

”KYLLÄ TÄSSÄ PITÄÄ OTTAA VASTUU KAIKESTA”

Lihastautia sairastavien kokemuksia palvelujärjestelmän asiakkuuksista, sairauteen sopeutumisesta ja kuntoutuksesta

MARIN LEENA
Tampereen yliopisto
Sosiaalipolitiikan ja sosiaalityön laitos
Sosiaalityön pro gradu –tutkielma

Huhtikuu 2008

TIIVISTELMÄ

Tampereen yliopisto
Sosiaalipolitiikan ja sosiaalityön laitos

MARIN, LEENA: ”Kyllä tässä pitää ottaa vastuu kaikesta.” Lihastautia sairastavien kokemuksia palvelujärjestelmän asiakkuuksista, sairautteen sopeutumisesta ja kuntoutuksesta.

Pro gradu –tutkielma, 70 s.

Sosiaalityö

Huhtikuu 2008

Tutkimuksessa kuvaillaan lihastautia sairastavien kokemuksia palvelujärjestelmästä, sairautteen sopeutumisesta ja kuntoutuksen merkityksestä toimintakyvyn tukena. Lihastautia sairastavilla on pääsääntöisesti asiakkuuksia terveydenhuollossa, sosiaalitoimissa ja Kansaneläkelaitoksessa. Tutkimuksessa selvitetään lihastautia sairastavien tarinoissa esiintyviä sopeutumista edistäviä tekijöitä. Kuntoutuksen merkitystä tarkastellaan kokonaisvaltaisen toimintakyvyn ja elämänhallinnan kannalta. Tutkimusjoukko muodostuu 10 Lihastautiliiton sopeutumisvalmennus- ja kuntoutuskurssille osallistuneesta kurssilaisesta, jotka lupautuivat haastatteluun vuosina 2000-2002 kurseille osallistuneiden yhteisellä seurantajaksolla. Aineistoa analysoitiin sisällönanalyysin ja narratiivien analyysin menetelmin.

Tutkimustuloksissa todetaan palvelujärjestelmän asiakkuuksissa monia ongelmia. Terveydenhuollon hoitoketju ei toimi. Asiakkuuden ylläpito on ajoittain sairastavan vastuulla. Potilaat joutuvat kohtuuttomiin tilanteisiin, joissa heitä kohdellaan huonosti. Palvelujärjestelmän toimijoilta puuttuu lihastautitietoutta. Palveluiden saamista vaikeuttavat vaikeavammaisuuden määrittelyn ja etuuksien kriteereiden monimuotoinen tulkinta. Sairautteen sopeutumista tutkimustulosten mukaan helpottavat arjen sujuvuus toimivine palveluineen, sosiaalinen tuki, uusien elämänsisältöjen löytyminen ja oman asiantuntijuuden kehittyminen. Kuntoutuksella on merkitystä asiantuntijuuden lisääntymiseen. Kuntoutus toteutuu tavoitteidensa suuntaisesti lisäten sosiaalista, fyysistä ja psyykkistä toimintakykyä sekä elämänhallintaa.

Sosiaalityöntekijöiden työnkuvaan kuuluvan palveluohjauksen tehostaminen tukisi lihastautia sairastavan sujuvaa asiakkuutta. Pätevät sosiaalityöntekijät ovat osa hyvin toimivaa hoito- ja palveluketjua. Lihastautiliitto voisi suunnata harvinaisista lihastauksista tiedottamista palvelujärjestelmän eri toimijoille. Lihastautiliiton kurssitoiminnan tulisi säilyä nykyisellään, koska kurssit mahdollistavat harvinaista lihastautia sairastaville vertaistuen saamisen. Lihastautia sairastava on oman sairautensa pätevä asiantuntija ja siten myös hyvä yhteistyökumppani palvelujärjestelmän toimijoille.

Asiasanat: palvelujärjestelmä, sopeutuminen, kuntoutus, lihastaudit

SISÄLLYSLUETTELO

1. JOHDANTO	1
2. LIHASTAUDEISTA	3
2.1 Lihastautien koko kirjo	3
2.2 Lihastautien tutkimus, hoito ja kuntoutus	4
3. ASIAKKUUS PALVELUJÄRJESTELMÄSSÄ	4
3.1 Palvelujärjestelmän viidakko	5
3.2 Lihastautia sairastavan asiakkuus	11
4. SOPEUTUMINEN, KUNTOUTUS JA TOIMINTAKYKY	13
4.1 Sopeutumista tukevia tekijöitä	13
4.2 Toimintakyvyn käsite	15
4.3 Kuntoutus toimintakykyä tukevana ja lisäävänä toimintana	18
5. TUTKIMUSTEHTÄVÄ	20
6. TUTKIMUSAINEISTO JA SEN ANALYYSI	21
7. SEIKKAILUA PALVELUJÄRJESTELMÄSSÄ	24
7.1 Terveysthuolto	24
7.2 Sosiaalitoimi	36
7.3 Kansaneläkelaitos	38
7.4 Muut toimijat	43
7.5 Asiakuustarinat	45
8. SAIRAUTEEN SOPEUTUMISESTA	48
8.1 Siirtyminen työstä eläkkeelle	49
8.2 Terveestä sairaaksi –vai terveeksi?	51
8.3 Arjen sujuminen	52
8.4 Oman asiantuntijuuden kehittyminen	55
9. KUNTOUTUKSEN MERKITYKSESTÄ	57
10.1 Merkitykset fyysiselle toimintakyvylle	58
10.2 Merkitykset psyykkiselle toimintakyvylle	60
10.3 Merkitykset sosiaaliselle toimintakyvylle	61
10.4 Merkitykset elämänhallinnalle	62
10. JOHTOPÄÄTÖKSET	64
11. LÄHTEET	66

1. JOHDANTO

Kuntoutussosiaalityön kokemuksen perusteella olen kiinnostunut lihastautia sairastavien elämäntilanteista. Lihastaudit ovat harvinaisia, neurologisia sairauksia, joita sairastaa Suomessa uusien arvioiden mukaan noin 10 000 henkilöä. Harvinaisuuden lisäksi lihastaudeissa on ongelmallista myös niiden laaja kirjo. Diagnooseja tunnetaan yli 800, joten Suomessa samaa diagnoosia saattaa esiintyä vain muutamilla ihmisillä. Enimmillään samaa lihastautia sairastavia Suomessa voi olla muutamia satoja. Lihastaudin oireet vaikuttavat yleensä ensimmäiseksi liikunnalliseen toimintakykyyn. Henkisen toimintakyvyn muutoksia esiintyy vain muutamissa diagnooseissa. Lihastauti voi olla synnynnäinen, puhjeta nuorena tai vasta myöhemmin aikuisiällä. Lihastauteihin ei ole lääkehoitoa. Tärkein hoitomuoto on fysioterapia. Myös apuvälineet auttavat arjessa selviytymisessä.

Tässä työssäni rajoitun aikuisiin, ns. ei-vaikeavammaisiin lihastautia sairastaviin henkilöihin. Olen ollut jo kymmenen vuotta peräkkäin töissä Lihastautiliiton järjestämällä sopeutumisvalmennus- ja kuntoutuskurssilla sosiaalityöntekijänä ja keskusteluryhmien ohjaajana. Kurssien aikana käymme kurssilaisten kanssa läpi heidän saamiaan palveluja ja elämäntilannetta. Tässä tutkimuksessani he kertovat omalla äänellään kokemuksistaan yhteistyöstä eri palvelujärjestelmän toimijoiden kanssa, sopeutumisprosessistaan ja kuntoutukselle antamistaan merkityksistä.

Suomalainen sosiaaliturvajärjestelmä on rakentunut useiden vuosikymmenien aikana. Järjestelmästä on muodostunut hyvin monimutkainen, ja palvelujen toteuttajia on monilla viranomaistahoilla. Sairastaville keskeisimpiä ovat Kelan etuudet ja kuntoutuspalvelut, sosiaalitoimen palvelut ja terveydenhuollon palvelut. Myös kolmannen sektorin palvelut, etenkin vammaisjärjestön Lihastautiliiton palvelutoiminnot ovat tärkeitä sairastaville. Lihastauti saattaa alentaa toimintakykyä lievästi. Sairaus aiheuttaa haittaa, mutta ei kuitenkaan toisen henkilön avun tarvetta. Sairauden aiheuttamaa toimintakyvyn alenemaa on mahdollista kompensoida erilaisin keinoin. Ns. lievän haitan ongelma ei avaa reittiä palvelujärjestelmiin. Kaikki lihastautia sairastavat kurssille tullessaan käyttivät vähän palveluja. Kurssin tuloksena lihastautia sairastavasta saattoi tulla Kansaneläkelaitoksen lääkinnällisen kuntoutuksen palveluihin kuuluva vaikeavammaisen. Tällaisessa tilanteessa jäin

usein miettimään lihastautia sairastavan asiakkuutta palvelujärjestelmissä. Palveluohjaus ei heidän kohdallaan ollut onnistunut. Marginaalisena ryhmänä he jäävät vielä palvelujärjestelmien marginaaliin.

Tässä työssäni tarkastelen myös lihastautia sairastavien sopeutumisprosessia ja siihen vaikuttaneita tekijöitä heidän kertomustensa kautta. Lihastauti johtaa usein työkyvyttömyyteen ja eläkkeelle jäämiseen. Eläkkeelle jäätyä on tärkeää löytää mielekästä tekemistä ja saada arjen toiminnot sujuvaksi. Sosiaalisen verkoston antama sosiaalinen tuki on tärkeä osa sopeutumisprosessia. Harvinaisen sairauden sairastaminen usein pakottaa ihmisen ottamaan vastuuta sairautensa hoidosta. Sairastavista tulee asiantuntijoita omassa sairaudessaan. Myös sairaus-käsitys ja sen sisältö muuttuvat.

Kuntoutuksen merkityksiä tarkastelen toimintakyvyn kautta. Toimintakyvyn käsite sisältää fyysisen, psyykkisen ja sosiaalisen toimintakyvyn. Suomessa Talon, Rytökoski ja Hämäläinen (Talo & Hämäläinen 1997; Talo 2001) ovat kehittäneet BPS-ICF-mallia, jonka mukaan terveyttä ja toimintakykyä tulee tarkastella ihmisen käyttäytymistä ja toimintakykyä säätelevänä fyysisenä, psyykkisenä ja sosiaalisena kokonaisuutena. Tämä malli on ollut jossain määrin käytössä terveydenhuollon ja kuntoutuksen alalla. BPS-ICF-malli on ollut viitekehyksenä Lihastautiliiton sopeutumisvalmennus- ja kuntoutuskurssilla. Kuntoutuksen tavoitteiksi on asetettu elämänhallinnan tukeminen ja lisääminen, toimintakyvyn lisääminen, asiakkaan oman aktiivisuuden ja osallistumisen lisääminen. (Järvikoski & Härkäpää 1995, 21) Sopeutumisvalmennuksen tavoitteena on lisäksi antaa mahdollisuus vertaistukeen. Etenkin harvinaisten sairauksien sopeutumisvalmennuksessa vertaistuen merkitys on erittäin suuri. Haastattelemini lihastautia sairastavien kertomuksissa löytyy kuntoutuksen merkityksiä kaikille toimintakyvyn osa-alueille ja laajemmin elämänhallintaan.

2. LIHASTAUDEISTA

Lihastaudit ovat harvinaisia sairauksia, jotka saattavat aiheuttaa vain lievää toimintakyvyn alenemaa tai toisaalta totaalisen toisen henkilön avun tarpeen. Lihastaudit vaikuttavat ensimmäiseksi fyysiseen toimintakykyyn lihasheikkouden lisääntyessä. Lihastauteihin ei tunneta parannuskeinoa. Vain joissain sairauksissa voidaan käyttää lääkitystä hoitomuotona. Tärkein hoitomuoto on kuitenkin kuntoutus. Etenkin fysioterapialla voidaan vaikuttaa lihastautia sairastavan toimintakykyyn.

2.1 Lihastautien koko kirjo

Ihmisen painosta 40 % on lihaskudosta. Kaikissa lihaksissa on sekä hitaasti että nopeasti supistuvia lihassyitä. Lihastaudeissa taudin perussyöt voivat olla motoneuroneissa, hermo-lihasliitoksessa tai lihassolussa itsessään. Tyypillisiä oireita lihastautia sairastavilla ovat lihasheikkous, poikkeava lihasväsyvyys, lihaskrampit ja lihasjäykkyys liikkeen aloituksessa ja lopetuksessa. Lihastaudit aiheuttavat tahdonalaisten lihasten tuhoa tai surkastumista (lihasatrofia) ja etenevää lihasheikkoutta. Lihasheikkoutta voi esiintyä eri kehon osissa tahdonalaisissa lihaksissa. Lihastautidiagnooseja on tunnistettu yli 800. Suomessa erilaisia lihastauteja on kymmeniä. Diagnosointi tarkentuu koko ajan molekyyli-genetiikan avulla. (Somer 2001, 463) Lihastautien alkamisikä ja ennuste vaihtelevat diagnooseittain. Osa sairauksista alkaa vasta myöhemmässä aikuisiässä, osa lihastaudeista on synnynnäisiä. (Kotila & Palomäki 2001, 545, 548)

Lihastaudit jaetaan perinteisesti perinnöllisiin ja hankittuihin sekä hermo-lihasliitoksen sairauksiin. Lihastautia sairastavia henkilöitä arvioidaan Suomessa olevan noin 10 000. Enemmistö heistä sairastaa perinnöllistä lihastautia. (Udd 2007) Perinnöllisiä lihastauteja ovat mm. lihasdystrofiat, distaaliset myopatiat, myotoninen dystrofia ja myotonia congenita. Hankittuja lihastauteja ovat tulehdukselliset myopatiat ja myosiitit. Hermo-lihasliitoksen sairauksiin kuuluu mm. myastenia gravis. (Somer 2001, 463-475)

2.2 Lihastautien tutkimus, hoito ja kuntoutus

Lihastaudit diagnosoidaan erikoissairaanhoidossa keskussairaaloiden neurologian poliklinikoilla ja osastoilla, jonne potilaat siirtyvät perusterveydenhuollon läheteillä. Tutkimusmenetelminä ovat esitiedot, myös sukuanamneesin osalta, kliininen tutkimus, laboratoriotutkimukset, ENMG, lihasbiopsia, lihasten kuvantamismenetelmät (CT/MRI) ja DNA-tutkimukset. Tutkimukset saattavat kestää pitkään, koska muita neurologisia sairauksia suljetaan pois. Joskus aikaa tarvitaan myös lihastaudin oireiden etenemisen seuraamiseksi. Vuonna 2004 on Tampereen yliopistolliseen sairaalaan (TAYS) perustettu lihastautien erityisdiagnostiikan keskus. Sen vastuulla on ylläpitää uusimmat molekyyli­genetiikan ja molekyylibiologian tutkimusmenetelmät. Keskussairaalapiireistä TAYS:aan lähetetään lihastautipotilaita, joiden diagnoosia ei ole saatu tarkennettua. (Udd 2007)

Lihastautien hoito ja seuranta on keskitetty yleensä keskussairaalan neurologian poliklinikalle. Lihastautien hoidossa lääkehoito on mahdollista vain mm. tulehduksellisissa lihassairauksissa ja myastenia graviksessa, eikä niissäkään hoitovaste ole välttämättä hyvä. Keskeisin hoitomuoto on fysioterapia, jolla voidaan parantaa terveiden lihaksien voimaa ja ehkäistä esim. niveljäykistymien tai liikerajoitusten syntymistä. Myös hengitystoimintojen seuranta on hyvin keskeistä joissakin lihastau­deissa. (Sommer 2001, 471-472) Lihastautia sairastavien henkilöiden apuvälinetarvetta on jatkuvasti arvioitava. Sairauden edetessä he tarvitsevat vammaispalveluja, sopeutumisvalmennusta ja kuntoutusta. Lihastautien kuntoutus vaatii moniammatillisen työryhmän. Kuntoutus ja apuvälineet mahdollistavat työ- ja toimintakyvyn säilymisen. Lihastaudithan eivät pääsääntöisesti vaikuta henkiseen toimintakykyyn. (Kotila & Palomäki 2001, 545, 548) Perinnöllisyysneuvontaa on saatavissa sairaaloiden perinnöllisyyspoliklinikoilta, Väestöliiton perinnöllisyyspoliklinikalta ja Folkhälsanin perinnöllisyys­klinikoilta. (Udd 2007)

3. ASIAKKUUS PALVELUJÄRJESTELMÄSSÄ

Esittelen ensin monimutkaista sosiaaliturvan palvelujärjestelmää keskittyen kuitenkin lihastautia sairastavien kannalta keskeisimpiin palveluntuottajiin. Keskeisyyden olen arvioinut työkokemukseni kautta. Seuraavaksi arvioin lihastautia sairastavan

asiakkuutta peilaten sitä palvelujärjestelmän kriteereihin. Useinhan harvinaista lihastautia sairastava jää palvelujen ulkopuolelle tai kokee kohtuuttomia tilanteita palvelujärjestelmissä.

3.1 Palvelujärjestelmän viidakko

Lihastautia sairastavien palvelujärjestelmä koostuu terveydenhuollon, sosiaalitoimen ja Kansaneläkelaitoksen (Kela) palveluista sekä ns. kolmannen sektorin palveluista. Julkinen terveydenhuolto on jakautunut lainsäädännöllisestikin kahdeksi kokonaisuudeksi: perusterveydenhuoltoa järjestetään terveyskeskuksissa ja erikoissairaanhoidon keskussairaaloissa. Lisäksi yksityinen terveydenhuolto on tullut täydentämään julkisen terveydenhuollon palveluja sekä perusterveydenhuollon että erikoissairaanhoidon tasolla. Yksityisen terveydenhuollon palvelujen lisääntymistä on tukenut sairausvakuutuslain perusteella myönnettävät sairausvakuutuskorvaukset yksityisen terveydenhuollon palvelumaksuista. (Kenttä 1997, 10-13) Työikäisten perusterveydenhuoltoa toteutetaan myös työterveyshuollossa. Työterveyshuollon tavoitteena työkyvyn ylläpitämisen lisäksi on terveyden edistäminen. Toimintaan kuuluu kuntoutuksellisenä ajatuksena vajaakuntoisten työntekijöiden toimintakyvyn tukeminen. Työterveyshuoltojen tehtävänä on ohjata kuntoutuksellisiin toimenpiteisiin mahdollisimman varhain ne työntekijät, joiden työkyky on uhattuna. (Työterveys ja kuntoutus 2008, 9-20)

Perusterveydenhuollon ongelmina ovat tällä hetkellä lääkäri työvoiman saatavuus ja kustannussäästöjen luomat paineet lähetekäytäntöjen arviointiin. Usein säästötoimet ovat vähentäneet työntekijäresursseja perusterveydenhuollossa, mm. sosiaalityöntekijöiden virkoja ei ole täytetty eikä lisätty. Toisaalta terveyskeskukset ovat vähentäneet potilaiden lähettämistä erikoissairaanhoidon. Kustannussäästökeskustelun yhteydessä puhutaan priorisoinnista. Priorisoinnilla pyritään ohjaamaan terveydenhuollon potilasvirtaa ja hallitsemaan kustannuksia. Priorisointia voidaan käytännössä toteuttaa liittyen potilaan tutkimuksiin ja hoitoihin tai kokonaisten potilasryhmien hoitoihin. (Ryynänen & Myllykangas 1997, 115-116) Perusterveydenhuollon palvelujen saaminen on erilaista eri puolilla Suomea. Kaupungeissa on monipuolisemmin tarjolla vaihtoehtoja myös yksityisessä terveydenhuollossa. Terveyskeskusten ja työterveyshuoltojen väliset erot voivat olla

suuria. Kansalaisilla tulisi kuitenkin olla yhtäläinen oikeus terveyspalveluihin. Vuonna 2005 voimaan tullut hoitotakuujärjestelmä takaa pikaisen avun saamisen terveyskeskuksista. Lääkärin ja terveydenhoitajan vastaanottopalvelujen saaminen onkin parantunut hoitotakuun toteutuessa. (Kokko 2007, 132-133, 138-140) Apuvälinepalveluissa on epäyhteneväisyyksiä eri puolilla maata. Apuvälineiden saatavuutta haittaavat määrärahojen niukkuus ja henkilöstön apuvälineosaamisen puutteellisuus. Palvelujen kehittämistyötä on tehty laajasti kouluttamalla henkilöstöä ja suunnittelemalla laajempia, alueellisia yhteistyömuotoja. (Rautavaara, Kauppinen, Salminen & Wiman 2007, 117-119)

Viime vuosina terveydenhuollossa ovat tulleet tärkeiksi toiminnan linjauksiksi hoidon oikea porrastus, saumattomat hoitoketjut ja asiakslähtöisyys. Hoidon porrastusta on mietitty perusterveydenhuollon ja erikoissairaanhoidon palvelujen välillä. Saumattomat hoitoketjut takaavat asiakkaalle palvelukokonaisuuden, jossa kaikki hänen saamansa palvelut ovat huomioitu oikea-aikaisina. Asiakslähtöisyydessä painotetaan asiakkaan oman aktiivisuuden tukemista ja asiakkaan kokemustiedon tärkeyttä. Asiakslähtöisyyttä on ajatus, että lääkärin asiantuntijuus tarvitsee rinnalleen potilaan omaa elämäänsä koskevan asiantuntemuksen (Siikala 1997, 90). Toisaalta myös vastakkaista ajattelua esiintyy terveydenhuollon tuotannonohjausta esittelevässä kirjassa. Terveydenhuoltoa ei voida ohjata asiakslähtöisesti, koska terveydenhuolto on asiantuntijapalvelua eikä voida ajatella, että asiakas tietää tarpeensa, voi tehdä valintoja ja olla aina oikeassa. (Lillrank, Kujala & Parvinen 2004, 26) Terveydenhuollon sosiaalityöntekijän asiakastyön mahdollisuudet ovat vähentyneet lisääntyneiden potilasmäärien, samana pysyneiden resurssien ja potilaskierron nopeutumisen takia. (Metteri 2004, 43) Metterin raportin mukaan epätavalliset diagnoosit tai vaikeasti todennettavat oireet, kuten kivut saattavat johtaa siihen, että asiakas joutuu kohtuuttomien tilanteiden eteen, saa huonoa kohtelua tai ei tule kuulluksi asiassaan. (Metteri 2004, 45)

Työkokemukseni perusteella terveydenhuollon yksittäisistä palveluista tärkeimpiä lihastautia sairastaville ovat toimiva hoitoketju, erikoissairaanhoidon kontrollit ja terveydenhuollon kuntoutuspalvelut. Terveydenhuolto vastaa sairauden jatkohoitoon liittyvästä ja toimintakykyisyyttä parantavasta kuntoutuksesta. Velvoite on kirjattu kansanterveyslain 14 §:ään, jossa lääkinnällisen kuntoutuksen järjestäminen

määritellään kuuluvaksi kunnan kansanterveystyöhön niiden henkilöiden osalta, jotka eivät kuulu Kansaneläkelaitoksen kuntoutusvastuulle. (Kansanterveyslaki 1972) Asetuksessa lääkinnällisestä kuntoutuksesta määritellään, että terveydenhuollon on järjestettävä kotipaikkakunnalla kuntoutujan tarvitsema fysioterapia ja apuvälineet. (Asetus lääkinnällisestä kuntoutuksesta 1991)

Sosiaalitoimen palveluista lihastautia sairastaville ovat keskeisimpiä vammaispalvelut ja kotipalvelut. Vammaispolitiikan tarkoituksena on edistää vammaisten henkilöiden tasa-arvoa, yhdenvertaisuutta, osallistumista ja itsenäistä suoriutumista. Lakiin vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista (1987) sisältyy vaikeavammaisten subjektiivisiin oikeuksiin kuuluvia palveluja ja kunnan määrärahojen puitteissa järjestettäviä, harkinnanvaraisia palveluja. Asetuksessa vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista (1987) määritellään kunnan järjestämisvelvollisuuden piiriin kuuluviksi palveluiksi kuljetuspalvelut, asunnon muutostyöt, tulkkipalvelut ja palveluasuminen. Vammaispalvelut voidaan tulkita osaksi sosiaalisen toimintakyvyn tukemista, koska niillä taataan vammaisen henkilön asumiseen, liikkumiseen ja kommunikointiin sekä yhteiskunnalliseen osallistumiseen liittyvät palvelut. Vammaispalvelut ovat tarkoitettu kunnassa asuville vammaisille ja vaikeavammaisille asukkaille, ja niitä tulee lain mukaan järjestää kunnassa olevan tarpeen mukaan. Vammaispalvelut ovat hyvin merkittäviä vammaisten henkilöiden omatoimisuudelle ja osallistumiselle. Ne ovat vammaisuuden haittaa vähentäviä, itsemääräämisoikeutta lisääviä ja itsenäisen elämän mahdollistavia palveluja. Myös vammaispalveluissa on kunnittaisia ja alueellisia eroja, ja vammaiset asiakkaat ovat eriarvoisessa asemassa asuinpaikkakuntansa perusteella. Eroista on tutkimuksellista näyttöä Erkki Paaran (2005) selvityksessä, joka on tehty liittyen vammaislakien yhdistämiseen ja Ilkka Haarnin (2006) raportissa, joka koski vammaisten henkilöiden hyvinvointia ja elinoloja Suomessa perustuen tutkimustietoon. Eri vammaisryhmät ovat olleet keskenään eriarvoisessa asemassa vammaispalveluita haettaessa. Mielenveysongelmaiset, kehitysvammaiset, päihdekuntoutujat ja harvinaisia sairauksia sairastavat jäävät usein palvelujen ulkopuolelle. (Rautavaara ym. 2007, 111-112)

Kuntien käytännöt eroavat toisistaan myös määritelmien tulkinnoissa. Vammaisuuden ja vaikeavammaisuuden määrittelyt vaihtelevat kunnittain. Vaikeavammaisuutta tulkitaan erikseen suhteessa jokaiseen palveluihin. Vaikeavammaisuus voi siis olla liikkumisen vaikeutta ja mahdottomuutta käyttää julkisia kulkuneuvoja (kuljetuspalvelut), selviytymättömyyttä omassa asunnossa (asunnon muutostyöt), tuen tarvetta kommunikaatiossa (tulkkipalvelut) tai hyvin runsasta toisen henkilön avun tarvetta kaikissa päivittäisissä toiminnoissa (palveluasuminen). (Asetus vammaisuuden.. 1987) Vammaiset henkilöt ovat oikeutettuja hakemaan harkinnanvaraisia palveluja, mutta usein juuri näihin palveluihin on varattu liian pieniä määrärahoja suhteessa kunnassa olevaan tarpeeseen. Sosiaalityöntekijät tekevät kunnissa vammaispalvelupäätöksiä. Vammaispalveluiden hoitaminen vaatii ehdottomasti sosiaalityön ammattitaitoa. Useissa kunnissa sosiaalityöntekijän sijasta työntekijänä on sosiaaliohjaaja pätevien sosiaalityöntekijöiden huonosta saatavuudesta johtuen. Uskoisin työkokemukseni perusteella, että ammattitaidon kapeus saattaa olla yhtenä syynä vammaisten henkilöiden kokemuksiin palvelujen toimimattomuudesta.

