

Heli Nyberg

Kuntoutumisprosessin ydintekijät

selkäydinvammaisella hengityshalvauksen saaneella henkilöllä

Metropolia Ammattikorkeakoulu

Fysioterapeutti YAMK

Kuntoutuksen tutkinto-ohjelma

Opinnäytetyö

12.1.2016

Tekijä Otsikko	Heli Nyberg Kuntoutumisprosessin ydintekijät selkäydinvammaisella hengityshalvauksen saaneella henkilöllä
Sivumäärä Aika	62 sivua + 6 liitettä 23.11.2015
Tutkinto	Fysioterapeutti YAMK
Tutkinto-ohjelma	Kuntoutuksen tutkinto-ohjelma
Ohjaajat	Yliopettaja, FT Elisa Mäkinen Yliopettaja, FT Salla Sipari
<p>Tämän kehittämistyön tarkoituksena oli selvittää selkäydinvammaisen hengityshalvauksuntoutujan kuntoutumisprosessin ydintekijät. Kehittämistyön tarve oli työelämälähtöinen ja se oli osa Validia Kuntoutus Helsingin hengityshalvauksuntoutujien kuntoutuksen kehittämistä. Kehittämistehtävät olivat: mitkä tekijät kuntoutumisprosessissa a) edistävät ja b) rajoittavat kuntoutumista kuntoutujien näkökulmasta sekä kuvata kuntoutumisprosessin ydintekijät moniammatillisen työryhmän näkökulmasta. Kehittämistyöstä syntyi kuvaus selkäydinvammaisen hengityshalvauksuntoutujan kuntoutumisprosessin ydintekijöistä, jotka edistävät kuntoutujan toimintakykyä.</p> <p>Kehittämistyössä käytettiin toimintatutkimuksellista lähestymistapaa. Kehittämisprosessi eteni vaiheittain. Ensin tehtiin kuntoutujien ryhmähaastattelu internetissä. Seuraavaksi toteutettiin moniammatillisen työryhmän yhteiskehittely ja ryhmäkeskustelu, mihin näkökulmaa toi myös kuntoutujien ryhmähaastattelun tulokset. Molemmat aineistot analysoitiin aineistolähtöisen sisällön analyysin avulla.</p> <p>Kuntoutujien ryhmähaastattelussa nousi tärkeänä tekijänä, että kuntoutusjaksolla kuntoutumista edisti luottamuksellinen suhde henkilökuntaan sekä määrätietoinen toiminta heidän kanssaan, missä perhe ja ystävät sekä apuvälineet olivat tärkeässä roolissa. Kuntoutusjaksolla opitut asiat eivät kuitenkaan siirtyneet sujuvasti kotiutumisen myötä kuntoutujan omaan toimintaympäristöön, missä rajoittavaksi tekijöiksi nousivat erimielisyydet itsemääräämisoikeudesta ja yksityisyydestä sekä heikko luottamus hoitorinkiin. Rajoittavana tekijänä olivat myös haasteet omaisten ja hoitoringin suhteissa. Kuntoutumista kotona kuitenkin edistivät keskustelut hoitoringin kanssa itsemääräämisoikeudesta ja yksityisyydestä sekä omaisten siirtyminen hoitorinkiin.</p> <p>Moniammatillisen työryhmän näkökulmasta ydintekijöiksi nousivat kuntoutuskeskuksen sisäiset vahvuudet, luottamuksen saavuttaminen ja omaisten tukeminen ja huomioiminen sekä vertaistuki ja sen kehittäminen. Yksilöllisten tekijöiden ja yksityisyyden huomioiminen nousivat myös ydintekijöiksi. Kuntoutujan voimaantumisen, valtaistumisen sekä toimijuuden vahvistaminen omassa toimintaympäristössä kuntoutumisprosessin aikana nähtiin moniammatillisen työryhmän näkökulmasta ydintekijänä. Ydintekijäksi nousi myös yhteistyön tiivistämistä rajapinnoilla erilaisin toimenpide-ehdotuksin, mikä tukee ajatusta kuntoutuksen painopisteen siirtämisestä myös kuntoutusjakson aikana kuntoutujan omaan toimintaympäristöön.</p>	
Avainsanat	Toimintakyky, Kuntoutuminen, Ydintekijät, Selkäydinvamma, Hengityshalvaus

Author Title	Heli Nyberg The Key Elements in Rehabilitation Process Patient with High Spinal Cord Injury
Number of Pages Date	62 pages + 6 appendices 23 November 2015
Degree	Master of Health Care
Degree Programme	Rehabilitation
Instructors	Elisa Mäkinen, PhD, Principal Lecture Salla Sipari, PhD, Principal Lecture
<p>The purpose of this study was to describe the key elements in the rehabilitation process for patients with high spinal cord injury (SCI). This development project was part of the development work in Validia Rehabilitation Helsinki. The aim was to report which factors facilitate or hinder recovery from the patient's perspective and describe the key elements in the rehabilitation process used by a multi-professional team. The goal of the project was to improve the functioning of patients with high SCI. This study was carried out using a functional research approach. The data was collected in two phases. The first research question was examined in group interviews on the internet. The group consisted of patients with high SCI. The second research question was carried out in cooperation with a multi-professional team in Validia Rehabilitation Helsinki.</p> <p>The patients found that a facilitating factor was purposeful and consistent support during the rehabilitation period. The help and support from friends and family was seen as an important facilitator. High tech equipment and power wheelchairs were playing a big role in the patients participation. The main factors hindering recovery were conflicts between patient and home service concerning autonomy and privacy. There were also challenges in relationships between family and home service which make recovery more difficult. The patients felt that they did not trust all the members of the home service. Discussions with the home service improve the situation. The family took part in the care responsibilities supporting recovery because it gave more time for family.</p> <p>The facilitating and hindering factors were used to influence the key elements in the rehabilitation process described by the multi-professional team. From the multi-professional team's point of view the key elements in the rehabilitation process were the strengths of the rehabilitation center, building trust, supporting and paying attention to family and friends, as well as peer support and developing peer support. The key element privacy, should be observed already during the rehabilitation period in order to let patents gain experience in being alone. Allowing individual factors to play a role was another key element. Other key elements were discovered as well. Supporting the patients' empowerment as well as functioning in the living environment during the rehabilitation period were also key elements. Tightening the cooperation with partners who are working close to the patient was also a key element. The multi-professional team came up with practical suggestions for tightening the cooperation between everyone working with the patient, which was also a key element.</p>	
Keywords	Functioning, Rehabilitation, Recovery, Key elements, High Spinal Cord Injury

Sisällys

1.	Johdanto	1
2.	Selkäydinvammaisen hengityshalvauskuntoutujan toimintakyky	3
2.1.	Toimintakyky laaja-alaisena ja vuorovaikutuksellisenä ilmiönä	3
2.2.	Selkäydinvaurio ja hengityshalvaus	4
2.3.	Selkäydinvammaisen suoritukset ja osallistuminen arkielämässä	6
2.4.	Ympäristö- ja yksilötekijät määrittelevät osallistumista	7
3.	Selkäydinvammaisen hengityshalvauskuntoutujan kuntoutumisprosessi	10
3.1.	Kuntoutujan aktiivinen rooli kuntoutumisessa	11
3.2.	Toimintakyky kuntoutumisprosessin edistämänä	14
4.	Tutkimuksellisen kehittämistyön ympäristön kuvaus	15
4.1.	Kehittämissympäristönä Validia Kuntoutus Helsinki	15
4.2.	Selkäydinvammaisen kuntoutusprosessi Validia Kuntoutus Helsingissä	16
5.	Tavoite, tarkoitus, tuotos ja kehittämistehtävät	17
6.	Kehittämistyön menetelmälliset ratkaisut	18
6.1.	Toimintatutkimus tutkimuksellisenä lähestymistapana	18
6.2.	Kehittämistyön eteneminen ja aikataulu	19
6.3.	Osallistujien valinta ja kuvaus	21
6.4.	Aineiston kerääminen	22
6.4.1.	Aineistonkeruu internetissä ryhmähaastattelun avulla	24
6.4.2.	Aineistonkeruu yhteiskehittelyn ja ryhmäkeskustelun avulla	25
6.4.	Aineistojen analysointi	26
7.	Kehittämistyön tulokset	27
7.1.	Kuntoutumista edistävät tekijät kuntoutumisprosessissa	27
7.2.	Kuntoutumista rajoittavat tekijät kuntoutumisprosessissa	31
7.3.	Kuntoutumisprosessin ydintekijät	36
8.	Kuvaus kuntoutumisprosessin ydintekijöistä	39
9.	Pohdinta	43
9.1.	Tulosten tarkastelua ja johtopäätöksiä	43
9.2.	Kehittämissprosessin ja menetelmällisten ratkaisujen arviointia	50
9.3.	Eettiset kysymykset	53
9.3.	Kehittämistyön hyödynnettävyys ja jatkotutkimuksen aiheet	54

Liitteet

Liite 1. Taustakysymykset puhelimessa kuntoutujille

Liite 2. Avoimet kysymykset kuntoutujille ryhmähaastattelussa

Liite 3. Tutkimushenkilötiedote kuntoutujille

Liite 4. Tutkimushenkilötiedote moniammatilliselle työryhmälle

Liite 5. Suostumusasiakirja

Liite 6. Esimerkki sisällönanalyysistä toisen kehittämistehtävän osalta

1. Johdanto

Sosiaali- ja terveysministeriön kuntoutuksen tutkimuksen kehittämisohjelmassa (2004) sanotaan, että kuntoutuksen tulevaisuuden haasteet vaikeavammaisten kuntoutumisessa nousevat kehittyneestä teknologiasta ja lääketieteestä, mikä on luonut mahdollisuudet toimintakyvyn ylläpitämiseen, vaikka vammat aiheuttavat merkittäviä rajoitteita. (Kuntoutuksen tutkimuksen kehittämisohjelma 2004: 23.) Sosiaali- ja terveysministeriö on asettanut työryhmän uudistamaan vammaislainsäädäntöä, jonka tarkoituksena on yhdistää nykyinen vammaispalvelulaki ja kehitysvammalaki uudeksi vammaislaiksi ja selvittää muita uudistamistarpeita (Vammaislainsäädännön uudistus 2014).

Sosiaali- ja terveysministeriö on kriittisesti selvittänyt hengityshalvauspotilas -käsitettä ja sen ainutkertaista olemassa oloa Suomessa. Hengityshalvauspotilas -käsitteellä on aikaisemmin tarkoitettu vaikeaa henkeä uhkaavaa hengitysvajasta, jonka hoitoon on tarvittu pitkäaikaista tai pysyvää hengityslaittehoitoa. Käsite on vakiintunut polioepidemian myötä ja näin jäänyt hallinnolliseen käyttöön näihin päiviin asti. Käsitteen määrittely on kuitenkin nykypäivänä ongelmallista, koska sairaudet ja niiden tasot ovat muuttuneet. Hengityshalvaus ei ole erillinen sairaus vaan sen voivat aiheuttaa useat eri sairaudet tai vamma. Selkäydinvaurion aiheuttama hengityshalvaus on äkillinen. (Hengityshalvauspotilaiden hoito 2006: 16, 17, 18.)

Tässä tutkimuksellisessa kehittämistyössä käytän käsitettä selkäydinvammaisen hengityshalvauskuntoutuja, koska se on vakiintunut käsite työpaikallani Validia Kuntoutus Helsingissä. Selkäydinvammaisesta hengityshalvauskuntoutujasta käytän myös käsitteitä kuntoutuja ja osallistuja. Sosiaali- ja terveysministeriön raportin mukaan tämä vammaryhmä on pieni ja statuksensa vuoksi sidottu sairaalan henkilökunnan hoitoon. Raportissa todetaankin, että olemalla sairaalan kirjoilla saattaa se heidät eriarvoiseen asemaan muihin vammaisryhmiin verraten. (Hengityshalvauspotilaiden hoito 2006: 35, 37.)

Tutkimuksellisen kehittämistyön aihe nousi työpaikallani Validia Kuntoutus Helsingissä tarpeesta selvittää tämän kuntoutujaryhmän kokemuksia kuntoutumisprosessista, mikä edistää kuntoutujan toimintakykyä. Lisäksi Validia Kuntoutus Helsingissä halutaan kehittää käytäntöjä kuntoutujalähtöisemmiksi. Validia Kuntoutus Helsingillä (Invalidiliiton Kuntoutus Oy) on yli 60 vuoden kokemus vaativasta neurologisesta kuntoutuksesta. Selkäydinvammaisten hengityshalvauskuntoutujien määrä akuutin vaiheen jälkeisessä välittömässä kuntoutuksessa on lisääntynyt viimeisen 10 vuoden aikana ja teknologian myötä menetelmät ovat kehittyneet. Tutkimuksellisen kehittämistyön aihevalintaa tukee

työpaikkani tarpeiden lisäksi hengityshalvaus-käsitteen sekä vammaislain mahdollinen muuttuminen ja kuntoutuksen paradigman muutos kuntoutujan valtaistumisen ja yhteiskunnallisten perustelujen kautta.

Kuntoutuksen toimintamalli on perinteisesti ollut kovin vajavuuskeskeinen ja kuntoutuksen suunnittelu sekä toteutus ovat olleet asiantuntijakeskeistä. Viime vuosikymmenten aikana kuntoutukseen on noussut uusi paradigma, joka käsittää kuntoutujan oman kokemuksen ja asiantuntemuksen esiin tuomista ja keskittymistä voimavaroihin vajavuuksien sijasta. Uusi paradigma korostaakin kuntoutujan aktiivista roolia ja valtaistumista omassa toimintaympäristössään. (Kuntoutuksen tutkimuksen kehittämisohjelma 2004: 23, 24.) Sosiaali- ja terveysministeriön tulevaisuuskatsauksessa mainitaan myös ihmisten aktiivisemmasta roolista yhteiskunnassa. Sen mukaan palvelujen käyttäjä voi olla myös arvioija ja kehittäjä. (Sosiaali- ja terveysministeriön tulevaisuuskatsaus 2014: 11.) Kehittämisohjelmassa myös kuvataan, että kuntoutuksen tutkimuksen tulisi keskittyä etsimään ratkaisuja, jotka auttavat kuntoutujaa selviämään nyky-yhteiskunnassa. (Kuntoutuksen tutkimuksen kehittämisohjelma 2004: 25.)

Kuntoutujan valtaistuminen omassa elämässään onnistuu parhaiten, jos hänellä on mahdollisuus tehdä valintoja ja kontrolloida omaa kuntoutusprosessiaan. Vaikeavammaisten kuntoutuksessa onkin syytä kysyä, miten kuntoutustoiminta voisi olla lähempänä kuntoutujan arkielämää. Yleisesti nähdään, että kuntoutujan aktiivinen osallistuminen kuntoutusprosessiin tukee parhaiten valtaistumista ja yhteisöllistä osallistumista. (Järvikoski ym. 2009: 21,22.)

ICF (International Classification of Functioning, Disability and Health) on Maailman terveysjärjestön (WHO) kansainvälinen luokitus, jonka avulla voi tarkastella laajasti ihmisen toimintakykyä. Siihen kuuluvat oleellisesti toimintakyvyn tasoina kehon toiminnot ja rakenteet, suoritukset sekä osallistuminen arkielämään ja yhteiskunnan toimintaan. (ICF 2013: 3.) Asiantuntijat kysyvätkin, koskeeko kuntoutus nykypäivänä liikaa yksittäisiä terapioiden pyrkien muutoksiin ruumiin toimintojen ja rakenteiden tasolla ja näin ollen vaikutukset eivät näy suoritusten ja osallistumisen tasolla (Järvikoski ym. 2009: 23).

Kuntoutujan onnistuneen kuntoutumisprosessin tavoitteena nähdään toimintakyvyn edistyminen. Kuntoutuminen on ihmisen ja ympäristön muutosprosessi. Nykypäivänä oleellista on kuntoutujan osallisuus kuntoutusprosessissa ja ympäristöön vaikuttaminen. (Valtioneuvoston kuntoutusselonteko 2002: 3.) Nämä ovat keskeiset lähtökohdat myös tässä tutkimuksellisessa kehittämisessä. Selkäydinvammaisen hengityshalvauskuntoutujan osallisuuden vahvistaminen ja omasta elämästä vastuun ottaminen kuntoutumisprosessissa.

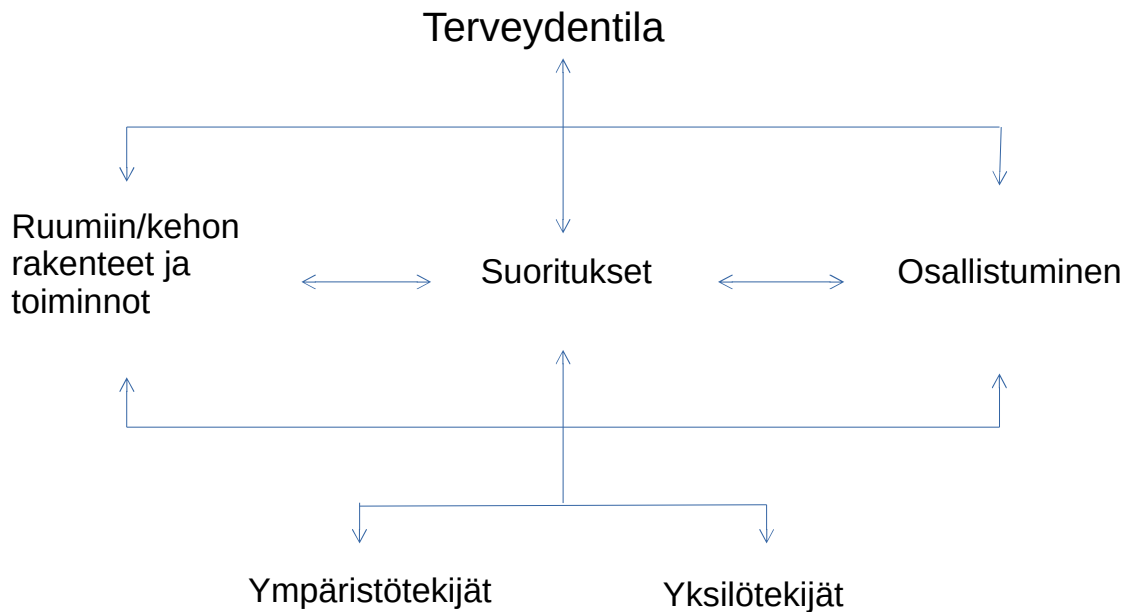
2. Selkäydinvammaisen hengityshalvauskuntoutujan toimintakyky

Seuraavaksi esittelen selkäydinvammaisen hengityshalvauskuntoutujan toimintakykyä ICF:n kautta, jossa kuvataan kuntoutujan ruumiin ja kehon toiminnot sekä ruumiin rakenteet, suoritukset ja osallistuminen sekä niihin vaikuttavat ympäristö- ja yksilötekijät. Aihetta tarkastelen löytyneen tutkimustiedon valossa. Seuraavassa kappaleessa käsitelen kuntoutumisen määritelmää tutkimustietoon nojaten sekä toimintakykyä kuntoutumisprosessin edistämänä synteessin muodossa.

2.1. Toimintakyky laaja-alaisena ja vuorovaikutuksellisena ilmiönä

Toimintakyky on kuntoutujan valmiuksia selviytyä päivittäisen elämän tehtävistä kotona, työssä ja vapaa-aikana. Maailman terveysjärjestön ICF -luokitus on käsitteellinen järjestelmä, joka käsittelee yksilön toimintakykyä, toimintarajoitteita ja terveyttä laaja-alaisesti ympäristötekijät huomioiden. Toimintakyvyn tasoja ovat kehon toiminnot ja rakenteet, suoritukset ja osallistuminen arkielämän ja yhteiskunnan toimintoihin. (ICF 2013: 3.) Kuntoutumisprosessin etenemistä edistäviä tai rajoittavia tekijöitä voidaan jäsentää hyödyntämällä ICF -luokitusta viitekehystenä. Se jäsentää, millaisten vaiheiden kautta kuntoutujan muutosprosessi kohti parempaa toimintakykyisyyttä etenee. (Järvikoski – Karjalainen 2008.)

Vuorovaikutuksellisuus näkyy ICF -luokituksessa (tarkemmin kuviossa 1), kun tiedetään, että terveydentila vaikuttaa suoriin ja osallistumiseen, mutta myös ihmisen toiminta vaikuttaa terveydentilaan. Tiedetään myös, että ruumiin toimintoihin, suoriin ja osallistumiseen vaikuttavat ihmisen yksilölliset ja ympäristötekijät. Ihminen voi myös toiminnallaan muokata ympäristöä sekä omia henkilökohtaisia ominaisuuksia. Näin ollen voidaan nähdä, että muutos yhdessä tekijässä vaikuttaa myös muihin tekijöihin. ICF - malli tarjoaa siis oivan apuvälineen kuntoutujan kuntoutumisen tarkasteluun. (Järvikoski – Härkäpää 2011: 98, 99.) Koskinen (2011) tuo esiin, että ICF -luokitus toimii viitekehystenä vaikeasti vammautuneen kuntoutuksessa, koska siinä tulee huomioida vuorovaikutusta, ihmissuhteita sosiaalisessa elämässä sekä persoonallisuuteen, arvoihin sekä aikaisempiin kokemuksiin liittyviä asioita kuntoutujan toimintaympäristössä (Koskinen 2011).



Kuvio 1. Vuorovaikutussuhteet ICF -luokituksessa (mukaillen ICF 2013: 18.)

Selkäydinvaurio on ihmiselle valtava katastrofi, mikä muuttaa yllättäen ihmisen elämää kokonaisvaltaisesti. Kehossa tapahtuu fyysisiä muutoksia, mitkä näyttäytyvät vaikeutena tuntea tai liikuttaa raajoja tai alentuneena hengityskykyinä. Kun ihmisen tiedollinen ja älyllinen puoli ovat entisellään, vaikuttavat psykologinen ja sosiaalinen puoli sekä tunteet lopulliseen sopeutumiseen. (Vocaturu 2009: 104.)

2.2. Selkäydinvaurio ja hengityshalvaus

Selkäydinvauriolla tarkoitetaan selkäytimen vauriota, joka syntyy yleensä tapaturmaisesti. Tapaturmaisesti syntyneessä selkäydinvauriossa mekaaninen voima aiheuttaa nikamamurtuman, nikaman siirtymän tai välilevytyrän. Ei-tapaturmaisista selkäydinvaurion aiheuttajia ovat kasvaimet, tulehdukset, verenkiertohäiriöt ja selkäydinkanavan ahtautuminen. Suomessa traumaattisia selkäydinvaurioita on noin 14 tapausta miljoonaa henkilöä kohti. (Käypä hoito 2012.) Sosiaali- ja terveysministeriö (2006) on raportissaan arvioinut, että Suomessa hengitystä avustavaa hengityslaitetta ja avustajaa kotona käyttää noin 600-800 henkilöä. Selkäydinvammaisia hengityshalvauksen saaneita (105 henkilön otoksella) on noin 17%. (Hengityshalvauspotilaiden hoito 2006: 15, 27.)

Selkäydinvammaisen toimintakyky määräytyy selkäydinvaurion tason (kaula-, rinta- ja lanneranka, ristiluu) ja vaurion tyypin (osittainen tai täydellinen) mukaan. Neliraajahalvaus (tetraplegia) seuraa kaularangan (C) vaurioista ja alaraajojen halvaus (paraplegia) kaularankaa alemmilla tasoilla. (Käypä hoito 2012.) Toimintakykyä voidaan tarkastella kliinisen neurologisen ASIA:n (American Spinal Injury Association) mukaan AIS

(Impairment Scale) -luokituksella. Tällä tasoluokituksella määritellään vaurion täydellisyys tunnon ja lihasvoimien osalta. (Käypä hoito 2012.) Tämän tarkan kuvauksen perusteella voidaan arvioida, mikä on vamman ennuste, toimintakyky ja hoidon tulos. (Dahlberg – Alaranta 2008.)

Pallea on tärkein hengityselin. Se on iso lihas, jonka hermotus lähtee kaularangasta (C3-C5). Hengityskonehoito tarvitaan henkilöillä, joilla on selkäydinvaurio C3 tai ylempänä. Hengityskone liitetään kaulan etuosaan kirurgisesti asennettuun trakeostomiaan. (Garrett – Shatzer – Bach 2009: 69, 86, 87.) Vauriotaso ja -tyyppi vaikuttavat merkittävästi hengitysvajeen pysyvyyteen. C2 ja alemmissa vaurioissa on mahdollista, että palleahermo toimii ja näin ollen voidaan asentaa palleahermon stimulaattori tukemaan pallean toimintaa. Oleellista on, että noin 3-5 vuoden jälkeen vammautumisen tarkistetaan, onko spontaanihengitys palautunut. (Käypä hoito 2012.)

Palleastimulaattoriin liittyen on tehty useita tutkimuksia C1-C3 vauriotason selkäydinvammaisille. Tutkimukset osoittavat, että onnistunut palleastimulaattori asennus vähentää tai poistaa hengityskoneen käytön ja näin ollen mahdollistaa mutkattomamman liikumisen ja sosiaalisemman kanssakäymisen. Samoissa tutkimuksissa myös todetaan palleastimulaattorin vähentävän infektioriskiä ja mahdollisesti kuolleisuutta. (Hirschfeld, S – Exner, G – Luukkaala, T – Baer, G. A: 2008; Romero ym. 2012.)

Kaulaytimen vaurion selkäydinvammoissa keuhkotuuletus on heikentynyt ja yskiminen tehotonta. Siitä seuraa helposti atelektaasitaipumusta, keuhkoputkitulehduksia ja keuhkokuumetta. (Ahoniemi – Valtonen 2009.) Keuhkokuume on yleisin kuolinsyy selkäydinvammaisilla, joilla on hengityshalvaus (DeVivo – Ivie 1995: 230). Hengityskomplikaatioiden ehkäisemiseksi tarvitaan tarkoituksenmukaista hoitoa ja terapiaa. Tässä yhdeksi tärkeäksi toiminnaksi nousevat yskityskoneen (CoughAssist) käyttö trakeostomian kautta, mikä nostaa eritteitä keuhkoista puhdistettavaksi katetrilla imulaitteen avulla. Nämä toiminnot vaativat ammattilaisilta perehtymistä. Selkäydinvammaisille, joilla on kaulaytimen vaurio ja hengityshalvaus, suositellaan myös opeteltavaksi glosfopharyngeal hengitys eli ns. sammakkohengitys. Tämän tekniikan avulla henkilö pystyy olemaan jopa tunteja ilman hengityskonetta, vaikka hänellä ei olisi spontaanihengitystä. (Garrett – Shatzer – Bach 2009: 78, 84, 85, 89, 90)

Muut fyysiset rajoitteet selkäydinvammassa kuten rakon ja suolen häiriöt, spastisuus, krooninen kipu, seksuaaliset toimintahäiriöt sekä verenpaineen vaihtelut näyttelevät vielä isoa roolia kuntoutujan vammaan sopeutumisessa. Psykososiaalisten tekijöiden vaikutukset toimintakykyyn ovat myös merkittäviä. (Vocatur 2009: 104.) Saikkosen, Karpin, Huuskon, Dahlbergin, Mäkisen ja Uutelan (2004) tutkimuksessa haastateltiin

48 selkäydinvammaista fyysiseen suorituskyykyyn sekä masennukseen liittyen. Selkäydinvammaisista pyörätuolin käyttäjistä 60 % oli ollut painehaavoja vammautumisen jälkeen. Kolmella neljästä oli ollut virtsatieinfektio ja yli puolet kertoivat, että rakon häiriöt häiritsevät oleellisesti päivittäisiä toimintoja. Tutkimukseen osallistujista kaikki eivät halunneet täyttää masennukseen liittyvää kyselyä, mutta ne jotka kyselyyn osallistuivat, yhdellä kolmesta oli lievää, kohtalaista tai vaikeaa masennusta. Sukupuolella eikä vammatasolla ollut masennukseen merkitystä, mutta yleisempää se oli 46-60-vuotialilla. (Saikkonen – Karppi – Huusko – Dahlberg – Mäkinen – Uutela 2004: 463, 463.)

2.3. Selkäydinvammaisen suoritukset ja osallistuminen arkielämässä

Suoritukset ja osallistuminen ovat kiinnostavia tasoja, kun mietitään kuntoutuksen tavoitteita. Suorituksilla tarkoitetaan kuntoutujan tekemiä tehtäviä sekä toimia ja osallistumisella kuntoutujan osallisuutta arkielämässä ja yhteiskunnassa. (Järvikoski – Härkäpää 2011: 96, 97.) Sosiaali- ja terveysministeriön (2015) asettama työryhmä on pyrkinyt uudistamaan vammaislainsäädäntöä niin, että ne turvaisivat vammaisten henkilöiden osallisuutta, itsemääräämisoikeutta sekä tarvittavaa huolenpitoa ja että he pystyisivät elää ja toimia yhdenvertaisina kansalaisina yhteiskunnassa. Valtion ja kuntien heikko taloudellinen tilanne on raportissa saanut erityisesti huomioita. (Lainsäädännön uudistamisryhmän loppuraportti 2015: 10.)

