

Anne Huuskonen

OMAOHJAAJAN ROOLI AVOKUNTOUTUSHANKKEESSA

Kuntoutuksen koulutusohjelma

Ylempi AMK

2011

OMAOHJAAJAN ROOLI AVOKUNTOUTUSHANKKEESSA

Huuskonen, Anne
Satakunnan ammattikorkeakoulu
Kuntoutuksen koulutusohjelma
Helmikuu 2011
Ohjaaja: Hautala, Tiina
Sivumäärä: 63
Liitteitä: 3

Asiasanat: kuntoutus, moniammatillisuus, MS-tauti, ryhmäkuntoutus

Opinnäytetyön lähtökohtana oli uuden moniammatillisen ryhmämuotoisen avokuntoutushankkeen suunnittelu ja käynnistäminen ajatellen hankkeessa toimivan omaohjaajan roolia. Opinnäytetyö toteutettiin kehittämistehtävänä ja se liittyi vaikeavammaisten MS-kuntoutujien moniammatillisen avokuntoutuksen kehittämishankkeeseen (VAKE-hanke). Kehittämistehtävän päätavoite oli suunnitella ja laatia uudessa avokuntoutusmallissa toimivan omaohjaajan toimenkuva. Kehittämistehtävän osatehtävät olivat omaohjaajan toimenkuvan määrittäminen suhteessa kuntoutujaan, työyhteisöön ja yhteistyötahoihin.

Kehittämistyö toteutettiin Suomen MS-liitossa vuoden 2010 aikana ja siinä sovellettiin toimintatutkimuksellista lähestymistapaa. Tärkeimpänä kehittämismenetelmänä koko kehittämistyössä olivat omaohjaajien kokoukset, joissa työryhmä suunnitteli ja organisoi uutta toimintamallia. Työ koostui kolmesta perättäisestä kehittämissyklistä: suunnittelu- ja kehittämisvaihe, työmenetelmien käyttöönottovaihe ja korjaamisvaihe. Jokaisella kehittämissyklillä oli omat tavoitteensa, kehittämismenetelmänsä ja aineistonsa. Kvalitatiivisina tiedonkeruumenetelminä käytettiin osallistuvaa havainnointia, tutkimuspäiväkirjaa sekä muita kehittämisen aikana syntyneitä dokumentteja (sähköposti, muistiot ja pöytäkirjat), kvantitatiivista tutkimustietoa kerättiin kahden eri kyselyn avulla. Näiden avulla kerättiin tietoa kehitettyjen työvälineiden toimivuudesta ja edelleen muutostarpeista.

Kehittämistyön aikana kehitettiin omaohjaajien käyttöön tarvittavat lomakkeet sekä laadittiin kirjallinen omaohjaajien työohje, jossa on tarkemmin kirjattuna omaohjaajan tehtävät moniammatillisen avokuntoutuksen kehittämishankkeen eri vaiheissa. Kehittämistyöllä saavutetut tulokset ovat käytössä kohdeorganisaatiossa vuonna 2010–2012 toteutettavassa avokuntoutushankkeessa.

Omaohjaajien toimintaan liittyvä kehittämistyö oli yksi osa isompaa avokuntoutuksen kehittämishanketta. Omaohjaajuuden lopullinen merkitys kuntoutuksen koordinoijana moniammatillisessa avokuntoutuksessa selviää tämän avokuntoutushankkeen lopputuloksissa. Luotua omaohjaajan toimintamallia voitaneen tulevaisuudessa hyödyntää soveltuvien osin myös muiden sairausryhmien kuntoutuksessa.

THE ROLE OF CONTACT PERSON IN AN OUT-PATIENT REHABILITATION PROGRAM

Huuskonen, Anne

Satakunnan ammattikorkeakoulu, Satakunta University of Applied Sciences

Degree Programme in Rehabilitation

March 2011

Supervisor: Hautala, Tiina

Number of pages: 63

Appendices: 3

Keywords: multiple sclerosis, multiprofessional, rehabilitation, rehabilitation group

The background of the present study was in the planning of a new multiprofessional out-patient rehabilitation program and more so in the planning of the role of a contact person in the program. The study was carried out as a development project. The planning of the new rehabilitation program was one part of a larger project of the Finnish National Insurance institution to develop rehabilitation for severely disabled persons with MS. The main purpose of the present study was to plan the job description of the contact person and more specifically to describe the duties of the contact person in relation to the patient, to other members of the multiprofessional team and to the health care and other rehabilitation providers.

The study was performed in the Finnish MS Society during 2010 using activity research approach. The meetings of regional contact persons served as the main planning forum. The study was carried out in three consecutive development cycles; planning phase, testing phase and modification phase. For each phase, specific aims were set and methods used accordingly. Participating observation, study diaries and other documents served as sources for qualitative analyses. By the means of two questionnaires quantitative data was collected.

As a result of the present study, the job description of the contact person in the multiprofessional rehabilitation program was developed. The job description serves as a guideline about the duties of contact person during the rehabilitation program. The results of the present study are used in the Finnish MS society during the out-patient rehabilitation program carried out in 2010-2012.

The present study was one part of a larger project. The significance of the contact person in the coordination of collaboration in the multiprofessional out-patient rehabilitation program will be finally evaluated when the program ends at 2012. The job description of the contact person may be used more widely when similar rehabilitation programs are planned.

SISÄLLYS

1	JOHDANTO.....	6
2	KEHITTÄMISTYÖN LÄHTÖKOHDAT	8
3	MS-TAUTI KUNTOUTUSHAASTEENA	11
3.1	MS-tauti etenee monimuotoisesti	11
3.2	Oireiden vaikutus osallistumiseen	12
3.2.1	Uupuminen	13
3.2.2	Kognitiiviset oireet	14
3.2.3	Mieliala.....	14
3.2.4	Kehon hallinta	15
3.3	Kuntoutuksen lähtökohdat	16
4	OSALLISTUMINEN KUNTOUTUKSEN PÄÄMÄÄRÄNÄ.....	18
5	KEHITTÄMISTEHTÄVÄN TAVOITTEET	23
6	KEHITTÄMISTEHTÄVÄN TUTKIMUKSELLINEN OTE.....	23
6.1	Toimintatutkimuksen soveltaminen kehittämistehtävässä.....	23
6.2	Aineiston hankinta	27
6.2.1	Tutkimuspäiväkirja.....	27
6.2.2	Osallistuva havainnointi	28
6.2.3	Kyselylomakkeet	29
6.2.4	Muut dokumentit	30
6.3	Aineiston analysointi	31
7	KEHITTÄMISPROSESSIN KUVAUS.....	32
7.1	Suunnittelu- ja kehittämisvaihe	33
7.1.1	Tavoitteet ja menetelmät	34
7.1.2	Toteutus	36
7.1.3	Tulokset	37
7.2	Työmenetelmien käyttöönottovaihe	41
7.2.1	Tavoitteet ja menetelmät.....	42
7.2.2	Toteutus ja tulokset.....	43
	Omaohjaajan rooli mittauskäytikerralla	43
7.3	Korjaamisvaihe.....	46
7.3.1	Tavoitteet ja menetelmät	46
7.3.2	Toteutus ja tulokset.....	48
8	TULOSTEN YHTEENVETO.....	49
8.1	Omaohjaajan rooli suhteessa kuntoutujaan.....	49

8.2 Omaohjaajan rooli suhteessa yhteistyötahoihin.....	50
8.3 Omaohjaajan rooli suhteessa työyhteisöön.....	51
8.4 Omaohjaajan toimenkuva	51
9 POHDINTAA.....	52
9.1 Kehittämistehtävän eettisyys ja luotettavuus	52
9.2 Yhteenveto kehittämistyöstä ja sen herättämiä ajatuksia	55
9.3 Tulosten hyödynnettävyys ja jatkotoimenpiteet	56
LÄHTEET	58
LIITTEET	

1 JOHDANTO

Kuntoutuksen kokonaistilanteen selvittämiseksi sosiaali- ja terveysministeriö käynnisti kuntoutusalan neuvottelukunnan aloitteesta selvitystyön, joka kohdistui laitospäivähoitoon siltä osin, mikä on julkisesti rahoitettua toimintaa. Selvitystyön taustalla oli huoli laitosten nykyisen asiakaskunnan vähenemisestä ja kuntoutuslaitosten taloudellisen tilanteen heikkenemisestä. (Ihalainen & Rissanen 2009, 13.) Vaikeavammaisten kuntoutuksessa on laitosmuotoisen kuntoutuksen ratkaisuihin viime vuosina kiinnitetty aikaisempaa enemmän huomiota asiakkaan kuntoutussuunnitelman kokonaisuuteen. Avomuotoisen kuntoutuksen lisäksi vuosittain toistuvia yksilöllisiä kuntoutusjaksoja ei ole pidetty itsestään selvyytenä, jos sille ei ole lääketieteellistä ja hakijan kokonaistilanteeseen liittyviä perusteluja. Tämä onkin jonkin verran vähentänyt kuntoutusvuorokausia vuodesta 2006 alkaen. (Ihalainen & Rissanen 2009, 39.)

Kansaneläkelaitos (Kela) käynnisti kansallisen hankkeen vaikeavammaisten kuntoutuksen kehittämiseksi (VAKE-hanke) vuosiksi 2006–2013. Tämän valtakunnallisen VAKE-hankkeen tavoitteina ovat hyvien kuntoutuskäytäntöjen kuvaaminen, tutkimustiedon tuottaminen vaikeavammaisuudesta ja vaikeavammaisten kuntoutuksesta, vaikeavammaisten toimintakyvyn arviointiin soveltuvien arviointimenetelmien löytäminen ja vaikeavammaisten kuntoutuspalvelujen kehittäminen ja kuntoutuksen standardien laatiminen lapsille, nuorille ja aikuisille. (Vaikeavammaisten kuntoutuksen kehittämishanke 2010.)

Kelan kuntoutustyöryhmä lähestyi vuonna 2007 Suomen MS-liittoa (MS-liitto) kysymyksellä, olisiko se kiinnostunut osallistumaan vaikeavammaisten multipeliskleroosia (MS-tautia) sairastavien avokuntoutuksen kehittämiseen. Tämän yhteydenoton pohjalta käynnistyi ensimmäisenä kuntoutuspalveluiden kehittämisspilottina **Vaikeavammaisten MS-kuntoutujien moniammatillinen avokuntoutuksen kehittämishanke vuosina 2010–2012**. Hankkeen tavoitteena on vaikeavammaisten MS-tautia sairastavien ryhmämuotoisen avokuntoutuksen kehittäminen kiinteästi heidän arkeensa kytkeytyvästi. Hankkeessa pilotoidaan uudenlainen avokuntoutusmalli, joka myöhemmin voi olla vaikkeivammaisissa paitsi MS-tautia sairastavien myös muiden sairausryhmien kuntoutuk-

seen. Tämä hanke on suunniteltu toteutettavaksi samanaikaisesti kolmella eri alueella: pääkaupunkiseudulla (40 kuntoutujaa) ja Pohjois-Savossa (20 kuntoutujaa) toteutuksesta vastaa MS-liiton Avokuntoutus Aksoni ja Turun ympäristössä (30 kuntoutujaa) MS-liiton Maskun neurologinen kuntoutuskeskus. Kohdepaikkakunnat edustavat keskenään erilaisia suomalaisia tyyppialueita. Valittujen seutujen erot antavat mahdollisuuden tarkastella mallin toimivuutta siten, että tulokset voidaan maltillisesti yleistää koskemaan koko maata ottaen silti huomioon toisistaan poikkeavat alueelliset tarpeet ja resurssit. Jokaisella alueella avokuntoutus toteutetaan mahdollisimman lähellä kuntoutujan asuin-ympäristöä. (Suomen MS-liitto 2010, 6.) Jatkossa tässä raportissa puhuttaessa Vake-hankkeesta tarkoitetaan nimenomaan tätä avokuntoutuspilottia, joka toteutuu em. kolmella alueella.

Kyseisessä Vake-hankkeessa palveluntuottaja nimeää jokaiselle kuntoutujalle omaohjaajan ja hänelle varahenkilön, jotka ovat koulutukseltaan terveydenhuollon ammattihenkilöitä. Tämän lisäksi jokaiselle toteutuspaikkakunnalle nimetään vastuomaohjaaja, joka koordinoi oman alueensa Vake-hanketta ja jakaa tietoa alueensa muille omaohjaajille. Omaohjaaja on kuntoutujan käytettävissä koko hankkeen ajan ja omaohjaaja vastaa yhteistyöstä palveluntuottajan osalta kunnan ja erikoissairaanhoidon viranomaisten, avoterapeuttien ja kolmannen sektorin palveluntuottajien kanssa. Omaohjaajan tehtävänä on toimia kuntoutuksen koordinaattorina kuntoutujan ja kuntoutukseen osallistuvien toimijoiden välillä. Lisäksi omaohjaaja osallistuu hankkeen kuntoutustapahtumiin. (Suomen MS-liitto 2010, 17–19.) Tässä raportissa mainitut kokoukset ja erilaiset työryhmät eivät käsitelleet ainoastaan omaohjaajuutta vaan niissä käsiteltiin MS-kuntoutujien moniammatillisen avokuntoutuksen kehittämishanketta kokonaisuudessaan. Kehittämistyössä paneuduin tarkemmin omaohjaajan rooliin, toimenkuvan suunnitteluun ja tehtävän toteutukseen.

2 KEHITTÄMISTYÖN LÄHTÖKOHDAT

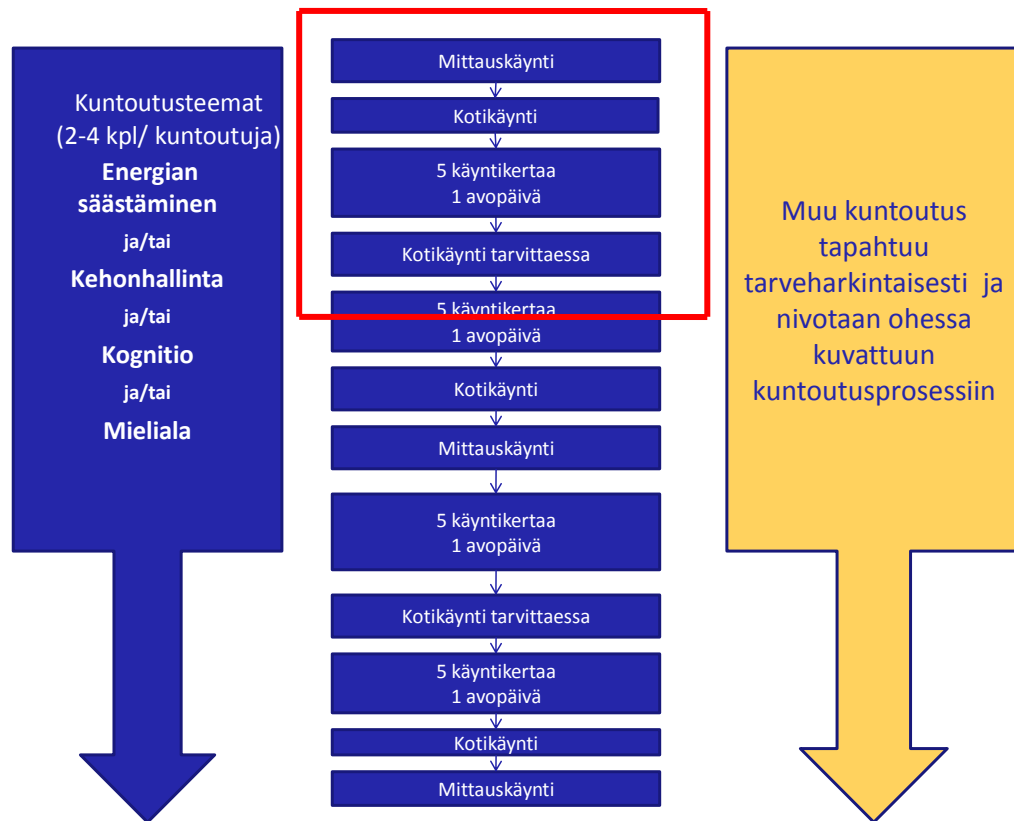
Vake-hankkeen kuntoutusmallin päätavoitteeksi asetetaan kuntoutujan ja läheisten voimavarojen vahvistuminen, elämänhallinnan ja arjessa selviytymisen parantuminen tarjoamalla apua kuntoutujan tärkeänä pitämiin arjen toimintoihin kuntoutujaa kuunnellen ja osallistaen. Kuntouttavaa arkea lähestytään esim. kysymyksillä mitä kuntoutuja on tottunut tekemään päivittäin ja keiden kanssa, mitkä tekijät motivoivat kuntoutujaa ja millainen on kuntoutujalle tyydyttävä arki. Hankkeen tavoitteena on nostaa arvoon arkirutiinien sujuminen ja yksilön mahdollisuus vaikuttaa arjen ratkaisuihin huomioiden kuntoutujan ja hänen perheensä kokemukset ja tarpeet. Hankkeen viitekehystenä on kuntoutujakeskeinen malli, jossa kuntoutuja nähdään aktiivisena osallistujana, päätöksentekijänä ja elämäänsä suunnittelevana subjektina. Keskipisteenä eivät ole toiminnan rajoitteet vaan ICF:n (International Classification of Functioning, Disability and Health) mallin mukaisesti korostetaan kuntoutujan vahvuuksia. (Suomen MS-liitto 2010, 4-8.)

Valittu kuntoutusmalli puretuu teemoihin, jotka edustavat tavallisimpia MS-kuntoutujan aktiivisen osallistumisen esteitä: poikkeuksellinen uupuminen, kognitiivisen suorituskyvyn pulmat, mielialaongelmat ja kehon hallintaan liittyvät ongelmat. Kuntoutusprosessi on kaksivuotinen ja kuntoutuja osallistuu kahden vuoden aikana kahdesta neljään teemaan tarpeiden ja toiveiden mukaan. Kaikki kuntoutusmalliin sisältyvät teemat sisältävät sekä kuntoutujalle suunnattuja että myös kuntoutujan lähipiiriin mukaan ottavia kuntoutustoimia. (Suomen MS-liitto 2010, 9-10.)

Hankesuunnitelman mukaisesti kuntoutus toteutuu 4-6 hengen pienryhmissä lukuun ottamatta mittauskäyntejä ja kotikäyntejä, jotka toteutuvat yksilöllisesti. Koko hankkeen kahden vuoden mittaiseen periodiin sisältyy yhteensä kolmesta viiteen kotikäyntiä, kolme mittauskäyntiä, 20 kolmen tunnin mittaista käyntikertaa ja neljä kuuden tunnin mittaista avopäivää. Osaan näistä kerroista osallistuu myös kuntoutujan läheiset. (Kuvio 1.) Mittauskäynnit tarkoittavat käyntejä, jolloin palveluntuottaja tekee kuntoutukseen liittyviä psykometrisiä mittauksia hankkeen alussa, puolessa välissä ja lopussa. Mittaus- ja käyntikerrat toteutuvat joko palveluntuottajan omissa tiloissa tai sen muissa sopiviksi katsotuissa tiloissa. Näitä mittauskertojen tuloksia ei käytetä tässä työssä vaan niitä

hyödynnetään VAKE-hankkeen tutkimustarkoituksiin, joista palveluntuottaja ja Kelan tutkimusosasto ovat sopineet erikseen. Mittauskäynnit kuvataan tässä kehittämistyössä, koska omaohjaajien rooli niissä on oleellinen koko omaohjaajuutta ajatellen.

Omaohjaaja on tärkeässä roolissa hankkeen kaikissa eri vaiheissa. Omaohjaaja osallistuu kotikäynteihin, mittauskäynteihin sekä toimii teemojen toisena vetäjänä osallistuen sekä käyntikertoihin että avopäiviin. Tämän lisäksi omaohjaaja toimii kuntoutuksen koordinaattorina kuntoutujan ja kuntoutukseen osallistuvien toimijoiden välillä. (Suomen MS-liitto 2010, 17–19.)



Kuvio 1. MS-potilaan ryhmämuotoinen avokuntoutusmalli
(punaisella rajattu alue kuvaa sitä ajanjaksoa, johon kehittämistehtävä ajoittui)

Vaikeavammaisten MS-kuntoutujien moniammatillinen avokuntoutuksen kehittämishanke jatkuu kevääseen 2012. Tämä omaohjaajien toimintaan paneutuva kehittämistyö

ajoittui hankkeen alkuvaiheeseen, jolloin toimintaa suunniteltiin, kehitettiin ja aloitettiin. Omaohjaajan toimenkuva ja toimintamallit olivat valmiit alkuvuodesta 2011.