Sosiaalihuoltolakiin perustuvalla kotipalvelulla ja tukipalveluilla tuetaan vammaisen henkilön kotona asumista. Kotipalvelu on valitettavasti keskittynyt lähinnä ikääntyneiden kotihoidon tukemiseen. Kodinhoitajan asiakasta kohti käyttämä aika on pienentynyt tarpeen ja käyttäjätalouksien lisääntyessä. Yhä useampi kotipalvelun käyttäjä tarvitsee monta päivittäistä käyntiä selviytyäkseen kotona asumisesta. Kotipalvelun tarjoamia palveluja on rajoitettu. Valtakunnallisesti kotipalvelu on joutunut muuttamaan aiemmin kodinhoitoon liittyneitä tehtäviä tukipalveluiksi (kuten asioinnit, siivouspalvelut ja ateriapalvelu). (Voutilainen ym. 2007, 165-167) Kodinhoitotöistä siivous on kuitenkin ensimmäiseksi vaikeutuva työ. Kunnat ovat ohjanneet asiakkaita ostamaan siivouspalveluita yksityisiltä palvelutuottajilta suoraan tai palvelusetelijärjestelmää hyödyntäen.

Kansaneläkelaitoksesta (Kela) on muodostunut perusturvalaitos, jonka tehtäviin kuuluu huolehtia elämänkaaren kaikissa vaiheissa Suomessa asuvan henkilön perusturvasta. Kelan tehtäväkuva on laajentunut viimeisten vuosikymmenien aikana. Kelan myöntämät etuudet ovat pääasiallisesti taloudellisia. Etuuksilla Kela turvaa kansalaisten sosiaalisista riskitilanteista johtuvaa toimeentulon pienentymistä

tai puutetta. Kela on myös osa kuntoutusjärjestelmää, vastaten osaltaan ammatillisesta kuntoutuksesta, harkinnanvaraisesta kuntoutuksesta ja vaikeavammaisten lääkinällisestä kuntoutuksesta. (Suvinen 2003, 40-46)

Sairastumisen yhteydessä Kelan palveluista ovat käytettävissä mm. sairausvakuutuslain mukaiset korvaukset, kansaneläkelain mukaiset palvelut, vammaisetuudet ja kuntoutus. Etuuksia koskevat päätökset ja asiakaspalvelu tehdään toimistoissa. Sähköiseen asiakirjahallintaan siirryttyään Kela pystyy ohjaamaan päätöksentekoa ruuhkautuneilta toimistoilta toisiin toimistoihin. Tällöin etuusratkaisu tapahtuu ainoastaan asiakirjojen perusteella. Muista toimistoista postitetut ratkaisut ovat usein hämmentäneet asiakasta. Päätöksenteko on siirtynyt yhä kauemmaksi asiakkaasta. Kela on kehittänyt huomattavasti sähköistä asiointia, mikä on mahdollistanut etuuksien hakemisen internetin välityksellä. Tämä on toisaalta helpottanut vammaisten henkilöiden asiointimahdollisuuksia, mutta myös etäännyttänyt henkilökohtaisesta asiakaspalvelusta. Suvisen (2003) tekemässä selvityksessä Kelan organisaatioon kohdistuvina tulevaisuuden haasteina pidettiin juuri asiakaspalvelua, sisäisiä haasteita koskien henkilöstön resurssien hyödyntämistä, toimintaroolin laajentamista ja yhteistyötä muiden sosiaaliturvan toimijoiden kanssa. (Suvinen 2003, 119-120)

Lihastautia sairastavan kannalta tärkeimpiä palveluja Kelan palveluista ovat vammaistuki, eläkettä saavan hoitotuki ja kuntoutuslain mukaiset kuntoutuspalvelut. Laki vammaisuuksista (2007) määrittelee vammaistuen edellytykseksi toimintakyvyn alenemisen sairauden tai vamman johdosta ainakin vuoden ajaksi. Alenemista arvioitaessa on otettava huomioon yksilölliset olosuhteet. Vammaistukea on kolmea eri tasoa. Tason määrittelee sairauden aiheuttama haitta, tarvittava toisen henkilön apu henkilökohtaisissa toiminnoissa, kodinhoitotöissä ja asioinneilla, palvelukset ja sairaudesta aiheutuvat erityiskustannukset. Vaikeavammaisten lääkinälliseen kuntoutukseen oikeuttavan korotetun vammaistuen voi saada, jos sairaudesta aiheutuu huomattavaa haittaa tai henkilö tarvitsee säännöllisesti toistuvaa toisen henkilön apua, ohjausta tai valvontaa henkilökohtaisissa toiminnoissaan, kotitaloustöissä tai asioinneilla tai hänelle kertyy erityiskustannuksia korotetun vammaistuen verran kuukaudessa. Kelan tutkimuksen mukaan vammaistukea myönnetään liian myöhäisessä vaiheessa, jolloin sen tavoitetta

työkyvyn tukemisesta ei enää saavuteta. Lisäksi etuudet kohdentuvat epäyhtenäisesti. Esimerkiksi suurituloisen on helpompi saada vaikeavammaisen status kuin pienituloisen, koska suurituloisella on mahdollisuus ostaa palveluita ja kerryttää tukeen oikeuttavia erityiskustannuksia. (Virta 2006, 32-41)

Vammaisetuuksia määrittelevässä laissa eläkettä saavan hoitotuen maksaminen edellyttää ainakin vuoden kestävästä toimintakyvyn alenemista sairauden tai vamman johdosta. Myös hoitotukea on kolmea eri tasoa. Lääkinnälliseen kuntoutukseen oikeuttavan korotetun hoitotuen kriteerinä on jokapäiväinen, toisen henkilön aikaa vievä avun, ohjauksen tai valvonnan tarve. Haittaluokituksia ei käytetä hoitotukea arvioitaessa. Salmelaisen, Stenholmin ja Kehusmaan (2005) tutkimuksen mukaan hoitotuki jää varsinkin iäkkäiltä ihmisiltä hakematta. Kuntoutussosiaalityöstä tulleen kokemuksen mukaan myös tarkistushakemuksia ei muisteta tehdä, vaikka toimintakyvyn aleneminen jo vastaisi seuraavaa hoitotuen tasoa.

Laki kansaneläkelaitoksen kuntoutusetuuksista ja kuntoutusrahaetuuksista (2005) määrittelee Kelan vaikeavammaisten kuntoutukseen kuuluviksi hakijat, jotka ovat alle 65 –vuotiaita ja saavat korotettua tai ylintä vammaistukea tai eläkettä saavan hoitotukea. Lääkinnällisen kuntoutuksen tavoitteena on työ- tai toimintakyvyn turvaaminen tai parantaminen (Laki kansaneläkelaitoksen... 2005) Kela korvaa myös kuntoutukseen osallistumisesta aiheutuvat matkakustannukset. Kelan lääkinällinen kuntoutus on sidottu etuuksien saamiseen eikä henkilön kuntoutustarpeeseen tai – motivaatioon. Etuudet taas edellyttävät toisen henkilön avun tarvetta. Lieväoireiset, mutta kuntoutusta tarvitsevat henkilöt jäävät Kelan lääkinällisen kuntoutuksen ulkopuolelle. Kela vastaa myös vajaakuntoisten työikäisten ammatillisesta ja työkykyä ylläpitävästä kuntoutuksesta ja harkinnanvaraisesta ammatillisesta ja lääkinällisestä kuntoutuksesta. Ammatilliseen kuntoutukseen on mahdollisuus, jos sairaus on heikentänyt työkykyä ja ansiomahdollisuuksia, eikä kuntoutusta voi saada työeläkelaitoksen kuntoutuksena.

Lihastautia sairastavien vammaisjärjestö, Lihastautiliitto järjestää vuosittain noin 25 sopeutumisvalmennuskurssia lihastautia sairastaville lapsille, perheille ja aikuisille. Osa kursseista on diagnoosikursseja eli tarkoitettu vain tietyille diagnoosiryhmälle. Lihastautiliiton kursseja rahoittaa Kansaneläkelaitos, kunnat (SVOL) tai Raha-

automaattiyhdistys. Suurin osa kursseista on Kansaneläke-laitoksen rahoittamia. Sopeutumisvalmennuskurssien tärkeimpiä tavoitteita ovat vertaistuki, tiedon jakaminen ja virkistyminen. Lihastautiliitolla on ollut jo useiden vuosien ajan kurssi ns. ei-vaikeavammaisille, työikäisille aikuisille. Kurssin tavoitteena on työ- ja toimintakyvyn tukeminen ja parantaminen. Tavoitteisiin on pyritty mahdollistamalla vertaistuki ja kokemuksellisen tiedon keskinäinen jakaminen, tiedon saaminen omasta lihastaudista, liikkumiseen liittyvien ohjeiden ja neuvojen saaminen (fysioterapiaohjaus), arkiselviytymiseen liittyvän tiedon saaminen (sosiaalityöntekijän ohjaus) ja uusien elämysten kokeminen. Sopeutumisvalmennustoiminnan lisäksi Lihastautiliitolla on diagnoosi- ja sosiaalineuvonta, lihastautineuvolatoimintaa, urasuunnittelijan palvelut, järjestö- ja tiedotustoimintaa.

Kuntoutusta hakevalla on edessään viidakko, jossa selviämiseksi palvelutietous on oleellista. Kuntoutuspalvelujahan tuottavat kuntien sosiaali- ja terveydenhuolto, Kansaneläkelaitos, valtiokonttori, työeläkelaitokset, tapaturma- ja liikennevakuutuslaitokset, työhallinto, opetushallinto ja ns. kolmas sektori eli vammaisjärjestöt ja säätiöt. Palvelujärjestelmän monimutkaisuus tuottaa kuntoutuksen hakijalle vaikeuksia, mutta samalla antaa myös erilaisia, vaihtoehtoisia mahdollisuuksia.

3.2 Lihastautia sairastavan asiakkuus

Oireiden ilmetessä lihastautia sairastava on yhteydessä perusterveydenhuoltoon, josta hän saa lähetteen keskussairaalan neurologian poliklinikalle. Jo tässä ensimmäisessä vaiheessa he ovat eriarvoisissa asemissa paikkakuntansa mukaan. Neurologian poliklinikoilla tehtyjen tutkimusten perusteella päädytään diagnoosin hyvin suuresti vaihtelevan ajan kuluessa. Pääsääntöisesti lihastautia sairastavan asiakkuus säilyy erikoissairaanhoidossa. Toki he käyttävät muissa terveydellisissä asioissaan perusterveydenhuoltoa. Myös apuvälineasioita hoidetaan sekä perusterveydenhuollossa että erikoissairaanhoidossa.

Sosiaalitoimen vammaispalvelut on suunnattu vammaisille ja vaikeavammaisille. Vaikeavammaisuus määritellään kunkin palvelun kohdalla erikseen. Lihastaudin eteneminen tuo usein lihastautia sairastavat myös vammaispalvelulain mukaisten

palvelujen piiriin. Yleisimmin käytettyjä palveluja ovat kuljetuspalvelut, asunnon muutostyöt ja henkilökohtainen avustaja. Näistä avustajapalvelu kuuluu harkinnanvaraisiin vammaispalveluihin.

Lihastautia sairastava henkilö pääsee sosiaaliturvan palvelujärjestelmän asiakkaaksi, kun hänen sairautensa on alentanut toimintakykyä huomattavasti. Tämä näkyy etenkin kuntoutuspalvelujen piiriin pääsemisessä. Kelan lääkinnällisen kuntoutuksen piiriin pääsee, jos saa vähintään korotettua vammais- tai hoitotukea. Lihastautia sairastavat täyttävät etuuskien edellytykset toimintakyvyn alenemisesta, onhan kyse etenevistä sairauksista. Kelan lääkinnällisen kuntoutuksen tavoitteena oleva toimintakyvyn turvaaminen ei tarkoita toimintakyvyn turvaamista ennaltaehkäisevästi. Etenevässä lihastaudissa tämä ennaltaehkäisevä tavoite voisi kuitenkin estää toimintakyvyn alenemistä. Ns. lievän haitan ongelma on usein esteenä korotetun vammais- ja hoitotuen saamiselle. Lihastautia sairastavalla voi olla sairaudesta aiheutuvaa haittaa, mutta he ovat oppineet kompensoimaan sitä, eikä heillä välttämättä ole tarvetta toisen henkilön apuun, mitä taas vaaditaan korotettujen tukien saamiseksi. Tästä syystä lihastautia sairastavat ovat usein terveydenhuollon kuntoutusvastuulla. Terveydenhuolto, jolla on ei-vaikeavammaisten kuntoutuksen päävastuu, ei nykyisellään pysty tuottamaan tarpeeksi kuntoutuspalveluja.

Työssä käyvät lihastautia sairastavat henkilöt voivat hakeutua ammatilliseen kuntoutukseen oman työterveydenhuollon kautta. Työeläkelaitoksen kustantaman ammatillisen kuntoutuksen edellytyksenä on työkyvyttömyyden uhka. Tämä kriteeri lihastautia sairastavien osalta täyttyy, mutta toisaalta ammatillisen kuntoutuksen tulisi johtaa työkykyisyyden säilymiseen toisessa ammatissa. Lihastautien kohdalla säilymistä ei voi pitää varmana, koska lihastaudit ovat eteneviä.

Varhaisvaiheessa harvinaista lihastautia sairastavat ovat usein väliinputoajia tai muutoin joutuvat kohtuuttomiin tilanteisiin palvelujärjestelmissä. Metteri (2004) on tutkinut kohtuuttomiin tilanteisiin joutumista ja palvelujen ulkopuolelle jäämistä. Hyvinvointivaltio ei tätä nykyä pysty täyttämään velvollisuuksiaan ja valitettavan usein asiakkaat kokevat tulleen petetyiksi. Tehdyt päätökset koetaan kohtuuttomina ja omaa itsetuntoa nakertavina. (Metteri 2004, 41) Metterin

tutkimuksessa saamatta jääneitä palveluja ja etuuksia olivat mm. työkyvyttömyyseläke, vammaistuki ja hoitotuki, kuntoutus ja vaikeavammaisten palvelut. Saamatta jääneistä palveluista ja etuuksista 20 % liittyi kuntoutukseen, mikä Metterin mukaan liittyy kuntoutusjärjestelmän hajanaisuuteen ja toimeenpanon sattumanvaraisuuteen. (Metteri 2004, 53) Lihastautia sairastavat ovat usein sairauden alkuvaiheessa paradoksaalisessa tilanteessa: lihastaudin tärkein hoitomuoto on fysioterapia, mutta sitä he eivät voi saada muutoin kuin ostamalla palvelun itse yksityisiltä palveluntuottajilta. Kaikilla ei ole taloudellisia mahdollisuuksia hoitaa itseään. Fysioterapia kuitenkin pitäisi yllä toimintakykyä ja arjessa selviytymistä.

4. SOPEUTUMINEN, KUNTOUTUS JA TOIMINTAKYKY

Lihastautiin sairastuminen käynnistää sopeutumisprosessin. Esittelen ensiksi sopeutumista tukevia tekijöitä, joista keskeisimpänä on sosiaalinen tuki. Toimintakyvyn käsitettä lähestyn suomalaisen toimintakyvyn arviointimallin kautta. Kolmantena teeman käyn läpi kuntoutuksen käsitettä ja kuntoutukselle asetettuja tavoitteita.

4.1 Sopeutumista tukevia tekijöitä

Sopeutumiseen liittyy selviytymiskeinojen löytäminen uudessa tilanteessa. Sairauden kanssa on opittava elämään, vaikei sitä voisikaan hyväksyä. Liisa Jokela (2005) on kuntouttavan sosiaalityön ammatillisessa lisensiaatintutkimuksessaan muodostanut aivovamman saaneen henkilön selviytymispolkuja vammautumisen jälkeen. Selviytymistä ja sopeutumista tukeviksi tekijöiksi hän koosti omat selviytymiskeinot, omaisten toiminnan, vertaistuen, lääkärin ja muun henkilökunnan toiminnan. Oman asiantuntijuuden lisääntyminen johti selviytymiskokemukseen. Omiin selviytymiskeinoihin liittyvät luonteen piirteet ja asenteet, kuten sinnikkyys ja päivä kerrallaan eläminen. Omaisten toiminta oli henkistä tai käytännöllistä tukea ja vertaistuki kokemusten jakamista muiden vammautuneiden kanssa. Lääkärin ja muun henkilökunnan toimintaan sisältyivät hoidolliset ja kuntoutukselliset ratkaisut ja auttaminen ja toivon antaminen. Tärkeiksi kiinnekohdiksi Jokelan mielestä muodostuivat taloudellinen turvallisuus, toimintakyky, asiantuntemus omasta

tilanteesta, eläminen perheen arjessa, ystäviin ja tulevaisuuteen luottaminen ja asioiden tapahtuminen ajallaan. Kuntoutustoimenpiteet ovat Jokelan mielestä selviytymispolun ”punainen lanka”. (Jokela 2005, 78-84)

Sairastuminen tai tieto pitkäaikaisesta, etenevästä sairaudesta muuttaa ihmisen elämäntarinaa muuttamalla tulevaisuuden suunnitelmat. Sairastuminen vie ihmisen identiteetin perustan ja muuttaa kehonkuvaa. Elämäntarinan jatkuvuus ja merkityksellisyys tulevat uhatuiksi. Syntyy tarinallinen tyhjiö ja haaste. (Hänninen & Valkonen 1998, 4-5) Sairastumisen jälkeisen sairaustarinan kertominen muille jäsentää tilannetta ja luo sairastumisesta ymmärrettävän ja hallittavan kokemuksen. Tästä syystä kuntoutuksen järjestäminen sopeutumisvalmennuskursseina on erittäin tärkeää.

Metteri ja Haukka-Wacklin (2004, 55) viittaavat useisiin määritelmiin, joissa sosiaalinen tuki on keskeistä ihmisen identiteetin muodostamisessa, koetussa terveydessä, kriisitilanteista selviytymisessä ja muutokseen mukautumisessa. Sosiaalisen tuen saatavuus vaikuttaa myös ihmisen selviytymiseen ja siinä käytettäviin keinoihin. Varmuus avun saatavuudesta on hyvin merkityksellistä ihmiselle. Tällöin arjen kuormittavat tilanteet eivät tunnu liian raskailta. Riittävä sosiaalinen tuki olisi tärkeä elämänlaatua tukeva voimavara myös neurologisia, mahdollisesti eteneviä sairauksia sairastaville. Ihminen tarvitsee lähipiirin antamaa sosiaalista tukea arvostuksena, hyväksyntänä ja rakkautena. Sosiaalinen tuki perustuu ihmisen yleiseen turva- ja arvostustarpeeseen. Empatian lisäksi sosiaalinen tuki voi olla huolenpitoa, avunantoa tai tiedon välittämistä. (Hyypä 2002, 48-56). Sosiaalinen tuki voi olla henkistä tukea (luottamista, kannustusta ja kuuntelua), arviointitukea (palautetta ja tasavertaisuutta), tietotukea (neuvoja, ohjeita ja tiedon antamista) tai konkreettista tukea (taloudellista tukea, kodinhoitoapua tai ympäristön muuttamista). (Metteri & Haukka-Wacklin 2004, 56-57)

Vertaistuki korostuu tutkimuksissa yhtenä tärkeänä merkityksenä sopeutumisvalmennuskursseilla. Leskinen (2000) tutki kolmena vuonna järjestettyjen sopeutumisvalmennuskurssien laatua ja vaikuttavuutta postikyselyn avulla. Parasta antia kurssilla oli ollut kohtalotovereiden tapaaminen. Positiivisina vaikutuksina kurssilaiset kokivat muutokset sairauteen suhtautumisessa, selviytymiskeinojen

saamisen, perheen paremman sopeutumisen ja voimavarojen saamisen perheelle. (Leskinen 2000, 38-44.)

Pättikangas ja Korhonen (1996) tutkivat kahden vammaisjärjestön ja yhden kuntoutuslaitoksen järjestämille kursseille osallistuneiden kurssilaisten kokemuksia sopeutumisvalmennuksesta. Eniten myönteistä vaikutusta oli koettu virkistymisessä ja mielialan kohentumisessa sekä itsensä ja vamman ymmärtämisessä. Koetut vaikutukset keskittyivät sosiaalisen toiminnan edellytyksiin, psyykkisiin vaikutuksiin ja kompetenssin kokemuksiin. (Pättikangas & Korhonen 1996, 84-85.)

4.2 Toimintakyvyn käsite

WHO on aloittanut jo vuonna 1980 kansainvälisen yhteistyön luodakseen yhteneväisen toimintakykyluokituksen käsitteineen. Tuolloin puhuttiin sairauksien seurauksista nimillä vaurio, toiminnanvajavuus ja haitta. Seuraavalla vuosikymmenellä toimintakykyluokituksen terminologiaa kehitettiin ja ryhdyttiin puhumaan sateenvarjotermistä sisältäen toimintakyvyn, vajaatoiminnan ja terveyden. Sairausten seurauksista puhumisesta siirryttiin terveyden osatekijöistä puhumiseen. Tässä yhteydessä toimintakyvyn komponenteiksi määriteltiin elintoiminnot ja rakenteet, suoritukset ja osallistuminen. Toiminnanvajavuuden komponentit ovat kehon vajavuudet, suoritus- ja osallistumisrajoitteet. Lisäksi ympäristötekijät tuli ottaa huomioon toimintakykyä ja terveyttä arvioitaessa. Kyseinen ICF-luokitus on moniulotteinen ja biopsykososiaalinen. Biopsykososialisuus viittaa ihmisen huomioimiseen fyysisenä, psyykkisenä ja sosiaalisena kokonaisuutena. (Talo 2001, 32-37; ICF 2004, 3-4) Vuonna 2001 WHO:n yleiskokous hyväksyi ICF-luokituksen uudeksi kansainväliseksi standardiksi väestön toimintaedellytysten kuvaamiseen. (ICF 2004, 3) Luokitusta on arvosteltu siitä, ettei se täysin pysty kuvaamaan hyvinvointia, elämänlaatua ja sosiaalisia rooleja (DeLisa 2004, 531)

Toimintakyvyn käsitteen monitahoisuuden kuvailemiseksi esittelen suomalaista toimintakyvyn edellytysten arviointimallia, jota on terveydenhuollon ja kuntoutus-työn alalla kehitetty. Talo, Rytökoski ja Hämäläinen (1997) ovat kehittäneet toimintakyvyn biopsykososiaalista mallia (BPSDC), joka jatkokehittelyvuosien 2001-2005 myötä tunnetaan nykyisellään BPS-ICF -mallina. Malli on tarkoitettu ohjaamaan

toimintakyvyn laaja-alaista ja moniulotteista arviointia ja kuntoutus- tai muun toimenpidesuunnitelman laatimista. Malli voi toimia myös palvelutarjonnan suunnittelussa. Mallissa biopsykososiaalinen toimintakyky on aina fyysistä, psyykkistä ja sosiaalista. Toimintakykyä kuvataan kolmella osa-alueella, jotka ovat ICF-luokituksen mukaisesti 1) ruumiin/kehon toiminnot ja rakenteet, 2) suoritukset ja osallistuminen ja 3) ympäristötekijät. Ympäristötekijät sisältyvät kolmeen muuhun mallin osa-alueeseen: toiminnot, suoritukset ja osallistuminen. (Halonen ym. 2007, 15-17)

Sosiaalityöntekijänä kuvailen tarkemmin BPS-ICF-mallin sosiosektoria. Sosiokulttuuriset toiminnot ja rakenteet sisältävät arviointikohteina sosiaaliset faktat, elämänhistorialliset tiedot ja elämäntilanne. Sosiaaliset faktat kuvaavat henkilön henkilötietoja ja yhteisöä, missä henkilö elää. Elämänhistorialliset tiedot koostuvat elämänkulun kuvauksista ja kuntoutujan elämänkuvasta sekä elämän mielekkyyden kokemuksista. Elämäntilannetta arvioidaan sosiaalisten kuormien avulla. Kuormittavuutta kuvaillaan myös suhteessa aikaan: menneisyyden kuormista mahdollisiin tulevaisuuden kuormiin. (Talo & Hämäläinen 1997, 5-7)

Yhteisösuoritukset –osa-alueen sisällöllisinä kriteereinä mallissa ovat viiteryhmät, palvelutietous ja yhteisöarvot. Viiteryhmiä voidaan kuvailla tutkimalla sosiaalista tukea, jota henkilö saa perheeltä, pienryhmistä tai formaalisista ryhmistä. Pienryhmiä ovat esim. vertaistukeen tai omahoitoon perustuvat ryhmät. Formaalisia ryhmiä voivat edustaa mm. viranomaiset tai julkiset ja yksityiset palvelut. Palvelutietouden arviointi liittyy henkilön tietoihin olemassa olevista sosiaali- ja terveyspalveluista sekä palveluiden verkostosta. Henkilö voi arvioida myös palvelujen riittävyttä omassa tilanteessaan. Yhteisöarvoja kuvataan terveysmallien, sosiaalisen turvallisuuden ja oikeustietoisuuden kautta. (Emt., 7-10)

Osallistumisen edellytyksiä arvioidaan mahdollisuuksina toteuttaa työelämän, kotielämän ja vapaa-ajan rooleja. Kuvauksissa tarkastellaan osallistumismahdollisuuksia lainsäädännön, palvelujen olemassaolon ja henkilön itsensä omien valmiuksien kautta. (Emt., 11)

Lihastautia sairastavien kohdalla etenevä lihasheikkous voi hankaloittaa huomattavasti henkilön toimintakykyä ja henkilökohtaisista toiminnoista selviytymistä. Heikentynyt toimintakyky ilmenee usein ensin kävelyn ja portaiden nousun heikkenemisenä. (Mälkiä 1990, 13) Tällöin sairauden vaikutukset alentavat fyysistä toimintakykyä. Raskaimmista kodinhoitotöistä selviytyminen tulee helposti ylivoimaiseksi lihasvoimien vähennyttyä. Tällöin vaikutukset ulottuvat sosiaaliseen toimintakykyyn kotielämän roolien toteuttamisen osalta. Vähitellen voi tulla vaikeuksia päivittäisissä toiminnoissa. Käsien toiminnan heikentymisen myötä pukeminen, peseytyminen ja ruokailut voivat vaikeutua. (Emt., 37) Tällöin sairauden aiheuttamat seuraukset näkyvät BPS-ICF-mallin sosiosektorilla ja biosektorilla. Heikentynyttä toimintakykyä voidaan kompensoida apuvälineiden käyttämisellä. Kaikki lihastautia sairastavat eivät kuitenkaan välttämättä tarvitse missään sairautensa vaiheessa pyörätuolia. Osassa lihastaudeista sairastavat voivat tarvita jatkuvasti toisen henkilön apua. (Emt., 37.) Tällöin tulee keskeiseksi sosio-sektorin yhteisösuoritukset -ulottuvuuden palvelutietous ja formaaliset viiteryhvät. Lihastautien harvinaisuuden vuoksi viiteryhmistä ovat tärkeitä myös vertaisryhmät. Lihastautia sairastavilla on mahdollisuus muiden vertaisten tapaamiseen mm. yhdistystoiminnan ja Lihastautiliiton kurssitoiminnan kautta.

