

Kuntoutus

2023

2

Alueelliset erot Kelan kuntoutukseen osallistumisessa mielenterveyden ja käyttäytymisen häiriöissä

Järjestötoimijat ja syöpään sairastuneen psykososiaalinen tuki ja kuntoutus

Toivon ja toiveikkuuden prosessit ammatillisessa kuntoutuksessa

SISÄLTÖ

PÄÄKIRJOITUS

- MIKA PEKKONEN
Kuntoutus tarjoaa keinoja selviytyä useista yhteiskunnallisista haasteista 3

TIETEELLISET ARTIKKELIT

- ✦ SARI MIETTINEN, HANNA RINNE, JUTTA PULKKI, PEKKA HEINO JA LEENA POIKKEUS
Alueelliset erot Kelan kuntoutukseen osallistumisessa mielenterveyden ja käyttäytymisen häiriöissä 5
- ✦ SUVI HOLMBERG, MARJAANA JONES, SARI VIHERVUORI JA EEVA HARJU
Järjestötoimijat ja syöpään sairastuneen psykososiaalinen tuki ja kuntoutus 21
- ✦ LEENA ÅKERBLAD JA KAISA HAAPAKOSKI
Toivon ja toiveikkuuden prosessit ammatillisessa kuntoutuksessa 33

KATSAUKSET JA ANALYYSIT

- NITA SAVOLAINEN, LAURA MUTANEN JA JAANA PALTAMAA
ICF:n hyöty ja haasteet ammattien välisen yhteistyön edistäjänä 46

HANKE-ESITTELYT

- KAISA LÄLLÄ, ELINA NISKANEN, MERJA RANTAKOKKO, RITVA SAKARI, PIRJO VUOSKOSKI JA ARTO HAUTALA
Yliopistojen monitieteisen kuntoutuksen verkosto (MOKUVE) vahvistaa kuntoutuksen koulutuksen ja tutkimuksen kehittämistä 53

PUHEENVUOROT

- SATU ANDERSSON
Miksi näkövammaisen ei työllisty? 58

LECTIO PRAECURSORIA

- MARJO-RIITTA ANTTILA
Luottamuksen rakentuminen digitaalisessa sydänkuntoutuksessa 64

KUNTOUTUKSESSA TAPAHTUU

- HEIKKI HUTTUNEN, KATRI LAUKKANEN, JOUNI PUUMALAINEN, TIMO ILOMÄKI JA TONI YLISIRNIÖ
Digitaitoja edistetään Etelä-Savossa 68

KUNTOUTUS TARJOAA KEINOJA SELVIYTYÄ USEISTA YHTEISKUNNALLISISTA HAASTEISTA

Eduskuntavaalit on pidetty ja kansanedustajat on valittu. Parhaillaan Säätytalolla neuvotellaan hallitusohjelmasta. Keskeisiä haasteita on muun muassa sosiaali- ja terveydenhuollon kysymyksissä säästöpainneinen. On toivottavaa, että hallitusohjelma mahdollistaa kuntoutuksen pitkäjänteisen kehittämistyön jatkumisen. Tässä on perusteltua hyödyntää opetus- ja kulttuuriministeriön (OKM) sekä sosiaali- ja terveysministeriön (STM) asettaman Kuntoutuksen koulutuksen ja tutkimuksen kehittämisfoorumin (KunFo) työssä vuosina 2021–2023 valmisteltuja ehdotuksia.

Kuntoutuksen koulutuksen ja tutkimuksen kehittämisfoorumin (KunFo) keskeisenä tavoitteena on ollut tehdä ehdotuksia siitä, miten koulutus- ja tutkimusjärjestelmää tulee kehittää vastaamaan kuntoutusosaamisen tulevaisuudentarpeita. Muun ohella foorumissa on pohdittu, miten kuntoutuksen koulutusta ja TKI-toimintaa (tutkimus-, kehittämis- ja innovaatiotoimintaa) voitaisiin kehittää entistäkin työelämälähtöisemmin.

Ammattikorkeakoulujen yritysyritystyöstä kuntoutuksen tutkimus-, kehittämis- ja innovaatiotoiminnassa on viime vuoden lopulla julkaistu tutkimusartikkeli Nordic Journal of Rehabilitation -verkkolehdestä. Tavoitteena artikkelissa oli kuvailla yritysyritystyön toteutumista ja nostaa esiin yhteistyön kehittämiseen liittyviä tekijöitä. Tulokset ovat innostavia ja niitä voidaan hyödyntää pohdittaessa, miten korkeakoulujen TKI-toiminnassa ja koulutuksessa tulee kuntoutusalan yritysyritystyötä laajentaa ja kehittää.

Osana hyvinvointipalvelujärjestelmäämme kuntoutus voi tarjota osaltaan ratkaisuja ajankohtaisiin yhteiskunnallisiin haasteisiin. Terveyspalveluissa vuodeosastohoitajien vähentyminen ja avohoidon lisääntyminen ovat trendejä, jotka vaikuttavat myös kuntoutukseen. Terveyspalveluissa vastuulla oleva kuntoutus on perustellusti pääosin lisääntynyt kuluneiden kahden vuosikymmenen aikana.

Kuntoutus-lehti mahdollistaa omalta osaltaan yleisen keskustelun kuntoutuksesta sen lisäksi, että lehdessä julkaistaan kuntoutukseen liittyvien tieteellisten tutkimusten tuloksia. Käsillä olevassa lehdessä julkaistaan kolme tieteellistä tutkimusta, yksi katsaukset ja analyysit -kategoriaan kuuluva kirjoitus, yksi hanke-esittely ja yksi puheenvuoro. Lisäksi julkaistaan lectio praecursoria.

Ensimmäisessä tutkimuksessa tarkasteltiin sairaanhoitopiirien välisiä eroja Kelan järjestämään kuntoutukseen osallistumisessa. Aineistona käytettiin Kelan rekisteriä, ja tutkimus kohdistui mielen-terveyden ja käyttäytymisen häiriöt -sairauspääryhmään. Tulosten mukaan kuntoutukseen osallistumisen yleisyydessä oli eroja sairaanhoitopiirien välillä kaikissa tarkastelluissa kuntoutusmuodoissa. Jatkossa on tärkeää pureutua ja tutkia löytyneiden alue-erojen syitä. Toisessa tutkimuksessa tavoitteena oli lisätä ymmärrystä järjestö- ja erikoissairaanhoidon toimijoiden välisestä yhteistyöstä osana syöpään sairastuneiden psykososiaalista tukea ja kuntoutusta. Tulosten perusteella järjestöjen ja erikoissairaanhoidon toimijoiden välistä yhteistyötä on mahdollista edistää ja syöpäkuntoutusta kehittää vahvistamalla erikoissairaanhoidon toimijoiden järjestötuntemusta sekä selkiyttämällä järjestötoimijoiden asemaa sairaalaympäristöissä. Kolmannessa tutkimuksessa tarkasteltiin sitä, millä ehdoilla ammatillinen kuntoutus voi tukea työelämätulevaisuutta koskevaa toivoa. Tulosten perusteella ammatillisen kuntoutuksen tarpeenmukaisuus ja yksilöitävyys, asiakaslähtöinen ja kokonaisvaltainen lähestymistapa sekä tuen jatkuvuus edesauttavat kuntoutuksen kykyä tukea työelämää koskevaa toivoa ja toiveikkuutta.

Katsaukset ja analyysit -osastossa julkaistussa kirjoituksessa todetaan, että työelämässä ja koulutuksessa on yhtäläisiä kokemuksia ICF:n hyödyntämiseen liittyvistä tekijöistä ja ICF:n käytön kehittämistarpeista. Tarvitaan yhteistyötä koulutuksen ja työelämän kanssa sekä ICF-pohjaisten työvälineiden kehittämistä. Hanke-esittelyssä todetaan yliopistojen monitieteisen kuntoutuksen verkoston (MOKUVE) vahvistavan kuntoutuksen koulutuksen ja tutkimuksen kehittämistä. Puheenvuorossa nostetaan perustellusti esiin kysymys, edistääkö työmarkkinapolitiikka vammaisten yhtäläisiä työllistymismahdollisuuksia. Kirjoituksen perusteella työmarkkinat sopeutuvat tällä hetkellä huonosti ryhmiin, joilla on erityistarpeita. Sen mukaan on syytä pohtia, voidaanko vammaisilta työnhakijoilta edellyttää samanlaista työnhakua kuin vammattomilta hakijoilta.

Toivotan lukijoille antoisia hetkiä Kuntoutus-lehden parissa. Toivon jälleen, että lehden artikkelit saavat aikaan runsaasti keskustelua niiden esiin nostamista asioista.

Mika Pekkonen

päätoimittaja

LKT, eMBA, lääketieteellinen johtaja, Verve

ALUEELLISET EROT KELAN KUNTOUTUKSEEN OSALLISTUMISESSA MIELENTERVEYDEN JA KÄYTTÄYTYMISEN HÄIRIÖISSÄ

Johdanto

Kuntoutus on osa suomalaista hyvinvointipalvelujärjestelmää. Tässä monitahoisessa ja kompleksisessa toimintojen ja palvelujen kokonaisuudessa kuntoutuksen saaminen ja siihen osallistuminen voi olla haastavaa. Asiakkaan tarpeenmukainen kuntoutus ei aina mahdollistu yhdenvertaisesti, asuinalueesta riippumatta (ks. Suomen perustuslaki 1999 §19, Valkonen ym. 2011, Rissanen 2019). Kuntoutusjärjestelmä on vuosien myötä rakentunut sellaiseksi, että esimerkiksi kuntoutustarpeen määrittelyyn ei ole aina olemassa selkeää yhteistä kriteeristöä. Kuntoutustarpeen arvioinnissa sekä kuntoutusalan ammattilaiset että hallinnollista harkintaa tekevät tahot painottavat ja suhteuttavat toisiinsa asiakkaan tilanteeseen liittyviä asioita (Purhonen ym. 2006).

Ei ole olemassa selkeää ajatusta siitä, mitkä asiat vaikuttavat kuntoutuspalveluihin osallistumiseen. Sen sijaan terveydenhuollon puolelta löytyy esimerkkejä, joissa palveluihin pääsyä on tarkasteltu useista näkökulmista. Esimerkiksi 1970-luvulla on todettu, että resurssien ja palvelun kohdeväestön tarpeiden lisäksi terveyspalveluihin pääsyyn voivat vaikuttaa myös yhteisöön ja yhteis-

kuntaan liittyvät tekijät, kuten henkilön sosiaalinen asema yhteisössä, käytössä oleva teknologia ja monenlaiset normit (Andersen & Newman 1973, Aday & Andersen 1974). Myöhemmin on otettu huomioon palveluihin pääsyyn vaikuttavina asioina myös yksilöiden geneettisten tekijöiden, psykologisten piirteiden ja sosiaalisten suhteiden merkitys sekä asiakkaan prosessin näkökulma eli palvelun toteutumiseen johtavat vaiheet (Andersen 1995, Levesque ym. 2013).

Kuntoutuspalveluihin osallistumiseen vaikuttavat vahvasti järjestelmään liittyvät tekijät, kuten toimijoiden välinen työnjako. Tämä johtuu siitä, että kuntoutustarpeen määrittelyyn ei ole aina olemassa selkeää yhteistä kriteeristöä ja palvelut ovat osittain harkinnanvaraisia. Kuntoutustarpeen määrittelyssä korostuvat esimerkiksi onnistunut kuntoutukseen ohjaus ja toimijoiden työnjako. Kuntoutuksen polku ei ole aina aivan yksiselitteinen. (Purhonen ym. 2006, Pulkki 2012, Miettinen ym. 2016, STM 2017.)

Tässä esiteltävässä tutkimuksessa tarkastelimme sairaanhoitopiirien välisiä eroja Kelan kuntoutukseen osallistumisessa vuonna 2018. Kohdejoukkona olivat Kelan kuntoutuksen asiakkaat, joiden kuntoutuksen perusteena olevista diagnooseista jokin kuului sairauspäryryhmään mielenterveyden- ja

käyttäytymisen häiriöt. Tarkastelemme yksilöön ja asuinkuntaan liittyvien tekijöiden yhteyttä kuntoutukseen osallistumiseen vuonna 2018. Tutkimuksessa kysyimme, millaisia alue-eroja on Kelan kuntoutukseen osallistumisessa ja millä tavoin yksilö- ja aluetason tekijät ovat yhteydessä kuntoutukseen osallistumisen alue-eroihin. Tarkastelu rajattiin Kelan kuntoutuksen asiakkaisiin, joiden sairauspääryhmä on mielenterveyden- ja käyttäytymisen häiriöt, koska tämä on Kelan kuntoutusta saaneilla yleisin ja kasvava sairauspääryhmä. Tutkimus on osa laajempaa Kelassa artikkelin kirjoittamisen ajankohtana meneillään olevaa tutkimushanketta, jossa kuntoutuksen alueellisia eroja ja niiden syitä tarkastellaan moninäkökulmaisesti ja monimenetelmällisesti.

Kelan järjestämä kuntoutus

Suomen suurimmat kuntoutuksen järjestäjät kuntoutuksen kokonaisuuden näkökulmasta ovat julkinen terveydenhuolto ja Kela (STM 2017, 33). Vuonna 2020 Kelan kuntoutuspalvelujen menot olivat noin 371 miljoonaa euroa ja kuntoutuspalveluja sai 141 128 asiakasta. Vastaavia lukuja ei ole luotettavasti saatavilla julkisen terveydenhuollon järjestämästä kuntoutuksesta. Yleisin ja kasvava Kelan kuntoutusta saaneiden sairauspääryhmä on jo vuosia ollut mielenterveyden ja käyttäytymisen häiriöt (ICD-tautiluokitus F00-F99). Vuonna 2021 108 000 henkilöä sai kuntoutusta mielenterveyden ja käyttäytymisen häiriöiden vuoksi, kun samana vuonna yksittäisiä kuntoutujia Kelan järjestämässä kuntoutuksessa oli 156 139. (Kela 2022). Tämän sairauspääryhmän yleisyys sekä vuosia jatkunut asiakasmäärän kasvu todentavat tutkimuksissa havaittua kehitystä siitä, että mielenterveyteen liittyvät syyt ovat nykyään yhä useamman työikäisen terveysongelmien taustalla (mm. Blomgren 2016, Blomgren 2020).

Kela järjestää ammatillista kuntoutusta, vaativaa lääkinällistä kuntoutusta, kuntoutuspsykoterapiaa ja harkinnanvaraista kuntoutusta. Ammatillisen kuntoutuksen tarkoituksena on auttaa sopivan ammattialan valinnassa, työllistymään, pysymään työelä-

mässä tai palaamaan sinne sairaudesta huolimatta. Vaativan lääkinällisen kuntoutuksen tavoite on, että alle 65-vuotiaat voisivat sairaudesta tai vammasta huolimatta työskennellä tai selviytyä arjen toiminnoista kuntoutuksen avulla. Kuntoutuspsykoterapiassa avulla pyritään edistämään 16–67-vuotiaiden työ- ja opiskelukykyä ja näiden edellytyksiä. Kela myöntää harkinnanvaraista kuntoutusta vuosittain eduskunnalta saamansa määrärahan puitteissa, ja sitä voi saada yksilöllisen tarpeen mukaan, jos henkilön toimintakyky ja elämänlaatua on mahdollista parantaa kuntoutuksella. (Kela 2018.)

Kuntoutuksen osallistuminen aiemman tutkimuksen valossa

Kuntoutuksen pääsyä on monissa tutkimuksissa tarkasteltu yksilö- ja sosioekonomisten tekijöiden näkökulmista. Esimerkiksi Pensola ym. (2012) tutkivat sosioekonomisia tekijöitä Kelan kuntoutuksen hakemisessa ja myönnessä. Tutkijat totesivat, että kuntoutuksen hakeminen oli yhteydessä ikään, sukupuoleen, koulutukseen, tuloihin ja perheeseen. Toimenpiteittäin oli kuitenkin vaihtelua yhteyden suunnassa ja suuruudessa. Esimerkiksi harkinnanvaraiseen kuntoutuksen hakemista lisäsi keskimääräistä parempi koulutus ja tulotaso. Kyseinen tutkimus toteutettiin aikana, jolloin Kelan kuntoutuspsykoterapiaa kuului vielä harkinnanvaraiseen kuntoutuksen.

Ruotsissa selvitettiin kipukuntoutuksen pääsyn yksilötekijöitä asiakkaiden kokemuksia tutkimalla ja havaittiin, että kuntoutuksen pääsyn kannalta merkityksellisiltä näyttäytyivät esimerkiksi asiakkaan sukupuoli, työkyky, sosiaalinen asema, ikä ja ulkoinen olemus (Wiklund ym. 2016). Asiakkaat kokivat, että näiden syiden takia kuntoutusta ei ole yhdenvertaisesti saatavilla. Tutkimuksen tuloksissa tuotiin esiin, että naiset eivät saa yhtä paljon tukea kuin miehet oman asiakaspolkunsu edetessä. Myös siistin pukeutumisen koettiin edistävän kuntoutuksen pääsyä. Muita kuntoutuksen pääsyn yksilötekijöitä voivat olla myös kuntoutustietous, uskomukset, odotukset, arvot ja sosiaalinen tuki (ks. Pulkki 2012).

Alue-erojen ja erityisesti niiden syiden näkökulmasta löytyi vain vähän tietoa. Kansainvälisesti tarkasteltuna esimerkiksi Yhdysvalloissa on todettu merkittävää alueellista vaihtelua kuntoutuksen saamisessa aivohalvauksen saaneiden veteraanien kuntoutuksessa (Jia ym. 2017). Tutkimuksen mukaan niillä alueilla, missä veteraanien kuntoutukseen pääsy oli todennäköisempää, potilaat lähetettiin kuntoutukseen suoraan akuutin hoidon yksiköistä ja heidän toimintakykynsä oli huonompi kuin muilla alueilla keskimäärin. Yhdysvalloissa on tutkittu myös selkäydinvamman liittyvän kuntoutuksen alue-eroja ja todettu, että palvelujen käytön alueellisiin eroihin vaikuttavat asiakkaiden ja palveluntuottajien väliset välimatkat (Bell ym. 2017). Pidempi välimatka ennusti esimerkiksi fysioterapian vähäisempää käyttöä. Australiassa havaittiin, että kuntoutuspalvelujen kysyntä ja tarjonta olivat käänteisessä suhteessa toisiinsa. Niillä alueilla, joilla oli paljon kuntoutuspalveluja, kysyntä oli pienempää kuin alueilla, joilla oli vain vähän palveluja tarjolla ja siten vaikeampi pääsy palveluun (Gao ym. 2019). Kansainvälisessä tarkastelussa on otettava huomioon, että eri maiden kuntoutusjärjestelmät ja koko ympäröivä yhteiskunta voivat poiketa toisistaan. Siten myös kuntoutuksen saamiseen liittyvät tekijät voivat olla maa-kohtaisia eivätkä ole sellaisenaan vertailukelpoisia keskenään.

Suomessa on tutkittu lähinnä Kelan järjestämän kuntoutuksen alueellisia eroja. Eroja on todettu muun muassa kuntoutuspsykoterapiassa maakuntien välillä sekä laajemmin kuntoutukseen hakemisessa ja eri kuntoutusmuotojen hylkäysosuuksissa terveydenhuollon erityisvastuualueiden välillä (Valkonen ym. 2011, Rissanen 2019, Rättö ym. 2020). Kelan järjestämän kuntoutuksen alueellisten erojen taustalla on todettu olevan esimerkiksi palveluiden alueellinen jakautuminen sekä kuntien vaihtelevat käytännöt kuntoutuksen järjestämisessä omana toimintanaan, osana kunnallisia sosiaali- ja terveystaluita (ks. Huikko ym. 2017, 47–49, Pitkänen 2020). Muina tekijöinä siinä on todettu sidosryhmäyhteistyön onnistuminen, palveluun ohjaamisen kriteereiden yhtenäisyys

sekä hakemusten taustalla olevien perusteiden selkeys eri alueilla (mm. Blomgren & Virta 2012, Huurinainen 2016).

Aineisto ja menetelmät

Aineisto

Käytimme tutkimuksessa yksilötasoisista rekisteriaineistoa Manner-Suomessa vuoden 2017 lopussa asuneista henkilöistä (N = 5 520 759). Poimimme heille Kelan rekistereistä tiedon kuntoutuspäätöksistä vuoden 2018 aikana ja kuntoutukseen osallistumisesta vuosien 2018 tai 2019 aikana. Tämä siitä syystä, että kuntoutukseen osallistumisen realisoituminen voi viivästyä siitä, kun kuntoutuspäätös on tehty. Osa asiakkaista, jotka ovat saaneet myöntävän kuntoutuspäätöksen vuonna 2018, on mahdollisesti osallistunut kuntoutukseen vasta vuonna 2019. Liitimme aineistoon yksilötekijöitä Kelan ja Verohallinnon rekistereistä ja asuinkunnan mukaan aluetekijöitä Sotkanetistä ja Tilastokeskuksen rekistereistä.

Kuntoutuspäätösten tarkasteluvuodeksi on valittu vuosi 2018, koska se mahdollisesti yhdenmukaisen kuntoutuspalveluihin osallistumisen tarkastelun valituissa Kelan kuntoutuspalveluissa. Kuntoutukseen pääsyn kriteerit osittain muuttuivat ammatillisen kuntoutuksen osalta vuonna 2019, kun Kelassa käynnistyi nuorten (16–20-vuotiaiden) ammatillinen kuntoutus (kkrl 7a§). Sen mukaan toimintakyvyn heikentymistä arvioidaan kokonaisvaltaisesti eikä kuntoutukseen pääsyyn enää edellytetä lääketieteellistä diagnoosia. Siten kuntoutukseen osallistumiseen voivat vaikuttaa laajasti myös monet muut tekijät kuin esimerkiksi lääkärin lausunto. Myös vuonna 2020 Kelan kuntoutukseen osallistuminen muuttui Covid-19-pandemian myötä. Pandemia vaikutti olennaisesti moniin Kelan kuntoutuspalveluihin, kun osa palveluista esimerkiksi siirtyi etäkuntoutukseksi (ks. Heiskanen ym. 2021).

Tutkimuksen kohdejoukkona olivat asiakkaat, joiden kuntoutuksen perusteena olevista diagnooseista ainakin yksi sisältyi ICD-10-tautiluokituksen mukaiseen mielenterveyden- ja käyttäytymisen häiriöiden

(F00-F99) sairauspääryhmään. Sairauspääryhmän yleisimmät sairaudet ovat mielialahäiriöt ja ahdistuneisuushäiriöt. Muita sairauksia ovat psykoosit, aikuisiän persoonallisuus- ja käytöshäiriöt, älyllinen kehitysvammaisuus, psyykkisen kehityksen häiriöt, varhain alkavat käytös- ja tunnehäiriöt sekä muut luokittelemattomat tähän sairauspääryhmään kuuluvat sairaudet.

Alue-eroja tarkastelimme sairaanhoitopiireittäin. Sairaanhoitopiirit ovat asiakasmäärältään riittävän suuria alueiden välisten erojen esiin saamiseen. Sairaanhoitopiirit mukailevat jossain määrin nykyisiä hyvinvointialueita. Siten tutkimuksella on tällä aluerajauksella sovellusarvoa tulevaisuuden sosiaali- ja terveyspalveluissa järjestettävän kuntoutuksen suunnittelun tukemisessa.

Poimimme aineistosta kolme osa-aineistoa edustamaan Kelan erilaisia kuntoutusmuotoja – ammatillinen kuntoutus, vaativa lääkinnällinen kuntoutus ja kuntoutuspsykoterapia – ja kattavasti eri ikäryhmiä. Ensimmäisen osa-aineiston perusjoukkona olivat ammatillisen kuntoutuksen päätöksen saaneet 18–67-vuotiaat. Tarkasteltavia toimenpiteitä olivat työllisyttä edistävä ammatillinen kuntoutus (TEAK), KIILA-kuntoutus ja ammatilliset kuntoutuskurssit. Toisen osa-aineiston perusjoukkona olivat vaativan lääkinnällisen kuntoutuksen päätöksen saaneet alle 16-vuotiaat. Toimenpiteinä tarkastelimme puhe-, toiminta- ja musiikkiterapiaa sekä neuropsykologista kuntoutusta. Kolmannen osa-aineiston perusjoukkona olivat kuntoutuspsykoterapiapäätöksen saaneet 16–67-vuotiaat.

Toimenpiteiden valinta perustui kahteen keskeiseen kriteeriin. Ensinnäkin kuntoutuspäätösten taustalla olevien mielenterveyden- ja käyttäytymisen häiriöiden (F00-F99) osuuden kaikista diagnooseista tuli olla mahdollisimman suuri vuonna 2018. Toiseksi kuntoutuspäätösten kokonaismäärän tuli olla riittävän suuri yhtä lakiperustetta kohden, jotta alueellinen tarkastelu oli mahdollista.

Kuntoutukseen osallistuneiksi määritelimme ne, jotka olivat saaneet myönteisen kuntoutuspäätöksen edellä mainituista toimenpiteistä vuoden 2018 aikana ja jotka olivat osallistuneet kyseiseen toimenpiteeseen

ratkaisupäivää seuraavien 12 kuukauden aikana. Kussakin osa-aineistossa vertailimme kuntoutukseen osallistuneita kyseisen sairaanhoitopiirin alueella vuoden 2017 lopussa asuneeseen saman ikäiseen väestöön, joka ei ollut osallistunut kyseiseen mielenterveysperusteiseen kuntoutukseen. Vuoden 2018 aikana koko tutkimusväestöstä kuoli 54 441 (0,99 %), muutti maasta 14 123 (0,26 %) ja siirtyi toisen sairaanhoitopiirin alueelle 113 539 (2,06 %) henkilöä.

Muuttujat

Liitimme aineistoon yksilötekijöitä ja asuin-kunnan mukaan aluetekijöitä, joiden oletimme aiempien tutkimusten perusteella olevan yhteydessä kuntoutukseen osallistumiseen. Poimimme Kelan rekistereistä aineistoon seuraavat yksilötason muuttujat: ikä, sukupuoli, äidinkieli ja siviilisäätö vuoden 2017 lopussa. Äidinkielen luokat olivat suomi, ruotsi ja muu. Siviilisäädyn luokat olivat naimisissa, naimaton, eronnut ja leski. Valtionveronalaiset ansio- ja pääomatulot koko vuodelta 2017 saimme verottajan Kelalle toimittamista tiedoista. Tulolajit laskettiin yhteen ja luokiteltiin neljänneksiin kussakin aineistossa erikseen. Alle 16-vuotiaiden osalta emme käyttäneet siviilisäätö- ja tulot-muuttujia.

Aluetekijät ovat kuntatasolta ja pääosin vuoden 2017 tietoja. Yksilön asuin-kuntatieto on vuoden 2017 lopusta. Aluemuuttujat kuvaavat kuntoutuksen palvelutarjonnan kontekstia (asukasluku), kuntoutuksen mahdollista tarvetta mielenterveyden näkökulmasta (työllisten osuus, depressiolääkekorvaukset, mielenterveyskäynnit, sairastavuus) ja kuntoutuksen tarpeen arviointiin pääsyä (odotusaika lääkärille). Tarkastelun kohteena oleviin Kelan kuntoutuspalveluihin pääsyn kriteerinä on lääkärinlausunto. Aluetekijöiden luokittelussa tavoitteena oli muodostaa suunnilleen saman suuruiset luokat paitisi kunnan asukasmäärän luokittelussa, joka tehtiin sisällöllisin perustein.

Kunnan asukasluvun laskimme aineistosta ja luokittelimme seuraavasti: alle 5 000, 5 000–9 999, 10 000–39 000, 40 000–99 999 ja vähintään 100 000 asukasta.

Työllisten osuus kunnittain on Tilastokeskuksen Työssäkäyntitilastosta (Statfin), ja se perustuu pääasialliseen toimintaan vuoden 2017 lopussa. Työllisten lukumäärän suhteutimme kunnan koko väestön lukumäärään ja luokittelimme seuraavasti: alle 35, 35–39, 40–44 ja vähintään 45 prosenttia. Tiedon puuttuessa käytimme kyseisen sairaanhoitopiirin keskiarvoa.

Depressiolääkekorvausten osuus ja mielenterveyskäynnit poimimme Sotkanetistä vuodelta 2017. Depressiolääkkeistä korvausta saaneiden 18–64-vuotiaiden osuuden tuhatta vastaavan ikäistä kohti luokittelimme seuraavasti: alle 73, 73–76, 77–83 ja vähintään 84 prosenttia. Perusterveydenhuollon avohoidon mielenterveyskäyntien ja psykiatrian erikoisalalan avohoitokäyntien yhteenlasketun määrän tuhatta 18 vuotta täyttänyttä kohti luokittelimme seuraavasti: alle 450, 450–549, 550–649 ja vähintään 650 avohoitokäyntiä tuhatta asukasta kohti. Lastenpsykiatrian erikoisalalan avohoitokäynnit tuhatta 0–12-vuotiasta kohti luokittelimme seuraavasti: alle 230, 230–299, 300–449 ja vähintään 450. Indikaattorit kuvaavat psykiatrian avohoidon käyttöä, ei mielenterveysongelmien yleisyyttä. Lastenpsykiatrian avohoitokäynnit sisältävät erikoissairaanhoidon lastenpsykiatrian erikoisalaan kuuluvat avohoitokäynnit kaikissa kunnallisissa sairaaloissa (lukuun ottamatta päiväsairaalahoitoa). Kuntien puuttuvat tiedot korvasimme sairaanhoitopiirin keskiarvolla.

THL:n ikävakioimaton sairastavuusindeksi vuodelta 2016 kuvaa kuntien väestön sairastavuutta suhteessa koko maan tasoon ja heijastelee palvelutarvetta eri alueilla. Indeksissä on otettu huomioon seitsemän eri sairausryhmää ja neljä eri painotusnäkökulmaa, joista sairauksien merkitystä arvioidaan. Indeksien arvo on sitä suurempi, mitä yleisempää sairastavuus alueella on, kun koko maa saa arvonsa 100. Indeksien luokittelimme seuraavasti: alle 80, 80–99, 100–109 ja vähintään 110. Tieto on Sotkanetistä.

Sotkanetistä saimme tiedon siitä, kuinka suurella osalla potilaista odotusaika hoidon tarpeen arvioinnista lääkärin kiireettömälle perusterveydenhuollon avosairaanhoidon vastaanottokäynnille oli yli viikon. Osuudet

luokittelimme seuraavasti: alle 50, 50–59, 60–69 ja vähintään 70 prosenttia. Ensisijaisesti käytimme vuoden 2017 lokakuun tietoa. Tieto oli Sotkanetissä saatavilla vain maaliskuulta ja lokakuulta. Tutkimuksessa käytimme lokakuun tietoja, koska ne olivat lähempänä tarkasteluvuotta 2018. Jos tieto puuttui, korvasimme sen vuoden 2017 maaliskuun tiedolla tai vuoden 2016 vastaavilla tiedoilla. Yhdentoista kunnan tieto puuttui kokonaan. Näissä tapauksissa käytimme kyseisen sairaanhoitopiirin keskiarvoa. Tutkimuskohteina oleviin kuntoutustoimenpiteisiin hakeminen edellyttää usein lääkärinlausuntoa. Siten pääsy hoidon tarpeen arviointiin kertoo välillisesti myös pääsystä kuntoutustarpeen arviointiin.

Analyysimenetelmät

Kuntoutukseen osallistumista tarkastelimme kuvailevissa analyyseissa sairaanhoitopiireittäin. Laskimme kullekin kuntoutusmuodolle sairaanhoitopiireittäin ikä- ja sukupuolivakioidun kuntoutukseen osallistuneiden määrän tuhatta henkeä kohti ja näille luvuille 95 prosentin luottamusvälit. Tarkastelimme tilastollisia merkitsevyyksiä luottamusvälien avulla.

Yksilö- ja aluetekijöiden yhteyttä sairaanhoitopiirien välisiin eroihin kuntoutukseen osallistumisessa tarkastelimme logistisella regressiomallilla (ks. mm. Armitage ym. 2005). Mallissa 1 vakioimme sairaanhoitopiiriin lisäksi iän ja sukupuolen. Mallissa 2 vakioimme yksilötekijöistä äidinkielen ja ammatillisen kuntoutuksen ja kuntoutuspsykoterapian malleissa myös siviilisäädyn ja tulot. Mallissa 3 vakioimme edellisten lisäksi kuntatason tekijät, joita olivat kunnan koko, työllisten osuus, odotusaika lääkärille yli seitsemän päivää ja THL:n sairastavuusindeksi. Ammatillisen kuntoutuksen ja kuntoutuspsykoterapian malleissa vakioimme lisäksi aikuisten mielenterveyden avohoitokäynnit tuhatta henkeä kohden ja depressiolääkkeiden käytön tuhatta 18–64-vuotiasta kohden. Lääkinnällisen kuntoutuksen malleissa vakioimme puolestaan lastenpsykiatrian avohoitokäynnit tuhatta 0–12-vuotiasta kohden. Lisäsimme kunkin aluetekijän myös yksitellen mal-

liin 2 selvittääksemme tarkemmin näiden yksittäiset yhteydet. Tulokset näistä esitämme tekstissä ja vain niistä aluetekijöistä, joilla oli selkein yhteys (ei erillistä tulostaulukkoa). Tulokset esitetään siten, että alueita verrataan koko maan tasoon, joka sai arvon 1.

Vertailimme mallien hyvyttä Akaiken informaatiokriteerin (AIC) ja Bayesilaisen informaatiokriteerin (BIC) avulla. Mallia, jolla on pienin AIC (tai BIC), pidetään parhaana. Analysoimme aineiston Stata/MP 13.1 -tilasto-ohjelmalla.

Tulokset

Aineiston kuvailu

Ammatilliseen kuntoutukseen osallistuneet olivat koko väestön 18–67-vuotiaisiin verrattuna useammin naisia ja keski-ikältään selvästi nuorempia (liitetaulukko 1). Suomenkieliset olivat yliedustettuina. Siviilisäädyltään ammatilliseen kuntoutukseen osallistuneet olivat koko väestöä useammin naimattomia. Lähes 70 prosenttia ammatilliseen kuntoutukseen osallistuneista kuului alimpaan tuloneljänneeseen. Vaativaan lääkinnälliseen kuntoutukseen osallistuneista alle 16-vuotiaista yli 70 prosenttia oli poikia, ja he olivat keski-ikältään vuoden verrokkiväestöä nuorempia. Suomenkielisten osuus aineistossa oli hieman pienempi kuin koko väestössä. Kuntoutuspsykoterapiaan osallistuneista 16–67-vuotiaista lähes 80 prosenttia oli naisia. Keski-ikältään he olivat selvästi koko väestöä nuorempia ja useammin suomenkielisiä sekä hieman useammin naimattomia ja pienituloisempia.

Kuntoutukseen osallistuneiden jakaumat poikkesivat jonkin verran koko väestöstä asuinkuntaan liittyvien tietojen osalta (liitetaulukko 2). Ammatilliseen kuntoutukseen osallistuneet asuivat muita useammin kunnassa, jossa aikuisten mielenterveyden avohoitokäynnit, depressiolääkkeiden käyttö ja sairastavuus olivat yleisempiä. Vaativaan lääkinnälliseen kuntoutukseen osallistuneista hieman suurempi osa asui kunnissa, joissa lastenpsykiatrian avohoitokäynnit olivat yleisempiä. Kuntoutuspsykoterapiaan osallistuneet asuivat muita yleisemmin kunnissa,

joissa asukasmäärä oli suurempi ja työllisten osuus ja sairastavuusindeksi pienempi.

