

**AIVOVAMMAKUNTOUTUJAN  
OSALLISUUS  
KUNTOUTUSPROSESSISSA**

Mirja Sysmälinen  
Pro gradu -tutkielma  
Sosiaalityö  
Itä-Suomen yliopisto  
Yhteiskuntatieteiden ja kauppa-  
tieteiden tiedekunta  
Marraskuu 2013

ITÄ-SUOMEN YLIOPISTO, yhteiskuntatieteiden ja kauppatieteiden tiedekunta  
Yhteiskuntatieteiden laitos,  
sosiaalityö

SYSMÄLÄINEN, MIRJA: Aivovammakuntoutujan osallisuus kuntoutusprosessissa

Pro gradu -tutkielma, 81 sivua, 3 liitettä (4 sivua)

Tutkielman ohjaajat: YTT Raija Väisänen  
YTT Anita Sipilä

Marraskuu 2013

---

Avainsanat (YSA): aivovammat, kuntoutus, osallisuus, sosiaalityö

Tutkimuksen tarkoituksena oli tutkia ja analysoida aivovamman saaneiden henkilöiden osallisuutta kuntoutusprosessin eri vaiheissa. Tutkimuskysymykseni oli: *Miten osallisuus ilmenee aivovammakuntoutuksen sairaala-, kuntoutus- ja kotiutumisvaiheessa?* Tutkimus linkittyi kuntoutuksen ja terveydenhuollon sosiaalityön sekä kuntouttavan sosiaalityön kenttään. Tutkimuksen teoreettisena viitekehystenä oli osallisuuteen ja aivovammoihin liittyvä teoria. Teorian perusteella aivovammakuntoutujan osallisuutta kuntoutusprosessissa oli tutkittu hyvin vähän. Nostin tutkimukseni kautta esiin kuntoutujan tietoa osallisuudesta, joka oli tärkeää sosiaalityön käytännön kehittämisen kannalta.

Toteutin tutkimukseni laadullisena tutkimuksena teemahaastattelun avulla. Teemoina olivat osallisuus, kuuleminen, tiedonkulku, tukeminen ja itsemääräämisoikeus. Valitsin teemat tutkimuskirjallisuuden perusteella. Neljä haastateltavaa, jotka olivat 34 – 45 -vuotiaita, sain eteläsuomalaisen aivovammayhdistyksen kautta. He olivat saaneet aivovamman noin 28 -vuotiaana. Lisäksi haastattelin kolmea omaista. Aineiston analyysissä käytin sisällönanalyysiä.

Tutkimustuloksina tärkeimmät osallisuuden ilmenemisen käsitteet olivat luottamus ja kunnioittaminen, läsnäolo ja aito kuunteleminen, vuorovaikutus ja vaikuttaminen, toimijuus, selviytyminen ja elämän muuttumisen hyväksyminen. Osallisuuden ilmeneminen vaihteli kuntoutusprosessin eri vaiheissa. Kuntoutujan osallisuus oli sairaalavaiheessa heikompaa kuin muissa kuntoutusprosessin vaiheissa. Omaisen roolin tärkeys kuntoutujan tukijana korostui sairaalavaiheessa kuntoutujan äänen esille tuomisena, hoivana ja huolenpitona sekä kuntoutusvaiheessa palveluista taistelijana. Kuntoutusvaihe oli aivovammakuntoutujan etsikkoaikaa ja osallisuuden esteiksi nostin elämän muuttumisen muun muassa oiretiedostamattomuuden vuoksi. Kotiutumisvaiheessa aivovammakuntoutujan osallisuus lisääntyi ja ilmeni itsensä hyväksymisenä ja uskona tulevaisuuteen. Tutkimukseni osoitti myös, että kuntoutujan tasapuolisen kohtelun ja pätevän hoidon vuoksi aivovammakuntoutus pitäisi keskittää suuriin sairaaloihin ja kuntoutuskeskuksiin.

Jatkotutkimuksena voisi olla aivovamman saaneen henkilön palveluiden suunnittelu ja toteutuminen pitkällä aikavälillä. Toisena aiheena voisi olla aivovamman saaneen henkilön ammatillisen kuntoutuksen tarve ja työllistyminen.



# SISÄLTÖ

1 JOHDANTO.....	6
2 AIVOVAMMA JA KUNTOUTUMINEN.....	8
2.1 Aivovamman määritelmä, oireet ja vaikutus toimintakykyyn.....	8
2.2 Kuntoutuksen määritelmä ja vaikutus kuntoutujan toimintakykyyn.....	11
2.3 Aivovamman saaneen henkilön kuntoutusprosessi.....	14
2.4 Moniammatillisuus ja sosiaalityö kuntoutusprosessissa.....	16
2.5 Aivovammakuntoutujan tukeminen kuntoutusprosessissa.....	18
3 OSALLISUUS JA OSALLISUUDEN ILMENEMINEN.....	21
3.1 Aivovammakuntoutujan osallisuuteen liittyvä tutkimus.....	21
3.2 Keskeistä lainsäädäntöä osallisuudesta.....	22
3.3 Kuntoutujan osallisuus ja sosiaalityö osallisuudessa.....	24
3.4 Aivovammakuntoutujan osallisuuden ilmeneminen kuntoutusprosessissa.....	28
3.5 Aivovammakuntoutujan osallisuuden edistäminen kuntoutusprosessissa.....	30
3.6 Yhteenvedoa osallisuuden rakentumisesta.....	32
4 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS.....	34
4.1 Aineiston hankinta.....	34
4.2 Aineiston analyysi.....	39
4.3 Tutkimuksen luotettavuus.....	41
4.4 Tutkimuksen eettisyys.....	43
5 TULOKSET.....	45
5.1 Kuntoutujan osallisuus sairaalavaiheessa.....	45
5.2 Kuntoutujan osallisuus kuntoutusvaiheessa.....	50
5.3 Kuntoutujan osallisuus kotiutumisvaiheessa.....	55
5.4 Omaisen osallisuus kuntoutusprosessissa ja rooli aivovammakuntoutujan tukijana.....	62
5.5 Yhteenvedoa tulosten tulkinnasta ja osallisuuden ilmenemisestä aivovammakuntoutusprosessissa.....	65
6 JOHTOPÄÄTÖKSET.....	69
7 POHDINTA.....	73
LÄHTEET.....	76
Liite 1. Taustatietolomake.....	82
Liite 2. Teemat ja tutkimuskysymykset, aivovammakuntoutujat.....	83
Liite 2. Teemat ja tutkimuskysymykset, omaiset.....	84
Liite 3. Tutkimuspyyntökirje.....	85

KUVIO 1. Kuntoutumisen kehityshaasteita .....	13
KUVIO 2. Aivovamman saaneen henkilön yleinen kuntoutusprosessi .....	15
KUVIO 3. Osallisuuden ja osattomuuden hahmottelua .....	27
KUVIO 4. Osallisuuden rakentuminen .....	33
KUVIO 5. Tutkimustyön prosessi .....	38
KUVIO 6. Kuntoutujan ja omaisen osallisuuden toteutuminen aivovammakuntoutuksen kotiutumisvaiheessa.....	40
KUVIO 7. Kuntoutujan tukeminen aivovammakuntoutuksen sairaalavaiheessa.....	49
KUVIO 8. Kuntoutujan kuulluksi tuleminen aivovammakuntoutuksen kuntoutusvaiheessa .....	54
KUVIO 9. Kuntoutujan itsemääräämisoikeuden toteutuminen aivovammakuntoutuksen kotiutumisvaiheessa.....	61
KUVIO 10. Omaisen osallisuuden ilmeneminen ja rooli aivovammakuntoutujan tukijana .....	64
KUVIO 11. Synteesi osallisuuden ilmenemisestä aivovammakuntoutusprosessis- sa.....	66

## 1 JOHDANTO

Tutkimuksen tarkoituksena oli analysoida aivovamman saaneiden henkilöiden osallisuutta kuntoutusprosessin eri vaiheissa. Tutkimuksen viitekehystenä toimi kuntoutuksen ja terveydenhuollon sosiaalityön sekä kuntouttavan sosiaalityön kenttä. Etsin vastauksia siihen, millä tavalla aivovamman saaneet henkilöt olivat osallisena oman kuntoutuksensa suunnittelussa ja toteutuksessa vammautumisen sairaala-, kuntoutus- ja kotiutumisvaiheessa ja kuinka heidät huomioitiin asiakastilanteissa. Myös omaisten roolilla aivovammakuntoutujan tukijana ja osallisena kuntoutusprosessissa oli merkitystä. Tutkimuksen lähtökohtana oli kuntoutujien kokemuksellinen tieto, joka löytyi osallisuuden kautta ja oli tärkeää sosiaalityön käytännön kehittämisen kannalta. Aiemmissä tutkimuksissa ja kirjallisuudessa osallisuudella tarkoitettiin muun muassa huolenpitoa, mukanaoloa, vaikuttamista sekä yhteisesti rakennetusta hyvinvoinnista osalliseksi pääsemistä ja ihmisarvoista elämää. Tässä tutkimuksessa osallisuudella tarkoitettiin (1) luottamusta ja kunnioittamista, (2) läsnäoloa ja aitoa kuuntelemista, (3) vuorovaikutusta ja vaikuttamista, (4) toimijuutta, (5) selviytymistä ja elämän muuttumisen hyväksymistä, jotka rakentuivat kuntoutujan itsemääräämisoikeudesta, kuulemisesta, tiedottamisesta ja tukemisesta.

Aivovamman syntyessä aivojen hermokudos vaurioituu nopeasti ja sen uudistumiskyky on rajallinen. Kuntoutuksen ja harjoittelun avulla voidaan aktivoida aivojen uusia hermostollisia yhteyksiä. Alkuvaihetta hallitsevat ulospäin näkyvät fyysisen toimintakyvyn oireet. Jälkitiloina tulevat näkyviin henkisen toimintakyvyn muutokset ja tällöin aivovammainen voi näyttää täysin terveeltä. Vaurioiden vaikutus näkyy erityisesti muisti- ja keskittymiskyvyn vaikeuksina, vireystilan säätelyssä ja tietojenkäsittelyn nopeudessa. Toisinaan henkilön oma käsitys tilanteesta ja ongelmien laajuudesta saattaa poiketa huomattavasti läheisten ja kuntouttavan henkilöstön käsityksistä.

Aivovamman saaneet henkilöt ovat monimuotoinen potilas- tai asiakasryhmä. Vammalle altistavia vaaratekijöitä ovat muun muassa alkoholin ja päihteiden käyttö humalahuokuisesti, ikä 16–25 vuotta tai yli 70 vuotta, miessukupuoli ja riskinottoon taipuvainen persoonallisuus. Suomessa eriasteisten aivovammojen vuoksi hoitoon hakeutuvien kokonaismäärän on arvioitu olevan vuosittain noin 15 000 – 20 000 henkilöä. Aivovammojen merkitys erityisesti nuorten aikuisten pysyvän invaliditeetin aiheuttajana on kan-

santaloudellisesti erittäin merkittävä. Pysyvien jälkitilojen esiintyvyydeksi on arvioitu 2,3 % väestöstä.

Kiinnostus aivovammakuntoutujien osallisuuden tutkimiseen on virinnyt työssäni suuren keskussairaalan sosiaalityöntekijänä. Kohtaan aivovamman saaneita potilaita tai asiakkaita, joiden kuntoutusprosessi ei toteudu suunnitellulla tavalla, eivätkä he itse kykene tai voi osallistua oman kuntoutuspolkunsuunnitteluun tai tule kuulluksi. Aivovammakuntoutujien muisti- ja arjenhallintaongelmat eivät aina näy päällepäin, joten heidän ei oleteta tarvitsevan sosiaali- ja terveydenhuollon palveluja. Toisinaan kuntoutuspolku katkeaa esimerkiksi tiedonkulun ongelmiin tai siihen, etteivät viranomaiset tunne aivovammaa, jolloin useiden eri toimijoiden yhteistyö ei ole koordinoitua, eikä kuntoutujia kuunnella. Tämän vuoksi sosiaalityöntekijän merkitys kuntoutujien osallisuuden ja osallistumisen tukijana kuntoutusprosessissa korostuu. Tavoitteena on ehkäistä aivovammakuntoutujien syrjäytymistä opiskelusta, työstä ja muusta sosiaalisesta elämästä. Kiinnostustani aiheeseen lisää myös se, että aivovammakuntoutujien osallisuutta terveydenhuollon sosiaalityön ja kuntoutuksen viitekehyksessä on tutkittu vain vähän.

Tutkimuksessani pyrin käyttämään aivovamman saaneesta henkilöstä käsitettä kuntoutuja, mutta aivovamman sairaalavaiheessa kuntoutujasta käytetään yleensä nimitystä potilas ja myöhemmässä vaiheessa myös nimitystä asiakas.

Tutkimuskysymyksenä on:

*Miten osallisuus ilmenee aivovammakuntoutuksen sairaala-, kuntoutus- ja kotiutumisvaiheessa?*

## 2 AIVOVAMMA JA KUNTOUTUMINEN

### 2.1 Aivovamman määritelmä, oireet ja vaikutus toimintakykyyn

Aivovammalla tarkoitetaan aivojen rakenteellista ja/tai toiminnallista vauriota ulkoisen energian seurauksena ja se voi aiheutua muun muassa putoamisesta, kaatumisesta, esineen iskeytymisestä tai esineeseen törmäämisestä. Määritelmän mukaan aivovamma ei voi olla täysin oireeton, ”piilevä”. (Varsinais-Suomen sairaanhoitopiiri 2009.) Käypä hoito -suosituksessa (2008) määritellään, että aivovammaan tulee liittyä päähän kohdistuneen trauman aiheuttamana ainakin joku seuraavista tapahtumista: (1) minkä tahansa pituinen tajunnan menetys, (2) millainen tahansa muistin menetys, (3) mikä tahansa henkisen toimintakyvyn muutos vammautumisen yhteydessä (esimerkiksi sekavuus), (4) paikallista aivovauriota osoittava neurologinen oire tai löydös, joka voi olla ohimenevä tai pysyvä tai (5) aivojen kuvantamistutkimuksissa todettava vammamuutos (Palomäki, Öhman & Koskinen 2008b, 436).

Aivovamman saaneet henkilöt ovat monimuotoinen potilasryhmä, joiden löydöksiin vaikuttavat vamman vaikeusaste sekä se, onko aivojen vaurio rajoittunut paikalliseksi vai onko mukana epätarkkaa vauriota. Aivovammapotilaiden todellista määrää Suomessa ei tiedetä, sillä kaikki hoidetut tapaukset eivät tule rekisteröidyksi. Kymmeniä prosentteja jää kirjautumatta diagnoosirekisteriin. (Käypä hoito -suositus 2008, 2; Palomäki & Koskinen 2008a, 281; Palomäki ym. 2008b, 424–425; Timberg & Kaitaro 1998, 10–11.) Henkeä uhkaavassa tilanteessa saatetaan hoidossa keskittyä esimerkiksi sydämen hoitoon ja sitä kautta elämän säilyttämiseen ja aivovamdiagnoosi jää tekemättä. Myös suurienergisten onnettomuuksien yhteydessä lievä tai keskivaikea aivovamma voi jäädä diagnosoimatta, vaikka se aiheuttaa myöhemmin neurologisia oireita ja vaikeuttaa päivittäistä toimintaa. (Ylinen 2012, 7.) On arvioitu, että eriasteisten aivovammojen vuoksi hoitoon hakeutuvien kokonaismäärä olisi vuosittain noin 15 000 – 20 000 henkilöä. Noin kolmannes potilaista päätyy sairaalaan jatkotutkimuksiin ja loput lähetetään kotiin. (Käypä hoito -suositus 2008, 2; Palomäki & Koskinen 2008a, 281; Palomäki ym. 2008b, 424–425; Timberg & Kaitaro 1998, 10–11.)

Aivovammojen merkitys erityisesti nuorten aikuisten pysyvän invaliditeetin



aiheuttajana on kansantaloudellisesti erittäin merkittävä. Pysyvien jälkitilojen esiintyvyydeksi on arvioitu 2,3 % väestöstä. (Käypä hoito -suositus 2008, 2–3.) Tämän mukaan Suomessa elää n. 10 000 henkilöä, joilla on pysyvä, oireileva aivovamman jälkitila (Powell 2005, 22). Kuolinsyytilastoissa aivovamma on pääsyyinä noin 1 000 henkilöllä vuosittain. Aivovamma on alle 45 -vuotiaiden aikuisten yleisin välitön kuolinsyy. (Käypä hoito- suositus 2008, 2–3.)

Aivovamma syntyy aivokudoksen vaurioituessa päähän kohdistuvan iskun seurauksena. Vammat syntyvät herkimmin otsa- ja ohimolohkojen alueille, jolloin aivokudokseen syntyy ruhjeita, venymiä, repeytymiä ja verisuonivaurioita. (Forsbom, Kärki, Leppänen & Sairanen 2001, 45–46; Timberg & Kaitaro 1998, 10–11.) Suurin osa aivovammoista syntyy kaatumis- tai putoamistapaturmissa (noin 65 %) sekä liikenneonnettomuuksissa (20 %) (Kivistö 2011, 1; Salonen 2010, 8). Vaikeista aivovammoista yli 60 % syntyy liikenneonnettomuuksissa, noin 25 % putoamisen tai kaatumisen seurauksena ja noin 5 % pahoinpitelyn tai työtapaturman seurauksena. Suurin osa aivovamman saaneista henkilöistä on nuoria, alle 40 -vuotiaita miehiä, jotka elävät aktiivista aikaa opiskelun, työn, perheen ja harrastusten parissa. (Fary, Baguley & Cameron 2003, 291; Palomäki ym. 2008b, 424 – 425; Powell 2005, 22; Timberg & Kaitaro 1998, 10 – 11.) Aivovammalle altistavia vaaratekijöitä ovat alkoholin ja päihteiden käyttö humalahakuisesti, ikä 16 – 25 vuotta tai yli 70 vuotta, miessukupuoli, riskinottoon taipuvainen persoonallisuus, pyöräily ilman kypärää, autolla ajo ilman turvavyötä, ylinopeudet liikenteessä, vaaralle altistavat urheilulajit, alin sosiaaliryhmä, psykiatriset sairaudet ja aiempi aivovamma. Aivovamman saaneella henkilöllä on noin 3–10 -kertainen vaara saada uusi aivovamma. (Käypä hoito -suositus 2008, 3; Powell 2005, 22.)

Erityisesti paikallisiin aivovaurioihin voi liittyä kehon toispuolisia halvauksia, kielellisiä häiriöitä, näkökenttäpuutoksia, tasapaino- ja liikevaikeuksia sekä aivohermojen halvauksia (Kivistö 2011, 5; Timberg & Kaitaro 1998, 13). Tavallisimpia aivohermojen vaurioita ovat haju-, kasvo- ja silmän liikehermon vauriot. Vaurioiden vaikutus näkyy kuntoutujan muistivaikeuksina, tarkkaavaisuuden ja keskittymiskyvyn vaikeuksina sekä vireystilan säätelyssä ja tietojenkäsittelyn nopeudessa. (Kivistö 2011, 6; Timberg & Kaitaro 1998, 13.) Otsalohkovaurioihin liittyy käyttäytymisen ja tunne-elämän säätelyn häiriöitä sekä aivovamman saaneen henkilön kyvyttömyyttä tunnistaa itsessään

tapahtuneita muutoksia, jolloin henkilön oma käsitys tilanteesta ja ongelmien laajuudesta saattaa poiketa huomattavasti läheisten ja kuntouttavan henkilöstön käsityksistä (Fary ym. 2003, 290–293; Palomäki ym. 2008b, 438–441; Timberg & Kaitaro 1998, 13).

Usein kaiken asteisia vammoja seuraa voimakas väsymys. Vakavammissa vammoissa sairaalloon väsymys kestää tavallisesti päiviä tai viikkoja. Väsymys ilmenee siten, että henkilö nukkuu suuren osan vuorokaudesta ja saattaa esimerkiksi nukahdella kesken keskustelun. Väsymys ei häviä nukkumalla, eikä johdu unen puutteesta. Myös päänsärky on tavallisimpia aivovammaan liittyviä oireita. (Powell 2005, 73 – 74; Varsinais-Suomen sairaanhoitopiiri 2009.) Toisaalta aivoissa tapahtuvat vauriot voivat johtaa epilepsian kehittymiseen. Muina oireina voi aivovamman seurauksena esiintyä kilpirauhashormonin vajaatoimintaa, joka aiheuttaa väsymystä, palelua, hidastuneisuutta ja sydämen hidasllyöntisyyttä. Myös niin sanottu stressihormonin vaje aiheuttaa muun muassa väsyneisyyttä, rasiuksensietokyvyn heikkoutta ja lihasheikkoutta. (Varsinais-Suomen sairaanhoitopiiri 2009.) Pitkittyneistä ongelmista kärsivät henkilöt hyötyvät varhaisessa vaiheessa toteutetusta moniammatillisesta arvioinnista mielellään aivovammoihin erikoistuneessa yksikössä, kuten esimerkiksi aivovammapoliklinikalla. Oikeanlainen ja oikea-aikainen tiedon jakaminen edistää toipumista. Ohjeiden tulee sisältää tietoja oireista, joiden ilmaantuessa henkilön on otettava yhteys terveydenhuoltoon. (Liimatainen, Niskakangas & Öhman 2012, 23 – 24.)

Läheisten läsnäolo on tärkeää aivovammakuntoutujalle. Tutut äänet ja kasvot muistuttavat normaalista elämästä, luovat turvallisuuden tunnetta ja vähentävät levottomuutta. Läheisten huomiot kuntoutujan voinnin muutoksista ovat tärkeitä, sillä he tuntevat kuntoutujan sellaisena, kun hän oli ennen aivovammaa. Siksi läheiset pystyvät havaitsemaan mahdolliset muutokset esimerkiksi kuntoutujan käytöksessä, luonteessa, puheessa tai vireystilassa. Näistä havainnoista on hyvä kertoa henkilökunnalle. Omaiset voivat osallistua kuntoutujan hoitoon avustamalla häntä niissä toimissa, joihin hän ei itse kykene. (Forsbom 2001, 150 – 151; Varsinais-Suomen sairaanhoitopiiri 2009.) Powellin (2005, 50) mukaan parhaiten toipuvat ne kuntoutajat, joiden perhe on aktiivisesti jatkamassa kuntoutusprosessia kotiutumisen jälkeen.

Läheisverkoston tuki aivovamman saaneen henkilön kuntoutusprosessin eri vaiheissa on

tärkeää, mutta korostuu, jos henkilöllä on puutteellinen oiretiedosto ja epärealistinen näkemys omasta toimintakyvystään. Vamman vaikeusasteesta riippuu millaisia tukitoimia ja palveluita aivovammakuntoutuja tarvitsee. (Fary ym. 2003, 295; Kivistö 2011, 7.) Henkisten toimintojen ja tunne-elämän muutokset ovat kuntoutujan psykososiaalisen selviytymisen ja työkyvyn palautumisen kannalta tärkeimpiä tekijöitä, joten niiden varhainen tunnistaminen myös läheisten taholta on tärkeää (Timberg & Kaitaro 1998, 14).

## **2.2 Kuntoutuksen määritelmä ja vaikutus kuntoutujan toimintakykyyn**

Kuntoutus on ollut sidoksissa eri ajankohtien yhteiskunnallisiin tarpeisiin. Se kehittyi omaksi toimintamuodokseen ensimmäisen maailmansodan jälkeen. Toisen maailmansodan jälkeisinä vuosina kiteytyi käsitys kuntoutuksesta vuosikymmeneksi eteenpäin ja se määriteltiin korjaavaksi toiminnaksi. Seuraavina vuosikymmeninä huomio kiinnittyi preventiivisen (ennaltaehkäisevän) kuntoutuksen ja varhaiskuntoutuksen käsitteiden muodostumiseen ja käyttöönottoon. (Järvikoski & Härkäpää 2008a, 53 – 54.)

Maailman terveysjärjestön WHO:n vuonna 1981 julkaiseman määritelmän mukaan kuntoutus sisältää toimenpiteitä, joilla pyritään vähentämään vammauttavien ja vajaakuntoisuutta aiheuttavien olosuhteiden vaikutuksia. Tavoitteena on, että vajaakuntoinen henkilö kykenee saavuttamaan sosiaalisen integraation. (WHO 1985; Järvikoski & Härkäpää 2008a, 52.) Määritelmässä WHO kiinnitti huomiota siihen, ettei kuntoutuksella tähdätä vain vammaisten (vajaakuntoisten) henkilöiden sopeuttamiseen, vaan myös ympäristön ja yhteiskunnan kehittämiseen yksilön kannalta sopivaksi (Järvikoski & Härkäpää 2008a, 52).

1990-luvulla alkoivat individualistiset arvot vahvistua ja tämä näkyi muun muassa Yhdistyneiden Kansakuntien YK:n päätösasiakirjassa vuonna 1993, jossa kuntoutuksen perimmäiseksi tavoitteeksi määriteltiin mahdollisimman itsenäinen elämä (Järvikoski & Härkäpää 2008a, 53). Kuntoutusprosessissa vajaakuntoisia henkilöitä autetaan itse saavuttamaan ja ylläpitämään mahdollisimman hyvä fyysinen, aistimuksellinen, älyllinen, psyykinen tai sosiaalinen toiminnan taso (YK 1993; Järvikoski & Härkäpää 2008a, 53). Tällä vuosikymmenellä valtaistumisen (empowerment), toimintavoiman

vahvistumisen ja elämänhallinnan tavoitteet ilmestyivät myös kuntoutuksen määritelmiin (Järvikoski & Härkäpää 2008a, 53).

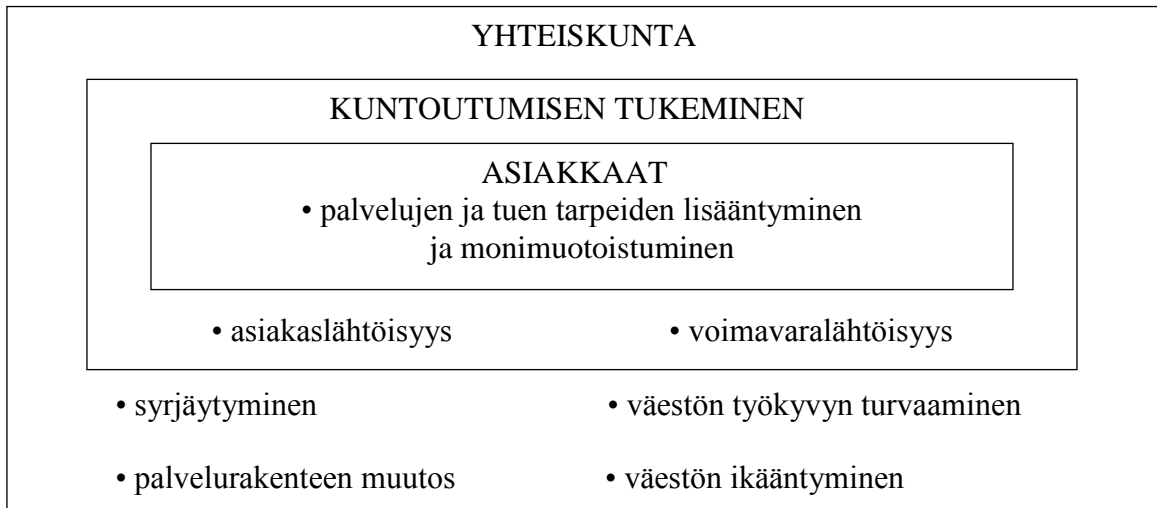
Nykyään kuntoutujaa pidetään aktiivisena oman elämänsä ja kuntoutumisensa asiantuntijana. Tavoitteena on tarjota riittävästi tietoa ja ohjata kuntoutujaa vaikuttamaan itse omaan elämäänsä ja kuntoutumiseensa. Tämä kuntoutujalähtöisyyden periaate ja sen toteutuminen vaativat entistä sujuvampaa vuoropuhelua ja yhteistyötä kuntoutujan, hänen läheisverkostonsa ja kuntoutuksen eri toimijoiden välillä. Kuntoutujalähtöisyydessä otetaan huomioon ihmisen persoona, elämäntilanne ja ympäristö, jotta voidaan tunnistaa kuntoutujan ulottuvilla olevat mahdollisuudet ja voimavarat. Kokonaisvaltainen ja voimavaralähtöinen lähestymistapa edellyttää toimijoilta laajaa ymmärrystä, monialaista osaamista ja asiakkaan omien toiveiden ja näkemysten kuuntelemista. (Kettunen, Kähäri-Wiik, Vuori-Kemilä & Ihalainen 2009, 7, 29 – 30.)

Yhteiskunnan ja koko yhteiskuntapolitiikan rooli toimintakyvyn edistäjänä ja kuntoutumisen mahdollistajana on käynyt tärkeämmäksi. Kuntoutuksen yhteiskunnallisena tehtävänä on ylläpitää ja parantaa väestön työ- ja toimintakykyä ja vaikuttaa kuntoutumiseen lainsäädännön, palvelurakenteen ja yhteistoiminnan keinoin. Valtioneuvoston kuntoutusselonteossa kuntoutuksen kehittämisen painopisteiksi on valittu työkyvyn edistäminen ja syrjäytymisen ennaltaehkäisy. Työssä pysyminen on yhteiskunnalle edullista, sillä työtä tekevä henkilö on tuottava kansalainen. Tämän perusteella kansalaisten syrjäytyminen on merkittävä ongelma, johon yritetään puuttua ammatillisen, kasvatuksellisen ja sosiaalisen kuntoutuksen keinoin. (Kivistö 2011, 11; Kettunen ym. 2009, 7, 51 – 52.)

Kuntoutujan toimintakyvyn perusta muodostuu yksilön ominaisuuksien ja ympäristön suhteesta (Kettunen ym. 2009, 14). Toimintakykyinen ihminen kokee, että hän kykenee selviytymään jokapäiväisestä elämästään ja vastaamaan elämän haasteisiin (Kähäri-Wiik, Niemi & Rantanen 2007, 13). Jos ympäristön vaatimukset vastaavat yksilön toimintavalmiuksia ja vuorovaikutus ympäristön kanssa on ongelmatonta, ihminen pystyy toimimaan joustavasti, asettamaan elämälleen tavoitteita ja pyrkimään niitä kohti. Jos ihmisellä ei ole fyysisiä, psyykkisiä tai sosiaalisia edellytyksiä vastata ympäristön vaa-

timuksiin, hän törmää toimintakykynsä rajoihin. (Kettunen ym. 2009, 14 – 19; Kähäri-Wiik ym. 2007, 13 – 15.)