Kehittämistehtävä toteutettiin Suomen MS-liitossa alkaen keväällä 2010. Viimeiset toimintaan liittyvät muutosesitykset tapahtuivat vuoden 2011 alussa. Kehittämistehtävän etenemistä kuvataan taulukossa 1. Kehittämistehtävä tarkentui kuntoutushankkeen omaohjaajaroolin kehittämiseen. Aiheen rajausta tapahtui luontevasti, koska itse pääsin suunnittelemaan avokuntoutusmallin toteuttamista Maskun neurologisessa kuntoutuskeskuksessa. Olen työskennellyt kehittämistyön kohdeorganisaatiossa fysioterapeuttina moniammatillisessa kuntoutustyöryhmässä, jossa kohderyhmänä ovat olleet laitospotilaiden osallistuvat neurologiset kuntoutujat. Huhtikuussa 2010 minut nimettiin kokopäiväiseksi Maskun toimipisteen Vake-hankkeen aluekoordinaattoriksi ja toiseksi omaohjaajaksi. Lisäksi toimin omaohjaajaryhmän vetäjänä kolmen eri toimipisteen välillä.

Taulukko 1. Kehittämistehtävän eteneminen

Aika	Toteutus
marraskuu 2009	Aiheen esittely työpaikkaohjaajalle
tammikuu – helmikuu 2010	Aiheen tarkempi rajaaminen yhdessä työpaikkaohjaajan kanssa
kevät 2010	Omaohjaajaroolin suunnittelu ja kehittäminen, omaohjaajan käyttöön tulevan materiaalin luominen, aineiston analysointi, vastuu-omaohjaajien suunnitteluryhmän säännölliset kokoukset
elo–marraskuu 2010	Omaohjaajien työmenetelmien käyttöönotto ja aineiston analysointi, toimintatapojen muutosehdotukset
joulukuu 2010 – tammikuu 2011	Teemojen vetäjien ja omaohjaajien kokoukset ja toimintatapojen muutokset
marraskuu 2010 – helmikuu 2011	Kehittämistehtävän kirjoittaminen
maaliskuu 2011	Kehittämistehtävän esittäminen ja julkaiseminen

3 MS-TAUTI KUNTOUTUSHAASTEENA

3.1 MS-tauti etenee monimuotoisesti

MS-tauti on krooninen etenevä neurologinen sairaus, jonka syytä ei tunneta. Se on Suomessa nuorten aikuisten yleisin vakava neurologinen sairaus. Yhdellä se voi rajoittaa kävelykykyä merkittävästi jo muutamassa vuodessa ja toiselle se ei aiheuta muutoksia työ- tai toimintakykyyn vuosikymmenienkään aikana. Vaikka MS-tauti ei ole esiintyvyydeltään laaja kansantauti, siitä ja siihen liittyvästä vammaisuudesta aiheutuu yhteiskunnalle merkittäviä kuluja esimerkiksi työkyvyttömyyseläkkeiden ja terveydenhuollon kustannusten muodossa. (Ruutiainen & Tienari 2006, 379–382.)

MS-taudissa keskushermoston valkeaan aineeseen muodostuu tulehduspesäkkeitä, joiden myötä myeliinitupet ja aksonit vaurioituvat. Myeliinivaurio voi korjautua, jolloin myös oireet väistyvät. Myeliinin alla olevien aksonien vauriot ovat palautumattomia ja ne liittyvät edenneisiin MS-taudin muotoihin. Myeliinitoppien ja aksonien vauriot aiheuttavat moninaisia neurologisia oireita. Aksonivaurioiden syntyminen näyttääkin olevan keskeistä MS-taudin aiheuttaman neurologisen haitan etenemisessä. (Ruutiainen 2005, 4-7; Ruutiainen & Tienari 2006, 379–382.) Nykykäsityksen mukaan valkean aineen lisäksi myös aivojen kuorikerros eli harmaa-aine vaurioituu ja aiheuttaa aivokudostuhhoa, joka lisääntyy vähitellen sairastamisvuosien edetessä (Kuusisto 2005, 23).

MS on nuorten aikuisten sairaus: yli puolet sairastuvista saa diagnoosin 20–40-vuotiaana ja sairastuminen alle 16 tai yli 60 vuoden ikäisenä on harvinaista. Naisten riski sairastua MS-tautiin on kaksi kertaa suurempi kuin miesten. Lisäksi naiset sairastuvat keskimäärin miehiä nuorempina. (Ruutiainen & Tienari 2006, 383.) Viimeisten tietojen mukaan Suomessa on noin 7000 MS-potilasta ja määrä on kasvussa, koska uusimpien tutkimusmenetelmien ansiosta diagnoosi pystytään tekemään yhä vähäisempien oireiden perusteella (Ruutiainen, henkilökohtainen tiedonanto 23.11.2010).

MS-tauti etenee monimuotoisesti ja siinä voidaan erottaa neljä eri tautimuotoa oireiden kliinisen etenemistavan mukaan. Sairauden kliininen kulku on aluksi aaltomainen eli

relapsoiva-remittoiva n. 70 %:lla potilaista. Aaltomaisessa taudinmuodossa esiintyy pahenemisvaiheita, joista potilas toipuu kokonaan tai osittain eikä potilaiden toiminnanvaajaus yleensä lisäännny pahenemisvaiheiden välillä. Vuosien myötä MS-tauti siirtyy tois-sijaisesti eteneväksi eli sekundäärisesti progressiiviseksi tautimuodoksi. Tällöin oireet etenevät myös pahenemisvaiheiden välillä. Sairaus voi edetä alusta alkaen myös pa-henemisvaiheiden välillä, tällöin puhutaan progressiivisesta relapsoivasta eli etenevästä aaltomaisesta tautimuodosta. Jos relapseja ei ole lainkaan, mutta toimintakyky heikke-nee, tauti on primaarisesti progressiivinen eli primaaristi etenevä. Primaaristi etenevä sairaus todetaan noin 10 %:lla MS-potilaista. Noin 20 % sairastaa kuitenkin niin sanot-tua hyvänlaatuista MS-tautia, joka aiheuttaa vain lieviä oireita, eikä näin ollen vaikuta merkittävästi sairastavan toiminta- ja työkykyyn. (Ruutiainen & Tienari 2006, 385–387.) Etenevänä alkavan sairauden ennuste on huonompi kuin aaltomaisesti alkavan. Edellisessä 80 % ja jälkimmäisessä 30 % ottaa käyttöön liikkumisen apuvälineen 10 vuoden kuluessa sairastumisesta. (Ruutiainen, Wikström & Sivenius 2008, 238.) MS-taudin vaikutus sitä sairastavan henkilön liikunta- ja toimintakykyyn on huomattava, mutta yksilöllinen vaihtelu on kuitenkin suurta (Ruutiainen & Tienari 2006, 387).

3.2 Oireiden vaikutus osallistumiseen

Sairastuminen etenevään neurologiseen sairauteen aiheuttaa sekä sairastuneelle että hä-nen läheisilleen sosiaalisten verkostojen kaventumista. Sairauteen liittyvän tiedon sisäis-tämisen ohella perheet tarvitsevat toimintamalleja ja uskallusta kohdata tulevaisuus, avoimuutta uusille asioille ja vastuun ottamista omasta elämästä sosiaalisen syrjäytymi-sen estämiseksi. Suuri haaste on ympäristön ja yhteisöjen, esimerkiksi työyhteisöjen, asenteiden muuttaminen vammaisuudelle ja vajaakuntoisuudelle myönteisiksi. (Ruutiai-nen ym. 2008, 236.)

MS-tautiin liittyy monenlaisia oireita. Koska se saattaa vaurioittaa mitä tahansa kes-kushermoston osaa, voi sitä sairastavalla olla useita oireita yhtä aikaa. (Ruutiainen 2003, 5056.) Sairauden edetessä oireet rajoittavat vaihtelevasti sairastuneen työ-, toi-minta- tai liikkumiskykyä (Paltamaa, Sarasoja, Wikström & Mälkiä 2006, 339). MS-tautiin liittyy monenlaisia tekijöitä, jotka rajoittavat sairastuneen omatoimisuutta ja

osallistumista arjen toimintoihin. Tyypillisiä ensioireita MS-taudissa ovat uupumus, yhden tai useamman raajan heikkous, näköhäiriöt, huimaus ja tuntohäiriöt. Useimmiten ensioireet voivat hävitä muutamassa viikossa. MS-taudin edetessä oireita ilmaantuu enenevästi sitä mukaan, mihin keskushermoston osaan sairauden vaurioittava vaikutus kohdistuu. (Ruutiainen ym. 2006, 2181.) Pidemmälle edenneessä vaiheessa MS-taudille tyypillisiä oireita ovat esimerkiksi kivut, lihasjäykkyys, kävelyvaikeudet, tuntohäiriöt, vapina, vaikeudet aloitekyvyssä, asioihin keskittymisessä ja muistamisessa, seksuaali-toimintojen häiriöt sekä virtsarakon ja suolen toiminnan hallintavaikeudet. Näiden syiden vuoksi sairastuneiden sosiaalinen aktiivisuus, työkyky sekä osallistuminen perheen arkirutiineihin ja harrastuksiin voivat vähentyä merkittävästi. Samalla MS-tautia sairastavan ja hänen lähipiirinsä hyvinvointi ja hallinnan tunne heikkenevät. (Ruutiainen ym. 2008, 238.)

Seuraavissa kappaleissa kerrotaan tarkemmin niistä MS-taudin oireista, joiden pohjalta hankkeen kuntoutusteemojen sisältö on suunniteltu.

3.2.1 Uupuminen

Yksi tavallisimmista ja rajoittavimmista oireista on uupuminen (fatiikki), jolla tarkoitetaan epänormaalia väsymystä fyysisen tai psyykkisen ponnistelun yhteydessä. Jopa 80% MS-tautia sairastavista ilmoittaa kokevansa poikkeuksellista uupumista ja puolet MS-tautia sairastavista pitääkin sitä suurimpana taudin aiheuttamana ongelmana. Uupuminen rajoittaa henkilön liikkumis- ja toimintakykyä ja työkyvyn kannalta se on yksi hankalimmin arvioitavista oireista. (Ruutiainen & Tienari 2006, 387–388; Pirttilä, Reunanen & Ruutiainen 2006, 111–112; Ruutiainen ym. 2008, 239.)

Uupuminen ei ole sama kuin lihasheikkous, depressio tai lihasten heikentynyt rasituskestävyys. Kliinisessä merkityksessä uupuminen ymmärretään parhaiten kyvyttömyytenä aloittaa ja ylläpitää aiottua tahdonalaista tekemistä. Uupumisen kokeminen on aina subjektiivista. (Chaudhuri & Behan 2004, 978.) Uupumus voi oirehtia myös tavallista nopeampana ajatustoimintojen väsymisenä. Sairastuva ei esimerkiksi jaksa keskittyä yhtä kauan kuin aiemmin. (Krupp, Christodoulou & Schombert 2005, 61.)

Uupumisoireen syntymekanismia ei tiedetä mutta ulkoisten tekijöiden kuten fyysisen rasituksen, stressin ja/tai lämmön on todettu edesauttavan uupumuksen syntymistä ja uupuminen yleensä lisääntyy päivän aikana (Pirttilä ym. 2006, 111–112). Energian säästämiseen ja oirehallintaan tähtäävistä kuntoutustoimista on osoitettu saatavan myönteistä vastetta, kun mittana on käytetty uupumuksen määrää ja vaikutuksia kartoittavia kyselylomakkeita (Mathiowetz, Finlayson, Matuska, Cen & Luo 2005, 597).

3.2.2 Kognitiiviset oireet

MS saattaa vaikuttaa kognitiivisiin eli älyllisiin suorituksiin. Sanantapailu tai muistivaikeudet voivat olla jopa ensimmäisiä sairauden oireita. Tutkimusten mukaan noin 40 %:lla MS-tautia sairastavista on lieviä tai kohtalaisia muutoksia ja noin 10 %:lla vaikeasteisia muutoksia kognitiivisissa toiminnoissa. Tyypillisimmin heikentyvät muistia, abstraktia päättelyä, nopeaa tiedonkäsittelyä ja tarkkaavaisuutta vaativat suoritukset. Kognitiivisten häiriöiden profiili on varsin yksilöllinen eikä sairastamisajalla ole selkeää yhteyttä häiriöiden esiintymiseen. Kognitiivisten oireiden kartoittamisesta on MS-tautia sairastavalle hyötyä, koska omien vahvuuksien ja heikkouksien tunteminen on avuksi työ- ja arkielämässä. (Pirttilä ym. 2006, 114–115.)

Kognitiivisten oireiden diagnosoiminen ja hoitaminen varhaisessa vaiheessa on tärkeää, koska kognitiivisilla oireilla on monenlaisia toimintakykyä heikentäviä vaikutuksia. Niillä on negatiivinen vaikutus työ- ja toimintakykyyn, autolla ajokykyyn, sosiaalisten suhteiden hoitamiseen ja kuntoutuksen tuloksellisuuteen. (Ruutiainen & Hämäläinen 2010, 282–285.) Ryhmämuotoisella neuropsykologisella kuntoutuksella on alustavasti positiivista näyttöä MS-potilaan kognitiiviseen suoriutumiseen (Rosti-Otajärvi & Hämäläinen 2010, 2845).

3.2.3 Mieliala

Masentuminen ja siitä selviytyminen kuuluvat normaaliin elämään. MS-taudin kanssa eläminen voi koetella mielialaa monella tavoin: sairauden ennusteesta ei ole tarkkaa tie-

toa, erilaiset oireet saattavat rajoittaa työtä ja harrastusmahdollisuuksia, omien voimien arvioiminen ja tavoitteiden asettaminen niiden mukaan ei aina onnistu. Sairauden hidas eteneminen tai jaksoittainen oireilu saattavat muuttaa elämäntilanteen, johon on juuri alkanut sopeutua. MS-potilaan elämänaikainen riski sairastua masennusoireisiin on 50 % eli suurempi kuin väestössä yleensä ja suurempi kuin muissa vastaavissa invaliditeettia aiheuttavissa sairauksissa. (Ruutiainen & Tienari 2006, 391; Pirttilä ym. 2006, 115.)

Kuntoutustoimien positiivisista vaikutuksista mm. mielialaan ja oireiden kanssa selviytymiseen on alustavasti positiivista näyttöä. Tutkimusten perusteella ryhmämuotoisella kuntoutuksella on mahdollista vaikuttaa MS-tautia sairastavien mielialaan ja sairaudesta koettuihin vaikutuksiin. Myönteiseen suuntaan tapahtuvien muutosten taustalla ovat todennäköisesti mm. itsetuntemuksen koheneminen, hyväksytyksi tulemisen kokemus, itsemääräämisoikeus sekä osallisuuden tunteen vahvistuminen. (Bombardier ym. 2008, 1849; McAuley ym. 2007, 657.)

3.2.4 Kehon hallinta

Lihasten heikkous ja huono rasituksen sieto ovat usein taudin ensimmäisiä oireita ja ovat hyvin tavallisia pidempään sairastaneilla. Lihasseikkous on yleisempää jaloissa kuin käsissä. Voiman heiketessä lihaksiin ilmaantuu usein myös jäykkyyttä eli spastisuutta. Taudin oireisiin voi kuulua myös lihasten yhteistoiminnan eli koordinaation häiriintymistä ja noin 5 %:lla MS-tautia sairastavista ne ovat sairauden vaikein oire. Liikuntahaittojen, kognitiivisten oireiden ja mielialan vaihtelujen lisäksi MS-potilailla on toiminnanrajoitteita monien muiden neurologisten oireiden vuoksi. Tällaisia kehon hallintaan liittyviä oireita ovat mm. rakon-, suolen- ja lantionpohjan toiminnanhäiriöt, puhe- ja nielemishäiriöt, näköhäiriöt, seksuaaliset toiminnanhäiriöt, kipu- ja tuntohäiriöt. (Ruutiainen 2005, 15–19; Ruutiainen & Tienari 2006, 388–390.) Nämä kaikki kehon hallintaan vaikuttavat toiminnanrajoitteet vaikuttavat hyvin yksilöllisesti kunkin sairastuneen aktiiviseen osallistumiseen. Tutkimukset osoittavat, että moniammatillinen avokuntoutus saattaa kohentaa toimintakykyä ja elämänlaatua niillä MS-potilailla, joilla on kohtalainen tai vaikea sairauteen liittyvä toimintakyvyn haitta (Paltamaa, Karhula, Suomela-Markkanen & Autti-Rämö 2011, 205).

3.3 Kuntoutuksen lähtökohdat

Etenevään sairauteen liittyy monenlaisia uhkia, jotka koskevat terveydentilan lisäksi taloudellista toimeentuloa, parisuhdetta, perhettä, uraa ja kykyä päättää omista asioista. Tyypillisessä MS-taudin sairastumisiässä (20–40 vuoden iässä) tehdään sitovia ammatillisia, henkilökohtaisia ja taloudellisia ratkaisuja. Tämä asettaa suuria haasteita myös kuntoutukselle. MS-tautia sairastavien kuntoutuksessa on alkuvaiheessa keskeistä opiskelu- ja työkykyisyyden kohentaminen. Sairauden edetessä korostuu toimintakykyisyyden säilyttäminen. (Ruutiainen 2003, 5055–5056.) Koska MS-tauti alkaa usein nuorella iällä, on sairastamisaika usein vuosikymmeniä ja kuntoutuksen tarve voi olla hyvin laaja-alainen ja pitkäaikainen. Sairaus on etenevä, eikä sen etenemisnopeutta voi ennustaa. MS-tauti voi vahingoittaa mitä tahansa keskushermoston osaa ja oireiden yhtäaikaisuus on MS-taudille ominainen piirre. Oireilla saattaa olla hyvinkin merkitykselliset, laajat vaikutukset sairastavan toimintakykyyn. Tämän vuoksi MS-potilaan kuntoutuksessa moniammatillinen työskentelytapa on välttämätöntä. (Ruutiainen ym. 2008, 238.) Kuntoutuslonteossa (2002) on todettu, että ammattiryhmien yhteistyöhön perustuva kuntoutus on vaikuttava toimintamalli useissa sairausryhmissä. Moniin MS-taudin oireisiin ei ole lääkehoitoa, vaan niiden kanssa elämistä voidaan helpottaa vain kuntoutuksellisilla toimilla (Ruutiainen 2003, 2056).

Kuntoutus on osa MS-taudin kokonaisvaltaista hoitoa (Kesselring & Beer 2005, 650). MS-potilailla kuntoutuksen on todettu lisäävän aktiivisuutta ja sosiaalista osallistumista sekä elämänlaatua (Pedro & Pais 2007, 423). Tutkimusten valossa ryhmämuotoisessa kuntoutuksessa kuntoutuja oppii toimimaan niin, että hän kykenee hyödyntämään voimavarojaan mm. uupumuksesta ja kivusta huolimatta (Turner, Kivlahan & Haselkorn 2009, 420). Käypä hoito -suosituksessa todetaan, että moniammatillinen kuntoutus saattaa kohentaa toimintakykyä ja elämänlaatua niillä MS-potilailla, joilla on kohtalainen tai vaikea sairauteen liittyvä toimintakyvyn häiriö (MS-taudin diagnoosi, lääkehoito ja kuntoutus 2010).

Viitanen ja Piirainen (2003) esittivät omassa tutkimuksessaan perusteluja nimenomaan ryhmämuotoisen kuntoutuksen toteutuksesta haja-asutusalueella MS-tautia sairastaville.

Tutkimuksessa nousi esille seuraavat teemat: a) tarve olla elinpiirissään hyväksytty, jaksava ja toimintakykyinen; b) toive osallistua ryhmään, jossa saa ymmärrystä taudista ja voi jakaa kokemuksiaan; c) odotuksia elämyksistä ja turvallisesta omien rajojen ylittämisestä; d) toivo työn sopeutumisesta heidän tilanteeseensa sekä e) selviytyminen itsestä arjessa uusien keinoin.

MS-taudin luonteeseen liittyvistä syistä kuntoutuksen vaikuttavuuden tutkiminen on kuitenkin todettu vaikeaksi. Kuntoutuksen vaikuttavuuden arviointi on yleensäkin vaikeaa, sillä on vaikea todentaa, että mahdollinen muutos syntyy juuri kuntoutustoiminnan aikaansaamana eikä muista syistä. (Ruutiainen, henkilökohtainen tiedonanto 23.11.2010.) Vaikka kuntoutus maksaa, Suomessa MS-taudin yhteiskunnalle aiheuttamista kustannuksista lääkinnällisen kuntoutuksen ja sairaalahoidon osuuden on arvioitu olevan vain noin 9 %. Pääosa kustannuksista liittyy ansionmenetyksiin, työkyvyttömyyseläkkeisiin, asunnonmuutostöihin ja sosiaalisiin palveluihin. (Ruutiainen 2003, 5057.)

