

2014



Sosiaali- ja terveysturvan tutkimuksia | 129

Anna-Liisa Salminen, Päivi Hämäläinen,
Maarit Karhula, Katja Kanelisto ja Juhani Ruutiainen

MS-kuntoutujien ryhmämuotoinen moniammatillinen avokuntoutus

Kuntoutusmallin kehittäminen ja arviointi



Sosiaali- ja terveysturvan tutkimuksia 129

KELAN TUTKIMUSOSASTO | HELSINKI 2014

*Anna-Liisa Salminen, Päivi Hämäläinen, Maarit Karhula,
Katja Kanelisto ja Juhani Ruutiainen*

MS-kuntoutujien ryhmämuotoinen moniammatillinen avokuntoutus

Kuntoutusmallin kehittäminen ja arviointi

Kirjoittajat

Anna-Liisa Salminen, PhD, johtava tutkija
Kelan tutkimusosasto
etunimi.sukunimi@kela.fi

Päivi Hämäläinen, PsT, kuntoutuskeskuksen johtaja
Maskun neurologinen kuntoutuskeskus
etunimi.sukunimi@ms-liitto.fi

Maarit Karhula, TtM, tutkija
Tutkimus- ja kehittämiskeskus GeroCenter
etunimi.sukunimi@gerocenter.fi

Katja Kanelisto, TtM, tutkija
Tutkimus- ja kehittämiskeskus GeroCenter
etunimi.sukunimi@gerocenter.fi

Juhani Ruutiainen, LKT, kuntoutusjohtaja
Maskun neurologinen kuntoutuskeskus
etunimi.sukunimi@ms-liitto.fi

Sarjan julkaisut on hyväksytty
tieteellisessä arvioinnissa.

© Kirjoittajat ja Kelan tutkimusosasto

Graafinen suunnittelu: Pekka Loiri

ISBN 978-951-669-930-4 (nid.)
ISBN 978-951-669-931-1 (pdf)

ISSN-L 1238-5050
ISSN 1238-5050 (painettu)
ISSN 2323-7724 (verkkojulkaisu)

Juvenes Print
Tampere 2014

Tiivistelmä

Salminen A-L, Hämäläinen P, Karhula M, Kanelisto K ja Ruutiainen J.

MS-kuntoutujien ryhmämuotoinen moniammatillinen avokuntoutus.

Kuntoutusmallin kehittäminen ja arviointi. Helsinki: Kela, Sosiaali- ja terveys-
turvan tutkimuksia 129, 2014. 168 s. ISBN 978-951-669-930-4 (nid.), 978-951-
669-931-1 (pdf).

Tutkimuksen tavoite oli arvioida uuden ryhmämuotoisen moniammatillisen avokuntoutusmallin toimivuutta ja vaikutuksia MS-tautia sairastavan osallistumiseen ja arjessa selviytymiseen. Kaksivuotinen kuntoutus toteutettiin vuosina 2010–2012. Monimenetelmällinen monikeskustutkimus toteutettiin kolmella paikkakunnalla. Kokeiltavaan kuntoutukseen osallistuvia oli 80. Heistä 38 osallistui Kelan vaikeavammaisille tarkoitetun kuntoutuksen perusteella (KKRL 9 §) ja 42 harkinnanvaraisuuden perusteella (KKRL 12 §). Alkumittauksissa ryhmällä oli yhtä paljon osallistumista rajoittavia mielialan, uupumuksen ja kognitiivisen toimintakyvyn rajoitteita. Vertailuryhmään kuuluvat 19 kuntoutujaa saivat vakiintunutta kuntoutusta vaikeavammaisuuden perusteella (KKRL 9 §). Kuntoutusmallin osatekijöiden toimivuutta arvioitiin neljänä ajankohtana kuntoutujille, läheisille, palveluntuottajille ja yhteistyötahoille tehtyjen haastattelujen sekä kuntoutujien fokusryhmähaastattelun perusteella. Vaikutusten arvioinnissa päätulosmuuttajat olivat kuntoutujan osallistuminen, hänen arjen toiminnan ongelmansa ja niissä suoriutuminen sekä hänen kuntoutukselle asettamiensa tavoitteiden saavuttaminen. Kuntoutusmalli osoittautui toimivaksi. Energian säästämiseen, kognitioon, mielialaan ja keuhonhallintaan liittyvät teemat edistivät kuntoutujien ymmärrystä oireiden haittaavuudesta ja niiden kanssa selviytymisestä arjessa. Ryhmämuotoisuus edisti kuntoutumista. Vertaistuki koettiin tärkeäksi. Harkinnanvaraisuuden (KKRL 12 §) perusteella valittujen kuntoutujien kokemat osallistumisen ongelmat vähenivät ja heidän arjen toiminnoista suoriutumiseensa ja tyytyväisyytensä omaan suoriutumiseensa paranivat. Järjestämisvelvollisuuden (KKRL 9 §) perusteella valittujen kuntoutujien osallistumisen ongelmat ja arjen toiminnoista suoriutuminen eivät kohentuneet, mutta tyytyväisyys omaan suoriutumiseen parani. Vertailuryhmän osallistumisen ongelmat eivät vähentyneet, mutta heidän arjentoiminnoista suoriutumiseensa ja tyytyväisyytensä omaan suoriutumiseensa paranivat.

Avainsanat: MS-tauti, neurologiset sairaudet, kuntoutus, moniammatillinen kuntoutus, ryhmäkuntoutus, osallistuminen, toimintakyky, elämänlaatu, arviointitutkimus, vaikutukset

Sammandrag

Salminen A-L, Hämäläinen P, Karhula M, Kanelisto K och Ruutiainen J.

Multidisciplinär grupprehabilitering i öppen vård för rehabiliteringsklienter med MS. Utveckling och utvärdering av rehabiliteringsmodellen. Helsingfors: FPA, Social trygghet och hälsa, undersökningar 129, 2014. 168 s. ISBN 978-951-669-930-4 (hft.), 978-951-669-931-1 (pdf).

Målet för studien var att evaluera funktionaliteten hos en ny gruppbaserad multiprofessionell tvåårig rehabiliteringsmodell och dess effekter på delaktigheten och vardagslivet för personer med MS under åren 2010–2012. En multimetodisk multicenterstudie genomfördes på tre orter i Finland. Rehabiliteringen hade 80 deltagare. Av dem deltog 38 på basis av medicinsk rehabilitering för gravt handikappade (FRPL 9 §) och 42 på basis av rehabilitering enligt prövning (FRPL 12 §). Båda grupperna hade likadana begränsningar i stämning, trötthet och kognitiv funktionsförmåga. Jämförelsegruppen med 19 personer fick normal rehabilitering på basis av medicinsk rehabilitering för gravt handikappade (FRPL 9 §). Funktionaliteten hos rehabiliteringsmodellen evaluerades med frågeformulär till deltagarna och deras anhöriga, serviceproducenter och samarbetspartner och med fokusgrupper till deltagarna. De huvudsakliga resultatvariablerna var problem i deltagarens delaktighet, uppfattning om förmågan att utföra olika aktiviteter och nå syftet med rehabiliteringen. Rehabiliteringsmodellen visade sig vara funktionell. Temana för rehabiliteringen, energisparande, kognition, stämning och kroppskontroll främjade deltagarens förståelse av inverkan på symptomen och hur man klarar sig med dem. Gruppformen främjade rehabiliteringen och kamratstöd upplevdes som viktigt. För deltagare som deltog i rehabiliteringen på basis av rehabilitering enligt prövning (FRPL 12 §) minskade problemen med delaktighet och förmågan att utföra aktiviteter och deltagarnas uppfattning om förmågan att utföra aktiviteter förbättrades. För deltagare som deltog på basis av medicinsk rehabilitering för gravt handikappade (FRPL 9 §) förbättrades inte problemen med delaktighet och förmågan att utföra aktiviteter, men deltagarnas uppfattning om förmågan att utföra aktiviteter förbättrades. Problemen med delaktighet i jämförelsegruppen minskade inte, men förmågan att utföra aktiviteter och deras uppfattning om förmågan att utföra olika aktiviteter förbättrades.

Nyckelord: MS, neurologiska sjukdomar, rehabilitering, grupp-rehabilitering, multiprofessionell rehabilitering, delaktighet, funktionsförmåga, livskvalitet, värderingsstudie, effekter

Abstract

Salminen A-L, Hämäläinen P, Karhula M, Kanelisto K and Ruutiainen J.

Group-based multidisciplinary rehabilitation for outpatient clients with MS. Development and evaluation of the rehabilitation model. Helsinki: The Social Insurance Institution of Finland, Studies in social security and health 129, 2014. 168 pp. ISBN 978-951-669-930-4 (print), 978-951-669-931-1 (pdf).

The objective of the study was to evaluate the functionality of a new two-year multi-professional, group-based outpatient rehabilitation model and its outcomes on the participation and daily life of persons with MS during 2010–2012. The multi-centred, cross-sectional study involved 80 participants, of whom 38 persons participated in rehabilitation based on medical rehabilitation services for persons with severe disabilities and 42 based on discretionary rehabilitation services for people with disabilities. In the beginning of the rehabilitation, the groups had no differences in restrictions of mood, fatigue and cognitive functions. A comparison group of 19 persons with MS received typical rehabilitation based on medical rehabilitation services for persons with severe disabilities. The functionality of the rehabilitation model was evaluated with questionnaires for rehabilitees, their families, service providers and co-operation partners on four occasions during the rehabilitation project and with focus-group interviews with the rehabilitees. Primary outcome measures were rehabilitees' participation restrictions, occupational performance and rehabilitation goal attainment. The rehabilitation model proved to be functional. Energy saving, cognition, mood and body control as themes of rehabilitation proved to improve rehabilitees' understanding of their symptoms and living with them. Group-based intervention supported participants' progress and peer support was experienced as important by the rehabilitees. Participation restrictions decreased, occupational performance and satisfaction with it improved in the group that participated in rehabilitation based on discretionary rehabilitation services. In the group that participated in rehabilitation based on medical rehabilitation services for persons with severe disabilities participation restrictions and occupational performance did not improve but their satisfaction with their occupational performance improved. In the comparison group participation restrictions did not decrease, but their occupational performance and satisfaction with it improved.

Key words: MS disease, neurological diseases, rehabilitation, multi-professional, participation, functional capacity, quality of life, evaluation research, outcomes

ALKUSANAT

MS-kuntoutujien ryhmämuotoisen moniammatillisen avokuntoutuksen kehittämishankkeen (2010–2012) rahoittivat Kela ja Raha-automaattiyhdistys. Suomen MS-liitto ja Helsingin MS-säätiö osallistuivat esisuunnittelun kustannuksiin. Kunnat vastasivat hankkeeseen osallistuneiden työntekijöidensä palkkakustannuksista. Hanke suunniteltiin Suomen MS-liiton ja Kelan terveysosaston kuntoutusryhmän yhteistyönä. Hankkeen toteutti Suomen MS-liitto. Päämääränä oli luoda uusi malli, jossa kuntoutus kytketään kiinteästi sairastavan arkeen. Tavoitteena oli kuntouttava arki. Huomio kiinnitettiin kuntoutujan ja hänen läheistensä arjessa selviytymiseen.

Arviointitutkimuksessa haluttiin saada tietoa, miten kuntoutujakeskeisen mallin toteutuksessa onnistutaan. Toisaalta oltiin kiinnostuneita siitä, saavuttaako kuntoutus tavoitteensa eli koheneeko kuntoutujan ja hänen läheistensä arjessa selviytyminen. Tutkimuksen toteutti Kelan tutkimusosasto yhdessä Tutkimus- ja kehittämiskeskus GeroCenterin ja Suomen MS-liiton kanssa.

Hankkeen vastuuhenkilöinä Suomen MS-liitossa toimivat kuntoutusjohtaja Juhani Ruutiainen ja kuntoutuskeskuksen johtaja Päivi Hämäläinen sekä aluevastaavat Annika Ingves, Anne Huuskonen ja Hannu Kapanen. Kelan kuntoutusryhmästä suunnittelun ja ohjauksen vastuuhenkilöinä olivat asiantuntijalääkäri Tiina Suomela-Markkanen ja suunnittelija Jaana Halin. Arviointitutkimuksen vastuuhenkilöinä toimivat johtava tutkija Anna-Liisa Salminen Kelan tutkimusosastolta sekä tutkijat Maarit Karhula ja Katja Kanelisto Tutkimus- ja kehittämiskeskus GeroCenteristä.

Tässä raportissa kuvataan uuden kuntoutusmallin kokeilu sekä arvioidaan kuntoutusmallin toteutusta, onnistumista sekä vaikutuksia. Tulosten toivotaan edistävän suomalaisen MS-kuntoutuksen kehittämistä ja toteuttamista.

Helmikuussa 2014

Kirjoittajat

SISÄLTÖ

Lyhenteet ja termit	10
1 JOHDANTO	13
2 MS-TAUTI JA SEN KUNTOUTUS	16
2.1 MS-tauti ja osallistumisen esteet	16
2.2 Kuntoutus MS-taudissa	17
2.3 Kelan järjestämisvelvollisuuden alainen ja harkinnanvarainen kuntoutus	18
3 UUDENLAINEN AVOKUNTOUTUSMALLI MS-TAUTIA SAIRASTAVILLE	19
3.1 Kuntoutusmallin kehittämisen lähtökohdat	19
3.2 Kuntoutusmallin teoreettinen perusta	21
3.2.1 Kuntouttava arki ja asiakaslähtöisyys	21
3.2.2 Ryhmämuotoinen kuntoutus.....	21
3.2.3 Kuntoutuksen teemat MS-tautia sairastavan osallistumisen esteistä	22
3.2.4 Kuntoutusinterventio pitempi ja yksittäisiin ryhmätapaamisiin varattu aika	23
3.3 Kuntoutusmallin kuvaus	24
3.3.1 Kuntoutusteemat	24
3.3.2 Kuntoutuksen rakenne ja kesto.....	26
3.3.3 Ohjaus, moniammatillisuus ja yhteistyö	26
4 TUTKIMUKSEN TAVOITTEET JA KULKU	28
5 TUTKIMUSAINEISTO JA MENETELMÄT	31
5.1 Tutkimusasetelma	31
5.2 Tutkimusryhmän muodostuminen	31
5.2.1 Kuntoutujien rekrytointi	31
5.2.2 Vertailuryhmän muodostuminen.....	32
5.3 Tutkimusmenetelmät ja toteutus	34
5.3.1 Kuntoutusmallin toimivuuden arvioinnin menetelmät	34
5.3.2 Oireiden ja sairauden kuvaamiseen käytetyt menetelmät	34
5.3.3 Kuntoutuksen vaikutusten arvioinnin menetelmät	37
5.4 Aineiston analyysi	40
6 KUNTOUTUKSEEN OSALLISTUNEET KUNTOUTUJAT JA VERTAILURYHMÄ ..	42
6.1 Taustatiedot	42
6.2 Kuntoutujien oireita ja sairautta kuvaavat tiedot.....	48
6.2.1 Sairauden vaikeusaste ja omatoimisuus	48
6.2.2 Mieliala	48
6.2.3 Sairaudesta koettu haitta.....	48

6.2.4	Elämänlaatu.....	52
6.2.5	Uupumuksen vaikutukset.....	52
6.2.6	Kognitiiviset oireet ja kognitiivinen suoriutuminen	52
7	KUNTOUTUSMALLIN KOKEILU JA TOIMIVUUDEN ARVIOINTI.....	55
7.1	Kokeiluun valmistautuminen ja henkilökunnan kouluttaminen	56
7.2	Rekrytointi kuntien yhdyshenkilöiden näkökulmasta	56
7.3	GAS-menetelmä	57
7.3.1	Kuntoutuksen tavoitteiden laatiminen GAS-menetelmällä.....	57
7.3.2	GAS-menetelmän toimivuuden arviointi	60
7.4	Kuntoutusteemat.....	64
7.4.1	Kuntoutusteemojen toteutuminen.....	64
7.4.2	Kuntoutusteemojen sisällön arviointi	65
7.4.3	Näkemyksiä välitehtävistä ja kuntoutuspäiväkirjasta.....	66
7.5	Teemaryhmät	68
7.5.1	Teemaryhmien toteutuminen	68
7.5.2	Ryhmämuotoisuuden arviointi	70
7.6	Avopäivät, käyntikerrat ja kotikäynnit	73
7.6.1	Osallistuminen avopäiviin ja käyntikertoihin	73
7.6.2	Kotikäyntien toteutuminen	74
7.6.3	Osallistumismotivaation arviointi	76
7.6.4	Kokoontumiskertojen määrän ja pituuden arviointi.....	78
7.6.5	Kotikäyntien koettu hyöty.....	79
7.7	Läheisten kuntoutus.....	81
7.7.1	Kuntoutuksen toteutuminen	81
7.7.2	Arvioita läheisten kuntoutuksesta	82
7.8	Ohjaus ja yhteistyö.....	85
7.8.1	Asiakaslähtöisyyden toteuttaminen	85
7.8.2	Omaohjaajat ja moniammatilliset työryhmät	85
7.8.3	Yhteistyö yhteistyötahojen kanssa.....	86
7.8.4	Kuntoutuksen asiakaslähtöisyyden arviointi	88
7.8.5	Moniammatillisuuden ja yhteistyön arviointi	91
7.9	Kuntoutusmallin toimivuus: yhteenveto.....	95
8	KUNTOUTUKSEN HYÖDYLLISYYS.....	99
8.1	Kuntoutuksen hyöty kuntoutujien näkökulmasta	99
8.2	Kuntoutuksen hyöty läheisten näkökulmasta.....	102
9	KUNTOUTUKSEN VAIKUTUKSET.....	104
9.1	Osallistuminen ja autonomia.....	104
9.2	Arjen toimintoihin osallistumisen ongelmat ja niistä suoriutumisessa tapahtuneet muutokset	107
9.3	Kuntoutujien omien arjessa selviytymisen ja osallistumisen tavoitteiden saavuttaminen	115

9.4	Kuntoutuksen vaikutukset kuntoutujien ja heidän läheistensä vuorovaikutukseen ja yhteiseen arjessa selviytymiseen	116
9.5	Kuntoutuksen vaikutukset läheisten kuormittumiseen ja voimavaroihin	117
9.6	Kuntoutuksesta koettu haitta	118
10	JOHTOPÄÄTÖKSET JA POHDINTA	120
10.1	Kuntoutuksen vaikutukset	120
10.2	Kuntoutusmallin toimivuus ja soveltuvuus.....	123
10.2.1	Kuntoutujan arkea tukeva ja asiakaslähtöinen kuntoutusmalli	123
10.2.2	Yhteistyön kehittäminen toimivamman kuntoutusketjun luomiseksi	127
10.2.3	Kuntoutusmallin soveltuvuus MS-kuntoutuksessa.....	128
10.3	Vaikeavammaisuuden rajapintojen arviointi	129
10.3.1	Sairauden kulun ja oirekuvan arviointi	130
10.4	Tutkimuksen arviointi ja menetelmälliset pohdinnat	134
10.4.1	Tutkimuksen luotettavuus ja tutkimusmenetelmien arviointi....	135
10.4.2	Siirrettävyys ja yleistettävyys	137
	LÄHTEET	139
	LIITTEET	
	Luettelo sähköisistä liitteistä S1–S22	150
	Liite 1: Esimerkit lyhyen ja pitkän kuntoutusteeman sisällöistä käyntikerroittain.....	151
	Liite 2: Kuntouttava arki prosessina	156
	Liite 3: Ei-vaikeavammaisen kuntoutujan hyväksyttävyy- ja poissulkukriteerit.....	157
	Liite 4: Vaikeavammaisen kuntoutujan hyväksyttävyy- ja poissulkukriteerit.....	159
	Liite 5: EDSS: Expanded disability status scale	161
	Liite 6: Teemoihin osallistuminen, kuntoutujat ja läheiset	162
	Liite 7: Teemoihin osallistuminen, alueelliset tarkastelut.....	163
	Liite 8: Teemojen toteutukseen alusta loppuun osallistuneiden kuntoutujien aktiivisuus	165
	Liite 9: COPM:lla tunnistetut toiminnan ongelmat linkitettyinä ICF-luokitukseen	166
	Liite 10: COPM-aineistosta poistetut toiminnan ongelmat linkitettyinä ICF-luokitukseen	168

Lyhenteet ja termit

avokuntoutus: kuntoutus, johon ei kuulu majoitusta eikä siitä syystä kuntoutuksen palveluntuottajan yhtäjaksoista ja ympärivuorokautista palveluvastuuta, vrt. laituskuntoutus

COPM (The Canadian Occupational Performance Measure): arviointimenetelmä, jonka tavoitteena on auttaa asiakasta tunnistamaan toiminnan ongelmat elämän osa-alueilla ja hänelle itselleen tärkeissä asioissa

HV-ryhmä: kuntoutujat, jotka osallistuivat kuntoutusmallin kokeiluun Kelan harkinnanvaraisen kuntoutuksen perusteella, vrt. JV-ryhmä, VE-ryhmä

IPA (Impact on Participation and Autonomy): toimintakyvyn itsearviointimenetelmä

JV-ryhmä: kuntoutujat, jotka osallistuivat kuntoutusmallin kokeiluun Kelan järjestämisvelvollisuuden alaisen kuntoutuksen perusteella, vrt. HV-ryhmä, VE-ryhmä

Kelan harkinnanvarainen kuntoutus: Kelan eduskunnan vuosittain vahvistaman rahamäärän puitteissa järjestämä kuntoutus, joka voi olla joko ammatillista tai lääkinällistä kuntoutusta ja joka täydentää sekä Kelan järjestämisvelvollisuuden alaista kuntoutusta että terveydenhuollon järjestämää kuntoutusta

Kelan järjestämisvelvollisuuden alainen kuntoutus: Kelan järjestettäväksi säädetty kuntoutus, joka on joko vajaakuntoisten ammatillista kuntoutusta tai vaikeavammaisten lääkinällistä kuntoutusta ja josta säädetään laissa Kansaneläkelaitoksen kuntoutusetuuksista ja kuntoutusrahaetuksista (566/2005); oikeus vaikeavammaisten lääkinälliseen kuntoutukseen on alle 65-vuotiaalla vaikeavammaisella, joka ei ole julkisessa laitoshoidossa ja joka saa vammaisuuksien korotettua tai ylintä tukea ja jonka toimintakykyyn kuntoutuksella voidaan vaikuttaa; vaikeavammaisten lääkinällinen kuntoutus perustuu julkisessa terveydenhuollossa kuntoutujan kanssa laadittuun kuntoutussuunnitelmaan

laituskuntoutus: kuntoutus, johon kuuluu majoitus ja siten kuntoutuksen palveluntuottajan yhtäjaksoinen ja ympärivuorokautinen palveluvastuu, vrt. avokuntoutus

lääkinnällinen kuntoutus: kuntoutus, jolla pyritään vaikuttamaan kuntoutujan työ- tai toimintakykyyn siten, että hän selviäisi mahdollisimman hyvin elämässään sairaudesta tai vammasta huolimatta

palveluntuottaja: MS-liitto (tässä raportissa)

palveluntuottajan edustaja: MS-liiton kuntoutuspalvelujen toteuttaja (tässä raportissa)

palveluntuottajan vastuhenkilö: MS-liiton hankkeen toteutuksen vastuuhenkilöt (tässä raportissa)

ryhmämuotoinen kuntoutus, ryhmäkuntoutus: usealle kuntoutujalle samanaikaisesti annettava samansisältöinen kuntoutus, vrt. yksilökuntoutus

VE-ryhmä: vaikeavammaisten MS-tautia sairastavien vertailuryhmä, johon ei kohdistunut hankkeen mukaista interventiota, vrt. HV-ryhmä, JV-ryhmä

yksilökuntoutus: yhdelle kuntoutujalle annettava räätälöity kuntoutus, vrt. ryhmämuotoinen kuntoutus, ryhmäkuntoutus

1 JOHDANTO

Kansaneläkelaitos (Kela) järjestää lääkinnällistä kuntoutusta MS-tautia sairastaville. Vuonna 2011 sai 1 971 MS-tautia sairastavaa henkilöä kuntoutusta Kelan järjestämänä (Kelan tilastollinen vuosikirja 2011). Kuntoutukseen voi kuulua ryhmämuotoisia kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskursseja sekä yksilökuntoutusta, kuten fysioterapiaa, toimintaterapiaa, neuropsykologista kuntoutusta tai laitoksessa toteutettavia moniammatillisia kuntoutusjaksoja.

Vaikeavammaisten vakiintuneen kuntoutuksen rinnalle Kelassa etsitään tutkimus- ja kehittämistyön keinoin uusia avomuotoisia asiakaslähtöisiä, kuntoutujan omatoimisuutta, osallistumista ja arkea tukevia kuntoutuspalveluja (VAKE-hanke 2006–2013). Osana tätä hanketta on tutkittu kuntoutuksen nykykäytäntöjä ja vaikuttavuutta aivoverenkiertohäiriöissä, CP-oireyhtymässä ja MS-taudissa. Tutkimusten perusteella on laadittu suositus hyviksi kuntoutuskäytäntöiksi (Paltamaa ym. 2011) sekä kehitetty kuntoutuspalveluja.

VAKE-hankkeessa tehtyjen kartoitusten ja suunnitelmien perusteella Kelan kuntoutusryhmä aloitti keväällä 2008 suunnittelutyön Suomen MS-liiton kanssa tavoitteena ryhmämuotoisen, arkeen kytkeytyvän ja osallistumista edistävän moniammatillisen avokuntoutuksen kehittäminen vaikeavammaisille MS-tautia sairastaville. Espoon, Helsingin ja Vantaan terveydenhuolto tulivat mukaan hankkeen suunnitteluun. Tavoitteena oli kehittää MS-tautia sairastavalle räätälöity yksilö- ja yhteisölähtöinen, joustava, valtaistava, arjessa selviytymistä ja osallistumista edistävä kuntoutusmalli. Lisäksi mallissa huomioitiin kuntoutujan läheisen voimavarojen vahvistuminen. Uudenlaisen mallin ajateltiin mahdollisesti olevan vakiinnutettavissa myös muita sairauksia sairastavien kuntoutukseen.

Kuntoutujat aloittivat kuntoutuksen MS-kuntoutujien ryhmämuotoisen moniammatillisen avokuntoutuksen kehittämishankkeessa syksyllä 2010 ja viimeiset kuntoutustapahtumat toteutuivat keväällä 2012.

Hankkeessa kokeiltiin moniammatillista avokuntoutusta 4–6 kuntoutujan ryhmissä ja vakiintunutta tiiviimpää yhteistyötä palveluntuottajan, sosiaali- ja terveydenhuollon, avoterapian toteuttajien ja Kelan välillä. Kuntoutuksessa korostettiin eri osapuolten sitoutumista yhdessä laadittuihin tavoitteisiin. Perusajatus oli lisätä kuntoutujan motivaatiota itsehoitoon ja aktiiviseen osallistumiseen vahvistamalla omaa kuntoutumispotentiaalia ja tukemalla oppimista vuorovaikutuksellisesti. Kotikäynnit mahdollistivat toimimisen lähellä kuntoutujan luonnollista elinpiiriä ja arkea, sekä lähiyhteisön, henkilökohtaisten avustajien ja avoterapeuttien mukaan nivomisen. Näin kuntoutuja saattoi kokeilla oppimiaan uusia toimintatapoja välittömästi arjessa ja palveluntuottajille välittyi informaatiota kuntoutumisen tarpeista arjen näkökulmasta.

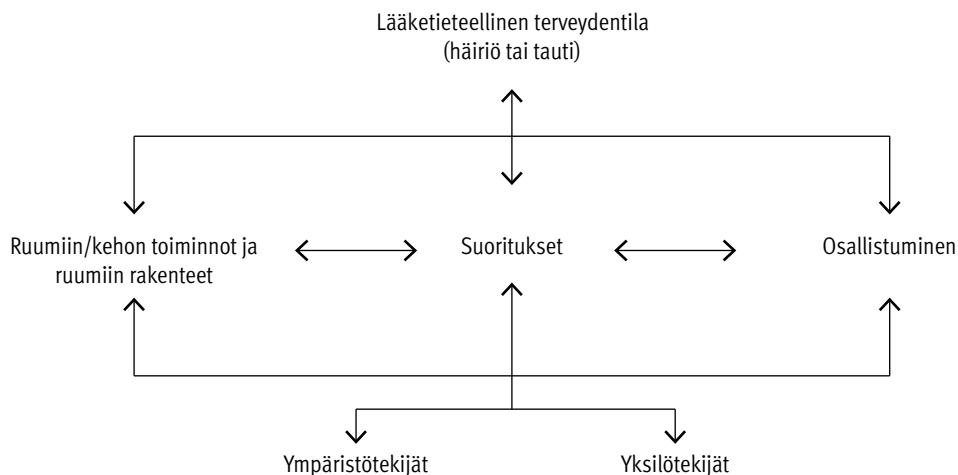
Kuntoutuspalvelujen suunnittelussa, toteutuksessa ja seurannassa pyrittiin asiakaslähtöisyyteen, laajaan kokonaiskäsitteeseen asiakkaan tilanteesta ja konkreettisiin, hänen kanssaan määriteltyihin tavoitteisiin.

Hanke toteutettiin kolmella paikkakunnalla. Seutujen erojen toivottiin antavan mahdollisuuden tarkastella mallin toimivuutta ottaen huomioon paikkakunta-kohtaiset resurssit, niiden järjestelyt, tarpeet ja väestötiheys.

Kelan strategiaan kuuluu riittävän varhainen kuntoutuksen käynnistäminen etenevää sairautta sairastaville. Tästä syystä kuntoutukseen valittiin kuntoutujia sekä Kansaneläkelaitoksen kuntoutusetuuksista ja kuntoutusrahaetuksista annetun lain 566/2005 9 §:n mukaisesti (Kelan järjestämisvelvollisuuden alaiseen kuntoutukseen kuuluvat kuntoutujat, jäljempänä: JV-ryhmä) että 12 §:n mukaisesti (Kelan harkinnanvaraiseen kuntoutukseen kuuluvat kuntoutujat, jäljempänä: HV-ryhmä). Näin haluttiin kerätä tietoa siitä, millaisilla uusilla menettelytavoilla voidaan arvioida Kelan vaikeavammaisten lääkinnällisen kuntoutuksen piiriin kuulumista, jos sidos vammaistukiin tulevaisuudessa purettaisiin.

Hankkeeseen liitettiin arviointitutkimus, jossa haluttiin saada tietoa siitä, miten avokuntoutusmallin toteutuksessa onnistutaan. Samalla oltiin kiinnostuneita siitä, saavuttaako kuntoutus tavoitteensa eli vahvistuuko kuntoutujien ja heidän läheistensä arjessa selviytyminen. Arviointitutkimukseen sisällytettiin sekä prosessin että vaikutusten arviointi, mikä on tärkeää interventioiden vaikuttavuuden arvioinnissa (Dahler-Larsen 2005). Arviointi suunniteltiin siten, että se palveli myös hankkeen aikaista kuntoutusmallin kehittämistä. Mallia arvioitiin kuntoutuksen keston ajan kuntoutujien, heidän läheistensä, yhteistyötahojen ja palveluntuottajan edustajien näkökulmasta. Vaikutusten arviointia varten valittiin vertailuryhmä kokeilupaikkakuntien ulkopuolelta (jäljempänä: VE-ryhmä).

Tutkimuksen käsitteellisenä viitekehyksenä käytetään Toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälistä luokitusta (ICF), joka tarjoaa yhtenäisen kielen ja viitekehyksen toiminnallisen terveydentilan ja terveyteen liittyvän toiminnallisen tilan kuvaamiseen (ICF 2004). ICF-luokituksen (kuvio 1) mukaan toimintakyky on yläkäsite, jonka osa-alueita ovat ruumiin/kehon toiminnot, kuten elinjärjestelmien fysiologiset toiminnot, joihin luetaan myös mielen toiminnot. Ruumiin rakenteet -osa-alueita ovat anatomiset osat, kuten elimet ja raajat. Suorituksia ovat tehtävät tai toimet, jotka yksilö toteuttaa. Osallistuminen on osallisuutta elämäntilanteisiin. Suoritukset ja osallistuminen -osa-alueiden pääluokat ovat tarkemmin: oppiminen ja tiedon soveltaminen, yleisluontoiset tehtävät ja vaateet, kommunikointi, liikkuminen, itsestä huolehtiminen, kotielämä, henkilöiden välinen vuorovaikutus ja ihmissuhteet, keskeiset elämänaalueet sekä yhteisöllinen, sosiaalinen ja kansalaiselämä. Muutos näillä osa-alueilla kuvaa edistymistä kuntoutuksessa. Ympäristötekijät ovat fyysisiä, sosiaalisia tai asennetekijöitä, jotka edistävät tai rajoittavat yksilön toimintakykyä. (ICF 2004).

Kuvio 1. Toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälinen luokitus (ICF).

Koska osallistuminen on kuntoutuksen päätavoite, on se nostettu tärkeäksi painopisteeksi kuntoutustoimenpiteiden vaikutusten arvioinnissa (mm. Heinemann 2010) myös tässä tutkimuksessa. Kuntoutuksessa osallistumisen arviointimenetelmät ovat lähes poikkeuksetta itsearviointimenetelmiä. Objektiiivisen ja subjektiivisen osallistumisen on todettu olevan vain heikosti yhteydessä toisiinsa (Brown ym. 2004), joten on tärkeää saada tietoa siitä, miten kuntoutuja itse kokee oman osallistumisensa. Lisäksi subjektiivisen osallistumisen on todettu liittyvän elämänlaatuun ja koettuun hyvinvointiin (Whiteneck ja Dijkers 2009). Sen arvioinnissa ei pyritä selvittämään sitä, miten kuntoutujan sosiaalinen osallistuminen eroaa muiden osallistumisesta, vaan sitä, miten henkilö kokee oman sosiaalisen olemassaolonsa ja osallistumisensa (Cardol ym. 2002a). Arvioimalla asiakaslähtöisesti kuntoutujan osallisuutta elämän ja arjen tilanteisiin tutkimuksessa kunnioitetaan kuntoutujan tarpeita ja autonomiaa.

Arviointitutkimus toteutettiin MS-liiton, Kelan tutkimusosaston ja Tutkimus- ja kehittämiskeskus Gerocenterin yhteistyönä. Kaikki hankkeeseen ja tutkimukseen osallistuneet tahot kerrotaan sähköisessä liitteessä S1. Tässä raportissa kuvataan uuden kuntoutusmallin kehittäminen ja kokeilu sekä arvioidaan kokeilun onnistumista sekä sitä, miten kuntoutus saavutti tavoitteensa kuntoutujien ja heidän läheistensä arjessa.

2 MS-TAUTI JA SEN KUNTOUTUS

2.1 MS-tauti ja osallistumisen esteet

Multippliskleroosi (MS) on etenevä neurologinen sairaus, joka aiheuttaa sekä diffuuseja että pesäkemäisiä vaurioita keskushermostossa (Ruutiainen ja Tienari 2011). Sitä pidetään autoimmuunitautina. Sairautta luonnehtii oireiden kirjavuus ja etenemisen ennakoimattomuus. Vaikeimmillaan se aiheuttaa huomattavan invaliditeetin muutamassa vuodessa, toisinaan toimintakyky säilyy normaalina koko loppuelämän. Sairaus on nuorten aikuisten yleisin pysyvää toimintakyvyn heikentymistä aiheuttava neurologinen sairaus.

Diagnoosi tehdään tyypillisesti 20–40 vuoden iässä. Sairauden yhteiskunnalle aiheuttamat kustannukset ovat erään arvion mukaan 25 000 euroa vuodessa potilasta kohden (Andlin-Sobocki ym. 2005). Suomen noin 7 000 sairastavan osalta tämä merkitsee 160 miljoonan euron vuosikustannuksia. Pääosa niistä liittyy ansionmenetyksiin, työkyvyttömyyseläkkeisiin, asunnonmuutostöihin, lääkkeisiin ja sosiaalisiin palveluihin. Kustannukset kasvavat sairauden edetessä. Sairauden etenemistä voidaan jossakin määrin hidastaa lääkityksellä.

MS-tautiin liittyy tekijöitä, jotka rajoittavat omatoimisuutta ja mahdollisuutta osallistua arjen toimiin aktiivisesti (Ruutiainen ja Alaranta 2009). Tällaisia ovat liikkumisen hankaluudet, rakon ja suolen toiminnan ongelmat, tavallista nopeampi uupuminen, vaikeudet aloitekyvyssä, keskittymisessä ja muistamisessa sekä näkökyvyssä. Etenevä, ennakoimaton ja monioireinen sairaus kuormittaa sekä sairastavan että lähipiirin mielialaa. Melkein kaikille sairastaville ja heidän omaisilleen mielialan lasku sairauden eri vaiheissa on tuttua (Hämäläinen ja Pirttilä 2011). Kulultaan polveileva ja etenevä sairaus pakottaa sairastavan ja läheiset toistuvasti luopumaan ja tinkimään tärkeinä pitämistään asioista, yhteisistä aktiviteeteista, rooleista ja tavoitteista. Toimintahäiriöt heikentävät elämänlaatua ja johtavat helposti välttämiskäyttäytymiseen, eristäytymiseen ja syrjäytymiseen. Sairastuneiden sosiaalinen aktiivisuus, osallistuminen työhön, perheen arkirutiineihin ja harrastuksiin vähenee usein merkittävästi. Samalla kuntoutujan ja lähipiirin hyvinvointi ja elämänhallinnan tunne heikkenevät.

Ala-Kauhaluoman ja Laurilan (2008) MS-liiton jäsenistökyselyn mukaan MS-tautiin sairastuneista kokopäivätyössä on kolmannes ja osa-aikatyössä kuusi prosenttia. Yli puolet sairastuneista on eläkkeellä, joko työkyvyttömyyseläkkeellä (45 %) tai osatyökyvyttömyyseläkkeellä (8 %). Noin puolet arvioi työkykynsä joko parantuvan tai pysyvän ennallaan seuraavan kahden vuoden kuluessa. Viidenneksellä MS-tauti ei aiheuta nykyisin lainkaan oireita, 55 prosenttia kokee oireet lieviksi ja loput (25 %) vaikeiksi. Reilu kolmannes (36 %) MS-tautia sairastavista sairastaa myös jotain muuta pitkäaikaissairautta. Ammatilliseen tai lääkinnälliseen kuntoutukseen oli hakenut vajaa puolet (48 %) kyselyyn vastaajista (otos n = 768, vastausprosentti 71).

2.2 Kuntoutus MS-taudissa

Kuntoutus on osa MS-taudin kokonaisvaltaista hoitoa (Paltamaa ym. 2011; Käypä hoito -suositus 2012). Oikea-aikaisuus ja asiakaslähtöisyys ovat tärkeitä kuntoutustarvetta arvioitaessa, kuntoutusta suunniteltaessa ja sitä toteutettaessa. Kuntoutuspalveluita tuottavat useat toimijat – julkinen terveydenhuolto, Kela, työvoimapalvelut ja työeläkelaitokset. MS-liitolla ja paikallisilla MS-yhdistyksillä on näkyvä tehtävä kuntoutuspalvelujen toteuttamisessa julkisen sektorin rinnalla (Ruutiainen ym. 2008).

Kuntoutusketjuun kuuluvat hyvä ensitieto sairaudesta, riittävä ja oikea-aikainen ohjaus ja neuvonta, sopeutumisvalmennus, lihahuolto- ja liikuntaneuvonta sekä yksilöllinen ja moniammatillinen kuntoutus havaittujen tarpeiden mukaisesti (Käypä hoito -suositus 2012). MS-tautia sairastavien kuntoutuksesta on tehty useita kontrolloituja satunnaistettuja tutkimuksia, mutta seuranta-aika on harvoin ollut pitempi kuin kuusi kuukautta.

Riittävä kestävyys- ja voimaharjoittelu kohentaa MS-potilaan elämänlaatua ja toimintakykyä sekä vähentää sairauteen liittyvää uupumusta ainakin niillä potilailla, joilla ei ole vaikeaa toimintahaittaa. Yksilöllinen fysioterapia saattaa kohentaa ja ylläpitää MS-potilaan toimintakykyä, ainakin jos sairaudesta on selkeä toiminnallinen haitta. (Käypä hoito -suositus 2012.) Psykologisesta ja neuropsykologisesta kuntoutuksesta (Rosti-Otajärvi ja Hämäläinen 2011) sekä elämäntapoja ohjaavasta neuvonnasta voi olla hyötyä. Muita MS-kuntoutukseen soveltuvia terapioidia ovat lymfa-, musiikki-, nielemis-, puhe-, ratsastus-, voice massage- ja toimintaterapia, ravitsemusneuvonta sekä viilennyshoidot, mutta tutkimuksia niiden vaikuttavuudesta ei juuri ole. Kuntoutuksessa oireiden monialaisuus vaatii moniammatillista lähestymistapaa (Beer ym. 2012). Tutkimusten mukaan MS-tautia sairastavat hyötyvät moniammatillisesta kuntoutuksesta. Järjestelmällisessä Cochrane-katsauksessa (Khan ym. 2007) haettiin moniammatillista kuntoutusta MS-taudissa koskevia tutkimuksia, joissa osallistujat oli satunnaistettu tai jaettu muulla tavoin interventio- ja vertailuryhmiin. Tutkimuksia hyväksyttiin mukaan 10, joissa yhteensä oli 954 MS-tautia sairastavaa. Katsauksen mukaan moniammatillinen laitoskuntoutus kohentaa lyhyellä aikavälillä (6 kuukautta) suorituksia ja osallistumista, mutta ei ruumiin/kehontoimintoja. Sekä avo- että laitosmuotoinen kuntoutus saattaa pitkällä aikavälillä (12 kuukautta) kohentaa suorituksia ja osallistumista virtsarakon oireisiin liittyvien rajoitusten osalta. Avo- ja laitosmuotoisen kuntoutuksen osalta on näyttöä siitä, että kohentuminen suorituksissa ja osallistumisessa on verrannollinen kuntoutuksen intensiteettiin. Tutkijat päättelivät, että moniammatillisen kuntoutuksen tutkimusta MS-taudissa tarvitaan lisää tutkimuksia.

2.3 Kelan järjestämisvelvollisuuden alainen ja harkinnanvarainen kuntoutus

Kela järjestää alle 65-vuotiaille vaikeavammaisille henkilöille järjestämisvelvollisuuden alaista (KKRL 9 §) lääkinnällistä kuntoutusta ja korvaa kuntoutuksesta aiheutuneita kustannuksia. Kuntoutuksen tavoitteena on se, että henkilö pystyy työskentelemään tai selviytymään arkielämän toiminnoista paremmin sairaudesta tai vammasta huolimatta. Tavoitteena on työ- tai toimintakyvyn turvaaminen tai parantaminen. Vaikeavammaisen lääkinnällinen kuntoutus voidaan järjestää kuntoutus- tai sopeutumisvalmennusjaksoina laitoksessa tai avohoidossa. Vaikeavammaisille järjestetään myös kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskursseja. Kuntoutuksen saaminen edellyttää aina asianmukaista julkisessa terveydenhuollossa tehtyä kuntoutussuunnitelmaa.

Vaikeavammaisten lääkinnällistä kuntoutusta järjestettäessä vakuutettua pidetään vaikeavammaisena, jos hänellä on sairaudesta, viasta tai vammasta aiheutuva yleinen lääketieteellinen ja toiminnallinen haitta, josta aiheutuu vähintään vuoden kestävä kuntoutustarve. Haitan on oltava niin suuri, että henkilöllä on sen vuoksi huomattavia vaikeuksia tai rasituksia selviytyä jokapäiväisistä toimistaan kotona, koulussa, työelämässä ja muissa elämäntilanteissa julkisen laitoshoidon ulkopuolella. Lisäksi edellytetään, että henkilö saa korotettua tai ylintä alle 16-vuotiaan vammaistukea, korotettua tai ylintä 16 vuotta täyttäneen vammaistukea, korotettua tai ylintä eläkettä saavan hoitotukea tai ylintä 16 vuotta täyttäneen vammaistukea työkyvyttömyyseläkkeen lepäämisajalta.

Kela voi järjestää ja korvata harkinnanvaraista kuntoutusta Kelan kuntoutuslain 12 §:n perusteella. Harkinnanvaraista kuntoutusta voidaan myöntää, vaikka järjestämisvelvollisuuteen kuuluvan ammatillisen tai lääkinnällisen kuntoutuksen tai kuntoutuspsykoterapian kriteerit eivät täyty. Harkinnanvaraisen kuntoutuksen myöntäminen edellyttää, että henkilöllä on jokin toiminnanrajoitus, josta aiheutuu kuntoutuksen tarve.

Harkinnanvaraisen kuntoutuksen tavoitteena on henkilön työ- tai toimintakyvyn turvaaminen tai parantaminen ja sitä kautta työelämässä pysyminen, työelämään palaaminen tai sinne pääseminen. Kuntoutuksen tavoite voi olla myös itsenäisen selviytymisen tukeminen. Harkinnanvaraisena kuntoutuksena myönnetyn palvelun tulee edistää kuntoutujan työ- tai toimintakykyyn liittyvän tavoitteen saavuttamista, eikä se siis voi olla pelkästään hoitoa tai virkistystä.

Kansaneläkelaitos teki vuonna 2011 MS-tautia sairastaville 4 217 kuntoutuspäätöstä, joista myönteisiä oli 82,2 %. Kuntoutukseen osallistui 1 971 henkilöä. Vuonna 2002 kuntoutukseen osallistui 1 781 henkilöä, joilla päätöksenä oli useimmiten (81 %) lääkinnällinen kuntoutus (Halonen ym. 2012).

3 UUDENLAINEN AVOKUNTOUTUSMALLI MS-TAUTIA SAIRASTAVILLE

3.1 Kuntoutusmallin kehittämisen lähtökohdat

Hankkeen tavoite oli kehittää kuntoutujan arkea tukeva asiakaslähtöinen kuntoutusmalli, jossa keskeistä on yhteistyö toimivamman kuntoutusketjun luomiseksi sekä selvittää vaikeavammaisuuden rajapintoja.

Kuntoutusmallissa haluttiin huomioida kuntoutujan ja hänen perheensä kokemukset ja tarpeet. Tarkoitus oli huomioida kuntoutujan elämäntilanne kokonaisvaltaisesti lukien mukaan arjen rutiinit, kodin kulttuurista ja sosiaaliset verkostot (Määttä 2001 ja 2008; Rantala 2002). Kuntoutuksen tavoite oli se, että kuntoutuja oppii tunnistamaan sairauden vaikutukset ja käyttää aktiivisesti voimavarojaan tavoitteiden saavuttamiseksi. Oman sairauden ja siihen liittyvien rajoitteiden tunnistaminen ja ymmärtäminen luo tarpeen vaihtoehtoisten toimintatapojen oppimiselle, omien voimavarojen ja vahvuuksien löytämiselle ja tätä kautta aktiiviselle osallistumiselle. Lisäksi tavoitteena oli se, että kuntoutuja ja hänen arkeaan tukevat henkilöt osallistuvat kuntoutusprosessiin yhdessä.

Mallissa painotettiin kuntoutujan vahvuuksia toiminnanrajoitteiden sijaan. Tavoitteiksi asetettiin kuntoutujan voimavarojen vahvistuminen, elämänhallinnan, itsemääräämisoikeuden ja arjessa selviytymisen paraneminen. Mallissa korostettiin kaikkien kuntoutukseen osallistuneiden osapuolien sitoutumista yhdessä sovittuihin tavoitteisiin. Keskeistä oli kuntoutujan, palveluntuottajan, sosiaali- ja terveydenhuollon edustajien, avoterapian toteuttajien, Kelan ja muiden tahojen saumaton yhteistyö.

Hankkeen mukaiseen toimintaan osallistuvalla kunnalla malli mahdollisti sen, että kuntoutuja sai yksilöllisiin tavoitteisiin perustuvan kahden vuoden mittaisen ryhmämuotoisen avokuntoutusjakson, läheiset saivat osallistua kuntoutukseen ja terveys- ja sosiaalitoimi sai palveluntuottajalta näkemyksiä kuntoutujan omatoimisuuden ja aktiivisen osallistumisen tukemiseksi.

Jos vammaistukikytkös Kelan järjestämässä vaikeavammaisten lääkinnällisessä kuntoutuksessa poistuu, tarvitaan uutta tietoa siitä, millaisilla menetelmillä tulevaisuudessa voidaan arvioida kuntoutuksen piiriin kuulumista. Tällaisen kokemuksen kartuttamiseksi kokeiluun rekrytoitiin Kelan järjestämisvelvollisuuden alaista kuntoutusta saavien henkilöiden (JV-ryhmä) lisäksi kuntoutujia, joilla on selkeä kuntoutustarve mutta ei Kelan korotettuja vammaisuuksia (HV-ryhmä).

MS-kuntoutujat ovat esimerkki etenevää ja kulultaan ennakoimatonta sairautta sairastavista. Heidän avullaan on mahdollista tarkastella arviointitapoja, jotka kuvaavat oireiden biopsykososiaalista rajoittavuutta ja tutkia, millaisin toimenpitein kuntoutusta toteutetaan tavoitteellisesti. Kuntoutujilta, joilla on työläästi tunnistettavia ongelmia kehohallinnassa, kognitiossa, jaksamisessa tai mielialassa, saadaan hankkeessa arvokasta tietoa kokonaisvaltaisesta kuntoutuksen vaikutuksesta ja siitä, millaisilla menetelmillä ne voitaisiin ajoissa tunnistaa.

Kuntoutusmallin kehittämisessä pidettiin tärkeänä ottaa huomioon alueelliset erot mm. paikkakuntien asukastiheydessä, MS-taudin esiintyvyydessä ja käytettävissä olevissa henkilöstövoimavaroissa. Hanke päätettiin toteuttaa kolmella paikkakunnalla. Pohjois-Savossa, jossa etäisyydet ovat pisimmät, toiminta tapahtui kolmessa toimipisteessä, kun taas Etelä- ja Lounais-Suomessa kummassakin yhdessä. Paikkakunnat edustavat keskenään erilaisia tyyppialueita. Espoo, Helsinki ja Vantaa ovat yhdessä metropoli, maapinta-ala 739 km², asukastiheys 1 352 henkilöä/maakm². Turun seutu on uusien kuntaliitosten keskittymä, maapinta-ala 2 467 km², asukastiheys 123 henkilöä/maakm². Turun alueella kuntaliitosten vuoksi terveys- ja sosiaalipalvelujen rakenteet ovat vahvasti muuttuneet tai muuttumassa ja alueella on näiden palvelujen moninaisia toteutusmuotoja. Pohjois-Savon alueella taas ei juuri ole suunnitteilla kuntaliitoksia, maapinta-ala on 16 771 km² ja asukastiheys 15 henkilöä/maakm², joka on alle maan keskiarvon.

Alueiden asukasluvun ja MS-taudin arvioidun esiintyvyyden perusteella (taulukko 1) päädyttiin ottamaan mukaan Etelä-Suomessa 40, Lounais-Suomessa 30 ja Pohjois-Savossa 20 kuntoutujaa.

Taulukko 1. Kuntoutujat alueittain.

	Etelä-Suomi	Lounais-Suomi	Pohjois-Savo
MS-potilaita alueella (arvio)	1 250	380	310
MS-potilaita, joiden EDSS ^a on 4,0–8,5 (arvio)	670	200	170
Kuntoutujien lukumäärä (HV + JV)	20 + 20	15 + 15	10 + 10

^aKurtzke 1983.

Kelan Etelä-Suomen vakuutusalueelta hankkeeseen osallistuneet kunnat olivat Espoo, Helsinki ja Vantaa. Kuntoutussuunnitelmasta vastaavia tahoja olivat perusterveydenhuolto ja erikoissairaanhoido (HUS). Hankkeen toteutuksesta vastaava taho oli MS-liiton Helsingin MS-neuvola.

Kelan Lounais-Suomen vakuutusalueelta hankkeeseen osallistui Masku, Loimaa, Naantali, Raisio ja Turku. Kuntoutussuunnitelmasta vastasivat perusterveydenhuolto ja erikoissairaanhoido (TYKS). Hankkeen toteutuksesta vastaava taho oli MS-liiton Maskun neurologinen kuntoutuskeskus.

Kelan Itä-Suomen vakuutusalueelta hankkeeseen osallistuneet kunnat olivat Iisalmi, Kuopio ja Varkaus. Kuntoutussuunnitelmasta vastasivat perusterveydenhuolto ja erikoissairaanhoido (KYS).

Hankkeen toteutuksesta vastasivat MS-liiton Avokuntoutus Aksoni. Toimitiloina olivat Iisalmessa Palvelukeskus Ilvolan Pirtti ja Vetrean toimitilat, Kuopiossa Avokuntoutus Aksonin toimipiste, Varkaudessa Kylpylähotelli Kuntoranta.

3.2 Kuntoutusmallin teoreettinen perusta

3.2.1 Kuntouttava arki ja asiakaslähtöisyys

Kuntouttavaa arkea voidaan lähestyä kysymällä, mitä kuntoutuja on tottunut tekemään päivittäin, keiden kanssa hän nämä toiminnot jakaa, mitkä tekijät motivoivat toimintoihin ja millainen on kuntoutujalle tyydyttävä arki (Sipari 2008). Kelan vaikeavammaisten kuntoutuksen kehittämishankkeen osatutkimuksessa Järvikoski työryhmineen selvitti aikuisten vaikeavammaisten lääkinnällisen kuntoutuksen kyselytutkimuksessa (n = 818) odotuksia kuntoutukselta. Eniten niitä kohdistui fyysisen toimintakyvyn kohentumiseen ja ylläpitoon (80 %), liikkumismahdollisuuksien paranemiseen (63 %) ja itsenäiseen selviytymiseen arkielämän tilanteissa (58 %). Yli puolella oli runsaasti ongelmia asioinnissa kodin ulkopuolella ja vaativissa kotitöissä (Järvikoski ym. 2009). Asiakaslähtöisessä kuntoutuksessa kuntoutuja nähdään aktiivisena osallistujana, päätöksentekijänä ja elämäänsä suunnitteleva subjektina. Oma osallisuus kuntoutusprosessissa ja vaikuttaminen ympäristöön ovat ydinasioita.

3.2.2 Ryhmämuotoinen kuntoutus

Ekologisessa toimintamallissa korostetaan vertaistukea ja ryhmään kuulumista (Järvikoski ym. 2009). Ryhmä mahdollistaa kokemusten jakamisen ja vertailun. Vertaistuen saaminen ja antaminen ovat molemmat tärkeitä tekijöitä kuntoutumisen prosessissa. Ammatillisesti ohjattu vertaistuki on tavoitteellista toimintaa, joka varmistaa kuntoutuksen hyödyllisiä vaikutuksia.

Useiden tutkimusten perusteella (Schwartz 1999; O'Hara ym. 2002; Stuifbergen ym. 2003; Tesar ym. 2003; Hart ym. 2005; Mathiowetz ym. 2005; McAuley ym. 2007; Bombardier ym. 2008; Finlayson ym. 2011) ryhmämuotoisilla kuntoutusinterventioilla voidaan vaikuttaa MS-tautia sairastavien mielialaan ja sairauden koettuihin vaikutuksiin. Myönteisten muutosten taustalla ovat todennäköisesti itsetuntemuksen koheneminen, hyväksytyksi tulemisen kokemus sekä itsemääräämisoikeuden ja osallisuuden tunteen vahvistuminen. palveluntuottajan havaintojen mukaan kuntoutujat kertovat kokemusten vaihtamisen ja toisiltaan toimintatapojen oppimisen keskeiseksi hallinnantunnetta ja sairauden kanssa selviytymistä edistäväksi tekijäksi. Kuntoutujien välinen dynamiikka ja ryhmän ohjaajan kyky luoda välittämisen kulttuuri ovat tärkeitä kuntoutujille, joille sairaus aiheuttaa monenlaisia esteitä ja arvottomuuden tunteita (Haukka-Wacklin ja Nikula 1999; Haukka-Wacklin 2007). Viitanen ja Piirainen (2003) ovat esittäneet perusteluja ryhmämuotoisen kuntoutuksen toteutuksesta haja-asutusalueella MS-tautia sairastaville. Esille nousivat seuraavat teemat: tarve olla elinpiirissään hyväksytty, jaksava ja toimintakykyinen; toive osallistua ryhmään, jossa saa ymmärrystä taudista ja voi jakaa kokemuksiaan; odotuksia elämyksistä ja turvallisesta omien rajojen ylittämisestä; toivo työn sopeutumisesta heidän tilanteeseensa sekä selviytyminen itsenäisesti arjessa uusin keinoin. Ryhmämuotoisessa kuntoutuksessa kuntoutuja oppii toimimaan niin, että hän kykenee hyödyntämään voimavarojaan uupumuksesta ja kivuista huolimatta (Turner ym. 2009).

3.2.3 Kuntoutuksen teemat MS-tautia sairastavan osallistumisen esteistä

Kuntoutusmalli pureutui teemoihin, jotka edustavat tavallisimpia MS-tautia sairastavan aktiivisen osallistumisen esteitä: uupumus, kognitiivisen suorituskyvyn pulmat, mielialaongelmat ja kehon hallintaan liittyvät vaikeudet. Palveluntuottajalla on kokemusta kohdennettuun teemaan liittyvästä työskentelystä sekä avo- että laituskuntoutuksen yhteydessä: kognitioon keskittyviä sairastuneelle ja puolisolle suunnattuja kursseja on järjestetty jo yli 15 vuoden ajan (Hämäläinen ym. 1999). Myös mielialan käsittelyyn liittyvistä ryhmistä palveluntuottajalla on kokemusta sekä avo- että laituskuntoutuksen yhteydessä. Osana laituskuntoutusta vaikeavammaisille on järjestetty uupumuksen hallintaan, mielialaan, aktiiviseen arkeen, kognitioon, voimavararentoutumiseen sekä painonhallintaan liittyviä moniammatillisesti ohjattuja teemaryhmiä. Kuntoutujilta on saatu rohkaisevaa positiivista palautetta teemamuotoisesta työskentelystä ryhmissä.

Hankkeeseen valittujen teemojen yhteydessä kuntoutujan elämäntilanteesta ja elinympäristöstä etsittiin mahdollisuuksia, joilla rajoitteiden vaikutuksia arkeen olisi mahdollista vähentää ja luoda arjesta kuntouttava mukauttamalla omaa asennetta, vaikuttamalla lähiyhteisön asenteisiin ja sovittamalla ympäristöä. Kuntoutujia tuettiin olemaan aktiivisia innovatiivisten ratkaisujen ja toimintamallien etsimisessä ja kokeilemisessä. Hankkeen yhteydessä lähipiiriä, omaisia, avustajia ja avoterapeutteja motivoitiin mukaan uusien ratkaisujen etsimiseen ja toimintamallien nivomiseen osaksi arkea.

Energian säästäminen

MS-tautiin liittyvä uupumus on yksi yleisimmistä sairauden aiheuttamista rajoitteista. Sitä esiintyy arviolta jopa 90 prosentilla sairastavista (Schapiro 2002; Pirttilä ym. 2011). Monille uupuminen on yksi keskeisimmistä toimintakykyä heikentävistä tekijöistä. Energian säästämiseen ja oirehallintaan tähtäävistä kuntoutustoimista on saatu myönteistä vastetta, kun arviointimenetelmänä on käytetty uupumuksen määrää ja vaikutuksia kartoittavia kyselyjä (Mathiowetz ym. 2005; van Kessel ym. 2008; Hugos ym. 2010; Paltamaa ym. 2011, 196–197).

Kognitio

Kognitiiviset hankaluudet, erityisesti tiedon käsittelyn hidastuminen, tarkkaavaisuuden ongelmat, muistamisen ja oppimisen vaikeudet, toiminnan ohjaamisen hankaluudet sekä tavallista nopeampi kognitiivinen väsyminen ovat tavallisia MS-taudissa. Niitä ilmenee jopa 70 prosentilla sairastavista (Chiaravallotti ja De Luca 2008). Oireiden on todettu heikentävän työkykyä, arjen rutiineista selviytymistä, ajokykyä ja elämänlaatua. Kognitiivisilla oireilla on taipumus edetä (Ruutiainen ja Hämäläinen 2010). Tieto kognitiivisista oireista, ohjaus kognitiivisten rajoitteiden ja voimavarojen

tunnistamiseen, kompensatiokeinojen opettelu, kognitiiviset harjoitteet ja läheisten ohjaus eri muodoissa yhdistettyinä näyttää sekä kliinisen kokemuksen että tutkimusnäytön valossa parantavan mielialaa, oiretiedostusta ja tunnetta kognitiivisten oireiden kanssa selviämisestä (Hämäläinen ym. 1999; Chiaravalloti ja DeLuca 2008; Rosti-Otajärvi ja Hämäläinen 2011). MS-liiton kokemuksen mukaan kognitiivisista oireista kärsivien omaiset kertovat tiedon ja vertaistuen helpottavan kognitiivisten oireiden ymmärtämistä ja arjen hallintaa.

Mieliala

Etenevä, ennakoimaton ja monioireinen sairaus kuormittaa sekä sairastavan että lähipiirin mielialaa. Jopa 60 prosenttia sairastavista kärsii masennuksesta, ja melkein kaikille sairastaville ja heidän omaisilleen mielialan lasku sairauden eri vaiheissa on tuttua (Hämäläinen ja Pirttilä 2011). MS-liiton Helsingin MS-neurolassa on järjestetty ryhmämuotoista ”depressiokoulua” nimellä Ilo irti elämästä -ryhmä, jonka tarkoitus on ehkäistä lievän masennuksen muuttumista vakavaksi. Osallistujat ovat antaneet kursseista myönteistä palautetta. Ryhmämuotoista depressiokuntoutusta MS-taudissa on kokeiltu aiemminkin myönteisin tuloksin (Tesar ym. 2003). Lisäksi palveluntuottajan järjestämiltä laitospalvelu- ja kuntoutusjaksoilta on saatu positiivisia kokemuksia moniammatillisesti ohjatusta voimavarojen vahvistamiseen tähtäävästä mieliala-temasta.

Kehonhallinta

Spastisuus, lihasheikkous, liikkeiden koordinaatiovaikeus ja kiputilat heikentävät toimintaa ja aktiviteettiä arjen askareissa (Hyyppä 1996; Herrala ym. 2008). Suomalaisen kyselyn mukaan huomattavia hyvinvointia rajoittavia tekijöitä olivat uupuminen, tasapainovaikeudet, lihasheikkous, lihasjäykkyys sekä kävely- ja virtsaamisvaikeudet (Haukka-Wacklin 2003). Virtsarakon toimintahäiriöitä esiintyy melkein kaikilla sairastavilla. Tutkimusten valossa ryhmämuotoisessa kuntoutuksessa MS-kuntoutuja oppii toimimaan niin, että hän kykenee hyödyntämään voimavarojaan esimerkiksi kivuista huolimatta (Turner ym. 2009). Noin puolet kärsii kroonisesta ummetuksesta ja melkein saman verran satunnaisesta ulosteen karkaamisesta. Terveessä aikuisväestössä ummetuksen esiintyvyys on 2–28 prosenttia ja ulosteenkarkailun 2 prosenttia. Ryhmämuotoista virtsarakon toimintaan liittyvää kuntoutusta on kokeiltu terveillä ja muissa sairausryhmissä (Cook 2001). MS-liitolla on myönteiset kokemukset virtsarakon ja suolen toimintahäiriöiden itsehoidon opastuksesta MS-tautia sairastaville.

3.2.4 Kuntoutusintervention pituus ja yksittäisiin ryhmätapaamisiin varattu aika

Koska MS-tautiin liittyy usein kognitiivisen suorituskyvyn rajoitteita, varsinkin tiedonkäsittelyn ja oppimisen hidastumista, uusien toimintamallien etsiminen ja nivominen arkeen vie aikaa, vaatii kuntoutujan tukemista ja lähipiirin sitouttamista

mukaan muutoksiin. Tämän vuoksi kuntoutusprosessi ulotettiin kahdelle vuodelle, ja kaikki kuntoutusmalliin sisältyvät teemat 1–2 lukukauden kestoisiksi. Samasta syystä ohjelmaan sisällytettiin sekä kuntoutujalle suunnattuja että kuntoutujan lähipiirin mukaan ottavia kuntoutustoimia. Kaksivuotisen hankkeen aikana oli mahdollista paneutua riittävästi niihin teemoihin (2–4), joihin vaikeavammaisten ja lähellä vaikeavammaisuutta olevien kuntoutujien kuntoutustarpeet kohdentuvat.

Julkaistuissa tutkimuksissa kuntoutusintervention avokuntoutuskerran kesto on vaihdellut yhdestä viiteen tuntiin. Di Fabio ym. (1998) arvioivat viisituntisen avokuntoutuksen kerran viikossa yhden vuoden ajan toteutettuna vaikuttavan myönteisesti elämänlaatuun ja uupumukseen. Palveluntuottajan oman pitkäaikaisen kokemuksen mukaan valtaosa vaikeavammaisistakin MS-tautia sairastavista jaksaa keskittyä tauotta noin 45–60 minuutin aktiiviseen kuntoutustoimintaan. Lepotauot ylläpitävät jaksamista ja rytmittävät työskentelyä. Vaikeavammaisen kuntoutujan arvioitiin jaksavan ainakin 2–3-tuntisen kuntoutustapahtuman sopivasti tauotettuna. Kolmen tunnin käyntikerta mahdollistaa tarvittavat tauot työskentelyn lomassa, erilaisten oppimistyylien hyödyntämisen, yksilöllisten tarpeiden huomioimisen sekä kuntoutuspäiväkirjan kirjaamisen. Pidempikestoinen työskentely (kuusi tuntia) sopii kokemuksen mukaan hyvin työskenneltäessä yhdessä kuntoutujan ja lähiyhteisön kanssa sallien mm. pariskunnan yksilöllisten tarpeiden kartoittamisen ja läheisten roolin jäsentämisen kuntoutuksessa. Se mahdollistaa myös työskentelyn erillisissä kuntoutujien ja läheisten ryhmissä sekä yhteisryhmässä.

