

MULTIPPELISKLEROOSI (MS) -ASIAKKAIDEN KOKEMUKSIA
KUNTOUTUSSUUNNITELMIEN LAADINNAN
ASIAKASLÄHTÖISYYDESTÄ

Minna Anttinen

Fysioterapian
pro gradu- tutkielma
Jyväskylän yliopisto
Terveystieteen laitos
Syksy 2000

TIIVISTELMÄ

MULTIPPELISKLEROOSI (MS) - ASIAKKAIDEN KOKEMUKSIA KUNTOUTUSSUUNNITELMIEN LAADINNAN ASIAKASLÄHTÖISYYDESTÄ

MINNA ANTTINEN

Fysioterapian pro gradu-tutkielma

Jyväskylän yliopisto

Terveystieteen laitos

Syksy 2000

Asiakaslähtöisyys on yksi sosiaali- ja terveydenhuollon perusarvoista. Tässä tutkimuksessa asiakaslähtöisyyttä tutkittiin lääkinällisten kuntoutussuunnitelmien laadinnan näkökulmasta. Kuntoutussuunnitelmien laadinta liittyy monien vaikeavammaisten multippeliskleroosi (MS) -asiakkaiden kuntoutuksen suunnitteluun olennaisena osana. Tämän tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää millaisia kokemuksia MS-asiakkailta oli lääkinällisen kuntoutuksen kuntoutussuunnitelmien laadinnan asiakaslähtöisyydestä.

Tutkimus oli laadullinen, fenomenologinen tutkimus. Tutkimuksen aineiston keruumenetelmänä käytettiin avointa haastattelua, ja aineisto kerättiin kesällä 1999 haastattelemalla kahdeksaa MS-asiakasta Keski-Suomen sairaanhoitopiirin alueelta. Tutkimuksen analyysi ja tulkinta tapahtui hermeneuttisen kehän mukaisesti, jossa askelittain pyrittiin löytämään MS-asiakkaiden kokemusten merkityskokonaisuuksia sekä merkityksien tulkintoja.

Tuloksista voitiin päätellä, että kuntoutussuunnitelmien laadinnassa asiakaslähtöisyys toteutui asiakkaan henkilökohtaisena kuntoutuksen tarvearviointina, kuulluksi tulemisena ja toimivana yhteistyönä. Nämä tekijät tukivat myös asiakkaan itsemääräämisoikeuden toteutumista. Kuntoutussuunnitelmien laadinnassa painottui kuitenkin asiakkaiden fyysisen toimintakyvyn tutkiminen sekä yhteistyötä häiritsivät joissain tapauksissa kuulluksi tulemisen väheksyntä, kiire ja neurologien vaihtuminen eri palvelutilanteissa. Jatkossa kuntoutuksen suunnittelussa tulee painottaa asiakkaiden omien kuntoutustavoitteiden asettelua sekä kokonaisvaltaisempaa, kiireetöntä asiakkaan tilannekartoitusta.

Avainsanat: asiakaslähtöisyys, kuntoutus, multippeliskleroosi, kuntoutussuunnitelma

SISÄLLYS

1 JOHDANTO	1
2 MS-KUNTOUTUS JA ASIAKASLÄHTÖISYYS	3
2.1 MS-sairaus ja lääkinällinen kuntoutus	3
2.2 MS-asiakkaan asiakaslähtöisen kuntoutussuunnitelman tausta	5
3 TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TUTKIMUSONGELMA	7
4 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN	8
4.1 Tutkimusaineisto	8
4.1.1 Kohdejoukon kuvaus	8
4.1.2 Tutkimuspaikkojen kuvaus	10
4.1.3 Kuntoutussuunnitelmien laatimisen käytäntö ja sisältö	10
4.2 Tutkimusmenetelmät	12
4.2.1 Fenomenologinen menetelmä	12
4.2.2 Avoin haastattelu	13
4.2.3 Aineiston analyysi	14
5 TUTKIMUKSEN TULOKSET	16
5.1 Kuntoutussuunnitelmien laadintaan osallistuminen	16
5.1.1 Henkilökohtainen kuntoutuksen tarvearviointi on tärkeää	16
5.1.2 Osallistuminen merkitsee asiakkaan kuulluksi tulemistä ja mielipiteiden arvostamista	17
5.1.3 Asiakkaan osallistumisen ja kuulluksi tulemisen puute vähentää kuntoutussuunnitelman uskottavuutta	18
5.2 Kuntoutussuunnitelmien laadintatilanteiden sisältö	20
5.2.1 Fyysisyys ja elämäntilanne painottuvat fysioterapeutin luona	20
5.2.2 Sairaus painottuu neurologin tapaamisessa	22

5.3 Asiakkaan ja asiantuntijoiden yhteistyö	23
5.3.1 Vuorovaikutussuhde on luottamuksellinen	23
5.3.2 Yhteistyökumppanina on sama henkilö	23
5.3.3 Kiire häiritsee yhteistyötä	25
6 POHDINTA	26
6.1 Tulosten pohdinta	26
6.2 Tutkimuksen luotettavuus	33
6.3 Jatkotutkimusaiheita	35
LÄHTEET	37
LIITTEET	42

1 JOHDANTO

Kuntoutujan osallistumis- ja vaikutusmahdollisuuksia kuntoutuksen suunnittelussa on pyritty lisäämään kuntoutuksen asiakaspalveluyhteistyöstä annetussa laissa (604/1991). Tässä laissa kuntoutusasiakkaan asiakaslähtöisyydellä tarkoitetaan mm. kuulluksi tulemista ja erilaisten suostumusten pyytämistä asiakkaalta kuntoutuksen suunnittelussa. Laki korostaa asiakkaan asemaa kuntoutussuunnitelmien laadinnassa ja velvoittaa kuntoutuksen yhteistyöryhmiä pyytämään asiakkaalta suostumusta hänen kuntoutukseensa liittyvien asioiden käsittelemiseen.

Karjalaisen (1993a) mukaan kuntoutuksen yhteistyöryhmissä asiakkaan kuntoutuksen suunnittelu ei ole aina toteutunut lain edellyttämällä tavalla. Vaikka asiakkailta pyydetään kirjallisia suostumuksia asiakkaan kuntoutusasioiden käsittelyyn, niin asiakkaiden todellinen kuulluksi tuleminen kuntoutuksen suunnittelussa on toteutunut asiantuntijälähtöisesti.

Kuntoutuksen asiakaspalveluyhteistyölain (604/1991) lisäksi säädettiin myöhemmin laki potilaan asemasta ja oikeuksista (785/1992), joka korosti mm. asiakkaan oikeutta saada laadultaan hyvää terveyden- ja sairaanhoitoa sekä asiakkaan tiedonsaanti- ja itsemääräämisoikeutta. Potilaan itsemääräämisoikeus tarkoittaa lain (785/1992) mukaan sitä, että potilasta on hoidettava yhteisymmärryksessä ja häntä tai hänen läheistään on kuultava hoitoon liittyvissä päätöksenteossa. Potilaalla tulee lisäksi olla oikeus ratkaista hänen toimintaansa ja elämäänsä liittyviä asioita (Partanen ym.1998) sekä potilaalla tulee olla mahdollisuus hoitoon liittyviin valintoihin ja erilaisiin vaihtoehtoihin (Leino-Kilpi ym.1999). Tällaista asiakaslähtöistä ajattelu- ja toimintatapaa korostetaan myös julkisen terveydenhuollon palveluiden laadun arvioinnissa. Arvioinnissa painotetaan, että julkisen puolen palvelutilanteiden on kyettävä osoittamaan palveluiden laatu erityisesti asiakkaan kokemana (Outinen ym. 1999.)

Multippelistkleroosiin (MS) sairastutaan useimmiten elämän aktiivisessa vaiheessa, jolloin työuran luominen ja perheen perustaminen ovat ajankohtaisia. MS-asiakkaat joutuvat sopeutumaan sairauteensa läpi elämän, koska sairaus tuo eri vaiheissaan uusia elämänmuutoksia. Näin ollen MS-asiakkaat tarvitsevat kuntoutuksen tukea sopeutuakseen sairauteensa (Ruuti-

nen 1992), ja silloin kuntoutuksen tulee pysyä ihmisen elämänmuutosten mukana antamalla oikea-aikaista ja asiantuntevaa neuvontaa (Suikkanen ym.1995).

Ohjaus- ja neuvontatilanteita ovat mm. kuntoutussuunnitelmien laadinta asiakkaalle, jossa tulee yksilöllisesti asiakkaan kanssa suunnitella hänen kuntoutustaan. Kuntoutussuunnitelman laadinnassa päätetään asiakkaan kanssa ne keinot ja aikataulu, joilla voidaan ylläpitää ja edistää hänen elämänhallintaansa. Kuntoutuksen suunnittelussa on tärkeätä, että asiakkaalla on kokemus, että hän on oman elämänsä ohjaimissa. Lisäksi asiakkaan on ymmärrettävä mitä suunnitellaan. Tämä vaatii herkkävaistoista kuntoutuksen työntekijää, joka pystyy havainnoimaan asiakkaan tarpeita ja ”näkemään asiakkaan sanojen taakse” (Tossavainen 1996.)

MS-asiakkaiden kokemuksia kuntoutussuunnitelmien asiakaslähtöisyydestä ei ole aiemmin tutkittu. MS-asiakkaisiin liittyvät tutkimukset painottuvat yleensä MS-sairauden etiologiaan (Tienari ym. 1994), diagnosointiin (Dixon ym. 1991), oireiden tutkimiseen (Nuyens ym. 1996) ja oireisiin vaikuttamiseen lääkityksellä (Mueller ym. 1997) tai terapialla (Brouwer & de Andrade 1995) sekä toiminnanrajoitusten ja toimintakyvyn arviointiin (Cervera-Deval ym. 1994). Lisäksi MS-potilaiden terveyskäyttäytymistä ja elämänhallintaa on jonkin verran tutkittu (Leino-Kilpi ym.1999).

MS-asiakkaita, heidän kokemuksiaan ja hoitohenkilökunnan kohtaamisia kuntoutusprosessissa on aiemmin tutkittu Stepanoffin ja Uusitalon (1998) tutkimuksessa. Lisäksi Puumalaisen (1993) tutkimuksessa on kartoitettu eri kuntoutusosaajien sairausryhmien kokemuksia kuntoutussuunnitelmien asiakaslähtöisyydestä. Siinä MS-asiakkaat olivat vain yksi kuntoutusosaajien sairausryhmistä.

Tässä tutkimuksessa selvitetään MS-asiakkaiden kokemuksia kuntoutussuunnitelmien asiakaslähtöisyydestä sairaalan neurologian poliklinikalla ja kuntoutusosastolla. Tutkimusmenetelmänä on käytetty fenomenologista lähestymistapaa, joka on yksi kokemusmaailmaa tutkivista menetelmistä. Tämän menetelmän avulla pyritään tulkitsemaan ja ymmärtämään tutkittavien kokemusmaailmaa (Kvale 1996.)

2 MS-KUNTOUTUS JA ASIAKASLÄHTÖISYYS

2.1 MS-sairaus ja lääkinällinen kuntoutus

Multippeliskleroosi (MS) on keskushermoston sairaus (Ruutiainen 1992), joka on sairaudenkulultaan etenevä, ennakoimaton ja hyvin monimuotoinen (Kujala ym. 1994). Multippeliskleroosissa valkea aine eli myeliinitupen myeliini tuhoutuu aksonin ympäriltä, ja tuhoutuneen myeliinin tilalle muodostuu arpikudosta eli plakkeja. Myeliinikatoa tapahtuu isoaivoissa, pikkuaivoissa, aivorungossa ja dorsaalissa selkäytimessä, joissa ne voivat näillä alueilla missä tahansa aiheuttaa vaurioita ja hermosolun tiedon siirron hidastumista. Tämä tekee MS-sairaudesta hyvin yksilöllisen. (O'Sullivan & Schmitz 1994.)

Sairauden edetessä oireet harvoin esiintyvät yksittäisinä oireina, vaan ne muodostavat MS-asiakkaan yksilöllisen oirekombinaation (Fredericks & Saladia 1996) ja oireet vaihtelevat myös eri ajanjaksoina jopa vuorokauden aikana. MS-sairauden kulkua on vaikea ennustaa. Sille on tyypillistä erilaiset pahenemis- ja paranemisvaiheet, jotka vaihtelevat yksilöllisesti. (O'Sullivan & Schmitz 1994.) Multippeliskleroosin tyypillisimmät oireet ovat mm. näkökyvyn heikkeneminen, tasapainovaikeudet, erilaiset halvaukset, tuntohäiriöt ja virtsarakon toimintahäiriöt (Salonen & Ilonen 1992). Lisäksi MS-asiakkaalla voi olla oireena spastisuutta, väsymistä (fatigue), kognitiivisia ja käyttäytymisen häiriöitä ja kommunikaation ongelmia. (O'Sullivan & Schmitz 1994). Näistä eri oireista kehittyy MS-asiakkaalle vaihtelevia ja monimuotoisia vajaatoimintoja ja eri vajaatoimintojen yhteisvaikutuksesta riippuu MS-tautiin liittyvä kokonaisuus (Ruutiainen 1992).

MS-sairauden aiheuttajaa ei tiedetä, vaikkakin lapsuudenajan virusinfektion jälkitilan tai autoimmuuniteettireaktion tai näiden molempien yhdistelmiä epäillään aiheuttavan MS-sairautta (O'Sullivan & Schmitz 1994). Ruutiainen (1992) mukaan sairaus on kuitenkin nuorten ihmisten yleisimpien vakavaa vammaisuutta aiheuttavien sairauksien joukossa ja nuorten aikuisten keskimääräinen sairastumisikä on Fredericksin ja Saladian (1996) mukaan 20 - 40 vuotta. Nuori aikuinen on silloin sukukypsässä ja ammatillisesti tuottoisassa iässä sekä yle-

sä terve. Kun nuori aikuinen sairastuu MS:ään, hänen kokemansa oireet vaikuttavat työkykyyn ja ydinperheen ihmissuhteisiin ja vaativat sopeutumista uuteen tilanteeseen. Sopeutuminen jatkuu MS-asiakkaalla läpi elämän, koska sairaus etenee kroonisesti. Sairauden edetessä myös toimintakyvyn rajoitukset lisääntyvät kumulatiivisesti (Ruutiainen 1992.)

