

KUULONÄKÖVAMMAISEN LAPSEN LÄÄKINNÄLLINEN YKSILÖKUNTOUTUS

Markku Mustonen

Opinnäytetyö
Joulukuu 2013

Kuntoutuksen ohjauksen- ja suunnittelun koulutusohjelma
Sosiaali-, terveys- ja liikunta-ala





Tekijä(t) MUSTONEN, Markku	Julkaisun laji Opinnäytetyö	Päivämäärä 25.12.2013
	Sivumäärä 74	Julkaisun kieli Suomi
		Verkojulkaisulupa myönnetty (X)
Työn nimi KUULONÄKÖVAMMAISEN LAPSEN LÄÄKINNÄLLINEN YKSILÖKUNTOUTUS		
Koulutusohjelma KUNTOUTUKSEN SUUNNITTELUN- JA OHJAUKSEN KOULUTUSOHJELMA		
Työn ohjaaja(t) SAARNI, Lea ROIVAS, Terttu		
Toimeksiantaja(t)		
Tiivistelmä <p>Kuulonäkövammaisen lapsen kasvun ja kehittymisen tukena tarvitaan lääkinällistä kuntoutusta, jonka sisällön Kela määrittelee omilla standardeillaan. Lapsen kahden kaukoistin kuntouttaminen samanaikaisesti on haastava prosessi. Siksi kuulonäkövammaisen lapsen kuntoutusprosessin varhainen aloittaminen on tärkeää. Perheiden täytyy saada riittävästi tietoa kuulonäkövammasta ja heille on annettava ohjausta erilaisista toimintamalleista, jotta he suoriutuisivat arjen tilanteista mahdollisimman tehokkaasti omia voimavaroja säästellen. Terveydenhuollon moniammatillisen työryhmän on arvioitava kuulonäkövammaisen lapsen kuntoutustarpeet huolellisesti, kuntoutus on suunniteltava laaja-alaisesti ja prosessia on ohjattava asiantuntijoiden toteuttamana. Näin pystytään rakentamaan kuntoutusprosessi, joka ottaa huomioon kuulonäkövammaisen lapsen ja hänen perheensä yksilölliset sekä yhteiskunnalliset kuntoutustarpeet.</p> <p>Opinnäytetyön tehtävänä oli täsmentää, mihin kuulonäkövammaisen lapsen lääkinällinen kuntoutus perustuu, miten kuntoutustarpeiden määrittely toteutetaan ja kuinka kuntoutusprosessia ohjataan. Tavoitteena oli myös selvittää, onnistuuko kuulonäkövammaisten lasten kuntoutusprosessien toteuttaminen tarkoituksenmukaisesti terveydenhuollossa työskentelevien kuntoutuksen asiantuntijoiden mielestä.</p> <p>Tutkimus toteutettiin laadullisena tutkimuksena ja tutkimusaineisto koottiin asiantuntijoilta kyselylomakkeella tai teemahaastattelulla. Tutkimusaineiston analyysimenetelmänä käytettiin teoriaohjaavaa sisällönanalyysiä. Tutkimustulosten perusteella kuntoutustarpeen määrittelyyn tarvitaan moniammatillista yhteistyötä monien eri lääketieteen sektoreilta ja määrittelyvaiheessa on huomioitava laajasti kuntoutujan ja hänen lähiympäristönsä kuntoutustarpeet. Lisäksi tutkimustuloksista nousi esiin se, että kuntoutusohjaajan ohjauksella eteenpäin viedyt kuntoutusprosessit ovat tarkoituksenmukaisempia ja laaja-alaisempia kuin yhden tietyn terapian johtamana etenevät kuntoutusprosessit.</p>		
Avainsanat (asiasanat)		
Lapsi, kuulonäkövamma, lääkinällinen kuntoutus, kuntoutustarve, kuntoutusprosessi, Kela		
Muut tiedot		



Author(s) MUSTONEN, Markku	Type of publication Bachelor's Thesis	Date 25.12.2013
	Pages 74	Language Finnish
		Permission for web publication (X)
Title THE MEDICAL INDIVIDUAL REHABILITATION OF A HEARING AND VISUALLY IMPAIRED CHILD		
Degree Programme REHABILITATION COUNSELLING		
Tutor(s) SAARNI, Lea ROIVAS, Terttu		
Assigned by		
<p>Abstract</p> <p>Medical rehabilitation is needed to support the growth and development of children with hearing and visual impairments. The content of this rehabilitation is defined by the standards of the Social Insurance Institution of Finland. Rehabilitating two far senses of a child simultaneously is a challenging process. Therefore it is important to start the rehabilitation process of a hearing and visually impaired child at an early age. Families need to obtain sufficient information about hearing and visual disability, and they must be given guidance to different policies so that they can cope with everyday life situations as efficiently as possible, yet saving their own strength and energy. The rehabilitation needs of a hearing and visually impaired child have to be assessed carefully by a multi-professional health care team, the rehabilitation must be planned comprehensively, and the process must be conducted by specialists. By doing this, it is possible to build a rehabilitation process that takes into consideration both the individual and social rehabilitation needs of hearing and visually impaired children and their families.</p> <p>The purpose of the bachelor's thesis was to specify what the medical rehabilitation of a hearing and visually impaired child is based on, how to define the needs of rehabilitation and how to steer the rehabilitation process. The aim was also to examine the criteria that rehabilitation specialists working in health care had for an appropriate implementation of the rehabilitation processes.</p> <p>The research was carried out as a qualitative study, and the data was collected from specialists by using an open questionnaire and a theme interview. The method used to analyze the material was a theory- guided content analysis. According to the results of the study, there is a need for multi-professional co-operation of various medical sectors when defining rehabilitation needs. In addition, special and comprehensive attention must be paid to the rehabilitation needs of both the rehabilitees and their immediate environments. The results also suggest that rehabilitation processes guided by a rehabilitation counselor are more relevant and wide-ranging than processes led by a single specific therapy.</p>		
Keywords child, hearing and visually impaired, medical rehabilitation, need for rehabilitation, rehabilitation process, Social Insurance Institution of Finland		
Miscellaneous		

SISÄLTÖ

1. JOHDANTO	3
2. KUNTOUTUS.....	5
2.1 Kuntoutustarve	7
2.2 Kuntoutustarpeen arviointi.....	9
3. LAPSEN KUNTOUTUS	10
3.1 Kuulonäkövammaisten lasten kuntoutustarpeet	11
3.1.1 Kuulon kuntoutus.....	12
3.1.2 Näön kuntoutus	14
3.1.3 Kaksoisaistivamman kuntoutus	16
4. ICF AISTIVAMMAISTEN TOIMINTAKYVYN ARVIOINNISSA	17
5. ICF - LUOKITUS NÄKÖVAMMAN JA KUULOVAMMAN KUVAAJANA.....	18
6. KUULONÄKÖVAMMAINEN LAPSI OSANA KUNTOUTUSJÄRJESTELMÄÄ	21
6.1 Kuulonäkövammaisen lapsi perusterveydenhuollon palvelujärjestelmässä	23
6.2 Kuulonäkövammaisen lapsi erikoissairaanhoidon palvelujärjestelmässä	27
6.2.1 Kuntoutusohjaus	28
6.2.2 Kuntoutussuunnitelma	29
7. KELAN TUOTTAMIA KUNTOUTUSPALVELUJA	30
7.1 Kelan vaikeavammaisten lääkinnällinen kuntoutus.....	31
7.1.1 Laki Kansaneläkelaitoksen kuntoutusetuuksista ja kuntoutusrahaetuksista	32
7.1.2 Kelan vaikeavammaisten kuntoutukseen liittyvä hyvä kuntoutuskäytäntö	33
7.2 Vaikeavammaisten lääkinnällinen yksilöllinen kuntoutus	35
7.3 Avoterapiat	35
8. KELAN YKSILÖLLISEN KUNTOUTUKSEN STANDARDIT.....	36
9. OPINNÄYTETYÖN LÄHTÖKOHTA, TARKOITUS JA TUTKIMUSKYSYMYKSET	40
10. OPINNÄYTETYÖN METODOLOGISET LÄHTÖKOHDAT JA AINEISTON ANALYYSI	42
10.1 Laadullinen tutkimusote	42
10.2 Kyselylomake ja teemahaastattelu	42
10.3 Kyselyn ja haastattelun kohderyhmä.....	43
10.4 Aineistonkeruun toteutus.....	44

10.5 Aineiston analysointi.....	45
11. OPINNÄYTETYÖN TULOKSET	46
11.1 Sosiaalisesta ympäristöstä eristäytymisen ennaltaehkäiseminen.....	46
11.2 Moniammatillisesti toteutettava, lainsäädäntöä noudattava ja koko perheen tarpeet huomioiva kuntoutustarpeen määrittely	47
11.3 Terveydenhoitojärjestelmän sisäisen yhteistyön toimivuuteen perustuva määrittelykäytäntö	48
11.4 Lääkinnällisen kuntoutuksen ohjattu prosessimalli.....	50
11.5 Asiantuntijoiden erityisosaaminen	51
11.6 Ammattitaitoisesti suunniteltu prosessinohjausmalli	53
11.7 Asiantuntijoiden tieto-taito	53
11.8 Yksilön kehitystä tukeva laaja-alainen osaaminen	54
11.9 Kuntoutusmenetelmien kehittäminen	55
12. POHDINTA.....	57
12.1 Opinnäytetyön luotettavuuden arviointia.....	57
12.2 Opinnäytetyön tulosten tarkastelua.....	59
12.3 Johtopäätökset	64
LÄHTEET.....	68
LIITTEET	71
TAULUKOT	
Taulukko 1: Näkö- ja kuulovamman ICF- luokitusportaat	20

1. JOHDANTO

Vammaisten ja sairaiden ihmisten asema on kohentunut viime vuosikymmenten aikana yhteiskunnassamme. Keskuudestamme on vähitellen kadonnut se toimintamalli, jossa ”ei-normaalit” ihmiset pyrittiin eristämään pois normaalista katukuvasta jonnekin, missä he eivät näy ja kuulu. Menneellä vuosisadalla vammaisille ja sairaille ihmisille rakennettiin hoitolaitoksia pois urbaanin asutuksen läheisyydestä, jossa he eivät häiritse ketään normikansalaista, jolla on oikeus rauhalliseen elämään omassa itsenäisessä kotimaassaan. On iloa huomata, että nykypäivänä tämä vanha ajattelumalli on kuitenkin muuttunut radikaalisti. Vammaiset tekevät musiikkia, joka on suosittua mediassa, kuurot viittovat avoimesti ilman häpeän tunnetta ja liikuntavammaiset kelaavat TV:n urheiluruudussa ja heitä arvostetaan huippu-urheilijoina. Jotakin ihmeellistä on tapahtunut, että vammaiset ja sairaat ovat päässeet tähän tilanteeseen. On oletettavaa, että kuntoutuksella on ollut oma roolinsa tässä positiivisessa tasavertaisessa kehityksessä. Kuntoutus on mahdollistanut suurelta osin vammaisen tai sairaan yksilön oman identiteetin kehittymisen ja oikeuden tulla kohdelluksi yhteiskunnan tasavertaisena jäsenenä.

Opinnäytetyöni käsittelee Kuulonäkövammaisen lapsen yksilöllisen kuntoutuspolun rakentumista 2010 -luvun suomalaisessa yhteiskunnassa. Meillä on vuosikymmenten aikana luotu hyvin toimiva sosiaali- ja terveystaloustalouden järjestelmä, johon kuuluu kiinteästi kuntoutustoiminta. Viime vuosien aikana on pohdittu tämän luodun järjestelmän muuttamista nykyistä toimivammaksi ja taloudellisemmaksi. On hyvä, että järjestelmää kehitetään yhteiskunnan muutoksien rinnalla entistä tehokkaammaksi.

Kansaneläkelaitoksen vastuulle on tässä nykyjärjestelmässä annettu vaikeavammaisten lääkinnällisen kuntoutuksen järjestäminen. Lääkinnälliseen kun-

toutukseen käytetään huomattava summa yhteiskunnan varoja ja siksi on järkevää määrittää, kontrolloida ja ohjata lääkinnällisen kuntoutuksen toteuttamista lakien, asetusten ja standardien avulla. Hyvin toteutetusta seurantatyöstä huolimatta kuntoutustoiminta ei ole kovin järjestäytynyttä. Kuntoutusprosessit eivät etene järkevästi, vaan niihin tarvitaan mukaan osaavia toimijoita selventämään ja koordinoimaan niitä.

Tässä opinnäytetyössäni haluan esittää sen, mihin lapsen kuntoutus perustuu, kuka määrittää kuntoutustarpeet ja millainen vastuu terveydenhuollolla on kuntoutuksen suunnittelussa ja ohjauksessa. Lisäksi haluan tuoda esille sen, miten tärkeää on huomioida perheiden elämäntilanteet, resurssit ja tietämys kuulonäkövammasta ja sen asettamista toiminnallisista rajoitteista lapsen lääkinnällistä kuntoutusta toteutettaessa.

Opinnäytetyöni on kuntoutustoimintaa tutkiva työ. Työn rakentumista ohjaavat kuntoutukseen vaikuttavat lait, asetukset ja standardit, kuntoutujan perheen ja lähiverkoston tarpeet, suomalaisen perusterveydenhuollon ja erikoissairaanhoidon osaaminen, kaikkien kuulonäkövammaisen lapsen kuntoutustyössä mukana olevien kuntoutushenkilöstön ammattitaito ja tietämys sekä palveluntuottajien kehittämistarpeet. Toivon, että tämän opinnäytetyöni avulla vaikeavammaisten lasten kuntoutusta tuottavat yksiköt pystyvät jäsentämään, kehittämään ja tuottamaan sellaista kuntoutusta, joka vastaa Kelan standardien ja hyvän kuntoutuskäytännön määritteitä ja sisältöjä.

2. KUNTOUTUS

Kuntoutustoiminta on monialaista ja sen sisältö rakentuu useista eri osa-alueista. Ihmiset saattavat ymmärtää ja kokea sen monin eri tavoin, samoin kuin he myös ymmärtävät monella eri tapaa sen, kenelle kuntoutus on tarkoitettu ja mikä on oikea tapa toteuttaa sitä. Näiden eri näkemysten ja kokemusten vuoksi on hyvä selvittää ja määritellä kuntoutukseen liittyviä olennaisia käsitteitä, jotta ihmiset saisivat riittävän laaja-alaista ja monipuolista tietoa siitä, mihin kuntoutus perustuu, miten kuntoutustarve määritellään ja kuka tarpeen määrittämisen tekee. (Järvikoski & Härkäpää 2011, 8.)

Rissanen, Kallanranta & Suikkanen esittävät (2008) teoksessaan Maailman terveysjärjestön, WHO:n, määritelmän kuntoutuksesta:

”Kuntoutus sisältää kaikki ne toimenpiteet, joilla pyritään vähentämään vammauttavien ja vajaakuntoistavien olosuhteiden vaikutuksia ja saattamaan vammaisen (vajaakuntoinen) henkilö kykeneväksi saavuttamaan sosiaalinen integraatio. Kuntoutus ei tähtää pelkästään vammaisten (vajaakuntoisten) henkilöiden valmentamiseen sopeutumaan ympäristöönsä, vaan integraation edistämiseksi pyritään vaikuttamaan myös heidän lähiympäristöönsä ja yhteiskuntaan”.

Tästä määritelmässä nousee esiin, että kuntoutuksella ei pelkästään pyritä vammaisten ja vajaakuntoisten henkilöiden yhteiskunnan toimintaan integrointiin. On yhtä tärkeää rakentaa yhteiskuntaa integroinnin rinnalla siten, että kuntoutuksen tarpeessa olevat yksilöt pystyvät sopeutumaan siihen helpommin. (mts. 52.)

Tavoitteellisuus

Kuntoutuksen merkittävänä ominaispiirteenä Järvikoski & Härkäpää (2011) mainitsevat tavoitteellisuuden. Heidän mielestään kuntoutuksessa tulee olla aina henkilön tai henkilöryhmien arkeen tai vallitsevaan elämäntilanteeseen liittyvä muutos ja helpompi selviytyminen. Tavoitteisiin rakentuvalla kuntoutuksella pyritään usein vaikuttamaan työ- tai opiskeluelämään siten, että kuntoutuja pääsee osallisiksi niistä tai pystyy jatkamaan niitä kuntoutuksen avulla. Yksilön näkökulmasta tämä kuntoutumisen edellytys tarkoittaa hänen ja hänen ympärillään olevan toimintaympäristön muuttamista toisenlaiseksi ja olemassa olevien esteiden raivaamista. Tämä myös tarkoittaa sitä, että yksilö joutuu sitouttamaan omat fyysiset ja psyykkiset resurssit kuntoutumisprosessiin, jotta hän pystyy saavuttamaan kuntoutukselle asetetut tavoitteensa. (mts. 33.)

Suunnitelmallisuus

Kuntoutuksen tavoitteellisuuden toteuttamiseen kuuluu suunnitelmallisuus. Kuntoutus pohjautuu usein haluttujen tavoitteiden tarkkaan pohdintaan ja muutoksia mahdollistavien menetelmien ja toimintatapojen miettimiseen. Kuntoutukseen täytyy tehdä jonkinlainen yhteinen suunnitelma yksilön kuntoutuksessa mukana olevien osapuolten kanssa, jotta kuntoutus eroaisi yksittäisistä erillisistä toimenpiteistä. Suunnitelman avulla kuntoutuksen edistymistä on mahdollista seurata ja juuri tämä seuraaminen erottaa kuntoutustoiminnan esim. yksittäisistä terveydenhuollon toimenpiteistä, yhteiskunnan järjestämästä koulutuksesta tai työelämään sijoittumisesta. (Järvikoski & Härkäpää 2011, 33.)

Prosessinomaisuus

Kuntoutus rakentuu erilaisista vaiheista ja palveluista ja siksi siihen voidaan liittää tyypilliseksi ominaisuudeksi myös prosessinomaisuus. Tätä prosessinomaisuutta toteutetaan monenlaisin ohjaavien keskusteluiden, suunnittelupalaverien, toiminnankokeilujen, harjoitusten ja toimenpiteiden avulla, jol-

loin kuntoutuksen sovittujen vaiheiden kokemuksia ja tuloksia hyödynnetään siirryttäessä suunnittelemaan ja toteuttamaan seuraavaa vaihetta. Suurin haaste tässä vaiheittain etenevässä kuntoutuksessa on pitää vaiheesta toiseen siirtyminen yhtenäisenä pysähtymättömänä toteutuksena, jossa toteutuksessa mukana olevat tahot tietävät koko ajan sen etenemisestä ja suunnitelmien rakentumisista. (Järvikoski & Härkäpää 2011, 33 -34.)

Monialaisuus ja moniammatillisuus

Nykypäivän kuntoutukseen liitetään mukaan lähes aina myös monialaisuus ja moniammatillisuus. Kuntoutus rakennetaan siten, että siinä on mukana monien eri ammattialojen toteuttamia toimintoja. Tällä tavoin hyödynnetään eri ammattialojen osaajien yksilön tai ryhmän kuntoutukseen mukanaan tuomaa asiantuntemusta omalta alaltaan. Myös eri alojen asiantuntijoiden yhteisillä näkemyksillä pystytään vaikuttamaan kuntoutujan toimintaympäristöön. Lisäksi tällaisella laaja-alaisella, moniammatillisella näkökulmalla pystytään poistamaan esteitä kuntoutujan elinympäristöstä ja kehittämään olosuhteita ja muuttamaan hänen ympärillään vallitsevia asenteita. (Järvikoski & Härkäpää 2011, 34.)

2.1 Kuntoutustarve

Kuntoutustarvetta tarkastellessaan sekä Rissanen ym. (2008, 59) että Järvikoski & Härkäpää (2011, 158) nostavat esiin Raitasalon (1971) esittämän näkökulman kuntoutustarpeesta. Raitasalo tarkasteli kuntoutuksen tarvetta sekä yksilöllisestä että yhteisöllisestä tai yhteiskunnallisesta tarpeesta. Tätä näkökulmaa voidaan käyttää hyvin vielä 2010 -luvun suomalaisessa yhteiskunnassa.

Opinnäytetyön tekijä on omassa ammatissaan havainnut, että tämä asia on merkittävä myös tällä hetkellä olemassa olevan yhteiskunnallisen taloudelli-

sen tilanteen näkökulmasta, koska kuntoutukseen käytetään runsaasti rahaa, mutta sen vaikuttavuuden arviointi on hyvin hankalaa erityisesti yhteiskunnallisella tasolla. Siksi on hyvä pohtia aina kuntoutusta suunniteltaessa, mitkä ovat yksilön kuntoutuksen tarpeet ja kuinka ne vaikuttavat myös yhteiskunnallisesti vai ovatko jotkut muut toimenpiteet, kuten esim. ovatko avoterapiat joissakin tapauksissa laitospohjaista kuntoutusta vaikuttavampia, jos kuntoutujan kuntoutumisedellytykset ovat hyvin vähäiset tai niitä ei ole ollenkaan.

