

MS-potilaiden kokemuksia avokuntoutuspalveluista

- **Kyselytutkimus Suomen MS-liiton avopalvelukeskusten asiakkaille**

Terhi Jokinen

Tampereen yliopisto

Sosiaalipolitiikan laitos

Sosiaalityön pro gradu –tutkielma

Helmikuu 2000

Tampereen yliopisto
Sosiaalipolitiikan laitos

JOKINEN, TERHI: MS-potilaiden kokemuksia avokuntoutuspalveluista.
– Kyselytutkimus Suomen MS-liiton avopalvelukeskusten asiakkaille.

Pro gradu –tutkielma, 75 s., 22 liites.

Sosiaalityö

Helmikuu 2000

Tutkimuksessa selvitettiin MS-potilaiden kokemuksia avokuntoutuspalveluista, joita heillä ei Suomen MS-liiton tuottamana ole ollut käytettävissään ennen vuotta 1996. Avopalvelukeskuksia on kaksi, Tampereella ja Oulussa. Ne tuottavat avokuntoutuspalveluita ei-vaikeavammaisille ja vastasairastuneille MS-potilaille. Tutkimuksen kohderyhmänä olivat kaikki Pirkanmaan ja Pohjoisen avopalvelukeskuksen MS-tautia sairastavat asiakkaat, jotka olivat käyttäneet palveluita maaliskuuhun 1999 mennessä (n=218). Avopalveluiden kehittämisprojektissa on kokeiltu, arvioitu ja kehitetty toimivaa mallia avohoitona tuotettaville ryhmäkuntoutuspalveluille, jotka täydentäisivät erikoissairaanhoidon ja perusterveydenhuoltoa. Avopalvelukeskusten tarkoituksena on tarjota kuntoutuspalveluja lähellä MS-potilaiden omia toimintaympäristöjä. Keskeisellä sijalla kuntoutuksessa ovat olleet psykososiaalinen tuki ja sovellettu liikunta.

Tutkimusaineisto kerättiin puolistrukturoidulla kyselylomakkeella ja se on kvantitatiivinen. Kyselyyn vastasi 87 % kohderyhmään kuuluvista henkilöistä (n=189). Aineiston käsittelyssä hyödynnettiin jakaumien ja ristiintaulukoinnin tuottamia tietoja. MS-potilaat ovat tyytyväisiä käyttämiinsä avokuntoutuspalveluihin. Tätä mieltä on 96 % vastaajista. Avopalveluiden käytön koetaan vaikuttaneen edistävästi erityisesti psykososiaalisella alueella. 84 % vastaajista kokee avopalveluna tuotetut kuntoutuspalvelut kuntoutusprosessinsa kannalta välttämättömiksi tai hyödyllisiksi. Vastaajat pitävät avopalvelukeskusten tuottamissa kuntoutuspalveluissa tärkeinä erityisesti toisten samaa tautia sairastavien ryhmäläisten tukea ja uusia kokemuksia, joita kuntoutuskursseilta saa.

Avopalvelukeskusten toiminnan lähtökohtana on kuntoutujalähtöisyys. Kuntoutujalähtöinen paradigma korostaa asiakkaan osallistumismahdollisuuksien ja subjektiivisen merkityksen kuntoutuksen suunnittelussa ja kuntoutusprosessissa. Kuntoutujalähtöisyyteen liittyy empowerment-toiminta, jolla tarkoitetaan kuntoutujan vahvistamista niin, että hän rohkaistuu tarttumaan omiin mahdollisuuksiinsa ja vaikuttamaan omaan elämäänsä. Suurin osa MS-potilaista (68 %) kokee, että avopalveluiden käyttö on lisännyt heidän yleistä aktiivisuuttaan ja hieman yli puolet (53 %) avopalvelukeskusten asiakkaista kokee avopalveluiden käytön lisänneen itsenäistä selviytymistä arkielämässä. Avopalvelukeskukset ovat siis onnistuneet hyvin empowerment-toiminnassa. Erityisen hyvin empowerment-toiminnassa onnistuminen näkyy avopalvelukeskuksiin syntyneissä itseapuryhmissä, joissa asiakkaat ovat itsenäistyneet palvelujärjestelmästä alkaen itse toimia ja järjestää elämäntilannettaan omatoimisesti.

Sisältö

1. Johdanto	1
2. Kuntoutujalähtöisyys ja empowerment	4
2.1. Kuntoutujalähtöisyys.....	4
2.2. Kuntoutujalähtöisyyteen liittyviä ongelmia	6
2.3. Empowerment-näkökulma	8
2.4. Empowerment kuntoutuksen sosiaalityössä.....	10
2.5. Kuntoutus elämänhallinnan tukijana.....	12
3. MS-potilaiden kuntoutus	13
3.1. MS-tauti.....	16
3.1.1. MS-tautiin sairastumisen vaikutuksia	16
3.1.2. MS-tauti sairastuneen elämäkylussa	18
3.1.3. MS-tauti ja empowerment.....	19
3.2. Avopalvelukeskusten toiminta	20
3.2.1. Kuntoutujalähtöisyys avopalvelukeskusten toiminnassa.....	23
3.2.2. Avopalvelut kuntoutuksen kentässä.....	25
4. Tutkimuksen toteutus	28
4.1. Tutkimuskysymykset.....	29
4.2. Asiakaspalautetutkimuksen ominaispiirteitä.....	31
4.2.1. Asiakaspalautteen merkitys.....	32
4.2.2. Tyytyväisyys-käsitteen ongelmallisuus	34
4.3. Aineiston analyysi	35
4.4. Validiteetti ja reliabiliteetti.....	36

5. Tutkimuksen tulokset	37
5.1. Taustatietoja avopalveluita käyttäneistä henkilöistä	37
5.2. Asiakkaiden arvioita avopalvelukeskusten palveluista	40
5.2.1. Kuntoutuksen vaikuttavuus.....	42
5.2.2. Mikä avopalveluissa on koettu tärkeäksi	47
5.3. Avopalvelukeskukset osana kuntoutusprosessia	49
5.3.1. Mikä on saanut käyttämään palveluita.....	52
5.4. Avopalveluita käyttäneiden henkilöiden hyvinvointi ja elämänhallinta	54
5.5. Avoimen kysymyksen vastaukset	56
5.6. Kehittämisehdotuksia	57
6. Johtopäätökset	59
LÄHTEET.....	66

Liitteet

LIITE 1.	Vastausprosentit
LIITE 2.	Vastaajien taustatietoja
LIITE 3.	Asiakkaiden arvioita avopalvelukeskusten palveluista
LIITE 4.	Mikä sai käyttämään avopalvelukeskusten palveluita
LIITE 5.	Kyselylomake

Kuviot ja taulukot

Kuvio 1. Sairauden seurauksivaikutukset WHO:n mukaan (ICIDH-2 1999, 24).	15
Kuvio 2. Avopalvelukeskusten käyttäjien ikäjakauma.	38
Kuvio 3. Kuinka hyvin avopalvelut ovat vastanneet niihin asetettuja odotuksia.....	41
Kuvio 4. Avopalveluiden edistävä vaikutus käyttäjien kokemusten mukaan.	44
Kuvio 5. Onko avopalveluiden käyttö lisännyt yleistä aktiivisuutta.....	47
Kuvio 6. Ryhmäkuntoutuksen eri puolien tärkeys oman kuntoutumisen kannalta.	48
Kuvio 7. Paras kuntoutusmuoto.	50
Kuvio 8. Avopalveluiden hyödyllisyys koko kuntoutusprosessin kannalta.....	51
Kuvio 9. Eri tekijöiden tärkeys halukkuudessa osallistua avopalveluihin.	53
Kuvio 10. Tyytyväisyys elämäntilanteeseen.	54
Taulukko 1. Ammatin harjoittamisen edistyminen vastaajan eläkkeellä olemisen mukaan tarkasteltuna.	45
Taulukko 2. Kuinka monta prosenttia vastaajista on käyttänyt myös muita kuntoutuspalveluita.	49

1. Johdanto

Tutkimukseni aiheena on MS-potilaiden kokemukset käyttämistään Suomen MS-liiton Pirkanmaan ja Pohjoisen avopalvelukeskusten tuottamista avokuntoutuspalveluista. Avopalvelukeskusten tuottaman kuntoutuksen tavoitteena on edistää MS-tautia sairastavien henkilöiden mahdollisuuksia vaikuttaa omaan hoitoonsa ja kuntoutukseensa sekä edellytyksiinsä elää mielekästä elämää.

Sain tutkimustarjouksen Suomen MS-liitolta Tampereen yliopiston sosiaalipolitiikan laitoksen kautta joulukuussa 1998. Suomen MS-liiton avopalveluiden kehittämishanke toivoi tutkimusharjoittelijaa tekemään tutkimusta avopalvelukeskusten palveluista käyttäjien näkökulmasta. Tutkimusta tarvittiin, koska toiminta oli uutta eikä siitä oltu tehty näin laajamittaista tutkimusta. Kiinnostuin aiheesta heti, vaikka minulla ei aikaisempaa kokemusta MS-potilaista ja heidän kuntoutuksestaan ollutkaan. Sen sijaan olin saanut kokemusta kuntoutuksen sosiaalityöstä Tampereen yliopistollisessa sairaalassa. Myös työkokemukseni sosiaalitoimistossa auttoi ymmärtämään, kuinka keskeinen asia kuntoutus on koko sosiaalityön kenttää ajatellen. Ymmärrän sosiaalityön laaja-alaiseksi toiminnaksi, johon myös kuntoutus osana kuuluu.

Kuntoutuksen päämääränä voidaan nähdä yksilön ja hänen lähiyhteisönsä selviytymisedellytysten lisääntyminen niin, että hän sairautensa mukanaan tuomista rajoituksista ja muutoksista huolimatta selviytyy arkielämästään parhaalla mahdollisella tavalla, pystyy toteuttamaan itseään ja osallistumaan yhteisöön sen tasa-arvoisena jäsenenä. Yhteiskunnan toiminnan näkökulmasta kuntoutusta voidaan pitää sääntelyjärjestelmänä, jonka keskeisenä tavoitteena on taata työkykyisen työvoiman riittävä saanti ja samalla ratkaista yhteistyössä eläkejärjestelmien kanssa, minkä väestönosan siirtyminen työvoiman ulkopuolelle on yhteiskunnan kannalta tarkoituksenmukaista tai kokonaistaloudellisesti kannattavaa (Järvikoski 1994b, 1). Itseäni kuntoutuksessa kiinnostaa erityisesti juuri se, että sen perusteluissa yhdistyvät samanaikaisesti yksilön hyvä ja yhteiskunnan hyöty.

Avopalvelukeskusten tuottamat avokuntoutuspalvelut ovat Suomen MS-liitossa uudenlainen kuntoutusmuoto. Avopalvelukeskukset ovat osa Suomen MS-liiton Ohjat omiin käsiin -kehittämishanketta, jota rahoittaa Raha-automaattiyhdistys. Tampereella avopalvelukeskus aloitti toimintansa 1996 ja Oulussa vuonna 1998. Avopalveluiden kehittämisprojektissa on otettu huomioon lääketieteellisen näkökulman lisäksi sosiaalinen ulottuvuus. Projektissa on kokeiltu, arvioitu ja kehitetty toimivaa mallia avohoitona tuotettaville ryhmäkuntoutuspalveluille, jotka täydentäisivät erikoissairaanhoidtoa ja perusterveydenhuoltoa. Kohderyhmänä ovat vastasairastuneet ja ei-vaikeavammaiset MS-potilaat, jotka eivät käytä säännöllisesti lääkinnällisen kuntoutuksen palveluja.

Tutkimuksen empiirinen osuus on toteutettu kyselyllä. Tavoitteena on ollut selvittää, kuinka asiakkaat ovat kokeneet käyttämänsä avopalvelut. Kyselyn tuloksista olen kirjoittanut raportin Suomen MS-liitolle kesällä 1999. Palaute on työntekijöille parasta tietoa työn osuvuudesta ja vaikuttavuudesta. Asiakkailta tuleva palaute toimii yhtenä välineenä työn arvioinnissa. Palautetta tarvitaan, jotta yhteistyö asiakkaan asioissa rakentuisi realistiselle pohjalle. Käytän tutkimuksessani tutkimuskohteista nimitystä avopalvelukeskusten asiakkaat tai käyttäjät. En ole problematisoinut kyseisten termien käyttöä, vaan mielestäni ne kumpikin sopivat luontevasti kuvaamaan asiakkuutta avopalvelukeskuksissa. Asiakkuudesta mielestäni voidaan puhua, sillä avopalvelukeskusten palveluihin liittyy valinnan vapaus eli sellainen tilanne, jossa palvelun käyttäjän asema on vahva (Suikkanen & Piirainen 1995, 197).

Asiakaspalautteen hankinta on yksi tapa käydä asiakkaan kanssa vuoropuhelua, joka vahvistaa hänen asemaansa ja oikeuksiaan sekä asiakaslähtöisyyttä. Asiakaslähtöisyys, joka kuntoutuksessa merkitsee kuntoutujalähtöisyyttä, on tämän tutkimuksen keskeinen viitekehys. Kuntoutujalähtöisyys on myös avopalvelukeskusten toiminnan lähtökohtana. Avopalvelukeskusten toiminnassa on etsitty käytännönläheistä vuorovaikutusmallia, jossa kuntoutusta toteutetaan asiakaslähtöisesti rutiininomaisen terapiamallin sijaan. Kuntoutujalähtöisyys ilmenee hyvin myös siinä, että haluttiin toteuttaa tämä kyselytutkimus palveluiden käyttäjien kokemuksista.

Tutkimus etenee siten, että aluksi selvitän mitä ovat kuntoutujalähtöisyys ja siihen liittyvä *empowerment* eli täysivaltaistaminen. Asiakaslähtöisyys on tämän hetken yksi keskeisiä termejä sosiaali- ja terveydenhuollon eri sektoreilla. Se esiintyy toistuvasti toimintasuunnitelmissa, uusien toimipisteiden tavoitteissa ja niin edelleen. Mikä on asiakas- tai kuntoutujalähtöisyystermin sisältö käytännön työssä, on jo epäselvempää. Selvitän myös mikä on asiantuntijan tai työntekijän rooli silloin, kun asiakas on oman asiansa asiantuntija. Pyrin suhtautumaan kuntoutujalähtöisyyteen sillä tavoin kriittisesti, että huomioin myös ongelmat ja esteet, joita kuntoutujalähtöisellä paradigmalla käytännön kuntoutuksessa saattaa olla. Täysivaltaistamisella tarkoitetaan toimintaa, jossa (kuntoutus)työntekijä auttaa asiakasta auttamaan itseään. Empowerment on termi, jota käytetään monenlaisissa eri yhteyksissä ja sen sisällön määrittely vaihtelee suurestikin. Tässä tutkimuksessa empowermentilla tarkoitetaan toimintaa, jonka tavoitteena on kuntoutujan omien vaikutusmahdollisuuksien lisääntyminen ja palvelujärjestelmistä itsenäistyminen.

Tutkimuksen viitekehyksen läpikäymisen jälkeen tutkimuksessa edetään MS-taudin erityispiirteisiin ja MS-potilaiden kuntoutukseen. Tällöin esittelen myös Maailman terveysjärjestön uuden sairauksien ja vammojen seurausvaikutusten luokitusjärjestelmän, sillä kuntoutujalähtöisyyden kannalta on merkittävää se, millä tavoin kuntoutujan haitta ymmärretään ja mitä keinoja siihen puuttumiseen on. MS-tautiin liittyy useita psyykkistä ja sosiaalista epävarmuutta luovia erityispiirteitä; sairaus alkaa varhaisaikuisuudessa ja se on enakoimaton, etenevä, monioireinen ja parantumaton. MS-taudissa tarvitaan kuntoutusstrategioita, jotka ylläpitävät ja vahvistavat kokonaisvaltaisesti MS-potilaiden toimintakykyä ja elämänlaatua.

Kyselyn toteuttamiseen liittyvien asioiden jälkeen tutkimuksessa edetään kyselyn tuloksiin. Tarkastelen MS-potilaiden kokemuksia avopalveluihin osallistumisen hyödyllisyydestä ja vaikuttavuudesta sekä siitä, millainen rooli avopalvelukeskusten tuottamalla kuntoutuksella on heidän koko kuntoutusprosessissaan. Koska tutkimuksen tavoitteena on edistää MS-tautia sairastavien hyvinvointia ja kehittää kuntoutusta, olen tutkimuksen tulosten perusteella muotoillut konkreettisia kehittämissuunnitelmia, joita avopalvelukeskusten toiminnassa voidaan huomioida. Lopuksi vertaan tutkimuksen tuloksia eli avopalvelukeskusten asiakkaiden kokemuksia tavoitteisiin, joita avopalvelukeskukset ovat tuottamalleen kuntoutukselle asettaneet.

2. Kuntoutujalähtöisyys ja empowerment

2.1. Kuntoutujalähtöisyys

Pyrkimys elämänculun hallintaan määrää olennaisella tavalla ihmisen jokapäiväistä toimintaa silloin, kun ihminen ymmärretään subjektina, joka asettaa itselleen tavoitteita ja pyrkii toteuttamaan niitä. Elämäncullinta on ymmärretty myös osaksi terveyttä ja hyvinvointia. Kuntoutuksen kannalta elämäncullinnalla voi olla ainakin kahdenlainen rooli. Se voi toimia *resurssina* kuntoutuksen varsinaisiin tavoitteisiin pyrittäessä. Toisaalta elämäncullinta voidaan ymmärtää myös yhdeksi kuntoutuksen *perustavoitteeksi*. Tällöin ihminen ymmärretään tavoitteellisena toimijana, jonka pyrkimyksenä on vaikuttaa itse oman elämäncensä muotoutumiseen ja saavuttaa toiminnallaan ympäristön ja elämäncüllanteiden hallinta. Silloin itsensä toteuttaminen, omien tavoitteiden saavuttaminen ja luottamus omiin mahdollisuuksiin ymmärretään osaksi ihmisen olemista, arvoksi sinänsä. (Järvikoski 1994b, 98-99.)

Jos kuntoutus määritellään kuten edellä, elämäncullinnan tukijana, nähdään kuntoutuksen olevan kuntoutujalähtöistä. Kuntoutujalähtöinen toiminta tarkoittaa asiakaslähtöisyyttä kuntoutuksessa. Asiakaslähtöisyydellä tarkoitetaan yleisesti sitä, että henkilökunnan toiminnan ja ajattelutavan perustana ovat asiakkaan tarpeet, toiveet ja odotukset sellaisina, kuin asiakas ne ilmaisee (Salmela 1997, 21). Asiakaslähtöisessä kuntoutuksen mallissa kuntoutuja on elämäncensä suunnitteleva, sen vaihtoehtoja jäsentävä aktiivinen subjekti. Hän arvioi eri mahdollisuuksia ja vaihtoehtoja todellisuudessa, johon sairaus jollakin tavoin vaikuttaa. Kuntoutuja pyrkii löytämään vaihtoehtoista itselleen parhaat. Kuntoutustyöntekijä on tässä resurssikeskeisessä toimintamallissa asiakkaan yhteistyökumppani, joka tekee ehdotuksia ja tukee päätöksenteossa. Jos kuntoutujan panos kuntoutusprosessissa on suuri ja kuntoutustyöntekijän pieni, on asiakas prosessin subjektina. Tällöin asiakkaan omat tavoitteet ja motiivit määrittävät prosessin etenemistä. (Järvikoski 1994b, 132-133.)

Järvikosken ja Härkäpään (1995a, 78) mukaan kuntoutuksen asiakastyössä on viime vuosikymmeninä ollut havaittavissa kaksi osittain vastakkaista muutossuuntaa. Toinen korostaa erityisalojen – erityisesti lääketieteen ja psykologian – tiedon ja tietämyksen merkitystä työkyvyn arvioinnissa ja kuntoutuksessa. Toinen korostaa kuntoutusasiakkaan osallistumismahdollisuuksien ja subjektiivisuuden merkitystä kuntoutuksen suunnittelussa ja kuntoutusprosessissa. Jälkimmäinen paradigma merkitsee kuntoutujälähtöisyyttä, jossa kuntoutuja on päähenkilö omassa kuntoutusprosessissaan. Kuntoutujan autonomia voidaan ymmärtää arvoksi sinänsä, mutta hänen aktiivinen roolinsa voi toisaalta olla avain kompetensseja ja elämänhallintaa vahvistavan kuntoutumisprosessin käynnistymiseen. (Järvikoski 1995, 283.) Kuntoutujälähtöisessä mallissa olettamuksena on, että asiakas saa tyydytystä onnistumisestaan ja hänen kompetenssin tunteensa vahvistuu. Malli tukee asiakkaan itsenäisyyttä ja itsemääräämistä. (Järvikoski 1994b, 133-134.)

Kuntoutujälähtöisen toiminnan tavoitteena on asiakkaan tilannespesifisten kompetenssien lisääntyminen, joiden seurauksena asiakas voi selviytyä vastaavista tilanteista jatkossa omin avuin. Kompetenssilla tarkoitetaan tässä yksilön näkemystä omasta kyvystään hallita kyseessä oleva asia, esimerkiksi sairaus, taitavasti. Kompetenssi on selviytymis- ja käsittelystrategioihin liittyvä psyykkinen voimavara. (Härkäpää 1995, 6.) Asiakkaan kompetenssi on hänen näkemyksensä siitä, millä keinoin hän hallitsee tilanteensa, mitkä ovat hänen omat kykynsä hallintaan. Mitä kompetentimmaksi yksilö itsensä asian suhteen kokee, sitä rohkeammin hän ryhtyy toimimaan ja ponnistelemaan esimerkiksi vastoinkäymisten yhteydessä. (Thomas & Velthouse 1990; ref. Leino-Kilpi ym. 1999, 32.)

Hyvinvointivaltion palveluita ja asiakassuhteita kehitettäessä asiakaslähtöisyyteen on sisällytetty sellaisia seikkoja kuin asiakkaiden omien käsitysten ja toiminnan kunnioittaminen, pyrkimys nostaa asiakas palvelujen käyttäjänä aiempaa keskeisempään asemaan vastuineen ja velvoitteineen sekä pyrkimys lisätä palvelujen joustavuutta asiakkailta saadun palautteen perusteella (Piirainen 1999, 5). Kuntoutuminen voidaan asiakaslähtöisyyden näkökulmasta ymmärtää kasvu- ja oppimisprosessiksi, jossa kuntoutujan omien voimavarojen, vahvuuksien ja kompetenssien tukeminen saattaa olla keskeisempää kuin suorituskyvyn rajoitusten yksityiskohtainen kartoitus (Härkäpää & Järvikoski 1995a, 128). Kuntoutujakeskeisessä mallissa kuntoutustyöntekijä toimii asiakkaan yhteistyökumppanina tai konsulttina suunnitelmien ja ratkaisujen teossa (Järvikoski 1995, 283). On myös selvää,

että kun kuntoutuja itse on asettanut omat tavoitteensa kuntoutumisen suhteen, on motivaatio niihin pyrkimiseen suurempi kuin tilanteessa, jossa kuntoutustyöntekijä tekee ne hänen puolestaan (Safilios-Rothschild 1976, 51).

Kuntoutujan oman panoksen vahvistuminen kuntoutusprosessissa ei välttämättä merkitse kuntoutustyöntekijän panoksen heikkenemistä, vaan kuntoutustyöntekijä tukee aktiivisesti kuntoutujasubjektin toimintaa. Työntekijä käyttää omia tietojaan ja asiantuntemustaan kuntoutujan tilannekompetenssien lisäämiseksi. Hän voi auttaa kuntoutujaa tutkimaan omia elinolojaan, ympäristöään ja kuntoutumisen rakenteellisia esteitä ja etsimään keinoja niiden voittamiseksi, elämänmahdollisuuksien laajentamiseksi ja arkielämässä selviytymisen vaihtoehtojen jäsentämiseksi. Kuntoutustyöntekijä ei kuitenkaan korosta omaa asiantuntijavaltaansa asiakkaan subjektiuden nimissä, vaan pyrkii vahvistamaan asiakkaan subjektiutta merkitseviä ajatuksia ja tekoja ja auttamaan häntä päätöksenteossa. (Järvikoski 1994b, 205.)

2.2. Kuntoutujalähtöisyyteen liittyviä ongelmia

Kuntoutujalähtöisyydestä on puhuttu kauan. Jo noin neljäkymmentä vuotta sitten Veikko Niemi (1961, 22) painotti, että kuntoutuksessa tulisi kiinnittää enemmän huomiota asiakkaan omaan panokseen. Yleisemmin kuntoutujalähtöisyydestä on puhuttu Suomessa 1990-luvulla. Asiakslähtöisyys on tällä hetkellä yksi sosiaali- ja terveydenhuollon keskeisistä periaatteista (Sosiaalialan ammattilaisen etiikkaopas 1999, 6; Leino-Kilpi ym. 1999, 5). Myös asiakslähtöinen kuntoutuksen laadun arviointi on tunnustettu tällä vuosikymmenellä (mt., 1). Kuntoutuksen vallitseva paradigma on Järvikosken (1995, 283) mukaan kuitenkin edelleen kliininen. Tämä toimintamalli on kuntoutujalähtöiselle toiminnalle vastakkainen. Yksilön objektiivinen kliininen tutkimus, siihen perustuva tilannearvio sekä toiminta- ja työkyvyn ennuste ovat toimintatavan kulmakiviä.

Kuntoutuksen kliinisen- eli vajavuuskeskeisen toimintamallin mukaan yksilön kuntoutumista pystytään edistämään parhaiten hankkimalla objektiivista tietoa hänestä ja hänen olosuhteistaan ja tekemällä niiden pohjalta tarvittavat johtopäätökset. Kuntoutuksen kliinises-

sä mallissa on vaarana, että prosessi vahvistaa asiakkaan riippuvuutta ja asiantuntija-avun tarvetta. (Järvikoski 1994b, 133.) Kliininen- ja kuntoutujalähtöinen toimintamalli edustavat ääripäitä, jotka harvoin toteutuvat puhtaina. Eri vaiheissa kuntoutumista on mahdollista käyttää hyväksi kumpaakin lähestymistapaa. Kliinisen- ja kuntoutujalähtöisen mallin väliselle rajankäynnille rinnakkainen on ollut keskustelu siitä, onko asiakastyö ensisijaisesti hallinnollista toimintaa vai työntekijän ja asiakkaan vuorovaikutusta, asiakkaan asioiden 'ajamista' (*advocacy*) ja hänen 'vahvistamistaan' (*empowerment*). (Järvikoski & Härkäpää 1995a, 80.)

Kuntoutujalähtöisyyteen liittyvä kuntoutujan omien vaikutusmahdollisuuksien korostaminen voi väärin ymmärrettynä johtaa ongelmiin. Kuntoutuksesta voi pahimmillaan muodostua hallintaa korostavassa yhteiskunnassa uusi kilpa-areena, jolla huonosti pärjäävät saavat uusia menestymättömyyden kokemuksia. (Järvikoski 1994b, 143.) Kuntoutujan omien voimavarojen painottaminen voi ääritilanteessa johtaa siihen, että kuntoutuja kokee itseään syytettävän tilanteesta (Segal & Silverman 1993, 709). Kuntoutujalähtöisyyden väärä korostaminen voi asettaa uusia taakkoja niille, jotka ovat jo lannistuneet vaikeuksien edessä.

Asiakkaan oman vastuunkantamisen tärkeyttä ei pidä liioitella. Silloin kun kuntoutuja ei jaksaa tai osaa tehdä ratkaisuja kuntoutusasiassaan, pitää kuntoutustyöntekijän olla paikalla häntä auttamassa. Myös voimakas sisäinen hallintakäsitys voi olla hyödyksi sairausprosessin jossakin vaiheessa, mutta ei välttämättä koko ajan. (Järvikoski 1994b, 143-144.) Haasteena työntekijälle kuntoutujalähtöisessä toiminnassa on asiakkaan omien voimavarojen oikea arviointi ja onnistumiskokemusten aikaansaaminen.

Asiakas- ja kuntoutujalähtöisyyden arvo ei sosiaali- ja terveydenhuollossa ole lainkaan itsestäänselvä, vaan sosiaali- ja terveydenhuollon asiakkaiden oikeuksia ja velvoitteita on pitänyt alkaa eksplikoida lainsäädännön avulla, kun asiakkaiden kohtelussa on esiintynyt pulmia. Esimerkkinä voidaan mainita laki potilaan asemasta ja oikeuksista (785/1992). (Piirainen 1999, 5.) Vaikka kuntoutujalähtöisyydestä tällä hetkellä puhutaan ja kirjoitetaan paljon, se ei vielä takaa muutoksia käytännön kuntoutustyöhön. Tutkimuksen ja käytännön välinen suhde on Vilkkumaan (1999, 84) mukaan kuntoutuksen ja sen useimpien perustieteiden osalta aina ollut hyvin löyhä. Tutkimustulokset eivät sellaisinaan muuta käytäntöä.

Myöskään tieteellisellä tutkimuksella ja kuntoutusta koskevalla hallinnolla ja lainsäädännöllä ei välttämättä ole mitään yhteyttä keskenään. Näin ollen ei voida olettaa, että vaikka lainsäädännössä painotetaan kuntoutujan oman panoksen merkitystä, se välttämättä näkyisi käytännön toiminnassa kuntoutujalähtöisyytenä.

Kuntoutujalähtöisyyteen kuuluu asiakkaiden omien tavoitteiden ja omien, muiden kuin lääketieteellisten ongelmakäsitysten painottaminen sen sijaan, että lähdetään asiantuntijalähtöisestä ongelman määrittelystä, arvioinneista ja tavoitteen asettelusta. Yleisenä trendinä suomalaisessa yhteiskunnassa on kuitenkin ollut lääketieteellisen tiedon painoarvon vahvistuminen, eli ilmiöiden medikalisoituminen. Myös kuntoutusmaailmaa ovat pitkään hallinneet tautikeskeiset kuntoutusongelmien jäsentämistavat. Niiden asema on Riikosen (1992, 154) mukaan vielä 1990-luvullakin merkittävä. Kuntoutusta rahoittaville organisaatioille ominaiset objektivistiset ja lääketieteelliset ajattelutavat johtavat tietäntyyppisten kuntoutusta koskevien perustelujen suosimiseen. Kuntoutuksen rahoituksen järjestyminen vaatii useimmiten lääketieteellistä argumentointia ja samalla sitoutumista kuntoutusongelmia yksilöllistäviin ja objektoiviin ajattelutapoihin. Tämä asettaa reunaehdot kuntoutujalähtöisyydelle käytännön työssä.