Etenevässä sairaudessa kuntoutuksen tavoitteita ei tulisi asettaa vain jokapäiväisten perustoimintojen (kuten liikkuminen tai rakonhallinta) tasolle, vaan ne tulisi asettaa laajemmin osallistumisen tasolle. Tällöin kuntoutuksen tavoitteena olisi turvata yksilön osallisuutta elämän eri tilanteisiin kuten pari-, perhe- ja naapurisuhteisiin tai yhteiskunnalliseen osallistumiseen. Maailman terveysjärjestön ICF-luokitus korostaa myös, että yksilön toimintakyky ja ympäristötekijät ovat jatkuvassa vuorovaikutuksessa. Ympäristötekijöihin puuttuminen edistää yksilön toimintakykyä, esim. asunnonmuutostyöt, apuvälineet ja henkilökohtaisen avustajan palvelut. Erittäin tärkeää on myös oman sairausryhmän antama vertaistuki. (Ruutiainen 2003, 5055–5057.)

Kuntoutuspalvelujen suunnittelussa, toteutuksessa ja seurannassa pyritään tässä moniammatillisessa avokuntoutushankkeessa aitoon asiakaslähtöisyyteen, laajaan kokonaisnäkökulmaan asiakkaan tilanteesta ja konkreettisiin, asiakkaan kanssa yhdessä määriteltyihin tavoitteisiin.

4 OSALLISTUMINEN KUNTOUTUKSEN PÄÄMÄÄRÄNÄ

Kuntoutuksen suunnittelussa voidaan käyttää viitekehyksenä toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälistä luokitusta, josta käytetään lyhennettä ICF-luokitus (International Classification of Functioning, Disability and Health). Se tarjoaa käsitteellisen viitekehyksen ja mallin ymmärtää kuntoutusta ihmisen kokonaisvaltaisena tapahtumana. ICF-luokituksessa on kaksi osaa: toimintakyky ja toimintarajoitteet sekä kontekstuaaliset tekijät (taulukko 2). ICF-luokitus kuvaa terveyttä ihmisen toimintakyvyn ja sen rajoitteiden näkökulmasta. ICF-luokituksessa yksilön toimintakyky on yläkäsite, joka kattaa kaikki ruumiin/kehon toiminnot, suoritukset sekä osallistumisen. Suoritukset ja osallistuminen koostuu aihealueista, jotka kuvaavat henkilön toimintakykyä paitsi yksilön myös yhteiskunnan näkökulmasta (mm. kommunikointi, liikkuminen ja itsestä huolehtiminen). Muutos yhdessä osa-alueessa merkitsee usein muutosta myös muissa osa-alueissa. Tässä luokituksessa kuntoutumista selittävinä tekijöinä nostetaan esille myös kontekstuaaliset eli ympäristöön ja yksilöön liittyvät tekijät. (Stakes 2004, 3, 16–19, 211)

Taulukko 2. ICF-luokituksen osa-alueet (Stakes 2004, 211)

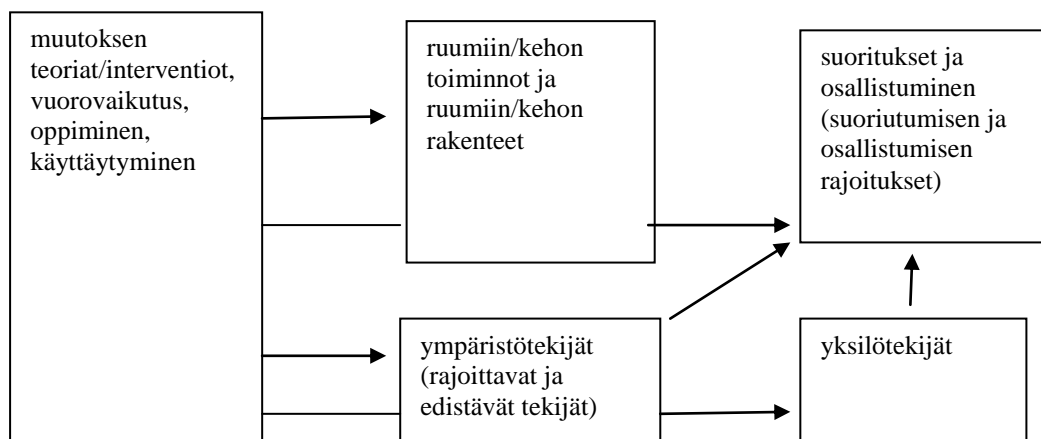
Osa	Toimintakyky ja toimintarajoitteet		Kontekstuaaliset tekijät	
Osa-alue	Ruumiin/kehon toiminta ja rakenne	Suoritukset ja osallistuminen	Ympäristötekijät	Yksilötekijät

Kuntoutuksessa osallisuudesta ja osallistumisesta puhutaan kahdella eri tasolla. Toinen taso koskee osallisuutta kuntoutustapahtumassa, esim. osallistumista tavoitteiden asetteluun, suunnitteluun ja saavutettujen tulosten arviointiin. Toisella tasolla tarkoitetaan yleisempää osallisuutta yhteiskunnassa ja yhteisöissä. Yleensä oletetaan, että aktiivinen osallistuminen omaan kuntoutukseen tukee valtaistumisprosessia ja luo siten parhaat edellytykset myös yhteisölliseen osallistumiseen. (Järvikoski ym. 2009, 22–23.)

Kuntoutuksen toimintamalli on pitkään perustunut vajavuuskeskeiseen paradigmaan ja kuntoutuksen suunnittelussa ja toteutuksessa on korostunut asiantuntijuus, asiantuntija-

lähtöisyys ja pitkälle edennyt erikoistuminen. Viime vuosikymmenen aikana uudet toiminta- ja ajattelutavat ovat nostaneet tämän vajavuus- ja asiantuntijapainotteisen lähestymistavan rinnalle asiakaslähtöisen, voimavarakeskeisen lähestymistavan. Tätä vammaisten ja vajaakuntoisten ihmisten tarpeita ja tavoitteita korostavaa toimintamallia on lähdeetty ottamaan kuntoutuksen suunnittelun ja toteutuksen lähtökohdaksi. Tämä merkitsee kuntoutujan oman kokemuksen ja aktiivisen osallisuuden esiin nostamista, huomion kiinnittämistä kuntoutujan voimavaroihin vajavuuksien sijasta. Tavoitteena on kuntoutujan mahdollisuus ottaa itse kantaa omaan tulevaisuuteensa ja elämänhallintaansa liittyviin kysymyksiin. (Järvikoski ym. 2009, 16; Koukkari 2010, 19; Sosiaali- ja terveysministeriö 2004, 25.)

Kuviossa 2 kuntoutumista kuvataan muutoksena, jonka syntymisessä ovat yksilölliset reitit. Kuntoutuksen suunnittelussa tulee oleellisenä huomioida, että kuntoutus kohdistuu yksilön lisäksi siihen ympäristöön, missä hän elää, sillä kuntoutuminen merkitsee tavoiteltua muutosta yksilön ja hänen ympäristönsä suhteessa. Tämän vuoksi kuntoutuksen tavoitteita ICF-viitekehyksen pohjalta asetettaessa tuleekin niiden kohdistua osallistumisen tai vähintään suorituksen tasolle. (Järvikoski ym. 2009, 23.)



Kuvio 2. Muutoksen teorit ICF-viitekehysessä (Worrall 2005, 1515.)

Kuntoutusajattelun kehityksen myötä kuntoutuksen perinteisen vajavuuskeskeisen toimintamallin tilalle on noussut valtaistava sekä ekologinen toimintamalli, joiden lähtökohtana nähdään kuntoutujan aktiivinen osallisuus sekä yksilön ja ympäristön välisen

suhteen merkitys kuntoutustoimintaa ohjaavana tekijänä (Koukkari 2010, 21). Valtaistumisella (empowerment) viitataan kuntoutujan vaikutusmahdollisuuksien, itsemääräämisen ja hallinnan kokemusten vahvistumiseen kuntoutusprosessin myötä. Lähtökohtana on käsitys, että kuntoutujan elämänhallinnan vahvistuminen ja valtaistuminen tapahtuu parhaiten, jos hänellä on mahdollisuus tehdä valintoja ja kontrolloida omaa kuntoutusprosessin kulkua. Uusi paradigma nostaa esiin arkielämässä tapahtuvan toiminnan, joka liittyy mahdollisimman luontevana osana kuntoutujan muuhun elämänpiiriin. Vaikeavammaisten kuntoutujien kohdalla on erityisen tärkeä miettiä, miltä osin kuntoutus voitaisiin tuoda lähemmäksi kuntoutujan arkielämää. (Järvikoski ym. 2009, 21–22.) Uusi paradigma korostaa toisaalta kuntoutujan aktiivista roolia ja vaikutusmahdollisuuksia, toisaalta ihmisen ja ympäristön suhdetta toiminnan lähtökohtana (Sosiaali- ja terveysministeriö 2004, 25).

Kuntoutujan osallistumista omaan kuntoutukseensa pidetään tavoitteellisen ja onnistuneen kuntoutuksen lähtökohtana. Kuntoutujan aseman ja vaikutusmahdollisuuksien parantaminen onkin vuoden 2002 Kuntoutusselonteossa nostettu erääksi kuntoutuksen perimmäiseksi tavoitteeksi ja sen edellytyksenä on pidetty osallistumisen mahdollisuutta.

Kuntoutujan oma osallisuus kuntoutusprosessissa ja vaikuttaminen ympäristöön sekä moniammatillinen yhteistyö ovat kuntoutumisen ydinasioita. Vake-hankkeessa kuntoutujan voimavarojen vahvistumista ja osallistumista tuetaan pyrkimällä kuntouttavan arjen luomiseen avoimessa, tasavertaisessa ja koordinoitussa yhteistyössä kuntoutujan, kuntoutujan lähipiirin ja kuntoutukseen osallistuvien tahojen kanssa. (Suomen MS-liitto 2010, 5-8.)

Sosiaali- ja terveysministeriön toimeksiannosta laadittiin vuonna 2002 kuntoutuksen vaikuttavuutta koskeva raportti, jossa raportoitiin ja arvioitiin kuntoutuksen vaikuttavuudesta kertynyt tutkimustieto. Moniammatillinen toimintatapa korostui yhteisenä piirteenä vaikuttavalle kuntoutukselle. Vaikuttavuus oli suurempaa, kun kuntoutuskokonaisuuteen liitettiin varsinaisten kuntoutusorganisaatioiden ulkopuolisia tahoja, kuten kotitai muu lähiyhteisö, työpaikka jne. Kuntoutuksen varhainen aloitus ja tarkka kohdentaminen näyttivät tehostavan vaikuttavuutta. (Kallanranta 2002, 105.) Vake-hankkeessa

kuntoutusprosessin jatkumisen ja yhteistyön kannalta keskeistä on sujuva yhteistyö kuntoutujan, läheisten, sosiaali- ja terveydenhuollon, kuntoutujan avoterapia- ja laitostuntoutuspalvelujen toteuttajien, Kelan, työterveyshuollon, kuntien harrastus- ja liikunta-toimen ja kuntoutusta tuottavien tahojen kanssa (Suomen MS-liitto 2010, 7).

Kinos (2006, 129) kartoitti tutkimuksessaan MS-tautia sairastavien hyvinvointia sekä osallistumista hyvinvoinnin kannalta keskeisillä elämänalueilla. Tutkimuskohteena olivat yksilölliselle laitostuntoutusjaksolle ja sopeutumisvalmennuskurssille osallistuvat MS-potilaat. Tutkimus antoi viitteitä siitä, että sopeutumisvalmennus ja vaikeavammaisten yksilökuntoutus edistävät hyvinvointia ja tukevat osallistumista. Osallistujat olivat solmineet uusia tärkeitä ihmissuhteita muihin sairastaviin ja osa löysi tiensä myös MS-yhdistyksen piiriin kuntoutusjakson kannustamana ja löysi sieltä vertaistukea. Kun harrastaminen ja yhdistystoimintaan osallistuminen vilkastuivat, synnytti aktiivisuus tärkeitä sosiaalisia verkostoja ja osallisuuden kokemusta.

Vertaistuen saaminen ja antaminen ovat molemmat tärkeitä tekijöitä kuntoutumisen prosessissa. Vake-hankkeen avokuntoutusmallissa korostetaan vertaistukea ja ryhmään kuulumista. Ryhmä mahdollistaa kokemusten jakamisen, vertailun ja elämänhallinnan kannalta tärkeän vertaistuen. Asiantuntijaohjattu vertaistuki on tavoitteellista toimintaa, joka varmistaa prosessin toimivuuden kuntoutumista edistävästi. (Suomen MS-liitto 2010, 9.)

Koukkari (2010, 200–209) toteaa väitöskirjassaan, että kuntoutujan omat mahdollisuudet vaikuttaa ja osallistua oman kuntoutuksen suunnitteluun ja toteutukseen sekä tietoisuus kuntoutuksen organisoinnista ja siihen kuuluvien ammattihenkilöiden vastuusta koettiin merkitykselliseksi tekijäksi kuntoutumisessa. Koukkari tuo esille, että kuntoutujat kokivat koordinaation ja ohjauksen puuttumisen olevan kuntoutusta estävä tekijä. Tämä puolestaan ilmenee kuntoutujien pelkona tulevaisuuteen. Epävarmuus ja epä tietoisuus lisäsivät kuntoutujien ahdistusta ja estivät tulevaisuuden suunnitelmien tekemistä. Kehittämiskohteena olevan avokuntoutusmallin avulla pyritään lähentämään ja koordinoimaan kuntoutujan kanssa toimivia palvelujärjestelmiä (Suomen MS-liitto 2010,12). Kun kuntoutuja tietää, miten palvelut on koordinoitu, tiedonkulku ja yhteistyö

kaikkien osapuolten välillä tehostuvat ja kuntoutujan osallistuminen ja hallinnantunne paranevat.

Kansalliseen VAKE-hankkeeseen liittyen Kela, Jyväskylän yliopisto, Helsingin yliopisto ja ammattikorkeakoulu Arcada ovat tehneet tutkimuksen aivoverenkiertohäiriön, MS-taudin ja CP-oireyhtymän kuntoutuksen nykykäytännöistä ja kuntoutuksen vaikuttavuudesta. Tutkimusten pohjalta kehitetään vaikeavammaisen vakiintuneen kuntoutuksen rinnalle ICF-viitekehyksessä uusia avomuotoisia asiakaslähtöisiä, kuntoutujan omatoimisuutta, osallistumista ja kuntoutujan arkea tukevia kuntoutuspalveluja. Tutkimukset ja suositukset hyviksi kuntoutuskäytännöiksi julkaistiin tammikuussa 2011. Tehtyjen tutkimusten mukaan moniammatillinen kuntoutus ei vaikuta MS-potilaan ruumiin/kehon toiminnan vajavuuksiin, mutta saattaa saada aikaan kohennusta kuntoutujan suorituksissa ja osallistumisessa. Suosituksissa hyvistä kuntoutuskäytännöistä tuodaan esiin, että kuntoutujan nyky-ympäristö on huomioitava kuntoutusprosessissa ja eri tahojen välistä yhteistyötä on tehostettava, jotta asiakaslähtöisyys ja arjen huomiointi kuntoutuksessa toteutuvat. (Paltamaa ym. 2011, 205, 229–230.)

Kuntoutujien osallistumisen ja vaikuttamisen mahdollisuuksia on Suomessa kehitetty usean lain turvin. Kuntoutuslakiuudistuksessa v. 1991 kuntoutujan asema nousi korostetusti esille. Vuonna 1991 säädettyä asiakaspalveluyhteistyölakia uudistettiin vuonna 2003 lailla kuntoutuksen asiakasyhteistyöstä (497/2003). Laissa korostetaan asiakkaan osallistumista ja kuntoutuksen suunnitelmallisuutta. Kuntoutujan asema näyttää kuitenkin edelleen ongelmalliselta. Asiakkaan näkökulmasta kuntoutusjärjestelmä lukuisine toimijoineen on edelleen vaikeaselkoinen eivätkä asiakkaan osallistumis- ja vaikuttamismahdollisuudet toteudu riittävästi. (Rajavaara 2008, 44–45.)

5 KEHITTÄMISTEHTÄVÄN TAVOITTEET

Kehittämistehtävän päätavoitteena oli suunnitella ja laatia uudessa avokuntoutusmallis-
sa toimivan omaohjaajan toimenkuva. Kehittämistehtävä liittyi vaikeavammaisten MS-
kuntoutujien moniammatillisen avokuntoutuksen kehittämishankkeeseen.

Kehittämistehtävän osatehtävät:

1. Omaohjaajan toimenkuvan määrittäminen suhteessa kuntoutujaan
2. Omaohjaajan toimenkuvan määrittäminen suhteessa työyhteisöön/työpariin
3. Omaohjaajan toimenkuvan määrittäminen suhteessa yhteistyötahoihin

6 KEHITTÄMISTEHTÄVÄN TUTKIMUKSELLINEN OTE

6.1 Toimintatutkimuksen soveltaminen kehittämistehtävässä

Toimintatutkimus on tutkimusstrategia, joka kiinnittää päähuomion prosessin kehittämi-
seen (Anttila 2007, 135). Toimintatutkimusta on määritelty usealla eri tavalla, koska sen
täsmällisestä määrittelystä ei ole päästy yhteisymmärrykseen (Robson 2001, 39). Sille ei
voi antaa kaiken kattavaa määritelmää, ainoastaan joitakin suuntaviivoja. Heikkinen &
Jyrkämä (1999) ovat omassa artikkelissaan esittäneet toimintatutkimuksen määritelmiä
Jary & Jaryn (1991) ja Kemmis & McTaggart:n (1988) mukaan seuraavilla tavoilla:

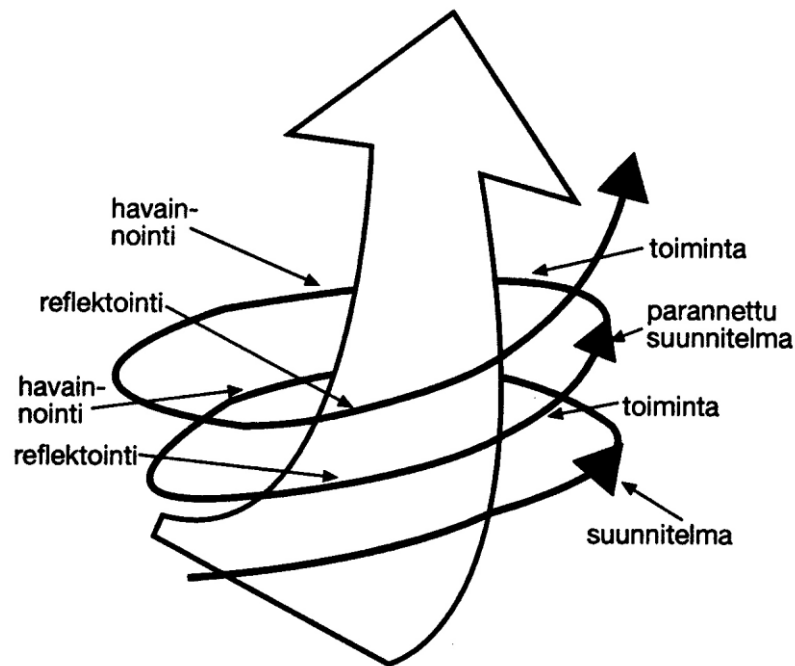
”Toimintatutkimus on tutkimustapa, jonka päämääränä on saada aikaan muutoksia sosiaalisissa
toiminnoissa, mutta samalla myös tutkia näitä muutoksia.” (Jary & Jary 1991,5).

”Toimintatutkimus on yhteisöllinen ja itsereflektiivinen tutkimustapa, jonka avulla sosiaalisen
yhteisön jäsenet pyrkivät kehittämään yhteisönsä käytäntöjä järkipäisemmäksi ja oikeudenmu-
kaisuemmaksi samalla pyrkien ymmärtämään entistä paremmin näitä toimintatapoja sekä niitä ti-
lanteita, joissa toimitaan.” (Kemmis & McTaggart 1988, 5-6).

Olellainen ominaisuus toimintatutkimuksessa on, että tutkimus ei pääty tulosten tulkin-taan tai teoreettiseen ymmärrykseen vaan siirtyy seuraavaan vaiheeseen, toiminnan ti-lanteen muuttamiseksi paremmaksi, minkä jälkeen toiminnan tuloksia seurataan (Rob-son 2001, 39–40). Toimintatutkimuksessa tuotetaan tietoa käytännön työn kehittämisek-si ja siinä tutkitaan ihmisten toimintaa. Tällainen tutkimus on yleensä ajallisesti rajattu tutkimus- ja kehittämissuunnitelma, jossa suunnitellaan ja kokeillaan uusia kehittämistapoja. (Heikkinen 2006, 16–17.) Toimintatutkimusta kuvataan prosessiksi, jonka avulla pyri-tään toiminnan muuttamiseen ja kehittämiseen entistä paremmaksi. Toimintatutkimus ei ole kiinnostunut vain siitä, miten asiat ovat; vaan ennen kaikkea siitä, miten niiden tulisi olla. (Anttila 2007, 135.)

