

SOPIVAT APUVÄLINEET OVAT VAIKEASTI LIIKUNTAVAMMAISEN NUOREN TOIMINTAKYVYN EDELLYTYS

Johdanto

Liikuntavammainen henkilö tarvitsee halki elämänsä, usein jo ensimmäisen ikävuoden aikana, moninaisia apuvälineitä toimintakykynsä ja kuntoutumisensa tueksi. Aikuistumisen kynnyksellä apuvälineiden tarpeen uudelleen arviointi on erityisen tärkeää omatoimisuuden ja itsenäistymisen mahdollistamiseksi. Kuinka hyvin apuvälinepalvelut ovat toimineet pyörätuolia käyttävien nuorten kohdalla? Tähän haettiin vastauksia viiden lastenneurologisen klinikan yhteistyönä syntyneessä, Kelan tutkimusosaston rahoittamassa tutkimuksessa Vaikeasti liikuntavammaisten nuorten elämäntilanne ja palvelujärjestelmientoimivuus.

Suomessa lainsäädäntö ohjaa apuvälinepalveluiden järjestämistä (laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 380/1987). Pääasiallinen vastuu on kunnilla, joissa terveydenhuolto vastaa lääkinnällisistä apuvälineistä ja sosiaalitoimi vammais- palvelulain mukaisista asumisen apuvälineistä (Salminen 2003). Osaan sosiaalitoimen kustantamista apuvälineistä asiakkaalla on subjektiivinen oikeus (kunnan erityinen järjestämisvelvollisuus) ja osa apuvälineistä on määrärahasidonnaisia (kunnan yleinen järjestämisvelvollisuus). Asuntoon kuuluvat välineet ja laitteet kuuluvat erityisen järjestämisvelvollisuuden piiriin ja päivittäisten toimintojen välineet yleisen järjestämisvelvollisuuden piiriin.

Kokonaisuudessaan apuvälinepalveluiden käsite koostuu monesta eri osapalvelusta. Ensinnäkin ammattilaisen on arvioitava apuvälineen

tarve yksittäisen asiakkaan kohdalla. Seuraavaksi apuväline tilataan sovitukseen ja sopivaksi todetulle välineelle hankitaan maksusitoumus. Usein apuvälineeseen on tehtävä yksilöllisiä muutostöitä, joiden jälkeen seuraa uusi sovitus. Valmis apuväline luovutetaan käyttöön opastuksen kera, jonka jälkeen apuvälineen käyttöä tulee seurata sekä välineet huoltaa ja tarvittaessa korjata. Pieneksi ja tarpeettomiksi käyneet apuvälineet tulee palauttaa apuvälinekeskukseen.

Käytännöt vaihtelevat eri puolella Suomea ja apuvälinepalveluiden järjestäjätahot ovat moninaiset. Vuonna 2006 tehdyn selvityksen mukaan pelkästään apuvälineen tarpeen arviointia suoritti eri puolilla Suomea seitsemän eri tahoa (Kylmäniemi, Töytäri 2008). Yleisimmin tarvetta arvioitiin kunnan terveyst- ja sosiaalitoimessa tai erikoissairaanhoidossa ja maksajataho oli sosiaalitoimi. Tämän katsauksen tarkoituksena on kuvata vaikeasti liikuntavammaisten, pyörätuolia tarvitsevien nuorten kokemuksia apuvälinepalveluista.

Tutkimusmenetelmät

Vaikeasti liikuntavammaisten nuorten elämäntilanne ja palvelujärjestelmientoimivuus -tutkimuksessa oli kolme sisäänottokriteeriä:

- 1) aiempi asiakkuus joko Kanta-Hämeen, Keski-Suomen, Päijät-Hämeen, Kymenlaakson keskussairaaloiden lastenneurologian yksiköissä tai Helsingissä Ruskeasuon koulun oppilashuollossa

- 2) 19–22 vuoden ikä rekrytointihetkellä
- 3) vaikea liikuntavamma, joka oli määritelty käyttöön luovutetulla pyörätuolilla.

Yhteistyökumppaneina toimineet sairaanhoitopiirien lastenneurologian sekä Ruskeasuon koulun ylilääkärit lähestyivät kirjeitse kaikkia entisiä vuosina 1988–91 syntyneitä pyörätuolia käyttäviä asiakkaitaan (n=83, elossa 80). Kirje sisälsi tutkimustiedotteen ja suostumuslomakkeen sekä tutkijan (sairaanhoitaja) osoitteella varustetun palautuskuoren. Tämän jälkeen tutkija otti puhelimitse yhteyttä niihin nuoriin, jotka halusivat osallistua tutkimukseen ja sopi tapaamisen ajankohdan.