2.3. Empowerment-näkökulma

Kuntoutujalähtöisyyteen liittyy käsitteenä empowerment. Tällä tarkoitetaan työntekijän ja asiakkaan vuorovaikutusta, johon kuuluu olennaisesti asiakkaan vahvistaminen. (Järvikoski & Härkäpää 1995a, 80.) Tätä asiakkaan toimintavoiman tai -vallan vahvistamista pidetään suomalaisen kuntoutuksen suurena kehityshaasteena (Järvikoski ym. 1997, 125). Myös kuntoutus- ja vammaispolitiikan kansainvälinen keskustelu korostaa yksilön voimavarojen ja autonomisuuden tukemista eli täysivaltaistamisen näkökulmaa (Saikku & Karjalainen 1999, 33).

Suomalaisessa kirjallisuudessa empowermentista on käytetty erilaisia suomennoksia. Siitä on käytetty esimerkiksi nimityksiä voimistaminen (Järvikoski & Härkäpää 1995a), sisäinen hallinta (Leino-Kilpi ym. 1999) ja asiakkaan toimintavoiman vahvistaminen (Järvikoski ym. 1997). Käytän jatkossa englanninkielistä sanaa empowerment tai sen synonyyminä termiä täysivaltaistaminen.

Empowerment-ajattelu pohjautuu asiakkaan täysivaltaisuuden kokemukseen. Empowermentilla tarkoitetaan sellaista sisäistä voimantunnetta ja vahvistumisprosessia, joka sisältää ihmisen psyykkisen ja sosiaalisen tukemisen niin, että hän rohkaistuu tarttumaan omiin mahdollisuuksiinsa ja vaikuttamaan omaan elämäänsä. (Pohjola 1997, 266.) Empowerment-malli pohjautuu Paolo Freiren kehittämään ja Stephen M. Rosen käyttämään asiakaslähtöiseen työtapaan, jossa asiakkaan elämäntilannetta pyritään tarkastelemaan asiakkaan todellisuudesta ja tarpeista käsin (Rose & Black 1985).

Empowerment yhdistää kahden erilaisen kentän käsitteitä; aluksi se liittyi puhtaasti kaupalliseen kuluttajuuteen, mutta myöhemmin se sai lähiyhteisöön, kansalaistoimintaan tai suppeammin vammaisuuteen ja huono-osaisuuteen liittyviä painotuksia (Vilkkumaa 1999, 74). Sosiaalitieteissä empowerment-käsitettä on viimeksi kuluneen kahden vuosikymmenen aikana käytetty monenlaisissa yhteyksissä. Se on soveltunut yhtä lailla sosiaalityön, sosiaalisten vähemmistöjen asemaa kohentavien interventioiden kuin vammaisliikkeen ja terveyden edistämiseen tähtäävien interventioiden taustakäsitteeksi. Käsitteen laaja levinneisyys on merkinnyt samalla käsitteellistä moninaisuutta. Käsitteellä on tarkoitettu toisinaan prosessia, toisinaan tavoiteltua lopputilaa, ja joskus sillä on tarkoitettu yksilöllistä, toisinaan ryhmätasoisista ilmiötä. (Järvikoski 1994b, 118.)

Tässä tutkimuksessa empowermentilla tarkoitetaan toimintaa, jonka olennaisena tavoitteena on eri tilanteissa olevien ihmisten vahvistaminen mahdollisimman täysivaltaisiksi kansalaisiksi. Pyrkimyksenä on saada ihminen vaikuttamaan itse omaan elämäänsä ja tarttumaan aktiivisesti omiin mahdollisuuksiinsa. Mikäli kyseessä on kuntoutus, otetaan huomioon lääkinnällisen ja ammatillisen tehtäväalueen lisäksi kasvatuksellinen ja sosiaalinen kuntoutus. Erityisesti psykososiaalinen näkökulma nousee esiin. (Pohjola 1997, 261-266.)

Täysivaltaistaminen liittyy elämänhallintaan. Sen lähtökohtana on avuttomuus tai vallonpuute, joka viittaa omien tavoitteiden saavuttamatta jäämiseen, puutteellisiin voimavaroihin ja mahdollisuuksiin sekä vaihtoehtojen rajallisuuteen. Täysivaltaistumisella tarkoitetaan yleistä riippuvuuden vähenemistä ja vaikutusmahdollisuuksien lisääntymistä. Siihen kuuluu demokraattinen osallistuminen yhteisön elämään ja mahdollisuus vaikuttaa niihin ihmisiin, organisaatioihin ja ympäristöihin, joilla on merkitystä oman elämän kannalta. (Koren ym. 1992; ref. Järvikoski 1994b, 118-119.)

2.4. Empowerment kuntoutuksen sosiaalityössä

Sosiaalityössä empowerment tarkoittaa menetelmää ja väliintulomuotoa, jota on käytetty esimerkiksi sorrettujen ihmisryhmien kanssa työskentelyssä. Täysivaltaistaminen on toimintaa, jossa sosiaalityöntekijä auttaa asiakasta auttamaan itseään. Täysivaltaistamista voidaan pitää yhtenä sosiaalityön tärkeimpänä tehtävänä. Tavoitteena on asiakkaiden täysivaltaisuus omassa elämässään ja tilanteessaan. (Lee 1994, 11-13.) Täysivaltaistamista pidetään sosiaalityön menetelmänä, josta hyötyvät monenlaiset sosiaalityön asiakasryhmät. Brownen (1995, 358) mukaan erityisesti aikuiset pitkäaikaissairaat henkilöt hyötyvät empowerment-toiminnasta.

Täysivaltaistamiseen perustuva kuntoutuksen sosiaalityön malli on kehitetty Yhdysvalloissa. Tästä ns. advocacy/empowerment-mallista on käytetty suomenkielistä termiä ”kansalaiskeskeinen sosiaalityö” (Satka 1993, 25). Sen keskeisenä elementtinä on sosiaalinen kehittyminen, joka tapahtuu sosiaalityöntekijän ja asiakkaan dialogin kautta. Empowerment viittaa toimintamallissa siihen dialogiin, jonka kautta asiakasta tuetaan tuottamaan ne mahdollisuuksien rajat, jotka hän näkee tarpeidensa kannalta sopiviksi. Tämä tarkoittaa, että asiakas on kaikkien elämäänsä koskevien päätösten keskiössä. (Järvikoski 1994b, 136.)

Täysivaltaistamisella on sosiaalityön kirjallisuudessa viitattu kolmeen asiaan: väliintuloon, taitoon ja menetelmään. Nykyisin täysivaltaistamista pidetään yhtenä sosiaalityöntekijän keskeisenä taitona sekä vastuualueena. (Browne 1995, 359.) Asiakkaiden täysivaltaisuus on ollut mukana amerikkalaisessa käytännön sosiaalityössä Simonin (1994, 1) mukaan 1890-luvulta lähtien. Eri aikoina sosiaalityön käytännöistä sekä asiakkaista on vain käy-

tetty erilaisia nimityksiä. Asiakkaiden täysivaltaistaminen on kuitenkin jatkuvasti ollut sosiaalityössä mukana. Täysimittainen empowerment-näkökulma on Paynen (1997, 267) mukaan kehittynyt 1980- ja 1990-luvuilla. Hänen mielestään kaikkia aikaisemmin käytettyjä sosiaalityön menetelmiä ei voida yksinkertaisesti liittää uuden nykyaikaisen käsitteen empowerment alle, sillä on huomattava, että poliittinen ja sosiaalinen muutos liittyy empowerment-näkökulman esiintuloon (mt., 275).

Täysivaltaistamisen tavoitteena on saada asiakkaat itse käyttämään omia vahvuuksiaan saadakseen itsearvostusta, terveyttä, turvallisuutta, sosiaalista valtaa ja niin edelleen. Täysivaltaistamiseen perustuva sosiaalityö on pyrkinyt kasvattamaan asiakkaiden omaa päättäväisyyttä omissa asioissaan sekä lisäämään perheen tai lähiyhteisön omia voimavaroja ja resursseja. (Fetterman 1996, 5). Kun sosiaalityössä on suhtauduttu asiakkaaseen tai perheeseen omien asioidensa parhaina asiantuntijoina, on tämä lisännyt heidän täysivaltaistumistaan omassa tilanteessaan (Simon 1994, 2). Oman tilanteen sisäistä hallintaa ei voida kuitenkaan antaa toiselle ihmiselle. Se on voimavara itsessään. Esimerkiksi kuntoutustyöntekijä ei voi tuottaa terveyteen liittyvää hallintaa toiselle ihmiselle, hän voi ainoastaan tukea ja edistää toisessa ihmisessä syntyvää hallinnan kokemusta ja siihen perustuvaa toimintaa. Kyseessä on interaktiivinen suhde yksilöiden ja heidän ympäristönsä välillä. (Leino-Kilpi ym. 1999, 29.)

Empowerment-näkökulmaa käyttävän työntekijän tehtävä on selvittää asiakkaan konkreettiset elinolosuhteet ja osallisuus palvelujärjestelmässä, hahmottaa kuva asiakkaan elämänhistorian tuottamasta identiteetistä ja auttaa asiakasta löytämään omat resurssinsa, mahdollisuutensa ja halukkuutensa muutostyöhön. Tavoitteena on palvelujärjestelmistä itsenäistyminen sekä itseään ja tarpeitaan määrittävän asiakkaan roolin omaksuminen. Ahdistavissa elämäntilanteissa ihmiset usein epäilevät omaa pätevyyttään ja mukautuvat vaikeisiin olosuhteisiin. On tärkeää auttaa ihmistä näkemään todellisuus muutettavissa olevana tilanteena. Tavoitteena on tukea kohteen asemaan joutunutta asiakasta oman elämän haltijaksi eli subjektiksi. (Kokko 1999, 106-107.)

2.5. Kuntoutus elämänhallinnan tukijana

Elämänhallinta on kuntoutuksen kannalta erityisen tärkeä käsite, sillä kuntoutustarve tulee ajankohtaiseksi usein silloin, kun elämänhallinta on uhanalainen tai järkkynyt. Sairaus toimii merkkinä elämänhallinnan menettämisen uhasta. (Tossavainen 1992, 47.) Kuntoutusta koskevassa koti- ja ulkomaisessa kirjallisuudessa on elämisen laatu tai elämänhallinta mainittu viime aikoina yhä useammin kuntoutuksen keskeisiksi tavoitteiksi (Järvikoski & Härkäpää 1995a, 69). Hallinnan käsite liittyy myös terveyttä koskeviin tutkimuksiin, joissa on haluttu selvittää missä määrin yksilön oma käsitys kyvystään vaikuttaa terveyteensä tai hallita sitä säätelee terveyskäyttäytymistä, vaikuttaa hoitotuloksiin, terveydentilaan ja niin edelleen. (Tuominen 1994, 69).

Kuntoutuksen tavoitteet ja sisältö näyttävät erilaisina sen mukaan, millaisesta näkökulmasta niitä tarkastellaan. Yksi näkökulma on kuntoutus elämänhallinnan tukijana. Tästä lähtökohdasta kuntoutus nähdään suunnitelmallisena ja monialaisena toimintana. Yleistavoitteena on auttaa kuntoutujaa toteuttamaan elämänprojektejaan ja ylläpitämään elämänhallintaansa tilanteissa, joissa hänen mahdollisuutensa sosiaaliseen selviytymiseen ja integraatioon ovat esimerkiksi sairauden vuoksi uhattuina tai heikentyneet. (Järvikoski & Härkäpää 1995b, 22.) Kuntoutuksen tavoitteena on perinteisesti pidetty työllistymistä, kuntoutumista ansiotyöhön. Tämän tavoitteen perustelut ovat osoittautuneet viime vuosikymmeninä vajaiksi ja riittämättömiksi. Tällä hetkellä on selvää, että kuntoutuksen tavoitteet on asetettava ansiotyötä laajemmiksi; aktiiviseen toimintaan, elämänhallintaan tai elämisen laatuun. (Härkäpää & Järvikoski 1995b, 174.)

Tutkimuksissa on osoitettu, että sosiaalinen tuki on yhteydessä koettuun terveyteen (esim. Peltonen 1994; Renfors & Keskinen 1996). Sosiaalinen tuki on yhteydessä suoraan ja elämänhallinnan kautta sekä itsearvioituun terveydentilaan että oireiden kokemiseen. Kuntoutuksessa päästään parhaisiin tuloksiin, jos kuntoutushenkilökunta on valmis ymmärtämään potilaan fyysisen haitan lisäksi myös sairauteen kytkeytyviä psykologisia ja sosiaalisia ongelmia (Ruutiainen 1992, 101).

Yksilön terveys ja hyvinvointi ovat riippuvaisia sosiaalisen tuen lisäksi myös sekä ulkoisista ympäristötekijöistä että yksilön luonteenpiirteistä ja voimavaroista (Bäckman 1990, 1). Vahvalla elämäntaloudella on todettu olevan positiivinen yhteys terveyteen ja stressioireiden puuttumiseen. Elämäntaloudella on subjektiivinen käsite. Henkilö, jolla on vahva elämäntaloudella, kykenee elinolosuhteisiinsa sopeutumaan tai niitä muuttamalla vähentämään jännitystä ja lisäämään tyytyväisyyttään eri elämäntaloudilla. (Bäckman & Söderqvist 1990, 10.) Elämäntaloudessa on korostettu myös yksilön tavoitteellista toimintaa. Tällä tarkoitetaan yksilön tulemista oman elämänsä subjektiksi, jolloin hän omien tavoitteidensa ja aikomustensa pohjalta, yhdessä muiden ihmisten kanssa vaikuttaa omiin elämäntaloudihinsa ja voittaa alistuneisuutensa suhteessa toisiin ihmisiin ja erilaisiin valtarakenteisiin (Metteri 1991; ref. Järvikoski 1994b, 120-121).

3. MS-potilaiden kuntoutus

Maailman terveysjärjestö (WHO) sisällyttää kuntoutukseen kuuluvaksi kaikki toimenpiteet, joilla pyritään vähentämään vammauttavien ja vajaakuntoistavien olosuhteiden vaikutuksia sekä saattamaan vammaisen ja vajaakuntoisen kykeneväksi saavuttamaan sosiaalinen integraatio (WHO 1981). MS-tautia sairastaville on tarjolla useita kuntoutusmuotoja. Yleisimpiä MS-potilaiden kuntoutusmuotoja ovat muun muassa ensitietokurssit, sopeutusvalmennuskurssit, yksilöllinen fysioterapia ja laitospotilaiden kuntoutus. Myös puhe- ja nielemisterapia, neuropsykologinen kuntoutus sekä psykoterapia ovat MS-taudissa käytettyjä kuntoutusmuotoja. (Ruutiainen 1995.)

Se, mihin kuntoutukseen MS-potilas haluaa ja on oikeutettu osallistumaan, riippuu monista tekijöistä. Sairauden vaikeusaste, eli onko kuntoutuja vaikeavammaisen vai ei, vaikuttaa kuntoutukseen. Kuntoutustarpeeseen vaikuttaa myös sairauden vaihe; esimerkiksi vastasairastuneelle tarkoituksenmukaista on osallistuminen ensitietokurssille. Myös ihmisen elämäntilanne asettaa ehtoja kuntoutukselle; esimerkiksi pienten lasten äidin voi olla hankalaa irtautua pitkäksi aikaa kotoa laitospotilaiden kuntoutusjaksolle.

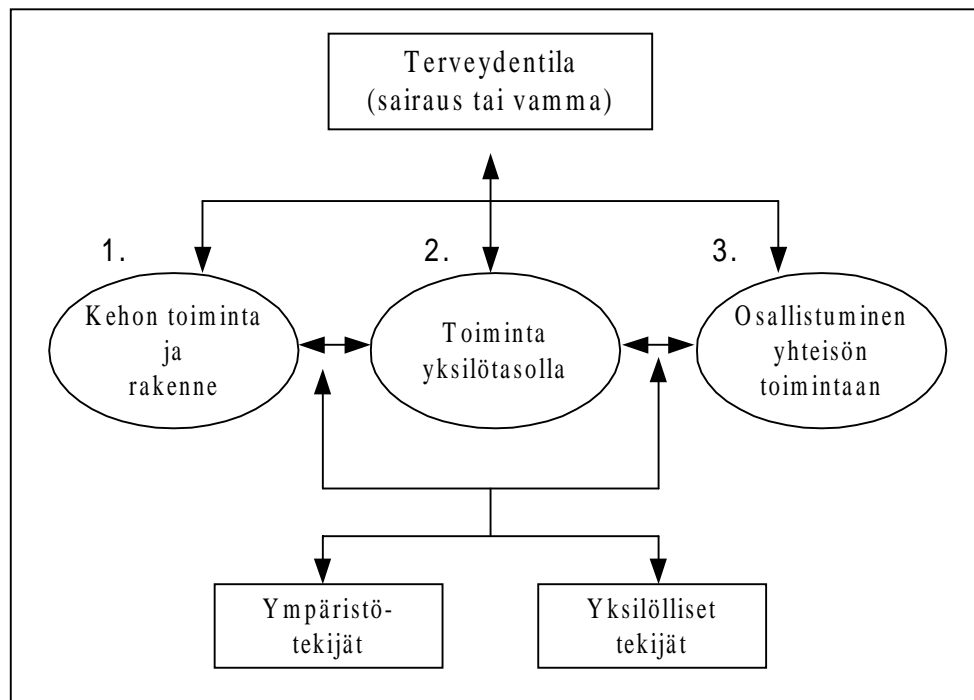
Suomen MS-liiton järjestämiä avopalveluina tuotettuja kuntoutuspalveluita ei MS-potilailla ole ollut saatavissaan ennen avopalveluiden kehittämishanketta. MS-potilaiden kuntoutus on käytännössä koostunut lähinnä sopeutumisvalmennus- ja kuntoutusjaksoista Maskun Neurologisessa Kuntoutuskeskuksessa tai jossakin muussa kuntoutuslaitoksessa sekä fysioterapiakäynneistä terveyskeskuksessa tai yksityisissä fysikaalisissa hoitolaitoksissa. Koska laituskuntoutusjaksolle pääsy on harkinnanvaraista kuntoutusta, sinne pääsy on ei-vaikeavammaisten MS-potilaiden osalta ollut satunnaista, lukuunottamatta diagnoosin jälkeistä sopeutumisvalmennusta. Kotikunnassa MS-potilaan kuntoutus on koostunut pääasiassa satunnaisista fysioterapiakäynneistä terveyskeskuksessa.

Kun työllistymistä vaikeuttavaa tai laitostumista edesauttavaa haittaa yritetään pienentää tai poistaa, on kuntoutujalähtöisyyden kannalta merkitystä sillä, millä tavoin haitta ymmärretään ja mitä keinoja siihen puuttumisella on (Piirainen 1999, 8). Kuntoutuksen sairauksien kehityksessä on monella tavoin merkittävä ollut Maailman terveysjärjestön vuonna 1980 julkaisema sairauksien ja vammojen seurausvaikutusten luokitusjärjestelmä ICDH (*International Classification of Functioning and Disability*). Siinä erotetaan kolme sairauden ja vamman seurausvaikutuksen tasoa: vaurio, toiminnan vajavuus ja sosiaalinen haitta tai vajaakuntoisuus. Malli on saanut kuntoutuksen piirissä tunnustusta erityisesti siksi, että sen on katsottu lähentävän eri tieteenalojen ja ammattiryhmien viitekehyksiä toisiinsa ja tarjoavan yhteisen kielen, perustan yhteistyölle. Mallin puutteena on muun muassa pidetty sitä, että siinä ei ole riittävästi analysoitu ympäristön merkitystä sosiaalisen haitan muodostumisessa. (Järvikoski & Härkäpää 1995a, 52-54.) Malli houkuttelee ymmärtämään sosiaalisen haitan yksilön ominaisuutena; ympäristö merkitsee siinä ensi sijassa normien antajaa eikä muuttuvaa ja muutettavaa kokonaisuutta. Sen vuoksi esimerkiksi vammaisen henkilön työttömyyttä voidaan tulkita hänen henkilökohtaisena puutteenaan ottamatta huomioon, että yhteiskunnalliset sopimukset, työelämän normit, kuljetuspalvelut ja niin edelleen määräävät osaltaan hänen mahdollisuuksiaan työhön. (Järvikoski 1994b, 201.)

Vuonna 1998 Maailman terveysjärjestö julkaisi uuden määritelmän (ICIDH-2) sairauden seurausvaikutuksista. Tämä tulee jatkossa olemaan keskeisellä sijalla kuntoutuksen tutkimuksessa ja kuntoutuksesta käytävässä keskustelussa. Uuden WHO:n määritelmän tavoitteena on taata yhtenäinen kieli ja puitteet, kun kyseessä ovat toimintakyky ja vammaisuus. Toimintakyky ja vammaisuus ovat mallissa yläkäsitteitä, jotka kattavat kolme ulottuvuutta:

1) kehon toiminnan ja rakenteen, 2) toiminnan yksilötasolla ja 3) osallistumisen yhteisön toimintaan. (Kuvio 1) (ICIDH-2 1999, 7.) Kun edellinen haittaluokitus tarkasteli lähinnä kuntoutujan toimintakyvyn ja sosiaalisen selviytymisen edellytyksiä, otetaan uudessa tarkastelussa huomioon myös jäljellä oleva toimintakyky ja sosiaaliset mahdollisuudet. Uusi määritelmä kattaa kuitenkin vain terveydellisiin tekijöihin liittyvät vajaakuntoisuuden muodot, esimerkiksi sosioekonomiset tekijät jäävät sen ulkopuolelle (mt., 11).

Kuvio 1. Sairauden seurausvaikutukset WHO:n mukaan (ICIDH-2 1999, 24).



WHO asettaa nyt kuntoutujalle uusia haasteita. Uuden määritelmän mukaan kuntoutuksessa on keskeistä ymmärtää kaikki kuntoutujan mahdollisuudet, mutta kuntoutustyöntekijä ei saa silti unohtaa kuntoutujan menetyksen todellista luonnetta. Kuntoutuksen ulottuvuudeksi nousee yksilön ja ympäristön vuorovaikutus, joka säätelee kuntoutujan toimintakykyä ja elämänlaatua. Niihin vaikuttaa myös vallitseva sosiaalipolitiikka. WHO arvioi, että sairauksien, vammojen ja vikojen aiheuttamat rajoitukset voivat olla seurausta sairastuneen elinympäristöstä, fyysisistä esteistä ja yhteiskunnan asenteista. Elinympäristöön kuuluu myös työympäristö. Kuntoutujan vakavakaan elinvaurio ei välttämättä rajoita toimintakykyä tai sosiaalista selviytymistä. (ICIDH-2 1999; Haukka-Wacklin & Nikula 1999, 12.)

3.1. MS-tauti

MS-tauti eli multippeliskleroosi on eteneviä oireita aiheuttava keskushermoston sairaus. Se on nuorilla ja keski-ikäisillä henkilöillä toiseksi yleisin neurologisen vammaisuuden aiheuttaja heti onnettomuuksissa tapahtuneiden loukkaantumisien jälkeen. MS-tauti on tunnettu yli sata vuotta, mutta sen aiheuttajaa ei edelleenkään tunneta. (Hämäläinen 1998, 11.) Tauti saattaa edetä nopeasti ja hankaloittaa liikkumista, mutta monilla sairastuneilla se voi jäädä lähes oireettomaksi. Tavallisimpia oireita ovat normaalia nopeampi uupuminen, lihasten jäykkyys, tasapainovaikeudet, näköhäiriöt ja virtsanpidätyspulmat. Suomessa MS-tautia sairastavia on noin 6000. MS-tautia ei voida lääketieteellisesti parantaa, joskin viime aikojen hoitomahdollisuuksien kehittyminen on vähentänyt taudille tyypillisten pahenemisvaiheiden riskiä. (Koivisto 1999.)

MS-taudin kulkua leimaa ennustamattomuus. Potilaissa se synnyttää epävarmuutta. MS-tauti on hyvin ennalta-arvaamaton sairaus, joka kuitenkin tyypillisesti etenee aaltomaisesti eli vaihtelevalla frekvenssillä; pahenemis- ja paranemisvaiheet seuraavat toisiaan. Lääkäri ei voi alkuaireiden perusteella ennustaa sairauden tulevaa kehitystä. Noin 10 prosenttia MS-potilaista sairastaa taudin äärimmäisen lievänä. Oireet voivat olla niin vähäisiä, että diagnoosi jää kokonaan tekemättä. Yhtä usein kuin tauti on lievä on se äärimmäisen vaikeakin. Silloin sairaus aiheuttaa jo ensimmäisen sairastamisvuoden aikana vaikean ja pysyvän liikuntavamman tai muun haitan. Potilaan elinikää MS-tauti lyhentää vain poikkeuksellisesti. (Wikström ym. 1985, 37-38.)

3.1.1. MS-tautiin sairastumisen vaikutuksia

MS-tautiin sairastutaan tavallisesti 20-40 vuoden iässä. Tällöin ihminen on sukukypsässä, taloudellisesti tuottoisassa ja yleisesti terveenä pidetyssä iässä. Vakavaan, parantumattomaan sairauteen sairastuminen aiheuttaa aina tunnekriisin. Reaktiivinen masennus onkin sairauden alkuvaiheessa luonnollinen osa sairauden sopeutumista. (Wikström & Tuovinen

1998, 43.) Koska MS-tauti on pitkäaikainen, toimintakykyä vähitellen rajoittava sairaus, siitä aiheutuva masennus voi joskus olla merkittävämpi kuntoutumisen este kuin MS-tauti sinänsä (Härkäpää & Järvikoski 1995a, 130).

MS-taudin aiheuttama kokonaishaitta riippuu suuresti eri vajaatoimintojen yhteisvaikutuksesta. MS-tautia sairastavan työssä selviytyminen riippuu paljolti taudin aiheuttamista rajoituksista ja siitä, miten ne haittaavat työtä. Selvää kuitenkin on, että 1990-luvun työllisyystilanteessa terveydellisistä tekijöistä on muodostunut laajan työmarkkinakelpoisuuden eli samanaikaisen monipuolisen opiskelu- ja työhistorian kanssa tärkeimpiä työmarkkina-kansalaisen kilpailuvaltteja (Suikkanen ym. 1996, 94). Helsingin ja Uudenmaan MS-yhdistyksen toimintaan liittyvässä tutkimuksessa kyselyyn vastanneista 574 MS-tautia sairastavasta 92 % kuului työikäiseen väestöön. Kuitenkin vastaajista yli puolet oli eläkkeellä erityisesti osa- tai kokotyökyvyttömyyseläkkeelle siirtymisen vuoksi. (Eronen ym. 1999, 6.) Noin puolet potilaista saa MS-diagnoosin alle 30-vuotiaana. Näin ollen sairastumisikä olisi kuntoutuksen näkökulmasta ihanteellinen lähtökohta ammatinvalinnan ohjaukselle ja uudelleen koulutukselle.

MS-tautiin sairastumiseen liittyy sosiaalisesta elämästä syrjäytymisen vaara. Työ on ihmiselle osa psyykkistä hyvinvointia, ja eläkkeelle siirtymisen myötä katoaa joukko tärkeitä vuorovaikutuksia ja ihmiskontakteja. MS-tauti vaikuttaa myös monella tapaa päivittäiseen omatoimisuuteen. Liikuntakyvyn huonontuminen, virtsankarkailu ja näköhäiriöt saavat monet luopumaan entisistä harrastuksista. Pinnallinen tieto sairauden luonteesta ja turvatomuuden tunne rasittavat perheenjäsenten välisiä ihmissuhteita ja seksuaalisuhteita. MS-tautiin liittyy usein kognitiivinen, psykologinen ja sosiaalinen näkökulma, vaikka ongelmana useimmilla on ensi näkemältä liikuntakyky. (Ruutiainen 1992, 103-105.)

MS-potilaalla on pitkäaikainen terveysongelma, josta voidaan myös käyttää termiä pitkäaikaisairausta tai krooninen sairaus. Pitkäaikaiseen terveysongelmaan liittyy erilaisten oireiden jokapäiväisyys. Oireet, kuten kipu ja uupumus, koskettavat ihmistä monipuolisesti; ne vaikuttavat arkipäivän elämästä selviytymiseen ja vakiintuneisiin elämäntapoihin. Pitkäaikaiseen terveysongelmaan liittyy monenlaista epävarmuutta. Terveydentilan kulku on epävakaa hyvine ja huonoinen päivineen. (Leino-Kilpi ym. 1999, 19-20.)

3.1.2. MS-tauti sairastuneen elämäkulussa

MS-tautiin sairastuminen tulee ihmiselle aina ennakoimatta. Parantumattomana sairautena MS-tauti on yksi yksilön elämänsä aikana kokemista päätapahtumista. Vaikka MS-tauti voi olla miltei oireeton, on diagnoosin saaminen kuitenkin ihmisen elämässä merkittävä tekijä. Elämäkulkua ohjaavia muutostapahtumia voidaan tarkastella Schultzin ja Raun (1985, 130-134; ref. Tuominen 1994, 50) kehittämän luokittelusysteemin avulla. Luokittelusysteemissä on kaksi dimensiota tilastollisen ja ajallisen normatiivisuuden mukaan. Tapahtuma määritellään tilastollisesti normatiiviseksi, kun se sattuu useimmille yksilöille kyseisessä kulttuuriympäristössä. Esimerkiksi avioliitto ja eläkkeelle siirtyminen ovat tilastollisesti normatiivisia tapahtumia. Suuren omaisuuden periminen ja liikenneonnettomuuden uhriksi joutuminen ovat esimerkkejä tilastollisesti ei-normatiivisista tapahtumista. Tapahtuma on ajallisesti normatiivinen, kun se esiintyy ennustettavan ja suhteellisen rajoitetun ajanjakson aikana joko biologisista syistä tai kulttuurisista normeista johtuen.

Tilastollisesti ja ajallisesti normatiivisiin tapahtumiin voidaan ennakolta varautua. Näiden tapahtumien on arvioitu aiheuttavan vähemmän stressiä ja negatiivisia vaikutuksia henkilön elämään, kuin ei-normatiivisten tapahtumien. (Tuominen 1994, 50.) MS-tautiin sairastuminen on sekä tilastollisesti että ajallisesti ei-normatiivinen. Vaikka voidaan määrittellä, että MS-tautiin sairastutaan keskimäärin 30-vuotiaana, sitä ei kuitenkaan voida pitää ajallisesti normatiivisena, koska sairastuminen ei ole ennakoitavissa oleva tapahtuma.

