

Ilona Autti-Rämö, Pekka Heino ja Tuula Toikka
Pitkään kestävät vaikeavammaisen yksilöterapiat

Kirjoittajat

Ilona Autti-Rämö, johtava ylilääkäri, tutkimusprofessori
Kelan terveysosasto

Pekka Heino, tutkija, FM
Kelan tutkimusosasto

Tuula Toikka, tutkija, LuK
Kelan tutkimusosasto

etunimi.sukunimi@kela.fi

© Kirjoittajat ja Kelan tutkimusosasto

Työpapereita-sarjan julkaisut ovat keskustelun avauksia tai alustavia tutkimusraportteja.

www.kela.fi/tutkimus

ISSN 2323-9239

Helsinki 2015

Sisältö

Tiivistelmä.....	4
1 Johdanto.....	5
2 Aineisto.....	6
3 Tulokset.....	7
4 Pohdinta.....	13
Lähteet.....	17

Tiivistelmä

Vuoden 2016 alusta Kelan järjestämä vaikeavammaisen lääkinnällinen kuntoutus muuttuu vaativaksi lääkinnälliseksi kuntoutukseksi, jossa kuntoutusoikeuteen ei enää kytketä vammaistukea (L 145/2015). Kelan tehtävänä on järjestää vaativana lääkinnällisenä kuntoutuksena terapioita ja moniammatillisia kuntoutuspalveluja.

Tässä selvityksessä tarkasteltiin rekisteriaineistolla Kelan järjestämää vaikeavammaisten henkilöiden yksilöterapiakuntoutusta, joka on kestänyt vähintään 7 vuotta, ja kuntoutuksen toteutumisessa mahdollisesti tapahtuneita muutoksia.

Vähintään 7 vuoden ajan kaikkina vuosina 2004–2010 yhtäjaksoisesti samaa yksilökuntoutuksen muotoa saaneita vaikeavammaisia oli 8 085 henkilöä, joista miesten osuus oli puolet. Yksittäisistä terapiamuodoista eniten oli myönnetty fysioterapiaa. Pitkäkestoiset fysioterapiat keskittyivät CP-oireyhtymään ja MS-tautiin. Molemmat ovat tiloja, joissa fyysinen suorituskyky iän myötä usein heikkenee. Toiseksi yleisin yksilökuntoutus oli puheterapia. Lapsuusiän joissakin tilanteissa vuosia kestävä yksilöpuheterapia voi olla tarpeen, mutta käyntimäärien pysyminen samana tai lisääminen 7 vuoden aikana on harvoin perusteltua. Muut yleisimmät terapiamuodot olivat toimintaterapia ja musiikkiterapia. Toimintaterapian merkitys korostuu opeteltaessa uusia taitoja lapsena ja nuorena sekä elämän muutosvaiheissa kuten omaan asuntoon muutettaessa. Musiikkiterapialla voidaan tukea erityisesti kommunikatiivisia taitoja, mutta onko vähintään 7 vuotta kestävä musiikkiterapia lääkinnällisenä kuntoutuksena tarkoituksenmukainen, jää vaille vastausta.

Tämän tutkimuksen tulokset herättävätkin epäilyn siitä, että subjektiivinen oikeus vaikeavammaisen kuntoutukseen voi johtaa siihen, että kuntoutujan ajankohtaiset tarpeet ja tavoitteet jäävät huomiotta. Sen vuoksi sama kuntoutusmuoto voi jatkua vuosia. Tämän toteaminen edellyttäisi kuitenkin Kelaan toimitettujen kuntoutushakemuksen asiakirjoihin tutustumista ja arviointia valitun kuntoutusmuodon tarpeellisuudesta.

Uusi vuonna 2016 alkava vaativa lääkinnällinen kuntoutus korostaa toiminnan ja osallistumisen mahdollisuuksien lisäämistä. Ammattitaitoisella ja monialaisella työryhmällä on vastuu realistisen ja tavoitteellisen kuntoutuksen suunnittelusta, joka tulee tehdä yhdessä kuntoutujan kanssa. Koska kuntoutujan tavoitteet ovat ajassa muuttuvia ja elämäntilanteeseen liittyviä, tulee suunnitelmien vastata kuntoutujan ajankohtaista kuntoutustarvetta ja tavoitetta.

1 Johdanto

Kuntoutusta koskevaa lainsäädäntöä uusittiin 1.10.1991 (HE 259/1990 vp) ja uudistuksen yksi tavoite oli luoda sosiaalivakuutusjärjestelmä, joka takaisi vaikeavammaisten kuntoutuksen järjestymisen yhdenvertaisesti koko maassa riippumatta asuinkunnan taloudellisesta tilanteesta (Heidi Paatero, henkilökohtainen tiedonanto; ks. myös HE 259/1990 vp, 6). Vuonna 1991 määritetty tehtävänjako vaikeavammaisten lääkinnällisen kuntoutuksen järjestämisen ja kustannusvastuusta on sittemmin herättänyt kritiikkiä erityisesti sen vuoksi, että oikeus Kelan järjestämään vaikeavammaisen kuntoutukseen on kytketty korotettuun vammaistukeen (Kallanranta ja Rissanen 1996; Autti-Rämö ym. 2011). Laki myös edellyttää henkilön määrittämistä vaikeavammaiseksi ja voi täten antaa tarpeettoman mielikuvan huonosta ennusteesta. Laki uudistettiin 1.10.2005 alkaen (L 566/2005) ja uudistuksessa laissa vaikeavammaisena pidetään henkilöä, jolla sairaudesta, viasta tai vammasta aiheutuva haitta on niin suuri, että henkilöllä on sen vuoksi huomattavia vaikeuksia tai rasituksia selviytyä jokapäiväisistä toimistaan kotona, koulussa, työelämässä ja muissa elämäntilanteissa julkisen laitoshoidon ulkopuolella. 1.1.2016 vaikeavammaisten kuntoutusta koskeva laki muuttuu ja kytkentä vammaistuen ja Kelan järjestämän vaikeavammaisen kuntoutuksen oikeuden välillä poistuu. Samalla käsite vaikeavammaisen lääkinnällinen kuntoutus muutetaan vaativaksi lääkinnälliseksi kuntoutukseksi (L 145/2015).