Selkäydinvammaisella, jolla on hengityshalvaus ja täydellinen selkäydinvaurio, kaulan alueen ja niskan lihakset toimivat osittain. Pään kannattelu ja liikkeet ovat mahdollisia, mutta haasteellisia. Tuolloin itsenäinen liikkuminen onnistuu sähkökäyttöisen pyörätuolin avulla, jossa on leuka- tai pääohjaus. Siirtymisiin kuntoutuja tarvitsee 1-2 henkilön apua niin että nostovyötä tai henkilönostinta hyödynnetään. Ruokailun ja hygienian osalta selkäydinvammaisen hengityshalvauskuntoutuja tarvitsee myös apua. (Dahlberg – Alaranta 2008.) Hengityskoneella on myös vaikutus puheeseen. Kuntoutuja tarvitsee puhekanyylin rytmittämään puhettaan hengityskonetta mukaillen. (Harvey 2008: 220.) Olemassa olevaa lihastoimintaa pyritään hyödyntämään liikkumisessa ja toimintakyvyn edistämässä selkäydinvammaisella. Toimintakyvyn edistyminen ohjaa toimintakokonaisuuksien hallintaan kuten asioiminen, opiskelu, työ, yhteiskunnallinen osallistuminen ja vapaa-ajan vietto. (Käypä hoito 2012.)

Kantanen, Mattila, Murtonen ja Haapalo (2015) raportoivat toimintakykyyn liittyvästä tutkimuksesta, joka oli tehty Suomessa selkäydinvammaisille. Siinä selkäydinvammaisten arjen haasteet suuntautuvat liikkumiseen, kotielämän toimintoihin sekä itsestä huolehtimiseen liittyviin seikkoihin. Tämä vastaa hyvin kansainvälisiä tutkimuksia. Tutkimuksessa kuntoutajat eivät juurikaan ilmaisseet haasteita työhön tai lasten hoitoon liit-

tyen. Tämä saattaa johtua siitä, että suurin osa vastaajista ei ollut työelämässä ja keski-ikä oli 54-vuotta, jolloin lasten hoito ei vastaajille ollut luultavastikaan ajankohtaista. (Kantanen – Mattila – Murtonen – Haapalo 2015: 92, 93.)

Osallisuudesta ja osallistumisesta puhuttaessa tarkoitetaan myös kuntoutujan osallistumista kuntoutumisensa suunniteluun ja tulosten arviointiin sekä toisaalta kuntoutujan yleistä osallistumista yhteiskunnan toimintoihin. Se, että kuntoutuja osallistuu aktiivisesti oman kuntoutumisprosessiinsa jo kuntoutusjaksolla, tukee se osallistumista jatkossakin omassa toimintaympäristössä. (Järvikoski ym. 2009: 22.)

Lindberg, Kreuter, Taft ja Person (2013) ovat tutkineet selkäydinvammaisten osallistumista omaan hoitoonsa ja kuntoutukseensa kuntoutujien näkökulmasta. Tutkimuksessa nousi osallistumiseen liittyen viisi teemaa: kunnioitus ja rehellisyys, suunnittelu ja päätöksenteko, tieto, motivaatio ja kannustus sekä perheen osallisuus. Tutkimuksessa haastateltiin 10 selkäydinvammaista ja haastattelut nauhoitettiin ja analysoitiin sisällön analyysillä. Tutkijoiden johtopäätös oli, että selkäydinvammaisen osallistuminen on välttämätöntä ja edellytys onnistuneen hoidon ja kuntoutuksen toteutumisessa. Huomioitavaa oli vielä myös, että osallistuminen kuntoutukseen on jokaiselle kuntoutujille erilaista, mikä edellyttää henkilökunnalta huomiointia kuntoutujan halukkuudessa osallistua. (Lindberg – Kreuter – Taft – Person 2013.)

Angel, Kirkevold ja Pedersen (2011) ovat tehneet narratiivisen tutkimuksen siitä, millaiseksi 12 tutkimukseen osallistunutta selkäydinvammaista olivat kokeneet saamansa tuen ammattilaisilta. Lähtökohtana oli, että kuntoutusprosessi on pitkä ja vaikea selkäydinvammaiselle ja hän tarvitsee siihen parhaan mahdollisen tuen ammattilaisilta. Lopputuloksena oli, että useimmat selkäydinvammaiset halusivat olla niin itsenäisiä kuin mahdollista, osallistua ja päättää omasta kuntoutumisestaan. Selkäydinvammaiset kokivat, että he saavat ammattilaisilta tukea, kun tavoite ja suunta kuntoutumiselle oli molemmilla selvillä. Jos yhteistä tavoitetta ja suuntaa ei ollut, kuntoutujat kokivat saamansa tuen riittämättömäksi. (Angel – Kirkevold – Pedersen 2011.)

2.4. Ympäristö- ja yksilötekijät määrittelevät osallistumista

Yksilö- ja ympäristötekijät määrittelevät ihmisen toiminnan keskeisiä piirteitä. Yksilötekijöissä näkyy ihmisen elämä ja elämisen tausta ja ympäristötekijöissä ihmisen välitön lähiympäristö sekä yhteiskunnallinen ympäristö. Nämä tasot selittävät ihmisen toimintakykyä ja mahdollisuuksia osallistua ja suoriutua erilaisiin toimintoihin yhteiskunnassa. (Järvikoski – Härkäpää 2011: 97, 98.)

Koska elintoimintojen muutosten sekä itsestä huolehtimisen keinot muuttuvat selkäydinvaurion seurauksena radikaalisti, on tärkeää, että myös kuntoutujien omaiset sekä avustajat saavat perehdytystä vaurion aiheuttamiin muutoksiin sekä avustamiseen (Dahlberg – Alaranta 2008). Perheenjäsenen vammautuminen on kriisi koko perheelle sekä lähimmäisille. Jokaiselle perheellä on omat selviytymisstrategiat ja aina perheenjäsenet eivät välttämättä pysty käsittelemään vammautumista ja muutunutta tilannetta perheessä. On tutkittu, että kohtalokkaat muutokset perheen jäsenten rooleissa aiheuttavat perheessä painetta ja stressiä sekä hoitajana olon taakkaa. Suurin stressin aiheuttaja on nähty olevan kuntoutujan terveydentilaan liittyvät asiat. Nämä asiat ovat kohdistuneet erityisesti selkäydinvammaisiin, joilla on hengityshalvaus sekä heidän perheeseen. (Vocaturu 2009: 114, 115.) Hammell (2004a) nosti tutkimuksessaan esiin, että C1-C4 vauriotason selkäydinvammaiset näkevät oleellisesti vaikuttavan elämänlaatuunsa hyvät suhteet perheeseen ja ystäviin. Ystävät ja perhe mahdollistivat kuntoutujien osallistumisen erilaisiin toimintoihin kuten teatterissa tai konserteissa käyntiin. (Hammell 2004a: 615, 617.)

Vertaistuki kuuluu olennaisena osana selkäydinvammaisen kuntoutukseen. (Dahlberg – Alaranta 2008). Patterson, Bushnik, Burdsall, Wright (2005) sanovat artikkelissaan, että vertaiskuntoutus on olennainen osa vauriotason C1-C4 selkäydinvammaisten kuntoutusta. Vertaistukihenkilöt toimivat kuntoutujan ja hänen perheensä vierellä akuutissa tilanteessa tukien heitä kuntoutumisen haasteissa. (Patterson – Bushnik – Burdsall – Wright 2005.) Psykososiaalisella tasolla ja arkielämän kannalta vaikeavammaiset henkilöt kokevat vertaistuen sekä kokemusten vaihdon tärkeäksi. Vertaistuen monipuolinen hyödyntäminen on tärkeää, kun mietitään kuntoutuksen toimintamuotojen kehittämistä. (Puumalainen – Härkäpää – Järvikoski 2014: 16.)

Teknologian kehitys on mahdollistanut selkäydinvammaisille pääsyn paikkoihin, mihin se ei aikaisemmin ole ollut mahdollista. Teknologiset välineet ja apuvälineet ovat myös helpottaneet selkäydinvammaisen kotiutumista vanhoihin rooleihin vammautumisen jälkeen niin henkilökohtaisessa kuin ammatillisessakin elämässä. (Stiefbold – Carolan: 2009: 310.) Tarkoituksenmukaisesti valitut apuvälineet mahdollistavat itsenäisemmän liikunta- ja toimintakyvyn. Apuvälineiden valinta perustuu yksilölliseen arvioon, johon toiminnallinen vauriotaso, yksilölliset ominaisuudet, elämäntilanne, ympäristö ja kuntoutujan saamat palvelut vaikuttavat oleellisesti. Erityisenä huomiona selkäydinvaurioissa apuvälinevalintoja haastavat ihon tunnottomuus, mutta myös lihasten velttous tai voimakas spastisuus ja virheasennot. Ympäristönhallintalaitteet yhtenä teknisenä apuvälineenä mahdollistavat kuntoutujalle itsenäisemmän suoriutumisen. (Käypä hoito 2012.) Tekniset apuvälineet, sähköpyörätuolit sekä esteetön julkinen liikenne nousivat elämänlaatua muuttaviksi ympäristökiteiksi C2-C4 vauriotason selkäydinvammaisilla.

Ympäristötekijöistä elämänlaatuun vaikuttivat oleellisesti myös sosiaalietuudet, terveydenhuoltojärjestelmä sekä henkilökohtaiset avustajat, lisäksi myös mahdollisuudet opiskeluun, työhön sekä taloudelliseen tukeen. (Hammell 2004a: 617.)

Kuntoutusjakso kuntoutuskeskuksessa tai sairaalassa kestää vain vähän aikaa ja tuolloin kuntoutujan kokemukset laitoksen ulkopuolisesta ympäristöstä vammautumisen jälkeen ovat usein vähäisiä. Myös kuntoutuskeskuksen henkilökunnan ymmärrys on vähäistä kuntoutujan osallistumisen haasteista omassa toimintaympäristössään. (Vocaturu 2009: 115.) Newman (2010) on kokeillut photovoice -menetelmää 10 selkäydinvammaisen kanssa saadakseen kokemuksia siitä, millaisessa ympäristössä he elävät. Samalla hän toi selkäydinvammaisen oman kokemuksen ja näkemyksen toimintaympäristön mahdollisuuksista osallistumiseen. Kuntoutuksen ammattilaisilla tulisi olla parempi ymmärrys siitä, millaisessa ympäristössä selkäydinvammaiset toimivat. (Newman 2010.) Se, miten ympäristö mahdollistaa esteettömän liikkumisen on merkityksellistä esim. työhön paluuseen tai ystävien tapaamiseen (Vocaturu 2009: 115).

Ympäristöön vaikuttamalla voidaan tukea kuntoutujan sosiaalista elämää ja osallistumista toimintaan ja työhön. Ympäristöllä on tärkeä merkitys siihen, että kuntoutuja onnistuu vammaisuudestaan ja liikkumisen rajoitteista huolimatta osallistumaan sosiaaliseen kanssakäymiseen. Elämänlaatuun vaikuttaa merkittävästi, miten ympäristö hyväksyy kuntoutujan tasa-arvoisesti. (Lappalainen – Turpeinen 1998: 216, 217.) Ripat ja Woodgate (2012) hyödynsivät 19 selkäydinvammaisen ottamia valokuvia heidän haastatteluissa, minkä avulla tutkijat saivat selkäydinvammaisen näkökulman toimintaympäristön vaikutuksesta osallistumiseen. Tutkijat rakensivat teoriamallin, joka kuvaa selkäydinvammaisen haasteita muuttuneessa kehossa ja elämässä, mikä muuttuu myös koko ajan. Ihmiset käyttävät erilaisia strategioita toimiakseen omassa ympäristössään pystyäkseen osallistumaan siihen mahdollisimman hyvin. Tämänkin tutkimuksen mukaan ympäristö joko edistää tai rajoittaa osallistumista. (Ripat – Woodgate 2012.)

Toimintakyvyn edistymiseen vaikuttavat niin terveydentilaan, osallistumiseen ja ympäristö- sekä yksilötekijöihin liittyvät asiat. ICF:n yksilötekijät käsittävät psykologiset voimavarat, jotka voivat edistää tai rajoittaa sopeutumista selkäydinvammassa. (Vocaturu 2009: 105) Geyh ym. (2012) ovat selvittäneet selkäydinvammaisten osallistumiseen vaikuttavia tekijöitä. Henkilökohtaisilla odotuksilla ja itsetunnolla yksilötekijöinä näyttäisi olevan vaikutusta osallistumiseen. (Geyh ym. 2012.)

3. Selkäydinvammaisen hengityshalvauskuntoutujan kuntoutumisprosessi

Sanaa kuntoutuminen käytetään, kun kuvataan kuntoutujan omaa sisäistä kuntoutumisen prosessia. Kuntoutumista voidaan käyttää korvaamassa kuntoutustermiä, jos halutaan korostaa kuntoutujan roolia kuntoutustapahtumassa. (Järvikoski 2013: 9.) Kuntoutumisen myötä kuntoutuja löytää itsestään uusia voimavaroja ja arkielämän tilanteet sujuvat paremmin uusien tietojen ja taidon avulla. Kuntoutuminen on yksilön ja ympäristön välinen muutosprosessi. Kuntoutumisprosessin aikana kuntoutuja löytää uusia keinoja ja toimintatapoja, joiden avulla hän selviytyy jokapäiväisissä toiminnoissa ja sosiaalisissa kanssakäymisissä. Kuntoutumisprosessi on muutosprosessi, joka mahdollistaa yksilön kasvun. Kuntoutuja ei ole passiivinen kuntoutustoimenpiteiden vastaanottaja vaan aktiivinen toimija. (Järvikoski – Härkäpää 2011: 16.)

Kuntoutuksen saralla on jo pitkään ollut vallalla paradigma, että työ- ja toimintakyvyn ongelmat ovat kuntoutujan vajavuus, mitä on pyritty hoitamaan erilaisilla toimenpiteillä. Kuntoutuksen uudessa paradigmassa, vajavuus- ja asiantuntijapainotteisen lähestymistavan sijaan, halutaan ymmärtää kuntoutuja suhteessa toimintaympäristöönsä. Uuden paradigman mukainen toiminta on kuntoutujalähtöistä. Valtaistamalla kuntoutuja osallistumaan ja olemaan kuntoutusprosessin aktiivinen subjekti, on kuntoutustyöntekijöiden annettava hänelle tarvittava tietoa päätösten tekemiseksi. Se ei tarkoita, että kuntoutusprosessi jää kuntoutujan harteille vaan kuntoutustyöntekijöiden ohjaus ja tuki on keskeistä. Auttaminen ja tuki tulee tuoda kuntoutujan toimintaympäristöön, jotta se tukee osallistumista arkipäivän toimintoihin. (Järvikoski – Härkäpää 2011: 49-52.) Vaikeavammaisten kohdalla onkin syytä kysyä, miten kuntoutustoimintaa saadaan lähemmäksi kuntoutujan omaa arkea ja elämää (Järvikoski ym. 2009: 21, 22).

Kuntoutusselonteossakin (2002) todetaan, että kuntoutuksen ydinkysymyksiä ovat kuntoutujan oma osallisuus kuntoutumisprosessissa ja vaikuttaminen ympäristöön. Lisäksi nähdään, että psykososiaaliset ja sosiaaliset ulottuvuudet ovat yleistymässä kuntoutuksessa. (Valtioneuvoston kuntoutusselonteko 2002: 3.) Kuntoutusprosessi on usein kuvattu hyvin ammattilaislähtöisesti ja kuntoutuja on osallistunut ammattilaisten määrittelemään prosessiin. Uuden ajattelumallin mukaisesti olisi kuitenkin nähtävä, että ammattilaisten määrittelemä kuntoutus olisikin nivottu osaksi kuntoutujan omaa arkea ja toimintaympäristöä, jossa kuntoutujan näkökulma olisi huomioitu. (Sipari – Mäkinen 2012: 26.)

Kuntoutumisen käsite on hyvä nähdä yhtä laaja-alaisena ilmiönä kuin ihmisen elämän haasteet. Tämä haastaa kuntoutuksen ammattilaiset näkemään, mitä kuntoutujat tar-

vitsevat omassa elämässään. Laaja-alainen näkemys kuntoutumiseen antaa myös mahdollisuuksia motivoida kuntoutuja kuntoutukseen. (Hokkanen – Härkäpää – Martin – Nikkanen – Notko – Puumalainen 2009: 289.)

3.1. Kuntoutujan aktiivinen rooli kuntoutumisessa

Selkäydinvammaisen hengityshalvauskuntoutujan kuntoutuminen alkaa sairaalajakson jälkeen. Välittömän kuntoutuksen vaihe kestää noin kuusi kuukautta. Sen jälkeen seuraa koko eliniän jatkuva seuranta. Se on tarpeellista komplikaatioiden ehkäisyn kannalta sekä ammatillisen ja lääkinnällisen kuntoutuksen toteutuksen vuoksi. (Dahlberg – Alaranta 2008.) Selkäydinvammaisten ammatilliseen kuntoutukseen vaikuttaa olennaisesti aikaisempi kouluttautuminen. Uudelleen kouluttautuminen ja työllistyminen Suomessa on vähäisempää kuin muissa Pohjoismaissa selkäydinvammaisten osalta. (Ahoniemi – Valtonen 2009.) Saikkosen, Karpin, Huuskon, Dahlbergin, Mäkisen ja Uutelan (2004) tekemässä tutkimuksessa Jyväskylän alueen selkäydinvammaisille nousi, että vain 10 % oli työssä käyviä. Suurin syy eläkkeellä oloon oli vamman vaikeus ja lähes puolella tutkittavista ei ollut myöskään ammatillista koulutusta. Useimmat heistä eivät edes olleet kiinnostuneita työelämään paluusta. Tutkijat selittävät alhaista motivaatiota työelämään paluuseen hyvillä sosiaalietuuksilla. Tutkittavilla ei ollut taloudellisia ongelmia. Toisaalta tutkijat näkivät, että ammatillinen kuntoutus ja työhön paluu vaatii aikaa ja ohjausta vammautumisen jälkeen. (Saikkonen – Karppi – Huusko – Dahlberg – Mäkinen – Uutela 2004: 463, 464.)

Alkuvaiheen kuntoutumisessa on mukana moniammatillinen työryhmä. (Dahlberg – Alaranta 2008.) Selkäydinvammaisella hengityshalvauskuntoutujalla on lisäksi viiden henkilön hoitorinki, joista yksi kerrallaan valvoo ja hoitaa kuntoutujaa ympäri vuorokauden. Lain mukaan, vaikka kuntoutuja olisi kotihoidossa, on hän juridisesti laitoshoidossa. (Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 2006: 19.) Selkäydinvammaisen hengityshalvauskuntoutujan kuntoutuminen vaatii erityisesti moniammatillista yhteistyötä. Lisäksi valtakunnallisesti keskitetty hoito, tutkimukset ja seuranta erikoissairaanhoidossa ovat tärkeitä. Hoidosta vastaavan tahon, kotikunnan ja perusterveydenhuollon sekä kuntoutuslaitosten verkostoituminen on olennaista kuntoutumisen onnistumisen kannalta. (Ahoniemi – Baer – Akaan-Penttilä 2008.)

Sipari ja Mäkinen (2012) kuvaavat, että kuntoutusjärjestelmän monimutkaisuus tuo haasteet käytännön kuntoutustyöhön. On kuitenkin nähty, että kuntoutustoiminnan kehittämiseksi tulee tarkastella toiminnassa tapahtuvaa vuorovaikutusta sekä verkostossa tapahtuvan toiminnan syvempää ymmärrystä. Hyvässä vuorovaikutustilanteessa kuntoutuja saa olla aktiivisessa roolissa ja moniammatillinen työryhmä edustaa eri

ammatteja ja jaettua näkemystä kuntoutumisesta. Tämä on haastava yhdistelmä vuorovaikutustilanteessa. Ajattelun, puheen ja asenteidenkin tasolla ammattilaiset ovat uudemman paradigman puolella kuntoutustoiminnassa. Käytännössä tämä ei kuitenkaan vielä näyntyä samalta. (Sipari – Mäkinen 2012: 17, 20, 21.)

Selkäydinvammaisen kuntoutumisprosessin aikana käydään läpi vammautumisesta johtuvaa psyykkistä kriisiä. Käymällä läpi vamman seuraukset, realistinen ennuste, kuntoutuksen mahdollisuudet ja tarvittavat toimenpiteet ovat ne keinoja vähitellen oppia elämään vamman kanssa. (Dahlberg – Alaranta 2008.) Selkäydinvammaisille hengityshalvauksuntoutujille hengityskonehoito tulee nopeasti ja yllättäen ja näin ollen siihen on vaikeaa sopeutua. Henkilöillä, joilla hengityskonehoito tulee pitkän neurologisen sairauden myötä, on usein helpompi suhtautua hengityskonehoitoon ja tuolloin henkilöt saavat myös keskustella asiasta ennen hengityskonehoidon aloittamista. (Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskuksen selvityksiä 2006: 18.) Koikkalainen ja Sjöblom (2014) lähestyvät osallisuuden edistämistä kuntoutuksessa kuntoutujien autonomiaa vahvistamalla. Kuntoutujilla on oikeus tietää oikeuksistaan ja tunnistaa omaan elämäänsä ja persoonallisuuteensa sopivat seikat kuntoutusprosessissa. Kuntoutumisprosessissa kuntoutuja on aktiivinen subjekti ja ammattilaisten on tuettava ja annettava kuntoutujalle riittävästi tietoa, jotta hän pystyy rakentamaan omaa elämäänsä. (Koikkalainen – Sjöblom 2014: 76.)

Kuntoutujalla on vastuu itsestään ja mahdollisesti perheestään näin ollen kuntoutus- ja hoitohenkilökunnan tulee kunnioittaa kuntoutujan vastuuta. Ammattilaisten työskentely on tuettava kuntoutujan itsemääräämisoikeutta. Itsemääräämisoikeuden kunnioittaminen on kuntoutujan vapauden osoittamista. Kuntoutujan liiallinen holhoaminen on eettisesti ongelmallista ja sen asiantuntijavallan vääränlaista korostamista. Kuntoutumisen kannalta on myös oleellista, että ammattilaisen ja kuntoutujan välille syntyy luottamuksellinen suhde. (Lappalainen – Turpeinen 1998: 26, 29.) Selkäydinvammaiset, joilla on vauriotaso C1-C4, ovat nähneet elämänlaatuunsa merkittävästi vaikuttavan, jos heillä on mahdollisuus vaikuttaa omaan elämäänsä ja hoitoonsa (Hammell 2004a: 617).

DeVivo ja Ivie (1995) kävivät läpi 435 selkäydinvammaisen (vauriotaso C1-C4) tietoja vuosilta 1973 ja 1992. Teknologian sekä lääketieteen kehittymisen myötä elinikä korkeissa selkäydinvammoissa on noussut sekä tulee heidän näkemyksen mukaan myös tulevaisuudessa nousemaan. Näin ollen tutkijat näkevät tärkeäksi keskittyä tämän vammaryhmän elämänlaatuun. Tutkimuksessa kävi myös ilmi että ne selkäydinvammaiset, joilla oli käytössä hengityskone, eivät kokeneet elämänlaatuunsa huonommaksi kuin ne selkäydinvammaiset, joilla ei ollut hengityskonetta käytössä. Elämänlaatu näyt-

täytyy hengityshalvauskuntoutujilla parempana kuin ammattilaiset ovat osanneet kuvitella. (DeVivo – Ivie 1995.)

Puumalaisen, Härkäpään ja Järvikosken (2014) tutkimukseen osallistui vuonna 2005 1443 Kelan vaikeavammaisten lääkinnällisen kuntoutuksen päätöksen saanutta, jotka olivat 20-64-vuotiaita. Tutkimuksessa kysyttiin mm. lääkinnällisen kuntoutuksen toiveista, koettuja vaikutuksia ja tekijöitä, jotka vaikuttivat niihin. Tuloksissa kävi ilmi, että kuntoutus olisi tärkeää suunnitella räätälöidysti, jotta kuntoutuja saisi tarpeitaan vastaavaa kuntoutusta. Kuntoutujan tulee olla mukana kuntoutuksen suunnittelussa, koska näin varmistetaan kuntoutujan parempi sitoutuminen ja tuolloin toiminta on juuri sellaista, minkä kuntoutuja itse kokee mieluisaksi. (Puumalainen – Härkäpää – Järvikoski 2014: 7, 16.)

Koukkari (2011) on käsitellyt artikkelissaan väitöstutkimuksessaan nousseita vammautuneiden kuntoutujien käsityksiä kuntoutuksesta ja kuntoutumisesta. Hänen tutkimuksen tulokset ovat saman suuntaisia Puumalaisen, Härkäpään ja Järvikosken (2014) kanssa. Koukkari näkee, että oleellista on nähdä kuntoutuja ainutkertaisena yksilönä, ja että hänen tavoitteet näkyvät kuntoutujan ja kuntoutustyöntekijöiden dialogisena yhteistyönä. Kuntoutumisessa tärkeäksi tekijäksi nousee kuntoutujan autonomia, toimintakykyisyys ja sen tunnistaminen sekä tunnustaminen. Lisäksi tarvitaan toimintakyvyn arviointi ja selkeä kuntoutussuunnitelma. Hän toteaa, että Suomessa kuntoutujan osallistuminen kuntoutuksensa suunnitteluun ja päätöksentekoon on sattumanvaraista ja kuntoutus ja kuntoutuminen ovat helposti irrallisia prosesseja. Tavoitteet konkretisoituvat kuntoutujan oppimis- ja muutosprosessin myötä. Kuntoutuja haluaa pyrkiä konkreettiseen tavoitteeseen. Kuntoutumisprosessi on jokaiselle kuntoutujalle ainutlaatuinen sekä erilainen ja siihen vaikuttavat subjektiiviset kokemukset. Kuntoutujien käsitykset kuntoutumisesta näyttävät, miten toimintakyvyn edistymiseen liittyvät asiat näkyvät vammautuneiden henkilöiden elämässä. (Koukkari 2011: 220, 221.)

Wiman (2012) mainitsee myös, että kuntoutuminen on prosessi, jonka avulla ihmiset voivat muokata elämäänsä itsenäisempään suuntaan. Ihmisellä on tarve tehdä omasta elämästään mielekästä elää. (Wiman 2012: 85.) Hammellin (2004a) tutkimuksessa haastateltiin 14 C1-C4 vauriotason selkäydinvammaista, joista useimmat olivat hengityskoneessa. Lopputuloksena oli että he halusivat kokea laadukasta elämää ja löytää merkityksellistä tekemistä ja tarkoituksen mukaisia tehtäviä tulevaisuudessa eli syyn miksi herätä aamulla. Painopistettä kuntoutuksessa olisi tärkeää siirtää keskittymään kuntoutujan elämän henkilökohtaisesti tärkeisiin asioihin ja tehtäviin hoivaamisen sijasta. Johtopäätökset olivat, että kuntoutuksen tulisi olla kuntoutujalähtöistä. Tavoitteiden ja päätöksenteon toimintojen tulisi olla merkityksellisiä kuntoutujalle. (Hammell 2004a:

617.) Järvikoski toteaa, että onnistuneimmillaan kuntoutuja pystyy elämään elämäänsä uusin voimavaroin ja mahdollisuuksin kuntoutumisen myötä (Järvikoski 2013: 74).

3.2. Toimintakyky kuntoutumisprosessin edistämänä

Selkäydinvamma ja hengityshalvaus on traumaattinen kokemus niin fyysisesti kuin psyykkisesti ihmiselle. Kuntoutumista on hyvä lähteä tarkastelemaan laaja-alaisesti paremman lopputuloksen saavuttamiseksi. Erilaisten tutkimuksien ja kirjallisuuden kuvaamana kuntoutujien kuntoutuminen tähtää toimintakyvyn edistymiseen. Fyysinen kuntoutuminen mahdollistaa osallistumista, mutta se ei yksistään riitä. Yksilölliset tekijät kuten kuntoutujan oma persoonallisuus ja omat mieltymykset ohjaavat tietynlaisiin toimintoihin, mikä tulisi myös kuntoutusjaksolla huomioida, koska konkreettisiin ja kuntoutujalle tärkeisiin tavoitteisiin hän haluaa pyrkiä. Ympäristötekijät voivat edistää tai rajoittaa kuntoutumista, niillä on merkittävä vaikutus kuntoutujan osallistumiseen.

