

1226

**JYVÄSKYLÄN YLIOPISTO**

**Terveystieteen laitos**

**“VERKOSTON PAULOISSA”**

**MS-potilaiden kokemuksia tukiverkoston kohtaamisesta**

**kuntoutusprosessin aikana**

**Fysioterapian**

**pro gradu-tutkielma**

**Lokakuu 1998**

**Johanna Stepanoff**

**Kirsti Uusitalo**

## TIIVISTELMÄ

**JOHANNA STEPANOFF  
KIRSTI UUSITALO**

**“VERKOSTON PAULOISSA” - MS-  
potilaiden kokemuksia tukiverkoston  
kohtaamisesta kuntoutusprosessinsa  
aikana.**

Fysioterapian pro gradu-tutkielma: 73 sivua, 2 liitettä  
Jyväskylän yliopisto  
Syyslukukausi 1998

---

Tutkimuksemme lähtökohtana olivat kiinnostuksemme kuntoutustoiminnasta ja kuntoutujien kokemuksista heidän kuntoutukseensa osallistuvasta tukiverkostosta. Tämän tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää minkälaisia kokemuksia multippeliskleroosia (MS) sairastavilla henkilöillä on tukiverkoston kohtaamisesta kuntoutusprosessinsa aikana.

Tutkimus on laadullinen tutkimus, jossa sovellettiin fenomenologista tutkimusmetodia. Aineisto kerättiin kesällä 1997 haastattelemalla kahtatoista Jyväskylän seudulla asuvaa MS-tautia sairastavaa henkilöä. Haastattelut olivat luonnollisia, keskustelunomaisia ja avoimia tilanteita. Haastattelut nauhoitettiin ja litteroitiin. Aineiston käsittely tapahtui askelittain kohtaamisen ilmiöiden erittelystä merkitysten tulkintaan. Merkitysten tulkinta eteni hermeneuttisen kehän mukaan.

Tämän tutkimuksen perusteella voitiin havaita, että kiire ja tiedon saannin puute koettiin epäkohtina tukiverkoston joidenkin tahojen kohtaamisissa. Kuntoutujat olivat kokeneet joidenkin tahojen asiantuntemuksen puutteelliseksi kuntoutusta koskevissa asioissa. Kuntoutujat olivat myös kokeneet, ettei heitä arvostettu, eikä kuunneltu, vaan heidät pyrittiin alistamaan. Myönteisinä asioina oli koettu joidenkin tahojen ystävällisyys, avuliaisuus ja kannustavuus.

Tutkimuksestamme voidaan päätellä, että asiakaspalvelussa on melkoisesti kehitettävää sosiaali- ja terveysalalla. Vuorovaikutustaitoihin pitäisi panostaa enemmän ja kuntoutuksen tukiverkoston eri tahojen tulisi oppia tekemään yhteistyötä asiakkaan mielipiteet huomioiden.

---

Avainsanat: multippeliskleroosi, tukiverkosto, kuntoutusprosessi, kuntoutuja, fenomenologia

## **ABSTRACT**

**JOHANNA STEPANOFF  
KIRSTI UUSITALO**

**“LACED IN NETWORK” -  
experiences of patients with  
multiple sclerosis in meeting  
social- and health services**

Master's thesis in physiotherapy, 73 pages, 2 appendixes  
University of Jyväskylä  
Autumn 1998

---

The aim of this study was to investigate experiences of patients with multiple sclerosis in meeting social- and health services during their rehabilitation process. Our own interest in rehabilitation was the basis for this study.

The study is a qualitative research with a phenomenological approach. Data collection was performed summer 1997 through interviews with twelve persons with multiple sclerosis living in Jyväskylä. The interviews were dialogical, personal, unstructured and open interviews. The interviews were recorded and transcribed verbatimly. The transcribed data was categorized and analysed. The meanings of the experiences were interpreted and the results formulated.

The results of this study were that patients with multiple sclerosis experienced that some of social- and health workers were very hasty and the workers did not pay sufficiently regard to the patient. The rehabilitants experienced as well that they were not listened and appreciated. Also they felt that they did not get information enough about their own situation. Professionalism was not either experienced very high in some social- and health services. Some of the social- and health workers were experienced very helpful, kind and motivating.

Although some experiences were positive there are many things to develop in social- and health field, especially on interaction between patients and workers. Also the multiprofessional cooperation must be improved considering the client.

---

Key words: multiple sclerosis disease, rehabilitation process, rehabilitant, social- and health network, phenomenology

## SISÄLTÖ

1. JOHDANTO .....	4
2. TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TEHTÄVÄ .....	7
3. TUTKIMUKSEN METODI JA KULKU .....	9
3.1 Tutkimuksen metodologiset lähtökohdat .....	9
3.2 Kohdejoukon valinta .....	11
3.3 Tutkimuksen kulku .....	13
4. KUVAUKSET JA ANALYYSIT .....	18
4.1 Kuntoutujien kokemuksia lääkäreiden kohtaamisesta .....	18
4.2 Kuntoutujien kokemuksia Kansaneläkelaitoksesta .....	25
4.3 Kuntoutujien kokemuksia terapiahenkilöstön kohtaamisesta .....	30
4.4 Kuntoutujien kokemuksia hoitohenkilöstön kohtaamisesta .....	36
4.5 Kuntoutujien kokemuksia sosiaalihuollosta .....	40
4.6 Kuntoutujien kokemuksia perheen, ystävien ja työtovereiden suhtautumisesta .....	43
5. YHTEENVETO .....	49
6. POHDINTA .....	57
LÄHTEET .....	66

## LIITTEET

# 1. JOHDANTO

Uudet ajatukset ja tavoitteet muuttuvat hitaasti toiminnaksi. Inhimillinen toiminta perustuu arvolähtökohtiin. Arvot ovat tärkeitä myös kuntoutustoiminnassa. (Winell 1997.) Lähes jokainen terveydenhuollossa työskentelevä osaa luetella humaaneja arvoja ja periaatteita, jotka ohjaavat hänen toimintaansa. (Pykäläinen & Keskisärkkä 1994.) Kuntoutuja ja hänen tarpeensa ovat niiden mukaan toiminnan lähtökohtana. Miksi kuitenkin niin monilla kuntoutujilla on päinvastaisia kokemuksia? Miksi arvot eivät elä käytännön työssä?

Kuntoutustoiminnassa keskeistä on yhteistyö usealla toiminnan tasolla. Yhteistyö konkretisoituu erilaisina epävirallisina ja virallisina työryhminä. Kuntoutustoiminnan perustana voidaan pitää vuorovaikutustilannetta kuntoutujan ja ammattikuntouttajan kesken. Ongelmatilanteessa asiakas, terveydenhuolto ja sosiaalitoimi hakevat yhdessä ratkaisua asiakkaan ongelmiin. (Tossavainen 1995.)

Suomessa on käyty lähes kaksikymmentä vuotta keskustelua potilaan oikeuksista. Eettiset ohjeet yksinään eivät ole tuntuneet riittäville, jonka vuoksi on säädetty erillinen laki potilaan oikeuksista (L 785/92). Keskeisinä kysymyksiä siinä ovat potilaan oikeus hyvään terveyden- ja sairaanhoitoon ja siihen liittyvään asialliseen kohteluun sekä tiedonsaantioikeus ja itsemääräämisoikeus. (Partanen, Perälä & Turunen 1998.)

Merkittävä osa kuntoutusasiakkaista on kuntoutusprosessinsa aikana asiakkaana monessa tukiverkoston eri tahoista (Järvikoski, Puumalainen & Vilkkumaa 1997). Multippeliskleroosia eli MS-tautia sairastavat ovat sellainen asiakasryhmä, joka tarvitsee kuntoutusprosessinsa aikana useamman tahon palveluja. Heidän kuntoutusprosessinsa aikana on olennaista, että työnjako ja yhteistyö toimii, kuntoutus kohdennetaan oikein, sen jatkuvuus taataan ja toimenpiteiden kokonaisuus otetaan huomioon (Järvikoski ym.

1997).

MS-potilaiden kokemuksia kuntoutusprosessistaan ei ole aiemmin juurikaan tutkittu. Tutkimukset ovat kohdistuneet lähinnä MS-taudin syiden löytämiseen, diagnostisointiin ja lääkehoitoon. Tämän vuoksi halusimme tutkimuksessamme selvittää, minkälaisia kokemuksia MS-potilailla on tukiverkostosta kuntoutusprosessinsa aikana. Tukiverkostolla tässä tutkimuksessa tarkoitetaan seuraavia tahoja: Kansaneläkelaitosta, lääkäreitä, terapiahenkilöstöä (puheterapeutit, fysioterapeutit, toimintaterapeutit, psykoterapeutit), sosiaalihuoltoa ja hoitohenkilöstöä, sekä perhettä, ystäviä ja työtovereita. Tutkimuksemme avulla pyrimme ehkä muuttamaan vallitsevia käytäntöjä tai ainakin kyseenalaistamaan niitä. Tutkimustehtävämme ratkaisemiseksi valitsimme laadulliseen eli kvalitatiiviseen tutkimusmenetelmään kuuluvan fenomenologisen lähestymistavan, joka soveltuu ihmisten kokemusten tutkimiseen (Giorgi 1985). Aineistonkeruumenetelmäksi valitsimme fenomenologisen haastattelun, joka on luonteeltaan avoin.

MS-tauti on etenevä keskushermoston sairaus, johon sairastuneen oireita ja taudinkulkua on vaikea ennustaa. Liikuntakykyä rajoittavien vajaatoimintojen lisäksi sairauteen saattaa liittyä masennusta ja häiriöitä kognitiivisissa toiminnoissa. MS-potilaiden kuntoutus vaatiikin monen ammattiryhmän yhteistyötä. Parhaisiin tuloksiin päästään mikäli tukiverkoston eri tahot ovat valmiita ymmärtämään potilaan fyysisen haitan lisäksi myös sairauteen kytkeytyviä psykologisia ja sosiaalisia ongelmia.

Meidän mielestämme seuraava Tuula Hakalan kirjoittama runo antaa valoa MS-tautia sairastavan elämään:

Kaikki luonnossa  
pyrkii kohti  
kokonaisvaltaista  
hyvinvointia.  
Pieninkin kukka  
haluaa aueta  
täyteen loistonsa  
saaden voimaa  
kasvualustastaan ja  
valoa auringosta.

Ihminenkin ei  
elämäntilanteiden muuttuessa  
halua olla  
varrentynkä,  
ei edes  
aukeamaton kukkanuppu.  
Kuntoutuminen  
kokonaisvaltaiseen  
elämään  
saa ihmisenkin  
"terälehdet"  
avautumaan.

Tuula Hakala  
Osastonhoitaja, Rinnekoti

## 2. TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TEHTÄVÄ

Ensisijaisena lähtökohtana tälle tutkimukselle oli ammatillinen kiinnostuksemme kuntoutusta kohtaan. Fysioterapeutin työssä olemme kohdanneet lukuisia kuntoutusasiakkaita, joiden kokemukset tukiverkoston toiminnasta ovat olleet huonoja. Tämä varmasti osaltaan vaikutti tutkimustehtävämme muodostumiseen ja ennakko-oletukseemme. Ennakko-oletuksemme mukaan kuntoutujat ovat usein yksin oman sairautensa kanssa sekä eri viranomaisten “palloteltavina”. “Pallottelu” ilmenee lähinnä siten, ettei kuntoutujaa ohjata suoraan oikeiden palveluiden piiriin, vaan hän joutuu menemään “luukulta luukulle”.

Kiinnostustamme tutkimusaiheeseen lisäsi varmasti joiltakin osin tieto siitä, että vuoden 1991 kuntoutuslakiuudistuksessa yhteistyövelvoite oli yksi keskeisistä muutoksista. Yhteistyövelvoite lisättiin entisiin sosiaali- ja terveysalaa koskeviin lakeihin, sekä säädettiin uusi laki asiakaspalveluyhteistyöstä. Lakien mukaan sosiaali- ja terveydenhuollon, työvoimaviranomaisten, KELAn ja työterveyshuollon velvollisuutena oli tehdä yhteistyötä kuntoutujan hyväksi kuntoutujan sekä hänen perheensä kanssa.

Tutkimuksen tavoitteena oli laajentaa perspektiiviämme siitä, miten yhteistyö kuntoutujien ja tukiverkoston välillä toimii käytännössä kuntoutujien kokemana. Tukiverkostolla tässä tutkimuksessa tarkoitetaan lääkäreitä, hoitohenkilöstöä, terapiahenkilöstöä, sosiaalihuoltoa ja Kansaneläkelaitosta sekä perhettä, ystäviä ja työtovereita. Tutkimustulosten perusteella voidaan arvioida, miten yhteistyö toimii tukiverkoston ja kuntoutujan välillä sekä tukiverkoston sisällä. Lisäksi tutkimuksemme avulla pyrimme muuttamaan vallitsevia käytäntöjä tai ainakin kyseenalaistamaan niitä.



Tutkimustehtäväksemme muodostui selvittää MS-potilaiden kokemuksia tukiverkoston kohtaamisesta kuntoutusprosessinsa aikana.

### 3. TUTKIMUKSEN METODI JA KULKU

#### 3.1 Tutkimuksen metodologiset lähtökohdat

Laadullinen eli kvalitatiivinen tutkimus on luonteeltaan kokonaisvaltaista tiedon hankintaa, jossa aineisto kootaan luonnollisissa, todellisissa tilanteissa. Kvalitatiivisessa tutkimuksessa pyritään löytämään tai paljastamaan tosiasioita, eikä todentamaan jo olemassa olevia väittämiä. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 1997.) Kvalitatiivisella tutkimuksella ei ole yhtä, yhtenäistä tutkimusperinnettä, jonka perusteella sen sisältö voitaisiin määritellä. Sen tutkimuskohteetkin ovat moninaiset, joskin ne pääsääntöisesti koskevat ihmisten kokemuksia ja sosiaalisessa todellisuudessa esiintyviä merkityksiä sellaisina kuin ihmiset itse niitä kuvaavat ja tutkija niitä tulkitsee. (Hämäläinen 1987.)

Tutkijan tutkimusmetodin valintaan ja aineiston tulkintaan vaikuttaa keskeisesti hänen oma ihmiskäsityksensä. Ihmiskäsitys on jokaisen ihmistutkimuksen taustalla. Ihmiskäsitys on käsitys siitä, mitä ihminen on, kuinka ihminen voidaan erottaa muista ilmiöistä ja olioista, sekä mitkä ovat ne ihmiselle tyypilliset piirteet, joita ei voi ohittaa ihmisestä puhuttaessa. Ihmiskäsitykseen kuuluu lukuisia olemuksellisia määreitä, joilla voidaan luonnehtia ihmistä yksilöstä lähtien. Lisäksi ihmiskäsitykseen sisältyy lukuisia suhteellisia piirteitä, joiden avulla ihmistä voidaan luonnehtia suhteessa ympäristöön. (Varto 1992.)

Tämän tutkimuksen tarkoituksena on kuvata kuntoutujien kokemuksia tukiverkostosta kuntoutusprosessinsa aikana, joten päädyimme fenomenologiseen lähestymistapaan. Fenomenologiassa tutkitaan kokemuksia, jotka syntyvät vuorovaikutuksessa todellisuuden kanssa. Kokemukset syntyvät suhteesta ympäröivään maailmaan. Ihmistä ei voida

ymmärtää irrallaan häntä ympäröivästä maailmasta, vaan häntä on tutkittava suhteessa siihen. Tutkittaessa tarkemmin ihmisen ja maailman välisen suhteen luonnetta voidaan havaita, että ihminen suuntautuu asioihin merkitysten, arvojen tai asetettujen tavoitteiden valossa eli kaikki merkitsee kokijalle jotakin.

Fenomenologisen tutkimuksen varsinaisena kohteena ovat merkitykset. Merkitykset ovat aina läsnä, kun ihminen on läsnä. Voidaan olettaa, että ihmisen maailma on merkitysten maailma. (Varto 1992, Eskola, J. & Suoranta 1996.) Jos oletetaan ihmisen toiminnan olevan intentionaalista eli tarkoitusperäistä, niin merkitysten tutkiminen on mielekästä. Tällöin myös ihmisen suhde todellisuuteen on merkityksiä täynnä. Merkitykset eivät synny yksilössä itsessään, vaan niihin vaikuttavat yhteisö ja kulttuuri, jossa yksilö kasvaa. (Syrjälä, Ahonen, Syrjäläinen & Saari 1994.)

Ilmaisut sisältävät merkityksiä. Merkityksiä on mahdollista lähestyä vain ymmärtämällä ja tulkitsemalla. Tarkoituksenamme on ymmärtää ja kuvata merkityksiä, joita kuntoutujat ilmaisevat kokemuksistaan tukiverkostosta. Ihmisten tuottaessa ilmauksia ja ymmärtäessä niiden kautta toisiaan, ovat merkitykset läsnä. Yhteisöllisen elämän kantavana voimana voidaan pitääkin ilmaisuja ja niiden ymmärtämistä.

Ihmisen asettaminen tutkimuksen subjektiksi merkitsee tutkimuksen toteuttamisessa sellaisen tiedonkeruumenetelmän valintaa, joka antaa ihmiselle mahdollisuuden kertoa kokemuksistaan omalla kielellään ja tavallaan (Eskola, A.1997). Valitsimme tietojen keruumenetelmäksi tutkimukseemme avoimen haastattelun. Avointa haastattelua voidaan kuvata sanalla prosessi. Se on prosessi sikäli, että haastattelun kuluessa tutkija ja haastateltava käsittelevät yhdessä tutkittavaa aluetta. Haastattelu on prosessi myös siinä mielessä, että haastattelu alkaa pinnalliselta tasolta ja syvenee sitä mukaa kuin asioiden välisiä yhteyksiä tunnistetaan. (Field & Morse 1985.)

### 3.2 Kohdejoukon valinta

Kohdejoukon valinnassa meillä oli tietyt kriteerit. Tutkimukseen osallistuvilta edellytimme samaa kroonista sairautta. Oletimme, että samaa sairautta sairastavien kuntoutusprosessit saattaisivat olla enemmän samankaltaisia. Kroonista sairautta sairastavat ovat yleensä runsaasti tekemisissä tukiverkoston kanssa. Yhtenä kriteerinä tutkimuksen kohdejoukolle oli, että he olivat samalta paikkakunnalta. Tämän näimme tärkeäksi, koska näin tutkittavilla oli samat mahdollisuudet saada palveluja. Kroonisista sairauksista valitsimme MS-tautia sairastavat, koska heitä koskevia tutkimuksia on tehty niukasti.