Koska MS-sairauden aiheuttajaa ei tiedä, ei siihen myöskään ole parantavaa lääkitystä. MS-sairauteen liittyviä haittoja voidaan tehokkaasti vähentää oikein ajoitetulla kuntoutuksella ja MS-sairauteen sopeutumista voidaan tukea sopeutumisvalmennuksella (Ruutiainen 1992) sekä neuvonnalla (Schapiro 1991). MS-asiakkaan kuntoutustoimien suunnittelussa ja ajoituksessa tulee huomioida sairaudenkulun muutokset, jotta kuntoutus tukee MS-asiakkaan toimintakykyä (Suikkanen ym.1995). Lisäksi kuntoutusprosessissa on tärkeää, että kuntoutuksen jatkuvuus on taattu ja se kohdennetaan tarkoituksenmukaisesti (Järvikoski ym.1997). MS-asiakkaan kuntoutus sisältää yleensä lääkinnällisen ja sosiaalisen kuntoutuksen, ja joskus myös ammatillisen kuntoutuksen (Saaristo 1997). Tässä tutkimuksessa keskitytään vaikeavammaisten MS-asiakkaiden lääkinnälliseen kuntoutukseen ja kuntoutussuunnitelmaan, jota tämä kuntoutuksen muoto lakisääteisestäkin asetuksessa (1015/1991) velvoittaa tekemään.

Saariston (1997) mukaan useat MS-asiakkaat kuuluvat vaikeavammaisten lääkinnällisen kuntoutuksen piiriin. Kansaneläkelaitoksen (Kela:n) järjestämään vaikeavammaisten lääkinnälliseen kuntoutukseen on mahdollisuus päästä silloin, kun henkilö on Kelan järjestämän kuntoutuslain (610/1991) ja asetuksen (1161/1991) mukaisesti määritelty vaikeavammaiseksi henkilöksi. Tällöin hänellä on oikeus hakea pitkäaikaisia kuntoutusjaksoja avo- ja laitoshoidossa ja saman lain asetuksen (1015/1991) mukaan hakea mm. korotettua hoitotukea Keltä. Tämän saman asetuksen mukaan lääkinnällisen kuntoutuksen järjestämisen vastuu on kunnan tai kuntainliiton terveydenhuollolla.

Lääkinnällisen kuntoutuksen palveluilla asetuksen (1015/1991) mukaan ”pyritään parantamaan ja ylläpitämään kuntoutujan fyysistä, psyykkistä ja sosiaalista toimintakykyä sekä edistämään ja tukemaan hänen elämäntilanteensa hallintaa ja hänen itsenäistä suoriutumistaan päivittäisissä toiminnoissa”. Lääkinnällisen kuntoutuksen palveluja ovat mm. kuntoutustarvetta selvittävät tutkimukset, kuntoutusohjaus ja -neuvonta, fysioterapia, toimintaterapia, puheterapia, neuropsykologinen kuntoutus, apuvälinepalvelu, sopeutumisvalmennus sekä avo- ja

laitoskuntoutusjaksot. Näistä eri palveluista koostuu kunkin MS-asiakkaan tarpeen mukaan hänen lääkinnällinen kuntoutuksensa.

2.2 MS-asiakkaan asiakaslähtöisen kuntoutussuunnitelman tausta

Kuntoutujan osallistuminen kuntoutuksen suunnitteluun ei yksin riitä, vaan kuntoutuksen asiakaspalveluyhteistyöstä annetussa laissa (604/1991) edellytetään kuntoutuksen suunnittelussa asiakkaan kuulluksi tulemista ja erilaisten suostumusten pyytämistä asiakkaalta. Asiakaslähtöisyydellä tarkoitetaan myös ”toiminta- ja ajattelutapaa, jonka perustana ovat asiakkaan tarpeet, toiveet ja odotukset sellaisena kuin asiakas ne ilmaisee” (Outinen ym. 1999).

Lääkinnällisen kuntoutuksen suunnittelu vaatii kuntoutussuunnitelman muodostamisen asiakkaan kanssa (Suikkanen ym. 1995). Lääkinnällisen kuntoutuksen kuntoutussuunnitelman laadinta on säädetty Kansaneläkelain (610/1991) lääkinnällisen kuntoutuksen asetuksessa (1015/1991), jossa painotetaan kuntoutussuunnitelman laadintaa kuntoutujan kanssa ja tarvittaessa hänen lähiomaisensa kanssa yhteistyössä. Samassa laissa on asetus Kelan järjestämästä kuntoutuksesta (1161/1991). Tässä asetuksessa todetaan, että lääkinnällisen kuntoutuksen perustana tulee laatia kuntoutujan hoitavassa yksikössä kuntoutujan kanssa kirjallinen kuntoutussuunnitelma vähintään yhdeksi ja enintään kolmeksi vuodeksi. Kuntoutussuunnitelmasa tulee hahmottaa kuntoutujan kokonaistilanne, ja kuntoutussuunnitelman tulee sisältää kuntoutujan tarvitsemat kuntoutustoimenpiteet. Asetuksessa korostetaan, että kuntoutujan terveydenhuollon lääkinnälliset kuntoutuspalvelut tulee yhteensovittaa lisäksi kuntoutujan sosiaalihuollon, työvoima- ja opetusviranomaisten sekä Kelan ja muiden kuntoutusta järjestävien tahojen palveluiden kanssa. Lisäksi asetus määrää kuntoutussuunnitelman toteutumista myös seuraamaan ja arvioimaan määräajoin. Kuntoutujan kanssa on sovittava myös kuntoutuksen toteutumiseen liittyvästä yhteydenpidosta, ja tarpeen mukaan hänelle tulee määrätä yhdysenkilö.

MS-asiakkaan kuntoutus edellyttää monipuolisen kuntoutussuunnitelman laadintaa (Ashburn & DeSouza 1988, Schapiro 1991, Ruutiainen 1992), jossa kuntoutussuunnitelma muodoste-

taan MS-asiakkaan, häntä hoitavan lääkärin ja terapiahenkilöstön kanssa yhteistyössä (Schapiro 1991). MS-asiakkaan kuntoutussuunnitelman tavoitteiden tulee sisältää sekä vahvistavan kuntoutuksen (restorative rehabilitation) että ylläpitävän kuntoutuksen (maintenance rehabilitation) näkökulman. Vahvistavalla kuntoutuksella tavoitellaan niin hyvää fyysistä, emotionaalista ja toiminnallista tasoa kuin on mahdollista kroonisessa sairaudessa. Sitä vastoin ylläpitävän kuntoutuksen tavoitteena on pyrkiä ennaltaehkäisemään MS-asiakkaan fyysisiä ja emotionaalisia toiminnanvajavuuksia. (Schapiro 1991.) Tällöin kuntoutussuunnitelma muodostetaan asettaen MS-asiakkaan toimintakykyä tukevia sekä lyhyen että pitkän aikavälin tavoitteita, joissa huomioidaan sairauden etenemisen ennakoimattomuus. Ohjaus- ja neuvontatilanteissa asiantuntijoiden tulee arvostaa MS-asiakkaan yksilöllisyyttä sekä tukea hänen itseluottamuksensa tunnetta, jotta asiakas ottaisi myös itse vastuun kuntoutuksestaan. (Ashburn & De Souza 1988.)

Schapiron (1991) mukaan MS-asiakkaan kuntoutussuunnitelman sisällön tulee kattaa sairauden näkökulma eli sairauden historia, diagnostiset tiedot, oireet ja pääterapiat kuten fysioterapia ja/tai toimintaterapia ja/tai puheterapia. Lisäksi MS-asiakkaalta tulee arvioida sekä fyysisen että psykososiaalisen toimintakyvyn osa-alueet. Psykososiaalisella arvioinnilla tarkoitetaan MS-asiakkaan päivittäisten toimintojen ja väsymyksen arviota sekä perhesuhteiden, asuinolosuhteiden, työelämän että kuljetusavun kartoitusta. (Schapiro 1991.)

3 TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TUTKIMUSONGELMA

Nykypäivänä terveydenhuollon laadun arvioinnissa korostetaan asiakaspalautteen hankkimista (Outinen ym. 1999). Tästä tutkimuksesta saatavaa asiakaspalautetta voidaankin hyödyntää jatkossa Keski-Suomen keskussairaalan ja Kinkomaan sairaalan kuntoutuksen laadun arvioinnissa sekä palvelujen suunnittelussa ja kehittämisessä.

Kuntoutussuunnitelman laadintaan osallistuminen ei vielä takaa, että tilanne on asiakaslähtöinen asiakkaan mielestä, vaan se voi olla ”ryhmän hyvä tapa hoitaa asiaa” kuitenkin asiantuntijalähtöisesti eikä asiakaslähtöisesti (Karjalainen & Terkoma 1993).

Tutkimuksen ongelma on:

Millaisia kokemuksia MS-asiakkailta on lääkinällisen kuntoutuksen kuntoutussuunnitelmien laadinnan asiakaslähtöisyydestä?

4 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN

4.1 Tutkimusaineisto

4.1.1 Kohdejoukon kuvaus

Tutkimukseen osallistumisen ensisijaisena kriteerinä oli, että asiakkaat sairastivat MS-sairautta ja että heille oli laadittu lääkinnällinen kuntoutussuunnitelma Keski-Suomen keskussairaalan neurologisella poliklinikalla tai Kinkomaan sairaalan kuntoutusosastolla. He kaikki kuuluivat Kelan vaikeavammaisten korotetun hoitotuen piiriin ja antoivat suostumuksensa osallistua tutkimukseen (liite 1). Lisäksi tutkimukseen osallistumisen kriteerinä oli, että MS-asiakkaan kanssa oli tehty kuntoutussuunnitelma 1.9.1998 jälkeen, joten kuntoutussuunnitelman laadinta oli heillä vielä tuoreessa muistissa. Tutkimuksen poissulkukriteerinä olivat haastattelututkimusta vaikeuttavat kognitiiviset häiriöt sekä sellaiset MS-asiakkaat, jotka olivat olleet tutkijan omia fysioterapia-asiakkaita Jyväskylässä.

Keski-Suomen keskussairaalan neurologisen poliklinikan fysioterapeutti keräsi tietokoneelta tutkimukseen sopivat MS-asiakkaat kohdehenkilökriteerien mukaan ja lähestyi MS-asiakkaita kirjeitse (liite 2). Tämän jälkeen ne asiakkaat, jotka halusivat osallistua tutkimukseen, ottivat henkilökohtaisesti yhteyttä haastattelijaan joko vastauskirjeellä (liite 3) tai soittamalla. Tällä tavoin asiakkaiden tietosuoja pyrittiin varmistamaan eettisesti. Fysioterapeutti ei tiennyt, ketkä asiakkaista olivat ottaneet tutkijaan yhteyttä, eikä tutkija tiennyt keille MS-asiakkaille fysioterapeutti oli kirjeet lähettänyt. Kirjeet lähtivät asiakkaille vuoden 1999 kesäkuun alussa, ja kuusi MS-asiakasta otti yhteyttä haastattelijaan. Koska tutkimukseen haluttiin enemmän koehenkilöitä, fysioterapeutti lähetti uudet lähestymiskirjeet (liite 4). Tämän jälkeen haastattelijaan oli ottanut yhteyttä yhteensä yhdeksän MS-asiakasta. Yhden MS-asiakkaan haastattelu jouduttiin poistamaan aineistosta, koska asiakkaalla oli haastattelua häiritseviä kognitiivisia ongelmia.

Haastateltavia oli yhteensä kahdeksan henkilöä, joista kolme oli miestä ja viisi oli naista. He olivat iältään 40 – 55-vuotiaita. Haastatellut olivat sairastaneet MS:ää jo pitkään: puolella koehenkilöistä oli ollut MS:n ensioireita yli 20 vuotta sitten. MS:n ensioireita kuvasi yksi haastatelluista näin:

” Tää alko jo ennen kun mulla oli ensimmäinen laps syntyny, synty -79, niin sitten heti tässä -80-luvun alussa alko nää oireet, että silloin kun ei vielä tiennyt, et mitä se on. Pikku hiljaa sitä väsymistä, että mä en tahtonut saada, niin ku jalvoja nostettua ja rupes tästä keskivartalo taipumaan aina eteenpäin, ettei jaksanut pitää, niin ku itteensä pystyssä...”

Vaikka varsinainen MS-diagnoosi oli tehty keskimääräisesti 17 vuotta sitten, niin MS-asiakkaiden työssä oloaika vaihteli suuresti. He olivat olleet työssä 4 vuodesta jopa 18 vuoteen. Sairaseläkkeellä oloaika vaihteli haastatelluilla 1 vuodesta 15 vuoteen. Koehenkilöistä yhdellä haastatelluista oli erikoisella tavalla sairaseläkepäätös tullut 3 vuotta aikaisemmin kuin itse MS-diagnoosi. Haastatellut kertoivat töistä poisjäännin syitä olleen jalkojen voimattomuuden tunne, tasapaino-ongelmat ja näköhäiriöt.

MS-asiakkaat kuvasivat sairauden etenemistä hyvin yksilölliseksi. Kun toisella MS-asiakkaalla sairaus oli edennyt pikku hiljaa parikymmentä vuotta, niin toisella MS-asiakkaalla sairaus oli invalidisoinut hänet pyörätuoliin muutaman vuoden sisällä diagnosoinnista. Sairauden etenemisen hidastamiseen oli kolmelle MS-asiakkaalle kokeiltu interferonihoitoa, mutta kahdella heistä oli negatiivinen hoitovaste kokeilusta. Toimintakykyä olivat helpottaneet viidellä haastatelluista spastisuutta vähentävät lääkkeet.