Toimintatutkimus voidaan nähdä lähestymistapana, jossa pyritään vaikuttamaan joten-kin tutkimuskohteeseen. Tutkimus ja muutos liittyvät siis kiinteästi toisiinsa. (Eskola & Suoranta 1998, 128–132.) Toimintatutkimuksen keskeisenä ideana on muutos parem-paan ja tutkimuksen kohteena on aina jokin tietty yhteisö. Sen vahvuutena on ottaa mu-kaan tutkimushankkeeseen ne ihmiset, joita tutkimus koskettaa. Toimintatutkimus to-teutetaan aina toiminnan kehittämistä varten, ei niinkään sen vuoksi, että saadaan aikaan luettavissa oleva tutkimusraportti. (Heikkinen & Jyrkämä 1999, 45–49.)

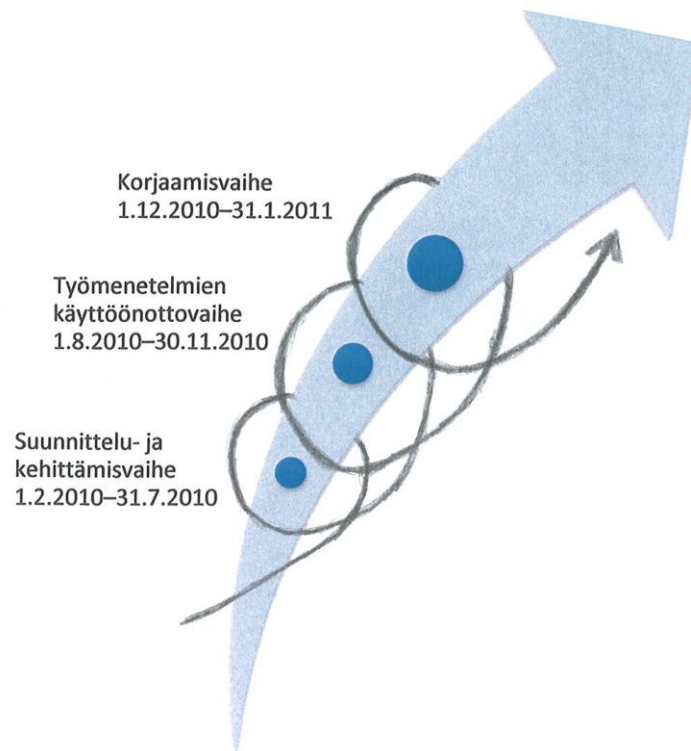
Toimintatutkimus etenee vaiheittaisena prosessina, jossa edetään toiminnan suunnitte-lusta itse toimintaan, jota havainnoidaan ja arvioidaan sekä muutetaan saatujen koke-musten perusteella (Aho, Tarkka, Paavilainen & Åstedt-Kurki 2006, 159). Toimintatut-kija voi olla työyhteisön jäsen, eikä ulkopuolista tutkijaa välttämättä tarvita (Heikkinen & Jyrkämä 1999, 40). Toimintatutkimuksen etenemistä voidaan kuvata spiraalina (ku-vio 3), joka muodostuu perättäin toteutuvista sykleistä. Syklin muodostaa toiminta, sen havainnointi, reflektointi ja uudelleen suunnittelu. Vaikka spiraali kuvaa kehittämistä kaavamaisena toimintojen jatkumona, käytännössä syklin vaiheet toteutuvat osin pääl-lekkäisinä toimintoina. Tutkimuksessa toiminta, sen tutkimus ja arviointi ovat kiinteässä yhteydessä toisiinsa. Eräs toimintatutkimuksen keskeinen piirre onkin pyrkimys reflek-tiiviseen ajatteluun ja sen avulla toiminnan parantamiseen. (Heikkinen & Jyrkkämä 1999, 33, 36–38.)



Kuvio 3. Toimintatutkimuksen spiraali (Heikkinen & Jyrkämä 1999, 37)

Toimintatutkimus saa alkunsa käytännön työskentelyssä ilmenneestä ongelmasta. Toimintatutkimuksen avulla tutkija ja toimijat tavoittelevat parempia sosiaalisia tai kasvatuksellisia käytäntöjä. Tutkimus etenee prosessina, johon liittyy jatkuvaa pohdintaa, keskustelua ja neuvottelua. Toimintatutkimus on siis hyvin lähellä jokapäiväistä käytäntöä ja sen kehittämistä. Tavoitteena on aktivoida kentällä työskenteleviä ihmisiä itse suorittamaan oman työnsä analyysiä ja kehittämistä. Toimintatutkimuksellista lähestymistapaa käytetään yhä enenevässä määrin sosiaali- ja terveydenhuollon kehittämissuunnitelmissa. (Syrjälä, Ahonen, Syrjäläinen & Saari 1994, 35.) Toimintatutkimuksessa korostuu yhteisön näkökulma sekä yksilöiden aktiivinen toiminta yhteisönsä kehittämiseksi ja heidän osallistumisena tutkimukseen (Heikkinen & Jyrkämä 1999, 49).

Kuviossa 4 esitetään tämän kehittämistehtävän toteutuksen syklit ja niiden ajoitus edellä esitetyn toimintatutkimuksen spiraalin mukaisesti. Kehittämistehtävän eri vaiheiden sisältö esitetään tarkemmin kappaleessa 7.



Kuvio 4. Kehittämistehtävän toteutuksen syklit ja ajoitus

Toimintatutkimuksen valinta tämän tutkimuksen lähestymistavaksi oli perusteltua siksi, että toimintatutkimuksen on tarkoitus synnyttää toimintaa, joka pohjaa nykyisiin käytäntöihin mutta pyrkii muuttamaan niitä tulevaisuudessa. Omaohjaajan rooli tiedonkulun tehostajana kuntoutujan, hänen läheistensä ja kuntoutukseen osallistuvien ammattilaisten välillä on kokonaan uudentyylinen toimintamalli kuntoutuskeskuksessamme. Se pohjautuu vuosien varrella kerättyyn kokemukseen MS-potilaiden kuntoutuksessa. Tämän uuden toimintamallin luominen tapahtui parhaiten suunnittelun, toiminnan, havainnoinnin, reflektoinnin ja arvioinnin avulla. Toimintatutkimuksellinen ote sopi kehittämistehtävän luonteeseen myös sen käytännönläheisyyden sekä ongelmanratkaisuluonteesta vuoksi.

6.2 Aineiston hankinta

Tiedonkeruumenetelmät valikoituivat kehittämistehtävään pitkälti tilanteeseen ja toimintaan soveltuvuuden mukaan. Tässä kehittämistehtävässä keräsin tutkimusaineistoa lähinnä laadullisin tutkimusmenetelmin. Laadullista tutkimusaineistoa keräsin toimintatutkimukselle tyypillisillä tiedonkeruumenetelmillä käyttäen osallistuvaa havainnointia, kirjallisia dokumentteja (kokouspöytäkirjat, työryhmien muistiot ja sähköpostiviestit) ja pitämällä tutkimuspäiväkirjaa. Määrällistä tutkimusaineistoa keräsin kahdella kyselytutkimuksella ensimmäisen syklin aikana.

Keskustelua ja neuvotteluja käytiin koko ajan suunnittelun edetessä ja kaikki omaohjaajat osallistuivat toukokuun lopussa pidettävään koulutuspäivään. Osallistuvaa havainnointia tapahtui koko ajan työryhmän välillä. Varsinaista strukturoitua haastattelua työryhmien jäsenille tai omaohjaajille ei tehty. Kuntoutujien mielipidettä omaohjaajien toiminnasta kysyttiin yhden toimipaikan kuntoutujilta (n=30) toisen kotikäynnin yhteydessä. Tämä kysely toteutettiin haastatteluna muiden kotikäynnin aikana kartoitettujen asioiden yhteydessä.

Kelan tutkimusosasto ja kehittämiskeskus GeroCenter toteuttavat Vake-hankkeeseen liittyen yhteistyönä tutkimuksen, jossa arvioidaan tätä uudenlaista MS-kuntoutujille suunnattua avokuntoutusmallia. Ensimmäisen vaiheen väliraportti valmistui alkuvuodesta 2011 ja raporttia käytettiin yhtenä lähteenä analysoitaessa omaohjaajan toimintaa suhteessa kuntoutujiin, työyhteisöön ja yhteistyötahoihin. (Karhula, Kanelisto & Salminen 2011.) Väliraportti GAS-menetelmän käytöstä valmistui myös alkuvuonna 2011 ja tätä raporttia käytettiin yhtenä lähteenä analysoitaessa omaohjaajien toimintaa kuntoutuksen tavoitteen asettelussa (Salminen, Kanelisto & Karhula 2011).

6.2.1 Tutkimuspäiväkirja

Pidin tutkimuskansiota, jonka yhtenä osana oli tutkimuspäiväkirja. Tähän tutkimuspäiväkirjaan kirjasin koko kehittämistehtävän ajan muiden työntekijöiden sekä myöhemmin myös kuntoutujien/läheisten ja yhteistyötahojen mahdollisia mielipiteitä, ehdotuk-

sia ja ajatuksia. Tutkimuspäiväkirjaan kirjasin myös omia ajatuksia ja tuntemuksia sekä havaintoja vapaamuotoisista keskusteluista. Kirjasin näitä tietoja ylös joko välittömästi itse tilanteessa, jolloin ne olivat hyvin mielessä tai sitten myöhemmin saman päivän aikana.

Kehittämistehtävässä uuden toimintamallin suunnittelemisessa korostui ryhmän (tässä tapauksessa erityisesti vastuumaohjaajien) yhteistyö ja yhteinen suunnittelu. Koska olin itse mukana tämän toiminnan suunnittelussa ja toteutuksessa yhtenä työntekijänä, pystyin tiedonkeruumenetelmänä käyttämään erittäin hyvin osallistuvaa havainnointia. Keskustelin viikoittain työryhmän jäsenten sekä muiden hankkeen suunnitteluun osallistuvien kanssa ja tällaisia keskusteluja oli käytännöllisintä tallentaa omaan tutkimuspäiväkirjaan.

Tämän aineiston avulla pyrin jäsentämään ajatuksiani. Tutkimuspäiväkirjaan kokosin tietoa myös mm. hankkeen etenemisestä, muiden antamista palautteista, kysymyksistä ja hämmennyksen aiheista. Kirjallisen kehittämisraportin kirjoittamisen vaiheessa tutkimuspäiväkirja oli hyvä väline palauttamaan mieleen kehittämistyön vaiheita ja ajatuksia.

6.2.2 Osallistuva havainnointi

Yhtenä aineistonkeruumenetelmänä oli osallistuva havainnointi. Valitsin osallistuvan havainnoinnin, koska toimin työyhteisön aktiivisena jäsenenä. Havainnoinnin avulla sain suoraa ja välitöntä tietoa todellisuudesta ja siitä, toimivatko ihmiset niin kuin sanovat toimivansa. Havainnoinnin suurin etu oli siinä, että sen avulla sain välitöntä, suoraa tietoa yksilöiden tai ryhmien toiminnasta ja käyttäytymisestä (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2004, 201–202).

Osallistuvan havainnoinnin tukena käytin etukäteen suunniteltua havainnointirunkoa. Osallistuva havainnointi on subjektiivista toimintaa, joka voi olla hyvinkin valikoivaa. Ennakko-odotukset voivat vaikuttaa havainnointiin niin, että muut asiat voivat jäädä vähemmälle huomiolle. Osallistuvan havainnoinnin luotettavuutta lisäsi se, että minulla

oli tiedossa ns. havainnointirunko eli tiesin mihin asioihin kiinnitän huomiota ja mitä asioita kirjasin ylös omaan tutkimuspäiväkirjaani. (Eskola & Suoranta 1998, 103.) Havainnointirunko jakautui lähinnä neuvotteluihin ja kokouksiin osallistuvien henkilöiden

- aktiivisuudesta itse kokouksessa
- sovittujen tehtävien tekemiseen ja niiden raportointiin
- aikataulussa pysymiseen
- vuorovaikutustaitoihin, miten aineistoa syntyi esim. kokouksissa vuorovaikutuksessa toisten kokoukseen osallistuvien kanssa.

Suunnittelemani havaintorunko ohjasi havainnoimaan ennalta määrättyjä asioita (Hirsjärvi ym. 2004, 202). Osallistuvan havainnoinnin avulla sain välitöntä, suoraa tietoa yksilöiden toiminnasta ja käyttäytymisestä..

6.2.3 Kyselylomakkeet

Kyselylomakkeita olin laatinut kahteen eri koulutuspäivään: omaohjaajien koulutuspäivään (n=9) sekä yhdessä hankkeen toimipisteessä (Maskun neurologisen kuntoutuskeskus) kuntoutuksen tavoitteiden asetteluun liittyvään GAS-koulutuspäivään (n=13). GAS (Goal Attainment Scaling) -menetelmä on kuntoutuksen tavoitteiden laatimisen ja arvioinnin apuväline, jonka menetelmän Kela on ottamassa asteittain käyttöön kustantamassaan kuntoutuksessa (Kansaneläkelaitoksen www-sivut 2011) ja jota hyödynnetään myös tässä hankkeessa.

Omaohjaajien kyselyn (liite 1) toteutin internetin välityksellä toimivalla Webropol kysely- ja tiedonkeruusovelluksella. Toteutin kyselyn strukturoituna eli annoin kysymyksiin valmiit vastausvaihtoehdot. Kyselyn lopussa kysyin avoimella kysymyksellä tarvetta omaohjaajien lisäkoulutukseen.

Maskun toimipisteen osalta GAS-menetelmään liittyvän koulutuspäivän kyselyn (liite 2) toteutin koulutuspäivän päätteeksi paperisena kyselylomakkeena. Tämän kyselyn toteutin strukturoidulla kyselylomakkeella, jota analysoin yksinkertaisia tilastollisia analysointimenetelmiä käyttäen. Koulutuspäivän tarkoituksena oli perehdyttää hankkeeseen osallistuvat työntekijät GAS-menetelmän mukaiseen tavoitteen asetteluun. Kyselyn tar-

koituksena oli selvittää, miten koulutuspäivä onnistui ja miten tuttua GAS-menetelmän käyttö kuntoutuksen tavoitteen asettelussa entuudestaan on. Saatujen tulosten pohjalta mietittiin mahdollisia jatkokoulutustarpeita sekä tarkempaa kuntoutujien kuntoutustavoitteiden asettamisen aikataulua.

6.2.4 Muut dokumentit

Sähköpostit ja kokousten pöytäkirjat/muistiot toimivat hyvin merkittävänä tiedonkeruumenetelmänä, koska kokouksia oli usein. Sähköpostit toimivat ideoiden viestittämisessä sekä kehitettyjen asioiden tarkistettavuudessa ja korjaamisessa. Sähköposti oli helppo ja nopea tapa saada asioita viestitetyksi eteenpäin varsinkin kun esim. vastuutomaohjaajat työskentelevät kaikki eri paikkakunnilla ja tiukkojen aikataulujen vuoksi yhteisen ajan löytäminen puhelinkeskustelua varten osoittautui vaikeaksi. Tallensin kaikki kehittämistehtävääni liittyvät sähköpostit myöhempää käyttöä ja analysointia varten.

Kokouspöytäkirjoista ja muistioista sekä niiden liitteistä sain tarkkaa dokumenttia asioiden etenemisestä ja tehdyistä päätöksistä. Kaikista yhteisistä kokouksista laadittiin pöytäkirjat tai muistiot. Kokouspöytäkirjat ja muistiot toimivat hyvin myös tiedonvälittäjänä niille suunnittelutyöhön osallistuville, jotka eivät kyseisiin kokouksiin pystyneet osallistumaan.

Työpaikoillemme tietokoneen palvelimelle oli luotu hankkeen suunnitteluun osallistuvien käytettäväksi oma Vake-kansio, johon työntekijät pystyivät lisäämään materiaalia suunnittelutyön edetessä, esim. käytettäviä lomakkeita ja niiden ohjeistuksia. Vake-kansiossa oli omaohjaajien käyttöön tarkoitettu erillinen kansio, johon tallennettiin kaikki omaohjaajatoimintaan liittyvät pöytäkirjat, muistiot ja käytettävät lomakkeet. Kunkin teeman suunnittelutyöryhmillä olivat omat kansiot, joihin tallennettiin teemojen työryhmien kaikki kokouspöytäkirjat ja muistiot. Näin tieto kulki hyvin myös vastuutomaohjaajien työryhmälle. Näistä kansioista kopioin itselleni lomakkeiden kehityksen eri vaiheet, jotta sain kaiken tallennettua itselleni myöhempää analysointia varten.

Tiedon-/aineistokeruuta tapahtui vastuomaohjaajien kokouksissa, niiden muistioista ja keskinäisistä sähköposteista. Vastuomaohjaajien kokoukset olivat joko internet-pohjaisia ocs-kokouksia (Outlook Communication System) tai sitten kokoonnuimme ”kasvotusten” Helsingin MS-neuvolassa.

Huhtikuusta 2010 lähtien toteutui viikoittainen palaveri Maskun toisen omaohjaajan kanssa. Näiden palaverien tarkoituksena oli tiedonsiirto, jotta hän pystyisi tarvittaessa toimimaan sijaisena hankkeen suunnittelussa ja itse toteutuksessa. Näissä tapaamisissamme ehdimme myös jonkin verran pohtimaan yhdessä omaohjaajan työtä. Näistä tapaamisista ei pidetty pöytäkirjaa tai muistiota mutta ajatuksia näistä keskusteluista kirjasin tutkimuspäiväkirjaani.

6.3 Aineiston analysointi

Toimintatutkimuksen syklisyyden ja nopeasti etenevän kehittämissuunnan vuoksi aineistoa tuli olla nopeasti analysoitavissa seuraavia kehitystoimenpiteitä varten, joten myös se vaikutti tiedonkeruumenetelmien valintaan. Toimintatutkimuksellinen kehittämistehtävä vaatii jatkuvaa aineiston analysointia välittömästi, jotta toimintatutkimukselle tyypillinen jatkuva suunnittelu – toteutus – havainnointi – reflektio – uudelleen suunnittelu syklisyys mahdollistuu. Koska toimintatutkimuksen tavoitteena on toimintakäytäntöjen kehittäminen, tämänkaltainen analysointi palvelee samalla itse kehittämishankkeen toteuttamista (Kiviniemi 1999, 76).

Ensimmäisen syklin (suunnittelu- ja kehittämissuunnitelma) pääasiallinen aineiston keruu tapahtui erilaisten itse työssä syntyvien dokumenttien sekä pitämäni tutkimuspäiväkirjan kautta. Tätä laadullista aineistoa pyrin analysoimaan sen sisällön mukaan luokittamalla aineistoa kehitettävien asioiden suhteen, esim. eri lomakkeiden muokkaamisessa toimiva – ei toimiva luokittelulla huomioiden parannusehdotukset. Analyysia tapahtui myös keskustelemalla esim. vastuomaohjaajien kanssa erilaisissa kokouksissa.

Omaohjaajien koulutuspäivään laadittuun kyselyyn valitsin Webropol-kyselyn, koska sen avulla oli helppo kerätä ja analysoida tietoa nopeasti. Webropol-kyselyn analysoin-

nin tein suoraan ohjelman valmistajan valmiilla analysointiohjelmalla. Gasmenetelmään liittyvän koulutuspäivän kyselylomakkeen analysoin yksinkertaisia tilastollisia analysointimenetelmiä käyttäen. Näiden tulosten avulla tein johtopäätöksiä omaohjaajatoiminnan kehittämiseksi.

Suunnittelu- ja kehittämisvaiheessa yhtenä analysointimenetelmänä käytin lisäksi SWOT-analyysiä. SWOT-analyysi on Albert Humbleyn kehittämä nelikenttämenetelmä, jota käytetään strategian laatimisessa, ongelmien ja oppimisen tunnistamisessa, arvioinnissa ja kehittämisessä. SWOT-analyysissä kirjataan ylös esim. kehitettävän asian sisäiset vahvuudet ja heikkoudet, ulkoiset mahdollisuudet ja uhat. (Lipäinen 2000, 46–49.) Tekemämme paikkakuntaakohtaisen SWOT-analyysin avulla pyrimme hyödyntämään kunkin hankepaikkakunnan omaohjaajien vahvuuksia ja vahvistamaan heikkoja kohtia. SWOT-analyysi valittiin analyysimenetelmäksi hankkeen toteuttamispaikkojen erilaisuuden takia. SWOT-analyysin avulla saatiin esiin mahdolliset kehityssuunnat, joiden suuntaan kehittämistyötä pyrittiin edistämään.