Schulzin ja Raun (1985, 133; ref. Tuominen 1994, 51) mukaan tilastollisesti sekä ajallisesti ei-normatiiviset tapahtumat voidaan jakaa vielä kahteen pääkategoriaan: tapahtumiin, jotka koskevat suurta joukkoa tietyssä kulttuurissa ja tapahtumiin, jotka koskevat yksilöitä. MS-tautiin sairastuminen kuuluu jälkimmäiseen kategoriaan. Tällaiset tapahtumat ovat harvinaisia eivätkä ole ennustettavissa. Voidaan olettaa, että tällaisissa tilanteissa tuen saaminen on vähäistä ja näistä tapahtumista selviytyminen vaikeaa.

3.1.3. MS-tauti ja empowerment

Teoreettisesti pitkäaikaissairautta lähestytään kirjallisuudessa kahdesta erilaisesta näkökulmasta. Näistä ensimmäinen perustuu ongelman erilaiseen vaiheistukseen (*trajectory framework*) ja toinen terveysongelmasta kärsivän sisäiseen hallintaan (*empowerment framework*). (Leino-Kilpi ym. 1999, 19-20.) Sisäinen hallinta on käsite, jota käytetään erilaisissa yhteyksissä ja eri tieteenaloilla. Hallinnalla tarkoitetaan ajattelu- ja toimintakokonaisuutta, jonka avulla ihminen saavuttaa hallinnan ja kontrollin elämäänsä, kokee elämänsä tasapainoiseksi sekä itsensä kyvykkääksi ongelmatilanteissa. (mt., 22.) Sisäinen hallinta tarkoittaa siis samaa kuin empowerment eli täysivaltaistaminen.

Leino-Kilpi ym. (1999) ovat tehneet tutkimuksen, jonka tarkoituksena on kehittää asiakaslähtöistä hoidon laadun arviointia. Laatua arvioitaessa on tärkeää tietää, mitä terveysongelmaan liittyen on empowerment ja miten sitä voidaan ammatillisesti tukea. Empowerment-toimintaa on tutkimuksessa tarkasteltu neljän perusulottuvuuden avulla. Nämä ovat yksilön autonomia, terveysongelman merkitys, yksilön käytössä olevat hallintakeinot sekä oman toiminnan tuloksellisuus. Tutkimuksessa on käytetty empowerment-käsitettä kuvaamaan sitä kokonaisuutta, jolla pitkäaikaissairas saavuttaa hallinnan ja kontrollin kokemuksen omasta ongelmastaan ja tilanteestaan. Tutkimusaineistona on ollut pitkäaikaissairaiden kirjalliset esseemuotoiset vastaukset (n=226), joista 64 on MS-potilaiden kirjoittamia. (mt., 67.)

Tutkimuksen mukaan MS-potilaille sairaus merkitsee rajoitusta. Erityisesti tässä sairausryhmässä korostuu terveysongelman sosiaalis-yhteisöllinen merkitys. Sosiaalisuuden alueella keskeisintä on työn menetys. Työkyvyttömyyteen vaikuttavia tekijöitä eivät tutkimuksen mukaan ole pelkästään sairauden aste, vaan myös potilaan selviämistyylit, työpaikan luonne ja sosiaaliset tukijärjestelmät. Sosiaalisuuden ohella terveysongelman toiminnallinen merkitys on MS-potilaalle suuri; se tarkoittaa erityisesti liikuntarajoituksia ja jatkuvaisen toiminnan rajoituksia. MS-potilaiden terveysongelman hallintakeinoissa korostuu positiivinen ajattelu ja sisu. Sosiaalisuus vaikuttaa myös hallintakeinoissa, erityisesti perheen tuki on keskeinen hallintakeino. Hallinnan tueksi MS-potilaat toivovat tutkimusten mukaan eniten kuntoutusta. (Leino-Kilpi ym. 1999, 139.)

3.2. Avopalvelukeskusten toiminta

Suomen MS-liitossa on jo pitkään tiedostettu kaksi neurologisesti sairaan kuntoutumispolulla olevaa puutetta. Ensimmäinen ongelmakohta syntyy sairaalan ja terveyskeskuksen välimaastoon juuri diagnosointivaiheen jälkeen. Tällöin ihminen ei tiedä miten hänen tulisi toimia sairautensa kanssa, joten ulkopuolinen apu ja tuki olisi ensiarvoisen tärkeää. Olemassaolevat järjestelmät (terveyskeskukset, sairaalat, Kela) eivät ole pystyneet järjestämään tälle potilasryhmälle mielekästä kuntoutumismuotoa. Toinen ongelmakohta on pitkään sairastaneiden ei-vaikeavammaisten kuntoutuksessa. Kuntoutusta on ollut saatavissa vain vaikeavammaisille. Ei-vaikeavammaiset ovat hakeneet ja saaneet ohjausta ja tukea satunnaisesti. (Peltola 1999.)

Pirkanmaan ja Pohjoisen avopalvelukeskukset ovat lähteneet toiminnallaan vastaamaan näihin kuntoutustarpeisiin, joita ei-vaikeavammaisilla ja vastasairastuneilla MS-potilailla on. Pirkanmaan avopalvelukeskus tuottaa avokuntoutuspalveluja Tampereella ja Pohjoisen avopalvelukeskus Oulussa. Edellinen toimii 35 pirkanmaalaisen kunnan alueella, jälkimmäinen 75 kunnan alueella Oulun läänissä ja Keski-Pohjanmaalla. Molempien avopalvelukeskusten alueella on noin 500 MS-tautia tai harvinaista neurologista sairautta sairastavaa. MS-potilaiden lisäksi avopalvelukeskusten toiminta on siis suunnattu harvinaisia neurologisia, muun muassa selkäydin- ja pikkuaivosairauksia, sairastaville henkilöille. Avopalvelukeskukset ovat osa Suomen MS-liiton Ohjat omiin käsiin -kehittämishanketta, joka hyväksyttiin Raha-automaattiyhdistyksen projektiavustuksen piiriin vuosiksi 1997-1999. (Avopalvelukeskukset, toimintakertomus 1998.)

Avopalvelukeskusten päämääränä on löytää toimiva avokuntoutusmalli, joka perustuu ryhmissä toteutettavaan kuntoutukseen ja terveystiedon välittämiseen. Ryhmäkuntoutuspalveluissa keskeistä on psykososiaalinen tuki, missä yhdistyvät tiedon välittäminen, ryhmäläisten toisilleen antama henkinen tuki, keskustelu, sovellettu liike, ohjaus ja neuvonta. Lähtökohtana on, että sairastava osallistuu itse kuntoutuksensa suunnitteluun. Avopalveluna on toteutettu ensitietokursseja, kuntayhteistyönä toteutettuja ryhmäkuntoutuskokeiluja,

erilaisia teemaryhmiä, ryhmäkuntoutuskursseja ja työllistymisen tukiryhmä (ks. LIITE 5, Kysymys 15). (Pirkanmaan avopalvelukeskuksen esite.)

Avopalvelukeskusten toiminnan päätavoitteena on kehittää toiminnallista ja tiedollista ryhmässä tapahtuvaa avokuntoutusta MS-tautiin sairastuneen elämäntilanteen ja työssä selviytymisen helpottamiseksi. Tavoitteena on myös kuntoutujien oman aktiivisuuden lisääntyminen. (Haukka-Wacklin & Nikula 1999, 6-9.) Avopalvelukeskusten tuottamien avokuntoutuspalvelujen tavoitteena ei ole vain fyysisillä mittareilla mitattava omatoimisuus, vaan itsenäisyys, jossa sosiaalinen selviytyminen on keskeisellä sijalla. Keskeistä on ymmärrys siitä, että kuntoutuksen tärkein päämäärä on sairastuneen arjessa selviytyminen. (Haukka-Wacklin & Nikula 1999b.)

Pirkanmaan ja Pohjoisen avopalvelukeskuksessa työskentelee kummassakin yksi henkilö projektivastaavana. Muita vakinaisia työntekijöitä avopalvelukeskuksilla ei ole. Avopalvelukeskukset tuottavat avopalveluita ja näin ollen hankkivat ulkopuoliset vetäjät kursseille. Alusta asti on projektin keskeisenä toimintamuotona ollut kiinteä yhteistyö yliopisto- ja keskussairaaloiden sekä alueen kuntien kanssa. Avopalvelukeskusten toiminnan suunnittelusta ja seurannasta on vastannut moniammatillinen työryhmä, johon kuuluu eri alojen asiantuntijoita.

Avopalvelukeskukset ovat toimineet tilanteessa, jossa kuntoutusjärjestelmän taloudelliset voimavarat ovat niukentuneet. Kuntoutus on joutunut osaksi palveluiden priorisointikeskustelua. Nykyisessä tilanteessa ei enää juurikaan rakenneta taloudellisia voimavaroja vaativia organisaatioita tai laitoksia. Suomen MS-liiton avopalveluiden kehittämishankkeessa on haettu vastausta myös siihen, millaista kuntoutusta ja millainen yhteistyöverkosto tarvitaan, jotta voidaan taata laadukas ja toimiva kuntoutus mahdollisimman taloudellisesti. (Haukka-Wacklin & Nikula 1999, 5.)

Avopalvelukeskusten lähtökohtana on verkostoituminen olemassaoleviin rakenteisiin, jolloin yksittäisten jaksojen toteuttamismallit ja -paikat voivat vaihdella. Keskeisenä toimintayksikkönä on ryhmä, joka antaa hyvän kustannus-hyöty -suhteen. Tavoitteena on pyrkiä integroimaan avopalvelukeskusten toiminta MS-potilaiden omaan arkipäivään siten, että

toiminnoilla voisi olla jatkuvuutta ja kantavuutta yksittäisen kurssin ulkopuolellakin. (Pelto 1999.)

Se, miksi Suomen MS-liitto on aloitteellisena kehittämässä ja tutkimassa uudenlaista kuntoutusmallia, liittyy kolmannen sektorin roolin korostumiseen yhteiskunnallisen ja taloudellisen murroksen seurauksena. Järjestö on terveydenhuollon organisaatioiden ulkopuolella, jolloin sille syntyy väistämättä toisenlainen näkökulma myös avokuntoutukseen. Avopalvelukeskukset tuottavat palveluja, joita MS-liitto ei ole aikaisemmin jäsenistölleen tarjonnut. Avopalvelukeskusten toimintaympäristö sijoittuu erikoissairaanhoidon, perusterveydenhuollon, kuntien liikuntatoimen, Maskun Neurologisen Kuntoutuskeskuksen ja yksityisten palveluntuottajien välimaastoon. Tarkoituksena on toimia olemassaolevia kuntoutuspalveluja täydentävänä vaihtoehtona. (Haukka-Wacklin & Nikula 1999, 9-10.)

Avopalvelukeskusten toimintamallia on rakennettu yhteistyössä julkisen terveydenhuollon kanssa. Eila Niemi (Haukka-Wacklin & Nikula 1999, 26-27) on tehnyt selvityksen, jossa kysyttiin julkiseen terveydenhuoltoon kuuluville avopalvelukeskusten yhteistyökumppaneilta mielipiteitä uudesta avokuntoutusmallista. Kyselyllä haluttiin selvittää, millä tekijöillä on yhteistyökumppaneiden mielestä ollut merkitystä yhteistyön tekemiseen avopalvelukeskusten kanssa. Pirkanmaalla kysely lähetettiin 19 ja Pohjoisen avopalvelukeskusten alueella 9 yhteistyökumppanille. Vastausprosentti oli 75. Siihen, miksi yhteistyöhön lähdettiin, löytyi useita syitä. Erityisesti Suomen MS-liiton tietotaitoa kohderyhmästä arvostettiin. Koettiin, että yhteistyö valtakunnallisen potilasjärjestön kanssa lisää omankin yksikön henkilöstön tietoja MS-potilaiden kuntoutuksesta. Tutkimuksen tuloksena oli, että avopalvelukeskusten yhteistyökumppanit ovat toimintaan tyytyväisiä. Julkinen terveydenhuolto on valmis jatkamaan yhteistyötä avopalvelukeskusten kanssa.

Suomen MS-liiton Pirkanmaan avopalvelukeskuksen ryhmäkuntoutusta tutkinut Merja Komulainen (1998) on selvittänyt pro gradu -tutkielmassaan MS-potilaiden ryhmäkuntoutuskokemuksia ja näistä kokemuksista luotuja konstruktioita. Metodina Komulainen käytti narratiivista tarkastelua sekä diskurssianalyysiä. Tutkimuskohteenaan Komulaisella oli 14 MS-tautia sairastavaa kuntoutujaa. Komulaisen tutkimuksen tulokset osoittavat ryh-

mäkuntoutuksen lisäävän MS-tautia sairastavien niin fyysistä, psyykkistä kuin sosiaalista-kin toimintakykyä. Toimintakyvyn paraneminen ilmeni niin liikuntakyvyn, mielialan kuin sosiaalisten suhteidenkin paranemisena. Ryhmäprosessin edetessä myös elämänhallintakokemukset muuttuivat positiivisempaan suuntaan. (Komulainen 1998, 76.)

3.2.1. Kuntoutujalähtöisyys avopalvelukeskusten toiminnassa

Avopalvelukeskusten toiminnassa ja kehittämisessä lähtökohtana on ollut asiakaskeskeisyyden toteuttaminen ryhmäkuntoutuksessa. Päämääränä on luoda avokuntoutusmalli, joka perustuu kuntoutujalähtöisyyteen. Avopalvelukeskusten työntekijät ovat alusta saakka tiedostaneet, ettei asiakas- tai kuntoutujalähtöisyys ole mikään uusi keksintö Suomessakaan, vaan jo kauan on painotettu, että kuntoutuksessa tulisi kiinnittää enemmän huomiota asiakkaan omaan panokseen. Avopalvelukeskusten toiminnassa on lähdetty etsimään vastauksia siihen, miten kuntoutujalähtöisyys näkyy arjen kuntoutustyössä sekä mikä on se keskeinen ajatus tai mekanismi, jonka toteutumisen jälkeen voi sanoa, että kliininen ote on vaihtunut kuntoutujalähtöiseksi. Työntekijät ovat myös pohtineet voidaanko kuntoutustyössä ylipäänsä erottaa malleja näin kategorisesti. (Haukka-Wacklin & Nikula 1999, 12.)

Vaikka kuntoutuksessa on jo pitkään painotettu asiakkaan osallistumista, suomalainen kuntoutus pohjautuu edelleen lääketieteelliseen tutkimukseen. Se on varma ja turvallinen pohja, kun kyseessä on vaikea neurologinen pitkäaikaissairaus. Pelkkä lääketiede ei kuitenkaan riitä, sillä ihminen reagoi sairauksiinsa koko persoonallisuudellaan. Tästä kasvaa tarve myös ihmisen sosiaalisen ja psyykkisen minän huomioonottamiseen kuntoutuksessa. Tällöin kuntoutuksen suunnittelijana ei voi olla yksin kuntoutustyöntekijä, vaan myös kuntoutujan näkemystä hyvästä kuntoutuksesta on kuunneltava. (Haukka-Wacklin & Nikula 1999, 5.)

Avopalvelukeskusten projektivastaavien Tuula Haukka-Wacklinin ja Lea Nikulan (1999, 13) mukaan kuntoutujalähtöisyys on käytännössä merkinnyt sitä, että avopalvelukeskusten ryhmät ovat lähteneet liikkeelle ilman asiantuntijoiden tekemää ennakkosuunnitelmaa. Kuntoutukseen osallistuvien ihmisten oma elämä on otettu huomioon. Ensimmäisellä ta-

paamiskerralla kaikkien odotukset ja toiveet on pyritty kartoittamaan ja niitä on käytetty jatkotyöskentelyn suunnittelussa. Tällainen työskentelytapa edellyttää sekä ryhmään osallistuvilta että työntekijöiltä epävarmuuden ja ahdistuksen sietoa, koska valmista toimintamallia ei ole olemassa.

Vaikka kuntoutujalähtöisyys on keskeinen avopalvelukeskusten toiminnan lähtökohta, on työntekijän tärkeää ymmärtää, että oikeanlainen työskentelytapa merkitsee hetkeen tarttumista, luontevaa menetelmän vaihtoa, kun tilanne sitä vaatii. Sen taustalla on ymmärrys siitä, että MS-potilas voi olla ja saa olla heikko. Ryhmäkuntoutuksessa itseohjautuvuus, vertaistuki ja asiantuntijuus vaihtelevat. Avokuntoutukseen osallistuvalla henkilöllä on oikeus pyytää ohjaajaa hyväksymään itsensä ryhmätilanteessa sellaisena kuin hänen kuntonsa edellyttää. Tällöin voi ainoa keino olla ohjaus ja empatia. Päämääränä on kuitenkin aina se, että vähitellen ratkaisut syntyvät kuntoutujan omassa mielessä. (Haukka-Wacklin & Nikula 1999, 31.)

Avopalvelukeskusten toimintaideologiaan liittyy olennaisesti myös empowerment-näkökulma. Tavoitteena on saada asiakkaita itse käyttämään omia vahvuuksiaan saadakseen esimerkiksi itsearvostusta ja mielekästä sosiaalista toimintaa. Tärkeänä avopalveluiden pyrkimyksenä on MS-potilaiden oman aktiivisuuden lisääntyminen. Erityisen hyvin tämä toteutuu avopalvelukeskuksen itseapuryhmissä, joissa MS-potilaat kokoontuvat omaehtoisesti keskustelemaan ja jakamaan kokemuksiaan. Ryhmien tapaamiset järjestetään avopalvelukeskuksen tiloissa, mutta niissä ei ole ulkopuolista ohjaajaa mukana. Ryhmien jäsenet ovat osallistuneet myös avopalvelukeskusten järjestämään muuhun ryhmäkuntoutukseen. Itseapuryhmät on usein perustettu kuntoutuskurssin jatkoksi. Itseapuryhmien muodostuminen on hyvä esimerkki siitä, kuinka avopalvelukeskusten kuntoutujalähtöinen malli edistää sairastuneiden omaehtoista aktiivisuutta.

3.2.2. Avopalvelut kuntoutuksen kentässä

Suomalaista kuntoutuslainsäädäntöä uudistettiin 1.10.1991 voimaan tulleilla laeilla ja asetuksilla. Uudistuksessa muutettiin 20 lakia ja säädettiin kolme uutta lakia. Kuntoutuslainsäädännön tavoitteena on kehittää kuntoutusjärjestelmien toimintaa niin, että kuntoutuksen tarpeessa olevan ihmisen mahdollisuudet saada kuntoutusta oikeaan aikaan ja hänelle soveltuvalla tavalla paranevat. Kuntoutumisen edistämiseksi on myös kehitetty kuntoutusajan sosiaaliturvaa. Kuntoutusta tehostetaan täsmentämällä eri palvelu- ja vakuutusjärjestelmien kuntoutustehtävää ja parantamalla niiden keskinäistä yhteistyötä. Kuntoutuusuudistuksessa painotetaan kuntoutujan motivaation ja oman panoksen merkitystä. Lakiuudistuksen jälkeen kuntoutuja nähdään kuntoutusprosessin aktiivisena ja vastuullisena päähenkilönä. (Kuntoutus uudistuu 1992, 1.)

Uusien kuntoutuslakien voimaantuloa voidaan pitää käännekohtana suomalaisessa kuntoutuksessa (Sormunen 1999, 64). Lakiuudistuksen myötä kunnissa jouduttiin kiinnittämään uudella tavalla huomiota sekä kuntoutukseen yleensä että yhteistyöhön muiden kuntoutuksen piirissä toimivien tahojen kanssa. Kuntoutuksen lakiuudistus painottaa erityisesti kolmea asiaa: 1) kuntoutus on nähtävä ensisijaisena passiiviseen sairastamiseen ja eläkkeisiin nähden, 2) kuntoutuspalvelun ammattihenkilöiden ja järjestelmien on tehostettava keskinäistä yhteistyötään ja 3) kuntoutusmahdollisuuksia on harkittava useammin ja kuntoutusta on toteutettava enemmän kuin ennen. (Kuntoutus uudistuu 1992, 1.)

Näistä lähtökohdista ajatellen Pirkanmaan ja Pohjoisen avopalvelukeskusten toiminta sopii hyvin uuden kuntoutuslainsäädännön henkeen. Avopalvelut on tarkoitettu ei-vaikeavammaisille, ja toiminnan keskeisenä tavoitteena on parantaa MS-tautia sairastavien työssä selviytymistä ja sosiaalista integraatiota. Kuntoutuksen voidaankin sanoa parhaimmillaan edustavan tulevaisuuteen suuntautunutta sosiaalista investointia riskeineen ja mahdollisuuksineen (Suikkanen & Jokinen 1993, 19).

Tärkeä tekijä kuntoutuslainsäädännön uudistamiseen oli se, että 1980-luvun lopulla ennakoitua suurempi määrä ikääntyneistä työntekijöistä hakeutui varhaiseläkkeelle. Samoihin aikoihin alkoi erityisesti pääkaupunkiseudulla ja eräillä yhteiskunnallisesti tärkeiksi koe-

tuilla elinkeinoaloilla olla työvoimapulaa. Lainsäädäntötyöhön vaikuttivat ennakkoodotukset ankarasta työvoimapulasta. (Järvikoski 1994b, 3.) 1990-luvun taloudellinen lama ja suurtyöttömyys ovat kuitenkin olleet ne realiteetit, joiden puitteissa uutta kuntoutuslainsäädäntöä on sovellettu.

Kuntoutuslainsäädännön uudistuksen tavoitteena oli kehittää kuntoutusjärjestelmän toimintaa siten, että kuntoutuksen tarve voidaan todeta jo varhaisessa vaiheessa ja tarvittavat toimenpiteet käynnistää oikeaan aikaan ja kuntoutujalle soveltuvalla tavalla. Lakiuudistuksessa vastuu vaikeavammaisten lääkinnällisestä kuntoutuksesta siirrettiin Kansaneläkelaitokselle. Tämä siirto muutti kuntoutusjärjestelmän rakennetta niin, että vaikeasta yhteiskunnallisesta ja taloudellisesta tilanteesta huolimatta lääkinnällisen kuntoutuksen kokonaisresursseja kyettiin kasvattamaan, vaikka muualla sosiaali- ja terveydenhuollossa on jouduttu taipumaan leikkauksiin. Läkinnällistä kuntoutusta saavien kuntoutujien määrä kasvoi 9 prosentilla vuodesta 1991 vuoteen 1992, kun ammatillista kuntoutusta saavien määrä väheni 2 prosentilla. (Karjalainen & Terkoma 1993, 52.)

Valtioneuvoston selonteossa (1994) onkin arvioitu vuoden 1991 lakiuudistuksen parantaneen erityisesti vaikeavammaisten mahdollisuuksia saada toimintakykyä ylläpitävää kuntoutusta. Kaiken kaikkiaan kuntoutuksen kattavuudessa ja kohdentumisessa nähtiin kuitenkin vielä selkeitä kehittämistarpeita lakiuudistuksen jälkeen. Muun muassa kuntoutuksen kohdistumisessa työelämässä oleviin on edelleenkin ongelmia. On myös arvioitu, että ammatillinen kuntoutus jäi lakiuudistuksessa lääkinnällisen kuntoutuksen ”jalkoihin” (Karjalainen & Terkoma 1993, liitteet 21).

Avopalvelukeskusten palvelut on tarkoitettu nimenomaan ei-vaikeavammaisille MS-potilaille, jotka eivät kuulu Kelan järjestämän kuntoutuksen piiriin. Kelan tehtäviin kuuluu lakisääteisenä alle 65-vuotiaiden vaikeavammaisten lääkinnällinen kuntoutus sekä vajaa-kuntoisten ammatillinen kuntoutus. Kelan tehtäviin kuuluu myös kuntoutustarpeen selvittäminen esimerkiksi silloin, kun henkilö hakee työkyvyttömyyseläkettä. Muuta ammatillista ja lääkinnällistä kuntoutusta Kela järjestää harkinnanvaraisena kuntoutuksena. (KKL 610/91.) 6000:sta suomalaisesta MS-diagnoosin omaavasta henkilöstä noin kolmasosa

täyttää vaikeavammaisuuden kriteerit. Siten kaksikolmasosaa jää harkinnanvaraisen kuntoutuksen varaan. Kuntoutuslakiuudistuksen tavoitteita vasten tarkastellen on paradoksaalista se, että nämä henkilöt eivät ole tarpeeksi vaikeavammaisia päästäkseen kuntoutukseen. (Leiva 1999.)

Avokuntoutusta on tutkittu melko vähän. Muutamia avo- ja laituskuntoutusta vertailevia tutkimuksia on kuitenkin olemassa. Tuki- ja liikuntaelinsairauksissa kuntoutuslaitoshoidon ja avohoidon vaikuttavuutta on vertailtu (Holstila ym. 1989). Tutkimuksen johtopäätöksenä on, että tehostettu avohoito on kuntoutuslaitoshoidon reaalin vaihtoehto. Avohoito on tietyissä tapauksissa potilaan kokonaiselämäntilanteen kannalta mielekkäämpi vaihtoehto kuin kaukana kotipaikkakunnalta tapahtuva kuntoutuslaitoshoito. Avohoidon kuntoutusjakso on tutkimuksen mukaan helpommin nivellettävissä myös potilaan muuhun hoitoon ja kuntoutukseen, jolloin hoidon ja kuntoutuksen jatkuvuus on myös paremmin turvattavissa. Tutkimuksen mukaan avohoitojaksoa puoltaa myös sen kuntoutuslaitoshoitoa pienemmät kustannukset. (mt., 71.) Sama tulos toistuu Auli Holstilan (1997, 151) väitöskirjatutkimuksessa, jossa hänen tutkimuskohteenaan oli tuki- ja liikuntaelinsairaita Kelan kuntoutusjaksoa hakeneita henkilöitä (n=910). Tutkimuksessa ei tullut esille ryhmiä, joille laitoshoido olisi selvästi avohoitoa parempi vaihtoehto.

Rintamaveteraanien avokuntoutuskokeiluissa on lähdetty liikkeelle tilanteessa, jossa avokuntoutus on pääasiassa ollut terveyskeskuksen antamaa tai ostopalveluna järjestettyä fysioterapeuttista hoitoa. Tähän ei olla aina oltu tyytyväisiä, vaan yksittäisiin oireisiin kohdistuneet yksilölliset hoidot on nähty liian yksipuolisina ja osittain ikääntyneiden kannalta liian yksipuolisena hoitomuotona. (Era & Käyhkö 1992, 25-26.) Lähtötilanne on siis ollut samankaltainen kuin MS-potilaiden avokuntoutuksessa ennen avopalvelukeskusten tarjoamia palveluja.

4. Tutkimuksen toteutus

Empiirinen aineisto on kerätty puolistrukturoidulla kyselylomakkeella (LIITE 5). Aineiston hankintamenetelmäksi sopi luontevasti survey, joka toteutettiin postikyselynä. Tähän päädyttiin, koska haluttiin saada tietoja kaikkien avopalvelukeskusten käyttäjien kokemuksista. Tavoitteena oli saada tietää, kuinka monta asiakasta on tiettyä mieltä. Kyselymenetelmiä on kritisoitu muun muassa konservatiivisuudesta, tiedon pinnallisuudesta sekä tiedon luotettavuuden epävarmuudesta. Kysely on kuitenkin tehokas aineiston keruumuoto, kun puhutaan isosta tutkittavien joukosta. Kyselytutkimuksen eduksi on myös laskettava vahva tutkimusperinne ja pitkälle kehittyneet aineiston keruu- ja analyysimenetelmät. Kyselyä pidetään myös luotettavana kerättäessä aineistoa asioista, joista vastaajat ovat kiinnostuneita ja jotka liittyvät heidän arkiseen toimintaansa ja kokemuksiinsa. Mielestäni kyselyn käyttö on perusteltua tällaisessa tutkimuksessa, jota omani edustaa; tarkoituksenahan on tutkia isohkoa ihmisjoukkoa ja kyselyllä mitataan hyvin subjektiivisia näkemyksiä. (Alkula ym. 1995, 119-122; Uusitalo 1991, 92-93.)

Kyselylomakkeen laadinnassa otettiin huomioon MS-tautiin liittyviä tekijöitä, kuten vastaajien mahdollinen käsien jäykkyys. Näin ollen lomakkeen ulkoasuun kiinnitettiin erityisen paljon huomiota esimerkiksi käyttämällä isoa kirjainkokoja sekä jättämällä avokysymyksille reilusti vastauksia. Kysymykset pyrittiin tekemään mahdollisimman yksiselitteisiksi ja helpoiksi vastata. Kyselylomake laadittiin juuri kyseistä tutkimusta varten. Apuna kyselylomaketta laadittaessa on kuitenkin käytetty joitakin aikaisempia tutkimuksia (esim. Eronen ym. 1999). Kyselyn saatekirjeessä kerrottiin, että kyselyn tuloksia tullaan käyttämään MS-tautia sairastavien hyvinvoinnin ja kuntoutuksen kehittämiseksi.

Kyselylomake lähetettiin maaliskuussa 1999 kaikille asiakkaille, jotka olivat käyttäneet avopalvelukeskusten palveluita vuosina 1996-1999. Kyseessä on siis kokonaistutkimus, eli aineiston muodostaa koko perusjoukko, 218 avopalvelukeskusten asiakasta. Kyselyjä lähetettiin luonnollisesti enemmän Pirkanmaan kuin Pohjoisen avopalvelukeskuksen asiakkaille. Pohjoisen avopalvelukeskuksessa toiminta oli ollut käynnissä vasta noin vuoden verran, joten tutkimuksen kohderyhmään kuuluvia asiakkaitakin oli vähemmän kuin Pir-

kanmaalla. Tutkimuksessa ei ole tarkoitus verrata Pirkanmaan ja Pohjoisen avopalvelukeskusten asiakkaiden kokemuksia vaan aineistoa käsitellään yhtenä kokonaisuutena.

Kolmen viikon kuluttua ensimmäisen kyselylomakkeen lähettämisestä lähetettiin kysely uudestaan niille, jotka eivät siihen vielä olleet vastanneet. Kyselyn palautti kaikkiaan 189 vastaajaa; vastausprosentti on siten 87 (LIITE 1). Avopalvelukeskusten toimintaan on osallistunut kokonaisuudessaan enemmän ihmisiä, esimerkiksi ensitietokurssit on tarkoitettu sairastuneille ja heidän omaisilleen. Tutkimukseni kohdistuu vain niihin avopalveluita käyttäneisiin henkilöihin, jotka sairastavat MS-tautia tai harvinaista neurologista sairautta, kuten selkäydin- ja pikkuaivosairauksia. Käytän jatkossa selvyuden vuoksi kaikista vastaajista nimitystä MS-tautia sairastavat.