Vaikka yli puolet MS-asiakkaista oli sairastanut MS:ää kauan, niin viisi MS-asiakasta oli liikumisen suhteen vielä niin hyväkuntoisia etteivät he tarvitseet liikumisen apuvälineeksi pyörätuolia. Heillä oli liikkumiseen erilaisia apuvälineitä, kuten keppi, kyynärsauvat tai rullaattori. Kolmella haastatelluista oli pyörätuoli liikumisen apuvälineenä. Kaksi MS-asiakasta kertoi vielä ajavansa itse automaattivaihteista autoa. MS-asiakkaat kertoivat lisäksi harrastuksistaan. Monet MS-asiakkaat kertoivat harrastavansa liikuntaa, kuten allasvoimistelua, sauva-kävelyä, kuntosalia ja ratsastusta. Muita harrastuksia olivat mm. lukeminen, ristikoiden täyt-

täminen ja kuorossa käynti. Aina ei harrastuksia voinut erottaa muusta elämästä, kuten eräs MS-asiakas kuvasikin seuraavasti: ” *Mä oon sanonut aina, että mun uraputki ja mun harrastukset on noi lapset*”.

Haastattelut sijoittuvat ympäri Keski-Suomea: pohjoisesta Keski-Suomesta aivan eteläisen Keski-Suomen rajalle. Asumisympäristöinä olivat erilaiset kaupunkien kerrostalo-, rivitalo- ja omakotialueet ja myös maalaistalo. Kaikkiin asuntoihin oli tehty haastateltavien tarvitsemia asunnonmuutostöitä. Viidellä haastatelluista oli perhe ja kolme haastateltua oli eronnut. Viidellä haastatelluista oli lapsia vielä kotona. Haastatelluista seitsemän pystyi suoriutumaan kotiaskareista joko täysin itsenäisesti tai perheen tai osaksi kotiaavustajan palvelujen turvin, mutta yksi haastateltu tarvitsi kaikissa päivittäisissä toiminnoissaan avustusta. Kahdella haastatelluista oli omaishoitaja. Toisella MS-asiakkaalla oli omaishoitajana vaimo ja toisella omaishoitajana oli oma poika.

4.1.2 Tutkimuspaikkojen kuvaus

MS-asiakkaiden lääkinnällisen kuntoutuksen kuntoutussuunnitelmat tehtiin joko Keski-Suomen keskussairaalan neurologisella poliklinikalla tai Kinkomaan sairaalan kuntoutusosastolla. Haastatelluista seitsemän MS-asiakasta kävi tekemässä kuntoutussuunnitelmansa neurologian poliklinikalla ja yksi haastateltu teki kuntoutussuunnitelmansa kuntoutusosastolla. Neurologian poliklinikalla MS-asiakas laati kuntoutussuunnitelman neurologin ja fysioterapeutin kanssa käyden heidän luonaan erikseen. Sitä vastoin kuntoutusosastolla MS-asiakas jäi osastolle sisälle tietyksi aikaa ja hänelle laadittiin kuntoutussuunnitelma eri asiantuntijoiden (neurologi, fysioterapeutti, toimintaterapeutti, sairaanhoitajat ja sosiaalityöntekijä) tiimityönä.

4.1.3 Kuntoutussuunnitelmien laatimisen käytäntö ja sisältö

Neurologisella poliklinikalla asioivat MS-asiakkaat kertoivat kuntoutussuunnitelman laadinnan etenevän niin, että he ottivat itse yhteyttä soittamalla neurologian poliklinikalle. Haastateltujen mukaan neurologiselta poliklinikalta tuli myös ajoittain automaattisesti kutsu MS-asiakkaan kotiin.

Eräs haastateltu kertoi kuntoutussuunnitelman laadinnan etenevän ”tietyllä kaavalla” seuraavasti:

”Sinne tilataan aika tota neurologian poliklinikalta ja sitten ne varaa ajan fysioterapeutille. Fysioterapeutti tutkii ja antaa oman lausunnon ja sitten mennään neurologille.”

Kun neurologi oli tutkinut MS-asiakkaan, hän lähetti kuntoutussuunnitelman Kelalle. Lisäksi MS-asiakkaan täytyi itse anoa kirjallisesti kuntoutusta Kelalta. Kelan kaavakkeessa tiedusteltiin, millaista kuntoutusta asiakas haluaa (laitos- ja muu kuntoutus). Sitten Kela käsitteli kuntoutussuunnitelman ja lähetti päätöksen MS-asiakkaalle.

Kuntoutusosastolla asioinut MS-asiakas ei kertonut haastattelussaan yhteydenottajasta, kun hänelle tehtiin kuntoutussuunnitelma. Kuntoutusosastolla asiakas jäi osastolle sisälle, jotta kuntoutussuunnitelma pystyttiin laatimaan. Kuntoutussuunnitelma laadittiin tiimityönä, ja tiimiin osallistuivat neurologi, fysioterapeutti, toimintaterapeutti, sairaanhoitajat, sosiaalityöntekijä ja asiakas. Outisen ym. (1999) mukaan tällaista auttamis- ja palvelutyötä voidaan kutsua moniammatilliseksi työksi, jossa työskennellään moniammatillisena ryhmänä asiakkaan parhaaksi. Tässä tutkimuksessa MS-asiakas kuvasi, että hän sai osastolta ajat eri asiantuntijoiden tutkimuksiin, joissa hän kävi vuorotellen. Tämän jälkeen asiantuntijat pitivät yhteispalaverin asiakkaan kuntoutussuunnitelmaan liittyvistä asioista, ja yhteispalaverissa päätettiin kuntoutussuunnitelman sisältö. Asiakas kertoi, ettei hän saanut osallistua kokoukseen. Kokouksen jälkeen asiakas tapasi sosiaalityöntekijän, joka kertoi hänelle kuntoutussuunnitelmaan liittyvistä päätöksistä ja sosiaalityöntekijä lähetti kuntoutussuunnitelman Kelalle. Asiakas ei kuvannut haastattelussaan anoneensa itse Kelan kuntoutusta, vaan Kelalta tuli hänelle suoraan päätös kotiin.

MS-asiakkaat kuuluivat Kelan järjestämän lääkinnällisen kuntoutuksen piiriin ja he olivat olleet laatimassa kuntoutussuunnitelmiaan useaan kertaan. Haastateltujen kuntoutussuunnitelmiin kuuluivat erilaiset terapiat kuten fysioterapia, toimintaterapia, lymfaterapia ja ravitsemusterapia. Haastatellut kertoivat haastattelujen yhteydessä yksityiskohtaisesti vain ainoastaan

fysioterapeutin luona käynnistä, eivätkä muiden terapiatyöntekijöiden tapaamisesta. MS-asiakkaat saivat fysioterapiaa yksityisissä fysikaalisissa hoitolaitoksissa ja vuosittaisen laitospääntoutusjakson eri kuntoutuslaitoksissa. Haastatellut käyttivät yksityisten fysikaalisten hoitolaitosten palveluja 30 - 100 kertaa vuodessa. Fysioterapia järjestettiin tapahtuvaksi joko hoitolaitoksessa tai fysioterapeutin kotikäynteinä. Fysioterapiaan sisältyi yhdellä MS-asiakkaalla ratsastusterapia ja yhdellä inkontinenssiongelmaan sähköärsytyshoito. Kaikki haastatellut, yhtä lukuun ottamatta, kävivät kerran vuodessa laitospääntoutusjakson. Yksi haastatelluista ei halunnut laitospääntoutukseen.

Haastatellut kuvasivat myös, että he saivat apua kuntien sosiaalihuollon kautta. Yli puolelle haastatelluista oli myönnetty kuljetuspalveluita, ja kolmella kävi kodinhoitaja helpottamassa kotitöitä. Yhdellä MS-asiakkaalla avusti kaikissa kotitöissä henkilökohtainen avustaja. Kotitöihin apua MS-asiakkaat saivat myös perheenjäseniltä, jotka auttoivat parhaalla mahdollisella tavalla asiakkaita niissä kotitöissä, joihin he eivät itse pystyneet.

4.2 Tutkimusmenetelmät

4.2.1 Fenomenologinen menetelmä

Laadullinen tutkimus pyrkii tuomaan esiin järkipäiset, eriteltävät piirteet ihmisen maailmasta ja se pyrkii löytämään yksilön ja hänen toimiansa ainutkertaisuuden (Varto 1996). Laadullisessa tutkimuksessa voidaan edetä aineistolähtöisesti, ilman tutkimushypoteeseja tai teoriaa, rakentamalla yksittäisistä haastatteluista yleisempää teoriaa. Tällaista etenemistapaa tulkintojen tekemisessä kutsutaan fenomenologiseksi menetelmäksi. (Eskola & Suoranta 1998.) Fenomenologiassa tutkitaan ilmiöitä. Ilmiöksi kutsutaan sitä merkitystä, joka tutkimuskohdeella on tutkijalle (Varto 1996). Tässä menetelmässä pyritään tulkitsemaan ja ymmärtämään tutkittavan kokemusmaailmaa ja mitä merkityksiä hänellä on kyseisestä tutkimuskohdeesta (Kvale 1996).

Fenomenologiassa lähestytään tutkimuskohdetta oivaltavalla havainnoinnilla, jolla tarkoitetaan tutkijan pyrkimystä irrottautua ennakko-oletuksista ja asettua katselemaan tutkittavaa ilmiötä avoimesti. Oivaltavalla havainnoinnilla saatu tieto eritellään ja saatetaan yhteensopivaksi ennakko-oletusten kanssa, mikä vaatii tutkijalta ilmiön kuvaamista monin eri tavoin. Fenomenologiassa edetään vaihe vaiheelta havainnoinnista ilmiöiden merkitysten tulkintaan (Varto 1996) sekä mielletään yksityistapaus esimerkkinä yleisestä (Eskola & Suoranta 1998). Tässä tutkimuksessa käytettiin fenomenologista menetelmää, jossa tutkija osallistui haastattelijana tutkimukseen. Tutkimuksessa pyrittiin ymmärtämään, ilman ennakko-oletuksia, MS-asiakkaiden kokemuksia kuntoutussuunnitelmien laadinnan asiakaslähtöisyydestä. Lisäksi pyrittiin saavuttamaan tutkittavien omat kokemukset ja omat näkökulmat, jotka vaihe vaiheelta edeten analysoitiin ja tulkittiin yleisemmäksi teoriaksi.

4.2.2 Avoin haastattelu

Avoin haastattelu on yksi haastattelumuoto laadullisessa tutkimuksessa, ja se on lähellä tavalista keskustelua tutkijan ja tutkittavan välillä. Haastattelija ja haastateltava keskustelevat ennalta määritellystä aiheesta, mutta teema-alueet eivät ole ennalta määriteltyjä vaan avoimia. Avoin haastattelu etenee haastatteluprosessissa aluksi etäisten asioiden kertomisesta avoimen ja vilpittömän kertomisen vaiheeseen, josta viimeisessä vaiheessa haastateltava saattaa jopa selittää ja jäsentää kertomaansa. (Eskola & Suoranta 1998)

Tässä tutkimuksessa tehtiin vuoden 1999 kesäkuun alussa kaksi pilottitutkimusta. Hirsjärven ym. (1998) mukaan koehaastatteluilla pyritään testaamaan tulevaan, varsinaiseen haastatteluun liittyviä tekijöitä kuten erilaisten ihmisten vuorovaikutusta ja dialogin ohjailua. Koehaastatteluiden jälkeen haastateltiin yhdeksää MS-asiakasta avoimella haastattelumenetelmällä vuoden 1999 kesä- ja heinäkuun aikana. Kahdeksan haastateltua otettiin tutkimukseen mukaan koehenkilökriteerien mukaisesti. Kahdeksan haastattelun jälkeen havaittiin, että haastattelut riittivät, koska viimeiset haastattelut eivät juurikaan tuoneet uusia asioita tutkimusaiheesta. Eskola ja Suoranta (1998) kutsuvat tätä ilmiötä aineiston kylläntymiseksi eli saturaatioksi.

Haastattelujen yhteydessä asiakkaalta pyydettiin allekirjoitettuna myös kirjallinen suostumus tutkimukseen (liite 4). Haastattelut toteutettiin MS-asiakkaan kanssa yhdessä sovittuna ajankohtana ja yhdessä sovituissa paikoissa. Haastattelut kestivät 30 - 60 minuuttia. Haastateltavia informoitiin haastattelun alussa uudestaan tutkimuksen tarkoituksesta, toteutuksesta, luottamuksellisuudesta ja osallistumisen vapaaehtoisuudesta. Eskola ja Suoranta (1998) korostavat, että tutkimusta toteuttaessa on tärkeää antaa tutkittaville riittävästi tietoa tutkimuksesta ja on painotettava vastaamisen vapaaehtoisuutta. Tässä tutkimuksessa asiakkaalle annettiin myös halutessaan lupa keskeyttää haastattelu.

Haastatteluissa käytettiin nauhuria taltioimaan käyty keskustelu. Haastattelujen rinnalla tehtiin muistiinpanoja siltä varalta, että jokin haastateltavan kokemus vaati syvällisempää tarkastelua. Lisäksi kirjoitettiin tutkimuspäiväkirjaa, jotta haastatteluista jäävä tunnelma saatiin kartoitettua haastattelujen jälkeen.

4.2.3 Aineiston analyysi

Tutkimuksen analyysi ja tulkinta perustuu fenomenologis-hermeneuttiseen ajattelutapaan, jossa pyritään yhdistämään filosofisluonteinen ajattelu ja tulkinta. Tällaista menettelytapaa kutsutaan hermeneuttiseksi kehäksi (Eskola & Suoranta 1998), jonka painopiste on ilmiön ymmärtämisessä (Kvale 1996). Hermeneuttinen kehä alkaa jo tutkimuksen lähtökohtien ymmärtämisestä ja palaa takaisin niiden oivaltamiseen ja ymmärtämiseen aineiston myötä. Siinä pyritään asteittain etenemään kohti tutkimuskohteen yleistettävämpää merkitystä. Jokainen palaaminen lähtökohtien ymmärtämisen tasolle takaisin vie lähemmäksi tutkimuskohteen merkitystä. (Varto 1996.)

Tutkimuksen analyysissä pyritään kuvauksien kautta ymmärtämään ilmiön merkityskokonaisuudet ja niiden sisällä olevia erilaisia merkityssuhteita (Varto 1996), minkä jälkeen edetään tutkimustulosten tulkintaan. Tutkimuksen tulkinnoista tehdään johtopäätökset ja niiden merkitystä pohditaan muiden aiheeseen liittyvien tutkimusten sekä tutkimuksen merkittävyyden näkökulmalta (Eskola & Suoranta 1998, Hirsjärvi ym. 1998).