Teknologia ja lääketiede ovat mahdollistaneet, että kuntoutujat elävät pitempään ja pystyvät edistämään toimintakykyään erilaisten teknisten välineiden sekä apuvälineiden turvin. On tärkeää, että kuntoutujilla on mahdollisuus käyttää olemassa olevia toimintakykyä ja kuntoutumista edistäviä apuvälineitä sekä teknisiä välineitä. Apuvälineet mahdollistavat osallistumista yhteiskunnan eri toimintoihin. Läheisillä ja ystävillä on myös tärkeä merkitys kuntoutujan osallistumisen mahdollistamisessa. Tätä kuntoutujien kuntoutumisen voimavaraa on myös kuntoutuksen ammattilaisten tuettava ja huomioitava. Kuntoutujat itse ovat todenneet myös vertaisten tuen tärkeäksi tekijäksi. Tutkimukset ovat osoittaneet, että kuntoutusjaksolla on myös huomioitava kuntoutujan toiminta omassa toimintaympäristössään, johon kuuluvat tärkeänä osana myös perhe ja ystävät. Kuntoutuksen painopistettä olisi tärkeä saada lähemmäksi kuntoutujan omaa elämää, tämän avulla myös tavoitteet kuntoutuksessa konkretisoituvat kuntoutujalle. Ympäristöllä on myös vaikutuksia siihen, miten se mahdollistaa vaikeasti vammaisen henkilön tasa-arvoisen osallistumisen.

Yhteiskunta haastaa nykypäivänä vaikeasti vammaisiakin aktiivisempaan otteeseen kuntoutumisessa. Selkäydinvammaiset, joilla on hengityshalvaus haluavat löytää oman paikkansa elämässä ja tehdä merkityksellisiä asioita. Tämä haastaakin kuntoutuksen ammattilaiset kehittämään toimintatapojaan kuntoutujalähtöisempään suuntaan ja mahdollistaen kuntoutujien omaa aktiivisuutta. Tutkimuksien mukaan elämänlaatuun ei ole vaikuttanut merkittävästi selkäydinvammaisten vauriotaso. On nähtävä kuntoutujien yksilölliset ominaisuudet ja kokemukset voimavarana sekä hänen tarvitsemansa tuki ja suunta kuntoutumiselle. Mahdollisuuksissa osallistua yhteiskunnan eri toimintoihin vai-

kuttaa myös, mitkä ovat olleet kuntoutujan mahdollisuudet osallistua oman kuntoutumisprosessiinsa.

Kuntoutumiseen kuuluu myös oppia elämään vamman kanssa. Selkäydinvammaiselle, jolla on hengityshalvaus tämä on erityisen raskas prosessi, koska liikuntakyvyn lisäksi hän on menettänyt myös hengityskyvyn. Sen myötä myös hengityshalvauskuntoutuja on sidottu lain edellyttämään hoitoon, mikä tarkoittaa hoitoringin jatkuvaa läsnäoloa myös kotona. Hoitajan ammatillinen vastuu ja kuntoutujan itsemääräämisoikeus kotona omassa toimintaympäristössään edellyttävät luottamuksellisen suhteen syntymistä. Kuntoutujan elämänhallinta ja valtaistuminen omassa toimintaympäristössä ovat uudemman paradigman mukaisesti ydinkysymyksiä kuntoutumisessa.

Onnistuneen kuntoutumisprosessin rakentuminen haastaa ammattilaiset katsomaan kuntoutumista laaja-alaisesti ja kuntoutujaa osallistumaan aktiivisesti oman kuntoutumisensa ja elämän suunnitteluun. Tutkimuksellinen kehittämistyöni on tältä osin tärkeä, kun selkäydinvammaisen hengityshalvauskuntoutuja nostavat esiin kuntoutumistaan edistäviä ja rajoittavia tekijöitä ja nämä näkökulmat huomioiden ammattilaiset määrittelevät kuntoutumisprosessin ydintekijöitä, joilla pystytään edistämään kuntoutujan toimintakykyä.

4. Tutkimuksellisen kehittämistyön ympäristön kuvaus

4.1. Kehittämisympäristönä Validia Kuntoutus Helsinki

Validia Kuntoutus Helsinki eli entinen Invalidiliiton Käpylän Kuntoutuskeskus on perustettu 1953 ja se sijaitsee Nordenskiöldinkadulla Helsingissä. Tavoitteena on tuottaa sekä kehittää kuntoutujalle palveluja, jotka kehittävät tai ylläpitävät toimintakykyä sekä antavat mahdollisuuden osallistua yhteiskunnan toimintaan tasavertaisena jäsenenä. Kuntoutus on suunnattu erityisesti henkilöille, joilla on sairauden tai vamman aiheuttama aivo- tai selkäydinvaurio tai muu neurologinen sairaus. Kuntoutuspalveluita ovat yksilölliset kuntoutusjaksot, kuntoutuskurssit sekä avopalvelut. (Validia Kuntoutus.)

Toimintaa ohjaavat Invalidiliiton arvot, jotka ovat avoimesti, luottamuksellisesti, rohkeasti, uudistuen ja ihmisarvoa kunnioittaen. Koko toiminnan lähtökohtana on, että kuntoutujan mielipidettä kunnioitetaan ja yksilöllinen tilanne huomioidaan suunnitelmasta toteutukseen. (Validia Kuntoutus.)

Kuntoutuksen toteutukseen osallistuu moniammatillinen työryhmä kuntoutujan tarpeiden mukaisesti. Työryhmään voi kuulua erikoislääkäri, kuntouttavan hoitotyöntekijä, fysioterapeutti, toimintaterapeutti, puheterapeutti, psykologi ja sosiaalityöntekijä. Kuntoutumisessa ovat mukana koulutetut vertaiskuntoutajat sekä fysioterapian ja toimintaterapian tukipalvelut. (Validia Kuntoutus.) Kuntoutumisprosessin onnistumisen kannalta on olennaisen tärkeää kuntoutujan ja ammattilaisen sujuva yhteistyö. Kuntoutujan voimavarojen lisääntyminen ja motivoituminen omaan kuntoutumiseensa ovat tärkeimmät tavoitteet. (Hyvä kuntoutumiskäytäntö 2009: 9.)

4.2. Selkäydinvammaisen kuntoutusprosessi Validia Kuntoutus Helsingissä

Kuntoutus on kuvattu prosessiksi, joka koostuu kuntoutujan kuntoutumisen kannalta tärkeistä toimenpiteistä ja palveluista. Lisäksi on laadittu palvelunkuvaukset. (Hyvä kuntoutumiskäytäntö 2009: 19.) Akuutin vaiheen jälkeinen kuntoutusprosessi lähtee etenemään lähetteen ja maksusitoumuksen saavuttua Validia Kuntoutus Helsinkiin. Kun esitiedot sekä kriittiset tiedot kuntoutujan terveydentilasta on saatu kuntoutujalta ja sairaalan henkilökunnalta, hyväksytään kuntoutuja kuntoutuspaikkajonoon. Sopivan kuntoutusajankohdan löydyttyä kutsutaan kuntoutuja kuntoutusjaksolle. Alustavien tietojen perusteella nimetään moniammatillinen työryhmä kuntoutujalle, mitä voidaan lisätä kuntoutusjakson edetessä tarpeen mukaan. (Vaiheiden kuvaukset; akuutin vaiheen jälkeinen kuntoutus - kuntoutusprosessi 2013.)

Kuntoutujan saapuessa jaksolle hoitaja tekee tulohaastattelun tulopäivänä. Lähipäivien aikana lääkäri yhdessä fysioterapeutin ja toimintaterapeutin, sekä mahdollisesti myös hoitajan kanssa, tekee tulotarkastuksen. Moniammatillinen työryhmä haastattelee ammattiryhmittäin kuntoutujaa ja arvioi tilannetta. (Vaiheiden kuvaukset; akuutin vaiheen jälkeinen kuntoutus - kuntoutusprosessi 2013.) Kuntoutuja perehdytetään Validia Kuntoutus Helsingin toimintaan ja hänelle esitellään henkilökuntaa ja ohjelmaa sekä palveluja. Tulovaiheessa perhe ja läheiset voivat olla mukana tutustumassa kuntoutujan luvalla. Sen hetkinen toimintakyky arvioidaan käyttäen apuna standardoituja arviointimenetelmiä. (Hyvä kuntoutumiskäytäntö 2009: 19.)

Kuntoutujan kanssa yhdessä moniammatillinen työryhmä määrittelee konkreettiset ja realistisesti tavoitteet, joista keskustellaan kuntoutussuunnitelmakokouksessa ja laaditaan yhteinen suunnitelma. Tavoitteisiin etenemistä seurataan ja arvioidaan yhdessä kuntoutujan kanssa välikuntoutuskokouksissa, joissa moniammatillinen työryhmä on koolla. Välikuntoutuskokouksissa keskustellaan myös kuntoutusjakson pituudesta eli millä aikavälillä tavoitteisiin päästään. (Vaiheiden kuvaukset; akuutin vaiheen jälkeinen kuntoutus - kuntoutusprosessi 2013.) Kuntoutusjakson eteneminen kirjataan ohjeiden

mukaisesti ja tarvittaessa ollaan kuntoutusjakson aikana yhteydessä kuntoutujan luval- la yhteistyökumppaneihin. Kuntoutuminen etenee kuntoutujan kanssa yhdessä luodun yksilöllisen suunnitelman mukaisesti. (Hyvä kuntoutumiskäytäntö 2009: 18.)

Tavoitteena on, että kuntoutuja pystyy selviytymään elämän haasteista täysivaltaisena kansalaisena. Moniammatillinen kuntoutus perustuu tutkittuun tietoon ja kokemukseen. Kuntoutukseen kuuluu toimintakyvyn eri osa-alueiden harjoittelua. Kuntoutus toteutuu yksilö- ja ryhmämuotoisena monipuolisissa toimintaympäristöissä. Kuntoutusmuodot ja menetelmät on valittu teorian sekä kokemuksen perusteella. (Hyvä kuntoutumiskäytäntö 2009: 20.)

Kuntoutusjakson päättyessä moniammatillinen työryhmä tekee loppuarvion ja se käydään yhdessä kuntoutujan kanssa läpi loppukokouksessa, jossa mukana koko työryhmä. Kuntoutujan kuntoutumisesta ammattiryhmän jäsenet kirjaavat kuntoutusjakson tiedot ja lääkäri kokoaa tiedot kuntoutusyhteenvedoksi. (Vaiheiden kuvaukset; akuutin- vaiheen jälkeinen kuntoutus - kuntoutusprosessi 2013.) Kuntoutujan kanssa sovitaan yhdessä jatkokuntoutuspaikasta sekä tarvittavista tukiverkostoista. Kuntoutusjakson toteutumista arvioidaan kuntoutujan kanssa yhdessä, jolloin myös perhe ja läheiset voivat olla läsnä ja osallistua palautekeskusteluun. Palautteen avulla pystytään kehittämään palveluja ja parantamaan laatua. (Hyvä kuntoutumiskäytäntö 2009: 20.)

5. Tavoite, tarkoitus, tuotos ja kehittämistehtävät

Tutkimuksellisen kehittämistyön tarkoituksena oli selvittää selkäydinvammaisen hengityshalvauskuntoutujan kuntoutumisprosessin ydintekijät. Tavoitteena oli edistää kuntoutujan toimintakykyä.

Kehittämistyön tehtävät olivat:

1. Mitkä tekijät kuntoutumisprosessissa a) edistävät b) rajoittavat kuntoutumista kuntoutujien näkökulmasta?
2. Kuvata kuntoutumisprosessin ydintekijät moniammatillisen työryhmän näkökulmasta.

Kehittämistyön tuotoksena syntyi kuvaus kuntoutumisprosessin ydintekijöistä Validia Kuntoutus Helsingissä.

6. Kehittämistyön menetelmälliset ratkaisut

Menetelmä on toimintatapa, jolla määrätietoisesti edetään kohti tavoitetta. Tutkimuksessa menetelmän valinta kuuluu tutkimusstrategiaan. (Seppänen-Järvelä 2006: 21.) Seuraavissa luvuissa esittelen tämän kehittämistyön lähestymistavan, tiedon intressin, kuvaan kehittämistyön osallistujia sekä aineiston keruun ja analysoinnin.

6.1. Toimintatutkimus tutkimuksellisena lähestymistapana

Kehittämistyön lähestymistapana eli strategiana oli toimintatutkimus. Amerikkalainen sosiaalipsykologi Kurt Lewin 1940-luvulla toi esille toimintatutkimuksen käsitteen. Hänen mielestään tarvittiin käytännöllisiä ideoita ratkomaan sosiaalisia ongelmia 1940-luvulla. Käytännön ja tutkimuksen yhtäaikaisuudesta nousi toimintatutkimus. (Heikkinen – Jyrkämä 1999: 26, 27; Tuomi – Sarajärvi 2003: 39-40; Toikko – Rantanen 2009: 29-30.) Tälle lähestymistavalle on ollut ominaista, että tutkittavat henkilöt voivat toimia aktiivisessa roolissa kehittäjinä (Heikkinen – Jyrkämä 1999: 50; Toikko – Rantanen 2009: 30).

Toimintatutkimus on soveltunut hyvin kuntoutustyöhön, jossa kuntoutustyöntekijät ja kuntoutujat voivat toimia kehittäjinä ja tuottavat käytännön tietoa (Järvikoski – Härkäpää 2011: 288). Aaltola ja Syrjälä (1999) ovat kuvanneet, että työyhteisön toimintatavat, osallistujien omaa toimintaa koskeva ymmärrys ja toimintatilanne ovat tutkittavan toiminnan kohteita (Aaltola – Syrjälä 1999: 14). Ne muodostuivat keskeiseksi tiedonlähteeksi myös tässä kehittämistyössä. Kuntoutujien käytännön kokemustiedon saaminen ja moniammatillisen työryhmän ”hiljaisen tiedon” kerääminen onnistui toimintatutkimuksen keinoin. Seppänen-Järvelä (2006) on kuvannut, että toimintatutkimuksen yksi tehtävä on ollut valtaistaa tutkimuksessa mukana olevia henkilöitä kohti muutosta (Seppänen-Järvelä 2006: 24).

Toimintatutkimukselle tyypillistä on ollut prosessimaisuus ja siihen on kuulunut tiedon kerääminen, analysointi sekä sen tulkinta ja tämän pohjalta toiminnan reflektointi. Tyypillistä on ollut, että kerättyä tietoa on voitu käyttää hyväksi tutkimuksen etenemisessä ja näin ollen tutkimus, reflektio ja kehittäminen seuraavat toisiaan. (Kiviniemi 1999: 66, 67; Järvikoski – Härkäpää 2011: 288.) Tässä kehittämistyössä kuntoutujat tuottivat tietoa kuntoutumisestaan tuomalla esiin kuntoutumisprosessia edistäviä ja rajoittavia tekijöitä internetissä tapahtuvassa ryhmähaastattelussa. Tätä tietoa hyödyntäen moniammatillinen työryhmä muodosti kuvauksen kuntoutumisprosessin ydintekijöistä yhteiskiekkelyssä ja ryhmäkeskustelussa. Heikkinen ja Jyrkämä (1999) ovat kuvanneet kehit-

tämisen prosessia jatkuvana spiraalina. Kehittämistoiminta muodostaa kehän, jota suunnittelu, toiminta, havainnointi sekä reflektointi seuraavat. Spiraali on muodostunut useista kehistä ja näin prosessi on päässyt jatkumaan. Toimintatutkimuksen yksi piirre on ollut juuri reflektiivinen ajattelu ja sen myötä toiminnan kehittäminen (Heikkinen – Jyrkämä 1999: 36, 37). Tämä kehittämistyö koostui spiraalin yhdestä suunnittelun kehästä, josta on mahdollisuus jatkaa seuraavalle toiminnan kehälle.

Huttunen ja Heikkinen (1999) ovat kuvanneet Jürgen Habermasin kolmea tiedon intressiä eli teoriaa tiedon tehtävästä yhteiskunnassa (Huttunen – Heikkinen 1999: 160-163). Tätä kehittämistyötä kuvasi parhaiten praktinen tiedon intressi, missä oli tärkeää siirtää tietoa ja ymmärtää maailman yhteisöllisiä perinteitä. Keskeistä oli traditioiden välittäminen ja ilmiöiden tulkinta. Tässä kehittämistyössä kuntoutujat määrittelevät kuntoutumisprosessin edistäviä ja rajoittavia tekijöitä ja sen pohjalta moniammatillinen työryhmä suunnitteli toimintoja niiden ratkaisemiseksi, voidaan sitä kutsua praktiseksi tiedon intressiksi. (Kts. Huttunen – Heikkinen 1999: 160-163.)

Tämän kehittämistyön yhteiskuntasuhde oli kriittinen. Siinä pyrittiin tuomaan esiin pienen vammaryhmän oikeuksia ja mielipiteitä ja samanaikaisesti pyrittiin löytämään uudenlaisia tekemisen muotoja ja tapoja. Kaikki osalliset pyrittiin saamaan keskusteluun mukaan. Kehittämistoiminta pyrittiin pitämään avoimena yhteiselle keskustelulle ja analyyseille. (Kts. Huttunen – Heikkinen 1999: 165.)

Toimintatutkimuksessa keskeinen rooli on ollut osallistujilla aineistokeskeisyyden ja prosessiluoteisuuden vuoksi. Tutkija on voitu nähdä toimintatutkimuksessa usein ns. konsultin roolissa. (Kiviniemi 1999: 75, 76.) Tutkijana olen ollut työyhteisön jäsen, mutta tässä kehittämistyössä en ollut osallistujan roolissa, vaan tuin reflektiivisyyttä ja osallistujat ottivat itse vastuun toiminnan kehittämisestä (Kts. Kiviniemi 1999: 75, 76). Pysin auttamaan kehittäjiä tiedostamaan ja ratkaisemaan ongelmia sekä tukemaan selviytymistä ratkaisemattomien ongelmien parissa (Kts. Anttila 2006: 444). Tutkijana pyrin myös, että haastateltavat ja keskustelijat pysyivät asetetuissa kysymyksissä ja aiheissa sekä saivat aikaiseksi keskustelua. Tutkijana en osallistunut keskusteluun, muuten kuin lisäkysymyksiä ja kannustuksia. (Kts. Vilkkä 2007: 103.)

6.2. Kehittämistyön eteneminen ja aikataulu

Tämä tutkimuksellinen kehittämistyö käynnistyi syyskuussa 2014 yhteisillä keskusteluilla Validia Kuntoutus Helsingin fysioterapian esimiehen kanssa. Aiheen ideointia käytiin läpi yhdessä syksyn 2014 aikana eri ammattihenkilöiden kanssa. Kehittämistyön aiheanalyysin lähetin terapiapalvelupäällikölle joulukuussa 2014. Tutkimuslupaa hain

helmikuussa 2015. Tutkimuslupa myönnettiin toukokuussa 2015, jonka jälkeen välittömästi kokosin kehittäjäryhmän, jolle lähetin kutsut myös toukokuun 2015 aikana.

Kuntoutujien ryhmähaastattelu järjestyi internetissä kesäkuun 2015 alussa viiden päivän ajan, jonka jälkeen tein heti aineiston analyysin. Aineistolähtöisen sisällön analyysin tulokset lähetin kuntoutujille takaisin arvioitavaksi. Elokuussa 2015 lähetin moniammatilliselle työryhmälle sähköpostitse tietopaketin kehittämistyön aiheeseen liittyen ja kuntoutujien ryhmähaastattelun tulokset. Elokuun 2015 lopussa suoritin yhteensä tunnin mittaisen yhteiskehittelyn ja ryhmäkeskustelun moniammatillisen työryhmän kanssa. Tämän jälkeen tein aineistolähtöisen sisällön analyysin ja tulokset lähetin syyskuun 2015 aikana vielä työryhmälle luettavaksi sähköpostilla. Kehittämistyön raporttia kirjoitin syyskuun ja lokakuun 2015 aikana. Tutkimuksellisen kehittämistyön esittäminen tapahtui marraskuussa 2015 Metropolian ammattikorkeakoulussa. Validia Kuntoutus Helsingissä tutkimuksellinen kehittämistyö esitetään myöhemmin. Aikataulun toteutuksesta tarkempi esittely taulukossa 1.

Taulukko 1. Kehittämistyön toteutusaikataulu

Aika	Toteutus ja osallistujat	Paikka
Syksy 2014	Aiheen ideointia ja pohtimista yhdessä eri ammattihenkilöiden kanssa.	Validia Kuntoutus Helsinki
Joulukuu 2014	Aiheanalyysi lähetetty terapiapalvelupäällikölle sähköpostitse.	Validia Kuntoutus Helsinki
Helmikuu 2015	Tutkimusluvan hakeminen	Validia Kuntoutus Helsinki
Toukokuu 2015	Tutkimusluvan myöntäminen	Validia Kuntoutus Helsinki
Toukokuu 2015	Saatekirjeiden lähettäminen kehittäjäryhmälle (kuntoutujat ja moniammatillinen työryhmä).	Validia Kuntoutus Helsinki
Kesäkuu 2015	Kuntoutujien ryhmähaastattelu internetissä viiden päivän ajan. Aineiston analysointia.	Internetin välityksellä keskusteluryhmässä.
Elokuu 2015	Moniammatillinen työryhmän yhteiskehittely ja ryhmäkeskustelu sen pohjalta. Kesto 60 minuuttia. Aineiston analysointia.	Validia Kuntoutus Helsinki
Elo-syyskuu 2015	Aineiston analysointia	
Lokakuu 2015	Raportin kirjoittamista.	
Marraskuu 2015	Raportin viimeistelyä ja palauttaminen tarkastettavaksi.	Metropolia ammattikorkeakoulu
Marras-joulukuu 2015 Tammikuu 2016	Tutkimuksellisen kehittämistyön julkistaminen ja kypsyysnäyte. Tutkimuksellisen kehittämistyön esittäminen Validia Kuntoutus Helsingissä.	Metropolia ammattikorkeakoulu Validia Kuntoutus Helsinki

6.3. Osallistujien valinta ja kuvaus

Tässä tutkimuksellisessa kehittämistyössä osallistujien valinta oli harkittua ja tarkoitukseen sopivaa. Kehittämistyöhön osallistuneet tunnistivat ilmiön ja heillä oli kokemusta aiheesta. (Kts. Tuomi – Sarajärvi 2011: 85, 86.)

Kuntoutumista edistäviä ja rajoittavia tekijöitä kysyin kuntoutujilta ryhmähaastattelussa. Ryhmähaastatteluun osallistui neljä kuntoutujaa, joilla oli selkäydinvaurion aiheuttama hengityshalvaus ja he olivat olleet kuntoutuksessa Validia Kuntoutus Helsingissä yhden tai useamman kuntoutusjakson verran. Kehittämistyön ajankohta ei sijoittunut yhdelläkään kuntoutujalla kuntoutusjakson yhteyteen ja heitä ei pystynyt tunnistamaan tai he toisiaan tutkimuksellisen kehittämistyön aikana. Kiinnostusta kehittämistyöhön osallis-

tumisesta kysyin niiltä kuntoutujilta, joilla oli taidot käyttää internetiä, koska se oli oleellista aineiston keräämisen kannalta. Tutkimushenkilöiden valinnassa hyödynsin Validia Kuntoutus Helsingin yhden ammattilaisen asiantuntemusta, joka myös soitti kuntoutujille ja kysyi heidän halukkuutta osallistua kehittämistyöhön. Tämän jälkeen kuntoutujat halusivat, että tutkijana soitan heille ja kerron tutkimuksesta ja siihen osallistumisesta. Samalla kysyin taustatiedot (Liite 1) tutkimukseen liittyen sekä yhteistiedot tutkimushenkilötiedote ja suostumusasiakirjan (Liitteet 3 ja 5) lähettämistä varten sekä sähköpostiosoitteet internetissä tapahtuvan ryhmähaastattelun salasanoiden lähettämistä varten.

Kaikilla kehittämistyöhön osallistuneilla oli hengityshalvausstatus. Osalla oli käytössä palleastimulaattori, osalla hengityskone käytössä vain osittain ja osalla hengityskone oli käytössä koko ajan. Kaikki kehittämistyöhön osallistujat olivat miehiä, joilla oli erilainen ammatti ja perhetausta. Osalla kuntoutujista oli useampia vuosia vammautumisesta ja osalle vamma oli vielä tuore.

Kuntoutumisprosessin ydintekijöiden kuvaamiseen pyysin seitsemän ammattihenkilöä, jotka työskentelivät Validia Kuntoutus Helsingissä ja olivat osallistuneet selkäydinvammaisen hengityshalvauskuntoutujan kuntoutumisprosessiin moniammatillisena työryhmänä. Osallistumista kysyin vapaaehtoisuuteen, kiinnostuksen sekä tehtävänimikkeisiin liittyen yhtä sairaanhoitajaa, lääkäriä, fysioterapeuttia, toimintaterapeuttia, puheterapeuttia, sosiaalityöntekijää ja psykologia. Tutkimushenkilötiedotteet ja suostumusasiakirjat (Liitteet 4 ja 5) annoin jokaisen ammattiryhmän esimiehelle, jonka kautta kutsuminen ohjautui eteenpäin ammattihenkilölle, joka sopii vaadittuihin kriteereihin.

6.4. Aineiston kerääminen

Tämä tutkimuksellinen kehittämistyö oli sosiaalinen prosessi ja se edellytti osallistujilta aktiivista osallistumista. Näin ollen aineiston keruumenetelmät mahdollistivat dialogin ja avoimen sekä tasavertaisen osallistumisen. (Kts. Kiviniemi 1999: 64, 65.) Koska toimintatutkimus on luonteeltaan kokemuksellinen ja reflektioiva prosessi, joka käsittää usean vaiheen kautta tapahtuvan kehittämisen (Kiviniemi 1999: 66), tässä kehittämistyössä aineiston keruu tapahtui kahdessa vaiheessa kehittämistyön tehtävien mukaisesti.

Ensimmäisen kehittämistehtävän mukaisesti suoritettu ryhmähaastattelu internetissä viiden päivän ajan tuotti valmiin kirjallisen aineiston, joka oli mahdollista siirtää suoraan Word -tiedostoksi. Tekstiä tuli yhteensä 18 sivua (Arial 11, riviväli 1,5). Toisen kehittämistehtävän mukaan tuotetussa yhteiskehittelyssä ja ryhmäkeskustelussa (60 minuut-

tia) tuottivat 2 fläppipaperia muistiinpanoja ja 27 minuuttia nauhoitettua keskustelua. Litteroituna tekstiä tuli yhteensä 11 sivua (Arial 11, riviväli 1,5). Taulukossa 2 olen kuvannut aineiston keruutavat ja kertyneen aineiston kehittämistehtävittäin.

Taulukko 2. Aineiston keruumenetelmät ja kertynyt aineisto kehittämistehtävittäin.

Kehittämistehtävä	Aineiston keruutapa ja siihen käytetty aika	Nauhoituksen kesto	Aineisto
1. Mitkä tekijät kuntoutumisprosessissa a) edistävät b) rajoittavat kuntoutumista kuntoutujien näkökulmasta?	4 kuntoutujaa osallistui 1.-5.6.2015 ryhmähaastatteluun 5 päivän ajan internetin välityksellä vastaten 10 avoimeen kysymykseen.	-	WordPress alustalta valmis teksti siirrettiin Word-ohjelmalle, jolloin tekstiä oli yhteensä 18 sivua, Arial 11, riviväli 1,5.
2. Kuvata kuntoutumisprosessin ydintekijät moniammatillisen työryhmän näkökulmasta.	Moniammatillisen työryhmän (seitsemän henkilöä) yhteiskehittely 19.8.2015 ja ryhmäkeskustelun nauhoitus (60 minuuttia).	27 minuuttia.	Nauhoitus litteroituna Arial 11, riviväli 1,5, yhteensä 11 sivua. Fläppipaperit Learning Cafe -yhteiskehittelystä. Postit -laput ensimmäisen kehittämistehtävän tuloksissa.

Toimintatutkimukseen reflektiivinen ote näkyi tässä kehittämistyössä vaiheittaisena kehittämisenä. Molempien kehittämistehtävien osalta saadut tulokset palautin sitä työstäneelle kehittäjäryhmälle, jolta sain palautetta tuloksista. Lisäksi ensimmäisen kehittämistehtävän tulokset ryhmähaastattelusta vein toista kehittämistehtävää työstävän moniammatillisen työryhmän hyödynnettäväksi kuntoutumisprosessin ydintekijöiden kuvaamiseen. Näin ollen sain palautteen meneillään olevan prosessin kehittämiseksi. (Kts. Kiviniemi 1999: 68.) Prosessia kuvaan seuraavassa kuviossa 2.

