

Kuntoutujien ja omaisten kokemuksia aivovammakuntoutukseen liittyvästä tiedonsaannista

Henriikka Ervelius

Opinnäytetyö

Lokakuu 2016

Sosiaali- terveys- ja liikunta-ala

Kuntoutuksen ohjaaja (AMK), kuntoutuksen ohjauksen tutkinto-ohjelma

Tekijä(t) Ervelius, Henriikka	Julkaisun laji Opinnäytetyö, AMK	Päivämäärä Lokakuu 2016
	Sivumäärä	Julkaisun kieli Suomi
		Verkojulkaisulupa myönnetty: x
Työn nimi Kuntoutujien ja omaisten kokemuksia aivovammakuntoutukseen liittyvästä tiedonsaannista		
Tutkinto-ohjelma Kuntoutuksen ohjauksen tutkinto-ohjelma		
Työn ohjaaja(t) Teppo Karapalo		
Toimeksiantaja(t) Aivovammaliitto		
<p>Tiivistelmä</p> <p>Aivovammojen kuntoutus on vaikuttavaa niin yksilökohtaisesti kuin yhteiskunnankin tasolla. Kuntoutuksen palvelujärjestelmä on kuitenkin monimutkainen ja hajanainen, ja aikaisemman tutkimustiedon perusteella aivovamman saaneilla voi olla vaikeuksia hahmottaa kuntoutuksen prosessia ja eri osa-alueita, eikä heillä ole riittävästi tietoa palveluiden saatavuudesta.</p> <p>Opinnäytetyössä kartoitettiin aivovammakuntoutujien ja heidän omaistensa kokemuksia tiedonsaannista liittyen aivovammakuntoutukseen. Työn tavoitteena oli selvittää, millaista tietoa kuntoutuksesta aivovammakuntoutajat ja omaiset pitävät tärkeänä, ja miten he ovat saaneet tietoa. Opinnäytetyön tulosten avulla voidaan kehittää aivovammakuntoutujien ja omaisten ohjausta ja tuottaa materiaalia aivovammakuntoutuksen tueksi.</p> <p>Opinnäytetyön toimeksiantajana oli Aivovammaliitto. Aineisto kerättiin teemahaastattelulla Aivovammaliiton sopeutumisvalmennuskurssilla. Haastatteluihin osallistui viisi kuntoutujaa ja kolme omaista. Tutkimus oli kvalitatiivinen ja analyysi oli aineistolähtöinen sisällönanalyysi.</p> <p>Kuntoutajat ja omaiset pitivät tärkeänä tietoa järjestötoiminnasta ja sieltä saamaansa tietoa aivovammasta sekä palveluista. Tärkeänä pidettiin myös laitospalveluissa saatua tietoa. Haastatteluista tuli ilmi, että kuntoutajat ja omaiset kokevat tiedonsaannin olleen puutteellista, eikä heidän mielestään sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisilla ole tarpeeksi tietoa aivovammoista ja niiden kuntoutuksesta. Aivovammakuntoutujien ja omaisten tiedonsaantia tulisikin parantaa lisäämällä asiantuntevia ohjaus- ja neuvontapalveluita.</p>		
Avainsanat (asiasanat) Aivovammat, kuntoutus, kuntoutuspalvelut, tiedonsaanti		
Muut tiedot		

Author(s) Ervelius, Henriikka	Type of publication Bachelor's thesis	Date October 2016 Language of publication: Finnish
	Number of pages	Permission for web publication:
Title of publication Rehabilitees' and their family members' experiences related to information given on brain injury rehabilitation		
Degree programme Degree Programme in Rehabilitation Counselling and Planning		
Supervisor(s) Karapalo Teppo		
Assigned by Aivovammaliitto (The Finnish Brain Injury Association)		
Abstract <p>The rehabilitation of brain injuries is effective on both the individual and societal levels. However, the service system of rehabilitation is complicated and fragmental, and based on previous scientific research, it can be difficult for people with brain injuries to perceive the process and fields of rehabilitation. Moreover, they rarely have enough knowledge of the availability of the services.</p> <p>The thesis examined brain injury rehabilitees' and their relatives' experiences related to their access to information about rehabilitation. The main objective of the thesis was to determine what kind of information the rehabilitees and their relatives considered important and how they received information. With the results of the thesis, the guidance of the rehabilitees and their relatives can be improved, and material can be produced for supporting the rehabilitation of brain injuries.</p> <p>The assignor of the thesis was Aivovammaliitto (The Finnish Brain Injury Association). The research material was collected by using theme interviews on an adaption training course. Five rehabilitees and three relatives were interviewed. The study was qualitative and the analysis method was inductive content analysis.</p> <p>The rehabilitees and their relatives considered information from and about interest group organizations to be important as well as the information they received from these sources about brain injuries and services. They also considered information on outpatient rehabilitation to be important. The interviews highlighted the fact that the rehabilitees and their relatives found the opportunities of access to information on rehabilitation to be inadequate, and that they also thought that social and healthcare professionals lacked knowledge of brain injuries and their rehabilitation. The rehabilitees' and their relatives' access to information should be improved by increasing guidance and counselling.</p>		
Keywords/tags (subjects) Traumatic brain injury, Brain damage, rehabilitation, rehabilitation services, access to information		
Miscellaneous		

Sisältö

1	Johdanto	2
2	Aivovammaliitto	3
3	Aivovammat	3
	3.1 Aivovamman määritelmä ja vaikeusasteet	4
	3.2 Aivovamman jälkitila	5
	3.3 Fyysiset oireet.....	6
	3.4 Käyttäytymisen oireet	6
	3.5 Kognitiiviset oireet	7
4	Aivovammojen kuntoutus.....	7
	4.1 Lääkinnällinen kuntoutus	8
	4.2 Kuntoutusohjaus	9
5	Kuntoutusjärjestelmä ja lainsäädäntö	10
6	Opinnäytetyön tarkoitus ja tavoitteet	13
7	Tutkimus- ja analysointimenetelmät	14
8	Tulokset	16
	8.1 Järjestötoiminta tiedon ja tuen antajana	16
	8.2 Lisää tietoa palvelujärjestelmästä	17
	8.3 Sosiaali- ja terveysalan ammattilaisten tieto ja ohjaus.....	20
9	Pohdinta.....	22
	Liitteet	31
	Liite 1.....	31

1 Johdanto

Suomessa aivovamman saa vuosittain noin 15 000–20 000 henkilöä (Aivovammat 2008.) Aivovamma on aina yksilöä ja lähiyhteisöä koskettava tragedia ja myös merkityksellinen kansanterveydellinen haitta (Ylinen 2012, 6.) Noin puolet vammoista tulee 15–34 -vuotiaille ja tästä seuraavan pysyvän invaliditeetin aiheutumisen merkitys on kansantaloudellisesti erittäin huomattava. Suomessa 10 000 henkilöllä on aivovamman jälkitila joka oireilee (Aivovammat 2008).

Kuntoutuksen palvelujärjestelmän ollessa monimutkainen ja monikanavainen, aivovamman saaneilla on vaikeuksia hahmottaa miten oma kuntoutuminen etenee ja minkälaisia asioita vaaditaan, että kuntoutustoimenpiteet voidaan aloittaa (Mäkilä 2012, 131). Minna Sysmäläisen pro gradu -tutkielma käsittelee aivovammakuntoutujan osallisuutta kuntoutusprosessissa. Tutkielmassa todetaan että aivovammakuntoutujalle ei useinkaan riitä henkilöstön antama ohjaus ja neuvonta, vaan kuntoutuja tarvitsee kertaamista, selkeitä ohjeita ja apua hakemusten täytössä. (Sysmäläinen 2013, 32.) Kuntoutukseen ohjautumiseen ja siitä tiedottamiseen tulee panostaa sillä, kuntoutus on vaikuttavaa niin yksilöllisesti kuin yhteiskunnallisesti. Aivovammojen kuntoutuksen ydintavoitteina on parantaa kuntoutujan työkykyä ja omatoimisuutta (Wikström 2012, 28).

Opinnäytetyössä tutkittiin aivovammakuntoutujien ja heidän omaistensa kokemuksista saamastaan tiedosta aivovammakuntoutuksesta. Tutkimuksen avulla saatiin tietoa, miten kuntoutujat ja omaiset ovat käsittäneet palvelujärjestelmää, mistä tiedoista heille on ollut apua ja mikä olisi auttanut jo aikaisemmassa vaiheessa. Kuntoutujien ja omaisten haastattelujen ja tutkimustulosten pohjalta voidaan tuottaa materiaalia sekä kehittää aivovammakuntoutujien ja omaisten ohjausta. Olen ollut harjoittelussa aivovammapoliklinikalla, sekä aivovammojen kuntoutukseen keskittyvässä kuntoutuskeskuksessa. Oma mielenkiintoni aivovammojen kuntoutusta kohtaan tukee tämän aiheen valintaa.

2 Aivovammaliitto

Opinnäytetyön toimeksiantaja oli Aivovammaliitto. Ohjaajani Aivovammaliitolta oli kuntoutussuunnittelija Anu Korhonen. Aivovammaliitto on kansallinen aivovammatautien ja heidän läheistensä etujärjestö, jonka tarkoituksena on edistää aivovammaisten itsenäistä suoriutumista yhteyskunnassa, sekä yhdenvertaisuutta muun väestön kanssa. Aivovammaliiton toiminnassa tavoitteena ovat myös tutkimuksen ja hoidon sekä ennaltaehkäisyn kehittäminen. Aivovammaliiton keskeistä toimintaa ovat tiedottaminen ja koulutus, aivovammoihin liittyvä neuvonta, ohjaus ja vertaistuki, sopeutumisvalmennuskurssien järjestäminen, yhdistystoiminnan tukeminen, vaikuttaminen sekä yhteistyö muiden vammaisjärjestöjen ja viranomaisten kanssa. (Aivovammaliitto 2016).

Aivovammaliiton sopeutumisvalmennuskurssit ovat valtakunnallisia ja tarkoitettu ensisijaisesti tapaturmaisen aivovamman saaneille ja heidän läheisilleen. Sopeutumisvalmennuskurssi on ajankohtainen, kun vammautumisen jälkeinen kuntoutus ei enää etene suuresti ja ollaan lähellä tilannetta, johon tulee sopeutua. Sopeutumisvalmennus on ryhmäkuntoutusta jota ohjaavat ammattilaiset. Kurseilla keskustellaan ja toimitaan vertaisten kanssa. Kurssien tavoitteena on antaa tietoa aivovammasta ja valmiuksia käsitellä vammautumisen jälkeen muuttunutta elämäntilannetta. Kurssit ovat osallistujille maksuttomia ja ne kustannetaan joko kunnan, terveydenhuollon tai vakuutusyhtiön maksusitoumuksella tai Aivovammaliiton RAY-avustuksella. Kurseille haetaan Aivovammaliiton omalla hakulomakkeella ja liitteeksi tarvitaan lääkärin suositus ja perustelut kurssille. (Aivovammaliitto 2016.)