4.1. Tutkimuskysymykset

Tutkimuksellisenä lähtökohtana on se, kuinka avopalvelukeskusten asiakkaat ovat kokeneet käyttämänsä avokuntoutuspalvelut. Ovatko asiakkaat palveluihin tyytyväisiä? Ovatko avopalvelut vastanneet niihin asetettuja odotuksia? Millainen osa avopalvelukeskuksilla on MS-potilaiden koko kuntoutusjärjestelmässä? Tutkimuksessa painottuvat asiakkaiden omat kokemukset ja näkemykset avopalvelukeskusten toimintaan liittyvistä eri osista.

Kuntoutusta voidaan tarkastella kahdesta näkökulmasta: asiakkaan eli kuntoutujan näkökulmasta ja kuntoutusta järjestävien tahojen eli järjestelmien näkökulmasta (Karjalainen & Terkoma 1993, 14). Tässä tutkimuksessa korostuu asiakkaan näkökulma. Kuntoutuksen tavoitteena on helpottaa sairastuneiden elämäntilannetta sekä työssä selviytymistä. Toteutuuko tämä kuntoutujien mielestä? Kiinnostavaa on myös tietää, kokevatko MS-potilaat avopalveluina tuotetut kuntoutuskurssit hyödyllisiksi. Kyselytutkimuksen keinoin saadaan tietoja siitä, kuinka asiakkaat ovat kokeneet avopalvelukeskusten palvelut tietyillä ulottuvuuksilla. Kyselyllä saadaan myös tietoja siitä, kuinka asiakkaat arvioivat kuntoutuksen vaikuttaneen esimerkiksi yleiseen aktiivisuuteensa ja arjessa selviytymiseensä. Nämä ovat asioita, joiden voidaan katsoa ilmentävän avopalvelukeskusten toiminnan empowerment-näkökulmaa.

Tutkimus ei ole vaikuttavuustutkimusta, eli tuloksena ei saada täsmällisiä intervention vaikuttavuuden tuloksia. Vaikuttavuudella tarkoitetaan palvelujen ja hoidon mahdollisuuksia ja kykyjä aikaansaada haluttuja, tavoitteeksi asetettuja muutoksia asiakkaiden ja palvelujen käyttäjien elämäntilanteissa (Salmela 1997, 24). Tuloksellisuus tai vaikuttavuus on mielekäs käsite kuntoutuksessa vasta sitten, kun pystytään kuvaamaan lähtötilanne, kuntoutus- ja kuntoutumisprosessi sekä lopputila. Tällöin olisi kyettävä myös tunnistamaan muut kuntoutujan tilanteeseen vaikuttavat tekijät, joita voivat olla periaatteessa kaikki yksilön omaan tilanteeseen ja yhteiskunnalliseen muutokseen liittyvät tekijät. Kuntoutumisessa on kysymys fyysisestä, psyykkisestä ja sosiaalisesta selviytymisestä jossain yhteiskunnallisessa tilanteessa. (Vilkkumaa 1999, 72.)

Kuntoutuksen arviointi- eli evaluaatiotutkimus edellyttää tutkimusasetelmaa, jossa on tarkat alku- ja loppumittaukset. Näin on tehty avopalvelukeskuksissa arvioitaessa kuntoutuskurssin vaikutusta motorisiin ja kognitiivisiin valmiuksiin (Haukka-Wacklin & Nikula 1999, 15). Avopalvelukeskusten ryhmäkuntoutuksen vaikuttavuutta fyysiseen, psyykkiseen ja sosiaaliseen toimintakykyyn on lisäksi jo tutkittu (Komulainen 1998), joten se ei ole tämän tutkimuksen aiheena. Sen sijaan saadaan palautetietoa avopalvelukeskusten asiakkailta heidän käyttämistään palveluista. Tutkimuksellinen näkökulma on tässä työssä paljolti samanlainen kuin esimerkiksi Jouni Puumalaisen (1993) lomakekyselynä toteutetussa tutkimuksessa, jossa selvitetään eri kuntoutusjärjestelmien asiakkaiden kokemuksia, käsityksiä ja mielipiteitä järjestelmien kyvystä tarjota kuntoutuspalveluja ja saamastaan kuntoutuksesta.

Tutkimuksella on kuitenkin jotain yhtäläisyyttä evaluaatiotutkimuksen kanssa. Erityisesti Patton (1997) on korostanut, että evaluaation tavoitteena on toiminnan kehittäminen. Sama päämäärä on tällä tutkimuksella. Tutkimuksella saadaan tietoa avopalvelukeskusten asiakkaiden mielipiteistä. Tutkimuksen tuloksia pyritään käyttämään avopalvelukeskusten toiminnan kehittämiseksi.

4.2. Asiakaspalautetutkimuksen ominaispiirteitä

Liike-elämässä asiakkaiden toiveita ja mielipiteitä on tapana seurata jatkuvasti, käytössä on monenlaisia tyytyväisyyskyselyjä. Tuotteen valmistajaa ja myyjää kiinnostaa, ovatko asiakkaat tyytyväisiä tuotteeseen tai palveluun, eli onko sille yhä markkinoita. Julkisissa sosiaalipalveluissa tarve tietää asiakkaiden kokemuksista ja saamasta hyödystä perustuu toisenlaisiin syihin kuin liike-elämässä. Ensinnäkään ei paljoakaan tiedetä siitä, mitä esimerkiksi sosiaalihuollon asiakkaat pitävät hyvänä ja mitä huonona. Toisaalta vaikka sosiaalihuollon asiakkaat olisivat tyytymättömiä saamaansa palveluun, ei heillä useinkaan ole tälle vaihtoehtoja. He eivät voi vaihtaa palvelun tuottajaa. He eivät myöskään selviä ilman vaan ovat palveluista riippuvaisia ja joutuvat käyttämään niitä, vaikka olisivatkin tyytymättömiä. (Maaniittu 1996, 13-14.) Nämä julkisia sosiaalipalveluja koskevat argumentit eivät sovi avopalvelukeskusten toimintaa koskevaan asiakaspalautetutkimukseen.

Suomen MS-liiton avopalvelukeskusten tuottamissa avokuntoutuspalveluissa toiminta lähtee asiakkaiden vapaaehtoisuudesta ja omasta halusta. Tulevasta toiminnasta ja kursseista tiedotetaan muun muassa MS-liiton Avain-lehdessä ja kotiin tulevilla kirjeillä. MS-potilaita hoitavat keskussairaaloiden ja yliopistosairaaloiden lääkärit kertovat myös palveluista. Toiminnasta tiedotetaan kirjeitse kaikkille niille MS-potilaille, jotka kuuluvat paikalliseen MS-yhdistykseen. MS-potilaille tämä ns. järjestäytymisaste on suuri. Päästäkseen kuntoutuskurssille tulee MS-potilaan palauttaa avopalvelukeskukseen hakemuslomake, jossa hän ilmoittaa, mihin kuntoutukseen ensisijaisesti haluaa. Koska ryhmäkuntoutuksessa ryhmien koot ovat rajallisia, kuntoutukseen ei aina voida valita kaikkia halukkaita.

Kuntoutuskurssille osallistumisesta käyttäjät maksavat omavastuumaksun (100-300mk/kurssi). MS-liiton avopalvelukeskusten toiminnan päärahoittaja on Raha-automaattiyhdistys. Avopalvelukeskukset saavat kuntoutuskursseille rahoitusta myös Opintotoiminnan Keskusliitolta. Pirkanmaalla Tampereen yliopistollinen sairaala järjestää MS-tautiin sairastuneiden ensitietokurssit ostopalveluna Pirkanmaan avopalvelukeskukselta. Alueen kuntien kanssa yhteistyö on taloudellisessa mielessä tapahtunut esimerkiksi siten, että kuntayhtymä on antanut avopalvelukeskuksen järjestämälle kuntoutuskurssille tilat sekä luennoitsijoita maksutta. Toimintaa voidaan pitää ns. kolmannen sektorin toimintana, joka tapahtuu puhtaasti yksityisen- ja julkisen sektorin välissä. Toiminta on siis

sellaista, jota Heinonen (1993, 134-137) esittää yhdeksi tulevaisuuden sosiaalipoliittiseksi visioksi.

Avopalveluiden käyttäjät eivät fyysisessä mielessä ole riippuvaisia avopalvelukeskuksen tuottamista avokuntoutuspalveluista. Palvelut on tarkoitettu ei-vaikeavammaisille MS-potilaille. Käyttäjät ovat niin hyväkuntoisia, ettei heillä ole oikeutta Kelan rahoittamaan vaikeavammaisille suunnattuun kuntoutukseen. Ryhmämuotoisissa avopalveluissa painotuu kuitenkin fyysisen alueen lisäksi sosiaalinen ja psyykinen alue. Avopalvelukeskusten tuottamaan kuntoutukseen pääsyn edellytyksenä on ainoastaan diagnoosi MS-taudista tai muusta harvinaisesta neurologisesta sairaudesta. Toisin kuin kuntoutuksessa yleensä, lääkärin lähetettä ei tarvita. Avopalvelukeskusten tuottama kuntoutus ei ole ainutlaatuista eikä korvaamatonta, sillä MS-potilaat voivat vaihtoehtoisesti käyttää yksityisten kuntoutuslaitosten jossain määrin vastaavanlaisia palveluja. MS-potilailla siis olisi mahdollisuus halutessaan vaihtaa palvelun tuottajaa. On kuitenkin eri asia, kuinka tietoisia MS-potilaat ovat valinnanmahdollisuuksistaan.

Avopalvelukeskukset ovat osa Suomen MS-liiton viestinnän ja avopalveluiden kehittämishanketta. Toiminnan projektiluonteeseen kuuluu, että asiakkaiden mielipiteitä on kysytty ja toimintaa pyritty muokkaamaan jatkuvasti asiakkaiden tarpeita paremmin vastaaviksi. Avopalvelukeskushanke onkin muuttanut kolmen vuoden aikana paljon muotoaan. Koko ajan haetaan uusia ja asiakkaiden kannalta tarkoituksenmukaisia toimintamuotoja. Tästä lähtökohdasta asiakaspalautekyselyn toteuttaminen tuntui mielekkäältä ja tarpeelliselta.

4.2.1. Asiakaspalautteen merkitys

Asiakaspalautetutkimuksia voidaan kritisoida ja niiden tarkoitus voidaan kyseenalaistaa monin tavoin. Esimerkiksi Salmela (1995, 5) arvostelee asiakastutkimuksia siitä, että ne toistavat itseään. Hyvin usein saadaan tulos, jonka mukaan 80 prosenttia asiakkaista on tyytyväisiä käyttämiinsä palveluihin. Hyvissä tuloksissa ei sinänsä ole mitään pahaa, mutta jos toisenlaisilla palautteenhankinnan muodoilla saadaan selvästi näistä tuloksista poikkeavia tietoja, tulosten pätevyyttä voi epäillä. Kyselyjä voidaan arvostella myös siitä, että

niiden tulokset ovat pinnallisia tai pitkälle ennalta määriteltäviä. Kyselyn luonteenseehan aina kuuluu se, että aineiston kerääjä jo etukäteen päättää, mitkä ulottuvuudet palvelutapahtumassa ovat laatua. (Salmela 1997, 15.)

Asiakaspalautetiedon kerääminen on yksi mahdollinen tapa arvioida palvelujen laatua. Strandvik (1994, 14-16) käyttää käsitettä toleranssivyöhyke kuvaamaan asiakkaan odottaman palvelun ja tarjottavan palvelun väliin jäävää aluetta. Toisistaan voidaan erottaa palvelujen laatu erillisissä palvelun jaksoissa ja palvelussa kokonaisuutena. Toleranssivyöhykettä voidaan tarkastella sekä erillisissä palvelutapahtumissa että koko asiakassuhteessa. Toleranssivyöhykkeitä voidaan tutkia objektiivisin ja subjektiivisin metodein. Kysely- tai haastattelututkimukset edustavat objektiivisiä, kvantitatiivisia menetelmiä. Subjektiivisiä ja kvalitatiivisia menetelmiä ovat esimerkiksi asiakaspaneelit ja havainnointi.

Sipilän (1995, 23) mukaan palvelun laadun relevantein mittapuu on palvelutapahtumassa läsnäolevien ihmisten, palvelun vastaanottajan ja palvelun antajan, arvio tuotetusta palvelusta. Asiakkailta saatu palaute on siis yksi osa arviointia. Asiakkaan rooli saamiensa palvelujen suunnittelussa, toteutuksessa ja arvioinnissa on keskusteluttanut ammattihenkilökuntaa jo monia vuosia. Voidaan kysyä, onko asiakkaan tyytyväisyys riittävä mittari palvelun laadulle, osaavatko asiakkaat itse arvioida, mitä he tarvitsevat tai pitääkö toimia niin kuin asiakas haluaa. (Holma 1999, 27.) Mielenkiintoista kysyttäessä asiakkaiden tulee saada arviointinsa perustaksi helposti ymmärrettävää tietoa palvelujen ja esimerkiksi hoitokäytäntöjen vaihtoehtoista (Outinen ym. 1996, 11). Asiakkaan kokemuksen palvelun ja toimintatapojen laadusta katsotaan vaikuttavan myös palvelun tuloksiin. Tyytymätön asiakas viestittää, ettei palvelu, hoito tai hoiva ole saavuttanut kaikkia sille asetettuja tavoitteita. (Holma 1999, 27.)

4.2.2. Tyytyväisyys-käsitteen ongelmallisuus

Kuluttajatytyväisyys-käsite on markkinatutkimuksista levinnyt myös julkisiin hyvinvointipalveluihin. Tyytyväisyyttä kartoittavien kyselyjen lähtökohtia voidaan kritisoida monella tavalla. Tyytyväisyyttä mittaavissa kyselytutkimuksissa on taustalla oletus autonomisesta, valintoja tekemään pystyvistä kuluttajasta. Tällöin tulee tarkasti miettiä, onko valintojen tekemisen mahdollisuus todellista. (Salmela 1997, 14.) Potilastytyväisyystutkimuksissa perusolettamuksena on, että potilaan tyytyväisyys osaltaan ilmentää laadun toteutumista. Onkin väitetty, että tyytyväisyysmittauksien tuloksia käytetään väärin, kun niitä käytetään sellaisenaan laadun arviointimittareina. (Leino-Kilpi & Vuorenheimo 1992, 26).

Tyytyväisyyden määrittely voidaan nähdä heijastumana kuluttajanäkökulmasta terveydenhuollossa; asiakas ei ole enää passiivinen palvelujen vastaanottaja vaan aktiivisesti palvelujen tasoon vaikuttava kuluttaja (Leino-Kilpi & Vuorenheimo 1992, 7-8). Kuluttajaajattelun soveltamisesta hyvinvointipalveluihin on käyty vilkasta keskustelua (Salmela 1997, 14). Julkisten palvelujen markkinoistumisen myötä palveluihin oikeutetun kansalaisen näkökulma on vaihtunut 1990-luvun kuluessa julkisten palvelujen kuluttajan asiakasnäkökulmaksi (Salmela 1996, 1).

Kyselytutkimuksen tuloksena saadaan usein vastauksia, joiden mukaan asiakkaat ovat ylitytyväisiä käyttämiinsä palveluihin. Tämä tarkoittaa sitä, että suurin osa vastaajista sanoo olevansa tyytyväinen käyttämäänsä palveluun, kritiikkiä esiintyy hyvin vähän. Ylitytyväisyyden katsotaan liittyvän ns. tyytyväisyyskulttuuriin, joka on ominaista kehittyneille länsimaisille yhteiskunnille. Tyytyväisyyskyselyjen lähestymistapaa syytetään myös pinnallisuudesta, koska palvelut ovat usein vasta lähtökohtia toivottujen vaikutusten aikaansaamisessa. Vaikutukset eivät siis heti näy palvelutapahtumassa, vaan vasta kaukaisessa tulevaisuudessa. (Salmela 1997, 14-15.) Niinpä tulisi tarkasti miettiä ajankohtaa, jolloin mahdollinen tyytyväisyyskysely toteutetaan.

Voidaan ajatella, että kyselyasetelmissä vastaajana on tyytyväisyys, ei ihminen, potilas tai asiakas omine taustatekijöineen. Jos asiakkaalle annetaan mahdollisuus antaa palautetta omin sanoin, saadaan usein aivan toisenlaisia tuloksia. Tyytyväisyys-käsite on mittarina

epämääräinen ja jäsentymätön. Käsitemallien on todettu puuttuvan kaikilla niillä tieteenaloilla, joilla sitä on käytetty. On siis selvittämättä, mitä tyytyväisyys itse asiassa on. Tyytyväisyyden käyttäminen mittarina ei ole luotettavaa, sen avulla ei voida ennakoita tulevia tilanteita. Vaikka säännöllisin väliajoin toistettavissa asiakastyytyväisyysmittauksissa saadaan jatkuvasti korkeita lukuja, asiakkaat voivat hyvin kaikota kilpailevan palveluntuottajan luo. (Salmela 1997, 15.) On myös todettu, että vähiten vastauksia saadaan siellä, missä asiakaskunta on tyytymättömintä. Tyytymättömät asiakkaat jättävät usein kyselylomakkeen palauttamatta. Näin ongelmien suhteellisesta merkityksestä ei saada tietoa tai joitain ongelmia ei havaita ollenkaan. Mieluummin kuin tyytyväisyyttä tai yleistä asennoitumista, kannattaakin Tuula Salmelan (1997, 15) mukaan kartoittaa erilaisin menetelmin asiakkaan palvelujen käytöstä saamia konkreettisia kokemuksia.

4.3. Aineiston analyysi

Kyselyaineiston tilastollinen analyysi on tehty käyttäen SPSS- (Statistical Package for Social Sciences) ja Tixel-ohjelmia. Kyselylomake tuotti paljon kuvailevaa tietoa avopalvelukeskusten käyttäjien kokemuksista. Tulosten kuvailussa käytetään frekvenssejä, prosenttilukuja ja keskiarvoja. Pääasiassa tulokset koostuvat ristiintaulukoinnin ja jakaumien tuottamista arvoista. Muuttujien mittaustaso on monissa kohdissa rajoittanut muiden tilastollisten menetelmien käyttöä (ks. Alkula ym. 1994, 284).

Avointen kysymysten tuottamalla aineistolla pyritään täsmentämään tilastoaineistoa. Mäkelän (1990, 55) mukaan lomaketutkimuksissakin tulisi avovastausten luokittelu kohdata käsitteellisenä tulkintatehtävänä eikä teknisenä reliabiliteetikysymyksenä. Kvalitatiivista analyysiä varten puhtaaksikirjoitin avopalvelukeskusten asiakkaiden vastaukset. Tavallaan ensimmäinen luokittelu saatiin jo srukturoitujen vastausten perusteella (esimerkiksi onko vastaaja tyytyväinen käyttämiinsä avopalvelukeskuksen palveluihin). Tämän jälkeen analysoin aineistot eri luokissa käyttämällä sisällönanalyysia, eli laskelmalla eri teemoja kuvaavien mainintojen esiintymistä aineistossa. Jaottelin vastaukset eri luokkiin niissä käsiteltyjen tema-alueiden mukaisesti.

4.4. Validiteetti ja reliabiliteetti

Tutkimuksen reliabiliteettia eli luotettavuutta kvantitatiivisen analyysin osalta voi laskea suuri kato. Tässä tutkimuksessa kovin suurta katoa ei syntynyt, sillä vastausprosentiksi tuli 87. Tätä voidaan pitää korkeana vastausprosenttina, etenkin kun kyseessä on asiakaspalautetutkimus, joissa kato on yleensä varsin suuri (Vuorela 1988, 26). Koska kato jäi pieneksi voidaan olettaa, että kyse on satunnaisvirheestä eikä kyseessä ole systemaattinen poikkeama totuudesta. Joidenkin yksittäisten kysymysten kohdalla kato oli kuitenkin suuri. Tällöin kysymys on saattanut olla vaikeaselkoinen tai se on muuten koettu hankalaksi vastata. Vaikka kato kokonaisuudessaan jäi pieneksi, on syytä pohtia sen merkitystä aineistoon. Alkulan ym. (1995, 94) mukaan vastaamatta jättäminen on harvoin sattumanvaraista, sillä tietyt vastaajaryhmät saattavat systemaattisesti kieltäytyä vastaamasta ja valikoitumisen myötä tutkimustulokset saattavat vinoutua.

Ihmiset antavat mielellään tietoja heitä lähellä olevista, kiinnostavista asioista. Myös henkilökohtaisen vuorovaikutuksen puute ja tutkimuksen aihe vaikuttavat katoon. (Alkula ym. 1994, 67.) Avopalvelukeskusten toiminta on käyttäjilleen tärkeä ja mieluisa asia. Asiakkaat ovat halunneet edesauttaa avopalvelukeskusten toimintaa koskevaa tutkimusta ja ovat palauttaneet kyselylomakkeen. Siitä ei ole tietoa, ketkä eivät vastanneet kyselyyn. Vuorelan (1988, 26) mukaan tyytymättömät asiakkaat eivät usein palauta kyselyjä. Voi myös olla, että vastaajien ikä on vaikuttanut vastaushalukkuuteen. Ehkä nuoret ja aivan vastasairastuneet, jotka eivät ole kovin paljoa vielä palveluita käyttäneet, jättivät vastaamatta.

Alkula ym. (1995, 94) suosittelevat katoanalyysin tekemistä reliabiliteetin tutkimiseksi. Tällöin tutkimuksen aineistoa verrataan perusjoukkoon. Omassa aineistossani tutkimuksen kohteena oli koko perusjoukko, eli kaikki avopalvelukeskusten palveluita käyttäneet MS-tautia sairastavat henkilöt. Tässä tapauksessa siis valikoituminen on vaikuttanut mahdollisesti niin, että kyselyyn vastasivat lähinnä ne, joiden kokemukset olivat olleet positiivisia. Näin ollen tutkimusongelman kannalta kiinnostavia mielipiteitä jäi mahdollisesti saamatta. On huomattava, että kyselyn tuloksia ei voida yleistää kaikkiin MS-tautia sairastaviin. Tutkimusaineiston muodostaa ei-vaikeavammaiset MS-potilaat, jotka ovat käyttäneet Pirkanmaan tai Pohjoisen avopalvelukeskuksen palveluita ennen maaliskuuta 1999. Mielenkiintoista olisi tietää, ketkä ei-vaikeavammaisista MS-potilaista tulevat avopalvelukeskusten

asiakkaiksi. Kyselyssä kartoitettiin vastaajien taustatietoja, mutta niitä ei ole verrattu kaikkiin MS-tautia sairastaviin.

Operationalisoinnin vaikeus vaikuttaa tilastoaineiston validiteettiin, eli siihen kuinka tutkimuksessa käytetyt indikaattorit ilmaisevat sitä käsitettä, jota niiden on tarkoitus mitata. Abstraktin käsitteen, tässä tapauksessa käyttäjien kokemusten, liittäminen empiiriseen maailmaan tuottaa aina validiteettiongelmaa; missä määrin kehitetty mittari mittaa juuri haluttua ominaisuutta. (Alkula ym. 1995, 89-90.) Kyselylomake oli puolistrukturoitu siten, että mukana oli muutamia avokysymyksiä. Tutkimuksessani keskityn kvantitatiiviseen aineistoon, joten mittarin validius on ongelmallinen. Avoimet vastaukset ovat käyttäjien itsensä tuottamia ja selventävät vastaajien maailmaa ja strukturoituja kysymyksiä.

Tutkimuksellani en pyri yleistettävään tietoon, vaan avopalveluita käyttäneiden MS-potilaiden kokemusten selvittämiseen ja kuvailuun sekä niiden kautta tehtävään tulkintaan avopalvelukeskusten palveluiden merkityksestä käyttäjien elämään. Tuloksia ei voitane suoraan yleistää mihinkään toiseen sairausryhmään ja kuntoutukseen johtuen siitä, että avopalvelukeskusten toiminta on spesifisti ei-vaikevammaisille MS-potilaille tarkoitettua.

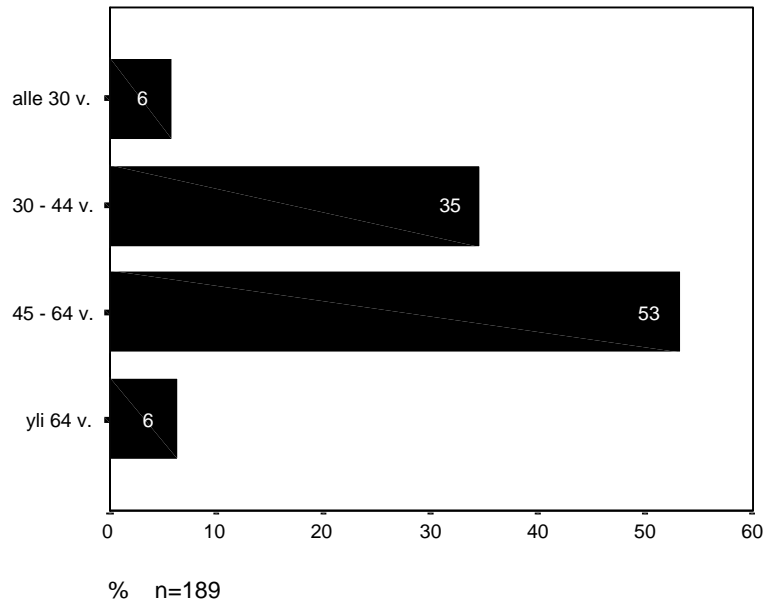
5. Tutkimuksen tulokset

5.1. Taustatietoja avopalveluita käyttäneistä henkilöistä

Kyselyllä haluttiin selvittää ketkä käyttävät avopalvelukeskusten palveluja; kohdentuuko toiminta niille, joille se on tarkoitettukin. Samalla kysyttiin myös muita avopalveluita käyttäneiden henkilöiden taustatietoja, joista seuraavassa tietoja.

Kyselyyn vastanneista henkilöistä 92 %:lla on MS-tauti ja muilla jokin harvinainen neurologinen sairaus. MS-tauti on yleisempi naisilla kuin miehillä, ja tämä näkyy myös avopalvelukeskusten käyttäjissä. Vastaajista 76 % on naisia ja 24 % miehiä. Vastanneiden keski-ikä on 47 vuotta. Yli puolet vastanneista on 45–64 –vuotiaita ja noin kolmannes 30–44 –vuotiaita (Kuvio 2). Vastanneista vanhuksia ja nuoria on hyvin vähän.

Kuvio 2. Avopalvelukeskusten käyttäjien ikäjakauma.



Kyselyssä kysyttiin avopalvelukeskusten käyttäjiltä sekä diagnoosintekovuosi että oireiden alkamisvuosi. Diagnoosin teosta on kulunut keskimäärin 8 vuotta (LIITE 2, Kuvio I). Oireiden alkamisesta on kulunut keskimäärin 14 vuotta. Diagnoosi on tehty oireisiin nähden sitä pikemmin, mitä nuorempi vastaaja on (LIITE 2, Kuvio II). Noin puolet vastaajista on niin hyväkuntoisia, ettei käytä liikkumista helpottavaa apuvälinettä lainkaan (LIITE 2, Taulukko II). Viidesosa käyttää liikkumista helpottavaa apuvälinettä joskus. Noin 15 % käyttää liikkumista helpottavaa apuvälinettä usein ja saman verran on aina apuvälinettä käyttäviä.

Avopalvelukeskusten palvelut on melko hyvin onnistuttu kohdentamaan niille henkilöille, joille ne on tarkoitettu. Yli puolet avopalvelukeskusten käyttäjistä on sairastanut diagnoosintekovuoden mukaan alle viisi vuotta ja noin puolet ei tarvitse liikkumista helpottavaa apuvälinettä lainkaan. Toisaalta ikäluokista suurimman käyttäjäryhmän muodostaa 45–64 -vuotiaat. Nuorten, alle 30-vuotiaiden osuus käyttäjistä on alle kymmenesosa. Tässä saattaisikin olla avopalvelukeskuksille kehittämisen paikka; kuinka saada nuoret toimintaan mukaan.

Yllättävää on, että vastaajista noin puolet on työkyvyttömyyseläkkeellä (LIITE 2, Kuvio III). Yhteensä vastaajista on eläkkeellä 61 % kun huomioidaan myös osatyökyvyttömyyseläkkeellä ja vanhuuseläkkeellä olevat henkilöt. Vain alle kolmasosa vastaajista on tällä hetkellä työelämässä, joko kokopäivä- tai osa-aikatyössä. Eläkkeellä olevat henkilöt jakautuvat melko tasaisesti ryhmiin alle 2 vuotta, 2-5 vuotta, 5-10 vuotta ja yli 10 vuotta eläkkeellä olleet. Yli puolet eläkkeellä olevista vastaajista on ollut eläkkeellä alle viisi vuotta.

Vastaajista puolella on ylioppilastutkinto tai ammatillinen koulutus. Korkeakoulu- tai ammattikorkeakoulututkinto on 37 %:lla ja 12 %:lla on suoritettuna perus-, keski- tai kansakoulu. Eri ammattiryhmiin vastaajat on jaettu Tilastokeskuksen luokittelun (Ammattiluokitus 1997) mukaisesti (LIITE 2, Taulukko III). Ryhmään sotilaat ei kuulu avopalvelukeskusten asiakkaita. Ryhmään erityisasiantuntijat kuuluvat mm. sellaiset avopalvelukeskusten asiakkaiden ammatit kuin sosiaalityöntekijä ja opettaja. Asiantuntijoiden ammattiryhmään kuuluvat mm. sähkötekniikko ja kehitysvammaistenhoitaja.

Avopalvelukeskusten asiakkaiden yleisin perhetyyppi on puolison ja lasten muodostama perhe. Tällainen perhetyyppi on 41 %:lla vastaajista. Puolison kanssa, ilman lapsia, asuu 36% vastaajista, ja 3 % elää yksin lasten kanssa. Yksin asuvia on alle viidesosa (18 %). Sivilisäädäkseen vastaajista 77 % ilmoittaa avo- tai avioliiton. Naimattomia on 12 % ja eronneita tai leskiä 11 % avopalvelukeskuksen käyttäjistä. Erosen ym. (1999, 9) tekemän tutkimuksen mukaan MS-potilaat kokevat oman perheen ja lähisuvun merkityksen avun ja tuen tuottamisessa kaikkein keskeisimmäksi. Monelle MS-tautia sairastavalle henkilölle perheeltä tai puolisolta saatava tuki on myös ainoa tuen lähde. Erosen ym. (mt., 24) mukaan MS-potilaiden hyvinvoinnista huolehtiminen edellyttää perhejärjestelmiltä paljon. Siksi sellaisia tuen muotoja, joilla voidaan tukea MS-potilaiden perheiden toteuttamaa avohoitoa tulisi lisätä. Myös muut tutkimukset antavat samansuuntaisia tuloksia. Useiden, pääasiassa amerikkalaisten, tutkimusten mukaan sosiaalisuus on erittäin tärkeää MS-potilaille. Sosiaalisista kontakteista erityisesti puoliso ja muut läheiset ovat tärkeitä. (Leino-Kilpi ym. 1999, 41.)