3.3 Kuntoutusmallin kuvaus

Kuntoutusmallin erityispiirteitä olivat avomuotoinen toteuttamistapa, kuntoutujan osallistuminen prosessiin, ryhmä- ja teemamuotoisuus, pitkäkestoisuus, moniammatillisuus, omaohjaajan merkittävä rooli kotikäynteineen sekä tiivis yhteistyö kuntoutujan, lähipiirin ja kuntoutukseen osallistuvien tahojen kesken.

Hankesuunnitelman lisäksi kuntoutusmallissa noudatettiin Kelan laitospuolisen kurssitoiminnan standardin version 15/5.12.2008 lukuja I–III, joissa on kuvattu yleiset periaatteet, palvelujen järjestäminen ja kurseja koskevat yhteiset osat, sekä liitteitä 1. Käsitteet ja 2. Ammatti- ja tehtävänimikkeet, joissa on kuvattu yleisimmät käsitteet ja ammattinimikkeiden pätevyysvaatimukset.

3.3.1 Kuntoutusteemat

Kuntoutusmalli rakentui moniammatillisesti toteutettujen teemakokonaisuuksien varaan. Teematyöskentelyn yleinen tavoite oli monipuolisten menetelmien avulla tukea oiretiedostusta, oirehallintaa, uusien toimintatapojen löytämistä, omatoimisuutta ja aktiivista osallistumista. Teemoilla oli ohjeellinen käsikirja, jossa kuvataan

tavoitteet, käyntikertojen ja avopäivien aiheet, sisällöt, käytettävissä olevat materiaalit ja arviointimenetelmät. Suunniteltuja käsikirjoja muokattiin ja täydennettiin hankkeen ensimmäisen vuoden kokemusten perusteella. Esimerkki teeman sisällöstä käyntikerroittain on kuvattu liitteessä 1.

Jokaisesta teemasta oli kaksi versiota: suppeampi, viiden käyntikerran ja yhden avopäivän **lyhyt teema** ja laajempi, 10 käyntikerran ja kahden avopäivän **pitkä teema**. Työpari ja kuntoutujaryhmä sopivat yhdessä teeman ryhmäkohtaisista sisältöpainotuksista. Yhtenä työskentelymuotona olivat **välitehtävät**. Tiedonkulussa hyödynnettiin **kuntoutuspäiväkirjaa**.

Kahden vuoden aikana kuntoutuja osallistui 2–4 teemaryhmään riippuen teeman pituudesta. Kuntoutujalle sopivien teemojen valinta tapahtui kotikäyntien yhteydessä yhteistyössä kuntoutujan ja muiden osallistuvien kanssa.

Energian säästäminen -teeman tavoite oli tukea kuntoutujaa

- oivaltamaan uupumuksensa erityispiirteitä
- erottamaan sairauteen liittyvä uupumus mielialan alavireisyydestä, unihäiriöiden tai lääkkeiden haittavaikutusten tai puutteellisten ravintotottumusten aiheuttamasta väsymyksestä ja ylikuormituksesta
- tunnistamaan oma tarmokkuus sekä kohdentamaan ajankäyttö ja voimavarat toimintakyvyn säilymisen kannalta mielekkääseen toimintaan sekä kotona että kodin ulkopuolella
- oppimaan uusia energiaa säästäviä toimintatapoja.

Keskeisenä sisältönä oli väsymisen ja jaksamisen osatekijöiden tunnistaminen; vaatimustason, aktiviteettien ja elämäntapojen arviointi; levon, tauottamisen ja rentoutumisen merkitys; jaksamisen kannalta tärkeiden asioiden priorisointi; ympäristön mukauttaminen, ergonomian ja apuvälineiden huomiointi; kommunikointi ja yhteinen sopiminen perheessä.

Kehonhallinta-teeman tavoite oli tukea kuntoutujaa

- ymmärtämään kehon toimintaan vaikuttavia tekijöitä
- oppimaan uusia toimintatapoja ja aktivoitumaan liikkumiseen.

Keskeisenä sisältönä oli kehonhallinnan hahmottamisen merkitys päivittäisissä toiminnoissa; kipujen, tasapainon ja spastisuuden hallinta; fyysisen harjoittelun merkitys kehonhallinnassa; eri harjoitusvälineiden ja -muotojen käyttö kehonhallinnassa; ravitsemusneuvonta; liikkumisen apuvälineet; rakon- ja suolentoiminnan hallinta; seksuaalisuus; sopivan liikuntamuodon löytäminen kotipaikkakunnalta.

Kognitio-teeman tavoitteena oli tukea kuntoutujaa ja läheisiä

- ymmärtämään sairauteen liittyviä kognitiivisia rajoitteita, ja niihin vaikuttavia tekijöitä

- hyödyntämään omia kognitiivisia voimavaroja ja huomioimaan kognitiivisia rajoitteita arjessa
- oppimaan vaihtoehtoisia toimintatapoja arjen askareiden onnistumiseksi.

Pyrkimys oli etsiä uusia toimintatapoja sekä mukauttaa ympäristöä siten, että kuntoutuja osallistuisi mahdollisimman aktiivisesti sekä kotona että kodin ulkopuolella.

Mieliala-teeman tavoite oli tukea kuntoutujaa

- tunnistamaan oman mielialansa, sen merkitys ja vaikutukset elämässään sekä sen heijastuminen muille elämänalueille
- löytämään mielialaa ylläpitäviä ja parantavia tekijöitä.

Vertaistukea ja ryhmäprosessia hyödyntämällä pyrittiin löytämään voimavarakeskeinen näkökulma elämään. Mieliala-teeman keskeisenä sisältönä oli oman mielialan ja siihen vaikuttavien tekijöiden tunnistaminen, omien vahvuuksien kartoittaminen ja omasta elämäntarinasta voimavarasäikeen esiin nostaminen, omien ajatusten vaikutus mielialaan sekä itsestä huolenpitämisen taidot ja tavat.

3.3.2 Kuntoutuksen rakenne ja kesto

Kuntoutusprosessi oli kaksivuotinen. Teemat olivat vähintään neljän kuukauden pituisia. Kuntoutus toteutettiin 4–6 henkilön ryhmissä kotikäyntejä ja mittauskäyntikertoja lukuun ottamatta.

Käyntikerta oli kolmen tunnin mittainen ryhmätapaaminen moniammatillisen työparin ohjauksessa. Käyntikertoja oli 23. Läheisillä oli mahdollisuus osallistua neljään käyntikertaan. Hankkeen tutkimusluonteen vuoksi kolme käyntikerroista oli yksilöllisiä mittauskäyntejä.

Avopäivä oli kuuden tunnin ryhmätapaaminen moniammatillisen työparin ohjauksessa. Avopäiviä oli neljä ja niihin voivat osallistua myös läheiset.

Kotikäyntejä oli yksilöllisen tarpeen mukaan 3–5. Käynnin kesto oli kaksi tuntia. Kotikäynteihin osallistuivat kuntoutujan lisäksi kunnan yhdyshenkilö ja palveluntuottajan omaohjaaja, kuntoutujan ilmoittamat läheiset ja avoterapeutit. Ensimmäisen kotikäynnin yhteydessä varmennettiin kuntoutujan sitoutuminen hankkeen mukaiseen kuntoutukseen sekä kartoitettiin kuntoutustarpeita ja niitä parhaiten vastaavia teemoja.

3.3.3 Ohjaus, moniammatillisuus ja yhteistyö

Palveluntuottaja nimesi kuntoutujalle omaohjaajaksi ja varahenkilöksi terveydenhuollon ammattihenkilön. Omaohjaaja toimi kuntoutujan kuntoutusprosessin koordinoi-

jana ja palveluohjaajana. Omaohjaaja vastasi yhdessä kuntoutujan kanssa yhteistyöstä läheisten, kunnan ja erikoissairaanhoidon viranomaisten ja avoterapeuttien kanssa.

Teemojen ohjaajina toimi moniammatillinen työpari, jotka voitiin valita seuraavista ammattiryhmistä: fysioterapeutti, kuntoutussuunnittelija (fysioterapeutin tai terveydenhoitajan taustakoulutus), neuropsykologi, psykologi, sosionomi ja toimintaterapeutti. Työparista toinen nimettiin vastuunohjaajaksi.

Kuntoutusmallissa korostettiin kaikkien kuntoutujan kuntoutukseen osallistuvien osapuolten sitoutumista yhdessä sovittuihin tavoitteisiin. Yhteistyö pyrittiin varmistamaan paikkakuntakohtaisilla alueellisilla ohjausryhmillä, joihin kuuluivat palveluntuottajan lisäksi kuntien yhdyshenkilöt ja Kelan edustaja. Yksittäisten kuntoutujien kohdalla yhteistyöskentelyyn varauduttiin erityisesti kotikäyntien yhteydessä, siten että mukana saattoi olla yhdyshenkilö tai kuntoutujien avoterapeutti. Liitteessä 2 on kuvattu kuntoutusmalli kuntouttavan arjen näkökulmasta.

4 TUTKIMUKSEN TAVOITTEET JA KULKU

Ryhmämuotoisen avokuntoutuksen arviointitutkimuksessa yhdistettiin formatiivinen ja summatiivinen arviointi (Robson 2001). Formatiiivisessa eli prosessin aikaisessa arvioinnissa (tässä raportissa edempänä prosessiarviointi) haluttiin saada tietoa siitä, miten kuntoutusmallin toteutuksessa onnistutaan ja tuoda arvioinnin kohteeksi kuntoutusmallin piirteet ja rakenteet. Toisaalta oltiin kiinnostuneita vaikutuksista eli haluttiin seurata summatiivisesti sitä, saavuttaako kuntoutus tavoitteensa eli vahvistuuko kuntoutujan ja hänen läheisensä arjessa selviytyminen (tässä raportissa edempänä vaikutusten arviointi). Aineisto-, menetelmä- ja tutkijatriangulaatiolla haluttiin varmistaa laaja ja perusteellinen ymmärrys uuden kuntoutusmallin toteuttamisesta ja vaikutuksista (Johnson ym. 2007). Tiedontuottajina toimivat kuntoutujat, heidän läheisensä, kuntoutuksen yhteistyötahot sekä palveluntuottajat. Tutkimuksessa käytettiin sekä laadullisia että määrällisiä tutkimusmenetelmiä. Arviointiin osallistui useita tutkijoita. Kuntoutusmallia arvioitiin prosessimaisesti koko kuntoutusmallin keston ajan. Kuntoutuksen vaikutuksia ja kuntoutujien oireita sekä sairautta arvioitiin sekä objektiivisilla että subjektiivisilla menetelmillä. Tutkimusmenetelmät kuvataan tarkemmin kappaleessa 5.3.

Tutkimukselle hankittiin Kelan tutkimusosaston ja Varsinais-Suomen sairaanhoitopiirin eettisten toimikuntien hyväksynyt keväällä 2010. Arviointitutkijat perehdyttivät kuntoutujat tutkimukseen kotikäynneillä ennen kuntoutuksen alkua. Kaikki osallistujat allekirjoittivat tietoisesta suostumuksesta osallistumisestaan tutkimukseen Maailman lääkäriliiton Helsingin julistuksen 2000 mukaisesti.

Prosessiarvioinnin tarkoitus oli arvioida moniammatillisen ryhmämuotoisen avokuntoutuksen toteutumista. Tavoitteena oli arvioida,

- miten kehitetyn kuntoutusmallin piirteet ja rakenteet tukevat kuntoutujan osallistumista ja arjen toimintaa
- millä menettelytavoilla asiakaskeskeisyys kuntoutusmallissa todentuu
- mitä piirteitä liittyy yhteistyöhön toimivassa kuntoutusketjussa
- mitkä piirteet kuntoutusmallissa ovat kuntoutujien näkökulmasta hyödyllisiä
- miten JV-ryhmän ja HV-ryhmän kuntoutujien näkemykset kuntoutusmallin toteutuksesta eroavat
- minkälaisia alueellisia näkemyseroja kuntoutusmallin toteutumisesta ilmenee.

Arviointikysymykset perustuivat kuntoutusmallin kehittämisen hankesuunnitelmaan (Vaikeavammaisten MS-kuntoutujien moniammatillinen ... 2009) sekä MS-kuntoutuksen hyviin käytäntöihin (European-wide recommendations of ... 2004). Arvioinnissa tarkasteltiin muun muassa ryhmien muotoutumista, vertaistuen merkitystä, teemojen valintaa ja sopivuutta, kuntoutuksen asiakaslähtöisyyttä, kuntoutustapahtumien kestoa, ajoitusta ja riittävyttä, kuntoutuspäiväkirjojen ja välitehtävien toteutumista ja hyödyllisyyttä, kuntoutujan käytännön selviytymistä sekä tiedonkulun, yhteistyön (kuntoutuja, lähipiiri sekä kuntoutukseen osallistuvat tahot) ja

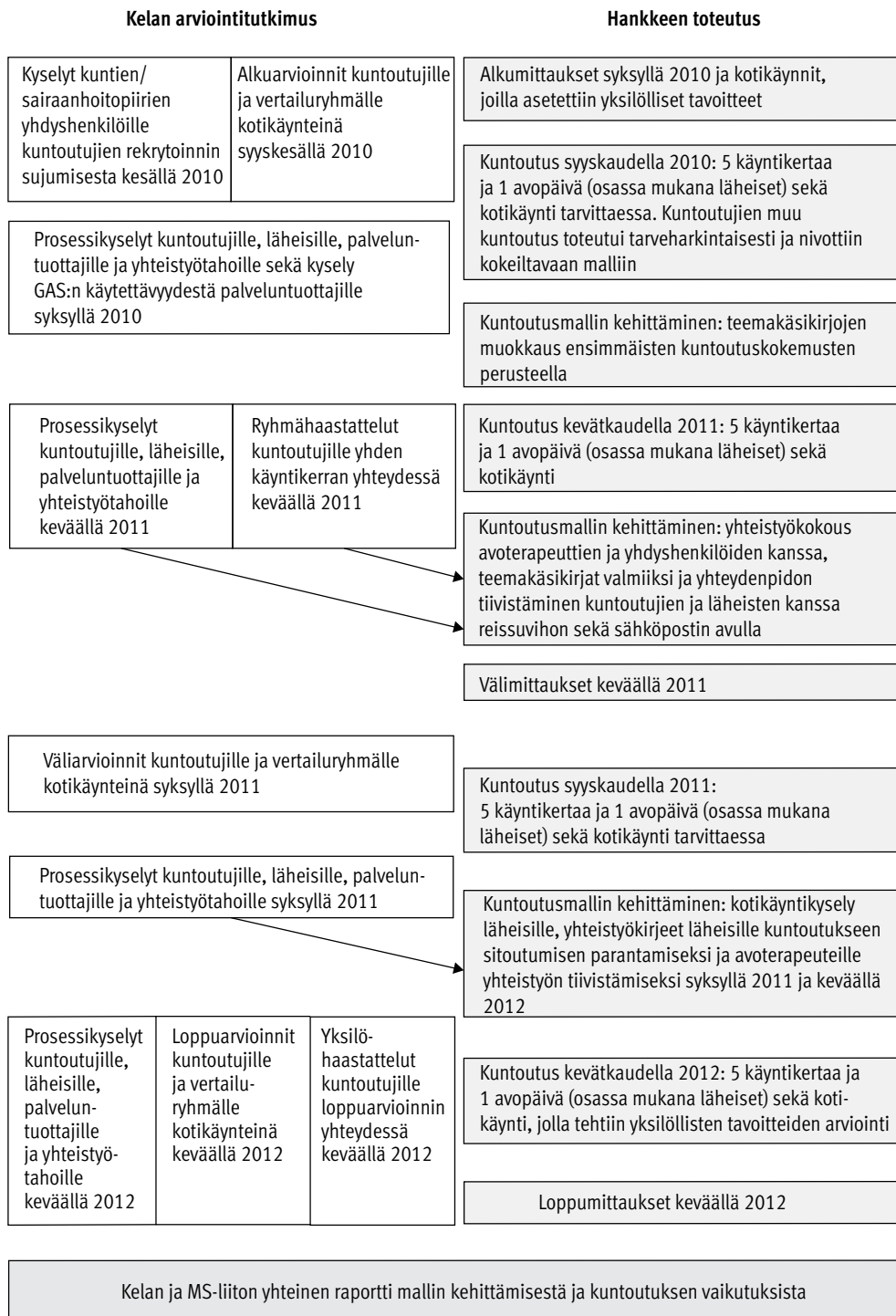
koordinoinnin onnistumista. Lisäksi tutkittiin GAS-mittarin käytettävyyttä ja sen kuntoutukselle tuottamaa lisäarvoa.

Prosessiarviointiin liittyi toimintatutkimuksellisia piirteitä (Kuula 2001). Tutkimus oli luonteeltaan käytäntöä muokkaava, ja sen tarkoitus oli edistää kuntoutusmallin kehittämistä. Kuntoutusmallin muutostarpeita pyrittiin tunnistamaan jo kuntoutusmallin kokeilun aikana. Arviointi toteutettiin palveluntuottajan vastuuhenkilöiden ja arviointitutkijoiden yhteistyönä. Palveluntuottajan vastuuhenkilöt saivat vaikuttaa toteutettaviin prosessikyselyihin, ja he välittivät lomakkeita ja toimijatahojen yhteystietoja. Arviointitutkijat tuottivat nopeasti prosessikyselyjen tuloksia palveluntuottajan sekä Kelan/hankkeen ohjausryhmän käyttöön, jolloin palveluntuottaja saattoi hyödyntää arviointituloksia kuntoutuksen toteutuksen hienosäädössä. Tutkimukseen liittyi palveluntuottajan vastuuhenkilöiden ja arviointitutkijoiden yhteinen oppimisprosessi. Se todentuu myös tässä raportissa. Raporttia on työstetty yhdessä ja raportin loppupäätelmät ovat yhteisiä.

Vaikutusten arvioinnin tarkoitus oli tuottaa tietoa kokeiltavan kuntoutusmallin mahdollisesta vaikuttavuudesta MS-tautia sairastavan kuntoutujan osallistumiseen sekä arjessa selviytymiseen. Tavoitteena oli

- kuvata ja arvioida intervention aikaista muutosta kuntoutujien osallistumisessa, arjen toiminnan ongelmissa sekä kuntoutujien omien tavoitteiden saavuttamisessa
- kuvata kuntoutujien oireita ja sairauden kulkua kuntoutujien sairauden vaikeusasteessa ja omatoimisuudessa, elämänlaadussa, mielialassa, uupumusoireissa, sairauden aiheuttamassa haitassa ja kognitiivisissa oireissa
- tarkastella intervention aikaista muutosta toiminnan ongelmissa JV-ryhmän ja HV-ryhmän välillä
- tarkastella intervention aikaista muutosta JV-ryhmän ja vertailuryhmän (VE-ryhmä) välillä
- tarkastella intervention aikaista muutosta arjen toiminnan ongelmissa eri alueilla kuntoutusta saaneiden kuntoutujien välillä
- kuvata intervention hyötyä kuntoutujien näkökulmasta
- kuvata intervention vaikutuksia kuntoutujien läheisten kuormittumiseen ja intervention hyötyä läheisten näkökulmasta.

Kuviossa 2 (s. 30) on kuvattu ryhmämuotoinen moniammatillinen avokuntoutus-hankkeen toteutuksen ja arviointitutkimuksen kulku alkaen siitä vaiheesta, kun kuntoutujat oli rekrytoitu ja arviointitutkimus alkoi. Tätä edelsi palveluntuottajan ja Kelan toteuttama hankkeen valmistelu, kuntoutusmateriaalin valmistaminen, henkilöstön kouluttaminen, hankkeesta tiedottaminen sekä kuntoutujien rekrytointi, jotka kuvataan tarkemmin luvussa 7. Kuviossa on esitetty keskeisimmät kuntoutusmallin pilotoinnin ja arviointitutkimuksen vaiheet sekä niiden nivoutuminen toisiinsa.

Kuvio 2. Ryhmämuotoinen moniammatillinen avokuntoutus -hankkeen toteutus, arviointi ja kehittäminen.

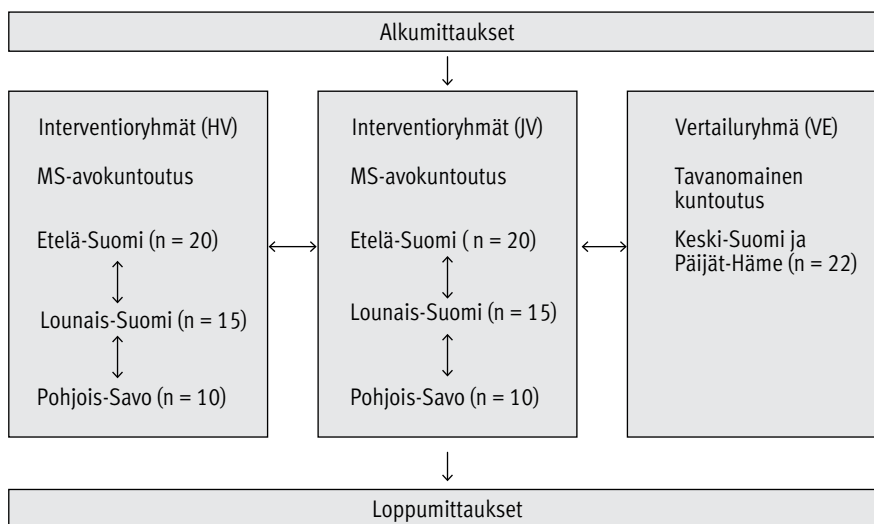
5 TUTKIMUSAINEISTO JA MENETELMÄT

5.1 Tutkimusasetelma

Kyseessä oli monimenetelmäinen monikeskustutkimuksena toteutettu arviointitutkimus, jonka interventio-osuus toteutettiin Etelä-Suomessa (Helsingissä), Lounais-Suomessa (Maskussa) ja Itä-Suomessa (Iisalmessa, Kuopiossa ja Varkaudessa). Interventoryhmissä oli kullakin alueella puolet Kelan järjestämisvelvollisuuden alaista kuntoutusta saavia kuntoutujia (JV-ryhmä) ja puolet harkinnanvaraiseen kuntoutukseen osallistuvia kuntoutujia (HV-ryhmä). Vertailemalla JV-ryhmää ja HV-ryhmää voitiin arvioida, millaisilla uusilla menettelytavoilla voidaan arvioida Kelan vaikeavammaisten lääkinnällisen kuntoutuksen piiriin kuulumista, jos sidos vammaistukiin tulevaisuudessa purkautuisi.

Tutkimukseen valittiin JV-ryhmälle vertailuryhmä, jotta saataisiin tietoa siitä, mitä tapahtuu vastaavassa kuntoutuspalvelutilanteessa oleville kuntoutujille, jotka eivät saa ryhmämuotoista moniammatillista ryhmäkuntoutusta (VE-ryhmä). VE-ryhmän osalta tutkimus toteutettiin Keski-Suomessa ja Päijät-Hämeessä. Sekä JV- että VE-ryhmän kuntoutajat saivat tavanomaista Kelan järjestämisvelvollisuuden alaista vaikeavammaisille tarkoitettua kuntoutusta (kuvio 3).

Kuvio 3. Tutkimusasetelma.



5.2 Tutkimusryhmän muodostuminen

5.2.1 Kuntoutujien rekrytointi

Rekrytointi oli aikomus saada päätökseen 31.5.2010, mutta rekrytointiaikaa pidennettiin 31.8.2010 asti. Rekrytointi onnistui palveluntuottajan, terveydenhuollon ja

Kelan sujuvalla yhteistyöllä, ja kuntoutusvaihe päästiin käynnistämään suunnitellun aikataulun mukaan syyskuussa 2010. Ensimmäisen vuoden aikana keskeyttäneiden tilalle valittiin uudet kuntoutujat. Kesän 2011 jälkeen ei uusia kuntoutujia enää rekrytoitu olemassa oleviin ryhmiin (kuvio 4).

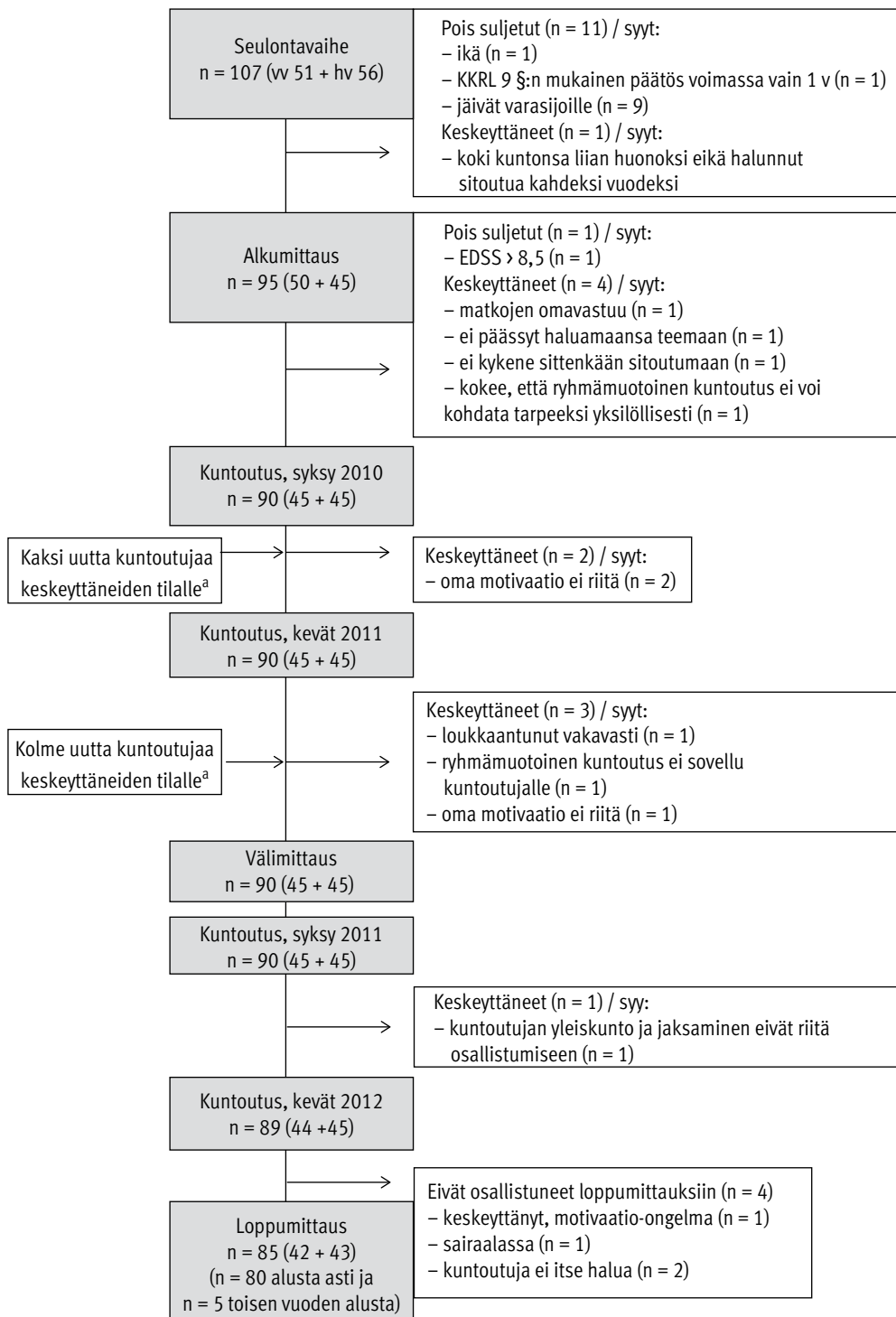
Kuntien yhdyshenkilöt ottivat yhteyttä kuntoutujiin käyttäen materiaalina palveluntuottajan laatimaa tiedotetta. Hankkeesta tiedotettiin MS-tautia sairastaville ja terveydenhuollolle Kelan ja MS-liiton verkkosivustoilla ja MS-liiton Avain-lehdessä. Palveluntuottaja tuotti rekrytointioppaan kuntoutussuunnitelmista vastaaville lääkäreille ja yhteyshenkilöille.

Rekrytointi tehtiin etukäteen sovittujen mukaanotto- ja poissulkukriteerien mukaisesti (liitteet 3 ja 4). Osallistumista rajattiin raajatoimintojen perusteella siten, että kuntoutukseen ei otettu niitä kuntoutujia, joiden yhtäjaksoinen kävelymatka ilman apuvälinettä oli yli 500 metriä (EDSS < 4,0) eikä niitä, jotka olivat vuoteeseen hoidettavia tai joilla ei ollut aktiivista toimintaa raajoissa (EDSS > 8,5)(liite 5). Kuntoutukseen ei liioin otettu niitä, joilla kognitiivisen toimintakyvyn lasku tai masennus oli huomattava. Seulonnassa käytettiin MMSE-testiä, josta tuli saada vähintään 20 pistettä 30:stä. Masennuksen seulontaan käytettiin BDI II -kyselylomaketta, jossa pistemäärän tuli olla vähintään 40 pistettä 63:sta. Hoitavan tahon mukaan valinnoissa suljettiin pois eniten niitä kuntoutujia, joiden kävelymatkakriteeri ei täyttynyt.

Kuntoutujat saivat hakuvaiheessa palveluntuottajan laatiman tiedotteen. Lisäksi kuntoutujia ja heidän läheisiään informoitiin hankkeen aikana kirjeitse. Kuntoutujien nimeämät avoterapeutit saivat hankkeen alussa tiedotteen ja heitä informoitiin hankkeen kuluessa kirjeitse. Avoterapeuteille järjestettiin hankkeen alkuvaiheessa yhteinen kokous yhdyshenkilöiden ja palveluntuottajan kanssa.

5.2.2 Vertailuryhmän muodostuminen

Tutkimuksen vertailuryhmään valittiin 22 Kelan järjestämisvelvollisuuden alaista kuntoutusta saavaa MS-tautia sairastavaa kuntoutujaa Kelan Keski-Suomen ja Päijät-Hämeen vakuutuspiireistä. Kelan rekistereistä poimittiin Keski-Suomen ja Päijät-Hämeen vakuutuspiirien 2009–2010 Kelan järjestämisvelvollisuuden alaista kuntoutusta saavat MS-tautia sairastavat kuntoutujat (93 henkilöä, joista 27 miestä). Heistä valittiin henkilöitä siten, että ikä- ja sukupuolijakauma noudattaisi interventoryhmän jakaamaa, neljällä valintakierroksella yhteensä 47 henkilöä (28 + 7 + 8 + 4 henkilöä). Valittuja henkilöitä lähestyttiin kutsumalla tutkimukseen, kunnes tutkimusryhmä täyttyi. Seitsemän valituista henkilöstä ei täyttänyt tutkimuksen sisäänottokriteereitä. 18 henkilöä kieltäytyi osallistumasta tutkimukseen.

Kuvio 4. Tutkimusryhmän muodostuminen.^aEivät ole mukana hankkeeseen liittyvässä tutkimuksessa.

5.3 Tutkimusmenetelmät ja toteutus

5.3.1 Kuntoutusmallin toimivuuden arvioinnin menetelmät

Kuntoutuksen toimivuutta arvioitiin koko kuntoutuksen keston ajan. *Prosessikyselyissä* kuntoutusmallin toimivuutta ja laatua arvioitiin kuntoutujien, läheisten, palveluntuottajan edustajien ja terveydenhuollon yhteyshenkilöiden (avoterapeutti ja/tai kunnan yhdyshenkilö) näkökulmasta. Tiedonkeruu toteutettiin neljänä ajankohtana (syksy 2010, kevät 2011, syksy 2011 ja kevät 2012). Lomakkeissa kysyttiin kokemuksia kuntoutusteemoista, avopäivistä, kotikäynneistä, tavoitteiden asettamisesta, välitehtävistä, asiakaslähtöisyydestä ja yhteistyöstä sekä motivaatiosta osallistua kuntoutukseen. Kullekin toimijaryhmälle osoitetut kyselyt synkronoitiin soveltuvin osin samansisältöisiksi, jolloin samaa asiaa koskevaa tietoa saatiin useasta eri näkökulmasta. Kyselylomakkeet ovat liitteinä S4–S19.

Fokusryhmähaastatteluissa arvioitiin kuntoutuksen toimivuutta kuntoutujien näkökulmasta. Fokusryhmähaastatteluja käytetään erilaisten asiakas- ja potilasryhmien hoito- ja kuntoutuskäytäntöjen tutkimukseen (Barbour 2005) ja niiden avulla voidaan vahvistaa palvelujen laatua ja vaikuttavuutta (Mäntyranta ja Kaila 2008). Haastattelujen tarkoitus oli etsiä vastausta kysymykseen ”miksi kuntoutus auttaa?” (Lindqvist 2005).

Haastattelut toteutettiin keväällä 2011 avomuotoista ryhmäkuntoutusta varten koo- tuissa luonnollisissa kuntoutusryhmissä, joko ennen kuntoutuskertaa tai sen jälkeen. Ryhmähaastatteluja pidettiin 16 ja niihin osallistui yhteensä 68 kuntoutujaa. Kaikissa fokusryhmissä noudatettiin samanlaista haastatteluprotokollaa. Haastattelujen teemat olivat: Mikä kuntoutuksessa auttaa sinua omassa elämässäsi? Mikä tässä avomuotoisessa ryhmäkuntoutuksessa auttaa sinua omassa elämässäsi? Fokusryhmähaastattelut kestivät 33–57 minuuttia (ka. 46 minuuttia). Keskustelut nauhoitettiin ja tutkijat litteroivat ne itse.

Rekrytointikyselyssä kysyttiin kuntien yhdyshenkilöiltä kuntoutujien valikoitumisprosessiin liittyviä asioita (liite S20).

5.3.2 Oireiden ja sairauden kuvaamiseen käytetyt menetelmät

Kuntoutukseen osallistuneiden kuntoutujien oireita ja sairautta arvioitiin palveluntuottajan mittauskäyntikerroilla kuntoutuksen alussa, puolivälissä ja lopussa. Neuro psykologinen tutkimus tehtiin alku- ja loppumittauskäyntikerroilla. VE-ryhmän mit- taukset toteuttivat tutkijat tutkimuksen alussa, puolivälissä ja lopussa. VE-ryhmälle tehtiin vain seuraavat arvioinnit: EDSS, Barthelin indeksi, WHOQOL-BREF, BDI-II sekä MSIS-29.

Expanded Disability Status Scale (EDSS) on ICF-käsitteistön mukaisesti ruumiin-/ kehontoimintoihin ja suoritukseen, erityisesti kävelysuoritukseen, perustuva arviointi-

menetelmä. Se on kultainen standardi arvioitaessa MS-taudin vaikeusastetta (Cohen ym. 1993). Asteikko on 20-portainen. Nolla tarkoittaa oireettomuutta ja normaalia lääkärintarkastusta, ja 10 MS-tautiin liittyvää kuolemaa. Arvot 1,0–3,5 kuvaavat vähäisiä löydöksiä tai oireita (esim. huokuva tasapaino yhdellä jalalla seistessä, jännejastepoikkeavuus, tutkitun tiedostamattomat silmänliikehäiriöt tai hänen ilmoittamansa lievät vaikeudet virtsarakon toiminnassa) lääkärin tekemässä neurologisessa haastattelussa ja tarkastuksessa, arvot 4,5–7,0 tarkoittavat eriasteisesti rajoittunutta kävelymatkaa, arvot 7,5–8,5 alaraajahaitan lisäksi yläraajojen rajoittunutta toimintakykyä ja arvot 9,0–9,5 rajoituksia lisäksi mm. puhumisessa ja nielemisessä.

EDSS-mittauksen toistettavuudesta on todettu, että asteikon alimmissa lukemissa arvioitsijoiden yksimielisyys on 70 prosenttia yhden pisteen tarkkuudella ja ylimmissä 80 prosenttia 0,5 pisteen tarkkuudella (Ebers 1998). EDSS perustuu paljolti liikuntakykyyn. Se ottaa huomioon huomioon kognitiivisen suoritustason eikä ollenkaan uupumusta. Puolet alueellisen läpileikkausotannan potilaista sijoittuu luokkiin EDSS \leq 5,5. Jakauma ei noudata normaalia Gaussin käyrää, vaan sillä on kaksi huippua, pisteissä 3,0 ja 6,0.

Barthelin indeksi (BI) on haastatteluun perustuva, omatoimisuutta päivittäisissä toiminnoissa arvioiva menetelmä (Mahoney ja Barthel 1965). Pisteytys on 0–20 pistettä, missä suurempi pistemäärä viittaa suurempaan omatoimisuuteen. Toimintakyvyn voi indeksin avulla arvioida helposti, luotettavasti ja diagnoosista riippumatta. Vuonna 1955 kehitettyä indeksiä eri versioineen on käytetty paljon kliinisessä työssä ja tieteellisessä tutkimuksessa. Reliabiliteetti ja validiteetti on katsottu riittäviksi ja herkkyys havaita muutos kohtuulliseksi. Pulmia ovat 21-askeliseen pisteytykseen liittyvät lattia- ja kattoefektit eli vaikeus havaita muutosta asteikon ääripäissä.

Brief version of the World Health Organization Quality of Life WHOQOL-BREF (WHOQOL Group 1998) on itsearviointilomake fyysiseen ja psyykkiseen hyvinvointiin, ihmissuhteisiin ja elinympäristöön liittyvän elämänlaadun arviointiin. Kyselylomakkeen on kääntänyt suomeksi WHO:n luvalla Marja Vaarama, ja häneltä on saatu lupa lomakkeen käyttöön MS-avokuntoutusmallin toteutuksessa ja tutkimuksessa. Kyselyssä on 26 elämänlaatuun liittyvää kysymystä. Vastajan tulee perustaa vastauksensa tilanteeseensa edeltäneen kahden viikon aikana. Jokainen kysymys pisteytetään yhdestä (erittäin huono) viiteen (erittäin hyvä). Pistemäärät muunnetaan kunkin elämänlaadun osa-alueella muunnospisteytystä 4–20 käyttäen. Suurempi pistemäärä viittaa kullakin osa-alueella parempaan elämänlaatuun.

Beck Depression Inventory (Beck ym. 1961) on mielialan ja mahdollisten masennusoireiden selvittämiseen käytetty itsearviointilomake. BDI II on kyseisen kyselyn virallinen suomalaisiin olosuhteisiin standardoitu versio, jonka on julkaissut Psykologien Kustannus. Lomakkeella on 21 mielialaa kartoittavaa kysymystä, joissa kussakin vastaaja arvioi, millaiseksi tuntee itsensä lomakkeen täytöhetkellä. Kokonaispistemäärä asettuu välille 0–63 ja pienempi pistemäärä viittaa parempaan mielialaan. BDI-kyselyä on käytetty laajasti mielialan arviointiin ja mahdollisen depression pois

sulkuun niin MS-tautia sairastavilla kuin muillakin potilasryhmillä tehdyissä tutkimuksissa. BDI II -kyselyä suositellaan käytettäväksi sekä kliinisessä potilastyössä että tutkimuksissa suomalaisella väestöllä.

Multiple Sclerosis Impact Scale MSIS-29 (Hobart ym. 2001) on itsearviointilomake MS-potilaille sairauden fyysisten (20 kysymystä) ja psyykkisten (9 kysymystä) ilmenymien vaikutusten arvioimiseen. Kysymyksiin vastataan Likert-asteikolla 1–5, jolloin saadaan kaksi summamuuttujaa: MSIS-29/fyysinen (20–100) ja MSIS-29/psyykkinen (9–45), jotka molemmat voidaan muuttaa asteikolle 0–100 ja ilmaista prosentteina (kuten tässä julkaisussa). Lomakkeen täyttäjä arvioi sairauden aiheuttamia haittoja edeltävän kahden viikon ajalta asteikolla, joka ulottuu yhdestä (ei lainkaan) viiteen (erittäin paljon). Pisteytyksessä pienempi luku viittaa vähäisempiin sairauden haitta-vaikutuksiin. Psykometrisilta ominaisuuksiltaan menetelmä on arvioitu reliabeliksi, sensitiiviseksi ja herkäksi muutokselle (McGuigan ja Hutchinson 2004; Hobart ym. 2005). Rasch-analyysin mukaan fyysisen ja psyykkisen ala-asteikon käyttäminen erikseen saattaa olla psykometrisilta ominaisuuksiltaan perustellumpaa kuin niiden summaluvun käyttö (Ramp ym. 2009).

Fatigue Impact Scale FIS (Fisk 1994) on uupumuksen fyysisiä, kognitiivisia ja sosiaalisia vaikutuksia arvioiva kyselylomake. Lomakkeessa on 40 kysymystä, joiden perusteella kuntoutuja arvioi, kuinka suuri ongelma uupumus on ollut viimeisen neljän viikon aikana. Arviointiasteikko ulottuu nolasta (ei ole ongelma) neljään (erittäin vaikea ongelma). Kokonaispistemäärä asettuu välille 0–160 ja pienempi pistemäärä viittaa pienempään uupumuksesta aiheutuvaan ongelmaan. Kyselyssä määritellään kokonaispistemäärän lisäksi uupumuksen fyysisiä, kognitiivisia ja sosiaalisia vaikutuksia kuvaavat pistemäärät. FIS-kyselyä on käytetty MS-tutkimuksissa erityisesti niissä tilanteissa, joissa uupumuksen voimakkuuden sijaan on haluttu arvioida uupumuksesta koituvaa ongelmaa tai haittaa.

Multiple Sclerosis Neuropsychological Questionnaire MSNQ (Benedict ym. 2003) on itsearviointilomake, jonka avulla arvioidaan itse koettujen keskittymiseen, tarkkaavaisuuteen ja muistiin liittyvien kognitiivisten oireiden ja käyttäytymisen muutosten ilmenemistä arjessa. Lomakkeesta käytettiin sekä sairastavan itsensä täyttämää (MSNQ-P) että omaisen täyttämää versiota (MSNQ-I). Molemmissa lomakkeissa on 15 kysymystä, jotka kartoittavat kognitiivisten ongelmien esiintyvyyttä ja vaikeusastetta. Arvion tulee perustua kolmen viimeisen kuukauden aikana havaittuun tilanteeseen. Kukin kysymys pisteytetään neljästä (hyvin usein, hyvin häiritsevä) nolnaan (ei koskaan, ei esiinny). Kokonaispistemäärä asettuu välille 0–60 ja pienempi pistemäärä viittaa vähäisempiin kognitiivisiin oireisiin. MSNQ on laajasti käytetty kognitiivisten oireiden itsearviointimenetelmä. Tutkimusten mukaan MSNQ-I:n tulos korreloi selkeämmin neuropsykologisen tutkimuksen tulokseen kuin MSNQ-P:n tulos. MSNQ-P:n tuloksella näyttää olevan yhteys mielialan alavireisyyteen.

Brief Repeatable Battery of Neuropsychological Tests BRBNT (Rao 1990) on neuropsykologinen testistö, joka sisältää viisi neuropsykologista testitehtävää. Tehtävien

avulla arvioidaan kielellistä oppimista ja viivästettyä mieleenpalautusta, visuospatiaalista oppimista ja viivästettyä mieleenpalautusta, tarkkaavaisuuden ylläpitämistä ja keskittymistä, prosessointinopeutta ja kielellistä sanasujuvuutta. Testistöstä käytettiin kahta rinnakkaisversiota vuorotellen. BRBNT on yleisin kansainvälisesti käytetty MS-tautia sairastavien kognitiivista suoriutumista arvioiva testistö. Testistö sisältää mm. tiedonkäsittelyn nopeutta arvioivan *Symbol Digit Modalities Test* (SDMT) -tehtävän, jota on suositeltu yksittäiseksi kognitiivisen suoriutumisen arviointimenetelmäksi silloin, kun käytettävissä ei ole mahdollisuutta laajempaan arvioon (Langdon ym. 2012).

5.3.3 Kuntoutuksen vaikutusten arvioinnin menetelmät

Kuntoutuksen vaikutuksia arvioitiin arviointitutkijoiden käyntikerroilla kuntoutuksen alussa, puolivälissä ja lopussa. Interventior ryhmän GAS-tavoitteet laadittiin ja arvioitiin palveluntuottajien kotikäyntikerroilla kuntoutuksen alussa, puolivälissä ja lopussa.

Impact on Participation and Autonomy (IPA) on toimintakyvyn itsearviointimenetelmä aikuisille, joilla on fyysisiä toimintarajoitteita (Cardol ym. 1999). Arviointimenetelmän näkökulma osallistumisen arviointiin keskittyy autonomiaan eli yksilön mahdollisuuksiin päättää ja tehdä valintoja osallistumisesta itselleen tärkeiksi koemiinsa toimintoihin. IPA on yksilöllinen ja asiakaskeskeinen arviointimenetelmä. Useimmissa IPAn kysymyksissä selvitetään yksilön mahdollisuuksia tehdä jokin toiminta haluamallaan tavalla hyödyntäen tarvittaessa apuvälineitä tai toisen henkilön apua. Siinä tapauksessa, että yksilö ei tee kyseistä toimintaa itse, on kysymyksillä tarkoitus mitata, missä määrin henkilöllä on mahdollisuus päättää siitä, miten ja milloin asiat tehdään.

IPA on strukturoitu kyselylomake, johon sisältyy 32 osallistumisen rajoituksia koskevaa kysymystä, jotka pisteytetään asteikolla 0–4 (0 = erittäin hyvät...4 = erittäin huonot). Osallistumisen rajoitukset -asteikko jakaantuu viiteen osa-alueeseen: 1) Autonomia sisällä (mahdollisuudet huolehtia itsestään haluamallaan tavalla sekä liikkumisen kotona) 2) Rooli perheessä (perhe-elämään liittyvät roolit, tehtävät ja vastuu) 3) Autonomia ulkona (kodin ulkopuolella tapahtuvat toiminnot, sosiaalinen kanssakäyminen, vapaa-aika sekä liikkuminen kodin ulkopuolella), 4) Sosiaalinen elämä ja ihmissuhteet (sosiaalinen elämä, ihmissuhteet sekä muiden auttaminen ja tukeminen) sekä 5) Työ ja koulutus. Lisäksi lomakkeen yhdeksän osallistumisessa koettuja ongelmia koskevaa kysymystä, jotka pisteytetään asteikolla 0–2 (0 = ei ongelmia, 1 = vähän ongelmia, 2 = paljon ongelmia), muodostavat koetut ongelmat -asteikon.

IPAn validiteetti ja reliabilitetti ovat osoittautuneet hyväiksi useissa kansainvälisissä tutkimuksissa (Cardol ym. 1999; Cardol ym. 2001; Sibley ym. 2006; Kersten ym. 2007; Noonan ym. 2010). Suomenkielisen IPAn rakennevaliditeettia tutkittiin alustavasti tämän tutkimuksen yhteydessä MS-kuntoutujilla ja myös se osoittautui hyväksi

(Karhula 2011). IPAn herkkyys riittää alustavan tutkimustiedon perusteella osoittamaan muutosta osallistumisessa ja autonomiassa (Cardol ym. 2002b).

Alkuarvioinnissa tutkijat toteuttivat IPA-arvioinnin strukturoituna haastatteluna, jonka tarkoitus oli varmistaa, että kuntoutujat omaksuivat IPAn erityisen näkökulman osallistumiseen. Osa kuntoutujista tekikin siinä vaiheessa tarkentavia kysymyksiä. Väli- ja loppuarvioinnissa kuntoutujat täyttivät lomakkeet itsenäisesti, ja ne käytiin tutkijan kanssa läpi arviointikäynnin yhteydessä.

The Canadian Occupational Performance Measure (COPM) (Law ym. 2005) on asiakaslähtöinen arviointimenetelmä, jonka tavoitteena on auttaa asiakasta tunnistamaan toiminnan ongelmat elämän osa-alueilla ja heille itselleen tärkeissä asioissa. Se on suunniteltu mittaamaan tiettyä aikana tapahtunutta muutosta. COPM on standardoitu arviointimenetelmä, joka perustuu puolistrukturoituun haastatteluun ja strukturoituun pisteytykseen. Asiakas pisteyttää tärkeimmät (1–5) toiminnan ongelmat toiminnasta suoriutumisen ja tyytyväisyyden osalta asteikolla 1–10 (1 = en suoriudu lainkaan/en ole lainkaan tyytyväinen, 10 = suoriudun erittäin hyvin/olen erittäin tyytyväinen). Arviointimenetelmän reliabiliteetti ja validiteetti on todettu hyväksi sekä herkäksi mittaamaan muutosta (Carswell ym. 2004; Sakzweski ym. 2007; Tam ym. 2008).

Tutkimuksissa COPMia on pidetty käyttökelpoisena, joskin harjaantumattomuus menetelmän käytössä ja se, ettei taustateoriaa ymmärretä riittävästi, vaikeuttavat sen käyttöä (Parker ja Sykes 2006). Haastatteluissa onkin tärkeää, että asiakkaat tunnistavat ja nimeävät sellaisia päivittäisiä toimintoja, joita he haluavat tehdä, joita heidän täytyy tehdä tai joita heidän odotetaan tekevän (Law ym. 2005).

COPM-arvioinnit toteutti neljä eri toimintaterapeuttia yhteisen kirjallisesti laaditun arviointiprotokollan mukaisesti. Kuntoutujia pyydettiin toimittamaan COPM-alkuarvioinnissa nimetyt tärkeimmät toiminnan ongelmat myös palveluntuottajien tietoon. Myös VE-ryhmän kuntoutujia kehoitettiin toimittamaan halutessaan tiedot tärkeimmistä toiminnan ongelmista heitä hoitaville avoterapeuteille.

COPM-loppuarvioinnin yhteydessä tutkijat haastattelivat sekä interventioryhmän (n = 79) että VE-ryhmän kuntoutujat (n = 18) yksilöllisesti. Ennen pisteyttämistä kuntoutujilta kysyttiin, kokivatko he nimettyjen toiminnan ongelmien edistyneen, pysyneen samanlaisena vai vaikeutuneen, ja heitä pyydettiin nimeämään tekijöitä, joiden hän uskoi vaikuttaneen siihen.

Goal Attainment Scaling (GAS) on tavoitteen asettamisen menetelmä, jonka avulla voidaan asettaa konkreettisia ja henkilökohtaisia tavoitteita kuntoutukselle ja arvioida numeerisesti niiden toteutumista (Kiresuk ja Sherman 1968). Tavoitteiden saavuttamisen arvioinnissa käytetään viisiportaista asteikkoa. Siinä –2 tarkoittaa, että tavoite toteutui selvästi odotusta heikommin tai ei lainkaan, –1 toteutui hieman odotusta heikommin, 0 toteutui odotusten mukaan, +1 toteutui hieman odotusta paremmin.

+2 toteutui selvästi odotusta paremmin. Useasta tavoitteesta summattavan lopullisen tuloksen lukuarvon (*T-score*) laskemiseksi käytetään matemaattista kaavaa. Se sijoittuu välille 0–100 riippuen asetettujen tavoitteiden määrästä ja tavoitteiden saavuttamisen arviosta. Luku 50 tarkoittaa, että tavoitteet toteutuivat odotusten mukaan, 50:tä suurempi luku, että tavoitteet toteutuivat odotuksia paremmin ja 50:tä pienempi luku, että tavoitteet toteutuivat odotuksia heikommin. Vaikka GAS kehitettiin alun perin mielenterveyskuntoutukseen, sitä on sittemmin käytetty hyvin erilaisten interventtioiden ja ohjelmien vaikuttavuuden arvioinnissa, myös MS-kuntoutuksessa (Khan ym. 2008).

HV- ja JV-ryhmään kuuluvat kuntoutujat laativat yhdessä palveluntuottajan edustajien kanssa kuntoutustavoitteet GAS-menetelmää käyttäen kahdelle vuodelle. Myös VE-ryhmään kuuluvat laativat yhdessä arviointitutkijoiden kanssa kahden vuoden kuntoutustavoitteet GAS-menetelmää käyttäen.

Kuntoutuksen hyödyn arviointi kuntoutujien näkökulmasta toteutettiin kuntoutuksen päätyttyä, kun kuntoutujat täyttivät lomakkeen, jolla selvitettiin heidän kokemiaan hyötyjä ryhmämuotoisesta avokuntoutuksesta. Kuntoutujia ohjeistettiin valitsemaan lomakkeesta enintään viisi (0–5) tärkeintä asiaa, jotka he kokivat tärkeimmiksi kokeiltavasta kuntoutuksesta saamikseen hyödyiksi. Lomake sisälsi 39 valmista vastausvaihtoehtoa ja lisäksi viisi muu mikä -vaihtoehtoa (liite S21). Lomake laadittiin prosessitutkimuksen aineistonkeruun, tutkijoiden kokemusten sekä kuntoutusteemojen sisältöjen perusteella. Lomakkeet lähetettiin kuntoutujille ennen loppuarviointikäyntiä, ja ne käytiin läpi Kelan tutkijoiden toteuttaman loppuarviointikäynnin yhteydessä.

COPE-indeksillä arvioitiin läheisten voimavarojen vahvistumista (McKee ym. 2003; suomenkielinen versio Juntunen ja Salminen 2011). COPE-indeksi on omaishoitajien kuormittumisen ja tuen tarpeen arviointiin tarkoitettu menetelmä. COPE-indeksi on 15-osiainen ja arvioi omaishoitajien kokemia kielteisiä vaikutuksia (seitsemän osiota), myönteisiä merkityksiä (neljä osiota) ja tuen laatua (neljä osiota) 4-portaisella asteikolla. Lisäksi kyselylomakkeessa on tilaa vapaille kommenteille kohdassa, jossa kysytään: ”Mitä muuta haluaisit kertoa meille?”. COPE-indeksin reliabiliteetti on todettu kielteisten vaikutusten osalta hyväksi ja myönteisten merkitysten ja tuen laadun osalta tyydyttäväksi (Balducci 2008). Suomenkielisen COPE-indeksin osialueista kielteiset vaikutukset- ja tuen laatu -osa-alueet vastaavat teorian mukaista COPE-indeksin mallia (Juntunen ja Salminen 2012).

Kuntoutuksen hyötyä läheisten näkökulmasta arvioitiin viimeisessä prosessikyselyssä keväällä 2012 (liite S11), kun läheisiltä kysyttiin ryhmäkuntoutuksen hyötyä kysymyksellä ”Mikä oli koko kahden vuoden Vake-kuntoutuksen parasta antia?” (kysymys nro 23). Kysymykseen vastattiin valitsemalla 1–3 tärkeintä asiaa valmiista listasta, joka oli laadittu aikaisempien prosessikyselyjen vastausten perusteella tai avoimin vastauksin.

Katoanalyysi toteutettiin siten, että Kelan tutkijat haastattelivat strukturoidusti jo-kaista kuntoutuksen keskeyttänyttä interventioryhmän kuntoutujaa ($n = 14$). Haastattelut toteutettiin puhelimitse, heti kun tieto keskeyttämisestä saatiin. Haastattelun tarkoitus oli selvittää kuntoutujan keskeyttämisen syyt. Yksi VE-ryhmän kuntoutuja haastateltiin keskeyttämisen syistä, kahdelta muulta saatiin tieto keskeyttämisen syystä muulla tavoin.

5.4 Aineiston analyysi

Prosessikyselyiden määrällinen aineisto eli vaihtoehtokysymykset analysoitiin käyttämällä SPSS-ohjelmaa ja laskemalla vastauksista frekvenssit sekä prosenttijakaumat. Kysymykohtaisesti tarkasteltiin myös sitä, eroavatko kuntoutujien ja läheisten vastaukset vaikeavammaisten ja harkinnanvaraisten ryhmissä. Tässä raportissa tuodaan esiin vain ilmenneet eroavuudet. Kuntoutujien ja läheisten kyselyiden alueellisten erojen tarkastelu toteutettiin asiakaslähtöisyyteen, ryhmämuotoisuuteen, kuntoutuksen hyödyllisyyteen, läheisten ja palveluntuottajien yhteistyöhön sekä läheisten ja kuntoutujien yhteiseen vuorovaikutukseen ja arjessa selviytymiseen liittyvien kysymysten osalta. Kyselyiden laadullinen aineisto eli avoimiin kysymyksiin saadut vastaukset analysoitiin luokittelemalla aineisto kunkin kysymyksen kohdalla relevantteihin kategorioihin.

Fokusryhmäaineiston analyysissä käytettiin laadullista induktiivista sisällön analyysia (Sandelowski 2000; Graneheim ja Lundman 2004; Tuomi ja Sarajarvi 2011). Aineisto tiivistettiin pelkistämällä merkitykselliset ilmaisut kustakin haastattelusta. Pelkistetyt ilmaisut luokiteltiin yläluokkiin ja edelleen alaluokkiin. Luokitellut teemat yhdistettiin kyselyaineiston tuloksiin. Koodattu aineisto myös laskettiin, jolloin saatiin käsitys kuhunkin asiaan liittyvästä yksilö- ja ryhmätason konsensuksesta (Onwuegbuzie ym. 2009).

JV-ryhmän, HV-ryhmän sekä VE-ryhmän sisäistä muutosta kuvaavat analyysit toteutettiin käyttäen ei-parametrisiä testejä, koska osa muuttujista ei jakautunut normaalisti. JV-ryhmän ja HV-ryhmän kuntoutujien sekä JV-ryhmän ja VE-ryhmän kuntoutujien välisissä vertailuissa muuttujien normaali jakautumattomuus on huomioitu analyysimenetelmässä.

GAS-tavoitteen saavuttamista osoittavat GAS T -lukuarvotulokset analysoitiin kaksivuotisten tavoitteiden osalta erikseen JV-ryhmään ja HV-ryhmään kuuluvien kuntoutujien sekä VE-ryhmän osalta. Teemakohtaiset tavoitteet analysoitiin JV-ryhmässä ja HV-ryhmässä. Tulokset ilmoitetaan keskiarvoina, mediaaneina ja mediaanien 95 prosentin luottamusväleinä.

Osallistumista (IPA), arjen toiminnan ongelmia (COPM), elämänlaatua (WHOQOL-BREF), vammaisuuden astetta (EDSS), omatoimisuutta (BI), mielialaa (BDI-II) ja sairauden aiheuttamaa haittaa (MSIS-29) kuvaavista muuttujista analysoitiin ajan

vaikutusta JV- ja HV-ryhmässä sekä VE-ryhmässä, sekä kognitiivisista ja uupumusoireista JV- ja HV-ryhmässä käyttämällä Friedmanin testiä. Muutoksen ollessa merkitsevä ($p < 0,05$) tehtiin parittaisvertailut Wilcoxon Signed Ranks -testillä kunkin mittausajankohdan välisen (T0 vs. T1, T1 vs. T2, T0 vs. T2) muutoksen merkitsevyys. Parittaisvertailuissa tilastollisen merkitsevyyden tasona käytettiin arvoa $p < 0,01$, koska vertailujen määrä oli suuri. Läheisen kuormittumista (COPE-indeksi) ja neuropsykologista suoriutumista kuvaavat muuttujat (BRBNT) analysoitiin Wilcoxon Signed Ranks -testillä. Menetelmän avulla arvioitiin, eroaako alkumittauksessa todettu suoriutuminen loppumittauksessa todetusta suoriutumisesta. Muuttujakohtaiset tulokset ilmoitetaan mediaaneina ja 95 prosentin luottamusväleinä.

COPM:lla kerätyn, kuntoutujien toiminnoista suoriutumista kuvaavan aineiston analyysi toteutettiin teoriasidonnaisella aineiston analyysillä. Kuntoutujien kuvaamat osallistumisen ongelmat luokiteltiin ICF-luokituksen avulla. Haasteiden määrät kvantifioitiin pääluokittain ja alaluokittain. Toiminnan ongelmissa edistymisen, samanlaisena pysymisen ja heikentymisen kuvatut syyt luokiteltiin ensin aineistolähtöisesti alakuokkiin, jotka yhdistettiin sen jälkeen teorialähtöisesti ICF-luokituksen osa-alueiden pääluokkiin.

Ryhmien välisten erojen tarkastelu toteutettiin JV-ryhmän ja HV-ryhmän sekä JV-ryhmän ja VE-ryhmän kuntoutujien välillä. Alkutilanteen samanlaisuutta testattiin JV-ryhmän ja HV-ryhmän sekä JV-ryhmän ja VE-ryhmän välillä iän, koulutusvuosien, diagnoosista ja ensi oireista kuluneen ajan, sukupuolen, työtilanteen, taudinkuvan, sairauden vaikeusasteen ja omatoimisuuden osalta käyttäen T-testiä välimatkaasteikollisille muuttujille, Mann Whitney U-testiä järjestysasteikollisille muuttujille ja χ^2 -testiä luokitteluasteikollisille muuttujille. Ryhmien muutosta alkumittauksesta loppumittaukseen verrattiin toisiinsa arjen toiminnoista suoriutumisen, elämänlaadun, sairaudesta koetun haitan ja mielialan osalta käyttäen *bootstrap*-tyyppistä kovarianssianalyysiä, jossa alkumittaus on kovariaattina. Lisäksi verrattiin alueellisten ryhmien alkumittauksesta loppumittaukseen tapahtuneita muutoksia arjen toiminnoista suoriutumisen osalta käyttäen kovarianssianalyysiä, jossa alkumittaus on kovariaattina. Katoanalyysin haastattelut analysoitiin sisällönanalyysin keinoin.

6 KUNTOUTUKSEEN OSALLISTUNEET KUNTOUTUJAT JA VERTAILURYHMÄ

6.1 Taustatiedot

Tutkimukseen osallistuneiden kuntoutujien ikä, koulutus ja sairauden kesto alkumittauksen yhteydessä on kuvattu taulukossa 2. Ainoa tilastollisesti merkitsevä ero JV- ja HV-ryhmien välillä oli diagnoosista kulunut aika.

Taulukko 2. Mittauskerroille osallistuneiden ikä, koulutus ja sairauden kesto alkumittauksen yhteydessä.

	Alkumittaus Koko interventio- ryhmä (n = 80); ka. (ha)	Alkumittaus JV-ryhmä (n = 38); ka. (ha)	Alkumittaus HV-ryhmä (n = 42); ka. (ha)	Alkumittaus VE-ryhmä (n = 19); ka. (ha)	JV/HV ^a	JV/VE ^a
Ikä	47,6 (8,9)	49,3 (7,9)	46,1 (9,5)	51,4 (5,9)	ns	ns
Koulutusvuodet	13,5 (2,7)	13,7 (2,6)	13,4 (2,7)	13,4 (6,6)	ns	ns
Aika ensi- oireista (v)	19,3 (15,4)	21,0 (15,2)	17,7 (15,5)	23,0 (10,2)	ns	ns
Aika diagnoo- sista (v)	11,4 (7,1)	13,7 (7,5)	9,4 (6,2)	17,3 (7,4)	p = 0,007	ns

^a T-testi ns = ei tilastollisesti merkitsevä.

ka. = keskiarvo, ha = hajonta.

Tutkimukseen osallistuneiden sukupuoli, työtilanne ja taudin etenemistapa alkumittauksen yhteydessä on kuvattu taulukossa 3. Sukupuolijakauma koko ryhmässä edusti hyvin MS-taudin sukupuolijakaumaa paitsi HV-ryhmässä, jossa miesten suhteellinen osuus oli suurempi kuin MS-tautia sairastavien keskuudessa yleensä. Eniten työelämässä olijoita oli HV-ryhmässä. VE-ryhmään kuuluvat olivat kaikki työkyvyttömyyseläkkeellä. Muiden taustamuuttujien kohdalla ei todettu ryhmien välisiä eroja.

Ennen kuntoutuksen alkua käytössä olleet ja kuntoutuksen aikana saadut apuvälineet luokiteltuna ISO 9999 -apuvälineluokituksen¹ yläluokkiin kuvataan taulukossa 4 (s. 44). Suurin osa ennen kuntoutuksen alkua käytössä olleista apuvälineistä oli liikkumisen apuvälineitä, niin interventioryhmällä (n = 226) kuin VE-ryhmälläkin (n = 61). Liikkumisen apuvälineet olivat enimmäkseen pyörätuoleja, rollaattoreita, kyynärsauvoja ja sähkömopoja sekä kävelykeppejä. Kuntoutuksen aikana hankittiin HV-ryhmään kuuluville kuntoutujille 30 ja JV-ryhmään kuuluville kuntoutujille 16 liikkumisen apuvälinettä, sama kuntoutuja saattoi saada useamman välineen. Myös VE-ryhmään kuuluville hankittiin saman jakson aikana kuusi liikkumisen apuvälinettä. Esineiden ja laitteiden käsittely- ja kuljetusvälineet, joita interventioryhmän kuntoutujilla oli yhteensä 83 ennen kuntoutuksen alkua, olivat pääasiassa tarttumispihtejä ja purkinavaajia.

1 Ks. <http://info.stakes.fi/tietokannat/apudata/index2.htm>.

Taulukko 3. Mittauskerroille osallistuneiden sukupuoli, työtilanne ja taudinkulku alkumittauksen yhteydessä.

	Alkumittaus JV (n = 38); f (%)	Alkumittaus HV (n = 42); f (%)	Alkumittaus VE (n = 19); f (%)	JV/HV ^a	JV/VE ^a
Sukupuoli				ns	ns
Naisia	29 (76)	25 (60)	13 (68)		
Miehiä	9 (24)	17 (40)	6 (32)		
Työtilanne				p = 0,008	ns
Työssä, opiskelija, työtön	4 (11)	15 (36)	0 (0)		
Työkyyttömyyseläkkeellä	34 (89)	27 (64)	19 (100)		
Muu tilanne	0 (0)	0 (0)	0 (0)		
Taudinkuva				ns	ns
Relapsoiva-remittoiva	12 (32)	22 (52)	6 (31)		
Primaarisesti progressiivinen	11 (29)	11 (26)	2 (11)		
Sekundaarisesti progressiivinen	15 (39)	9 (22)	10 (53)		

^a Khii²-testi p-arvo ns = ei tilastollisesti merkitsevää.

Asunnonmuutostöitä oli tehty ennen kuntoutuksen alkamista suurelle osalle interventioryhmän kuntoutujista (taulukko 5, s. 45). Eniten muutoksia oli tehty WC- ja/tai pesuhuonetiloihin, joista suurin osa kaiteita tai tukikahvoja (n = 18). Ulkotiloissa tehdyistä muutostöistä suurin osa oli luiskien asentamisia (n = 15). Muut muutostyöt liittyivät enimmäkseen tukikahvoihin (n = 12). Kuntoutuksen aikana toteutettiin tai laitettiin vireille 55 asunnonmuutostyötä, joista 35 JV-ryhmän tarpeisiin. VE-ryhmälle oli ennen kuntoutusajankohdan alkua laitettu kaiteita ja/tai tukikahvoja WC- ja/tai pesutiloihin (n = 18). Ulkotiloissa tehdyt muutostyöt olivat ensisijaisesti luiskien asentamisia (n = 9). Seurantajakson aikana tehtiin tai laitettiin vireille 13 asunnonmuutostyötä.