3 Aivovammat

Aivovammalla tarkoitetaan tapaturman aiheuttamaa aivokudoksen vauriota. Ne syntyvät päähän kohdistuvasta ulkoisesta voimasta, joka aiheuttaa aivojen liikkumista ja/tai päähän kohdistuvan iskun. Vuosittain aivovamman saanee Suomessa 15 000- 20 000 ihmistä. Luku ei ole tarkka, koska kaikkia vamma saaneita ei hoideta tai tutkita

sairaalassa. Arviolta noin 25 % vamman saaneista hoidetaan sairaalassa. Puolet aivovammoista ilmaantuu 15–34 vuotiailla ja noin kaksi kolmasosaa kaikista vammoista sattuu miehille. Sairaalassa hoidetuista aivovammoista Suomessa 65 % prosenttia syntyy kaatumis- ja putoamistapaturmissa, 20 % liikenneonnettomuuksissa, 5 % väkivaltatapahtumissa ja loput sekalaisista syistä. Noin puolet aivovammoista syntyy alkoholien vaikutuksen alaisena. (Aivovammat 2008.)

Erilaisia vaurioyhdistelmiä on loputtomasti ja vauriot vaihtelevat sijainnin, laajuuden, vauriomekanismin ja vakavuuden suhteen. Erilaiset vauriomekanismit eivät sulje toisiaan pois, vaan vammaan voi liittyä moneen luokkaan kuuluvia vaurioita. Vammat jaetaan kallon sisäisiin ja ulkoisiin vammoihin. Sisäisiä vauriotyyppejä ovat diffuusi aksolinaurio, aivoruhje, kudoksen sisäisen verenvuoto, kuorikerroksen alaisen harmaan aineen vaurio, sekä aivoruhje. Ulkoisia vaurioita ovat kovakalvon ulkoinen vuoto, kovakalvon alainen vuoto, traumaattinen lukinkalvon alainen vuoto ja kallon murtuma. (Tenovuo 2012, 6.)

Powell (2005, 30–13) jakaa aivovamman kolmeen vammaosaan. Ensimmäinen on edellisessä kappaleessa kuvaamani iskusta tai suoraan kohdistuneesta vauriosta tuleva vamma. Seuraava vamma aiheutuu aivojen hapenpuutteesta ja tulee minuuttien kuluttua ensimmäisestä. Kolmas syntyy päivien, jopa kuukausien aikana. Sen aiheuttaa aivokudosta vaurioittava verenvuoto, ruhje ja turvotus.

3.1 Aivovamman määritelmä ja vaikeusasteet

Aivovammojen Käypä hoito -suosituksen (2008) mukaan aivovamman määritelmään tulee liittyä päähän kohdistuneen trauman aiheuttamana ainakin joku seuraavista:

1. *minkä tahansa pituinen tajunnanmenetys*
2. *millainen tahansa muistinmenetys, joka koskee vammaa välittömästi edeltäneitä tai seuraavia tapahtumia*
3. *mikä tahansa henkisen toimintakyvyn muutos (esimerkiksi "pökertyminen", desorientaatio, sekavuus) vammautumisen yhteydessä tai*
4. *paikallista aivovauriota osoittava neurologinen oire tai löydös, joka voi olla ohimenevä tai pysyvä*
5. *osoitukseksi riittää myös aivojen kuvantamistutkimuksissa todettava vammautos.*

Aivovammat luokitellaan niiden vaikeusasteen mukaan lieviksi, keskivaikeiksi, vaikeiksi ja erittäin vaikeiksi aivovamman jälkitiloiksi. Vaikeusasteen arviossa käytetään alkuvaiheen tajuttomuuden sekä postraumaattisen muistiaukon pituutta, kuvantamislöydöksiä ja sairauskertomuksien merkintöjä. Alkuvaiheen tajuttomuutta mitataan Glasgow'n kooma-asteikolla, jossa arvioidaan henkilön vastetta puheeseen, silmien liikettä ja kehon liikettä. Pisteitä asteikolla annetaan yhdestä kuuteen, siten että asteikon minimipistemäärä on kolme ja maksimi 15. 13–15 pistettä kuvaa lievää, 9–12 keskivaikeaa ja alle 8 vaikeaa aivovammaa. Aivovamman luokittelussa muistiaukolla tarkoitetaan aikaa, jolloin yhtenäinen muistijälki puuttuu. Lievän aivovamman muistiaukko kestää alle vuorokauden, keskivaikean vamman 1–7 vrk ja vaikean vamman yli viikon. (Tenovuo 2012, 47–48).

3.2 Aivovamman jälkitila

Osalla vamman aiheuttamat oireet eivät häviä vaan jäävät pitkäkestoisiksi tai pysyviksi ongelmiksi. Toipuminen tapahtuu pääosin ensimmäisen puolen vuoden kuluessa tapaturmasta. Jos tämän jälkeen vammasta on jäljellä vielä selviä oireita, ne voivat mahdollisesti jäädä pysyviksi. Oireita pidetään vakiintuneina vuoden kuluttua vammasta, jolloin voidaan jo tehdä pysyvän haitan arvio. (Tenovuo 2010.)

Aivovamman jälkitilojen oireet voivat olla moninaisia, mutta usein ne painottuvat toiminnan ohjauksen ja käyttäytymisen häiriöihin (Aivovammat, 2008). Myös tunne-elämän muutokset ovat yleisiä. Neuropsykologinen oirekuva voi vaihdella kapeasta laajaalaiseen. (Winqvist & Nybo 2015, 2011.)

Vaikeiden vammojen jälkeen neuropsykologinen tutkiminen sujuu yleensä ongelmitta (Winqvist & Nybo 2015, 211). Vaikean aivovamman jälkitilaan liittyy usein myös oiretiedostamattomuutta, jolloin henkilö ei itse huomaa muuttunutta toimintakykyään. Lievissä aivovammoissa taas henkilö voi kokea oireet runsaiksi. (Aivovammat 2008.)

Erotusdiagnostiikka muista neurologisista ja psykiatrisista sairauksista on tärkeää. Diagnosoinnin kannalta ongelmalliseksi voi koitua selkeiden paikallisten vaurioiden puuttuminen tai oiretiedostamattomuus. Tällöin täytyy arvioida laajasti vammautumiseen liittyviä tapahtumatietoja, oireita ja löydöksiä. Omaisten ja läheisten haastattelu oireista on myös tärkeässä roolissa, jos henkilöllä on oiretiedostamattomuutta

(Aivovammat 2008.) Erityisesti lievien aivovammojen kohdalla diagnosointi voi olla puutteellista tai se viivästyy (Konsensuslausuma 2008, 104). Paikallisten vammojen kohdalla neuropsykologinen oirekuva selittyy pitkälti vamman sijainnilla. Diffuuseissa vaurioissa ensisijaisia ovat neuropsykologiset yleishäiriöt. (Winqvist & Nybo 2015, 2011.)

3.3 Fyysiset oireet

Noin 90 % vaikean aivovamman saaneista toipuu fyysisistä heikkouksista, kuten kävely- tai puhevaikeudesta ensimmäisen vuoden loppuun mennessä vamman saamisesta (Powell 2005, 65). Näin ollen aivovammojen jälkitiloissa painottuvat enemmän muut kuin fyysiset oireet (Tenovuo 2010).

Fyysisiä oireita ovat liikkumisvaikeudet, aistien menetys, uupumus ja väsymys, päänsärky, puheen ja nielemisen vaikeudet, epilepsia, rakon ja suolen pidätysvaikeudet. Väsymys, kestävyuden heikkeneminen ja uupumus ovat ihmisen toimintaa eniten rajoittavia aivovammasta johtuvia oireita. Väsymys samalla heikentää kognitiivisia kykyjä ja madaltaa stressinsietokykyä. (Powell 2005, 65–78.)

3.4 Käyttäytymisen oireet

Jokaiselle aivovamman saaneelle jää jonkinlaisia emotionaalisia tai käyttäytymisen muutoksia (Powell 2005, 105). Aivovamman jälkitiloissa käyttäytymisen ongelmat voivat olla hyvin moninaisia. Tavallisimpia oireita ovat ärtyneisyys ja äkkipikaisuus, joihin liittyy aggressiivisuutta. Henkilön luonne voi muuttua rauhallisesta helposti suuttavaksi. Toisaalta muutos voi näkyä myös henkilön muuttumisena rauhallisempaan ja tasaisempaan suuntaan. On yleistä, että tunteiden ailahtelu lisääntyy. (Tenovuo 2010.)

Käyttäytymisen oireisiin liittyy myös impulsiivisuutta ja estottomuutta, jotka vaikuttavat ihmisen kykyyn kontrolloida tekojaan ja sanomisiaan (Powell 2005, 121). Oireita ovat myös itsekeskeisyys, ilkeys, apaattisuus, joustamattomuus ja pakkomielteisyys sekä seksuaaliset ongelmat (Powell 2005, 127–142).

3.5 Kognitiiviset oireet

Kognitiivisuudella tarkoitetaan ihmisen henkistä kyvykkyyttä. Siihen lukeutuu ajattelun nopeus, muisti, ymmärtäminen, keskittymiskyky, ongelmanratkaisukyky ja kielenkäyttö. Nämä kyvyt sijaitsevat aivojen eri alueilla. Aivovammaan liittyy muistin ongelmia. Postraumaattinen eli vammanjälkeinen muistinmenetys, ilmenee heti vammautumisen jälkeen. Retrotraumaattinen eli takautuva muistinmenetys tarkoittaa, että henkilö ei muista tapahtumia onnettomuutta edeltävältä ajalta, eikä itse onnettomuutta. Joillekin muisti voi palautua ajan myötä, mutta joillekin se ei palaa koskaan. Yleisin muistiin liittyvä ongelma on työmuistissa ja jokapäiväisessä muistissa. Henkilön on vaikea muistaa uusia asioita, nimiä, kasvoja, tapaamisia ja mitä hänen on tehtävä. (Powell 2005, 81–83.)

Tarkkaavuus ja keskittymiskyvyn ongelmat liittyvät oikeanpuoleisen ohimolohkon vammaan. Aivovamman saaneen henkilön voi olla hyvin vaikea tehdä useaa asiaa samanaikaisesti. (Powell 2005, 88–89). Aivovamman jälkeen aivojen toiminta hidastuu, jolloin tietojenkäsittelyyn tulee ongelmia. Myös toiminnanohjauksen ongelmat, avaruudellinen hahmottaminen sekä havaitsemisen ongelmat ovat osa kognitiivista oirekuva. (Powell 2005, 91–94.)

Kognitiiviseen oirekuvaan luetaan myös kielelliset ongelmat. Näitä kielellisiä vaikeuksia kutsutaan afasiaksi tai dysfasiaksi. Afasiaa on kahdenlaista: puhumiseen ja puheilmaisuuksiin liittyvä ekspressiivinen afasia sekä puhutun ymmärtämiseen liittyvä reseptiivinen afasia. Yleisempää on, että vammautunut pystyy puhumaan vain sanan tai kaksi, mutta ymmärtää suurimman osan puhutusta. (Powell 2005, 101–102.)

4 Aivovammojen kuntoutus

Kuntoutuksen tavoitteena on parantaa kuntoutujan fyysistä, psyykkistä ja sosiaalista toimintakykyä. Sen avulla tuetaan ihmisen itsenäistä selviytymistä ja hyvinvointia arkielämässä sekä eri elämänkaaren vaiheissa. Kuntoutuksen tavoitteena on edistää ihmi-

sen osallisuutta ja työllistymistä. (Kuntoutusportti 2014). Kuntoutuksen käsitettä määriteltäessä käytetään usein nelijakoa ammatillinen, lääkinnällinen, sosiaalinen ja kasvatuksellinen kuntoutus (Stm. Nd).

