

# DYSTONIAA SAIRASTAVIEN SOPEUTUMISVALMENNUS-KUNTOUTUSKURSSIEN PITKÄAIKAISVAIKUTUSTEN ARVIOINTITUTKIMUS JOHTAA KYSYMÄÄN: MITEN UUDISTAA KUNTOUTUKSEN VAIKUTTAVUUDEN TUTKIMUSTA?

---

## Johdanto

Keskustelu kuntoutuksen vaikuttavuudesta on jatkunut vilkkaana 1990-luvulta alkaen (Ashorn & Miettinen 2013, 26; Tuloksellisuustarkastuskertomus 2013). Tavoitteena on ollut sellaisten työmenetelmien käyttö, joiden vaikuttavuudesta on luotettavaa tutkimusnäyttöä. Kuntoutuksen vaikuttavuustutkimuksissa on käytetty yleensä kokeellisia tai kvasikokeellisia asetelmia, joissa vertaillaan muutosta intervention kohteena olleessa ihmisryhmässä ja taustamuuttujiltaan identtisessä verrokiryhmässä. Nämä asetelmat edellyttävät selkeästi rajattua ja määriteltävää tilannetta sekä todellisuuden jäsentämistä kausaalisten syy-seuraussuhteiden kautta. Kuntoutustoiminnan tutkimisessa lähtökohta on ongelmallinen, koska ihmiselämä ei ole pelkistettävissä yksinkertaisiksi syy-seuraussuhteiksi. Kuntoutumisen taustalla voivat olla monenlaiset muut syyt kuin kuntoutusinterventio, esimerkiksi kuntoutujan toimintakontekstissa, kuten ihmissuhteissa, tapahtuneet muutokset. (Rantanen 2009, 107.)

Kuntoutuksen vaikuttavuuden kokeelli-

sissa ja kvasikokeellisissa tutkimuksissa on hyödynnetty erilaisia geneerisiä ja sairaus-spesifejäkin mittareita. Niitä ovat muun muassa elämänlaatuun tai terveyteen liittyvään elämänlaatuun keskittyvät mittarit RAND-36, 15D ja WHOQOL-BREF. Monien mittareiden ydin muodostuu toimintakyvystä ja sen osaluista (esimerkiksi fyysinen, psyykinen ja sosiaalinen toimintakyky), joissa tapahtuvia muutoksia pyritään kvantifioimaan. Näillä mittareilla ei ole saatu kovinkaan runsaasti luotettavaa näyttöä kuntoutuksen vaikuttavuudesta.

Kuntoutussäätiön toimitusjohtaja Soile Kuitunen ja Kelan pääjohtaja Elli Aaltonen kritisoivat lehtikirjoituksessaan (2015) sitä, miten vähän kuntoutuksen vaikuttavuudesta tiedetään ja miten paljon siihen kuitenkin käytetään Suomessa verovarvoja (noin 1,2 miljardia vuosittain). Sama summa mainittiin jo kuntoutusselonteossa 2002, jolloin mukaan oli laskettu myös erityisopetuksen, vammaispalvelujen ja vanhusten kuljetuspalvelujen kustannukset (Kuntoutusselonteko 2002, 4–5). Kuitunen ja Aaltonen (2015) kaipaavat

kyseenalaistusta sekä uudenlaista kuntoutusajattelua, toteutustapoja ja vaikuttavuuden mittaamistapoja. Heidän mukaansa kuntoutuspalveluihin tarvitaan vaikuttavuuskriteerit eli kuvaukset siitä, mitä kuntoutuksella on saatu aikaan.

Tässä kirjoituksessa kuvataan dystoniaa sairastavien ihmisten sopeutumisvalmennus-kuntoutuskurssien pitkäaikaisvaikutusten arviointitutkimusta ja sen päätuloksia. Tutkimuksen tuloksia on aiemmin raportoitu kansainvälisissä liikehäiriötutkijoiden kongresseissa (Kinos ym. 2011, Martikainen ym. 2016). Tutkimuksen kuvauksen jälkeen pohditaan sen tulosten valossa vaihtoehtoisia ja täydentäviä tapoja, joilla voitaisiin saada tietoa kuntoutuksen vaikuttavuudesta.