Raitasalon (1971) mukaan yksilöllisen kuntoutustarpeen määrittelevät henkilön oma kokemus ja hänen henkilökohtaiset tavoitteensa. Kuntoutuksen lähtökohdaksi voi olla kuntoutujan itsensä tuntema ongelma omassa elämässään ja hän haluaa päästä eroon tästä havaitsemastaan esteestä. Järvikoski ja Härkäpää (2011) toteavat teoksessaan, että tätä havaittua ongelmaa tai estettä kuvataan ristiriitana kuntoutujan nykyisen tilanteen ja hänen haaveiden tai odotusten välillä. He ovat myös sitä mieltä, että kuntoutus ei voi olla ensisijainen tarve, vaan se voi olla keino, jolla pyritään vastaamaan kuntoutujan primaariin tarpeisiin tai tavoitteisiin. (mts., 158 – 159.)

Yleisen tason yhteiskunnallinen kuntouttamistarve pohjautuu kaikkien kansalaisten perusoikeuksiin ja siihen, että yhteiskunnan sosiaali- ja terveydenhuollon kustannukset eivät kohoja liian korkeiksi ja yhteiskunnan tehtävään huolehtia siitä, että työkykyistä työvoimaa on aina saatavilla tarpeellinen määrä. Yksilön tasolta tarkasteltuna tämä yhteiskunnallinen kuntouttamistarve taas perustuu siihen, että sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaiset tekevät yksilöstä arvion, jotka perustuvat yhteiskunnan lainsäädäntöön, normeihin ja arvoihin. Ensisijainen arvioitava asia on, onko yksilön ongelma tai este sellainen, että yhteiskunnan palvelujärjestelmä on velvoitettu käynnistämään tarvittavat toimenpiteet asioiden järjestämiseksi. Tällaisia yhteiskunnan järjestelmien mukaisia kriteereitä ovat esim. työ- tai toimintakyvyn vajavuus, este tai riski joutua työkyvyttömäksi sekä myös yhteiskunnasta syrjäytymisen uh-

ka. Toinen arvioitava asia on, pystytäänkö kuntoutuksella vaikuttamaan yksilön olemassa olevaan tilanteeseen vai onko olemassa joku muu parempi keino käytettävissä. (Järvikoski & Härkäpää 2011, 159 -160.)

2.2 Kuntoutustarpeen arviointi

Kuntoutuksen työntekijä joutuu usein työskentelemään ns. portinvartijan roolissa. Kuntoutustarpeen arviointia tehdessään hän joutuu sellaisiin tilanteisiin, joissa hän havaitsee asiakkaan kuntoutuksen akuutin tarpeen, mutta yhteiskunnan laatimat kriteerit kuntoutuksen käynnistämiseksi eivät kuitenkaan toteudu. Asia voi olla myös päinvastoin. Vaikka kuntoutuksen kriteerit täyttyisivätkin, niin kuntoutuja ei ole kuntoutumiskykyinen kuntoutuksen aloittamiseksi tai hän ei halua aloittaa kuntoutusta. Järvikosken & Härkäpään (2011) mukaan myös käytännön tasolla ilmenee ongelmia, koska kuntoutus ja työterveyshuolto eivät kykene toimimaan riittävän tiiviissä yhteistyössä, jolloin yhteiskunnallinen kuntoutustarve tulee monissa tilanteissa esiin liian myöhään. Kuntoutujat eivät pysty itse kertomaan omaa kuntoutustarvettaan riittävän selkeästi, että ne siirtyisivät kuntoutusjärjestelmän arvioitavaksi. Silloin saattaa käydä helposti niin, että ihminen ei pysty enää liian myöhään alkaneen kuntoutuksen avulla saamaan menetettyä työkykyään takaisin. Lisäksi vaikeavammaisten kuntoutujien kertomusten perusteella tiedetään, että heidän kuntoutustarpeitaan on jäänyt jonkin verran terveydenhuollossa huomaamatta. (mts. 160.)

Lasten kuntoutuksen puolella on myös ongelmia kuntoutustarpeen arvion suhteen. Yleisimmät ristiriidat syntyvät silloin, kun kuntoutushenkilöstön ja lapsen perheen näkemykset kuntoutustarpeista eroavat toisistaan merkittävästi. Usein näiden näkemyserojen syynä saattaa olla osapuolten erilainen ymmärrys niin kuntoutuksen tietopohjasta ja sen käytännön toteutuksesta.

Vanhemmat odottavat kuntoutukselta usein nopeita positiivisia muutoksia arjen toimintaan ja saattavat pettyä siihen, että asiat eivät ole menneet parempaan suuntaan toivomassa aikataulussa. Vastaavasti kuntoutushenkilöstö saattaa olla valmistautunut kuntoutujalapsen prosessiin pitkiksi ajoiksi, koska heidän arvionsa lapsen kuntoutuksen lähtötasosta saattaa olla vanhempien arviota huomattavasti matalampi. Lapsen kuntoutustarvetta arvioitaessa on tärkeää pohtia lapsen luontaisia kehityskaaria ja sen pohjalta arvioida ja suunnitella lapsen kuntoutusprosessin etenemistä. (Koivikko & Sipari 2006, 100 - 119.)

3. LAPSEN KUNTOUTUS

Lapsen kuntoutus on koko perheen toimintaan liittyvä asia. Kaikki ne seikat, jotka poikkeavat vanhempien mielestä normaalista kehityksestä, aiheuttavat ylimääräistä huolta ja murhetta perheen arkeen ja lapsen kasvuympäristöön. Ei voida ajatella, että pelkkä kehityspoikkeavuutta kuvaava lääketieteellinen diagnoosi pystyisi yksiselitteisesti kuvaamaan lapsen poikkeavuutta, toimintakyvyn ennustettavuutta tai kuntoutuksen tarvetta ja sisältöä. Jokainen lapsi on yksilö, jolla on omat henkilökohtaiset halut ja tarpeet sekä omanlainen kasvuympäristö. Näiden seikkojen vuoksi hänen kuntoutustarpeensa on määriteltävä yksilökeskeisesti, jossa huomioidaan lääkinnällisen kuntoutuksen mahdollisuudet kyseisessä kuntoutustilanteessa. (Rissanen, Kallanranta & Suikkanen 2008, 479.)

Lapsen kuntoutuksen suunnittelun ja ohjauksen ongelmana on riittävän laadukkaan tutkimustiedon puuttuminen. Tutkimuksia on ollut helpompi toteuttaa lääketutkimuksina, joilla on pystytty mittaamaan lääkehoitojen vaikuttavuuksia lasten kehityspoikkeavuuksiin. Nyt kaivattaisiin yhä enemmän sellai-

sia vaikuttavuustutkimuksia, joiden avulla pystyttäisiin mittaamaan terapioiden ja laitos- ja avokuntoutuksen vaikutuksia lapsen päivittäiseen selviytymiseen. Rissanen, Kallanrannan & Suikkasen mukaan (2008, 479) tämä on johtanut siihen, että kuntoutuskäytännöt vaihtelevat suuresti eri maiden välillä sekä myös Suomen sisällä.

Lapsi on riippuvainen vanhempien toiminnasta ja siksi on tärkeää, että lapsen kuntoutusta suunniteltaessa otetaan huomioon koko lapsen lähiverkosto. Suunnittelu tulee tehdä hyvässä yhteisymmärryksessä lapsen perheen kanssa. Suunnitteluvaiheessa kuntoutuksen ammattihenkilöstön on oltava rehellinen ja realistinen sen suhteen, miten suunnitellun kuntoutustoimenpiteen vaikuttavuutta kyetään arvioimaan. Lääkinnällistä kuntoutusta toteutettaessa terveydenhuollon ja kuntoutushenkilöstön on syytä noudattaa lääketieteellisiä eettisiä arvoja ja olemassa olevaa potilaslakia. Ammattihenkilöiden tuottama lääkinällinen kuntoutus ei voi perustua pelkkiin uskomuksiin ja haluun tehdä hyvää. (Rissanen ym. 2008, 480.)

3.1 Kuulonäkövammaisten lasten kuntoutustarpeet

Kuulonäkövamma on kaukoaistien yhdistelmävamma, josta käytetään myös nimitystä kaksoisaistivamma. Västilän (2012) mukaan Brennan ja Bally (2007) määrittelivät kaksoisaistivamman siten, että siihen kuuluvat kaikki näön ja kuulon vaurioitumisen yhdistelmät, joista on huomattavaa toiminnallista haittaa. (mts. 5-6.)

Saarinen (2008) puolestaan mainitsee teoksessaan, että kuulonäkövamma on Möllerin (2003) mukaan epäyhtenäinen yhdistelmävamma, jossa kuulemisen ja näkemisen tasot vaihtelevat yksilöittäin ja kuulonäkövammaisen henkilö voi silloin olla esim. täysin sokea heikkokuuloinen, täysin kuuro heik-

konäköinen tai hänen molemmista aisteista on jäljellä eritasoisia toiminnan jäänteitä, joita hän pystyy käyttämään jonkin verran. (mts. 30.)

3.1.1 Kuulon kuntoutus

Rissanen ja muiden (2008) mukaan, kuulonkuntoutus on jaettu viiteen eri kuntoutuksen alueeseen. Nämä alueet ovat lääketieteellinen, tekninen, sosiaalinen, psykologinen ja audiopedinen eli kommunikoinnin kuntoutus. Nämä kaikki alueet poikkeavat toisistaan monella eri tapaa ja niitä on hyvä tarkastella lähemmin kutakin omana alueenaan. (mts. 321.)

Lääketieteellisin keinoin tehtävä kuntoutus on pääosin kuulovammojen hoitoa. Useimmat kuulovammat ovat sensorineuraalisia eli sisäkorvan tai hermoratojen vaurioista aiheutuvia kuulovikoja, joihin ei ole lääketieteellisiä kuntoutuksen keinoja esim. parantavia hoitoja. Sitä vastoin taas konduktiivisissa kuulovioissa eli johtumis- tai välikorvavioissa, voi leikkaushoito olla mahdollista ja sillä voidaan parantaa kuulovamma. Myös lääkehoitoa voidaan käyttää joissakin tapauksissa hoitokeinoina. Tällaisia ovat Ménière'n tauti ja jotkut äkilliset kuulon alenemat. (Kuulovammat 2009; Rissanen ym. 2008, 321.)

Kuulemista on mahdollista parantaa erilaisilla teknisillä apuvälineillä. Merkittävimmät kuuloa parantavat apuvälineet ovat kuulokojeet ja FM-laitteet, joilla pyritään helpottamaan päivittäisen elämän tilanteita. Uutena apuvälineenä on viime vuosina lisääntynyt sisäkorvaistute, joka voidaan luokitella erityiskuulokojeeksi. Sisäkorvaistute toimii kuulokojeen tavoin, mutta sen käyttöönotto vaatii kirurgisen operaation ennen apuvälineen varsinaista toimimista. Tekniset apuvälineet tuovat helpotusta varsinaiseen kuulemiseen, mutta silti ne eivät toimi yksistään kuntoutuksena, vaan niiden käyttöön liittyy monia kuntoutettavia seikkoja. (Kuulovammat 2009; Rissanen ym. 2008, 321 -324.)

Osallistuminen yhteisön toimintaan on kuulovammaisille tyypillinen kuntoutettava rajoite, koska se liittyy ihmisten jokapäiväiseen kanssakäymiseen. Rissanen ja muut (2008) ovat todenneet, että sosiaaliseen kuulonkuntoutukseen kuuluu myös kuulovammaiselle kuuluvista talousetuisuuksista ja -oikeuksista tiedottaminen ja järjestämisen ohjeistaminen. Myös verotusetuuksista kertominen on tärkeä huomion arvoinen seikka kuulovammaisen kuntoutuksessa. (mts. 325.)

Kognitiivisten taitojen kartoittaminen on esim. varhaiskasvatuksen ja koulunkäynnin kannalta tärkeä osa kuulonkuntoutusta. Jotkut kuulovammaisista tarvitsevat neuropsykologista tai tunne-elämän ongelmiin liittyvään kuntoutusta. Usein psykologiseen kuulonkuntoutukseen sisältyy paljon muutakin kuin pelkästään kuulovammaan liittyvien psyyken ongelmien ratkaisemista ja tukemista. Yksi psykologisen kuulonkuntoutuksen merkittävin toimintamuoto on sopeutumisvalmennuskurssien järjestäminen. Nämä sopeutumisvalmennuskurssit tarjoavat kuulovammaiselle tietoa vammasta ja vertaistukea, jotka taas lisäävät kuntoutujan psyykkistä ja sosiaalista toimintakykyä. (Rissanen ym. 2008, 325 - 326.)

Kuulovamma aiheuttaa lähes aina ongelmia kommunikoitaessa puheella muiden ihmisten kanssa. Tästä syystä kommunikoinnin osuus kuulonkuntoutuksessa on merkittävä. Mikäli kommunikointi ei onnistu puheella edes apuvälineiden avulla, kuntoutuksen keinona on käytetty vaihtoehtoisesti esim. viittomakieltä, viitottua suomen kieltä, tukiviittomista ja taktiiliviittomista (kuulonäkövammaisille toteutettava kädestä käteen tapahtuva viittominen), joiden kotikunnan kustantamaa opetusta on myönnetty erityisesti lapsiperheille. (Rissanen ym. 2008, 326.)

Näiden vaihtoehtoisten viittomiseen perustuvien kommunikaatiomuotojen oppimisen kautta kommunikoinnin kuntoutukseen voidaan liittää vammais-

ten tulkkauspalvelun käyttö, jota voidaan myöntää kaikille vaikeasti kuulovammaisille. Palvelu on maksutonta ja kuulovammainen voi halutessaan tilata palvelun Kelan tulkkivälityskeskuksesta, joka määräytyy tilaajan kotipaikkakunnan mukaan. (Kelan tulkkauspalvelut. 2013.)

3.1.2 Näön kuntoutus

Näönkuntoutuksen tärkeänä tehtävänä on yrittää hyödyntää jäljellä olevaa näköaistia mahdollisimman paljon. Kuntoutustyö pyritään aloittamaan nopeasti heti näkemisen heikennyttyä ja sitä toteutetaan samanaikaisesti lääkinnällisen hoitotyön kanssa. Näönkuntoutuksen menetelmät ovat erilaiset riippuen kuntoutujan iästä ja hänen kognitiivisista kyvyistään. Näkövammoihin liittyvään kuntoutukseen sisältyvät toiminnallisen näkökyvyn ja näkemiseen tarvittavien apuvälineiden kartoitus, näönkäytön ja liikkumistaidon ohjaus sekä kuntoutettavan, omaisten ja muun lähiverkoston ohjaus ja neuvonta. Kuten kuulonkuntoutukseen liittyvien osa-alueiden tutkiminen erillisinä aiheina on järkevää, niin myös näkökuntoutukseen liittyvän sisällön tarkastelu omina aiheina on hyvä toteuttaa erillisinä osa-alueiden erilaisuuksista johtuen. (Rissanen ym.2008, 334.)

Näkökyvyn heikennyttyä kuntoutujalle tehdään silmälääkärin toimesta aluksi näkemiseen liittyviä tutkimuksia, joissa kartoitetaan kuntoutujan kykyä kohdistaa ja siirtää katsettaan sekä seurata sillä erilaista liikettä, silmien liikkumisen motoriikkaa, havainto- ja tunnistamiskenttien laajuutta, kohteiden katselemisetäisyyksiä eri tilanteissa sekä erilaisissa arjen tilanteissa toimimista jäljellä olevan näön avulla. Näiden kartoituksissa saatujen tulosten perusteella silmälääkäri määrittää näkemisen WHO:n vaikeusasteluokituksen ja kuntoutusprosessissa mukana oleva moniammatillinen työryhmä tekee arviot näkövammaisuuden vaikutuksista kuntoutujan arjen toimintoihin ja elinolosuhteisiin liittyen. Tämän lisäksi silmälääkäri lähettää kuntoutujan yleensä apuvälineiden

sovitukseen erikoissairaanhoidon yksiköihin, Näkövammaisten keskusliittoon tai muihin yksityisten palveluntuottajille, esim. optikkoliikkeisiin. (Rissanen ym.2008, 334- 335.)

Apuvälineiden hankkimisen jälkeen niiden käyttöä täytyy alkaa harjoittelemaan arkielämässä ja siihen tarvitaan lähes aina jonkinlaista ohjaamista. Tällä apuvälineiden käytön ohjauksella pyritään varmistamaan, että kuntoutuja on saanut itselleen sopivat välineet ja hän oppii käyttämään apuvälineitä luontevasti ja itsenäisesti ilman jatkuvaa ohjausta ja tukea. Myös valaistuksen olosuhteiden ja erilaisten häikäisyjen huomioiminen on osa näönkäytön ohjauksen toimintaa. Valaistuksen ja häikäisemisen huomioimisen avulla pyritään löytämään kuntoutujalle sopivat, mahdollisimman esteettömät, toimintaedellytykset hänen arkisessa ympäristössään. (Rissanen ym.2008, 335 -336.)

Arkielämässä tapahtuvan normaalin liikkumisen ja niihin liittyvien toimintojen ohjaus on myös Rissanen ja muiden (2008) mukaan näönkuntoutukseen liittyvän itsenäisen toimimisen ja omatoimisuuden edistämistä. Liikkumistaidonohjauksessa harjoitellaan kuntoutujan olemassa olevien aistien hyödyntämistä, oman kehon hahmottamista sekä liikkumisen avuksi saatujen apuvälineiden käyttöä kuntoutujan omassa kodissa ja asuinympäristön ulkopuolella. (mts. 337.)

Näkemiseen ja näkövammaisuuden hyväksymisen liittyviin psyykkisiin ja toiminnallisiin ongelmiin järjestetään kuntoutusta sopeutumisvalmennus- ja muilla erityiskursseilla. Näillä kursseilla jaetaan tietoa näkövammasta ja -sairauksista sekä niiden aiheuttamista mahdollisista esteistä ja niiden poistamisesta arkisissa tilanteissa. Näillä kursseilla tapahtuvien keskusteluiden avulla pyritään edesauttamaan kuntoutujaa hyväksymään oma tilanteensa ja oppimaan uusia toimintamalleja ammattihenkilöstön kanssa käytyjen keskusteluiden ja kurssille osallistuvien toistensa kanssa jakamien kokemusten ja

ajatusten vaihdon kautta. Vertaistuen saaminen auttaa kuntoutujaa helpommin ymmärtämään sen, että hän ei ole ainoa ihminen, jolla on näkemiseen liittyviä ongelmia erilaisissa arjen käytännön tilanteissa. (Rissanen ym. 2008, 337.)

3.1.3 Kaksoisaistivamman kuntoutus

Kaksoisaistivammassa on monenlaisia asioita ja tekijöitä, jotka tulee huomioida kuulonäkövammaisten kuntoutusta pohdittaessa ja suunniteltaessa. Kun on kysymyksessä kahden aistin aiheuttaman yhdistelmävamman ongelmista, on vaikeaa määrittää, mistä asioista kuntoutus on hyvä aloittaa. Onko tärkeämpää ensin aloittaa kuulemiseen vai näkemiseen liittyvä kuntoutus vai molempien aistien kuntoutus samanaikaisesti? Tämän ongelman lisäksi lapsikuntoutujalta on vaikea saada selkeää tietoa hänen toimintakyvystään ja kaksoisaistivamman aiheuttamista toimintarajoitteista. Toimintakyvyn ja toimintarajoitteiden vertailukohteen löytäminen terveiden saman ikäisten lasten kohderyhmästä on yksi hyvä vaihtoehto, jotta kuntoutukseen voidaan saada kuntoutuksen järkevä toteuttamissuunnitelma aikaan.

Kuulonäkövammaisen aiheuttamia toiminnallisia rajoitteita on hyvä myös välillä tarkastella erikseen kuuloaistiin ja näköaistiin liittyvinä rajoitteina, koska silloin toisen aistin spesifit rajoitteet pystytään näkemään tarkemmin ja yksityiskohtaisemmin saadun tutkimustiedon avulla. Näitä eri aisteista saatuja tutkimustietoja yhdistelemällä ja vertailemalla voidaan saavuttaa hyviä selkeästi ymmärrettäviä laajoja näkemyksiä, jos kuntoutuksen moniammatillinen työryhmä pystyy työskentelemään sille asetettujen tavoitteiden mukaisesti.