Merkittävän haasteen kuntoutuksen kehittämiseksi muodostaa kuntoutujien tarpeiden erilaisuus ja elämäntilanteet (Kuvio 1.).



KUVIO 1. Kuntoutumisen kehityshaasteita (Kettunen ym. 2009)

Toisaalta yhdellä kuntoutujalla on usein monia kuntoutumisen kohteita samaan aikaan. Tämä vaatii kuntoutustyöntekijöiden kokonaisvaltaista näkemystä, yhteistyötä sekä ajattelu- ja toimintatapoja, jotka auttavat kuntoutujaa hyödyntämään omat ja ympäristönsä voimavarat ja selviytymään arkielämässä sekä oman elämänsä hallinnassa. Eri hallinnonaloilla on oma, joskus toisistaan poikkeava näkökulma, toimintamalli ja palvelutarjonta, joten kuntoutujan on usein vaikea hahmottaa ja hallita eri organisaatioiden palvelukokonaisuutta niin, että palvelut vastaisivat parhaiten hänen tarpeitaan. Kuntoutumisprosessissa vastuunjako, tiedonkulku ja yhteistyö eri tahojen kanssa voi kangerrella, jolloin asiakkaan kuntoutuminen ei suju parhaalla mahdollisella tavalla. Kaiken kuntoutuksen perustana pitäisi olla ihmisen oikeus ihmisarvoiseen elämään: oikeus onnellisuuteen, hyvinvointiin, vapauteen, itsenäisyyteen ja oikeudenmukaiseen kohteluun. (Kettunen ym. 2009, 8, 51 – 52, Nummela 2011, 111 – 114.)

### 2.3 Aivovamman saaneen henkilön kuntoutusprosessi

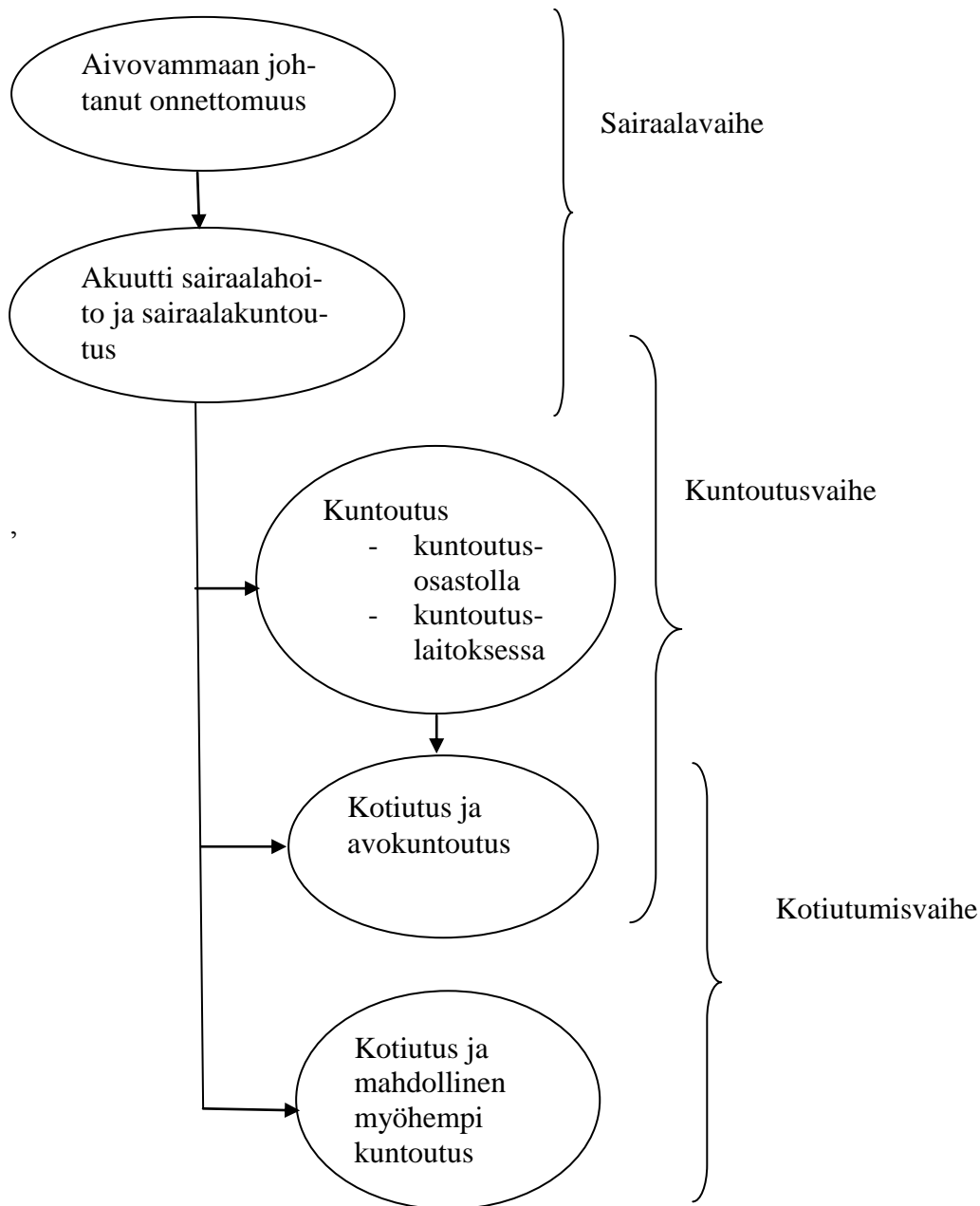
Aivovamman saaneen henkilön kuntoutusprosessissa tärkein tekijä on kuntoutujan kyky ja motivaatio uudelleen oppimiseen. Tässä prosessissa kuntoutujan lähipiirin sekä hoito- ja kuntoutushenkilöstön tuki ja motivaatio ovat tärkeitä. Oirekuvan selkeyttäminen aivovammakuntoutujalle ja hänen läheisilleen on keskeistä. (Kettunen ym. 2009, 32 – 33; Ronimus-Poukka 2009, 46; Timberg & Kaitaro 1998, 13 – 14.) Halvausoireet, karkeammat puheen oireet sekä monet aivohermojen oireet korjautuvat oikeanlaisen kuntoutuksen kautta ja ajan myötä melko hyvin, mutta hajuain häiriöt, näkökenttäpuutokset ja liikkeiden yhteistoiminnan häiriöt jäävät usein pysyviksi (Timberg & Kaitaro 1998, 14).

Aivovamman syntyessä aivojen hermokudos vaurioituu nopeasti, mutta alkuvaiheessa tapahtuu yleensä myös nopeaa palautumista. Aivojen hermokudoksen uudistumiskyky on rajallinen ja se vaikuttaa myöhempään toipumiseen. Kuntoutuksen ja harjoittelun avulla voidaan aktivoida aivojen uudelleenmuotoutuvuuden ja hermopäätteiden uudelleenversomisen synnyttämiä uusia hermostollisia yhteyksiä. (Palomäki & Koskinen 2008a, 281; Timberg & Kaitaro 1998, 13.) Oirekuva muuttuu usein siten, että alkuvaihetta hallinneet oireet vähitellen väistyvät ja taustalta tulevat selvemmin näkyviin jälkitilojen oireet. Alkuvaihetta hallitsevat fyysiseen toimintakykyyn painottuvat oireet, jotka näkyvät helposti ulospäin. Myöhemmin oireistoa hallitsevat henkisen toimintakyvyn muutokset, jolloin vamman saanut henkilö näyttää useimmiten täysin terveeltä. (Palomäki & Koskinen 2008a, 281; Powell 2005, 65; Varsinais-Suomen sairaanhoitopiiri 2009.)

Aivovamman saaneen henkilön kuntoutusprosessi etenee usein akuuttivaiheen sairaalahoidosta aktiiviseen kuntoutusvaiheeseen ja sieltä kotiutusvaiheeseen. Kun henkilö saapuu sairaalahoitoon usein tajuttomana, hän on potilas ja hoitotoimenpiteiden kohde eli objekti. Henkilön tullessa tajuihinsa, hän alkaa kuntoutua ja pystyy ilmaisemaan oman tahtonsa, jolloin hänestä tulee aktiivinen toimija eli subjekti. Hoito ja kuntoutus ovat käytännössä osin päällekkäisiä prosesseja, mutta vammautumisen alussa objekti on suuremmassa roolissa, kunnes ajan kuluessa subjekti tulee vallitsevaksi. Aivovamman saaneen henkilön auttamiseksi ja luotsaamiseksi mahdollisimman täysipainoiseen elämään tarvitaan huomattavan paljon eri alojen osaamista, esimerkiksi

tietoa yhteiskunnasta, sosiaaliturvajärjestelmästä, teknisistä apuvälineistä ja juridiikasta. Tällöin kuntoutus tieteenalana ja toimintana laajenee moniammatilliseksi ja yhteistyökykyä vaativaksi prosessiksi, joka on eettisesti hyvin haastavaa. Eettiseltä kannalta on arvokasta pyrkiä tukemaan kuntoutujan omatoimisuutta, työkykyä ja itsenäisyyttä, jolloin sosiaalisen ja taloudellisen avun tulee olla tasapainossa. (Ylinen 2012, 7 – 8.)

Kuvioon 2. olen koonnut kuntoutusprosessin vaiheet (sairaalavaihe, kuntoutusvaihe, kotiutumisvaihe), jotka menevät osin päällekkäin.



KUVIO 2. Aivovamman saaneen henkilön yleinen kuntoutusprosessi

Aivovammaan johtaneen onnettomuuden jälkeen henkilö joutuu yleensä sairaalaan tai päivystävälle vastaanotolle. Aivovamman vakavuudesta johtuen sairaalassaoloaika vaihtelee. Sairaalavaihe on hoitopainotteista, mutta siihen sisältyy myös kuntoutusta. Kuntoutus koostuu usein fysio- ja toimintaterapiasta sekä neuropsykologisesta kuntoutuksesta. Jos kuntoutujalla on puheentulon tai -ymmärtämisen vaikeuksia myös puheterapia on kuntoutusmuotona. Sairaalavaiheessa sosiaalityöntekijä ja mahdollisesti kuntoutusohjaaja ovat kontaktissa aivovamman saaneeseen henkilöön ja tämän omaisiin. Yleensä aivovammakuntoutujalle laaditaan kuntoutussuunnitelma jo sairaalavaiheessa ja siinä määritellään jatkokuntoutuksen tarve. Usein aivovamman saanut henkilö pääsee aktiiviseen jatkokuntoutukseen joko kuntoutukseen erikoistuneelle osastolle tai kuntoutuslaitokseen. Kuntoutusvaihe kestää useita viikkoja. Kotiutuminen tapahtuu joko suoraan sairaalasta tai aktiivisen kuntoutusvaiheen jälkeen. Useitakin kuntoutusjaksoja voi toteutua vielä vuosia vammautumisen jälkeen joko avomuotoisena kuntoutuksena tai laituskuntoutuksena kuntoutussuunnitelman mukaan. Kuntoutuksen kustantajina ovat vakuutusyhtiöt, Kansaneläkelaitos, sairaanhoitopiiri tai kunta/kuntayhtymä.

#### **2.4 Moniammatillisuus ja sosiaalityö kuntoutusprosessissa**

Moniammatillinen työryhmätyöskentely on yleistä etenkin kuntoutuksessa, sillä kuntoutujan ongelmien moninaisuus on aiheuttanut sen, ettei kuntoutujan tarpeisiin löydy vastausta yhdenlaisen tietämisen tai näkökulman varassa, vaan tarvitaan monitieteistä ja moniammatillista arviointia ja ongelmanratkaisua (Metteri 1996, 62 – 63, 146; Pentikäinen 2011, 74 – 76). Sosiaali- ja terveydenhuollon viranomaisverkosto koostuu erilaisista toimintakulttuureista ja toimijoista. Aiemmin palvelujärjestelmä oli organisoitu ja sektoroitu hoitoa vaativien oireiden mukaan, jolloin kukin sektori näki kuntoutujan elämästä hyvin erilaisia asioita. (Metteri 1996, 62 – 63, 146.) Haasteita moniammatilliseen työryhmätyöskentelyyn luo myös terveydenhuollon sisällä oleva tietohierarkia, jossa luonnontiede on ylinnä, psykologinen tieto keskellä ja sosiaalinen tieto alinna. Sosiaalinen ja psykologinen tieto nousevat luonnontieteen rinnalle usein vain niissä tilanteissa, joissa ne auttavat täsmentämään lääketieteellistä johtopäätöstä. Tällöin tasaveroinen tieteidenvälinen dialogi ei toteudu terveydenhuollon hierarkkisessa rakenteessa. (Metteri 1996, 146 – 147.) Dialogin edellytys on, että moniammatilliseen työhön osallistuvat ammattiryhmät tunnustavat toistensa erityisosaamisen ja



vuoropuhelua korostavat neuvottelu- ja keskusteluyhteydet muodostavat kuntoutujan yksilöllisen palvelun keskeisen sisällön. Olennaista on moniammatillisten toimijoiden samanaikainen, koordinoitu aktivoituminen kuntoutujan asiassa. (Metteri 1996, 146 – 147; Vaininen 2011, 58, 81.) Eri alojen toimijoiden on kyettävä yhteistyöhön aivovamman saaneen kuntoutujan ja hänen läheistensä hyväksi (Wikström 2012, 27).

Kuntoutustiimi koostuu eri alojen ammattihenkilöistä ja voi toimia voimavarana kuntoutujan alkuvaiheen ja jatkokuntoutuksen välillä. Sairaalan eri osastoilla aivovammapotilaan hoitoon osallistuvat monet eri ammattiryhmät, muun muassa sosiaalityöntekijät. Ihannetapauksessa sairaalan ja yhteisön välillä on saumaton palveluketju, jolloin kuntoutujan on helpompi integroitua takaisin yhteiskuntaan. Aivovamman saaneiden henkilöiden palvelut painottuvat Suomessa pääasiassa alkuvaiheen sairaalahoitoon ja tässä vaiheessa olisi tärkeää antaa perheenjäsenille tietoa ja tukea heitä. (Powell 2005, 188 – 189; Varsinais-Suomen sairaanhoitopiiri 2009.)

Terveystieteidenhuollossa sosiaalityöntekijän kuuluisi olla moniammatillisen tiimin tasavertainen jäsen, mutta vaarana on, että sosiaalinen jää helposti lääketieteellisen tiedon ja vallan alle, sillä sosiaalityöntekijä toimii ikään kuin ”vieraskentällä” ja hänen tehtävänsä katsotaan täydentävän sairaalan perustehtävää. Sosiaalityöntekijän on sopeuduttava toimimaan vieraskentällä säilyttäen oman ammattikuntansa perustehtävä toimintansa tavoitteena ja kirkkaana mielessä. Tällöin hän saa sairaalamaailmassa tarpeeksi arvostusta ja liikkumatilaa toteuttaa omia tietoja ja taitoja kuntoutujan hyväksi. (Palomäki 2004, 4 – 13, 69 – 77; Pentikäinen 2011, 72; Vaininen 2011, 77.) Sosiaalityöntekijän osaamisen arvostaminen ja myönteisen palautteen saaminen on tärkeä voimavara työssä jaksamisen kannalta. Vahva ammatti-identiteetti, tietoisuus omasta osaamisestaan, vahvuuksistaan ja näihin liittyvistä tehtävistä on tiettyyn rajaan asti moniammatillisen yhteistyön kantava ja mahdollistava voima. (Ronimus-Poukka 2009, 46; Vaininen 2011, 83.)

Kokonaisnäkemys sairauden ja sosiaalisten tekijöiden yhteyksistä on terveydenhuollon sosiaalityön lähtökohta ja työn tavoitteena on vaikuttaa yksilön ja perheen elämäntilanteeseen siten, että sairaudesta huolimatta taloudellinen toimeentulo, sosiaalinen suoriutuminen ja yhteiskunnallinen osallistuminen mahdollistuisivat häiriöttömästi. Terveystieteidenhuollon sosiaalityöllä on erityinen psykososiaalinen ote, jossa

tuetaan potilaan selviytymistä ja voimaantumista. Se on auttamistyötä, jossa selvitetään sosiaalisia ongelmia, edistetään kuntoutujan ja perheen hyvinvointia, elämänhallintaa ja suoriutumismahdollisuuksia. Oleellista on sosiaalisen ulottuvuuden esillä pitäminen kuntoutusprosessissa. (Lindén 1999, 55; Terveys- ja sosiaalivälityksen nimikkeistö 2007, 3.) Ammatillinen vastuullisuus rakentuu terveydenhuollon sosiaalityöntekijän sitoutumisesta ammatin eettisiin lähtökohtiin ja edellyttää reflektiivisyyttä (Lindén 1999, 55–56). Terveys on arkielämän sujumista ja sosiaalityöntekijä toimii välittäjänä kuntoutujan arkeen, yhteiskuntaan ja palvelujärjestelmän eri osiin. Sosiaalityöntekijä tulkitsee kuntoutujien tilanteita arkisen selviytymisen kehyksessä. Arjen näkökulma sisältää ajatuksen kuntoutujasta aktiivisena toimijana ja elämänsä merkitysten muodostajana samalla, kun sosiaalityöntekijä tarkastelee yhteiskunnan rakenteiden ilmenemistä kuntoutujan jokapäiväisessä elämässä. (Metteri 1996, 143 – 145.)

Aivovamman saaneen henkilön kuntoutus edellyttää moniammatillista yhteistyötä, jossa arvioidaan kuntoutujan kokonaiselämäntilannetta, ympäristön haittatekijöitä, kuntoutujan voimavaroja, selviytymistä sekä kuntoutuksen vaikuttavuutta. Moniammatillinen yhteistyö merkitsee ennen kaikkea toimia yhteisen päämäärän saavuttamiseksi. Tiimin jäsenillä on toisiaan täydentäviä taitoja ja yhteinen toimintamalli sekä yhteiset käsitteet. He myös arvostavat toistensa ammattitaitoa. Tiimissä työskenneltäessä on opittava perustelemaan omat näkemyksensä. (Forsbom ym. 2001, 149; Ronimus-Poukka 2009, 68; Vaininen 2011, 75 – 77.) Ronimus-Poukan tutkimuksessa (2009, 22, 46 – 47, 69) sosiaalityön moniammatillisesta yhteistyöstä todettiin, että jaettu asiantuntijuus eri ammattiryhmien kesken on toisen ammattiryhmän osaamista ymmärtävää, kunnioittavaa ja keskustelevaa asiantuntijuutta, missä sosiaalityön erityisalueina painottuvat sosiaalinen arviointi ja suunnittelu, sosiaalisen toimintakyvyn tukeminen, koordinointi, yhteistyö sekä verkostotyö. Sosiaalityössä tämä ilmenee kuntoutujan kokonaisvaltaisen elämäntilanteen kartoittamisena, tukitoimien ja palveluiden järjestämisenä sekä yhteistyöverkoston luomisena. Moniammatillinen työskentelytapa mahdollistaa moniäänisen keskustelun ja terävöittää eri näkökulmia kuntoutujan parhaaksi. Punaisena lankana on kuntoutujan etu. (Vaininen 2011, 80.)

## **2.5 Aivovammakuntoutujan tukeminen kuntoutusprosessissa**

Henkilökunta huolehtii aivovammapotilaan kokonaisuhoitosta ja tukee potilasta niissä

toiminnoissa, joista hän ei itse selviydy. Vammasta kuntoutuminen lähtee liikkeelle pienestä jokapäiväisten toimintojen harjoittelusta ja pieneltäkin tuntuvat edistysaskeleet voivat olla merkittäviä. Tavoitteena on siirtyä mahdollisimman nopeasti normaaleihin toimintoihin ja päivärytmiin. Toipumiseen tarvitaan myös riittävästi lepoa. Kotiuttamista suunnitellaan siinä vaiheessa, kun vammautunut pärjää apuvälineiden avulla omatoimisesti kotona. (Varsinais-Suomen sairaanhoitopiiri 2009.)

Jos henkilön toimintakyky vaatii esimerkiksi liikunnallisten vaikeuksien takia kodinmuutostöitä, laitetaan ne vireille usein jo sairaalavaiheen aikana. Vaikeavammaiselle henkilölle kustannetaan kotikunnan sosiaalitoimen kautta vammaispalvelulain mukaan välttämättömät kodinmuutostyöt, tehdään palveluasumispäätös kotiin tai myönnetään palveluasumispaikka sekä tilanteen vaatiessa kustannetaan henkilökohtainen avustaja, myönnetään kuljetuspalvelua, kotihoitoa tai omaishoidon tukea. Mikäli vammautuminen on aiheutunut työtapaturmassa tai liikenneonnettomuudessa asunnon muutostyöt kustantaa tapaturma- tai liikennevakuutuslaitos. (Laki omaishoidon tuesta 937/2005, 2 §, 3 §; Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 380/1987, 3 §, 3 a §; Liikennevakuutuslaki 279/1959, 4 §, 6 a §, 6 b §; Tapaturmavakuutuslaki 608/1948 1 §; Varsinais-Suomen sairaanhoitopiiri 2009.)

Kuntoutuksen tavoitteena on työllistyminen työhön, josta aivovammakuntoutuja voi jatkossa saada pääasiallisen toimeentulonsa. Kyseeseen voivat tulla kuntoutustutkimukset, työ- ja koulutuskokeilut, työhönvalmennus, ammatillisen koulutuksen vaatima yleissivistävä peruskoulutus, ammattikoulutus ja työtehtävän suorittamisessa tarpeelliset apuvälineet. (Laki liikennevakuutuksen perusteella korvattavasta kuntoutuksesta 626/1991, 3 §, 4 §, 5 §, 6 §; Laki tapaturmavakuutuksen perusteella korvattavasta kuntoutuksesta 625/1991, 3 §, 4 §, 5 §, 6 §; Varsinais-Suomen sairaanhoitopiiri 2009.) Kuntoutuksen on vastattava aiempaa tavoitteellisemmin kuntoutujan ja yhteiskunnan muuttuviin tarpeisiin. Tavoitteina on kuntoutujan parempi arjessa selviytyminen pidentämällä kuntoutujan työuraa ja tukemalla hänen kotona selviytymistä. Aivovamma aiheuttaa liian usein työelämästä poisjääntiä, vaikka työ on parasta kuntoutusta. (Wikström 2012, 28.) Sosiaalityöntekijä on tärkeä yhteistyökumppani matkalla takaisin työhön tai uudelleenkoulutukseen.

Aivovammasta kuntoutuminen vaatii usein aikaa. Kuntoutumisprosessi on aina yksilöllinen ja vamman vaikeusasteella on merkitystä kuntoutumisen nopeuteen ja jälkioireisiin. (Palomäki & Koskinen 2008a, 281; Varsinais-Suomen sairaanhoitopiiri 2009.) Ensimmäiset kolme kuukautta ovat yleensä vilkkaan kuntoutumisen aikaa. Sen jälkeen toipuminen hidastuu, mutta voi jatkua ainakin vuoden ajan. Edistymistä voi tapahtua myös tämän jälkeen. (Varsinais-Suomen sairaanhoitopiiri 2009.) Aivovamman saaneen henkilön kuntoutus kannattaa, sillä se vähentää muiden sosiaali- ja terveystalveluiden tarvetta (Kivistö 2011, 11).

Konsensuslausumassa, joka koskee äkillisten aivovammojen jälkeistä kuntoutusta, nousee esiin monia epäkohtia, jotka liittyvät aivovamman diagnosointiin, hoitoon ja kuntoutukseen. Kuntoutukseen osallistuvien, useiden eri alojen toimijoiden yhteistyö ei aina ole koordinoitua ja eri puolella Suomea asuvat aivovammakuntoutujat saattavat olla eriarvoisessa asemassa. Tämä johtaa myös alueelliseen epätasa-arvoon. (Konsensuslausuma 2008; Palomäki & Koskinen 2008a, 281.) Konsensuslausuma suosittaa, että kaikille aivovamman saaneille henkilöille tulee tarvittaessa taata mahdollisuus moniammatilliseen, riittävän intensiiviseen ja oikea-aikaiseen kuntoutukseen. Onnistuakseen kuntoutus lisää kuntoutujan ja omaisen itsenäisyyttä sekä kuntoutujan kykyä ja mahdollisuuksia tasavertaiseen osallistumiseen yhteiskunnassa. Tällä hetkellä tämä osallisuus ei onnistu johtuen julkisen terveydenhuollon toimintojen suurista alueellisista ja toiminnallisista eroista. Epäoikeudenmukaisuutta lisää myös aivovammakuntoutujien eriarvoisuus verrattuna muihin potilas-/asiakasryhmiin. Eriarvoisuuden poistamisen esteenä eivät ole lainsäädännölliset seikat, vaan kuntien väliset arvostukset, voimavarat, henkilöstön puute ja työntekijöiden osaaminen ja asenteet. (Wikström 2012, 28.)

### 3 OSALLISUUS JA OSALLISUUDEN ILMENEMINEN

#### 3.1 Aivovammakuntoutujan osallisuuteen liittyvä tutkimus

Asiakkaan osallisuudesta ja osallistumisesta on paljonkin tutkimuksellista lähdemateriaalia, mutta aivovammakuntoutujan näkökulmasta tutkimuksia tai kirjallisuutta osallisuudesta on niukasti ja tämä voi olla ongelma. Mahdollisten lähteiden vähyys voi olla seurausta aivovammakuntoutujan puheentuohto-, ymmärtämis- tai kirjoittamisvaikeuksista. Toisaalta aivan viime vuosina on ilmestynyt muun muassa Liisa Jokelan (2005) liseniaattitutkimus aivovammaisen henkilön elämäkulusta ja toimintaympäristön merkityksestä, Eija Jumiskon (2007) hoitotieteen alan julkaisu aivovamman saaneen henkilön ja hänen lähiomaistensa kokemuksista sekä Minna Salosen (2010) pro gradu -tutkimus aivovammaisen ja omaisen kokemuksista itsemääräämisoikeudesta ja osallisuudesta. Perusteluina Salosen pro gradu -tutkimuksen käyttämiseen lähdemateriaalina on se, että tutkimus tuo esiin nimenomaan aivovammaisen henkilön subjektiiviset kokemukset itsemääräämisoikeuden ja osallisuuden toteutumisesta sosiaalityössä Suomessa.

Asiakkaan osallisuus- ja osallistumisteemaan olen perehtynyt muun muassa lukemalla ja poimimalla tutkimustuloksia Anu Flöjtin (2000) osallisuus -verkkajulkaisusta, Leena Luhtaselan (2009) liseniaattitutkimuksesta osallisuuden rakentumisesta kuntouttavassa työtoiminnassa, Mari Kivistön (2011) liseniaattitutkimuksesta henkilökohtaisesta avusta ja monimuotoisesta osallisuudesta sekä Susanna Palomäen (2011) liseniaattityöstä ”Kuntoutustutkimuksen oikea-aikaisuutta ja asiakkaiden osallisuutta etsimässä”. Asiakkaan asemasta ja oikeuksien toteutumisesta on väitöskirjatutkimus Tuija Nummelalta vuodelta 2011.

Terveydenhuollon sosiaalityön viitekehystä etsiessäni olen perehtynyt Susanna Palomäen (2004) ”Sosiaalityöntekijän paikka vieraskentällä”- pro gradu -tutkimukseen, jossa tarkastellaan sosiaalityöntekijän ammatillisen aseman varaan rakentunutta identiteettiä Tampereen yliopistollisessa sairaalassa. Perusteluina tämän työn käyttämiseen lähteenä on se, että Tampereen yliopistollisen keskussairaalan sosiaalityöntekijät ovat terveydenhuollon- eli terveysosiaalityön tunnetuksi tekemisen uranuurtajia Suomessa ja Terveystieteiden tutkimuskeskus ry -yhdistyksen perustajia. Palomäen tutkimuksessa on tarkasteltu

sosiaalityön toissijaista asemaa suhteessa lääketieteeseen ja hoitotieteeseen ja se avaa näkökulmaa sairaalan sosiaalityöhön. Sairaalan sosiaalityöntekijän työkuvaa 80-luvulta nykypäivään on tarkastellut tutkimuksessaan Hanna-Kaisa Pentikäinen (2011), joka on tulosten perusteella jakanut sairaalan sosiaalityön työtehtävien, asiakkaiden ja muutosten teemoihin ja todennut, että asiakkaiden ongelmat ovat monimutkaistuneet ja moninaistuneet vuosien kuluessa. Samanaikaisesti sairaalan sosiaalityöntekijöiden ammattitaito on kasvanut työkokemuksen, koulutuksen ja terveydenhuollon sosiaalityöntekijöiden verkostoitumisen kautta.

### **3.2 Keskeistä lainsäädäntöä osallisuudesta**

Vuonna 2011 voimaan astuneen uuden terveydenhuoltolain mukaan lain tarkoituksena on edistää ja ylläpitää väestön terveyttä, hyvinvointia, työ- ja toimintakykyä, kaventaa terveyseroja sekä tärkeänä tekijänä edistää palvelujen yhdenvertaista saatavuutta, potilasturvallisuutta ja vahvistaa palvelujen asiakaskeskeisyyttä (Terveydenhuoltolaki 1326/2010, 2 §). Aivovammakuntoutujan osallisuuden kannalta on tärkeää, että lakia noudatetaan, sillä sairaalan, muun terveydenhuollon ja kuntoutukseen osallistuvien eri ammattiryhmän toimijoiden välinen yhteistyö ei aina toimi saumattomasti ja kuntoutuja on tämän vuoksi eriarvoisessa asemassa. (Konsensuslausuma 2008; Palomäki & Koskinen 2008a, 281.)