### **Dystoniaa sairastavien ihmisten laitosmuotoisten sopeutumisvalmennuskuntoutuskurssien pitkäaikaisvaikutusten arviointi**

Primaarista dystoniaa sairastavia arvioidaan Suomessa olevan noin 2000. Sairauden katsotaan kuuluvan harvinaissairauksiin. Dystoniaan liittyy merkittävä työkyvyn heikentyminen botuliinihoidosta huolimatta (Martikainen ym. 2010). Harvinaisia sairauksia sairastavat kaipaavat usein lisää tietoa, ja jonkun muun samaa sairautta sairastavan tapaaminen koetaan merkitykselliseksi. Sopeutumisvalmennus-kuntoutuskurssit voivat palvella näitä tarpeita.

Vuosina 2006 - 2009 selvitettiin dystoniaa sairastaville ja heidän omaisilleen järjestettyjen laitosmuotoisten sopeutumisvalmennus- ja kuntoutuskurssien vaikutuksia kuuden kuukauden välein tehdyllä kyselytutkimuksella. Tutkimusaikana järjestettiin yhteensä 17 kurssia Turussa Suvituudessa ja Petreassa sekä Joensuussa Kuntohovissa. Osallistujia oli vuosittain 35 - 54. Kurssien sisältö koostui pääosin luennoista, erilaisesta liikunnallisesta ohjelmasta ja ryhmäkeskusteluista. Lisäksi jokainen osallistuja tapasi yksilöllisesti neurologin ja fysioterapeutin sekä loppuyhteenvedossa kuntoutusryhmän.

Kyselyihin kuuden kuukauden välein vastasi

79 kurssilla ollutta ja 21 kurssipaikkaa odottavaa 226:sta kurssille hakeneesta (44 %). Näiden kahden ryhmän tuloksia verrattiin keskenään. Sairauteen sopeutuminen on monimuotoinen ja usein pitkä prosessi, eikä ollut tiedossa, millä mittarilla sopeutumisprosessin etenemistä voisi mitata. Tiedon keräämisessä käytettiin useita mittareita kuten terveyteen liittyvän elämänlaadun kyselylomaketta (15D®), mielialaa kartoittavaa kyselyä (GDS-15) ja omaisen kuormitus -kyselylomaketta (Zarit).

Tutkimukseen osallistuneista työikäisistä alle puolet oli aktiivisesti työssä. Työtilanne selkiytyi jossain määrin kurssille osallistuneilla. Ryhmätasolla merkitsevästi eroava muutos seurannassa havaittiin mielialassa. Mielialan paranemista havaittiin GDS-kyselyllä mitattaessa myös kurssipaikkaa odottavilla, mutta vain kurssilla olleilla muutos oli tilastollisesti merkitsevä. Omaisen rasitus Zarit-kyselyssä ei merkitsevästi muuttunut seurannassa kummallakaan ryhmällä. Omaisten rasituksen muutos oli kuitenkin yhteydessä sairastavan mielialan muutoksiin. Sairauteen liittyvän stigman kokemus liittyi erityisesti esiintymistilanteisiin ja kaupungilla liikkumiseen. Näissä tilanteissa negatiivista suhtautumista koki lähes neljännes vastaajista. Stigman kokemisessa ei kummallakaan ryhmällä tapahtunut seurannassa merkitseviä muutoksia. Elämänlaatu oli 15D-kyselyssä heikentynyt saman ikäiseen väestöön verrattuna. Heikentymistä ikäverrokkeihin nähden oli nähtävissä erityisesti seuraavissa osioissa: tavanomaiset toiminnot, henkinen toiminta, vaivat ja oireet, masentuneisuus, ahdistuneisuus, energisyys ja sukupuolielämä. Elämän laadussa ei kummallakaan ryhmällä tapahtunut seurannassa merkitsevää muutosta. Liikunnan harrastus, aktiivisuus kulttuuripalvelujen käytössä tai järjestötoiminnassa ei oleellisesti seurannassa muuttunut. Tulosten yleistettävyyttä heikentää alhaiseksi jäänyt osallistumisprosentti. Erityisesti verrokkiaineistoksi otettu kurssipaikkaa odottavien ryhmä jäi pieneksi eikä se ollut satunnaistettu.