Vain harvoissa lihastaudeissa sairaus vaikuttaa henkilön kognitiivisiin kykyihin. Kuitenkin sairauden jatkuva eteneminen usein koettelee henkilön sopeutumiskykyä, ongelmanratkaisutaitoja ja voimavaroja. Usein lihastautia sairastava joutuu rakentamaan oman minä -kuvansa uudelleen ja rakentamaan vammaisidentiteettiään. Useat lihastautia sairastavat henkilöt ovat kokeneet sopeutumisvalmennuskurssit tärkeiksi kokemuksiksi juuri oman minä -kuvan rakentamisen ja identiteetin kannalta. Tällöin työskennellään BPS-ICF -mallin psyko-sektorin ulottuvuuksilla.

Työelämässä lihastautia sairastavat joutuvat kuitenkin usein jäämään työkyvyttömyyseläkkeelle. Lihastautiliiton jäsenistölle tehdyn tutkimuksen (Mäkelä 1999, 26) perusteella 70 % jäsenistöstä oli eläkkeellä. Fyysisen toimintakyvyn aleneminen ja lihasvoimien heikkeneminen tekevät mahdolltomaksi varsinkin ruumiillisissa töissä jatkamisen. Fyysisesti kevyissä työtehtävissä olevat pystyvät useammin jatkamaan työelämässä lihastaudin etenemisestä huolimatta.

Kuntoutustyössä saamani kokemuksen mukaan lihastautia sairastavilla on usein ns. lievän haitan ongelma. Tällä tarkoitan tilannetta, jossa lihastaudin oireet ovat lievät eivätkä näy päällepäin, mutta lihasvoimien heikkous kuitenkin hankaloittaa työssä toimimista, päivittäisistä henkilökohtaisista toiminnoista suoriutumista tai kodinhoitotöitä ja asiointeja. Lievän haitan ongelmaan liittyy myös syrjäytyminen palvelujärjestelmästä, koska etuuksien tai palvelujen kriteereinä ovat usein huomattava toimintakyvyn aleneminen. Samanlaisesta tilanteesta on raportoinut myös Tuija Reinikainen (2003) kuvaillessaan ihopotilaan kokemusta ja näkökulmaa palvelujärjestelmään.

4.3 Kuntoutus toimintakykyä tukevana ja lisäävänä toimintana

Kuntoutus oli alun perin hyvin lääketieteellistä ja kuntoutuja käsitettiin passiivisena kuntoutuksen kohteena. Vammaisliike kritisoi voimakkaasti 1970 – luvulla medikalistista näkemystä ja toi esiin vammaiset aktiivisina toimijoina ja kuntoutujina. (Järvikoski, Härkäpää, Laisola-Nuotio, Paatero & Rissanen 2003, 22) Kritiikin vaikutus näkyi Maailman terveysjärjestön (WHO) vuoden 1981 kuntoutuksen määrittelyssä, jossa kuntoutuksen tuli johtaa vammaisen henkilön sosiaaliseen integraatioon ja tarvittaessa myös yhteisön ja yhteiskunnan muutoksiin. (Järvikoski & Härkäpää 2001, 31).

WHO:n yhteisöllisestä painotuksesta siirryttiin 1990-luvulla yksilön autonomian ja itsenäisyyden korostamiseen. YK määritteli vuoden 1993 yleiskokouksessaan kuntoutuksen prosessiksi, jonka avulla vammaisia tai vajaakuntoisia henkilöitä autetaan itse saavuttamaan ja ylläpitämään mahdollisimman hyvä fyysisen, aistimuksellisen, älyllisen, psyykkisen ja sosiaalisen toiminnan taso, jolloin heillä on mahdollisuus elää mahdollisimman itsenäistä elämää. Kuntoutus voi sisältää toimenpiteitä, joilla erilaiset toiminnot mahdollistetaan tai palautetaan, tai sen avulla voidaan korvata jonkin toiminnon menetys, puuttuminen tai rajoitus. (Järvikoski & Härkäpää 2001, 31.)

Suomalaisessa kuntoutuskeskustelussa Järvikoski ja Härkäpää vielä laajensivat kuntoutuksen käsitettä. Heidän mielestään kuntoutus on kuntoutujan ja kuntouttajien

yhteisesti laatimaan suunnitelmaan perustuvaa monialaista toimintaa, jonka päätavoitteina ovat kuntoutujan itsenäisen elämän tukeminen, omien elämänpöjektien toteuttaminen, elämänhallinnan saavuttaminen, sosiaalisen selviytymisen tukeminen ja täysipainoisen elämän toteutuminen sosiaalisen integraation avulla. Kuntoutusprosessiin tulee liittyä jatkuva arviointi. Kuntoutus sisältää yksilön voimavaroja, toimintakykyä ja hallinnan tunnetta lisääviä sekä ympäristön tarjoamia toimintamahdollisuuksia parantavia toimenpiteitä. Kuntoutus voi perustua sekä yksilö- että ryhmäkohtaiseen työskentelyyn, ja siinä hyödynnetään lähiyhteisöjen sosiaalisia verkostoja. (Järvikoski & Härkäpää 1995, 21, 89.)

Asiakaslähtöisyys tulee esille myös vuoden 2002 valtioneuvoston laatimassa kuntoutusselonteossa Eduskunnalle. Selonteon mukaan kuntoutus tulisi kohdistaa asiakkaiden voimavarojen lisäämiseen tavoitteena toimintakyvyn, hyvinvoinnin, itsenäisen selviytymisen ja työllisyyden edistäminen. Kyse on muutosprosessista, jossa asiakas itse on aktiivisesti mukana. Asiakas ja hänen ympäristönsä ovat keskeisessä asemassa, koska kuntoutuksen tavoitteena on auttaa asiakasta hallitsemaan elämäntilannettaan. (Valtioneuvoston... 2002, 3.) Yksilöllisesti suunniteltua ja asiakkaan tarpeet huomioivaa kuntoutusta korostaa myös norjalainen kuntoutuskeskustelu. Kuntoutuksen tulisi lisätä kuntoutujan toivoa, motivaatiota ja realistisia tavoitteita. (Normann, Sandvin & Thommesen 2004, 51-59, 89-100)

Sopeutumisvalmennusta voidaan pitää suomalaisena keksintönä. Virallisesti sopeutumisvalmennustoiminta sai valtion rahoituksen, kun se kirjattiin vuonna 1972 voimaantulleeseen invalidihuoltolain muutokseen. (Purtanen 1992, 19-20.) Lääkinnällisen kuntoutuksen osana sopeutumisvalmennuksella tarkoitetaan kuntoutujan ja hänen omaistensa ohjaamista ja valmentautumista sairastumisen tai vammautumisen jälkeisessä elämäntilanteessa. (Asetus lääkitinnällisestä kuntoutuksesta 1991) Asetus vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista määrittelee sopeutumisvalmennukseen kuuluvaksi vammaisen henkilön ja hänen lähiyhteisönsä sosiaalista toimintakykyä edistävän neuvonnan, ohjauksen ja valmennuksen. Sopeutumisvalmennusta voidaan toteuttaa yksilöllisesti tai ryhmäkohtaisesti ja tarvittaessa se voi olla myös toistuvaa. (Asetus vammaisuuden... 1987)

Sosiaalisen toimintakyvyn edistämisen lisäksi sopeutumisvalmennuksen yleisenä tavoitteena on vahvistaa sairastuneiden tai vammautuneiden yksilöiden elämänhallinnan tunnetta, selviytyvyyttä päivittäisessä elämässä ja luottamusta omiin ratkaisumalleihin (Kallanranta & Repo 1995, 259; Krekelä & Kallanranta 1997, 129). Järvikoski (1994, 114-115) liittää elämänhallintaa kuvaileviin käsitteisiin myös Kananojan ja Reinikaisen (1974) määrittelemät sisäisen ja ulkoisen autonomian käsitteet. Sisäinen autonomia toteutuu, jos vammautunut yksilö näkee tilanteensa realistisena arvioituaan tilannettaan uudelleen. Sairastumisen tai vammautumisen jälkeen yksilö saa takaisin toimintakykynsä. Ulkoinen autonomia tarkoittaa itsenäistä asemaa suhteessa ympäristöön. Arkitoiminnoista selviytymisen lisäksi ulkoinen autonomia sisältää myös taloudellisen turvallisuuden. Kananoja ja Reinikainen (1974, 467-469) liittävät käsitteet keskeisiksi sopeutumisvalmennuksen käsitteiksi.

Sopeutumisvalmennuksen painopiste on tiedon jakamisessa, kuntoutujien keskinäisessä vuorovaikutuksessa, vertaistuessa ja toisilta oppimisessa (Piirainen & Kallanranta 2001, 97).

5. TUTKIMUSTEHTÄVÄ

Olen kiinnostunut lihastautia sairastavien elämäntilanteista kuntoutussosiaalityöstä saamani kokemuksen kautta. Pro gradu-työssäni haluan tuoda kuuluviin lihastautia sairastavan omaa ääntä ja omia kertomuksiaan elämäntilanteestaan ja asiakkuudestaan palvelujärjestelmissä. Toisena teemana tutkimuksessani on lihastautia sairastavan henkilön sopeutuminen etenevään lihastautiin ja alenevaan toimintakykyyn. Kolmantena teemana tutkin lihastautia sairastavien kuntoutukselle antamia merkityksiä toimintakyvyn käsitteen kautta. Tutkimuskysymyksinä ovat:

1. Miten haastateltavat kuvaavat palvelujärjestelmiä ja omaa asiakkuuttaan?
2. Miten haastateltavat kuvaavat sopeutumistaan etenevään sairauteen?
3. Miten haastateltavat merkityksellistävät kuntoutustoimenpiteet?

6. TUTKIMUSAINEISTO JA SEN ANALYYSI

Tutkimusaineiston muodostaa 10 lihastautia sairastavaa henkilöä. Haastateltavat henkilöt ovat osallistuneet Lihastautiliiton järjestämille ja Raha-automaattiyhdistyksen rahoittamille ei-vaikeavammaisten aikuisten sopeutumisvalmennus- ja kuntoutuskursseille vuosina 2000-2002. Ko. henkilöt ovat ilmoittautuneet vapaaehtoisesti tutkimukseeni kurssien yhteisen tapaamisen yhteydessä kesäkuussa 2004, jolloin esittelin heille tutkimussuunnitelmani sisältöä ja tutkimukseni tarkoitusta. Haastateltaviksi ilmoittautui neljä miestä ja kuusi naista eri puolilta Suomea. Yksi haastateltavista on työelämässä osa-aikaisesti ja loput yhdeksän ovat joko työkyvyttömyyseläkkeellä tai jääneet jo vanhuuseläkkeelle. Nuorin haastateltavista on alle 40-vuotias ja vanhin lähes 70 –vuotias. Kahden haastateltavan lihastautidiagnoosi kuuluu ns. hankittuihin lihastauteihin ja loppuilla on perinnöllisen lihastaudin diagnoosi.

Olen itse osallistunut sopeutumisvalmennuskursseihin sosiaalityöntekijänä ja keskusteluryhmien ohjaajana. Osa haastateltavista on käynyt kanssani aiemmin läpi sosiaalisen tutkimuksen, ja heille on haettu erilaisia palveluja. Osa haastateltavista on tuttuja vain keskusteluryhmien kautta. Tuttuuteni saattoi vaikuttaa haastattelujen sisältöön, koska minulla haastateltavan kanssa on yhteistä historiaa. He saattoivat kertoa kokemuksistaan sosiaalityöntekijälle, eikä niinkään tutkijalle. Toisaalta uskon haastattelujen tapahtuneen luottamuksellisessa ilmapiirissä juuri yhteisen menneisyytemme takia.

Aineiston keruumenetelmänä käytin teemahaastattelua. Teemahaastattelussa haastattelija käy jokaisen haastateltavan kanssa läpi samat teemat, vaikka ei välttämättä samassa järjestyksessä (Eskola & Suoranta 2000, 86; Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2003, 191). Teema-alueina haastattelussa olivat haastateltavan elämäntilanne sairastumisvaiheessa, terveydenhuollon, sosiaalitoimen ja Kelan asiakkaana oleminen, tämänhetkinen elämäntilanne ja palvelut, kuntoutuksen merkitys itselle ja tulevaisuuden näkymät. Haastattelut suoritin helmi-maaliskuussa 2005. Haastattelut tein jokaisen haastateltavan kotona. Puhelimitse sovin haastattelupäivästä ja –ajasta. Kaikki haastateltavat olivat valmiita haastatteluun, osa olikin jo odottanut soittoani. Minut otettiin hyvin lämpimästi vastaan, ja

haastattelun aloitus tapahtui helposti. Jo ensimmäinen kysymykseni usein kirvoitti pitkiä kertomuksia diagnosointivaiheesta ja terveydenhuollon toiminnasta. Osa haastateltavista oli hyvin puheliaita, osaa jouduin ohjailemaan enemmän lisäkysymyksiin. Pääsääntöisesti minut otettiin vastaan tutkijana. Jotkut haastateltavat esittivät minulle joitakin kysymyksiä, joihin he odottivat vastausta sosiaalityöntekijältä. Näihin kysymyksiin en lähtenyt vastaamaan vasta kuin haastattelun päätyttyä. Haastattelujen kesto oli tunnista puoleentoista tuntiin. Haastattelun nauhoitin pienellä nauhurilla, jonka pyrin sijoittamaan mahdollisimman lähelle haastateltavaa. Kahden haastattelun aikana jouduin kuitenkin jättämään nauhurin hiukan kauemmaksi tilaongelmien takia ja näissä haastatteluissa äänityksen taso oli hieman heikompi. Yhtään haastattelua en kuitenkaan joutunut hylkäämään.

Haastatteluaineiston litteroin maaliskokuussa 2005. Kahdeksan haastattelua kirjoitin puhtaaksi sana sanasta. Näistä haastatteluista kertyi yhteensä 76 sivua kirjoitettua tekstiä. Kahden epäselvemmän haastattelun purin kuunnellen ja kirjoittaen muistiinpanoja mahdollisimman tarkasti. Haastattelujen ja aineiston analysoinnin väliin jäi kolme vuotta. Hirsjärvi ja Hurme (2004, 135) suosittelevat, että käsittely ja analyysi suoritetaan mahdollisimman pian keruuvaiheen jälkeen aineiston tuoreuden ja täydentämismahdollisuuden takia. He toteavat myös, että joihinkin ongelmiin on hyvä ottaa ajallista etäisyyttä. Pitkä tauko johtui palaamisestani työhön. Kiireisen ja vaativan kuntoutustyön ohella en löytänyt tutkimustyöhön tarpeeksi voimavaroja. Toisaalta tauko mahdollisti etäännyttämisen aineistosta. Haastattelemani henkilöt olivat tulleet tutuiksi, ja aiempi aineiston lukeminen toi heidät elävästi mieleeni. Nyt kolmen vuoden kuluttua saatoinkin keskittyä tekstin lukemiseen. Aineiston luin läpi useita kertoja tehden huomioita sivujen reunoihin.

Laadullisessa tutkimuksessa ei voida käyttää valmiita analysointimenetelmiä, vaan analyysi kehitetään oman tutkimusaineiston pohjalta palvelemaan mahdollisimman hyvin tutkimuksen tarkoitusta. (Grönfors 1982, 144) Analyysi on aineistolähtöistä. Hänninen korostaa tutkimukseen osallistuvien omaa tapaa merkityksellistää asioita. Kertomukset ja tarinat välittävät annettuja merkityksiä. Tutkijan dialogisuus aineiston kanssa on analyysin peruserä. (Hänninen 2000, 34) Analyysissäni pyrin sisällönanalyysiin. Olennainen osa analyysiä on aineiston luokittelu. Luokittelussa

vertaillaan aineiston eri osia toisiinsa ja jäsennetään tutkittavaa ilmiötä. Luokkien muodostaminen on yhteydessä tutkimustehtävään, aineiston laatuun ja tutkijan kykyyn käyttää teoreettista tietoa. (Hirsjärvi & Hurme 2004, 147-149) Kokosin aineistosta teema-alueittain esiin tulleita asioita erotellen niitä värien avulla tekstissä. Teema-alueet olivat tutkimuskysymysten teemat. Kokosin yhteen palvelujärjestelmään kuuluvat kertomukset toimijoiden perusteella. Näin tulivat esille haastateltavieni kokemukset terveydenhuollon, sosiaalitoimen, Kelan ja muiden toimijoiden palveluista. Asiakkuustarinoita pyrin analysoimaan narratiivisesti.

Heikkinen viittaa Polkinghornen (1995) tapaan jakaa narratiivinen aineiston käsittely kahteen kategoriaan: narratiivien analyysiin ja narratiiviseen analyysiin. Narratiivien analyysi perustuu kertomusten luokitteluun esim. tapaustyyppien, metaforien tai kategorioiden avulla. Narratiivinen analyysi taas luo kertomuksesta uusia kertomuksia. (Heikkinen 2000, 190). Narratiivisuutta pidetään yhtenä tapana jäsentää todellisuutta ja kokemusta. Haastattelu on kertomusten keräämistä. (Eskola & Suoranta 2000, 22-23) Kertomuksella Hänninen (2000, 21-22) tarkoittaa ihmisen toiselle kertomaa tarinaa. Hän on määritellyt sisäisen tarinan prosessiksi, jossa yksilö tulkitsee elämänsä tapahtumia mallitarinoiden ja oman tilanteensa mahdollisuuksien avulla. Kertomalla tarinaa ihminen jakaa kokemuksiinsa ja reflektoi kokemustaan. Tarinan kertominen muokkaa sisäistä tarinaa ja luo elämäntilanteelle uusia tulkintoja. Sisäinen tarina toimii ajan jäsentäjänä, kontekstiin kiinnittäjänä, identiteetin muotoilijana, kokemuksen jäsentäjänä, kausaalisuhteiden jäsentäjänä, arvojen ja halujen arvioijana, toiminnan intentiona ja emotioiden muovaajana (Hänninen 2000, 58-71).

Clandinin ja Connely (2000) käyttävät narratiivisena tutkimuksen viitekehyksenä kolmiulotteista tutkimustilaa. Tutkimuksen ulottuvuuksina ovat vuorovaikutus, ajallisuus ja paikkasidonnaisuus. Vuorovaikutus tapahtuu henkilökohtaisella ja sosiaalisella tasolla. Tutkimuksen aikana voidaan liikkua menneisyydessä, nykyisyydessä ja tulevaisuudessa, ja tutkimus tapahtuu tietyssä ympäristössä. Nämä kolme ulottuvuutta toimivat myös apuna tutkimuksen analysointivaiheessa. (Clandinin & Connely 2000, 48-62) Haastattelujen aikana haastateltavat kertovat omista tunteistaan, kokemuksistaan ja toiveistaan henkilökohtaisella tasolla ja itsestään suhteessa muihin. Ajallisesti haastattelussa käydään läpi mennyttä aikaa,

nykyistä tilannetta ja mietitään tulevaisuuden toiveita. Haastateltavien kertomukset ovat myös sidottuja erilaisiin paikkoihin ja ympäristöihin. Tässä aineistossa ajallisuus tuli esille haastateltavien diagnosointivaiheiden kuvailuissa, sopeutumisprosessin kuvailussa ja ajatuksissa tulevaisuudesta.

Sopeutumisen teema-alueesta kokosin tekijöitä, jotka ovat olleet vaikuttamassa haastateltavien sopeutumisprosessiin. Luokiksi muodostuivat terveys-sairaus-käsitteet, arjen sujuminen, sosiaalinen tuki ja oman asiantuntijuuden kehittyminen. Kolmatta teema-aluetta käsitteelin toimintakyvyn näkökulmasta. Etsin haastateltavien antamia merkityksiä kuntoutukselle fyysisen, psyykkisen ja sosiaalisen toimintakyvyn sekä elämönhallinnan kannalta.

Tutkimuksen tuloksia esitellessäni olen käyttänyt otteita haastatteluista. Olen merkinnyt haastateltavat juoksevalla numeroinnilla H1:stä H10:een. En ole halunnut eritellä haastateltavia naisten ja miesten joukkoihin, koska tässä tutkimuksessa en pyri tuomaan esille eroja miesten ja naisten kokemuksista, vaan tuon esille lihastautia sairastavan ääntä yleisesti. Lisäksi olen muuttanut haastattelutekstiä puhekielen suuntaan, koska en ole halunnut tuoda esille haastateltavani alueellista sijoittumista Suomen eri murrealueille. Tämä tunnistavuuden vähentäminen on perusteltua lihastautien harvinaisuuden takia.

7. SEIKKAILUA PALVELUJÄRJESTELMÄSSÄ

Aineistostani nousi esille eri palvelujärjestelmien kuvausta. Käyn ensin läpi, millaisena terveydenhuolto, sosiaalitoimi, Kela ja muut esille tulleet toimijat näyttävät haastateltavien tarinoissa. Toiseksi kuvailen erilaisia asiakkuuden kulkuja. Useimmat olivat lihastaudin oireiden ilmetessä vielä työelämässä. Tällöin sosiaaliturvan palvelujärjestelmät ovat jääneet melko vieraisiksi. Heillä oli vastassaan kokonaan uusi viidakko: suomalainen monimutkainen sosiaaliturvajärjestelmä.

7.1 Terveydenhuolto

Lihastaudin oireiden alkaessa ja lisääntyessä suurin osa haastateltavista oli käyttänyt työterveydenhuollon palveluja. Pääsääntöisesti työterveyshoitajista ja –

lääkäreistä välittyi tehokkaan toimijuuden kuva. Työterveyslääkärit määräisivät hoitoja ja tekivät lähetteitä tarkempiin tutkimuksiin yleensä erikoissairaanhoidon yksiköihin. Työterveyshuollon työntekijät olivat kuunnelleet asiakastaan ja ottaneet huomioon myös hänen mielipiteensä ja toimenpidetoivomuksensa.

”Mä sain lähetteen fysioterapiaan tai se oli semmonen omt ja sitten kun mä meen sinne käsiäni valittaan, niin se kysy, miks sä onnut. Hän sitten soitti firman lääkärille, jolta mä sain lähetteen neurologille ja firman lääkäri kysy multa vielä: vai mitä mieltä sä itte oot?” H9

”Ihan muun syyn takia menin työterveyslääkärille tuonne ja satuin vaan mainitsemaan että mulla on hirveen heikot voimat näissä sormissa ja se koetti näitä ja sano mulle: ettethän pahastu, jos hän laittaa sut jatkotutkimuksiin keskussairaalaan.” H6

Kaikilla lihastautia sairastavilla tilanne ei kuitenkaan ollut näin hyvä. Työterveydenhoito saattoi kärsiä lääkäripulasta, jolloin työterveyshoitajakaan ei ollut aktiivisesti mukana. Toisaalta lihastaudin tutkimusvaihe oli alkanut joko perusterveydenhuollon tai yksityisen terveydenhuollon läheteillä, jolloin työterveyshuoltoa on vain informoitu tutkimuksen kulusta.

”Mulla ei oo kokemuksia mitä sitten sitä (*työterveyshuollon*) kautta avautuisi. Tää on nyt kieritetty ihan muuta kautta, et työterveyshuolto on saanut vaan tietää asioita. Tää on taas semmonen paikkakunta, jossa ei oo lääkäreitä, ei siis oo työterveyslääkäreitä, me ollaan aika ilmassa sen takia, että ei siitä päästä raiteille. Työterveyshoitaja meillä on ja hoitajat ovat hyviä.” H10

Työterveyshuollon osuus yleensä esiintyi vain tutkimuksiin lähettäjän roolina. Työterveyshuolto järjesti myös työelämässä olevalle maksusitoumuksen fysioterapiaan. Työterveyslääkärin asenne asiakkaansa hoitamiseen ja lähettämiseen jatkotutkimukseen saattoi muuttua hyvinkin voimakkaasti. Aiemmin tehokkaasti asiakkaansa asioita hoitaneesta lääkäristä tuli asiakkaan asioihin välinpitämättömästi ja kielteisestikin suhtautuva. Tähän muutokseen oli lihastautia sairastavan mielestä syynä hänen osatyökyvyttömyytensä. Sinänsä ilmiö on ristiriidassa nykyisin vallalla olevan työkyvyn ylläpitämisen periaatteen kanssa. Nykyisellään erilaisin työjärjestelyin ja kuntoutustoimenpitein pyritään säilyttämään työntekijöiden työkykyä mahdollisimman pitkään ja välttämään näin aikaista työkyvyttömyyseläkkeelle jäämistä. Tästä esimerkkinä on Sosiaali- ja terveysministeriön uusi selvitys työterveyshuollon, työpaikkojen ja kuntoutuksessa

toimivien yhteistyöstä. Selvityksen tarkoituksena on tukea eri toimijoiden keskinäistä yhteistyötä. (Työterveys ja kuntoutus 2007)

”Työterveyslääkäri välillä sano, ettei minua kannata tutkia, kun se perinnöllinen lihassairaus on. Alussa tämä työterveyslääkäri aivan ihana lääkäri oli niin kauan kunnes minä jäin osatyökyvyttömyyseläkkeelle. Asenne muuttu ihan kuin ois kirjettä käännetty silloin. Kun ei ollut täystyökykyinen, suhtautu minuun tosi huonosti”. H1

Pääsyä erikoissairaanhoidon joutui usein odottamaan kauemmin. Osalla lihastautia sairastavista tutkimusvaihe kesti melko lyhyen aikaa. Heidät oli ohjattu suoraan neurologian poliklinikoille. Lihassairauden diagnosointiin tarvittavat tutkimukset saatiin tehtyä melko lyhyessä ajassa.

”Ja sieltä (*keskussairaala*) se alkoi sitten se, kaikenmaailman kokeita ja testejä tehtiin, mitä sairauksia voi olla ja sitten täältä olkapäästä otettiin koepala ja sen koepalan perusteella löytyi tämä sairaus. Kun se lähti rullaamaan, kun keskussairaalaan pääsin, niin oisko ollut semmonen kolme kuukautta.” H6

Erikoissairaanhoidossa asiantuntijuus on hyvin sektoroitunutta eri erikoisalojen poliklinikoille ja osastoille. Poliklinikoiden välillä toimii lähetekäytäntö. Jonot poliklinikoille ja erityisesti kalliisiin tutkimuksiin ovat pitkät. Osalla lihastautia sairastavista tutkimus- ja diagnosointivaihe kesti jopa kuusi vuotta. Tänä aikana heitä oli lähetetty erikoissairaanhoidossa poliklinikalta toiselle ja osasta tuntuikin, että lähes kaikki keskussairaalan poliklinikat olivat tulleet tutuiksi. Lihastautiin liittyvät moninaisetkin oireet eivät aina johda heti oikealle poliklinikalle ja oikeaan diagnoosiin. Kolmella lihastautia sairastavista diagnoosi vaihtui tutkimusvaiheen aikana. Lihastaudit ovat harvinaisia sairauksia, eivätkä ne erilaisine oireineen ole aina neurologian erikoislääkäreillekään tuttuja. Usein lihastautia tutkitaankin kliinisellä tutkimuksella ja oireiden seurannalla, vaikka nämä molemmat menetelmät tuntuivat potilaasta ajanhukkaamiselta. Viime vuosien aikana lihastautien diagnosointi on kehittynyt huomattavasti tarkentuneen geenitutkimuksen avulla. Ennen selvittämättömäksi jääneitä lihastautidiagnooseja on saatu määriteltyä tarkasti. Etenkin Tampereen yliopistollisessa keskussairaalaossa toimiva Lihastautien erityisdiagnostiikan yksikkö (LED) on päässyt hyviin tuloksiin. Kaikista keskussairaalapireistä ei kuitenkaan pystytä antamaan maksusitoumuksia kalliisiin jatkotutkimuksiin. Lopullinen diagnoosi annetaan vasta useiden tutkimusten ja muiden neurologisten sairauksien poissulkemisen jälkeen. Liian varhainen ja

vakavan neurologisen sairauden diagnoosin antaminen voi olla potilaalle hyvin raskas henkinen kokemus.