Aivovammakuntoutuksen perustana on aivojen kyky muokkaantua ja siirtää aivojen vaurioituneiden kohtien tehtäviä toisille alueille. Kuntoutuksessa luodaan hermoston muovautumiselle ihanteelliset olosuhteet, opetetaan muovautuvalle hermoverkolle ne toiminnot jotka tulisi korvata. (Konsensuslausuma 2008.) Kuntoutuksessa on otettava huomioon aivovammojen yksilöllisyys. Palveluntuottajan tietämys aivovammojen jälkitilojen oireistosta on tärkeää. (Aivovammat 2008.) Kuntoutuksen tulee olla moniammatillista niin sairaalassa, kuntoutuslaitoksissa, työpaikoilla, avohoidossa kuin kotonakin (Konsensuslausuma 2008, 105.)

4.1 Lääkinnällinen kuntoutus

Aivovamman saaneen lääkinnällinen kuntoutus voi olla esimerkiksi neuropsykologista kuntoutusta, puheterapiaa, fysioterapiaa ja toimintaterapiaa (Mäkilä 2002, 37–38). Tenovuon (2010) mukaan tärkeimpiä kuntoutuksen muotoja aivovammakuntoutuksessa on neuropsykologinen kuntoutus. Neuropsykologinen kuntoutus parantaa kuntoutujan kognitiivisia oireita ja tukee emotionaalista ja psykososiaalista selviytymistä (Aivovammat 2008).

Aivovamman Käypä hoito -suosituksen mukaan fysio- ja toimintaterapian vaikuttavuudesta ja toteuttamistavoista erityisesti aivovammapotilailla on varsin vähän laadukkaita tutkimuksia (Aivovammat 2008). Fysio- ja toimintaterapia ovat kuntoutusta, jotka perustuvat toiminnan terapeuttiseen käyttöön sekä terapeutin ja kuntoutujan yhteistyöhön ja vuorovaikutukseen. Fysioterapian menetelminä käytetään liikkumista ja toimintakykyä edistävää ohjausta, neuvontaa, terapeuttista harjoittelua, manuaalista ja fysikaalista terapiaa. Fysioterapeutti auttaa myös liikkumisen apuvälineiden arvioinnissa, hankinnassa ja käytön opetuksessa. Toimintaterapiaan kuuluu asunnonmuutostyöt, apuvälinetarpeen arviointi, neuropsykologisten ja psykososiaalisten taitojen arviointi tai arjen toimintojen harjoittelu. (Vartiainen 2012, 93.)

Puheterapiasta voi olla hyötyä, jos kielellisestä oireistosta on haittaa (Aivovammat 2008). Puheterapialla voidaan edistää kommunikaatiotaitoja, auttaa nielemisvaikeuksissa ja kielellisissä ongelmissa. Puheterapiassa harjoitellaan myös vaihtoehtoisten kommunikaatiovälineiden käyttöä. (Konsensuslausuma 2008, 106.)

Sopeutumisvalmennuksen ja vertaistuen merkitys korostuu, koska jälkioireiden ymmärtäminen on vaikeaa sekä vammautuneelle, että hänen ympäristölleen. Perhettä ja lähiyhteisöä on tärkeä ohjata, osana aivovammapotilaan kuntoutusta. (Aivovammat 2008.)

Toimintakyvyn edistymistä ja tavoitteiden saavuttamista tulee seurata. Kuntoutuksen alussa terapioiden tulee olla intensiivisiä ja myöhemmässä vaiheessa kuntoutus voi painottua ohjaukseen ja seurantaan. (Konsensuslausuma 2008.) Kuntoutujan ja hänen sosiaalisen verkostonsa tulisi olla kuntoutuksen ja palvelujen piirissä koko monen vuoden kuntoutusprosessin ajan (Khan, ym. 295, 2003).

4.2 Kuntoutusohjaus

Kuntoutusohjauksen merkitys aivovamman jälkitilojen kuntoutuksessa on keskeinen. Kuntoutusohjaaja auttaa kuntoutuspalvelujen suunnittelussa, palvelujen tuottajan hankkimisessa ja kuntoutuskäytien sopimisessa. Kuntoutussuunnitelmat voivat jäädä vain suunnitelmiksi, jos kuntoutuja ei aloitekyvyn puutteen, muistivaikeuksien tai toiminnanohjauksen ongelmien takia pysty itse huolehtimaan käytännön asioista. Kuntoutusohjaaja on myös yhteyshenkilö hoitavan ja kuntouttavan tahon lähellä ja perehtyy vammautuneen oirekuvaan ja sosiaaliseen tilanteeseen. (Aivovammat 2008.) Kuntoutusohjaaja ja sosiaalityöntekijä myös varmistavat, että kuntoutuja saa tarvitsemansa palvelut oikea-aikaisesti (Konsensuslausuma. 2008). Traumaattisen aivovamman saaneen kuntoutus vaatii monen eri viranomaisen palveluita ja hoitoa ja valtavasti toimien yhteensovittamista, jotta palvelut ja kuntoutus olisivat asianmukaisia ja kattavia (Wood, J. 2010, 913).

Case managereiden (suom. Kuntoutusohjaaja, palveluohjaaja) tulisi olla varhaisessa vaiheessa yhteydessä perheeseen. Ideaalitalanteessa ensimmäinen tapaaminen vammautuneen ja hänen perheensä kanssa tulisi olla 24–48 tunnin sisällä tapaturmasta.

Tämä mahdollistaa yhteistyön rakentumisen ja kuntouttavan tahon aikaisen ymmärtämisen vammautuneesta ja perheen suhteista. Case managerin (kuntoutusohjaajan) tulee ohjata koko perhettä palveluista, eduista ja kuntoutuksesta, sekä tarjota tarvittavaa tukea. (Wood 2010, 916.) Khanin, Baguleyn ja Cameronin (292, 2003) mukaan koko perheen tukeminen, opettaminen ja ohjaaminen ovat keskeisiä ja useasti tarpeellisia pidemmäksi ajaksi.

Wood (2010, 916) tuo esiin, että tarjottaessa perheelle tarkoituksenmukaista tietoa, perhe voi itse tietää paremmin mikä on tarpeellista kuntoutujalle, kuin asiantuntijat. Woodin mukaan Smith, J:n ja Smith Dc:n tutkimuksessa No map, no guide (2000) löydettiin neljä avaintemaa, joita traumaattisen aivovamman saaneiden omaishoitajat pitivät palveluohjauksessa tärkeinä. Teemat olivat tiedon etsiminen, tietoon luottaminen ja sen ymmärtäminen, tuen etsiminen, tarve puhua vammautuneen puolesta ja järjestelmässä navigointi. Internet on luonut perheille mahdollisuuksia tulla tietoisemmiksi kuntoutuksen vaihtoehtoista ja tekemään itse asianmukaisia päätöksiä. Palveluohjauksessa tulee ottaa huomioon koko kuntoutujan perhe ja lähipiiri ja tarjota jatkuvaa tukea ja palveluita. (Wood, 2010, 916.)

5 Kuntoutusjärjestelmä ja lainsäädäntö

Suomalainen kuntoutusjärjestelmä koostuu monista melko itsenäisistä osajärjestelmistä. Kuntoutuspalveluja tuotetaan julkisella, yksityisellä ja kolmannella sektorilla. Kuntoutusportin (2015) mukaan erillisiä kuntoutuksen osajärjestelmiä ovat:

- 1. Kunnallinen sosiaali- ja terveystieteiden järjestelmä*
- 2. Työ- ja elinkeinotoimisto*
- 3. Kela*
- 4. Työeläke*
- 5. Pakollinen liikenne- ja tapaturmavakuutus*
- 6. Vapaaehtoinen tapaturmavakuutus*
- 7. Veteraanien kuntoutus, Valtionkonttori*
- 8. Kuntoutusjärjestöt*

Yllä olevia osajärjestelmiä ohjaa eri lainsäädäntö. Kansanterveyslain (66/1972) ja erikoissairaanhoidon lain (1062/1989) mukaan lääkinnällisen kuntoutuksen järjestämismallisuus on kunnalla. Terveystieteiden lain 29 pykälän mukaan kuntoutussuunnitelma laaditaan perusterveydenhuollon tai erikoissairaanhoidon yksikössä. Siinä määritellään lääkinnällisen kuntoutuksen tarve, tavoitteet ja tarvittavat kuntoutustoimenpiteet (Kuntoutusportti 2014). Kuntoutussuunnitelma tulisi tehdä moniammatillisesti yksikössä, jossa on vammaan liittyvää asiantuntemusta. Suunnitelma laaditaan yhdessä kuntoutujan ja tarvittaessa hänen läheistensä kanssa. (Konsensuslausuma 2008, 104.) Aivovammakuntoutuksessa kuntoutuksen rahoitus riippuu siitä, missä olosuhteissa aivovamma on tullut. Myös aivovamman saaneen ikä vaikuttaa siihen mihin järjestelmän osaan kuntoutus kuuluu. (Mäkilä 2012, 36.)

Liikenne- ja tapaturmavakuutus ovat aina ensisijaisia kuntoutuksen korvaavia tahoja, jos kuntoutuksen tarve johtuu korvattavasta liikennevahingosta tai työtapaturmasta (Mäkilä 2012, 40). Tapaturma- ja liikennevakuutuksen mukainen kuntoutus perustuu Työtapaturma- ja ammattitautilakiin (459/2015) ja lakiin liikennevakuutuslain (626/1991) perusteella korvattavasta kuntoutuksesta. Kuntoutuspalveluista huolehtivat vakuutusyhtiöt sekä vakuutuskuntoutuskeskus VKK. (Kuntoutusportti 2014.)

Sosiaalihuollon kuntoutuksessa aivovammaisen kohdalla on kaksi tärkeää lakia joihin palvelut perustuvat: sosiaalihuoltolaki (1301/2014) ja laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista (380/1987). Sosiaalihuollon ja vammaispalvelujen avulla tuetaan vammaista ihmistä, perheitä ja yhteisöä, joilla on turvattu muuttaja ja toimintakyvyn ongelmia. Toimintoina ovat esimerkiksi kuntouttavat sosiaalipalvelut, sosiaalinen kuntoutus, työ- ja toimintakeskusten palvelut sekä vammaispalvelut, joihin kuuluvat esimerkiksi asunnonmuutostyöt, asumisen palvelut ja tuki päivittäisiin toimintoihin. (Kuntoutusportti 2014.)

Kelan järjestämä kuntoutus perustuu lakiin Kelan kuntoutusetuuksista ja kuntoutusrahaetuksista (566/2005). Kelan kuntoutujia ovat henkilöt, joilla on sairauden tai vamman aiheuttama työkyvyttömyyden uhka tai joiden työkyky on oleellisesti heikentynyt, alle 65-vuotiaat vaikeavammaiset ja muu kuntoutustarpeessa oleva työikäinen väestö. (Kuntoutusportti 2014.) Kelan kuntoutuspalveluina tarjotaan vaativaa lääkinnällistä kuntoutusta, joka on joko laitospalvelu - tai avokuntoutusta eri terapioina, sekä kuntoutus- ja -sopeutumisvalmennuskursseja. Lisäksi Kela järjestää harkinnanvaraisena

moniammatillista yksilökuntoutusta kuntoutuskursseina. Kelan kuntoutuksen aikainen toimeentuloturva on kuntoutusraha. Kela myöntää myös apuvälineitä, kuten tietokoneita opiskelun ja työn tueksi. (Kela 2016.)