Autoon tehtiin muutoksia 23 kuntoutujalle (HV = 14, JV = 6 ja VE = 6). Yleisin autoilua helpottava asia oli automaattivaihteet.

Kuntoutujien saama muu kuntoutus arvioitiin kysymällä kuntoutujilta, mitä kuntoutusta he saavat. Saadun kuntoutuksen määrää ei ryhmien välisissä vertailuissa huomioitu. Vertailuja tarkasteltaessa on syytä huomioida, että VE-ryhmä oli noin puolet pienempi kuin JV- ja HV-ryhmät, jolloin yhdenkin VE-ryhmän kuntoutujan vastauksen vaikutus on huomattava.

Yleisimpiä muita kuntoutusmuotoja olivat yksilölliset laitoskuntoutusjaksot sekä avofysioterapia. JV-ryhmästä useampi kuntoutuja oli saanut tilastollisesti merkitse-

västi (khii²-testi $p < 0,05$) lähes kaikkia kuntoutuspalveluja verrattuna HV-ryhmän kuntoutujiin. Ainoastaan ryhmäfyysioterapiaa HV-ryhmän kuntoutujista oli saanut useampi ensimmäisenä vuonna kuin JV-ryhmän kuntoutujat, ero oli tilastollisesti merkitsevä (khii²-testi $p = 0,026$).

Taulukko 4. Ennen kuntoutuksen alkamista käytössä olleet ja kuntoutuksen aikana saadut apuvälineet.

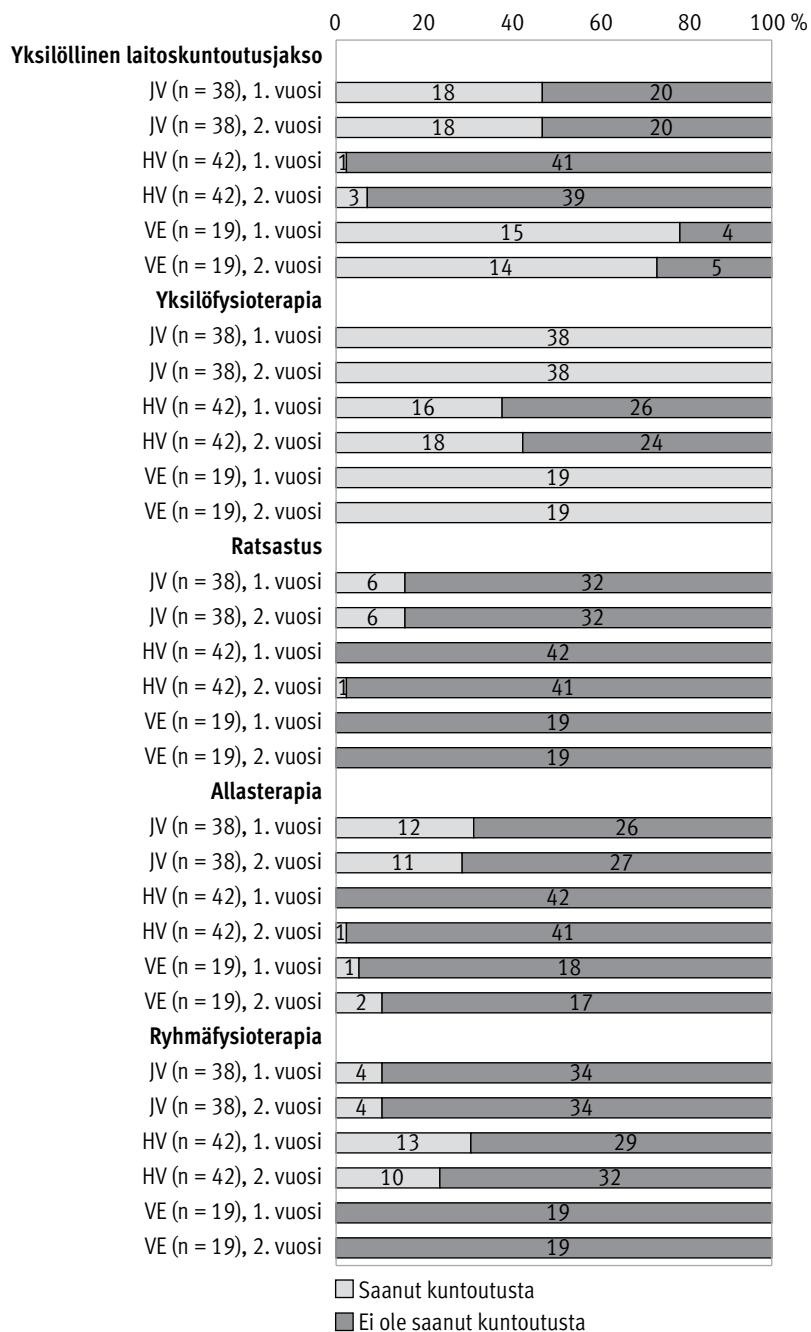
Apuväline- luokka (ISO 9999- apuväline- luokitus)	JV-ryhmä (n = 38)		HV-ryhmä (n = 42)		Koko interventio- ryhmä (n = 80)		VE-ryhmä (n = 19)	
	Alussa	Kuntou- tuksen aikana saatu	Alussa	Kuntou- tuksen aikana saatu	Alussa	Kuntou- tuksen aikana saatu	Alussa	Kuntou- tuksen aikana saatu
04 Välineet hen- kilökohtaiseen lääketieteelli- seen hoitoon	5	2	1	0	6	2	7	4
05 Välineet taitojen har- joittamiseen	0	0	0	0	0	0	0	0
06 Ortoosit ja proteesit	20	6	11	5	31	11	0	0
09 Henkilökoh- taisen hygienian ja suojan väli- neet	40	2	31	9	71	11	16	2
12 Liikkumisen apuvälineet	127	16	99	30	226	46	61	6
15 Kodinhoito- välineet	11	2	9	2	20	4	5	0
18 Asuntojen ja muiden tilojen varusteet ja lisälaitteet	29	4	22	3	51	7	15	1
22 Kommuni- koinnin, tiedon- saannin ja tiedonvälityksen apuvälineet	3	0	4	2	7	2	5	0
24 Esineiden ja laitteiden käsittely- ja kuljetusvälineet	52	4	31	7	83	11	12	0

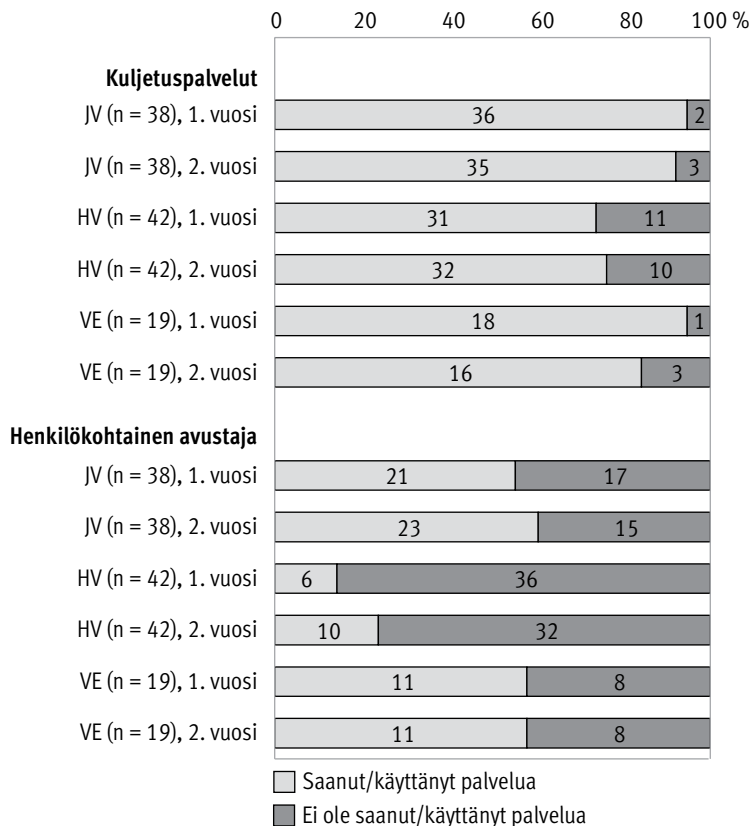
Taulukko 5. Tehdyt asunnonmuutostyöt.

	JV-ryhmä (n = 38)		HV-ryhmä (n = 42)		Koko interventio-ryhmä (n = 80)		VE-ryhmä (n = 19)	
	Alussa	Saatu / laitettu vireille kuntoutuksen aikana	Alussa	Saatu / laitettu vireille kuntoutuksen aikana	Alussa	Saatu / laitettu vireille kuntoutuksen aikana	Alussa	Saatu / laitettu vireille kuntoutuksen aikana
Portaat ja tasoerot	10	4	5	1	15	5	5	1
WC- ja/tai pesuhuonetilat	23	10	9	4	32	14	12	2
Keittiö	8	1	1	1	9	2	4	0
Ulkotiloihin tehdyt muutokset	16	9	6	8	22	17	11	5
Muut muutokset	29	11	5	6	34	17	16	5

JV-ryhmän ja VE-ryhmän saamissa kuntoutuspalveluissa oli eroa ensimmäisen vuoden kuluessa niin, että JV-ryhmä sai tilastollisesti merkitsevästi enemmän al-lasterapiaa kuin VE-ryhmä (khii²-testi p = 0,026) ja VE-ryhmä sai tilastollisesti merkitsevästi enemmän (khii²-testi p = 0,023) moniammatillisesti toteutettuja laitos-kuntoutusjaksoja kuin JV-ryhmä. Toisena vuonna ei ollut tilastollisesti merkitseviä eroja kuntoutuspalveluissa (kuvio 5, s. 46).

JV-ryhmän kuntoutujista useampi käytti tilastollisesti merkitsevästi enemmän henkilökohtaisen avustajan palveluita kuin HV-ryhmän kuntoutujat sekä ensimmäisenä (khii²-testi p < 0,001) että toisena vuonna (khii²-testi p = 0,001). Myös kuljetuspalveluita JV-ryhmän kuntoutujat käyttivät enemmän kuin HV-ryhmän kuntoutujat ensimmäisenä vuonna (khii²-testi p = 0,011). JV-ryhmän ja VE-ryhmän välillä ei ollut eroa kuljetuspalveluiden ja henkilökohtaisen avustajan palveluiden käyttämisessä (kuvio 6, s. 47).

Kuvio 5. Ryhmäkuntoutuksen lisäksi saatu muu kuntoutus.

Kuvio 6. Henkilökohtaisen avustajan palveluiden ja kuljetuspalveluiden käyttö.

Hankkeen aikana seitsemän HV-ryhmään kuulunutta kuntoutujaa sai muutospäätöksen harkinnanvaraisesta kuntoutuksesta Kelan järjestämisvelvollisuuden alaiseen kuntoutukseen. Kaikilla muutoksen syy oli vaikeavammaisuuden perusteella myönnetty korotettu vammaistuki. Kaksi kuntoutujaa sai työkyvyttömyyseläkkeelle siirtymisen jälkeen muutospäätöksen järjestämisvelvollisuuden alaisesta kuntoutuksesta harkinnanvaraiseen kuntoutukseen. Syy molemmissa tapauksissa oli korotetun vammaistuen muutos eläkettä saavan perushoitotueksi. Tässä raportissa esitetyissä luvuissa kuntoutuja on laskettu siihen ryhmään (JV-ryhmä tai HV-ryhmä), johon hän kuului hankkeen alkaessa.

6.2 Kuntoutujien oireita ja sairautta kuvaavat tiedot

6.2.1 Sairauden vaikeusaste ja omatoimisuus

Taulukossa 6 on kuvattu tutkimukseen osallistuneiden JV-, HV- ja VE-ryhmien sairauden vaikeusaste (EDSS) ja omatoimisuus (BI) alku-, väli- ja loppumittausten yhteydessä. Alkumittauksessa JV- ja HV-ryhmä ja JV- ja VE-ryhmät erosivat toisistaan tilastollisesti merkitsevästi sairauden vaikeusasteessa (JV vs. HV $p < 0,001$; JV vs. VE $p = 0,014$). Myös JV- ja HV-ryhmä erosivat toisistaan alkumittauksessa tilastollisesti merkitsevästi avuntarpeessa ja omatoimisuudessa ($p = 0,002$). Kummasakaan muuttujassa ryhmien sisällä ei todettu tilastollisesti merkitseviä eroja alku- ja loppumittausten välillä.

6.2.2 Mieliala

Taulukossa 7 (s. 50) on kuvattu tutkimukseen osallistuneiden JV-, HV- ja VE-ryhmän BDI-II-menetelmällä arvioitu mieliala alku-, väli- ja loppumittausten yhteydessä.

JV-ryhmän ja HV-ryhmän sekä JV-ryhmän ja VE-ryhmän välillä ei alkumittauksessa ollut tilastollisesti merkitseviä eroja. Ryhmien sisällä ei todettu tilastollisesti merkitseviä eroja mielialassa alku- ja loppumittausten välillä. Alkuarvioinnista loppuarviointiin ei ryhmien välisissä vertailuissa todettu tilastollisesti merkitseviä eroja (taulukko 8, s. 51).

6.2.3 Sairaudesta koettu haitta

Taulukossa 7 (s. 50) on kuvattu tutkimukseen osallistuneiden JV-ryhmän, HV-ryhmän ja VE-ryhmän MSIS-29-menetelmällä arvioitu sairaudesta koettu haitta alku-, väli- ja loppumittausten yhteydessä.

Alkumittauksessa JV-ryhmän ja HV-ryhmän välillä oli tilastollisesti merkitsevä ero sairaudesta koetussa fyysisessä haitassa ($p = 0,038$), mutta psyykkisen haitan kokemisessa ei ollut tilastollisesti merkitsevää eroa. JV-ryhmän ja VE-ryhmän välillä todettiin alkumittauksessa tilastollisesti merkitsevä ero psyykkisessä haitassa ($p = 0,044$), fyysisessä haitassa eroa ei todettu.

Ryhmien sisällä ei todettu merkitsevää eroa alkumittauksesta loppumittaukseen sairaudesta koetussa fyysisessä (MSIS-29, fyysinen) tai psyykkisessä haitassa (MSIS-29, psyykkinen). JV-ryhmässä fyysinen haitta väheni alkumittauksesta välimittaukseen ja välimittauksesta loppumittaukseen, VE-ryhmässä alkumittauksesta välimittaukseen, HV-ryhmässä ei todettu muutoksia ajan kuluessa. JV- ja HV-ryhmissä psyykkinen haitta väheni alkumittauksesta välimittaukseen, VE-ryhmässä ei todettu muutoksia ajan kuluessa.

Taulukko 6. Mittauskerroille osallistuneiden EDSS ja Barthelin indeksi alku-, väli- ja loppumittauksissa. Ryhmien sisäisen muutoksen p-arvot perustuvat epäparametriseen Friedmanin testiin.

	JV-ryhmä				HV-ryhmä				VE-ryhmä			
	Alku (n = 38) mediaani (95 %:n LV)	Väli (n = 38) mediaani (95 %:n LV)	Loppu (n = 38) mediaani (95 %:n LV)	Ajan vaikutus p-arvo (Friedman)	Alku (n = 42) mediaani (95 %:n LV)	Väli (n = 42) mediaani (95 %:n LV)	Loppu (n = 42) mediaani (95 %:n LV)	Ajan vaikutus p-arvo (Friedman)	Alku (n = 19); mediaani (95 %:n LV)	Väli (n = 19); mediaani (95 %:n LV)	Loppu (n = 19); mediaani (95 %:n LV)	Ajan vaikutus, p-arvo (Wilcoxon signed rank test/ Friedman)
EDSS	6,0 (5,7–6,5)	6,0 (6,0–6,5)	6,0 (6,0–6,5)	0,567	4,8 (4,0–6,0)	4,8 (4,0–5,9)	4,8 (4,0–6,0)	0,825	7,0 (6,0–7,5)	Ei mitattu	7,0 (6,5–8,0)	0,135
BI	18,0 (17,0– 19,0)	18,0 (17,0– 19,0)	17,0 (16,0– 18,0)	0,175	19,0 (18,1– 20,0)	19,5 (19,0– 20,0)	19,0 (18,0– 20,0)	0,944	16,0 (13,0– 19,0)	15,0 (11,0– 18,0)	15,0 (11,0– 18,0)	0,148

EDSS: Expanded Disability Status Scale.

BI: Barthelin indeksi.

LV = luottamusväli.

Taulukko 7. Mittauskeroille osallistuneiden mieliala (BDI II), sairaudesta koettu haitta (MSIS-29) ja elämälaatu (WHOQOL-BREF) alku- (T0), väli- (T1) ja loppumittauksissa (T2). Ryhmien sisäisen muutoksen p-arvot perustuvat epäparametrisiseen Friedmanin testiin ja parittaisiin vertailuihin (Wilcoxon Signed Rank -testi). Friedmanin testin p-arvo on lihavoitu, jos muutos ajassa on tilastollisesti merkitsevä ($p < 0,05$). Parittaisvertailuista on raportoitu ainoastaan p-arvot, jotka ovat $< 0,01$.

	JV			HV			VE					
	Alku (n = 38); mediaani (95 %-n LV)	Väli (n = 38); mediaani (95 %-n LV)	Loppu (n = 38); mediaani (95 %-n LV)	Ajan vaikutus p-arvo (Friedman) parittais- vertailut (T0-T1-T2)	Alku (n = 42); mediaani (95 %-n LV)	Väli (n = 42); mediaani (95 %-n LV)	Loppu (n = 42); mediaani (95 %-n LV)	Ajan vaikutus p-arvo (Friedman) parittais- vertailut (T0-T1-T2)	Alku (n = 19); mediaani (95 %-n LV)	Väli (n = 19); mediaani (95 %-n LV)	Loppu (n = 19); mediaani (95 %-n LV)	Ajan vaikutus p-arvo (Friedman) parittais- vertailut (T0-T1-T2)
BDI II, pistemäärä	10,0 (7,0–14,0)	9,0 (7,0–13,0)	11,0 (6,0–13,0)	0,146	12,5 (9,7–15,3)	8,5 (6,1–15,9)	9,0 (6,0–12,0)	0,022	14,0 (8,0–20,0)	12,0 (6,0–19,0)	12,0 (7,0–17,0)	0,104
MSIS-29, fyysinen	51,3 (43,8–60,0)	47,5 (38,7–50,7)	48,8 (41,8–61,3)	0,002 T0-T1 0,005 T1-T2 0,002	43,8 (36,3–46,3)	40,0 (31,3–48,8)	37,5 (28,0–48,8)	0,057	60,0 (45,0–72,5)	48,7 (30,0–62,5)	45,0 (28,7–71,2)	0,001 T0-T1 0,002
MSIS-29, psykkinen	25,0 (19,4–38,7)	18,1 (12,3–27,8)	25,0 (17,8–33,3)	0,012 T0-T1 0,005 T0-T2 0,007	36,1 (27,8–41,7)	23,6 (13,9–30,6)	25 (15,8–30,6)	0,024 T0-T1 0,001	27,8 (16,7–50,0)	33,3 (11,1–38,9)	22,2 (8,3–44,4)	0,287
WHOQOL-BREF, fyysinen terveys	11,0 (10,0–13,0)	13,0 (12,0–14,0)	12,0 (11,0–13,0)	0,001 T0-T1 0,001 T1-T2 0,006	12,0 (11,0–13,0)	12,5 (11,0–14,0)	13,0 (11,0–14,0)	0,301	11,0 (10,0–13,0)	11,0 (10,0–14,0)	11,0 (10,0–13,0)	0,559
WHOQOL-BREF, psykkinen terveys	14,0 (13,0–15,0)	15,0 (13,0–15,0)	14,0 (12,0–14,0)	0,010 T0-T1 0,004	13,0 (12,0–15,0)	15,0 (13,0–15,0)	14,5 (13,0–16,0)	0,136	13,0 (9,0–15,0)	14,0 (11,0–15,0)	13,0 (11,0–15,0)	0,037 ns
WHOQOL-BREF, sosiaaliset suhteet	15,0 (13,0–16,0)	15,0 (13,8–16,0)	15,0 (13,0–16,0)	0,827	13,0 (13,0–15,0)	15,0 (13,3–16,0)	15,0 (13,0–16,0)	0,049	12,0 (11,0–17,0)	13,0 (12,0–16,0)	13,0 (12,0–15,0)	0,333
WHOQOL-BREF, ympäristötekijät	14,0 (12,1–15,0)	16,0 (15,0–17,0)	14,0 (13,0–16,0)	0,024 T0-T1 0,006	14,0 (13,0–15,0)	16,0 (14,0–16,0)	15,0 (14,0–16,0)	0,077	14,0 (13,0–16,0)	15,0 (13,0–17,0)	15,0 (13,0–17,0)	0,427

Korkeimmat pisteet viittaavat huonompaan toimintakykyyn/tilanteeseen BDI II:ssä ja MSIS-29:ssä.

BDI: Beck Depression Inventory; MSIS-29: Multiple Sclerosis Impact Scale-29; WHOQOL-BREF: World Health Organisation Quality of Life – Bref.

Ryhmien välisissä vertailuissa HV-ryhmän kuntoutujien fyysisen haitan (MSIS-29, fyysinen) kokemus väheni alkuarvioinnista loppuarviointiin tilastollisesti merkitsevästi ($p = 0,023$) enemmän kuin JV-ryhmän kuntoutujien. Sen sijaan muutos koetussa psyykkisessä haitassa (MSIS-29, psyykkinen) ei eronnut HV-ryhmän ja JV-ryhmän välillä. JV-ryhmän ja VE-ryhmän välillä ei todettu merkitseviä eroja muutoksessa koetun fyysisen tai psyykkisen haitan osalta. (Taulukko 8.)

Taulukko 8. Ryhmien väliset (JV-ryhmä vs. HV-ryhmä ja JV-ryhmä vs. VE-ryhmä) muutokset alkuarvioinnista loppuarviointiin mielialassa (BDI II), sairaudesta koetussa haitassa (MSIS-29) ja elämänlaadussa (WHOQOL-BREF).

	Alkumittaus			Muutos			P ^b JV/HV	P ^b JV/VE
	JV Ka. (SD)	HV Ka. (SD)	VE Ka. (SD)	JV Ka. (95 %:n LV) ^a	HV Ka. (95 %:n LV) ^a	VE Ka. (95 %:n LV) ^a		
WHOQOL-Bref								
Fyysinen terveys	11,5 (2,2)	12,1 (2,7)	11,5 (2,2)	0,1 (-0,8 , 0,9)	0,7 (-0,0 , 1,5)	-0,1 (-1,2 , 1,0)	0,050	0,79
Psykologinen	13,4 (2,5)	13,5 (3,3)	12,7 (2,9)	-0,2 (-0,8 , 0,5)	0,8 (0,2 , 1,4)	0,0 (-0,7 , 0,7)	0,020	0,98
Sosiaaliset suhteet	14,2 (3,1)	13,7 (2,8)	13,8 (4,0)	0,1 (-0,9 , 1,2)	0,4 (-0,4 , 1,2)	-1,1 (-2,5 , 0,4)	0,84	0,063
Ympäristö	13,9 (2,5)	14,0 (2,5)	14,4 (2,0)	0,6 (-0,3 , 1,5)	0,5 (-0,1 , 1,1)	0,2 (-0,8 , 1,2)	0,96	0,76
MSIS-29								
Fyysinen	51,2 (19,7)	42,9 (17,0)	57,2 (20,4)	-1,2 (-5,9 , 3,4)	-6,1 (-10,5 , -1,6)	-7,1 (-15,0 , 0,8)	0,023	0,34
Psyykkinen	30,6 (20,2)	34,0 (22,8)	34,8 (20,4)	-4,1 (-9,8 , 2,2)	-8,0 (-13,7 , -3,0)	-6,1 (-16,7 , 2,6)	0,48	0,96
BDI	11,2 (7,4)	12,7 (8,1)	15,4 (9,5)	-0,8 (-2,3 , 0,8)	-1,6 (-3,6 , 0,3)	-2,3 (-4,2 , -0,4)	0,64	0,62

^a Luottamusvälit estimoitu käyttäen bootstrap-menetelmää (5 000 toistoa).

^b Bootstrap-tyyppinen kovarianssianalyysi, jossa alkumittaus kovariaattina.

BDI: Beck Depression Inventory; MSIS-29: Multiple Sclerosis Impact Scale-29; WHOQOL-BREF: World Health Organisation Quality of Life – Bref.

6.2.4 Elämänlaatu

Taulukossa 7 on kuvattu JV-ryhmän, HV-ryhmän ja VE-ryhmän WHOQOL-BREF-menetelmällä arvioitu elämänlaatu alku-, väli- ja loppumittausten yhteydessä.

JV-ryhmän ja HV-ryhmän sekä JV-ryhmän ja VE-ryhmän välillä ei ollut alkumittauksissa tilastollisesti merkitseviä eroja. Ryhmien sisällä ei todettu tilastollisesti merkitseviä eroja millään elämänlaadun osa-alueella alku- ja loppumittausten välillä. Alkuarvioinnista loppuarviointiin HV-ryhmän kuntoutujien elämänlaatu parani psyykkisen terveyden osalta ryhmien välisissä vertailuissa tilastollisesti merkitsevästi ($p = 0,020$) enemmän kuin JV-ryhmän kuntoutujien. Muutoin ryhmien välillä ei todettu merkitseviä eroja. (Taulukko 8.)

6.2.5 Uupumuksen vaikutukset

Taulukossa 9 on kuvattu tutkimukseen osallistuneiden JV-ryhmän ja HV-ryhmän kuntoutujien FIS-menetelmällä arvioidut uupumuksen vaikutukset alku-, väli- ja loppumittausten yhteydessä. Uupumuksen vaikutuksia ei arvioitu VE-ryhmällä.

Alkumittauksessa JV- ja HV-ryhmän välillä ei todettu tilastollisesti merkitsevää eroa uupumuksen vaikutuksissa. Ryhmien sisällä HV-ryhmässä todettiin merkitsevä ero alku- ja loppumittausten välillä uupumuksen vaikutuksissa (FIS-pisteet yhteensä) sekä uupumuksen sosiaalisissa vaikutuksissa (FIS, sosiaalinen). Uupumuksen haitalliset vaikutukset vähenivät alkuarvioinnista loppuarviointiin.

6.2.6 Kognitiiviset oireet ja kognitiivinen suoriutuminen

Taulukossa 9 on kuvattu tutkimukseen osallistuneiden JV-ryhmän ja HV-ryhmän kuntoutujien MSNQ- menetelmällä arvioidut kuntoutujan itse kokemat kognitiiviset oireet (MSNQ, potilas) sekä läheisen arvio samasta asiasta (MSNQ, omainen) alku-, väli- ja loppumittausten yhteydessä. Kognitiivisia oireita ei arvioitu verrokeilla.

Alkumittauksessa JV- ja HV-ryhmän välillä ei todettu tilastollisesti merkitseviä eroja itse arvioiduissa (MSNQ-P) tai läheisen arvioimissa (MSNQ-I) kognitiivisissa oireissa. Ryhmien sisällä ei todettu tilastollisesti merkitseviä eroja kognitiivisissa oireissa alku- ja loppumittausten välillä.

Taulukossa 10 (s. 54) on kuvattu tutkimukseen osallistuneiden JV-ryhmän ja HV-ryhmän kuntoutujien BRBNT-menetelmällä arvioitu kognitiivinen suoriutuminen alku-, väli- ja loppumittausten yhteydessä. Kognitiivista suoriutumista ei arvioitu verrokeilla.

Taulukko 9. Mittauskerroille osallistuneiden uupumus (FIS) ja kognitiiviset oireet (MSNQ-P, MSNQ-I) alku- (T0), väli- (T1) ja loppumittauksissa (T2).

	JV-ryhmä				HV-ryhmä			
	Alku (n = 38); mediaani (95 %-n lv)	Väli (n = 38); mediaani (95 %-n lv)	Loppu (n = 38); mediaani (95 %-n lv)	Ajan vaikutus p-arvo (Friedman) parittais- vertailut (T0-T1-T2)	Alku (n = 42); mediaani (95 %-n lv)	Väli (n = 42); mediaani (95 %-n lv)	Loppu (n = 42); mediaani (95 %-n lv)	Ajan vaikutus p-arvo (Friedman) parittais- vertailut (T0-T1-T2)
FIS, pisteet yhteensä	66,0 (55,1– 83,7)	57,0 (36,4– 76,6)	68,0 (47,4– 80,1)	0,187	75,0 (63,0– 85,3)	66,5 (44,3– 79,0)	59,5 (45,1– 77,3)	0,037 T0-T2 0,008
FIS, kognitiivi- nen	14,0 (9,1– 17,9)	15,0 (8,4– 16,6)	14,0 (10,0– 18,6)	0,478	14,5 (10,0– 18,0)	12,0 (10,0– 17,9)	13,0 (8,7– 16,6)	0,235
FIS, fyysinen	21,0 (17,4– 24,0)	17,0 (13,8– 19,0)	19,5 (16,4– 23,0)	0,136	23,0 (19,7– 26,3)	22,0 (16,3– 24,0)	19,0 (14,7– 23,3)	0,013
FIS, sosiaali- nen	33,0 (24,1– 38,9)	26,0 (16,4– 36,0)	29,5 (20,4– 37,6)	0,047	39,0 (27,0– 40,3)	31,0 (19,6– 38,0)	28,0 (18,7– 37,0)	0,016 T0-T2 0,004
MSNQ- potilas	22,0 (14,1– 25,0)	18,0 (14,0– 22,6)	21,0 (15,0– 24,0)	0,047	23,0 (18,0– 27,6)	19,0 (17,1– 27,0)	20,5 (17,7– 24,3)	0,329
MSNQ- omainen	21,5 (13,8– 26,5)	23,0 (9,2– 30,0)	26,0 (10,3– 28,3)	0,286	19,5 (10,1– 23,0)	17,0 (12,0– 27,0)	18,0 (10,5– 25,2)	0,854

Ryhmien sisäisen muutoksen p-arvot perustuvat epäparametriseen Friedmanin testiin ja parittaisiin vertailuihin (Wilcoxon Signed Rank -testi). Friedmanin testin p-arvo on lihavoitu, jos muutos ajassa on tilastollisesti merkitsevä ($p < 0,05$).

Parittaisvertailuista on raportoitu ainoastaan p-arvot, jotka ovat $< 0,01$.

Suurempi pistemäärä viittaa huonompaan toimintakykyyn/ tilanteeseen MSNQ:ssa.

FIS: Fatigue Impact Scale; MSNQ-P: Multiple Sclerosis neuropsychological Questionnaire – Patient; MSNQ-I: Multiple Sclerosis Neuropsychological Questionnaire – Informant.

Alkumittauksessa tehdyssä neuropsykologisessa tutkimuksessa JV- ja HV-ryhmän välillä ei todettu tilastollisesti merkitseviä eroja missään BRBNT-testistön osatestissä. Ryhmien sisällä JV-ryhmässä todettiin merkitsevä koheneminen tiedonkäsittelyn nopeutta ja tarkkaavaisuuden kohdentamista mittaavassa PASAT3-tehtävässä alkumittauksesta loppumittaukseen. HV-ryhmässä todettiin merkitsevä koheneminen kielellistä oppimista ja opitun aineksen viivästettyä mieleen palautusta mittaavissa muuttujissa alkumittauksesta loppumittaukseen.

Taulukko 10. Alku- ja loppumittaukseen osallistuneiden kognitiivinen suoriutuminen BRBNT-testistön osatesteissä. P-arvot perustuvat Wilcoxinin Sign Ranks -testiin. P-arvo on lihavoitu, jos muutos ajassa tai ero alkutilanteessa on tilastollisesti merkitsevä ($p < 0,01$).

	JV-ryhmä			HV-ryhmä			Ero alkutilanteessa JV /HV
	Alku (n = 38); mediaani (95 %:n lv)	Loppu (n = 38); mediaani (95 %:n lv)	Muutos, alku vs. loppu p-arvo	Alku (n = 42); mediaani (95 %:n lv)	Loppu (n = 42); mediaani (95 %:n lv)	Muutos, alku vs. loppu p-arvo	
Kielellinen oppiminen BSRT, LTS, pistemäärä	55,0 (51,4–61,3)	57,5 (48,0–60,0)	0,643	49,5 (41,3–55,9)	57,0 (50,1–62,0)	0,002	0,123
BSRT, CLTR, pistemäärä	43,0 (34,0–53,7)	43,5 (37,4–49,0)	0,838	36,5 (26,4–42,0)	43,5 (36,3–55,6)	0,002	0,180
BSRT, viipeellä	10,0 (9,0–11,6)	10,0 (9,0–11,9)	1,000	9,0 (9,0–10,0)	11,0 (10,0–11,9)	0,019	0,293
Näönvarainen oppiminen 10/36 SRT, pistemäärä	18,0 (16,4–22,6)	19,5 (16,0–21,6)	0,409	19,0 (17,1–21,0)	20,0 (17,0–22,0)	0,260	0,828
10/36 SRT, viipeellä	7,0 (5,4–9,0)	6,0 (6,0–7,0)	0,169	7,0 (6,0–8,9)	7,0 (6,0–7,9)	0,761	0,938
Tiedonkäsittely SDMT, pistemäärä	38,0 (31,4–44,6)	33,0 (41,6)	0,346	41,0 (39,0–44,9)	39,0 (36,0–44,2)	0,327	0,337
Tarkkaavaisuus PASAT, 3	44,0 (36,0–51,0)	47,5 (42,0–54,0)	0,008	36,0 (32,0–45,7)	43,0 (48,7)	0,078	0,212
PASAT, 2	27,0 (24,2–32,0)	29,0 (26,0–33,5)	0,148	28,0 (21,9–29,1)	27,0 (23,3–30,7)	0,616	0,729
Kielellinen sujuvuus COWAT, pistemäärä	26,0 (21,0–27,0)	22,0 (19,1–24,0)	0,179	21,0 (19,0–23,0)	22,5 (19,3–24,0)	0,885	0,281

BSRT: Buschke Selective Reminding Test; LTS: Long Term Storage; CLTR: Consistent Long Term Retrieval; 10/36 SRT: 10/36 Spatial Recall Test; SDMT: Symbol Digit Modalities Test; PASAT: Paced Auditory Serial Addition Test; COWAT: Controlled Oral Word Association Test.

7 KUNTOUTUSMALLIN KOKEILU JA TOIMIVUUDEN ARVIOINTI

Kuntoutusmallin toimivuutta arvioineisiin prosessikyselyihin vastanneet tahot ja vastaajamäärät on kuvattu taulukossa 11. Kuntoutujien ja läheisten kyselyissä ovat mukana vain ne henkilöt, jotka osallistuivat kuntoutukseen koko sen keston ajan. Kyselylomakkeet palautettiin postitse, lukuun ottamatta kuntoutujien kyselyjä 1 ja 4, jotka palautettiin haastattelutilanteen yhteydessä suoraan tutkijoille.

Kaikkina ajankohtina kaikista kyselyihin vastanneista kuntoutujista noin puolet kuului JV-ryhmään ja puolet HV-ryhmään. Läheisten vastausjakauma oli vastaavanlainen. Vastanneiden kuntoutujien ja läheisten alueellinen jakauma vastasi kuntoutukseen osallistuneiden alueellista jakaumaa. Kyselyihin vastanneista läheisistä suurin osa oli kuntoutujien puolisoita (81–83 %).

Taulukko 11. *Prosessikyselyihin vastanneet.*

Vastaajat	Vastaajat (n)/kyselyn ajankohta			
	Syky 2010 (kysely 1)	Kevät 2011 (kysely 2)	Syky 2011 (kysely 3)	Kevät 2012 (kysely 4)
Kuntoutajat (2012: n = 81)	80	63	56	81
Läheiset (n = 62)	43	43	42	53
Palveluntuottajat (n = 23)	19	18	15	13
Yhteistyötahot (n = 79)	40	47	39	45

Viimeisellä kyselykierroksella keväällä 2012 kyselyihin vastanneista palveluntuottajan edustajista (n = 13) viisi oli Pohjois-Savon, neljä Etelä-Suomen ja neljä Lounais-Suomen alueelta. He toimivat kuntoutuksessa omaohjaajana (7), teeman vastuuhjaajana (7) ja teeman toisena ohjaajajana (8). Kahdeksan heistä oli osallistunut kevään 2012 aikana kotikäynnille ja 10 johonkin teemaryhmään. Lähes kaikki olivat osallistuneet avokuntoutuspäivään. Yhteistyötahojen edustajista (n = 45) Helsingin alueelta vastasi 12, Turun alueelta 17 ja Kuopion alueelta 16. Vastanneista 80 prosenttia oli koulutukseltaan fysioterapeutteja. Suurin osa vastanneista oli kuntoutujien avoterapeutteja (31), kunnan tai sairaanhoitopiirin yhdyshenkilöitä oli 11 ja kunnan tai sairaanhoitopiirin vastuuhenkilöitä oli kolme. Vastanneista 26 oli tavannut kuntoutujaa lähes viikoittain, muut harvemmin, yksi ei lainkaan. Kotikäynneille vastaajista oli osallistunut 37. Vastaajista 12 oli keskustellut tai vaihtanut tietoja palveluntuottajan edustajan kanssa.

Fokusryhmähaastatteluihin, joista seitsemän toteutettiin Etelä-Suomessa, viisi Lounais-Suomessa ja neljä Pohjois-Savossa osallistui yhteensä 68 kuntoutujaa (78 % kuntoutujista). Fokusryhmähaastattelujen aineistolla täydennetään kyselytutkimusten tuloksia.

7.1 Kokeiluun valmistautuminen ja henkilökunnan kouluttaminen

Palveluntuottaja varmisti perusterveydenhuollon ja erikoissairaanhoidon osallistumisen neuvotteluilla, jotka saatettiin päätökseen maaliskuussa 2010. Yhteistyösopimuksessa sovittiin kunnan tai kuntayhtymän vastuista ja yhteyshenkilöistä (Sähköiset liitteet S1–S3).

Palveluntuottaja järjesti koulutustilaisuudet terveydenhuollon yhdyshenkilöille ja tiedotustilaisuudet muulle terveydenhuollon ammattihenkilöstölle eri paikkakunnilla. Hankkeeseen kuntoutuksen toteuttamista tukemaan nimetty henkilöstö laati tiedotteita, rekrytointiohjeiston kuntoutuksesta vastaaville lääkäreille, teemojen käsikirjat, teemamateriaalit ja hankkeen laatukäsikirjan. Opinnäytetyönä syntyi omaohjaajien käsikirja.

Alkuvuodesta 2010 palveluntuottaja nimesi ja koulutti hankkeeseen osallistuvan moniammatillisen henkilöstön. Kutakin teemaa varten perustettiin työryhmä, joka vastasi sen sisällön ja materiaalin koostamisesta. Kehitystyötä ohjasi palveluntuottajan nimeämä ohjausryhmä. Työryhmät kouluttivat tämän jälkeen hankkeeseen osallistuvan henkilöstön. Koulutuksen aiheisiin sisältyivät mm. GAS-menetelmän ja muiden arviointimenetelmien ohjeistus, Rehabilitation Problem Solving (RPS) (Steiner ym. 2002) työkalun käyttö, teemakohtaiset koulutukset, omaohjaajan koulutus ja mittarien käytön koulutus. Pääosa työntekijöistä oli MS-liiton vakituista henkilökuntaa, jolla on pitkäaikainen kokemus MS-kuntoutuksesta. Etelä-Suomen ja Itä-Suomen vakuutusalueilla käytettiin neuropsykologian, psykologian ja toimintaterapian osalta ostopalveluita. Kuntoutukseen osallistunut henkilöstö ei hankkeen alkuvaiheen jälkeen merkittävästi vaihtunut.

7.2 Rekrytointi kuntien yhdyshenkilöiden näkökulmasta

Rekrytointiprosessi on kuvattu kappaleessa 5.2. Rekrytointikyselyyn vastasivat kaikki rekrytointikokouksissa läsnä olleet kuntien yhdyshenkilöt (Helsinki $n = 4$, Masku $n = 4$, Kuopio $n = 3$). He edustivat seuraavia ammatteja: fysio-, toiminta- tai puhe-terapeutti ($n = 4$), kuntoutusohjaaja ($n = 3$), kuntoutussihteeri ($n = 2$), osastonhoitaja ($n = 1$) ja kuntoutussuunnittelija ($n = 1$). Osa vastaajista toimi perusterveydenhuollossa, osa yliopistollisessa keskussairaalassa.

Lähes kaikki rekrytointikyselyyn vastanneet kuntien yhdyshenkilöt ($n = 9$) pyrkivät rekrytoimaan kuntoutujia informoimalla kehittämishankkeesta lääkäreitä ja muita kuntoutuksen ammattihenkilöitä (terapeuttien sekä kuntoutustyöryhmän tai kuntoutusosaston henkilökunnan). Muina rekrytointikanavana hyödynnettiin kuntoutujien poimimista terveyskeskusten ryhmistä ($n = 2$ vastaajaa) tai omista terapia-asiakkaista ($n = 3$) sekä ottamalla suoraan yhteyttä kuntoutujiin ($n = 1$). Lisäksi palveluntuottajaa edustava vastuomaohjaaja rekrytoi jonkin verran suoraan kuntoutujia hankkeeseen.

Suurin osa vastaajista (n = 8) ilmoitti, että kuntoutusmallin kokeilun ulkopuolelle jäi yhteensä noin 40 kuntoutujaa, koska he eivät täyttäneet kaikkia hyväksyttävyysskriteerejä, vaikka kuntoutus muutoin olisi sopinut heidän tarpeisiinsa. Kävelymatkaan liittyvä poissulkukriteeri oli yksi (n = 7 vastaajaa) syy poisjääntiin. Muutamissa tapauksissa kuntoutujan liian korkea ikä esti kuntoutukseen osallistumisen. Muita syitä olivat muistihäiriöt ja masennus, sairauden akuutti vaihe, liian korkea EDSS-luokituksen taso ja aktiivisen toiminnan puuttuminen raajoista vuodepotilaalla.

Tiukka rekrytointiaikataulu vaikutti kuntoutujien valikointiin siten, että ehdolle hankkeeseen poimittiin ne, jotka satuttiin muistamaan. Yhdyshenkilöt epäilivät, tavoittiko rekrytointi ne MS-kuntoutujat, jotka ovat vasta sairastuneet tai eivät kuulu MS-yhdistykseen eivätkä saa perusterveydenhuollon toteuttamaa kuntoutusta.

Vastaajien (n = 6) arvioiden perusteella yhteensä 13–14 kuntoutujaa kieltäytyi kuntoutuksesta, vaikka hyväksyttävyysskriteerit täyttyivät. Syitä olivat vaikeus järjestää vapaata työstä kuntoutuksen ajaksi, haluttomuus sitoutua tai osallistua ryhmämuotoiseen kuntoutukseen, jaksamattomuus, riittävä nykyinen kuntoutus ja hyvä elämäntilanne. Osa kuntoutujista pelkäsi osallistumisen vaikuttavan siihen, että Kelan kuntoutus muuttuu yksilökuntoutuksesta ryhmämuotoiseksi.

Suurin osa (n = 7) vastaajista moitti liian kiireistä projektin käynnistämisen aikataulua ja toivoi tietoa hankkeesta jo aiemmin. Kuntoutujista tarvittavien tietojen ja lomakkeiden hankkiminen koettiin vaikeaksi annetussa ajassa. Hankkeeseen osallistuminen toi yhdyshenkilöille tehtäviä, jotka eivät normaalisti kuulu toimenkuvaan. Muutama vastaaja kaipasi selkeämpää ohjeistusta rekrytointiin, selkeämpää tietoa tarvittavista lomakkeista ja liitteistä mutta myös intervention sisällöistä, jotta kuntoutujien kysymyksiin olisi ollut helpompi vastata. Yhteistyötä koettiin hankaloittavan jännitteet palveluntuottajan ja terveydenhuollon välillä, tiedottamisen tapa sekä terveydenhuollon toimintakentän pirstaleisuus. Joissain tapauksissa kunnan sisäisen heikon tiedonkulun koettiin haitanneen rekrytointia.

Rekrytointivaiheessa kuntoutujia oli askarruttanut mm. se, miten intiimejä asioita ryhmämuotoisessa kuntoutuksessa tullaan käsittelemään ja miten kaikki ryhmään osallistujat sitoutetaan vaihteluun. Kuntoutujat olivat kaivanneet tietoa mm. siitä, miten huolehditaan ryhmäkuntoutuksen tasapuolisuudesta, teemaryhmien viitekehuksesta sekä terapiamenetelmistä.

7.3 GAS-menetelmä

7.3.1 Kuntoutuksen tavoitteiden laatiminen GAS-menetelmällä

Kuntouttavan arjen luominen perustui kuntoutujien tarpeiden tunnistamiseen ja näiden pohjalta laadittujen sekä kahden vuoden että teemakohtaisten GAS-tavoitteiden laatimiseen ja seurantaan; tavoitteet pohjautuivat arjessa olevien asioiden työstämiseen.

Kaikille kuntoutujille laadittiin kuntoutustavoitteet GAS-menetelmää käyttäen kahdelle vuodelle. Kuntoutujakohtaisesti tavoitteita laadittiin yhdestä kolmeen. Etukäteen sovitusti kolme palveluntuottajan edustajaa, jotka itse eivät osallistuneet kuntoutukseen, pyrkivät kahdelle vuodelle asetettuja tavoitteita kommentoimalla ohjaamaan tavoitteiden asettamista yhtenäisellä tavalla Kelan tuolloisen ohjeistuksen mukaisesti (Autti-Rämö ym. 2010). Kahdelle vuodelle asetettujen tavoitteiden toteutumisen väliarviointi tehtiin hankkeen puoleksavälissä keväällä 2011 omaohjaajan, yhdyshenkilön ja avoterapeuttien tekemän kotikäynnin yhteydessä ja loppuarviointi viimeisen kotikäynnin yhteydessä keväällä 2012. Väliarvion yhteydessä GAS-tavoitetta tarvittaessa päivitettiin, jos tavoite esimerkiksi todettiin jo saavutetuksi. Kuntoutujan teemalle asettamien tavoitteiden realistisuus ja relevanttius on hyvä tarkistaa kuntoutujan kanssa. Tavoitteita voisi arvioida em. näkökulmista jo muutaman käyntikerran jälkeen ja tehdä tarvittavia muutoksia, mikäli esim. teeman sisältö ja kuntoutujan tavoitteet eivät kohtaa.

Kaikille kuntoutujille laadittiin myös teemakohtaiset GAS-tavoitteet. Tavoitteiden toteutumisen arviointi tehtiin teemojen viimeisen käyntikerran yhteydessä.

Varsinkin hankkeen alussa tavoitteen asettaminen GAS-menetelmää käyttämällä oli kaikille osapuolille vierasta, uutta ja haasteellista. Hankkeen edetessä viimeisiin teemaryhmiin osallistujien oli alkutilannetta helpompaa asettaa ja skaalata tavoitteita yhdessä kuntoutushenkilöstön kanssa.

Ryhmämuotoisessa kuntoutuksessa haasteena on tavoitteiden asettaminen yksilöllisesti. Tavoitteen asettaminen vaatii yksilöllisen ajan. Yksilöllinen tavoite tulee myös laatia niin, että se on suhteutettu ryhmään ja ryhmäkäyntien sisältöön. Yksilöllisesti asetetut teemakohtaiset tavoitteet ohjasivat ryhmän toteuttamista. Tavoitteiden saavuttamista tuettiin ryhmässä. Ryhmissä tehtiin yksilöllisten tavoitteiden lisäksi ryhmäkohtaiset tavoitteet, jotka tukivat yksilöllisten tavoitteiden saavuttamista.

Esimerkkejä asetetuista tavoitteista kahdelle vuodelle. Esimerkit on muunnettu jälkikäteen minä-muotoon.

Mielialan kohentaminen niin, että tapaan myös muita ihmisiä

- 2: Löydän itselleni mielekkään ryhmätoiminnon, jossa käyn harvemmin kuin 1 x/kk (Vake-hanke poissuljettu)
- 1: Löydän itselleni mielekkään ryhmätoiminnon, jossa käyn 1 x kk (Vake-hanke poissuljettu)
- 0: Löydän itselleni mielekkään ryhmätoiminnon, jossa käyn 2 x kk (Vake-hanke poissuljettu)
- +1: Löydän itselleni mielekkään ryhmätoiminnon, jossa käyn 3 x kk (Vake-hanke poissuljettu)
- +2: Löydän itselleni mielekkään ryhmätoiminnon, jossa käyn useammin kuin 3 x kk (Vake-hanke poissuljettu)

Kodin töihin osallistuminen

- 2: Osallistun harvemmin kuin 1 päivänä viikossa kodin töihin yksin, avustajan tai terapeutin kanssa
- 1: Osallistun 1–2 päivänä viikossa kodin töihin yksin, avustajan tai terapeutin kanssa
- 0: Osallistun 3–4 päivänä viikossa kodin töihin yksin, avustajan tai terapeutin kanssa
- +1: Osallistun 5–6 päivänä viikossa kodin töihin yksin, avustajan tai terapeutin kanssa
- +2: Osallistun joka päivä kodin töihin yksin, avustajan tai terapeutin kanssa

Motivointi ja rohkeuden lisääminen, jotta uskaltaa liikkua kodin ulkopuolella

- 2: Asioin kodin ulkopuolella yksin harvemmin kuin 2 x kk (ei sis. kuntoutusta)
- 1: Asioin kodin ulkopuolella yksin 2–3 x kk (ei sis. kuntoutusta)
- 0: Asioin kodin ulkopuolella yksin 4 x kk (ei sis. kuntoutusta)
- +1: Asioin kodin ulkopuolella yksin 5–6 x kk (ei sis. kuntoutusta)
- +2: Asioin kodin ulkopuolella yksin useammin kuin 6 x kk (ei sis. kuntoutusta)

Säännöllinen kodin ulkopuolella tapahtuva liikuntaharrastus

- 2: Minulla on kodin ulkopuolinen liikuntaharrastus harvemmin kuin kerran viikossa
- 1: Minulla on kodin ulkopuolinen liikuntaharrastus kerran viikossa
- 0: Minulla on kodin ulkopuolinen liikuntaharrastus kaksi kertaa viikossa
- +1: Minulla on kodin ulkopuolinen liikuntaharrastus kolme kertaa viikossa
- +2: Minulla on kodin ulkopuolinen liikuntaharrastus useammin kuin kolme kertaa viikossa

Lihassoiman kohentuminen siinä määrin, että jaksan osallistua esim. musiikkitahtumiin

- 2: Harrastan lihasvoimaa lisäävää liikuntaa 1 kerran viikossa tai harvemmin
- 1: Harrastan lihasvoimaa lisäävää liikuntaa 2 kertaa viikossa
- 0: Harrastan lihasvoimaa lisäävää liikuntaa 3 kertaa viikossa
- +1: Harrastan lihasvoimaa lisäävää liikuntaa 4 kertaa viikossa
- +2: Harrastan lihasvoimaa lisäävää liikuntaa useammin kuin 4 kertaa viikossa

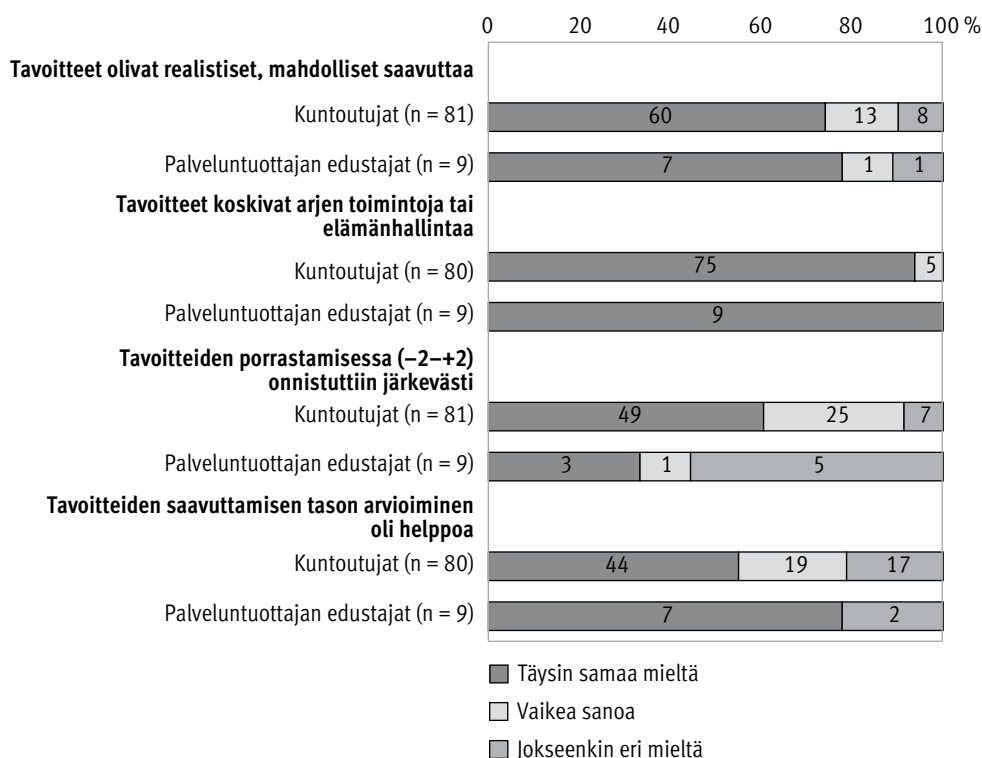
Voimavarojen ja energian säätely niin, että jaksan aloittaa opiskelun

- 2: Ilmoittaudun kurssille, mutta en aloita
- 1: Aloitan kurssin
- 0: Osallistun lähiopekukseen, mutta en saa kurssia suoritetuksi
- +1: Suoritan yhden kurssin
- +2: Suoritan yhden kurssin ja jatkan uudelle kurssille

7.3.2 GAS-menetelmän toimivuuden arviointi

Kuntoutuksen päätyttyä GAS-menetelmän avulla muodostettuja tavoitteita piti realistisina valtaosa sekä kuntoutujista (74 %) että vastanneista palveluntuottajan edustajista (n = 7/9). Lähes kaikkien kuntoutujien (94 %) ja palveluntuottajien edustajien (n = 7/9) mielestä tavoitteet koskivat arjen toimintoja ja elämänhallintaa, kuten tässä kuntoutusmallissa oli tarkoituskin. Tavoitteiden porrastamisen onnistuneisuutta ja saavuttamisen arviointia oli osan kuntoutujista vaikea arvioida ja myös palveluntuottajien edustajien käsitykset hajosivat puolesta ja vastaan kuvastaen menetelmän haasteellisuutta (kuviot 7).

Kuvio 7. GAS-menetelmän käytettävyys ja toimivuus kuntoutujien ja palveluntuottajien edustajien kokemana.



Fokusryhmähaastatteluissa tavoitteiden asettamista pidettiin hyödyllisenä ja tärkeänä, joskin GASia pidettiin vaikeana ja/tai työläänä tapana asettaa tavoitteita. Vaikeutta tavoitteiden asettamisessa lisäsi se, kun ei tiennyt, mitä kuntoutus sisältää ja mitä siltä voi odottaa. Joku kuntoutujista tekisikin tässä vaiheessa toisenlaisen tavoitteen. Teemakohtaisen GASin katsottiin ohjaavan toimintaa ja yrittämistä.

”Ja yleisemmin sanottuna tästä Kela-hankkeesta nin siinä on kyllä älyttömän hyvää se, että ihan oikeesti asetetaan ne tavoitteet, mitkä jokaisen ihmisen elämässä on niinku just niihin pitää pureutua.” (16C)

Enemmistö kyselyyn vastanneista palveluntuottajan edustajista (n = 5/9) koki kahden vuoden GAS-tavoitteiden laatimiseen ja seurantaan käytetyn ajan kohtuullisena suhteessa niistä saatuun hyötyyn. Kolme vastaajaa oli eri mieltä. GAS-menetelmän käytön haasteiksi palveluntuottajan edustajat kuvasivat muun muassa tavoitteiden laatimisen opetteluun kuntoutuksen alussa, MS-taudin etenevän luonteen, laadullisten (ei-havainnoitavien) tavoitteiden laatimisen mitattavaan muotoon sekä kuntoutujan motivaation ja kognitiivisten kykyjen vaikutuksen tavoitekeskusteluun. Tavoitteiden laatimista vaikeuttaa, jos niiden laadintaan osallistuvat ammattilaiset ja kuntoutuja eivät tunne toisiaan. Kuntoutujien fokusryhmissä kävi ilmi myös, että useampi kuntoutuja ei muistanut tavoitteitaan, eivätkä he olleet saaneet tavoitelomakkeista kopioita.

Kuntoutujien fokusryhmissä kaksivuotista GASia kritisoitiin, koska suunnitelmallisuus pitkällä aikavälillä on haastavaa ennalta arvaamattomien pahenemisvaiheiden takia.

”Se GAS, en ole vielä havainnut mikä sen merkitys on, kyllä mä sen tämän ryhmän GASin, kun tehtiin se pikku GAS, se oli jotenkin sillai että tää on tosi hyvä että mä olen vähän plussan puolella tässä, mutta se ennen ryhmä alkua kun tehtiin ne isot linjat mitä joskus tulevaisuudessa tässä, se ei suoraan kyllä auttanut..oli liian korkealentoista.” (15A)

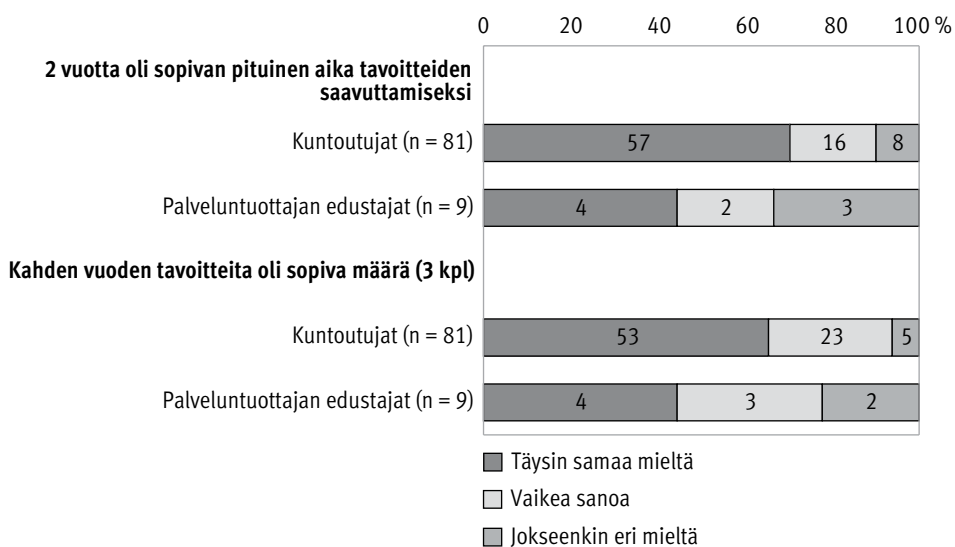
”Se pitkän tähtäimen GAS oliko se kahdelle vuodelle, sehän tuntukin utopistiselta me kun elämme päivän kerrallaan.” (15C)

Kahden vuoden GAS-tavoitteiden seuranta-ajan koki kuitenkin valtaosa kuntoutujista (70 %) sopivan pituiseksi ja kahdelle vuodelle asetettuja tavoitteita oli heidän mielestään sopiva määrä (65 %) (kuvio 8, s. 62). Sen sijaan palveluntuottajan edustajien näkemykset hajosivat näissä asioissa.

Kyselyyn vastanneista palveluntuottajien edustajista seitsemän 15:stä ilmoitti, että joidenkin kuntoutujien kahden vuoden GAS-tavoitteita muotoiltiin uudelleen kuntoutuksen aikana. Tavoitetta muokattiin, koska alkuarvioinnin yhteydessä laadittu tavoite ei enää vastannut kuntoutujan muuttunutta tilannetta tai se osoittautui epärealistiseksi, tavoite oli jo saavutettu tai ongelmaa hoidettiin.

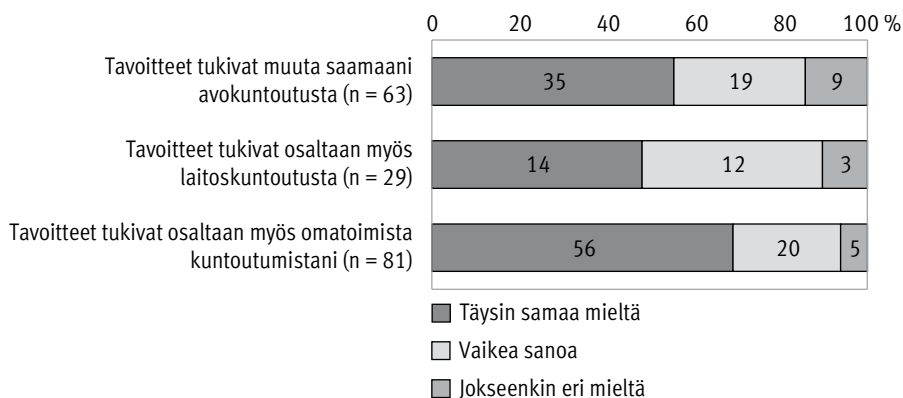
Valtaosa sekä kuntoutujista (68 %) että palveluntuottajan edustajista (n = 7/9) koki GAS-tavoitteet hyödyllisiksi. Kuusi kuntoutujaa (7 %) ja kaksi palveluntuottajan edustajaa oli jokseenkin tai täysin eri mieltä.

Kuvio 8. Kahden vuoden seuranta-ajan toimivuus GAS-tavoitteissa kuntoutujien ja palveluntuottajan edustajien kokemana.

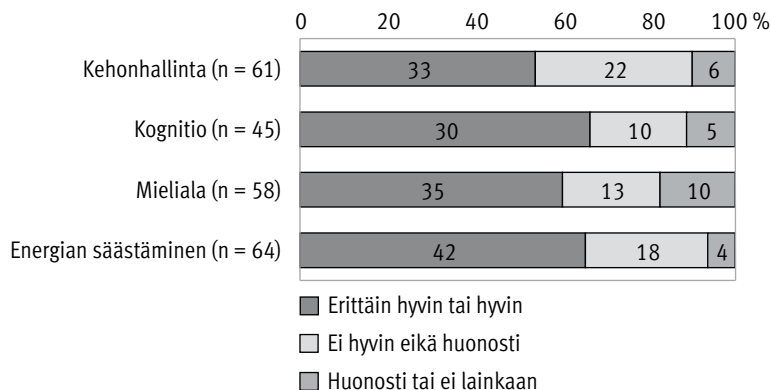


Kuntoutuksen päättyessä noin puolet vastanneista kuntoutujista koki GAS-tavoitteiden tukeneen myös muuta heidän saamaansa avokuntoutusta (56 %), laitospalveluita (48 %) sekä omatoimista kuntoutumista (69 %) (kuviot 9). Huomattava osa kuntoutujista ei osannut ilmaista mielipidettään GAS-tavoitteiden hyödyistä muussa kuntoutumisessaan.

Kuvio 9. Avomuotoisen ryhmäkuntoutuksen kaksivuotisten GAS-tavoitteiden hyödyllisyys kuntoutujien kokemana.

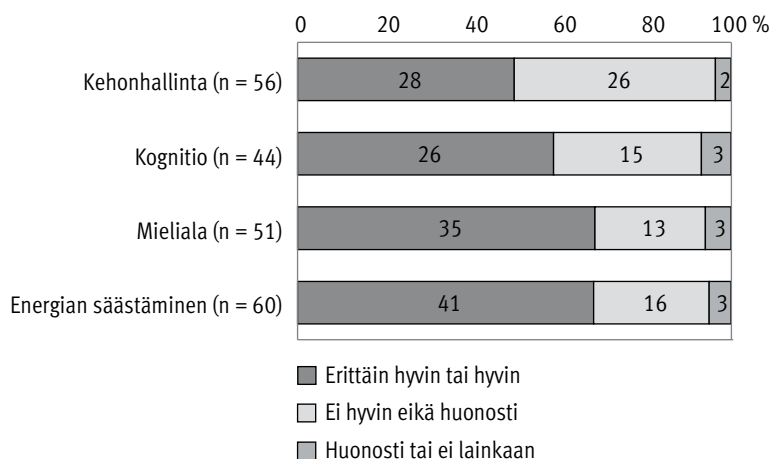


Yli puolet kuntoutujista arvioi, että teemat vastasivat (keuhonhallinta-teema 52 %, kognitio-teema 67 %) kahden vuoden GAS-tavoitteita erittäin hyvin tai hyvin. Heikoimmaksi vastaavuus nähtiin mieliala-teemassa, jonka vastaavuuden GAS-tavoitteisiin koki huonoksi 17 prosenttia vastaajista. (Kuvio 10.)

Kuvio 10. Teemojen vastaavuus kahden vuoden GAS-tavoitteisiin.

Vastanneista palveluntuottajan edustajista noin puolet (n = 5/9) oli sitä mieltä, että yksilöllisten kahden vuoden tavoitteiden huomioiminen onnistui ryhmämuotoisen kuntoutuksen toteutuksessa. Yksi vastaajista oli eri mieltä.

Teemakohtaisten GAS-tavoitteiden koettiin vastaavat teemojen sisältöjä parhaiten energiansäästö-teemassa (68 % erittäin hyvin tai hyvin) ja mieliala-teemassa (69 % erittäin hyvin tai hyvin). Kehonhallinta-teeman GAS-tavoitteiden vastaavuudesta sisältöihin oli neutraalilla ei hyvin eikä huonosti kannalla 46 prosenttia kuntoutujista. (Kuvio 11.)