Kehittämistehtävä	Osallistujat	Kehittämistehtävä	Aineistonkeruu	Tulos
1	Neljä selkäydinvammaista kuntoutujaa, joilla on hengityshalvaus.	Mitkä tekijät kuntoutumisprosessissa a) edistävät b) rajoittavat kuntoutumista kuntoutujien näkökulmasta?	Ryhmähaastattelu internetissä viiden päivän ajan.	Kuvaus kuntoutumista edistävästä ja rajoittavista tekijöistä kuntoutumisprosessissa kuntoutujien näkökulmasta.
2	Moniammatillinen työryhmä Validia Kuntoutus Helsinki.	Kuvata kuntoutumisprosessin ydintekijät moniammatillisen työryhmän näkökulmasta.	Yhteiskehittely ja ryhmäkeskustelu 60 minuuttia (hyödyntäen kuntoutujien ryhmähaastattelun tuloksia)	Kuvaus kuntoutumisprosessin ydintekijöistä moniammatillisen työryhmän näkökulmasta.

Kuvio 2. Toimintatutkimuksen vaiheet.

6.4.1. Aineistonkeruu internetissä ryhmähaastattelun avulla

Ensimmäisen kehittämistehtävän osoittamaan ryhmähaastatteluun osallistui neljä kuntoutujaa. Ryhmähaastattelun toteutin internetissä WordPress sivuston alustaa apuna käyttäen. Kuntoutujille annoin haastattelun ensimmäisenä päivänä kymmenen avointa kysymystä (Liite 2) kuntoutumista edistävästä ja rajoittavista tekijöistä kuntoutumisprosessissa. Avoimet kysymykset työstin käyttäen terveyden ja toimintarajoitteiden arvioinnin (Whodas 2.0) käsikirjan aihealueita toimintakyvystä (Kts. Whodas 2.0 2011: 77-85). Kantanen, Haapalo, Asdpoor ja Paltamaa raportoivat, että Whodas 2.0 lyhyt kysely soveltuu selkäydinvammaisille. (Kantanen – Haapalo – Asdpoor – Paltamaa 2015: 97, 102).

Tähän tutkimukselliseen kehittämistyöhön valitsin ensimmäiseksi aineistonkeruu menetelmäksi ryhmähaastattelun, koska halusin korostaa kuntoutujaa subjektina ja antaa hänelle mahdollisuuden tuoda esille omia kokemuksiaan mahdollisimman vapaasti. Näin minulla tutkijana oli mahdollisuus syventää saatua tietoa lisäkysymyksin. Näin myös, että tutkittava aihe oli siinä määrin arka, että kysymyksiä oli vaikea määritellä kyselylomakkeella etukäteen. (Kts. Hirsjärvi – Remes – Sajavaara 2007: 200.) Ryhmähaastattelu on myös tehokas aineistonkeruun muoto, ja se voi auttaa väärinymmärrysten korjaamisessa. On kuitenkin huomioitava, että joku saattaa dominoida keskustelua. (Hirsjärvi – Remes – Sajavaara 2007: 205, 206.) Ryhmässä tapahtuvalla haastattelulla on ollut yleensä myös emansipatorinen vaikutus ryhmään eli tutkimuksellisessa kehittämistyössä toteutettu ryhmähaastattelu lisäsi mahdollisesti kuntoutujien ymmärrystä

asiasta ja mahdollisesti sen myötä vaikutti kuntoutujien ajattelu- sekä toimintatapoihin. (Vilka 2007: 103).

Kuntoutujat asuivat eri paikkakunnilla ja heidän saaminen yhteen ja samaan paikkaan fyysisesti ryhmähaastatteluun ei ollut tarkoituksenmukaista. Internetin välityksellä sain kuntoutujat keskustelemaan tutkimuskysymysten aiheista silloin, kun heille sopi viiden päivän ajan. WordPress ohjelma ilmoitti aina sähköpostiin aktiivisesta toiminnasta alustalla ja näin ollen tutkija ja kuntoutujat pääsivät niin halutessaan keskustelemaan yhtä aikaa.

Kun kuntoutujat olivat vastanneet kysymyksiin, tein heille lisäkysymyksiä, joihin he vastasivat joko välittömästi tai myöhemmin. Keskustelu ryhmähaastattelussa alkoi tiivistymään, kun kuntoutujat kyselivät toisiltaan mielipiteitä sekä kokemuksia ja vertasivat niitä omiin kokemuksiin. Vastaukset olivat ytimekkäitä ja valmiiksi mietittyjä. Vastausten pituus vaihteli yhdestä lauseesta kahdeksaan virkkeeseen. Kolme kuntoutujista osallistui keskusteluun miltei päivittäin ja yksi vain päivän ajan. Haastattelun viimeisinä päivinä keskustelu oli vilkkainta. Kannustin kuntoutujia tasapuolisesti jatkamaan keskustelua antamalla lisäkysymyksiä nousseista aiheista sekä kannustin jatkamaan keskustelua. Ryhmähaastattelun tulokset palautin kuntoutujille luettavaksi, johon kaksi kuntoutujaa vastasi. Kuntoutujat kertoivat, että tulokset vastasivat ryhmäkeskustelussa nousseita aiheita.

6.4.2. Aineistonkeruu yhteiskehittelyn ja ryhmäkeskustelun avulla

Ensimmäisen tutkimustehtävän tulokset sekä kehittämistyötä koskevan tietopaketin lähetin moniammatilliselle työryhmälle sähköpostilla tiedoksi viikkoa ennen yhteistä tapaamista. Tietopaketissa käsittelin lyhyesti kehittämistyön tarkoitusta, tavoitetta ja kehittämistehtäviä. Lisäksi kuvasin lyhyesti tutkimuksellisen kehittämistyön avainsanat ja Validia Kuntoutus Helsingin kuntoutusprosessin.

Ensimmäisestä tutkimustehtävästä saadun aineiston perusteella toisen tutkimustehtävän työstämiseksi tarkentui aineistonkeruu menetelmä (Kts. Kiviniemi 1999: 74). Toisen kehittämistehtävän aineiston keruulle minulla oli aikaa 60 minuuttia. Tapaamisen alussa kehittäjäryhmä syventyi aiheeseen valitsemalla pienillä postit -lapuilla kolme ydintekijää ensimmäisen kehittämistehtävän tuloksista, jotka olivat seinällä posterina näkyvillä.

Tämän jälkeen alkoi yhteiskehittely. Yhteiskehittelyssä hyödynsin Learning Cafe -menetelmää eli työryhmä tuotti tietoa rakentavassa hengessä kahdessa pienessä pöytäryhmässä, niin että ensimmäisessä pöydässä oli neljä ja toisessa kolme henkeä. Pöy-

tiin annetut kysymykset ovat taulukossa 3. Molemmissa pöydissä oli ”kahvilan pitäjä”, joka teki muistiinpanoja ryhmän keskusteluista fläppipaperille. Keskustelu pöytäryhmissä kesti 15 minuutin ajan, jonka jälkeen henkilöt vaihtoivat pöytiä lukuun ottamatta ”kahvilan pitäjiä”, jotka esittelivät saamansa tiedon uudelle ryhmällä, joka sai rikastaa tietoa 10 minuutin ajan. Tiedon purku tapahtui yhdessä niin, että ”kahvilan pitäjä” esitti kirjaamansa tietoa, mihin muut osallistuivat aktiivisesti omia ajatuksia, kokemuksia ja mielipiteitä tuoden. Tämä moniammatillisen työryhmän 27 minuutin keskustelu nauhoitettiin. (Kts. Koskimies – Pyhäjoki – Arnkil 2012: 31.)

Taulukko 3. Yhteiskehittelyn pöytäkohtaiset kysymykset moniammatilliselle työryhmälle.

1. pöytä	Mitkä hyvät tekijät meillä tukevat hengityshalvauskuntoutujan kuntoutumista tällä hetkellä?
2. pöytä	Mitä uusia tekijöitä meidän tulisi kehittää, jotta pystyisimme paremmin tukemaan hengityshalvauskuntoutujan kuntoutumista?

6.4. Aineistojen analysointi

Aineistoa keräsin kahdella erilaisella tavalla kehittämistehtävien mukaisesti. Ensimmäisen kehittämistehtävän mukaisesti tehdystä ryhmähaastattelusta saamani aineisto oli valmiiksi kirjoitetussa muodossa. Toisen kehittämistehtävän mukaisesti tehdystä yhteiskehittelystä sain fläppipaperi muistiinpanot ja ryhmäkeskustelusta saatu nauhoitettu aineisto.

Nauhoitetun aineiston litteroin sanatarkasti eli kirjoitin puhtaaksi sanalliseen muotoon (Kts. Hirsjärvi – Remes – Sajavaara 2007: 219). Molemmat aineistot analysoin aineistolähtöisesti sisällön analyysillä, mitä kehittämistyön tavoite ja tarkoitus ohjasivat. Kuvioon 3 olen koonnut kehittämistehtävät ja niihin liittyvät aineiston analyysit.

Kehittämistehtävä	Aineistonanalyysi
1. Mitkä tekijät kuntoutumisprosessissa a) edistävät b) rajoittavat kuntoutumista kuntoutujien näkökulmasta?	Aineistolähtöinen sisällön analyysi ala- ja yläluokkatasolle
2. Kuvata kuntoutumisprosessin ydintekijät moniammatillisen työryhmän näkökulmasta.	Aineistolähtöinen sisällön analyysi ala- ja ylä- ja pääluokkatasolle, fläppipaperit jäsensivät analyysiä

Kuvio 3. Aineistonanalyysi ja kehittämistehtävät.

Pystyäkseni loogiseen päättelyyn ja tulkintaan luin useita kertoja aineistoa läpi. Aineistoon tutustumisen ja perehtymisen jälkeen oli vuorossa pelkistäminen eli aineiston redusointi, jota tutkimustehtävät ohjasivat. Aineistosta alleviivasin erivärisillä kynillä tut-

kimustehtävää vastaavaa tietoa esimerkiksi rajoittavat tekijät punaisella ja edistävät tekijät sinisellä. Tekstin sivuun tein muistiinpanoja, jotta niitä oli helpompi listata peräkkäin erillisinä ilmauksina. Seuraavaksi määrittelin analyysiyksiköksi ajatuskokonaisuuden, mikä nousi aineistosta sekä myös tutkimustehtävästä. (Kts. Tuomi – Sarajärvi 2011: 108-110.)

Analyysiyksikön määrittämisen jälkeen luin tarkasti alkuperäisiä ja pelkistettyjä ilmauksia ja etsin aineistosta samankaltaisia käsitteitä. Samanlaiset käsitteet yhdistin luokaksi ja nimesin luokan pelkistyksestä nousevalla yleisemmällä käsitteellä. Esimerkki sisällön analyysistä toisen kehittämistehtävän osalta liitteessä 6. Tässä kohtaa aineisto alkoi tiivistyä, koska yksittäiset kuvaukset muodostivat yleisemmän ilmauksen kuitenkin pyrkien säilyttämään saman ilmiön. Osa käsitteistä jäi alaluokkatasolle ja osa alaluokista yhdistyi vielä yleisemmäksi käsitteeksi ylä- ja pääluokka tasoille. Sisällön analyysin eri vaiheissa palasin aina uudelleen alkuperäisaineistoon pyrkien säilyttämään ilmiön. (Kts. Tuomi – Sarajärvi 2011: 110-112.) Toisen kehittämistehtävän mukaisesta yhteiskehittelystä aineistona syntyneet fläppipaperin muistiinpanot olivat tukena ja muistutuksena läpi analysointi vaiheen toisen kehittämistehtävän osalta.

Analyysin myötä oli mahdollista kirjata kuvaus tutkittavasta ilmiöstä. Pyrin saamaan aineiston tiiviiseen muotoon kadottamatta kuntoutujien ja moniammatillisen työryhmän tuomaa tietoa. Aineiston analyysin avulla pyrin saamaan tekstin selkeään muotoon niin, että siitä oli mahdollista tehdä luotettavia johtopäätöksiä. (Kts. Tuomi – Sarajärvi 2011: 108.)

7. Kehittämistyön tulokset

Seuraavaksi esittelen kuntoutujien ryhmähaastattelusta saadut tulokset kuntoutujien näkökulmasta sekä moniammatillisen työryhmän yhteiskehittelystä ja ryhmäkeskustelusta saadut tulokset.

7.1. Kuntoutumista edistävät tekijät kuntoutumisprosessissa

Ryhmähaastattelussa keskustelut kuntoutumista edistävästä tekijöistä kuntoutumisprosessissa nousivat sekä kuntoutusjaksolla koetuista ja sen jälkeen tapahtuneista edistävästä tekijöistä. Kuntoutujat olivat melko yksimielisiä edistävästä tekijöistä, joita he rikasivat kertomalla omia kokemuksiaan. Kuvioon 4 olen koonnut yhteen kuntoutujien esittämät kuntoutumista edistävät tekijät kuntoutumisprosessissa.

Edistävät tekijät

Fyysisen kunnan koheneminen

Istumaan kykeneminen pyörätuolissa edistää liikkumista ja mahdollistaa osallistumisen tapahtumiin

Palleestimulaattorin myötä paremmat hapetusarvot, minkä myötä liikkumisen ja osallistumisen kynnys madaltunut

Niska paremmassa kunnossa jaksaa liikkua paremmin ja tarvitsee vähemmän tukea

Yleisvoiminnan paraneminen mahdollistanut osallistumisen ja yhteydenpidon ystäviin

Apuvälineet, palleestimulaattori, auto sekä tietokone lisälaitteineen

Sähköpyörätuoli ja palleestimulaattori mahdollistaneet itsenäisen liikkumisen ja osallistumisen erilaisiin tapahtumiin

Manuaalipyörätuolilla matkat kauemmaksi ja autoon siirtymiset

Auton hankkiminen

Kattokiskot tukevat avustamista

Tietokone ja sen lisälaitteet mahdollistavat harrastukset sekä välinehankinnat, opiskelun, omien asioiden hoitamisen

Tietokone ja sen lisälaitteet sekä palleestimulaattori tukevat kommunikointia ja suhdetta perheeseen ja ystäviin

Määrätietoinen toiminta hoitajien ja terapeuttien kanssa kuntoutusjaksolla

Tarvittavien apuvälineiden suositus ja hankinta sekä säädöt ja lisälaitteet toimintakyvyn mukaan

Mahdollisuus kokeilla erilaisia hiiriä tietokoneen apuvälineinä

Fysioterapeutti huolehti fyysisestä kunnosta ja edisti pyörätuolissa istumista sekä innosti ja tuki sähköpyörätuolilla ajon harjoittelua

Jatkoterapeutin ja hoitoringin kouluttaminen Validian henkilökunnan toimesta

Määrätietoinen toiminta hoitajilta sekä itseltä ja hoitajien asiallisuus helpotti avustamista

Opitut hygieniat rutiinit edistivät kotona avustamista

Luottamuksellinen suhde

Keskustelut ja huumori fysioterapeuttien sekä hoitajien kanssa ovat auttaneet jaksamaan kuntoutusjaksolla

Erityinen huomiointi sekä tuki ja rohkaisu fysioterapeutilta ja hoitajilta kuntoutusjaksolla

Luottamuksellinen suhde ja tuki fysioterapeutilta kuntoutusjaksolla

Hoitajan läsnäolo tärkeää infektioilanteessa

Kotona osaan hoitajista luottamuksellinen suhde

Omaisten apu ja tuki

Perhe ja ystävät tukee ja kannustaa

Omaisten apu kodinmuutostöissä

Huomata ketkä ovat tosi ystäviä

Suhde perheeseen on hyvä, kun asuu samassa talossa

Kotiutuminen omaisten lähelle

Tuki opiskelupaikasta ja töistä

Kuntoutusjakson jälkeen opiskelupaikan kannustus ja tuki opiskeluun

Esitetty mahdollisuus palata töihin

Hoitovastuu myös omaisilla antaa perheelle yhteistä aikaa

Perheen kanssa yhteinen aika hoitovastuun ottamisen myötä kotiutumisen jälkeen

Hoitovastuu jaettu myös omaisille

Keskustelut itsemääräämisoikeudesta, yksityisyydestä ja potilaana olemisesta

Keskustelut hoitoringin esimiesten kanssa Itsemääräämisoikeudesta ja yksityisyydestä

Keskusteleminen potilaana olemisesta hoitoringin kanssa

Yhteistyö apuvälineyksikön kanssa

Yhteistyö toimii sairaalan apuvälineyksikön kanssa

Vastuun antaminen apuvälineiden huoltoasioissa

Ei herätä huomiota

Palleestimulaattorin myötä puhuminen normaalia ja hengityskone ei näkyvillä

Liikkuessa isossa kaupungissa hukkuu ns. massaan...

Oma myönteinen suhtautuminen

Positiivinen asenne

Sisäinen motivaatio ja rohkeus

Toimielias ja sosiaalinen luonne

Sisukkuus

Kokemukset ja harrastukset

Aikaisemmat sekä onnistuneet kokemukset oman kuntoutumisen edistämiseksi

Kaikki eri toiminnot, jotka olivat muutosta sairaalassa makaamiselle

Aikaisemmat harrastukset

Toiveet ja haaveet työstä

Toiveet ja haaveet työstä

Kuvio 4. Kuntoutumista edistävät tekijät kuntoutumisprosessissa.

Fyysisen kunnan koheneminen

Fyysisen kunnan koheneminen oli tärkeää edistävä tekijä kuntoutumisessa, koska se tarkoitti, että pystyi istumaan pyörätuolissa, mikä mahdollisti liikkumisen ja osallistumisen tapahtumiin. Osa kuntoutujista näki edistävänä tekijänä, että pallestimulaattorin myötä oli paremmat hapetusarvot, minkä myötä liikkumisen ja osallistumisen kynnyks oli madaltunut. Osalle kuntoutujista niskan parempi kunto oli edistävä tekijä, kun jaksoi paremmin liikkua ja tarvitsi vähemmän tukea. Yleisvoiminnan paraneminen mahdollisti kuntoutujien mukaan myös osallistumista ja yhteydenpidon ystäviin.

Apuvälineet, pallestimulaattori, auto sekä tietokone lisälaitteineen

Tärkeäksi edistäväksi tekijäksi kuntoutumisessa kuntoutujat nostivat apuvälineet. Siihen liittyivät se, että sähköpyörätuoli ja pallestimulaattori mahdollistivat itsenäisen liikkumisen ja osallistumisen erilaisiin tapahtumiin. Manuaalipyörätuoli nähtiin edistävänä tekijänä, kun matkusti pidemmälle ja autoon siirtymisissä. Auton hankkiminen oli kuntoutumista edistävä tekijä myös. Yksi kuntoutujista nosti edistävänä tekijänä myös katokiskot, mitkä tukivat avustamista. Tietokone ja sen lisälaitteet mahdollistivat harrastukset sekä välinehankinnat, opiskelun, omien asioiden itsenäisen hoitamisen.

”Puhallushiiri ja tietokone on mahdollistanut opiskelun ja omien asioiden itsenäisen hoitamisen. Tietokoneen avulla olen myös hankkinut tietoa harrastuksiini sekä ostanut harrastusvälineitä.”

Tietokoneen ja sen lisälaitteet sekä pallestimulaattorin kuntoutujat kertoivat tukevan kommunikaatiota ja suhdetta perheeseen ja ystäviin.

Määrätietoinen toiminta hoitajien ja terapeuttien kanssa

Tähän edistävänä tekijöinä kuuluivat tarvittavien apuvälineiden suositukset, hankinta sekä säädöt ja lisälaitteet toimintakyvyn mukaan. Kuntoutumista edistäviä tekijöitä oli myös mahdollisuus kokeilla erilaisia hiiriä tietokoneen apuvälineinä. Kuntoutujat näkivät myös edistävä tekijänä kuntoutumisessa kuntoutusjaksolla, että fysioterapeutti huolehti fyysisestä kunnosta ja edisti pyörätuolissa istumista sekä innosti ja tuki sähköpyörätuolilla ajon harjoittelua. Edistävänä tekijänä kuntoutujat kokivat myös kuntoutusjaksolla, kun jatkofysioterapeutti ja hoitorinki koulutettiin kuntoutusjaksolla. Kuntoutujat kertoivat, että määrätietoinen toiminta hoitajilta sekä itseltä ja hoitajan asiallisuus helpotti avustamista.

”...että kykenin istumaan. Tämä jo vaati määrätietoista toimintaa hoitajilta ja itseltäni.”

Kuntoutujat kertoivat myös edistäväksi tekijäksi opitut hygieniat rutiinit, jotka edistivät kotona avustamista.

Luottamuksellinen suhde

Edistävänä tekijänä kuntoutujat näkivät keskustelut ja huumorin fysioterapeuttien sekä hoitajien kanssa kuntoutusjaksolla. Yksi kuntoutujista koki saaneensa erityishuomiota ja muutkin kuntoutujat kertoivat tuen ja rohkaisun hoitajilta ja fysioterapeutilta edistävinä tekijöinä kuntoutumisessa kuntoutusjaksolla. Kuntoutujat näkivät edistävänä tekijänä myös, että heillä oli luottamuksellinen suhde ja tuki fysioterapeutilta kuntoutusjaksolla. Kotona osaan hoitajista kuntoutujilla oli luottamuksellinen suhde, mikä oli edistävää tekijää kuntoutumisessa. Edistävää tekijää oli myös, kun hoitaja oli läsnä infektio-tilanteessa.

Omaisten apu ja tuki

Kuntoutujat näkivät, että perhe ja ystävät tukevat ja kannustavat, mikä oli edistävää tekijää. Edistävää tekijää oli myös huomata tosiystävät. Omaisten apu kodinmuutostöissä oli myös edistävää tekijää kuntoutujien mukaan. Kuntoutujien mukaan kotiutuminen omaisten pariin oli kuntoutumista edistävää tekijää. Edistävänä tekijänä kuntoutujat näkivät, että perhe oli myös tärkeässä roolissa asunnonmuutostöiden valmistumisessa.

Tuki opiskelupaikasta ja töistä

Yhdellä kuntoutujista oli erittäin positiivisia kokemuksia oppilaitoksen antamasta tuesta ja mahdollisuudesta opiskella omassa rytmissä, mitkä edistivät hänen kuntoutumistaan. Edistäväksi tekijäksi yksi kuntoutujista näki, että aikaisempi työpaikka oli antanut mahdollisuuden työhön paluuseen.

Yhteistyö apuvälineyksikön kanssa

Yksi kuntoutujista kertoi edistäväksi tekijäksi, toimivan yhteistyön apuvälineyksikön kanssa. Edistäväksi tekijäksi nähtiin, kun apuvälinehuoltoasioissa oli annettu vastuuta.

Ei herätä huomiota

Edistäväksi tekijäksi muutamat kuntoutujista näkivät, että palleastimulaattorin myötä puhuminen oli normaalia ja hengityskone ei ollut näkyvillä. Yhdelle kuntoutujista edistävää tekijää oli liikkua isossa kaupungissa, jolloin hän hukkuu ikään kuin massaan.

Oma myönteinen suhtautuminen

Edistävinä tekijöinä kuntoutumisessa kuntoutujat näkivät positiivisen asenteen, sisäisen motivaation ja rohkeuden sekä oman aktiivisuuden.

”Innostuksena toimi halu liikkua itse ja toimii vieläkin :) Eipähän tarvi tyttösten työntää vammasta naama punaisena :D”

Toimielias ja sosiaalinen luonne ja sisukkuus nähtiin myös edistävinä tekijöinä.

Kokemukset ja harrastukset

Edistävänä tekijänä kuntoutujat näkivät aikaisemmat ja onnistuneet positiiviset kokemukset omasta aktiivisuudesta kuntoutumisen edistämiseksi.

”Hain tukilinjalta viime talvena uutta tietokonetta ja he myönsivät n. 1900e uusiin vermeisiin.”

Edistävänä tekijänä yksi kuntoutuja näki kaikki eri toiminnot kuntoutusjaksolla, jotka olivat muutosta sairaalassa makaamiselle sekä aikaisemmat harrastukset.

Toiveet ja haaveet työstä

Yhdelle kuntoutujista edistävää tekijä kuntoutumisessa oli toive ja haave työstä.

Hoitovastuu myös omaisilla antaa perheelle yhteistä aikaa

Osa kuntoutujista näki edistäväksi tekijäksi, että hoitovastuuta oli jaettu myös omaisille. Osa kuntoutujista koki myös, että perheen kanssa yhteistä aikaa hoitovastuun ottamisen myötä kotiutumisen jälkeen.

”Mulla kaikki perheenjäsenet ovat hoitoringissä ja se tuntuu ehkä eniten omalle ajalle.”

Keskustelut itsemääräämisoikeudesta, yksityisyydestä ja potilaana olemisesta

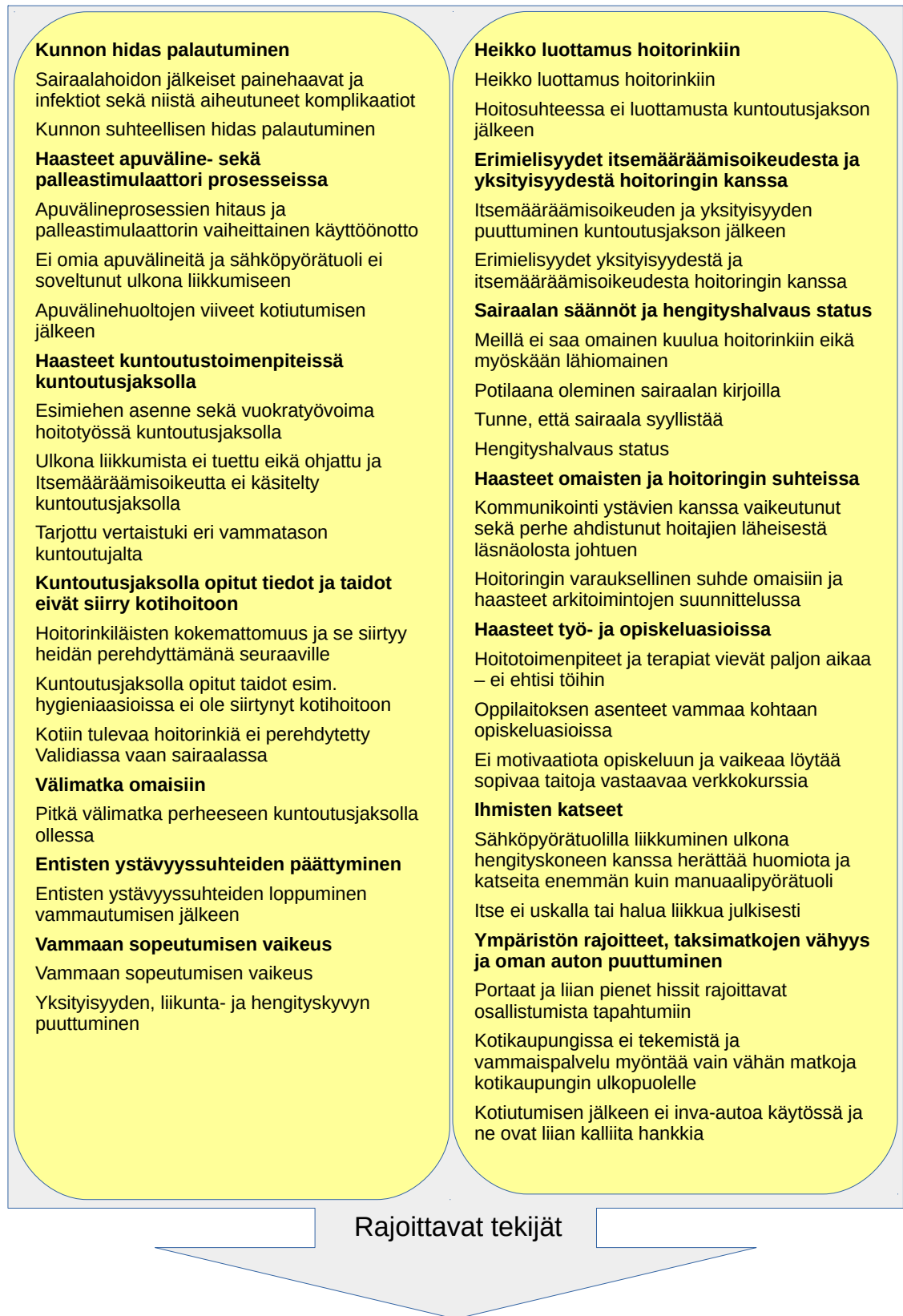
Edistävänä tekijänä kuntoutujat näkivät keskustelut hoitoringin esimiesten kanssa itsemääräämisoikeudesta ja yksityisyydestä.

”...pitkälle olen samaa mieltä X:n kanssa itsemääräämisoikeudesta ja yksityisyydestä... aika paljon ollaan saatu aikaiseksi keskustelemalla asioista hoitoringin esimiesten kanssa.”

Keskusteleminen hoitoringin kanssa myös potilaana olemisesta oli myös yhdelle kuntoutujista noussut edistäväksi tekijäksi kuntoutumisessa.