Multippeliskleroosi (MS) eli pesäkekovettumatauti on krooninen keskushermoston sairaus. Tauti vaurioittaa pesäkkeittäin keskushermoston hermosäikeitä ympäröivää myeliinituppea, jonka vuoksi hermoimpulssien siirtyminen estyy. Taudin syy on edelleen tuntematon. Suomessa MS-tautia sairastavia henkilöitä on tällä hetkellä noin 5000 ja vuosittain todetaan noin 150 uutta MS-tapausta. Multippeliskleroosi on nuorten ihmisten sairaus, sillä keskimääräinen sairastumisikä on 30 vuotta. (Kannisto & Palomäki 1997; Kinnunen 1997.)

MS-tauti on kulultaan ennakoimaton, monioireinen ja yleensä etenevä sairaus. Taudin kulku on hyvin vaihteleva. Tauti on aluksi luonteeltaan aaltomainen, jolloin taudin oireet väistyvät yleensä joidenkin viikkojen kuluttua, mutta toistuvat taas kuukausien tai vuosien kuluttua. Muutamien pahenemisvaiheiden jälkeen alkaa usein jäädä pysyvää haittaa. Haitta-asteen lisääntyä pahenemisvaiheet eivät enää erotu toisistaan, vaan oireisto pahenee tasaisesti. (Kinnunen 1997.)

MS-taudin oirekuva muodostuu tavallisimmin useista oireista. Uupumus ja nopea väsyminen ovat oireita, joista huomattava osa MS-potilaista kärsii. Sairauteen liittyvä

spastisuus, ataksia sekä lihastoimintojen voiman ja kestävyuden väheneminen saattavat lisätä liikkumisen ja muiden toimintojen vaatimaa energiankulutusta sekä sitä kautta väsymystä. Erilaiset näköoireet, tuntohäiriöt, virtsarakon ja suolensulkijamekanismin häiriöt sekä sukupuolitoimintojen häiriöt kuuluvat kognitiivisten ja psykososiaalisten häiriöiden lisäksi multippeliskleroosin taudinkuvaan. (Kannisto & Palomäki 1997.)

MS-taudin diagnoosi tehdään pääasiassa kliinisten oireiden ja neurologisessa tutkimuksissa todettavien poikkeavuuksien perusteella. Epämääräisistä ja vaihtelevista ensioireista johtuen taudin lopulliseen diagnoosiin kuluu useita vuosia. MS-tautia parantavaa hoitoa ei ole olemassa, mutta fysioterapeuttisten hoitojen lisäksi infektioiden huolellinen hoito on tärkeää. (Kinnunen 1997.) Tällä hetkellä on julkaistu laajoja tutkimuksia myös lääkehoidon vaikutuksista MS-taudin pahenemisvaiheisiin. Julkaisuista käy ilmi, että beetainterferonin on todettu pystyvän muuttamaan potilaan immuunivastetta siten, että taudin pahenemisvaiheiden määrä vähenee ja aivojen magneettikuvauksissa todettavat muutokset ovat lievempiä. (Peltola 1996.)

MS-taudista aiheutuvien monenlaisten oireiden ja yksilöllisen taudinkuvan vuoksi tautia sairastavat tarvitsevat aina tukiverkoston palveluja. Jokainen MS-tautia sairastava kohtaa sairausprosessinsa aikana lukuisia sosiaali- ja terveydenhuollon henkilöitä sekä avo- että laitoshoidossa. Nämä henkilöt ovat avainasemassa MS-potilaiden ja heidän läheistensä selviytymisessä eteenpäin elämässä. Sosiaali- ja terveydenhuollon henkilöiden lisäksi jokainen MS-potilas on yhteydessä KELAan kuntoutusasioissaan ja etuuksia hakiessaan.

Kohdejoukon tavoittamiseksi lähestyimme puhelimitse Keski-Suomen MS-yhdistyksen sihteeriä. Hänen ehdotuksestaan laadimme kirjeen (Liite 1), jonka hän toimittaisi MS-yhdistyksen jäsenille. Kirjeessä kerroimme tutkimuksemme toteutuksesta ja tarkoituksesta. Lisäksi pyysimme tutkimukseen halukkaita ottamaan meihin yhteyttä lisätietojen saamiseksi ja haastatteluaikojen sopimiseksi.

MS-yhdistyksen jäsenten halukkuudesta osallistua tutkimukseemme olimme positiivisesti yllättyneitä. Haastateltavaksi valitsimme kaksitoista MS-yhdistyksen jäsentä. Tämän määrän arvioimme antavan riittävästi syvällistä tietoa tutkimustehtävämme ratkaisemiseksi. Haastatteluajankohdat sovittiin tutkimukseen osallistuvien toiveiden mukaan ja ne toteutettiin kesä-heinäkuussa 1997.

### 3.3 Tutkimuksen kulku

Tutkimustamme varten haastattelimme kumpikin kuutta MS-tautia sairastavaa henkilöä. Haastateltavista miehiä oli neljä ja naisia kahdeksan. Haastateltavien ikäjakauma oli 32-72 vuotta. Haastattelut toteutettiin tutkimukseen osallistuneiden kotona, lukuun ottamatta yhtä haastattelua, joka tehtiin hoitokodissa. Hoitokodissa tehty haastattelu poikkesi muista haastatteluista siinä, että MS-tautia sairastava henkilö oli lähes puhekyvytön. Haastattelu kyettiin kuitenkin toteuttamaan vaimon avustuksella. Haastattelu tapahtui siten, että vaimo kertoi sairastumisprosessista. Vaimon kertomat kokemukset varmistettiin kysymällä kuntoutujan mielipidettä kerrotusta. Kuntoutuja ilmaisi mielipiteensä ilmein, elein ja muutamain sanoin. Haastattelujen yhteydessä haastateltavat antoivat kirjallisen suostumuksensa tutkimukseen osallistumisesta (Liite 2).

Haastattelutilanteet pyrittiin luomaan mahdollisimman luonnollisiksi, keskustelunomaisiksi ja avoimiksi tilanteiksi. Haastateltavia pyydettiin kertomaan vapaasti kokemuksistaan tukiverkostosta kuntoutusprosessinsa aikana. Tukiverkostolla tarkoitimme lähinnä terveyden- ja sosiaalihuoltoa sekä KELAA. Terveystuella olimme kiinnostuneita haastateltavien kokemuksista lääkäreiden, hoitohenkilöstön ja terapiahenkilöstön (fysio-, toiminta-, puhe- ja psykoterapeuttien) kohtaamisesta. Lisäksi halusimme tutkimukseen osallistuneiden kertovan muiden tukihenkilöiden, kuten perheen, ystävien

ja työtovereiden suhtautumisesta heihin sairastumisen jälkeen. Haastattelijoina pyrimme olemaan aktiivisia kuuntelijoita, jotka todella paneutuvat puhekuppaninsa tarkoitamiin asioihin. Tavoitteenamme oli tehdä seuraavat kysymyksemme pikemminkin haastateltavan antamien johtolankojen perusteella, kuin omien suunnitelmiemme puitteissa. (samoin myös Syrjälä ym. 1994.) Täydentävin kysymyksin pyrimme saamaan syvällisempää tietoa haastateltavien kokemuksista.

Haastattelut olivat kestoaltaan 45-90 minuuttia. Kaikki haastattelut nauhoitettiin, jonka jälkeen ne litteroitiin. Haastattelujen aikana pidimme haastattelupäiväkirjaa, jonka avulla saatoimme myöhemmin palauttaa mieliimme yksittäisten haastattelujen aikaiset tunnelmat, sattumukset, sekä sellaiset haastateltavien ilmaisut, jotka eivät kuulu nauhalta. Tällaisia olivat esimerkiksi ilmeet ja eleet, jotka osaltaan täydensivät haastateltavien sanallista ilmaisua. Haastateltavat suhtautuivat haastattelujen nauhoitukseen luonnollisesti. Litteroinnin jälkeen kuuntelimme ja luimme haastatteluja lukuisia kertoja. Tällä tavoin pyrimme saamaan haastatteluista mahdollisimman rikkaan kokonaiskuvan. Lisäksi halusimme kuulla haastatteluista haastateltavien äänenpainonvaihtelut, joiden uskoimme olevan tutkimuksen kannalta merkityksellisiä.

Tutkimuksemme etenee porras portaalta, vaiheittain siten että alempi vaihe selvitetään ennen seuraavaa vaihetta. Ensimmäisessä vaiheessa nauhoja kuunnelllessamme ja litteroituja tekstejä lukiessamme, tavoitteenamme oli löytää haastatteluista tutkimustehävämme kannalta olennaisin sisältö. Kuuntelimme ja luimme haastatteluja useita kertoja löytääksemme haastatteluista aina joitakin uusia ja olennaisia merkityksiä. Seuraavaksi pyrimme löytämään haastattelujen pohjalta merkityskokonaisuudet. Merkityskokonaisuuksien tarkistamiseksi jouduimme palaamaan vielä moneen kertaan luettuihin ja kuunneltuihin haastatteluihin. (vrt. Giorgi 1985.)

Tässä vaiheessa olimme tutkijoina joutuneet hermeneuttiselle kehälle. Hermeneuttinen kehä kuvaa tapaamme ymmärtää asioita. Siinä on kyse kehästä, koska ymmärtäminen

lähtee aina tietyistä lähtökohdista ja palaa takaisin niiden oivaltamiseen ja ymmärtämiseen. Hermeneuttinen kehä ei ole umpeutuva kehä, jossa ei edetä mihinkään. Se vie lähemmäksi tutkimuskohteen ajatusmaailmaa, avaa kohdetta sen olennaisten todellistumisten suuntaan, sekä kerii auki koko ajan tutkijaa itseään, syventää tutkijan itseymmärrystä. (Varto 1992.)

Tutkimuksemme seuraavassa vaiheessa pyrimme kuvaukseen siitä, mitä haastateltavat ovat kokemuksistaan kertoneet. Tavoitteenamme oli kuvata haastateltavien kokemuksia tukiverkostosta mahdollisimman tarkasti heidän omaa kieltään käyttäen. Pyrimme suorilla lainauksilla korostamaan haastateltavien omaa ilmaisutapaa. Giorgin mukaan on tärkeää säilyttää puheen metaforisuus ja kokemuksellinen side. (Giorgi 1985.)

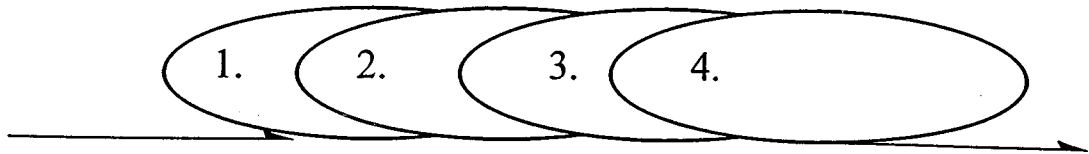
Pelkistimme aluksi liikaa kuvauksia, jonka vuoksi niistä tuli liian suppeita ja joitakin olennaisia asioita jäi huomioimatta. Opimme tästä, että kuvausvaihetta ei saa ylittää liian nopeasti, vaan olennaisen löytämiseen tulee käyttää riittävästi aikaa. Meidän oli palattava haastatteluihin ja niiden kautta kuvausten laajentamiseen. Kvalitatiivisen aineiston ominaispiirteisiin kuuluu sen ehtymättömyys ja rikkaus (näin myös Alasuutari 1994). Kuvauksia työstäessämme pyrimme välttämään omia tulkintojamme aineistosta.

Seuraava vaihe tutkimuksessamme oli kuvausten analysointi. Analyysillä tarkoitetaan tutkijan omaa tulkintaa siitä, mitä kuvauksissa on sanottu. Tavoitteenamme oli kattava analyysi siten, ettemme perustaisi tulkintojamme satunnaisiin poimintoihin (vrt. Mäkelä 1990). Analyysimahdollisuuksien rajana on vain tutkijan luovuus ja mielikuvitus (Alasuutari 1994). Pyrkimyksenämme oli kertoa, mitä ihmiset tarkoittavat, kun he sanovat määrättyllä tavalla. Analyysissämme tulkitsimme omalla tutkimuskielellämme kuntoutujien kokemuksia tukiverkostosta. (vrt. Giorgi 1985.) Kuvausten analysoinnissa vaikeutenamme oli aluksi pysytellä haastateltavien kokemusten analysoinnissa. Sorruimme helposti analysoimaan tukiverkoston toimintaa kuntoutujien kokemusten sijasta. Lopuksi teimme analyyseistä yhteenvedon kuvion muotoon.



Tutkimuksen viimeisessä vaiheessa teimme analyysin perusteella tutkimuksen yhteenvedon. Yhteenvedossa keskustelimme tutkimuksemme tuloksista muiden tutkimusten ja kirjallisuuden valossa. Lopuksi pohdimme tutkimuksemme toteutusta ja saatuja tuloksia. Lisäksi toimme esille joitakin ehdotuksia mahdollisia jatkotutkimuksia silmällä pitäen.

Seuraavassa kuviossa olemme kiteyttäneet spiraalinomaisesti tutkimuksemme kulun.



1. Aineiston hankinta
2. Aineiston kuvaus
3. Aineiston analyysi
4. Yhteenveto ja muut tutkimukset

KUVIO 1. Tutkimuksen kulku spiraalina.

## 4. KUVAUKSET JA ANALYYSIT

Tässä luvussa tuomme esiin kuvaukset siitä, mitä haastatellut ovat sanoneet. Tavoitteenamme on kuvata haastateltavien kokemuksen ilmaisut mahdollisimman alkuperäisesti. Kuvaukset olemme pyrkineet tekemään kielellä, joka myötäilee mahdollisimman tarkasti haastateltavien omaa puhetta. Haastateltavien ilmaisutapaa korostamaan olemme käyttäneet suoria lainauksia. Kuvausten pohjalta olemme tehneet oman analyysimme kuntoutujien kokemuksista tukiverkoston eri tahojen kohtaamisesta. Analyysit olemme esittäneet kuvausten jälkeen sisennettynä tekstinä.

### 4.1 Kuntoutujien kokemuksia lääkäreiden kohtaamisesta

#### **“Piinaavaa odottelua”**

Useat haastatelluista kertoivat diagnoosin viivästymisen epämiellyttäväksi kokemukseksi. MS-taudin epämääräisistä oireista ja yksilöllisestä etenemisestä johtuen oikean diagnoosin löytyminen vei paljon aikaa. Joillakin haastateltavista ensimmäiset oireet alkoivat silmistä, joiden takia he hakeutuivat ensiksi silmälääkärin vastaanotolle. Toisilla taas oireet alkoivat väsymyksenä ja voimattomuutena, joka ilmeni jo hyvinkin lyhyen kävelymatkan aikana. Epämääräisistä alkuoireista johtuen erikoislääkärille hakeutumiseen kului paljon aikaa.

Haastateltavien oireita oli hoidettu erilaisin menetelmin, mutta MS-tautia ei ollut diagnostisoitu. He kokivat, että käytetyistä hoitomenetelmistä oli vaihtelevia tuloksia. Osa hoidoista oli tehottomia, mikä aiheutti monille epäilyksen tunteen omasta

mielenterveyden tilastaan. Oireiden epämääräisyyden, useiden lääkärissä käyntien ja diagnoosin pitkittymisen johdosta osallistujat kokivat, että lääkäritkin pitivät heitä luulotautisina. *“Se on yleensä niin nöyryyttävää, kun se on järjessään oleva ihminen niin pannaan siihen semmoseen tunteeseen, et vaikkei sitä suoraan sanotakaan, mutta jotakin on, et niinku hermoista johtuvaa.”* Jotkut tutkimukseen osallistuneista kertoivat, etteivät lääkärit kuunnelleet heidän omia kokemuksiaan oireista, vaan tekivät omat päätöksensä jatkotoimenpiteistä kuuntelematta asiakasta. Tämän takia eräät olivat itse tehneet diagnoosin kirjallisuutta lukemalla ennen sen varmistumista lääketieteellisin menetelmin. *“Minä olin lääkärikirjaa lukenut ja sanoin lääkärille, että minusta nämä oireet näyttää ihan selvästi MS-taudilta. Lääkäri sano, että semmonen se nyt ei varmaan ainakaan ole.”* Joissakin tapauksissa lääkärit esittivät epäilynsä MS-taudista ennen kuin siitä oli näyttöä.

Harvojen haastateltavien diagnoosi saatiin varmistettua melko nopeasti, koska yleislääkäri ohjasi asiakkaan edelleen neurologin vastaanotolle ilman turhia viivytyksiä. Neurologin kautta asiakkaat pääsivät asianmukaisiin tutkimuksiin, joilla diagnoosi vahvistui. Haastateltavat kokivat, että diagnoosin vahvistuminen oli heille järkytys, mutta toisaalta vapautti heidät epäilemästä omaa mielenterveyttään. *“Menin sitte Tampereelle sinne magneettikuvaa ja siin oli iha selvät merkit.”*

### **“Anteeksi, että vaivaan”**

Asioidessaan lääkäreiden vastaanotolla kiire koettiin yhdeksi esteeksi asioiden hoitumiselle. Haastateltavat kokivat kiusalliseksi, ettei lääkäreillä ollut aikaa keskustella. He olisivat halunneet keskustella muistakin kuin itse sairauteen liittyvistä ongelmista, kuten esimerkiksi etuuksiin liittyvistä seikoista. Monet kertoivat, että tuntui vaikealta vaivata kiireisiä lääkäreitä omilla asioillaan. Usein jäi lääkäreiltä kysymättä myös sellaiset asiat, jotka eniten askarruttivat mieltä sillä hetkellä. Koetun kiireen tähden

kynnys hakeutua lääkärin vastaanotolle nousi ja vastaanotolle ei menty silloinkaan, kun se olisi ollut tarpeen. Haastateltavat kokivat, että lääkärin vastaanotolle meno on turhaa, koska lääkäriellä ei kuitenkaan ole aikaa paneutua heidän huoliinsa. *”Tota kiire, se tuntuu aika inhottavalta just potilaasta, koska ei sitä nyt huvikseen sinne mene, mut se niinku nostaa sitä rimaa, ni ei kyl kovin herkästi menekään”*.