4. ICF AISTIVAMMAISTEN TOIMINTAKYVYN ARVIOINNISSA

ICF; International Classification of Functioning, Disability and Health, on kansainvälisesti käytetty terveyden ja sen lähialojen luokitusmenetelmä. Se antaa mahdollisuuden tarkastella maailmanlaajuisesti yhtenäisellä tavalla yksilön terveyteen liittyvää toiminnallisen terveyden tilan ja terveyteen liittyvän toiminnallisen tilan yhteisvaikutuksia ja niitä molempia määritteleviä tekijöitä. Maailman terveysjärjestö WHO on ottanut käyttöönsä ”luokitusperheet” ja ICF -luokitus kuuluu niihin. Nämä ns. ”luokitusperheet” ovat luotu erilaisiin terveyteen liittyviin tarkoituksiin. ICF- luokituksen tavoitteena tuoda esiin terveydentilan tarkasteluun tarvittava tieteellinen perusta, joiden avulla toiminnallista terveydentilaa voidaan ymmärtää ja tutkia. ICF -luokitus pyrkii luomaan yhteisen kielen terveydenhuollon ammattilaisten, yhteiskunnallisten tutkijoiden ja päättäjien sekä toimintarajoitteisten ihmisten välille, jotta nämä ryhmät pystyisivät paremmin viestimään keskenään toimiessaan. (Ojala 2004, 3-5.)

ICF -luokitusta rakennettaessa on taustalla käytetty hyvinvoinnin viitekehystä, josta ihmiselämän hyvinvoinnin tulkitaan koostuvan. Luokitus toimii hierarkkisesti ja se on jaettu kahteen osaan, toimintakyky ja toiminnanrajoitteet ja yksilön koko elämän viitekehys (kontekstuaaliset tekijät). Nämä kaksi osaa ovat taas vastaavasti jaettu neljään osa-alueeseen ja osa-alueet on vielä ositettu pienempiin mittaamista tai arviointia ohjaaviin käsitteisiin. Luokituksen rakennetta voidaan havainnollistaa seuraavasti:

Osa 1. Toimintakyky ja toiminnanrajoitteet:

- 1) Osa-alue: Ruumiin/kehon toiminnot ja ruumiin rakenteet
 - a) Aihe-alue: Ruumiin/kehon toiminnon muutos
 - b) Aihe-alue: ruumiin rakenteen muutos

2) Osa-alue: Suoritukset ja osallistuminen

a) Aihe-alue: Suorituskyky

b) Aihe-alue: Suoritustaso

Osa 2. Yksilön elämän viitekehys (konstekstuaaliset tekijät):

3) Osa-alue: Ympäristötekijät

a) Aihe-alue: Edistäviä tai rajoittavia tekijöitä

4) Osa-alue: Yksilötekijät

Lisäksi osa-alueiden alla olevat aihe-alueet (merkitty tekstiin luettelomerkein a) ja b))ovat pilkottu pienempiin luokitusportaisiin, joista muodostuu luokituksen hierarkia esim. luokitusporras I sisältää kaikki sen alapuolella olevien luokitusportaiden (II,III ja IV) olevat nimikkeet ja niillä ilmaistaan kuvauskoh- teiden tasoa yksityiskohtaisesti. (Ojala 2004, 11, 207 - 215.)

5. ICF - LUOKITUS NÄKÖVAMMAN JA KUULOVAMMAN KUVAAJANA

Aistivammaisten (näkövammaiset ja kuulovammaiset) ICF- luokittelua on hyvä tarkastella edellisessä kappaleessa mainittujen luokitusrakenteiden taso- ja eri osa- alueiden, niiden alla olevien aihe- alueiden ja luokitusportaiden ta- soilla. Osa- alueiden, aihe- alueiden ja luokitusportaiden tarkastelun kautta pystytään nostamaan sellaisia arjen toiminnallisia konkreettisia asioita, joihin aistivamma saattaa vaikuttaa toimintakykyä heikentävästi tai rajoittavasti. Niiden avulla pystytään esim. määrittämään lääkinnällisen kuntoutuksen tar- vetta ja tavoitteita. (Ojala 2004, 7- 8.)

Kun ICF- luokitusta ajatellaan näkö- ja kuulovammaisten toimintakyvyn kannalta, niin merkittävimmät luokitusportaat ovat esitetty seuraavassa taulukossa:

ICF:n osa-alue	Osa-alueen aihealue (pääluokka)	Pääluokan luokitusportas I
Ruumiin ja kehon toiminnot	Aistitoiminnot ja kipu (pääluokka 2)	<i>Näkö ja näkemiseen liittyvät toiminnot (b210-b229)</i>
Ruumiin ja kehon toiminnot	Aistitoiminnot ja kipu (pääluokka 2)	<i>Kuulo- ja tasapainoelin- toiminnot (tasapaino- ja liikeaisti) (b230-249)</i>
Ruumiin ja kehon toiminnot	Ääni ja puhetoiminnot (pääluokka 3)	<i>Puheäänitoiminnot (b310) Ääntämistoiminnot (b320)</i>
Ruumiin rakenteet	Silmä, korva ja niihin liittyvät rakenteet (pääluokka 2)	<i>Silmän rakenteet (s210- 230) Korvan rakenteet (s240- 260) Silmä, korva ja niihin liit- tyvät rakenteet (s298-299)</i>
Suoritukset ja osallistuminen	Kommunikointi (pääluokka 3)	<i>Kommunikointi, viestien ymmärtäminen (d310- d329) Kommunikointi, viestien tuottaminen (d330-d349) Keskustelu sekä kommuni- kointilaitteiden ja - tekniikoiden käyttäminen (d350-d369)</i>

ICF:n osa-alue	Osa-alueen aihealue (pääluokka)	<i>Pääluokan luokitusporras I</i>
Suoritukset ja osallistuminen	Liikkuminen (pääluokka 4)	<i>Käveleminen ja liikkuminen (d450-d469) Liikkuminen kulkuneuvoilla (d470-d489)</i>
Suoritukset ja osallistuminen	Keskeiset elämän alueet (pääluokka 8)	<i>Opetus ja koulutus (d810-d839) Työ ja työllistyminen (d840-d859)</i>
Suoritukset ja osallistuminen	Yhteisöllinen, sosiaalinen ja kansalaiselämä (pääluokka 9)	<i>Yhteisöllinen elämä (d910) Virkistäytyminen ja vapaa-aika (d920) Ihmisoikeudet (d940) Poliittinen elämä ja kansalaisuus (d950)</i>

Taulukko 1: Näkö- ja kuulovamman ICF- luokitusportaat (Ojala 2004, 45 -168.)

Aistivammaisten näkökulmasta ICF- luokituksen merkittävimpiä suoristusten ja osallistumisen osa-alueiden aihealueita ovat yksilön sosiaaliseen kanssakäymiseen vaikuttavat kommunikointi ja liikkuminen. Lisäksi muita tärkeitä pääluokkia ovat elämän keskeiset osa-alueet koulu, opiskelu ja työ sekä yhteisöllisyys, ihmisoikeudet, vapaa-aika ja poliittinen elämä sekä kansalaisena toimiminen.

Kuulonäkövamman aiheuttamia toimintakykyä heikentäviä tekijöitä ja -rajoitteita pystytään tarkastelemaan molempien sekä kuulovamman että näkövamman ICF- luokitusten avulla, koska kuulonäkövammaisilla henkilöillä

on sama hyvinvoinnin viitekehys kuin muillakin ihmisillä eikä kuulonäkövamma tee sinällään asiasta erilaista. (Ojala 2004, 7.)

ICF- luokituksen käyttäminen on yksi hyvä kuulonäkövammaisten kuntoutuksen tarpeen määrittämisen väline. ICF- luokitus ei tarjoa kuulonäkövammaiselle hänen molempien kaukoastien heikentyneiden toimintojen vuoksi tapahtuvaa yhteisvaikutuksien perusteella määriteltävää toimintakykyä, niin kuitenkin luokitusten käyttö edesauttaa kuntoutuksen moniammatillisessa työryhmässä toimivia terveydenhuollon ammattihenkilöitä hahmottamaan kuulonäkövammaisen rajoitteita. Lisäksi kuulonäkövammaisten terveyden arviointi ja edistäminen sekä kliinisen tutkimustyön tekeminen helpottuu ICF- luokitusten avulla. (ICF- luokitus 2013.)

6. KUULONÄKÖVAMMAINEN LAPSI OSANA KUNTOUTUSJÄRJESTELMÄÄ

On erittäin harvinaista, että perheeseen syntyy lapsi, jolla on ongelmia sekä kuulemisen että näkemisen kanssa. Saarinen (2008) mainitsee teoksessaan, että Rantala ym. (2005) ovat olleet sitä mieltä, että vanhemmat tarvitsevat tällöin tietoa mm. lapsen diagnoosista, suoriutumisesta, kehityksestä sekä mahdollisesti tarvittavista tukitoimista kuulonäkövammaan liittyen. Tällöin lapsen lähellä työskentelevän ammattihenkilöstön tulee olla asiantuntevia ja kyvykkäitä hankkimaan tietoa kuulonäkövammasta ja osaavia soveltamaan hankkimaansa tietoa ja taitoa kuulonäkövammaisen lapsen ja hänen perheensä yksilöllisiin tarpeisiin. (mts. 15.)

Kuulonäkövamma on usein ainutlaatuinen toimintarajoite, joka on vaikea ymmärtää ja huomata, koska se on toiminta- ja tehtäväsidonnainen. Tämä voi

aiheuttaa kuulonäkövammaisella lapsella normaalin kehityksen viivästyistä ja oppimisvaikeuksia. Lääketieteen kehityksestä johtuen viimeisten 20 vuoden aikana vauvoilta on pystytty seulomaan kuulemiseen ja näkemiseen liittyvät ongelma yhä varhaisemmassa vaiheessa. Seulonnan avulla on pystytty löytämään helpommin joku toimintarajoitetta selittävä syy ja kuulonäkövammaisen lapsen kuntoutus on voitu aloittaa yhä varhaisemmassa vaiheessa.

(Røbroe & Janssen 2006, 21- 23.)

Seuraavissa kappaleissa käsitellään tarkemmin, mihin juridisiin asioihin kuulonäkövammaisen lapsen lääkinnällinen kuntoutus Suomessa perustuu, mitkä ovat eri tahojen kuntoutustehtävät ja kuinka kuntoutuksen tulee edetä loogisesti eteenpäin sen tekijöille tarkoitettujen roolien mukaisesti.

Kuulonäkövammaisen lapsi on sairastuessaan oikeutettu saamaan apua suomalaiselta sosiaali- ja terveyspalvelujärjestelmältä. Tämä oikeus perustuu Suomen perustuslain 19 §:ään, jonka mukaan kaikille on turvattava riittävät terveyspalvelut ja julkisen vallan on tuettava perheitä turvatakseen lapsien hyvinvointi ja yksilöllinen kasvu. Narikka (2008) määrittelee teoksessaan julkisen vallan tarkoittavan Suomen valtiota ja kuntia. Hän lisää tekstissään, että sosiaali- ja terveyspalveluiden järjestämisen päävastuu kuuluu lähes aina kunnille. Nämä perustuslain keskeiset säännökset eivät kuitenkaan Narikan mielestä edellytä sitä, että palvelut olisivat turvattu esim. subjektiivisina oikeuksina, vaan tarkempi päätös palveluiden turvaamisesta kaikille toteutetaan hänen mielestään hyvin hajanaisen ja laaja-alaisen erityislainsäädännön perusteella.(mts. 19.)

Narikan (2008, 39) mukaan yhteiskunnan järjestämät julkiset terveyspalvelut voidaan jakaa käsitteellisesti kahteen sektoriin: perusterveydenhuoltoon ja erikoissairaanhoidon. Molemmilla sektoreilla on oma paikkansa ja erilliset tehtävänsä suomalaisessa terveyspalvelujärjestelmässä ja molempia alueita

säätävät omat lakinsa, jotka säätävät toiminnan sisältöjä ja itse toimintaa. Elämme muutosvaihetta sosiaali- ja terveystalouden palvelurakenteissa ja tämän rakenneuudistuksen tekeminen on vielä kesken. Palveluidenvastuista ja niiden järjestämistä säädellään edelleen terveydenhuoltolain, erikoissairaanhoidon ja Paras -puitelain perusteella. (Laki terveydenhuollosta 2013.)

6.1 Kuulonäkövammaisen lapsi perusterveydenhuollon palvelujärjestelmässä

Perusterveydenhuolto järjestetään kuntien toimesta terveyskeskuksissa ja siihen liitetään toiminnallisesti myös äitiys- ja lastenneuvolat, kouluterveydenhuolto, hammashoito ja lääkinnällinen kuntoutus. Myös työterveyshuolto ja yksityiset lääkäripalvelut luetaan kuuluviksi perusterveydenhuoltoon. Perusterveydenhuollon palvelut tulisivat olla saatavilla tasa-arvoisesti kaikkien kesken, mutta käytännössä kuitenkin näin ei ole, koska työterveyshuollon ja yksityisten lääkäreiden palvelut eivät ole tarjolla kaikille heikosta koulutuksesta ja työelämän alhaisesta asemasta johtuen. (Narikka 2008, 37; Perusterveydenhuolto 2013.)

Terveydenhuoltolain tarkoitus on väestön terveyden, hyvinvoinnin, työ- ja toimintakyvyn ja sosiaalisen turvallisuuden kehittäminen ja ylläpito. Lisäksi terveydenhuoltolailla pyritään pienentämään eri väestönryhmien välisiä terveyseroja, toteuttamaan terveystalouden yhdenvertaista saatavuutta, vahvistamaan palveluiden asiakaskeskeisyyttä sekä tukea perusterveydenhuollon toimintamahdollisuuksia ja kehittää terveydenhuollon alalla toimivan ammattihenkilöstön yhteistyötä nykyistä paremmin toimivaksi. (L 30.12.2010/1326.)

Uusi terveydenhuoltolaki tuli voimaan toukokuussa 2011. Uudistuksella pyrittiin parantamaan väestölle tarjottavien terveystalouden yhdenvertai-

suutta ja laatua. Uuden lain lisäksi sosiaali- ja terveysministeriö ovat käynnistäneet perusterveydenhuoltoa kehittäviä hankkeita, kuten esim. Toimiva terveyskeskus -toimenpideohjelman vuonna 2009. Tämän ohjelman tavoitteena on löytää toimivia malleja, joiden avulla pystytään selkeyttämään perusterveydenhuollon rajapintoja erikoissairaanhoidon ja sosiaalitoimeen nähden. (Laki terveydenhuollosta 2013.)

Terveydenhuoltolaki turvaa kuulonäkövammaiselle lapselle ja hänen perheellensä tarpeelliset terveyspalvelut jo ennen lapsen syntymää sekä syntymän jälkeen, varhaiskasvatuksen aikana ja perusopetuksen päättymiseen saakka. Näiden palvelujen avulla kuulonäkövammaista lasta ja hänen perhettään pystytään esim. ohjaamaan heille sopivaan kuntoutukseen.

Terveydenhuoltolain 15 §:ssä määritellään, että kunnan täytyy järjestää alueella asuvien raskaana olevien naisten, lasta odottavien perheiden sekä alle oppivelvollisuusikäisten ja heidän perheidensä neuvolapalvelut. Näillä palveluilla tarkoitetaan:

1. sikiön, odottavan ja jo synnyttäneen äidin terveyden seuranta;
2. lapsen kasvun, kehityksen ja hyvinvoinnin tukemista ja seuraamista;
3. lapsen suun terveydentilan säännöllistä seuranta;
4. vanhempana olemisen ja perheen muun hyvinvoinnin tukemista;
5. lapsen kodin ja muun kehitysympäristön sekä perheen elämäntapojen terveellistä edistämistä;
6. lapsen ja perheen erityisen tuen ja mahdollisten tarvittavien tutkimusten tarpeen varhaista tunnistamista sekä tukemista ja hoitoon ohjaamista.

Kuntien on palveluja järjestäessään tehtävä yhteistyötä varhaiskasvatuksen, lastensuojelun, muun sosiaalihuollon ja erikoissairaanhoidosta vastaavan ja muiden mahdollisesti tarvittavien tahojen kanssa. (L 30.12.2010/1326.)

Neuvoloissa on tehtävä määräaikaista terveystarkastuksia kaikille lapsille ja nämä tarkastukset tehdään terveydenhoitajan, kättilön tai lääkärin toteuttamana. Tarkastuksissa on Valtioneuvoston asetuksen neuvolatoiminnasta, koulu- ja opiskeluterveydenhuollosta sekä lasten ja nuorten ehkäisevästä suun terveydenhuollosta 6 §:n mukaan selvitettävä lapsen kasvua, kehitystä ja hyvinvointia. Näiden selvitysten perusteella neuvolat arvioivat lapsen sen hetkistä terveydentilaan ja mahdollisesti tarvittavia erikoissairaanhoidossa tehtäviä jatkotutkimuksia yhdessä lapsen huoltajien kanssa. Näin neuvolan tehtävä kuntoutuksen palvelujärjestelmässä on siis ohjata lasta ja hänen perhettään kuntoutustarpeen arviointiin erikoissairaanhoidon alaisuuteen ensimmäisenä perusterveydenhuollon toteuttajana. (A 380/2009.)

Kuulonäkövammaisen lapsen kohdalla neuvolapalveluilla on merkittävä rooli hänen kasvun ja kehityksen kannalta. Jo ennen syntymää vanhempia voidaan tarvittaessa valmistaa syntyvän lapsen kuulonäkövammaisuuteen, mikäli siitä on etukäteen olemassa mahdollisia epäilyksiä. Neuvolassa seurataan lapsen kasvua ja kehittymistä ja sen vuoksi siellä pystytään havaitsemaan lapsen normaalista kehityksestä poikkeavia piirteitä esim. kuulemisen ja näkemisen suhteen. Poikkeavuuksia havaitessaan neuvolan tehtävä on ohjata mahdollisesti kuulonäkövammaista lasta tarvittaviin lisätutkimuksiin ja tukea lapsen perhettä arjen ongelmien ratkaisemisessa.

Kuntien tehtävä on myös järjestää kouluterveydenhuollon palvelut alueensa perusopetusta järjestävien oppilaitosten oppilaille terveydenhuoltolain 16 §:n mukaisesti. Näihin lain määrittämiin kouluterveydenhuollon palveluihin sisältyvät seuraavat asiat:

1. kouluympäristön terveellisyyden ja turvallisuuden ja koulu yhteisön hyvinvoinnin edistäminen ja säännöllinen seuranta;
2. oppilaiden kasvun ja kehityksen sekä terveyden ja hyvinvoinnin seuraamisen vuosittain;

3. oppilaiden vanhempien ja huoltajien kasvatustyön tukeminen;
4. oppilaiden suun terveyden tarkastus säännöllisin väliajoin;
5. oppilaiden erityisen tuen tarpeen varhainen tunnistaminen ja tukeminen sekä pitkäaikaissairaana lapsen omahoidon tukeminen yhteistyössä muiden oppilashuoltoa toteuttavien tahojen kanssa ja tarvittaviin jatkotutkimuksiin ja -hoitoon ohjaaminen;
6. oppilaiden terveydentilan toteamiseen vaadittavien erikoistutkimusten järjestäminen.

Kuntien pitää toimia yhteistyössä kouluterveydenhuoltoa järjestäessään oppilaiden vanhempien ja huoltajien ja muiden oppilashuollon ja opetushenkilöstön sekä mahdollisten muiden tarvittavien tahojen kanssa.(L 30.12.2010/1326.)

Kouluterveydenhuollon tehtävä kuntoutuksen palvelujärjestelmässä on asetuksen mukaan 380/2009 tunnistaa erityisen tuen tarpeita ja ohjata erikoissairaanhoidon asetuksen 13 §:n mukaisesti tarvittaviin kuntoutuksen toimenpiteisiin. Lisäksi kouluterveydenhuollon on laadittava suunnitelma tarvittavan tuen järjestämisestä ja sen vastuulla on seurata ja arvioida suunnitelman toteutumista. (A 380/2009.)

Suoriutuakseen koulumaailman haasteista, kuulonäkövammaisen lapsi tarvitsee monenlaista tukea koulunkäyntiinsä. Kouluterveydenhuollon kautta kuulonäkövammaisen lapsi tai nuori saa apua ja tukea niihin haasteisiin, joita opetukseen osallistuminen vaatii. Kouluterveydenhuollon tehtävänä on tukea kuulonäkövammaisen lapsen mahdollisuuksia käydä koulua hänelle sopivassa oppimisympäristössä. Lisäksi kouluterveydenhuolto seuraa kuulonäkövammaisen vaikutuksia koulutyöskentelyyn sekä arvioi mahdollisia koulun käyntiin liittyviä kuntoutustarpeita.

