

ERIKOISSAIRAANHOIDON SOPEUTUMIS- VALMENNUS PITKÄAIKAISESTI SAIRASTUNEIDEN TAI VAMMAUTUNEIDEN KUNTOUTUJIEEN TOIMINTAKYVYN TUKENA

Johdanto

Sairastuminen tai vammautuminen tuo muutoksia yksilön toimintakykyyn ja arjen toimintoihin (Chen ym. 2019, Horta-Baas & Romero-Figueroa 2019, Ćwirlej-Sozańska ym. 2020), mutta voi vaikuttaa myös mielialaan ja aiheuttaa epävarmuutta tulevaisuudesta (Gandy ym. 2018). Sairastuminen vaikuttaa kuntoutujan lisäksi hänen läheisiinsä. Sopeutumisvalmennus auttaa kuntoutujaa ja hänen läheisiään sopeutumaan sairauden tai vamman tuomiin muutoksiin ja edistää kuntoutumista. Sopeutumisvalmennuksen keskeiset elementit, kuten ryhmämuotoisuus, moniammatillisuus, tieto ja vertaistuki tukevat kuntoutujan kuntoutumisprosessia sekä edistävät toimintakykyä ja arjessa pärjäämistä. (Mäkeläinen ym. 2024.)

Sopeutumisvalmennuksella on Suomessa yli puolen vuosisadan mittainen historia ja sen juuret ovat järjestötyössä (Streng ym. 2014). Sopeutumisvalmennusta järjestävät Kela, järjestöt ja hyvinvointialueilla erikoissairaanhoito. Erikoissairaanhoidon järjestämä sopeutumisvalmennus on jäänyt vähälle huomiolle tutkimuksellisesti, vaikka sen toteuttamalla sopeutumisvalmennuksella

on tärkeä rooli diagnoosin saamisen jälkeisessä potilasohjauksessa (Jämsä 2014). Osa-syynä voi olla se, että valtakunnallisesti hyvinvointialueilla toiminnan järjestäminen vaihtelee sekä määrällisesti että laadullisesti.

Tutkimusten mukaan sopeutumisvalmennus antaa osallistujille tietoa sairaudesta ja sen hoidosta sekä vertaistukea. Osallistujat jakavat kokemuksiaan ja etsivät yhdessä ratkaisuja arkipäivän haasteisiin toisten osallistujien ja ammattilaisten kanssa, mikä on tärkeä osa prosessia (Clark ym. 2020). Sopeutumisvalmennus vaikuttaa myönteisesti terveyttä koskevaan valtaistumiseen tai voimaantumisen tunteeseen. (Homan-Helenius 2005, Härkäpää ym. 2017, Kippola-Pääkkönen 2020.) Kansainvälisesti on tutkittu samanlaisia toimintamuotoja sisältäviä yksittäisiä sairausryhmiä koskevia ryhmämuotoisia potilasohjausinterventioita. Niiden on todettu edistävän osallistujien toimintakykyä ja itsehoitoa (Rasmussen ym. 2017, Vluggen ym. 2020).

Tässä tutkimuksessa toimintakyvyn tarkastelu pohjautuu Maailman Terveysjärjestä (WHO) kansainväliseen ICF-toimintakykyluokitukseen (International Classification of Functioning, Disability and Health), joka

korostaa yksilön omia voimavaroja ja vaikutusmahdollisuuksia ottamalla huomioon yksilön sosiaalisen ja fyysisen ympäristön. Ihmisen toimintaa ja osallisuutta yhteiskunnassa ja jokapäiväisessä elämässä kuvataan terveydentilan ja ympäristön vuorovaikutuksen pohjalta. (ICF 2001.)

Tutkimuksen tausta

Oulun yliopistollisessa sairaalassa (OYS) toteutettiin vuosina 2020–2024 tutkimushanke, jossa tarkoituksena oli kuvailla erikoissairaanhoidon järjestämää sopeutumisvalmennustoimintaa sekä selvittää sen merkitystä kuntoutujan toimintakyvyn ja elämänlaadun edistämässä sekä kuntoutujien läheisten tukemisessa. Tutkimushanke toteutettiin seuranta- ja monimenetelmätutkimuksena. Tähän liittyen on aiemmin raportoitu moniammatillisten tiimien kokemuksia sopeutumisvalmennuksen toteuttamisesta ja sen hyödyistä kuntoutujien laaja-alaisen toimintakyvyn tukena (Siira ym. 2023) sekä somaattisesti pitkäaikaissairaiden kuntoutujien kokemuksia saadusta psykososiaalisesta tuesta ryhmäkuntoutusinterventioissa (Mäkeläinen ym. 2024).

OYS:ssa sopeutumisvalmennusta organisoii lääketieteellisen kuntoutuksen osaamiskeskus. Lääketieteelliset erikoisalajat määrittelevät kurssien potilasryhmäkohtaiset painopistealueet ja vastaavat potilasvalinnoista. Kurssit järjestetään yleisimpiä pitkäaikaissairauksia sairastaville henkilöille painottuen sairauden alkuvaiheeseen (3 kk - 2 vuotta sairastumisesta tai diagnoosin saamisesta). Kaikilla sopeutumisvalmennuskursseilla työskentelee moniammatillinen työryhmä. Internaattimuotoiseen sopeutumisvalmennukseen (3 vrk) osallistuu vuosittain noin 200 kuntoutujaa ja lähes 150 potilaiden läheistä. Kurssit toteutetaan OYS:ssa sekä sairaalan ulkopuolella lääketieteellisen kuntoutuksen sopimuksen mukaisissa ostopalvelupaikoissa. Menetelminä käytetään luentoja, ryhmäkeskusteluja ja toiminnallisia menetelmiä tiedon ja psykososiaalisen tuen tarjoamiseksi. Kuntoutujat osallistuvat sopeutumisvalmennukseen joko yksin tai läheisen kanssa. Läheisille järjestetään

tarvittaessa omaa vertaisryhmätoimintaa kurssin aikana.