Laissa Kelan järjestämästä kuntoutuksesta käytetään käsitettä *hyvä kuntoutuskäytäntö*, jolla tarkoitettiin sitä kuntoutuskäytäntöä, jota noudatetaan Kelan ja julkisen terveydenhuollon kuntoutuksessa yleisesti hyväksyttynä. Kelan vaikeavammaisten lääkinnällisten kuntoutuspalvelujen kehittämiseksi käynnistettiin vuonna 2006 VAKE-hanke, jossa arvioitiin lääkinnällisen kuntoutuksen tutkimusnäyttöä, käytännön toteutusta sekä kuntoutussuunnitelmien laatua ja luotiin suositukset vaikeavammaisen kuntoutuksen hyväksi käytännöksi (Paltamaa ym. 2011). Yksilöllisen tavoitteen asettaminen ja tämän saavuttamisen edellyttämien kuntoutustoimenpiteiden suunnittelu on hyvän kuntoutuskäytännön perusta. Vaikeavammaisen kuntoutuksen suunnittelun vastuu on ammattitaitoisella ja moniammatillisella työryhmällä ja se tulee tehdä yhteistyössä kuntoutujan kanssa. Kuntoutustarpeen arvioinnissa on huomioitava laaja-alaisesti kuntoutujan fyysisen, kognitiivisen, psyykkisen ja sosiaalisen kuntoutuksen tarve. Kuntoutussuunnitelma on tehtävä niin, että se voidaan toteuttaa joustavasti kuntoutujan elämäntilanteen mukaisesti (esim. jaksottaminen ja tiivistäminen) ja että kuntoutuja pystyy sitoutumaan siihen. Kuntoutussuunnitelma voidaan tehdä 1–3 vuodeksi kerrallaan ja sen tulee perustua yksilön aktiivista toimintaa sitouttaviin ja motivoiviin tavoitteisiin, jotka ovat henkilölle itselleen merkityksellisiä.

VAKE-hankkeessa todettiin, että kuntoutussuunnitelmissa esitetyt tarpeet, tavoitteet ja kuntoutuksen sisältö eivät useinkaan vastanneet toisiaan (Jeglinsky ym. 2014) ja että kuntoutussuunnitelma oli

usein puutteellisesti laadittu (Paltamaa ym. 2011). Onkin epäselvää, miten hyvin yksilöllinen tavoitteen asettaminen ja sen mukainen kuntoutuksen sisällön suunnittelu toteutuu käytännössä. Erityinen kysymys on, miten hyvin vaikeavammaisen vuosittainen kuntoutus suunnitellaan vastaamaan ajankohtaisia tarpeita ja tavoitteita.

Vuoden 2016 alusta Kelan järjestämä vaikeavammaisen kuntoutus muuttuu vaativaksi lääkinnälliseksi kuntoutukseksi (L 145/2015). On arvioitu, että vaativaa lääkinnällistä kuntoutusta saavien määrä lisääntyy vajaalla 8 000 henkilöllä. Laki määrittää kuntoutuksen tavoitteet arjen toimintaa sekä osallistumista parantaviksi, mikä tulee vaikuttamaan sekä kuntoutuksen sisältöön että kohderyhmään. Vammaistukikytköksen poistuessa tavoitteena on, että Kelan järjestämä kuntoutus voitaisiin paremmin kohdentaa myös niihin työikäisiin henkilöihin, joilla on merkittäviä toimintakyvyn vaikeuksia. Toinen mahdollinen uusi kohderyhmä ovat henkilöt, joilla on laaja-alaisesti toimintakyvyn vaikuttavia neuropsykiatrisia ongelmia.

Suunniteltaessa vaativan lääkinnällisen kuntoutuksen sisältöä koskevaa ohjeistusta yksi keskeinen kysymys on ollut, kuinka usein sama yksilöterapia voi jatkua vuodesta toiseen ja milloin pitkään kestävä yksilöterapia on tarkoituksenmukaista. Uusien kohderyhmien myötä tarvitaan todennäköisesti lisää niitä terapiamuotoja, joiden järjestymisessä on jo nyt todettu alueellisia eroja terapeuttien vähäisyyden vuoksi (esim. puheterapia, toimintaterapia). Pitkään Kelan järjestämiä yksilöterapioida saaneiden vaikeavammaisten määrästä, diagnooseista sekä terapian sisällöstä on mahdollisuus saada kokonaiskuva rekisteriseurannan avulla. Tässä selvityksessä keskitytään tarkastelemaan, kuinka usein vaikeavammaisen henkilön saama yksilöterapia jatkuu samansisältöisenä vähintään 7 vuoden ajan, mihin diagnoosiryhmiin ja terapiamuotoihin pitkään kestävä yksilöterapia keskittyy sekä tapahtuuko pitkään kestävässä yksilöterapiassa 7 vuoden seurannassa määrällisiä muutoksia. Tämä selvitys toimii taustalla vaativan lääkinnällisen kuntoutuksen sisällön ja toteutuksen ohjeistukseen.

2 Aineisto

Tutkimusaineisto poimittiin laajemmasta 109 632 henkilön rekisteriaineistosta, joka käsitti kaikki vuonna 2007 Kelan järjestämää kuntoutusta hakeneet tai kuntoutuksessa olleet henkilöt (Lind ym. 2013). Heistä oli poimittu Kelan järjestämää kuntoutusta koskevat tiedot Kelan rekistereistä takautuvasti vuoteen 2004 ja etenevästi vuoteen 2010. Yhteensä 20 753 henkilöä oli saanut vuonna 2007 vaikeavammaisten kuntoutusta. Vuoden 2010 lopussa heistä oli elossa 19 674 henkilöä, joista miehiä oli 56 %. Elossa olevista henkilöistä poimittiin ne kuntoutujat, jotka olivat saaneet vaikeavammaisten kuntoutusta kaikki vuodet 2004–2010 (n = 8 900).

Selvityksen aineiston muodostavat samaa yksilökuntoutuksen muotoa kaikkina vuosina saaneet 8 085 henkilöä (45 % vuonna 2007 vaikeavammaisten kuntoutusta saaneista), joista miesten osuus oli puolet (n = 4 019). Selvitimme myös, kuinka monelle vaikeavammaisten kuntoutusta saaneelle oli myönnetty lisäksi vajaakuntoisen ammatillista kuntoutusta tai harkinnanvaraista kuntoutusta.

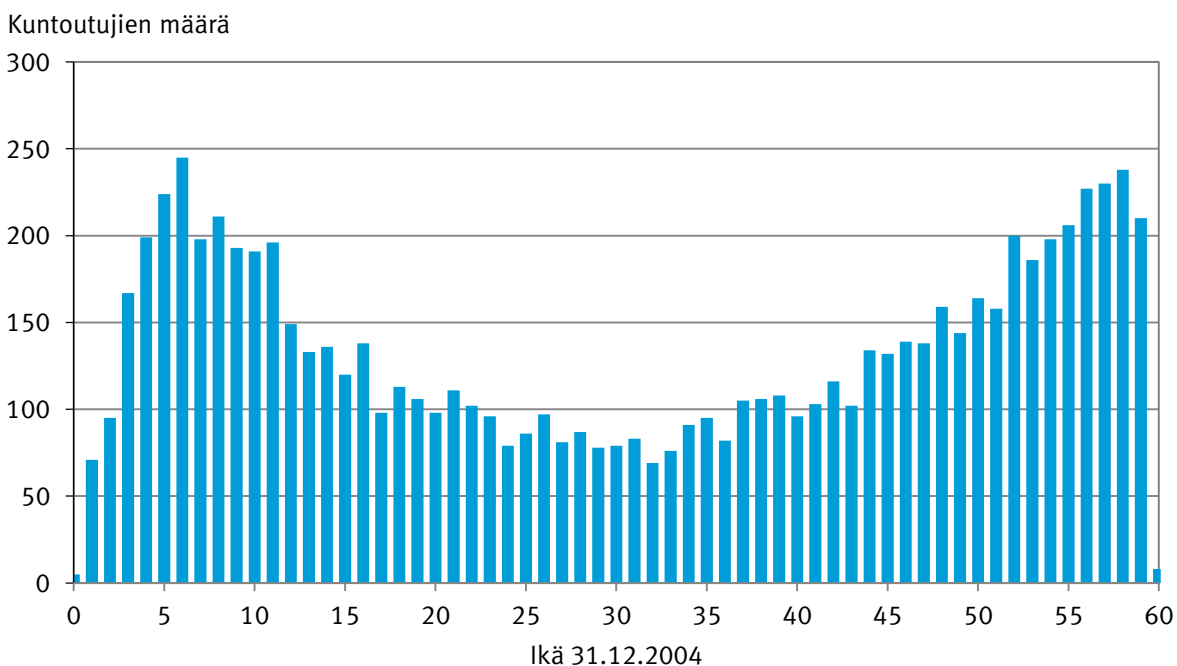
Kuntoutuspäätöksiä oli tehty 1–3 vuodeksi kerrallaan. Henkilöiden lääketieteellinen diagnoosi oli kirjattu rekisteriin ICD-10-tautiluokituksen mukaisesti, tässä selvityksessä on käytetty vuoden 2007 hakemuksessa ollutta pääsairauden diagnoosia.