Kuvio 11. Teemakohtaisten GAS-tavoitteiden vastaavuus teemojen sisältöihin.

7.4 Kuntoutusteemat

7.4.1 Kuntoutusteemojen toteutuminen

Etelä-Suomen ja Lounais-Suomen vakuutusalueella syksyllä 2010 aloitettiin pitkillä teemoilla, jotka jatkuivat kevään 2011 ajan (taulukko 12). Syksyllä 2011 samoissa toimipisteissä käynnistyi sekä lyhyitä (viisi käyntikertaa ja yksi avopäivä) että pitkiä (kymmenen käyntikertaa ja kaksi avopäivää) teemoja ja keväällä 2012 vielä lyhyitä. Itä-Suomen vakuutusalueella kaikki teemat toteutuivat lyhyinä. Kuntoutusteemat on kuvattu kappaleessa 3.3.1. Esimerkkinä teemojen sisällöstä kognitio-teeman sisältö käyntikerroittain on kuvattu liitteessä 1.

Taulukko 12. Teemojen toteutuminen alueittain.

	Energian säästäminen	Kehonhallinta	Kognitio	Mieliala	Yhteensä
Etelä-Suomi	1 lyhyt 4 pitkä	2 lyhyttä 4 pitkä	1 lyhyt 2 pitkä	2 lyhyttä 2 pitkä	6 lyhyttä 12 pitkä
Pohjois-Savo	4 lyhyttä 0 pitkä	4 lyhyttä 0 pitkä	4 lyhyttä 0 pitkä	4 lyhyttä 0 pitkä	16 lyhyttä 0 pitkä
Lounais-Suomi	2 lyhyttä 2 pitkä	1 lyhyt 3 pitkä	1 lyhyt 2 pitkä	2 lyhyttä 1 pitkä	6 lyhyttä 8 pitkä
Yhteensä	7 lyhyttä 6 pitkä	7 lyhyttä 7 pitkä	6 lyhyttä 4 pitkä	8 lyhyttä 3 pitkä	28 lyhyttä 20 pitkä

Kuntouttavan arjen luomista tuettiin kuntoutusteemoihin sisältyvien tehtävien ja välitehtävien sekä kuntoutuspäiväkirjan avulla. Niillä pyrittiin sitouttamaan kuntoutujan lähipiiri mukaan sekä kuntouttavan arjen suunnittelemiseen että toteuttamiseen. Välitehtävien avulla avokuntoutusta pyrittiin kuljettamaan kuntoutujan mukana myös käyntien välisenä aikana. Annetut tehtävät suunniteltiin kuntoutujien tarpeiden mukaan, ja ne olivat joko yksilöllisiä tai yhteisiä, koko ryhmälle suunnattuja. Välitehtävät orientoivat usein seuraavaan käyntikertaan. Välitehtäviä annettiin tarpeen mukaan myös läheisille. Palveluntuottaja pystyi tarvittaessa välittämään välitehtävät myös sähköpostilla, jos kuntoutujat sitä halusivat.

Kuntoutujat saivat hankkeen alussa kuntoutuspäiväkirjan. Sellaisena toimi kansio, johon kuntoutujan oli mahdollisuus kerätä saamaansa materiaalia. Päiväkirjaan kuului myös erillinen GAS-päiväkirja, johon merkittiin sekä kahden vuoden että teemojen tavoitteet. GAS-päiväkirjaa hyödynnettiin arvioitaessa asetettujen tavoitteiden toteutumista. Koska kuntoutujat eivät kokeneet kuntoutuspäiväkirjaa omakseen, toisen luvun alusta otettiin käyttöön henkilökohtainen ”reissuvihko”, johon kuntoutujat halutessaan kirjasivat tapahtuneita ja sovittuja asioita. Reissuvihon tarkoitus oli toimia tiedonvälittäjänä ja muistivihkona kuntoutujan, kodin ja eri palveluntuottajien välillä.

Seuraavassa muutamia esimerkkejä välitehtävistä:

- Haastattele kolmea henkilöä, joilta kysyt seuraavat asiat: mitä arvostat minussa, mistä erityisesti pidät minussa ja missä olen mielestäsi taitava?
- Mieti, mitkä keinot auttavat sinua uupumuksen hallinnassa. Millaisiin uupumukseen liittyviin asioihin et ole vielä keksinyt apukeinoa?
- Mieti, mikä auttaa sinua jaksamaan?
- Mieti, miten kognitio-teema näkyy arjessa? Mikä on muuttunut alusta ja miksi? Mikä ei ole muuttunut alusta ja miksi?
- Läheiselle: Tee voimaannuttavien toimintojen lista.
- Tee päivittäin hengitysharjoituksia annettujen ohjeiden mukaan.
- Tee oma harjoitteluohjelma (Yksilölliset tehtävät, jotka mietitty kuntoutujan toimintakyvyn mukaan).
- Täydennä oma liikuntapiirakka.
- Kirjaa joka päivä yksi asia, josta olet innostunut, jossa olet onnistunut ja josta olet saanut hyvän mielen.

7.4.2 Kuntoutusteemojen sisällön arviointi

Viimeisessä prosessikyselyssä (kevät 2012) kuntoutujat ja palveluntuottajan edustajat tekivät ehdotuksia kuntoutusteemojen kehittämiseksi. Teemasta riippuen 32–50 kuntoutujaa, joista suurin osa (n. 70 %) oli HV-ryhmän kuntoutujia ja kahdeksan palveluntuottajan edustajaa, vastasi kysymyksiin.

Kehonhallinta-teeman sisällön säilyttäisi nykyisessä muodossaan 12 kuntoutujaa 50:stä ja 1 palveluntuottajan edustaja kahdeksasta. Säilytettäviä sisältöjä ovat asian tuntijaluennot, kuten urologin ja ravitsemusterapeutin luennot (12 kuntoutujaa ja 3 palveluntuottajan edustajaa), fyysiset harjoitukset (6 kuntoutujaa ja 2 palveluntuottajan edustajaa), rentoutumisharjoitukset (5 kuntoutujaa), kotiharjoitusten ohjaaminen (4 kuntoutujaa), erilaisten liikuntalajien kokeilu (3 kuntoutujaa ja 1 palveluntuottajan edustaja), laitteiden kokeilu ja välineiden esittely (3 kuntoutujaa), ryhmässä tapahtuva keskustelu, jakamisen, tuki ja kannustaminen (3 kuntoutujaa ja 2 palveluntuottajan edustajaa) sekä ajan lisääminen vapaaseen ryhmäkeskusteluun sekä kokemusten jakamiseen (3 kuntoutujaa). Lisättäväksi ehdotettiin fyysistä harjoittelua (17 kuntoutujaa), kuten vesijumppaa, kuntosalia, jumppaa, fysioterapiaa, ratsastusta, venyttelyä, tasapainoharjoituksia, keppijumppaa, penkkiliikkeitä, kävelyharjoittelua ja kuntoutusvälineillä harjoittelua sekä liikuntalajeja (2 kuntoutujaa ja 1 palveluntuottajan edustaja), laitteiden kokeilua (1 kuntoutuja), konkreettisia harjoituksia (2 kuntoutujaa) sekä arjen taitojen harjoittelua, kuten kodin ulkopuolella liikkumisen harjoittelua (3 kuntoutujaa).

Kognitio-teeman sisällön säilyttäisi nykyisessään muodossaan 14 kuntoutujaa 32:sta ja seitsemän palveluntuottajan edustajaa kahdeksasta. Muististrategioiden ja muistin apuvälineiden hyödyntämisen opettelu säilyttäisi 11 kuntoutujaa. Pitkässä teemassa

toivottiin samojen asioiden toiston vähentämistä ja sisällön tiivistämistä (4 kuntoutujaa ja 1 palveluntuottajan edustaja), kun taas lyhyeen teemaan toivottiin lisää tapaamiskertoja (1 kuntoutuja ja 2 palveluntuottajan edustajaa). Lisää konkreettisia harjoituksia, kuten keittiötoimintaa, toivoi neljä kuntoutujaa ja yksi palveluntuottajan edustaja. Lisää yksilöllisiä menetelmiä, kuten yksilöllistä tarvekartoitusta, toivoi kaksi kuntoutujaa ja yksi palveluntuottajan edustaja.

Energian säästäminen -teeman sisällön säilyttäisi nykyisessä muodossaan 18 kuntoutujaa 42:sta ja neljä palveluntuottajan edustajaa kahdeksasta. Säilytettäväksi toivottiin erilaisten ryhmässä toteutettavien toimintojen, kuten levon ja toiminnan tasapainon yksilöllisen käsittelyn sekä ajankäytönhallinnan ja arjen suunnitelmallisuuden, käsittelyä (19 kuntoutujaa), asiantuntijaluentoja (6 kuntoutujaa) ja monipuolisen tiedon saamista (1 kuntoutuja) sekä ryhmäkeskusteluja (2 kuntoutujaa). Lisää toivottiin fyysistä harjoittelua (4 kuntoutujaa) sekä konkreettisten arjen keinojen harjoittelua (2 kuntoutujaa). Poistettavaksi ehdotettiin teeman aiheiden käsittelyä askartelutehtävien avulla, kuten kuvakollaasin tekemistä (5 kuntoutujaa ja 1 palveluntuottajan edustaja).

Mieliala-teeman sisällön säilyttäisi nykyisessään muodossaan 12 kuntoutujaa 35:stä ja kaksi palveluntuottajan edustajaa kahdeksasta. Säilytettäväksi toivottiin ryhmässä toteutettavia toimintoja, kuten retkeä ”ihmisten ilmoille”, mielialapäiväkirjan harjoituksia ja välitehtäviä (9 kuntoutujaa), vertaistukea (2 kuntoutujaa) ja psykologista lähestymistapaa (2 kuntoutujaa). Lisää toivottiin fyysistä harjoittelua (2 kuntoutujaa ja 1 palveluntuottajan edustaja) ja konkreettisia harjoituksia, esimerkiksi keittiötoimintoja (1 kuntoutuja ja 1 palveluntuottajan edustaja). Kaksi kuntoutujaa toivoi teeman aiheiden yksilöllisempää ja syvällisempää käsittelyä. Kolme palveluntuottajan edustajaa toivoi mahdollisuutta muokata teemojen sisältöä ryhmän tarpeiden ja ryhmänohjaajan osaamisen mukaan. Poistettavaksi ehdotettiin psykologista lähestymistapaa (2 kuntoutujaa) ja teeman aiheiden käsittelyä askartelutehtävien avulla (2 kuntoutujaa).

7.4.3 Näkemyksiä välitehtävistä ja kuntoutuspäiväkirjasta

Välitehtäviin suhtautui kuntoutuksen päättyessä lähes puolet kuntoutujista (48 %) ja läheisistä (40 %) neutraalisti eli niitä ei koettu hyödyllisiksi eikä hyödyttömiksi. HV-ryhmään kuuluvista kuntoutujista suurempi osa (42 %) koki välitehtävät hyödylliseksi verrattuna JV-ryhmään kuuluviin kuntoutujiin (34 %). Samoin HV-ryhmään kuuluneiden kuntoutujien läheisistä suurempi osa (54 %) piti välitehtäviä hyödyllisinä JV-ryhmän läheisiin (40 %) verrattuna. Palveluntuottajan edustajista suurin osa piti teemoihin sisältyviä välitehtäviä erittäin hyödyllisinä tai hyödyllisinä (n = 10/13). Kolme oli sitä mieltä, että välitehtävät eivät ole hyödyllisiä mutta eivät hyödyttömiäkään. Kuntoutujat eivät kuitenkaan pitäneet välitehtävien tekemistä raskaana, sillä yli 80 prosenttia koki välitehtävien tekemisen vähän tai ei lainkaan raskaaksi.

Kehittämisehdotuksissaan kuntoutujat (5 vastaajaa) toivoivat palautetta tehtävistä aina, välitehtäviä myös läheisille sekä selkeitä ja kuntoutujan tarpeeseen sopivia tehtäviä. Yksi kuntoutuja toi esille, että välitehtäviin olisi helpompi vastata rastittamalla kuin kirjoittamalla.

Kuntoutujien fokusryhmissä välitehtäviin suhtauduttiin myös vaihtelevasti. Toiset olivat tehneet välitehtäviä, toiset eivät. Usea kuntoutuja kommentoi, että välitehtävät ovat auttaneet työstämään asioita ajatuksissa ryhmätapaamisten välillä, vaikka itse tehtäviä ei olisikaan tehty.

”Joo, tää välitehtävä pakottaa tavallaan jo siihen [työstämään asioita], tai pitäis pakottaa, ettei muut pääse unohtumaan. Jos tekee tunnollisesti välitehtävät, niin saa niinku tehdä ryhmien kokoontumisten välilläkii hommia. Jos tekee ne tosiaan kunnolla.” (25B)

Läheiset (kolme vastaajaa) toivoivat käytännönläheisiä, arkeen nivoutuvia ja konkreettisia tehtäviä, kannustavampaa opastusta tehtävän tekemiseen ja elämäntilanteeseen paremmin sopivia tehtäviä.

Palveluntuottajan edustajia (11 vastaajaa) mietitytti välitehtävien yksilöllisyys ja yhteys arkeen. Kaksi vastaajaa toivoi välitehtävien kehittämistä yksilöllisemmiksi, ja yksi vastaaja totesi yksilöllisten tehtävien vievän liikaa aikaa ryhmässä. Ohjaajille toivottiin lisää suunnittelu-aikaa, jotta välitehtävistä saataisiin kullekin ryhmälle sopivia. Kirjoittamisen sijaan välitehtävien ehdotettiin suuntautuvan konkreettisemmin arjen askareisiin ja asioiden pohdintaan sekä liittyvän käsiteltäviin aiheisiin ja tavoitteisiin. Ryhmän ehdotettiin olevan itse aktiivisemmin mukana välitehtävien ideoinnissa ja tehtävien lisäävän kuntoutujien omaa vastuuta. Yksi vastaajista pohti, että välitehtävien avulla työskentely vaikutti olevan vielä vierasta kuntoutujille, mutta jo kahden vuoden aikana havaittiin muutos: kuntoutujat oppivat sitoutumaan ja huomasivat, miten välitehtävät vievät prosessointia eteenpäin. Yhden vastaajan mielestä välitehtävät voisivat olla ainakin aluksi yksinkertaisia ja lyhyitä.

Kuntoutuspäiväkirjaa erittäin hyvänä tai hyvänä kuntoutuksen seuraamisen välineenä piti syksyn 2010 kyselyssä 45 prosenttia kuntoutujista. Suuri osa kuntoutujista (62 %) ja läheisistä (39 %) arvioi, että kuntoutuspäiväkirja helpotti tiedonvälitystä kuntoutujien ja läheisten sekä kuntoutujien ja avoterapeuttien välillä vain vähän tai ei lainkaan. Reissuvihko keväällä 2011 ei ollut sen toimivampi ratkaisu tiedonvälitykseen. Yli puolet (56 %) kuntoutujista arvioi, että reissuvihko helpotti tiedonvälitystä terapeuttien kanssa vähän tai ei lainkaan. Myös yhteistyötahot arvioivat kuntoutuspäiväkirjan ja reissuvihkon merkityksen tiedon välittäjänä vähäiseksi. Palveluntuottajan edustajista osa arvioi reissuvihkon merkityksen tiedonvälityksessä suureksi ja yhtä suuri osa vähäiseksi.

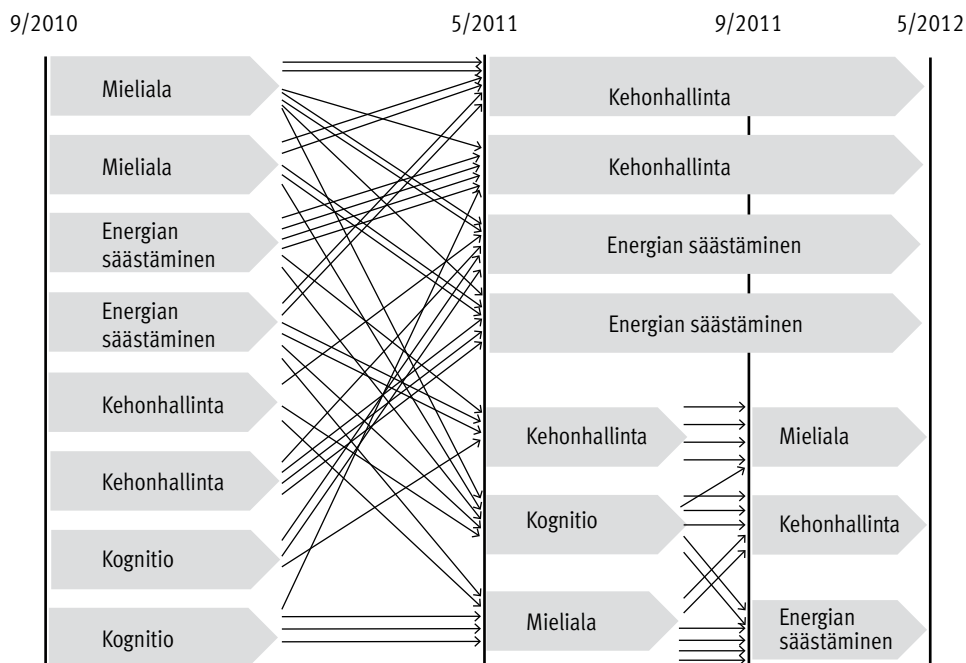
7.5 Teemaryhmät

7.5.1 Teemaryhmien toteutuminen

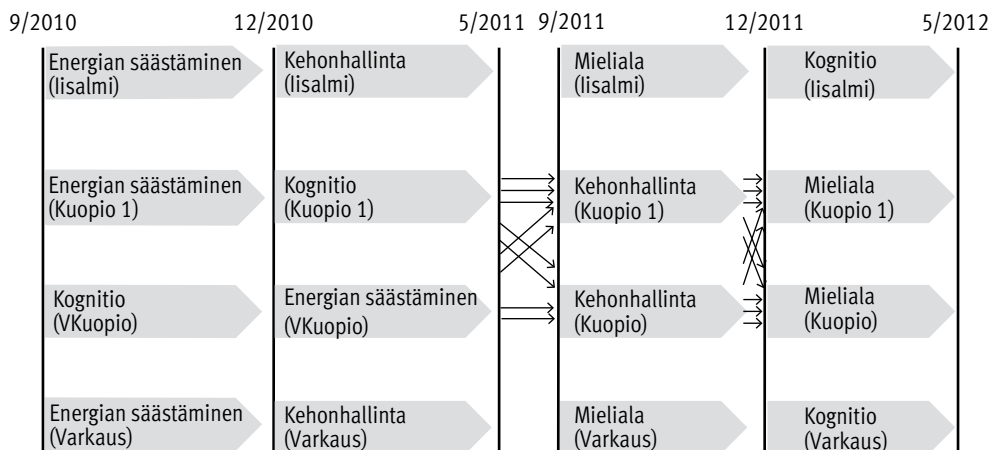
Kuntoutujien ohjautuminen teemaryhmiin tapahtui heidän omien toiveidensa mukaisesti, kuitenkin ryhmien koon sekä käytettävissä olevien työntekijäresurssien rajoissa. Ohjautumisessa oli jonkin verran eroja paikkakunnittain. Pohjois-Savossa yksi samojen kuntoutujien muodostama ryhmä kävi läpi kaikki teemat lyhyinä, kun muilla paikkakunnilla ryhmät sekoittuivat teemojen vaihtuessa.

Kuvioissa 12–14 havainnollistetaan, miten kuntoutujat siirtyivät teemaryhmästä toiseen. Etelä-Suomen ja Lounais-Suomen teemaryhmien kokoonpano vaihtui aina teeman muuttuessa. Pohjois-Savossa neljästä ryhmästä kaksi (Iisalmen ja Varkauden ryhmät) pysyi koko hankkeen ajan muuttumattomana lukuun ottamatta yhtä keskeytystä ja uuden kuntoutujan mukaantuloa. Pohjois-Savon kahden Kuopion ryhmän osallistujat vaihtuivat teemojen vaihtuessa.

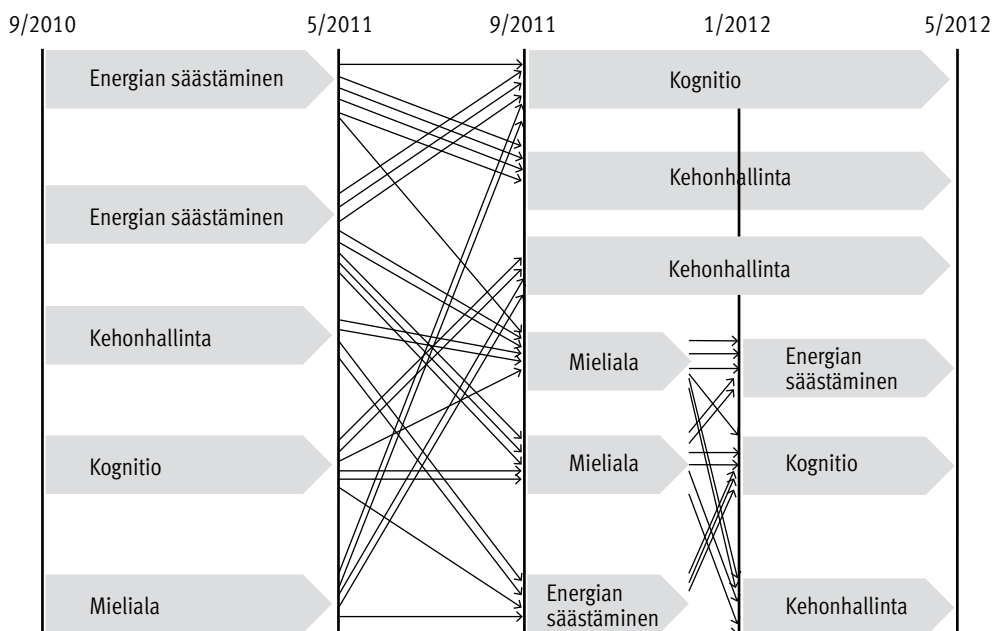
Kuvio 12. Teemojen toteutuminen Etelä-Suomessa.



Kuvio 13. Teemojen toteutuminen Pohjois-Savossa.



Kuvio 14. Teemojen toteutuminen Lounais-Suomessa.



7.5.2 Ryhmämuotoisuuden arviointi

Ryhmän kokoonpanoa piti kaikkina neljänä arviointiajankohtana suurin osa kuntoutujista itselleen sopivana (85–88 %) ja oli sitä mieltä, että ryhmä oli mahdollistanut kokemusten jakamisen muiden MS-kuntoutujien kanssa (84–95 %). Kymmenen kuntoutujaa (n = 65) piti tärkeänä sitä, että ryhmäläisten sairauden vaihe tai sairautumisajankohta olisi sama, kun yhdeksän kuntoutujaa oli sitä mieltä, että ryhmään tulisi osallistua sairauden eri vaiheissa olevia. Kymmenen kuntoutujaa toivoi ryhmään samanikäisiä henkilöitä, ja vastaavasti yhdeksän kuntoutujaa toivoi, että ryhmäläiset olisivat eri-ikäisiä. Erilaisia näkökulmia perusteltiin samoilla syillä muun muassa vertaistuen mahdollistumisella. Kuntoutujista 11 piti tärkeänä, että ryhmän jäsenillä on samanlaisia sairauden oireita kuin heillä itsellään ja kahden kuntoutujan mielestä hyvän ryhmän jäsenillä on erilaisia sairauden oireita. Kuntoutumista ryhmässä edisti yhdeksän kuntoutujan mielestä samanlainen elämäntilanne ja neljän kuntoutujan mielestä erilainen elämäntilanne. 16 kuntoutujaa ilmaisi, että ryhmässä olisi hyvä olla sekä naisia että miehiä, ja ainoastaan yksi kuntoutuja toivoi ryhmään vain saman sukupuolen edustajia. Pieni ryhmäkoko oli 11 kuntoutujan mielestä hyvä asia. Kuntoutumista edistävän ryhmän ominaisuuksiksi kuvattiin myös tasavertaisuutta, avoimuutta ja sitoutuneisuutta (n = 9). Ryhmäläisten toivottiin olevan samanhenkisiä, henkilökemioiltaan samanlaisia (n = 9) sekä keskustelevia ja aktiivisia (n = 9) ja myös halukkaita kohentamaan kuntoa (n = 2).

Ryhmän merkityksen omien tarpeiden mukaista kuntoutumista edistämässä arvioi myönteiseksi vastausajankohdasta riippuen 46–72 prosenttia kuntoutujista. Muiden kuntoutujien kokemukset tukivat omaa kuntoutumista useimpien kuntoutujien mielestä kaikkina arviointiajankohtina (71–84 %). Kuntoutujat kokivat ryhmässä olleen riittävästi aikaa muiden ryhmäläisten kanssa kokemusten jakamiseen koko kuntoutuksen ajan (67–80 %). Kaikkina neljänä arviointiajankohtana osa (35–51 %) kuntoutujista koki saavuttavansa tavoitteensa paremmin ryhmässä kuin yksilökuntoutuksessa, osa (20–33 %) oli eri mieltä. JV-ryhmän ja HV-ryhmän kuntoutujien näkemyksissä kuntoutuksen ryhmämuotoisuudesta ei ollut eroja lukuun ottamatta sitä, että kuntoutuksen päättyessä useampi HV-ryhmän kuntoutuja arvioi saavuttavansa tavoitteensa paremmin ryhmässä kuin yksilökuntoutuksessa (khii²-testin p-arvo 0,016).

Vertaistukea pidettiin kaikissa fokusryhmissä yhtenä keskeisenä avomuotoisen ryhmäkuntoutuksen auttavana tekijänä. Moni kuntoutuja korosti vertaistuen olleen kuntoutuksessa tärkeintä. Ongelmien ja selviytymistarinoiden sekä erilaisten mielipiteiden jakaminen koettiin antoisana ja voimia antavana. Keskustelun sisällöksi voi joissain tapauksissa riittää maailman menosta jutteleminen tai voimia antava huumori. Joillekin riittää ryhmässä oleminen ja yhdessä tekeminen.

”Varmasti se vertaistuki todella on ihan ykkösasia täällä ja me ollaan jo ikään kuin ystävyysryhmä tässä.” (17C)

”Sitte tästä ryhmämuotosuudesta: jos on tällöinen tilanne kuntoutujan kohdalla, että ei oo tällöistä, voisko sanoo läheisen tai omaisen tukea, taikka On paljon asioita, mitä läheiset tai omaiset eivät ymmärrä, ni täällä ryhmästä sitä voi löytää ja saada, nimenomaan sitä tällöistä ymmärtämystä. Se toimii niinku todella hyvänä tällöisenä korvaavansa hoitona tai tällöisenä. Jos on tällöinen tilanne, että ei pysty läheisten tai omaisten kanssa jakamaan sitä, niin tällöinen ryhmä pystyy jakamaan.” (25B)

Yli puolessa haastatelluista ryhmistä kerrottiin, että vertaisilta saatuja vinkkejä ja ratkaisutavoitteita pystyttiin hyödyntämään omassa elämässä. Ratkaisujen miettimistä eri näkökulmista yhdessä pidettiin hyvänä. Muiden kuntoutujien kokemukset esim. avustajan kanssa toimimisesta tai tietyn apuvälineen käytöstä ovat rohkaisseet joitakin hyödyntämään samoja mahdollisuuksia omassa elämässä. Vaikka kaikki ryhmässä käsitellyt asiat eivät koske kaikkia osallistujia, ne voivat auttaa tulevaisuuden ennakoinnissa.

”Se että huomaa, että muilla ihmisillä tässä samassa tilanteessa olevilla ihmisillä, on ihan samanlaisia ongelmia ja sitten täällä mietiskellään ja pohditaan, onko jotain tällöisiä ratkasuja olemassa ihan arkipäiväsiin pikkuongelmiin niin, se on ollu must tosi hyvä.” (33B)

”Ne avut mitä tarvii käytännön elämään tulee tästä puheesta, ihan jotain pieniä käytännön juttuja, mutta ne voi olla suuria meille.” (18C)

Vertaisryhmän vahvuudeksi kuvattiin se, että vertaisten kanssa keskusteltaessa tulee ymmärretyksi. Vertaisten kanssa puhutaan samaa kieltä ja asiat otetaan vakavasti. Vertaisryhmässä ymmärretään, mitä MS-tautiin kuuluvien oireiden ja niihin liittyvien ongelmien kanssa eläminen oikeasti on, eikä kaikkea tarvitse selitellä. Lähes puolessa ryhmistä keskusteltiin myös siitä, miten haastavaa on saada ymmärrystä terveiltä ihmisiltä. Erityisesti henkilöillä, joilla on fatiikkioireita, oli kokemuksia, että läheisetkään eivät oikein ymmärrä, mitä uupumus on. Toisaalta joidenkin kuntoutujien on vaikeampi ottaa vastaan ideoita terveeltä ihmiseltä kuin vertaiselta. Kolmessa ryhmässä pidettiin tärkeänä sitä, että vertaisryhmästä saa tasa-arvoisen vuorovaihtuksen kokemuksen, jolloin toisia ei tarvitse vierastaa eikä itseä kokea sairaaksi. Myös ns. vammaishuumorista on mahdollista nauttia vertaisryhmässä, kun terveiden kanssa sen voi kokea loukkaavana.

”Ni kyllä sitä vaikka on pitempäänkin sairastanu, siis kyllähän tämä on oikeastaan ainoa foorumi, 15 vuoden kokemuksella voi sanoa, siis missä niinku oikeesti voi puhua asioista niiden oikeilla nimillä, ei ole muuta paikkaa. Että ei perheessä, eikä tota jotenkin täytyy aina niinkun miettiä, mitä puhuu ja missä puhuu, mutta ei täällä hirveesti tarvi miettiä, että täällä melkeen urkkimalla urkitaan, että mitä mieltä on.” (31B)

Vertaisryhmän koettiin vaikuttavan yleisellä tasolla henkiseen hyvinvointiin, antavan varmuutta, rohkaisevan ja suuntaavan eteenpäin. Jotkut ovat rohkaistuneet pyytämään apua. Toisille vertaistuki on antanut inspiraation itsensä hoitamiseen tai hen-

kistä tukea tai helpottanut sairauteen liittyvien asioiden käsittelyä. Ryhmä on tuonut myös vaihtelua, virkistystä ja sellaisia tapahtumia elämään, joista voi kertoa myös muille. Vertaisryhmässä on mahdollista kokea, että ei jää oireidensa kanssa yksin. Kuntoutuja voi saada lohtua siitä, ettei ole ainoa, jolla on tiettyjä oireita tai kuvittele niitä, vaan ne ovat todellisia. Yhteiset keskustelut ryhmässä ovat antaneet oman olemisen pohdinnalle perspektiiviä. Vertaisten kanssa olemisen koettiin myös auttavan itsensä hyväksymisessä ja vähentävän syyllisyydentunteita. Neljässä ryhmässä kuvailtiin sairauteen liittyviä häpeäntunteita ja niiden helpottumista vertaistuen myötä.

”Ja sitte tota tässä nykyisessä hankkeessa ni tärkeintä on mun mielest ollu se ihan vertaistuki ja nää ett on saanu käydä tääl, se niinku virkistää ja avartaa mieltä.” (22A)

”Mä olen kokenut tän älyttömän hyvänä henkireikäenä, varsinkin kun on tää pienryhmä.” (17B)

Ryhmän toiminnasta, ryhmäytymisestä, ilmapiiristä ja luottamuksellisuudesta keskusteli yli puolet haastatelluista ryhmistä. Kommentit olivat hyvin positiivisia. Monissa ryhmissä tuotiin esille, että ryhmässä on ollut mukavaa ja se on toiminut hyvin. Parissa ryhmässä harmiteltiin hyvin toimivan ryhmän hajoamista ja uuteen ryhmään siirtymistä syksyllä teeman vaihtuessa. Ryhmän vaihtuminen tuo epävarmuutta; yksi kuntoutuja oli huolissaan siitä, loukkaako hän omilla mielipiteillään muita ryhmän jäseniä tulevassa teemassa. Ryhmien ilmapiiriä kuvailtiin pelkästään positiivisesti: rentouttavaksi, turvalliseksi ja luottamukselliseksi. Useat totesivat, että ryhmässä on voinut olla oma itsensä ja lisäksi luotettiin siihen, että kaikkeen mitä puhutaan voi suhtautua varauksetta. Kuntoutujat arvostivat sitä, että ryhmässä jokainen on saanut sanoa mielipiteensä, on voinut kysyä ja saada vastauksia. Pienessä ryhmässä päästään helpommin henkilökohtaiselle tasolle.

”Ja sit voi luottaa siihen, et mitä tääl puhutaan, niinku pysyy tän pöydän tai tän huoneen sisällä niinku. Sehän oli siinä heti ensimmäiseks niissä ryhmäsäännöis ja mun mielest se on ihan Koska mun mielest se tuo heti semmost niinku, semmosta semmosta niinku ryhmäytymistä enemmän ja tietysti luottamusta, sitten kun tota.” (25A)

Alueellisesti tarkasteltuna kuntoutujien ryhmämuotoisuuteen liittyvissä vastauksissa ei ollut tilastollisesti merkitseviä eroja, mutta vastauksissa on viitteitä siitä, että Pohjois-Savon alueen kuntoutujat kokivat ryhmämuotoisuuden myönteisemmin kuin muiden alueiden kuntoutujat. Pohjois-Savon ryhmissä kokoonpano oli pääosin sama ja toinen ohjaaja sama koko kuntoutuksen ajan. Muilla alueilla ryhmien kokoonpano vaihteli ja ohjaajat vaihtuivat.

Ryhmäkoko arvioineista palveluntuottajan edustajista kolme vastaajaa piti 4–6 kuntoutujan ryhmiä liian pieninä ja yhdenkin kuntoutujan poissaoloa ryhmää haavoittavana, minkä vuoksi he ehdottivat ryhmäkoon suurentamista 5–9 kuntoutujaan. Yksi vastaaja piti nykyistä, viiden kuntoutujan ryhmää, sopivan kokoisena. Neljä vastaajista oli sitä mieltä, että ryhmät, joissa kuntoutujat ovat fyysiseltä toimintakyvyltään suhteellisen samankaltaisia, toimivat paremmin. Kaksi vastaajaa korosti,

että se olisi erityisen tärkeää keuhonhallinnan ja energian säättämisen teemaryhmissä. Yksi palveluntuottajan edustaja puolsi saman ryhmäkokoontalon säilyttämistä koko kuntoutuksen keston ajan, jotta kuntoutujat tutustuisivat ja ystävystyisivät ja vertaistuki toimisi.

7.6 Avopäivät, käyntikerrat ja kotikäynnit

7.6.1 Osallistuminen avopäiviin ja käyntikertoihin

Sitoutuminen kuntoutukseen oli hyvä. Kuntoutujien läsnäolo prosentti kaikissa kuntoutustapahtumissa oli 90. Läheisten läsnäolo prosentti kotikäynneillä oli 29 ja muilla heille suunnatuilla kerroilla 47 (taulukko 13, s. 74).

Kuntoutujat osallistuivat teemojen toteutukseen (käyntikerrat ja avopäivät) 87-prosenttisesti (taulukko 13). Toteutuspaikkakuntien välillä osallistumisessa ei ollut juuri eroja. Osallistumisaktiivisuus oli paras Pohjois-Savossa.

Läheiset osallistuivat heille suunnattuihin teemojen toteutuskertoihin 47-prosenttisesti (taulukko 13). Läheisten määriin on laskettu mukaan myös ne muutamat osallistuneet, joilla ei ollut varsinaista Kelan kuntoutuspäätöstä. Läheisten osallistumisaktiivisuus teemojen toteutukseen oli suurin Lounais-Suomen alueella.

Kaikkiaan 75 kuntoutujalla oli kuntoutussuunnitelmassa maininta läheisen osallistumisesta ja heistä 66:lla oli läheinen, jolla oli mahdollisuus osallistua kuntoutukseen. Kuntoutuspäätöksessä mainituista läheisistä oli työelämässä 35 ja heistä kuusi ei osallistunut. Läheisten käyntikertoihin ja avopäiviin osallistui esitettyjen lukujen lisäksi kuntoutujien henkilökohtaisia avustajia 10 käyntikertaan ja 14 avopäivään.

Liitteissä 7 ja 8 olevissa taulukoissa kuvataan osallistumiset erikseen pitkiin ja lyhyisiin teemoihin sekä osallistumisaktiivisuus toteutuspaikkakunnittain.

Kaikkiaan teeman kuntoutustapahtumissa (käyntikerrat ja avopäivät) kävi 12 kuntoutujaa. Yhteensä 71 kuntoutujaa osallistui 75 prosenttiin teeman kuntoutustapahtumista (vähintään 18 kuntoutustapahtumaa). Kaikki 80 kuntoutujaa osallistuivat vähintään puoleen kaikista teeman kuntoutustapahtumista. Näissä luvuissa on huomioitu ne kuntoutujat, jotka olivat mukana sekä alku- että loppumittauksissa. Sama ryhmä sisällytettiin hankkeeseen liittyvään tutkimukseen.

Hankkeeseen valitut kuntoutujat osallistuivat kolmeen mittauskäyntiin, jotka toteutettiin elokuussa 2010 (95 mittauskäyntikertaa), touko-kesäkuussa 2011 (90 mittauskäyntikertaa) ja toukokuussa 2012 (85 mittauskäyntikertaa). Läsnäolo prosentti mittauskäyntikerroilla oli 98,5.

Taulukko 13. Osallistuminen kuntoutustapahtumiin teemoittain, kaikki paikkakunnat.

	Teema-ryhmien lukumäärä	Kuntoutujat						Läheiset, joilla kuntoutuspäätös		
		Käyntikerta %	Avopäivä %	Teeman toteutus yhteensä %	Mittauskäynti %	Kotikäynti %	Yhteensä %	Käyntikerta %	Avopäivä %	Yhteensä %
Mieliäla	11	85,1	86,1	85,2				31,7	52,4	42,1
Kognitio	10	92,5	88,9	91,9				47,5	47,5	47,5
Kehonhallinta	14	88,6	86,3	88,2				52,3	54,5	53,4
Energian säästäminen	13	86,0	84,1	85,7				37,1	48,3	42,7
Kaikki teema-ryhmät yhteensä	48	87,8	86,1	87,5	98,5	96,9	90,1	42,5	50,8	46,7

7.6.2 Kotikäyntien toteutuminen

Kotikäynnin kesto oli kaksi tuntia. Siihen osallistuivat kuntoutujan lisäksi kunnan yhdyshenkilö, palveluntuottajan omaohjaaja, kuntoutujan mukaan haluavat läheiset ja avoterapeutit. Ensimmäisen käynnin yhteydessä varmennettiin sopivuus ja sitoutuminen hankkeen mukaiseen kuntoutukseen. Lisäksi kartoitettiin kuntoutujan kuntoutustarpeita ja niitä vastaavia teemoja. Kuntoutuja ja omaohjaaja sopivat tarkoituksenmukaisimmat teemat, niiden pituuden ja tärkeysjärjestyksen. Kotikäyntien yhteydessä tarkistettiin ja tarvittaessa määriteltiin uudelleen kuntoutujan tarpeita vastaavat teemat. Kustakin kotikäynnistä laadittiin kirjallinen raportti.

Kunkin kuntoutujan luo tehtiin 3–5 kotikäyntiä kahden vuoden aikana. Taulukossa 14 kuvataan kuntoutujan ja omaohjaajan lisäksi kotikäynneille osallistuneiden lukumäärä.

HV-ryhmän kuntoutujien kotikäynneille osallistuneet avoterapeutit olivat kaikki fysioterapeutit. Läheisistä enemmistö oli puolisoita, mukana saattoi olla myös isä tai äiti (10), kerran kuntoutujan lapsi ja neljä kertaa kuntoutujan sisar tai veli. Taulukossa mainittu muu kotikäynnille osallistuja oli kuntoutusohjaaja, vammaispalvelun sosiaalityöntekijä (3) tai henkilökohtainen avustaja (5).

Taulukko 14. Kuntoutujan ja omaohjaajan lisäksi kotikäynneille osallistuneet.

	1. koti- käynti		2. koti- käynti		3. koti- käynti		4. koti- käynti		5. koti- käynti		Yhteensä		Yhteensä
	JV	HV	JV	HV	JV	HV	JV	HV	JV	HV	JV	HV	JV + HV
Toteutuneita kotikäyntejä	49	45	40	40	44	45	44	45	44	45	221	220	441
Yhdyshenkilöt ^a	49	45	14	16	43	42	23	20	41	40	170	163	333
Avoterapeutti ^a	25	8	17	0	28	10	21	3	24	5	115	26	141
Läheinen ^a	16	13	12	7	13	9	14	11	20	14	75	54	129
Muu ^a	8	1	5	1	6	3	7	0	10	4	36	9	45

Taulukossa mukana kaikki kuntoutukseen osallistuneet kuntoutajat.

^aKotikäynneille osallistuneet henkilöt.

JV-ryhmän kuntoutujien kotikäynnille osallistuneista avoterapeuteista enemmistö oli fysioterapeutteja (102), mutta mukana oli myös toimintaterapeutteja (9) ja neuropsykologeja (4). Läheisistä enemmistö oli puolisoita, mukana oli myös neljä isää tai äitiä ja kuusi lasta. Taulukossa mainittu muu kotikäynnille osallistuja oli henkilökohtainen avustaja (32) tai vammaispalvelun sosiaalityöntekijä (4). Yhdellä kuntoutujalla oli yhdellä kotikäynnillä mukana kolme terapeuttia, ja viidellä kuntoutujalla kaksi terapeuttia.

Kotikäyntejä tehtiin HV-ryhmään kuuluville yhteensä 46. Heistä 27:llä oli käynnissä avoterapia terveyskeskuksen kustantamana yksilöllisesti tai ryhmämuotoisena. Yhdeksän kuntoutujan kohdalla avoterapeutti ei osallistunut kotikäynneille. JV-ryhmään kuuluville kotikäyntejä tehtiin 54 kuntoutujalle, joilla kaikilla oli meneillään Kelan järjestämä avoterapia. Neljän kuntoutujan avoterapeuteista joku osallistui kaikkiin kotikäynteihin, ja 13 kuntoutujan avoterapeutit eivät osallistuneet yhteenkään kotikäyntiin. Avoterapeutti osallistui ainakin yhdelle kotikäynnille 70 prosentilla niistä kuntoutujista, joilla oli avoterapeutti. Osa kotikäynneille osallistuneista avoterapeuteista tai kunnan yhdyshenkilöistä kävi ensimmäistä kertaa kuntoutujan kotona. Taulukossa 15 (s. 76) on yhteenvedo terapeuttien osallistumisesta kotikäynneille.

HV-ryhmän kuntoutujien avoterapeutit eivät saaneet rahallista korvausta kotikäyntiin käytetystä työajasta, mikä oli yksi syy vähäiseen osallistumiseen. JV-ryhmän kuntoutujilla Etelä-Suomen alueella MS-liiton MS-neuvola toteutti 13 kuntoutujan avoterapiaa. Kahdeksan kuntoutujan avoterapeutti ei kyennyt resurssiongelmien vuoksi osallistumaan kotikäynneille.

Taulukko 15. Avoterapeuttien osallistuminen kotikäynneille kuntoutuspäätöslajin mukaan.

Avoterapeutti mukana	JV-ryhmä	HV-ryhmä
Viidellä kotikäynnillä	4	0
Neljällä kotikäynnillä	7	0
Kolmella kotikäynnillä	11	5
Kahdella kotikäynnillä	9	1
Yhdellä kotikäynnillä	10	12
Ei mukana kotikäynnillä	13	9
Kuntoutujalla ei avoterapioita	0	19

Kuntoutujien sairauten sopeutuminen ja sairauden kanssa eläminen tuli esiin kotikäyntien yhteydessä. Kuntoutajat ja läheiset toivat asioita rohkeasti esille. Kotikäynneillä oltiin lähellä kuntoutujan arkea ja lähiverkosto pysyi myös kuntoutujan mielessä kotikäynnin aikana. Kunnan tai sairaalan yhdyshenkilön, kuntoutujan avoterapeuttien ja muiden kuntoutujan tärkeiksi katsomien henkilöiden mahdollisuus osallistua kotikäynnteihin koettiin erittäin tärkeäksi yhteistyötä tehostavaksi muodoksi. Useamman sektorin yhteistyössä toteutettu kotikäynti helpotti kuntoutujan kuntoutustarpeiden yksilöintiä ja kohdentamista. Samalla mahdollistui aikaisempaa paremmin kuntoutuksen vaikuttavuuden seuranta ja arviointi.

Kotikäynnin yhteydessä arjen haasteet tulevat paremmin esiin. Kuntoutujan elin- ja toimintaympäristön tunteminen helpotti teemojen tavoitteiden asettamista ja teeman sisällön tarkempaa suunnittelua kuntoutujakohtaisesti. Kotikäyntien yhteydessä pystyttiin tarkistamaan, miten kuntoutuja on pystynyt viemään teemoissa opitut asiat arkeen (esim. töiden tauottaminen, tavaroiden sijoittaminen oikeisiin paikkoihin, ergonomiset työskentelyolosuhteet).

Kuntoutujan lähiverkosto saatiin paremmin mukaan avokuntoutukseen, koska kotikäynneille osallistui kuntoutujan henkilökohtainen avustaja tai läheinen. Ensimmäinen kotikäynti loi pohjaa yhteistyölle sekä muihin terveydenhuollon toimijoihin että kuntoutujaan ja heidän läheisiinsä.

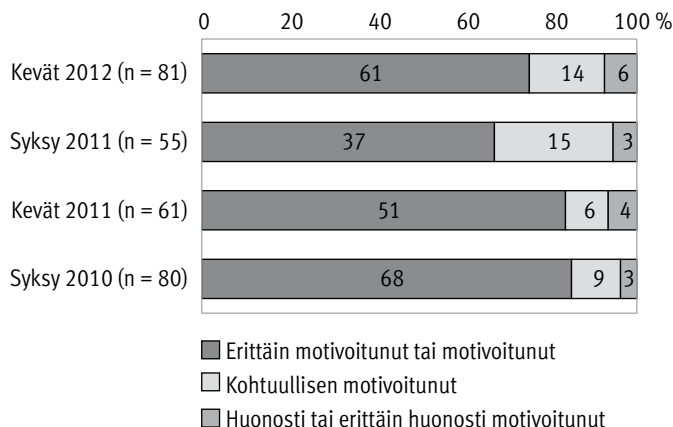
Kotikäynneillä on noussut esiin asioita, joita on myöhemmin teeman käyntikerroilla voitu pohtia ja ratkaisut ovat mahdolliset löytyneet toisten ryhmäläisten arjen kokemuksista tai avoimen dialogin seurauksena. Löytyneitä ratkaisuja kuntoutuja on voinut testata arjessaan ja myöhemmin jakaa kokemuksensa ryhmässä.

7.6.3 Osallistumismotivaation arviointi

Suurin osa kuntoutujista oli motivoitunut osallistumaan kuntoutukseen koko kahden vuoden kuntoutusprosessin ajan. Huonosti motivoituneiden määrä pysyi pienenä

(kuvio 15). Ajan järjestämisen ryhmäkäynneille ja avopäiviin osallistumiseen koki helpoksi 91 prosenttia kuntoutujista. Lähes kaikki (95 %) kuntoutujat kokivat, että kulkeminen ryhmäkerroille sujui hyvin.

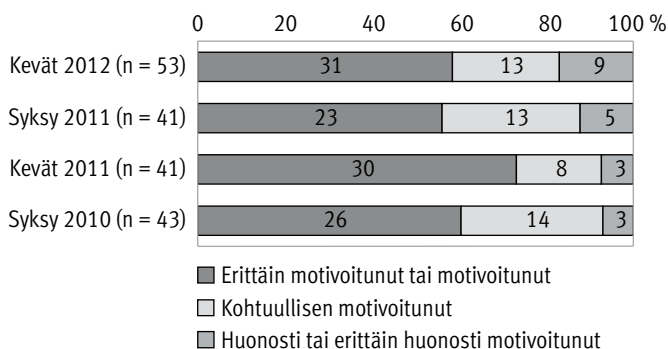
Kuvio 15. Kuntoutujien motivaatio osallistua kuntoutukseen.



Kuntoutuksen keskeyttämistä harkitsi 16 kuntoutujaa, joista kahdeksan JV-ryhmästä ja kahdeksan HV-ryhmästä. Keskeyttämistä harkinneista kuntoutujista kahdeksan oli Etelä-Suomesta, seitsemän Lounais-Suomesta ja yksi Pohjois-Savosta. Suurin osa heistä (yhdeksän kuntoutujaa) kertoi miettineensä kuntoutuksen lopettamista viimeisen vuoden aikana, joko loppusyksystä 2011 tai keväällä 2012. Kolme kuntoutujaa harkitsi keskeyttämistä ensimmäisen vuoden aikana. Keskeyttämistä harkittiin muun muassa seuraavista syistä: sairastelu tai omien voimien vähäisyys (viisi kuntoutujaa), ryhmän kokoonpano (neljä kuntoutujaa) tai teemaryhmän sisältö ei tuntunut hyödylliseltä (neljä kuntoutujaa).

Kuntoutuksen keskeyttäneiden kuntoutujien haastatteluissa (n = 9) seitsemän kuntoutujaa ilmoitti useamman kuin yhden (2–10 kpl) oleellisesti keskeyttämiseensä vaikuttaneen syyn. Syitä olivat kuntoutuksen käytännön järjestelyt (n = 6) elämäntilanne (n = 5), terveydentila (n = 4) sekä kuntoutuksen sisältö ja muoto (n = 3).

Läheisten motivaatiossa osallistua kuntoutukseen oli enemmän hajontaa kuin kuntoutujien motivoitumisessa. Loppuvaiheessa huonosti motivoituneiden määrä hieman kasvoi (kuvio 16, s. 78). Läheisistä ajan järjestämisen ryhmäkäynneille koki helpoksi 71 prosenttia ja avopäiviin 76 prosenttia.

Kuvio 16. Läheisten motivaatio osallistua kuntoutukseen.

7.6.4 Kokoontumiskertojen määrän ja pituuden arviointi

Sopiviksi teemakohtaisiksi kokoontumiskertojen määräksi suurin osa kuntoutujista arvioi kyselyjen perusteella 6–10 ryhmäkertaa. Kehonhallinta ja energian säästäminen -teemoihin kuusi kuntoutujaa toivoi yli kymmentä kokoontumiskertaa. Palveluntuottajan edustajat ehdottivat lyhyiden teemojen sopivaksi käyntikertojen määräksi 5–10 kertaa. Pitkän teeman käyntikerrat osa säilyttäisi nykyisellään, osa vähentäisi niitä. Pitkiin teemoihin ehdotettiin 8–12 tapaamiskertaa, poikkeuksena mielialateema, johon yksittäinen vastaaja oli ehdottanut 20 tapaamiskertaa. Huomattava osa palveluntuottajien edustajista piti teemojen sopivimpana pituutena jotakin nykyisen lyhyen ja pitkän teeman väliltä, yli kolmannes vastaajista ehdotti kahdeksaa käyntikertaa sopivana kokoontumiskertamääränä kaikkiin teemoihin.

Läheisille sopiviksi teemakohtaisiksi ryhmäkäyntimääräksi suurin osa läheisistä arvioi lyhyessä teemassa yksi tai kaksi kertaa (58 %, n = 18/31) ja pitkässä teemassa 45 prosenttia yhdestä kahteen ja 45 prosenttia kolmesta neljään kertaan. Avopäiviä läheiset (86 %, n = 24/28) toivoivat lyhyeen teemaan yhtä tai kahta ja pitkään teemaan enemmistö (68 %, n = 19/28) toivoi yhdestä kahteen avopäivää. Puolet vastanneista palveluntuottajan edustajista säilyttäisi läheisten osallistumisen määrän lyhyessä teemassa nykyisellään (n = 5/11) ja puolet (n = 6/11) lisääisi ne kahteen kertaan. Läheisten osallistumista lyhyessä teemassa yhteen avopäivään pitivät riittävänä lähes kaikki vastaajat (n = 9/11). Pitkään teemaan kokeiltua kahta läheisten käyntikertaa puolsi yli puolet palveluntuottajan edustajista (n = 4/7) ja loput (n = 3/7) ehdottivat läheisten osallistumisen lisäämistä. Avopäiviin osallistumisen sopivana määränä pitkässä teemassa pitivät useimmat vastaajat (n = 4/7) kahta ja tai yhtä päivää (n = 2/7).

Käyntikerran pituus oli kolmen tuntia ja sitä piti sopivana yli puolet kuntoutujista (54 %), viidesosa (20 %) oli kahden tunnin käyntikerran kannalla ja reilu viidesosa (22 %) kannatti neljän tai viiden tunnin käyntikertaa. Avopäivää, joka kesti kuusi tuntia, piti sopivan pituisena lähes puolet kuntoutujista (43 %). Vajaa kolmannes (31 %)

koki viiden tunnin päivän sopivaksi. Kymmenen kuntoutujaa olisi lyhentänyt avopäivän pituutta neljään tai alle neljään tuntiin ja seitsemän kuntoutujaa toivoi pidempää kuin seitsemän tunnin avopäivää. Myös fokusryhmissä mielipiteet ryhmäkerran kestosta vaihtelivat. Lyhyempiä kokoontumiskertoja puolsi se, että keskittyminen on helpompaa. Pidempiä kertoja puolsivat pitkät välimatkat.

”Itseasiassa mä olisin edelleen sitä mieltä, että se on ennen kaikkea se aika, koska kun me keskustellaan, puhutaan, niin sunhan pitää olla skarppi ja kun se on myös se henkinen skarppius, mikä meitä väsyttää tai ainakin mua väsyttää, sit alkaa jo lopussa tuntuun siltä, että on vaan puolteholla mukana eikä enää niinku pysty antaan, ottaan mitä haluais sitten loppujen lopuks, et mulle ainakin, mulla nyt onkin tää uupumus ihan kauhee vaiva, uupuu joka asiasta.” (16A)

Kuntoutujista 86 prosenttia koki, että kokoontumiskertojen ajoituksessa ja tauotuksessa otettiin hyvin huomioon jaksaminen. Fokusryhmä haastatteluissa useampi kuntoutuja kertoi kokeneensa pitkään istumisen raskaana.

”On oikeestikin niinku kehittämistä vielä, että ois niinku näihinkin toivonu jotain taukojumppia tai jotain välillä, ettei ois pelkästään istumista monta tuntia.” (31C)

Suurin osa kuntoutujista (70 %) arvioi, että kokoontumiskerrat olivat sopivin väliajoin. 16 kuntoutujan mielestä kokoontumisia olisi voinut olla useamminkin, ja kahdeksan kuntoutujaa olisi harventanut niitä.

Samansuuntaisesti neljässä fokusryhmässä oltiin sitä mieltä, että ryhmä kokoontuu liian harvoin, ja yhden ryhmän mielestä kokoontumisia oli liian usein. Ryhmäkertojen väliaikaa pidettiin kolmessa fokusryhmässä hyvänä asioiden sisäistämisaikana. Yhdessä ryhmässä tuotiin esille, että ryhmä on irrallinen muusta elämästä ja asiat eivät jää elämään ryhmäkertojen välille.

”Kyl mä olen pitäny sitä semmosena, semmosena tota ku et vähän just tällail pätkis, ni kyl se munhun vaikuttaa niinku ne väliajatkii, et mä olen Se pyörii tääl jossain, et mä olen tavallaan sit kuntoutukses, vaikken mä ole täs paikanpääl kuntoutukses et vaatii itteltäs sit ehkä vähän enemmän ku sit jos ei oo missään tämmöses mikä kokoa tavallaans sitä hommaa – Joskaan nyt ei paljoo, mut kuitenkin nii.” (22D)

Yleisesti fokusryhmissä säännöllisyys ja jatkuvuus koettiin tärkeiksi ryhmäkuntoutuksen elementeiksi, jotka antavat voimaa, motivoivat ja suuntaavat tulevaan.

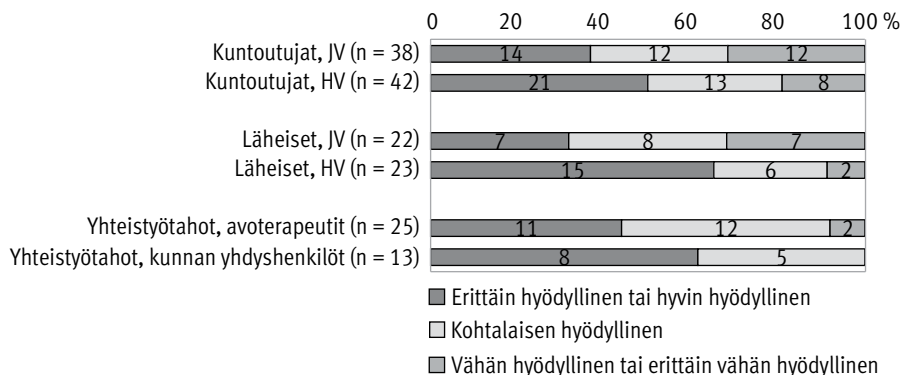
”Joo se [jatkuvuus] antaa voimia kyllä kun tietää että taas on niinku kaks viikkoa ja sitten tullaan tänne ja jotain uutta ja sit taas kaks viikkoo ja tullaan tänne.” (21B)

7.6.5 Kotikäyntien koettu hyöty

Kuntoutujista ja heidän läheisistään suurin osa arvioi koko kahden vuoden kuntoutuksen aikana toteutetut kotikäynnit hyödyllisiksi (kuviot 17, s. 80). HV-ryhmän kuntoutujat ja heidän läheisensä arvioivat kotikäynnit hyödyllisemmiksi kuin JV-ryhmän

kuntoutujat läheisineen. Alueellisia eroja ei ollut kuntoutujien eikä läheisten vastauksissa. Kunnan yhdyshenkilöistä kukaan ei kokenut kotikäyntejä hyödyttömiksi.

Kuvio 17. Kotikäyntien koettu hyöty.



Kuntoutujat ja läheiset kuvasivat kotikäynneillä käsitellyistä asioista hyödyllisimmiksi apuvälineisiin ja asunnonmuutostöihin liittyvät asiat (taulukko 16).

Taulukko 16. Kotikäynneillä hyödylliseksi koetut asiat.

Asia	Kuntoutujat (n = 41)	Läheiset (n = 24)
Apuvälineisiin ja asunnonmuutostöihin liittyvät asiat (neuvonta, tarpeiden kartoittaminen ja hankintaprosessin eteenpäin vieminen)	19	8
Tuen saanti, omasta tai läheisen sairaudesta ja tilanteesta puhuminen	11	5
Kokonaisvaltaisesti tilanteeseen tutustuminen, tavoitteiden laatiminen ja kuntoutuksen suunnittelu	9	5
Tiedon saanti palveluista (mm. kuntoutusasiat, sosiaalietuudet sekä henkilökohtaisen avustajan saamiseen ja harrastustoimintaan liittyvät asiat)	5	5
Arjessa toimimisesta keskustelu ja vinkit	5	5
Ryhmäkuntoutuksesta tiedottaminen	0	2

Fokusryhmissä kotikäynneistä käydyissä keskusteluissa koettiin apuvälinetarpeen arviointi tai apuvälinesuosituksset myös tärkeiksi.

”CC kävi meil ja sanos heti mejän rappusist et tähän täytyy saada tämmönen tuki, siis tommonen tukikahvoi. Ja nemä kävin vaa sit noukkimast, ne sai ihan vaa hakkee ja se on kyl ihan hyvä ajatus. Mä kuvittelin, et mä siit seinäst sopivasti kiinni pidän [naurahtaa], mut kyl ne nyt kun ne on siel ne kahvat ni onhan se paljon kätevämpää.” (22D)

”Niit tukia tuli meillekin kylpyhuoneeseen ja sit toi simmonen kiva laite, millä saa lehden ulko-ovesta ja joil tartutaan, nis emmonen tuli.” (22A)

Yksi kuntoutuja kommentoi kotikäynnin piristäneen mieltä.

”Ensin mä ihmettelin kovasti kotikäyntijuttua, että mitäs te nyt tänne tuutte ja kuinkas kauan meinaatte viipyä ja niin päin pois, mutta nekin on ollu ihan kauheen hauskoja, ihan oikeesti mä oon piristynyt niistä kauheesti.” (16A)

Seitsemän kuntoutujaa ja viisi läheistä toivoi kotikäynneillä käsiteltäväksi palveluihin ja tukiin liittyviä asioita esim. kodinhoidon apua (6 kommenttia). Vastaajat kaipasivat myös kodin esteettömyyteen, työllistymiseen ja koulutukseen liittyviä asioita sekä yleisesti tietoa MS-taudista. Kotikäynnillä sovituista ja ideoiduista asioista toivottiin kirjallista palautetta.

7.7 Läheisten kuntoutus

7.7.1 Kuntoutuksen toteutuminen

Kuntoutujien läheisillä oli mahdollisuus osallistua kotikäyntien lisäksi neljään teeman käyntikertaan ja neljään teeman avopäivään. 75 kuntoutuspäätöksessä oli maininta läheisen osallistumisesta. Kuntoutujien läheisiä informoitiin osallistumismahdollisuudesta jo rekrytointivaiheessa.

Läheisten osallistuessa teeman toteutukseen ohjelma sisälsi sekä kuntoutujien että läheisten omaa ohjelmaa että yhteistä ohjelmaa. Läheiset osallistuivat keskustelujen ja luentoalustusten lisäksi esimerkiksi liikunnallisiin ryhmiin. Ryhmissä läheisinä saattoi olla esimerkiksi kuntoutujan lapsi, puoliso, henkilökohtainen avustaja tai sisar. Heidän suhteensa kuntoutujaan ja MS-tautiin oli hyvin erilainen, mikä asetti läheisten omalle ryhmälle haasteellisen alkutilanteen ja herätti kysymyksen siitä, löytyykö ryhmälle yhteistä nimittäjää.

Läheiset osallistuivat teemojen toteutukseen 47-prosenttisesti. Teemojen kuuden tunnin avopäiviin läheiset osallistuivat hieman useammin kuin kolmen tunnin käyntikertoihin. Tarkemmin läheisten osallistuminen on kuvattu liitteessä 6. Läheisten osallistumisaktiivisuus vaihteli. Osa osallistui jokaiseen kuntoutustapahtumaan, osa ei osallistunut yhteenkään. Kun alkuvaiheessa huomattiin läheisten osallistuvan odotettua vähemmän, lähdettiin miettimään keinoja heidän osallistumisaktiivisuutensa lisäämiseen.

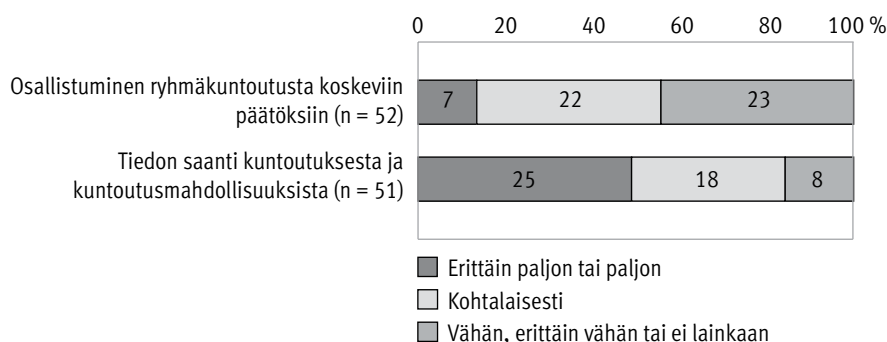
Hankkeen toteutumisvaiheen aikana keväällä 2011, syksyllä 2011 ja keväällä 2012 läheisiä lähestyttiin kirjeitse kuntoutujan välityksellä. Kirjeissä kerrottiin hankkeen etenemisestä ja tulevista kotikäynneistä sekä korostettiin läheisen roolin merkitystä kuntoutustavoitteiden saavuttamisessa. Läheisiä kannustettiin myös esittämään ehdotuksia ja toiveita kuntoutuksen sisällöstä.

Kotikäyntejä tehtiin 441, joista kuntoutujan läheinen oli mukana 129 käynnillä. Läheisten osallistumisaktiivisuudessa ei ollut eroa JV-ryhmän ja HV-ryhmän kuntoutujien läheisten välillä. Tarkemmin läheisten osallistuminen kotikäynteihin on kuvattu taulukossa 14.

7.7.2 Arvioita läheisten kuntoutuksesta

Palveluntuottajien kuntoutuksen aikaista yhteydenpitoa piti kaksi kolmasosaa läheisistä (64 %, $n = 32/50$) riittävänä ja kolmasosa ilmaisi, että yhteydenpitoa oli liian vähän tai ei lainkaan. Vaihtelua oli myös siinä, kuinka paljon läheiset kokivat saaneensa kuntoutuksen aikana tietoa kuntoutuksesta ja kuntoutusmahdollisuuksista (kuvio 18). Yhteydenpidon riittävyyteen ja tiedon saantiin liittyvissä näkemyksissä ei ollut alueellisia eroja.

Kuvio 18. Tiedon saanti ja päätöksiin osallistuminen läheisten näkökulmasta.



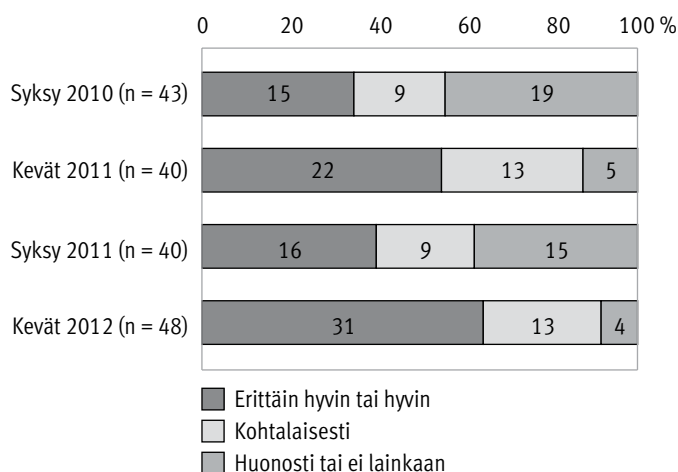
Puolet läheisistä (49 %, $n = 25/51$) koki tulleen erittäin hyvin tai hyvin huomioituksi ryhmäkuntoutuksen suunnittelussa ja toteutuksessa, kolmannes (35 %, $n = 18/51$) kohtalaisesti ja kuudennes koki toiveidensa tulleen huomioituiksi huonosti tai erittäin huonosti (16 %, $n = 8/51$). Palveluntuottajan edustajat olivat kriittisempiä. Heistä läheisten yksilöllisiä tarpeita ja toiveita koki pystyneensä huomioimaan erittäin hyvin tai melko hyvin noin kolmasosa (27–40 %) palveluntuottajan edustajista, kolmasosa kohtuullisesti ja vajaa kolmasosa huonosti. Näkemykset eivät juuri muuttuneet prosessikyselyn eri ajankohtina.