”Olin keskussairaalassa melko tarkkaan vuoden. Kävin melkein joka kuukausi jossain.(...) Hän (*lääkäri*) kysyi, että oonko minä neurologilla käynyt ja sanoin, että kyllä vissiin minä kaikki muut osastot oonkin käynyt täällä, mutta se on käymättä ja niin hän määräsi mut neurologille.” H2

”Tehtiin useampi näitä hermoratitutkimuksia ja sit noita lihasnäytteitä multa otettiin kolme, kun mä en vaan sopinut mitenkään kuvioihin.(...) Se (*diagnoosi vuonna 2000*) oli lihasdystrofia ja siinä oli se nas perässä.(...) Sitten mulla vaihtu lääkäri siellä ja niin hän laitto sitten nää verikokeet uudestaan tutkittavaksi ja sitten selvis tää mikä mulla nyt tiedetään (*vuonna 2004*).” H9

”Ei se (*neurologin tutkimus*) minun mielestä pidä mitään sisällään. Mä heitän vaatteet, taivutan muutaman kerran eteenpäin, kävelen kantapäilläni ja kävelen varpaillani.” H10

”Eihän mua tutkittu siellä (*keskussairaalassa*) muuta kuin neurologi on pistänyt mut kävelemään ja seisoon yhdellä jalalla ja koputellut mun polveen. Et siinä se on se mun neurologin tutkimus.” H8

”...menin tutkimuksiin ja otettiin koepala. Soitin kun mitään ei kuulunut, näytteenotto olikin epäonnistunut ja se otettiin uudestaan. Sitten lääkäri epäili vakavaa sairautta. Se oli rankkaa aikaa.(...) Menin vielä tutkimuksiin tutulle lääkärille ja hän epäili muuta (...) Minusta oli väärin antaa vakava diagnoosi ennen biopsian tulosten tulemistä.” H5

Pitkittyneissä tutkimusvaiheissa haastateltavat olivat joutuneet samanlaiseen tilanteeseen kuin mitä Lillrank (2005, 5-15) kuvaa omassa artikkelissaan kipupotilaan ja terveydenhuollon kohtaamisesta. Terveydenhuollossakin arvioidaan potilaan uskottavuutta ja normaaliutta (Bergmann 1998). Lillrankin mielestä arviointi tapahtuu kolmessa vaiheessa: Aluksi potilas on normaali potilas, jota lähdetään tutkimaan. Toisessa vaiheessa ryhdytäänkin tutkimaan lähinnä potilasta ongelmatapauksena. Tällöin hänen sosiaalinen ja moraalinen normaalius kyseenalaistetaan. Kolmannessa vaiheessa kyseenalaistaminen saa vielä vahvempia muotoja. Potilasta voidaan ohjata esim. psykiatrin tai psykologin arvioon. Tällöin hänet on täydellisesti mitätöity sosiaalisesti ja moraalisesti. Tilanteeseen liittyy lääketieteellekin tyypillinen rationaalinen ajattelu. Kun ei tutkimuksilla ole saatu tarkkaa, objektiivista tietoa sairaudesta, subjektiivisilla kokemuksilla ei ole merkitystä. Lääkäri esiintyy terveydenhuollossa sairauksien asiantuntijana. Potilas ei tule kuulluksi, mikä kuitenkin monissa tutkimuksissa on todettu tärkeimmäksi

tekijäksi hyvin toimivassa hoitosuhteessa. Eräs lihastautia sairastava käytti termiä uskottavuuskriisi kuvatessaan tätä ilmiötä.

”Mulla on uskottavuuskriisi sen kanssa, että kukaan ei usko minua koskee. (...) Kun oon soittanut, että minua koskee, niin sitä ei ollenkaan uskottu, siihen ei reagoitu ollenkaan. (...) Jos toinen (*potilas*) kertoo ja ihan tarkasti näyttää, että missä kohdassa ja minkälaisia tuntemuksia, niin pitäishän sen ammatti-ihmisen kyllä siitä uskoo. (...) Kyllä ammatti-ihmisen pitäis siitä (*kivun kuvailusta*) ymmärtää, että kyllä se totta on. Kolme kertaa se (*psykologi*) käyttäti minua siellä, ettei se yhdellä kerralla.” H1

”Mutta mulla se (*lihastaudin oireet*) puhkes onneksi ennen kuin päästiin siihen, että päässä on vikaa.” H8

”Mua koko ajan epäiltiin että vähän turhasta (*valitin*)(...) lääkärit epäili (...) Mä olin hirveen monella osastolla ja monella poliklinikalla. Mua vähän heiteltiin sinne ja tänne eikä ne oikein tiennyt mitä ne olis tutkinu.” H2

”Pääsin neurologille ja sitten tehtiin se sähkötkutkimus. Lääkäri totesi, ettei siinä näy mitään vikaa ja kehotti vaan hakemaan lisää voimaa käsilihaksiin. (...) Se oli tylästi sanottu, ettei mikään vaivaa, vaikka jouduin tukemaan kättä pöytään, kun syötin lasta.” H4

Tutkimusvaihetta viivästyttivät myös terveydenhuollon eri prosessien ja käytäntöjen ongelmat. Pitkään jatkuneissa tutkimusvaiheissa potilaan asiakirjat saattoivat joutua jopa arkistoon tiedonkulun ongelmien takia. Tällaisissa tilanteissa potilas joutuisi aloittamaan uudelleen prosessinsa, koska erikoissairaanhoidon pääsee vain läheteellä. Potilas saattoi joutua myös palaamaan 150 km:n kotimatalle tutkimustarvikkeiden puuttumisen takia, vaikka tutkimuspäivämäärä oli jo etukäteen sovittu. Lievästi oireilevan henkilön sairaus saattoi jäädä piiloon sosiaalisten ongelmien takia. Esim. pitkäaikaistyöttömien terveydentilan tutkimiseen on panostettu vasta viimeisen 10 vuoden aikana erilaisin projektein.

”Soitin sitten sinne (*keskussairaalaan*) erikoissairaanhoidajalle, joka jako niitä aikoja, niin hän sanoi, että ei teitä näy täällä ollenkaan, että ette te tänne voi tulla, kun näkee että teidän paperit on arkistoitu.” H8

”Makasin 45 minuuttia siinä petillä, kun piti lähteä kotiin takasin, kun niillä ei ollut jotain erikoisjuttuja, kun lääkäri oli unohtanut tilata niitä. Mutta mä aattelin, että eikö ne joillekin sairaanhoitajille tai muille kului järjestää niitä. Joka tapauksessa sitten sanottiin, jotta huomenaamuna sitten uudestaan.” H2

”Ne vaati multa että työvoimatoimisto maksaa lääkärintutkimuksen. Mä sain puhuttua tuon lähetteen keskussairaalaan, olin kahteen otteeseen siellä ja sitten se todettiin toisella kerralla. (...) Ois sen voinu aikaisemmin tehdä, kyllä mä tiesin, että jotain hämärää on.” H7

Tutkimusvaiheen nopeuttaminen oli onnistunut erilaisin ”painostuskeinoin”. Toistuvat puhelinsoitot, joissa tiedusteltiin asioiden etenemistä, olivat nopeuttaneet mm. vastaanottoajan saantia. Lihastautia sairastavat olivat löytäneet erilaisiksi ammattilaisten tukijoukoiksi mm. sopeutumisvalmennuskurssien lääkäreitä ja sosiaalityöntekijöitä sekä neurologittujaan. Näiden ammattilaisten yhteydenotot suoraan erikoissairaanhoidon lääkäreihin olivat johtaneet lihastautia sairastavien mielestä tutkimusten nopeampaan jatkamiseen.

”Sitten hän (*sopeutumisvalmennuskurssin lääkäri*) kysy, että saako soittaa keskussairaalaan kollegalle ja sanoin että saa soittaa ja sain sitten kuukauden sisällä ajan.” H1

”Pyysin paperit itselle, että antaisi neurologitulle katsottavaksi. Kysyttiin heti, että kuka se on? (...) Lähti tutkimus etenemään, otettiin selkäydinnäyte ja suljettiin sairauksia pois.” H5

”Tää neurologi (*kurssin lääkäri*) oli patistanut tätä (*keskussairaalan*) porukkaa, sitten sieltä tuli soittoaika hyvin nopeasti, puoltoista viikkoo. Niin hän (*kurssin neurologi*) oli patistanu, sano suoraan tää neurologi (*keskussairaalan*), et kyllä keskussairaalan tehtävänä on tutkia potilaan diagnoosi.” H8

Diagnoosin varmistuttua erikoissairaanhoidon käytännöt näyttävät poikkeavan toisistaan eri sairaanhoitopiireittäin. Välttämättä kaikki neurologit eivät anna diagnoosia kahdenkeskisessä keskustelussa, vaan nykyinen terveydenhuollon kiire ja ruuhkaisuus ovat johtaneet siihen, että diagnoosikin voidaan soittaa puhelimitse. Missään tarinassa ei tullut esille, että läheiset olisivat olleet paikalla diagnoosia kerrottaessa. Sairastuminen on kuitenkin koko sairastuneen lähiyhteisöä koskeva tilanne. Näin sairaudesta kertominen jää sairastuneen itsensä vastuulle. Lihastautia sairastavat tuntevat myös epäluottamusta erikoissairaanhoidon asiantuntemukseen. Erikoissairaanhoidollakaan ei välttämättä ole tietoa kaikista lihastaudeista, niiden etenemisestä ja ennusteesta. Tiedon saaminen vammaisjärjestöstä, Lihastautiliitosta on myös satunnaista. Lihastautiliitto on järjestö, jonka kautta lihastautia sairastavat saisivat lisää tietoa sairaudestaan, lihastautien kuntoutuksesta ja sosiaaliturvasta. Lihastautiyhdistykset mahdollistavat myös vertaistuen saamisen. Lihastaudit ovat pieni sairausryhmä, eikä niiden tutkimuksesta ja hoidosta ole tehty Käypä hoito –suositusta.

”No, nyt ei sitten (*kontrolliaikaa ole*). Lääkäri soitti nää tiedot (*diagnoosista*) mulle silloin ja silloin laitto lähetteen perinnöllisyysklinikalle, joka kesti vuoden.” H9

”Vaikka tuli se tulos, niin eihän sieltä (keskussairaala) mitään neuvoja saanut. Siis siellähän tehtiin se kliininen tutkimus ja sitten sanottiin et näkemiin. (...) Tää silmäkirurgi sanoi, että kun hän haastatteli neurologeja, niin oli aika moni et ei oo koskaan nähnykään tämmöstä lihastautipotilasta (*harvinaista lihastautia sairastava*).” H8

”Eihän sairaalassahan ei kauheesti välttämättä mitään tietoo.” H3

”Ei siellä välttämättä ollu tietoo lihassairauksista. Olin vähän yli 30 –vuotias eikä ollu rohkeavaa kuulla, että on viidessä vuodessa pyörätuolissa (*diagnoosista noin 20 vuotta, ei vielääkään apuvälineitä*).” H4

”En mä oo mitenkään aktiivinen ollu, mut kuitenkin löysin tiedot (*Lihastautiliitosta*) sieltä neurologian osastolta. Itse löysin, ei niitä kukaan mulle tarjonnut missään vaiheessa.” H9

Lihastauteihin ei tunneta parannuskeinoa, joten hoidossa tärkeintä on toimintakyvyn ylläpitäminen kuntoutuksen avulla. Joitakin tulehduksellisia lihastauteja voidaan hoitaa lääkityksellä, mm. kortisonihoidoilla ja myastenia gravis –sairauteen on olemassa lääkehoito. Joissakin lihastaudeissa sairauden oireita voidaan hoitaa myös leikkaushoidolla. Siirrot erikoisalalta toiselle keskussairaaloissa voivat epäonnistua. Väärä diagnoosi voi johtaa myös vääränlaiseen hoitoon.

”(Silmäpoliklinikalla) nuori hoitava lääkäri sano, et et sä haluais et noi luomet leikataan. No haluun, sanoin minä. No, hän sano, että hänestä tuntuu että teidät on nyt unohdettu sinne lihastautipuolelle. Teidät olisi pitänyt pistää leikkaukseen.” H8

”Mulle kuitenkin sanottiin, että mä voin kokeilla jättää ne mestinonit pois, koska niin selkeää myastenia gravista ei ole todettu. (...) Mä jätin ne mestinonit pois ja en ole sen jälkeen enää syöny. Ehdin syödä, mä kerran laskin, yli 20 000 tablettia.” H2

Yleensä lihastautia sairastavien jatkohoito ja kontrollit säilytetään erikoissairaanhoidossa. Kontrolleiden tiheys vaihtelee sairaanhoitopiireittäin ja diagnooseittain. Tavallisimpia kontrolleiden väliaikoja ovat puoli vuotta tai vuosi. Kontrollit yleensä toteutetaan vastaanottokäynteinä, mutta uutena käytäntönä on myös puhelinkontaktiin perustuva seuranta. Soittoaikoihin perustuva yhteydenpito ei kuitenkaan tunnu potilaalta mielekkäältä. Kasvotusten tapahtuva tapaaminen tuntuisi lihastautia sairastavan mielestä perustellulta. Joskus kuitenkin lihastautia sairastava voi pudota pois sairauden jatkuvasta seurannasta erikoissairaanhoidossa. Hänet

voidaan siirtää työterveyshuollon tai perusterveydenhuollon asiakkaaksi. Potilas voi jäädä myös kokonaan ilman säännöllistä seuranta. Potilaalle jää tunne, että häntä seurattiin siihen saakka, kun diagnoosi varmistui, jonka jälkeen terveydenhuollon mielenkiinto häntä kohtaan loppui.

”(Kontrollit on sovittu) kahden vuoden välein, nyt ainakin, jos ei mitään tule. Jos mulle jotain tulee, niin mä voin ottaa sinne yhteyttä, että järjestetään aikaisemmin se aika.” H9

”Mä oon ollu kaukoparantajilla, nyt mä oon ilkee. Hän (*hoitava lääkäri*) ei oo nähny mua, niin mä sanon häntä kaukoparantajaks.(...) Kumma et neurologi ei halua nähdä potilasta nyt sen verran, et katsoo kiinnostuksen vuoksi, antaa puoli tuntia aikaa ja katsoo, et minkänäkönen tää ihminen on. Jos mä olisin neurologi, kun vielä nää on erittäin harvinaisia, niin mähän haluaisin ainakin puoli tuntia katsoo, et minkänäkönen tää potilas on tänään.” H8

”Nyt vaan sitten kotiin, näkemiin. Täs on teidän diagnoosi, me laitetaan sut tuonne firman lääkäriille. Mä sanoin, et mä haluunkin sinne.” H8

”Diagnoosin jälkeen yhteys terveydenhuoltoon katkesi. Täällä (*uudella paikkakunnalla*) olen ollut terveystieteiden puolella. Käyn fysioterapiassa kaksi kertaa viikossa ja kerran viikossa on allasta.” H4

”Periaatteessahan mulla ei ole enää niinkun potilas-lääkärihoitosuhdetta yllä, koska mä olen diagnoosin saanut ja kun sille ei voida mitään tehdä.” H2

”Ja eihän mulla ikinä oo ollu semmosta säännöllistä kontrollia esim. neurologin kanssa niinku kurssikaverilla tuntu olevan. Joissakin paikoissa toimii niin: automaattisesti laittavan päivän, niinkun kaikki palvelut kulkee.(...) Kun mulla ei oo mihinkään lankoja kiinni.” H1

Erikoissairaanhoito toimi lihastautia sairastavien tarinoissa erilaisten lausuntojen kirjoittajana. Sairausloman jälkeen hoitavat neurologit kirjoittivat B-lausuntoja eläkkeiden hakua varten. Yleensä etenevää lihastautia sairastavan työkyvyttömyys on helppoa määritellä, eikä eläkkeen saamisessa ole vaikeuksia. Osatyökyvyttömyyseläke oli hyvältä tuntuva ratkaisu ennen täydelle työkyvyttömyyseläkkeelle jäämistä. Joskus kuitenkin täydelle työkyvyttömyyseläkkeelle jääminen vaatii useita valituksia ja jopa kuuttakin eri B-lausuntoa. Erilaisia lääkärinlausuntoja vaaditaan myös kuntoutukseen ja sopeutumisvalmennukseen hakeutumiseen, kuljetuspalveluiden saamiseksi, Kelan etuuksien (hoitotuen ja vammaistuen sekä kuntoutuksen) hakemiseksi ja vammaisen pysäköintiluvan lunastamiseksi. Lausuntoja ja sairauteen liittyviä kirjallisia asiapapereita voi kertyä mapillisia. Myös lausuntojen laadussa on eroja. Lausunnot

saattavat olla hyvinkin ympäröityjä, jolloin palvelujen ja etuuksien saaminen ei onnistu. Lausunnot saattaa puuttua jopa diagnoosi. Etenkin jos lausunnon kirjoittajana ei ole hoitava lääkäri, lausunnon sisältö voi jäädä asiantuntijuuden puutteen takia vaillinaiseksi. Moniin lausuntoihin kyllästyneenä eräs lihastautia sairastava ehdotti yhden kattavan lääkärinlausunnon kirjoittamista. Tällaista lausuntoa voisi käyttää moniin eri tarkoituksiin.

”Sitten hain sitä täyttä eläkettä ja sehän sitten mutkistui ja pitkistyi kanssa ja kolme hylkyä tuli. (...) Siellä oli jo kuusi B-lausuntoa erikoislääkäreiltä. (...) Kurssilääkäri tutki ja teki TAAS yhden B-lausunnon, jossa ne samat asiat vaan ritrimpsuna vaan kirjoitettiin.” H1

”Kun mä sain kuntoutuslaitoksesta lääkärintodistuksen siihen (*kuljetuspalvelut*), mutta kun mä luin sitä lääkärintodistusta, niin ehkä mä niitten sossujen kanssa olisin ollu samaa mieltä. Se oli vähän tämmönen liian epämääräinen.” H9

”Kelallakin sanoivat, että tätä (*terveyskeskuslääkärin lausunto*) ei kannata kyllä lähettää yhtikäs mihinkään. Se oli niin ylimalkanen, ei se sano mitään. (...) Aina joutuu keräämään sen mapin mukana ja siinä on sen sata lappua ja kaikennäköstä kertomusta ja muuta. Et ehkä pitäisi olla yks semmonen paperi, jossa todettas mahdollisimman yksiselitteisesti, mitkä kaikki pitäis ottaa huomioon, kun määritellään, onko esim. vammaistuki tarpeellinen.” H10

Lihastautia sairastavat kuvailivat terveydenhuollossa lääkäreiden kesken vallitsevaa solidaarisuutta. Jos diagnoosi oli määritelty, diagnoosin oikeellisuutta ei epäilty. Lihastautia sairastavien tarinoissa osa tarinaa oli muun sairauden peittyminen lihastautidiagnoosin alle. Uusia oireita tai kaikkia lihastaudinkaan oireita ei lähdetty tutkimaan, vaan kaikki mahdolliset oireet selitettiin lihastaudin oireina. Näin tutkimatta saattoivat jäädä jopa kivuliaat välilevypullistumat tai hermopinteet. Näiden tilanteiden purkamiseen osallistuivat ja tutkimuksiin pääsyssä auttoivat sopeutumisvalmennuskurssien lääkärit. Tällöin tutkimuksia yleensä tehtiin, mutta kaikkiin hoitoihin ei päädytty, tai niistä ei muistettu kertoa potilaalle. Apuvälineasiat sen sijaan tuntuivat hoituvan sujuvasti. Tarinoissa tuli esiin ainoana hankaluutena kalliimman apuvälineen saaminen keskussairaalasta. Arkea helpottavaa apuvälinettä oli lihastautia sairastava joutunut odottamaan usean vuoden ajan. Odottaminen johtui apuvälineiden myöntämiseen liittyvästä käytännöstä, jolloin liikkumisen apuvälineiden käyttöönotossa pitäisi seurata tiettyä vaiheittaista kaavaa: ensin rollaattori, sitten manuaalinen pyörätuoli ja sitten vasta sähköpyörätuoli. Potilaalla ei ollut käsivoimia, joten hän olisi halunnut siirtyä suoraan sähköpyörätuolin käyttäjäksi. Erikoissairaanhoido oli harvoin fysioterapian

myöntäjänä. Tällöinkin sen toteuttamismenettely vaikutti hyvin jäykältä ja byrokraattiselta. Potilaan olisi pitänyt käydä fysioterapiassa keskussairaalassa kymmenien kilometrien päässä opiskelupaikastaan, jonka yhteydessä toimi myös kuntoutuslaitos. Yrityksistään huolimatta lihastautia sairastava ei saanut fysioterapiansa toteutuspaikaksi kuntoutuslaitosta, jolloin fysioterapiaan tuli pitkä tauko.

Terveydenhuollossa on jo pitempään käyty keskustelua priorisoinnista jatkuvasti kasvavien terveydenhuoltokustannusten paineessa ja rajallisten voimavarojen kohdentamisongelmissa. Tyypillisimmällään priorisointi on liitetty vaativiin hoitoihin. Priorisoinnin yhteydessä on mainittu tyypillisimmillään vakavasti sairaat ja vanhukset. (Lammintakanen, Kinnunen & Kylmä 2006, 128-129)

"Mulla on sisar, jolla on diagnosoitu fibromyalgia, jolla väitetään, ettei hänellä oo fibromyalgiaa. Hänestä on otettu yksi biopsia, mutta sehän on niin, ettei se voi näyttää se yks biopsia eikä mitään verikokeita eikä verrattu mun dnahan. Kun joku lääkäri on tehnyt fibromyalgia-diagnoosin, niin ei tehdä sitten mitään muuta." H8

"Työterveyslääkäri sano, ettei minua kannata tutkia, kun se perinnöllinen lihassairaus on. Hän sano sitten, että voihan hän panna sinut fysiatrikselle osastolle lähetteen ja kurssilääkäri oli sitten soittanut. (...) Mulla silloin pullistuma selässä. Sehän tosin silloin leikattiin, että en tyhjää valittanut." H1

"Enkä mä tiennyt edes olevani leikkausjonossa, kunnes mulle yhtenä perjantaina soitettiin, että sopisko tulla maanantaina." H8

"Sitä (*sähköpyörätuolia*) jouduin kinuaan kun ne meinasi ,että ois pitänyt ensin vaan ajella sillä tavallisella pyörätuolilla ja yrittää käyttää rollaattoria. (...) Jos mä oon -97 eka kerran pyytäny sähköriä ja mä oon saanu sen 2001, kyl siinä aika kauan meni." H3

"Et kyllä sitä (*fysioterapiaa*) sairaalan kautta ois saanut, mut mull ei ollut silloin kauheesti aikaa käydä keskussairaalassa, kun olin koulussa. (...) Et kuntoutuslaitoksesta lähdet keskussairaalaan fysioterapiaan ja sitten kuntoutuslaitokseen taksilla jatkaa kouluu; eihän siinä oo mitään järkeä. Ja eihän se yhteiskunnallekaan oo, taksimatkat, sillä rahalla ne ois fysioterapian maksanu kuntoutuslaitokseen." H3

"Kurssilääkäri epäili vähän tätä rannekanavan ahtautumaa ja kirjoitti mulle semmosen kirjeen, jonka vein terveyskeskukseen ja sitä kautta pääsin keskussairaalan sinne fysiatriin luo. (...) Olkapää kuvattiin ja tehtiin sille kaikkee ja sieltä löytykin pahoja kulumia, mutta eihän eläkeläisiä enää leikata." H2

Perusterveydenhuolto esiintyi lihastautia sairastavien tarinoissa vähän. Sitä kautta päästiin erikoissairaanhoidon tutkimuksiin, mutta harvoin hoitoa ja lihastaudin

seuranta oli siirretty takaisin perusterveydenhuoltoon. Niiden lihastautia sairastavien osalta, joiden kontrollit erikoissairaanhoidon eivät olleet etukäteen sovittuja, perusterveydenhuolto periaatteessa toimi hoitavana tahona. Perusterveydenhuollon lääkärikokemuksista oli myös hyviä kokemuksia, mutta pääsääntöisesti lihastautia sairastavat eivät kuitenkaan luottaneet terveyskeskusten asiantuntijuuteen. Terveyskeskuksiin oltiin yleensä yhteydessä vain, jos sairastuttiin flunssaa tai muihin tavallisimpiin sairauksiin. Terveet, lihastautia sairastavat eivät tarvitse terveyskeskuksen perusterveydenhuoltoa. Terveyskeskuksiin kohdistuvaan epäluottamukseen vaikuttivat sairauden harvinaisuus, terveyskeskuksen kiireinen työtahti, jonka takia ajateltiin, etteivät lääkärit ehdi paneutua potilaansa asiakirjoihin ja myös erikoissairaanhoidossa oleva lihastautitietouden puute. Perusterveydenhuollon kiireisyys näyttäytyi siinäkin, että lihastautia sairastavat joutuvat itse viemään tietoa terveyskeskuksen työntekijöille: lääkäreille ja fysioterapeuteille. Tärkeimmäksi terveyskeskuksen tehtäväksi lihastautia sairastavien tarinoissa tuli apuvälineiden myöntäminen ja fysioterapian toteuttaminen. Apuvälineasiat toimivat erinomaisen sujuvasti. Tämän tutkimuksen valossa apuvälinetietouden lisääminen terveydenhuollon henkilöstölle on tuottanut tulosta, kuten myös Rautavaara ym. (2007) tutkimuksessaan toteavat. Myös fysioterapiaan lihastautia sairastavat olivat tyytyväisiä. Fysioterapia perustuu tiiviiseen asiakkaan ja fysioterapeutin yhteistyösuhteeseen, jolloin asiakas tulee kuulluksi. Fysioterapeutti on usein läheisempi kuin pelkkä ammattilainen. Fysioterapian yhteydessä kehon lisäksi tulee hoidetuksi myös psyykkisen ja sosiaalisen tuen tarve. Fysioterapeutti ja asiakas suunnittelevat yhdessä kuntoutuksen sisältöä. Joskus sisällön suunnittelu jää kuitenkin liikaa asiakkaan asiantuntemuksen varaan.