Aineiston keruu ja analyysi

Tässä osatutkimuksessa aineisto kerättiin sopeutumisvalmennuskursseille osallistuvilta aikuisilta kuntoutujilta WHODAS 2.0 36-itsearviointimittarilla kurssin alussa sekä 12 kuukautta kurssin päättymisen jälkeen. WHODAS 2.0 on WHO:n geneerinen aikuisille soveltuva terveyden ja toimintarajoitteiden itsearviointimittari, joka mittaa toimintakykyä kokonaisvaltaisesti riippumatta sairaudesta, diagnoosista tai vammasta. Mittari koostuu kuudesta aihealueesta ja niihin liittyvistä kysymyksistä: ymmärtäminen ja kommunikointi (6), liikkuminen (5), itsensä huolehtiminen (4), ihmissuhteet (5), arjen toiminnot (8) ja yhteisöllinen osallistuminen (8). Mittarin aihealueet ja 5-portaiset Likertasteikolliset kysymykset koskevat muun muassa jokapäiväistä elämää ja arkitoimintoja, itsestä huolehtimista sekä sosiaalista kanssakäymistä. (Üstün ym. 2010). Mittarin avulla voidaan selvittää terveydentilasta johtuvia vaikeuksia arjen osallistumisessa.

Aineisto kerättiin 3/2020–3/2022 välisenä aikana. Samanaikaisen Covid-19-pandemian osallistumis- ja liikkumisrajoitukset vaikuttivat ajoittain aineiston keruuta, sillä kurssit ja saatettiin perua lyhyelläkin varoitusajalla. Sopeutumisvalmennuskursseille osallistui koko tutkimushankkeen aikana yhteensä 112 kuntoutujaa. Kaikille kuntoutujille lähetettiin etukäteen tietoa tutkimuksesta ja osallistumisen vapaaehtoisuudesta. Kuntoutujat täyttivät ensimmäisen kerran kyselylomakkeet heti kurssin alussa. Seurantakyselyt lähetettiin postitse palautuskirjekuoren kera. Tutkimuksella oli Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiirin tutkimuslupa sekä alueellisen lääketieteellisen eettisen toimikunnan myönteinen lausunto (3/2020).

Tutkimusaineisto analysoitiin määrällisin menetelmin SPSS-tilasto-ohjelmalla. Aineistoon täydennettiin puuttuvat tiedot mittarin käyttöohjeistuksen mukaan (Paltamaa 2014) ja tehtiin yksinkertainen pisteytys WHO:n ohjeistuksen mukaisesti (Üstün ym. 2010). Aineistoa kuvailtiin jakauman

tunnuslukujen, kuten frekvenssien, prosenttien ja keskiarvojen avulla. Toimintakyvyn muutosta seuranta-aikana tarkasteltiin kysymyskohtaisesti Likert-asteikon lukujen perusteella ei-parametrisella marginaalihomogeenisuustestillä tai Wilcoxonin testillä, jos ensisijainen testi ei pystynyt laskemaan muutosta. Tilastollisen merkitsevyyden rajana pidettiin $p < 0,05$.

Kuntoutujien toimintakyky ja siinä tapahtuneet muutokset

Tutkimukseen suostui osallistumaan 74 kuntoutujaa, joista 52 vastasi sekä alku- että loppumittauskyselyyn. Vastajien määrä vaihteli kuitenkin kysymyskohtaisesti. Osallistujat olivat rintasyöpäkursseilta (n = 13, 25 %), kuulokursseilta (n = 13, 25 %), Parkinson kursseilta (n = 9, 17 %), muistikurssilta (n = 3, 6 %) ja fibromyalgiakursseilta (n = 14, 27 %). Kuntoutujat olivat 29–89-vuotiaita (ka = 66). Naisia oli suuri enemmistö (37, 71 %). Suurimmalla osalla kuntoutujista oli peruskoulutus tai ammatillinen (n = 43, 83 %). Yli puolet oli naimisissa, rekisteröidyssä parisuhteessa tai avoliitossa (n = 31, 60 %). Yli puolet (n = 31, 60 %) asui jonkun kanssa. Yli puolet oli vanhuuseläkkeellä (n = 33, 64 %). (Taulukko 1.)

Sopeutumisvalmennukseen osallistuneilla kuntoutujilla oli toimintakykyyn liittyviä vaikeuksia arjessaan sekä sopeutumisvalmennuksen alussa että vuosi sen päättämisen jälkeen vain hieman tai ei lainkaan. Vähiten vaikeuksia kuntoutujat arvioivat vuoden seuranta-aikana itsestä huolehtimisessa sekä ymmärtämisessä ja kommunikoinnissa. Eniten vaikeuksia kuntoutujat arvioivat olevan arjen toiminnoissa sekä yhteisöllisessä osallistumisessa. Kuntoutujien toimintakykyä seuranta-aikana kuvataan tarkemmin alla aihealueittain sekä kokonaisuutena taulukossa 2.