### **“Jossain kaukana”**

Useat haastateltavista kokivat lääkärit kylmiksi ja etäisiksi. Lääkärit pyrkivät säilyttämään määrätyn etäisyyden asiakkaaseen, jota asiakkaat pitivät arvostuksen puutteena. Haastateltavat toivoivat, että lääkärit olisivat asettuneet samalle tasolle heidän kanssaan. Heidän mielestään lääkärit asettuivat jonnekin korokkeelle potilaan yläpuolelle. Eräät haastatteluun osallistuneista olivat saaneet lääkäreistä kaikkivoipaisuuden vaikutelman ja pitivät lääkäreitä ”omahyväisinä öykkäreinä”. *”Lääkäreistä sanoisin vielä, että niinku lääkäreille näyttää olevan tyypillistä tää kaikkivoipaisuuden vaikutelman välittäminen yleisölle, siis työtovereille ja asiakkaille. Oon kuullu jonku potilaan väittävän, että kaikki lääkärit ovat huijareita.”* Jotkut tunsivat myös, etteivät lääkärit ole kiinnostuneita heidän asioistaan, ainoastaan saamastaan palkkiosta. Kiinnostuksen puute ilmeni esimerkiksi siinä, että lääkäri ei lupauksistaan huolimatta soittanut asiakkaalle.

Erään haastateltavan mielestä lääkärit kokevat erityisesti MS-tautia sairastavat henkilöt häiriköiksi, jotka särkevät lääkärin itsestään rakentaman ideaalikuvaan. Hän koki, että lääkäri tuntee itsensä voimattomaksi MS-tautia sairastavan asiakkaan edessä. Voimattomuuden tunne on hänen mielestään ainoa lääkäreiden inhimillisyyttä osoittava ominaisuus.

Lääkäreiden epäasiallisuus ilmeni lisäksi diagnoosin kertomisena puhelimitse tai

yleisesti sairaalan käytävällä. Tämän haastateltavat kokivat erittäin kiusallisena ja intimiteetin loukkauksena. Joillekin osallistujista diagnoosi kerrottiin töykeästi ja tylästi, minkä he kokivat epäasialliseksi. *”Yks neurologi, joka oli erittäin hyvä neurologi koko ajan, et täyty vaan tottua hänen tapaansa kertoa, et hän sano tosiaan jämäkästi asiat ja suoraan puhu ja aika tylyn tuntuisesti, niinku minäkin ensimmäistä kertaa säikähdin, et mikä tää kaveri oikein on”*. Asiakkaalle ikään kuin ”heitettiin” diagnoosi, selittämättä sen tarkemmin itse sairautta. Eräs haastateltavista helpottui kuullessaan, ettei sairauteen liity välitöntä halvaantumisen vaaraa, Muuta tietoa hän ei tässä vaiheessa MS-taudista lääkäriltä saanut. Haastateltavat olisivat toivoneet juuri tässä vaiheessa lääkäreiltä myötätuntoa, tukea ja perustietoa omasta sairaudestaan.

#### **“Asiantuntijoitako?”**

Osalla haastateltavista kokemukset lääkäreistä asiantuntijoina ja asiallisina ammattinsa harjoittajina olivat myönteisiä. Terveyskeskuslääkäreistä osa koettiin myönteisiksi ja heidän halunsa selvittää epäselviä asioita koettiin hyväksi. Haastateltavat kertoivat, että jotkut terveyskeskuslääkärit tunnustivat asiantuntemattomuutensa ja lähettivät heidät erikoislääkärin vastaanotolle.

Haastateltavat pitivät lääkäreiden tietämystä MS-taudista yleisesti melko riittämättömänä. He kokivat olevansa ajoittain koekaniineja. Erikoistuminen neurologiaan ei heidän mielestään tuo asiantuntemusta kaikkiin neurologisiin sairauksiin. Neurologien asiantuntemuksen he kokivat kuitenkin paremmaksi kuin muiden lääkäreiden. *”Hyvi huomaa, että lääkäreissä on samaa kuin kaikissa muissakin ammatti-ihmisissä, että toiset on parempia kuin toiset”*. Yksityislääkärit eivät saaneet haastateltavilta kovinkaan myönteistä arvostelua, olivat he sitten minkä tahansa alan spesialisteja tahansa. Yksityissektorin lääkäreitä pidettiin enemmän rahastajina kuin avun antajina.

Monet haastatelluista toivat esiin tarpeen omalääkäritoiminnasta. He kokivat, että omalääkäri tuntisi paremmin heidän tilansa ja pystyisi näin ollen auttamaan heitä paremmin. Näin ei myös tarvitsisi jokaisen lääkärissä käynnin yhteydessä kertoa lääkärille uudelleen kaikkea. Heidän mielestään tuttua lääkäriä olisi helpompi lähestyä kaikissa ongelmatilanteissa.

Haastateltavien kokemuksista ilmeni, että diagnoosin saaminen oli **“piinaavaa odottelua”**. Epävarmuus ja huoli tulevaisuudesta lisääntyivät diagnoosin viivästyessä. Haastateltavien kokema epävarmuus saattoi johtua siitä, että he eivät tienneet mitä heille tapahtuisi. Selkeän diagnoosin puuttuminen sai haastateltavat etsimään tietoa eri sairauksista omien oireidensa pohjalta. Lukemalla kirjallisuutta he löysivät MS-taudin, johon he huomasivat omien oireidensa sopivan. Luettu tieto auttoi heitä valmistautumaan diagnoosin kuulemiseen ja taudin etenemiseen, eikä aiheuttanut heille niin suurta järkytystä kuin ennalta aavistamaton diagnoosi.

Toistuvat lääkärissä käynnit ja sairauslomat epämääräisten oireiden takia aiheuttivat huolen selviytymisestä taloudellisesti, fyysisesti ja sosiaalisesti. Oireisiin annetut lääkkeet ja hoidot, jotka eivät aina tuoneet toivottua tulosta, aiheuttivat tarpeetonta taloudellista menetystä. Diagnoosin varmistuminen olisi helpottanut oikeiden lääkkeiden ja hoitojen löytämistä ja näin myös haastateltavien kulut olisivat vähentyneet huomattavasti. Heidän taloudellista tilannettaan olisi osaltaan auttanut heille kuuluvien etuuksien saaminen, mikä taas ei ole mahdollista ilman diagnoosia. Vaikka sairauden varmistuminen toi heille tullessaan uusia huolia selviytymisestä, se auttoi myös täsmentämään hoitoja ja lääkitystä.

Tutkimuksessa ilmeni, että useille osallistujista diagnoosin varmistuminen oli tavallaan helpotus. Vaihtelevien oireiden ja oireettomien aikojen takia he olivat joutuneet pohtimaan jopa sitä, ovatko he sairaita lainkaan. MS-taudin diagnoosi varmisti sen, etteivät he olleet luulotautisia. Lääketieteellisesti varmistettu diagnoosi antoi heille “luvan olla sairaita”. Heidän ei tarvinnut enää selitellä oireitaan vaan he saattoivat kertoa niiden liittyvän sairauteensa. Sairaana on helpompi sopeutua sairauteen ja sen mahdollisesti tuomiin ongelmiin, jos tietää, mikä sairaus hänellä on.

Epätietoisuus diagnoosista lisäsi haastateltavien tarvetta tulla kuulluksi lääkäreiden vastaanotolla. He kaipasivat tukea ja myötätuntoa asiantuntijoilta kokemiinsa oireisiin ja sen hetkiseen elämäntilanteeseensa. Haastateltavien kokema lääkäreiden kiire sai heidät ajattelemaan: **“anteeksi, että vaivaan”**. Koettu kiire lisäsi epävarmuuden tunnetta haastateltavissa, koska he eivät aina saaneet lääkäreiltä kaipaamaansa tukea ja tietoa sairaudesta. Lääkäreiltä saatu tuki ja tieto olisivat auttaneet heitä selviytymään paremmin oireidensa kanssa.

Tutkimuksessamme ilmeni, että haastateltavien kokeman epäasiallisuuden taustalla saattoi olla se, että asiakkaat odottivat lääkäreiltä hyvää käytöstä. Haastateltavat odottivat, että asiantuntijoilla on korrekrit käytöstavat ja kunnioitusta asiakkaita kohtaan. He toivoivat, että heitä kuunnellaan, heidän mielipiteensä huomioidaan ja heille puhutaan asiallisesti. Lisäksi haastateltavat kokivat tärkeäksi, että lääkäri asettuu asiakkaan kanssa samalle keskustelutasolle, eikä ole siellä **“jossain kaukana”**. Mielestämme asiakkaat kunnioittavat lääkäreitä, eivätkä osaa odottaa tönkeyttä ja epäkohteliasta käytöstä heiltä. Joidenkin tutkimukseen osallistuneiden kokemukset lääkäreiden käytöksestä eivät vastanneet heidän odotuksiaan



Haastateltavien kokemukset lääkäreiden asiantuntemuksen puutteesta saattoivat johtua heidän omasta epävarmuudestaan. He olettivat, että lääkäreillä on antaa valmiit vastaukset heidän epämääräisiin oireisiinsa. Kun näin ei kuitenkaan ollut, haastateltavissa heräsi kysymys: “**asiantuntijoitako?**”. Haastateltavat eivät välttämättä ymmärtäneet sitä, että lääkäreillä ei voinut olla alkuvaiheessa spesifistä taudinkuvaa epämääräisten oireiden ja yksilöllisen MS-taudin etenemisen tähden. Meidän mielestämme haastateltavat toivoivat omalääkäritoimintaa lisäämään lääkärin asiantuntemusta juuri heidän tapauksestaan.

## 4.2 Kuntoutujien kokemuksia Kansaneläkelaitoksesta

### “Byrokratian rattaissa”

Haastateltavat kokivat KELAn toiminnan kaiken kaikkiaan hitaaksi ja byrokraattiseksi. He pitivät KELAn henkilökuntaa virkavaltaisena vailla omaa harkintakykyä. Oman harkintakyvyn sijaan henkilökunta etsi pienimmissäkin asioissa tukea laeista ja asetuksista. *“Sitähän ne siellä aina tolkuttaa, että heidän tehtävänsä on noudattaa lakia ja eduskunta säätää lait .Aivan oikein. Mutta tuota eduskunta on mm. tämän hallintomenettelylainki säätänyt ja kyllä ne tosiaan niin ahtaasti sen lakikäsitteen käsittää, että semmoset lait missä erikseen KELA on mainittu koskevat KELAA.”*

Useat haastateltavista olivat joutuneet odottamaan hoitotukipäätöstä ja korvauksia pitkään. Eräs haastateltava kertoi joutuneensa useita kertoja tiedustelemaan korvauspäätöstä, jolloin oli selvinnyt, että paperit olivat kadonneet. Hakemuksen uudelleen täyttäminen ja tarvittavien liitteiden hankkiminen hidastivat korvauspäätöstä entisestään. Toinen kertoi, että hänen hakemuksensa oli osoittautunut puutteelliseksi, mutta henkilökunta ei ollut ilmoittanut asianosaiselle mitään, vaan paperit olivat seisseet odottamassa turhaan. *“Ne ei ilmota , että sulta puuttuu jotain siitä, vaan kuukausitolkulla vierii aikaa. Sitte ko rupeaa kyselemään ni - niin tästä puuttuu semmonen paperi. Ku asiakkaat on pääasiassa sairaita ihmisiä, niin pitäisikö niiden jaksaa ja osata hoitaa niitä papereita niinko KELAn virkailijoiden.”*

*“Siihen meni yks miestyövuosi kyllä täysin byrokratian rattaissa sekoilemiseen.....”*

Haastateltavat toivoivat, että virkailijat osaisivat samaistua asiakkaan elämäntilanteeseen. Asiakkaalle korvauksista saatavat muutamatkin markat ovat tärkeitä, koska heille ei tule palkkaa pankkitilille joka kuukausi. *“...mua raivostuttaa se KELAn toiminta et ensinnäkin se on niin hidasta. Ku mä lähetän tän matkakorvaushakemuksen sinne niin*

*se on neljä viikkoa niin mullon rahat tilillä.”*

### **“Tietämättömänä KELAn pyörteissä”**

Haastateltavat kokivat, että KELAn henkilökunnalta ei saanut riittävästi tietoa mahdollisista etuuksista. Tämä korostui erityisesti sairauden alkuvaiheessa, jolloin oma tietämys etuuksista oli minimaalinen. Alustavaa tietoa korvauksista haastateltavat kertoivat saaneensa esimerkiksi muilta MS-tautia sairastavilta. Tämän jälkeen he osasivat vasta kysyä heille kuuluvista etuuksista ja vaatia niitä. *“No oon mäkin tapellu joka ikisestä asiasta tai ei tapellu, mutta sillee mä oon vaatinut, et se, että jos olis semmonen hiljanen hissukka nii ei mitään varmaan sais, että kyllä kaikesta pitää pitää huoli itse ja kannattaa olla perillä niistä asioista tai yrittää, eihän sitä voi olla kaikista asioista, mut niistä asioista mihin on oikeus ja mitä voi tehdä.”*

Tiedon itsenäisen etsimisen haastateltavat kokivat erittäin raskaaksi, koska sairauteen liittyy voimakas henkinen ja fyysinen väsymys. Lisäksi epävarmuus taudin mahdollisesti tuomista ongelmista aiheutti voimattomuutta hoitaa omia asioitaan. Eräs haastatelluista mainitsi, että olisi ollut hyvä, jos olisi ollut joku henkilö, joka olisi neuvonut miten toimia. *“Sehän on rankka vaihe, ku soittelet näitä tuhansia puheluita, että mitäs nyt ja niinku yrittää niitä selvittää, itte pähkäillä, et siinä mielessä mä mietin et ois kyl ihanaa ku ois ollu joku ihminen joka ois sanonu, et kuule nyt teet näin ja nyt teet noin.”*

Tietämättömyys siitä, kenelle korotettu hoitotuki kuuluu ja milloin sitä on mahdollista saada, askarrutti haastateltaviamme. Korotettu hoitotuki kiinnosti haastateltaviamme, koska se mahdollisti fysioterapian KELAn kustannuksella. Kuntoutujalle ilmaisen fysioterapian ansiosta heillä oli mahdollisuus valita itselleen sopivin fysioterapian muoto. Useat haastatelluista kertoivat joutuneensa asioimaan KELAssa toistuvasti korotettuun hoitotukeen liittyvien epäselvyyksien takia. *“ Kun tota korotettua*

*hoitotukea hain ni se oli vasta tää kolmas kerta ko toden sano, et se tuntu nii, et ne vedättää tahallaan.” Korvausperusteiden muutoksia ja henkilökunnan tietämättömyyttä perusteista pidettiin epäselvyyttä lisäävinä tekijöinä. “...täällä ollaaki ihan tietämättömiä ja levitellään käsiä, et ei hyö tiä.”*

### **“Alkuvaikeuksista voittoon”**

Sairauden alkuvaiheessa haastateltavat kokivat KELAn henkilökunnan toiminnan jäykäksi ja hitaaksi. Heidän mielestään ensimmäisten korvausten saaminen KELAlta oli vaikeaa ja aikaa vievää. KELAn henkilökunnan kohtelu tuntui haastateltavista joskus jopa tyylyltä. Tämä ilmeni työkeänä käytöksenä haastateltavien pyytäessä neuvoa erilaisten korvausten saannissa ja apua lomakkeiden täytössä.

Useimpien haastateltavien kokemukset KELAn henkilökunnasta muuttuivat myönteisemmiksi alkuvaikeuksien jälkeen. Heitä palveltiin avuliaasti ja joustavasti, ja usein jopa pelkkä puhelinsoitto riitti asioiden selvittämiseksi. *“Tää autopalvelu mikä mulla on se taksipalvelu, niin kyl se sujuu. Kerran loppu käynnit tai kyydit ja heti sain lisää kun soittelin.”* Kun haastateltavien tieto heille kuuluvista etuuksista lisääntyi, heidän mielestään oli helpompi asioida KELAn toimistossa. Tämän myötä he kokivat myös palvelun parantuneen ja joustavuuden lisääntyneen.

Työkyvyttömyyseläkeasioiden hoitaminen KELAn kanssa oli sujunut haastateltavien kohdalta joustavasti yhtä poikkeusta lukuun ottamatta. Hänen osaltaan ongelmat olivat kuitenkin loppujen lopuksi johtuneet B-lausunnon kirjoittaneesta lääkäristä, joka ei ollut toimittanut lausuntoa KELAlle. Ilman B-lausuntoa eläkepäätösprosessin eteneminen on mahdotonta. Useimpien haastateltavien mielestä eläkepäätös oli tullut odotettua nopeammin.

MS-sairauden taudinkuvan epämääräisyydestä ja yksilöllisestä etenemisestä johtuen KELAn myöntämät etuudet vaihtelevat hyvin yksilöllisesti. Erilaisten etuuksien saanti vaatii hakijalta hakemusten täyttöö ja sen täydentämistä useilla liitteillä. Hakemusten täyttö on usein hankalaa, koska lomakkeiden kysymykset ovat vaikeasti ymmärrettäviä ja täyttöohjeet puutteellisia. Asianmukaisten ohjeiden puuttuminen voi saada aikaan vaillinaisia hakemuksia, jotka pitkittävät hakuprosessia. Pitkittynyt hakuprosessi hidastaa korvausten saantia ja aiheuttaa hakijalle ahdistusta. Epävarmuus etuuksien saamisesta ja työkyvyttömyys aiheuttivat ehkä pelkoa siitä miten perhe tulisi taloudellisesti selviytymään. Tästä johtuen hakija piti erityisen tärkeänä pikaista hakemusten käsittelyä. Hakemusten sujuva käsittely edellyttää hakemusten asianmukaista täyttöö, johon etuuden hakija toivoisi saavansa KELAn henkilökunnalta enemmän apua. Mikäli etuuden hakija saisi riittävästi ohjausta henkilökunnalta, pyöriminen **“byrokratian rattaissa”** saattaisi vähentyä huomattavasti.