6.2 Kuulonäkövammaisen lapsi erikoissairaanhoidon palvelujärjestelmässä

Erikoissairaanhoidolla tarkoitetaan lääketieteeseen ja hammaslääketieteeseen kuuluvia terveystalouksia, joilla pyritään ehkäisemään sairauksien syntyä, tutkimaan ja hoitamaan sairauksia ja toteuttamaan lääkinnällistä pelastustoimintaa sekä lääkinnällistä kuntoutusta. Maamme on jaettu erikoissairaanhoidon järjestämiseksi kuntien muodostamiin sairaanhoitopiireihin, joita on yhteensä Ahvenanmaa mukaan lukien 21 kappaletta. Sairaanhoitopiirien kuntayhtymien tehtävänä on suunnitella ja kehittää erikoissairaanhoidon siten, että se toimii sairaanhoitopiirin alueella perusterveydenhuollon kanssa yhteistyössä. Perusterveydenhuolto ja erikoissairaanhoidon muodostavat yhdessä useiden kuntien yhteisalueen toimivan terveystalouksikonaisuuden. Osa erikoissairaanhoidon palveluista järjestetään kuitenkin siten, että on välttämättömyyttä ylittää sairaanhoitopiirien rajoja. Sen vuoksi näitä erityishoidollisia tarpeita varten on luotu erityisvastuualueet. Nämä erityisvastuualueet; ERVA:t, jakautuvat maassamme sijaisevien yliopistollisten sairaaloiden mukaisesti. Näitä erityisvastuualueita on yhteensä viisi kappaletta. (Narikka 2008,39; Erikoissairaanhoidon 2013.)

Nämä edellisessä luvussa mainitut sairaanhoitopiirit ja erityisvastuualueet ja niiden tehtävät ovat määrätty erikoissairaanhoidolaissa. Lain 5 §:n mukaan erikoissairaanhoidon yleinen suunnittelu, ohjaus ja valvonta ovat sosiaali- ja terveysministeriön tehtäviä. Vastaavasti taas aluehallintovirastot vastaavat oman alueensa erikoissairaanhoidon toiminnan tarkemmasta suunnittelusta, ohjaamisesta ja valvonnasta. Sosiaali- ja terveysalan lupa- ja valvontavirastolla ja aluehallintovirastolla on oikeus tehdä tarkastuksia sairaanhoitopiirin toimintaan perustellusti. Erikoissairaanhoidon toiminnan toteuttamista ja järjestämistä valvotaan tarkasti ja mikäli virheellisiä menettelyjä tai velvollisuuksi-

en täyttämisen laiminlyöntejä havaitaan, voivat valvovat virastot antaa sairaanhoitopiireille huomautuksia ja vaatia heitä korjaamaan tilanne välittömästi. (L 1.12.1989/1062.)

Erikoissairaanhoitolain turvin kuulonäkövammaiselle lapselle ja hänen perheelleen pystytään tarjoamaan kuulemiseen ja näkemiseen sekä niiden yhteisvaikutuksiin liittyviin ongelmiin tarvittavia kliinisiä tutkimuksia ja moniammatillisen työryhmän arvioita kuntoutustarpeista paremmin kuin perusterveydenhuollossa. Lisäksi erikoissairaanhoitolaki takaa kuulonäkövammaiselle lapselle ja hänen perheellensä mahdollisuuden saada kuntoutusohjausta sekä kuntoutusvastuussa olevan sairaalan yksikön laatiman kuntoutussuunnitelman, jonka perusteelle lapsen kuntoutusprosessi etenee.

6.2.1 Kuntoutusohjaus

Kuntoutusohjauksen tehtävänä on ohjata, neuvoa sekä tukea kuntoutujaa ja hänen lähiverkostoaan kuntoutusprosessin eri vaiheissa. Kuntoutusohjaaja työskentelee kuntoutettavan henkilön yhteyshenkilönä sairaalan, kodin, päiväkodin, koulun ja kuntoutusprosessissa mukana olevien muiden ammattihenkilöiden sekä terveydenhuollon palvelujärjestelmien välillä. (Kuntoutusohjaus 2013.)

Sairaaloiden kuntoutusohjausta saa vamman tai sairauden hoidosta vastaavan tahon ohjauksen kautta. Myös joku sairaalan ulkopuolinen sosiaali- ja terveydenhuoltoyksikkö tai hoito- tai kuntoutuspalveluja toteuttava ammattihenkilö voi pyytää kuntoutusohjausta kuntoutuja asiakkaalleen sairaalasta. Tällöin tarvitaan joko lähetettä tai aloitetta kuntoutusohjaukseen pyytäjä taholta.

Näiden lisäksi myös yksittäinen henkilö, kuntoutuja itse tai hänen lähiomaisensa, voi ottaa yhteyttä tarvitsemaansa sairaalaan kuntoutusohjaajaan tarvit-

taessa. Sairaalan kuntoutusohjaajien tehtäväalueet on usein jaettu vamma- ja sairausrhyhmittäin. (Kuntoutuksen ohjaus 2013.)

Sairaalan kuntoutusohjaaja antaa kuulonäkövammaisille lapsille ja heidän perheilleen tarvittavaa tietoa heille tarjolla olevista palveluista ja apuvälineistä. Hänen tehtävänsä on tukea perheitä heidän tarpeensa mukaisesti ja auttaa perheitä heidän arjessa esille tulevien ongelmien ratkaisemiseksi. Kuntoutusohjaaja voi toimia myös yhteyshenkilönä näkö-, kuulo- ja neurologisen yksikön välillä kuulonäkövammaisen lapsen hoidon ja kuntoutuksen suunnitteluvaiheissa. (Kuntoutuksen ohjaus 2013.)

6.2.2 Kuntoutussuunnitelma

Nykypäivän kuntoutustoiminnan perustuu aina tavoitteellisuuteen (ks. 4) ja suunnitelmallisuuteen. Siksi kuntoutuksessa täytyy tehdä kirjallinen suunnitelma, josta käy esiin kuntoutuksen toteutuksen kannalta oleelliset asiat. Näitä oleellisia asioita ovat esim. kuntoutujan toimintakyky ja sen arvioimiseksi käytetyt menetelmät, kuntoutujan sairautta tai vammaa koskevat tiedot ja hänen sen hetkinen elämäntilanteensa, sairauden tai vamman aiheuttama mahdollinen lääketieteellinen ja toiminnallinen rajoite kuntoutujan arjessa, työssä tai opiskelussa, kuntoutukselle asetetut tavoitteet ja ketkä ammattihenkilöt toimivat kuntoutuksen yhteyshenkilöinä. Näiden lisäksi suunnitelmaan pitää kirjata kuntoutujan kuntoutuksen tavoitteet, kuntoutuksen ajoittuminen ja kesto, aiemmin toteutetut kuntoutukset ja niistä saadut tulokset, perustelut lähiomaisten osallistumisesta kuntoutukseen sekä niiden henkilöiden nimet, ketkä ovat olleet mukana laatimassa kuntoutussuunnitelmaa. (Kuntoutussuunnitelma 2013.)

Suunnitelmasta tulee ilmetä, kuinka sairaus tai vamma konkreettisesti aiheuttaa huomattavia ongelmia kuntoutujan päivittäisissä elämäntilanteissa ja eri-

tyisesti kuntoutettavien lasten kohdalla suunnitelmassa on hyvä olla kuvauksia siitä, kuinka kuntoutujalapsi suoriutuu päivittäisistä toiminnoista suhteessa vastaavan ikäisten lasten normaaliin suoriutumiseen. Kuntoutussuunnitelmassa on tärkeää tuoda esiin se, miten kuntoutus tulee todennäköisesti vaikuttamaan kuntoutujan elämään tulevaisuudessa. Kuntoutussuunnitelma on suosituksenomainen asiakirja, jonka perusteella esim. Kela päättää kuntoutujalle myönnettävistä kuntoutustoimenpiteistä. Kelan myöntämä vaikeavammaisten lääkinnällinen kuntoutus perustuu aina kirjallisesti laadittuun kuntoutussuunnitelmaan, jonka voi tehdä valmiille kuntoutussuunnitelma- tai B-lääkärintlauslomakkeelle. (Kuntoutussuunnitelma 2013.)

Kuulonäkövammaisen lapsen kohdalla kuntoutussuunnitelma perustuu erikoissairaanhoidossa tehtyihin tutkimuksiin ja niiden perusteella tehtyihin diagnooseihin. Sen vuoksi on tärkeää, että kuntoutussuunnitelma laaditaan erikoissairaanhoidossa, koska siihen sisältyy monia eri kuntoutustarpeita kuulo- ja näköaistin osalta. Perheen osallistuminen kuntoutustoimintaan on erityisen merkittävää silloin, kun kuntoutuja on lapsi. Siksi suunnitelmaan on huomioitava koko perheen kannalta oleelliset kuntoutustarpeet ja niiden kuntouttamiseen tarvittavat toimenpiteet. Kuntoutussuunnitelma voi toimia eräänlaisena tulevaisuuden suunnannäyttäjänä kuulonäkövammaiselle lapselle ja hänen perheellensä. Kuntoutussuunnitelman avulla perhe pystyy myös hahmottamaan lapsensa kuntoutusprosessin eri vaiheita.

7. KELAN TUOTTAMIA KUNTOUTUSPALVELUJA

Kansaneläkelaitos, Kela, järjestää monipuolista kuntoutusta työikäisille, vaikeavammaisille ja erilaisille sairausryhmille. Kuntoutusta toteutetaan Kelan rahoittamana kaikille 16- 65-vuotiaille henkilöille, joilla on selkeät perusteet

kuntoutukselle. Kela järjestää kuntoutusta myös alle 16-vuotiaille vaikeavammaisille lapsille ja joissakin tapauksissa myös yli 65-vuotiaille senioreille, jotka eivät ole enää työelämässä mukana. Kuntoutusmuotoina ovat erilaiset kuntoutuskurssit, yksilölliset kuntoutusjaksot, työtä tai opiskelua helpottavien apuvälineiden hankinta ja elinkeinotuki, joka on tarkoitettu yrittäjinä tai ammatinharjoittajina toimiville kuntoutujille. Kela maksaa kuntoutuksen ajalta kuntoutusrahaa kuntoutettaville, jos he menettävät ansionsa osallistuessaan kuntoutukseen. Kuntoutusrahan lisäksi Kela korvaa kuntoutuksesta aiheutuneita matkakustannuksia, joten käytännössä Kelan järjestämät kuntoutuspalvelut ovat lähes maksuttomia. (Kelan kuntoutus.2013)

7.1 Kelan vaikeavammaisten lääkinnällinen kuntoutus

Suomessa olevan sosiaali- ja terveystalvelujärjestelmän mukaan vaikeavammaisten lääkinnällisen kuntoutuksen järjestämisvastuu on Kansaneläkelaitoksella. Asialla on lain antama määritys ja sen toteuttamista ohjataan sekä ohjeistetaan standardeilla. Vaikeavammaisten lääkinnällistä kuntoutusta järjestetään alle 65 -vuotiaille vaikeavammaisille henkilöille. Kuntoutuksen tarkoituksena on, että vaikeavammaisen henkilö pystyy työskentelemään tai selviytymään arjen toimista nykyistä paremmin vammasta tai sairaudesta huolimatta. Vaikeavammaisten kuntoutuksen tavoitteena on siis työ- ja toimintakyvyn ylläpitäminen ja parantaminen. (Vaikeavammaisten lääkinnällinen kuntoutus 2013.)

Kelan järjestämä kuntoutus voidaan toteuttaa joko laitos- tai avokuntoutuksena yksilöllisesti tai ryhmäpalveluna. Näiden lisäksi vaikeavammaiselle kuntoutujalle ja hänen lähiomaisilleen järjestetään sopeutumisvalmennuskursseja. Kela määrittää verkkosivuillaan (2013) vaikeavammaiseksi henkilöksi sellaisen henkilön, joka tarvitsee vähintään vuoden yhtäjaksoista kuntoutusta hä-

nen sairaudesta, viasta tai vammasta johtuen. Lisäksi hänellä tulee olla määritelmän mukaan huomattavia vaikeuksia ja rasituksia suoriutua jokapäiväisistä arkisista tehtävistä kotona, koulussa ja työelämässä laitoshoidon ulkopuolella. Päästäkseen Kelan vaikeavammaisten lääkinnälliseen kuntoutukseen, hakijalle täytyy olla myönnetty myös jokin näistä seuraavista Kelan etuuksista: Korotettu tai ylin alle 16-vuotiaiden vammaistuki, korotettu tai ylin yli 16-vuotiaiden vammaistuki, korotettu tai ylin eläkettä saavan hoitotuki tai ylin 16 vuotta täyttäneen vammaistuki työkyvyttömyyseläkkeen lepäämisajalta. (Vaikeavammaisten lääkinnällinen kuntoutus 2013.)

Valtaosa kuulonäkövammaisista lapsista täyttää Kelan määritteen vaikeavammaisuudesta, koska heillä on kahden eri aistin vamma, huomattavia ongelmia arjen toiminnasta selviytymisessä kotona tai koulussa ja suurin osa heistä saa korotettua tai ylintä korotettua vammaistukea. Näiden Kelan määritteiden perusteilla he ovat oikeutettuja hakemaan Kelalta vaikeavammaisten lääkinnällistä kuntoutusta.

7.1.1 Laki Kansaneläkelaitoksen kuntoutusetuuksista ja kuntoutusrahaetuksista

Lain Kansaneläkelaitoksen järjestämistä kuntoutusetuuksista ja kuntoutusrahaetuksista 9 §:ssä sanotaan, että vaikeavammaisten lääkinnälliseen kuntoutukseen oikeus sellaisilla henkilöillä, jotka eivät ole julkisessa laitoshoidossa. Saman lain 10 § määrittää, että vaikeavammaisten lääkinnällisen kuntoutuksen palvelut tulee olla hyvän kuntoutuskäytännön mukaisia ja niiden tulee perustua erityisasiantuntemukseen ja erityisosaamiseen. Kelan tuottamien kuntoutuspalveluiden on oltava tehokkaita ja yksilöllisesti suunniteltuja kuntoutusjaksoja, jotka toteutetaan laitoksissa. Niiden tulee kestää vähintään 18 arkipäivää, mutta voivat olla myös lyhyempiä jaksoja kuntoutujan yksilöllisen tarpeesta ja kuntoutustavoitteista riippuen. Kuntoutuspalveluja voidaan myös

toteuttaa avomuotoisina, jolloin niiden kesto on määritelty kuntoutujan kuntoutussuunnitelmassa. Lain 10 §:n mukaan kuntoutujan omainen tai muu läheinen voi osallistua kuntoutujan laitos- tai avojaksoille, jos osallistuminen on oleellista kuntoutuksen tavoitteiden kannalta. Tämä tavoitteiden kannalta oleellinen omaisen osallistuminen on mainittava perustellusti kuntoutujan kuntoutussuunnitelmassa. (L 15.7.2005/566.)

Mikäli kuulonäkövammaisen lapsi ei ole julkisessa laitoshoidossa, hän voi hakea Kelalta laitos- tai avokuntoutusjaksoa hänelle kuntoutuksesta vastaavan lääkärin johdolla laaditun kuntoutussuunnitelman perusteella. Kuntoutussuunnitelmassa tulee olla erillinen maininta kyseisen kuulonäkövammaisen lapsen ja hänen lähiomaistensa hyötymisestä laitos- tai avomuotoisesta kuntoutusjaksosta Kelan määrittämällä palveluntuottajalla. Erityisesti lähiomaisten osallistuminen kuntoutusjaksoille on merkityksellistä, koska he saavat ohjeita ja tietoa, kuinka kuntoutusta voidaan jatkaa heidän omassa arjessaan. (Kelan kuntoutus 2013.)

7.1.2 Kelan vaikeavammaisten kuntoutukseen liittyvä hyvä kuntoutuskäytäntö

Kuntoutustoiminta on muuttunut merkittävästi viime vuosien aikana ja siksi vaikeavammaisten lääkinnällisen kuntoutuksen toteuttamisesta vastaava Kansaneläkelaitos on pyrkinyt muuttamaan kuntoutustoimintaansa aiempaa enemmän asiakaslähtöiseksi toiminnaksi. Tämän vuoksi Kelassa on mietitty selkeitä suosituksia, joiden perusteella asiakaslähtöistä kuntoutusta ja muita palveluja voidaan kehittää. Yksi näistä suosituksista on Kelan vaikeavammaisten lääkinnällisen kuntoutuksen kehittämishankkeen, VAKE:n , pohjalta laadittu suositus, jonka mukaan hyvän kuntoutuskäytännön tulee rakentua käytännön kuntoutuksen työskentelytapoihin ja -menetelmiin sekä työskenteleä ohjaaviin ideologisiin ja teoreettisiin periaatteisiin ja näkökulmiin. Näiden

tapojen, menetelmien, periaatteiden ja näkökulmien perusteella hyvä kuntoutuskäytäntö pohjautuu asiakaslähtöisyyteen ja perhekeskeisyyteen, tietoisuuden kuntoutujan arjesta, moniammatillisuuteen, voimassa olevaan kuntoutussuunnitelmaan, ICF -luokituksiin ja näyttöön perustuvaan käytäntöön.

(Paltamaa J, Karhula M, Suomela-Markkanen T ja Autti-Rämö I. 2011, 23, 35.)

Asiakaslähtöisyys ja perhekeskeisyys ovat koko kuntoutuksen toteutuksen lähtökohta siksi, että kuntoutujalle tarjottava kuntoutuspalvelu olisi oikein ajoitettu, järkevästi kohdennettu ja sillä olisi vaikutuksia kuntoutujan arjessa selviytymiseen. Tämän vuoksi on tärkeää, että kuntoutuja saadaan aktiivisesti osallistumaan omaan kuntoutusprosessiinsa. Arjesta selviytymisen ja osallistumisen tarkastelu toimivat kuntoutustarpeiden ja -tavoitteiden perusajatuksena. Näillä määritteillä pyritään siihen, että kuntoutus painottuisi aiempaa enemmän kokonaisvaltaisempaan toimintakyvyn arviointiin ja kuntoutukseen lääketieteellisen haittavaikutuksen sijaan. Moniammatillinen työskentelytapa kuntoutuksen toteuttamiseksi antaa laajemman mahdollisuuden vastata kuntoutujan moninaisiin tarpeisiin ja varmistaa kuntoutussuunnitelmaa tehtäessä, että kuntoutujan tarpeet huomioidaan asiantuntijuuteen perustuen. Tämän lisäksi ICF- luokitukset toimivat hyvänä viitekehyksenä kuntoutussuunnitelmaa tehtäessä. Näyttöön perustuva käytäntö on edellä mainittujen asioiden ohella yksi tärkeimmistä kuntoutustoiminnan perusteista. Sen avulla pystytään yhdistämään kuntoutuksen toteutukseen tarvittavaa teoreettista tietoa sekä käytännön kokemuksen kautta saatua osaamista. Tämän saadun tiedon ja opitun toteuttamisen pohjalta pystytään tunnistamaan kuntoutujan yksilölliset kuntoutustarpeet hyvin tarkasti. (Paltamaa J, Karhula M, Suomela-Markkanen T ja Autti-Rämö I. 2011, 23, 35.)

7.2 Vaikeavammaisten lääkinnällinen yksilöllinen kuntoutus

Vaikeavammaisten lääkinnällinen kuntoutus toteutetaan pääosin lääketieteellisin perustein ja se voidaan järjestää kuntoutuslaitoksissa toteutettavina kuntoutusjaksoina tai avoterapiana. Näiden kuntoutusmuotojen tarkoituksena on vaikeavammaisen henkilön olemassa olevan toimintakyvyn turvaaminen ja parantaminen ja ne toteutetaan yleensä yksilöllisesti. Nämä yksilölliset kuntoutusjaksot voidaan jakaa avo- tai laitospuoleisena toteutettaviksi ja niitä ohjataan Kelan laatimin standardein, jotka määrittävät yksityiskohtaisesti jaksosten toimintatavat kuntoutuksen palveluntuottajalle. Lisäksi näiden yksilöllisten kuntoutusjaksojen tehtävä on täydentää avoterapiana tehtävää kuntoutusta. Yksilölliselle kuntoutusjaksolle pääsyyn ei kuitenkaan vaadita olemassa olevaa avoterapiapäätöstä. (Kelan kuntoutus 2013.)

