



## Näkökulmia kuntoutusohjaukseen

Kuntoutusohjauksen kehittämishanke 2011–2012

Lukijalle.....	3
Vammaisen asialla – kuntoutusohjausta 30 vuotta.....	4
Sydänpotilaiden kuntoutusohjauksen 20-Vuotishistoriikka Päijät-Hämeessä.....	8
Kuntoutusohjaajat arvostavat tavoitteellista vuorovaikutusta asiakastyössä.....	11
Kuntoutusohjaus vastasyntyneiden ja keskosten osastoilla.....	15
Kaikki keinot käyttöön kuntoutusohjauksessa – Puhetta tukevien menetelmien ryhmäohjaus lasten puheen ja kielen kuntoutuksessa.....	17
Mitä kuulovammaisten lasten kuntoutusohjaaja tekee?.....	20
Syöpää sairastavan lapsen ja nuoren kuntoutusohjaus Suomessa.....	22
Kuntoutusohjaajien työnkuvaa sosiaalipalveluiden toimialuella Satakunnan sairaanhoitopiirissä.....	26
Nuorisopsykiatrisen kuntoutusohjaus – polku aikuisuuteen.....	29
Nuorten ja nuorten aikuisten psykiatrisen kuntoutusohjaus Etelä-Pohjanmaan sairaanhoitopiirissä – projektista käytäntöihin.....	31
Kuntoutusohjaajan tehtävissä perusterveydenhuollossa – millälailla sillisalaatista saamma aikhaan järjestistä asiakhaan asioitten hoitoa?.....	33
Kuntoutusohjausta aivohalvaukseen sairastuneille.....	36
Aivovammapotilaan kuntoutusohjaus Satakunnan keskussairaalan neurologian yksikössä.....	37
Kuntoutusohjaaja hengityssairaahan arjen tukena.....	40
Näkövammaisten kuntoutusohjaus Pohjois-Karjalan sairaanhoito- ja sosiaalipalvelujen kuntayhtymän alueella.....	44
Muistisairaiden kuntoutusohjaus Keski-Suomen sairaanhoitopiirissä.....	46
Ammatillisen kuntoutusohjaajan työnkuvasta Kainuun keskussairaalan kuntoutustutkimusyksikössä.....	49
Kuntoutusohjaajan ja sosiaalityöntekijän yhteistyö.....	51
Fysiatriin ja kuntoutusohjaajan yhteistyötä Etelä-Karjalassa 2011.....	53
Kokemuksia moniammatillisuudesta.....	54
Kuntoutusohjaus ja verkostotyö osana kuntoutusprosessia.....	56
Esteiden yli – ajatuksia asunonmuutostyöprosessin kehittämiseksi.....	60
Kuntoutusohjaajan työ Ruskeasuon koulussa: Ruskis – oppimis- ja ohjauskeskus – Ruskeasuon koulu.....	62
Kuntoutusohjausta ja kehitystyötä näkövammaisten koulussa.....	64
Näkövammaisten kuntoutusohjaajat – näkövammaistaitojen ohjaajat – työstä ja koulutuksesta.....	68
Kuntoutuksen ohjaaja (amk) koulutuksen kuulumisista.....	70



## LUKIJALLE

Invalidiliitto ry organisoii liikuntavammaisten kuntoutusohjausta yli 30 vuotta kiinteässä yhteistyössä eri sairaanhoitopiirien kanssa. Ensimmäinen kuntoutusohjaaja palkattiin Uudellemaalle vuonna 1977. Vallitseva käytäntö 1980-luvulla kuntoutusohjaustoiminnassa oli, että sairaanhoitopiirit hankkivat palvelut pääosin ostopalveluin potilas- ja vammaisjärjestöiltä. Sairaanhoitopiirit ovat aiempaa enemmän 2000-luvun aikana organisoineet kuntoutusohjauksen omana toimintanaan. Muutos on toteutunut usein siten, että potilas- ja vammaisjärjestöjen kuntoutusohjaajat ovat siirtyneet sairaanhoitopiirin työntekijöiksi. Invalidiliiton kuntoutusohjaus toiminta päättyi vuoden 2010 lopussa.

Muutoksesta huolimatta Invalidiliitto ry haluaa olla mukana kuntoutusohjaustyön esille nostamisessa ja aseman vahvistamisessa. Invalidiliitto ry näkee kuntoutusohjauksen terveydenhuollon palveluna, joka tukee pitkäaikaissairaita ja vammaisia henkilöitä elämän eri taitekohdissa. Näiden näkemysten pohjalta käynnistettiin Invalidiliitossa Raha-automaattiyhdistyksen tukemana kaksivuotinen Kuntoutusohjauksen kehittämishanke, joka toteutuu vuosina 2011–2012.

Hankkeessa pyritään yhteistyöhön sairaanhoitopiirien erikoissairaanhoitossa, eri erikoisaloilla, työskentelevien kuntoutusohjaajien sekä perusterveydenhuollon kuntoutusohjaajien kanssa. Läheisenä yhteistyökumppanina toimii Suomen kuntoutusohjaajien yhdistys ry. Myös erityiskoulujen sekä potilasjärjestöjen kuntoutusohjaajia on lähtenyt keskusteluun mukaan. Tavoitteena hankkeessa on palveluidenkäyttäjän näkökulman vahvistaminen, kuntoutusohjaaja verkoston tiivistäminen, kuntoutusohjauksen näkyvyyden lisääminen, toimivan yhteistyön merkityksen esiin nostaminen terveydenhuollon sisällä kuin sieltä ulospäin, asioissa, joissa eri toimijoilla on yhteiset asiakkaat.

Projekti käynnistyi keväällä 2011. Terveydenhuolto laki tuli 1.5.2011 voimaan ja sen sisältö tuki osittain projektin tavoitteita mm. yhteistyön osalta. Huhtikuussa 2011 tapasin Invalidiliiton Lahden kuntoutuskeskuksen johtaja Marjaana Suosalmen. Keskustelu päättyi ajatukseen koota kuntoutusohjausta käsittelevä artikkelikokoelma, jotta työn laajuus, vaatimus sekä merkitys tulee nykyistä näkyvämmäksi. Hankkeen ohjausryhmä, johon kuuluvat kuntoutusohjaajat Riitta Rönkö (HUS) ja Pirjo Lähteenmäki (Tyks), kuntoutussuunnittelija Tanja Virtanen (VKK) sekä Invalidiliitosta kuntoutuspäällikkö Jorma Varkila ja johtaja Arne Ylinen Käpylän kuntoutuskeskuksesta, hyväksyivät ajatuksen.

Eri sairaanhoitopiireissä toteutuneissa kuntoutusohjaajien tapaamisissa sekä projektin tiedotteissa pyydettiin kuntoutusohjaajia mukaan kirjoittamaan työstään. Tavoitteena oli tuoda esiin kuntoutusohjaus: eri erikoisaloilla toteutettuna, erikaisille ihmisille suuntautuvana ja eri pitkäaikaissairaus tai vamma ryhmille kohdistuvana toimintana. Toiveena oli, että kirjoittajia lähtisi mukaan mahdollisimman monesta sairaanhoitopiiristä.

Näkökulmia kuntoutusohjaukseen -artikkelikokoelmassa on 26 artikkelia, jotka kuvaavat eri erikoisaloilla tehtävää kuntoutusohjaajan työtä erikoissairaanhoitossa, perusterveydenhuollossa sekä erityiskouluissa. Kirjoittajat ovat kuntoutusohjaajia tai artikkeli on kirjoitettu yhdessä yhteistyökumppanin kanssa. Kirjoittajia lähti mukaan 40 edustuen 14:ää eri sairaanhoitopiiriä. Pääosa artikkeleista kuvaa kuntoutusohjausta erikoissairaanhoitossa Perusterveydenhuollon kuntoutusohjausta käsitellään kahdessa artikkelissa, erityiskouluista on kolme artikkelia sekä artikkeli kuntoutuksen ohjaaja koulutuksesta.

Artikkelikokoelma lähtee liikkeelle kuntoutusohjauksen historiaa käsittelevistä teksteistä. Eri potilas- ja vamma ryhmiin kohdistuvan osio alkaa vahvasta elämän tahdosta, pienäkin pienempiin ”tirriäisiin” eli keskosvauvoille ja heidän perheilleen suunnatun kuntoutusohjauksen kuvauksella. Tästä edetään aikuisuuteen. Lopuksi käsitellään muutamia kuntoutusohjauksen erityiskysymyksiä.

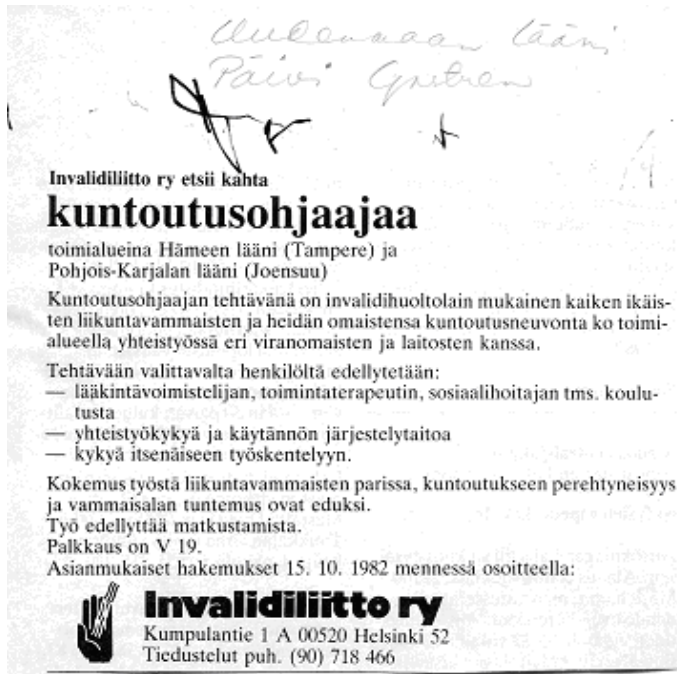
Kyseessä on laaja, mutta ei kattava, kuvaus kuntoutusohjauksesta tätä työtä tekevien henkilöiden itsensä kuvaamana. Artikkeleissa esiintyy päällekkäisiä asioita, joista voi havaita kuntoutusohjaukselle yhteisiä tekijöitä. Toisaalta kirjoituksista on helppo erottaa erityistekijät ja –vaatimukset, jotka kohdistuvat eri ikä-, potilas- ja vamma ryhmien kuntoutusohjaukseen. Keskeisimpinä teemoina nousevat esiin asiakaslähettäisyys, moniammatillisuus, yhteistyö, laaja verkostojen tuntemus sekä vahva tahto tehdä hyvää ja vaikuttavaa kuntoutusohjaustyötä.

*Suomenlinnassa 30.4.2012*

*Riitta Saksanen, projektipäällikkö*

# VAMMAISEN ASIALLA – KUNTOUTUSOHJAUSTA 30 VUOTTA

## Kuntoutusohjaaja Raija Pettersson, Tampereen yliopistollinen sairaala



### Kuntoutusohjaus alkaa – uusia käsitteitä

Invalidiliitto alkoi Invalidihuoltolain 9 b pykälän perusteella järjestää sosiaalihuoltolain tuella kuntoutusohjausta. Kyseisen pykälän mukaan "Sopeutumisvalmennusta annetaan harjoituksena ja opetuksena sosiaalihuoltolain hyväksymässä laitoksessa tai sosiaalihuoltolain hyväksymällä kurssilla sekä muuna tarpeelliseksi katsottavana harjoituksena ja opetuksena." Aloitin Invalidiliiton vaikeasti liikuntavammaisten kuntoutusohjaajana 7.12.1982 alueenani Hämeen lääni. Invalidiliiton kuntoutusohjaus rahoitettiin tällöin Sosiaalihuoltolain tuella. Toisena ja kolmantena työpäivänäni osallistuin Sosiaalihuoltolain järjestämään sopeutumisvalmennusta koskevaan seminaariin Väeäksyssä. Kuntoutusohjaus ja sopeutumisvalmennus olivat silloin minulle käsitteitä, joiden sisällön toivoin aukeavan tämän koulutuksen aikana.

Tilaisuudessa kuuntelin ihmeissäni mm. Sosiaalihuoltolain tarkastaja Marja-Liisa Heiskasen kuvauksia Amerikan mallista, Independent livingistä. Muistiinpanoihini kurssilta olen kirjannut sopeutumisvalmennuksen tavoitteiksi psyykkisen itsenäistämisen, toimintakyvyn edistämisen ja sosiaalisen itsenäistämisen.

Kuntoutusohjaus sisällytettiin vuonna 1984 osaksi kansanterveys- ja yleissairaalain mukaista lääkinnällistä kuntoutusta. Tampereen yliopistollinen keskussairaala alkoi ostaa Invalidiliitolta liikuntavammaisten kuntoutusohjauspalvelua ja toiminta-alueeni muuttui läänistä sairaalapiirin alueeksi. Osto/myyntineuvottelut, joissa olin läsnä, käytiin silloisten johta-

jaylilääkäri Raimo Anttilan ja Invalidiliiton järjestöpäällikkö Risto Hämäläisen johdolla.

Kun Tampereen yliopistollinen keskussairaala perusti vuonna 1991 aikuisten liikuntavammaisten kuntoutusohjaajan viran, hain virkaa ja tulin valituksi. Työhuoneeni siirtyi Tampereen seudun Invalidit ry:n toimiston yhteydestä TAYKS:n tiloihin, silloiseen Z1-taloon.

Hämeen läänin kuntoutusohjaajana aloittaessani asiakkainani olivat kaikki liikuntavammaiset, etupäässä aikuiset. Myöhemmin, kun järjestöjen toimii tai TAYKS:n virkoihin tuli lisää eri vamma- tai sairausryhmien kuntoutusohjaajia, pieneni oma asiakasryhmäni. Viimeiset viisi vuotta olen saanut keskittyä pelkästään selkäydinvammaisten kuntoutusohjaukseen.

### Kuntoutusohjaajat – uudet ammattilaiset

Käytännön työtä, liikuntavammaisten kuntoutusohjausta, lähdin aluksi itsenäisesti opiskelemaan ja oppimaan mm. perehtymällä Sosiaaliturvan pääpiirteet- kirjaan. Asiakasryhmään tutustuin toimimalla viikon ajan avustajana Invalidiliiton palvelutalolla. Edellisessä työssäni terveyskeskuksen erikoislääkintävoimistelijana en ollut kohdannut vaikeavammaisia henkilöitä. Jo heidän kohtaamisensa ja työskentely heidän kanssaan oli oppimisprosessi. Vaikeavammaisten apuvälineet olivat myös tuntematon maailma. Kokeillessani ensimmäisen kerran sähkökäyttöistä pyörätuolia erään henkilön kotona olin vähällä hajottaa hänen kirjahyllynsä. Sopeutumisvalmennukseen perehdyin toimimalla avustajana viikon mittaisella Selkäydinvammaisten sopeutumisvalmennuskurssilla Peurungassa. Invalidiliitto ry koulutti ja antoi moninaista tukea uuden tehtävän omaksumiseen ja hallintaan.

Kuntoutusohjaukseen ei ollut 1980-luvulla nykyisen kaltaista koulutusta. Lääkintävoimistelijan pohjakoulutus antoi mielestäni hyvän perustan liikuntavammaisten kuntoutusohjaajana toimimiseen varsinkin, koska työ alkuaikoina painottui hyvin paljon apuvälinearviointeihin ja -hankintoihin sekä asunnon muutostyöarviointeihin ja -suunnitelmiin. Nykypäivänä asiakkaan ohjaus ja neuvonta ovat paljon muutakin kuin kotikäynti, jolloin suoritetaan jokin apuvälinetempu. Asiakkaiden tapaamiset ovat etupäässä asiakkaan ja eri yhteistyötahojen välisiä hoito-, palvelu- tai kuntoutussuunnitelmanneuvotteluja, jolloin kuntoutuspalvelujärjestelmän ja asiakkaan tilanteen kokonaisvaltainen hahmottaminen on välttämätöntä.

### Kuntoutusohjaajat alkavat kouluttautua ja liittyvät yhteen

Kuntoutusohjaajien pohjakoulutus oli ennen jokin soveltuva terveydenhoidon tai sosiaalihuollon pohjakoulutus riippuen asiakasryhmästä. Kuntoutusohjauksen AMK-koulutuksen myötä on tietämys kuntoutusohjaajan työstä lisääntynyt.

Kuntoutusohjaajakoulutuksen saaneet ovat hyvin koulutettuja, laaja-alaisen näkemyksen omaavia erityistyöntekijöitä, joilla on mahdollisuus sijoittua monenlaisiin sosiaali- ja terveydenhuollon sekä sosiaalivakuutuksen tehtäviin. Teoreettisen tiedon lisäksi kuntoutusohjaajan tulee omata taitoa tukea asiakasta hänen muuttuneessa elämäntilanteessaan, taito selviytyä itsenäisessä tehtävässä sekä omata hyvät yhteistyö- ja vuorovaikutustaidot.

Taysin kuntoutusohjaajat ovat keskenään kouluttautuneet ja kehittäneet moni eri tavoin kuntoutusohjauksen toimintamootoja säännöllisissä kokouksissa sekä sairaanhoitopiiriin (Kuntoutusohjaus ja kuntoutusohjauksen prosessit Pirkanmaan sairaanhoitopiirissä, PSHP:n julkaisu 7/2002 ja Kuntoutusohjauksen kehittäminen erikoissairaanhoidossa – haasteita ja mahdollisuuksia, PSHP:n julkaisu 3/2008) että valtakunnallisissa projekteissa. Taysin kuntoutusohjaajia on ollut keskeisessä asemassa laadittaessa mm. valtakunnallista Kuntoutusohjauksen nimikkeistöä (Kuntoutusohjausnimikkeistö – opas sisältöön ja käyttöön).

Suomen kuntoutusohjaajien yhdistys ry perustettiin Tampereella 21 vuotta sitten. Toimin sen ensimmäisenä puheenjohtajana. Aluksi yhdistyksen tavoitteena oli jäsentensä järjestöllinen ja ammatillinen edunvalvonta. Mikään keskusjärjestö ei kuitenkaan ottanut kuntoutusohjaajien yhdistystä järjestönä jäsenekseen, koska kuntoutusohjaajien koulutustausta oli niin erilainen. Nykyisin yhdistys toimii kuntoutusohjaustyötä tekevien yhdysiteenä ja kuntoutusohjauksen ammattitaidon ja tiedon kehittäjänä. Toivotaan, että jäsenistöstä löytyy edelleen aktiivisia henkilöitä tähän järjestötyöhön.

### Apuvälinepalvelut ja kuntoutusohjaus

Apuvälinepalveluissa on tapahtunut näiden vuosien aikana merkittäviä muutoksia. 1980-luvun alussa haettiin pää-

tös Lääkintähuoltohakemuksella Sosiaalivaltuutuksesta kaikista apuvälineistä tukikahvoja myöten. Henkilöllä tuli ensinnäkin olla sellainen vamma tai sairaus (luetteloitu), että hän oli oikeutettu saamaan invalidihuoltoa. Myöhemmin päätöksentekoa siirrettiin alemmille tahoille ja mm. Invalidiliitolla oli oikeus myöntää vaikeavammaisille erityisen kalliita apuvälineitä esim. sähkötoimisia sänkyjä, joiden kustannukset sitten Sosiaalivaltuutus korvasi Invalidiliitolle. Sosiaalivaltuutuksen päättävällään aikaan vammaisilla oli mahdollisuus tehdä valitus korkeinta hallinto-oikeutta myöten apuvälineasiassa tehdystä päätöksestä, mihin hän oli tyytymätön. Valtava-uudistuksen myötä apuvälinehuollon järjestäminen siirtyi terveydenhuollossa. Tällöin myös muutoksen hakeminen apuvälinepäätökseen muuttui.

Invalidiliiton kuntoutusohjaajille hankittiin pakettiautot, jotka olivat täynnä erilaisia apuvälineitä. Hämeen läänin kuntoutusohjaaja sai apuvälineauton käyttöönsä vuonna 1983. Invalidiliiton tavoitteena oli saada autolla liikkuva kuntoutusohjaaja kaikkiin lääneihin. Kuntoutusohjaaja saattoi kotikäynneillä sovittaa asiakkaille sopivia apuvälineitä niissä olosuhteissa, missä niitä käytettiin, ja sopiva apuväline voitiin luovuttaa asiakkaalle heti käyttöön. Kustannukset hoituivat useimmiten sujuvasti palvelun tuottajan ja maksajan, terveydenhuollon välillä. Isossa pakettiautossa luki aluksi mainosmielessä isoilla kirjaimilla molemmilla sivuilla VAMMAISEN ASIALLA, mutta tekstit poistettiin, vaikka silloin ei vielä ollutkaan nykyisen kaltaisia säännöksiä henkilöiden tietosuojasta.

Kun terveydenhuollon apuvälinepalveluiden kehittyivät, väheni apuvälineautojen tarve ja vähitellen niistä luovuttiin, Tampereella kuntoutusohjaajan siirryttyä vuonna 1991 TAYKS:n palvelukseen. Apuvälineyksiköiden aktiivinen toiminta on nykyisin merkittävästi vähentänyt kuntoutusohjaajan osuutta apuvälineiden hankintamenettelyssä. Kuntoutus-

## Kuntoutusneuvonta pyörille

Maan ensimmäinen vaikeavammaisten avohuoltoon tarkoitettu palveluauto on aloittanut toimintansa Uudellamaalla syyskuussa. Invalidiliiton kuntoutusohjaaja voi nyt kotikäyntiensä yhteydessä kokeilla apuvälineiden sopivuutta vaikeavammaiselle. Invalidiliitto toivoo, että kuntoutusohjaajan palvelut tilattaisiin kuntien sosiaalitoimistojen tai terveyskeskusten kautta. Keräilyvaroilla saadun auton hankinta käynnistyi tamperelaisteekkarien ja Invalidiliiton Esteet pois -kampanjassa vammaisten vuonna. Autosta tullaan hankkimaan kokemuksia myös Vaasan ja Kymen lääneissä. Tavoitteena on saada autolla liikkuva kuntoutusohjaaja kaikkiin lääneihin lähivuosina. Invalidiliiton ensimmäistä palveluautoa Uudellamaalla käyttää kuntoutusohjaaja Päivi Castrén.



ohjaajan tulee havaita asiakkaan toimintakyvyn tai liikkumisen ongelma, ja ohjata hänet asiantuntevan apuvälineyksikön / apuvälineasiantuntijan palveluiden piiriin.

### **Kuntouttamishoitosuunnitelmista kohti kuntoutussuunnitelmia**

Asiakkaan muuttuminen objektista subjektiksi näkyy mm. siinä, että 1980-luvulla puhuttiin "kuntouttamishoitosuunnitelmista". Eräs pyörätuolilla liikkuva henkilö kysyi kerran 1990-luvulla koulutustilaisuudessa: "Eri tahoilla tehdään hoitosuunnitelmia, palvelusuunnitelmia, kuntoutussuunnitelmia. Kuka tekee ja missä tehdään kokonaisvaltaisia suunnitelmia"? Eri hallinnonalojen on mahdotonta suunnitella toistensa asiantuntemukseen perustuvaa toimintaa ilman yhteistä keskustelua ja sopimuksia. Kokonaisvaltainen suunnitelma onkin kooste eri tahojen yhteistyössä laatimista suunnitelmista, joissa on huomioitu kokonaistilanne. Sosiaalitoimen vammaispalvelun palvelusuunnitelmiin kirjataan yhteistyössä laadittu kokonaistilanteen suunnitelma. Kuntoutusohjaaja on tärkeä terveydenhuollon yhteyshenkilö näissä neuvotteluissa.

Terveydenhuollossa näkee edelleen kuntoutussuunnitelmia kirjatun "Kelaa varten", "Kelalle". Suunnitelma tehdään yhdessä asiakkaan kanssa kuntoutumisen tueksi, ei järjestäjä- tai kustantajatahoja varten. Kehitystä kuitenkin tapahtuu ja terveydenhuollon kuntoutussuunnitelmeneuvotteluihin pyritään asiakkaan luvalla kutsumaan myös yhteistyötahojen edustajia, mikä edistää tavoitteiden ja kokonaisvaltaisen suunnitelman toteutumista.

Terveydenhuollossa, kuten esim. Taysin selkäydinvammapoliklinikalla, kuntoutussuunnitelmat laaditaan yhdessä asiakkaan kanssa moniammatillisen tutkimuksen, arvion ja suunnitelman pohjalta. Kelassa tehdään kuitenkin ajoittain terveydenhuollon asiantuntijoiden suunnitelmista poikkeavia päätöksiä. Kuntoutussuunnitelma on hoitopäätökseen verrattava, ja jos Kela tai vakuutusyhtiö ei toteuta sitä, minkä terveydenhuolto tarpeelliseksi katsoo, kuuluu vastuu itselleen terveydenhuollolle.

Vakuutusyhtiöiden kanssa yhteistyö on lisääntynyt, koska useat yhtiöt edellyttävät enenevässä määrin terveydenhuollon suunnitelmia asiakkaitensa kuntoutuksen toteuttamisen tueksi. Yhdyshenkilönä vakuutusyhtiöiden suuntaan toimii usein kuntoutusohjaaja.

### **Kuntoutettavasta kuntoutujaksi**

Asiakkaiden huomioon ottaminen oman asiansa asiantuntijana on 1980-luvun lopulta lähtien näkynyt mm. useiden kuntoutuspalveluita tuottavien organisaatioiden nimimuu-toksissa kuntouttamislaitoksesta kuntoutumiskeskukseksi ja kuntoutettavan muuttumisessa kuntoutujaksi. Vaikeavammaisten oma aktiivisuus on lisääntynyt ja myös lainsäädännöllä ohjeistetaan asiakas olemaan mukana esim. kuntoutussuunnitelmaa laadittaessa. Vammais- ja potilasjärjestöt ovat aktivoituneet ja niiden asiantuntemusta kuullaan enemmän myös valtakunnantasolla.

### **Kuntoutusohjaaja järjestöissä ja sairaaloissa**

Kun vertaan kuntoutusohjauksen sisältöä vammaisjärjestön tai terveydenhuollon järjestäjänä, en ole huomannut suuria eroja. Järjestön palveluksessa toimiessa kuntoutusohjaaja saattoi ehkä vapaamuotoisemmin auttaa vastavammautunutta uudenlaisen elämän haltuun ottamisessa ja itsenäisessä selviytymisessä. Kuntoutusohjaaja saattoi tuolloin olla asiakkaan tukena ensimmäisellä invataksimatalla sekä ensimmäisellä kerralla ostoskeskuksessa, jolloin asiakas huomasi selviytyvänsä itsenäisesti sekä sai uskallusta ja rohkeutta liikkua julkisesti pyörätuolin käyttäjänä kotinsa ulkopuolella. Järjestön palveluksessa kuntoutusohjaaja toimi vaikeavammaisten ja vaikeiden asioiden parissa paikkakunnallaan yksinään. Mahdollinen tuki asiakastyöhön tuli järjestön keskustoimiston kautta. Sairaalan palveluksessa kuntoutusohjaajat saavat toisiltaan enemmän ja helpommin tavoitettavaa ver-taistukea ja ohjausta toimia vaikeissa tilanteissa.

Ajoittain terveydenhuollossa tulee vastaan tilanteita, joissa kuntoutusohjaajan tehtäväkuva yritetään muuttaa hoitopuolen tehtäväksi, esimerkiksi poliklinikan hoitotyön tukemiseksi. Kuntoutusohjauksen tulee kuitenkin suuntautua nimenomaan asiakkaan elämänympäristöön ja on välttämätöntä, että kuntoutusohjaaja pystyy "jalkautumaan kentälle".

Asiakkailla, läheisillä ja yhteistyötahoilla tulee edelleen olla mahdollisuus saada kuntoutusohjaajan palveluita maksutta ilman virallisia yhteydenottoja, pyyntöjä tai lähetteitä. Tähän löytyvät perustelut kuntoutuksen lainsäädännöstä, asiakasmaksulaista ja hyvien käytäntöjen kokemuksista.

### **Yhteistyö kuntoutuspalvelujärjestelmässä**

Aloittaessani kuntoutusohjaajana vaikeavammaisten parissa v. 1982 oli työni enimmäkseen asiakkaiden tapaamisia yksin heidän omassa kodissaan tai muussa elinpiirissä. Melko harvoin käynneillä oli mukana terveydenhuollon tai sosiaalitoimen edustajia. Vähitellen kotikäyntejä alettiin tehdä yhdessä terveyskeskuksen lääkintävoimistelijan tai sosiaaliohittajan kanssa. Seuraavana mukaan tulivat sosiaalitoimen vammais-palvelun sosiaalityöntekijät, joista tulikin pääsääntöiset yhteistyökumppanit pyrittäessä auttamaan vaikeavammaista henkilöä omaan elämänhallintaan tarvittavin yksilöllisin palveluin. Useimmin kotikäynnit tai muut asiakkaiden tapaamiset ovat nykyisin useiden eri hallinnonalojen ja palvelun tuottajien yhteistapaamisia, joihin kukin tuo arvokasta osaamistaan ja tietämystään.

Terveydenhuollon kuntoutusohjaajat toimivat kiinteässä yhteistyössä sairaalan työntekijöiden kanssa. Toimintamuodot saattavat poiketa vamma/sairausryhmien mukaan. Liikunta-vammaisten kohdalla yhteistyötahoja ovat useimmiten olleet terapeutit ja sosiaalityöntekijä. Moniammatillisuus on 2000-luvulla edelleen lisääntynyt ja on nykyään jo itsestään-selvyys kuntoutustyössä. Sairaalassa sosiaalityöntekijä ja kuntoutusohjaaja ovat työpari, joista kuntoutusohjaaja jatkaa asiakkaan tukena hänen kotiuduttuaan.

Vammaispalvelulaki ja asetus tulivat voimaan v.1987. Alkuvuosina kunnissa tehtiin erilaisia tulkintoja ja päätöksiä myös vaikeavammaisten subjektiivisten oikeuksien esim. palveluasumisen (asuminen ja palvelut) ja kuljetuspalveluiden suhteen. Monet asiakkaat saivat muutokset oikeuksiinsa valitusmenettelyjen kautta. Kuntoutusohjaajan tehtäviin kuului ohjaus ja neuvonta myös vammaispalvelulain mukaisissa palveluissa ja tukitoimissa, joita pyrittiin yhteistyössä vammaispalvelun kanssa arvioimaan ja toteuttamaan. Viimeisten vuosien aikana en ole kuullut tarpeista oikaisupyyntöihin. Suurimpiin kaupunkeihin on palkattu vammaisasiamiehiä, jotka myös ohjaavat asiakkaita mm. vammaispalvelulain mukaisissa palveluissa.

Yhteistyö KELAn ja terveydenhuollon välillä on tehostunut. KELAn etuuskien ja KELAn lääkinnällisen kuntoutuksen järjestäminen on myös sujuvoitunut aktiivisella tiedottamisella ja suurin yhteydenotoin KELAn ja terveydenhuollon välillä.

### **Uusia kuntoutusohjauksen malleja**

Kuntoutusohjauksen toimintamuotoja kehitellään erilaisiksi eri vamma- tai sairausryhmissä. Ensitietoa, sopeutumisvalmennusta ja työntekijöiden yhdyshenkilöverkostoja laajentamalla saadaan ohjausta ja neuvontaa ulotettua suuremmalle vamma- tai sairausryhmälle. Toisaalta taas vaikeita, moniongelmaisia vammaryhmiä on saatu Yliopistollisten sairaaloiden/ keskussairaaloiden seurannan piiriin.

Taysissa alkoi v. 2004 hanke Erikoissairaanhoidon mahdollisuudet kuntoutustoiminnan kehittäjänä, minkä hankkeen osaprojektina alettiin suunnitella ja toteuttaa selkäydinvammaisten pitkäaikaisen seurannan toimintamallia. Liikuntavammaisten kuntoutusohjaaja toimi seurannan koordinaattorina. Seuraavien vuosien aikana Taysiin vakiintui selkäydinvammapoliklinikatoiminta, jonka seurannan piirissä oli n. 200 selkäydinvammaista.