Tutkimuksessa hyödynnettiin rekisteriaineistoa, josta tunnistetiedot oli poistettu. Aineiston kuvailussa käytettiin SAS-ohjelmistoa.

3 Tulokset

Vuonna 2004 koko kohderyhmästä alle 16-vuotiaita oli 2 533 (31 %), joista seurannan päättyessä alle 16-vuotiaita oli edelleen 1 608 (20 % koko ryhmästä). Eläkkeellä vuonna 2004 oli 4 914 (61 %) henkilöä ja heistä vain 13 oli vanhuuseläkkeellä. Seurannan päättyessä eläkkeellä olevien määrä oli noussut 5 489 henkilöön (68 %), joista vanhuuseläkkeellä oli 295 henkilöä. Pääsääntöisesti eläkkeellä olleet kuntoutujat olivat työkyvyttömyyseläkkeellä. Vuosina 2004–2010 samaa yksilöterapiamuotoa saaneiden ikä vuonna 2004 on esitetty kuviossa 1.

Kuvio 1. Niiden kuntoutujien määrä ikävuosittain vuoden 2004 lopussa, jotka olivat saaneet keskeytyksettä samaa yksilökuntoutusmuotoa vähintään vuodet 2004–2010.



Yksittäisistä terapiamuodoista vähintään 7 vuoden ajan oli eniten myönnetty fysioterapiaa, seuraavaksi puheterapiaa, toimintaterapiaa, musiikkiterapiaa ja vähiten neuropsykologista kuntoutusta (taulukko 1). Tutkimusaineiston henkilöistä 7 % (n = 574) oli saanut 7 vuoden seuranta-aikana joka vuosi vähintään kahta samaa terapiamuotoa, yleisimmin fysioterapiaa ja toimintaterapiaa (n = 314). Toiseksi yleisimmin fysioterapiaan oli yhdistetty puheterapia (n = 135). Puolet (n = 289) useampaa terapiamuotoa saaneista oli koko seuranta-ajan alle 16-vuotiaita.

Taulukko 1. Samassa yksilöterapiassa kaikkina vuosina 2004–2010 käyneiden sairauspuoryhmit terapiamuodon mukaan.

Sairauspuoryhma, (% (n))	Yksilöterapiamuoto				
	Fysio- terapia (n = 7 335)	Puhe- terapia (n = 569)	Toiminta- terapia (n = 467)	Musiikki- terapia (n = 301)	Neuropsykolo- ginen kuntou- tus (n = 27)
A00–B99 Tartunta- ja loistauteja	0,8 (60)	-	0,2 (1)	-	3,7 (1)
C00–D48 Kasvaimet	1,3 (95)	0,2 (1)	1,9 (9)	-	7,4 (2)
D50–D89 Veren ja verta muodosta- vien elinten sairaudet	0,1 (8)	0,2 (1)	-	-	-
E00–E90 Umpieritys-, ravitsemus- ja aineenvaihduntasairaudet	2,2 (163)	0,7 (4)	1,1 (5)	0,3 (1)	-
F00–F99 Mielenterveyden ja käyttäytymisen häiriöt	12,3 (899)	51,2 (292)	25,1 (117)	63,5 (191)	25,9 (7)
G00–G99 Hermoston sairaudet	49,2 (3 612)	13,7 (78)	39,4 (184)	11,6 (35)	11,1 (3)
H00–H59 Silmän sairaudet	0,6 (43)	0,5 (3)	0,4 (2)	-	-
H60–H95 Korvan sairaudet	0,1 (7)	6,0 (34)	0,2 (1)	-	-
I00–I99 Verenkierroelinten sairaudet	7,9 (576)	1,9 (11)	9,6 (45)	1,3 (4)	33,3 (9)
J00–J99 Hengityselinten sairaudet	0,2 (15)	0,4 (2)	0,6 (3)	-	-
K00–K93 Ruuansulatuselinten sairaudet	0,0 (1)	-	-	-	-
L00–L99 Ihon sairaudet	0,1 (5)	-	-	0,3 (1)	-
M00–M99 Tuki- ja liikuntaelinten sairaudet	8,9 (655)	-	1,7 (8)	-	7,4 (2)
N00–N99 Virtsa- ja sukupuolielinten sairaudet	0,0 (3)	-	-	0,3 (1)	-
O00–O99 Raskaus, synnytys ja lapsi- vuoteus	0,1 (4)	-	-	-	-
P00–P96 Eräät perinataaliaikana alkaneet tilat	0,4 (27)	0,5 (3)	1,3 (6)	-	-
Q00–Q99 Synnynnäiset epämuodos- tumet ja kromosomipoikkeavuudet	11,4 (838)	21,9 (125)	13,5 (63)	20,9 (63)	3,7 (1)
R00–R99 Muualla luokitattomat oireet ja sairaudenmerkit	0,7 (50)	1,9 (11)	3,2 (15)	1,7 (5)	-
S00–T98 Vammat, myrkytykset	3,6 (267)	0,4 (2)	1,5 (7)	-	7,4 (2)
Z00–ZZB Tekijöitä jotka vaikuttavat terveydentilaan ja yhteydenottoihin terveyspalvelujen tuottajiin	0,1 (7)	0,4 (2)	0,2 (1)	-	-

ICD-10:n mukaiset pääluokat erosivat jonkin verran terapiamuodoittain. Fysioterapiaa saatiin erityisesti diagnoosiryhmässä G (hermoston sairaudet), puheterapiaa ryhmässä F (mielenterveyden ja käyttäytymisen häiriöt), toimintaterapiaa diagnoosiryhmissä G (hermoston sairaudet) ja musiikkiterapiaa ryhmässä F (mielenterveyden ja käyttäytymisen häiriöt). Pitkäkestoinen neuropsykologinen kuntoutus painottui ryhmään I (verenkiertoelinten sairaudet).