Haastateltavat odottivat KELAn henkilökunnan olevan asiantuntijoita omalla toimialallaan. He todennäköisesti olettivat, että virkailijalla on valmis vastaus kaikkiin heitä askarruttaviin ongelmiin. Kun näin ei kuitenkaan ollut, haastateltavat pitivät virkailijaa tietämättömänä. Koska he eivät itsekään tienneet riittävästi itselleen kuuluvista etuuksista ja kun myöskään virkailijalla ei ollut antaa valmiita vastauksia epäselviin kysymyksiin, he kokivat olevansa **“tietämättöminä KELAn pyörteissä”**. Haastateltavien tiedon puutetta olisi mahdollisesti helpottanut, jos heillä olisi ollut joku henkilö, joka olisi osannut ohjata heitä toimimaan oikein erilaisissa tilanteissa. KELAn virkailijoiden tiedon puute kuntoutujaa koskevista etuuksista johtui ehkä lakien ja asetusten muuttumisesta. Korvausperusteiden määräytyminen uudella tavalla saattoi aiheuttaa virkailijoissa epätietoisuutta ja sai haastateltavat pitämään heitä tietämättö-

minä.

Tutkimukseen osallistuneiden epätietoisuus korvausten hakuprosessista sai heidät ehkä tuntemaan KELAn toiminnan jäykäksi ja hitaasti eteneväksi. Aluksi hakemusten käsittely vei paljon aikaa ja vaati hakijalta erilaisia selvityksiä muun muassa sairaudentilastaan. Tästä syystä etuuksien hakija tarvitsi paljon tukea KELAn virkailijalta. Haastateltavien oman tiedon lisääntyessä kysymykset muuttuivat asianmukaisiksi ja tuen tarve väheni. Tämä osaltaan saattoi vaikuttaa siihen, että korvausten hakijat kokivat asioimisen helpommaksi. Ensimmäisen korvauspäätöksen jälkeen käsittely nopeutui ja mahdollisesti sen myötä kokemukset KELAn henkilökunnasta muuttuivat positiivisemmiksi. Myönteisyyttä saattoi myös lisätä se, että haastateltavat osasivat oman tiedon karttuessa kysyä etuuksistaan ja hakea niitä. Loppujen lopuksi haastateltavat pääsivät KELAn kanssa asioidessaan **“alkuvaikeuksista voittoon”**.

### 4.3 Kuntoutujien kokemuksia terapiahenkilöstön kohtaamisesta

#### “Positiivisuutta ilmassa”

Useimmilla haastatelluista oli ainoastaan myönteisiä kokemuksia terapiahenkilöstöstä. Kokemukset terapiahenkilöstöstä koostuivat pääasiassa yhteistyöstä fysioterapeuttien kanssa, koska kontaktit muuhun terapiahenkilöstöön olivat hyvin epäsäännöllisiä. Fysioterapeutit koettiin useimmiten ystävällisiksi, yhteistyökykyisiksi ja tehtävänsä sitoutuneiksi. Heidän kanssaan oli helppo tulla toimeen, koska keskustelu käytiin kuntoutujan kielellä. Kuntoutujat kokivat, että yhteinen kieli loi pohjan terapiasuhteen muuttumiselle jopa ystävyysuhteeksi.

Haastateltavien mielestä fysioterapeutit olivat kannustavia ja motivoivia. Useat kertoivat, että fysioterapeutilta sai rohkaisua myös erityisesti silloin, kun omat voimavarat olivat vähissä. *“Fysioterapeutti rohkasi mua yrittämään semmosta minkä mä kuvitteli olevan mahdotonta, mutta jonka mä kuitenkin pystyin tekemään sitte.”* Haastateltavat toivat esiin, että fysioterapeutit jaksoivat pitää yllä taisteluhenkeä silloin, kun he itse olivat valmiita luovuttamaan. Eräs haastateltavista toivoi, että fysioterapeutti olisi ollut aktiivisempi ja “patistanut” kuntoutujaa enemmän terapiaohjelman toteutuksessa. *“Että tavallaan näitä laiskureita varten pitäisi olla aktiivisempi, kun ne ei varmaan ymmärrä vaikka sanooki, että tekis kotona, että ei kuitenkaan tee niitä.”* Monet kokivat, että omaa motivaatiota kuntoutumiseen lisäsi, kun heille kerrottiin fysioterapian vaikutuksesta MS-potilaille. Fysioterapian vaikutuksiin ja siitä saatavaan apuun olivat muutamat haastateltavat suhtautuneet etukäteen hyvin varauksellisesti, vaikka kokivatkin sen tällä hetkellä tehokkaasti apua tuovaksi. Fysioterapia oli tuntunut heistä aluksi toivottomalta ja sen takia sen positiivisiin vaikutuksiin oli ollut vaikea uskoa.

### “Kiireetön kuuntelija”

Haastateltavat kokivat, että poikkeuksena muuhun hoitohenkilökuntaan nähden fysioterapeuteilla oli riittävästi aikaa paneutua kuntoutujan asioihin. Heidät koettiin hyviksi kuuntelijoiksi ja heillä oli aikaa antaa vastauksia kuntoutujaa askarruttaviin kysymyksiin. *“Sairaalas tääl tää kuka o kuntouttajana nii sehän oli muun muassa semmonen, joka kyllä autto niin hirveesti monissa asioissa ja hän oli ystävällinen ja hänel ei ollu kiire, kummallista, mut hänel oli niinku aikaa jutella näist jutuista ja aina sano et jos jotain niin voi kysyä.”* Fysioterapeuttien kiireettömyys koettiin myös siinä, että heillä tuntui olevan aikaa selvittää ja ohjata kuntoutujia sellaisissakin asioissa, jotka eivät liittyneet fysioterapiaan.

### “Kuntoutujan tietolaari”

Haastateltavien mielestä fysioterapeuttien asiantuntemus oli yleisesti ottaen hyvä. Hyvän asiantuntemuksen mittana kuntoutujat pitivät sitä, että terapiaa muutettiin kuntoutujan sen hetkisten ongelmien mukaan. Jotkut taas kokivat, että kaikki fysioterapeutit eivät suunnittele terapian etenemistä kuntoutujan tarpeiden mukaan. Useat haastateltavat toivat esille, että tehokas fysioterapia on asiantuntevaa. *“...mukava käydä siellä ja tehokast jumppaa, et oikeen tosi hyvä orjapiiskuri.”*

*“...mul oli hirveen hyvä jumppari, semmonen mistä mä tykkäsin ja kun tuli se VALTAVA-uudistus ni mä jouin tänne terveystakeskuksen puolella, ni tota jumpparit vaihtu hirvee useesti sitte, mut tota mua vaa harmittaa se, et ku mul oli hirvee hyvä jumppari.”* Haastateltavat olivat harmissaan siitä, että KELAn korvauskäytäntöjen muuttuminen vaikutti siihen, että he eivät voineet itse valita sitä terapiapaikkaa, jossa kokivat parhaan asiantuntemuksen olevan.



Haastateltavien mielestä terapiahenkilöstöltä sai paljon hyvää tietoa, aluksi jopa liikaakin, joka auttoi sopeutumaan sairauden tuomiin muutoksiin elämäntilanteessa. Saadun tiedon avulla kuntoutujat kertoivat ymmärtävänsä paremmin sairautensa etenemistä ja osaavansa hakea lisätietoa mahdollisista tukipalveluista. Haastateltavien kertoman mukaan tukipalvelut helpottivat huomattavasti heidän jokapäiväistä elämäänsä.

Tietoa apuvälineistä ja niiden hankinnasta kuntoutujat olivat saaneet terapiahenkilöstöltä. He kokivatkin apuvälineiden saannin helpoksi ja selkeäksi, joillakin esiintyneitä alkuongelmia lukuun ottamatta. Kuntoutujien kertoman mukaan ongelmia syntyi siitä, että päätöksiä tekivät sellaiset henkilöt, joilla ei ollut tietoa asiakkaan tarpeista ja sen hetkisestä tilanteesta. Apuvälineiden tarpeen määrittelyssä ei aina kuunneltu potilasta ja terapiahenkilöstöä, jotka kuitenkin olivat tässä asiassa asiantuntijoita. *“Oon kokenu tään apuvälineasian kiusallisena. Kuvasta katsotaan ja päätetään. Tää ylilääkäri oli katsonut kuvasta et se ei käy.”*

### **“Kuntoutuja kuntoutuksessa”**

Laitoskuntoutuksesta haastatelluilla oli pääasiassa positiivisia kokemuksia. Erityisesti Maskun neurologisen kuntoutuskeskuksen palveluja, henkilöstön asiantuntemusta ja suhtautumista potilaisiin pidettiin erittäin hyvänä. Kuntoutusjaksoilla potilastovereiden tuki ja neuvot koettiin hyviksi ja käytännönläheisiksi. *“Ja minulle sattui sitte semmonen suunnilleen saman ikäne naisihminen, joka oli sairastanu 20 vuotta, ni me oltii huonetovereita. Ni mä sain semmosta tietoo, mitä mä en osannu kysyä, eikä mulle tullu mieleenkään.”*

Muutamit haastatelluista pitivät parempana aktiivista avokuntoutusta kuin laitoskuntoutusta. Heidän mielestään laitosjaksolla on liian vähän aktiivista terapiaa. *“...mä en ollu*

*siellä vielä huonokuntonen, mut mun mielestä se jumppa mitä siellä sai, ni se oli aiva olematonta.*” Eräs haastateltavista piti laitospääntoutusjaksoja mielettömänä rahantuhlauksena suhteessa saatuun hyötyyn. Yksi osallistujista koki kotoa poissaolon hankalaksi, koska hän on kova ikävöimään. Ikävä haittasi nukkumista ja tehokasta osallistumista terapiaan.

Haastatelluista useimmat olivat osallistuneet ryhmävoimisteluun, jota he pitivät hyvänä. He kokivat, että potilastovereiden tapaaminen oli yhtä tärkeää kuin itse voimistelu. Ryhmän tuki motivoi ja kannusti myös heitä itseään yrittämään enemmän. Joidenkin mielestä taas ryhmävoimistelu ei ollut riittävän tehokasta.

Myönteisyys terapiahenkilöstöä, lähinnä fysioterapeutteja kohtaan saattoi osaltaan johtua siitä, että kuntoutujat olivat heidän kanssaan tekemisissä hyvin paljon. Terapiatilanteet fysioterapeutin kanssa olivat kahdenkeskisiä ja toistuivat säännöllisesti. Terapiatilanteet olivat kestoiltaan melko pitkiä ja näin ollen fysioterapeutilla oli suhteellisen paljon aikaa kuntoutujaa varten. Tämä ehkä vaikutti siihen, että kuntoutujat tulivat hyvin läheisiksi fysioterapeuttien kanssa. Tästä saattoi johtua, että kuntoutujat kokivat **“positiivisuutta ilmassa”** kohdatessaan fysioterapeutin.

Positiivinen käsitys fysioterapeuteista saattoi myös vaikuttaa siihen, että kuntoutujat pitivät fysioterapeutteja kannustavina ja motivoivina. Tämän vuoksi kuntoutujat olivat ehkä vastaanottavaisempia fysioterapeuttien esittämille perusteluille terapian vaikutuksista. Perustelut terapian vaikuttavuudesta saivat kuntoutujat todennäköisesti yrittämään enemmän oman kuntoutumisensa hyväksi. Kuntoutujien aktiivinen osallistuminen terapiaan, toi edistystä heidän kuntoutumiseensa. Edistyminen kuntoutu-

misessa lisäsi heidän omatoimisuuttaan päivittäisissä toimissa. Näin kuntoutujille ehkä muodostui entistä positiivisempi kuva fysioterapeuteista.

Tutkimuksesta kävi ilmi, että fysioterapeutti on **“kiireetön kuuntelija”**. Kuntoutujat olivat kohdanneet terveydenhuoltoalalla enimmäkseen kiireisiä ihmisiä, jotka eivät juurikaan paneutuneet heitä askarruttaviin kysymyksiin. Fysioterapeutit olivat ehkä ensimmäisiä kuntoutujien kohtaamia terveydenhuollon ammattihenkilöitä, joilla oli aikaa kuunnella heitä. Fysioterapeuttien kiireettömyyden vuoksi kuntoutujat saivat esittää heille itseään askarruttavia kysymyksiä ja kertoa huoliaan.

Tutkimuksessa tuli esiin, että kuntoutujat pitivät fysioterapeutteja asiansa osaavina ammattihenkilöinä. Kuntoutujien käsitys asiantuntemuksesta saattoi perustua siihen, että fysioterapeutit olivat löytäneet sopivat terapiamuodot heidän kuntoutumiselleen. Lisäksi fysioterapeuttien tieto kuntoutujille sopivista apuvälineistä, lisäsi heidän arvostustaan fysioterapeutteja kohtaan. Sopivat terapiamuodot ja apuvälineet saattoivat helpottaa kuntoutujien selviytymistä jokapäiväisessä elämässä. Tämä ehkä vahvisti heidän mielipidettään siitä, että fysioterapeutti on **“kuntoutujan tietolaari”**.

**“Kuntoutuja kuntoutuksessa”** on yksilö. Kuntoutujien yksilölliset ominaisuudet vaikuttavat siihen, miten he kokevat heihin kohdistetun kuntoutuksen. Tästä syystä joku kuntoutujista kokee omakseen laituskuntoutuksen, kun taas toinen pitää parempana avokuntoutusta. Kuntoutujien yksilölliset tarpeet ja odotukset fysioterapiasta vaikuttavat siihen, minkälaisiksi kuntoutujat kokevat terapiatilanteet. Tästä todennäköisesti

johtui se, että joidenkin kuntoutujien mielestä jotkut fysioterapeutit eivät suunnittele riittävän yksilöllisesti terapiaa.

#### 4.4 Kuntoutujien kokemuksia hoitohenkilöstön kohtaamisesta

##### **“Kiire, kiire, kauhee kiire”**

Monet haastateltavista kokivat hoitohenkilöstön kiireen yleisongelmaksi. Hoitohenkilökunta valitti heidän mielestään jatkuvasti kiirettään. *“Meil on kauhee kiire, et kun niinko osastonhoitaja sano ja ku toiselta osastolta ollu sairaanhoitaja sano ja vielä yks sairaanhoitaja sano ja niinku joka paikassa sen tuntee”*. Kuntoutujien mielestä osa hoitohenkilöstön kiireestä oli “tehtyä kiirettä”, joka ilmeni heidän ryntäilynään tehtävästä toiseen.

Monet pitivät hoitohenkilöstön kiirettä ajankäytön suunnittelun puutteena, eikä todellisena kiireenä. Haastateltavat kokivat, että kiireen takia he jäivät usein ilman tarvitsemaansa apua päivittäisissä toiminnoissa. Hoitohenkilökunnan jatkuva valittaminen kiireestä sai kuntoutujat tuntemaan syyllisyyttä omasta avun tarpeestaan.. Tästä syystä he helpommin turvautuivat toiminnoissaan potilastovereiden apuun.

Haastateltavien mielestä hoitohenkilökunnan kiire sai aikaan tiuskimista ja ynseää käyttäytymistä. Tämä ilmeni heidän mukaansa lähinnä tuhahteluna kun he kysyivät heiltä jotakin. Kuntoutujat kokivat henkilökunnan käyttäytymisen epämiellyttäväksi ja se vähensi heidän halujaan esittää heille kysymyksiä.

##### **“Rutiinit pyörii”**

Monien haastateltavien mielestä pääasiana hoitohenkilökunnan toiminnassa on se, että osaston rutiinit pyörivät häiriöittä. *“Ainoa häiriötekijä näille rutiineille voi olla joku potilas”*. Kuntoutujat kokivat, että hoitajat ovat menettäneet kosketuksensa todellisuus-

teen ja unohtaneet, että he ovat potilaita varten. Haastateltavien mielestä hoitohenkilöstö on "laitostunutta". Oleellista sille on, että kaikki toiminnot sujuvat kuten aina ennenkin, ilman suuria muutoksia.

Erään kuntoutujan mielestä sairaalan filosofia on rinnastettavissa armeijan filosofiaan. Vuosikymmenestä toiseen toiminnot toteutuvat saman kaavan mukaan, vaikka ne tuntuisivat kuinka järjettömiltä tahansa. Kuntoutuja kokee kaavamaisuuden hoitohenkilöstön toiminnassa erittäin hankalaksi, koska ei voi siihen vaikuttaa. Hänen on vain siedettävä järjettömyyttä.

Jotkut haastateltavista pitivät hoitohenkilöstön toimintaa hyvin mekaanisena. *"Annetaan piikki ja pannaan ovi kiinni ja tullaan taas seuraavaan hoitotoimenpiteeseen"*. Kuntoutujat olisivat toivoneet, että heille olisi kerrottu heille tehtävistä toimenpiteistä. Toimenpiteet tehtiin kuitenkin hyvin mekaanisesti keskustelematta kuntoutujan kanssa. Haastateltavat tunsivat, että keskustelu hoitohenkilöstön kanssa jäi muutenkin olemattomaksi. Kuntoutujien mielestä sairaanhoidonopiskelijoilla oli innovaatiokykyä, joka erottui edukseen vakinaisen henkilökunnan rutiininomaisesta ja mekaanisesta työskentelystä.

### **"Apua ja ymmärrystä"**

Jotkut haastateltavista pitivät hoitohenkilöstöä ymmärtäväisenä ja avuliaana. Yksi haastateltavista kertoi, että hoitohenkilökunta pyrkii auttamaan kaikessa missä kykenee. *"He ovat ymmärtäväisiä ja hirveen mukavia"*. Eräs kuntoutujista oli voinut purkaa omia murheitaan hoitajalle. Hoitaja oli jaksanut kuunnella häntä ja antanut vastauksia epäselviin kysymyksiin. Joillakin haastatelluista oli kokemuksia siitä, että hoitohenkilökunta oli ollut apuna monissa päivittäisissä toiminnoissa ja asioiden järjestelyissä.

## “Pompottelu”

Joku haastateltavista koki joidenkin hoitohenkilöiden “pompottelevan” asiakkaita enemmän kun on tarpeen. “ *Että nää asiat on niinko mun omissa käsissäni, että en anna näitten ammattiauttajien pompotella mua yhtään enempää kun on tarpeen*”. Kuntoutu-  
jan mielestä hänellä pitäisi olla mahdollisuus elää oman aikataulun mukaan, eikä osaston määräävän aikataulun mukaan. Hänestä toisen ihmisen kunnioituksen ja arvostuksen tulisi olla hoitohenkilökunnalle itsestään selvää asiakaspalvelua. Kuntoutuja koetaan haastateltavan mielestä liian harvoin asiakkaana. “*Siellä ei ees käytetä sanaa asiakas, vaan hoidokki tai potilas*”.