Terveydenhuoltolain mukaan potilaalle on laadittava hoito- ja kuntoutussuunnitelma potilaan asemasta ja oikeuksista säädetyn lain mukaan ja kuntoutussuunnitelmaan on kirjattava palvelujen yhteensovittaminen muiden kuntoutusta antavien tahojen kanssa. Erikoissairaanhoidon palvelut on sovitettava yhteen väestön ja perusterveydenhuollon kanssa ja toimijoiden on annettava ohjausta ja neuvontaa potilaalle. (Asetus lääkinnällisestä kuntoutuksesta 1015/1991, 5 §; Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 785/1992, 4 a §; Terveydenhuoltolaki 1326/2010, 24 §, 30 §, 33 §.) Myös sosiaalihuollon toimijoiden on annettava laadukasta sosiaalihuoltoa ja kohdeltava asiakasta ilman syrjintää asiakkaan ihmisarvoa ja yksityisyyttä kunnioittaen. Asiakkaan etu, mielipide ja toivomukset, yksilölliset tarpeet sekä kulttuuritausta on huomioitava sosiaalihuoltoa toteutettaessa. Asiakkaalla on tarvittaessa oikeus saada yksilöllinen palvelu-, kuntoutus- tai muu vastaava suunnitelma, jonka laatimiseen, palvelujen suunnitteluun ja toteuttamiseen asiakas ja mahdollisesti hänen omaisensa osallistuu. Jos

asiakas on esimerkiksi sairauden vuoksi kykenemätön osallistumaan sosiaalihuollon palvelujen tai muiden toimenpiteiden suunnitteluun ja toteutukseen, voi asiakkaan omainen, läheinen tai edunvalvoja toimia yhteistyössä sosiaalihuollon edustajien kanssa. Sosiaalihuollon päätöksissä asiakasta koskeva asia on ratkaistava siten, että ensisijaisesti huomioidaan asiakkaan etu. (Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista 812/2000, 4 §, 7 §, 8 §, 9 §.)

Kuntoutussuunnitelma on aivovammakuntoutujan tärkein asiakirja oikeusturvan kannalta. Suunnitelmassa kuvataan vammautuneen henkilön toimintakykyä, arvioidaan hänen kuntoutustarpeitaan, laaditaan kuntoutuksen toteutus- ja seurantasuunnitelma ja kartoitetaan kuntoutujan sosiaaliturvaan liittyvät etuudet. (Rissanen 2008, 629 – 630.) Kuntoutussuunnitelmassa määritellään kuntoutujan toimintakyky, tarpeet, voimavarat ja hänen tarvitsema kuntoutus mahdollisimman kokonaisvaltaisesti, jotta kuntoutujaa ymmärretään hänen toimintaympäristössään. Siinä on ilmaistu kuntoutujan tarvitsemat palvelut ja toimenpiteet niiden saavuttamiseksi. (Kettunen ym. 2009, 26 – 27.) Kuntoutussuunnitelman toteutumista seurataan, suunnitelmaa arvioidaan määräajoin, kuntoutuksen kannalta tarpeellisesta yhteydenpidosta sovitaan ja tarvittaessa kuntoutujalle määrätään yhdyshenkilö. Tavoitteena on, ettei kuntoutujaa jätetä yksin kiertämään viranomaisverkoston väliin. (Asetus lääkinnällisestä kuntoutuksesta 1015/1991, 5 §; Metteri 1996, 153 – 154.)

Kuntoutujan oikeuksia saada tarvitsemaansa palvelua ja osallistua asiansa käsittelyyn asiakasyhteistyöryhmissä korostetaan laissa kuntoutuksen asiakasyhteistyöstä (Laki kuntoutuksen asiakasyhteistyöstä 497/2003, 1 §; Järvikoski ym. 2008b, 89). Toistuvan yhteistyön ja vuorovaikutuksen tuloksena eri kuntoutustahot oppivat tuntemaan toistensa toimintakulttuuria ja tehtävää asiakastyöryhmissä. (Järvikoski & Karjalainen 2008b, 89). Kuntoutusasiakkaan palvelukokemusta, asemaa ja suhdetta asiakasyhteistyöryhmissä on kuvattu Riitta-Liisa Kokon (2003, 79 – 114.) tutkimuksessa, jonka mukaan kuntoutuskäytäntö työryhmässä toteutuu kuntoutujan näkökulmasta neuvottelu-, vuorovaikutus- ja instituutiosuhteen kautta. Kuntoutuja selvittää omaa elämäntilannettaan ja puhuu omasta kokemuksestaan. Hän odottaa työryhmältä tukea ja toimenpiteitä elämäntilanteeseensa tai tietoa vaihtoehtoista tulevaisuutensa suhteen. Työryhmän jäsenille ryhmä on usein institutionaalinen keskusteluareena, jossa asiakkuuden rinnalla määritetään työryhmän jäsenten keskinäisiä hierarkkisia suhteita ja työnjakoa. Tällöin kuntou-

tuja voi kokea, ettei hän saavuta keskusteluyhteyttä työryhmän jäseniin, vaan viranomaiset keskustelevat keskenään.

### 3.3 Kuntoutujan osallisuus ja sosiaalityö osallisuudessa

Kansalaisen ja kuntoutujan oikeus osallisuuteen nousee Suomen perustuslain 14:stä pykälästä, jonka mukaan julkisen vallan on edistettävä yksilön mahdollisuuksia osallistua yhteiskunnalliseen toimintaan ja vaikuttaa häntä itseään koskevaan päätöksentekoon. (Suomen perustuslaki 731/1999; Salonen 2010, 52). Osallistumalla aivovammaasiakkaan kuntoutussuunnitelman laadintaan moniammatillisessa työryhmässä sosiaalityöntekijä tukee kuntoutujan osallisuutta. Hän kartoittaa kuntoutujan sen hetkisen sosiaalisen tilanteen, muun muassa perhe-, ystäv- ja asuinolosuhteet sekä sosiaaliturvan tarpeen. Tämä edellyttää aitoa perehtymistä kuntoutujan elämäntilanteeseen ja siihen, kuinka hän on selviytynyt ja jaksanut elämässä eteenpäin. Sosiaalityöntekijän tehtävänä on osoittaa aivovammakuntoutujalle, että hän on osa ympäristöä ja saada kuntoutuja muuttamaan ajatuksiaan itsestään ja ympäristöstään. Tällöin kuntoutuja pystyy luomaan merkitystä toiminnalleen ja tunteilleen, ohjaamaan elämäänsä haluamaansa suuntaan ja tekemään suunnitelmia ja toimenpiteitä tavoitteidensa saavuttamiseksi. Sosiaalityöntekijän tehtävänä on ottaa kuntoutuja mukaan arvioimaan tilannettaan ja vaikuttamaan siihen. (Aikuisiän aivovammat 2008; Jokela 2005, 17, 20; Luhtasela 2009, 13.)

Kansainvälinen sosiaalityöntekijöiden yhdistys, International Federation of Social Workers (IFSW), lähestyy sosiaalityötä ammatillisena toimintana ihmisten hyvinvoinnin edistämiseksi. Yhdistyksen periaatteiden mukaan hyvinvointia voidaan lisätä yhteiskunnallisen muutoksen sekä ihmisten voimaantumisen ja autonomian vahvistamisen kautta. (Salonen 2010, 48 – 49.) Terveystieteiden sosiaalityön interventiot voivat kuntoutujan mielestä rajoittaa hänen itsemääräämisoikeuttaan, vaikka yhteiskunnallisen ja ammatillisen sosiaalityön näkökulmasta toimintatavat turvaavat sitä. Kuntoutujan itsemääräämiseen puuttuminen tai sen rajoittaminen ilmentää paternalismia, jota perustellaan kuntoutujan oman tai toisten henkilöiden hyvinvoinnin vaarantumisella. Kuntoutujaa ei pidetä kyvykkäänä itsenäiseen päättelyyn ja ratkaisujen tekoon. Itsemääräämisoikeuteen liittyy kysymys ihmisen kyvystä vastata omista valinnoistaan ja käyttäytymisestään. (Raunio 2004, 83 – 91.)



Sosiaalityön ammatillisen toiminnan tavoitteena on kuntoutujan voimaantuminen ja valtaistuminen sekä asiakkaan psyykkisen ja yhteiskunnallisen toimintavoiman vahvistaminen (Jokela 2005, 17, 41 – 43; Luhtasela 2009, 17). Sosiaalityössä vahvistetaan kuntoutujan ihmisarvoon liittyvää itsemääräämisoikeutta, ihmisen oikeutta ja vapautta tehdä omaa itseä koskevia päätöksiä. Tämä edellyttää kuntoutujan kykyä kontrolloida kehoaan ja itseään ja sen vuoksi kuntoutujalle tulee tarjota tukea, mahdollisuuksia, motivaatiota sekä tietoa valintojen tekemiseen. Asiakaslähtöisyydellä on kuntoutumisen tukemisessa keskeinen sija ja sosiaalityöntekijän velvollisuus on suojella asiakkaan yksityisyyttä, omanarvontuntoa ja riippumattomuutta. (Eloranta 2006, 14; Kettunen ym. 2009, 38.)

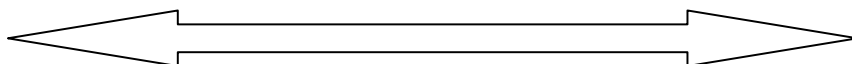
Sosiaalityöntekijä on myös tärkeä linkki aivovammakuntoutujan palvelujen suunnittelussa ja niiden alkuun saattamisessa yhteistyössä kuntoutujan, hänen omaisten ja viranomaisverkoston kanssa. Sosiaalityöntekijä liittyy kuntoutujan yhteiskunnan valtakulttuuriin ja kontrolloi heitä, joilla on liittämässä vaikeuksia. Jos liittämistä ei tapahdu, vaarana on kuntoutujan syrjäytyminen. (Aikuisiän aivovammat 2008, 13, 17, 20.) Positiiviset osallistumisen kokemukset lisäävät kuntoutujan selviytymisen ja elämänhallinnan tunteita, mutta mikäli kuntoutuja ei tule kuulluksi, pelkona on kuntoutujan syrjäytymisen. Sosiaalityössä osallistumisen tukeminen ja sen opettelu on tärkeää, jotta syrjäytymistä ei tapahtuisi. (Eloranta 2006, 16; Luhtasela 2009, 6.)

Kuntoutujat ovat oman asiansa tuntijoita ja haastavat perinteisiä palvelumenetelmiä. Avoimessa asiantuntijuudessa kuntoutuja ja sosiaalityöntekijä ovat tasavertaisessa suhteessa. Kuntoutuja tuntee elämäntilanteensa ja ainutlaatuiset kokemuksensa, kun taas sosiaalityöntekijällä puolestaan on tietoa ja kokemusta siitä, mikä auttaa vaikeissa elämäntilanteissa ja minkälaisin keinoin voidaan päästä elämässä eteenpäin. (Ahola, Arajarvi & Kananoja 2010, 44; Nummela 2011, 112, 141 – 142, 150 – 151.) Kohtaava ja osallistava asiakkuus merkitsee asiakkaan oikeuksien esille tuomista, vertaistukea ja verkostomaista työtappaa. Sosiaalityön tehtävänä on vahvistaa kuntoutujan elämänhallintataitoja ja toimintakykyä siten, että kuntoutujasta tulee oman elämänsä keskeinen toimija. (Nummela 2011, 139 – 142.) Paitsi moniammatillinen työryhmätyöskentely, myös kuntoutujan osallistuminen asiansa hoitamiseen voidaan nähdä voimavarana sosiaalityössä. Kuntoutujan hyvä kohtelu merkitsee sitä, että hänet kohdataan kunnioittavasti, tilaa antaen ja kuunnellen. (Madedkivi 2003, 89; Valkama 2012, 78 – 81.)

Osallisuus on sitä, että asiat tapahtuvat osallisen tunnetasolla ja osallisuudessa kuntoutuja on voimaantunut subjekti (Flöjt 2000, 20). Osallisuudesta voidaan erottaa sisäiset ja ulkoiset edellytykset. Osallisuuden sisäisillä edellytyksillä tarkoitetaan kuntoutujan tahtoa ja kykyä osallistua johonkin toimintaan. Osallisuuden ulkoisilla edellytyksillä tarkoitetaan mahdollisuutta ja tilaisuutta saada osallistua. Osallisuuden areenoita ovat arjen eri toiminnot kotona, opiskelussa, työssä ja vapaa-aikana. (Molin 2007, 77 – 78.) Hyvän psykososiaalisen toimintakyvyn omaava henkilö kykenee vuorovaikutukseen muiden ihmisten ja sosiaalisen toimintaympäristön kanssa sekä pystyy peräämään omia oikeuksiaan, kokee olevansa riippumaton ja hallitsevansa elämäänsä. Riski psykososiaalisen toimintakyvyn heikkenemiseen kasvaa aivovamman myötä, etenkin, jos kuntoutujan avuntarve muodostuu jatkuvaksi. (Kettunen ym. 2009, 47 – 48.)

Kuntoutuja, jonka osallisuus on vahvaa ja vaativaa, osaa toimia sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujärjestelmässä tehokkaammin ja saada haluamiaan palveluja verrattuna kuntoutujaan, jonka toimijuus on heikkoa. Hiljainen tai liian äänekkäs ja vahva toimintatapa johtavat heikkoon osallisuuteen. Kumppanuus ja sopivan äänekkäs toimintatapa takaavat kuntoutujalle parhaan osallisuuden. Kuntoutujat ja sosiaalityöntekijät saavat arkipäivän kohtaamisiinsa tukea kuuntelevista ja aidosti kohtaavista vuorovaikutuskäytännöistä sekä vahvasta ammattietiikasta. Kuntoutuja tarvitsee rohkeutta kertoa ja sosiaalityöntekijä herkkyyttä kuulla kuntoutujan elämäntilanteen yksityiskohtia. Tämän toteuttaminen vaatii työkäytäntöjä ja yhteiskunnallisia puitteita, joihin kuntoutujan erilaiset tavat toimia mahtuvat. (Valokivi 2008, 8 – 9, 80; Valkama 2012, 78.)

Leena Luhtasela (2009) on kuvannut osallisuutta sosiaalityön lisensiaattitutkimuksessaan. Hänen mielestään osallisuus on paljon enemmän, kuin pelkkää toimintaan osallistumista. Osallisuuden jaottelussa hänen mielestään osallisuutta määrittävät tieto, valta, oikeudenmukaisuus, ihmisarvoinen kohtelu ja autonomia. Kuviossa 3. Leena Luhtasela on hahmottanut osallisuuteen vaikuttavia tekijöitä seuraavasti:



OSATTOMUUS	OSALLISUUS
häpeä, pelko irrottautuminen yksinäisyys ikävät kokemukset tiedon puute ei kuulla, ei valitusoikeutta sattumanvaraisuus epäitsenäisyys epäluottamus joustamattomuus työ rutiininomaista ei ohjausta nöyryytys	tyytyväisyys, ilo liittäminen yhteisöllisyys onnistumisen kokemukset tietoa tarjolla mahdollisuus vaikuttaa turvallisuus itsenäisyys, vapaus valita luottamus joustavuus mielenkiintoinen työ oppiminen samanarvoisuus

KUVIO 3. Osallisuuden ja osattomuuden hahmottelua (Leena Luhtasela 2009)

Toimintaan osallistuminen saa aikaan osallisuutta rakentavan positiivisen kierteen, jossa kuntoutuja tuntee hallitsevansa elämäänsä ja hänen itsetuntonsa kohoaa. Kuntoutuja tuntee kuuluvansa yhteisöön tai perheeseen, hänen ulkopuolisuuden tunteensa vähenee ja hänellä on paikka yhteiskunnassa. Positiivinen kierre auttaa kuntoutujaa rytmittämään elämäänsä. Osallisuuden rakentumisen ideaaliprosessi tarkoittaa yksilötasolla osallistujan oman elämän haltuunottoa, yhteisötasolla yhteistoimintaa ja yhteiskunnan tasolla aktiivista toimintaa yhteiskunnan täysivaltaisena jäsenenä, jolloin kuntoutuja asettuu marginaalisesta asemasta keskiöön. (Luhtasela 2009, 33 – 34, 42 – 43, 126 – 129.)

Tutkimuksessaan aivovammaisen itsemääräämisoikeudesta ja osallisuudesta Salonen (2010) määrittelee neljä itsemääräämisen kannalta keskeistä ulottuvuutta: (1) institutionaalisen arjen sääntelyn strategiat, (2) vammaisuuden ja toimijuuden kokemus, (3) valta ja vastavalta ja (4) kysymys luottamuksesta. Arjen sääntelyn strategiassa on kyse oman toiminnan ja sen ehtojen rajaamisesta: mitä aivovammaisen on halukas tai suostuvainen tekemään ja millä ehdoilla. Vaikeasti vammaisen henkilö on monin tavoin ulkopuolisten avun varassa. Henkilön oman toiminnan ehtojen rajaaminen edellyttää vuoropuhelua arjen eri toimijoiden, esimerkiksi sosiaalityöntekijöiden kanssa. Vaikean aivovamman saanut kuntoutuja toteuttaa itsemääräämistään arjessa monin eri tavoin, pohtii suhdettaan vammaisuuteensa antaen sille eri merkityksiä sekä arvioi omaa toimijuuttaan suh-

teessa vammaisuuden kokemukseen. (Salonen 2010, 92, 95, 97 – 99).

### **3.4 Aivovammakuntoutujan osallisuuden ilmeneminen kuntoutusprosessissa**

Aivovamman jälkeisen kuntoutuksen pitkäaikaisvaikutuksia ei tunneta tarkasti ja aiheesta on tehty vähän yhteiskuntatieteellistä tutkimusta. Tutkimusvaje on tuotu selkeästi esiin aivovaurioiden jälkeistä kuntoutusta koskevassa konsensuslausumassa. Sen mukaan keskeisiä tutkimuskohteita voisi olla äkillisen aivovaurion saaneiden henkilöiden palvelutarpeen tutkimus pitkällä aikavälillä sekä järjestelmä- ja toimeenpanotutkimus kuntoutuksen tosiasiallisesta toteutumisesta ja kuntoutuksen kehityshaasteista. Myös ammatillista kuntoutusta, oppimista ja työllistymistä koskeva tutkimus olisi tarpeen. Toisaalta aivovamman saaneiden henkilöiden kuntoutus on inhimillisesti ja taloudellisesti kannattavaa, vaikka kuntoutuksessa on suuria puutteita. Puutteet olisi korjattavissa päättäjien ja terveydenhuollon ammattihenkilöstön oikealla asenteella ja ajanmukaisilla tiedoilla. (Konsensuslausuma 2008, 17 – 19, Wikström 2012, 27.)

Klassisessa lääketieteessä vammautuneen omaa kokemusta on pitkään vähätelty, vaikka potilaan oma asiantuntijuus perustuu yksityiskohtaiseen kokemukseen ja arjessa elettyyn konkreettiseen tietoon (Kangas 2003, 73 – 95). Salosen (2010, 3–4) tutkimuksessa aivovammaisen osallisuudesta lähtökohtana on, että aivovammakuntoutuja on subjekti ja sosiaalinen toimija, joka oman asiantuntijuuden avulla voi tuottaa kokemuksestaan tietoa pätevällä tavalla. Hanna Eloranta (2006, 11, 62 – 67) jäsenteli omassa osallisuuden liittyvässä tutkimuksessaan neljä erilaista osallistumistyyppiä, jossa aktiiviseen toimintaan pyrkivän kuntoutujan yhteistyö eri kuntoutushenkilöstön ja palveluohjaajien kanssa on tiivistä ja kuntoutuja on toimiva subjekti. Konsultoivassa osallistumisessa kuntoutuja hyödyntää sosiaalityötä ja palveluohjausta yksittäisessä ongelmassaan, mutta tukeutuvassa osallistumisessa kaikki yhteistyö tapahtuu sosiaalityöntekijän tai palveluohjaajan kautta. Vetäytyvän osallistumisen alueella kuntoutuja ei koe sosiaalityötä ja palveluohjausta omana ja pelkona on kuntoutujan täydellinen vetäytyminen osallistumisesta. Aktiivinen osallistuminen edellyttää toimivia ja hyväksyttäviä osallistumisen ja vaikuttamisen kanavia. Tätä taustaa vasten sosiaali- ja terveydenhuollon tärkein tavoite on potilas-, asiakas- tai kuntoutujalähtöisyys.

Liisa Jokela (2005, 85 – 90.) erotti narratiivisessa tutkimuksessaan aivovammaisen henkilön elämäkulusta kuntoutujan kolme tyyppitarinaa, jotka kuvasivat erilaisia selviytymispolkuja: (1) uhritarina, (2) sinnittelijän tarina ja (3) löytäjän tarina. Uhritarinassa kuntoutuja on kokenut ylitsepääsemättömiä vaikeuksia: kuntoutusprosessi on ollut katkonainen ja suunnittelematon, kuntoutuja on kokenut epäoikeudenmukaisuutta, taloudellista epävarmuutta ja sosiaalista eristäytyneisyyttä. Sinnittelijä taas on keskittynyt arkeen, kotiin ja läheisiin ja hänen hoitoonsa on liittynyt komplikaatioita sekä kuntoutusvaikeuksia, mutta vertaistuki on antanut sisältöä hänen elämäänsä. Sinnittelijän oma asiantuntijuus aivovammasta on lisääntynyt ja tullut osaksi arkea, taloudellinen tilanne on vakaa ja työlle tai opiskelulle on löytynyt vaihtoehtoisia elämänsisältöjä. Löytäjä puolestaan on löytänyt uusia mahdollisuuksia, hänen oiretiedostuksensa on lisääntynyt ja sen myötä elämänhallinta on muuttunut realistisemmaksi. Löytäjän itsetunto on syventynyt, uusia harrastuksia ja ihmissuhteita on löytynyt, taloudellinen ja sosiaalinen turvallisuus on kohentunut ja tulevaisuuden tavoitteena on seesteinen ja tasapainoinen elämä.

Eija Jumiskon (2007, 7, 15, 17, 20 – 21, 33 – 34, 36 – 37, 39, 43 – 44.) tutkimuksessa tarkasteltiin aivovamman saaneen henkilön ja hänen omaistensa kokemuksia hoidosta ja kuntoutuksesta. Tutkimustuloksissa tulee selkeästi esiin aivovammakuntoutujan toive tulla hoidetuksi kunnioitavasti, tulla kuulluksi ja kohdelluksi oikeudenmukaisesti, saada tarvittavaa apua, rehellistä tietoa ja ohjausta viranomaisilta sekä tulla kohdatuksi ihmisenä, yksilönä, eikä luokiteltuna johonkin luokkaan. Aivovammakuntoutujien henkilökohtaisina kokemuksina on luokittelu laiskaksi, huonoksi, toivottomaksi tapaukseksi. Heitä kuntoutetaan kohteena, ei ihmisenä ja heihin käytetään valtaa. Terveystieteiden järjestelmä koetaan monimutkaiseksi, eikä kukaan ota vastuuta auttaakseen kuntoutujaa navigoimaan systeemin läpi. Kuntoutajat kokevat, että he saavat ilmaista vapaasti itseään, mutta heillä ei ole mahdollisuutta tulla paremmin kuntoutetuksi, koska kuntouttajilla ei ole tarpeeksi aikaa keskittyä heidän tarpeisiinsa. Hyvä hoito, itsemääräämisoikeuden kunnioittaminen, toivon antaminen rehellisesti, aivovammatiedon lisääminen ammattilaisten keskuudessa, kuunteleminen, kohtaaminen ihmisenä sekä rohkaiseminen auttaa aivovammakuntoutujaa hyväksymään vammansa, pyrkimään elämässään eteenpäin ja nauttimaan hetkestä ja päivästä kerrallaan, eikä suremaan menetettyjä tulevaisuudensuunnitelmia. Tämän ymmärrettyään kuntoutajat ovat ylpeitä itsestään ja selviytymisestään ja he tuntevat kehittyneensä ihmisinä.

Aivovammaisen arjen muutosprosessissa korostuu huolenpidon/hoivan ja toiminnan merkitys, itsenäisyys ja sosiaaliset suhteet sekä muutoksen teema ja tunteet. Keskeistä on hoivanantajan toiminta ja välittämisen tunteet aivovammakuntoutujaa kohtaan. Myönteinen toiminta ja tunteet tukevat kuntoutujan pyrkimystä vahvistaa omalla toiminnallaan heikentynyttä toimintakykyä ja itsestä huolehtimista. Virallisen tuen ja hoivan osuus on suurimmillaan vammautumisen akuuttivaiheessa ja sitä välittömästi seuraavassa osastokuntoutuksessa. (Strandberg 2006, 54 – 65, 72 – 79.) Aivovammainen, jolla ei enää ole fyysistä vammaa, ei koe omassa itsessään tapahtuneen sanottavaa muutosta, vaan muutokset ovat tapahtuneet olosuhteissa, jotka tuottavat väsymystä ja ahdistusta. Kuntoutus koetaan epätarkoituksenmukaisena ja ulkopuolinen apu puuttumisena omaan elämään. Toisaalta aivovammainen, jolla on fyysisiä rajoitteita pitää kuntoutusta tärkeänä toimintakyvyn edistämisen kannalta ja kuntoutus merkitsee oman elämän hallunottoa ja itsenäisempää elämää. Tällaisella kuntoutujalla on luottamuksellinen ja kiitollisuutta herättävä suhde kuntoutustyöntekijöihin. (Salonen 2010, 75 – 76; Smith 2007, 297.)

### **3.5 Aivovammakuntoutujan osallisuuden edistäminen kuntoutusprosessissa**

Kuntoutusprosessin sosiaalinen ulottuvuus on kuntoutujan kannalta merkityksellistä, koska se avaa mahdollisuuden kuntoutujan osallisuuteen, reflektiivisyyteen, suhtautumiseen toisiin ihmisiin ja omaan yhteiskunnallisuuteen. Sosiaalisen ulottuvuuden korostuminen sosiaalityössä näkyy verkostotyön ja yhteistyökumppaneiden määrän lisääntymisenä ja sitä kautta sosiaalityö kuntoutusprosessissa rakentuu entistä haasteellisempänä. Ketjumainen yhteistyö muuttuu reaaliaikaiseksi yhteistyöksi, jossa eri asiantuntijat ovat kytkeytyneet samanaikaisesti kuntoutujan tilanteeseen. Tämä edellyttää lähtemistä liikkeelle kuntoutujan elämäntilanteen kokonaisuudesta. Kuntoutusprosessi on vuorovaikutuksellinen haaste, jonka ytimessä kuntoutuja on, mutta tarjoutuuko eri toimijoille tilaisuus kuunnella kuntoutujaa sekä myös toisiaan, jotta saavutetaan riittävä tietopohja yhteisen tavoitteen hahmottamiseen. (Järvikoski & Karjalainen 2008b, 88 – 91.)

Käytännön työssä on tärkeää tunnistaa kuntoutujien vahvuudet yksilöinä ja perheen sekä yhteiskunnan jäseninä. Vahvuuksien tunnistamisessa on kaksi tärkeää osa-aluetta:

aito perehtyminen kuntoutujan elämäntilanteisiin, hänen selviytymiseen ja jaksamiseen sekä toisaalta velvoite saada kuntoutuja mukaan ohjaamaan elämäänsä haluamaansa suuntaan, luomaan merkitystä tunteilleen ja toiminnalleen sekä suunnittelemaan toimenpiteitä näiden tavoitteiden saavuttamiseksi. Kuntoutujan ongelmien kohtaaminen on perusta sille, että saavutetaan positiivisia tuloksia kuntoutujan oman suunnittelun, tavoitteiden ja toiminnan avulla. Sosiaalityöntekijän ja kuntoutujan kohtaaminen perustuu molemminpuoliseen arvostukseen ja kunnioitukseen, dialogiin sosiaalityöntekijän ja kuntoutujan kesken, joka on välttämätöntä positiivisen kuntoutussuhteen muodostumisessa. Luottamus ansaitaan osoittamalla kuntoutujalle, että hän kykenee oppimaan, kasvamaan ja muuttumaan sekä osallistumaan elämäänsä koskeviin kysymyksiin ja siihen millaisen elämän hän haluaa. (Kivistö 2011, 17; Rose 2003, 193 – 205.)

Aivovamman saaneen henkilön ja hänen läheistensä elämä muuttuu usein pysyvästi. Yhden perheenjäsenen vammautuessa vaarana on koko perheen eristäytyminen muun muassa sosiaalisissa suhteissa. Tällöin perhe jää yksin kamppailemaan ongelmiansa kanssa. Hoidon alkuvaiheessa henkilökunnan tehtävänä on kuunnella potilasta ja omaisia sekä tehdä oman alansa alkukartoitus. Alkuvaiheessa esimerkiksi sosiaalityöntekijän yhteydenotot ovat päivittäisiä, mutta harvenevat tilanteen vakiinnuttua. Aivovamman saanut henkilö voi syrjäytyä työ- ja opiskeluelämästä sekä omasta ystäväpiiristään. Nämä ovat haasteita, joihin sosiaalityön kautta voidaan antaa asiallista tietoa ja tukea kuntoutujaa ja hänen perhettään elämän selkiyttämiseksi ja eteenpäin viemiseksi. (Jokela 2005, 20 – 21; Timberg & Kaitaro 1998, 5.)

Aivovammakuntoutuja ei neuropsykologisten ja psykososiaalisten oireidensa vuoksi useinkaan kykene valvomaan omia etujaan ja oikeuksiaan. Yksittäisen asian hoitaminen ja vireillepano voi olla täysin ylivoimaista. Syrjäytymisriski kasvaa etenkin silloin, jos kuntoutujan oiretiedostus on puutteellista ja aloitekyky sekä sosiaaliset taidot ovat heikentyneet. Sosiaalityön tavoitteena on rakentaa aivovammakuntoutujan kanssa tuki- ja viranomaisverkostoa sekä ottaa kantaa muun muassa edunvalvojan ja henkilökohtaisen avustajan tarpeeseen. (Aikuisiän aivovammat 2008; Jokela 2005, 20.) Vammautumisen aste määrittää millaisia palveluita tarvitaan ja mistä niitä haetaan. Aivovammakuntoutuja on usein sosiaaliturva-asioissa väliinputoaja ja hän kokee, että hänen asiansa eivät kuulu kenenkään hoidettavaksi. Syynä saattaa olla se, etteivät

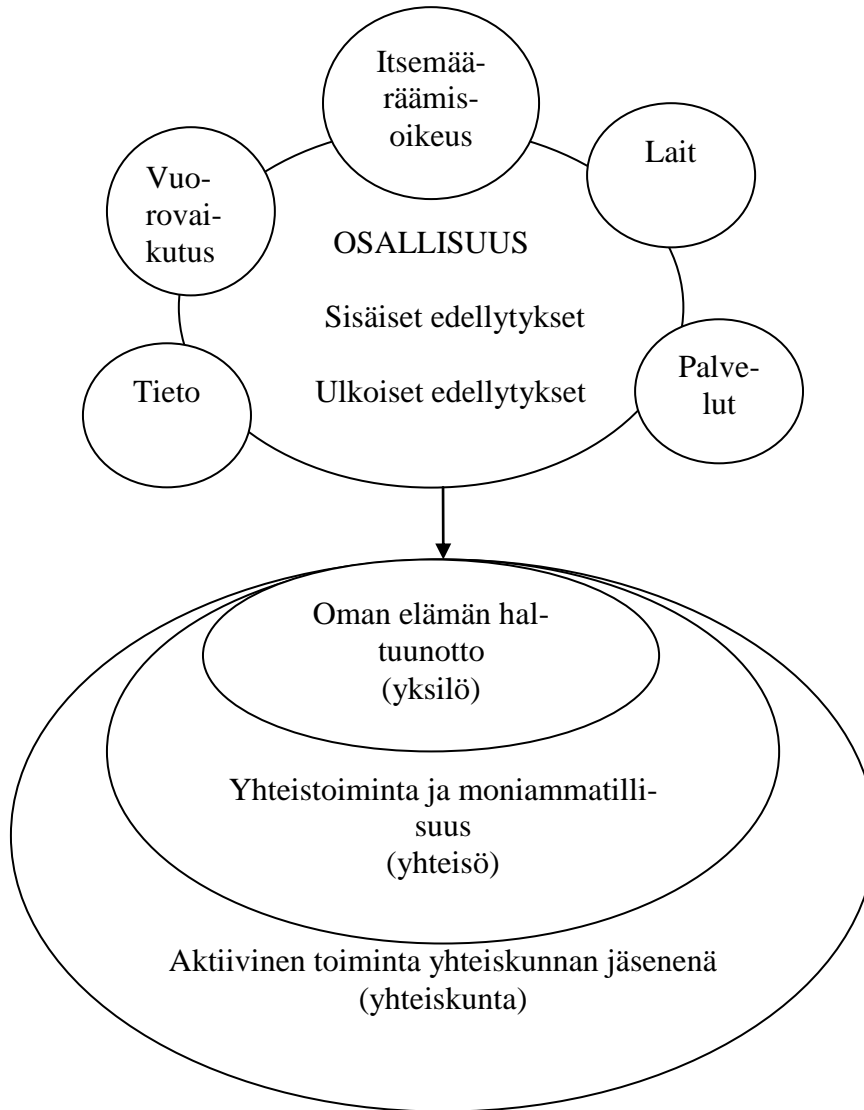
useimmat viranomaiset tunne aivovammaa (Kivistö 2011, 7 – 8).