7.2. Kuntoutumista rajoittavat tekijät kuntoutumisprosessissa

Kuntoutujien ryhmähaastattelussa vastaukset ja keskustelut jakaantuivat kuntoutusjaksolla ja kotona esiintyviin kuntoutumista rajoittaviin tekijöihin. Olen kirjannut rajoittavat tekijät yhteen kuvioon 5.



Kuvio 5. Kuntoutumista rajoittavat tekijät kuntoutumisprosessissa.

Kunnon hidas palautuminen

Kuntoutujien mukaan kuntoutumista rajoitti kunnon suhteellisen hidas palautuminen. Rajoittavana tekijänä kuntoutumisessa oli myös sairaalahoidon jälkeiset painehaavat ja infektiot ja niistä aiheutuneet komplikaatiot.

Haasteet apuväline - sekä palleestimulaattori prosesseissa

Apuvälineprosessien hitaus ja palleestimulaattorin vaiheittainen käyttöönotto oli kuntoutujien näkökulmasta rajoittava tekijä. Osa kuntoutujista kertoi rajoittavaksi tekijäksi kuntoutumisessa, kun ei ollut omia apuvälineitä tai kun sähköpyörätuoli ei soveltunut ulkokäyttöön.

”Suulla ohjattava tuolini ei oikeen sopinut ulkona liikkumiseen. Suuhiiri takoi hampaisiin pienissäkin epätasaisuuksissa, mitä vain ulkoa löytyy.”

Myös apuvälinehuoltojen viiveet kotiutumisen jälkeen yksi kuntoutuja näki rajoittavana tekijänä kuntoutumisessa.

Haasteet kuntoutustoimenpiteissä kuntoutusjaksolla

Rajoittavana tekijänä kuntoutumisessa kuntoutujat näkivät esimiehen asenteen sekä vuokratyövoiman hoitotyössä kuntoutusjaksolla. Yhden kuntoutujan kuntoutumista rajoittavia tekijöitä olivat, kun ulkona liikkumista ei tuettu eikä ohjattu ja itsemääräämisoikeutta ei käsitelty kuntoutusjaksolla.

”Varmaan tulisi käydä itsemääräämisoikeutta läpi, jos meillä sellaista edes on.”

Kuntoutujat näkivät myös rajoittavana tekijänä , kun tarjottu vertaistuki oli eri vammatauson kuntoutujalta.

”Vertaistuki on ollut sinänsä ei niin tyypillistä hengityshalvaus+selkäydinvammaisen tukea, koska kaikilla jotka on ollut esillä on toiminut kädet. Minun kädet eivät toimi, joten kieltäydyin itsekkin vertaistuesta.”

Ihmisten katseet

Rajoittavaksi tekijäksi kuntoutujat näkivät sähköpyörätuolilla liikkumisen ulkona hengityskoneen kanssa, koska se herättää huomiota ja katseita enemmän kuin kuin manuaalipyörätuoli.

”Ihmisten tuijotukset eivät tuntuneet hyvältä. Hengityskone+pyörätuolilyhdistelmä ei ole kovin yleinen näky katukuvassa”

Rajoittavana tekijänä osa kuntoutujista koki, ettei itse uskalla tai halua liikkua julkisesti.

Vammaan sopeutumisen vaikeus

Vammaan sopeutumisen vaikeus oli rajoittava tekijä osalle kuntoutujista.

”Nykyäänkin sopeutuminen viel vaiheessa toimeettomuuteen, nykyiseen tilaan liittyen.”

”Olen samaa mieltä Y:n kanssa asiasta.”

Rajoittavana tekijänä kuntoutumisessa oli myös yksityisyyden, liikunta- ja hengityskyvyn puuttuminen.

Välimatka omaisiin

Kuntoutusjakson aikana pitkä välimatka ystäviin ja perheeseen oli rajoittava tekijä kuntoutumisessa kuntoutujien näkökulmasta.

Entisten ystävyys suhteiden loppuminen

Yksi kuntoutujista kertoi, että rajoittavana tekijänä kuntoutumisessa oli entisten ystävyysuhteiden loppuminen vammautumisen jälkeen.

Heikko luottamus hoitorinkiin

Kuntoutujat kuvasivat rajoittavaksi tekijäksi, ettei ollut luottamusta hoitorinkiin. Rajoittavaksi tekijäksi kuntoutujat näkivät myös, että hoitosuhteessa ei ollut luottamusta kuntoutusjakson jälkeen.

Kuntoutusjaksolla opitut tiedot ja taidot eivät siirry kotihoitoon

Hoitorinkiläisten kokemattomuus ja kokemattomuuden siirtyminen heidän kouluttamana seuraaville hoitorinkiläisille, näki yksi kuntoutuja rajoittavana tekijänä kuntoutumisessa. Kuntoutumista rajoittava tekijä oli myös, kun kuntoutusjaksolla opitut taidot esimerkiksi hygienia-asioissa ei ollut siirtynyt kotihoitoon. Rajoittavana tekijänä oli myös, kun kotiin tulevaa hoitorinkiä ei perehdytetty Validia Kuntoutuksessa vaan sairaalassa.

Erimielisyydet itsemääräämisoikeudesta ja yksityisyydestä hoitoringin kanssa

Rajoittavaksi tekijäksi kuntoutumisessa kuntoutujat kertovat itsemääräämisoikeuden ja yksityisyyden puuttumisen kuntoutusjakson jälkeen.

”...kaikki oman hoitorinkini hoitajat eivät ymmärtäneet itsemääräämisoikeuden merkitystä, vaan puuttuivat/ puuttuvat edelleen toisinaan liikaa asioihin, joista kykenen itse päättämään. Hoitajat eivät myöskään aina ymmärtäneet, että esim. ollessani puhelimesta, ei ole välttämätöntä seistä aivan vieressä koko ajan.”

Kuntoutujat kokivat rajoittavana tekijänä kuntoutumisessa erimielisyydet yksityisyydestä ja itsemääräämisoikeudesta hoitoringin kanssa.

Sairaalan säännöt ja hengityshalvausstatus

Kuntoutujat kertovat, että rajoittava tekijä kuntoutumisessa on, kun omainen ei saa kuulua hoitorinkiin eikä myöskään lähiomainen. Hengityshalvausstatus ja potilaana oleminen sairaalan kirjoilla sekä tunne siitä, että sairaala syyllistää, nousivat kuntoutujien keskustelussa rajoittaviksi tekijöiksi.

”Aina on vedottu siihen, että olen sairaalan kirjoilla oleva kotihoidon potilas ja sen perusteella pitäisi elää ja olla niin kuin olisin sairaalassa enkä kotona.”

Haasteet omaisten ja hoitoringin suhteissa

Rajoittavaksi tekijäksi kuntoutujat näkivät, kun kommunikointi ystävien kanssa oli vaikeutunut ja perhe ahdistunut hoitajien läheisestä läsnäolosta johtuen. Rajoittavia tekijöitä kuntoutumisessa olivat lisäksi hoitoringin varauksellinen suhde omaisiin ja haasteet arkitoimintojen suunnittelussa.

”Kodin arkitoimintojen suhteen rajoituksia tuo hoitajien ”sallitut ” työtehtävät.”

Haasteet työ- ja opiskeluasioissa

Rajoittavia tekijöitä kuntoutumisessa kuntoutujien mukaan olivat, kun ei ollut motivaatiota opiskeluun ja oli vaikeaa löytää sopivaa taitoja vastaavaa verkkokurssia. Oppilaitoksen asenteet vammaa kohtaan opiskeluasioissa oli yhden kuntoutujan näkökulmasta rajoittava tekijä kuntoutumisessa.

”Opiskelut tyssäsi alkuunsa oppilaitoksen negatiiviseen suhtautumiseen. Rehtorin mielestä minä olisin tarvinnut erityisopettajan vaikkakin pystyin tekemään tietokoneella kaiken mitä muutkin. He luulivat minun tulevan kouluun sairaalan sängyssä. Rehtorin mielestä nykyisillä opettajilla ei ollut opetuspakkoa minun suhteen ja myöskin muilta oppilailta olisi pitänyt kysyä mielipidettä, että olisivatko he haluneet minut opiskelukaveriksi. Jätin näiden perusteiden jälkeen koulun kesken.”

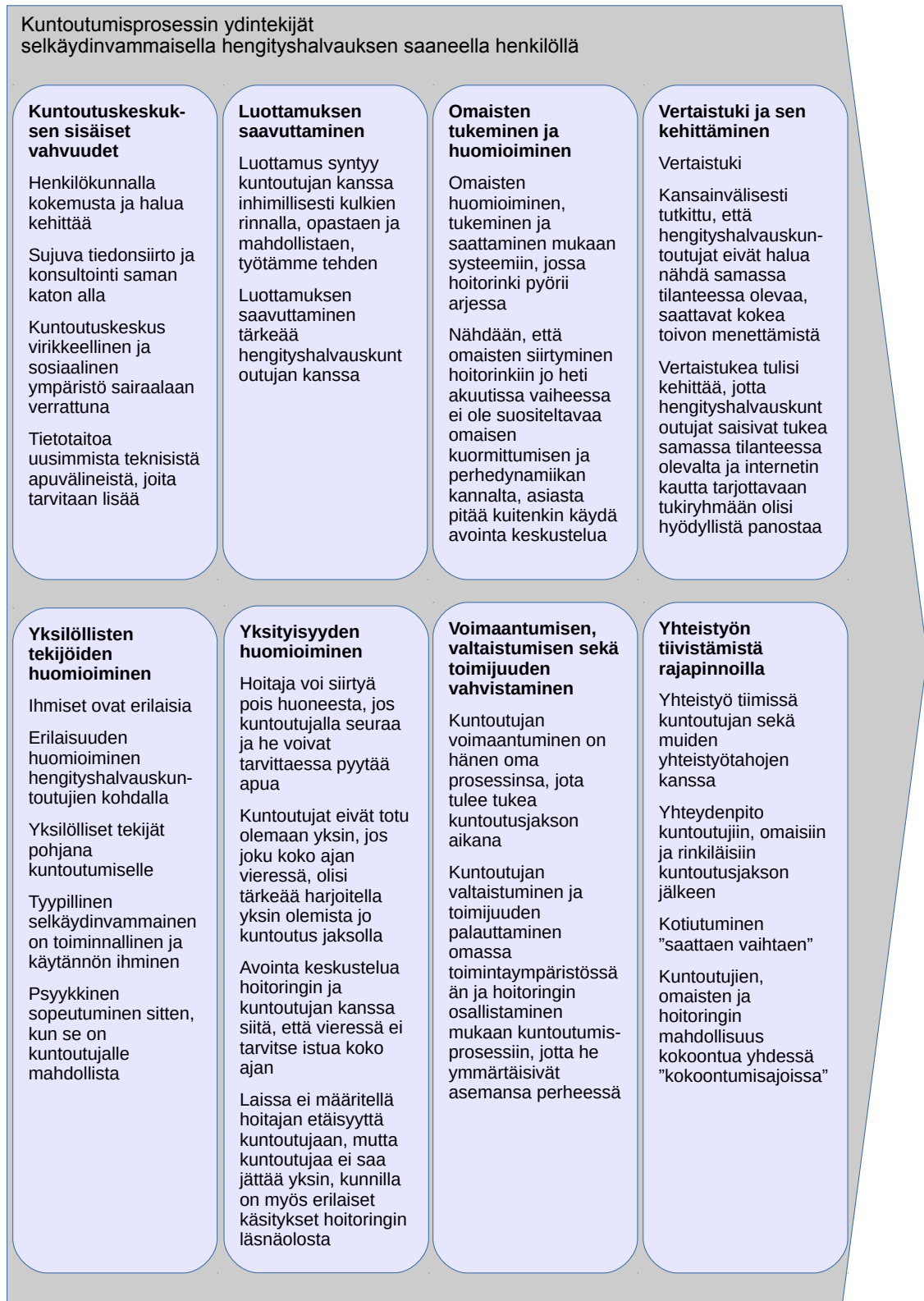
Rajoittavana tekijänä yksi kuntoutuja näki myös, että hoitotoimenpiteet ja terapiat vievät paljon aikaa, ettei ehtisi virka-aikana töihin.

Ympäristön rajoitteet, taksimatkojen vähyys ja oman auton puuttuminen

Kuntoutujat näkivät rajoittavana tekijänä kuntoutumisessa portaat ja liian pienet hissit, jotka rajoittavat osallistumista tapahtumiin. Rajoittavana tekijänä oli myös, kun kotikaupungissa ei ollut tekemistä ja vammaispalvelu myöntää vain vähän matkoja kaupungin ulkopuolelle. Rajoittavana tekijänä yksi kuntoutuja näki, että kotiutumisen jälkeen ei ollut inva-autoa käytössä, ja että ne ovat kalliita hankkia.

7.3. Kuntoutumisprosessin ydintekijät

Moniammatillisen työryhmän kuvaamat kuntoutumisprosessin ydintekijät, joihin on huomioitu kuntoutujien näkökulma. Olen koonnut ydintekijät kuvioon 6.



Kuvio 6. Kuntoutumisprosessin ydintekijät moniammatillisen työryhmän näkökulmasta.

Kuntoutuskeskuksen sisäiset vahvuudet

Kuntoutuskeskuksen sisäiset vahvuudet nousivat ydintekijäksi moniammatillisen työryhmän näkökulmasta. Työryhmä näki, että henkilökunnalla on kokemusta ja halua kehittää sekä on tietotaitoa uusimmista teknisistä apuvälineistä, joita tarvitaan myös lisää. Sujuvan tiedonsiirron ja konsultoinnin saman katon alla näki työryhmä kuuluvan ydintekijöihin. Työryhmä näki myös, että kuntoutuskeskus on virikkeellinen ja sosiaalinen ympäristö verrattuna sairaalaan.

Omaisten huomioiminen ja tukeminen

Omaisten huomioiminen ja tukeminen kuntoutusjakson aikana nousi yhdeksi ydintekijäksi. Työryhmän mukaan omaisten huomioiminen, tukeminen ja saattaminen mukaan systeemiin, jossa hoitorinki pyörii arjessa kuuluu ydintekijöihin. Moniammatillinen työryhmä näki myös, että omaisten siirtyminen hoitorinkiin jo heti akuutissa vaiheessa ei ole suositeltavaa omaisen kuormittumisen ja perhedynamiikan kannalta, asiasta pitää kuitenkin käydä avointa keskustelua.

Vertaistuki ja sen kehittäminen

Vertaistuki ja sen kehittäminen on moniammatillisen työryhmän mukaan ydintekijä kuntoutumisprosessissa. Työryhmä keskusteli, että kansainvälisesti on tutkittu, että hengityshalvauskuntoutujat eivät halua nähdä samassa tilanteessa olevaa ja saattavat kokea toivon menettämistä. Työryhmä näki, että vertaistukea tulisi kehittää, jotta hengityshalvauskuntoutujat saisivat tukea samassa tilanteessa olevalta ja että internetin kautta tarjottava tukiryhmään olisi hyödyllistä panostaa.

”no sit taas vertaistuesta sitte, et konkreettisesti sen vertaistuen saaminen on hankalaa, et saatais just samassa tilanteessa oleva henkilö tänne sitte, mutta että jollain tavalla sitten järjestettäis sitä, mitä se vois olla nyt ikinä olla, mut se nyt vaatis vähän enemmän mietintää.”

Luottamuksen saavuttaminen

Yksi ydintekijöistä oli luottamuksen saavuttaminen moniammatillisen ryhmän näkökulmasta. Työryhmä näki, että luottamuksen saavuttaminen on tärkeää hengityshalvauskuntoutujan kanssa. Työryhmän näkemys oli, että luottamus syntyy kuntoutujan kanssa inhimillisesti kulkien rinnalla, opastaen ja mahdollistaen työtämme tehden.

Yksilöllisten tekijöiden huomioiminen

Yksilöllisten tekijöiden huomioiminen nousi ydintekijäksi työryhmän näkökulmasta. Työryhmä näki, että ihmiset ovat erilaisia ja että psyykkinen sopeutuminen tapahtuu sitten kun se on kuntoutujalle mahdollista. Ydintekijöihin kuului, että erilaisuus huomioitiin hengityshalvauskuntoutujien kohdalla. Työryhmä puhui myös, että tyypillinen selkäy-

dinvammaisen on ollut hyvin toiminnallinen ja käytännöllinen ihminen. Yksilölliset tekijät ovat pohjana kuntoutumiselle, näki työryhmä.

”...ja sitten ne yksilölliset tavallaan asiat niin kun onko siellä perhettä, onko minkälainen henkilö aikaisemmin ollut ja sitten tavallaan pohjana sille kaikelle muulle.”

Yksityisyyden huomioiminen

Kuntoutujan yksityisyyden huomioiminen oli ydintekijä kuntoutumisprosessissa työryhmän näkökulmasta. Työryhmän näkemys oli, että hoitaja voi siirtyä pois huoneesta, jos kuntoutujalla seuraa ja he voivat tarvittaessa pyytää apua. Työryhmä totesi, että kuntoutujat eivät totu olemaan yksin, jos joku on koko ajan vieressä, olisi tärkeää harjoitella yksin olemista jo kuntoutusjaksolla.

”...sitähän pitäis niin ku harjoitella täälläkin ku meillä on tää systeemi että istutaan vieressä”

”...nääh ihmiset ei totu yhtään niinku tavallaan siihen et mut jos ajatellaan niin ku esim. Notwillissa et jos jotain tapahtuu niin hälyytykset alkaa soimaan...”

Avointa keskustelua hoitoringin ja kuntoutujan kanssa siitä, että vieressä ei tarvitse istua koko ajan oli työryhmän näkemys. Työryhmä näki myös, että laissa ei määritellä hoitajan etäisyyttä kuntoutujaan, mutta kuntoutujaa ei saa jättää yksin, kunnilla oli myös erilaiset käsitykset hoitoringin läsnäolosta.

Voimaantumisen , valtaistumisen ja toimijuuden vahvistaminen

Ydintekijänä moniammatillinen työryhmä näki voimaantumisen, valtaistumisen ja toimijuuden vahvistamisen. Työryhmän näkemys oli, että kuntoutujan voimaantuminen on hänen oma prosessinsa, jota tulee tukea kuntoutusjakson aikana.

”...keskustelua ja puhetta siitä tavallaan ja tukemista, se prosessi tapahtuu ihmisessä itsessään, sitä tukea puhumalla näistä asioista, oikeuksista, ihmisyydestä ja ihmisen kokonaisuudesta, ihminen on muutakin nämä puutteet ja viat ja hengityslaitteet ja muut, siellä on takana lopulta aina se ihminen.”

Työryhmän näkemys oli myös, että kuntoutujan valtaistuminen ja toimijuuden palauttaminen omassa toimintaympäristössään ja hoitoringin osallistaminen mukaan kuntoutumisprosessiin, jotta he ymmärtäisivät paikkansa perheessä.

”...mutta tässä tämä sitten toteutuu kun sanotaan että kuntoutuminen on yksilön ja ympäristön välinen prosessi, meidän pitäisi kuntouttaa se hoitorinkikin, että he ymmärtäisivät sen asemansa siinä perheessä tuota ja sen kodin arvon tavallaan.”

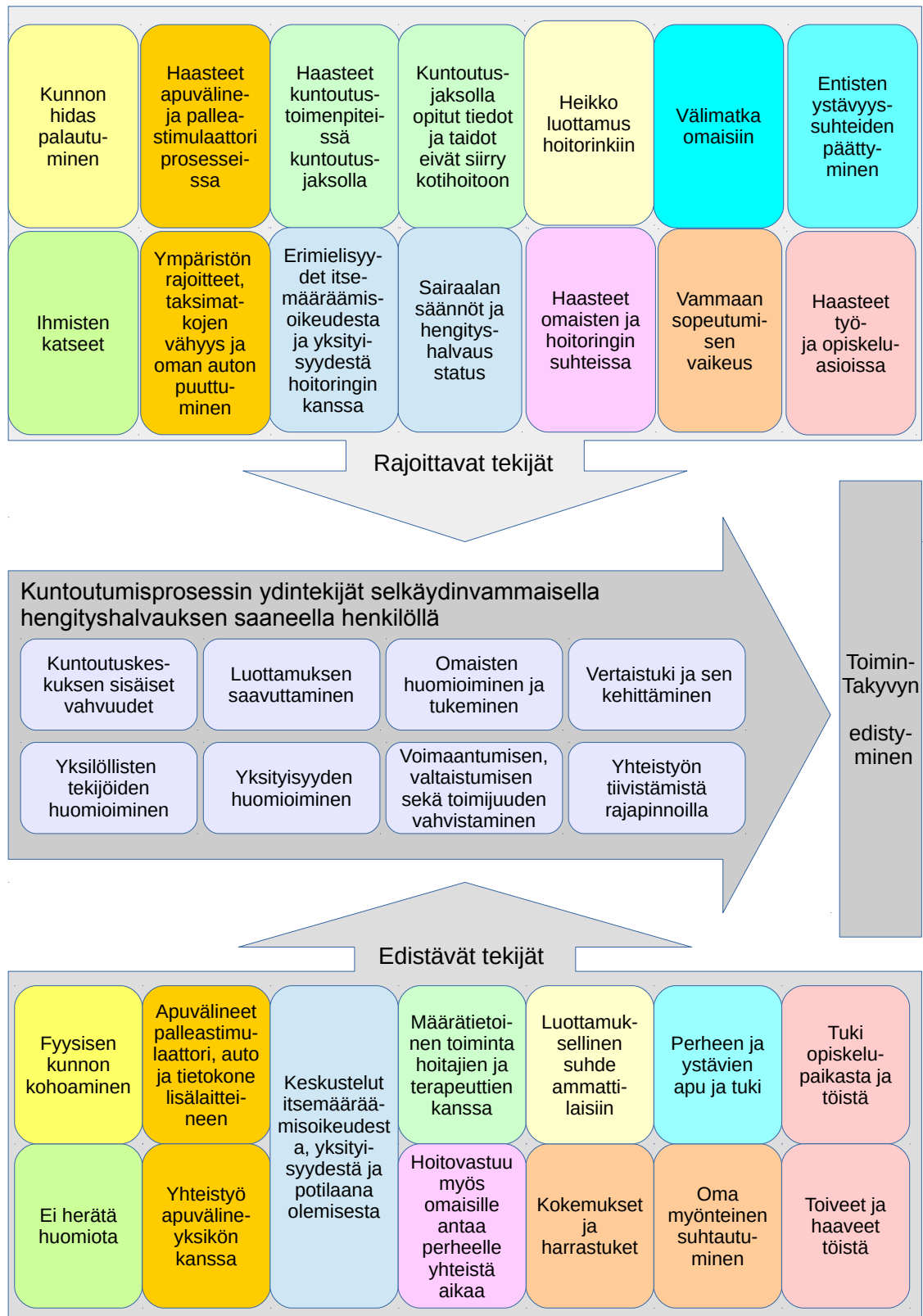
Yhteistyön tiivistämistä rajapinnoilla

Moniammatillisen työryhmän näkemys oli että ydintekijänä tarvitaan yhteistyön tiivistämistä rajapinnoilla. Työryhmä näki, että yhteisteistyö tiimissä, kuntoutujan sekä muiden yhteistyötahojen kanssa on tärkeää. Yhteydenpito kuntoutujiin, omaisiin ja rinkiäisiin kuntoutusjakson jälkeen kuului myös ydintekijöihin työryhmän näkökulmasta. Ydintekijöihin kuului myös kotiutuminen ”saattaen vaihtaen” työryhmän esittämänä. Lisäksi työryhmä näki myös, että kuntoutujan, omaisten ja hoitoringin mahdollisuus kokoontua yhdessä ”kokoontumisajoissa” kuului ydintekijöihin.

”Sit vielä yks juttu on se ku on näitten ihmisten kanssa nyt jutellu tässä niin tullu esille tässä vuosien saatossa et semmonen niinku tämmönen joku kokoontuminen - ”kokoontumisajot” et olis joku tämmönen niinku hengityshalvauskuntoutujien kurssi tai joku pidennetty viikonloppu, mutta että kuitenkin he tapaisivat toisiaan. Ja ehkä siinä välillä on myös vähän siinä että omaiset ja lähipiiri tapais toisiaan mutta myös hoitorinki tapais toisiaan ja sillä lailla pystyisivät keskustelemaan niistä eri toiminta tavoista ja muista. Et se on niinku monen tason juttu.”

8. Kuvaus kuntoutumisprosessin ydintekijöistä

Kuvaus kuntoutumisprosessin ydintekijöistä nousee moniammatillisen työryhmän yhteiskehittelystä ja ryhmäkeskustelusta, mihin näkökulmaa antoivat heidän yhteinen tietämys tämän hetkisen kuntoutusprosessin kulusta Validia Kuntoutus Helsingissä sekä kuntoutujien näkökulma kuntoutumista edistävästä ja rajoittavista tekijöistä. Kuntoutujien esittämät tekijät ja moniammatillisen työryhmän nostamat ydintekijät olivat samansuuntaisia ja tukivat toinen toisiaan. Osa ydintekijöistä on olemassa olevia ja osaa tulee vielä kehittää. Kuvioon 7 olen kiteyttänyt ydintekijöiden kuvauksen. Kuvio pyrkii kertomaan kuntoutujien näkökulmat edistävästä ja rajoittavista tekijöistä, jotka vaikuttavat kuntoutumisprosessin etenemiseen ja ydintekijöihin, mitkä mahdollistavat toimintakyvyn edistymisen. Ydintekijät eivät näydyt nuolella lineaarisesti, koska kuntoutumisprosessi on kuntoutujan oma sisäinen prosessi ja ydintekijöiden osuus kullakin kuntoutujalla vaihtelee eri prosessin vaiheessa.



Kuvio 7. Kuvaus kuntoutumisprosessin ydintekijöistä selkäydinvammaisella hengityshalvauksen saaneella henkilöllä.

Ydintekijäksi nousi ensimmäisenä kuntoutuskeskuksen sisäiset vahvuudet, joihin kuului henkilökunnan kokemus ja halu kehittää tämän vammaryhmän kuntoutusta ja ammatti-

laisilla on myös tietotaitoa uusimmista teknisistä apuvälineistä. Lisäksi moniammatillinen työryhmä näki, että kuntoutuskeskus on virikkeellinen ja sosiaalinen ympäristö sairaalaan verrattuna, missä tiedon siirto ja konsultointi olivat sujuvaa saman katon alla. Kuntoutujat nostivat tärkeiksi edistäviksi tekijöiksi kuntoutusjakson aikana juuri määrätietoisen toiminnan hoitajien ja terapeuttien kanssa, milloin kuntoutujalle hankittiin räätälöidysti apuvälineet. Fyysisen kunnon kohoaminen kuntoutusjaksolla oli edistävä tekijä, vaikka kuntoutujat näkivät sen hitaana, mikä rajoitti kuntoutumista. Kunnon kohoaminen mahdollisti itsenäisen liikkumista ja osallistumisen sähköpyörätuolilla sekä yhteyden pidon ystäviin ja perheeseen. Apuvälineprosessit olivat pitkiä, minkä kuntoutujat näkivät rajoittavana tekijänä kuntoutumisessa, koska tuolloin ei välttämättä ollut itsenäistä liikkumisen apuvälinettä käytössä. Erilaiset apuvälineet kuntoutujat näkivät tärkeinä kuntoutumista edistävinä tekijöinä. Rajoittavana tekijänä kuntoutusjaksolla kuntoutujat näkivät pitkän välimatkan omaisiin.

Moniammatillinen työryhmä näki omaisten tukemisen ja huomioimisen kuntoutumisprosessin aikana ydintekijänä, koska heidät oli tärkeä saattaa mukaan kuntoutujan elämään, jossa hoitorinki oli mukana. Perheen ja ystävien tuki oli kuntoutujille tärkeä kuntoutumista edistävä tekijä ja rajoittava tekijä entisten ystävyysuhteiden päättymisen. Ristiriita työryhmän ja kuntoutujien esittämien asioiden välillä nousi, kun kuntoutujat näkivät edistävänä tekijänä omaisten liittymisen hoitorinkiin ja työryhmä näki, että tämä ei varsinkaan akuutissa vaiheessa olisi suositeltavaa. Työryhmä näki, että näin ollen kuntoutujan ja omaisen alkuperäinen suhde saattaisi kärsiä. Kuitenkin tästä asiasta tulisi keskustella avoimesti kuntoutusjakson aikana työryhmänkin näkökulmasta.

Työryhmän mukaan myös vertaistuki ja sen kehittäminen oli yksi ydintekijä. Työryhmä näki, että tällä hetkellä vertaistuki ei ole toimivaa. Kuntoutujat näkivät, että yksi kuntoutustoimenpiteiden haasteista oli vertaistuki. Vertaistukea oli tarjonnut heille eri vauriotalon kuntoutuja, jolloin se ei tuntunut luontevalta kuntoutujille. Työryhmä miettikin, että voisiko internetissä tapahtuva vertaistukiryhmä edistää kuntoutujien kuntoutumista, jolloin tuki tulisi juuri saman vammausryhmän edustajalta anonyymisti.