Työeläkekuntoutusta hoitavien vakuutuslaitosten vastuulla on työssä olevien sekä vaikiintuneesti työelämään kiinnittyneiden henkilöiden ammatillinen kuntoutus, jos työkyvyn heikkeneminen aiheuttaa työkyvyttömyyden uhan (Kuntoutusportti 2014).

Työ- ja elinkeinotoimistoista on mahdollista saada ammatillista kuntoutusta, jos henkilöllä ei ole olemassa olevaa koulutus- tai työpaikkaa, eikä mahdollista saada ammatillista kuntoutusta muiden järjestelmien kautta (Mäkilä 2012, 41). TE-toimiston toimintaa ohjaa laki julkisesta työvoima ja yrityspalvelusta (916/2012).

Järjestöjen asema kuntoutuksen kentässä on merkittävä (Saarinen, T. ym. 2012, 21). Järjestöjen kuntoutustoiminta jakautuu paikalliselle, alueelliselle, valtakunnalliselle ja kansainväliselle tasolle. Toimintaan kuuluvat kuntoutuspalvelujen kehittäminen ja tuottaminen esimerkiksi sopeutumisvalmennuskurssit, kuntoutusta tukeva toiminta, esimerkiksi ryhmätoiminta ja neuvontapalvelut sekä kehittämistoiminta. Toiminnan merkittävä rahoittaja on Raha-automaattiyhdistys. (Kittilä, R. 2008.)

Palvelujärjestelmän nykytila

Useat eri lähteet tuovat esiin kritiikkiä nykyistä palvelujärjestelmää kohtaan. Konsensuslausumassa (2008) todetaan, että paikkakuntakohtainen eriarvoisuus, monimutkainen rahoitusjärjestelmä, työntekijöiden osaaminen ja asenteet, sekä henkilöstön puute, koetaan aivovammakuntoutuksessa epäoikeudenmukaisiksi. Kuntoutusjärjestelmän yhdenmukaistaminen on avainasemassa eriarvoisuuden poistamisessa.

Suomen sosiaali ja terveys ry:n (Sosten) vuoden 2013 järjestöbarometrin yhtenä teemana olivat kuntoutuspalvelut. Tutkimuksen tulokset perustuvat vuonna 2013 tehtyihin kyselyihin, joihin vastasi 80 järjestöjen toiminnanjohtajaa, 37 kuntoutuspäällikköä ja 1052 paikallisyhdistystä. Tutkimuksessa tulee ilmi, että järjestöjen mielestä ongelmia on kuntoutuksen saatavuudessa ja toteutumisessa. Alueelliset erot kuntoutuksen saatavuudessa, kuntoutukseen pääsemisen vaikeudet sekä kuntoutuksen hakijoiden vähäiset tiedot kuntoutuksesta tulevat esiin tutkimustuloksista. Järjestöt kritisoivat

myös kuntoutussuunnitelmien laiminlyöntiä ja kuntoutuksen jatkuvuuden ongelmia. (Eronen, A. Hakkarainen, T. Londén, P. Peltosalmi, J. Särkelä, R. 2013.)

Stm:n kuntoutuksen uudistamiskomitea kuvaa muistiossaan (2016) kuntoutusjärjestelmää hajanaiseksi. Nykyisin kuntoutus muodostuu useista eri osajärjestelmistä ja kuntoutuksesta säädetään useissa eri laissa. Missään osassa palvelujärjestelmää kuntoutuksen tarvetta ei tunnisteta riittävän aikaisin ja ihmiset eivät saa kuntoutuspalveluja oikea-aikaisesti. Ihmisillä ei ole tarpeeksi tietoa palvelujen saatavuudesta ja yhteistyö eri vastuutahojen kesken ei toimi riittävällä tavalla. Kuntoutuksen rahoitus toteutetaan eri osajärjestelmissä eri tavoilla. (Stm 2016.)

Kuntoutuksen kokonaisuudistus

Pääministeri Juha Sipilän hallituskaudella tehdään kuntoutusjärjestelmän kokonaisuudistus, jolla pyritään selkeyttämään nykyistä monimutkaista palvelujärjestelmää, kuntoutuksen vastuunjakoa ja lainsäädäntöä. Sosiaali- ja terveysministeriö on 1. syyskuuta 2016 asettanut kuntoutuksen uudistamiskomitean. Vuonna 2013 kuntoutuksen kokonaismenot olivat noin 1,9 miljardia euroa, joista palveluihin käytettiin 1,5 miljardia euroa ja kuntoutuksen aikaiseen toimeentuloon noin 380 miljoonaa euroa. (Stm 2016.) Näin ison ja ongelmaisen palvelujärjestelmän uudistaminen on kannattavaa niin yhteiskunnan kuin palveluita käyttävien ihmisten kannalta.

6 Opinnäytetyön tarkoitus ja tavoitteet

Opinnäytetyössä tarkoituksena oli kerätä tietoa aivovammakuntoutujilta ja omaisilta siitä, minkälaista tietoa ja ohjausta he olisivat kaivanneet vammautumisen jälkeen. Tämän tiedon avulla voidaan kehittää aivovammakuntoutujien ohjausta ja tuottaa materiaalia aivovammakuntoutujien ja omaisten tueksi. Laajempaan tarkoituksena on saada oikea tieto kuntoutujille ja omaisille aikaisessa vaiheessa, jolloin aivovammakuntoutukseen ohjautuminen ja tavoitteellisuus paranevat. Kuntoutuksen avulla aivovammaisten arjessa ja töissä pärjääminen vahvistuu.

Opinnäytetyön tavoitteena oli haastatella viittä aivovammakuntoutujaa ja heidän omaisiaan ja selvittää millaisia tietoja he ovat kaivanneet kuntoutuksesta.

Tutkimuskysymyksen oli: Mitä tietoa kuntoutuksesta aivovammakuntoutujat ja omaiset pitävät tärkeänä, ja miten he kokivat saaneensa tietoa?

7 Tutkimus- ja analysointimenetelmät

Tutkimusote oli laadullinen tutkimus. Laadullinen tutkimus kuvaa todellista elämää ja siinä etsitään asioiden monen suuntaisia suhteita. Tutkimus toteutetaan mahdollisimman kokonaisvaltaisesti. (Hirsjärvi ym. 2004, 151–152.) Tutkijalla on omat arvolähtökohdat, jotka vaikuttavat siihen miten pyrimme ymmärtämään tutkittavan asian. Kvalitatiivinen tutkimus antaa tulokseksi vain ehdollisia selityksiä, jotka rajautuvat vain tähän aikaan kun tutkimus tehdään ja paikkaan missä se tehdään. (Hirsjärvi ym. 2004, 152.) Kvalitatiivisen tutkimuksen pyrkimys on löytää tai paljastaa tosiasioita, eikä todentaa jo olemassa olevia totuuksia (Hirsjärvi 2004, 152).

Aineistonkeruumenetelmänä käytettiin teemahaastattelua. Haastattelu on joustava menetelmä ja sopii erilaisiin tutkimustarkoituksiin. Haastattelun etuna on, että tutkija on suorassa kontaktissa haastateltavan kanssa. Haastateltava on tutkimuksessa aktiivinen ja merkityksiä luova osapuoli, jonka on mahdollista tuoda itseään koskevia asioita esiin mahdollisimman vapaasti. Haastattelun aikana on myös mahdollista selvittää vastauksia ja syventää saatua tietoa, pyytäen perusteluja ja tarkennuksia. (Hirsjärvi & Hurme 2009, 34–35.)

Teemahaastattelut toteutettiin Aivovammaliiton sopeutumisvalmennuskurssilla toukokuussa 2016. Kurssilaisille oli lähetetty etukäteen suostumus haastatteluista (Liite 1.). Homanin (1995, 29) mukaan suostumuksen tulee sisältää tieto siitä, mitä tutkimuksen aikana tulee tapahtumaan tai mitä voi tapahtua. Suostumuksen tulee myös olla vapaaehtoista (Hirsjärvi ym. 2004, 26–27). Suostumuksessa on selostettu haastattelun tarkoitus, mihin ja miten tallennan haastattelun ja missä säilytän tallennuksia.

Haastateltavat ilmoittivat osallistumisestaan kurssin ohjaajille ja samalla antoivat suullisen suostumuksensa. Haastattelupäivänä saatiin tietää tarkka osallistujaluku. Haastateltaviksi oli suunniteltu 10 henkilöä, joista viisi olisi ollut kuntoutujia ja viisi omaisia. Haastatteluihin osallistui viisi kuntoutujaa ja kolme omaista. Kuntoutujat ja omaiset haastateltiin erikseen yksilöhaastatteluissa. Haastattelut olivat pituudeltaan 15–30 minuuttia. Haastattelujen alussa käytiin vielä suostumus ja teemahaastattelun aiheet

läpi. Anonymiteetin takaamiseksi haastateltujen henkilötietoja ei kerätty, vaan haastattelut suoritettiin täysin nimettömästi. Haastattelut etenivät hyvin tilannekohtaisesti, teemojen ”mitä tietoa kuntoutuksesta pidät tärkeänä” ja ”mitä tietoa olisit kaivannut varhaisemmassa vaiheessa” ympärillä. Jotkut haastateltavista tarvitsivat paljon tarkennusta, mitä tutkimuskysymyksellä tarkoitetaan ja osa kertoi hyvin paljon oma-aloitteisesti. Välillä haastateltavat kertoivat asioita ohi tutkimuskysymyksien ja aiheeseen palaaminen osoittautui haastavaksi. Osa haastateltavista toi haastattelutilanteessa esiin väsymystään. Haastattelut nauhoitettiin puhelimen nauhurilla ja ne siirrettiin salasanasuojatulle tietokoneelle heti päivän lopuksi.

Litterointi

Laadullisen aineiston kirjoittamista puhtaaksi kutsutaan litteroinniksi (Hirsjärvi ym. 2004, 210). Litterointi helpottaa aineiston teemoittelua, ja tutkimustehtävä ja tutkimusote määräävät kuinka tarkkaan litterointiin täytyy ryhtyä (Hirsjärvi, Hurme 2009, 139). Ääninauhojen litteroinnin aloitin kesäkuussa 2016. Käytin litteroinnissa apuna Express scribe -litterointiohjelmää. Litteroin nauhoitteet puhekielisiksi, juuri niin kuin haastateltavat asiat toivat esiin. Jätin litteroinneista pois omasta mielestäni aiheeseen kuulumattomat vastaukset, kuten kertomukset perhetilanteista. Litteroinneista tein omat word-tiedostot. Annoin haastateltaville koodit kuntoutuja 1., omainen 1. jne. Litteroinnin jälkeen poistin teksteistä erisnimet ja kaupunkien nimet anonymiteetin säilymiseksi.

Analysointi

Aineistoin keräämisen ja järjestämisen jälkeen aloitin aineiston analysoinnin. Analyysi on aineistolähtöinen sisällönanalyysi, jolloin analyysiä ei määrää ennalta valittu teoreettinen viitekehys. Analyysi perustuu tutkijan aineistoista tekemiin havaintoihin ja niiden teemoitteluun. Puhdas aineistolähtöisyys ei ole kuitenkaan mahdollista, sillä aineiston analyysiin vaikuttavat aina tutkijan tekemät käsitevalinnat ja menetelmät, sekä ennakkokäsitykset. (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006.)