Aivovammakuntoutujalle ei useinkaan riitä henkilöstön antama tavanomainen ohjaus ja neuvonta, vaan kuntoutuja tarvitsee asioiden kertaamista, selkeitä ohjeita, apua hakemusten täyttämässä, liitteiden hankinnassa ja hakemusten postituksessa. Näissä asioissa sosiaalityöntekijän tehtävä on auttaa kuntoutujaa. Sosiaalityöntekijän on kartoitettava myös kuntoutujan psyykkiset voimavarat ja arvioitava niiden perusteella, milloin aivovammakuntoutuja ja hänen perheensä tarvitsevat aktiivista tukea. Tarvittaessa sosiaalityöntekijä järjestää yhteishenkilön aivovamman saaneelle. Usein sosiaalityön prosessi aivovammakuntoutujan kanssa kestää vuodesta kolmeen vuoteen, jotta kuntoutuja ja perhe voivat jatkaa yksin. Sairaalan sosiaalityöntekijän rooli muuttuu potilaan vetäjästä kuntoutujan rinnalla kulkijaksi ja lopulta asiakkaan perässä kävelijäksi. (Aho 1999, 192 – 194; Jokela 2005, 20 – 21; Leino 2003, 97 – 101.) Palveluiden ydin on avun ja tuen antaminen kuntoutujalle. Läheisyyden, tuen ja palveluiden tarve säilyy, vaikka kuntoutujan elämä ja arvot muuttuvat. (Ahola ym. 2010, 43; Jokela 2005, 20 – 21; Leino 2003, 95 – 97.)

### **3.6 Yhteenvetoa osallisuuden rakentumisesta**

Osallisuus koostuu aiempien tutkimusten ja kirjallisuuden perusteella useista erilaisista elementeistä, jotka syntyvät henkilön sisäisistä ja ulkoisista edellytyksistä. Sisäisiä edellytyksiä ovat henkilön tahto ja kyky toimia ja ulkoisia edellytyksiä ovat henkilön mahdollisuudet ja tilaisuudet toimia. Olen koonnut seuraavaan kuvioon (Kuvio 4.) osallisuuden rakentumiseen vaikuttavia asioita, joiden perusteella olen laatinut tutkimukseni teemat. Teemoista kerron tarkemmin luvussa 4.





KUVIO 4. Osallisuuden rakentuminen

Osallisuus perustuu lakeihin, joista kuntoutuksen kannalta tärkeimmät lait ovat perustus-, terveydenhuolto- ja sosiaalihuoltolaki. Niiden kautta määrittyy kuntoutujan itsemääräämisoikeus, joka pitää sisällään kuntoutujan ihmisarvoisen kohtelun. Vuorovaikutus kuntoutujan, omaisten ja henkilöstön kesken perustuu dialogille ja aidolle kuulemiselle ja sen kautta rakentuvat myös kuntoutujan sosiaaliset verkostot, tuki ja palvelut. Osallisuuteen kuuluu tiedonsaanti ja tiedon ymmärtäminen, jotta kuntoutuja voi toimia tiedon eteenpäin jakajana. Kuntoutuksen tarkoituksena on auttaa aivovammakuntoutujaa oman osallisuutensa rakentamisessa, itsensä hyväksymisessä ja elämänhallinnan takaisin saamisessa, jolloin kuntoutuja voi liittyä yhteisöön ja yhteiskuntaan. Elementtien toteutuessa kuntoutuja valtaistuu ja osallisuus vahvistuu.

## 4 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS

### 4.1 Aineiston hankinta

Tämän tutkimuksen aiheena oli aivovammakuntoutujan osallisuus kuntoutusprosessissa. Tutkimus sijoittui kuntoutuksen ja terveydenhuollon sosiaalityön sekä kuntouttavan sosiaalityön tutkimuskenttään. Avainsanat tutkimuksessani olivat osallisuus, itsemääräämisoikeus, aivovammat, kuntoutus ja sosiaalityö. Osallisuus oli viitekehyksenä koko tutkimuksen ajan. Päädyin laadulliseen tutkimukseen, sillä en ole aiemmin tehnyt laadullista tutkimusta opintojeni aikana, ainoastaan kirjallisuuskatsauksen, joka oli pohjana tälle tutkimukselle. Aineiston hankinta tapahtui teemahaastattelun avulla. Ennen kuin aloitin kirjallisuuskatsaustani ja tutkimustani, päätin, että aiheeni liittyy aivovamman saaneen henkilön osallisuuteen ja selviytymiseen kuntoutusprosessissa.

Kiinnostus aivovammakuntoutujien osallisuuden tutkimiseen oli virinnyt työssäni suuren keskussairaalan terveysosiaalityöntekijänä, jossa tapasin aivovamman saaneita henkilöitä kuntoutuksen eri vaiheissa. Kokemukseni mukaan aivovammakuntoutuja, joka ei ollut päässyt vaikuttamaan siihen, laaditaanko hänelle oma kuntoutus- ja/tai palvelusuunnitelma, oli väliinputoaja ja syrjäytyi helposti aiemmasta sosiaalisesta ympäristöstään, eikä hän kuntoutunut esimerkiksi takaisin työelämään. Päätin etsiä tutkimustietoa aivovammoista ja henkilöiden osallisuudesta kirjallisuuden ja aiempien tutkimusten perusteella ja jatkaa tutkimusta laadullisella tutkimusotteella. Laadullinen tutkimus oli perusteltu valinta, sillä se on avointa, joustavaa ja vapaamuotoista ja se tuottaa välitöntä tietoa tutkittavien todellisuudesta, myös ennalta vähemmän tunnetuilta alueilta. Tutkimuksen käsitteellisen osan tein marraskuussa vuonna 2012 ja täydensin sitä keväällä ja kesällä vuonna 2013.

Laadulliseen tutkimusotteeseen ihmistieteellisessä tutkimuksessa kuuluvat tutkijan vuorovaikutus tutkittavan kanssa, tutkijan empaattinen suhtautuminen tutkittavaan ja tutkimuksen aineistolähtöisyys. Tutkittavan kokemusta voidaan tarkastella kertomuksena sosiaalisesta todellisuudesta, joka on myös sosiaalityön asiakkaiden tutkimuksen lähtökohta. (Raunio 1999, 276 – 297.) Laadullinen tutkimus on prosessi, joka koostuu tutkimustehtävän ja sen rajauksen päätöksestä, aineiston keruusta ja analyysistä. Laadullisessa tutkimuksessa tutkimusongelma täsmentyy ja tarkentuu koko tutkimuksen ajan. Teo-

ria ja empiria ovat jatkuvassa vuorovaikutussuhteessa, jolloin tutkimuskohdetta koskeva teoretisointi syvenee. (Kiviniemi 2007, 70 – 79.)

Laadullisen tutkimuksen tiedonkeruumenetelmänä käytin teemahaastattelua, sillä halusin saada aivovammakuntoutujilta syvällistä ja monipuolista tietoa tutkittavasta aiheesta ja aiheeni oli rajattu. Teemat muotoutuivat tutustuessani aiempiin tutkimuksiin aivovammakuntoutujan osallisuudesta ja myös kirjallisuuteen aivovammoista sekä omaan käytännön kokemukseeni ja havaintoihini aivovammaisten osallisuudesta ja sen toteutumisesta tai toteutumisen esteistä. Teemoiksi nostin näiden perusteella keskeisimmät osallisuuteen vaikuttavat seikat eli itsemääräämisoikeuden, tiedon kulun tai tiedottamisen, kuulluksi tulemisen ja tukemisen. Luhtaselan (2009, 129) mukaan asiakkaan osallisuuden kannalta keskeisimmät teemat ovat kokemustiedon hyödyntäminen, jaetun vallan lisääntyminen, ihmisarvoinen ja oikeudenmukainen kohtelu, dialoginen toiminta, itsemääräämisoikeuden lisääntyminen ja valtaistuminen.

Teemahaastattelulle on ominaista kysymysten tarkan muodon ja järjestyksen puuttuminen ja se sallii tutkimushenkilöiden mahdollisimman luontevan ja vapaan reagoinnin. Teemahaastattelu mahdollistaa haastateltavien ajatusten tarkentamisen lisäkysymysten esittämisen avulla. Hyvin toteutettuna teemahaastattelu huomioi ihmisen ajattelevana ja toimivana kokonaisuutena. Syvälliset keskustelut paljastavat asioita, joita tuskin saataisiin selville muilla keinoin. Lisäksi teemahaastattelua on hyvä käyttää silloin, kun halutaan tutkia ilmiötä, josta haastateltavat eivät ole päivittäin tottuneet keskustelemaan. (Eskola & Suoranta 1998, 87; Hirsjärvi & Hurme 1991, 8, 35 – 36; Hirsjärvi ym. 1997, 204 – 205.) Teemahaastattelun käyttöön tiedonkeruumenetelmänä voi liittyä ongelmia, sillä tutkijan esiyymmärryksestä syntyvät teemat ja hänen haastattelussa käyttämänsä kieli saattavat ohjata tutkittavien ajattelua ja ilmaisuja. Tämä voi estää tutkittavien oimien mielipiteiden esille tuloa. (Paunonen & Vehviläinen-Julkunen 1997, 156.)

Aluksi mietin aineiston hankintana narratiivista lähestymistapaa, joka mielestäni olisi ollut hedelmällisempi kokemusten esiin tuomisessa kirjallisina tarinoina, mutta aivovammoihin liittyvien mahdollisten luku- ja kirjoitusvaikeuksien, aloitekyvyttömyyden ja lyhytjännitteisyyden vuoksi tutkimuksen kannalta tarpeellista määrää tekstiä ei ehkä olisi syntynyt. Teemahaastattelu mahdollisti koko tiedonkeruutilanteen havainnoinnin ja nauhoittamisen. Lisäksi haastattelun aikana saatoin motivoida haastateltavia kertomaan

ja tarkentamaan mielipiteitään paremmin kuin esimerkiksi narratiivisella menetelmällä. Syvensin teemahaastattelua kartoittamalla haastateltavien taustatietoja erillisellä lomakkeella (Liite 1.). Taustatietolomakkeella hain tietoa aivovammakuntoutujan sukupuolesta, iästä, koulutuksesta, vammautumistapahtumasta, toimintakyvystä ennen ja jälkeen vammautumisen, sosiaalisesta verkostosta ennen ja jälkeen vammautumisen sekä sairaala- ja kuntoutusvaiheen kestosta ja siitä jatkuuko kuntoutus vielä.

Haastattelu sopii tutkimusmenetelmäksi silloin, kun vastaus perustuu haastateltavan omaan kokemukseen ja se antaa mahdollisuuden tulkinnan tekemiseen. Haastattelu on joustava tiedonkeruumenetelmä, sillä sen aikana voidaan ylläpitää haastateltavan kiinnostusta tutkimukseen osallistumisessa, antaa tietoa tutkimuksen tarkoituksesta ja selkeyttää mahdollisia epäselviä seikkoja. Haastattelun etuna on se, että tietoa saadaan kerättyä eri tilanteissa. Haastattelu soveltuu tiedonkeruumenetelmäksi, kun pinnallinen tieto tutkittavasta ilmiöstä ei riitä, vaan tarvitaan perusteellista syventymistä asiaan sekä kartoitetaan yksilöiden käsityksiä, kokemuksia ja tunteita. Se soveltuu parhaiten aiheisiin, joissa joudutaan tutkimaan arkoja tai vaikeita asioita, kuten esimerkiksi kipua, huolenpitoa, ahdistusta ja hyvää oloa. (Hirsjärvi & Hurme 2001, 35; Hirsjärvi ym. 2008, 200 – 201; Pelkonen & Perälä 1996, 146). Haastattelu on molemminpuolista vuorovai-  
kutusta (Eskola & Suoranta 2008, 85).

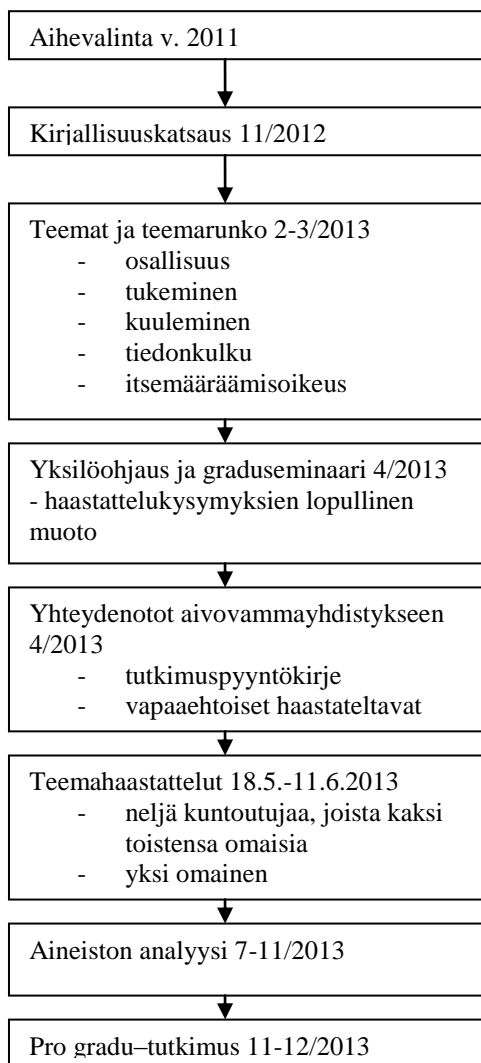
Aihevalinnan ja kirjallisuuskatsauksen jälkeen ryhdyin miettimään miten suoritan haastattelun. Ennen haastattelua valitsin teemat, laadin teemarungon ja haastattelukysymykset (Liite 2.) maaliskuussa vuonna 2013 ja keskustelin teemoista sekä haastattelukysymyksistä pääohjaajani kanssa ja niitä käsiteltiin graduseminaarissa 8.4.2013. Haastattelun teemat olivat: osallisuus, tukeminen, kuuleminen, tiedonkulku ja itsemääräämisoikeus. Osallisuutta kartoitettiin myös kysymyksillä: miten kuntoutuja on osallistunut oman hoidon ja kuntoutuksen suunnitteluun, millä tavalla kuntoutujan mielipiteet on huomioitu, laadittiinko kuntoutujalle kuntoutussuunnitelma ja kuka on huolehtinut sen toteutumisesta sekä kuinka sosiaalityöntekijät ovat huomioineet kuntoutujan ja huomiointiinko kuntoutuja yksilönä. Sain vapaaehtoisten haastateltavien yhteystiedot eteläsuomalaisen aivovammayhdistyksen kautta ottamalla ensin puhelimitse yhteyttä yhdistyksen puheenjohtajaan huhtikuussa vuonna 2013 ja lähettämällä yhdistykseen tutkimuspyyntökirjeen (Liite 3.). Yhdistyksen puheenjohtaja tiedotti asiasta yhdistyksen kevätkokouksessa ja otin vapaaehtoisiin henkilökohtaisesti puhelimella yhteyttä sopiakseni

haastatteluajat. Samalla tarkensin vapaaehtoisille haastattelun motiiveja ja kerroin heille omasta taustastani ja koulutuksestani.

Suoritin nauhoitetut teemahaastattelut neljälle aivovamman saaneelle henkilölle, joista kaksi (50 %) oli naisia ja kaksi (50 %) oli miehiä. Iältään haastateltavat olivat 34 - 45 -vuotiaita, keskimäärin 39 -vuotiaita. Haastateltavista kahden (50 %) ammatti oli merkonomi, yksi (25 %) oli kirjanpitäjä ja yksi (25 %) oli opiskelija, jonka opinnot keskeytyivät onnettomuuden vuoksi. Vammautumistapahtuman aikana nuorin aivovamman saaneista oli 20 -vuotias ja vanhin 34 -vuotias. Keskimääräinen ikä aivovammatapahtuman aikana oli 28 -vuotta. Kahdella haastateltavalla (50 %) aivovamma johtui liikenneonnettomuudesta, yhdellä (25 %) pahoinpitelystä ja yhdellä (25 %) putoamisesta. Haastateltavista kaksi (50 %) oli toistensa omaisia. Lisäksi haastattelin yhtä aivovammakuntoutujan omaista erikseen. Kyseinen kuntoutuja oli vammautunut liikenneonnettomuudessa 41 -vuotiaana ja on tällä hetkellä 58 -vuotias. Kuntoutujien aivovammat olivat syntyneet alle 40 -vuotiaina liikenneonnettomuudessa, putoamisen sekä pahoinpitelyn seurauksena ja olivat täten tyypillisiä aivovamman aiheuttamia onnettomuuksia, kuten Fary ym. (2003, 291) ja Powell (2005, 22) olivat tutkimuksissaan todenneet ja joka oli kirjattu myös Käypä hoito -suositukseen (2008).

Haastattelut toteutuivat yksilöhaastatteluina 18.5. - 11.6.2013 välisenä aikana haastateltavien kotona lukuun ottamatta viimeistä haastattelua, jonka tein yhdistyksen tiloissa. Haastattelut kestivät 45 minuutista 90 minuuttiin. Tutkimuksen alussa olin päättänyt rajata haastattelut koskemaan vain aivovamman saaneita kuntoutujia ja heidän osallisuuden kokemuksiin. Eräs omaisen halusi välttämättä tulla haastatelluksi ja loppujen lopuksi koin sen vain hyvänä asiana, sillä omaisen tärkeä rooli aivovammakuntoutujan tukijana oli tulos, jonka nostin tutkimusaineistosta esiin. Lisäksi kahden haastateltavan kokemukset toistensa omaisina ja hoitajina olivat arvokkaita. Sen myötä tutkimukseni syveni myös omaisen osallisuuden kannalta.

Kokosin tutkimusprosessin kulun seuraavalla sivulla esitettyyn kuvioon (Kuvio 5.).



KUVIO 5. Tutkimustyön prosessi

Mietin aihevalintaa jo vuonna 2010, mutta se konkretisoitui seuraavana vuonna, jolloin ryhdyin systemaattisesti etsimään aiempia tutkimuksia ja kirjallisuutta aivovammoista, niiden kuntoutuksesta, sosiaalityön osuudesta hoidon ja kuntoutuksen eri vaiheissa sekä osallisuudesta. Loppujen lopuksi sain haastateltavat melko helposti ja vaivattomasti, vaikka olin ajatellut, että haastateltavien hankinta olisi työläin osuus tutkimuksessa. Aikaa vievimmäksi osuudeksi osoittautui kuitenkin aineiston analyysi ja tulosten tulkin-

## 4.2 Aineiston analyysi

Aineiston analyysissä päädyin aineiston sisällönanalyysiin, jolla voidaan analysoida systemaattisesti ja objektiivisesti dokumentteja, kuten esimerkiksi haastatteluja. Tuomen ja Sarajärven (2012, 103 – 104, 106, 108 – 109.) mukaan sisällönanalyysi on tekstianalyysiä, jolla pyritään saamaan tutkittavasta ilmiöstä kuvaus sanallisesti tiivistetyssä ja yleisessä muodossa kadottamatta aineiston sisältämää informaatiota. Aineiston analyysin tarkoituksena on informaatioarvon lisääminen, jotta hajanaisesta aineistosta pystytään luomaan mielekästä ja selkeää tietoa. Sisällönanalyysi tarkastelee inhimillisiä merkityksiä ja sen avulla saadaan kerätty aineisto järjestettyä selkeiden ja luotettavien johtopäätösten tekoa varten. Aineistolähtöinen sisällönanalyysi jaetaan kolmivaiheiseksi prosessiksi: 1) aineiston pelkistäminen eli redusointi, 2) aineiston ryhmittely eli klusterointi ja 3) teoreettisten käsitteiden luominen eli abstrahointi.

Sisällönanalyysissä aineistoa tarkastellaan etsien eroja ja yhtäläisyyksiä. Aineisto voi olla valmiiksi tekstimuotoinen tai sellaiseksi muutettu. Tekstit voivat olla esimerkiksi keskusteluja, puheita, haastatteluja tai päiväkirjoja. Sisällönanalyysillä pyritään tutkittavasta ilmiöstä muodostamaan tiivistetty kuvaus, joka kytkee ilmiön muihin aiheita koskeviin tutkimustuloksiin ja laajempaan kontekstiin. Sisällönanalyysillä voidaan tarkoittaa sekä laadullista sisällönanalyysiä, että sisällön määrällistä erittelyä ja molempia voidaan hyödyntää samaa aineistoa analysoitaessa. (Tuomi & Sarajärvi 2012, 105, 109 – 116.) Tässä tutkimuksessa käytin pääasiassa laadullista aineiston sisällönanalyysiä, mutta eräitä taustatietolomakkeen vastauksia analysoin myös määrällisesti.

Teemahaastattelujen jälkeen kuuntelin haastattelut läpi useaan kertaan ennen kuin litteroin ne sana sanalta kesä-heinäkuussa vuonna 2013 ja suoritin aineiston sisällönanalyysin syys-lokakuussa vuonna 2013. Litteroin haastatteluaineiston käyttämällä Times New Roman -fonttia fonttikoolla 12 ja rivivälillä 1,5. Litteroitua aineistoa kertyi 45 sivua. Sisällönanalyysissä käytin lauseita tai lausekokonaisuuksia, jotka alleviivasin ja numeroitin. Näitä alkuperäisilmauksia löytyi 26 sivua, yhteensä 223 kappaletta. Redusoin eli pelkistin alkuperäisilmaukset ja etsin niistä samankaltaisuuksia ja erilaisuuksia. Ryhmittelin samaa asiaa tarkoittavat käsitteet, luokittelin ne alaluokkiin ja jatkoin klusterointia yläluokkiin sekä käsitteellistin aineiston ja tein siitä tulkintoja peilaamalla tuloksia koko analyysin ajan aiempiin tutkimustuloksiin ja omaan tutkimuskysymykseen. Tarkastelin

aineistoa osallisuuden seulan kautta. Jatkoin aineiston analyysiä tekemällä johtopäätöksiä haastatteluaineistosta.

Esimerkkinä aineiston analyysistä on kuvio 6. *kuntoutujan ja omaisen osallisuuden toteutuminen aivovammakuntoutuksen kotiutumisvaiheessa.*

Alkuperäisilmaus	Alaluokka	Yläluokka	Päälouokka	Yhdistävä luokka
<p><i>H: Onks sit ollu sillä lailla, että tavallaan on ns. oikeudellisesti rajoitettu? K: Mie en oo ikinä ollu edunvalvonnas.</i></p> <p><i>...hommattii vuokra-asunto ens...ja sit meil tuli ihan kiire ottaa hänelle ihan oma asunto...et myö tajuttii, et tää onnistuu ihan tälle.</i></p> <p><i>H: Minkälainen sulle jää vaikutelma siitä, että voitko itse vaikuttaa omiin asioihin mitä arkipäivässä tulee vastaan? K: Varmaan voin, jos osaisin...</i></p> <p><i>H: Onks sulla se kokemus siitä, että oot pystyny luottamaan näihin eri ammattiryhmien ihmisiin? K: No kyllä voi sanoa. En minä keksi, ettei kehen en olisi luottanut.</i></p>	<p>Oikeudellisen toiminnan toteutuminen.</p> <p>Oma asunto.</p> <p>Omiin asioihin vaikuttaminen.</p> <p>Luottamuksen saavuttaminen.</p>	<p>Arkipäivän asioihin vaikuttaminen</p>	<p>Kuntoutujan itsemääräämisoikeuden toteutuminen kotiutumisvaiheessa.</p>	<p>Kuntoutujan ja omaisen osallisuuden toteutuminen aivovammakuntoutuksen kotiutumisvaiheessa.</p>

KUVIO 6. Kuntoutujan ja omaisen osallisuuden toteutuminen aivovammakuntoutuksen kotiutumisvaiheessa

Haastatteluaineiston kvalitatiivisen analyysin lisäksi tein taustatietolomakkeen vastauksista myös kvantitatiivista analyysiä muutamien kysymysten kohdalla. Aivovammakuntoutujien sairaalavaihe kesti 1 - 6 kuukautta, keskimäärin 3 kuukautta ja tiivis kuntoutusvaihe kesti 2 - 60 kuukautta ja jatkuu kaikilla edelleen harvempana kuin alussa. Kaikki haastateltavat (100 %) olivat ennen vammautumista toimintakyvyltään täysin omatoimisia, mutta tällä hetkellä vain yksi (25 %) on täysin omatoiminen ja kolmea



haastateltavaa (75 %) täytyy avustaa joissakin päivittäisissä toiminnoissa. Tämä päti myös haastatellun omaisen kuntoutujaan. Haastateltavista kahden henkilön (50 %) sosiaalinen verkosto koostui ennen onnettomuutta sukulaisista, ystävistä, työ- ja opiskelukavereista ja nyt se koostuu sukulaisista, muutamasta ystävästä, toimintaterapeutista ja aivovammayhdistyksen jäsenistä. Sosiaalinen verkosto oli kaventunut onnettomuuden jälkeen. Kahdella haastatelluista (50 %) sosiaalinen verkosto koostui ystävistä, päihdeongelmaisista, ”ryyppykavereista” ja omaisista. Nyt verkosto on erilainen, toisella laaja, toisella kapeampi, mutta omaiset ovat edelleen sosiaalisena verkostona. Haastatellun omaisen kuntoutujalla oli ennen onnettomuutta laaja sosiaalinen verkosto, nyt ainoastaan omaiset ovat tukena.

### **4.3 Tutkimuksen luotettavuus**

Huolellinen perehtyminen aineistoon ja tutkimusprosessin tarkka analyysi on tutkimuksen luotettavuuden kannalta ensiarvoisen tärkeää. Vasta aineistoon perehtymisen jälkeen suhteuttamalla sitä aiempiin tutkimuksiin tai tutkimustuloksiin, tutkija voi tehdä tulkintoja ja muodostaa oman teoreettisen käsitteensä tutkittavasta asiasta. Analyysiprosessin päätösvaiheessa tutkija tekee johtopäätösten perusteella kokoavaa tulkintaa ja arvioi tulosten siirrettävyyttä. Tutkimuksen luotettavuuden lisäämiseksi pyrin analysoimaan aineistoni tarkasti taulukoimalla alkuperäisilmaukset (sitaatit), pelkistykset, ryhmittelyt, luokittelut, johtopäätökset ja kokoavan tulkinnan. Myös taustatietolomakkeen tiedot taulukoin ja raportoin määrälliset tiedot numeroina ja laadulliset tiedot tiivistettyinä lauseina. Tällä tavalla pyrin tekemään tulkintojani näkyväksi ja perustelin tulkintoja aiempiin tutkimustuloksiin. Pohdin, missä määrin oma esiymmärrykseni ja käytännön kokemukseni aiheesta on vaikuttanut tulkintojen tekemiseen ja merkitysten muodostamiseen. Oma laaja-alainen ammattitausta ja pitkä käytännön työkokemus fysioterapeuttina, vanhustyön geronomina (AMK), sosiaaliohjaajana ja nyt sosiaalityöntekijän sijaisena on helpottanut tulkintojen tekemistä ja aiempiin tutkimustuloksiin vertaamista, mutta toisaalta on pitänyt tarkkaan mieltä haastattelun sanomaa ja sisältöä syvällisesti ja mieltä, mitä haastateltava todella on tarkoittanut vastauksillaan. Haastattelun aikana tehdyt tarkentavat kysymykset ovat parantaneet tämän ymmärryksen luotettavuutta.

Kvalitatiivisessa tutkimuksessa on pyrittävä siihen, että se paljastaa tutkittavien henkilöiden käsityksiä ja elämysmaailmaa mahdollisimman hyvin. Tutkijan täytyy kuitenkin

olla tietoinen siitä, että hän vaikuttaa saatavaan tietoon jo tietojenkeruuvaiheessa. Kyse on tutkijan tulkinnoista ja käsitteistöstä, johon tutkittavien käsityksiä yritetään sovittaa. Käsiteanalyysi nouseekin keskeiseksi tutkimuksen luotettavuutta arvioitaessa. Tutkijan on dokumentoitava tarkasti, miten hän on päätenyt luokittelemaan ja kuvaamaan tutkittavien maailmaa esittämällään tavalla. Tutkijan on perusteltava tulkintansa uskottavasti, mutta huomioitava, että toinen tutkija voi päätyä erilaiseen tulkintaan. Tämä ei välttämättä heikennä laadullisen tutkimuksen tasoa. (Hirsjärvi & Hurme 2001, 189.)