1.5.2011 voimaan tulleen Terveydenhuoltolain (1326/2010) 45 §:ssä sekä sosiaali- ja terveysministeriön antamassa asetuksessa (336/2011) säädetään erityistason sairaanhoidon järjestämisestä ja keskittämisestä. Asetuksen 5 §:ssä säädetään valtakunnallisesti keskitettävistä erikoistason sairaanhoidtopalveluista mm. selkäydinvammapotilaiden akuuttivaiheen hoidon, sen jälkeisen välittömän kuntoutuksen sekä elinikäisen monialaisen hoidon ja seurannan keskittämisestä Helsingin, Tampereen ja Oulun yliopistollisiin keskussairaaloihin. Taysissa tämän laajentuneen toiminnan suunnittelussa ja käytännön koordinoinnissa on keskeisesti toiminut kuntoutusohjaaja. Ollessani jo lähes viiden vuoden ajan osa-aikaeläkeläisenä, on ollut suurenmoinen asia, että työhöni selkäydinvammaisten kuntoutusohjaajana on voinut perehtyä toinen ammattilainen. Tästä on hyvä jatkaa selkäydinvammapoliklinikatoimintaa ja Taysin uusia velvoitteita selkäydinvammaisten hoidossa, kuntoutuksessa ja elinikäisessä seurannassa. Vierelläni työtä tehnyt kuntoutusohjaaja Eija Väärälä on jäsenenä myös valtakunnallisessa selkäydinvammaisten kuntoutuksen ja seurannan työryhmässä.

Jäädessäni nyt eläkkeelle voin kuntoutusohjauksen asiakasryhmäni puolesta tyytyväisenä todeta, kuinka tavoitteita selkäydinvammaisten hoidon, kuntoutuksen ja seurannan keskittämisestä ollaan käytännössä Suomessa toteuttamassa. Saa nähdä toteutuuko ylilääkäri Aarne Ylisen ja lääkäri Antti Dahlbergin veto, että vuonna 2013 Taysissa on kyltti SELKÄYDINVAMMAKLINIKKA?

# SYDÄNPOTILAIDEN KUNTOUTUSOHJAUKSEN 20-VUOTISHISTORIIKKIA PÄIJÄT-HÄMEESSÄ

## Kuntoutusohjaaja Hanna Meriläinen, Kuntoutuskeskus,

### Päijät-Hämeen sosiaali- ja terveysyh- tymän keskussairaala

#### Toimintaympäristö

Tekstissäni käsittelem sydänpotilaiden kuntoutusohjausta Päijät-Hämeen sosiaali- ja terveysyhtymässä. Yhtymän toimialat ovat erikoissairaanhoidon, sosiaali- ja perusterveydenhuolto sekä ympäristöterveydenhuolto. Sosiaali- ja terveysyhtymä antaa erikoissairaanhoidon palveluja 14 jäsenkunnalle (Asikkala, Hartola, Heinola, Hollola, Hämeenkoski, Iitti, Kärkölä, Lahti, Myrskylä, Nastola, Orimattila, Padasjoki, Pukkila, ja Sysmä), joiden asukasluku oli 31.12.2010 yhteensä 212 807.

#### Sydänkuntoutusohjauksen alku Päijät-Hämeessä

Vuonna 1991 kansanedustaja Tina Mäkelä esitti kirjallisen kysymyksen eduskunnan puhemiehelle: ”Mihin toimiin hallitus aikoo ryhtyä 12 uuden kuntoutusohjaajan saamiseksi vuoden 1992 aikana ja kyseisiin toimenpiteisiin tarvittavien määrärahojen varaamiseksi valtion vuoden 1992 tulo- ja menoarvioon?” Tämä kysymys koski sydänpotilaiden kuntoutusohjauksen järjestämistä valtakunnassa. Tuolloin Suomessa toimi kahdeksan sydänpotilaiden kuntoutusohjaajaa. Ministeri Kankaanniemi vastasi kysymykseen kuukautta myöhemmin muistuttamalla kuntien ja kuntainliittojen mahdollisuudesta valtionosuuksien puitteissa perustaa virkoja tai hankkia ostopalveluja ilman että tähän tarvittiin valtion viranomaisen erillistä vahvistusta. Samaan hengenvetoon Kankaanniemi totesi vuodelle 1992 osoitettujen uusien virkojen perustamissuunnitelmaan tulevasta merkittävästä leikkaamisesta. Ministeri tarjosi vastauksessaan toiminnan kehittämistä ja järjestämistä uudella tavalla eikä uusia virkoja.

Valtionohjaus ei tässä kysymyksessä toiminut, ja nyt voi vuosien kokemuksella todeta, että onneksi ei toiminut. Päijät-Hämeessä ei siis lannistuttu. Päijät-Hämeen Sydänpiirin aloitteesta käynnistettiin neuvottelut sairaanhoitopiiriin kanssa sydänpotilaiden kuntoutusohjauksen aloittamisesta ostopalvelusopimuksella. Potilasryhmä rajattiin aikuisiin sydänpotilaisiin. Päijät-Hämeen sairaanhoitopiirissä sydänpotilaiden kuntoutusohjaus alkoi vuonna 1992. Samana vuonna alkoivat myös sydänpotilaiden sopeutumisvalmennuskurssit kuntoutusohjaajan vetäminä sairaanhoitopiiriin rahoituksella. Sopeutumisvalmennus oli tuolloin uusi toimintamuoto ja asiiasällöstä tietämättömän kerrotaankin tokaiseen: ”Mihin näitä ”makkaranpaistokursseja” tarvitaan?”

#### Työ tekijäänsä neuvo

Olen koulutukseltani sisätautien ja kirurgian erikoissairaanhoidtaja. Olin toiminut 10 vuotta perusterveydenhuollossa sairaanhoitajana ennen kuin siirryin erikoissairaanhoidon puolelle aikuisten sydänpotilaiden kuntoutusohjaajan tehtävään

vuonna 1996 Sydänpiirin työntekijänä.

Keskussairaala oli toimipisteenä minulle vieras toimintaympäristö ja sydänpotilaan akuutein hoito vierasta. Alkuun kävi selväksi että sepelvaltimotautia sairastavat potilaat läheiseen tulisivat olemaan suurin potilasryhmäni. Muiden sydänpotilasryhmien ohjaaminen oli alkuvuosina enemmän satunnaista. Verkostojen rakentaminen alkoi kohdallani lähes tyhjästä. Onneksi kahden edeltäjäni toimesta joitakin toimintamalleja ja yhteistyöverkostoja oli jo valmiina, esimerkiksi sydänleikkausta odottavien henkilöiden valmennustoiminta ja em. sopeutumisvalmennuskurssit.

Aluksi potilaat, joita tapasin joutuivat tyytymään usein vastukseeni ” Tähän en osaa vastata juuri nyt, mutta sopiiko, että selvittelen asiaa ja palaan siihen myöhemmin?” Ymmärryksestäni sydänpotilaiden asioissa kasvoi pikkuhiljaa. Tietoa sydänpotilaan kuntoutukseen ja sekundaaripreventioon liittyvistä asioista sain Sydänliitosta. Lisäksi sain tukea ja toimivia ohjeita TAYS:n kuntoutusohjaajalta. Myös Sydänpiirin toiminnanjohtaja innoitti työnkehittämiseen. Ammattitaidon kehittäminen asiaosaamisen tueksi on ollut antoisaa. Olen saanut suorittaa mm. depressio-koulu –ryhmänohjaajakoulutuksen ja kartuttani tietojani mm. tupakasta vieroituksen, ravitsemuksen ja liikunnan alueilta.

#### Ennen oli ennen...

Urani alkuvuosina kaikki tapahtui niin kovin paljon verkkaimminkin kuin nyt. Potilaiden hoitajakset vuodeosastolla olivat pitkiä 1-2 viikkoa. Tuolloin oli aikaa vetää viikoittain ohjausluentoja osaston päiväsalissa.

Muistan luentojen teemat vieläkin:

maanantai: sydän ja verenkierto-video ja tietoa lääkekorvauksista ja terveydenhuollon maksuista

tiistai: luento ”Kun sydän sairastuu”, eli perustietoa sepelvaltimotaudista ja sen hoidosta

keskiviikko: sydänystävällinen ruokavalio

Alkuvuosinani jouduin ankarasti määrittämään paikkaani potilaan hoitopolulla. Oma ajatukseni oli jo tuolloin, ettei kuntoutusohjaaja vastaa akuuttihoiton aikaisesta yksilöllisestä potilaan ohjauksesta ja neuvonnasta vaan ensisijaisesti toimii ”porttina” kotiin.

Kokeilimme erilaisia sairaalavaiheen jälkeisiä ryhmätoimintoja non-stop ryhmistä isompiin asiantuntijaluentoihin. Yhteistyössä olivat mukana fysioterapeutti ja psykiatrinen sairaanhoitaja sekä ravitsemusterapeutti. Nopeasti kävi selväksi että ryhmiin osallistuminen jäisi satunnaiseksi, ellei niitä saataisi



osaksi hoitokokonaisuutta ja toisaalta toimivaksi tavaksi haettiin henkilökohtainen kutsu. Taisimme olla ensimmäisinä Suomessa järjestämässä pallolaajennuksella hoidettujen potilaiden ensitietopäivää. Tämä tapahtui vuonna 2000 kun sairaalamme oma sydäntoimenpideyksikkö aloitti toimintansa.

### **Ja nyt on nyt...**

Myöhemmin potilaiden lyhentyneet hoitoajat ja pkl-seurantojen väheneminen aktivoivat tarpeen pienryhmätoiminnalle. Ensin käynnistyivät pienryhmät, joihin potilas saa ajan vuodeosastohoidon päätyttyä. Omahoitaja arvioi tarpeen. Ryhmä ajoittuu 3-6 viikon päähän sairaalasta pääsystä ja mukaan ovat tervetulleita myös potilaiden läheiset. Ryhmät kootaan erikseen leikkauksella hoidetuista sydänpotilaista ja muista sepelvaltimotautipotilaista. Pienryhmä kestää kaksi tuntia. Kuukausittain kokoontuu 6-7 ryhmää.

Asiantuntijaviisauden ja -tuen lisäksi ryhmäläisillä on käytävissä vertaistuki jo heti sairastumisen alkumetreillä. "Puhumaton ja pussaamaton suomalainen" on lähes jokaisessa ryhmässä yllättänyt minut avoimuudellaan. Eikä ryhmässä kaikkien tarvitse olla äänekkäitä, myös hiljainen myötäeläminen näkyy pään nyökytyksinä. Pienryhmissä toteutuu vuorovaikutteinen kommunikointi, jossa ammattiviisaus ja maalaisjärki kohtaavat toisensa. Ryhmä toimii myös kontrollina huhupuheille, kansanuskomuksille ja "pienen näytön tutkimuksille". Nykyinen informaatiotulva asettaa potilaiden taidot koetukselle suodattaa/valita oikeata tietoa itsehoidon tueksi. Pelkällä tiedollakaan ei pärjää vaan se pitäisi kyetä soveltamaan omaan arkeen.

Potilaiden jatkuvasti lyhenevät hoitoajat, jotka sydänpotilailla ovat nykyisellään alle kolme vuorokautta edellyttävät kehitystyötä myös potilaiden ohjaus ja neuvontakäytännöissä. Syksyllä 2011 aloitettiin "päiväangiotoiminta", jossa potilas tulee suoraan tutkimusyksikköön aamulla ja kotiutuu sieltä iltapäivällä. Tämä on lisännyt potilaiden ohjautumista kuntoutusohjaajalle. Potilas saattaa saada tutkimuksessa vahvistetun tiedon sydänsairaudesta ja samalla tiedon sydänleikkauksen välttämättömyydestä. Nopea ja tehokas hoito ei riittävästä takaa mielelle rauhaa ymmärtää ja sopeutua. Mielen reaktioita ei myöskään voi nopeuttaa lääkkeillä tai hoitotoimenpiteillä, ne vievät oman aikansa ja vaikuttavat esim. siihen miten potilaan sekundaaripreventio toimii arjessa.

Sydänsairauksien tuntemuksen, diagnostiikan ja hoidon kehittyminen on tuonut muita sydänpotilasryhmiä kuin perinteiset sepelvaltimotautia sairastavat. Yhteistyössä Päijät-Hämeen Sydänpiirin kanssa järjestimme Suomen ensimmäisen alueellisen kardiomyopatiapotilaiden ensitietokurssin. Olen saanut toimia rytmihäiriöpotilaiden Suomen ensimmäisen vertaisryhmän "Rytmiyhmän" ammattilaiskummina ja asiantuntija-alustusten järjestäjänä. Olen saanut nähdä myös sen kehityksen, että potilasjärjestössä on lisääntyvässä määrin paneuduttu viime vuosina harvinaisiin sydänpotilasryhmien vertaistukeen ja kuntoutukseen. Tästä esimerkkeinä mm. pitkä-QT-potilaat ja sydänsarkoidoosipotilaat. Uusien sydänpotilasryhmien joukossa on myös nk. perinnöllisiä sairauksia,

jolloin ohjaukseen ja neuvontaan tulee uusia haasteita. Hoitojen kehittyminen on antanut mahdollisuuden sille, että lapsipotilaiden ennusteet toipua ovat upeat ja läppäleikkauksissa käy yli 80-vuotiaita potilaita. Tässä kaikessa kuntoutusohjaus kulkee asiakkaan mukana.

### **Potilasjärjestö on korvaamaton**

Luovuus ja into ovat pursunneet kuntoutusohjaaja urani alussa. Tällöin Sydänyhdistyksen toiminnanjohtajan kanssa muotoiltiin ja maalattiin muovailusavesta yhdessä oikean kokoisia rasvapaloja "Suola-rasva-näyttelyyn" elintarvikkeiden suola- ja rasvamäärien konkretisoimiseksi. Luovuutta tarvittiin myös luentomateriaalien osalta, esim. piirtoheitinkalvoja oli hyvin rajallisesti valmiiksi saatavilla. Aikojen kuluessa Sydänliitto on tuottanut paljon hyvää ohjausmateriaalia videoina, potilassoppaina ja kalvosarjoina, siitä kiitos järjestölle. Sydänliitto on myös kuunnellut kentän toiveita koulutuksista ja materiaaleista. Ohjausmateriaalin ja kuvien etsiminen vei alkuvuosina paljon enemmän aikaa, nyt riittää sanan googlettaminen ja materiaalia on tarjolla yllin kyllin muokattavaksi.

Suomen Sydänliitto on tuonut aktiivisesti uusia toimintamalleja ja kansainvälistä tietoa sydänpotilaan kuntoutukselta kenttäväen käyttöön. Viimeisin kuntoutusohjelma, jonka jalkauttamistyössä olen osaltani saanut olla mukana on Tulppa-avokuntoutusohjelma. Se tarjoaa perusterveydenhuoltoon työkaluja jatkaa erikoissairaanhoidon aloittamaa kuntoutuspolkua. Tulppa-ryhmien vetäjien koulutus on tarkoitettu käytännössä "sydänyhteyshenkilöitä" terveysasemille. Näin verkostoituminen perusterveydenhuollon kanssa on konkretisoitunut.

Tulppa on ryhmämuotoinen avokuntoutusohjelma valtimotautipotilaille ja niille, joilla on hoitoa vaativia valtimotaudin vaaratekijöitä. Pääkohderyhmä ovat sepelvaltimotautipotilaat, mutta ohjelma sopii myös tyypin II-tyypin diabeetikoille ja lievistä aivoverenkiertohäiriöistä kärsiville. Ohjelmassa pyritään ensisijaisesti vähentämään valtimotaudin vaaratekijöitä elintapaohjauksella. Lisäksi pyritään lievittämään sairauden mukanaan tuomaa pelkoa ja ahdistusta sekä puuttumaan ajoissa masennukseen.

Tulppa-avokuntoutusohjelma on kehitetty osana suomalaisen Sydänohjelmaa vuosina 2006-2011 RAY:n tuella. Tällä hetkellä ryhmiä toimii Etelä-Karjalan, Kymenlaakson, Pohjois-Karjalan, Pohjois-Savon, Päijät-Hämeen, Pirkanmaan ja Saimaan sydänpiirien alueella. Ryhmiä on käynnistymässä myös Etelä- ja Pohjois-Pohjanmaalla.

Sydänliitto kouluttaa tukihenkilöitä. Olen osallistunut aluueemme sydäntukihenkilöiden tapaamiseen ja työnohjaukseen yhdessä piirin toiminnanjohtajan kanssa lähes 15 vuoden ajan. Tukihenkilöiden merkitys korostuu vertaiskokijoina sydänleikkauksivalmennuksessa, ensitietopäivissä ja sopeutumisvalmennuskursseilla. Vuosien aikana tukihenkilöitä on koulutettu myös sepelvaltimotautia sairastavien lisäksi myös rytmihäiriö- tahdistin- ja sydämen vajaatoimintapotilaille.

### **Tulevaisuuden haasteita**

Aloittaessani kuntoutusohjaajana kaikki yhteydenpito tapahtui lankapuhelimen ja postin välityksellä. Kelan paperista laituskuntoutuskurssi-informaatiota odoteltiin helmi-maaliskuulle. Nyt kaikki on lähes reaaliaikaista, sähköposti ja Internet ovat helpottaneet verkostotyötä ja parantaneet informaation kulun nopeutta. Tähän sisältyy omat vaaransa.. Sosiaalinen media mahdollistaa kansalaisjournalismin ja sitä kautta ei-tutkitun tiedon leviämisen nopeammin ja laajemmalle, jonka vuoksi potilaat saattavat harhautua omahoidossaan hyvinkin hetteiselle maaperälle.

Väestö ikääntyy ja potilaat ovat yhä monisairaampia, suppea erikoisalakohtainen kuntoutusohjaus ei enää riitä. Yhteistyön merkitys korostuu ja lisäksi on hankittava lisätietoa liitännäissairauksista kuten diabeteksesta ja uniapneasta. Ikääntyminen tuo mukanaan myös alati lisääntyvät potilasmäärät ja yhä useampi potilas voidaan hoitaa iästä riippumatta.

Tähän asti sydänpotilaiden kuntoutusohjaus on toteutunut pääosin sairaalan tiloissa. Tulevaisuudessa uskon kotikäyntien määrän kasvuun juuri väestön ikääntymisen takia.

Muidenkin asiantuntijoiden soisi saavan mahdollisuuden tavata asiakastaan kotona. Uskon, että sydänpotilaiden kohdalla käytännönläheinen ravitsemuksen ja liikunnan ohjaus omaan kotiin vietyinä toimii tehokkaana alkuna elintapamuutoksille.

# KUNTOUTUSOHJAAJAT ARVOSTAVAT TAVOITTEELLISTA VUOROVAIKUTUSTA ASIAKASTYÖSSÄ

## Kuntoutussuunnittelija Tiina Notko, Kuntoutuspoliklinikka, Lapin keskussairaala

Erikoissairaanhoidon kuntoutusohjausta eri vamma- tai sairausryhmille tehdään joka puolella Suomea, mutta ei kattavasti. Työllä on jo vuosikymmenten perinteet, sitä tekevät pätevät sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaiset. Se on asiakaslähtöistä tukemista ja ohjausta sekä palveluverkoston yhdyshenkilönä ja koordinaattorina toimimista.

Vuoden 2006 alussa lähetin webropol-kyselyn internetin kautta 219 kuntoutusohjaajalle, jotka toimivat sairaanhoidopiireissä joko omina tai ostopalvelutyöntekijöinä. Kyselyyn vastasi 148 kuntoutusohjaajaa, siten vastausprosentti on 68. Lomake on laaja ja vastaaminen vei noin tunnin kuntoutusohjaajien työaikaa. Korkean vastausprosentin voi ajatella ilmentävän sitä, että kuntoutusohjaajat kokevat työnsä ja sitä koskevan tutkimuksen mielekkääksi ja tärkeäksi. Vastaajien mukaan työn keskeisiä tavoitteita ovat asiakkaan ja perheen kuuleminen, itsehoitovalmiuksien tukeminen, palveluiden järjestämisen ja yhteistyön sujuminen ja täysipainoisen jokapäiväisen elämän mahdollistaminen.

Artikkeli on lyhennelmä laajemmasta erikoissairaanhoidon kuntoutusohjaajien työtä kuvaavasta artikkelista (Notko 2009).

### Näkökulmat kuntoutusohjauksen tavoitteisiin

Kuntoutusohjaajat kuvasivat työnsä keskeisiä tavoitteita moninlaisesti. He mielsivät kysymyksen eri tavoilla. Osa vastaajista luetteli kolme tavoitetta tai asiantilaa, joihin he haluaisivat päästävän (esim. toimintakyky, elämänlaatu ja palveluiden järjestäminen). Osa kirjasi oman työnsä kolme keskeistä sisältöä (esim. keskustelu, itsehoidon opetus ja ympäristön asenteisiin vaikuttaminen). Yksi tapa vastata oli kirjata työn kolme keskeistä arvoa (esim. inhimillisuus, joustavuus ja luotettavuus). Tutkin kuntoutusohjauksen tavoiteltua tulosta tai toiminnan muotoa ryhmitellen vastauksia sen mukaan,

koskevatko ne asiakkaan lähiyhteisöön, käytännössä perheeseen vaikuttamista, asiakkaaseen itseensä vaikuttamista vai yleisiin asenteisiin, palvelujärjestelmään ja sen työntekijöihin vaikuttamista.

### Asiakkaana nähdään usein koko perhe

Vammaisten ja pitkäaikaissairaiden lasten kuntoutusohjaajat ilmaisevat työnsä tavoitteiksi huomattavasti useammin perheeseen vaikuttamisen ja perheen tukemisen kuin suoraan lapseen ja lapsen toimintakykyyn vaikuttamisen. Heidän 51 vastauksestaan 25:ssä esiintyi sana ”perhe”.<sup>1</sup> Aivan pienten lasten kohdalla voimavarojen lisäämiseen pyritään vanhempiä tukemalla, mutta myös isompien lasten kohdalla on keskeistä koko perheen kanssa työskentely. Tavoitteissa puhutaan yleisesti ”perheestä”, esimerkiksi vammaisen lapsen sisarusten merkitystä ei erikseen tule esiin. Perheen onnistunut toiminta nähdään parhaana lähtökohtana vammaisen lapsen hyvälle elämälle. Tavoitteeksi saatettiin tällöin ilmaista ”itsenäisesti lapsensa asioissa toimiva perhe ja sitä kautta itsetuntoinen ja aktiivinen lapsi”. Tai, kuten eräs vammaisten lasten kuntoutusohjaaja asian ilmaisi, tavoitteena on ”auttaa perhettä löytämään ’ainutkertainen lapsensa’”. Kuulovammaisten lasten kohdalla korostuu kommunikaation tukeminen kaikissa lapsen lähiyhteisöissä. Tällöin perheen sisäistä toimintakykyä korostava kuntoutusohjauksen tavoite on ”vuorovaikutuksen ja suomen ja/tai viittomakielen löytyminen lapsen ja perheen kesken”. Edelliset esimerkit ovat lasten kuntoutusohjaajilta, mutta myös osa aikuisten kuntoutusohjaajista huomioi tavoitteiden asettelussaan koko perheen: sana ”perhe” esiintyy heistä kahdeksan vastaajan tavoitteissa (aikuisten kuntoutusohjaajien vastauksia tähän kysymykseen on kirjattu yhteensä 98 kappaletta).

### Kahdenkeskinen vuorovaikutus on asiakkaan tukemista monin tavoin

Toimivan vuorovaikutussuhteen rakentaminen kuntoutusohjaajan ja asiakkaan välillä voi olla itsenäinen välitavoite. Tavoitteena on ”toimiva vuorovaikutus, jossa asiakkaan kanssa yhdessä selvitetään asioita ja keskustellaan vaihtoehdoista”. Kuntoutusohjaajat haluavat kuulla ja kuunnella asiakkaita aktiivisesti ja myötäeläen, juuri kyseisen asiakkaan tarpeet ja toiveet tunnistaen: ”pyrin olemaan tuntosarvet herkkänä...”,

<sup>1</sup> Yksittäisten sanojen laskemisissa on kunkin kuntoutusohjaajan vastaus otettu mukaan vain kerran, vaikka kyseinen termi esiintyisi heidän vastauksissaan useamman kerran. Kuitenkin ne kuntoutusohjaajat, joiden asiakkaina on sekä aikuisia että lapsia, ovat mukana kahdesti, ikään kuin he olisivat puolipäiväisiä lasten kuntoutusohjaajia sekä puolipäiväisiä aikuisten kuntoutusohjaajia.

”aktiivinen kuunteleminen...”. He haluavat tukea asiakastaan löytämään ja valitsemaan tarvitsemansa avun olemassa olevien mahdollisuuksien joukosta. He tarjoavat oman tietonsa asiakkaan käyttöön.

Esitän seuraavassa taulukossa 1 kahdenkeskisen vuorovaikutuksen asiasisältöjä, arvoja ja tavoitteita kuvaavien sanojen esiintymistiheyttä toisaalta aikuisten ja toisaalta lasten kuntoutusohjaajien tavoitteissa.

Termi, jonka johdannaisia haetaan	Osuus aikuisten kuntoutusohjaajien yhteensä 98 vastauksesta	Osuus lasten kuntoutusohjaajien yhteensä 51 vastauksesta	Termin sisältäviä vastauksia yhteensä (kpl)
tieto	30 %	27 %	43
apuvälineet	21 %	10 %	26
omatoimisuus	8 %	8 %	12
kokonaistilanne,			
kokonaisvaltaisuus	11 %	6 %	14
yksilöllisyys	8 %	6 %	11
kuntoutus- tai palvelusuunnitelma	10 %	16 %	18
elämönhallinta	8 %	0 %	8
elämänlaatu	6 %	2 %	7
luottamus	7 %	6 %	10
asiakaslähtöisyys	7 %	2 %	8
valtaistuminen, itsemääräämisoikeus	3 %	0 %	3
emotionaalinen tuki, kunnioitus, ymmärtäminen	7 %	6 %	10
kuuleminen, kuuntelu	9 %	16 %	17

Taulukko 1. Vuorovaikutuksen sisältöä, tavoitteita ja arvoja kuvaavan termin esiintyminen.

Tiedon jakaminen eri suuntiin, varsinkin asiakkaan oman tiedon lisääminen, on kuntoutusohjauksen keskeinen sisältö. Erilaiset tieto-sanat johdannaiset olivatkin yleisin tavoittei-

den kuvauksissa käytetty termi (yhteensä 43 vastauksessa). Kuntoutusohjaaja voi pyrkiä vaikuttamaan asiakkaaseensa, tämän tietoihin, taitoihin ja asenteisiin. Se on kuvattu konkreettisesti vastauksessa, jossa vastaaja mieltää tehtävänsä olevan nimenomaan vaikuttaa asiakkaaseen, ei niinkään ympäristöön: ”1 Tieto: tiedottamaan asiakkaan avunsaanti-mahdollisuuksista, auttamaan palvelujen hakemisessa, ohjaamaan, opastamaan. 2 Taito: apuvälineiden kartoittaminen, testaaminen, käytön ohjaus ja neuvonta. 3 Asenne: saamaan asiakas kuntoutusmyönteiseksi”. Näin tavoitteena olisi antaa asiakkaalle sitä, mitä häneltä puuttuu, varustaa hänet ja saada hänet muuttumaan tavoitteiden mukaisesti toimivaksi. Se, kuka ja miten asettaa kuntoutujan muuttumisen tavoitteet, ei tässä ilmene. Tämä vaikuttamispyrkimys saattaa kuvastaa kuntoutuksen asiantuntijälähtöisyyttä ja niin sanottua vajavuuskeskeisen ajattelun mallia, kuntoutuksen vanhaa paradigmaa (ks. Järvikoski & Härkäpää 2011, 49–52). Toisaalta asiakkaalle annettava tieto on olennaista myös silloin, kun halutaan asiakaslähtöisesti tukea asiakkaan omaa tavoitteenasettelua ja kuntoutumisen suunnittelua.

Apuvälineiden tarpeen arviointi, sovituksen ja hankinnan toteuttaminen tai järjestäminen sekä apuvälineiden käytön ohjaus ovat tyypillisiä kuntoutusohjaajien tehtäviä (26 vastauksessa). Apuvälineiden käyttöön liittyviä tavoitteita on enemmän aikuisten kuin lasten kuntoutusohjaajilla. Apuvälineiden käyttöön liittyviä tavoitteita ilmaisivat erityisesti aistivammaisten ja hengityselinsairaiden aikuisten kuntoutusohjaajat: näkövammaisten kuntoutusohjaajista 6/21, kuulovammaisten kuntoutusohjaajista 5/14, hengityselinsairaiden kuntoutusohjaajista 6/14 ilmaisivat ainakin yhden apuvälineisiin liittyvän osatavoitteen. Näitä olivat esimerkiksi ”auttaa ihmisiä apuvälinein arjessa”, ”tarvittavat apuvälineet kotiin ja töihin” ja ”apuvälineiden käytön osaamisen varmistaminen”. Myös liikuntavammaisten ja neurologisesti sairaiden aikuisten kuntoutusohjaajien tavoitteissa oli apuvälineisiin liittyviä (4/19), esimerkiksi ”mahdollisimman itsenäinen eläminen apuvälineiden ja asunnonmuutostöiden turvin omassa kodissa”.

Tavoitteiden asettelussa toistuvat sanat, kuten ”kokonaistilanne”, ”kokonaisvaltaisuus” (yhteensä 14 vastauksessa) ja ”elämänlaatu” (7 vastauksessa), laajentavat näkemystä asiakkaan hyvästä elämästä ja kuntoutuksen tavoitteista. ”Elämönhallinta”-sana (8 vastauksessa) ja melkein pä elämänlaatu-sanakin esiintyivät vain aikuisten kuntoutusohjaajien vastauksissa useiden vamma- ja sairausryhmien kohdalla. Esimerkiksi yhden hengityselinsairaiden kuntoutusohjaajan vastaus kokonaisuudessaan oli ”potilaan hyvä elämönhallinta, elämänlaatu ja kotona pärjääminen”. Kokonaisvaltaisuutta ja laaja-alaisuutta kuvaavat termit olivat suhteellisen harvinaisia lasten kuntoutusohjaajien vastauksissa. Sen sijaan heillä oli aikuisten kuntoutusohjaajia useammin vastauksissaan sana ”kuntoutussuunnitelma” tai ”palvelusuunnitelma”. Tavoitteena oli esimerkiksi ”asiakaslähtöinen palvelusuunnitelma mahdollistamaan kotona selviytyminen”. Laaja-alaisuus, kokonaisvaltaisuus ja suunnitelmallisuus tarkoittavat myös asiakkaan fyysisen ja sosiaalisen ympäristön ja sen mahdollisuuksien ja esteiden ymmärtämistä.

Sanat "kuunteleminen" ja "kuuleminen" (17 vastauksessa) vievät pois asiantuntijalähtöisestä ajattelusta, lähemmäksi asiakaslähtöisyyttä. Nämä sanat ovat yleisempiä lasten kuin aikuisten kuntoutusohjaajien ilmaisemissa tavoitteissa. Kuulemisen näkökulmasta ei ole tavoitteena antaa asiakkaalle kaikkea sitä hyvää, jota asiantuntija tietää kyseisellä tavalla sairaan tai vammaisen ihmisen tarvitsevan. Yksilöllisenäkin tavoitteena on vamman aiheuttamien haittojen minimoimisen sijaan elämänlaadun paraneminen. Tällaisista tavoitteista on esimerkkinä "perheen kuuleminen ja tarpeisiin vastaaminen".