Tutkimuksessa ilmeni, että haastateltavia ärsytti hoitohenkilökunnan jatkuva “**kiire, kiire, kauhee kiire**”. Hoitajien kiire sai heidät tuntemaan, että kukaan ei välitä heistä, eikä heidän ongelmistaan. He odottivat saavansa hoitohenkilökunnalta tietoa heille tehtävistä tutkimuksista ja toimenpiteistä. Tämä tieto olisi auttanut heitä hyväksymään tutkimukset, sekä niiden merkityksen MS-taudin tunnistamisessa ja hoidossa. Lisäksi tieto olisi vähentänyt mahdollisia tutkimuksiin ja toimenpiteisiin liittyviä pelkoja.

Haastateltavat toivat esiin, että avun pyytäminen jopa perheenjäseniltä oli vaikeaa. Sen vuoksi kynnyks pyytää apua kiireiseltä hoitohenkilökunnalta muodostui korkeaksi. Hoitohenkilökunnalta saamansa pienen avun turvin he olisivat ehkä suoriutuneet monista päivittäisistä toiminnoista lähes omatoimisesti. Omatoimisuus olisi taas mahdollisesti auttanut heitä kuntoutumaan ja selviytymään paremmin kotona.

Hoitohenkilöstön mekaanisuus ja rutiininomaisuus toiminnoissa tuntui kuntoutujista epämiellyttävältä. He odottivat hoitohenkilökunnalta myötäelämistä ja ymmärrystä. Kuntoutajat toivoivat ehkä enemmän henkilökohtaista huomiota. He olisivat halunneet, että heitä kohdellaan yksilönä, ei tapauksena. Henkilökunnan suhtautuminen kuntoutujiin yksilöinä olisi voinut auttaa kuntoutujia säilyttämään omanarvontuntonsa sairaudesta huolimatta. Kuntoutajat halusivat, että hoitohenkilökunta olisi vain heitä varten, eikä sen vuoksi, että **“rutiinit pyörii”**.

MS-tauti on etenevä neurologinen sairaus, joka tuo mukanaan epävarmuutta ja epätietoisuutta tulevasta. Kuntoutujilla oli paljon epäselviä asioita, joihin he halusivat vastauksia. Tämän vuoksi oli tärkeää, että hoitohenkilökunta kuunteli ja neuvoi heitä, sekä antoi kuntoutujille **“apua ja ymmärrystä”**.

Sairastuttuaan kuntoutujien on pitänyt luopua monista asioista ja myöntyä sairauden mukanaan tuomiin ongelmiin. Luopuminen on pakottanut heidät ehkä menettämään osan omaa itseään ja he ovat joutuneet alistumaan terveydenhuoltohenkilökunnan **“pompotteluun”**. Kun kuntoutujia pompoteltiin, heistä saattoi tuntua, että heitä ei arvostettu, eikä kunnioitettu lainkaan. Toisen ihmisen kunnioituksen ja arvostuksen pitäisi olla hoitohenkilökunnalle kuitenkin itsestään selvää.



## 4.5 Kuntoutujien kokemuksia sosiaalihuollosta

### “Itse oltava selvillä”

Useimmat haastateltavista olivat sitä mieltä, että kaikista sosiaalihuollon palveluista on tiedettävä itse. *“Kukaan ei tuu kotiovelle kertoon, että kuule tarvitsisitko sää tämmösiä palveluja”*. Monet haastateltavista kertoivat, että he olivat joutuneet itse ottamaan selvää heidän mahdollisuuksistaan saada sosiaalihuollon palveluja. He olisivatkin toivoneet saavansa enemmän informaatiota sosiaalihuollon palveluista, koska ne olisivat tuoneet helpotusta heidän päivittäisiin toimintoihinsa. Monet kuntoutujista olivat saaneet tietoa muilta MS-potilailta mahdollisista sosiaalihuollon palveluista ja sitä kautta osanneet sitten hakea kyseisiä palveluja. Joku kuntoutujista kertoi, että sosiaalihuollon palvelut ovat osittain kuntakohtaisia, jonka vuoksi on vielä tärkeämpää saada tietoa oman kunnan palveluista.

### “Tätä sä et tartte”

Jotkut haastateltavista olivat saaneet mielestään sosiaalihuollosta epäasiallista kohtelua. Heille tiuskittiin, kun he kyselivät tarvitsemistaan palveluista. *“Tuolta yleiseltä saa sitä siivousapua ihan samalla hinnalla”*. Osa palveluista evättiin selittämättä syytä. Joillakin kuntoutujista oli kokemuksia asioiden hoitamisen laiminlyönnistä ja unohtelusta. Eräs haastateltava kertoi, että sosiaalityöntekijää oli vaikea tavoittaa puhelimitse, eikä hän vastannut lukuisiin soittopyyntöihin. Toisella haastateltavalla taas oli kokemusta siitä, että sosiaalityöntekijä ei muistanut toimittaa tarvittavia hakemuksia vaan niitä piti pyytää useaan kertaan.

Joitakin haastateltavia harmitti se, että sosiaalihuolto ei kuuntele asianosaisen omia

mielipiteitä ja tarpeita sen tarjoamista palveluista. He eivät myöskään olleet saaneet sosiaalihuollolta perusteluja sille, minkä vuoksi heille ei myönnetty omasta mielestään tarvitsemiaan palveluja. Kuntoutujien mielestä sosiaalihuolto itse määrittelee, mitä palveluja kukakin tarvitsee ja mitä ei, näkemättä palveluiden tarvitsijaa lainkaan. *“Tätä sä et ainakaan tartte ja kyllä sun pitää tulla toimeen ilman sitä ja sitä”*. Monet haastateltavista olivat sitä mieltä, että sosiaalihuolto pitää heitä liian hyväkuntoisina palveluidensa saajaksi. Lisäksi useat olivat kokeneet kiusalliseksi sen, että sosiaalihuollon palveluja ei saa juuri silloin, kun niitä eniten tarvitsisi.

### **“Positiivinen yllätys”**

Haastateltavien kokemukset sosiaalihuollon osalta olivat melko positiivisia. Heidän kokemuksensa liittyivät pääasiassa kotipalvelu-toimintaan, johon he olivat erittäin tyytyväisiä. Useimpien mielestä heidän saamansa siivous- ja ruokapalvelu oli toiminut moitteettomasti. Eräs kuntoutujista kertoi yllättyneensä siitä, miten sujuvasti kotiapu järjestettiin hänen kotiutuessaan sairaalasta, vaikka edessä olivat juhlapyhät.

Useilla kuntoutujista oli myös kokemuksia henkilökohtaisista avustajista. Haastateltavat pitivät avustajia tehtävänsä sitoutuneina ja valmiina toimimaan kuntoutujan edun mukaisesti. Heidän mielestään avustajat kunnioittivat kuntoutujan omia mielipiteitä ja toimivat hänen toivomustensa mukaan. Eräs haastatelluista kertoi, että hänen avustajansa olivat olleet valmiita pidentämään työpäiväänsä palkatta, koska hänen vointinsa niin vaati.

Tutkimuksessa ilmeni, että kuntoutujien on **“itse oltava selvillä”** toimintaansa helpottavista sosiaalihuollon palveluista. Ilman omaa

aktiivista tiedonhankintaa kuntoutujat eivät todennäköisesti olisi saaneet kaikkia tarvitsemiaan sosiaalihuollon palveluja. Omatoiminen tiedonhankinta saattoi viedä heiltä melkoisesti voimavaroja, joita he olisivat tarvinneet muuhun sen hetkisessä elämäntilanteessaan.

Haastatteluista kävi ilmi, että kuntoutujat eivät voineet juurikaan vaikuttaa tarvitsemiensa sosiaalihuollon palveluiden saatavuuteen. Heille ei ehkä annettu mahdollisuutta tuoda esiin niitä sosiaalihuollon palveluiden tarpeita, jotka he itse katsoivat itselleen tarpeellisiksi. Kuntoutujien omia mielipiteitä tarvitsemistaan palveluista ei aina arvostettu, vaan sosiaalihuolto saattoi määritellä, **“tätä sä et tarte”**. Kuntoutujien mahdollisesti kokema arvostuksen puute, sai heidät ehkä tuntemaan, etteivät he olekaan omien asioidensa asiantuntijoita. Tämän vuoksi kuntoutujille saattoi muodostua käsitys, että he ovat sairauden takia menettäneet arviointikykyä itsestään ja itseään koskevista asioista.

Tutkimus osoitti, että sosiaalihuollon kotipalvelutoiminta oli kuntoutujien mielestä **“positiivinen yllätys”**. Positiiviseksi se ehkä koettiin siksi, että sitä kautta kuntoutujat saivat konkreettista helpotusta päivittäisiin toimiinsa. Helpotus päivittäisissä toiminnoissa säästi heidän voimavarojaan muuhun toimintaan. Muun toiminnan, lähinnä sosiaalisen kanssakäymisen, avulla kuntoutujat olisivat ehkä voineet paremmin säilyttää kosketuksen “normaaliin” elämään. Tämä taas olisi saattanut kohottaa heidän omanarvontuntoaan, joka oli mahdollisesti sairauden takia vähentynyt.

## 4.6 Kuntoutujien kokemuksia perheen, ystävien ja työtovereiden suhtautumisesta

### “Uutta kaikille”

Useat haastatelluista kertoivat, miten vaikea heidän vanhempiansa oli suhtautua heidän sairauteensa. He kokivat vanhempien tuntevan syyllisyyttä heidän sairaudestaan. Vanhemmat kyselivät, mitä ovat tehneet väärin, että juuri heidän lapsensa sairastui. Kuntoutujien mielestä vanhempien oli ongelmallista hyväksyä MS-tauti lapsellaan. Heidän oli vaikea keskustella lastensa kanssa sairauteen liittyvistä asioista tai keskustelu oli hyvin pinnallista. *“Onpas sulla kivan värinen pyörätuoli”*. Monet haastatelluista kertoivat vanhempien järkytyksestä diagnoosin varmistuessa. Järkytys ilmeni erilaisina tunteenpurkauksina, kuten jatkuvana itkuna ja vanhempien välisenä syyttelynä.

Suurin osa haastateltavissa oli saanut vanhemmilta tukea ja apua. Vanhempien antama tuki oli sekä taloudellista että henkistä. Eräs haastateltavista kertoi, että äiti oli säästänyt eläkerahoistaan varat hänelle kuntoutuksessa tarpeellisen apuvälineen hankintaan. Monet olivat saaneet vanhemmiltaan myös kannustusta elämässä selviytymiseen. Lisäksi vanhemmat olivat antaneet konkreettista apua päivittäisissä toiminnoissa. Kuntoutujien mielestä vanhempien tuki ja apu erityisesti sairauden alkuvaiheessa oli erittäin tärkeää.

Haastateltavien kokemukset puolison suhtautumisesta heihin sairastumisen jälkeen olivat myönteisiä. Puoliso oli antanut kaiken mahdollisen tuen sairauden aikana, joka oli auttanut heitä sopeutumaan uuteen tilanteeseen MS-taudin kanssa. Useat haastateltavat kokivat puolison tuen erittäin tärkeäksi sairauden aikana. He kuuntelevat ja heidän kanssaan voi puhua sellaisistakin asioista, joita muille ei voi kertoa tai jota muut eivät ymmärrä. Puolisolta saa tukea, ymmärrystä ja he ovat paikalla, kun tarvitaan lohduttajaa. Lisäksi monet kertoivat, että olivat saaneet puolisolta konkreettista apua jokapäiväisissä

toiminnoissa.

Useat haastateltavista kertoivat olleensa huolissaan puolison suhtautumisesta heihin siinä vaiheessa, kun he tarvitsevat paljon apua tai ovat joutuneet pyörätuoliin. Eräs haastateltava toi esiin, miten puoliso ei sopeutunut hänen sairastumiseensa vaan halusi erota. Haastateltava koki sen kovana rangaistuksena, koska ei ollut itse syyllinen sairautensa puhkeamiseen. *“ Jos tätä nyt ajattelee oikein että sairastu, meni terveys, meni työ, meni lupaava ura, sitten parin vuoden päästä meni vaimo, meni perhe, meni koti, et kyl tässä on ollu semmosia isoja asioita, että niinku on menettäny, menettäny, menettäny ”*. Toisaalta haastateltava näki asian tällä hetkellä positiivisesti ja piti eroa hyvänä ratkaisuna. *“ Se olis voinu mennä muutenki poikki, et meil oli nii semmosta ”*.

Jotkut haastateltavista olivat sairastumisen alkuaikoina tunteneet pelkoa perheen pärjäämisestä, erityisesti silloin, kun perheessä oli pieniä lapsia. Lapsille oli pyritty kertomaan alusta alkaen vanhemman sairaudesta, jotta lasten ei tarvitsisi ihmetellä, miksei äiti tai isä pysty juoksemaan. Eräät haastatelluista kertoivat, että MS-sairaus on vaatinut perheeltä uuden elämän opettelemista. Vasta viimeisten vuosien aikana perhe on ikään kuin henkisesti hyväksynyt MS-taudin osaksi perheen arkipäivää. Suurin osa kuntoutujista koki perheen tuen välttämättömäksi selviytymiselle. *“ Joskus oon miettiny, mitenkä oiskaan, jos ois niinku yksinäinen ihminen, ni ois varmaan paljo rankempaa ”*.

Yksi haastatteluun osallistuneista oli kokenut, että perheen suhtautumisessa ei ollut tapahtunut mitään muutosta sairastumisen jälkeen. Yhtä paljon vaadittiin ja yhtä paljon autettiin kuin ennen sairastumistakin. *“ Äiti on tehny tähänki asti, ni se tekee nytki ”*. Haastateltavista ainaisen avun pyytäminen perheenjäseniltä tuntui kiusalliselta.

### **“Ystävyys säilyy”**

Kaikki haastatteluun osallistuneet kokivat ystävien suhtautuneen heihin sairastumisen jälkeen hyvin ymmärtäväisesti. Osan ystävistä oli vaikea uskoa sairastumista todeksi ja pysyväksi, vaan he pitivät sitä ohimenevänä ilmiönä. Kukaan ystävistä ei alkanut hylkiä heitä MS-taudin takia. “ *En ainakaan muista, että ystäviä olis jääny pois tai lähteny karkuun, kun on kuullu, että mul on MS-tauti*”. Jotkut haastateltavista kertoivat, että sairaus oli tuonut lisää ystäviä sekä terveitä että MS-tautia sairastavia. Monet kuntoutujista toivat esiin, miten vähän ystävät tiesivät MS-taudista. Eräs haastateltava kertoi, että hänen ystävänsä olivat erehdyksessä puhuneet SM-taudista.

Jotkut haastateltavat olivat kokeneet vaikeaksi kertoa ystävilleen sairaudestaan. Heidän mielestään oli parempi pitää sairastuminen perheen asiana. He toivoivat, että he voisivat keskustella ystäviensä kanssa samoista asioista kuin ennen sairastumistaan. He eivät halunneet, että heidän sairautensa nousee keskeisimmäksi asiaksi ystävien kanssa keskusteltaessa. Eräs haastateltava kertoi, että hänellä kesti seitsemän vuotta ennen kuin hän pystyi puhumaan sairaudestaan ystäville. Tämän vuoksi ystävät eivät enää halunneetkaan tietää sairaudesta mitään.

### **“Epäluulo”**

Joillakin haastatelluista oli kokemuksia siitä, että työtovereiden suhtautuminen heihin oli muuttunut negatiiviseksi sairastumisen jälkeen. Työtoverit olivat puhuneet heistä ilkeään sävyyn, “ *et onks tää joku semmonen paikka, et täällä pidetään vajaatyökykyisiä*”. Eräs haastateltavista koki, että työtoverit olivat sitä mieltä, että hän vain näyttelee ontuessaan. Toinen työtoveri taas oli epäillyt, että hän oli päissään.

Suurin osa kuntoutujista koki työtovereiden suhtautumisen heihin sairastumisen jälkeen

kannustavaksi. He olivat kiinnostuneita MS-taudista ja heidän sen hetkisestä voinnistaan. Jotkut haastatelluista olivat lähettäneet työpaikalle kirjallista materiaalia MS-taudista, jotta halukkaat voivat tutustua siihen. Kuntoutujista tuntui, että materiaali auttoi työtovereita ymmärtämään paremmin heidän sairauttaan. Tämän vuoksi heidän oli helpompi myös ylläpitää kontaktia työtovereihin.

Muutamit kuntoutujista kertoivat myös siitä, että työtoverit eivät olleet edes kiinnostuneita heidän sairaudestaan ja voinnistaan. Tämän vuoksi he eivät halunneet kertoa omista asioistaan työtovereille. Työtovereiden välinpitämättömyyden vuoksi työpaikalla käynti sairastumisen jälkeen tuntui hyvin vaikealta. Eräs haastatelluista kertoi, etteivät työtoverit todennäköisesti edes tiedä, miksi hän oli jäänyt pois työstä.

Tutkimuksessa kuntoutujat toivat esiin, miten tärkeä merkitys perheentuella ja avulla oli sairastumisen aikana. Kuntoutujat pelkäsivät varmaan sitä, miten vanhemmat, puoliso ja lapset hyväksyisivät sairauden ja sairauden mukanaan tuomat ongelmat. MS-tauti on krooninen, etenevä neurologinen sairaus, joka tuo mukanaan runsaasti erilaisia fyysisiä ja psyykkisiä ongelmia. Ilman perheen tukea ja apua voi ongelmista olla vaikea selviytyä. Sairaus ja sairauden tuomat ongelmat olivat **“uutta kaikille”** ja vaativat perheeltä sopeutumista muuttuvaan tilanteeseen. Uusi tilanne edellytti perheeltä muuttuvien tilanteiden hyväksymistä, joka taas saattoi saada kuntoutujat pelkäämään että he eivät jaksaa. Perheen jaksaminen pelotti ehkä sen vuoksi, että kuntoutujat pelkäsivät hylätyksi tulemista. Yksinään, ilman perheen tukea ja apua, selviytyminen sairaana olisi todennäköisesti ollut paljon vaikeampaa.