Tutkimusaineisto kerättiin haastatteleamalla nuoria heidän omissa kodeissaan, heille sopivana ajankohtana. Kaikki haastattelut toteutti sama tutkija. Apuna haastatteluissa käytettiin puhetta tukevia ja korvaavia menetelmiä (AAC), kuten viittomia, aakkostauluja, dynaamisia kommunikaatiokansioita, kyllä-ei -tauluja sekä tutkijan laatimaa kuvallista (PCS) materiaalia. Haastattelujen kesto vaihteli 2 tunnista 4,5 tuntiin ja läsnä oli nuoren halutessa myös hänen lähihenkilöitään.

Haastatteluissa käytettiin kyselylomaketta, johon oli koottu osioita kolmesta erilaisesta vammaisille henkilöille kohdistetusta kyselylomakkeesta (Kiviranta ym 2009, Jahnsen 2004 ja Honkinen 2009). Lomake sisälsi yhteensä 99 kysymystä ja noudatteli keskeisiltä osiltaan Maailman terveysjärjestö WHO:n ICF-luokitusta kartoittaen henkilön toimintakykyä, toimintarajoitteita ja terveydentilaa sekä elämäntilannetta, odotuksia ja elämäntilannetta.

Tässä katsauksessa apuvälineet luokiteltiin kahdeksaan eri ryhmään:

- 1) liikkumiseen liittyvät
- 2) hygienian hoitoon liittyvät
- 3) kodinhoitoon liittyvät (kuten tarttumapihdit ja keittiön pienapuvälineet)
- 4) ympäristönhallintaan liittyvät
- 5) kommunikaatioon liittyvät, (kuten kommunikaatiokansiot)
- 6) hoito- ja harjoitusapuvälineet, (kuten nosturi, seisoma- ja pyörähdysteline)

- 7) asuntoon kiinteästi asennetut apuvälineet sekä
- 8) kehon asentoa ulkoisesti korjaavat apuvälineet (kuten tukikengät, ortoosit ja korsetit).

Tässä katsauksessa raportoidaan kuuden eri kysymyksen vastaukset. Ne olivat:

- 1) liikkumiskykyysi
- 2) käytössäsi olevat apuvälineet
- 3) onko sinulla apuvälineitä, joita et käytä?
- 4) onko sinulla tarvetta uusille apuvälineille, joita et ole saanut käyttöösi?
- 5) oletko tyytyväinen saamiisi apuvälinepalveluihin?
- 6) mitkä ovat tärkeimmät tarvitsemasi palvelumuodot? (vaihtoehtoina: apuvälinepalvelut, terapiapalvelut, sosiaalityön palvelut, kuljetuspalvelut, avustajapalvelut, kodin muutostyöt, tulkkipalvelut, tilapäishoitojaksot, sopeutumisvalmennuskurssit)

Tutkimussuunnitelma hyväksyttiin Päijät-Hämeen sosiaali- ja terveystyöryhmän eettisessä toimikunnassa.

Tulokset

Yhteensä 60 (75 %) sisäänottokriteerit täyttäneitä nuorta (33 miestä ja 27 naista, keski-ikä 20,5 vuotta) osallistui tutkimukseen. Heistä 21 asui pääkaupunkiseudulla, 16 Kymenlaaksossa, 16 Hämeessä ja 7 Keski-Suomessa. Suurimmalla osalla (72 %) oli liikuntavamman syynä CP-vamma, 8 %:lla lihassairaus ja loput edustivat yksittäisiä harvinaisia sairauksia, jälkijälkiä ja oireyhtymiä.

Valtaosa nuorista (73 %) käytti pyörätuolia jatkuvasti liikkumisensa apuvälineenä. Yli neljäsosa (27 %) ei pystynyt itse kelaamaan tai käyttämään sähköpyörätuolia vaan he tarvitsivat aina työntäjän. Kotioloissa seitsemän nuorta (12 %) pystyi kävelemään itsenäisesti ja yhdeksän (15 %) kävelytelineen tai sauvojen avulla. Ulkona ja pidemmällä matkoilla hekin tarvitsivat pyörätuolin. Sähkömopoa ulkona liikkumiseen käytti kahdeksan (13 %).