Asiakkaan ymmärtämisen pyrkimys on asiakaslähtöisyyttä. Vain asiakas itse tietää, miltä hänestä tuntuu, mikä on hänelle merkityksellistä ja tärkeää, mitä hän itse haluaa. Suoraan tätä näkökulmaa kuvaavia käsitteitä löytyy melko vähän. "Asiakaslähtöisyys" -sanana (8 vastauksessa, tasaisesti kaikkien ryhmien kuntoutusohjaajilla) ohella tätä kuvaavat muun muassa ilmaisut "asiakkaan itsemääräämisoikeus" ja "valtaistuminen" tai "voimaantuminen" (yhteensä 3 vastauksessa) ja ehkä myös "emotionaalinen tuki", "ymmärtäminen" ja "kunnioittaminen" (yhteensä 10 vastauksessa). Kuntoutusohjaajat haluavat tukea asiakkaitaan heidän omien tavoitteidensa saavuttamisessa, mutta myös tavoitteiden asettamisessa. Tässä tarkoituksessa tieto olemassa olevista palveluista ja muista vaihtoehdoista on keskustelutuen rinnalla olennaisen tärkeää.

Lapseen tai nuoreen itseensä vaikuttamisen tavoitteet ja keinot jakautuvat toisaalta konkreettisen fyysisen toimintakyvyn tukemiseen ja toisaalta yksilöllisyyden, elämänhallinnan ja itsenäistymisen tukemiseen. Konkreettisia päivittäistä selviytymistä tukevia toimia ovat sopivien apuvälineiden löytäminen ja niiden käytön ohjaaminen, itsehoidon tukeminen tai näkövammaisten lasten näönkäytön ohjaaminen. Monissa vastauksissa kuvattiin pelkästään lapsen tai nuoren psyykkiseen ja sosiaaliseen kasvuun liittyviä tavoitteita, kuten "asiakkaan itsensä hyväksyminen, luottaminen omiin kykyihin ja taitoihin, asiakkaan omatoimisuus".

Kuntoutusohjaajat haluavat tukea asiakkaidensa itsenäistä toimintakykyä: luottamista omiin voimiinsa ja riippumattomuutta ammattiauttajista. He haluavat "edistää kuntoutujan kuntoutumisvalmiutta ja saada tämä näkemään omat vahvuutensa, jotta mielekäs ja tyydyttävä tasapaino elämässä mahdollistuisi". Kuntoutusohjaajat eivät kuitenkaan miellä tarjoavansa vain keskustelutukea, tietoa ja kannustusta, jotta asiakkaat hoitaisivat itse asiansa eri viranomaisten kanssa. Asiakkaan ei aina tarvitse itse jaksaa. He auttavat myös konkreettisesti oikean avun löytämisessä ja saamisessa. Näin työn tavoitteena on "tarvittavien palveluiden järjestäminen tai niihin ohjaaminen".

### **Kuntoutusohjaaja on koordinaattori ja tiedon kuljettaja**

Kuntoutusohjaajat kokevat olevansa tiedon kuljettajia ja tulkkeja. He toimivat välittäjinä asiakkaan ja palvelujärjestelmän työntekijöiden välissä myös silloin, kun asiakas kokee, ettei pysty tai jaksaa esittää itse asiaansa niin, että tulisi ymmärretyksi. Käytännössä he kokevat olevansa toisaalta muiden työntekijöiden yhteistyökumppaneita, toisaalta asiakkaidensa edunvalvojia ja heidän tarpeistaan tiedottajia. Asiakkaan oikeuksien turvaamista koskevia tavoitteita kuvaa seuraava lainaus neurologisten aikuisten kuntoutusohjaajan vastauksesta: "Saada asiakkaat ja läheiset itseohjautuviksi ja itse asioidensa hoidon osaaviksi, turvata mahdollisuudet täysipainoiseen elämään ja auttaa palvelujärjestelmien hallinnassa ja myös saamaan ne palvelut, joihin heillä on lakisääteinen oikeus."

Seuraava syöpää sairastavien lasten kuntoutusohjaajan kirjaama tavoite kuvaa hänen rooliaan koordinaattorina ja yhdyshenkilönä verkostossa: "tehdä yhteistyötä lapsen ja perheen hoitoon ja kuntoutukseen osallistuvien tahojen kanssa (koulu- ja päivähoitokäynnit, yhteistyökäynnit, puhelut), jotta palvelut saadaan räätälöityä mahdollisimman hyvin; seurata hoito- ja kuntoutussuunnitelman toteutumista ja tehdä aloitteita muutostilanteissa."

Kuntoutusohjaajat pitävät tehtävänä myös yleisiin asenteisiin vaikuttamista ja oikean tiedon levittämistä asiakkaidensa vammoista ja sairauksista ja näiden merkityksistä yhteisöissä toimimiseen. Kuulovammaisten lasten kuntoutusohjaaja määrittää yhdeksi työnsä tavoitteeksi "yleisen tietoisuuden lisäämisen kuulovammoista ja kommunikaatiohäiriöistä".

Yleensä kuntoutusohjaajat näkevät työnsä tavoitteet monipuolisina. He pyrkivät etsimään mahdollisuuksia ja vaikuttamaan useilla alueilla asiakkaan elämässä. Seuraavassa lainauksessa näkövammaisten lasten kuntoutusohjaaja on kirjannut työkenttensä merkitykselliset tavoitteet kaikilla kolmella tässä luvussa erittelemälläni alueella: perheen kannalta, lapsen kannalta ja palvelujärjestelmän kannalta: "perheen tukeminen tunne- ja tietotasolla lapsen vamman toteamisen jälkeen; näkövammaisen lapsen kasvun ja kehityksen tukeminen; perheen ohjaaminen näkövammaispalvelujen piiriin ja muut edunvalvontaan ja sosiaaliturvaan liittyvät asiat".

Joitain yhteistyötä ja sen koordinoitua kuvaavia termejä ja niiden esiintyvyyttä tavoitteissa kuvaan seuraavassa Taulukossa 2. Joissain termeissä (esimerkiksi "kuntoutussuunnitelma") voi olla sekä yksilöön että verkostoon vaikuttamisen ulottuvuus. "Palvelut" -sanana johdannaisia sisältävistä vastauksista olen laskenut vain ne, joissa on kyse muihin palveluihin ohjaamisesta tai palvelukokonaisuuden suunnittelusta.

Termi, jonka johdannaisia haetaan	Osuus aikuisten kuntoutusohjaajien yhteensä 98 vastauksesta	Osuus lasten kuntoutusohjaajien yhteensä 51 vastauksesta	Termin sisältäviä vastauksia yhteensä (kpl)
yhteistyö	5 %	6 %	8
verkosto	5 %	4 %	7
palvelut	18 %	18 %	27
seuranta	6 %	0 %	6
koordinointi	1 %	0 %	1
välillä (joidenkin tahojen)	3 %	4 %	5
kuntoutus- tai palvelusuunnitelma	10 %	16 %	18

Taulukko 2.  
Yhteistyötä tai koordinointia kuvaavien termien esiintyminen.

### Lopuksi

Erikoissairaanhoidon kuntoutusohjauksella on tyypilliset käytännölliset ja ideologiset piirteensä. Perimmäisenä tavoitteena on asiakkaan oman elämän kuntoutussuunnitelman toteutuminen. Kuntoutusohjaajat pyrkivät lisäämään asiakkaidensa tietoa itsehoidollisissa ja muissa kuntoutumiseen liittyvissä asioissa. He auttavat ja ohjaavat asiakkaitaan sopivan palvelukokonaisuuden rakentamisessa, yhteistyössä muiden työntekijätahojen kanssa. He pyrkivät tukemaan asiakkaitaan arkielämässä niin, että asiakas ja hänen perheensä voisi elää mahdollisimman normaalia elämää, jossa vamma tai sairaus aiheuttaisi mahdollisimman vähän hankaluuksia. Ilmaistuissa tavoitteissa on sekä asiakkaan vamman tai sairauden aiheuttamien haittojen vähentämiseen tähtäviä tavoitteita että hänen itsenäistä toimintakykyään ja oman elämänsä hallintaa tukevia tavoitteita.

### Lähteet:

Järvikoski, Aila & Härkäpää, Kristiina (2011) Kuntoutuksen perusteet. Näkökulmia kuntoutukseen ja kuntoutustieteen. WSOY. Helsinki.  
Notko Tiina (2009) Erikoissairaanhoidon kuntoutusohjaus Suomessa. Julkaisussa Kinnunen Merja & Autto Janne (toim.) Tänään töissä. Sosiologisia näkökulmia työhön. Lapin yliopistokustannus. Rovaniemi, 150–173.

# KUNTOUTUSOHJAUS VASTASYNTYNEIDEN JA KESKOSTEN OSASTOILLA

## Kuntoutusohjaaja Eva Sepponen, HUS Jorvin sairaala ja kuntoutusohjaaja Marjatta Heikka, HUS Lastenkliniikka ja Kätilöopisto, Helsingin yliopistollinen keskussairaala

### Työskentely-ympäristön kuvausta

Neonatologisilla osastoilla tarkoitetaan tässä artikkelissa Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirin Naisten- ja lastentautien tulosyksikköön, lastentautien klinikkaryhmään kuuluvia vastasyntyneitä hoitavia yksiköitä: vastasyntyneiden teho-osasto Lastenkliniikalla ja Kätilöopiston sairaalan sekä Jorvin sairaalan vastasyntyneitä ja keskosvauvoja hoitavia osastoja. Näiden osastojen välittömässä läheisyydessä toimivat vastasyntyneiden kehitysseuranta ensimmäisen ikävuoden aikana toteuttavat poliklinikat sekä Jorvissa lastentautien poliklinikka

Suomessa syntyy vuosittain noin 450 alle 1500 grammaisena tai alle 32 raskausviikolla syntyneitä keskosta, joista yksikössämme hoidetaan kolmasosan eli noin 150 lasta. Alle 1000 grammaisena syntyneitä heistä on 40-70 lasta. Tehohoidon tarve vaihtelee. Se voi kestää yhdestä vuorokaudesta useaan kuukauteen ennen jatkohoitoon siirtymistä.

Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirin vastasyntyneiden teho-osasto poikkeaa muista maan yliopistosairaaloista siten, että siellä hoidetut vastasyntyneet ja ennenaikaisina syntyneet vauvat kotiutuvat jatkohoidosairaaloista. Tämä aiheuttaa sen, että perheet joutuvat siirtymään sairaalahoidon aikana fyysisesti sairaalasta toiseen ja tutustumaan uuteen henkilökuntaan ennen kotiutusta. Tämä voi tapahtua jo tehovalvontatarpeen aikana.

Suurin osa tehohoitoa vaativista pikkukeskosista kotiutuu Kätilöopiston sairaalan tai Jorvin sairaalan osastoilta.

Vastasyntyneiden tehohoito on vuosikymmenien aikana kehittänyt siten, että yhä varhaisimmilla raskausviikoilla syntyneitä pikkukeskosia voidaan menestyksellisesti hoitaa. Lääketieteellisen hoidon kehittyttyä myös hoitoajat ovat lyhentyneet ja hoitotyö muuttunut yhä enemmän perhekeskeisempään suuntaan. Haasteet keskosvauvojen fyysisen, psyykkisen sekä sosiaalisen kehityksen turvaamiseksi ovat lisääntyneet.

### Koulutus ja ammatillinen tausta

Neonatologisilla osastoilla Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirin alueella työskentelee kaksi kuntoutusohjaajaa, joilla on sairaanhoitajan peruskoulutus. Työkokemusta molemmilla kuntoutusohjaajalla on yli 20 vuotta vastasyntyneiden teho- ja valvontaosastoilta. Tämä on ollut hyvä perusta lähteä kehittämään kuntoutusohjaajan tehtävään, kun asiakkaana ovat vastasyntyneet ja heidän perheensä.

Vammaisten lasten ja nuorten tukisäätiön järjestämä kaksivuotinen Kiikku vauvaperhetyön koulutus antoi meille lisää

työvälineitä erityislapsen ja hänen perheensä kohtaamiseen ja ohjaamiseen. Työmalli perustuu tietoon varhaisen vuorovaikutuksen ja kiintymyssuhteen myönteisistä vaikutuksista lapsen kehitykseen sekä vanhemmuuteen. Hyvän vuorovaikutussuhteen tukemisen tärkeys korostuu keskosperheissä. Sen on havaittu suojaavan lasta kehityksellisiltä riskeiltä, kuten käytös- ja tunne-elämän ongelmilta. (Telakivi, 2008).

Koulutuksen käytyämme pääsimme pikku hiljaa aloittamaan uuden, työmallin suunnittelua neonatologisilla osastoilla. Työtä muokattiin mm. tapahtuvaksi enemmän kotona. Vuonna 2010 todettiin työmallin vakiintuneen vastaamaan kuntoutusohjauksellista toimintaa, asiakkaina vauvaperheet.

### Työmallin kehittyminen kuntoutusohjaukseksi

Kuntoutusohjaajan toimenkuva neonatologisilla osastoilla on muotoutunut eri yksiköiden tarpeet huomioon ottaen. Kuntoutusohjaajalle tulevat perheet arvioidaan kotiuttavissa yksiköissä moniammatillisen työryhmän kanssa viikoittaisissa tiimipalaverissa. Tässä korostuu yhteistyö erityisesti lääkärin, hoitajien, sosiaalityöntekijöiden, fysioterapeuttien, ravitsemusterapeuttien sekä lastenpsykiatristen sairaanhoitajien kanssa sekä perusterveydenhuollon eri organisaatioiden kanssa.

Neonatologian kuntoutusohjauksen asiakasperheitä ovat tällä hetkellä ensisijaisesti :

- alle 32 raskausviikolla syntyneet ja / tai syntymäpainoltaan alle 1500 grammaisat
- syntymäpainoltaan pienipainoiset raskausviikkoihin nähden
- vastasyntyneet, joilla kypsytymättömyyden vuoksi kotiutuessa nenämahaletkun tarve ja siitä vieroittaminen ohjatuksi kotona.
- kotiutuneet vauvat, joilla kehitysseuranta vastaanotoilla todetaan syömiseen liittyviä haasteita tai ruokavalion laajennus hankalaa esim. lusikkaruokailun osalta.
- pitkäaikaissairaavat vauvat, tarvittaessa koko kehitysseurannan ajan, käytännössä ensimmäisen vuoden ajan

### Tavoitteet

Vanhemmat tarvitsevat tietoa vauvan kehityksen tukemisesta kotona ja keskosvauvan erityispiirteiden huomioimisesta normaalien vauvanhoitotilanteiden yhteydessä. Tuen ja ohjauksen voidaan katsoa olevan varhaiskuntoutusta jolla tuetaan vauvaperhettä hyvään ja tasapainoiseen vauva-arkeen. Tavoitteena on mm. ennaltaehkäistä syömisvaikeuksien kehittymistä.

Pitkäaikaissairaiden vauvojen osalta hoidon koordinoinnin tarve eri hoitotahojen tai perheen kanssa työskentelevien toimijoiden, esimerkiksi neuvolan ja vammaispalvelun kanssa, välillä on ilmeinen.

Kuntoutusohjauksen avulla vauvaperhe pyritään saattaen kotiuttamaan ja ohjaamaan neuvolapalveluiden piiriin pitkän osastohoidon jälkeen. Vanhempien kokemuksen mukaan neuvola ei välttämättä pysty aina vastaamaan keskosuuden erityispiirteiden mukanaan tuomiin haasteisiin kasvun ja kehityksen osalta. Kuntoutusohjaaja on kotiutusvaiheessa yhteydessä lapsen terveydenhoitajaan työnjaosta ja yhteistyöstä sopien.

Kun vauvan kehitystä seurataan yllämainituissa yksiköissä, toteutuu kuntoutusohjaajien ohjauksen tarvittaessa ensimmäisten kuuden kuukauden aikana Uudenmaan alueen kunnissa asuviin perheisiin. Kotikäyntien tukemana vauvat voivat kotiutua varhaisemmassa vaiheessa, jopa 35-36-viikkoisina ja varsin pienipainoisina. Käyntien tarve ja tiheys arvioidaan yksilöllisesti ja niiden välillä toteutuu tarvittaessa tiivis puhelinkontakti. Kuntoutusohjausta tehdään alkuvaiheessa hyvin kokonaisvaltaisella työotteella koskien mm. ohjausta vauvan ravitsemukseen, käsittelyyn ja liikunnallisen kehityksen tukemiseen. Myöskään lisähapen tarve ei ole este kotiutumiselle.

Kotikäynneillä tuetaan vanhemmuutta jokapäiväisissä hoitotoimissa. Tavoitteena on, että vanhemmat oppivat luottamaan itseensä lapsensa parhaina asiantuntijoina ja kiintymyssuhde omaan lapseen vahvistuu.

Syömisongelmien ennaltaehkäisyyn pyritään, havainnoimalla vauvan viestejä nälästä ja kylläisyyden tunteesta, yhdessä vanhempien kanssa. On tärkeää käydä läpi annettuja, mahdollisesti ristiriitaisiakin, ravitsemukseen liittyviä ohjeita soveltaen niitä kunkin perheen yksilölliseen tilanteeseen sopivaksi esim. vauvantahtinen syöminen ja ruokarytmi turvallisuustekijät huomioon ottaen.

Ennenaikaisena syntyneen vauvan kehitysseuranta tapahtuu polikliinisesti noin kolmen, kuuden ja 12 kk:n iässä laske-  
tusta ajasta. Lapsen kasvua ja kehitystä arvioidaan edelleen moniammatillisesti. Kuntoutusohjauksella on merkittävä rooli ennen kehitysseurantaan liittyvien poliklinikkakäyntien käynnistymistä sekä näiden käyntien välillä.

Kehitysseurantakäynneillä käydään läpi aiempaa tarkemmin vanhempien kysymyksiä perusasioita lapsen kasvuun ja kehitykseen liittyen. Kuntoutusohjaus neonatologiassa useimmiten päättyy vuoden ikään laske-  
tusta ajasta tai kehitysseurannan neonatologisilla poliklinikoilla päättyessä.

Kuntoutusohjaajien tarve neonatologisilla osastoilla on hyvin selkeä. Perheiltä ja henkilökunnalta saadun palautteen perusteella henkilökohtainen tuki ja ohjaus koetaan tärkeäksi elementiksi kuntouttavassa kotiutumisosuudessa. Telakivi toteaa psykologian Pro Gradu tutkimuksessaan, että suurin osa

keskosista kehittyy terveiksi aikuisiksi, mutta täysiaikaisina syntyneisiin lapsiin verrattuna heillä on jonkin verran enemmän sairauksia sekä kehityksellisiä ongelmia, jotka liittyvät tavallisimmin keskushermoston, keuhkojen sekä aistielinten häiriöihin. Hän jatkaa edelleen, että em. erityisvaikeudet asettavat vanhemmille normaalivanhemmuuden lisäksi ylimääräisiä haasteita. Kotihoito saattaa edellyttää vanhemmilta hoitolaitteiden hallintaa muiden terveyttä edistävien ja kehityksen tukemiseen liittyvien vaatimusten lisäksi.

Pitkä työkokemus vastasyntyneiden parissa antaa varmuutta ja uskallusta toimia ja tehdä yksin päätöksiä hyvin itsenäisesti tehtävässä työssä.

## Lähteet

Korhonen Anne, Sukula Seija (2004), Kiikku-vauvaperhetyön tuotteistus, Vammaisten lasten ja nuorten tukisäätiö  
Mattila Tuija (2004) Erityisvauvaperheen saama tuki lapsen syntymän jälkeen. Hoitotieteen pro gradu-tutkielma, Tampereen yliopisto  
Telakivi Anna-Sofia (2008) Sosiaalinen tuki ja kiintymyssuhteet keskosperheissä: Äidin masennus välittävänä tekijänä. Psykologian pro gradu-tutkielma, Helsingin Yliopisto



# KAIKKI KEINOT KÄYTTÖÖN KUNTOUTUSOHJAUKSESSA – PUHETTA TUKEVIEN MENETELMIEN RYHMÄOHJAUS LASTEN PUHEEN JA KIELEN KUNTOUTUKSESSA

**Kuntoutusohjaaja Jaana Reuter, Suu- ja korvasairauksien vastuualue,  
Tampereen yliopistollinen sairaala**

Vahva tunne siitä, että tarvitaan yhteistä kieltä ja näkemystä vanhempien ja ammattilaisten välille johti etsimään uusia toimintatapoja kuntoutuksen asiakastyöhön. Tampereen yliopistollisessa sairaalassa kokeiltiin puhetta tukevien menetelmien ryhmäohjausta.

Puhetta tukevia menetelmillä on suuri merkitys lapsen puheen ja kielen kehityksen edistämisessä. Näitä menetelmiä tarvitaan silloin, kun lapsen puheilmaisu on puutteellista ja/tai tarvitaan muita keinoja puheen ohella tukemaan puheen vastaanottoa. Lasten kanssa yleisesti käytettyjä puhetta tukevia ja korvaavia kommunikaatiokeinoja ovat tukiviittomat ja kuvakommunikaatio. Lapsen vanhemmilla ja lähiympäristöllä on keskeinen rooli puhetta tukevien menetelmien käyttämisessä arjessa. Lähiympäristön tulee kyetä käyttämään näitä menetelmiä, jotta myös lapsi hyväksyy ja ottaa ne käyttöön. Vanhempien tulee saada ohjausta ja välineitä lapsen kehityksen tukemiseen mahdollisimman varhain.

## **Ympäristö voi tukea lapsen kehitystä monin tavoin**

Puhetta tukevien menetelmien käyttöönotto ei ole helppoa eikä myöskään itsestään selvää. Vanhempien arvio lapsen kanssa tapahtuvasta kommunikoinnista voi olla erilainen kuin ammatti-ihmisten. Usein vanhemmat ovat kehittäneet oman tapansa kommunikoida lapsensa kanssa, jolloin puhetta tukevan menetelmän opetteluun ei nähdä tarvetta ja/tai sen käyttäminen ei ole luonteva osa arkipäivän toimintaa. Kodin ulkopuolella lapsen voi tilanne muuttua, kun tutut kotonan opitut tavat kommunikoida eivät enää toimi vieraassa ympäristössä.

Päivähoitopaikassa työntekijät voivat myös toimia totuttujen toimintatapojen mukaan ja kommunikoida lasten kanssa pelkän puheen avulla. Päivähoito- ja kouluympäristöissä saattaa olla monenlaisia esteitä puhetta tukevien menetelmien käyttöön, kuten työntekijöiden koulutuksen puute, epäietoisuus kuvien käytön merkityksestä tai ajan puute. Työntekijät voivat kokea pärjäävänsä lapsen kanssa, mutta lapsen selviytyminen voi jäädä huomiotta. Monet lapsen kuntoutukseen osalliset työntekijät turhautuvat, kun lähiympäristön ohjaus ei muutu arjessa näkyväksi toiminnaksi. Kuitenkin on tunnettu tosiasia, että lapset omaksuvat uusia asioita mallien kautta, joten mitä useampia malleja lapsi näkee ympärillään sitä helpommin malli tarttuu. Puhetta tukevien menetelmien käyttöönottoon aikuisetkin tarvitsevat mallia, miten, missä tilanteessa, kenelle ja milloin menetelmiä voi hyödyntää.

## **Tarpeesta toimeen**

Pirkanmaalla puheterapeuttien yhteinen ongelma on ollut kuinka saada lapsen lähiyhteisöt käyttämään puhetta tukevia menetelmiä. Tampereen yliopistollisen sairaalan apuvälineyksikön puheterapeutit osallistuivat keväällä 2009 Tikoteekki- verkostopäiville Tampereella, jossa esiteltiin Kuopion mallia. Apuvälineyksikön puheterapeutit ryhtyivät puuhaamaan kurssia Tampereellekin. Halusin heti lähteä mukaan, sillä kielihäiriöisten lasten kuntoutusohjaajana olin pohtinut samoja asioita pitkään. Aloitimme koulutuksen suunnittelun Kuopion mallin pohjalta ja päädyimme yhdessä puheterapeutti Ulla Sergejeffin kanssa koulutuksen vetopariksi. Ajatuksenamme oli tarjota sekä teoriaa että käytännön tietoa sopivina annoksina ja lisäksi myös tuntumaa puhetta tukevien menetelmien kokeiluun ryhmässä.

Koulutuksen toteuttamisen suhteen meillä oli monia käytännön kysymyksiä, joten olimme molemmat yhteydessä kollegoihimme Kuopiossa, jotka ystävällisesti lupasivat ottaa meidät mukaan kurssillensa. Kuopion yliopistollisen sairaalan puhetta tukevien menetelmien kurssi ihastutti meidät välittömästi käytännöllisyydellään, kurssi käsitti sekä teoriaa että käytäntöä harjoitusten muodossa. Saimme mahtavat matkaeväät mukaamme monien ideoiden ja hyväksi havaittujen käytäntöjen muodossa ja käynnistimme vastaavanlaisten kurssien suunnitteluprosessin. Kiitos Kuopio!

## **Verkostot mukaan suunnitteluun**

Kesäkuussa 2009 kutsuimme lasten kanssa työskenteleviä tamperelaisia terveyskeskus-puheterapeutteja ja muutaman päivähoiton erityis- ja lastentarhanopettajan arvioimaan pilottikurssiamme. Tältä varsin kokeneelta joukolta pyysimme palautetta sekä suullisesti että kirjallisesti kurssin sisällöstä, käytetyistä menetelmistä, kehittämistarpeista sekä arviota sen hyödyllisyydestä. Saimme rohkaisevaa palautetta toiminnasta ja myös hyviä kehittämis ehdotuksia. Seuraavaksi lähdimme viemään terveisiä esimiehillemme ammattilaisilta saamastamme hyvästä ja rohkaisevasta palautteesta sekä samalla toimme esiin tarpeen saada palautetta myös asiakkailta tästä toiminnasta. Esimiehemme luottivat asiaan ja niin ensimmäinen puhetta tukevien menetelmien ryhmäohjaus vanhemmille ja lasten kanssa työskenteleville toteutettiin TAYS:ssa syyskuussa 2009.

Työnantajan puolelta meillä oli valttina vahva tausta taustatuki ja myötämielisyys toimintaamme kohtaan. Ilman tätä tukea emme olisi selvinneet prosessissa eteenpäin, sillä vähitellen oli mietittävä organisoidumpaa mallia toiminnan järjestä-

miseen. Esimiestemme kanssa sovimme kurssitoiminnan esittelystä vastuualueidemme johtoportaalille ja toiminnan eteenpäin viemistä apuvälineyksikön sekä puhe- ja äänihäiriöpoli-  
klinikan yhteisenä hankkeena.

### **Tavoitteena matalan kynnyksen palvelu**

Vuonna 2011 hankkeessa kartoitimme vastaavaa koulutus-  
tarjontaa maassamme. Lisäksi kävimme tutustumassa Aivo-  
liiton puhetta tukevia ja korvaavia kommunikointimenet-  
elmiä tarvitsevien perheiden kurssitoimintaan sekä hakemassa  
aiheeseen liittyvää lisäkoulutusta Göteborgista. Järjestimme  
ryhmäohjausta koko hankkeen ajan sairaalassa vanhemmil-  
le ja työntekijöille maksuttomana. Tarjosimme kurssia myös  
kuntiin työntekijäryhmille (esim. päivähoidon työntekijöille).  
Substanssiin liittyvän toiminnan ohella hankkeeseen kuulu-  
i mm. palvelun hinnoittelua, kurssin sisällön kehittämistä, pa-  
lautteen keruuta, toiminnan tarvekartoitusta, kurssin esitte-  
lyn ja markkinoinnin suunnittelua sekä ohjausryhmän kon-  
sultointia.

Tavoitteena oli kokeilla alueellista uutta käytännön toiminta-  
mallia kuntoutuksen asiakastyöhön eli ryhmäohjausta puheta-  
tuokevia menetelmiä tarvitsevien lasten lähiympäristön oh-  
jauksessa. Ajatuksena oli tuottaa matalan kynnyksen palve-  
lu, joka tukee avoterveydenhuollon asiakkaiden kuntoutusta  
ja lähiympäristön (mm. vanhemmat, päivähoidon ja koulun  
työntekijät) perehdyttämistä puhetta tukevien menetelmien  
käyttöön ja teoriataustaan. Matala kynnyksen tarkoittaa käytän-  
nössä sitä, että ryhmäohjaukseen pääsyyn ei tarvita lähetet-  
tä ja palvelu on saatavilla nopeasti ja kohtuullisen matkan  
päässä.

### **Mitä, milloin, kenelle, miksi?**

Ryhmäohjauksessa tutustutaan puhetta tukevien menetel-  
mien teoriataustaan, tarjotaan perustietoa puhetta tukevis-  
ta menetelmistä ja kommunikaatioapuvälineistä. Harjoitus-  
ten avulla saadaan tuntumaa keskeisimpiin puhetta tukeviin  
menetelmiin: kokeillaan mm. ilmeiden, eleiden, piirtämisen,  
kuvien tai viittomien käyttöä kommunikoinnissa. Puhetta tu-  
keviin menetelmiin liittyvän itse työstetyn materiaalin esittely  
antaa ideoita kommunikointimateriaalin valmistamiseen ja  
oman lapsen kommunikoinnin tukemiseen. Pyrimme tuo-  
maan esiin hyviksi havaittuja käytäntöjä. Toisaalta nostamme  
esiin myös ennakoasenteita ja uskomuksia liittyen puhetta  
tukevien menetelmien käyttöön. Ryhmäohjaus järjestetään  
sairaalan tiloissa, ja siihen voivat osallistua sekä vanhemmat  
että lapsen lähityöntekijät esim. päivähoidosta tai koulusta.  
Ohjaukselta on yhden iltapäivän mittainen eli neljä tuntia.  
Kyseessä on alueellinen palvelu, joten toiminta on suunnattu  
Pirkanmaan sairaanhoitopiiriin alueella asuville.

Vanhemmat voivat osallistua ryhmäohjaukseen heti, kun lap-  
si tarvitsee tukea kommunikointiinsa. Osallistumiseen ei vaa-  
dita erikoissairaanhoidon asiakkuutta, diagnoosia tai aiempaa  
puhetta tukevien menetelmien käytön kokemusta. Yhteistä  
ryhmään osallistuvien lasten vanhemmille on tarve saada väli-  
neitä arkeen puheen ja kielen kuntoutukseen. Työntekijöiden  
motiivina on päivittää osaamistaan ja saada uusia ideoita.

Osallistujat saavat tiedon ja ryhmäohjausesitteen sairaalan  
työntekijöiltä tai avoterveydenhuollon puheterapeuteilta, joil-  
le välitetään tieto järjestettävistä ohjauksista säännöllisesti.  
Osallistujat ilmoittautuvat ohjaukseen itse sähköpostilla, jon-  
ka kautta he saavat kurs sivahvistuksen ja opasteen itse kurs-  
sipaikkaan. Ryhmäohjaukseen osallistumisesta laskutetaan  
vanhempien tai huoltajien osalta lapsen kotikuntaa, työnteki-  
jöiden osallistumisesta ei laskuteta. Ryhmäkoko on n. 14-16  
osallistujaa kerrallaan, vanhemmilla ja työntekijöillä on oma  
osallistumiskiintiö. Kiintiöllä varmistetaan vanhempien pää-  
sy ryhmäohjaukseen.

Ryhmäohjaukseen osallistumisen lähtökohtana on toiminta-  
kyvyn lisääminen, mahdollisuus kommunikoida ja osallistua  
aktiivisesti omassa lähiympäristössä - ei siis vamma tai saira-  
us. Puhetta tukevien menetelmien ryhmäohjaus tavoittelee  
yhteisen ymmärryksen saavuttamista visuaalisten keinojen  
käytöstä lapsen puheen ja kielen kuntoutuksen tukena. Toi-  
minnalla tähdätään yhteisen tietopohjan ja toimintaperiaat-  
teiden luomiseen puhetta tukevia menetelmiä hyödyntävien  
perheiden ja lasten kanssa toimivien työntekijöiden arkeen.  
Ryhmässä vanhemmat voivat yhdessä työntekijöiden kanssa  
opetella uusia toimintatapoja sekä saada keinoja ja työkaluja  
arjen vuorovaikutustilanteisiin lapsen kanssa. Lasten kanssa  
työskentelevät ammattilaiset saavat ryhmässä tutustua lasten  
vanhempien näkökulmaan arjesta. Kyse on yhteisten välinei-  
den antamisesta myös vanhempien käyttöön eli kuntoutuksen  
yhdistämisestä arkielämään lapsen kotona. Toiminnalla  
pyritään lapsen ja aikuisen välisten vuorovaikutustaitojen li-  
säämiseen. Samalla vahvistetaan vanhempien sekä muiden  
lapsen kanssa toimivien aikuisten osaamista kommunikoin-  
nin ja puhetta tukevien keinojen käytössä.