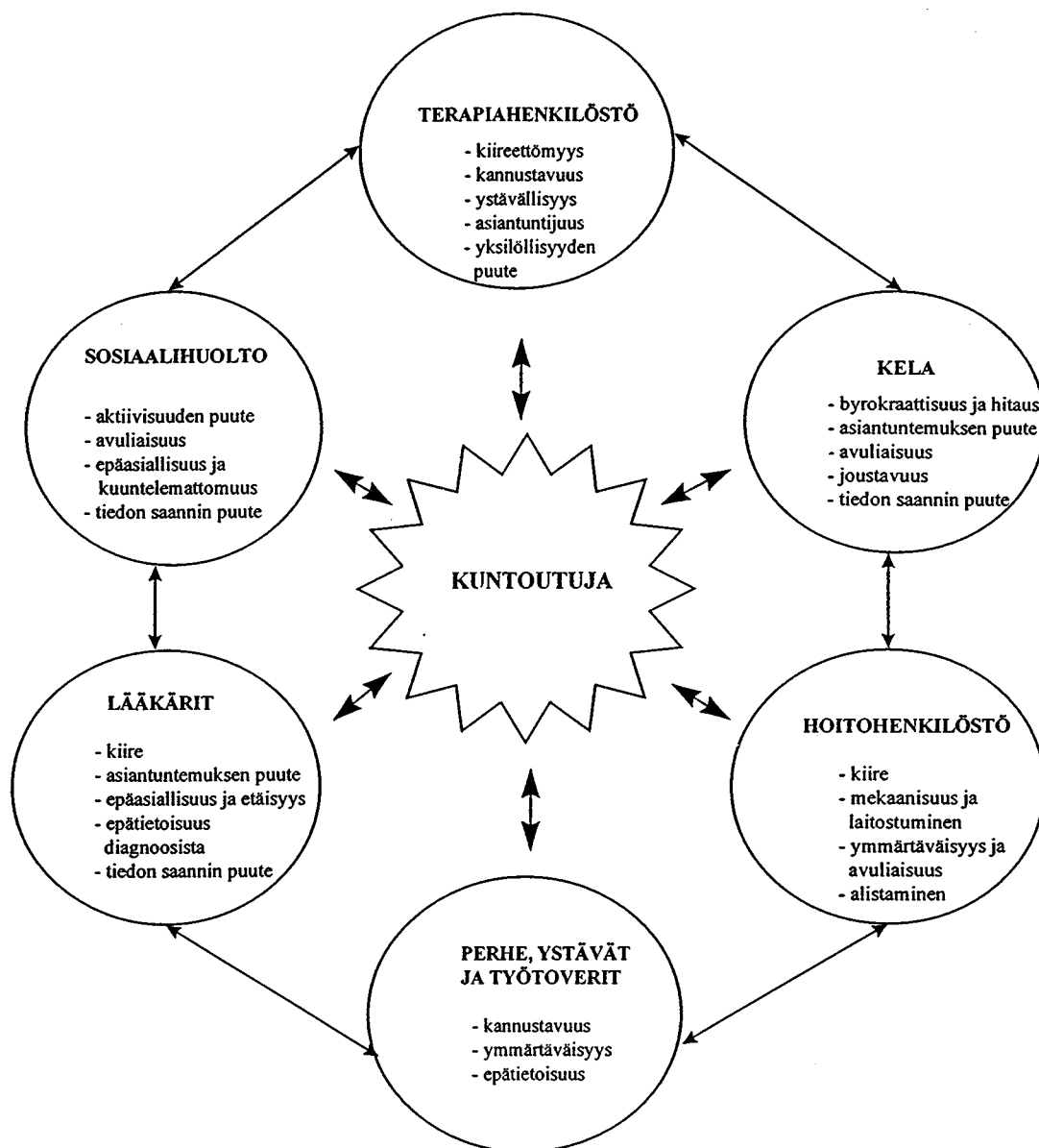
Kuntoutujien kokemuksista ilmeni, että ystävien suhtautuminen heihin

sairastumisen jälkeen oli hyvin myönteistä. Ystävät saivat ehkä kuntoutujat tuntemaan, että he ovat yhtä tärkeitä ystäviä kuin ennen sairastumistaan. Kuntoutujat olivat joutuneet luopumaan monista asioista sairastuttuaan ja siksi heille oli erittäin tärkeää, että **“ystävyyss säilyy”** MS-taudista huolimatta.

Työtovereiden epäilyt kuntoutujien todellisesta sairaudesta, saivat kuntoutujat mahdollisesti tuntemaan itsensä **“pinnareiksi”**. Työtovereiden **“epäluulo”** todellisen tiedon puuttuessa, aiheutti kuntoutujissa ehkä torjuvan reaktion heitä kohtaan. Tämän vuoksi he eivät todennäköisesti edes halunneet kertoa työtovereilleen sairaudestaan.



Seuraavassa kuviossa olemme esittäneet avainsanoin tutkimuksemme keskeiset tulokset.



KUVIO 2. Yhteenvedo analyyseistä.

## 5. YHTEENVETO

Tässä luvussa esitämme yhteenvedonomaaisesti tutkimuksemme keskeisimmät tulokset. Olemme koonneet yhteenvedon niistä merkityskokonaisuuksista, jotka nousivat esiin tutkimuksestamme haastateltavien kokemana. Merkityskokonaisuudet olemme esittäneet tekstissä lihavoiduin sanoin. Haastateltavien kokemusten lisäksi olemme tuoneet esiin kirjallisuutta ja tutkimuksia, joissa on käsitelty tutkimuksessamme ilmenneitä asioita.

Tutkimuksessamme ilmeni, että useimmat haastatelluista olivat kokeneet **kiireen** yhtenä epäkohtana eri tukiverkoston tahojen kohtaamisessa. Ajan puute korostui erityisesti lääkäreiden ja hoitohenkilöstön kohtaamisessa, joilla ei ollut aikaa kuunnella kuntoutujia. Kuuntelemattomuus taas vaikutti osaltaan siihen, että kuntoutujat kokivat jäävänsä vaille tarvitsemaansa tietoa heitä askarruttavissa kysymyksissä. Kiire sai kuntoutujat tuntemaan, ettei heistä ja heidän ongelmistaan välitetä. Terapiahenkilöstö oli kuntoutujien mielestä ainoa taho tukiverkostosta, jolla oli aikaa kuunnella, mitä kuntoutujilla oli sanottavaa. Tämä varmaan osaltaan vaikutti siihen, että kuntoutujat kokivat terapiahenkilöstön kohtaamisen positiivisemmaksi kuin muiden tukiverkoston tahojen kohtaamisen.

Kekkin & Bergströmin (1997) tekemän tutkimuksen mukaan lääkärin toiminta vaikuttaa keskeisesti siihen kuvaan, jonka potilas vastaanottokäynnillä saa koko terveydenhuoltojärjestelmästä. Hoptonin, Howien ja Porterin (1993) tutkimuksessa taas selvitettiin potilaiden tyytyväisyyttä yleislääkärin vastaanottotilanteeseen. Tyytyväisyys vastaanottoon oli yleisesti hyvä. Vastaaajista 42% ilmaisi kuitenkin tyytymättömyyttä esimerkiksi odotusajan pituuteen lääkärin kiireisyyteen tai siihen, että keskustelu lääkärin kanssa ei vähentänyt huolia. (Hopton, Howie & Porter 1993.)

Vuorian (1997) tekemän tutkimuksen mukaan lääkäreistä toiset eivät ole kiinnostuneita potilaistaan, eivät puhu juuri mitään, eivätkä vastaa potilaiden esittämiin kysymyksiin. Näiltä potilaat eivät edes uskalla kysyä mitään. Toiset keskustelevat potilaiden kanssa, mutta käyttävät sellaista kieltä, jota potilaat eivät ymmärrä. (Vuoria 1997.) Lääkärin kuuntelemistaitoa pidettiin hyvän lääkärin välttämättömänä ominaisuutena sekä Williamsonin (1989), että Virtasen (1991) tekemissä tutkimuksissa.

Toikkasen (1990) ja Åstedt-Kurjen (1989 ja 1992) tekemien tutkimusten perusteella terveydenhuollossa asiakkaana oleva ihminen ei aina saa sellaista kohtelua ja hoitoa kuin hyvän hoitotyön periaatteet yleensä edellyttävät. Jotkut tutkimukseen osallistuneista asiakkaista olivat kokeneet, että heidän inhimillistä epävarmuuttaan, pelkoaan tai huoliaan ei terveydenhuollossa kukaan kuuntele tai kuule. (Toikkanen 1990, Åstedt-Kurki 1989; 1992.)

Lindforsin (1996) ja Talvitien (1989) tekemien selvitysten mukaan fysioterapeutin työstä suuri osa tapahtuu keskustelun kautta. Fysioterapeutin ja potilaan välinen terapiasuhte kestää useita kuukausia tai jopa vuosia. (Lindfors 1996, Talvitie 1989.) Viitasen (1997) tutkimuksessa tuli esiin, että asiakkaalla oli pitkän hoitosuhteen aikana mahdollisuus tulla kuulluksi ja hänen suoriin kysymyksiinsä vastattiin. Myös Sandbergin (1992) tutkimuksessa kävi ilmi, että fysioterapeutit kuuntelivat asiakasta ja olivat hänestä kiinnostuneita.

Tutkimuksemme toi esiin, että kuntoutujat kokivat, etteivät he saaneet riittävästi tietoa lääkäreiltä, sosiaalihuollolta, eivätkä KELAlta heitä koskevissa asioissa. **Tiedon saannin puutteen** kuntoutujat kokivat ylimääräisesti kuormittavana. Heidän mielestään heille olisi jäänyt paljon enemmän aikaa muuhun toimintaan, elleivät he olisi itse joutuneet aktiivisesti selvittämään kaikkia heitä koskevia asioita. Kuntoutujat olisivat odottaneet esimerkiksi sosiaalihuollolta aktiivisempaa palveluista tiedottamista ja niiden tarjontaa.

Lepistön (1997) tekemän tutkimuksen mukaan MS-potilaat ja heidän perheensä olivat kokeneet joutuneensa näkemään kovasti vaivaa saadakseen heille kuuluvat KELAn myöntämät tuet. Tietoa eri tukimahdollisuuksista oli vaikea saada ja tiedon hankinnassa vaadittiin paljon omaa aktiivisuutta. (Lepistö 1997.)

Stakesin sosiaalihuollon laatuprojekti tutki kesällä 1995 asiakkaiden laatukokemuksia sosiaalihuollosta palautepuhelimien avulla. Esiin nousi työntekijöiden passiivinen suhtautuminen tiedottamiseen ja auttamismahdollisuuksien selvittämiseen. Tutkimus osoitti, että asiakas ei saa tarpeeksi tietoa voidakseen ymmärtää asiassaan tehtyjä päätöksiä. (Mäntysaari, M., Aalto, A-R. & Maaniittu, M. 1996.)

Tutkimuksemme osoitti, että kuntoutujat kokivat joidenkin tukiverkoston tahojen **aliarvioivan** ihmistä. Kuntoutujien kokemuksista hoitohenkilöstön kohtaamisesta nousi erityisesti esiin ihmisen aliarvioiminen. Ihmisen aliarvioiminen ilmeni alistamisena ja kunnioituksen puutteena. Tämä sai kuntoutujat tuntemaan, etteivät he ole itse ajattelevia olentoja. Lisäksi he kokivat, että tukiverkoston mielestä heiltä puuttui kyky ottaa kantaa itseään koskeviin kysymyksiin. Kuntoutujien kokemukset lääkäreiden kohtaamisesta toivat myös joiltakin osin esiin yksilön kunnioittamisen puutetta. Lääkärit koettiin etäisiksi ja heidän käytöksensä epäasialliseksi.

Suomessa on käyty lähes kaksikymmentä vuotta keskustelua potilaan oikeuksista. Eettiset ohjeet yksinään eivät tuntuneet riittävilta, jonka vuoksi säädettiin erillinen laki potilaan oikeuksista (L 785/92). Keskeisinä kysymyksinä siinä ovat potilaan oikeus hyvään terveyden- ja sairaanhoitoon ja siihen liittyvään kohteluun sekä tiedonsaantioikeus ja itsemääräämisoikeus. (Partanen, Perälä & Turunen 1998.)

Tutkimuksissa, joissa arvioitiin potilaan kokemuksia itsemääräämisoikeudestaan ja vaikutusmahdollisuuksistaan lähes kaksi kolmasosaa (64%) vastanneista piti vaikutusmahdollisuuksiaan joko hyvin pieninä tai näki niiden kokonaan puuttuvan. Noin joka

neljäs vastaajista (27%) toi esille eriasteisia vaikutusmahdollisuuksia. Usein vaikutusmahdollisuuksien koettiin kuitenkin koskevan melko vähäpätöisiä asioita, kuten "eipä juuri kun tosi on kyseessä - kahvin ja teen välillä voi valita". (Turunen 1992, Partanen 1993, Turunen, Perälä & Meriläinen 1994, Perälä 1995.)

Potilaan vaikutusmahdollisuuksia koskevissa tutkimuksissa, potilaaseen itseensä ja toisaalta hoitavaan henkilökuntaan liittyviä asioita tuotiin esille yhtä usein. Potilas, jolla oli vaativa ja aktiivinen asenne pystyi paremmin vaikuttamaan hoitoonsa kuin nöyrä ja alistuva potilas. Vastaajien mielestä henkilökunta saattaa asennoitua potilaan osallistumisyhteyksiin negatiivisesti varsinkin, jos he itse ovat kiinnostuneita sairaudesta tai ovat lukeneet siitä mennessään lääkärin vastaanotolle. Henkilökunnan toimintatapa on vastaajien mukaan esteenä potilaan yrityksille vaikuttaa hoitoonsa. (Turunen 1992, Partanen 1993, Turunen ym. 1994.)

Toikkasen (1990) ja Åstedt-Kurjen (1989, 1992) tutkimuksissa potilaiden hoitokokemuksista ilmeni, että asiakas ei koe olevansa keskeinen persoona, jolla on oma yksityinen elämäkokemus, omat arvostukset ja näkemykset. Ajatellaan asiakkaan olevan vastaanottava, alistuva ja passiivinen, sellainen, joka ottaa vastaan sen, mikä hänelle annetaan ja tyytyy siihen. (Toikkanen 1990, Åstedt-Kurki 1989;1992.)

Haastateltaviemme kuntoutujien mielestä Kansaneläkelaitoksen toiminta oli erittäin **byrokraattista**. Byrokraattisuus tuli esiin lähinnä hakemusten käsittelyn hitautena. Kuntoutujat kokivat, että hakemuksia piti täydentää ja täydentää loputtomiin.

Lepistön (1997) tekemässä tutkimuksessa, joka kohdistui MS-potilaisiin ja heidän perheisiinsä, KELAn tukien myöntäminen koettiin joustamattomaksi ja byrokraattiseksi. Perheillä oli tunne, ettei aina huomioida heidän omia tarpeitaan tukien myöntämisessä, vaan pykälää tutkitaan liian kaavamaisesti. (Lepistö 1997.) Myös Karjalaisen (1993) tekemässä KELAn asiakaspalvelututkimuksessa kansalaiset osoittivat tyytymättömyyttä

kohdistuen asioiden käsittelyn hitauteen KELAn taholta (Karjalainen 1993).

Tutkimuksemme osallistujien mielestä tukiverkoston joillakin tahoilla ei ollut riittävästi **asiantuntemusta** heitä koskevissa asioissa. Erityisesti kuntoutujat kokivat KELAn henkilöstön asiantuntemattomaksi kuntoutusprosessiin liittyvissä asioissa. Haastateltavien mielestä KELAn henkilöstöllä ei ollut riittävästi tietoa kuntoutujia koskevista etuuksista. Kuntoutujat kyseenalaistivat myös lääkäreiden asiantuntemuksen, koska he eivät saaneet lääkäreiltä tarvitsemaansa tietoa sairauteensa liittyvistä asioista. Eniten kuntoutujia ehkä askarrutti epätietoisuus diagnoosista. Diagnoosin varmistuttua ja kuntoutujien oman tiedon lisääntyttyä haastateltavat kokivat myös KELAn toiminnan muuttuneen joustavammaksi ja avuliaammaksi.

Toikkasen (1990) ja Åstedt-Kurjen (1989, 1992) tutkimuksissa tuli esiin, että potilaat eivät ole kokeneet saavansa riittävästi ja tarpeeksi selkeällä tavalla terveyttään ja hoitotoimenpiteitään koskevaa tietoa terveydenhuoltohenkilökunnalta. Lisäksi potilaat olisivat kaivanneet enemmän tukea selviytyäkseen arkielämässä sairautensa kanssa. (Toikkanen 1990, Åstedt-Kurki 1989; 1992.) Virtasen (1991) tekemässä selvityksessä potilas-lääkäri-suhteessa tärkeäksi osoittautuivat lääkärin ammattitaito potilaan kokemana ja yhteisymmärrys lääkärin ja potilaan välillä. Lääketieteellisen tiedon saaminen ja yleinen tyytyväisyys kuuluivat myös potilas-lääkäri-suhteeseen. Potilas haluaa päästä omista epäilyistään tai varmistaa ne. (Virtanen 1991.)

Outisen (1991) tutkimuksessa, jonka aiheena oli "Kuntoutuslaitoshoidon asiakaslähtöinen laadunarviointi" todettiin, että kuntoutujat olisivat toivoneet KELAlta enemmän tietoa erilaisista kuntoutusvaihtoehdoista. Karjalaisen (1993) tekemässä KELAn asiakaspalvelututkimuksessa asiakkaat esittivät myös tyytymättömyyttä KELAn etuuksien tasoon ja tiedon saantiin heille kuuluvista etuuksista. (Karjalainen 1993.)

Fysioterapeuttien asiantuntemuksen lähes kaikki haastateltavat kokivat erittäin hyväksi.

Useimpien kuntoutujien mielestä fysioterapeutit osasivat valita juuri heidän tarpeilleen sopivat terapiamuodot. Jotkut haastateltavista kuitenkin toivoivat, että fysioterapeutit olisivat suunnitelleet yksilöllisemmin fysioterapian toteutuksen. Kuntoutujien kokemaa fysioterapeuttien asiantuntemusta lisäsi ehkä osaltaan se, että kuntoutujat saivat fysioterapeuteilta vastauksia moniin kysymyksiin, joihin he eivät muilta vastauksia saaneet.