Kuntoutujien vastauksissa oli viitteitä siitä, että Pohjois-Savon alueen kuntoutujien läheiset kokivat toiveensa tulleen huomioituksi paremmin kuin Lounais-Suomen ja Etelä-Suomen, vaikka erot eivät olleetkaan tilastollisesti merkitseviä. Esimerkiksi keväällä 2012 Pohjois-Savon alueen kuntoutujien läheisistä 80 prosenttia (8/10), Etelä-Suomen 44 prosenttia (10/23) ja Lounais-Suomen läheisistä 39 % (7/18) koki toiveidensa tulleen huomioituksi hyvin.

Ryhmäkuntoutusta koskeviin päätöksiin osallistuminen oli läheisten mielestä joko vähäistä (44 %, n = 23/52) tai kohtalaista (42 %, n = 22/52), eikä alueellisia eroja ollut. Läheisten näkemykset yhteistyöstä palveluntuottajien kanssa olivat samansuuntaisia kaikkina arviointiajankohtina, eikä JV-ryhmään ja HV-ryhmään kuuluvien kuntoutujien läheisten vastauksissa ollut merkittäviä eroja. Läheisten ja palveluntuottajan yhteistyötä lisäviksi tekijöiksi läheiset kokivat läheisten osallistumisen sekä kuntoutustavoitteen asettamiseen että ryhmäkokoontumisiin (3 vastausta). Kuntoutuksen sisältöihin toivottiin enemmän yhteistä tekemistä (2 vastausta), kuten harrastusmahdollisuuksiin tutustumista. Lisäksi toivottiin materiaalin lähettämistä suoraan läheiselle, läheiselle nimettyä kontaktihenkilöä, kokoontumisia ilta-aikaan, kokoontumista kuntoutuksen jälkeenkin ja kokoontumisia omalle paikkakunnalle.

Kokemusten jakaminen muiden läheisten kanssa mahdollistui useimpien läheisten mielestä (65 %) ryhmäkuntoutuksessa hyvin tai erittäin hyvin (kuvio 19). Pohjois-Savon alueen läheisistä lähes kaikki olivat sitä mieltä (90 %, n = 9/10). JV-ryhmään ja HV-ryhmään kuuluvien kuntoutujien läheisten kokemukset olivat samansuuntaisia.

Kuvio 19. Läheisten kokemus siitä, miten ryhmäkuntoutus mahdollisti kokemusten jakamisen muiden MS-kuntoutujien läheisten kanssa.



Läheisistä 18 ehdotti keinoja läheisten osallistamiseksi ryhmäkuntoutukseen. Sellaisia olivat kokoontumiset työajan ulkopuolella, sähköinen keskustelufoorumi ryhmäkokoontumisten lisäksi ja kokoontuminen omalla kotipaikkakunnalla. Läheisten vertaistukiryhmää, jossa voisi purkaa läheisiä mietityttäviä asioita ja tuoda esille omia tarpeita, toivoi viisi läheistä. Enemmän keskustelua ja yhteistä tekemistä sekä läheisten että kuntoutujien kanssa toivoi kolme läheistä. Kaksi läheistä oli sitä mieltä, että olisi hyvä, jos läheisten ryhmä olisi homogeenisempi ja läheiset olisivat samanlaisessa asemassa suhteessa kuntoutujaan.

Palveluntuottajan edustajat kokivat läheisten heterogeenisyyden vaikeuttaneen lähipäivien ohjelman suunnittelua ja toteutusta ($n = 2/8$). Läheiset saattoivat olla erilaisissa elämäntilanteissa ja erilaisissa rooleissa suhteessa kuntoutujaan. Kaksi vastaajista ehdottikin, että osallistuva läheinen tulisi määritellä ja rajata selvästi, esimerkiksi kuntoutujan arjessa tiiviisti mukana oleviin omaisiin, jotta kokonaisuus toimisi paremmin. Yksi ehdotti, että ryhmää koottaessa kuntoutukseen osallistuva läheinen velvoitettaisiin osallistumaan, koska poissaolot hankaloittavat läheisten keskinäistä vertaistukea.

Kuntoutajat kuvasivat fokusryhmähaastatteluissa läheisten mukaan ottamista ryhmämuotoiseen avokuntoutukseen positiiviseksi, äärettömän tärkeäksi ja todella hyväksi asiaksi. Jotkut kuntoutajat kertoivat myös läheisten pitäneen osallistumisestaan hyvänä. Läheiset olivat kuntoutujien mukaan pitäneet käyntikerroista ja puhumisesta muiden kanssa ja joku läheisistä oli kertonut niistä olleen myös apua.

”Hyvänä on pitänyt kuitenkin käyntejä, tämä aviomieheni.” (22B)

”On meillä kans sanonu, et hänelle on ollu apuu siit, vaik se muutenki tietysti tuttavapiirissäki on näitä MS-potilai on, et ei oo mikkää simmonen uutuu. Mut on se sit kuitenkin, kuitenkin tykänny ihan tääl käydä.” (22D)

Kuntoutajat kokivat itse hyötyvänsä omassa elämässään läheisten osallistumisesta kokeiltavaan kuntoutukseen. Myös muutamat kuntoutajat, joiden oma läheinen ei osallistunut kuntoutukseen, kokivat saaneensa uutta näkökulmaa elämäänsä toisten läheisten näkemysten ja kokemusten kuulemisesta. Läheisten ymmärryksen MS-taudista koettiin lisääntyneen käyntikertojen myötä ja joidenkin kuntoutujien mukaan tämä ymmärrys on siirtynyt myös arjen tilanteisiin kotiin. Lisäksi läheisten osallistumisen koettiin tarjoavan läheisille vertaistukea, mahdollisuuden jakaa kokemuksia, uusia näkökulmia, tietoa ja muistutusta MS-taudin aiheuttamista hankaluuksista arjessa. Hyvänä pidettiin myös sitä, että läheiset näkevät muitakin sairastuneita MS-tautia sairastavan läheisensä lisäksi, jolloin on mahdollista mm. huomata, että myös muilla on samanlaisia ongelmia. Joissain tapauksissa osallistuminen on lisännyt kuntoutujan ja läheisen välistä keskustelua kotona. Yksi kuntoutuja taas piti juuri ryhmätapaamisia tilanteina, joissa läheinen voi puhua asioista, joista kotona ei puhuta, kuten uupumuksesta.

”Meillä ainakii keskustellaa paljon enemmän, heti avas niinku semmosii. Ja sitte kun he saanu niinku, ku he on olleet niinku omassa ryhmässään, ni he – – Mies sano et, siel tulee paljon niinku sanottua semmosta, mitä ei mejän kuulen tuskin tulis sanottuu. Et he voi sil taval vertailla, ni huomaa hyvin, et hän niinko – – ei hän sano mitä siel on puhuttu, mut huomaa hyvin et hän niinko miettii. Tieäks joku tilanne ko tulee ni hän miettii, jää miettimää et mitä sielä on puhuttu.” (24A)

”Vaimo ollut mukana siitä on ollut tosi paljon hyötyä, että hän on ollu mukana. Sitä on porukalla pohittu taas silleen ihan ryhmänä, kellä on ollu läheisiä mukana. Se on tuonu sitäkin kautta kottiin ymmärtämystä lissää, vaikka ei sitä [ongelmaa] oo

koskaan ollukaan. Enempi vaimo on varmaan sisäistänyt ja ymmärtänyt tämän asian kuin minä itte. Se on ollut tässä hyvä kanssa, tässä kuntoutuksessa.” (33A)

7.8 Ohjaus ja yhteistyö

7.8.1 *Asiakaslähtöisyyden toteuttaminen*

Asiakaslähtöisyys huomioitiin kuntoutusmallin suunnitteluvaiheessa valitsemalla teemoiksi aiheet, jotka edustavat tyypillisimpiä MS-tautia sairastavan osallistumisen esteitä. Ensimmäisellä kotikäynnillä keskityttiin tarpeiden määrittelyyn. Siinä hyödynnettiin mm. RPS-työvälinettä. Tarpeiden pohjalta asetettiin yksilölliset kuntoutustavoitteet, jotka ohjasivat myös teemojen valintaa. Teemojen käsikirjat olivat apuna teemojen toteutuksessa, mutta käsikirjan sisältöä sovellettiin ryhmän tarpeiden mukaisesti. Teemaan sisältyvät välitehtävät määriteltiin kuntoutujalähtöisesti. Omaohjaaja toimi koko hankkeen ajan kuntoutujan tukena ja huolehti yhteydenpidosta sosiaali- ja terveydenhuoltoon ja muihin toimijoihin.

Erityisen hyvin kuntoutujalähtöisyyttä ja yksilöllisten tarpeiden huomiointia voitiin toteuttaa kotikäynneillä. Kuntoutujien ohjautumisessa ryhmiin pyrittiin huomioidaan yksilölliset tarpeet ja toiveet. Koska kuntoutujien määrä oli rajallinen, osa heistä ohjautui jossakin vaiheessa teemaan, joka ei ollut ensisijainen. Kuntoutustapahtumat pyrittiin toteuttamaan kuntoutujalähtöisesti. Ryhmämuotoisessa toiminnassa ei kuitenkaan voitu pitäytyä yksittäisen kuntoutujan tarpeissa, vaan kuntoutuksen sisältöä ohjasi muu ryhmä ja ryhmän yhteiset tarpeet.

Kuntoutujan omaa motivaatiota tuki osallistuminen kuntoutusprosessin suunnitteluun ja omien tavoitteiden asettamiseen, mahdollisuus vaikuttaa kuntoutuksen kulkuun ja ammattihenkilön ja vertaisten välitön palaute. Lähiyhteisö pyrittiin sitouttamaan kotikäynneillä asetettuun tavoitteeseen (Ingves 2007).

7.8.2 *Omaohjaajat ja moniammatilliset työryhmät*

Palveluntuottaja nimesi jokaiselle toteutuspaikkakunnalle omaohjaajan kuntoutusta koordinoivaksi henkilöksi. Koulutukseltaan palveluntuottajan omaohjaaja oli fysioterapeutti, toimintaterapeutti, sosionomi tai kuntoutussuunnittelija (fysioterapeutti tai terveydenhoitaja).

Yksi tärkeimmistä omaohjaajan tehtävistä oli varmistaa kuntoutujan kuntoutusprosessin eteneminen tavoitteiden mukaisesti sekä toimia tiedonvälittäjänä prosessiin osallistuville.

Omaohjaaja osallistui teemaryhmien toteuttamiseen toisena ryhmän ohjaajana. Pohjois-Savon ryhmissä molemmat omaohjaajat tapasivat jokaisessa teemaryhmässä oman kuntoutujansa. Lounais-Suomessa toinen omaohjaaja oli kaikkien omien

kuntoutujiensa teemaryhmän ohjaajana ainakin yhden vuoden ajan ja joidenkin kohdalla jokaisessa teemassa. Toinenkin Lounais-Suomen omaohjaaja tapasi yhtä kuntoutujaa lukuun ottamatta kaikki omat kuntoutujansa teemaryhmässä toimien ainakin yhden teemaryhmän ohjaajana. Etelä-Suomen omaohjaajia oli viisi ja ryhmät muodostettiin niin, että omaohjaaja ei välttämättä ollut oman kuntoutujansa ryhmän ohjaajana kertaakaan. Tämän vuoksi omaohjaajien toiminta teemojen osalta toteutui eri toimintapaikkakunnilla eri tavalla.

Ryhmäkuntoutuksen suunnittelusta ja toteutuksesta vastasi moniammatillinen työryhmä. Kaikilla työryhmän jäsenillä oli asiantuntijuutta MS-tautia sairastavan hoitoon ja kuntoutukseen. Työryhmään kuuluivat neuropsykologi, psykologi, toimintaterapeutti, fysioterapeutti, sosiaalityöntekijä tai sosionomi ja tarvittaessa muita erityistyöntekijöitä: puheterapeutti, ravitsemusterapeutti, seksuaalineuvoja, uroterapeutti, neurologian erikoislääkäri, terveydenhoitaja tai sairaanhoitaja. Palveluntuottajan omaohjaaja ja muut moniammatillisen työryhmän jäsenet pitivät keskenään säännöllisiä palavereja kuntoutusprosessin etenemisen seuraamiseksi. Ryhmissä työskenneltiin työpareina ja teemasisältöjä ja toteutusta suunniteltiin yhdessä.

Useimmat kotikäynnit toteutuivat moniammatillisesti etenkin, kun mukana oli kunnan yhdyshenkilön ja omaohjaajan lisäksi kuntoutujan avoterapeutti tai vammaispalvelun sosiaalityöntekijä. Tällöin asioita kyettiin käsittelemään laaja-alaisesti.

Teemaryhmien ohjaaminen toteutui parityöskentelynä, mikä tuki moniammatillisuutta. Joskus toinen ryhmänohjaaja vaihtui, mutta se ei vaikuttanut etukäteen suunniteltuun käytännön toteutukseen tai kuntoutujien prosessien etenemiseen.

7.8.3 Yhteistyö yhteistyötahojen kanssa

Hankkeen yhtenä tavoitteena oli sujuva yhteistyö kuntoutujan ja hänen läheistensä, sosiaali- ja terveydenhuollon, palveluntuottajan ja kuntoutujan avoterapeuttien välillä. Yhteistyö toteutui tiiviimmillään hankkeeseen liittyvien kotikäyntien yhteydessä. Yksittäiselle kuntoutujalle kuntoutuksen kenttä on hajanainen ja yhteistyön toteutuminen vaatii koordinaatiota. Tässä hankkeessa kuntoutujan apuna toimintojen koordinoimisessa oli palveluntuottajan nimeämä omaohjaaja.

Yhteistyö avoterapeuttien kanssa oli hankkeen alussa melko vähäistä ja usein yksisuuntaista (muutamaa aktiivista avoterapeuttia lukuun ottamatta) palveluntuottajan ollessa aloitteentekijä. Yhteistyö toteutui useimmiten yhteisten kotikäyntien merkeissä. Palveluntuottaja informoi avoterapeutteja hankkeen kuluessa kirjeitse ja kertoi hankkeen etenemisestä ja tulevista kotikäynneistä. Avoterapeutin kutsuminen kotikäynnille jätettiin tarkoituksella kuntoutujan tehtäväksi. Useat avoterapeutit toivoivat kotikäyntiä joko heti aamuun päivän alkuun tai viimeiseksi työpäivän päätteeksi. Kaikkien toiveita ei pystytty täyttämään. Kotikäynneistä pyrittiin ilmoittamaan mahdollisimman varhaisessa vaiheessa toimivan yhteistyön mahdollistamiseksi.

Kotikäyntien yhteydessä sovittiin työnjako yhdys henkilön, avoterapeutin ja palveluntuottajan kesken, esim. apuvälineprosessin etenemisen suhteen.

Avoterapeuteille ja yhdys henkilöille järjestettiin koulutus GAS-menetelmästä sekä hankkeen alkupuolella myös alueellisia tapaamisia. Avoterapeuttien osallistuminen näihin oli melko vähäistä. Osa avoterapeuteista oli erittäin sitoutuneita ja osallistui jokaiseen kotikäyntiin ja oli sen lisäksi yhteydessä omaohjaajaan kuntoutujan asioiden eteenpäin viemiseksi (esim. asunnonmuutostyöt).

Palveluntuottajan ja kuntoutujan tukiverkon kanssa yhteyttä pidettiin kotikäynneillä ja avopäivillä, joissa läheisten osallistumisprosentti kuitenkin jäi kuntoutujia pienemmäksi. Kuntoutujat olivat yhteydessä palveluntuottajan hankkeeseen osallistuviin työntekijöihin, erityisesti omaohjaajaan myös varsinaisten tapaamisten ulkopuolella.

Useille kuntoutujille oli myönnetty henkilökohtainen avustaja. Heillä oli mahdollisuus olla mukana kotikäynneillä kuntoutujan niin halutessa. 37 kotikäynnin toteutukseen osallistui kuntoutujan henkilökohtainen avustaja (5 HV-ryhmän kuntoutujan ja 32 JV-ryhmän kuntoutujan kotikäynneillä). Henkilökohtaisia avustajia osallistui myös hankkeen kuntoutustapahtumiin (kymmeneen käyntikertaan ja 14 avopäivään). Jotkut kuntoutujat ilmoittivat läheisekseen henkilökohtaisen avustajansa, joiden läsnäolo siis sallittiin, mutta palveluntuottaja ei laskuttanut Kelaa osallistumisesta.

Palveluntuottajan ja terveyskeskusten tai keskussairaaloiden yhdys henkilöiden yhteistyö oli tiivistä kuntoutujia rekrytoitaessa. Yhteistyön syventäminen oli mahdollista hankkeen alussa kotikäynneillä.

Terveyskeskusten ja keskussairaaloiden yhdys henkilöt osallistuivat aktiivisesti kotikäynnteihin. Kullakin paikkakunnalla sovittiin tapauskohtaisesti, millaisia yhdessä todettuja aloitteita yhdys henkilöt veivät kuntoutujien kohdalla eteenpäin. Etukäteen oli suunniteltu, että yhdys henkilöt osallistuisivat ensimmäiseen, kolmanteen ja viidenteen kotikäyntiin ja muihin tarpeen mukaan. Yhdys henkilöiden läsnäolo kotikäynneillä lienee auttanut siinä, että havaittujen tarpeiden mukaiset toimenpiteet etenivät hyvin päätöksiä tehtäessä. Yhdys henkilöiden osallistuminen kotikäynnteihin on tarkemmin kuvattu taulukossa 14. Teeman käyntikertoihin ja avopäiviin yhdys henkilöt eivät osallistuneet. Kuntien yhdys henkilöiden lisäksi seitsemällä kotikäynnillä oli mukana vammaispalvelun sosiaalityöntekijä.

Omaohjaaja selvitti hankkeen alkumittauskäynnin yhteydessä kuntoutujan avoterapeuttien yhteystietoja. Kuntoutujan luvalla avoterapeutteihin oltiin yhteydessä kirjeitse ja heille kerrottiin mahdollisuudesta osallistua kotikäynnteihin sekä annettiin informaatiota hankkeesta. Hankkeen toteutumisvaiheen aikana keväällä 2011, syksyllä 2011 ja keväällä 2012 kuntoutujien avoterapeutteja lähestyttiin uudelleen kirjeitse, ja kerrottiin hankkeen etenemisestä ja kotikäynneistä sekä korostettiin avoterapeuttien roolin merkitystä kuntoutustavoitteiden saavuttamisessa.

Kuntoutujia rohkaistiin itse pyytämään avoterapeuttejaan osallistumaan kotikäyn-teihin. palveluntuottajalla ei ole käsitystä siitä, kuinka kuntoutujat käytännössä menettelivät. Joillakin oli kotikäynneillä mukana useitakin avoterapeutteja. Teeman käyntikertoihin ja avopäiviin avoterapeutit eivät hankesuunnitelman mukaan osal-listuneet. Avoterapeuttien osallistuminen kotikäyn-teihin on tarkemmin kuvattu taulukoissa 14 ja 15.

Avoterapeutit yhdessä terveydenhuollon yhdyshenkilöiden kanssa kutsuttiin kullakin alueella järjestettyihin kokouksiin. Avoterapeuttien osallistumisaktiivisuus vaihteli. Osallistumattomuuden syyt olivat usein taloudellisia, erityisesti pitkiin välimatkoi-hin ja siihen liittyviä, että harkinnanvaraisen (kunnan järjestämän ostopalvelun) avokuntoutuksen toteuttajat eivät saaneet korvausta kokoukseen käytetystä työajasta.

Avoterapeuttien osallistuminen hankkeen toteutukseen oli haastavaa, etenkin jos kuntoutujan avoterapeutti vaihtui hankkeen aikana. Hankkeen edetessä alettiin palveluntuottajan kokemuksen mukaan puhua yhteistä kieltä ja yhdessä sovittiin kuntoutukseen liittyvistä toimenpiteistä.

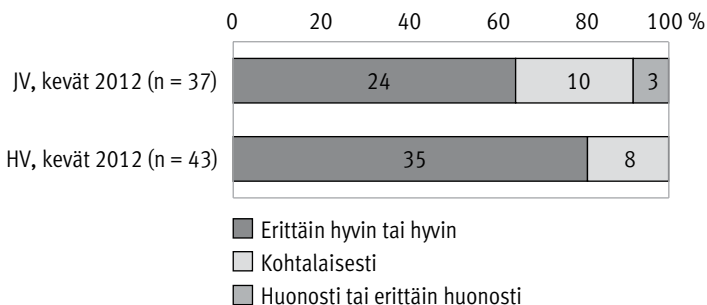
Kaikille vaikeavammaisille kuntoutujille oli myönnetty Kelan kustantamana avo-terapiaa. Heistä 13 kuntoutujan kohdalla kukaan avoterapeuteista ei osallistunut kotikäynneille. Neljän kuntoutujan kohdalla taas avoterapeutti osallistui jokaiseen kotikäyntiin.

Kotikäyntien ajankohdan sopiminen oli myös haasteellista. Useat avoterapeutit toivoi-vat kotikäynnin ajoittumista joko työpäivän alkuun tai työpäivän päätteeksi. Toiveen huomioiminen ei aina onnistunut.

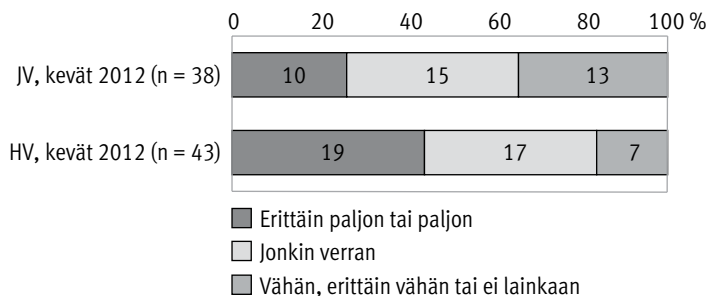
7.8.4 Kuntoutuksen asiakaslähtöisyyden arviointi

Kahden vuoden aikana toteutetuissa prosessikyselyissä lähes kaikki kuntoutujat (94–97 %) kokivat, että heitä kohdeltiin tasavertaisesti koko kuntoutuksen ajan. Kun-toutujista suurin osa (81–94 %) koki voineensa puhua ilman kiireen tuntua. Valtaosa koki myös saaneensa kuntoutumista tukevaa tietoa (83–89 %) ja voineensa osallistua aktiivisesti kuntoutusta koskeviin päätöksiin (73–78 %).

Yksilöllisten tarpeiden koki tulleen huomioiduksi eri ajankohtina hyvin tai erittäin hyvin 71–77 prosenttia kuntoutujista. Kuntoutuksen päättyessä HV-ryhmään kuu-luvat kuntoutujat arvioivat heidän yksilöllisten tarpeidensa tulleen huomioiduksi hieman paremmin (81 %) kuin JV-ryhmään kuuluneet kuntoutujat (65 %) (kuvio 20).

Kuvio 20. Kuntoutujien yksilöllisten tarpeiden huomiointi.

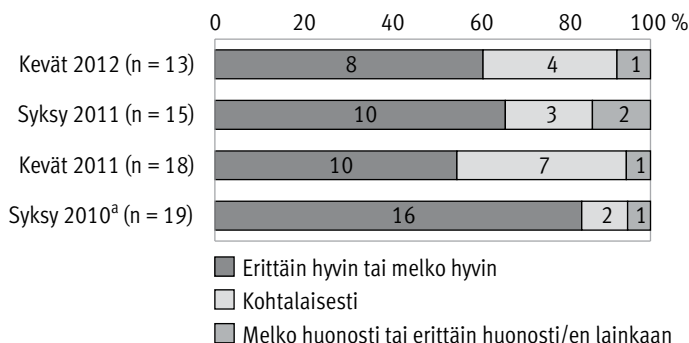
Kuntoutujien kokemus saamastaan edistymistä koskevasta palautteesta vaihteli kaikkina arviointiajankohtina. Osa koki saaneensa palautetta paljon tai erittäin paljon (17–40 %), kun taas osa (25–31 %) koki palautteen saannin vähäiseksi. Kuntoutuksen päättyessä harkinnanvaraiseen kuntoutukseen osallistuneet kuntoutujat kokivat saaneensa hieman enemmän palautetta kuin vaikeavammaiset kuntoutujat (kuvio 21).

Kuvio 21. Kuntoutujien arvio saamastaan edistymistä koskevasta palautteesta.

Alueellisesti tarkasteltuna kuntoutujien vastauksissa ei ollut tilastollisesti merkitseviä eroja. Vastauksissa on viitteitä siitä, että Pohjois-Savon alueen kuntoutujat kokivat yksilöllisten tarpeidensa tulleen huomioituksi hieman paremmin kuin muilla alueilla.

Palveluntuottajan edustajista yli puolet (55–84 %) vastanneista koki kaikkina arviointiajankohtina huomioineensa kuntoutujien yksilölliset tarpeet ja toiveet erittäin hyvin tai melko hyvin (kuvio 22, s. 90).

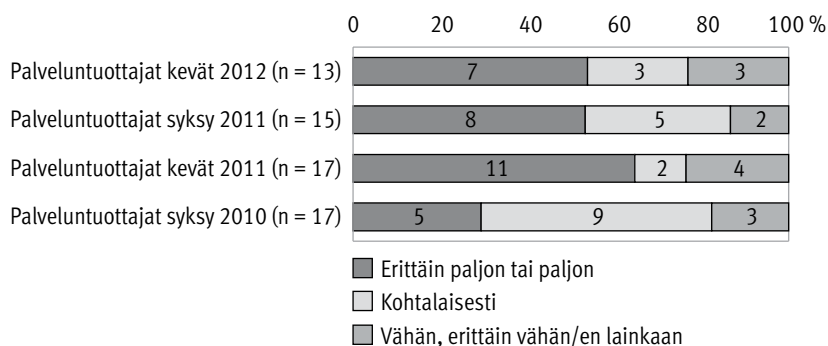
Kuvio 22. *Palveluntuottajien edustajien näkemys siitä, miten he ovat pystyneet huomioimaan kuntoutujien tarpeet ja toiveet kuntoutuksen suunnittelussa ja toteutuksessa.*



^aSyksyllä 2010 kysymys oli muotoiltu eri tavalla: samassa kysymyksessä kysyttiin, miten palveluntuottajan edustajat ovat pystyneet huomioimaan sekä kuntoutujan että hänen läheisensä tarpeet ja toiveet.

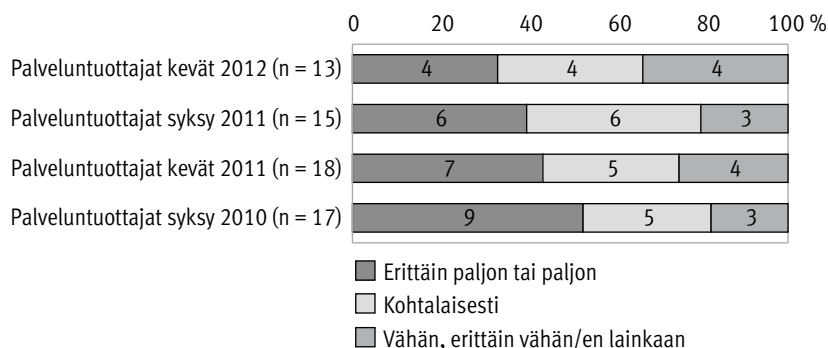
Kuntoutuksen alussa suurempi joukko palveluntuottajien edustajista koki antaneensa kuntoutujille palautetta heidän edistymisestään kohtalaisesti tai vähän, mutta tilanne parani kuntoutuksen jatkuessa (kuvio 23).

Kuvio 23. *Palveluntuottajan edustajien näkemys siitä, kuinka paljon he ovat antaneet kuntoutujille palautetta näiden edistymisestä kuntoutuksessa.*



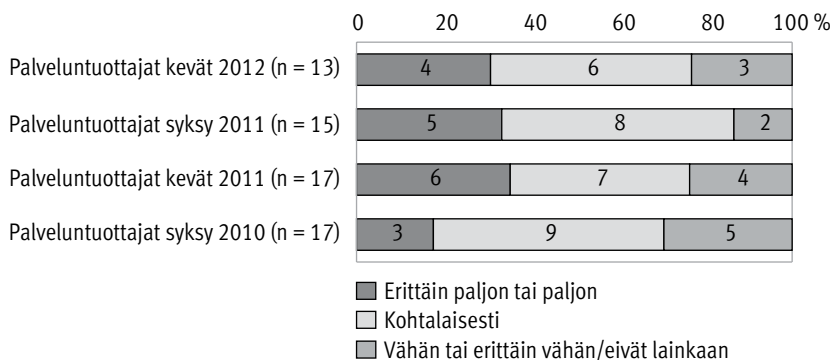
Palveluntuottajan edustajien tiedottaminen kuntoutuksesta kuntoutujille ja läheisille koettiin olleen runsaampaa kuntoutuskokeilun alkuvaiheessa, jolloin noin puolet vastaajista arvioi tiedottaneensa paljon tai erittäin paljon (kuvio 24). Se, että jokaisena ajankohtana muutama vastaaja on ilmoittanut tiedottaneensa vähän tai ei lainkaan, saattaa selittyä ryhmiä ohjanneiden työparien välisellä työnjaolla.

Kuvio 24. *Palveluntuottajan edustajien arvio siitä, kuinka paljon he ovat tiedottaneet tästä kuntoutuksesta kuntoutujille ja läheisille.*



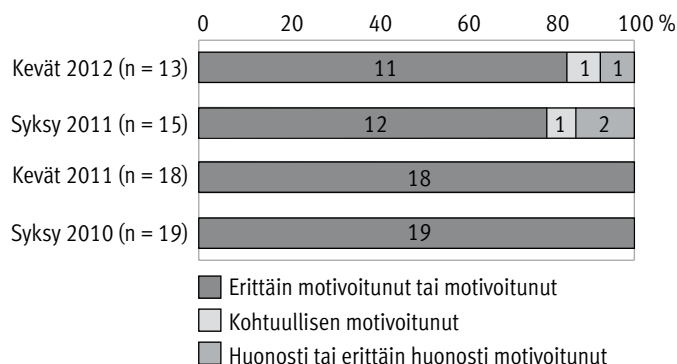
Suurin osa palveluntuottajan edustajista (41–53 %) arvioi kaikkina arviointiajankohdina kuntoutujien ja läheisten voineen osallistua kuntoutustaan koskeviin päätöksiin kohtalaisesti. Kuitenkin kahdesta viiteen vastaajaa on puolivuositain arvioinut, että kuntoutujat ja läheiset ovat voineet osallistua vain vähän tai eivät lainkaan tähän kuntoutukseen liittyvään päätöksentekoon. Palveluntuottajien arviot näyttäsivät muuttuneet jonkin verran positiivisempaan suuntaan kuntoutuksen ensimmäisen puolen vuoden jälkeen (kuvio 25).

Kuvio 25. *Palveluntuottajan edustajien arvio siitä, kuinka paljon kuntoutujat ja heidän läheisensä ovat voineet osallistua tätä kuntoutusta koskeviin päätöksiin.*



7.8.5 Moniammatillisuuden ja yhteistyön arviointi

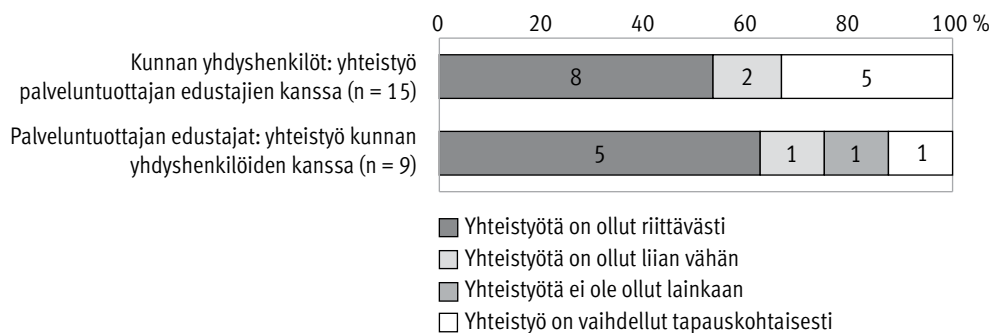
Palveluntuottajan edustajien motivaatio kuntoutusmallissa työskentelyyn oli hyvä koko kahden vuoden kokeilun ajan. Toisen vuoden aikana 1–2 työntekijää on kokenut motivaationsa huonoksi tai erittäin huonoksi (kuvio 26, s. 92).

Kuvio 26. *Palveluntuottajan edustajien motivaatio työskentelyyn kuntoutusmallissa.*

Moniammatillisuus kuntoutusteemojen toteutuksessa toimi lähes kaikkien vastanneiden palveluntuottajan edustajien mielestä erittäin hyvin tai hyvin (n = 10/12). Kaksi vastasi, että moniammatillisuus ei toteutunut hyvin, mutta ei huonostikaan. Moniammatillisen työskentelyn todettiin rikastuttavan työskentelyä ja laajentavan näkökulmia (n = 2) ja työparityöskentelyä pidettiin hyvänä ratkaisuna (n = 1).

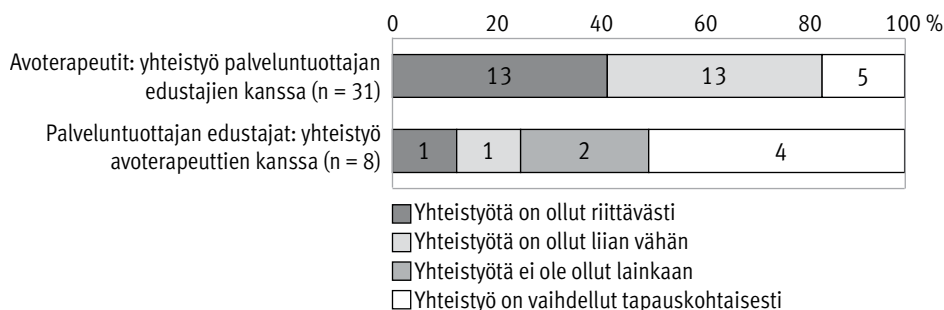
Moniammatillisuuden kehittämiseksi ehdotettiin sosiaalityöntekijää (n = 1) ja muuta ammattilaista kuin terapeuttia tai psykologia (n = 1) mukaan ohjaajiksi. Kehonhallinta-teeman ohjaajiksi ehdotettiin fysioterapeutti-toimintaterapeutti-työparia (n = 1). Ohjaajille toivottiin työaikaa keskinäiseen tiedonvaihtoon ennen ryhmätapaamisia (n = 1). Yksi vastaajista kertoi, että ammattilaisten luottamus toisiinsa ja uskallus ylittää omia rajojaan kehittyä kokemuksen myötä.

Keskinäisen yhteistyön koki yli puolet kuntien yhdyshenkilöistä ja palveluntuottajan edustajista olleen riittävää (kuviot 27).

Kuvio 27. *Yhteistyön riittävyys kunnan yhdyshenkilöiden ja palveluntuottajien näkökulmasta.*

Avoterapeuteista (n = 31) yli 40 prosenttia koki yhteistyön riittäväksi palveluntuottajan edustajien kanssa, mutta yhtä suuri joukko koki yhteistyön olleen riittämätöntä. Palveluntuottajan edustajista (n = 8) puolet koki yhteistyön vaihdelleen tapauskohtaisesti (kuvio 28).

Kuvio 28. Yhteistyön riittävyys avoterapeuttien ja palveluntuottajien näkökulmasta.



Tiedonvälitys hankkeesta koettiin puutteelliseksi. Vain kolme neljästätoista kuntien tai sairaanhoitopiirien yhdyshenkilöistä ja kolme kolmestakymmenstä avoterapeutista koki saaneensa riittävästi tietoa kaikista hankkeeseen liittyvistä asioista. Puolet kuntien ja sairaanhoitopiirien yhdyshenkilöistä kaipasi tietoa ennen kaikkea ryhmämuotoisen kuntoutuksen toteutuksesta eli sen sisällöistä ja käytetyistä menetelmistä (n = 7). Noin neljännes yhdyshenkilöistä olisi toivonut enemmän tietoa eri tahoja edustavien kuntoutuksen ammattilaisten välisestä vastuunjaosta ja tehtävistä (n = 4) sekä yksittäisten kuntoutujien edistymisestä (n = 4). Avoterapeutit kaipasivat eniten yleistä tietoa ryhmämuotoisesta avokuntoutuksesta (n = 15), tietoa yksittäisten kuntoutujien edistymisestä (n = 12) sekä ryhmämuotoisen kuntoutuksen toteutuksesta (n = 17).

Palveluntuottajan edustajat sitä vastoin kaipasivat avoterapeuteilta enemmän tietoa yksilöllisen avoterapian tavoitteista (n = 4) ja sen toteutuksesta (n = 3) sekä avoterapeuttien näkemyksistä yksilöllisen avoterapian ja ryhmäkuntoutuksen linkittämisestä toisiinsa (n = 4). Yksittäisissä kommentteissa palveluntuottajan edustajat kuvasivat yhteistyön kotikäynneillä hyväksi, mutta muutoin yksisuuntaiseksi. Yksi vastaaja oli joutunut toimimaan kunnan työntekijöiden välisenä viestittäjänä kuntoutujan apuvälineasioissa. Hyvinä käytäntöinä koettiin yhteiset kotikäynnit, kuntoutujille nimetyt omaohjaajat sekä kunnan työntekijän tuleminen tutuksi kuntoutujalle ja kuntoutustyöntekijöille, mikä madaltaa kynnystä ottaa yhteyttä. Kehitettävää olisi sosiaalitoimen ja vammaispalvelun kanssa tehtävässä yhteistyössä. Yksi palveluntuottajan edustaja koki, että osa avoterapeuteista kokee ryhmämuotoisen avokuntoutuksen kilpailijana, mikä saattaa vaikeuttaa yhteistyötä.

Yhteistyötahojen edustajista yli puolet (n = 17) korosti yhteistä kotikäyntiä hyvänä yhteistyön muotona. Myös GAS-tavoitteiden laatiminen yhdessä ja niistä tiedottaminen kaikille tahoille koettiin hyväksi ja mahdollistavan samansuuntaisia tavoitteita

(n = 6). Muutama vastaaja oli kokenut hyvänä yhteistyön käytäntönä yhteiset tapaamiset (n = 4) ja ylipäättään yhteistyön tiivistymisen tai uuden yhteistyön käynnistymisen eri tahojen kesken (n = 5). Vastauksissa mainittiin lisäksi alkuinfon tärkeys kuntoutusmallin sisällöistä tiedottamisessa (n = 2), kuntoutujien toiveiden huomioiminen (n = 2) ja kuntoutujien tilanteiden käsittely kokonaisvaltaisesti yhteistyössä (n = 2). Yksittäiset vastaajat totesivat tiedonkulun parantuneen ja kokivat hyväksi yhteisen suunnittelun, koulutukset, raportoinnin sekä läheisten osallistumisen mahdollisuuden.

Kuntien tai sairaanhoitopiirin kahdestatoista yhdyshenkilöistä yksitoista vastasi, että kokeiltava avokuntoutus on saatu kytkettyä terveydenhuollossa tehtäviin kuntoutujien kuntoutussuunnitelmiin. Useimmiten ryhmäkuntoutus mainitaan kuntoutussuunnitelmassa (n = 4). Yhteisillä kotikäynneillä esiin nousseita kuntoutujan tarpeita tai muita ryhmämuotoisen avokuntoutuksen tietoja on ollut mahdollista hyödyntää kuntoutussuunnitelmia laadittaessa (n = 3), ryhmämuotoisen kuntoutus on huomioitu resurssina kuntoutussuunnitelmia laadittaessa (1 vastaaja), ryhmämuotoisen avokuntoutuksen GAS-tavoitteita on huomioitu yksilöllisessä kuntoutussuunnitelmassa (1 vastaaja) ja avokuntoutuksessa (1 vastaaja). Yhteistyötahojen edustajat kuvasivat, että kuntoutuksen kytkemistä kuntoutujien kuntoutussuunnitelmiin haittaavat perusterveydenhuollon toiminnan ongelmat, kuten ongelmat kuntoutussuunnitelmien laatimisessa, vaihtuvat lääkärit, jotka eivät tiedä ryhmäkuntoutuksesta, hajautettu toiminta, joka jättää vastuun asiakkaalle tai kuntoutussuunnitelman vaihtuva vastuutaho.

Avoterapeuteista 17 vastasi, että kokeiltava ryhmäkuntoutus on kytketty heidän toteuttamaansa avoterapiaan. Kytkös oli toteutettu useimmiten laatimalla yksilöllisen avoterapian ja ryhmämuotoisen kuntoutuksen yhteiset tavoitteet (6 vastaajaa 14:stä). Muita keinoja olivat avoterapian kotiharjoitteluohjeiden tarkentaminen, ryhmäkuntoutuksen aiheiden käsittelyn jatkaminen yksilöterapiassa, ryhmäkuntoutuksen välitehtävien ja muiden asioiden käsittely avoterapiassa, ryhmäkuntoutuksesta keskustelu sekä kuntoutujan ongelmien ja niihin ratkaisujen pohtimisena yhdessä, myös muiden ammattilaisten kanssa. Kaksi avoterapeuttia kertoi kuntoutusmuotojen kytkemisen tapahtuneen yhteisillä kotikäynneillä.

Ryhmämuotoisen avokuntoutuksen kytkeminen yksilölliseen avoterapiaan ei onnistunut (11 vastaajaa), koska yhteistyö ja yhteydenpito eivät olleet riittävää, vastuunjako oli epäselvää (n = 1), syntyi käsitys että palveluntuottajan edustajat eivät halua yhteistyötä avoterapeuttien kanssa (n = 1) sekä kuntoutujiin liittyvät tekijät (n = 5), kuten se, että kuntoutuja ei ole osannut kertoa ryhmäkuntoutuksesta, ei ole muistanut kertoa yhteisen kotikäynnin ajankohtaa, ei muista syistä pyytännyt avoterapeutteja osallistumaan kotikäynneille tai ei ole toimittanut avoterapeutille ryhmäkuntoutuksen GAS-tavoitteita eikä muita tietoja. Muita syitä olivat mm. pitkä matka palautekeskusteluun ja siitä johtuva ansionmenetyks (n = 1) sekä vastikään aloitettu yksilöterapia (n = 1).

Palveluntuottajan ja yhteistyötahojen välistä yhteistyötä ja tiedonkulkua voi edistää monin keinoin. Yhteistyötahojen näkökulmasta (24 vastaajaa) niitä voisivat olla

yksityiskohtaisempi tieto ryhmämuotoisesta avokuntoutuksesta, jotta se voitaisiin linkittää nykyistä paremmin yksilöterapiaan, avoterapeuttien ja palveluntuottajan edustajien roolien ja vastuunjaon selkiyttäminen, avoterapeuttien mukaan ottaminen joihinkin ryhmätapaamisiin, tiedon jakaminen ryhmäkuntoutuksen tarkemmista tavoitteista ja/tai teemojen ja ryhmäkäyntien sisällöistä, yhteiset tapaamiset, kuten aloituspalaverit joko ennen koko kuntoutuksen alkua tai kunkin teeman alussa.

Yhteiset kotikäynnit koettiin hyväksi. Niille toivottiin mukaan sosiaalityöntekijää ja eri kerroilla eri palveluntuottajan edustajia, kuten meneillään olevan teeman ohjaaja. Kotikäynneistä avoterapeuteille maksettavaan hintaan toivottiin korotusta ja kotikäyntien aikatauluista tiedottamisen toivottiin tapahtuvan riittävän ajoissa.

Tiedonkulkua ei yhteistyötahojen edustajien mielestä voinut jättää kuntoutujan varaan. Ylipäänsä tiedonkulkuun ehdotettiin suunnitelmallisuutta. Neljä vastaajaa totesi sähköpostin olevan hyvä yhteydenpidon väline. Yksi toivoi palveluntuottajilta kirjallisia palautteita terveydenhuollolle nopeasti, jotta ne ehtivät mukaan kuntoutussuunnitelmien laadintaan.

7.9 Kuntoutusmallin toimivuus: yhteenveto

Kuntoutukseen rekrytoinnin onnistuminen vaatii monen tahon sujuvaa yhteistyötä. Terveydenhuollon yhdyshenkilöiden kokemuksissa korostuvat kiireisen aikataulun tuottamat ongelmat kuntoutujien rekrytoinnissa sekä puutteellinen tiedonsaanti palveluntuottajataholta. Vastaisuudessa rekrytointiin onkin voitava varata enemmän aikaa. Noin 40 kuntoutujaa, joiden tarpeisiin kuntoutusmalli olisi sopinut, jäi tutkimusjoukon ulkopuolelle koska hyväksyttävyysskriteerit eivät täyttyneet. Yksi syy oli liian hyvä liikkumiskyky. Suhteellisen hyvästä liikkumiskyvystä huolimatta kuntoutujalla voi olla muita merkittäviä energian hallintaan, kognitioon, mielialaan tai kehonhallintaan liittyviä haasteita sekä ongelmia arjen toiminnoista selviämässään, joihin kokeiltava kuntoutusmalli voisi auttaa. Näin ollen hyväksyttävyysskriteereitä olisi hyvä tarkistaa siten, että hyvä liikkumiskyky ei olisi este kuntoutukseen osallistumiselle.

GAS-menettelyn käytettävyyteen ja toimivuuteen kuntoutujat ja palveluntuottajan edustajat suhtautuivat pääosin myönteisesti. Valtaosa sekä kuntoutujista että palveluntuottajista koki GAS-menettelmällä asetetut tavoitteet kaiken kaikkiaan hyödylliseksi, ja vähintään puolet vastanneista kuntoutujista koki GAS-tavoitteiden tukeneen osaltaan myös muuta heidän saamaansa kuntoutusta sekä omatoimista kuntoutumista. Mielipiteitä jakoivat GAS-tavoitteiden porrastaminen ja saavuttamisen arviointi, mikä osoittaa menetelmän olevan jossain määrin haasteellinen. Palveluntuottajan edustajien mielestä haasteellisuuteen vaikuttavat muun muassa menetelmän uutuus sekä ammattilaisille että kuntoutujille.

Kahden vuoden seuranta-aika saattaa olla joidenkin kuntoutujien GAS-tavoitteille liian pitkä monista syistä, ei pelkästään sairauden mahdolliseen etenemiseen liittyvien tekijöiden vuoksi. Tämän vuoksi useiden kuntoutujien GAS-tavoitteita jouduttiin muokkaamaan kahden vuoden aikana.

Teemamuotoisuus osoittautui kuntoutusmallissa hyväksi ratkaisuksi. Kuntoutusteemoista kuntoutujat olivat tyytyväisimpiä kognitio- ja energian säästäminen -teemojen sisältöihin. Fyysistä harjoittelua toivottiin lisää kaikkiin kuntoutusteemoihin, erityisesti keuhohallinta-teemaan. Tämä saattaa heijastaa fyysiseen toimintakykyyn painottuvaa käsitystä kuntoutuksesta ja siihen liittyviä odotuksia. Luennoista erityisesti keuhohallinta- ja energian säästäminen -teemojen luentoja pidettiin hyvinä ja säilytettävänä käytäntöinä. Muutamit kuntoutujat toivoivat teemoihin enemmän konkreettista tekemistä sekä arjen toimintojen harjoittelua. Askartelutehtävien tyyppisiä toimintoja ehdotettiin poistettavaksi.

Välitehtävien tarkoitus oli liittää kuntoutus kuntoutujan arkeen sekä toteuttaa yksilöllisyyttä ja asiakaslähtöisyyttä kuntoutuksessa. Palveluntuottajan edustajat kokivat välitehtävät hyödyllisemmiksi kuin kuntoutujat sekä läheiset, joiden näkemykset välitehtävistä olivat ristiriitaisia. Välitehtäviä tulisi kehittää mm. liittämällä tehtävät selkeästi kuntoutujan omaan arkeen, jolloin ne koetaan mielekkääksi, sekä antamalla niistä nopeasti palautetta. Tämä tarkoittaa myös sitä, että palveluntuottajan edustajilla on oltava aikaa välitehtävien suunnitteluun ja läpikäyntiin.

Kuntoutuskansion (reissuviikon) avulla pyrittiin osallistamaan kuntoutuja seuraamaan omaa kuntoutustaan sekä helpottamaan kuntoutujan ja hänen kuntoutuksensa osallistuvien tahojen välistä tiedonkulkua. Kuntoutuskansioon suhtauduttiin ristiriitaisesti ja sen merkitys tiedon välityksessä jäi vähäiseksi. Kuntoutuskansion käyttöä on tarpeen kehittää ja ylipäänsä arvioida sen käyttökelpoisuutta kuntoutuksen seurannan ja tiedonvälityksen välineenä.

Ryhmien mahdollistama vertaistuki oli kuntoutujien mielestä kuntoutuksen keskeistä antia. Kokemusten jakaminen oli mahdollistunut kuntoutujien mielestä kaikissa ryhmissä ja ryhmän koettiin tukevan omaa kuntoutumista. Arviointitutkimuksen perusteella vaikuttaa siltä, että ryhmän kokoonpanon vaihtuminen kuntoutuksen teemojen vaihtuessa ei juuri vaikuta tukeen, jota koettiin ryhmästä saadun. Ryhmien kokoonpanot kuntoutujat arvioivat sopiviksi, vaikka he kuvasivatkin hyvän ryhmän tunnusmerkeiksi erilaisia ja osittain keskenään ristiriidassa olevia piirteitä. Toiset kuntoutujista arvostivat ryhmän heterogeenisyyttä, toiset homogeenisyyttä. Osa palveluntuottajan edustajista koki, että fyysiseltä toimintakyvyltään suhteellisen samankaltaisten kuntoutujien muodostamat ryhmät toimisivat paremmin erityisesti keuhohallinnan ja energian säästämisen teemaryhmissä. Osa palveluntuottajan edustajista oli sitä mieltä, että 4–6 kuntoutujan ryhmät saattavat jäädä liian pieniksi, jos kuntoutujilla on poissaoloja tapaamisista. Osalle työntekijöistä ryhmämuotoinen toiminta ei ole jokapäiväistä arkityötä, jolloin ryhmäprosessien ja ryhmädynamiikan opettelu on hankkeen alkuvaiheessa ollut keskeistä. Ryhmänohjaajakoulutusta olisi

tarvittu työntekijöille enemmän. Myös kuntoutujat kehittyivät ryhmämuotoisessa työskentelytavassa hankkeen edetessä, oppivat olemaan ryhmässä, tekemään töitä yhdessä sekä antamaan ja ottamaan vastaan palautetta.

Kaksivuotinen kuntoutusprosessi osoittautui toimivaksi. Kuntoutujat osallistuivat ja olivat motivoituneita osallistumaan kuntoutukseen koko sen kaksivuotisen keston ajan. Vaikka lähes 20 prosenttia kuntoutujista harkitsi kuntoutuksen lopettamista, lopettamisprosentti jäi pieneksi. Keskeyttämisriski on kuitenkin niin huomattava, että se tulisi ottaa huomioon aloittavan ryhmän koossa tai mahdollisuudessa täydentää ryhmiä. Osa kuntoutujista ei välttämättä hahmottanut hankkeen alkuvaiheessa ryhmämuotoisen kuntoutuksen vaatimuksia ja omaa merkitystään ryhmän jäsenenä, mikä saattoi vaikuttaa negatiivisesti hankkeeseen sitoutumiseen. Kuntoutujien sitoutumista voi parantaa huomioimalla kuntoutujien elämäntilanne ja voimavarat paremmin kuntoutusmallin käytännön järjestelyissä, sisällöissä ja muodossa.

Kokeiltu kahden viikon käyntikertaväli oli suurimmalle osalle kuntoutujista sopiva. Kolmetuntista ryhmäkertaa ja kuusituntista avopäivää kannatti suurin osa kuntoutujista ja palveluntuottajan edustajista. Samalla tavoin suurin osa kuntoutujista ja palveluntuottajan edustajista piti sopivana teemakohtaisena ryhmätapaamismääränä (käyntikerrat ja avopäivät) 6:ta–10:tä kertaa. Lyhyet teemat ovat kuitenkin haavoittuvaisia: jos kuntoutuja on esim. sairauden vuoksi poissa kahdelta kolmelta ensimmäiseltä käyntikerralta, hän jää aiheen käsittelyn ulkopuolelle. Läheisten ja palveluntuottajan edustajien näkökulmasta toteutunut läheisten käyntikertamäärä oli suurimmalle osalle sopiva, osa olisi toivonut kertoja enemmänkin.

Kotikäynnit ovat kuuluneet kuntoutuksen yksilölliseen osuuteen, jonka aikana kuntoutusta on voitu liittää kuntoutujan arkeen. Kotikäynnillä kuntoutuja on omassa kodissaan, jolloin kanssakäyminen terveydenhuollon henkilöstön ja kuntoutujan välillä on tasavertaisempaa. Kotikäynnit ovat myös edistäneet kuntoutukseen osallistuneen henkilöstön keskinäistä yhteistyötä, ja niin kotikäynneille osallistuneet yhteistyötahot kuin avoterapeutitkin pitivät kotikäyntejä hyödyllisinä. Myös suurin osa kuntoutujista koki kotikäynnit hyödyllisinä, mutta useat kuntoutujat arvioivat ne vain vähän hyödyllisiksi. Erityisesti apuvälineisiin ja asunnonmuutostoihin liittyvät asiat koettiin tarpeellisiksi. Käynti kuntoutujan omassa elinympäristössä mahdollistaa parhaiten arjessa selviytymisen arvioimisen ja tarpeellisten tukikeinojen löytämisen. Kotikäyntien sisältö ei ollut yhdenmukainen. Joidenkin kuntoutujien kotikäynneillä oli käsitelty hyödylliseksi koettuja asioita, joita osa kuntoutujista jäi omilta kotikäynneiltä kaipaamaan. Voisi olla tarpeen systematisoida kotikäyntien sisältö, jolloin voitaisiin varmistaa niiden kattavuus, tarpeenmukaisuus ja tarkoituksenmukaisuus. Kuntoutujat kokivat hyödyllisinä ja toivoivat käsiteltäväksi aiheita, jotka liittyvät laaja-alaisesti heidän elämänhallintaansa, mikä osoittaa tarvetta säilyttää tai jopa laajentaa nykyistä kokonaisvaltaista lähestymistapaa.

Läheisten osallistuminen on keino liittää kuntoutusta kuntoutujan arkeen. Läheisten motivaatio oli heikompi kuin kuntoutujien, mikä näkyi myös osallistumisprosentteissa.

Jo hankkeen alussa läheisten osallistuminen todettiin odotettua vähäisemmäksi. Läheisten kokemus ryhmäkuntoutuksesta vaihteli, mutta suurin osa heistä koki palveluntuottajan edustajien yhteydenpidon riittäväksi ja oli sitä mieltä, että kokemusten jakaminen muiden läheisten kanssa oli mahdollistunut hyvin. Kuntoutujien mielestä läheisten osallistuminen kuntoutukseen oli tärkeää ja edisti sairauteen liittyvien asioiden käsittelyä kotona. Puolet kuntoutujien läheisistä oli mukana työelämässä, mikä osaltaan vaikutti läheisten suhteellisen vähäiseen kuntoutukseen osallistumiskäytännön osalta. Osalle läheisistä kuntoutujan osallistuminen kuntoutustapahtumiin antoi heille mahdollisuuden viettää omaa aikaa, varsinkin jos he vastaavat suurelta osin perheen arjen sujumisesta tai toimivat kuntoutujan omaishoitajana. Kehittämiskohteet läheisten kuntoutuksessa liittyvät erityisesti läheisten osallistumisen mahdollistamiseen. Lisäksi voisi pohtia, pitäisikö läheisille tarjota enemmän vain läheisille suunnattua toimintaa.

Ohjaajat ovat olleet motivoituneita toteuttamaan kuntoutusta koko sen keston ajan. Tämä näkyi kuntoutuksen hyvin onnistuneessa asiakaslähtöisyydessä. Kuntoutajat kokivat, että heitä oli kohdeltu tasavertaisesti, he saivat puhua ilman kiireen tuntua ja saivat kuntoutumista tukevaa tietoa, heillä oli mahdollisuus osallistua päätöksentekoon ja heidän yksilölliset tarpeensa huomioitiin. Osa kuntoutujista koki saaneensa liian vähän palautetta kuntoutumisestaan. Moniammatillisuus on palveluntuottajan edustajien mukaan toiminut kuntoutusmallissa hyvin. Moniammatillisen kuntoutuksen on oltava tarpeenmukaista, sen toteutus edellyttää ohjaajien keskinäistä luottamusta ja yhteistyökykyä sekä mahdollisuuksia yhteistyöhön myös varsinaisen kokoontumisajan ulkopuolella. Kuntoutusmallissa kuntoutujan prosessin tukemista ja tiedon välittämistä helpottaisi, jos omaohjaaja toimii myös teeman toisena ohjaajana. Toiminnan organisointi edellyttää erillistä henkilöä koordinaattorin tehtäviin.

Sekä palveluntuottajan, että yhteistyötahojen kokemukset keskinäisen yhteistyön riittävydestä vaihtelivat siten, että yli puolet koki yhteistyön riittäväksi, mutta suuri joukko oli tyytymätöntä siihen. Kokeiltava avokuntoutus kuitenkin pääosin saatiin kytkettyä terveydenhuollossa laadittuihin kuntoutujien kuntoutussuunnitelmiin sekä suureen osaan avoterapioita. Palveluntuottajan edustajat kokivat vastuun yhteistyöstä jääneen hankkeen aikana heille. Yhteistyötä edistävät yhteiset kotikäynnit, yhteisesti asetetut tavoitteet tai tietoisuus toisen osapuolen tavoitteista ja niissä edistymisestä, riittävä tiedonkulku interventioista, selkeä roolijako sekä se, että yhteistyöhön käytettävästä ajasta maksetaan. Yhteistyötä voisi selkeyttää kuntoutuksen alussa laadittava kuntoutujakohtainen yhteistyösuunnitelma, jossa mm. sovittaisiin eri toimijoiden roolijako ja tiedonkulun keinot ja sisällöt. Yhteistyösuunnitelma selkiyttäisi myös sitä, että yhteistyö on kaikkien kuntoutujan kuntoutukseen osallistuvien tahojen vastuulla.

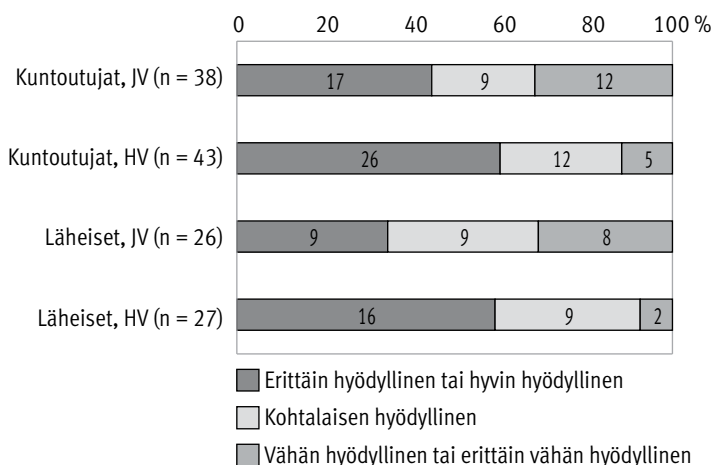
8 KUNTOUTUKSEN HYÖDYLLISYYS

Tässä luvussa tarkastellaan kuntoutuksesta koettua hyötyä kuntoutujien ja läheisten näkökulmasta. Kuntoutajat arvioivat kuntoutuksesta koettua hyötyä erillisellä lomakkeella (liite S21) kuntoutuksen päätyttyä. Kaikki interventioon osallistuneet kuntoutajat (n = 80) vastasivat kyselyyn, johon heitä pyydettiin nimeämään enintään viisi tärkeintä hyötyä, joita he kokivat saaneensa kuntoutuksesta. Läheiset vastasivat kuntoutuksen päätyttyä kysymykseen ”Mikä oli koko kahden vuoden Vake-kuntoutuksen parasta antia?”

8.1 Kuntoutuksen hyöty kuntoutujien näkökulmasta

Ryhmämuotoisen kuntoutuksen kokonaisuuden (kotikäynnit, tavoiteasettelu, ryhmäkokoukset ja välitehtävät) koki erittäin tai hyvin hyödylliseksi hieman suurempi osa HV-ryhmään kuuluneista kuntoutujista (60 %) ja heidän läheisistään (59 %) kuin JV-ryhmän kuntoutujista (45 %) ja heidän läheisistään (35 %). Ero ei kuitenkaan ole tilastollisesti merkitsevä (kuvio 29). Myöskään alueiden välillä ei ollut tilastollisesti merkitseviä eroja. Vaihtelua oli kuitenkin siten, että erittäin tai hyvin hyödylliseksi kuntoutuksen koki 54 prosenttia Etelä-Suomen kuntoutujista, 71 prosenttia Pohjois-Savon kuntoutujista ja 41 prosenttia Lounais-Suomen kuntoutujista ja 44 prosenttia Etelä-Suomen, 36 prosenttia Pohjois-Savon ja 58 prosenttia Lounais-Suomen läheisistä.

Kuvio 29. Ryhmäkuntoutuksen hyödyllisyys kuntoutujien (n = 81) ja läheisten (n = 53) kokemana.



Viisi tärkeintä avomuotoisesta ryhmäkuntoutuksesta saatua hyötyä ilmaisi 52 kuntoutujaa 80:stä (65 %). Kolmesta neljään hyötyä valitsi 24 kuntoutujaa (30 %) ja yhdestä kahteen hyötyä 4 kuntoutujaa (5 %) 80:stä.

Suurin osa kuntoutujista koki tärkeimmiksi avomuotoisen ryhmäkuntoutuksen hyödyiksi voimaantumiseen ja psyykkiseen hyvinvointiin liittyviä asioita (taulukko 16). Erityisesti tiedon ja/tai kokemusten jakamisen vertaisten kanssa valitsi tärkeimmiksi hyödyiksi yli puolet (60 %) ja uusiin ihmisiin tutustumisen lähes puolet (40 %) kaikkista kuntoutujista. 21 prosenttia vastaajista koki henkisen tuen ja 20 prosenttia omien voimavarojen tehokkaamman hyödyntämisen olevan kuntoutuksen tärkeimpiä hyötyjä. Motivaation lisääntymisen itsensä hoitamiseen ja/tai kuntoutumiseen koki keskeiseksi hyödyksi 19 prosenttia kuntoutujista.

Taulukko 16. Kuntoutujien kokemat tärkeimmät hyödyt: voimaantuminen ja psyykinen hyvinvointi.

	JV-ryhmä (f) (n = 38)	HV-ryhmä (f) (n = 42)	Kaikki (f) (n = 80)
Tiedon ja/tai kokemusten jakaminen vertaisten kanssa	22	26	48
Uusiin ihmisiin tutustuminen	17	15	32
Henkisen tuen saaminen	9	8	17
Omien voimavarojen tehokkaampi hyödyntäminen	8	8	16
Motivaation lisääntyminen itsen hoitamiseen ja/tai kuntoutumiseen	6	9	15
Mielialan kohentuminen	4	7	11
Omatoimisuuden lisääntyminen	4	5	9
Omien kuntoutustavoitteiden selkiintyminen	3	4	7
Itsetunnon kohentuminen	2	3	5
Sairauden hyväksymisen helpottuminen	1	3	4
Läheisen saama tuki	4	0	4
Muu: tunne hoidetuksi tulemisesta, tieto siitä, mistä saa apua	0	2	2

f ≥ 10 lihavoituna.

Oman toimintaympäristön muutoksia piti yhtenä tärkeimmistä hyödyistä huomattava osa kuntoutujista (taulukko 17). Uusien apuvälineiden saaminen tai niiden hankinnan vireille laittaminen oli tärkeää kaikkiaan 29 prosentille kuntoutujista. Erityisesti HV-ryhmän kuntoutujat (43 %) kokivat apuvälineasioiden hoitamisen tärkeänä, toisin kuin JV-ryhmän kuntoutujat (13 %). Ryhmien välillä oli tässä asiassa tilastollisesti merkitsevä ero (khi²-testi p = 0,003). 15 prosenttia kuntoutujista piti sekä uusien asunnonmuutostöiden että uusien palveluiden saamista tai niiden vireille laittamista tärkeinä hyötyinä.

Taulukko 17. Kuntoutujien kokemat tärkeimmät hyödyt: toimintaympäristön muutokset.

	JV-ryhmä (f) (n = 38)	HV-ryhmä (f) (n = 42)	Kaikki (f) (n = 80)
Uusien apuvälineiden saaminen tai niiden hankinnan vireille laittaminen	5 ^a	18 ^a	23
Uusien asunnonmuutostöiden toteutuminen tai niiden vireille laittaminen	9	3	12
Uusien palvelujen (esim. henkilökohtainen avustaja, siivouspalvelu, vapaa-ajan matkat) saaminen tai niiden hakemisen vireille laittaminen	6	6	12
Olemassa olevien omien apuvälineiden tehokkaampi hyödyntäminen	5	3	8

^a Tilastollisesti merkitsevä ero vaikeavammaisten ja harkinnanvaraista kuntoutusta saavien kuntoutujien vastauksissa khii²-testi p = 0,003, f ≥ 10 lihavoituna.