5.2. Asiakkaiden arvioita avopalvelukeskusten palveluista

Kyselytutkimuksen tavoitteena oli selvittää avopalvelukeskusten asiakkaiden mielipiteitä avopalvelukeskusten palveluista. Haluttiin selvittää, ovatko avopalvelut vastanneet käyttäjien niihin asettamia odotuksia, ja millaisia vaikutuksia MS-potilaiden arkeen avopalveluihin osallistumisella on ollut.

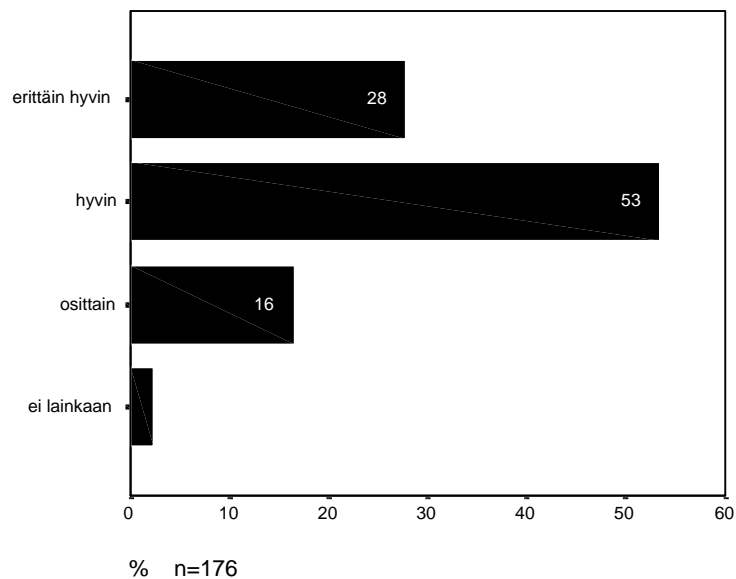
Kokonaisuudessaan asiakkaat ovat arvioineet avopalveluita erittäin myönteisesti. Vastaa- jista 96 % ilmoittaa olevansa tyytyväinen käyttämiinsä palveluihin. Vain seitsemän henki- löä on tyytymätön. Tämä tulos yllättää sikäli, että kyselylomake lähetettiin kaikille avopal- velukeskusten asiakkaille. Myös niille, jotka jostain syystä ovat avokuntoutuskurssin jättä- neet kesken. Tyytyväisyyttä kysyttiin siten, että vastauksista voidaan päätellä ainoastaan tyytyväisyyden määrä, ei laatu. Onkin selvää, että näin saatu tulos on informaatioarvoltaan kapea ja edellyttää täsmentäviä lisäkysymyksiä. Tarkoituksena oli tehdä täsmennyksiä analysoimalla aineistosta avopalvelukeskusten asiakkaiden esittämiä tyytymättömyyden lähteitä. Näitä kuitenkin on vähän ja nekin ilmentävät periaatteessa tyytyväisyyttä toimin- taan. Tyytymättömistä kaikki ovat yli 30-vuotiaita. Yhtä poikkeusta lukuunottamatta kaik- ki ovat perustelleet, miksi eivät ole olleet käyttämiinsä palveluihin tyytyväisiä. Vastauk- sista ilmenee, että sisältöön on oltu tyytyväisiä, mutta kurssin olisi toivottu olevan pidempi tai sille toivotaan jatkoa. Kahdesta vastauksesta käy ilmi, että vastaajilla on sekava kuva siitä, mikä on avopalvelukeskusten toimintaa. Eräässä vastauksessa esimerkiksi valitetaan siitä, ettei omalääkärijärjestelmä toimi.

Kolmasosa niistä, jotka ovat olleet tyytyväisiä avopalveluihin, ovat täyttäneet myös avoky- symyksen eli perustelleet tyytyväisyytensä. Vastauksista nousee esiin erityisesti palvelui- den monipuolisuus, henkilökunnan asiantuntemus ja toisten ryhmäläisten tuki niiksi teki- jöiksi, joiden vuoksi palveluihin ollaan tyytyväisiä. Usea vastaaja kiittelee avopalvelukes- kuksen ilmapiiriä ystävälliseksi. Erityisen tyytyväisiä ollaan siihen, että on päästy kokei- lemaan sellaista, mihin ei muutoin olisi mahdollisuutta. Muutamat vastaavat myös, että on hyvä, kun vähäoireisillekin on tarjontaa eikä tarvitse olla todella huonokuntoinen saadak- seen kuntoutusta ja mukavaa toimintaa. Monet kokevat, että avopalvelukeskuksen toimin- nasta on saatu tärkeää tietoa ja neuvoja. Vastauksista nousee esiin sosiaalisen tuen merki-

tys; henkilökunnan asiantuntemusta ja ystävällisyyttä arvostetaan, samoin toisten samaa tautia sairastavien tuki ja kanssakäyminen on vastaajien mielestä tärkeää.

Avopalvelukeskukset ovat onnistuneet hyvin vastaamaan niihin odotuksiin, joita käyttäjät ovat niiden tuottamaan kuntoutukseen asettaneet (Kuvio 3). Noin 80 % vastaajista on sitä mieltä, että avopalvelut ovat onnistuneet hyvin tai erittäin hyvin vastaamaan niihin asetettuja henkilökohtaisia odotuksia. Etenkin kun näin suuri määrä vastaajista kokee avopalveluiden vastanneen niihin asetettuja odotuksia, olisi mielenkiintoista tietää mitä tarkasti ovat ne odotukset, joita asiakkaat avokuntoutukseen asettavat. Siihen ei saada vastausta tämän tutkimuksen perusteella.

Kuvio 3. Kuinka hyvin avopalvelut ovat vastanneet niihin asetettuja odotuksia.



Vastaajia pyydettiin arvioimaan avopalvelukeskusten toimintaa merkitsemällä sopivin numero (1...5) kahden laatusanan välillä kuvaamaan mielipidettä avopalvelukeskusten palveluista (LIITE 3, Taulukko IV). Kaiken kaikkiaan tulokset ovat varsin positiivisia. Toiminnan koetaan olevan luotettavaa ja asiantuntevaa. Nykyaikaista, rohkeaa ja uudistuvaa avopalvelukeskusten tuottaman kuntoutuksen koetaan myös olevan. Heikoimman arvosaanan saa avopalvelukeskusten näkyvyys. Se kertonee siitä, että vastaajat toivoisivat enemmän tietoa avopalvelukeskusten toiminnasta. Tähän liittyy myös se, että muutamien kysy-

mysten vastauksissa näkyy, etteivät vastaajat tarkasti tiedä mitä avopalveluilla tarkoitetaan. Avopalveluna tuotetut kuntoutuspalvelut sekoitetaan helposti muihin kuntoutuspalveluihin.

Myös tässä tutkimuksessa siis tuloksena on, että suurin osa vastaajista on tyytyväisiä käyttämiinsä palveluihin. Vaikka tyytyväisyyden määrittely on epämääräistä, eikä voida tietää mitä kukin vastaaja on sillä tarkoittanut, voidaan kuitenkin olettaa, että avopalvelukeskusten palveluihin liitetään enimmäkseen positiivisia arvioita. Tätä tutkimustulosta vahvistaa Arja Piiraisen ja Elina Viitasen (1999) tekemä kvalitatiivinen arviointitutkimus, jossa tutkimusaineistona oli avopalvelukeskusten palveluita käyttäneiden ihmisten ryhmähaastatteluja. Haastatteluihin osallistui yhteensä 36 MS-potilasta. Haastateltavien suhde MS-liiton avopalvelukeskuksiin on tutkimuksen mukaan hyvin myönteinen. Haastateltavat kokivat saavansa avopalvelukeskuksilta sosiaalisen kuntoutuksen palveluja ja henkistä tukea. Tutkimuksen tuloksena on, että avopalvelukeskusten toiminta vastaa hyvin MS-tautia sairastavien tarpeeseen saada sosiaalista tukea ja kokemusta yhteenkuuluvaisuudesta muiden sairastuneiden kanssa.

5.2.1. Kuntoutuksen vaikuttavuus

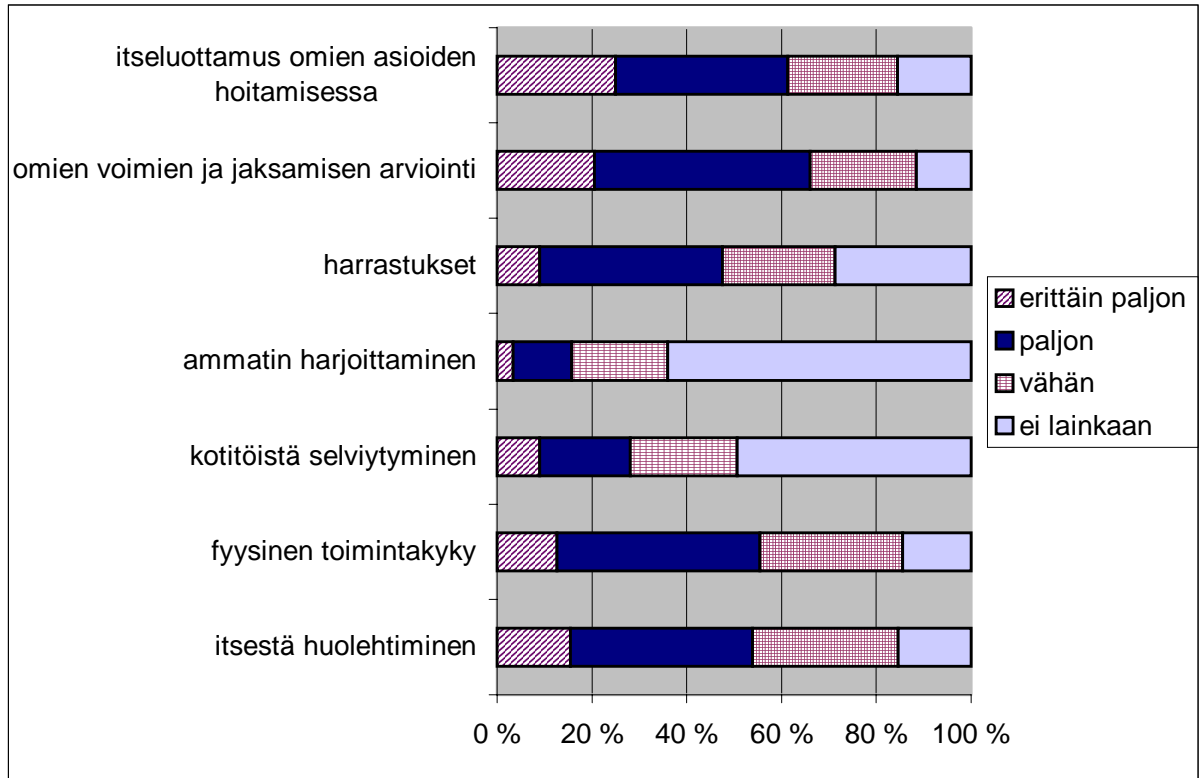
Kuntoutuksen vaikuttavuuden tutkimus edellyttää kuntoutuksen tavoitteiden määrittelyä. Kuntoutuksessa voidaan määrittää eri tasoisia tavoitteita: välittömiä lähitavoitteita, välitavoitteita ja päätetavoitteita. *Päätetavoitteiksi* määritellään tavallisesti yhteiskunnallisen säätelyfunktion toteutumisen kannalta olennaisia, työkykyisyyden ylläpitämiseen tai avun tarpeen vähenemiseen liittyviä perustavoitteita, kuten työllistyminen, fyysinen riippumattomuus ja omatoimisuus jokapäiväisissä toiminnoissa. *Lähitavoitteet* voivat liittyä esimerkiksi kuntoutujien tiedoissa, asenteissa, toiminnassa tai olosuhteissa tapahtuneisiin muu-

toksiin. Lähtitavoitteena voi olla esimerkiksi omatoiminen hoidon harjoittaminen tai ammattikoulutukseen hakeutuminen. *Välitason* tavoitteita voivat olla erilaiset työ- ja toimintakykyisyyteen tai koettuun hallintaan liittyvät positiiviset muutokset, joiden uskotaan pidemmällä aikavälillä heijastuvan myös varsinaisiin päätetavoitteisiin. (Järvikoski 1994a, 44.)

Näiden tavoitteiden saavuttamista avopalvelukeskusten palveluissa voidaan arvioida kyselytutkimuksella saatujen käyttäjien subjektiivisten arvioiden perusteella. Kyse on siis vastaajien mielipiteistä. Tarkempi ja objektiivinen avopalveluiden vaikuttavuuden tutkiminen edellyttää toisenlaista tutkimusasetelmaa, mutta huomiotta ei kannata myöskään jättää asiakkaiden omia arvioita ja mielipiteitä.

Hieman yli puolet (53 %) avopalvelukeskusten käyttäjistä kokee avopalveluiden lisännen itsenäistä selviytymistä arkielämässä. Vastaavasti 47 % kokee, ettei avopalveluiden käyttö ole lisännyt selviytymistä arjessa. Haluttiin myös tarkemmin tietää, kuinka vastaajat arvioivat avopalveluiden vaikuttaneen tietyillä muuttujilla. Eniten avopalveluiden koetaan edistäneen omien voimien ja jaksamisen arviointia (Kuvio 4). Tätä voidaan pitää tärkeänä lähtitavoitteena, joka liittyy empowerment-toimintaan. Tavoitteena on vahvistaa MS-potilaan sisäistä hallintaa ja toimintavoimaa. Tähän liittyy myös itseluottamuksen vahvistuminen. Yli puolet avopalvelukeskusten asiakkaista kokee avopalveluiden käyttämisen edistäneen itseluottamusta omien asioiden hoitamisessa. Itseluottamuksen kasvamista voidaan pitää lähtitavoitteena, joka vaikuttaa edistävästi muiden tavoitteiden saavuttamiseen.

Kuvio 4. Avopalveluiden edistävä vaikutus käyttäjien kokemusten mukaan.



Fyysisen toimintakyvyn parantuminen on kuntoutuksen päätetavoite. Myös sen luotettava arviointi vaatii objektiivisia mittauksia ennen ja jälkeen kuntoutukseen osallistumisen. Kyselytutkimuksessa pyydettiin kuitenkin käyttäjien omaa arviota myös siitä, onko avopalveluiden käyttäminen edistänyt fyysistä toimintakykyä. Yli puolet käyttäjistä kokee avopalveluiden edistäneen fyysistä toimintakykyä paljon tai erittäin paljon. Samalla tavoin on arvioitu itsestä huolehtimisen edistymistä avopalveluiden käytön seurauksena. Itsestä huolehtiminen on myös kuntoutuksen päätetavoite ja se voidaan ymmärtää fyysiseksi riippumattomuudeksi toisista ihmisistä, eli se liittyy olennaisesti fyysiseen toimintakykyyn.

Päätetavoitteiden saavuttaminen on usein sidoksissa yhteiskunnalliseen tilanteeseen. Esimerkiksi huono työttömyystilanne heijastuu poikkeuksetta myös yksilön tilanteeseen, etenkin kun kyseessä on pitkäaikaissairas. Kuntoutuksen vaikuttavuutta ei siten voida arvioida yksinomaan päätetavoitteiden pohjalta. Jos päätetavoitteita ei jossakin yhteiskunnalli-

nessä tilanteessa saavuteta yhtä usein kuin aikaisemmin, on kyettävä tulkitsemaan tapahtuneen muutoksen syyt. Jos kuntoutuksen avulla pystytään käynnistämään aktiviteettia, joka ilmenee selvinä muutoksina lähi- ja välitavoitteiden saavuttamista kuvaavilla indikaattoreilla, on todennäköistä, että toiminnan vaikutukset pidemmällä aikavälillä heijastuvat myös päätetavoitteisiin. (Järvikoski 1994a, 58.)

Noin puolet vastaajista kokee avopalveluiden käytön edistäneen harrastuksissa toimimista. Harrastuksiin osallistumisen edistyminen on kuntoutuksen välitavoite, joka vaikuttaa parhaassa tapauksessa muihin tavoitteisiin. Harrastamiseen liittyy usein sosiaalinen kanssakäyminen toisten ihmisten kanssa, joten myös harrastuksissa toimimisen edistyminen on tärkeä tavoite MS-potilaiden kuntoutuksessa. Sitä voidaan pitää tärkeänä psykososiaalista toimintakykyä kuvaavana muuttujana (Järvikoski 1994a, 45). Kotitöistä selviytyminen ja ammatin harjoittaminen ovat lähitavoitteita. Neljäsosa avopalvelukeskusten asiakkaita kokee avopalveluiden käytön edistäneen kotitöistä selviytymistä. Kaikkein vähiten avopalveluiden käytön koetaan edistäneen ammatin harjoittamista. Työelämässä olevista vastaajista viidesosa on sitä mieltä, ettei ammatin harjoittaminen ole avopalveluiden käytön myötä edistynyt lainkaan (Taulukko 1).

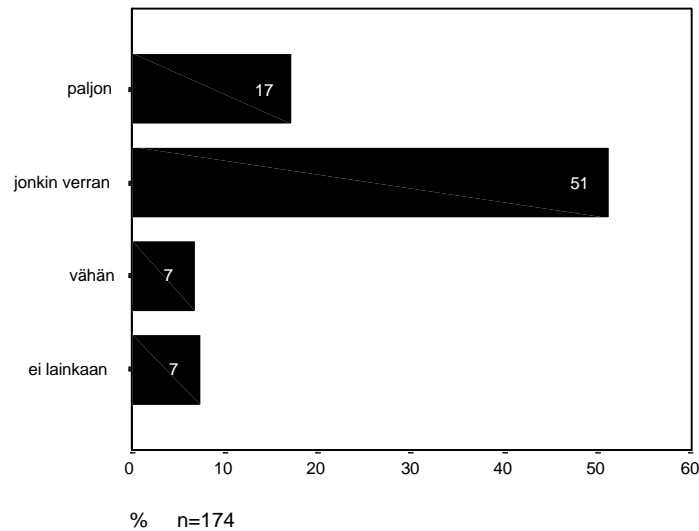
Taulukko 1. Ammatin harjoittamisen edistyminen vastaajan eläkkeellä olemisen mukaan tarkasteltuna.

		Onko vastaaja eläkkeellä?		Yht.
		on eläkkeellä	ei ole eläkkeellä	
Onko ammatin harjoittaminen edistynyt avopalveluiden käytön myötä?	ei lainkaan	43 65,2%	14 20,3%	57 42,2%
	vähän	3 4,5%	15 21,7%	18 13,3%
	ei paljon eikä vähän	17 25,8%	29 42,0%	46 34,1%
	paljon/erittäin paljon	3 4,5%	11 15,9%	14 10,4%
Yhteensä		66 100,0%	69 100,0%	135 100,0%

Ristiintaulukolle tehty χ^2 -riippumattomuustesti (LIITE 3, Taulukko V) osoittaa muuttujien yhteyden aineistossa ($p=0.000$). Eli se, onko vastaaja kokenut avopalveluiden käytön edistäneen ammatin harjoittamista riippuu siitä, onko vastaaja eläkkeellä vai ei. Mielenkiintoinen kysymys on, miksi yleisesti avopalvelukeskusten toimintaa arvioidaan positiivisesti, mutta avopalveluiden käytön ei ole kuitenkaan koettu edistäneen ammatin harjoittamista. Syynä tähän saattaa olla se, ettei MS-taudin ole edes koettu suuremmin työntekoa häiritsevän. Yli puolet kaikista vastaajista on sitä mieltä, ettei avopalveluihin osallistuminen ole edistänyt ammatin harjoittamista lainkaan tai se on edistynyt vähän. Työssä käyvistä henkilöistä 42 % on sitä mieltä, että ammatin harjoittaminen ei ole edistynyt paljon eikä vähän. Tällöin vastaajilla ei ilmeisesti ole selvää mielipidettä asiasta. Työssäkäyvistä avopalveluiden käyttäjistä alle viidesosa (16 %) kokee, että avopalveluiden käyttö on edistänyt ammatin harjoittamista. Nimenomaisen kysymyksen kohdalla kato oli suuri, puuttuvia vastauksia 54 kappaletta. Tämä johtuu siitä, että monet eläkkeellä olevat jättivät kysymykseen vastaamatta.

Erikseen haluttiin tietää, kuinka vastaajat kokevat avopalveluiden vaikuttaneen heidän yleiseen aktiivisuuteensa (Kuvio 5). Tämä on yksi keskeisistä avokuntoutuksen tavoitteista. Puolet vastaajista kokee avopalveluiden käytön lisänneen heidän yleistä aktiivisuuttaan jonkin verran. Vain alle 15 % vastaajista on sitä mieltä, että avopalveluiden käyttö on lisännyt aktiivisuutta vähän tai ei lainkaan.

Kuvio 5. Onko avopalveluiden käyttö lisännyt yleistä aktiivisuutta.



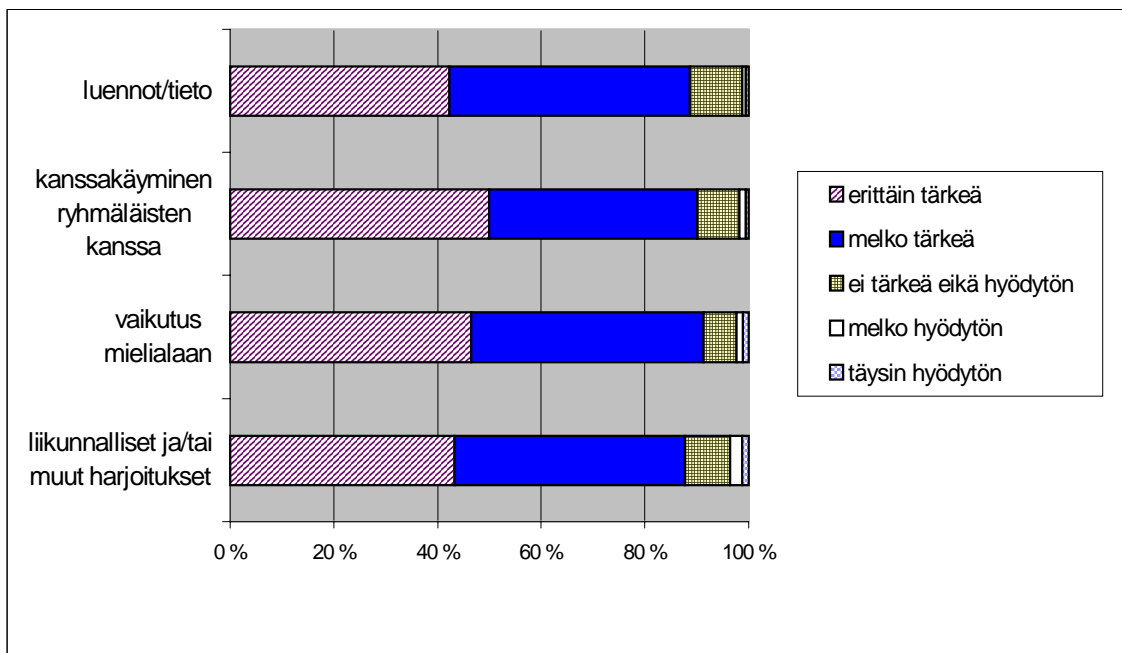
Aktiivisuuden lisääntymistä koskeva kysymys (LIITE 5, Kysymys 24) ja itsenäisen selviytymisen lisääntymistä koskeva kysymys (LIITE 5, Kysymys 26) toimivat toisilleen kontrollikysymyksinä. Voidaan olettaa, että mikäli vastaaja kokee avopalveluiden käytön lisäyksen itsenäistä selviytymistään arkielämässä, hän myös kokee avopalveluiden käytön lisäyksen hänen yleistä aktiivisuuttaan. Näiden kysymysten välinen korrelaatio (LIITE 3, Taulukko VI) osoittaa, että vastausten reliabiliteettia voidaan pitää hyvänä, koska korrelaatio on tilastollisesti merkitsevä. (Eskola 1981, 78-79.)

5.2.2. Mikä avopalveluissa on koettu tärkeäksi

Avopalvelukeskukset saavat asiakkailtaan myönteistä palautetta. Avopalveluina tuotetut kuntoutuskurssit on koettu tärkeiksi. Tällöin on kiinnostavaa tietää, mitä kuntoutuksen eri puolia vastaajat erityisesti pitävät tärkeinä. Ryhmäkuntoutuksen eri puolista pidetään oman kuntoutumisen kannalta tärkeinä kaikkia kyselylomakkeessa annettuja muuttujia (Kuvio 6). Vastaajat eivät ole nostaneet annetuista muuttujista yhtä selvästi ylitse muiden, vaan kaikkia lomakkeessa annettuja tekijöitä pidetään erittäin tärkeinä. Kaikkein tärkeimmäksi nousee kanssakäyminen muiden ryhmäläisten kanssa. Myös vaikutus mielialaan, liikun-

nalliset ja muut harjoitukset sekä luennot koetaan erittäin tai melko tärkeiksi oman kuntoutumisen kannalta.

Kuvio 6. Ryhmäkuntoutuksen eri puolien tärkeys oman kuntoutumisen kannalta.



Avopalvelukeskusten palveluiden käyttäjät pitävät siis kanssakäymistä toisten ryhmäläisten kanssa erittäin tärkeänä tekijänä oman kuntoutumisensa kannalta. Tämä tulos ei ole yllättävä, koska avopalvelut ovat nimenomaan ryhmämuotoisia, josta seuraa kuntoutuskursseilla saatava vertaistuki toisilta samaa tautia sairastavilta. Ennen avopalvelukeskusten tarjoamia kuntoutuspalveluja, on avokuntoutus merkinnyt MS-potilailla lähinnä yksilöllistä fysioterapiaa. Kontakteja muihin MS-tautia sairastaviin on saattanut olla todella harvoin.

Avopalvelukeskusten ryhmäkuntoutusta tutkineen Komulaisen (1998) mukaan ryhmä lisäsi jäsenten sosiaalista integraatiota muihin sairastuneisiin. Ryhmäkuntoutus lisäsi MS-potilaiden fyysistä, psyykkistä ja sosiaalista toimintakykyä, mikä ilmeni liikuntakyvyn, mielialan ja sosiaalisten suhteiden paranemisena. Ryhmäprosessi näkyi myös elämänhallintakokemusten positiivisina muutoksina. Useimmat kuntoutujat hyväksyivät sairautensa ja sopeutuivat siihen entistä paremmin. Myös Piiraisen ja Viitasen (1999) tekemässä tutkimuksessa haastateltujen MS-potilaiden puheessa pohditaan kuntoutuksen ryhmämuotoi-

suutta. Avopalvelukeskukset ovat tarjonneet sosiaalista toimintaa, jossa voi tavata toisia samaa sairautta sairastavia. MS-potilaat pitävät tärkeänä mahdollisuutta jakaa kokemuksiinsa toisten samaa tautia sairastavien kanssa.

5.3. Avopalvelukeskukset osana kuntoutusprosessia

Kyselyssä selvitettiin avopalvelukeskusten käyttäjiltä heidän mielipiteitään avopalvelukeskusten palveluista koko kuntoutusjärjestelmän osana. Samalla selvitettiin, mitä muita kuntoutuspalveluita avopalveluiden lisäksi vastaajat ovat käyttäneet kahden viimeisen vuoden aikana (Taulukko 2). Avopalvelukeskusten asiakkaista 29 % ei ole käyttänyt vastaamista edeltäneen kahden viimeisen vuoden aikana lainkaan muita kuntoutuspalveluita. Ne henkilöt, jotka ovat avopalveluiden lisäksi käyttäneet muuta kuntoutusta, ovat yleisesti käyttäneet useaa eri kuntoutusmuotoa. Noin puolet vastaajista on saanut yksilöllistä fysioterapiaa. Laitoskuntoutuksessa on ollut 31 % avopalvelukeskusten käyttäjistä. MS-yhdistyksen tai terveyskeskuksen järjestämään fysioterapeutin ohjaamaan ryhmään on osallistunut 36 % vastaajista.

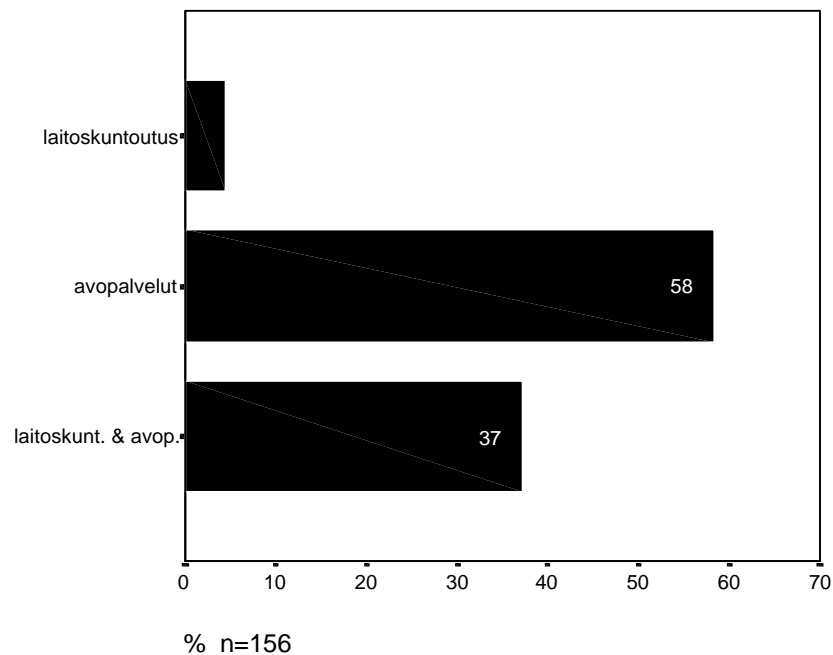
Taulukko 2. Kuinka monta prosenttia vastaajista on käyttänyt myös muita kuntoutuspalveluita.