Opinnäytetyön tekijän omaan työkokemukseen perustuen voidaan ajatella, että kuulonäkövammaisen lapsen kuntoutustarpeet ovat usein hyvin yksilöllisiä, koska lasten kuulo- ja näköaistien toiminnalliset tasot ovat hyvin erilaisia. Siksi mahdollista päätellä, että kuulonäkövammaisen lapsen toimintakyky on hyvin usein sidottu myös hänen henkilökohtaisiin kognitiivisiin taitoihin. Lisäksi opinnäytetyön tekijä on sitä mieltä, että yksilöllisessä lääkinnällisessä kuntoutuksessa kuulonäkövammaisen lapsen aistien toiminnallista tasoa pystytään kartoittamaan ja kuntouttamaan tehokkaammin kuin esim. Kelan järjestämissä ryhmämuotoisissa laitos- tai avokuntoutuksissa.

7.3 Avoterapiat

Vaikeavammaisten lääkinnällistä kuntoutusta toteutetaan myös avoterapioiden avulla. Avoterapiaa Kela myöntää yleensä vuodeksi kerrallaan, mutta sitä voidaan kuitenkin myöntää joissakin tapauksissa myös maksimissaan kol-

meksi vuoden eteenpäin. Kelan kustantamiin avoterapioihin luetaan fysioterapia, toimintaterapia, puheterapia, psykoterapia, musiikkiterapia, neuropsykologinen kuntoutus, monimuototerapia ja päiväkuntoutus. (Vaikeavammaisten lääkinnällinen kuntoutus 2013.)

Avoterapiat voidaan toteuttaa yksilö- tai ryhmäterapiana ja ne järjestetään yleensä terapeutin vastaanotolla, mutta niitä voidaan myös järjestää tarpeen mukaan kuntoutujan normaalin arjen lähellä kotona, kouluissa ja päiväkohteissa, jotta kuntoutujalle kustannettavat terapiat hyödyntäisivät mahdollisimman paljon sekä kuntoutujaa itseään myös hänen ympärillään olevaa lähiverkostoaan. Myös vanhempien ohjauskäynnit kuuluvat osana lasten ja nuorten avoterapioiden toteutustapaan ja ne tehdään yleensä lapsen tai nuoren arkiympäristöön. (Vaikeavammaisten lääkinnällinen kuntoutus 2013.)

8. KELAN YKSILÖLLISEN KUNTOUTUKSEN STANDARDIT

Kelan lääkinnällisen kuntoutuksen avo- ja laitosmuotoisen kuntoutuksen standardin yleinen osa on ollut voimassa 1.1.2011 alkaen ja se koskee kaikkia vajaakuntoisten ammatillisena, vaikeavammaisten lääkinnällisenä ja harkinnanvaraisena ammatillisena tai lääkinnällisenä kuntoutuksena toteutettavia avo- tai laitosmuotoisen kuntoutuksen palvelulinjoja paitsi avoterapiana toteutettavaa kuntoutusta. Standardi rakentuu seuraavista luvuista:

1) Standardin yleiset periaatteet

- Määritellään standardin voimassaolo ja päivitykset, käyttötarkoitus ja tavoitteet sekä Hyvät kuntoutuskäytännöt

2) Kuntoutujan oikeudet ja velvollisuudet

- mihin kuntoutuksen toteutus perustuu
- kuinka kuntoutukseen osallistumisen voi perua tai keskeyttää

- mitä kieltä kuntoutuksessa tulee käyttää
- millä tavalla kuntoutujan omaiset ja läheiset määrittävät kuntoutuksen näkökulmasta

3) Kuntoutuksen toteuttaminen

- kuinka kuntoutus tulee suunnitella
- mitä kuntoutusta edeltäviä toimenpiteitä palveluntuottajan tulee noudattaa
- millä tavalla kuntoutuja tietoja ja kuntoutusasiakirjoja tulee käsitellä
- miten kuntoutusjakson ohjelma rakentuu
- millainen kuntoutuspalvelua toteuttavan henkilöstön tulee olla
- miten yhteydenpito Kelan ja palveluntuottajan välillä hoidetaan
- mitä tarkoitetaan asiakasturvallisuudella
- millaiset tilat, laitteet ja ravintopalvelut kuntoutusjaksoilla täytyy olla
- kuinka palveluntuottaja raportoi ja seuraa kuntoutusjaksojen toteutumista
- millä tavalla palveluntuottajan tulee markkinoida tarjoamiaan kuntoutusjaksoja

4) Kelan tehtävät

- millä periaatteilla Kela hankkii kuntoutuspalveluitaan
- miten kuntoutusasioiden tulee Kelassa vireille ja kuinka hakemus käsitellään
- kuinka Kela tiedottaa kuntoutuspalveluistaan
- millä tavoilla Kela seuraa ja valvoo hankkimiaan tai ostamiaan kuntoutuspalveluita

Näiden lukujen lisäksi tässä standardissa ovat liitteinä Kelan kuntoutuspalvelujen toteutukseen hyväksyttävät ammatti- ja tehtävänimikkeet, Kelan käyttämien kuntoutuskäsitteiden määrittäykset ja mitä lakeja ja asetuksia sekä julkaisuja Kela vaatii hankkimissaan kuntoutuspalveluissa noudatettavan. (Kelan avo- ja laitospuotoisen kuntoutuksen standardi, yleinen osa 2010, 1-43.)

Kaikki Kelan vaikeavammaisille tarkoitettut yksilölliset kuntoutusjaksot ovat jaettu vaikeavammaisten yksilöllisen kuntoutusjakson palvelulinjassa vielä yleislinjaan, neurologianlinjaan, aistivammojenlinjaan sekä tules- ja reuma linjaan. Kaikissa nämä em. linjat jakautuvat sisäisesti vielä lasten- ja nuorten sekä aikuisten linjoihin. Kaikkien näiden sairausryhmäkohtaiset linjojen sisältö on kuitenkin määritelty samalla rakenteella, mutta niiden rakenteiden sisällössä on otettu huomioon sairasyhmän erityistarpeet. (Vaikeavammaisten lääkinnällinen kuntoutus 2013.)

Koska tämän opinnäytetyön aihealue on kuulonäkövammaisen lapsen kuntoutus, tarkastelen tässä luvussa yksityiskohtaisemmin vaikeavammaisten yksilöllisen kuntoutusjakson lapsen ja nuorten aistivammojen linjan standardia, joka rakentuu seuraavasti:

1. Tavoite

- yksilöllisen kuntoutusjakson aistivammojen linja yleiset tavoitteet
- mihin tavoitteet perustuvat kyseisellä sairasyhmällä

2. Kuntoutuja

- ketkä vaikeavammaiset lapset ja nuoret ovat aistivammojen linjan kuntoutuksen kohderyhmä
- miten kuntoutuja lapsen tai nuoren perheen tulee osallistua kuntoutukseen mukaan

3. Henkilöstö

- mitkä ammattinimikkeet kuuluvat aistivammojen linjan lapsen tai nuoren yksilöllisen kuntoutuksen moniammatilliseen työryhmään
- ketkä ovat kuntoutujan kuntoutusjakson avainhenkilöt ja omaohjaaja, joiden osuus korostuu kuntoutujan yksilöllisten tarpeiden mukaan hänen jaksollaan, millä ammattinimikkeellä voi osallistua kuntoutusjakson toteuttamiseen erityistyöntekijänä, ketkä voivat työskennellä jakson muuna kuntoutushenkilöstönä, keitä ovat avustajat ja lastenhoitajat sekä -ohjaajat

4. Rakenne

- miten kuntoutusjakso voi rakentua (avo- tai laitospuotoisesti)
- kuinka monta vuorokautta kuntoutusjakso voi kestää
- mitä voidaan tehdä ennen jakson alkamista
- montako tuntia on kuntoutuspäivän pituus ja montako tuntia siitä tulee olla kuntoutuksen ammattihenkilön toteuttamaa
- miten omaisten osallistuminen kuntoutusjaksolle toteutetaan ja miten kuinka tuntia omaisille on rakennettava kuntoutusohjelmaa päivittäin
- millä tavalla omaisille suunnattu vertaistuki tulee toteuttaa

5. Jatkojaksujen toteutus ja päätösvaiheen haastattelut ja tapaamiset

- miten jaksotettu kuntoutuspäätös toteutetaan
- mitä asioita toteutetaan kuntoutusjakson viimeisen kolmen päivän aikana

6. Toteutus

- kuinka yhteydenotto kuntoutujaan tapahtuu kuntoutuspäätöksen saamisen jälkeen
- mitkä asiat kuntoutusohjelmaan tulee sisältyä jakson kolmen ensimmäisen päivän aikana
- miten kuntoutujan kuntoutusjaksolle asetettuja tavoitteita ja suunnitelmia täsmennetään
- mistä aihealueista kuntoutujan kuntoutusjakson ohjelman sisältö koostuu yksilöllisen tarpeen mukaan
- millainen on kuntoutumisjaksolle osallistuvien kuntoutujan vanhempien ja sisarusten kuntoutusohjelma
- kuinka videointia voidaan hyödyntää kuntoutusjaksolla
- miten kuntoutusjaksoon kuuluva verkostoneuvottelu toteutetaan
- miten verkostotyötä tehdään kuntoutusjakson aikana
- miten ja millaista kuntoutuspäiväkirjaa käytetään
- millaisia ovat kuntoutuksen väliaikana toteutettavat välitehtävät

7. Arviointi ja mittaaminen

- miten kuntoutujan yksilöllistä kuntoutusjaksoa tulee arvioida ja mitata
- mitä mittaria käytetään aina arvioinnissa
- mitä mittareita voidaan käyttää tarpeen mukaan

(Kelan avo- ja laitospuotoisen kuntoutuksen standardi, vaikeavammaisten yksilöllisen kuntoutuksen palvelulinja 2010, 44 - 55.)

9. OPINNÄYTETYÖN LÄHTÖKOHTA, TARKOITUS JA TUTKIMUSKYSYMYKSET

Työn lähtökohtana on ollut selvittää, toimiiko kuulonäkövammaisen lapsen kuntoutus terveydenhuollossa kuntoutustyötä tekevien asiantuntijoiden mielestä niin, kun sen lakien, asetusten ja ohjeistuksien mukaan tulisi toimia. Kiinnostus tähän aiheeseen syntyi opinnäytetyön tekijän oman työn kautta, jossa on havaittu monia eri ongelmia lapsen kuntoutusprosessin etenemisessä terveydenhoitojärjestelmässämme. Opinnäytetyön tekijän näkemyksen mukaan kuntoutuspolun toimivuudessa on epäkohtia ja niistä aiheutuvat ongelmat kuormittavat erityisesti lasten vanhempia, jotka tarvitsisivat paljon tukea ja apua lapsensa kuntoutusprosessin etenemisen aikana. Kuitenkin tämä monimutkainen ja osittain myös epäselvä järjestelmä vie perheiltä enemmän voimavaroja kuin antaa niitä. Lasten kuntoutus ei aina tue perheiden jaksamista heidän normaali arkensa keskellä. Opinnäytetyön tekijä on myös havainnut lasten kuntoutuksen parissa työskennellessään, että kuntoutuksessa työskentelevillä asiantuntijoilla ei välttämättä aina ole selkeää käsitystä omasta roolistaan ja tehtävästään lapsen kuntoutuspolussa.

Toisena seikkana työn aihevalintaan vaikutti kuulonäkövammaisten lääkinälliseen kuntoutuksen liittyvä diagnostinen ongelma, jonka mukaan kuu-

lonäkövammaista lasta tarkastellaan lääketieteen näkökulmasta kahtena erillisenä vammaana koska kuulonäkövammaa ei ole diagnosoitu yhdeksi vammaksi tai sairaudeksi. Tämän vuoksi kuulonäkövammaisen lapsen kuntoutustarpeita tarkastellaan erillisinä näön- ja kuulonkuntoutuksena. Opinnäytetyön tekijä on työssään havainnut, että kuulonäkövammaisten kuntoutuksen työntekijät näkevät tärkeänä sen, että molempien kaukoaistien kuntoutus nähtäisiin yhtenä molempia aisteja samanaikaisesti kuntouttavana kuntoutuksena. Perusteena tähän samanaikaiseen toteutukseen on se, että nämä aistit toimivat yhdessä ja pystyvät kompensoimaan toiminnallisella tasolla toistensa puutteita.

Opinnäytetyössä esitetyt tutkimuskysymykset on rakennettu selvittämään asiantuntijoiden näkemyksiä kuulonäkövammaisten lasten kuntoutuksen erityispiirteistä, kuntoutustarpeista ja niiden määrittelystä. Näiden kysymysten lisäksi opinnäytetyön tekijää kiinnosti kuntoutuksenohjauksen näkökulmasta saada tietoa siitä, kuinka haasteelliseksi terveydenhuollossa työskentelevät kuntoutusasiantuntijat näkevät ja kokevat kuulonäkövammaisen lapsen kuntoutuksen toteutuksen sekä onko nykyinen kuntoutusjärjestelmä riittävän toimiva palvelemaan kuulonäkövammaista lasta ja hänen perhettään heidän yksilöllisissä kuntoutustarpeissaan?

Opinnäytetyön tekijää kiinnosti myös selvittää, mitkä ovat suurimmat ongelmat tai esteet, jotka viivästyttävät kuntoutusprosessin etenemistä tai saattavat jopa pysäyttää sen kokonaan ja missä prosessin vaiheessa niitä eniten ilmenee. Kyselyn vastauksista saatujen tietojen avulla pystytään kehittämään kuulonäkövammaisten lasten lääkinnällistä kuntoutuspolkua sellaiseen suuntaan, että se vastaa kuntoutujien ja heidän perheidensä todellisia kuntoutustarpeita ja -tavoitteita, kuntoutusprosessin eri vaiheet toteutukset olisivat ajoitettu järkevästi ja kuntoutusprosessia ohjattaisiin tarkoituksenmukaisilla tavoilla ja menetelmillä.

Opinnäytetyön keskeisimmät tehtävät olivat selvittää:

1. Millaisia erityispiirteitä on kuulonäkövammaisen lapsen kuntoutuksessa?
2. Millä perusteilla kuulonäkövammaisen lapsen kuntoutustarve tulisi määrittää?
3. Miten kuulonäkövammaisten lasten kuntoutusohjaus toteutuu?
4. Miten kuulonäkövammaisen lapsen kuntoutusprosessin etenee kuntoutusalan työntekijöiden kokemana?

10. OPINNÄYTETYÖN METODOLOGISET LÄHTÖKOHDAT JA AINEISTON ANALYYSI

10.1 Laadullinen tutkimusote

Tutkimusmenetelmäksi valittiin laadullinen tutkimus, koska vaikeavammaisen lapsen lääkinnällisen kuntoutuksen sektorin toiminnasta pyrittiin saamaan selkeitä ja monipuolisia näkemyksiä. Opinnäytetyön taustana oli lapsen lääkinnällisen kuntoutuksen viitekehys ja se, mitä tutkittavasta ilmiöstä tiedettiin etukäteen. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 18 -19.). Opinnäytetyön aineisto kerättiin kyselylomakkeella ja teemahaastattelulla. Kysely sisälsi avoimia kysymyksiä. Aineiston analysointi toteutettiin teoriaohjaavaa sisällönanalyysiä käyttäen, joten tutkimuksessa käytettiin laadullista tutkimusotetta läpi koko työn.

10.2 Kyselylomake ja teemahaastattelu

Kyselylomakkeen sisältöjen ajatuksena on löytää opinnäytetyön aiheeseen liittyvää merkityksellistä tietoa. Tästä syystä opinnäytetyön tutkimusosuus toteutettiin avoimia kysymyksiä sisältävällä kyselylomakkeella ja teemahaas-

tattelulla, jossa kaikki kysymykset perustuivat kuulonäkövammaisen lapsen lääkinällisen kuntoutuksen viitekehykseen. Kyselylomakkeen ja teemahaastattelun kysymyksiä suunnitellessa pyrittiin niihin tekemään selkeä rakenne, jossa asiat etenevät loogisesti ja vastaajan on helpompaa pohtia vastauksiaan. Kysymykset olivat avoimia ja niihin vastaaminen perustui vastaajien omiin intuiioihin ja henkilökohtaisiin kokemuksiin työskenneltäessä kuulonäkövammaisen lapsen kuntoutuksen parissa. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 75 -77.)

Lomakkeen (liite 1.) kysymykset laadittiin kuulonäkövammaisen lapsen kuntoutukseen liittyvien oman työn kautta opittujen jo ennalta tiedettyjen ongelmakohtien avulla. Kysymysten teemat olivat jaettu kahteen osa-alueeseen. Kysymysten 1.-3. teemana oli kuulonäkövammaisen lapsen lääkinällisen kuntoutustarpeen määrittäminen ja vastaavasti kysymysten 4.-8. teemana oli kuulonäkövammaisen lapsen kuntoutusprosessin eteneminen ja prosessiin liittyvä kuntoutusohjaus.

10.3 Kyselyn ja haastattelun kohderyhmä

Kyselyn ja haastattelun kohderyhmäksi valittiin terveydenhuollon asiantuntijoita, jotka työskentelevät tai ovat työskennelleet kuulonäkövammaisten lasten lääkinällisen kuntoutuksen parissa. Kohderyhmä valikoitui opinnäytetyön tekijän työnantajan, Suomen Kuurosokeat ry:n, verkostojen kautta saamien yhteystietojen avulla ja siihen kuului alun perin yhteensä kuusi henkilöä, jotka työskentelivät eri tehtävissä lasten lääkinällisessä kuntoutuksessa. Myöhemmin saatiin vielä kahden asiantuntijan haastattelut lisää, jotta vastausten määrä lisääntyisi ja opinnäytetyö olisi luotettavampi. Asiantuntijoiden ammattinimikkeinä olivat korva-, nenä- ja kurkkutautien erikoislääkäri, silmälääkäri, lastentautien erikoislääkäri, sairaalan kuulonäkövammaisten kuntoutusohjaaja ja kuntoutuskeskuksen johtaja (eläkkeellä). Kohderyhmästä pyrit-

tiin saamaan mahdollisimman monialainen, jotta opinnäytetyössä näkyisi kuntoutuksen moniammatillinen näkökulma.

10.4 Aineistonkeruun toteutus

Opinnäytetyön tekijän kuulovammasta johtuen aineiston kerääminen päätettiin alun perin toteuttaa kirjallisesti. Opinnäytetyöhön liittyvä kysely tehtiin sähköpostitse lähettämällä kuudelle tutkimukseen valitulle asiantuntijalle opinnäytetyöhöni liittyvä saatekirje (liite 1) ja kyselylomake (liite 2). Saatekirjeessä kerrottiin opinnäytetyön tarkoituksesta, sen kirjallisesta toteuttamisesta ja vastausten palautusaikataulusta. Lisäksi saatekirjeessä mainittiin, että lähettämällä vastaukset tutkijalle, vastaajat antavat luvan käyttää lähettämänsä materiaalia tutkimusaineistona anonymisti. Vastausaikaa kohderyhmälle annettiin neljä viikkoa.

Määräaikaan mennessä vastauksia palautui kaksi. Vähäisen vastausprosentin perusteella kohderyhmälle ilmoitettiin sähköpostitse, että vastausaikaa pidennetään kuudella viikolla. Vastausajan pidentämisestä huolimatta uusia vastauksia ei saatu ja aineistonkeruu päätettiin muuttaa suulliseksi. Samalla etsittiin haastateltavien asiantuntijoiden kohderyhmään sopivia uusia asiantuntijoita, jotka voitaisiin haastatella kasvotusten tai esim. puhelimitse.

Ensimmäinen lisähaastattelu toteutettiin haastatteleamalla asiantuntijaa hänen työpaikallaan. Tämä haastattelu nauhoitettiin ja litteroitiin sana sanalta ilman erikoismerkkejä, koska kieli tai kielen käyttö ei ollut keskeistä haastattelussa vaan asiasisältö (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006.). Tämä litteroitu aineisto koottiin kirjallisesti saatujen vastausten kaltaiseksi kyselylomakkeelle. Toinen uusi lisähaastattelu toteutettiin suullisesti puhelimitse. Myös tämä haastattelu nauhoitettiin ja pääkohdat haastattelusta kirjoitettiin muistiin

ranskalaisilla viivoilla kyselylomakkeeseen. Haastattelun jälkeen huomattiin, että kyseinen puhelinhaastattelu ei tallentunutkaan pienestä teknisestä ongelmasta johtuen ja siksi vain haastattelun aikana kirjatut muistiinpanot käytettiin aineistona tähän opinnäytetyöhön.