Yksilölliset erot ryhmien sisällä olivat suuria. Osalla tulokset selvästi paranivat, osalla huononivat, kun taas osalla ne pysyivät sa-

moina. Mitään selkeästi ennustavaa tekijää kurssista hyötyneiden erottamiseksi vähemmän hyötyneistä ei voitu löytää. Tutkimuksessa ei tarkasteltu erikseen kaikkia sopeutumisvalmennuskurssien sisältämiä elementtejä kuten tietoa sairaudesta tai vertaistukea, joista kurssin jälkeen saatava palaute on ollut yleensä hyvää. Jää epäselväksi, onko näillä tekijöillä pitkäaikaisvaikutuksia.

### **Johtopäätökset: Miten sopeutumisvalmennusta tulisi kehittää?**

Dystoniakuntoutuksessa tiedon saannilla ja vertaistuella voi olla merkitystä niissäkin dystoniatyypeissä, jotka eivät hyödy perinteisestä fysioterapiapainotteisesta kuntoutuksesta, kuten blepharospasmissa ja spasmoidissa dystoniassa. Kelan kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskurssitarjonta dystoniaa sairastaville koostuu pelkästään parikursseista. Kaikki eivät kuitenkaan hyödy parikursseista (tässä tutkimuksessa 32 % asui yksin). Toisaalta tämän tutkimuksen perusteella myös omainen, joka ei osallistu kurssille, voi hyötyä sairastavan omaisensa mielialan paranemisesta. Dystoniaan liittyvä työkyvyn heikentyminen korostaa ammatillisen kuntoutuksen keskeistä merkitystä.

Sairauteen sopeutuminen on pitkä prosessi, jossa yksittäisen kurssin merkitystä on vaikea arvioida. Oikeaan kohtaan sattuessaan se voi olla käännteentekevä alku positiiviselle kehitykselle mutta pitkäaikaisvaikutuksissa tuskin riittää kattamaan koko tulevaa elämää. Koska dystoniaoireisto jatkuu myös kuntoutusjakson jälkeen oleellisesti ennallaan, onkin epätodennäköistä, että yksittäisellä sopeutumisvalmennus-kuntoutuskurssilla voitaisiin pysyvästi helpottaa sairauden aiheuttamaa haittaa. Sairauden luonteen takia sairauden kanssa elämisen tukemisen tulisikin olla pitkäkestoista. Kuntoutuksen ja hoidon tulisi olla kiinteässä vuorovaikutuksessa etenkin sairauksissa, joissa hoidolla on keskeinen vaikutus toimintakykyyn.

Tulevaisuudessa tullaan todennäköisesti entistä enemmän hyödyntämään myös muita

tiedon välittämisen ja vertaistuen tapoja kuin perinteisiä sopeutumisvalmennus-kuntoutuskursseja. Tietoa, taitoa ja vertaisia ei harvinaisista sairauksista ole tarjolla joka paikassa. Esimerkiksi Parkinsonin tautia sairastaville käynnistetyt verkko-sopeutumisvalmennuskurssit soveltunevat myös muita pitkäaikaisvaikutuksia kuten dystoniaa sairastaville. Arjen elämä onkin pitkälle digitalisoitunut, mutta kuntoutustoiminnassa digiloikka on edelleen tekemättä (Kuitunen & Aaltonen 2015). Huntingtonin taudissa puolestaan on saatu hyviä kokemuksia eri puolilla Suomea järjestetyistä Huntington-kahviloiksi nimetyistä vapaa-muotoisista vertaistapaamisista. Uudenlaisten kuntoutuksen toteutustapojen tarpeen nostavat esiin myös Kuitunen ja Aaltonen. Kuntoutuja voisi esimerkiksi saada kasvokkaista palvelua terveystieteiden tai hyvinvointitaloista keskeltä kaupunkia. Palvelupisteet voitaisiin rakentaa yhteistyössä kuntien, järjestöjen, säätiöiden ja yritysten kanssa. (Kuitunen & Aaltonen 2015.)

### **Mittareiden lisäksi tarvitaan laadullista lähestymistapaa**

Tässä artikkelissa kuvatussa dystoniaa sairastavien sopeutumisvalmennus-kuntoutuskurssien pitkäaikaisvaikutusten arviointitutkimuksessa ei erilaisilla mittareilla saatu vaikuttavaa näyttöä kuntoutuksen vaikuttavuudesta. Se ei kuitenkaan tarkoita sitä, etteikö vaikuttavuutta voisi olla ja olisi.