Ymmärtäminen ja kommunikointi

Sopeutumisvalmennuskurssin alussa kuntoutujat arvioivat enimmäkseen vain hieman tai ei lainkaan vaikeuksia ymmärtämisen ja kommunikoinnin aihealueella. Vain

Taulukko 1. Kuntoutujien taustatiedot

Taustamuuttuja	n=52	%
Ikä (v)		
Alle 39	2	3,8
40-49	5	9,6
50-59	8	15,4
60-69	17	32,7
70-79	10	19,2
80+	10	19,2
Sukupuoli		
Nainen	37	71,2
Mies	15	28,8
Koulutus (korkein)		
Peruskoulutus	14	26,9
Lukiokoulutus	2	3,8
Ammattillinen koulutus	29	55,8
Korkeakoulutus	7	13,5
Työtilanne		
Kokopäivätyö/osa-aikatyö	10	19,2
Sairaspäiväraha/kuntoutustuki	5	9,6
Opiskelija	1	1,9
Työtön	3	5,8
Eläkkeellä	33	63,5
Siviilisäät		
Avoliitto/rekisteröity parisuhde	23	44,2
Avoliitto	8	15,4
naimaton	6	11,5
Leski	9	17,3
Eronnut	6	11,5
Asuminen		
Yksin	21	40,4
Jonkun kanssa	31	59,6
Sopeutumisvalmennuskurssi		
Rintasyöpä	13	25,0
Kuulo	13	25,0
Parkinsonin tauti	9	17,3
Muistisairaudet	3	5,8
Fibromyalgia	14	26,9

yksittäisillä kuntoutujilla oli huomattavia vaikeuksia. Seuranta-aikana vaikeudet vähenivät entisestään kaikissa kysymyksissä. Tilastollisesti merkitsevästi parantumista tapahtui keskittymisessä ($p = 0,024$), uuden oppimisessa ($p = 0,001$) sekä toisten puheen ymmärtämisessä ($p = 0,034$).

Liikkuminen

Kuntoutujat arvioivat liikkumisessa eniten vaikeuksia pidempään seisomisessa sekä lähtötilanteessa (ka = 2,48) että vuoden päästä sopeutumisvalmennuksesta (ka = 2,31). Pitkän matkan, esimerkiksi kilometrin, kävely tuotti keskimäärin hieman vaikeuksia (lähtötilanne ka = 2,19, seurantamittaus ka = 2,13). Liikkumisessa ei tapahtunut tilastollisesti merkitseviä muutoksia seuranta-aikana yhdenkään kysymyksen kohdalla.

Taulukko 2. Kuntoutujien (N = 52) toimintakyky sopeutumisvalmennuskurssin alussa ja vuosi sen päättymisen jälkeen.

Aihealue Kysymys	Alku- mittaus N=52	1= Ei lainkaan vaikeaa n (%)	2= Hieman vaikeaa n (%)	3= Kohtalai- sen vaikeaa n (%)	4= Huomat- tavan vaikeaa n (%)	5= Erittäin vaikeaa tai en pysty- nyt n (%)	Yksin- kertainen pisteitys summa/ summan keskiarvo	Muutos			
								Vaikeu- det lisään- tyivät	Vaikeu- det vähē- nivät	Pysyi sama- na	p-arvo
Ymmärtäminen ja kommunikointi											
1.1 Keskittyä johonkin tekemiseen 10 minuuttia?	n=52	26 (50,0)	12 (23,1)	10 (19,2)	3 (5,8)	1 (1,9)	97/1,87	6	19	27	0,024 ^{2*}
	n=52	31 (59,6)	15 (28,8)	5 (9,6)	1 (1,9)	0	80/1,54				
1.2 Muistaa tehdä tärkeät asiat?	n=52	21 (40,4)	19 (36,5)	9 (17,3)	3 (5,8)	0	98/1,88	8	10	34	0,330 ¹
	n=52	20 (38,5)	25 (48,1)	6 (11,5)	1 (1,9)	0	92/1,77				
1.3 Ratkaista päivittäisiä ongelmia?	n=52	26 (50,0)	17 (32,7)	6 (11,5)	3 (5,8)	0	90/1,73	9	12	31	0,259 ²
	n=52	28 (53,8)	18 (34,6)	6 (11,5)	0 (0)	0	82/1,58				
1.4 Oppia uutta, esimerkiksi löytää reitti uuteen paikkaan?	n=52	19 (36,5)	22 (42,3)	7 (13,5)	3 (5,8)	1 (1,9)	101/1,94	5	21	26	0,001 ^{2*}
	n=52	27 (51,9)	21 (40,4)	4 (7,7)	0 (0)	0	81/1,56				
1.5 Ymmärtää yleensä toisten puhetta?	n=52	22 (42,3)	23 (44,2)	6 (11,5)	1 (1,9)	0	90/1,73	3	12	37	0,034 ^{2*}
	n=52	28 (53,8)	23 (44,2)	0 (0)	1 (1,9)	0	78/1,50				
1.6 Aloitaa ja jatkaa keskustelua?	n=52	26 (50,0)	19 (36,5)	5 (9,6)	2 (3,8)	0	87/1,67	5	12	35	0,071 ²
	n=52	34 (65,4)	13 (25,0)	5 (9,6)	0 (0)	0	75/1,44				
Liikkuminen											
2.1 Seistä pidempään, esimerkiksi 30 minuuttia?	n=52	15 (28,8)	16 (30,8)	9 (17,3)	5 (9,6)	7 (13,5)	129/2,48	11	15	26	0,257 ¹
	n=52	20 (38,5)	9 (17,3)	14 (26,9)	5 (9,6)	4 (7,7)	120/2,31				
2.2 Nousta istumasta seisomaan?	n=52	19 (36,5)	23 (44,2)	6 (11,5)	4 (7,7)	0	99/1,90	12	17	23	0,639 ¹
	n=52	26 (50,0)	11 (21,2)	12 (23,1)	3 (5,8)	0	96/1,85				
2.3 Liikkua kotona?	n=52	31 (59,6)	11 (21,2)	7 (13,5)	3 (5,8)	0	86/1,65	7	14	31	0,157 ¹
	n=52	35 (67,3)	12 (23,1)	3 (5,8)	2 (3,8)	0	76/1,46				
2.4 Lähteä kotoa?	n=52	28 (53,8)	11 (21,2)	7 (13,5)	5 (9,6)	1 (1,9)	96/1,85	10	12	30	0,460 ¹
	n=52	30 (57,7)	12 (23,1)	6 (11,5)	2 (3,8)	2 (3,8)	90/1,73				
2.5 Kävellä pitkä matka, esimerkiksi kilometri?	n=52	21 (40,4)	16 (30,8)	5 (9,6)	4 (7,7)	6 (11,5)	114/2,19	12	13	27	0,753 ¹
	n=52	24 (46,2)	11 (21,2)	8 (15,4)	4 (7,7)	5 (9,6)	111/2,13				
Itsestä huolehtiminen											
3.1 Peseytyä?	n=52	36 (69,2)	8 (15,4)	6 (11,5)	2 (3,8)	0 (0)	78/1,50	4	7	40	0,225 ¹
	n=51	37 (72,5)	9 (17,6)	3 (5,9)	2 (3,9)	0	72/1,41				
3.2 Pukeutua?	n=52	28 (53,8)	15 (28,0)	7 (13,5)	2 (3,8)	0	87/1,67	5	14	32	0,048 ^{1*}
	n=51	36 (70,6)	8 (15,7)	6 (11,8)	1 (2,0)	0	74/1,45				
3.3 Syödä?	n=52	41 (78,8)	5 (9,6)	6 (11,5)	0	0	69/1,33	4	9	38	0,108 ¹
	n=51	42 (82,4)	8 (15,7)	1 (2,0)	0	0	61/1,20				
3.4 Olla yksin muutama päivä?	n=52	36 (69,2)	9 (17,3)	4 (7,7)	3 (5,8)	0	78/1,50	7	9	35	0,709 ²
	n=51	37 (72,5)	8 (15,7)	4 (7,8)	1 (2,0)	1 (2,0)	74/1,45				

Ihmissuhteet												
4.1 Olla tekemisissä tuntemattomien ihmisten kanssa?	n=52	29 (55,8)	14 (26,9)	7 (13,5)	1 (1,9)	1 (1,9)	87/1,67	12	8	31	0,411 ¹	
	n=51	26 (51,0)	16 (31,4)	6 (11,8)	2 (3,9)	1 (2,0)	89/1,75					
4.2 Pitää yllä ystävyssuhteita?	n=52	22 (42,3)	21 (40,4)	7 (13,5)	2 (3,8)	0	93/1,79	12	7	32	0,369 ²	
	n=51	17 (33,3)	27 (52,9)	3 (5,9)	3 (5,9)	1 (2,0)	97/1,90					
4.3 Tulla toimeen läheisten ihmisten kanssa?	n=52	37 (71,2)	11 (21,2)	3 (5,8)	1 (1,9)	0	72/1,38	7	10	34	0,536 ²	
	n=51	36 (70,6)	13 (25,5)	2 (3,9)	0	0	68/1,33					
4.4 Saada uusia ystäviä?	n=52	19 (36,5)	16 (30,8)	10 (19,2)	6 (11,5)	1 (1,9)	110/2,12	12	12	27	0,639 ¹	
	n=51	13 (25,5)	23 (45,1)	9 (17,6)	5 (9,8)	1(2,0)	111/2,18					
4.5 Olla seksuaalisessa kanssakäymisessä?	n=52	19 (36,5)	11 (21,2)	9 (17,3)	6 (11,5)	7 (13,5)	127/2,44	14	15	22	0,831 ¹	
	n=51	22 (43,1)	9 (17,6)	7 (13,7)	6 (11,8)	7 (13,7)	120/2,35					
Arjen toiminnot												
5.1 Hoitaa kotityöt?	n=51	16 (31,4)	20 (39,2)	9 (17,6)	3 (5,9)	3 (5,9)	110/2,16	10	11	29	0,336 ¹	
	n=51	18 (35,3)	21 (41,2)	5 (9,8)	6 (11,8)	1 (2,0)	104/2,04					
5.2 Hoitaa tärkeimmät kotityöt hyvin?	n=52	13 (25,0)	23 (44,2)	9 (17,3)	4 (7,7)	3 (5,8)	117/2,25	5	12	34	0,059 ¹	
	n=51	18 (35,3)	21 (41,2)	7 (13,7)	2 (3,9)	3 (5,9)	104/2,04					
5.3 Saada kaikki tarpeelliset kotityöt tehtyä?	n=52	17 (32,7)	17 (32,7)	11 (21,2)	1(1,9)	6 (11,5)	118/2,27	14	10	27	0,789 ¹	
	n=51	16 (31,4)	19 (37,3)	9 (17,6)	3 (5,9)	4 (7,8)	113/2,22					
5.4 Tehdä kotityöt tarvittavan nopeasti?	n=52	14 (26,9)	17 (32,7)	10 (19,2)	8 (15,4)	3 (5,8)	125/2,40	13	12	26	0,405 ¹	
	n=51	12 (23,5)	24 (47,1)	7 (13,7)	6 (11,8)	2 (3,9)	115/2,25					
5.5 Hoitaa päivittäinen työsi/opiskelusi?	n=17	5 (29,4)	7 (41,2)	1 (5,9)	2 (11,8)	2 (11,8)	40/2,35	1	4	9	0,129 ²	
	n=16	7 (43,8)	5 (31,3)	2 (12,5)	0 (0)	2 (12,5)	33/2,06					
5.6 Tehdä tärkeimmät työ-/opiskelu-tehtäväsi hyvin?	n=15	4 (26,7)	5 (33,3)	2 (13,3)	2 (13,3)	2 (13,3)	38/2,53	1	4	9	0,102 ¹	
	n=16	8 (50,0)	4 (25,0)	1 (6,3)	1 (6,3)	2 (12,5)	33/2,06					
5.7 Saada kaikki tarvittavat työsi tehtyä?	n=16	4 (25,0)	6 (37,5)	2 (12,5)	1 (6,3)	3 (18,8)	41/2,56	2	4	8	0,201 ¹	
	n=16	7 (43,8)	4 (25,0)	1 (6,3)	1 (6,3)	3 (18,8)	37/2,31					
5.8 Saada työt tehtyä tarvittavan nopeasti?	n=16	4 (25,0)	4 (25,0)	3 (18,8)	2 (12,5)	3 (18,8)	44/2,75	1	5	8	0,084 ²	
	n=16	5 (31,3)	6 (37,5)	2 (12,5)	0 (0)	3 (18,8)	38/2,38					
Yhteisöllinen osallistuminen												
6.1 Kuinka vaikeaa sinun oli osallistua tapahtumiin (esim. juhliin tai muihin tilaisuuksiin) samaan tapaan kuin muut ihmiset?	n=50	16 (32,0)	16 (32,0)	11 (22,0)	5 (10,0)	2 (4,0)	111/2,22	11	11	27	0,785 ¹	
	n=51	19 (37,3)	14 (27,5)	9 (17,6)	5 (9,8)	4 (7,8)	114/2,24					
6.2 Kuinka paljon ympäristösi esteet rajoittivat osallistumistasi?	n=50	26 (52,0)	16 (32,0)	5 (10,0)	2 (4,10)	1 (2,0)	86/1,72	6	11	32	0,484 ¹	
	n=51	33 (64,7)	10 (19,6)	3 (5,9)	4 (7,8)	1 (2,0)	83/1,63					
6.3 Kuinka paljon muiden asenteet tai teot vaikeuttivat ihmisarvoista elämääsi?	n=50	14 (28,0)	20 (40,0)	9 (18,0)	5 (10,0)	2 (4,0)	111/2,22	9	21	19	0,022 ^{1*}	
	n=51	31 (60,8)	9 (17,6)	5 (9,8)	5 (9,8)	1 (2,0)	89/1,75					

6.4 Kuinka paljon sinulla meni aikaa terveydentilan aiheuttamiin ongelmiin?	n=50	6 (12,0)	19 (38,0)	12 (24,0)	9 (18,0)	4 (8,0)	136/2,72	13	16	20	0,431 ¹
	n=51	5 (9,8)	23 (45,1)	15 (29,4)	5 (9,8)	3 (5,9)	131/2,57				
6.5 Kuinka paljon terveydentilasi on vaikuttanut tunteisiin?	n=50	5 (10,0)	17 (34,0)	12 (24,0)	10 (20,0)	6 (12,0)	145/2,90	12	19	18	0,467 ¹
	n=51	5 (9,8)	19 (37,3)	12 (23,5)	10 (19,6)	5 (9,8)	144/2,82				
6.6 Kuinka paljon terveydentilasi raskasti sinun tai perheesi taloutta?	n=49	17 (34,7)	14 (28,6)	9 (18,4)	6 (12,2)	3 (6,1)	111/2,27	8	11	29	0,450 ¹
	n=51	18 (35,3)	15 (29,4)	8 (15,7)	9 (17,6)	1 (2,0)	113/2,22				
6.7 Kuinka paljon terveydentilasi aiheutti ongelmia perheellesi?	n=48	9 (18,8)	25 (52,1)	7 (14,6)	7 (14,6)	0	108/2,25	8	12	27	0,456 ¹
	n=51	10 (19,6)	25 (49,0)	12 (23,5)	4 (7,8)	0	112/2,20				

¹Marginal Homogeneity -testi

²Wilcoxonin testi

*p < 0,05

Itsestä huolehtiminen

Suurimmalla osalla kuntoutujista ei ollut vaikeuksia itsestä huolehtimisessa. Seuranta-aikana kuntoutujien arviot lieventyivät kaikkien kysymysten kohdalla, tilastollisesti merkitsevästi vaikeudet vähenivät pukeutumisessa (p = 0,048).

Ihmissuhteet

Ihmissuhteisiin liittyen lähes kaikissa kysymyksissä vaikeudet lisääntyivät hieman seuranta-aikana. Kuntoutujat arvioivat eniten vaikeuksia ihmissuhteisiin liittyen alku- että seurantamittauksessa uusien ystävien saamisessa (ka = 2,12/2,18) sekä seksuaalisessa kanssakäymisessä (ka = 2,44/2,35). Ihmissuhteisiin liittyvät muutokset seuranta-aikana eivät olleet tilastollisesti merkitseviä.

Arjen toiminnot

Lähtötilanteessa kuntoutujat arvioivat keskimäärin hieman vaikeuksia (ka > 2,00) kotona tapahtuvissa arjen toiminnoissa. Vuoden jälkeen vaikeudet olivat lähes samansuuruiset. Ne kuntoutujat, jotka olivat työssä tai opiskelivat, arvioivat hieman tai lähes kohtalaisesti vaikeuksia työhön tai opiskeluun liittyvissä arjen tehtävissä. Vaikeudet työhön tai opiskeluun liittyen vähenivät hieman seurantamittaukseen (ka < 2,50), mutta eivät tilastollisesti merkitsevästi.

Yhteisöllinen osallistuminen

Kuntoutujat kokivat vaikeuksia yhteisöllisessä osallistumisessa lähtötilanteessa hieman tai lähes kohtalaisesti. Eniten kuntoutujat kokivat vaikeuksia yhteisöllisessä osallistumisessa liittyen siihen, kuinka paljon terveydentila on vaikuttanut tunteisiin sekä lähtötilanteessa (ka = 2,90) että seurantamittauksessa (ka = 2,82). Tilastollisesti merkitsevästi vaikeudet vähenivät sen suhteen, kuinka paljon muiden asenteet tai teot vaikeuttivat ihmisarvoista elämää (alkumittaus ka = 2,22; seurantamittaus ka = 1,75; p = 0,022)

Pohdinta

Tässä tutkimuksessa selvitettiin OYS:n sopeutusvalmennuskursseille osallistuneiden kuntoutujien toimintakyvyn muutosta sopeutusvalmennuskurssin alussa ja vuoden kuluttua sen päättymisestä. Sopeutusvalmennukseen osallistuvilla kuntoutujilla oli toimintakykyyn liittyviä vaikeuksia arjessaan vain hieman. Vähiten vaikeuksia kuntoutujat arvioivat seuranta-aikana itsestä huolehtimisen sekä ymmärtämisen ja kommunikoinnin aihealueella. Eniten vaikeuksia kuntoutujat arvioivat olevan arjen toiminnoissa sekä yhteisöllisessä osallistumisessa. Tulokset tukevat moniammatillista näkemystä, jonka mukaan sopeutusvalmennuksessa on tärkeää integroida teoreettista tietoa kuntoutujien arkeen sekä lisätä

tiedon ja vertaistuen avulla kuntoutujien osallisuutta omassa elinympäristössä ja yhteiskunnassa (Siira ym. 2023). Tulokset vahvistavat aiempia tutkimustuloksia, joiden mukaan psykososiaalisella ryhmäkuntoutuksella on myönteisiä vaikutuksia kuntoutujien toimintakykyyn (Thompson ym. 2022, Mäkeläinen ym. 2024).

Vuoden seuranta-aikana kuntoutujien toimintakyvyssä havaitut muutokset tapahtuivat eniten psykososiaaliseen toimintakykyyn liittyen. Tämä on ilahduttavaa, sillä tulokset antavat viitteitä, että sopeutumisvalmennuksella voidaan tukea paitsi konkreettisia elintapamuutoksia myös kuntoutujien psyykkisiä voimavaroja ja valmiuksia sosiaaliseen kanssakäymiseen ja osallisuuteen. Sopeutumisvalmennus voi myös edesauttaa kuntoutujien suhtautumista omaan sairauteen ja muuttaa sairauteen liittyviä asenteita myönteisesti. Sopeutumisvalmennuksella on siten tärkeä rooli potilasohjauksen jatkona sairastumisen tai vammautumisen alkuvaiheessa. Diagnoosin saamisen jälkeen kuntoutujilla oli mahdollisuus syventää aikaisemmin saatua tietoa ja viedä sitä omaan arkeensa asiantuntijoiden ja toisten kuntoutujien vertaistuen avulla. Aikaisempien tutkimusten mukaan ryhmäinterventiot edistävät pitkäaikaissairaiden elämänlaatua ja elämän arvostusta (Jacobs ym. 2020, Sathananthan ym. 2021). Tutkimustulokset antavat viitteitä siitä, että sopeutumisvalmennus saattaa vaikuttaa myönteisesti kuntoutujien resilienssiin ympäristön asenteita ja suhtautumista kohtaan sekä tukea itsepystyvyyttä ja itsemyötätuntoa.

Kuntoutujien arvioissa toimintakyvystään oli yksilöllistä vaihtelua ja osalla oli myös kohtalaisia tai huomattavia vaikeuksia useammalla aihealueella. Tässä taustalla ovat kurssien moninaisuus ja kuntoutujien heterogeenisyys. Osa kuntoutujista sairasti etenevää neurologista sairautta, toiset henkeä uhkaavaa somaattista sairautta. Osa kuntoutujista oli työssä käyviä tai opiskelijoita, osa eläkeläisiä. Pitkäaikaissairauden luonne ja esimerkiksi ikä vaikuttavat eri tavalla toimintakykyyn ja sairauden tuomiin muutoksiin (Maresova ym. 2019, Tangen ym. 2020). Tutkimustulokset osoittavat, että henkilön

tilanne on sairastumisen tai vammautumisen jälkeen aina yksilöllinen ja toimintakykyä tulee tarkastella kokonaisvaltaisesti eri näkökulmista. Jatkossa sopeutumisvalmennukseen osallistuvien kuntoutujien toimintakykyä tulisikin tarkastella entistä yksityiskohtaisemmin ja sairausryhmäkohtaisesti ottaen huomioon myös toimintakykyyn yhteydessä olevat taustatekijät. Lisäksi sopeutumisvalmennuksen vaikuttavuuden tutkiminen satunnaistetulla koe-kontrolliasetelmalla olisi jatkossa tarpeen.

Luotettavuus

WHODAS-36 toimintakykymittaria on käytetty monissa kulttuureissa ja väestötutkimuksissa sekä kliinisessä työssä, ja se on siten validi ja reliabeli (Yen ym. 2014). Mittari antoi tässä tutkimuksessa kokonaisvaltaisen kuvan kuntoutujien toimintakyvystä. Kuntoutujien itsearviointi toimintakyvystään tukee ammattilaisia kuntoutujien tarpeiden huomioimisessa sekä yksilönä että ryhmänä. Tuloksia voidaan hyödyntää ryhmämuotoisten pitkäaikaiseen sairauteen tai vammaan sopeutumista tukevien ryhmätoimintojen kehittämisessä eri tahoilla.

Tutkimuksen luotettavuutta heikensi aineiston pienuus ja se, että kuntoutujat olivat hyvin heterogeeninen joukko johtuen eri sairausryhmistä ja ikäjakaumasta. Koronapandemia vaikutti kerätyn tiedon määrään ja laatuun. Kaikkia suunniteltuja sopeutumisvalmennuskursseja ei toteutettu, joten joitakin sairausryhmiä jäi aineistosta pois, kuten näkö- ja aivovammaiset. Osa kyselylomakkeista oli puutteellisesti täytetty, vaikka tutkijat ohjeistivat tiedonkeruun lähtötilanteessa lomakkeiden täyttöö ja vastasivat kysymyksiin. Joidenkin kuntoutujien kohdalla sairaus ja sen oireet, kuten motoriset tai muistivaikeudet, hankaloittivat lomakkeen täyttämistä. Lomake saattoi myös olla joillekin kuntoutujille liian pitkä täyttää. Iäkkäät, joilla ei ollut vakituista puolisoa, jättivät usein kysymyksen seksuaalisuudesta vastaamatta. Tutkijat täydensivät puuttuvia tietoja aineistoon WHO:n (Üstün ym. 2010) ohjeiden mukaan.

Tulosten merkitys: Tutkimustulokset vahvistavat moniammatillisten ryhmämuotoisten sopeutumiskurssien tarvetta sekä sitä, että laaja-alainen tieto sairaudesta, sen hoidosta ja tukipalveluista sekä psykososiaalinen tuki sairauden alkuvaiheessa on ensiarvoisen tärkeää. Tiedon ja opittujen asioiden soveltamisessa kuntoutujien omassa arjessa ja elinympäristössä tarvitaan kuitenkin vielä lisää tukea ja huomiota.

Tiivistelmä

Sairastuminen tai vammautuminen tuo muutoksia yksilön toimintakykyyn ja arjen toimintoihin. Sairastuminen vaikuttaa kuntoutujan lisäksi hänen läheisiinsä. Sopeutumisvalmennus auttaa kuntoutujaa ja hänen läheisiään sopeutumaan sairauden tai vamman tuomiin muutoksiin ja edistää kuntoutumista. Sopeutumisvalmennusta järjestävät Kela, järjestöt ja hyvinvointialueilla erikoissairaanhoido. Tässä katsauksessa kuvataan Pohjois-Pohjanmaan hyvinvointialueella toteutetun Erikoissairaanhoidon sopeutumisvalmennus toimintakyvyn ja elämänlaadun tukena -tutkimushankkeen osatutkimus, joka koskee pitkäaikaisesti sairastuneiden tai vammautuneiden kuntoutujien toimintakykyä sopeutumisvalmennuksen alussa ja siinä vuoden aikana tapahtuneita muutoksia. Aineisto kerättiin 3/2020–3/2022 välisenä aikana sopeutumisvalmennuskurssille osallistuvilta aikuisilta kuntoutujilta (n = 52) WHODAS 2.0 36-itsearviointimittarilla kurssin alussa sekä 12 kuukautta kurssin päättymisen jälkeen. Tutkimusaineisto analysoitiin määrällisin menetelmin SPSS-tilasto-ohjelmalla. Kuntoutujien arvioissa toimintakyvystään oli yksilöllistä vaihtelua ja osalla oli myös kohtalaisia tai huomattavia vaikeuksia useammalla aihealueella. Eniten vaikeuksia kuntoutajat arvioivat olevan arjen toiminnoissa sekä yhteisöllisessä osallistumisessa. Kuitenkin kuntoutujilla oli

toimintakyvyn vaikeuksia arjessaan vain hieman tai ei lainkaan sekä sopeutumisvalmennuksen alussa että vuosi sen päättymisen jälkeen. Vähiten vaikeuksia kuntoutujat arvioivat vuoden seuranta-aikana itsestä huolehtimisessa sekä ymmärtämisessä ja kommunikoinnissa. Tulokset tukevat moniammatillista näkemystä, jonka mukaan sopeutumisvalmennuksessa on tärkeää integroida monialaista teoreettista tietoa kuntoutujien arkeen sekä lisätä tiedon ja vertaistuen avulla kuntoutujien osallisuutta omassa elinympäristössä ja yhteiskunnassa. Tulokset vahvistavat aiempia tutkimustuloksia, joiden mukaan psykososiaalisella ryhmäkuntoutuksella on myönteisiä vaikutuksia kuntoutujien toimintakykyyn. Jatkossa sopeutumisvalmennukseen osallistuvien kuntoutujien toimintakykyä tulisi tarkastella sairausryhmäkohtaisesti ottaen huomioon myös toimintakykyyn yhteydessä olevat taustatekijät. Lisäksi sopeutumisvalmennuksen vaikuttavuuden tutkiminen satunnaistetulla koe-kontrolliasetelmalla olisi jatkossa tarpeen.

Asiasanat: sopeutumisvalmennus, WHO-DAS -36, toimintakyky, erikoissairaanhoido

Ulla Jämsä, TtT, Kuntoutussuunnittelija, Oulun yliopistollinen sairaala, Pohjois-Pohjanmaan hyvinvointialue (Pohde)

Heidi Siira, TtT, Yliopistonlehtori, Lääketieteen tekniikan ja terveystieteiden tutkimusyksikkö, Oulun yliopisto

Lähteet

- Chen JH, Hong CT, Wu D ym. (2019) Dementia-related functional disability in moderate to advanced Parkinson's disease. Assessment using the world health organization disability assessment schedule 2.0. *Int J Environ Res Public Health* 16,12, 2230. <https://doi.org/10.3390/ijerph16122230>
- Homan-Helenius P (2005) Empowering families of children with asthma through adaptation training. *Annales Universitatis Turkuensis D* 669, Turun yliopisto.

- Horta-Baas G, Romero-Figueroa MDS (2019) Self-reported disability in women with fibromyalgia from a tertiary care center. *Adv Rheumatol* 59, 1, 45. <https://doi.org/10.1186/s42358-019-0086-4>
- Härkäpää K, Järvikoski A, Kippola-Pääkkönen A ym. (2017) Sopeutumisvalmennuskurssin koetut hyödyt ja vaikutukset. *Kuntoutus* 40, 3-4, 5-19.
- Clark E, MacCrosain A, Ward NS ym. (2020) The key features and role of peer support within group self-management interventions for stroke? A systematic review. *Disabil Rehabil* 42, 3, 307-216. <https://doi.org/10.1080/09638288.2018.1498544>
- Ćwirlej-Sozańska A, Wilmowska-Pietruszyńska A, Sozański B ym. (2020) Assessment of disability and incidence of chronic diseases in employed and unemployed people aged 60-70 years living in Poland: a cross-sectional study. *Int J Occup Saf Ergon* 26, 1, 210-218. <https://doi.org/10.1080/10803548.2018.1521609>
- Gandy M, Karin E, Fogliati VJ ym. (2018) Emotional and cognitive difficulties, help-seeking, and barriers to treatment in neurological disorders. *Rehabil Psychol* 63, 4, 563-574. <https://doi.org/10.1037/rep0000241>
- ICF (2001) International Classification of Functioning, Disability and Health. Geneva: World Health Organization (WHO).
- Jacobs H, Bockaert M, Bonte J ym. (2020) The Impact of a Group-Based Multidisciplinary Rehabilitation Program on the Quality of Life in Patients With Fibromyalgia Results From the QUALIFIB-RO Study, *Journal of Clinical Rheumatology* 26, 8, 313-319. [10.1097/RHU.0000000000001120](https://doi.org/10.1097/RHU.0000000000001120)
- Jämsä U (2014) Sopeutumisvalmennustoiminta Oulun yliopistollisessa sairaalassa. Teoksessa H Streng (toim.) Sopeutumisvalmennus, Suomalaisen kuntoutuksen oivallus. Raha-automaattiyhdistys, Grano Oy.
- Kippola-Pääkkönen A (2020) Perheiden sopeutumisvalmennus ja vertaistuen merkitys kuntoutuksessa. *Acta Electronica Universitatis Lappeenrantaensis* 287, Yhteiskuntatieteellinen tiedekunta, Lapin yliopisto.
- Maresova P, Javanmardi E, Barakovic S ym. (2019) Consequences of chronic diseases and other limitations associated with old age – scoping review. *BMC Public Health* 19, 1, 1431. <https://doi.org/10.1186/s12889-019-7762-5>
- Mäkeläinen J, Jämsä U, Oikarinen A ym. (2024). Experiences of Psychosocial Support in Group Rehabilitation Interventions from Adults with Chronic Conditions– a Qualitative Systematic Review. *Patient Experience Journal* 11, 3, 117-135. <http://dx.doi.org/10.35680/2372-0247.1935>
- Paltamaa J (suom.) (2014) WHODAS 2.0: Terveyden ja toimintarajoitteiden arvioinnin käsikirjan osat 2 & 3. Jyväskylän ammattikorkeakoulun julkaisuja 186. Suomen Yliopistopaino Oy, Jyväskylä.
- Rasmussen MU, Amris K, Rydahl-Hansen S (2017) How can group-based multidisciplinary rehabilitation for patients with fibromyalgia influence patients' self-efficacy and ability to cope with their illness: A grounded theory approach. *J Clin Nurs* 26, 7-8, 931-945. <https://doi.org/10.1111/jocn.13521>
- Sathananthan N, Dimech-Betancourt B, Morris E ym. (2021) A single-case experimental evaluation of a new group-based intervention to enhance adjustment to life with acquired brain injury: VaLiANT (valued living after neurological trauma), *Neuropsychological Rehabilitation, An International Journal* 32, 8, 2170-2202. <https://doi.org/10.1080/09602011.2021.1971094>
- Siira H, Kääriäinen M, Jämsä U (2023) Experiences of implementation of the group-based adaptation training intervention for patients with chronic somatic illnesses or disabilities among multi-professional teams in specialized healthcare. *Annals of Medicine* 55, 2, 2253725. <https://doi.org/10.1080/07853890.2023.2253725>
- Streng H, Ruponen T, Kirjan toimituskunta (2014) Järjestölähtöinen sopeutumisvalmennus. Teoksessa H Streng (toim.) Sopeutumisvalmennus, Suomalaisen kuntoutuksen oivallus. Raha-automaattiyhdistys, Grano Oy.
- Tangen SF, Helvik A-S, Eide H ym. (2020) Pain acceptance and its impact on function and symptoms in fibromyalgia. *Scand J Pain* 20, 4, 727-736. <https://doi.org/10.1515/sjpain-2020-0049>
- Thompson D, Booth L, Moore D ym. (2022) Peer support for people with chronic conditions: a systematic review of reviews. *BMC Health Serv Res* 22, 427. <https://doi.org/10.1186/s12913-022-07816-7>
- Üstün, N Kostanjsek, S Chatterji ym. (toim.) (2010) Measuring Health and Disability: Manual for WHO Disability Assessment Schedule (WHODAS 2.0) Haettu: <https://www.who.int/standards/classifications/international-classification-of-functioning-disability-and-health/who-disability-assessment-schedule>
- Vluggen TPMM, Van Haastregt JCM, Verbunt JA ym. (2020) Feasibility of an integrated multidisciplinary geriatric rehabilitation programme for older stroke patients: A process evaluation. *BMC Neurol* 20, 1, 219. <https://doi.org/10.1186/s12883-020-01791-4>
- Yen CF, Hwang AW, Liou TH ym. (2014) Validity and reliability of the Functioning Disability Evaluation Scale-Adult Version based on the WHODAS 2.0-36 items. *J Formos Med Assoc* 113, 11, 839-49. <https://doi.org/10.1016/j.jfma.2014.08.008>