Tutkimuksen luotettavuutta lisää se, että aineisto on yhteiskunnallisesti tai kulttuurisesti merkittävä, aineistoa on riittävästi, aineiston analyysi on kattavaa ja se on arvioitavissa. Tutkimuksen luotettavuuteen vaikuttaa myös se, onko kaikki käytettävissä oleva aineisto otettu huomioon, litteroitu oikein ja heijastavatko tulokset tutkittavien ajatusmaailmaa niin pitkälle kuin mahdollista. Tutkimushaastattelun tulos on aina seurausta haastateltavan ja haastattelijan yhteistoiminnasta. (Hirsjärvi & Hurme 2001, 189.) Koin, että tutkimusaiheeni oli tärkeä aivovammakuntoutujille ja tuloksista voisi olla hyötyä kuntoutusta sekä sosiaalityötä kehitettäessä. Eräs kehittämissuositus tuli selkeästi esiin yhden haastateltavani ehdottaessa aivovammahoidon ja -kuntoutuksen keskittämistä vain tiettyihin, erikoistuneisiin hoito- ja kuntoutusyksiköihin. Samaa asiaa on ehdotettu myös Konsensuslausumassa vuonna 2008.

Tutkimuksen luotettavuutta kuvaa myös aineiston kylläntyminen eli aineiston kerääminen voidaan lopettaa, kun uudet tapaukset eivät enää tuo lisää uusia piirteitä. Laadullisessa tutkimuksessa ei voida asettaa minimirajoja aineiston määrälle ja pienikin tutkimusjoukko voi tuoda esiin tutkittavan ilmiön tai asian. Tällöin merkitsevämpää onkin tekstin määrä, kuin tutkittavien lukumäärä. Analyysin kattavuudessa tutkijan tulkinnot eivät saa perustua satunnaisiin poimintoihin aineistosta. Tulkinnan on oltava niin tarkkaan kuvattu, että lukija kykenee seuraamaan tutkijan päättelyä ja muodostamaan oman käsityksensä asiasta. (Mäkelä 1992, 52 – 53.) Omassa aineistossani saavutin aineiston keruun kannalta kylläntymis- eli saturaatiopisteen, sillä vastaukset eivät enää tuoneet tutkimuskysymysten kannalta uutta tietoa.

#### 4.4 Tutkimuksen eettisyys

Pohdin eettisiä kysymyksiä aihevalinnan selkeytymisen jälkeen ja koko tutkimukseni aikana. Tutkimusaiheen ja tutkimuksellisen näkökulman valinta olivat eettisiä valintoja ja tutkimukseni lähtökohta oli, että aivovammakuntoutuja on oman elämänsä subjekti ja osallinen toimija, joka voi tuottaa tutkimuksen kannalta ensiarvoisen tärkeää kokemusallista tietoa. Aineiston hankinnassa pidin itsestään selvänä, etten voi hankkia tutkimusaineistoa potilaista/asiakkaista koko työhöni kuuluvan sairaanhoitopiirin alueelta ja siksi lähestyin aivan tuntematonta aivovammayhdistystä tutkimuspyyntökirjeelläni. Eettisesti kestävä tutkimus vaatii myös sitä, että tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista, kuten omassa tutkimuksessani. Sain vapaaehtoiset haastateltavat yhdistyksen kautta ja otin heihin henkilökohtaisesti yhteyttä tarkentaakseni tutkimuksen tarkoitusta ja heidän halukkuuttaan osallistua tutkimukseen.

Tutkittavalle on informoitava tutkimuksen tavoitteista ja siitä, mihin ja miten tutkimusaineistoa käytetään. Eettisyyteen kuuluu myös ihmisen yksityisyyden kunnioittaminen ja suojeleminen ja tutkittava itse päättää mitä hän kertoo haastattelussa. Kuulan (2006, 106 – 108.) mukaan eettiset kysymykset ovat läsnä koko akateemisen tutkimuksen ajan ja tutkimukseen osallistuvalla vapaaehtoisella henkilöllä on oikeus saada tietoa tutkimuksen tavoitteista ja tarkoituksesta sekä siitä, miten hänen antamiaan tietoja käytetään. Vapaaehtoisella on myös oikeus kieltäytyä tutkimuksesta missä tutkimusvaiheessa tahansa.

Pyrin olemaan hienotunteinen ja avoin kaikkien haastateltavien kohdalla ja informoin ennen haastattelua, että jokainen kertoo vain sen, mitä haluaa. Myös taustatietolomakkeen täyttäminen oli vapaaehtoista, mutta kaikki tutkittavani täyttivät sen ja vastasivat kaikkiin kysymyksiin. Ennakkoon ajattelin, että kipeimmät kysymykset taustatietolomakkeessa liittyivät vammautumistapahtumaan ja sosiaalisiin suhteisiin ennen ja jälkeen tapahtuman, mutta näihinkin kysymyksiin sain kaikilta vastaukset. Haastateltavien tunnistettavuuden estämisen suoritin anonymisoinnin kautta. Tutkimustyössäni käytin haastattelijasta lyhennettä H ja haastateltavasta lyhennettä K eli kuntoutuja ja O eli omainen kaikkien haastateltavien kohdalla. Paikannimiä en maininnut, vain paikkojen etukirjaimet tai sanat kuntoutuslaitos, (alue-/keskus)sairaala. Haastattelun litterointi-,

analysointi- ja taustatietotaulukoissa erottelin haastateltavat numeroilla: haastateltavat K1, K2, K3 ja K4 sekä omaiset O1, O2 ja O3.

## 5 TULOKSET

### 5.1 Kuntoutujan osallisuus sairaalavaiheessa

Kaikki neljä aivovamman saanutta haastateltavaa kokivat onnettomuuden jälkeen jonkinasteisen tajuttomuusvaiheen ja heitä hoidettiin alkuvaiheessa sairaalassa. Tajuttomuus ja muistamattomuus rajoittivat itsemääräämisoikeutta ja osallisuutta omaan hoitoon ja kuntoutukseen. Kaksi liikenneonnettomuudessa ollutta haastateltavaa olivat aluksi hoidossa onnettomuuspaikan keskussairaalassa, josta heidät siirrettiin eri aikaan oman sairaanhoitopiirin keskussairaalaan ja sieltä lähipaikkakunnan aluesairaalaan. Haastateltava, joka oli saanut aivovamman pahoinpitelyn seurauksena, oli hoidossa lähipaikkakunnan aluesairaalassa, josta hänet siirrettiin kotipaikkakunnan terveyskeskussairaalaan kuntoutukseen. Neljäs haastateltava, joka oli saanut aivovamman putoamisen seurauksena, oli viety aluksi kotipaikkakunnan sairaalaan, josta hänet oli siirretty oman sairaanhoitopiirin keskussairaalaan ja sieltä kuntoutuslaitokseen. Hän kertoi muistamattomuudestaan seuraavaa:

*H: Onks sulla tuota muistikuvaa sieltä sairaalavaiheesta?  
K4: En mie varsinaisest keskussairaalavaiheest, kun minun muisti palautuu kuntoutuslaitoksesta. Niin muistan sen, miten sielt kuntoutuslaitoksest olin muutaman viikon lomal, niin silloin kävin keskussairaalas. Olin siel jonkun, ehkä viikon. Olin sellases paikas siel seitsemännessä kerroksessa, sellases huonees, jossa olin silloikin, kun mä olin. Ei se hirveän tutun tuntuinen kuitenkaan ollu.*

Tutkimuskirjallisuudessa Salonen (2010) kuvasi, että aivovamman saanut kuntoutuja oli alkuvaiheen tajuttomuuden ja muistivaikeuksien vuoksi usein tilanteessa, jossa ammattihenkilöstö ja omaiset tekivät häntä koskevia päätöksiä hoidon ja kuntoutuksen suhteen. Kuntoutuja ei vielä tiennyt, mitä hänelle oli tapahtunut. Hänellä saattoi olla alustava käsitys tapahtuneesta, mutta hän joutui muodostamaan oman käsityksensä tapahtumien kulusta muiden kertomana. Mahdollisten lähimuistin ongelmien vuoksi kuntoutuja joutui toistuvasti kysymään ja varmistamaan tapahtumien kulkua ja ymmärtämään tapahtunutta omien edellytystensä ja kykyjensä mukaan. Mikäli kuntoutujalle kerrottiin hänen toimijuuttaan tukevia asioita ja niistä ilmeni kuntoutujan ainutkertaisuus ihmisenä, kuntoutuja voimaantui ja koki osallisuutta. (Salonen 2010, 111 – 112.)

Sairaalavaiheessa kaikkien haastateltavien tukena olivat omat vanhemmat ja sisarukset sekä osittain myös ystävät. Heidän kautta kuntoutujat tulivat kuulluksi. Selkeää muistikuvaa sairaalavaiheen kuntoutussuunnitelmasta ja sen laatimiseen osallistumisesta ei kukaan kuntoutujalla ollut. Kaikki haastateltavat kertoivat, että olivat sekä fyysisesti, että henkisesti huonossa kunnossa, eivätkä tiedostaneet omaa tilaansa. Tästä olivat esimerkkinä ensimmäisen haastateltavan kokemukset:

*H: Miten niinku ite osallistuit omaa hoitoo ja kuntoutuksee siinä sairaalavaiheessa?*

*K1: Mie osallistuin sillee, et min piti käydä niis kaikis terapiois sun muita, nii kävin. Mut aluks mie olin niin hirveen sillee niinku oiretiedostamaton, et mie en suostunu hyväksymää, et mitä on käyny ja olin aika vihamieliin...*

*H: Muistatko saitko ite sanoa sinne suunnitelmaan jotain omia mielipiteitä?*

*K1: En muista. Et olin tosi huonos kunnos pitkän aikaa... Et henkisest ja fyysisest ja tää oli niinku ihan pihal.*

Ammattihenkilöstön tuki, ohjeet ja neuvot olivat myös tarpeen, vaikka oiretiedostamattomuus, lääkitys ja väsymys aiheuttivat ristiriitatilanteita sekä ymmärtämättömyyttä kuntoutujien, henkilöstön ja omaisten välillä. Toisena haastateltu kuntoutuja kertoi psykiatrin käynnistä onnettomuuspaikan sairaalassaoloaikana, mutta siitäkin jäi päällimmäisenä muistikuva, että haastateltava vain nukkui.

*K2: Jossain vaiheessa mä niinkun muistan sen, että mä oon niinkun nukkunu ja ihan on semmosta pimentoa koko se aika. Ja sitten mul on joku semmonen mielikuva, et äkkiä minut laitettiin, et psykiatri kävi niinku jututtamassa siellä keskussairaalassa.*

Sairaalavaiheessa omaisten jatkuva tuki ja rakastava läsnäolo valoi uskoa tulevaisuuteen ja kuntoutuja tunsi, että häneen uskottiin, häntä kuultiin, hänet hyväksyttiin ja sitä kautta hänen osallisuutensa mahdollistui (Jumisko 2008, 33 – 34). Forsbomin (2001) mukaan virallisen tuen ja hoivan osuus oli suurimmillaan vammautumisen akuuttivaiheessa ja sitä välittömästi seuraavassa osastokuntoutuksessa. Läheisten huomiot kuntoutujan voinnin muutoksista olivat tärkeitä, sillä he tunsivat kuntoutujan sellaisena, kun hän oli ennen aivovammaa. Siksi läheiset pystyivät havaitsemaan mahdolliset muutokset esimerkiksi kuntoutujan käytöksessä, luonteessa, puheessa tai vireystilassa. Näistä havainnoista piti kertoa henkilökunnalle. Omaiset osallistuivat kuntoutujan hoitoon avustamalla häntä niissä toimissa, joihin hän ei itse kyennyt. (Forsbom 2001, 150 – 151.)

Nostin aineistosta esiin myös osallisuuden esteiden kokemuksia, joista kaikki haastateltavat raportoivat. Yksinäisyys, elämän muuttuminen, itsensä ilmaisemisen vaikeus, aivovamman näkymättömyys ulospäin ja toisaalta aivovammadiagnoosin kokeminen epäellisenä aiheuttivat osattomuutta kuntoutusprosessin sairaalavaiheessa. Myös henkilöstön epäammattimaisuus ja suoranaiset hoitovirheet löytyivät tutkimushaastatteluista, kuten kolmantena haastateltu kuntoutuja kertoi:

*H: Missäs vaiheessa sulla sitte se päävamma todettiin?*

*K3: Tota, mulle kun alko tuleen erilaisia oireita, niin tota mä kun kävin tuolla kuntoutuksessa näitten fyysisten vammojen takia, ni oli yks fysiatri, joka sitte siitä alko epäilee ja tota. Se oli vasta 2009.(onnettomuus tapahtui v. 2008, huomautus M.S.)*

Selkeästi koko aineiston räikein ammattihenkilöstön epäasiallinen käyttäytyminen osui toisena haastatellun kuntoutujan kohdalle molemmissa keskussairaaloissa. Onnettomuuspaikkakunnan sairaalassa henkilöstön epäammattimaisuus ilmeni seuraavassa katkelmassa:

*K2: Mie muistan silloin onnettomuuden aikaan, niin mulla oli semmonen olo, että tai siis niinku ois kauhisteltu, että miten nää on jäänny henkiin...Että ei niinkun tienny, että mitä niitten kans pitäis tehdä, et yleensä nää niinkun ei oo tälläisiä, jotka..*

*H: Niin, on jäänny henkiin.*

Haastateltavan siirryttyä oman sairaanhoitopiirin keskussairaalaan ja onnettomuudessa loukkaantuneen omaisen jäätyä onnettomuuspaikan sairaalaan, hän sai epäasiallisen vastauksen hoitajalta. Hoitohenkilöstön vuorovaikutustaidot eettiseltä kannalta eivät edistäneet haastateltavan kuntoutumista sairaalavaiheessa, vaan pikemminkin aiheuttivat suurta epätietoisuutta, tuskaa, huolta ja osattomuuden tunnetta, kuten esimerkiksi käy ilmi:

*K2: Mie kysyin siellä, että miten mun omainen voi. Kun minut siirrettiin, niin hoitaja sano, että ei enää mitään tietoa sinulle anneta, että .. Siinä vierustoverikin kauhistu, et herranjesta, et omainen on niinkun siellä niinku kuoleman kielissä ...*

Salosen (2010) mukaan aivovamman saanut henkilö oli monin tavoin riippuvainen ulkopuolisesta avusta. Ammattihenkilöstö ja omaiset olivat parhaimmillaan kantava voimavara ja loivat puitteet kuntoutujan oman toimintakyvyn ylläpitämiselle ja vahvistami-

selle sekä edistivät kuntoutujan toimijuutta. Keskeistä tässä oli luottamus toimijuuden toteuttamisen ja itsemääräämisoikeuden kannalta. Toisaalta luottamusta ei syntynyt, jos ammattihenkilöstö käytti valtaa kuntoutujaan esimerkiksi tietoa panttaamalla. (Salonen 2010, 115.) Mikäli aivovammakuntoutuja koki itsensä ulkopuoliseksi ja jäi ammattihenkilöstön ja organisaation ulkopuolelle, eikä hänen ääntään kuunneltu potilas-/asiakastilanteissa, kuntoutujan osallisuus oli kaikkein vähäisintä (Valokivi 2008, 67). Aiemmissä tutkimuksissa raportoitiin myös aivovammakuntoutujan ulkopuolisuuden ja arvostuksen puutteen kokemista vuorovaikutuksessa muiden, kuin omaisten kanssa. Kuntoutujan osallisuudelle asetti esteitä se, ettei ammattihenkilöstö antanut tarpeeksi tietoa vammasta, hoidosta ja kuntoutuksesta tai vältteli antamista tietoa. Aivovammakuntoutuja koki, että viranomaiset tekivät päätöksiä kuulematta kuntoutujaa ja viranomaisten harjoittama kontrolli oli rajoittavaa ja tukahduttavaa. (Jumisko 2008, 34 – 38.)

Sosiaalityöntekijän epävarmuus ja tietämättömyys aivovammoista ja yhteistyöstä vakuutusyhtiön kanssa paljastui tutkimushaastatteluisissa. Liikenneonnettomuudessa loukkaantuneiden haastateltavien kokemuksia vuorovaikutuksesta sosiaalityöntekijän kanssa sairaalavaiheessa kuvasivat seuraavat alkuperäisilmaukset:

*K2: Tota sillon, kun olin sairaalassa, silloin jäi tosi huono kuva sosiaalityöntekijästä, kun se oli ihan järkyttävää...*

*K3: Siitä jotakin muistoja on...jotakin lomakkeita hän mulle toi, että allekirjoittaisitko. Ja sitten sen muistan, kun hän sano, et vakuutusyhtiöön on niin hankala soittaa, kun sieltä pitää valita numeroita, niin en tiedä, mihin soittaa...*

*K2: Niin joo, mulle kans, niin mulle hän tuli sanomaan, et jos sulla on, onks sulla niitä päätöksiä mukana, mut eihän mulla tässä mitään oo, kun mä oon tässä sairaalassa maannu siitä onnettomuudesta lähtien ja voi voi minkä hän valitsee niistä numeroista...*

Toisaalta sosiaalityöntekijän oli sairaalaan joutumisen alkuvaiheessa neuvottava ja ohjattava aivovamman saanutta kuntoutujaa ja hänen omaistaan ilmoittamaan vakuutusyhtiöön onnettomuudesta mahdollisimman pian, jotta kuntoutujan korvausasiat saatiin vireille. Aivovamman saaneen henkilön tila oli alkuvaiheessa vakava ja omainen oli myös kriisitilassa, eikä onnettomuudesta ilmoittaminen olisi edistynyt, ellei sosiaalityöntekijä olisi tehnyt ilmoitusta vakuutusyhtiöön. Tällöin sosiaalityöntekijän rooli asioiden eteenpäin viejänä korostui, mutta hänen toimintansa ei ollut eettisesti loppuun asti ajateltua. Oma epävarmuutta ei olisi saanut siirtää kuntoutujiin ja omaisiin, sillä heidän kaikki voimansa oli suunnattu onnettomuudesta toipumiseen. Sosiaalityöntekijän olisi



pitänyt saavuttaa kuntoutujan luottamus ja toimia koordinaattorina kuntoutujan ja muiden yhteistyötahojen välillä.

Tutkimuskirjallisuuden perusteella sosiaalityöntekijän tehtävänä oli ottaa aivovamma-kuntoutuja mukaan arvioimaan tilannettaan ja osoittamaan kuntoutujalle, että hän oli osa ympäristöä ja yhteiskuntaa, johon voi vaikuttaa. Kuntoutujan osallisuus ilmeni siten, että kuntoutuja muutti ajatuksiaan itsestään ja ympäristöstään, pystyi luomaan merkitystä toiminnalleen ja tunteilleen, ohjaamaan elämäänsä haluamaansa suuntaan ja tekemään suunnitelmia ja toimenpiteitä tavoitteidensa saavuttamiseksi. (Aikuisiän aivovammat 2008; Jokela 2005, 17, 20; Luhtasela 2009, 13.)

Sisällönanalyysin esimerkkinä toimi kuvio 7. *kuntoutujan tukeminen aivovammakuntoutuksen sairaalavaiheessa.*

Alaluokka	Yläluokka	Päälouokka
Kuntoutujan ja omaisten kouluttaminen teho-osastolla.	Ammattihenkilöstön tuki sairaalavaiheessa.	Kuntoutujan tukeminen sairaalavaiheessa.
Aivovammaisen hoidon mallioppiminen.		
Omaisten havainnot kuntoutujan tilasta.	Perheeltä ja ystäviltä saatu tuki sairaalavaiheessa.	
Omaisten tuen lisääminen.		
Vanhempien ja sisarusten tuki.		
Ystävien huolehtiminen ja tuki.		

KUVIO 7. Kuntoutujan tukeminen aivovammakuntoutuksen sairaalavaiheessa.

Kuntoutujan osallisuus aivovammakuntoutuksen sairaalavaiheessa määrittyi ammattihenkilöstön, omaisten ja läheisten tueksi, tiedottamiseksi, moniammatillisen yhteistyön toimimiseksi, aivovammatiedon levittämiseksi, kuulluksi tulemiseksi ja luottamuksen saavuttamiseksi. Omaisten rooli kuntoutujan tukijana ja sosiaalityöntekijän toimiminen koordinaattorina korostuivat.

## 5.2 Kuntoutujan osallisuus kuntoutusvaiheessa

Kuntoutusvaiheessa oli todella tärkeää, että aivovammakuntoutujalle laadittiin kuntoutussuunnitelma ja ohjattiin kuntoutujaa hakemaan kuntoutukselle maksajaa vakuutusyhtiöstä, Kansaneläkelaitokselta ja/tai sairaanhoitopiiristä. Kuntoutussuunnitelman laatimiseen osallistuminen paransi itsemääräämisoikeutta ja osallisuutta, asioihin vaikuttamista ja terapioiden toteutumista. Ensimmäinen ja neljäs haastateltava sai osallistua oman kuntoutussuunnitelmansa laadintaan aivovammakuntoutuksen kuntoutusvaiheessa ja heille sairaanhoitopiiri kustansi ensimmäisen kuntoutuksen sairaalavaiheen jälkeen. Seuraava katkelma kuvaa ensimmäisen haastateltavan kokemuksia:

*H: Kuntoutuslaitoksessa, niin tehtiiks sulle siellä sit kuntoutussuunnitelmaa kotiin ja sinne eteenpäin?*

*K1: Joo. Suunniteltii hirveen tarkkaan, että ensimmäiseks tuonne A-klinikan päiväkeskukseen. Se selvitetii ja mie rupesin sen kautta siel käymää. Ja kaikki niinku fysioterapiat. Tehtiin kyllä.*

Toisen haastateltavan kohdalla osallistuminen oman kuntoutussuunnitelman laatimiseen ei kuntoutuksen alkuvaiheessa toteutunut, sillä hänellä ei diagnosoitu aivovammaa ennen kuin vuosi onnettomuuden jälkeen, jolloin hän oli jo ehtinyt palata kotiin ja työelämään ennen diagnoosin saamista. Kolmas haastateltava sai aivovammadiagnoosin myös jälkeensä, eikä hän kokenut saavansa osallistua täysipainoisesti kuntoutussuunnitelmiansa laadintaan, mikä ilmeni alkuperäishaastattelussa:

*H: Miten oot saanu osallistuu tähän oman hoidon ja kuntoutuksen suunnitteluun? Et ootko ollu mukana missään kuntoutuspalavereissa?*

*K3: Ei oo minkäänlaista ollu.*

*H: Onks tota lääkärit tehny sulle kuntoutussuunnitelmaa mistään?*

*K3: Ei oo. Siis, no ei varsinaisesti mitään. Siis kuntoutuslaitoksessa on tehty sellanen missä mä kävin itse...*

Aiemman tutkimuskirjallisuuden mukaan kuntoutussuunnitelma käynnisti kuntoutusprosessin ja suunnitelmasta vastasi kuntoutuksen rahoittajasta riippumatta julkinen terveydenhuolto. Kuntoutus oli vaikuttavaa, kun toimenpiteet ajoittuivat oikein ja palveluketju oli saumaton ilman katkoja ja keskeytyksiä. Palveluketjulla tarkoitettiin toimintamallia, jossa aivovammakuntoutujan sosiaali- ja terveydenhuollon sekä sosiaaliturvan asiakokonaisuudet yhdistyivät asiakaslähtöisiksi ja joustaviksi kokonaisuuksiksi riippumatta siitä, kuka oli palvelujen järjestäjä tai toteuttaja. Kuntoutusprosessin yhdenmu-

kaistaminen ja vastuu kuntoutuksesta poisti eriarvoisuutta, mutta se vaati erikoissairaanhoidon ja perusterveydenhuollon yhteistyön tiivistämistä sekä Kansaneläkelaitoksen ja vakuutuslaitosten resurssien johdonmukaisempaa huomioimista. Hallinnonalojen yli tapahtuva kuntoutujan ohjaus auttoi esimerkiksi kuntoutujan työhön paluussa yhteiskunnallisesta tilanteesta huolimatta. (Wikström 2012, 29.)

Aivovammakuntoutuja tarvitsi usein esitaistelijan, jotta kuntoutuksen maksaja saatiin selville ja kuntoutusvaihe pääsi alkuun. Myös lomakkeiden täyttämiseen kuntoutuja tarvitsi apua ja tässä sosiaalityöntekijä oli avainasemassa. Sosiaalityöntekijän aktiivisuus kuntoutuksen myöntämisessä auttoi kuntoutujaa. Wikströmin (2012, 29.) mukaan sosiaalityöntekijän oli tunnettava lainsäädäntö hyvin, tiedettävä kuntoutuksen vaikuttavuudesta ja tunnistettava yhteistyön kannalta tarvittavat palveluverkostot. Hyvät vuorovaikutustaidot mahdollistivat aivovammakuntoutujan ohjaamista sosiaaliseen osallistumiseen ja työhön.

Moniammatillisen yhteistyön aktivointi ja lisääminen oli tärkeää kuntoutusvaiheessa, sillä kuntoutuspäätöksiä sai odottaa melko kauan. Vahvat omaiset kuntoutujan palveluiden ja sosiaalietuuksien vaalijana olivat arvokkaita. Vertaistuki, positiivisen palautteen antaminen, yksilönä huomioiminen ja rohkaisu omaisten, ystävien ja ammattihenkilöstön taholta vahvisti aivovammakuntoutujan osallisuutta. Nostin esiin alkuperäisaineistosta neljännen haastateltavan kokemukset moniammatillisen yhteistyön kehittymisestä ja toimimisesta aivovammakuntoutuksen kuntoutusvaiheessa:

*H: Kun oot eri ammattiryhmien kanssa ollu tekemisissä, että lääkärit ja hoitajat ja nämä terapeutit ja sosiaalityöntekijät, niin onks heijen välinen yhteistyö toiminut sillä lailla, että se ois edistänny sinun asiaa? Vai onko ollu hankalia tilanteita?*

*K4: No en mie nyt kovin hankaliakaan tai siis kyl varmaan ihan auttanu.*

*H: Miten niinkun ajattelisit tota tiedon kulkuu sitte heijen kesken? Jos sinä oot joutain sanonut, niin onks tieto, minkä oisit halunnut kulkee jonnekkain eteenpäin, niin onks se tapahtunnu sillä lailla?*

*K4: Ehkei se aina oo sillee ajatuksen tasol, kun silloin alkuun niin kuvitteli. Kyl se nyt on suunnilleen kohdannut.*

*H: Miten oot ite kokenu, että onks sinut yksilönä huomioitu?*

*K4: Kyllä aika pitkälle vois sanoo, että on yksilönä huomioitu.*

Aivovammakuntoutuja oli monin tavoin riippuvainen ulkopuolisesta avusta vielä kuntoutusvaiheessa. Luottamus nousi keskeiseksi asiaksi oman toimijuuden toteuttamisen ja

itseäänäytämisen kannalta. Ammattihenkilöstö ja omaiset sekä ystävät olivat kantava voimavara kuntoutujan elämässä ja loivat puitteet kuntoutujan toimintakyvyn ylläpitämiselle ja vahvistamiselle. Luottamus antoi uskoa siihen, etteivät toiset käyttäneet valtaa väärin, vaan kuntoutujalle edullisella tavalla. Tämä vapautti voimavaroja oman toimintakyvyn ylläpitämiseen ja edistämiseen sekä vahvisti kuntoutuja osallisuutta ja toimijuutta. (Salonen 2010, 115.) Myös järjestöt, jotka täydensivät sosiaali- ja terveydenhuollon palveluja, olivat aivovammakuntoutujan tukena kuntoutusprosessissa. Järjestöjen vahvuutena oli syvällinen tieto aivovammakuntoutujan elämäntilanteista ja tarpeista. Kokeneiden kuntoutujien tarjoama vertaistuki avasi aivovammakuntoutujalle näkökulmaa oman tilanteensa ymmärtämiseen ja arjessa selviytymiseen. (Wikström 2012, 30.)

Ensimmäisen haastateltavan kohdalla neuropsykologi toimi todellisena taistelijana ja esimerkkinä aivovamman saaneen henkilön oikeuden toteutumiseksi:

*K1: Se mun neuropsykologi hoiti mun pahoinpitelyn korvauksen itte omal ajallaa ja myö oltii täst pahoinpitelyst jopa hovioikeudessa. Mut mie olin silloin tosi huonos kunnos. Sit se hylättii se juttu hovioikeudes. Mie en pystyny ketää osottaa, että on syylliin. Mie jouduin niinku maksaa niitten syytettyjen oikeudenkäyntikulutkin, mut et tota valtio tuli sit siihe välii. Nii neurolopsykogi suuttu täst ihan hirveest ja otti omal ajallaa toho Valtiokonttorii yhteyttä. Siel oli sit neuropsykologi kertonu tilanteen ja siel oli sit sanottu et tuskinpa, mut aina voi paperit laittaa. Ja sit vuoden päästä mulle tuli pysyväst haitast ja vammast kertakorvaus.*

Edellä mainitussa tilanteessa neuropsykologi ammattihenkilönä asetti asiakkaan edun ja asiakkaan oikeuden puolustamisen tärkeimmäksi asiakseen. Hänellä oli tarkka tieto haastateltavan tilasta ja aivovamman aiheuttamista oireista ja haastateltava oli todella tullut kuulluksi asiassaan. Tilanteessa korostui ammattihenkilöstön rooli aivovammatiehdon levittäjänä viranomaistaholle ja rooli aivovammakuntoutujan tukijana. Kuntoutujan osallisuus oli hiljaista, mutta neurologin osallisuus asiassa oli sopivan äänekkästä, jotta osallisuus toteutui, kuten Valokivi (2008) ja Valkama (2012) raportoivat tutkimuksissaan. Heidän mukaansa kuntoutuja tai tässä tapauksessa neurologi, jonka osallisuus oli vahvaa ja vaativaa, osasi toimia sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujärjestelmässä tehokkaammin ja saada haluamiaan palveluja verrattuna kuntoutujaan, jonka toimijuus oli vielä tässä vaiheessa heikkoa. Hiljainen tai liian äänekkäs ja vahva toimintatapa johtivat heikkoon osallisuuteen. Kumppanuus ja sopivan äänekkäs toimintatapa takasivat kuntoutujalle parhaan osallisuuden. (Valokivi 2008, 8 – 9, 80; Valkama 2012, 78.)