Viime aikoina sosiaali- ja terveysalan menetelmällisen kehittämisen yhteydessä on korostettu työntekijöiden kokemustiedon ja asiakaspalautteen merkitystä. Kuntoutuskäytäntöä voidaan pitää tarkoituksenmukaisena ja toimivana, mikäli asiantuntijakokemukset ja käyttäjäpalautteet sitä puoltavat. Kokemustieto ymmärretään tutkimusnäyttöä täydentäväksi, ei sille vastakkaiseksi. Tämän näemyksen taustalla on uudenlainen tietokäsitys, joka korostaa erilaisten tiedon lajien ja tiedon oikeuttamisen tapojen olemassaoloa. Myös kontekstuaalisuuden merkitys kuntoutustoiminnassa on noussut esiin. Se merkitsee huomion kiinnittämistä esimerkiksi asu-

miseen, koulutukseen, työhön, perheeseen ja muihin ihmissuhteisiin. Usein kuntoutuminen edellyttää sitä, että asiakas tulee subjektiksi yhteiskunnan eri toiminta-areenoille. Siihen tarvitaan mahdollisuuksia mielekkääseen toimintaan sekä kokemusta omasta toimijuudesta. (Rantanen 2009, 10, 110 - 113.)

Kun tarkastelemme kuntoutustoimintaa vuorovaikutteisena prosessina, tärkeäksi nousee vaikuttavien mekanismien tarkempi analysointi. Mistä asiakkaat itse kokevat hyötyneensä? Mikä toimintatapa, työmuoto tai työskentelyorientaatio on osoittautunut tiettyjen asiakkaiden kohdalla toimivaksi tietyissä tilanteissa? Näitä kysymyksiä voidaan tutkia laadullisilla menetelmillä. Myös tarinallista lähestymistapaa voidaan käyttää, kun tutkitaan yksittäisten ihmisten selviytymistä ja siihen liittyviä merkityksiä (Hänninen & Valkonen 1998). Rajavaara ja Lehto (2013) muistuttavat, että todellisuus usein pakenee kontrolloituja asetelmia ja että monet tutkimusmenetelmät (esimerkiksi kyselyt) vaikuttavat väliintulevasti. Tiedonkeruussa voitaisiinkin hyödyntää muun muassa osallistuvaa havainnointia, keskusteluita ja työntekijöiden prosessikuvauksia, eikä kuntoutuksen vaikuttavuuden osa-alueita pitäisi määritellä etukäteen (Koskela 2010). Dystoniaa sairastavat kuvasivat sopeutumisolomennus-kuntoutuskurssin antia kirjallisesa palautteessa Suvituudessa 2016 seuraavasti:

*”Osaa toimia lääkäreiden ja viranomaisten kanssa paremmin.”*

*”Suhteellisuuden taju omaan ja ympäristön sairauksiin. Faktatietoja sairaudesta ja sen hoidosta. Rentoutuksen tapoja ja merkitys... psyykkisen stressin kestämisen parannus.”*

*”Oman jaksamisen ymmärtäminen...”*

*”Muilta kursseilla olijoilta saatu vertaistuki!”*

*”Opin ymmärtämään dystonian laaja-alaisuuden.”*

*”Sairauden kanssa voi elää hyvää elämää. Positiivisempi ajattelu, tehdä asioita oman sai-*

*rauden rajoissa (mitä voi tehdä) Lepotaukoja pitäis muistaa pitää!”*

Tämän tyyppisiä merkityksellisiä, koettuja vaikutuksia ei mikään tunnettu mittari onnistu vangitsemaan. Sen sijaan kuntoutujat itse osaavat kuvata niitä, kun saavat siihen mahdollisuuden.