”Tässä terveyskeskuksessa on kaksi lääkäriä, molemmat ovat hyviä. Hän (*oma lääkäri*) on sellainen jalat maassa oleva, niin kun asiakasta ymmärtää. Eka syksynä otti kaikki kokeet ja nytkin hän soitti ne kokeen tulokset. Hän hoitaa ja hän on ymmärtänyt.” H1

”Terveydenhuoltoon mä käytän hyvin huonosti, koska mä en sairastele.” H3

”Mä oon tarvinnu hyvin vähän mihinkään muuhun lääkäriä et niinku terveyskeskuksessa. Siellä on vaan mun paperit.” H9

”En ole näitä paikallisia lääkäripalveluja tarvinnu ollenkaan (...) sieltä kautta oon nuo apuvälineet saanu, mitä on tähän saakka tarvinnu (...) ja kahteen otteeseen on ollut tää fysikaalinen kuntoutus tässä terveyskeskuksessa, muuta ei.” H6

”Ei ole siirretty perusterveydenhuoltoon. En tiedä, voiko edes siirtää. Haluan, että ammattilainen katsoo, kun hekään ei siellä tiedä, ei kukaan pysty sanomaan (*sairauden etenemisestä*).” H5

”Meillä on luottamuksellinen suhde fysioterapeutin kanssa, ollaan samanikäisiä ja samassa elämäntilanteessa. Fysioterapeutti on melkein ystävää.” H4

”Asiantuntemus ei riitä terveyskeskuksessa. Meillä on vaan yks vakituinen (*lääkäri*), niin jos lukee kaikki kirjoitukset ja muut mitä sinne on tullut näitä lausuntoja, niin en tiedä, miten se aika riittää siellä sitten perehtyä. (...) En mä tiedä, mikä se fysioterapia pitäis olla, että itse kyllä pitäis tietää siitä, vaikka siinä on esim. kuntoutuslaitoksesta lausunto myös fysioterapian puolelle, et pitäishän sieltäkin löytää jotain ja itse pitäis myös toimittaa sairautta koskevat (*tiedot*), jotta myös fysioterapeutti tietäs mitä se tarkoittaa. Ei siellä tietämys riitä, mikä on ihan ymmärrettävää, ei mihinkään.” H10

Terveydenhuollon ammateista lihastautia sairastavien tarinoissa näkyivät lääkärit, fysioterapeutit, erikoissairaanhoitajat ja sosiaalityöntekijät. Lääkäreiden työn osuus tutkimus- ja jatkohoitovaiheessa oli erittäin suuri. Lääkäri oli keskeisin asiantuntija, vaikka jonkin verran moitteita kertyi riittämättömästä asiantuntijuudesta ja potilaan sivuuttamisesta. Myös Jokelan (2005) tutkimuksessa lääkärin roolissa korostuu hoitovastuu ja hoitoketjusta huolehtiminen. Fysioterapeutit osallistuivat lihastautia sairastavien jatkohoitoon ja kuntoutukseen. Heidän panostaan pidettiin hyvin tärkeänä. Fysioterapeutti toimi myös itsehoitoon kannustajana. Erikoissairaanhoitaja tuli tarinoissa esille vain lääkärin työn valmistelijana tai ajanvaraajana. Yllättävää kyllä, lihastautia sairastavien tarinoissa terveydenhuollon sosiaalityöntekijä mainittiin vain kerran. Hän oli toiminut valituksen tekijän roolissa liittyen Kelan hoitotuen tarkistuksen hylkäämiseen. Syytä mainintojen vähäisyyteen on vaikea arvioida tämän tutkimuksen aineiston pohjalta. Terveydenhuollon sosiaalityöntekijän työn tavoitteena on hyvinvoinnin turvaaminen ja syrjäytymisen ehkäisy, sosiaalisen suoriutumisen edistäminen ja elämänhallinnan tukeminen. Terveyssozialityötä tehdään asiakastyönä, työryhmätasolla yhteistyönä ja verkostotyönä sekä asiantuntijatehtävissä. (Terveyssozialityön nimikkeistö, 2007) Lihastautia sairastavat kuvailivat tiedon saannin vaikeutta eri palveluista ja sairaudesta itsestään. Näihin tiedonsaannin vaikeuksiin olisi voinut saada vastausta sosiaalityöntekijän vastaanotolla. Terveyssozialityöntekijän tehtäviin kuuluu myös avustaminen hakemusten täyttämässä. Lihastautia sairastavien tarinoissa ei sosiaalityöntekijää mainittu muissa kuin avustajan roolissa.

7.2 Sosiaalitoimi

Lihastautia sairastavien käytössä sosiaalitoimen palveluista sairauden perusteella ovat sosiaalihuollon peruspalvelut ja vammaispalvelut. Päivittäisten toimintojen vaikeutuessa ensimmäisenä peruspalveluna on yleensä kotipalvelu. Vammaispalvelulain mukaisia palveluja järjestetään vasta sitten, kun ensisijaisen lainsäädännön mukaiset palvelut ovat riittämättömiä. Sosiaalitoimi esiintyi melko pienessä roolissa lihastautia sairastavien elämässä. Useimmilla lihastaudin oireet olivat vaikuttaneet vasta vähän fyysiseen toimintakykyyn, osalla ei lainkaan. Palvelujen käyttämisen esteinä voivat olla tiedon puute palveluista ja myös lihastautia sairastavien omat asenteet. Palveluista on saatavilla niukasti tietoa. Tietoa on jouduttu hakemaan itse. Itsenäiseen toimintakykyyn tottuneelle henkilölle ei ole helppoa lähteä hakemaan palveluja paikasta, joka vieläkin leimautuu menneen historiansa mukaan ”köyhäinhoidoksi”. Tämän takia kynnys sosiaalipalvelujen hakemiseen on korkea. Toinen syy palvelujen käyttämättömyyteen on lihastautia sairastavien oma arviointi omasta toimintakyvystä. He kokivat olevansa vielä liian hyvässä kunnossa suhteessa haettaviin palveluihin. Palveluiden käyttöön ottaminen vaatisi vieläkin huonompaa toimintakykyä ja suurempaa toisen henkilön avun tarvetta. Oma arvio tilanteesta oli estänyt palveluiden hakemisen.

”Se tiedonsaanti oli alkuun kaikkein työläintä, sit kun sai selville, mistä kautta ja miten, niin kyllä se sitten tuli. Ensin en oikein ymmärrä, miten ne voi olla niin kiven alla. Niistä kun ei mistään saa tietoa. Olin kuullu kyllä, että semmosia palveluja (*kuljetuspalvelut*) on. En tienny edes, mistä sitä haetaan. Kaikki piti onkia onkimalla esille.” H6

”Onhan toki sieltä kautta saatavissa esim. remonttiapua taloon, on ne kyllä tiedossa, mutta se kynnys, että käy hakemaan, se on ihan oma kynnys.(...) En tiedä, mun pitää tulla huonompikuntoiseksi ensin.” H10

”Ei siellä (*sosiaalitoimessa*) taida olla sellaista palvelua, mitä voisi hakea.” H4

”En tiedä, mitä muuta sosiaaliapua sitä pyytää vois.” H2

Sosiaalitoimen palvelujen hakemiseen liittyy lihastautia sairastavien tarinoissa taistelun kuvauksia. Hyvät perustelutkaan eivät aina riitä palvelun saamiseen. Toisaalta sosiaalitoimen työntekijä ei ole riittävästi perustellut omaa kielteistä päätöstään. Hallintolaki velvoittaa viranhaltijaa antamaan päätöksensä perusteluineen selkeästi ilmaistuna. Palveluja hakiessa sinnikkyys palkitaan. Kun

jaksaa tarpeeksi kauan perustella omaa palvelun tarvettaan, viranhaltija voi myöntää palvelun. Kielteinen päätös voi nopeasti lannistaa ja asiakas luovuttaa asian eteenpäin viemisen. Asiakkaan on kerättävä lisää voimavaroja, että jaksaa lähteä hakemaan palveluja.

”Tässä anoin tätä kuljetuspalvelua, niin siellä oli näin, että en ole vaikeavammainen, niin en saa. (...) Kun en mä pääse kiipeemään niihin, en, en. Kyllä mä sen siellä perustelin ihan selvästi. (...) Sieltä tuli vastaus kirjattuna kirjeenä ja sit mä luin, että vammastasi huolimatta et ole vaikeavammainen. No, että pitääkö palvelunne, en ottanut selvää siitä sen kummemmin.” H9

”Siellä meidän sosiaalihuollossa se työntekijä aina sanoo joka asiaan, että ei, ei, ei, ei ja ei, ei, mutta kyllä se sitten aina loppupeleissä. Se on aina semmonen, puoli tuntia jutellaan sen kanssa, niin se sitten on aina, et ei kai tässä sitte. Aina se antaa, kun sille aikansa juttelee.” H3

”Viime aikoina en oo hakenu yhtään mitään, mä tässä nyt taas kerään voimiani ja sit käyn perusteleen.” H9

”Ei nyt kyllä ole ollut voimiakaan lähteä kyselemään.(...) En tiedä, millon tulee voimia ja semmosta äksöniä, että minä jaksan taas ponnistaa. (...) Oon semmonen, että niin kauan kuin pärjään, niin en kysele niin monta kertaa, kun sen ei-vastauksen on saanu niin sitä sitten melkein arvaa, että valmista ei tule ei tekemälläkään.” H1

Sosiaalihuollon peruspalveluista käytössä olivat kotipalvelu, omaishoidon tuki ja siihen liittyen intervallihoidot sekä päivätoiminta. Vammaispalveluista lihastautia sairastavat olivat käyttäneet vain kuljetuspalvelua. Kotipalvelu väriytyi lihastautia sairastavien tarinoissa kiireisiksi kodinhoitajan piipahduksiksi ovella, joista ei ollut paljoa hyötyä. Toisaalta lyhytkin käynti toi asumiseen turvallisuutta. Tärkeäksi tullutta siivousapua ei voinut saada kotipalvelun kautta, eikä palvelua haluttu ostaa tai taloudellisesti pystytty ostamaan yksityisiltä palveluntuottajilta. Omaishoitajan arkea helpottava intervallihoido oli kuitenkin järjestynyt hyvin sujuvasti. Myös päivätoiminnasta löytyi sopivia vaihtoehtoja. Kuvailut vastaavat sosiaali- ja terveydenhuollon palvelukatsauksen (2007) kuvailuja.

”Aikaisemmin kävi, oisko puolen vuoden ajan, kävi kaksi kertaa kuussa kotipalvelun ihmiset. Ne tuossa pyörähti ovella, niin et totes, että onko kaikki hyvin ja heillä on kiire seuraavaan paikkaan.(...) Kun ei niistä välttämättä mitään kunnollista hyötyä ollu.(...) Ystävänä on sitä (*yksityinen siivouspalvelu*) mulle kauheesti suositellu. Se on nyt toistaiseks jääny.” H3

”Ne on pari kertaa tullu tähän ja tulleet vaan kattomaan, ei mulla mikään hätä oo ollu.” H6

”Kun mulla on tää omaishoidettava, et hänenkään kautta ei käytetä muuta palvelua.(...) Kun nyt on ollut toista vuotta siellä (*intervallihoidossa*) 14 vrk kuukaudessa.” H2

”Se on kaupungin tila, jossa kaikki jonninjoutavat ihmiset saa olla. Siellä on kaikkia lehtiä, tapaa naapureita, kahvia, tietokoneet ja sit siellä on hirveesti kaikkea ohjelmaa.(...) Et siellä on monipuolista se toiminta. Ja kyllähän mä käy tuossa V:ssa, se on semmonen vanhusten vähän samanlainen.” H3

Useimmissa tapauksissa vammaispalveluna myönnettävät kuljetuspalvelut oli ollut helppo saada käyttöön lääkärinlausunnolla. Jossain tapauksessa lihastautia sairastava oli saanut kielteisen päätöksen. Hänellä oli vielä tarkemmin määrittelemätön lihastauti, jonka hän arveli vaikuttaneen hakemuksen hylkäämiseen enemmän kuin hänen liikunnallinen toimintakykynsä. Vammaispalveluja ei myönnetä diagnoosin perusteella, vaan hakijan palvelun tarpeen perusteella. Laissa vaikeavammaisuus määritellään erikseen suhteessa eri palveluihin. Vammaispalvelulain mukaan kuljetuspalveluihin on oikeutettu henkilö, jolla on sairaudesta aiheutuen liikunnallista haittaa ja kohtuuttoman suuria vaikeuksia käyttää julkista liikennettä. (Laki vammaisuuden ...1987)

”Ne (*kuljetuspalvelut*) tulivat heti, viikon kesti, kun mä lähetin ne laput ja lääkärintodistuksen. Eihän niitä oo kuin 18 lappuu, ne just riittää.” H7

”Taksia käytän tosi paljon, ihan kauhuks asti melkein.” H3

”Jos mulla ei ois autoo, niin mullahan olis todellinen ongelma (*suhteessa liikkumiseen*). (...) En tiedä, saisinko nyt (*kuljetuspalveluja*) kun mulla on selvempi diagnoosi. Noi epämääräiset diagnoosit aina vähän huonompii. (...) Mut silti mä oon sitä mieltä, että se on se diagnoosi siten kuitenkin (*kuljetuspalvelujen hylyn perusteena*).” H9

7.3 Kansaneläkelaitos

Kansaneläkelaitoksella on suuri rooli sosiaalivakuutuksen toteuttajana. Lihastautia sairastavat käyttävät yleisimmin Kelan palveluista sairausvakuutuslain mukaisia palveluja, vammaisuuksia ja Kelan kuntoutuspalveluja. Lihastautia sairastavien tarinoista nousi Kela matkakustannusten, hoitojen korvausten, asumistuen,

sairauspäivärahan, eläkkeen, hoitotuen ja vammaistuen sekä kuntoutusten myöntäjänä.

Lihastautia sairastavien tarinoissa kuvailut Kelan palveluista olivat pääasiassa kielteissävytteisiä. Kelan toimitilaan ei ollut mahdollisuuksia päästä liikuntarajoitteisena, tai kulku oli hyvin hankalasti järjestetty takapihan kautta. Henkilökunta oli työkeää ja ylimielistä ja palvelut toimivat hyvin byrokraattisesti ja erityisen hitaasti. Hallinnolliset uudistuksetkaan eivät nopeuttaneet palvelua, päinvastoin. Toisaalta Kelan työntekijänä oli henkilö, joka tunsi lihastaudit ja ymmärsi lihastautia sairastavan kuntoutuksen tarpeen. Tässäkin tapauksessa kuntoutuksen myöntämisperusteet muuttuivat työntekijävaihdoksen jälkeen, vaikka Kelan etuusohjeet koskevat kaikkia Kelan toimistoja. Kuitenkin valtakunnallisesti tuli esille selkeitä eroja ja myös lihastautia sairastavien tarinoissa oli kuvauksia siitä, kuinka palvelut vaihtelevat toimistoittain. Kela tuli esille toimipaikkana, johon palvelun saaminen saattoi jäädä kiinni, vaikka hoitava taho olisi sitä suositellut ja perustellut sen tarpeellisuutta lihastaudin kuntoutuksen kannalta. Kela hoitaa vaikeavammaisten lääkekinnällisen kuntoutuksen hyvin ja kuntoutujat ovat tyytyväisiä.

”Siis Kelan kanssahan on aina hankaluuksia, eihän Kelasta voi koskaan sanoo mitään positiivista. Henkilökunta siellä on työkeitä ihmisiä ja kauhee ramppi ja rappusia. Eihän sinne pääse ilman avustajaa, jostain takakautta sinne pääsee, mutta siellä on kauheet puomit edessä, jotka pitää nostaa.” H3

”Mulla on sellanen tunne tuosta Kelasta, että kun nämä laput täyttää ja vie sinne, siellä ne seisoo pydällä pari viikkoo.” H7

”Tässä Kelan toimistossa oli sellanen nainen, joka oli just näitten lihassairaitten kanssa ollu aikanaan ja hän tunsi tämän, mitä nämä on, se ymmärsi sairauden, mitä se on. (...) Must tuntuu, että sen jälkeen (*työntekijän poisjäännin*) alko näitä bumerangeja tulla. (...) Sen jälkeen kun Huuhtanen tuli palvelu paranee – toivotuksineen, maksatus muuttu hitaammaks.(...) Jos näitä päätöksii tehdään naapurikunnissa ja sitten kun tosiaan menee yli kuukaus, kun saadaan päätös tehty.” H6

”Kela käyttää, on siinä kirjavia käytäntöjä. Jotkut vaatii kuitteja, jotkut perustavat sen lääkärinlausuntoon.(...) Sain kuntoutuslähetteen ja Kelaanhan se sitten tietysti jää kiinni, jos jää kiinni.” H10

”Mulla käy kerran viikossa fysioterapeutti täällä kotona. (...) Joo nyt ne (*kuntoutukset*) ovat toistaseks sujunu.” H3

Matkakorvausten maksatuksen hitaus ja kurssien matka- ja hoitokorvausten kriteerit tulivat esille lihastautia sairastavien tarinoissa. Ennen päätösten tekoa Kelan toimistot olivat vaatineet lisäselvityksiä ja koko hakemisprosessi oli kestänyt jopa kolme kuukautta. Samanlaista kriteeristön epäselvyyttä oli myös asumistuen myöntämisen, hoitokorvausten ja eläkkeen määrän perusteissa. Lihastautia sairastavat tulkitsivat nämä ohjeiden ja sääntöjen noudattamiset liialliseksi tarkkuudeksi ja byrokraattisuudeksi. Korvausten pitkästä odottelusta tulee myös taloudellinen kysymys. Taloudellista menetystä tuli myös henkilölle, joka oli diagnoosin saamisen jälkeen yrittänyt vielä käydä työssä. Hän oli ollut työssä niin pitkän aikaa, että hänen sairauspäivärahaansa ryhdyttiin laskemaan uudelleen ja hänen sairauspäivärahan suuruus laski huomattavasti. Tämän tilanteen hän koki vääryytenä: yrittämisestä rankaistiin. Taloudellisen tilanteen selkeys on yksi selviytymisen kiinnekohdista Jokelankin (2005) tutkimuksessa.

”Sehän oli semmosta venkoomista, Epäiltiin, että oon viihteellä ollut siellä (*sopeutumisvalmennuskurssilla*) ja heidän (*Kelan*) ei ois muuta tarvinnu, kun maksaa sen omavastuun jälkeen se matkakorvaus, joka oli kuin itikan pieru Itämeressä, rahallisesti ei mitään merkitystä ja kolme kertaa soittivat vielä sen perään.” H1

”Nää sopeutumisvalmennuksen matkakustannukset, jotka tuntuivat olevan todella kiven alla. (...) Sinne piti viedä kaikennäköistä paperia, ohjelmaa ja soitettiin vielä keväällä ja piti tuoda kaikennäköistä paperia, et ne ei riittäneetkään nää mitä kurssilta saatiin. (...) Eikä ollu kysymys edes isoista summista. (...) 3 kk kesti anoo ne matkarahat. Tuli vaan semmonen mieleen, että jos pikkuasiasta täytyy soitella ja viikkotolkulla tehdään, et eiks niillä oo todellakaan mitään työtä siellä, kun tää oli aivan selvä asia.” H9

”Ei mitään tolkkua tullut, kun hain asumistukea. Ne (*Kela*) sai aivan uskomattomia, mullakin oli omaisuutta vaikka kuinka paljon, kun ne laski mun (*asumuserossa asuvan*) miehen perheen omaisuuden. Valitus meni semmosen lautakunnan läpi, joka sitten totesi, etten mä ollenkaan oo niin rikas, kun ne Kelassa kuvittelee.” H3

”Jotenkin on kummallista tuo Kelan homma, kun se lääkärin lähete (*fysioterapiaan*) on käytettävä kolmen kuukauden kuluessa ja kun tykkäisin, että jos lääkäri antaa mulle 15 kertaa, saisin se vuoden aikana käyttää.” H1

”Kun muutin avoliittoon, tuli lappu, että toisesta eläkkeestä ne vei pokkana yli 40 euroo.” H7

”Aina kun on sieltä päin tulossa (*Kelalta korvauksia*), niin niitä rahoja seuraa ihan eri tavalla.” M2

”Olin töissä siinä sellaisen pätkän, että päiväraha laskettiin uudestaan. Hävisin tosi paljon siinä, ajattele, että menee töihin, niin saa siitä kärsiä.” H4

Vuoden 2008 alussa tuli voimaan uusi laki, joka määrittelee Kelan maksamat vammaisetuudet. Sisällöllisesti etuudet eivät muuttuneet, ainoastaan etuuksien nimiin tuli muutoksia. Vammaistuki muuttui 16 vuotta täyttäneen vammaistueksi ja eläkkeensaajan hoitotuki muuttui eläkettä saavan hoitotueksi. Myös takautuvan hakemisen aikaa lyhennettiin vuodesta puoleen vuoteen. (Laki vammaisetuuksista 2008) Käytän tässä tutkimuksessa vielä etuuksista vanhoja nimityksiä: vammaistuki ja eläkkeensaajan hoitotuki.

Yleisimmin lihastautia sairastavat olivat asioineet Kelan kanssa vammaisetuuksiin liittyen. Tukien myöntäminen oli tapahtunut vaivattomasti, mutta myös taistelujen kautta. Syiksi hylkyihin lihastautia sairastavat epäilivät liian hyvää itsenäisen toimintakyvyn tasoa, Kelan työntekijöiden tarvetta säästää tai lääkärinlausuntojen epämääräisyyttä. Kielteisten päätösten perusteluja oli jouduttu kysymään Kelan työntekijöiltä. Jotkut perusteluista eivät olleet peräisin lainsäädännöstä. Korotetun hoitotuen saamiseksi ei tarvitse osoittaa sairaudesta aiheutuvia erityiskustannuksia, vaan jo pelkästään toisen henkilön avun tarve useammassa päivittäisessä toiminnossa riittää korotettuun hoitotukeen. Myös läheisten ihmisten antama apu on riittävä, eikä välttämättä tarvitse olla käytössä kotipalvelua. Vammaisetuuksien edellytyksenä oleva toimintakyvyn alenemisen vuoden aikaraja varmasti tulee täyteen kaikissa lihastauksissa, koska sairaudethan ovat eteneviä eikä parannuskeinoa ole olemassa. Hyväksi asiointistrategiaksi eräs lihastautia sairastavista oli keksinyt henkilökohtaisen asioinnin Kelan työntekijän vastaanotolla. Asian henkilökohtaiselle tasolle vieminen taas ei tuonut hyvää tulosta, vaan herätti työntekijässä suuttumusta.

”Kerran hain tuota eläkkeensaajan hoitotukea, mut ei mulle sitä myönnetty, et katsotaan, että mä en tarvii toisen apua sillai, että pärjään.” H2

”Sitähän (*hoitotukea*) haettiin tosi monta kertaa ja monta vuotta ja sehän on silloin kurssin jälkeen se vasta meni läpi.” H3

”Hoitotuki on ollut ainoa palvelu, joka tuli takaisin. (...) En ole ajatellut hakea hoitotukea, se tuli niin kielteisenä. Annettiin ymmärtää, ettei se mulle kuulu. Pitäis olla huonokuntoisempi” H4

”Saan Kelan hoitotuen, saan sillä ostettua hoitoja.” H5

”Mulle on haettu sitä korotettua, hylättyä tuli, pitää kattoo, mitä tässä nyt tehdään. (...) Ne perusteli sitä sillä, että mulla pitäis olla osoittaa, että mulla on kuluja syntynyt tästä sairaudesta ja minä joudun käyttämään tässä ulkopuolista apua.” H6

”Se alin hoitotuki, siinä oli kauhee, hain vissiin kolmesti ennekuin se meni läpi. Ensin ne ei selittäny mitään, mutta sitten mä kysyin miten ne tän perustaa, niin sitten ne rupes perusteleen vasta sitä. (...) .Kun nuo on niin pieniä rahoja, mä sanoinkin sille jo, että onko nämä sun omia rahoja, se vähän suuttu.” H7

”Jäin eläkkeelle, niin sitten se on eläkkeensaajan hoitotuki (...) Anotaan uudestaan tällä nimikkeellä (...) Sit sieltä tulikin kielteinen päätös, et taudin oireet kestävät alle puoli vuotta. (...) Ne väittivät et se (päätoksentekijä) on lääkäri, niin mä sain tietää, et se lääkäri ei tiedä mitään lihastaudeista. Niinhän mä oon kuullu, et ne on jokapaikan asiantuntijoita nää Kelan ihmiset. (...) Siellä (*vammaisyhdistyksen jäsenillä*) istu se ihminen ja mä suoraan sanoin, että sairastan tämmöstä. Siitä ei menny kuin kaksi viikkoo, kun hän soitti ja sanoi, että soitan näin etukäteen ja ilmoitan, että te saitte myönteisen päätöksen valituksestanne (...) Mä sanoin et itse viedään lääkärintodistus ja mennään tän ihmisen luo ja sanotaan, että mulla on tämmönen tauti.” H8

”Se alinhan mulle myönnettiin silloin ensimmäisellä hakemisella jo aikoja sitten. Mä olin sitä mieltä, että mä oisin tarvinnut korkeampaa, mutta nyt mä oon antanut sekin asian olla, en oo tehny mitään se hyväksi. (...) Täytyy olla selvä tapaus, että lähtisin anomaankaan. (...)Oon sitä mieltä, että en ole luokiteltu vaikeavammaiseksi, taas toisaalta kun ajattelee, kyllä oon sen verran vaikeevammanen, että mä en voi olla töissä.” H9

”Totesimme, että vammaistukea sillä paperilla (*lääkärinlausunto*) ei kannata ruveta hakemaan.” H10

Kelan lääkinnällinen kuntoutus on etuussidonnaista. Mikäli henkilö saa korotettuna tai erityistukena vammaistukea tai eläkkeensaajan hoitotukea, hän on oikeutettu Kelan vaikeavammaisten lääkinnällisen kuntoutuksen piiriin. (Laki Kansaneläkelaitoksen kuntoutusetuuksista...2005) Tässä lihastautia sairastavien joukossa vain yhdellä oli korotettu hoitotuki. Hän oli ennen työkyvyttömyyseläkkeelle jääntiä ollut Kelan kuntoutuksen piirissä, mutta jäätyään eläkkeelle hän sai vain alimman hoitotuen. Hän koki, että eläkkeelle jäätyään hän olisi tarvinnut kuntoutusta enemmän kuin työssä ollessaan. Nykyisellään hän on uudelleen Kelan lääkinnällisen kuntoutuksen piirissä. Useammalla oli kuitenkin kokemusta laituskuntoutusjaksoista, joille he olivat päässeet harkinnanvaraisen kuntoutuksen päätöksellä. Kuntoutukset olivat kurssimuotoisia ja toteutettu kuntoutuslaitoksen ja Lihastautiliiton yhteistyönä. Myös yksilöllisestä laituskuntoutusjaksosta oli kokemusta yhdellä lihastautia sairastavista.

”Nuorempana mulla ois ollu vaikka kuinka hyvin Kelan kautta kuntoutusta ja oli kakkostuet, mutta kun mä jäin eläkkeelle niin silloin se loppu se kuntoutus, kun mä oisin ruvennut sitä tarviin.” H3

”Ne on ollut ainoot kuntoutukset, missä mä oon ollu, on just tän liiton kautta. (...) Se kuntoutus kun oli kuntoutuskeskuksessa, niin must se oli ihan hyvä.” H9

”On se (*laitoskuntoutuksen saaminen*) onnistunut. Yhestä kuntoutusjaksosta on tullu bumerangi Kelalta. En tiedä, onko heillä rahat loppu vai mitä?” H6

7.4 Muut toimijat

Lihastautia sairastavien tarinoissa tuli esille muina palvelujärjestelmän toimijoina työvoimahallinto, työeläkelaitos, kuntoutuslaitos ja Lihastautiliitto. Työvoimahallinto toimi tutkimusten alkuunpanijana ja lääkärintarkastuksen maksajana ja työeläkelaitos oli työeläkkeen myöntäjä ja hylkääjä sekä työkokeilun järjestäjä. Sekä kuntoutuslaitos että Lihastautiliitto olivat kuntoutuksen järjestäjiä. Lihastautiliiton rooleina lihastautia sairastavien tarinoissa olivat myös tiedon jakaja ja asianajaja.