Kaiken kaikkiaan nuorilla oli käytössään keskimäärin 6,8 apuvälinettä. Liikkumista helpottavia apuvälineitä oli lukumääräisesti eniten, kaksi jokaista nuorta kohden. Yksi tai kaksi kelettavaa (manuaalinen) pyörätuolia oli 97 %:lla ja sähköpyörätuoli 48 %:lla. Hygienian hoitoon liittyviä apuvälineitä oli 87 %:lla, niistä suihkutuoli oli yleisin. Hoito- ja harjoitusapuvälineitä, joka yleisimmin tarkoitti seisomatelinetä, käytti 77 %. Vajaalla puolella (48 %) oli jokin tai joitakin asuntoon kiinteästi asennettuja apuvälineitä kuten luiskia ja sähköoivet. Kolmasosalla oli käytössään kommunikaatioon liittyviä apuvälineitä. Kodinhoitoon liittyviä apuvälineitä käytti niin ikään kolmasosa. Lähes puolet (42 %) totesi, että heillä oli yksittäisiä tarpeettomia apuvälineitä.

Taulukossa 1 on esitetty apuvälineiden käyttö sekä apuvälineiden tarve.

Yli puolet (58 %) tutkimushenkilöistä kertoi, että heillä oli ollut tarvetta uusille apuvälineille, joita he eivät olleet saaneet käyttöönsä. Eniten kaivattiin seisomatelinetä, suihkutuoleja, nostolaitteita sekä paremmin käyttöön soveltuvaa pyörätuolia. Myös erityisen järjestämisvelvollisuuden alaisuuteen kuuluvia, määrärahoista riippumattomia asuntoon kiinteästi asennettavia apuvälineitä ei ollut kaikille tarvitseville (23 %) myönnetty. Näitä olivat yleisimmin hissit, sähköoivet, luiskat ja hälytysjärjestelmät.

Kaikki tutkimusryhmän nuoret tarvitsivat ja käyttivät apuvälinepalveluita. Lähes puolet (47 %) oli tyytymättömiä samaansa palveluun. Tyyty-

Taulukko 1. Vaikeasti liikuntavammaisten nuorten apuvälineiden käyttö, apuvälineiden tarve sekä tyytymättömyys apuvälinepalveluihin liikuntakyvyn mukaan. Suluissa ilmoitettu prosentuaalinen lukema.

Käytössä oleva apuväline, tarve uusille apuvälineille sekä tyytymättömyys apuvälinepalveluihin	Pyörätuolia jatkuvasti käyttävät nuoret N=44 (73)	Sisätiloissa ilman apuvälineitä tai kävelytelineen / keppien avulla liikkuvat nuoret N=16 (27)
Pyörätuoli (manuaalinen)	42 (95)	16 (100)
Sähköpyörätuoli	27 (61)	2 (12)
Sähkömopo	3 (7)	5 (31)
Kävelyteline	3 (7)	10 (63)
Kepit/sauvat	0 (0)	3 (19)
Hygienian hoitoon liittyvät apuvälineet (suihkutuolit, wc-tuolit)	42 (95)	10 (63)
Hoito- ja harjoitusapuvälineet (seisomatelinet, sängyt)	38 (86)	8 (50)
Asuntoon kiinteästi asennetut apuvälineet (hissit, sähköoivet, hälytysjärjestelmät)	20 (45)	9 (56)
Kommunikaatioon liittyvät apuvälineet (tietokoneet, puhelaitteet)	16 (36)	4 (25)
Kodinhoitoon liittyvät pienapuvälineet (tarttumapihdit, erikoisruokailuvälineet)	16 (36)	7 (44)
Tarvetta apuvälineelle/apuvälineille, jota/joita ei ole saanut käyttöönsä	27 (61)	8 (50)
Apuvälinepalveluihin tyytymättömien määrä	25 (57)	3 (19)

mättömyys kohdistui apuvälineiden huonoon saatavuuteen (kielteiset päätökset), byrokratian pitkiin ja vaivalloisiin portaisiin sekä siihen, että myönnetty apuvälineet eivät olleet sopivia. Kritiikkiä esitettiin myös huollon toimimattomuudesta ja siitä, ettei löytynyt ammattitaitoisia henkilöitä vastaamaan apuvälineiden sovituksesta, säätämisestä ja korjaamisesta. Tyytymättömyyttä ilmaistiin myös kuntien vammaispalvelun päättäjien taholta koettua välinpitämättömyyttä asennetta sekä tietämättömyyttä kohtaan. Useat nuoret tai heidän lähihenkilönsä mainitsivat, että sen sijaan että heille olisi myönnetty hissi tai jokin muu kustannuksiltaan suuri hankinta, oli suositeltu muuttamista toiseen asuntoon.