Säännöllinen, vähintään 7 vuotta samansisältöisenä jatkunut yksilöterapia painottui selkeästi tiettyihin diagnoosiryhmiin. Taulukossa 2 on listattu kunkin yksilöterapiamuodon osalta 10 yleisintä diagnoosia kolmen merkin tarkkuudella. Fysioterapian osalta painottuvat CP-oireyhtymä ja MS-tauti, puheterapiassa laaja-alainen kehityshäiriö (autismispektri) sekä Downin oireyhtymä. Pitkään kestänyt toimintaterapia keskittyi CP-oireyhtymään ja musiikkiterapia laaja-alaiseen kehityshäiriöön, Downin oireyhtymään sekä kehitysvammaisuuteen.

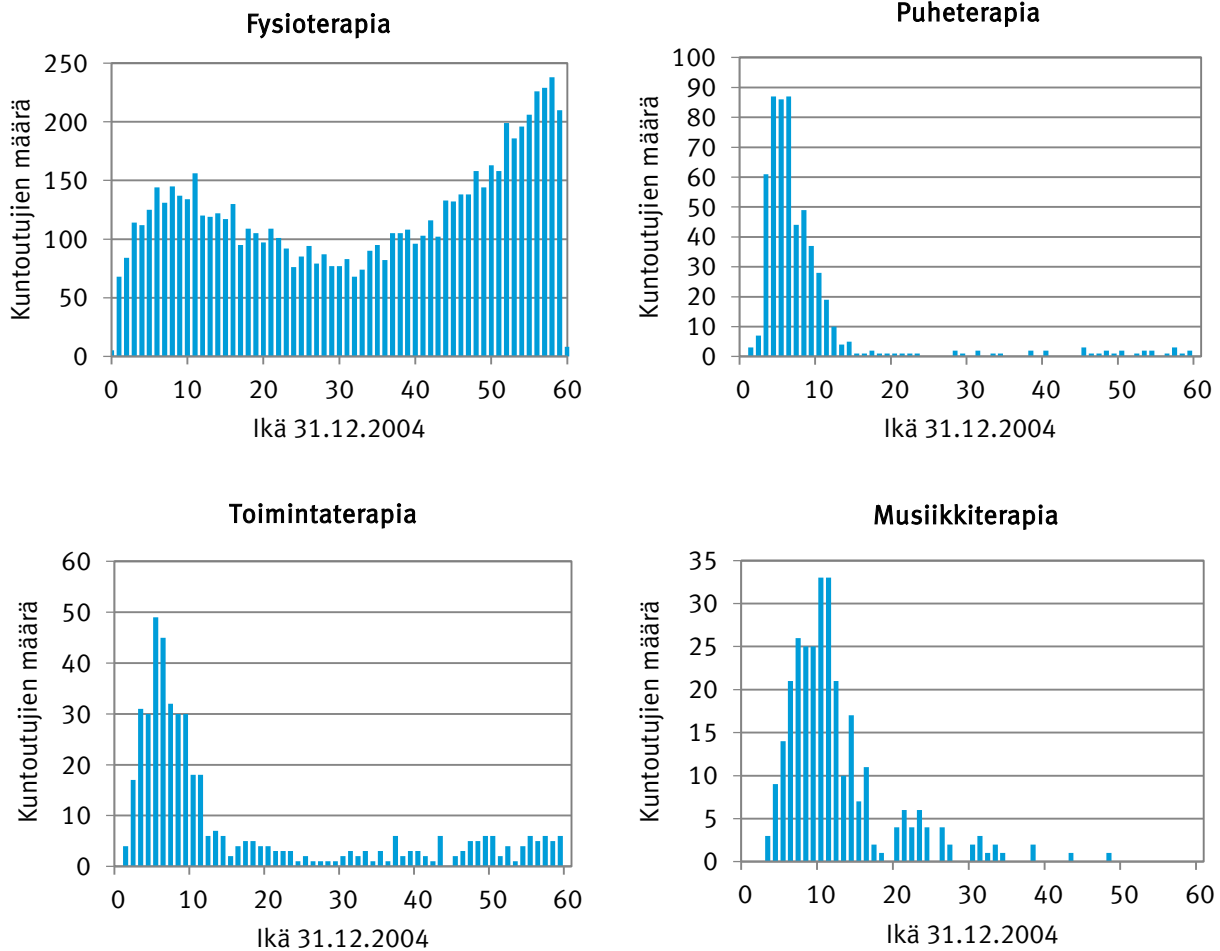
Taulukko 2. Vähintään 7 vuotta yksilöterapiassa käyneiden 10 yleisintä diagnoosia (ICD-10) terapiamuodon mukaan.

Yksilöterapiamuoto				
Fysioterapia (n = 7 335) ICD-10 (%)	Puheterapia (n = 569) ICD-10 (%)	Toiminta- terapia (n = 467) ICD-10 (%)	Musiikki- terapia (n = 301) ICD-10 (%)	Neuropsykologinen kuntoutus (n = 27) ICD-10 (%)
G80 (18)	F84 (20)	G80 (22)	F84 (26)	F84 (11)
G35 (12)	Q90 (14)	F84 (6)	Q90 (11)	I61 (11)
G82 (4)	F83 (8)	G40 (4)	F71 (10)	I63 (11)
G40 (3)	F80 (8)	Q90 (4)	F70 (9)	T90 (8)
I69 (3)	G80 (6)	F83 (4)	F79 (8)	
G71 (3)	F79 (6)	F79 (4)	G40 (6)	
M05 (3)	H90 (5)	R62 (3)	F72 (5)	
M08 (3)	F70 (5)	G35 (3)	G80 (4)	
F72 (3)	F71 (3)	F70 (3)	Q87 (3)	
F71 (2)	Q87 (2)	I69 (3)	F83 (3)	
Muut (46)	Muut (23)	Muut (44)	Muut (17)	Muut ^a (59)

^aSisältää ne 16 diagnoosia, joissa kussakin vain 1 henkilö.

Pitkään kestäneet yksilöterapiat painoutuivat eri ikäryhmiin (kuvio 2, s. 10). Fysioterapiaa saatiin runsaasti alle 16 vuoden iässä, erityisesti esi- ja peruskouluvaiheessa. Vähintään 7 vuotta kestänyttä fysioterapiaa saaneiden määrä kasvoi uudestaan noin 35 ikävuoden jälkeen. Erityisesti pitkäkestoinen puheterapia, mutta myös toiminta- ja musiikkiterapia, keskittyivät lapsuusikään.

Kuvio 2. Kuntoutujien määrä eri terapiamuodoissa vuoden 2004 iän mukaan.



Yksilöterapian vuosittaiset käyntimäärät pysyivät harvoin samoina (taulukko 3, s. 11). Fysioterapiamäärät nousivat kaikissa diagnoosiryhmissä useammin kuin laskivat ja erityisesti niillä henkilöillä, jotka olivat vähintään 16-vuotiaita seurannan alkaessa. Puheterapian käyntimäärät nousivat erityisesti niillä henkilöillä, jotka olivat alle 16-vuotiaita seurannan alkaessa. Puheterapiamäärät nousivat useammin kuin laskivat diagnoosiryhmissä F ja Q. Myös toimintaterapia ja musiikkiterapiamäärät nousivat useammin kuin laskivat lapsuusiässä.