Kuntoutujat nostivat kuntoutumista edistävinä tekijöinä esiin oman myönteisen suhtautumisen sekä kokemukset ja harrastukset. Rajoittavana tekijänä kuntoutujat mainitsivat vammaan sopeutumisen vaikeuden. Moniammatillinen työryhmä näki, että kuntoutujien yksilöllisten tekijöiden huomioiminen oli yksi ydintekijä ja se on heidän mukaansa lähtökohtana kuntoutumiselle. Osa kuntoutujista myös mainitsi rajoittavana tekijänä ihmisten katseet. Kuntoutumista edistävä tekijä oli, kun ei herättänyt huomiota julkisesti liikkueessa. Liikkumista ja osallistumista kuntoutusjakson jälkeen kuntoutujat kertoivat ra-

joittavan ympäristön erilaiset esteet kuten liian pienet hissit, portaat tai taksimatkojen vähyys ja oman auton puuttuminen.

Luottamuksen saavuttaminen oli ydintekijä moniammatillisen työryhmän näkökulmasta, mikä oli myös kuntoutujien mielestä tärkeä kuntoutumista edistävä tekijä. Ryhmähaastattelussa kuntoutujat nostivat selkeästi esiin luottamuksen syntymisestä lähimpiin kuntoutustyöntekijöihin kuntoutusjaksolla. Kuntoutujat kertoivat rajoittavana tekijänä, että heillä ei ollut luottamussuhdetta kaikkiin hoitorinkiläisiin. Mikä ohjaisi luottamussuhteen kehittymiseen myös kuntoutujan ja hoitoringin välille, koska he työskentelevät päivittäin kuntoutujan vierellä? Moniammatillinen työryhmä näki, että luottamus kuntoutujan kanssa ansaitaan inhimillisesti rinnalla kulkien, opastaen ja mahdollistaen omaa työtä tehden.

Kuntoutujat keskustelivat paljon myös yksityisyyden puuttumisesta, kun hoitorinki on koko ajan lähellä. Tärkeänä kuntoutumista rajoittavana tekijänä se aiheutti erimielisyyksiä hoitoringin kanssa sekä haastoi omaisten ja hoitoringin suhteita. Tässä kohtaan kuntoutujat nostivat tärkeänä kuntoutumista rajoittavana tekijänä sairaalan säännöt ja hengityshalvaus statuksen, mitkä osaltaan ohjaavat hoitoringin toimintaa. Moniammatillinen työryhmä näki yksityisyyden huomioimisen jo kuntoutusjaksolla ydintekijänä. Kuntoutujien tulisi saada kokemuksia yksinolosta jo kuntoutusjaksolla ja hoitoringin kanssa tulisi käydä keskusteluja asiasta. Myös kuntoutujat näkivätkin juuri keskustelut yksityisyydestä ja potilaana olosta hoitoringin kanssa kuntoutumista edistävänä tekijänä.

Edistävänä tekijänä kuntoutujat olivat käyneet keskusteluja myös itsemääräämisoikeudesta hoitoringin kanssa, koska kuntoutujilla ja hoitoringillä oli myös erimielisyyksiä itsemääräämisoikeudesta. Kuntoutujien ryhmäkeskustelussa nousi, että he eivät saaneet päättää asioista, jotka he olisivat osanneet ja kyenneet itse päättämään. Moniammatillinen työryhmä näki, että ydintekijänä kuntoutumisprosessissa oli kuntoutujan voimaantumisen, valtaistumisen sekä toimijuuden vahvistaminen kuntoutujan omassa toimintaympäristössä. Työryhmä näki, että voimaantuminen oli kuntoutujan oma prosessi, jota piti vahvistaa jo kuntoutusjakson aikana. Jotta kuntoutuminen jatkuisi, tulisi hoitorinki osallistaa mukaan kuntoutumisprosessiin, jotta he ymmärtäisivät paikkansa perheessä. Kuntoutujat kertoivat, että kuntoutumista olivat edistäneet kotiutumisen jälkeen tuki opiskelupaikasta ja töistä ja toisaalta sitä oli rajoittanut tuen puute opiskelupaikasta ja työn suorittamiseen liittyneet haasteet.

Miten muuten kuin keskustelemalla kuntoutusjakson aikana voidaan mahdollistaa kuntoutujan voimaantumista, valtaistumista ja toimijuutta omassa toimintaympäristössä?

Ydintekijänä kuntoutumisprosessissa nähtiin moniammatillisessa työryhmässä yhteistyön tiivistämistä rajapinnoilla, mikä tarkoittaa yhteistyötä tiimissä eri ammattiryhmien kanssa, kuntoutujan kanssa sekä muiden eri yhteistyötahojen kanssa. Lisäksi yhteistyön tiivistämisen tarvetta moniammatillinen työryhmä näki kotiutumisen vaiheessa. Kotiutuminen olisi tärkeää tehdä yhteistyössä kuntoutujan, omaisten ja hoitoringin kanssa kuntoutujan omassa toimintaympäristössä ns. ”saattaen vaihtaan”. Tämän käytäntö tulisi tuottaa kuntoutuspakettiin työryhmän näkökulmasta. Kuntoutujatkin nostivat rajoittavaksi tekijäksi juuri sen, että kuntoutusjaksolla opittu tieto ja taito ei siirry kotihoitoon. Lisäksi tiivistämistä yhteistyössä tarvitaan kuntoutusjakson aikana erityisesti keuhkolääkäreiden ja näytteiden ottoon liittyvien tahojen kanssa.

Kuntoutujien, omaisten sekä hoitoringin kanssa yhteistyö on ollut siinä määrin tiivistä kuntoutusjakson aikana, että yhteydenpito on jatkunut epävirallisesti myös kuntoutusjakson jälkeen, mistä on ollut hyötyä molemminpuolisesti. Moniammatillinen työryhmä näki myös, että kuntoutujilla, omaisilla ja hoitoringillä tuntui olevan tarvetta pitää yhteyttä kuntoutushenkilökuntaan. Yhteydenpito tulisi mahdollistaa myös virallisesti. Työryhmä näkikin tärkeäksi, että kuntoutujilla, omaisilla sekä hoitoringillä olisi mahdollisuus yhteiseen kokoontumiseen Validia Kuntoutuksessa joko kuntoutusjakson tai viikonloppukurssin muodossa. Tämä ns. ”kokoontumisajot” olisi monentasoinen tapaaminen, jossa voisi olla mukana myös joku potilasjärjestö moniammatillisen työryhmän mukana.

9. Pohdinta

Tässä tutkimuksellisessa kehittämistyössä syntyi kuvaus selkäydinvammaisen hengityshalvauskuntoutujan kuntoutumisprosessin ydintekijöistä. Tavoitteena oli edistää kuntoutujan toimintakykyä, ja kun puhutaan kuntoutumisprosessista haluttiin siihen myös kuntoutujien näkökulma mukaan. Kuntoutumisella pyritään toimintakyvyn edistymiseen, joten siihen oleellisesti vaikuttavat kehon ja ruumiin toiminnot sekä suoritukset, osallistuminen yksilöllisesti omassa toimintaympäristössä. Tämä kehittämistyö oli avaus selkäydinvammaisten hengityshalvaus kuntoutujien kuntoutumisen kehittämiseksi Validia Kuntoutus Helsingissä.

9.1. Tulosten tarkastelua ja johtopäätöksiä

Kuntoutajat olivat monessa määrin tyytyväisiä kuntoutusjaksolla tapahtuvaan ammattitaitoiseen toimintaan ja oppivat kuntoutumisprosessin myötä kuntoutusjaksolla uusia asioita. Yleisesti nähdään, että selkäydinvammakuntoutukseen kuuluu monialainen joukko kuntoutuksen ammattilaisia, joilla on kokemusta ja ymmärrystä selkäydinvam-

maan liittyvistä aiheista, jotta he pystyvät tukemaan kuntoutujan kuntoutumista (Kirshblum – Benevento 2009: 1). Kuntoutujat näkivät, että kuntoutusjakso oli muutosta sairaalassa makaamiselle, johon kuuluivat infektiot ja erilaiset komplikaatiot. Infektiolla, painehaavaumilla ja muilla selkäydinvammaan liittyvät komplikaatioilla sekä pitkällä sairaalajaksolla on vaikutuksia elämänlaatuun (Nas – Yazmalar – Sah – Aydin – Önes 2015: 10). Kuntoutusjakson alussa kuntoutujille oli tärkeää fyysisen kunnan koheneminen niin että he jaksivat istua pyörätuolissa ja tavata perhettä ja ystäviä tai olla heihin yhteydessä tietokoneen välityksellä. Määrätietoisien toiminnan avulla kuntoutuminen eteni kuntoutusjaksolla. Varsinkin C2-C4 vauriotason selkäydinvammaisten kuntoutumisen kannalta olisi tärkeää keskittyä kuntoutujien omaan elämään ei vain fyysisiin puutteisiin (Hammell 2004a: 617).

Kuntoutumista mahdollistavat myös erilaiset apuvälineet ja avustavat tekniset laitteet (Ripat – Woodgate 2012: 913). C2-C4 vauriotason selkäydinvammaiset nostavat esiin myös Hammellin (2004a) tutkimuksessa, että teknologian kehittymisen myötä he ovat pysyneet liikkeessä ja terveenä (Hammell 2004a: 615). Kuntoutujat nostivat tässä kehittämistyössä esiin, että sähköpyörätuolilla he voivat liikkua itsenäisesti sekä tietokoneella ja sen lisälaitteilla kuntoutujat voivat opiskella, pitää yhteyttä ystäviin, harrastaa ja hankkia harrastusvälineitä. Kuntoutujat näkivät tärkeäksi, että apuvälineet räätälöitiin heille yksilöllisesti kuntoutusjakson aikana. Yleisesti nähdään, että apuvälineiden hankinnoissa paras tulos saavutetaan, kun kuntoutuja, perhe sekä eri ammattilaiset tekevät yhteistyötä kuntoutujalle yksilöllisen apuvälineen löytämiseksi (Davis – Kreutz – Maurer – Springle 2009: 254). Apuvälineet nähtiin siinä määrin tärkeinä kuntoutumisen kannalta, että rajoittava tekijä kuntoutumisessa oli apuvälineiden hankinnoissa tai huoloissa tapahtuneet viiveet.

Jokainen kuntoutuja on erilainen, jolla on oma kulttuurinsa ja taustansa. Yksilöllisten tekijöiden huomioiminen oli yksi ydintekijä kuntoutumisprosessissa, koska niiden tekijöiden avulla kuntoutujat osaltaan rakentavat elämäänsä uudelleen. Kuntoutuja toivat myös itse esiin, että kuntoutumista edistivät kokemukset ja harrastukset. Kuntoutujat kertoivat myös, että oma myönteinen suhtautuminen edisti kuntoutumista sekä toiveet ja haaveet työstä sekä saatu tuki opiskelupaikasta sekä töistä. Hammell (2004a) puhuu myös tutkimuksessaan, miten C2-C4 vauriotason selkäydinvammaiset kertovat omasta elämästään myönteisesti. He olivat löytäneet myönteisen asenteen elämäänsä ja tavan elää selkäydinvauriosta huolimatta (Hammell 2004: 616). Rajoittavaksi tekijäksi kuntoutujat nostivat ihmisten katseet tässä kehittämistyössä. Kuntoutujien kertoman mukaan, jos hengityskone ei ollut näkyvillä palleestimulaattorin ansiosta, herätti se vähemmän huomiota. Eri tutkimuksissa on havaittu, että palleestimulaattorin käyttö on kohottanut kuntoutujien itsetuntoa verraten niihin kuntoutujiin, joilla on käytössä hengityskone

(Hirschfeld – Exner – Luukkaala – Baer 2008: 741; Romero ym. 2012: 898). Tässä kehittämistyössä osa kuntoutujista nosti esiin myös vammaan sopeutumisen vaikeuden, mikä oli saman suuntaista Hammellin (2004a) tutkimukseen verraten. Hammell (2004a) mainitsi tutkimuksessaan, että ainakin kuusi vuotta vammautumisesta kuluu kunnes pystyy näkemään elämäänsä positiivisemmassa valossa, mikä tukee aikaisempia tutkimuksia. (Hammell 2004a: 612, 613, 615.) Tähän kehittämistyöhön osallistuneista kuntoutujista kaikilla ei ollut yli kuutta vuotta vammautumisesta. Voidaanko nähdä, että tästä syystä sopeutumisprosessin keskeneräisyys nousi keskusteluun.

Omaisten tukeminen ja huomioiminen nähtiin moniammatillisen työryhmän näkökulmasta ydintekijänä. Kuntoutajat olivat sitä mieltä, että omaisten tuki oli heille tärkeä kuntoutumista edistävä tekijä. Hammellin (2004a) tutkimuksessa C2-C4 vauriotason selkäydinvammaiset korostavat läheisiä suhteita perheeseen ja ystäviin (Hammell 2004a: 617), mikä oli samansuuntainen tulos kuin tässä kehittämistyössä, ja muissa selkäydinvammaisia koskevissa tutkimuksissa (Ripat – Woodgate 2012: 911). Tässä kehittämistyössä moniammatillinen työryhmä näki omaisten antamassa tuessa tärkeänä, että suhde ei muuttuisi pelkästään hoitosuhteeksi. Näin ollen työryhmä näki, että omaisia on tuettava ja saatettava mukaan prosessiin. Hammell (2004a) mainitsi tutkimuksessaan, että C2-C4 vauriotason selkäydinvammaisten elämänlaadun kannalta merkittävää oli, kun he pääsivät kokemaan ja tekemään heille mukavia ja tärkeitä asioita omaistensa kanssa (Hammell 2004a: 615). Lindberg – Kreuter – Taft – Person (2013) toivat esiin, että vammautuminen koskettaa koko perhettä ja perheellä on tärkeä rooli kuntoutujan tukemisessa, mutta heidän ei tarvitse olla läsnä kaikissa päätöksissä vaan antaa tilaa myös kuntoutujalle (Lindberg – Kreuter – Taft – Person 2013: 836).

Ydintekijänä moniammatillinen työryhmä näki myös vertaistuen. Työryhmä totesi yhdessä, että oikeanlaista foorumia tälle ei ole vielä löytynyt tämän vammaryhmän kohdalla. Kuntoutujatkin näkivät, että eivät ole kokeneet hyötyvänsä tarjotusta vertaistuesta. Työryhmä jäi miettimään internetissä tapahtuvan vertaistukiryhmän luomista. Internetin välityksellä ryhmähaastattelussa kuntoutajat kommentoivat, kyselivät toisiltaan ja kertoivat kokemuksistaan avoimesti. Yleisesti on vaikeavammaisten parissa vertaistuki nähty tärkeäksi emotionaaliseksi ja tiedolliseksi tueksi (Puumalainen – Härkäpää – Järvikoski 2014: 16). Vauriotason C1-C4 selkäydinvammaisten kuntoutuksessa kansainvälisesti on nähty, että vertaistuki on ydintekijä. Vertaistukihenkilö tuntee vamman ja osaa toimia henkilökunnan ja kuntoutujan välillä ikään kuin siltana. Toiminnan edellys ja toimivuus on kuitenkin luottamuksen syntyminen vertaistukihenkilön ja kuntoutujan välille. Kaikki eivät kuitenkaan koe tarvitsevansa vertaistukea vaan ottavat tuen mieluummin esim. ammattilaisilta tai omaisilta. (Patterson – Bushnik – Burdsall – Wright 2005.) Voiko olla, että kuntoutujat kokivat luottamuksellisen suhteen rakentamisen ver-

taistukihenkilöön sairaalajakson jälkeisellä kuntoutusjaksolla tarpeettomaksi, koska kuntoutujat kokivat saavansa niin emotionaalista kuin fyysistäkin tukea ammattilaisilta kuntoutusjaksolla.

Luottamuksellisen suhteen rakentuminen kuntoutusammattilaisen kanssa on tärkeää selkäydinvammaisen kuntoutumisen kannalta (Angel – Kirkevold – Pedersen 2010: 1720). Luottamuksellinen suhde oli myös moniammatillisen työryhmän näkökulmasta ydintekijä. Kuntoutujat kokivat suhteensa läheisiin kuntoutuksen ammattilaisiin luottamuksellisena kuntoutusjaksolla. Osaan hoitoringin hoitajista kuntoutujilla oli myös luottamuksellinen suhde. Lindberg – Kreuter – Taft – Person (2013) tuovat esiin tutkimuksessaan, että selkäydinvammaisen onnistuneeseen kuntoutusprosessiin kuuluu kuntoutustyöntekijöiden kuntoutujalähtöinen työote, jossa kuntoutuja pääsee aktiivisesti osallistumaan ja tekemään päätöksiä, saa asianmukaista tietoa hoidosta, kunnosta ja ennusteesta. Kuntoutukseen kuuluu myös motivoiva ja kannustava ote. (Lindberg – Kreuter – Taft – Person 2013: 836.) Kuntoutujien esittämien näkemysten pohjalta tämä näyttääkin osaltaan toteutuvan kuntoutusjakson aikana. Kuntoutujien ryhmähaastattelusta tuloksista on kuitenkin nähtävissä, että kotiutumisen jälkeen tilanne muuttuu.

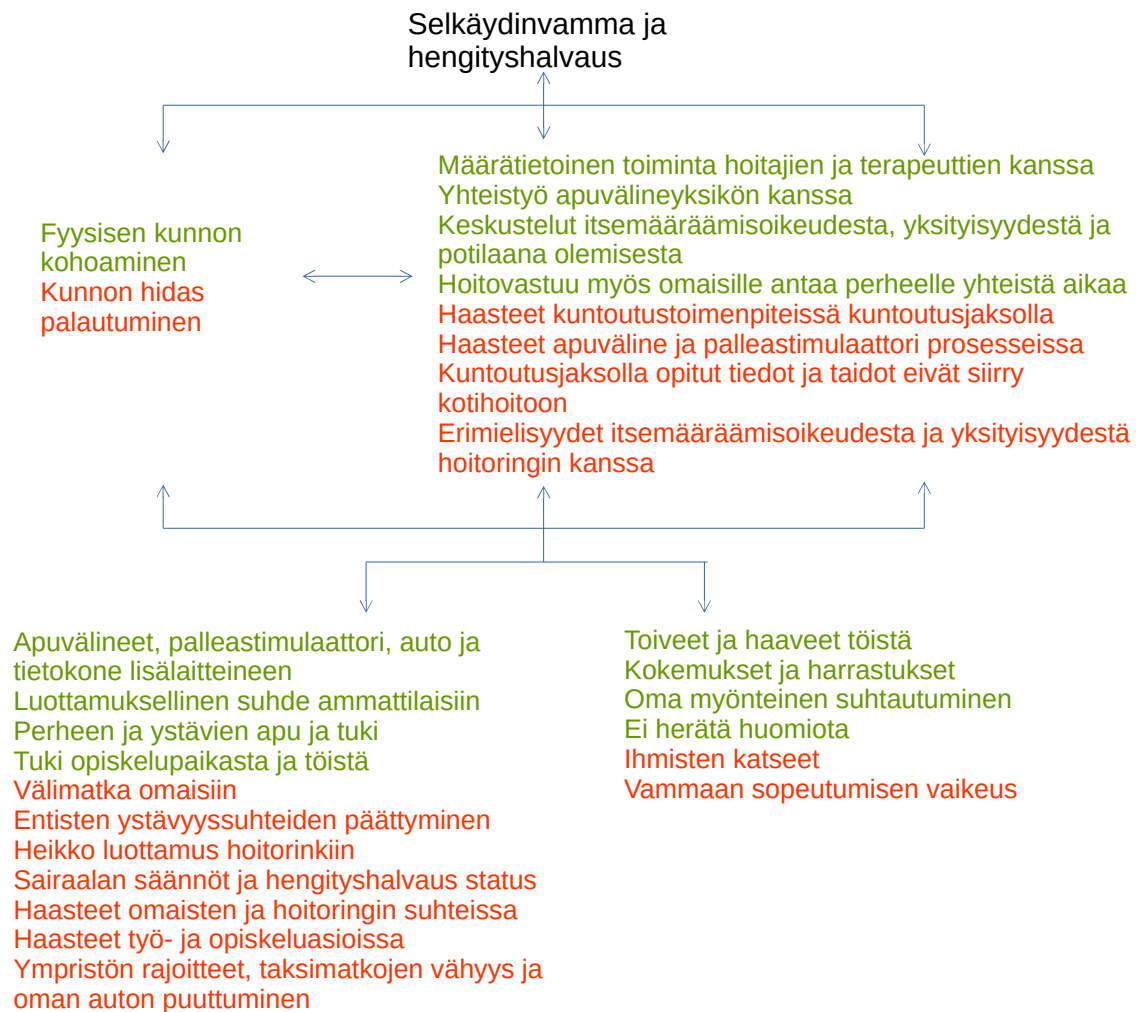
Tulosten valossa näyttää siltä, että koti ja oma toimintaympäristö ei ole nivoutunut kuntoutumisprosessiin mukaan niin hyvin, että alkuun lähtenyt kuntoutuminen jatkuisi kotiympäristössä siellä toimivien henkilöiden ja säännösten kanssa. Järvikoski, Hokkanen ja Härkäpää (2009) kysyvätkin, mitkä ovat ne tekijät, jotka toisivat kuntoutustoimintaa kuntoutuskeskuksesta lähemmäksi kuntoutujan arkielämää (Järvikoski – Hokkanen – Härkäpää 2009: 22). Kuntoutusjakson ja kotiutumisen välillä näyttää olevan kuilu, joka kaipaa siltä kuntoutumisprosessin jatkumisen onnistumiseksi. Järvikosken ja Härkäpään (2011) mukaan kuntoutumisen myötä kuntoutujalla tulisi olla voimavaroja pysyäkseen hallitsemaan oman elämänsä tilanteita (Järvikoski – Härkäpää 2011: 16). Tämän kehittämistyön ryhmähaastattelussa oli nähtävissä, että kuntoutujien yksilöllistä kasvua vammautumisen jälkeen haastoi kotona omaan ympäristöön vaikuttaminen. Tilanteet kärjistyivät ristiriitatilanteina liittyen itsemääräämisoikeuteen hoitoringin ja kuntoutujan välillä. Hammellin (2004a) tutkimuksessa C2-C4 vauriotason selkäydinvammaiset nostivat esiin omaan elämänlaatuunsa merkittävästi vaikuttavan itsemääräämisoikeuden eli mahdollisuuden vaikuttaa omaan elämäänsä niin hoitoon liittyvissä kuin muutenkin mahdollisuudet päätöksentekoon ja toimintaan. (Hammell 2004a: 615.) Tässä kehittämistyössä ryhmähaastattelussa kuntoutujat kertoivat, että välillä tuntuu, ettei heillä ole itsemääräämisoikeutta lainkaan. Hammellinkin (2004a) tutkimuksessa C2-C4 vauriotason selkäydinvammaiset nostivat esiin, että oli rankkaa taistella oikeuksistaan. He ymmärsivät, että ammattilaiset tarkoittavat varmasti hyvää heille, mutta heistä tuntui, että ammattilaiset halusivat myös määrällä heitä. (Hammell 2004a: 613.)

Tässä kehittämistyössä itsemääräämisoikeuden lisäksi ristiriitaisia tilanteita nousi yksityisyyteen liittyen hoitajien ja kuntoutujien välillä. Hoitoringin tulee hoitaa ja valvoa kuntoutujaa ympärivuorokautisesti (Hengityshalvauspotilaiden hoito 2006: 19), mikä on osaltaan ohjannut hoitajia olemaan koko ajan lähellä kuntoutujien mukaan. Kuntoutajat eivät saa käytännössä olla yksin. Moniammatillinen työryhmä näki ydintekijänä yksityisyyden huomioimisen jo kuntoutusjaksolla, jotta kuntoutajat ja hoitorinkikin saisivat kokemuksia yksin olosta. Työryhmän keskustelussa nousi, että laissa ei ole määritelty hoitajan etäisyyttä kuntoutujaan. Lisäksi työryhmä keskusteli, että ulkomailta on tavallista, että kuntoutuja on myös yksin, koska on olemassa hälytysjärjestelmiä, jotka ilmoittavat, jos kuntoutujan elintoiminnoissa on muutoksia. Potilaana olon omassa kodissaan kuntoutajat näkivät myös rajoittavana tekijänä. Sosiaali- ja terveysministeriön raportin (2006) mukaan nykyisen lainsäädännön puitteissa hengityshalvauksen saanut henkilö on laitoshoidossa oleva potilas, vaikka hän asuisi kotonaan (Hengityshalvauspotilaiden hoito 2006: 18).

Mitä sitten tämä ydintekijäksi muodostunut kuntoutujan voimaantuminen, valtaistuminen ja toimijuus omassa toimintaympäristössä merkitsee? Siihen ei laajemmin tämän kehittämistyön puitteissa ollut aikaa keskustella. Työryhmän keskustelusta kuitenkin nousi esiin, että voimaantuminen, valtaistuminen ja toimijuus kuuluvat kuntoutujan omaan prosessiin ja kasvuun. Niitä tulee tukea kuntoutusjakson aikana, ja että ympäristön tukijoukot tulisi ottaa tähän prosessiin mukaan, jotta he ymmärtäisivät paikkansa kuntoutujan elämässä. Ryhmähaastattelusta oli luettavissa, että ajan myötä kuntoutajat olivat valtaistuneet siinä määrin, että olivat keksineet strategioita kuten keskustellut hoitoringin esimiesten ja hoitorinkiläisten kanssa, mitkä olivat edistäneet elämän sujuvuutta kotona. Osalle kuntoutujista ratkaisu oli löytynyt siitä, että omainen oli siirtynyt hoitorinkiin ja näin ollen perheelle oltiin saatu omaa aikaa. Voimaantuminen on yksilön kehitystä, valtaistuminen siitä laajempi käsite ympäristö huomioiden ja toimijuudella tarkoitetaan kuntoutujan mahdollisuuksia toimia aktiivisesti omassa toimintaympäristössä (Järvikoski – Härkäpää 2011: 101, 141). Kuntoutujan valtaistuminen onnistuu, kun hänellä on mahdollisuus tehdä omia valintoja ja vaikuttaa omaan kuntoutumisprosessiinsa (Järvikoski ym. 2009: 21). Tärkeää on siis sitoa omaiset ja hoitorinki kuntoutumisprosessiin mukaan, jotta kuntoutumisen tukeminen jatkuu moniammatillisen työryhmän näkökulmasta. Hammelkin (2004) pohti lopuksi artikkelissaan, että valtaistumiseen kuuluu, että C2-C4 vauriotason selkäydinvammaiset itse löytävät elämässään itselleen tärkeää tekemistä ja vastaavat omasta elämästään ja kuntoutustyöntekijöiden tulee tukea kuntoutujia tässä prosessissa (Hammell 2004a: 617).

Kuntoutumisen jatkumisessa kotioloihin oli yhteistyön tiivistäminen rajapinnoilla ydintekijä kuntoutumisprosessissa. Sipari ja Mäkinen (2012) kuvaavat oleellisena asiana, että myös ammattilaiset ymmärtävät, mikä on kuntoutujan kuntoutumisen kannalta merkityksellistä ja näin ollen pystyvät yli rajapintojen vuorovaikutuksellisempaan yhteistoi-
mintaan. Toiminnassa olisi nähtävä kuntoutujan toiminta omassa ympäristössään. (Sipari – Mäkinen 2012: 17,18.) Kuntoutuskeskuksen sisällä monialaisesti yhteistyö on toiminut ja konsultaatiokin on onnistunut, mutta talon ulkopuolisten tahojen kanssa tarvitaan yhteistyön tiivistämistä, jotta yhdessä tiedetään miten tuetaan kuntoutumista parhaiten. Järvikoski ja Härkäpää (2011) toteavat myös, että kuntoutuminen on kuntoutujan oma muutosprosessi, johon vaikuttaa hänen oma toimintaympäristö (Järvikoski – Härkäpää 2011: 16). Näin ollen se vaatii välillä kuntoutustyöntekijöiltä siirtymistä kuntoutujan toimintaympäristöön yhdessä kuntoutujan, omaisten ja hoitoringin kanssa miettimään ratkaisuja kotiutumisen onnistumiseksi. Kotiutuminen tapahtuisi tuolloin ikään kuin ”saattaen vaihtaan”, kuten moniammatillinen työryhmä kuvasi. Kuntoutujien ryhmähaastattelu osoitti, että tietotaito kuntoutukseen ja hoitoon liittyvistä asioista oli tärkeää tulla samasta paikasta. Muuten syntyi ristiriitoja ja kuntoutujat luottivat Validia Kuntoutuksen henkilökunnan ammattitaitoon. Moniammatillinen työryhmä näki myös, että yhteydenpito kuntoutujiin, omaisiin ja hoitorinkiin oli tärkeää jatkaa myös kuntoutusjakson jälkeen. Yksi yhteydenpidon kanava voisi olla yhteisen tapaamisen järjestäminen pidennetyn viikonlopun muodossa kuntoutujille, omaisille ja hoitoringille. Tapah-
tuma, jota yhteiskehittelyssä kutsuttiin ”kokoontumisajoksi”, olisi monentasoinen tapahtuma siihen osallistuville. Validia Kuntoutuksen henkilökunta voisi tuoda mukaan oman ammattitaitonsa tämän vammaryhmän kuntoutumisesta ja mukana voisi olla myös joku vammaisjärjestö.