7 KEHITTÄMISPROSESSIN KUVAUS

Kehittämistehtävän kohteena oli moniammatillisen ryhmämuotoisen avokuntoutusmallissa toimivan omaohjaajan toimenkuvan suunnittelu. MS-liitossa koko Vake-hankkeen suunnitteluun osallistuivat Suomen MS-liiton eri toimintayksiköistä valitut teemojen suunnittelutyöryhmät sekä vastuuomaohjaajien työryhmä. Omaohjaajien työn suunnittelusta vastasi vastuuomaohjaajien työryhmä, johon kuului yksi fysioterapeutti ja kaksi kuntoutussuunnittelija MS-liiton avokuntoutusyksikkö Aksonista ja minä fysioterapeuttina/tutkijana MS-liiton Maskun neurologisesta kuntoutuskeskuksesta. Lisäksi jokainen vastuuomaohjaaja kuului johonkin neljästä teemojen suunnittelutyöryhmästä. Työryhmillä oli mahdollisuus konsultoida myös muita Avokuntoutusyksikkö Aksonin ja Maskun neurologisen kuntoutuskeskuksen työntekijöitä. Usealla työryhmän jäsenellä oli usean vuoden kokemus MS-kuntoutuksesta. Vastuuomaohjaajien työryhmästä jäi toinen

kuntoutussuunnittelija pois alkusyksystä 2010, koska hän koki saavansa/antavansa tarpeellisen tiedon toisen kuntoutussuunnittelijan välityksellä.

Tähän kehittämistehtävään liittyvä kehittämisprosessi alkoi helmikuussa 2010 ja päättyi tammikuussa 2011. Prosessissa muodostui kolme eri vaihetta: suunnittelu- ja kehittämisvaihe, työmenetelmien käyttöönotto- ja korjaamisvaihe. Kehittämisprosessin kuvauksessa edetään vaiheiden ja toimintatutkimuksen syklien mukaan kronologisesti toimintaa ja laadittua aineistoa esitellen, analysoiden ja tulkiten. Tavoitteena on esitellä prosessin etenemistä vaihe vaiheelta. Suunnittelu- ja kehittämisvaiheessa suunniteltiin omaohjaajan toimintaa niin, että sitä voitiin toukokuun lopussa pidetyssä omaohjaajien koulutuspäivässä esittää toimintaa aloittaville omaohjaajille. Suunnittelu- ja kehittämisvaiheessa oli tarkoitus luoda omaohjaajien käyttöön erilaisia lomakkeita ja ohjeistusta kotikäyntien toteuttamisesta. Reflektoinnin jälkeen toimintaa kehitettiin edelleen niin, että omaohjaajien toiminta oli valmis käynnistymään elokuussa 2010. Tätä vaihetta nimitetään tässä kehittämistehtävässä työmenetelmien käyttöönotto- ja kehittämisvaiheeksi. Työmenetelmien käyttöönotto- ja kehittämisvaihe jatkui koko syksyn 2010 aikana ja koko ajan reflektointia siihen asti kehitettyä toimintaa. Vähäisiä muutoksia toimintaan tehtiin vuodenvaihteessa 2010–2011 (=korjaamisvaihe) ja tässä kehittämistehtävässä esitetyn lopullisen muodon omaohjaajatoiminta sai alkuvuodesta 2011.

7.1 Suunnittelu- ja kehittämisvaihe

Kehittämistehtävän tärkein vaihe ajoittui tähän ensimmäiseen sykliin, jonka aikana luotiin omaohjaajatoiminnan pohja, jota sitten myöhempien vaiheiden aikana hiottiin lopulliseen muotoonsa. Taulukossa 3 kuvataan lyhyesti suunnittelu- ja kehittämisvaiheessa toteutuneita kokouksia ja tapahtumia. Sivulla 34 olevassa taulukossa 4 kuvataan suunnittelu- ja kehittämisvaiheen tavoitteet, osatehtävät, menetelmät ja tulokset. Niitä selostetaan tarkemmin seuraavissa kappaleissa.

Taulukko 3. Kehittämistehtäväprosessin kuvaus suunnittelu- ja kehittämisvaiheessa

KEHITTÄMISTEHTÄVÄPROSESSIN KUVAUS:
<p>SUUNNITTELU- JA KEHITTÄMISVAIHE (1.2.2010-31.7.2010)</p> <ul style="list-style-type: none"> – Vake-aloituskokous 5.2.2010 – vastuomaohjaajien kokoukset 23.2.2010, 16.3.2010, 23.3.2010, 14.4.2010, 19.4.2010, 3.5.2010, 7.6.2010, 14.6.2010 ja 21.6.2010. – viikkokokoukset 19.4.2010 lähtien – Vake-suunnitteluryöryhmän kokoukset 30.3.2010, 23.4.2010 ja 7.5.2010 – teemojen yhtenäistämiskokoukset 17.–20.5.2010 – omaohjaajien koulutuspäivä 25.5.2010 – omaohjaajien yhteydenotot kuntien/sairaalan yhdyshenkilöihin – omaohjaajien yhteydenotot avoterapeutteihin – Kelan järjestämät paikalliset GAS-koulutukset – MS-liiton omat GAS-koulutukset hankkeen työntekijöille ja yhdyshenkilöille
TYÖMENETELMIEN KÄYTTÖÖNOTTOVAIHE (1.8.2010–30.11.2010)
KORJAAMISVAIHE (1.12.2010 – 31.1.2011)

7.1.1 Tavoitteet ja menetelmät

Hankesuunnitelmassa määriteltyjen reunaehtojen pohjalta lähdettiin suunnittelemaan tarkemmin omaohjaajien työtä Vake-hankkeessa. Suunnittelu- ja kehittämisvaiheen tavoitteena oli selvittää, missä kaikessa toiminnassa omaohjaaja tulee olemaan mukana ja mitkä ovat hänen tulevat vastualueet. Tavoitteena oli myös kehittää omaohjaajien käyttöön tulevia lomakkeita ja kutsuja, kouluttaa omaohjaajat tavoitteen asettelussa GAS-menetelmän käyttöön sekä suunnitella ja toteuttaa tuleva omaohjaajien koulutuspäivä. Omaohjaajien käyttöön tulevia lomakkeita ja ohjeistuksia tarvittiin lukuisia. Tässä vaiheessa mietittiin seuraavia lomakkeita ja ohjeistuksia: kutsut kuntoutujille sekä avoterapeuteille, yhteydenotto avoterapeutteihin ja kuntien/sairaaloiden yhdyshenkilöihin, kuntoutujatietojen tilauslomake, lupa tietojen lähettämistä (ns. jakelulupa), kotikäyntilausntomalli, avoterapeuttien laskutuslomake, kuntoutuksen tavoitelomake ja RPS-lomake (rehabilitation problem solving).

Taulukko 4. Kooste suunnittelu- ja kehittämisvaiheen tavoitteista, osatehtävistä, menetelmistä ja tuloksista

Tavoite	Selvittää missä kaikessa toiminnassa omaohjaaja on mukana, mitkä ovat nimenomaan hänen vastuualueensa		
Osatehtävät	1. Kehittää omaohjaajan käytettäväksi tulevat lomakkeet ja kutsut	2. Kouluttaa omaohjaajat GAS-menetelmän käyttöön	3. Suunnitella ja toteuttaa omaohjaajien koulutuspäivä
Kehittämistyömenetelmät	<ul style="list-style-type: none"> – selvittää hankesuunnitelmassa luvatut asiat – perehtyä Kelan standardiin – selvittää olemassa olevien lomakkeiden käyttömahdollisuus – kutsujen ja uusien lomakkeiden laatiminen – viikkokokoukset ja vastuomaohjaajakokoukset 	<ul style="list-style-type: none"> – perehtyä itse GAS-menetelmään – alueellisen GAS-koulutuksen järjestäminen 	<ul style="list-style-type: none"> – vastuumaohjaajien kokoukset
Aineistot	tieteelliset artikkelit hankesuunnitelma kyselylomakkeet tutkimuspäiväkirja sähköpostiviestit kokoukspöytäkirjat väliraportti GAS-menetelmän käytöstä (Kela)		
Tulokset	<ul style="list-style-type: none"> – kuntoutujien kutsu valmis – kjtietojen tilauslomake valmis – avoterapeuteille tarkoitetut lomakkeet valmiit – olemassa oleva RPS-lomake käyttövalmis – osa kja lausuntojen lomakepohjista valmiina – jakelulupa –lomake valmis – ohjeistus yhteydenottoon, joka kohdentuu yhteistyötahoihin valmis 	<ul style="list-style-type: none"> – GAS-menetelmän materiaali valmis käytettäväksi 	koulutuspäivä toteutettu => ei valtakunnallista jatkokoulutustarvetta
Seuraavaan vaiheeseen siirtyvät tehtävät	<ul style="list-style-type: none"> – kotikäyntilausunto-rungon jatkoyöstäminen – osa lausuntojen lomakepohjista vaatii vielä muokkausta 	<ul style="list-style-type: none"> – GAS-menetelmän käyttöön liittyvän aikataulun tarkentaminen 	<ul style="list-style-type: none"> – omaohjaajakäsikirjan sisällön tarkentaminen

Suunnittelu- ja kehittämisvaiheessa omaohjaajatoiminnan suunnittelua toteutettiin perehtymällä tarkemmin hankesuunnitelmaan, Kelan standardiin sekä osallistumalla aloituskokoukseen, vastuuomaohjaajien kokouksiin (9 kpl), viikkokokouksiin, Vake-suunnittelutyöryhmän kokouksiin (3 kpl), teemojen yhtenäistämiskokouksiin (4kpl) sekä järjestämällä omaohjaajien sekä GAS-menetelmän koulutuspäivä. Lisäksi GAS-menetelmään perehdyttiin osallistumalla Kelan järjestämään palveluntuottajille tarkoitettuun koulutukseen. RPS-lomakkeen käyttöön perehdyttiin tieteellisten artikkeleiden avulla sekä osallistumalla omaohjaajien koulutuspäivään, jossa oli ulkopuolinen asiaan perehtynyt luennoitsija.

Pääasiallinen tutkimusaineisto koostui kokousten pöytäkirjoista ja muistioista sekä kahden eri koulutuspäivän kyselyn tuloksista. Tutkimusaineisto täydentyi tutkimuspäiväkirjaan tehdyillä kommentteilla sekä tallennetuilla sähköpostiviesteillä.

7.1.2 Toteutus

Omaohjaajan toiminnan kehittäminen alkoi perehtymällä hankesuunnitelmaan ja sen avulla pyrittiin sisäistämään omaohjaajan roolia yhtenä osana hankkeen kokonaisuutta. Tässä vaiheessa suurena apuna olivat ne henkilöt, jotka olivat olleet mukana hankesuunnitelman laadinnassa.

Omaohjaajat nimettiin helmikuussa ja ensimmäisen kerran omaohjaajat tapasivat toisensa 5.2.2010 pidetyssä MS-liiton Vake-hankkeen aloituskokouksessa. Omaohjaajatoiminnan suunnittelemiseksi perustettiin omaohjaajien suunnitteluryhmä, jonka tehtävänä oli vastata Helsingissä tapahtuvasta muiden omaohjaajien koulutuspäivästä, luoda kirjallinen ohjeistus Vake-hankkeeseen kuuluvista kotikäynneistä, luoda omaohjaajien käyttöön tuleva materiaali sekä laatia omaohjaajien työohje.

Omaohjaajien suunnitteluryhmään nimettiin neljä omaohjaajaa. Ensimmäisessä kokouksessa määriteltiin tavoitteet suunnitteluryhmän toiminnalle ja luotiin alustavaa kehittämissuunnitelmaa työnjakoineen. Kevään 2010 aikana sovittiin pidettäväksi kolme puhe- linneuvottelukokousta ja kaksi paikallista kokousta Helsingissä. Kaikille yhdeksälle

omaohjaajille suunnatun koulutuspäivän jälkeen vastuomaohjaajien ocs-kokouksia pidettiin kesälomataukoon asti viikoittain. Kesäkuun alusta lähtien vastuomaohjaajien kokousten kokoonpanossa tapahtui muutos: toinen kuntoutussuunnittelija jäi pois, koska hän koki saavansa/antavansa tarpeellisen tiedon toisen kuntoutussuunnittelijan välityksellä. Tässä vaiheessa MS-liiton kuntoutusjohtaja tuli mukaan kokouksiin ja hänen mukaantulonsa nopeutti päätösten tekemistä.

Vastuomaohjaajien kokousten lisäksi MS-liitossa oli Vake-hankkeen suunnittelutyöryhmän kokouksia, joissa osallistujina olivat johdon lisäksi neljän eri teematyöryhmän ja vastuomaohjaajatyöryhmän vetäjät. Näissä kokouksissa omaohjaajuus pystyttiin liittämään yhtenä osana koko Vake-hanketta.

Maskussa kokoontui huhtikuun puolivälistä 2010 eteenpäin viikoittain työryhmä (jatkossa käytetään nimitystä viikkokokous), johon kuuluivat vastuomaohjaajaryhmän vetäjän lisäksi kuntoutusjohtaja, vastaava neuropsykologi, kuntoutuskeskuksen ylilääkäri ja kuntoutuskeskuksen hallintopäällikkö. Kesäkuun alusta lähtien viikkokokoukseen osallistuivat säännöllisesti vain kolme ensin mainittua.

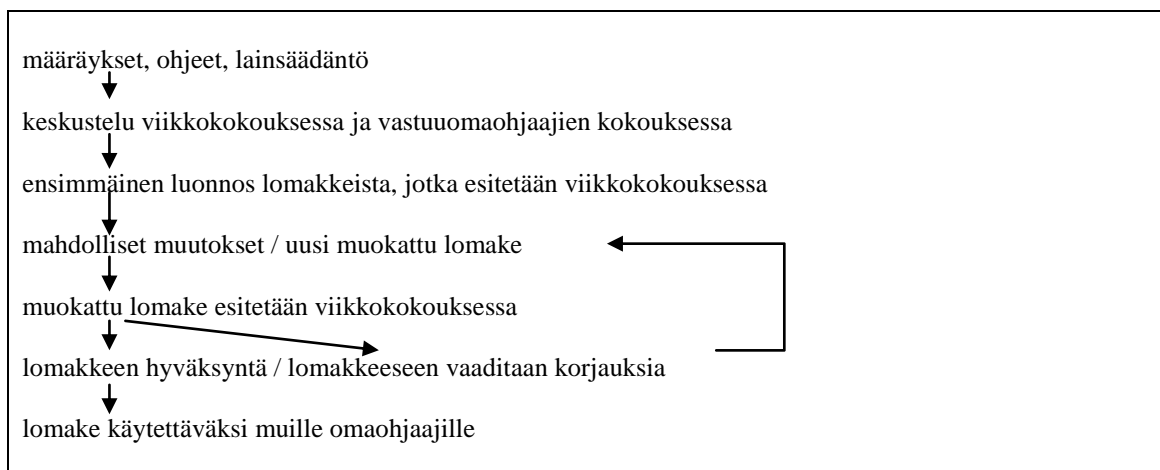
7.1.3 Tulokset

Tavoitteen mukaisesti suunnittelu- ja kehittämisvaiheen alussa selvitettiin, missä kaikissa toiminnoissa omaohjaaja on mukana. Suunnittelu- ja kehittämisvaiheen alussa vastuomaohjaajat pohtivat yhdessä kunkin paikkakunnan omaohjaajatyöskentelyn vahvuuksia, heikkouksia, mahdollisuuksia ja uhkia. Tämä auttoi hahmottamaan eri paikkakuntien omaohjaajien rooleja, joissa käytännön toimintojen osalta tuli esiintymään pieniä eroavaisuuksia yhtenäistämisyrytyksistä huolimatta. Tehdyn SWOT-analyysin jälkeen omaohjaajan työn suunnittelussa pystyttiin korostamaan kunkin paikkakunnan vahvuuksia ja mahdollisuuksia, pyrittiin minimoimaan uhkia ja vahvistamaan heikkoja kohtia. Jo suunnitteluvaiheessa todettiin, että yhtenä suurena erona hankepaikkakunnilla tulee olemaan se, että omaohjaaja ei toimi kaikilla hankepaikkakunnilla teemaryhmän vetäjänä jokaisen ”oman” kuntoutujansa kohdalla.

Omaohjaajien käyttöön tulevat lomakkeet

Lomakkeiden laadintaa ohjasivat hankesuunnitelma, Kelan standardi sekä lainsäädäntö. Näiden asioiden selvittämisen jälkeen lomakkeista laadittiin ensimmäiset versiot, jotka vietiin viikkokokoukseen ja vastuomaohjaajien työryhmän kokoukseen kommentoitaviksi. Näissä kokouksissa tulleiden muutosesitysten jälkeen lomakkeet muokattiin lopulliseen muotoon. Kukin vastuomaohjaaja muokkasi näitä lomakkeita omille paikkakunnilleen sopiviksi muuttaen esim. aikaa ja paikkaa. Lomakkeiden luomisen eri vaiheita kuvataan taulukossa 5. Kuntoutujille suunnattu kutsu, avoterapeuteille suunnattu kotikäyntikutsu ja laskutuslomake, kuntoutujatietojen tilauslomake sekä kuntoutusselosteen jakelulupa tulivat valmiiksi kehittämistehtävän tässä vaiheessa.

Taulukko 5. Lomakkeiden luomisen vaiheet



Kuntoutujista laadittavien lausuntojen lopullinen muoto ei vielä tässä vaiheessa tullut valmiiksi. Kotikäyntilausunnon osalta alustavaa luonnosta pohdittiin omaohjaajien koulutuspäivässä. Kotikäyntilausunnon pohjana käytettiin sekä avokuntoutusyksikkö Aksonin käyttämää avosopeutusvalmennuskurssien lausuntopohjaa, fysioterapia-, toimintaterapia- ja kuntoutusohjausnimikkeistöä sekä hankesuunnitelmaa. Näiden pohjalta tehtiin ensimmäinen luonnos, jota käytiin yhdessä läpi omaohjaajien koulutuspäivässä. Keskustelujen pohjalta lomakkeeseen tuli vielä tehtäväksi pieniä muutoksia, jotka jäivät kehittämistehtävän seuraavaan vaiheeseen.

Suunnittelu- ja kehittämisvaiheessa sovittiin paikkakunnittain aikataulut siitä, miten omaohjaaja on yhteydessä kuntoutujiin, heidän avoterapeutteihinsa sekä yhdyshenkilöihin. Tiedostettiin se, että ensimmäinen kotikäynti tulee toteutumaan varsin nopealla aikataululla, jotta kaikilla avoterapeuteilla olisi mahdollisuus osallistua siihen.

GAS-menetelmän käyttöönotto

Kuntoutuksen tavoitteiden asettelussa käytettiin GAS-menetelmää. Goal Attainment Scaling eli GAS on menetelmä, joka korostaa henkilökohtaisten tavoitteiden asettamista ja tavoitteiden toteutumisen arviointia yhdessä moniammatillisen tiimin tukemana. GAS on yksilöllinen jokaiselle kuntoutujalle erikseen laadittu tavoitteiden toteutumisen arviointimittari, jossa tavoitteiden toteutumista arvioidaan standardoidulla tavalla. (Turner-Stokes 2009, 363.) Kela järjesti laituskuntoutuksen palveluntuottajille menetelmän käyttökoulutuksen alueittain huhtikuussa 2010. Tämän koulutuksen käyneet vastuuomaohjaajat kouluttivat omilla alueillaan muut alueen omaohjaajat, terveydenhuollon yhdyshenkilöt ja varayhdyshenkilöt sekä teemojen vetäjät GAS-menetelmän käyttöön. MS-liiton järjestämää koulutusta varten tehtiin yhteinen koulutuspaketti, joka oli käytävissä jokaisella paikkakunnalla.

Maskussa pidettyyn GAS-koulutukseen osallistui 13 henkilöä, joista kuusi oli hankkeeseen kuuluvien terveyskeskusten tai sairaaloiden yhdys-/varayhdyshenkilöä ja seitsemän työskenteli Maskun neurologisessa kuntoutuskeskuksessa. Tietoa koulutuksen jatkotarpeesta ja koulutuspäivän onnistumisesta kerättiin kyselylomakkeella (liite 2), josta tehtiin tilastollinen analysointi tixel-ohjelmaa käyttäen. Kaikki koulutuspäivään osallistuneet vastasivat kyselyyn. Terveyskeskuksen tai keskussairaalan työntekijöistä GAS-menetelmä oli entuudestaan tuttu vain 17 %:lle, kun taas koulutuspäivään osallistuneista kuntoutuskeskuksen työntekijöistä 84 % oli jo aiemmin hieman perehtynyt tavoitteen asetteluun GAS-menetelmää käyttäen. Kaikki osallistujat kokivat saaneensa uutta tietoa menetelmästä. Käytännön harjoitteluosuus koettiin tarpeelliseksi ja avoimessa kysymyksessä tulikin vastauksia siitä, että tämä oli ensimmäinen Vake-hankkeeseen liittyvä koulutus, jossa oli käytännön harjoittelua.. Koulutuksen kirjallisena tausta-aineistona käytettiin Kelan laatimaa GAS-ohjeistoa ja GAS-testiversiota.