Luettuani haastattelut moneen kertaan läpi, aloin pilkkomaan aineistosta kummankin haastattelukysymyksen alle sopivia vastauksia. Erottelin ensin nämä vastaukset kahden tekstitiedostoon, jonka jälkeen näitä vastauksia yhdistellessäni löysin teemoille

yläkäsitteet. Analyysimenetelmänä teemoittelu tarkoittaa aineiston pilkkomista ja ryhmittelyä eri aihepiirien mukaisesti (Kamk Nd). Leikkasin tekstitiedostoista samaan teemaan sopivat kohdat, jotka määräytyivät vastauksissa käytettyjen käsitteiden mukaan ja välillä teksti saattoi sopia useampaan teemaan. Valitsin mitkä teemat nostin tuloksiksi sen mukaan minkä koin sopivan tutkimuskysymyksien vastauksiksi.

8 Tulokset

Tulosten esittelyssä puhutaan yleisesti haastateltavista, koska mielestäni jaottelu kuntoutuja/omainen ei ollut tarpeen. Haastatteluista lainatuissa kohdissa on kuitenkin näkyvissä merkki, onko lainaus kuntoutujan vai omaisen haastattelusta.

8.1 Järjestötoiminta tiedon ja tuen antajana

Kaikki haastatelluista kuntoutujista ja omaisista mainitsivat Aivovammaliiton ja sen toiminnan vastauksissaan. Tietoa Aivovammaliiton toiminnasta haastatellut olivat saaneet eri lähteistä, kuten kuntoutusohjaajalta, neurologilta, kuntoutuskeskuksesta sekä toisilta kuntoutujilta. Kaksi haastateltavista oli itse hakenut tietoa netistä ja löytynyt Aivovammaliiton. Haastatellut kokivat aivovammaliiton työntekijöiden ohjauksen ja tuen tärkeäksi:

”K1: No ehkä nyt on se tärkein että mulla on yhteys tuonne aivovammaliittoon. Et mä nytkin soitin Aivovammaliiton kysyäkseni tästä kurssista. . Ja nyt mä tiedän sitten, mul on mahdollisuus myöhemminkin ottaa yhteys Aivovammaliiton.”

Eryteisesti haastatellut toivat esiin saamansa tiedon sopeutumisvalmennuskursseista. Tietoa kursseista oli saatu suoraan työntekijöiltä sekä Aivoituslehdessä. Aivoituslehti osana Aivovammaliiton toimintaa koettiin lisäksi yleisesti hyväksi tiedonlähteeksi, mutta yksi haastatelluista toi esiin lehden ilmestyvän myöhään kursseille hakemisen kannalta. Lisäksi toinen haastatelluista mainitsi, että tieto kursseista voi jäädä saamatta, jos ei saa lehteä.

Aivovammaliiton kautta osa haastatelluista oli saanut tietoa Aivovammaliiton alaisista paikallisyhdistyksistä ja niiden toiminnasta. Yhdistystoimintaan kuuluu kuukausikoukset, joissa haastatellut olivat saaneet lisää tietoa esimerkiksi tulevista kursseista ja tapahtumista. Yksi haastatelluista mainitsi, että yhdistysten kokouksissa voisi olla myös asiantuntijaluentoja

Tärkeänä tietona kuntoutuksesta oli pidetty tietoa Aivovammaliitosta ja sen toiminnasta. Haastateltujen vastausten perusteella Aivovammaliittoon luotu yhteys ja sitä kautta saatu tieto mahdollisti heille esimerkiksi paikallisyhdistysten toimintaan ja sopeutumisvalmennuskursseille hakeutumisen. Kursseilla ja yhdistysten toiminnassa haastateltavat saivat lisää tietoa aivovammoista, sekä vertaistukea. Haastateltavat toivat esiin, kuinka vertaistuen kautta tieto kuntoutuksesta oli lisääntynyt. Keskustelut vertaisten kanssa olivat lisänneet myös ymmärrystä itseä kohtaan.

8.2 Lisää tietoa palvelujärjestelmästä

Puolet haastatelluista kertoi, että he eivät olleet saaneet lainkaan tai olivat saaneet hyvin vähäisesti tietoa kuntoutuksesta. Yksi haastatelluista sanoi saaneensa kohtuullisen hyvin tietoa ja että oli kokenut kuntoutuskeskuksen olleen hyvä paikka, josta oli saanut tietoa. Haastatelluista puolet eivät olleet tietoisia mitä palveluita on tarjolla, miten palveluita haetaan ja mihin he aivovammakuntoutujina olisivat oikeutettuja. Kaksi haastateltua mainitsi myös, etteivät he olleet tietoisia haittaluokituksestaan. Yksi haastateltu mainitsi, että oikean diagnoosin saaminen ajoissa ja siihen liittyvät kuntoutusmahdollisuudet olisivat tärkeitä mahdollisimman varhaisessa vaiheessa. Tieto siitä, kuka määrittää kuntoutuksen tarpeen, keston ja laajuuden koettiin olevan tärkeää aikaisessa vaiheessa.

”K4: Et en mä oo osannu hakee edes, nyt mä oon täällä tietonen et jotain voi olla, mutta minä sen verran hyvässä kunnossa oon omasta mielestä et mä en niinku tarviikkaan niitä.”

”K3: Mulle ei oo koskaan kerrottu edes että mikä mun haittaluokitus on, että olisinko mä edes mitenkään, olisko mulle edes mitenkään mahdollista saada mitään sosiaalihuollon tai vammaispalveluiden palveluja.”

K1: Niin mä olen sitä miettinyt et eikö mulla oo sitten oikeus sieltä aivovammaisena saada mitään. Et jotenkin vaan semmonen niin voimaton olo hakee niitä. Niitä asioita, kun niit ei niin helposti kerrota.”

Useasta vastauksesta käy ilmi, että haastatellut eivät osanneet tai jaksaneet hakea palveluja tai kuntoutusta. Yksi haastateltu toi vastauksessaan ilmi, että palveluista ei kerrota kovin helposti. Yksi haastateltu ehdotti, että kunta voisi ilmoittaa palveluistaan, jotka kuuluvat aivovammakuntoutujille.

”O3: Mut niinkun jos mä hakisin jatkokuntoutusta niin en mä välttämättä ja jotain tukia niin mä en osaa edes hakee.”

Tarkemmin palveluista kertoessaan kaksi haastateltua toi ilmi tarpeen siivousapuun, aivovamman tuomien oireiden, kuten aloitokyvyttömyyden ja väsyvyyden takia, mutta eivät tienneet olisivatko oikeutettuja tällaiseen palveluun. Yksi haastatelluista sanoi, että pitäisi saada tietoa liikkumiseen liittyvistä apuvälineistä, kuljetus-, saattaja- ja avustajapalveluista.

Haastatellut kuvasivat palvelujärjestelmää ja hakumenettelyä seuraavalla tavalla:

”K3: Kyllä se on semmonen hämärä kirjo justiinsa, että on näitä eri toimistoja ja instansseja missä mitäkin asiaa hoidetaan ja että ei oo niinkun tämmöstä tavallaan yhtenäistä polkua ei, en ainakaan niinkun itselläni oo löytänyt. Voi olla että se on hyvinkin sellanen olemassa mutta ei mulle valjennu, että kuinka.”

”K2: Kuka hoitaa lippulappuset kun on tää luukutusysteemi?”

Yksi haastateltu kuvasi vastauksessaan sitä, kuinka palveluissa ja kuntoutuksessa on alueellisia eroja:

”K4: Et tääl on monenlaisia kohtalotovereita ja tota se, että mikä on hankaluutena näköjään ollu niin Suomi on iso maa ja tota tääl on erilailla asiat hoidettu. Et nää kohtalotoverit on saanu erilaista hoitoo niinku minä ja kumppanit, että toiset on saanu erittäin hyvää niinkun mä oon saanut ja toiset on saanut semmosta että kuhan nyt aidan yli pääsee, jos pääsee. Et mielellään kun se olis se kohtelu kaikilla samanlaista mutta se ei terveydenhoitoalalla niin se ei varmaan ikinä siihen päädykkään.”

Kuntoutuksen ja palveluiden rahoittaminen nousi esiin joidenkin haastateltujen vastauksista. Kaksi haastateltua ei ollut varmoja, oliko esimerkiksi sopeutumisvalmennuskurssi johon he olivat osallistuneet raha-automaattiyhdityksen kustantama.

”K3: Ja nyt sitten kun en ihan tarkkaan tiedä mitenkä nää menee, nää palvelujen rahoittamiset ja mistä menee maksu ja näin.”

”O3: ...Et ei edes tiedä näitä kanavia. Ihan niinkun ne ei keskustelis keskenään.”

Puolet haastatelluista toivoi saavansa tietoa siitä minkälaiseen kuntoutukseen he voisivat hakea. Haastatellut kaipasivat tietoa sopeutumisvalmennuksesta ja Kelan kurseista. Laitoskuntoutuksesta toivottiin enemmän tietoa. Myös tieto siitä, voiko puoliso tai perhe tulla mukaan kuntoutukseen koettiin tärkeäksi. Yksi haastatelluista koki, että perhe oli unohdettu kokonaan kuntoutusta ja palveluita järjestettäessä.

”K2: Omaiset tarvitsevat tukea ja ohjausta koska vammautuminen muuttaa heidänkin elämäänsä.”

Kuntoutussuunnitelma

Neljä haastateltua kertoi, että heille tai heidän omaiselleen ei ollut tehty kuntoutussuunnitelmaa. Kuntoutussuunnitelmasta oli saatu tieto lääkärin ja sopeutumisvalmennuskurssin kautta. Osa haastatelluista ei ollut varmoja, olisiko kuntoutussuunnitelma tarpeellinen. Yksi haastateltavista kuvasi omaistaan väliinpuotoajaksi, sillä vammautumisesta oli kuusi vuotta aikaa, mutta kuntoutussuunnitelmaa hänen omaiselleen ei oltu tehty.

Kaksi haastatelluista kertoi, että heille tai heidän omaiselleen oli tehty kuntoutussuunnitelma, mutta sen teko oli viivästynyt. Yksi haastatelluista ei tietänyt kuka on hoitanut hänen kuntoutussuunnitelmansa ja uskoi, että kuntoutuskeskus hoitaa sen, koska saa kerran vuodessa kutsun kuntoutukseen.

Yhteenvetona vastauksista tulee ilmi, että suurimmalla osalla haastatelluista ei ole ollut tietoa mihin palveluihin ovat oikeutettuja ja millaisia palveluita ja kuntoutusta on tarjolla. Myös tieto kuntoutukseen hakemisesta on ollut puutteellista.

”K3: Kyllä se tämä kuntoutus kuitenkin kaikkienensa, että miten tota tällä puolella edetään.”

8.3 Sosiaali- ja terveysalan ammattilaisten tieto ja ohjaus

Useista haastatteluista nousi esiin ammattilaisten puutteellinen tieto ja ohjaaminen kuntoutuksen pariin. Puolet haastatelluista koki, että terveydenhuollon ammattilaisilla ei ole riittävästi tietoa aivovammoista. Kaksi haastatelluista mainitsi terveyskeskuksen lääkärin asiantuntijuuden aivovammoista olevan olematonta tai vähäistä. Myös moniammatillinen yhteistyö koettiin yhden haastellun mukaan olemattomaksi. Yksi haastatelluista koki, että vuodeosaston hoitajilla ei ollut taitoa ja tietoa miten aivovammapotilasta käsitellään.