Kuntoutukseen osallistuneet

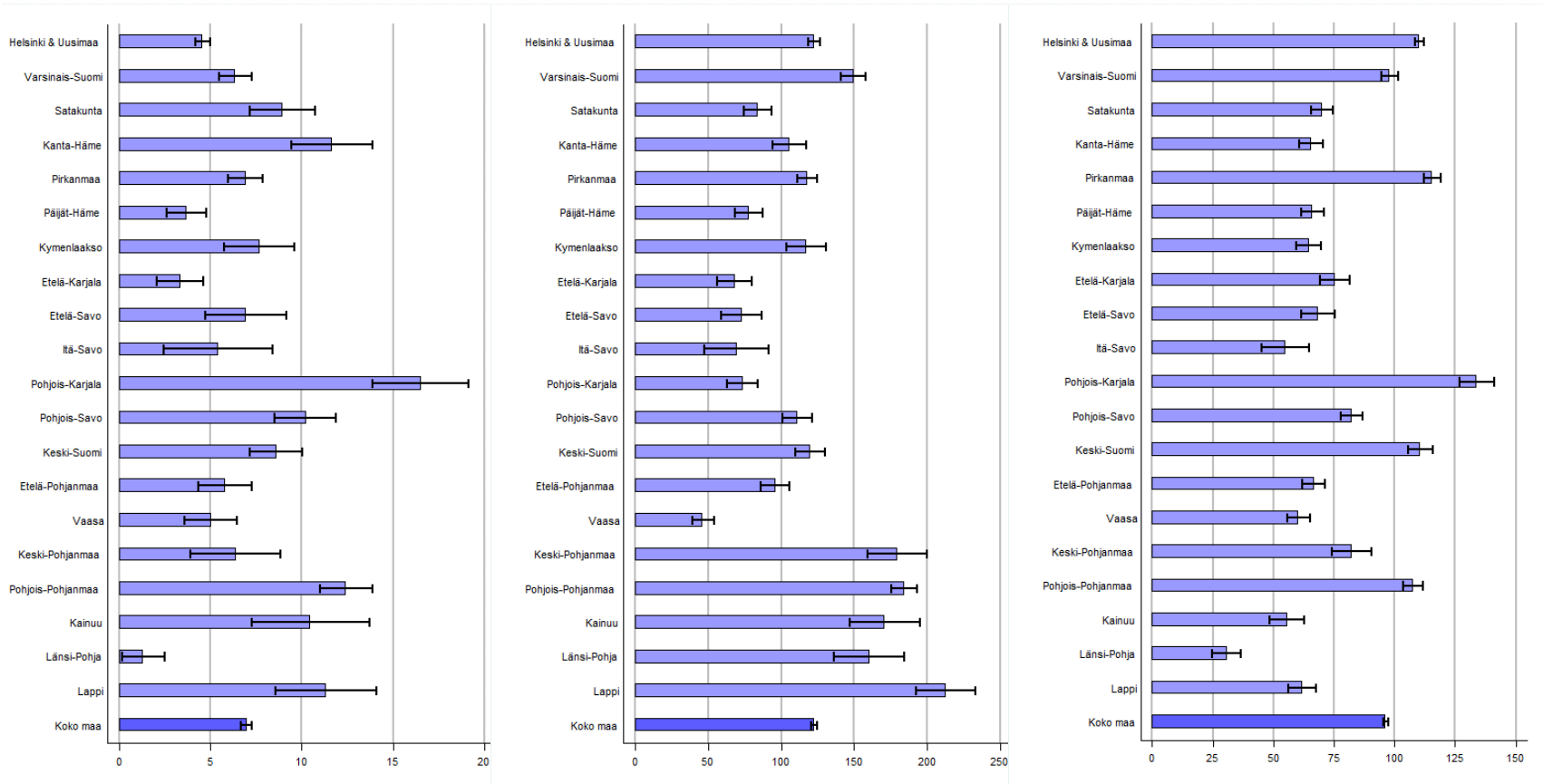
Ammatilliseen kuntoutukseen osallistui koko väestöstä seitsemän ihmistä 10 000 asukasta kohti (n = 3 002) vuonna 2018. Ammatilliseen kuntoutukseen osallistuminen oli muita sairaanhoitopiirejä selvästi yleisempää Pohjois-Karjalassa (16,6/10 000) (kuvio 1: Kelan ammatillinen kuntoutus). Osallistuminen oli keskimääräistä yleisempää myös Pohjois-Pohjanmaalla, Kanta-Hämeessä, Lapsissa, Pohjois-Savossa, Keski-Suomessa ja Kainuussa. Harvinaisinta kuntoutukseen osallistuminen (1,4/10 000) oli Länsi-Pohjassa. Osallistuminen oli keskimääräistä harvinaisempaa myös Etelä-Karjalan, Päijät-Hämeen, HUSin sekä Vaasan sairaanhoitopiireissä.

Vaativaan lääkinnälliseen kuntoutukseen osallistui 123 henkeä 10 000 asukasta kohti vuonna 2018. Vaativaan lääkinnälliseen kuntoutukseen osallistuminen oli yleisintä Lapin sairaanhoitopiirissä (213/10 000) (kuvio 1: Kelan vaativa lääkinnällinen kuntoutus). Osallistuminen oli keskimääräistä selvästi yleisempää myös Keski- ja Pohjois-Pohjanmaalla. Harvinaisinta vaativaan lääkinnälliseen kuntoutukseen osallistuminen (47/10 000) oli Vaasan sairaanhoitopiirissä. Osallistuminen oli harvinaista myös Etelä-Savossa, Etelä-Karjalassa, Itä-Savossa, Päijät-Hämeessä ja Pohjois-Karjalassa.

Kuntoutuspsykoterapiaan osallistui 96 henkeä 10 000 asukasta kohti vuonna 2018. Kuntoutuspsykoterapiaan osallistuminen oli yleisintä Pohjois-Karjalassa (134/10 000) (kuvio 1: Kelan kuntoutuspsykoterapia). Osallistuminen oli keskimääräistä yleisempää myös Kanta-Hämeessä, HUSissa, Keski-Suomessa ja Pohjois-Pohjanmaalla. Harvinaisinta kuntoutuspsykoterapiaan osallistuminen oli Länsi-Pohjassa (31/10 000). Osallistuminen oli keskivertoa selvästi harvinaisempaa myös Itä-Savossa ja Kainuussa.

Osallistumisen erojen selittäminen

Alueiden välisiä eroja kuntoutukseen osallistumisessa selitimme yksilö- ja aluetekijöillä



Kuvio 1. Kelan ammatilliseen kuntoutukseen, vaativaan lääkinälliseen kuntoutukseen ja kuntoutuspsykoterapiaan mielenterveyden ja käyttäytymisen häiriöiden perusteella osallistuminen ikä- ja sukupuolivakioituna (osallistuneet 10 000 asukasta kohti) ja 95 prosentin luottamusvälit sairaanhoitopiireittäin vuonna 2018.

Taulukko 1. Yksilö- ja aluetekijöiden yhteys Kelan kuntoutukseen osallistumiseen (OR ja 95 %:n luottamusväli) eri lakiperusteissa vuonna 2018 verrattuna koko maan tasoon (OR=1).

Sairaanhoidopiiri	Ammatillinen kuntoutus				Vaativa lääkinällinen kuntoutus				Kuntoutuspsykoterapia			
	Malli1	Malli2	Malli3	95 %:n lv*	Malli1	Malli2	Malli3	95 %:n lv*	Malli1	Malli2	Malli3	95%:n lv*
Helsinki ja Uusimaa	0,72	0,81	0,76	(0,67-0,87)	1,05	0,99	1,02	(0,96-1,07)	1,20	1,27	0,98	(0,95-1,02)
Varsinais-Suomi	1,02	1,02	0,91	(0,77-1,09)	1,28	1,28	1,32	(1,23-1,41)	1,06	1,07	0,96	(0,92-1,01)
Satakunta	1,33	1,28	1,19	(0,96-1,49)	0,71	0,73	0,68	(0,60-0,77)	0,76	0,73	0,93	(0,87-1,00)
Kanta-Häme	1,75	1,74	1,73	(1,36-2,20)	0,90	0,92	0,99	(0,87-1,12)	0,72	0,70	0,90	(0,82-0,98)
Pirkanmaa	1,05	0,99	0,95	(0,80-1,13)	1,01	1,02	0,98	(0,91-1,05)	1,25	1,21	1,15	(1,09-1,21)
Päijät-Häme	0,59	0,54	0,55	(0,39-0,77)	0,66	0,66	0,68	(0,59-0,78)	0,71	0,69	0,70	(0,64-0,77)
Kymenlaakso	1,12	1,05	1,15	(0,86-1,53)	1,00	0,99	0,99	(0,86-1,13)	0,70	0,69	0,84	(0,77-0,92)
Etelä-Karjala	0,56	0,53	0,61	(0,40-0,94)	0,57	0,58	0,57	(0,47-0,68)	0,82	0,81	0,97	(0,87-1,08)
Etelä-Savo	1,09	0,99	1,18	(0,82-1,70)	0,62	0,63	0,55	(0,45-0,68)	0,73	0,70	0,85	(0,76-0,96)
Itä-Savo	0,90	0,79	0,97	(0,53-1,75)	0,58	0,59	0,50	(0,36-0,69)	0,59	0,57	1,06	(0,87-1,28)
Pohjois-Karjala	2,60	2,20	2,31	(1,83-2,92)	0,62	0,64	0,57	(0,48-0,66)	1,46	1,40	1,97	(1,82-2,14)
Pohjois-Savo	1,59	1,43	1,40	(1,11-1,77)	0,94	0,97	0,92	(0,83-1,03)	0,88	0,84	0,96	(0,88-1,04)
Keski-Suomi	1,41	1,24	1,08	(0,85-1,37)	1,02	1,06	1,07	(0,97-1,18)	1,20	1,14	1,09	(1,01-1,17)
Etelä-Pohjanmaa	0,89	0,88	0,94	(0,71-1,23)	0,82	0,86	0,86	(0,77-0,96)	0,72	0,69	0,94	(0,87-1,02)
Vaasa	0,76	0,87	0,97	(0,70-1,34)	0,39	0,43	0,47	(0,40-0,56)	0,65	0,72	0,86	(0,78-0,94)
Keski-Pohjanmaa	0,96	1,01	1,31	(0,84-2,02)	1,54	1,65	1,58	(1,38-1,80)	0,90	0,90	1,23	(1,09-1,39)
Pohjois-Pohjanmaa	1,89	1,76	1,93	(1,62-2,30)	1,59	1,65	1,70	(1,58-1,82)	1,17	1,11	1,32	(1,25-1,39)
Kainuu	1,65	1,52	1,84	(1,30-2,60)	1,47	1,51	1,32	(1,12-1,55)	0,61	0,58	0,91	(0,79-1,05)
Länsi-Pohja	0,23	0,21	0,29	(0,12-0,71)	1,38	1,43	1,37	(1,16-1,61)	0,33	0,31	0,49	(0,40-0,60)
Lappi	1,66	1,53	2,05	(1,49-2,81)	1,84	1,88	1,77	(1,57-2,00)	0,67	0,64	0,76	(0,67-0,85)
AIC	38701	36357	36296		118509	117934	117870		361029	356524	353452	
BIC	39080	36853	37040		118780	118228	118352		361422	357035	354211	

*95 %:n luottamusväli ovat mallista 3.

Malli 1: Ikä + sukupuoli

Malli 2: Malli 1 + yksilötekijät (ammattillinen kuntoutus ja kuntoutuspsykoterapia: äidinkieli, siviilisääty, tulot; vaativa lääkinällinen kuntoutus: äidinkieli)

Malli 3: Malli 2 + kuntatekijät (ammattillinen kuntoutus ja kuntoutuspsykoterapia: kunnan asukasmäärä, työllisten osuus, odotus-aika lääkärille yli 7 päivää, THL:n sairastavuusindeksi, aikuisten mielenterveyden avohoitokäynnit tuhatta henkeä kohden, depressiolääkkeiden käytön tuhatta 18–64-vuotiaasta kohden; Vaativa lääkinällinen kuntoutus: kunnan asukasmäärä, työllisten osuus, odotus-aika lääkärille yli 7 päivää, THL:n sairastavuusindeksi, lastenpsykiatrian avohoitokäynnit tuhatta 0–12-vuotiaasta kohden).

(Tummennetut luvut eroavat 95 %:n luottamusväleillä mitattuna arvosta 1.)

(taulukko 1). Ensimmäisessä mallissa vakioimme iän ja sukupuolen, toisessa mallissa näiden lisäksi muut yksilötekijät ja kolmannessa mallissa näiden lisäksi vielä aluetekijät.

Ammatillisen kuntoutuksen sairaanhoitopiirien väliset osallistumisen erot pääosin hieman kaventuivat äidinkielen, siviilisäädyn ja tulojen vakioimisen jälkeen, etenkin Pohjois-Karjalassa (malli 2). Aluetekijöiden vaikutus oli erisuuntainen eri alueilla. Etenkin Keski-Pohjanmaalla, Kainuussa ja Lapissa niiden vakiointi kasvatti eroa koko maahan verrattuna (malli 3). Yksittäisten aluetekijöiden vaikutukset vaihtelivat alueittain (tulokset eivät näkyvillä). Vähiten vaikutusta oli työllisten osuudella ja kunta-koolla. Kaikkiaan vakiointien jälkeen osallistuminen ammatilliseen kuntoutukseen oli yleisintä Pohjois-Karjalassa, Lapissa, Pohjois-Pohjanmaalla ja Kainuussa ja harvinaisinta Länsi-Pohjassa.

Vaativaan lääkinnälliseen kuntoutukseen osallistumisen alue-erot eivät juuri muuttaneet, kun iän ja sukupuolen lisäksi vakioitiin myös äidinkieli (malli 2). Myös aluetekijöiden vakioinnin vaikutus oli pieni, Kainuuta lukuun ottamatta (malli 3). Yksittäisistä aluetekijöistä THL:n sairastavuusindeksin vakioinnilla oli suurin vaikutus sen pienentäessä lähes kaikkien muiden sairaanhoitopiirien paitsi HUSin kertoimia (tulokset eivät näkyvillä). Vakiointien jälkeen osallistuminen vaativaan lääkinnälliseen kuntoutukseen oli yleisintä Lapissa, Pohjois-Pohjanmaalla ja Keski-Pohjanmaalla ja harvinaisinta Vaasassa ja Itä-Savossa.

Kuntoutuspsykoterapiaan osallistumisessa yksilötekijöiden vakiointi ei juuri vaikuttanut alue-eroihin (malli 2). Aluetekijöiden vakioinnin vaikutus oli suurempi. Alueiden väliset erot kaventuivat, mutta Pohjois-Karjala oli poikkeus. Yksittäisistä aluetekijöistä erityisesti kuntakoko ja THL:n sairastavuusindeksi selittivät HUSin koko maan tasoa todennäköisempää osallistumista mutta nostivat useiden muiden sairaanhoitopiirien kertoimia. Vakioinnin jälkeen kuntoutuspsykoterapiaan osallistumisen todennäköisyys oli yleisintä Pohjois-Karjalassa, Pohjois-Pohjanmaalla, Keski-Pohjanmaalla ja Pirkanmaalla.

Vähiten osallistuttiin Länsi-Pohjassa, niin ennen vakiointia kuin sen jälkeenkin.

Pohdinta

Kelan ammatilliseen kuntoutukseen, vaativaan lääkinnälliseen kuntoutukseen sekä kuntoutuspsykoterapiaan osallistumisen yleisyys vaihteli sairaanhoitopiirien välillä asiakkailta, joiden kuntoutuksen perusteena olevista diagnooseista jokin kuului mielen-terveyden- ja käyttäytymisen häiriöiden sairaspäryhmään vuonna 2018. Kelan ammatilliseen kuntoutukseen osallistuminen oli yleisintä Pohjois-Karjalassa ja harvinaisinta Länsi-Pohjassa. Vaativaan lääkinnälliseen kuntoutukseen osallistuminen oli yleisintä Lapissa ja harvinaisinta Vaasan sairaanhoitopiirissä. Kuntoutuspsykoterapiaan osallistuminen oli yleisintä Pohjois-Karjalassa ja harvinaisinta Länsi-Pohjassa. Sairanhoitopiirien tasolla tarkasteltuna Kelan kuntoutukseen osallistuminen ei välttämättä näytä heikommalta syrjäisemmillä seuduilla kuin kasvukeskuksissa.

Yksilö- ja aluetekijöiden vakiointi vaikutti sairaanhoitopiirien välisiin eroihin kuntoutukseen osallistumisessa eri tavalla eri Kelan lakiperusteissa (vaativa lääkinnällinen kuntoutus, ammatillinen kuntoutus ja kuntoutuspsykoterapia). Kelan ammatilliseen kuntoutukseen ja kuntoutuspsykoterapiaan osallistuminen oli yleisempää suuremmissa kunnissa ja niillä alueilla, joilla sairastettiin keskimääräistä enemmän. Näiden tekijöiden huomioon ottamisella oli siten vaikutusta tuloksiin. Vaativan lääkinnällisen kuntoutuksen osalta THL:n sairastavuusindeksin lisääminen yksin malliin pienensi muiden paitsi Vaasan sairaanhoitopiirin kertoimia HUSiin verrattuna. Tämä johtui siitä, että Vaasan ja HUSin alueilla sairastavuus oli muita alueita harvinaisempaa ja kuntoutukseen osallistuminen oli todennäköisempää, kun kokonais-sairastavuus oli pienempi. Kuitenkin kaikkiaan yksilö- ja aluetekijöiden huomioon ottamisen jälkeen suuren ja vähäisen osallistumisen alueet olivat pääosin samat kuin ennen vakiointeja.

Alue-eroja selittäviin malleihin lisättiin usein käytettyjä yksilötason tekijöitä sekä

erilaisia Kelan kuntoutukseen osallistumiseen oletetusti vaikuttavia aluetason tekijöitä. Aluetason muuttujilla pyrittiin vakioimaan eroja alueen kuntoutustarpeessa, palvelujen tarjonnassa sekä kuntoutukseen ohjautumisessa – toisin sanoen järjestelmää kuvaavia tekijöitä, joiden on aiemmassa kirjallisuudessa esitetty olevan alueellisten palvelujen käyttöerojen taustalla. Näiden tekijöiden valintaan vaikutti kuitenkin myös se, että tietojen piti olla saatavilla kattavasti koko maasta ja yhdistettävissä rekisteriaineistoon. Koska alueiden väliset erot eivät juuri muuttuneet valittujen yksilö- ja aluetason tekijöiden lisäämisen jälkeen, on olemassa todennäköisesti muita asioita, jotka vaikuttavat Kelan kuntoutuspalveluihin osallistumiseen.

Aiempien tutkimusten perusteella voidaan tunnistaa monenlaisia tekijöitä Kelan kuntoutukseen osallistumisen taustalla. Näiden pohjalta on mahdollista ja syytä pohtia kolmea järjestelmään liittyvää taustatekijää.

Yksi asia on palveluntuottajien alueellisen jakautumisen vaihtelu ja tähän liittyvä maantieteellinen etäisyys asiakkaan ja palvelun välillä. On mahdollista, että suuremmissa kunnissa joitakin palveluntuottajia on paremmin saatavilla ja ne ovat myös maantieteellisesti lähempänä asiakkaita kuin pienemmissä kunnissa. Pitkä välimatka palvelun ja asiakkaan välillä voi nostaa asiakkaan kynnystä osallistua kuntoutukseen, vaikka Kela korvaisikin matkakulut.

Maantieteellisellä etäisyydellä voi olla erityinen merkitys silloin, kun kyse on säännöllisistä tapaamisista edellyttävästä terapiasta tai Kelan ammatillisesta kuntoutuksesta, johon liittyy työkokeilua ja työhön valmennusta työpaikalla. Esimerkiksi puheterapeuttien ja psykoterapeuttien alueelliset määrät voivat vaikuttaa terapioiden aloittamisen alueellisiin eroihin (Törmäkangas ym. 2015, 31, Pitkänen 2020). On myös mahdollista, että ammattilainen ei välttämättä näe aiheelliseksi ohjata asiakasta hakemaan kuntoutusta, jos hän arvioi, että palveluja ei olisi kuitenkaan tarjolla. Erilaisia etäratkaisuja on tarjolla kasvavassa määrin, mutta ne eivät sovi kaikille ja kaikkiin tilanteisiin (Salminen & Hiekkala 2019, Heiskanen ym. 2020b, Heiskanen ym. 2021).

Maantieteellinen etäisyys voi olla merkityksellistä myös kuntoutustarpeen arvioinnissa, jossa rakennetaan asiakkaiden mahdollisuuksia osallistua Kelan kuntoutukseen. Mahdollisuus saada omalta alueelta apua mielenterveysongelmiin voi heijastua mahdollisuuteen osallistua kuntoutuspsykoterapiaan (Paananen ym. 2012). Kuntoutuspsykoterapiaan pääsy edellyttää psykiatrin lausunnon (ensimmäisessä hakemuksessa) ja kolmen kuukauden hoitajakson, joten mielenterveyspalvelujen ja psykiatrisen erikoissairaanhoidon saatavuudella on merkitystä. On todettu, että nuorilla psykiatrian erikoissairaanhoidon käyttö on yleisempää Etelä-Suomen kaupunkialueilla kuin maaseudulla (Paananen ym. 2012). Nämä aiempien tutkimusten tulokset on hyvä ottaa huomioon, kun tarkastelee kuntoutuspsykoterapiaan osallistumisen yleisyyttä suurissa kunnissa.

Toinen järjestelmään liittyvä asia on toimijoiden välinen yhteistyö. Yhteistyössä voi olla alueiden välisiä eroja riippuen esimerkiksi siitä, kuinka hyvin toimijat tuntevat toisensa ja kuinka systemaattisesti yhteistyötä toteutetaan (ks. Friman ym. 2020). Kuntoutukseen ohjautumisessa on usein hyötyä yhteisen keskustelun lisäksi myös ammattilaisten välisellä yhteistoiminnalla (ks. Mietinen ym. 2019). Kela on aktiivisesti kehittänyt esimerkiksi ammatillisen kuntoutuksen yhteistyötä työllistymistä edistävän monialaisen yhteispalvelun (TYP) osalta ja ollut mukana monialaisten yhteispalvelupisteiden kehittämisessä eri puolilla Suomea (ks. mm. Heiskanen ym. 2020a). Siten on mahdollista, että tietyillä alueilla yhteistyö Kelan ammatillisen kuntoutuksen äärellä on tiiviimpää ja myös Kelan kuntoutus tunnetaan paremmin kuin muualla. Tämä voi tarkoittaa asiakkaiden sujuvampaa ohjautumista ja edelleen osallistumista tarjolla oleviin Kelan kuntoutuspalveluihin.

Kolmas mahdollinen Kelan kuntoutuspalveluihin ohjautumiseen ja osallistumiseen vaikuttava asia on alueen oma toimintamalli ja vaihtelevasti toteutuva työnjako toimijoiden kesken. Aluekohtaisten toimintamallien vuoksi asiakkaat voivat ohjautua vaihtelevasti hoitoon ja edelleen Kelan kuntoutukseen (esim. Seikkula & Alakare 2004).

Joissakin toimintamalleissa asiakkaan toimintakyvyn tukeminen on osa terveydenhuollon omaa toimintaa ja toisissa asiakkaat ohjataan vastaavassa tilanteessa suoraan Kelan kuntoutukseen. Alueiden välillä voi olla myös eroja siinä, millaista kuntoutusta suositellaan, kenelle ja kuinka paljon.

Järjestelmään liittyvien tekijöiden lisäksi on tärkeää tuoda esiin, että myös muilla kuin tässä tutkimuksessa huomioon otetuilla sosioekonomisilla tekijöillä on todettu yhteyksiä kuntoutuksen saamiseen. Tässä tutkimuksessa tarkasteltujen tulojen lisäksi matalalla koulutuksella ja ammattiasemalla voi olla negatiivinen yhteys psykoterapian käyttöön (Leppänen ym. 2022). Muiden tutkimusten mukaan esimerkiksi koulutetut nuoret ovat vähän koulutusta saaneita ikätovereitaan useammin saaneet Kelan myöntämää kuntoutuspsykoterapiaa, ja hyvät tukiverkostot voivat edistää kuntoutukseen osallistumista (ks. Ristikari ym. 2016, 46, Peutere ym. 2020, 28). On myös havaittu, että lapset ja nuoret, joilla on heikompi sosioekonominen tausta, käyttävät muita enemmän julkista psykiatrian erikoissairaanhoidoa. Palvelua on kuitenkin saatavilla erityisesti isoissa kaupungeissa, joten maaseutumaisilla alueilla kuntoutus voi viivästyä tai jäädä saamatta. (ks. Paananen ym. 2012)

Kelan kuntoutukseen osallistumisen alueellisten erojen taustalla voivat vaikuttaa myös kuntoutusta koskevat lakimuutokset. Esimerkiksi vuoden 2016 alussa voimaan tulleen Kelan vaativan lääkinnällisen kuntoutuksen lainmuutoksen jälkeen myönteisen kuntoutuspäätöksen saaneiden kokonaismäärä kasvoi. Uudistuksen nähtiin muuttavan muun muassa kuntoutussuunnitelmien laadinnan edellyttämää osaamista ja kuntoutuksen etuuskäsittelijöiden harkintavaltaa. (Ks. Heino ym. 2020.) On kuitenkin todennäköistä, että monet vuoden 2016 uudistuksen tuomat muutokset olivat osittain jo vakiintuneet käsillä olevan tutkimuksen tarkasteluvuoteen 2018 mennessä (ks. Rättö ym. 2020).

Tämän tutkimuksen vahvuutena on laaja, koko väestön kattava yksilötasoinen rekisteriaineisto, joka tarjoaa kattavan kuvan Kelan järjestämään kuntoutukseen osallistumisen

alueellisista eroista. On kuitenkin syytä huomata, että rajasimme aineiston tarkastelun vain yhtenä vuonna tehtyihin kuntoutuspäätöksiin sekä yhteen sairauspäryhmään. Kuntoutukseen osallistumisessa voi olla vuosittaista vaihtelua sekä vaihtelua eri sairauspäryhmissä. Tässä tutkimuksessa vuosi 2018 näytti tarkasteluun sopivalta valinnalta. Tuolloin vuoden 2016 vaativan lääkinnällisen kuntoutuksen lakimuutosten vaikutukset olivat jo ehtineet tasaantua, eivätkä vuonna 2019 voimaan tullut nuorten ammatillista kuntoutusta koskenut lakimuutos (KKRL 7a§) tai vuonna 2020 levinnyt Covid-19-pandemia vielä vaikuttaneet Kelan kuntoutukseen osallistumiseen.

Kaikkia mahdollisesti vaikuttavia tekijöitä ei malleissa voitu vakioida aineistorajoitteiden vuoksi. Tässä tutkimuksessa on hyvä huomata, että lapsista oli käytettävissä vain vähän yksilötason tietoja. Vanhempiin tai perheeseen liittyvät tiedot puuttuivat aineistosta kokonaan. Mielenterveyden häiriöiden esiintyvyys on yleisempää lapsilla, joiden vanhemmilla on alhainen koulutus ja tulot (Niemi ym. 2022). Toisaalta korkeasti koulutetuilla ja hyvätuloisilla vanhemmilla voi olla paremmat mahdollisuudet luovia terveys- ja kuntoutuspalveluissa. Aineistosta puuttui myös tieto koulutuksesta. Korkean koulutuksen on havaittu olevan yhteydessä ainakin kuntoutuspsykoterapiaan osallistumiseen (Leppänen ym. 2022). Yhteys voi olla erilainen eri kuntoutusmuodoissa. Aineistoon ei myöskään yhdistetty tietoa kuntoutuspalveluiden alueellisesta saatavuudesta, sillä se olisi ollut saatavissa vain osasta tarkasteluista kuntoutustoimenpiteistä.

Kelan kuntoutukseen osallistumisessa oli sairaanhoitopiirien välillä eroja, jotka eivät selittyneet valituilla yksilötason tai alueta-son tekijöillä. Tulos ei suoraan kuvaa sitä, että kuntoutuksen saatavuus olisi näillä alueilla parempaa tai heikompa. Kela on merkittävä mutta vain yksi kuntoutuksen järjestäjä Suomessa, joten alueilla on voitu järjestää muita palveluja, joihin asiakkaat ovat voineet hakeutua. Jatkossa olisi tärkeää tarkastella toisenlaisia tutkimusotteita hyödyntäen syitä niihin alue-eroihin, jotka nousivat esiin tässä rekistereihin perustuvassa

tutkimuksessa. Sairaanhoidopiirien välisten erojen syiden lisäksi olisi hyödyllistä tarkastella myös Kelan vakuutuspiireissä tapahtuvia hakemusten käsittely- ja päätöksentekoprosesseja.

Tulosten merkitys: Tutkimuksen tuottaman tiedon pohjalta voidaan tarkastella ja kehittää niin alueittain kuin myös valtakunnallisesti kuntoutuspalvelujen järjestämistä, palvelujen tuottamista sekä asiakkaiden ohjaamista kuntoutukseen siten, että mahdollistuu kuntoutuksen mahdollisimman hyvä saatavuus eri alueilla. Tulosten pohjalta voidaan jatkossa syventyä löytyneiden alue-erojen syiden tarkasteluun toisenlaisia tutkimusotteita hyödyntäen.

Tiivistelmä

Kuntoutuksen saaminen ei aina mahdollistu yhdenvertaisesti asuinalueesta riippumatta. Kuntoutukseen osallistumisen alueellisiin eroihin vaikuttavat todennäköisesti monet tekijät, joista ei toistaiseksi ole paljon tutkimusta. Tässä tutkimuksessa tarkastelimme sairaanhoidopiirien välisiä eroja Kelan järjestämään kuntoutukseen osallistumisessa. Tarkastelimme, missä määrin yksilöön ja asuinkuntaan liittyvät tekijät selittivät kuntoutukseen osallistumista vuonna 2018. Aineistona käytimme Kelan rekisteriä, ja tutkimus kohdistui mielenterveyden- ja käyttäytymisen häiriöt - sairausryhmään. Menetelminä käytimme kuvailevaa analyysia ja logistista regressiomallia. Tulosten mukaan Kelan kuntoutukseen osallistumisen yleisyydessä oli eroja sairaanhoidopiirien välillä kaikissa tarkastelluissa kuntoutusmuodoissa. Kun yksilö- ja aluetekijät oli otettu huomioon, kuntoutukseen osallistuneiden määrä pysyi alueittain suurin piirtein samana kuin ennen vakiointeja. Selvää selitystä eroille ei rekisteriaineiston avulla löytynyt. Jatkossa onkin tärkeää syventyä löytyneiden alue-erojen

syihin toisenlaisia tutkimusotteita hyödyntäen.

Avainsanat: kuntoutus, alue-erot, kuntoutusjärjestelmä, mielenterveyden- ja käyttäytymisen häiriöt, logistinen regressiomalli

Abstract

Regional differences in rehabilitation participation among people with mental and behavioural disorders

People do not always have equal access to the rehabilitation services they need in the different regions of Finland. Access to rehabilitation services is affected by several issues. In this research, we studied regional differences in rehabilitation participation by comparing individual hospital districts. The focus was on the rehabilitation services organised by the Social Insurance Institution of Finland (Kela). We were interested in how individual-level and area-level factors explained the rehabilitation participation in 2018. As data, we used the national registers maintained by Kela. We focused on mental and behavioural disorders. As methods, we used descriptive analysis and the logistic regression model. According to the results, several differences occurred in rehabilitation participation between individual regions. Even after taking into account the individual-level and area-level factors, the areas of high and low participation remained almost the same. We found no clear explanation in the register data for these differences. In the future, it is important to analyse the causes of identified regional differences using different research methods.

Keywords: rehabilitation, regional differences, rehabilitation system, mental and behavioral disorders, logistic regression model

Sari Miettinen, TtT, erikoistutkija, Kela

Hanna Rinne, VTT, erikoistutkija, Kela

**Jutta Pulkki, TtT, dosentti, yliopistonlehtori,
Tampereen yliopisto**

Pekka Heino, FM, tutkija, Kela

Leena Poikkeus, YTL, suunnittelija, Kela

Lähteet

- Aday LA, Andersen R (1974) A Framework for the Study of Access to Medical Care. *Health Serv Res* 9, 3, 208–220.
- Andersen R, Newman JF (1973) Societal and Individual Determinants of Medical Care Utilization in the United States. *Milbank Meml Fund Q. Health and Society* 51, 1, 95–124. <https://doi.org/10.2307/3349613> (luettu 30.9.2022)
- Andersen RM (1995) Revisiting the behavioral model and access to medical care: Does it matter? *J Health Soc Behav* 36,1, 1–10. <https://doi.org/10.2307/2137284> (luettu 30.9.2022)
- Armitage P, Berry G, Matthews JNS (2005) *Statistical Methods in Medical Research*. Fourth edition. Blackwell Science, London, UK.
- Bell N, Kidanie T, Cai B, Krause JS (2017) Geographic Variation in Outpatient Health Care Service Utilization After Spinal Cord Injury. *Arch Phys Med Rehab* 98, 2, 341–346. <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2016.09.130> (luettu 30.9.2022)
- Blomgren J, Virta L (2012) Kansaneläkejärjestelmän työkyvyttömyyseläkkeiden hylkäykset vuosina 2005–2011. *Nettityöpapereita* 39, Kela, Helsinki. <https://helda.helsinki.fi/handle/10138/37004> (luettu 30.9.2022)
- Blomgren J (2016) Pitkät sairauspoissaolot työikäisillä naisilla ja miehillä. Sairauspäivärahan saajat 1996–2015. *Yhteiskuntapolitiikka* 81, 6, 681–691. <https://www.julkari.fi/handle/10024/131587> (luettu 30.9.2022)
- Blomgren J (2020) Mielenterveyden häiriöistä johtuvien sairauspoissaolojen kasvu jatkuu jyrkkänä. *Tutkimusblogi* 29.1.2020, Kela. <https://tutkimusblogi.kela.fi/arkisto/5168> (luettu 30.9.2022)
- Friman S, Ikonen T, Eloranta S, Suominen S (2020) Sosiaali- ja terveydenhuollon alueellisten palveluketjujen kehittäminen. *Sosiaalilääketieteellinen aikakauslehti* 57, 4, 332–347. <https://doi.org/10.23990/sa.84892> (luettu 30.9.2022)
- Gao F, Foster M, Liu Y (2019) Disability concentration and access to rehabilitation services: a pilot spatial assessment applying geographic information system analysis. *Disabil Rehabil* 41, 20, 2468–2476. <https://doi.org/10.1080/09638288.2018.1468931> (luettu 30.9.2022)
- Heino P, Mäkinen J, Seppänen-Järvelä R (2020) Vaativan lääkinnällisen kuntoutuksen lainmuutoksen vaikutus kuntoutuksen kohdentumiseen. Rekisteritutkimus vuosien 2014, 2016 ja 2017 kuntoutuspäätöksistä. Sosiaali- ja terveydenhuollon raportteja 23, Kela, Helsinki. <http://urn.fi/URN:NBN:fi-fe20201211100373> (luettu 30.9.2022)
- Heiskanen T, Miettinen S, Haapa-aho A, Juonoja S (2020a) Yhteistoimintapisteessä tarvitaan jaettua ymmärrystä asiakkaan poluista ja niiden edistämisestä. *Tutkimusblogi* 3.12.2020, Kela. <https://tutkimusblogi.kela.fi/arkisto/5655> (luettu 30.9.2022)
- Heiskanen T, Rinne H, Miettinen S, Salminen AL (2021) Uptake of Tele-Rehabilitation in Finland amongst Rehabilitation Professionals during the COVID-19 Pandemic. *Int J Env Res Pub He.* 18, 8, 4383. <https://doi.org/10.3390/ijerph18084383> (luettu 30.9.2022)
- Heiskanen T, Rinne H, Salminen AL (2020b) Koronakriisin aikana kuntoutus keskeytyi monesta syystä. *Tutkimusblogi* 31.8.2020, Kela. <https://tutkimusblogi.kela.fi/arkisto/5523> (luettu 30.9.2022)
- Huikko E, Kovanen L, Torniainen-Holm M, Vuori M, Lämsä R, Tuulio-Henriksson A, Santalahti P (2017) Selvitys 5–12-vuotiaiden lasten mielen- ja terveyshäiriöiden hoito- ja kuntoutuspalvelujärjestelmästä Suomessa. Raportti 14, Terveyden- ja hyvinvoinnin laitos, Helsinki. <https://www.julkari.fi/handle/10024/135839> (luettu 30.9.2022)
- Huurinainen R (2016) Kelan työkyvyttömyyseläkkeiden hylkäykset ja niiden vakuutuspiirikohdainen vaihtelu. Sosiaalivakuutuksen ammatillinen lisensiaattitutkimus, Sosiaalitieteiden laitos, Turun yliopisto. https://www.utu.fi/sites/default/files/public%03A/media/file/Huurinainen_Riitta.pdf (luettu 30.9.2022)
- Jia C, Pei Q, Sullivan CT, Cowper D, Wu SS, Vogel WB, Wang X, Bidelsbach D, Hale-Gallardo JL, Bates BE (2017) Regional variation in post-stroke multidisciplinary rehabilitation care among veteran residents in community nursing homes. *Journal of multidisciplinary healthcare* 10, 75–85. <https://doi.org/10.2147/JMDH.S123905> (luettu 30.9.2022)
- Kela (2018) Kelan kuntoutusetuudet. Kelan tilastollinen vuosikirja. Kela, Helsinki. https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/308555/05_KelanKuntoutus_Kelan_tilastollinen_vuosikirja_2018.pdf (luettu 30.9.2022)
- Kela (2022) Kelan kuntoutustilasto 2021. Kela, Helsinki. <https://helda.helsinki.fi/handle/10138/343057> (luettu 30.9.2022)
- Leppänen H, Kampman O, Autio R, Karolaakso T, Näppilä T, Rissanen P, Pirkola S (2022) Socioeconomic factors and use of psychotherapy in common mental disorders predisposing to disability pension. *BMC Health Serv Res* 22, 983, 1–12. <https://doi.org/10.1186/s12913-022-08389-1>

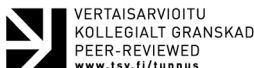
- (luettu 30.9.2022)
- Levesque JF, Harris MF, Russell G (2013) Patient-centred access to health care: conceptualising access at the interface of health systems and populations. *International Journal for Equity in Health* 12, 18, 1–9. <https://doi.org/10.1186/1475-9276-12-18> (luettu 30.9.2022)
- Miettinen S, Salminen AL, Seppänen-Järvelä R, Heiskanen T (2019) Kuntoutuksen integroituminen hyvinvointipalvelujen kokonaisuuteen – millaiselta näyttää tulevaisuus? Tutkimusblogi 12.11.2019, Kela. <https://tutkimusblogi.kela.fi/arkisto/5117> (luettu 30.9.2022)
- Miettinen S, Sirkkola M, Rämö S (2016) Sopeutumismennuksen työnjako. Työpapereita 100, Kela, Helsinki. <https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/164472/Tyopapereita100.pdf?sequence=1&isAllowed=y> (luettu 30.9.2022)
- Niemi R, Vaalavuo M, Suvisaari J (2022) Sosioekonomiset erot mielenterveyden häiriöissä ilmenevät jo elämänkulun alussa lapsilla ja nuorilla. Tutkimuksesta tiiviisti 38/2022, Suomen sosiaalinen tila 4/2022. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos, Helsinki. <https://www.julkari.fi/handle/10024/145156> (luettu 30.9.2022)
- Paananen R, Santalahti P, Merikukka M, Rämö A, Wahlbeck K, Gissler M (2012) Socioeconomic and regional aspects in the use of specialized psychiatric care. A Finnish nationwide follow-up study. *Eur J Public Health* 23, 3, 372–377. <https://doi.org/10.1093/eurpub/cks147> (luettu 30.9.2022)
- Pensola T, Kesseli K, Shemeikka R, Rinne H, Notkola V (2012) Kuntoutukseen? Sosioekonomiset tekijät Kelan kuntoutukseen hakemisessa ja myönnoissä. Kuntoutussäätiön tutkimuksia 86, Helsinki.
- Peutere L, Ravaska T, Virtanen P (2020) Kelan kuntoutuspsykoterapian hakijat ja työmarkkinakiinnittyminen – kuvailevaa analyysia hakijoiden työllisyydestä, työkyvystä ja opinnoista viiden vuoden seurannassa. Työraportteja 108/2020. Työelämän tutkimuskeskus, Tampere. <https://trepo.tuni.fi/handle/10024/120688> (luettu 30.9.2022)
- Pitkänen V (2020) Puheterapian koulutuspaikkojen lisäys kannattaa. Tutkimusblogi 1.9.2020, Kela. <https://tutkimusblogi.kela.fi/arkisto/5534> (luettu 30.9.2022)
- Pulkki J (2012) Aluetason kuntoutusjärjestelmä -Rakenne, organisaatio ja toiminta palvelujen saatavuuden näkökulmasta. Väitöskirja, Terveystieteiden yksikkö, Tampereen yliopisto, Tampere University Press, Tampere. <https://trepo.tuni.fi/handle/10024/66859> (30.9.2022)
- Purhonen S, Ashorn U, Viitanen E, Rissanen P, Lehto J (2006) Kansalaisten yhdenvertaisuus etuuskien saajina kuntoutuksen lakiviidakkossa. *Sosiaalilääketieteellinen Aikakauslehti*, 43, 4, 283 – 294. <https://journal.fi/sla/article/view/1830> (30.9.2022)
- Rissanen P (toim.) (2019) Sosiaali- ja terveystalot Suomessa. Asiantuntija-arvio, syksy 2018. Päätösten tueksi 2, Terveyden- ja hyvinvoinnin laitos, Helsinki. <https://www.julkari.fi/handle/10024/137729> (30.9.2022)
- Ristikari T, Törmäkangas L, Lappi A, Haapakorva P, Kiilakoski T, Merikukka M, Hautakoski A, Pekkarinen E, Gissler M (2016) Suomi nuorten kasvuympäristönä – 25 vuoden seuranta vuonna 1987 Suomessa syntyneistä nuorista aikuisista. Raportti 9, Nuorisotutkimusverkosto/Nuorisotutkimusseura ja Terveyden ja hyvinvoinnin laitos, Helsinki. <https://www.julkari.fi/handle/10024/130947> (luettu 30.9.2022)
- Rättö H, Blomgren J, Salminen AL (2020) Kelan järjestämän kuntoutuksen hylkäykset 2005–2017. Työpapereita 153, Kela, Helsinki. <https://helda.helsinki.fi/handle/10138/316031> (luettu 30.9.2022)
- Salminen AL, Hiekkala S (2019) Kokemuksia etäkuntoutuksesta. Kela, Helsinki. <https://helda.helsinki.fi/handle/10138/302635> (luettu 30.9.2022)
- Seikkula J, Alakare B (2004) Avoin dialogi: vaihtoehdot näkökulma psykiatrisessa hoitojärjestelmässä. *Duodecim* 120, 3, 289–96. <https://www.duodecimlehti.fi/xmedia/duo/duo94071.pdf> (luettu 30.9.2022)
- STM (2017) Kuntoutuksen uudistamiskomitean ehdotukset kuntoutusjärjestelmän uudistamiseksi. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 41. https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/160273/RAP2017_41.pdf?sequence=2&isAllowed=y (luettu 30.9.2022)
- Suomen perustuslaki 1999, §19 <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1999/19990731> (luettu 30.9.2022)
- Törmäkangas L, Autti-Rämö I, Tuulio-Henriksson A, Merikukka M, Ristikari T, Paananen R, Gissler M (2015) Kelan järjestämä kuntoutus vuonna 1987 syntyneille. Työpapereita 75, Kela, Helsinki. <https://helda.helsinki.fi/handle/10138/155613> (luettu 30.9.2022)
- Valkonen J, Henriksson M, Tuulio-Henriksson A, Autti-Rämö I (2011) Psykoterapeutit Suomessa. Psykoterapiapalvelut ja niiden järjestäminen. Sosiaali- ja terveysturvan selosteita 74, Kela, Helsinki. <https://helda.helsinki.fi/handle/10138/26519> (30.9.2022)
- Wiklund M, Fjellman-Wiklund A, Stålnacke BM, Hammarström A, Lehti A (2016) Access to rehabilitation: patient perceptions of inequalities in access to specialty pain rehabilitation from a gender and intersectional perspective. *Global Health Action*. 26, 9, 31542. <https://doi.org/10.3402/gha.v9.31542> (luettu 30.9.2022)

Liitetaulukko 1. Yksilön taustatekijöiden jakaumat tutkimusaineistoissa eri lakiperusteissa (%).