10.5 Aineiston analysointi

Kysely- ja haastatteluaineisto analysoitiin teoriaohjaavalla sisällönanalyysillä. Sisällönanalyysi on tekstinanalyysia, jonka avulla pyritään löytämään tutkimusaineistotekstistä merkityksiä. Sisällönanalyysissä haastattelujen aineisto rajattiin lapsen lääkinällisen kuntoutuksen viitekehykseen, joka teoriaosuudessa on otettu mukaan tähän opinnäytetyöhön. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 91, 105.)

Tutkimuksen ollessa laadullinen tutkimus, saadut haastatteluaineistot prosessoitiin kolmivaiheisesti pelkistämällä, ryhmittelemällä ja luomalla teoreettisia käsitteitä. Kyselylomakkeen ja haastattelun kysymykset olivat teemoitettuja ja niistä pystyttiin poimimaan oikeisiin aihepiireihin kuuluvat ilmaisut korostusviivaamalla ne eri värein. Jokainen aihepiiri sai oman värinsä. Jokaiselle kahdeksalle haastattelulomakkeen kysymykselle tehtiin oma analyysitaulukonsa (liite 3). Samoja aihesisältöjä sisältäneet ilmaisut toimivat analyysiyksikköinä ja ne sijoitettiin samoihin lokeroihin, joista ne pelkistettiin opinnäytetyön tekijän tulkinnan mukaan ja yhdisteltiin ne alaluokiksi. Alaluokkia yhdistelemällä muodostettiin yläluokkia, joita vastaavasti yhdistelemällä saatiin kuvaamaan teemoihin olennaisesti liittyviä käsitteitä. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 105 - 111.)

11. OPINNÄYTETYÖN TULOKSET

Opinnäytetyön tuloksina käytetään aineiston analyysin kautta saatuja teemoihin liittyviä käsitteitä. Näistä käsitteistä rakennettiin tämän Opinnäytetyön tulokset luvun alaotsikot. Tuloksissa on mukana kyselyyn vastanneiden ja haastateltujen ammattilaisten (heidät on tuloksissa eroteltu symbolein A1, A2, A3 ja A4) ilmaisemia suoria lainauksia. Kyselyyn vastanneiden suorat lainaukset on merkitty lainausmerkin jälkeen ranskalaisella viivalla alkavilla lauseilla ja vastaavasti haastattelusta litteroidussa lainauksessa ei ole käytetty ranskalaista viivaa lainauksen alussa.

11.1 Sosiaalisesta ympäristöstä eristäytymisen ennaltaehkäiseminen

Opinnäytetyön tulosten perusteella kuulonäkövammaisen lapsen kuntoutuksen erityispiirteenä on se, että kuntoutus ennaltaehkäisee lapsen eristäytymistä hänen sosiaalisesta ympäristöstään. Välittömästi lapsen syntymän jälkeen aloitettu varhainen kuntoutus on tärkein tekijä kuulonäkövammaisen lapsen eristäytymisen ennaltaehkäisemisen kannalta. Opinnäytetyön kyselyyn vastanneet ja haastatellut asiantuntijat ilmaisivat kuntoutuksen varhaisen aloituksen merkityksestä seuraavasti:

A1:”- Kuntoutus täytyy aloittaa heti syntymän jälkeen.”

A3:”- Kuntoutuksen tulee alkaa heti kun epäily on kuulonäkövammaista.”

Eristäytymisen ennaltaehkäisyyn tähtäävän kuntoutuksen keskeinen asia on lapsen vuorovaikutuksen ja kommunikaation kuntoutus. Asiantuntijat nosti-

vat nämä sosiaalisen kanssakäymisen asiat esiin haastatteluissa ja ilmaisivat mielipiteensä näin:

A2: "- Vuorovaikutukseen liittyvällä kuntoutuksella on suuri merkitys."

A4: " Kun ei näe eikä kuule...miten hän kommunikoi perheenjäsenten kanssa... ."

A3: "- Kuntoutuksen keskiössä on aina kommunikaatio."

Näiden erityispiirteiden lisäksi asiantuntijat mainitsivat myös kaksoisaistivamman kuntouttamisen ja niiden keskinäisen vaikutukset toisiinsa. Kaikki nämä esille tuodut erityispiirteet poikkeavat monien muiden vamma ryhmien kuntoutuksesta.

11.2 Moniammatillisesti toteutettava, lainsäädäntöä noudattava ja koko perheen tarpeet huomioiva kuntoutustarpeen määrittely

Opinnäytetyön kyselyihin ja haastatteluihin osallistuneet asiantuntijat nostivat esiin useita eri asioita, jotka toimivat selkeinä perusteina kuulonäkövammaisen lapsen kuntoutustarvetta määriteltäessä. Näiden perusteiden arviointi ja sen avulla tapahtuva kuntoutustarpeiden määrittely toimii lähtökohtana kuntoutuksen tavoitteiden tekemisessä.

Moniammatillisen työskentelyn tärkeys kuntoutustarpeen määrittelyvaiheessa ilmaistiin tutkimushaastatteluissa seuraavasti:

A1: "- Silmä- ja korvaklinikan yhteisessä palaverissa. Tämä palaveri on oltava vähintään kaksi kertaa vuodessa ja paikalla on oltava sekä korva- että silmälääkäri, sekä kuntoutukselta vastaava kuntoutusohjaaja."

A3: ”- Millainen se on kullakin lapsella, on selvitettävää kokonaisvaltaisen, monialaisen ja moniammatillisen arviointiprosessin kautta.”

A3: ”- Arvioinnin tulee olla tiimin tekemä – siis yhdessä keskusteltu tulos.”

Kelan lääkinnällistä kuntoutusta ohjataan lakisääteisesti monin eri tavoin ja tämäkin nousi asiantuntijoiden keskuudessa esiin, kun heitä pyydettiin kertomaan kuntoutustarpeen määrittelystä. Yksi asiantuntija ilmaisi asian määrittelyn perusteista näin yksinkertaisesti:

A2: ”- Lakien ja ohjeistuksien mukaan.”

Sama asiantuntija sanoi haastatteluissa, että kuntoutustarpeen määrittelyssä on huomioitava kuntoutujalapsen ikä ja resurssit sekä hänen lähiympäristönsä tilanne ja ennako- odotukset.

A2: ”- Lapsen kasvun ja kehityksen vaiheet huomioon ottaen.”

A2: ”- Perheiden tarpeita ja toiveita kuunnellen.”

Kuntoutustarpeiden määrittelyyn ei tullut esiin muita merkittäviä asioita.

11.3 Terveystarpeiden sisäisen yhteistyön toimivuuden perustuva määrittelykäytäntö

Tutkimuksen haastatteluihin osallistuneet asiantuntijat kokivat kuntoutustarpeen määrittelyn käytännön toteutuksen tapahtuvan hieman epävarmalla

pohjalla, koska terveydenhuollon toimijoiden välinen kuntoutuksen vastuuja-ko ja yhteinen suunnittelutyö ei aina toteudu niin hyvin kuin se voisi olla mahdollista.

A1: ”- Sairaalassa pitää huomata sopia, kenelle kuuluu kuntoutuksen vastuu. Vastuunkantaminen merkitsee kuntoutuksen määrätietoista suunnittelua kaikkien erikoisalojen kanssa.”

A4: ” Tietysti ite toivoin, että se ois koko kokonaisuus että nää keskustelis keskenään nää eri tahot...jollakin ois kokonaisvastuu... .”

A4: ”...mutta silti silmälääkäri ja korvalääkäri ja kuulontutkija ja lasten neurologinen yksikkö eivät istu saman pöydän ääreen ja sitten kuljetaan paperikonsultaatioina.”

Kuntoutuksen määrittelyn toteutusta pohdittaessa, esiin nostettiin myös hyviä asioita terveydenhuollon eri sektoreiden toiminnasta. Terveydenhuollossa toimivat yksiköt tekevät laadukasta työtä ja panostavat kuntoutettavan hyvään hoitoon.

A2:” - Jokainen terveydenhuollon taho tekee hyvää työtä omalla sektorillaan ja kunkin kuntoutettavan osa-alueen hoidosta vastaavat yksiköt tekevät parhaansa.”

Kuntoutussuunnitelman tekemisestä ei mainittu mitään kuntoutustarpeiden määrittelyn toteuttamisen yhteydessä.

11.4 Lääkinnällisen kuntoutuksen ohjattu prosessimalli

Kuntoutusprosessin ohjaamisesta asiantuntijoilla oli selkeä kanta siitä, että se toteutuu tällä hetkellä tarkoituksen mukaisesti. Mikäli prosessin ohjaustyöhön on otettu mukaan ohjauksesta vastaava ammattihenkilö, ohjaus onnistuu huomattavasti kokonaisvaltaisemmin kuin pelkästään lääkäreiden ja terapeuttien yhteisohjauksessa tapahtuva prosessi. Kuntoutusohjaajan prosessissa mukana oleminen antaa kuntoutujan kuntoutuksen etenemiselle laajemman ja moniulotteisemman näkökulman eikä kuulonäkövammaisen lapsen kuntoutusprosessi ole minkään yhden tietyn terapian johtamaa.

A4: " Mä luulen että sit kun se on se kuntoutusohjaaja mukana niin se saattaa kulkea vähän jouhevammin ja että sit jos siinä vaan on mukana eri terapeutteja, lääkäri ja se on lääkärijohtoista ja varmaan niinku terapeuttien näkökulmasta se on niinku oman terapian näkökulman niinku johtoista... ."

Lisäksi lapsen kuntoutusprosessi etenee vaiheittain kaikilla terveydenhuollon kuntoutusjärjestelmän tasoilla kuntoutusohjauksen avulla ja palaa takaisin sen lähtötasolle kuntoutuja lapsen hänen perheensä arkeen. Eräs haastateltava asiantuntija vastasi kysymykseen, kuinka kuntoutusprosessin ohjaus toteutuu nykypäivän kuntoutuksessa seuraavasti:

A2:"- Hyvin, koska lasten kuntoutukset etenevät tasoilta toiselle ja heitä saadaan Kelan lääkitäntälliseen yksilölliseen kuntoutukseen ja kuntoutus palaa takaisin arkeen."

Prosessinohjauksen toteuttaminen hallitusti ja määrätietoisesti vaatii prosessissa mukana olevien ammattihenkilöiden kouluttamista prosessityöhön ja

samalla myös itse prosessimallin jatkuvaa kehittämistä ja muokkaamista yhteiskunnan muuttavan terveydenhuoltojärjestelmän mukaiseksi.

A1: ”- Me täällä XXXX:ssä olemme erityisasemassa, sillä minä olen erikoistunut NUD:ssä syntymästään kuulonäkövammaisten lasten hoitoon ja olen kehittänyt hoitopolut.”

Asiantuntijat olivat samaa mieltä siitä, että prosessien ohjaus toteutuu nykyisen kuntoutusjärjestelmän mukaisesti. Lisäksi yksi asiantuntija mainitsi, että hän on saanut koulutusta kuulonäkövammaisten kuntoutukseen Tanskassa NUD:ssä ja kehittänyt sieltä saadun osaamisen avulla kuulonäkövammaisen lapsen hoitopolkuja. NUD on ollut aiemmin pohjoismainen kuurosokeuden henkilöstön koulutuskeskus. Nykyisin sen tilalla toimii NVC. (NUD 2013.)

11.5 Asiantuntijoiden erityisosaaminen

Kuulonäkövammaisen lapsen koko kuntoutusprosessin erityispiirteitä tutkittaessa nousi esiin, että kysymys on haastavasta prosessista, jossa tarvitaan paljon erityisosaamista kahden aistin alueilta. Kun lapsen kuntoutusprosessi on alussa, on tärkeää osata kartoittaa lapsen toiminnallinen lähtötaso molempien aistien toimivuuden kannalta.

A3: ” -... lapsi ei kuule eikä näe hyvin tai ei ollenkaan.”

A2: ” - Pitää huomioida kummankin aistin tila ja toiminnallinen taso.”

Erityisosaamisen ja siihen liittyvän tiedon jakaminen lapsen lähiomaisille on myös isossa ja tärkeässä roolissa, jotta koko kuntoutusprosessi pystyy eteneämään tutkimuksessa saatujen vastausten perusteella. Asiantuntijat kokivat

hyvin tärkeänä asiana, että kuulonäkövammaisen lapsen lähiympäristö saa oikeanlaista, heille tarpeellista tietoa oikeanlaisten kuntoutuksen ohjausmenetelmien avulla. Yksi opinnäytetyössä mukana olleista asiantuntijoista oli jopa sitä mieltä, että perinteiset kuntoutusmuodot, fysio- ja puheterapia, eivät enää pelkästään riitä kuntoutusprosessin eteenpäin viemiseksi. Tarvitaan myös ohjausta tukevia menetelmiä vanhempien toiminnan avuksi kuulonäkövammaisen lapsen ja hänen perheensä arkeen. Nämä käytännön hyvät menetelmät voivat myös auttaa vanhempia jaksamaan paremmin lapsen kuntoutusprosessin aikana.

A1: " Vanhemmat tarvitsevat perinteisten kuntoutusmuotojen (pt, ft, tt) lisäksi pedagogista ohjausta."

A2: " - Kun on niin paljon kuntoutettavaa, niin perheiden voimavarojen riittävyys kuntoutusprosessiin on huomioitava tarkasti."

Aistien toimintojen lääketieteellisen teorian tiedon hallitseminen ja työkokemuksen kautta opitun tiedon yhteen sovittaminen nousi esiin asiantuntijoiden keskuudessa. Heidän mielestään on hyvin oleellista yhdistää lääketieteen teoriatieto ja kokemuksen kautta saatu käytännön osaaminen toisiinsa.

A3: " - Luonnollisen oppimisen edellytysten luominen kuulonäkövammaiselle lapselle vaatii paljon sekä teoreettista tietoa että kokemusta."

A4: " Mun mielestä tietous on semmoinen myöskin tässä kohtaa siis kuntoutusprosessissa pitäisi tietää todellakin kuulonäkövammaisuudesta ja sen erityispiirteet."

Tässä kuntoutusprosessin erityispiirteiden osassa korostuu erikoissairaanhoidon tehtävä kuulonäkövammaisen lapsen kuntoutuksessa. Kuulonäkövam-

maisena lapsen kaksoisaistivamma tarvitsee lähes aina erikoissairaanhoidon osaamista.

11.6 Ammattitaitoisesti suunniteltu prosessinohjausmalli

Haastateltujen asiantuntijoiden mielestä kuulonäkövammaisen lapsen kuntoutusprosessia tulisi viedä eteenpäin ohjausmallilla, joka on etukäteen tarkasti suunniteltu ja määritelty. Tarkkaan suunnitteluun vaaditaan monipuolinen ja laaja-alainen kartoitus kuntoutujan ja hänen lähiympäristönsä kuntoutustarpeista ja -toiveista. Lisäksi kaikkien lapsen kuntoutusprosessissa mukana olevien tahojen odotetaan sitoutuvan tämän ohjausmallin noudattamiseen.

A2: ”- Kartoitetaan tarkasti perheiden omat tarpeet ja toiveet ja niiden perusteella tehdään kuntoutussuunnitelma, jonka mukaan prosessissa sitten edetään.”

A3: ”- Kuntoutusprosessi tulisi olla kuvattu ja kaikkien yhteistyötahojen hyväksymä. Siihen tulisi liittyä ne kriittiset kohdat, joita seurataan sekä yksilötasolla että prosessin kehittämisen vuoksi.”

Asiantuntijat mainitsivat lääkäreiden merkityksen ja vastuun kuulonäkövammaisen lapsen kuntoutuksessa. Tässä myös tulee esiin erikoissairaanhoidon merkitys kuulonäkövammaisen kuntoutuksen keskiössä.

11.7 Asiantuntijoiden tieto-taito

Asiantuntijoiden kyselyissä ja haastatteluissa selvitettiin kuulonäkövammaisen lapsen lääkinnällisen kuntoutuksen mahdollisia esteitä. Suurimmiksi aiheiksi kuntoutuksen esteenä nousivat kuntoutushenkilöstön monialaisuuden

ja moniammatillisuuden puute ja olemassa olevan kuulonäkövammaan liittyvän tutkimustiedon vähyys. Tämän vuoksi kuntoutuksen asiantuntijoiden tieto-taito kuulonäkövammaisten kuntoutustyöstä saattaa olla vajaata. Koska varsinaista tutkimustietoa on vähän saatavilla, ei uusia näkökulmia ja kuntoutusmenetelmiä pysty syntymään kuntoutuksen kehittämistyötä tehtäessä.

A2: ”- Kuulo- ja näköpuoli ei kommunikoi riittävästi kuntoutuksen suunnittelu ja prosessointi vaiheessa.”

A3: ”- ei monialaisuutta, ei moniammatillisuutta, ei yhteistyötä.”

A4: ” Ja sit varmaan ehkä kuulonäkövammaisuuteen liittyen olemassa olevan tiedon vähyys.”

A3: ”- ei kuulonäkövammaisen tuntemusta.”

Nämä kuulonäkövammaisen lapsen kuntoutuksen esteet ovat mainittu jo aiemmin tässä opinnäytetyön tuloksissa muissa asiayhteyksissä. Näihin esteinä nähtyihin asioita on pohdittava, kun kuulonäkövammaisen lapsen kuntoutusta kehitetään tulevaisuudessa.

11.8 Yksilön kehitystä tukeva laaja-alainen osaaminen

Opinnäytetyössä selvitettiin myös niitä tekijöitä, jotka osaltaan edistävät kuulonäkövammaisen lapsen kuntoutusta. Aineistosta löytyi muutamia seikkoja, jotka edistävät kuntoutusta. Yhtenä merkittävänä asiana asiantuntijat näkivät kolmannen sektorin järjestötoimijoiden osuuden kuntoutusta edistävänä tekijänä. Kuuloliiton, Näkövammaisten keskusliiton ja Suomen Kuurosokeiden panos kuntoutustyössä nähtiin suurena lisäresurssina kuulonäkövammaisen

lapsen kuntoutusta toteutettaessa. Kolmannen sektorin mukana oleminen kuntoutustyössä antaa laaja-alaisempaa näkökulmaa kuntoutustyöhön.

A2: ”- Järjestöt ovat voimakkaasti mukana kuntoutuksessa.”

A4: ” Oikeestihan kuntoutusta ajatellen niin onhan palikat olemassa ja osaamista löytyy ja tahoja on niin järjestö puolella kuin erikoissairaanhoidon puolella.”

Lapsen kehityksen tuntemus ja kuntoutuksen yksilöllinen toimintamalli nähtiin myös yhden asiantuntijan näkökulmasta kuntoutusta edistävinä tekijöinä. Monen aistin samanaikaista toiminnallisia vajavuuksia pystytään helpommin mittaamaan vertailemalla niitä lapsien normaaleihin kehityksiin.

A3: ”-Lapsen kasvun ymmärtäminen ja yksilöllähtöisyys.”

Kuulonäkövammaisen lapsen kuntoutuksessa on monia tekijöitä, jotka osaltaan edistävät kuntoutustyötä. Näihin nykyisiin vahvuuksiin panostaminen ja niiden huomioiminen kuulonäkövammaisen lapsen kuntoutuksen tulevaisuuden kehittämässä antavat uskoa uusien kuntoutuksen toimintamallien ja -menetelmien luomiseen.

11.9 Kuntoutusmenetelmien kehittäminen

Asiantuntijoilta pyydettiin antamaan uusia näkökulmia kuntoutusohjaukseen ja -prosessiin liittyen. Näiden näkökulmien avulla kuulonäkövammaisen lapsen kuntoutusta voidaan kehittää tulevaisuudessa. Kuntoutustahojen välisen vuorovaikutuksen lisääminen kaikilla kuntoutuksen tasoilla nähtiin merkityksellisenä asiana tulevaisuuden kehittämistyötä tehtäessä. Tämän vuorovaiku-

tuksellisuuden lisäämisen kautta kuulonäkövammaisen lapsen lääkinällistä kuntoutusta voitaisiin kehittää kokonaisvaltaisesti kaikilla sen osa-alueilla.

A2: ”- Olisi hyvä, jos kuulonäkövammaisten lasten kuntoutuksessa mukana olevat tahot kokoontuisivat säännöllisin väliajoin keskustelemaan kuulonäkövammaisten lasten kuntoutustarpeista, tarpeiden määrittämisestä ja kuntoutusprosessin toteuttamisesta.”