Haastateltavien puheessa korostui ristiriita kuntoutustarpeen ja kuntoutuksen myöntämisen välillä. Haastateltavien mukaan heillä oli tarvetta terapioille, mutta kuntoutuksen maksajaa ei löytynyt tai sitä piti anoa moneen kertaan. Byrokratian aiheuttama lomakkeiden täyttäminen tuntui työläältä ja siihen oli saatava apua. Kolmas haastateltava kuvasi tilannettaan seuraavasti:

*K3: Kävin silloin neuropsykologin testeissä ja neurologilla ja sitten laitto läheteen tuonne laituskuntoutukseen. Mutta vakuutusyhtiö ensin hylkäs sen kuntoutusanomuksen ja sitten siel meni semmonen vajaa ½-vuotta ja sitten ne hyväksy sen uudestaan. Kun se kaikki kuntoutus on niin hidasta, kun tuo maksaja aina hyväksyy ja ei hyväksy välillä, ja niin tuota välillä on aina saanu oottaa sitä, että pääsee laituskuntoutukseen. Ja nyt se on taas semmonen tilanne, että nyt ei taaskaan saa sieltä mitään.*

*H: Sielt vakuutusyhtiöstä?*

*K3: Joo.*

Haastateltavat kuvasivat, ettei heitä kuunnella, kokivat pettymyksiä vakuutusyhtiön ja Kansaneläkelaitoksen hylätessä kuntoutuspäätöksiä, kokivat epävarmuutta kuntoutuksen jatkuvuudesta ja kuntoutussuunnitelman toteutumattomuudesta. Tämä toi esiin osallisuuden esteitä eli osattomuuden tunnetta yhdessä haastateltavien elämän muuttumisen ja uuteen elämään sopeutumisen lisäksi ja aiheutti ristiriitatilanteita omaisten ja ammattihenkilöstön kanssa. Toinen haastateltava kertoo, ettei häntä kuunneltu, eikä autettu:

*K2: Ite on jouduttu olemaan niin ku tosi paljon hereillä näis asioissa, et kukaan ei niinku auta ja välitä. Ei oo kyllä kuunneltu, eikä annettu...että meit on paremminkii niinku väsyetty tällä.*

Samansuuntaisia tuloksia raportoitiin myös aiemmissä tutkimuksissa. Kuntoutuja ja hänen omaisensa joutuivat monesti itse hakemaan palveluja monimutkaisesta kuntoutusjärjestelmästä, joka oli myös ammattilaisille vaikeasti hahmottuva kokonaisuus. Palvelujen hakeminen oli aikaa vievää ja psyykkisesti kuluttavaa ja samaan aikaan aivovammakuntoutuja oli ehkä ensimmäistä kertaa elämässään tekemisissä kuntoutuspalveluiden kanssa. Hänellä ei välttämättä ollut tietoa, eikä käsitystä, kuinka järjestelmä toimii. (Strandberg 2006, 132 – 138.) Aivovammakuntoutuja oli kuntoutuksen palvelujärjestelmän pyörteissä usein vastaanottavana osapuolena ja hänellä saattoi olla vaikeuksia muodostaa käsitystä siitä, mihin kaikilla kuntouttavilla toimenpiteillä pyrittiin (Pitzèn, Veijola & Lindstam 2012, 146). Usein kuntoutujan ja omaisen voimavarat eivät siihen riittäneet ja seurauksena olivat ristiriidat ja epäluottamus. Kuntoutuspalveluiden epäon-

nistumisen syy oli kuntoutusprosessin huono hallinta, jossa vastuuhenkilöä ei ollut. Yhteisesti ratkaistavia ongelmia olivat kuntoutuksen hajanainen rahoitus, viipaloitunut hallinto, erilaiset vastuualueiden arvostukset, tiedon ja yhteistyön puute. (Wikström 2012, 29.)

Kuntoutus oli vaikuttavaa, kun se taattiin kaikille tarvitsijoille. Sen oli oltava yksilön ja yhteisön tarpeisiin perustuvaa. Onnistuessaan kuntoutus lisäsi kuntoutujan ja omaisen itsenäisyyttä sekä kykyä ja mahdollisuuksia tasavertaiseen osallistumiseen yhteiskunnassa. Työ- ja toimintakyvyn turvaaminen ja syrjäytymisen ehkäisy olivat saavutettavissa oikein ajoitetuilla ja moniammatillisilla toimenpiteillä. Aivojen muovautumisen alkaminen uudessa tilanteessa vaati varhaista ja moniammatillista kuntoutusta. (Wikström 2012, 28 – 30.)

Sisällönanalyysin esimerkkinä toimi kuvio 8. *kuntoutujan kuulluksi tuleminen aivovammakuntoutuksen kuntoutusvaiheessa.*

Alaluokka	Yläluokka	Päälouokka
Kuulluksi tuleminen.	Omien mielipiteiden julkittaminen.	Kuntoutujan kuulluksi tuleminen kuntoutusvaiheessa.
Kuntoutujan mielipiteiden kysyminen omaisten taholta.	Omaiset mielipiteiden välittäjänä.	
Omaiset kuntoutujan äänitorvena.		

**KUVIO 8.** Kuntoutujan kuulluksi tuleminen aivovammakuntoutuksen kuntoutusvaiheessa

Kuntoutujan osallisuus aivovammakuntoutuksen kuntoutusvaiheessa määrittyi kuntoutujan selviytymiseksi, moniammatillisen tiedonkulun kehittymiseksi ja yhteistyön toimimiseksi, omaisten, läheisten ja vertaisten tueksi, kuntoutussuunnitelman toteutumiseksi ja kuntoutujan kuulluksi tulemiseksi. Vahvojen omaisten rooli kuntoutujan palvelujen ja sosiaalietuuksien vaalijana sekä ammattihenkilöstön rooli kuntoutujan oikeuksien ajajana korostui. Toisaalta kuntoutuspalveluista taisteleva tunne, ettei kukaan auta leimasivat kuntoutusvaihetta.

### 5.3 Kuntoutujan osallisuus kotiutumisvaiheessa

Aivovammakuntoutujan kotiutuminen sairaalasta tai kuntoutuslaitoksesta vaati etukä-teissuunnitelmaa ja ammattihenkilöstön, perheen ja ystävien tukea onnistuakseen. Kotiutumisvaihe aiheutti useassa haastateltavassa pelkoa ja epävarmuutta kotona pärjäämisestä. Myös apuvälineiden tarpeen kartoitus ja hankkiminen sekä muun avun järjestäminen kotiin oli tehtävä ennen aivovammakuntoutujan kotiutumista. Perheen tuesta ja onnistuneesta kotiutumisesta oli esimerkkinä neljännen haastateltavan kuvaus:

*H: Kotiutusvaiheessa niin oliko sul esimerkiksi jotain apuvälineitä mitä tarvit kotoon?*

*K4: ...siin oli tää, että miten isäni oli projektoinu nää rampit kotirappusille, että mä pääsin sisälle. Oli itse tehnyt.*

Ensimmäisen ja neljännen haastateltavan kohdalla kotiutuminen onnistui hyvin tarkan suunnitelman ja omaisten sekä viranomaisten tuella. Ensimmäiselle haastateltavalle oli kuntoutuslaitoksessa suunniteltu, että hän kotiutuisi ensin päihdekuntoutujien huoltokotiin ja sieltä myöhemmin omaan asuntoon. Hän kuvasi laituskuntoutuksesta huoltokotiin siirtymistä muun muassa sosiaalityöntekijän avustuksella seuraavasti:

*H: Tapasitko sosiaalityöntekijöitä, kun sie oot kotiutunu?*

*K1: No sosiaalityöntekijöitä ainakin siin vaihees, kun mie jouduin toho kaupungin huoltokodille. Sellain vajaa kahdeksan kuukautta ja sit ne laitto minut toho, et johan sie oot ollu tääl tarpeeks kauan, et laitetaa toho omaa asuntoo, kokeillaa.*

Aivovamman saaneen henkilön ja hänen läheistensä elämä muuttui usein pysyvästi. Yhden perheenjäsenen vammautuessa vaarana oli koko perheen eristäytyminen muun muassa sosiaalisissa suhteissa ja perhe jäi yksin kamppailemaan ongelmiansa kanssa. Aivovammakuntoutuja saattoi syrjäytyä työ- ja opiskeluelämästä sekä omasta ystäväpiiristään. Nämä olivat haasteita, joihin terveydenhuollon ja sosiaalityön kautta voitiin antaa asiallista tietoa ja tukea kuntoutujaa ja hänen perhettään elämän selkiyttämiseksi ja eteenpäin viemiseksi. (Jokela 2005, 20 – 21; Timberg & Kaitaro 1998, 5.)

Toisen ja kolmannen haastateltavan kohdalla kotiutuksen alkuvaiheesta tuli kärsimystä, koska heitä ei kuunneltu, heidän aivovammoja ei ollut diagnosoitu, eikä heidän kotona

selviytymistään ollut kartoitettu tarpeeksi hyvin etukäteen. Nostin aineistosta esiin kuntoutujan huomioimisen yksilönä ja kuulluksi tulemisen tärkeyden, sillä näiden teemojen laiminlyönti aiheutti osallisuuden esteitä ja suurta huolta toisessa ja kolmannessa haastateltavassa. Siitä esimerkkinä oli toisen haastateltavan kokemus kotiutumisvaiheessa:

*K2: Mut laitettiin kotiin. Ja sitte mulla ei oo ketään sillä tavall niinku tuttuja täs lähistöl. Niin, ja ne niinkun halus mut laittaa kotiin. Niin miten mä täällä selviän. Mun vanhemmat oli huolissaan ja omainen oli huolissaan, et miten ihmeessä siellä selviää, ja sitte saatiin sillä tavalla, että omaiset tuli tänne auttamaan. Että he jääkaapin ostivat mulle täyteen ruokaa ja tekivät kotijutut nää mulle selväks. Sosiaalityöntekijän kans mä yritin jutella. Mä yritin niinkun selittää tätä tilannetta. Et tää on niinku ihan kauheen yksin täällä.*

*H: Mitä sä sait vastaukseks?*

*K2: No, että käyt sitte omaista kattomassa kauppareissuilla, että saat vähän liikuntaa. Ja omainen oli yhteydessä, kun hän ei muuta keksinyt, seurakuntaan yhteydessä, et mun luona kävis diakoni. Sielt kävi sitten nuorisotyöntekijä mua kattomassa.*

Kotiutumisvaiheessa omaisten ja ystävien tuki oli usein todella tarpeen, jotta aivovammakuntoutuja pystyi palaamaan kotiin. Myös ulkopuolisen tuen tarve oli kartoitettava, palvelusuunnitelma laadittava ja palvelut hankittava kuntoutujalle kotiutumisvaiheessa. Tämä oli tärkeää myös siinäkin mielessä, että kuntoutujalla ei aina ollut selkeää käsitystä omasta toimintakyvystään ja pärjäämisestään kotona ilman apua pitkän sairaala- ja kuntoutusjakson jälkeen. Kivistön (2011, 7 – 8.) mukaan vammautumisen aste määrittä millaisia palveluita tarvittiin ja mistä niitä haettiin. Aivovammakuntoutuja oli usein sosiaaliturva-asioissa väliinputoaja ja hän koki, että hänen asiansa eivät kuuluneet kenenkään hoidettaviksi. Syynä saattoi olla se, etteivät useimmat viranomaiset tunteneet aivovammaa.

Seuraava esimerkki kuvaa tilannetta, missä kuntoutujan kotona pärjäämistä ei ollut etukäteen kunnolla suunniteltu, eikä moniammatillinen yhteistyö toiminut saumattomasti, eikä fysioterapeutilla ollut realistista kuvaa kuntoutujan toimintakyvystä. Tämä käy ilmi kolmannen haastateltavan kotiutumisesta, jota myös omainen kommentoi:

*K3: Mähän tulin pyörätuolilla kotiin ja silloin tuli fysioterapeutti terveyskeskuksesta minun mukana ja sit huomattiin, että en mä pyörätuolilla voi täällä liikkua.*

*O2: Niin, nää raput. Tai se, että mie olin vielä silloin töissä, Mietittiin K3:lle sellast vaihtoehtoo, et hän ois pyörätuolilla liikkunu tuolla yläkerrassa. Et mie niinkun järjestän sinne mikron, mut hän ei pyörätuolilla vessaan sit mahtunu, että ...*



*K3: Sitten ne anto mulle kyynärsauvat ja sit mä käytännössä niinkun makasin sängyssä ja kävin vaan WC:ssä.*

Kotiutumisvaiheen palvelusuunnitelman laatiminen ja suunnitelman päivittäminen osoittautui osittain toteutumattomaksi kodinmuutostöiden kustantajan osalta tai muutostöiden maksajasta oli erilaisia mielipiteitä eri viranomaistaholla kolmannen haastateltavan kohdalla ja sitä kommentoi omaisena myös toinen haastateltavista. Palvelusuunnitelma oli kuitenkin kuntoutussuunnitelman ohella aivovammakuntoutujan tärkeä asiakirja, josta hän pystyi tarkistamaan hänelle myönnetyt palvelut ja seuraamaan niiden toteutumista sekä pyytämään suunnitelman tarkistamista toimintakyvyn muuttuessa. Myös eri henkilöiden tai viranomaistahojen vastuunjako oli käytävä selväksi palvelusuunnitelmassa. Seuraavassa esimerkissä kuntoutujan osallisuus ei aivan kaikilta osin toteutunut palvelusuunnitelmaa laadittaessa, eikä suunnitelmaa päivitetty:

*K3: Ei sen enempää mitää suunnitelmaa oo tehty ja sitte, kun tuo kaupungin seuraava palvelusuunnitelma, mikä on vammaispalvelulain.. niin sekin on tyhjä lomake mulla. On ne mulle myöntäny näitä avustuksia, näitä muutostöitä, mutta ei mulle mitään suunnitelmaa oo kukaan tehny. Kodinmuutostyötkin on tosiaan vammaispalvelu maksanut, että vakuutusyhtiö ei suostunut niitä maksamaan.*

*O2: Palvelusuunnitelma on K3:llekin niinkun tehty silloin, kun meille tehtiin nuo keittiön muutostyöt vuonna 2011 syksyllä. Niin he silloin tekivät kesällä K3:lle palvelusuunnitelman. Mietittiin, että mitä niinku kodin tämmösiä muutoksia tehdään, ja sen jälkeen he ei oo sitä niinku käyneet, ei oo katottu uuestaan.*

Tutkimuskirjallisuudessa Mäkilä (2012, 36 – 37.) raportoi siitä, että aivovammakuntoutujan oli hankala tulla ymmärretyksi palvelujärjestelmässä ja toisaalta kuntoutujan muistivaikeudet ja tiedon käsittelyn vaikeudet aiheuttivat väärinkäsityksiä. Kuntoutuksen sisältöä ei saanut määritellä aivovammakuntoutujan iän tai kuntoutuksen rahoittajan mukaan, vaan lähtökohtana oli kuntoutujan toimintakyky ja tavoitteena oli mahdollisimman itsenäinen elämä. Kuntoutus- ja sosiaalipalvelujärjestelmän pirstaleisuus johti usein järjestelmäkeskeiseen toimintaan, vaikka palveluita suunniteltaessa tavoitteiden tuli olla asiakkaan yksilölliseen tilanteeseen ja tarpeeseen perustuvaa.

Kotiutumisvaiheessa moniammatillisen yhteistyön tarve korostui ja onnistunut kotiutuminen vaati yhteydenottoja eri tahoille sekä kuntoutus- ja palvelusuunnitelman laatimista tarvittaessa. Myöhemmin kotiutuksen jälkeen toisen ja kolmannen haastateltavan osallisuus toteutui ammattihenkilöstön toimivan moniammatillisen yhteistyön kautta ja

he saivat osallistua kuntoutussuunnitelmiansa laatimiseen, kuten alkuperäisilmauksesta käy ilmi:

*K2: Pitää noit kyllä kehua. Olin sosiaalityöntekijään yhteydessä. Hän varasi ajan sille samalle päivälle, kun mun neurologin aika oli ja hän sit haastatteli meitä ihan kunnolla, et mitä se meijen arki on. Hän kirjoitti pitkän tekstin. Ja sitte neurologi ja tää sosiaalityöntekijä teki niinkun yhteistyötä siinä. Et se oli niinkun hirveen hyvä asia. Oon huomannu, että mejän toimintaterapeutti on niinkun siihen sosiaalityöntekijään ollu yhteydessä.*

Aivovammakuntoutujan osallisuutta kotiutumisvaiheessa tuki luotettava ja kuunteleva sosiaalityöntekijä, joka antoi asiantuntevaa tietoa ja apua, ja jonka sanaan voi luottaa. Näitä osallisuuden kokemuksia luotettavuudesta ja hyvästä vuorovaikutuksesta myöhemmin kotiutumisen jälkeen kertoivat kaikki haastateltavat. Näillä sanoilla ensimmäinen haastateltava kuvasi sosiaalityöntekijänsä luotettavuutta:

*K1: Sosiaalitoimistos ainakii nää viimeset vuodet nii sellain, kun X, nii sen oon oppinu tuntemaa, nii sen puheisii voi luottaa ja se aina niinku paras asiantuntija mun tilantees. Joo, luottamus syntyy.*

Ammattihenkilöstön luotettavuudesta puhui myös neljäs haastateltava, joka käytti huumoria hyväkseen selviytyäkseen kotiutumisvaiheen arjessa. Huumori ja positiivinen elämänasenne toi osallisuutta aivovammakuntoutujalle ja vei ajatukset pois vammautumisesta. Esimerkissä neljännen haastateltavan vastaus haastattelijan kysymykseen luottamuksesta:

*H: ...ketä oot kohdannu näitä erilaisia ammattiryhmiä, niin onks ne saavuttannu sinun luottamuksen?*

*K4: Neuropsykologit on aika luotettavia, kun mie aina rakastun niihin, jos ne on naaraspuolisii...*

*H: Että luottamus on saavutettu.(naurua)*

Wikströmin (2012, 34 – 35.) mukaan kuntoutus oli vaikuttavaa, jos arjessa selviytyminen liittyi hyvään elämänlaatuun. Tärkeät sosiaaliset verkostot syntyivät arkisissa askareissa, harrastuksissa ja työnteossa. Vuorovaikutus oli motivoivaa, kun aivovammakuntoutuja tunsu kuuluvansa yhteisöön, esimerkiksi perheeseen tai kuntoutuspaikkaan ja oli tekemisissään arvostettu. Järvikosken ja Karjalaisen (2008b, 88 – 91.) mukaan kuntoutusprosessin sosiaalinen ulottuvuus oli kuntoutujan kannalta merkityksellistä, sillä se

avasi mahdollisuuden osallisuuteen, reflektiivisyyteen, suhtautumiseen toisiin ihmisiin ja omaan yhteiskunnallisuuteen. Tämä edellytti liikkeelle lähtemistä kuntoutujan elämäntilanteen kokonaisuudesta. Kuntoutusprosessi oli vuorovaikutuksellinen haaste, jonka ytimessä aivovammakuntoutuja oli.

Kotiutumisvaiheessa osallisuuden kannalta oli tärkeää, että aivovammakuntoutujan itsemääräämisoikeus toteutui, häntä kunnioitettiin yksilönä, häntä kuunneltiin ja hän pystyi oman toiminnan kautta vaikuttamaan arkipäivän tilanteisiin ja ratkaisuihin. Sitkeys omassa kuntoutusprosessissa tuotti hedelmää. Myös koti oli tärkeä paikka kaikille haastateltaville ja korosti heidän riippumattomuuttaan ja itsenäisyyttään. Kaikki haastateltavat olivat kotiutuneet ja asuvat nyt omassa kodissa. Esimerkkinä ensimmäisen haastateltavan yhteenveto aivovamman jälkeisestä elämästä:

*K1: Oon niinkun kuntoutunut tosi hyvin. Pitkäs juoksus, kun kattoo taaksepäin, sen tajuaa, kun muistaa mitä kaikkii on ollu ja sit, kun ei ollu mitään. Nyt on oma asunto ja auto. Oma koti. Kissast pystyy pitää huolta, ostaa sille ruoat ja laaja tuttavapiiri, yhistys, työt, kaikki tälläiset.*

Aivovamman saanut kuntoutuja toteutti itsemääräämistään arjessa monin tavoin, pohti suhdettaan vammaisuuteensa antaen sille erilaisia merkityksiä ja arvioi toimijuuttaan suhteessa vammaisuuden kokemukseen (Salonen 2010, 97 – 99). Toimintaan osallistuminen sai kuntoutujassa aikaan osallisuutta rakentavan positiivisen kierteen, jossa hän tunsi hallitsevansa elämänsä ja tämä johti kuntoutujan itsetunnon kohoamiseen. Tällä tavoin kuntoutujan ulkopuolisuuden tunne väheni ja hän tunsi kuuluvansa perheeseen ja yhteisöön ja hänellä oli paikka yhteiskunnassa. (Luhtasela 2009, 33 – 34, 42 – 43, 126 – 129.)

Sujuva tiedonkulku kuntoutujan, omaisten ja ammattihenkilöstön välillä ja asiatiedon jakaminen edisti kuntoutujan arkea, lisäsi itsetuntemusta, itsensä hyväksymistä ja uskoa tulevaisuuteen. Kuntoutujan osallisuus vahvistui ja sitä kautta kuntoutujalle tuli rohkeutta kertoa aivovammasta eteenpäin omaisille, ystäville ja vieraille tahoille. Kaikki haastateltavat olivat liittyneet aivovammayhdistyksen toimintaan ja toimivat siellä aktiivisesti. Nostin aineistosta esiin ensimmäisen haastateltavan vastauksia, sillä hän oli toiminut myös vertaistukihenkilönä äskettäin aivovamman saaneelle henkilölle ja oli

menossa luennoimaan pienimuotoisesti kurssilaisille. Hän toimii aktiivisesti aivovammatiedon jakajana ja muiden auttajana, kuten esimerkiksi käy ilmi:

*H: Ootko kertonut lähipiirille mitä se aivovamma on ja sie kun oot siin aivovammayhdistyksessä niin mikä sie olitkaan?*

*K1: Hallituksen jäsen. Ja kuulemma oon luvannu varapuheenjohtajaksii. Sanoin, et voinhan mie ruveta, jos ei se hirveäst työtä vaadi. Mun entiin anoppi, nii hän liitty sit joitain vuosii sit niinku kannatusjäseneks mun takii. Ja aivovamman tukihenkilö mie oon ollu. Mun kokemuksen avul mie oon ehkä pystyny muuttuu vähän sellaseks, et mie pystyn auttaa muita. On hirveen tarkkaa, ettei väsähä itte.*

*K1: ...kurssipäivän yhteen korvaavaan tehtävään minul on, kun siel käsitellään aivovammasuutta, niin ihan vitsiin heitin, et minut nostat sit pöyälle ja sanot karttakepil, et täs nyt on tämmöin. Sano, ihan vakavissaan, et voisit sie kertoo sin aivovammast muille kurssilaisille. Et ilman tät aivovammaa, niin tollainkaan ei ois mahollist, jos sen niin päin aattelee...*

Kotiutumisvaiheen jälkeen kaksi haastateltavaa palasi työelämään, mutta työssäolo on ollut katkonaista sairauslomien, tutkimusten ja kuntoutusten vuoksi. Toiset kaksi haastateltavaa joutuivat jäämään työkyvyttömyyseläkkeelle. Kaikkien haastateltavien osallisuus toteutuu nyt kuntoutuksen, harrastusten ja sosiaalisen verkoston kautta. Aktiivinen osallistuminen kodin ulkopuolisiin toimintoihin tuli ilmi toisen ja kolmannen haastateltavan kertomana seuraavasti:

*K2: Kesäsin me ollaan tosi paljon mökillä. Sitte talvella käyää teatterissa ja nyt on tuo yhdistys. Ollaan nyt siinä hallituksessa ja sit sen kautta tulee varmaan mui-takin tehtäviä.*

*K3: Mulla on tän taloyhtiön, niin näitä...*

*H: Niin taloyhtiön kanssa hoidatte näitä asioita.*

*K3: Siin ei tarvi ite tehdä paljon, mutta näkee kuitenkin ihmisiä.*

Kotiutumisvaiheessa selviytyminen ja elämänmuutosten hyväksyminen toteutui haastateltavien tulevaisuudenuskon, itsensä hyväksymisen, henkisen kasvamisen ja positiivisen elämänasenteen kautta, kuten neljäs haastateltava asian ilmaisi:

*K4: Siis kuitenkin tää elämä vain lipuu...*

Nostin aineistosta esiin erinomaisena esimerkkinä aivovammakuntoutujan osallisuuden ilmenemisestä kuntoutusprosessin vaikeuksista huolimatta ensimmäisen haastateltavan ajatukset:

*K1: Mie oon ylpee, et mul on tällään tilaisuus, että harval ihmisel on yhen elämän aikaan mahollisuutta elää kahen ihmisen elämää. Et syntyty terveen ja sit niin kun vammautuu. Tää on kasvattanu henkisest, et on joutunu uskomaan, että jokaisel on se oma polkunsu ja mul se on ollu tällään. Mut et huonommin ois voinu käydä. Et mie olisin voinu jäädä kasviks. Mut mie oon kuntoutunu tosi hyvin ja mie oon ruvennu pikku hiljaa itteni hyväksymään.*

Vammautuneena roolit muuttuivat ja vammautumisen vuoksi kuntoutuja joutui omaksumaan myös ei-toivottuja rooleja, kuten sairaan tai kuntoutujan roolin. Kuntoutuja tuli tietoiseksi omasta sosiaalisesta identiteetistään roolien avulla ja vuorovaikutuksessa muiden kanssa. Niiden kautta kuntoutuja ymmärsi sosiaalisia tilanteita, velvollisuuksia ja itseään. Kuntoutujalle oli tärkeää, että hän sai elämässään onnistumisen kokemuksia. Kaikessa toiminnassa tarkoituksena oli kuntoutujan oma osallisuus, aktiivisuus ja itseohjautuvuus sekä vastuu itsestä ja omasta kuntoutumisesta. Osallisuus oli vahvasti kokemuksellista ja jaettua ja merkitsi sitoutumista omiin asioihinsa vaikuttamiseen ja vastuun ottamiseen. (Pitzèn, Veijola & Lindstam 2012, 146.)

Sisällönanalyysin esimerkkinä toimi kuvio 9. *kuntoutujan itsemääräämisoikeuden toteutumisesta aivovammakuntoutuksen kotiutumisvaiheessa.*

Alaluokka	Yläluokka	Pääloukka
Oikeudellisen toiminnan toteutuminen.	Arkipäivän asioihin vaikuttaminen.	Kuntoutujan itsemääräämisoikeuden toteutuminen kotiutumisvaiheessa.
Oma asunto.		
Omiin asioihin vaikuttaminen.		
Luottamuksen saavuttaminen.		

**KUVIO 9.** Kuntoutujan itsemääräämisoikeuden toteutuminen aivovammakuntoutuksen kotiutumisvaiheessa.

Kuntoutujan osallisuus aivovammakuntoutuksen kotiutumisvaiheessa määrittyi kuntoutujan arjessa selviytymiseksi, aivovammatiedon levittämiseksi kuntoutujalle ja kuntoutujalta muille, moniammatillisen tiedonkulun kehittymiseksi ja yhteistyön toimimiseksi kuntoutus- ja palvelusuunnitelmien osalta sekä omaisten, läheisten ja vertaisten tueksi ja positiivisen elämänsenteen korostumiseksi.

#### 5.4 Omaisen osallisuus kuntoutusprosessissa ja rooli aivovammakuntoutujan tukijana

Tutkimustuloksista nostin esiin omaisen roolin tärkeyden aivovammakuntoutujan tukijana kaikissa kuntoutusprosessin vaiheissa. Erityisen korostuneesti se näkyi sairaalavaiheessa kuntoutujan äänen esille tuomisena, hoivana ja huolenpitona. Ensiksi haastattelemani omainen kertoi alkuvaiheen ohjauksesta:

*O1: No sillon, ko hää oli siellä teho-osastolla, nii hänet ja meijet omaiset koulu-tettii siihen tosi hyvin. Siel oli semmoin hoitaja, joka oli ite kokenut tään avovamman perheessään, nii hää ties neuvo paljo sellasii asioit, jotka tuli mielee sit myöhemmin matkan varrel, jost oli apua. Et hää ties kertoo, että jos tekee näin, nii sitten on parasta tehdä näin, nii ihan täämmösiä neuvoja...Ne oli tosi hyviä... ja sitte mie ihan niinku hoidin häntä siellä, mitä olin nähny hoitajien tekevän.*

Ammattihenkilöstön omat kokemukset aivovammasta, malliesimerkit vammautuneiden hoidosta ja kuntoutuksesta lisäsivät omaisen luottamusta heihin. Myös omaisen kuuleminen, tiedottaminen, kriisiavun antaminen ja ohjaaminen ammattihenkilöstön taholta lisäsi omaisen roolia kuntoutujan tukijana ja auttoi omaista selviytymään kriisitilanteesta osallistamalla häntä aivovammakuntoutujan hoitoon ja kuntoutukseen.

Wikströmin (2012, 35.) mukaan laadukkaaseen elämään ei kuulunut se, että perheen kaikki voimavarat hupenivat aivovamman saaneen perheenjäsenen hoitamiseen. Myös perheenjäsenet ja muut huoltajat tarvitsivat tietoa palveluista ja sosiaaliturvasta ja näin heiltä vapautui voimavaroja muuhunkin, kuin vamman käsittelyyn. Omaisille piti antaa asianmukaista tietoa sairauden etenemisestä ja kuntoutuksesta, palveluista ja hoidosta. Nämä olisi oltava saatavilla aivovammakuntoutujan asuinpaikasta riippumatta.

Kuntoutusvaiheessa korostui aineiston perusteella omaisen tärkeä rooli taistelijana, jotta kuntoutujalle myönnettäisiin hänelle kuuluvat tarkoituksenmukaiset kuntoutuspalvelut ja niiden kustantaja. Omainen valvoi myös kuntoutujan kuntoutussuunnitelman toteutumista. Omaisten kokemuksia taisteluista kuvaavat seuraavat alkuperäisilmaukset:

*O1: Ja sit ilmotti vaa sitte kaks päivää aikasemmin tää fysioterapeutti, että potilaalla ei oo vielä sitte paikkaa sinne kuntoutuslaitokseen. Nii mie sanoin, et kyl hänel on. Mie olin soittanu sit Aivovammaliittoon, sanoin nimen ja itkin 15 mi-*

*nuuttia puhelimessa ja tota sit sain puhuttuu tän asiankin. Hää sano, et kuule, et soita suoraa sinne kuntoutuslaitokseen.*

Toistensa omaisina toimivat aivovamman saaneet henkilöt olivat joutuneet palkkaamaan lakimiehen valvomaan heille kuuluvien kuntoutuspalveluiden toteutumista:

*O2: Vakuutusyhtiön mielestä K3:lla on puolet vammoista vaan liikenneonnettomuudesta ja...*

*O3: Ja puolet tullu ihan jostain muusta...*

*O2: Ja puolet tullut jostain ihan muualta. Ne K3:lta hylkäs niinku tän vuoden alusta...elikkä liikennevahinkolautakunnan mukaan K3:lla on vaan lievä aivovamma ja sitte, että puolet noista kaikista muista vammoista on siitä onnettomuudesta ja sitte ne lopetti hoitotuen maksamisen.*

*O3: Sitten meil on asianajaja ollu nytte vuoden ja sitten.*

*O2: Ajanut sitä kannetta.*

Omaisat joutuivat myös olemaan paljon yhteyksissä eri viranomaisiin, vakuutusyhtiöihin, Kansaneläkelaitokseen, kuntoutuslaitoksiin ja sairaaloihin ja kokivat tilanteen rasakaana. Salosen (2010, 138.) mukaan omaiset esitaistelijana ajoi kuntoutujan oikeuksia palvelujärjestelmässä ja haki kuntoutujalle yksittäisiä tukitoimia, palveluja ja asioi erilaisissa sosiaalisissa instituutioissa. Laajaan palvelujärjestelmäverkostoon kuului muun muassa julkinen terveydenhuolto, vakuutusyhtiöt, Kansaneläkelaitos ja sosiaalitoimisto. Tällöin omaiselle kertyi asioinnin myötä yhä enemmän kokemusta siitä, miten palvelujärjestelmässä kannatti toimia läheisensä oikeuksia ajaessaan.