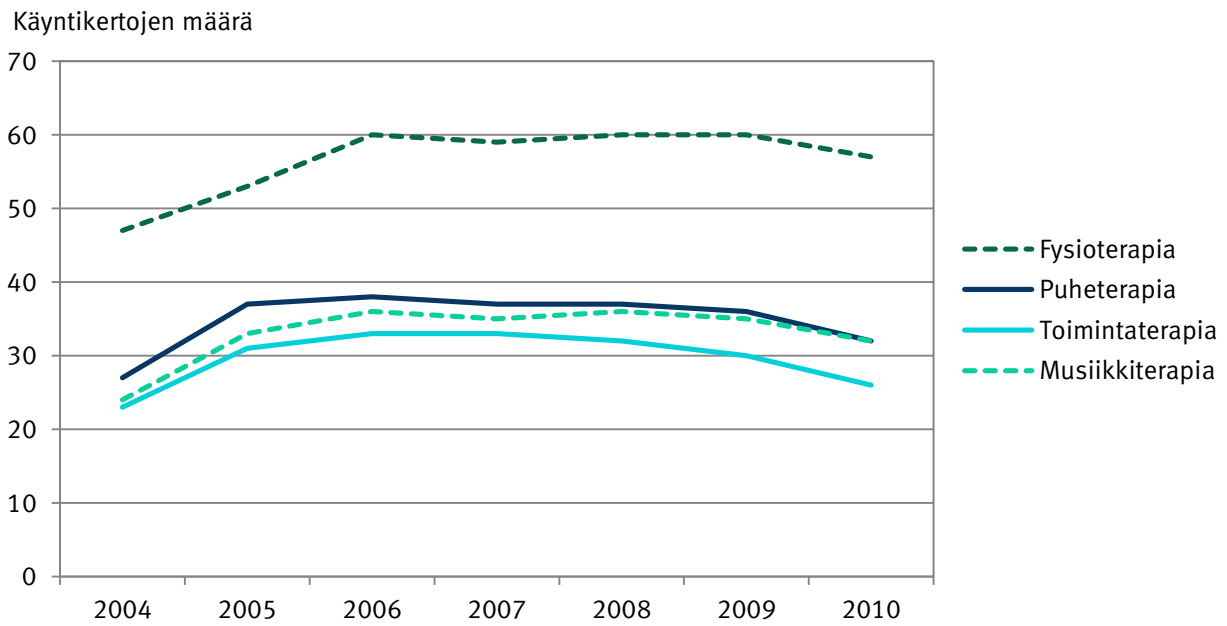
Tarkasteltaessa vuosittain terapiamuotojen käyntikertojen mediaaneja, voidaan todeta, että fysioterapiamäärät olivat suurimmat tarkastelluista terapiamuodoista (kuvio 3, s. 12).

Mediaanit olivat kaikkien terapiamuotojen osalta alhaisimmat vuonna 2004, mikä voi selittyä sillä, että kuntoutus ei ollut kaikilla alkanut tarkasteluvuoden alusta. Vuoden 2009 jälkeen mediaani oli kääntynyt laskuun. Tähän voi vaikuttaa se, että joillakin kuntoutus on saattanut loppua kesken vuotta 2010. (Kuvio 3.) Alle 16-vuotiailla fysioterapian käyntikertojen mediaani oli suurempi kuin yli 16-vuotiailla vuoteen 2009 saakka (kuvio 4, s. 12).

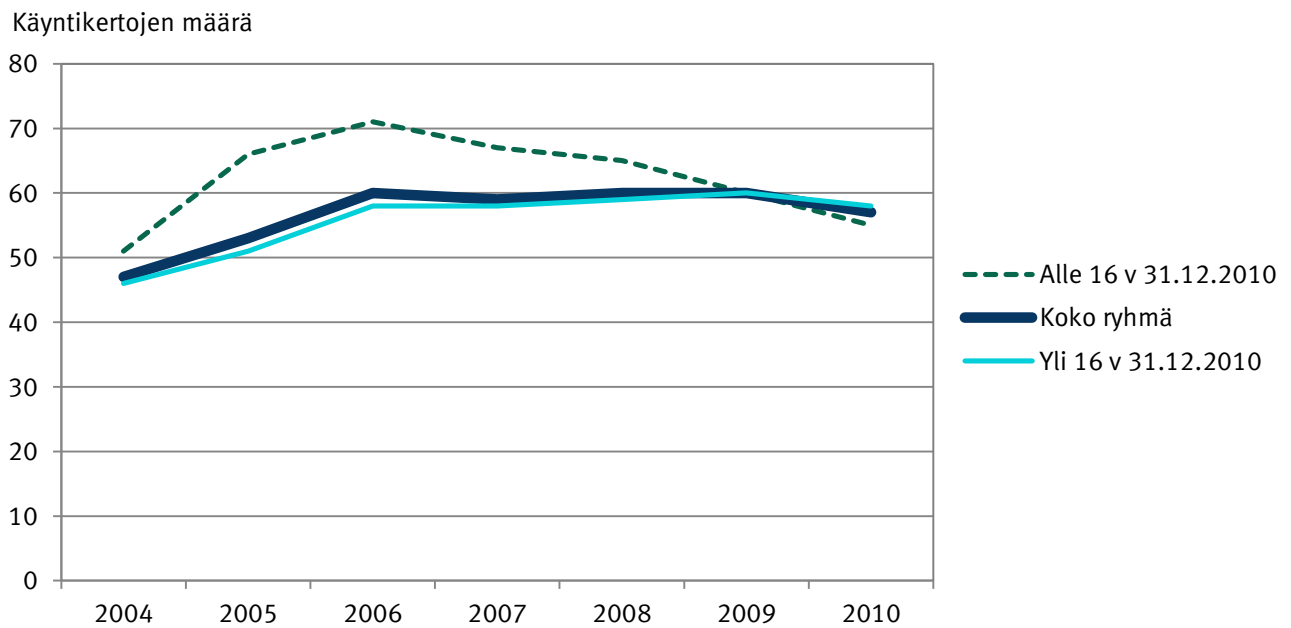
Taulukko 3. Eri terapiamuotojen käyntikerroissa tapahtuneet muutokset vuosien 2004 ja 2010 välillä (- vähentynyt, 0 pysynyt samana, + noussut) sairaus- ja ikäryhmittäin.