Tässä tutkimuksessa tutkimuksen analyysi ja tulkinta eteni hermeneuttisen kehän mukaan vaihe vaiheelta eteenpäin. Haastattelujen nauhoituksen jälkeen aineisto purettiin litteroimalla se tekstiksi. Aineiston litteroinnin jälkeen nauhoja kuunneltiin uudestaan ja litteroitua tekstiä luettiin moneen kertaan, jonka jälkeen aineisto tematisoitiin. Aineistosta löytyi kolme pääteemaa: MS-asiakkaan kertoma elämäntilanne, kuntoutussuunnitelmatilanne ja kuntoutussuunnitelman toteutuminen. Kaksi ensimmäistä teemaa vastasivat tutkimusongelmaa, joten näihin aiheisiin paneuduttiin tarkemmin.

Tutkimusprosessi eteni tämän jälkeen aineiston kuvailuun, jossa pyrittiin säilyttämään asiakkaiden kertomukset mahdollisimman aitoina, heidän sanojensa mukaisina. Aineiston kuvailun ja kuvailujen yhdistämisen myötä palattiin usein alkuperäisiin teksteihin. Tämän tutkimusprosessin vaiheen jälkeen merkityskokonaisuuksiksi nousivat esiin MS-asiakkaiden kokemukset kuntoutussuunnitelmien asiakaslähtöisyydestä osallistumisen, kuntoutussuunnitelmien laadinnan sisällön sekä asiakkaiden ja asiantuntijoiden välisen yhteistyön näkökulmasta. Tällöin asiakkaiden yksilöllisten kokemusten kuvailusta oli edetty yleisempään tiedon muotoon. Aineiston kolmesta merkityskokonaisuudesta analysoitiin eri merkitykset, jotka tämän jälkeen tulkittiin. Analyysin ja tulkinnan kannalta oleelliset asiakkaiden kuvaukset eri ilmiön merkityksistä säilytettiin, ja niistä tutkimuksen raportoinnissa nostettiin lainauksia todentamaan tutkimuksen analyysiä ja tulkintaa. Lopuksi tulkittuja tutkimustuloksia verrattiin aikaisempiin samasta aiheesta oleviin tutkimuksiin. Lisäksi tutkimuksen tuloksia pohdittiin yleisemmin tutkimuksen merkityksen ja tutkimuksen luotettavuuden kannalta.

5 TUTKIMUKSEN TULOKSET

5.1 Kuntoutussuunnitelmien laadintaan osallistuminen

5.1.1 Henkilökohtainen kuntoutuksen tarvearviointi on tärkeää

Seitsemän haastateltua kahdeksasta haastatellusta osallistui henkilökohtaisesti kuntoutussuunnitelman laadintatilanteeseen, jossa päätettiin heidän kuntoutuksestaan. Kuntoutussuunnitelman laadintatilanteeseen osallistuvat MS-asiakkaat asioivat neurologisella poliklinikalla. Kuntoutusosastolla asioiva haastateltu ei saanut osallistua kuntoutussuunnitelman laadintatilanteeseen. Kaikki haastatellut kuvasivat, että heille oli tärkeää olla itse päättämässä oman kuntoutuksensa jatkuvuudesta. He korostivat toimintakyvyn kontrollointia säännöllisin väliajoin, koska he sairastavat etenevää sairautta. Henkilökohtainen läsnäolo kuntoutussuunnitelman tarkastuksissa määrävuosittain koettiin tärkeäksi. Eräs haastatelluista kuvasi seuraavasti henkilökohtaisen kuntoutuksen arvioinnin olevan oikeudenmukaista ja tärkeää hänelle itselleen:

”... mutta minä pidän hyvänä, että se tehdään tällä tavalla. Siellä paikallinen kuntoutusohjaaja, että hän tutkii tilanteen ja mä oon kuullu ihan päinvastaista, että tehdään suoraan Kelalle, että 50 kertaa fysioterapiaa, mutta se ei musta oikein ole... kyllähän siihen pitää perustelut olla, että tutkitaan onko tarvetta.”

Kuntoutussuunnitelman laadinnassa henkilökohtainen läsnäolo ja jatkuvan, säännöllisen kuntoutuksen arviointitilanteet loivat haastatelluille turvallisuuden tunteen kuntoutuksen jatkuvuudesta. Eräs haastateltu kuvasi seuraavasti turvallisuuden tunnetta, joka liittyi kuntoutussuunnitelman olemassaoloon: *”Semmonen tunne, et joku pitää musta huolta.”*

5.1.2 Osallistuminen merkitsee asiakkaan kuulluksi tulemista ja mielipiteiden arvostamista

Kun MS-asiakas oli osallistunut kuntoutussuunnitelman laadintaan, oli hänen mielipiteitään ja toiveitaan kuunneltu. Vain neurologian poliklinikalla käyvät MS-asiakkaat kertoivat, että heitä kuunneltiin. Tämä tarkoitti MS-asiakkaiden kuulluksi tulemista kuntoutussuunnitelmatilanteessa. Heidän mielipiteitään ja toiveitaan oli arvostettu. Kuntoutussuunnitelman laadinnassa oli lisäksi tärkeää, että osallistumalla kuntoutussuunnitelman laadintaan asiakkaalla oli mahdollisuus erilaisiin vaihtoehtoihin kuntoutukseensa liittyvissä päätöksissä. Eräs haastateltu kuvasi päätöksenteossa kuulluksi tulemistaan, mielipiteidensä arvostamista ja erilaisten vaihtoehtojen olemassa oloa seuraavasti:

”Minusta se on ollu ihan, siinä kysytään minun mielipidettä ja ne tarjoo niitä juttuja, niin minusta se on ihan mielenkiintoinen, ei siinä mulle niin ku ladella sitä, että tämän ja tämmönen. Siellä ehotetaan ja siin on mullekin omia vapauksia.”

Eräs haastateltu kuvasi, että kuulluksi tuleminen ja hänen mielipiteidensä arvostaminen kuntoutussuunnitelmatilanteessa liittyy myös omaan aktiivisuuteen vuorovaikutuksessa:

”Joo ja mä luulenkin, et kun mä ite oon niin aktiivinen, niin mua kuunnellaan, et sen takia ne ottaa ihan tosissaan, et jos mä sanon, että mulla on tämä niin huono, niin ne uskoo mua.”

Monet MS-asiakkaat kertoivat erilaisia tilanteita, joissa heidän toiveitaan oli kuunneltu, ja siten myös toteutettu. Eräs haastateltu kuvasi, että hän oli neurologin kanssa keskustelemalla saanut laituskuntoutuksen jokavuotiseksi tapahtumaksi, koska haastatellulla ei ollut kesämökkiä. Keskustelu oli käyty silloin, kun MS-asiakkaalla ei ollut vielä mahdollisuutta lakisääteisesti jokavuotiseen laituskuntoutukseen. Yksi haastateltu oli keskustellut neurologin kanssa, ettei hänelle suositeltaisi laituskuntoutusjaksoa, koska hän ei halunnut laituskuntoutukseen osallistua. Asiakkaan toivomus oli kirjattu papereihin. Sama asiakas oli ollut sitä mieltä, että hänelle tehtäisiin kuntoutussuunnitelma kerran vuodessa, jotta hänen fysioterapiaansa ei tulisi katkoa. Tällä tavoin asiaa olikin ryhdytty toteuttamaan.

Toiveita oli esitetty myös fysioterapeutille. Fysioterapeutin kanssa keskustellessaan muutamat MS-asiakkaat olivat toivoneet kotiinsa tiettyjä apuvälineitä, jotka he olivat myös sitten saaneet. Eräs MS-asiakas oli toivonut, että neurologin luo ei tarvitsisi mennä sillä kerralla, kun kuntoutussuunnitelmaa tehtiin. Hänen toiveensa oli huomioitu, joten hän ei käynyt silloin neurologilla. Lisäksi sama MS-asiakas oli toivonut samanlaista fysioterapian sisältöä kuin hänellä aikaisemmin oli ollut: tietty määrä fysioterapiakäyntejä ja laitospäätyä. Näin oli yhdessä päätetty fysioterapian sisällöstä.

Eräs MS-asiakas oli toivonut, että häneltä jätettäisiin fysioterapia kokonaan pois. Hän koki, ettei hän tarvitse fysioterapiaa, koska harrastaa liikuntaa paljon. Kuitenkin fysioterapeutin kanssa keskusteltuaan asiakas oli tullut fysioterapeutin kanssa yhteisymmärrykseen fysioterapian tarpeellisuudesta. Fysioterapiaa ei kannattanut jättää pois asiakkaalta, koska se tuki hänen toimintakykyään.

5.1.3 Asiakkaan osallistumisen ja kuulluksi tulemisen puute vähentää kuntoutussuunnitelman uskottavuutta

Kuntoutusosastolla MS-asiakas ei saanut osallistua yhteispalaveriin, jossa hänen kuntoutussuunnitelmansa laadittiin moniammatillisena yhteistyönä. Kun asiakas ei saanut osallistua, ei hän myöskään tullut kuulluksi. Asiakas kertoi osallistumisen ja kuulluksi tulemisen puutteen johtavan virheelliseen kuntoutussuunnitelmaan seuraavasti:

”...et eikö ois hyvä, että ite se potilaskin ois kuulemassa, koska nyt varsinkin nyt huomasi sen, et mitä mä olin puhunu ja tarkottanu, niin se ei oo siinä paperissa sitten minkä minä oon myöhemmin saanu sieltä...”

Kun asiakas ei saanut osallistua ja eikä näin tullut kuulluksi kyseisessä tilanteessa, hänen mielestään kuntoutussuunnitelman uskottavuus heikkeni. Asiakas kuvasi myös, että hän ei tullut kuulluksi kuntoutussuunnitelman laadintatilanteessa, mutta lisäksi hän ei tullut kuulluksi myöskään neurologin tapaamisessa.

Kuntoutusosaston asiakas kuvasi kuulematta jättämistä neurologin tapaamisessa seuraavasti:

”Ei siis ainakaan näin potilas erikoisemmin kuule mitään, et lääkäri vaan sitten kysyy siis nää lääkkeet ja kirjoittaa, uusii reseptit, mut itte siinä lääkärin kanssa kans niin ku ei selvästi keskustella.”

Eräs neurologian poliklinikalla käyvä MS-asiakas kuvasi myös kuulematta jättämisen tunnetta neurologin tapaamisen myötä. Hän ei mielestään tullut neurologin kanssa toimeen, kun neurologi ei kuunnellut hänen mielipiteitään. Myönteisenä asiana hän piti kuitenkin oikeuden valita kenen neurologin kanssa hän tekee yhteistyötä kuntoutussuunnitelmaa laadittaessa.

Kuntoutussuunnitelman uskottavuuden heikkeneminen näkyi myös kuntoutusosaston asiakkaan kuvauksissa, joissa hän kertoi joutuvansa itse pyytämään eri kuntoutushenkilöiden lausuntoja tietääkseen kuntoutuksensa suunnittelusta ja sisällöstä. Tämä kertoo asiakkaan kuulematta jättämisen aiheuttaneen hänelle myös tiedon puutetta laaditun kuntoutussuunnitelman sisällöstä. Asiakkaan mukaan hän ei ollut saanut edellisellä kerralla kuntoutusosastolta tietoa toteutetaanko fysioterapia hoitolaitoksessa vai fysioterapeutin kotikäynteinä. Hän oli ymmärtänyt sosiaalityöntekijän puheesta, että kotikäynteinä fysioterapiaa ei voida toteuttaa, mutta kuitenkin Kelalta oli tullut myönteinen päätös asiasta. Asiakas oli yrittänyt soittaa asiasta, mutta hän ei ollut saanut puhelimitse heti yhteyttä neurologiin tai muuhun asiasta tietävään henkilöön. Tämän vuoksi hän oli jättänyt kuntoutuksen liittyvän fysioterapian ja toimintaterapian käyttämättä siltä vuodelta. Lisäksi hänen päätöstään vahvasti uskonnollisen vakaumus ja sen kautta saatava henkinen tuki kuntoutuksen sijasta. Tällöin asiakas koki jo toisen kerran, että hän ei tullut kuulluksi kuntoutukseensa liittyvissä asioissa ja kuvasi yleisesti kuntoutussuunnitelmaan liittyvää käytäntöä seuraavasti: *”käytäntö ei siis kaikissa aina pelaa, kun ei saa puhutuksi sen sanotaan lääkärin tai jonkun kanssa”*

Haastattelussa kuntoutusosaston asiakas kuvasikin kuuntelemisen tärkeyttä erityisesti MS-sairauden yksilöllisten piirteiden takia seuraavasti:

”Jaa, kyllä mä oon sitä mieltä, että niin täytyy sitä ihmistä kuunnella ja varsinkin tämmönen sairaus kun MS-tauti, se on niin kuitenkin niin erilaista, vaikka on havaittu samoja oireita esimerkiks, niin kuitenkin se on yksilöllistä, että joka sopii toiselle, niin ei ehkä sovi toiselle, sanotaan nyt lääkkeissä”

5.2 Kuntoutussuunnitelmien laadintatilanteiden sisältö

Tässä tutkimuksessa haastatteluista tulee esiin, että ensimmäiseksi kuntoutustarpeen määrittelyssä korostui asiakkaan fyysisten ominaisuuksien tutkiminen. Sekä neurologian osastolla että kuntoutusosastolla asioivat MS-asiakkaat kertoivat ensin fyysisten testien suorittamisesta. Asiakkaat suorittivat fyysisiä testejä sekä fysioterapeutin että neurologin luona. Haastattelujen edetessä asiakkaat kuvasivat fyysisten testien lisäksi eri tasoilla käytyt keskustelut asiantuntijoiden kanssa. Keskustelun aiheina olivat olleet asiakkaan kokonaistilanne ja asiakkaan elämänhallinta.