	Ammatillinen 18–67-vuotiaat		Vaativa lääkinnällinen alle 16-vuotiaat		Kuntoutuspsykoterapia 16–67-vuotiaat	
	Osallistuneet	Koko väestö	Osallistuneet	Koko väestö	Osallistuneet	Koko väestö
Yksilötekijät						
Sukupuoli						
Mies	40	51	73	51	23	51
Nainen	60	49	27	49	78	49
Ikä						
Keski-ikä	36,1	43,0	6,6	7,6	34,6	42,1
Äidinkieli						
Suomi	94	88	82	86	94	88
Ruotsi	3	4	3	5	4	4
Muu	3	8	15	9	2	8
Siviilisäätty						
Naimisissa	22	43	-	-	31	42
Naimaton	65	42	-	-	57	44
Eronnut	12	12	-	-	11	12
Leski	1	1	-	-	1	1
Tulot						
Ylin neljännes	6	25	-	-	21	25
2. neljännes	9	25	-	-	25	25
3. neljännes	16	25	-	-	25	25
Alin neljännes	69	25	-	-	29	25
Sairaanhoidopiiri						
HUS	22	32	31	31	39	32
Varsinais	8	9	10	8	9	9
Satakunta	4	4	3	4	3	4
Kanta-Häme	5	3	3	3	2	3
Pirkanmaa	10	10	9	10	12	10
Päijät-Häme	2	4	2	4	2	4
Kymenlaakso	3	3	2	3	2	3
E-Karjala	1	2	1	2	2	2
E-Savo	2	2	1	2	1	2
I-Savo	1	1	0	1	0	1
P-Karjala	7	3	2	3	4	3
P-Savo	6	4	4	4	4	4
Keski-Suomi	6	5	5	5	5	5
E-Pohjanmaa	3	3	3	4	2	3
Vaasa	2	3	1	3	2	3
K-Pohjanmaa	1	1	2	2	1	1
P-Pohjanmaa	13	7	14	9	8	7
Kainuu	2	1	2	1	1	1
Länsi-Pohja	0	1	1	1	0	1
Lappi	3	2	3	2	1	2
Yhteensä	100	100	100	100	100	100
N	2 419	3 474 967	11 573	943 644	34 626	3 592 296

Liitetaulukko 2. Alueellisten taustatekijöiden jakaumat tutkimusaineistoissa eri lakiperusteissa (%).

Yksilötekijät	Ammatillinen 18–67-vuotiaat		Vaativa lääkinnällinen alle 16-vuotiaat		Kuntoutuspsykoterapia 16–67-vuotiaat	
	Osallistuneet	Koko väestö	Osallistuneet	Koko väestö	Osallistuneet	Koko väestö
Kunnan asukasmäärä						
< 5 000	4	6	6	6	2	6
5 000–9 999	7	9	10	10	5	9
10 000–39 999	23	25	27	28	17	25
40 000–99 999	22	18	16	18	17	18
100 000+	43	42	41	38	60	42
Työllisten osuus %						
< 35	27	32	31	28	42	32
35–40	29	26	24	27	20	26
40–45	32	27	27	29	24	27
45+	12	15	17	17	14	15
Odotus-aika lääkärille yli 7pv %						
< 50	25	23	26	24	17	23
50–60	17	24	22	22	30	24
60–70	32	28	29	30	28	28
70+	26	26	23	25	26	26
Aikuisten mth:n avoitokäynnit / 1000 asukasta						
< 450	19	22	-	-	15	23
450–550	39	42	-	-	52	42
550–650	12	12	-	-	10	12
650+	31	24	-	-	23	24
Depressiolääkkeiden käyttö 18–64-v./1000						
< 73	17	24	-	-	17	24
73–77	27	29	-	-	36	29
77–84	23	22	-	-	19	22
84+	33	26	-	-	28	26
Lastenpsykiatrian avoitokäynnit 0–12-v. / 1000						
< 230	-	-	26	23	-	-
230–300	-	-	26	25	-	-
300–450	-	-	27	27	-	-
450+	-	-	22	25	-	-
THL:n sairastavuus- indeksi						
< 80	19	28	28	28	36	28
80–100	30	29	26	28	32	29
100–110	24	20	22	20	17	20
110+	27	24	25	23	16	24
Yhteensä	100	100	100	100	100	100
N	2 420	3 474 967	11 573	943 644	34 623	3 592 296



JÄRJESTÖTOIMIJAT JA SYÖPÄÄN SAIRASTUNEEN PSYKOSOSIAALINEN TUKEA JA KUNTOUTUS

Vastuut ja rajat erikoissairaanhoidossa

Johdanto

Syöpä on yksi maamme kansantaudeista, ja sen hoidot vaikuttavat sairastuneiden hyvinvointiin, elämänlaatuun ja sosiaalisiin suhteisiin. Syöpäkuntoutuksen avulla on mahdollista tukea sairastuneiden fyysisiä, psyykkisiä ja sosiaalisia voimavaroja. Tavoitteena on oman sairauden ymmärtäminen, elämäntilanteen hallinta ja selviytyminen arkielämässä (Wikström & Holli 2010). Tässä artikkelissa keskitymme erityisesti *psykososiaaliseen tukeen*, joka on lääkinällisen kuntoutuksen ohella keskeinen osa syöpäkuntoutusta (esim. Nurminen 2013). Sairastuneiden kokonaisvaltaiseen tukemiseen tähtäävän psykososiaalisen tuen tulisi nivoutua saumattomasti sairastuneille tarjottaviin palveluihin heti syöpädiagnoosista alkaen kuntoutusprosessin osana. Tämä pyrkimys korostuu myös terveystoimintoihin ohjelmissa (THL 2014, Brax 2018). Syöpäkuntoutus ja siihen sisältyvät psykososiaaliset tukipalvelut muodostavat laaja-alaisen kokonaisuuden, johon kuuluvat perusterveydenhuolto, erikoissairaanhoido, Kela sekä järjestösektori.

Artikkelissa keskitymme kahden keskeisen syöpätoimijan, erikoissairaanhoidon ja järjestöjen, väliseen yhteistyöhön psykososiaalisen tuen toteuttamisessa.

Suomessa syöpään sairastuneiden psykososiaalisen tuen tarjoamista on tutkittu pääasiassa terveydenhuollon ja siellä työskentelevien ammattiryhmien näkökulmasta (esim. Harju ym.2020, Kallio ym. 2021). Tietoa siitä, kuinka järjestötoimijat hahmottavat oman roolinsa tuen toteuttajina ja kokevat vastuunsa sekä yhteistyön erikoissairaanhoidon kanssa, ei juuri ole saatavilla. Artikkelin tavoitteena on lisätä ymmärrystä järjestö- ja erikoissairaanhoidon toimijoiden välisestä yhteistyöstä syöpään sairastuneiden kuntoutusprosessissa. Pyrimme paikantamaan toimijoiden välisen yhteistyön merkityksiä ja tarkastelemme psykososiaaliseen tukeen liittyvää vastuunjakoa kysymällä: *Millaisia vastuuneuvotteluja järjestötoimijat käyvät erikoissairaanhoidossa psykososiaalisen tuen toteuttamisesta?*

Erikoissairaanhoidossa ideaalina on, että psykososiaalinen tukeminen on osa syöpään somaattista hoitoa (Idman 2019), jota

toteuttavat terveydenhuollon ammattilaiset, kuten syöpälääkärit ja syöpäsairaanhoitajat. Tämän lisäksi tukea tarjoavat sairaalassa erityistyöntekijät, kuten sosiaalityöntekijät ja psykologit sekä psykiatriset sairaanhoitajat, psykiatrit ja sairaalapastorit (Mehnert & Koch 2005). Erikoissairaanhoidon ohella myös syöpä- ja potilasjärjestöillä on merkittävä rooli syöpään sairastuneiden ja läheisten kuntoutuksen ja psykososiaalisen tuen toteuttamisessa. Järjestötoimijat tuottavat tietoa ja tarjoavat vertaistukea, neuvonhoitajien palveluja ja kuntoutumiskursseja. (Tirola ym. 2020.) Järjestöt ja erikoissairaanhoito ovat pyrkineet tiivistämään yhteistyötään esimerkiksi järjestämällä ensitietopäiviä syöpään sairastuneille ja läheisille.

Sairastuneiden tarpeisiin vastaaminen vaatii kaikilta toimijoilta sitoutumista ja yhteistyökykyä. Ideaalitulanteessa sairastuneet kyettäisiin ohjaamaan tarpeisiinsa vastaavan kuntoutuksen ja psykososiaalisen tuen piiriin sujuvasti. Käytännössä ideaalit eivät kuitenkaan aina toteudu, sillä esimerkiksi kuntoutumisketjua koordinoiva vastuutaho puuttuu (Nurminen 2013, 65). Lisäksi järjestö- ja erikoissairaanhoidon toimijat lähestyvät syöpään sairastuneita omasta perustehtävästään käsin ja saattavat määritellä psykososiaalisen tuen sisällöt eri tavoin. Toimijoiden väliset työnjaot tuki- ja kuntoutuspalveluista tiedottamisessa voivat olla epäselviä, mikä tekee sairastuneiden ohjautumisesta palvelujen piiriin sattumanvaraista (Syöpäkuntoutus Suomessa 2014).

Syöpään sairastuneen psykososiaalinen tukeminen

Psykososiaalisen tuen käsitettä käytetään monilla ammatti- ja tieteenaloilla, mutta termin käyttö on ristiriitaista, kontekstin mukaan vaihtelevaa, ja sille on hankalaa löytää yhtenäistä määritelmää (esim. Vertio 1994, Weckroth 2007). Syöpään sairastumisesta koskeva aikaisempi tutkimus osoittaa, kuinka psykososiaalinen tuki voidaan kapeimmillaan mieltää lähinnä psyykkisen voinnin tukemiseksi (esim. Forsythe ym. 2012, Mattson ym. 2016, 2319) ja toisaalta nähdä laajimmillaan biomedikaalisen hoidon vastaparina,

jonka piiriin liitetään lähes kaikki muu paitsi lääketieteellinen hoito (esim. Schouten ym. 2019, Choi ym. 2022). Psykososiaalisen käsitettä onkin kritisoitu yleisellä tasolla fraaiksiksi, jota toistetaan mekaanisesti eri yhteyksissä, ilman konkreettista käsitystä termin sisällöstä (Leinonen 2020, 85–86).

Kun psykososiaalista tukea lähestytään *syöpään sairastuneiden näkökulmasta*, käsitteen sisältö muodostuu varsin laajaksi. Sairastuneiden ilmaisemat psykososiaalisen tuen tarpeet sisältävät psyykkisen tuen lisäksi vaatimuksia monille muille elämän osa-alueille, kuten oikeudelliseen ja sosioekonomisen elämäntilanteeseen, henkisytyteen, ihmissuhteisiin ja ylipäätään selviytymiseen arjessa sairaalan ulkopuolella (Marlow ym. 2003, Newton ym. 2021). Näin määriteltynä psykososiaalinen tuki tulee lähelle sosiaalisen tuen käsitettä, jonka sisältöihin aikaisemmassa – ei syöpäspesifissä – tutkimuksessa on liitetty esimerkiksi elementtejä emotionaaliseen, toiminnalliseen, tiedolliseen ja taloudelliseen tuesta (Cobb 1976, Kahn 1979). Käsitteiden päällekkäisyys ilmentää psykososiaalisen tuen määrittelyn haasteellisuutta, vaikkakin syövän yhteydessä sosiaalinen tuki mielletään yleensä merkittäväksi *osaksi* sairastuneille tarjottavaa psykososiaalista tukea (esim. Vertio 1994, THL 2014). Niin myös tässä artikkelissa.

Aikaisemmassa tutkimuksessa syöpään sairastumisen on todettu vaikuttavan monin tavoin sairastuneen ja läheisten arkeen (Holmberg 2020), mistä syystä nojaamme psykososiaalisen tuen laajaan määritelmään. Lähdemme olettamuksesta, että tuen keskeinen tavoite on parantaa syöpään sairastuneen elämänlaatua ja voimavaroja (Galway ym. 2008, Newton ym. 2021, 293). Siksi psykososiaalinen tuki tulee psyykkisen tuen lisäksi määritellä myös sosiaaliseksi, informatiiviseksi ja käytännön arjen sujumisesta lisääväksi tueksi (Idman & Aalberg 2013, Harju ym. 2019, ks. myös Tirola ym. 2020). Syöpään sairastuneiden kuntoutuksen näkökulmasta psykososiaalisen tuen laaja määritelmä ottaa huomioon ihmisten yksilölliset ja kokonaisvaltaiset elämäntilanteet sekä erikoissairaanhoidon ulkopuolella eletävän arjen (ks. myös Nurminen 2013).

Järjestötoimijoiden ja erikoissairaanhoidon välinen rajatyö ja vastuuneuvottelut

Tarkastelemme järjestö- ja erikoissairaanhoidon toimijoiden välisiä vastuuneuvotteluja *rajatyön* käsitteen avulla (esim. Slemboruck & Hall 2014, Langley ym. 2019). Sosiaali- ja terveydenhuollossa rajatyö sulautuu osaksi monialaisten ammattilaisten päivittäistä toimintaa, jonka osana rakennetaan rajoja sille, mitkä tehtävät millekin ammattiryhmälle kuuluvat tai eivät kuulu (Allen 2000, Slemboruck & Hall 2014). Käsitettä on hyödynnetty erityisesti moniammatillisen yhteistyön tutkimuksessa, joka yksittäisenä teemana rajautuu tämän artikkelin ulkopuolelle. Sen sijaan olemme kiinnostuneita rajatyöhön sisältyvistä vastuuneuvotteluista, kuten siitä, ”kuka tekee mitäkin” ja ”kuka on tai kenen ainakin tulisi olla vastuussa mistäkin” (Slembrouck & Hall 2014, 23). Rajat ja vastuut voivat olla konkreettisia ja selkeästi ymmärrettäviä, mutta todentuvat päivittäisessä toiminnassa myös sosiaalisesti, symbolisesti, ajallisesti ja materiaalisesti rakentuvina ja ristiriitaisina yhteisinä neuvotteluina (Langley ym. 2019, 705). Kilpailuasetelmia ja jännitteisyyttä rajatyöhön syntyy, jos toimijat olettavat toisilleen tehtäviä, joita he eivät koe omikseen, tai ”omivat” itselleen tehtäviä, joita heille ei haluta antaa (esim. Langley ym. 2019).

Yksinkertaistaen voidaan ajatella, että esimerkiksi erikoissairaanhoidossa lääkäri ottaa vastuun biomedikaalisen hoidon kysymyksistä, sairaanhoitaja hoitotyöstä, sosiaalityöntekijä sosiaaliturva-asioista ja fysioterapeutti fyysisestä kuntoutuksesta, minkä lisäksi kaikkien ammattilaisten vastuulla tulisi olla myös psykososiaalisen tuen tarpeiden huomioon ottaminen (THL 2014, Brax 2018). Institutionaalisissa käytännöissä vastuiden rajat eivät säily kuvatusina ja staattisina, mutta silti erityisesti järjestötoimijoiden asiantuntijuutta voi olla hankalaa hahmottaa kontekstissa, jonne he rantautuvat julkisen terveydenhuollon ulkopuolelta ja ilman professioiden ohjaamia vastuita. Psykososiaalisen tuen tarjoamisen näkökulmasta mielenkiintoiseksi muodostuu se,

millaisia vastuita järjestötoimijat erikoissairaanhoidossa itselleen ottavat tai poissulkevat, millaisia rajoja heidän toimintaansa kuuluu ja kuka rajat vetää.

Tutkimusaineisto ja menetelmät

Tutkimusaineisto on kerätty osana laajempaa tutkimushanketta, jossa tarkastellaan julkisen terveydenhuollon ja järjestöjen välistä yhteistyötä ja vastuunjakoja. Hankkeessa haastateltiin vuosina 2018–2019 julkisen terveydenhuollon ja järjestösektorin asiantuntijoita. Artikkelissa hyödynnämme aineistokorpusta, joka koostuu neljän suomalaisen syöpä- tai potilasjärjestön työntekijöiden haastatteluista (n = 12). Haastatteluihin osallistui sekä järjestöjen johto- että hoitotehtävissä toimivia asiantuntijoita. Järjestöt tuottivat tietoa ja tarjosivat tukipalveluja yleisiin sekä harvinaisiin syöpiin sairastuneille ja heidän läheisilleen. Pienemmissä järjestöissä henkilökunnan roolit olivat osittain päällekkäisiä niin, että toiminnanjohtaja saattoi toimia myös neuvontahoitajana. Kaikilla haastatteluihin osallistuneilla järjestötoimijoilla oli laajasti kokemusta psykososiaalisen tuen suunnittelusta, toteuttamisesta sekä yhteistyöstä erikoissairaanhoidon kanssa.

Tutkimushankkeen kaksi tutkijaa toteuttivat haastattelut puolistrukturoituna teemahaastatteluina, jotka kestivät 30–60 minuuttia ja tallennettiin. Litteroitua tutkimusaineistoa on olemassa 79 sivua. Ennen haastatteluja osallistujat saivat tietoa tutkimuksesta ja allekirjoittivat suostumuslomakkeen. Haastatteluihin osallistuminen oli vapaaehtoista, ja kaikki osallistujien tunnistamiseen liittyvät tiedot on muutettu. Tutkimushankkeella on kohdeorganisaatioiden lupa.

Analyysiprosessi

Aineiston analyysi nojaa diskursiiviseen lähestymistapaan, jonka perusajatus kietoutuu ihmisten väliseen kanssakäymiseen ja kielenkäyttöön (esim. Jokinen & Juhila 2016). Tarkastelemme, miten ja millaisia kielellisiä keinoja käyttämällä järjestötoimijat tekevät

selkoa ja merkityksellistävät omia ja erikoissairaanhoidon vastuita psykososiaalisen tuen toteuttamisesta. Analyyttisinä välineinä hyödynnämme rajatyön sekä vastuuneuvottelujen käsitteitä (Slembrouck & Hall 2014). Analyysi jakautuu kolmeen vaiheeseen, joissa hyödynnämme kuvailevaa ja syventävää koodausta (Gibbs 2007, 41–43). Ensimmäisessä vaiheessa aineistosta koodattiin rajatyön käsitettä hyödyntäen erilleen kohdat, joissa järjestötoimijat viittasivat laaja-alaisesti määrittävään psykososiaaliseen tukeen kuvatessaan työtään tai kertoivat yhteistyötään erikoissairaanhoidon kanssa.

Analyysin toisessa vaiheessa syvensimme rajatyön analyysia. Koodasimme kuvauksista erilleen yksityiskohtaisia viittauksia eri toimijoille oletettuihin selkeisiin tehtäviin ja vastuisiin, jotka liittyvät psykososiaalisen tuen toteuttamiseen. Järjestötoimijoille kuului esimerkiksi vertaisryhmätoiminnan järjestäminen ja erikoissairaanhoidolle psykikisesti huonossa kunnossa olevien hoito. Nimesimme neuvottelut vastuuneuvotteluiksi, jotka analyysin edessä jakautuivat kahteen: organisaatioiden väliseen hallinnon tasoon, jolla järjestöjen toiminnanjohtajat ja erikoissairaanhoidon johtotehtävissä toimivat henkilöt kohtasivat, sekä arkityöskentelyn tasoon, jolla erityisesti neuvontahoitajat työskentelivät ja kohtasivat erikoissairaanhoidon ammattilaisia. Koska jälkimmäisellä tasolla vastuuneuvotteluihin yhdistyi huomattavasti enemmän jännitteisyyttä, keskityimme analyysissä arkityöskentelyn tasoon.

Kolmannessa vaiheessa koodasimme arkityöskentelyyn liittyvän käytännön tason havainnot läpi uudelleen keskittymällä erityisesti kielellisiin käytäntöihin, jotka liittyivät psykososiaalisen tuen tarjoamiseen ja vastuuneuvotteluihin. Huomasimme, että arkityössä rajatyöhön linkittyivät tiiviisti erilaiset *rajanvetoneuvottelut* siitä, mitä psykososiaalisen tuen ajateltiin olevan sekä missä, milloin ja miten sitä parhaiten pystyttäisiin tarjoamaan syöpään sairastuneille. Lisäksi totesimme, että toimijat kävivät jatkuvia *reviirineuvotteluja* siitä, kuka ja miten psykososiaalista tukea erikoissairaanhoidossa tarjoaisi ja kuinka reviirien välisiä rajoja

vedettiin tai ylitettiin. Seuraavaksi havainnollistamme aineisto-ottein, kuinka rajanvedoista ja reviireistä aineistossa neuvoteltiin psykososiaalisen tuen toteuttamisessa. Aineisto-otteissa käytetyt lyhenteet ja erikoismerkit tarkoittavat J = järjestötoimija, H = haastattelija, [...] = aineisto-otetta on selvennetty erillisellä sanalla, (...) = otetta on lyhennetty.

Tulokset

Rajanvetoneuvottelut

Psykososiaalisen tuen määrittely. Rajanvetoneuvottelujen avulla järjestötoimijat pyrkivät määrittämään psykososiaalisen tuen sisältöä sekä omia vastuitaan sen toteuttamisessa. Osana näitä neuvotteluja sekä psykososiaalisen tuen määrittelyä järjestötoimijat kuvasivat järjestöjen ”*ydintoimintoja*”. Näihin lukeutuivat ”*neuvontatyö, keskusteluapu, vertaistoiminnan järjestäminen*” sekä ”*tiedon jakaminen*”. Kuvausten avulla pyrittiin vetämään rajoja omille vastuille ja selkeyttämään, minkälaista tukea järjestöt voivat sairastuneille tarjota.

Haastattelupuheessa psykososiaalisen tuen sisällöt mukailivat pitkälti artikkelissa soveltamaamme tuen laajaa määritelmää. Järjestötoimijat tekivät kuitenkin rajanvetoja myös toteuttamansa tuen sisältöihin, sillä järjestöjen toiminta ajateltiin ensisijaisesti julkista hoitoa täydentävänä. Vaikka psykososiaalinen tuki nähtiinkin laajana kokonaisuutena, järjestöjen rajalliset resurssit eivät riittäneet esimerkiksi konkreettista siivoamista tai kaupassa käyntiä edellyttävään ”*arjen apuun*”. Lisäksi rajoja vedettiin myös järjestöjen ja erikoissairaanhoidon tehtävien välille, ja esimerkiksi ”*psykkisesti huonossa kunnossa*” olevien hoidon nähtiin kuuluvan selkeästi erikoissairaanhoidon vastuulle. Rajanvetoneuvotteluihin liittyi myös jännitteisyyttä, ja järjestötoimijat ilmaisivat huolta siitä, että heidän vastuulleen siirrettäisiin erikoissairaanhoidolle kuuluvia toimintoja. Eräs järjestötoimija korostikin: ”*Mä nään tosi tärkeenä sen et vaikka tehdään yhteistyötä niin sitten niitä julkisen sektorin tehtäviä ei saa siirtää järjestöille.*”

Järjestötoimijoiden läsnäolo. Haastatte-
luissa järjestötoimijat näkivät omaksi vas-
tuukseen sairastuneiden tukemisen erityi-
sesti ennen syöpädiagnoosia ja kliinisten
hoitojaksojen päätyttyä. Ongelmaksi rajan-
vetoneuvotteluissa muodostui kuitenkin se,
etteivät sairastuneet välttämättä hakeudu
järjestöjen palvelujen piiriin ja jäävät tämän
vuoksi *"tyhjään päälle"*. Sairaalassa syöpään
sairastuneiden ajateltiin olevan *"luopin al-
la"* ja tapaavan hoitohenkilökuntaa sään-
nöllisesti. Erikoissairaanhoidon ulkopuolella
he sen sijaan jäävät omilleen, ja siksi psy-
kososiaalisen tuen kanavien tulisi olla toi-
mivia. Ratkaisuksi järjestötoimijat pyrkivät
lisäämään läsnäoloa ja näkyvyyttä erikois-
sairaanhoidon tiloissa ja tuomaan psyko-
sosiaalisuuteen tähtäävät palvelunsa
tällä tavoin syöpään sairastuneiden saatavil-
le. Läsnäolo fyysisessä sairaalaympäristös-
sä edellytti kuitenkin rajanvetoneuvotteluja
erikoissairaanhoidon toimijoiden kanssa sii-
tä, missä ja milloin järjestötoimijat saattoi-
vat olla läsnä.

*J: "No [yliopistosairaalan] kanssa meillä
on ensitietopäivät kerran kuussa ja sit-
ten kun se pääaula valmistuu niin sinne
on tulossa yhdistyksille ilmeisesti sem-
monen oma alue ja siinä meillä on toi-
veita et jos siellä vois olla. Et tiedettäis
aina et se on siellä maanantai aamu-
päivät. Me ollaan nykyin sinä päivänä
kerran kuussa pari tuntia siinä pääau-
lassa siinä että ollaan tavoiteltavissa.
(...) Siinä on niin paljon sitä potilasvir-
taa että..."*

*H: "Aika vaikee lähestyäkkään var-
maan..."*

*J: "Ellei nyt satu tietään että tunnis-
taa jonkun tai joku kysyy. Et enemmän
siinä kokee olevansa monesti semmo-
sena elävänä opastimena, että onkohan
täällä missään pyörätuolia tai missä mä
nyt odottaisin sitä taksia. (...) mä oon
miettiny sen monesti sillain, että ne ih-
miset jotka siinä kysyy ne ei oo toden-
näköisesti syöpäpotilaita ollenkaan. Ne
kysyy joltakulta vaan joku nyt on siinä*

*muussa ominaisuudessa kun sairaalan
kävijänä. Niin mä ajattelen et sekin on
jo mainosta meidän firmalle."*

Järjestötoimijoiden konkreettinen läsnäolo
erikoissairaanhoidossa on tiukasti rajattua:
psykososiaalisen tuen toteuttamiseen liitty-
vistä ydintoiminnoista on voinut käydä ker-
tomassa *"kerran kuussa"* ja olla lisäksi *"pari
tuntia siinä pääaulassa"*. Tulevat suunnitel-
mat lupaavat kuitenkin muutosta tilantee-
seen. Järjestöille suunnattu *"oma alue"* mah-
dollistaisi säännöllisen fyysisen läsnäolon
ja vahvistaisi järjestöjen asemaa toteuttaa
vastuutaan psykososiaalisen tuen tarjoami-
sesta. Haastateltavan viittaus sairaalan pää-
aulan runsaaseen *"potilasvirtaan"* lisää fyy-
sisen läsnäolon merkityksellisyyttä syöpään
sairastuneille, joiden mahdollisuudet saada
tietoa ja hakeutua itse psykososiaalisen tuen
piiriin paranevat.

Järjestötoimijoiden fyysinen läsnäolo eri-
koissairaanhoidon tiloissa tuottaa rajan-
vetoneuvotteluihin myös jännitteitä. Eri-
koissairaanhoidossa fyysisesti läsnä olevat
järjestötoimijat saavat vastuulleen tehtäviä
"elävinä opasteina" eivätkä välttämättä pää-
se tapaamaan syöpään sairastuneita sairaa-
lassa kävijöitä. Aineisto-otteessa erikoissai-
raanhoidosta näytetään neuvoteltavan tiukat
rajat sille, milloin ja missä järjestötoimijat
saavat olla fyysisesti läsnä tarjotessaan psy-
kososiaalista tukea. Haastateltava näkee ti-
lanteen kuitenkin myös mahdollisuutena
tehdä *"mainosta meidän firmalle"* ja lisätä
tietoisuutta järjestöjen tarjoamista psyko-
sosiaalisista palveluista.

Tuen tarjoamisen eettisyys. Fyysiseen
läsnäoloon liittyvät rajanvetoneuvottelut
synnyttivät järjestötoimijoissa eettisiä ky-
symyksiä. Seuraavassa aineisto-otteessa
haastateltava kuvaa tekemäänsä osastovie-
railua ja pohtii sairastuneiden yksityisyyttä
ja valinnanmahdollisuuksia järjestöjen tarjo-
aman psykososiaalisen tuen osalta.

*J: "Aikanaan on kierretty eri osastoil-
le niin et siellä käytiin oliko se nyt ker-
ran kuussa. Tietyt osastot katottiin, tie-
tyt ilmotustaulut ja käytiin tapaamassa
potilaitakin. Mut se on jotenkin, kun*

potilaat ei mahda mitään sille et nyt se [järjestön] hoitaja pärähtää tohon viereen. Jotenkin mä koin sen kiusallisena että se ei ollu musta oikein sellasta ihan ehkä eettistäkään. Et jonkinnäkönen vapaaehtoisuus siltä potilaan suunnalta pitäis tulla. Ja sitten taas joillain osastoilla kun tultiin siihen päiväsaliin ja siel oli hoitajat ehkä kysyny et tiesitkö tänään meille tulee [järjestön] hoitajat et jos haluatte niin voitte mennä päiväsaliin. Mut usein ne ei ollu muistanu kysyäkään. (...) Mutta kyllä se semmonen osastoilla kiertely ja poliklinikoilla, niin sieltä potilaiden nappaaminen tavallaan ei kyllä tunnu hyvältä ittestä. Sen koki enemmän kiusalliseksi. Semmonen että on saatavilla tiettyä ajankohtana siinä niin se olis ihan hyvä ja näkyvyyttä sillain et "aijaa että täällä on [järjestöllekin] tämmönen tila" että vaikei olis mitään tarvetta sille mut et sen noteeraa jotenkin."

Otteessa haastateltava kuvaa aikaisempaa järjestöjen psykososiaalisen tuen tarjoamisen tapaa erikoissairaanhoidossa. Tuolloin järjestötoimijat jalkautuivat osastoille tiedottamaan toiminnastaan ja tapaamaan potilaita mahdollistaakseen psykososiaalisen tuen tarjoamisen. Tällainen toiminta kuvataan ajoittain "kiusallisena" ja epäeettisenä, koska sairastuneet eivät voineet vapaasti valita, osallistuivatko järjestötoimijoiden vierailuihin vai eivät. Vapaaehtoisuuteen liittyviä eettisiä ristiriitoja oli kuitenkin mahdollista ratkaista esimerkiksi riittävällä tiedottamisella ja tilallisilla ratkaisuilla, kuten tapaamisten järjestämisellä päiväsalissa. Erikoissairaanhoidon toimijoiden vastuulle lankesi tiedottaminen järjestötoimijoiden vierailusta. Tämä toimi kuitenkin huonosti, koska "usein ne ei ollu muistanu kysyäkään".

Eettisten kysymysten pohtiminen tuo rajanvetoneuvottelujen keskiöön sairastuneiden näkökulman ja rakentaa heistä psykososiaalisen tuen autonomisia kohteita. Lisäksi, jos sairastuneet eivät olleet ennakoon tietoisia vierailuista, järjestötoimijat asettivat itse eettisiä rajoja toiminnalleen. "Osastoilla kiertely ja poliklinikoilla"

ja "sieltä potilaiden nappaaminen" ei tunnut mielekkäältä, ja siihen vedettiin raja. Ratkaisuksi psykososiaalisen tuen toteuttamisen eettisiin epäkohtiin rajanvetoneuvotteluissa esitettiin sitä, että järjestötoimijat olisivat "saatavilla tiettyä ajankohtana" ja tukea voitaisiin tarjota sairastuneelle potilaslähtöisesti neutraalissa tilassa. Tällä tavalla erikoissairaanhoidosta asetetut tiukat tilalliset ja ajalliset rajat muodostuivat toimiviksi myös järjestöjen näkökulmasta.

Reviirineuvottelut

Riittävät tiedot järjestöjen toiminnasta. Reviirineuvotteluja tarkastellessamme menemme syvemmälle niihin neuvotteluihin, joita järjestötoimijat joutuvat käymään toimiessaan erikoissairaanhoidon tiloissa. Psykososiaalisen tuen toteuttamisen yhteydessä reviiirit tunnistettiin tarpeellisiksi mutta niitä myös kritisoitiin, mikäli reviiirin rajojen ylittäminen muodostui haastavaksi, kuten ilmenee seuraavassa aineisto-otteessa.