Nuoret pitivät apuvälinepalveluita terapiapalveluiden ohella kaikkein tärkeimpänä julkisena palveluna. Useat kuvasivat apuvälinepalveluita termillä ”elintärkeä”. He kokivat apuvälineiden olevan toimintakykynsä ja omatoimisuutensa edellytys. Lisäksi se muiden palveluiden ohella mahdollisti heidän itsenäistymisensä. Kolmanneksi tärkein julkinen palvelu oli avustajapalvelut ja neljänneksi tärkeimmäksi oli koettu kuljetuspalvelut.

Pohdinta

Vuonna 2006 tekemässään selvityksessä Kylmäniemi ja Töytäri totesivat, että asiakkaiden mielipiteiden ja näkökulmien selvittäminen apuvälinepalveluita kehitettäessä on tärkeää. Vaikeasti liikuntavammaisten nuorten elämäntilanne ja palvelujärjestelmientoimivuus -tutkimuksessa kartoitettiin laajasti 60:n vaikeasti liikuntavammaisen nuoren ja heidän lähihenkilönsä näkemyksiä kuntien apuvälinepalveluiden toimivuudesta ja omista tarpeista apuvälinepalveluita kohtaan. Tutkimusjoukko oli kattava otos Etelä- ja Keski-Suomen alueen vaikeasti liikuntavammaisista 19–22-vuotiaista nuorista. Nuoret olivat hyvin motivoituneita haastatteluun ja olivat iloisia päästessään tuomaan mielipiteitään julki. Vaihtoehtoisten kommunikatiomenetelmien käyttö sekä vanhempien tai muiden lähihenkilöiden apu haastattelutilanteessa mahdollistivat myös vaikeavammaisten nuorten osallistumisen tutkimukseen.

Tulosten perusteella apuvälineet ja apuvälinepalvelut ovat edellytys nuorten liikuntavammaisten itsenäistymiselle sekä omatoimisuuden

ylläpitämiselle. Nuoret pitivät apuvälineitä kaikkein merkittävimpänä palveluna, mitä kunta, Kela tai erikoissairaanhoido tarjoavat. Vaikeasti liikuntavammaiset nuoret käyttivät keskimäärin kuutta eri apuvälinettä sujuvamman elämän mahdollistajina, mutta lähes puolet koki, ettei heillä ollut tarvittavaa määrää apuvälineitä käytössään. Toisaalta myös turhia apuvälineitä oli; tämä kuvasi seurannan puutetta sekä ehkä myös asiakkaan välinpitämättömyyttä.

Apuvälinepalveluiden laatusuosituksen (Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskus ja Suomen Kuntaliitto 2003) mukaan laadukkaana apuvälinepalvelun tulee olla suunnitelmallista, tehokasta, hyvin johdettua sekä ammattitaitoista ja käyttäjälähtöistä. Tutkimuksen mukaan lähes puolella apuvälinepalveluiden asiakassuhteissa nämä kriteerit eivät täyttyneet. Huolestuttavaa on, että toimimattoman palvelujärjestelmän lisäksi monet ilmaisivat tyytymättömyyttään työntekijöiden asenteita ja suhtautumista kohtaan. Monissa kunnissa on siis merkittäviä puutteita asiakasnäkökulmasta katsoen.

SAIRAANHOITAJA AMK **MARI AJASTO**
TYÖSKENTELEE PÄIJÄT-HÄMEEN KESKUSSAIRAALAN
LASTENNEUROLOGIAN YKSIKÖSSÄ.

MERKONOMI, NUORISO- JA VAPAA-AJANOIJAAJA
HELENA ARVIO TYÖSKENTELEE HELENA ARVIO
TOIMISTOPALVELUISSA.

OSASTONYLILÄÄKÄRI, DOSENTTI **MARIA ARVIO**
TYÖSKENTELEE PÄIJÄT-HÄMEEN KESKUSSAIRAALAN
LASTENNEUROLOGIAN YKSIKÖSSÄ.

Lähteet

- Honkinen PL. (2009) Nuorten koherenssin tunne: mittaaminen, ennustavat tekijät ja seuraukset. Väitöskirja. Turun yliopisto.
- Jahnsen R. (2004) Being adult with a “childhood disease” – a survey on adults with cerebral palsy in Norway. Väitöskirja. Oslo yliopisto.
- Kiviranta T, Walle P, Väänänen J. (2009) Erityisesti elämään. Vammaisten ja pitkäaikaissairaiden nuorten aikuisten elämäntilanne ja palvelut. Mäntykankaan koulu.
- Kylmäniemi M, Töytäri O (2008) Vammaispalvelulain mukaiset apuvälinepalvelut – Selvitys apuvälinepalveluiden toteutumisesta Suomessa vuonna 2006. Stakes.
- Salminen A-L (toim) (2003) Apuvälinekirja, Kehitysvammaliitto. Helsinki.