Mielenkiintoista kuntoutujien näkemyksissä kuntoutumista edistävästä ja rajoittavista tekijöistä oli, että ruumiin rakenteisiin ja toimintoihin liittyvät asiat kuten esim. kivut eivät saaneet roolia tässä kehittämissä. Hammell (2004a) tuli samaan johtopäätökseen tutkiessaan C2-C4 vauriotason selkäydinvammaisten elämänlaatua (Hammell 2004a: 616). Kuntoutujien nostamat edistävästä ja rajoittavasta tekijästä kuntoutumisessa asettuivat myös kaiken kaikkiaan enemmän suorituksen, osallistumisen ja ympäristö- sekä yksilö-tekijöiden alueelle ICF luokitukseen jäsennehtynä. Kuvioon 8 olen koonnut kuntoutujien haastattelun tulokset ICF -luokitukseen kuvaten tulosten jakautumista.



Kuvio 8. Kuntoutumista edistävät (vihreä) ja rajoittavat (punainen) tekijät kuntoutumisprosessissa kuntoutujien näkökulmasta asetettuna ICF:n vuorovaikutukselliseen luokitukseen. (mukaillen ICF 2013: 18.)

Järvikoski ym. (2009) korostavat, että ICF antaa konseptin, jossa on mahdollisuus tarkastella toimintaa ja toimintakyvyn kehittymistä. Tutkijoita mietityttääkin, ovatko kuntoutuksen tavoitteet liaksi ruumiin ja kehon toimintojen alueella niin että niiden vaikutukset eivät riitä suoritusten ja osallistumisen tasolle. (Järvikoski ym. 2009: 23.) Kuntoutujien vastaukset herättävätkin kysymyksen, tulisiko kuntoutusinterventioiden painopistettä siirtää enemmän suoritusten ja osallistumisen suuntaan tämän vammaryhmän kohdalla, jotta päästäisiin lähemmäksi todellisia tavoitteita. (Kts. Järvikoski ym. 2009: 23.) Toisaalta vastausten jakautumiseen ovat voineet vaikuttaa kuntoutujille annetut haastattelukysymykset (liite 2).

Kehittämistyöstä syntyi toimenpide-ehdotuksia. Ensinnäkin vertaistukiryhmän luominen tälle vammaryhmälle. Olisiko internetissä tapahtuva vertaistukiryhmä toimiva muoto? Kuntoutujien ei tarvitsisi tavata toisiaan ja toisaalta he ovat kommunikoineet tietokoneen välityksellä myös ystäviensä kanssa, mikä nousi esiin myös ryhmähaastattelussa. Toiseksi toimenpide-ehdotukseksi nousi yhteisen tapahtuman järjestäminen pidennetyin

viikonlopun muodossa kuntoutujille, heidän omaisilleen ja hoitoringille. Tapahtumaa kutsuttiin tässä työssä nimellä ”kokoontumisajot”. Yhteydenpitoa kuntoutujiin tulisi jatkaa kuntoutusjakson jälkeen epävirallisten yhteydenottojen lisäksi myös virallisesti moniammatillisen työryhmän mukaan. Kolmanneksi työryhmä mietti kuntoutujan kotiutumisen kehittämistä, mitä kutsuttiin nimellä ”saattaen vaihtaan” eli kuntoutuksen painopistettä siirrettäisiin konkreettisesti kuntoutujan toimintaympäristöön, kun työryhmä siirtyisi kuntoutujan kotiin käymään kotiutumisen kannalta tärkeitä asioita ja toimintoja yhdessä kuntoutujan, omaisten ja hoitoringin kanssa.

9.2. Kehittämisen prosessin ja menetelmällisten ratkaisujen arviointia

Toimintatutkimukseen kuuluu, että se on luonteeltaan kokemuksellinen ja refleктоiva prosessi ja usean vaiheen kautta kehittävä (Kiviniemi 1999: 66, 67). Tässäkin kehittämistyössä osallistujat pystyivät oppimaan ja luomaan tietoa havainnoimalla omia käytännön kokemuksiaan ja reflektoida näitä kokemuksia käsitteellistämällä. Tiedon keräämisen onnistumisen kannalta on oleellista valita osallistujiksi sellaisia henkilöitä, joilla oli kokemusta aiheesta (Kananen 2014: 60). Tässä kehittämistyössä osallistujina olivat kuntoutajat, joilla on omakohtainen kokemus ja moniammatillinen työryhmä, joilla on kokemusta ilmiöstä ja työskentelystä tämän vammaryhmän kuntoutujien kanssa. Tässä kehittämistyöstä saatu tieto perustuu juuri tältä osallistujaryhmältä saatuun tietoon tässä ajassa (Kts. Huttunen – Kakkori – Heikkinen 1999: 114).

Työyhteisöstä tulleista ongelmista nousi kaksi tutkimuskysymystä. Tutkimussuunnitelman ja nykytilan ymmärryksen sekä tutkimusluvan kautta kehittämistyö lähti eteen päin kohti toimintaa. (Kts. Kananen 2014: 34-36.) Ensimmäiseen kehittämistehtävään vastasivat kuntoutajat ryhmähaastattelussa. Ryhmähaastattelun kysymyksiin käytin terveyden ja toimintarajoitteiden arvioinnin (Whodas 2.0) käsikirjan aihealueita toimintakyvystä, jotta edistävät ja rajoittavat tekijät nousisivat mahdollisimman laaja-alaisesti. Pohdintaa herätti kuitenkin, että johdattelivatko kysymykset kuntoutujia vastamaan liikaa vain niihin aihealueisiin (opiskelu, työ, tapahtumat), joita kysymyksissä kysyttiin. Toisaalta pyrin tarkentavilla kysymyksillä syventämään vastauksia.

Internetissä tapahtuvassa ryhmähaastattelussa osa kuntoutujista osallistui haastatteluun aktiivisesti ja yksi kuntoutujista osallistui haastatteluun vasta viimeisenä päivänä. Tutkijana lähetin hänelle sähköpostia ja kannustin osallistumaan haastatteluun jo aikaisemmin. Aktiivisimmat kuntoutajat kävivät nopeasti kommentoimassa tai vastaamassa lisäkysymyksiin. Kommentointia helpotti myös tukijan näkökulmasta, kun jokaisesta aktiivisesta toiminnasta keskustelupalstalla osallistujat saivat sähköpostiinsa tiedon.

Internetissä tapahtuva ryhmähaastattelu oli tälle kuntoutujaryhmälle osuva, koska kaikki olivat aktiivisia ja taitavia internetin ja tietokoneen käyttäjiä. Tutkimuksessakin osoitettiin, että tietokone ja sen lisälaitteet olivat kuntoutumista edistäviä tekijöitä. Kuntoutujat ottivat myös kontaktia toisiinsa kommentoimalla tai kysymällä toisilta kuntoutujilta mielipiteitä ja kokemuksia. Tämä nostikin esiin moniammatillisessa työryhmässä ajatuksia internetissä tapahtuvan vertaistukiryhmän perustamisesta tälle kuntoutuja ryhmälle. Kuntoutujien keskustelusta noussut tieto oli monipuolista ja rikastavaa. Oli tärkeää ottaa kuntoutujien näkökulma huomioon puhuttaessa kuntoutumisprosessista. Kuntoutujan oma osallisuus kuntoutusprosessissa ja vaikuttaminen ympäristöön sanotaan kuntoutusselonteossakin (2002) olevan tämän päivän kuntoutuksessa ydinkysymyksiä (Valtioneuvoston kuntoutusselonteko 2002: 3).

Koska keskustelu käytiin internetissä sain tekstin valmiina sisällön analyysiä varten. Luin tekstiä useita kertoja haastattelun kestäessä viisi päivää. Osa vastauksista oli lyhyitä ja osa oli pitkiä usean lauseen mittaisia. Sisällönanalyysiä tehdessäni kysyin tekstiltä koko ajan ensimmäistä tutkimuskysymystä, minkä avulla löysin ajatuksellisia kokonaisuuksia. Tutkijana tein ensimmäistä kertaa sisällönanalyysiä, joten se on saattanut vaikuttaa lopputulokseen, mutta olen pyrkinyt tuomaan tekemäni työn läpinäkyväksi tässä työssä. Halusin jättää ryhmähaastattelusta saadun tiedon yläluokkatasolle, ettei saatu tieto katoa liikaa yleistettävyyteen. Palautin analysoidun tiedon kuntoutujille vielä luettavaksi. Kaksi kuntoutujaa vastasi ja totesivat, että analyysissä nousseen ne asiat ja ilmiö, minkä ympärillä keskustelu oli käynyt.

Juuri toimintatutkimuksen reflektiivisyys tekee joustavaksi tutkimustehtävän, teoria-
muodostuksen, aineistonkeruun ja aineiston analyysin muodostumisen prosessin omaisesti. (Kiviniemi 1999: 68.) Tässäkin kehittämistyössä hyödynnettiin ensimmäisen kehittämistehtävän ohjaamasta ryhmähaastattelusta syntynyt tieto moniammatilliselle työryhmälle tukemaan kuvausta kuntoutumisprosessin ydintekijöistä.

Lähetin sähköpostilla viikkoa ennen yhteiskehittelyä moniammatilliselle työryhmälle kuntoutujien ryhmähaastattelusta nousseen tiedon analysoituna sekä tietoa tämän kehittämistyön keskeisistä käsitteistä sekä kuntoutusprosessin nykytilasta. Kaikki seitsemän ammattilaista osallistuivat tilaisuuteen. Sosiaaliset taidot ovat avain asemassa toimintatutkimuksessa (Kananen 2014: 67), joten ryhmätyöskentelyä auttoi, että moniammatillinen työryhmä tunsi toisensa entuudestaan hyvin.

Toisen kehittämistehtävän tiedon keruu tilanteessa aluksi moniammatillinen työryhmä luki seinälle asetetusta posterista kuntoutujien esittämät kuntoutumista edistävät ja rajoittavat tekijät. Pyysin jokaista työryhmän jäsentä valitsemaan kolme ydintekijää poste-

reista. Vastaukset hajaantuivat, mutta selkeästi eniten ääniä sai itsemääräämisoikeuteen ja yksityisyyteen liittyvä kohta. Seuraavaksi eniten ääniä sai perheen ja ystävien antama tuki ja kolmantena olivat vammaan sopeutumiseen liittyvät asiat ja apuvälineiden tuoma tuki. Tämän ensimmäisen tehtävän avulla varmistin, että kaikki olivat lukee neet kuntoutujien ryhmähaastattelusta nousseet tekijät.

Seuraavaksi oli vuorossa yhteiskehittely Learning Cafe -menetelmän avulla, johon työryhmän jäsenet osallistuivat aktiivisesti tuoden omia mielipiteitä ja kokemuksia esiin. Kahdessa ryhmässä osallistujat kirjasivat ydinajatuksia isoille fläppipapereille. Ryhmästä yhden henkilön oli käytävä välillä poissa kehittelystä, mutta hän palasi kuitenkin vielä loppukeskusteluun mukaan. Työryhmä tiedosti selkeästi ajan puutteen ja he kävivät tehokkaasti asioita läpi. Keskustelu ei harhaillut sivupoluille vaan asiassa pysyttiin sääntillisesti. Loppukeskustelulle oli aikaa 25 minuuttia, jonka vetivät kahden eri pöytäryhmän vetäjät ja aika ylitettiin kolmella minuutilla. Koko muu ryhmä osallistui keskusteluun, kommentoiden ja jopa jossain kohtaa väitellen, mutta yhteisymmärrykseen päästiin. Tässä kohtaa tutkijana jouduin olemaan tarkkana, jotta kaikki kirjatut asiat ehdittäisiin yhdessä käydä läpi. Nauhoitetussa loppukeskustelussa neljä ryhmästä oli aktiivisinta. Tutkijana en osallistunut keskusteluun muuta kuin kysymyksiä ja kannustuksia. Kaikki fläppipapereihin kirjatut asiat ehdittiin käymään läpi, mutta syvempää keskustelua aiheista ei ehditty käymään. Moniammatillisen ryhmän tiedonkeruussa minulla oli aikaa vain 60 minuuttia. Halusin, että työryhmä pääsee keskustelemaan aiheesta ja kokoamaan tiedon yhdessä ryhmänä ilman nauhoituksen painetta näin ollen kahden ryhmän Learning Cafe -menetelmä oli perusteltua. Nauhoitettuun yhteiseen keskusteluun työryhmä onnistui kokoamaan asiat vielä yhteen rikastaen sitä erilaisin kommentein. Yhteiskehittelyssä osallistujat pääsivät oppimaan toinen toisiltaan ja keskustelemaan kehitettävästä aiheesta yhdessä annetun teeman ympärillä. Työryhmä näki tämän tärkeänä ja mielekkäänä tehtävänä.

Fläppipaperit tukivat keskustelusta saamaani nauhoitusta. Nauhoitetun keskustelun kuuntelin useita kertoja, pyrkien ymmärtämään ilmiötä. Litteroin nauhoituksen sanatar-kasti. Tekstistä jätin pois asiaankuulumattomat kuten huokaukset ja naurahdukset. Koska tutkijana tein litterointia ensimmäistä kertaa, jouduin kuuntelemaan nauhoituksia useita kertoja korjaillen tekstiä. Sisällön analyysin jälkeen lähetin sähköpostilla moniammatilliselle työryhmälle tulokset luettavaksi ja reflektoitavaksi. Vastauksen sain vain yhdeltä ammattilaiselta, joka kertoi tuloksien vastanneen keskustelun antia.

Toimintatutkimuksessa luotettavuuden arvioinnin ja siirrettävyyden perusteena on, että olen kirjannut mahdollisimman tarkasti tulokset, menetelmät ja tiedon keruun. Luotettavuutta tässä kehittämistyössä on lisäksi erilaisten tiedonkeruumenetelmien käyttö. Tut-

kijana olen pyrkinyt pitämään omat mielipiteeni ulkopuolella niin että tulkinat nousevat vain aineistosta. Kuitenkin ”tutkimus on aina tutkijansa näköinen” sanotaan. Vaikuttiko kuntoutujien vastauksiin ryhmähaastattelussa, että olen ammatiltani fysioterapeutti? Siihen en pysty vastaamaan. Toimintatutkimus niin kuin ei tämä kehittämistyökään pyri yleistämään vaan ymmärtämään ja selittämään ilmiötä. (Kts. Kananen 2014: 134-137.) Tutkimuksen luotettavuuteen on voinut myös vaikuttaa tutkijan ja kuntoutujan terapia-suhde. Yhtä kuntoutujaa lukuun ottamatta minulla ei ollut fysioterapeutti kuntoutuja suhdetta osallistuneisiin ja terapiasuhteesta on jo useita vuosia aikaa. (Kts. Tuomi – Sarajärvi 2011: 141.)

9.3. Eettiset kysymykset

Tässä tutkimuksellisessa kehittämistyössä noudatettiin hyvää tieteellistä käytäntöä. Siihen kuului rehellisyys, huolellisuus ja tarkkuus tutkimustyössä, tulosten tallentamisessa sekä esittämisessä. Tutkimuksellisessa kehittämistyössä sovellettiin tieteellisen tutkimuksen kriteerien mukaista ja eettisesti kestäviä tutkimus-, tiedonhankinta- ja arviointimenetelmiä. Otettiin myös huomioon muiden tutkijoiden työ ja saavutukset kunnioittavalla ja asiaankuuluvalla tavalla, niistä mainitessa. (Kts. Tuomi – Sarajärvi 2011: 132, 133.)

Tutkimuseettisestä näkökulmasta pyrin olemaan rohkea ja läpinäkyvä tutkimuksen etenemisen suhteen. Tutkimustuloksiin otin kantaa ja esitin mielipiteitä, jotta tutkimusprosessi meni eteen päin. Aineistoa käsittelin rehellisesti ja tietosuoja kunnioittavasti. Aineistoa säilytin kotonani tutkimuksen ajan. Aineiston käsittelyyn ei osallistunut ulkopuolisia tekijöitä ja aineiston keruusta syntyneen materiaalin hävitän ja paperimateriaalin laitan Validia Kuntoutuksen silppuriin tutkimuksellisen kehittämistyön valmistumisen jälkeen. (Kts. Anttila 2006: 510, 511.) Kehittämistyössä noudatin yksityisyyden suojan periaatteita. Internetissä käydyssä ryhmähaastattelussa oli käytössä suljettu keskustelualusta ja salasanat kaikille käyttäjille. Tarvittavat salasanat lähetin kuntoutujille sähköpostilla yksityisesti. Ryhmähaastattelun jälkeen käytössä olleen alusta suljin ja poistin käytöstä. Kuntoutujien henkilötietoja ei paljastettu tutkimuksellisen kehittämistyön yhteydessä. Kuntoutujille lähetetyt sähköpostit lähetin yksityisesti eikä ryhmäviestinä. Moniammatilliselle työryhmälle lähetin sähköpostit ryhmäviestinä, koska työryhmä työskenteli yhdessä yhteiskehittelyssä. (Kts. TENK 2012.) Tutkijana olen pyrkinyt huolehtimaan, että tutkimukseen osallistuneiden henkilöllisyys ei paljastu, varsinkin, kun kuntoutujat kuuluvat marginaalisesti pieneen kuntoutujaryhmään (Kts. Tuomi – Sarajärvi 2011: 140, 141).

Kuntoutujilta halukkuutta kehittämistyöhön osallistumisesta kysyi Validia Kuntoutuksen työntekijä puhelimitse niiltä neljältä kuntoutujalta, jotka täyttivät tutkimukseen liittyvät kriteerit. Kuntoutujien suostuttua kehittämistyöhön, heidän toivomuksestaan soitin heille ja kerroin tarkemmin tutkimuksesta ja kysyin tarvittavat taustakysymykset (Liite 1). Moniammatilliseen työryhmään kuuluneita ammattihenkilöitä suostumusta kehittämistyöhön kysyin jokaisen ammattiryhmän esimiehen kautta esittäen kriteerit. Kehittämistyöhön mukaan tulleille henkilöillä annoin tietoa kehittämistyöhön liittyen ja mahdollisuuden lisätietoon (Liite 3 ja 4 Tutkimuslupatiedotteet). Heillä oli oikeus keskeyttää osallistumisensa koska tahansa (Liite 5 Suostumus tutkimukseen osallistumisesta). Kehittämistyö ei häirinnyt kuntoutusjaksoa, koska kuntoutajat eivät olleet kuntoutusjaksolla Validia Kuntoutus Helsingissä tutkimushetkellä. Kehittämistyössä kunnioitettiin ihmisarvoa eli ei loukattu tai aiheutettu vahinkoa mukana oleville henkilöille. (Kts. Anttila 2006: 509, 510.)

Kehittämistyöhön liittyi oleellisesti eettisenä kysymyksenä, että kunnioitettiin osallistujien itsemääräämisoikeutta. Itsemääräämisoikeuteen liittyy tässä kohtaa oleellisesti yksityisyyden kunnioittaminen. Kuntoutujien näkökulmasta myös se, että kuinka paljon he halusivat omasta kuntoutumisestaan kerrottavan. Itsearvon kunnioittamista tässä kehittämistyössä pyrin osoittamaan sillä, että palautin kuntoutujille analysoidun aineiston luettavaksi. Kuntoutajat saivat siis itse päättää oliko analysoitu tieto sitä, minkä he näkivät tärkeäksi. (Kts. Kuula 2006: 124-126.)

Tarvittavat luvat kehittämistyöhön hain ennen työn aloittamista. Kehittämistyön ohjaajat hyväksyivät ensin tutkimussuunnitelman, jonka jälkeen hain tutkimuslupaa Validia Kuntoutus Helsingin eettiseltä toimikunnalta. Kun tutkimuslupa oli myönnetty, tein vielä sopimuksen Metropolia ammattikorkeakoulun, Validia Kuntoutus Helsingin ja minun tutkijan välillä.

9.3. Kehittämistyön hyödynnettävyys ja jatkotutkimuksen aiheet

Tässä kehittämistyössä yksi tärkeimmistä asioista oli ammattilaisten tietoisuuden lisääminen tämän kuntoutujaryhmän kuntoutumisesta. Tietoa ja taitoa ammattilaisilla on ollut, mutta tämän työn kautta ”hiljaista tietoa” on kerätty yhteen niin kuntoutujilta kuin ammattilaisilta. Tämä mahdollistaa toivottavasti tämän tiedon levittäytymistä laajemmalle, jotta sitä mahdollisimman moni ammattilainen voisi hyödyntää työssään työskennellessään selkäydinvammaisten hengityshalvauksen saaneiden kuntoutujien parissa. Kuntoutujien kokemukset ja kertomukset minulle tutkijana ovat antaneet näkökulmaa toimia kuntoutuksen ammattilaisena. Kehittämistyö tämän aiheen tiimoilta jatkuu.

Kehittämistyötä olisikin mielenkiintoista jatkaa niin, että kuntoutujat pääsisivät itse mukaan kehittämään ja ideoimaan kuntoutumistaan yhdessä ammattilaisten kanssa. Sosiaali- ja terveysministeriön tulevaisuuskatsauksessakin (2014) sanotaan, että palveluja on kehitettävä ja arvioita yhdessä niitä käyttävien henkilöiden kanssa (Sosiaali- ja terveysministeriön tulevaisuus katsaus 2014: 14).

Useammassa tutkimuksessa osoitettiin myös omaisten tuen tärkeydestä (Hammell 2004a: 617; Ripat – Woodgate 2012: 911; Lindberg – Kreuter – Taft – Person 2013: 836). Olisi myös mielenkiintoista selvittää, miten omaiset arvioivat antamaansa tukea kuntoutujille. Varsinkin, kun tässä kehittämistyössä nousi pieni ristiriita siitä, että tuleeko omaisten kuulua kuntoutujan hoitorinkiin. Yhteiskunnallisesti voisi olla myös kannattavaa tietää, mikä on omaisten näkökulma hoitoringissä työskentelyssä.

Toisaalta kiinnostavaa olisi myös tietää, miten hoitorinki kokee antamansa tuen selkäydinvammaisten hengityshalvauskuntoutujien kuntoutumiselle, kun he työskentelevät kuntoutujan omassa kodissa sairaalan työntekijöinä. ”Kokoontumisajojen” järjestyessä Validia Kuntoutus Helsingin toimesta, kuntoutujille ja hoitoringille voisi nousta mahdollisuus yhdessä kehittää kuntoutumista yhteiskehittelyn avulla hyvässä hengessä. Hengityslaitte hoitoa saavia henkilöitä ja heidän hoitorinkiään on haastateltu opinnäytetyössä, jossa luottamus nousi keskeiseksi teemaksi (Kallio 2011).

Mitä yhteiskunnallista hyötyä tästä kehittämistyöstä oli? Kuntoutujien esiin nostamat tekijät antavat informaatiota kuten ristiriitaiset tilanteet itsemääräämisoikeuteen ja yksityisyyteen liittyen sekä sairaalan säännöt sekä hengityshalvaus statukseen liittyvät asiat. Sosiaali- ja terveysministeriön raportin mukaan (2006) tilanne on hyvin erilainen ja ainutlaatuinen Suomessa verraten muihin hengityslaittehoitoa saaviin maailmalla. Hengityshalvaus statusta ei tunneta muualla ja näin ollen hoito ja kuntoutus muotoutuvat eri tavalla. Esim. Ruotsissa hengityslaittehoitoa saavan henkilön hoidon tarve määritellään räätälöidysti. Osa tehtävistä kuuluu sairaanhoidollisiin ja osa henkilökohtaisen avustajan tehtäviin. Ymmärrettävästi avustajat koulutautuvat tehtävänsä ja ylläpitävät tietotaitoa vuosittain. (Hengityshalvauspotilaiden hoito 2006: 16, 30, 31.) Onko Ruotsissa tilanne parempi kuin Suomessa hengityslaittehoitoa tarvitsevien osalta? Siihen ei tämän kehittämistyön puitteissa voida vastata, mutta kriittiseen pohdiskeluun nykyisiä hoitokäytäntöjä kohtaan antaa tämä kehittämistyö mahdollisuuden.

Sosiaali- ja terveysministeriön raportissa (2006) nousi myös, että hengityshalvauspäätöksen saaneet henkilöt ovat eriarvoisessa asemassa verrattuna muihin vammaisryhmiin niin hoidon, palveluiden ja etuuksienkin nähden. (Hengityshalvauspotilaiden hoito

2006: 35.) Tähän liittyen kuntoutujat toivat myös esiin kertoessaan potilaana olemisesta omassa kodissaan. Kuntoutujat toivat kuitenkin esiin, että he tarvitsevat hoitoa ja hoitoringin läsnäoloa varsinkin infektiotilanteissa, jolloin hoitoringin läsnäolo tuntui turvalliselta. Sosiaali- ja terveysministeriön raportin (2006) mukaan hengityslaittehoitoa saavan henkilön hoitokustannukset maksavat yhteiskunnalle merkittäviä summia, joten on oleellista, että toiminta on myös tarkoituksen mukaista. Tämä palvelujärjestelmä vaatii nykyisellään kehittämistyötä. (Hengityshalvauspotilaiden hoito 2006: 15, 21.) Ratkaisuja molempien osapuolien parhaaksi siis tarvitaan.

Tämän kehittämistyön tavoitteena oli edistää kuntoutujan toimintakykyä, mikä nähdään ICF:n kautta hyvin moniulotteisena asiana. Edistääkö tämä kehittämistyö selkäydinvammaisen hengityshalvauksen saaneen kuntoutujan toimintakykyä? Kirjallisuus, tutkimukset ja kuntoutujien näkemykset tukevat tiedollaan ydintekijöiden kuvausta kuntoutumisprosessissa. Tässä kehittämistyössä niin kuntoutujat kuin moniammatillinen työryhmäkin ovat ymmärtäneet kuntoutumisen laaja-alaisesti niin, että toimintakyvyn edistyminen ei ole pelkästään itsenäistä toimintaa päivittäisissä toiminnoissa. Kuntoutusselonteossakin (2002) sanotaan, että kuntoutuksen tavoitteena on kuntoutuminen ja se on ihmisen sekä ympäristön välinen muutosprosessi, joka tavoittelee toimintakyvyn edistymistä laaja-alaisesti (Valtioneuvoston kuntoutusselonteko 2002: 3). Tämä kehittämistyö selittää myös osaltaan selkäydinvammaisten, joilla on hengityshalvaus tarvitsevan ja hyötyvän laaja-alaisesta kuntoutuksesta. Tämä kehittämistyö oli kuitenkin vasta avaus työ- ja toimintatapojen kehittämiseksi, joilla ammattilaiset voivat tukea kuntoutujien toimintakyvyn edistymistä.

Edistikö tämä kehittämistyö tähän osallistuneiden kuntoutujien toimintakykyä? Kuntoutujien aktiivinen osallistuminen ryhmähaastatteluun ja keskusteluun toisten kuntoutujien kanssa antoi heille mahdollisuuden jakaa omaa tietämystään ja ottaa vastaan toisten kuntoutujien kokemuksia ja tietämystä. Hammell (2004a) mukaan hänen tutkimuksessaan merkityksellistä C2-C4 vauriotason selkäydinvammaisille ei ollut vain tuen saaminen vaan se, että he pystyivät toimimaan suhteessa vastavuoroisesti ja kokea itsensä merkitykselliseksi (Hammell 2004a: 614).

Ainakin kuntoutujat antoivat ammattilaisille arvokasta ja merkityksellistä tietoa kuntoutumisestaan ja elämästään. Tämä kuntoutujilta saatu tieto on myös siinä määrin arvokasta, että vastaavaa määrää tietoa tämän kuntoutujaryhmän kuntoutujilta ei ole Suomessa vielä aikaisemmin julkaistu. Hammell (2004b) artikkelissaan toteaa myös, että laadullisissa tutkimuksissa elämänlaatua koskien on vähäisesti kuvattu C2-C4 vauriotason selkäydinvammaisten perspektiivistä (Hammell 2004b: 496).