Monet sekä JV-ryhmän että HV-ryhmän kuntoutujista pitivät tärkeinä kuntoutuksen hyötyinä sen myötä omaksuttuja uusia toimintatapoja arjessa (taulukko 18). 20 prosenttia koki toiminnan ja levon rytmittämisen omaksumisen tärkeänä. 19 prosenttia kuntoutujista piti tärkeänä rohkaistumista erilaisten toimintojen kokeilemiseen tai erilaisia tapoja tehdä tuttuja toimintoja omassa arjessa, kuten konserteissa käyminen tai avun pyytäminen tai uusien apuvälineiden käyttöön ottaminen. Uusien toimintatapojen (kompensaatiokeinojen) hyödyntäminen arjessa oli yksi tärkeimmistä hyödyistä 15 prosentille kuntoutujista.

Taulukko 18. Kuntoutujien kokemat tärkeimmät hyödyt: uudet toimintatavat arjessa.

	JV-ryhmä (f) (n = 38)	HV-ryhmä (f) (n = 42)	Kaikki (f) (n = 80)
Toiminnan ja levon sopivan rytmittämisen omaksuminen	7	9	16
Rohkaistuminen kokeilemaan eri toimintoja tai erilaisia tapoja tehdä tuttuja toimintoja	7	8	15
Uusien toimintatapojen hyödyntäminen arjessa (kompensaatiokeinot)	5	7	12
Uusien keinojen löytyminen muistin tai keskittymiskyvyn tueksi	4	4	8
Toimintojen priorisointi: tärkeimpiin toimintoihin keskittyminen	4	3	7
Rentoutumiskeinojen oppiminen	1	3	4
Energiansäästökeinojen oppiminen	1	2	3
Kommunikoinnin paraneminen läheisten kanssa	1	2	3
Ideoiden saaminen omatoimiseen harjoitteluun	2	0	2
Arjessa tarvittavien ongelmanratkaisukeinojen kehittyminen	1	0	1
Uusien taitojen oppiminen	1	0	1

f ≥ 10 lihavoituna.

Joukko kuntoutujia valitsi tärkeimmiksi hyödyiksi tiedon lisääntymiseen liittyvät asiat (taulukko 19).

Taulukko 19. Kuntoutujien kokemat tärkeimmät hyödyt: tiedon lisääntyminen.

	JV-ryhmä (f) (n = 38)	HV-ryhmä (f) (n = 42)	Kaikki (f) (n = 80)
Oman ymmärryksen lisääntyminen MS-taudista ja/tai siihen liittyvästä kuntoutuksesta	2	7	9
Tiedon lisääntyminen omasta toimintakyvystäni ja/tai oireistani	2	6	8
Läheisen saama tieto	3	4	7
Uuden tiedon saaminen	3	2	5

Pienempi joukko kuntoutujia oli valinnut tärkeimmiksi hyödyiksi uusiin kodin ulkopuolisiin toimintoihin osallistumisen kuten uusien vapaa-ajan toimintojen löytymisen (2 JV-ryhmän, 6 HV-ryhmän kuntoutujaa), uusissa työ-, järjestö- tai vapaaehtoistyötehtävissä aloittamisen (2 JV-ryhmän kuntoutujaa) ja uusien opintojen aloittamisen (yksi JV-ryhmän kuntoutuja).

Yleiseen toimintakykyyn liittyviä asioita koki hyödylliseksi pienempi joukko kuntoutujia. Hyötyjä olivat fyysisen kunnon tai toimintakyvyn kohentuminen tai säilyminen (2 JV-ryhmän ja 5 HV-ryhmän kuntoutujaa), sosiaalisten valmiuksien kehittyminen (4 JV-ryhmän ja 2 HV-ryhmän kuntoutujaa) sekä yhden HV-ryhmän kuntoutujan mielestä liikkumiskyvyn helpottuminen.

Yksikään kuntoutujista ei kokenut kivunhallinnan kehittymisen, rakon ja/tai suolen toiminnan hallinnan paranemisen tai seksuaalisuuteen liittyvien asioiden helpottumisen kuuluvan kuntoutuksen tärkeimpiin hyötyihin.

8.2 Kuntoutuksen hyöty läheisten näkökulmasta

Läheiset kuvasivat kuntoutuksen tärkeimmäksi hyödyksi vertaistuen, muiden läheisten tapaamisen, ryhmässä toimimisen ja keskustelemisen (taulukko 20). HV-ryhmän kuntoutujien läheiset ilmaisivat tilastollisesti merkitsevästi JV-ryhmän kuntoutujien läheisiä useammin hyödyiksi tiedon saamisen läheisen sairauten ja kuntoutumiseen liittyvistä asioista ($p = 0,002$) sekä uusien apuvälinehankintojen vireille laittamisen tai saamisen ($p = 0,021$). Kumpikin ryhmä piti tärkeinä kuntoutuksen säännöllisyyttä ja jatkuvuutta sekä käytännön vinkkien saamista arjen toiminnoista ja tilanteista selviytymiseen.

Taulukko 20. Kuntoutujien läheisten (n = 53) kokemat tärkeimmät hyödyt (1–3 tärkeintä).

	Läheiset, JV (f) (n = 26)	Läheiset, HV (f) (n = 27)	Kaikki vastaajat (f) (n = 53)
Vertaistuki, muiden läheisten tapaaminen, ryhmässä toimiminen ja keskusteleminen	17	17	34
Tiedon saaminen läheisen sairauteen ja kuntoutumiseen liittyvistä asioista ^b	3	14	17
Kuntoutuksen säännöllisyys, jatkuvuus	9	7	16
Uusien apuvälinehankintojen vireille laittaminen/saaminen ^a	4	12	16
Käytännön vinkkien saaminen arjen toimintoista ja tilanteista selviytymiseen	5	10	15
Uusien palveluiden vireille laittaminen/saaminen (esim. avustaja, kuljetuspalvelut)	6	6	12
Asunnonmuutostöiden vireille laittaminen/toteuttaminen	5	6	11
Vinkkien saaminen omien voimavarojen ylläpitämiseen	3	2	5
Muu: Uusien näkökulmien saaminen asioihin	1	0	1

Khii²-testi: a = p < 0,05, b = p < 0,01.

9 KUNTOUTUKSEN VAIKUTUKSET

Tässä luvussa esitetään kuntoutuksen vaikutuksia kuntoutujien ja heidän läheistensä osallistumiseen mm. itsearviointimenetelmiä ja kyselytutkimuksen tuloksia hyödyntäen. Kuntoutujien tunnistamia ongelmallisia arjen toimintoja kuvataan ICF-viitekehyksen avulla. Lisäksi selvitetään kuntoutujien haastatteluihin perustuen arjen toiminnoissa tapahtuneiden muutosten syitä.

9.1 Osallistuminen ja autonomia

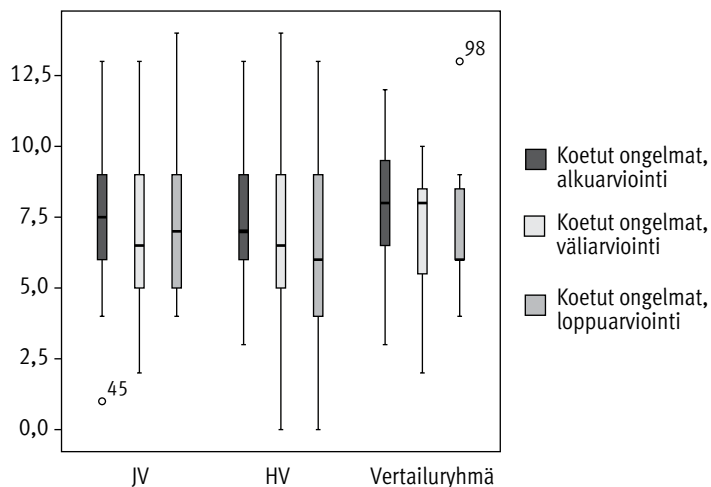
Taulukossa 21 (s. 106) on kuvattu interventioryhmän (JV-ryhmän ja HV-ryhmän kuntoutujat) sekä VE-ryhmän osallistumisen rajoituksia ja koettuja ongelmia alku-, väli- ja loppuarvioinneissa. IPAn työ- ja koulutus -osa-alue analysoitiin vain niiden ryhmämuotoiseen avokuntoutukseen osallistuneiden kuntoutujien osalta (n = 10), jotka olivat sekä alku- että loppuarvioinnin ajankohtina ansio- tai vapaaehtoistyössä. Alkumittauksissa JV- ja HV-ryhmien välillä ei ollut tilastollisesti merkitseviä eroja.

HV-ryhmän kuntoutujien osallistumisessa kokemat ongelmat vähenivät tilastollisesti merkitsevästi ($p = 0,001$) kuntoutuksen alkuarvioinnista loppuarviointiin. Muissa ryhmissä tai IPA-arviointimenetelmän muuttujissa ei havaittu tilastollisesti merkitsevää muutosta kuntoutuksen alusta loppuun. (Kuvio 33.)

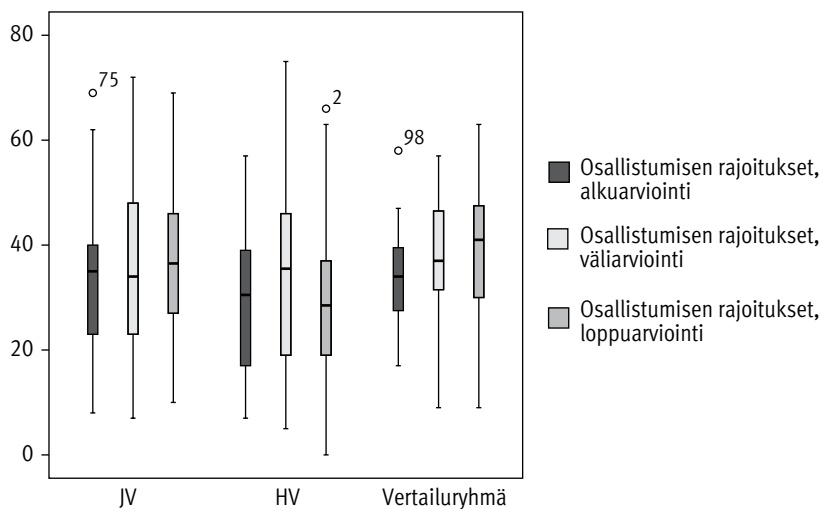
HV-ryhmän kuntoutujien osallistumisen rajoitukset lisääntyivät merkitsevästi ensimmäisen kuntoutusvuoden jälkeen, mutta vähenivät takaisin lähtötasolle kuntoutuksen päätyttyä. (Kuvio 33.) Osallistumisen rajoitukset -asteikon osa-alueittaisessa tarkastelussa todettiin HV-ryhmän kuntoutujissa merkitsevää heikkenemistä rooli perheessä -osa-alueessa (lähinnä kodinhoitoon liittyviä kysymyksiä) sekä sosiaalinen elämä ja ihmissuhteet -osa-alueessa (ihmissuhteiden laatu) ensimmäisen kuntoutusvuoden aikana. Molemmat osa-alueet palautuivat lähtötasoon kuntoutuksen lopussa. (Taulukko 21.)

JV-ryhmän kuntoutujien ja VE-ryhmän kuntoutujien arvio osallistumisen rajoituksista ja koetuista ongelmista ei muuttunut kuntoutuksen aikana. (Kuviot 33 ja 34.) Ryhmien välisiä vertailuja ei IPAn osalta toteutettu, koska aineistonkeruu väli- ja loppuarvioinnissa toteutettiin eri tavalla kuin alkuarvioinnissa.

Kuvio 33. Koetut ongelmat (IPA) alku- väli ja loppuarvioinnissa (JV-ryhmä n = 38, HV-ryhmä n = 42, VE-ryhmä n = 19).



Kuvio 34. Osallistumisen rajoitukset (IPA) alku-, väli- ja loppuarvioinnissa (JV-ryhmä n = 38, HV-ryhmä n = 42, VE-ryhmä n = 19).



Taulukko 21. Mittauskerroille osallistuneiden osallistumisen rajoitukset ja koetut ongelmat (IPA) alku- (T0), väli- (T1) ja loppumittauksissa (T2). Ryhmien sisäisen muutoksen p-arvot perustuvat nonparametriseen Friedmanin testiin ja post-hoc parittaisiin vertailuihin (Wilcoxon Signed Rank –testi). Friedmanin testin p-arvo on lihavoitu, jos muutos ajassa on tilastollisesti merkitsevä ($p < 0,05$). Parittaisvertailuista on raportoitu ainoastaan p-arvot, jotka ovat $< 0,01$.

	JV			HV			VE					
	Alku (n = 38); mediaani (95 %:n LV)	Väli (n = 38); mediaani (95 %:n LV)	Loppu (n = 38); mediaani (95 %:n LV)	Ajan vaikutus p-arvo (Friedman) parittais- vertailut (T0–T1–T2)	Alku (n = 42); mediaani (95 %:n LV)	Väli (n = 42); mediaani (95 %:n LV)	Loppu (n = 42); mediaani (95 %:n LV)	Ajan vaikutus p-arvo (Friedman) parittais- vertailut (T0–T1–T2)	Alku (n = 19); mediaani (95 %:n LV)	Väli (n = 19); mediaani (95 %:n LV)	Loppu (n = 19); mediaani (95 %:n LV)	Ajan vaikutus p-arvo (Friedman) parittais- vertailut (T0–T1–T2)
IPA-osa-alue												
Osallistumisen rajoitukset -asteikko	35 (27,00– 38,00)	34 (27,00– 43,00)	36,5 (30,00– 44,00)	0,182	30,5 (20,00– 37,00)	35,5 (26,00– 44,00)	28,5 (25,00– 36,00)	0,005 T0–T1 0,003 T1–T2 0,007	34,00 (27,00– 40,00)	37,00 (31,00– 48,00)	41,00 (30,00– 48,00)	0,219
Autonomia sisällä	0,93 (0,57– 1,29)	0,86 (0,43– 1,14)	1,00 (0,71– 1,29)	0,552	0,57 (0,27– 0,86)	0,93 (0,43– 1,14)	0,50 (0,29– 1,00)	0,472	0,86 (0,29– 1,71)	1,00 (0,71– 1,57)	1,14 (0,57– 1,43)	0,313
Rooli perheessä	1,50 (1,00– 2,00)	1,36 (1,14– 1,71)	1,64 (1,43– 1,86)	0,094	1,14 (0,86– 1,71)	1,57 (1,27– 1,86)	1,29 (1,14– 1,57)	0,021 T0–T1 0,009 T1–T2 0,007	1,14 (0,57– 1,43)	1,43 (0,86– 1,71)	1,29 (1,00– 1,86)	0,002
Autonomia ulkona	1,80 (1,20– 2,00)	1,80 (1,40– 2,00)	1,80 (1,40– 2,20)	0,803	1,70 (1,40– 2,20)	1,70 (1,40– 2,40)	1,60 (1,40– 1,80)	0,660	2,00 (1,40– 2,60)	2,20 (1,60– 2,40)	2,20 (1,80– 2,60)	0,241
Sosiaalinen elämä ja ihmissuhteet	1,00 (0,86– 1,29)	1,14 (0,86– 1,43)	1,29 (0,86– 1,57)	0,115	0,86 (0,71– 1,29)	1,14 (1,00– 1,57)	0,86 (0,71– 1,29)	0,018 T0–T1 0,008	1,14 (0,86– 1,71)	1,43 (1,00– 1,86)	1,43 (1,14– 1,86)	0,069
Työ ja koulutus ^a	1,40 (0,80– 2,00)	1,40 (0,80– 2,00)	1,4 (0,80– 3,20)	0,526	0,90 (0,60– 1,40)	1,10 (0,40– 1,80)	1,10 (0,40– 1,80)	0,799				Ei mitattu verrokeilta
Osallistumisessa koetut ongelmat -asteikko	7,5 (6,00– 8,00)	6,5 (6,00– 9,00)	7,5 (6,00– 8,00)	0,090	7 (6,00– 9,00)	6,5 (5,00– 8,00)	6 (5,00– 7,00)	0,001 T0–T2 0,001	8 (6,00– 10,00)	8 (5,00– 9,00)	6 (6,00– 9,00)	0,075

Korkeammat pisteet viittaavat huonompaan toimintakykyyn/ tilanteeseen IPAssa.

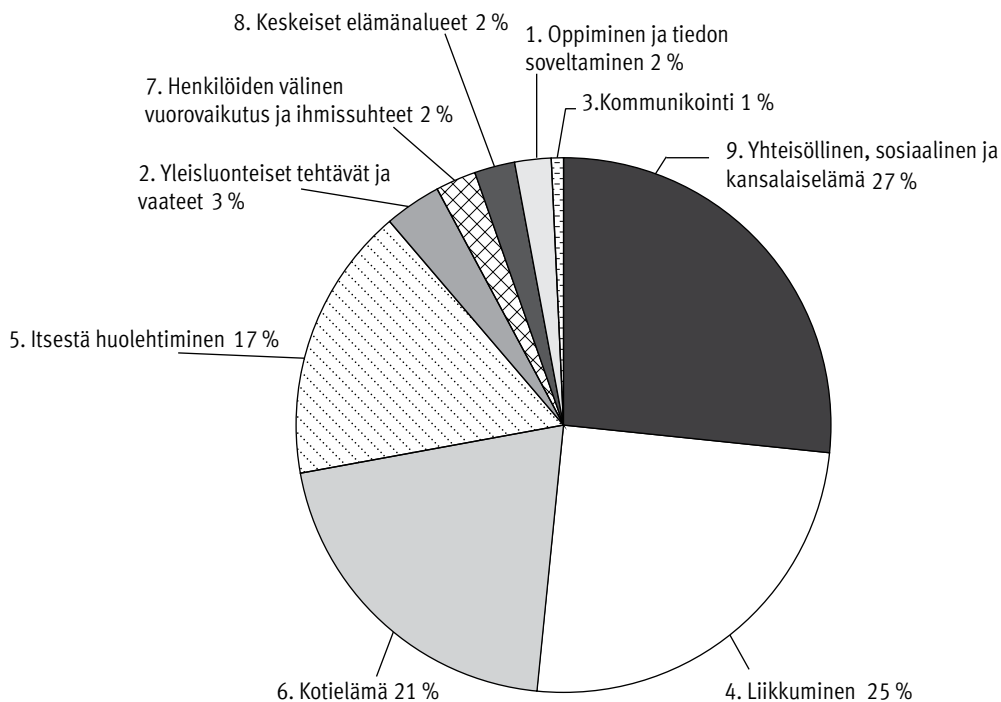
^a IPAn työ- ja koulutus-osa-alue on analysoitu pienemmällä otannalla niiden kuntoutujien osalta, jotka olivat sekä alku- että loppuarvioinnin ajankohdina ansio- tai vapaaehtoistyössä.

9.2 Arjen toimintoihin osallistumisen ongelmat ja niistä suoriutumisessa tapahtuneet muutokset

COPM-menetelmällä tunnistettiin ryhmämuotoiseen avokuntoutukseen osallistuneiden (n = 79) ja VE-ryhmän (n = 18) kuntoutujien tärkeimmät (1–5 tärkeintä) toiminnan ongelmat. Suurin osa (80 %) heistä nimesi 4–5 tärkeintä ongelmaa. Yksi kuntoutukseen osallistuja ja yksi verrokki eivät nimenneet yhtään ongelmaa. Yhteensä toiminnan ongelmia oli 409, kuntoutukseen osallistuneilla 329 toimintoa ja VE-ryhmällä 80 toimintoa.

Toiminnan ongelmat linkitettiin ICF-luokituksen suoritukset ja osallistuminen -osa-alueen pääluokkiin ja edelleen aihealueisiin. Ongelmat linkittyivät kaikkiin ICF-luokituksen suoritukset ja osallistuminen -osa-alueen pääluokkiin. Useimmin toiminnan ongelmat linkittyivät pääluokkiin 9. Yhteisöllinen, sosiaalinen ja kansalaiselämä, 4. Liikkuminen, 6. Kotielämä ja 5. Itsestä huolehtiminen (kuvio 35).

Kuvio 35. Kuntoutukseen osallistuneiden (n = 79) ja VE-ryhmän (n = 18) COPM-menetelmällä tunnistetut, tärkeimmiksi koetut toiminnan ongelmat (n = 409) ICF-luokituksen suoritukset ja osallistuminen alueen pääluokkiin linkitettynä.

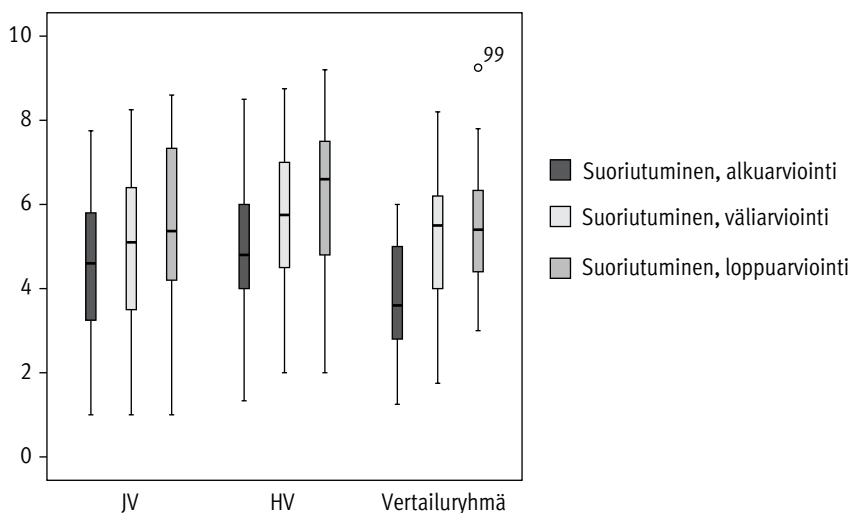


Toiminnan ongelmat linkittyivät pääluokkien sisällä 40 aihealueeseen (Liite 9). Eniten toimintoja linkittyi seuraaviin aihealueisiin: d920 Virkistäytyminen ja vapaa-aika (27 %), d460 Liikkuminen erilaisissa paikoissa (7 %), d640 Kotitalousteiden tekeminen (6 %), d510 Peseytyminen (5 %), d450 Käveleminen (5 %), d630 Aterioiden valmistaminen (5 %), d650 Kotitalouden esineistä, kasveista ja eläimistä huolehtiminen (5 %) ja d540 Pukeutuminen (5 %).

Väli- tai loppuarvioinnissa todettiin 45 toiminnan ongelmaa (10 % kaikista pisteytyksessä mukana olleista toiminnoista) epärelevantiksi joko siksi, että toimintaan vaikuttavat tekijät olivat olennaisesti muuttuneet, tai siksi, että toiminnan tärkeys kuntoutujalle oli muuttunut. Esimerkiksi toiminnan ongelmaksi tunnistettu ammeeseen siirtyminen ei ollut toimintana enää ajankohtainen, koska kuntoutuja oli muuttanut toiseen asuntoon, tai koiran kanssa harrastaminen ei enää tuntunut ajankohtaiselta. (Liite 7.)

Arjen toiminnoista suoriutuminen parani tilastollisesti merkitsevästi alkuarvioinnista loppuarviointiin sekä HV-ryhmässä että VE-ryhmässä (taulukko 22; kuvio 36). Myös JV-ryhmässä suoriutuminen parani, mutta ei tilastollisesti merkitsevästi ($p = 0,071$). JV-ryhmä, HV-ryhmä ja VE-ryhmä edistyivät merkitsevästi tyytyväisyydessä tapaan, jolla tärkeimmät arjen toiminnot sujuivat kuntoutuksen alkuarvioinnista loppuarviointiin (kuvio 37, s. 110).

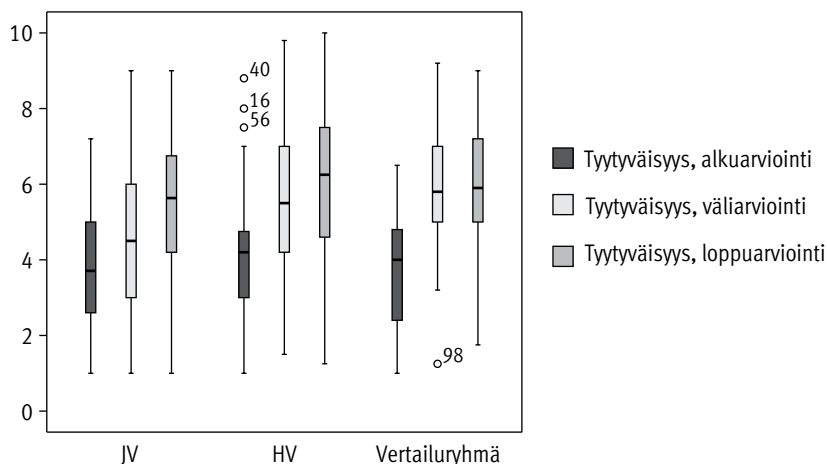
Kuvio 36. Suoriutuminen arjen toiminnoissa alku-, väli-, ja loppuarvioinnissa (JV-ryhmä $n = 38$, HV-ryhmä $n = 41$, VE-ryhmä $n = 18$).



Taulukko 22. Mittauskerroille osallistuneiden arjen toiminnossa suoriutuminen sekä tyytyväisyys niistä suoriutumiseen (COPM) alku- (T0), väli- (T1) ja loppumittauksissa (T2). Ryhmien sisäisen muutoksen p-arvot perustuvat nonparametriseen Friedmanin testiin ja post-hoc parittaisiin vertailuihin (Wilcoxon Signed Rank -testi). Friedmanin testin p-arvo on lihavoitu, jos muutos ajassa on tilastollisesti merkitsevä ($p < 0,05$). Parittaisvertailuista on raportoitu ainoastaan p-arvot, jotka ovat $< 0,01$.

	IV			HV			VE					
	Alku (n = 38); mediaani (95 %:n LV)	Väli (n=38); mediaani (95 %:n LV)	Loppu (n = 38); mediaani (95 % :n LV)	Ajan vaikutus p-arvo (Friedman) parittais- vertailut (T0–T1–T2)	Alku (n = 42); mediaani (95 %:n LV)	Väli (n = 42); mediaani (95 %:n LV)	Loppu (n = 42); mediaani (95 %:n LV)	Ajan vaikutus p-arvo (Friedman) parittais- vertailut (T0–T1–T2)	Alku (n = 19); mediaani (95 % :n LV)	Väli (n = 19); mediaani (95 %:n LV)	Loppu (n = 19); mediaani (95 %:n LV)	Ajan vaikutus p-arvo (Friedman) parittais- vertailut (T0–T1–T2)
COPM- toiminto												
Suoriutu- minen	4,60 (3,67– 5,50)	5,10 (4,40– 5,75)	5,37 (5,00– 6,75)		4,80 (4,20– 5,50)	5,75 (4,67– 6,25)	6,60 (5,20– 7,20)	0,014 T0–T1 < 0,001 T1–T2 0,003 T0–T2 0,001	3,60 (2,80– 5,00)	5,50 (4,00– 6,20)	5,40 (4,40– 6,33)	0,024 T0–T2 0,010
Tyytyväi- syys	3,71 (2,80– 5,00)	4,50 (3,75– 5,60)	5,63 (4,50– 6,40)	0,002 T0–T2 0,004	4,20 (3,50– 4,50)	5,50 (4,67– 6,33)	6,25 (5,00– 7,00)	< 0,001 T0–T1 < 0,001 T0–T2 < 0,001	4,00 (2,40– 4,80)	5,80 (5,00– 7,00)	5,90 (5,00– 7,20)	0,001 T0–T1 0,007 T0–T2 0,002

Kuvio 37. Tyytyväisyys arjen toiminnoissa alku-, väli-, ja loppuarvioinnissa (JV-ryhmä n = 38, HV-ryhmä n = 41, VE-ryhmä n = 18).



Alkumittauksissa ei todettu JV-ryhmän ja HV-ryhmän välillä eikä myöskään JV-ryhmän ja VE-ryhmän välillä tilastollisesti merkitseviä eroja. Alkuarvioinnista loppuarviointiin ei ryhmien välisissä vertailuissa todettu tilastollisesti merkitseviä eroja suoriutumisessa tai tyytyväisyydessä JV-ryhmän ja VE-ryhmän välillä (suoriutuminen $p = 0,82$, tyytyväisyys $p = 0,29$). Eroja ei myöskään ilmennyt JV-ryhmän ja HV-ryhmän välillä (suoriutuminen $p = 0,25$, tyytyväisyys $p = 0,16$). (Taulukko 23.)

Taulukko 23. Ryhmien väliset (JV-ryhmä vs. HV-ryhmä ja JV-ryhmä vs. VE-ryhmä) muutokset alkuarvioinnista loppuarviointiin arjen toiminnoissa.

	Alkuarviointi			Muutos			p^b JV/HV	p^b JV/VE
	JV n = 38 Ka (SD)	HV n = 41 Ka (SD)	VE n = 18 Ka (SD)	JV Ka (95 %:n LV) ^a	HV Ka (95 %:n LV) ^a	VE Ka (95 %:n LV) ^a		
Suoriutuminen	4,54 (1,65)	5,03 (1,59)	3,74 (1,38)	1,05 (0,37–1,73)	1,15 (0,59–1,72)	1,72 (0,72–2,72)	0,25	0,82
Tyytyväisyys	3,88 (1,73)	4,21 (1,85)	3,73 (1,57)	1,40 (0,55–2,24)	1,79 (1,14–2,43)	2,10 (1,04–3,15)	0,16	0,29

^a Luottamusvälit estimoitu käyttäen bootstrap-menetelmää (5 000 toistoa).

^b Bootstrap-tyyppinen kovarianssianalyysi, jossa alkumittaus kovariaattina.

Alueellisissa tarkasteluissa ilmeni, että Etelä-Suomen ja Lounais-Suomen ryhmät edistyivät arjen toiminnoissa tilastollisesti merkitsevästi, mutta Pohjois-Savon ryhmässä ei tapahtunut tilastollisesti merkitsevää edistymistä. Kuitenkaan ryhmien välillä ei ollut tilastollisesti merkitsevää eroa muutoksessa arjen toiminnoista suoriutumisessa ja tyytyväisyydessä suoriutumiseen alkutilanteesta lopputilanteeseen. (Taulukko 24.)

Taulukko 24. Alueellisten ryhmien väliset (Etelä-Suomi, Pohjois-Savo, Lounais-Suomi) muutokset alkuarvioinnista loppuarviointiin arjen toiminnoissa.

COPM-toiminto	Alkuarviointi			Muutos			Alueiden väliset erot muutoksessa p-arvo ^a
	Etelä-Suomi n = 35 Ka. (SD)	Pohjois-Savo n = 17 Ka. (SD)	Lounais-Suomi n = 27 Ka. (SD)	Etelä-Suomi Ka. (95 %:n LV)	Pohjois-Savo Ka. (95 %:n LV)	Lounais-Suomi Ka. (95 %:n LV)	
Suoriutuminen ^b	4,96 (1,50)	5,28 (1,92)	4,27 (1,51)	1,25 (0,56–1,94) p < 0,001	0,53 (–0,64–1,70) p = 0,35	1,27 (0,58–1,96) p < 0,001	0,51
Tyytyväisyys ^b	4,22 (1,66)	4,90 (2,18)	3,30 (1,42)	1,63 (0,80–2,47) p < 0,001	1,04 (–0,21–2,28) p = 0,096	1,92 (1,00–2,82) p < 0,001	0,75

^aKovarianssianalyysi, alkutilanne vakiona.

^bAlueiden väliset erot alussa: Suoriutuminen p = 0,097, Tyytyväisyys p = 0,010

Interventioryhmään osallistuneet ja VE-ryhmän kuntoutujat arvioivat loppuarvioinnin yhteydessä edistymistään COPM-menetelmällä tunnistetuissa toiminnoissa sekä syitä siihen. Taulukossa 25 (s. 112) on esitetty edistyneiden, samanlaisina pysyneiden ja heikentyneiden toimintojen määrät ja muutoksiin vaikuttaneiden syiden määrä.

Taulukko 25. Edistyneiden, samanlaisena pysyneiden ja heikentyneiden toimintojen määrä ja syiden määrä kuntoutujien kuvaamina.

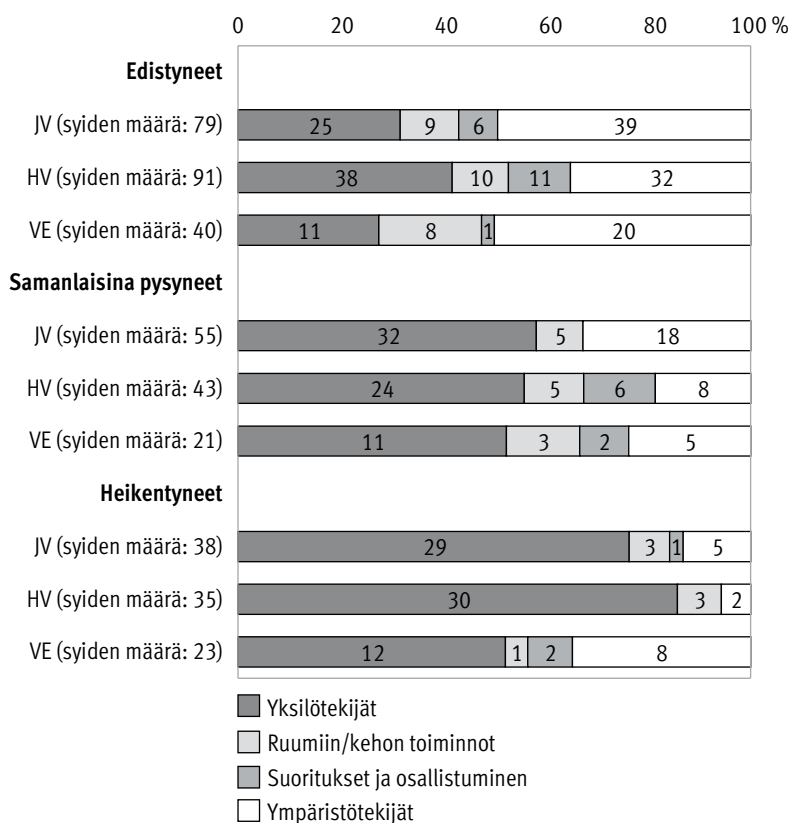
COPM-toimintojen määrä (% ryhmän toiminnoista) ^a	Syiden määrä	Syyt/toiminta vaihteluväli	
Edistyneet			
JV	58 (36)	79	0–3
HV	76 (45)	91	0–3
VE	33 (41)	40	0–3
Yhteensä	167	210	
Samanlaisina pysyneet			
JV	70 (44)	55	0–3
HV	59 (35)	43	0–3
VE	29 (36)	21	0–2
Yhteensä	158	119	
Heikentyneet			
JV	31 (19)	38	0–2
HV	33 (20)	35	0–2
VE	18 (23)	23	0–3
Yhteensä	82	96	

^a Kuntoutujat eivät osanneet arvioida muutosta kahdessa toiminnassa.

Ympäristötekijät ja yksilötekijät koettiin toiminnoissa edistymisen yleisimmiksi syiksi kaikissa ryhmissä. Samanlaisena pysymisen ja etenkin heikentymisen koetut syyt painottuvat yksilötekijöihin. (Kuvio 37.)

Sekä interventioryhmän että VE-ryhmän kuvaamat edistymiseen vaikuttavat syyt olivat moninaisia. Suurin osa (91/210) syistä linkittyi ICF-luokituksen ympäristötekijät osa-alueeseen. Uuden apuvälineen käyttöönotto oli useimmin kuvattu yksittäinen syy (24/91) toiminnan edistymiseen ja toisena merkittävänä syynä oli henkilökohtaisen avustajan saaminen (13/91). Kolmasosa (74/210) edistymisen syistä linkittyi yksilötekijät-osa-alueeseen. Näistä yleisimpiä olivat uuden toimintatavan löytäminen (35/74) sekä yleiskunnon ja/tai jaksamisen parantuminen (18/74). Ruumiin ja kehon toiminnat -osa-alueelle linkittyi 27 syytä, joista yleisimpänä kuntoutujan oma päätös aktivoitua toiminnassa (16/27). Suoritukset ja osallistuminen -osa-alueelle linkittyneistä syistä yleisimpiä olivat omaehtoinen harjoittelu (6/18) ja ihmissuhteen parantuminen (5/18). (Kuvio 38; taulukko 26, s. 114–115.)

Kuvio 38. Kuntoutujien kokemat syyt toiminnoissa edistymiseen, samanlaisena pysymiseen ja heikentymiseen luokiteltuina ICF-luokituksen osa-alueisiin.



JV = JV-ryhmä n = 41, HV = HV-ryhmä n = 38, VE = VE-ryhmä n = 18.

Syyt toiminnan pysymiseen samanlaisena (n = 119) linkittyivät useimmin ICF-luokituksen yksilötekijöihin. Yleisimpinä syinä olivat yleiskunnon pysyminen samanlaisena, minkä myötä myös toiminnasta suoriutuminen pysyi samanlaisena (28/67) sekä samojen toimintatapojen käyttäminen (20/67). Ympäristötekijöihin liittyvistä syistä toiminnan pysymiseen samanlaisena vaikutti useimmin se, että kodin tilat olivat ennallaan (10/31) ja että kodin ulkopuolisen fyysisen ympäristön esteet rajoittivat toimintaa (7/31). (Kuvio 38.)

Toiminnan heikkenemiseen vaikuttaneista syistä (n = 96) yleisin oli ICF-luokituksen yksilötekijät-osa-alueelle linkittynyt yleiskunnon ja/tai jaksamisen heikentyminen (66/96). Ympäristötekijöihin liittyvistä heikkenemisen syistä (n = 15) yleisimpiä olivat kodin ulkopuolisen ympäristön fyysiset esteet (5) ja henkilökohtaisen avustajan resurssien riittämättömyys (3). Ruumiin/kehon toimintojen osa-alueelle pääluokkaan 1. Mielentoiminnot sijoittui seitsemän syytä, joista yleisimpänä se, että kuntoutuja ei ollut aktivoitunut toiminnan suhteen (5). (Kuvio 38.)

Taulukko 26. Edistymisen syyt (n = 210) luokiteltuna ICF-luokituksen osa-alueisiin ja pääluokkiin.

ICF-pääluokka	Edistymisen syyt	Edistymisen syiden määrä			
		JV	HV	VE	Yhteensä
Yksilötekijät (sisältäen mm. yleiskunnon, muut terveydentilatekijät, elämäntavat, tottumukset, selviytymisstrategiat, elämäntapahtumat, yleiset käyttäytymismallit ja yksilölliset henkiset vahvuudet)					74
Ei määritelty	Löytänyt uuden toimintatavan (esim. tauottaminen) tai muokannut toimintaa	18	14	5	37
	Yleiskunto ja/tai jaksaminen on parantunut	2	14	2	18
	Oma reagoititapa tilanteeseen tai suhtautuminen toimintaan on muuttunut (esim. hankalien tilanteiden ennakointi)	2	5	1	8
	Löytänyt uuden korvaavan toiminnan, jonka tekeminen on mahdollista (purjehdus perheen harrastuksena, uuden toiminnan lasten kanssa leikkimiseen)	0	2	0	2
	Priorisoinut toimintoja	3	2	0	5
	Elämäntilanne on helpottunut (elämäntilanne ja niihin reagointi)	0	1	2	3
	Toiminnan suhteen ei ole tullut haasteellisia tilanteita	0	0	1	1
Ruumiin/kehon toiminnot					27
1. Mielentoiminnot	Päättyi ottaa toiminnan asiakseen ja aktivoitua sen toteuttamiseen	5	3	8	16
	Mieliala on kohentunut	3	3	0	6
	Arkuus, pelko tai toiminnan jännittäminen on helpottanut	1	3	0	4
2. Aistitoiminnot ja kipu	Kivut ovat helpottaneet	0	1	0	1
Suoritukset ja osallistuminen					18
1. Oppiminen ja tiedon soveltaminen	Saanut yksilöllistä opetusta taidon oppimiseksi (atk-ammattilaisen toteuttama atk- ja kännykkäopetus ryhmäkuntoutuksen kautta järjestettynä)	0	1	0	1
4. Liikkuminen	Palvelut ovat lähempänä, saavutettavissa ilman taksia	0	1	0	1
5. Itsestä huolehtiminen	Omatoiminen harjoittelu	1	5	0	6
7. Henkilöiden välinen vuorovaikutus ja ihmissuhteet	Suhde omaan lapseen/lapsenlapseseen on parempi	2	2	1	5
	Sosiaalisuus lisääntynyt (esim. saanut uusia ystäviä, kontaktinotto helpottunut)	2	2	0	4
8. Keskeiset elämänaalueet	Saanut sopivan työpaikan	1	0	0	1

ICF-pääluokka	Edistymisen syyt	Edistymisen syiden määrä			
		JV	HV	VE	Yhteensä
Ympäristötekijät					91
1. Tuotteet ja teknologiat	Ottanut käyttöön uuden apuvälineen	7	12	5	24
	Ottanut käyttöön muita toimintaa helpottavia välineitä tai laitteita, jotka eivät ole apuvälineitä	1	1	4	6
	Uusi lääkitys auttanut	0	5	0	5
	Ympäristön esteettömyys lisääntynyt (asunnonmuutostyöt, muutto, itse muokannut ympäristöä, julkiset tilat esteettömämmät)	10	1	0	11
2. Luonnonmukainen ympäristö ja ihmisen tekemät ympäristömuutokset	Löytänyt sopivan luonnonmukaisen ympäristön toiminnan tekemiselle (kuten esteettömän reitin luonnossa liikkumiseen)	2	0	1	3
3. Tuki ja keskinäiset suhteet	Toiminta tehdään yhdessä henkilökohtainen avustajan kanssa (joka on ollut jo ennestään)	8	0	1	9
	Saanut uutena palveluna henkilökohtaisen avustajan, jonka kanssa toiminta mahdollistuu	6	5	2	13
	Läheinen tai ystävä auttaa toiminnan tekemisessä	1	2	2	5
5. Palvelut, hallinto ja politiikat	Toteuttanut kuntoutuksen ammattilaisten kanssa tehdyt suunnitelmat toiminnan mahdollistamiseksi	3	0	1	4
	Hyödyntänyt uusia omakustanteisia palveluita toiminnan mahdollistamiseksi (esim. suuhygienisti, siivoaja)	1	1	4	6
	Saanut vapaa-ajan matkat	0	5	0	5

9.3 Kuntoutujien omien arjessa selviytymisen ja osallistumisen tavoitteiden saavuttaminen

Kaikille interventioon osallistuville kuntoutujille laadittiin kahden vuoden kuntoutustavoitteet GAS-menetelmällä. Kuntoutujakohtaisesti tavoitteita laadittiin yhdestä kolmeen. Kahdelle vuodelle asetettujen tavoitteiden toteutumisen väliarviointi tehtiin hankkeen puolivälissä ja loppuarviointi hankkeen lopussa, keväällä 2012. Myös VE-ryhmälle asetettiin kahden vuoden kuntoutustavoitteet. Kaikille interventioon osallistuville kuntoutujille laadittiin myös teemakohtaiset GAS-tavoitteet.

Taulukoissa 27–29 (s. 116) kuvataan asetettujen tavoitteiden saavuttamista. Luku 50 tarkoittaa, että tavoite saavutettiin sovitun mukaisesti. Pienempi luku kuvaa, että tavoite saavutettiin odotettua heikommin ja suurempi luku, että tavoite saavutettiin odotettua paremmin. Sekä kahdelle vuodelle että teemoille asetetut tavoitteet saavutettiin kaikissa ryhmissä odotusten mukaisesti (T-lukuarvon mediaani noin 50). Tavoitteiden saavuttamisessa ei ollut juuri eroja toteutuspaikkakuntien välillä.

Taulukko 27. Kahden vuoden tavoitteiden saavuttamista kuvaavat T-lukuarvot.

	JV				HV				VE			
	N	Ka.	Mediaani	Vaihteluväli	N	Ka.	Mediaani	Vaihteluväli	N	Ka.	Mediaani	Vaihteluväli
2 vuoden GAS-tavoitteet	38	49,3	50,0	30–70	42	51,7	55,5	23–75	18	47,1	50,0	23–68

Taulukko 28. Kahden vuoden tavoitteiden saavuttamista kuvaavat T-lukuarvot alueittain.

Alue	N	Ka.	Mediaani	Vaihteluväli
Etelä-Suomi	35	54,3	59	23–75
Pohjois-Savo	19	50,2	55	23–69
Lounais-Suomi		47,8	50	30–70
Yhteensä		51,2	50	23–75

Taulukko 29. Teemoille asetettujen tavoitteiden saavuttamista kuvaavat T-lukuarvot.

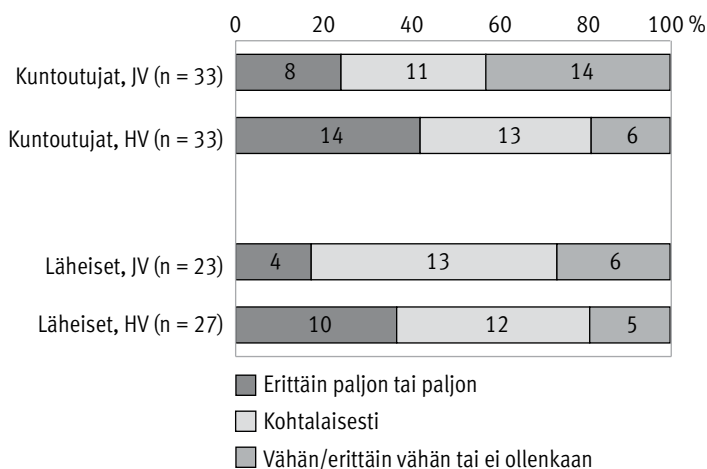
	JV				HV			
	N	Ka.	Mediaani	Vaihteluväli	N	Ka.	Mediaani	Vaihteluväli
Mieliala	28	54,6	53	30–70	24	56,1	58	36–70
Kognitio	22	55,8	60	30–70	23	52,7	50	30–70
Kehonhallinta	28	51,8	50	30–70	31	50,6	50	30–75
Energian säästäminen	30	53,7	54,5	30–73	33	56,0	60	30–75
Kaikki teemat yhteensä	108	53,8	50	30–73	111	53,8	56	30–75

9.4 Kuntoutuksen vaikutukset kuntoutujien ja heidän läheistensä vuorovaikutukseen ja yhteiseen arjessa selviytymiseen

Kuntoutujien ja läheisten kokemukset siitä, kuinka paljon ryhmäkuntoutus edisti kuntoutujan ja läheisen vuorovaikutusta ja/tai yhteistä arjessa selviytymistä, vaihtelivat. HV-ryhmän kuntoutujat ja heidän läheisensä kokivat kuntoutuksen päättyessä kuntoutuksen vaikutukset myönteisemmin. Sen sijaan JV-ryhmän kuntoutujista 42 prosenttia arvioi kuntoutuksen edistäneen vähän, erittäin vähän tai ei lainkaan läheisen kanssa vuorovaikutusta ja/tai yhteistä arjessa selviytymistä (Kuvio 39).

Alueellisesti kuntoutujien vastauksissa oli pientä eroa niin, että prosentuaalisesti Pohjois-Savon kuntoutujista suurempi osa arvioi saaneensa paljon tai erittäin paljon tukea vuorovaikutukseen läheisen kanssa ja/tai yhteiseen arjessa selviytymiseen verrattuna Etelä-Suomen ja Lounais-Suomen alueiden kuntoutujiin. Ero oli tilastol-

Kuvio 39. Kuntoutujien ja läheisten kokemukset siitä, kuinka paljon kuntoutus edisti heidän vuorovaikutusta ja/tai yhteistä arjessa selviytymistä.



lisesti merkitsevä viimeisessä, kuntoutuksen lopussa toteutetussa kyselyssä (khi²-testi $p = 0,021$). Pohjois-Savon alueen kuntoutujista puolet (7/14) ja vajaa kolmannes Etelä-Suomen (8/29) ja Lounais-Suomen alueiden (7/23) kuntoutujista arvioi kuntoutuksen tukeneen paljon tai erittäin paljon vuorovaikutusta läheisen kanssa ja/tai yhteistä arjessa selviytymistä. Vähäisenä tai erittäin vähäisenä saatua tukea piti yksi Pohjois-Savon kuntoutujista, neljäsosa Etelä-Suomen alueen kuntoutujista (7/29) ja puolet Lounais-Suomen alueen kuntoutujista (12/23). Myös läheisten vastauksissa prosentuaalisesti Pohjois-Savon alueen läheisistä useampi kuin Etelä-Suomen ja Lounais-Suomen läheisistä arvioi saaneensa paljon tai erittäin tukea paljon arkeen. Ero ei kuitenkaan ollut tilastollisesti merkitsevä.

9.5 Kuntoutuksen vaikutukset läheisten kuormittumiseen ja voimavaroihin

Kuntoutuksen aikana ei tapahtunut muutoksia siinä, miten kuntoutujien läheiset kokivat kuntoutujille antamansa avun. Suurimmalla osalla kokemukset avustamisesta olivat myönteisiä ja kuormittumista oli vähän. Kuitenkin osa läheisistä koki avustamisen hyvin kuormittavana tai sai vain vähän tyydytystä avustamisesta. (Taulukko 30, s. 118.)

JV-ryhmän ja HV-ryhmän kuntoutujien läheisten kokemuksissa alkutilanteessa ei ollut tilastollisesti merkitseviä eroja. VE-ryhmän läheisistä vain neljä täytti COPE-indeksin sekä alku- että loppuarvioinnissa, joten ryhmätason analyysiä ei tehty.

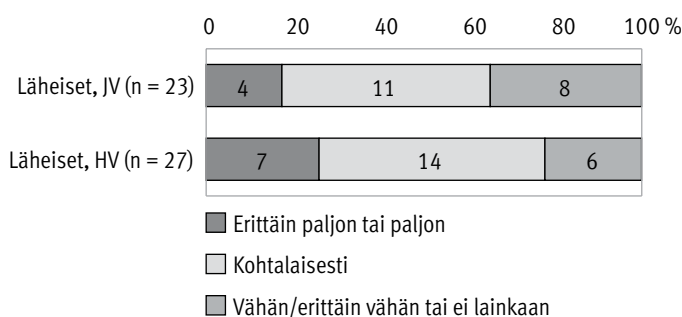
Taulukko 30. Läheisen kokemus avustamisesta alku- ja loppuarvioinneissa.

	JV			HV		
	Alku (n = 17); mediaani (95 %:n lv)	Loppu (n = 17); mediaani (95 %:n lv)	p-arvo	Alku (n = 20); mediaani (95 %:n lv)	Loppu (n = 20); mediaani (95 %:n lv)	p-arvo
Myönteiset merkitykset ^a	13 (12–14)	12 (11–14)	0,199	12 (11–14)	12,5 (10–14)	0,446
Tuen laatu ^a	9 (8–12)	10 (8–12)	0,728	8,5 (7–10)	8,5 (7–11)	0,258
Kielteiset vaikutukset ^a	9 (8–13)	10 (8–12)	0,695	11 (9–12)	11 (9–14)	0,421

^a COPE-indeksi analysoitu niiden läheisten osalta, jotka vastasivat sekä alku- että loppuarviointiin. Ryhmien sisäisen muutoksen p-arvot perustuvat Wilcoxon Signed Rank -testiin.

HV-ryhmän kuntoutujien läheisistä yli kolme neljäsosaa (78 %) koki saaneensa kuntoutuksesta tukea voimavaroilleen vähintään kohtalaisesti. JV-ryhmän kuntoutujien läheisten vastaava osuus oli hieman pienempi (65 %). Tuki ei kuitenkaan tavoittanut riittävän hyvin huomattavaa osaa läheisiä. Noin kolmannes JV-ryhmän ja lähes neljännes HV-ryhmän kuntoutujien läheisistä arvioi kuntoutuksen tukeneen omia voimavarojaan vain vähän, erittäin vähän tai ei lainkaan. (Kuvio 40.)

Alueellisesti tarkasteltuna läheisten vastauksissa ei ollut tilastollisesti merkitseviä eroja. Prosentuaalisesti viitteitä eroista oli siten, että 51 prosenttia Etelä-Suomen, 76 prosenttia Lounais-Suomen ja 90 prosenttia Pohjois-Savon alueen läheisistä koki saaneensa vähintään kohtalaisesti tukea voimavaroilleen.

Kuvio 40. Läheisten arvio siitä, kuinka paljon kokeiltava kuntoutus on tukenut heidän voimavarojaan.

9.6 Kuntoutuksesta koettu haitta

Sekä kuntoutujilta että läheisiltä kysyttiin kuntoutuksen päätyttyä, onko osallistumisesta kaksivuotiseen ryhmäkuntoutukseen ollut jotain haittaa. Yhtä lukuun ottamatta kaikki kuntoutuksessa alusta loppuun mukana olleet kuntoutujat vastasivat

kysymykseen. Kymmenen kuntoutujaa (13 %), joista puolet kuului JV-ryhmään ja puolet HV-ryhmään, koki kuntoutuksesta olleen haittaa. JV-ryhmän kuntoutujien läheisistä kolme ja HV-ryhmän kuntoutujien läheisistä yksi kertoi kuntoutuksesta olleen haittaa.

Vaikeuden sovittaa kokeiltava kuntoutus muuhun elämään tai työssä käyntiin koki haitaksi viisi kuntoutujaa. Kaksi JV-ryhmän kuntoutujaa kertoi menettäneensä muuta tarvitsemaansa kuntoutusta sen vuoksi, että osallistui ryhmämuotoiseen avokuntoutukseen. Muita haittoja olivat väsyminen kuntoutuskäyntien ja pitkien matkojen vuoksi, matkakustannukset ryhmätapaamisiin ja kokemus siitä, että ryhmäkuntoutuksen hyödyt jäivät yksilökuntoutusta vähäisemmiksi.

Yhden kuntoutujan läheinen koki kuntoutukseen osallistuneen puolisonsa turhautuneen kuntoutukseen ja purkaneen kiukkuja häneen. Toinen läheinen nimesi haitaksi ansionmenetyksen, jota kuntoutusraha ei riittävästi korvaa.

10 JOHTOPÄÄTÖKSET JA POHDINTA

Tässä luvussa tarkastellaan tutkimustulosten valossa MS-tautia sairastaville henkilöille tarkoitettua uudenlaista moniammatillista ryhmämuotoista avokuntoutusmallin toteutettavuutta suomalaisessa kuntoutuskontekstissa. Tarkoituksena on arvioida, onko kehitetyllä kuntoutusmallilla mahdollisesti vaikutuksia kuntoutujan osallistumiseen ja arjen toimintaan, sekä mitkä kuntoutusmallin piirteet ja rakenteet edistymistä tukevat. Lisäksi arvioidaan kuntoutusmallin soveltuvuutta MS-kuntoutukseen. Luvussa otetaan kantaa siihen, millaisilla menetelmillä tulevaisuudessa voidaan arvioida kuntoutuksen piiriin kuulumista, jos vammaistukikykös Kelan järjestämässä vaikeavammaisten lääkinnällisessä kuntoutuksessa poistuu. Lisäksi luvussa arvioidaan tämän tutkimuksen toteutusta ja luotettavuutta.

10.1 Kuntoutuksen vaikutukset

Tutkimuksessa haluttiin tuottaa tietoa kehitetyn moniammatillisen ryhmämuotoisen avokuntoutuksen mahdollisista vaikutuksista MS-tautia sairastavan kuntoutujan osallistumiseen ja arjesta selviytymiseen. Siitä huolimatta, että MS-tauti on etenevä sairaus, on kehitetyllä moniammatillisella ryhmäkuntoutuksella pystytty vaikuttamaan kuntoutujien arjessa selviytymiseen. Oireita ja sairautta kuvaavien arviointien perusteella kuntoutujien tilanne ei heikentynyt kahden vuoden aikana.

MS-tautia sairastavien kuntoutujien COPM-menetelmän avulla nimeämät arjen toiminnan ongelmat liittyivät kaikkiin ICF-luokituksen suoritukset ja osallistuminen -osa-alueen pääluokkiin ja 40 aihealueeseen. Myös ruotsalaisessa tutkimuksessa (Månsson Lexell ym. 2006) MS-kuntoutujien nimeämät arjen toiminnan haasteet liittyivät kaikkiin elämäntilanteisiin. Tämä osoittaa sen, että MS-taudin oireet ja rajoitteet vaikuttavat laaja-alaisesti sairastavan osallistumiseen.

Moniammatillinen ryhmämuotoinen avokuntoutus paransi COPM-menetelmällä arvioituna MS-kuntoutujien tyytyväisyyttä tapaan, jolla he suoriutuivat arjen toiminnoista. Lisäksi HV-ryhmän kuntoutujien suoriutuminen arjen toiminnoissa parani. Alueellisia eroja ei ollut arjen toiminnoista suoriutumisessa eikä tyytyväisyydessä tapaan, jolla kuntoutujat suoriutuivat niistä.

Osallistumisessa koetut ongelmat IPA-menetelmällä arvioituna vähenivät vain HV-ryhmään kuuluneilla kuntoutujilla. Aineistonkeruun epätasaisuuden takia ei ryhmien välisiä eroja osallistumisessa tapahtuneessa muutoksessa arvioitu. Osallistumisen rajoituksissa ja koetuissa ongelmissa ei alkumittauksissa ollut eroja JV-ryhmän ja HV-ryhmän välillä. Alkutilanteessa kaikki kolme ryhmää raportoivat osallistumisensa riittäväksi (kaikkien ryhmien mediaanipisteet olivat välillä 0–2 ja vaihteluvälien ylärajat < 2,5). IPAn osallistumisen rajoitukset -asteikon osa-alueilla autonomia sisällä, rooli perheessä, autonomia ulkona sekä sosiaalinen elämä ja ihmissuhteet. Alku- ja lopputilanteen tarkastelussa ei IPA-kyselylomakkeella tavoitettu merkitsevää

edistymistä, mutta ei myöskään tulosten heikkenemistä. Tosin IPA-kyselyyn sisältyy joitakin sellaisia kysymyksiä, jotka riippuvat laajemmin elämäntilanteesta ja joihin kuntoutuksella voi olla vaikea vaikuttaa tai niihin vaikuttaminen vaatisi enemmän yksilöllisiä toimenpiteitä kuin tässä ryhmäkuntoutuksessa oli mahdollista toteuttaa. HV-ryhmän osallistumisen rajoitukset -asteikon tulokset heikkenivät väliarvioinnissa ja palasivat loppuarvioinnissa jotakuinkin lähtötasolle. Molemmat muutokset olivat tilastollisesti merkitseviä, mutta vastausten hajonta oli varsin suuri. Tulosten heikkenemistä selittivät asteikon kahden osa-alueen – rooli perheessä (kodinhoitoon liittyvät tehtävät) sekä sosiaalinen elämä ja ihmissuhteet (ihmissuhteiden laatutekijät) – heikkeneminen. Tähän tulosten väliaikaiseen heikkenemiseen voi olla monia syitä, kuten mittaustapaan liittyvä vaihtelu sekä mahdollinen kuntoutusprosessin myötä tapahtuva rajoitusten tiedostamisen lisääntyminen ja lopulta niihin sopeutuminen.

Interventioryhmän kuntoutujat saavuttivat keskimäärin kuntoutukselle asettamansa GAS-tavoitteet. Tavoitteiden saavuttamisessa oli yksilöllisiä eroja. Suuri vaihteluväli kertoo siitä, että ääritapauksissa tavoitteet ovat olleet liian helppoja tai liian vaikeita tai että tavoitteiden asteikon laatiminen on ollut vaikeaa. Joissain tapauksissa voi olla kyse myös siitä, että kuntoutus on aktivoitunut kuntoutujaa siten, että kaukaisiltakin tuntuvat tavoitteet on ollut mahdollista saavuttaa nopeammin kuin kahdessa vuodessa. Moniammatilliseen ryhmämuotoiseen avokuntoutukseen osallistuneiden kuntoutujien näkemysten mukaan kuntoutukselta saadut hyödyt painottuivat voimaantumiseen ja psyykkiseen hyvinvointiin, muutoksiin omassa toimintaympäristössä sekä uusiin toimintatapoihin arjessa. Tosin neljännes kuntoutujista koki, ettei oppinut uusia taitoja tai toimintatapoja. Kuntoutujat löysivät uusia kodin ulkopuolisia toimintoja, saivat uutta tietoa sekä kokivat toimintakykynsä kohentuneen. Kehon toimintaan välittömästi liittyviä asioita kuntoutujat eivät pitäneet kuntoutuksen tärkeimpinä hyötyinä.

Tavanomaista kuntoutusta saaneen VE-ryhmän tyytyväisyys tapaan, jolla he suoriutuivat arjen toiminnoista, kasvoi. Lisäksi heidän suoriutumisensa arjen toiminnoissa parani, kuten HV-ryhmäänkin kuuluvilla. Alkutilanteessa VE-ryhmä, samalla tavoin kuin JV- ja HV-ryhmät, raportoi osallistumisensa riittäväksi IPAn osallistumisen rajoitukset -asteikon osa-alueilla autonomia sisällä, rooli perheessä, autonomia ulkona sekä sosiaalinen elämä ja ihmissuhteet. VE-ryhmän kuntoutujat saavuttivat keskimäärin myös kuntoutukselle asettamansa GAS-tavoitteet. VE-ryhmän edistymistä saattaa selittää sen pieni koko. Yhdenkin kuntoutujan edistyminen VE-ryhmässä saa aikaan prosenteissa laskien huomattavan muutoksen.

VE-ryhmän edistymistä voi selittää myös se, että arviointitutkimuksessa tehdyt COPM-arviointi ja GAS-tavoitteiden asettaminen ja niiden seurantakäynnit olivat intensiivisiä tilanteita, jotka auttoivat kuntoutujia oman tilanteensa arvioinnissa. Vaikka tutkijat eivät tarjonneet kuntoutujille keinoja tavoitteiden työstämiseksi, moni kuntoutuja kuvasi aktivoituneensa tavoitteiden työstämisessä joko itsenäisesti tai kuntoutuksessa. Kuntoutujalle merkityksellisten toimintakyvyn alueiden arviointi ja niistä muodostettujen tavoitteiden asettaminen voi jo itsessään olla interventio, varsinkin tilanteessa, jossa yksi henkilö vastaa sekä arvioinnista että tavoitteiden aset-

tamisesta yhdessä kuntoutujan kanssa. Yhdistetyn COPM- ja GAS-arvioinnin vaikuttavuutta kuntoutujan edistymiseen tulisi selvittää jatkotutkimuksessa. COPM:n on todettu lisäävän kuntoutujan osallistumista kuntoutusprosessiin (Wresle ym. 2002). Huomattavaa on, että VE-ryhmän kuntoutujat saivat ensimmäisen vuoden aikana tilastollisesti merkitsevästi enemmän moniammatillisesti toteutettua laitoskuntoutusta kuin interventioryhmiin kuuluneet kuntoutujat. Tosin tulos perustuu kuntoutujien itse ilmoittamaan tietoon ja vertailussa ei huomioitu laitoskuntoutusjaksojen pituutta. VE-ryhmään kuuluneet kuntoutujat ovat saattaneet työstää COPM-arvioinnissa ja GAS-menetelmällä toteutetussa tavoitteenasettelussa esiin nousseita kysymyksiä näiden kuntoutusjaksojen kuluessa, yksilökuntoutuksessa sekä omatoimisesti.

Erot kuntoutujaryhmien välillä taustamuuttujissa saattavat osittain selittää eroja kuntoutuksessa saaduissa hyödyissä. Eniten tuntui hyötyvän HV-ryhmä. Alkutilanteessa tutkimukseen osallistuneet kolme ryhmää erosivat toisistaan sairauden vaikeusasteen osalta siten, että EDSS-asteikon perusteella VE-ryhmä oli näkyvästi vaikeavammaisempi kuin kaksi muuta. JV-ryhmä sijoittui HV- ja VE-ryhmien väli-maastoon. Omatoimisuutta mittaava Barthelin indeksi osoitti ryhmien erot samalla tavalla kuin EDSS. Sairaudesta koetussa haitassa (MSIS-29) oli alkutilanteessa eroa ryhmien välillä niin, että JV-ryhmän kuntoutujat kokivat fyysistä haittaa sairaudesta enemmän kuin HV-ryhmän kuntoutujat ja VE-ryhmä koki psyykkistä haittaa sairaudesta enemmän kuin JV-ryhmä. JV-ryhmän kuntoutujat käyttivät enemmän kuljetuspalveluja kuin HV-ryhmä. JV-ryhmän ja VE-ryhmän käyttämissä palveluissa ei sen sijaan todettu eroja.

Alkutilanteessa JV- ja HV-ryhmän välillä sekä JV- ja VE-ryhmän välillä ei ollut eroja elämänlaadussa eikä masennusta ja mielialaoireita kartoittavassa BDI-II-kyselyssä. Alkutilanteessa JV-ryhmän ja HV-ryhmän kuntoutujien välillä ei myöskään todettu merkitseviä eroja uupumuksen vaikutuksissa tai itse koetuissa (MSNQ-P) tai läheisen arvioimissa (MSNQ-I) kognitiivisissa oireissa. Lisäksi kuntoutujien omat ja läheisten arviot kognitiivisista oireista olivat yhdensuuntaisia. Merkitseviä eroja ei todettu myöskään neuropsykologisen tutkimuksen (BRBNT) missään osatestissä.

Oireita ja sairautta kuvaavien mittausten perusteella kunkin ryhmän sisällä EDSS-keskiarvo pysyi muuttumattomana kahden vuoden aikana. Ryhmien sisällä muutokset omatoimisuutta kuvaavan Barthelin indeksin keskiarvossa kahden vuoden kuluessa eivät olleet suuria ($\leq 1/20$ pistettä). Ryhmien sisäisissä tarkasteluissa missään ryhmässä ei todettu merkitsevää muutosta sairaudesta koetussa fyysisessä (MSIS-29, fyysinen) tai psyykkisessä haitassa (MSIS-29, psyykkinen) alku- ja loppumittausten välillä. Elämänlaadussa WHOQOL-Bref-tulosten mukaan ei todettu merkitseviä muutoksia missään ryhmässä. Myöskään masennusoireissa ei todettu merkitseviä muutoksia missään ryhmässä.