Lisäksi myös tiettyjen kuntoutuksen aihe-alueiden muuttamista kuulonäkövammaisten sekä muiden erityislasten kuntoutuksen painopistealueiksi korostettiin. Uusien ohjausmenetelmien mukaanotto ja niiden käytön neuvominen lapsen lähiympäristössä olisi merkityksellistä suomalaisen kuntoutuksen uudistamiseksi. Vanhojen perinteisten kuntoutusmenetelmien, fysioterapian ja puheterapian vaihtaminen vuorovaikutuksen ja kommunikaation kehittämiseen saattaisi tuoda yhden asiantuntijan mielestä merkittäviä muutoksia aistivammaisten lasten kuntoutustyöhön.

A1: ”- Jos kaikkien erityislasten kuntoutukseen lisättäisiin vuorovaikutuksen ja kommunikaation osuus, hoituisi moni lapsi paremmin. Kaikkiaan Suomen lasten kuntoutuksesta puuttuu pedagoginen ohjaus ja neuvonta. Fysioterapia ja puheterapia vanhoina koettuina menetelminä ei aina pure kuulonäkövammaisiin.”

Kaikkien kuulonäkövammaisen lapsen kuntoutuksessa mukana olevien toimijoiden ottaminen kehittämistyöhön mukaan on opinnäytetyön tulosten perusteella merkittävää. Kehittämistyössä on etsittävä uusia kuntoutuksen painopistealueita, jotka soveltuvat hyvin kuulonäkövammaisten lasten kuntoutukseseen ja antavat heille uusia valmiuksia tulevaisuuden muuttuvassa yhteiskunnassa.

12. POHDINTA

12.1 Opinnäytetyön luotettavuuden arviointia

Tutkimusmenetelmät valittiin perustellusti ja opinnäytetyö rajattiin selkeästi koskettamaan kuulonäkövammaisen lapsen lääkinnällistä kuntoutusta. Opinnäytetyön toteuttaminen osoittautui haastavaksi, koska aineiston kerääminen oli vaikeaa. Opinnäytetyön kohderyhmäksi valittujen terveydenhuollon asiantuntijoiden vastauksien saaminen ei onnistunut suunnitellulla tavalla. Kyselylomakkeen kysymyksiä ei testattu työn aloituksen kiireellisyydestä johtuen ennen niiden lähettämistä. Haastattelun kirjallinen vastaaminen saattoi vaikuttaa työläältä ja aikaa vievältä kysymysten laajuudesta johtuen. Toinen syy haastatteluaineiston vähäiseen vastausmäärään saattoi olla kyselyjen huono ajoitus. Kyselyt lähetettiin asiantuntijoille juuri ennen kesälomakauden alkua, jolloin useilla haastateltavilla saattoi olla työkiireitä. Tämän vuoksi heidän olisi pitänyt vastata kyselyyn kesäloman aikana.

Kirjallista aineistoa saapui pyydettyyn määräaikaan mennessä ainoastaan kaksi ja niin vähäisen aineiston perusteella opinnäytetyön tekeminen oli mahdotonta. Opinnäytetyön luotettavuus kärsi haastattelun heikosta toteuttamistavasta ja hankalasta ajoituksesta, koska asiantuntijat vastasivat kyselyyn kiireessä tai he eivät vastanneet ollenkaan. Opinnäytetyön paremman luotettavuuden vuoksi kaikki kyselyt olisi sittenkin kannattanut toteuttaa teemahaastatteluna ja litteroida aineisto. Aineiston kerääminen sekä suullisena ja kirjallisena materiaalina oli myös haastavaa, koska tutkimusaineistoa saatiin erilaisissa vastausmuodoissa. Kirjallisesti saadun ja litteroidun aineiston yhdistely analyysivaiheessa oli haastavaa, koska kirjalliset vastaukset olivat lyhyitä suoria lainauksia kun taas vastaavasti litteroidut vastaukset olivat pitkiä. Pitkiin lainauksiin saattoi liittyä useita eri asiayhteyksiä ja niistä täytyi poimia aineis-

toksi opinnäytetyön kannalta olennainen tieto. Olennaisen tiedon löytämiseksi vaadittiin laajaa kuntoutuksen tuntemusta ja ymmärrystä sekä tietämystä sen käytännön prosessien toteuttamistavoista. Opinnäytetyön tekijän pitkä työkokemus kuulonäkövammaisten kuntoutustyössä ja sen kautta saatu kokemusperäinen tieto mahdollistivat osaltaan sen, että näin suppeasta tutkimusmateriaalista pystyttiin löytämään kuulonäkövammaisen lapsen kuntoutuksen toteutuksesta erilaisia näkökulmia, tuloksia ja kehittämiskohteita.

Lisähaastatteluiden tekeminen nosti aineiston määrän neljään, joiden pohjalta aineisto lopullisesti analysoitiin. Tutkimustyöhön tekemiseen saadun aineiston määrä ei ollut riittävä, mutta aineistoa saatiin kerättyä riittävästi, jotta opinnäytetyöllä haettuihin kysymyksiin saatiin näkökulmia. Kyselyvastauksia olisi tarvittu ainakin puolet lisää, että niiden perusteella olisi ollut mahdollista tehdä tutkimustyö kuulonäkövammaisten lasten lääkinnällisen kuntoutuksen toteuttamisesta.

Opinnäytetyön tekijä ja kyselyyn sekä haastatteluun osallistuneet kommunikoivat käyttämällä samoja kuntoutuksen termejä ja kuvauksia esim. kuntoutusprosesseista. Saadun aineiston perusteella kyselyyn ja haastatteluun osallistuneet asiantuntijat ymmärsivät opinnäytetyössä käytettyjä termistöjä ja teemoja ja pystyivät erottamaan kuntoutusprosessiin liittyviä vaiheita toisistaan. Tarkentavia kysymyksiä kyselyn haastattelun kysymyksistä esitettiin vähän. Lisäksi vastaajat pystyivät hahmottamaan kuulonäkövammaisen lapsen kuntoutusprosessin kokonaisvaltaisesti heidän pitkän työkokemuksen perusteella. Ammattihenkilöiden työskentelyä ohjaavat kuntoutukseen liittyvät lait ja asetukset sekä Kelan standardit. Nämä seikat lisäsivät osaltaan opinnäytetyön luotettavuutta.

12.2 Opinnäytetyön tulosten tarkastelua

Kuulonäkövammaisen lapsen lääkinällinen kuntoutus on monimutkainen ja haastava prosessi, jota säätelevät ja ohjaavat monet eri tekijät. Näiden opinnäytetyön viitekehyksessä esiintuotujen lakien, asetusten, Kelan standardien ja terveydenhuollon yksikköjen toiminnallisten ohjeistuksien yhteensovittaminen vaatii laaja-alaista ohjausta ja ymmärrystä. Opinnäytetyön tuloksista löytyi monia asioita, jotka olisivat hyödyllisiä kuulonäkövammaisen lapsen lääkinällisen kuntoutuksen prosessimallia kehitettäessä.

Lähtökohtana tälle prosessimallille on kuulonäkövammaisen kuntoutukseen ja kuntoutusprosessiin liittyvien erityispiirteiden hahmottaminen ja niiden merkityksen pohtiminen. Kuulemisen ja näkemisen liittyvät ICF- luokitukset tukevat tätä kuulonäkövammaisen lapsen kuntoutukseen liittyvien erityispiirteiden hahmottamista ja niiden toiminnallisten merkitysten löytämistä (Ojala 2004, 45 -168.). Opinnäytetyön tuloksista kävi ilmi, että ICF -luokitusta ei käytetä kuulonäkövammaisen lapsen kuntoutustarpeita määriteltäessä.

Opinnäytetyön perusteella kuulonäkövammaisen kuntoutuksen erityispiirre on se, että lääkinällisen kuntoutuksen avulla pyritään ennaltaehkäisemään lapsen varhaista syrjäytymistä läheisistään ja lähiympäristöstään. Jos lapselle ei pystytä antamaan läheisyyttä ja turvaa, hän tuntee itsensä epävarmaksi. Hän ei luota omaan tekemiseensä eikä hän ei pysty luottamaan myöskään muiden tukeen. Seurauksena on usein ongelmia ymmärryksen ja tietoisuuden saralla ja nämä ongelmat näkyvät arjen toiminnoissa haasteellisena käytöksenä lähiympäristöä kohtaan. Siksi kuulonäkövammaisen lapsi tarvitsee hänen henkilökohtaisille taidoilleen soveltuvaa vuorovaikutustapaa mahdollisimman varhaisessa vaiheessa, jotta hänen kasvunsa ja kehityksensä voi alkaa niin normaalisti kuin se on hänen kykyjensä ja taitojensa puolesta mahdollista.

Røbroen & Janssenin (2006, 21- 23.) mukaan kuulonäkövamma on vaikea ymmärtää ja huomata. Opinnäytetyön tulosten perusteella kuulonäkövammaisen lapsen kuntoutuksen erityispiirre on myös kahden eri aistin samanaikainen kuntouttaminen ja niiden tarkka toiminnallisten lähtötasojen kartoitus ennen kuntoutuksen aloittamista. Kartoittaminen vaatii erityisosaamista, jotta molempien aistien toimintojen vaikutukset toisiinsa pystytään huomioimaan. Sen vuoksi on tärkeää tiedostaa kuulonäkövammaisen lasten aistien keskinäiset vaikutukset toisiinsa jo ennen kuntoutusprosessin aloittamista, jotta kuulonäkövammaisen lapsen kuntoutuksessa löydettäisiin heti alkuun oikeanlainen toimintatapa.

Järvikosken & Härkäpään (2011, 33- 34) mukaan kuntoutuksen tulee olla tavoitteellista, suunnitelmallista, prosessinomaista sekä monialaisesti ja moniammatillisesti toimivaa. Opinnäytetyön kyselyssä ja haastattelussa mukana olleiden ammattilaisten mielestä lasten kuulonäkövammaisen kuntoutukseen tarvitaan monen lääketieteen alan osaamista. Siksi heidän mielestään monialaisen ja moniammatillisen työryhmän tehtävänä on määrittellä kuulonäkövammaisen lapsen kuntoutuksen tavoitteet, suunnitella kuntoutusprosessin eteneminen vaiheittain ja huomioida kuntoutusta määrittävien lakien ja Kelan standardien vaikutus kuntoutuksen toteutukseen.

Lisäksi opinnäytetyössä nousi esiin, että kuulonäkövammaisen lapsen kuntoutusprosessissa tulee olla ennalta sovittu vastuualuejako ja selkeästi suunniteltu työnjako kuntoutuksen käytännön toteutukseen. Tällainen toiminta vaatii terveydenhuollon sisäisen yhteistyön kehittämistä nykyisestään, sillä osa tutkimukseen osallistuneista ammattilaisista koki yhteistyön puutteen esteenä lapsen kuntoutusprosessin toteutuksen onnistumiselle ja kuntoutusprosessien kehittämistyölle. Näitä erikoissairaanhoidon vastuulle kuuluvia kuntoutusprosessien toteuttamistoimintoja valvotaan tarkasti erikoissairaanhoidolakiin

(L 1.12.1989/1062.) perustuvan käytännön perusteella ja virheellisiin menettelyihin ja tehtävien laiminlyönteihin puututaan valvontavirastojen toimesta.

Opinnäytetyön tulosten perusteella parhaiten onnistuivat ne kuntoutusprosessit, joita ohjattiin ammattihenkilön toimesta alusta loppuun saakka. Tämä ammattihenkilö oli usein sairaalan kuntoutusohjaaja. Kuntoutusohjaajan toteuttaman kuntoutusohjauksen tehtävänä on ohjata, neuvoa sekä tukea kuntoutujaa ja hänen lähiverkostoaan kuntoutusprosessin eri vaiheissa. (Kuntoutusohjaus 2013.). Kyselyistä ja haastatteluista kävi ilmi, että kuntoutusohjaaja pystyy asiantuntemuksellaan viemään eteenpäin lapsen kuntoutusprosessia huomattavasti kokonaisvaltaisemmin kuin esim. jonkun yksittäisen terapian toteuttajan johdolla tapahtuva prosessinohjaus. Kuntoutusohjaajilla todettiin olevan terapeutteja laajempi ja monialaisempi näkökulma kuntoutusprosessin hallintaan.

Kuulonäkövammaisten lasten kuntoutukseen kohdistuu opinnäytetyön tulosten perusteella suuria odotuksia ja paineita. Kuntoutuksen asiantuntijoilta vaaditaan hyvää erityisosaamista ja -taitoa kuulonäkövammaisten lasten lääkinnällisen kuntoutuksen toteutukseen. Kuulonäkövammasta ja siihen liittyvästä kuntoutuksesta on olemassa vähän uutta tutkimustietoa ja se on yhtenä syynä siihen, että kuntoutusta ei voida kehittää riittävästi uusien kuntoutusmenetelmien löytämiseksi. Kuulonäkövammaisen lapsen kuntoutuksen kehittämistä edistävänä asiana asiantuntijat näkivät kuntoutuksen ammattihenkilöiden välisen vuorovaikutuksen lisäämisen. Se pitäisi tapahtua säännöllisesti ja jonkun tulisi vastata niiden järjestämisestä. Opinnäytetyön tekijän omaan kokemukseen perustuen, asiantuntijoiden täytyisi keskustella eri teemojen ohjaamana käytännön kuntoutustyön toteuttamisesta eikä pelkästään kuulo- ja näkövammoihin liittyvistä kliinisistä asioista kuten joissakin seminaareissa tehdään.

Opinnäytetyön tuloksista kävi ilmi, että aikaisemmin käytössä olleet perinteiset kuntoutusmenetelmät, kuten fysioterapia ja puheterapia, eivät aina toimi kuulonäkövammaisten kuntoutusmenetelminä ja niiden tilalle kaivattaisiin uusia menetelmiä erityisesti vuorovaikutuksen ja kommunikaation kehittämiseen. Näitä viime vuosina kehitettyjä ja käytännössä hyväksi havaittuja menetelmiä ovat esim. erilaiset kuvakommunikaatiot, viittomakieli ja tukiviittomat ja aikaa sekä ajankulkua ilmaisevia menetelmiä kuten esim. ns. liikenevalokalenteri. Myös taktiilikommunikaatioon perustuva ohjaaminen, sosiaaliset pikaviestit ja taktiilisesti ilmaistu viittomakieli voisivat olla näitä kuntoutusmenetelmiä, joiden aktiivisempi käyttäminen saattaisi laajentaa kuulonäkövammaisen lapsen kuntoutuksen toteuttamista nykyistä enemmän. Uusia kuntoutuksen menetelmiä vuorovaikutuksen ja kommunikaation kehittämisessä ovat olleet tietokoneen ja erilaisten mobiililaitteiden kuten esim. älypuhelimien ja taulutietokoneiden sovellusten avulla tapahtuvat harjoitteet. Kuulonäkövammaisten lasten kuntoutustyöhön sopivia valmiita ohjelmasovelluksia on jo olemassa paljon ja niitä kehitellään jatkuvasti entistä toimivimmiksi.

Kuntoutuksessa olisi myös tärkeää ohjata lapsen lähiomaisia ja hänen toimintaympäristössä työskenteleviä käyttämään näitä vanhoja ja uusia kuntoutusmenetelmiä heidän arjen toiminnoissaan. Laki Kansaneläkelaitoksen kuntoutusetuuksista ja kuntoutusrahaetuksista tukee tätä opinnäytetyöstä esiin nousutta ajatusta vanhempien osallistumisesta kuulonäkövammaisten lapsen kuntoutukseen. Lain 10 §:n mukaan kuntoutujan omainen tai muu läheinen voi osallistua kuntoutujan laitostai avojaksoille, jos osallistuminen on oleellista kuntoutuksen tavoitteiden kannalta (L 15.7.2005/566). Kuulonäkövammaisen lapsen perheen arjen toiminnan kannalta näiden kuntoutusmenetelmien käytön oppiminen on oleellinen asia.

Asiantuntijat näkivät nykyisessä järjestelmässä hyvänä asiana kuntoutuksen yksilöllisyyden. Tämä yksilön kehitystä tukeva kuntoutusmalli soveltuu erityisen hyvin kuulonäkövammaisten lasten kuntoutukseen, koska heidän kuntoutustarpeensa vaihtelevat paljon. Lisäksi yksilötasolla tapahtuva kuntoutustyö mahdollistaa kuntoutukseen vaikuttavien ympäristötekijöiden paremman huomioimisen ryhmämuotoiseen kuntoutusmalliin verrattuna. Tämän tuloksen perusteella myös lasten lähiomaisten osallistuminen kuntoutusprosessiin on välttämätöntä, jotta lapsen kuntoutusprosessi onnistuisi. Lapsen toimintakyky ei välttämättä kehity arjen toiminnoissa pelkästään terapiassa käymällä. Kelan yksilöllisen kuntoutuksen määritteen mukaan yksilöllisten kuntoutusjaksojen tehtävä on täydentää avoterapiana tehtävää kuntoutusta. (Kelan kuntoutus 2013.). Nämä kaksi kuntoutusmuotoa tukevat toisiaan ja kuntoutujan arjessa toteutettavat avoterapiat kuten esim. fysio-, toiminta-, puhe-, allas-, tai ratsastusterapia, voivat saada kuntoutujan yksilöllisen kuntoutusjaksolta uusia toimintamenetelmiä ja -tapoja käyttöönsä.

Kuulonäkövammaisen lapsen kuntoutusta edistävänä seikkana opinnäytetyöstä nousi myös esiin, että kolmannen sektorin aktiiviset toimijat tukevat terveydenhuollon vastuulla olevaa kuntoutusjärjestelmää. Heillä on pitkäaikaista kokemusta aistivammaisten lasten kanssa työskentelystä ja heiltä löytyy usein terveydenhuollosta puuttuvaa erityisosaamista monille kuulonäkövammaisen lapsen kuntoutuksen osa-alueille esim. vuorovaikutuksen ja kommunikaation ja näönkäytön sekä liikkumistaidon kuntoutuksen tueksi. Opinnäytetyön tekijän omaan kolmannen sektorin työkokemukseen perustuvan havainnon mukaan terveydenhuolto saa erityisosaamiseen pohjautuvaa tukea järjestöiltä. Jotkut erikoissairaanhoidon yksiköt ostavat kuntoutuspalveluita järjestöiltä omille lääkinnällisen kuntoutuksen asiakkailleen, koska eivät pysty itse tuottamaan joitakin erityisosaamista vaativia kuntoutustoimenpiteitä.

12.3 Johtopäätökset

Opinnäytetyön tulosten perusteella voidaan todeta, että Suomessa panostetaan merkittävästi vaikeavammaisten lasten kuntoutukseen, koska kuntoutukseen toteutus on turvattu lakisääteisesti, sen toteutuksesta vastaa maailman laajuista arvostusta saanut terveydenhuoltojärjestelmämme ja siihen käytetään merkittävästi yhteiskunnan varoja. Lasten pääsy kuntoutuksen piiriin onnistuu kattavan järjestelmän avulla jo heti syntymän jälkeen, sillä lapsien kasvua ja kehitystä seurataan tarkasti läpi hänen lapsuusajan. Kuntoutusjärjestelmä pyrkii pitämään huolen siitä, että kaikki saavat mahdollisuuden heidän kykyjensä ja taitojensa mukaiseen normaaliin kasvu- ja kehitysympäristöön asuinpaikasta, sukupuolesta ja iästä riippumatta.

Aistivammaisten lasten kuntoutuksella on maassamme vuosikymmeniä jatkuneet perinteet. Ensimmäiset aistivammaisten kuntoutuskurssikeskukset aloittivat toimintansa jo 1960-luvulla. (Kuntoutustoiminnan kehitys N.d.). Meillä on täten hyvä asiantuntemus aistivammaisten kuntoutuksen toteuttamiseen ja vankka suomalainen lääketieteellinen osaaminen edesauttaa vammaisten lasten kuntoutusta. Lääketieteelliset tutkimukset lisäävät tietoa eri vammoista ja sairauksista, jonka avulla pystymme luomaan uusia hoitokeinoja ja -menetelmiä aiempaa enemmän. Kansaneläkelaitos kehittää ja uusii kuntoutuksen toteuttamista sääteleviä standardejaan joka neljän vuoden välein, jotta ne pysyisivät ajantasaisina ja tarkoituksenmukaisina.

Kaiken pitäisi olla hyvin näiden edellä lueteltujen seikkojen perusteella kuulonäkövammaisten lasten kuntoutuksen suhteen. Opinnäytetyön perusteella kuulonäkövammaisten lasten kuntoutuksesta löytyy monia heikkouksia. Kennelläkään ei tunnu olevan riittävästi aikaa ja tahtoa tehdä kuulonäkövammaan liittyvää tutkimus- ja kehittämistyötä. Suomessa kuulonäkövammai-

suudesta on tehty aiemmin vain muutamia tutkimuksia mm. Saarinen (2009), Västilä (2012). Siksi olisi hyvä, että kuulonäkövammasta ja siihen liittyvästä kuntoutustyön tutkimus- ja kehittämistyöstä kiinnostuttaisiin tulevaisuudessa enemmän.