### **Työparityöskentely prosessin selkärangana**

Kehitystyössä ja sen käytäntöön siirtämisessä mukanaolo on  
ollut mielenkiintoista, vaihtelevaa ja luovaa, kuten kuntou-  
tusohjaajan työ itsessäänkin. Tiedon levittäminen, asiakkai-  
den ohjaus sekä yhteistyö verkoston kanssa ovat ohjaustyön  
ydintä ja toteutuvat myös ryhmäohjauksessa. Työparityö-  
skentelymme puheterapeutin kanssa koko prosessissa on ol-  
lut saumatonta ja innostavaa. Erilainen ammatillinen osaa-  
minen ja pitkä työkokemus on saatu hyödynnettyä ryhmän  
käyttöön.

Ryhmien osallistujat ovat olleet innostuneita, omien koke-  
musten jakaminen ja toisten kokemusten kuuleminen niin  
vanhempien kuin työntekijöiden kesken on arvokasta. Ryh-  
män vetäjinä jaksamme joka kerta syttyä uudelleen, sillä ryh-  
mässä opimme aina jotain uutta. Ryhmän anti on vanhempi-  
en palautteiden mukaan käytännön tiedon saamisessa ja ver-  
taistuen kokemisessa, ammattilaiset ovat kokeneet saaneensa  
ideoita, vahvistusta ja rohkaisua omille toimintatavoilleen.  
Hauskaa pitää olla myös ja sitäkin on ryhmässä tarjolla välillä  
hulvattomienkin harjoitusten parissa!

Viime syksystä alkaen puhetta tukevien menetelmien ryh-  
mäohjaus on vakiintunut osaksi Pirkanmaan sairaanhoitopiiri-  
n pysyvää toimintaa. Ryhmäohjausta järjestetään sekä sai-

raalassa että sairaanhoitopiirin jäsenkuntiin työntekijäryhmille myytävänä koulutuksena. Osallistujia on ollut tähän saakka lähes 500 henkeä, palaute on ollut innostunutta ja rohkaisevaa ryhmästä toiseen, jatkoa koulutukselle toivotaan palautteissa kerta toisensa jälkeen.

# MITÄ KUULOVAMMAISTEN LASTEN KUNTOUTUSOHJAAJA TEKEE?

## Kuntoutusohjaaja Kirsi Kääriäinen, Foniatrian poliklinikka, Kuopion yliopistollinen sairaala

Kuntoutusohjaus on osa potilaan lääkinällistä kuntoutusta ja kokonaisuhoitoa. Kuntoutusohjaus on yksilöllistä sopeutusvalmennusta. Tavoitteena on tukea potilasta löytämään tarkoituksenmukaisia ratkaisuja eri elämäntilanteissa kuulovamman aiheuttamista rajoitteista johtuen. Kuulovammaisten kuntoutusohjaus on toteutuu pääosin erikoissairaanhoidon tai keskussairaalan tuottamana palveluna. Potilaat ohjautuvat kuntoutusohjaajan vastaanotolle lääkärin läheteellä klinikoitten kuntoutustyöryhmien tai poliklinikoiden kautta.

Kuulovammaisten lasten kuntoutusohjaaja on terveydenhuollon erityisöntekijä. Koulutukseltani olen kuulovammaisten lasten erityisopettaja. Neuvon ja ohjaan lasta ja hänen vanhempiaan kuulokojeiden ja muiden apuvälineiden käytössä. Kuntoutusohjaaja on apuna ja tukena lapsen ja hänen perheensä sekä viranomaisten välillä. Kuntoutusohjaus kohdentuu joustavasti tarvittaessa perheen lisäksi lapsen sosiaaliseen yhteisöön, kotikunnan peruspalveluihin sekä eri terveydenhuollon yksiköiden väliseen yhteistyöhön.

Kuulovammaisten lasten kuntoutusohjaajana kuulun kuulokeskuksen kuntoutustyöryhmään. Työryhmässä tuon esille havaintojani lapsen tai nuoren kuntoutuksen etenemisestä ja apuvälineiden käytöstä sekä niiden hyödystä eri arjen toiminnoissa.

Kuntoutusohjauksessa palvelut kohdistuvat lapsipotilaan ja hänen perheensä selviytymiseen kuulo-ongelmien kanssa päiväkodissa, koulussa, harrastuksissa ja vapaa-ajalla. Kuntoutusohjaus on pitkäaikaissairaana kuulovammaisen lapsen tai nuoren jokapäiväistä selviytymistä tukevaa toimintaa. Työtä tehdään lapsen ja nuoren koti- ja elinympäristössä.

Kuulovammaisten lasten perheet ovat kotipaikkakunnallaan usein yksin monine kysymyksineen lapsen diagnoosin saamisen jälkeen. Tarvittavaa tukea ei läheskään aina ole mahdollista järjestää oman paikkakunnan sosiaali- ja terveydenhuollossa. Kuntoutusohjaaja antaa ensitietoa ja vastailee vanhempien kysymyksiin ja selvittää lapselle sekä perheelle kuntoutuspalvelujen mahdollisuuksia.

Kun perheessä on pitkäaikaissairas tai vammainen lapsi, on hoidossa ja kuntoutuksessa vahvasti mukana koko perhe. Kuntoutusohjauksessa on silloin tärkeää huomioida koko perhe ja sen tarpeet. Tuolloin tarvitaan perhekeskeistä lähestymistapaa sekä ymmärrystä lasta ja hänen perhettään kohtaan. Voimavarojen löytyminen ja palvelujen saaminen on tärkeää, jotta perhe selviytyisi arkipäivien tuomista vaikeuksista. Kuntoutusohjauksessa tulee huomioida perushoidon lisäksi lapsen kehitykseen liittyvät pedagogiset ja kasvatukselliset toimenpiteet.

Kuntoutusohjaustyö sisältää elementtejä psykologiasta, sosiaalityöstä, hoitotyöstä, kasvatustieteestä, erityispedagogiikasta, erityistekniikoista (viittomakieli, tukiviittomat, kuvat, nopea piirtäminen, huulioluvun apu) ja kuuloapuvälineistä. Kuntoutusohjaus on yksilökohtaista asiakas-, ryhmä-, yhdyskunta- ja hoitotyötä.

Tapaan lasta ja hänen perhettään useimmiten kotikäynnillä ja silloin keskustelemme sen hetkisestä tilanteesta. Yhdessä mietimme kuulovamman tuomia haasteita ja tarpeita joka-päiväisessä elämässä. Lapsen vanhemmat tarvitsevat tietoa yhteiskunnan eri palveluista ja lainsäädännöstä. Kuntoutusohjaajana neuvon ja ohjaan kuntoutukseen, sosiaaliturvaan, apuvälineisiin, asunnonmuutostöihin sekä tulkkipalveluihin liittyvissä asioissa sekä muissa käytännön asioissa. Lisäksi keskustelemme erilaisista sopeutusvalmennuskursseista (mm. Kuuloliitto, Kuurojen liitto), koulutuksista ja Vanhempainliiton tai Satakieliohjelman tapahtumista, joissa vanhemmat voivat kohdata ja tutustua vertaisryhmiensä jäseniin.

Kuntoutusohjaajana seuraan lapsen kuntoutumisprosessia. Tavoitteena on lapsen kokonaisehityksen tukeminen. Erityisesti kuulemisen ja puheen huomiointi kommunikoinnissa ja oppimisessa ovat tärkeitä. Työni tavoitteena on tukea myös vanhempia heidän vaativassa kasvatustyössään.

Yhteistyö lasta hoitavan päiväkodin ja koulun opettajien sekä terapeuttien kanssa on välttämätöntä. Kuntoutusohjaajana tapaan yhdessä vanhempien kanssa lapsen opettajat päiväkodissa tai koulussa. Keskustelemme, kuinka he voivat arkipäivän opetus- ja kasvatustilanteissa huomioida kuuloapuvälineitä käyttävän lapsen tarpeet, kuten apuvälineet, istumapaikka tai tilan akustiikka. Kun lapsi saa kuntoutukseensa tukea ja opetusta omassa lähipiirissään hän kehittyy ja kasvaa omista lähtökohdistaan ja vahvuuksistaan käsin. Patenttiratkaisuja ei ole, vaan asiat räätälöidään yksilöllisesti lapsen ja hänen perheensä tarpeiden mukaan ja asioista sovitaan verkostokokouksissa yhteisesti.

Lapselle laaditaan eri toimijatahoilla tilanteen edellyttämät suunnitelmat: terveydenhuollossa kuntoutussuunnitelma, vammaispalvelussa palvelusuunnitelma, päivähoitossa kasvatusta- ja opetussuunnitelma sekä myöhemmin mukaan tulee koulussa laadittu suunnitelma. Yksilöllisesti laaditut suunnitelmat tuovat lapselle oikeusturvaa ja vanhemmille varmuutta kuntoutuksen jatkuvuudesta ja onnistumisesta.

Kuntoutusohjaajalta perheet saavat tarvittaessa tietoa erityiskouluista. Mikäli lapsen kuntoutussuunnitelmassa on suositus erityiskouluun siirrosta, voimme yhdessä vanhempien ja lapsen kanssa tutustua kouluun. Pääsääntöisesti kuulovammaiset lapset käyvät omaa lähikouluun.

Kuulovammaisen nuoren on tärkeää saada tietoa eri peruskoulun jälkeisistä koulutusmahdollisuuksista ja ammateista. Kuntoutusohjaaja on apuna nuorelle ja tukena vanhemmille tulevaisuuden suunnittelussa sekä tiedottaa palveluista ja tukitoimista.

Vertaisryhmien tapaamiset ja keskustelut ovat kuulovammaisille lapsille ja nuorille tärkeitä. Vammaisen nuoren tulee saada monipuolista tukea ja kannustusta, jotta hänelle kasvaisi vahva itsetunto ja omanarvontunto. Tavoitteena on, että vamma ei rajoita mahdollisuuksia koulu- ja työelämässä eikä ole este tasa-arvoiseen osallistumiseen yhteiskunnassa.

# SYÖPÄÄ SAIRASTAVAN LAPSEN JA NUOREN KUNTOUTUSOHJAUS SUOMESSA

## Kuntoutusohjaaja Saila Ylönen, HUS, Lasten klinikka, Lasten syöpä-, veritauti- ja kantasolusiirtoklinikka, Helsingin yliopistollinen keskussairaala

### Toimintaympäristö

Suomessa sairastuu vuosittain noin 150 0-16 vuotiasta lasta johonkin syöpään. Helsingin seudun yliopistollisen keskussairaalan (Hyks) alueella tulee uusia potilaita noin 50 vuodessa ja kantasolusiirtoja tehdään noin 30 vuodessa. Hyksillä on valtakunnallinen allogenisten kantasolusiirtopotilaiden hoitovastuu. Tästä johtuen myös osa kantasolusiirtopotilaista tulee muista yliopistollisista sairaaloista Hyks:iin.

Tavallisimmat syöpädiagnoosit lapsilla ovat leukemia, aivokasvain ja imusolmuke-syöpä. Riippuen diagnoosista sairauden ennuste vaihtelee. Nykyään kuitenkin lähes 80 % syöpää sairastavista lapsista paranee pysyvästi. Ennusteen koko ajan parantuessa ja yhä useampien lasten selviytyttyä syövästä myös syöpähoitojen aiheuttamat myöhäisvaikutukset luonnollisesti lisääntyvät. (Sylva, 2008).

Hoitojen jälkeinen seuranta jatkuu Lastenlinikalla läpi lapsuuden aikuisikään saakka. Seuranta painottuu aluksi syövän mahdollisen uusiutumisen toteamiseen varhaisessa vaiheessa. Yhtä tärkeää on seurata lapsen kasvua ja kehitystä sekä puuttua mahdollisiin syövän tai sen hoitojen aiheuttamiin myöhäisvaikutuksiin. Suomessa ei ole systemaattista järjestelmää aikuispuolen seurannasta, vaikka yleisesti ollaankin sitä mieltä, että kaikki lapsena syövän sairastaneet tulisi kuulua seurannan piiriin myös aikuisina.

Lapsen sairastuminen syöpään tapahtuu aina yllättäen, usein vähäisen ja lyhytaikaisen oireilun jälkeen. Saatuaan diagnoosin terve lapsi muuttuu yhdessä yössä tai päivässä hyvin vakavasti sairaaksi. Tämän vuoksi lapsen sairastuminen aiheuttaa aina vakavan kriisin koko perheelle. Kaikkien perheenjäsenten elämä muuttuu ja huolen keskellä perheen arki pitää rakentaa uudelleen sopien lapsen sairauteen.

Kun lapsella todetaan syöpä, hoito alkaa välittömästi. Usein ensimmäinen hoitajakso voi kestää useita viikkoja ja sairastunut lapsi jää luonnollisesti heti pois omasta koulusta tai päivähoitosta. Kaikki tuttu ja turvallinen muuttuu raskaiden hoitojen sanelemaksi arjeksi. Toinen vanhemmista jää pois työstä ensin sairauslomalle ja sitten virkavapaalle, jolloin hänen on mahdollista saada erityishoitorahaa, vammaistukea ja omaishoidontukea. Yleensä toinen vanhemmista jatkaa kahden viikon sairausloman jälkeen työssä ja huolehtii sisaruksista. Jokaisen perheen on mietittävä sille sopivat arjen järjestelyt lapsen sairastuttua vakavasti ja pitkäaikaisesti. Syöpähoidot kestävät noin kuudesta kuukaudesta kahteen ja puoleen vuoteen riippuen diagnoosista ja hoitovasteesta.

### Kuntoutusohjaus

Syöpää sairastavien lasten kuntoutusohjaaja on Suomessa viisi sijoittuen yliopistosairaaloihin Helsingissä, Turussa, Tampereella, Kuopiossa ja Oulussa.

Helsingin seudun yliopistollisen keskussairaalan Lastenlinikalla kuntoutusohjaaja työskentelee lasten syöpä-, veritauti- ja kantasolusiirtoklinikassa, johon kuuluu kantasolusiirtosasto, sytostaattiasasto, päiväsaaraala ja avohoitoyksikkö.

Kuntoutusohjaaja tapaa jokaisen uuden perheen yleensä noin kahden viikon aikana diagnoosista. Tapaamisen tarkoituksena on lapsen ja perheen kokonaistilanteen selvittäminen huomioiden sosiaaliset olosuhteet, elin- ja toimintaympäristö, sairauden vaikutukset fyysiseen, sosiaaliseen ja psyykkiseen toimintakykyyn sekä perheen voimavarat toimia arkielämän eri tilanteissa (Kuntoutusohjausnimikkeistö 2003, 25).

Kuntoutusohjaajan tapaamiseen ei tarvita lähetettä. Aloitteen tapaamiseen voi tehdä asiakas, hänen lähiympäristönsä, hoitohenkilökunta tai jokin muu taho.

Osastollamme on kuitenkin ollut tapana, että ensimmäisen tapaamisen aloite tulee kuntoutusohjaajalta ja jatkossa tapaamiset järjestetään tarpeen mukaan.

Helsingin Lastenlinikalla syöpää sairastavien lasten kuntoutusohjaaja työskentelee yhdessä yksikössä ja neljässä toimipisteessä, jotka ovat kaikki fyysisesti lähellä toisiaan. Sairaalan ulkopuoliset käynnit suuntautuvat koko Hyks alueelle käsitäten Uudenmaan, Kymenlaakson ja Saimaan alueen. Koulu-, päiväkotij- ja kotikäyntialueet ovat siis vastaavasti usein maantieteellisesti kaukana Helsingistä.

### Kuntoutumista tukeva ohjaus ja neuvonta

Kuntoutusohjaaja tukee pitkäaikaissairasta tai vammaista lasta ja hänen perhettään sekä lähiyhteisöään selviytymään paremmin sairauden kanssa (Kuntoutusohjausnimikkeistö 2003, 26) keskustellen, kuunnellen ja rohkaisten. Syöpäosaston kuntoutusohjaaja tuntee sairauteen ja hoitoihin liittyvät erityispiirteet ja niiden vaikutukset päivittäiseen selviytymiseen ja arjen järjestelyihin.

Vuodesta 2009 lähtien kuntoutusohjaaja on yhdessä osaston psykologin kanssa pitänyt voimauttavan valokuvauksen menetelmää hyödyntäviä ryhmiä äideille, joiden lapsen hoito on juuri päättynyt ja paluu normaaliin arkielämään saattaa tuntua haasteelliselta. Ryhmän tarkoituksena on vahvistaa äitien voimavaroja ja psyykkistä jaksamista. Myös perhekursseilla on käytetty voimauttavan valokuvauksen menetelmää perhetyön välineenä.

Erlainen palveluihin ja tukitoimiin liittyvä ohjaus (Kuntoutusohjausnimikkeistö 2003, 26-27) on työssä keskeistä. Alussa perheen kanssa käydään läpi mm. syöpäyhdistysten ja –järjestöjen antama tuki perheille, mikä voi olla mm. virkistystoimintaa, vertaistukea tai taloudellista avustamista.

Kuntoutusohjaaja on säännöllisesti yhteydessä alueensa maakunnallisiin syöpäyhdistyksiin, valtakunnalliseen lapsisyöpöpotilaiden vanhempainyhdistys Sylvaan ja Hyks:n Kymppin Lapset ry vanhempainyhdistykseen palveluihin ja jäsenetuuksiin liittyvissä asioissa. Sosiaali- ja vammaisetuksista perheelle kertoo osaston sosiaalityöntekijä.

Hoidon edetessä ja myös seurantavaiheessa tarpeen mukaan, kuntoutusohjaaja antaa perheille ohjausta erilaisista ajankohtaisista palveluista, kuten esimerkiksi kuntoutus-, virkistys- ja vertaistukitoiminnasta sekä niihin liittyvästä taloudellisesta tuesta (esim. Kelan kuntoutusrahan maksaminen kuntoutuksen ajalta).

Kasvatusta ja koulunkäyntiä tukeva ohjaus (Kuntoutusohjausnimikkeistö, 27) pitää sisällään koulunkäyntiä ja varhaiskasvatusta tukevat toiminnot. Kuntoutusohjaaja kertoo perheelle, miten kyseinen sairaus tai hoito vaikuttavat koulunkäyntiin ja päivähoitoon. Syöpää sairastavilla lapsilla on hoitojen aikana ja muutaman kuukauden hoitojen päätyttyä infektioriski. Tämä estää heitä osallistumasta päiväkotiryhmään tai tavalliseen luokkaopiskeluun omassa koulussa. Jokaisen lapsen kohdalla on yksilöllisesti mietittävä, miten hänen kohdallaan on järkevintä toimia. Miten järjestää opetus ja kasvatusta käytännössä, että se parhaiten tukee lapsen kasvua ja kehitystä sekä antaa parhaat edellytykset tulevaisuutta varten.

Kouluikäisten lasten kohdalla, sairauden alkuvaiheessa, kuntoutusohjaaja tekee koulukäynnin lapsen kouluun tai esikouluun. Käynnin luonne on informatiivinen. Opettajille ja luokkatovereille annetaan tietoa lapsen tilanteesta. Yhdessä mietitään, miten lapsen opetus voidaan parhaiten järjestää, että sairauden ja hoitojen jälkeen lapsen paluu takaisin omaan kouluun olisi mahdollisimman helppoa. Lapsen luokkatovereille annettava tieto tukee lapsen sosiaalisten suhteiden säilymistä pitkän poissaolon aikana. Tärkeä yhteistyökumppani on sairaalakoulu (Sophie Mannerheim koulu / suomenkieliset ja Ulfåsa skolan / ruotsinkieliset), joka huolehtii lapsen opetuksesta sairaalajaksojen aikana. Lapsen omassa koulussa tärkeitä yhteistyökumppaneita ovat lapsen oma opettaja/ alakoulu ja aineenopettajat/yläkoulu, koulun rehtori, kouluterveydenhoitaja, kuraattori ja koulupsykologi. (Sylva 2001, 31-59).

Lapsen palatessa kouluun tai päiväkotiin annetaan tietoa sairauden ja hoitojen vaikutuksesta sen hetkiseen tilanteeseen ja siitä, miten koulunkäyntiin liittyvät asiat on hyvä järjestää. Usein lapset aloittavat opiskelun omassa koulussaan kevenetysti hoitojen jälkeen tai niiden vielä jatkuessa. Tällöin on otettava huomioon lapsen voimavarat ja fyysinen jaksaminen sekä mahdolliset erityistarpeet kuten lisääntynyt infektioriski, liikkumisen rajoitteet sekä oppimiseen liittyvät seikat.

Joskus hoidot vaikuttavat lapsen elämään pitkän aikaa tai jopa pysyvästi, jolloin kuntoutusohjaaja voi osallistua terveydenhuollon asiantuntijana oppilaan HOJKS-palaveriin. Esimerkiksi allogeenisen kantasolusiirron saaneiden lasten, aivokasvainpotilaiden ja suuria leikkauksia (esim. raaja-amputaatiot) läpikäyneiden lasten kohdalla tämä on tyyppistä. (Sylva, 2001, 31-59).

Saattohoitopotilaiden kohdalla on myös tärkeää järjestää heidän koulu- ja päiväkotiasiansa siten, että lapsi voi osallistua normaaliin elämään mahdollisuuksiensa mukaan. Näissä tapauksissa opiskelun tulee olla hyvin räätälöityä. Kantavana ajatuksena on lapsen psyykkisen ja sosiaalisen hyvinvoinnin mahdollisimman hyvä turvaaminen. (Sylva, 2001, 31-59).

Ammattiin liittyvä ohjaus nuorten kohdalla kuuluu myös kuntoutusohjaajan työhön. Yleensä syövän lapsena tai nuoruusiällä sairastaneilla ei ole ammatinvalintaan liittyviä rajoituksia lukuun ottamatta joitakin kantasolusiirtopotilaita, joille on tullut vaikea käänteishyljintäoireisto. Myös aivokasvainpotilaat ja isoja kirurgisia toimenpiteitä läpikäyneet nuoret voivat tarvita ammatinvalinta-asioissa erityisohjausta. Näissä tapauksissa kuntoutusohjaaja toimii yhtenä toimijana verkostossa, jossa mietitään nuorelle sopivaa ammatti- tai koulutusuraa. Kuntoutusohjaajan rooli moniammatillisessa työryhmässä on tällöin toimia kyseisen sairausryhmän asiantuntijana. Usein hän myös tuntee nuoren pitkän ajan takaa.

### **Elinympäristössä selviytymisen tukeminen**

Suurin osa syöpää sairastavista lapsista ei tarvitse erityistä elinympäristössä selviytymistä tukevaa ohjausta. Tästä poikkeuksena ovat taaperoiän ylittäneet lapset ja nuoret, joilla on sairaudesta tai hoidoistaan johtuva liikunnallinen haitta. Tällaisia potilaita ovat tyyppisesti aivokasvainpotilaat, raaja-leikatut, saattohoitopotilaat sekä joskus kantasolusiirtopotilaat, joilla on laaja-alainen käänteishyljintäoireisto, joka aiheuttaa liikunnallisia rajoitteita.

Tarvittaessa kuntoutusohjaaja tekee kotikäynnin lapsen/nuoren kotiin joko yksin tai yhdessä sairaalan toisen työntekijän (fysioterapeutti, sosiaalityöntekijä tai kotisairaanhoidaja) tai kunnan vammaispalvelun työntekijän kanssa. Kotikäyntejä tehdään tilanteissa, jolloin on tarpeellista arvioida lapsen ja perheen selviytymistä kotona sekä ohjata lapsen vanhempia tarvitsemiensa palveluiden hakemiseen. Arvioinnin pohjalta voidaan tehdä aloitteita, lausuntoja ja suosituksia perheen selviytymistä tukevista toimenpiteistä ja palveluista. Tällaisia palveluita ovat esimerkiksi elinympäristöön ja asuntoon kohdistuvat muutostyöt, kunnallisen kotipalvelu- tai kotisairaanhoidon palveluiden järjestäminen kotiin, liikkumisen apuvälineiden tarpeen ja käytännöllisyyden arviointi kotona tai koulussa (pyörätuoli, rollaattori, suihkutuoli) tai hoitovälineiden tarpeen arviointi kotona (sairaalasänky, erilaiset tukikahvat ja korokkeet pesu- ja wc-tiloissa). (Kuntoutusohjausnimikkeistö, 28-29).

Lasten syöpöosastolla apuvälineiden hankintaprosessin ja apuvälineen käytön ohjauksen toteuttaa fysioterapeutti. Mo-

net syöpähoidot aiheuttavat hiusten lähdön, peruukin hankinnasta huolehtii kuntoutusohjaaja.

### **Sopeutumisvalmennus**

Syöpää sairastavien lasten kurssit painottuvat sopeutumisvalmennukseen ja ovat perhekursseja. Kuntoutuksen kohderyhmänä on koko perhe.

Sopeutumisvalmennuskurssien tavoitteena on fyysisen, psyykkisen ja sosiaalisen toimintakyvyn vahvistaminen ja edistäminen (Kuntoutusohjausnimikkeistö, 27).

Kurssien sisältö koostuu kohderyhmälle sopivasta, hyödyllisestä tiedosta sekä ammatillisesta tuesta, pienryhmätyöskentelystä, keskusteluryhmistä, liikunnasta, sosiaalisesta vuorovaikutuksesta, vertaistuesta ja virkistyksestä. Kurssit on kohdennettu joko tietyn sairausryhmän potilaille tai tietynikäisille potilaille/lapsille. Nuorille on omia kursseja ilman vanhempia.

Suurin osa kursseista järjestetään Kansaneläkelaitoksen (Kela), Raha-automaattiyhdistyksen tai syöpäyhdistysten rahoittamina, ei siis terveydenhuollon kustantamina. Kurssit ovat osallistujille maksuttomia ja usein myös matkat korvataan (Kela). Järjestävänä tahona on usein jokin yhdistys tai potilasjärjestö, joka toimii yhteistyössä ja saa asiantuntijaa apua terveydenhuollosta.

Hyks:n osasto 10 on tehnyt sopimuksen Kymppin Lapset ry:n kanssa tiedollisen substanssin tuottamisesta yhdistyksen kursseille. Tämä tarkoittaa käytännössä sitä, että tiedolliset alustukset ja luennot kursseilla pitää osaston henkilökunta. Kuntoutusohjaaja informoi perheitä kursseista ja lähettää kutsun Kymppin Lapset ry:n kursseille. Kurssien valinnasta kuntoutusohjaaja neuvottelee ylilääkärin kanssa, jotta kullekin perheelle löytyisi sopiva kurssi ottaen huomioon lapsen hoito ja vointi. Kuntoutusohjaaja huolehtii myös kurssien suunnittelusta ja käytännön kaikista järjestelyistä sekä yhteistyöstä yhdistyksen kanssa. Osa tästä työstä on sairaalassa tehtävää työaika ja osa yhdistyksen maksamaa työtä (kurssien suunnittelu).

### **Sopeutumisvalmennuskurssien tavoitteet lapsisyöpäpotilaiden kursseille:**

- antaa perheille ajanmukaista tietoa lapsen sairaudesta, hoidoista ja myöhäisvaikutuksista
- auttaa perheitä löytämään omia voimavaroja ja elämänhallintakeinoja lapsen sairauden aikana ja sen jälkeen
- auttaa perheitä keskinäiseen vuorovaikutukseen ja kokemusten jakamiseen (vertaistuki)
- tukea sairastuneen lapsen itsenäisyyttä, omatoimisuutta ja itsetuntoa sekä antaa hänelle mahdollisuuksia harjoitella sosiaalisia taitoja ryhmätilanteessa
- auttaa sisaruksia ymmärtämään oma asemansa perheessä

- antaa perheille mahdollisuus virkistävään ja toiminnalliseen yhdessäoloon

Harrastus- ja virkistystoimintaan liittyvä ohjaus ja neuvonta Kuntoutusohjaaja kertoo potilasryhmälle suunnatuista harrastus- ja virkistysmahdollisuuksista hoitojen aikana sekä niiden päätyttyä (Kuntoutusohjausnimikkeistö, s. 27).

Hoitojen aikana kaikki lapset ovat immuunisuppressoituja ja esimerkiksi osaston vanhempainyhdistys ja syöpäyhdistykset järjestävät lapsille perheineen erilaista toimintaa kuten esimerkiksi viikoittainen uintiryhmä, tanssikerho alle kouluikäisille sekä erilaisia retkiä ja tapahtumia.

Helsingin Lastenkllinikalla on toiminut 3-5-vuotiaiden lasten "10-kerho" jo usean vuoden ajan. Ryhmää ohjaa sairaalan leikkiosaston henkilökunta. Kuntoutusohjaaja suunnittelee puolivuositain ryhmän kokoonpanon yhdessä sairaalan leikkiosaston lastentarhanopettajan kanssa.

Tarvittaessa kuntoutusohjaaja ohjaa lasta ja perhettä tämän yksilölliseen harrastukseen liittyvissä asioissa hoito- ja/tai toimintavaiheessa.

### **Kuntoutus- ja yhteistyöryhmissä toimiminen**

Kuntoutusohjaaja koordinoi ja organisoii syöpää sairastavien lasten kuntoutuskokouksia ja kuntoutussuunnitelmakokouksia sekä osallistuu niihin sairaalassa sekä lapsen elinympäristössä. Kuntoutusohjaaja yleensä osallistuu VASU / varhaiskasvatussuunnitelma- ja HOJKS / henkilökohtaisen oppimissuunnitelmapalaveriin lapsen päiväkodissa tai koulussa. Näissä ryhmissä kuntoutusohjaaja toimii terveydenhuollon edustajana.

Syöpää sairastaville lapsille tehdään tarvittaessa kuntoutussuunnitelma. Kuntoutusohjaaja kokoaa tarvittaessa moniammatillisen työryhmän kuntoutussuunnitelman laatimista varten ja osallistuu ryhmän toimintaan.

### **Lopuksi**

Syöpää sairastava, syövän sairastanut tai kantasolusiirron saanut lapsi voi olla joko sairautensa tai hoitonsa seurauksena monisairas ja vammautunut. Tällaisissa tapauksissa hän voi myös olla samanaikaisesti monen eri erikoisalan potilas (esim. endokrinologia, kirurgia, ortopedia, neurologia, infektioaudit, aineenvaihduntasairaudet ja psykiatria), sillä syöpähoidot vaikuttavat lapsen koko elimistöön. Lasten syöpäosaston kuntoutusohjaajan on oltava hyvin perehtynyt asiakasryhmänsä eri sairauksiin sekä niiden hoitoihin ja kuntoutukseen.

Myös laaja-alainen ja päivitetty tieto eri ikäisten lasten ja nuorten fyysisestä, psyykkisestä ja sosiaalisesta kehityksestä, psykososiaalisesta tuesta sekä lapsille että perheille, yhteiskunnan vammaispalveluista ja kuntoutusjärjestelmästä sekä varhaiskasvatuksen ja opetustoimen työtavoista on hallittava.



Kuntoutusohjaajan työ lasten syöpäosastolla on tämän vuoksi hyvinkin laajaa ja monitieteellistä osaamista vaativaa ja siksi myös erittäin mielenkiintoista. Hyvät vuorovaikutustaidot, halu kouluttautua ja kehittyä työssä, itseensä tutustuminen sekä omien elämänarvojen selvittäminen itselle auttavat jaksamaan tässä työssä. Yksikään työpäivä ei ole toisensa kaltaisen.