HV-ryhmässä todettiin kahden vuoden kuluessa merkitsevä muutos alku- ja loppumittausten välillä uupumuksen vaikutuksissa (FIS-yhteispistemäärä) sekä uupumuksen sosiaalisissa vaikutuksissa (FIS, sosiaalinen). Koetuissa kognitiivisissa oireissa ei

todettu merkitseviä muutoksia kummallakaan ryhmällä. Tulos sopii hyvin yhteen hankkeen alussa ja lopussa tehdyn neuropsykologisen tutkimuksen löydösten kanssa. On kuitenkin huomattava, että JV-ryhmän läheisten arvioissa omaiset kokivat sairastuneiden kognitiivisten oireiden lisääntyneen.

Pääosin kuntoutujille suunnattu interventio ei muuttanut läheisten kokemusta avustamisen myönteisistä merkityksistä ja kielteisistä vaikutuksista eikä tuen laadusta. COPE-indeksillä arvioituna JV-ryhmän ja HV-ryhmän läheisten kokemukset kuntoutujien avustamisesta eivät eronneet. Suurimmalla osalla kokemukset avustamisesta olivat myönteisiä ja kuormittumista oli vähän. Läheisen kuormittuneisuuden kokemus ei synny suoraan avustettavan toimintakyvyn haitanasteesta vaan siihen vaikuttavaa koko perheen elämäntilanne, kuten työn, perheen ja avustamisen yhteensovittaminen (Pearlin ym. 1990). Myös MS-tautiin liittyvät muistiongelmät ja mahdolliset psykologiset muutokset kuntoutujassa voivat lisätä läheisten kuormittuneisuutta ja vähentää myötätunnon tunteita kuntoutujaa kohtaan (Chipchase ja Lincoln 2001). Kokemukset omien voimavarojen vahvistumisesta vaihtelivat, mutta noin neljännes läheistä arvioi saaneensa kuntoutuksesta tukea omille voimavaroilleen. Kuntoutuksen parhaaksi anniksi läheiset nimesivät vertaistuen, tiedon saamisen läheisen sairauteen ja kuntoutumiseen liittyvistä asioista sekä uusien apuvälinehankintojen vireille laittamisen.

10.2 Kuntoutusmallin toimivuus ja soveltuvuus

10.2.1 Kuntoutujan arkea tukeva ja asiakaslähtöinen kuntoutusmalli

Interventioryhmän ja VE-ryhmän kuntoutujat kokivat edistymisen arjen toiminnoissa johtuneen monista syistä, jotka liittyivät yksilötekijöihin, kuten omien toimintatapojen muuttamiseen tai omaan aktivoitumiseen, sekä erilaisiin ympäristötekijöihin, kuten apuvälineisiin.

Tämän tutkimuksen perusteella ei voi tietää, kuinka suuren osan edistymiseen johtavista syistä aiheuttaa suoraan tutkittava interventio. Kuntoutusmallin teemat liittyivät oireisiin ja rajoitteisiin, jotka estävät MS-tautia sairastavaa osallistumasta aktiivisesti. Vaikka teemat pohjautuivat rajoitteiden vaikutusten tunnistamiseen, kuntoutuksen vaikutukset näkyivät kuntoutujien tavassa suoriutua arjen toiminnoista. Malli vastaa ensisijaisesti ICF-luokituksen suoritukset ja osallistuminen, ympäristötekijät sekä yksilötekijät-osa-alueille sijoittuviin pulmiin eikä ruumiin ja kehon toimintoihin liittyviin seikkoihin. Se, että teemat perustuivat osallistumista haittaaviin oireisiin, on edistänyt kuntoutujien ymmärrystä siitä, miten oireet haittaavat arjessa selviytymistä, ja edistänyt mahdollistavien keinojen löytymistä. Kuntoutujan toimintamahdollisuuksien tukeminen oirehallintaan, toimintatapoihin ja tottumuksiin sekä ympäristötekijöihin vaikuttamalla (*compensatory approach*) voi auttaa kuntoutujaa selviytymään mm. kognitiivisten oireiden kanssa (Wilson 2008) sekä ymmärtämään ja hyväksymään niitä (Mateer 2005).

Omaan toimintaympäristöön liittyvät muutokset, kuten apuvälinetarpeen tunnistaminen ja asunnonmuutostyöt, olivat keskeisiä kuntoutujien kuntoutuksesta saamia hyötyjä. Apuvälineen käyttöön ottaminen johti myös usean COPM-menetelmällä arvioitujen toiminnan edistymiseen. Apuvälineen käyttöön vaikuttavat monet sekä apuvälineen käyttäjään ja hänen ympäristöönsä liittyvät tekijät että itse apuvälineeseen ja palveluprosesseihin liittyvät tekijät (Salminen 2010). Kuntoutujalle apuväline on parhaimmillaan toimintamahdollisuuksia, itsenäisyyttä ja omatoimisuutta lisäävä arjen tuki. Samalla apuväline on ulkoinen merkki toiminnan rajoitteesta, mikä saattaa joko edistää tai vaikeuttaa apuvälineen käyttöönottoa (Salminen 2010). Kuntoutusprosessin aikana kuntoutujat saivat tietoa apuvälineistä ammattilaisilta ja vertaisilta. Palveluntuottajan sekä kuntien edustajien ja avoterapeuttien yhteiskotikäynnit mahdollistivat apuvälinetarpeen ja asunnonmuutostöiden tarpeen tunnistamisen.

Keskustelut ja kokemusten vaihto apuvälineistä ja arkea tukevista muista keinoista muiden kuntoutujien kanssa auttoivat useita kuntoutujia hyväksymään apuvälineen osaksi omaa arkea. Kuntoutusmallissa apuvälineiden hankinnan vireille laittamista edisti yhteistyö kunnan yhdyshenkilön kanssa; tarpeen tunnistamisesta oli mahdollista edetä sujuvasti hankintaan. Tarkoituksenmukaisen apuvälineen päätyminen kuntoutujan toiminnan mahdollistajaksi on monitahoinen prosessi, joka vaatii eri tahojen yhteistyötä. Vaikka lääkinnälliseen kuntoutukseen kuuluvien apuvälineiden osalta apuvälinetyö on määritelty kuntien sosiaali- ja terveydenhuollon vastuulle (asetus lääkinnällisestä kuntoutuksesta 1015/1991), on hyvien kuntoutuskäytäntöjen mukaista ja asiakaslähtöistä toimintaa, että prosessin eri vaiheissa myös muut kuntoutujan kanssa toimivat ammatti-ihmiset tukevat prosessia antamalla tietoa, kertomalla eri mahdollisuuksista, rohkaisemalla apuvälineiden kokeilemiseen ja ohjaamalla apuvälineen käyttöä (Paltamaa ym. 2011, s. 232). Merkille pantavaa on se, että erityisesti HV-ryhmään kuuluneet kuntoutujat kokivat kuntoutuksen hyödyiksi apuvälineisiin ja asunnonmuutostöihin liittyvät asiat. Tämä voi kieliä siitä, että kuntien sosiaali- ja terveydenhuollossa ei pystytä riittävän hyvin vastaamaan kuntoutujan apuväline-tarpeisiin eikä tutustumaan kuntoutujan omaan toimintaympäristöön.

Kuntoutujat kokivat löytäneensä uusia toimintatapoja arkeen muun muassa rytmittämällä toimintaa ja lepoa, priorisoimalla toimintoja sekä rohkaistumalla kokeilemaan uusia toimintoja. Toimintojen tasapaino on yksilöllinen kokemus siitä, että toimintojen määrä ja variaatio ovat sopusoinnussa ja hallinnassa (Wagman ym. 2012). Tyydytystä tuottavien elementtien yhdistelmä on yksilöllinen. Ihmiset kokevat eri toiminnat tyydyttävänä ja priorisoivat sekä sitoutuvat sen perusteella toimintoihin. (Backman 2010.) Uusien toimintatapojen omaksumisessa auttoi teemaryhmissä saatu tieto, muiden kokemukset ja myös omakohtainen kokeilu, joita tuettiin ja pyrittiin siirtämään käytäntöön mm. välitehtävien avulla. Toimintojen tasapaino on riippuvainen sekä yksilöön itseensä liittyvistä tekijöistä, kuten arvoista ja uskomuksista, taidoista ja kyvyistä sekä ulkoisista tekijöistä, kuten taloudelliset tekijät, lähiympäristön tuki ja fyysinen ympäristö. (Backman 2010.) Voikin ajatella, että uudenlainen ryhmämuotoinen avokuntoutus sisälsi monia, parhaimmillaan toisiaan täydentäviä interventiomuotoja, jotka edistivät tasapainoista arkea.

Ihmisten arki on monimuotoista ja yksilöllistä. Arkeen kuuluu yhteisiä, tunnistettavia ja kulttuurisidonnaisia piirteitä, mutta myös yksilöllisiä ja merkityksiltään erilaisia tapoja, tottumuksia ja rutiineja. Samankin toiminnan voi toteuttaa monella eri tavalla, ja ympäristö, jossa toimimme, vaikuttaa toiminnan luonteeseen. (Christiansen ja Townsend 2010.) Arkea tukevien keinojen on väistämättä oltava kuntoutujan yksilöllisiä arjen haasteita ymmärtäviä. Kuntoutuksen alussa tunnistetut arjen toiminnan ongelmat kohdentuivat laajasti eri elämänalueille (Karhula ym. 2013). Arjen monimuotoisuus selittää osaltaan sitä, että osa kuntoutujista ja läheisistä koki saaneensa vain vähän tukea arjessa selviytymiseen, tai sitä, että neljännes kuntoutujista koki, ettei oppinut uusia taitoja tai toimintatapoja. Yhtenä kehittämiskohteenä kuntoutusmallissa on varmistaa, että ryhmässä käsitellyt ja oivalletut asiat siirtyvät arkeen ja että arkeen siirtymistä tuetaan soveltamalla toimintamalleja yksilöllisesti. Tämä vaatii kuntoutusprosessiin yksilöllistä työskentelyä ryhmämuotoisen työskentelyn ohella.

Kuntoutusmallissa keskeisiä kuntoutuksen arkeen siirtymistä tukevia yksilöllisiä keinoja olivat kotikäynnit, välitehtävät sekä kuntoutuspäiväkirja ja reissuviikko. Kotikäynneillä muotoiltiin arkea tukevat yksilölliset tavoitteet sekä annettiin neuvontaa ja ohjausta laaja-alaisesti kuntoutujan tarpeista lähtien. Osa kuntoutujista ilmaisi, että tarpeellisia asioita jäi myös käsittelemättä. Tämä viittaa siihen, että osalla kuntoutujista olisi tarve yksilöllisempään ja syvällisempään ohjaukseen kuin tämän kuntoutusmallin puitteissa oli mahdollista. Tämän tyyppisessä kuntoutusmallissa korostuu kuntoutujan tarpeiden kartoittaminen sekä ohjaaminen ja tukeminen hakemaan apua oikeilta tahoilta. Se vaatii kuntoutusmallia toteuttavilta ammattilaisilta laajaa palvelujärjestelmien ja paikallisten käytäntöjen tuntemusta sekä yhteistyö- ja tiedonjakamistaitoja. Tässä hankkeessa palveluntuottajan moniammatillisella työryhmällä oli laaja tuntemus sekä MS-taudista, paikallisista käytännöistä että yleisesti palvelujärjestelmästä.

Kuntoutuksen alussa kuntoutuja ja palveluntuottajan edustaja laativat yhteistyössä kaksivuotiset tavoitteet GAS-menetelmällä. Kullekin teemalle laadittiin myös yksilölliset teemakohtaiset tavoitteet. Pääpiirteissään GAS-menetelmän käyttö kuntoutusmallissa vaikutti toimivalta ja sen käyttö jo lähtökohtaisesti lisäsi kuntoutuksen asiakaslähtöisyyttä (Autti-Rämö ym. 2010). GAS-tavoitteiden porrastamisen ja saavuttamisen arvioinnin osa koki vaikeaksi, mikä johtunee osittain siitä, että menetelmä oli uusi sekä ammattilaisille että kuntoutujille. Osa kuntoutujista piti tavoitteen laatimista kahdelle vuodelle liian pitkänä aikana. Samanaikaisesti mallin eduksi katsottiin sen pitkäkestoisuus, säännöllisyys ja jatkuvuus. Vastaisuudessa tavoitteet olisi hyvä tehdä vuodeksi kerrallaan ja ottaa ne vieläkin aktiivisemmin osaksi kuntoutusprosessia niin, että tavoitteessa etenemistä tarkistettaisiin säännöllisin väliajoin. Teemaryhmien tavoitteet voisivat olla ryhmän yhteisiä tavoitteita, joissa huomioidaan yksilölliset pitkän aikavälin tavoitteet.

Kuntoutujien kokemia voimaantumiseen ja psyykkisen hyvinvoinnin lisääntymiseen liittyviä hyötyjä, kuten vertaisten kanssa kokemusten jakaminen, henkisen tuen saaminen ja omien voimavarojen tehokkaampi hyödyntäminen sekä motivoituminen

omasta kuntoutumisesta huolehtimiseen, voi selittää kuntoutuksen ryhmämuotoisuudella sekä teemoissa käsiteltyjen asioiden sopivuudella. Kaikkiaan kuntoutujat kokivat ryhmät myönteisinä, ja erityisesti HV-ryhmän kuntoutujat kokivat ryhmämuotoisen kuntoutuksen hyödylliseksi. Kuntoutujien ryhmäytyminen, kuten keskinäisten roolien ja vuorovaikutusmallien muotoutuminen ryhmässä, on prosessi (Finlay 1997, 18–65). Ryhmä käy ajan kanssa läpi tietyt ryhmäprosessin vaiheet, jotka vaikuttavat kaikkeen sen toimintaan, tässä tapauksessa teemojen sisältöjen käsittelyyn (Finlay 1997, 66–67). Osaavalla ohjauksella voidaan vaikuttaa ryhmädynamiikkaan ja ryhmäytymisprosessiin, mutta on selvää, että ryhmien ja ohjaajien vaihtuminen puolen vuoden tai vuoden välein vaikuttaa kuntoutujien ryhmäytymisprosessiin. Pohjois-Savon alueen kuntoutujat, jotka pysyivät koko kahden vuoden ajan samassa ryhmässä, suhtautuivat ryhmiin muiden alueiden kuntoutujia myönteisemmin, mikä viittaa siihen, että ryhmän ja ohjaajan pysyvyys voi edistää ryhmän parantavaa vaikutusta. Jatkossa ryhmäkokoja suunniteltaessa on huomioitava se, ettei ryhmä ole liian haavoittuva keskeytyksille tai poissaoloille. Kuntoutujien kokemukset ryhmän jäsenten vaihtumisesta teemojen yhteydessä sekä keskeyttäneiden tilalla aloittaneiden kokemukset viittaavat siihen, että kuntoutusmalli toimii myös täydentyvän ryhmän periaatteella.

Kahden vuoden pituinen kuntoutusprosessi oli sekä vaikutuksia ajatellen että kuntoutujien kokemusten mukaan sopiva. Merkitsevä edistyminen arjen toiminnoista suoriutumisessa edellyttää pitkäaikaista kuntoutusta. HV-ryhmän kuntoutujien ja JV-ryhmän tyytyväisyys tapaan suoriutua arjen toiminnoista edistyi jo ensimmäisen kuntoutusvuoden aikana ja muutos pysyi, mutta varsinaisessa suoriutumisessa tapahtui edistymistä sekä ensimmäisenä että toisena vuonna. Kuntoutujien motivaatio säilyi koko kuntoutuksen ajan.

Teemaryhmissä käsiteltyjen asioiden, uusien tietojen ja jaettujen kokemusten, viemisessä kunkin kuntoutujan arkeen hyödynnettiin kuntoutuspäiväkirjaa ja välitehtäviä. Kuntoutujien kokemukset välitehtävien toimivuudesta vaihtelivat ja etenkin kuntoutuspäiväkirjaa ja reissuvihkoa kritisoitiin. Välitehtäviä tulisi kehittää kuntoutujan arkeen sopivammiksi, ja yksilöllisillä tapaamisilla tulisi mahdollistaa niistä keskustelu ammattilaisten kanssa. Teemat voisivat sisältää kaksi yksilöllistä kertaa, joihin läheisellä on mahdollisuus osallistua, kahdeksan ryhmäkertaa sekä yhden kotikäynnin. Mittauskäyntikertoja ei varsinaisessa kuntoutusmallissa tarvitse olla. Tarvittavia arviointeja voisi ajatella sisällytettävän itse kuntoutusprosessiin (mm. oiretiedostuksen tukeminen). Yksilöllinen kuntoutustavoitteiden asetelukerta ja mahdollisesti etenemisen seuranta yhdessä läheisen kanssa esim. GAS- ja MSIS-29-menetelmin voisi sitä vastoin olla paikallaan.

Asiakaslähtöistä työskentelyä kuvaavat keskeiset piirteet ovat kuntoutujan kuunteleminen ja kuulluksi tulemisen varmistaminen, kuntoutujan ja ammattilaisen kumpu-panuussuhde, kuntoutujan valintojen mahdollistaminen sekä toivon ylläpitäminen (Sumsion ja Law 2006). Asiakaslähtöisyys konkretisoituu niin, että kuntoutuja kokee, että hänen erityistä tilannettaan ja tarpeitaan ymmärretään, tavoitteet ovat kuntou-

tujalle merkitykselliset, kuntoutuja osallistuu päätöksentekoon ja saa oikea-aikaista ja tarkoituksenmukaista tietoa päätöstentee tueksi, kuntoutus liittyy arkeen, kuntoutuja saa henkistä tukea perheeltä, vertaisilta ja ammattilaisilta sekä kuntoutus on koordinoitua (Cott 2004). Ryhmien ohjaajien asiakaslähtöistä työskentelytapaa osoittavat kuntoutujien kokemukset siitä, että heitä oli kohdeltu tasavertaisesti, he saivat puhua ilman kiireen tuntua ja saivat kuntoutumista tukevaa tietoa, heillä oli mahdollisuus osallistua päätöksentekoon ja yksilölliset tarpeet huomioitiin. Jokainen kuntoutuja laati yhdessä omaohjaajan kanssa tavoitteet kuntoutukselle ja kuntoutujat kokivat, että ne liittyivät arkeen. Asiakaslähtöisyyttä mallissa voisi vielä kehittää lisäämällä kuntoutujalle annettavaa palautetta ja huomioimalla kuntoutujan tarpeet yksilöllisemmin esimerkiksi kuntoutuspäiväkirjan käytössä ja välitehtävien suunnittelussa. Tässä voisi hyödyntää myös verkkokuntoutuksen antamia mahdollisuuksia.

Läheisten osallistuminen kuntoutukseen oli kuntoutujien mielestä tärkeää ja edistää sairauteen liittyvien asioiden käsittelyä kotona. Kuntoutusmallia tulisi kuitenkin kehittää siten, että se tukee paremmin myös läheisten tarpeita ja osallistaa läheiset kuntoutusprosessin kaikkiin vaiheisiin. Suoraan läheisille suunnattavia interventio-
muotoja voisi kuntoutusmalliin lisätä, mutta vain niille, jotka sitä kokevat tarvitse-
vansa.

10.2.2 Yhteistyön kehittäminen toimivamman kuntoutusketjun luomiseksi

Yhteistyössä syntyy parhaimmillaan kuntoutujan sekä eri alojen ja organisaatioiden asiantuntijoiden yhteisesti jaettu näkemys kuntoutujan tarpeista ja kuntoutuksen tavoitteista (Rekola 2008). Vaikka yleisesti kuntoutuksen ammattilaiset kokevat kuntoutujan tarpeiden laaja-alaisen ymmärtämisen tärkeäksi, käytännössä yhteistyön toteutuminen hyvien kuntoutuskäytäntöjen mukaisesti vaatii kehittämistä (vrt. Valtiontalouden tarkastusvirasto 2009; Paltamaa ym. 2011). Kokeiltavan kuntoutusmallin yhtenä tavoitteena oli kokeilla nykyisiä käytäntöjä tiiviimpää yhteistyötä kuntoutujaa tukevan virallisen verkoston, kuten hankkeen palveluntuottajan, sosiaali- ja terveydenhuollon, avoterapian toteuttajien, ja Kelan välillä.

Tutkimukseen osallistuneet tahot kokivat kuntoutusmalliin sisältyvät kotikäynnit yhteistyötä lisääväksi työmuodoksi, joka auttoi jakamaan tietoa ja ymmärrystä kuntoutujan arjesta sekä luomaan yhteisiä tavoitteita. Sen sijaan tiedonkulku kirjallisesti esimerkiksi reissuvihkon tai kuntoutuskansion avulla koettiin hankalaksi. Salmelaisen (2008) havainnot yhteistyöstä IKÄ-hankkeessa ovat hyvin samansuuntaiset: kontekstuaalinen, arjessa selviytymistä koskeva tieto välittyi paremmin kotikäyntien aikana kuin kirjallisten dokumenttien kautta. Kokemusten vaihtelu yhteistyön riittävydestä sekä kotikäyntien että yleisesti tiedonkulun osalta antaa viitteitä siitä, että yhteistyökäytännöissä on kehittämistarpeita. Yhteistyön koordinoitavuuteen määrittely ja kaikkien osapuolten, erityisesti kuntoutujan, yhteistyötä koskevien odotusten käsittely voisi olla tarpeen kuntoutusprosessin alussa. Olemassa olevien resurssien

tehokkaampi hyödyntäminen, kuten Kelan avoterapioihin sisältyvien yhteiskäyntien hyödyntäminen (Kelan avoterapiastandardi), voi osaltaan mahdollistaa yhteistyötä.

Toimiva yhteistyö edellyttää puitteiden, kuten yhteistyötä koordinoivan henkilön, yhteistyölle käytettävän ajan löytymisen tai siitä korvauksen saamisen, lisäksi taitoa ja taitoa toimia yhteistyössä muiden ammattilaisten ja organisaatioiden kanssa. Yhteistyö ei ole pelkkää asiantuntijatiedon vaihtoa, vaan myös vuorovaikutusta, joka vaatii yhteistä kieltä ja yhteisiä toimintatapoja (Isoherranen 2008). Palveluntuottajien kokemukset ja kuntoutusmallin arviointi nostavat esille konkreettisesti sen, että yhteistyön tekeminen on arvokasta ja se auttaa vastaamaan kuntoutujan tarpeisiin tarkoituksenmukaisella tavalla. Jotta näin tapahtuu, on yhteistyömalli muokattava jokaisen kuntoutujan kohdalla yksilöllisesti.

10.2.3 Kuntoutusmallin soveltuvuus MS-kuntoutuksessa

Hankkeeseen onnistuttiin rekrytoimaan lyhyessä ajassa sovittu määrä kuntoutujia kaikilla kolmella paikkakunnalla. Tämä edellytti palveluntuottajalta hyvää tiedottamista ja tiivistä yhteistyötä terveydenhuollon suuntaan, mutta myös terveydenhuollon yhteishenkilöiden joustavuutta. Hankkeen kehittämislunne, innovatiivisuus ja tutkimuksellinen toteuttamistapa varmasti edistivät yhteistyötä ja rekrytoinnin onnistumista.

Vakiintuneena toimintana kuntoutujien rekrytointi samanlaiseen kuntoutukseen ei välttämättä sujuisi yhtä hyvin. Esimerkiksi Kelan avoterapioihin 2011 ilmaantuneet ryhmämuotoiset monimuototerapiat, joiden sisällössä moniammatillisuus on keskeistä, ovat lähteneet hyvin kankeasti käyntiin, vaikka niidenkin markkinoimisessa palveluntuottajat ovat olleet vähintään yhtä ponnekkaasti aktiivisia terveydenhuollon suuntaan. Rekrytointiprosessi edellyttää terveydenhuollon, palveluntuottajan ja Kelan sujuvaa yhteistyötä ja hyvää suunnittelua. Prosessiin on varattava riittävästi aikaa, jotta kuntoutusta voidaan tarjota tarvitsijoille, ja siihen tulee sisältyä kuntoutuksen kuvaus. Kokeiltu kuntoutusmalli poikkeaa perinteisestä fyysiseen kuntoutumiseen keskittyvästä lähestymistavasta, mikä haastaa tiedottamaan riittävällä tasolla kuntoutusmallin tavoitteista ja interventiokeinoista, jotta kuntoutukseen ohjautuvat kuntoutajat tiedostavat kuntoutuksen lähtökohdat.

Kehitetty kuntoutusmalli edellä mainittuine muutosehdotuksineen on hyvä lisä nykyiseen kuntoutustarjontaan. Suuri osa kuntoutujista ja palveluntuottajan edustajista arvioi mallin sopivan sekä paremman että heikomman toimintakyvyn omaaville MS-tautia sairastaville. Osa oli sitä mieltä, että malli voisi sopia myös hiljattain MS-diagnoosin saaneille. Malli soveltuu laitospalvelun vaihtoehdoksi henkilöille, jotka eivät pysty tai halua osallistua laitospalveluun, mutta se toimii myös laitospalvelun lisänä. Malliin osallistumisen edellytys toki on, että kuntoutuja kokee ryhmämuotoisen kuntoutuksen sopivan itselleen. Kuntoutusmallin mukaista kun-

toutusta tulisi Kelan järjestämisvelvollisuuden alaisen kuntoutuksen lisäksi tarjota Kelan harkinnanvaraisena kuntoutuksena, mikäli vammaistukikytköstä ei poisteta.

Kuntoutusmalli toteutettiin onnistuneesti eri puolilla Suomea, niin pitkien etäisyyksien Pohjois-Savossa kuin tiheämmin asutetuissa Etelä- ja Lounais-Suomessa. Hyväksi koettuun kuntoutukseen jaksetaan osallistua kauempaakin, mikä tuli esille Pohjois-Savon alueen kuntoutujien muita myönteisemmissä arvioinneissa.

Kehitetty kuntoutusmalli on mallina lupaava ja sen soveltuvuutta kannattaa soveltuvin sisällöin kokeilla ja arvioida myös muiden kuntoutujaryhmien kanssa.

10.3 Vaikeavammaisuuden rajapintojen arviointi

Tässä kappaleessa arvioidaan, millaisilla menetelmillä tulevaisuudessa voidaan arvioida kuntoutuksen piiriin kuulumista, jos vammaistukikytkös Kelan järjestämässä vaikeavammaisten lääkinnällisessä kuntoutuksessa poistuu. Hankkeen aikana seitsemän KKRL 12 §:n harkinnanvaraisen kuntoutuksen mukaisesti aloittanutta kuntoutujaa sai muutospäätöksen KKRL 9 §:n mukaiseen Kelan järjestämisvelvollisuuden alaiseen vaikeavammaisten lääkinnälliseen kuntoutukseen. Tämä tarkoittaa, että jo hankkeen alkaessa vähintään 8 prosenttia kuntoutushankkeessa aloittaneista kuntoutujista on ollut vaikeavammaisuuden rajapinnalla nykyisenkin määritelmän mukaisesti.

Kaikkia hankkeeseen valittuja yhdisti kuntoutuksen tarve. Erottava tekijä oli Kelan järjestämisvelvollisuuden alaiseen vaikeavammaisten lääkinnälliseen kuntoutukseen kuulumisen. Tämän kahtiajaon mukaisesti ryhmät oli mediaanien perusteella tunnistettavissa toisistaan erilaisiksi EDSS-, BI- ja MSIS/fyysinen-menetelmillä. Ne kuvaavat liikuntakykyisyyttä, itsenäisyyttä henkilökohtaisissa päivittäisissä toimissa ja sairaudesta koettua fyysistä haittaa. Yllättävästi eroja ei ollut sairaudesta koetussa psyykkisessä haitassa (MSIS/psykykinen) tai elämänlaadussa (WHOQOL-BREF).

Alkumittausten perusteella osallistumista ja omatoimisuutta rajoittavia mielialan, uupumuksen ja kognitiivisen toimintakyvyn rajoitteita oli HV-ryhmällä yhtä paljon kuin JV-ryhmällä. Ei-näkyvinä oireina ja haittoina nämä toimintakykyä rajoittavat tekijät jäivät valitettavasti usein huomiotta kuntoutustarvetta selvitettäessä. Hankkeeseen valittujen ryhmien samankaltaisuutta näissä ominaisuuksissa voidaan selittää rekrytoinnin hyväksyttävyysskriteereillä. Terveystuho etsi mukaan henkilöitä, joilla ”on toimintakykyä alentavaa haittaa vähintään kahdella seuraavista osa-alueista: kognitio, mieliala, uupumus, kehonhallinta”. Kuntoutustarpeen tunnistaminen perustui kliniseen arvioon. Valintaa saattoivat eräissä tapauksissa ohjata käytettävissä olleet pistetulokset kognitiosta (MMSE) ja mielialasta (BDI-II), jotka koottiin pois-sulkukriteerien täytymisen arvioimiseksi.

Tutkimuksen tulokset osoittavat että MS-tautia sairastavat henkilöt, jotka eivät kuulu Kelan järjestämisvelvollisuuden alaisen kuntoutuksen piiriin hyötyivät tutkimusta kuntoutusmallista enemmän kuin JV-ryhmän kuntoutujat. Tuloksista käy ilmi myös, että HV-ryhmän kuntoutujat saivat vähemmän kuntoutusta ja palveluja kuin JV-ryhmän tai VE-ryhmän kuntoutujat. Tällä perusteella MS-kuntoutujille tarkoitettua harkinnanvaraista kuntoutusta tulisi lisätä tai madaltaa kynnystä päästä Kelan järjestämisvelvollisuuden alaisen kuntoutuksen piiriin.

Se, millä menetelmillä kuntoutukseen pääsyä tulisi arvioida, on haasteellista. Ryhmätasolla suurin osa tässä tutkimuksessa käytetyistä arviointimenetelmistä ei erottele JV-ryhmän ja HV-ryhmän kuntoutujia. Kaikissa käytetyissä menetelmissä hajontaluvut ovat suuret ja ryhmien välillä on päällekkäisyyttä. Tämä kuvastaa MS-tautiin liittyvän yksilöllisen haitan monimuotoisuutta ja heterogeenisuutta yksilöiden välillä.

10.3.1 Sairauden kulun ja oirekuvan arviointi

Seuraavassa tarkastellaan sairauden kulkua ja oireita arvioivissa mittauksissa tehtyjä havaintoja aikaisemman tutkimustiedon valossa. Yleinen johtopäätös tässä tarkastelussa on se, että varsinkin itsearviointiin perustuvien arviointimenetelmien muutosherkkyys on huono, mikä selittää sitä, että muutoksia ei kahden vuoden aikana juuri havaittu. Tämän vuoksi kyseiset arviointimenetelmät eivät sovellu kuntoutustuloksen arviointiin (*response analysis*) lyhyellä tai edes kahden vuoden aikavälillä. Sen sijaan ne toimivat sairauden kulun, oireiston ja haitan määrittelyssä (*assessment*) ja auttavat kuntoutujan tilanteen arviointia ja yksilöllisten kuntoutustavoitteiden asettamista (*goal setting*).

Alkumittausten perusteella kolme ryhmää erosivat toisistaan sairauden vaikeusasteen osalta (EDSS). Ordinaalisen asteikon lähimpiin porraskuuihin pyörästettyinä mediaanit olivat 5,0 (HV), 6,0 (JV) ja 7,0 (VE). Sanallisen kuvauksen mukaisesti HV-kuntoutujat kävelivät ilman apuvälinettä keskimäärin 200 metriä, JV-kuntoutujat yhden kepin tuella 100 metriä, ja VE-ryhmään kuuluvat kahdella kyynärsauvalla tai kävelytelineellä vajaat viisi metriä. VE-ryhmä oli siis näkyvästi vaikeavammaisempi kuin kaksi muuta. JV-ryhmä sijoittui HV- ja VE-ryhmien välimaastoon. Kuitenkin ryhmien sisällä vaihtelu oli suurta: esimerkiksi HV-ryhmästä lähes puolella (n = 16) EDSS-luokka oli 6,0–8,5 ja JV-ryhmästä kolmasosalla (n = 13) 4,0–5,5.

Ryhmien keskimääräiset EDSS-luvut pysyivät muuttumattomana kahden vuoden aikana. Tulos ei ole odottamaton. Sairauden etenemisen tiedetään olevan nopeampaa välillä EDSS 1,0–5,0 kuin välillä 5,0–7,0 (Sharrack ja Hughes 1996). Kliinisessä lääketutkimuksessa, jonka lumeryhmässä oli 358 erittäin aktiivista sekundaarisesti progressiivista MS-tautia sairastavaa henkilöä (Kappos ym. 2001), EDSS oli alussa 5,2 ja kolmen vuoden kuluttua 5,9 (keskiarvoja, $p < 0,007$). Muutos oli pieni, vaikka seuranta-aika oli vuotta pitempi kuin tässä hankkeessa ja osallistujien sairaus aktiivisempi.

Omatoimisuutta arvioiva Barthelin indeksi osoitti ryhmien erot samalla tavalla kuin EDSS. Avun, palveluiden ja tukitoimien tarpeen tiedetään lisääntyvän nopeasti, kun EDSS ylittää raja-arvon 5,0 (Cohen ym. 1993), mikä oli HV-ryhmän mediaani. Ordinaalisen indeksin lähimpiin porraskuuihin pyöristetysti HV-kuntoutujat tarvitsivat pientä (BI 19), JV-kuntoutujat kohtalaista (BI 17–18) ja VE-ryhmään kuuluvat huomattavaa päivittäistä apua (BI alle 17). Muutokset kahden vuoden kuluessa eivät olleet suuria (enintään 1 piste). Kliinisesti merkitseväksi muutokseksi asteikolla 0–20 on esitetty 3 pistettä (Eichhorn-Kissel ym. 2011).

MSIS-29-menetelmällä arvioitiin sairaudesta koettua haittaa. Prosenttilukuna ilmaistujen MSIS-29/fyysinen-mediaanit olivat alkutilanteessa 43,8 (HV), 51,3 (JV) ja 60,0 (VE). HV-ryhmä erosi tilastollisesti merkittävästi JV-ryhmästä. Samanlaisia arvioita on saatu muissakin selvityksissä. Englantilaisessa rekisteritutkimuksessa 4 558 MS-tautia sairastavaa täytti internetissä arviointilomakkeen, jossa he arvioivat kokemiaan sairauden oireita. Prosenttilukuina ilmaistut MSIS-29/fyysinen-mediaanit olivat aaltomaista tautia sairastavilla 46,3 ja eteneväksi muuttunutta tautia sairastavilla 67,5 (Jones ym. 2013). Irlantilaisessa tutkimuksessa prosenttilukuna ilmaistut MSIS-29/fyysinen-mediaanit olivat EDSS 3,5–5,5 -ryhmässä 51,3 ja EDSS 6,0–9,5 -ryhmässä 66,3 (Gray ym. 2009). Eri tutkimuksissa mukana olleiden ryhmien MSIS-29/fyysinen-mediaanit näkyvät olevan lähellä toisiaan. Mediaani ilmeisesti kasvaa EDSS-luvun kasvaessa.

Alkutilanteessa tutkimusryhmien välillä ei ollut eroja sairaudesta koetussa psyykkisessä haitassa. Prosenttilukuna ilmaistujen MSIS-29/psyykinen-mediaanit olivat 36,1 (HV), 25,0 (JV) ja 27,8 (VE). Englantilaisessa rekisteritutkimuksessa prosenttilukuna ilmaistut MSIS-29/psyykinen-mediaanit olivat aaltomaista tautia sairastavilla 41,7 ja eteneväksi muuttunutta tautia sairastavilla 44,4 (Jones ym. 2013). Irlantilaisessa tutkimuksessa EDSS 3,5–5,5 -ryhmän prosenttilukuna ilmaistut MSIS-29/psyykinen mediaanit olivat 55,6 ja EDSS 6.0–9.5 -ryhmän mediaani 40,3 (Gray ym. 2009). Näiden lukujen valossa koettu psyykinen haitta oli HV- ja JV-ryhmissä vähäisempi kuin kahdessa muussa aineistossa lähinnä vastaanvanlaisesti toimintakykyisillä. Vaikeavammampi JV-ryhmä koki sairaudestaan vähemmän psyykkistä haittaa kuin HV-ryhmä. Samanlainen löydös oli irlantilaisessa tutkimuksessa, kun taas englantilaisessa tutkimuksessa koettu haitta oli ryhmien välillä yhtä suuri. Löydös saattaa kuvastaa ns. *response shift* -ilmiötä. Muutoksen mittaaminen perustuu siihen oletukseen, että asiakas käyttää samoja kriteerejä itsearviointin pisteytyksessä sekä alku- että loppuarvioinnissa. Kuitenkin asiakkaan sisäiset standardit, arvot ja jopa tapa käsitteellistää koko arvion kohteena oleva ilmiö saattaa muuttua ajan kuluessa, elämäkokemuksen myötä (mm. Schwartz 2010).

Alkumittauksesta loppumittaukseen ei todettu merkitseviä muutoksia sairaudesta koetussa fyysisessä tai psyykkisessä haitassa missään ryhmässä, joskin fyysinen haitta väheni alkumittauksesta välimittaukseen JV- ja VE-ryhmässä ja psyykinen haitta JV- ja HV-ryhmässä. Vertailuksi voidaan ottaa australialainen moniammatillista kuntoutusta koskenut tutkimus (Khan ym. 2008), jossa oli mukana 49 kuntoutujaa ja

52 verrokkihenkilöä. Heistä yli puolella EDSS oli 3,0–6,0 ja neljäsosalla yli 6,0. Lähtötasot (keskiarvo [SD]) ryhmissä olivat fyysisessä haitassa 50,3 (18,0) ja 48,9 (19,4) ja psyykkisessä haitassa 19,3 (8,4) ja 18,9 (7,3). Kummassakaan ryhmässä koettu fyysinen tai psyykinen haitta ei muuttunut yhden vuoden aikana.

Alkutilanteessa tutkimusryhmien välillä ei ollut eroja elämänlaadussa (WHOQOL-Bref). Ryhmien mediaanit vaihtelivat seuraavasti: fyysinen terveys 11,0–12,0, psyykinen terveys 13,0–14,0, sosiaaliset suhteet 12,0–15,0 ja ympäristötekijät 14,0. Hollantilaisessa tutkimuksessa 245 toimintakyvyltään hyvin erilaisen henkilön keski-arvot (mediaaneja ei käytettävissä) vaihtelivat seuraavasti: fyysinen terveys 11,8–15,5, psyykinen terveys 12,9–15,1, sosiaaliset suhteet 13,2–15,5 ja ympäristötekijät 14,1–16,5. Aineistoissa tulokset ovat varsin samansuuntaiset ja molemmissa fyysinen terveys sai pienimmät arvot ja ympäristötekijät saivat suurimmat.

Hankkeen aikana ei todettu kahden vuoden kuluessa merkitseviä muutoksia elämänlaadussa missään ryhmässä. Aikaisempiin tutkimuksiin verrattaessa elämänlaadun muuttumattomuus ei ollut yllätys. Hollantilaisessa tutkimuksessa seurattiin 245 henkilöllä MS-taudin etenemistä viiden vuoden ajan (Wynia ym. 2012). EDSS:n keskiarvo nousi ryhmässä $\geq 4,5$ –6,5 lähtötasosta 6,0 arvoon 6,5 ja ryhmässä EDSS $\geq 7,0$ –9,5 lähtötasosta 8,5 arvoon 9,0. Elämänlaadussa (WHOQOL-Bref) ei kummassakaan ryhmässä tapahtunut muutosta. Myös erilaisten interventioiden vaikutus MS-tautia sairastavien elämänlaatuun on osoittautunut vaikeaksi osoittaa (Kuspinar ym. 2012). Alkutilanteessa tutkimusryhmien välillä ei ollut eroja masennusta ja mielialaoireita kartoittavassa BDI-II-kyselyssä. Suomalaisen BDI-II-käsikirjan käsitteistön mukaan kaikissa kolmessa tutkimusryhmässä ilmeni keskiarvoisesti vähäisiä masennuksen oireita (pistemäärä 0–13 pistettä). Tutkimusryhmien pistemäärät vastaavat useissa esimerkiksi kognitiivista toimintakykyä kartoittaneissa tutkimuksissa raportoituja BDI-pistemääriä, kun tutkimuksen poissulkukriteerinä on ollut diagnosoitu masennus. Myös tässä hankkeessa vakava masennus oli poissulkukriteeri. Koska yksi hankkeen teemoista oli mieliala, mielialan alavireisyyttä tai masennusoireita sairastavia ei suljettu pois hankkeesta.

Hankkeen aikana ei todettu kahden vuoden kuluessa merkitseviä muutoksia masennusoireissa missään ryhmässä. Tulos ei ole yllättävä, koska kyseessä on etenevä sairaus, joka kuormittaa mielialaa. BDI-II on menetelmä, jonka avulla arvioidaan masennusoireilun vaikeusastetta eikä siitä arjessa koettua haittaa. Lisäksi BDI-II-kyselyssä on kysymyksiä, jotka kartoittavat mm. jaksamista, ruokahalua ja seksuaalista toimintakykyä, joita MS-taudissa voivat heikentää masennuksen lisäksi muutkin tekijät.

Alkutilanteessa JV-ryhmän ja HV-ryhmän kuntoutujien välillä ei todettu merkitseviä eroja uupumuksen vaikutuksissa. Vertailtaessa tämän hankkeen kuntoutujien FIS-pistemääriä unkarilaisen tutkimuksen (Losonczy ym. 2011) MS-tautia sairastavien (n = 111; ikä 43,8 v; EDSS 1,9) ja amerikkalaisen tutkimuksen (Rendas-Baum ym. 2010) MS-tautia sairastavien (n = 184; ikä 50,9 v; EDSS 5,1) pistemääriin voidaan

todeta, että tämän hankkeen kuntoutujat kokivat uupumuksen vaikuttavan voimakkaammin niin kognitiiviseen, fyysiseen kuin sosiaaliseenkin toimintakykyyn. Tämän hankkeen harkinnanvaraisen kuntoutuksen ryhmä koki uupumuksen vaikuttavan huomattavasti haitallisemmin sosiaaliseen elämäänsä kuin amerikkalainen ja unkarilainen MS-tautia sairastavien ryhmä (FIS sosiaalinen: ero yli 10 pistettä).

Tämän hankkeen tutkimusryhmien sisällä HV-ryhmässä todettiin kahden vuoden kuluessa merkitsevä muutos alkua- ja loppumittausten välillä uupumuksen vaikutuksissa (FIS-yhteispistemäärä) sekä uupumuksen sosiaalisissa vaikutuksissa (FIS, sosiaalinen). Uupumuksen haitalliset vaikutukset (FIS, yhteispistemäärä) vähenivät HV-ryhmässä alkuarvioinnista loppuarviointiin keskiarvoisesti 11 ja mediaanien suhteen 15 pisteellä. Kliinisesti merkitsevänä muutoksena on aiemmissa tutkimuksissa pidetty noin 10 pisteen muutosta FIS-kokonaispistemäärässä (Rendas-Baum ym. 2010). HV-ryhmässä tapahtunutta muutosta voidaan pitää merkittävänä. Se liittyy mahdollisesti kuntoutujien hankkeen aikana oppimiin uupumuksen hallintakeinoihin, joilla uupumuksen vaikutuksia arkeen voidaan vähentää.

Alkutilanteessa JV-ryhmän ja HV-ryhmän välillä ei todettu merkitseviä eroja itse koeuissa (MSNQ-P) tai läheisen arvioimissa (MSNQ-I) kognitiivisissa oireissa. Lisäksi kuntoutujien omat ja läheisten arviot kognitiivisista oireista olivat yhdensuuntaisia. Benedictin ym. (2004) tutkimuksen mukaan läheisen arvio kognitiivisista oireista (MSNQ-I) korreloi sairastavan omaa arviota (MSNQ-P) paremmin neuropsykologisen tutkimuksen löydöksiin. Sairastavan omalla arviolla (MSNQ-P) näyttää olevan yhteys masennusoireisiin siten, että masennusoireet kohottavat MSNQ-P-pistemäärää. Benedictin ym. (2004) mukaan 85 prosenttia niistä, joiden MSNQ-I ylittää 22 pistettä, todetaan neuropsykologisessa tutkimuksessa kognitiivisia rajoitteita (sensitiivisyys 0,87; spesifisyys 0,84). Tätä havaintoa soveltaen voidaan arvioida, että tässä hankkeessa etenkin JV-ryhmällä oli todennäköisesti kognitiivisia rajoitteita.

Hankkeen aikana ei todettu kahden vuoden kuluessa merkitseviä muutoksia koeuissa kognitiivisissa oireissa kummallakaan ryhmällä. Tulos sopii hyvin yhteen hankkeen alussa ja lopussa tehdyn neuropsykologisen tutkimuksen löydösten kanssa. On kuitenkin huomattava, että JV-ryhmän läheisten arvioissa pistemäärä kohosi alkutilanteen 21,5 pisteestä lopputilanteen 26 pisteeseen eli omaiset kokivat sairastuneiden kognitiivisten oireiden lisääntyneen.

Kognitiivista suoriutumista arvioitiin myös neuropsykologin tekemällä tutkimuksella. Alkutilanteessa JV-ryhmän ja HV-ryhmän kuntoutujien välillä ei todettu merkitseviä eroja neuropsykologisen tutkimuksen (BRBNT) missään osatestissä. Suomalaiseen terveiden henkilöiden vertailuaineistoon (n = 24; ikä 43,5 v; koulutus 14,4 v) verrattuna sekä JV- että HV-ryhmän kuntoutujilla todettiin alkutilanteessa vähintään lieviä hankaluuksia neuropsykologisen tutkimuksen osatesteissä. Eniten hankaluuksia todettiin kielellistä oppimista (BSRT) sekä tiedonkäsittelyä (SDMT) mittaavissa tehtävissä, joissa molemmilla ryhmillä esiintyi vähintään kohtalaista vaikeutta (poikkeama terveistä verrokeista 1,5–2,5 keskihajontaa). Muistamiseen,

oppimiseen sekä tiedonkäsittelyyn kuuluvat rajoitteet ovat aiempienkin tutkimusten mukaan yleisimpiä kognitiivisia ongelmia MS-taudissa.

Vaikka varsinkin pidemmissä seurannoissa kognitiivisten rajoitteiden on todettu lisääntyvän ajan oloon (Kujala ym. 1997; Amato ym. 2001), ei tämän hankkeen tutkimusryhmillä todettu merkittävää kognitiivisen tason heikkenemistä vajaan kahden vuoden aikana. Ainostaan tiedonkäsittelyn nopeutta mittaavassa SDMT-testissä havaittiin pistemääräinen lasku kahden vuoden aikana molemmissa ryhmissä. Sen sijaan suoriutuminen parani pistemääräisesti lähes kaikissa muissa osatesteissä olleen tilastollisesti merkitsevää tarkkaavaisuustehtävässä (PASAT 3) HV-ryhmässä sekä kielellisen oppimisen tehtävässä (BSRT) HV-ryhmässä. Testisuorituksen koheneminen voi liittyä harjoitusvaikutukseen, joskin pitkä tutkimusten väliaika ja kahden rinnakkaisen testistöversion käyttö vähentävät harjoitusvaikutusta. Tavallisempaa on, että pitkäkestoisissa seurannoissa harjoitusvaikutus todentuu etenevän sairauden kohdalla suorituksen pysymisenä ennallaan, ei niinkään suorituksen kohenemisena. On myös mahdollista, että kuntoutusinterventio vaikutti myönteisesti kognitiiviseen suoriutumiseen. Kuntoutajat ovat saattaneet oppia strategioita, joiden käyttö on tehostanut erityisesti kielellistä oppimista. Aiempien tutkimusten perusteella neuropsykologinen interventio saattaa kohentaa muistisuoritusta (Rosti-Otajärvi ja Hämäläinen 2011).

10.4 Tutkimuksen arviointi ja menetelmälliset pohdinnat

Tässä tutkimuksessa on tavoiteltu ”valkoisen laatikon” arviointia, jossa selvitetään intervention tulokset ja vaikutukset, prosessit ja prosessien sekä vaikutusten väliset syy- ja seuraussuhteet (Korteniemi 2005). Kuitenkin selkeitä prosessien ja vaikutusten välisiä syy- ja seuraussuhteita on tutkimuksessa ollut vaikea osoittaa. Tutkittu kuntoutusmalli on monimuotoinen ja pitkäaikainen prosessi ja sen vaikutukset monitahoiset. Lisäksi osallistuminen ja arjen toiminta ovat haasteellisia ilmiöitä tutkia.

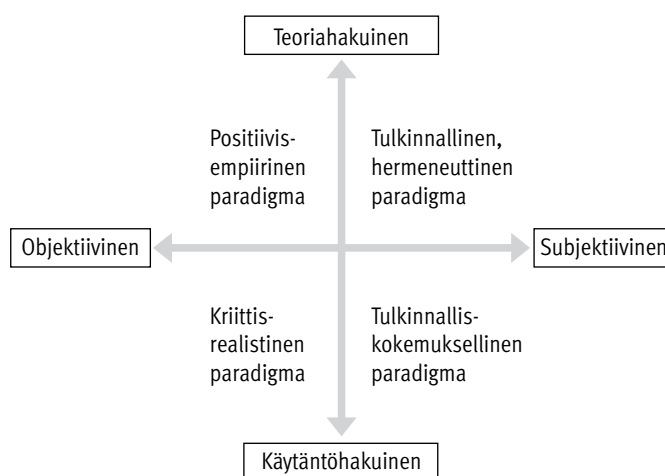
Tutkimuksen tavoitteista johtuen tutkimuksessa on sovellettu useita erilaisia tutkimuksellisia lähestymistapoja. Vaikutusten arviointi siihen liittyvän tutkimusasetelman ja objektiivisten määrällisten mittausten osalta asettuu rationaalis-empiiriseen tutkimustraditioon, jonka tavoitteena on tutkimustulosten yleistäminen. Toisaalta vaikutusten arvioinnissa käytettiin päätulosmittareina subjektiivisia itsereflektioon perustuvia yksilöllisiä arviointimenetelmiä, jotka perustuvat tulkinnallis-kokemukselliseen tutkimusparadigmaan. Prosessiarvioinnissa käytettyjen käytäntöhakuisten, kuntoutusmallista yhteistä käsitystä hakevien menetelmien voi ajatella sijoittuvan kriittis-realistiseen paradigmaan, kun ryhmähaastattelut sitä vastoin pyrkivät ymmärtämään kuntoutujien näkemyksiä ja sijoittuvat hermeneuttiseen lähestymistapaan. (Kuvio 41; Anttila ja Kataikko 2007.)

Tutkimuksen monimenetelmäisyydestä ja moniparadigmaisuudesta johtuen on tämän tutkimuksen arviointi haasteellista, koska perinteiset määrällisen tai laadullisen

tutkimuksen arviointikriteerit eivät tähän suoraan sovellu. Määrällistä tutkimusta arvioidaan perinteisesti valideetin ja reliabiliteetin käsittein. Laadullisen tutkimuksen luotettavuutta arvioidaan sitä vastoin tulosten siirrettävyyden, totuudellisuuden, vahvistettavuuden sekä uskottavuuden kriteereillä (Lincoln ja Guba 1985; Shenton 2004).

Tässä tutkimuksessa tutkimusta on päädytty arvioimaan seuraavista osin määrällisen ja osin laadullisen tutkimuksen arvioinnin näkökulmista: tutkimuksen luotettavuus, tutkimusmenetelmien arviointi sekä tulosten yleistettävyys ja siirrettävyys.

Kuvio 41. Tutkimusparadigmojen nelikenttä.



Lähde: Anttila ja Kataikko 2007, 36.

10.4.1 Tutkimuksen luotettavuus ja tutkimusmenetelmien arviointi

Tutkimuksessa käytetty aineisto-, menetelmä- ja tutkijatriangulaatio on lisännyt sitä mahdollisuutta, että tutkimuksen tulokset ovat totuudellisia eli vastaavat tutkimuskohteen todellista tilaa. Tutkijoiden ja palveluntuottajan vastuuhenkilöiden yhteistyö on haastanut niin tutkijat kuin palveluntuottajatkin tulosten kriittiseen arviointiin, mikä tuo esille erilaiset näkökulmat ja paljastaa kuntoutustodellisuuden haasteellisuuden sekä lisää tutkimuksen vahvistettavuutta. Useiden tutkijoiden yhteistyönä on voitu neutralisoida yksittäisten käsitysten tai ennako-odotuksen vaikutuksia tutkimukseen. Ulkopuoliset arviointitutkijat neutraloivat suhtautumista arvioitavaan kuntoutusmalliin, toisaalta palveluntuottajan vastuuhenkilöiden osallistuminen tutkimukseen voi lisätä tutkimuksen subjektiivisuutta. Määrällisen ja laadullisen tutkimusaineiston yhdistäminen ja koko kuntoutusmallin keston ajaksi pitkitetty tutkimus antaa laajemman kuvan tutkittavasta ilmiöstä. (Lincoln ja Guba 1985; Eskola ja Suoranta 1998; Campbell ym. 2000.)

Tutkimuksessa käytettiin lukuisia erilaisia arviointimenetelmiä. Vaikka ne ovat menetelmätriangulaation näkökulmasta lisänneet tutkimuksen luotettavuutta, on asialla myös kääntöpuolensa. Kuntoutujat ovat saattaneet väsyä lomakkeisiin ja vastata kysymyksiin paikoin sattumanvaraisesti.

Kuntoutusmallin vaikutusten arvioinnissa on huomioitava VE-ryhmän pieni koko suhteessa interventioryhmään, joka saattaa vinouttaa tutkimustuloksia, sillä yksikin VE-ryhmän kuntoutuja vaikuttaa tuntuvasti prosentuaalisiin jakaumiin. Toisaalta koska tutkimuksessa tavoiteltiin vain alustavaa näkemystä kuntoutusmallin vaikutuksista, varsinaisia kuntoutusmallin vaikutuksia voi arvioida vasta sitten, kun malli on vakiinnutettu.

Osallistumisen arviointi on haasteellista. Osallistuminen ilmiönä on monimuotoinen. Hyvää, optimaalista osallistumista tai osallistumisen määrää tai toimintojen määrää ja frekvenssiä on mahdotonta määritellä. Osallistuminen toteutuu aina tietyssä ympäristössä ja on sidoksissa yksilölliseen kokemukseen. (Hammel ym. 2008.) Useat osallistumista arvioivat menetelmät kattavat vain rajatun osan osallistumisen ulottuvuuksista (Eyssen ym. 2011a; Chang ym. 2013).

IPalla toteutetun osallistumisen arvioinnissa huonoksi osoittautunut ratkaisu aineistonkeruussa aiheutti siinä määrin epävarmuutta IPA-tuloksissa, että analyysissä päädyttiin tarkastelemaan vain muutosta ajassa ryhmien sisällä, eikä ryhmien välisiä vertailuja tehty. Tulosten luotettavuuteen liittyvää epävarmuutta lisää se, että väliarvioinnissa interventioryhmän kuntoutujista kolmannes ja loppuarvioinnissa lähes puolet arvioi vastanneensa 41 kysymyksen lomakkeeseen alle 15 minuutissa. IPAn konvergentin ja divergentin validiteetin tutkimuksista tiedetään (Cardol ym. 2001; Sibley ym. 2006; Noonan ym. 2010), että sen korrelaatiot muiden osallistumisen arviointimenetelmien kanssa ovat jääneet suhteellisen pieniksi, minkä uskotaan johtuvan IPAn erityisellä autonomian näkökulmalla osallistumiseen. Tämä saattaisi selittää IPAn tulosten erilaisuuden verrattuna muiden päätulosmuuttajien tuloksiin. Lisäksi IPAn kysymykset käsittelevät laajemmin osallistumista kuin kuntoutujan priorisoimat COPM:n toiminnan ongelmat.

COPM on todettu päteväksi mittariksi arvioimaan muutosta arjen toiminnoissa (Eyssen ym. 2011b). COPM-menetelmällä osoitettiin, että kuntoutujat kokivat toiminnan haasteita kaikilla elämänaalueilla, mikä puoltaa arjen toimintojen monimuotoisuuden esille nostavien arviointimenetelmien käyttöä (Månsson Lexell ym. 2006). Kahden vuoden seuranta-aika oli kuntoutuksen alussa COPM-menetelmällä määritetyille arjen toiminnan ongelmille osin liian pitkä. Noin 10 prosenttia toiminnoista menetti kahden vuoden aikana merkityksensä ja ne poistettiin analysoitavasta aineistosta. Normaalisissa kuntoutuskäytännössä COPM-ongelmat olisi tarkistettu ja tarvittaessa muokattu jo aiemmin.

Hankkeen alussa tavoitteen asettelu GAS-menetelmää käyttäen oli kaikille osapuolille uutta ja etenkin kahden vuoden tavoitteita ei varmaankaan aina kyetty tai osattu

asettaa ICF-luokituksen mukaiselle osallistumisen tasolle. Jos tavoite pystytään asettamaan osallistumisen tasolle, sen saavuttaminen voisi olla parempaa. Hankkeen edetessä viimeisiin teemaryhmiin kuntoutujilla oli jonkin verran helpompi asettaa tavoitteita ja skaalata niitä yhdessä työntekijöiden kanssa.

Menetelmänä GAS on osoittautunut herkemäksi arvioimaan muutosta verrattuna toimintakykyä ja tuen tarvetta arvioivaan Functional Independence Measurement-menetelmään (FIM) ja siten tuovan lisäarvoa vaikuttavuuden mittaamiseen vaikeasti vammaisten henkilöiden kohdalla (Turner-Stokes ym. 2009). Toisaalta katsauksessa, johon oli koottu vuosien 1966 ja 2005 aikana julkaistut, tavoitteen asettamisprosessin vaikuttavuutta tarkastelevat tutkimukset, todettiin, että näyttö tavoitteen asettamisen vaikutuksista on vielä vaihtelevaa (Levack ym. 2006). Näissä tutkimuksissa ei kuitenkaan käytetty sekä COPMia että GASia, joiden yhteiskäytöstä on saatu hyviä tuloksia (Doig ym. 2010). Niiden on todettu johtavan erittäin asiakaskeskeiseen tavoitteen asettamiseen.

Kuntoutusmallin vaikutusten arviointi samoin kuin prosessitutkimus perustuivat itsearviointiin perustuviin arviointimenetelmiin. Suurin osa kuntoutujat arvioi edistymisensä, kuntoutuksesta saadut hyödyt sekä kuntoutusmallin myönteisesti. On kuitenkin muistettava, että potilaan riippuvuus terveystalvasta, tarve säilyttää myönteinen suhde palveluntuottajaan sekä yleinen taipumus ylläpitää positiivinen kuva itsestään (Williams ym. 1998; Edwards ym. 2004) voivat vaikuttaa myönteisiin arvioihin. Tämä voi osaltaan selittää Pohjois-Savon alueen kuntoutujien muita myönteisemmän suhtautumisen kuntoutusmalliin ja kuntoutuksesta saatuun hyötyyn. Samana pysynyt ryhmä ja ohjaaja ovat saattaneet lisätä tarvetta säilyttää hyvä suhde palveluntuottajaan. Toisaalta osa kaikista interventiorryhmän kuntoutujista pelkäsi, että osallistuminen avomuotoiseen ryhmäkuntoutukseen vaikuttaa laitoskuntoutuksen saantimahdollisuuteen, mikä on saattanut vaikuttaa vastaamiseen.

10.4.2 Siirrettävyys ja yleistettävyys

Tutkimuksen siirrettävyys on pyritty varmistamaan kuvaamalla hankkeen toteutus ja tutkimusaineisto tässä tutkimusraportissa ja sen liitteissä niin monipuolisesti ja yksityiskohtaisesti, että lukija voi itse soveltaa interventiota ja tutkimuksen löydöksiä muissa toimintaympäristöissä² (Lincoln ja Guba 1985).

Tutkimuksen tulokset ovat yleistettävissä sellaisiin vaikeavammaisiin sekä lähellä vaikeavammaisuuden rajapintaa oleviin MS-tautia sairastaviin, joilla on toimintarajoitteita ja kuntoutustarvetta vähintään kahdella seuraavista alueista: kehohallinta, kognitiivinen toimintakyky, mieliala ja jaksaminen. Havaittuja tuloksia yleistettäessä on pidettävä mielessä, että kaikki kolme tutkittua ryhmää erosivat selvästi toisistaan

2 Ks. Developing and evaluating complex interventions: new guidance. Saatavissa: www.mrc.ac.uk/complexinterventionsguidance.

sairauden vaikeusasteen ja avuntarpeen suhteen. Kaikkein vaikein sairaus oli VE-ryhmällä. Tuloksien yleistettävyyttä rajaavat myös sisäänotto- ja poissulkukriteerien ehdot kuntoutujien valinnassa. Ryhmät erosivat toisistaan sekä interventioon liittyvän kuntoutuksen että muun kuntoutuksen ja sen toteuttamistavan suhteen. VE-ryhmä esimerkiksi kävi useammin laitoskuntoutuksessa. Lisäksi tutkimuksessa VE-ryhmä oli ainoa, jossa sama henkilö arvioi arjen haasteita COPM-menetelmällä ja asetti tavoitteet yhdessä kuntoutujan kanssa GAS-menetelmää käyttäen.

Kuntoutusmalli ei välttämättä sovellu kaikkein vaikeavammaisimmille, vuoteeseen hoidettaville MS-kuntoutujille mm. pitkien avokuntoutuspäivien vuoksi, eikä henkilöille, joilla on huomattava kognitiivisen toimintakyvyn heikkeneminen tai vakava masennus. Tällaisia kuntoutujia ei valittu hankkeeseen. Hankkeeseen ei myöskään valittu kuntoutujia, jotka kykenivät ilman apuvälineitä kävelemään pitempään kuin 500 metriä. Näin ollen mallin soveltuvuutta näille kohderyhmille ei voida arvioida. Kuntoutukseen osallistuminen edellyttää, että kuntoutuja kokee ryhmämuotoisuuden soveltuvan itselleen. Ryhmämuotoinen kuntoutus toimii sekä kaupunkimaisissa ympäristöissä että haja-asutusalueella. Niin teemoittain vaihtuva kuin pysyväkin ryhmäkokoontaminen toimivat hyvin.

Tutkimuksessa arvioitu MS-tautia sairastaville tarkoitettu moniammatillinen ryhmämuotoinen avokuntoutusmalli on kompleksinen interventio. Siihen sisältyy useita monivaikutteisia toimintoja, se kohdistetaan usealle ryhmälle, lopputulosmuuttujia on monenlaisia ja interventio on räätälöity kohderyhmän mukaan³. Kompleksisten interventioiden tutkimus on tärkeää, kun halutaan kehittää terveydenhuoltoa ja kuntoutusjärjestelmää, mutta myös haasteellista. Campbellin ym. (2000) kehittämää kompleksisten interventioiden näytön osoittamisen jatkumoa mukaillen tämän intervention suunnittelu perustui palveluntuottajan kokemus- ja tutkimustietoon MS-tautia sairastavien kuntoutuksesta.

Tämän tutkimuksen tulosten yleistettävyyttä lisää se, että kuntoutusmallin kokeilu ja tutkimus on toteutettu sellaisissa ympäristöissä, joissa interventio muutoinkin toteutettaisiin (Campbell ym. 2000). Interventio toteutettiin elävässä elämässä, osana normaalia terveydenhuoltojärjestelmää. Tutkimuksessa on pystytty nostamaan esille intervention mahdolliset vaikutukset, tarkastelemaan vaikutusten arviointiin soveltuvia muuttujia, osoittamaan interventiossa vaikuttavia tekijöitä sekä intervention kehittämiskohteita. Seuraavassa vaiheessa tulisi tämän tutkimuksen löydösten perusteella paranneltua kuntoutusmallia tutkia satunnaistetussa kokeellisessa asetelmassa, jotta intervention hyödyt voitaisiin osoittaa terveydenhuoltotutkimuksessa parhaiten hyväksytyllä tavalla.

3 Ks. www.mrc.ac.uk/complexinterventionsguidance.

LÄHTEET

Ala-Kauhaluoma M, Laurila H. MS-tautia sairastavat suomalaiset. Työssä selviytyminen ja kuntoutus. Masku: Suomen MS-liitto, Suomen MS-liiton raporttisarja, 2008.

Amato MP, Ponziani G, Siracusa G, Sorbi S. Cognitive dysfunction in early-onset multiple sclerosis. A reappraisal after 10 years. *Arch Neurol* 2001; 58 (10): 1602–1606.

Andlin-Sobocki P, Jönsson B, Wittchen H, Olesen J. Cost of disorders of the brain in Europe. *Eur J Neurol* 2005; 12 (S1): 1–27.

Anttila P, Kataikko M. Realistinen evaluaatio ja tuloksellinen kehittämistyö. Hamina: Akatiimi, *Artefacta* 19, 2007.

Autti-Rämö I, Vainiemi K, Sukula S, Louhenperä A. GAS-menetelmä. Käsikirja. Versio 2. Helsinki: Kela, 2010. Saatavissa: <[http://www.kela.fi/in/internet/liite.nsf/%28WWWAllDocsByld%29/68378A01AEDED3A1C2257727003F01B0/\\$file/GAS_kasikirja_100518.pdf](http://www.kela.fi/in/internet/liite.nsf/%28WWWAllDocsByld%29/68378A01AEDED3A1C2257727003F01B0/$file/GAS_kasikirja_100518.pdf)>. Viitattu 15.3.2013.

Backman CL. Occupational balance and well-being. Julkaisussa: Christiansen CH, Townsend EA, toim. *Introduction to occupation. The art and science of living*. Upper Saddle River, NJ: Pearson Education, 2010: 231–249.

Balducci C, Mnich E, McKee KJ ym. Negative impact and positive value in caregiving. Validation of the COPE index in a six-country sample of carers. *Gerontologist* 2008; 48 (3): 276–286.

Barbour RS. Making sense of focus groups. *Med Educ* 2005; 39 (7): 742–750.

Beck AT, Ward CH, Mendelson M, Mock J, Erbaugh J. An inventory for measuring depression. *Arch Gen Psychiatry* 1961; 4: 561–571.

Beer S, Khan F, Kesselring J. Rehabilitation interventions in multiple sclerosis. An overview. *J Neurol* 2012; 259 (9): 1994–2008.