Työvoimahallinto oli järjestänyt pitkäaikaistyöttömälle lääkärintarkastuksen, joka johti tarkempiin tutkimuksiin ja lihastautidiagnoosiin. Työeläkelaitoksen myönteiset eläkeratkaisut olivat tulleet erittäin joustavasti ja nopeasti, mutta täyden työkyvyttömyyseläkkeen saaminen lihastautidiagnoosilla saattoi olla myös hyvin pitkä tie monien hylkyjen ja valitusten kautta. Lihastautia sairastava selitti monien hylkyjen määrän tilastojen kaunistamisena. Hänen mielestään oli vallalla ajatus, että työkyvyttömyyseläkkeitä myönnetään liikaa. Hänen asiansa ratkaisu ajoittui juuri aikaan, jolloin päätöksentekijöillä oli tavoitteena vähentää myönteisiä eläkeratkaisuja ja kaunistaa tilastoja. Vain yhdessä tarinassa oli työeläkelaitos järjestänyt työkokeilun toisessa työssä.

”Se (*tutkimusten alku*) rupes työvoimatoimistosta -99, että työvoimatoimisto maksaa lääkärintutkimuksen.” H7

”Sain diagnoosin heinäkuussa ja jätin eläkehakemuksen heti sen jälkeen, ei tullut mitään kyselyä ja kaksi viikkoa, niin eläke tuli.” H5

”Mä olin hetken aikaa tämmösessä, eläkelaitos kai sen maksoi, semmosen työharjoittelujakson. En mä jaksanu istuu koko päivää ja se loppu kesken, sit sen jälkeen mä oon saanut eläkepääätöksen.” H9

”Kun valtiolta jäi hirveen paljon 58-59-vuotiaina eläkkeelle, sitä prosentit pienennetään, niin ne anto hylkyjä. Kun aatellaan, kun mulla oli 6 erikoislääkärin B-lausunto ja siellä joku yleislääkäri kieltää Helsingissä. Se on käsittämätöntä. Siellä oli semmonen parivaljakko (*kaksi kielteisen päätöksen tehnyttä lääkäriä*), että ne varmaan haluaa kaunistaa sitä tilastoa.” H1

Kuntoutuslaitos esiintyi lihastautia sairastavien tarinoissa laituskuntoutuksen toteuttajana. Laituskuntoutus ei sisällöltään ja rakenteiltaan sopinut toiselle lihastautia sairastavalle, toisella taas oli pelkkää myönteistä kerrottavaa laituskuntoutuksesta. Yksilöllisen laituskuntoutuksen sisältö ei tukenut vertaistuen löytämistä, tai liian aikataulutettu ohjelma oli vaikea toteuttaa. Toisaalta moniammatillinen työryhmä mahdollisti omien asioiden tarkastelun useammasta näkökulmasta. Kuntoutuslaitoksen henkilökunnasta mainittiin tarinoissa fysioterapeutti, toimintaterapeutti, sosiaalityöntekijä ja hoitohenkilöstö. Fysioterapeutti liitettiin liikkumiseen ja itsehoitoon ohjantaan, toimintaterapeutti apuvälinesuositukseen, sosiaalityöntekijä tiedon jakamiseen ja hoitohenkilökunta kuntoutusajan huoneratkaisuihin.

”Yksilöllisessä kuntoutuksessa se sitten on, että sä käyt yksin jossain niissä ja jos sattuu löytymään samanhenkisiä...” H9

”Mut joku tällöinen laituskuntoutus, niin se on hirvee rangaistuslaitos, siellä kaikki vammaset rivissä odottaa, että jotain tapahtuis. (...) Se on niin laitosmainen. (...) Siellä on semmosia listoja, että nyt tehdään näin ja näin kello silloin ja silloin.” H3

”Jos se (*kuntoutuslaitoksen fysioterapeutti*) ois sanonu, et kiipeepä nuo rappuset tonne toiseen kerrokseen, niin enhän mihinkään ois päässy.” H3

”Siellä käytiin toimintaterapeutin kanssa läpi, niin tuli aika pitkät listat lisää näitä (*apuvälineitä*). (...) Siellä oli tämä sosiaalityöntekijä, joka neuvo, että kyllä sulle kuuluu, ota yhteyttä vaan, se onki nämä puhelinnumerotkin. Kyllä se sitten tuli sieltä, sain sitä hyvää ohjausta. (...) Pari kertaa on mulle sattunu huonekaveri sellanen, jota on pitäny vaihtaa. Menen hoitajien luokse ja esitän asian. Hoitajat vaihtovat huoneen.” H6

Lihastautiliitto monine erilaisine rooleineen muodostui lihastautia sairastavien tarinoissa hyvin tärkeäksi toimijaksi. Vaikka tietoa Lihastautiliitosta joutuivat monetkin itse etsimään netistä ja neurologian poliklinikoilta ja osastoilta, Lihastautiliitosta tuli tärkeä informaation lähde. Lihastautiliiton kautta sai tietoa sairaudesta ja kuntoutuksesta, neuvontaa eläkeasioissa ja mahdollisuuden yhdistystoiminnan kautta vertaistukeen. Lihastautiliiton sopeutumisvalmennus-

kurssit olivat monille oman sopeutumisprosessin alku, sairaustiedon lähde ja reitti palveluiden järjestymiseen.

”Sehän (*liiton sopeutumisvalmennuskurssi*) pani kaiken pakettiin, se hirveen paljon mulle anto.” H1

”Oon käyny kerra Lihastautiliiton neuvolassa ja sehän oli ihan hyvä keikka (...) ei kauheesti välttämättä keskussairaalassa mitään tietoo. (...) Oon ollut yhdistystoiminnassakin mukana” H2

”Sopeutumisvalmennuskurssile hain ihan Lihastautiliiton kautta, olin ehtinyt jo sairauden kanssa elää. (...) Kurssin jälkeen lähti palvelut pelaamaan.” H4

”Sopeutumisvalmennus (...) niissä ne vertaisryhmät, ne on aika tärkeitä.” H6

”Jollen olis silloin katsonut internetistä, että Lihastautiliitto, enhän mihinkään sopeutumisvalmennukseen ikinä olis lähtenyt, en mä ois tienny mitään. (...) Luin internetistä, että mikä tää on, ihanaa, että on joku joukko, johon mä kuulun” H8

”Mä silloin heti alussa otin yhteyttä Lihastautiliittoon ja liityin yhdistykseen, kun löysin tiedot sieltä neurologian osastolta.” H9

”Se ensimmäinen oli oikeestaan se, että liityin Lihastautiliittoon ja sitä kautta sopeutumisvalmennuskurssille. (...) Ehdottomasti sitä kautta on eniten menny eteenpäin joka tapauksessa (*palvelut*). H10

7.5 Asiakkuustarinat

Lihastautia sairastavien tarinoissa esiintyi kolmea erilaista asiakkuustarinaa sairastumisen jälkeen. Yhdessä tarinassa lihastautia sairastava oli hyvin laajasti ja monipuolisesti palveluja käyttävä asiakas. Tätä tarinaa kutsun laaja-alaiseksi asiakkuudeksi. Heillä oli ”verkot viritettynä” kaikkiin mahdollisiin suuntiin palvelujärjestelmässä. Toisessa tarinassa lihastautia sairastava oli päätenyt käyttämään vain yhtä tai kahta palvelua, jotka hän koki itselleen tällä hetkellä tarpeellisina. Hän käytti harkiten palveluja, ja oli tietoinen palvelujärjestelmän muistakin vaihtoehtoista ja arvioi omia mahdollisuuksiaan saada palveluja. He olivat ”parin langan” varassa. Kolmannessa asiakkuustarinassa lihastautia sairastava oli pudonnut pois palvelujärjestelmistä. Hänellä oli vain mahdollisuus käyttää perusterveydenhuoltoa. Hän koki, ettei hänellä ole riittävästi tietoakaan mahdollisuuksistaan. Heillä ”ei ollut lankoja kiinni missään”.

Laaja-alaisesti palveluja käyttävät olivat selviytyneet sairauden tutkimus- ja diagnosointivaiheesta suhteellisen nopeasti. Heidän kohdallaan tutkimukset olivat suoraan johtaneet diagnoosiin. Seuranta ja kontrollikäynnit toteutuivat erikoissairaanhoidossa säännöllisesti. He olivat saaneet tietoa palveluista aktiivisesti itse etsien ja olivat hakeneet palveluja monilta eri sektoreilta. Itsehoito ei ole heillä kovinkaan keskeisellä sijalla arjen elämässä. Heidän lihastautinsa oli jo vaikuttanut toimintakykyä heikentävästi, ja he olivatkin oikeutettuja jo useampaan palveluun. Palvelujen saaminen oli ollut välillä vaikeaa, mutta he eivät olleet lannistuneet kielteisistä päätöksistäkään. ”Verkot viritettynä” –tarinassa oli periaatteena hakea kaikkia palveluja, jotka ovat heille tarpeellisia arjessa selviytymiseksi. Hakemiseen ei liittynyt häpeän tai syyllisyyden tunteita, vaan tunne siitä, että he olivat oikeutettuja saamaan palvelun, joka kuului heille. Hakemisessa oli tärkeää oppia palveluntuottajan kanssa yhteinen kieli ja oikeat perustelut palvelulle. Tulevaisuudessa asenteena oli ottaa käyttöön kaikkia palveluja, kun niitä tulee tarvitsemaan.

”Kyllä mä nyt tiedän miten niitä (palveluja) saadaan. (...) En mä käy missään kuntosalilla tai jumpissa, ei siitä oo mitään hyötyä, mitä niitä turhaan maksaa. (...) Kyllä ne palvelut todennäköisesti menee läpi (*tulevaisuudessa*).” H6

”Totta kai, että joka pennin, minkä sieltä (*Kelalta*) takaisinpäin saa, niin otetaan. (...) Ei tässä nyt oikeastaan mitään valittamista taida olla. (...) Kyllä mulla tällä hetkellä kaikki on hyvin, ei mulla aina oo ollu kaikki hyvin, mut nyt on.” H3

”Kyllä pommittaa piti näissä useimmissa asioissa. Niin pitää olla aktiivinen, paitsi kun keskussairaalassa, missä mä hoidossa oon ollut, siellä kyllä pelaa. (...) Mitä oon ehdottanut, ne (*apuvälineet*) on tullu kaikki, ei oo yhtään rypyily, ne on tullu kyllä. (...) Kyllä sitä pitää pikkuhiljaa ruveta pyytämään, tämä tullee varmana ens tämä siivousapu.” H7

Yhtä tai kahta palvelua käyttävien tutkimus- ja diagnosointivaihe oli kestänyt jo kauemmin. He olivat joutuneet itse olemaan aktiivisia tutkimusvaiheen aikana saadakseen nopeutettua tutkimuksia. Erikoissairaanhoidon huolehti sairauden seurannasta harvakseltaan tai puhelinkontaktein. Tiedon saaminen oli vaatinut heiltäkin aktiivisuutta. He käyttivät pääsääntöisesti fysioterapian palveluja. Toimintakyky oli vain lievästi alentunut, ja itsehoito oli hyvin keskeisellä sijalla heidän arjessaan. ”Parin langan varassa” –tarinoissa palveluja haettiin vain, jos niihin arvioitiin olevan oikeus. Hakemiseen liittyi epävarmuutta palveluiden saamisesta ja hakemisesta luopumistakin. Myös yksityisen palvelun käyttäminen oli vaihtoehtona.

Tulevaisuuteen palvelujen käyttäjänä liittyi toivetta, että toimintakyky säilyisi mahdollisimman samanlaisena tai sairaus etenisi hitaasti.

”Kyllä terveydenhuollossa ihan hyvin kohdeltiin, omaa aktiivisuutta se vaati, että pääsi aiemmin. En tiedä kuinka kauan olisin joutunut odottamaan. (...) Käyn kuntosalilla ja uimassa omalla kustannuksella. (...) Ostin itse sen (*hoito*)laitteen. Se on tiivis hoito, päivittäinenkin voi olla.” H5

”Mulla on nyt säännöllisesti (*fysioterapia*) maanantaisin ja tiistaisin ja sauvakävelen päivittäin (...) En tiedä, kuuluisiko se (*hoitotuki*) mulle, kun on sitkeä ja tekee niin paljon. (...) Ei siellä taida olla sellaista, mitä voisi hakea.” H4

”Oon ollu huono palvelujen käyttäjä ja sitten varmaan kauheen hyvää ei tuu nytkään. (...) Ihan se menee samaa rataa kuin itse asiassa mitä nyt tässä muutamia vuosia on tehnyt, samankaltaisesti. (...) Joka tapauksessa mä näytän liika hyväkuntoiselta (*suhteessa palveluihin*).” H10

”Ei oo yhteyksiä sosiaalitoimeen, mutta Kelalta sain ihan heti sen vammaistuen. (...) Mulla on kaks vesijumppaa ja tämmönen, mitä pidän hirveen tärkeänä tää tasapainojumppa.” H8

”Täytyy olla jotenkin selvä tapaus, että mä lahtisin anomaankaan. (...) Luulen, että pystyn liikkumaan vielä pitkäänkin ittekseeni. Se on vaan pieni peikko siellä (*tulevaisuudessa*), että mitä sitten, että saako sitä apua sitten mistään enää. (...) En oo hakenu sitä korkeempaa (*hoitotukea*) enkä tiedä saisinko sitä. (...) Mulla on niin vähän kontaktia terveydenhuoltoon, mutta en mä oo osannu mitään pyytääkään.” H9

Palvelujen ulkopuolelle jääneiden tutkimus- ja diagnosointivaiheeseen liittyi voimakasta uupumusta. He olivat kokeneet myös tullessa huonosti kohdelluksi eikä heitä oltu kuultu. Diagnoosi oli varmentunut vasta pitkän tutkimusvaiheen jälkeen. Heillä ei ollut kontrollia erikoissairaanhoidossa, vaan he olivat normaalisti perusterveydenhuollon asiakkaina. Perusterveydenhuollon asiantuntijuuteen he eivät kuitenkaan luottaneet lihastaudin etenemisen seurannassa. Heillä oli muitakin terveydellisiä ongelmia ja sairauksien oireet olivat selkeä osa arkea. Itsehoitoa ei ollut mahdollista toteuttaa säännöllisesti. ”Ei lankoja kiinni missään” –tarinoissa palvelujärjestelmä oli säilynyt hyvin kaukaisena ja sekavana. Palveluiden hakemiseen liittyi selkeää tiedon puutetta ja omia mahdollisuuksia palveluiden saamiseen oli vaikea arvioida. Tulevaisuuteen palvelujen käyttäjänä liittyi pelkoa heikentyvästä toimintakyvystä ja lisääntyvästä toisen henkilön tarpeesta. Joutuminen palvelujen käyttäjäksi pelotti.

”Eihän mulla ole vieläkään voimia silleen, että mie hyvin äkkiä heidän pyyhkeen kehään, että mie en kehtaa tätä. (...) Tämä yhteys (*terveyskeskukseen*) on hyvä,

mutta ei mulla oo minne muualle silleen sitten. (...) Kyl se nii kummallista on, ettei kaikilla oo tästä lihassairaudesta tietoo. En tiedä sitten millaista tuolla on terveyskeskuksessa. Mie kumminkin itse teen niin paljon kun pystyy, että en sen enempää vielä rasittas sitä terveydenhuoltoon. (...) Nyt kun aatteloo niin toivottavasti ei ihan heti semmoseen kuntoon mene (*että tarvitsee toisen apua*). (...) Mulle on jäänyt semmonen pelko tavallaan siitä, että mulle ei kuulu mittää (*palveluja*). (...) Mulla on nyt kumminkin tämmönen sairaus, että tarviin sitä (*fysioterapiaa*), mistä sitä voi kysyä ja millä tavalla sit vois ja minkälaista voi pyytää, vaikka onko se ihan pyytämistä? (...) Vähän niinku mie vois olla viranomaisten näkymättömissä, että ei vaivaa aiheuta kellekään. (...) En oo kiinni missään, niin ihan yksin irrallaan. (...) Kun mulla ei oo mihinkään lankoja kiinni, ei oo, kun tämä terveyskeskuslääkäri, jonka mie oon mieltäny vain sairastapauksissa.” H1

”Pärjään tän lihassairauden kanssa niin kuin voin pärjätä muuten, nyt tietenkään ei nyt tulevaisuutta. Et se vaan jää nähtäväks. (...)Kyllä mä varmaan tämmösen perusterveydenhuollon palvelua käytän ja olen saanut tosiaan hyvin. En tiedä tän lihastaudin takia, että periaatteessahan mulla ei ole enää potilaslääkärihoitosuhdetta yllä. (...) Mitäs muuta sosiaaliapua sitä pyytää vois? En oo herkkä pyytämään itselle, mielestäni en kauheesti valita.” H2

8. SAIRAUTEEN SOPEUTUMISESTA

Sairauteen sopeutumista on käsitelty useissa tutkimuksissa. On luokiteltu erilaisia selviytymiskeinoja ja –strategioita, joita arjessa selviytymisessä käytetään. Lihastautia sairastavat pitkäaikaissairaiden tavoin pyrkivät kompensoimaan sairauden aiheuttamia rajoitteita. He valitsevat selviytymiskeinot tilannekohtaisesti ja omiin voimavaroihinsa pohjautuen. (Siponen 2003, 145-146) Sairauteen sopeutumista käsittelen aineiston pohjalta neljästä eri näkökulmasta. Ensimmäiseksi kuvailen, miten lihastautia sairastavat kertovat siirtymisestään työelämästä työkyvyttömyyseläkkeelle. Työ on perinteisesti suomalaisille ollut hyvin keskeinen elämänalue, jonka pois jääminen aiheuttaa normaalin kriisivaiheen. Toiseksi kuvailen, miten lihastautia sairastavat kertovat siirtymisestään terveen roolista sairaan rooliin ja omasta terveystieteistään. Kolmanneksi kuvailen, miten lihastautia sairastavat kertovat omasta arkiselviytymisestään. Neljäntenä näkökulmana on lihastautia sairastavien oman asiantuntijuuden kehittyminen. Jokelan (2005) tutkimukseen verrattuna samankaltaisiksi selviytymistä tukeviksi tekijöiksi tässä tutkimuksessa nousivat oman asiantuntijuuden lisääntyminen, arkielämän sujuvuus ja sosiaalinen tuki.

8.1 Siirtyminen työstä eläkkeelle

Lihastautia sairastavat olivat olleet mukana kiireisessä työelämässä lihastaudin oireiden ilmaannuttua. Oireista ei oltu alkuun huolissaan, vaan ne määriteltiin normaaleiksi vaikeuksiksi. Lihastautia sairastavat ajattelivat kaikkien muidenkin kokevan vaikeuksia portaiden nousemisessa tai epäilivät oman yleiskunnon päässeen heikentymään. Muuttuvat työtehtävät, työn kiireisyyden lisääntyminen, lisääntynyt tehokkuuden vaatimus tai työkavereiden ja läheisten kehottelu johtivat usein työterveyslääkärin vastaanoton varaamiseen.

”Koko ikäni mul on ollu ylämäkien kiipeeminen kauheen vaikeeta ja kantaminen ollu kauheen hankalaa. Mä oon kuvitellu, että kaikilla muillakin on hankalaa.” H9

”En siinä vaiheessa havahtunut siihen. Minä, että mulla on yleiskunto niin huono, kun en urheilua harrasta enkä mitään tuommosta liikuntaa.” H6

”Mulle siirty niin paljon päivitystöitä ja se oli niin hirveen raskasta. Uuvuin niinkin paljon.” H1

”Sitten oireet paheni, kun ruvettiin muuttamaan töissä hommia.” H9

”Se on suvussa tää tauti. Sen takiahan minua oikeastaan patisteltiin tutkimuksiin. (...) Senkun pakottivat tuolta työpaikalta työkaverit, että nyt soitat.” H10

Terveystenhoito oli hyvin vähän pyrkinyt miettimään työjärjestelyjä tai ammatillista kuntoutusta. Tähän oli syynä lihastautien ennuste: tiedetään, että lihastaudit etenevät, mutta kuitenkin kukaan ei voi ennakoita ennustaa, miten nopeasti ne etenevät. Lääkäri ja Kela eivät olleet suositelleet uudelleen koulutusta, vaikka lihastautia sairastava itse olisi halunnut vielä jatkaa työelämässä. Neurologit olivat usealle ehdottaneet osatyökyvyttömyyseläkettä, joka on ollutkin lihastautia sairastavien kannalta hyvä ratkaisu. He olivat pystyneet edelleen hyödyntämään ammattitaitoaan, mutta eivät olleet kuitenkaan liikaa rasittuneet työelämän paineissa.

”Mä kävin semmosessa haastattelussa, mutta ei ne ottanut sitten kuuloonkaan siihen aikaan, että mua ois kuntoutettu tai koulutettu muuhun ammattiin. Ne sano, että jos mut koulutetaan just, et mä en pystykään tekeen, koska mulla on niin huono se ennuste. Kela ja mun hoitava lääkäri ilmeisesti oli sitä mieltä kanssa. Ja se sano mulle, kun mulla on pienet lapset vielä.” H4

”Kävin siellä keskussairaalassa ja hän (*neurologi*) alkoi esittää osatyökyvyttömyyseläkettä. (...) Siihen perustettiin puoliaikainen virka ja ihan hirveesti tykkäsin siitä työstä.” H1

”Mä oon ollu 7 kuukautta (*osatyökyvyttömyyseläkkeellä*) ja minun kannaltani hirmusen hyvä ratkaisu.” H10

Työelämästä pois jääminen oli aiheuttanut kriisivaiheen. Eläkkeelle jääminen nuorena oli ollut hyvin vaikeaa. Työstä ja hyvästä työyhteisöstä irrottautuminen aiheutti siinä määrin surua, että työkavereita ei haluttu tavata. Kun työ ei ollut enää yksi elämän osa-alueista, tarpeettomuuden tunne valtasi mielen. Eläkkeelle jääminen koettiin yhteiskunnan rasiitteeksi joutumiseksi. Toisaalta eläkkeelle jääminen oli ratkaisuna suuri helpotus. Työtä ei tarvinnut tehdä enää hampaat irvessä, eikä kaikki vapaa-aika mennyt työstä palautumiseen. Työuupumuksesta oli mahdollista vapautua, vaikkakin vasta vuosien kuluessa. Oman jaksamisen arviointi helpotti ratkaisun tekemistä. Joskus myös lääkäri joutui tekemään ratkaisun työkyvyttömyyseläkkeen hakemisesta.

”Se oli aivan karmeeta. Se on ollut hirveen karmee se vuosi sairauslomalla, että se oli henkisesti karmee, kun mä kumminkin tykkäsin olla työssä. (...) Kyllä mä itse katkasin (*suhteet työkavereihin*), se oli niin kova paikka.” H3

”Siinähän käy semmonen vaihe, että mietityttää, että sitä tuntee itsensä ihan tarpeettomaksi ja joutavaksi niinku yhteiskunnan riesaks, mutta siitä pääsi aika nopeasti yli.” H6

”Koko kevät joka pyhä iltapäivällä oikein sydäntä kouras, että kauheeta huomenna on lähettävä töihin, vaikka eläkepäätös tuli jo ennen joulua. En päässy siitä irti. (...) Tosi pitkään on vieny aikaa. Syksyllä alkoi harventumaan ne yöahdistukset.” H1

”Sitten joutu äärimmilleen ponnistelemaan päivittäin ja sitten kävi niin, ettei palautunutkaan, ei ehtinyt palautuu. (...) Työni mä tein, pilleriä naamariin vaan, et kyllä sen tein hampaat irvessä. (...) Se oli sillä tavalla hirveen rankka se loppuaika, että mä olin vain onnellinen, ettei mun tarvii mennä mihinkään. Mä olin tosi tyytyväinen.” H9

”Menin töihin, että mulla on nyt asiaan, että mä meinaan nyt tästä lähtee enkä tuukaan enää ja kesken päivää läksin siitä. Mä olin sen koko talven ollut niin huonos kunnos, mut onneks siten lääkäri teki sen päätöksen mun puolesta, et en mä olis osannu sitä tehdä.” H2

8.2 Terveestä sairaaksi - vai terveeksi?

Lihastautia sairastavat kuvailivat tarinoissaan sairauden muuttumista vain yhdeksi heidän ominaisuuksistaan. Diagnoosi oli toisaalta antanut luvan olla sairas ja vapauttanut miettimään elämänsisältöjä ja omia arvoja. Diagnoosi antaa arjessa luvan olla tekemättä asioita ja luvan käyttää vapaa-aikaa juuri niihin toimintoihin, joista kertyy voimavaroja. Voimavaroja tuottavat toiminnot voivat olla harrastuksia, opiskelua ja ihmissuhteita. Toisaalta diagnoosi oli antanut selityksiä lihastaudin oireille ja sitä kautta myös virallisen luvan siirtyä sairaan rooliin. Sopeutumisprosessin edetessä sairaus muuttui osaksi itseä; sen kanssa oli opittava elämään. Tällöin lihastautia sairastava ei enää käsitäkään itseään sairaaksi, vaan taas terveeksi ihmiseksi. Sairas hän on vain sairastuttuaan ns. normaaleihin, vaarattomiin ja odotettaviinkin sairauksiin, kuten infektioaudit tai flunssa. (Kangas 2003, 76) Kristiina Manderbacka (1998) on tutkinut keski-ikäisten suomalaisten käsityksiä terveydestä. Hän on todennut, että tyypillisesti terveys ajatellaan olevan sairauden puuttumista. Kuitenkin pitkäaikaissairauksia koskevissa tutkimuksissa (Huotari 1999; Seppälä 1998) on todettu pitkäaikaissairaana tuntevan itsensä usein terveeksi. Terveeksi kokeminen on arjessa selviytymisen ja sairauden kanssa elämään oppimisen kannalta hyvin tärkeää. Sairaus ja diagnoosi eivät välttämättä oikeuta palveluihin. Palveluita myönnettäessä käytetään lisäksi käsitteitä työkyvytön, vammaisen ja vaikeavammaisen. Lihastautia sairastava voi olla työkyvytön, muttei vammaisen eikä vaikeavammaisen. Tarpeeksi sairas suhteessa työhön, mutta ei palveluihin.

”Minähän oon terve. Terveysraja on tässä, minä oon hyväksynyt sen. Oon sairas vasta kun jotain uutta tulee muuta. Et en koe silleen, et oon siitä sairas. Oon vain vähä vajaavainen, mutta en minä sairas oo. Sairaudella ei oo ihan sitä merkitystä kuin muuten.” H1

”En tarte voimavarojani siihen työelämään, että mulla nää voimavarat, mitä on, menee ihan tähän omaan nyt.” H1

”Elän ihan normaalin ihmisen elämää ja eihän oikeastaan se diagnoosi sitä elämää miksikään muuttanut. (...) Mä muuten olen hyvin terve ihminen.” H3

”Mutta saattoi olla sitten, että kaikkee ei tarvii enää välttämättä itse tehdä tai et saattoi jättää vähäsen kevyemmälle linjalle.” H10

”Kun en ole vaikeavammaisen, niin en saa (*palvelua*). Vaikka olen sairas, en ole tarpeeksi sairas. (...) Et aika jännää: liian terve sairas! (...) Kun mä en ole luokiteltu vaikeavammaiseksi, taas sitten toisaalta kun ajattelee sitä, että kyllä mä oon sen verran vaikeevammaisen, että mä en voi olla töissä.” H9

Sairaus muuttaa myös omaa ajattelua ja asenteita. Aiemmin tuntui turhalta kuunnella muiden sairauskertomuksia, mutta oman sairastumisen jälkeen tiesi oman kokemuksen pohjalta, kuinka tärkeä on pystyä jakamaan kokemuksia. Myös oma asenne elämään oli muutettava. Kiire oli jätettävä pois ja elämänsisältöjä oli vaihdettava. Lihastautia sairastavat kuvaavat oman arvojärjestyksen muuttumista. Terveys on yksi tärkeimmistä arvoista, jota ylläpidettiin myös itsehoidolla. Materiaaliset arvot jäivät taka-alalle, raha ei ollutkaan enää keskeisintä, vaan sosiaaliset kontaktit ja itsensä toteuttaminen tulivat tärkeiksi. Sairastuminen antoi myös luvan olla itsekkäämpi kuin aiemmin. Oman itsen kuunteleminen ja voinnin mukaan toimiminen tulivat tärkeiksi.