H: "Miten hyvin sä uskot että nää [erikoissairaanhoidon] hoitajat tuntee, tätä teidän [järjestön] toimintaa?"

J: "Kyllä ne, kun heidän kans keskustele niin he sanoo et he tuntee. Mut mul on pieni epäily että [naurahtaa] onko-han sitä sitten kuiteskaan ihan riittävästi sitä. Tai sit voi olla että tuntee mutta sitten vaan siinä arkityössä ei tuu sitten mainittua."

H: "Mistä sä ajattelet että se vois joutua?"

J: "Se on tavallaan se semmonen hiekkalaatikkoajattelu et tää on mun tonttia ja ei mun tarvi hirveesti. Et mä hoidan tän oman työni niin, se riittää."

Erikoissairaanhoidon toimijoiden tietämys järjestöjen toiminnasta ja psykososiaalisen tuen mahdollisuuksista näyttäytyy otteessa ristiriitaisena. Tietämys järjestötoiminnasta jää "pienen epäilyksen" sekä reviiirijat-telua korostavan "hiekkalaatikkoajattelun"

alle. Riittävään tietoon kohdistuva epäily ja lausuma *"he sanoo et he tuntee"* kuvastavat arvelua, ettei järjestöjen toimintaa koskevaan tietoon välttämättä jakseta erikoissairaanhoidossa tarpeeksi paneutua. Arvelua pehmentää viittaus sairaanhoitajien *"arkityöhön"* eli kliiniseen hoitotyöhön, johon järjestöjen toiminnan tuntemisen tai siitä tiedottamisen ei ehkä ajatella kuuluvan. Silti aineisto-ote osoittaa, kuinka tiukka reviirirajattelu tai rajojen ylittämistä vaikeuttavat perustyön käytännöt voivat estää järjestötoimijoiden tarjoaman psykososiaalisen tuen toteutumisen erikoissairaanhoidossa.

Materiaalien merkitys. Järjestötoimijat tunnistivat ja tunnustivat tiettyjen toimintojen ensisijaisuuden erikoissairaanhoidon tehtäväkentällä eivätkä halunneet haitata ammattilaisten työtä. Vakiintunut ja hienovarainen tapa vahvistaa järjestötoimijoiden läsnäoloa oli konkreettisten materiaalien, kuten esitteiden, infolehtisten, potilasoppaiden ja järjestöjen lehtien, jakaminen. Materiaalien avulla järjestöt tuottavat merkittävää tietoa erilaisista syöpäsairauksista, niiden hoidosta sekä omasta toiminnastaan, kuten vertaistoiminnasta tai neuvontahoitajien vastaanotoista. Seuraava aineisto-ote kuvaa materiaalien merkitystä.

J: "Se meidän toimintaesite jollain tavalla, et meidän mielletäisiin osaksi sitä potilaan hoitoketjua hänen sairautensa hoidossansa tukijana, siinä rinnalla kulkijana. Että kun se annetaan sulle sieltä julkisen terveydenhuollon kautta. On se sitten sairaanhoitaja tai lääkäri tai kuka tahansa häntä hoitava henkilö siellä, niin hän antaa sen ja sanoo että täällä on sulle olevia palveluita joita voit halutessasi käyttää. Et tutustu tähän esitteeseen rauhassa ja ota yhteyttä jos haluat. Ei sieltä tarvi ruveta henkilökunnan selittää et tääl on sitä ja tätä vaan sanoa se ja antaa se esite."

"Toimintaesitteelle" näyttää reviirineuvotteluissa muodostuvan kolme selkeää funktiota. Ensinnäkin se toimii välineenä vahvistaa järjestötoimijoiden vastuuta osana psykososiaalisen tuen toteuttamista, jos

järjestötoimijat *"mielletäisiin osaksi sitä potilaan hoitoketjua"*. Tuki ja *"rinnalla kulkeminen"* korostavat järjestötoiminnan epävirallista asemaa suhteessa *"julkisen terveydenhuollon hoitaviin henkilöihin"*, jotka esitteen avulla voivat keskittyä muihin vastuisiinsa, kun *"ei tarvi ruveta henkilökunnan selittää et tääl on sitä ja tätä vaan sanoa se ja antaa se esite."* Tämä on esitteen toinen funktio. Kolmanneksi esite kunnioittaa syöpään sairastuneen ihmisen reviiriä, kun sairastunut voi sen avulla tarkastella *"sulle olevia palveluita joita voit halutessasi käyttää."* Potilaslähtöinen näkökulma korostuu, kun sairastunut pystyy itse säännöstelemään psykososiaaliseen tukeen liittyvää tiedonsaantia ja sen ajoitusta.

Kilpailuasetelman haastaminen. Psykososiaalisen tuen yhteydessä järjestötoimijat pyrkivät korostamaan asemaansa erikoissairaanhoidossa yhtenä sujuvan hoidon lisäresurssina ja välttämään ammatillista hoitotyötä haastavaa *"kilpailuasetelmaa"*, kuten eräs haastateltava reviirineuvotteluihin viittasi. Järjestötoimijoiden fyysiseen läsnäoloon suhtautumista kuvattiin haastattelupuheessa vaihtelevasti, ja reviirien ylityksiä tehtiin molempiin suuntiin. Seuraavassa esimerkissä järjestötoimijoiden asema erikoissairaanhoidon lisäresurssina psykososiaalisen tuen tarjoamisessa tulee sekä kyseenalaistetuksi että tunnustetuksi.

J: "[Syövän hoidossa] on muutamia hoitajia, jotka on ollu omasta työstään virkavapaalla meillä vähän aikaa töissä, kolmen kuukautta tai puol vuotta. Että on vähän tää toimenkuva tullu tutuksi ja tietää että minkälaisissa asioissa voi tänne ohjata. Eli käytännössä minkälaisissa vaan. Mut kyllä julkisesta terveydenhuollosta on tullu semmostakin, (...) hoitaja sano kun hällä oli opiskelijan matkassa kun hän oli kotiuttamassa asiakasta syöpään sairastunutta ja kertonu sitten että me ollaan olemassa. Et jos on jotain sellasta asiaa että yhtään mieltä askarruttaa niin kannattaa yhteyttä ja kysyä ja varata aika ja mennä käymään. Kun se oli tullu pois sieltä potilashuoneesta niin opiskelija

kysy että ”paljoko sulle maksetaan provikkaa siitä että sä mainostat tätä firmaa”. Se sano et ei todella mitään. Että sehän on palvelua vaan potilaille eikä se oo heiltä millään lailla pois.”

Riittävä ymmärrys ja tieto siitä, mitä järjestötoimijat tekevät, vahvistaa näiden mahdollisuuksia toteuttaa psykososiaalista tukea erikoissairaanhoidossa, kun ammattilaiset tietävät, *”että minkälaisissa asioissa voi tänne ohjata. Eli käytännössä minkälaisissa vaan.”* Järjestötoimijoiden reviiiri erikoissairaanhoidossa tulee kuitenkin kyseenalaistettua opiskelijan kommentoimana. *”Provikka, mainostaminen ja firma”* liittävät järjestöjen toimintaan ja psykososiaalisen tuen tarjoamiseen mielikuvia yksityisestä sektorista sekä taloudellisen voiton tavoittelusta, jotka sopivat huonosti kolmannen sektorin toiminnan periaatteisiin. Lisäksi vertaaminen rakentaa järjestöjen ja erikoissairaanhoidon välille kilpailuasetelman, jota otteessa puretaan haastateltavan vedotessa erikoissairaanhoidon sairaanhoitajan lausumaan: *”Että sehän [järjestöjen toiminta] on palvelua vaan potilaille eikä se oo heiltä [erikoissairaanhoidon toimijoilta] millään lailla pois.”* Esimerkissä psykososiaalisen tuen tarjoamisesta muodostuu erikoissairaanhoidon ja järjestötoimijan yhteinen, mutta eri reviiireillä toteutettava, vastuu, jonka keskiössä on syöpään sairastunut ihminen.

Johtopäätökset ja pohdinta

Tässä artikkelissa olemme järjestötoimijoiden haastattelupuheen diskursiivisella analyysillä osoittaneet, kuinka psykososiaalisen tuen toteuttaminen erikoissairaanhoidossa edellyttää järjestötoimijoilta jatkuvaa rajatyötä ja neuvotteluja siitä, mitkä vastuut millekin syöpätoimijalle prosessissa kuuluvat tai eivät kuulu (esim. Allen 2000, Slembrouck & Hall 2014). Artikkelimme osoittaa, että järjestötoimijat ottavat rajanveto- ja reviiirineuvottelujen avulla vahvaa vastuuta syöpään sairastuneiden psykososiaalisen tuen toteuttamisesta erikoissairaanhoidossa. He haluavat olla läsnä syöpään sairastuneiden hoito- ja kuntoutuspolun eri vaiheissa ja varmistaa,

että sairastuneilla on mahdollisuus psykososiaaliseen tukeen paitsi diagnoositiedon alussa myös syövän hoitojen jälkeen. Syöpäkuntoutuksen näkökulmasta järjestötoimijoiden toiminta nojaa terveystoimintoihin linjauksiin psykososiaalisen tuen merkityksestä osana syövän hoitoa (THL 2014, Brax 2018).

Psykososiaalinen tuki, josta järjestötoimijat ottavat vastuuta, kattaa tiedon jakamisen ja neuvontatyön ohella myös keskusteluavun sekä vertaistukitoiminnan järjestämisen. Järjestötoimijoiden tarjoaman psykososiaalisen tuen sisällöt tulevat lähelle aikaisemmassa tutkimuksessa kuvattua sairastuneiden näkökulmaa, jossa korostuvat ihmissuhteisiin, sosioekonomiseen tilanteeseen tai ylipäättään yksilöllisiin arjen tilanteisiin liittyvät tiedon ja tuen tarpeet (esim. Marlow ym. 2003, Newton ym. 2021). Tuloksemme eivät kuitenkaan mahdollista yksityiskohtaista arviointia siitä, mitä esimerkiksi järjestöjen tarjoamaan ”tiedon jakamiseen, neuvontatyöhön tai keskusteluapuun” lopulta kuuluu ja toteutuvatko toiminnassa psykososiaalisen tuen laajan määrittelyn mukaiset odotukset esimerkiksi sosiaalisesta, informatiivisesta, taloudellisesta tai oikeudellisesta tuesta (esim. Marlow ym. 2003, Harju ym. 2019, Newton ym. 2021, ks. myös Tirola 2020).

Syöpään sairastuneiden näkökulma on rajanveto- ja reviiirineuvotteluissa vahvasti läsnä eettisenä kysymyksenä. Psykososiaalisen tuen piiriin hakeutumisen haluttiin olevan sairastuneille vapaaehtoista. Huolelta kuitenkin oli, ettei tieto järjestöjen tarjoamista palveluista tavoittaisi sairastuneita. Ratkaisuksi asiakaslähtöisiin kysymyksiin järjestötoimijat pyrkivät neuvottelemaan itselleen konkreettisen läsnäolon mahdollistavan tilan erikoissairaanhoidon toimintaympäristössä sekä mahdollisuuden jakaa toimintaansa koskevia materiaaleja. Tulevaisuuden syöpäkuntoutusta tarkastelleen Raija Nurmisen (2013) mukaan asiakaslähtöisyyden ja palvelujen saavutettavuuden huomiointi on syöpäkuntoutuksen kehittämisessä keskeisiä tekijöitä.

Erikoissairaanhoidon toimijoihin liittyvät rajanveto- ja reviiirineuvottelut näyttäytyvät artikkelissamme sekä toimivina että jännitteisinä. Järjestötoimijoiden fyysinen

läsnäolo erikoissairaanhoidon tiloissa oli ajallisesti ja tilallisesti rajattua. Järjestötoimijat myös tunnistivat kliinisen arkityön ensisijaisuuden erikoissairaanhoidossa eivätkä halunneet haitata sitä. Erikoissairaanhoidon toimijoiden kuitenkin odotettiin informoivan sairastuneita järjestöjen toiminnasta ja jakavan tiedotusmateriaalia. Järjestöjen materiaaleja jakamalla ja tiedottamisella erikoissairaanhoidon toimijat saivat konkreettisia välineitä huolehtiakseen psykososiaalisen tuen toteuttamisesta. Jännitteitä yhteistyöhön syntyi, jos materiaaleja ei jaettu tai niiden olemassaolo unohdettiin. Tulosten valossa erityisesti riittämätön tieto järjestöjen merkityksestä psykososiaalisten palvelujen tuottajina sekä erikoissairaanhoidon hektinen arkityö kuormittivat yhteistyön toteutumista (ks. myös Harju ym.2020, Tirola ym. 2020). Valtakunnallisesti sairaaloihin jalkautuneen koordinoitun järjestö- ja vapaaehtoistoiminta OLKA:n avulla onkin yritetty edistää järjestöjen ja institutionaalisen hoidon välistä yhteistyötä (OLKA 2021).

Tulostemme perusteella järjestötoimijoiden rajanveto- ja reviirineuvotteluissa itselleen oletamat vastuut psykososiaalisen tuen tuottamisesta muodostuvat erikoissairaanhoidolle merkittäväksi lisäresurssiksi psykososiaalisen tuen toteuttamisessa. Toimijoiden välistä yhteistyötä on mahdollista edistää konkreettisilla tavoilla, ja esimerkiksi paremman järjestötuntemuksen ja positiivisten yhteistyökokemusten on osoitettu madaltavan organisaatioiden välisiä reviirirajoja (Pavolini & Spina 2015). Syöpäkuntoutuksen kehittämisen näkökulmasta merkityksellistä olisi myös pystyä nimeämään yhteistyötä koordinoiva taho, joka hahmottaisi erikoissairaanhoidon ja kolmannen sektorin vastuut (psykososiaalisen) kuntoutusprosessin kokonaisuudessa (ks. myös Nurminen 2013). Käynnissä oleva sosiaali- ja terveydenhuollon uudistus tarjoaa mahdollisuuksia yhteistyön tiivistämiseen sekä laadukkaan syöpäkuntoutuksen kehittämiseen. Edellytyksenä kuitenkin on, että järjestötoimijat mielletään hyvinvointialueilla yhteistyökumppaneiksi, joiden on tarpeellista osallistua syöpään sairastuneiden kuntoutuspolkujen suunnitteluun ja toteuttamiseen.

Tämä tutkimus keskittyi sairaaloiden tiloissa tapahtuvan järjestöjen tukitoiminnan tarkasteluun. Jatkossa olisi tärkeää tutkia psykososiaalisen syöpäkuntoutuksen yksityiskohtaisempia sisältöjä, psykososiaalisen tuen toteuttamisen sähköisiä kanavia sekä järjestötoiminnan ulkopuolelle jättäytyvien sairastuneiden tukitarpeita ja toiveita.

Tulosten merkitys: Järjestötoimijoiden toteuttama psykososiaalinen tuki on lisäresurssi psykososiaalisen tuen tarjoamiseksi syöpään sairastuneille erikoissairaanhoidossa. Yhteistyön ja tuen toteuttamisen vastuiden selkeyttämiseksi järjestötoimijat tarvitsevat toiminnalleen neutraalin tilan sekä riittävää erikoissairaanhoidon toimijoiden tietämystä toimintansa sisällöistä.

Tiivistelmä

Tässä artikkelissa keskitymme yhteen syöpäkuntoutuksen keskeiseen osa-alueeseen, sairastuneille tarjottavaan psykososiaaliseen tukeen, jota toteuttavat sekä erikoissairaanhoidon että syöpäjärjestöjen toimijat. Artikkelin tavoitteena on lisätä ymmärrystä järjestö- ja erikoissairaanhoidon toimijoiden välisestä yhteistyöstä osana syöpään sairastuneiden psykososiaalista tukea ja kuntoutusta. Tarkastelemme erityisesti järjestötoimijoiden näkökulmaa kysymällä, *millaisia vastuuneuvotteluja järjestötoimijat käyvät erikoissairaanhoidossa psykososiaalisen tuen toteuttamisesta*. Artikkelin teoreettinen tausta avaa psykososiaalisen tuen sekä rajatyön käsitteitä, ja metodisesti kiinnitymme diskursiiviseen lähestymistapaan. Artikkelin aineisto koostuu neljän suomalaisen syöpä- ja potilasjärjestön hoito- tai johtotehtävissä työskentelevien asiantuntijoiden (n = 12) haastatteluista. Järjestötoimijoiden erikoissairaanhoidossa käymät vastuuneuvottelut psykososiaalisen tuen toteuttamisesta jakautuvat tuloksissa *rajanveto- ja neuvotteluihin* ja *reviirineuvotteluihin*.

Rajanvetoneuvottelujen avulla järjestötoimijat jäsentävät vastuitaan psykososiaalisen tuen sisällöstä, läsnäoloaan erikoissairaanhoidon tiloissa sekä toimintansa eettisyyttä. Reviirineuvottelujen avulla jäsennetään vastuita järjestötoimintaa koskevan tiedon, psykososiaalisen tuen tiedotusmateriaalien sekä toimijoiden välisen kilpailuasetelman merkityksistä. Järjestö- ja erikoissairaanhoidon toimijoiden välistä yhteistyötä on mahdollista edistää ja syöpäkuntoutusta kehittää vahvistamalla erikoissairaanhoidon toimijoiden järjestötuntemusta sekä selkiyttämällä järjestötoimijoiden asemaa sairaalaympäristöissä.

Avainsanat: psykososiaalinen tuki, rajatyö, syöpään sairastuneet, vastuuneuvottelut

Abstract

Third sector actors and psychosocial support for people with cancer - responsibilities and boundaries in specialist healthcare

In this article, we concentrate on a central aspect of cancer rehabilitation – psychosocial support – which is produced by both specialist healthcare as well as cancer and patient organisations. We focus specifically on the perspective of organisational actors. Our aim is to increase understanding regarding collaboration in the rehabilitation process by asking: *what kind of responsibility negotiations organisational actors engage in specialist healthcare regarding the provision of psychosocial support?* On a theoretical level we examine the concepts of psychosocial support and boundary work. Methodologically we take a discursive approach in our analysis of the data, which consist of expert interviews (n=12) with nursing and managerial staff of four different cancer or patient organisations. The results show how organisational actors engage

in *demarcation negotiations* and *territory negotiations*. Through the former negotiations, organisational actors attempt to define content of psychosocial support, their presence in specialist healthcare settings and the ethical boundaries of their work. Through the latter, they aim to negotiate responsibilities concerning the dissemination of information regarding the organisations and attempt to dissolve the competitive stance between organisations and healthcare. Collaboration can be enhanced by improving the organisational knowledge of professionals working in specialist healthcare. Additionally, the position of organisational actors within hospital settings requires clarification.

Keywords: boundary work, people with cancer, psychosocial support, responsibility negotiations

Suvi Holmberg, YTT, yliopistonlehtori, yhteiskuntatieteiden tiedekunta, Tampereen yliopisto

Marjaana Jones, TtT, tutkijatohtori, yhteiskuntatieteiden tiedekunta, Tampereen yliopisto

Sari Vihervuori, YTM, valvontakoordinaattori, Satakunnan hyvinvointialue

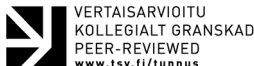
Eeva Harju, TtT, ylihoitaja, Tampereen yliopistollinen sairaala

Lähteet

- Allen D (2000) Doing occupational demarcation: the "boundary work" of nurse managers in a district general hospital. *J Contemp Ethnogr* 29, 3, 326–356. doi.org/10.1177/089124100129023936
- Brax T (2018) Järjestöjen rooli maakunta- ja sote-uudistuksessa: Selvityshenkilön raportti. Sosiaali- ja terveysministeriö, Helsinki. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-3941-7>
- Choi E, Becker H, Kim S (2022) A blog text analysis to explore psychosocial support in adolescents and young adults with cancer. *Cancer Nurs.* doi.org/10.1097/NCC.0000000000001087
- Cobb S (1976) Social support as a moderator of life stress. *Psychosom Med* 38, 300–314. doi.org/10.1097/00006842-197609000-00003
- Forsythe LP, Alfano CM, Leach CR, Ganz PA, Stefanek ME, Rowland JH (2012) Who provides psychosocial follow-up care for post-treatment cancer

- survivors? A survey of medical oncologists and primary care physicians. *J Clin Oncol* 30, 23, 2897–905. doi.org/10.1200/JCO.2011.39.9832
- Gibbs G (2007) *Analyzing qualitative data*. Sage Publications, London.
- Galway K, Black A, Cantwell M, Cardwell C, Mills M, Donnelly M (2008) Psychosocial interventions to improve quality of life and emotional wellbeing for recently diagnosed cancer patients. *Cochrane Database Syst Rev* 2. doi.org/10.1002/14651858.CD007064.pub2
- Harju E, Hakulinen A, Jones M, Ojala H, Pietilä I (2019) Syöpöpotilaiden psykososiaalinen tuki ja terveydenhuollon yhteistyö järjestöjen kanssa - erikoissairaanhoidon henkilöstön näkökulma. *Sosiaalilääketieteellinen Aikakauslehti* 56, 3, 192–203.
- Harju E, Jones M, Laitinen K, Ojala H, Pietilä I (2020) Sairaanhoidtajien kokemuksia syöpöpotilaiden psykososiaalisen tuen toteuttamisen ongelmakohdista. *Tutkiva Hoitotyö* 18, 2, 3–9.
- Holmberg S (2020) Arki ei pysähdy: Tutkimus elämästä rinta- ja eturauhassyövän kanssa. *Tampereen yliopiston väitöskirjat* 252. Tampere: Tampereen yliopisto.
- Idman I (2019) Syöpöpotilaan psykososiaalinen tukeminen. *Lääkäriin käsikirja*. Duodecim, Helsinki. <https://www.terveyskirjasto.fi/luettu/26.5.2022>.
- Idman I, Aalberg V (2013) Psykososiaalisen tuen tarve ja toimintamallit. Teoksessa H Joensuu, P Roberts, PL Kellokumpu-Lehtinen, S Jyrkiö, M Kouri, L Teppo (toim.) *Syöpötaudit*, 860–872. Duodecim, Helsinki.
- Jokinen A, Juhila K (2016) Diskurssianalyttisen tutkimuksen kartta. Teoksessa A Jokinen, K Juhila, E Suoninen (toim.) *Diskurssianalyysi. Teoriat, peruskäsitteet ja käyttö*, 267–310. Vastapaino, Tampere.
- Kahn R (1979) Aging and social support. Teoksessa M Riley (toim.) *Aging from birth to death: Interdisciplinary perspectives*, 77–91. Westview Press, Boulder, Colorado.
- Kallio R, Jones M, Pietilä I, Harju E (2021) Perspectives of oncology nurses on peer support for patients with cancer. *Eur J Oncol Nurs* 51, 101925. doi.org/10.1016/j.ejon.2021.101925
- Langley A, Lindberg K, Mørk BE, Nicolini D, Raviola E, Walter L (2019) Boundary Work among Groups, Occupations, and Organizations: From Cartography to Process. *Acad Manag Ann* 13, 2, 704–736. <https://psycnet.apa.org/doi/10.5465/annals.2017.0089>
- Leinonen L (2020) Sosiaalityön ja terapian rajapinnalla: Sosiaalityön terapeutin orientaatio ja ammatillinen itsetymmärrys psykiatrisessa erikoissairaanhoidossa. *Väitöskirja*, Itä-Suomen yliopisto, Kuopio.
- Marlow B, Cartmill T, Cieplucha H, Lowrie S (2003) An interactive process model of psychosocial support needs for women living with breast cancer. *Psycho-oncol* 12, 4, 319–330. doi.org/10.1002/pon.645
- Mattson J, Auvinen P, Bärlund M, Jukkola-Vuorinen A (2016) *Rintasyöpöpotilaan seuranta*. Lääketieteellinen Aikakauskirja Duodecim 132, 24, 2317–2323.
- Mehnert A, Koch U (2005) Psychosocial care of cancer patients—International differences in definition, healthcare structures, and therapeutic approaches. *Support Care Cancer* 13, 8, 579–588. doi.org/10.1007/s00520-005-0779-6
- Newton J, O'Connor M, Saunders C, Moorin R, Ali S, Nowak A, Halkett G (2021) The role of psychosocial support in the experiences of people living with advanced cancer: a qualitative exploration of patients' perspectives. *Psycho-oncol* 30, 3, 287–295. doi.org/10.1002/pon.5569
- Nurminen R (2013) *Tulevaisuuden syöpökuntoutus*. Teoksessa H Honkanen, L Kiviniemi (toim.) *Yhdessä mukana muutoksessa*. Lea Risasen juhlaKirja, 64–69. ePooki. Oulun ammattikorkeakoulun tutkimus- ja kehitystyön julkaisut 92. Luettu 6.9.2022. <http://urn.fi/urn:isbn:978-951-597-092-3>.
- OLKA (2021) Älä jää yksin, tukea on tarjolla. <https://olkatoiminta.fi/luettu/26.5.2022>.
- Pavolini E, Spina E (2015) Users' involvement in the Italian NHS: The role of associations and self-help groups. *J Health Organ Manag* 29, 570–581. doi.org/10.1108/JHOM-05-2014-0089
- Schouten B, Bergs J, Vankrunkelsven P, Hellings J (2019) Healthcare professionals' perspectives on the prevalence, barriers and management of psychosocial issues in cancer care: A mixed methods study. *Eur J Cancer Care* 28, e12936. doi.org/10.1111/ecc.12936
- Slembrouck S, Hall C (2014) *Boundary work*. Teoksessa C Hall, K Juhila, M Matarese, C van Nijnatten (toim.) *Analysing social work communication: Discourse in practice*. 61–78, Oxon: Taylor & Francis Group, Oxon.
- Syöpökuntoutus Suomessa (2014) *Potilaiden ja hoitohenkilöstön näkemyksiä ja kokemuksia*. Suomen Syöpäyhdistyksen selvitys, Helsinki.
- THL (2014) *Syövän ehkäisy, varhaisen toteamisen ja kuntoutumisen tuen kehittäminen vuosina 2014–2025*. Kansallisen syöpäsuunnitelman II osa. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Ohjaus 6/2014. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-302-185-3>
- Tirola H, Poutanen V-M, Pylkkänen L (2020) Syöpään sairastuneet ja heidän läheisensä tarvitsevat tukea ja palveluohjausta – Syöpäjärjestöjen ammattilaisten näkökulma. *Sosiaalipedagogiikka* 21, 63–86.
- Vertio H (1994) *Syöpöpotilaan kuntoutuminen*. Lääketieteellinen Aikakauskirja Duodecim 110, 15, 1446–1451.
- Weckroth A (2007) Mitä merkitsee “psykososiaalinen” päihdehoidossa? *Yhteiskuntapolitiikka* 72, 426–436.

Wikström J, Holli K (2010) Syöpäpotilaan kuntoutus ja seuranta. Teoksessa H Joensuu, PJ Roberts, L Teppo, M Tenhunen (toim.) Syöpätaudit, 241–249. Duodecim, Porvoo.



TOIVON JA TOIVEIKKUUDEN PROSESSIT AMMATILLISESSA KUNTOUTUKSESSA

Johdanto

Ammatillisella kuntoutuksella pyritään tukemaan ja parantamaan työllistymisen, työhön paluun ja työssä jatkamisen edellytyksiä. Erityisesti työelämää koskevien tavoitteiden muodostaminen on siis ammatillisen kuntoutuksen keskiössä (Ylisassi & Turunen 2015). Näiden tavoitteiden asettaminen voi kuitenkin olla haastavaa tilanteessa, jossa työllistymiseen ja työssä selviytymiseen liittyy moninkertaista epävarmuutta. Tässä kontekstissa on hyödyllistä tarkastella laajemman, toiveikkaan tulevaisuusorientaation ehtoja, jotka heijastuvat myös työelämä-tavoitteiden asettamisen sekä toiminnan ja muutoksen mahdollisuuksiin. Raivio (2018, 111) toteaa, että erilaisissa jarruttavissa ja pysähtyneissä elämäntilanteissa muutoksen käynnistäminen voi vaatia toivon perspektiiviä. Toivon kokemus (*sense of hope*) on tärkeä esimerkiksi tilanteessa, jossa pyritään pitkittyneen työttömyyden jälkeen takaisin työelämään (Coduti & Schoen 2014). Mahdollisuudet työmarkkinoilla voidaan kuitenkin kokea erityisen heikoiksi, jos työttömyyteen yhdistyy työkyvyn rajoitteita. Kokemus työllistymisen esteistä voi olla looginen,

omiin resursseihin ja rajoitteisiin nojaava johtopäätös (Elonen ym. 2017). Työelämään osallistuminen voi herättää epärointiä myös huonojen tai puuttuvien kokemusten, työelämän koettujen vaatimusten tai työnantajien asenteiden vuoksi. Toiveikas tulevaisuuteen suuntautuminen – omien työelämämahdollisuuksien näkeminen ja niitä kohti toimiminen – ei epävarmuuden olosuhteissa ole yksinkertaista. Läsnä on toiveiden ja haaveiden lisäksi jännitteitä ja ambivalenssia. (ks. Haapakoski ym. 2020, Åkerblad & Haapakoski 2022.)

Toivon käsitettä on hyödynnetty ammatillista kuntoutusta koskevissa tutkimuksissa varsin niukasti. Suomessa toivon ja tulevaisuuteen suuntautumisen perspektiivistä on tarkasteltu muun muassa sosiaalista kuntoutusta (ks. Raivio 2018) sekä aikuissosiaalityötä (ks. Ekqvist & Kuusisto 2020). Tulevaisuushorisontti ja tulevaisuutta koskeva toivo ovat kuitenkin myös ammatillisen kuntoutuksen keskiössä (Unkila 2015, 114). Tässä artikkelissa olemme kiinnostuneita siitä, millä ehdoilla ammatillinen kuntoutus voi vahvistaa työelämä-tulevaisuutta koskevaa toivoa. Kysymme erityisesti, millaiset ammatillisen kuntoutuksen toimintatavat ja prosessit vahvistavat ja millaiset heikentävät toivoa ja

toiveikkuutta. Hyödynnämme ajatusta toivon eri muodoista ja sovellamme erityisesti jakoa avoimeen ja tavoitteelliseen toivoon (ks. Webb 2007, Cook & Cuervo 2019). Toivon muodot ja merkitykset voivat vaihdella kuntoutuksen eri vaiheissa (ks. Warren & Manderson 2008, Waynor & Gill 2015). Näin ollen kiinnitämme huomiota myös siihen, mitä toivolle tapahtuu kuntoutuksen institutionaalisen ajan ulkopuolella, erityisesti palveluiden jälkeen.

Tutkimuksen aineiston muodostavat Kelan ammatilliseen kuntoutukseen osallistuneiden haastattelut. Kelan järjestämä ammatillinen kuntoutus on suunnattu erityisesti työelämän ulkopuolella oleville tai työelämään heikosti kiinnittyneille henkilöille, joiden työ- tai opiskelukyvyn ja ansiomahdollisuuksien arvioidaan heikentyneen tai olevan heikentymässä lähivuosina sairauden, vian tai vamman vuoksi. Kohderyhmään kuuluvat esimerkiksi pitkään työelämästä poissa olleet sekä henkilöt, joilla ei ole vakiintunutta työuraa. Pidempään työelämässä olleille Kela järjestää KILLA-kuntoutusta. (Mielonen 2020.) Käsitämme yhteiskuntatieteissä ja tässä tutkimuksessa kuntoutuksen kontekstin kuitenkin laajasti. Ammatillisen kuntoutuksen prosessit kytkeytyvät esimerkiksi palvelujärjestelmiin, työmarkkinoiden rakenteisiin sekä työelämän käytäntöihin.

Toivon käsitteestä ja toivon muodoista

Kansainvälisellä toivon tutkimuksen kentällä on hyödynnetty erityisesti Snyderin toivoteoriaa (*hope theory*). Snyder (esim. 2002) ymmärtää toivon kognitiiviseksi, tavoitteelliseksi prosessiksi: yksilön kyvyksi hahmottaa reittejä toivottuihin päämääriin ja kyvyksi motivoida itseä toimijuusajattelun avulla käyttämään näitä reittejä. Myös kuntoutuksen tutkimuksessa on sovellettu Snyderin lähestymistapaa. Tutkimuksissa on todettu toivon olevan positiivisesti yhteydessä työllistymiseen kuntoutuksen jälkeen (Blake ym. 2017). Toivon on todettu edistävän myös tuettuun työllistymiseen osallistuvien psyykkistä hyvinvointia (Dunstan ym. 2017). Codutin ja Schoenin (2014) tarkastelussa

toivo oli positiivisesti yhteydessä tavoitteiden asettamiseen. Toivon ja optimismin on katsottu edistävän myös työhön paluuta (Lydell ym. 2011) sekä urasuunnittelua ja oman alan etsimistä (Hirschi ym. 2014).

Snyderin toivoteoriassa painottuu toivon kohteellinen tai toiminta- ja tavoitekeskeinen tulkintatapa; tämä on oma, spesifi näkökulmansa toivoon. Webb (2007) toteaaakin, että toivon käsitteellistämässä painottuu usein jokin yksittäinen ymmärrystapa. Webbin kehitelemä viitekehys nivoo eri tieteenaloihin kiinnittyviä toivon teoretisointeja ja malleja yhteen. Tässä tutkimuksessa hyödynnämme erityisesti Webbin (2007, 68) ajatusta toivon kahdesta metamuodosta (*meta-modes of hoping*): tavoitteellisesta (*goal-oriented*) ja avoimesta (*open-ended*) toivosta sekä näiden alalajeista. Tavoitteellisissa toivon muodoissa toivo suuntautuu konkreettiseen kohteeseen. Kohde koetaan tärkeäksi ja mahdolliseksi saavuttaa toimimalla sitä kohti. Tavoitteellinen toivo voi olla *päättävää*, jolloin se suuntautuu toimijuuteen, kognitiiviseen mukautumiseen ja reittien etsintään. *Arvioiva* tavoitteellinen toivo sisältää puolestaan tulkintaa tavoitteiden saavuttamisen todennäköisyyksistä. Tavoitteellinen toivo voi sisältää myös yhdessä jaettuja näkemyksiä toivotusta tulevaisuudesta (jaettu *utooppinen* toivo). Toisin kuin tavoitteellinen toivo, avoin toivo ei Webbin mukaan sitoudu tiettyyn kohteeseen. Mitään tiettyä ei toivota, vaan kyse on avoimesta suuntautumisesta tulevaisuuteen ja “mahdollisuuksien tunnusta”. Toimintaa leimaa kärsivällinen odottaminen tai sosiaalinen kritiikki (*kärsivällinen* ja *kriittinen* toivo). Kaikkiaan viitekehysten keskiössä on ajatus siitä, että ihmiset voivat kokea toivoa eri muodoissaan eri kohdissa elämäänsä, riippuen sosiaalisten suhteiden, mahdollisuuksien ja rajoitusten variaatioista. (Webb 2007.)

Cookin ja Cuervon (2019) esittämät representationaaliset ja ei-representationaaliset toivon muodot vertautuvat jossain määrin Webbin (2007) toivon metamuotoihin. Representationaaliset toivon muodot kiinnittyvät konkreettiseen, kielellisesti ilmaisutavaan mielikuvaan toivotusta tulevaisuudesta. Ei-representationaaliset toivon muo-

dot määrittävät taas toiveikkuuden kokemisen kautta: toivolla ei ole tiettyä kohdetta, vaikka se suuntautuu kohti toivottua tai parempaa tulevaisuutta. Molemmat toivon muodot voivat manifestoitua samassa kontekstissa ja saman elämänhistorian sisällä, ja ne kiinnittyvät ja liukuvat toisiinsa eri tavoin. (Cook & Cuervo 2019.) Tässä artikkelissa viittaamme toiveikkuudella (*hopefulness*) nimenomaan ei-representationaalisiin toivon muotoihin; filosofisesti toiveikkuus määrittyy yleisenä, kohdetta vailla olevana toivona (Bloeser & Stahl 2017). Näin ollen toiveikkuus on merkityksiltään lähellä avointa ja ei-representationaalista toivoa.

Cookin ja Cuervon (2019) mukaan ei-representationaalinen toivo kytkeytyy erityisesti nykyhetkessä selviytymiseen ja yksilön psyykkiseen työhön. Olennaista on tapa, jolla ihmisen arvio olosuhteistaan ja sosiaalisesta positioistaan ohjaa hänen käsitystään siitä, missä määrin toivon kohteet koetaan mahdollisiksi saavuttaa. Sosiaalinen asema vaikuttaa myös siihen, miten paljon ihmisen on tehtävä työtä ylläpitääkseen toivoa ja onko olemassa tahoja, jotka voivat auttaa häntä tässä työssä. Kaikkiaan ei-representationaalisen toivon ylläpitäminen haastavissa olosuhteissa vaatii enemmän työtä kuin representationaalisen toivon ylläpito sosiaalisesti tuetussa ympäristössä. (Cook & Cuervo 2019.) Monet toivon sosiaali- ja yhteiskuntatieteelliset ymmärrykset sisältävätkin ajatuksen siitä, että mahdollisuudet ja edellytykset kokea toivoa ja toiveikkuutta kiinnittyvät ihmisen sosiaaliseen ympäristöön ja saatavilla oleviin resursseihin (esim. Te Riele 2010, Bryant & Ellardt 2015, Petersen & Wilkinson 2015, Grant 2017, Pettit 2019).