GAS on uusi menetelmä ja sen käytön omaksuminen on haasteellinen prosessi. GAS-menetelmän käyttöönottokoulutus jatkuu MS-liitossa sen omille työntekijöille. Järjestetyn koulutuspäivän palautteiden perusteella päätettiin perustaa ns. GAS-tarkistusryhmä, jonka jäsenet eivät itse osallistuneet kyseisten tavoitteiden laatimiseen. Tämä kolmen hengen ryhmä luki syksyn aikana kaikkien hankkeessa mukana olevien kuntoutujien kuntoutuksen kahden vuoden tavoitteet ja arvioi teknisesti ovatko tavoitteet mitattavia ja onko asteikossa ns. rotkoja. Jos tavoitteen mitattavuudessa todettiin ongelmia, ryhmä antoi vinkkejä asteikon muokkaamisesta. Asteikon mahdollisesta muuttamisesta huolehti omaohjaaja kuntoutujan kanssa tehdyn sopimuksen pohjalta. Tämä tarkistamistoinen pidettiin omaohjaajien ja teemaryhmän vetäjien osalta pääasiassa positiivisena asiana ja se miellettiin oppimismahdollisuutena ja keinona yhtenäistää tavoitteita (Salminen ym. 2011, 9).

GAS-menetelmää käytetään avokuntoutushankkeessa kaksipuolaisena koko kaksivuotisen kuntoutuksen tavoitteiden sekä teemakohtaisten tavoitteiden laatimisessa ja arvioinnissa. Omaohjaajat tulevat olemaan ratkaisevassa roolissa tavoitteita asetettaessa yhdessä kuntoutujien ja yhteistyötahojen kanssa. Kuntoutuksen tavoitteiden asettamisen aikataulu jäi vielä tässä vaiheessa keskeneräiseksi.

Omaohjaajien koulutuspäivä

Omaohjaajien koulutuspäivää suunniteltiin vastuuomaohjaajien kokouksissa ja reunaehdot koulutuspäivän järjestämiseen saatiin kuntoutusjohtajalta. Koulutuspäivän aiheita kerättiin kevään aikana vastuuomaohjaajien kokouksissa esille nousseista asioista kokousmuistioista ja koulutuspäivän toteuttamisen vastuu jaettiin neljän vastuuomaohjaajan kesken. Tämä alustavasti suunniteltu ohjelma esitettiin viikkokokouksessa, jossa se hyväksyttiin ilman muutoksia. Omaohjaajien koulutuspäivän toteutumisesta ja jatkokoulutustarpeesta tehtiin Webropol-kysely (liite 1), joka analysoitiin suoraan ohjelman valmistajan valmiilla analysointiohjelmalla. Koulutuspäivään oli kutsuttu kaikki yhdeksän omaohjaajaa, joista yksi oli estynyt osallistumasta. Webropol-kyselyyn vastasi viisi henkilöä, vastausprosentin ollessa 62,5 %. Koulutuspäivä koettiin tarpeelliseksi tai erittäin tarpeelliseksi. Yksi vastaajista koki tarvitsevansa vielä paikallisesti ohjausta RPS-

lomakkeen käytössä. Lomakkeen käytön ohjaus kuten myös yhden poissaolleen omaohjaajan perehdyttäminen tapahtui koulutuspäivän jälkeen paikallisesti.

Omaohjaajien koulutuspäivässä käytiin läpi myös omaohjaajien käsikirjan ensimmäistä versiota. Tätä käsikirjaa oli luonnosteltu kevään 2010 aikana kokoamalla siihen omaohjaajien toimintoja. Käsikirjaan oli tarkoitus kirjata omaohjaajien toiminta hankkeen eri vaiheissa suhteessa kuntoutujiin, teemaryhmien vetäjiin ja yhteistyötahoihin. Omaohjaajan käsikirjan on tarkoitus toimia työohjeena ja perehdytysmateriaalina omaohjaajille. Käsikirjan sisällön tarkentaminen jäi kehittämistehtävän seuraavaan vaiheeseen.

7.2 Työmenetelmien käyttöönotto vaihe

Toinen vaihe ajoittui ajankohtaan, jolloin suunnittelu oli takana ja omaohjaajatoimintaa oltiin varsinaisesti siirtämässä käytäntöön. Toinen vaihe eli työmenetelmien käyttöönotto vaihe (taulukko 6) muodostui suunnittelu- ja kehittämisvaiheen reflektion jälkeisestä uudesta suunnittelusta, toteutuksesta (omaohjaajan osallistuminen mittauskäynteihin, ensimmäisiin kotikäynteihin ja teemaryhmiin) ja niistä kertyvistä havainnoista ja uudesta reflektiosta.

Taulukko 6. Kehittämistehtäväprosessin kuvaus työmenetelmien käyttöönotto vaiheessa

KEHITTÄMISTEHTÄVÄPROSESSIN KUVAUS:
SUUNNITTELU- JA KEHITTÄMISVAIHE (1.2.2010–31.7.2010)
<p>TYÖMENETELMIEN KÄYTTÖÖNOTTOVAIHE (1.8.2010–30.11.2010)</p> <ul style="list-style-type: none"> – toiminta ja sen havainnointi: <ul style="list-style-type: none"> – ensimmäiset mittauskäynnit – ensimmäiset kotikäynnit – ensimmäiset teemaryhmäkäynnit – viikkokokoukset – vastuutamaohjaajien kokoukset 1.9.2010, 3.9.2010, 17.9.2010, 24.9.2010, 30.9.2010, 7.10.2010, 28.10.2010, 11.11.2010 – Vake-hankkeen alueelliset ohjausryhmät 1.11.2010 (Kuopio), 4.11.2010 (Masku), 8.11.2010 (Helsinki) – Vake-hankkeen valtakunnallinen johtoryhmä 23.11.2010
KORJAAMISVAIHE (1.12.2010 – 31.1.2011)

7.2.1 Tavoitteet ja menetelmät

Toisen vaiheen tavoitteena oli tarkentaa omaohjaajan toimintaa ja siirtää jo suunniteltua toimintaa käytäntöön sekä arvioida toteutunutta toimintaa. Käyttöönottovaiheessa tavoitteena oli arvioida omaohjaajan osuutta mittauskäyntikerroilla, kotikäynneillä sekä teemaryhmien vetäjänä. Taulukossa 7 kuvataan tämän toisen vaiheen tavoitteet, osatehtävät, menetelmät ja tulokset.

Taulukko 7. Kooste käyttöönottovaiheen tavoitteista, osatehtävistä, menetelmistä ja tuloksista

Tavoite	Tarkentaa edellisen vaiheen pohjalta omaohjaajan työtä ja siirtää omaohjaaja-toiminta käytäntöön		
Osatehtävät	1. Tarkentaa omaohjaajan rooli yhtenä mittauskäyntikerran työntekijänä	2. Tarkentaa omaohjaajan rooli kotikäyntien toteuttajana	3. Tarkentaa omaohjaajan rooli teemaryhmien vetäjänä
Kehittämistyömenetelmät	<ul style="list-style-type: none"> – viikkokokoukset ja vastuuomaohjaajien kokoukset – mittauskäyntikerran, ensimmäisen kotikäynnin ja teemaryhmän toteutus ja niistä kertynyt kokemus – Vake-hankkeen alueelliset ohjausryhmät 		
Aineistot	hankesuunnitelma tutkimuspäiväkirja sähköpostiviestit kokouspöytäkirjat		
Tulokset	Tehtävät ensimmäisellä mittauskäynnillä selvät => ei muutostarvetta	Omaohjaajan rooli kotikäynneillä selvä => ei muutostarvetta Kotikäynneillä omaohjaajan tarvitsemat lomakkeet valmiit => ei muutostarvetta	Omaohjaajan rooli teemaryhmän toisena vetäjänä selvä => ei muutostarvetta
Seuraavaan vaiheeseen siirtyvät tehtävät	Omaohjaajan rooli seuraavilla mittauskäyntikerroilla		Teemaan liittyvien lausuntomallien lopullinen muokkaaminen

Työmenetelmien käyttöönottovaiheessa omaohjaajan toiminta toteutui edellisen vaiheen suunnitelman mukaisesti ensimmäisellä mittauskäyntikerralla ja kotikäynnillä. Lisäksi jokainen omaohjaaja toimi toisena teemaryhmän vetäjänä. Näistä kokemuksista keskusteltiin paikkakunnittain ja asioista keskusteltiin vastuuomaohjaajien kokouksissa (kahdeksan kpl). Viikkokokoukset jatkuivat säännöllisesti kesälomien jälkeen.

Toisessa vaiheessa tiedonkeruu painottui lähes kokonaan vastuuomaohjaajien kokousten ja viikkokokousten pöytäkirjoihin ja muistioihin, työntekijöiden keskinäiseen kommunikointiin sekä tutkimuspäiväkirjaan. Tietoa toiminnan kehittämiseksi saatiin myös alueellisilta ohjausryhmiltä (3 kpl) sekä valtakunnalliselta johtoryhmältä. Alueellisissa ohjausryhmissä olivat edustettuina palveluntuottajan lisäksi Kelan edustajia sekä kuntien/sairaaloiden yhdyshenkilöitä. Lisäksi Maskussa pidettyyn kokoukseen osallistui MS-liiton kuntoutusjohtaja, Helsingissä ja Kuopiossa pidettyyn kokoukseen osallistui MS-liiton avokuntoutuspäällikkö. Alueellisten ohjausryhmien tapaamisessa tietoa kerättiin ryhmämuotoisilla teemahaastatteluilla. Haastattelun teemoina olivat terveydenhuollon yhdyshenkilöiden, Kelan ja palveluntuottajan kokemukset hankkeesta, kokemukset kuntoutuksen tavoitteiden asettelusta sekä viestitettävää valtakunnalliselle johtoryhmälle. Tämän keskustelun pohjalta laadittiin kokouksen muistio. Viestit valtakunnalliselta johtoryhmältä saatiin laaditun kokousmuistion välityksellä. Alueellisissa ohjausryhmissä ja valtakunnallisessa johtoryhmässä asioita käsiteltiin koko Vake-hanketta ajatellen eikä paneuduttu vain omaohjaajuuteen.

7.2.2 Toteutus ja tulokset

Omaohjaajan rooli mittauskäyntikerralla

Omaohjaajan osuus mittauskäynnillä tarkentui viikkokokousten ja vastuuomaohjaajien kokouksissa. Tehtävät tarkentuivat mittauskäyntiaikataulujen laadinnan ja Kelan tutkimusosastolta saatujen ohjeiden jälkeen. Omaohjaajan mittauskäyntikerralla tarvitsemat lomakkeet olivat jo valmiit edellisen vaiheen aikana. Kokouksissa käydyissä neuvotte- luissa saatiin sovittua kuntoutuksen tavoitteiden asettelun aikataulu ja tarkempi ohjeis-

tus GAS-lomakkeen täyttöön. Omaohjaajia ohjeistettiin tarkistamaan ensimmäisellä mittauskäyntikerralla, että kuntoutujat palauttivat täytettyinä kotiin lähetetyt kyselylomakkeet. Omaohjaajia ohjeistettiin tarvittaessa avustamaan lomakkeiden täyttämässä. Mittauskäyntikerroilla toiminta oli tutkimusvastuuhenkilön laatiman työohjeen mukainen.

Omaohjaajan rooli kotikäynneillä

Omaohjaajan rooli kotikäynneillä muodostui jo varsin varhaisessa vaiheessa periaatteelltaan selväksi. Kotikäyntien ajankohta ja sisältö saatiin kokouksissa sovittua ja sitä kuvataan tarkemmin omaohjaajan käsikirjassa (liite 3, julkaistaan vain toimeksiantajan kapaleessa). Toiminta ensimmäisen kotikäynnin osalta hankkeen alussa painottui etukäteissuunnitelman mukaisesti kokonaistilannekartoitukseen ja kuntoutuksen tavoitteen asetteluun. Toinen kotikäynti sovittiin tehtäväksi tarpeen mukaan toteutuen joko syksyllä 2010 tai alkuvuodesta 2011. Kolmas kotikäynti sovittiin toteutuvaksi keväällä 2011, jolloin tarkoituksena on tehdä hankkeen alussa laadittujen tavoitteiden väliarviointi. Neljäs kotikäynti toteutetaan tarpeen mukaisesti vuodenvaihteessa 2011–2012 ja viimeinen kotikäynti hankkeen lopussa eli keväällä 2012. Käytettäväksi tulleiden lomakkeiden ja kotikäyntiraportin muodosta keskusteltiin viikkokokouksissa ja lomakkeet valmistuivat pienten muutostarpeiden jälkeen.

Kuntoutujan avoterapeuttien oli mahdollisuus osallistua kotikäyntiin. Omaohjaaja keskusteli kuntoutujan sekä kotikäyntiin osallistuvien avoterapeuttien kanssa kuntoutuksen tavoitteen asettelusta. Näin pystyttiin huomioimaan kuntoutujien kokonaistilannetta ja saatiin luotua yhtenäinen tavoite kuntoutukselle. Kiinteä yhteistyö avoterapeuttien kanssa mahdollisti kuntoutujan yksilöllisen tarpeen huomioimisen.

Terveystenhuollon yhdyshenkilöiden kokemuksia yhteistyöstä kysyttiin alueellisten ohjausryhmien kokousten yhteydessä. Omaohjaajan/vastuuomaohjaajan aktiivinen lähestyminen terveydenhuollon yhdyshenkilöihin koettiin toimivaksi tavaksi kerätä mahdollisimman yhtenäinen kuntoutujaryhmä. Terveystenhuollon yhdyshenkilöiden kokemukset yhteistyöstä olivat pääosin myönteisiä. Kotikäynti todettiin hyväksi tilaisuudeksi tu-

tustua kuntoutujaan ja arvioida palvelujen tarvetta moniammatillisesti. Jatkossakin yhdyshenkilöt olivat valmiit ja motivoituneet osallistumaan kotikäynteihin mutta toivoivat omaohjaajien olevan varhaisessa vaiheessa yhteydessä, jotta aikataulut saataisiin helpommin sovitettua yhteen. Yhdyshenkilöt näkivät erittäin tarpeelliseksi osallistumisensa kotikäynteihin. Toimintaa suunniteltiin muutettavaksi saatujen palautteiden perusteella. Yhdyshenkilöt kokivat moniammatillisuuden rikkautena, koska nykyisin monilla paikkakunnilla kuntoutujilla on saatavilla lähinnä vain fysioterapeutin tarjoamia ryhmiä.

Kotikäynneillä yhtenä tavoitteena on pyrkiä sitouttamaan kuntoutujien avoterapeutit ja terveydenhuollon yhdyshenkilöt moniammatilliseen avokuntoutushankkeeseen. Ensimmäinen kotikäynti luo myös mahdollisuuden kontaktin luomiseen kuntoutujan läheisiin. Kotikäynneillä pyritään luomaan kuntoutujaan ja hänen läheiseensä yhteiseen käsitykseen perustuva luottamuksellinen ja dialoginen suhde. Kuntoutusprosessin jatkumisen ja yhteistyön kannalta on tärkeää, että läheinen voi osallistua kuntoutustapahtumiin.

Omaohjaajan rooli teemaryhmän vetäjänä

Omaohjaaja osallistui myös teemaryhmien toteuttamiseen toimien toisena ryhmän vetäjänä. Käyttöönottovaiheen aikana Pohjois-Savon ryhmissä molemmat omaohjaajat tapasivat näissä teemaryhmissä jokaisen ”oman” kuntoutujansa. Maskussa tämä toteutui toisen omaohjaajan kohdalla 100 %:sesti ja toisen omaohjaajan osalta 67 %:sesti., koska toinen omaohjaaja toimi vain kolmen eri teemaryhmän vetäjänä ja hänen ”omia” kuntoutujia oli myös muissa teemaryhmissä. Helsingin alueella omaohjaajia oli yhteensä viisi ja ryhmät muodostettiin niin, että omaohjaaja ei välttämättä ollut ”oman” kuntoutujansa ryhmän vetäjä. Tämän vuoksi omaohjaajuus poikkesi eri toimintapaikkakunnilla toisistaan siinä, miten usein omaohjaaja tapasi kuntoutujan. Tämä asia tiedostettiin jo aiemmin SWOT-analyysiä tehtäessä

7.3 Korjaamisvaihe

Kehittämistehtävän viimeinen vaihe eli korjaamisvaihe (taulukko 8) ajoittui ajankoh-
taan, jolloin teemaryhmät olivat jo käynnistyneet ja omaohjaajan oli mahdollisuus tehdä
tarvittaessa toinen kotikäynti kuntoutujan luokse. Korjaamisvaiheessa hyödynnettiin
kaikkien yhdeksän omaohjaajan kokemuksia sekä yhteistyötahojen, työyhteisön ja kun-
toutujien antamaa palautetta. Näiden pohjalta suunniteltiin viimeisiä muutoksia omaoh-
jaajan toimintaan.

Taulukko 8. Kehittämistehtäväprosessin kuvaus korjaamisvaiheessa

KEHITTÄMISTEHTÄVÄPROSESSIN KUVAUS:
SUUNNITTELU- JA KEHITTÄMISVAIHE (1.2.2010–31.7.2010)
TYÖMENETELMIEN KÄYTTÖÖNOTTOVAIHE (1.8.2010–30.11.2010)
KORJAAMISVAIHE (1.12.2010 – 31.1.2011) – 10.1.2011 omaohjaajien kokous – vastuuomaohjaajien kokoukset 3.12.2010 ja 28.1.2011 – viikkokokoukset – toiset kotikäynnit tarpeen mukaan

7.3.1 Tavoitteet ja menetelmät

Kehittämistehtävän viimeisessä vaiheessa tavoitteena oli kartoittaa toteutunutta toimin-
taa ja selvittää mahdollisia muutostarpeita. Tavoitteena oli kartoittaa omaohjaajatoimin-
nan ongelmakohtia ja laatia lopullinen omaohjaajan toimenkuva, jota voitaisiin hyödyn-
tää tulevaisuudessa vastaavanlaisessa avokuntoutustoiminnassa. Korjaamisvaiheen ta-
voitteet, osatehtävät, menetelmät ja tulokset kuvataan taulukossa 9.

Tässä vaiheessa kaikki yhdeksän omaohjaaja eri paikkakunnilta pitivät yhteisen ocs-
kokouksen, jossa kuultiin jokaisen omaohjaajan kokemuksia siihen asti toteutuneesta
omaohjaajatoiminnasta sekä mahdollisista muutostarpeista. Lisäksi vastuuomaohjaajat
pitivät kaksi ocs-kokousta ja viikkokokoukset toteutuivat tämän kahden kuukauden ai-

kana viisi kertaa. Valtakunnalliselta johtoryhmältä saatua omaohjaajatoimintaan liittyvää palautetta ja saatuja ohjeistuksia käytiin läpi omaohjaajien ocs-kokouksessa. Valtakunnalliselta ohjausryhmältä saatiin mm. ohjeet siitä, miten hankkeeseen voidaan rekrytoida uusia kuntoutujia mahdollisten keskeyttävien tilalle teemojen taitoskohdassa aina kevääseen 2011 saakka.

Tiedonkeruu painottui vastuuomaohjaajien kokousten ja viikkokokousten pöytäkirjojen ja muistioiden, työntekijöiden keskinäisen kommunikoinnin ja tutkimuspäiväkirjan lisäksi tammikuun lopussa 2011 valmistuneeseen Kelan arviointitutkimuksen väliraporttiin. Väliraportista saatiin paljon arvokasta tietoa ja kehittämissuhteita myös omaohjaajatoiminnan parantamiseksi. Omaohjaajien ocs-kokouksesta laadittiin kokouspöytäkirja, johon kirjattiin jokaisen omaohjaajan henkilökohtaisia kokemuksia ja ajatuksia. Tätä kokousmuistiota käytettiin yhtenä tiedonkeruun lähteenä tässä viimeisessä vaiheessa. Toisen kotikäynnin yhteydessä alueella, jossa itse toimin omaohjaajana, kysyttiin kuntoutujien mielipidettä omaohjaajatoiminnasta. Tämä kysymys esitettiin kuntoutujille suullisesti muiden kotikäynnin aikana kartoitettujen asioiden yhteydessä.