	Fysioterapia (n = 7 335)			Puheterapia (n = 570)			Toimintaterapia (n = 467)			Musiikkiterapia (n = 301)			Neuropsykologinen kuntoutus (n = 27)		
	- (3 098)	0 (138)	+ (4 099)	- (226)	0 (9)	+ (335)	- (207)	0 (7)	+ (253)	- (122)	0 (7)	+ (172)	- (21)	0 (-)	+ (6)
Päädiagnoosi (n)															
F00–F99 Mielenterveyden ja käyttäytymisen häiriöt	348	22	529	116	4	172	56	2	59	79	4	108	5	-	2
G00–G99 Hermoston sairaudet	1 568	58	1 986	40	1	37	77	4	103	12	-	23	1	-	2
I00–I99 Verenkierroelinten sairaudet	277	9	290	5	1	5	18	-	27	-	-	4	9	-	-
M00–M99 Tuki- ja liikuntaelinten sairaudet	256	19	380	-	-	-	1	-	7	-	-	-	1	-	1
Q00–Q99 Synnynnäiset epämuodostumat ja kromosomipoikkeavuudet	345	16	477	40	1	84	35	1	27	27	3	33	1	-	-
Muut	304	14	437	25	2	37	20	-	30	4	-	4	4	-	1
Ikä (n)															
Alle 16-vuotias seurannan ajan	513	15	537	169	4	288	116	6	146	33	5	85	-	-	-
Yli 16-vuotias seurannan alkaessa	2 154	107	3 111	22	2	17	51	1	86	22	-	24	16	-	5
Täyttänyt 16 vuotta seurannan aikana	431	16	451	35	3	30	40	-	21	52	4	76	5	-	1

Kuvio 3. Käyntikertojen mediaani vuosittain eri terapiamuodoissa.



Kuvio 4. Fysioterapian käyntikertojen mediaani vuosittain eri ikäryhmissä.



Vuosien 2004–2010 aikana yli 16-vuotiaista 11 % (n = 705) oli saanut jatkuvan yksilöterapian lisäksi vajaakuntoisen ammatillista kuntoutusta, joista yleisimmät olivat ammattikoulutus (51 %), vaikeavammaisten apuvälineet (48 %) sekä työ- ja koulutuskokeilu (20 %). On huomioitava, että yksittäinen henkilö on voinut saada useampaa ammatillisen kuntoutuksen muotoa vuosien 2004–2010 aikana.

Harkinnanvaraista kuntoutusta oli vuosittain saanut vain muutama kymmenen henkilöä, eniten vuonna 2010, jolloin harkinnanvaraista kuntoutusta oli myönnetty 69 henkilölle (1 % kaikista). Koko 7 vuoden seuranta-aikana harkinnanvaraista kuntoutusta oli saanut yhteensä 196 henkilöä (2 % kaikista). Yleisimmät harkinnanvaraisen kuntoutuksen muodot olivat kokeilu- ja kehittämistoiminta (44 %) sekä sopeutumisvalmennuskurssit (23 %).

4 Pohdinta

Tämä vuosiin 2004–2010 keskittynyt rekisteritutkimus osoitti, että kaikista vuonna 2007 Kelan järjestämää vaikeavammaisten kuntoutusta saaneista hieman alle puolet sai yhtäjaksoisesti vaikeavammaisten lääkinällistä kuntoutusta vähintään 7 vuoden ajan. Heistä puolestaan peräti 91 % sai samaa yksilökuntoutuksen muotoa joka vuosi ja he muodostivat tämän tutkimuksen kohderyhmän. Pitkäkestoinen yksilöterapia koostui enimmäkseen fysioterapiasta, joka keskittyi aivoperäisiin sairauksiin; CP-oireyhtymä, MS-tauti ja aivoinfarktin jälkitila olivat yleisimmät diagnoosit. Myös pitkäkestoinen toimintaterapia keskittyi CP-oireyhtymään. Pitkäkestoista puhe- ja musiikkiterapiaa oli myönnetty erityisesti autismispektrin häiriöihin sekä Downin oireyhtymään.

Yksittäisistä terapiamuodoista fysioterapian rooli pitkäkestoisena terapiamuotona osoittautui keskeiseksi. Pitkäkestoista fysioterapiaa oli saatu kaikissa ikäryhmissä joskin suhteessa eniten sekä lapsuusiässä että 50 ikävuoden jälkeen. Säännöllistä fysioterapiaa oli myönnetty erityisesti tiloissa, joissa aivojen vamma tai sairaus vaikuttaa keskeisesti asennon hallintaan sekä karkeamotoriseen toimintaan. CP-vamma johtuu kertaluonteisesta aivovauriosta, mutta se on luonteeltaan erityisesti nuoruusiän jälkeen karkeamotorisen toimintakyvyn osalta etenevä; monen itsenäisesti kävelleen CP-vammaisen kävelykyky heikkenee tai se menetetään aikuisiässä (Opheim ym. 2012). Varhaislapsuudessa nopean motorisen oppimisen vaiheessa tarvitaan usein intensiivisempää fysioterapiaa ja kasvuspurttien aikana liikuntavammaiset tarvitsevat usein fysioterapian intensiteetin tilapäistä lisäystä. Muutoin ei ole perustelua sille, miksi fysioterapiaa pitäisi lisätä ikävuosien kasvaessa. Karkeamotoristen taitojen ylläpitäminen aikuisiällä edellyttää ensisijaisesti fyysisen suorituskyvyn ylläpitämistä sekä parantamista. Fysioterapiassa tulisi löytää liikuntavammaiselle kuntoutujalle sopivin fyysistä suorituskkyä ylläpitävä harrastus, jota hän voi toteuttaa itsenäisesti tai avustetusti

(Ryan ym. 2015). MS-tauti on luonteeltaan aaltoileva tai suoraan etenevä ja taudin kulussa on vaihteita, jolloin voi olla tarpeen lisätä fysioterapian määrää. Vuosittaisten fysioterapiamäärien lisääminen viittaa siihen, että fysioterapiaa saatetaan lisätä kompensoimaan toimintakyvyn heikkenemistä. Toimintakykyä ylläpidetään myös itsenäisen harjoittelun, toimintastrategian muutoksen, yksilöllisten apuvälineiden sekä ympäristön muutostöiden avulla. Näiden toteutumisen varmistaminen edellyttäisi asiakirjoihin tutustumista.

Pitkäkestoinen puheterapia oli toiseksi yleisin yksilöterapiamuoto, joskin hyvin paljon harvinaisempi kuin fysioterapia. Puheterapian kohderyhmä on hyvin laaja käsittäen kielelliset häiriöt ja syömisongelmat lapsuudesta aikuisuuteen (Suomen Puheterapeuttiliitto 2015). Vaikeavammaisten pitkäkestoinen puheterapia keskittyi lapsuusikään. Säännöllinen, vähintään 7 vuotta kestänyt puheterapia oli yleisintä autismikirjon häiriöissä, joissa vuorovaikutuksen ongelmat ovat keskeisiä. Vuorovaikutuksen ongelmissa keskeistä on autististen henkilöiden läheisten ohjaus huomioimaan vaihtoehtoiset kommunikaatiokeinot arjen tilanteissa. Lähiympäristön ohjaus ja ns. epäsuora kuntoutus toimintaympäristössä vuorovaikutustilanteisiin osallistuvien henkilöiden kautta on osoittautunut erityisesti kehitysvammaisilla tärkeäksi kommunikaatiota tukevaksi kuntoutusmuodoksi (Koski 2014). Myös koulun kokonaispedagogiseen kuntoutukseen liittyy merkittävänä osana vuorovaikutuksen sekä lapsen kommunikaation tukeminen. Pitkäkestoinen, vuosia kestävä yksilöpuheterapia voi olla lapsuusiässä joissakin tilanteissa perusteltua, mutta puheterapian vuosittaisten yksilökäyntimäärien pysyminen samana tai jopa niiden lisääminen seitsemän vuoden aikana on harvoin perusteltua. Yksilöterapian määrissä pitäisi näkyä vuorovaikutuksen harjoittelun siirtyminen lähiympäristöön ja lähiympäristön ohjauksen pitäisi aina sisältyä yksilöpuheterapiaan. Pitkien puheterapiapäätösten perustelujen selvittäminen edellyttäisi kuntoutussuunnitelmien analyysia.