5.2.1 Fyysisyys ja elämäntilanne painottuvat fysioterapeutin luona

Neurologisella poliklinikalla fysioterapeutin tutkimuksen fyysisiin testeihin haastateltujen mukaan kuuluivat mm. kävelytesti, tasapainotesti, portaillekävelytesti, puhallustesti, puristustesti ja hienomotoriikkaa testaava palikkatesti. Muutama MS-asiakas kertoi mielipiteinään fysioterapeutin tekemistä fyysistä testeistä, että heidän mielestään ne olivat tehokkaita, erittäin hyviä ja siinä *”otetaan kaikki puolet huomioon”*. Kuntoutusosastolla MS-asiakas oli mieltänyt fysioterapeutin tapaamisen fyysisen tutkimuksen *”jumpaksi”*.

Muutama haastatelluista otti itse esiin keskustelun fysioterapeutin kanssa. Muut haastatellut kertoivat keskustelusta, kun sitä kysyttiin heiltä. Yksi MS-asiakas mainitsi, että hänen kanssaan oli keskusteltu kuntoutuksen tavoitteista. MS-asiakkaiden ja fysioterapeutin keskuste-

luissa painottui elämäntilanteen käsittely ja fyysinen toimintakyky, kuten seuraavassa lainauksessakin:

”..et miten on mennyt ja miten sä koet sen ja sen asian. Ja miten mä liikkun ja miten kotona; pärjääkö mä kotona hyvin ja onko mulla kaikkia, et tarviiks mä jotain apuvälinettä omasta mielestäni.”

Elämäntilanteeseen liittyvien keskustelujen tasot fysioterapeutin kanssa olivat erilaisia. Asiakkaiden kanssa keskusteltiin yleisellä tasolla kotona selviytymisestä, kartoitettiin apuvälinetarvetta ja suunniteltiin fysioterapian toteuttamista. Keskusteluissa oli mietitty fysioterapian toteuttamista eri yksityisissä fysikaalisissa hoitolaitoksissa fysioterapiajaksoina sekä vuosittaisena laituskuntoutusjaksona. Fysioterapeutin ja asiakkaiden keskustelut olivat koskeneet myös muita tarpeellisia terapioiden esimerkiksi toimintaterapiaa ja ravitsemusterapiaa. Eräs haastateltu kuvasi heidän keskustelunsa edenneen myös uuteen toimintakykyä rajoittavaan ongelmaan, inkontinenssiongelmaan, josta MS-asiakkaan oli vaikea puhua. Syvällisempää keskustelua fysioterapeutin kanssa kuvasi kaksi haastateltua. Toinen haastateltu kertoi keskustelun aiheen koskevan fyysistä toimintakykyä ja mielentilaa:

”Sitten yleisesti muutenkin...tästä mitenkä pärjää täällä kotona ja kaikkea tätä tämmöistä. Sitten samalla ja myöskin tästä mielentilasta...kaikkee siitäkin.”

Toinen haastateltu kertoi heidän pohtineen haastatellun avioerosta selviytymistä seuraavasti:

”No tuota lähinnä tästä elämän rankkuudesta eli avioerosta... ja tuota, että miten mä selviän...ja mä olin sitä mieltä, että mä selviän! Että ei mulla ollut tarkoituskaan, että jään tähän paikalleen. Ja lähinnä siitä, et miten tuun toimeen kotona nyt, kun mä vastaan ite itestäni.”

5.2.2 Sairaus painottuu neurologin tapaamisessa

Yli puolet haastatelluista MS-asiakkaista koki, että neurologin luona tapaamisessa painottui MS-sairaus. Neurologin tapaamisesta MS-asiakkaat kuvasivat ensin fyysiset testit, joihin kuuluvat neurologian poliklinikalla mm. kävelytesti, sormi-nenänpäättesti, tuntoaistitestausta ja silmämepohjien tarkastus. Kuntoutusosastolla asioiva MS-asiakas ei kuvaa spesifisti testejä, vaan kertoi vain lääkinällisestä tutkimisesta.

MS-asiakkaan haastatteluissa korostuivat keskustelut sairaudesta neurologin kanssa, mm. uusista oireista, laboratoriokokeiden tuloksista ja lääkityksestä. Yksi haastatelluista kertoi sairauteen liittyvien asioiden korostuvan keskusteluissa neurologin kanssa seuraavasti:

”No, jos mulla on uus vaiva niin siitä tai sitten lääkityksestä; onks se kohallaan. Laboratoriokokeista, onks ne arvot nyt hyvät tai miten ne on muuttunut...et kyl se niin ku on lääkinällistä lähinnä...”

Toinen haastateltu kuvasi myös sairauden näkökulman korostuvan neurologin tapaamisessa seuraavasti: *”Mulla on jääny tämmönen kuva siitä neurologista, että se ei mitään hoitoa anna...se on pelkästään reseptien uusimista.”* Haastateltujen mukaan neurologi uusii reseptit, ja joidenkin MS-asiakkaiden kanssa keskustellaan kuntoutussuunnitelmasta, mm. laituskuntoutuksesta. Kuntoutusosastolla asioivan MS-asiakkaan mielestä hänen ja neurologin tapaamisessa *”ei selvästikään keskustella”*. Neurologian poliklinikalla muutama haastateltu kuvasi, että kuntoutussuunnitelman laadinnassa otetaan huomioon lääkinällisen näkökulman lisäksi heidän elämäntilanteensa hallinta. Haastateltujen ja neurologin puheenaiheeksi olivat nousseet senhetkiseen elämäntilanteeseen liittyvät asiat, mm. eläkepäätökset ja asunnonmuutostyöt. Lisäksi muutama haastateltu kertoi neurologin kanssa keskusteltavan *”kuulumisista”* ja omista tuntemuksista.

5.3 Asiakkaan ja asiantuntijoiden yhteistyö

5.3.1 Vuorovaikutussuhde on luottamuksellinen

Suurimmaksi osaksi haastatellut kuvasivat yhteistyön onnistuneen hyvin. Yhteistyön onnistuminen merkitsi MS-asiakkaalle luottamuksellista vuorovaikutussuhdetta hänen ja kuntoutussuunnitelman laadintaan osallistuvien henkilöiden välillä. Muutamat haastatellut kuvasivat yleisellä tasolla yhteistyön onnistumista kertomalla, että *”yhteistyö on hyvin toimivaa”* tai, että heihin *”suhtaudutaan hyvin”*. Yksi haastateltu kuvasi asiantuntijoita *”helposti lähestyttäviksi”* ja totesi, että *”kummankin kanssa oli helppo puhua”*, joten vuorovaikutussuhde oli ilmeisesti luottamuksellinen. Eräs haastateltu kiteytti fysioterapeutin kanssa tapahtuvan luottamuksellisen vuorovaikutussuhteen sanoin: *”... sehän on sellanen paikka missä voi puhua mistä vaan...”*

Toinen haastateltu totesi myös luottamuksellisesta vuorovaikutussuhteesta neurologin kanssa: *”ainakin mulla on ollu semmosia nyt noi lääkärit, että niiden kanssa voi puhella kaiken maailman asioista omista tuntemuksista ja muuta...”* Yhteistyön laatuun vaikutti myös se, miten MS-asiakkaat olivat kokeneet kuntoutussuunnitelmien laadinnan tunnelman eli ilmapiirin. Ne haastatellut, jotka kuvasit yhteistyön onnistumisen luottamuksellisena suhteena, kuvasivat myös ilmapiirin välittömäksi. Useimmat haastatellut kuvasivat ilmapiiriä yleisellä tasolla myönteiseksi ja tunnelmaa leppoisaksi. Eräs haastateltu kertoi, että tilanteet olivat olleet: *”Ihan miellyttäviä, et sinne menee ihan mielellään ...”*

5.3.2 Yhteistyökumppanina on sama henkilö

Kun MS-asiakkaat kävivät samalla henkilöllä kuntoutussuunnitelmaa laatimassa, niin puolet haastatelluista käytti sanaa ”tuttu” puhuessaan vuorovaikutussuhteesta fysioterapeuttiin tai neurologiin.

Eräs haastateltu kuvasikin yhteistyön toimivuutta saman neurologin kanssa:

”... hyvin toimivaa, ei oo mitään problemaa. Se toimii hyvin, se on kumminkin hyvin, että siellä on sama ihminen, yleensä lääkäreistäkin on hyvin paljon samat: ne on tullu hyvin tutuiks. Ne kuuntelee toiset paremmin toiset huonommin.”

Haastateltavat kertoivat, että vuorovaikutussuhde yhteistyökumppaneihin oli luotu jo aiemmin kuntoutussuunnitelmia tehdessä, koska samat ihmiset olivat toistuneet yhteistyökumppaneina arvioitaessa kuntoutuksen tarvetta määrääjain. Haastatellut kertoivat, että uutta kuntoutussuunnitelmaa laadittaessa fysioterapeutin ja neurologin kanssa pystyttiin keskittymään senhetkiseen elämäntilanteeseen ja kuntoutuksen tarpeen arviointiin helpommin, kun ollaan keskenään jo tuttavallisessa vuorovaikutussuhteessa. Yksi haastatelluista totesi, että tuttu neurologi pystyi häntä helpommin arvioimaan: *”...niin, hän, niin ku, muistaa mut varmaan sieltä, kun mä vielä oon menny normaalisti ja nyt sitten liikun rollaattorilla, niin mun mielestä se on niin ku hyvä, et hän pystyy arvioimaan sen mun oikean tilan.”*

Muutaman haastatellun mielestä yhteistyötä hankaloitti neurologien vaihtuminen eri kuntoutussuunnitelman laadintatilanteissa. He kuvasivat, että neurologin vaihtuessa yhteistyö ei ole hedelmällistä kuntoutuksen suunnittelun näkökulmasta, koska tapaaminen keskittyi tällöin vain sairauteen liittyviin asioihin kuten reseptien uusimiseen. Tällöin haastatelluille oli jäänyt turhautunut olo neurologin kanssa tehdystä yhteistyöstä. Neurologien vaihtuminen kuntoutussuunnitelmaa laadittaessa ei haastateltujen mielestä kuitenkaan haitannut kuntoutussuunnitelman sisältöä, koska fysioterapeutin tekemä tutkimus koettiin sitäkin kattavammaksi kuntoutuksen suunnittelun näkökulmasta. Eräs haastateltu kuvasi neurologien vaihtumisen ongelmaa seuraavasti:

”Tota, jos mä sanon, et tota neurologilla käynti on vähän niin, että siellä aika useasti vaihtuu, et se on kuka kulloinkin neurologi, niin joskus on vaan sellanen tunne, että kyl se paljon tehokkaampi on just tää, tää kuntoutussuunnitelman tekijän luona käynti, kun neurologilla, kun neurologi se tietysti tekee pikaisesti ne omat testinsä ja siinä se melkein tahtoo melkein olla. Että siitä jää jos käy ihan neurologilla, niin jää vähän niin ku semmonen, et se ei niin ku ottanu eikä antanu mitään.”

5.3.3 Kiire häiritsee yhteistyötä

Kaikki haastatellut eivät kokeneet ilmapiiriä myönteiseksi, vaan osa haastatelluista nosti kiireen ilmapiiriä ja yhteistyötä häiritseväksi tekijäksi. Tällöin ilmapiiriä ja yhteistyötä kuvattiin ”*rutiininomaiseksi tunnelmaksi*”. Jopa puolet haastatelluista koki neurologin luona käynnin kiireisenä. Eräs MS-asiakas kuvasi kiireen tunnun kuntoutussuunnitelman laadintatilannetta häiritsevänä tekijänä seuraavasti: ”... *se on ainut, että sen joskus aistii lääkärin luona, että kiire on, että se häiritsee...*” Yhden haastatellun mielestä neurologin tapaamiseen liittyvä kiire vaikutti siihen, että häntä ei ehditä tarpeeksi kuunnella. Tällöin kiireen kokeminen myös heikensi haastatellun kuulluksi tuleamista:

”Nykyään näyttää olevan kiire, että on ihmisiä, jotka haluais puhua, keskustella enemmän. Lääkärin kans sais enemmän jutella, että hoppu näyttää olevan...”

6 POHDINTA

6.1 Tulosten pohdinta

Kuntoutussuunnitelmien laadintaan osallistuminen. Kaikki haastatellut painottivat haastatelluissa kuntoutussuunnitelman laadintaan osallistumisen mahdollisuuden tärkeyttä. Ainoastaan osallistumalla itse kuntoutussuunnitelman laadintaan oli asiakkaalla mahdollisuus olla vaikuttamassa päätöksentekoon. Suurin osa tutkimuksessa olleista henkilöistä osallistui, koska seitsemällä kahdeksasta haastatelluista oli osallistumiseen ollut mahdollisuus. Henkilökohtainen läsnäolo ja osallistuminen päätöksentekoon omaan kuntoutukseen liittyvissä asioissa koettiin tärkeäksi asiaksi. Koska haastateltavat sairastavat sairauden kulultaan ennakoimatonta MS-sairautta, tarvitsevat he elämänhallintansa tukemiseksi jatkuvaa lääkinnällistä kuntoutusta. Tämän vuoksi säännöllinen lääkinnällisten kuntoutussuunnitelmien tarpeenarvointi, johon he itse osallistuivat, toi osalle haastatelluista turvallisuuden tunteen kuntoutuksen jatkuvuudesta. Osa haastatelluista koki lisäksi oikeudenmukaista kohtelua, kun kuntoutuksen tarve arvioitiin henkilökohtaisesti.

Yksistään MS-asiakkaan osallistuminen kuntoutussuunnitelman laadintaan ei taannut kyseisen tilanteen asiakaslähtöisyyttä. Tilanteen asiakaslähtöisyyttä korostava toiminta tuli esiin neurologian poliklinikan MS-asiakkaiden kuvatessa, että heitä kuunnellaan ja että he voivat esittää omia toiveitaan ja mielipiteitään, jotka kuntoutuksen suunnittelussa otetaan huomioon. Lisäksi heitä ei yksistään kuunneltu, vaan he ovat kokeneet tärkeäksi sen, että heidän mielipiteitään arvostettiin. Näin ollen osallistumalla kuntoutussuunnitelman laadintatilanteeseen MS-asiakkaat olivat kokeneet tulleen kuulluksi. Kuinka paljon MS-asiakkaan oma vuorovaikutuksellinen aktiivisuus vaikutti kuulluksi tulemiseen, jäi tutkimuksessa epäselväksi. Vain yksi haastateltu kuvasi, että kun hän oma-aloitteisesti osallistui keskusteluun, tuli hän myös kuulluksi.