**Lähteet:**

Suomen Kuntaliitto 2003. Kuntoutusohjausnimikkeistö  
Sylva 2008. Syöpää sairastavan lapsen hoito –vuoroin sairaalassa, vuoroin kotona  
Sylva 2001. Kouluopas syöpäsairaahan oppilaan koululle

# KUNTOUTUSOHJAAJIEN TYÖNKUVAA SOSIAALIPALVELUIDEN TOIMIALUELA SATAKUNNAN SAIRAANHOITOPIIRISSÄ

## Kuntoutusohjaajat Teija Stenroos, Katja Anttila, Sirkka Aalto, Tiina Malen, Eija Nieminen, Marita Punju ja Marketta Uotila, Satakunnan sairaanhoitopiirin kuntayhtymän sosiaalipalvelut

Satakunnan sairaanhoitopiirin sosiaalipalvelut järjestävät monipuolisia palveluja kehitysvammaisille sekä muille oppimisessa, ymmärtämisessä, kommunikoinnissa ja toiminnanohjauksessa tukea tarvitseville. Erityisosaamiskeskuksen yhtenä palvelutuotteena on kuntoutusohjaus.

Kuntoutusohjaajat ovat osa sairaanhoitopiirin sosiaalipalvelujen erityisosaamiskeskuksen henkilöstöä. He ovat mukana yksikön moniammatillisissa työryhmissä, joissa asiakkaille laaditaan kuntoutussuunnitelmat. Moniammatillisessa työryhmissä voi olla jäsenenä: kuntoutuslääkäri, neuropsykologi, psykologi, fysioterapeutti, sosiaalityöntekijä, puheterapeutti. Asiakkaan kuntoutussuunnitelma laaditaan moniammatillisessa työryhmässä yhdessä asiakkaan, perheen ja yhteistyötoimijoiden kanssa.

### Kuntoutuksen suunnittelu

Vastaanotolla selvitetään asiakkaan ja hänen lähiverkostonsa tilannetta monipuolisesti. Lisäksi kartoitetaan asiakkaan kuntoutus- ja palvelutarvetta erilaisine mahdollisuuksineen ja vaihtoehtoineen. Työskentelyssä on mukana kolme tai useampia erityistyöntekijöitä.

Kehityksen seurannan sekä perhetilanteen selvityksen avulla työryhmä laatii asiakkaalle kirjallisen kuntoutussuunnitelman yhdessä asiakkaan ja hänen perheensä kanssa.

Kuntoutussuunnitelma pitää laatia niin, että asiakas hyötyy omasta suunnitelmastaan. Asiakkaan oma mielipide ja tavoitteet ovat osa kuntoutussuunnitelmaa.

Kuntoutusohjaaja keskustelelee työryhmän kanssa tarvittaessa asiakkaan asioista ennen vastaanotolle saapumista ja yhdessä työryhmän kanssa pohditaan mahdollisia keinoja tavoittaa kuntoutuksella saavutettavat tavoitteet. Kuntoutusohjaajalla on erittäin tärkeä rooli vastaanotolla, koska hän on ainoa henkilö työryhmässä, joka tietää perheen kotitilanteen ja mihin asiakkaan ja perheen voimavarat riittävät. Kuntoutusohjaaja pystyy näin ollen vaikuttamaan tavoitteiden laadintaan yhdessä asiakkaan ja perheen kanssa.

Asiakkaan luvalla kuntoutussuunnitelma lähetetään niihin paikkoihin, johon asiakkaan mielestä on parasta. Kuntoutussuunnitelma laaditaan niin, että siitä nähdään selvästi, minkä alan kuntoutusta haetaan ja millä keinoilla tavoitteet tullaan saavuttamaan sekä mitä kuntoutuksella tavoitellaan. Kuntoutusohjaaja avustaa Kelalta haettavan kuntoutushakemuksen laadinnassa ja tarvittaessa tiedottaa asiakkaan asioista suoraan Kelaan.

Kuntoutusohjaaja seuraa ja arvioi kuntoutussuunnitelman toteutumista. Ohjauksen ja neuvonnan avulla tuetaan kuntoutusprosessin tarkoituksenmukaista etenemistä.

### Kodissa ja muissa toimintaympäristöissä tehtävä kuntoutusohjaus

Kuntoutusohjaus on asiakkaan kotiin ja muuhun toimintaympäristöön, kuten esim. päiväkotiin, kouluun ja ammatikouluun, toimintakeskukseen, työpaikkoihin vietävä palvelu. Asiakkaana on sekä erityishuoltoa tarvitseva henkilö itse, että hänen perheensä ja verkostonsa. Työn sisältö määräytyy aina asiakkaan henkilökohtaisten tarpeiden mukaan. Tarpeet muuttuvat elämän tilanteiden vaihtuessa. Yksilölliset tarpeet edellyttävät kokonaistilanteen seuranta ja ovat myös perusta em. kuntoutussuunnitelmiin.

Asiakkaiden kodeissa tehtävä työ on antaa ohjausta, neuvontaa sekä ohjata tarvittaessa eri palveluiden piiriin. Kotikäynnin sisältö riippuu paljon kuntoutusohjaajasta, koska työtä tehdään omalla persoonalla. Kuntoutussuunnitelma määrittelee kotikäynnin sisällön, koska työtä tehdään asiakkaan suunnitelman mukaisena, tavoitteisiin pyrkivänä työnä. Osalle asiakkaista käytännön kautta tapahtuvat tekemiset tuovat kotikäyntiin sisältöä ja merkityksellisyyttä.

Kuntoutusohjaajat etsivät asiakkailleen erilaisia harrastuksia ja mielekästä elämän sisältöä. Ensimmäiset harrastekäynnit voidaan tehdä kuntoutusohjaajan kanssa, mutta asiakkaan oma innostus ja kiinnostuneisuus ovat perusta harrastuksen jatkumiselle.

Osa kuntoutusohjaajien työtä on leiritoiminta. Leirit tarjoavat asiakkaille mahdollisuuden opetella kotoa poissa olemista ja harjoitella toimintaa uudessa ympäristössä sekä monitahoisissa sosiaalisissa ympäristöissä. Samalla mahdollistuu vanhemmille vapaata asiakkaan huolenpidosta, mikä voi osaltaan tukea heidän jaksamistaan.

Asiakkuus syntyy kotikunnan sosiaalitoimen kautta maksusitoumuksella sairaanhoitopiirin sosiaalipalveluihin, kyseessä on asiakkaalle maksuton palvelu. Asiakkuus sijoittuu erityisosaamiskeskuksen, jossa moniammatillisesti arvioidaan kuntoutusohjauksen tarve.

### Kuntoutusohjaus asiakkaan kanssa

Kuntoutusohjaus koostuu eri toimista, jolla tuetaan lapsen, nuoren tai aikuisen ja perheen elämää. Tavoitteena on, että eläminen ja toiminta olisivat mahdollisimman tavallista.

Asiakkaan kanssa työskentely on konkreettista ja painottuu monesti hänen toimintansa seuraamiseen arjen toimintaympäristöissä. Näin saadaan tietoa hänen toiminnallisista taidoistaan, mikä antaa tärkeää tietopohjaa vanhempien kanssa tehtävälle ohjaukselle. Asiakas voi käyttäytyä eri tavalla kotona tai muussa ympäristössä. Rahankäytönopettelu voi olla vanhempien kanssa haastavaa, mutta jos esim. kuntoutusohjaajan kanssa harjoittelu voi toimia helpommin. Myös hygienian hoidossa voi esiintyä ongelmia, mutta esim. uimassa kuntoutusohjaaja voi huomioida hygienian hoidon.

Kuntoutusohjaajan tulee tuntee asiakkaan taidot, käyttäytymisen erityiskysymykset ja sosiaaliset taidot. Suora asiakastyö luo turvallista siltää myös kodin ulkopuolelle suuntautuvien toimintojen tukemiseen ja sitä kautta sosiaalisten kontaktien laajentumiseen ja vähittäiseen itsenäistymiseen.

### **Lapsiasiakkaat**

Asiakkaan ikätaso määrittelee paljon, minkälaisia asioita kotikäynnillä tehdään.

Alle kouluikäisten kohdalla voidaan puhua toiminnallisesta kuntoutuksesta. Kuntoutusohjaus on perheen tukemista ja varhaiskuntoutusta. Ohjauksessa käydään läpi tuntemuksia siitä, mitä kehitysvammaisuus tarkoittaa, minkälaista elämä on jatkossa, mistä perhe tarvittaessa hakee tukea ja mitä eri mahdollisuuksia ja tukia perhe voi saada. Kuntoutusohjaaja kulkee perheen rinnalla tukien, neuvoen ja ohjaten niin, että perheen yksilöllisen tilanteen huomioiden.

Avainasemassa on siis työskentely, joka pitää sisällään enemmän perustaitoihin liittyviä harjoitteita. Päiväkodin kanssa käydään yhdessä läpi lapsen liittyvää kuntoutusta ja kartoitetaan mahdollisemman sopiva koululuokka jatkossa. Myös päivähoiton henkilökuntaa ohjataan ja koulutetaan lapsen liittyvissä asioissa.

Koulun aloittavat lapset ovat uudessa, jännittävässä elämänvaiheessa, perhettä pitää tukea paljon siihen, että heidän lapsensa ei olekaan enää niin pieni. Asiakkaan ja vanhempien kanssa käydään yhdessä läpi, mitä koulu tarkoittaa ja mitä koulussa tehdään. Vanhempien kanssa voidaan yhdessä käydä tutustumassa uuteen kouluun. Riippuen kunnasta onko heillä omaa erityiskoulua, niin integraatio voi tulla kyseeseen. Nykyisin integraatio on hyvässä asemassa ja ns. normaaliin kouluun on integroitu erityiskoululuokkia. Vanhempien kanssa keskustellaan siitä, mitä tarkoittaa HOJKS ja pedagoginen suunnitelma. Pohditaan, miten elämä ajoittuu, kun koulun lomamat alkavat pyöriä, missä lasta hoidetaan ilta- ja yöhoito yms. Vanhemmat ovat siis uuden asian kanssa tekemisessä. Tähän valmistautuminen pitää aloittaa ajoissa ja rauhassa, jotta lapselle mahdollistuu hyvä koulutien aloitus.

Murrosiän lähestyessä itsenäistyminen ja sen mukanaan tuomat haasteet korostuvat työskentelyssä. Samalla vanhempien tukeminen selviytymisessä haastavasta käyttäytymisestä. Tärkeää on luottamuksen rakentaminen siihen, että nuorella olisi mahdollisuus kasvaa ja itsenäistyä. Nuorten kohdalla on

tärkeää pohtia harrastustoiminnan ohella myös jatkokoulutusvaihtoehtoja. Koulun kanssa yhdessä pohditaan asiakkaan ja perheen kanssa minkälainen koulutus peruskoulun jälkeen tulisi asiakkaalle kyseeseen. Koulutuskokeiluihin hakeminen edellyttää tiivistä yhteistyötä nuoren, vanhempien ja koulun välillä. Opettaja katsoo harjoittelujaksot tarvittaessa kuntoutusohjaajan ja vanhempien kanssa. Kuntoutusohjaaja seuraa vanhempien kanssa kuntoutussuunnitelman tavoitteiden toteutumista.

### **Aikuiset asiakkaat**

Mielekkään sisällön löytyminen arkeen ja erilaiset selviytymistä tukevat asiat korostuvat aikuisasiakkaiden kohdalla. Asiakas voi asua vielä vanhempien kanssa tai on alkamassa irtaantua kotoa joko asumisyksikköön tai itsenäisempään asumiseen. Kuntoutusohjauksen tarkoituksena on itsenäistymisen ja itsenäisen asumisen ohjaus ja opastus. Tähän kytkeytyy oleellisesti myös avotyötoiminnan tukeminen. Kuntoutusohjaaja voi tarvittaessa käydä työpaikoilla katsomassa asiakkaan kuulumiset ja olla yhteydessä esim. asuntolaan tai asiakkaan kotiin.

Aikuisen asiakkaan kanssa kuntoutusohjauksen päätyttyä kuntoutusohjaaja voi suositella tukihenkilöä tai muuta sellaista henkilöä, joka tuntee tilanteen ja kehen asiakas voi ottaa yhteyttä. Kuntoutusohjaajan pitää osata arvioida se, milloin kuntoutusohjaus päättyy ja luoda jatkavalle henkilölle hyvä pohja yhteistyöhön asiakkaan kanssa.

### **Vanhemmat kuntoutusohjauksen asiakkaana**

Vanhempien tukeminen kuntoutustyön jatkumisessa on merkittävää, vanhemmuus voi olla haastavaa vammaisen lapsen kanssa. Kuntoutusohjaajalta vaaditaan silmää siihen, mitä ohjausta, neuvontaa ja apua vanhemmat sekä lähiyhteisö tarvitsee.

Kuntoutusohjauksen pääpaino on vanhempien kanssa työskentelyssä on tukea vanhempana jaksamista. Sisällöllisesti työ on vammaisen lapsen vanhemmuuteen liittyvien tunteiden käsittelyä, jotta vuorovaikutus ja arki voisivat muodostua perheelle luontevaksi. Toisaalta kuntoutusohjauksessa tuetaan ja ohjataan kasvatustyötä konkreettisemminkin esim. etsimällä yhdessä vanhempien kanssa keinoja arjen taitojen oppimiseen, lapsen itsenäistymisen tukemiseen tai haastavaan käyttäytymiseen positiivisesti vaikuttamiseen yms. Kuntoutusohjaaja voi myös työstää ja muokata konkreettista välineistöä erityisesti kommunikaation ja toiminnanohjauksen tueksi. Kuntoutusohjaus sisältää myös tiedon jakamista ja palveluohjausta.

### **Verkostoissa työskentely**

Asiakkaan verkostojen kanssa tehdään tarvittaessa vanhempien ja asiakkaan luvalla tiivistä yhteistyötä. Kuntoutusohjauksessa korostuu verkostotyön merkitys erityisesti siirtymä- ja muutostilanteissa. Kuntoutusohjaaja toimii linkkinä eri toimijoiden välillä. Tarvittaessa kuntoutusohjaaja on yhteydessä, asiakkaan suostumuksella, eri viranomaisiin tai on lähdetty tueksi mukaan asioimaan esimerkiksi sosiaalitoimistossa tai työvoimatoimistossa.

Yhteistyö asiakkaan verkoston kanssa on siis välttämätöntä. Asiakasta on myös tärkeä informoida jos toimintatavat eri yhteistyötahoilla eroavat toisistaan jotta turhilta konflikteita vältetään. Yhteistyö verkoston kanssa turvaa yhdensuuntaiset toimintatavat ja tavoitteet.

# NUORISOPSYKIATRINEN KUNTOUTUSOHJAUS – POLKU AIKUISUUTEEN

## Kuntoutusohjaaja Erja Vanhala, Kymenlaakson sairaanhoito- ja sosiaalipalveluiden kuntayhtymä (Carea), Kouvolan ja Kotkan nuorisopsykiatrian poliklinikat

Kuntoutusohjaus on vakiintunut työtapa somaattisten pitkäaikaissairauksien ja vammaistyön puolella. Kuntoutusohjaus on osa hoitopolkua erikoissairaanhoidossa, perusterveydenhuollon tai kuntoutuksen yksiköissä. Kuntoutus- ja palveluohjausta tarjoavat myös erilaiset säätiöt, järjestöt ja projektit.

Lisääntyvässä määrin kuntoutusohjausta käytetään osana neurologisten diagnoosien hoidon ja kuntoutuksen järjestämisessä ja tarvetta totisesti verkostokeskeiselle kuntoutus- ja palveluohjaukselle olisi myös mielenterveysongelmien puolella. Nuorten syrjäytyminen puhuttaa tällä hetkellä paljon, ja mielenterveysongelmaisen nuoren syrjäytymisen uhka ilman kuntouttavia tukitoimia on todellinen haaste nuorisopsykiatriselle hoidolle.

Nuorisopsykiatria on erikoisosaamisen ala, joka kuuluu erikoissairaanhoitoon. Nuorisopsykiatrian päätehtävänä on nuorten ja nuorten aikuisten psyykkisten häiriöiden, kehitystymien ja toimintakyvyn alenemisen tutkiminen, hoitaminen ja kuntouttaminen nuoren perhettä ja verkostoa voimavarana käyttäen. Vaikka tutkimusten mukaan Suomessa suurin osa nuorista voi hyvin, joka viides nuori kärsii jostakin mielenterveydenhäiriöstä. Mieliala-, ahdistuneisuus- ja käyttöhäiriöt, mielenterveys ongelmat, neurologiset ja somaattiset diagnoosit ja niiden aiheuttamat psyykkiset kuormitukset, päihdeongelmat ja lastensuojelusiakkuus ovat nuorten ihmisten elämässä tekijöitä, joilla on yhteys syrjäytymiseen. Kuntoutusohjaus tarjoaa nuorisopsykiatriassa työtapanäkökulmia, joilla on mahdollista vaikuttaa ennaltaehkäisevästi psyykkisten häiriöiden mukanaan tuomiin opiskelu-, arjenhallinta- ja itsenäistymishaasteisiin. Nuorisopsykiatriassa on hoidossa peruskoulun päättäviä tai jo päättäneitä nuoria, joiden kohdalla kotiin jääminen huonosti menneen peruskoulun jälkeen ilman asiaan paneutumista on todennäköisin vaihtoehto. Syrjäytyminen on siis suuri uhka nuorelle, joka peruskoulun jälkeen ei hakeudu tai pääse ammattiopintoihin, ja nuoren mielenterveysongelmat selkeästi tätä uhkaa lisäävät. Kuntoutusohjaus ja sen myötä kaikki muu mahdollinen tuki tällaiselle nuorelle ja hänen perheelleen on mahdollisuus ja parasta syrjäytymisen, yhteiskunnan ulkopuolelle jäämisen ehkäisyä.

### Kuntoutusohjaaja

Kymenlaakson sairaanhoito- ja sosiaalipalveluiden kuntayhtymän (Carea) nuorisopsykiatriassa kuntoutusohjaaja on toiminut moniammatillisen työryhmän erityistyöntekijänä vuodesta 2006. Nuorisopsykiatrisen kuntoutusohjaus on nuoren ja hänen perheensä tukemista, neuvontaa ja ohjausta, sekä

monesti kovin ongelmakeskeiseen lähestymistapaan uusien näkökulmien luomista kartoittamalla nuoren voimavaroja ja hänen oman elämänsä toimivia osa-alueita.

Kuntoutusohjauksessa olevilla nuorilla on usein hoitohistoriaa useamman vuoden ajalta esimerkiksi lastensairauksien, lastenneurologian, lastenpsykiatrian tai nuorisopsykiatrian puolelta. Takana voi olla yksilöpsykoterapia- tai perheterapiajaksoja, toimintaterapiaa, osastohoitoja ja lastensuojelutoimenpiteitä. Ohjauksen tavoitteena on nuoren tai nuoren aikuisen opiskelu-, itsenäistymis- ja ikätasaisen kehityksen saavuttamisen tukeminen yhteistyössä eri tahojen kanssa.

### Kuntoutusohjaajan käyttämiä toimintatapoja:

- ohjauksenkäynnit nuorelle
- vanhemman/vanhempien / lähihuoltajien ohjauksenkäynnit
- terapiatarpeen arviointi
- koulupalaveri
- palveluohjaus
- työnohjaus
- konsultaatio verkostoihin
- koulutus verkostoihin
- viranomaisverkostot ja –ohjaus
- ryhmänohjaus, tavoitteellisen harrastus- ja vapaa- aikatoiminnan tukeminen

Kuntoutusohjaaja tekee ohjaus-, kasvatus ja tukevaa työtä yksilötasolla nuoren tai hänen vanhempiansa kanssa. Joskus työskentelyssä on mukana paljonkin terapeutteja elementtejä, esimerkiksi silloin kun nuori (tai vanhempi) läpikäy erilaisia sairauten tai diagnooseihin sopeutumiseen liittyviä prosesseja. Pitkäaikaissairauksissa hoitoväsymys ja siihen liittyvät tulevaisuuden näköalattomuus, mielialaoireet ja itsenäistymisen vaikeudet vaativat moniammatillista yhteistyötä tavoitteiden saavuttamiseksi. Toisinaan työskentely on painottunut monien käytännön asioiden hoitamisen ohjaamiseksi ja järjestelyksi tai nuoren kanssa paneudutaan ammatinvalintaan liittyviin asioihin punniten vaihtoehtoja realistisuuden ja motivaation kautta.

### Palveluohjaus

Nuori mielenterveyskuntoutuja tai esimerkiksi nuori, jolla on neurologisen diagnoosin lisäksi masennusdiagnoosi, on luonnollisesti saman lainsäädännön ja sitä myötä samanlaisten etuuksien ja palveluiden saajan osassa kuin vaikkapa reumatai diabetespotilas. Palveluohjaus ei kuitenkaan usein toimi samalla tavalla eri potilasryhmien välillä. Kuntoutusohjaaja pyrkii olemaan ajan tasalla julkisen-, yksityisen- ja kolman-

nen sektorin palveluista, joita nuoren tai hänen perheensä on mahdollista saada arjen sujumisen tueksi. Yhteistyö paikallisella tasolla koulutoimen, koulutusorganisaatioiden, lastensuojelun (sosiaalityö), Kelan, työvoimahallinnon (työvoiman palvelukeskus), asumispalvelujen ja päihdepalvelujen kanssa on tärkeää. Psykoterapian järjestymisellä (lääkinnällinen kuntoutus) oikea-aikaisesti ja toteutumisella tavoitteiden mukaisesti on nuoren elämässä tulevaisuuteen suuntaava vaikutus. Joskus taas mielenterveys- tai neurologisten ongelmien myötä heikentyneet kognitiiviset tai sosiaaliset taidot vaativat erityisiä kuntoutusmuotoja (toimintaterapia, tukihenkilötoiminta, vuorovaikutusryhmät), joiden kartoittaminen ja järjestäminen julkisen sektorin ulkopuolelta on tarpeen.

### **Tulevaisuuden haaveet**

Tulevaisuuden haaveissa nuorisopsykiatrisen kuntoutusohjauksen kehittämiseksi olisi monenlaisia asioita. Careassa on tällä hetkellä kaksi nuorisopsykiatrian poliklinikkaa (Kotka ja Kouvola), ja kaksi osastoa (suljettu, akuutti ja kuntouttava viikko-osasto). Kuntoutusohjaukseen liittyen resurssien lisääminen ja resurssien uudelleen jakaminen voisivat tulla tullessaan esimerkiksi neuropsykiatrisen tiimin molemmille poliklinikoille (mukana erikoislääkäri, toimintaterapeutti, kuntoutusohjaaja, adhd-coaching osaamista jne.). Osasto- ja avohoidon välimaastoon sijoittuva kotiin suuntautuva perheytyö (perhearviointi) ja nuoren itsenäistymistä (asuminen) tukeva ohjaustyö on luonteva kuntouttavan työotteen kehittämisaikana, samoin joustavien ohjaus- ja tukipalvelujen kehittäminen nuorisopsykiatrisen erikoissairaanhoidon ja perusterveydenhuollon palveluiden välimaastoon.

Onnistuneella kuntoutusohjauksella varmistetaan psyykkisesti sairastuneen nuoren kohdalla saavutettujen hoitotulosten jatkuvuus. Tavoitteena on ennaltaehkäistä tulevaisuuden hoidon tarvetta aikuispsykiatriassa samalla kun nuoren elämään etsitään voimaannuttavia arjen asioita ja luodaan toivoa tulevaisuuteen.

# NUORTEN JA NUORTEN AIKUISTEN PSYKIATRINEN KUNTOUTUSOHJAUS ETELÄ-POHJANMAAN SAIRAAHOITOPIIRISSÄ – PROJEKTISTA KÄYTÄNTÖIHIN

## Kuntoutusohjaaja Tiina Leppinen, Akuuttipsykiatrian poliklinikka, Etelä-Pohjanmaan sairaanhoitopiiri

Kansanterveyslaitoksen vuosina 2003-2005 toteuttaman tutkimuksen mukaan psykiatriset ongelmat ovat yleisiä suomalaisilla nuorilla aikuisilla. Jopa 40 prosentilla tutkimukseen osallistuneista henkilöistä oli ollut jossain elämän vaiheessa mielenterveys- tai päihdehäiriö (Voutilainen, 2008, www.coronaria.fi, 12.6.2008.)

Psykiatrisessa hoidossa olleiden nuorten aikuisten pärjääminen on merkittävä yhteiskunnallinen haaste. Yhden tahon tuki ei useinkaan riitä, vaan tarvitaan eri tahojen välistä yhteistyötä sekä erilaisia paikallisia, joustavia ja asiakaslähtöisiä toimintamalleja, joiden suunnitteluun ja toteuttamiseen myös psykiatrisessa hoidossa olleet nuoret aikuiset voivat osallistua. Akuuttihoidon lisäksi tarvitaan kuntoutumisprosessia tukevaa ohjausta ja toimintamahdollisuuksien kartoittamista.

Etelä-Pohjanmaan sairaanhoitopiirissä käynnistettiin maaliskuussa 2006 kolmivuotinen ”Nuorten aikuisten kuntoutusohjausprojekti” osana sairaanhoitopiirin omaa tutkimus- ja kehittämistoimintaa. Projektiin palkattiin osa-aikainen kuntoutusohjaaja tukemaan projektin asiakkaiksi ohjautuneiden 18-30-vuotiaiden nuorten aikuisten kuntoutumista. Projektin toteutusta suunniteltaessa kehittämishankkeen keskeisiksi tavoitteiksi nousivat seuraavat tavoitteet:

1. Nuorten aikuisten mielenterveyskuntoutujien kuntoutuksen kehittäminen
2. Kuntoutujan ja hänen lähipiirinsä saaman ohjauksen ja neuvonnan kehittäminen
3. Kuntoutuspalveluihin, niiden käyttöön ja yhteensovittamiseen liittyvän tietämyksen lisääminen sekä kuntoutujien, että henkilökunnan keskuudessa
4. Kuntoutussuunnitelmien laadinnan ja toteutumisen seurannan kehittäminen
5. Yhteistyön lisääminen kuntoutukseen liittyvien toimijoiden välillä
6. Käytävissä olevien kuntoutuspalveluiden ja –mahdollisuuksien kartoittaminen

Vuosina 2006-2008 toteutuneen kuntoutusohjaustyöskentelyn pohjalta muodostettu kuntoutusohjauksen malli oli pohjana sairaanhoitopiirin aikuispsykiatrian toiminta-alueella kehitettävälle nuorten aikuisten kuntoutusohjauksen mallille. Asiakkaat ohjautuivat projektiin hoidosta vastaavan tahon, kuten psykiatrisen osaston tai psykiatrisen avohoitopisteen tekemällä läheteellä, jossa oli määritelty kuntoutusohjauksen tarve ja toimeksianto. Projektiin mukaan pääsyä ei rajat-

tu diagnoosein. Asiakkaat sairastivat mielialahäiriöitä (60%), psykoottisia häiriöitä (40), ahdistushäiriöitä (33%), persoonallisuushäiriöitä (27%), muita mielenterveyden häiriöitä (27%) sekä somaattisia sairauksia (7%).

Kuntoutusohjauksesta kerrottaessa asiakkaille korostettiin, että kuntoutusohjauksen tavoitteet perustuvat asiakkaan omiin, hänen itselleen asettamiin tavoitteisiin, joissa kuntoutusohjaaja pyrkii toimimaan asiakkaan rohkaisijana ja auttajana. Kuntoutusohjausprojektiin ohjautuneiden nuorten aikuisten tilanne oli useimmiten hyvin vaikea. Osa asiakkaista oli hoidossa ensimmäistä kertaa, osalla oli pitkiä ja / tai toistuneita osastohoitoja. Avohoitopisteistä ohjautuneiden asiakkaiden kohdalla oli tyypillistä hoitotahon neuvottomuus asiakkaan kuntoutuksen kannalta. Toteutuneissa kuntoutusohjausprosesseissa asiakkaiden haasteina näkyivät erilaiset itsenäisen elämisen vaikeudet sekä tavoitteiden ja suunnitelmien puute sekä neuvottomuus tulevaisuuden suhteen.

Projektin toisen vuoden aikana toteutuneesta kuntoutusohjauksesta muodostuneista kokemuksista pyydettiin palautetta sekä asiakkailta, että heidän hoidostaan vastaavilta tahoilta. Asiakkaat kokivat saaneensa mm. tukea, rohkaisua, varmuutta, neuvoja, kannustusta, apua ja tietoja erilaisten kuntoutusmahdollisuuksien ja -vaihtoehtojen löytämiseen. He kokivat yhteyshenkilön tärkeäksi hoitopaikkojen vaihtuessa ja siirryttäessä esim. sairaalasta avohoidon palvelujen piiriin.

Kuntoutusohjaajan tärkein yhteistyötaho asiakkaan ja hänen lähipiirinsä lisäksi oli hoidosta vastaava yksikkö. Yhteydenpito korostui asiakkaan tilanteen ja tarpeiden mukaan. Yhteiset neuvottelut, verkostopalaverit, työparityöskentely sekä yhteydenotot puhelimitse tai sähköisesti olivat olennaisia työmuotoja. Asiakkaiden hoidosta vastaavien yksiköiden työntekijät kokivat kuntoutusohjauksen hyväksi avohoitokontaktin lisäksi. Asiakkaiden tilanteet nähtiin monimutkaisina, paljon tietoa ja yhteydenottoja vaativina ja näiltä osin kuntoutusohjaajan tietämys ja osaaminen koettiin hyväksi.

Kuntoutusohjaaja teki verkostoyhteistyötä laajasti kuntoutuksen palvelujärjestelmän ja peruspalveluiden eri toimijoiden, esim. kuntien sosiaaliryhteyksien, Kelan virkailijoiden ja opettajien sekä kolmannen sektorin toimijoiden, esim. Etelä-Pohjanmaan sosiaalipsykiatrisen yhdistyksen toimipisteiden työntekijöiden sekä nuorten työpajojen ja erilaisten hankkeiden kanssa. Kuntoutusohjausta toteutettiin sairaanhoitopiirin tutkimus- ja kehittämishankkeena projektiluonteisesti vuoden 2008 loppuun.

Toteutuneet kuntoutusohjausprosessit olivat kestoltaan hyvin eri pituisia. Jotkut prosesseista rajoittuivat kertaluonteiseen ohjaukseen ja osa prosesseista kesti useamman vuoden. Prosessien keston määrittely etukäteen osoittautui vaikeaksi. Eri asiakkaiden kuntoutumistavoitteet ja tarpeet erosivat suurestikin toisistaan ja se ehkä osaltaan vaikutti kuntoutusohjausprosessien kesto.

Tässä projektissa kuntoutusohjaus integroitiin asiakkaan kuntoutuksen suunnitteluun yhteistyönä asiakkaan hoidosta vastaavan tahon sekä asiakkaan kanssa. Joskus voi käydä niin, että asiakkaan ja hoitotahon käsitykset hyvästä elämästä eivät kohtaa ja tällöin tarvitaan molempinpuolista ja joustavaa dialogisuutta ja omien uskomusten sekä johtopäätösten kyseenalaistamista. Näin kuullaan todella, mitä asiakas elämästään ja tavoitteistaan kertoo. Asiakkaalla on usein, ja toivottavaa onkin, voimakas tahto sen suhteen, missä asioissa hän haluaa apua ja/tai ohjausta. Osa kuntoutusohjaajan ammatillisuutta on kunnioittaa asiakkaan tahtoa. Joskus asiakas voi myös hyötyä kuntoutusohjauksesta aivan muussa asiassa kuin missä kuntoutusohjaaja tai hoitotaho on kuvitellut hänen hyötyvän.

Asiakaslähtöisyys on keskeinen elementti kuntoutusohjauksessa. Yksilöstä lähtevän toimintamallin korostuminen kuntoutusohjauksessa merkitsee sitä, että yksilölliset tavoitteet asetetaan asiakkaan kokonaistilanteen pohjalta. Asiakas on palvelujen keskipisteessä ja hänellä on oleellinen rooli siinä, missä järjestyksessä ja aikataulussa hänen asiassaan edetään. Kuntoutusohjaus on eräänlaista luotsausta läpi niiden pulmatilanteiden, joita asiakas oman kuntoutumisprosessinsa aikana kohtaa. Mielen terveystoimintojen kuntoutusohjauksessa olennaisimpia työvälineitä ovat voimavarasuuntautunut työote, asiakaslähtöinen työskentely ja kuntoutusohjauksen ekologisen mallin (kuntoutujan ja hänen ympäristönsä vastavuoroisuus) soveltaminen käytännön työskentelyyn.