Kajaanissa tehdyn Leppäsen (1995) tutkimuksen perusteella asiakkaat kokivat fysioterapiassa saamansa palvelun erittäin positiiviseksi. Kyselyihin vastanneet olivat sitä mieltä, että ohjaus on hyvää ja tehokasta sekä ohjaajat palveluhaluisia ja miellyttäviä. Lisäksi palvelu fysioterapiassa oli koettu joustavaksi ja ammattitaitoiseksi. (Leppänen 1995.)

Viitanen (1997) tutkimuksessa taas kävi ilmi, että toiminta fysioterapiassa oli asiantuntijakeskeistä, eikä asiakkaan yksilöllisiä tarpeita huomioitu riittävästi. Tutkimuksessa Viitanen asetti myös kyseenalaiseksi fysioterapeuttien asiantuntijuuden. “Voisi kysyä, mikä tuossa asiantuntijuudessa on myyttiä, mikä totta ja todennettavissa.” (Viitanen 1997.)

Tutkimuksemme osoitti, että haastateltavien mielestä hoitohenkilöstön toiminta oli **mekaanista** ja **laitostunutta**. Mekaanisuus ja laitostuneisuus ilmeni esimerkiksi rutiininomaisena toimintana hoitotoimenpiteitä suoritettaessa. Kuntoutujat olisivat toivoneet, että heille olisi kerrottu enemmän heille tehtävistä toimenpiteistä.

Hoitohenkilökunnan ja potilaan vuorovaikutussuhdetta tarkastelevassa tutkimuksessa tuli esiin, että ääritapauksissa hoitotyötä tehdään edelleen “työnä”, potilaaseen kohdistuvina toisistaan erillisinä tehtävinä, jolloin potilasta ihmisenä ei kohdata, eikä “hoitamista” aidosti tapahdu. Tutkimukseen osallistuneet kokivat terveydenhuoltoorganisaatioiden toiminnan rutiininomaiseksi, tiukasti perinteistä kiinnipitävänä ja

normatiivisena. Nämä voivat olla heidän mielestään estämässä sitä, että potilas itse ja “hänen maailmansa” olisivat toiminnassa keskeisenä lähtökohtana. (Toikkanen 1990, Åstedt-Kurki 1989; 1992.)

Tutkimuksestamme kävi ilmi, että jotkut haastateltavista kokivat eräät tukiverkoston tahoista myös **ymmärtäväiseksi** ja **avuliaaksi**. Eräät haastateltavista kertoivat, että olivat saaneet apua ja ymmärtäväistä kohtelua hoitohenkilöstöltä. Kuntoutujat, jotka olivat saaneet sosiaalihuollon kautta kotiapua, kokivat kotiavustajat avuliaaksi. Perheeltä, ystäviltä ja työtovereilta vaadittiin kuntoutujien mielestä myös paljon ymmärrystä ja sopeutumista uuteen tilanteeseen. Uuteen tilanteeseen sisältyi paljon epätietoisuutta sairauden etenemisestä, sen aiheuttamista haitoista ja tulevaisuudesta. Kuntoutujat kokivat kuitenkin, että perheen, ystävien ja työtovereiden sopeutuminen kokonaisuudessaan onnistui hyvin.

Turusen (1992) ja Turusen ym. (1994) tutkimuksissa väestö kuvasi myönteisiä kokemuksiaan hoidosta avoimissa vastauksissa. Useimmiten myönteiset kokemukset ovat yhteydessä henkilökunnan asenteeseen. Myönteiset kokemukset henkilökunnasta (52%) näkyivät seuraavissa ominaisuuksissa; aitous potilaan kohtaamisessa, ystävällisyys, kohteliaisuus, asiallisuus, avuliaisuus, luonnollisuus, joustavuus, iloisuus ja huumorintajuisuus. (Turunen 1992, Turunen ym. 1994.)

Tenkasen (1997) tutkimuksessa, jossa selvitettiin vanhusten kotipalvelun laatua tuli esiin, että vanhusten suhteet kodinhoitajiin ja kotiavustajiin ovat pääasiassa lämpimät ja luottamukselliset. Kotipalvelutyöntekijöiltä asiakkaat kokevat saavansa ystävällistä, asiallista ja avuliasta kohtelua. (Tenkanen 1997.)

Monissa tutkimuksissa (McIvor & Thompson 1988, Rukholm, E & Bailey, P. 1991, Moser, D., Drackup, K. & Madsen, C. 1993) potilaan ja perheen tärkeimmäksi tarpeeksi nousi tiedon saanti. Tiedolla on pelkoa vähentävä vaikutus (Thompson & Meddis 1989,



Halm 1990). Tieto auttaa jaksamaan. Potinkarankin (1995) tutkimuksen mukaan tieto potilaan voinnista ja tilanteesta on potilaan läheisten mielestä erittäin tärkeä asia. Vaikka tiedon tulee olla realistista, niin toivoa kuitenkin ei tulisi läheisiltä viedä. Positiivinen suhtautuminen elämään sekä vahva usko ja luottamus siihen, että kaikki menee hyvin, ovat läheiselle voimavaroja, jotka auttavat häntä vaikeissakin asioissa eteenpäin. (Potinkara 1995.)

Tutkimuksessamme tuli esiin, että perheen, ystävien ja työtovereiden suhtautuminen kuntoutujiin sairastumisen jälkeen oli pääosin **kannustavaa**. Haastateltavat kokivat myös fysioterapeutit kannustaviksi ja ystävällisiksi. Fysioterapeuttien kannustava asenne kuntoutujia kohtaan sai kuntoutujat tuntemaan arvostusta yksilönä.

Potinkaran (1995) tutkimuksessa tuli esiin, että kuntoutujille läheisten, heille tärkeiden ihmisten tuki on välttämätöntä. Tuki voi olla konkreettista asioiden tekemistä tai henkistä kannustusta. Perheen sisäiset suhteet ja tavat kokea asioita auttavat perheenjäseniä ymmärtämään toisiaan. (Potinkara 1995.) Turusen ym. (1994) tutkimuksessa fysioterapian hyvään tulokseen vaikuttaa kannustavasti potilaan itsenäisyyden ja persoonallisuuden tukeminen sekä potilaan olemassa olevien voimavarojen huomioiminen.

## 6. POHDINTA

Tässä luvussa olemme pohtineet tutkimuksemme tuloksia sekä pyrkineet tuomaan esiin mahdollisia kehittämis- ja jatkotutkimusehdotuksia. Lopuksi olemme kuvailleet tuntemuksiamme tutkimusprosessista.

Tutkimuksemme tulosten pohjalta heräsi kysymys siitä, onko kuntoutuja aktiivisena yksilönä unohdettu tukiverkoston taholta. Kuntoutuja pitäisi nähdä aktiivisena, oman elämänsä subjektina. Kuntoutujan oman elämän hallintaa olisi mielestämme tuettava kaikin mahdollisin keinoin ja hänen omia hallinnanilmaisujaan olisi kunnioitettava. Ymmärtämiseen tähtäävässä toiminnassa ihminen on kohdattava lähimmäisenä, ihmisenä. Oikea asenne on aina otettavissa ilman erityistoimenpiteitä ja koulutusta. Kuntoutujien kanssa työskentelevien on opittava kuuntelemaan, mitä kuntoutujat heille haluavat sanoa ja opittava olemaan hiukan vähemmän itse oikeassa. “Niitä kaloja saa, mitä pyytää.” Terve uteliaisuus on varma merkki oikeasta asenteesta.

Asiakaskeskeisyys ja prosessinomaisuus ovat kuntoutukseen liittyviä tavoitteita, joita ei unohdeta mainita, mutta jotka eivät välttämättä muuta toimintakäytäntöjämme. Uudet ajatukset ja käytännöt muuttuvat hitaasti toiminnaksi. Asiakkaan asemaa korostetaan muun muassa laissa potilaan asemasta ja oikeuksista (L 92/785) sekä laissa kuntoutuksen asiakaspalveluyhteistyöstä (L 91/604). Asiakkaiden itsemääräämisoikeutta ja mahdollisuuksia vaikuttaa kuntoutuksensa suunnitteluun ja toteutukseen on korostettu, mutta asiakkaan mahdollisuudet vaikuttaa kuntoutukseensa ovat edelleen rajalliset.

Kuntoutuksen ammattilaisen tärkein tehtävä on keskustelun ja vuorovaikutuksen avulla pyrkiä vaikuttamaan siihen, että kuntoutujalla on riittävästi tietoa omien tavoitteittensa asettamiseen. Hän tarvitsee myös tukea ja rohkaisua, jotta uskaltaisi asettaa korkeampia

kuntoutustavoitteita. (Winell 1997.) Haastateltaviemme mielestä tiedon saanti tukiverkostolta omaa sairautta koskevissa asioissa oli puutteellista ja vuorovaikutus kuntoutujan ja tukiverkoston joidenkin osien välillä saattoi olla ongelmallista. Näkemyksemme mukaan hyvin toimiva potilas-lääkärisuhde helpottaa sairastamista ja merkitsee potilaalle paljon enemmän kuin lääketieteen piirissä ja terveydenhuollon organisaatioissa on ymmärretty. Hyvin toimiva potilas-lääkärisuhde lisää potilaan turvallisuuden tunnetta ja sen myötä rohkeutta esittää lääkärille kysymyksiä sairauteensa liittyvissä epäselvissä asioissa.

Kokemukset omalääkäritoiminnasta ovat osoittautuneet myönteiseksi sekä potilaan, että lääkärin näkökulmasta. Omalääkäritoimintaa koskevissa tutkimuksissa potilaat ovat kokeneet vuorovaikutuksen lääkärin kanssa parantuneen ja hoitoon pääsyn äkillisissä tapauksissa helpottuneen. Lääkäreiden mielestä heidän oma ajankäyttönsä on tullut joustavammaksi, koska enemmän aikaa vaativille potilaille on voinut varata riittävän pitkän vastaanottoajan. Omalääkäreiden potilastuntemus ja heidän työstään saamansa palaute ovat parantuneet. Parantuneen potilastuntemuksen myötä on ollut mahdollista aikaisempaan verrattuna samassa tai lyhyemmässä ajassa päästä yhtä hyvään tai parempaan hoitotulokseen. Omalääkäreillä on tunne, että potilaiden arvostus on kasvanut omalääkärikokeilun aikana. (Pitkäjärvi 1990.)

Omalääkäritoiminnasta saattaisi löytyä ratkaisu myös haastateltaviemme kokemiin epäkohtiin lääkärin kohtaamisessa. Omalääkärin kohtaaminen voisi kuntoutujasta tuntua läheisemmältä, koska lääkäri olisi tietoinen kuntoutujan koko sairastumisprosessista. Omalääkäri osaisi mahdollisesti paremmin yhdistää kuntoutujalla esiintyvät oireet MS-tautiin, joka taas nopeuttaisi oikean diagnoosin löytymistä. Omalääkäritoiminta saattaisi vähentää kuntoutujan kokemaa kiireen tunnetta ja saisi heidät tuntemaan, että heitä kuunnellaan.

MS-taudin diagnoosi tehdään pääasiassa kliinisten oireiden ja neurologisessa

tutkimuksessa todettavien poikkeavuuksien perusteella. Usein ensioireista taudin lopulliseen diagnoosiin menee erityisesti lievissä tapauksissa useita vuosia. Ohimenevien oireiden vuoksi ei välttämättä hakeuduta lääkärin vastaanotolle, ja toisaalta esimerkiksi puutumis- tai näköoireita ei useinkaan yhdistetä MS-taudin oireiksi. Nämä saattoivat olla osasyynä siihen, että kuntoutujien kokemukset lääkäreiden asiantuntemuksesta muodostuivat pääosin negatiivisiksi. Kuntoutujien kokemaa lääkäreiden asiantuntemuksen puutetta aiheutti ehkä myös se, että kuntoutujat olisivat odottaneet lääkäreiltä yksiselitteisiä vastauksia MS-tautia, sen etenemistä ja hoitoa koskeviin kysymyksiinsä. MS-taudin vaihtelevan luonteen vuoksi lääkäreiden on lähes mahdotonta antaa valmiita vastauksia kuntoutujia askarruttaviin kysymyksiin. Tiedetään, että vakavat sairaudet aiheuttavat huomattavaa psyykkistä kuormitusta (Hietanen, Lindfors & Viren 1996). Psykkisen kuormituksen mukanaan tuoma ahdistus ja epävarmuus ovat osaltaan voineet vaikuttaa haastattelemiemme MS-potilaiden kokemuksiin lääkäreiden asiantuntemattomuudesta. Kuntoutujien odotukset ja kokemukset lääkäreiden asiantuntemuksesta eivät nähdäksemme kohdanneet toisiaan. Mielestämme kuntoutujat olivat kokeneet lääkäreiden asiantuntemuksen negatiivisemmaksi kuin se todellisuudessa oli.

Lääketieteessä tehdään jatkuvasti tutkimustyötä MS-taudin diagnosoinnin nopeuttamiseksi. Kuntoutujien vielä tällä hetkellä ”piinaavaa odottelua” saattaisi helpottaa tukiryhmä tai henkilö, jonka puoleen voi tarvittaessa kääntyä. Tukiryhmä voisi esimerkiksi koostua muista MS-tautia sairastavista henkilöistä ja heidän perheistään. Tukiryhmältä voisi saada tietoa sairaudesta ja mahdollisesti tarvittavista tukipalveluista. Lisäksi ryhmä varmasti tukisi vasta sairastunutta henkilöä ja hänen perhettään uudessa elämäntilanteessa.

Tutkimuksessamme esiin nousseen Kansaneläkelaitoksen byrokraattisuuden taustalla saattaa olla lukuisat KELAn toimintaa ohjaavat säädökset ja ohjeet. Näistä säädöksistä ja ohjeista johtuen KELAn pääasialliseksi toiminnaksi on muotoutunut niin sanottu

byrokratiatyö, kuten etuusasiat ja kuntoutuksen valikoitumisprosessit hakemisineen (Karjalainen 1993). Etuusasioiden ja valikoitumisprosessien käsittely tapahtuu hierarkkisesti usealla tasolla. Koska asioiden käsittelyyn osallistuu useat henkilöt, käsittely etenee hitaasti. KELAn tehtävien luonteen vuoksi byrokraattisuutta on näkemyksemme mukaan mahdotonta kokonaisuudessaan poistaa. Kehitettävää varmasti olisi asiakaspalvelussa ja palveluista tiedottamisessa.

Haastattelemiemme henkilöiden kokemukset fysioterapeuteista olivat enimmäkseen positiivisia. Nämä positiiviset kokemukset saattoivat muodostua siitä, että terapiatilanteet ovat toistuvia ja kestoaltaan pitkiä. MS-potilaille fysioterapia on vuodesta toiseen jatkuvaa säännöllistä toimintaa, joka muodostuu heille elämäntavaksi. Toistuvista terapiatilanteista muodostuu pysyvä ja luottamuksellinen suhde fysioterapeutin ja asiakkaan välille. Luottamuksellinen suhde luo pohjan terapian onnistumiselle ja antaa sitä kautta potilaalle paremmat edellytykset toimia jokapäiväisessä elämässä. Mielestämme tämä saa kuntoutujat arvostamaan fysioterapeuttien toimintaa ja antamaan heistä usein liiankin positiivisen kuvan.

Kuntoutujien kokemaa positiivisuutta lisäävänä tekijänä näemme myös sen, että fysioterapeutit ammattikuntana mielletään usein aktiiviseksi, ystävälliseksi ja kannustavaksi. Olemme myös pohtineet sitä, vaikuttiko haastateltavien esille tuomiin positiivisiin mielipiteisiin fysioterapeuteista se, että haastattelijat olivat fysioterapeutteja. On mahdollista, että haastateltavat eivät halunneet ilmaista negatiivisia kokemuksiaan fysioterapeuteista haastatteliijoille.

Terveystieteidenhuollossa on keskusteltu paljon arvoista. Lähes jokainen terveystieteidenhuollossa työskentelevä osaa luetella humaaneja arvoja ja periaatteita, jotka ohjaavat hänen toimintaansa. (Pykäläinen & Keskiärrä 1994.) Kuntoutuja ja hänen tarpeensa ovat niiden mukaan toiminnan lähtökohtana. Miksi kuitenkin niin monilla kuntoutujilla on päinvastaisia kokemuksia? Miksi arvot eivät elä käytännön työssä?

Kaikki sujuu yleensä hyvin, kun kuntoutuja ja hänen sairautensa käyttäytyvät odotusten mukaisesti. Entä silloin, kun kuntoutuja epäilee, kummastelee ja vaatii? Mitä tapahtuu, jos hän ehdottaa jotakin muuta kuin ohjelmaan on suunniteltu? Miten kuntoutujaan suhtaudutaan, jos hän oireilee tavalla, joka ei kuulu taudin kuvaan tai tuntee kipua silloin, kun sitä ei saisi olla?

Uskomme, että kuntoutujalla on monenlaisia toiveita ja odotuksia, joista useimmat ovat sidoksissa hänen yksilölliseen tilanteeseensa. On kuitenkin olemassa joitakin odotuksia, jotka ovat yhteisiä monille kuntoutujille. Kuntoutuja odottaa usein asioita, jotka eivät välttämättä vaadi lisääntynyttä aikaa tai rahaa. Tärkeämpää kuin käytettävissä olevan ajan määrä on mielestämme sen käyttötapa.

Tulevaisuudessa varmasti yhä useammin säästötoimet julkisella sektorilla kiristävät henkilöstöresursseja, jotka saattavat lisätä kiirettä tukiverkoston eri tahoilla. Kiire tuntuu kuntoutujista epämiellyttävältä ja saa heidät tuntemaan, etteivät he saa riittävästi huomiota. Pidämme tärkeänä, että työskennellään niin, ettei kiire tartu kuntoutujiin. Henkilöstön olisi opittava "miten olla kiireessäkin kiireetön".

Kuntoutuja toivoo tulevansa kohdatuksi kokonaisena ihmisenä, eikä vain ongelmana tai sairautena. Hän toivoo ihmisarvonsa säilyvän sairaanakin. Moni kokee itsensä tyhmäksi ja avuttomaksi terveydenhuollon rattaissa. Kuntoutuja haluaa useimmiten olla aktiivinen osallistuja oman hoitonsa suunnittelussa. Hän arvostaa ja luottaa hoitajiinsa, mutta odottaa heidän arvostavan omia mielipiteitään ja ottavan ne huomioon. (Pykäläinen & Keskiärrä 1994.)