	%	<i>N</i>
Yksilöllinen fysioterapiajakso	49	93
Fysioterapeutin ohjaama ryhmä	36	68
Laitoskuntoutusjakso	31	59
Puheterapia	2	4
Ammatillinen kuntoutus	2	4
Neuropsykologinen kuntoutus	0	0
Muu kuntoutus	13	25

Henkilöiltä, jotka ovat saaneet yksilöllistä fysioterapiaa, kysyttiin myös paljonko he ovat sitä saaneet. Suurin osa (41 %) yksilöllisen fysioterapian saajista on saanut sitä 15–30 kertaa vuodessa. 30-45 kertaa vuodessa fysioterapiaa on saanut 26 % ja vähemmän kuin 15 kertaa vuodessa 19 %. Yksilöllistä fysioterapiaa enemmän kuin 45 kertaa vuodessa saaneita on 15 % niistä avopalvelukeskusten käyttäjistä, jotka ovat yksilöllistä fysioterapiaa saaneet.

Avopalvelukeskusten käyttäjistä 60 % pitää ryhmäkuntoutusta itselleen sopivimpana kuntoutusmuotona ja 40 % yksilökuntoutusta. Esiitetty kysymys oli siinä mielessä epäonnistunut, että vastausvaihtoehdoksi olisi mitä ilmeisimmin pitänyt laittaa myös yksilö- ja ryhmäkuntoutus yhdessä. Näin siksi, että eri kuntoutusmuodoista 37 % vastaajista pitää parhaana laitospalveluita ja avopalveluita yhdessä. Tämä tarkoittaa käytännössä tilannetta, jossa kuntoutuja saa sekä yksilö- että ryhmätason palveluita. Avopalveluita pitää itselleen parhaana kuntoutusmuotona 58 % vastaajista. 5 % vastaajista kokee laitospalveluiden jossakin kuntoutuslaitoksessa kohdallaan parhaaksi tällä hetkellä (Kuvio 7).

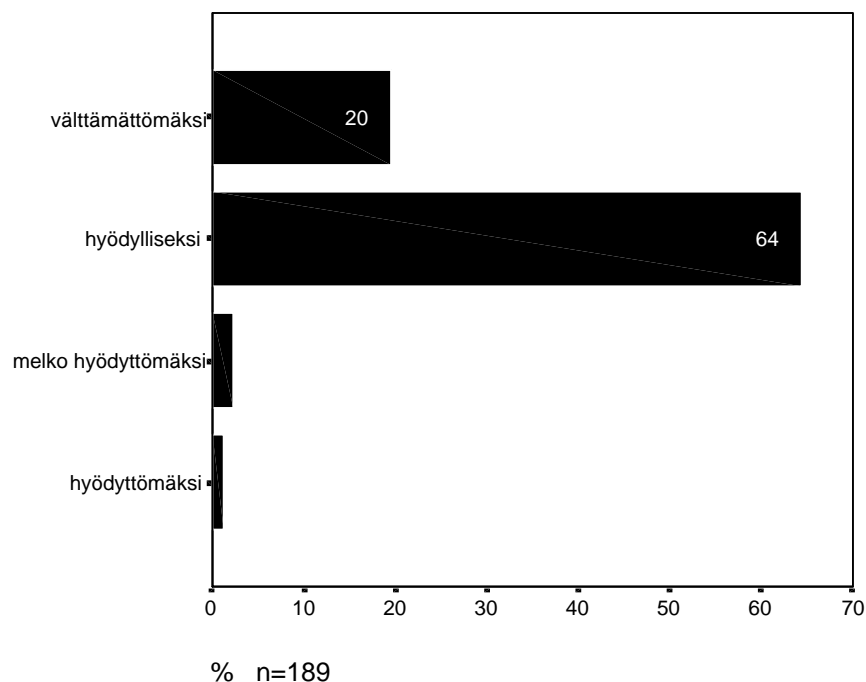
Kuvio 7. Paras kuntoutusmuoto.



Koko kuntoutusprosessiin liittyen vastaajilta kysyttiin, saavatko he mielestään tällä hetkellä riittävästi kuntoutuspalveluja. Yli puolet (60 %) kokee saavansa riittävästi kuntoutuspalveluja. Ikäluokittain tarkasteltuna vain alle 30-vuotiaiden ryhmässä yli puolet (63 %) kokee saavansa liian vähän kuntoutuspalveluja. Kaikkein parhaaksi kuntoutustilanteensa kokevat yli 64-vuotiaat avopalveluiden käyttäjät. Ne, jotka eivät mielestään saa tarpeeksi kuntoutusta, toivoisivat hyvin erilaisia palveluja tai toimintaa. Hierontaa, henkistä tukea ja allasvoimistelua toivoisivat monet. Yhdeksän vastaajaa toivoisi pääsevänsä laitospääsijaksi ja fysioterapiaa tarvitsisi lisää kuusi vastaajaa. Vastauksissa toivottiin myös mm. ratsastusterapiaa, uusia kokeiluja ja kuntosaliharjoittelua.

Vastaajat kokevat avopalvelut koko kuntoutusprosessinsa kannalta hyödylliseksi. Tätä mieltä on enemmistö vastaajista. Välttämättömäksi tai hyödylliseksi avopalvelut koko kuntoutusprosessinsa kannalta kokee 84 % vastaajista (Kuvio 8).

Kuvio 8. Avopalveluiden hyödyllisyys koko kuntoutusprosessin kannalta.



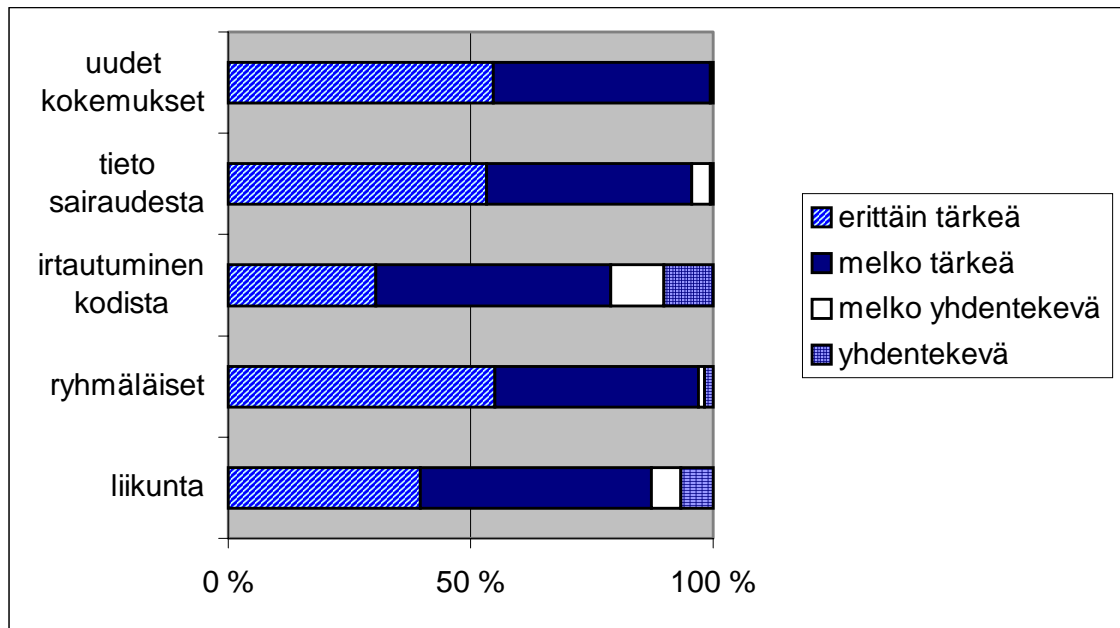
Vastaajilta kysyttiin, mikä avopalveluna tuotettu kuntoutus on koettu hyödyllisimmäksi sekä vähiten hyödylliseksi. Kysymykset oli siis tarkoitettu vastattavaksi, mikäli henkilö on käyttänyt useampia avopalvelukeskusten kuntoutuskursseja. Kysymyksiin oli vastattu hyvin vähän, mikä johtuu siitä, että vastaajissa oli vähän henkilöitä, jotka ovat käyttäneet useampia avopalveluita. Suurin osa oli osallistunut vain yhdelle kuntoutuskurssille. Vähiten hyödyllisen kuntoutusmuodon nimesi yhdeksän vastaajaa. Vastaukset jakautuivat eri avopalveluihin. Kolme vastaajaa nimesi kuitenkin judon vähiten hyödylliseksi avopalveluksi. Tämä perusteltiin muun muassa sillä, että kurssia pidettiin liian lyhyenä, eikä se ollut riittävän haasteellinen.

Hyödyllisimmän avopalvelun nimesi 52 vastaajaa. Kymmenen vastaajaa nimesi ryhmäkuntoutuskokeilun hyödyllisimmäksi avopalveluksi. Ryhmäkuntoutuskokeilu on myös se avopalveluna tuotettu ryhmäkuntoutusmuoto, johon eniten vastaajista on osallistunut (53 henkilöä). Ryhmäkuntoutuskokeilun hyödyllisyys perusteltiin useassa vastauksessa yhdessä toimimisen ilolla. Ryhmäkuntoutuskokeilu on koettu innostavaksi ja hyödylliseksi, kun on ollut mahdollisuus saada muilta hyviä neuvoja. Ryhmäkuntoutuskokeilu tarkoittaa kuntoutuskurssia, joka ei ole rakentunut vain yhden teeman ympärille vaan kurssilla on käyty läpi useita MS-tautiin liittyviä asioita liikunnan ja luentojen yms. keinoin. Ryhmäkuntoutuskokeilua lukuunottamatta hyödyllisimmäksi nimetyt jakautuvat eri avopalveluihin. Kaikkiaan avopalveluina on tuotettu 17 erilaista ryhmäkuntoutuskurssia.

5.3.1. Mikä on saanut käyttämään palveluita

Vastaajilta kysyttiin mikä merkitys tietyillä tekijöillä on ollut halukkuuteen osallistua ryhmämuotoisiin avopalveluihin (Kuvio 9). Kaikki vastaajat pitivät ryhmässä saatuja uusia kokemuksia melko tai erittäin tärkeänä tekijänä halukkuudessaan osallistua toimintaan. Toiset samaa tautia sairastavat ihmiset, eli muut ryhmäläiset ja ryhmässä saatava tieto omasta sairaudesta on myös koettu tärkeiksi tekijöiksi. Ryhmässä toteutettava liikunta ja se, että ryhmässä pääsee irtautumaan kotiympyröistä eivät ole nekään olleet yhdentekeviä.

Kuvio 9. Eri tekijöiden tärkeys halukkuudessa osallistua avopalveluihin.



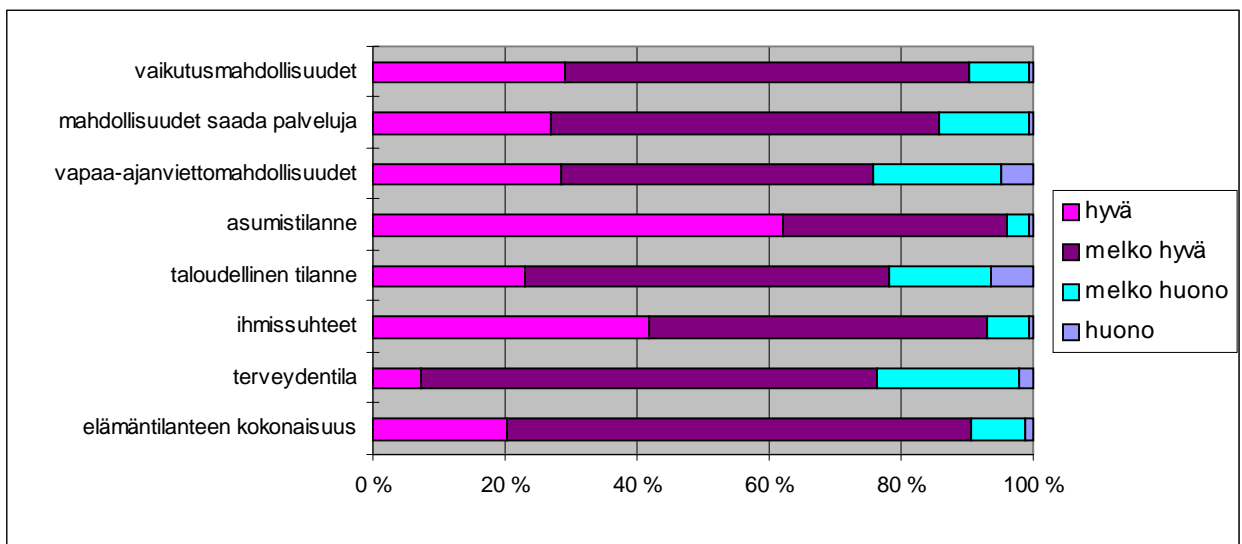
Oma harkinta on tärkein tekijä, joka on saanut MS-potilaat käyttämään avopalvelukeskusten palveluita. 67 % vastaajista nimeää oman harkinnan tekijäksi, joka on saanut ensimmäisen kerran käyttämään avopalveluita. Lääkärin tai fysioterapeutin suositus on saanut 13 % vastaajista avopalveluiden käyttäjiksi. Alle kymmenesosalla oma ja puolison harkinta tai oma ja lääkärin tai fysioterapeutin harkinta sai käyttämään ensimmäisen kerran avopalveluita.

Avopalvelukeskusten tiedotteet ja kirjeet ovat selvästi tärkein kanava, jota kautta avopalvelukeskusten toiminnasta on saatu tietää (LIITE 4). Noin puolet vastaajista on saanut tiedon tätä kautta. Seuraavaksi eniten on saatu avopalvelukeskuksen toiminnasta tietää MS-yhdistyksestä.

5.4. Avopalveluita käyttäneiden henkilöiden hyvinvointi ja elämäntilanne

Kyselyssä kartoitettiin muutamalla kysymyksellä avopalvelukeskusten käyttäjien hyvinvointiin ja elämäntilanteeseen liittyviä asioita. Vastaajat ovat tyytyväisiä elämäntilanteensa kokonaisuuteen (Kuvio 10). Tätä mieltä on 90 % vastaajista. Kaikkein tyytyväisimpiä avopalvelukeskusten käyttäjät ovat asumistilanteeseensa sekä ihmissuhteisiinsa. Eniten huolta aiheuttavat terveydentila, vapaa-ajanviettomahdollisuudet ja taloudellinen tilanne. Yli viidennes kokee ne heikoiksi.

Kuvio 10. Tyytyväisyys elämäntilanteeseen.



Eronen ym. (1999, 8) ovat esittäneet saman kysymyksen omassa tutkimuksessaan Helsingin ja Uudenmaan MS-yhdistyksen jäsenille (n=574). Heidän tuloksensa ovat samansuuntaiset kuin tässä tutkimuksessa. Myös Helsingin ja Uudenmaan alueella MS-yhdistyksen jäsenet kokevat heikoimmaksi elämänsä osa-alueeksi terveydentilan lisäksi vapaa-ajanviettomahdollisuudet. Tässä tutkimuksessa siis myös taloudellinen tilanne aiheuttaa vastaajissa tyytymättömyyttä. Hieman yli viideosa vastaajista kokee taloudellisen tilanteensa huonoksi tai melko huonoksi. Eronen ym. (mt.) tekemässä tutkimuksessa taloudellinen tilanne oli vajaalla viidenneksellä huono. Leino-Kilpi ym. (1999, 43) ovat kartoittaneet

MS-tautia koskevia tutkimuksia. Näissä (ulkomaisissa) tutkimuksissa taloudellisten tekijöiden tärkeys nousee usein esiin. Tutkimuksissa korostetaan taloudellisen tilanteen arvioinnin tarvetta jokaisen MS-potilaan kohdalla sekä taloudellisten tekijöiden tutkimisen tärkeyttä.

MS-tautiin liittyvä ruumiillinen vaiva, säryt tai kivut ovat vaivanneet neljäsosaa vastaajista joka päivä kyselyyn vastaamista edeltäneen viikon aikana. Vain kymmenesosaa vastaajista sairauteen liittyvät kivut eivät ole vaivanneet lainkaan. Tämä osoittaa hyvin MS-taudin luonteen pitkäaikaisena terveysongelmana, jossa oireet ovat jokapäiväisiä ja vaikuttavat arkipäivän elämästä selviytymiseen. Mieliala vastaajilla on vastausta edeltäneen viikon aikana ollut enimmäkseen hyvä. Kolmasosalla vastaajista mieliala on vaihdellut paljon tai se on ollut enimmäkseen huono tai hyvin huono. Näitä tietoja kysyttiin lähinnä siksi, että haluttiin taustatietoja vastaajien voinnista sairauteensa nähden. Kysymysten taustaoletuksena oli se, että ajateltiin MS-potilaiden fyysisen hyvinvoinnin ja mielialan vaikuttavan siihen, millaisia arvioita he avopalvelukeskusten tuottamalle kuntoutukselle antavat. Jos kyselyn tuloksissa olisi tullut esille enemmän tyytymättömyyttä avopalvelukeskusten palveluita kohtaan, olisi ollut tarkoituksenmukaista tarkastella onko tyytymättömyydellä yhteyttä siihen, että vastaajalla on ollut kipuja tai hänen mielialansa on ollut huono vastaamista edeltäneen viikon aikana. Nyt tällaista vertailua ei tehty, koska avopalvelukeskukset saivat enimmäkseen tyytyväisiä arvioita vastaajilta.

Yleinen tyytyväisyys elämään on 70 %:lla vastaajista muuttunut, kun heitä pyydettiin vertaamaan aikaa kolme vuotta sitten ja kyselyyn vastaamishetkeä. 43 % vastaajista kokee olevansa nyt tyytyväisempi kuin kolme vuotta sitten ja 27 % on tyytymättömämpi. Niistä henkilöistä, jotka ovat saaneet diagnoosin MS-taudista alle kolme vuotta sitten 43 % on vastaamishetkellä tyytyväisempi elämäänsä kuin kolme vuotta sitten. Näistä vastasairastuneista kolmasosa kokee olevansa nyt tyytymättömämpi kuin kolme vuotta sitten ja viideosa kokee, ettei tyytyväisyydessä ole tapahtunut muutosta. Nämä tulokset osoittavat hyvin, että MS-tauti ei ole ainoa eikä aina edes keskeinen tekijä sairastuneen elämässä.

5.5. Avoimen kysymyksen vastaukset

Kyselyn lopussa oli tilaa vastaajien omille ajatuksille. Avoimen kysymyksen täytti 44 % vastaajista. Tuntuu siltä, että vastaajilla todella oli sanottavaa mielessään ja näin ollen oli hyvä, että niiden esille tuomiseen annettiin kyselyssä mahdollisuus.

Monet pohtivat vastauksessaan sairauden asteen merkitystä kuntoutukseen. Sana 'väliin-putoaja' esiintyy useassa vastauksessa. Moni avopalvelukeskuksen käyttäjä kokee olevansa kuntoutuksen väliinputoaja. Toisaalta on niin hyväkuntoinen, ettei pääse Kelan kuntoutukseen ja toisaalta niin sairas, ettei pysty osallistumaan terveille tarkoitettuihin liikuntaryhmiin. Vaikka muuten olisikin vähäoireinen MS-potilas, saattaa esimerkiksi normaalia nopeampi väsyminen tehdä mahdottomaksi tavalliseen kuntoliikuntaan osallistumisen. Myös vähäoireiset MS-potilaat kirjoittavat tarvitsevansa jonkin tason kuntoutusta ja tukea, etteivät jää sairautensa kanssa ihan yksin. Moni tässä tilanteessa oleva toteaaakin, että avopalvelukeskuksen palvelut ovat ainoita, joita voi käyttää. Tästä syystä avopalvelukeskusten toimintaa pidetään tärkeänä ja toivotaan toiminnan jatkuvan.

Vastauksissa monet arvioivat avo- ja laituskuntoutuksen paremmuutta omassa tilanteessaan. Muutama vastaaja kirjoittaa, että on jo pitkään toivonut pääsevänsä laituskuntoutusjaksolle. Toisaalta muutama ei edes halua kokeilla laituskuntoutusta. Yksi vastaaja kirjoittaa laituskuntoutusjakson vieneen kunnon huonommaksi ja tämä huono kokemus pelottaa. Avokuntoutuksen hyvänä puolena pidetään sitä, että kuntoutusta on mahdollisuus käyttää ympäri vuoden eikä tule pitkiä taukoja. Laituskuntoutuksen koetaan tarkoittavan muutama viikon jaksoa kuntoutuslaitoksessa. Tämän jälkeen on pitkä, jopa usean vuoden tauko, jolloin ei ole mitään.

Moni vastaaja kokee olevansa yksin sairauden kanssa, kun ei ole edes säännöllisiä lääkärisäkäyntejä vaan yhteydenotto lääkäriin otetaan ainoastaan sairauden pahenemisvaiheessa. Säännöllisyys onkin koettu avopalvelukeskusten toiminnassa tärkeäksi. Milloin tahansa voi soittaa tai käydä avopalvelukeskuksessa ja keskustella asiantuntevan henkilön kanssa. Eräs vastaaja kirjoittaaakin, että avopalvelukeskukseen tulo oli kuin olisi tullut ”kotiin”. Se on paikka, jossa ei tarvitse selitellä mitään, vaan jossa sairauden erityisongelmat tunnetaan.

Myös avoimen kysymyksen vastauksissa monet painottavat toisten samaa tautia sairastavien merkitystä. Muutamille on ollut helpottavaa nähdä toisia iloisia ja elämänhaluisia MS-potilaita. Monelle avopalvelukeskuksen käyttäjälle pyörätuoliin joutuminen on suuri pelon aihe ja toisten MS-potilaiden näkeminen on auttanut huomaamaan, ettei sairaus välttämättä johda siihen.

Kritiikkiä avopalvelukeskusten toiminta saa vain muutamassa vastauksessa. Niissä valiteetaan, että toiminta on liian suppeaa. Toivottaisiin enemmän mahdollisuuksia, joista valita. Näin avokuntoutuskursseista löytyisi jokaiselle jotakin. Muutamat toivovat ryhmien olevan kestoiltaan pidempiä. Eräs vastaaja kokee avopalvelukeskusten toiminnan olevan suunnattu naisille ja keski-ikäisille ihmisille. Vastaajan mielestä nuoren on vaikea samaistua tarjolla oleviin ryhmiin.

Useat vastaavat toivovat avopalvelukeskuksen toiminnan jatkuvan ja kehittyvän. Vastauksissa onkin paljon ehdotuksia siitä, kuinka avopalvelukeskusten toimintaa voisi laajentaa. Erityisesti toivotaan kimppakyytien järjestämistä. Moni vastaaja pitää välimatkaa avopalvelukeskukseen pitkänä ja hankala kulkea, yhdessä tämä onnistuisi helpommin. Erilaisia liikuntamahdollisuuksia toivotaan lisää. Vastaajat olisivat valmiita kokeilemaan uusia liikuntamuotoja. Ystävänvälityspalvelua avopalvelukeskuksen lähellä asuville ehdotetaan myös. Olisi mukava saada samassa elämäntilanteessa olevaa seuraa vaikkapa kahville tai elokuviin. Luentoja ja tiedotustilaisuuksia eri aiheista toivotaan lisää. Lääketieteessä tapahtuva kehitys, tutkimustulokset ym. kiinnostavat vastaajia. Enemmän toivottaisiin myös yhteistapahtumia, retkiä ja tapaamisia.

5.6. Kehittämisehdotuksia

Kyselytutkimukseen vastanneet MS-potilaat antoivat paljon konkreettisia kehittämisehdotuksia avopalvelukeskusten toiminnalle vastatessaan kyselylomakkeessa olleeseen avoimeen kysymykseen. Keskeisenä viestinä on, että MS-potilaat toivovat avopalvelukeskusten toiminnan säilyvän ja kuntoutuskurssien tarjonnan edelleen lisääntyvän. Avopalvelukeskusten tarkoituksena on tarjota kuntoutuspalveluja lähellä MS-potilaiden omia toimintaympäristöjä. On ymmärrettävää, etteivät kaikki kuitenkaan koe palvelujen olevan hel-

posti saavutettavissa. Etenkin Oulun seudulla pitkät välimatkat ja harva asutus aiheuttavat sen, että väistämättä joillekin tulee pitkä matka kuljettavaksi päästäkseen avopalvelukeskukseen kuntoutuskurssille.

Avopalvelukeskusten käyttäjistä vain alle kymmenesosa on nuoria, alle 30-vuotiaita. Nuorten aktivointi avopalvelukeskusten toimintaan olisi tärkeä kehittämisen paikka avopalvelukeskusten toiminnassa. Nuoret MS-diagnoosin saaneet ovat tilanteessa, jossa parantumaton sairaus vaikuttaa yksilön ja perheen elämään paljon laajemmin kuin vain tunnekokemuksina. Edessä saattaa olla tilanne, jossa koko arkielämä täytyy järjestää aivan uudella tavalla. Kun sairausdiagnoosi tulee vielä tilanteessa, jossa perheen perustaminen on ajankohtaista, olisi ulkopuolinen apu ja tuki varmasti paikallaan. Erityisen tärkeää olisi nuorten saaminen mukaan avopalvelukeskusten toimintaa, koska ainoana ikäryhmänä juuri nuoret kokevat saavansa liian vähän kuntoutuspalveluita. Syytä siitä, mikseivät nuoret ole lähteneet innokkaammin mukaan avopalvelukeskusten tuottamille kuntoutuskursseille, ei tiedetä. MS-tauti joka tapauksessa on sairaus, johon sairastutaan keskimäärin 30 - vuotiaana.

Tämän tutkimuksen tulosten perusteella avopalvelukeskusten kannattaisi panostaa toimintansa näkyvyyteen. Myös muut tutkimukset osoittavat, etteivät kuntoutujat koe saavansa riittävästi tietoja eri kuntoutusmahdollisuuksista (Puumalainen 1993, 79). Suomalainen kuntoutusjärjestelmä on monimutkainen. Toiminta on sektoroitunut toisistaan melko riippumattomiksi palvelukokonaisuuksiksi, ja asiakkaan ongelman hoito on eriytynyt eri osajärjestelmien kesken. Asiakkaan näkökulmasta kuntoutusprosessi on usein sattumanvarainen ketju eri sektoreiden asiantuntijoiden tapaamisista. Sen läpikäynti voi vahvistaa hänen avuttomuuden kokemuksiaan sen sijaan, että se lisäisi asioiden hallittavuuden tunnetta. (Järvikoski 1995, 283.)

On tärkeää, että kaikki alueen MS-potilaat tietävät avopalvelukeskusten palveluista, jotta voivat niihin halutessaan osallistua. Näkyvyyteen liittyy avopalvelukeskusten profiloituminen. MS-potilailla saattaisi olla matalampi kynnys käyttää palveluita, jos he tietäisivät tarkasti mitä ne tarkoittavat ja pitävät sisällään. Etenkin vastasairastunut MS-potilas voi kokea kuntoutusjärjestelmän sekavaksi ja vaikeaselkoiseksi. Tällöin tuntuisi turvalliselta, kun pystyisi esimerkiksi esitteen avulla sijoittamaan avopalvelukeskusten palvelut kuntoutus-

järjestelmään. Profiloituminen ei kuitenkaan saa merkitä jämähtämistä kerran hyväksi havaittuihin toimintamalleihin. Avopalvelukeskusten jatkuva toimintatapojen arviointi takaa sen, että asiakkaat saavat uusinta tietoa ja parhaat mahdolliset avokuntoutuskurssit.

Useissa tutkimuksissa on todettu avopalvelukeskusten toiminnan hyödyllisyys ja tarpeellisuus. Paitsi käyttäjät myös avopalvelukeskusten yhteistyökumppanit pitävät toimintaa tärkeänä. Avopalvelukeskusten toiminnalle on muotoutunut oma toimintaympäristö erikoissairaanhoidon, perusterveydenhuollon, kuntien liikuntatoimen, kuntoutuslaitosten ja yksityisten palveluntuottajien välimaastoon. Kun näin on tapahtunut sekä Oulussa että Tampereella, tulee väistämättä mieleen, että palveluita tarvittaisiin muuallakin. Vaikka varsinaisia avopalvelukeskuksia ei uusille paikkakunnille perustettaisikaan, kannattaa kuitenkin muuallakin MS-potilaiden kuntoutuspalveluiden yhteydessä huomioida avopalvelukeskusten toiminnan merkityksellisyys MS-potilaiden hyvinvoinnin kannalta ja kenties poimia joitakin ideoita käyttöön.

6. Johtopäätökset

Tässä tutkimuksessa on selvitetty ei-vaikeavammaisten MS-potilaiden kokemuksia Suomen MS-liiton Pirkanmaan ja Pohjoisen avopalvelukeskusten tuottamista avokuntoutuspalveluista. Tutkimus toteutettiin kyselyllä, jonka vastausprosentiksi tuli 87 (n=189), joten tuloksia voidaan pitää luotettavina koskemaan Suomen MS-liiton Pirkanmaan ja Pohjoisen avopalvelukeskusten asiakkaita. Kyseessä on asiakaspalautetutkimus, jota tarvittiin, koska avopalveluina tuotettu ryhmäkuntoutus on MS-liiton tarjoamana uusi ei-vaikeavammaisille ja vastasairastuneille suunnattu kuntoutusmuoto. Ennen avopalvelukeskusten tuottamia avokuntoutuspalveluita on ei-vaikeavammaisten MS-potilaiden kuntoutus ollut pääasiassa terveyskeskuksen antamaa yksilöllistä fysioterapeuttista hoitoa. Laitoskuntoutusta ei-vaikeavammaisten MS-potilaiden on mahdollista saada harkinnanvaraisesti.

Asiakaspalautteen hankkiminen luo pohjan pyrittäessä palveluissa asiakaslähtöisyyteen. Pohjimmiltaan asiakasnäkökulmassa on kysymys palvelujen laadun tarkastelemisesta asi-

akkaan elämäntilanteen kokonaisuudessa; millaisia tavoiteltuja vaikutuksia palveluilla on ollut asiakkaan terveyteen, sosiaaliseen toimintakykyisyyteen ja elämänhallintaan. Tämä tutkimus antaa tietoa siitä, millaisia kokemuksia ja näkemyksiä MS-potilailla on avopalvelukeskusten tuottamasta kuntoutuksesta. Kuntoutujalähtöiseen paradigmaan liittyy se, että kuntoutuja nähdään aktiivisena subjektina, joka on päähenkilö omassa kuntoutusprosessissaan. Tässä tutkimuksessa on arvioitu avopalvelukeskusten toimintaa käyttäjien näkökulmasta. Asiakkaiden kokemukset ja heidän esille tuomansa näkökohdat huomioiva kuntoutus on kuntoutujalähtöistä. Asiakkailta saatu palaute on myös apuna työntekijöille heidän arvioidessaan työnsä vaikuttavuutta eli palaute toimii yhtenä välineenä työn arvioinnissa. Tässä tutkimuksessa toteutettu avopalveluita käyttäneiden henkilöiden mielipiteiden kysyminen mahdollistaa heidän osallistumisensa avopalvelukeskusten toiminnan kehittämiseen.