Neurologisella poliklinikalla MS-asiakkaat olivat esittäneet kuntoutussuunnitelmaa laadittaessa paljon erilaisia toiveita, jotka oli otettu kuntoutuksen suunnittelussa huomioon. Tällöin

voidaan sanoa, että asiakkailta oli ollut mahdollisuus erilaisiin valintoihin ja vaihtoehtoihin, kuten asiakkaan itsemääräämisoikeudessa on kyse. MS-asiakkaiden kertomat henkilökohtaisen kuntoutuksen tarvearviointi, kuulluksi tuleminen ja mielipiteiden arvostaminen ovat osa kuntoutussuunnitelmien laadintatilanteiden asiakaslähtöistä toimintatapaa sekä asiakkaan itsemääräämisoikeuden toteutumista. Lisäksi nämä tutkimuksen tulokset todentavat myönteistä kuntoutuksen suunnittelun käytäntöä, jota asiakaslähtöisen kuntoutuksen suunnittelun laitkin (604/1991, 610/1991) velvoittavat.

Asiakkaiden osallistumista ja vaikutusmahdollisuuksia eri tilanteissa on tutkittu paljon. Kuitenkin tutkimuksia asiakkaiden kokemuksista kuntoutussuunnitelman laadintaan liittyvästä palvelutilanteen asiakaslähtöisyydestä on tehty vähän. Kuntoutussuunnitelmien asiakaslähtöisyyttä asiakkaiden kokemuksina on tarkasteltu Puumalaisen (1993) tutkimuksessa, jossa kuntoutujien kokemuksia kuntoutuksesta kartoitettiin määrällisellä tutkimusotteella. Hänen tutkimuksessaan saatiin vastaava tulos asiakkaan myönteisestä osallistumis- ja vaikutusmahdollisuuksista kuntoutuksensa suunnittelussa kuin tämän tutkimuksen neurologisen poliklinikan asiakkailta. Puumalaisen (1993) mukaan ne asiakkaat, joille kuntoutussuunnitelma oli laadittu, olivat pystyneet osallistumaan sen tekemiseen ja vaikuttamaan kuntoutussuunnitelman sisältöön. Pääosa vastaajien omista toiveista ja näkemyksistä oli otettu kuntoutussuunnitelmaa laadittaessa huomioon vähintäänkin kohtalaisesti. Asiakastyytyväisyys näkyi myös niiden asiakkaiden kokemuksissa, joille kuntoutussuunnitelma oli tehty siten, että he olivat myös tyytyväisempiä kuntoutuksensa kokonaisuuteen.

Asiakaslähtöistä hoidon suunnittelua on kartoitettu myös Karhu-Hämäläisen (1995) tutkimuksessa, jossa selvitettiin sädehoito-osaston potilaiden kokemuksia hoitoympäristöstä. Potilaille oli laadittu sädehoitosuunnitelma yhdessä heidän kanssaan ja he olivat kokeneet, että asiakaslähtöisyys hoitotilanteissa ja hoidon suunnittelussa oli toteutunut. Tutkittavat korostivat asiakaslähtöisen hoidon suunnittelun liittyvän osallistumiseen, jotta asiakkailta olisi mahdollisuus vaikuttaa hoidon suunnitteluun ja toteutumiseen. Lisäksi heidän yksilöllisyyttään oli kunnioitettu sekä heidän toiveensa hoidon toteutumisesta oli huomioitu. Latvala (1998) tutki samoin potilaiden osallistumista hoidon suunnitteluun. Tutkimuksessa kartoitettiin psykiatristen potilaiden kokemuksia psykiatrisesta hoitotyöstä. Tutkimus korosti, että potilaiden jokapäiväisestä

elämästä selviytymiseen vaikuttaa olennaisesti se, että hänellä on mahdollisuus osallistua hoitonsa suunnitteluun ja hoidon toteutukseen.

Jos asiakas ei voi osallistua kuntoutuksensa suunnitteluun, niin kuin tämän tutkimuksen kuntoutusosaston asiakkaalle kohdalla tapahtui, ei asiakas voi tulla kuulluksi kuntoutukseensa liittyvässä päätöksenteossa. Lisäksi jos asiakas ei saa riittävästi tietoa kuntoutukseensa liittyvistä päätöksistä, ei hän myöskään luota kuntoutussuunnitelmaansa ja kuntoutussuunnitelmasta saattaa tulla asiakkaan mielestä virheellinen. Tiedon puutteesta johtuen tämän tutkimuksen kuntoutusosastolla asioiva asiakas jätti tarvitsemansa kuntoutuksen käyttämättä, mikä ei välttämättä ole hyväksi etenevää neurologista sairautta sairastavan asiakkaan toimintakyvyn kannalta. Kun kuntoutusosaston asiakkaan kuntoutussuunnitelman laadintatapaa verrataan itsemääräämisoikeuteen, voidaan sanoa, ettei asiakkaan kohdalla itsemääräämisoikeus toteutunut. Tämä olisi tarkoittanut asiakkaan oikeutta olla läsnä kuntoutussuunnitelman laadinnassa, mahdollisuutta valintoihin ja vaihtoehtoihin ja riittävästi tiedon saantia. Tämän tutkimuksen kuntoutuosaston asiakkaan kuntoutussuunnitelman laadintatavasta voi päätellä, että hänen kuntoutussuunnitelmansa laadittiin moniammatillisena tiimityönä asiantuntijalähtöisesti, koska asiakasta ei itseään otettu päätöksentekoon mukaan. Tämä kuntoutussuunnitelman laadintatapa ei lisäksi todenna asiakaslähtöisestä kuntoutuksen suunnittelusta säädettyjen lakien (604/1991, 610/1991) velvoittamaa toimintatapaa.

Itsemääräämisoikeuden väheksyntä tuli esiin myös Kiikkalan (1998) tutkimuksessa, jossa kartoitettiin mielenterveyspalveluiden käyttäjien (n=64) kokemuksia mielenterveyspalveluista. Asiakkaat kokivat, että auttaja oli ennemminkin alistanut ja leimannut kuin auttanut asiakasta. He kuvasivat itsemääräämisoikeuden väheksynnän näkyvän palvelutilanteissa, joissa asiantuntijoiden toiminta oli vähentänyt asiakkaan yhdenvertaisuutta ja kunnioitusta.

Potilaiden tyytymättömyys vähäisiin mahdollisuuksiin osallistua hoitonsa suunnitteluun tuli esiin Töyryn ym. (1999) tutkimuksessa. Tutkimuksessa pyydettiin asiakaspalautetta sairaaloiden potilailta kyselytutkimuksessa. Potilaat kritisivat tiedon saantia sairaudestaan sekä tutkimus- ja hoitotoimenpiteitä, mikä johti siihen, että he kokivat itsensä turvattomaksi ja hoitoympäristön epäviihtyisäksi.

Samalla tavalla Karhu-Hämäläisen (1995) tutkimuksen sädehoitopotilaat kuvasivat tiedon saannin vähyyden aiheuttavan heille turvattomuuden ja epävarmuuden tunnetta. Vastaavanlainen kokemus tiedon saannin vähyydestä oli myös Stepanoffin ja Uusitalon (1998) tutkimuksessa MS-asiakkailta, ja he kokivat tiedon saannin puutetta erityisesti toimiessaan sosiaalihuollon työntekijöiden kanssa.

Kuntoutussuunnitelmien laadintatilanteiden sisältö. Tämän tutkimuksen asiakkaat kertoivat kuntoutussuunnitelman laadintatilanteen sisällöstä toimintana, josta he määrittivät ensin fyysisten testien suorittamisen ja sitten keskustelun. Kuntoutussuunnitelman tuleekin perustua tutkimuksiin, joten fyysiset testit ovat perusteltuja toimenpiteitä asiakkaan kuntoutussuunnitelmaa laadittaessa. Sekä fysioterapeutin että neurologin luona käymisestä olivat fyysiset testit jääneet päällimmäisiksi haastattelijan mieleen, koska ne tulivat esiin ensimmäisinä asioina haastatteluista. Tossavaisen (1996) mukaan asiakkaan kuntoutustarpeen tunnistaminen perustuu harvoin vain biologiseen lähtökohtaan. Hänen mielestään asiakkaiden kuntoutustarvetta ei pidä nähdä vain lääketieteellisestä näkökulmasta, koska se ei ole yksistään asiakkaan elämänhallintaa lisäävä näkökulma.

MS-asiakkaiden kuvausten myötä voidaan ajatella, että kuntoutussuunnitelman laadintatilanteet ilmensivät mekanistista toimintatapaa kuntoutuksen suunnittelussa. Mekanistisuus tuli esiin siinä, että MS-asiakkaat kävivät laatimassa kuntoutussuunnitelmansa tiettyjen tahojen luona neurologisella poliklinikalla tai kuntoutusosastolla. Lisäksi asiantuntijoiden luona käytiin tietyssä järjestyksessä neurologian poliklinikalla ja asiantuntijoiden ja MS-asiakkaan kohdatessa tietyt fyysiset testit käytiin läpi. MS-asiakkaiden fyysisten testien kuvauksien myötä voisi ajatella, että asiantuntijat olivat toimineet biolääketieteellisen ihmiskäsityksen mukaisesti. Rauhalan (1986) mukaan biolääketieteellisellä ihmiskäsityksellä tarkoitetaan ihmiskäsitystä, jossa ihmisen biologinen puoli korostuu.

Fysioterapeutin tekemät fyysiset testit eivät asiakkaiden mielestä kuitenkaan olleet negatiivinen asia, vaan ne oli koettu positiivisena ilmiönä, jossa tarkastellaan asiakkaan fyysistä toimintakykyä. Haastatteluissa painottuivat myös keskustelut asiakkaiden elämänhallinnan tukemiseen liittyvien eri palvelumuotojen määrittely muunakin kuntoutuksena kuin fysioterapiaa. Lisäksi muutaman asiakkaan keskustelut fysioterapeutin kanssa olivat liittyneet myös

itse elämässä tapahtuviin muihin kuin fyysisiin muutoksiin. Fysioterapeutin kanssa tapaamisesta jää mielikuva, että asiakkaan kanssa yhteistyössä tehty kuntoutussuunnitelman sisältö lähti asiakkaan elämänhallintaa tukevan kokonaisuuden hahmottamisesta. Se lähti asiakkaan tarpeista ja toimintaympäristön määrittelystä sekä eri palveluiden ja toimenpiteiden hahmottamisesta asiakkaan hyväksi. Tällöin kuntoutussuunnitelma tuki asiakkaan toimintakykyä ja elämänhallintaa. Fysioterapeutin toiminnasta voisi ajatella, että hän oli toiminut myös holistisen ihmiskäsityksen mukaisesti, koska asiakkaan tarpeet ja omat toivomukset kuntoutuksen osalta kartoitettiin. Rauhalan (1986) mukaan holistisella ihmiskäsityksellä tarkoitetaan kokonaisvaltaista ihmiskäsitystä, jossa ihmistä tarkastellaan situationaalisuuden, kehollisuuden ja tajunnallisuuden kannalta.

Stepanoffin ja Uusitalon (1998) tutkimuksessa MS-asiakkaiden kokemuksia selvitettiin kuntoutusprosessinsa aikana eri asiantuntijoiden kohtaamisten näkökulmasta. MS-asiakkaat pysyivät puhumaan fysioterapeutin kanssa elämäntilanteeseensa liittyvistä asioista, ja he saivat fysioterapeutilta neuvoja muustakin kuntoutukseen liittyvistä asioista kuin fysioterapiasta. Fysioterapeuttien ja asiakkaan keskustelut korostuivat yhtenä tärkeänä menetelmänä myös Chasen ym. (1993) tutkimuksessa, jossa fysioterapeuttien käyttämiä menetelmiä tutkittiin.

Wressle ym. (1999) kuvasivat toimintaterapeuttien ja asiakkaiden työskentelyä kuntoutuksen suunnittelussa. Asiakkaat olivat painottaneet kuntoutuksen suunnittelussa toimintakyvyn ongelmista fyysisen toimintakyvyn kartoitusta enemmän kuin psyykkisen ja/tai sosiaalisen toimintakyvyn kartoitusta. Tutkijat painottavat kuitenkin, että asiakkaan kuntoutuksen suunnittelussa tulisi huomata toiminnallisen arvioinnin lisäksi sosiaaliset ja ympäristölliset tekijät, jotta voidaan yksilöllisesti ymmärtää asiakkaan elämäntilanteen kokonaisuutta ja muodostaa yksilölliset tavoitteet yhteistyössä asiakkaan kanssa.

Kun MS-asiakkaat olivat laatimassa kuntoutussuunnitelmaansa neurologian poliklinikalla neurologin luona, yli puolet haastatelluista kuvasi, että kuntoutustarpeen määrittelyssä painottuivat sairauteen liittyvät asiat. Asiakkaan ja neurologin tapaamiseen liittyi neurologin tekemät fyysiset testit asiakkaalle, keskustelut sairaudesta ja sairauden hallinnasta sekä eri palveluiden määrittelyt. Tällöin voidaan ajatella, että neurologin toiminta pohjautui biolääketieteelliselle ihmiskäsitykselle. Neurologin kanssa yhteistyössä tehty kuntoutussuunnitelma tuki

MS-asiakkaan fyysistä toimintakykyä. Vain muutama MS-asiakas kertoi, että neurologin kanssa käsiteltiin lisäksi elämäntilanteen hallinnan tukemiseen liittyviä asioita. Asiakkaat kertoivat, että neurologi tekee kuitenkin lopullisen päätöksen lääkinnällisen kuntoutussuunnitelman sisällöstä. Tämän vuoksi on tärkeää huomioida, että asiakasta ei nähdä pelkästään lääketieteen näkökulmasta kuten Tossavainen (1996) edellä kuvasi.