Aineisto ja menetelmät

Tutkimuksen aineiston muodostavat Kelan ammatilliseen kuntoutukseen osallistuneiden teemahaastattelut (17 kpl)¹. Haastateltavat tavoitettiin Kelalle osoitetun tietopyynnön avulla. Ennen tutkimuksen aloittamista Kelan tutkimuseettinen toimikunta arvioi tutki-

muksen ja antoi sen toteuttamista puoltavan lausunnon. Kela toimitti haastattelukutsun mahdollisille haastateltaville ja vapaaehtoiset lähettivät yhteystietonsa ja luvan yhteydenottoon suoraan tutkijoille.

Haastateltavista naisoletettuja oli yhdeksän ja miesoletettuja kahdeksan. Iältään he olivat 30–63-vuotiaita: 30–40-vuotiaita oli seitsemän, 41–50-vuotiaita kaksi, 51–60-vuotiaita viisi ja 60–63-vuotiaita kolme. Haastateltavat olivat osallistuneet yhteen tai useampaan Kelan ammatillisen kuntoutuksen palveluun². He asuivat erikoiskoisilla paikkakunnilla ympäri Suomea ja olivat vaihtelevissa ja osin monitahoisissa työmarkkina-asemissa. Työelämässä oli seitsemän haastateltavaa, osa yrittäjinä tai osa-aikaisessa työssä. Määräaikaisella työkyvyttömyyseläkkeellä oli kolme haastateltavaa ja toistaiseksi myönnetyllä kaksi. Työttöminä oli kolme ja kaksi opiskeli päätoimisesti. Monella työttömyys, työsuhteet ja erilaiset kuntoutukset limittyivät. Kaikilla haastateltavilla oli joitain työkykyä haittaavia terveydellisiä tekijöitä, mutta niiden vaikutus työssä tai opinnoissa selviytymiseen vaihteli huomattavasti. Työkykyä haittasivat usein tuki- ja liikuntaelinsairaudet, mielenterveyden ongelmat tai näiden yhdistelmät.

Haastattelussa käsiteltiin työhön liittyviä kokemuksia, työelämään osallistumisen merkitystä sekä osallistumiseen liittyviä toiveita ja epäilyksiä. Lisäksi keskusteltiin tulevaisuuden odotuksista ja ammatilliseen kuntoutukseen ja palvelujärjestelmiin liittyvistä kokemuksista ja näkemyksistä. Samat teemat käytiin läpi kaikkien haastateltavien kanssa, mutta teemojen käsittelyjärjestys vaihteli. Haastateltavia pyydettiin aluksi kertomaan avoimesti teemoihin liittyviä ajatuksiaan, ja apukysymyksiä esitettiin vain tarvittaessa. Haastattelut kestivät keskimäärin reilun tunnin (34–89 minuuttia), ja ne toteutettiin korona-aikana puhelimitse. Haastattelut liitettiin sanatarkasti analyysia varten.

2) Haastateltavat olivat osallistuneet Kelan ammatilliseen kuntoutuspalveluun, työllistymistä edistävään ammatilliseen kuntoutukseen, KIILA-kuntoutukseen tai useampaan näistä. Monet olivat osallistuneet useampaan palveluun ja käsitelivät niitä haastattelussa kokonaisuutena, joten viittaamme tulostuloksissa yleisesti ”palveluihin” tai ”kuntoutukseen”.

1) Tämä artikkeli on kirjoitettu osana Kelan rahoittamaa *Toivo ja toiveikkuus ammatillisessa kuntoutuksessa -tutkimushanketta*.

Aineisto analysoitiin useita menetelmiä hyödyntäen. Aluksi jokaisesta haastattelusta tehtiin tiivistelmä, johon sisällytettiin ydin-kohtina hahmottuvat sitaatit. Kokonaisuudessaan aineisto järjesteltiin ensin siten, että tutkimuskysymysten kannalta olennainen informaatio saatiin esiin. Tutkimuskysymykset suuntasivat huomion toivoa ja toiveikkuutta vahvistaviin ja heikentäviin toimintatapoihin ja prosesseihin kuntoutuksessa. Järjesteltyä aineistoa tarkasteltiin Atlas.ti-ohjelmassa induktiivisen koodauksen avulla. Yhdistävässä tematisointivaiheessa otettiin mukaan myös toivon käsitteelliset tulkintatavat, erityisesti jako avoimeen toivoon tai toiveikkuuteen ja tavoitteelliseen toivoon (ks. Webb 2007, Cook & Cuervo 2019). Tematisointia ohjasivat siis induktiivisen koodauksen tulokset, haastattelukohtaisiin tiivistelmiin pohjautuvat havainnot ja tietyt toivon käsitteellistämiset. Yhdistävässä analyysissä hyödynnettiin temaattisen analyysin pääperiaatteita. Temaattisessa analyysissä pyritään tunnistamaan tutkimustehtävän kannalta tärkeitä, kiinnostavia tai toistuvia teemoja ja niiden välisiä suhteita aineistosta (ks. Braun & Clarke 2006, Castleberry & Nolen 2018). Kyse ei siis ole ainoastaan aineiston tiivistämisestä vaan yrityksestä ymmärtää ja tulkita sitä (Braun & Clarke 2006).

Toivoa ja toiveikkuutta vahvistavat prosessit

Tavoitteellinen toivo – suunnan varmistuminen ja sitoutumista tukeva suunnitelma

Monissa haastatteluissa viitattiin siihen, että ammatilliseen kuntoutukseen osallistuminen vahvisti toivoa ja edesauttoi muutosta varmistamalla jonkin työelämään liittyvän suunnan tai päämäärän. Voidaan ajatella, että toivo oli ollut jo ennen kuntoutusta ainakin jossain määrin tavoitteellista ja representationaalista, tiettyyn itselle tärkeään kohteeseen suuntautunutta (ks. Webb 2007, Cook & Cuervo 2019). Haastateltavalla oli saattanut olla mielessään esimerkiksi tietyn alan opinnot tai tietylle työelämän sektorille tai ylipäätään työelämään siirtyminen.

Kuntoutukseen osallistuminen oli vahvistanut kokemusta siitä, että valittu tai harkinnassa oleva suunta on ensinnäkin itselle mielekäs ja toiseksi mahdollinen omiin kykyihin ja resursseihin nähden. Palvelut olivat vahvistaneet ennen kaikkea tavoitteellista toivoa ja tunnetta siitä, että valittu suunta tai päämäärä mahtuu omaan henkilökohtaiseen “mahdollisuuksien horisonttiin” (*horizon of possibility*, ks. Cook & Cuervo 2019). Tietyt ammatillisen kuntoutuksen käytännöt auttoivat tarjoamaan todisteita siitä, että juuri tietynlainen työelämä tulevaisuus voi olla itselle mahdollinen ja sitä kohti voi lähteä toimimaan. Tällaisia tekijöitä olivat esimerkiksi ammattilaisten tuki ja rohkaisu, positiiviset kokemukset työstä ja työyhteisöistä, työkyvyn ja vahvuuksien selvittäminen sekä vertaistuki.

Keskeistä oli se, että kuntoutuksen koettiin johtaneen sekä suunnan tai päämäärän täsmentymiseen että päämäärään johtavien reittien kartoittamiseen eli konkreettiseen suunnitelmaan. Toivoa vahvistivat erityisesti sellaiset suunnitelmat, joihin oli mahdollista sitoutua sekä emotionaalisesti että tiedollisesti. Tämä sitoutuminen saattoi rakentua kuntoutuksen kuluessa, toimivassa vuorovaikutussuhteessa ammattilaisiin ja myönteisten kokemusten pohjalta. Todennäköisyyksiä puntaroivasta arvioivasta toivosta voitiin kuntoutuksen avulla liukua myös kohti päättäväistä toivoa, jossa toiminta nähdään mahdolliseksi esteistä huolimatta.

Ammatillisessa kuntoutuksessa hahmotuneet suunnitelmat eivät aina tarkoittaneet palkkatyötä tai ylipäätään työelämään osallistumista. Yksi haastateltava kertoi, että hänen unelmansa oli ollut jatkaa työssä terveydellisistä haasteista huolimatta. Tässä tapauksessa kuntoutus ja erityisesti siihen sisältynyt työkokeilu tarjosi konkreettisia todisteita toivoa *vastaan*; työssä jatkaminen osoittautui mahdottomaksi. Tämä ei johtanut huonoon palvelukokemukseen tai toivon ja toiveikkuuden menettämiseen – päinvastoin. Kun haastateltava oli hyväksynyt tilanteen, työhön kiinnittyneestä toivosta luopuminen sisälsi helpotusta. Eläkepäätös voikin olla myös osoitus yhteiskunnallisesta tunnustuksesta ja oikeasta rakenteellisesta

kohtaamisesta (Unkila 2015, 117). Pitkään jatkuneen epäselvyyden ratkeaminen vapautti resurssija ja antoi mahdollisuuden keskittyä muihin elämänalueisiin:

“Mutta yhteenvetona, minulle tämä ammatillinen kuntoutus tällä työkokeilulla, niin tällä oli todella suuri merkitys minun omalle psyykeellekin, hyväksyä se että minä en enää pysty työelämään. – Siinä oli ratkaisun paikka ja se oli helppo itselle hyväksyä, kun sen näki. Näki ja koki ja tunsin, niin se oli helppo.” (H41)

Avoim toivo – kiireetön reflektoinnin tila ja näkymät tulevaisuuteen

Kaikilla haastateltavilla ei ollut tiettyä suuntaa tai päämäärää mielessään ennen ammatilliseen kuntoutukseen osallistumista, sen aikana tai välttämättä jälkeenkään. Moni koki kuntoutuksen tarjonneen ennen kaikkea kiireettömän ja kunnioittavan tilan, jossa oli saanut reflektoida yhdessä ammattilaisten kanssa omaan työelämäntulevaisuuteen liittyviä ajatuksia ja haaveita. Kuntoutus oli auttanut irrottautumaan nykyhetkestä ja suuntautumaan vähintään varovaisesti tulevaisuuteen. Kuntoutuksen kuluessa saatu rohkaisu, kannustus ja palaute olivat auttaneet näkemään positiivisen muutoksen mahdollisuuden toiminnan rajoitteista huolimatta. Onnistuneet kohtaamiset ja kuntoutuksen toimivat käytännöt olivat voineet vahvistaa kokemusta siitä, että rajoitteista huolimatta oma paikka työelämästä voi löytyä, opiskelemaan voi edelleen olla resurssija tai työssä jaksamisen tukemiseen on keinoja.

Nämä toimintatavat ja prosessit edesauttoivat erityisesti avoimen toivon ja yleisen toiveikkuuden rakentumista. Yksi haastateltava kertoi sairauden muuttaneen vahvasti hänen elämänsä. Hän oli pitkään toivonut löytävänsä työn, jota olisi sairaudesta huolimatta mahdollista tehdä. Ennen ammatillista kuntoutusta hän oli kuitenkin kokenut, että tukijärjestelmän keinot alkavat loppua. Vasta ammatillinen kuntoutus tarjosi toiminnan vaihtoehtoja ja edesauttoi näin ajatusmallien

muutosta ja toiveikasta suuntautumista työelämäntulevaisuuteen:

“Siis tuo [kuntoutuspalvelu] oli vasta sen jälkeen kun tunsin, että ne ei voi enää hirveästi enempää auttaa ehkä muuta kuin että kuuntelee. Niin sitten taas tuolla se auttoi, vaikka se oli toisissaan rankkaa lähteä siinä kunnossa, lähdin ammatilliseen kuntoutusselvitykseen silleen että se heti alkoi muuttaa sitä kokemusmaailmaa, että on toisissaan mahdollista sairaudesta huolimatta päästä eteenpäin.” (H30)

Toivo ei välttämättä juuri kuntoutuksen hetkellä tai välittömästi sen jälkeen kiinnittynyt yksilöitävään ja sanallistettavaan tavoitteeseen tai päämäärään. Kyse oli enemmänkin toiveikkuuden ja tulevaisuusorientaation vahvistumisesta sekä tulevaisuuden näkymien avartumisesta. Haastateltavien oli joskus vaikeaa sanallistaa sitä, mitkä tekijät kuntoutuksessa olivat tukeneet tällaista muutosta. Kyse ei välttämättä ollut konkreettisista käytännöistä tai tapahtumista vaan monella tasolla onnistuneista kohtaamisista ja ammattilaisten valmiudesta tukea ja rohkaista.

Yhden haastateltavan mukaan oli tärkeää saada selvittää omia toiveita ja unelmia rauhassa ennen sitoutumista spesifeihin päämääriin ja siirtymistä konkreettiseen toimintaan. Haastateltava ikään kuin vastusti tavoitteellisia, representationaalaisia toivon muotoja siihen asti, että yleinen toiveikkuuden tunne ja toimijuuden tunto olivat vahvistuneet riittävästi ja tavoitteiden asettaminen ja toiminta niitä kohti koettiin mahdolliseksi. Vaikka monilla ammatilliseen kuntoutukseen kohdistui nimenomaan työllistymiseen liittyviä odotuksia, osa koki tarvetta aloittaa pienin askelin. Kiireetön ja kunnioittava tila tarkoitti heille sitä, että kuntoutuksessa sallittiin myös vähemmän välineelliset ja joskus myös ei-työorientoituneet tavat hahmottaa omaa tilannetta ja ajatella tulevaisuutta.

Jotkut haastateltavat olivat kokeneet ammatilliseen kuntoutukseen ohjautuessaan uupumusta, toivottomuutta ja näköalattoomuutta. Heille kuntoutus oli parhaimmillaan tarjonnut niin ikään tilan, jossa sai keskittyä

ammattilaisten avulla jaksamista ja tulevaisuusorientaatiota tukeviin keinoihin. Yksi haastateltava kuvasi myös ammattilaisten kykyä ottaa toivo tarvittaessa kannateltavakseen:

”Siellä ei koskaan ole mennyt sormi suuhun täysin, että vaikka se aina itsensä on tuntunut täysin toivottomalta se juttu siinä vaiheessa ja muissakin vaiheissa, niin niiltä ei ole koskaan loppunut se toivo.” (H31)

Toivoa ja toiveikkuutta heikentävät prosessit

Tavoitteellinen toivo – validoimattomat toiveet ja epäselvät suunnitelmat

Tavoitteellinen, representationaalinen toivo vahvistui, kun ammatillisessa kuntoutuksessa tuettiin kokemusta merkityksellisestä päämäärästä sekä sen saavuttamisen mahdollisuudesta ja keinoista. Tavoitteellisen toivon rakentumista näyttivät puolestaan haastavan prosessit, joissa kuntoutukseen osallistuvalla tärkeitä tavoitteita tai päämääriä ei tavoitettu tai validoitu. Joillain haastateltavilla oli omaa työelämäpaikkaa koskevia toiveita ja haaveita, mutta toivo ei ollut sitoutunut tiettyyn kohteeseen kuten välittömään opiskeluun tai spesifin alan työhön. Haastateltavat reflektoivat omaa paikkaansa työelämässä suhteessa työn laajempiin merkityksiin ja elämän muihin osa-alueisiin; he painottivat työn merkityksellisyyttä ja haastoivat työn itseisarvoa. Säännöllisen palkkatyön vaihtoehtoina nähtiin esimerkiksi yrittäjyys ja erilaiset joustavat työn tekemisen tavat, joiden koettiin sopivan paremmin omaan tilanteeseen ja resursseihin. Samalla saatettiin kokea, ettei tämänkaltaisia avoimia, arvoperustaisia ja uusiin työn tekemisen muotoihin kiinnittyviä toiveita pystytty ammatillisessa kuntoutuksessa tunnistamaan ja näin ollen validoimaan. Ammatillisen kuntoutuksen rakenteiksi ja toimintatavoiksi kääntyvät käsitteet työstä ja työnhausta voitiin kokea vanhanaikaisiksi ja tarjolla olevat vaihtoehdot kaavamaisiksi:

”Se on minusta edelleenkin ehkä vähän se, että noissa työllistymispalveluissa tulee sellainen tunne että yritetään syystä väkisin sinne sellaiseen kahdeksanta neljään työn suuntaan, ja sitten jos ei sitten sovi siihen, niin sitten vähän luovutetaan että okei no sitten sinä olet sairaseläkkeellä. Toivoisi sellaista avarampaa otetta siihen ja todellista halua löytää ihmisille sellaiset niille sopivat työt ja niille mielekkäät työt. Ehkä entisaikaan just se oli sitten niin, että arvostettiin niin paljon sitä että tehdään paljon työtä ja se oli niin tärkeässä roolissa se työ, että minusta tuntuu että meille nuoremmille sukupolville se on vähän muuttunut se asia ja se pitäisi myös ehkä ottaa huomioon sitten, että ihmiset ei halua tehdä sitä välttämättä vapaa-ajan ja terveyden ja muiden asioiden kustannuksella pelkästään vaan sitä työtä.” (H25)

Jos kuntoutukseen osallistuvan omat toiveet ja päämäärät jäivät tavoittamatta, konkreettiseen suunnitelmaan ei päästy tai tehty suunnitelma koettiin ulkopuolelta tulevaksi ohjaukseksi. Vaikka kuntoutus olisi vahvistanut yleistä toiveikkuutta, vaihtoehtojen kaavamaisuus ja normatiivisuus sekä itselle mielekkäiden vaihtoehtojen puute nakersivat tavoitteellisen toivon rakentumisen pohjaa ja toiminnan mahdollisuuksia.

Jotkut haastateltavat kokivat, että paine esimerkiksi työkokeiluun oli jättänyt kuntoutuksessa varjoonsa pidemmän tähtäimen toiveiden ja laajempien elämäntavoitteiden hahmottamisen. Näyttääkin siltä, että nopeiden siirtymien riskinä voi joissain tilanteissa olla epäonnistuminen, sen pelko tai vähintään kokemus ohitetuksi tulemisesta. Eräs haastateltava kuvasi myöntyneensä työkokeiluun alalle, jolla hän ei kuitenkaan nähnyt itseään tulevaisuudessa. Tämä ristiriita ei välttämättä rapauttanut jo olemassa olevaa toiveikkuutta mutta ei myöskään vahvistanut tavoitteellista toivoa tukemalla siirtymää itselle merkitykselliseen suuntaan. Oma, vielä hieman täsmentymätön toivon kohde – uuden työllistävän koulutusalan löytäminen – jäi kuntoutuksessa validoimatta.

Haastateltava oli lopulta keskeyttänyt työkokeilun. Toinen haastateltava puolestaan pelkäsi jo etukäteen, että tulee kuntoutuksessa suostuneeksi itselleen ja vointiinsa huonosti sopivaan suunnitelmaan. Hän syytti tästä itseään ja koki, että vaikeassa tilanteessa ainut vaikutusmahdollisuus on vetäytyminen:

“Minä en ole jotenkin tarpeeksi selkeästi saanut sanottua sitä, että joku juttu vaikka ei nyt tunnu ajankohtaiselta tai tuntuu vieraalta minulle, niin ne ei ole niinkään siellä sen pään vikajuttuja vaan sitten niitä minun omia, että ei saa sanottua.” (H31)

Suunnitelmiin sitoutumista saattoi vaikeuttaa myös se, että suunnitelmia ei koettu realistisiksi konkreettisiin työ- ja opiskelumahdollisuuksiin tai omaan terveydentilaan nähden. Omakohtainen mahdollisuuksien horisontti nähtiin kapeammaksi kuin kuntoutuksessa tarjoiltu horisontti. Toivon muotojen näkökulmasta tilanne voidaan tulkita siten, että kuntoutuksessa painotettiin tavoitteellista, *päätäväistä* toivoa. Päätäväinen toivo perustuu oletukseen siitä, että ihminen voi muokata maailmaa toimijuutensa avulla (ks. Webb 2007). Haastateltavat tunnistivat esimerkiksi terveydentilaansa ja työmarkkinoita koskevaan neuvotteluasemaansa liittyvät realiteetit, jotka herättivät epärointiä ja epäluottamusta suunnitelmia kohtaan. Yhden haastateltavan mukaan kuntoutuksessa oli painotettu sitä, että kun tarpeeksi ”pinnistää ja ponnistaa”, kaikki on mahdollista. Haastateltava itse koki sosiaalisten ja rakenteellisten tekijöiden, kuten pienen asuinpaikkakunnan, rajoittavan vahvasti mahdollisuuksia. Järjestelmän todellisuus ja oma todellisuus olivat ristiriidassa, eikä yhteistä ymmärrystä rakentunut. Ristiriita saattoi nakertaa myös tavoitteellisen toivon pohjaa.

Haastateltavien omat toiveet olivat voineet jäädä tavoittamatta myös silloin, kun toivo ja toimintaenergia oli suuntautunut työelämän ulkopuolisiin kohteisiin. Jotkut haastateltavat kokivat, että todisteet heidän työllistymistään vastaan olivat raskaat. Tällaisia todisteita olivat esimerkiksi korkea ikä,

moninaiset sairaudet sekä koulutuksen tai kouluttautumisen edellytysten puute. Mitkään työllistymistä tukevat toimet eivät voineet kumota näitä todisteita, jolloin palveluihin osallistuminen koettiin ajankuluksi tai ajanhukaksi. Joskus ainoaksi toiminnan ja toimijuuden mahdollistajaksi hahmottui työkyvyttömyyden validointi ja taloudellisen tilanteen parantaminen sitä kautta:

“Minulla on ainoa toivo, että minä saan jotain, saan sen eläkkeen tai ammattitautikorvauksen, tai jonkun, jommankumman. Pääsen muuttamaan semmoiseen paikkaan missä haluan olla ja minkä voin itse päättää.” (H52)

Työhön liittyvät tavoitteet koettiin epäolennaisiksi myös silloin, kun elämässä oli akuutimpia ratkaisua vaativia asioita, kuten vaikeahoitoiset kivut, taloudelliset kriisit sekä hoidon puute.

Avoim toivo - toiveikkuuden ylläpitämisen yksilöllinen haaste

Jos ammatillisessa kuntoutuksessa ei päästy konkreettiseen suunnitelmaan, suunnitelma jäi epäselväksi tai siihen liittyi epärointiä, toiveikkuus saattoi olla erityisesti kuntoutuksen jälkeen koetuksella. Vaikka palveluihin osallistuminen olisi vahvistanut tulevaisuusorientaatiota ja avointa toivoa, suunnitelmien ristiriidat tai puutteet saattoivat estää nimenomaan tavoitteellisen toivon rakentumista ja toimintaa. Jos toiveikkuuden ylläpitoon ei ollut tarjolla tukea eikä olosuhteissa tapahtunut muutosta, toiveikkuuden potentiaali muutosvoimana saattoi hiipua. Avoimen toivon ylläpitäminen haastavissa olosuhteissa vaatiikin yksilöltä enemmän työtä kuin representationaalisen, kohteeseen kiinnittyneen, toivon ylläpitäminen sosiaalisesti tuetussa kontekstissa (Cook & Cervo 2019). Monissa haastatteluissa kerrottiin kuntoutuspalveluiden jälkeen yksin jäämisen kokemuksista. Haastateltavat olisivat kaivanneet toiveikkuutta vahvistavaa ja ylläpitävää, pitkäkestoisempaa seurantaa ja tukea. Kaikkien toivon muotojen pysyvyyteen vaikuttavat sosiaaliset olosuhteet ja saatavilla

oleva tuki. Jos toivon yksilöllinen ylläpitäminen osoittautuu liian suureksi haasteeksi eikä siihen saada tukea muilta ihmisiltä tai instituutioilta, toivo saattaa muuttaa muotoaan tai hiipua (Cook & Cuervo 2019):

“Kyllä niissä, aina sen aikaa kun on ollut niitä selvityksiä ja kuntoutuksia, niin monesti sen aikaa on paljon toiveikkaampi ja vähän sen jälkeenkin. Mutta siinä on vaan aina sitten se huono, että se vaikutus ei kestä kauhean pitkään. Tarvitsisi ilmeisesti jonkinlaisia pitkäaikaista seurantaa siihen, että onko saanut mitään käyntiin ja millä nyt tuntuu ja sentyyppisiä, niin ehkä niitä pitäisi olla sitten minun tapaisella ihmisellä sitten useampia. – – Ne tuppaa sitten aina unohtumaan, varsinkin jos se olo huononee, niin ikävän äkkiä unohtuu ne positiiviset ajatukset mitä on ollut.” (H31)

Toivo ei ole koskaan täysin avointa tai kohteeseen kiinnittynyttä ja se liukuu muodosta toiseen sosiaalisten olosuhteiden muutosten mukana (ks. Webb 2007, Cook & Cuervo 2019). Vaikka avoimella toivolla ja toiveikkudella on arvoa itsessään, tuki ja olosuhteiden myönteiset muutokset voivat vahvistaa myös tavoitteellista toimintaa edistävää toivoa. Jos mikään ei muutu, tämä potentiaali saattaa jäädä realisoitumatta ja myös toiveisuus hiipua:

“Niin sitten sekin ehkä vähentää vähän sitä toiveikkautta, että se alkaa jo juurtua, se on niin pitkäaikainen tilanne, että se alkaa juurtua siihen omaan minuuteen niin että sen alkaa jo hyväksyä itsekin pysyväksi tilaksi, ja sitten sen myötä vähentää sitä toiveikkautta.” (H25)

Pohdinta

Tässä tutkimuksessa tarkasteltiin sitä, millä ehdoilla ammatillinen kuntoutus voi vahvistaa työelämäntulevaisuutta koskevaa toivoa ja toiveikkautta. Haastatteluaineiston analyysissä hyödynnettiin tulkintatapaa,

jossa toivon muodot käsitetään tavoitteelliseksi, kohteeseen suuntautuviksi tai avoimiksi, toiveisuuden kokemuksena ilmeneviksi (ks. Webb 2007, Cook & Cuervo 2019). Analyysin perusteella tavoitteellista toivoa vahvistavat sellaiset kuntoutuksen toimintatavat ja prosessit, joissa varmistetaan työelämään liittyvän suunnan tai päämäärän henkilökohtainen mielekkyys sekä edesautetaan toimintaa tekemällä merkitykselliseksi ja realistiseksi koettu suunnitelma ja tukemalla pystyvyyden tunnetta. Siirtymä voi tapahtua myös työelämän ulkopuolelle; keskeistä on tulevaisuusorientoitunut ja ratkaisulähtöinen toiminta. Tavoitteellista toivoa näyttävät puolestaan heikentävän prosessit, joissa kuntoutukseen osallistuvan omat toiveet ja tavoitteet jäävät validoimatta. Tavoitteellinen toivo perustuu sille, että toivon kohde on henkilökohtaisesti merkityksellinen ja tärkeä (esim. Coduti & Schoen 2014, Larsen ym. 2014). Jos kuntoutuksessa tehdyt suunnitelmat koetaan epärealistisiksi tai epämielekkäiksi, syntyy muutoksen mahdollisuuksia heikentäviä ristiriitoja oman arkitodellisuuden ja järjestelmän todellisuuden välille.

Ammatillisessa kuntoutuksessa voidaan vahvistaa myös avointa toivoa, jossa toivo ei ole kiinnittynyt spesifiin tulevaisuuden näkymään vaan ilmenee yleisinä toiveikkuden tuntemuksina (ks. Cook & Cuervo 2019) ja positiivisena tulevaisuusorientaationa (ks. Webb 2007). Avointa toivoa näyttävät vahvistavan toimintatavat ja prosessit, joissa luodaan kunnioittava ja kiireetön reflektoinnin tila. Tämä tila tarjoaa mahdollisuuden pohtia tuetusti omia työelämään liittyviä haaveita, toiveita ja epäilyjä sekä saada rohkaisua. Kyse ei ole tavoitteiden tai päämäärien asettamisesta vaan muutoksen mahdollisuuden näkemisestä. Avoin toivo ja toiveisuus ovat itsessään merkityksellisiä, eivätkä ne tarkoita esimerkiksi passiivisuutta (ks. esim. Brun 2015, Bryant & Ellard 2015, Cook & Cuervo 2019). Raivion (2018, 110) mukaan toivoa rakentava sosiaalinen kuntoutus tekee tulevaisuutta näkyväksi ja mahdolliseksi. Joskus myös ammatillisessa kuntoutuksessa muutos näyttää edellyttävän sitä, että tulevaisuuden näkymät avartuvat ja

työelämään osallistumisen mahdollisuuksiin aletaan uskoa esimerkiksi sosiaalisista stigmoista ja työelämän syrjivistä käytännöistä huolimatta.

Tulevaisuuden tekeminen näkyväksi voi kuitenkin vaatia enemmän aikaa ja tukea kuin ammatillisen kuntoutuksen kehyyksessä ja yksittäisissä palveluissa on mahdollista tarjota. Tällöin kuntoutuksessa tehdyt suunnitelmat voivat tuntua kiirehdyiltä tai pakotetuilta. Haaveiden ja toiveiden muuntuminen tavoitteiksi ja suunnitelmiksi ei ole suoraviivaista eikä prosessia voi välttämättä kiirehtiä. Ylilahti (2013, 177) toteaa, että tavoitteiden asettamisen logiikka saattaa kuntoutuksessa sivuuttaa tarpeen ja mahdollisuuden syvälliseen itsen työstämiseen tai analysointiin. Tämän tutkimuksen aineistossa näkyi erilaisia tapoja, jolla tätä logiikkaa tarvittaessa vastustettiin. Toisaalta toiminnan vaihtoehdot ja työllistymisen päämäärätietoinen edistäminen voivat vahvistaa toivoa ja tukea muutosta; tasapainon löytäminen edellyttää palveluiden tarpeenmukaisuutta ja yksilöitävyyttä sekä avointa dialogia ammattilaisten kanssa.

Vaikuttaa siltä, että ammatillisessa kuntoutuksessa asetettuja tavoitteita ja tehtyjä suunnitelmia koskeva epäselvyys ja epärointi jäävät usein yksityisiksi kokemuksiksi. Kuntoutuksen byrokraattisuus voi osaltaan vaikuttaa siihen, millaiset asiat tulevat käsitellyiksi ja mitä jää piiloon (ks. Ylilahti 2013, 194). Kelan ammatillisen kuntoutuksen palveluiden toteuttaminen on säädeltyä; palvelut esimerkiksi etenevät tietyllä tavalla ja kestävät tietyn ajan. Haastateltavat kuvailivat sen sijaan ensisijaisesti kokemuksellisia jatkumoa, joiden puitteissa jokin tietty käytäntö saattoi tulla kommentoiduksi. On mahdollista, että epäluottamuksen ja yksin jäämisen kokemukset piiloutuvat erityisen helposti normitettujen palvelujen järjestyksiin – tai näiden järjestysten väleihin ja erilaisiin välitiloihin. Toiveikkuuden ylläpitäminen vaatii psyykkistä työtä, johon ei yksittäisten palveluiden jälkeen ole aina tarjolla tukea. Tarve kokonaisvaltaiseen lähestymistapaan ja asiakaslähtöiseen palvelujen jatkumoon on tunnistettu jo pitkään (ks. esim. Järvikoski ym. 2011, Suikkanen & Lindh 2012, Palomäki

2018, Juvonen-Posti ym. 2020, Haapakoski ym. 2020). Pidempikestoinen yhteistyösuhde ja palveluiden jatkuvuus voisivat auttaa ylläpitämään kuntoutuskeskeisten tavoitteiden lisäksi myös laajempia, työelämään liittyviä toivon ja toiveikkuuden dynaamisia prosesseja ja niihin kytkeytyviä realistisia toimintahorisontteja.

Tämä tutkimus osoittaa, että ammatillisella kuntoutuksella on potentiaalia vahvistaa työelämätulevaisuutta koskevaa toivoa ja toiveikkuutta. Tavoitteellista toivoa voidaan tukea tarkentamalla päämääriä ja edesauttamalla niihin pääsyä. Avointa toivoa vahvistavat puolestaan kiireetön kohtaaminen ja tuki. Pystyvyyden tunteen tukeminen sekä mielekkäät toiminnan vaihtoehdot vahvistavat sekä tavoitteellista että avointa toivoa. Tutkimus tukee ajatusta siitä, että tulevaisuuden näkymien luominen ja pystyvyyden tunteen lisääminen (Reunanen 2018, 54) sekä sosiaalinen tuki (Järvikoski ym. 2016) vahvistavat hallinnan tunnetta. Hallinnan tunne edesauttaa puolestaan toimintaa ja muutosta. Raivion (2018, 112) mukaan toivoa luovan toimintakulttuurin lähtökohtana on ihmistä arvostava, osallistava sekä yksilön omaa elämismailmaa painottava arvopohja. Myös tämä tutkimus osoittaa, että ammatillisten kuntoutuspalveluiden tarpeenmukaisuus ja yksilöitävyys sekä asiakaslähtöinen ja kokonaisvaltainen lähestymistapa voivat vahvistaa ammatillisen kuntoutuksen kykyä tukea toivon ja toiveikkuuden prosesseja. Jatkossa tutkimusta voitaisiin suunnata ammatillisen kuntoutuksen menetelmien ja arkikäytäntöjen yksityiskohtaisempaan tarkasteluun. Näin voitaisiin analysoida sitä, millaisista käytännöistä ja toimintatavoista esimerkiksi juuri kuntoutuksen tarpeenmukaisuus ja yksilöitävyys koostuu. Tämä tarjoaisi lisää pohjaa toivoa ja toiveikkuutta tukevien kuntoutuspalveluiden kehittämiselle.

On huomattava, että jako avoimeen ja tavoitteelliseen toivoon oli tässä tutkimuksessa ensisijaisesti analyttinen väline. Käytännössä rajat toivon eri muotojen välillä ovat häilyviä, ja toivoa voidaan tulkita myös muista kehyyksistä käsin. Jako avoimeen ja tavoitteelliseen toivoon mahdollisti kuitenkin ammatillisen kuntoutuksen mekanismien

tarkastelun uudeltaisesta perspektiivistä. Tämä perspektiivi auttoi ymmärtämään toivon eri muotoihin kytkeytyviä, yhtäaikaista mutta joskus eri suuntaisia prosesseja kuntoutuksessa. Avoin toivo ja toiveikkaus voi esimerkiksi hiipua, vaikka tavoitteellista toivoa olisi mahdollista ylläpitää – tai avoimella toivolla voi olla suuri merkitys, vaikka tavoitteellinen toivo ei olisi juuri tietyssä hetkessä mahdollista. Ammatillisessa kuntoutuksessa olisi hyvä tunnistaa erityisesti avoimen toivon olemassaolo, koska sillä voi olla potentiaalia kannatella kokonaisvaltaisesti toimijuutta. Avoimuus voi myös ennaltaehkäistä toivon hiipumista silloin, kun yksilöityjen tavoitteiden asettaminen ei ole syystä tai toisesta mahdollista. Toivon prosessien tunnistaminen voisi osaltaan auttaa ymmärtämään asiakkaan kokonaistilannetta ja hyödyntämään yksilöllisesti muutosta tukevia toimintatapoja. Ammatillisen kuntoutuksen asiakkaiden ja järjestelmän tulkinnot tavoitteista ja mahdollisuuksista eivät aina kohtaa. Kuntoutuksen toimivuuden kannalta on kuitenkin tärkeää, että tulkintojen erot tunnistetaan ja käsitellään niin, että ne eivät asetu tulevaisuusorientaation, toiminnan ja muutoksen esteiksi.

Tulosten merkitys: Ammatillisen kuntoutuksen tarpeenmukaisuus ja yksilöitävyys, asiakaslähtöinen ja kokonaisvaltainen lähestymistapa sekä tuen jatkuvuus näyttävät edesauttavan kuntoutuksen kykyä tukea työelämää koskevaa toivoa ja toiveikkuutta ja vahvistaa sitä kautta toiminnan ja muutoksen edellytyksiä. Tavoitteellisen ja avoimen toivon prosessit saattavat sekä limittyä että kulkea eri suuntiin, ja näiden prosessien ymmärtäminen voi auttaa hahmottamaan asiakkaiden kokonaistilannetta ja soveltamaan yksilöllisesti muutosta tukevia toimintatapoja.

Tiivistelmä

Ammatillisella kuntoutuksella pyritään tukemaan työllistymisen, työhön paluun ja työssä jatkamisen edellytyksiä. Työelämätaavoitteiden asettaminen voi kuitenkin olla haastavaa tilanteessa, jossa työllistymiseen ja työssä selviytymiseen liittyy moninkertaista epävarmuutta. Tässä kontekstissa on hyödyllistä pohtia toiveikkaan tulevaisuusorientaation ehtoja. Tässä tutkimuksessa tarkastelimme sitä, millä ehdoilla ammatillinen kuntoutus voi tukea työelämäntulevaisuutta koskevaa toivoa. Kysyimme erityisesti, millaiset kuntoutuksen toimintatavat ja prosessit vahvistavat ja millaiset heikentävät toivoa ja toiveikkuutta. Teoreettisena lähtökohtana hyödynnettiin ajatusta toivon erilaisista muodoista, erityisesti tavoitteellisesta toivosta sekä avoimesta toivosta, toiveikkuudesta. Aineiston muodostivat 17 Kelan ammatilliseen kuntoutukseen osallistuneen henkilön teemahaastattelua. Aineisto analysoitiin hyödyntäen haastattelukohtaista tiivistämistä, induktiivista koodausta sekä yhdistävää, teoriasidonnaista teematista analyysia. Analyysin perusteella tavoitteellista toivoa vahvistavat kuntoutuksen toimintatavat ja prosessit, joissa varmistetaan työelämään liittyvän päämäärän henkilökohtainen mielekkäisyys ja tuetaan toimintaa tekemällä merkitykselliseksi koettu suunnitelma. Avointa toivoa ja toiveikkuutta vahvistaa kunnioittava ja kiireetön reflektoinnin tila, joka edesauttaa tulevaisuuden näkymien avartumista. Pystyvyyden tunteen vahvistaminen tukee sekä tavoitteellista että avointa toivoa. Tavoitteellista toivoa heikentävät puolestaan prosessit, joissa asiakkaan omat toiveet ja tavoitteet jäävät validoimatta ja tehdyt suunnitelmat koetaan täten epämielikkäiksi. Avointa toivoa heikentävät kiirehdytyiltä tuntuvat siirtymät, epärealistisiksi tai epäselviksi koetut suunnitelmat sekä toiminnan vaihtoehtojen puute tai kaavamaisuus. Toiveikkuuden ylläpitäminen kuntoutuksen jälkeen

on erityinen haaste, johon ei usein ole sosiaalista tukea tarjolla.