MS-potilaat ovat tyytyväisiä käyttämiinsä avopalvelukeskusten palveluihin ja pitävät niitä oman kuntoutumisensa kannalta tärkeinä. Tätä mieltä on 96 % avopalvelukeskusten asiakkaista. Tältä osin tulokset ovat yhteneviä aikaisempien tutkimusten kanssa (Komulainen 1998; Piirainen & Viitanen 1999). Tyytyväisyyttä perustellaan erityisesti sosiaalisen tuen merkityksellä. MS-potilaat arvostavat tukea, jota toisilta samaa tautia sairastavilta ryhmäkuntoutuksessa saa. Tyytymättömyys avopalvelukeskusten toimintaa kohtaan liittyy kuntoutusryhmien kestoon ja tarjontaan. Ryhmiä toivottaisiin enemmän ja niiden toivottaisiin olevan pidempikestoisia. Käytännössä siis nämä tyytymättömyyden kohteetkin ilmentävät tyytyväisyyttä palveluihin. Varsinaista kritiikkiä avopalvelukeskusten toiminta saa asiakailta hyvin vähän.

Avopalvelukeskusten tavoitteena on toimia kuntoutujalähtöisesti. Avopalvelukeskusten roolina on tarjota erilaisia palveluja ja monipuolista toimintaa, joista kuntoutuja valitsee itselleen parhaat. Kuntoutuja on päähenkilö omassa kuntoutusprosessissaan. Tämän tutkimuksen perusteella ei voida varsinaisesti arvioida sitä, ovatko avopalvelukeskusten tuottamat kuntoutuspalvelut käyttäjien mielestä kuntoutujalähtöisiä. Joitakin viitteitä kuitenkin myös tästä saadaan. Avopalvelukeskusten toiminnassa kuntoutujalähtöisyyteen liittyvän empowermentin, asiakkaan voimavarojen vahvistamisen, voi katsoa toteutuneen. Avopalveluiden käyttö on MS-potilaiden omien arvioiden mukaan lisännyt erityisesti omien voimien ja jaksamisen arviointia. Avopalveluiden käyttö on edistänyt myös MS-potilaiden

itseluottamusta omien asioiden hoitamisessa. Erityisen hyvin empowerment-toiminnassa onnistuminen näkyy avopalvelukeskuksiin syntyneissä itseapuryhmissä, joissa asiakkaat ovat itse alkaneet toimia ja järjestää elämäntilannettaan omatoimisesti.

Tärkeänä tavoitteena avopalvelukeskusten toiminnassa on alusta saakka ollut kuntoutujien oman aktiivisuuden lisääntyminen. Suurin osa (68 %) MS-potilaista kokee, että avopalveluiden käyttö on lisännyt heidän yleistä aktiivisuuttaan. Avopalvelukeskusten toiminnassa on keskeistä ollut ymmärrys siitä, että kuntoutuksen tärkein päämäärä on sairastuneen selviytyminen arjessa. Tämä tarkoittaa kuntoutujan toimintakyvyn ylläpitämistä ja paraneamista. Toimintakyky koostuu fyysisestä, psyykkisestä ja sosiaalisesta toimintakyvystä. Hieman yli puolet (53 %) avopalvelukeskusten asiakkaista kokee avopalveluiden käytön lisänneen itsenäistä selviytymistään arkielämässä.

1990-luvulla asiakaslähtöisyydestä on muodostunut vahva kuntoutuksen unelma ja sen laadullinen perustelu. Toiminnan kuntoutujalähtöisyyden tutkiminen kuntoutujien näkökulmasta olisi mielenkiintoinen tutkimuskohde. Tällöin tulisi määritellä mitä ovat ne asiat, jotka ovat kuntoutujalähtöisyyttä. Kuntoutus on toimintaa, jossa asiakkaan kuntoutuminen ja eri ammattien välinen asiantuntijatoiminta yhdistetään kokonaisuudeksi. Avopalvelukeskuksissa ollaan pyritty kuntoutujalähtöisyyteen toiminnan suunnittelusta alkaen. Asiakas nähdään aktiivisena oman muutoksensa subjektina. MS-potilaat ovat erittäin tyytyväisiä avopalvelukeskusten palveluihin. Olisi mielenkiintoista tietää liittyykö tämä juuri kuntoutujalähtöisyyteen siten, että asiakkaat pitävät hyvänä esimerkiksi mahdollisuuttaan vaikuttaa kuntoutuskurssin sisältöön. Vaikka MS-potilaat eivät nimitäkään tätä välttämättä kuntoutujalähtöisyydeksi vaan vaikkapa heidän mielipiteidensä huomioonottamiseksi, saattaa tämä olla yksi merkittävä tekijä siihen, että avopalvelukeskusten tuottama kuntoutustoiminta saa käyttäjiltään myönteisiä arvioita.

Avopalvelukeskusten toiminnassa on otettu huomioon lääketieteellisen näkökulman lisäksi sosiaalisen tuen ulottuvuus. Tämä on kuntoutujien mielestä tärkeää. Toisten samaa tautia sairastavien kokemukset ja ryhmästä saatava vertaistuki ovat kuntoutujien mielestä avopalvelukeskusten tuottamien kuntoutuskurssien parasta antia. MS-potilaat arvostavat myös uusia kokemuksia, joita ovat ryhmäkuntoutuksessa saaneet. Kyselyyn vastanneista MS-potilaista yli puolet (58 %) pitää avopalveluina tuotettua kuntoutusta itselleen parhaana

kuntoutusmuotona tällä hetkellä. Tulee kuitenkin muistaa, että tutkimuksen validiteettiin on saattanut vaikuttaa se, että kyselyllä tutkittiin kokemuksia nimenomaan juuri avopalveluista. Avopalvelukeskusten tuottamien kuntoutuspalveluiden lisäksi suurin osa MS-potilaista (71 %) on käyttänyt kyselyyn vastaamista edeltäneen kahden vuoden aikana myös muita kuntoutuspalveluja. Hieman yli kolmasosa (37 %) pitää parhaana kuntoutusmuotona laituskuntoutusta ja avopalveluita yhdessä. Monilla MS-potilaille tämä varmasti onkin toimiva malli. Avopalvelut täydentävät tällöin julkisen terveydenhuollon palveluita sekä laituskuntoutusta, ja näin kuntoutus on säännöllistä.

Avopalvelukeskusten tuottaman kuntoutuksen keskeisenä tavoitteena on parantaa MS-tautia sairastavien työssä selviytymistä ja sosiaalista integraatiota. Avopalvelukeskuksissa nähdään kuntoutus laaja-alaisena toimintana, jonka tavoitteeksi ei riitä pelkästään kuntoutujan saattaminen yhteiskuntaa hyödyttävään toimintaan eli työhön. Sen sijaan kuntoutus nähdään toimintana, jonka yleistavoitteena on auttaa kuntoutujaa toteuttamaan elämänprojektejaan ja ylläpitämään elämänhallintaansa tilanteessa, jossa hänen mahdollisuutensa sosiaaliseen selviytymiseen ja integraatioon ovat sairauden vuoksi uhattuina tai heikentyneet. Tärkeää on kuitenkin tiedostaa, että työ on ihmiselle osa psyykkistä hyvinvointia. Niinpä ammatin harjoittamisen edistyminen on avopalvelukeskusten toiminnan yhtenä tavoitteena. Avopalvelukeskusten asiakkaista vain noin kolmasosa (32 %) on työelämässä ja heistä viideosa kokee avopalveluiden käytön edistäneen ammatin harjoittamista. Kuitenkin vastaajista 81 % on sitä mieltä, että avopalvelut ovat vastanneet käyttäjien niihin asettamia odotuksia hyvin tai erittäin hyvin. Millaisia siis ovat ne odotukset, joita käyttäjät avopalveluihin asettavat? Ainakin ne ilmeisen paljon eroavat avopalvelukeskusten omista tavoitteista. Hakevatko avopalvelukeskusten asiakkaat avokuntoutuksesta elämyksellisiä kokemuksia eivätkä niinkään konkreettisia muutoksia esimerkiksi fyysisessä toimintakyvyssä tai oman elämän hallinnassa?

MS-potilaiden arvioissa avopalveluihin osallistumisen vaikuttavuudesta korostuu vaikuttavuus psykososiaalisella alueella. Avopalveluiden käytön on koettu edistäneen itseluottamusta omien asioiden hoitamisessa ja omien voimien ja jaksamisen arviointia. MS-potilaat korostavat myös toisten samaa tautia sairastavien ryhmäläisten merkitystä kuntoutuksessa. Sen sijaan avopalveluiden käytön on koettu vähemmän edistäneen ammatin harjoittamisen lisäksi esimerkiksi kotitöistä selviytymistä. Tässä tutkimuksessa ei ollut kyse varsinaisesta

kuntoutuksen vaikuttavuustutkimuksesta, jossa selvitetään intervention vaikutuksia alku- ja loppumittauksineen. Kyse on sen sijaan avopalvelukeskusten asiakkaiden kokemuksista siitä, miten kuntoutukseen osallistuminen on vaikuttanut. Tässä tutkimuksessa esiin tuleva ilmiö on kuitenkin yhtenevä varsinaisiin kuntoutuksen vaikuttavuustutkimuksiin. Tutkimuksissa on havaittu, että fyysisestä painotuksesta huolimatta kuntoutuksen suurimmat vaikutukset ovat ilmenneet psykososiaalisella alueella (ks. Hinkka 1998, 109; Nieminen & Puumalainen 1992, 91).

Tässä tutkimuksessa selvitettiin MS-potilaiden kokemuksia nimenomaan avopalveluina tuotetusta ryhmäkuntoutuksesta. Kuntoutus on aina osa monitahoista palvelujen ja etuuksien verkkoa. Avopalvelukeskusten tarkoitus on tuottaa avokuntoutuspalveluita lähellä MS-potilaiden omia toimintaympäristöjä. Avopalvelukeskusten palvelujen tarkoituksena ei ole korvata tai syrjäyttää laituskuntoutusta vaan täydentää olemassa olevaa palvelujärjestelmää. Tämän tutkimuksen perusteella MS-potilaat eivät pelkkää ryhmämuotoista kuntoutusta toivokaan, sillä 40 % avopalveluiden käyttäjistä pitää yksilökuntoutusta itselleen sopivimpana kuntoutusmuotona, kun vaihtoehtona olivat ryhmä- ja yksilökuntoutus. Vaikka ei-vaikeavammaisten MS-potilaiden laituskuntoutukseen pääsy on kiinni julkisen terveydenhuollon harkinnasta, eli on taloudellisten resurssien puutteessa usein vaikeaa, on kuitenkin 31 % avopalvelukeskusten asiakkaista ollut laituskuntoutuksessa kyselyyn vastamista edeltäneen kahden vuoden aikana.

Avopalvelukeskusten tarkoituksena on tarjota alueellinen vaihtoehto yksilöllisen ja laitoksissa tapahtuvan kuntoutuksen täydentäjäksi. Tämän tutkimuksen tarkoituksena ei ollut arvioida avo- ja laituskuntoutuksen paremmuutta. Selvää kuitenkin on, että avopalvelukeskusten toiminnassa yhdistyy monta myönteistä asiaa. Ensinnäkin MS-potilaat saavat säännöllistä kuntoutusta kuntoutuskurssin muodossa. MS-potilaiden ei tarvitse odottaa laituskuntoutukseen pääsyä kotona, vaan avopalvelukeskukset tarjoavat mielekästä kuntoutusta esimerkiksi kerran viikossa. Avopalvelukeskusten kuntoutuksen ryhmämuotoisuus takaa kanssakäymisen toisten samassa tilanteessa olevien MS-potilaiden kanssa. Tästä seuraa parhaassa tapauksessa vertaistuki, jonka merkitys myös tässä tutkimuksessa tuli esille. Avopalvelut ovat myös taloudellista kuntoutusta. Yksi palkattu työntekijä vetää kuntoutus-

ryhmää, jossa on useita osallistujia. Avopalveluna tuotettu ryhmäkuntoutus on edullista ja parhaassa tapauksessa myös vähentää esimerkiksi sairaalavuorokausia. Ryhmäkuntoutus on siis hyvä asia sekä yksilön että yhteiskunnan kannalta.

Avopalvelukeskusten toiminnasta on tämän tutkimuksen lisäksi tehty tutkimuksia kvalitatiivisin tutkimusmenetelmin (Komulainen 1998; Piirainen & Viitanen 1999). Kaikki tutkimukset osoittavat, että käyttäjät ovat kokeneet avopalvelut tärkeiksi oman kuntoutumisensa ja jaksamisensa kannalta. Tätä tietoa voidaan pitää luotettavana, sillä useilla tutkimusmenetelmillä on saatu samansuuntaisia tuloksia. Tämä ei kuitenkaan tarkoita, että avopalvelukeskusten tuottamat kuntoutuspalvelut olisivat välttämättä kaikkien kohderyhmään kuuluvien MS-potilaiden mielestä parasta mahdollista kuntoutusta. Pirkanmaan ja Pohjoisen avopalvelukeskuksen alueella asuu kummassakin noin 500 MS-potilasta. Tarkkaa tietoa ei ole siitä, kuinka moni heistä on ei-vaikeavammainen tai vastasairastunut, eli kuuluu avopalvelukeskusten palveluiden kohderyhmään. Erittäin todennäköistä kuitenkin on, että avopalvelukeskusten toimintaan on osallistunut vain osa alueiden ei-vaikeavammaisista MS-potilaista. Tässä tutkimuksessa kysely lähetettiin kaikille niille 218 asiakkaalle, jotka olivat avopalvelukeskusten palveluita käyttäneet maaliskuuhun 1999 mennessä. Niiden henkilöiden, jotka eivät ole palveluita käyttäneet, mielipiteitä tai tarpeita ei ole kartoitettu. Mielenkiintoinen tutkimuskohde olisi avopalveluiden käyttäjien ja toiminnan ulkopuolelle jääneiden ei-vaikeavammaisten MS-potilaiden vertailu. Mikä lopultakin on se tekijä, joka saa käyttämään avopalveluina tuotettuja kuntoutuspalveluita?

Tämä tutkimus antaa kuvan MS-potilaiden kokemuksista ja mielipiteistä liittyen heidän käyttämiinsä avopalvelukeskusten palveluihin. Vaikka tutkimus keskittyi ainoastaan avopalvelukeskusten tuottamiin kuntoutuspalveluihin, antoi se samalla viitteitä MS-potilaiden kokemuksista koko kuntoutusjärjestelmästä. Vastaajista 60 % kokee saavansa tällä hetkellä riittävästi kuntoutusta. Alle 30-vuotiaiden ikäryhmästä yli puolet (63 %) kokee saavansa kuitenkin liian vähän kuntoutuspalveluja. Pelkkä kvantitatiivinen tutkimusote voi antaa ilmiöstä turhan yksipuolisen kuvan. Tulosten täydentämiseen ja testaamiseen tarvittaisiinkin jatkotutkimusta. Mielestäni juuri nuorten, vastasairastuneiden MS-potilaiden tilanne vaikuttaa erityisen mielenkiintoiselta ja tutkimattomalta. Kvalitatiivinen tutkimusmenetelmä mahdollistaisi erilaisten näkökulmien löytämisen ja yksittäisten tapausten tarkastelun, johon surveylla ei ole tarkoituksenmukaista keskittyä.

Kuntoutukseen vaikuttavat aina yksilöllisten tekijöiden lisäksi muutokset, jotka ovat yhteiskunnassa, sen jäsenissä ja heidän muodostamissaan yhteisöissä joka hetki käynnissä. Kuntoutus ei ole tavoitteiltaan yhteiskunnallisesti neutraalia, vaan kuntoutukseen vaikuttaa monet eri tahot. Nyt tehty tutkimus on jossain määrin tiettyyn aikaan sidottu. Saattaa olla, että eletessä nyt 2000-luvun alkua, MS-potilaiden kokemukset avokuntoutuspalveluista olisivat jossain määrin erilaisia. Esimerkiksi taloudellinen noususuhdanne vaikuttaa ihmisten käytettävissä oleviin taloudellisiin resursseihin, joka voi mahdollistaa esimerkiksi yksityisten kuntoutuspalvelujen käytön ja sitä kautta suuremmat valinnanmahdollisuudet omassa kuntoutuksessa.

Nyt toteutettu kvantitatiivinen kyselytutkimus antaa hyvät mahdollisuudet tutkimuksen uusimiseen, eli on mahdollista tutkia myöhemmin millaisia muutoksia avopalveluiden käyttäjien kokemuksissa on tapahtunut. Tutkimuksen hyvinä puolina ovatkin sen arvioitavuus, toistettavuus ja koeteltavuus, eli ominaisuudet, jotka yleisesti liitetään kvantitatiiviseen tutkimukseen. Erotuksena aikaisempiin avopalveluita koskeviin tutkimuksiin nyt saatiin tutkimuksella tavoitettua melkein 90 % avopalvelukeskusten asiakkaista. Myös tämä tutkimus vahvistaa, että avopalvelukeskukset ovat löytäneet oman paikkansa osana palveluketjua. Tässä tutkimuksessa asiakkaiden myönteiset kokemukset puhuvat tämän puolesta. Avopalvelukeskukset jatkavatkin toimintaansa vuonna 2000 sekä Tampereella että Oulussa. Vaikka tutkimuksen tuloksia ei voitane suoraan yleistää mihinkään toiseen sairausryhmään, saattavat tulokset antaa suuntaviivoja myös muille organisaatioille, jotka haluavat kehittää ryhmässä toteutettavia avokuntoutuspalvelujaan.

LÄHTEET

Painetut lähteet:

Alkula, Tapani & Pöntinen, Seppo & Ylöstalo, Pekka (1994) Sosiaalitutkimuksen kvantitatiiviset menetelmät. Porvoo: WSOY.

Ammattiluokitus 1997. Tilastokeskuksen käsikirjoja 14. Helsinki 1998.

Browne, Colette (1995) Empowerment in Social Work Practice with Older Women. *Social Work* (40)3, 358-365.

Bäckman, Guy (1990) Terveystutkimuksen uusista suuntauksista. Teoksessa Bäckman, Guy (toim.) Terveys ja elämänhallinta – v.1987 piloottitutkimuksen tärkeimpiä tuloksia. Turku: Åbo Akademi.

Bäckman, Guy & Söderqvist, Stefan (1990) Elämänhallintakyky ja koettu terveys. Teoksessa Bäckman, Guy (toim.) Terveys ja elämänhallinta – v.1987 piloottitutkimuksen tärkeimpiä tuloksia. Turku: Åbo Akademi.

Era, Taina & Käyhkö, Paula (1992) Rintamaveteraanien kuntoutuksen valintaperusteet ja avokuntoutusmallit. Raportteja 52. Helsinki: Sosiaali- ja terveyshallitus.

Eskola, Antti (1981) Sosiologian tutkimusmenetelmät I. Porvoo: WSOY.

Fetterman, David (1996) Empowerment Evaluation: An Introduction to Theory and Practice. Teoksessa Fetterman, David & Kaftarian, Shakeh & Wandersman, Abraham (toim.) Empowerment Evaluation. Knowledge and Tools for Self-Assessment & Accountability. London: Sage Publications, 3-46.

- Haukka-Wacklin, Tuula & Nikula, Lea (1999) Ohjat omiin käsiin. Raportti avopalveluiden ja viestinnän kehittämishankkeesta. Suomen MS-liiton raporttisarja n:o 3. Masku: Suomen MS-liitto.
- Heinonen, Jari (1993) Kattotarinnasta monikärkiseen pohdintaan: ajatuksia suomalaisesta sosiaalipolitiikasta. Helsinki: Gaudeamus.
- Hinkka, Katariina (1998) Lyhytjaksoisen kuntoutuskurssin vaikuttavuus niskaoireisilla toimistotyötä tekevillä naisilla. Sosiaali- ja terveysturvan tutkimuksia, 36. Turku: Kansaneläkelaitos.
- Holma, Tupu (1999) Asiakaslähtöiset palveluprosessit – laadun perusta. Teoksessa Asiakaslähtöiset palveluprosessit. Perusta laadulle vanhusten kotihoidossa ja asumispalveluissa sekä lastensuojelutyössä. Helsinki: Suomen kuntaliitto.
- Holstila, Auli ym. (1989) Avo- ja laitostuntoutuksen vaikuttavuus tuki- ja liikuntaelinsairauksissa. Turku: Kansaneläkelaitoksen kuntoutustutkimuskeskus.
- Holstila, Auli (1997) Kuntoutumisen ennuste pitkäaikaisissa tuki- ja liikuntaelinsairauksissa. 910 potilaan prospektiivinen hoitotutkimus. Sosiaali- ja terveysturvan tutkimuksia 18. Turku: Kansaneläkelaitos.
- Hämäläinen, Päivi (1998) The Characteristics and Evolution of Incipient Cognitive Decline in Multiple Sclerosis. Julkaisuja, sarja B. Turku: Turun yliopisto.
- Härkäpää, Kristiina (1995) Optimismi, kompetenssi ja selviytymiskeinot. Käsitteiden ja empirian tarkastelua kuntoutuksen näkökulmasta. Työselosteita 11. Helsinki: Kuntoutussäätiö.
- Härkäpää, Kristiina & Järvikoski, Aila (1995a) Psyykinen sopeutuminen, selviytyminen ja hallinta. Teoksessa Suikkanen, Asko ym. Kuntoutuksen ulottuvuudet. Porvoo: WSOY, 128-160.

- Härkäpää, Kristiina & Järvikoski, Aila (1995b) Kuntoutusmotivaatio, suunnitelma ja prosessinohjaus. Teoksessa Suikkanen, Asko ym. Kuntoutuksen ulottuvuudet. Porvoo: WSOY, 174-187.
- ICIDH-2 (1999). International Classification of Functioning and Disability. Beta-2 draft, Short Version. Geneva: World Health Organization.
- Järvikoski, Aila (1994a) Kuntoutumisen ulottuvuuksista ja kuntoutuksen vaikuttavuuden kriteereistä kolmen seuranta-aineiston pohjalta. Lapin yliopiston yhteiskuntatieteellisiä julkaisuja B, 19. Rovaniemi: Lapin yliopisto.
- Järvikoski, Aila (1994b) Vajaakuntoisuudesta elämänhallintaan? Kuntoutuksen viitekehysten ja toimintamallien tarkastelu. Tutkimuksia 46. Helsinki: Kuntoutussäätiö.
- Järvikoski, Aila (1995) Kuntoutus ja elämänhallinta. Sosiaalilääketieteellinen aikakauslehti (32)3, 282-284.
- Järvikoski, Aila & Härkäpää, Kristiina (1995a) Kuntoutuksen seitsemän kehitysaluetta. Teoksessa Suikkanen, Asko ym. Kuntoutuksen ulottuvuudet. Porvoo: WSOY, 49-92.
- Järvikoski, Aila & Härkäpää, Kristiina (1995b) Mitä kuntoutus on? Teoksessa Suikkanen, Asko ym. Kuntoutuksen ulottuvuudet. Porvoo: WSOY, 12-28.
- Järvikoski, Aila & Puumalainen, Jouni & Vilkkumaa, Ilpo (1997) Selvitys kuntoutustoiminnan arviointitarpeista. Selvityksiä 7. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö.
- Karjalainen, Timo & Terkomaa, Leila (1993) Kuntoutuslakiuudistuksen toteutuminen. Tutkimus 1.10.1991 voimaan tulleen kuntoutuslainsäädännön vaikutuksista. Raportteja 127. Helsinki: Stakes.

- Kokko, Riitta-Liisa (1999) ”Olen tavallaan toiveikas”. Asiakkaan kokemuksia ryhmästä. Teoksessa Karjalainen, Vappu & Saikku, Peppi (toim.) Vuoropuhelun aika. Kirjoituksia kuntoutuksen kehittyvästä asiakasyhteistyöstä. Raportteja 236. Helsinki: Stakes, 89-108.
- Koren & DeChillo & Friesen (1992) Measuring Empowerment in Families Whose Children Have Emotional Disabilities: A Brief Questionnaire. *Rehab Psychol* 4, 305-321.
- Kuntoutus uudistuu (1992). Sosiaali- ja terveyshallituksen oppaita 11. Helsinki: Kuntoutusasiain neuvottelukunta.
- Lee, Judith (1994) *The Empowerment Approach to Social Work Practice*. New York: Columbia University Press.
- Leino-Kilpi, Helena & Mäenpää, Inger & Katajisto, Jouko (1999) Pitkäaikaisen terveysongelman sisäinen hallinta. Potilaslähtöisen hoidon laadun arviointiperustan kehittäminen. Raportteja 229. Helsinki: Stakes.
- Leino-Kilpi, Helena & Vuorenheimo, Jaana (1992) Potilas hoidon laadun arvioijana. Raportteja 68. Helsinki: Sosiaali- ja terveyshallitus.
- Maaniittu, Maisa (1996) Mitä asiakas pitää hyvänä? Teoksessa Mäntysaari, Mikko & Aalto, Anu-Riikka & Maaniittu, Maisa ”...On oltava hirveän vahva” - Asiakaspaletta sosiaalihuollosta. Aiheita 19. Helsinki: Stakes, 13-16.

- Mäkelä, Klaus (1990) Kvalitatiivisen analyysin arviointiperusteet. Teoksessa Mäkelä, Klaus (toim.) Kvalitatiivisen aineiston analyysi ja tulkinta. Helsinki: Gaudeamus, 42-61.
- Niemi, Veikko (1961) Kuntoututtamista vai kuntoutumista. *Reuma* (9)6, 21-24.
- Nieminen, Heli & Puumalainen, Jouni (1992) Varhaiskuntoutuskokeilu valtionhallinnossa. Kaksivuotisseurannan tulokset. *Tutkimuksia*, 30. Helsinki: Kuntoutussäätiö.
- Outinen, Maarit & Haverinen, Riitta & Maaniittu, Maisa & Mäkelä, Marjukka & Mäntysaari, Mikko (1996) Laadun hallinta sosiaali- ja terveydenhuollossa. Helsinki: Stakes.
- Patton, Michael (1997) *Utilization-Focused Evaluation*. The New Century Text. London: Sage Publications.
- Payne, Malcolm (1997) *Modern Social Work Theory*. Second edition. Hampshire, London: Macmillan Press LTD.
- Peltonen, Raili (1994) Sosiaalinen tuki, elämänhallinta ja koettu terveys keski-ikäisillä naisilla. *Sosiaalipoliittisen yhdistyksen tutkimuksia* 54. Turku: Åbo Akademi.
- Piirainen, Arja & Viitanen, Elina (1999) ”Koko avopalvelukeskus on positiivinen juttu”. Arviointia avopalvelukeskusten toiminnasta palveluiden käyttäjien kokemana. *Avain* (30)7, 36-38.
- Piirainen, Keijo (1999) Asiakaslähtöisyys kuntoutuksessa: myytti vai todellisuus? *Kuntoutus* (22)4, 3-12.
- Pohjola, Anneli (1997) Psykososiaalinen ulottuvuus kuntoutuksessa. *Janus* (5)3, 261-270.

- Puumalainen, Jouni (1993) Kuntoutuajan näkökulma. Vammaistuen saajien ja kuntoutustutkimuksessa olleiden näkemyksiä ja kokemuksia kuntoutustoiminnasta. Tutkimuksia 39. Helsinki: Kuntoutussäätiö.
- Renfors, Timo & Keskinen, Soili (1996) Sosiaalinen tuki ja sen merkitys sydänsairauksissa. *Sosiaalilääketieteellinen aikakauslehti* (33)3, 275-284.
- Riikonen, Eero (1992) Auttamistyön ongelmakäsitykset ja haastattelukäytännöt. Ongelmakielestä kompetenssikieleen. Helsinki: Kuntoutussäätiö.
- Rose, Stephen & Black, Bruce (1985) *Advocacy and empowerment. Mental Health Care in the Community*. London, Boston, Henley: Routledge & Kegan Paul.
- Ruutiainen, Juhani (1992) MS-tautia sairastavan kuntoutus. *Duodecim* (108)1, 101-106.
- Safilios-Rothschild, Constantina (1976) Disabled Persons' Self-Definitions and Their Implications for Rehabilitation. Teoksessa Albrecht, Gary L. (toim.) *The Sociology of Physical Disability and Rehabilitation*. University of Pittsburgh Press, 39-56.
- Saikku, Peppi & Karjalainen, Vappu (1999) Laista lähdettiin. Asiakasyhteistyöryhmät toiminnassa. Teoksessa Karjalainen, Vappu & Saikku, Peppi (toim.) *Vuoropuhelun aika. Kirjoituksia kuntoutuksen kehittyvästä asiakasyhteistyöstä*. Raportteja 236. Helsinki: Stakes, 18-36.
- Salmela, Tuula (1995) Markkinadiskurssin makeutta: "Lähes 80 prosenttia asiakkaista tyytyväisiä". *Sosiaaliturva* (83)16, 4-6.

- Salmela, Tuula (1996) Tyytyväisyys-käsitteen ongelmallisuus julkisen sektorin asiakas-kyselyissä. *Hallinnon tutkimus* (15)1, 32-41.
- Salmela, Tuula (1997) Asiakaspalautteen haaste. Menetelmiä ja esimerkkejä. *Oppaita* 32. Helsinki: Stakes.
- Satka, Mirja (1993) Kansalaiskeskeinen sosiaalityö – utopia ja vaihtoehto. *Sosiaalityöntekijä* (18)3, 23-26.
- Schultz, Richard & Rau, Marie T. (1985) Social Support through the Life Course. Teoksessa Cohen, Sheldon & Syme, Leonard S. (toim.) *Social Support and Health*. Orlando: Academic Press, 129-149.
- Segal, Steven & Silverman, Carol (1993) Empowerment and Self-help Agency Practice for People with Mental Disabilities. *Social work* (38)6, 705-713.
- Simon, Barbara (1994) *The Empowerment Tradition in American Social Work*. New York: Columbia University Press.
- Sipilä, Jorma (1995) Ylhäältä alas vai alhaalta ylös? Teoksessa Haverinen, Riitta & Maaniittu, Maisa & Mäntysaari, Mikko (toim.) *Tulokseksi laatu. Puheenvuoroja sosiaalihuollon laadunkehittämisen teorioista, metodeista ja käytännöistä*. Raportteja 179. Helsinki: Stakes, 21-25.
- Sormunen, Elina (1999) Asiakas ja ryhmä – kehittyvä suhde. Teoksessa Karjalainen, Vappu & Saikku, Peppi (toim.) *Vuoropuhelun aika. Kirjoituksia kuntoutuksen kehittyvästä asiakasyhteistyöstä*. Raportteja 236. Helsinki: Stakes, 64-73.
- Sosiaalialan ammattilaisen etiikkaopas (1999). Helsinki: Sosiaalityöntekijäin Liitto.