Opinnäytetyön tekijä on omassa työssään huomannut sen, että kuulonäkövammaan liittyvän tutkimus- ja kehittämistyön ongelmana saattaa usein olla se, että sen tekemiseen ei ole varattu erillistä aikaa ja rahaa terveydenhuollon organisaatioissa. Kuntoutuksen työntekijöiden työaika täyttyy asiakkaiden kanssa tehtävästä kuntoutustyöstä ja niiden toteuttamisten kirjaamisesta. Moniammatilliseen työskentelyyn käytetään aikaa kuin vain sen verran, että kuntoutujan toimintakyvyn kannalta välttämättömät asiat saadaan hoidetuksi. Sama ongelma näkyy myös Kelan yksilöllisissä kuntoutusjaksoissa toteutuksessa. Kuntoutujien laituskuntoutusjaksojen välissä tai päätyttyä pitäisi järjestää kuntoutuksen toteuttajan organisoimana verkostoneuvottelu kuntoutujan lähiverkoston kanssa. Lähiverkostoon yleensä kuuluu kuntoutujan lisäksi hänen omaiset, terapeutit ja mahdolliset päivätoiminta-, asumispalvelu- tai hoitokotihenkilöstö (mikäli kuntoutuja käy päivätoiminnassa tai asuu pois kotoa). Terapeutteja on vaikeaa saada mukaan näihin neuvotteluihin, koska he ovat usein yksityisyrittäjiä ja heidän tulisi osallistua palaveriin ilman erillistä korvausta omalla ajalla. Lisäksi saattaa myös olla niin, että kuntoutukseen osallistuvat terapeutit ja muut asiantuntijat eivät koe moniammatillista työskentelyä edes tarpeelliseksi, sillä he selviävät omasta työstään hyvin ilman moniammatillisen työryhmän näkemyksiä kuntoutujan prosessista. Kuitenkin nämä terapeutit ovat keskeisessä roolissa moniammatillisen työskentelyn kannalta katsottuna, koska heillä on oman alansa erityisosaaminen ja he pystyisivät tuomaan oman alan näkemyksiä kuntoutujan prosessin toteuttamiseen. Opinnäytetyön tekijän työssään saamien kokemusten perusteella viimeaikoina on käyty keskustelua tällaisen ns. ”koppikuntoutuksen” soveltuvuudesta ja tarkoituksenmukaisuudesta nykypäivän kuntoutuskäytänteisiin,

jossa keskiössä tulisi olla kuitenkin suunnitelmallisuus, prosessinomaisuus, monialaisuus ja moniammatillisuus.

Opinnäytetyöstä nousi myös esiin, että kuulonäkövammaisten lasten kuntoutuksessa tarvittaisiin enemmän selkeämmin ohjattuja kuntoutusprosesseja. Nyt kuntoutusprosessin kokonaisuuden ohjausvastuu terveydenhuollon sisällä vaihtelee liikaa, eikä maassamme vielä ole luotu toimivaa prosessinohjausmallia, jossa kuulonäkövammaisen lapsi ja hänen perheensä saisivat kaiken heidän kuntoutukseen liittyvän tiedon yhden prosessinohjauksesta vastuussa olevan ammattihenkilön kautta. Tähän asiaan on koulutuksen puolella kiinnitetty huomiota ja ammattikorkeakouluissa koulutetaan kuntoutusprosessien ohjaustyöhön hyvin soveltuvia kuntoutuksenohjaajia, joiden laaja-alaisella ja monipuolisella kuntoutuksen viitekehykseen painottuvalla koulutuksella pystyttäisiin tulevaisuudessa täyttämään tätä selkeää puutetta terveydenhuollossa.

Opinnäytetyön tekijän mielestä tulevaisuudessa tarvitaan tutkimuksia, jotka mittaavat kuntoutusprosessin ohjauksen vaikutusta kuulonäkövammaisten lasten kuntoutumiseen. Ammattitaitoisella kuntoutusprosessin ohjauksella pystyttäisiin varmistamaan lapsikuntoutujan kuntoutusprosessin tavoitteellisuus, suunnitelmallisuus, prosessinomaisuus ja moniammatillisuus. Lisäksi hyvällä kuntoutuksenohjauksella saataisiin prosessien keskeytymiset vähemmään, koska kuntoutujilla ja heidän perheillään olisi jo etukäteen tiedossa, mikä on heidän kuntoutusprosessin tavoite, mitä asioita prosessiin sisältyy, milloin prosessin eri vaiheita toteutetaan, ketkä osallistuvat mihinkin vaiheisiin, milloin prosessi todennäköisesti tulee päättymään, miten prosessi vaikuttaa perheen talouteen, mitä ovat prosessissa mukana olevien eri tahojen tehtävät ja vastuut ja kuka kantaa kokonaisvastuun prosessin etenemisestä. Näillä seikoilla puolestaan saattaisi olla myös merkittäviä yhteiskunnallisia taloudellisia vaikutuksia. Lisäksi tulevina vuosina tarvitaan uusia tutkimuksia, jotka

arvioisivat kuulonäkövammaisten lasten kuntoutuksen yhteiskunnallisia taloudellisia vaikutuksia.

LÄHTEET

Asetus 380/2009. Valtioneuvoston asetus neuvolatoiminnasta, koulu- ja opiskeluterveydenhuollosta sekä lasten ja nuorten ehkäisevästä suun terveydenhuollosta. Finlex-sivusto. Viitattu 5.6.2013.

<http://www.finlex.fi/fi/laki/alkup/2009/20090380#Pid1886977>

Erikoissairaanhoido. 2013. STM:n verkkosivusto. Sairaanhoidopiirit ja erityisvastuualueet. Viitattu 24.5.2013.

http://www.stm.fi/sosiaali_ja_terveyspalvelut/vastuutahot/sairaanhoidopiirit

ICF -luokitus. 2013. THL:n verkkosivusto. Sosiaali- ja terveydenhuollon luokitukset. Viitattu 8.5.2013.

http://www.thl.fi/fi_FI/web/fi/tutkimus/palvelut/koodistopalvelu/esittely/luokitukset#icf

Järvikoski, A & Härkäpää, K. 2011. Kuntoutuksen perusteet. 5., uudistettu painos. Helsinki: WSOYpro Oy.

Kelan avo- ja laitospuotoisen kuntoutuksen standardi, yleinen osa. 2010.

[http://www.kela.fi/in/internet/liite.nsf/\(WWWAllDocsById\)/E3FD7AE013C72EF2C2257814002DE8B1/Sfile/Avo-ja_laitospuotoisen_kuntoutuksen_standardi_Yleinen_osa_suomi_päivitetty20201201.pdf](http://www.kela.fi/in/internet/liite.nsf/(WWWAllDocsById)/E3FD7AE013C72EF2C2257814002DE8B1/Sfile/Avo-ja_laitospuotoisen_kuntoutuksen_standardi_Yleinen_osa_suomi_päivitetty20201201.pdf)

Kelan avo- ja laitospuotoisen kuntoutuksen standardi, vaikeavammaisten yksilöllisen kuntoutuksen palvelulinja. 2010.

[http://www.kela.fi/in/internet/liite.nsf/\(WWWAllDocsById\)/21DF49399BBBB740C22577E6004D105F/Sfile/111101_Vaikeavammaisten_yksilöllinen_kuntoutusjakso_päivitetty_versio.pdf](http://www.kela.fi/in/internet/liite.nsf/(WWWAllDocsById)/21DF49399BBBB740C22577E6004D105F/Sfile/111101_Vaikeavammaisten_yksilöllinen_kuntoutusjakso_päivitetty_versio.pdf)

Kelan kuntoutus. 2013. Kelan verkkosivut. Viitattu 29.5.2013.

<http://www.kela.fi/kuntoutus>

Kelan tulkkauspalvelut. 2013. Kelan verkkosivut. Viitattu 8.5.2013.

<http://www.kela.fi/vammaisten-tulkkauspalvelut>

Koivikko, M & Sipari, S. 2006. Lapsen ja nuoren hyvä kuntoutus. Valkeakoski: Koskiprint

Kuntoutustoiminnan kehitys. N.d. Näkövammaisten keskusliiton verkkosivut. Viitattu 17.12.2013. http://www.nkl.fi/fi/etusivu/nkl_ry/historia

Kuntoutuksen ohjaus. 2013. KSSH:n verkkosivut. Viitattu 27.5.2013.

<http://www.kssh.fi/public/default.aspx?nodeid=36709>

Kuntoutusohjaus. 2013. Suomen kuntoutusohjaajien yhdistys ry:n verkkosivut. Viitattu 24.5.2013.

<http://www.suomenkuntoutusohjaajienyhdistys.fi/site/Kuntoutusohjaus>

Kuntoutussuunnitelma. 2013. Kelan verkkosivut. Viitattu 27.5.2013.

http://www.kela.fi/vaikeavammaisten-laakinnallinen-kuntoutus_kuntoutussuunnitelma

Kuulovammat. 2009. Kuuloliiton verkkosivusto. Erilaiset kuulovammat. Viitattu 8.5.2013.

http://www.kuuloliitto.fi/fin/kuulo/huonokuuloisuus/erilaiset_kuulovammat/

Laki terveydenhuollosta. 2013. THL:n verkkosivusto. Terveydenhuoltolaki ja siihen liittyvät asetukset. Viitattu 23.5.2013.

http://www.thl.fi/fi_FI/web/fi/aiheet/tietopaketit/terveydenhuoltolaki/laki

Laki 15.7.2005/566. Laki Kansaneläkelaitoksen kuntoutusetuuksista ja kuntoutusrahaetuuksista. Finlex -sivusto. Viitattu 27.5.2013.

<http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2005/20050566>

Laki 1.12.1989/1062. Erikoissairaanhoidtolaki. Finlex -sivusto. Viitattu 24.5.2013.

<http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1989/19891062>

Laki 30.12.2010/1326. Terveydenhuoltolaki. Finlex -sivusto. Viitattu 23.5.2013.

<http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2010/20101326#L1P1>

Narikka, J. 2008. Sosiaali- ja terveystalouden järjestäminen ja hankinta. Tietosanoma Oy. Tallinna: AS Paket

NUD. 2013. Suomen Kuurosokeat ry:n verkkosivut. Viitattu 17.12.2013.

<http://www.kuurosokeat.fi/kansainvalisyys/index.php>

Ojala, M. (toim.) 2004. ICF, Toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälinen luokitus. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.

Paltamaa J, Karhula M, Suomela-Markkanen T, Autti-Rämö I, (toim.) 2011.

Hyvän kuntoutuskäytännön perusta. Käytännön ja tutkimustiedon analyysistä suosituksiin vaikeavammaisten kuntoutuksen kehittämishankkeessa. Helsinki: Kela, 2011. 978-951-669-850-5 (pdf).

https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/24581/Hyvan_kuntoutuskaytannon_perusta.pdf?sequence=148

Perusterveydenhuolto. 2013. THL:n verkkosivusto. Viitattu 23.5.2013.
http://www.thl.fi/fi_FI/web/kaventaja-fi/eriarvoisuus/palvelujarjestelma/terveyspalvelut/perusterveydenhuolto

Saaranen-Kauppinen, A. & Puusniekka, A. 2006. KvaliMOTV - Menetelmäopetuksen tietovaranto -verkkójulkaisu. Viitattu 2.11.2013.
http://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus/kvali/L7_2_1.html

Rissanen, P., Kallanranta, T. & Suikkanen, A. (toim.) 2008. Kuntoutus. 2.p. Keuruu: Otavan Kirjapaino Oy.

Rødbroe, I. & Janssen, M. 2006. Synnyttäminen kuurosokeus ja kuntoutuksen pääperiaatteet

Saarinen, M. 2009. Syntymästään kuulonäkövammaisten kuntoutuksen perusteet. Uusinta painos. Jyväskylän Yliopistopaino

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. 5.p Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.

Vaikeavammaisten lääkinnällinen kuntoutus. 2013. Kelan verkkosivut. Viitattu 29.5.2013.
http://www.kela.fi/tyoikaisille_vaikeavammaisten-laakinnallinen-kuntoutus

Västilä, T. 2012. Kuurosokeuden psyykkiset ja sosiaaliset seurannaisvaikutukset aikuisiällä. Opinnäytetyö. Sosiaali-, terveys- ja liikunta-ala. Kuntoutusohjauksen ja -suunnittelun koulutusohjelma. Viitattu 7.5.2013.
<http://urn.fi/URN:NBN:fi:amk-2012121219254>

LIITTEET

Liite 1 Saatekirje asiantuntijoille

Markku Mustonen
XXXXXXXXXXXXXXXX
XXXXX XXXXXXXX
Puh.koti XXX XXXXXXXX
S-posti: XXXXXXXXX

Saatekirje opinnäytetyön tutkimukseen
18.6.2013

Arvoisa vastaanottaja,

Opiskelen Jyväskylän ammattikorkeakoulussa Kuntoutusohjauksen ja -suunnittelun koulutusohjelmassa kuntoutuksen ohjaaja (AMK) -tutkintoa ja teen parhaillaan opinnäytetyötäni ”Lapsen kuntoutuspolku lääkinällisessä yksilökuntoutuksessa - kuulonäkövammaisen lapsi osana kuntoutusjärjestelmää”.

Työn tarkoitus on nostaa esiin se, mihin lapsen kuntoutus perustuu, kuka määrittää kuntoutustarpeet ja millainen vastuu terveydenhuollolla on kuntoutuksen suunnittelussa ja ohjauksessa. Lisäksi haluan tuoda esille sen, miten tärkeää on huomioida perheiden sen hetkinen elämäntilanne, resurssit ja tietämys kuulonäkövammasta ja sen asettamista toiminnallisista rajoitteista kun lapsen lääkinällistä kuntoutusta toteutetaan.

Opinnäytetyöni ei ole tieteellinen tutkimus vaan se on kuntoutustoiminnalle suuntaava antava prosessimalli, jossa huomioidaan kuntoutukseen vaikuttavat lait, asetukset ja standardit, kuntoutujan perheen ja lähiverkoston tarpeet, suomalaisen perusterveydenhuollon ja erikoissairaanhoidon osaaminen, kaikkien kuulonäkövammaisen lapsen kuntoutustyössä mukana olevien kuntoutushenkilöstön ammattitaito ja tietämys sekä palveluntuottajien kehittämistarpeet. Toivon, että työni avulla vaikeavammaisten lasten kuntoutusta tuottavat yksiköt pystyvät tulevaisuudessa organisoimaan, jäsentämään, kehittämään ja tuottamaan sellaista kuntoutusta, joka vastaa Kelan standardien ja hyvän kuntoutuskäytännön määritteitä ja sisältöjä.

Toivon, että olette kiinnostuneet aiheestani ja pyydän teitä ystävällisesti vastaamaan aihetta käsitteleviin tutkimuskysymyksiini sähköisesti kirjoittamalla liitteenä olevaan kysymyslomakkeeseen omat vastauksenne ja lähettämään ne minulle osoitteeseen XXXXXXXXXX viimeistään **15.7.2013 mennessä**. Kysymykset on lähetetty yhteensä kuudelle terveydenhuoltoalalla työskentelevälle tai työskennelleelle asiantuntijalle.

Mikäli vastaatte kysymyksiini, annatte myös samalla luvan käyttää vastauksianne työni tutkimusaineistona. Vastaaminen on täysin vapaaehtoista, eikä se velvoita teitä mihinkään. Aikaa vastaamiseen kuluu noin 30 -45 min. Kysymyksiä vastaukset käsitellään luottamuksellisesti ja ne tuodaan työssä esiin anonyymeina mielipiteinä suorina lainauksina. Tutkimuskohteiden esitietoina käytetään vastaajien sukupuolta ja työtehtävää tai nykyinen statusta ja niitä ei yhdistetä työssä esille tuleviin lainauksiin.

Lähetän vastaajille työn raakaversion oikoluettavaksi ennen sen virallista esittämistä.

Opinnäytetyön ohjaajanani toimivat Tampereen ammattikorkeakoulun yliopettaja Lea Saarni p. XXX XXXXXXX, Tampereen ammattikorkeakoulun lehtori Terttu Roivas p. XXX XXXXXXX ja Kuulonäkövammaisten Kuntoutumiskeskuksen kuntoutumispäällikkö Sinikka Merkkiniemi p. XXX XXXXXXX. Tarvittaessa voitte kysyä heiltä voi tiedustella lisää opinnäytetyöni suorittamisesta.

Kunnioittavasti,

Markku Mustonen

Liite 2 Kyselylomake

Opinnäytetyö: Lapsen kuntoutuspolku lääkinnällisessä yksilökuntoutuksessa -kuulonäkövammaisen lapsi osana kuntoutusjärjestelmää

Markku Mustonen

Jyväskylän ammattikorkeakoulu, SRE10M1

Vastaustapa on vapaa ja henkilökohtainen. Vastaukset on hyvä kirjoittaa suoraan kysymysten perään ja ne voi erottaa esim. eri fontilla tai värillisellä tekstillä kysymyksistä. Vastauksia lainataan opinnäytetyöhön suorina lainauksina muuttamatta niiden kirjoitusasua tai sisältöä.

Tarkennus kysymyksiin 4.-8.:

Kuntoutusprosessilla tarkoitetaan näissä kysymyksissä laajasti kuntoutuksen ohjaamista, lääkinnällisen kuntoutuksen kokonaisprosessin etenemistä perusterveydenhuollosta Kelan kuntoutukseen ja edelleen prosessin etenemistä takaisin kuntoutujalapsen arkeen.

OPINNÄYTETYÖN TUTKIMUSKYSYMYKSET

1. Mitkä ovat kuulonäkövammaisen lapsen kuntoutustarpeen erityispiirteitä?
2. Kuinka mielestäsi terveydenhuollon tulisi määritellä kuulonäkövammaisen lapsen kuntoutustarve?
3. Miten kuulonäkövammaisen lapsen kuntoutustarpeen määrittely toteutuu nykypäivän kuntoutuksessa? Kerro oma kokemuksesi.
4. Miten kuulonäkövammaisen lapsen kuntoutusprosessin ohjaus toteutuu nykypäivän kuntoutuksessa?
5. Mitä erityispiirteitä kuulonäkövammaisen lapsen kuntoutusprosessiin liittyy?
6. Miten kuulonäkövammaisen lapsen kuntoutusprosessia tulisi mielestäsi ohjata?
7. Millaisia esteitä tai kuntoutusta edistäviä tekijöitä olet työssäsi havainnut, jotka mielestäsi vaikuttavat kuulonäkövammaisen lapsen kuntoutusohjauksen ja -prosessin toimivuuteen.
8. Mitä muuta haluaisit kertoa kuulonäkövammaisen lapsen kuntoutusohjaukseen – ja prosessiin liittyen?

Kiitos, että vastasit kysymyksiin ja halusit näin olla mukana kehittämässä kuulonäkövammaisten lasten kuntoutusta!

Liite 3.

Analyytirunko 1.: Kuulonäkövammaisen lapsen kuntoutustarpeen erityispiirteet

Alkuperäinen ilmaus	Pelkistetty ilmaus	Alaluokka	Yläluokka	Yhdistävä
<p>A2: "- Kahden aistin kuntoutuksen yhteensovittaminen." "- Toisen aistin vaikutus toiseen aistiin." A4: "Sehän on kahden aistin vammasta, jotka sinänsä tuo ne erityispiirteet..."</p>	<p>Kahden aisti-vamman yhdistelmä</p>	<p>Kaksoisaistivamma</p>	<p>Vammojen kuntoutuksen oikea-aikainen aloittaminen</p>	<p>Sosiaalisesta ympäristöstä eristytymisen ennaltaehkäiseminen</p>
<p>A1: "- Kuntoutus täytyy aloittaa heti syntymän jälkeen." A3: "- Kuntoutuksen tulee alkaa heti kun epäily on kuulonäkövammasta."</p>	<p>Varhainen kuntoutuksen aloittaminen</p>	<p>Kuntoutuksen ajoitus</p>		
<p>A2: "- Vuorovaikutukseen liittyvällä kuntoutuksella on suuri merkitys." A4: "Kun ei näe eikä kuule...miten hän kommunikoi perheenjäsenten kanssa..." A3: "- Kuntoutuksen keskiössä on aina kommunikaatio."</p>	<p>Ongelmallinen vuorovaikutus</p> <p>Puutteellinen kommunikaatio.</p> <p>Kommunikaatio keskeytyminen.</p>	<p>Yhteyden puuttuminen</p>	<p>Sosiaalinen kanssakäytminen</p>	