Kuntoutusohjausprojektissa oli kysymys uuden toimintamuodon kokeilusta ja juurruttamisesta nuorten aikuisten psykiatriseen hoitoon ja kuntoutukseen. Kuntoutusohjaukseen sisältyvä toiminta sinällään ei ollut täysin uutta, vaan sitä oli ennenkin toteutettu osana muuta hoito- ja kuntoutustoimintaa. Uutta siitä teki sen koordinoiminen tietyille työntekijälle ja näin ollen yhden erityistyöntekijän työpanoksen lisääminen tulosalueen toimintaan. Kuitenkin projektin kautta saatu kokemus ja tieto tukivat sitä, että vuoden 2009 alusta nuorten aikuisten kuntoutusohjaus vakiinnutettiin osaksi sairaanhoidopiiriin toimintaa sisäisin järjestelyin.

Projektin aikana nousi esiin erilaisia kehittämishaasteita liittyen toiminnallisiin menetelmiin kuntoutusohjauksessa, kuntoutussuunnitelmien laatimiseen, toteuttamiseen ja seurantaan sekä työnjakokysymyksiin ja kuntoutusohjaajan toimenkuvan kokonaisuuteen. Yhteistyö opetushallinnon ja oppilaitosten kanssa on koko sosiaali- ja terveydenhuollon järjestelmää koskeva kehittämishaaste. Kasvatusta ja koulunkäyntiä tukeva sekä ammattiin ja työelämään liittyvä ohjaus

ovat olennainen osa nuorten ja nuorten aikuisten psykiatrista kuntoutusohjausta.

Syksyllä 2011 aikuispsykiatrian kuntoutusohjauksen resurssi- ja lisättiin yhdellä nuorisopsykiatrian poliklinikan työntekijällä sisäisin järjestelyin ja kuntoutusohjauspalveluiden tarjontaa voitiin laajentaa myös nuoremmille asiakkaille. Samalla mahdollistui myös toivottu työparityöskentely kuntoutusohjauksessa. Edelleen toiminnan haasteena on kuntoutusohjaajien ja kuntoutusohjauksen sijoittuminen organisaatiossa sekä laajentuneet palveluiden tarpeet. Työn kehittäminen jatkuu.

### Lähteet

Nuorten aikuisten kuntoutusohjausprojektin loppuraportti. 2010, EPSHP, Julkaisusarja B: raportit.

Voutilainen, A. 2008. [www.coronaria.fi](http://www.coronaria.fi) 12.6.2008.



# KUNTOUTUSOHJAAJAN TEHTÄVISSÄ PERUSTERVEYDENHUOLLOSSA – MILLÄHLAILLA SILLISALAATISTA SAAMMA AIKHAAN JÄRJELLISTÄ ASIAKHAAN ASIOITEN HOITOA?

## Kuntoutusohjaaja-potilasasiamies Outi Rämö, Tornion kaupungin terveyskeskus

Niin kuin täällä Torniojokilaaksossa ”vaatimattomasti” yrittämmä sanoa; ”hyvää yrittämmä tehdä, mutta priimaa pukkaa tulemaan”! Ihan näin ihanteellisesti asiat eivät aina hoidu Torniossaakaan, niin kuin ei varmaan muuallakaan, mutta tavoitteena on, että sekavasta sillisalaatista saataisiin asiakkaan kannalta katsoen järjestystä, tasalaatuisuutta ja oikeudenmukaista asiointien hoitoa.

Yhtenä asioiden hoitajana ja sillisalaatinselvittäjänä olen toiminut Tornion terveyskeskuksessa kaiken kaikkiaan yhteensä 28 vuotta. Mutta nyt täytyy, ennen kuin jatkan yhtään enempää, selvittää vielä tuota outoa ”sillisalaatti” –ilmaisuaani. Työkuvani ja tehtäväni näyttävät, joskus jopa minulle itsellenikin, sillisalaattina. Työhöni kuuluu monia erilaisia osa-alueita, toisistaan hyvinkin poikkeavia, mutta jotka jossain vaiheessa, enemmän tai vähemmän kuitenkin linkittyvät toisiinsa. Toisaalta taas asiakkaiden ongelmat ja asiakaskontaktin aiheet ovat tänä päivänä hyvinkin vaikeaselkoisia ja vaativat laajaa selvittelyä, ennen kuin asioissa päästään eteenpäin ja ratkaisuun. Joskus aloittaessa todella tuntuu, että tästä sillisalaatista ei kyllä selviä ihan vähällä kummalla!

### Mie ite sitten eli mithän sitä on tullu tehtyä

Oma polkunni työelämässä perusterveydenhuollossa on ollut pitkä. Monenlaisen polulta poikkeamisen kautta olen päätenyt tähän ja tällaiseksi kuntoutusohjaajaksi. Historian syövereistä löytyy ammatillisina koulutuksina yo-sihteerin ja kuntahoitajan tutkinnot. Myöhemmin olen suorittanut sosiaalipoliitiikan, sosiologian ja kuntoutusohjauksen opintoja.

Ammattitaitoani olen täydentänyt terveydenhuollon juridiikan, hallintolain, vanhusten huollon ja veteraanien lainsäädännön, tietosuojaan ja kuntoutuksen tutkimuksen sekä suunnittelun opinnoilla. Hyvää oppia on saatu myös hyvien kuntoutuskäytäntöjen ja kuntouttavan työotteen käyttöönotosta ja kehittämisestä, ikääntyvien veteraanien itsenäisen selviämisen tukemisesta, dementoituneen kuntoutuksesta, ikääntyvän väestön etsivästä päihdetyöstä ja mielenterveyspotilaiden kuntoutusasetuksista. Potilasasiamiesten peruskurssi on suoritettuna ja vuosittainen koulutus tähän tehtävään liittyen. Tällä hetkellä suoritan oppisopimuksena vuoden kestävää Työhyvinvointikoordinaattori- koulutusta.

Monenlaista on ja paljon jäi mainitsemattakin. Olen itse kokenut, että koulutukseni, olkootkin enempi vähempi toisistaan aika kaukana olevia, jollain kummallisella tavalla kuitenkin tukevat toisiaan. Kaikista voi ammentaa omaan työhön eväitä; kokonaisia leipäpaloja ja vähintäänkin murusia. Joskus jostain luinkin, että kuntoutusohjaajaksi ei synnytä ja

valmistuta, vaan kasvetaan erilaisten työkokemusten ja koulutusten sekä elämäkokemusten kautta.

Tulin terveyskeskukseen töihin keväällä 1984 ja työskentelin lähes kahden vuoden ajan eri osastoilla terveyskeskuksessa; kotisairaanhoidossa, vuodeosastolla sekä fysioterapiassa. Jo tuossa vaiheessa sisälläni asuva pieni kuntoutusohjaajan itunosti päätään; miten sujuvaksi ja katkeamattomaksi saada potilaan siirtyminen sairaalahoidosta kotisairaanhoidoon, miten arkea voidaan helpottaa kuntoutuksen eri keinoin ja mitä kaikkia toimenpiteitä hyvä kotiutuminen sekä kuntoutuminen vaativat työntekijöiltä, virkamiehiltä, omaisilta ja kaikilta, jotka osallistuvat siinä ja nyt potilaan hoitoon. Moniammatillisuus ja yhteistyö sekä verkostoituminen ja niiden merkitys vahvistui mielessäni jo tuolloin, liki 30 vuotta sitten.

1990-luvun puolen välin tienoilla työpaikkani ”tuunattiin” nimike kuntoutusohjaaja. Tänä päivänä työni on kolmen tehtävän avioliitto, päätehtävät ovat kuntoutusohjaus, veteraanityöntekijä ja potilasasiamies.

Kuntoutusohjaus ja lääkinnällinen kuntoutus kulkevat työnsäni käsi kädessä. Kuntoutusohjaajana neuvon ja ohjaan potilaita/asiakkaita lääkinnälliseen kuntoutukseen ja siihen liittyvissä etuisuusasioissa, toimin kuntoutustyöryhmässä valmistelemassa lääkinnällisen kuntoutuksen maksusitoumuksia, pidän yhteyksiä terapeuteihin ja eri hoitolaitoksiin. Lisäksi olen mukana apuvälinearvioinneissa ja neuvonnassa sekä arvioimassa asunnon muutostyö tarpeita. Hyvä yhteistyö omaisten, sosiaalitoimen, Kelan, laitosten ja erityisesti kuntoutujien kanssa helpottavat työtä suunnattomasti.

Kuntoutustyöryhmä kokoontuu parin viikon välein ja asiointi kuntoutustyöryhmässä tuntuu olevan vuosi vuodelta yhä enemmän. Tällä hetkellä (maksusitoumuskäsittelyjen lisäksi) kevään urakkana on kilpailutus eri terapian antajien välillä sekä myös veteraanikuntoutuksessa avoterapioiden osalta. Meillä ja varmaan muuallakin ongelmana on puute terapeuteista, isoin puute on tällä hetkellä toimintaterapeuteista.

Vuodeosastoilla panostan ”etsivän kuntoutusohjauksen” suuntaan. Käyn kerran viikossa vuodeosastolla yhteisessä palaverissa potilaskoordinaattorin, vuodeosaston lääkärin, hoitajan ja fysioterapeutin kanssa. Näissä tapaamisissa haarukoin potilaita veteraanit ja mahdolliset jatkokuntoutajat. Merkittävä ryhmä on osastolta kotiutuvat potilaat. Heillä voi tulla kysymykseen joitain kuntoutuksellisia palveluja tai toimintoja. On myös tilanteita, jolloin kotiutus edellyttää poikkeuksellisia ratkaisuja ja kotiutuminen voisi olla, ainakin ko-

keilemisen arvoista. Tarvittaessa olen mukana osaston hoitokokouksissa, nämäkin useimmiten liittyvät kotiutukseen. Osastolla on myös potilaita, joita tarvittaessa neuvon ja ohjaan sekä avustan erilaisten hakemusten laatimisessa ja etuisuuksien hakemisessa.

Veteraanityö on itse asiassa osa kuntoutusohjausta, kohteena ovat sotiemme veteraanit. Tämä osa-alue käsittää kuntoutushakemusten vastaanoton ja täytössä avustaminen, veteraanien ohjauksen ja neuvonnan kuntoutukseen. Kuntoutusohjaaja tukee veteraaniasiakkaita ja muita ikäihmisiä palveluihin ja etuisuuksiin liittyvissä asioissa, tarvittaessa avustaa myös päätöstenmukaisten asioiden käynnistymisessä. Elämäntilanteen tarkentumiseksi voin tehdä kotikäyntiä. Seuraan myös kuntoutuksen toteutumista. Valtiokonttorin myöntämien määrärahojen seuranta on osa työtäni. Uuden haasteen toi mukanaan Valtiokonttorin uusi määräraha, joka on kytketty veteraanikuntoutusmäärärahaan. Tämä raha on korvamerkitty kotiin vietäviin, kunnallisiin avopalveluihin ja niiden hankkimiseen veteraaneille. Kunnissa on kehitettävä toimintoja, jotka perinteisen kuntoutuksen lisäksi, tukisivat veteraanien elämänlaatua ja tekisivät veteraanille aidosti mahdolliseksi asua omassa kodissa mahdollisimman pitkään. Tältä osin hakuvaiheessa selvitan veteraanin elämäntilannetta, toimintakykyä sekä vahvuudet ja heikkoudet kotona ja ympäristössä selviämässä. Tähän kytkeytyy voimassaolevat palvelut ja lisäpalvelujen tarve, aikaisemmat kuntoutukset, niistä saatu hyöty sekä apuvälinetilanne. Keskustelen asiakkaan kanssa hänen omista jatkotoiveistaan. Sosiaalisen verkoston tiheys ja laajuus on hyvä huomioida.

Asiakkaan elinympäristöön tuotavia palveluista meillä käytössä ovat ateriapalvelut (noudettuna, paikalla aterioimisena tai kotiin tuotuna), kotihoidon palvelut (pesuapu, siivousapu, aterian valmistus ja siinä avustaminen, kauppal palvelu, saattajapalvelu, sosiaalinen virkistäytyminen jne.) Palaute on ollut tähän mennessä hyvää, etenkin ateriapalvelu ja sosiaalisen virkistäytymisen palvelut ovat olleet suosittuja veteraanien ja heidän omaistensa keskuudessa.

Tuetun kotona kuntoutumisen järjestäminen rintamaveteraaneille on yksi iso osa-alue, jossa kuntoutusohjaajalla on sanan sanottavanaan ja kortensa kekoon kannettavanaan. Tänä päivänä rintamaveteraaneilla on tarvetta, niin kuin ikäihmisillä ylipäättään, yhä monialaisempaan kuntoutukseen, myös sosiaaliseen kuntoutukseen ja ehkäisevään vanhustyöhön.

Oman työni eri osa-alueet painottuvat eri vahvuuksilla eri aikoina, säännöllisesti toistuvia asioita veteraanikuntoutushakemuksiin ja valintoihin sekä lääkinnälliseen kuntoutukseen liittyvät toimenpiteet, osastotyö voi olla tiheästi toistuvaa, mutta kerrallaan ehkä lyhytkestoisempaa.

Potilasasiamiestyö voi olla nopeaakin asiakaspalvelua, vähimmillään puhelinneuvontaa, lomakkeiden lähettämistä tai muuta vastaavaa. Toisaalta asia voi taas viedä kerrallaan hyvinkin paljon aikaa, etenkin kun kyseessä on vaikea valitusasia.

Aina aika ajoin joudun miettimään ja arvioimaan kuntoutusohjausta terminä ja tekemisenä perusterveydenhuollossa, siinä tarvittavia tietoja ja taitoja. Työhän jo itsessään edellyttää oman työn arviointia ja harkintaa erilaisissa ratkaisun- teoissa. Työ edellyttää ajantasaisen sekä oikean tiedon, mm. lainsäädännön ja säännöstöjen, hallintaa. Yleensä muutokset laissa tai terveydenhuollon toiminnoissa lisäävät yhteyden- toja. Kuntoutusohjaajan on tunnettava niin yleensä terveydenhuollon rakenne, kuin oman toimintayksikön toiminta- kulttuuri, työnjako eri ammattiryhmien välillä, ammattitai- tovaatimukset, hoitoketjut jne. Kuntoutusohjaajalla täytyy olla monenlaisia valmiuksia hoitaa tehtävänsä onnistuneesti; sekä tiedollisia että henkilökohtaisia taitoja. Täytyy olla kykyä kuunnella, tukea potilasta ja heidän omaisiaan, löytää potilaan kertomasta tärkeimmät ja oleellimmat asiat, jotka mahdollisesti vaativat selvitystä tai jatkotoimia. Tarvitaan myös rohkeutta viedä asioita eteenpäin. Vaikeiden asioiden kestäminen ja ymmärtäminen kaikkien osapuolien näkökul- masta on tärkeää. Työn vaativuutta lisää, että sitä tehdään kokolailta itsenäisesti ja vaatii erityistä suunnittelutaitoa ja sosiaalisten taitojen kyvykkyyttä, kuin myös empatiataitoja, jotta työ hoituu ja säilyy mielekkäänä. Tähän kun lisätään vielä viestintä- ja esiintymistaito, ristiriitojen hallintataidot ja objektiivisuus, ”niin kyllä hallittava riittää!”

Kuntoutusohjauksen työskentelykenttä on laaja. Siitä tulee työhön omat erityisvaatimuksensa ja kyky toimia erilaisissa työyksiköissä, työyhteisöissä, asiakkaan kotona jne korostu- vat. Omassa työssäni, johon liittyy monia erilaisia osakoko- naisuuksia, työ vaatii myös joustavuutta sopeutua työpäivän- kin aikana erilaisiin työskentelytapoihin erilaisten ihmisten ja heidän erilaisten palveluodotusten kanssa.

Kun näin omaa työtänsä miettii ja arvottaa sekä puntaroi omaa osaamistaan ja taitoaan, on välillä tunne, että kovin kapeat ovat hartiani työni hoitamisessa. Joskus tuntuu myös siltä, että kohdalleni asetetut tavoitteet eivät ole tasapainos- sa varsinaisen työnkuvan tai osaamisen kanssa. Välillä minul- takin odotetaan tuomarin, terapeutin, Kelan asiantuntijan, vakuutusekspertin tai jopa joskus ”likasangon” roolia, jo- hon kaadetaan kaikki potilaiden ja hoitohenkilökunnan vaa- timukset, suru ja pahaolo. Kuntoutusohjaaja ei kuitenkaan voi olla kaikkivoipa, hän ei tiedä kaikkesta kaikkea, mikä poti- lasta mahdollisesti koskettaa (eläkkeistä, toimeentulotuesta, diagnooseista, lääkkeistä, vakuutuslaeista jne.) eikä tietysti pidäkään tietää. Ammattitaitoon liittyy myös se, että osaa ohjata potilaat oikeisiin osoitteisiin asioissaan tai ottaa sel- vää silloin, kun ei itse tiedä. Onni on myös tietää, että asiak- kaan tilanne vaatii erityisosaamista (esim. kuulo- ja näkövam- maiset) voi aina asiakkaan ohjata tämän alan erityisosaajille, keskussairaalan taitaville kuntoutusohjaajille. Nämä asiat kun muistaa, niin ne onnistumisen hetket tuntuvat kahta parem- milta, eikä yhtään ihmettele, miksi tätä työtä taas tekeekään. Palaute asiakailta ja potilailta on useimmiten palkitsevaa; he kokevat, että kuntoutusohjaaja kuuntelee ja saa asioita yhdessä kuntoutuksen kanssa vietyä eteenpäin ja ainakin sel- vennetyksi ja joskus jopa suomennetuksi. Joskus virastojen päätöksistä kun on vaikea saada selvää!

### **Mie mietin vielä loppuun lopuksi**

Mielestäni kuntoutusohjaajia tarvitaan erityisesti tänä päivänä terveydenhuollossa. Palvelukenttä on alati muuttuva, kiireinen, teknistyvä, henkilökuntaresurssien kanssa taisteleva ja taloudellista tehokkuutta hakeva ympäristö, jossa potilas, hyvinkin sairas, risteilee kuntoutuksensa ja etuisuuksiensa hakemisessa, isojen organisaatioiden rattaissa, koettaen pitää siellä puoliaan. Kuntoutusohjaaja voi olla ja pitää olla se, myös perusterveydenhuollossa, joka olisi ikään kuin luotsi tai majakka. Auttaa perille, antaa suuntaa ja ohjaa oikeille reiteille, omana ammattikuntanaan, mutta yhdessä muiden toimijoiden kanssa.

Lopuksi vielä kukkaset kuntoutuksen ohjauksen opiskelijoille, tulevaisuuden kuntoutusohjaajille. Te olette ihana mauste työssäni!

# KUNTOUTUSOHJAUSTA AIVOHALVAUKSEEN SAIRASTUNEILLE

## Kuntoutusohjaaja Elisa Siirala, Kuntoutusyksikkö, Helsingin kaupunki, Afasia ja aivohalvausyhdistys ry

### Taustaa

Vuodesta 1986 alkaen on Helsingin kaupunki ostopalvelusopimuksella ostanut kuntoutusohjauspalvelut Helsingin Afasia- ja aivohalvausyhdistys ry:ltä. Aluksi ammattinimi oli Afasia-potilaiden kuntoutusohjaaja. Myöhemmin nimi vaihdettiin AVH-potilaiden kuntoutusohjaajaksi. Näin kuntoutusohjaus kattaa aiempaa laajemmin aivohalvaukseen sairastuneet.

AVH-potilaiden kuntoutusohjaaja työskentelee Helsingin terveyskeskuksen kuntoutusyksikössä. Toimipiste sijaitsee Laakson sairaalassa. Työnantajan velvollisuuksista huolehtii edelleen Helsingin Afasia- ja aivohalvausyhdistys ry. <http://www.afasiakeskus.fi/>. Terveyskeskuksessa esimiehenä toimii kuntoutusyksikön ylilääkäri. Työskentely näiden kahden organisaation alaisuudessa on ollut mutkatonta, käytännössä toimin kuin kaupungin omatkin työntekijät. Etuna pienen työnantajan kanssa on byrokratian vähäisyys. Asioista on helppo neuvotella ja päätökset tulevat nopeasti.

Katto-organisaationa toimivan Aivoliiton kanssa on paljon yhteistyötä esim. asiakkaiden sopeutumisvalmennuskurssien osalta. Aivoliitto järjestää myös paljon ammattitaitoa ylläpitävää koulutusta. Kuntoutusohjaaja toimii myös AVH-yhdyshenkilönä, joten Aivoliitto huolehtii säännöllisesti tuoreen informaation saamisesta heidän tapahtumistaan.

### Käytännön kuntoutusohjaustyöstä

Asiakkaita kuntoutusohjaajalle tulee koko Helsingin alueelta. Lähettävänä tahoina on kaupungin kuntoutusyksikön kaksi kuntoutusosastoa ja kuntoutuspoliklinikka, tukisairaalat, terveysasemat, HUS-piirin toimijat sekä yksityiset kuntoutuslaitokset. Myös sosiaalitoimi ohjaa asiakkaita kuntoutusohjauksen palveluiden piiriin todetessaan asiakkaalla tarvetta ohjaukseen ja neuvontaa esim. kuntoutuskurssiasioissa. Lisäksi kuntoutuja ja omaiset voivat hakeutua asiakkuuteen itsenäisesti, koska lähetettä ei tarvita.

Asiakkaalla on usein elämänmuutoksen taustalla aivoinfarkti tai aivoverenvuoto. Asiakkaina on myös mm. aivovamman saaneita sekä henkilöitä joilla on todettu aivokasvain. Yhdistävänä tekijänä on oireiden aiheuttama vaikeavammaisuus, korostuneina oireina puhe- liikunta- ja toimintakyvyn häiriöt sekä neuropsykologinen oirekuva.

Kuntoutusohjaukseen tulevalla henkilöllä on yleensä runsaasti ongelmia sairastumisen aiheuttamasta jälkitilasta johtuen. Vaikeuksia tuottaa mm. etuisuuksien hakeminen ilman asiantuntijan apua. Oirekuva voi olla erittäin raskas ja omaiset ovat uupuneita jo pelkän arjen pyörittämisestä.

Pääasiassa kuntoutusohjaaja tapaa asiakkaat poliklinikka-käyntien yhteydessä, jonkin verran myös asiakkaan ollessa

osastohoidossa. Mikäli asiakkaan kannalta on käytännöllisempää esim. hänen liikkumisvaikeutensa vuoksi tai esillä olevalla asialla on eduksi kuntoutusohjaaja tekee kotikäynnin.

Kuntoutusyksikössä toimii neurologinen avokuntoutuspoliklinikka ja työskentelen myös osana sen tiimiä. Moniammatilliseen tiimiin kuuluu kaksi neurologia, sairaanhoitaja, neuropsykologi, kaksi puheterapeuttia, fysioterapeutti, toimintaterapeutti, sosiaalityöntekijä ja kuntoutusohjaaja. Asiakkaat ovat hiljakkoin sairastuneita henkilöitä, jotka sairaalasta kotiututtuaan tarvitsevat useampaa terapiamuotoa. Luonnollisesti he tarvitsevat myös runsaasti neuvoja, tukea ja opastusta uudessa tilanteessaan.

Asiakkaalle on usein jo yksinkertaisenkin asian hoitaminen sairastumisen muuttamassa tilanteessa vaikeaa. Suurin osa asiakkaista on sairastumisensa jälkeen vuoden verran tiiviissä asiakkuudessa kuntoutusohjaajan kanssa. Kuntoutusohjaaja auttaa häntä hyvinkin konkreettisesti asioiden eteenpäin viemiseksi. Tämä tarkoittaa, että asiakkaan kanssa yhdessä laaditaan tarvittavat hakemukset eri viranomaisille (vammais-/hoitotuki-, kuntoutustuki-/työkyvyttömyyseläke-, kuntoutushakemus jne.) Kuntoutusohjaaja varmistaa myös sen, että hakemukset liitteineen lähtevät ajoissa ja seuraa päätöksiä asiakkaalle kuuluvista etuisuuksista.

Yhteistyö asiakkaan kanssa saattaa olla vuosia kestävä. Esi-merkkinä vaikeavammaiset, jotka siirtyvät Kelan kustantaman kuntoutuksen piiriin. Näissä tapauksissa tapaamiset toteutuvat vähintään vuosittain uuden kuntoutussuunnitelman ja kuntoutushakemuksen merkeissä. Asiakkaan asioissa kuntoutusohjaaja tekee myös tiivistä on yhteistyötä häntä kuntouttavien tahojen kanssa.

AVH-asiakkaiden elämä on kertaheitolla täysin muuttunut vakavan sairastumisen jälkeensä jättämien oireiden johdosta. Omassa työssäni pyrin kaikin tavoin auttamaan ja helpottamaan heidän pärjäämistään mahdollisimman hyvin. Asiakassuhdetta ei kenenkään kohdalla lopeta, usein kontaktit kuitenkin ajan kuluessa vähenevät ja saattavat luonnostaan loppua. Jotkut tarvitsevat apua ja neuvoja jopa vuosien ajan.

# AIVOVAMMAPOTILAAN KUNTOUTUSOHJAUS SATAKUNNAN KESKUS-SAIRAALAN NEUROLOGIAN YKSIKÖSSÄ

## Kirjoittajana on kuntoutusohjaaja Riitta Kämpä, Neurologian poliklinikka, Satakunnan keskussairaala

Satakunnan keskussairaalassa neurologian yksikkö vastaa neurologisesta erikoissairaanhoidosta Satakunnan sairaanhoitopiirissä. Satakunnan sairaanhoitopiirin väestöpohja on noin 220 000 asukasta. Satakunnan sairaanhoitopiirissä neurologian ja kirurgian osastoilla ja poliklinikoilla hoidettiin vuonna 2011 yhteensä 279 aivovammapotilasta. Alueen neurokirurgista hoitoa vaativia potilaita hoidetaan pääasiassa Turun yliopistollisessa keskussairaalassa, mutta myös Tampereen yliopistollisessa sairaalassa.

Aivovamma aiheuttaa potilaalle sekä hänen läheisilleen merkittäviä haasteita. Se on myös kansantaloudellisesti merkittävä ongelma. Aivovamman jälkitila voi aiheuttaa pitkäkestoisen hoidon ja kuntoutuksen tarpeen sekä pysyviä jälkiseurauksia. On hyvin perusteltua, että aivovammapotilaan hoito, kuntoutuksen ohjaus ja seuranta toteutuu keskitetysti asiantuntevassa neurologian yksikössä. Sen vuoksi Satakunnan keskussairaalan neurologian yksikössä kehitettiin aivovammatyöryhmän toimintamalli 2008, joka otettiin käyttöön vuoden 2009 alusta ja kokemukset tästä ovat hyvät.

### Kuntoutusohjauksen käynnistyminen

Aivovammatyöryhmän toimintamallissa kaikista aivovammapotilaista tulee tieto kuntoutusohjaajalle kirurgian tai neurologian yksiköistä. Tiedon saatuaan kuntoutusohjaaja on yhteydessä potilaaseen sekä hänen läheisiinsä puhelimitse. Yhteydenoton jälkeen sovitaan joko vastaanottoaika tai ajan kohta mahdolliselle kotikäynnille. Ensimmäisellä tapaamisella kuntoutusohjaaja kartoittaa aivovammapotilaan kokonaistilanteen, johon sisältyy myös kuntoutuksen ohjauksen tarve. Lievissä aivovammoissa (ns. aivotärähdys) kuntoutusohjaaja tekee puhelinhaastattelun. Tästä seuraa myös potilaan ohjaus jatkohoitoon, jos tavanomaisuudesta poikkeavia oireita ilmenee. Kaikissa tapauksissa kuntoutusohjaaja esittää saamansa tiedot aivovammatyöryhmässä, jossa pohditaan potilaan jatkohoidon ja kuntoutuksen tarve.

Kuntoutusohjauksen tavoitteena on tukea potilaan selviytymistä arjessa sekä pyrkiä edistämään aivovamman saaneen henkilön elämänhallintaa ja sosiaalista toimintakykyä muutuneessa elämäntilanteessa. Tähän perusasioina sisältyvät kartoitus sosiaaliturvasta, vakuutuskorvauksiin yms. liittyvät asiat ja tarvittavien palveluiden järjestämiseen liittyvät toimenpiteet.

Kuntoutusohjaaja toimii myös yhdyshenkilönä potilaan ja lääkärin välillä esim. lausunnotarpeiden osalta. Lisäksi kuntoutusohjaaja laatii oman lausuntonsa potilaan tilanteesta ja palvelun tarpeesta, esimerkiksi haettaessa vammaispalvelulain mukaisia palveluita.

Kuntoutusohjaukseen kuuluvat kuntoutus- ja vertaistukiasiat. Kuntoutusohjaaja tiedottaa ja ohjaa mm. paikallisen aivovammayhdistyksen toimintaan, hakeutumaan aivovamma- ja sopeutumisvalmennuskurssille, laituskuntoutusjaksolle esim. Käpylään, yms.

Ammatillisista kuntoutusmahdollisuuksista tiedottaminen ja -tarpeen kartoittaminen kuuluvat kuntoutusohjaajan työnsuoraan. Työ edellyttää yhteistyötä sekä sairaalan sisällä että ammatillisen kuntoutuksen rahoittajatahojen kanssa. Oleellinen yhteistyökumppani on potilaan oma työterveyshuolto. Kuntoutusohjaaja myös seuraa potilaan ammatillisen kuntoutusprosessin etenemistä.

### Kuntoutusohjaaja moniammatillisessa työskentelyssä

Aivovammatyöryhmässä käsiteltävien potilaiden tilanteet ovat usein moniongelmaisia ja edellyttävät pohdintaa useasta eri näkökulmasta. Aivovammapotilaan ohjaaminen oikea-aikaisesti ja oikeiden kuntoutuspalveluiden piiriin tarvitsee toteutuakseen erityistä monen erityistyöntekijän osaamista.

Aivovamman saaneen henkilön kokonaistilanne käsitellään aina moniammatillisessa aivovammatyöryhmässä, jossa ovat paikalla neurologian erikoislääkäri yllälääkäri, puheterapeutti, neuropsykologi, sosiaalityöntekijä ja kuntoutusohjaaja. Tarvittaessa aivovammatyöryhmään kutsutaan myös hoitava lääkäri ja muita erityistyöntekijöitä. Työryhmä kokoontuu kerran viikossa. Työryhmässä pohditaan laaja-alaisesti aivovammapotilaan hoidon ja kuntoutuksen tarvetta sekä suunnitelmajä lausunnotarpeita. Työryhmän toimintaa koordinoi kuntoutusohjaaja.

Aivovammapotilaan hoitosuhde neurologialla kestää Käypä hoito -suosituksen mukaisesti siihen asti, kunnes on otettu lopullinen kanta potilaan työkykyyn. Tämän jälkeen hoitosuhde siirtyy perusterveydenhuoltoon. Siirtymävaiheessa kuntoutusohjaaja tekee yhteistyötä perusterveydenhuollon kanssa potilaan hoidon ja kuntoutuksen jatkuvuuden turvaamiseksi. Tilanteissa, joissa aivovamman saanut henkilö palaa työelämään yhteistyötä tehdään tarvittaessa myös työterveyshuollon kanssa.

### Kuntoutusohjauksen erityispiirteitä aivovamman saaneen henkilön kanssa tehtävässä yhteistyössä

Yhteistyö kuntoutusohjaajan, perheen ja läheisten sekä eri viranhaltijoiden välillä on tärkeää potilaan kokonaistilanteen kartoittamiseksi, koska aivovammapotilaan oirekuva voi olla hyvin moninainen. Potilaalla voi esiintyä puheentuottamisen vaikeuksia ja/tai kognitiivisten taitojen heikentymistä kuten esimerkiksi muistin. Neuropsykologinen oireisto voi rajoittaa potilaan toimintakykyä merkittävästi. Lisäksi tilanteissa, kun

potilas asuu yksin eikä potilaalla ole omaisten tai läheisten tukea, kuntoutusohjauksen merkitys korostuu.