- Strandvik, Tore (1994) *Tolerance Zones in Perceived Service Quality*. Helsinki: Swedish School of Economics and Business Administration.
- Suikkanen, Asko & Jokinen, Jari (1993) *Tupla tai kuitti? Tutkimus kuntoutuksesta ja selviytymisestä*. Rovaniemi: Lapin yliopisto.
- Suikkanen, Asko & Kauppinen, Petri & Viinamäki, Leena (1996) *Suomalaisten hyvinvointimuutokset selviytymisen ja syrjäytymisen pelinä*. Julkaisuja 12. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö.
- Suikkanen, Asko & Piirainen, Keijo (1995) *Kuntoutuja kansalaisena, kuluttajana ja asiakkaana*. Teoksessa *Teoksessa Suikkanen, Asko ym. Kuntoutuksen ulottuvuudet*. Porvoo: WSOY, 188-197.
- Thomas, K. & Velthouse, B. (1990) *Cognitive Elements of Empowerment: An "interpretive" Model on Intrinsic Task Motivation*. *Academy of Management Review* 15, 666-681.
- Tossavainen, Aini (1992) *Johdatus kuntoutukseen ja kuntoutujan sosiaaliturvaan*. Helsinki: Kuntoutussäätiö.
- Tuominen, Eila (1994) *Elämänmuutos ja muutoksen hallinta*. Tutkimus leskeksi jäämisen taloudellisista, terveydellisistä ja sosiaalisista vaikutuksista sekä leskeyteen sopeutumisesta. Helsinki: Eläketurvakeskus.
- Uusitalo, Hannu (1991) *Tiede, tutkimus ja tutkielma*. Johdatus tutkielman maailmaan. Helsinki: WSOY.
- Valtioneuvoston selonteko kuntoutuslainsäädännön vaikutuksista ja kuntoutusjärjestelmän kehittämisestä (1994). Julkaisuja 3. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö.

Vilkkumaa, Ilpo (1999) Kuntoutuksen tuloksellisuus. Teoksessa Eräsaari, Risto & Lindqvist, Tuija & Mäntysaari, Mikko & Rajavaara, Marketta (toim.) Arviointi ja asiantuntijuus. Helsinki: Gaudeamus, 71-89.

Vuorela, Terho (1988) Asiakaspalaute palvelujen laadun arvioinnissa. Helsinki: Valtionhallinnon kehittämiskeskus.

WHO (1981) Disability Prevention and Rehabilitation. Report of the WHO Expert Committee on Disability Prevention and Rehabilitation. Geneva: World Health Organization.

Wikström, Juhani & Nurmi, Arto & Panelius, Martin (1985) Multippeliskleroosi; mitä se on? Raisio: Suomen MS-yhdistysten Liitto.

Wikström, Juhani & Tuovinen, Jane (1998) MS ja elämänhallinta. Suomen MS-liiton julkaisusarja n:o 18.

Painamattomat lähteet:

Avopalvelukeskukset, toimintakertomus 1998. Ohjat omiin käsiin –projekti, moniste.

Eronen, Anne & Kinnunen, Petri & Virikko, Paula (1999) MS-yhdistys apuna arjessa. Helsinki: Helsingin ja Uudenmaan MS-yhdistys ry., Sosiaali- ja terveysturvan keskusliitto ry.

Haukka-Wacklin, Tuula & Nikula, Lea (1999b) Parhaimmillaan kuntoutus sävelletään kahdelle instrumentille: Sielulle ja ruumiille. Julkaisussa Ryhmäkuntoutuksen kasvot. Valtakunnallinen koulutuspäivä 18.11.1999, käsiohjelma. Suomen MS-liitto.

Koivisto, Keijo (1999) Multippeli scleroosin (MS) merkitys Etelä-Pohjanmaan neurologisessa erikoissairaanhoidossa, moniste.

Komulainen, Merja (1998) MS-tautia sairastavien ryhmäkuntoutuskokemusten tarkastelua narratiivisesti ja diskurssianalyttisesti. Sosiaalipsykologian pro gradu –tutkielma. Tampere: Tampereen yliopisto.

Leiva, Liisa (1999) Yhdessä uuteen malliin. Julkaisussa Ryhmäkuntoutuksen kasvot. Valtakunnallinen koulutuspäivä 18.11.1999, käsiohjelma. Suomen MS-liitto.

Metteri, Anna (1991) Sosiaalinen toimintakykyisyys. Kuntoutus sosiaalityössä 18.-22.3.1991, luentomoniste. Kuntoutussäätiö.

Peltola, Jukka (1999) MS-neuvolasta avopalvelukeskukseen. Julkaisussa Ryhmäkuntoutuksen kasvot. Valtakunnallinen koulutuspäivä 18.11.1999, käsiohjelma. Suomen MS-liitto.

Pirkanmaan avopalvelukeskuksen esite (ei painovuotta). Suomen MS-liitto, moniste.

Ruutiainen, Juhani (1995) MS-taudin oireenmukainen hoito ja kuntoutus. Leiraslaivaseminaari, moniste.

Suomen säädöskokoelma:

Laki kansaneläkelaitoksen järjestämästä kuntoutuksesta 610/1991, KKL.

Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 785/1992.

LIITE 1. Vastausprosentit

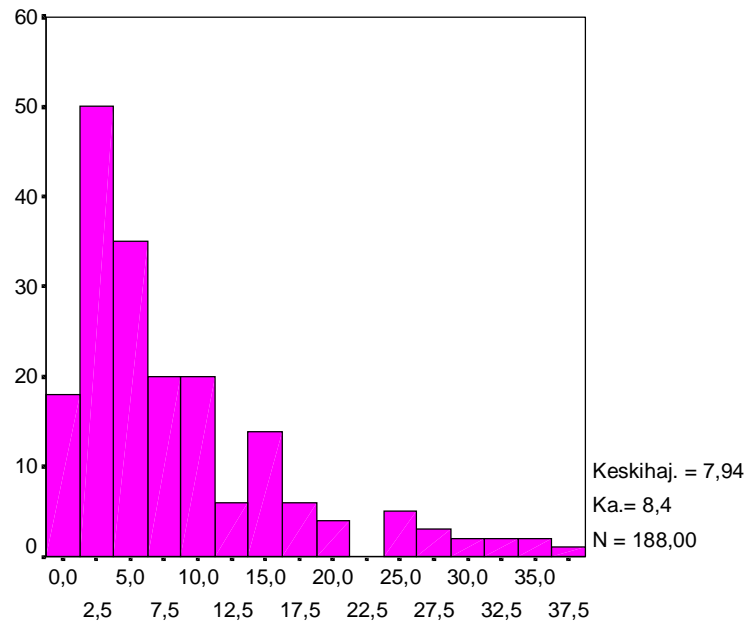
Taulukko I. Kyselyn vastausprosentit alueilta ja kokonaisuudessaan.

<i>Kyselyjä lähetetty yht.</i>	218
Pirkanmaan avop.	167
Pohjoisen avop.	51

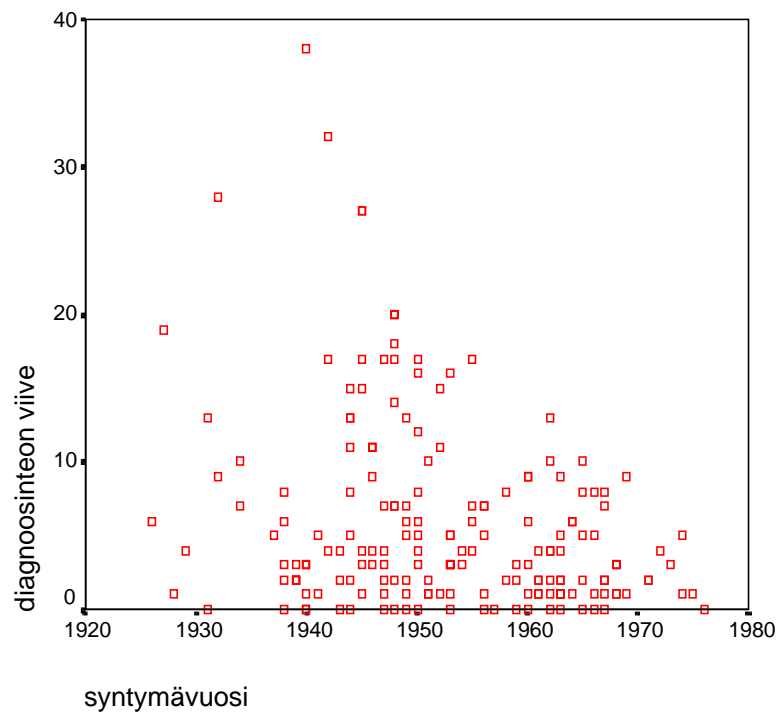
	N	% kaikista	% alueelta
<i>Palautettu yht.</i>	189	86,7	
Pirkanmaan avop.	145	66,5	86,8
Pohjoisen avop.	44	20,2	86,3

LIITE 2. Vastaaajien taustatietoja

Kuvio I. Kuinka monta vuotta diagnoosinteosta.

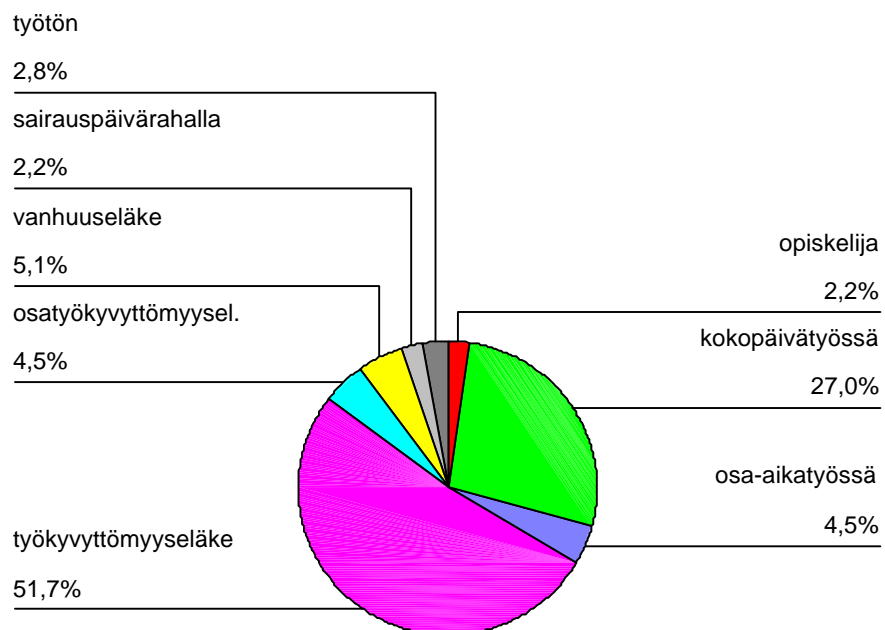


Kuvio II. Diagnoosin teon viive syntymävuoden mukaan tarkasteltuna.



Taulukko II. Liikkumista helpottavan apuvälineen käyttö.

	N	%	% vastanneista
en koskaan	91	48,1	48,7
joskus	41	21,7	21,9
usein	28	14,8	15,0
aina	27	14,3	14,4
Yhteensä	187	98,9	100,0
Puuttuvat	2	1,1	
YHTEENSÄ	189	100,0	

Kuvio III. Avopalvelukeskusten käyttäjien tämänhetkinen elämäntilanne.**Taulukko III. Avopalvelukeskusten käyttäjien ammattijakauma.**

	N	%	% vastanneista
johtajat ja ylimmät virkamiehet	3	1,6	1,9
erityisasiantuntijat	25	13,2	15,7
asiantuntijat	17	9,0	10,7
toimisto- ja asiakaspalvelutyöntekijät	31	16,4	19,5
palvelu-, myynti- ja hoitotyöntekijät	41	21,7	25,8
maanviljelijät, metsätyöntekijät ym.	8	4,2	5,0
rakennus-, korjaus- ja valmistustyöntekijät	17	9,0	10,7
prosessi- ja kuljetustyöntekijät	10	5,3	6,3
muut työntekijät	7	3,7	4,4
Yhteensä	159	84,1	100,0
Puuttuvat	30	15,9	
YHTEENSÄ	189	100,0	

LIITE 3. Asiakkaiden arvioita avopalvelukeskusten palveluista

Taulukko IV. Vastaajien arvioita avopalvelukeskusten palveluista.

	1	2	3	4	5	
Vanhanaikaista	0 %	0 %	11,7 %	38,0 %	50,3 %	Nykyaikaista
Näkymätöntä	0,6 %	6,1 %	23,2 %	43,3 %	26,8 %	Näkyvää
Paikallaanpolkevaa	0 %	1,2 %	14,5 %	38,2 %	46,1 %	Uudistuvaa
Epäluotettavaa	0 %	0,6 %	4,8 %	27,9 %	66,7 %	Luotettavaa
Tietämätöntä	0 %	1,2%	6,6 %	29,3 %	62,9 %	Asiantuntevaa
Epävarmaa	0 %	1,2 %	11,6 %	37,8 %	49,4 %	Rohkeaa

Taulukko V. χ^2 -riippumattomuustesti ristiintaulukkoon, jossa tarkastellaan avopalveluiden käytön edistävää vaikutusta ammatin harjoittamiseen eläkkeellä olemisen suhteen.

Chi-Square Tests

	Value	df	Asymp. Sig. (2-sided)
Pearson Chi-Square	30,405 ^a	3	,000
Likelihood Ratio	32,161	3	,000
Linear-by-Linear Association	20,298	1	,000
N of Valid Cases	135		

a. 0 cells (,0%) have expected count less than 5. The minimum expected count is 6,84.

Taulukko VI. Spearmanin korrelaatio, joka osoittaa riippuvuuden kysymysten ”Onko avopalveluiden käyttö lisännyt itsenäistä selviytymistä arkielämässä?” ja ”Onko avopalveluiden käyttö mielestänne lisännyt yleistä aktiivisuuttanne?” välillä (p=0.000).

Correlations

			lisännyt itsenäistä selviytymistä	lisännyt aktiivisuutta
Spearman's rho	lisännyt itsenäistä selviytymistä	Correlation Coefficient	1,000	,434**
		Sig. (2-tailed)	,	,000
		N	160	160
	lisännyt aktiivisuutta	Correlation Coefficient	,434**	1,000
		Sig. (2-tailed)	,000	,
		N	160	174

** . Correlation is significant at the .01 level (2-tailed).

LIITE 4. Mikä sai käyttämään avopalvelukeskusten palveluita

Taulukko VII. Mistä sai tietää avopalvelukeskusten palveluista.

	N	%	% vastanneista
yliopisto- tai keskusairaalan neurologilta	14	7,4	7,6
terveyskeskuksen fysioterapeutilta	7	3,7	3,8
yliopisto- tai keskussairaalan sosiaalityöntekijältä	5	2,6	2,7
yliopisto- tai keskussairaalan kuntoutusohjaajalta	2	1,1	1,1
kotikunnan sosiaalityöntekijältä	1	,5	,5
MS-yhdistyksestä	29	15,3	15,8
avopalvelukeskuksen tiedotteesta/kirjeestä	85	45,0	46,2
Avain-lehdestä	13	6,9	7,1
avopalvelukeskuksen työntekijältä	11	5,8	6,0
MS-liiton aluesihteeriltä	7	3,7	3,8
toiselta palveluita käyttäneeltä henkilöltä	4	2,1	2,2
muualta	6	3,2	3,3
Yhteensä	184	97,4	100,0
Puuttuvat	5	2,6	
YHTEENSÄ	189	100,0	

LIITE 5. Kyselylomake

Arvoisa vastaanottaja

Suomen MS-liiton avopalveluiden kehittämishankkeessa on meneillään viimeinen vuosi, joka on samalla arviointivuosi. Tämän kyselyn tarkoituksena on arvioida MS-liiton Pirkanmaan avopalvelukeskuksen tuottamia avopalveluita. Kysely on lähetetty kaikille avopalveluita käyttäneille henkilöille. Kyselyt on postitettu Pirkanmaan avopalvelukeskuksesta. Tutkijalla ei ole asiakkaiden henkilötietoja käytössään. Tutkimuksen kannalta on ensiarvoisen tärkeää, että vastaatte kyselyyn ja tuotte näin esille oman kokemuksenne avopalveluista. Vastauksia tullaan käyttämään MS-tautia sekä harvinaisia neurologisia sairauksia sairastavien hyvinvoinnin ja kuntoutuksen kehittämiseksi ja ne ovat täysin luottamuksellisia.

Kyselyyn vastaaminen

Tähän kyselyyn vastaaminen on luonnollisesti täysin vapaaehtoista, mutta jokainen vastaus on tärkeä. Olemme kiitollisia, jos täytätte lomakkeen. Kyselylomakkeen palauttamista varten on ohessa vastauskuori. Vastauskirjekuoret on numeroitu, jotta voimme lähettää vielä kertaalleen lomakkeen asiakkaille, jotka eivät ole ehtineet vastata kyselyyn.

Kyselylomakkeeseen ei laiteta omaa nimeä ja ne käsitellään luottamuksellisesti. Kyselyyn vastaaminen tapahtuu siten, että ympyröitte tarjotuista vaihtoehdoista kohdallanne oikean vaihtoehdon tai vaihtoehdot. Mikäli vastaukselle on varattu tilaa, voitte kirjoittaa vastauksenne. Pyydämme Teitä palauttamaan täytetyn vastauslomakkeen oheisessa kirjekuoressa ***kahden viikon kuluessa***. Kirjeen postimaksu on maksettu valmiiksi.

Tampereella 8. päivänä maaliskuuta 1999

Tuula Haukka-Wacklin

Projektivastaava
liitto

Terhi Jokinen

Tutkimusharjoittelija, Suomen MS-

Suomen MS-liitto
Sos.pol. laitos

Pirkanmaan avopalvelukeskus

Yht.yo, Tampereen yliopisto,

Puh: 050-5829433

Kysely MS-tautia tai harvinaista neurologista sairautta sairastaville avopalveluita käyttäneille henkilöille

I TAUSTATIEDOT

1) Mikä on sukupuolenne?

- 1 Mies
- 2 Nainen

2) Mikä on syntymävuotenne? _____

3) Mikä diagnoosi Teillä on?

- 1 MS-tauti
- 2 Muu neurologinen sairaus, mikä? _____

4) Minä vuonna diagnoosi on tehty?

5) Mistä vuodesta alkaen Teillä on ollut oireita?

6) Mikä on sivilisäätynne?

- 1 Naimaton
- 2 Avo- tai avioliitossa
- 3 Eronnut tai leski

7) Miten asutte?

- 1 Yksin
 - 2 Vanhempien kanssa
 - 3 Puolison kanssa
 - 4 Puolison ja lasten kanssa
 - 5 Lapsen / lasten kanssa
 - 6 Jonkun muun / muiden kanssa, kenen? _____
-

8) Mikä on kotikuntanne? _____

9) Mikä on tämänhetkinen elämäntilanteenne?

- 1 Opiskelija
- 2 Kokopäivätyössä
- 3 Osa-aikatyössä
- 4 Työkyvyttömyyseläkkeellä
- 5 Osatyökyvyttömyyseläkkeellä
- 6 Vanhuuseläkkeellä (kansaneläke ja/tai työeläke)
- 7 Sairauspäivärahalla

8 Työtön

9 Muu, mikä? _____

10) Mikä on koulutuksenne?

1 Perus-, keski- tai kansakoulu

2 Ylioppilastutkinto tai ammatillinen koulutus (myös opistotasoinen)

3 Korkeakoulu- tai ammattikorkeakoulututkinto

11) Mikä on ammattinne? _____

12) Jos olette eläkkeellä, kuinka kauan olette olleet?

1 Alle 2 vuotta

2 2-5 vuotta

3 5-10 vuotta

4 Yli 10 vuotta

13) Kuinka usein käytätte liikkumista helpottavaa apuvälinettä/apuvälineitä?

1 En koskaan

2 Joskus

3 Usein

4 Aina

II AVOPALVELUKESKUSTEN PALVELUT

14) Kumman avopalvelukeskuksen palveluita olette käyttänyt?

- 1 Pirkanmaan avopalvelukeskuksen (Tampere)
- 2 Pohjoisen avopalvelukeskuksen (Oulu)

15) Mihin MS-liiton **avopalveluna toteutettuun ryhmäkuntoutukseen** olette osallistunut?

- 1 Ensitetokurssi
- 2 Ensitiedon jatkokurssi (Rokua/Ikaalinen)
- 3 Tanssi-ilmaisu
- 4 Rosen-liikunta
- 5 Terapiapalloryhmä
- 6 Jooga
- 7 Judo
- 8 Naisten keskusteluryhmä
- 9 Apua arkeen (inkontinenssi)
- 10 Kivunhallintakurssi
- 11 Tasapainokurssi
- 12 Arjen hallintaa porukassa
- 13 Arkielämän hallintakurssi (ataksiaoire)
- 14 Työllistymistä ja työelämää tukeva ryhmä
- 15 Ratsastusterapia
- 16 Itseapuryhmä
- 17 Ryhmäkuntoutuskokeilu terveyskeskuksessa tai keskussairaalassa:
mikä paikkakunta? _____

16) Edellä luetellut kuntoutusmuodot ovat ryhmämuotoisia avopalveluita. Mitä muita avopalveluita olette käyttäneet?

- 1 Lääkäripalvelut
- 2 Yksilöllinen ohjaus ja neuvonta (tapaamiset/puhelinkontaktit)

17) Mikäli olette käyttäneet useampia avopalveluita,

minkä koette olleen **hyödyllisin**? _____

Miksi? _____

18) Mikäli olette käyttäneet useampia avopalveluita,

minkä koette olleen **vähiten hyödyllinen**? _____

Miksi? _____

19) Mikä sai Teidät ensimmäisen kerran käyttämään avopalveluita?

- 1 Oma harkinta
- 2 Lääkärin tai fysioterapeutin suositus
- 3 Oma ja puolison harkinta
- 4 Oma ja lääkärin tai fysioterapeutin harkinta
- 5 Muu, mikä? _____

20) Oletteko tyytyväinen käyttämiinne avopalvelukeskuksen palveluihin?

- 1 Kyllä
- 2 En

Miksi? _____

21) Kuinka hyödylliseksi olette kokenut avopalvelut koko kuntoutusprosessinne kannalta?

- 1 Välttämättömäksi
- 2 Hyödylliseksi
- 3 Osittain hyödylliseksi ja osittain hyödyttömäksi
- 4 Melko hyödyttömäksi
- 5 Hyödyttömäksi

22) Arvioikaa, mikä merkitys seuraavilla tekijöillä on ollut halukkuuteenne osallistua ryhmämuotoisiin avopalveluihin

	Yhdente- kevä	Melko yhdente- kevä	Ei kum- paa- kaan	Melko tärkeä	Erittäin tärkeä
Ryhmässä toteutettava liikunta	1	2	3	4	5
Toiset samaa tautia sairastavat ihmiset, eli muut ryhmäläiset	1	2	3	4	5
Se, että pääsee vähäksi aikaa irtautumaan kotiympyröistä	1	2	3	4	5
Ryhmässä saatava tieto omasta sairaudesta	1	2	3	4	5
Ryhmässä saadut uudet kokemukset	1	2	3	4	5

23) Miten hyvin avopalvelut ovat onnistuneet vastaamaan juuri Teidän henkilökohtaisia odotuksianne?

- 1 Erittäin hyvin
- 2 Hyvin
- 3 Osittain
- 4 Ei lainkaan

24) Onko avopalveluiden käyttö mielestänne lisännyt yleistä aktiivisuuttanne?

- 1 Paljon
- 2 Jonkin verran
- 3 En osaa sanoa
- 4 Vähän
- 5 Ei lainkaan

25) Onko avopalveluiden käyttäminen vaikuttanut osaltanne **edistävästi** seuraaviin asioihin

	Ei lain- kaan	Vähän	Ei paljon eikä vä- hän	Paljon	Erittäin paljon
Itsestä huolehtiminen	1	2	3	4	5
Fyysinen toimintakyky	1	2	3	4	5
Kotitöistä selviytyminen	1	2	3	4	5
Ammatin harjoittaminen	1	2	3	4	5
Harrastukset	1	2	3	4	5
Omien voimien ja jaksamisen arviointi	1	2	3	4	5
Itseluottamus omien asioiden hoitamisessa	1	2	3	4	5

26) Onko avopalveluihin osallistuminen lisännyt itsenäistä selviytymistänne arkielämässä?

- 1 Kyllä
- 2 Ei

27) Kuinka tärkeänä pidätte seuraavia ryhmäkuntoutuksen puolia oman kuntoutumisenne kannalta?

	Täysin hyödytön	Melko hyödytön	Ei tärkeä eikä hyö- dytön	Melko tärkeä	Erittäin tärkeä
Liikunnalliset ja/tai muut harjoitukset	1	2	3	4	5
Vaikutus mielialaan	1	2	3	4	5
Kanssakäyminen muiden ryhmäläisten kanssa	1	2	3	4	5
Luennot/tieto	1	2	3	4	5

28) Keneltä tai mistä saitte tietää Pirkanmaan tai Pohjoisen avopalvelukeskuksen toiminnasta?

- 1 Yliopisto- tai keskussairaalan neurologilta
- 2 Terveyskeskuksen lääkäriltä
- 3 Terveyskeskuksen fysioterapeutilta
- 4 Yliopisto- tai keskussairaalan sosiaalityöntekijältä
- 5 Yliopisto- tai keskussairaalan kuntoutusohjaajalta
- 6 Kotikunnan sosiaalityöntekijältä
- 7 MS-yhdistyksestä

- 8 Avopalvelukeskuksen tiedotteesta/kirjeestä
- 9 Avain-lehdestä
- 10 Avopalvelukeskuksen työntekijältä
- 11 MS-liiton aluesihteeriltä
- 12 Toiselta palveluita käyttäneeltä henkilöltä
- 13 Muualta, mistä? _____

29) Mitä **muita kuntoutuspalveluita** avopalveluiden lisäksi olette käyttänyt kahden viimeisen vuoden aikana?

- 1 Laitoskuntoutusjakso (esim. Maskun-, Kankaanpään-, Lapin-, Rokuan kuntoutuskeskuksessa tai vastaavassa)
- 2 Yksilöllinen fysioterapiajakso
- 3 Fysioterapeutin ohjaama ryhmä (MS-yhdistyksen tai terveyskeskuksen järjestämä)
- 4 Neuropsykologinen kuntoutus
- 5 Puheterapia
- 6 Ammatillinen kuntoutus
- 7 Muu, mikä? _____

30) Jos saatte yksilöllistä fysioterapiaa, kuinka paljon vuodessa?

- 1 Vähemmän kuin 15 kertaa vuodessa
- 2 15-30 kertaa vuodessa
- 3 30-45 kertaa vuodessa
- 4 Enemmän kuin 45 kertaa vuodessa

31) Minkä kuntoutusmuodon koette kohdallanne parhaaksi tällä hetkellä?

- 1 Laitoskuntoutus jossakin kuntoutuslaitoksessa
- 2 Avopalvelut
- 3 Laitoskuntoutus ja avopalvelut yhdessä

32)Pidätkö itsellenne sopivampana?

- 1 Yksilökuntoutusta
- 2 Ryhmäkuntoutusta

33)Saatteko tällä hetkellä mielestänne riittävästi kuntoutuspalveluja ?

- 1 Kyllä
- 2 En

Jos ette, niin mitä tarvitsisitte lisää? _____

34)Ympyröikää sopivin numero kahden laatusanan välillä kuvaamaan mielipidettänne **MS-liiton avopalvelukeskusten** palveluista

Vanhanaikaista 1 2 3 4 5 Nykyaikaista

Näkymätöntä 1 2 3 4 5 Näkyvää

Paikallaanpolkevaa 1 2 3 4 5 Uudistuvaa

Epäluotettavaa 1 2 3 4 5 Luotettavaa

Tietämätöntä	1	2	3	4	5	Asiantunte- vaa
--------------	---	---	---	---	---	--------------------

Epävarmaa	1	2	3	4	5	Rohkeaa
-----------	---	---	---	---	---	---------

III HYVINVOINTI JA ELÄMÄNHALLINTA

35) Kuinka usein Teitä on vaivannut sairauteenne liittyvä ruumiillinen vaiva, säryt tai kivut viimeksi kuluneen viikon aikana niin, että se on haitannut päivittäisiä toimintojanne tavalliseen tilanteeseen verrattuna?

- 1 Joka päivä
- 2 Melkein joka päivä
- 3 Noin puolet ajasta
- 4 Silloin tällöin, mutta vähemmän kuin puolet ajasta
- 5 Harvoin
- 6 Ei koskaan

36) Miltä Teistä on yleisesti ottaen tuntunut viimeksi kuluneen viikon aikana?

- 1 Mielialani on ollut erinomainen
- 2 Mielialani on ollut oikein hyvä
- 3 Mielialani on ollut enimmäkseen hyvä
- 4 Mielialani on vaihdellut paljon
- 5 Mielialani on ollut enimmäkseen huono
- 6 Mielialani on ollut hyvin huono

37) Millaisiksi koette seuraavat elämäännne koskevat asiat **tällä hetkellä**?

	Huono	Melko huono	En osaa sanoa	Melko hyvä	Hyvä
Elämäntilanteeni kokonaisuus	1	2	3	4	5
Terveystilani	1	2	3	4	5
Ihmissuhteeni	1	2	3	4	5
Taloudellinen tilanteeni	1	2	3	4	5
Asumistilanteeni	1	2	3	4	5
Vapaa-ajanvietto- mahdollisuuteni	1	2	3	4	5
Mahdollisuuteni saada tarvitse- miani palveluja	1	2	3	4	5
Mahdollisuuteni vaikuttaa omaa elämääni koskeviin asioihin	1	2	3	4	5

38) Jos ajattelette aikaa **kolme vuotta sitten** ja vertaatte sitä nykyiseen elämäännne, niin oletteko nyt:

