

SOPEUTUMISVALMENNUSKURSSIN KOETUT HYÖDYT JA VAIKUTUKSET

Johdanto

Sopeutumisvalmennusta on kuvattu toimintana, jonka avulla pyritään tukemaan kuntoutujien mahdollisuuksia elää hyvää arkea ja löytää oma paikkansa yhteisön jäsenyydessä: sen avulla ihminen rakentaa uudestaan suhdetta itseensä ja ympäristöönsä (esim. Streng 2014a). Tässä prosessissa tarvitaan osallistujien toisilleen antamaa, tasavertaisuuteen perustuvaa tukea, ja henkilökuntaa, joka tukee heitä tässä muutosprosessissa, tarjoaa heille vaihtoehtoja ja rohkaisee vuorovaikutukseen ja osallistumiseen.

Sopeutumisvalmennus on nähty suomalaisena innovaationa, joka eroaa ryhmämuotoisesta kuntoutuskurssista ja sosiaalisesta lomatoiminnasta. Se ei ole kertamuotoinen interventio, vaan prosessi. (Streng 2014b; ks. myös Kantola 2014, Niskanen 2014, Streng 2014a, 339–342). Perinteisesti sopeutumisvalmennusta on toteutettu internaattimuotoisena, mutta myös avomuotoisten toimintamallien kehittämistä on pidetty tärkeänä (Ahlgren & Poikkeus 2014, Jalava & Mykrä 2014). Ulkomaiset vertailukohteet löytyvät lähinnä avomuotoisista, vertaistukea hyödyntävistä psykososiaalisista tai psykoedukaatiivisista ryhmäkuntoutusjaksoista, jotka usein ovat vähemmän intensiivisiä mutta kestoaltaan pidempiä.

Sopeutumisvalmennuksen ja psykososiaalisen kuntoutuksen merkitystä voidaan tarkastella valtaistumisen tai voimaantumisen (*empowerment*) käsitteen avulla (esim. Homan-

Helenius 2005, Härkäpää ym. 2016). Valtaistumisella tarkoitetaan usein henkilökohtaisen hallinnan vahvistumista, tietoa ja tietoisuutta omasta tilanteesta ja kokemusta mahdollisuuksista vaikuttaa omaan elämäänsä (Tengland 2008, Christens 2012). Valtaistuminen voidaan tulkita myös prosessina, jonka myötä kuntoutujan tai palvelunkäyttäjän mahdollisuudet henkilökohtaisiin valintoihin, oman palvelujensa suunnitteluun ja niitä koskevaan päätöksentekoon vahvistuvat (Masterson & Owen 2006).

Sopeutumisvalmennusta järjestävät Suomessa Kela, STEA (aik. RAY:n avustussasto) ja terveydenhuolto. Vuonna 2015 Kelan sopeutumisvalmennukseen osallistui 3466 henkilöä (77 % yli 20-vuotiaita) harkinnanvaraisena ja 923 henkilöä (5 % yli 20-vuotiaita) vaativana lääkinällisenä kuntoutuksena. Aikuisten yleisimmät sairauspääryhmät olivat tule-sairaudet, kasvaimet, hermoston sairaudet sekä umpieritys- ja aineenvaihduntasairaudet. (Tilastotietokanta Kelasto.)

Tässä seurantatutkimuksessa selvitetään Kelan järjestämän sopeutumisvalmennuksen vaikutuksia ja koettuja hyötyjä kolmessa ryhmässä, fibromyalgiaa, syöpää ja tyypin 1 diabetesta sairastavilla aikuisilla kuntoutujilla. Tutkimus on osa laajempaa arviointitutkimusta, jonka Lapin yliopisto toteutti yhteistyössä Kelan kanssa. Tutkimussuunnitelma hyväksyttiin Kelan tutkimuseettisessä toimikunnassa syksyllä 2013.

Psykososiaaliset ryhmäinterventiot tutkimuksen sairausryhmissä

Psykososiaalisten interventioiden vaikutuksia on tutkittu 2000-luvulla sekä syöpää, fibromyalgiaa että diabetesta sairastavilla.

Syöpää sairastavien psykoedukatiivisista tai psykososiaalisista interventioista on tehty useita systemaattisia katsauksia ja meta-analyyseja. Faller ym. (2013) arvioivat psykoedukatiivisilla interventioilla olevan jonkin verran myönteisiä vaikutuksia elämänlaatuun sekä stressioireiden ja masennuksen väheneemiseen. Diengin ym.:iden (2016) mukaan useilla psykososiaalisilla interventioilla oli vaikutuksia kuntoutujan psyykkiseen tilaan ja elämänlaatuun ja myös kustannusvaikuttavuutta. Myös asiantuntijajohtoisella tukiryhmätöinnillä on Gottliebin ja Wachalan (2007) mukaan vaikutuksia kuntoutujien elämänlaatuun ja palveluja koskevaan tyytyväisyyteen. Forsin ym.:iden (2010) mukaan sairauden hoitovaiheen jälkeen annetulla psykososiaalisella kuntoutuksella ei ollut olennaisia vaikutuksia rintasyöpää sairastavien elämänlaatuun tai mielialaan. Edellä mainittuihin katsauksiin valitut tutkimukset perustuivat kokonaan tai osittain satunnaistettuun koasetelmaan. Pääosa alan tutkimuksesta on kohdistunut akuuttiin hoitovaiheeseen; harvemmin on tutkittu interventioita, joissa pyritään vaikuttamaan sairauden uusiutumisen pelkoihin ja jälkiseurausten hallintaan (McCorkle ym. 2011). Vertaistukiryhmien mahdollisuuksia valtaistumisen ja hallinnan tukemisessa on tutkittu myös laadullisin menetelmin (esim. Ussher ym. 2006).

Fibromyalgiaa sairastavien psykoedukatiivisia interventioita on tutkittu vähemmän. Fyysisiä harjoituksia ja kasvatuksellisia menetelmiä yhdistävä interventio tuotti myönteisiä vaikutuksia toimintakykyyn ja pystyvyyksiin (Rooks ym. 2007). Psykoedukaatioita ja rentoutusharjoituksia yhdistävä ohjelma vähensi masennusta, ahdistuneisuutta ja väsymystä ja lisäsi niin sanottujen hyvien päivien lukumäärää (Luciano ym. 2011, 2013). Internetissä toteutetuilla self-management- ja vertaistukiryhmillä havaittiin olevan jonkin verran myönteisiä vaikutuksia pystyvyyden tunteeseen (Lorig ym. 2008a,b). Laadullisissa

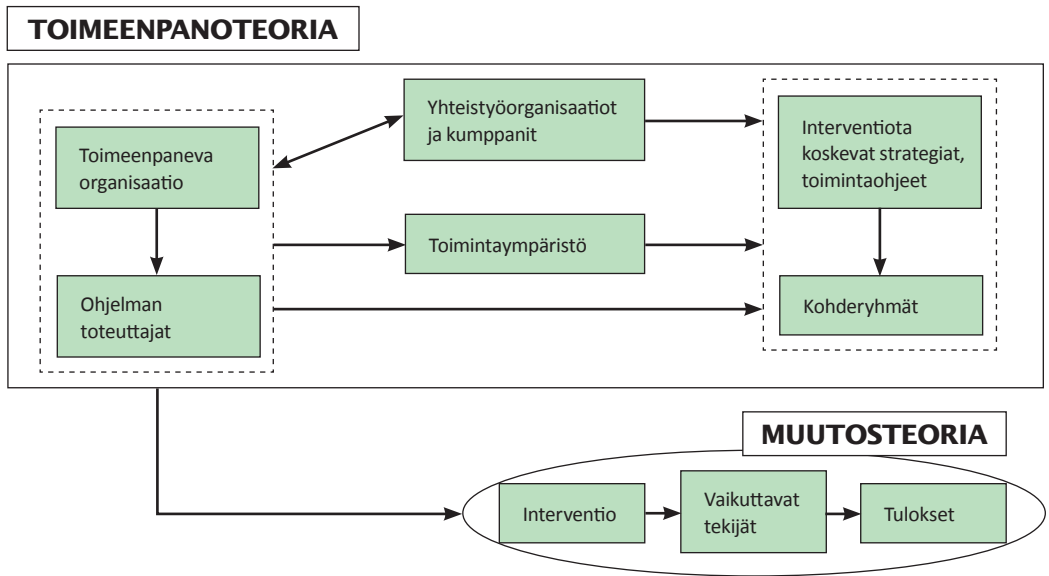
tutkimuksissa on selvitetty psykososiaalisen intervention ja internetin tukiryhmien vaikutuksia pystyvyyden tunteeseen ja valtaistumiseen (esim. Rasmussen ym. 2017, van Uden-Kraan ym. 2008).

Diabetesta sairastavilla on tutkittu varsinkin psykoedukatiivisia ja itsehoito-ohjelmia. Tyypin 1 diabeteksen hallintaan painottuvalta 5-päiväisellä ohjelmalla on saatu hyviä tuloksia sokeritasapainon hallinnassa ja yleisessä hyvinvoinnissa (Dafne Study Group 2002). Sisällöltään monipuolisemman 2,5 päivän ohjelman tulokset eivät eronneet tavanomaisesta hoidosta sokeritasapainon hallinnassa mutta olivat paremmat valtaistumisen ja hoitotyytyväisyyden osalta (George ym. 2008). Viime aikoina on korostettu asenteiden, motivaation ja sosiaalisten tekijöiden merkitystä pyritäessä pitkäaikaisiin vaikutuksiin ja hallinnan tunteen vahvistumiseen (Keers ym. 2006, Booker ym. 2008, Kousoulis ym. 2014). Steedin ym.:iden (2003) katsauksen mukaan masennusoireet helpottuivat psykologisissa interventioissa, kun taas elämäntapainterventioissa havaittiin elämänlaadun paranemista. Myös vertaistuella voi Dalen ym.:iden (2012) katsauksen mukaan olla myönteisiä vaikutuksia mm. masennusoireisiin ja pystyvyyteen, mutta tutkimusnäyttö oli osin ristiriitainen. Steinsbekkin ym.:iden (2012) katsauksen mukaan self-management -ohjelmat tukivat tyypin 2 diabetesta sairastavien valtaistumista, pystyvyyden tunnetta ja tyytyväisyyttä mutta eivät tilastollisesti merkitsevästi elämänlaatua. Bookerin ym.:iden (2008) raportoima ohjelma sisälsi kolme viikkotuntia kahdeksan viikon aikana; osallistujien haastattelut viittasivat selviytymiskeinojen löytymiseen ja hallinnan vahvistumiseen.

Arviointitutkimuksen lähtökohdat

Arvioinnissa sovelletaan kahta teoriaperusteista lähestymistapaa, toisaalta teorialähtöistä (Chen 2005), toisaalta realistista arviointia (Pawson & Tilley 1997, Dalkin ym. 2015), joiden yhtäläisyyksiä ja eroja on jonkin verran analysoitu (esim. Blamey & MacKenzie 2007, Marchal ym. 2012).

OHJELMATEORIA



Kuvio 1. Ohjelmateorian viitekehys (Chen 2005, 2006).

Chenin (2005, 2006) ohjelmateoria muodostuu kahdesta toisistaan täydentävästä osasta, toimeenpanoteoriasta (action model) ja muutosteoriasta (change model). Toimeenpanoteoria on hahmotelma siitä, millaisten ratkaisujen avulla interventio toteutetaan. Muutosteoria puolestaan sisältää oletuksia siitä, millaisten mekanismien kautta interventio tuottaa tavoiteltuja tuloksia.

Tutkimuksen kohteena olevan sopeutumisvalmennuksen toimeenpanoa voidaan Chenin mallia mukaillen kuvata seuraavasti (kuvio 1). Kyseistä toimintaa rahoitava ja toimeenpaneva organisaatio on Kela. Se määrittelee, millaisille asiakasryhmille sopeutumisvalmennusta vuosittain tarjotaan. Kuntoutuksen palveluntuottajat ovat ohjelman käytännön toteuttajia. Kela valitsee sopeutumisvalmennuksen palveluntuottajat tarjouskilpailuissa, joissa vaikuttavia tekijöitä ovat palvelun laatu ja hinta.

Kelan järjestämän sopeutumisvalmennuksen perusteet, toimintaohjeet, on kuvattu Kelan avo- ja laitosmuotoisen kuntoutuksen standardeissa. Standardin yleisessä osassa

määritellään kaikkia palvelulinjoja koskevat yleiset laatuvaatimukset. Palvelulinjakohtaisissa standardeissa määritellään tarkemmin kurssien tavoitteet sekä muun muassa kurssien rakenne, sisältö ja toteutus. Voimavarojen vahvistuminen, elämäntilanteen hallinta sekä selviytyminen työssä ja arjessa kuuluvat tyypillisiin tavoitteisiinsa. Standardeissa todetaan myös kurssien pääteemat, joiden puitteissa palveluntuottajilla voi olla erilaisia, omien interventioteorioidensa mukaisia painotuksia.

Yhteistyökumppaneita toiminnassa ovat kunnat, sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujärjestelmä sekä alan järjestöt. Sopeutumisvalmennukseen pääsy edellyttää terveydenhuollossa laadittua kuntoutussuunnitelmaa.

Kuntoutuksen piirissä on käytössä monenlaisia tieteellisiä ja käytäntöteorioita toiminnalla tavoiteltavista muutoksista sekä niitä määrittävistä tekijöistä ja tuottavista mekanismeista (esim. Järvikoski & Härkäpää 2014, Salminen ym. 2016). Tällaiset teoriat ovat pohjana myös sopeutumisvalmennusta koskevissa kirjoituksissa (Streng 2014a) ja Kelan standardeissa. Tutkimuksen lomakkeet laadittiin näiden teorioi-

SISÄLLÖT		MEKANISMIT, VÄLITULOKSET		PÄÄTETULOKSET
sairautta ja sen kanssa selviytymistä koskeva asiantuntija- ja kokemustieto	→	tietoisuus hyvinvointiin vaikuttavista tekijöistä	→	omasta hyvinvoinnista huolehtiminen
	→	realistinen tilannekuva, tiedon puutteeseen liittyvien pelkojen väheneminen	→	tiedollinen valtaistuminen
vertaistuki, kokemusten jakaminen ja vaihto	→	kokemusten reflektointi, kokemuksista oppiminen	→	psykososiaalinen valtaistuminen
	→	kokemus sosiaalisen tuen saatavilla olosta	→	sosiaalisten verkostojen vahvistuminen
	→	stigmakokemusten väheneminen	→	sosiaalinen identiteetti, sosiaalinen luottamus
	→	kuulluksi tulemisen kokemus	→	
uusien coping-keinojen kokeilu ja harjoittelu (mm. pelkojen käsittely)	→	coping-keinojen hallinta	→	hyvinvointia tukevien keinojen soveltaminen arkielämässä
			→	pystyvyyden tunne, optimismi, levollisuus

Kuvio 2. Oletuksia sopeutumisvalmennuksen sisältöjen ja tulosten yhteyksistä.

den ja olettamusten pohjalta. Kuviossa 2 on kuvattu oletuksia kuntoutuksen sisällön ja lopputuloksen yhteyttä välittävistä mekanismeista. Niitä voidaan täydentää myös palveluntuottajien edustajien fokusryhmien tiedoilla.

Realistisessa arvioinnissa keskeinen kysymys on, mikä toimii, kenen kohdalla ja missä olosuhteissa, ja vastaavasti, kenen kohdalla ja missä olosuhteissa suotuisia tuloksia ei saavuteta. Siinä painotetaan Chenin teorialähtöistä arviointia näkyvämmiin kontekstin merkitystä (vrt. Blamey & Mackenzie 2007). Lähtökohtana on, että konteksti ehdollistaa aina intervention vaikutuksia: konteksti vaikuttaa siihen, käynnistyvätkö potentiaaliset muutosta synnyttävät mekanismit yksittäisen henkilön tai ryhmän kohdalla. Kontekstitekijät ovat joko yksilöllisiä tai ympäristötekijöitä, jotka vaikuttavat kuntoutujan mahdollisuuksiin saada hyötyä toiminnasta.

Tutkimuksen tarkoitus

Tämän tutkimuksen kohteena on kolmelle asiakasryhmälle järjestetty sopeutumisval-

mennus. Syöpä-, fibromyalgia- ja diabetesryhmät poikkeavat toisistaan paitsi sairauden laadun myös elämäntilanteensa puolesta. Myös sopeutumisvalmennuskurssien sisältö ja teemat vaihtelevat asiakasryhmän tarpeiden mukaan. Tutkimuksessa pyritään selvittämään sopeutumisvalmennuksen hyötyjä ja vaikutuksia käyttäen sellaisia yleisiä muuttujia, joiden katsottiin soveltuvan keskenään erilaisten asiakasryhmien tilanteeseen. Tutkimuksen tavoitteena on selvittää

- 1) sopeutumisvalmennuksen koettuja hyötyjä osallistujien arkielämässä ja sen eri osa-alueilla,
- 2) terveyden liittyvässä valtaistumisessa ja hallinnan tunteessa sekä koetussa terveydessä, psyykkisissä voimavaroissa ja toimintakyvyssä tapahtuneita muutoksia sekä
- 3) niitä yksilöllisiä ja kuntoutujan elämäntilannetta kuvaavia kontekstitekijöitä, jotka ovat yhteydessä koettuun hyötyyn ja valtaistumisessa tapahtuvaan muutokseen.

Menetelmä

Menetelmänä on yksinkertainen seurantatutkimus ilman erillistä vertailuryhmää. Kaikkiin 377 henkilöä antoi tietoon perustuvan kirjallisen suostumuksensa osallistua tutkimukseen ja vastasi alkukyselylomakkeeseen ennen kurssin alkua. Välittömästi kurssin päätyessä osallistujat vastasivat loppukyselyyn. Puoli vuotta sopeutumisvalmennuksen päättymisen jälkeen Kela lähetti kuntoutujille seurantakyselylomakkeen, jonka kuntoutujat palauttivat suoraan tutkijoille. Syöpäkurssit olivat kestoltaan viisi päivää, kun taas fibromyalgia- ja diabeteskurssit toteutettiin kahtena viiden päivän jaksona, joiden väli oli 6 kuukautta. Alku- ja seurantakyselyn välinen aika oli siten syöpäkurssille osallistuneilla noin 6 kuukautta, muilla kurseilla noin 12 kuukautta. Uusintakysely tehtiin noin kuukausi ensimmäisen kyselyn jälkeen.

Seurantakyselyyn vastasi 80 % (n = 303) kaikista alkukyselyyn vastanneista.

Osallistujat

Syöpäkursseihin osallistui 198 henkeä, fibromyalgiakurssille 100 ja diabeteskurssille 79. Valtaosa osallistujista oli naisia (77 %), joiden suhteellinen osuus oli suurin fibromyalgiaryhmässä (91 %). Osallistujien keski-ikä oli 56 vuotta, syöpäkurssilla muita ryhmiä korkeampi. Diabetesryhmästä lähes kolme neljännestä oli työssä, kun taas syöpäkurssille osallistuneista lähes puolet oli vanhuuseläkkeellä. Työkyvyttömyyseläkkeellä oli 13 % osallistujista. (Taulukko 1.)

Sopeutumisvalmennuskurssit

Kullekin kurssille osallistui enintään 10 kuntoutujaa. Työryhmän tai erityistyöntekijöiden toteuttamaan kuntoutusohjelmaan (noin 5 tuntia päivässä) kuuluvat yksilölliset haastattelut, tapaamiset ja loppukeskustelut, ryhmätoiminta (ohjatut ryhmäkeskustelut, käytännön harjoitukset ja toiminnalliset menetelmät), eri teemoja käsittelevät luennot ja liikunta. Kuntoutusohjelman sisällöt pyritään muokkaamaan ryhmän tarpeiden ja kykyjen

mukaan. Teemojen painotukset valitaan kullakin kurssilla yhdessä henkilöstön ja kuntoutujien kesken. Valinnaisia teemoja ovat muun muassa tieto ja ohjaus terveyteen liittyvissä asioissa, ravitsemusohjaus, fyysinen aktivointi ja ohjaus, arjessa toimiminen, psykososiaalinen ohjaus ja neuvonta sekä opiskelussa ja työelämässä selviytyminen. Kurssista vastaa moniammatillinen työryhmä, johon kuuluvat lääketieteen, hoitoalan, psykologian ja fysioterapian tai ravitsemusterapian edustajat. Eriytyistyöntekijöihin kuuluvat muun muassa sosiaali- tai kuntoutusalan, liikunnanohjauksen tai seksuaaliterapian edustajat.

Viimeisen kurssijakson päätyessä tehdystä loppukyselyssä lähes kaikki osallistujat ilmoittivat ohjelmaansa kuuluneen asiantuntijaluentoja ja kyselytunteja, keskusteluryhmiä, ohjattuja toiminnallisia tuokioita ja vertaisten antamaa tukea. Perheenjäsenet olivat mukana ainakin osan aikaa lähes kolmella neljänneksellä syöpäkurssille osallistuneista ja noin neljänneksellä muille kurseille osallistuneista. Henkilökohtaisia keskusteluja olivat käyneet kaikki diabeteskurssilaiset sekä 90 % syöpäkurssille ja 95 % fibromyalgiakurssille osallistuneista. Syöpäkurssilaisista 18 % ja fibromyalgiaryhmästä 13 % katsoi, että kurssilla ei otettu huomioon henkilökohtaisia tarpeita. (Härkääpää ym. 2017.)

Muuttujat

Sopeutumisvalmennuksen vaikutuksia tutkittiin valtaistumista, hallinnan tunnetta, terveydentilaa, koettua hyvinvointia ja toimintakykyä koskevilla mittareilla ja itsearviointeilla, jotka sisältyivät sekä alku- että seurantakyselyyn.

Terveyteen liittyvän valtaistumisen mittari sisältää 11 osiota, ja sen reliabiliteetti (alfa) on 0.79 (Härkääpää ym. 2016). Kolme ala-asteikkoa ovat a) Sairauden ja palvelujen tiedollinen hallinta (4 osiota, alfa = 0.78), b) Psykososiaalinen hallinta ja valmius kokemusten vaihtoon (5 osiota, alfa = 0.69) sekä c) Tasa-arvoinen suhde asiantuntijoihin (2 osiota; Spearman-Brown -reliabiliteetti = 0.64). Mittarin ja ala-asteikkojen vaihteluväli on 1–5,

Taulukko 1. Alkukyselyn taustatietoja kurssiryhmittäin ja ryhmien välisten erojen tilastolliset merkitsevyydet.

	kurssiryhmä				p
	syöpä (n = 198)	fibromyalgia (n = 100)	diabetes (n = 79)	kaikki (n = 377)	
Sukupuoli, naisia %	73.6	91.0	66.7	76.8	<.001
Ikä, ka (sd)	63.0 (9.7)	48.5 (11.0)	46.1 (11.6)	55.6 (13.1)	<.001
Elämäntilanne, %					<.001
- työssä	29.1	55.6	71.8	45.0	
- sairauspäiväraha, kuntoutus, työtön	9.7	24.2	14.1	14.5	
- työkyvyttömyyseläke, kuntoutustuki	12.8	15.2	9.0	12.6	
- muu eläke	48.5	5.1	5.1	27.9	
	100.	100.	100.	100.	
Koettu terveydentila, %					<.001
hyvä/melko hyvä	35.7	13.1	52.6	33.2	
keskitasoinen	51.0	42.4	30.3	44.5	
melko huono/huono	13.3	44.4	17.1	22.4	
	100.	100.	100.	100.	
Fyysiset ja psyykkiset rajoitukset, ka (sd)	3.82 (1.38)	4.73 (1.17)	3.31 (1.35)	3.95 (1.41)	<.001
Masennusoire, %	45.1	63.5	51.9	51.4	.013
Hallinnan tunne, ka (sd)	19.0 (3.9)	18.9 (4.6)	20.2 (4.4)	19.2 (4.2)	.068
Terveyteen liittyvä valtaistuminen, ka (sd)	3.8 (0.5)	3.4 (0.6)	3.7 (0.5)	3.7 (0.6)	<.001

jossa suurempi numero merkitsee vahvempaa valtaistumista.

Hallinnan tunnetta selvitettiin Pearlinin ja Schoolerin (1978) Sense of Mastery -kyselyllä. Mittarin vaihteluväli on 7–28; korkeampi pistemäärä merkitsee vahvempaa hallintaa. Mittarin reliabiliteetti (alfa) oli aineistossa 0.79.

Koettua terveydentilaa arvioitiin 5-portaisella asteikolla (1 = hyvä, 5 = huono). *Fyysisten ja psyykkisten rajoitusten astetta* selvitettiin summamuuttujalla, jonka osioissa arvioitiin rajoitusten määrää a) omassa kodissa ja b) kodin ulkopuolella toimiessa. Summamuuttujan vaihteluväli on 2–8; korkeampi arvo merkitsee suurempia rajoituksia. *Psyykkisiä voimavaroja* selvitettiin Työterveyslaitoksen työkykyindeksin voimavaroja kuvaavien osioiden summapistemäärällä (vaihteluväli 0–12; ks. Järvelin-Pasanen 2014). *Masennusoireilua* selvitettiin CIDI-SF-haastattelun kahdella kysymyksellä; vähintään toiseen annettu myöntävä vastaus tarkoittaa todennäköistä

masennusta (Kessler ym. 1998, Forsman ym. 2009, 23). *Sosiaalista luottamusta* selvitettiin kolmella osiolla (esim. ”Minulla on liian vähän ihmisiä, joihin voin luottaa”), joihin otettiin kantaa 5-portaisella asteikolla. Mittarin vaihteluväli on 1–5 (korkeampi arvo tarkoittaa vahvempaa luottamusta) ja reliabiliteetti (alfa) 0.77 (Härkäpää ym. 2016). *Tyytyväisyyttä omaan elämäntilanteeseen* selvitettiin 8-osioisella kysymyssarjalla, jossa elämän eri osa-alueiden tyydyttävyyttä arvioitiin asteikolla 4–10 (4 = huono, epätydyttävä, 10 = erinomainen); summamuuttujan reliabiliteetti (alfa) on 0.87.

Seurantakyselyssä vastaajia pyydettiin myös arvioimaan sellaista *sopetumisvalmennuksesta saatua hyötyä*, joka tukee heidän selviytymistään seurantahetkellä (5-portainen asteikko: 1 = erittäin paljon, ..., 5 = ei lainkaan), sekä *kokemuksia sopetumisvalmennuksen merkityksestä* heidän nykyisen arkensa kannalta seitsemän väittämän avulla (esim. ”Hyödynnän paremmin terveellisiä elä-

mäntäpoja arjessa”, 5-portainen asteikko: 1 = samaa mieltä, ..., 5 = eri mieltä).

Analyysit

Tilastolliset analyysit tehtiin SPSS Statistics -ohjelman versiolla 22. Menetelminä olivat jakautumien ja ristiintaulukointien lisäksi yksisuuntainen varianssianalyysi, riippuvien ryhmien t-testi, riippuvien ryhmien McNemarin testi sekä logistinen regressioanalyysi.

Seurantakyselyyn katoanalyysi tehtiin vertaamalla vastanneiden ja vastaamatta jättäneiden jakautumia keskenään (Khiin neliötesti). Vastausprosentti oli syöpäkurseilla 86.9 % (n = 174), fibromyalgiakurseilla 70.0 % (n = 69) ja diabeteskurseilla 74.7 % (n = 60). Vastanneet eivät eronneet tilastollisesti merkitsevästi vastaamatta jättäneistä sukupuolen, koulutuksen, sairauden arvioidun kulun eivätkä masennusoireiden esiintymisen suhteen, mutta vanhemmat vastasivat nuoria useammin, vanhuuseläkeläiset ja työssä olevat muita ryhmiä useammin sekä vähemmän fyysisiä ja psyykkisiä rajoituksia ilmoittaneet useammin kuin niitä enemmän ilmoittaneet. Loppukyselyssä ilmoitettujen hyötyjen osalta seurantakyselyyn vastanneet eivät eronneet vastaamatta jättäneistä tilastollisesti merkitsevästi.

Koettuun hyötyyn yhteydessä olevia tekijöitä tutkittiin aluksi ristiintaulukoinnilla (Khiin neliötesti). Muuttujat, joiden yhteys hyötyyn oli tilastollisesti merkitsevä, otettiin selittäviksi muuttujiksi logistiseen regressioanalyysiin. Analyyseja varten koettu hyöty dikotomisoitiin (1 = enintään jonkin verran, 2 = melko tai erittäin paljon hyötyä). Myös terveyteen liittyvässä valtaistumisessa tapahtunutta muutosta selittäviä tekijöitä selvitettiin logistisilla regressioanalyseilla. Muutos dikotomisoitiin jakamalla osallistujat kahteen yhtä suureen osaan (2 = myönteinen muutos yli 0.25 p., 1 = muutos enintään 0.25). Ensiksi selvitettiin kunkin selittävän muuttujan yhteyden selitettävään muuttujaan erikseen. Muuttujat, joilla oli tilastollisesti merkitsevä yhteys selitettävään muuttujaan, otettiin sen jälkeen yhteiseen analyysiin.

Tulokset

Fibromyalgiaryhmä koki ennen kurssin alkua terveydentilansa huonoksi tai melko huonoksi useammin kuin muut ryhmät ja sairauteen liittyvät fyysiset ja psyykkiset rajoitukset muita ryhmiä vaikeammiksi. Myös terveyteen liittyvä valtaistuminen oli fibromyalgiaryhmään kuuluvilla heikompi kuin muissa ryhmissä. (Taulukko 1.)

Seurantakyselyyn vastanneista 17 % koki saaneensa erittäin paljon arjessa selviytymistä tukevaa hyötyä sopeutumisvalmennuksesta, 41 % melko paljon ja 34 % jonkin verran. Alle kymmenesosa hyötyi melko vähän tai ei lainkaan. Diabetesryhmässä 72 % hyötyi erittäin tai melko paljon, fibromyalgiaryhmässä 51 % ja syöpäryhmässä 56 %. Ero ryhmien välillä oli tilastollisesti merkitsevä (p=.033).

Miehet raportoivat erittäin tai melko paljon hyötyä suhteellisesti useammin kuin naiset (69 vs. 55 %; p=.044). Työssä olevat (63 %) ja vanhuuseläkeläiset (61 %) saivat hyötyä useammin kuin työttömänä tai sairauspäivärahalla olevat (35 %) tai työkyvyttömyyseläkkeellä (48 %) olevat (p=.016). Hyötyä kokivat useammin myös ne, joilla alkukyselyssä oli vahvempi hallinnan tunne (65 vs. 48 %; p=.005), paremmat psyykkiset voimavarat (67 vs. 40 %; p<.001) ja vahvempi sosiaalinen luottamus (65 vs. 52 %; p=.024). Ikä, koulutus ja masennusoireiden esiintyminen eivät olleet yhteydessä koettuun hyötyyn. Ne, joilla sairauteen liittyvät rajoitteet olivat pysyneet alkukyselyä edeltäneen vuoden aikana muuttumattomina, kokivat sopeutumisvalmennuksesta olleen hyötyä useammin kuin ne, joilla rajoitteet olivat muuttuneet tai luonteeltaan vaihtelevia (67 vs. 53 %; p=.040). Logistisessa regressioanalyysissä tilastollisesti merkitseviksi selittäjiksi jäivät sukupuoli (p=.018; miehet hyötyivät suhteellisesti useammin), kurssiryhmä (p=.050; diabetesryhmä hyötyi useammin) ja psyykkiset voimavarat (p=.009; enemmän voimavaroja omaavat hyötyivät useammin).

Sopeutumisvalmennuksen koettua merkitystä koskevat väittämät on esitetty taulukossa 2. Noin 80 % vastaajista oli täysin tai melko samaa mieltä siitä, että he hyödyntävät terveellisiä elintapoja ja tuntevat omat voi-

Taulukko 2. Sopeutumisvalmennuskurssin merkitys eri osa-alueilla kaikilla vastanneilla ja kurssiryhmittäin, %.

		täysin samaa mieltä	osittain samaa mieltä	vaikea sanoa	täysin/ osittain eri mieltä	yhteensä
Hyödynnän paremmin terveellisiä elämäntapoja	syöpä	22	59	14	5	100
	fibromyalgia	17	66	9	8	100
	diabetes	20	64	15	2	100
	kaikki	20	62	13	5	100
Tunnistan paremmin omat voimavarani	syöpä	14	66	15	5	100
	fibromyalgia	21	64	6	8	100
	diabetes	15	64	20	2	100
	kaikki	16	65	14	5	100
Tunnen itseni levollisemmaksi ja toiveikkaammaksi elämäntilanteeni suhteen	syöpä	16	50	28	6	100
	fibromyalgia	10	54	21	14	100
	diabetes	12	57	26	5	100
	kaikki	14	52	26	8	100
Tunnen selviytyväni sairauden jne. kanssa arjessa helpommin	syöpä	17	54	22	7	100
	fibromyalgia	11	53	21	14	100
	diabetes	10	66	20	5	100
	kaikki	14	56	22	8	100
Kurssi antoi rohkaisua, että voin itse vaikuttaa omaa elämääni koskeviin valintoihin	syöpä	17	59	17	7	100
	fibromyalgia	20	44	25	12	100
	diabetes	30	54	13	3	100
	kaikki	20	54	18	8	100
Olen saanut tietoa kotikuntani palveluista...	syöpä	8	42	27	22	100
	fibromyalgia	6	14	24	55	100
	diabetes	10	23	33	34	100
	kaikki	8	32	28	32	100
Sosiaalinen tukiverkkoni on vahvistunut	syöpä	15	37	27	21	100
	fibromyalgia	16	39	21	24	100
	diabetes	13	43	30	15	100
	kaikki	15	39	26	20	100

mavaransa aikaisempaa paremmin. Noin 70 % arvioi vastaavalla tavalla toiveikkauttaan elämäntilanteensa suhteen ja selviytymistään sairauden ja toimintarajoitteiden kanssa. Kolme neljästä katsoi kurssin rohkaisseen mahdollisuuksia vaikuttaa elämän valintoihin, ja yli puolet koki sosiaalisen verkostonsa vahvistuneen. Kotikunnan palveluja koskevia tietoja koki saaneensa joka toinen syöpäryhmästä, mutta vain viidennes fibromyalgiaa sairastavista.

Vastaajilta tiedusteltiin myös, oliko sopeutumisvalmennuskurssista jotakin sellaista haittaa, joka on hankaloittanut arkea. Yhteensä 21 vastaajaa (7 %) mainitsi jonkin haitan; puolet heistä määritteli sen kuitenkin vähäi-

seksi. Muutama kertoi joutuneensa näkemään, mitä kaikkea oma sairaus voi tuoda mukanaan. Fibromyalgiaryhmässä seitsemällä jalkaterä, kyynärnivek, lonkka tai selkä oli kipeytynyt liikuntaharjoitusten tai kuntotestin aikana; parilla kivut olivat jääneet pysyviksi. Kaikki eivät täsmentäneet aiheutunutta haitta.

Terveysteen liittyvä valtaistuminen vahvistui kaikissa kurssiryhmissä tilastollisesti merkitsevästi. Osa-asteikoista tiedollinen hallinta parani kaikissa kurssiryhmissä. Ryhmät erosivat muutoksen suhteen tilastollisesti merkitsevästi toisistaan ($p < .001$); fibromyalgiaryhmässä muutos oli suurempi kuin muissa ryhmissä. Psykososiaalinen hallinta parani fibromyalgia- ja diabetesryhmissä. Kolman-

Taulukko 3. Terveyteen liittyvä valtaistuminen ja sen osa-asteikot alku- ja seurantatilanteessa, seuranta- ja alkutilanteen erotus, parittaisten keskiarvovertailujen t-testit sekä muutoksen tilastollinen merkitsevyys (p).

		Alkutilanne		Seuranta		Muutos			
Summamuuttuja		ka	sd	ka	sd	ka	sd	t	p
Terveyteen liittyvä valtaistuminen	syöpä	3.80	0.50	3.94	0.54	0.14	0.46	4.01	<.001
	fibromyalgia	3.45	0.56	3.87	0.54	0.42	0.48	7.12	<.001
	diabetes	3.69	0.49	3.96	0.40	0.28	0.42	4.78	<.001
	kaikki	3.70	0.53	3.93	0.52	0.23	0.47	8.36	<.001
Osa-asteikot									
Tiedollinen hallinta	syöpä	3.48	0.65	3.79	0.65	0.31	0.65	6.17	<.001
	fibromyalgia	2.86	0.91	3.67	0.83	0.81	0.81	8.25	<.001
	diabetes	3.44	0.69	3.85	0.50	0.41	0.64	4.89	<.001
	kaikki	3.33	0.77	3.77	0.67	0.45	0.72	10.66	<.001
Psykososiaalinen hallinta	syöpä	4.00	0.61	4.03	0.65	0.04	0.53	1.02	.308
	fibromyalgia	3.62	0.59	3.89	0.57	0.27	0.54	4.18	<.001
	diabetes	3.77	0.63	4.04	0.53	0.27	0.52	3.90	<.001
	kaikki	3.87	0.63	4.01	0.61	0.14	0.54	4.42	<.001
Tasa-arvoinen suhde asiantuntijoihin	syöpä	3.93	0.76	3.99	0.70	0.06	0.53	0.99	.323
	fibromyalgia	4.16	0.75	4.19	0.59	0.03	0.78	0.39	.697
	diabetes	3.97	0.69	4.06	0.62	0.09	0.64	1.04	.301
	kaikki	3.99	0.75	4.05	0.67	0.06	0.78	1.36	.175

nessa osa-asteikossa positiivista muutosta ei havaittu. (Taulukko 3.)

Logistisella regressioanalyysillä selvitetiin valtaistumisen muutokseen yhteydessä olevia tekijöitä yksi kerrallaan. Alkutilanteen korkeampi valtaistumispistemäärä oli yhteydessä vähäisempään muutokseen ($p<.001$). Tilastollisesti merkitseviä selittäjiä olivat myös ikä ($p=.019$; nuoremmilla muutos oli myönteisempi), kurssiryhmä (fibromyalgia- ja diabetesryhmissä muutos oli myönteisempi kuin syöpäryhmässä; $p<.001$ ja $p=.025$) sekä masennusoireiden esiintyminen ($p=.020$; oireita kokevilla muutos oli myönteisempi kuin muilla). Yhteismallissa ainoastaan alkutilanteen valtaistumismuuttuja jäi tilastollisesti merkitseväksi.

Todennäköinen masennus väheni kaikilla vastaajilla 49 %:sta 42 %:iin ($p=.050$). Diabetesryhmässä muutos oli tilastollisesti merkitsevä (52 % vs. 37 %; $p=.022$) ja fibromyalgiaryhmässä suuntaa antava (60 % vs. 44 %; $p=.052$); syöpäryhmässä muutosta ei tapah-

tunut (44 % vs. 43 %). Psykkiset voimavarat paranivat kaikilla osallistujilla ($p=.003$), mutta kurssiryhmittäisessä tarkastelussa vain diabetesryhmässä tilastollisesti merkitsevästi ($p=.020$). Koettu terveydentila parani kaikilla vastaajilla ($p<.001$) ja kurssiryhmistä syöpäryhmässä ($p=.005$) ja diabetesryhmässä ($p=.012$). Hallinnan tunteessa, fyysisten ja psyykkisten rajoitusten asteessa ja tyytyväisyydessä omaan elämäntilanteeseen ei tapahtunut muutoksia.

Pohdinta

Tutkimuksessa selvitettiin kolmen kuntoutu-jaryhmän kokemuksia sopeutumisvalmennuksen hyödyistä sekä tapahtuneita muutoksia valtaistumisessa ja hyvinvoinnissa. Tutkimuksessa ei ollut kontrolliryhmää. Kuntoutuja-ryhmät erosivat toisistaan paitsi pääasiallisen sairautensa myös elämäntilanteen, odotusten ja sopeutumisvalmennuksen keston suhteen. Syöpäkurssit olivat viiden päivän mittaisia,

kun taas fibromyalgiaa ja diabetesta sairastavien sopeutumisvalmennus koostui kahdesta viiden päivän jaksosta. Ryhmien tuloksia tarkasteltiin artikkelissa rinnakkain, ja eroja testattiin myös tilastollisin testein. On kuitenkin syytä korostaa, että erilaisia tuloksia selittäviä tekijöitä on paitsi interventioissa myös ryhmien elämäntilanteiden eroissa, mikä on otettava huomioon tulkintoja tehtäessä.

Noin kuusi kymmenestä koki hyötyneensä kurssista erittäin tai melko paljon, ja diabetesryhmässä hyötyjiä oli suhteellisesti eniten. Erittäin paljon hyötyä kokeneita oli kuitenkin vain alle viidennes. Tulos poikkeaa esimerkiksi vaikeavammaisten lääkinällistä kuntoutusta koskevan tutkimuksen tuloksesta, jonka mukaan yli puolet sopeutumisvalmennuksessa olleista arvioi sen olleen erittäin hyödyllinen (Hokkanen ym. 2009). Arviointimenetelmät erosivat kuitenkin toisistaan. On myös otettava huomioon, että vaikeavammaisia henkilöitä koskevassa tutkimuksessa oli usein kyse pysyvistä vammasta. Jos kyseessä on sairaus, joka etenee omasta toiminnasta ja hallinnan tunteesta riippumatta, hyötykokemuksen perusta on erilainen kuin vakiintuneemmassa tilanteessa. Myös tässä tutkimuksessa ne, jotka arvioivat sairauteen tai vammaan liittyvät rajoitteet vakiintuneiksi, kokivat hyötyneensä sopeutumisvalmennuksesta jonkin verran useammin kuin ne, jotka olivat havainneet ja odottivat muutoksia.

Realistisessa arviointitutkimuksessa kontekstitekijöillä tarkoitetaan sellaisia yksilöllisiä tai ympäristötekijöitä, jotka voivat vaikuttaa myönteisiä tuloksia tuottaviin mekanismeihin ja siten kuntoutujan mahdollisuuksiin saada hyötyä toiminnasta. Tutkimuksessa useilla tekijöillä oli yhteys seurantahetkellä koettuun hyötyyn. Ne, joilla yleinen elämäntilanne oli sopeutumisvalmennukseen tullessa vakaampi – työssä tai vanhuuseläkkeellä olevat – ja joilla psyykkiset voimavarat olivat hyvät, arvioivat hyötyneensä valmennuksesta selvästi enemmän kuin epävakaa tilanteessa olevat. Ne, joilla hallinnan tunne ja sosiaalinen luottamus oli heikko, hyötyivät sopeutumisvalmennuksesta harvemmin kuin vahvaa hallinnan tunnetta ja yhteisyyden tunnetta

kokeneet. Sekä hallinnan tunne että sosiaalinen luottamus kuvastavat yksilön ja ympäristön vuorovaikutussuhdetta, ja niillä on yhteyksiä fyysiseen ja psyykkiseen hyvinvointiin (esim. Gadalla 2009, Giordano & Lindström 2011). Tällaiset tulokset ovat kuntoutuksessa tavallisia kuntoutusmuodosta riippumatta (vrt. van der Hulst ym. 2005, Gould ym. 2012). Miksi ne tulevat esiin myös sopeutumisvalmennuksessa? Kyse voi olla siitä, että myös sopeutumisvalmennuksessa toiset syrjäytyvät ryhmätilanteista jääden sujuvasti kommunikoivan ydinryhmän tai henkilökohtaisen ammatillisen tuen ulkopuolelle. Se merkitsisi, että kyseiset kontekstitekijät vaikuttavat itse kuntoutustilanteessa niin, että erilaiset syrjäytymis- tai avuttomuuskokemukset estävät myönteisesti vaikuttavien mekanismien käynnistymisen. Tällaisista prosesseista oli viitteitä vaikeavammaisten lääkinällistä kuntoutusta koskevassa tutkimuksessa, jossa huonommassa taloudellisessa tilanteessa olleet tai enemmän kommunikaatiovaikeuksia omanneet kuntoutujat kokivat tullessa kuulluksi kuntoutuksen aikana keskimääräistä harvemmin (Järvikoski ym. 2015). Tässä tutkimuksessa erityisesti syöpä- ja fibromyalgiaryhmissä oli kuntoutujia, jotka olisivat kaivanneet henkilökohtaisempaa ohjausta eivätkä kokeneet tullessa riittävästi kuulluksi. Tämän tulkin mukaan kurssitilanteissa olisi pyrittävä vielä nykyistä tarkemmin huolehtimaan myös ryhmätilanteissa helposti syrjään vetäytyvien osallisuudesta.

Vaikeassa elämäntilanteissa olevien hyötykokemusten vähäisempi määrä voi kuitenkin johtua myös siitä, että heillä arkielämän ongelmat peittävät reaali maailmaan palatesse kuntoutukseen liittyvät myönteiset kokemukset. Se voisi merkitä, että vaikka myönteiseen suuntaan vaikuttavat mekanismit ovat kuntoutuksen aikana käynnistyneet, arkielämän realiteettien kohtaaminen voi estää niiden toiminnan. Tällaisessa tilanteessa intensiiviset kuntoutusjaksot eivät riitä, vaan niiden rinnalla tai sijasta tarvitaan jatkuvampaa tukea, jonka avulla voidaan helpottaa arkielämän stressiä ja parantaa mahdollisuuksia omasta hyvinvoinnista huolehtimiseen. Kun

toiminnan tavoitteena on auttaa ihmistä löytämään paikkansa yhteisön jäsenenä ja rakentamaan suhdetta ympäristöönsä (vrt. Strong 2014a), pitempikestoisella avomuotoisella ryhmätoiminnalla voi olla siihen tällaisen vaativan kuntoutujaryhmän kohdalla paremmat mahdollisuudet.

Kaikissa ryhmissä havaittiin selvä myönteinen muutos terveyteen liittyvässä valtaistumisessa, erityisesti tiedollisen hallinnan osalta. Psykososiaalisessa ryhmäkuntoutuksessa valtaistumisen tai pystyvyyden muutoksia on selvitetty melko harvoin; toisinaan niitä on havaittu melko kevyidenkin interventioiden yhteydessä (esim. Steinsbeek ym. 2012). Viime aikoina on usein todettu (esim. Keers ym. 2006), että pelkästään tiedon jakaminen ei riitä varsinkaan jos sairauteen liittyy uhkia ja tulevaisuuden pelkoa. Tengland (2008) korostaa, että tiedon saamista tärkeämpää on tietoisuuden lisääntyminen, ihmisen lisääntyvä ymmärrys omasta tilanteestaan ja siinä vaikuttavista tekijöistä. Sopeutumisvalmennuksessa asiantuntija- ja kokemustiedon yhdistelmä voi olla keskeinen tekijä sairauteen liittyvän hallinnan tunteen muodostumisessa. Tässä tutkimuksessa tiedollinen valtaistuminen vahvistui eniten fibromyalgiaa sairastavilla, joilla valtaistuminen oli ennen kuntoutusta heikompaa kuin muilla. Heillä oli myös paljon odotuksia sairautta ja sen kanssa selviytymistä koskevasta tiedosta (Härkäpää ym. 2016), mitä selittää myös se, että fibromyalgian diagnosointia ja sopivien hoitomuotojen löytämistä pidetään usein haasteellisena (Perrot ym. 2012).

Tutkimuksessa ei havaittu myönteistä muutosta sellaisessa yleisessä hallinnan tunteessa tai elämänhallinnassa, jota Pearlinin ja Schoolerin (1978) mittari kuvaa. Sen sijaan terveyteen liittyvä valtaistuminen oli vahvistunut diabetes- ja fibromyalgiaryhmissä myös psykososiaalisen valtaistumisen osalta. Kuntoutujat kokivat tuntevansa sairautensa ja ymmärtävänsä siihen vaikuttavia tekijöitä aikaisempaa paremmin, mutta myös pystyvänsä käsittelemään sairauteen liittyviä ongelmia ja olevansa valmiita tukemaan myös muita näissä asioissa. Syöpäryhmässä vastaavaa muutosta ei tapahtunut. Tulos voi selittyä kurs-

sijakson lyhyydellä tai sillä, että syöpää sairastavilla lähtötaso psykososiaalisessa valtaistumisessa oli parempi kuin muissa ryhmissä.

Muista muutoksista merkittävimpänä voidaan pitää masennusoireilussa tapahtunutta muutosta, joka näkyi fibromyalgia- ja diabetesryhmässä, jälkimmäisessä selvemmin. Masennus on vähentynyt myös erilaisten psykoedukatiivisten ohjelmien yhteydessä muun muassa fibromyalgiaa (Luciano ym. 2011) ja syöpää (Dieng ym. 2016) sairastavilla. Tässä tutkimuksessa masennusoireilu säilyi ennaltaan syöpäryhmässä, jossa alku- ja seurantakyselyn välinen aika oli vain puoli vuotta; koettu terveydentila oli syöpää sairastavilla kuitenkin parantunut.

Diabetesryhmässä myönteisiä muutoksia tapahtui usealla eri osa-alueella, ja tulokset olivat kokonaisuutena jonkin verran paremmat kuin muissa ryhmissä. Kurssin päätyessä tehdyn loppukyselyn mukaan (Härkäpää ym. 2017) diabetesryhmässä henkilökohtaiset keskustelut ohjaajan kanssa olivat toteutuneet hyvin ja kurssilaiset kokivat, että heidän henkilökohtaisia tarpeitaan oli otettu kurssilla hyvin huomioon. Syöpä- ja fibromyalgiaryhmässä oli enemmän niitä, joiden mukaan henkilökohtaisia tarpeita ei kurssilla otettu huomioon tai jos otettiin, sitä ei pidetty hyödyllisenä. Tulos voitaisiin tulkita niin, että yksilöllisen, omia tietoja ja voimavaroja tukevan ohjelman ja ryhmämuotoisen vertaistukea hyödyntävän ohjelman yhdistelmä toteutui diabetesryhmiä järjestävillä palveluntuottajilla jonkin verran paremmin kuin muilla. Tärkeäksi koettu asiantuntijatieto voi myös olla yhtenäisempää ja sen antaminen vähemmän vaikeaa tyyppin 1 diabeteksen kuin syövän tai fibromyalgian kohdalla. Suoraviivaisia johtopäätöksiä ei kuitenkaan voida tehdä kurssiryhmien sairauksien ja taustojen erilaisuuden ja kurssien erilaisen keston vuoksi.

Johtopäätösten teko perustuu tutkimuksen vahvuuksien ja rajoitusten arviointiin. Tiedonkeruu onnistui pääosin hyvin, ja kuntoutujat vastasivat lomakkeisiin huolellisesti. Seurantakyselyn vastausprosenttia voidaan pitää kohtalaisen hyvänä. Katoanalyysi osoitti, että vastanneet olivat vanhempia, useam-

min työssä tai vanhuuseläkkeellä ja ilmoittivat vähemmän fyysisiä ja psyykkisiä rajoitteita kuin vastaamatta jättäneet, minkä vuoksi vaikutuksia koskevia tuloksia on syytä pitää vain suuntaa antavina. Vertailuryhmä olisi antanut vanhemman perustan johtopäätöksille.

Tutkimuksen kohteena olleet asiakasryhmät valittiin Kelan sopeutumisvalmennusasiakkaiden kolmesta suuresta sairauspuoryhmästä. Tuloksia ei kuitenkaan voi yleistää koskemaan kaikkia Kelan sopeutumisvalmennusta saaneita aikuisia. Sopeutumisvalmennuksen vaikutukset näkyivät kaikissa ryhmissä paitsi koettuina hyötyinä myös sairautteen liittyvänä valtaistumisena. Epävakaassa elämäntilanteessa olevilla hyötykokemukset olivat kuitenkin selvästi keskimääräistä harvinaisempia. Tulokset viittaavat siihen, että osalla valmennukseen osallistujista kurssi jää irralliseksi toimenpiteeksi, joka ei nivoudu osaksi muita tukimuotoja tai hoitoketjua. Sopeutumisvalmennuksen kehittämisen näkökulmasta olisi tarpeen kiinnittää riittävästi huomiota myös osallistujien elämäntilanteeseen ja asuinpaikkakunnalla tarjolla olevan tuen jatkuvuuteen, tukitoimien saatavuuteen sekä tukijärjestelmien toimivuuteen ja keskinäiseen yhteistyöhön.

Tulosten merkitys: Tutkimus antaa uutta tietoa sopeutumisvalmennuksen hyödyistä ja merkityksestä siihen osallistuneiden asiakkaiden näkökulmasta. Epävakaassa elämäntilanteessa olevat hyötyivät sopeutumisvalmennuksesta keskimääräistä harvemmin. Sopeutumisvalmennusta kehitettäessä olisi syytä varmistaa myös tuen jatkuvuus asuinpaikkakunnalla sitä tarvitseville sekä parantaa tukijärjestelmien keskinäistä yhteistyötä.

Tiivistelmä

Sopeutumisvalmennuksen tavoitteena on tukea kuntoutujaa vamman tai pitkäaikaisen sairauden hallinnassa ja tarjota mahdollisuus vertaistukeen. Tutkimuksen tavoitteena oli selvittää sopeutumisvalmennuksen koettuja hyötyjä sekä terveydentilassa, toimintakyvyssä, hallinnan tunteessa ja valtaistumisessa tapahtuneita muutoksia ja niihin yhteydessä olevia kontekstitekijöitä. Tutkimukseen osallistui syöpää, fibromyalgiaa ja tyyppin 1 diabetesta sairastavia kuntoutujia, jotka vastasivat ennen kurssin alkua lomakekyselyyn (n = 377) ja puoli vuotta kurssin päättymisen jälkeen seurantakyselyyn (n = 303). Kuntoutujista 58 % ilmoitti saaneensa valmennuksesta erittäin tai melko paljon hyötyä arjessa selviytymiseen: diabetesta sairastavat useammin kuin muut. Hyötykokemukset olivat epävakaassa elämäntilanteessa olevilla muita kuntoutujia harvinaisempia. Terveysteen liittyvä valtaistuminen oli vahvistunut kaikissa kuntoutuja-ryhmissä, erityisesti tiedollisen hallinnan osalta. Tutkimuksessa ei ollut vertailuryhmää, mikä on otettava huomioon tuloksia arvioitaessa.

Avainsanat: sopeutumisvalmennus, koetut hyödyt, valtaistuminen

Abstract

Subjective benefits, empowerment and psychological well-being after psychosocial rehabilitation

Adaptation training is psychosocial rehabilitation that aims to empower clients to cope with their illness or disability. The aim of the study was to examine subjective benefits as well as changes in subjective health, func-

tional capacity, sense of mastery and health-related empowerment and contextual factors connected with these changes. The study group consisted of persons with cancer, fibromyalgia and Type 1 diabetes answering a pre-treatment questionnaire (n = 377) and six months after the intervention a mailed follow-up questionnaire (n = 303). Of the respondents, 58 % reported positive gains for their daily life from the intervention, those with diabetes more often than other groups. Those in disadvantaged life situations reported gains more seldom than the other groups. Health-related empowerment had strengthened in all study groups. There was no comparison group in the study which must be taken into account when assessing the results.

Keywords: psychosocial rehabilitation, subjective benefits, empowerment

Kristiina Härkäpää, FT, professori, kuntoutustiede, Lapin yliopisto

Aila Järvikoski, YTT, professori, kuntoutustiede, Lapin yliopisto

Anu Kippola-Pääkkönen, YTM, tutkija, Lapin yliopisto

Ilona Autti-Rämö, johtava ylilääkäri, tutkimusprofessori, Kansaneläkelaitos

Lähteet

- Ahlgren T, Poikkeus L (2014) Kela. Sopeutumisvalmennus. Teoksessa Streng H (toim.) Sopeutumisvalmennus - suomalaisen kuntoutuksen oivallus. Raha-automaattiyhdistys, Helsinki, 331–337.
- Blamey A, Mackenzie M (2007) Theories of change and realistic evaluation: peas in a pod or apples and oranges? *Evaluation* 13, 439–455.
- Booker S, Morris M, Johnson A (2008) Empowered to change: evidence from a qualitative exploration of a user-informed psycho-educational programme for people with type 1 diabetes. *Chronic Illness* 4, 1, 41–53.
- Chen HT (2005) Practical program evaluation: Assessing and improving planning, implementation, and effectiveness. Sage, Thousand Oaks.
- Chen HT (2006) A theory-driven evaluation perspective on mixed methods research. *Research in the Schools* 13, 1, 75–83.
- Christens BD (2012) Toward relational empowerment. *Am J Community Psychol* 50:114–128.
- Dafne Study Group (2002) Training in flexible, intensive insulin management to enable dietary freedom in people with type 1 diabetes: dose adjustment for normal eating (DAFNE) randomized controlled trial. *BMJ* 325, 7367, 746–50.
- Dale JR, Williams SM, Bower V (2012) What is the effect of peer support on diabetes outcomes in adults? A systematic review. *Diabetic Medicine* 29, 11, 1361–1377
- Dalkin SM, Greenhalgh J, Jones D, Cunningham B, Lhussier M (2015) What's in a mechanism? Development of a key concept in realist evaluation. *Implementation Science* 10:49.
- Dieng M, Cust AE, Kasparian NA, Mann GJ, Morton RL (2016) Economic evaluations of psychosocial interventions in cancer: a systematic review. *Psycho-Oncology* 25: 1380–1392.
- Faller H, Schuler M, Richard M, Heckl U, Weis J, Kuffner R (2013) Effects of psycho-oncologic interventions on emotional distress and quality of life in adult patients with cancer: systematic review and meta-analysis. *Journal of Clinical Oncology* 31, 6, 782–93.
- Fors EA, Bertheussen GF, Thune I ym (2010) Psychosocial interventions as a part of breast cancer rehabilitation programs? Results from a systematic review. *Psycho-Oncology* 20(9):909–18.
- Forsman A, Herberts K, Aromaa E, Tuulari J, Wahlbeck K (2009) Kohti pohjalaista hyvinvointia: Mielenterveyttä koskeva kyselytutkimus 2008. Mene-
telmäraportti. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos (THL). Helsinki.
- Gadalla TM (2009) Sense of mastery, social support, and health in elderly Canadians. *Journal of Aging and Health* 21, 581–595.
- George JT, Valdovinos AP, Russell I, Dromgoole P, Lomax S, Torgerson DJ, Wells T, Thow JC (2008) Clinical effectiveness of a brief educational intervention in Type 1 diabetes: results from the BITES (Brief Intervention in Type 1 diabetes, Education for Self-efficacy) trial. *Diabetic Medicine* 25, 1447–1453.
- Giordano GN, Lindstrom M (2011) Social capital and change in psychological health over time: a panel study. *Soc Sci Med* 72, 1219–1227.
- Gottlieb BH, Wachala ED (2007) Cancer support groups:

- a critical review of empirical studies. *Psycho-oncology* 16, 5, 379–400.
- Gould R, Härkäpää K, Järvikoski A (2012) Mitä kuntoutuksen jälkeen? Teoksessa Gould R, Härkäpää K, Järvikoski A (toim) *Toimiiiko työeläkekuntoutus? Eläketurvakeskuksen tutkimuksia 01/2012*, Helsinki, 193–228.
- Hokkanen L, Nikkanen P, Notko T, Puumalainen J (2009) Kokemukset kuntoutuksen toteutuksesta ja merkityksestä. Teoksessa Järvikoski A, Hokkanen L, Härkäpää K (toim.) *Asiakkaan äänellä. Odotuksia ja arvioita vaikeavammaisten lääkinnällisestä kuntoutuksesta. Kuntoutussäätiön tutkimuksia 80*, Helsinki.
- Homan-Helenius P (2005) Empowering families of children with asthma through adaptation training. *Annales Universitatis Turkuensis. Turun Yliopisto*, Turku.
- Härkäpää K, Järvikoski A, Kippola-Pääkkönen A, Martin M, Autti-Rämö I (2016) Sairauskäsitykset, elämänhallinta ja sopeutumisvalmennusta koskevat odotukset. *Kuntoutus* 39, 3, 6–20.
- Härkäpää K, Kippola-Pääkkönen A, Buchert U, Järvikoski A (2017) Sopeutumisvalmennusprojektin loppuraportti (julkaisematon käsikirjoitus).
- Jalava J, Mykrä P (2014) Sopeutumisvalmennuksen neljännesvuosisata RAY:n avustusjärjestelmässä. Teoksessa Streng H (toim.) *Sopeutumisvalmennus. Suomalaisen kuntoutuksen oivallus. Raha-automaattiyhdistys*, Helsinki, 317–330.
- Järvelin-Pasanen S (2014) Työajat ja sykevälivaihtelu opetus- ja hoitotyötä tekeillä naisilla. *Publications of the University of Eastern Finland. Dissertations in Health Sciences 256*. Kuopio.
- Järvikoski A, Härkäpää K (2014) Teoreettisia näkökulmia psykososiaaliseen sopeutumiseen ja sopeutumisvalmennukseen. Teoksessa: Streng H (toim.) *Sopeutumisvalmennus: suomalaisen kuntoutuksen oivallus. Raha-automaattiyhdistys*, Espoo, 101–147.
- Järvikoski A, Puumalainen J, Härkäpää K (2015) Client participation in medical rehabilitation for adults with severe disabilities. *Scandinavian Journal of Disability Research* 17, 3, 240–57.
- Kantola S (2014) Vertaisryhmätyö sopeutumisvalmennuksessa. Teoksessa Streng H (toim.) *Sopeutumisvalmennus. Suomalaisen kuntoutuksen oivallus. Raha-automaattiyhdistys*, Helsinki, 227–250.
- Keers JC, Bouma J, Links TP ym. (2006) One-year follow-up effects of diabetes rehabilitation for patients with prolonged self-management difficulties. *Patient Education and Counseling* 60, 16–23.
- Kessler RC, Andrews G, Mroczek D, Ustun TB, Wittchen H-U (1998) The World Health Organization Composite International Diagnostic Interview Short-Form (CIDI-SF). *International Journal of Methods in Psychiatric Research* 7, 4, 163–171.
- Kousoulis AA, Patelarou E, Shea S ym. (2014) Diabetes self-management arrangements in Europe: a realist review to facilitate a project implemented in six countries. *BMC Health Services Research* 14, 453.
- Lorig K, Ritter PL, Villa FJ, Armas J (2008a) Community-based peer-led diabetes self-management. *The Diabetes Educator* 35, 4, 641–651.
- Lorig KR, Ritter PL, Laurent DD, Plant K (2008b) The internet-based arthritis self-management program: a one-year randomized trial for patients with arthritis or fibromyalgia. *Arthritis & Rheumatism* 59, 7, 1009–17.
- Luciano JV, Martinez N, Penarrubia-Maria ym. (2011) Effectiveness of a psychoeducational treatment program implemented in general practice for fibromyalgia patients. A randomized controlled trial. *Clinical Journal of Pain* 27, 5, 383–91.
- Luciano JV, Sabes-Figuera R, Cardena E ym. (2013) Cost-utility of a psychoeducational intervention in fibromyalgia patients compared with usual care. An economic evaluation alongside a 12-month randomized controlled trial. *Clinical Journal of Pain* 29, 8, 702–11.
- Marchal B, van Belle S, van Olmen J, Hoerée T, Kegels G (2012) Is realist evaluation keeping its promise? A review of published empirical studies in the field of health systems research. *Evaluation* 18, 192–212.
- Masterson S, Owen S (2006) Mental health service user's social and individual empowerment: Using theories of power to elucidate far-reaching strategies. *Journal of Mental Health* 15, 19–34.
- McCorkle R, Ercolano E, Lazenby M ym. (2011) Self-management: enabling and empowering patients living with cancer as a chronic illness. *CA A Cancer Journal for Clinicians* 61, 50–62.
- Niskanen M (2014) Sopeutumisvalmennus käytännössä. Teoksessa Streng H (toim.) *Sopeutumisvalmennus. Suomalaisen kuntoutuksen oivallus. Raha-automaattiyhdistys*, 251–278.
- Pawson R, Tilley N (1997) *Realistic evaluation*. Sage, London.
- Pearlin L, Schooler C (1978) The structure of coping. *Journal of Health & Social Behavior* 19, 2–21.
- Perrot S, Choy E, Petersel D, Ginovker A, Kramer E (2012) Survey of physician experiences and perceptions about the diagnosis and treatment of fibromyalgia. *BMC Health Services Research* 12, 356–363.

- 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. *Journal of Clinical Nursing*.
- Rooks DS, Gautam S, Romeling M (2007) Group exercise, education and combination self management in women with fibromyalgia. A randomized trial. *Archives of Internal Medicine* 167, 2, 2192–2200.
- Salminen A-L, Järvikoski A, Härkäpää K (2016) Teoriat, viitekehukset ja mallit kuntoutusta ohjaamassa. Teoksessa: I Autti-Rämö, A-L Salminen, M Rajavaara, A Ylinen (toim.) *Kuntoutuminen*. Duodecim, Helsinki, 20–36.
- Steed L, Cooke D, Newman S (2003) A systematic review of psychosocial outcomes following education, self-management and psychological interventions in diabetes mellitus. *Patient Education and Counseling* 51, 5–15.
- Steinsbekk A, Rygg LO, Lisulo M, Rise MB, Fretheim A (2012) Group based diabetes self-management education compared to routine treatment for people with type 2 diabetes mellitus. A systematic review with meta-analysis. *BMC Health Services Research* 12, 213.
- Streng H (2014a) (toim.) *Sopeutumisvalmennus. Suomalaisen kuntoutuksen oivallus*. Raha-automaattiyhdistys, Helsinki.
- Streng H (2014b) Johdanto. Teoksessa Streng H (toim.) *Sopeutumisvalmennus. Suomalaisen kuntoutuksen oivallus*. Raha-automaattiyhdistys, Helsinki, 5–11.
- Tengland P-A (2008) Empowerment: a conceptual discussion. *Health Care Analysis* 16, 2, 77–96.
- Ussher J, Kirsten L, Butow P, Sandoval M (2006) What do cancer support groups provide which other supportive relationships do not? The experience of peer support groups for people with cancer. *Social Science & Medicine* 62, 2565–76.
- van der Hulst M, Vollenbroek-Hutten MMR, Jzermen MJI (2005) A systematic review of sociodemographic, physical, and psychological predictors of multidisciplinary rehabilitation or back school treatment outcome in patients with chronic low back pain. *Spine* 30, 813–25.
- van Uden-Kraan CF, Taal E, Shaw BR, Seydel ER, van de Laar MAFJ (2008) Empowering processes and outcomes of participation in online support groups for patients with breast cancer, arthritis, or fibromyalgia. *Qualitative Health Research* 18, 3, 405–17.