Mielestämme kuntoutujat odottivat tukea tukiverkostolta vaikeissa päätöksissä. Tueksi odotettiin muutakin kuin valmiiden vastausten antamista. Yksiselitteisiä vastauksia kaikkiin MS-potilaita askarruttaviin kysymyksiin ei edes löydy. Kuntoutujia olisi ehkä helpottanut se, että asiantuntija olisi sanonut, mitä itse vastaavassa tilanteessa tekisi ja

miksi.

Pohtiessamme tutkimuksemme tuloksia keskeisimmäksi kehittämistarpeeksi näimme yhteistyön parantamisen tukiverkoston sisällä. Yhteistyötä parantaisi tiedonkulun lisääminen ja vastuualueiden selkeyttäminen. Yhteistyön toimivuuden lisäksi olisi tärkeää kuntoutujien yksilöllisten tarpeiden huomioiminen ja kuntoutujien ottaminen mukaan häntä koskevien asioiden päätöksentekoon.

Haastateltaviemme negatiiviset kokemukset tukiverkostosta liittyivät yleensä vuorovaikutukseen kuntoutujien ja tukiverkoston välillä. Vuorovaikutustaitoja on tutkittu (Suominen 1994, Poskiparta 1997) ja niiden opettamiseen on kiinnitetty huomiota viime vuosina (Hietanen ym. 1996), mutta tutkimustulostemme perusteella niiden kehittämiseen pitäisi edelleen kiinnittää huomiota sosiaali- ja terveydenhuollossa. Mielestämme vuorovaikutustaitojen jatkuva kehittäminen ja ylläpitäminen olisi tarpeen kaikilla sosiaali- ja terveydenhuollon sektoreilla.

Kuntoutuja on saamansa palvelun tuloksellisuuden ja laadun asiantuntija. Sosiaali- ja terveystalvelujen käyttäjiltä ei ole mielestämme kysytty riittävästi heidän tarpeitaan ja kokemuksiaan. Laadunhallinta edellyttää aina toimivaa asiakaspalautejärjestelmää (Stakes 1995). Tietoa on kerättävä jatkuvasti ja hyödynnettävä tehokkaasti. Pelkät irralliset tyytyväisyysmittaukset eivät riitä. Näemme asiakassuuntautuneisuuden yhä keskeisempänä tekijänä tulevaisuudessa.

Tutkimuksessamme kuntoutujat toivat esiin, miten tärkeä merkitys perheen tuella ja avulla oli sairastumisen aikana. Kuntoutujien lisäksi tuki on välttämätön myös perheelle, jotta perhe jaksaa paremmin tukea kuntoutujaa. Tämän vuoksi näemme tärkeänä, että koko perhe on mukana MS-potilaan kuntoutusprosessissa. Mielestämme eräs mahdollisuus tukea perhettä olisi sopeutumisvalmennuksen järjestäminen mahdollisimman aikaisessa vaiheessa koko perheelle.

Laki asiakaspalveluyhteistyöstä (L 91/604) velvoittaa sosiaali- ja terveydenhuoltoa tekemään yhteistyötä asiakkaan mielipiteet huomioiden. Tutkimuksessamme selvitimme MS-potilaiden kokemuksia tukiverkoston eri tahojen kohtaamisesta. Jatkossa olisikin mielestämme tärkeää tutkia, toimiiko yhteistyö eri tahojen välillä asiakaspalveluyhteistyöstä annetun lain edellyttämällä tavalla.

Tutkimuksen tekemisen koimme mielenkiintoiseksi ja haastavaksi prosessiksi, jossa oma aivokapasiteettimme oli aika ajoin jopa ylikuormitettunakin. Yllättävää kyllä, melko runsaasti ihmiseltä löytyy tarvittaessa kapasiteettia kehittää itseään ja kehittyä ihmisenä. Tutkimuksen tekeminen oli jatkuvaa valintojen tekoa, joka ei aina ollut helppoa. Vaikeaksi valintojen tekemisen teki se, ettei ”oikeita” ratkaisuja välttämättä ole olemassakaan. Vaikeutta lisäsi oma kokemattomuutemme tutkimuksen tekemisessä.

Toisen ihmisen tuki oli ensiarvoisessa asemassa tutkimuksemme tekemisessä. Tutkimuksen tekeminen kahdestaan oli erityisen antoisaa, koska näkemuserot rikastuttavat aina omaa ajatusmaailmaa. Tärkeää oli myös toisen kannustus silloin, kun omat voimavarat olivat vähissä.

Haastavaa oli nähdä mihin omat kykymme tutkimuksen teossa riittävät. Tärkeää oli oppia, miten laadullinen tutkimus etenee käytännössä ja nähdä minkälaisia haasteita prosessi toi mukanaan. Mielenkiintoiseksi tutkimusprosessin teki laadullisen menetelmän rikkaus. Mielihyvää itsellemme tuotti kuitenkin erityisesti oma onnistumisemme tutkimuksen toteutuksessa.



Mielestämme tutkimusprosessiamme kuvaa erittäin sopivasti seuraava runo ...

**Minä** kasvan ja kypsyn  
maailmani ongelmien ratkaisemattomuudessa.  
Ymmärrän yhä selvemmin  
ettei mikään ole vain mustaa tai vain valkoista,  
ettei yksinkertaisia vastauksia ole.  
En masennu,  
en anna periksi  
vaan keskitän voimani sinne  
missä elämä voittaa.  
Pienetkin ratkaisut vievät eteenpäin.

Enää en anna epärealististen odotusten  
tuhota elämääni,  
enkä kuitenkaan luovu näystä  
että elämä avartuu  
ja voittaa vastukset.

**Minä** kasvan ja kehityn  
juuri ongelmien ankaruudessa.

**Kasvaessani** opin näkemään  
kuinka asiat kuuluvat yhteen.  
Minä ymmärrän ettei mikään maailmassa  
ole olemassa yksin, irrallaan kaikesta muusta:  
ei yksikään ihminen, ei yksikään kohtaaminen,  
ei yksikään asia, ajatus tai tapahtuma.

Jollain salaperäisellä tavalla  
kaikki kietoutuu kaikkeen.  
Sen mitä en näe  
minä aavistan.  
Siten syntyy vähitellen  
toisenlainen kuva maailmasta.  
Yhä harvemmin annan  
ulkonäön ja vaikutelman pettää itseäni  
ja tunnen oppivani näkemään  
kuinka viisauteni syvenee.

Kypsyminen on sitä  
että opin päättämään  
pysynkö paikallani vai pakenenko,  
pidätkö kiinni vai päästätkö irti,  
ja tietämään  
milloin mikäkin on paikallaan.

Vain siten en kuluta voimiani loppuun  
tai päästä itseäni liian vähällä.  
Siten pysyn valppaana  
toiminnan ja levon vaihteluissa.

Ulrich Schaffer

## LÄHTEET

Alasuutari, P. 1994. Laadullinen tutkimus. Tampere. Vastapaino.

Eskola, A. 1997. Hyvä hieronta asiakkaan näkökulmasta. Jyväskylän yliopisto. Terveystieteen laitos. Pro gradu-tutkielma.

Eskola, J. & Suoranta, J. 1996. Johdatus laadulliseen tutkimukseen. Lapin yliopisto. Kasvatustieteiden tiedekunta.

Field, P.A. & Morse, J.M. 1985. Hoitotyön kvalitatiivinen tutkimus. Helsinki. Kirjayhtymä.

Giorgi, A. 1985. Phenomenology and Psychological Research. Pittsburgh.

Halm, M.A. 1990. Effects of support groups on anxiety of family members during critical illness. *Heart and Lung* 19(1), 62-71.

Hietanen, P., Lindfors, O. & Viren, M. 1996. Kokeneenkin lääkärin vuorovaikutustaitoja voi kehittää. *Suomen Lääkärilehti* 1-2, 49-51.

Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 1997. Tutki ja kirjoita. Helsinki. Kirjayhtymä.

Hopton, J.L., Howie, J.G.R. & Porter, A.M.D. 1993. The Need for Another Look at The Patient in General Practice satisfaction Surveys. *Family Practice* 10, 82-87.

Hämäläinen, J. 1987. Laadullinen sosiaalitutkimus käytännössä. Johdatus laadullisen sosiaalitutkimuksen "käsityötaitoon". Kuopion yliopisto. Sosiaalitieteen laitoksen julkaisu 2.

Järvikoski, A., Puumalainen, J. & Vilkkumaa, I. 1997. Selvitys kuntoutustoiminnan arviointitarpeista. Helsinki. Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 7.

Kannisto, M. & Palomäki, H. 1997. Keskushermoston muut sairaudet. Teoksessa Alaranta, H., Pohjolainen, T., Rissanen, P. & Vanharanta, H. (toim.) Fysiatria. Helsinki. Duodecim.

Karjalainen, V. 1993. Yhteistyön virityksiä. Kuntoutuksen yhteistyöverkoston kehitysvaiheen tarkastelua. Helsinki. Stakes. Raportteja 104.

Kekki, P. & Bergström, T. 1997. Potilaiden kokemus lääkärin vastaanottotyön laadusta. Suomen Lääkärilehti 5, 477-481.

Kinnunen, E. 1997. MS-tauti. Kuntohoitaja 1, 6-8.

Laki 1991/604. Laki kuntoutuksen asiakaspalveluyhteistyöstä. 27.3.1991.

Laki 1992/785. Laki potilaan asemasta ja oikeuksista. 17.8.1992.

Lepistö, E. 1997. Multippeliskleroosipotilaiden ja heidän perheidensä kokemuksia jaksamisestaan ja sairauteen liittyvistä elämänmuutoksista. Tampereen yliopisto. Hoitotieteen laitos. Pro gradu-tutkielma.

Leppänen, J. 1995. Kajaanin kaupungin perusturvatoimialan asiakastyytyväisyys-tutkimus. Kajaanin kaupungin perusturvatoimisto.

Lindfors, P. 1996. Keskusteluanalyysillä käsiksi fysioterapiatilanteiden vuorovaikutukseen. *Fysioterapia* 3, 18-20.

McIvor, D. & Thompson, F.J. 1988. The self-perceived needs of family members with a relative in the intensive care unit. *Intensive care Nursing* 4(4), 139-145.

Moser, D., Drackup, K. & Madsen, C. 1993. Needs of recovering cardiac patients and their spouses: compared views. *International Journal of Nursing* 3(2), 105-114.

Mäkelä, K. (toim.) 1990. Kvalitatiivisen aineiston analyysi ja tulkinta. Helsinki. Gaudeamus.

Mäntysaari, M., Aalto, A-R. & Maaniittu, M. 1996. "...On oltava hirveän vahva". Asiakaspalautetta sosiaalihuollosta. Helsinki. Stakes. Aiheita 19.

Outinen, M. 1991. Kuntoutuslaitoshoidon asiakaslähtöinen laadunarviointi. Tampereen yliopisto. Pro gradu-tutkielma.

Partanen, P. 1993. Kahvia vai teetä? Väestön käsitys potilaan osallistumismahdollisuuksista terveydenhuollossa. Kuopion yliopisto. Hoitotieteen laitos. Tutkielma.

Partanen, P., Perälä, M-L. & Turunen, H. 1998. Väestön kokemuksia itsemääräämisestä ja hoidosta terveydenhuollossa. Teoksessa Haverinen, R., Simonen, L. & Kiikkala, I. (toim.) Kohtaamisia sosiaali- ja terveystieteen areenoilla. Helsinki. Stakes. Raportteja 221.

Peltola, J. 1996. MS-taudin lääkehoidon uusi aikakausi. *Suomen Lääkärilehti* 27, 2685-2690.

Perälä, M-L. 1995. Potilaan hoidon laadun arviointi: Laatumittarin (Qualpacs) validaatio. Kuopion yliopisto. Hoitotieteen laitos. Väitöskirja. Stakes. Tutkimuksia 56/1995.

Pitkälampi, T. 1990. Omalääkärikokeilu - kokemuksia ja tuloksia Tampereelta. Sairaala 5-6, 20-23.

Poskiparta, M. 1997. Terveysneuvonta oppimaan oppimista. Videotallenteet hoitajien terveysneuvonnan ilmentäjinä ja vuorovaikutustaitojen kehittämismenetelmänä. Jyväskylän yliopisto. Terveystieteen laitos. Väitöskirja.

Potinkara, H. 1995. Pelon kokemuksen tarkastelua kriittisesti sairaan potilaan läheisen näkökulmasta. Tampereen yliopisto. Hoitotieteen laitos. Pro gradu-tutkielma.

Pykäläinen, O. & Keskiärrä, P. 1994. Potilaan odotukset ja johtajuus. Teoksessa Salo, S. & Leisti, S. (toim.) Muutos ja johtaminen. Näkökulmia terveydenhuollon murrokseen. Helsinki. Suomen Kuntaliitto.

Rukholm, E. & Bailey, P. 1991. Needs and Anxiety levels in relatives of intensive care unit patients. *Journal of Advanced Nursing* 16(8), 920-928.

Sandberg, A. 1992. Hur lyssnar sjukgymnasten på sin patient? En explorativ studie om interpersonell kommunikation. *Sjukgymnasten* (1): 16-19. Vetenskapligt Supplement.

Stakes. 1995. Laadunhallinta sosiaali- ja terveydenhuollossa. Valtakunnallinen suositus sosiaali- ja terveydenhuollon laadunhallinnan järjestämisestä ja sisällöstä. Helsinki. Stakes. Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskus.

Suominen, T. 1994. The Nursing Care of Breast Cancer Patients: Perceived Information, Support and Participation. Turun yliopiston julkaisuja. Sarja D. Medica-Odontologica 144.

Syrjälä, L., Ahonen, S., Syrjäläinen, E. & Saari, S. 1994. Laadullisen tutkimuksen työtapoja. Helsinki. Kirjayhtymä.

Talvitie, U. 1989. Fysioterapia on inhimillistä vuorovaikutusta. Duodecim 105, 222-225.

Tenkanen, R. 1997. Kotipalvelun laatu vanhusten näkökulmasta. MAUT-tekniikalla toteutettu vertailu kotipalvelun laatuominaisuuksista. Tampereen yliopisto. Yhteiskuntatieteellinen tiedekunta. Licensiaatintyö.

Thompson, D.R. & Meddis, J. 1989. Wives' responses to counselling early after myocardial infarction. Journal of Psychosomatic Research 34(3), 249-258.

Toikkanen, T. 1990. Eräiden lahtelaisten 75 - 79-vuotiaiden näkemys hyvästä vanhuudesta. Julkaisussa. Krause, K. & Åstedt-Kurki, P. (toim.) Hyvä olo. Näkökulmia ihmisen hyvän olon edistämiseen. Helsinki. Sairaanhoidon tutkimuslaitos 1, 35- 46.

Tossavainen, A. 1995. Kohti asiakaslähtöistä kuntoutusta. Helsinki. Sairaanhoidtajien koulutussäätiö.

Turunen, H. 1992. Hyvä hoito väestön kokemana. Kuopion yliopisto. Hoitotieteen laitos. Tutkielma.

Turunen, H., Perälä, M-L. & Meriläinen, P. 1994. Colaizzin fenomenologisen menetelmän sovellutus: esimerkkinä hyvän hoidon kuvaaminen. Hoitotiede 6(1), 8-15.

Varto, J. 1992. Laadullisen tutkimuksen metodologia. Helsinki. Kirjayhtymä.

Viitanen, E. 1997. Fysioterapian ammattikulttuuri terveyskeskuksissa. Tampere. Acta Universitatis Tamperensis 577. Väitöskirja.

Williamson, V. 1989. Patients' satisfaction with general practioner services: a survey by a community health council. Journal of the Royal College of Practioners 39, 452-455.

Winell, K. 1997. Kuntoutuskäytännöt täysremonttiin. Kuntoutus 1, 13 - 17.

Virtanen, V. 1991. Lääkärin ja potilaan hoitosuhde. Tutkimus perusterveydenhuollon lääkärin ja potilaan vuorovaikutuksesta. Oulun yliopisto. Acta Universitatis Ouluensis, D Medica 218. Väitöskirja.

Vuoria, P. 1997. Potilaan asema. Teoksessa Korhonen, T. & Vuoria, P. (toim.) Potilas, lääkäri, hoitaja. Terveystenhuollon pulmia ja näkymiä. Helsinki. WSOY.

Åstedt-Kurki, P. 1989. Terveys ja hoitotyö aikuisten kokemana. Helsinki. Sairaanhoidon tutkimuslaitoksen julkaisuja 2.

Åstedt-Kurki, P. 1992. Terveys, hyvä vointi ja hoitotyö kuntalaisten ja sairaanhoitajien kokemana. Tampere. Acta Universitatis Tamperensis ser A vol 349.



Jyväskylä

27.5.1997

Hyvä vastaanottaja!

Olemme kaksi Jyväskylän yliopiston terveystieteen laitoksella opiskelevaa (fysioterapian) opiskelijaa. Teemme pro gradu - työtämme aiheesta, " Miten asiakas-palveluyhteistyö toteutuu kuntoutujan näkökulmasta".

Lähestymme teitä MS-yhdistyksen (Merja Perttamon) kautta. Olemme erittäin kiinnostuneita kuulemaan juuri teidän, MS-potilaiden kokemuksia kyseisestä asiasta.

Tutkimus on tarkoitus toteuttaa haastattelututkimuksena, joka on täysin luottamuksellinen.

Toivomme, että autatte työmme etenemistä omilla kokemuksillanne ja otatte yhteyttä 15.6.1997 mennessä jompaan kumpaan meistä.

Johanna Stepanoff  
Schaumanin Puistotie 6 B 24  
40100 Jyväskylä  
p. 050 - 5291595

Kirsti Uusitalo  
Kynnystie 1 f B 27  
40640 Jyväskylä  
p. 040 - 5205907

**Yhteistyötä odotellen!**

..... on lupautunut haastateltavaksi pro gradu-  
tutkimukseen, jonka aiheena on " Miten asiakaspalveluyhteistyö toteutuu kuntoutujan  
näkökulmasta".

Haastattelussa saatua tietoa käytetään ainoastaan tutkimuksessa ja tiedot ovat täysin  
luottamuksellisia.

Jyväskylässä \_\_. \_\_. 1997

.....  
haastateltava

.....  
haastattelija