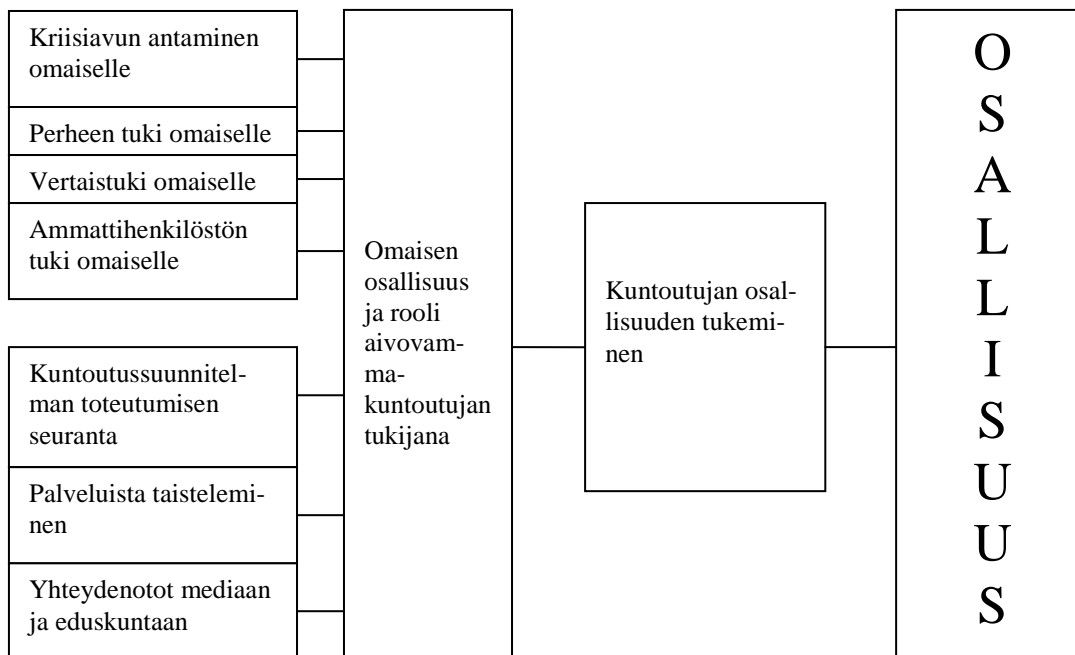
Kotiutumisvaiheessa omaisen rooli näkyi osallistumisena kuntoutujan arjen sujumiseen. Perheen ja läheisten tuki sekä vertaistuki oli omaisen jaksamisen ja selviytymisen kannalta ensiarvoisen tärkeää. Seuraava katkelma kuvaa aineistossa ensimmäisenä haastatellun omaisen kokemuksia kuntoutujan arjen tukemisesta perheensä avulla:

*O1: No, koko ajan on just tää tytär, tää tyttären perhe. Nyt tää tyttö on ollu kolmena kesänä kuntoutujalle omaishoitajana sitte ja ne on niinku koko aikana kasvanu siin mukana ja tota ne on tosi hyviä avustajia. Ja poika on vähän vanhempi, tyttären poika nii. Hää tekee kaikki, mitä mie pyyän. Meil oli mökki, nii hää tul sinne auttamaa meitä niinku ruohon leikkuussa ja puun pilkkomisessa ja tämmösessä ja on niin hienosti suhtautu kuntoutujaan.*

Salonen (2010, 146 – 147.) raportoi omaisen toimimisesta kuntoutujan hoivaajana. Omaiset huolehti monin eri tavoin kuntoutujan arjen sujuvuudesta esimerkiksi autta-

malla kuntoutujaa pukeutumisessa ja peseytymisessä, kodinhoidossa ja taloudellisten asioiden hoidossa. Omaisella oli myös tärkeä rooli kuntoutujan huolien ja murheiden jakajana ja tunnetakkojen kantajana. Toisaalta tämä uuvutti omaista, sillä hänen piti kaiken aikaa olla käytettävissä erilaisissa muuttuvissa tilanteissa.

Seuraavassa kuviossa 10. esitän tutkimustulosten yhteenvetoa omaisen osallisuudesta kuntoutusprosessissa ja roolista aivovammakuntoutujan tukijana:



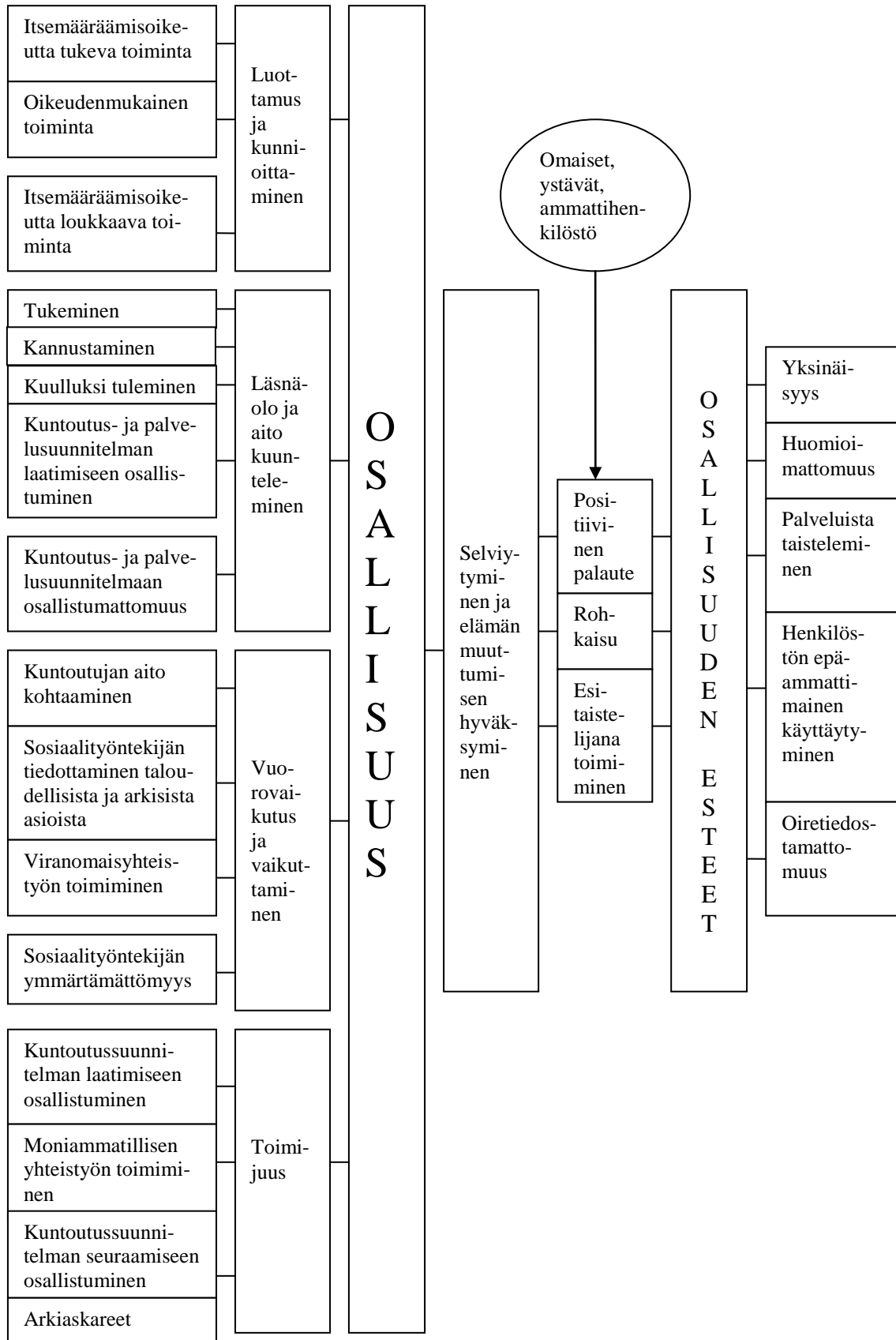
KUVIO 10. Omaisen osallisuuden ilmeneminen ja rooli aivovammakuntoutujan tukijana

Aivovammakuntoutujan ja omaisen osallisuuden tukeminen käsitteellistyi omaisen rooliin aivovammakuntoutujan tukijana. Käsitteen määrittäjiksi nousivat ammattihenkilöstön, perheen ja läheisten tuki omaiselle, jotta hän pystyi omaisen roolissa tukemaan kuntoutujaa. Myös omaisen kuuleminen, aktiivisuus kuntoutusprosessissa ja toimiminen kuntoutujan asioiden ajajana nousivat merkittäviksi tekijöiksi omaisen osallisuuden ilmenemisen kannalta. Omainen joutui peräämään kuntoutujan ja omia oikeuksiaan usein vahvasti eri tahoilta, mutta oikeuden toteutuessa omainen voimaantui ja osallisuus ilmeni kuntoutujan osallisuuden vahvistamisena. Vahva omainen tai asianajaja edisti kuntoutujan osallisuutta enemmän, kuin omainen, joka osallistui vähemmän kuntoutujan kuntoutusprosessiin. Powellin (2005, 50) mukaan parhaiten toipuivat ne kuntoutujat, joiden perhe oli aktiivisesti jatkamassa kuntoutusprosessia kotiutumisen jälkeen.



## **5.5 Yhteenvetoa tulosten tulkinnasta ja osallisuuden ilmenemisestä aivovammakuntoutusprosessissa**

Tutkimuksen tarkoituksena oli pohtia, millä tavalla aivovamman saaneet henkilöt olivat osallisena oman kuntoutuksensa sairaala-, kuntoutus- ja kotiutumisvaiheessa, kuinka heidät oli huomioitu asiakastilanteissa ja miten omaisten osallisuus aivovammakuntoutusprosessissa oli toteutunut ja mikä oli omaisen rooli aivovammakuntoutujan tukijana. Tulkitsin tuloksia osallisuuden seulan kautta. Tein tulkintoja analyysini pääluokista, jotka olin nostanut esiin teemahaastattelulla saamastani aineistosta sisällön analyysin kautta. Pääluokat olivat aivovammakuntoutujan ja omaisen osallisuus, tukeminen, kuuleminen, tiedottaminen ja itsemääräämisoikeus. Yhdistin pääluokat aivovammakuntoutujan ja omaisen osallisuuden toteutumiseksi tai osallisuuden toteutumisen esteiksi sairaala-, kuntoutus- ja kotiutumisvaiheessa sekä jatkoin aineiston käsitteellistämistä. Käsitteiksi koko kuntoutusprosessin osallisuuden toteutumisessa muodostuivat tässä aineistossa (1) luottamus ja kunnioittaminen, (2) läsnäolo ja aito kuunteleminen, (3) vuorovaikutus ja vaikuttaminen sekä (4) toimijuus. Osallisuuden toteutumisen esteiden kautta osallisuuden käsitteiksi kuntoutusprosessissa muodostuivat tässä aineistossa (1) selviytyminen ja elämän muuttumisen hyväksyminen. Tulosten tulkinnan synteessä muodostin seuraavan sivun kuvion (Kuvio 11.), joka kuvaa osallisuuden ilmenemistä aivovammakuntoutusprosessissa.



KUVIO 11. Synteesi osallisuuden ilmenemisestä aivovammakuntoutusprosessissa

Osallisuus ilmeni luottamuksen ja kunnioittamisen kautta kuntoutujan ja omaisen itsemääräämisoikeutta tukevana ja oikeudenmukaisena toimintana. Luottamus syntyi asiattiedon saamisen ja jakamisen, yksilönä huomioimisen ja oikeuden toteutumisen kautta vuorovaikutuksessa kuntoutujan ja ammattihenkilöstön välillä. Luottamus syntyi tukemisen kautta myös kuntoutujan ja omaisen sekä omaisen ja ammattihenkilöstön välille. Kunnioitus syntyi kuntoutujan ja ammattihenkilöstön välille tekojen kautta ja siitä, ettei kuntoutujaa rajoitettu. Näin kuntoutuja säilytti itsemääräämisoikeutensa, joka perustui Suomen perustuslakiin, terveydenhuoltolakiin, sosiaalihuoltolakiin ja lakiin potilaan/asiakkaan asemasta ja oikeudesta. Luottamuspuola ja potilaan/asiakkaan oikeuksien laiminlyöminen sekä epäeettinen toiminta ammattihenkilöstön taholta sai aikaan osallisuuden esteitä kuntoutujalle. Esteistä huolimatta omaisten ja ystävien esitaistelijana toimiminen, rohkaisu ja kannustaminen sekä myös ammattihenkilöstön käyttäytymisen ja toiminnan muutoksen kautta saatu positiivinen palaute auttoi kuntoutujan osallisuuden syntymisessä ja osallisuus ilmeni selviytymisenä sekä elämän muuttumisen hyväksymisenä.

Osallisuus ilmeni läsnäolon ja aidon kuuntelemisen kautta kuntoutujan ja myös omaisen tukemisena, kannustamisena, kuulluksi tulemisena ja kuntoutus- ja palvelusuunnitelman laatimiseen osallistumisena. Läsnäolo korostui kuntoutujan sairaalavaiheessa, jolloin hän tarvitsi eniten muiden tukea ja läsnäolosta huolehtivat omaiset ja ammattihenkilöstö. Myös muissa kuntoutusprosessin vaiheissa läsnäolo sai aikaan kuntoutujan osallisuuden tunteen aidossa kohtaamisessa ammattihenkilöstön tai omaisen kanssa. Aito kuunteleminen ja kuulluksi tuleminen oman läsnäolon, omien mielipiteiden lausumisen ja hyväksymisen kautta ilmeni kuntoutujan ja omaisen osallisuuden lisääntymisenä. Osallisuuden esteitä aivovammakuntoutujalle asetti kuntoutusprosessissa yksinäisyys, huomioimattomuus, tajuttomuus, oiretiedostamattomuus ja se, ettei häntä aina kuunneltu ammattihenkilöstön taholta. Tästä huolimatta kuntoutuja selviytyi ja hyväksyi elämänmuutoksen omaisten, ystävien ja ammattihenkilöstön rohkaisun, myönteisen palautteen ja kannustamisen sekä esitaistelijana toimimisen tuella ja osattomuus muuttui osallisuudeksi.

Osallisuus ilmeni vuorovaikutuksen ja vaikuttamisen kautta kuntoutujan ja omaisen aitona kohtaamisena, sosiaalityöntekijän tiedottamisena ja arkisissa asioissa mukana kulkijana ja viranomaisyhteistyön sujuvana toimintana. Dialogisuuden merkitys koros-

tui kuntoutujan ja ammattihenkilöstön kohtaamisissa tasa-arvoisena keskustelukumppanuutena ja toisen arvostamisena sekä myös moniammatillisissa tiimeissä eri ammattiryhmien tasapuolisena huomioimisena suunnitelmia laadittaessa. Osallisuus ilmeni tunteena, että kuntoutuja ja omainen pystyivät vaikuttamaan omilla mielipiteillään keskusteluun ja päätöksentekoon. Vuorovaikutuksen sujumattomuus ja dialogisuuden toteutumattomuus toi osallisuuden esteitä, eikä kuntoutuja pystynyt vaikuttamaan omien asioidensa kulkuun ja hän joutui taistelemaan palveluistaan. Osattomuuden tunne muuttui kuitenkin osallisuuden ilmenemiseksi selviytymisessä ja elämän muuttumisen hyväksymisessä omaisten, ystävien, vertaistuen ja viranomastuen, rohkaisun ja kannustamisen kautta.

Osallisuus ilmeni toimijuuden kautta kuntoutujan osallistumisena kuntoutussuunnitelmansa laatimiseen, moniammatillisen yhteistyön toimimisena, kuntoutussuunnitelman toteutumisen seuraamisena omaisen ja ammattihenkilöstön sekä kuntoutujan taholta ja kuntoutujan aktiivisena toimintana arkiaskareissa ja harrastuksissa. Toimijuus ilmeni kuntoutujan lisääntyneenä omatoimisuutena ja aktiivisuutena kotona, mutta myös kodin ulkopuolella asioinneissa, harrastuksissa ja työssä. Osallisuus ilmeni lisääntyvänä aktiivisena toimintana, osallistumisena ja kannanottoina yhteisön ja yhteiskunnan tasolla.

## 6 JOHTOPÄÄTÖKSET

Hain tutkimuksellani vastausta kysymykseen *Miten osallisuus ilmenee aivovammakuntoutuksen sairaala-, kuntoutus- ja kotiutumisvaiheessa?*

Tutkimustulosteni perusteella aivovammakuntoutujan osallisuuden ilmeneminen vaihteli kuntoutusprosessin eri vaiheissa siten, että kuntoutujan oma osallisuus oli sairaalavaiheessa heikompaa, kuin muissa kuntoutusprosessin vaiheissa. Kuntoutujan tukeminen sairaalavaiheessa ammattihenkilöstön, perheen ja ystävien taholta oli tärkeää kuntoutujan osallisuuden toteutumiseksi ja akuuttihoidon onnistumiseksi aivovammakuntoutuksessa. Tämän tutkimuksen perusteella tajuttomuus, muistamattomuus ja oiretiedostamattomuus estivät tai hidastivat kuntoutujan omaa osallisuutta, mutta osallisuuden toteutuminen ilmeni omaisten ja ammattihenkilöstön yhteistyön kautta. Ammattihenkilöstön ohjeet, neuvot ja malliesimerkit kuntoutujan ja omaisten ohjaamiseksi kuntoutumisen kannalta tarkoituksenmukaisiin toimintoihin loivat myönteisiä osallisuuden kokemuksia ja kuntoutuja pystyi luottamaan ammattihenkilöstöön. Tässä olivat apuna ammattihenkilöstön omat kokemukset ja aito vuorovaikutus ja kohtaaminen kuntoutujan sekä omaisten kanssa.

Omaiset kokivat osallisuuden siten, että he tekivät havaintoja kuntoutujan tilasta ja informoivat ammattihenkilöstöä niistä. Omaisten tunti aivovammakuntoutujan ja oli avainasemassa tajuttoman, muistamattoman tai oiretiedostamattoman kuntoutujan tukemisessa ja kuntoutujan äänen esiin tuomisessa. Perheen ja ystävien tuki auttoi aivovammakuntoutujaa selviytymään akuuttivaiheesta, mutta tuki myös omaisia äkillisessä kriisitilanteessa. Aivovammakuntoutujan osallisuus toteutui suurelta osin omaisten kautta ja heidän tukensa korostui kuntoutusprosessin sairaalavaiheessa.

Samansuuntaisista tuloksista raportoi myös Forsbom (2001, 150 - 151.), jonka mukaan virallisen tuen ja hoivan osuus oli suurimmillaan vammautumisen akuuttivaiheessa ja sitä välittömästi seuraavassa osastokuntoutuksessa. Omaisten ja läheisten huomiot kuntoutujan voinnin muutoksista olivat tärkeitä, sillä he tunsivat kuntoutujan sellaisena, kun hän oli ennen aivovammaa. Sen vuoksi läheiset pystyivät havaitsemaan mahdolliset muutokset esimerkiksi kuntoutujan vireystilassa, käytöksessä, luonteessa tai puheessa. Nämä havainnot auttoivat ammattihenkilöstöä hoidon ja kuntoutuksen eteenpäin viemi-

sessä. Omaiset osallistuivat kuntoutujan hoitoon avustamalla häntä niissä toimissa, joihin hän ei itse kyennyt.

Tutkimustulosteni perusteella aivovammakuntoutujan osallisuus lisääntyi kuntoutusprosessin kuntoutusvaiheessa. Kuntoutujan osallisuus ilmeni vuorovaikutuksessa ammattihenkilöstön ja omaisten kanssa siten, että kuntoutuja kohdattiin yksilönä, jolloin hänen mielipiteensä hoidosta ja kuntoutuksesta huomioitiin ja hän rohkaistui tuesta ja kannustamisesta esittämään uusia kysymyksiä sekä vastaanottamaan tietoa aivovammasta. Vuorovaikutuksessa korostui dialogisuus ja sen mukanaan tuoma keskustelukumppaneiden tasa-arvoisuus. G.H. Meadia mukaillen Lindstam (2012, 173.) totesi, että vuorovaikutuksellinen suhde esimerkiksi kuntoutustyötä tekevän ammattilaisen kanssa tuotti kohtaamisessa uutta tietoa kummallekin osapuolelle, mikä osaltaan esti palaamista täysin entiseen tilaan. Toimiva vuorovaikutuksellinen suhde kuntoutujan ja auttajaammattilaisen välillä tuotti näin uutta tietoa. Tämän kasvun ymmärtäminen auttoi toivon ilmapiiriin ylläpitämisessä ja kuntoutujan voimaantumisessa. Kuntoutuja tiedosti, käsitti ja hyväksyi onnettomuustapahtuman sillä tasolla, mihin hän itse kykeni ja sopeutti itsensä elämäntilanteeseensa.

Kuntoutujan osallisuus ilmeni kuntoutussuunnitelman laatimiseen osallistumisena ja se sai aikaan suunnitelman paremman toteutumisen, kuntoutujan osallisuuden tunteen vahvistumisen, kuulluksi tulemisen ja omiin asioihin vaikuttamisen. Ammattihenkilöstön ja omaisen aktiivisuus kuntoutujan asian ajajana edesauttoi kuntoutumista ja kuntoutussuunnitelman toteutumista. Tutkimustulosteni perusteella kuntoutuja kohtasi tässä vaiheessa eniten osallisuuden esteitä ja kuntoutusvaiheessa tapahtui myös eniten väliinpuotoamisia. Osallisuuden esteiksi muodostui se, että kuntoutussuunnitelmaa ei laadittu tai kuntoutuksen maksajaa ei löytynyt tai siitä sai taistella. Jos kuntoutuja ei päässyt kuntoutukseen, sosiaalinen ympäristö ja sosiaaliset suhteet rajoittuvat vain läheisiin ja kuntoutuja oli vaarassa syrjäytyä yhteiskunnasta. Elämän muuttuminen itsensä ilmaisemisen vaikeuden, muistamattomuuden ja oiretiedostamattomuuden vuoksi tai toisaalta aivovammadiagnoosin häpeämisen vuoksi toi haasteita osallisuuden ilmenemiseen kuntoutusvaiheessa. Tätä kuntoutusprosessin vaihetta voisi kutsua etsikkoajaksi tai itsensä etsimisen ajaksi. Tutkimukseni suurimpana havaintona nostin esiin juuri näiden voimakkaimpien osallisuuden esteiden ilmenemisen aivovammakuntoutusprosessin kuntoutusvaiheessa. En löytänyt tähän vastausta aiemmista tutkimustuloksista.

Tutkimustulosteni perusteella aivovammakuntoutujan osallisuus heikkeni hetkellisesti kuntoutusprosessin kotiutumisvaiheessa heti kotiutumisen jälkeen, mutta lisääntyi ja oli suurinta kotona asumisen vaiheessa. Osallisuuden heikkeneminen ilmeni kuntoutujan pelkona kotona pärjäämisestä, avun saamisesta ja riittämisestä sekä aivovamman kokemisesta häpeällisenä ja epäilyistä palveluiden ja kuntoutuksen toteutumisessa. Tässä vaiheessa kuntoutujan yksinäisyyden tunne voimistui ja tilanne aiheutti ristiriitoja kuntoutujan, ammattihenkilöstön ja omaisten välille. Osallisuuden esteinä kuntoutusprosessissa olivat taistelu kuntoutuspäätösten viivästyessä tai kuntoutuksen maksajatahon hyödyntäessä suunnitellut kuntoutukset. Osallisuuden ristiriitaisuudesta aivovamman jälkeen raportoi myös Lindstam (2012, 172 – 173.), jonka mukaan yksilö tunnistaa ja kokee vammautumisen omalla tavallaan ja kokemuksessa tuli huomioida kuntoutujan sisäiset ja vuorovaikutukseen vaikuttavat tekijät. Muiden oli huomioitava kuntoutujan aiempi elämä ja sitä muokannut sosiaalisuus, koulutus ja elämänvalinnat ja ymmärrettävä vammautumisen jälkeinen elämä rajoituksineen ja ympäristöineen.

Kuntoutujan osallisuus kuitenkin lisääntyi, kun kotiutumisvaiheen alkuselvittelyt ja palvelut oli saatu toimimaan perheen, ystävien, kuntouttajien ja viranomaistahon yhteistyönä. Osallisuus ilmeni kuntoutujan lisääntyneenä aktiivisuutena ja toimintana kodissa ja kodin ulkopuolella. Osallisuus ilmeni myös kuntoutujan itsensä tunnistamisen lisääntymisenä, itsensä hyväksymisenä, henkisenä kasvamisena, positiivisena elämänasenteena, uskona tulevaisuuteen ja vammautumisen kokemiseen voimavaraksi. Nämä asiat korostuivat aivovammakuntoutusprosessin kotiutumisvaiheessa ja nousivat keskeiseksi tekijäksi osallisuuden ilmenemisessä.

Kuntoutujan osallisuus kotiutumisvaiheessa ilmeni kuntoutus- ja palvelusuunnitelman laatimiseen osallistumisena, suunnitelman toteutumisena ja vastuunjaon selkiintymisenä, kuntoutujan mahdollisuuksiin uskomisena, kuntoutujan arvostamisena ihmisenä ja kuntoutujan itsemääräämisoikeuden toteutumisena. Peilasin näitä esille saamiani tuloksia aiempiin tutkimustuloksiin ja havaitsin Leena Luhtaselan (2009, 34, 128 – 129.) liseniaattitutkimuksessaan löytäneen samoja elementtejä osallisuutta kuvatessaan. Hän raportoi tuloksissaan, että osallisuus muodostui tiedon, vallan, oikeudenmukaisuuden, ihmisarvoisen kohtelun ja autonomian käsitteistä. Toimintaan osallistuminen sai aikaan osallisuutta rakentavan positiivisen kierteen, jossa kuntoutuja tunsikin hallitsevansa elämänsä ja hänen itsetuntonsa kohosi. Kuntoutuja tunsikin kuuluvansa yhteisöön ja perhee-

seen ja hänen ulkopuolisuuden tunteensa väheni. Strandbergin (2006, 54 - 65, 72 - 79.) mukaan myönteinen toiminta ja tunteet tukivat kuntoutujan pyrkimystä vahvistaa omalla toiminnallaan heikentynyttä toimintakykyä ja itsestä huolehtimista. Samansuuntaisesti raportoivat myös Pitzèn, Veijola & Lindstam (2012, 146.), joiden mukaan kaikessa toiminnassa tarkoituksena oli kuntoutujan oma osallisuus, aktiivisuus ja itseohjautuvuus sekä kulloisessakin tilanteessa vastuu omasta kuntoutumisestaan. Heidän mukaansa osallisuus oli vahvasti kokemuksellista ja jaettua sekä mahdollisuutta olla mukana yhteisössä.

Osallisuuden ilmeneminen siis vaihteli aivovammakuntoutusprosessin eri vaiheissa, mutta kokoavina tekijöinä nousivat esiin luottamus ja kunnioittaminen, läsnäolo ja aito kuunteleminen, vuorovaikutus ja vaikuttaminen, toimijuus, selviytyminen ja elämän muuttumisen hyväksyminen. Mielestäni nämä tulokset ovat siirrettävissä käytännön toimintaan hoito-, kuntoutus- ja sosiaalityössä, joissa kaikissa kohdataan ihminen ja vuorovaikutus on tärkein työelementti. Aidolla kuntoutujan kuulemisella ja kohtaamisella sekä positiivisella asenteella voidaan vaikuttaa kuntoutujan aktiivisuuteen ja toimijuuteen omassa kuntoutusprosessissaan.

Jatkotutkimusaiheina voisi olla esimerkiksi se, miten aivovamman saaneen henkilön palvelusuunnitelma on laadittu vai onko sitä tehty lainkaan ja miten siihen kirjattujen palveluiden toteutuminen sekä päivittäminen on onnistunut pitkällä aikavälillä. Toisena jatkotutkimusaiheena voisi olla aivovamman saaneen henkilön ammatillisen kuntoutuksen tarvetta ja työllistymistä koskeva tutkimus.



## 7 POHDINTA

Tutkimuskirjallisuutta ja aiempia tutkimuksia aivovammakuntoutujan osallisuudesta on vähän ja tämä tutkimukseni on yhtenä lisänä tässä aihepiirissä. Tutkimuskirjallisuuden täsmällisen aihepiirin ja tämän tutkimuksen haastateltavien lukumäärän vähyden vuoksi johtopäätökset ovat osittain jääneet ohuiksi. Tulosten tulkinnassa olen joutunut käyttämään myös pro gradu -tutkimuksia seuloessani osallisuuden ilmenemistä käytännön hoito- ja sosiaalityössä sekä sosiaali- ja terveydenhuollon asiakastyössä. Mielestäni olen kuitenkin löytänyt keskeiset pääkohdat osallisuudesta omasta teemahaastatteluaineistostani ja peilannut tuloksiani aiempiin tutkimustuloksiin ja myös omaan käytännön osaamiseeni. Esiymmärrykseni ja toimimiseni aivovammakuntoutujien parissa sosiaalityöntekijänä on toisaalta voinut rajoittaa tutkimustulosteni löydöksiä ja tulkintaa. Olenko löytänyt vain esiyymmärrykseni esille tuomia asioita? Kuitenkin omassa työssäni havaitsemani epäkohdat, haastateltavien puhe ja aineistosta esille nostamani osallisuuden esteet aivovammakuntoutusprosessin eri vaiheissa ovat yhtäläiset ja ongelmalliset ja tätä tukee myös viime vuonna julkaistu, toimitettu teos.