Vaikuttavuuden arviointi on tärkeää mutta kaipaa siis uusia lähestymistapoja erilaisten toimintakyky- ja elämänlaatumittarien lisäksi. Sitä paitsi vaikuttavuudesta tarvittaisiin kriittisiä arvioita muiltakin sosiaali- ja terveydenhuollon sektoreilta kuin kuntoutuksesta. Sosiaalipalveluissa vaikuttavuuden tarkastelu on aivan alkutekijöissään. Hiljattain julkaistu satunnaistettu tutkimus yleisesti käytetystä polven tähytysleikkauksesta toi yllättävää tietoa (Sihvonen ym. 2016): polvivaivojen hoidossa kannattaakin usein panostaa kuntoutukseen leikkauksen sijasta. Vaikuttavuuden arvioinnin pitäisikin koskea kaikkea yhteiskunnan rahoittamaa toimintaa, jotta verorahat tuottaisivat parhaan mahdollisen hyödyn. Tällöin kustannus-vaikuttavuuden arviointi tulisi kuitenkin tehdä yli sektorirajojen, koska säästö yhdellä sektorilla johtaa helposti lisääntyneisiin kustannuksiin toisella.

**Sirppa Kinon, VTL, lehtori,  
Turun ammattikorkeakoulu**

**Kirsti Martikainen, LT, neurologian dosentti,  
asiantuntijalääkäri, Suomen Parkinson-liitto ry**

**Reijo Marttila, neurologian professori  
(emeritus), Turun yliopisto**

## **Lähteet**

- Ashorn U, Miettinen S (2013) Kuntoutus hyvinvointivaltion kerrostumissa. Teoksessa U Ashorn, I Autti-Rämö, J Lehto, M Rajavaara (toim.) Kuntoutus muuttuu – entä kuntoutusjärjestelmä? Kelan tutkimusosasto, Helsinki.
- Hänninen V, Valkonen J (1998) Tarinat, sairaudet ja kuntoutuminen. Teoksessa V Hänninen & J Valkonen (toim.) (1998) Kunnon tarinoita. Tarinallinen näkökulma kuntoutukseen. Tutkimuksia 59, Kuntoutussäätiö, Helsinki.
- Kinos S, Martikainen K, Marttila R (2011) Multidisciplinary evaluation in dystonia rehabilitation: Implementation of recommendations. 5th Dystonia Symposium 2011, Barcelona, Spain.

- Koskela T (2010) Kuntoutuksen vaikuttavuuden mittaamisen (ja arvioinnin) haasteet. [http://www.valkky.fi/tiedostot/Koskela\\_Esitys%2025\\_3\\_2010.pdf](http://www.valkky.fi/tiedostot/Koskela_Esitys%2025_3_2010.pdf). [Viitattu 10.10.2016].
- Kuitunen S, Aaltonen E (2015) Kuntoutuksen vaikuttavuus pitää moninkertaistaa. Helsingin sanomat 17.8.2015.
- Kuntoutusselonteko (2002) Valtioneuvoston selonteko eduskunnalle.
- Martikainen KK, Kinoshita S, Marttila RJ (2016) Long-term effects of a short inpatient rehabilitation course and peer support in dystonia. The 20th International Congress June 19 - 23, 2016, Berlin, Germany.
- Martikainen KK, Luukkaala TH, Marttila RJ (2010) Working capacity and cervical dystonia. *J Parkinsonism and Related Disorders* 2010, 16, 215 - 217.
- Rajavaara M, Lehto J (2013) Kuntoutusjärjestelmä tutkimuksen kohteena. Kuntoutusjärjestelmä vai epäjärjestelmä? Teoksessa U Ashorn, I Autti-Rämö, J Lehto, M Rajavaara (toim.) Kuntoutus muuttuuko – entä kuntoutusjärjestelmä? Kelan tutkimusosasto, Helsinki.
- Rantanen T (2009) Kuntoutus, vaikuttavuus ja ”sosiaalinen”. Teoksessa T Rantanen (toim.) Kuntoutus, vaikuttavuus ja kehittäminen. Näkökulmia rikosseuraamusalan työn kehittämiseen. Edita, Helsinki.
- Sihvonen R, Englund M, Turkiewicz A, Järvinen TL (2016) Finnish Degenerative Meniscal Lesion Study Group. Mechanical Symptoms and Arthroscopic Partial Meniscectomy in Patients With Degenerative Meniscus Tear: A Secondary Analysis of a Randomized Trial. *Ann Intern Med*. 2016 Apr 5;164 (7): 449–55. doi: 10.7326/M15-0899. Epub 2016 Feb 9.
- Tuloksellisuustarkastuskertomus (2013) Kuntoutus työurien pidentäjänä. Valtiontalouden tarkastusviraston tarkastuskertomus 2/2013.