Avainsanat: toivo, toiveikkaus, ammatillinen kuntoutus, työllistyminen, työkyky

Abstract

The processes of hope and hopefulness in vocational rehabilitation

Vocational rehabilitation aims to support the conditions of employment, return to work, and remaining at work. However, it can be challenging to set work-related goals in circumstances where getting employment and coping at work contains multiple insecurities. In this context, it is useful to scrutinize the conditions of hopeful future orientation. The aim of this study is to examine under what conditions vocational rehabilitation can support hope regarding one's working life future. Specifically, we ask what kind of procedures and practices of vocational rehabilitation strengthen or weaken hope and hopefulness. As a theoretical basis, the study utilizes the idea of multiple modes of hoping, especially goal-oriented hope, and open-ended hope, hopefulness. The data consists of thematic interviews of 17 participants of Kela's vocational rehabilitation. Data was analyzed by interview-specific summarizing, inductive coding, and a unifying, theory-bound thematic analysis. Based on the analysis, goal-oriented hope is strengthened by practices and processes that ensure the personal meaningfulness of the working life goal and supporting action by making a plan perceived as relevant. Open-ended hope and hopefulness are strengthened by creating a respectful and unhurried space for reflection, supporting perceived future views. Reinforcing the sense of capability enhances both goal-oriented and open-ended hope. Goal-oriented hope is, in turn, degraded by processes in which the customer's wishes and

goals are not validated, and thus the plans created are perceived as unmeaningful. Open-ended hope is degraded by transitions felt as rushed, by plans perceived as unrealistic or unclear, and by the lack or by the normativity of options to action. Maintaining hopefulness after rehabilitation is a specific challenge for which social support may not always be available.

Keywords: hope, hopefulness, vocational rehabilitation, employment, work ability

Leena Åkerblad, YTT, PsM, tutkijatohtori, yhteiskuntatieteiden ja filosofian laitos, Jyväskylän yliopisto

Kaisa Haapakoski, YTT, yliopistonopettaja, yhteiskuntatieteiden ja filosofian laitos, Jyväskylän yliopisto

Lähteet

- Blake J, Brooks J, Greenbaum H, Chan F (2017) Attachment and employment outcomes for people with spinal cord injury: The intermediary role of hope. *Rehabilitation Counseling Bulletin* 60, 2, 77–87.
<https://doi.org/10.1177/0034355215621036>
- Bloeser C, Stahl T (2017) Hope. Teoksessa E N Zalta (toim.) *The Stanford Encyclopedia of Philosophy* (Spring 2017 Edition). <https://plato.stanford.edu/archives/spr2017/entries/hope>. Luettu 9.3.2022.
- Braun V, Clarke V (2006) Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology* 3, 2, 77–101.
<https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>
- Brun C (2015) Active Waiting and Changing Hopes: Toward a Time Perspective on Protracted Displacement. *Social Analysis* 59, 1, 19–37.
<https://doi.org/10.3167/sa.2015.590102>
- Bryant J, Ellard J (2015) Hope as a form of agency in the future thinking of disenfranchised young people. *Journal of Youth Studies* 18, 4, 485–499.
<https://doi.org/10.1080/13676261.2014.992310>
- Castleberry A, Nolen A (2018) Thematic analysis of qualitative research data: Is it as easy as it sounds? *Currents in Pharmacy Teaching and Learning* 10, 6, 807–815.
<https://doi.org/10.1016/j.cptl.2018.03.019>

- Coduti W, Schoen B (2014) Hope Model: A Method of Goal Attainment with Rehabilitation Services Clients. *Journal of Rehabilitation* 80, 2, 30–40.
- Cook J, Cuervo H (2019) Agency, futurity and representation: Conceptualising hope in recent sociological work. *The Sociological Review* 67, 5, 1102–1117. <https://doi.org/10.1177/0038026119859177>
- Dunstan D, Falconer A, Price I (2017) The Relationship Between Hope, Social Inclusion, and Mental Wellbeing in Supported Employment. *The Australian Journal of Rehabilitation Counselling* 23, 1, 37–51. <https://doi.org/10.1017/jrc.2017.5>
- Ekqvist E, Kuusisto K (2020) Aikuissoisiaalityön asiakkaiden suhtautuminen tulevaisuuteen ja tulevaisuuden toiveet. *Janus* 28, 1, 42–59. <https://doi.org/10.30668/janus.69882>
- Elonen N, Niemelä J, Saloniemä A (2017) Aktivointi ja pitkäaikaistyöttömien monenlainen toimijuus. *Janus* 25, 4, 280–296.
- Grant T (2017) The complexity of aspiration: the role of hope and habitus in shaping working-class young people's aspirations to higher education. *Children's Geographies* 15, 3, 289–303. <https://doi.org/10.1080/14733285.2016.1221057>
- Haapakoski K, Åkerblad L, Tolvanen A, Mäntysaari M (2020) Kelan työllistymistä edistävä ammatillinen kuntoutus. Palvelun toimivuuden edellytykset. Sosiaali- ja terveysturvan raportteja 22. Kela, Helsinki. <http://urn.fi/URN:NBN:fi-fe202003198564>. Luettu 18.11.2022.
- Hirschi A, Abessolo M, Froidevaux A (2014) Hope as a resource for career exploration: Examining incremental and cross-lagged effect. *Journal of Vocational Behavior* 86, 38–47. <https://doi.org/10.1016/j.jvb.2014.10.006>
- Juvonen-Posti P, Saikku P, Turunen J (toim.) (2020) Elinikäistä osallistumista vai elämää työ edellä? Työikäisten monialaisten palveluiden yhteensovittaminen ja vaikuttavuuden arviointi -lopPURAPORTTI. Valtioneuvoston selvitys- ja tutkimustoiminnan julkaisusarja, 40. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-287-916-5>. Luettu 9.3.2022.
- Järvikoski A, Lindh J, Suikkanen A (toim.) (2011) Kuntoutus muutoksessa. Lapin yliopistokustannus, Rovaniemi.
- Järvikoski A, Härkäpää K, Romakkaniemi M, Nordling E (2016) Koettu työkyky ja hyvinvointitekijät Lapin 40–59-vuotiaassa väestössä. *Kuntoutus* 39, 2, 6–20. <https://doi.org/10.37451/kuntoutus.113352>
- Larsen D.J, Stege R, Edey W, Ewasiw J (2014) Working with unrealistic or unshared hope in the counselling session. *British Journal of Guidance & Counselling*, 42, 3, 271–283. <https://doi.org/10.1080/03069885.2014.895798>
- Lydell M, Hildingh C, Månasson J, Marklund B, Grahn, B (2011) Thoughts and feelings of future working life as a predictor of return to work: a combined qualitative and quantitative study of sick-listed persons with musculoskeletal disorders. *Disability and Rehabilitation* 33, 13–14, 1262–1271. <https://doi.org/10.3109/09638288.2010.527029>
- Mielonen A (2020) Ammatillisen kuntoutuksen organisointi, oikeus kuntoutukseen ja etuudet Ruotsissa, Saksassa, Alankomaissa ja Suomessa. *Eläketurvakeskuksen raportteja* 13. <https://urn.fi/URN:ISBN:978-951-691-322-6>. Luettu 9.3.2022.
- Palomäki S (2018) Asiakkaiden kokemuksiin perustuvat kuntoutuksen tukiprosessit yhteisten toimintojen alueella. *Kuntoutus* 41, 2, 21–33.
- Petersen A, Wilkinson I (2015) Editorial introduction: The sociology of hope in contexts of health, medicine, and healthcare. *Health* 19, 2, 113–118. <https://doi.org/10.1177/1363459314555378>
- Pettit H (2019) The cruelty of hope: Emotional cultures of precarity in neoliberal Cairo. *Environment and Planning D: Society and Space* 37, 4, 722–739. <https://doi.org/10.1177/0263775818825264>
- Raivio H (2018) Sosiaalinen kuntoutus voimavaraistamisena – toivon ja muutoksen näkökulma. H Kostilainen, A Nieminen, H Böckerman (toim.) *Sosiaalisen kuntoutuksen näkökulmia ja mahdollisuuksia*. Diakonia-ammattikorkeakoulun julkaisuja 13. <https://urn.fi/URN:ISBN:978-952-493-307-0>. Luettu 9.3.2022.
- Reunanen M (2018) Toimijuus kuntoutumisen tavoitteena. *Kuntoutus* 41, 1, 53–56.
- Snyder C (2002) Hope Theory: Rainbows in the Mind. *Psychological Inquiry* 13, 4, 249–275. https://doi.org/10.1207/S15327965PLI1304_01
- Suikkanen A, Lindh J (2012) Kuntoutuksen tulevaisuudennäkymiä: mitä kehittämistyössä mukanaolo meille opettaa? *Kuntoutus* 35, 2, 50–57.
- Te Riele K (2010) Philosophy of hope: concepts and applications for working with marginalized youth. *Journal of Youth Studies* 13, 1, 35–46. <https://doi.org/10.1080/13676260903173496>
- Unkila K (2015) Voimaantumisen ammatillisessa kuntoutuksessa: vaikeassa työmarkkina-asemassa olevien kuntoutujien kertomuksia ammatilliselta kuntoutuskurssilta. *Lisensiaatintutkimus*. <https://urn.fi/URN:NBN:fi:uta-201505251515>. Luettu 9.3.2022.
- Ylilahti M (2013) Itsestä kiinni. Etnografinen tutkimus työikäisten laitospäästä. Akateeminen väitöskirja. *Jyväskylä studies in education, psychology and social research* 469. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-951-39-5232-7>. Luettu 9.3.2022.
- Ylisassi H, Turunen J (2015) Ammatilliset tavoitteet. Teoksessa S Sukula, K Vainiemi, T Laukkala (toim.) *GAS. Menetelmästä sovellukseen*. Kela, Helsinki, 56–70.
- Warren N, Manderson L (2008) Constructing Hope: Dis/Continuity and the Narrative Construction of Recovery in the Rehabilitation Unit. *Journal of Contemporary Ethnography* 37, 2, 180–201. <https://doi.org/10.1177/0891241607312493>

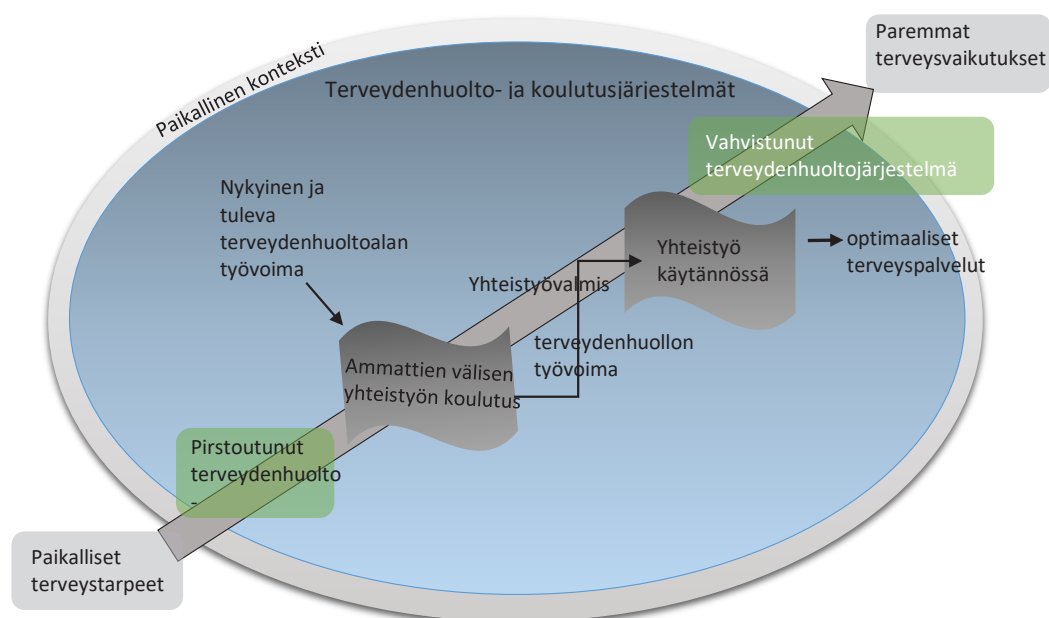
- Waynor W, Gill K (2015) The Role of Hope in Predicting Supported Employment Success. *Journal of Rehabilitation* 81, 2, 26–31.
- Webb D (2007) Modes of hoping. *History of the Human Sciences* 20, 3, 65–83.
<https://doi.org/10.1177/0952695107079335>
- Åkerblad L, Haapakoski K (2022) Toivo työelämän marginaaleissa. *Yhteiskuntapolitiikka* 87, 1, 96–101.

ICF:N HYÖTY JA HAASTEET AMMATTIEN VÄLISEN YHTEISTYÖN EDISTÄJÄNÄ

Johdanto

lääkkäiden asiakkaiden ja kuntoutusta tarvitsevien pitkäaikaissairaiden määrät kasvavat jatkuvasti, ja samaan aikaan sosiaali- ja terveysalan työntekijämäärä uhkaa vähentyä ja kulut kasvavat (Cieza ym. 2020). Yhtenä ratkaisuna työvoiman riittävyteen ja laadukkaaseen sosiaali- ja terveydenhuoltoon Maailman terveysjärjestö (WHO) on esittänyt

ammattien välisen koulutuksen ja yhteistoi-
minnan mallin (Interprofessional Education & Collaborative Practice; IPECP) (kuvio 1). Erilaisen ammatillisen taustan omaavat työntekijät saavat koulutuksesta valmiuksia työskennellä yhdessä potilaiden, läheisten ja ammattilaisten kanssa ja tarjota korkealaatuista hoitoa ja kuntoutusta. (WHO 2010, 7–18).



Kuvio 1. Ammattien välisen koulutuksen ja yhteistoi-
minnan malli (IPECP) (WHO 2010, 9, muokattu).

Ammattien väliseen yhteistyöhön on kiinnitetty huomiota, mutta edelleen on havaittu esteitä sekä tulevien ammattilaisten koulutuksessa että käytännön kuntoutustyötä tekevien taidoissa. Esteitä ovat muun muassa liiallinen riippuvuus yhden ammatin oppimismoduuleista, yhteisten kieli- ja käytäntökehysten puute sekä ammattien välisten aitojen oppimismahdollisuuksien vähäisyys. Opiskelijoille saatetaan opettaa useita, mahdollisesti keskenään ristiriitaisia, lähestymistapoja, mikä voi haitata kuntoutujien ja ammattilaisten asiakaslähtöistä yhteistyötä sekä ammattien välistä viestintää. Tiimin ammattilaisilla voi olla erilaiset viitekehykset, ja he saattavat käyttää eri termejä samasta asiasta. Näitä esteitä voitaisiin lieventää sisällyttämällä WHO:n toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälisen luokituksen (ICF) viitekehys terveydenhuollon ammattihenkilöiden opetussuunnitelmiin. (Snyman ym. 2015, Moran ym. 2020.)

”INPRO – Interprofessionalism in action” (2021–2023) on Erasmus+-rahoitteinen hanke, jonka tavoitteena on löytää ratkaisuja sosiaali- ja terveysalan ammattien väliseen yhteistyöhön niin koulutuksessa kuin työelämässä sekä edistää sujuvaa siirtymistä koulutuksesta varsinaiseen työelämään. Hankkeessa on mukana neljä maata, Itävalta, Belgia, Suomi ja Hollanti, joista kustakin on yksi ammattikorkeakoulu, sekä Itävallasta, Suomesta ja Hollannista kuntoutusalan työelämäkumppani. Suomesta mukana ovat Jyväskylän ammattikorkeakoulu (Jamk) ja Coronaria. (Ks. <https://www.inproproject.eu/> ja www.jamk.fi/inpro.)

INPRO-hankkeessa on huomattu, että viestintä ja kyky varmistaa yhteinen ymmärrys kuntoutuksesta ja yhteisistä tavoitteista ovat ammattien välisen yhteistyön kompetensseja. Hankkeessa ICF:ää (THL 2013) käytetään tukemaan asiakaslähtöistä ammattien välistä yhteistyötä. Koulutuksen ja työelämän kuntoutuskäytäntöjen kehittämiseksi on tärkeää tietää nykytilanne sekä tarpeet. Niiden selvittämiseksi INPRO-hankkeessa järjestettiin työpajat jokaisessa osallistuvassa maassa keväällä 2021.

Aineisto ja menetelmä

Kesäkuussa 2021 Suomessa järjestettiin etäyhteydellä ”ICF meillä tänään ja huomenna” -työpaja. Osallistujat (N = 11) olivat Jyväskylän ammattikorkeakoulun sosiaali- ja terveysalan lehtoreita (n = 7) sekä Coronarian kuntoutustoimialan työntekijöitä (n = 4). Sisäänottokriteereinä työpajoihin osallistumiseen oli kokemus ICF:n hyödyntämisestä joko opetuksessa tai kuntoutuksessa. Osallistuminen työpajaan oli vapaaehtoista, ja kaikki osallistujat täyttivät kirjallisen suostumuksen osallistumiseen. Osallistujia pyydettiin ennakkoon täyttämään Jamboard-alus-talle ICF:n käytössä omassa organisaatiossa havaitut kolme tärkeintä haastetta, joiden pohjalta ideointia jatkettiin työpajatyöskentelyssä. Osallistujille esiteltiin INPRO-hanke, minkä jälkeen heidät ohjeistettiin työpajatyöskentelyyn ja jaettiin koulutuksen ja työelämän työpajoihin. Työpajoissa hyödynnettiin aivoriihimenetelmää (Ojasalo ym. 2020, 160–163). Työpajoissa koottu kirjallinen aineisto analysoitiin aineistolähtöisellä sisälönanalyysillä. Litteroidun aineiston koko oli 47 sivua ja 10546 sanaa. Henkilösiteateissa osallistujat merkittiin työpajaa merkitseville koodeilla (K = koulutus, T = työelämä), ja osallistujat numerokoodattiin.

Tulokset

Työpajoihin osallistujista lähes kaikilla oli pitkä, yli kymmenen vuoden, työkokemus omalta alaltaan, ja kaikilla oli ICF-koulutusta ja ICF:n käytöstä kokemusta. Etenkin työelämän työpajaan osallistuneet toivat esille ICF:n hyödyn tunnistamisen, joka motivoi ja lisää ICF:n käyttöä. Työpajoissa keskustelu keskittyi haasteisiin, joihin tarttumalla voitaisiin helpottaa ICF:n käyttöä sekä työelämässä että koulutuksessa. Varsinaisesti ei keskusteltu ICF:stä ammattien välisessä yhteistyössä, mutta esille nousseet teemat ”ICF:n käytön kehittäminen” (kuvio 2) ja ”ICF:n hyödyntämiseen liittyvät tekijät” (kuvio 3) olivat yhteisiä eri ammattiryhmille sekä työelämän ja koulutuksen edustajille.

ICF:n käytön kehittäminen

Sekä työelämän että koulutuksen työpajoihin osallistuneiden mielestä ICF:n näkyvyyden lisääminen ja ICF-pohjaisten työvälineiden kehittäminen helpottaisi ICF:n käytettävyyttä (kuvio 2). Katsottiin, että ICF tulisi nostaa selkeämmin esille koulutuksen opetussuunnitelmissa – muun muassa opiskeluun sisältyviin harjoitteluihin –, mutta tarvetta näkyvyyden lisäämiseen nähtiin myös työelämässä. Molemmista työpajoissa nousi esille ICF-pohjaisten työvälineiden kehittämisen tarve. Työelämän työpajan osallistujien näkökulmasta ICF-pohjaisista työvälineistä tulisi kehittää yhtenäiset haastattelurungot, tavoitteiden asettelun työvälineet sekä kuntoutuspalauterunko. Koulutuksen näkökulmasta tarvittaisiin ICF-pohjaisia tehtäväpatteristoja opintojaksoille.

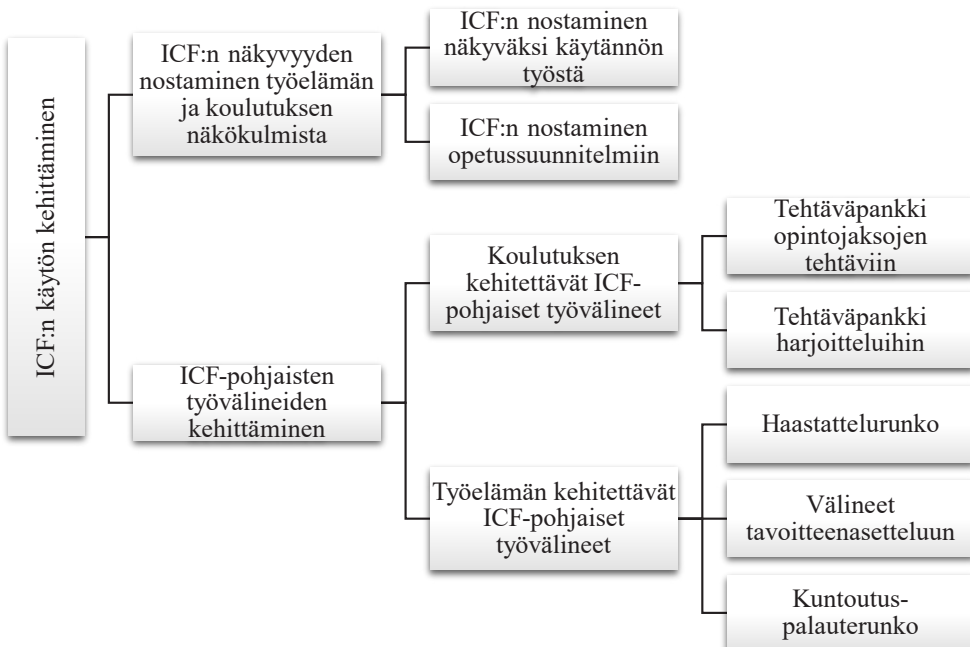
Osallistujat toivoivat käytännön työssä ICF:n näkyvyyden lisäämistä, jotta se tunnistettaisiin paremmin. ICF:ää hyödynnetään muun muassa asiakkaan haastattelussa ja kirjaamisessa. Sen sijaan ICF-termistöä ei aina käytetä eikä sen hyödyntämistä tehdä

koodi- tai tarkennetasolla, mikä osaltaan haastaa ICF:n tunnistamista. Koulutuksen työpajan osallistujien mukaan opiskelijoiden on haastavaa tunnistaa ICF:ää käytännön työssä, etenkin jos ICF-termistöä ei käytetä. Eri ammattiryhmien välillä nähtiin eroja siinä, miten ICF:ää hyödynnetään: osassa ICF näyttäytyy vahvasti ja osassa se ei juuri näy työskentelyssä.

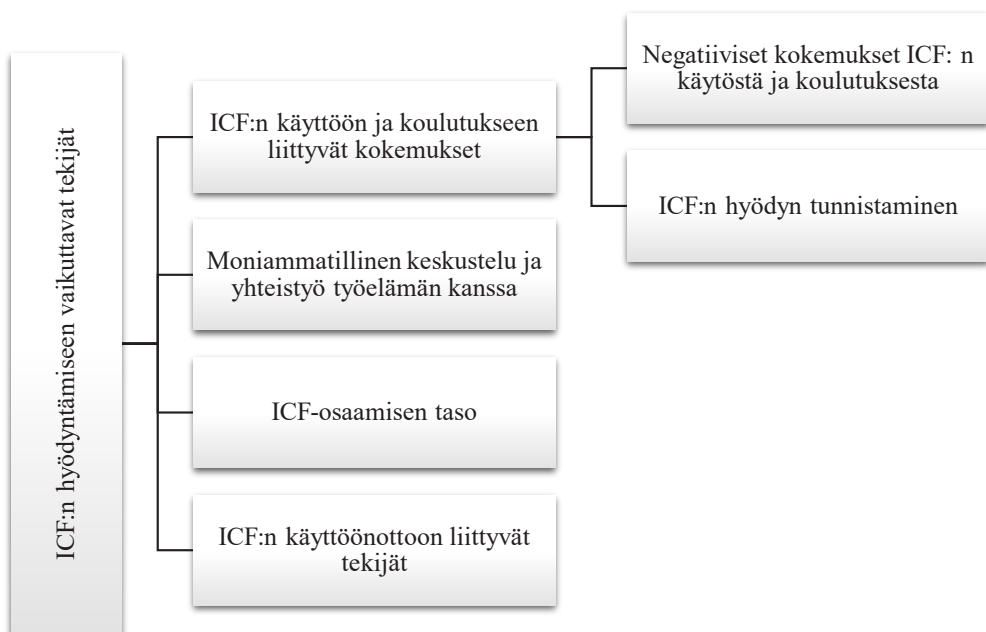
”Meidän täytyy tehdä ICF näkyvämmäksi. Meillähän on paljon ICF:ää, joka näkyy tietyllä tapaa meidän palautteissa ja työskentelyssä, mutta sitä ei välttämättä tiedosteta. Ikään kuin et se nostettais et hei tää on helppo juttu, tää on jo täällä, et tää ei ole se irrallinen koodiviidakko vaan se nimenomaan sujuvoittaa sitä meidän työskentelyä.”
(T2)

ICF:n hyödyntämiseen vaikuttavat tekijät

ICF:n hyödyntämiseen liittyvistä tekijöistä nousivat esiin ICF:n käyttöön ja koulu-



Kuvio 2. ICF:n käytön kehittäminen.



Kuvio 3. ICF:n hyödyntämiseen vaikuttavat tekijät.

tukseen liittyvät kokemukset, moniammatillinen keskustelu ja yhteistyö työelämän kanssa, ICF-osaamisen taso sekä ICF:n käyttöönottoon liittyvät tekijät (kuvio 3).

Työelämän työpajan osallistujat kuvasivat, että ICF koetaan *”koodiviidakkona”* (T5) ja, että *”aika menee siihen et etsitään koodeja ja tarkenteita ja pisteytetään niitä ja sitä ei aina nähdä sellaisena et sujuvoittaa sitä työtä.”* (T5). Lisäksi haasteena on, että nykyiset tietojärjestelmät eivät tue ICF:n käyttöä. Osallistujat nostivat esille hyödyn tunnistamisen tärkeyden ICF:n käyttöönotossa. Osallistujat pitivät tärkeänä, että jo nykyisistä käytännöistä löydettäisiin yhtymäkohtia, ja ICF nähtäisiin omaa työtä sujuvoittavana työvälineenä. ICF:ää voidaan hyödyntää muun muassa asiakkaan itsereflektiovälineenä, ja ICF:n käyttöönotolla voitaisiin vastata myös Kelan palvelukuvauksen mukaiseen ICF:n käyttöön.

ICF-koulutuksen ei ollut koettu vastavan täysin käytännön tarpeita. Koulutuksen näkökulmasta tarvittaisiin lisää tietoa, miten ICF:ää hyödynnetään käytännön työssä. Yhteisen keskustelun kautta voitaisiin lisätä ymmärrystä ICF:n hyödyistä ja linjattua,

miten ICF:n tulisi näkyä eri koulutusohjelmissä, sekä yhtenäistettyä käytänteitä koulutusohjelmien välillä moniammatillisesti. Lisäksi myös ICF-osaamisen tasosta tarvittaisiin koulutuksen työpajan osallistujien mielestä yhtenäinen linjaus. Osaamisen tasosta tulisi linjata, millainen osaamisen tulee olla opintojen eri vaiheissa sekä millainen osaaminen valmistuvilla opiskelijoilla tulee olla työelämään siirryttäessä.

Työelämän työpajan osallistujat pohtivat ICF:n käyttöönottoon liittyviä tekijöitä. ICF:n käyttöönoton mahdollistamiseksi kaivattaisiin järjestelmällistä ja sitoutunutta työskentelyä. Käyttöönottoprosessin tulisi olla riittävän pitkä ja tuettu. Käyttöönottoprosessin tulisi myös sisältää osatavoitteita, ja juurrutustyöhön tulisi käyttää riittävästi resursseja.

”Se vaatii semmoista järjestelmällistä, systemaattista niinku tavallaan sisäänvientä, että meillä on se tavoite ja osatavoitteet ja suunnitelma samantavalla kuin asiakkaidenkin kanssa, niin mä näen sen niinku semmoisena tärkeänä asiana.” (T3)

Pohdinta

Työpajoihin osallistuneet ammattikorkeakoulun lehtorit ja kuntoutusalan ammattilaiset tunnistivat ICF:n tarpeen ja hyödyn mutta toivat samalla selkeästi esille useita kehittämistarpeita, jotka helpottaisivat ICF:n käyttöä opetuksessa ja työelämässä.

ICF:n käyttöä edistää ICF:n hyötyjen tunnistaminen. Koulutuksen työpajan osallistujien näkökulmasta kaivattaisiin yhteistä moniammatillista keskustelua ICF:n käytöstä ja yhteinen konsensus ICF:n sisällyttämisestä opintojaksoille. ICF:n sisällyttäminen opetussuunnitelmiin edesauttaisi ammattien välisen yhteistyö- ja koulutuskäytännön käyttöönottoa (Moran ym. 2020, 1–2). Peruskoulutuksessa luotu osaamis pohja luo ICF:n syvempää ymmärrystä ja tuo varmuutta sen hyödyntämiseen. ICF-osaamisen syventäminen läpi koulutusohjelman vahvistaa ymmärrystä ICF:n rakenteesta ja lisää varmuutta ICF:n sujuvalle käytölle. Näin varmistettaisiin jatkumo läpi koulutuksen ja siirryttäessä työelämään

Yhteistyötä työelämän kanssa tulisi vahvistaa, jolloin koulutuksessa voitaisiin paremmin vastata ICF-osaamista koskeviin työelämän tarpeisiin. Myös ICF:n osaamisen tasoa pohdittiin. Todettiin, että ICF:n käyttöönottoon tarvitaan tavoitteellista ja systemaattista ICF:n esille nostamista, jotta ICF tunnistettaisiin paremmin yhteisenä kielenä ja välineenä.

Koulutuksesta työelämään siirtymisen kulkua voitaisiin kaventaa ICF-pohjaisia työvälineitä kehittämällä, sillä jo aiemmin on todettu, että yhtenä ICF:n käyttöönoton haasteena on ollut ICF:n käyttöä helpottavien välineiden puute (Mukaino ym. 2020). Niitä tulee kehittää työelämän näkökulmasta asiakaslähtöisten kuntoutusprosessien sujuvoittamiseksi (Tamminen 2021) ja käytänteiden yhtenäistämiseksi (Jämsä & Xiong 2019). Myös tietojärjestelmiä tulisi kehittää tukemaan ICF:n käyttöä kuntoutuksen uudistuksen toimintasuunnitelman (2020, 34, 37) mukaisesti. ICF:ää ei välttämättä aina tunnisteta nykyisistä käytännön työn toimintamalleista. Tämän vuoksi ICF:n näkyvyyttä tulisi lisätä, jotta sen hyödyntämistä voitaisiin tehostaa.

ICF saatetaan edelleen kokea ”koodivii-dakkona”, ja sen käyttö on jäänyt pinnalliseksi. Paremmin ymmärretään ICF käsitteemallina, mutta tulevaisuudessa tulee tärkeäksi myös ICF:n sisältämien hierarkkisesti järjestettyjen käsitteiden, koodien ja tarkenteiden ymmärtäminen. Vaikka nykyään niiden käyttöä ei edellytetä, niitä suositellaan THL:n toimintakykytiedon rakenteisen kirjaamisen oppaan luonnoksessa (Anttila ym. 2020) sekä työ- ja toimintakykytiedon konseptissa (Anttila ym. 2021).

ICF:ää on aikaisemmissa tutkimuksissa kuvattu monimutkaisena ja haastavana mallina (Jämsä & Xiong 2019, 9, Rantakömi-Stansfield ym. 2015, 29). Osaltaan tähän on vaikuttanut riittämätön ICF-teorian osaaminen ja ymmärtäminen. Käyttöönoton mahdollistamiseksi tarvitaan osaamisen syventämistä (van Leeuwen ym. 2018), joka tapahtuu pitkäjänteisen, koko työorganisaation kouluttamisen sekä systemaattisen oppimisen kautta (Paltamaa & Perttinen 2015). ICF-viitekehyksen käyttöönoton muita edistäviä tekijöitä työorganisaatiossa ovat muun muassa yhteinen tahtotila johdolla ja työntekijöillä, positiivinen asenne, selkeät ohjeet, riittävä aika uuden ajattelutavan sisäistämiseksi, mentorointi sekä johdon sitoutuneisuus. Tätä kautta on mahdollista vaikuttaa muun muassa pelkoon, joka usein liittyy ICF-viitekehyksen käyttöönottoon. (Tigerstedt ym. 2022.) ICF-koulutuksella voidaan lisätä osaamista ja myönteisyyttä ICF:ää kohtaan (Stallinga ym. 2018). ICF-osaamisen syventämisen kautta voidaan lisätä ymmärrystä myös siitä, että ICF:n hyödyntäminen mahdollistaa selkeämmän ja monipuolisemman ilmaisun kuntoutustarpeiden kuvaamisessa (Haataja ym. 2015). Tämä puolestaan edistää myös asiakaslähtöisyyttä ja edesauttaa ammattikuntaisten yhtenäisten tavoitteiden laatimisessa kuntoutuksen kanssa (Haataja ym. 2015).

Tulevaisuudessa ICF:n käyttöön tarvitaan myös tiiviimpää yhteistyötä koulutuksen ja työelämän kesken. INPRO-hanke pyrkii yhdistämään opetuksen ja työelämän kehittäessään ammattien välisen yhteistyön ja ICF:n kompetensseja ja opetusta sekä ICF-työvälineitä. Tavoitteena on kehittää käytäntöjä ja

viime sijassa parantaa kuntoutujien toimintakykyä, terveyttä ja elämänlaatua.

Tulosten merkitys: Työelämässä ja koulutuksessa on yhtäläisiä kokemuksia ICF:n hyödyntämiseen liittyvistä tekijöistä ja tarpeista kehittää ICF:n käyttöä. Tarvitaan yhteistyötä koulutuksen ja työelämän kanssa sekä ICF-pohjaisten työvälineiden kehittämistä. ICF-teorian osaaminen varmistaa sen asiakaslähtöisen käytön ja ammattien välisen yhteistyön. Tuloksia hyödynnetään INPRO-hankkeen toimenpiteiden aikana.

Tiivistelmä

WHO:n ammattien välisen koulutuksen ja yhteistoiminnan mallin (IPECP) avulla voidaan kaventaa kuilua opinnoista työelämään siirryttäessä sekä mahdollistaa laadukas hoito ja kuntoutus eri ammattiryhmien yhteistyönä. Yhteisen kielen ja käytänteiden puuttuminen on kuitenkin haastanut mallin käyttöönottoa, johon ratkaisuksi on esitetty ICF-viitekehyksen käyttöä. Tämän INPRO-hankkeeseen liittyvän selvityksen tavoitteena oli kuvata, millaisia ICF:n käyttöön ja kehittämiseen liittyviä tarpeita nousee esille koulutuksen ja työelämän näkökulmasta. Aineisto kerättiin kesäkuussa 2021 etäyhteydellä järjestetyssä työpajassa, johon osallistui Jyväskylän ammattikorkeakoulun lehtoreita ja Coronarian työntekijöitä. Tulosten mukaan ICF-pohjaisten työvälineiden kehittäminen helpottaisi ICF:n käyttöä. Työelämässä ICF:n näkyvyyttä tulisi nostaa, jotta ICF tunnistettaisiin paremmin yhteisenä kielenä ja välineenä. Opetukseen kaivattiin ICF:n sisällyttämistä opintojaksoille, jolloin voitaisiin varmistaa läpi opintojen kestävä ICF-jatkumo. ICF:n hyödyntämiseen vaikuttaviksi tekijöiksi nousivat kokemukset ICF:n käytöstä ja koulutuksesta, moniammatillinen keskustelu ja yhteistyö työelämän kanssa, ICF-osaamisen taso sekä ICF:n käyttöönottoon liittyvät tekijät.

Työpajan tuloksia hyödynnetään INPRO-hankkeen toimenpiteiden aikana.

Asiasanat: ammattien välinen yhteistyö- ja koulutuskäytäntö, ICF, moniammatillisuus

Kiitämme Erasmus+ -ohjelmaa hankerahoituksesta, joka on mahdollistanut tämän selvityksen. Kiitos INPRO-hankkeen kansainväliselle konsortiolle panoksesta työpajojen suunnitteluun. Lisäksi kiitämme Jyväskylän ammattikorkeakoulun lehtoreita ja Coronarian kuntoutustyöntekijöitä työpajoihin osallistumisesta.