”On se ainakin siinä mielessä muuttunu, kun näitä muita sairauksia ihmisillä on, niin ottaa ne vakavammin kuin ennen. Sitä vähän vähätteli ennen monta asiaa, vaan nykyään ottaa ne vakavasti. (...) Kiireet jäi pois, ei enää sillä tavalla oota viikonloppuu, kun ne on samanlaisii päivät, olipa arki tai sunnuntai.” H6

”Kyllä on joutunu elämän kysymykset miettimään uusiksi.” H5

”Tietysti rahallisesti se ei näytä kauheen hyvältä.(...) Mutta mä pystyn tekemään pitkälti niitä samoja, mitä mä oon ennenkin tehny.” H10

”Meillä (*itsellä ja ystävällä*) on melkein 20 vuotta ikäeroo, mutta me ollaan hyvin samanlaisia. Ollaan kirjoitettu päivittäin. Mulla on paljon tuttuja tuolla musiikkipiireissä. (...) Mun mustikkamaat alkaa tuosta aidan takaa ja jatkan sienestämistä.” H8

”Minä itteni unohdin, kaikki muut ensin, eikä ollut enää voimia itselle. En tiedä, onko se tervettä vai sairasta itsekkyyttä, sen minä löysin itsestäni, että minä sanon ei.” H1

8.3 Arjen sujuminen

Eläkkeelle jäämisen jälkeen työn sijalle oli löydettävä uusia elämänsisältöjä. Vanhan harrastuksen elvyttäminen, uusien harrastusten löytäminen, opiskelu ja yhdistystoimintaan osallistuminen, lähiperheeseen keskittyminen, ystävyysuhteiden ylläpitäminen ja itsehoitoon paneutuminen olivat lihastautia sairastavien ratkaisuuina tässä aineistossa. Elämä jatkuu uudella tavalla, eikä lihastauti ole aina mielessä tai

elämän rytmiä määräävänä tekijänä. Päinvastoin, lihastauti on taustalla oleva tekijä, joka joskus muistuttaa itsestään. Sairauden kanssa on opittava elämään, kuten myös Seppälän (1998) tutkimuksessa todetaan. Mielekkään tekemisen löytäminen on sopeutumisprosessin kannalta hyvin tärkeä tekijä.

”Nyt on käynyt niin, että jääkiekko on ollut aikaisemmin semmonen, mä olin jo kaikesta pois useamman vuoden ja sitten nyt lupauduin talkoisiin.” H10

”Kunnallispolitiikkaan olen liittynyt, tietokone ja opiskelu ovat elämänsisältönä nyt. Aika ei ole tullut pitkäksi, on vielä monta asiaa mitä voi tehdä.” H5

”Sairaus ei ole ollut enää niin tärkeää, kun tuli sinuksi sen kanssa.” H4

”Teen vain karhunpalveluksen itselleni, jos rupean kauheesti sitä suremaan ja voivottelemaan, mä pärjään sen kanssa.” H2

Toinen keskeinen arjen sujumista tukeva tekijä on lihastautia sairastavien tarinoissa sosiaalinen verkosto ja sieltä saatava sosiaalinen tuki. Läheiset ihmiset elävät omaa tahtiaan omaa sopeutumisprosessiaan. Tutkimusvaiheessa he saattavat epäillä läheisensä sairauden olemassaoloa. Kuitenkin usein tärkein sosiaalisen tuen antaja on puoliso tai lapset. Läheiset antavat paljon toiminnallista ja emotionaalista tukea. He ottavat hoitaakseen esim. osan kotitöistä, ymmärtävät sairauden rajoituksia, jakavat erilaisia tunteita ja kannustavat.

”Poika käy pesemässä ikkunat ja pojanpoika ja tyttärenpoika auttavat.” H2

”Läheiset tulee apuun. Porukalla tehdään siivoukset, en koskaan yksin siivoa.” H4

”Poika käyttää kerran viikossa tuolla isommassa kaupassa. (...) On ollu puhetta, että jos sattuu jotakin, niin soitan heti, niin he (*poika ja tytär*) tulee auttamaan.” H6

”Kyllä alussa varmasti oli puolisolllakin, että ei varmaankaan tienny, mitä siellä sisällä tuntu. (...) Ja sitten tuttavია ja ystäviä ja äidin sukua on aika paljon. (...) Joitakin hommia on tullu, jotka on siirtyny puolisolle. Joitakin raskaimpia en tietysti yritä, kun ne kostautuu. (...) Kun tuli tuo ensimmäinen lapsenlapsikin, niin se on hieno asia niin tälleen omaan elämään. (...) Kun lähituttavat ovat tietoisia, he ainakin ymmärtää sen.” H1

Toinen lihastautia sairastavien arvostama sosiaalisen tuen lähde on vertaistuki. Lihastautia sairastavat voivat saada vertaistukea vain yhdistys- tai kurssitoiminnan kautta sairauden harvinaisuuden takia. Kursseihin ja kuntoutuksiin liittyvänä vertaistuki on keskeisintä antia. Välimatkat uusien ystävyksien välillä saattavat olla

pitkät, mutta nykyisin yhteydenpito on helppoa puhelimen ja sähköpostin välityksellä. Vertaistuki on emotionaalista tukea: yhteisen kokemuksellisen tiedon jakamista, kokemus puhumisen helppoudesta ja yhteisyydentunteesta. Sosiaalisen tuen merkitykseen on päätyttyä myös Siponen (1999) astmaatikkojen sairastamista tutkiessaan. Viranomaisilta lihastautia sairastavat eivät koe saavansa kovinkaan paljon sosiaalista tukea. Tiedollista tukea he ovat saaneet Lihastautiliitolta, liiton järjestämiltä kursseilta ja hoitavilta neurologeilta. Fysioterapeutti on useimmiten lähityöntekijä, jonka sosiaalinen tuki on tärkeää.

”Ne vertaisryhmät on tärkeitä ja tämä, jolla on sama diagnoosi, sen kanssa me aina soitellaan ja välillä kerrotaan, miten menee.” H6

”Tästä minä oon puhunu kurssiystävän kanssa.” H1

”Kun mä oon tuossa vertaisporukassa, niin mähän tunnen vain itseni kaltaisia. (...) Minulla on näitä tuttavuuksia jotka ovat tulleet ja jotka minä olen tuntenut ja joilla kaikilla on lihastauti.” H8

”Mä tarkoitan jotain tahoja, tämmöstä terveydenhuoltoa ja tämmöstä, niin en mä sieltä oo kokenut saaneeni sillä lailla kannustusta tai jotenkin, että mut, kun se on vähän epämäärästä.” H9

Arjen selviytymistä lihastautia sairastavilla on myös helpottanut sairauden hidaskäynnin eteneminen. On ollut aikaa oppia elämään sairauden kanssa ja arjen toiminnoista ei ole ollut tarvetta luopua. Sairauden hidaskäynnin eteneminen antaa aikaa valmistautua mahdollisiin luopumisiin. Sairauteen sopeutuminen mahdollistaa apuvälineiden käyttöönoton. Lihastautia sairastavat olivat jo etukäteen miettineet tulevaisuuttaan apuvälineiden kanssa. Ulkopuolisen avun ottamisen kynnyksellä oli madaltunut. Toimintakyvyn heikkeneminen ei tuntunut pelottavalta, kun tiedettiin että arkiselviytyminen onnistuu sosiaalisen tuen ja apuvälineiden avulla.

”Sairaus etenee hitaasti, että jos aattelee, että tää on 38 vuotta edennyt ja mä nyt vielä tässä suht omatoimisesti voi mennä, niin ei se sillai ollu paha asia.” H3

”Sairaus ei tässä vaiheessa vielä haittaa. Sitten myöhemmin menen rollaattorin kanssa. En näe sitä niin vaikeana, ei ole kynnyksellä käyttää apuvälineitä.” H5

”Vaikka joutuisin pyörätuoliin, ei tunnu niin pahalta.” H4

Arjessaan lihastautia sairastavat saattoivat törmätä sopeutumista haittaaviin ympäristön asenteisiin. Huono liikuntakyky tai kaatumiset tasapainon menetyksen

myötä tulkittiin juovuksissa olemiseksi. Kanssaihmissen välinpitämättömyys oli loukkaavaa. Vilkkaassa ostoskeskuksessakin lihastautia sairastava saattoi joutua kokemaan kymmenien ja kymmenien ihmisten ohimarssin tilanteessa, jossa hän olisi tarvinnut apua ylösnousuunsa. Myös viranomaiset tulkitsevat väärin huonoa tasapainoa. Viranomaisten ennakkoluuloihin perustuva toiminta on vielä loukkaavampaa kuin kanssaihmissen ymmärtämättömyys.

”Sit ohikulkijat soittaa, että humalainen siellä taas kadulla. Niin on tapahtunut ja poliisitkin tuli vielä. Se oli niin intomielinen se nuori konstaapeli, niin se kävi takin niskaan kiinni ja noustaanhan pois ja lähetään ja minä että ajattelehan vähän, mitä meinaat tehdä, kun se rupes nostelemaan minua niin kuin säkkiä. (...)Kaaduinkin siihen käytävälle ja uuden vuoden aatto oli. Porukkaa oli hirveesti liikkeellä, ihmisiä tuli ja katsoi, osa kävelee ohi, ei kukaan välitä mitään.” H6

8.4 Oman asiantuntijuuden kehittyminen

Lihastautia sairastavien tarinoissa korostuu oman asiantuntijuuden kehittyminen. He joutuvat olemaan itse hyvin aktiivisia ja etsimään itsenäisesti tietoa sairaudestaan, sen hoidosta ja kuntoutuksesta sekä vammaisjärjestöstään. Lääketieteestä saattaa kehittyä jopa harrastus. Tiedonhankinta on nykyisin huomattavan helppoa esim. internetin kautta. Lisäksi nykyisellään on totuttu ottamaan vastuuta itsestä ja halutaankin olla aktiivisesti mukana sairauden seurannassa. Sairauteensa paneutumalla he oppivat käyttämään lääketieteellistä kieltä asioidessaan terveydenhuollossa. Pitkäaikaissairauksissa kehittyi muutoinkin voimakkaasti omakohtainen kokemus sairauden oireista ja oireita helpottavista keinoista. Harvinaisten sairauksien yhteydessä on usein todennäköistäkin, että sairastava itse tietää enemmän kuin esim. terveyskeskuslääkäri.

”Mä oon amatööri. Mä osaan käyttää päätäni, mutta eihän kaikki ole kiinnostuneita lääketieteestä. Ei kaikilla ole tätä harrastusta: lääketiede on kivaa, tutkitaan lihastauteja. (...) Kuntoutus on ihan minun vastuulla, minä olen tämä lääkäri, joka tätä järjestää. Minun vastuullani on, että hakeudun ja toteutan.” H8

”Joo, ei sitä (*tietoa*) oikein kukaan tarjoo, täytyy osata kysyä. (...) Mähän en tuntenut itseäni sillä lailla silloin diagnoosin saatuani. Nyt sen (*kurssin*) jälkeen ei oo ollut niin kauheeta. Mä oon ruvennut suhtautuu huomattavasti positiivisemmin tähän mun sairauteen, että eihän tää ollukaan maailmanloppu.” H9

”Kyllä itse täytyy aina vähintään hankkia tietoa, huomauttaa ja ilmoittaa, mites tää sitten. Ei mulle ainakaan kertaakaan ole vielä tarjottu.” H10

Aktiivisen tiedonhankinnan lisäksi lihastautia sairastavat ovat olleet aktiivisia myös tutkimusvaiheessa, palvelujen hakemisessa ja arkielämän järjestelyissä. He ovat vauhdittaneet tutkimuksia hankkimalla taustatukea muista asiantuntijoista tai tekemällä sukuselvitystä. Palvelutietouden lisääntyessä he ovat hakeneet itselleen palveluja ja käyttäneet myös yksityisiä palveluja yleisen terveydenhuollon rinnalla. Arkiselviytymisen tukemiseksi he ovat keksineet itse kompensatiokeinoja ja ottaneet käyttöönsä esim. tietotekniikkaa asiointien helpottamiseksi. Myös työjärjestelyissä he olivat olleet aktiivisia neuvottelemalla itselleen osa-aikaisuuteen sopivan työnkuvan. Asuntoasioiden järjestelyissä lihastautia sairastavat olivat olleen oma-aloitteisia ja painostaneet viranomaisia arkea helpottaviin asumisratkaisuihin.

”Tukijoukot olivat hyvät, konsultoin ja sain neuvoja ja osasin vaatia paremmin, pääsin käsikirurgillekin.” H5

”Kyllä kuntoutus on ihan minun vastuulla. Minä olen ihan tämä lääkäri, joka järjestää.” H8

”Kun lähti se eläkehakemus, siinä vaiheessa sinne uudelle työpaikalle kävin puhumassa, että mulle pitäis löytää jostakin paikka ja sain.” H10

”Tuon tietokonevärkin hommasin uudempana. Nyt sillä saan nuo pankki- ja laskuasiat hoidettua, ettei enää tarvii tuonne lähtee pankkeihin könyämään. (...) Tiukalla oli tämäkin asunto. Pitkään oli tyhjillään. Kävin monta kertaa ja sanoin, ettei siihen näytä siihen asuntoon tulevan ketään, tehkää nyt joku ratkaisu.” H6

Lihastautia sairastavat ovat oman sairautensa asiantuntijoita. Heidän kohdallaan kohtaamiset terveydenhuollossa voisivat olla hyvin asiakaslähtöisiä ja perustua lääkärin ja lihastautia sairastavan tasavertaiseen neuvotteluosuuteen. Terveydenhuolto ei kuitenkaan vielä ole valmis asiakaslähtöisyyteen, vaikka se onkin otettu toiminnan keskeiseksi periaatteeksi. Terveydenhuollon asiantuntijapainotteisuus tuli esille myös Immosen (2002) tutkimuksessa, jossa tutkittiin asiakaslähtöisen työn toteutumista ja haasteita käytännössä. Sisäistetty asiakaslähtöinen työtapo ilmeni asiakkaan ja työntekijän välillä molemminpuolisena arvostuksena. Työntekijä toimi vastuullisesti välittäen ja kohtasi kokonaisen ihmisen kuulevin korvin (Immonen 2002, 6). Toisaalta kiireinen ja työpaineiden alla työskentelevä terveydenhuolto saattaa vaatiakin lihastautia sairastavalta asiantuntijuutta. Yhteydenottamisen ehdoksi saatetaan asettaa uuden neurologisen

oireen ilmeneminen. Mutta millainen on neurologinen oire, sitä on vaikea maallikon arvioida.

”Mun mielestä kaikki perustuu liikaa itsehoitoon.. Eihän sen pitäis olla näin, vaan siellä sairaalassa pitäisi olla joku, joka koordinoi. (...) Mä sanoin tälle neurologille, kun hän kysyi miten mä voin, et mulla ei oo vertailukohdetta, mutta sinulla olis.(...) Se sano, että soitat sitten tälle sairaanhoitajalle, jos tulee jotain neurologista. No, mikä on se neurologinen?” H8

9. KUNTOUTUKSEN MERKITYKSESTÄ

Kaikilla haastateltavilla on kokemuksia kuntoutuksesta. Kaikki olivat olleet Lihastautiliiton järjestämällä sopeutumisvalmennuskurssilla. Kurssi sisälsi keskusteluryhmiä, liikunnallisia ryhmiä, yhteistä toimintaa ja kaksi vuorokautta kestäneen luontokuntoutusosuuden. Osa haastateltavista oli ollut myöhemmin Lihastautiliiton ja kuntoutuslaitoksen yhteistyössä järjestämällä kuntoutuskurssilla tai yksilöllisillä laituskuntoutusjaksoilla. Lisäksi osalla oli käytössään avokuntoutuksena fysioterapiaa joko Kelan kuntoutuspäätöksellä tai terveydenhuollon maksusitoumuksella.

Kuntoutuksen tavoitteiksi on määritelty mm. sairauden kanssa elämään oppiminen, elämänhallinnan kohentuminen, fyysisen, psyykkisen ja sosiaalisen toimintakyvyn lisääntyminen ja täysipainoisen elämän toteutuminen. Sopeutumisvalmennuksessa on lisäksi tavoitteena tiedon jakaminen ja vertaistuen mahdollistaminen. Fysioterapian keskeisenä tavoitteena on fyysisen toimintakyvyn parantaminen ja ylläpitäminen, mutta fysioterapiatilanteessa on myös sosiaalinen ja psyykkinen ulottuvuus.

Lihastautia sairastavien tarinoissa tuli esille useita eri merkityksiä kuntoutukselle ja sopeutumisvalmennukselle. Sopeutumisvalmennuskurssien merkityksistä kertoessaan lihastautia sairastavat korostivat tiedon saanti, vertaistukea ja henkisten voimavarojen lisääntymistä. Lisäksi korostui fyysiseen toimintakykyyn liittyvänä itsehoidon tärkeys. Koska sinänsä laituskuntoutuksesta ja avofysioterapiasta lihastautia sairastavien tarinoissa oli muutamia mainintoja, käsittelen tässä tutkimuksessa kuntoutuksen merkityksiä yhteisesti kaikissa kuntoutusmuodoissa.

Jaottelen merkitykset fyysisen, psyykkisen ja sosiaalisen toimintakyvyn kannalta ja lopuksi tuo esille merkityksiä, joita lihastautia sairastavat antoivat kuntoutukselle elämänhallinnan kannalta.

9.1 Merkitykset fyysiselle toimintakyvylle

Kuntoutuksesta lihastautia sairastavat kokivat saavansa tukea omaan liikkumiseensa. Kuntoutuksessa pystyi ammattilaisten avulla löytämään itselle sopivan tavan fyysisen kunnon ylläpitämiseen. Vesijumppa ja venyttelyt olivat useissa kertomuksissa lihastautia sairastavalle sopivia kuntoutusmuotoja. Fysioterapia auttaa myös liikeratojen ylläpitämisessä. Säännöllisestä fysioterapiasta voi tulla myös työtä, jolloin fysioterapeutti toimii kannustajana. Kunnon kohottaminen toteutui laitosjaksojen aikana, vaikka jaksot eivät ole kolmea viikkoa pidempiä. Kunnon kohoaminen näkyi parempana jaksamisena arjessa tai käsivoimien lisääntymisenä. Vaikka oma motivaatio olisikin heikompi, kuntoutuksessa voidaan narrata ihminen liikkumaan ryhmässä toimimisen kautta. Kuntoutuksessa pystyi myös kokeilemaan omia fyysisen toimintakykynsä rajoja esim. luonto-olosuhteissa. Erilaiset fysikaaliset hoidot, kuten kipuhoidot ja hieronta, tulivat esille kuntoutukseen kuuluvina sisältöinä, joilla oli merkitystä lihastautia sairastavan fyysiselle toimintakyvylle.

”Se vesijumppa sen jälkeen en ole koskaan kipee, vaikka kuin rankka ois. Perjantaisin käydään venyttelyjumppassa ja se on ollut hirveen antoisa. (...) Hän (*fysioterapeutti*) hieroo kerran kuussa vähintään. Se sanokin, että tää on aivan ehdoton. Kerran kuussa tarviin sen ja se tulee niin kova tuska jalkoihin, että on pakko mennä.” H1

”Se (*fysioterapia*) toivon mukaan jotain tämmöstä liikunnallista (*antaa*), uskosin, että virheasentoja ja tämmösiä estää. Hän antaa aina ohjeet, mitä pitäis tehdä, kun mulla itsellä ei kauheesti oo motivaatiota. (...) Ja sitten tehtäs jotain, liikuttais jossain pihalla, oltas ulkona ja minäkin vois in pelata ja sillai et minut narrattais liikkun, niin se voi olla se paras (*kuntoutus*).” H3

”Joka viikko oon fysioterapeutin hoidossa, erilaisia sähköhoitoja on annettu ja sormia voimistelutettu. Mittarit näyttivät parempaa, mutta en tiedä.” H5

”Helpommin oon liikkunut sen kuntoutuksen jälkeen, paitsi tämän viimeisen. Mulla oli varmaan liian pitkä väli näissä kuntoutuksissa. Melkein oon samassa kunnossa kun sinne menessä. Ne on ollu kaks viikkoo ja viikko sitten. Mun pyynnöstä on päätetty silleen.” H6

”Siinä rikottiin rajoja niitä rajoja, kun mä en millään olis jaksanu kairata siihen jähän sitä pilkkireikää. (...) Niin siinä mä opin sen, että kyllä sitä voi vähän ponnistaakin.” H8

Kuntoutusjaksojen tai kurssien lääkärit lähettivät lihastautia sairastavia jatkotutkimuksiin. Kuntoutuksen kautta oli mahdollista saada nopeutettua keskeneräisiä tutkimuksia tai saada käyntiin uusiin oireisiin liittyviä tutkimuksia. Lihastautia sairastavien kertomusten mukaan uusiin oireisiin ei useimmiten terveydenhuollossa oteta kantaa, vaan oireet selitetään lihastaudilla. Tällöin kuntoutusjaksojen merkitys oli tutkimusten käynnistäminen. Kuntoutusten kautta lihastautia sairastavat ovat saaneet myös suosituksia avofysioterapiaan.

”Kurssin jälkeen menin papereiden kanssa omalle lääkärille, joka lähetti neurologille ja siellä otettiin kaikki huomioon ja pääsin leikkausjonoonkin ja fysioterapiakin alkoi kerran viikossa.” H4

Tärkeimpänä merkityksenä fyysiselle toimintakyvylle lihastautia sairastavat mainitsivat kannustuksen itsehoitoon ja oman kunnon ylläpitämisen tärkeyden. Kuntoutuksessa painotettu itsehoito olikin muodostunut useille osaksi arkea. Itsehoitoon saatettiin käyttää jopa 20 tuntia viikossa. Itsehoitona useilla oli vesijumppa- ja venyttelyryhmät, kävelylenkit sauvojen kanssa tai ilman tai omatoiminen hyötyliikunta. Itsehoito on itsekuria vaativaa, eikä ole helppoa sitoutua arjessa omatoimiseen kuntoutumiseen. Itsehoitoa saatettiin tukea kurssin aikana tehdyllä kirjallisella lupauksellakin.

”Sillä (*sopeutumisvalmennuskurssilla*) oli semmonen merkitys, kun siellä tähdennettiin tuota kuntoutuksen merkitystä, että on tärkeää tää että jatka, tee näin ja hoida tää kuntoilu, niin tulevaisuudessa varmaankin pysyt paremmassa kunnossa.” H8

”Mielestäni toimintakyky on säilynyt aika hyvin, noin 20 tuntia viikossa menee omaa hoitoa.” H5

”Mä sain fysioterapeutilta ohjeen ja sitten, kun mä olen niin huono tekemään niitä. (...) Semmonen asia kirjattiin ja mä sen puoli vuotta, kun oli se seuraava seuranta, joka aamu tein, kun olin kirjallisesti luvannut, mutta ei tullut luvattua uudestaan.” H2

9.2 Merkitykset psyykkiselle toimintakyvyille

Kuntoutuksista saadun tiedon avulla monien lihastautia sairastavien sopeutumisprosessi pääsi alkuun. Sopeutumisvalmennuskurssin aikana sairautta käsitellään monesta eri näkökulmasta, ja ryhmäkeskusteluissa mietitään omakohtaisten kokemusten ja vertaiskokemusten kautta sairauden vaikutuksia. Sopeutumisvalmennuskurssit saattoivat myös käynnistää prosessin, joka alkuvaiheessaan lisäsi sairastumiseen liittyvää ahdistusta. Lihastautia sairastavien kertomuksissa todettiin tämän kriisivaiheen läpikäymisen tärkeys sairautteen sopeutumisessa. Ahdistava kokemus muuttui ajan edetessä helpottavaksi kokemukseksi. Tiedon kautta oli mahdollista saada selityksiä sairauden oireille. Jatkuva väsymys sai selityksensä sairautteen liittyvänä oireena.

”Oli aika vaikeeta, kun testeistä huomasin, että olinkin paljon huonompi. Ei sitä ollut niin tarkkaillut niitä aiemmin. Asiaa pengottiin taas ja rupesi ajattelemaan tulevaisuutta, asumista ja muuta. Kurssin jälkeen huomasin, että oli mennyt kuukausi, eikä ollut erityistä tapahtunut.” H4

”Kurssista tuli stressi, kun koko viikko puhuttiin niistä asioista, se laukasi vaan sen stressin, jostain syystä kesti vaan niin kauan, että se tuli. Läheinen sitä ihmetteli, ettei aiemmin ollut tullut.” H5

”Tavallaan se meni mulle päähän, että on tällanen sairaus ja kun se väsymys oli minua hirveesti askarruttanut, silloin se poikkeuksellinen väsymys, jotta se kuuluu tähän sairauteen.” H1

Psyykkiseen toimintakykyyn liittyy minä-identiteetin luominen. Sairastuminen vaatii muodostamaan uudelleen oman minäkuvan. Psyykkistä toimintakykyä saattoi parantaa myös ajatus, että on oikeasti sairas. Tällöin ei vaatinut itseltään liikaa, eikä stressannut tekemättömien töiden kanssa. Toisaalta kuntoutuksen aikana saattoi suhteuttaa omaa itseään ja omaa sairauttaan muiden tilanteeseen ja todeta, ettei olekaan niin sairas kuin mitä on itse ajatellut. Kuntoutuksen merkitys psyykkiselle toimintakyvyille oli jopa suurempi kuin fyysiselle toimintakyvyille.

”Se oli varmaan se tärkein, että saattoi vähän käydä ikään kuin, ei nyt sairastamaan, mutta saattoi olla sitten, että kaikkee ei tarvii enää välttämättä itse tehdä tai et saatto jättää vähäsen kevyemmälle linjalle. (...) Tää on aika outo juttu, mutta ehkä se toi korvien väliin kuitenkin enemmän kuin tuolle fyysiselle puolelle.” H10

”Kyl mä mielestäni suhtauduin huomattavasti positiivisemmin yleisesti ottaen ja mä rupesin ajattelemaan sitä, että enhän mä nyt niin sairas ookaan.” H9

”Sitä välillä aina miettii sitä, ettei minulla nyt vielä niin hirveen huonosti nää asiat ookaan vielä, kun tälleenkin pärjään vielä, mutta niitä on ihmisiä, joilla on paljon huonomminkin.” H6

Kuntoutus vaikutti myös mielialaan. Kuntoutuksen ammattilaisten ja kurssikavereiden tuki kannustivat jaksamaan myös arjessa. Monet lihastautia sairastavat toivat esille kuntoutuksen merkitystä mielialaa kohottavana tekijänä. Virkistymisellä on tärkeä merkitys kuntoutuksen jälkeiselle ajalle. Kuntoutusjaksoa muistellaan elämän kohokohtana. Kuntoutuksesta tuleva virkistyminen ei ole samanlaista virkistymistä kuin miten lomaillessaan virkistyy.