Lähteet

Aaltola, Juhani – Syrjälä, Leena 1999. Tiede, toiminta ja vaikuttaminen. Teoksessa Heikkinen, Hannu L. T. – Huttunen, Rauno – Moilanen, Pentti (toim.): ”Siinä tutkija missä tekijä”. Juva. Atena kustannus.

Ahoniemi, Eija – Baer, Gerhard – Akaan-Penttilä, Elina 2008. Hengityshalvauspotilaiden hoidossa keskittäminen olisi potilaan etu. Suomen Lääkärilehti 34. 2716-2718.

Ahoniemi, Eija – Valtonen, Kirsi 2009. Selkäydinvauriot. Fysiatría. Verkkodokumentti. <<http://www.terveysportti.fi.ezproxy.metropolia.fi/dtk/oppi/fys00018>>. Luettu 15.1.2015.

Angel, Sanne – Kirkevold, Marit – Pedersen, Birthe D. 2011. Rehabilitation after spinal cord injury and the influence of the professional’s support (or lack thereof). Journal of Clinical Nursing. 20. 1713-1722.

Anttila, Pirkko 2006. Tutkiva toiminta ja ilmaisu, teos ja tekeminen. 2. painos. Tallinna. Akatiimi Oy.

Dahlberg, Antti – Alaranta, Hannu 2008. Selkäydinvammat ja kuntoutus. Verkkodokumentti. <http://www.terveysportti.fi.ezproxy.metropolia.fi/dtk/oppi/koti?p_artikkeli=inf04503&p_selaus=15739>. Luettu 13.1.2015.

Davies, Kim – Kreutz, David – Maurer, Chris – Springle, Stephen 2009. Seating and positioning. Teoksessa Sisto, Sue Ann – Druin, Erica – Sliwinski, Martha Macht (toim.): Spinal Cord Injuries Management and Rehabilitation. Printed in the United States of America. Mosby Elsevier.

Garrett, Barbara Shatzer, Hania – Bach, John R 2009. Respiratory Treatment and Equipment. Teoksessa Sisto, Sue Ann – Druin, Erica – Sliwinski, Martha Macht (toim.): Spinal Cord Injuries Management and Rehabilitation. Printed in the United States of America. Mosby Elsevier.

Geyh, S – Nick, E – Stirnimann, D – Ehrat, S – Michel, F – Peter, C – Lude, P 2012. Self-efficacy and self-esteem as predictors of participation in spinal cord injury – an ICF-based study.

Hammell, K Whalley 2004a. Quality of life among people with high spinal cord injury living in the community. Spinal Cord 42. 607-620.

Hammell, K Whalley 2004b. Exploring quality of life following high spinal cord injury: a review and critique. Spinal Cord. 42. 491-502.

Harvey, Lisa 2008. Management of Spinal Cord Injuries. Printed in China. Butterworth Heinemann Elsevier.

Heikkinen, Hannu, L. T. – Jyrkämä, Jyrki 1999. Mitä on toimintatutkimus? Teoksessa Heikkinen, Hannu L. T. – Huttunen, Rauno – Moilanen, Pentti (toim.): ”Siinä tutkija missä tekijä”. Juva. Atena kustannus.

Hengityshalvaukspotilaiden hoito 2006. Valtakunnallisen asiantuntijaryhmän raportti. Verkkodokumentti. <<https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/113782/Selv200661.pdf?sequence=1>>. Luettu 5.11.2015.

Hirschfeld, S – Exner, G – Luukkaala, T – Baer, GA 2008. Mechanical ventilation or phrenic nerve stimulation for treatment of spinal cord injury-induced respiratory insufficiency. Spinal Cord. 46. 738-742.

Hokkanen, Liisa – Härkäpää, Kristiina – Järvikoski, Aila – Martin, Marjatta – Nikkinen, Pirjo – Notko, Tiina – Puumalainen, Jouni 2009. Asiakkaan äänellä vaikeavammaisten kuntoutuksesta – tulkintoja ja johtopäätöksiä. Teoksessa Järvikoski, Aila – Hokkanen, Liisa – Härkäpää, Kristiina (toim.): Asiakkaan äänellä. Helsinki. Lapin yliopisto ja Kuntoutussäätiö.

Huttunen, Rauno – Kakkori, Leena – Heikkinen, Hannu L. T. 1999. Toiminta, tutkimus ja totuus. Teoksessa Heikkinen, Hannu L. T. – Huttunen, Rauno – Moilanen, Pentti (toim.): ”Siinä tutkija missä tekijä”. Juva. Atena kustannus.

Hyvä kuntoutumiskäytäntö 2009. Invalidiliiton julkaisuja. Verkkodokumentti. <http://www.invalidiliitto.fi/files/attachments/kuntoutus/hyva_kuntoutumiskaytanta_2013_low-res.pdf>. Luettu 7.2.2015.

Hyvän kuntoutuskäytännön perusta 2011. Paltamaa, Jaana – Karhula, Maarit – Suomela-Markkanen, Tiina – Autti-Rämö, Ilona (toim.): Kelan tutkimusosasto. Helsinki.

ICF (Toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälinen luokitus) 2013. Helsinki. Stakes.

Järvikoski, Aila – Hokkanen, Liisa – Härkäpää, Kristiina – Martin, Marjatta – Nikkanen, Pirjo – Notko, Tiina – Puumalainen, Jouni 2009. Osallisuus ja osallistuminen kuntoutuksen tavoitteena. Teoksessa Järvikoski, Aila – Hokkanen, Liisa – Härkäpää, Kristiina (toim.): Asiakkaan äänellä. Helsinki. Lapin yliopisto ja Kuntoutussäätiö.

Järvikoski, Aila – Härkäpää, Kristiina 2011. Kuntoutuksen perusteet. Helsinki. WSOY-pro Oy.

Järvikoski, Aila – Karjalainen, Vappu 2008. Kuntoutuksen perusteita. Verkkodokumentti . <http://www.terveysportti.fi.ezproxy.metropolia.fi/dtk/oppi/koti?p_artikkeli=inf04503&p_selaus=15739>. Luettu 15.1.2015.

Järvikoski, Aila 2013. Monimuotoinen kuntoutus ja sen käsitteet. Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskuksen raportti. Helsinki 2013. 29-30.

Kallio, Anu Maria 2011. Hengityshalvauksen omaavan henkilön kotona asumisen turvallisuus. Ylempi AMK-tutkinto. Sosiaali- ja terveysala. Vaasan ammattikorkeakoulu.

Kananen, Jorma 2014. Toimintatutkimus kehittämistutkimuksen muotona. Jyväskylän ammattikorkeakoulun julkaisuja -sarja. Suomen yliopistopaino Oy. Juvenes Print.

Kantanen, Mari – Haapalo, Vilma – Asedpoor, Sepideh – Paltamaa, Jaana 2015. WHODAS 2.0 selkäydinvammaisen kuntoutujan osallistumisen itsearvioinnissa. Teoksessa Paltamaa, Jaana – Perttinen, Pirkko (toim.): Toimintakyvyn arviointi ICF teoriasta käytäntöön. Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuksia. Kelan tutkimusosasto. Helsinki.

Kiviniemi, Kari 1999. Toimintatutkimus yhteisöllisenä projektina. Teoksessa Heikkinen, Hannu L. T. – Huttunen, Rauno – Moilanen, Pentti (toim.): ”Siinä tutkija missä tekijä”. Juva. Atena kustannus.

Koikkalainen, Matti – Sjöblom, Stina 2014. Edistämmekö kuntoutuksella osallisuutta? Teoksessa Metteri, Anna – Valokivi, Heli – Ylinen, Satu (toim.): Terveys ja sosiaalityö. Juva. PS-kustannus.

Koskimies, Mimosa – Pyhäjoki, Jukka – Arnkil, Tom Erik 2012. Hyvien käytäntöjen dialogit. Juvenes Print. Tampere. Verkkodokumentti. <https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/90856/URN_ISBN_978-952-245-638-0.pdf?sequence=1>. Luettu 16.9.2015.

Koskinen, Sanna 2011. Functional outcome and health-related quality of life after traumatic brain injury in the framework of the international Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). Helsinki. University of Helsinki.

Koukkari, Marja 2011: Kuntoutujien käsityksiä kuntoutuksesta ja kuntoutumisesta. Teoksessa Järvikoski, Aila – Lindh, Jari – Suikkanen, Asko (toim.): Kuntoutus muutoksessa. Tampere. Juvenes Print.

Kuntoutuksen tutkimuksen kehittämisohjelma 2003. Verkkodokumentti. <https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/114243/Kuntoutuksen_tutkimuksen_kehittamisohjelma_fi.pdf?sequence=1>. Luettu 31.8.2014.

Kuntoutuksen tutkimuksen kehittämissuunnitelman 2004. Verkkodokumentti. <http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=28707&name=DLFE-4102.pdf>. Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskuksen julkaisu. Luettu 9.1.2015.

Kuula, Arja 2006. Yksityisyyden suoja tutkimuksessa. Teoksessa Hallamaa, Jaana – Launis, Veikko – Lötjönen, Salla – Sorvali, Irma (toim.): Etiikkaa ihmistieteille. Helsinki. Hakapaino Oy.

Käypä hoito 2012. Verkkodokumentti. <http://www.terveysportti.fi.ezproxy.metropolia.fi/dtk/ltk/koti?p_artikkeli=ykt00915&p_haku=selkäydinvamma>. Luettu 15.1.2015

Lappalainen, Tarja – Turpeinen, Aune (toim.) 1998. Auttamistyö kotona. Tampere. Tammer-Paino Oy.

Lindberg, J – Kreuter, M – Taft, C – Person, L-O 2013. Patient participation in care and rehabilitation from the perspective of patients with spinal cord injury. Spinal Cord. 51. 834-837.

Nas, Kemal – Yazmalar, Levent – Sah, Vokan – Aydin, Adulkadir – Önes, Kadriye 2015. Rehabilitation of spinal cord injuries. World Journal of Orthopedics. Jan 18; 6 (1).

Newman, Susan D. 2010. Evidence-Based Advocacy: Using Photovoice to Identify Barriers and Facilitators to Community Participation After Spinal Cord Injury. Rehabilitation Nursing. 35. 47-59.

Patterson, Richard – Bushnik, Tamara – Burdsall, Debbie – Wright, Jerry 2005. Considerations of peer support for person with high tetraplegia. Topics in Spinal Cord Injury Rehabilitation. 10(3). 30-37.

Puumalainen, Jouni – Härkäpää, Kristiina – Järvikoski, Aila 2014. Odotukset, osallisuus ja koetut vaikutukset: osallistujien kokemuksia vaikeavammaisten lääkinnällisestä kuntoutuksesta. Kuntoutus 4. 5-19.

Ripat, J. D. – Woodgate R. L. 2012. Self-perceived participation among adults with spinal cord injury: a grounded theory study. Spinal Cord. 50. 903-914.

Romero, F J – Gambarrutta, C – Garcia-Forcada, A – Marin, M A – Diaz de la Lastra, E – Paz, F – Fernandez-Dorado, M T 2012. Long-term evaluation of phrenic nerve pacing for respiratory failure due to high cervical spinal cord injury. Spinal Cord. 50. 895-898.

Saikkonen, J – Karppi, P – Huusko, T. M. – Dahlberg, A – Mäkinen, J – Uutela, T 2004.: Life situation of spinal cord-injured persons in Central Finland. *Spinal Cord*. 42. 459-465.

Seppänen-Järvelä, Riitta 2006. Suunnittelurationalismista hyviin käytäntöihin. Teoksessa Seppänen-Järvelä, Riitta – Karjalainen, Vappu (toim.): Kehittämistyön risteyksissä. Vaajakoski. Gummerus Kirjapaino Oy.

Sipari, Salla – Mäkinen, Elisa 2012. Yhdessä rakentuva kuntoutusosaaminen. Verkkodokumentti. <http://www.metropolia.fi/fileadmin/user_upload/Julkaisutoiminta/Julkaisusarjat/AATOS/PDF/Metropolia_AATOS_6-12.pdf>. Luettu 8.10.2015.

Stiefbold, Gabriella – Carolan, Terrence 2009. Using Assistive Technology. Teoksessa Sisto, Sue Ann – Druin, Erica – Sliwinski, Martha Macht (toim.): *Spinal Cord Injuries Management and Rehabilitation*. Printed in the United States of America. Mosby Elsevier.

TENK 2012. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan laatimat eettiset periaatteet. Verkkodokumentti. <<http://www.tenk.fi/fi/eettinen-ennakkoarviointi-ihmistieteissä/eettiset-periaatteet>> Luettu 24.10.2015.

Toikko, Timo – Rantanen, Teemu 2009. Tutkimuksellinen kehittämistoiminta. Tampereen Yliopistopaino Oy – Juvenes Print.

Tuomi, Jouni – Sarajärvi, Anneli 2003. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. 1.-2. painos. Helsinki. Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Tuomi, Jouni – Sarajärvi, Anneli 2011. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki. Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Vaiheiden kuvaukset; akuutin vaiheen jälkeinen välitön kuntoutus – kuntoutusprosessi 2013. Validia Kuntoutus Helsinki.

Validia Kuntoutus. Verkkodokumentti. <<http://www.validia-kuntoutus.fi/portal/fi/etusivu/>>. Luettu 12.11.2015.

Valtioneuvoston kuntoutusselonteko 2002. Verkkodokumentti. <<http://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/114250/kselte02.pdf?sequence=1>>. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja. Luettu 10.1.2015.

Vammaislainsäädännön uudistamistyöryhmän loppuraportti 2015. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita. Verkkodokumentti. <<http://www.julkari.fi/bitstream/>>

handle/10024/125919/URN_ISBN_978-952-00-3582-2.pdf?sequence=1>. Luettu 15.10.2015.

Vammaislainsäädännön uudistus 2014. Verkkodokumentti. <<http://www.thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/laki-ja-oikeuskaytanto/vammaislainsaadannon-uudistus>>. Luettu 11.1.2015.

Vilka, Hanna 2007. Tutki ja kehitä. Vaajakoski. Gummeruksen kirjapaino Oy.

Vocatur, Loran C. 2009. Psychological Adjustment to Spinal Cord Injury. Teoksessa Sisto, Sue Ann – Druin, Erica – Sliwinski, Martha Macht (toim.): Spinal Cord Injuries Management and Rehabilitation. Printed in the United States of America. Mosby Elsevier.

Whodas 2.0 2011. Terveiden ja toimintarajoitteiden arvioinnin käsikirjan osat 2 & 3. Verkkodokumentti. <<http://www.jamk.fi/fi/Tutkimus-ja-kehitys/JAMKin-julkaisut/Julkaisu-ja/whodas-2.0/>>. Luettu 15.4.2015.

Wiman, Ronald 2012. Kumpaa pitäisi kuntouttaa – ihmistä vai yhteiskuntaa. Teoksessa Karjalainen, Vappu – Vilkkumaa, Ilpo (toim.): Kuntoutus kanssamme. Juvenes Print. Suomen Yliopistopaino oy. Tampere.

Taustakysymykset puhelimesta kuntoutujille

Sukupuoli?

Ikä?

Kuinka monta vuotta sitten olet vammautunut?

Missä asut ja kenen kanssa?

Onko sinulla perhettä?

Mikä on ammatillinen taustasi?

Kuinka pitkään olit kuntoutuksessa Validia Kuntoutus Helsingissä?

Hengitys

1	Pystytkö hengittämään spontaanisti ja käytät hengityskonetta osittain (esim. yöllä)?	kyllä	ei
2	Käytätkö palleestimulaattoria?	kyllä	ei
3	Käytätkö palleestimulaattoria ja hengityskonetta?	kyllä	ei
4	Käytätkö vain hengityskonetta?	kyllä	ei

Avustaminen, miten se on järjestetty?

1	Keskussairaalan järjestämä hoitorinki	kyllä	ei
2	Henkilökohtaiset avustajat	kyllä	ei
3	Palvelutalon henkilökunta	kyllä	ei
4	Omaiset/ läheiset	kyllä	ei

Apuvälineet, onko ne riittävät?

1	Onko sinulla tarvittavat liikkumiset apuvälineet?	kyllä	ei
2	Pystytkö hyödyntämään omaa autoa tai taksia rittävästi?	kyllä	ei
3	Onko sinulla tarvittavat hoidolliset apuvälineet?	kyllä	ei
4	Onko tarvittavat kodinmuutostyöt tehty?	kyllä	ei

Avoimet kysymykset kuntoutujille ryhmähaastattelussa

Tässä haastattelussa kuntoutumisprosessilla tarkoitetaan kuntoutumistasi kuntoutusjakson aikana Validia Kuntoutus Helsingissä.

1. Mitkä tekijät kuntoutumisprosessissa ovat **edistäneet** liikkumistasi?
2. Mitkä tekijät kuntoutumisprosessissa ovat **rajoittaneet** liikkumistasi?
3. Mitkä tekijät kuntoutumisprosessissa ovat **edistäneet** avustamista itsestä huolehtimiseen (peseytymiset, pukeutumiset, yksin oleminen) liittyvissä asioissa?
4. Mitkä tekijät kuntoutumisprosessissa ovat **rajoittaneet** avustamista itsestä huolehtimiseen (peseytymiset, pukeutumiset, yksin oleminen) liittyvissä asioissa?
5. Mitkä tekijät kuntoutumisprosessissa ovat **edistäneet** kommunikointia ja suhdetta perheeseen ja/tai ystäviin?
6. Mitkä tekijät kuntoutumisprosessissa ovat **rajoittaneet** kommunikointia ja suhdetta perheeseen ja/tai ystäviin?
7. Mitkä tekijät kuntoutumisprosessissa ovat **edistäneet** sinua hakeutumaan töihin tai opiskelemaan ja suunnittelemaan kodin arkitoimintoja?
8. Mitkä tekijät kuntoutumisprosessissa ovat **rajoittaneet** sinua hakeutumaan töihin tai opiskelemaan ja suunnittelemaan kodin arkitoimintoja?
9. Mitkä tekijät kuntoutumisprosessissa ovat **edistäneet** sinun osallistumistasi erilaisiin yhteisöllisiin toimintoihin (juhlat, yleiset tapahtumat)?
10. Mitkä tekijät kuntoutumisprosessissa ovat **rajoittaneet** sinun osallistumistasi erilaisiin yhteisöllisiin toimintoihin (juhlat, yleiset tapahtumat)?

Tutkimushenkilötiedote kuntoutujille

Hei ja tervetuloa mukaan kehittämään kuntoutumisprosessia!

Validia Kuntoutus Helsingissä on tarkoitus kehittää selkäydinvammaisen hengityshalvauskuntoutujan kuntoutumisprosessia, jotta voimme tulevaisuudessa paremmin edistää kuntoutujan toimintakykyä kuntoutumisprosessin aikana. Tutkimuksellisen kehittämistyön tarkoituksena on selvittää tämän kuntoutujaryhmän kuntoutumisprosessin ydintekijät.

Osallistut tutkimukselliseen kehittämistyöhön kolmen muun kuntoutujan kanssa. Kehittäjäryhmäsi osallistuu ryhmähaastatteluun internetin välityksellä suljetussa keskustelufoorumissa toukokuun aikana. Ryhmähaastattelu kestää viiden päivän ajan. Eli voit osallistua keskusteluun viiden päivän ajan, siihen aikaan, kun sinulle sopii. Ryhmähaastattelussa kysytään 10 avointa kysymystä ja keskustellaan niistä yhdessä. Kysymyksillä halutaan tietää tekijöitä, jotka ovat edistäneet taikka rajoittaneet kuntoutumistasi kuntoutusjaksolla Validia Kuntoutus Helsingissä.

Tutkimuksellinen kehittämistyö on osa Metropolia Ammattikorkeakoulun Kuntoutuksen ylemmän amk-tutkinnon opintoja. Tutkimussuunnitelman on hyväksynyt eettinen toimikunta Validia Kuntoutus Helsingissä. Eettinen toimikunta on myöntänyt tutkimukselliselle kehittämistyölle tutkimusluvan (11.5.2015).

Osallistumisesi tähän tutkimukselliseen kehittämistyöhön perustuu vapaaehtoisuuteen ja jokaisella osallistujalla on oikeus keskeyttää osallistumisensa milloin tahansa syytä ilmoittamatta. Kehittäjäryhmän tekstit taltioidaan. Kaikki kerättävä tieto käsitellään luottamuksellisesti eikä ketään yksittäistä henkilöä voida tunnistaa lopullisesta raportista. Tutkimusaineiston analysointiin ei osallistu ulkopuolisia henkilöitä ja kaikki taltioitu materiaali hävitetään tutkimuksellisen kehittämistyön valmistuttua. Sen on määrä valmistua marras-joulukuussa 2015. Valmis työ on saatavissa elektronisena versiona Metropolia Ammattikorkeakoulun kirjaston Theseus -tietokannasta.

Yhteystietoni ovat tämän esitteen alareunassa. Annan mielelläni lisätietoa kehittämistyöstä.

Ystävällisin yhteistyöterveisin:

Heli Nyberg

Fysioterapeutti ja Kuntoutuksen YAMK-opiskelija

p. ...

Tutkimushenkilötiedote moniammatilliselle työryhmälle

Tervetuloa mukaan kehittämään kuntoutumisprosessia!

Validia Kuntoutus Helsingissä on tarkoitus kehittää hengityshalvauskuntoutujien kuntoutumisprosessia, jotta voimme tulevaisuudessa paremmin edistää heidän toimintakykyään kuntoutumisprosessin aikana. Tutkimuksellisen kehittämistyön tarkoituksena on selvittää hengityshalvauskuntoutujan kuntoutumisprosessin ydintekijät. Tutkimuksellisen kehittämistyön toteuttamiseksi kootaan kehittäjäryhmä moniammatillisesta työryhmästä, joka työskentelee säännöllisesti hengityshalvauskuntoutujien parissa Validia Kuntoutus Helsingissä. Moniammatilliselle työryhmälle on yksi ryhmäkeskustelu tapaaminen elokuussa ja se kestää 60 min. Ryhmäkeskustelussa käydään läpi kuntoutujien ryhmähaastattelun pohjalta, mitä hyviä käytäntöjä työssä on hyvä jatkaa ja mitä uusia tulisi kehittää. Tapaamisen myötä syntyy kuvaus kuntoutumisprosessin ydintekijöistä.

Tutkimuksellinen kehittämistyö on osa Metropolia Ammattikorkeakoulun Kuntoutuksen ylemmän amk-tutkinnon opintoja. Tutkimussuunnitelman on hyväksynyt eettinen toimikunta Validia Kuntoutus Helsingissä. Eettinen toimikunta on myöntänyt tutkimukselliselle kehittämistyölle tutkimusluvan (11.5.2015). Osallistuminen perustuu vapaaehtoisuuteen ja jokaisella osallistujalla on oikeus keskeyttää osallistumisensa milloin tahansa syytä ilmoittamatta. Kehittämistyöryhmän tapaamiset taltioidaan. Kaikki kerättävä tieto käsitellään luottamuksellisesti eikä ketään yksittäistä henkilöä voida tunnistaa lopullisesta raportista. Tutkimusaineiston analysointiin ei osallistu ulkopuolisia henkilöitä ja kaikki taltioitu materiaali hävitetään kehittämistyön valmistuttua. Tutkimuksellisen kehittämistyön on määrä valmistua marras-joulukuussa 2015. Valmis työ on saatavissa elektronisena versiona Metropolia Ammattikorkeakoulun kirjaston Theseus -tietokannasta.

Ilmoittautua voitte minulle joko soittamalla, lähettämällä tekstiviestin tai sähköpostin. Yhteystietoni ovat tämän esitteen alareunassa. Annan mielelläni lisätietoa kehittämistyöstä.

Ystävällisin yhteistyöterveisin:

Heli Nyberg

Fysioterapeutti, Kuntoutuksen YAMK-opiskelija

p. ...

Suostumusasiakirja

Suostumus tutkimukseen osallistumiseen.

Olen saanut, lukenut ja ymmärtänyt Heli Nybergin tutkimuksellista kehittämistyötä koskevan tutkimushenkilötiedotteen. Tiedotteesta olen saanut riittävän selvityksen tutkimuksen tarkoituksesta, tietojen keräämisestä ja säilytyksestä, ja minulla on ollut mahdollisuus saada lisätietoja suullisesti.

Ymmärrän, että osallistumiseni tutkimukseen on vapaaehtoista ja voin perustelematta keskeyttää osallistumiseni tutkimukseen milloin tahansa. Keskeytyksen ilmoitan tutkimuksellisen kehittämistyön tekijälle Heli Nybergille, joko suullisesti tai kirjallisesti. Tutkimuksen tekijän yhteystiedot löytyvät tämän suostumuslomakkeen alalaidasta.

Suostun osallistumaan tutkimukseen vapaaehtoisesti.

Paikka ja aika

Suostumuksen antajan allekirjoitus

Paikka ja aika

Suostumuksen vastaanottajan allekirjoitus

Yhteystiedot

Heli Nyberg/ Fysioterapia

Validia Kuntoutus Helsinki

Nordenskiöldinkatu 18 B

PL 103

00251 Helsinki

Suostumus allekirjoitetaan kahtena kappaleena, yksi suostumuksen antajalle ja yksi suostumuksen vastaanottajalle.

Esimerkki sisällönanalysistä toisen kehittämistehtävän osalta

Pelkistetty ilmaus	Alaluokka	Yläluokka	Pääluokka
Osaavat ammattilaiset	Osaavat ammattilaiset, joilla on kyky kohdata vaikeavammaisia ja nähdä ihminen kokonaisuutena	Henkilökunnalla kokemusta ja halua kehittää	Kuntoutus keskuksen sisäiset vahvuudet
Osataan kohdata vaikeavammaisia kuntoutujia			
Kyky nähdä ihminen kokonaisuutena			
Kokemusta tullut lisää hengityshalvauskuntoutujien kuntoutumisesta	Pitkä kokemus vaikeavammaisten kuntoutuksesta ja kokemusta myös hengityshalvauskuntoutujien kuntoutumisesta		
Samat ongelmat eivät enää toistu koko ajan			
Rutiinia on jo, mutta myös kehitettävää			
Hengityshalvauskuntoutujien kuntoutumiseen liittyvissä asioissa olemme paljon kehittyneet, mutta vielä on paljon kehitettävää			
Pitkä kokemus vaikeavammaisten kuntoutuksesta ja myös nyt kokemusta hengityshalvauskuntoutujista			
Myös ammattitaitoisilta hoitorinkiläisiltä ollaan aikaisemmin opittu paljon	Ammattitaitoisilta hoitorinkiläisiltä on opittu		
Hoitorinkiläisiltä ollaan opittu			
Meillä on halukkuutta kehittää tietotaitoa, nyt tarvitaan mahdollisuuksia talon johdolta, jotta pystymme kehittymään näissä asioissa	Henkilökunnalla kykyä ja halua kehittää hengityshalvauskuntoutujien kuntoutusta, tarvitaan siihen talon johdolta mahdollisuuksia		
Henkilökunnalla kyky ja halu kehittää hengityshalvauskuntoutujien kuntoutusta			
Tietotaidon lisääminen			
Erilaiset toiminnot kuten koneesta vierroittaminen tai kanuulien kanssa toimiminen tulisi olla tavoitteellista toimintaa	Erilaiset toiminnot tulisi olla tavoitteellista toimintaa		

Pelkistetty ilmaus	Alaluokka	Yläluokka	Pääloukka
Ammattilaiset työskentelevät saman katon alla, konsultoiminen onnistuu	Ammattilaiset työskentelevät saman katon alla, konsultoiminen onnistuu	Sujuva tiedonsiirto ja konsultointi saman katon alla	
Kuntoutusjakson aikana hoitorinki muodostuu Validian hoitajista, mikä helpottaa tiedon siirtoa ja vähentää ristiriitaisia tilanteita	Tiedon siirto sujuvaa, kun hoitorinki koostuu Validian hoitajista kuntoutusjaksolla		
Tieto siirtyy mutkattomammin hoitajille, kun ei ulkopuolista rinkiäistä mukana			
Hyvät mahdollisuudet sosiaalisen integroitumisen harjoitteluun ja virikkeellinen ja viihtyisämpi ympäristö verrattuna sairaalaan	Kuntoutuskeskus virikkeellinen ja sosiaalisen ympäristö verrattuna sairaalaan	Kuntoutuskeskus virikkeellinen ja sosiaalisen ympäristö verrattuna sairaalaan	
Kuntoutuskeskus ympäristönä mahdollistaa vertaiskuntoutuksen, kun kuntoutujat voivat keskenään jutella vaikka ei olisi varsinaista vertaiskuntoutujaa			
Osataan käyttää uusimpia teknisiä apuvälineitä ja ainakin tiedetään niistä ehkä enemmän kuin muissa paikoissa	Tietotaitoa uusimmista teknisistä apuvälineistä, joita tarvitaa lisää	Tietotaitoa uusimmista teknisistä apuvälineistä, joita tarvitaa lisää	
Tarvitaan uusia teknisiä välineitä			