Aivovammaan johtanut tapahtuma on voinut aiheuttaa potilaalle myös muitakin vammoja. Kuntoutusohjaaja tekee yhteistyötä sairaalan sisällä eri yksiköiden kuten näkö-, kuulo- ja keuhkopuolen kuntoutusohjaajien kanssa. Tiivis yhteistyö on välttämätöntä myös lapsipotilaiden kohdalla, kun potilas siirtyy lasten neurologialta aikuispuolen seurantaan.

Verkostotyö ja yhdyshenkilönä toimiminen asiakkaan ja eri viranomaisten välillä on tärkeä osa kuntoutusohjaajan tehtäväkuva. Potilaan apuvälinetarpeeseen tai kommunikatioon liittyvissä asioissa kuntoutusohjaaja tekee yhteistyötä Satalinnan sairaalassa toimivan apuvälinekeskuksen ja kommunikaatioapuvälineisiin erikoistuneen Tikoteekin kanssa. Kuntoutusohjaaja tekee yhteistyötä myös yli organisaatioarajojen eri viranomaisten kanssa kuten Kelan, vakuutusyhtiön, VKK:n, työhallinnon ja paikallisten viranhaltijoiden kesken potilaan kokonaistilanteen järjestämiseksi.

# KUNTOUTUSOHJAAJA HENGITYSSAIRAAN ARJEN TUKENA

## Kuntoutusohjaaja Leena Hertz, Lääkinnällinen kuntoutus, Mikkelin keskussairaala, Hengityслиitto ry

Mikkelin keskussairaalan lääkinällisen kuntoutuksen yksiköön kuuluvat kuntoutusylilääkäri, kuntoutussuunnittelija, osastosihteeri ja seitsemän eri erikoisaloilla työskentelevää kuntoutusohjaajaa. He toimivat hengityssairaiden aikuisten, sisätautien, pitkäaikaissairaiden lasten, näkövammaisten, liikuntarajoitteisten lasten ja aikuisten sekä kaksi neurologisten potilaiden kuntoutusohjaajina. Sairaalassa kuntoutusohjaajan työnjohdollisena esimiehenä toimii kuntoutusylilääkäri.

### Lähes 30 vuotta kuntoutusohjausta Mikkeliissä

Hengityssairaiden aikuisten kuntoutusohjausta on toteutettu Mikkelin keskussairaalassa Hengityслиiton (ent. Keuhkovammaliitto) ostopalvelusopimuksella vuodesta 1984. Mikkeliissä keskityttiin pääosin keuhkohtaumatautipotilaan kuntoutusohjaukseen ja aiempina vuosina työ painottui kotikäynteihin happihoidossa olevien asiakkaiden luo. Lisäksi työ sisälsi apuvälineohjausta ja mm. happipullojen käytön ohjausta. Kuntoutusohjaajan tapaamisilla paneuduttiin myös ammattitautiasioihin ja ammatinvalinta kysymyksiin.

Hengityssairaudet tuovat mukanaan monia ongelmia. Kuntoutusohjaajalle ohjautuvat keuhkohtaumatautia sairastavien asiakkaiden lisäksi keuhkojen vajaatoimintaa, uniapneaa ja vaikeaa astmaa sairastavia asiakkaita. Kaikkien potilaiden osalta sosiaaliturvaan ja etuuksien hakemiseen liittyvä neuvonta, ohjaus ja tuki tapaamisissa tai puhelimitse on jokapäiväistä. Kuntoutusohjaajan työn luonteeseen liittyy ensitietopäivien järjestäminen ja niiden koordinointi.

Keskeisiä osa-alueita kuntoutusohjaustyössä ovat moniammatillinen yhteistyö eri toimijoiden ja asiantuntijoiden kanssa sekä verkostoituminen sairaalan sisällä ja sen ulkopuolella. Hengityssairaiden asiakkaiden kuntoutusohjaajan työn keskiössä on asiakas ja hänen läheisensä. Tavoitteena on ohjaus ja neuvonta sairauden hallinnassa, omahoitotaitojen opetus ja kehittäminen sekä sairastuneen ja koko perheen psykososiaalinen tukeminen.

Kuntoutusohjaustyö on Mikkelin keskussairaalassa hyvin pätevyyksellistä, eikä aamulla voi tietää minkälainen päivästä muodostuu. Pitkien välimatkojen vuoksi poliklinikan lääkäriltä voi tulla pyyntö ohjausta tarvitsevan asiakkaan luokse äkillisestikin.

Aikuisten puolella suurimmat asiakasryhmät ovat keuhkohtaumatautia (COPD) ja uniapneaa sairastavat. Keskityn tekstissänini käsittelemään kuntoutusohjaajan työtä näiden asiakasryhmien kanssa.

### Keuhkohtaumatauti

Asiakkaat, joilla on todettu keuhkohtauma tulevat kuntoutusohjaajan asiakkaiksi osastohoidon aikana, lääkärin lähettämänä avohoidosta tai he ottavat itse yhteyttä.

Vaikealle keuhkohtaumataudille on ominaista keuhkojen toiminnan ja koko yleistilan vähittäinen huononeminen. Keuhkohtaumataudin edetessä voidaan joutua tilanteeseen, jossa todetaan valtimoveren happipitoisuuden pysyvästi alentuneen. Tällöin kriteerit pitkäaikaishappihoidolle täyttyvät ja keskustelu muun muassa happihoidon toteutuksesta on ajankohtaista. Hapinhoito ehkäisee hapenpuutteen aiheuttamaa kohtuutonta sydämen rasitusta ja muita kielteisiä vaikutuksia. Se parantaa fyysistä jaksamista, lisää omatoimisuutta ja vaikuttaa myönteisesti henkiseen vireyteen. Se myös vähentää sydämen ja keuhkojen kuormitusta ja lisää elinaikaa.

Asiakkaita, joille lääkäri määrää sairauden vaikeutumisen vuoksi happihoidon tarvitsevat laaja-alaista arviota ja neuvontaa uudessa elämäntilanteessa sekä käytännön ohjausta monissa arjen uusissa asioissa, vaikkapa jo happirikastinlaitteen käytöstä kotona. Monet yhteydenotot kuntoutusohjaajaan liittyvätkin happihoidon toteutusta koskeviin kysymyksiin.

Pääsääntöisesti happirikastinhoidon aloitukset tehdään vuodeosastolla. Vaikeaa keuhkohtaumatautia sairastavan ja kotihappihoidossa olevan asiakkaan liikkumisen tueksi lääkäri voi määrätä lääkkeellistä lisähapetta, jonka avulla turvataan liikkuminen kodin ulkopuolella ja mahdollistetaan asiakkaan sosiaalisten suhteiden ylläpito ja itsenäisyyden säilyminen. Lisähapen asiakas saa reseptillä joko kevytpullojen tai neste-mäisen hapen muodossa. Tässä prosessissa, hoidon toteuttamisen aloittamisessa, ohjaamisessa ja seurannassa kuntoutusohjaaja on mukana.

Poliklinikka- ja osastotapaamisten sekä kotikäyntien yhteydessä on mahdollisuus tehdä kapea- tai laajempialainen interventio asiakkaan elämään kokonaisvaltaisemmin. Tapaamisella esiin nousevat usein seuraavat asiat: ravitsemus (lihavuus/laihuus), liikunta, asuminen, taloudellisiin tukiin liittyvät asiat sekä kuntoutus.

Osa vaikeaa keuhkohtaumatautia sairastavista voi kärsiä aliravitsemuksesta. Jos asiakkaan paino ilman syytä jatkuvasti laskee, se voi olla merkki energian riittämättömästä saannista tai lisääntyneestä energiankulutuksesta, joka seuraa hengityslihasten lisääntyneen hapenkulutuksesta. Ylipainoisten keuhkohtaumapotilaiden on syytä laihduttaa, ja tahattomasti laihtuvien tulee lisätä runsasenergiaisen ravinnon käyttöä.

Keuhkohtaumatautia sairastavat vähentävät huomaamattaan liikkumistaan hengenahdistusoireen vuoksi, mikä entisestään heikentää suorituskykyä. Jokaiselle keuhkohtaumatautia sairastavalle tulee kertoa säännöllisen liikunnan mer-

kityksestä osana hoitoa. Asiakkaat tarvitsevat usein ohjausta myös erottaakseen hengästymisen ja hengenahdistuksen toisistaan.

Keskusteluissa voi nousta esiin monia, kokonaistilanteeseen vaikuttavia ja asiakasta kuormittavia tekijöitä. Kuntoutusohjaaja ohjaa tarvittaessa asiakkaita sosiaalipalveluiden piiriin. Tavanomaisimpia arkea ja elämässä selviytymistä tukevia palveluita ovat mm. vammais- ja hoitotuet, omaishoidontuki ja kuljetuspalvelu tai poliisilta haettava invapysäköintilupa. Helpotusta arkeen asiakas voi saada myös hyödyntämällä tuetun loman mahdollisuuksia.

Keuhkohtaumatautia sairastavien asiakkaiden kohdalla tavanomaisia yhteistyötahoja sosiaalitoimen ohella ovat perusterveydenhuolto sekä työterveyshuollot.

<http://www.hengityслиitto.fi/Hengityssairaudet/Keuhkohtauma/>

### **Uniapneapotilaat**

Keuhkosairauksien poliklinikalla tehdään uniapneadiagnoosi ja käynnistetään asianmukainen hoito. Tästä käynnistyy myös asiakkaan ja kuntoutusohjaajan yhteistyö.

Tavoitteena uniapnean hoidossa on juuri moninaisten sairauksista johtuvien oireiden helpottuminen, elämänlaadun paraneminen ja toisaalta monien muiden sairauksien ennaltaehkäisy, kuten sydänsairauksien, korkean verenpaineen, aivoinfarktin ja diabeteksen. Uniapneaa sairastavan vahva motivaatio omahoitoon on tärkeää.

Uniapneaa sairastavien asiakkaiden kohdalla usein mietitään, onko heidän ohjaamisensa hoitoa vai kuntoutusta? Kuten monessa muussakin asiassa, raja on veteen piirretyn viivan kaltainen. Kuntoutusohjauksessa keskeisiä asioita ovat kokonaistilanteen ohella, ravitsemusasiat, painonhallinta sekä liikunta. Uniapnean hoitomuotoja ovat hampaisiin yöksi kiinnitettävä uniapneakiskohoito, leikkaushoito ja yleisimmin käytetty ylipainehengityshoito (CPAP-laitehoito).

Asiakkaat ottavat alkuinformaation jälkeen kuntoutusohjaajaan useimmiten yhteyttä mikäli kotona tulee vaikeuksia uniapnean laitehoidossa. On tilanteita, joissa CPAP- laitehoito ei ole onnistunut esimerkiksi maski- ja nenäongelmien tai laitteen teknisestä syystä johtuen. Toisaalta heikko motivaatio omahoitoon voi olla laitehoidon epäonnistumisen taustalla. Kuntoutusohjaaja auttaa ja ohjaa asiakasta ongelman ratkaisuun liittyen. Hoitomotivaation tueksi pohditaan mm. vertaistuen roolia asian kohentamiseksi. Asiakkaalle annetaan tietoa hengitysyhdistyksen toiminnasta. Vertaistuen rooli on vahva myös kuntoutuskursseilla.

<http://www.hengityслиitto.fi/uniapnea/>

### **Ensietokurssit ja Kelan kuntoutus**

Mikkelin keskussairaalassa järjestetään uniapneaan sairastuneille järjestään ensietokursseja kaksi kertaa vuodessa, keväällä ja syksyllä. Kuntoutusohjaaja toimii yhdyshenkilönä ja

vastuullisena järjestäjänä suunnitellen ja koordinoiden ohjelman ja päivien kulun sekä kutsuen osallistujat.

### **Kurssit toteutetaan moniammatillisesti:**

- keuhkolääkäri kertoo sairaudesta
- unihoitaja kertoo hoidossa käytettävistä laitteista ja niiden huollosta
- psykiatrinen sairaanhoitaja käsittelee muuttunutta elämäntilannetta
- fysioterapeutti nostaa esiin liikunnan ja painonhallinnan merkityksen osana omahoitoa
- ravitsemusterapeutti puhuu oikeasta ravinnosta ja painonhallinnasta
- kuntoutusohjaaja käsittelee omaa rooliaan osana hoitoa, kuntoutuskursseja sekä vertaistukea

Ennen ensietopäivää asiakkaat ovat jo ehtineet käyttää CPAP-laite. Heidän nukkumisensa ja unenlaatuensa on hoidon avulla tullut paremmaksi sekä vointi osaltaan sitä kautta kohentunut. Kurssille osallistuneet ovat yleisesti hyvin tyytyväisiä ensietopäivään ja siellä saamaansa tietoon. Ohjaus ensietopäiviin osallistumisesta tulisikin olla osa hoitoa, joka kuuluu saumattomasti osaksi hoitoketjua, ei ylimääräiseksi mahdollisuudeksi saada lisätietoa.

Hengityskuntoutuksen tavoitteena on lisätä omatoimisuutta sairauden hoidossa ja oireiden hallinnassa sekä säilyttää ja parantaa työ- ja toimintakykyä. Tarkoituksena on auttaa sairastunutta omaksumaan terveellisiä elämäntapoja ja vakiinnuttamaan ne osaksi arkeaan. Kuntoutuskurssit ovat oiva paikka tavata muita samaa sairautta sairastavia ihmisiä ja saada vertaistukea.

Kansaneläkelaitos (Kela) rahoittaa niin työelämässä mukana tai sen ulkopuolella oleville hengityssairaille suunnattuja kuntoutuskursseja. Kursseja on niin astmaa, harvinaisia hengityssairauksia, keuhkohtaumatautia kuin uniapneaa sairastaville.

”Keuhkohtaumatautia sairastaville suunnatun kuntoutuskurssin tavoitteena on tukea kuntoutujia löytämään ja omaksumaan tarkoituksenmukaisia ja elämän tilanteeseensa sopivia itsehoitokeinoja, joilla he pystyvät hallitsemaan hengityssairautensa oireita ja parantamaan työ- ja toimintakykyään sekä yleiskuntoaan. Tavoitteena on terveellisten elämäntapojen omaksuminen, savuttomuus sekä sopivan tukiverkoston kartoittaminen ja löytäminen. Keskeistä on taudin pahentumisen ehkäisy”. (Kela, Keuhkohtaumatautia sairastavien kuntoutuskurssin tavoitteet, [www.kela.fi](http://www.kela.fi)).

”Uniapneakurssien tavoitteena on kuntoutujan työ- ja toimintakyvyn parantuminen ja erityisesti pyrkien saavuttamaan pysyvä muutos terveyskäyttäytymiseen ja painonhallintaan. Tavoitteena on löytää keinoja ja voimavaroja sairauden kanssa selviytymiseen ja motivaatiota painon pudottamiseen”. (Kela, Uniapnea kurssin tavoitteet, [www.kela.fi](http://www.kela.fi))



Monet hengityssairauden saaneet henkilöt eivät useinkaan täytä Kelan vaikeavammaisen kriteerejä. Tällöin kyseeseen tulee useimmiten Kelan harkinnanvarainen kuntoutus, kuten Kelan rahoittamat yksilölliset laitoskuntoutusjaksot tai kurssitoiminta. Kuntien omat kuntoutusmahdollisuudet on hyvä kartoittaa osana kuntoutuksen suunnittelua.

Kuntoutuksen vaikuttavuutta arvioitaessa, voidaan nähdä sen vähentävän merkittävästi keuhkohtaumatautia sairastavan hengenahdistusta ja voimattomuutta, kohentavan mielialaa ja lisäävän motivaatiota ja taitoa omahoitoon sekä parantavan fyysistä suorituskykyä. Uniapneaa sairastavien kuntoutuskurssille hakeutuvat pääasiassa vaikeaa uniapneaa sairastavat, joilla on usein myös huomattava ylipaino. Kuntoutuskurssien vaikutuksina voidaan nähdä motivoituminen painonhallintaan sekä laitehoitomyöntyvyyden lisääntyminen.

### **Yhteistyö sairaalan sisällä ja ulkona**

Hengitykseen liittyvät erityiskysymykset nousevat esiin myös muihin sairauksiin liittyen. Tällöin toimitaan yhteistyössä muiden erikoisalojen edustajien kanssa. Hengityssairaiden kuntoutusohjaajan työnkuvaan kuuluu tuntee myös erilaisten apu- ja hoitovälineiden mahdollisuudet toimintakyvyn tukena. Apuvälineiden käytön myötä yhteistyö neurologisia potilaita hoitavan yksikön kanssa on lisääntynyt.

Monet neurologiset sairaudet, kuten ALS, lihasdystrofiat ja polion jälkitila, johtavat ventilaatiovajaukseen hengityslihasten heiketessä. Kaksoispaineventilaatio (2PV) tehostaa näiden potilaiden hengitystä, parantaa unen- ja elämänlaatua sekä pidentää elinikää.

Näiden asiakkaiden ongelmat ovat moninaisia. Neurologisten asiakkaiden hoitoon perehtynyt kuntoutusohjaaja kohtaa nämä asiakkaat pääosin itsenäisesti. Kuntoutusohjaajat konsultoivat tarvittaessa toisiaan ja usein pohtivatkin uusia tilanteita yhdessä. Asiakkaiden ja heidän perheidensä ohjaaminen ja kannustaminen myös kehittyi tämän yhteistyön myötä.

Pitkä työkokemus keuhkosairauksien sairaanhoidosta mahdollistaa kuntoutusohjaajan työskentelyn tarvittaessa lasten puolella. Siellä kuntoutusohjaaja on asiantuntija tilanteissa, joissa esimerkiksi tarvitaan happihoitoa keskosille, vauvoille tai vanhemmille lapsille sekä tilanteissa, joissa tarvitaan laitetta (2PV-laite) tukemaan lapsen hengitystä.

Keuhko-osaston sosiaalityöntekijä on yksi yhteistyökumppaneista. Hän työskentelee samojen asiakkaiden kanssa mutta on tärkeää, että kuntoutusohjaajallakin on perustiedot taloudellisen tuen mahdollisuuksista ja sosiaalipalveluista. Sosiaaliturvan kysymyksissä voi pulmatilanteissa pyytää sosiaalityöntekijältä neuvoa. Asiakkaiden kanssa tulee usein esiin Kelan vammaisuuksiin, omaishoitajuuteen sekä kodin ulkopuoliseen liikkumiseen liittyvät kysymykset ja tuen tarpeet.

Kuntoutusohjaaja on merkityksellinen linkki hoitavan tahon, sairaalan ja hengityssairaahan välillä. Hän on kuin "siltavahti"

erikoissairaanhoidon ja siihen monimuotoisesti liittyvien yksiköiden ja eri asiantuntijoiden sekä hengityssairaahan oman elinympäristöön ja kotiin. Kuntoutusohjaaja näkee kotikäynnillään hengityssairaahan ja hänen perheensä arjessa olevat haasteet ja tarpeet ja osaa moniammatillisen (mm. toimintaterapeutti, muutostyön toteuttaja, sosiaalityöntekijä) yhteistyön voimin poistaa näitä esteitä esimerkiksi kodin muutosten turvin tai määrittelemällä palveluiden ja tuen tarvetta. Toisaalta hän on asiantuntija erikoissairaanhoidossa, johon hän vie erityistietämyksensä asiakkaan arjen hankaluuksista ja niiden ratkaisuvaihtoehdoista.

Kuntoutusohjaaja on asiakkaan kokonaishoidon koordinoija. Osa arkea on erilaisten lausuntojen ja todistusten kirjoittaminen tai niiden pyytäminen asiantuntijoilta tai moniammatillisen tiimin jäseniltä asiakkaan asioiden eteenpäin viemisen tueksi.

Kuntoutusohjaaja neuvoo, ohjaa ja järjestää tarvittaessa koulutusta terveydenhuollon ammattilaisille. Hän tiedottaa ja kouluttaa alansa asiantuntijana omassa organisaatiossa ja yhteistyöverkostoissa hengityssairauteen liittyvistä erityistarpeista ja palveluista.

Hengityssairaahan hoidossa kuntoutustyöryhmissä toimiminen ja moniammatillinen yhteistyö eri tahojen kanssa on tärkeää. Yhteistyökumppaneita ovat muun muassa keuhko-osastot, keuhkopoliklinikka, Kela ja kotisairaanhoido. Verkostoituminen ja asiantuntijuuden vieminen eri kehittämistyöryhmiin, kuten savuttomuustyöryhmiin kunnassa on vaikuttamistyötä parhaimmillaan. Tällä hetkellä kuntoutusohjaaja on mukana savuton Mikkeli-tiimissä, jonka koollekutsuja on terveystieteiden tutkimuskeskuksen terveyden edistämisen yhdyshenkilö.

### **Hengitysliitto työnantajana**

Olen vielä niitä harvoja kuntoutusohjaajia, jotka toimivat jonkin potilas- tai vammaisjärjestön palveluksessa. Työntantajani on Hengitysliitto ja toimin ostopalvelusopimuksella Mikkelin keskussairaalassa. Hengitysliitossa esimiehenä on sosiaali- ja terveysturvan asiantuntija.

Kuntoutusohjaajan tehtävässä olen aloittanut maaliskuun alussa vuonna 2010. Aiemmissa sairaanhoitajan työtehtävissä olen ollut mukana monissa kehitystehtävissä, jotka tukevat tehtävää kuntoutusohjaajana. Ihmisten kohtaaminen helpottuu vankalla taustaosaamisella. Toisaalta uskallan todeta ja joudun toisinaan toteamaankin potilaalle, etten tiedä vastausta hänen kysymykseensä, mutta otan selvää ja palaan asiaan.

Tämä "kahden työpaikan työntekijänä" toimiminen antaa paljon. Hengitysliitolla on kolmestakymmenestä ostopalvelusopimuksella toimivasta kuntoutusohjaajasta jäljellä kolme kuntoutusohjaajaa ja he toimivat eri erikoissairaanhoidon yksiköissä, kaksi Mikkelin keskussairaalassa ja yksi Tampereen yliopistollisessa sairaalassa. Me kolme Hengitysliiton kuntoutusohjaajaa kokoonnumme muutaman kerran vuodessa työkokoukseen Hengitysliittoon. Tapaamisilla saamme aina

päivitettyä tietoa mm. sosiaaliturvasta ja kuntoutusasioista. Tapaamisten lisäksi saamme sähköpostitse tietoa niin liiton sisäisiin asioihin liittyen, kuin ajankohtaisiin uudistuksiin ja tietoihin sosiaaliturvasta, lainmuutoksista, hengityssairauksista ja kuntoutuksesta.

Hengityслиitto järjestää vuosittain kaksipäiväisen valtakunnallisen koulutustilaisuuden hengityssairauksiin erikoistuneille kuntoutusohjaajille. Uutena kuntoutusohjaajana ja työntekijänä olen kokenut koulutuspäivät erittäin tärkeiksi. Ajankohtaisen tiedon ohella suuri merkitys on myös toisten samalla erikoisalalla työskentelevien kuntoutusohjaajien tapaamisella ja verkostoitumisella. Tutulle kollegalle on helppo soittaa ja kysyä neuvoa. Hän on usein myös se paras "vertaistuen" antaja.

Vahva ammattitaito antaa rohkeuden olla vaikeasti hengityssairaana asiakkaan puolesta puhuja hankalissakin tilanteissa.

**Lähteet:**

[www.hengityслиitto.fi](http://www.hengityслиitto.fi)

[www.kaypahoito.fi](http://www.kaypahoito.fi) Keuhkohtaumataudin ja Uniapnean käypä hoito-ohjeet

[www.kela.fi](http://www.kela.fi) Kelan kuntoutuskurssit

[www.terveysportti.fi](http://www.terveysportti.fi)

Hengityслиitto, (2003) Kotihappihoito – mukana hengityssairaana arjessa, Hengityслиiton opas

Hengityssairaiden hyvä kuntoutuskäytäntö - opas ammattilaisille. Hengityслиiton julkaisuja 17/2005

# NÄKÖVAMMAISTEN KUNTOUTUSOHJAUS POHJOIS-KARJALAN SAIRAANHOITO-JA SOSIAALIPALVELUJEN KUNTAYHTYMÄN ALUEELLA

## Kuntoutusohjaaja Anne Laitinen, Pohjois-Karjalan sairaanhoito- ja sosiaalipalvelujen kuntayhtymän näkökeskus, Pohjois-Karjalan keskussairaala

### Toimintaympäristö

Pohjois-Karjalan kunnat kuuluvat Pohjois-Karjalan sairaanhoito- ja sosiaalipalvelujen kuntayhtymään. Kuntayhtymään kuuluu 14 kuntaa sekä Heinävesi Etelä-Savon maakunnasta. Väestöpohja on n.170000 asukasta. Näkövammaisia Pohjois-Karjalassa arvioidaan Näkövammarekisterin mukaan olevan n. 3500 (Matti Ojamo, Näkövammarekisterin vuosikirja 2010).

Näkökeskus on erikoissairaanhoidon poliklinikka, jonne haudutaan ensisijaisesti silmälääkärin läheteellä, lähetteen voi kirjoittaa myös terveystieteiden lääkäri. Kuntoutusohjaukseen tulee asiakkaita myös ilman lähetettä, jolloin asiakas itse, hänen lähiomaisensa tai muu ammattihenkilö ottavat yhteyttä suoraan kuntoutusohjaajaan esim. puhelimitse.

Näkökeskuksen esimiehenä toimii silmätautien klinikan ylilääkäri. Keskuksessa työskentelevät silmätautien erikoislääkäri, hänellä on myös kuntoutuksen erityispätevyys sekä kolme kuntoutusohjaajaa. Kuntoutusohjauksellista lisävahvuutta tuovat alle kaksivuotiaiden näkövammaisten lasten kanssa työskentelevät kuntoutusohjaajat, kaksi vauvaperhetyöntekijää lastentautien yksiköstä.

Kuntoutusohjauksen työnjakomallina toimii ns. aluejako, Pohjois-Karjalan kunnat on jaettu kahden kuntoutusohjaajan kesken. Näin kunnat ja siellä toimivat yhteistyökumppanit kuten kunnan omat kuntoutusohjaajat, terapeutit, koulujen- ja päiväkotien henkilökunta, näkövammaisten kerhojen vetäjät, kuntayhdyskunnat ja vammaispalvelun sosiaalityöntekijät ovat tulleet tutummiksi.

Kuntoutusohjaajan osaamista erikoisaloittain tukee mahdolliset aiemmat ammatilliset koulutukset sekä näitä täydentävät lisäkoulutukset. Näillä on merkitystä myös näkövammaisten ihmisten kanssa työskennellessä. Kaikille viidellä kuntoutusohjaajalla on taustalla sairaanhoitajan tutkinnot. Näkökeskuksen kuntoutusohjaajat ovat työskennelleet aiemmin sairaanhoitajina silmätautien osastolla ja silmä- poliklinikalla. Kahdella kuntoutusohjaajalla on sekä näönkäytön- että liikkuuohjaajan koulutus takana. Tällä hetkellä yksi suorittaa kuntoutuksen ohjaajan opintoja Tampereella. Vauvaperhetyöntekijöillä on lastensairaanhoitajan koulutuksen lisäksi myös vammaisten lasten- ja nuorten tukisäätiön järjestämä Kiikku-vauvaperhetyöntekijöiden koulutus.

### Tavoitteet

Näkökeskus on erikoissairaanhoidon poliklinikka, joka antaa lääketieteellisen kuntoutuksen palveluja. Asiakkaina ovat kaikenikäiset näkövammaiset, kuulonäkövammaiset sekä näköongelmaiset. Toiminnan tavoitteena on ensisijaisesti näkö-

vammaisen tai näköongelmaisen asiakkaan elämäntilanteen selvittäminen ja kuntoutumisen tukeminen monin eri tavoin. Näkökeskus tukee erityisosaamisen perustuvilla lääketieteellisen kuntoutuksen palveluilla näkövammaisen asiakkaan selviytymistä jokapäiväisissä toiminnoissa.

### Työmuodot

Tapaamme asiakkaita yksilöllisesti, yhdessä omaisten kanssa tai kuntoutussuunnitelmaan liittyen yhdessä lääkärin ja muiden asiakkaan kuntoutukseen/hoitoon osallistuvien kanssa. Silmälääkärin vastaanotolla Näkökeskuksessa käydessään asiakas tapaa samalla myös oman kuntoutusohjaajan, aikaa lääkärisäkäyntiin on varattu n. tunti/asiakas. Käynnin yhteydessä silmälääkäri tekee silmätutkimuksen lisäksi myös asiakkaan tarvitsemat lausunnot. Tämän toimintamallin olemme todenneet hyväksi, koska lausuntojen sisältö perustuu tuoreeseen, perusteltuun tietoon asiakkaan kokonaistilanteesta. Asianmukaiset lausunnot ja hakemukset edesauttavat asiakkaan asioiden etenemistä ja asioita pitkittäviä muutoksenhakuprosesseja syntyy harvemmin. Lisäksi teemme tarvittaessa kotikäyntejä, jolloin mukana tilanteen niin vaatiessa on muitakin asiantuntijoita esim. terapeutteja tai sosiaalityöntekijä. Useimmiten kuntoutusohjaajanpalvelut koskevat seuraavia asioita:

- näönkäyttö
- apuvälinesovitus
- liikkumistaito
- sosiaaliturva
- asunnon muutostyöt
- ohjaus/neuvonta/tukeminen
- sopeutumisvalmennus

Vauvaperhetyöntekijänä toimivat kuntoutusohjaajat työskentelevät paljon perheiden kodeissa. Lähtökohtana on perheiden tarpeet. He huomioivat kotikäynneillä lapsen ja perheen vointiin liittyviä asioita hyvin monipuolisesti ja tarvittaessa näönkäyttöön liittyviä asioita pohditaan myös yhdessä yhteisin kotikäynnein ja palaverien.

### Verkostotyö ja konsultaatio

Näkökeskuksessa ja asiakkaiden kotona tehtävän työn ohella teemme myös päiväkotien-, koulu-, työpaikka-, ja laitospäiväkäyntejä. Käyntipaikka riippuu siitä missä toimissa tai olosuhteissa ongelmaa esiintyy. Aina ohjaus ei kohdistu asiakkaaseen. Myös asiakkaan lähipiiriin eri yhteyksissä saattavat kaivata neuvoa ja ohjausta asiakkaan kanssa toimiakseen (esim. henkilökohtainen avustaja, opettaja). Työterveyshuollon kanssa olemme yhdessä miettineet esim. näkövammaisen ergonomiamia atk-työssä, yleisesti ottaen näkövammaisen katselue-

täisyys on lähes aina lyhyt ja hänen valontarpeensa yksilöllinen. Nämä seikat tuovat omat haasteensa ergonomialle sekä muiden tarvittavien apuvälineiden sijoittamiselle sekä valaistukselle.

Pidämme säännöllisiä yhteistyöpalavereja lastenneurologian sekä kehitysvammahuollon kanssa. Kyseiset palaverit ovat ns. paperipalavereja eli kuka tahansa työryhmästä voi laittaa palaverilistalle asiakkaan, jonka asioissa tarvitsee konsultoida asiakkaan tai hänen omaisensa luvalla. Asia voi olla esim. kuntoutussuunnitelmaan, näönkäyttöön, apuvälineisiin liittyviä asioita kuntoutusohjaajan ja terapeutin välillä tai lääketieteellistä pohdintaa lääkäreiden välillä. Kehitysvammapuolella voi joskus itse asiakaskin olla mukana palaverissa.

Saamme toimeksiantoja palautteiden muodossa myös mm. Jyväskylän Näkövammaisten koululta ja Näkövammaisten Keskusliitosta. Näissä voi olla suosituksia esim. apuvälineistä, liikkumistaidonohjauksesta, jatkokuntoutuksesta, vinkkejä arkipäivän toimintoihin, leikkeihin, käsien – ja eri aistien tehokkaaseen käyttöön.