Yksi haastatelluista toi esiin, että lääkärit voisivat ensimmäisellä käynnillä ohjata paremmin, mihin asioihin kiinnittää huomiota jatkossa, jos aivovammasta seuraa kuntoutuksen tarvetta.

”O1: Mutta ihan hyvin se vois tulla lääkäriltäkin se tieto, että lääkärinhän kuitenkin näkee, sen vamman, niin ihan hyvinhän lääkärikin vois sanoa, että menkääs käymään sosiaalitoimistossa tai vammaispalvelun puolella. Niin ihan hyvin hänkin vois sanoa sen. Ei se vie montaa sekuntia hänen ajastaan.”

Kolme haastatelluista kuvasi kunnallisen puolen tietojen olevan myös vähäistä. Koettiin, että tietoa ei ole saatu viralliselta puolelta. Kunnan ja kaupungin työntekijöistä ei ole löytynyt henkilöitä, jotka olisivat tietoisia aivovammojen hoidosta ja kuntoutuksesta. Yksi haastatelluista koki myös, että virkailijat kertovat juuri sen mitä tietävät, mutta eivät kaikkea. Hän kuvasi että tietoa tulee hajanaisesti eri tahoilta.

O1: Sitten sitä tippuu niinku tällä lailla vesi räystäästä pikkuhiljaa sitä tietoa.

Osa haastatelluista oli saanut paljon tietoa neurologeilta ja neuropsykologeilta. Neuropsykologit olivat kertoneet esimerkiksi eri kuntoutusmuodoista ja kursseista. Kelan työntekijä oli ollut apuna yhden haastatellun kohdalla. Yhdellä haastatellulla oli omaa aikaisempaa ammatillista tietoa palveluista ja kuntoutuksesta, mutta ei kuitenkaan aivovammoista. Kaksi haastateltua mainitsi kuntoutusohjaajan, jonka kautta olivat saaneet tietoa ja joka oli auttanut kuntoutuksen ja palveluiden hakemisessa.

Haastatteluissa mainittiin laitoskuntoutukseen pääsy ja sitä kautta saatu tieto. Osavalta henkilökunnalta saatu tieto aivovammoista ja kuntoutukseen hakemisesta nähtiin avainasemassa tiedonsaanissa.

Kaksi haastateltua toi esiin, että aivovammaisten asioita tulisi olla hoitamassa ammattilaisia, joilla olisi tietoa aivovammoista ja niiden kuntoutuksesta.

K1 Niin mul on se ainakin semmosen toivomus että tota aivovammasten ihmisten asioita alkais hoitamaan semmoset jotka tuntee sen aivovamman. Ja tietää mahdollisimman paljon minkälainen se ihminen on sitten kun se on saanut aivovamman, se ei oo mikään älyvamma vaan se on aivovamma, joka ei välttämättä näy lainkaan ulkopuolelle.

Haastatteluista nousi myös esiin haastateltujen oma tiedon haku. Osa haastatelluista oli hakenut itse tietoa netistä ja löytänyt esimerkiksi Aivovammaliiton sivuille. Osa sanoi lukeneensa netistä löytynyttä tietoa, mutta esimerkiksi valtioneuvoston ja kuntien päätökset ja asetukset koettiin vaikeasti ymmärrettäviksi. Myös Kelan sivut mainittiin vaikea selkoisina. Huomiota kiinnitettiin myös siihen, että kaikilla ei ole nettiä käytössä ja kaikilla ei ole jaksamista etsiä tietoa.

Haastatelluista kolme toi esiin kirjallisen materiaalin tärkeyden. Haastateltujen mukaan esitteitä on paljon ja toivottiin isoa kattavaa kokonaisuutta, josta löytyisi tiedot laajasti kuntoutuksesta ja palveluista. Kaksi haastateltua ehdotti, että terveyskeskuksissa ja sairaaloissa voisi olla tietopaketteja kuntoutuksesta, jotka saisi jo alkuun mukaan ja joihin voisi myöhemmin palata.

Osasta haastatteluista nousi myös esiin se, kuinka tietoa olisi kaivattu alkuvaiheessa, mutta monet ovat joutuneet itse etsimään tiedon kuntoutuksesta ja palveluista. Osa haastatelluista koki, että ei ollut alkuun kaivannut tietoa kuntoutuksesta ja ei ollut edes lähtenyt hakemaan tietoa. Haastatteluista nousee myös esiin omaisen rooli tiedon hakijana.

O1: No sanotaan, että ei varmaan kaikkee tietoo oo, eikä tulla tyrkyttämään sitä, että kyllä se on niinkun ite oltava aktiivinen.

9 Pohdinta

Vastauksista tuli ilmi, että tieto Aivovammaliiton toiminnasta koettiin tärkeänä. Niin kuin Saarinen ym. toteavat, järjestöjen asema kuntoutuksen kentässä on merkittävä (2013, 21). Tutkimustuloksessa korostuu järjestöjen neuvontapalveluiden sekä alueyhdistysten toiminta. Tieto sopeutumisvalmennuskursseista koettiin myös tärkeänä. Sopeutumisvalmennuskurssi merkitsi monelle vertaistuen saantia, ja sitä kautta ymmärrys aivovammasta kasvoi. Sopeutumisvalmennuksen ja vertaistuen merkitys kuntoutuksessa korostuu, koska oireiden ymmärrys on vaikeaa sekä vammautuneelle että omaisille (Aivovammat 2008). Haastattelut tehtiin sopeutumisvalmennuskurssilla, joten tämä varmasti osin selittää kurssien painotuksen vastauksissa, koska sopeutumisvalmennuskurssilla käsitellyt asiat ovat olleet haastattelutilanteessa tuoreessa muistissa.

Kuntoutuksen monikanavaisuus ja pirstaleisuus ovat osaltaan syy siihen, että tiedon saanti tuntuu jääneen vähäiseksi tai olemattomaksi. Haastatellut osaavat kyllä nimetä palveluita ja etuuksia, mutta eivät tiedä miten hakea kuntoutusta ja mihin ovat oikeutettuja. Kuntoutuksenuudistuskomitean muistiossa (2016) ja Sosten järjestöbarometrissakin (2013) mainitaan, että ihmisillä ei ole tarpeeksi tietoa kuntoutuksesta.

Haastatellut toivat vastauksissa esiin myös paikkakuntakohtaisen eriarvoisuuden. Sopeutumisvalmennuskurssilla tavataan vertaisia ympäri Suomen ja tässä varmasti korostuvat eriarvoisuuden kokemukset kuntoutuspalveluista. Sote-uudistuksen ja kuntoutuksen kokonaisuudistuksen myötä voidaan toivottavasti odottaa yhdenvertaisempia palveluja. Lainsäädännön selkeyttäminen, kuntoutuksen tarpeen varhainen tunnistaminen ja yhteistyö eri järjestelmien välillä ovat esimerkiksi kokonaisuudistuksen tavoitteita. (Stm 2016.) Hajanaisen palvelujen ja lakien viidakon selkeyttäminen on mielestäni oikein niin palvelujen käyttäjiä kuin ammattilaisia kohtaan. Ohjaus palveluihin helpottuu ja kuntoutuksen oikea-aikaisuus paranee.

Kuntoutussuunnitelman nostin omaksi otsikoksi korostaakseni sitä, että haastatelluista puolille ei oltu tehty kuntoutussuunnitelmaa ja kaksi kertoi suunnitelman teon viivästyneen. Osa ei ollut tietoisia sen tarpeellisuudesta ja luultiin myös, että yksityinen palveluntuottaja oli tehnyt kuntoutussuunnitelman. Kuntoutussuunnitelma on koko kuntoutusta ohjaava asiakirja, jossa määritellään kuntoutuksen tarve, tavoitteet

ja tarvittavat kuntoutustoimenpiteet. Kuntoutussuunnitelma antaa kuntoutujalle tärkeää tietoa siitä, mitkä tahot ovat vastuussa kuntoutuksesta ja mitkä ovat kuntoutuksen tavoitteet. Se on tärkeä tiedon siirron väline myös eri kuntoutuksen yhteistyötahoille. Kuntoutussuunnitelma on terveydenhuoltolain 29 pykälän mukaan määrätty tehtäväksi perus- tai erikoissairaanhoidon yksiköissä. Sosten järjestöbarometrissa (2013) järjestöt kritisoivat kuntoutussuunnitelmien laiminlyöntiä.

Aivovamman tuntevien ammattilaisten, kuten järjestöjen ja laituskuntoutuksen henkilökunnan antama tieto koettiin tärkeänä. Yleisesti kuitenkin sosiaali- ja terveysalan ammattilaisten tieto ja ohjaus koettiin vähäisenä. Tietoisuuden lisääminen aivovammoista, niiden oireista ja kuntoutuksesta varsinkin perusterveyden ja sosiaalihuollon puolella olisi tarpeellista. Kuntoutusohjauksen- ja sosiaalityön merkitys tämän asiakasryhmän kanssa ovat keskeisiä (Aivovammat 2008). Aivovammakuntoutujille tulisi tarjota mahdollisuus saada kuntoutusohjausta, näin voitaisiin varmistaa, että kuntoutuja saa tiedon ja palvelut oikea-aikaisesti (Aivovammat, 2008).

Aivovammaan voi liittyä muistin ongelmia, jotka vaikuttavat esimerkiksi henkilön kykyyn muistaa ja oppia uusia asioita (Powell 2005, 81–83). Tämä tulee huomioida aivovammakuntoutujien ohjauksessa, sillä voi olla mahdollista, että kuntoutuja ei välttämättä muista hänelle alkuvaiheessa annettua tietoa. Aikaisessa vaiheessa kerrottuja asioita olisi tärkeä kerrata. Haastatellut toivoivat kirjallista materiaalia, esimerkiksi sairaaloista. Annettu kirjallinen materiaali ja ohjeistus voivat auttaa kuntoutujan omatoimista hakeutumista kuntoutuspalveluihin, mutta voivat myös toimia ohjauksen tukena, jos henkilöllä on muistin ongelmia.

Aivovamman jälkitilan oireet voivat tulla viiveellä, jolloin huomataan henkilön toimintakyvyn muuttuvan, vasta myöhemmin tapaturman jälkeen. Toisilla taas aivovamma voidaan diagnosoida heti tapaturman jälkeen ja sen vaikeusasteen ennuste voidaan tehdä piankin. Tällöin kuntoutus aloitetaan oikea-aikaisesti. Henkilöt joiden diagnoosi viivästyy, voivat kokea olleensa epätietoisina vaikeassa tilanteessa pitkään, jonka jälkeen tuntuu, että tietoa kuntoutuksesta ei ole annettu.

Osalla vammaan liittyy oiretiedostomattomuutta, jolloin henkilö voi kokea toimintakykynsä normaaliksi lähiympäristön huomattaessa muutosta (Aivovammat 2008). Täl-

löin koetaan, että tietoa kuntoutuksesta ei kaivata, koska kuntoutus ei henkilön mielestä ole tarpeellista. Motivaatio omaan kuntoutukseen ja sen suunnitteluun voi olla puutteellista oiretiedostustamattomuuden tai toivottomuuden takia. Tällöin tiedon hakeminen ja saaminen kuntoutuksesta estyvät. Omaiset voivat olla tilanteessa, jossa kaipaisivat neuvoja ja tietoa kuntoutuksesta, mutta väsyvät myös itse tilanteessa, joka tuntuu toivottomalta.