”Mun mielestä se osoittautui kauheen hyväks kaikilla osa-alueilla, et kuitenkin kannustusta koin saaneeni.” H9

”No nehän (*sopeutumisvalmennuskurssit*) nyt on tosi ihania, siis kerta kaikkiaan ihania, et ihan sellaisia kohokohtia elämässä.” H2

”Näistä aiemmista kuntoutuksista, mitä oon ollut, niin oon selvästi virkeempi.” H6

”Mähän olin jumalattoman väsynyt, kun mä tulin sieltä (*sopeutumisvalmennuskurssilta*) takasin. Kyllähän siellä tavallaan koko ajan olet, olihan siellä kaikki fysioterapeutit mukana ja eihän se mitään lepolomaa sekään oo.” H3

9.3 Merkitykset sosiaaliselle toimintakyvylle

Sairastumisen yhteydessä sosiaalisen tuen merkitys on suuri. Sosiaalista tukea voi saada lähiverkostolta, viranomaisilta, ystäviltä tai vertaisilta. Läheiset elävät sairastuneen rinnalla omaa sopeutumisprosessiaan. Perhekurssien merkityksiksi lihastautia sairastavien kertomuksissa nousikin läheisten mahdollisuus keskustella toisten samassa tilanteessa olevien kanssa. Kurssin aikana lihastautia sairastavan perheenjäsenet näkivät muita perheitä, jotka saattoivat olla hyvinkin erilaisessa tilanteessa. Myös perheenjäsenten oli tärkeää suhteuttaa oman perheen tilannetta. Lapsillekin oli tärkeää tavata muita lapsia, joiden äidillä tai isällä oli lihastauti.

”Puolisolle oli tärkeää, että sai puhua muiden kanssa ja näki, kun äiti oli pyörätuolissa ja lapset oli siinä mukana. Ja näki sen, että pyörätuolissa olevakin oli ihan yhtä onnellinen ja arki pyöri.” H4

Lihastautia sairastavien kertomuksissa nousi hyvin tärkeäksi vertaistuen mahdollisuus. Lihastaudit ovat harvinaisia sairauksia ja ylipäätään toisen lihastautia sairastavan tapaamiseen ei arjessa ole mahdollisuutta. Kuntoutuksen kautta oli mahdollista rakentaa ystävyys-suhteita, jotka siirtyivät myös osaksi arkea. Vertaistuki kuvailtiin kertomuksissa vaivattomuudeksi puhua asioista niin, että toinen varmasti ymmärtää. Tällöin jaetaan yhteistä kokemusta ja sairaudesta puhuminen helpottaa. Toisilta saatava kokemustieto ja hyväksyntä lisäävät sosiaalista toimintakykyä. Omasta tilanteesta on helpompi puhua myös arjessa omalle sosiaaliselle verkostolle.

”Kun siellä tapaa ensinnäkin samanlaisessa asemassa olevia..ja tämä, millä on sama diagnoosi, hänen kanssa myö aina soitellaan ja välillä kerrotaan miten menee kullakin.” H6

”Semmonen vertaistuki, että tietää mistä puhutaan, ei tarvii selitellä kauheesti, on se tärkeä juttu.” H9

”Kurssin jälkeen halusin tuoda asiaa esille, rupesin puhumaan siitä sairaudesta, aiemmin oli vaikea puhua. Kaikille sanoin rehellisesti, oli niin selkeä sana, että olen eläkkeellä ja on tällainen sairaus.” H4

Sosiaalista toimintakykyä kohentaa myös tiedon saaminen palvelujärjestelmästä. Kurssien tuloksena palvelujärjestelmä on selkeytynyt ja tarvittavia palveluja on helpompi lähteä hakemaan. Kurssit olivat aktivoineet lihastautia sairastavia asiakkuuteen. Palveluita laitetaan vireille ja ylipäätään asiat menevät eteenpäin.

9.4 Merkitykset elämänhallinnalle

Lihastautia sairastavan kertomuksen mukaan kuntoutus lisäsi toiminnan mahdollisuuksia, joita olikin enemmän kuin hän oli ajatellut. Toisten avun pyytäminen helpottui ja tuettuna pystyikin tekemään enemmän kuin yksin. Itsenäiseen toimintakykyyn tottuneelle ihmiselle toisen avun pyytäminen muodostaa suuren kynnyksen. Heikentyvä toimintakyky pakottaa ihmisen muuttamaan tässä suhteessa asennettaan. Toisen henkilön avun pyytäminen lisääkin toimintakykyä ja arjen sujuvuutta. Lihastautia sairastavien kertomuksissa arjen sujuvuus oli kuitenkin hyvää. Oman asenteen muutoksen lisäksi elämänhallinnassa auttoivat sosiaalinen

tuki läheisiltä ja apuvälineiden käyttöönottoaminen. Myös omien kompensatiokeinojen käyttäminen helpotti päivittäisiä toimintoja.

”Tää ensimmäinen, missä oltiin siellä mettässä ja muualla, mun mielestä se avarsi kauheesti, lisäs mahdollisuuksia ja tietoisuutta siitä, että voi kaikennäköistä tehdä tuettuna, avustettuna. Et sellaista, mitä ei ois kuvitellut tekevänsä, menevänsä telttaretkelle mihinkään. Se avarsi mun ajattelua, että kaikennäköistä voi tehdä tuettuna, ettei kaikkea tarvii vääntää yksinkään.” H9

”Saunottajia naurotti, kun mie menin sinne saunan lauteille. Mulla on ihan oma tekniikka siihen, miten minä menen. (...) Hoitajia nauratti, et oot sä keksiny konstit kyllä, pakon edessä niitä keksii.” H6

Sisäisen elämänhallinnan muutoksista kertoo lihastautia sairastavan kuvailu oman itsen muuttumisesta. Ennen sairastumista hän oli ajatellut aina muita ihmisiä ensisijaisesti, toiminut hyvin altruistisesti, mutta kuntoutusten kautta hän oli löytänyt tervettä itsekkyyttä ja kyvyn kuunnella enemmän itseään ja tuntemuksiaan. Samoin työelämän ja oman vapaa-ajan merkitys voivat vaihtaa tärkeysjärjestystä.

”Mä oli silloin vaan semmonen että palvelin muita (...) Minä itseni unohdin, kaikki muut ensin ja sitten itse... Minä nyt tosisaan kuuntelen itseäni ja voin sanoa sen ein.” H1

”Pitäiskö satsata tähän työelämään se kaikki mikä liikenee vai käyttääkö sitä itsekkäästi omiin harrastuksiin sitä, minkä jaksaa. Mä oon sitä mieltä, että saa olla itseks.” H10

Lihastautia sairastavat kuvailevat sekä sisäisen että ulkoisen elämänhallinnan lisääntymistä. Kuntoutusten avulla he ovat sopeutuneet elämään sairauden kanssa, hyväksyneet sen osaksi omaa itseä. Sairaus on vain ominaisuus, joka heillä on. He ovat oppineet elämään uudessa elämäntilanteessaan ja löytäneet uusia harrastuksia työn ja luopumista vaatineiden harrastusten tilalle. He ovat saaneet arjen sujumaan ja oppineet käyttämään myös ulkopuolisia palveluja. He tietävät toimipaikat, joissa heidän asioitaan hoidetaan. Tällainen vaikutusmahdollisuuksien lisääntyminen liittyy myös empowerment –käsitteeseen. Kuntoutus on valtaistanut lihastautia sairastavia henkilöitä.

10. JOHTOPÄÄTÖKSET

Terveydenhuollossa on keskusteltu jo pitkään hoitoketjujen muodostamisesta. Käypä hoito –suosituksia on laadittu jo useille eri sairausryhmille. Lihastautia sairastaville ei ole selkeää hoitoketjua eikä käypä hoito –suositusta. Lihastautia sairastavan kannalta olisi tärkeää, että hoitoketju toimisi ilman katkoksia. Lihastautia sairastavan kannalta katkeamaton hoitoketju alkaisi perusterveydenhuollosta johtaen lähetteeseen neurologian poliklinikalle ja diagnoosiin. Hoitotakuu määrittelee nykyisin takarajan myös erikoissairaanhoidon pääsemiselle. Tämän tutkimuksen perusteella terveydenhuolto ei vielä toimi ihanteellisimmalla tavalla. Edelleen asiakkaat ja potilaat tulevat huonosti kohdelluiksi ja ohitetuksi. Etenkin lihastaudin harvinaisuuden takia sairastavat voivat joutua kohtuuttomiin tilanteisiin. Ratkaisuna tässä tilanteessa voisi olla lihastautitietouden lisääminen säännöllisellä ja kohdennetulla tiedottamisella ja koulutuksella. Tämän roolin voisi ottaa ja on jo ottanutkin Lihastautiliitto, koska lihastautia sairastavien etujärjestönä sille on kertynyt huomattava tietous lihastauksista. Julkisen terveydenhuollon ja kolmatta sektoria edustavan Lihastautiliiton yhteistyön lisääminen tuntuisi tärkeältä.

Riittävä tiedon saanti on tärkeää lihastautia sairastavien elämänhallinnan ja sopeutumisprosessin kannalta. Tiedottamista ja palveluohjainta tulisi lisätä niin, että myös lihastautia sairastavat ohjattaisiin vammaisjärjestön piiriin. Palveluohjauksen tulisi tapahtua, vaikka sairastavan itsensä päätökseksi jää yhteydenotto Lihastautiliittoon. Terveystieteiden sosiaalityöntekijän työnkuvaan tällainen palveluohjaus kuuluisi luonnollisena työtehtävänä. Terveydenhuollossa nykyisessä tiukassa resurssitilanteessa potilaat saattavat jäädä ilman sosiaalityöntekijän tapaamista. Näin tämänkin tutkimuksen potilaille oli tapahtunut. Lihastautien hoito ja kuntoutus vaativat moniammatillisen työskentelyyhteyden. Moniammatillisen työryhmän työtä voisi täydentää kolmannen sektorin vertaistuki. Terveydenhuollossa voisi käyttää myös kokemusasiantuntijoita palveluohjauksen osana.

Asioinneissa muiden palvelujärjestelmän toimijoiden kanssa tässä tutkimuksessa korostui edelleen tiedon puute palveluista ja niiden kriteereistä. Toisaalta palveluiden saamisen esteenä on ollut myös kriteereiden tulkinta. Vaikeavammaisuuden määritelmä ei ole tarkka, vaan vaihtelee palvelusta toiseen. Valtakunnallisia ohjeita

kaivattaisiin. Tosin nekään tuskin poistavat kokonaan eriarvoisuutta. Tämä on nyt todettavissa Kelan palveluiden vaihteluina huolimatta valtakunnallisista etuusohjeista. Nykyisellään sosiaalitoimessa tehdään jo laajempaa alueellista työtä palvelujen kriteeristöjen yhtenäistämiseksi. Tämä on mielestäni hyvä suuntaus. Vammaispalveluissa tulisi pitää kiinni työntekijöiden pätevyys ehdoista. Mielestäni vammaistyö vaatii sosiaalityöntekijän ammattitaitoa.

Lihastautia sairastavien sopeutumisprosessissa on luonnollisesti samoja piirteitä kuin muidenkin sairastuneiden sopeutumisessa. Tämän tutkimuksen tuloksissa keskeisiksi tulivat arjen sujuvuus, mihin mielestäni liittyy hyvin olennaisesti myös palvelujärjestelmän toimivuus. Läheisten antama sosiaalinen tuki ja kokemuksellinen vertaistuki ovat lihastautia sairastavalle keskeisiä selviytymiskeinoja. Sairauden harvinaisuudesta johtuen sosiaalinen tuki painottuu kuitenkin läheisverkoston ja ystävien tukeen. Vertaistukeen on usein mahdollisuus vain Lihastautiliiton toiminnan yhteydessä. Tästä johtuen Lihastautiliiton sopeutumisvalmennus- ja kuntoutuskurssitoiminnan toivoisi pysyvän Kelan tukemana kuntoutustoimintana.

Kuntoutus näytti tässä tutkimuksessa toteutuvan tavoitteidensa mukaisesti. Kuntoutus on selkeästi toimintakykyä ylläpitävää ja parantavaa toimintaa. Vaikka kuntoutuksen kentällekin on tullut selkeästi kustannusvaatimukset, kuntoutuksen perimmäisen tarkoituksen elämänhallinnan kohentamisesta pitäisi säilyä ”hengissä”. Kuntoutuksen sisältöjä ei saisi unohtaa eurojen paineessa. Lihastautia sairastavat tämän tutkimuksen valossa olivat hyvin vastuullisia myös itsehoidossa. Kuntoutus osaltaan oli lisännyt heidän omaa asiantuntijuuttaan ja valtaistanut heitä omassa muuttuneessa elämäntilanteessaan.

Sairastavien oman asiantuntijuuden lisääntyminen luo haasteita myös palvelujärjestelmän toimijoille. Onko kaikilla työntekijöillä valmiuksia kohdata asiakas, joka on selvillä omista oikeuksistaan ja jolta saisi paljon omakohtaista tietoa sairaudesta? Pystytäänkö toimimaan asiakkaan rinnalla tunnustaen välillä myös sen, ettei tiedäkään asiasta mitään? Lihastautia sairastavista ainakin voisi saada hyvän yhteistyökumppanin!

LÄHTEET

Asetus lääkinnällisestä kuntoutuksesta. 28.6.1991/1015.

Asetus vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista. 18.9.1987/759.

Bergmann, J.R. (1998) Introduction: Morality in Discourse. *Research on Language and Social Interaction* 31:3, 4:279-294.

Clandinin, D.J. & Connelly, F.M. (2000) *Narrative Inquiry. Experience an Story in Qualitative Research*. San Francisco: Jossey-Bass.

DeLisa, J. A. (2004) Shaping the Future of Medical Rehabilitation Research: Using the Interdisciplinary Research Model. *Arch Phys Med Rehabil* 2004:85, 531-537.

Eskola, J. & Suoranta, J. (2001) *Johdatus laadulliseen tutkimukseen*. Jyväskylä: Vastapaino.

Grönfors, M. (1982) *Kvalitatiiviset kenttätömenetelmät*. Porvoo: WSOY.

Haarni, I. (2006) Keskeneneräistä yhdenvertaisuutta. Vammaisten henkilöiden hyvinvointi ja elinolot Suomessa tutkimustiedon valossa. Helsinki: Stakes. Raportteja 6/2006.

Halonen, J-P., Aaltonen, T., Hämäläinen, A., Karppi, S-L., Kaukinen, J., Kervilä, A., Lehtinen, M., Pere, E., Puukka, P., Siitonen, V., Silvennoinen, S. & Talo, S. (2007) Syrjäytymisvaarassa olevien vajaakuntoisten nuorten kuntoutustarpeen arviointi. Helsinki: Kelan tutkimusosasto. Sosiaali- ja terveysturvan katsauksia 73.

Heikkinen, H. (2000) Tarinan mahti. Narratiivisuuden teemoja ja muunnelmia. *Tiedepolitiikka* 4/00, vol.26, 47-58.

Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. (2003) *Tutki ja kirjoita*. Helsinki: Tammi.

Hirsjärvi, S. & Hurme, H. (2004) *Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö*. Helsinki: Yliopistopaino.

Huotari, K. (1999) Positiivista elämää. HIV-tartunnan saaneiden selviytyminen arjessa. Helsinki: Helsingin yliopisto. Sosiaalipolitiikan laitoksen tutkimuksia 2/1999.

Hyypä, T.T. (2002) *Elinvoimaa yhteisöstä. Sosiaalinen pääoma ja terveys*. Keuruu: PS-kustannus.

Hänninen, V. (2000) *Sisäinen tarina, elämä ja muutos*. Tampere: Tampereen yliopistopaino.

Hänninen, V. & Valkonen, J. (toim.) (1998) *Kunnon tarinoita. Tarinallinen näkökulma kuntoutukseen*. Helsinki: Kuntoutussäätiö. Tutkimuksia 59/98.

ICF (2004) Toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälinen luokitus. Helsinki: Stakes. Ohjeita ja luokituksia 2004:4.

Immonen, T., Kiikkala, I. & Kokkola, A. (2002) Mitä sinä haluat? Pitkä matka sanoista asiakaslähtöisiin tekoihin. Dialogi 2, 6.

Jokela, L. (2005) Aivovammansaaneen henkilön elämänselämä. Tutkimus toimintaympäristön merkityksestä vaihtelevilla selviytymispoluilla. Kuntouttavan sosiaalityön ammatillinen lisensiaatintutkimus, Tampereen yliopisto, sosiaalipolitiikan ja sosiaalityön laitos.

Järvikoski, A. (1994) Vajaakuntoisuudesta elämänhallintaan? Kuntoutuksen viitekehysten ja toimintamallien tarkastelu. Helsinki: Kuntoutussäätiö.

Järvikoski, A. & Härkäpää, K. (1995) Kuntoutuksen seitsemän kehitysalueita. Teoksessa A. Suikkanen, K. Härkäpää, A. Järvikoski, T. Kallanranta, K. Piirainen, M. Repo & J. Wikström. Kuntoutuksen ulottuvuudet. Helsinki: WSOY. 49-93.

Järvikoski, A. & Härkäpää, K. (2001) Kuntoutuksen käsitteet ja kuntoutustarve – kuntoutujan, ammattihenkilön ja yhteiskunnan näkökulmat. Teoksessa T. Kallanranta, P. Rissanen & I. Vilkkumaa (toim.). Kuntoutus. Helsinki: Duodecim. 30-42.

Järvikoski, A., Härkäpää, K., Laisola-Nuotio, A., Paatero, H. & Rissanen, P. (2003) Kuntoutuksen tutkimus: tehtävät ja mahdollisuudet. Näkökulmia kuntoutuksen tutkimuksen kehittämisojelmaan. Kuntoutus 4, 20-32.

Kallanranta, T. & Repo, M. (1995) Terveystieteiden kuntoutuksen käytäntöjä. Teoksessa Suikkanen, K. Härkäpää, A. Järvikoski, T. Kallanranta, K. Piirainen, M. Repo & J. Wikström. Kuntoutuksen ulottuvuudet. Helsinki: WSOY. 250-291.

Kananoja, A. ja Reinikainen, T. (1974) Sopeutumisvalmennuksen tarpeen teoreettista tarkastelua. Teoksessa Järvikoski, A. & Vilkkumaa, I. (toim.). Kuntoutus hyvinvointivaltiossa. Helsinki: Kuntoutussäätiö. 467-469.

Kangas, I. (2003) Sairaalan asiantuntijuus – tieto ja kokemus sairastamisen arjessa. Teoksessa M-L. Honkasalo. I. Kangas ja U-M. Seppälä. Sairas, potilas, omainen. Näkökulmia sairauden kokemiseen. Helsinki: Suomalaisen Kirjallisuuden Seura. 73-95

Kansanterveyslaki. 28.1.1972/66.

Kenttä, E. (1997) Suomen terveydenhuoltojärjestelmä. Teoksessa T. Korhonen & P. Vuoria (toim.). Potilas, lääkäri, hoitaja. Terveystieteiden pulmia ja näkymiä. Juva: WSOY. 7-19.

Kokko, S. (2007) Perusterveydenhuolto työikäisen väestön kannalta. Teoksessa M. Heikkilä & T. Lahti. Sosiaali- ja terveydenhuollon palvelukatsaus 2007. Helsinki: Stakes. 132-140.

Kotila, M. & Palomäki, H. (2001) Neurologisen potilaan kuntoutus ja työkyvyn arviointi. Teoksessa S. Soinila, M. Kaste, J. Launes & H. Somer. Neurologia. Helsinki: Duodecim. 542-550.

Krekelä, A. & Kallanranta, T. (1997) Sopeutumisvalmennuksesta ja muusta kurssimuotoista toiminnasta. Teoksessa M. Musikka-Siirtola (toim.). Kuntoutuksen haasteita ja näköaloja. Helsinki: Suomen Kuntaliitto. 129-139.

Laki Kansaneläkelaitoksen kuntoutusetuuksista ja kuntoutusrahaetuksista. 15.7.2005/566.

Laki vammaisuuksista. 11.5.2007/570.

Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista. 3.4.1987/380.

Lammintakanen, J., Kinnunen, J. & Kylmä, J. (2006) Terveystieteiden priorisointi politiikkaprosessina ja käsitteenä. Sosiaalilääketieteellinen aikakauslehti 2/2006, 124-133.

Leskinen, A. (2000) Syöpäpotilaiden sopeutumisvalmennuskurssien laatu ja vaikuttavuus. Vaasan yliopisto. Selvityksiä ja raportteja 73.

Lillrank, A. (2005) Kertomus kärsimyksistä ja moraalista: Kaisan kokemukset terveydenhuollon suhtautumisesta hänen selkäkipuunsa. Sosiaalilääketieteellinen aikakauslehti 1/2005, 5-17.

Lillrank, P., Kujala, J. & Parvinen, P. (2004) Keskeneräinen potilas. Terveystieteiden tuotannonohjaus. Helsinki: Talentum.

Madekivi, M. (1999) Saumassa sen salaisuus. Kuvajaisia lihastautia sairastavien arkiselviytymisestä. Kaarina: Lihastautiliitto ry.

Manderbacka, K. (1998) Keski-ikäisten käsitykset terveydestään. Teoksessa o. Rahkonen & E. Lahelma (toim.). Elämänpäiväkirja ja terveys. Helsinki: Gaudeamus.

Metteri, A. (2004) Hyvinvointivaltion lupaukset ja kohtuuttomat tapaukset. Helsinki: Edita.

Metteri, A. & Haukka-Wacklin, T. (2004) Sosiaalinen tuki kuntoutuksen ytimessä. Teoksessa V. Karjalainen & i. Viikkumaa (toim.). Kuntoutus kanssamme. Ihmisen toimijuuden tukeminen. Saarijärvi: Stakes. 53-70.

Mälkiä, E. (1990) Kuntoutus lihastauksissa. Lihastautiliitto. Lihastautiliiton julkaisusarja B1/1990.

- Normann, T., Sandvin, J.T. & Thommesen, H. (2004) A Holistic Approach to Rehabilitation. Oslo: Kommuneforlaget.
- Paara, E. (2005) Vammaispalvelujen järjestäminen ja osaaminen. Selvitys vammaislakien yhdistämisestä. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö. Selvityksiä 2005:4.
- Piirainen, K. & Kallanranta, T. (2001) Kuntoutuspalvelut kuntoutuksen ja muutoksen tukena. Teoksessa T. Kallanranta, P. Rissanen & I. Vilkkumaa (toim.) Kuntoutus. Helsinki: Duodecim. 94-109.
- Purtanen, J. (1992) Sopeutumisvalmennuksen juuret. Sopeutumisvalmennus 1, 19-21.
- Pättikangas, M. & Korhonen, K. (1996) Kokemuksia sopeutumisvalmennuksesta. Perustiedot ja välittömän seurannan tulokset sopeutumisvalmennuksen vaikuttavuustutkimuksesta. Helsinki: Kuntoutussäätiö. Työselosteita 12 /1996.
- Rautavaara, A., Kauppinen, S., Salminen, A-L. & Wiman, R. (2007) Vammaispalvelut. Teoksessa M. Heikkilä & T. Lahti (toim.) Sosiaali- ja terveydenhuollon palvelukatsaus 2007. Helsinki: Stakes. 102-124.
- Reinikainen, T. (2003) Entä kun harvinainen on jokapäiväistä? Ihopotilaan kokemus ja näkökulma palvelujärjestelmään. Teoksessa A. Metteri (toim.) Syntykö luottamusta? Sairastaminen, kansalainen ja palvelujärjestelmä. Helsinki: Edita Publishing. 29-50.
- Ryynänen, O-P. & Myllykangas, M. (1997) Terveystuon priorisointi. Teoksessa T. Korhonen & P. Vuoria (toim.). Potilas, lääkäri, hoitaja. Terveystuon pulmia ja näkymiä. Juva: WSOY. 115-130.
- Salmelainen, U., Stenholm, S. & Kehusmaa, S. (2005) Ongelmia eläkkeensaajan hoitotuen tiedonkulussa. Suom. Lääkärilehti, 60, 1703-1706.
- Seppälä, V. (1998) Lapsi, perhe ja epilepsia. Elämää pitkäaikaissairauden kanssa. Helsinki: Helsingin yliopisto. Sosiaalipolitiikan tutkimuksia 2/1998.
- Siikala, H. (1997) Kuunteleva lääkäri. Teoksessa T. Salmela (toim.) Autetaanko potilasta – palvellaanko potilasta. Juva: WSOY. 77-99.
- Siponen, A. (2003) Astmaa sairastavat arjen selviytyjinä. Teoksessa M-L. Honkasalo, I. Kangas & U-M. Seppälä. Sairas, potilas, omainen. Näkökulmia sairauden kokemiseen. Helsinki: Suomalaisen Kirjallisuuden Seura. 142-167.
- Somer, H. (2001) Lihaksen ja hermo-lihasliitoksen sairaudet. Teoksessa S. Soinila, M.Kaste, J. Launes & H. Somer (toim.) Neurologia. Helsinki: Duodecim. 463-476.
- Suvinen, N. (2003) Sosiaaliturvajärjestelmän tulevaisuuden haasteet ja Kela. Helsinki: Kela. Sosiaali- ja terveysturvan katsauksia 56.

Talo, S. (2001) Prologi seminaarin sisällöstä ja tavoitteista. Teoksessa S. Talo (toim.). Toimintakyky – viitekehuksesta arviointiin ja mittaamiseen. Turku: Kela. Sosiaali- ja terveysturvan katsauksia 49. 31-46.

Talo, S. & Hämäläinen, A. (1997) Toimintakyvyn sosiaaliset edellytykset. Kuntoutus 4/1997, 3-17.

Terveyssosiaalityön nimikkeistö 2007 (2007) Helsinki: Suomen Kuntaliitto.

Työterveys ja kuntoutus. Työterveyshuollon, työpaikkojen ja kuntoutuksessa toimivien yhteistyö. (2008) Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 2007:60.

Udd, B. (2007) Lihastaudit. Lääkärin käsikirja. Saatavilla [www-osoitteessa: http://www.terveysportti.fi/ltk/](http://www.terveysportti.fi/ltk/). Katsottu 4.3.2008.

Valtioneuvoston kuntoutusselonteko Eduskunnalle. (2002) Sosiaali- ja terveysministeriö. Julkaisuja 2002:6.

Virta, L. (2006) Kelan korotettujen vammaisuuksien ja vaikeavammaisuuden määrittelyn kytkös epätarkoituksenmukainen. Kuntoutus 3/2006, 32-41.

Voutilainen, P., Kauppinen, S., Heinola, R., Finne-Soveri, H., Sinervo, T., Kattainen, E., Topo, P. & Andersson, S. (2007) Katsaus ikääntyneiden kotihoidon kehitykseen. Teoksessa M. Heikkilä & T. Lahti (toim.) Sosiaali- ja terveydenhuollon palvelukatsaus 2007. Helsinki: Stakes. 154-191.