Toimintaterapian yleisenä tavoitteena on parantaa arjessa selviytymistä ja siinä korostuu yksilön oma aktiivisuus, apuvälineiden käyttö sekä ympäristön muokkaus (Hautala ym. 2013). Toimintaterapia on merkityksellinen erityisesti opeteltaessa uusia taitoja kuten esikoulu- ja alakouluvaiheessa sekä opeteltaessa itsenäisen elämän edellytyksiä elämän muutosvaiheissa kuten omaan asuntoon muuttamisen yhteydessä tai toimintakyvyn heikentyessä. Vähintään 7 vuotta kestävä toimintaterapia keskittyi lapsiin, joilla oli CP-vamma. Toimintaterapian ja fysioterapian yhdistelmä oli yleisin kahden terapian yhdistelmä. Tämä liittyy siihen, että vaikeasti liikuntavammaisilla on usein vaikeuksia karkea- ja hienomotorisissa tehtävissä sekä arjen tilanteista selviytymisessä.

Musiikkiterapia on terapiamuoto, jolla voidaan tukea erityisesti kommunikatiivisia taitoja ja vaikuttaa käytöshäiriöihin. Lisäksi sitä käytetään myös psykoterapian muotona (Suomen musiikkiterapiayhdistys 2015). Musiikkiterapian hyödyistä neurologisissa ja psykiatrisissa sairauksissa on lisääntyvästi tutkimustietoa (Sihvonen ym. 2014; Francois ym. 2015; Raglio ym. 2015) Pitkäkestoista mu-

siikkiterapiaa oli tämän rekisteritutkimuksen perusteella saatu pääasiassa autismikirjon häiriöissä, Downin oireyhtymässä sekä kehitysvammoissa. Musiikki on varmasti merkityksellinen ilon ja toiminnan tuottaja näissä diagnoosiryhmissä, mutta on syytä pohtia, onko vähintään 7 vuotta säännöllisesti jatkuva musiikkiterapia tarkoituksenmukainen lääkinnällisen kuntoutuksen muoto. Tutkimustuloksia näin pitkäkestoisen musiikkiterapian vaikutuksista ei ole.

Uusi lainsäädäntö vaativasta lääkinnällisesti kuntoutuksesta korostaa toiminnan ja osallistumisen mahdollisuuksien parantumista. Sekä toiminta että erityisesti osallistuminen edellyttävät paitsi ympäristön asennemuutosta myös usein ympäristön muutostöitä ja yksilöllisiä apuvälineitä, jotta kuntoutujan omalle aktiiviselle toiminnalle annetaan mahdollisuudet. Kuntoutustoimenpiteet tulee suunnitella tukemaan niitä yksilön itselleen asettamia tavoitteita, jotka liittyvät toimintaan ja osallistumiseen. Yksilön tavoitteet ovat ajassa muuttuvia ja elämäntilanteeseen liittyviä. Täten myös kuntoutustoimenpiteiden tulee heijastaa ajankohtaisia tavoitteita. Jatkossa onkin varmistettava, että kuntoutussuunnitelmaa tehtäessä aidosti kuunnellaan kuntoutujaa, tuetaan hänen omien voimavarojensa käyttöä, varmistetaan ympäristön muutostöiden toteutuminen, käytännön avun antaminen sekä järjestetään ne tarvittavat yksilölliset toimenpiteet, jotka ovat yhdessä kuntoutujan kanssa asetettujen tavoitteiden saavuttamiseksi tarpeen.

Tutkimusotokseemme kuului 8 085 henkilöä, jotka olivat vuosittain saaneet samaa yksilöterapiamuotoa joka vuosi aikavälillä 2004–2010, mikä on vajaa puolet kaikista vuonna 2007 vaikeavammaisten kuntoutusta saaneista. Vuosittaisissa kuntoutusmäärissä ei juuri tapahtunut muutoksia lukuun ottamatta seurantajakson ensimmäistä ja viimeistä vuotta. Tulos herättää epäilemään, että ainakin osalla vaikeavammaisten kuntoutusta saavista kuntoutusta ei suunnitella vastaamaan ajankohtaisia tarpeita ja tavoitteita, vaan siitä on muodostunut osa kuntoutujan arkea. Yli 16-vuotiaista vain 11 % oli saanut vaikeavammaisen lääkinnällisen kuntoutuksen lisäksi ammatillista kuntoutusta jonakin tarkasteluvuonna. Vajaakuntoisen ammatillisen kuntoutuksen määrää voidaan pitää melko vähäisenä, mutta toisaalta merkittävä osa kohderyhmän yli 16-vuotiaista henkilöistä oli jo seurannan alussa työkyvyttömyyseläkkeellä.

Yli 16-vuotiaat siirtyvät lasten erikoissairaanhoidosta perusterveydenhuollon, erikoissairaanhoidon yksittäisen erikoisalan tai erityishuollon seurantaan. Nyt voimassa olevan lainsäädännön mukaan suuri osa 16 vuotta täyttäneistä menettää oikeuden Kelan järjestämään vaikeavammaisen kuntoutukseen, koska korotetun vammaistuen kriteerit muuttuvat tässä ikävaiheessa (Autti-Rämö ym. 2011; Heino ym. 2014). Vuoden 2016 alusta voimaan tulevan lakimuutoksen jälkeen on todennäköistä, että vastaavaa kuntoutuksen järjestämisvastuun siirtymistä julkisen terveydenhuollon vastuulle ei tässä ikävaiheessa samassa määrin tapahdu. Onkin tärkeää, että tässä siirtymävaiheessa ar-

voidaan myös Kelan järjestämän ammatillisen kuntoutuksen mahdollisuudet vaativan lääkinnällisen kuntoutuksen tarpeen lisäksi.

Kuntoutumisessa on kyse oikea-aikaisesta kuntoutujan oman toimintakyvyn ja aktiivisuuden tukemisesta. Kuntoutusta voidaan toteuttaa myös ilman kuntoutumista. Tähän on suuri riski, jos kuntoutustoimenpiteissä ei huomioida yksilön ajankohtaisia tavoitteita ja tarpeita sekä tueta yksilön sitoutumista omakohtaiseen harjoitteluun. Rekisteriaineistomme mukaan pitkäkestoinen yksilöterapia oli pääsääntöisesti fysioterapiaa, joka kohdistui erityisesti sellaisiin diagnooseihin, jotka vaikuttavat henkilön karkea- ja hienomotoriseen toimintakykyyn. Fysioterapian tavoitteena ei ole fyysisen suorituskyvyn parantaminen, joskin fysioterapeutti voi auttaa yksilöä löytämään itselleen sopivan fyysistä suoriutumista tukevan harrastuksen. Pitkäkestoinen fysioterapia on perusteltua lapsen ja nuoren kasvun ajan sekä tilanteissa, joissa etenevä sairaus johtaa toimintakyvyn heikkenemiseen ja täten uusien toimintamallien opetteluun. Näissäkin tilanteissa fysioterapian sisältö ja määrä tulisi arvioida vuosittain yksilöllisesti. Myös VAKE-hankkeessa todettiin, että vaikeavammaisten kuntoutus painottuu liiallisesti fysioterapiaan ja muu kuntoutustarve voi jäädä tunnistamatta (Paltamaa ym. 2011).