Kuntoutujat kertoivat hankkineensa itse tietoa netistä ja osa kertoi ettei pysty käyttämään nettiä ollenkaan. On tietysti hyvä, että kuntoutujat hakevat omatoimisesti tietoa ja tähän pärjäämiseen kuntoutuksellakin pyritään. Mielestäni ihmisiä ei voida kuitenkaan liian varhaisessa vaiheessa vastuuttaa tiedon omatoimiseen etsimiseen niin, että heillä tulee tunne, ettei kukaan ole auttanut vaikeassa tilanteessa. On erityisen tärkeää, että ammattilaisten ohjaus on kohderyhmälle sopivaa ja oikea-aikaista. Systeemiläisen (2013) mukainen selkeä ohjeistus, asioiden kertaaminen ja konkreettinen apu palveluiden hakemisessa auttavat omien tietojen kasvuun ja näin oman kuntoutusprosessin ymmärtämiseen ja hallintaan.

Aivovamman tuntevilta ammattilaisilta sekä järjestöistä saatua tietoa pidettiin tärkeänä. Opinnäytetyön johtopäätöksinä voidaan todeta, että kuntoutujien ja omaisten tiedonsaantia aivovammakuntoutuksesta tulisi parantaa. Tähän keinoina ovat asiantuntevien ja oikea-aikaisten ohjaus- ja neuvontapalveluiden lisääminen sekä nykyisen järjestö ja yhdistystoiminnan tukeminen. Yhteistyötä järjestöjen kanssa sekä niiden osaamisen hyödyntämistä julkisen sektorin palveluissa, tulisi lisätä. Järjestöjen asiantuntemusta voitaisiin hyödyntää, esimerkiksi kouluttamalla sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisia, sekä ottamalla järjestöjen työntekijät tiiviimmin mukaan yksittäisten kuntoutujien kuntoutusprosesseihin.

Opinnäytetyön tuloksia tullaan hyödyntämään Aivovammaliiton materiaalin tuottamisessa. Tulosten pohjalta kootaan opas aivovammakuntoutuksesta. Oppaalla saadaan jaettua tietoa niin kuntoutujille ja omaisille, kuin heidän kanssaan työskenteleville ammattilaisille.

Jatkotutkimuksena olisi mielenkiintoista tietää, miten sosiaali- ja terveysalan ammattilaiset itse kokevat oman tietonsa ja ohjausosaamisen aivovamman saaneiden kanssa. Samankaltainen tutkimus isommalla joukolla, niin, että taustatiedot otetaan

huomioon, olisi mielestäni tarpeen. Kuntoutuksen kokonaisuudistuksen toteuttamisen jälkeen olisi tärkeää tehdä samanlainen tutkimus, jossa pyrittäisiin arvioimaan kokonaisuudistuksen vaikutuksia tiedonsaantiin.

Eettisyys ja luotettavuus

Tutkimuksen reliäabelius tarkoittaa tutkimuksen toistettavuutta. Toisen tutkijan tehdessä saman tutkimuksen ja saavuttaessa samat tulokset voidaan tulokset todeta reliäabeleiksi. (Hirsjärvi, S. Remes, P. Saajavaara, P. 2008, 226–227.) Tämän tutkimuksen toistettavuus ei mielestäni onnistu, koska toinen tutkija voisi löytää aineistosta eri teemoja ja aiheita, johon tarttuu. Tutkijan omat lähtökohdat, tiedot aiheesta ja ennakkokäsitykset vievät tällaista aineistolähtöistä tutkimusta eteenpäin.

Tutkimuksen validius tarkoittaa tutkimuksen pätevyyttä ja tutkimusmenetelmän kykyä mitata juuri sitä, mitä on tarkoitus mitata. Validius merkitsee kuvauksen ja siihen liitettyjen selitysten ja tulkintojen yhteensopivuutta. Laadullisessa tutkimuksessa on tärkeä kuvata mitä ovat tutkimuksessaan tehneet ja miten ovat päätyneet saatuihin tuloksiin. (Hirsjärvi ym 2008, 227.) Kirjoitusvaiheessa täytyy välttää epärehellisyyttä tuloksia esiteltäessä, sekä välttää plagiointia. Plagionnin välttämiseksi tulee käyttää oikeanlaisia lähdemerkintöjä. Raportointi ei saa olla harhaanjohtavaa ja käytetyt menetelmät tulee selittää huolellisesti, sekä tutkimuksen puutteet on tuotava julki (Hirsjärvi ym 2004, 24.) Olen pyrkinyt opinnäytetyössä selostamaan mahdollisimman tarkasti tutkimuksen ja analysoinnin kulun. Tämä lisää tutkimuksen luotettavuutta. Opinnäytetyötä lukiessa täytyy ottaa huomioon, että tulokset ovat vain tämän tietyn joukon kokemuksia ja niitä ei voi yleistää laajemmin.

Itselleni haastattelut olivat ensimmäisiä, jota koskaan tein. Hirsjärven ym. mukaan haastattelijan tulisi olla kokenut ja haastattelut tulisi suunnitella tarkkaan (2008,201). Pohdin jo suunnitelmavaiheessa aivovammaan liittyviä dysfasiaa ja afasiaa, jotka vaikeuttavat puheen tuottamista tai ymmärtämistä. Haastattelutilanteessa pyrin puhumaan selkeästi, esittämään yhden kysymyksen kerrallaan, sekä tarkentamaan kysymyksiä tarvittaessa. Haastattelujen esitestaaminen olisi lisännyt haastattelujen luotettavuutta ja tarkentanut itselle jo etukäteen, mihin suuntaan haastattelut voivat mennä. Valitsin kuitenkin olla testaamatta haastatteluja. Haastattelun teemat olin

miettinyt toimeksiantajani kanssa joten ajattelin niiden olevan sopivia tähän tutkimukseen.

Haastattelukysymyksissä käytetään käsitettä kuntoutus. Jokaisella on subjektiivinen käsitys siitä, mitä kuntoutuksella tarkoitetaan. Haastattelutilanteessa ei tehty erikseen selväksi, mitä tässä tutkimuksessa käsitteellä kuntoutus tarkoitetaan, koska haluttiin antaa haastatelluille mahdollisuus kertoa kokemuksistaan mahdollisimman vapaasti ja laajasti. Työssä ei tutkita aivovammakuntoutuksen sisältöjä tai sitä mitä kuntoutusta haastateltavat ovat saaneet. Mielenkiinnonkohteena ovat olleet haastateltujen kokemukset kuntoutukseen liittyvästä tiedonsaannista yleisellä tasolla. Tämä on hyvä ottaa huomioon tuloksia lukiessa ja tulkittaessa.

Haastateltujen taustatiedot voisivat helpottaa tulosten ymmärtämistä ja tulkintaa. Päätin olla keräämättä niitä anonymiteetin suojaamiseksi. Tiedot siitä missä olosuhteissa aivovamma on tullut, minkälaisia oireita aivovamman jälkitilaan liittyy ja minkä ikäinen vammautunut on, kertoisivat mistä rahoitus kuntoutukseen tulee ja mihin järjestelmän osaan kuntoutus kuuluu (Mäkikä 2012, 36). Kuntoutusta myönnetään osajärjestelmissä eri lakien mukaan. Niissä tilanteissa, joissa kuntoutuja ei ole lain mukaan oikeutettu palveluun tulisi häntä ohjata kuitenkin eteenpäin sopivan palvelun piiriin.

Tutkimuksen luotettavuutta heikentää se, että haastateltujen määrä on suhteellisen pieni, 8 henkilöä. Hirsjärven ym. mukaan puolen tunnin pituisiin haastatteluihin tuskin kannattaa edes ryhtyä (2008, 201). Tekemäni haastattelut kestivät 15–30 minuuttia. Mielestäni lyhemmät haastattelut aivovammakuntoutujien kohdalla ovat kuitenkin perusteltuja. Aivovammojen oireisiin kuuluu keskittymiskyvyn puutosta ja väsyvyyttä, joita osa haastatelluista toi esiin haastattelujen aikana.

Tutkimuksen eettisyyttä tulee miettiä sen jokaisessa vaiheessa. Ratkaisujen tulee olla tietoisia ja eettisesti perusteltuja. Valinnan eettisyydessä mietitään kenen ehdoilla ja miksi tutkimus toteutetaan ja pohditaan myös tutkimuksen laajempaa yhteiskunnallista merkitystä, jota olen käynyt läpi opinnäytetyön johdannossa (Hirsjärvi ym 2004, 25).

Tutkimuksen eettisyyttä lisää haastatelluille lähetetty suostumuskirje, jossa osallistujia informoitiin tutkimuksen tarkoituksesta, tavoista ja luottamuksellisuudesta (Hirsjärvi,

Hurme 2009, 20). Haastattelujen litteroinnissa on ollut tärkeä miettiä, kuinka teksti noudattaa haastateltujen suullisia lausumia ja kuinka tekstistä saa sellaisen, että henkilöt eivät ole tunnistettavissa (Hirsjärvi, Hurme 2009, 21). Olen pyrkinyt mahdollisimman sanatarkkaan litterointiin ja jättänyt tekstistä pois kaikki mahdolliset tunnistettavuutta lisäävät tiedot.

Lopuksi

Opinnäytetyö on ollut pitkä ja haastava prosessi. Olen oppinut sekä tutkimuksen tekemisestä, että aivovammakuntoutuksesta paljon. Koulutukseni alusta asti olen ollut kiinnostunut aivovammakuntoutuksesta. Aikataulu on muuttunut monta kertaa tutkimuksen edetessä ja olen tarvinnut paljon ohjausta ja tukea prosessin eteenpäinviemiseksi. Jatkossa osaan työssäni tarkemmin aikatauluttaa laajoja projekteja. Olen myös oppinut, että kirjoittaminen on pitkä prosessi, joka vaatii paljon asioiden keräämistä ja pohtimista.

Haluan kiittää opinnäytetyön ohjaajaani, perhettä ja ystäviäni sekä Aivovammaliittoa tuestanne sekä kärsivällisyydestä, jota teiltä on vaadittu prosessin aikana. Toivon, että tutkimuksen tuloksilla saadaan herätettyä huomiota siitä, kuinka aivovammakuntoutujien ja omaisten ohjaus on tärkeää ja kuinka uudistuvassa palvelujärjestelmässä tulee ottaa huomioon tämänkin vamma ryhmän vaatimat tuen tarpeet.

Lähteet

Aivovammat. 2008. Käypä hoito suositus. Julkaistu 16.12.2008. Viitattu 15.2.2016 <http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituksset/suositus?id=nix00117&suositusid=hoi18020>

Aivovammaliitto ry. 2016. Aivovammaliitto. Viitattu 15.2.2016. <http://www.aivovammaliitto.fi/>

Aivovammaliitto ry. 2016. Palvelut ja sopeutumisvalmennus. Viitattu 10.10. <http://www.aivovammaliitto.fi/palvelut/sopeutumisvalmennus/>

Eronen, A. Hakkarainen, T., Londén, P., Peltosalmi, J., Särkelä, R. 2013. Järjestöbarometri 2013. Soste. Helsinki. Viitattu 10.10.2016 http://www.soste.fi/media/pdf/julkaisut/jarjestobarometri_2013.pdf

Hirsjärvi, S. & Hurme, H. 2009. Tutkimushaastattelu –Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: Gaudeamus.

Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2004. Tutki ja kirjoita. 19. painos. Jyväskylä: Gummerus.

Hirsjärvi, S. Remes, P. & Saajavaara, P. 2008. Tutki ja kirjoita. 13.-14., osin uudistettu painos. Keuruu: Otavan kirjapaino Oy.

Kamk. Nd. Opinnäytetyöpakki. Teemoittelu. Viitattu 10.10.2016. <http://www.kamk.fi/opari/Opinnaytetyopakki/Teoreettinen-materiaali/Tukimateriaali/Laadullisen-analyysi-ja-tulkinta/teemoittelu>

Kela. 26.5.2016. Kuntoutus. Viitattu 10.10.2016. <http://www.kela.fi/kuntoutus>

Khan, F, Baguley, I, Cameron I. 2003 Rehabilitation after traumatic brain injury. The medical journal of Australia. Viitattu 1.10.2016 <https://www.mja.com.au/journal/2003/178/6/4-rehabilitation-after-traumatic-brain-injury#article>

Kittilä, R. 2008. Sosiaali- ja terveysjärjestöjen rooli kuntoutuksessa. Julkaisussa Kuntoutus. Duodecim. Artikkelin tunnus: kun00750 (048.025)

Kuntoutusportti. 22.4.2014. Kuntoutusta säätelevä lainsäädäntö Suomessa. Viitattu 21.3.2016. <http://kuntoutusportti.fi/portal/fi/kuntoutus/lainsaadanto/>

Kuntoutusportti. 18.5.2015. Kuntoutusjärjestelmä. Viitattu 21.3.2016. <http://kuntoutusportti.fi/portal/fi/kuntoutus/kuntoutusjarjestelma/>

Kuntoutusportti. 22.9.2014. Yleistä kuntoutuksesta. Viitattu 21.3.2016. http://kuntoutusportti.fi/portal/fi/kuntoutus/yleista_kuntoutuksesta/

L 1062/1989. Erikoissairaanhoidolaki. Viitattu 6.10.2016. <http://finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1989/19891062?search%5Btype%5D=pika&search%5Bpika%5D=erikoissairaanhoidolaki>

L 66/1972. Kansanterveyslaki. Viitattu 6.10.2016. <http://finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1972/19720066?search%5Btype%5D=pika&search%5Bpika%5D=kansanterveyslaki>

L 566/2005. Laki Kelan kuntoutusetuuksista ja kuntoutusrahaetuksista. Viitattu 6.10.2016. <http://plus.edilex.fi/kela/fi/lainsaadanto/20050566?toc=1>

L 916/2012. Laki julkisesta työvoima- ja yrityspalvelusta. Viitattu 6.10.2016. <http://finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2012/20120916?search%5Btype%5D=pika&search%5Bpika%5D=laki%20julkisesta%20ty%C3%B6voima%20ja%20yrityspalvelusta>

L 380/1987. Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista. Viitattu 6.10.2016. <http://finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1987/19870380?search%5Btype%5D=pika&search%5Bpika%5D=laki%20vammaisuuden%20perusteella>

L 1301/2014 Sosiaalihuoltolaki. Viitattu 6.10.2016. <http://finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2014/20141301?search%5Btype%5D=pika&search%5Bpika%5D=sosiaalihuoltolaki>

L 1326/2010. Terveystieteidenhuoltolaki. Viitattu 6.10.2016 <http://finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2010/20101326?search%5Btype%5D=pika&search%5Bpika%5D=terveydenhuoltolaki>

L 459/2015. Työtapaturma- ja ammattitaulaki. Viitattu 6.10.2016. <http://finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1989/19891062?search%5Btype%5D=pika&search%5Bpika%5D=erikoissairaanhoidolaki>

Mäkilä, R. 2012. Aivovamman saaneen henkilön seuranta ja luotsaus. 128-130 Julkaisussa Aivovammojen kuntoutus. Toim. Ylinen, A. Lindstam, S. Duodecim. Porvoo. Bookwell.

Mäkilä, R. 2012. Aivovamma ja palvelujärjestelmä 36-41. Julkaisussa Aivovammojen kuntoutus. Toim. Ylinen, A. Lindstam, S. Duodecim. Porvoo. Bookwell.

Powell, T. 2005. Pään vammat -opas aivovammoista potilaille, läheisille ja ammattilaisille. Helsinki: Edita.

Saaranen-Kauppinen, A. Puusniekka, A. 2006. KvaliMOTV - Menetelmäopetuksen tietovaranto. Aineisto- ja teorialähtöisyys. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoaristo. Viitattu 10.10.2016. http://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus/kvali/L2_3_2_3.html

Saarinen, T. Henrikson, M. Ala-Kauhaluoma. 2012. Kuntoutus ja kolmas sektori. Kuntoutus lehti. 30, 3, 21-29.

Sosiaali- ja terveysministeriö. 1.9.2016. Kuntoutuksen uudistuskomitea. Muistio. Viitattu 10.10.2016. <http://valtioneuvosto.fi/documents/1271139/3142883/Muistio+Kuntoutuksen+uudistamiskomitea.pdf/2468df59-5226-486f-85df-9e40694412aa>

STM. Nd. Sosiaali- ja terveydenhuollon rahoitukseen liittyvä sanasto. Kuntoutus. Viitattu 10.10.2016. <http://stm.fi/monikanavarahoitus/rahoitussanasto>

Sysmäläinen, M. 2013. Aivovammakuntoutujan osallisuus kuntoutusprosessissa. Pro gradu -tutkielma. Itä Suomen yliopisto, yhteiskuntatieteiden ja kauppatieteiden tiedekunta. Viitattu 7.3.2016. http://epublications.uef.fi/pub/urn_nbn_fi_uef-20131060/urn_nbn_fi_uef-20131060.pdf

Tenovuo, O. 2010. Aivovamman jälkioireet. Tietoa aivovammoista. 28.1.2010. Viitattu 8.3.2016 <http://www.ollitenovuo.com/75>

Toikko, T. Rantanen, T. 2009. Tutkimuksellinen kehittämistoiminta. 3. painos. Tampere: Juvenes print.

Vartiainen, M. 2012. Toiminnallisuus ja kuntoutus aivovamman jälkitiloissa. 93. Julkaisussa Aivovammojen kuntoutus. Toim. Ylinen, A. Lindstam, S. Duodecim. Porvoo. Bookwell.

Wikström, J. 2012. Aivovammakuntoutuksen tavoitteet. Julkaisussa Aivovammojen kuntoutus. Toim. Ylinen, A. Lindstam, S. Duodecim. Porvoo. Bookwell.

Winqvist, S. Nybo, T. 2015. Aivovammat. Teoksessa Kliininen neuropsykologia. Toim. Jehkonen, Saunamäki, Paavola, Vilkki. Riika: Duodecim, 211

Wood, J. External Case management of Brain Injury. 913-929 Teoksessa Toim. Ashley, M.J. 2010 Traumatic brain injury – Rehabilitation, treatment and case management Viitattu 2.10.2016 https://books.google.fi/books?hl=fi&lr=&id=En-fRBQAAQBAJ&oi=fnd&pg=PP1&dq=brain+damage+and+case+management&ots=Jq6H9r9_Qg&sig=bDyDENvgClns7gFc1v6fVSloDtl&redir_esc=y#v=onepage&q&f=false

Ylinen, A. 2012. Aivovamma ja kuntoutus. Julkaisussa Aivovammojen kuntoutus. Toim. Ylinen, A. Lindstam, S. Duodecim. Porvoo. Bookwell.

Äkillisten aivovaurioiden jälkeinen kuntoutus, konsensuskokous 2008
Fokuksessa aivoverenkiertohäiriö ja aivovammat. Vammala: Suomalainen lääkäri-seura Duodecim, Suomen Akatemia, 101-114.

Liitteet

Liite 1

Hei!

Olen kuntoutuksenohjauksen ja suunnittelun opiskelija Jyväskylän ammattikorkeakoulusta. Opinnäytetyökseni teen Aivovammaliitolle tutkimusta kuntoutujien ja omaisten mielipiteistä kuntoutuksen tiedotuksesta. Tutkimuksen pohjalta tule kokoaan Kuntoutuksen oppaan aivovammakuntoutujille ja läheisille. Oppaan tarkoituksena on tuoda selkeästi esille kuntoutukseen, sen hakemiseen ja saatavuusperusteisiin liittyvät asiat.

Olen tulossa (aika paikka) haastattelemaan teitä kuntoutujia ja omaisia. Haastattelun teemoina ovat

1. Mitä tietoa kuntoutuksesta pidät tärkeänä?
2. Mitä tietoa olisit halunnut tietää kuntoutuksesta varhaisemmassa vaiheessa?

Minua sitoo vaitiolovelvollisuus ja tulen haastattelemaan teitä nimettömästi. Haastattelu on yksilöhaastattelu. Haastattelu nauhoitetaan ja myöhemmin kirjoitan sen tekstiksi. Käytän opinnäytetyössä ja oppaassa suoria lainauksia haastattelusta. Lainaukset tehdään niin, että henkilöitä ei voi tunnistaa. Nauhoitteet ja tekstit tulen suojaamaan salasanasuojatulla tietokoneelle ja poistan ne opinnäytetyön ja oppaan valmistumisen jälkeen. Sinulla on mahdollisuus kieltäytyä haastattelun käytöstä missä vaiheessa tahansa.

Olisin erittäin iloinen jos voisit haastatella sinua tutkimustani varten!

Henriikka Ervelius
Kuntoutuksenohjauksen ja suunnittelun opiskelija
Jyväskylän ammattikorkeakoulu
H3560 student.jamk.fi

Tutkimukseni tavoitteena on kuvata kuntoutujien kÃ¤sitelyksiÃ¤ kokonaisvaltaisesta kuntoutuksesta ja kuntoutumisesta sekÃ¤ niihin liittyvistiÃ¤ tekijÃ¤istÃ¤. Tutkimus ankkuroituu ajatukseen, ettÃ¤ kuntoutustyÃ¶ntekijÃ¶iden erilaiset tavat kuunnella ja tulkita kuntoutujien Ã¤ntÃ¤ ovat tÃ¤rkeÃ¤ lÃ¤htÃ¶ kohta kuntoutumista edistÃ¤vien tekijÃ¶iden ymmÃ¤rtÃ¤miselle. Tutkimuskohdetta lÃ¤hestytÃ¤Ã¶n kahden tutkimuskysymyksen avulla: Millaisia variaatioita esiintyy kuntoutujien tavoissa kokea kokonaisvaltainen kuntoutus ja kuntoutuminen? Millaisia variaatioita esiintyy kuntoutujien tavoissa kokea kuntoutukseen ja kuntoutumis oon vaan itkeny tÃ¤ssÃ¤ puolisen tuntia kun katoin nÃ¤itÃ¤ sivuja: <http://www.brandonleecarnitz.name/> kun ne on 1)itsemurhan tehneen pojan Ã¶idin tekemÃ¤t 2)niin sÃ¤Ã¶littÃ¤vÃ¶n huonot mutta sen Ã¶idin oli vaan pakko tehÃ¤ ne kun se kaipas niin paljon sitÃ¤ poikaansa. vittu oon itkupilli. oon muutenkin ollu viimeset pari tuntii jollain itsemurhan tehneiden omaisten boardilla ja pillannu vaan koko ajan.