Taulukko 9. Kooste korjaamisvaiheen tavoitteista, osatehtävistä, menetelmistä ja tuloksista

Tavoite	Kartoittaa toteutunut omaohjaajatoiminta ja selvittää mahdolliset muutostarpeet jatkosuunnitelmia varten.	
Osatehtävät	1. Kartoittaa tähänastisen omaohjaaja toiminnan ongelmakohdat	2. Laatia omaohjaajan toimenkuva (=käsikirja)
Kehittämistyömenetelmät	<ul style="list-style-type: none"> – omaohjaajien ocs-kokous – toisen kotikäynnin toteutus ja siitä kertynyt kokemus – kuntoutujakysely (n=30) 	
Aineistot	<ul style="list-style-type: none"> hankesuunnitelma kotikäyntiin liittyvät muistiinpanot tutkimuspäiväkirja sähköpostiviestit kokouspöytäkirjat ensimmäisen vaiheen väliraportti (Kela) 	
Tulokset	Omaohjaajan toimenkuva moniammatillisessa ryhmämuotoisessa kuntoutuksessa	

7.3.2 Toteutus ja tulokset

Omaohjaajatoiminnan havaitut ongelmakohdat

Toisen kotikäynnin yhteydessä yhdellä hankepaikkakunnalla kysyttiin kuntoutujien mielipidettä omaohjaajuudesta. Lähes kaikki kuntoutajat tiesivät kuka omaohjaaja oli, muutamille tämä nimitys oli kuitenkin jäänyt vieraaksi. Näiden uusien termien ja käsitteiden käyttö saattoi osalle kuntoutujista olla vaikeaa myös heidän kognitiivisten oireidensa kuten muistihankaluuksien vuoksi. Kuntoutajat kokivat tärkeäksi, että on olemassa tietty henkilö, jolle voi soittaa ja kysyä kuntoutukseen liittyviä asioita. Kuntoutajat kokivat yleisesti koko kuntoutuksen moniovisuuden ja monitoimijuuden erittäin suureksi ongelmaksi. Kuntoutujia kannustettiin koko hankkeen ajan olemaan rohkeasti yhteydessä esim. omaohjaajaan, mikäli epäselviä asioita hankkeen aikana tulisi eteen. Kullakin paikkakunnalla oli muutamia kuntoutujia, joiden asioita omaohjaaja joutui selvittämään myös muina aikoina kuin kotikäyntien tai teemaryhmien aikana.

Osa omaohjaajista koki ongelmana sen, että ei ole tavannut ”omia” kuntoutujia vetämiseen teemaryhmissä. Näissä tapauksissa tiedonkulku teemaryhmän vetäjältä omaohjaajalle koettiin kuitenkin toimivaksi. Toisen kotikäynnin aikana omaohjaajat olivat saaneet syvennettyä yhteyttä kuntoutujaan. Toinen kotikäynti koettiin tarpeelliseksi sekä kuntoutujan että omaohjaajan kannalta, kotikäynnin aikana pystyttiin keskittymään selvästi henkilökohtaisempiin asioihin kuin ensimmäisen kotikäynnin yhteydessä. Avoterapeuteilla oli tarvittaessa mahdollisuus osallistua myös toiseen kotikäyntiin. Tämä mahdollisti kunkin kuntoutujan kohdalla yhtenäisistä kuntoutuksen tavoitteista sopimisen.

Omaohjaajien tulee jatkossa kiinnittää erityistä enemmän huomiota yhteistyöhön sekä läheisten että hankkeeseen liittyvien yhteistyötahojen kanssa. Kelan väliraportista ilmeni, että erityisesti avoterapeutit ovat arvioineet yhteistyön vähäiseksi. Tiedonkulun tehostamiseksi ja yhteisten toimintalinjojen löytämiseksi ollaan järjestämässä kevään 2011 aikana toteutuspaikkakunnittain yhteistyökokoukset. Yhteistyökokoukseen omaohjaajat kutsuvat alueensa kuntien/sairaalan yhdyshenkilöt ja avoterapeutit.

Omaohjaajan toimenkuva

Omaohjaajien ocs-kokouksessa keskusteltiin käsikirjan lopullisesta laatimisesta ja kehoitettiin kaikki omaohjaajia perehtymään siihen tarkemmin. Omaohjaajan käsikirjaan tehtiin vielä viimeisiä täsmennyksiä. Se esitettiin viikkokokouksessa, jossa se hyväksyttiin ja sai täten lopullisen muotonsa. Omaohjaajan käsikirjan on tarkoitus olla omaohjaajien työkalu ja toimia mahdollisten uusien omaohjaajien perehdytysmateriaalina.

8 TULOSTEN YHTEENVETO

8.1 Omaohjaajan rooli suhteessa kuntoutujaan

Omaohjaajat ovat kuntoutujien käytettävissä koko hankkeen ajan. Käytännössä tämä aiheuttaa joidenkin omaohjaajien kohdalla aikataulutuksellisia ongelmia. Omaohjaajilla on mahdollisuus varata puhelinaikaa, jolloin he pystyvät vastaamaan esim. soittopyyntöihin. Huomioitavaa on, että jokainen omaohjaaja tekee koko hankkeen ajan myös muita ammatteensa liittyviä tehtäviä omassa työyksikössään.

Useat kuntoutujat kokevat kuntoutuksen monitahoisena ja vaikeaselkoisena. Tämän vuoksi on erittäin tärkeää, että heille on määritelty henkilö, johon he pystyvät olemaan tarvittaessa yhteydessä. Joidenkin kuntoutujien kohdalla kognitiiviset oireet aiheuttavat ongelmia hahmottaa ja ymmärtää omaohjaajien roolia tässä moniammatillisessa avokuntoutuksessa. Kuntoutujien läheisten huomioiminen ja heidän osallistuminen kuntoutukseen korostuu näissä tapauksissa.

Kanssakäyminen kuntoutujan (tai hänen läheisensä) ja omaohjaajan välillä muodostuu erittäin tiiviiksi ja toimivaksi etenkin silloin, kun Vake-hankkeen puitteissa tulee esiin erilaisia toimenpidetarpeita. Kuntoutujat kokivat, että useat kotikäyntien yhteydessä tehdyt suositukset olivat toteutuneet erittäin nopeasti. Läheiset toivoivat jatkossa kiinnitetävän huomiota tiedottamiseen sekä selkeämpään viestittämiseen

8.2 Omaohjaajan rooli suhteessa yhteistyötahoihin

Omaohjaaja vastaa yhteistyöstä palveluntuottajan osalta kunnan ja erikoissairaanhoidon viranomaisten, avoterapeuttien ja kolmannen sektorin palveluntuottajien kanssa. Omaohjaaja huolehtii eri toimijoiden välisestä yhteistyöstä kuntoutujan tarpeen mukaan ja välittää kuntoutujan kanssa sovitut tiedot työryhmän muille jäsenille. Omaohjaaja on tarvittaessa puhelimitse yhteydessä kuntoutuksen kannalta tarvittaviin tahoihin kuntoutujan luvalla. Yhteistyö toteutuu tavallisimmin joko puhelimitse tai sähköpostitse. Kelan väliraportissa ilmeni, että yhteistyö kuntoutustyöntekijöiden välillä oli jo joillakin alueilla lisääntynyt. Kuntoutujilta saatu palaute osoitti, että kotikäynneillä havaitut toimenpiteet olivat viety nopeasti eteenpäin joustavan toimintamallin ansiosta.

Erityisen tärkeäksi koettiin terveydenhuollon yhdyshenkilöiden mahdollisuus osallistua kotikäynteihin ja alueellisten ohjausryhmien kokouksiin. Kelan suorittamassa kyselyssä kaikki yhdyshenkilöt arvioivat kotikäynnit hyödyllisiksi. Yhdyshenkilöt kokivat vastuomaohjaajien aktiivisen lähestymisen myös kuntoutujia rekrytoitaessa erittäin myönteisenä.

Kaikilla avoterapeuteilla ei läheskään aina ole riittävästi tietoa kuntoutujan kokonais-kuntoutussuunnitelmasta, muista meneillään olevista terapioiden tai niiden tavoitteista. Ne avoterapeutit, jotka osallistuivat ensimmäiseen ja samalla kahden vuoden kuntoutuksen tavoitteiden asetteluun totesivat, että nyt oman terapiansa tavoitteiden asettaminen helpottuu ja tulee yhdensuuntaiseksi Vake-hankkeen tavoitteen kanssa. Kelan väliraportissa tuli esille, että avoterapeutit toivoivat tiiviimpää yhteistyötä palveluntuottajan kanssa.

Kuntoutujan toimiva ja yksilöllinen kuntoutusprosessi edellyttää eri toimijoiden välistä yhteistyötä, kuntoutujan elämän kokonaistilanteen ymmärtämistä ja joustavaa tiedonkulkua. Kuntoutukselle asetettujen tavoitteiden on oltava kaikkien asianosaisten tiedossa ja niiden on oltava samansuuntaisia. Omaohjaajatoiminta tukee selkeästi tätä suuntausta ja luo mahdollisuuden toimia kuntoutuksen koordinaattorina.

8.3 Omaohjaajan rooli suhteessa työyhteisöön

Omaohjaaja osallistuu teemaryhmätyöskentelyyn toisena työparina, tällöin hän vastaa ryhmämuotoisen kuntoutuksen toteuttamisesta asetettujen tavoitteiden mukaisesti ja arvioi yhdessä ryhmän kanssa tavoitteiden toteutumista. Kaikki kyseiseen teemaryhmään osallistujat eivät välttämättä ole omaohjaajan ”omia” kuntoutujia vaan teemaryhmässä saattaa olla myös toimipaikan toisen omaohjaajan kuntoutujia. Tällöin tiedonkulku teemaryhmän vetäjien ja varsinaisen omaohjaajan välillä on erittäin tärkeää. Omaohjaaja on kuitenkin se henkilö työyhteisössä, joka tietää kuntoutujan kokonaistilanteen parhaiten.

Moniammatillisen työryhmän jäsenet ja omaohjaaja pitivät keskenään palaverin ennen teeman alkua. Näin omaohjaaja pystyi informoimaan teeman vetäjiä ennen teemaryhmän alkamista. Vastaavanlainen palaveri on suunniteltu toteutettavaksi myös teema päättyessä jolloin saadaan välitettyä informaatiota myös sille omaohjaajalle, joka ei ole teeman vetäjänä..

8.4 Omaohjaajan toimenkuva

Tämän kehittämistehtävän lopputuotoksena syntyi omaohjaajan toimenkuva, jota rakennettiin koko kehittämistyöprosessin ajan. Omaohjaajan toimenkuva on kirjattu tarkemmin liitteessä 3 olevaan omaohjaajan käsikirjaan, joka toimii omaohjaajien työkaluna myös jatkossa. Omaohjaajan käsikirjassa on kuvattu omaohjaajan rooli ennen kuntoutusintervention alkua, mittauskäyntikerroilla, kotikäynneillä, teemaryhmän vetäjänä, rooli yhteistyötahojen kanssa sekä raportoinnissa. Käsikirja toimii omaohjaajan työkaluna ja sitä voi hyödyntää myös mahdollisten uusien omaohjaajien perehdytyksessä.

9 POHDINTAA

Ylemmän ammattikorkeakoulun kehittämistehtävä oli projektiluonteinen hanke, jonka tarkoituksena oli kehittää työelämän käytäntöjä. Kehittämistehtävän tulisi toteutua työyhteisössä ja siinä tulisi yhdistää teoria- ja tutkimustietoa käytäntöön niin, että se olisi sovellettavissa työyhteisön toiminnan edistämiseen ja kehittämiseen.

Vake-hankkeeseen liittyvä omaohjaajuuden kehittäminen oli prosessina antoisa sen käytännön läheisyyden vuoksi. Kehittämistyö eteni toimintatutkimuksen ideologiaa soveltaen. Toimintatutkimus osoittautui joustavaksi lähestymistavaksi käytännön työssä esiintyvien seikkojen tarkasteluun. Menetelmä mahdollisti työn kehittämisen ja työntekijöiden osallistamisen oman työnsä kehittämiseen ja arviointiin. Kehittämistehtävässä yhdistyi kokemusperäinen tieto, teoreettinen tieto, tulkitseva tieto ja tulokset. Toimintatutkimuksen perusolettamuksena on, että oppiminen on luonteeltaan kokemuksellinen ja reflektiivinen prosessi. Konkreettisia kokemuksia havainnoimalla, refleктоimalla ja näitä kokemuksia käsitteellistämällä oli mahdollisuus oppia ja luoda uutta. Tutkijan rooli oli aktiivinen ja osallistava. Oma sitoutumiseni kehittämistehtävään oli vahva, koska työskentelin yhtenä Vake-hankkeen aluekoordinaattorina ja omaohjaajana.

Olen hyödyntänyt pohdinnassa itsearviointimateriaalia, kuten kehittämistehtävän aikana tekemiäni tutkimuspäiväkirjamerkintöjä sekä työpaikkaohjaajan kanssa käymiäni keskusteluja. Itsearvioinnin tarkoituksena on ollut analysoida omaa rooliani kehittämistehtävän aikana.

9.1 Kehittämistehtävän eettisyys ja luotettavuus

Eettisyyden pohdinta tässä kehittämistehtävässä oli erittäin tärkeää, koska itse toimin yhtenä omaohjaajana. Kehittämistehtävää tehdessäni pyrin tuomaan esiin, että annettujen palautteiden pohjalta ryhmämuotoista avokuntoutusta pyrittiin kehittämään entistä toimivammaksi. Etenkin kuntoutujien kohdalla korostin, etteivät heidän vastauksensa vaikuttaneet mitenkään heidän osallistumiseensa jatkossa.

Laadullisen tutkimuksen luotettavuutta kohentaa tutkijan tarkka selostus tutkimuksen toteuttamisesta: aineiston hankinnasta, sen analysoinnista sekä tuloksista (Hirsjärvi, ym. 2004, 217). Tämän vuoksi pyrin kuvaamaan kehittämisen etenemistä koko prosessin ajan tarkasti mutta kuitenkin lukijaystävällisesti. Juuri lukemisen helpottumisen vuoksi en katsonut tarpeelliseksi selostaa aivan seikkaperäisesti esim. kunkin lomakkeen laadintaprosessia.

Kuntoutujien kuuleminen itse suunnitteluvaiheessa oli melko vähäistä. Kuntoutujien toiveita ja tarpeita pyrimme huomioimaan vuosien aikana kerääntyneen työkokemuksemme kautta. Kuntoutujat osallistuivat Vake-hankkeen alkuvaiheessa moneen haastatteluun ja lomakkeiden täyttämiseen. Sen vuoksi tämän kehittämistehtävän osalta suoritettu lisähaastattelu tai kyselylomakkeiden täyttäminen olisi mielestäni kuormittanut heitä turhaan ja päädyinkin mahdollisimman vähän kuormittamaan kuntoutujia kyselyillä tai haastatteluilla. Uskon, että kuntoutujien antama palaute Kelan kyselytutkimuksen välityksellä oli rehellisempää ja avoimempaa kuin itse tekemäni haastattelu olisi ollut. Kelan väliraportissa tuli esille, että kuntoutujat olivat kritisoineet lomakkeiden ja kyselyjen määrää. Tämän perusteella koen tehneeni oikean ratkaisun jättämällä kuntoutujille suunnatun kyselyn tai haastattelun pois. Kuntoutujat antoivat palautetta avokuntoutuksen toteutumisesta suoraan sekä teemaryhmien vetäjille että omaohjaajille. Esitettyjä toiveita pyrittiin huomioimaan ennalta asetettujen raamien puitteissa. Kuntoutujien mielipiteitä uudenlaisen avokuntoutushankkeen toteutumisesta ja tuloksellisuudesta saamme tietää myöhemmin lisää.

Kyselylomakkeisiin vastanneiden määrä muodostaa merkittävän luotettavuuskriteerin (Järvinen & Järvinen 2000, 162). Tämän vuoksi pyrin tekemissäni kyselyissä motivoimaan vastaajia ja tekemään ne mahdollisimman helposti ja nopeasti vastattaviksi tietäen, että työntekijöiden aikataulut olivat erittäin tiukkoja. Uskoin pystyväni motivoimaan työtovereitani siihen, että he täyttäsivät ja palauttaisivat laatimani kyselyt. Vastuuomaohjaajien, muiden omaohjaajien ja teemaryhmien vetäjien lukumäärä on niin pieni, että jonkun jäädessä vastaamatta, vastausprosentti alenee huomattavasti. Käytin kyselyissä valmiita vastausvaihtoehtoja, jolloin lomakkeen täyttäminen oli helpompaa ja nopeampaa. Kysymysten määrä oli tarkoituksella jätetty pieneksi.

GAS- koulutuspäivän kysely toteutettiin koulutuspäivän lopussa paperisena kyselylomakkeena. Näin suoritettuna vastausprosenttimäärä voi yleensä nousta helposti 100 %:iin ja niin tapahtui nytkin. Pilottikyselyn tekeminen ei ollut mahdollista kyselytutkimuksissa, koska koulutuspäivät toteutuivat vain yhden kerran. Kyselyissä reliabiliteettia ei juurikaan voida arvioida, koska kyselyt eivät ole toteutettavissa uudestaan kehittämistyön edetessä eikä toistettavuus ole edes tarpeen, koska pyritään muutokseen.

Omaohjaajien koulutuspäivässä toteutetussa (webropol-) kyselyissä ei pystytty varmuudella toteuttamaan anonyymisyyttä, koska vastausjoukko oli niin pieni ja vastauksista pystyi melko helposti päättelemään kenelle vastaus kuuluu. Kehittämistehtävän tekijän kuuluessa työyhteisöön ja tuntiessa vastaajat oli vaikea täysin poissulkea tunnistettavuutta. Mutta tämä anonyymisyys ei ollut mielestäni tässä tapauksessa olennaista, koska vastausten henkilöitymisellä ei ollut mitään haitta- tai hyötyvaikutuksia. Omaohjaajille suunnattu webropol-kysely toteutettiin muutaman päivän kuluttua koulutuksesta, jolloin asioita oli ehtinyt hieman jo enemmän miettiä ja sisäistää. Tällöin kuitenkin oli odotettavissa, että vastausprosentti voi pudota mutta olettamuksena oli, että saatu tieto voisi olla laadullisesti parempaa. Kyselyn vastausprosentti jäi alhaiseksi (62,5 %) muistutusviesteistä huolimatta. Tämän voi tulkita kiireen aiheuttamaksi, mutta toisaalta myös välipitämättömyydeksi työn kehittämistä kohtaan. Omaohjaajille suunnattu kysely olisi ehkä pitänyt tehdä jo koulutuspäivän päättyessä paperisena kyselylomakkeena, jolloin vastausprosentti olisi varmaan ollut webropol-kyselyä suurempi.

Avoterapeuttien osalta varsinaista palautetta ei kerätty, koska heidän mukaantulo ensimmäiselle kotikäynnille tapahtui erittäin lyhyellä varoituksella ja toteutui vain osan kohdalla. Avoterapeuttien kirjallinen palaute jätettiin tietoisesti pois, koska he saivat täytettäväkseen Kelan tutkijoiden laatiman kyselylomakkeen. Avoterapeuttien mukanaolo avokuntoutushankkeessa on erittäin tärkeä ja siksi heitäkään ei haluttu kuormittaa hankkeen alkuvaiheessa liikaa. Avoterapeuttien antamiin suullisiin palautteisiin reagoitiin ja heidän kehittämis ehdotukset huomioitiin mahdollisuuksien mukaan. Avoterapeuttien sitouttamiseen tuleekin jatkossa kiinnittää entistä enemmän huomiota, koska heidän osaamisensa ja asiantuntijuutensa ovat erittäin tärkeitä kuntoutujan kokonaistilannetta huomioidessa.

9.2 Yhteenveto kehittämistyöstä ja sen herättämiä ajatuksia

Opinnäytetyössä on pyritty kuvailemaan mahdollisimman tarkasti ja selvästi opinnäytetyön lähtökohta, menetelmälliset valinnat, aineiston keruu ja analysointi. Kehittämistehtävän onnistumisen kannalta oli tärkeää kartoittaa lähtötilanne, jotta kehittämistyö kohdistui tarvittaviin ja oikeisiin asioihin. Avokuntoutushankkeen ja siihen liittyvän omaohjaajan toiminnan suunnittelu oli alkanut jo ennen kuin itse tulin tähän hankkeeseen mukaan. Tämän vuoksi kehittämisen aloittaminen vaati selvittelyä siitä, mitä laaditussa hankesuunnitelmassa oli milläkin asialla tarkoitettu.

Kehittämistehtävässä soveltavan toimintatutkimuksen eri osavaiheet lomittuivat toisiinsa. Sykliin sisällä oli useita pienempiä syklejä, jotka vaikuttivat myös toisiinsa. Tuloksia voitiin hyödyntää seuraavaa vaihetta toteutettaessa ja aineistoa voitiin työstää arvioimalla samalla kriittisesti omaa toimintatapaa.