Aivovammakuntoutujan osallisuus kuntoutusprosessissa riippuu siitä missä päin Suomea kuntoutuja asuu, sillä tietämys aivovammasta ja sen mukanaan tuomista toimintakyvyn muutoksista ja itsenäisestä selviytymisestä arjessa vaihtelee eri viranomaistahojen kesken. Aivovammakuntoutujan hoito on pirstaleista ja koordinoiva taho puuttuu usein kokonaan. Mielestäni on tärkeää, että kuntoutuja ja omainen kohdataan tasavertaisesti dialogia käyden. Kuntoutus ja muut tarvittavat palvelut pitäisi taata aivovamman saaneelle henkilölle oikeudenmukaisesti ja yhdenvertaisesti riippumatta kuntoutujan asuinalueesta, kuten Konsensuslausumassakin todetaan. Eriarvoisuuden poistamisen esteenä koetaan kuntien voimavarat, henkilöstöressurssit ja työntekijöiden osaaminen ja asenteet. Toivoakseni tämä tutkimus lisää osaltaan tietoa aivovammasta ja kuntoutujan osallisuuden huomioimisen tärkeydestä, jotta eriarvoisuus aivovammakuntoutuksen kentällä lieventyisi.

Aivovammakuntoutusprosessin sairaalavaiheen muuttuessa kuntoutusvaiheeksi olisi tärkeää, että kuntoutujalla olisi yhdyshenkilö, joka huolehtisi muun muassa kuntoutujan taloudellisten asioiden informoimisesta ja hoitamisesta, tukien ja palveluiden informoimisesta ja hakemisesta ja kuntoutussuunnitelman laatimisesta, toteutumisesta ja päivit-

tämisestä. Mielestäni sosiaalityöntekijä voisi toimia tällaisena koordinaattorina eri viiranomaistahojen ja omaisten välillä. Sosiaalityöntekijä on myös tärkeä linkki kuntoutujan liittämiseksi yhteisöön ja yhteiskunnan valtakulttuuriin, jotta kuntoutujan syrjäytymistä ei tapahtuisi. Aivovammakuntoutujalle pitää antaa mahdollisuus osallistua kuntoutussuunnitelmansa laadintaan ja mahdollisuus tuoda julki omat ponnistelunsa kohti uutta elämänhallintaa ja tukea kuntoutujaa näissä ponnisteluissa. Tässä vaiheessa yhdys henkilön nimeäminen aivovammakuntoutujalle olisi tarpeen, jotta varmistettaisiin kuntoutussuunnitelmaan kirjattujen palveluiden toteutuminen.

Osallisuus riippuu myös aivovammakuntoutujan kognitiivisista taidoista, keskittymiskyvystä ja aktiivisuudesta oman asiansa suhteen. Kuntoutuja on oman tilansa asiantuntija ja toimiva sosiaalinen subjekti. Myös omaisten aktiivisuudella on suuri merkitys kuntoutujan osallisuuden toteutumisessa. Mielestäni olisi hyvä, jos aivovammakuntoutujalla olisi tukihenkilö hänen kotiuduttuaan sairaalasta tai laitospöytäkirjasta. Tämä on kriittinen vaihe aivovammakuntoutujan kiinnittymisessä yhteisöön ja yhteiskuntaan. Tukihenkilön avulla kuntoutuja voisi pikku hiljaa rakentaa arjessa selviytymistään, saada itseluottamusta ja ottaa oma elämänsä haltuun tavoitteena yhteiskunnan täysivaltainen jäsenyys.

Ennalta laadittu hoitotahto auttaisi onnettomuustilanteen akuuttivaiheen hoidossa ammattihenkilöstöä ja omaisia ymmärtämään potilaan/asiakkaan toivomuksia siitä, miten hän haluaisi itseään hoidettavan, mitkä asiat ovat hänelle tärkeitä ja miten hän haluaisi itseään kohdeltavan. Hoitotahto täytyisi toimittaa esimerkiksi omaan terveyskeskukseen ja oman alueen sairaalaan. Näin potilaan/asiakkaan osallisuuden ja itsemääräämisoikeuden pitäisi toteutua paremmin, vaikka hän olisi tajuton tai muistamaton. Valmiita hoitotahtolomakkeita on jo olemassa, mutta kuinka moni tulee ajatelleeksi iästä riippumatta sitä, että tällaisiakin asioita voisi miettiä ennakkoon ja kirjata niitä paperille?

Mielestäni tutkimukseni merkitsee yksilötasolla haastateltavien äänen esille pääsemistä ja kuntoutujan osallisuuden vaikuttavien asioiden esille tuomista, yhteisötasolla paranehdotuksia käytännön toimintaan aivovammakuntoutusprosessissa ja yhteiskunnan tasolla aivovammakuntoutujan ja omaisen aktiivista toimintaa, kun heidän osallisuutensa on huomioitu. Keinoina aivovammakuntoutujan osallisuuden ilmenemisen lisäämisessä olisi akuuttihoiton ammattiosaamisen keskittäminen suuriin sairaaloihin, joiden

ajantasaista tietoa aivovammoista ja hoitotaidosta pitäisi levittää jatkokuntoutuspaikkoihin ja kotiin. Myös laituskuntoutuspaikoissa pitäisi olla riittävä ammattitaito. Kuntien sosiaali- ja terveydenhuollon henkilöstön kouluttaminen ja aivovammatiedon lisääminen heidän keskuudessaan olisi myös tavoiteltavaa, jotta vältettäisiin kuntoutus- ja palvelusuunnitelmien toteutumattomuus.

## LÄHTEET

Aho Päivi (toim.) 1999. Haasteet ja asiantuntijuus sosiaalialan työssä. Porvoo: WSOY.

Ahola Pasi, Arajärvi Pentti & Kananoja Aulikki (toim.) 2010. Yhteiset vai ostetut? Sosiaalipalvelut hyvinvoinnin ja osallisuuden tuottajina. Kalevi Sorsa-säätiön julkaisuja 5/2010.

Aikuisiän aivovammat. Käypä hoito –suositus 16.12.2008. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin, Suomen Neurologisen yhdistys ry:n, Societas Medicinae Physicalis et Rehabilitationis Fenniae ry:n, Suomen Neurokirurgisen yhdistyksen, Suomen Neuropsykologisen yhdistyksen ja Suomen Vakuutuslääkärien yhdistyksen asettama työryhmä.

Asetus lääkinnällisestä kuntoutuksesta 1015/1991. Saatavilla [www-muodossa: http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1991/19911015](http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1991/19911015). Luettu 18.7.2012.

Eloranta Hanna 2006. Asiakkuuden ja osallisuuden rakentuminen palveluohjauksessa. Terveystieteen laitos. Pro gradu -tutkielma. Tampere: Tampereen yliopisto.

Eskola Jari & Suoranta Juha 1998. Johdatus laadulliseen tutkimukseen. Tampere: Vastapaino.

Fary Khan & Baguley Ian J. & Cameron Ian D. 2003. Rehabilitation after traumatic brain injury. MJA. 17March, Vol. 178, 290 – 295.

Flöjt Anu 2000. Tunnetko olevasi osallinen eli mitä osallisuus on? Verkojulkaisussa: Viitanen R. (toim.) Nuorisokasvatus ammattina – interventioita osattoman nuoren arkeen. Nuorisotutkimusverkosto. Sivut 1 – 22. Saatavilla [www-muodossa: http://www.alli.fi/nuorisotutkimus/tuhti/viidestuhti.htm](http://www.alli.fi/nuorisotutkimus/tuhti/viidestuhti.htm). Luettu 10.7.2012.

Forsbom Maj-Britt, Kärki Erja, Leppänen Liisa & Sairanen Riitta 2001. Aivovauriopotilaan kuntoutus. Tampere: Tammer-Paino Oy.

Hirsjärvi Sirkka & Hurme Leena 1991. Teemahaastattelu. Helsinki: Gaudeamus.

Hirsjärvi Sirkka & Hurme Helena 2001. Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: Yliopistopaino.

Hirsjärvi Sirkka, Remes Pirkko & Sajavaara Paula 1997. Tutki ja kirjoita. Helsinki: Tammi.

Hirsjärvi Sirkka, Remes Pirkko & Sajavaara Paula 2008. Tutki ja kirjoita. Helsinki: Tammi.

Jokela Liisa 2005. Aivovamman saaneen henkilön elämänkulku. Tutkimus toimintaympäristön merkityksestä vaihtelevilla selviytymispoluilla. Sosiaalipolitiikan ja sosiaalityön laitos. Kuntouttavan sosiaalityön ammatillinen lisensiaattitutkimus. Tampere: Tampereen yliopisto.

Jumisko Eija 2007. Striving to become familiar with life with traumatic brain injury. Experiences of people with traumatic brain injury and their close relatives. Luleå University of Technology. Department of Health Science. Division of Nursing. Luleå yliopiston julkaisuja 2007:39. Luleå.

Järvikoski Aila & Härkäpää Kristiina 2008a. Kuntoutuskäsityksen muutos ja asiakkaiden muutoutuminen. Teoksessa Rissanen Paavo & Kallanranta Tapani & Suikkanen Asko (toim.) Kuntoutus. Keuruu: Duodecim, sivut 51 – 61.

Järvikoski Aila & Karjalainen Vappu 2008b. Kuntoutus monitieteisenä ja -alaisena prosessina. Teoksessa Rissanen Paavo, Kallanranta Tapani & Suikkanen Asko (toim.) Kuntoutus. Keuruu: Duodecim, sivut 80 – 93.

Kangas Ilka 2003. Sairaalan asiantuntijuus – tieto ja kokemus sairastamisen arjessa. Teoksessa Honkasalo Marja-Liisa, Kangas Ilka & Seppälä Ulla-Maija (toim.) Sairas, potilas, omainen. Näkökulmia sairauden kokemiseen. Suomalaisen Kirjallisuuden Seura. Tietolipas 189. Tampere: Tammer-Paino Oy, sivut 73 – 95.

Kettunen Reetta, Kähäri-Wiik Kaija, Vuori-Kemilä Anne & Ihalainen Jarmo 2009. Kuntoutumisen mahdollisuudet. Helsinki: WSOYpro Oy.

Kiviniemi Kai 2007. Laadullinen tutkimus prosessina. Teoksessa Aaltola Juhani & Valli Raine (toim.) Ikkunoita tutkimusmetodeihin II. Näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin. 2. korjattu ja täydennetty painos. Jyväskylä: PS-kustannus, sivut 70 – 85.

Kivistö Mari 2011. Henkilökohtainen apu ja monimuotoinen osallisuus. Tutkimus vaikeavammaisten osallistumisesta ja osallisuudesta. Ammatillinen lisensiaatin tutkinto. Sosiaalityön erikoistumisopinnot/hyvinvointipalvelujen koulutusohjelma. Rovaniemi: Lapin yliopisto.

Kokko Riitta-Liisa 2003. Asiakas kuntoutuksen yhteistyöryhmässä - institutionaalisen kohtaamisen jännitteitä. Kuntoutussäätiön tutkimuksia 2003: 72.

Konsensuslausuma. Äkillisten aivovaurioiden jälkeinen kuntoutus. Fokuksessa aivoverenkiertohäiriöt ja aivovammat, 29.10.2008. Suomalainen Lääkäriseura Duodecim ja Suomen Akatemia.

Kuula Arja 2006. Tutkimusetiikka. Aineistojen hankinta, käyttö ja säilytys. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.

Kähäri-Wiik Kaija, Niemi Aira & Rantanen Anneli 2007. Kuntoutuksella toimintakykyä. 5. uudistettu painos. Porvoo: WSOY.

Käypä hoito -suositus aivovammasta 2008. Saatavilla [www-muodossa: http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suositukset/naytaartikkeli/tunnus/hoi18020](http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suositukset/naytaartikkeli/tunnus/hoi18020). Luettu 25.5.2012.

Laki kuntoutuksen asiakasyhteistyöstä 497/2003. Saatavilla [www-muodossa: http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2003/2003497](http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2003/2003497). Luettu 6.8.2012.

Laki liikennevakuutuksen perusteella korvattavasta kuntoutuksesta 626/1991. Saatavilla www-muodossa: <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1991/1991626>. Luettu 5.8.2012.

Laki omaishoidon tuesta 937/2005. Saatavilla www-muodossa: <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2006/2006937>. Luettu 5.8.2012.

Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 785/1992. Saatavilla www-muodossa: <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1992/1992785>. Luettu 6.8.2012.

Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista 812/2000. Saatavilla www-muodossa: <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2000/2000812>. Luettu 5.8.2012.

Laki tapaturmavakuutuksen perusteella korvattavasta kuntoutuksesta 625/1991. Saatavilla www-muodossa: <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1991/1991625>. Luettu 5.8.2012.

Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 380/1987. Saatavilla www-muodossa: <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1987/1987380>. Luettu 5.8.2012.

Leino Eeva 2004. Sosiaalisen näkökulman väistämättömyys lääkinnällisessä kuntoutuksessa. Teoksessa Karjalainen Vappu & Vilkkumaa, Ilpo (toim.) Kuntoutus kanssamme. Ihmisen toimijuuden tukeminen. Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskus STAKES. Saarijärvi: Gummerus Kirjapaino Oy, 93-101.

Liikennevakuutuslaki 279/1959. Saatavilla www-muodossa: <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1959/1959279>. Luettu 5.8.2012.

Liimatainen Suvi, Niskakangas Tero & Öhman Juha 2012. Lievät aivovammat päivytytlääketieteessä. Teoksessa Lindstam Sirkku & Ylinen Arne (toim.) Aivovammojen kuntoutus. Porvoo: Kustannus Oy Duodecim, sivut 20 – 26.

Lindèn Mirja 1999. Terveystenhuollon sosiaalityö moniammatillisessa toimintaympäristössä. Helsinki: Stakes, raportteja 234/1999.

Lindstam Sirkku 2012. Voimaantuminen aivovammatyössä. Teoksessa Lindstam Sirkku & Ylinen Arne (toim.) Aivovammojen kuntoutus. Porvoo: Kustannus Oy Duodecim, sivut 172 – 176.

Luhtasela Leena 2009. Osallisuuden rakentuminen kuntouttavassa työtoiminnassa. Lisensiaattitutkimus. Helsinki: Helsingin yliopisto.

Madekivi Marja 2003. Vaikeavammaisen nuori etsii paikkaansa elämässä. Asiantuntijat siirsivät eläkkeelle – Ville valitsi koulutuksen. Teoksessa Metteri Anna (toim.) Asiakkaan ääntä kuunnellen: kitkakohdista kehittämisohjelmiin. Sosiaali- ja terveysjärjestöjen yhteistyöyhdistys YTY r.y. Helsinki: Edita, sivut 85 – 93.

Metteri Anna 1996. Arjen tieto ja sosiaalityö terveydenhuollon moniammatillisessa työryhmässä - tietojen yhteensovitus. Teoksessa Metteri Anna (toim.) Moniammatillisuus ja sosiaalityö. Sosiaalityön vuosikirja 1996. Helsinki: Edita, sivut 143 – 157.

Molin Martin 2007. Delaktighet inom handikappområdet – en begreppsanalys. Teoksessa Gustavsson Anders (toim.) *Delaktighetens språk*. Lund: Studentlitteratur, sivut 61 – 82.

Mäkelä Klaus 1992. Kvalitatiivisen analyysin arviointiperusteet. Teoksessa Mäkelä Klaus (toim.) *Kvalitatiivisen aineiston analyysi ja tulkinta*. Helsinki: Gaudeamus, sivut 42 – 59.

Mäkilä Riitta 2012. Aivovamma ja palvelujärjestelmä. Teoksessa Lindstam Sirkku & Ylinen Aarne (toim.) *Aivovammojen kuntoutus*. Porvoo: Kustannus Oy Duodecim, sivut 36 – 41.

Nummela Tuija 2011. Asiakkaan asema ja oikeuksien toteutuminen aikuissosiaalityössä. Publications of the University of Eastern Finland. Dissertations in Social Sciences and Business Studies. No 17. Kuopio: Itä-Suomen yliopisto. Yhteiskuntatieteiden ja kauppatieteiden tiedekunta.

Palomäki Heikki & Koskinen Sanna 2008a. Aivovammat. Teoksessa Rissanen Paavo, Kallanranta Tapani & Suikkanen Asko (toim.) *Kuntoutus*. Keuruu: Duodecim, sivut 274 – 288.

Palomäki Heikki, Öhman Juha & Koskinen Sanna 2008b. Aivovammat. Teoksessa Soini Seppo, Kaste Markku & Somer Hannu (toim.) *Neurologia*. Jyväskylä: Duodecim, sivut 424 – 441.

Palomäki Susanna 2004. Sosiaalityöntekijän paikka vieraskentällä. Ammatillisen aseman varaan rakentuneet sosiaalityöntekijän identiteetit Tampereen yliopistollisessa sairaalassa. Sosiaalipolitiikan ja sosiaalityön laitos. Pro gradu -tutkielma. Tampere: Tampereen yliopisto.

Palomäki Susanna 2011 Kuntoutustutkimuksen oikea-aikaisuutta ja asiakkaiden osallisuutta etsimässä. Luento 20.10.2011. Terveys- ja sosiaalityön päivät. Tampereen yliopisto.

Paunonen Marita & Vehviläinen-Julkunen Katri 1997. Hoitotieteen tutkimusmetodiikka. Juva: WSOY.

Pelkonen Marjaana & Perälä Marja-Leena 1996. Hoitotyön laadunvarmistuksen perusteet. Saarijärvi: Gummeruksen Kirjapaino Oy.

Pentikäinen Hanna-Kaisa 2011. Sairaalan sosiaalityöntekijän työnkuvan tarkastelua 1980-luvulta nykypäivään. Yhteiskuntatieteiden ja filosofian laitos. Pro gradu -tutkielma. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto.

Pitzèn Liisa, Veijola Arja & Lindstam Sirkku 2012. Aivovammaliiton päivätoiminta sosiaalisen kuntoutuksen muotona. Teoksessa Lindstam Sirkku & Ylinen Aarne (toim.) *Aivovammojen kuntoutus*. Porvoo: Kustannus Oy Duodecim, sivut 141 – 150.

Powell Trevor 2005. Pään vammat. Opas aivovammoista potilaille, läheisille ja ammattilaisille. Helsinki: Edita Prima Oy.

Raunio Kyösti 1999. Positivismi ja ihmistiede. Sosiaalitutkimuksen perustat ja käytännöt. Tampere: Gaudeamus.

Raunio Kyösti. 2004. Olennainen sosiaalityössä. Helsinki: Gaudeamus.

Rissanen Paavo 2008. Hoito- ja kuntoutussuunnitelma. Teoksessa Rissanen Paavo, Kallanranta Tapani & Suikkanen Asko (toim.) Kuntoutus. Keuruu: Duodecim, sivut 625 – 646.

Ronimus-Poukka Päivi 2009. Sosiaalityö moniammatillisessa yhteistyössä. Tutkimus sairaalan kuntoutusryhmästä. Sosiaalityön tutkimuksen laitos. Pro gradu -tutkielma. Tampere: Tampereen yliopisto.

Rose Stephen 2003. Sosiaalityön missio. Teoksessa Laitinen Merja & Pohjola Anneli (toim.) Sosiaalisen vaihtuvat vastuut. Jyväskylä: PS-kustannus, sivut 193 – 205.

Salonen Minna 2010. Asiakkaana vaikeasti aivovammaainen. Vammautuneen ja omaisen kokemuksia itsemääräämisoikeudesta ja osallisuudesta. Valtiotieteellinen tiedekunta. Sosiaalitieteiden laitos. Pro gradu -tutkielma. Helsinki: Helsingin yliopisto.

Smith Claire 2007. Innovative rehabilitation after head injury: examining the use of a creative intervention. Journal of Social Work Practice. Nov2007, Vol. 21, sivut 297 – 309.

Strandberg Thomas 2006. Vuxna med förvärvad traumatisk hjärnskada – omställningsprocesser och erfarenheter av att leva med förvärvad traumatisk hjärnskada. Örebro Universitet. Studies from the Swedish Institute of Disability Research 20.

Suomen perustuslaki 731/1999. Saatavilla [www-muodossa: http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1999/1999731](http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1999/1999731). Luettu 5.8.2012.

Tapaturmavakuutuslaki 608/1948. Saatavilla [www-muodossa: http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1948/1948608](http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1948/1948608). Luettu 6.8.2012.

Terveystieteidenhuoltolaki 1326/2010. Saatavilla [www-muodossa: http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2010/20101326](http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2010/20101326). Luettu 6.8.2012.

Terveys- ja sosiaalityön nimikkeistö 2007.

Timberg Hannele & Kaitaro Timo (toim.) Aivovammaopas. Aivovammaliitto ry 1998. Turku: ReproSeppo Ky.

Tuomi Jouni & Sarajärvi Anneli 2012. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Tammi.

Vaininen Satu 2011. Sosiaalityöntekijät sosiaalisen ammattilaisina. Sosiaalityöntekijöiden ja yhteistyökumppaneiden käsitykset sosiaalitoimiston työntekijöiden ammatillisesta toiminnasta 2000-luvun alussa. Akateeminen väitöskirja. Yhteiskunta- ja kulttuuritieteiden yksikkö. Tampere: Tampereen yliopisto.



Valkama Katja 2012. Asiakkuuden dilemma. Näkökulmia sosiaali- ja terveydenhuollon asiakkuuteen. Acta Wasaensia n:o 267. Sosiaali- ja terveyshallintotiede 7. Vaasa: Universitas Wasaensis 2012.

Valokivi Heli 2008. Kansalainen asiakkaana. Tutkimus vanhusten ja lainrikkojien osallisuudesta, oikeuksista ja velvollisuuksista. Akateeminen väitöskirja. Yhteiskuntatieteellinen tiedekunta. Tampere: Tampereen yliopisto.

Varsinais-Suomen sairaanhoitopiiri. Aivovamman saaneen opas. 2009.

WHO 1985. Vaurioiden, toiminnanvajavuuksien ja haittojen kansainvälinen luokitus. Käsikirja taudin seurauksien luokitteluksi. Helsinki: Työterveyslaitos.

Wikström Juhani 2012. Aivovammakuntoutuksen tavoitteet. Teoksessa Lindstam Sirkku & Ylinen Aarne (toim.) Aivovammojen kuntoutus. Porvoo: Kustannus Oy Duodecim, sivut 27 – 35.

YK:n vammaisten henkilöiden mahdollisuuksien yhdenvertaistamista koskevat yleisohjeet 1993. Saatavilla www-muodossa:  
<http://www.thl.fi/thl-client/pdfs/e31dbd7f-b5d8-4aea-a330-a9532221c1e6>. Luettu 10.7.2012.

Ylinen Aarne 2012. Aivovamma ja kuntoutus. Teoksessa Lindstam Sirkku & Ylinen Aarne (toim.) Aivovammojen kuntoutus. Porvoo: Kustannus Oy Duodecim, sivut 6 – 8.

**Liite 1. Taustatietolomake**

1. Sukupuoli?

a) nainen \_\_\_\_\_

b) mies \_\_\_\_\_

2. Ikä tällä hetkellä?

\_\_\_\_\_ -vuotta

3. Koulutus/ammatti? \_\_\_\_\_

4. Minkä ikäisenä sait aivovamman?

\_\_\_\_\_ -vuotiaana

5. Vammautumistapahtuma?

---



---



---



---

6. Toimintakyky ennen vammautumista?

a) täysin omatoiminen \_\_\_\_\_

b) joissakin asioissa avustettava \_\_\_\_\_

c) täysin avustettava \_\_\_\_\_

7. Toimintakyky nyt?

a) täysin omatoiminen \_\_\_\_\_

b) joissakin asioissa avustettava \_\_\_\_\_

c) täysin avustettava \_\_\_\_\_

8. Sosiaalinen verkosto ennen vammautumista?

---



---



---

9. Sosiaalinen verkosto nyt?

---



---



---

10. Kuinka kauan sairaalavaihe kesti?

---

11. Kuinka kauan kuntoutusvaihe kesti?

---

12. Jatkuuko kuntoutus vielä?

a) kyllä \_\_\_\_\_

b) ei \_\_\_\_\_

**Liite 2. Teemat ja tutkimuskysymykset, aivovammakuntoutujat**

1. Osallisuus a) sairaalavaiheessa, b) kuntoutusvaiheessa ja c) kotiutumisvaiheessa
  - miten osallistuit oman hoitosi ja kuntoutuksesi suunnitteluun a), b), c)?
  - millä tavalla mielipiteesi huomioitiin a), b), c)?
  - laadittiinko sinulle kuntoutussuunnitelma a), b), c)?
  - kuka huolehti suunnitelman toteutumisesta a), b), c)?
  - kuinka sosiaalityöntekijät huomioivat sinut asiakastilanteissa?
  - huomioitiinko sinut yksilönä?
  - miten osallisuutesi toteutui?
  
2. Kuuleminen a) sairaalavaiheessa, b) kuntoutusvaiheessa ja c) kotiutumisvaiheessa
  - millä tavalla tulit kuulluksi?
  - miten sosiaalityöntekijä saavutti luottamuksesi?
  
3. Tiedonkulku
  - millä tavalla sinulle kerrottiin hoidon ja kuntoutuksen sisällöstä?
  - miten olet itse ollut tuottamassa tietoa?
  - kuinka tiedonkulku eri viranomaisten (esim. lääkäri, hoitaja, sosiaalityöntekijä, terapeutit) kesken sujui a), b), c)?
  
4. Tukeminen
  - miten sinua tuettiin a), b), c)?
  - kuka/ketkä sinua tukivat?
  
5. Itsemääräämisoikeus
  - miten oikeutesi potilaana/asiakkaana toteutuivat?
  - rajoitettiin toimintakykyäsi ja millä tavalla (oikeudellinen, fyysinen, psyykinen, sosiaalinen)?

**Liite 2. Teemat ja tutkimuskysymykset, omaiset****1. Osallisuus**

- mitä mieltä olet aivovamman saaneen läheisen osallisuuden toteutumisesta a) sairaalavaiheessa, b) kuntoutusvaiheessa ja c) kotiutumisvaiheessa?
- olitko mukana a), b), c)-vaiheessa?
- kuinka sinun osallisuus huomioitiin a), b), c)?
- mitkä asiat estivät kuntoutujan osallisuuden toteutumista a), b), c)?
- mitkä asiat mahdollistivat kuntoutujan osallisuuden toteutumisen a), b), c)?
- laadittiinko kuntoutujalle kuntoutussuunnitelma?

**2. Kuuleminen a) sairaalavaiheessa, b) kuntoutusvaiheessa ja c) kotiutumisvaiheessa**

- millä tavalla tulit kuulluksi?
- miten sosiaalityöntekijä saavutti luottamuksesi?

**3. Tiedonkulku**

- miten sinulle tiedotettiin aivovammakuntoutujan tilanteesta a), b), c)?
- kuvaile, miten tiedonkulku sinun ja eri viranomaisten välillä sujui a), b), c)?
- millaista ohjausta ja neuvontaa sait omaisena sosiaalityöntekijältä?
- miten itse olet ollut tuottamassa tietoa?

**4. Tukeminen**

- miten sinua tuettiin omaisena kuntoutujan a), b), c)-vaiheessa?
- miten sinua tuettiin omaisena sosiaalityön keinoin?
- kuka/ketkä sinua tukivat?

**5. Itsemääräämisoikeus**

- miten aivovammakuntoutujan oikeudet potilaana/asiakkaana toteutuivat?
- rajoitettiinko kuntoutujan toimintakykyä ja millä tavalla (oikeudellinen, fyysinen, psyykkinen, sosiaalinen)?

**Liite 3. Tutkimuspyyntökirje****21.3.2012****Hyvä XXX:n jäsen**

Olen Mirja Sysmääläinen ja opiskelen Itä-Suomen yliopistossa Kuopiossa yhteiskuntatieteiden maisterin tutkintoa sosiaalityö pääaineena. Alkuperäiseltä koulutukseltani olen fysioterapeutti ja vanhustyön sosiaali- ja terveydenhuollon tutkinnon suorittanut geronomi(AMK). Työskentelen tällä hetkellä määräaikaisena sosiaalityöntekijänä Päijät-Hämeen keskussairaalassa mm. neurologian ja kirurgian osastoilla.

Opintoihini sisältyy myös pro gradu-tutkimuksen tekeminen ja ajatuksena on haastatella aivovamman saaneita henkilöitä siitä, miten osallisuus on näkynyt aivovammakuntoutuksen eri vaiheissa (sairaalavaihe, kuntoutusvaihe ja kotiutusvaihe). Tavatessani työssäni aivovamman saaneita henkilöitä olen huomannut, etteivät he aina ole tulleet kuulluiksi, eikä heitä ole huomioitu yksilöinä, heidän kuntoutussuunnitelmien tekoonsa on liittynyt ongelmia, eikä tiedonkulku eri viranomaisten kesken ole aina ollut katkeamatonta.

Olen kiinnostunut Sinun kokemuksistasi ja toivoisin voivani haastatella Sinua näistä asioista. Minulla on vaitiolovelvollisuus sekä työni puolesta, että opiskelijana, joten haastattelut ovat ehdottoman luottamuksellisia. Nauhoitan haastattelut nimettömänä tutkimuksen tekoa varten, kirjoitan haastattelun tekstiksi ja analysoin tekstin. Saatan lainata tutkimukseeni joitakin pätkiä haastatteluista, mutta siten, että haastatteluissa esiintyviä henkilöitä ei voida tunnistaa.

Pro gradu-tutkimukseni ohjaajana toimii yhteiskuntatieteiden tohtori, yliopistonlehtori Raija Väisänen Itä-Suomen yliopistosta ja yhteiskuntatieteiden tohtori Anita Sipilä Kouvolasta.

Olisin iloinen, jos voisin haastatella juuri Sinua, joten otathan yhteyttä minuun tai yhdistyksen puheenjohtajaan XXX:n. Yhteystietoni ovat:

Mirja Sysmääläinen

Puh (koti): klo: 16.00 jälkeen 050 – 912 5434

Puh (työ): 044 – 719 5589

[mirja.sysmalainen@kolumbus.fi](mailto:mirja.sysmalainen@kolumbus.fi) tai

[mirja.sysmalainen@phsotey.fi](mailto:mirja.sysmalainen@phsotey.fi)

Aurinkoista ja Rauhallista Pääsiäisen aikaa!