Benedict RH, Munschauer F, Linn R ym. Screening for multiple sclerosis cognitive impairment using a self-administered 15-item questionnaire. *Mult Scler* 2003; 9 (1): 95–101.

Benedict RH, Cox D, Thompson LL, Foley F, Weinstock-Guttman B, Munschauer F. Reliable screening for neuropsychological impairment in multiple sclerosis. *Mult Scler* 2004; 10 (6): 675–678.

Bombardier CH, Cunniffe M, Wadhvani R, Gibbons LE, Blake KD, Kraft GH. The efficacy of telephone counseling for health promotion in people with multiple sclerosis. A randomized controlled trial. *Arch Phys Med Rehab* 2008; 89 (10): 1849–1856.

Brown M, Dijkers MP, Gordon WA, Ashman T, Charatz H, Cheng Z. Participation objective, participation subjective. A measure of participation combining outsider and insider perspectives. *J Head Trauma Rehabil* 2004; 19 (6): 459–481.

Campbell M, Fitzpatrick R, Haines A ym. Framework for design and evaluation of complex interventions to improve health. *Brit Med J* 2000; 321 (7262): 694.

Cardol M, de Haan RJ, van den Bos GA, de Jong BA, de Groot IJ. The development of a handicap assessment questionnaire. The Impact on Participation and Autonomy (IPA). *Clin Rehabil* 1999; 13 (5): 411–419.

Cardol M, de Haan RJ, de Jong BA, van den Bos GA, de Groot IJ. Psychometric properties of the Impact on Participation and Autonomy questionnaire. *Arch Phys Med Rehab* 2001; 82 (2): 210–216.

Cardol M, De Jong BA, Ward CD. On autonomy and participation in rehabilitation. A response. *Disabil Rehabil* 2002a; 24 (18): 1001–1004.

Cardol M, Beelen A, van den Bos GA, de Jong BA, de Groot IJ, de Haan RJ. Responsiveness of the Impact on Participation and Autonomy questionnaire. *Arch Phys Med Rehab* 2002b; 83 (11): 1524–1529.

Carswell A, McColl MA, Baptiste S, Law M, Polatajko H, Pollock N. The Canadian Occupational Performance Measure. A research and clinical literature review. *Can J Occup Ther* 2004; 71 (4): 210–222.

Chang F, Coster WJ, Helfrich CA. Community participation measures for people with disabilities. A systematic review of content from an international classification of functioning, disability and health perspective. *Arch Phys Med Rehabil* 2013; 94 (4): 771–781.

Chiaravalloti ND, DeLuca J. Cognitive impairment in multiple sclerosis. *Lancet Neurol* 2008; 7 (12): 1139–1151.

Chipchase SY, Lincoln NB. Factors associated with carer strain in carers of people with multiple sclerosis. *Disabil Rehabil* 2001; 23 (17): 768–776.

Christiansen CH, Townsend EA. An introduction to occupation. Julkaisussa: Christiansen CH, Townsend EA, toim. Introduction to occupation. The art and science of living. Upper Saddle River, NJ: Pearson Education, 2010: 231–249.

Cohen RA, Kessler HR, Fischer M. The Extended Disability Status Scale (EDSS) as a predictor of impairments of functional activities of daily living in multiple sclerosis. *J Neurol Sci* 1993; 115 (2): 132–135.

Cook T. Group treatment of female urinary incontinence. Literature review. *Phys Ther* 2001; 87 (5): 226–234.

Cott CA. Client-centred rehabilitation. Client perspectives. *Disabil Rehabil* 2004; 26 (24): 1411–1422.

Dahler-Larsen P. Vaikuttavuuden arviointi. Helsinki: Stakes, FinSoc arviointiraportteja 3, 2005.

Di Fabio RP, Soderberg J, Choi T, Hansen CR, Schapiro RT. Extended outpatient rehabilitation. Its influence on symptom frequency, fatigue, and functional status for persons with progressive multiple sclerosis. *Arch Phys Med Rehab* 1998; 79 (2): 141–146.

Doig E, Fleming J, Kuipers P, Cornwell PL. Clinical utility of the combined use of the Canadian Occupational Performance Measure and Goal Attainment Scaling. *Am J Occup Ther* 2010; 64 (6): 904–914.

Ebers G. Natural history of multiple sclerosis. Julkaisussa: Compston A, toim. *McAlpine's Multiple Sclerosis*. London: Churchill Livingstone, 1998: 191–221.

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

Eichhorn-Kissel J, Dassen T, Lohrmann C. Comparison of the responsiveness of the Care Dependency Scale for rehabilitation and the Barthel Index. *Clin Rehabil* 2011; 25 (8): 760–767.

Eskola J, Suoranta J. Johdatus laadulliseen tutkimukseen. Tampere: Vastapaino, 2005.

European-wide recommendations on rehabilitation of people affected by multiple sclerosis. 2004. Saatavissa: <<http://www.emsp.org/attachments/article/134/4rehabilitation08.pdf>>. Viitattu 13.3.2013.

Eyssen I, Steultjens M, Dekker J, Terwee CB. A systematic review of instruments assessing participation. Challenges in defining participation. *Arch Phys Med Rehabil* 2011a; 92 (6): 983–997.

Eyssen I, Steultjens M, Oud T, Bolt EM, Maasdam A, Dekker J. Responsiveness of the Canadian Occupational Performance Measure. *J Rehabil Res Dev* 2011b; 48 (5): 517–528.

Finlay L. Groupwork in occupational therapy. Cheltenham: Stanley Thornes, 1997.

Finlayson M, Preissner K, Cho C, Plow M. Randomized trial of a teleconference-delivered fatigue management program for people with multiple sclerosis. *Mult Scler* 2011; 17 (9): 1130–1140.

Fisk JD, Pontefract A, Ritvo PG, Archibald CJ, Murray TJ. The impact of fatigue on patients with multiple sclerosis. *Can J Neurol Sci* 1994; 21 (1): 9–14.

Graneheim UH, Lundman B. Qualitative content analysis in nursing research. Concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Educ Today* 2004; 24 (2): 105–112.

Gray O, McDonnell G, Hawkins S. Tried and tested. The psychometric properties of the multiple sclerosis impact scale (MSIS-29) in a population-based study. *Mult Scler* 2009; 15 (1): 75–80.

- Halonen J-P, Aaltonen T, Autti-Rämö I, Tienari P. Kelan järjestämä kuntoutus MS-tautia sairastaville. *Kuntoutus* 2012; (1): 21–28
- Hammel J, Magasi S, Heinemann A, Whiteneck G, Bogner J, Rodriguez E. What does participation mean? An insider perspective from people with disabilities. *Disabil Rehabil* 2008; 30 (19): 1445–1460
- Hart S, Fonareva I, Merluzzi N, Mohr DC. Treatment for depression and its relationship to improvement in quality of life and psychological well-being in multiple sclerosis patients. *Qual Life Res* 2005; 14 (3): 695–703.
- Haukka-Wacklin T. Ohjat omiin käsiin II. Ryhmäkuntoutusta haja-asutusalueilla OOK II -projektin loppuraportti. Masku: Suomen MS-liitto, Suomen MS-liiton raporttisarja 8, 2003.
- Haukka-Wacklin T. Avosopeutusvalmennuksen vaikuttavuus MS-kuntoutujien koherenssin tunteeseen sekä kuntoutumiskokemuksiin ja -muutoksiin. Tampere: Tampereen yliopisto, 2007.
- Haukka-Wacklin T, Nikula L. Ohjat omiin käsiin. Ryhmäkuntoutuskokeilu ei-vaikeavammaisille MS-sairaille Pirkanmaalla ja Oulun seudulla. Masku: Suomen MS-liitto, Suomen MS-liiton raporttisarja 3, 1999.
- Heinemann AW. Measurement of participation in rehabilitation research. *Arch Phys Med Rehab* 2010; 91 (9 Suppl): 1–4.
- Herrala H, Kahrola T, Sandström M. Psykofyysinen ihminen. Helsinki: WSOY, 2008.
- Hobart J, Lamping D, Fitzpatrick R, Riazi A, Thompson A. The Multiple Sclerosis Impact Scale (MSIS-29). A new patient-based outcome measure. *Brain* 2001; 124 (Pt 5): 962–973.
- Hobart JC, Riazi A, Lamping DL, Fitzpatrick R, Thompson AJ. How responsive is the Multiple Sclerosis Impact Scale (MSIS-29)? A comparison with some other self report scales. *J Neurol Neurosurg Ps* 2005; 76 (11): 1539–1543.
- Hugos CL, Copperman LF, Fuller BE, Yadav V, Lovera J, Bourdette DN. Clinical trial of a formal group fatigue program in multiple sclerosis. *Mult Scler* 2010; 16 (6): 724–732.
- Hyypä MT. Uupunut kipupotilas kuntoutuu. Turku: Kela, Sosiaali- ja terveysturvan katsauksia 15, 1996.
- Hämäläinen P, Seinelä A, Ruutiainen J. Adaptational approach to cognitive rehabilitation in multiple sclerosis. Description of three models of care. *Int J MS Care* 1999; 1 (2): 12–22.
- Hämäläinen P, Pirttilä T. MS-tauti. Luvussa Neurologisten sairauksien psyykkiset ja käytösoireet. Julkaisussa: Juva K, Hublin C, Kalska H ym., toim. Kliininen neuropsykiatria. Helsinki: Duodecim, 2011: 175–182.
- ICF. Toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälinen luokitus. Helsinki: Stakes, 2004.

Ingves A. Vammaisten lasten vanhemmat. Fysioterapia tärkeää perheen arjessa. *Fysioterapia* 2007; 54 (5): 45–48.

Isoherranen K. Yhteistyön uusi haaste – moniammatillinen yhteistyö. Julkaisussa: Isoherranen K, Rekola L, Nurminen R, toim. Enemmän yhdessä. Moniammatillinen yhteistyö. Helsinki: WSOY, 2008: 26–48.

Johnson RB, Onwuegbuzie AJ, Turner LA. Toward a definition of mixed methods research. *J. Of Mixed Methods Res* 2007; 1 (2): 112–133.

Jones KH, Ford DV, Jones PA ym. The physical and psychological impact of multiple sclerosis using the MSIS-29 via the web portal of the UK MS Register. *PLoS One* 2013; 8 (1): e55422.

Juntunen K, Salminen A. Omaishoitajan jaksamisen ja tuen tarpeen arviointi. COPE-indeksi suomalaisen sosiaali- ja terveydenhuollon käyttöön. Helsinki: Kela, Sosiaali- ja terveysturvan selosteita 78, 2011. Saatavissa: <<http://hdl.handle.net/10138/28272>>. Viitattu 2013.

Juntunen K, Salminen A. COPE-indeksin arviointitutkimus. Helsinki: Kela, Nettityöpapereita 38, 2012. Saatavissa: <<http://hdl.handle.net/10138/36089>>. Viitattu 2013.

Järvikoski A, Hokkanen L, Härkäpää K. Asiakkaan äänellä. Odotuksia ja arvioita vaikeavammaisten lääkinnällisestä kuntoutuksesta. Helsinki: Kuntoutussäätiö, Tutkimuksia 80, 2009.

Kappos L, Polman C, Pozzilli C ym. Final analysis of the European multicenter trial on IFNbeta-1b in secondary-progressive MS. *Neurology* 2001; 57 (11): 1969–1975.

Karhula ME, Kanelisto KJ, Ruutiainen J, Hämäläinen PI, Salminen A. The activities and participation categories of the ICF Core Sets for multiple sclerosis from the patient perspective. *Disabil Rehabil* 2013; 35 (6): 492–497.

Karhula M. Impact on Participation and Autonomy (IPA) suomenkielisen version alustava rakennevaliditeetti ja sisäinen yhdenmukaisuus. Jyväskylän yliopisto: Ihmistieteiden metodikeskus (julkaisematon), 2011.

Kelan tilastollinen vuosikirja 2011. Helsinki: Kansaneläkelaitos, SVT, 2012. Saatavissa: <http://linda.linneanet.fi/F/?func=direct&doc_number=006129160&local_base=fin01 [http://www.kela.fi/it/kelasto/kelasto.nsf/NET/131112113750TL/\\$File/Vk_11.pdf?OpenElement](http://www.kela.fi/it/kelasto/kelasto.nsf/NET/131112113750TL/$File/Vk_11.pdf?OpenElement)>. Viitattu 2013.

Kersten P, Cardol M, George S, Ward C, Sibley A, White B. Validity of the impact on participation and autonomy questionnaire. A comparison between two countries. *Disabil Rehabil* 2007; 29 (19): 1502–1509.

Khan F, Turner-Stokes L, Ng L, Kilpatrick T. Multidisciplinary rehabilitation for adults with multiple sclerosis. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2007 (2): 006036.

- Khan F, Pallant JF, Brand C, Kilpatrick TJ. Effectiveness of rehabilitation intervention in persons with multiple sclerosis. A randomised controlled trial. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2008; 79 (11): 1230–1235.
- Kiresuk TJ, Sherman RE. Goal attainment scaling. A general method for evaluating comprehensive community mental health programs. *Community Ment Hlt J* 1968; 4: 443–453.
- Korteniemi P. Realismi ja realismin sovellus. Julkaisussa: Julkunen I, Lindqvist T, Kainulainen S, toim. Realistisen arvioinnin ensimmäiset askeleet. Helsinki: Stakes, FinSoc-työpapereita 3, 2005: 17–33.
- Kujala P, Portin R, Ruutiainen J. The progress of cognitive decline in multiple sclerosis. A controlled 3-year follow-up. *Brain* 1997; 120 (Pt 2): 289–297.
- Kurtzke JF. Rating neurologic impairment in multiple sclerosis. An expanded disability status scale (EDSS). *Neurology* 1983; 33 (11): 1444–1452.
- Kuspinar A, Rodriguez AM, Mayo NE. The effects of clinical interventions on health-related quality of life in multiple sclerosis. A meta-analysis. *Mult Scler* 2012; 18 (12): 1686–1704.
- Kuula A. Toimintatutkimus: Kenttätyötä ja muutospyrkimyksiä. Tampere: Vastapaino, 2000.
- Käypä hoito. MS-tauti. Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim, 2012. Saatavissa: <<http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituksset/naytaartikkeli/tunnus/hoi36070>>. Viitattu 31.12.2013.
- Langdon D, Amato M, Boringa J ym. Recommendations for a brief international cognitive assessment for multiple sclerosis (BICAMS). *Mult Scler* 2012; 18 (6): 891–898.
- Law M, Baptiste S, Carswell A, McColl MA, Polatajko H, Pollock N. COPM Canadian Occupational Performance Measure. Ontario: CAOT Publications, 2005.
- Levack WM, Taylor K, Siegert RJ, Dean SG, McPherson KM, Weatherall M. Is goal planning in rehabilitation effective? A systematic review. *Clin Rehabil* 2006; 20 (9): 739–755.
- Lincoln YS, Guba EG. Naturalistic inquiry. Newbury Park, CA: Sage, 1985.
- Lindqvist T. Johdatus tapauskohtaiseen ja realistiseen arviointiin. Julkaisussa: Julkunen I, Lindqvist T, Kainulainen S, toim. Realistisen arvioinnin ensimmäiset askeleet. Helsinki: Stakes, FinSoc Työpapereita 3, 2005: 13–16.
- Losonczy E, Bencsik K, Rajda C, Lencses G, Torok M, Vecsei L. Validation of the Fatigue Impact Scale in Hungarian patients with multiple sclerosis. *Qual Life Res* 2011; 20 (2): 301–306.
- Mahoney FI, Barthel DW. Functional evaluation. the Barthel Index. *Maryland State Medical Journal* 1965; 14: 61–65.

- Mateer CA. Fundamentals of cognitive rehabilitation. Julkaisussa: Halligan PW, Wade DT, toim. The effectiveness of rehabilitation for cognitive deficits. Oxford: Oxford University Press, 2005: 21–30.
- Mathiowetz VG, Finlayson ML, Matuska KM, Chen HY, Luo P. Randomized controlled trial of an energy conservation course for persons with multiple sclerosis. *Mult Scler* 2005; 11 (5): 592–601.
- McAuley E, Motl RW, Morris KS ym. Enhancing physical activity adherence and well-being in multiple sclerosis. A randomised controlled trial. *Mult Scler* 2007; 13 (5): 652–659.
- McGuigan C, Hutchinson M. The Multiple Sclerosis Impact Scale (MSIS-29) is a reliable and sensitive measure. *J Neurol Neurosurg Ps* 2004; 75 (2): 266–269.
- McKee KJ, Philp I, Lamura G ym. The COPE index. A first stage assessment of negative impact, positive value and quality of support of caregiving in informal carers of older people. *Aging Ment Health* 2003; 7 (1): 39–52.
- Månsson Lexell E, Iwarsson S, Lexell J. The complexity of daily occupations in multiple sclerosis. *Scand J Occup Ther* 2006; 13 (4): 241–248.
- Mäntyranta T, Kaila M. Fokusryhmähaastattelu laadullisen tutkimuksen menetelmänä lääketieteessä. *Duodecim* 2008; 124 (13): 1507–1513.
- Määttä P. Perhe asiantuntijana. Erityiskasvatuksen ja kuntoutuksen käytännöt. Jyväskylä: Atena, 2001.
- Määttä P. Voimavarat varastosta – tukiverkot kuntoon. Äkillisten aivovaurioiden jälkeinen kuntoutus. Konsensuskokous 27.–29.10.2008. Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim ja Suomen Akatemia, 2008: 56–57.
- Noonan VK, Kopec JA, Noreau L ym. Comparing the validity of five participation instruments in persons with spinal conditions. *J Rehabil Med* 2010; 42 (8): 724–734.
- O’Hara L, Cadbury H, De SL, Ide L. Evaluation of the effectiveness of professionally guided self-care for people with multiple sclerosis living in the community. A randomized controlled trial. *Clin Rehabil* 2002; 16 (2): 119–128.
- Onwuegbuzie AJ, Dickinson WB, Leech NL, Zoran AG. A qualitative framework for collecting and analyzing data in focus group research. *Int J Qual Methods* 2009; 8 (3): 1–21.
- Paltamaa J, Karhula M, Suomela-Markkanen T, Autti-Rämö I, toim. Hyvän kuntoutuskäytännön perusta. Käytännön ja tutkimustiedon analyysistä suosituksiin vaikeavammaisten kuntoutuksen kehittämishankkeessa. Helsinki: Kela, 2011.
- Parker DM, Sykes CHA. Systematic review of the Canadian Occupational Performance Measure. A clinical practice perspective. *Br J Occup Ther* 2006; 69 (4): 150–160.

Pearlin LI, Mullan JT, Semple SJ, Skaff MM. Caregiving and the stress process. An overview of concepts and their measures. *Gerontologist* 1990; 30 (5): 583–594.

Pirttilä T, Hämäläinen P, Ruutiainen J. Uupumus neurologisissa sairauksissa Julkaisussa: Juva K, Hublin C, Kalska H ym, toim. Kliininen neuropsykiatria. Helsinki: Duodecim, 2011: 261–262.

Ramp M, Khan F, Misajon RA, Pallant JF. Rasch analysis of the Multiple Sclerosis Impact Scale MSIS-29. *Health & Quality of Life Outcomes* 2009; 7: 58.

Rantala A. Perhekeskeisyys – puhetta vai todellisuutta? Työntekijöiden käsitykset yhteistyöstä erityistä tukea tarvitsevan lapsen perheen kanssa. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto, Jyväskylä studies in education, psychology and social research 198, 2002.

Rao S. A manual for the brief, repeatable battery of neuropsychological tests in multiple sclerosis. New York, NY: National multiple sclerosis society, 1990.

Rekola L. Sosiaali- ja terveystalvelujen tuottamiseen vaikuttavia kehityssuuntia Julkaisussa: Isoherranen K, Rekola L, Nurminen R, toim. Enemmän yhteistyötä. Moniammatillinen yhteistyö. Helsinki: WSOY, 2008: 9–26.

Rendas-Baum R, Yang M, Cattelin F, Wallenstein GV, Fisk JD. A novel approach to estimate the minimally important difference for the Fatigue Impact Scale in multiple sclerosis patients. *Qual Life Res* 2010; 19 (9): 1349–1358.

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

Rosti-Otajärvi EM, Hämäläinen PI. Neuropsychological rehabilitation for multiple sclerosis. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2011 (11): 009131.

Ruutiainen J, Alaranta H. Etenevät neurologiset sairaudet. Julkaisussa: Arokoski J, Alaranta H, Pohjolainen T, Salminen J, Viikari-Juntura E, toim. Fysiatría. Helsinki: Duodecim, 2009: 318–328.

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

Ruutiainen J, Tienari P. MS-tauti ja muut demyelinaatiosairaudet. Julkaisussa: Soinila S, Kaste M, Somer H, toim. Neurologia. Helsinki: Duodecim, 2011: 379–394.

Ruutiainen J, Wikström J, Sivenius J. Julkaisussa: Rissanen P, Kallanranta T, Suikkanen A, toim. Kuntoutus. Helsinki: Duodecim, 2008: 235–250.

Sakzewski L, Boyd R, Ziviani J. Clinimetric properties of participation measures for 5- to 13-year-old children with cerebral palsy. A systematic review. *Devel Med & Child Neurol* 2007; 49 (3): 232–240.

Salmelainen U. Tiedon välittyminen ja rakentuminen kuntoutuksessa. Moniammatillinen asiantuntija-yhteistyö ikäihmisten laitospuolisessa kuntoutuksessa. Helsinki: Kela, Sosiaali- ja terveysturvan tutkimuksia 98, 2008.

Salminen A. Apuväline toimintaa edistämässä. Julkaisussa: Salminen A, toim. Apuvälinekirja. Helsinki: Oppimateriaalikeskus Opik, 2010: 16–23.

Sandelowski M. Whatever happened to qualitative description? *Res Nurs Health* 2000, 23, 334–340.

Schapiro R. The pathophysiology of MS-related fatigue. What is the role of wake promotion. *Int J MS Care* 2002: 6–8.

Schwartz CE. Teaching coping skills enhances quality of life more than peer support. Results of a randomized trial with multiple sclerosis patients. *Health Psychol* 1999; 18 (3): 211–220.

Schwartz CE. Applications of response shift theory and methods to participation measurement. A brief history of a young field. *Arch Phys Med Rehabil* 2010; 91 (9): S38–S43.

Sharrack B, Hughes RA. Clinical scales for multiple sclerosis. *J Neurol Sci* 1996; 135 (1): 1–9.

Shenton AK. Strategies for ensuring trustworthiness in qualitative research projects. *Educ Inform* 2004; 22: 63–75.

Sibley A, Kersten P, Ward CD, White B, Mehta R, George S. Measuring autonomy in disabled people. Validation of a new scale in a UK population. *Clin Rehabil* 2006; 20 (9): 793–803.

Sipari S. Kuntouttava arki lapsen tueksi. Kasvatuksen ja kuntoutuksen yhteistoiminnan rakentuminen asiantuntijoiden keskusteluissa. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto, 2008.

Steiner WA, Ryser L, Huber E, Uebelhart D, Aeschlimann A, Stucki G. Use of the ICF model as a clinical problem-solving tool in physical therapy and rehabilitation medicine. *Phys Ther* 2002; 82 (11): 1098–1107.

Stuifbergen AK, Becker H, Blozis S, Timmerman G, Kullberg V. A randomized clinical trial of a wellness intervention for women with multiple sclerosis. *Arch Phys Med Rehabil* 2003; 84 (4): 467–476.

Sumsion T, Law M. A review of evidence on the conceptual elements informing client-centred practice. *Can J Occup Ther* 2006; 73 (3): 153–162.

Tam C, Teachman G, Wright V. Paediatric application of individualised client-centred outcome measures. A literature review. *Brit J Occup Ther* 2008; 71 (7): 286–296.

Tesar N, Baumhackl U, Kopp M, Gunther V. Effects of psychological group therapy in patients with multiple sclerosis. *Acta Neurol Scand* 2003; 107 (6): 394–399.

Tuomi J, Sarajärvi A. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Tammi, 2011.

Turner AP, Kivlahan DR, Haselkorn JK. Exercise and quality of life among people with multiple sclerosis. Looking beyond physical functioning to mental health and participation in life. *Arch Phys Med Rehab* 2009; 90 (3): 420–428.

Turner-Stokes L, Williams H, Johnson J. Goal attainment scaling. Does it provide added value as a person-centred measure for evaluation of outcome in neurorehabilitation following acquired brain injury? *J Rehabil Med*. 2009; 41 (7):528–535.

Vaikeavammaisten MS-kuntoutujien moniammatillinen avokuntoutus. Tarkennettu hankesuunnitelma. Masku: Suomen MS-liitto, 2009.

Valtiontalouden tarkastusvirasto. Tuloksellisuustarkastuskertomukset. 2009. Saatavissa: <http://www.vtv.fi/julkaisut/tuloksellisuustarkastuskertomukset/2009/laakinnallinen_kuntoutus.4042.xhtml>. Viitattu 2013.

van Kessel KPGD, Moss-Morris RCP, Willoughby E, Chalder TD, Johnson MHD, Robinson E. A randomized controlled trial of cognitive behavior therapy for multiple sclerosis fatigue. *Psychosom Med* 2008; 70 (2): 205–213.

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

Wagman P, Håkansson C, Björklund A. Occupational balance as used in occupational therapy. A concept analysis. *Scand J Occup Ther* 2012; 19 (4): 322–327.

Whiteneck G, Dijkers MP. Difficult to measure constructs. Conceptual and methodological issues concerning participation and environmental factors. *Arch Phys Med Rehab* 2009; 90 (11 Suppl): 22–35.

WHOQOL Group. Development of the World Health Organization WHOQOL-BREF quality of life assessment. *Psychol Med* 1998; 28 (3): 551–558.

Williams B, Coyle J, Healy D. The meaning of patient satisfaction. An explanation of high reported levels. *Soc Sci Med* 1998; 47 (9): 1351–1359.

Wilson BA. Neuropsychological rehabilitation. *Annu Rev Clin Psychol* 2008; 4: 141–162.

Wressle E, Eeg-Olofsson A, Marcusson J, Henriksson C. Improved client participation in the rehabilitation process using a client-centred goal formulation structure. *J Rehabil Med* 2002; 34 (1): 5–11.

Wynia K, van Wijlen AT, Middel B, Reijneveld SA, Meilof JF. Change in disability profile and quality of life in multiple sclerosis patients. A five-year longitudinal study using the Multiple Sclerosis Impact Profile (MSIP). *Mult Scler* 2012; 18 (5): 654–661.

LIITTEET

Luettelo sähköisistä liitteistä S1–S22⁴

- S1** Hankkeeseen osallistuvien tahojen yhteystiedot 1.2.2012
- S2** Toimijatahojen tehtävät
- S3** Kuntien osallistuminen hankkeeseen -lomake
- S4** Kyselylomake kuntoutujille kuntoutuksen toimivuudesta ja laadusta, syksy 2010
- S5** Kyselylomake kuntoutujille kuntoutuksen toimivuudesta ja laadusta, kevät 2011
- S6** Kyselylomake kuntoutujille kuntoutuksen toimivuudesta ja laadusta, syksy 2011
- S7** Kyselylomake kuntoutujille kuntoutuksen toimivuudesta ja laadusta, kevät 2012
- S8** Kyselylomake läheisille kuntoutuksen toimivuudesta ja laadusta, syksy 2010
- S9** Kyselylomake läheisille kuntoutuksen toimivuudesta ja laadusta, kevät 2011
- S10** Kyselylomake läheisille kuntoutuksen toimivuudesta ja laadusta, syksy 2011
- S11** Kyselylomake läheisille kuntoutuksen toimivuudesta ja laadusta, kevät 2012
- S12** Kyselylomake yhteistyötahoille kuntoutuksen toimivuudesta ja laadusta, syksy 2010
- S13** Kyselylomake yhteistyötahoille kuntoutuksen toimivuudesta ja laadusta, kevät 2011
- S14** Kyselylomake yhteistyötahoille kuntoutuksen toimivuudesta ja laadusta, syksy 2011
- S15** Kyselylomake yhteistyötahoille kuntoutuksen toimivuudesta ja laadusta, kevät 2012
- S16** Kyselylomake palveluntuottajille kuntoutuksen toimivuudesta ja laadusta, syksy 2010
- S17** Kyselylomake palveluntuottajille kuntoutuksen toimivuudesta ja laadusta, kevät 2011
- S18** Kyselylomake palveluntuottajille kuntoutuksen toimivuudesta ja laadusta, syksy 2011
- S19** Kyselylomake palveluntuottajille kuntoutuksen toimivuudesta ja laadusta, kevät 2012
- S20** Kuntoutujien valikoitumisprosessia koskeva kyselylomake
- S21** Lomake kuntoutujille kuntoutuksen hyödyistä
- S22** Valtakunnallisen loppuseminaarin sekä alueellisten seminaarien ohjelmat ja osallistujamäärät

4 Liitteet S1–S22 ovat tämän kirjan sähköisessä versiossa.

Liite 1: Esimerkit lyhyen ja pitkän kuntoutusteeman sisällöistä käytinkerroittain

Liitetaulukko 1. Kognitioteema/lyhyen teeman ohjelmanrunko. Lyhyessä teemassa on viisi käytintekertaa ja yksi avopäivä. Omaiset ovat mukana yhdellä käytintekerralla ja avopäivässä.

Aihe	Tavoite	Sisältö	Menetelmä	Materiaali	Välitehtävä	Muuta
1. käytintekerta Ryhmytyminen, tavoitteiden asettaminen	Kuntoutujat tutustuvat toisiinsa ja omat tavoitteet teemalle hahmottuvat.	Tutustuminen – Koetut arjen kognitio-hankaluudet – Tavoitteiden asettaminen	– PDQ-lomake – GAS-lomake	– PDQ-lomake – GAS-lomake	– Omaisen ja kuntoutujan PDQ-lomakkeiden vertailu – GAS yhdessä läheisen kanssa – Kognitio-oppaaseen tutustuminen	
Avopäivä	Kuntoutujat ja lähiyhteisö saavat tietoa kognitiivisista oireista MS-taudissa ja jakavat kokemuksia kognitio-oireiden vaikutuksesta arkeen ja vinkkejä niiden kanssa selviytymiseen. Omat tavoitteet teemalle muotoutuvat.	Tutustuminen – Luentokeskustelu – ”MS ja kognitio” – GASin tarkennus yksilöllisesti + ”Circuit”-rata – ”Luulottelut”-ryhmätyö	– Luentokeskustelu – GAS-lomake – Harjoitukset simulaatioasiat päässä – Ryhmätyö	– Kognitio-opas	Välitehtäväksi: ”Mikä auttaa jaksamaan kognitiohankaluuksien kanssa?”	
2. käytintekerta Muisti	Kuntoutujat löytävät itselleen käyttökelpoisia muistin apuvälineitä. Kuntoutujat oppivat arjessaan esittämään itselleen kysymyksen: ”Miten tämän voisi muistaa?” ja etsimään kysymykseen vastauksia.	– Alustus muistista – Muistin apuvälineisiin tutustuminen – Harjoitukset ja keskustelu muisti-strategioista ja niiden käytöstä – Mahdollisesti rentoutusharjoitus	Alustus, harjoitukset ja keskustelu	– Muistiteknikoita-vihkonen – Internetsivustoja	Välitehtävät ryhmässä nousseiden pohdintojen mukaisesti	

Liitetaulukko 1 jatkuu.

Liitetaulukko 1 jatkuu.

Aihe	Tavoite	Sisältö	Menetelmä	Materiaali	Välitehtävä	Muuta
3. käytikerta Toiminnan- ohjaus ja tarkkaavaisuus	Kuntoutujat löytävät käytökelpoisia keinoja arjessa eteen tulevien toiminnanohjauksen ja tarkkaavaisuuden hankaluuksien kanssa selviytymiseen ja jakavat vinkkejä päivittäisissä toiminnoissa selviytymiseen.	– Välitehtävien purku – Alustus/yhteenveto toiminnanohjauksesta – Päivittäisten toimintojen vinkit – Rentoutusharjoitus	Alustus, harjoitukset ja keskustelu	– Viikko-ohjelma – Muistiaainen	Aiheeseen liittyvät, tarpeenmukaiset välitehtävät	
4. käytikerta	Kuntoutujat ja omaiset löytävät keinoja jaksamiseen ja kognitiohankaluuksien kanssa pärjäämiseen.	– Välitehtävien purku (avopäivä + 3.käytikerta) – Teeman aikana esiin tulleiden apukeinojen koonti täydennettynä ”mikä auttaa pärjäämään kognitiohankaluuksien kanssa” -luento-keskustelulla	(Luento)keskustelu, harjoitukset	– Kooste teeman aikana tuotetuista kognitiion apukeinoista – Luentokeskustelun diat	Mitä olen/perheeni on oppinut/oivaltanut, mitä opittua on otettu käyttöön ja mitä vielä voisi ottaa	Omaiset mukana
5.käytikerta Voimavarat ja selviytymisstrategiat, tavoitteiden saavuttamisen arviointi ja palaute	Arvioidaan teeman tavoitteiden toteutumista. Kuntoutujat tunnistavat omia voimavarojaan ja selviytymiskeinojaan.	– Välitehtävien purku – Gas-tavoitteiden toteutumisen arviointi – Omien voimavarojen miettiminen harjoitusten avulla	Postikortit, voimavarakortit GAS			

Liitetaulukko 2. Kognitioteema/Pitkän teeman ohjelmarunko. Pitkässä teemassa on 10 käytintertaa ja kaksi avopäivää. Omaiset ovat mukana kahdella käyntikerralla ja avopäivissä.

Aihe	Tavoite	Sisältö	Menetelmä	Materiaali	Välitehtävä	Muuta
1. käyntikerta Ryhmytyminen, tavoitteiden asettaminen	Kuntoutujat tutustuvat toisiinsa ja omat tavoitteet teemalle muotoutuvat.	Tutustuminen – Koetut arjen kognitio-hankaluudet – Tavoitteiden asettaminen	– PDQ-lomake – GAS-lomake	– PDQ-lomake – GAS-lomake – Kognitio-opas	Omaisien ja kuntoutujan PDQ-lomakkeiden vertailu, GAS yhdessä läheisen kanssa, kognitio-oppaaseen tutustuminen	
Avopäivä	Kuntoutujat ja lähiyhteisö saavat tietoa kognitiivisista oireista MS-taudissa ja jakavat kokemuksia kognitio-oireiden vaikutuksesta arkeen ja vinkkejä niiden kanssa selviytymiseen. Omat tavoitteet teemalle muotoutuvat.	– Tutustuminen, – Luento-keskustelu – ”MS ja kognitio” – GASin tarkennus yksilöllisesti + – ”Circuit”-rata – ”Luulottelut”-ryhmytyö – Ryhmytyön pohjalta 4. käyntikerran asiiantuntijan valinta	– Luentokeskustelu – GAS-lomake – Harjoitukset lasit päässä – Ryhmytyö	– Kognitio-opas	Välitehtäväksi: ”Mikä auttaa jaksamaan kognitio-hankaluuksien kanssa?”	
2. käyntikerta Muisti	Kuntoutujat löytävät itselleen käyttökelpoisia muistin apuvälineitä. Kuntoutujat oppivat arjessaan esittämään itselleen kysymyksen: ”miten tämän voisi muistaa?” ja etsimään kysymykseen vastauksia.	– Alustus muistista – Muistin apuvälineisiin tutustuminen – Harjoitukset ja keskustelu muististategioista ja niiden käytöstä – Mahdollisesti rentoutusharjoitus	Alustus, harjoitukset ja keskustelu	– Muistitekniikoita-vihkonen, – Internet-sivustoja	Välitehtävät ryhmässä nousseiden pohdintojen mukaisesti	
3. käyntikerta Toiminnan- ohjaus ja tarkkaavaisuus	Kuntoutujat löytävät käyttökelpoisia keinoja arjessa eteen tulevien toiminnanohjauksen ja tarkkaavaisuuden hankaluuksien kanssa selviytymiseen ja jakavat vinkkejä päivittäisissä toiminnissa selviytymiseen.	– Välitehtävien purku – Alustus/yhteen-veto toiminnanohjauksesta – Päivittäisten toimintojen vinkit – Rentoutusharjoitus	Alustus, harjoitukset ja keskustelu		Aiheeseen liittyvät, tarpeenmukaiset välitehtävät	

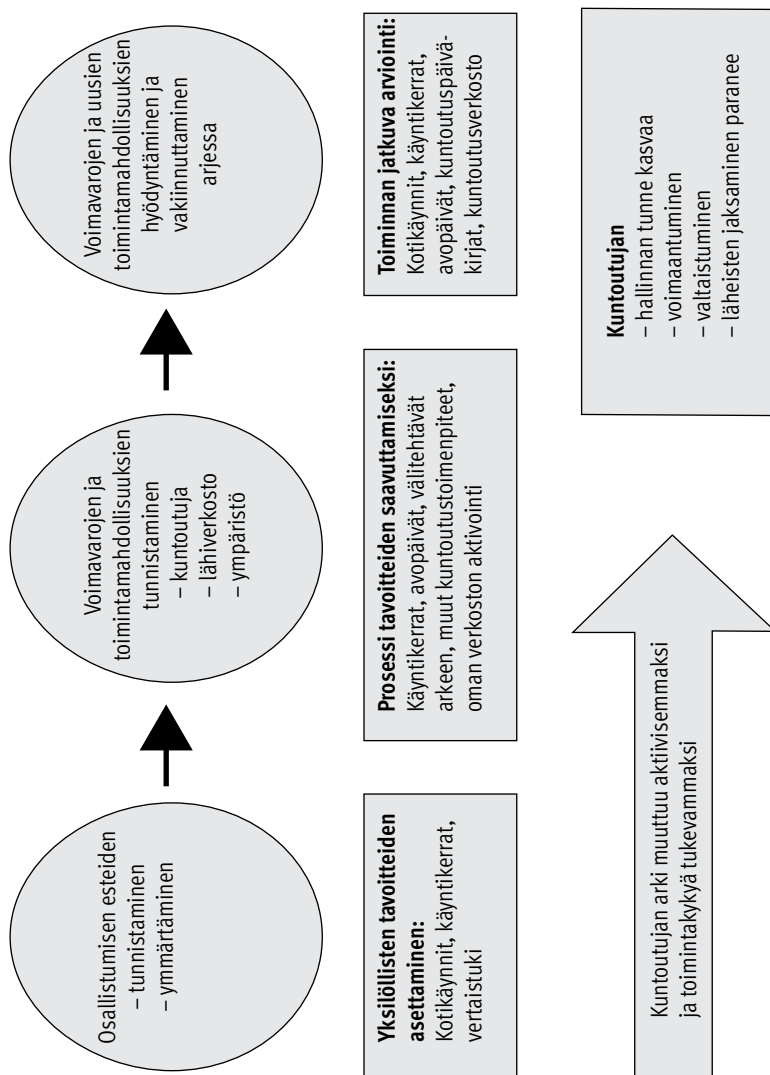
Liitetaulukko 2 jatkuu.

Liitetaulukko 2 jatkuu.

Aihe	Tavoite	Sisältö	Menetelmä	Materiaali	Väliitehtävä	Muuta
4.käyntikerta 1.avopäivän suunnitelman mukaiset asiantuntija-alustukset	Antaa omaisille ja kuntoutujille mahdollisuus saada asiantuntijoilta tietoa heille ajankohtaisista asioista.	– Väliitehtävän purku – Asiantuntijan pitämät luento-keskustelut				Omaisiet mukana
5.käyntikerta Toiminnanohjaus ja tarkkaavaisuus	Kuntoutujat löytävät käyttökelpoisia keinoja arjessa eteen tulevien toiminnanohjauksen ja tarkkaavaisuuden hankaluuksien kanssa selviytymiseen ja etukäiteissuunnitteluun.	– Alustus/yhteen-veotoiminnanohjauksesta ja tarkkaavaisuudesta – Väliitehtävien purku – Seuraavan käyntikerran suunnittelu – Rentoutusharjoitus.	Alustus, keskustelu, suunnittelu- tehtävä	Viikko-ohjelma	Väliitehtävät keskustelussa/harjoituksissa esiin nousseiden asioiden pohjalta	
6.käyntikerta Toiminnanohjaus ja tarkkaavaisuus	Kuntoutujat löytävät keinoja toiminnan joustavan etenemisen helpottamiseksi ja oppivat arvioimaan omaa toimintaansa..	– Väliitehtävien purku – Edellisellä kerralla tehdyn suunnitelman toteuttaminen ja toteutuksen sujumisen arviointi yhdessä keskustellen	Suunnitelman toteutus	Muistiainen	Väliitehtävät keskustelussa/harjoituksissa esiin nousseiden asioiden pohjalta + miten tämä teema näkyy omassa arjessa, mikä on muuttunut alusta ja miksi, mikä ei ole toiminut ja miksi.	
7.käyntikerta Kognitiivinen uupumus	Kuntoutujat ja omaiset oppivat tunnistamaan kognitiivisen uupumuksen, sen tunnusmerkit ja löytävät keinoja uupumuksen kanssa selviytymiseen arjessa.	– Väliitehtävien purku – Koettu uupumus – Luontokeskustelu kognitiivisesta uupumuksesta – Rentoutusharjoitukset (mahdollisesti asiantuntija mukana)	– FSMC – Luontokeskustelu – Rentoutusharjoitukset	Uupumusopas	Väliitehtävät keskustelussa esiin nousseiden asioiden pohjalta	Omaisiet mukana

Aihe	Tavoite	Sisältö	Menetelmä	Materiaali	Välitehtävä	Muuta
8. käyntikerta Hahmottaminen ja motorinen oppiminen (npsy/ft+ft)	Kuntoutajat löytävät hahmottamista helpottavia apukeinoja arkeen.	– Välitehtävien purku – Alustus hahmottamisesta – Hahmotusta ja motorikkaa vaativat toiminnalliset harjoitukset	Alustus, liikkuksen harjoitukset ja rentouttava kehon- ja asennonhahmottamisharjoitus		Välitehtävät keskustelussa/harjoituksissa esiin nousseiden asioiden pohjalta	
9. käyntikerta Kuntoutujien valitsema aihe	Käyntikerran tavoitteet ja sisältö määräytyvät ryhmän tarpeiden mukaan.	Käyntikerran tavoitteet ja sisältö määräytyvät ryhmän tarpeiden mukaan	Aiheen mukaiset harjoitukset		Mitä olen/perheeni on oppinut/oivaltanut, mitä opittua on otettu käyttöön, mitä vielä voisi kokeilla	
Avopäivä	Teeman aikana käsitellyt asiat ja kognition tukikeinot nivoutuvat yhteen.	– Välitehtävien purku – Suunnistusrastit – Teeman aikana esiintuleiden apukeinojen koonti täydennettynä ”mikä auttaa pärjäämään kognitionhankaluuksien kanssa” luento-keskustelulla.	– Luentokeskustelu – Suunnistusrastit	– Kooste teeman aikana tuotetuista kognition apukeinoista – Luentokeskustelun diat.	Välitehtävän purusta kohta ”mitä vielä voisi kokeilla”	
10. käyntikerta Tavoitteiden toteutuminen, voimavarat ja selviytymisstrategiat, palaute	Arvioidaan teeman tavoitteiden toteutumista. Kuntoutajat tunnistavat omia voimavarojaan ja selviytymiskeinojaan.	– Välitehtävien purku. – Gas/tavoitteiden toteutumisen arviointi – Omien voimavarojen miettiminen harjoitusten avulla	– Postikortit – Voimavarakortit – GAS			

Liite 2: Kuntouttava arki prosessina



Liite 3: Ei-vaikeavammaisen kuntoutujan hyväksyttävyyss- ja poissulkukriteerit**Lomake 1b Ei-vaikeavammainen/MS-tauti**

Käytä tätä lomaketta, jos kuntoutujalla ei ole vammaisuuden perusteella myönnettyä Kelan korotettu vammaistukea, ylintä vammaistukea, korotettua hoitotukea tai ylintä hoitotukea.

HYVÄKSYTTÄVYYSKRITEERIT: Jos vastaus johonkin seuraavista kysymyksistä on "ei", suljetaan henkilö pois	
	1 = ei, 2 = kyllä
01. Kuntoutujan ikä 18 - 65 vuotta	<input type="checkbox"/>
02. Kuntoutujalla on neurologian erikoislääkärin asettama varma MS-diagnoosi	<input type="checkbox"/>
03 Kuntoutujalla on toimintakykyä alentavaa häiriötä vähintään kahdella seuraavista osa-alueista (rastiä kyseiset ongelmat alle): <input type="checkbox"/> kognitio <input type="checkbox"/> mieliala <input type="checkbox"/> uupumus <input type="checkbox"/> keuhonhallinta (mm. tasapaino, virtsarakon ja suolen toiminta jne.)	<input type="checkbox"/>
04. Kuntoutuja on motivoitunut kuntoutukseen, kuntoutuksen tarpeessa, ymmärtää kuntoutuksen merkityksen oman toimintakykynsä parantamiselle, on halukas ja kykenevä suuntautumaan uudelleenlaisiin tapoihin toimia ja motivoitunut ryhmämuotoiseen kuntoutukseen	<input type="checkbox"/>
05 Kuntoutujalle voidaan laatia kuntoutussuunnitelma (KU207), mistä ilmenee em. kriteerien täyttyminen.	<input type="checkbox"/>

Jatka kääntöpuolelle

Lomake 1b Ei-vaikeavammainen/MS-tauti

POISSULKUKRITEERIT: Jos vastaus johonkin seuraavista kysymyksistä on "kyllä", suljetaan henkilö pois

1 = ei, 2 = kyllä

01 Kuntoutujan MMSE-testin tulos on alle 20/30

02 Kuntoutujan BDI-II kyselylomakkeen pisteet ovat yli 40/63

03 Kuntoutuja pystyy itsenäisesti kävelemään yli 500 metriä yhtäjaksoisesti ilman apuvälineitä

04 Kuntoutujalla on vakava lääketieteellinen ja toiminnallinen haitta, johon ei voida vaikuttaa kuntoutuksen keinoin vaan hoidolliset keinot ovat ensisijaisia

05 Kuntoutujalla on akuutti tai vaikea muun sairauden kuin MS-taudin aiheuttama haitta, joka todennäköisesti estää selviytymisen kuntoutuksessa

06 Kuntoutujalla on vaikea päihdeongelma, joka todennäköisesti estää selviytymisen kuntoutuksessa

07 Kuntoutujalla on kuntoutuksen estävä kotitilanne

Kuntoutuja voidaan ottaa mukaan, jos vastaus kaikkiin hyväksyttävyyss-kriteereihin on kyllä ja vastaus kaikkiin poissulkukriteereihin ei.

Liite 4: Vaikeavammaisen kuntoutujan hyväksyttävyyss- ja poissulkukriteerit**Lomake 1a Vaikeavammainen/MS-tauti**

Käytä tätä lomaketta, jos kuntoutujalla on vammaisuuden perusteella myönnetty Kelan korotettu vammaistuki, ylin vammaistuki, korotettu hoitotuki tai ylin hoitotuki.

HYVÄKSYTTÄVYYSKRITEERIT: Jos vastaus johonkin seuraavista kysymyksistä on "ei", suljetaan henkilö pois	
	1 = ei, 2 = kyllä
01. Kuntoutujan ikä 18 - 65 vuotta	<input type="checkbox"/>
02. Kuntoutujalla on neurologian erikoislääkärin asettama varma MS-diagnoosi	<input type="checkbox"/>
03 Kuntoutujalla on toimintakykyä alentavaa haittaa vähintään kahdella seuraavista osa-alueista (rastita kyseiset ongelmat alle): <input type="checkbox"/> kognitio <input type="checkbox"/> mieliala <input type="checkbox"/> uupumus <input type="checkbox"/> kehonhallinta (mm. tasapaino, virtsarakon ja suolen toiminta jne.)	<input type="checkbox"/>
04. Kuntoutuja on motivoitunut kuntoutukseen, kuntoutuksen tarpeessa, ymmärtää kuntoutuksen merkityksen oman toimintakykynsä parantamiselle, on halukas ja kykenevä suuntautumaan uudenlaisiin tapoihin toimia ja motivoitunut ryhmämuotoiseen kuntoutukseen	<input type="checkbox"/>
05 Kuntoutujalla on vammaisuuden perusteella myönnetty Kelan korotettu vammaistuki, ylin vammaistuki, korotettu hoitotuki tai ylin hoitotuki.	<input type="checkbox"/>
05 Kuntoutujalle voidaan tehdä kuntoutussuunnitelma (KU207), mistä ilmenee em. kriteerien täytyminen.	<input type="checkbox"/>

Jatka kääntöpuolelle

Lomake 1a Vaikeavammainen/MS-tauti

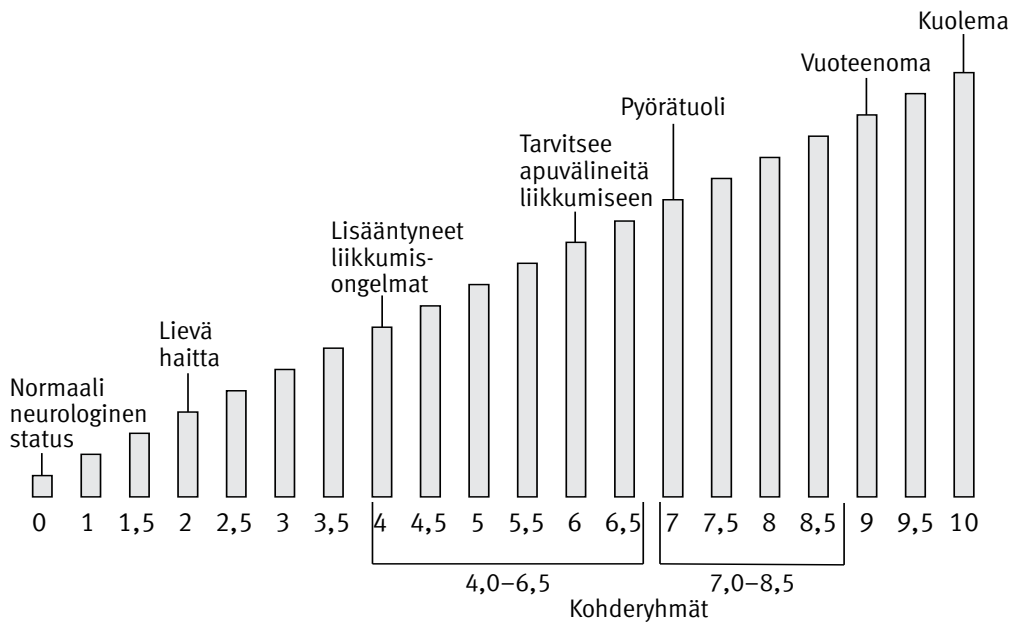
POISSULKUKRITEERIT: Jos vastaus johonkin seuraavista kysymyksistä on "kyllä", suljetaan henkilö pois

1 = ei, 2 = kyllä

- | | |
|--|--------------------------|
| 01 Kuntoutujan MMSE-testin tulos on alle 20/30 | <input type="checkbox"/> |
| 02 Kuntoutujan BDI-II kyselylomakkeen pisteet ovat yli 40/63 | <input type="checkbox"/> |
| 03 Kuntoutuja on vuodepotilas, jolla ei ole mitään aktiivista toimintaa ylä- ja alaraajoissa | <input type="checkbox"/> |
| 04 Kuntoutujalla on vakava lääketieteellinen ja toiminnallinen haitta, johon ei voida vaikuttaa kuntoutuksen keinoin vaan hoidolliset keinot ovat ensisijaisia | <input type="checkbox"/> |
| 05 Kuntoutujalla on akuutti tai vaikea muun sairauden kuin MS-taudin aiheuttama haitta, joka todennäköisesti estää selviytymisen kuntoutuksessa | <input type="checkbox"/> |
| 06 Kuntoutujalla on vaikea päihdeongelma, joka todennäköisesti estää selviytymisen kuntoutuksessa | <input type="checkbox"/> |
| 07 Kuntoutujalla on kuntoutuksen estävä kotitilanne | <input type="checkbox"/> |

Kuntoutuja voidaan ottaa mukaan, jos vastaus kaikkiin hyväksyttävyyss-kriteereihin on kyllä ja vastaus kaikkiin poissulkukriteereihin ei.

Liite 5: EDSS: Expanded disability status scale



Muokattu lähteestä: Kurtzke JF: Rating neurologic impairment in multiple sclerosis. An expanded disability status scale (EDSS). *Neurology* 1983; 33 (1): 1444-1452.

Liite 6: Teemoihin osallistuminen, kuntoutujat ja läheiset**Liitetaulukko 3.** Teemoihin osallistuminen, kaikki paikkakunnat, lyhyet teemat.

Lyhyet teemat	Teemaryhmien lukumäärä	Kuntoutujat			Läheiset ^a	
		Käyntikerta %	Avopäivä %	Yhteensä %	Käyntikerta %	Avopäivä %
Mieliala	8	88,8	93,0	89,5	35,1	40,5
Kognitio	6	94,4	90,6	93,8	37,0	37,0
Kehonhallinta	7	90,6	97,1	91,7	46,7	46,7
Energian säästäminen	7	83,4	82,9	83,3	31,0	34,5
Kaikki lyhyet teemaryhmät yhteensä	28	89,2	91,0	89,5	37,4	39,8

^aLäheiset, joilla kuntoutuspäätös.

Liitetaulukko 4. Teemoihin osallistuminen, kaikki paikkakunnat, pitkät teemat.

Pitkät teemat	Teemaryhmien lukumäärä	Kuntoutujat			Läheiset ^a	
		Käyntikerta %	Avopäivä %	Yhteensä %	Käyntikerta %	Avopäivä %
Mieliala	3	80,6	77,8	80,1	26,9	69,2
Kognitio	4	91,0	87,5	90,4	55,9	55,9
Kehonhallinta	7	87,6	80,9	86,5	55,2	58,6
Energian säästäminen	6	87,2	84,7	86,8	40,0	55,0
Kaikki pitkät teemaryhmät yhteensä	20	86,9	82,9	86,3	46,1	58,4

^aLäheiset, joilla kuntoutuspäätös.

Liite 7: Teemoihin osallistuminen, alueelliset tarkastelut**Liitetaulukko 5. Teemoihin osallistuminen, Etelä-Suomi, kaikki teemat.**

	Teema-ryhmien lukumäärä	Kuntoutujat						Läheiset ^a		
		Käyntikerta %	Avopäivä %	Teeman toteutus yhteensä %	Mittauskäynti %	Kotikäynti %	Yht. %	Käyntikerta %	Avopäivä %	Yht. %
Mieliala	4	84,6	88,6	85,2				29,0	58,1	
Kognitio	3	90,0	86,4	89,4				50,0	54,5	
Kehonhallinta	6	86,5	81,6	85,7				44,2	44,2	
Energian säästäminen	5	80,7	79,6	80,6				24,0	42,0	
Kaikki teema-ryhmät yhteensä	18	84,6	83,1	84,4	98,4	94,1	87,2	34,9	47,9	41,4

^aLäheiset, joilla kuntoutuspäätös (36/40), luvuissa on lisäksi mukana yksi läheinen, jolla ei ollut päätöstä (yksi avopäivä ja kaksi käyntikertaa). Lisäksi teemojen toteutukseen osallistui neljän kuntoutujan henkilökohtainen avustaja (yhteensä viisi käyntikertaa ja kuusi avopäivää).

Liitetaulukko 6. Teemoihin osallistuminen, Pohjois-Savo, kaikki teemat.

	Teema-ryhmien lukumäärä	Kuntoutujat						Läheiset ^a		
		Käyntikerta %	Avopäivä %	Teeman toteutus yhteensä %	Mittauskäynti %	Kotikäynti %	Yht. %	Käyntikerta %	Avopäivä %	Yht. %
Mieliala	4	91,0	95,0	91,7				31,3	37,5	34,4
Kognitio	4	95,0	95,0	95,0				43,8	37,5	40,6
Kehonhallinta	4	94,0	100,0	95,0				50,0	43,8	46,9
Energian säästäminen	4	86,0	85,0	85,8				46,7	40,0	43,3
Kaikki teema-ryhmät yhteensä	16	91,5	93,8	91,9	98,3	99,0	93,6	42,9	39,7	41,3

^aLäheiset, joilla kuntoutuspäätös (15/20), luvuissa on lisäksi mukana yksi läheinen jolla ei ollut päätöstä (yksi avopäivä). Lisäksi teemojen toteutukseen osallistui yhden kuntoutujan henkilökohtainen avustaja (yksi käyntikerta ja yksi avopäivä).

Liitetaulukko 7. Teemoihin osallistuminen, Lounais-Suomi, kaikki teemat.

	Teema-ryhmien lukumäärä	Kuntoutujat						Läheiset ^a		
		Käyntikerta %	Avopäivä %	Teeman toteutus yhteensä %	Mittauskäynti %	Kotikäynti %	Yht. %	Käyntikerta %	Avopäivä %	Yht. %
Mieliala	3	80,8	75,0	79,9				37,5	56,3	
Kognitio	3	92,7	86,7	91,7				47,8	47,8	
Kehonhallinta	4	88,5	84,8	87,9				65,5	75,9	
Energian säästäminen	4	94,5	90,9	93,9				58,3	66,7	
Kaikki teema-ryhmät yhteensä	14	89,7	85,0	88,9	98,9	99,3	91,5	54,3	63,0	58,7

^aLäheiset, joilla kuntoutuspäätös (24/30). Luvuissa on lisäksi mukana yksi läheinen jolla ei ollut päätöstä (yksi käyntikerta ja yksi avopäivä). Lisäksi teemojen toteutukseen osallistui neljän kuntoutujan henkilökohtainen avustaja (yhteensä neljä käyntikertaa ja seitsemän avopäivää).

Liite 8: Teemojen toteutukseen alusta loppuun osallistuneiden kuntoutujien aktiivisuus

Liitetaulukko 8. Teemojen toteutukseen alusta loppuun osallistuneiden kuntoutujien aktiivisuus (max 24 käyntiä).

Käyntikertoja	Kuntoutujien lukumäärä	%
24	12	15,0
23	21	41,3
22	13	57,5
21	13	73,8
20	9	85,0
19	3	88,8
18	0	88,8
17	4	93,8
16	2	96,3
15	2	98,8
14	0	98,8
13	1	100,0
Yhteensä	80	

Liite 9: COPM:lla tunnistetut toiminnan ongelmat linkitettyinä ICF-luokitukseen

Liitetaulukko 9. Kuntoutukseen osallistuneiden ($n = 79$) ja verrokeiden ($n = 18$) COPM-menettelmällä tunnistetut, tärkeimmiksi koetut (1–5 tärkeintä/kuntoutuja) toiminnan ongelmat ($n = 409$) ICF-luokituksen suoritus ja osallistuminen alueen pääluokkiin ja aihealueisiin linkitettyinä.

ICF-aihealue		Vv	Hv	Verrokkit	Yhteensä
9.Yhteisöllinen, sosiaalinen ja kansalaiselämä					109
d920	Virkistäytyminen ja vapaa-aika	37	42	30	109
4. Liikkuminen					102
d410	Asennon vaihtaminen	2	0	1	3
d415	Asennon ylläpitäminen	2	3	0	5
d420	Itsensä siirtäminen	1	0	1	2
d430	Nostaminen ja kantaminen	5	5	3	13
d440	Käden hienomotorinen käyttäminen	0	1	0	1
d445	Käden ja käsivarren käyttäminen	5	2	0	7
d450	Käveleminen	6	14	1	21
d455	Liikkuminen paikasta toiseen	4	5	1	10
d460	Liikkuminen erilaisissa paikoissa	16	10	3	29
d465	Liikkuminen välineiden avulla	1	0	1	2
d470	Kulkuneuvojen käyttäminen	1	2	1	4
d475	Ajaminen	1	3	1	5
6. Kotielämä					84
d620	Tavaroiden ja palveluiden hankkiminen	6	11	1	18
d630	Aterioiden valmistaminen	9	9	3	21
d640	Kotitaloustöiden tekeminen	7	6	10	23
d650	Kotitalouden esineistä, kasveista ja eläimistä huolehtiminen	9	10	2	21
d660	Muiden henkilöiden avustaminen	0	1	0	1
5. Itsestä huolehtiminen					68
d510	Peseytyminen	9	7	6	22
d520	Kehon osien hoitaminen	11	3	3	17
d530	WC:ssä käyminen	1	2	1	4
d540	Pukeutuminen	11	5	4	20
d550	Ruokaileminen	2	2	0	4
d570	Omasta terveydestä huolehtiminen	1	0	0	1
2. Yleisluonteiset tehtävät ja vaatteet					14
d210	Yksittäisen tehtävän tekeminen	1	3	0	4
d230	Päivittäin toistuvien tehtävien ja toimien suorittaminen	6	2	1	9
d240	Stressin ja muiden psyykkisten vaateiden käsittelyminen	0	0	1	1

ICF-aihealue		Vv	Hv	Verrokkit	Yhteensä
7.Henkilöiden välinen vuorovaikutus ja ihmissuhteet					10
d720	Henkilöiden välinen monimuotoinen vuorovaikutus	0	1	0	1
d750	Vapaamuotoiset sosiaaliset ihmissuhteet	1	2	0	3
d760	Perhesuhteet	1	0	2	3
d770	Intiimit ihmissuhteet	0	1	2	3
8. Keskeiset elämänaalueet					10
d839	Opetus ja koulutus, muu määritelty ja määrittelemätön	1	0	0	1
d845	Työnhaku, työpaikan säilyttäminen ja työn päättäminen	0	1	0	1
d850	Vastikkeellinen työ	1	3	0	4
d855	Vastikkeeton työ	1	0	0	1
d860	Taloudelliset perustoimet	1	2	0	3
1. Oppiminen ja tiedon soveltaminen					9
d155	Taitojen hankkiminen	1	1	0	2
d166	Lukeminen	0	2	1	3
d170	Kirjoittaminen	0	4	0	4
3. Kommunikointi					3
d350	Keskustelu	0	3	0	3
Yhteensä		161	168	80	409

Aihealueet, joihin linkitetty \geq toiminnan ongelmaa, lihavoitu.

Liite 10: COPM-aineistosta poistetut toiminnan ongelmat linkitettynä ICF-luokitukseen

Liitetaulukko 10. Aineistosta poistetut toiminnan ongelmat (n = 45) ICF-luokituksen suoritukset ja osallistuminen alueen pääluokkiin ja aihealueisiin linkitettynä.

ICF-aihealue		Vv	Hv	Verrokkit	Yhteensä
9. Yhteisöllinen, sosiaalinen ja kansalaiselämä					22
d920	Virkistäytyminen ja vapaa-aika	5	12	5	22
8. Keskeiset elämänaalueet					8
d825	Ammatillinen koulutus	0	1	0	1
d839	Opetus ja koulutus, muu määritelty ja määrittelemätön	1	1	0	2
d850	Vastikkeellinen työ	1	3	0	4
d855	Vastikkeeton työ	0	1	0	1
4. Liikkuminen					7
d410	Asennon vaihtaminen	0	2	0	2
d430	Nostaminen ja kantaminen	2	0	0	2
d450	Käveleminen	1	0	0	1
d465	Liikkuminen välineiden avulla	0	0	1	1
d475	Ajaminen	0	1	0	1
6. Kotielämä					6
d640	Kotitaloustöiden tekeminen	0	3	0	3
d650	Kotitalouden esineistä, kasveista ja eläimistä huolehtiminen	3	0	0	3
5. Itsestä huolehtiminen					1
d510	Peseytyminen	0	1	0	1
2. Yleisluonteiset tehtävät ja vaatteet					1
d230	Päivittäin toistuvien tehtävien ja toimien suorittaminen	0	1	0	1
Yhteensä		13	26	6	45

VIIMEISIMMÄT KELAN SOSIAALI- JA TERVEYSTURVAN TUTKIMUKSET

- 128 Härkäpää K, Harkko J, Lehikoinen T.** Työhönvalmennus ja sen kehittämistarpeet. 2013. ISBN 978-951-669-921-2 (nid.), 978-951-669-922-9 (pdf).
- 127 Ahola E, Hiilamo H, toim.** Köyhyyttä Helsingissä. Toimeentulotuen saajat ja käyttö 2008–2010. 2013. ISBN 978-951-669-913-7 (nid.), ISBN 978-951-669-914-4 (pdf).
- 126 Tuominen U.** The effect of waiting time on health outcomes and costs of total joint replacement in hip and knee patients. A prospective randomized controlled trial. 2013. ISBN 978-951-669-911-3 (print), ISBN 978-951-669-912-0 (pdf).
- 125 Pitkälä K, Savikko N, Pöysti M, Laakkonen M-L, Kautiainen H, Strandberg T, Tilvis R.** Muistisairaiden liikunnallisen kuntoutuksen vaikuttavuus. Satunnaistettu vertailututkimus. 2013. ISBN 978-951-669-909-0 (nid.), 978-951-669-910-6 (pdf)
- 124 Hakovirta M, Rantalaiho M** Taloudellinen eriarvoisuus lasten arjessa. 2012. ISBN 978-951-669-904-5 (nid.), ISBN 978-951-669-905-2 (pdf).
- 123 Kemppainen T.** Well-being in socio-political context. European welfare regimes in comparison. 2012. ISBN 978-951-669-900-7 (nid.), ISBN 978-951-669-901-4 (pdf).
- 122 Tuovinen A-K.** Euroopan unionin toisessa jäsenvaltiossa syntyneiden sairaanhoitokustannusten korvaaminen. 2012. ISBN 978-951-669-897-0 (nid.), ISBN 978-951-669-898-7 (pdf).
- 121 Jussila H.** Päätöksenteon tukena vai hyllyssä pölyttymässä? Sosiaalipoliittisen tutkimustiedon käyttö eduskuntatyössä. 2012. ISBN 978-951-669-895-6 (nid.), ISBN 978-951-669-896-3 (pdf).
- 120 Ikonen A.** Primary care visits in the Finnish occupational health services and their connections to prevention and work-related factors. 2012. ISBN 978-951-669-882-6 (print), ISBN 978-951-669-883-3 (pdf).
- 119 Martikainen J.** Uusien lääkkeiden markkinoille tulo ja lääkekustannuksiin vaikuttaminen. 2012. ISBN 978-951-669-879-6 (nid.), 978-951-669-880-2 (pdf).