Pohjolainen ja Rissanen (1999) ovat määritelleet lääkärin roolia kuntoutussuunnitelman laadinnassa. He korostavat, että lääkärille kuuluu sairauden ja vammaa koskevat anamneesit, statuslöydökset sekä toimenpide-ehdotukset. Lisäksi he korostavat keskustelun merkitystä asiakkaan kanssa, sillä täsmennetään asiakkaalta, mihin ongelmaan ja millä toimenpiteillä ratkaisua haetaan kuntoutuksen suunnittelussa. He painottavat, että asiakkaan kuntoutuksen suunnittelu tulisi tehdä moniammatillisena yhteistyönä. Siinä tulisi kartoittaa yhteistyössä asiakkaan kuntoutuksen tavoitteet ja tarvittavat tukijärjestelmät. He korostavat, että todellisudessa yhteistyö on ainoa tapa säästää aikaa ja ainoa tapa suunnitella kuntoutusta.

Stepanoffin ja Uusitalon (1998) tutkimuksessa MS-asiakkaat olivat kuntoutusprosessinsa myötä kohdanneet lääkäreitä. Asiakkaat kokivat, että he olisivat halunneet keskustella muistakin elämäntilanteeseen liittyvistä asioista kuin sairaudesta. Heidän tutkimuksestaan tuli esiin asiakkaiden kriittinen suhtautuminen lääkärin luona käyntiin. Tässä tutkimuksessa kriittisyys ei korostunut niin voimakkaasti, koska osa haastatelluista puhui neurologin kanssa myös elämäntilanteestaan.

Asiakkaan ja asiantuntijoiden yhteistyö. Suurin osa haastatelluista neurologisen poliklinikan asiakkaista kuvasi yhteistyön onnistuneen hyvin. Kun yhteistyö asiakkaan ja asiantuntijoiden välillä toimi hyvin, niin yhteistyö koettiin luottamuksellisena vuorovaikutussuhteena, ilmapiiri tilanteissa välittömänä ja asiakas kutsui samaa yhteistyökumppania tutuksi. Nämä yhteistyön kolme elementtiä olivat selkeässä syy-yhteydessä keskenään, kun yhteistyö koettiin toimivaksi. Saman yhteistyökumppanin kanssa toimimisen koettiin helpottavan myös kuntoutuksen tarpeen arviointia. Asiakkaan senhetkinen elämäntilanne ja kuntoutuksen tarve pystyttiin arvioimaan helpommin, kun verrattiin asiakkaan edellistä elämäntilannetta nykyiseen. Asiakkaiden kuvauksista voidaan päätellä, että yhteistyön toimiessa hyvin vuorovaikutus asiantuntijoiden kanssa on ollut aitoa ja tasa-arvoista.

Outinen ym. (1999) korostavat myös kuntoutuksen asiakaslähtöisyyttä määritellessään, että yhteistyön onnistumisen yksi edellytys on se, että asiakas kokee vuorovaikutuksen luottamukselliseksi. Tällöin asiakas voi luottaa, että lupauksista pidetään kiinni ja asiakaslähtöisessä yhteistyössä toimitaan asiakkaan parhaaksi. Silloin asiakas voi myös luottaa asiantuntijaan ja uskoa, että hänen arvonsa ja käyttäytymisensä ovat kunnioitettavia. Wahlberg (1998) painottaa lääkärin ja potilaan luottamuksellista vuorovaikutussuhdetta hoitotapahtumissa. Se hänen mielestään vaatii kiireetöntä, myönteistä ja kaikkia osapuolia kuuntelevaa ilmapiiriä, jotta lääkärin ja potilaan välillä heräisi luottamuksellinen vuorovaikutussuhde. Salmisen ja Hansesin (1994) tutkimus liittyi myös terapeuttien ja potilaiden yhteistyöhön. He määrittelevät, että positiivinen yhteistyösuhde vaatii, että kuntoutuja luottaa terapeuttinsa arviointeihin ja neuvoihin. Jos luottamussuhdetta ei muodostu, niin kuntoutujalle annetut hyvät neuvot ja ohjeet jäävät usein tehottomiksi. Samalla tavalla Sumsion (1997) tutkimus painotti kuntoutuksen suunnittelussa yhteistyön kumppanuuden saavuttamista. Hän korostaa, että asiantuntijan on kunnioitettava asiakasta. Lisäksi asiakkaan ja asiantuntijan vuorovaikutuksen tulisi olla tasa-vertaista, koska kumppanuuden saavuttaminen edistää asiakkaan ja terapeutin vuorovaikutussuhdetta.

Luottamuksellisesta vuorovaikutuksesta ja positiivisesta ilmapiiristä kertoi myös Karhu-Hämäläisen (1995) tutkimus, jossa syöpäpotilaat olivat kokeneet tutun hoitajan herättäneen heissä turvallisuuden ja luottamuksellisen vuorovaikutussuhteen tunteen. Potilaiden positiiviseen kokemukseen hoitotilanteista vaikutti myös positiivinen ilmapiiri ja hoitajien myönteinen suhtautuminen potilaisiin, joiden avulla he olivat saaneet ”voimaa” jaksakseen käydä hoidoissa.

Tässä tutkimuksessa yhteistyön toimimattomuuteen liittyviä tekijöitä MS-asiakkaat kertoivat olevan neurologien vaihtumisen ja kiireen tunnelman. MS-asiakkaat kokivat sekä fysioterapeutin että neurologin tapaamiset kiireisinä, joten he kokivat, ettei heitä ehditty kuunnella tarpeeksi. Kiire ja neurologien vaihtuminen heikensivät tällöin asiakkaan kuulluksi tulemistä. Stepanoffin ja Uusitalon (1998) tutkimus MS-asiakkaiden kuntoutusverkoston kokemuksista toi esille myös saman ilmiön. MS-asiakkaat kokivat ajan puutteen korostuvan lääkäreiden ja hoitohenkilökunnan kohtaamisessa, mikä näkyi myös kuntoutujien kuuntelemattomuutena.

MS-asiakkaiden mielestä terapiahenkilöstö kuunteli kuitenkin kuntoutujien mielipiteitä. Lisäksi tutkimuksessa tuli esiin, että asiakkaat kokivat, että lääkärit eivät arvostaneet heitä, vaan heitä pyrittiin alistamaan. Tällöin he olivat kokeneet yksilön kunnioittamisen puutetta. Wahlberg (1998) korostaa samalla tavalla tutkimuksessaan, että luottamuksellinen ja ymmärtävä hoitosuhde lääkärin ja potilaan välillä vaatii tarpeeksi ajan varaamista asiakkaalle.

Myös Karhu-Hämäläisen (1995) tutkimuksessa syöpäpotilaat kokivat kiireisenä tunnelman ja palvelutilanteen rutiininomaisena. He kokivat rutiinin lisäävän turvattomuuden tunnetta, vaikkakin he hyväksyivät kiireen, koska ymmärsivät hoitajilla olevan monia potilaita hoidettavana.

Myös Töyryn ym. (1999) tutkimuksen mukaan sairaalan potilaat kokivat, että hoitotilanteita potilaiden mielestä häiritsi kiire ja se, ettei asioita selitetty heille riittävästi. Kiire johtui heidän mielestään henkilökunnan vähäisyydestä. Hoitoyksikön ilmapiirin kiireisyys ja negatiivinen suhtautuminen potilaisiin hoitotilanteissa koettiin tyytymättömyytenä potilas-lääkäri- tai potilas-hoitajasuhteessa. Potilaat olivat lisäksi huolissaan turvallisuudestaan, yksilöllisyydestään ja sen arvostamisesta sekä yhteistyön luottamukseen liittyvistä asioista.

6.2 Tutkimuksen luotettavuus

Eskolan ja Suorannan (1998) mukaan laadullisen tutkimuksen tulosten luotettavuudella tarkoitetaan mm. aineiston riittävyttä, tutkimustulosten uskottavuutta, tutkimustulosten siirrettävyyttä ja tutkimustulosten vahvistuvuutta. Aineiston riittävydellä tarkoitetaan aineiston saturaatiota eli kylläntymistä, jolloin aineistosta ei enää nouse uusia asioita, vaan tutkimuksen eri teemat alkavat toistua.

Tämän tutkimuksen koehenkilöillä oli kolme yhdistävää tekijää: MS-sairaus, kokemuksia kuntoutussuunnitelman laadinnasta 1.9.1998 jälkeiseltä ajalta, ja halu osallistua tutkimukseen. Tutkimukseen osallistujilla oli myös kokemuksia ja tietoa MS-sairaudesta ja kuntoutussuunnitelman laadinnasta, jolloin voidaan ajatella, että heillä oli suhteellisen samanlainen koke-

musmaailma ja tietopohja aiheesta. Tutkimus oli lisäksi heille vapaaehtoinen, ja he itse saivat ottaa joko kirjeitse tai puhelimitse yhteyttä tutkijaan, joten he olivat olleet kiinnostuneita tutkimusaiheesta. Kuudennen haastattelun jälkeen aineistosta ei noussut esiin olennaisesti uusia aihekokonaisuuksia, vaikkakin haastatteluja tehtiin yhteensä kahdeksan kappaletta. Tämän vuoksi voidaan todeta, että aineisto oli tähän tutkimustarkoitukseen riittävä selvittämään kuntoutussuunnitelmien asiakaslähtöisyyttä. Jos olisi haluttu vertailla eri käytäntöjä asiakkaan kuntoutussuunnitelman laadinnasta, olisi aineistossa pitänyt olla enemmän kuntoutusosaston asiakkaiden haastatteluja.

Tutkimustulosten uskottavuudella tarkoitetaan tutkijan kriittistä suhtautumista siihen, vastaavatko hänen tulkintansa tutkittavien käsityksiä aiheesta (Eskola & Suoranta 1998). Tämän tutkimuksen tutkimustulokset osoittivat, että tutkimuksen tulkinnat pystyttiin perustelemaan analyysin ja asiakkaiden omin sanoin tuotettujen kuvausten perusteella. Tutkimuksen tulkintojen uskottavuutta tuki avoimen haastattelun tuottama aineisto.

Avoin haastattelu soveltui tutkimukseen hyvin, koska tällä tavalla saatiin kuvattua monelta eri perspektiiviltä samaa ilmiötä haastateltujen kertoman mukaan. Haastattelut toteutettiin asiakkaiden kotona heidän pyynnöstään. Asiakkaat jännittivät haastattelujen alussa nauhuria, mutta haastattelujen aluksi kartoitettiin vain henkilötietoja, joten asiakkaan jännittäminen ei ole vaikuttanut varsinaisiin tutkimustuloksiin. Haastattelujen edetessä tilanteet olivat avoimia ja luontevia, jolloin asiakkaat kertoivat vapautuneesti kokemuksistaan. Jotkut asiakkaat tarvitsivat avoimia kysymyksiä avuksi haastattelijalta, koska joidenkin haastateltujen oli vaikeaa kertoa heti tunteistaan. Tämän vuoksi noin tunnin kestävä haastattelu oli perusteltua, koska jotkut haastateltavat tarvitsivat aikaa avautuakseen ventovieraalle haastattelijalle. Avoimeen keskusteluun kuitenkin päästiin, koska aikaa oli riittävästi. Yhden haastattelun kohdalla nauhuri ei ollut nauhoittanut haastattelun loppuosaa teknisen häiriön vuoksi, mutta haastattelijan tutkimuspäiväkirjan muistiinpanoilla ja asiakkaan puhelinhaastattelulla täydennettiin kyseisen haastattelun loppuosa. Puhelinhaastattelu litteroitiin myös tekstiksi.

Eskolan ja Suorannan (1998) mukaan tutkimustulosten siirrettävyydellä tarkoitetaan tutkimuksessa tehtyjen havaintojen soveltumista toiseen toimintaympäristöön. Tämän tutkimuksen tuloksia voi yleistää vastaavanlaisiin asiakkaiden kuntoutussuunnitelmien laadintatilanteiden

kokemuksiin, koska kahdeksan haastatellun kertomuksista löytyi paljon yhteneväisiä mielipidekokonaisuuksia. Yleistämisen ideologia ei sovellu kuntoutusosaston kuntoutussuunnitelman laadintatilanteeseen, koska siellä asioi vain yksi MS-asiakas. Kuntoutusosastolla kuntoutussuunnitelma laadittiin ilman asiakkaan läsnäoloa. Tiimityöskentelyyn liittyvästä kuntoutussuunnitelman laadinnasta on tutkimuksessa vain yksittäinen mielipide, joka on kriittinen yksittäisen ihmisen kannanotto.

Tutkimuksen vahvistuvuudella tarkoitetaan tutkimuksessa tehtyjen tulkintojen yhteyttä samankaltaisiin, aikaisempien tutkimuksien tulkintoihin, jolloin tutkijan tulkinnat saavat vahvistusta (Eskola & Suoranta 1998). Tässä tutkimuksessa olleita käsitteitä ja tutkimuksen tulkintoja löytyi kuntoutukseen ja hoidon suunnitteluun liittyvistä tutkimuksista. Tutkimuksen pohdinnassa on saatu vahvistusta tutkijan tulkinnoille sekä on vertailtu eri tutkimustuloksia aiemmista vastaavanlaisista tutkimuksista.

6.3 Jatkotutkimusaiheet

Asiakaslähtöisen kuntoutuksen suunnittelun kehittämiseksi olisi toivottavaa, että MS-asiakkailla olisi mahdollisuus jatkossakin säännölliseen, henkilökohtaiseen kuntoutuksen tarpeen arviointiin. Kuntoutussuunnitelmien laadintatilanteissa olisi tärkeää, että asiakas voisi osallistua siihen ja että asiantuntijalla olisi riittävästi aikaa kuunnella asiakasta. Yksilöllistä kuntoutuksen tarvearviointia helpottaisi, jos asiakkaalla olisi sama neurologi kuntoutussuunnitelmien eri laadintakerroilla.