Nita Savolainen, fysioterapeutti (YAMK), Coronaria

Laura Mutanen, fysioterapeutti (Karoliininen instituutti, Ruotsi), projektipäällikkö, INPRO FIN-hanke, Coronaria

Jaana Paltamaa, TtT, dosentti, vanhempi tutkija, Hyvinvointiyksikkö, Jyväskylän ammattikorkeakoulu

Lähteet

- Anttila H, Jeskanen J, Konttinen R, Mäkelä M, Pättikangas M, Rätty T, Taina J, Valkeinen H (2021) Työ- ja toimintakykytiedon konsepti 11. THL. <https://www.julkari.fi/handle/10024/143446?msclkid=6d216930caf411ec919efc5252d6c88>.
- Anttila H, Kolehmainen L, Lenkkeri K, Penttinen L, Valkeinen H, Xiong E (2020) Rakenteinen kirjaaminen: Toimintakyky (luonnos 1.6.2020). THL. <https://thl.fi/fi/web/tiedonhallinta-sosiaali-ja-terveysalalla/kirjaaminen/toimintakykytiedon-kiirjaaminen?msclkid=9a219283caf111ecbde5718918d021f2>.
- Cieza A, Causey K, Kamenov K, Wulf Hanson S, Chat-terji S, Vos T (2020) Global estimates of the need for rehabilitation based on the Global Burden of Disease study 2019: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2019. The Lancet volume 396, issue 10267, p. 2006–2017. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(20\)32340-0](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(20)32340-0).
- Haataja K, Kaitera K, Myllylä K, Tervoja S, Vaaraniemi Raakkela (2015) Työyhteisön tukeminen ICF-viitekehyksen käyttöönotossa ikääntyneiden kuntoutuksessa. Opinnäytetyö. Kehittämisen ja johtamisen koulutusohjelma. Oulun ammattikorkeakoulu.

- INPRO – Interprofessionalism in action.
<https://www.inproproject.eu/>,
 suomeksi <https://www.jamk.fi/inpro>.
- Jämsä U, Xiong E (2019) ICF:n käyttöönottoprosessi yliopistosairaalassa. *Kuntoutus* 42, 2, 5–10. <https://journal.fi/kuntoutus/article/download/97241/55511>.
- Kuntoutuksen uudistamisen toimintasuunnitelma vuosille 2020–2022. Kuntoutuksen uudistaminen (2020) Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 39. https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/162622/STM_2020_39.pdf?sequence=1&isAllowed=y.
- Moran M, Bickford J, Barradell S, Scholten I (2020) Embedding the International Classification of Functioning, Disability and Health in Health Professions Curricula to Enable Interprofessional Education and Collaborative Practice. *Journal of Medical Education and Curricular Development* 7, 1–8. <https://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/2382120520933855>.
- Mukaino M, Prodinge B, Yamada S, Senju Y, Izumi S, Sonoda S, Selb M, Saitoh E, Stucki G (2020) Supporting the clinical use of the ICF in Japan – development of the Japanese version of the simple, intuitive descriptions for the ICF Generic-30 set, its operationalization through a rating reference guide, and interrater reliability study. *BMC Health Services Research* 20, 66, 1–16. <https://doi.org/10.1186/s12913-020-4911-6>.
- Ojasalo K, Moilanen T, Ritalahti J (2020) Kehittämistyön menetelmät: Uudenlaista osaamista liiketoimintaan. 3–6. painos. Sanoma Pro, Helsinki.
- Paltamaa J, Perttinen P (2015) Toimintakyvyn arviointi. ICF teoriasta käytäntöön. Sosiaali- ja terveysturvan tutkimuksia 137. Juvenes Print, Tampere. <https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/156071/Tutkimuksia137.pdf>
- Rantakömi-Stansfield S, Valtamo A, Piirainen A, Sjögren T (2015) ICF:n juurruttaminen: järjestelmällinen kirjallisuuskatsaus. Teoksessa J Paltamaa, P Perttinen (toim.) Toimintakyvyn arviointi. ICF teoriasta käytäntöön. Sosiaali- ja terveysturvan tutkimuksia 137. Juvenes Print, Tampere. <https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/156071/Tutkimuksia137.pdf>
- Snyman S, Von Pressentin KB, Clarke M (2015) International Classification of Functioning, Disability and Health: catalyst for interprofessional education and collaborative practice. *J Interprof Care* 29, 4, 313–319. <https://doi.org/10.3109/13561820.2015.1004041>.
- Stallinga HA, Dijkstra PU, Huib ten N, Roodbol G, Peters JWB, Heerkens YF, Roodbol PF (2018) Perceived usefulness of the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) increases after a short training: A randomized controlled trial in master of advanced nursing practice students. *Nurse education in practice* 33, 55–62. <http://dx.doi.org/10.1016/j.nepr.2018.08.004>.
- Tamminen P (2021) Kirjaamiskäytänteiden yhtenäistämisen ICF-viitekehityksessä. Tutkimuksellinen kehittämistyö. YAMK opinnäytetyö. Apuväline-teknikka. Sosiaali- ja terveysalan palveluiden ja liiketoiminnan johtaminen. Metropolia Ammattikorkeakoulu.
- THL (2013) ICF: Toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälinen luokitus. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos, Helsinki. 6. painos. <https://urn.fi/URN:NBN:fi-fe201303252595>.
- Tigerstedt H, Paavilainen E, Lindevall P (2022) ICF lasten kuntoutuksessa. Kuntoutusta kehittämässä. Kela, Helsinki. <http://urn.fi/URN:NBN:fi-fe2022022520787>.
- van Leeuwen LM, Pronk M, Merkus P, Goverts S, Anema JR, Kramer SE (2018) Barriers to and enablers of the implementation of an ICF-based intake tool in clinical otology and audiology practice – A qualitative pre-implementation study. *PloS one* 13, 12, 1–26. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0208797>.
- WHO (2010) Framework for action on interprofessional education and collaborative practice. World Health Organization. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/70185>.

YLIOPISTOJEN MONITIETEISEN KUNTOUTUKSEN VERKOSTO (MOKUVE) VAHVISTAA KUNTOUTUKSEN KOULUTUKSEN JA TUTKIMUKSEN KEHITTÄMISTÄ

MOKUVE-hankkeen taustaa

Kuntoutuksen uudistamiskomitean vuonna 2017 julkaisemassa selvityksessä todettiin kuntoutuksen tutkimuksen olevan hajallaan ja verkostotyön sirpaleista kuntoutuksen tutkimus-, kehittämis- ja innovaatiotoiminnan (TKI) toimijoiden välillä. Uudistamiskomitea havaitsi lisäksi, että kuntoutuksesta puuttuu valtakunnallinen strateginen tutkimus- ja kehittämisohjelma. Komitea näki tärkeänä korkeakoulujen ja muiden tutkimusorganisaatioiden sekä keskeisten ministeriöiden välisen yhteistyön kuntoutuksen strategisen tutkimus- ja kehittämisohjelman laatimiseen. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2017, 77–78.)

Jyväskylän ammattikorkeakoulun ja Metropolia-ammattikorkeakoulun koordinoima Kuntoutusalan osaamiskeskittymä (OsKu) on pyrkinyt kehittämään kuntoutuksen koulutusta ja tutkimusta yhteistyössä yliopistojen, tutkimusorganisaatioiden ja toisen asteen kanssa vuodesta 2015 alkaen. OsKun työ on kuitenkin painottunut ammattikorkeakouluverkoston rakentamiseen. Tämän vuoksi nähtiin tarpeellisena, että Jyväskylän yliopisto kokoaisi eri yliopistoista ja tiedekunnista kuntoutuksen koulutuksen

kehittämisen ja tutkimuksen verkoston. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2020, 89, 92.) Näistä lähtökohdista lähti muotoutumaan yliopistojen monitieteisen kuntoutuksen verkosto (MOKUVE), jota on rakennettu asteittain vuodesta 2021 alkaen.

MOKUVE-hankkeen tavoitteena on kuntoutuksen yliopistoverkoston rakentaminen ja verkostoyhteistyönä kehittää kuntoutuksen koulutusta, tutkimusta ja kehittämistoimintaa sekä edistää korkeakoulujen valtakunnallista yhteistyötä ja verkostoitumista. Yliopistojen ja laajemmin kaikkien korkeakoulujen yhteistyötä vahvistamalla pyritään MOKUVE-hankkeessa edistämään erityisesti tutkimustiedon ja näyttöön perustuvan toiminnan laajempaa hyödyntämistä sekä käytännön kuntoutustyössä että kuntoutuksen koulutuksessa. Lisäksi MOKUVE-hankkeessa viedään eteenpäin kuntoutuksen kehittämistoimintaa Suomessa ja lisätään kuntoutuksen käytännön soveltamista eri aloilla.

Hanketta koordinoi tällä hetkellä Jyväskylän yliopiston liikuntatieteellinen tiedekunta. MOKUVE-verkostoon kuuluu kymmenen suomalaista yliopistoa sekä maanpuolustuskorkeakoulu. Verkoston ohjausryhmä aloitti toimintansa kesäkuussa 2022 ja siinä on

edustus kaikista verkostossa mukana olevista yliopistoista.

Verkostotyön mahdollisuudet

Verkosto voidaan määritellä useamman toimijan väliseksi vastavuoroiseksi ja keskinäiseen tiedon sekä resurssien jakamiseen perustuvaksi yhteistyösuhteeksi, jonka tarkoituksena on synergiaedun saavuttaminen toimijoiden osaamista ja voimavaroja yhdistämällä (Valtioneuvoston kanslia 2019, 13). Verkostojen taustalla on usein resurssiriippuvuusteoria, jonka ydinajatuksena on, että olemme kaikki riippuvaisia toistemme resursseista, ja siksi kaikki toiminta edellyttää jonkinlaista vuorovaikutusta. Verkostojen resursseista puhuttaessa tarkoitetaan taloudellisten, tuotannollisten ja kaupallisten resurssien ohella myös ihmisten voimavaroja, osaamista ja kykyjä. (Järvensivu 2019, 22.)

Tarkasteltaessa valtion tutkimus- ja kehittämisrahoituksen kehitystä ja jakaantumista vuoden 2022 talousarviossa voidaan todeta yliopistojen rahoitusosuuden laskeneen hieman aiempiin vuosiin verrattuna (Suomen virallinen tilasto 2022). Toisaalta tutkimuksen ja koulutuksen laadun kehittämistä koskevat vaatimukset eivät ole vähentyneet. Viime aikoina kiihtynyt kustannusten nousu heijastuu myös yliopistojen talouteen, ja lisäksi osaajista käydään jatkuvaa kilpailua. Parhaassa tapauksessa verkostotyö mahdollistaakin resurssien tarkoituksenmukaisen hyödyntämisen ja uudenlaisten innovaatioiden syntymisen, kun eri tieteenaloilta tulevat verkoston jäsenet tuovat oman osaamisensa yhteiseen käyttöön. Verkostojen vahvuudet tulevat esille erityisesti muuttuvassa ja ennakoimattomassa toimintaympäristössä, jossa tarvitaan ketteryyttä, joustavuutta ja dynaamista organisoitumista. (Valtioneuvoston kanslia 2019, 12.)

Verkostotyössä keskeistä on yhdessä tekeminen, mikä ei tarkoita samaa kuin rinnakkain tekeminen. Verkoston jäsenten tulee tuntee toisensa, jotta yhteistyö on mahdollista. Luottamusta tarvitaan yhteistyön syventämiseksi, mutta ilman toimijoiden sitoutumista mitään ei tapahdu. Onnistuneen verkostotyön ytimen muodostavat näin ollen

tunteminen, luottamus ja sitoutuminen, jotka ovat myös yhteydessä toisiinsa muodostaen parhaimmillaan toisiaan vahvistavan kehän. (Järvensivu 2019, 53, 61.)

Verkostot eivät ole keskenään samanlaisia, vaan niitä voidaan luokitella rakenteen, tarkoituksen tai toiminnan luonteen mukaan (Valtioneuvoston kanslia 2019, 13). Tavoitteellisesti toimivilla verkostoilla on tietoisesti asetetut tavoitteet, ja ne voivat olla hierarkkisesti johdettuja tai yhdessä johdettuja. Hierarkkisella verkostolla on tyypillisesti ylhäältä käsin määritellyt raamit ja pelisäännöt, kun taas yhdessä johdetulla verkostolla nämä ovat verkostotoimijoiden kanssa yhdessä määriteltäviä. (Järvensivu 2019, 118–119.)

MOKUVE-hankkeessa verkoston toimintamallia on rakennettu hanketyöryhmän ja koordinaattorien johdolla yhteistyössä verkoston jäsenten kanssa. Verkoston strategiset tavoitteet nousevat sosiaali- ja terveysministeriön selvityksistä ja toimintaa ohjaa verkostolle perustettu ohjausryhmä. Näin ollen MOKUVE-hankkeen verkosto sijoittuu hierarkkisesti johdetun ja yhdessä johdetun strategisen verkoston välimaastoon, mikä mahdollistaa verkostolle yhdessä päättämisen sekä tekemisen ja näin ketterän tavan reagoida kuntoutuksen kentässä tapahtuviin muutoksiin.

Monitieteinen yhteistyö keskiössä

Hankkeen yhtenä keskeisenä tavoitteena on lisätä yhteistyötä kuntoutukseen linkittyvien eri tieteenalojen välillä ja edistää näin monitieteistä lähestymistapaa kuntoutuksessa sekä kuntoutuksen tutkimuksessa ja koulutuksessa. Käytännön työelämässä työskentelee kuntoutuksen ammattilaisia, joilla on hyvin erilaisia koulutustaustoja ja ammattinimikkeitä. Kuntoutuksen koulutusta ja tutkimusta tarkasteltaessa onkin otettava huomioon, että ei ole olemassa yhtä, eri tieteen- ja koulutusalat kattavaa määrittelyä kuntoutuksen koulutuksesta. (Hallia ym. 2021, 5.)

Monitieteisyys tarjoaa parhaimmillaan mahdollisuuden ratkaista ongelmia, jotka ovat liian laajoja yhden tieteenalan ratkaistavaksi (Choi & Pak 2006). Kuntoutuksen

koulutuksessa monitieteisyys ja -alaisuus on puolestaan tärkeää kokonaisvaltaisen ja asiakaslähtöisen osaamisen kehittämisessä (Mikkelsen 2023). Kuntoutuksen koulutuksen ja tutkimuksen kehittämisfoorum (KunFo) kuntoutuksen tutkimus-, kehittämis- ja innovaatiostrategian ehdotusten esitelytilaisuudessa kannustettiin luomaan monitieteisiä ja monialaisia tutkimus- ja kehittämisasetelmiä. Näin kuntoutuksen ja kuntoutumisen ilmiötä pystyttäisiin tarkastelemaan aiempaa laaja-alaisemmin. (Kuntoutuksen tutkimus-, kehittämis- ja innovaatiostrategian ehdotusten esittely 2023.)

Kukin MOKUVE-hankkeen verkostossa mukana oleva yliopisto on laatinut kartoituksen kuntoutukseen liittyvästä tutkimuksesta ja koulutustarjonnasta. Kartoitusta laadittaessa kuntoutusta ei määritelty tarkemmin, vaan jokaisessa yliopistossa selvityksen tekijä tai tekijät saivat vapauden määritellä kartoitukseen mukaan otettavat asiat. Kartoituksen pohjalta voidaan todeta, että kuntoutuksen ja kuntoutukseen liittyvien ilmiöiden tutkimus hajaantuu yliopistoissa todellakin hyvin moneen eri tiedekuntaan ja monelle eri tieteenalalle.

Eniten kuntoutukseen liittyviä tutkimushankkeita nousi esille liikunta- ja terveystieteiden sekä lääketieteen aloilta, mutta myös kasvatustieteiden, psykologian ja logopedian alalla tehdään paljon muun muassa kommunikaatioon, neurologiseen kuntoutukseen sekä aistikuntoutukseen liittyvää tutkimusta. Yhteiskuntatieteiden ja erityisesti sosiaalityön puolella nousee vahvasti esiin lasten, nuorten ja perheiden kuntoutukseen sekä mielenterveys- ja päihdekuntoutukseen liittyvät tutkimusaiheet. Ammatilliseen kuntoutukseen liittyviä tutkimusaiheita raportoitiin tehtävän liikunta- ja terveystieteiden ohella myös informaatioteknologian ja teknisten tieteiden tiedekunnissa.

Kuntoutukseen liittyvää tutkimusta on myös terveystieteiden tutkimus sekä sosiaali- ja terveystieteiden käyttöön tarkoitettujen rakennusten suunnitteluun liittyvä tutkimus, jota tehdään arkkitehtuurin ja maantieteiden aloilla. Sotilaspedagogiikassa ja johtamisessa puolestaan tutkitaan sotilaiden fyysistä kuormitusta, terveyttä ja toimintakykyä sekä

vammojen ennaltaehkäisyä. Taloustieteen ja johtamisen alalla tutkitaan kuntoutuksen kustannusvaikuttavuutta ja osatyökykyisten osaamisen vahvistamista sekä toteutetaan realistista arviointitutkimusta sote-johtamisen tueksi.

Selvityksen pohjalta on havaittavissa, että joitain teemoja tutkitaan laajasti eri tieteenaloilla. Esimerkiksi ikääntyvien aikuisten toimintakykyyn ja aktiiviseen ikääntymiseen liittyvät teemat nousevat tutkimuskohteiksi sekä yhteiskuntatieteiden että liikunta- ja terveystieteiden alalla. Samoin digitaaliseen kuntoutukseen liittyvät teemat nousevat esiin informaatio- ja teknisten tieteiden tiedekunnissa mutta myös psykologian, lääketieteen sekä liikunta- ja terveystieteiden tiedekuntien tutkimuksessa. Myös musiikki ja tanssi osana kuntoutusta ilmenevät tutkimusteemoina usealla tieteenalalla. Selvitys nosti esiin myös eri yliopistoissa toimivat monitieteiset tutkimusryhmät tai -yksiköt, jotka tarkastelevat myös kuntoutukseen liittyviä ilmiöitä aidosti monitieteisestä näkökulmasta.

Kuntoutuksen koulutusta raportoitiin MOKUVE-hankkeen selvityksessä sen sijaan hieman niukemmin. Eniten kuntoutukseen liittyvää koulutustarjontaa kandidaatti- ja maisteritasolla näyttäisi olevan tarjolla liikunnan, terveystieteen, lääketieteen, psykologian, logopedian ja sosiaalityön aloilla. Kuitenkin myös informaatioteknologian ja kasvatustieteen puolelta löytyy koulutustarjontaa, joka soveltuu erinomaisesti myös kuntoutuksen opiskelijoille tarjoamalla muun muassa hyvinvointiteknoologiaan sekä digitaalisten palveluiden käytettävyyteen ja eettisiin kysymyksiin liittyvää osaamista.

Kuntoutus ja kuntoutukseen liittyvät ilmiöt ovat monisyisiä, ja niihin pureutumiseen tarvitaan monialaista ja -tieteistä näkökulmaa. Kuten hankkeen selvitys osoittaa, Suomessa tehdään varsin monipuolisesti kuntoutukseen liittyvää tutkimusta ja koulutustarjontakin on laaja-alaista, joten potentiaalia monitieteiseen tarjontaan on olemassa. Tarvitaan kuitenkin lisää yhteistyötä korkeakoulujen välillä ja aidosti monitieteistä tutkimusta ja koulutustarjontaa, jolla pystytään vastaamaan kasvaviin ja muuttuviin

kuntoutustarpeisiin niin kansallisesti kuin globaalistikin.

Lopuksi

MOKUVE-hankkeen ohjausryhmä on laatinut toimintasuunnitelman vuosille 2023–2024. Toimintasuunnitelman yhtenä keskeisenä tavoitteena on saada MOKUVE valtakunnallisesti näkyväksi kuntoutuksen korkeakouluverkostoksi. Tavoitetta palvelemaan hankkeelle on perustettu uutiskirje, jonka voi tilata hankkeen verkkosivuilta (www.jyu.fi/mokuve). Kahden kuukauden välein julkaistavaan uutiskirjeeseen koostaan yliopistoverkostosta keskeisiä tapahtumia ja nostetaan kuntoutuksen koulutukseen ja tutkimukseen liittyviä ajankohtaisia kuulumisia. Kuntoutuksen tohtorikoulutukseen liittyvää kehittämistyötä viedään eteenpäin verkoston tohtorityöryhmässä, joka aloittaa toimintansa kevään 2023 aikana.

Hankkeessa on painotettu yliopistoverkoston vahvistamista, mutta samalla on tunnistettu useita kuntoutuksen kentässä toimivia järjestöjä, verkostoja ja työryhmiä. Syksyn 2023 aikana tavoitteena on syventää yhteistyötä erityisesti niiden verkostojen ja toimijoiden kanssa, jotka ovat keskeisiä pyrittäessä edistämään kuntoutuksen tutkimusta ja koulutusta. Yhteistyön lisäksi tavoitteena on osallistua aktiivisesti yhteiskunnalliseen keskusteluun ja nostaa esiin ajankohtaisia kuntoutuksen koulutukseen ja tutkimukseen liittyviä teemoja sekä kehittämissuhteita.

Hankkeen koordinaattorina toimii vuoden 2024 loppuun asti Jyväskylän yliopiston liikuntatieteellinen tiedekunta. Viimeisen hankkevuoden aikana keskeisenä tavoitteena on verkoston toiminnan jatkuvuuden varmistaminen sekä monitieteisen kuntoutuksen yliopistoverkoston tutkimusohjelman valmistelu ja jalkautus.

Kaikki yliopistoissa toimivat kuntoutuksen koulutuksesta ja tutkimuksesta kiinnostuneet henkilöt ovat edelleen lämpimästi tervetulleita verkoston toimintaan. Yhteistyömahdollisuudet myös muiden kuntoutuksen toimijoiden kanssa ovat erittäin tervetulleita. Olkaa siis rohkeasti yhteydessä hankkeen yhteyshenkilöihin, mikäli haluatte

olla mukana monitieteisessä kuntoutuksen verkostossa.

Kaisa Lällä, ft, TtM, FM, projektipäällikkö, liikuntatieteellinen tiedekunta, Jyväskylän yliopisto

Elina Niskanen, ft, TtM, koordinaattori, liikuntatieteellinen tiedekunta, Jyväskylän yliopisto

Merja Rantakokko, TtT, dos., apulaisprofessori, liikuntatieteellinen tiedekunta, Jyväskylän yliopisto

Ritva Sakari, TtT, kehittämispäällikkö, liikuntatieteellinen tiedekunta, Jyväskylän yliopisto

Pirjo Vuoskoski, ft, TtM, FT, yliopistonlehtori, liikuntatieteellinen tiedekunta, Jyväskylän yliopisto

Arto Hautala, ft, THM, FT, dos., apulaisprofessori, hankejohtaja, liikuntatieteellinen tiedekunta, Jyväskylän yliopisto

Lähteet

- Choi BC, Pak AW (2006) Multidisciplinarity, interdisciplinary and transdisciplinarity in health research, services, education and policy: 1. Definitions, objectives, and evidence of effectiveness. *Clin Invest Med.* 29, 6, 351-364.
- Hallia A, Jeglinsky-Kankainen I, Kippola-Pääkkönen A, Kuitunen S, Kääriäinen M, Lähteenmäki M-L, Mikkelsen M, Paasu-Hynynen S, Piirainen K, Suvikas A, Tolonen T, Vuoskoski P (2021) Kuntoutuksen koulutuksen tilannekuva 12/2021. Kuntoutuksen koulutuksen ja tutkimuksen kehittämissuoritus. Opetus- ja kulttuuriministeriö, sosiaali- ja terveysministeriö. https://api.hankeikkuna.fi/asiakirjat/90d774f1-6f16-4b5f-881b-709dac418d75/c739a5b2-7c3a-4887-b454-6d34967bad14/RAPORT-TI_20220201061618.pdf
- Järvensivu T (2019) Verkostojen johtaminen – Opi ja etene yhdessä. Books on Demand, Helsinki.
- Kuntoutuksen tutkimus-, kehittämis- ja innovaatiostrategian ehdotuksen esittely 28.2.2023. Verkkosivu osoitteessa: <https://stm.fi/tapahtumat/2023-02-28/kuntoutuksen-tutkimus-kehittamis-ja-innovaatiostrategian-esittely>
- Mikkelsen M (2023) Kuntoutuksen monialaisuus koulutuksen näkökulmasta. Kuntoutuksen tutkimusseminaari 23.3.2023: Kuntoutus paikallaan ja liikkeessä. Verkkosivusto osoitteessa: https://www.kutke.fi/hscms/uploads/pdf/Mikkelsen_Kutke_seminaari_23032023_Kuntoutuksen_monialaisuus_koulutuksen_n%C3%A4k%C3%B6kulmasta.pdf

- Suomen virallinen tilasto (2022) Tutkimus- ja kehittämisrahoitus valtion talousarviossa. ISSN=1459-9074. Tilastokeskus, Helsinki. Verkkojulkaisu: https://www.stat.fi/til/tkker/2022/tkker_2022_2022-02-24_tie_001_fi.html [viitattu: 22.3.2023]
- Sosiaali- ja terveysministeriö (2017) Kuntoutuksen uudistamiskomitean ehdotukset kuntoutusjärjestelmän uudistamiseksi. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 41. Helsinki. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-3891-5>
- Sosiaali- ja terveysministeriö (2020) Kuntoutuksen uudistamisen toimintasuunnitelma vuosille 2020–2022. Kuntoutuksen uudistaminen. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 39. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-8443-1>
- Valtioneuvoston kanslia (2019) Verkostojohtamisen opas. Valtioneuvoston kanslian julkaisuja 12. Helsinki. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-287-710-9>

MIKSI NÄKÖVAMMAINEN EI TYÖLLISTY?

Katsaus selvittää työllistymisen ongelmia

Johdanto

Suomessa on tällä hetkellä noin 12 000 Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen näkövammarekisteriin rekisteröityä työkäistä näkövammaista. Näkövammaisten koulutustaso ja täystyöllisyys ovat kasvaneet hiljakseen, mutta tästä huolimatta täystyöllisyysaste oli vuonna 2018 vain 24,8 prosenttia. Vaikka laskettaisiin yhteen kaikki täystyölliset ja osittain työlliset näkövammaiset, ei saavuteta samaa työllistymisen tasoa kuin koko väestön täystyöllistynyt työvoima. Muualla maailmassa näkövammaisten työllisyysluvut ovat samankaltaiset. (Tolkkinen 2022, 1, 32–33.) Suomessa on aikaisemmin tutkittu, mitä rakenteellisia esteitä vammaisten henkilöiden työllistymisessä on (mm. Kyröläinen 2020, 14), sen sijaan näkövammaisten työllistymisen esteitä ei ole tutkittu.

Näkövammaisilla tulisi olla samanlaiset mahdollisuudet työllistyä kuin vammattomilla työnhakijoilla. Työssä käyminen merkitsee paljon muutakin kuin säännöllistä tulonlähdettä. Se antaa mahdollisuuden osallistua yhteiskuntaan, lisää henkilön itseenäisyyttä ja on merkityksellistä terveyden ja hyvinvoinnin kannalta. Vammaisten oikeuksia edistetään sosiaali- ja terveystieteiden ministeriön koordinoiman vammaispolitiikan

mukaisesti. Työllisyyteen vaikuttavat monet yhteiskunnalliset tekijät, kuten koronapandemia, inflaatio ja väestön ikääntyminen. Monista rakenteellisista parannuksista huolimatta vaikuttaa siltä, että näkövammaisten työllistyminen on edelleen vaikeaa.

Puheenvuorossani käsittelemme tutkimusten valossa näkövammaisten kohtaamia työllistymisen ongelmia sekä työnantajien kokemuksia näkövammaisen palkkaamisesta. Lähteiden haussa on käytetty kotimaisia ja kansainvälisiä tietokantoja Andor, EBSCO, Medic, Ovid ja Pubmed. Tarkasteluun valituista tutkimuksista (n = 22) suurin osa oli ulkomaisia tieteellisiä artikkeleita. Moni kansainvälinen tutkimus oli otannaltaan laaja ja niissä oli hyödynnetty suuria tietokantoja, esimerkiksi kansallisia vammaistutkimustuloksia, analysoitaessa näkövammaisen ja työllistymisen yhteyttä. Suomessa ei ole toteutettu niin suuria tutkimuksia aistivammaisten osalta. Tutkimukset olivat tuloksiltaan pääpiirteittäin yhdenmukaisia, ja tästä syystä tuloksia voidaan mielestäni pitää luotettavina.

Näkövammaisen työllistyminen

Työelämän ulkopuolella oleminen ei välttämättä tarkoita sitä, ettei haluaisi tehdä työtä.

Kaikki eivät yrityksistään huolimatta saa työpaikkaa. Työnsaantia vaikeuttavat sopivien työpaikkojen vähyys ja toisinaan heikentynyt työkyky. Henkilöllä voi olla työkykyä, vaikka täystyöllistyminen ei olisi mahdollista. On tärkeää tukea vammaisten työnhakua ja auttaa työelämässä pysymisessä määrittelemällä jäljellä oleva työkyky ja siihen soveltuva työ. Täystyöllisyyden lisäksi myös osa-aikaisen työskentelyn tulisi olla taloudellisesti kannattavaa ja rohkaista osa-aikaisen työn vastaanottamiseen. Monet näkövammaisista työskentelevät osa-aikaisesti omasta tahdostaan. Epävarmuus työurasta ja tuloista voi johtaa ennen aikaiseen eläköitymiseen. (MacDonald ym. 2020, 7, 12–13, McDonnell ym. 2022, 7–8.)

Näkövammaisen työnhakuprosessin pitäisi olla samanlainen kuin vammattoman. Suomessa vammaisten tasa-arvoa sääteää YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista (27/2016). Sopimuksen tarkoitus on tunnustaa vammaisten täysimääräinen osallistuminen ja osallisuus yhteiskuntaan. Se pyrkii poistamaan syrjivät säädökset, määräykset, tavat tai käytännöt ja edistämään yhdenvertaisuutta, esteettömyyttä ja saavutettavuutta. Laki ottaa kantaa työolojen yhdenvertaisuuteen, muun muassa palvelusuhteeseen ottamiseen, yhdenvertaiseen palkkaukseen, suojeluun häirinnältä, työurien ja koulutuksen edistämiseen sekä vammaisten henkilöiden työllistymisen edistämiseen julkisella ja yksityisellä sektorilla.

Vammaisten työllistymisen rakenteellisten esteiden korjaamiseksi valtioneuvosto on tehnyt korjausehdotuksia, jotka pitkälti puuttuvat saavutettavuuteen, esteettömyyteen, koulutukseen, palveluihin ja tukitoimiin (Kyröläinen 2020, 21–49). Ulkomaisten tutkimusten mukaan näkövammaiset kokivat työllistymistä edistäviksi tekijöiksi työpäikällä ja työajoissa tehtävät sopivat mukaukset sekä teknisten apuvälineiden saataavuuden. Työllistymistä estävinä tekijöinä mainittiin apuvälineiden yhteensopimattomuus työpaikkojen käyttämien ohjelmistojen kanssa ja se, että kuljetuspalveluiden puute saattoi estää työpaikalle pääsyn tai työtehtävässä liikkumisen. Työllistymistä vaikeuttivat työpaikkojen vähyys, työkokemuksen

puute, epäonnistuminen työnhaussa, työnantajien asenteet ja tietämättömyys näkövammaisen työkyvystä. (Gupta ym. 2017, 2–3, McDonnell 2017, 155.)

Näkövammaisilla on tutkittu kolmentyyppisten tekijöiden yhteyttä työllistymiseen: näitä ovat yksilölliset sekä vammaan ja palveluihin liittyvät tekijät. Alhaisempaan työllistymisasteeseen olivat yhteydessä korkea ikä, naissukupuoli, myöhäisempi näkövammautuminen, suurempi vamman vaikeusaste, apuvälineiden suurempi määrä ja monivammaisuus. (Brunes & Heir 2022, 6–7, Gupta ym. 2017, 12–13, Harrabi ym. 2014, 4.) Nuorten oli vaikeaa löytää työpaikkaa riittämättömän työkokemuksen vuoksi (Harrabi ym. 2014, 4). Vaikeasti näkövammaiset kokivat lievästi näkövammaisia enemmän kielteisiä asenteita ja syrjintää etenkin työnhakuprosessissa (Papakonstantinou & Papadopoulos 2020, 15, Silverman ym. 2019, 50). Näkövammaisen eteneminen oli merkittävä työelämästä poisjäämisen syy (Harrabi ym. 2014, 2). Epäonnistuneiden työnhakuprosessien koettiin heikentävän itsetuntoa ja uskoa omiin työllistymismahdollisuuksiin (Silverman ym. 2019, 49).

Työllisyysastetta parantavia tekijöitä olivat keski-ikä, miessukupuoli, lukion jälkeinen koulutus, internetin päivittäinen käyttö, älypuhelimien ja tietokoneen omistaminen erikoisohjelmistoinen sekä näkyvien apuvälineiden kuten valkoisen kepin vähäinen käyttö (Brunes & Heir 2022, 1, Gupta ym. 2017, 1–3). Tietotekniset taidot näyttävät parantavan nykyään työllistymisen mahdollisuuksia. Älypuhelimien ja tietokoneen käyttötaitoja näkövammaisilla tulisi parantaa työllistymistä silmällä pitäen. Näkyvän vamman aiheuttamasta stigmasta tulisi päästä eroon.

Näkövammaisilla on enemmän terveysongelmia

Tutkimukset ovat osoittaneet, että näkövammaisilla on muuta väestöä enemmän terveydellisiä ongelmia ja heillä on suurempi riski jäädä pois työelämästä. Väestön ikääntyessä myös iäkkäiden näkövammautuvien määrä tulee kasvamaan. (Brunes & Heir 2022, 2,

Summanen ym. 2002.) Pidempien työurien kannalta on suositeltavaa, että työikäisten silmäsairauksien hoitoa kehitetään ennaltaehkäiseväksi ja tehokkaaksi (Chai ym. 2021). Näkövammaisilla on todettu näkeviä enemmän masennusta ja koetun elämänlaadun heikkoutta. Työssä käyvät näkövammaiset kokivat vähemmän masennusta kuin työttömät näkövammaiset. (Brunes & Heir 2022, 6.)

Suomessa tehtiin poikkeuksellisen suuri tutkimus näkövammaisten ihmisten sairauksien ja koettujen oireiden yleisyydestä vuonna 2002. Kyselyyn osallistui 600 näkövammaista aikuista. Tulosten mukaan näkövammaisilla tilastollisesti merkittävästi enemmän esiintyviä sairauksia muuhun väestöön verrattuna olivat kohonnut verenpaine, diabetes, sepelvaltimotauti, rasisukensaikainen rintakipu, nivel- ja selkäsärky, masennus sekä unettomuus. Näkövammaisen vaikeusasteella ei todettu olevan yhteyttä sairauksien yleisyyteen. Kaikkien kansantautien yliedustus näkövammaisten keskuudessa on herättänyt huolta siitä, miten näkövamma vaikuttaa kokonaisvaltaisesti henkilön kaikkiin elämäntilanteisiin. (Summanen ym. 2002.) Näkövammaisten terveyden edistämiseksi voisi lisätä tietoa, kampanjoita, erilaisia ryhmämuotoista kuntoutusta ja liikuntaryhmiä.

Tutkimusten mukaan naissukupuoli lisää jonkin verran riskiä työttömyydelle ja terveydentilan vuoksi työelämästä pois jäämiselle. Tulos ei välttämättä liity pelkästään näkövammaan, sillä naisten on tiedetty kärsivän miehiä enemmän ikääntymiseen liittyvistä kroonisista sairauksista. (Brunes & Heir 2022, 1, Harrabi ym. 2014, 4.) Sukupuolen vaikutus työllistymiseen ei ole täysin yksiselitteinen, koska perheellisten naisten työsuhte voi helposti katketa, jos jäädytään kotiin hoitamaan lapsia. Tähän ratkaisuun voivat vaikuttaa myös tulot ja koulutustaso. Työsuhteen katkettua ja silmäsairaudesta edetessä voi työhön paluu vaikeutua huomattavasti. Naisten korkeampi elinikä voi näkyä tilastoissa, sillä näkövammaisen väestönosan keski-ikä on korkea. (THL 2022, Harrabi ym. 2014, 4, Ojamo & Tolkkinen 2020, 40–43, 50–51.)

Työpaikan mukautukset, apuvälineet ja tukipalvelut

Kanadalaisen kansallisen vammaistutkimuksen tulosten mukaan näkövammaiset vastaajat kokivat tärkeimmiksi mukautuksiksi työpaikoilla joustavat työajat (45 %), työskentelyn kotoa käsin (39 %) sekä työpaikan muokkaamisen (37 %). Eniten tarvittiin, mutta ei ollut saatavilla, seuraavia välineitä: teknisiä apuvälineitä (14 %), kommunikatioapuvälineitä (22 %) sekä erikoisohjelmistoja (27 %). (Gupta ym. 2017, 1–2.) Näkövammaiset olivat huolissaan apuvälineiden ja työpaikan mukautusten aiheuttamista kustannuksista työnantajalle (Papakonstantinou & Papadopoulou 2020, 3). Suomessa näkövammaiset hakevat työssä tarvittavat apuvälineet Kelalta (Kela 2019). Hankintatapa voisi helpottaa ja nopeuttaa, jotta tarvittavat apuvälineet olisivat käytössä oikea-aikaisesti. Vaikka tietoteknisiä apuvälineitä on saatavilla, työkoneen pakolliset ohjelmistopäivitykset voivat tehdä apuvälineen käyttökelvottomaksi.