Oman ajattelun suunnan vaihtaminen oli suuri haaste itselleni. Toiminnan tuli tapahtua kaikissa kolmessa eri toimipisteessä saman mallin mukaisesti. Tämä vaati itseltä suurta ajattelun ja asenteiden muutosta, koska olin itse toiminut jo useita vuosia yhden toimipisteen työntekijänä. Yhden työntekijän irrottaminen omasta perustyöstään Vake-hankkeen suunnitteluun ja itse hankkeen toteuttamiseen herätti paljon keskustelua työpaikalla. Mahdollisimman avoimella keskustelulla ja koko työyhteisön mukaan ottamisella pyrittiin juurruttamaan toiminta paremmin suurempaan työyhteisöön.

Omaohjaajan toiminnan suunnittelussa oli mukana useita työntekijöitä, joista osa oli aiemmin tuttuja ja osaan tutustuin tämän uuden tehtävän kautta. Vake-hankkeen suunnittelun ja hankkeen alkamisen aikataulu oli tiukka ja se toi mukanaan aikataulutuksellisia ongelmia kehittämistehtävän aineiston analysointiin ja kirjaamiseen. Tämän kirjallisen työn laatimisessa oli vaikeaa erottaa kaikki se, mikä työ liittyi aluekoordinaattorina olemiseen ja mikä puolestaan liittyi ”vain” omaohjaajuuteen. Tehtävät liittyvät erittäin läheisesti toisiinsa, mutta kaikki aluekoordinaattorille kuuluva työ ei kuitenkaan sisällynyt omaohjaajan työhön. Kehittämistehtävän rajaaminen koskien vain yhtä Vake-

hankkeen osa-aluetta oli mielestäni erittäin hyödyllistä, jottei tehtävän raportointi olisi paisunut liian suureksi.

Uuden avokuntoutusmallin suunnitteleminen ja käynnistäminen oli erittäin mielenkiintoista. Vaikeinta tässä kehittämistehtävässä oli itse tämän kirjallisen raportin laatiminen. Kirjallisessa raportissa käytän aikamuotoina sekä preesensia että imperfektiä. Preesensia olen pyrkinyt käyttämään niiden toimintojen kuvauksissa, joita tapahtuu koko ajan, koska hanke jatkuu kohdeorganisaatiossa. Imperfektiä on mielestäni perusteltua käyttää niissä tapauksissa, joissa toiminta on jo tapahtunut eikä toistu enää tulevaisuudessa, esim. varsinainen kehittämisen kuvaus.

Tutkimuspäiväkirjaan keräämäni tieto vei hyvin omaa kehittämistehtävääni eteenpäin. Vaikka jo alkuvaiheessa olin kirjannut omaan tutkimuspäiväkirjaani melko tarkkaan asioiden etenemistä, olisi niitä kannattanut vieläkin tarkemmin kirjata. Kirjallista raporttia laatiessa minun piti useaan kertaan kuitenkin palata kokousmuistioihin ja pöytäkirjoihin. Kullekin kehittämissyklille oli luotu tavoitteet ja se toisaalta helpotti kirjallisen tuotoksen laatimista. Osallistuminen avokuntoutushankkeen suunnitteluun antoi hyvän mahdollisuuden kehittyä uuden toimintamallin luomisessa kuntoutuksen asiantuntijan roolissa.

9.3 Tulosten hyödynnettävyys ja jatkotoimenpiteet

Kehittämistehtävä toteutui työelämälähtöisesti. Omaohjaajan rooli toteutuu meneillään olevassa Vake-hankkeessa edellä kuvatulla tavalla. Vaikka kehittämistehtävä on tiensä päässä, jatkuu omaohjaajuus. Omaohjaajatoiminta jatkaa kehittymistään jatkuvan toiminnan ja tavoitteiden tarkastelun avulla koko Vake-hankkeen ajan eli kevääseen 2012 asti. Ylemmän ammattikorkeakoulun kehittämistehtävään liittyen pyrittiin omaohjaajuutta rakentamaan niin pitkälle kuin se tässä vaiheessa oli mahdollista. Kelan tulevien väliraporttien kautta saadut kehittämissuositukset tullaan ottamaan huomioon toimintaa edelleen kehitettäessä. Erityistä panostusta omaohjaajatoiminnassa tullaan keskittämään tiedottamiseen sekä yhteistyön parantamiseen etenkin avoterapeuttien kanssa.

Jos tämä kuntoutusmuoto vakiintuu Kelan rahoittamaksi vakiotoiminnaksi, tulee panostaa toimivan ryhmän muodostamiseen. Myös kuntien riittävä resursointi on keskeinen asia toimintamallin jatkuvuudelle. Suuri haaste on, miten tieto saadaan leviämään valtakunnallisesti eri toimijoiden ja kuntoutussuunnitelman laatijoiden kesken, jos uusi toimintamalli vakiinnutetaan.

Terveydenhuollon edustajat kokivat tarvitsevansa lisää koulutusta ICF-viitekehyksen mukaisesta kuntoutuksesta, sillä kuntoutus ei ole pelkkää yksilöterapiaa. Kela kohdentaaikin tällä hetkellä kuntoutuksen tavoitteiden asetteluun liittyvä GAS-menetelmä koulutusta julkiseen terveydenhuoltoon ja seuraavaksi yksityisiin avoterapeutteihin (Sukula, henkilökohtainen tiedonanto 18.1.2011).

Vake-hanke on osoittanut, että ei-vaikeavammaisten kohdalla on tärkeää ottaa puheeksi ”piilossa olevat vaietut” oireet kuntoutussuunnitelmaa laadittaessa, koska niillä on moninaiset vaikutukset osallistumiseen ja työelämässä pysymiseen. Avokuntoutuspilotti vahvistaa näitä näkemyksiä. Tarve kattavampiin, tarkempia toimintakyvyn kuvauksia sisältäviin kuntoutussuunnitelmiin on ilmeinen.

Kehittämistehtävä liittyi MS-kuntoutukseen, mutta se lienee siirrettävissä myös muihin (etenkin eteneviin neurologisiin) sairausryhmiin. Kuntoutuksen pirstaleisuus ja monitahoisuus vaikeuttaa kuntoutujan hallinnan tunnetta omien asioiden hoitamisessa. Viimeisten kuntoutukseen liittyvien tutkimuksien tuloksena on havaittu kuntoutuksen koordinoinnin puuttuminen, joka puolestaan ilmenee kuntoutujien pelkona tulevaisuuteen ja estää näin ollen tulevaisuuden suunnitelmien tekemistä. (Koukkari 2010, 200–209). Omaohjaajan tärkeä rooli kuntoutuksen yhteistyössä voisi tuoda ratkaisua tähän kuntoutujien kokemaan ongelmaan. Mielenkiinnolla jään odottamaan tämän uuden avokuntoutusmallin kokonaistuloksia.

LÄHTEET

Aho, A., Tarkka, M-T., Paavilainen, E. & Åstedt-Kurki, P. 2006. Perhehoitotieteelliset tutkimusmenetelmät, *Research Methods in Family Nursing Science*. Tampereen yliopisto. Hoitotieteen laitos. Perhekeskeisen hoidon tutkimus- ja opetuskeskus. Julkaisuja 7 / 2006.

Anttila, P. 2007. Realistinen evaluaatio ja tuloksellinen kehittämistyö. Hamina: Akatemi Oy.

Bombardier, CH., Cunniffe, M., Wadhvani, R., Gibbons, LE., Blake, KD. & Kraft, GH. 2008. The efficacy of telephone counselling for health promotion in people with multiple sclerosis: a randomized controlled trial. *Arch Phys Med Rehabil* 89:1849-1856.

Chaudhuri, A. & Behan, P.O. 2004. Fatigue in neurological disorders. *The Lancet*. Vol 363:978-988.

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

Heikkinen, H. 2006 Toimintatutkimuksen lähtökohdat. Teoksessa Heikkinen, H., Rovio, E. & Syrjälä, L (toim.) Toiminnasta tietoon: toimintatutkimuksen menetelmät ja lähestymistavat. Helsinki: Kansanvalistusseura, 16-37.

Heikkinen, H. & Jyrkämä, J. 1999. Mitä on toimintatutkimus? Teoksessa H. Heikkinen, R. Huttunen & P. Moilanen (toim.) Siinä tutkija missä tekijä. Toimintatutkimuksen perusteita ja näköaloja. Jyväskylä: Atena kustannus, 25-62.

Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2004. Tutki ja kirjoita. 10., osin uudistettu laitos. Helsinki: Tammi.

Ihalainen, R. & Rissanen, P. 2009. Kuntoutuslaitos selvitys 2009. Kuntoutuslaitosten tila ja selvitysmiesten ehdotukset kuntoutuslaitostoiminnan kehittämiseksi. Sosiaali- ja terveysministeriö. Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 2009: 61. Helsinki. Viitattu: 5.2.2010 http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=39503&name=DLFE-10772.pdf

Jary, D. & Jary, J. 1991. Collins dictionary of sociology. Glasgow: Harper Collins Publishers.

Järvikoski, A., Hokkanen, L., Härköpää, K., Martin, M., Nikkanen, P., Notko, T. & Puumalainen, J. 2009. Tutkimus vaikeavammaisista kuntoutujista Kelan palveluissa – tausta, tavoitteet ja menetelmä. Teoksessa A. Järvikoski, L. Hokkanen & K. Härköpää (toim.) Asiakkaan äänellä. Odotuksia ja arvioita vaikeavammaisten lääkinnällisestä kuntoutuksesta. Helsinki: Yliopistopaino. 13-24.

Järvinen, P. & Järvinen, A. 2000. Tutkimustyön metodeista.. Tampere: Opinpajan kirja.

Kallanranta, T. 2002. Neurologisen kuntoutuksen vaikuttavuus. Teoksessa Aalto, A-M., Hurri, H., Järvikoski, A., Karjalainen, K., Paatero, H., Pohjolainen, T. & Rissanen, P. (toim.) Kannattaako kuntoutus? Asiantuntijakatsaus eräiden kuntoutusmuotojen vaikuttavuudesta. Stakes raportteja 267. Saarijärvi: Stakes, 99-107.

Kansaneläkelaitos 2011. GAS -menetelmä Kelan kuntoutuksen tavoitteiden laatimiseen ja arviointiin. Viitattu: 20.1.2011. www.kela.fi

Karhula, M., Kanelisto, K. & Salminen, A-L. 2011. Vaikeavammaisten MS-kuntoutujien moniammatillinen avokuntoutuksen kehittämishanke – Kelan arviointitutkimus. Ensimmäisen vaiheen väliraportti. Kelan sisäinen julkaisu.

Kemmis, S. & McTaggart, R. 1988. The action research planner. Deakin: Deakin University Press.

Kesselring J. & Beer S. 2005. Symptomatic therapy and neurorehabilitation in multiple sclerosis. *Lancet Neurology*, 4:643-652.

Kinos, S. 2006. MS-kuntoutujien hyvinvointi, koettu terveys ja osallistuminen. Turun Yliopisto. Sosiaalipolitiikan laitos. Lisensiaatin tutkielma.

Kiviniemi, K. 1999. Toimintatutkimus yhteisöllisenä projektina. Teoksessa H. Heikkinen, R. Huttunen & P. Moilanen (toim.) Siinä tutkija missä tekijä. Toimintatutkimuksen perusteita ja näköaloja. Juva: Atena-Kustannus, 63-84.

Koukkari, M. 2010. Tavoitteena kuntoutuminen – Kuntoutujien käsityksiä kokonaisvaltaisesta kuntoutuksesta ja kuntoutumisesta. Lapin Yliopisto. Yhteiskuntatieteiden tiedekunta. Väitöskirja. Rovaniemi: Lapin Yliopistokustannus.

Krupp, L.B., Christodoulou, C. & Schombert, H. 2005. Multiple Sclerosis and fatigue. Teoksessa J. DeLuca (toim.) *Fatigue as a Window to the Brain*. Massachusetts Institute of Technology, 61-71.

Kuntoutusselonteko. 2002. Sosiaali- ja terveysministeriö. Julkaisuja 2002:6. Viitattu 5.2.2010.

<http://pre20031103.stm.fi/suomi/eho/julkaisust/kuntselonteko2002/kselte02.pdf>

Kuusisto, H. 2005. MS:n luokittelu yhä tarkempaa. *Avain* 3, 22-23.

Lipiäinen, T. 2000. Liiketoiminnan suunnittelu, markkinointi ja johtaminen uudella vuosituhannella. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.

Mathiowetz, VG., Finlayson, ML., Matuska, KM., Cen, HY. & Luo, P. 2005. Randomized controlled trial of an energy conservation course for persons with multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis*. 2005:11:592-601.

McAuley, E., Motl, R.W., Morris, K.S., Doerksen, S.E., Elavsky, S. & Konopack, J.F. 2007. Enhancing physical activity adherence and well-being in multiple sclerosis: a randomized controlled trial. *Multiple Sclerosis*. 2007;13:652-659.

MS-taudin diagnoosi, lääkehoito ja kuntoutus. 2010. Käypä hoito –suositus. Suomalaisen lääkäriseura Duodecimin ja Suomen Neurologinen Yhdistys ry:n asettama työryhmä. Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim. Viitattu 20.1.2011. <http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituksset/naytaartikkeli/tunnut/hoi36070>

Paltamaa, J., Karhula, M., Suomela-Markkanen, T. & Autti-Rämö, I. (toim.) 2011. Hyvän kuntoutuskäytännön perusta. Käytännön ja tutkimustiedon analyysistä suositukseen vaikeavammaisten kuntoutuksen kehittämishankkeessa. Helsinki: Kela.

Paltamaa, J., Sarasoja, T., Wikström, J. & Mälkiä, E. 2006. Physical functioning in multiple sclerosis a population-based study in central Finland. *Journal of Rehabilitation Medicine*. 38:6:339-345.

Pedro, L. & Pais, R. 2007. Relationship between participation and autonomy assessment and neurological assessment in people with multiple sclerosis. *Centro Hospitalar Lisboa /Faculdade Psicologia Ciencias da Educacao U. Porto. Physiotherapy* 93:S1:S423.

Pirttilä, T., Reunanen, M. & Ruutiainen, J. 2006. MS-taudin oireet, taudinkuva ja toteaminen. Teoksessa I. Elovaara, T. Pirttilä, M. Färkkilä & A. Hietaharju (toim.) *Kliininen neuroimmunologia*. Helsinki.: Yliopistopaino. 110–124.

Rajavaara, M. 2008. Unohdettu ihminen? Asiakaslähtöisyys kuntoutuksen kehittämisessä. *Kuntoutus* 2:43–47.

Robson, C. 2001. Käytännön arvioinnin perusteet. Opas evaluaation tekijöille ja tilaajille. Helsinki: Tammi.

Rosti-Orajärvi, E. & Hämäläinen, P. 2010. Neuropsykologisen kuntoutuksen mahdollisuudet MS-taudissa. Helsinki: Duodecim, 126:2845–2852.

Ruutiainen, J. 2003. Kuntoutus kannattaa MS-taudissa. Suomen lääkärilehti 49–50: 2055–2058.

Ruutiainen, J. 2005. Minulla on MS. Suomen MS-liitto. Suomen MS-liiton julkaisusarja n:o 1. 4. uudistettu painos.

Ruutiainen, J. 2010. Kuntoutusjohtaja, Suomen MS-liitto, Masku. Henkilökohtainen tiedonanto 23.11.2010.

Ruutiainen, J., Elovaara, I., Pirttilä, T., Erälinna, J-P., Färkkilä, M., Koivisto, K. & Reunanen, M. 2006. Multippeliskleroosinhoito kannattaa aloittaa varhain. Duodecim. 122:18:2181–2182.

Ruutiainen, J. & Tienari, P, 2006. MS-tauti ja muut demyeliinisairaudet. Teoksessa S. Soinila, M. Kaste & H. Somer (toim.) Neurologia. 2. uudistettu painos. Helsinki: Duodecim. 379–394.

Ruutiainen, J., Wikström, J. & Sivenius, J. 2008 Etenevät neurologiset sairaudet. Teoksessa P. Rissanen, T. Kallanranta & A. Suikkanen (toim.) Kuntoutus. 2. painos. Keuruu: Otavan kirjapaino Oy. 235–250.

Ruutiainen, J. & Hämäläinen, P. 2010. MS-tauti. Teoksessa T. Erkinjuntti, J. Rinne & H. Soininen (toim.) Muistisairaudet. Helsinki: Duodecim. 282–285.

Salminen, A-L., Kanelisto, K. & Karhula, M. 2011. Vaikeavammaisten MS-kuntoutujien moniammatillinen avokuntoutuksen kehittämishanke – Kelan arviointitutkimus. GAS – Goal attainment scaling osana MS-avokuntoutusprosessia. Kelan sisäinen julkaisu.

Sosiaali- ja terveysministeriö, 2004. Kuntoutuksen tutkimuksen kehittämissuunnitelma. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2003:19. Helsinki.

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

Sukula, S. 2011. Kansaneläkelaitos. GAS-menetelmä koulutus. Vastaanottaja: anne.huuskonen@ms-liitto.fi. Lähetetty 18.1.2011.kello 14.59. Viitattu 31.1.2011.

Suomen MS-liitto, 2010. Vaikeavammaisten MS-potilaiden moniammatillinen avokuntoutus. Tarkennettu hankesuunnitelma. MS-liiton sisäinen julkaisu.

Syrjälä, L. Ahonen, S. Syrjäläinen, E. Saari, S. 1994. Laadullisen tutkimuksen työtapoja. Helsinki: Kirjayhtymä Oy.

Turner, AP., Kivlahan, D. & Haselkorn, JK. 2009. Exercise and quality of life among people with multiple sclerosis: looking beyond physical functioning to mental health and participation in life. *Arc Phys Med Rehabil* 2009;90:420-428.

Turner-Stokes, L. 2009. Goal attainment scaling (GAS) in rehabilitation: a practical guide. *Clinical Rehabilitation* 23:362–370.

Vaikeavammaisten kuntoutuksen kehittämissuunnitelma 2010. Viitattu 15.9.2010. <http://www.kela.fi/in/internet/suomi.nsf/NET/301008135749SV?OpenDocument>

Viitanen, E. & Piirainen, A. 2003. Kuntoutujan arvioima kuntoutustarve ja odotukset omalle kuntoutumiselle. *Kuntoutus* 1:24–35.

Worrall, L. 2005. Unifying rehabilitation through theory development. *Disability and Rehabilitation* 27:24:1515–1516.

1) Mitä mieltä olet 25.5. pidetystä omaohjaajien koulutuspäivästä?

- erittäin tarpeellinen tarpeellinen osittain tarpeellinen tarpeeton en osaa sanoa

2) Koulutuspäivän pituus:

- liian lyhyt sopiva liian pitkä

3) Oliko RPS-lomake sinulle entuudestaan tuttu?

- kyllä ei

4) Onko ICF-viitekehys sinulle entuudestaan tuttu?

- olen hyvin perehtynyt ICF-viitekehukseen olen jonkin verran perehtynyt ICF-viitekehukseen tiedän icf-viitekehuksesta mutta en ole siihen juurikaan perehtynyt en tienyyt icf-viitekehuksesta juuri mitään ennen koulutuspäivää

5) Tarvitsetko omaohjaajauutten liittyen vielä yhteistä koulutusta

- kyllä ei

6) Jos vastasit edelliseen kysymykseen kyllä niin riittääkö paikallinen/alueellinen koulutus

- kyllä ei

7) Jos tarvitset lisäperehtymistä, niin mihin asioihin se tulisi kohdistua ajatellen omaohjaaja toimintaa

8) sana on vapaa!

GAS-KOULUTUSPÄIVÄN PALAUTELOMAKE

1. Missä työskentelet?

terveyskeskus/keskussairaala

Maskun neurologinen kuntoutuskeskus

Vastaa seuraaviin kysymyksiin käyttäen asteikkoa 1-5

1 = olen täysin eri mieltä

2 = olen jonkin verran eri mieltä

3 = en osaa sanoa

4 = olen jonkin verran samaa mieltä

5 = olen täysin samaa mieltä

- | | | | | | |
|---------------------------------------------------------------|---|---|---|---|---|
| 2. Tiesin GAS-menetelmästä jo aiemmin | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 3. Sain koulutuspäivässä itselleni uutta tietoa | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 4. Koulutuspäivässä jaettu materiaali oli riittävä | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 5. Koulutuspäivän teoriaosuus oli riittävä | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 6. Koulutuspäivän käytännön harjoitteluosuus oli tarpeellinen | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

sana on vapaa!

KIITOS!

JULKAISTAAN VAIN TOIMEKSIANTAJAN KAPPALEESSA !



VAIKEAVAMMAISTEN MS-KUNTOUTUJIIEN MONIAMMATILLINEN AVOKUNTOUTUS

(OMAOHJAAJAT)