Tämän tutkimuksen pohjalta jatkossa olisi mielenkiintoista selvittää asiakkaan sekä neurologin että fysioterapeutin vuorovaikutuksen todentaminen. Onko vuorovaikutus todella asiakaslähtöistä, kahdensuuntaista vaikuttamista? Kuntoutussuunnitelmatilanteita videoimalla ja havainnoimalla pystyisi syvällisempään analyysiin vuorovaikutuksesta kuin tässä tutkimuksessa voitiin tehdä. Lisäksi olisi ollut mielenkiintoista tietää laajemmin asiakkaiden kuntoutukseen sitoutumista. Eli ovatko asiakkaat itse pyrkineet muodostamaan kuntoutuksensa tavoitteet vai onko kuntoutustavoitteiden muodostaminen tullut ulkoapäin ohjattuna? Suikkasen ym.

(1995) sekä Pohjolaian ja Rissasen (1999) mukaan asiakkaiden tavoitteiden asettamisella on nähty olevan keskeinen merkitys kuntoutusmotivaation muodostumiseen. Lisäksi olisi mielenkiintoista kartoittaa laajemmin kokemuksia moniammatillisesta tiimityöskentelystä asiakkaan näkökulmasta.

LÄHTEET

Asetus 1015/1991. Asetus lääkinällisestä kuntoutuksesta. 28.6.1991.

Asetus 1161/1991. Asetus kansaneläkelaitoksen järjestämästä kuntoutuksesta. 23.8.1991.

Ashburn, A., DeSouza, L.H. 1988. An approach to the Management of Multiple Sclerosis. *Physiotherapy Practise* 3 (4), 139-145.

Brouwer, B., de Andrade, V.S. 1995. The effect of slow stroking on spasticity in patients with multiple sclerosis. *Physiotherapy Theory and Practise* 11 (1), 13-21.

Cervera-Deval, J., Morant-Guillen, M., Fenollosa-Vasquez, P. Serra-Escorihuela, M., Vilchez-Padilla, J., Burguera, J. 1994. Social handicaps of multiple sclerosis and their relation to neurological alterations. *Arch Phys Med Rehabilitation* 75 (11), 1223-1227.

Chase, J., Ekins, J., Readinger, J., Shephard, K.F. 1993. Perceptions of Physical Therapists Toward patient Education. *Physical Therapy* 73 (11), 785-795.

Dixon, A.K., Southern, J.P., Teale, A., Freer, C.E.L., Hall, L.D., Williams, A., Sims, C. 1991. Magnetic resonance imaging of the head and spine: Effective for clinician or the patient? *BMJ* 302 (1), 79-81.

Eskola, J., Suoranta, J. 1998. Johdatusta laadulliseen tutkimukseen. Jyväskylä. Gummeruksen kirjapaino OY.

Fredericks, C.M., Saladia, L.K. 1996. Pathophysiology of the Motor Systems. Philadelphia. Davis.

Hirsjärvi, S., Remes, P., Sajavaara, P. 1998. Tutki ja kirjoita. Helsinki. Kirjayhtymä.

- Järvikoski, A., Puumalainen, J., Vilkkumaa, I. 1997. Selvitys kuntoutustoiminnan arviointitarpeista. Helsinki. Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 7.
- Karhu-Hämäläinen, A. 1995. Sädehoito-osaston hoitoympäristö potilaan kokemana. Turun yliopisto. Hoitotieteen laitoksen tutkimusjulkaisuja 2.
- Karjalainen, T., Terkoma, L. 1993. Tutkimus 1.10.1991 voimaan tulleen kuntoutuslainsäädännön vaikutuksista. Jyväskylä. Stakes. Raportteja 127.
- Karjalainen, V. 1993a. Yhteistyön virityksiä - kuntoutuksen yhteistyöverkostojen kehitysvaiheen tarkastelua. Jyväskylä. Stakes. Raportteja 104.
- Kiikkala, I. 1998. Kirjeitä hullunmyllystä: hätähuuto ihmisyyden puolesta. Teoksessa R. Haverinen, L. Simonen, I. Kiikkala (toim.) Kohtaamisia sosiaali- ja terveystieteen areenoilla. Jyväskylä. Stakes. Raportteja 221, 135-150.
- Kujala, P., Ruutiainen, J., Portin, R. 1994. MS-tautia sairastavan kognitiiviset häiriöt ja kuntoutuksen mahdollisuudet. Suomen lääkärilehti 49 (26), 2550-2554.
- Kvale, S. 1996. Interviews An Introduction to Qualitative Research Interviewing. Thousand Oaks. Sage Publications Inc.
- Laki 610/1991. Laki kansaneläkelaitoksen järjestämästä kuntoutuksesta. 27.3.1991.
- Laki 604/1991. Laki kuntoutuksen asiakaspalveluyhteistyöstä. 27.3.1991.
- Laki 785/1992. Laki potilaan asemasta ja oikeuksista. 17.8.1992.
- Latvala, E. 1998. Potilaslähtöinen psykiatrinen hoitotyö laitospäätöksessään. Oulun yliopisto. Acta Universitatis Ouluensis. Series D. Hoitotieteen ja terveyshallinnon väitöskirja 490.

Leino-Kilpi, H., Mäenpää, I., Katajisto, J. 1999. Pitkäaikaisen terveysongelman sisäinen hallinta- potilaslähtöisen hoidon laadun arviointiperustan kehittäminen. Saarijärvi. Stakes. Raportteja 229.

Mueller, M., Gruenthal, M., Olson, W. 1997. Gabapentin for relief of upper motor neuron symptoms in multiple sclerosis. *Arch Phys Med Rehabil* 78 (3), 521-523.

Nuyens, G., Spaepen, A., Ketelaer, P., Feys, H., De Wolf, L., Hantson, L., Nieuwboer, A. 1996. Fluctuations of spasticity in the lower limbs in patients with multiple sclerosis. *Clinical Rehabilitation* 10 (1), 75-80.

O'Sullivan, S., Schmitz, T.J. 1994. *Physical Rehabilitation: Assessment and Treatment*. 3. Painos. Philadelphia. F.A Company.

Outinen, M., Lempinen, K., Holma, T., Haverinen, R. 1999. Seitsemän laatupolkua - vaihtoehtoja laadunhallintaan sosiaali- ja terveydenhuollossa. Helsinki. Stakes. Suomen kuntaliitto. Kuntaliiton painatuskeskus.

Partanen, P., Perälä, M-L., Turunen, H. 1998. Väestön kokemuksia itsemääräämisestä ja hoidosta terveydenhuollossa. Teoksessa R. Haverinen, L. Simonen, I. Kiiikkala (toim.) *Kohtaamisia sosiaali- ja terveysalan areenoilla*. Jyväskylä. Stakes. Raportteja 221, 121-134.

Pohjolainen, J., Rissanen, P. 1999. Kuntoutussuunnitelma on ennakoelämäkerta. *Suomen lääkäri* 54 (20-21), 2560-2561.

Puumalainen, J. 1993. Kuntoutujan näkökulma. Vammaistuen saajien ja kuntoutustutkimuksessa olleiden näkemyksiä ja kokemuksia kuntoutustoiminnasta. Helsinki. Kuntoutussäätiön tutkimuksia 39.

Rauhala, L. 1986. *Ihmiskäsitys ihmistyössä*. Helsinki. Gaudeamus.

Ruutiainen, J. 1992. MS-tautia sairastavan kuntoutus. *Duodecim* 108 (1), 101-106.

Saaristo, A. 1997. MS ja sosiaaliturva. *Kuntohoitaja* (1), 16-17.

Salminen, J., Hanses, O. 1994. Hoitosuhde kuntoutuksessa ja kuntoutujan rooli. *Duodecim* 110 (15), 1468-1472.

Salonen, R., Ilonen, J. 1992. MS-potilaan immuunijärjestelmän poikkeavuudet ja immunologisen hoidon mahdollisuudet. *Duodecim* 108 (1), 82-92.

Schapiro, R.T. 1991. *Multiple sclerosis - A Rehabilitation Approach to management*. New York. Demos Publications.

Stepanoff, J., Uusitalo, K. 1998. Verkoston pauloissa - MS-potilaiden kokemuksia tukiverkoston kohtaamisesta kuntoutusprosessinsa aikana. Jyväskylän yliopisto. Fysioterapian pro gradu-tutkielma.

Suikkanen, A. Härkäpää, K., Järvikoski, A., Kallanranta, T., Piirainen, K., Repo, M., Wikström, J. 1995. *Kuntoutuksen ulottuvuudet*. Juva. WSOY.

Sumsion, T. 1997. Client-centered Implications of Evidence-based Practise. *Physiotherapy* 83 (7), 373-374.

Tienari, P., Palo, J., Wikström, J., Palotie, L. 1994. Geenit ja multippelliskleroosi. *Duodecim* 110 (7), 741-748.

Tossavainen, A. 1996. *Kohti asiakaslähtöistä kuntoutusta*. Vammala. Vammalan kirjapaino OY.

Töyry, E., Julkunen-Vehviläinen, K., Roine, E., Mattila, M., Rissanen, V. 1999. Ihmisläheisen hoidon kehittäminen - mitä potilaspalaute kertoo?. *Suomen Lääkärilehti* 54 (5), 525-530.

Varto, J. 1996. *Laadullisen tutkimuksen metodologia*. Tampere. Tammer-Paino OY.

Whalberg, K-E. 1998. Skitsofreniapotilaan, hänen omaistensa ja lääkärin kohtaaminen terveydenhuollossa. Suomen lääkärilehti 53 (4), 295-300.

Wressle, E., Samuelsson, K., Henriksson, C. 1999. Responsiveness of the Swedish Version of the Canadian Occupational Performance Measure. Scandinavian Journal of Occupational Therapy 6 (2), 84-89.

LIITE 1

..... on lupautunut haastateltavaksi pro gradu- tutkimukseen, jonka aiheena on ”MS-asiakkaiden kokemuksia kuntoutussuunnitelman laadinnan asiakaslähtöisyydestä”.

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

Jyväskylässä 1999

.....
haastateltava

.....
haastattelija

LIITE 2

Jyväskylässä 3.6. 1999

Hyvä vastaanottaja

Olen Jyväskylän yliopiston terveystieteiden laitoksella opiskeleva fysioterapeutti. Teen pro gradu- työtä aiheesta ”MS-asiakkaiden kokemuksia kuntoutussuunnitelman laadinnan asiakslähtöisyydestä”. Olen erittäin kiinnostunut kuulemaan juuri MS-asiakkaiden kokemuksia kyseisestä asiasta

Teille on tehty kuntoutussuunnitelma Keski-Suomen keskussairaalassa tai Kinkomaan sairaalassa viime syksyn jälkeen. Tämä kirje toimitetaan teille fysioterapeutti Jaana Paltamaan kautta. Jos olette kiinnostuneet osallistumaan tutkimukseeni, ottakaa yhteyttä suoraan minuun joko kirjeitse (oheisella vastauslomakkeella) tai puhelimitse (050-3444 838). Yhteydenottonne on täysin vapaaehtoista ja tutkimukseen osallistuminen ei vaikuta muuhun hoitoonne.

Tutkimus toteutetaan haastatteluna, joka nauhoitetaan, Teille sopivana ajankohtana ja sopivassa paikassa. Haastattelu on täysin luottamuksellinen ja tietoja ei käytetä muuhun kuin tämän tutkimuksen tarpeisiin. Halutessanne voitte keskeyttää haastattelun. Tutkimuksesta ei tule Teille kustannuksia ja ääninauhat hävitetään aineiston purkamisen jälkeen.

Toivon, että autatte työni etenemistä omilla kokemuksillani ja otatte yhteyttä 23.6.1999 mennessä.

Keväisin terveisin

Minna Salonen

Isonvillasaarentie 1 B 18

00960 HELSINKI

050- 3444 838, **Yhteistyötä odotellen!**

LIITE 3

Minä olen halukas haastateltavaksi pro gradu- tutkimukseen, jonka aiheena on ”MS-asiakkaiden kokemuksia kuntoutussuunnitelman laadinnan asiakaslähtöisyydestä”.

Puhelinnumeroni on ja parhaiten minuun saa yhteyttä tähän kellon aikaan päivästä, jotta voimme yhdessä sopia haastattelun ajankohdasta ja paikasta.

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

LIITE 4

Jyväskylässä 28.6.1999

Hyvä vastaanottaja

Olen Jyväskylän yliopiston terveystieteiden laitoksella opiskeleva fysioterapeutti. Teen pro gradu- työtä aiheesta "MS-asiakkaiden kokemuksia kuntoutussuunnitelman laadinnan asiakslähtöisyydestä". Tutkimukseen liittyen lähetin Teille kirjeen kesäkuun alussa. Tavoitteena on saada mahdollisimman laaja kokemus juuri MS-asiakkaiden omista kokemuksista kuntoutussuunnitelman laatimiseen liittyen ja toivon, että voisitte vielä harkita tutkimukseen osallistumista. Jos olette jo vastanneet, niin kiitän osallistumisesta ja tämän kirjeen voi hävittää tarpeettomana.

Teille on tehty kuntoutussuunnitelma Keski-Suomen keskussairaalassa tai Kinkomaan sairaalassa viime syksyn jälkeen. Tämä kirje toimitetaan Teille fysioterapeutti Jaana Paltamaan kautta. Jos olette kiinnostunut osallistumaan tutkimukseeni, ottakaa yhteyttä suoraan minuun joko kirjeitse (oheisella vastauslomakkeella) tai puhelimitse (050-3444 838). Yhteydenottonne on täysin vapaaehtoista ja tutkimukseen osallistuminen ei vaikuta muuhun hoitoon.

Tutkimus toteutetaan haastatteluna, joka nauhoitetaan, Teille sopivana ajankohtana ja sopivassa paikassa. Haastattelu on täysin luottamuksellinen ja tietoja ei käytetä muuhun kuin tämän tutkimuksen tarpeisiin. Aineisto tullaan käsittelemään nimettömänä eikä henkilöllisyyttä voi aineistosta tunnistaa. Halutessanne voitte keskeyttää haastattelun. Tutkimuksesta ei tule Teille kustannuksia ja ääninauhat hävitetään aineiston purkamisen jälkeen.

Toivon, että autatte työni etenemistä omilla kokemuksillanne ja otatte yhteyttä 9.7.1999 mennessä. Haastatteluajankohdaksi voimme valita myös syksyn 1999.

Kesäisin terveisin

Minna Salonen, Isonvillasaarentie 1 B 18,
009 60 HELSINKI, p: 050 - 3444 838