Puhe- ja toimintaterapeuteista on niiden tarpeeseen nähden Suomessa selkeästi pulaa ja alueelliset erot näiden terapioiden järjestymisessä ovat huomattavat. Vaikka pitkäkestoista puhe- tai toimintaterapiaa saaneita oli vain noin 13 % kaikista vähintään 7 vuotta yksilöterapiaa saaneista, on tärkeää jatkossa arvioida, kohdistuuko puhe- ja toimintaterapeuttiресурssit tarkoituksenmukaisesti näistä terapiamuodoista hyötyvien kesken. Vähintään 7 vuotta kestävän musiikkiterapian tarkoituksenmukaisuus edellyttää myös jatkoselvittelyjä. Kommunikaatio tapahtuu aina vuorovaikutuksessa ja vuorovaikutuksellinen osallistuminen edellyttää siihen valmista yhteisöä. Myös osallistumista tukevan toiminnan tulee tapahtua lapsen ja aikuisen arkiympäristössä ja ympäristön tukemana. Siirryttäessä vaativaan lääkinnälliseen kuntoutukseen on erityistä huomiota kiinnitettävä puhe-, toiminta- ja musiikkiterapiaresurssien kohdentamiseen, ympäristön ohjaukseen sekä yksilöterapian tarkoituksenmukaiseen keston.

Tämän tutkimuksen kohderyhmä on tulevan sosiaali- ja terveydenhuollon ytimessä. Heistä suurella osalla on pysyvä keskushermoston toimintaan vaikuttava sairaus tai vamma ja he todennäköisesti tarvitsevat usein paitsi lääkinnällistä myös sosiaalista ja/tai ammatillista kuntoutusta sekä henkilökohtaisen avustajan, asumispalveluja, ympäristön muutostöitä ja apuvälineitä. Tämä tutkimus herättää epäilemään, että subjektiivinen oikeus vaikeavammaisen kuntoutukseen saattaa johtaa tilanteeseen, jossa vaikeavammaisen henkilön kuntoutusta ei suunnitella moniammatillisesti vastaamaan kokonaisvaltaisesti kuntoutujan ajankohtaisia tarpeita ja tavoitteita, vaan kuntoutusta jatketaan ilman sen sisällön säännöllistä ja tarkempaa laaja-alaista arviota. Tämän selvittäminen edellyttäisi

kuitenkin asiakirjoihin tutustumista. Jatkossa on joka tapauksessa tärkeä varmistaa, että vaativaa lääkinnällistä kuntoutusta suunniteltaessa kuntoutussuunnitelma tehdään aina vastaamaan yksilön ajankohtaista kuntoutustarvetta ja tavoitteita. Kuntoutussuunnitelma tulee tehdä moniammatillisesti yhdessä kuntoutujan kanssa sekä tarvittaessa sosiaali- ja terveydenhuollon yhteistyönä.

Lähteet

Autti-Rämö I, Faurie M, Sakslin M. Vaikeavammaisten kuntoutuksen järjestämisvelvollisuus Suomessa. Aihetta lainsäädännön muutoksiin? Helsinki: Kela, Sosiaali- ja terveysturvan selosteita 79, 2011. Saatavissa: <<http://hdl.handle.net/10138/28874>>.

François C, Grau-Sánchez J, Duarte E, Rodriguez-Fornells A. Musical training as an alternative and effective method for neuro-education and neuro-rehabilitation. *Front Psychol* 2015; 28 (6): 475. doi: 10.3389/fpsyg.2015.00475.

Hautala T, Hämäläinen T, Mäkelä L. Toiminnan voimaa. Helsinki: Edita, 2013.

HE 259/1990 vp. Hallituksen esitys Eduskunnalle kuntoutusta koskevan lainsäädännön uudistamiseksi. Saatavissa: <<http://www.edilex.fi/he/fi19900259.pdf>>.

Heino P, Toikka T, Autti-Rämö I. Vammaistuen kriteerit muuttuvat nuoren täyttäessä 16 vuotta. Vaikutukset kuntoutuksen järjestämiseen ja sisältöön. Helsinki: Kela, Työpapereita 57, 2014. Saatavissa: <<http://hdl.handle.net/10138/45379>>.

Jeglinsky I, Brogren Calberg E, Autti-Rämö I. How are actual needs recognized in the content and goals of written rehabilitation plans? *Disabil Rehabil* 2014; 36: 441–451.

Kallanranta T, Rissanen P. Vaikeavammaisten lääkinnällisen kuntoutuksen tehtäväjako ja yhteistyö. Helsinki: STM, Sosiaali- ja terveysministeriön työryhmämuistioita 6, 1996.

Koski K. Indirect speech and language therapy for individuals with profound and multiple learning disabilities. An ecological perspective. Helsinki: FAIDD, Studies of Finnish Association on Intellectual and Developmental Disabilities 8, 2014.

L 566/2005. Laki Kansaneläkelaitoksen kuntoutusetuuksista ja kuntoutusrahaetuksista.

L 145/2015. Laki Kansaneläkelaitoksen kuntoutusetuuksista ja kuntoutusrahaetuksista annetun lain muuttamisesta.

Opheim A, Jahnsen R, Olsson E, Stanghelle JK. Balance in relation to walking deterioration in adults with spastic bilateral cerebral palsy. *Phys Ther* 2012; 92 (2): 279–288. doi: 10.2522/ptj.20100432.

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. Saatavissa: <<http://hdl.handle.net/10138/24581>>.

Raglio A, Attardo L, Gontero G, Rollino S, Groppo E, Granieri E. Effects of music and music therapy on mood in neurological patients. *World J Psychiatry* 2015; 22;5(1): 68–78. doi: 10.5498/wjp.v5.i1.68.

Ryan JM, Hensey O, McLoughlin B, Lyons A, Gormley J. Associations of sedentary behaviour, physical activity, blood pressure and anthropometric measures with cardiorespiratory fitness in children with cerebral palsy. *PLoS One* 2015; 10 (4): e0123267. doi: 10.1371/journal.pone.0123267.

Sihvonen AJ, Leo V, Särkämö T, Soinila S. Musiikin vaikuttavuus aivojen kuntoutuksessa. *Duodecim* 2014; 130 (18): 1852–1860.

Suomen musiikkiterapiayhdistys. Mitä musiikkiterapia on? Lahti: Suomen musiikkiterapiayhdistys, 2015. Saatavissa: <<http://musiikkiterapia.net/index.php/mita-musiikkiterapia-on>>. Viitattu 21.5.2015.

Suomen Puheterapeuttiliitto. Puheterapia. Helsinki: Suomen Puheterapeuttiliitto. Saatavissa: <<http://www.puheterapeuttiliitto.fi/fi/puheterapia>>. Viitattu 21.5.2015.