Tuloksista voidaan päätellä, että moni näkövammaisen haluaa työskennellä nykyistä joustavamman työajan puitteissa. Työssä jaksamisen kannalta on tärkeää ottaa huomioon, että jatkuva aistinvarainen keskittyminen kuluttaa näkövammaisen henkilön voimavaroja. Näkövammaisilla on todettu muita enemmän terveydellisiä haasteita sekä masennusta, mikä korostaa työterveyshuollon merkitystä varhaisen tuen ja mukautusten tarpeen tunnistamiseksi. Kuntoutuksen, työterveyshuollon ja Kelan yhteistyötä olisi syytä parantaa, jotta tieto ajankohtaisesta tuentarpeesta olisi kaikkien toimijoiden tiedossa ja suunnitelmia tarvittaviin toimenpiteisiin laadittaisiin yhdessä monialaisesti.

Ammatillisessa kuntoutuksessa tulisi keskittyä työvalmiuksien ja taitojen parantamiseen, kuten internetin käyttöön, työnhakuun ja haastattelutilanteeseen valmistautumiseen sekä vammaisuudesta kertomiseen. Asiakkaita tulee rohkaista itsenäiseen liikkumiseen ja matkustamiseen sekä lisätä heidän verkostoitumistaitojaan. (Gupta ym. 2017, 13). Yksilölliset tekijät tulisi ottaa entistä paremmin huomioon. Ammatillisen

ja lääkinnällisen kuntoutuksen välistä yhteistyötä tulisi parantaa. Pitäisi tarkentaa, minkälaisia taitoja näkövammaisen tarvitsee, sekä laatia konkreettinen suunnitelma siihen, miten taitoja parannetaan.

Kuljetuspalveluiden kohdalla on ollut monenlaisia haasteita. Näitä haasteita on tunnistettu ja niiden eteen pyritään jatkuvasti tekemään parannuksia. Kuljetuspalvelun ulkopuolelle ovat edelleen jääneet ne näkövammaiset, joilla vaikeavammaisuuskriteerit eivät täyty. He eivät saa ajaa autolla, mutta itsenäisesti julkisilla kulkuneuvoilla liikuminen voi olla heille haastavaa tai julkista liikennettä ei ole.

Näkövammaisuuden stigma työllistymisessä

Vammaisuuteen on liitetty stigma viallisuudesta tai puutteellisuudesta. Useiden tutkimusten mukaan näkövammaiset kokevat edelleen syrjintää työpaikalla tai työnhakuprosessissa. Syrjintää koettiin sitä enemmän, mitä selvemmin näkövamma oli havaittavissa ulkoapain. Tällaisia kokemuksia olivat esimerkiksi evätty työpaikka, evätty ylennys tai peruttu työhaastattelu, kun näkövamma oli selvinnyt. (Benoit ym. 2013, 979–980, Gupta ym. 2017, 9–11, McDonall 2017, Silverman ym. 2019, 49.)

Työn saamista vaikeuttivat työnantajien vähäinen kokemus näkövammaisista ja negatiiviset asenteet. Asenteet ilmenivät ajatuksina, että näkövammaisen ei ole yhtä tuottava työntekijä, tai epäilyksinä hänen työkyvystään. Työnantajat eivät tienneet, hyödyttääkö vai haittaako vammaisen henkilön palkkaaminen yritystä taloudellisesti ja mitkä olisivat työn mukautusten kustannukset. (Bennoit ym. 2013, 976–980, Gupta ym. 2017, 9–11, Papakonstantinou & Papadopoulou 2020, 2–3.) Työnantajan tietämys työpaikalla tarvittavista apuvälineistä lisäsi todennäköisyyttä palkata vammaisia henkilöitä. Tieto yrityksen mahdollisuuksista valtioon tukiin ja mukautuksen kustannuksista lisäsi myönteisiä asenteita vammaisen henkilön työllistämisen mahdollisuuksiin. (Papakonstantinou & Papadopoulou 2020, 3, 16.)

Monilla toimilla voidaan muuttaa asentei-

ta ja madaltaa työnantajan kynnystä vammaisten palkkaamiseksi. Tärkeää olisi lisätä tietoa vammaisten vahvuuksista ja heikkouksista sekä työpaikalle tarvittavasta tuesta. (Papakonstantinou & Papadopoulou 2020, 3.) Työnantajille olisi hyvä järjestää koulutuksia, joissa tuodaan näkövammaisten työllistymisen menestystarinoita esille. Tiedon jakamiseksi voisi laatia verkkosivut, joissa kuvataan, miten näkövammaisen käyttää tiedonhankintavälineitä ja pärjää työssä ja arjen askareissa siinä missä näkeväkin. Näkyvillä kampanjoilla ja opaslehtisillä voisi tiedottaa, miksi kannattaa palkata näkövammaisen henkilö. (Gupta ym 2017, 14, Papakonstantinou & Papadopoulou 2020, 24.)

Päätelmät

Ulkomaisissa tutkimuksissa tuli selkeästi esille se, että näkövammaiset eivät koe yhdenvertaista mahdollisuutta työllistyä. Meillä on vielä paljon tekemistä siinä, miten löydämme ratkaisuja, että työllistyminen olisi tasa-arvoisempaa. Näkövammaisten työllistymisen mahdollisuuksia tulisi arvioida nykyistä yksilöllisemmin. Työllisyyteen tähtäävän kuntoutuksen pitäisi pyrkiä parantamaan näkövammaisten itsenäisyyttä sekä menestyksen mahdollisuuksia työnhaussa ja uralla etenemisessä. Työterveyshuollossa tulisi selvittää, miten voidaan lisätä näkövammaisten työllistyvyyttä ja elämän mielekkyyden kokemusta.

Olisi syytä myös selvittää, ovatko työllistämistä edistävät palvelut riittävän helpos- ti näkövammaisten saatavilla ja onko niissä tarjolla sellaista tukea, jossa osataan ottaa näkövammaisen työnhakija huomioon riittävän hyvin. Suuri haaste on edelleen se, miten saadaan lisää soveltuvia työpaikkoja ja miten voidaan tukea nuorten työkokemuksen kartuttamista. Korkeakoulututkinto näyttää edelleen parantavan työllistymisen mahdollisuuksia. Näkövammaisten koulutustaso on hitaasti noussut, joten suunta on ollut oikea.

Kyseenalaista on, edistääkö työmarkkinapolitiikka vammaisten yhtäläisiä työllistymismahdollisuuksia. Työmarkkinat sopeutuvat tällä hetkellä huonosti ryhmiin, joilla

on erityistarpeita. TE-toimistojen tulisi ottaa vammaiset hakijat huomioon ja pohtia, voidaanko vammaisilta työnhakijoilta edellyttää samanlaista työnhakua kuin vammattomilta hakijoilta. Vammaisista työnhakijoista suurin osa työllistyy omien verkostoidensa kautta. TE-toimisto voisi kehittää vammaisia työllistävien yritysten verkostoa.

Työllistymisen asioissa tilannetta voisi parantaa se, jos lääkinällisen kuntoutuksen, ammatillisen kuntoutuksen ja Kelan yhteistyötä työllistymiseen liittyvissä asioissa kehitettäisiin aktiivisemmin. Nyt yhteydenpito on erittäin vähäistä eikä yhteyshenkilöitä ole aina tiedossa. Tietosuoja-asiat ovat vaikeuttaneet yhteydenpitoa viranomaisten kesken. Teams-palaverien hyödyntäminen yleisemmin helpottaisi asiakkaan asioiden hoitamista, ja asiakas kokisi saavansa henkilökohtaisempaa palvelua.

Tärkeä kehittämisen kohde on työnantajien asenteisiin vaikuttaminen. Jatkotutkimusta tarvitaan siitä, miten lisätä työnantajien kiinnostusta näkövammaisen työntekijän palkkaamiseen. Osa tutkimusta olisi perehtyminen näkövammaisia jo työllistäviin yrityksiin sekä niihin yrityksiin, jotka eivät halua palkata vammaista työntekijää.

Satu Andersson, ft, näkövammaistaitojen ohjauksen eat, kuntoutusohjaaja, Tays näönkuntoutus

Lähteet

Benoit C, Jansson M, Jansenberger M, Phillips R (2013) Disability stigmatization as a barrier to employment equity for legally-blind Canadians. *Disability & Society* 28,7, 970–983. <https://doi.org/10.1080/09687599.2012.741518>

Brunes A, Heir T (2022) Visual impairment and employment in Norway. *BMC Public Health*. 2022 Apr 5, 22, 1, 648. <https://doi.org/10.1186/s12889-022-13077-0>. PMID: 35379220; PMCID: PMC8981612.

Chai, Gan, ATL, Fenwick, EK, Sui AY, Tan BKJ, Quek DQY, Qian C, Wong TY, Cheng CY, Lamoureux EL, Man REK (2021) Relationship between vision impairment and employment. *British Journal of Ophthalmology*, *bjophthalmol-2021-319655-.* <https://doi.org/10.1136/bjophthalmol-2021-319655>

Gupta S, Sukhai, M, Wittich W (2017) Employment outcomes and experiences of people with seeing

disability in Canada: An analysis of the Canadian Survey on Disability 2017. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0260160>.

Harrabi H, Aubin MJ, Zunzunegui MV, Haddad S, Freeman EE (2014) Visual difficulty and employment status in the world. *PLoS One*. 2014 Feb 7, 9, 2:e88306. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0088306>. PMID: 24516632; PMCID: PMC3917855.

Kela (2019) Apuvälineet. Verkkosivu: <https://www.kela.fi/apuvälineet>. Viitattu 17.7.2022.

Kyröläinen A (2020) Vammaisten henkilöiden työllistymisen rakenteelliset esteet. Työ- ja elinkeinoministeriön julkaisuja 36, Helsinki. Verkkojulkaisu: https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/162325/TEM_2020_36.pdf?sequence=1&isAllowed=y

MacDonald D, Prinz C, Immervoll H (2020) Can disability benefits promote (re)employment? Considerations for effective disability benefit design. *OECD Social, Employment and Migration Working Papers No. 253*. OECD, Paris.

McDonnall MC (2017) Additional Evidence for the Validity of the Employer Attitudes Toward Blind Employees Scale. *Rehabilitation Counseling Bulletin* 60, 3, 155–162. <https://doi.org.libproxy.tu-ni.fi/10.1177/0034355216642598>

McDonnall MC, Cmar JL, McKnight ZS (2022) Beyond Employment Rates: Full-time Versus Part-time Employment for People With Visual Impairments. *Journal of Visual Impairment & Blindness* 116, 1, 7–13. <https://doi.org/10.1177/0145482X211072485>

Ojamo M, Tolkkinen L (2020) Näkövamma-rekisterin vuosikirja. Näkövammaisten liitto ja THL, Jyväskylä. Verkkojulkaisu: <https://cms.nkl.fi/sites/default/files/2021-09/N%C3%A4k%C3%B6vammarekisterin%20vuosikirja%202020.pdf>

Papakonstantinou D, Papadopoulou K (2020) Employers' attitudes toward hiring individuals with visual impairments. *Disabil Rehabil*. 2020 Mar 42, 6, 798–805. <https://doi.org/10.1080/09638288.2018.1510044>. Epub 2019 Jan 13. PMID: 30636469.

Silverman A, Mendez MA, Bell E (2019) Understanding the Employment Experiences of Americans who are Legally Blind. *The Journal of Rehabilitation* 85, 1, 44–52. Verkkojulkaisu: <https://www.disabilitywisdom.com/wp-content/uploads/2019/03/Silverman-JOR-2019.pdf>

Summanen A-M, Ståhl T, Winell K, Kannas L (2002) Miten näkövammaiset voivat? Sairauksien ja koettujen oireiden yleisyys. *Lääkärilehti* 44, 57, 4447–4455. Viitattu 1.7.2022. Verkkojulkaisu: <https://www.laakarilehti.fi/tieteessa/alkuperäiset-tutkimukset/miten-nakovammaiset-voivat-sairauksien-ja-koettujen-oireiden-yleisyys/>

THL (2022) Sukupuolten tasa-arvo. Viitattu 3.8.2022. Verkkosivusto: <https://thl.fi/fi/web/sukupuolten-tasa-arvo/tasa-arvon-tila/tyo-ja-toimeentulo/tyollisyys-ja-tyosuhteet-sukupuolittain>

Tolkkinen L (2022) Rekisteröityjen näkövammaisten työllisyys- ja koulutusasteen kehitys Suomessa vuosina 1985–2018. Opinnäytetyöt, LUC kirjasto, Lapin yliopisto. Verkkojulkaisu: <https://urn.fi/URN:NBN:fi-fe2022062148260>.

Yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista 27/2016. Finlex. https://www.finlex.fi/fi/sopimukset/sopsteksti/2016/20160027/20160027_2. Viitattu 13.7.2022.

LUOTTAMUKSEN RAKENTUMINEN DIGITAALISESSA SYDÄNKUNTOUTUKSESSA

Digitalisaation nopean kehityksen myötä teknologian käyttö osana sydäntuntoutusta on lisääntynyt viime vuosina (Falter ym. 2021). Tämä on luonut uudenlaisia toimintamahdollisuuksia vastaamaan kasvavaan sepelvaltimotautia sairastavien kuntoutustarpeeseen. Onko se uhka vai mahdollisuus sydäntuntoutujan näkökulmasta?

Väitöskirjaprojektin tarkoituksena oli käsitteellistää digitaalinen sydäntuntoutusprosessi glaserialaisen grounded-teorian lähestymistavan avulla (Holton & Walsh 2017). Lähestyn sydäntuntoutuksen moninaista ilmiökenttää väitöskirjani kolmen osajulkaisun kautta. Ensimmäisessä osajulkaisussa tarkastelin kuntoutujien teknologiaan liittyviä kokemuksia ja asenteita. Tältä pohjalta loin teknologiaan liittyvät kokemusryhmät. Toisessa osatutkimuksessa syvensin ymmärrystä näiden ryhmien profiileista vertaamalla niitä toisiinsa terveys- ja liikuntakäyttämisen eri osa-alueilla. Kolmannessa osatutkimuksessa tutkin sydäntuntoutujien antamia merkityksiä omalle kuntoutusprosessilleen.

Taustaa

Sydänsairauden toteaminen on lähes aina pysähdys ja voi yllättää niin kuntoutujan kuin hänen lähipiirinsä. Ahtauttava

sepelvaltimotauti on suomalaisten kansansairaus, jossa valtimoverisuonten sisäpintaan alkaa kertyä pääasiassa veren paha kolesterolia. Ahtauman pahenemisen jälkeen sydän ei enää saa riittävästi verta rasituksessa, ja tyypillisimmillään rintaa polttee eikä henki kulje. Toisaalta sepelvaltimotautia on mahdollista sairastaa oireettomastikin. (Virani ym. 2021, Visseren ym. 2021.)

Kroonista sepelvaltimo-oireyhtymää sairastaa arvioiden mukaan yli 180 000 suomalaista, joista miehiä on noin 60 prosenttia. Sepelvaltimotaudin hoidon tavoitteena on ehkäistä sairauden uusiutumista, eli tällöin puhutaan sekundaaripreventiosta. Tähän kuuluu ennen kaikkea terveys- ja liikuntakäyttämiseen liittyvä potilasohjaus. Lääkehoidon ohella olennaisena osana on riskitekijöiden hallinta ja elintapojen muutos, joilla voidaan ehkäistä sydänsairauden etenemistä ja kuolemanriskiä. (Kotseva ym. 2019, Krooninen sepelvaltimo-oireyhtymä: Käypä hoito-suositus 2022.)

Terveyshäiriöiden muuttaminen on terveyden liittyviä, rutiineiksi muotoutuneita tottumuksia ja valintoja. Terveys- ja liikuntakäyttämisen muutokseen vaikuttavia tekijöitä ovat tiedot, taidot, asenteet, odotukset, uskomukset, aikomukset ja pystyvyyden tunne. Niitä voidaan tarkastella useiden käyttäytymistä selittävien teorioiden näkökulmasta. Teoriat

tai mallit auttavat ymmärtämään käyttäytymisen taustalla olevia tekijöitä. Onkin todettu, että teoriaan ja näyttöön perustuva potilasohjaus onnistuu paremmin kuin ohjaus ilman teoreettista perustaa. Käyttäytymisen muutokseen liittyvä teorian auttavat ottamaan huomioon elintapojen muutoksen ja sekä edistäviä tekijöitä että vaikuttamisen keinoja. (Michie & Abraham 2004.)

Terveyskäyttäytymisen muuttamisen ja lääkähoidon lisäksi pallolaajennusta tai ohitusleikkausta käytetään vaikeimpiin sepelvaltimotaudin tautimuotoihin. Sydänpotilaan hoito on radikaalisti muuttunut myös työurani aikana. Aloittaessani sydänyksikössä sydäntapahtumasta toivuttiin vuodelevossa. Nykyään pallolaajennus tehdään paikallispuudutuksessa ja vie aikaa keskimäärin 45 minuuttia. Kotiutuminen tapahtuu jopa samana tai seuraavana päivänä. Viikon sairauslomien jälkeen pallolaajennuksesta toipuva henkilö voi palata töihin. Ohitusleikkauksessa terveellä verisuonella tehdään ohitus tukkeutuneen sepelvaltimon rinnalle. Ohitusleikkaus vaatii potilaalta usean päivän sairaalassaolon, ja hänen toipumisensa kestää keskimäärin kolmesta kuuteen kuu-kautta. (Visseren ym. 2021.) Kuntoutuksessa tekemäni työvuodet ovat opettaneet, että sydäntapahtumasta kuntoutuminen on hyvin yksilöllistä ja joskus toipuminen voi edetä tavallista hitaammin.

Sydänkuntoutus

Sydänkuntoutus on oikea-aikaisesti toteutetuna merkityksellistä niin kuntoutujalle, yhteisölle kuin yhteiskunnalle. Kuntoutuja kertoo seuraavasti: *”Tosiaan, että mua lääkäri joutui patistaa kolme kertaa, että etkö sä nyt voi lähteä sinne kuntoutukseen. Miks mä lähdän sinne juttelee mun sairaudesta? Miks mun täytyy koko ajan ajatella sitä mun sairautta? Mulla oli siitä ensimmäisestä hetkestä, kun täällä oltiin, että kannattaa lähteä vaan katsomaan edes, koska se voi olla ihan mitä vaan.”* Kuntoutuja kertoo, että hänen lääkärinsä patisti lähtemään Kelan järjestämään sydänkuntoutukseen. Toisinaan tarve hakeutua kuntoutukseen tulee kuntoutujalta itseltään, toisinaan tarvitaan patistajia.

Kuntoutus on tukea, sitoutumista ja yhteistyötä. Kuntoutus on tieteelliseen näyttöön perustuvaa suunnitelmallista ja monialaista toimintaa, joka perustuu toimijoiden väliseen vuorovaikutukseen ja yhdessä tekemiseen. Kuntoutuksen tarkoituksena on, että kuntoutuja saa voimavaroja ja valmiuksia osallistua monipuolisesti eri toimintoihin omassa elinympäristössään (Leon ym. 2005). Merkille pantavaa on, että kuntoutus tulee mahdolliseksi vain harvoille sydänsairautta sairastaville (Neubeck ym. 2012). Tärkeätä olisi mahdollistaa oikea-aikainen sydänvalmennus tai kuntoutus jokaiselle sepelvaltimotautia sairastavalle. Kuntoutujaan työhön paluuta on erityisen tärkeää tukea, koska sen viivästyminen tai varhaisemmasta eläköitymisestä kertyy myös yhteiskunnalle kustannuksia.

Sydänkuntoutuksen toteutus

Tässä tutkimuksessa sydänkuntoutuskursseille hakeutuneilla oli todettu sepelvaltimotauti ja heille oli tehty siihen liittyvä toimenpide, kuten pallolaajennus tai ohitusleikkaus. Sepelvaltimotauti onkin Kelan sydänkuntoutuskursseille osallistujien yleisin diagnoosi. Kelan harkinnanvarainen sydänkuntoutus sisältää kolme viiden vuorokauden jaksoa noin vuoden aikana. Kuntoutuksessa olevien henkilöiden läheisten on mahdollista myös osallistua kurssille kahden päivän ajan. Kuntoutus toteutetaan suunnitelmallisesti, monialaisesti, moniammatillisen työryhmän toteuttamana ja pääasiassa ryhmämuotoisena, ja se mahdollistaa oppimiskokemusten vaihdon ja vertaisilta saatavan tuen. Kuntoutus sisältää myös yksilöllisiä tapaamisia moniammatilliseen tiimiin kuuluvien ammattihenkilöiden kanssa.

Kuntoutuja tavoitteet ovat keskiössä, ja ne voivat suuntautua esimerkiksi sairauteen sopeutumiseen, arjessa selviytymiseen tai terveys- ja liikuntakäyttäytymisen muutokseen. Kuntoutus sisältää konkreettista tietoa sydänsairaudesta ja sen omahoidosta, riskitekijöiden hallinnasta, kuten ohjeita ja neuvoja liikunnasta ja siihen liittyvistä peloista ja sydänterveellisestä ruokavaliosta, sekä psykososiaalisesta tuesta sairauden hyväksymisessä

ja siihen sopeutumisessa (Ambrosetti ym. 2021). Eräs kuntoutuja muotoilee yksilöllisyyden huomioon ottamisen merkityksen seuraavasti: *”Mun mielestä ois niinkun kiva, kun on ensimmäinen aloitus täällä niin olis kaikille semmonen ravinto-ohjelma tai sen tyyppinen. Kuuluu, jokaiselle suunniteltais erikseen. Niin saisi ihan sellaisen yksilöllisen suunnitelman vaikka sille puolen vuoden jaksolle.”* Sydänkuntoutuksen päätyttyä omaohjaaja on yhteydessä kuntoutujaan keskimäärin kuuden kuukauden kuluttua siitä, kun viimeinen kuntoutusjakso on päätynyt, ja varmistaa, että kuntoutuminen on jatkunut arjessa.

Tutkimuksen tiedonkeruu

Kuntoutuksessa on kehitetty yhä enemmän erilaisia mahdollisuuksia osallistua joustavasti etänä tai läsnä olevana (Falter ym. 2021). Tarjoaisiko etämuotoisena toteutettu kuntoutus entistä useammalle mahdollisuuden osallistua kuntoutukseen? Aineiston tiedonkeruu toteutettiin osana Jyväskylän yliopiston ja Peurungan toteuttamaa sekä Kelan rahoittamaa ”Etäteknologia sydänkuntoutuksessa” -tutkimushanketta, joka toteutettiin vuosina 2015–2018. Väitöskirjaprojektin aineisto kerättiin ryhmähaastatteluilla, terveys- ja liikuntakäyttäytymisen kyselylomakkeilla sekä mittauksilla kahdessa erässä eli kuntoutuksen alussa ja sen päätyttyä. Monimenetelmällisen tutkimuksen analyysimenetelmänä käytettiin avointa, selektiivistä ja teoreettista koodausta sekä tilastollisia analyysejä (Glaser 1978).

Tutkimuksessa 39 sepelvaltimotautia sairastavaa kuntoutujaa, joista miehiä oli 74 prosenttia, käytti teknologiaa kuntoutusjaksojen välissä. Verkossa tapahtuva kuntoutus mahdollisti kuntoutujan henkilökohtaisten tavoitteiden seurannan, liikunta- ja kuntoutuspäiväkirjan täyttämisen ja vertaiskeskustelun muiden kuntoutujien kanssa. Sen lisäksi fysioterapeutti antoi kuukausittain verkossa kannustavaa palautetta, ja siellä myös muistutettiin automaattisesti välitehtävistä. Kuntoutujan liikunta-aktiivisuuden omaseurantana ja motivaation välineenä toimi aktiivisuusranneke.

Tutkimuksen tulokset

Tutkimuksen ensimmäisessä vaiheessa analysoin teknologiaan liittyviä kokemusryhmiä, joita olivat pelokas tarkkailija, innoton osallistuja, harkitseva toteuttaja ja aktiivinen käyttäjä. Eri ryhmiin kuuluvilla kuntoutujilla oli erilaiset teknologian käyttöönottoon liittyvät valmiudet ja osaaminen. Pelokkaat tarkkailijat ja innottomat osallistujat osoittivat kasvotusten tapahtuvan ohjauksen tarpeellisuuden, kun taas harkitsevilla toteuttajilla ja aktiivisilla käyttäjillä ohjauksen tarve oli vähäisempää. Helppokäyttöinen ja vuorovaikutteellinen teknologia sekä koettu hyödyllisyys edisti teknologian hyväksymistä ja käyttöönottoa ja tuki kuntoutujien osallisuutta elämänmuutoksessa. Toisessa vaiheessa pyrin ymmärtämään näiden ryhmien profiileja vertaamalla niitä toisiinsa biopsykososiaalisten ja terveystyökalujen osa-alueilla. Keskiöön nousi yksilöllisen kohdatuksi tulemisen merkitys. Kolmannessa vaiheessa syventyi luottamuksen rakentamisen merkitys sydänkuntoutusprosessin kokemuksessa. Osatutkimuksien pohjalta käsitteellistettiin malli luottamuksen rakentamisesta elämänmuutoksessa osana digitaalista sydänkuntoutusprosessia.

Tutkimukseni perusteella väitän, että kuntoutus on luottamuksen rakentamisen prosessi, sillä sairastuminen sydänsairauteen on kokonaisvaltainen elämänmuutos, jonka keskiössä on luottamus. Näkemykseni mukaan kuntoutujan luottamus itseensä, toisiin ja elämään syntyi yksilönä kohdatuksi tulemisesta. Kuntoutuja kuvaa, miten ”pumppujuttu” aiheutti aallonpohjan elämässä, yllätti hänet ja yhteiset haaveet puolison kanssa romuttuivat. Tuli kokemusta siitä, ettei enää jaksakaan eikä pysty. Kuntoutuksen myötä hän rupesi ajattelemaan päivän kerrallaan, ja hän kertoo, että vähitellen harrastukset palautuivat: *”Nyt kun mä oon päässyt siitä, niin mä oon löytänyt luoton itseeni.”* Luottamuksen syntyminen vaatii omien tunteiden ymmärtämistä ja sairauden tuomien ajatusten tunnistamista sekä uuden elämäntilanteen hyväksymistä.

Yhteenveto

Sydänkuntoutukseen on merkityksellistä tulevaisuudessakin panostaa, mutta kuntoutukselta vaaditaan rohkeutta myös uudistua. Tutkimuksen tulokset osoittavat, että räätälöityjen digitaalisten ratkaisujen avulla voidaan vastata kuntoutujien yksilöllisiin kohtaamiseen ja tuen tarpeisiin. Tutkimuksen havainnot osoittivat, että kuntoutujan elämänmuutos on osa luottamuksen rakentumisen prosessissa. Tämän vuoksi kuntoutujalle on mahdollistettava vahva toimijuus ja oman kuntoutuspolun toteuttaminen heti sairaalavaiheesta lähtien. Kuntoutujan luottamus rakentuu, kun otetaan huomioon yksilölliset tarpeet, tavoitteet ja toisaalta teknologian käyttämisen osaaminen, motivaatio ja halukkuus. Luottamuksen rakentuminen vaatii tietojen ja taitojen lisäksi psyykkistä ja sosiaalista tukea, erityisesti vertaistukea. Luottamus rakentuu ennen kaikkea yksilöllisesti kohdatuksi tulemisen tunteesta.

Marjo-Riitta Anttila, TtT, yliopiston opettaja, Jyväskylän yliopisto

Kirjoitus perustuu kirjoittajan väitöslaisuudessaan 31.3.2023 Jyväskylän yliopistossa esittämään lectio praecursoriaan. Väitöskirjan nimi on "Trust-building and personalized life changes among digital cardiac rehabilitation process". Väitöskirja on julkaistu verkkojulkaisusarjassa JYU Dissertations 609, Jyväskylä 2023, ISSN 2489-9003, ISBN 978-951-39-9301-6 (PDF), ja se on luettavissa JYX-julkaisuarkistossa: <http://urn.fi/URN:ISBN:978-951-39-9301-6>.

Lähteet

Ambrosetti M, Abreu A, Corrà U, Davos CH, Hansen D ym. (2021) Secondary prevention through comprehensive cardiovascular rehabilitation: From knowledge to implementation. 2020 update. A position paper from the secondary prevention and rehabilitation section of the European association of preventive cardiology. *European Journal of Preventive Cardiology* 28, 460–495.

Falter M, Scherrenberg M, Dendale P (2021) Digital health in cardiac rehabilitation and secondary prevention: A search for the ideal tool. *Sensors* 21, 12. <https://doi.org/10.3390/s21010012>

Glaser BG (1978) Theoretical sensitivity: advances in the methodology of grounded theory. *Sociology Press*, 2–3.

Holton JA, Walsh I (2017) *Classic Grounded Theory: Applications with qualitative and quantitative data*. SAGE Publications, 25–26. <https://doi.org/10.4135/9781071802762>

Krooninen sepelvaltimo-oireyhtymä. Käypä hoito-suositus (2022) Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin ja Suomen Kardiologisen Seuran asettama työryhmä. Suomalainen Lääkäriseura Duodecim. Helsinki. <https://www.käypähoito.fi>. [Luettu 20.4.2023]

Kotseva K, De Backer G, De Bacquer D, Rydén L, Hoes A ym. (2019) Lifestyle and impact on cardiovascular risk factor control in coronary patients across 27 countries: Results from the European Society of Cardiology ESC-EORP EUROASPIRE V registry. *European Journal of Preventive Cardiology* 26, 824–835. <https://doi.org/10.1177/2047487318825350>

Leon AS, Franklin BA, Costa F, Balady GJ, Berra KA ym. (2005) Cardiac rehabilitation and secondary prevention of coronary heart disease. *Circulation* 111, 369–376. <https://doi.org/10.1161/01.CIR.0000151788.08740.5C>

Michie S, Abraham C (2004) Interventions to change health behaviours: Evidence-based or evidence-inspired? *Psychology & Health* 19, 29–49. <https://doi.org/10.1080/0887044031000141199>

Neubeck L, Freedman SB, Clark AM, Briffa T, Bauman A, Redfern J (2012) Participating in cardiac rehabilitation: A systematic review and meta-synthesis of qualitative data. *European Journal of Preventive Cardiology* 19, 494–503. <https://doi.org/10.1177/1741826711409326>

Virani SS, Alonso A, Aparicio HJ, Benjamin EJ, Bitencourt MS ym. (2021) Heart Disease and Stroke Statistics – 2021 Update: A Report From the American Heart Association. *Circulation* 143, e254–e743. <https://doi.org/10.1161/CIR.0000000000000950>

Visseren FL, Mach F, Smulders YM, Carballo D, Koskinas KC (2021) 2021 ESC Guidelines on cardiovascular disease prevention in clinical practice. *European Heart Journal* 42, 3227–3337. <https://doi.org/10.1093/eurjpc/zwab154>

DIGITAITOJA EDISTETÄÄN ETELÄ-SAVOSSA

Digitaidot ovat osa perustaitoja, joita kansalaisten odotetaan käyttävän henkilökohtaisessa asioinnissa, opinnoissa ja työelämässä sujuvasti ja jatkuvasti uudentyyliä toimintatapoja oppien. Koronaviruspandemian aikana erilaiset digivälitteiset toimintatavat lisääntyivät, ja niissä edellytettävät digitaidot vaativat nopeaa perehtymistä erilaisiin digitaalisiin alustoihin ja toimintaympäristöihin. Kansainvälinen aikuisten perustaitojen mittaava PIAAC-tutkimus osoitti, että maassamme on jopa miljoona 16–65-vuotiasta, joiden tietotekniikkaa soveltava ongelmanratkaisutaito jää tutkimuksen alimman hyväksyttävän suoritustason alapuolelle: lähes kolmannes testiin osallistuneista ei suoriutunut esimerkiksi sähköpostin tai nettiselaimen peruskäytöstä.

Valo Valmennusyhdistys ry ja Kuntoutussäätiö ovat aloittaneet vuosien 2022–2023 vaihteessa *Digiosaamista ja hyvinvointia Etelä-Savossa* -hankkeen, jossa edistetään nykyisin niin tarpeellisia digitaitoja. Ensisijaisena kohderyhmänä ovat haavoittuvassa asemassa olevat, kuten rikos- ja päihdetautaiset, erilaisia neuropsykiatrisia tai muita oppimisen vaikeuksia omaavat sekä pitkään koulutuksen ja työelämän ulkopuolella olevat, Etelä-Savon alueella asuvat henkilöt.

Hankkeen ensisijaisen kohderyhmän digiperustaitoja vahvistetaan projektissa luotavien ja pilotoitavien digiperustaitovalmennuksien kautta. Digiperustaitoja harjoitellaan

ja hyödynnetään arkielämän käytännönläheisissä ympäristöissä, jotta osallistuminen lisää myös koettua osallisuutta. Hanke tähtää myös kasvattamaan kohderyhmän parissa työskentelevien ammattilaisten osaamista ja myönteistä asennetta kohderyhmän digiosaamisen edistämiseksi ja verkkovälitteisen valmennuksen ja ohjauksen toteuttamisessa. Lisäksi hanke toteuttaa kehittämistyöpajoja Etelä-Savon alueen yhteiskunnallisille ja muille työllistävillä yrityksillä.

Hanke jakautuu kolmeen työpakettiin:

- 1) Ensisijaisen kohderyhmän digiperustaitojen vahvistaminen valmennuksin. Digiperustaitoja harjoitellaan ja hyödynnetään arkielämän käytännönläheisissä ympäristöissä, jotta osallistuminen lisää myös koettua osallisuutta.
- 2) Kohderyhmän parissa työskentelevien ammattilaisten osaamisen vahvistaminen ja tulosten levittäminen. Hanke toimii läheisessä yhteistyössä alueen muiden järjestötoimijoiden, julkisten toimijoiden ja yritysten kanssa ja tukee yksilöllisten koulutus- ja työelämäpolkujen rakentamista olemassa olevaa palvelu-, koulutus- ja työelämäinfraa hyödyntäen. Eri-tyistä huomiota kiinnitetään oppimisvaikeuksia omaavien ihmisten tukemiseen ja auttamiseen digitaitojen pariin.

3) Yhteiskehittämistyöpajat alueen yhteiskunnallisille ja muille työllistävälle yrityksille. Kehittämistyöpajoilla tuetaan osaavan ja sopivan työvoiman löytymistä sekä toiminnan kehittämistä työllistävien sosiaalisten innovaatioiden avulla. Hankkeen tuloksia levitetään aktiivisesti sekä alueellisissa että valtakunnallisissa verkostoissa hankesuunnitelman mukaisesti.

Hankkeen pääasialliset toiminta-alueet ovat Mikkelin ja Savonlinnan seudut. Hankkeen rahoittaa Euroopan sosiaalirahasto ja vastuuviranomaisena toimii Etelä-Savon elinkeino-, liikenne- ja ympäristökeskus. Hanke päättyy 31.12.2023.

Lisätietoja voi tiedustella projektipäällikkö Heikki Huttuselta, puh. 040 652 6641, heikki.huttunen@valo-valmennus.fi.

Vipuvoimaa
EU:lta
2014–2020



Euroopan unioni
Euroopan sosiaalirahasto

Heikki Huttunen, sosionomi (YAMK), projektipäällikkö, Valo-Valmennusyhdistys ry

Katri Laukkanen, KM, väitöskirjatutkija, kehittäjä-ohjaaja, Valo-Valmennusyhdistys ry

Jouni Puumalainen, VTM, tutkija, Kuntoutussäätiö

Timo Ilomäki, VTM, TtM, tutkija, Kuntoutussäätiö

Toni Ylisirniö, datanomi (AT), digiosaamisen asiantuntija, Kuntoutussäätiö

Kuntoutus-lehti vuonna 2023

Kuntoutus-lehti ilmestyy vuonna 2023 neljänä numerona Journal.fi-palvelussa. Ensimmäinen numero 1/2023 jatkaa teemaa ”Erityistä tukea nuorille: nykytila ja tulevaisuus” saman teeman kakkososana.

Toivomme jatkossakin saavamme asiantuntevia käsikirjoituksia julkaistavaksi lehdessämme. Lähetä sähköpostin liitteenä osoitteeseen: kuntoutuslehti@kuntoutussaatio.fi

<https://journal.fi/kuntoutus/index>

Ilmestymisaikataulu 2023

Nro	Ilmestyy
1 teema II	viikolla 11
2	viikolla 24
3	viikolla 44
4	viikolla 50

Kuntoutus 2 | 2023 | 46. vuosikerta
ISSN 0357-2390 (painettu), ISSN 2489-7604 (verkkojulkaisu)

Kuntoutus

Tilaa Kuntoutus-lehti

Pidä itsesi ajan tasalla kuntoutuksesta – saat työsi ja opintojesi kannalta tärkeää tietoa!

Kuntoutus-lehden tilaus osoitteessa
www.kuntoutussaatio.fi/kuntoutuslehti TAI
tilaukset, osoitteen muutokset ja peruutukset:
johanna.anttila@kuntoutussaatio.fi, puh.0404397183

Hinnat:

Kestotilaus 55 euroa/vuosi

Vuosikerta (4 nroa) 59 euroa

Opiskelijat (4nroa) 28 euroa/vuosi

Kuntoutuksen tutkimus- ja kehittämissyhdistyksen jäsenet 51 euroa/vuosi

Organisaatiotilaukset 310 - 410 euroa/vuosi

Julkaisijat Kuntoutussäätiö ja Kuntoutuksen tutkimus- ja kehittämissyhdistys
Kutke ry