### **Kuntoutustoimintaa**

Lapset ja työikäiset näkövammaiset käyvät pääsääntöisesti Näkövammaisen keskusliiton järjestämällä kursseilla kuntoutus-liriksessä Helsingissä.

Ikäihmisille järjestämme omana toimintana sopeutumisvalmennuskursseja kaksi kertaa vuodessa. Nämä kurssit kestävät viisi päivää ja kurssille mahtuu kerrallaan n. 12 henkilöä. Kurssipaikkana on ollut kurssikeskus lähikunnassa. Viime aikoina kurssit ovat olleet kuulonäkökursseja, koska useilla kurssilaisilla on heikon näön lisäksi myös heikko kuulo. Kurssit pyörivät täysin meidän Näkökeskuksen omana toimintana. Käytännössä yksi kuntoutusohjaaja vuorollaan järjestee kurssin alusta loppuun. Hän toimii vastaavana työntekijänä aamuvuorossa. Muut kaksi kuntoutusohjaajaa hoitavat iltaja yövuorot. Kurssilla työskentelee päivittäin myös vertaistukiohjaajia, jotka opettavat kurssilaisille mm. itsenäisen elämäntaitoja sekä tietotukitoiminnan ohjaaja ja luennoitsijoita sekä muita ohjaajia. Kurssikeskukselta ostamme täysihoidon kurssilaisille ja tarvittaessa avustajille mikäli avustajan mukanaolo on välttämätöntä.

Ensitetopäiviä pidämme tarpeen mukaan keskimäärin viisi kertaa vuodessa sairaanhoitopiirin alueen uusille näkövammaisille.

Vuosien saatossa olemme pitäneet myös joitakin teemapäiviä. Näiden aiheita ovat mm. olleet valaistus ja liikkumistaito. Päivät on koettu hyödyllisiksi koska ne ovat olleet käytännössä ohjaamista ilman teoriaa.

Erillisenä toimintana kokeilimme ryhmämuotoista näönkäytön ohjausta silmänpohjarappeumaa sairastaville ihmisille (ns. tehostetun näönkäytön ryhmiä). Näissä oli neljä osallistujaa, joita ohjasi kaksi kuntoutusohjaajaa. Kokoonnuimme neljä kertaa neljä tuntia kerrallaan. Ryhmämuotoisista toi-

minnoista saatu palaute ja omat kokemuksemme ovat olleet positiivisia.

### **Apuvälineet**

Suuri osa näkövammaisten kuntoutusohjauksesta liittyy apuvälinepalveluihin. Niihin liittyvät toimenpiteet aina apuvälineiden hankinnasta varastointiin, laskutukseen sekä asiakkaan tarpeen arvioinnista, käytönopetukseen sekä apuvälineen luovutukseen on osa kuntoutusohjaajan työtä.

Pääsääntöisesti apuvälineet ovat asiakkaille lainassa Näkökeskuksesta. Näkövammaisten Keskusliiton apuvälinelainaamon kautta tulee apuvälineistä lainaan lähinnä pistenäytöt sekä väliaikaiset lainat muista tietoteknisistä apuvälineistä. Opaskoirakoulu toimii yhteistyötahona kun asiakkaalle hankitaan opaskoira.

Näkökeskuksen kautta lainataan n. 1000 apuvälinettä/vuosi, näitä ovat mm. liikkumisen apuvälineet ja niiden lisävarusteet, luuppivalaisimet, suurennuslasit (kädessä pidettävät; valolliset, pöytäsuurennuslasit, lukukivet, lukuviivaimet, taskusuurennuslasit, ompeluluupit), hyperoculaarit ym. linssikoonpanot, absorptiolasit, kiikarilasit mm. tv:n katseluun, kiikarit, lukutelineet ja digisanelimet.

Kalliimpia ja harvinaisempia apuvälineitä lainataan asiakkaille suoraan varastosta tai niihin annetaan maksusitoumus. Näitä ovat mm. erilaiset lukulaitteet, televisioon – ja tietokoneeseen liitettävät suurennuslaitteet, suurennos- ja ruudunlukuohjelmat, puheohjelmat matkapuhelimiin, pistekirjoituskoneet sekä äänikirjojen kuuntelulaitteet (koululaiset). Työkaluna apuvälineasioissa on Kuntoapuohjelma, jonka kautta tapahtuu lainaukset, palautukset, apuvälinepäätökset sekä lainaussopimukset. Kuntoavun kautta teemme myös suurempien apuvälineiden kuljetuspyyntöjä, maksusitoumuksia sekä apuvälineille että palveluille. Samoin apuvälinesuosituksia eri tahoille esim. vammaispalveluun asunnonmuutostöistä, joista tyypillinen valaistuksen korjaussuunnitelma ja -suositus. Kuntoavun kautta saamme myös erilaisia tilastollisia raportteja ja lukuja apuvälineiden seurantaan ja käyttöhistoriaan liittyen.

### **Yhteistyö Näkövammaisten keskusliiton kanssa (NKL)**

Apuvälineasioiden ohjalle Näkövammaisten keskusliitto on läheinen yhteistyökumppani. NKL:n aikuisten aluesihteerin toimipaikka on Joensuussa ja lasten aluesihteerin työskentelee Jyväskylästä käsin alueellamme tarpeen mukaan. Voimme hyödyntää myös kuurosokeiden aluesihteerin palveluita Kuopiosta.

Aluesihteerit ohjaavat meille uusia asiakkaita, me taas ohjaamme asiakkaita puolestamme heille. Nämä ovat usein tilanteita joissa arvioidaan asiakkaan mahdollisuuksia erilaisiin palveluihin tai muutoksenhakuprosesseihin liittyviä kysymyksiä. Aluesihteerin tehtäväksi jää siis enemmän tiedotus, koulutus ja oikeuksien valvonta. Erikseen on vielä näkövammaisten tietotukitoiminta. Se sisältää ohjausta ja neuvontaa tiedonsaannin apuvälineisiin + atk-koulutukseen. Tästä huolehtii alueellamme NKL:n projektityöntekijä.

Vuonna 2010 järjestimme yhdessä NKL:n ja Sokeain Lasten tukisäätiön kanssa kaksipäiväisen Nääkö Nää –koulutuksen. Tämä oli kohdistettu aivoperäisten näkövammaisten lasten kanssa työskentelevälle ammattihenkilöstölle Joensuussa.

### **Tulevaisuuden näkymiä**

Pohjois-Karjalan sairaanhoito- ja sosiaalipalvelujen kuntayhtymän Näkökeskus sijaitsee tällä hetkellä erillisessä rakennuksessa sairaalan pihapiirissä Joensuussa. Heinäkuussa 2012 muutamme uusiin tiloihin Silmäkeskukseen. Silmäkeskus on sairaalan uusiin rakennushanke, jossa on saman katon alla myös silmätautien poliklinikka, päiväkirurgia ja leikkaussalit. Keskinäisen työnjakomme osalta uudet kuntaliitokset eivät aluejakoamme sotke, vaan pidämme aiemmin sovitut alueet itsellämme. Joensuu on jatkossakin yhteistä reviiriä, täältä saapuvat lähetteet nappaa se ken ehtii.

Työtilojen muuton jälkeen on mukava jatkaa työn kehittämistä. Suunnitelmiamme on käynnistää infotapahtumia myös kosteaa silmänpohjarappeumaa sairastaville henkilöille, jotka käyvät pistoshoidossa. Alueelle on suunniteltu myös ikäihmisten neuvolatoimintaa, jonne myös aistivammaiset voisivat hakeutua. Neuvolatoiminta on suunnitteluvaiheessa yhdessä NKL:n senioripalvelutyöntekijän kanssa.

Näin palvelemme tällä hetkellä Pohjois-Karjalan näkövammaisia asiakkaita. Uuden työyhteisön myötä Silmäkeskukseen siirtyessä myös työnkuva tulee varmaan muotoutumaan uuteen klinikkaan sopivaksi. Lähivuosisikymmeninä suuret ikäluokat tulevat näkövammaisikään, joten työpaine kasvaa ja sen vuoksi toimintatapojakin jouduttaneen muokkaamaan tarvetta vastaavaksi.

### **Lähde**

Ojamo Matti, Näkövammarekisterin vuosikirja 2010

# MUISTISAIRAIDEN KUNTOUTUSOHJAUS KESKI-SUOMEN SAIRAAHOITOPIIRISSÄ

## Kuntoutusohjaajat Kaisa Karhu ja Marja Immonen, Kuntoutusyksikkö, Keski-Suomen keskussairaala

### Taustaa

Muistisairaiden kuntoutusohjaajan työ Keski-Suomen alueella alkoi Keski-Suomen Muistiyhdistyksen käynnistämänä Raha-automaattiyhdistyksen (RAY) tukemana projektina, yhteistyökumppanina oli Keski-Suomen sairaanhoitopiiri. RAY:n rahoitus projektille päättyi kokonaisuudessaan vuonna 2001. Sairaanhoitopiirissä nähtiin toiminnan merkitys ja perustettiin muistisairaiden kuntoutusohjaajan toimi kuntoutusyksikköön. Kuntoutusohjaajan palveluja voivat käyttää muistisairaatta läheisineen ja muut, joilla on muistin alueen ongelmia. Erillistä lähetettä ei tarvita. Palvelut kuuluvat lääkinnälliseen kuntoutukseen ja ovat käyttäjilleen maksuttomia.

### Työn sisältö

Ohjaus ja neuvonta diagnoosivaiheessa:

Diagnoosin saaminen on käännekohta sairastuneen ja hänen läheistensä elämässä. Tilanteeseen saattaa liittyä hämmennystä, torjuntaa ja pelkoa, mutta myös helpotusta oireilun syyn selviämisestä. Perheiden kertoman mukaan diagnoosivaiheen poliklinikkakäynnillä saatu ohjaus ja neuvonta eivät jää mieleen. Oikeanlaisen tiedon antaminen oikeaan aikaan perheen tarpeista lähtien on kuntoutusohjaajan keskeistä työtä. Usein kuntoutusohjaaja joutuu oikaisemaan keskustelupalstoilta ja mediasta saatua väritettyä tai väärää tietoa. Kuntoutusohjaaja auttaa ja tukee potilasta ja läheisiä jatkamaan normaalia elämää sairaudesta huolimatta. Sairauden kulku ja elämäntilanne on jokaisen potilaan kohdalla yksilöllistä. Kuntoutusohjaajan kotikäynti diagnoosin saamisen jälkeen auttaa yksilöllisen kuntoutussuunnitelman laatimisessa ja varmistaa potilaslähtöisen ohjauksen toteutuksen. Perheenjäsenillä saattaa olla hyvin ristiriitaisia käsityksiä muistisairaudesta ja sen tuomista muutoksista, jolloin kuntoutusohjaajan rooli on auttaa perhettä yhteiseen näkemykseen ja yhteisiin tavoitteisiin. Muistikuntoutusohjaaja on myös potilaalle ja läheisille kenties toivottomalta tuntuvassa tilanteessa toivon tuoja, jonka kanssa yhteistyössä pyritään löytämään keinoja kulloisestakin ongelmasta selviytymiseen.

### Yhteistyöverkoston:

- kuntien sosiaalitoimi
- kuntien muistihoitajat
- perusterveydenhuolto
- erikoislääkärit
- vanhuspsykiatrian liikkuva konsultaatioryhmä
- keskussairaalan poliklinikat ja vuodeosastot
- hoitolaitokset
- oppilaitokset

### Hoidollinen osaaminen:

Muistikuntoutusohjaajalta vaaditaan sairaanhoidollista osaamista, lääkeosaamista sekä neurologisen ja geriatrisen hoitotyön osaamista. Suurin osa muistipotilaista on iäkkäitä, usein monilääkittyjä ja monisairaita, siksi sairaanhoitajakoulutus antaa tarvittavat valmiudet vastata myös näihin haasteisiin. Esimerkiksi eräällä kotikäynnillä kuntoutusohjaajan huomio kiinnittyi omaishoitajan poikkeukselliseen väsymykseen ja voimattomuuteen. Kuntoutusohjaaja otti myös häneltä verensokerin pikamittarilla ja totesi arvon olevan niin hälyttävä, että tarvittiin välitöntä hoitoa. Asia hoitui terveyskeskuksessa ja tilanne normalisoitui. Lääkeohjaus on keskeinen osa työtä, joten kuntoutusohjaajalla on oltava lääkeosaamista muista perussairauksien lääkityksistä muistilääkkeiden lisäksi. Lääkeosaamista vaativat myös lääkkeiden vaikuttavuuden ja mahdollisten sivuoireiden havainnointi, joista raportoidaan lääkärille. Muistikuntoutusohjaaja tekee tiivistä yhteistyötä erikoislääkäreiden (geriatri, neurologi, psykiatri) kanssa.

### Kotikäynnit:

Kotikäynnillä pyritään löytämään yhteinen kieli ja luottamus. Hyvät kohtaamis- ja vuorovaikutustaidot ovatkin muistikuntoutusohjaajan työn laadun avaimet. Käynnteihin sisältyy monenlaisia asioita tapauskohtaisesti mm. muistin, mielialan, ravitsemuksen ja toimintakyvyn testaukset. Lähes kaikille iäkkäille potilaille tehdään geriatrinen kartoitus, joka sisältää mm. ortostaattisen verenpaineen ja verensokerin mittaukset, punnituksen ja tasapainon testauksen. Sairauden edetessä riskien ennakointi ja minimointi nousevat merkittäviksi kuntoutusohjaajan osaamisalueiksi.

Muistia tukevan kodin kartoitukseen kuuluvat mm. oikeanlainen valaistus, heijastusten poistaminen, esteetön liikkuminen, paloturvallisuus, turvalukitukset ja ympäristön virikkeellisyys. Käynnillä arvioidaan muistiapuvälineiden tarvetta ja käynnistetään tarvittaessa niiden hankinta.

Muistisairauspotilaan aika- ja paikkaorientaatio saattavat heiketä jo sairauden alkuvaiheessa. Kotikäynnillä laaditaan usein viikko-ohjelma, jossa käydään läpi arjen toiminnot ja pyritään aikatauluissa rutiinien säilyttämiseen. Käyttösoireisen muistipotilaan perheessä huomioidaan sekä läheisten että potilaan turvallisuus ja annetaan toimintaohjeet kriisitilanteiden varalle. Kuntoutusohjaajan arvion perusteella neuvotellaan lääkärin kanssa käytösoirelääkkeiden oikea-aikaisesta aloittamisesta. Kotikäynnteihin sisältyy myös perheen tarpeiden mukaan neuvontaa edunvalvontavaltuutuksesta, edunvalvonnasta, hoitotahdosta ja sosiaalietuuksista sekä ohjeistetaan hakemusten täytössä ja yhteydenotossa eri viranomaisiin.

Kotikäynnit suunnitellaan yksilöllisesti potilaan ja perheen tarpeista lähtien, usein sisältö tarkentuu tai muuttuu käynnin aikana. Esimerkkinä voisi mainita perheen, johon puoliso kutsui kuntoutusohjaajan kotikäynnille potilaan vaikeiden käytösoireiden vuoksi. Pitkäkestoisen käynnin aikana kuntoutusohjaaja oivalsi, että käytösoireiden sijaan syynä tilanteen kriisiytymiseen oli muiden perheenjäsenten kyvyttömyys hyväksyä potilaan sairauden mukanaan tuomia toimintakyvyn muutoksia. Perheenjäsenten käytös potilasta kohtaan oli työkeää ja tunteetonta. Kuntoutusohjaajan tehtäväksi tuolloin muotoutuikin potilaan itsemääräämisoikeuden ja turvallisuuden tukeminen jatkossa yhteistyössä eri asiantuntijatahojen kanssa.

### **Kuntoutusohjaajan vastaanottokäynnit:**

Joskus omaisen on vaikea kotikäynnillä potilaan läsnä ollessa keskustella asioista, silloin hänet kutsutaan keskustelemaan kuntoutusohjaajan vastaanotolle. Myös muistioireisten seurantatestauksia tehdään kuntoutusohjaajan vastaanottokäynneillä. Muistisairaana läheiset voivat halutessaan käydä kuntoutusohjaajan luona saamassa tietoa ja ohjausta sairauteen liittyen.

### **Puhelinneuvonta:**

Puhelimitse kuntoutusohjaaja antaa mm. muistisairauden lääkeneuvontaa, diagnoosineuvontaa, käytösoireisiin liittyvää neuvontaa sekä toimintaohjeita kriisitilanteissa tai arjen pienemmissä pulmissa. Puhelinneuvonnan keskeinen anti omaiselle on elämäntilanteen ja arjen jakaminen perheen tilanteen tuntevan ammatti-ihmisen kanssa.

### **Kouluttaminen ja mentorointi:**

Keski-Suomen sairaanhoitopiirin toimesta koulutettiin vuonna 2007 jäsenkuntiin muistihoitajat ja ammattitaidon ylläpitämiseksi heille on järjestetty sen jälkeen vuosittain yhden päivän mittainen täydennyskoulutus. Muistikuntoutusohjaaja toimii heidän tutorinaan ja voi lähteä tarvittaessa vaikka työpariksi kotikäynnille. Konsultaatiot, henkilökunnan koulutus ja mentorointi muistisairaiden hoitopaikoissa kuuluvat muistikuntoutusohjaajan toimenkuvaan. Viime aikoina on lisätty ja kehitetty yhteistyötä sairaanhoitopiirin vanhuspsykiatrian työryhmän kanssa. Kiinteää yhteistyötä on myös Keski-Suomen Muistiyhdistyksen kanssa esimerkiksi koulutusten järjestämisessä ja asiantuntijana ensitieto- ja sopeutumisvalmennuskursseilla. Muistikuntoutusohjaaja käy luennoimassa alan opilaitoksissa, potilasjärjestöissä ja yhdistyksissä muistin kuntoutuksesta, muistisairauksista ja niiden hoidosta sekä muistipotilaiden kohtaamisesta.

### **Kuntoutusohjauksen haasteet**

Kohtaaminen ja tilanteiden hallinta:

Kotikäynneillä ollaan potilaan yksityisalueella, jota tulee kunniottaa. Ammattitaitoa tarvitaan joskus jo siihen, että saadaan potilas suostumaan tapaamiseen. Oman haasteensa työhön tuovat käytösoireet, joita ilmenee 90%:lla muistipotilaista sairauden edetessä. Käytösoireisiin voi liittyä monia vaikeita asioita, esimerkiksi erilaiset harhat, epäluulot, aggressiivisuus, sairautentunnottomuus, apatia, levottomuus

jne., jotka kuormittavat läheisiä ja aiheuttavat kriisitilanteita perheissä.

Käytösoireiden havaitseminen ja puheeksi ottaminen vaativat kuntoutusohjaajalta tilanetaajua ja rohkeutta, koska usein niitä peitellään perheessä. Muistikuntoutusohjaajalla tulee olla kykyä ottaa vastuuta kokonaisvaltaisesta tilannearviosta ja rohkeutta tehdä itsenäisiä päätöksiä. Työ vaatii herkkyyttä sanattomille viesteille ja luovaa työotetta, esimerkiksi sairautentunnottoman, lääkekielteisen muistisairaana ollessa kyseessä. Joskus asiat eivät etene pelkän ohjauksen avulla vaan vaaditaan konkreettista toimimista potilaan tai perheen puolesta. Muistikuntoutusohjaajan työ on kuormittavaa, mutta antoisaa vaihtelevine tilanteineen. Muistisairaana kanssa kohtaamistilanteet ovat aitoja ja onnistuessaan erittäin palkitsevia. Kuormittavina tekijöinä ovat yksintyöskentely ja vastuun kantaminen. Myös omat tunteet tulisi osata tunnistaa ja hallita. Työohjausta tulisikin olla helposti saatavilla näin tunnekuormittavassa työssä.

### **Työiässä sairastuneet muistipotilaat kuntoutusohjauksessa**

Keski-Suomen sairaanhoitopiirin alueella on noin 400 työikäisenä muistisairauteen sairastunutta. Työiässä muistisairausdiagnoosin saaminen merkitsee potilaalle ja perheelle suurta elämänmuutosta ja kuntoutusohjaajan tuki muutoksessa on merkittävä. Erityisiä haasteita tuovat työuran loppuminen tai työtehtävien muutos, mahdollinen ajo-oikeuden menetys sekä parisuhteeseen, seksuaalisuuteen ja minäkuvaan liittyvät muutokset. Marginaaliryhmänä työikäisenä sairastuneet muistipotilaat syrjäytyvät helposti ja jäävät mm. kolmannen sektorin ryhmätoiminnoissa herkästi ulkopuolisiksi.

Työiässä sairastuneella on usein vielä kotona asuvia lapsia, joita kuntoutusohjaaja auttaa ymmärtämään sairauden tuomia muutoksia antamalla oikeaa tietoa ja ohjausta. Työikäisen potilaan perheineen on usein vaikea hyväksyä sairautta, joka yleensä mielletään vanhojen ihmisten sairaudeksi.

Keski-Suomessa työikäisille muistipotilaille suunnattujen ensitietokurssien järjestäminen on sairaanhoitopiirin muistikuntoutusohjaajan vastuulla. Kaksipäiväisille kursseille kutsutaan vuoden aikana diagnoosin saaneet. Kutsuttavia potilaita perheineen on yleensä 20 – 30. Kurssien tarkoituksena on oikean tiedon saaminen, vertaistuen käynnistyminen, toimintakyvyn tukeminen ja perheen elämänhallinnan vahvistaminen. Toimintamuotoina ovat asiantuntijaluennot, keskustelut, pienryhmätyöskentely ja toiminnalliset tuokiot.

Työikäisten kuntoutusohjausta on tänä vuonna lähdetty kehittämään uudenvälisen toimintamallin kokeilulla, jossa muistikuntoutusohjaaja ottaa automaattisesti yhteyttä potilaaseen tämän saatua muistisairausdiagnoosin Keski-Suomen keskussairaalan neurologian muistipoliklinikalla. Tällöin kartoitetaan ohjaustarvetta ja kerrotaan muistikuntoutusohjaajan palveluista. Tavoitteena on ehkäistä syrjäytymistä ja palveluiden ulkopuolelle jäämistä sekä auttaa potilaita perheineen sopeutumaan elämään muistisairauteen kanssa.

### **Muistikuntoutuksen merkitys**

Muistisairaudet ovat kansantauti, jonka ennaltaehkäisyn merkitys on nostettu sekä käypähoito-suosituksessa, että kansallisen muistiohjelman luonnoksessa keskeiseksi tehtäväksi. Muistikuntoutusohjaaja tekee runsaasti ennaltaehkäisevää työtä mm. kertomalla riskitekijöistä ja keinoista yksilöllisesti vaikuttaa aivoterveiden riskitekijöihin. Muistikuntoutusohjaajan työ parhaimmillaan ja laadukkaasti tehtynä tuo yhteiskunnalle säästöä. Sen avulla voidaan jatkaa sujuvaa ja inhimillistä kotihoitoa, jossa myös läheiset voivat hyvin. Oikea-aikaisella interventiolla voidaan usein lyhentää laitoshoitovaihetta.



# AMMATILLISEN KUNTOUTUSOHJAAJAN TYÖNKUVASTA KAINUUN KESKUSSAIRAALAN KUNTOUTUSTUTKIMUSYKSIKÖSSÄ

## Ammatillinen kuntoutusohjaaja Kaija Mikkonen, Kuntoutustutkimusyksikkö, Kainuun keskussairaala

### Ammatillisen kuntoutuksen tavoitteita

Kainuun keskussairaalan ammatillisen kuntoutuksen moniammatillinen työryhmä toimii ainoana julkisen sektorin ammatillisen kuntoutuksen asiantuntijatyöryhmänä Kainuussa. Työryhmään kuuluvat kuntoutuslääkäri, -psykologi, kuntoutussuunnittelija, kuntoutusohjaaja ja osastosihteeri. Työryhmän arvioon kuntoutujat tulevat lääkärin läheteellä eripuolilta Kainuuta: terveysasemilta, yksityisiltä lääkäriasemilta, työterveyshuollosta ja erikoissairaanhoidon pkl:lta. Kuntoutujien ja ammatillisen kuntoutuksen tavoitteet määräytyvät usein iästä riippuen. Nuorilla se on sopivan ammatin valinta, keski-ikäisillä ammatinvaihto terveydentilan kannalta sopivampaan työhön, ikääntyneillä työntekijöillä työkyvyn arvio ja eläkeratkaisut.

Työryhmämme kokoontuu viikoittain palaveriin, jossa käsittelemme saapuneet uudet lähetteet. Kuntoutujat jakaantuvat ensikäynnille joko kuntoutussuunnittelijan tai kuntoutusohjaajan vastaanotoille. Pääsääntöisesti minulle ohjautuvat ne kuntoutujat, joilla on tuki- ja liikuntaelinsairauksia, neurologisia sairauksia tai hoidettavissa olevia psyyken ongelmia kuten masennusta.

Ensikäynnillä kartoitan kuntoutujan elämäntilannetta ja aloitan kuntoutussuunnittelun. Yleensä kuntoutujat käyvät aina ensikäynnin jälkeen lääkärin vastaanotolla, jossa kuntoutussuunnitelma tarkentuu. Tarvittaessa asiakkaalla on mahdollisuus psykologin tapaamisiin. Ammatillisessa kuntoutuksessa on tärkeää arvioida toimenpiteiden oikea-aikaisuutta. Mikäli kuntoutujan tutkimukset, hoito tai lääkinnällinen kuntoutus on vielä kesken tai jopa käynnistymättä, voidaan joutua odottamaan kuntoutujan toipumista ja ammatillisen kuntoutuksen aloittamiselle parempaa ajankohtaa.

### Kuntoutusohjaajan työ on laaja-alaista asiakastyötä

Ennen kuntoutujan ensimmäistä käyntiä luonani perehdyn saatavilla oleviin tietoihin esim. asiakkaan sairauskertomuksista. Tapaamisella kartoitan kuntoutujan elämän tilanteen esitietolomakkeen pohjalta motivoivan haastattelun menetelmää hyödyntäen. Kuntoutujaan on luotava sellainen suhde, että hän pystyy luottamuksellisesti kertomaan paitsi ammatilliseen kuntoutukseen vaikuttavat asiat omasta elämästään, myös rehellisesti omat tavoitteensa ammatillisesta kuntoutusta ajatellen. Kohtaan myös tilanteita, joissa kuntoutujan ammatilliset tavoitteet eivät ole vielä selkiintyneet tai kuntoutujan on ennen aikaista ajatella kovin pitkälle elämänsä. Tällöin pyrin auttamaan häntä sen hetkessä tilanteessa. Apu voi olla monenlaista mm. tiedon hankkiminen palveluista liittyen asiakkaan taloudelliseen toimeentuloon, henkiseen jaksamiseen, elämäntapamuutoksiin, kunnon ylläpitämiseen ym. Tarvittaessa ohjaan asiakkaan muiden pal-

velujen piiriin, kuten mielenterveysyksikköihin, sosiaalitoimistoon, Kelalle, A-klinikalle, terveyskeskusten/-asemien fysioterapiaan, te-toimistoon yhteispalaverien kautta työvoiman palvelukeskukseen, asiakasyhteistyöryhmiin. Pääsääntöisesti ensimmäisellä käynnillä aloitetaan kuitenkin jo ammatillisen kuntoutuksen suunnittelu vaikka hatarasti hahmotellen. Joskus asiat ovat niin selkeitä, että päästään täyttämään tarvittavat hakemukset esim. työeläkelaitoksen ammatillisesta kuntoutuksesta.

Ensimmäiseltä käyntikerralta kuntoutusohjaaja kokoaa esitiedot asiakkaan terveydestä, perhesuhteista, koulutuksesta, työkokemuksesta ja toimintakyvystä sekä tekee arvion jatko-suunnitelmasta. Yleensäkin kaikki asiakkaan asioihin liittyvät yhteydenotot ja kuntoutujan asioiden käsittely tulee kirjata asiakastietoihin. Tarvittaessa asiakkaan asia esitellään kuntoutustyöryhmässä ja käytetään työryhmän moniammatillista tietoa ja kokemusta apuna.

Joskus tarvitaan tarkempaa selvitystä kuntoutujan työssä selviytymisestä. Tällöin voimme tehdä yhteistyötä paikallisten kolmannen sektorin toimijoiden kanssa. Kajaanissa toimii Kumppaniksi ry:n työpaja, joka tuottaa ammatillisen kuntoutuksen palveluja mm. yksilöllistä ja Kelan ryhmämuotoista työhönvalmennusta sekä työssä selviytymisen arvioita.

Varsinaisten toimenpiteiden käynnistäminen perustuu yhteistyöhön. Työkokeilujen järjestäminen ja kuntoutujan työllistyminen omalla vanhalla työpaikalla uusiin tehtäviin tai kokonaan uudella työpaikalla edellyttävät verkostoneuvotteluja työterveyshuoltojen, esimiesten ja kuntoutusorganisaatioiden kesken.

### Ammatillisen kuntoutusprosessin seuranta

Kuntoutuja käy yleensä useita kertoja kuntoutusohjaajan vastaanotolla ammatillisen kuntoutuksen aikana ja/ tai kuntoutusohjaaja on häneen yhteydessä puhelimitse. Tapaamisella ja kuntoutujan luvalla ollaan tarvittaessa myöhemmin yhteydessä eri kuntoutusorganisaatioihin (työeläkelaitokset, Kela, te-toimistot yms.) asioiden eteenpäin viemiseksi.

Asiakkaan ammatillisen kuntoutuksen suunnittelun siirtyessä työeläkelaitoksen kustantamana yksityiselle palvelun tuottajalle, joista esim. Pohjois-Suomen alueella on HRV-palvelut/Oulun Professi, Oulun Verve, Polinna Kuopiossa, kuntoutuja toimii usein itse tiedon välittäjänä terveydenhuoltoon toimenpiteiden etenemisestä. Joidenkin palveluntuottajien kanssa on tehty myös yhteistyötä tilanteissa joissa työkoekielu ei ole johtanut työllistymiseen tai on tarvittu osatyökyvyttömyysratkaisua.

Jos kuntoutuja on Kelan tuella työkokeilussa tai työhönvalmennuksessa, olen yhteydessä työpaikalle ja tarvittaessa teen työpaikkakäyntejä. Te-toimiston kanssa yhtenä yhteistyömuotona toimivat kerran kuussa pidettävät asiakaspalaverit.

Työni on prosessiluontoista, se etenee vaihe kerrallaan, kuntoutujan omat valinnat ja erilaiset tilanteet huomioiden. Sen etenemiseen vaikuttavat suuresti esim. työeläkelaitoksen ja Kelan päätökset, mutta myös kuntoutujan asuinkunnasta löytyvät mahdollisuudet. Nämä lisäävät myös työllistymisen haasteellisuutta täällä Kainuun maakunnassa.

Kuntoutusohjaajana näen tehtäväkseni asiakastyön ohella myös tiedon jakamisen ja yhteistyön kehittämisen muiden toimijoiden kanssa.

# KUNTOUTUSOHJAAJAN JA SOSIAALITYÖNTEKIJÄN YHTEISTYÖ

## Kuntoutusohjaaja Eija Ahonen ja sosiaalityöntekijä Heli Aho, HUS Neurologian kuntoutuspoliklinikka, Helsingin yliopistollinen sairaala

### Toimintaympäristö

Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri (HUS) on kuntayhtymä, jonka omistaa 26 Uudenmaan alueen kuntaa. Sairaanhoitopiiriin kuuluu 21 sairaalaa. Lisäksi HUS:lla on valtakunnallisia erityistehtäviä. Erityisvastuualueeseen (ERVA) kuuluvat myös Etelä-Karjalan ja Kymenlaakson sairaanhoitopiirit. Alueen väestömäärä on n. 1.5. miljoonaa asukasta. HUS:in yksiköissä työskentelee n. 21 000 henkilöä. Erityistyöntekijöitä on lähes 800, joista eri erikoisaloilla työskentelee 32 kuntoutusohjaajaa ja n. 200 sosiaalityöntekijää.

### Neurologian kuntoutuspoliklinikka

Neurologian poliklinikalla diagnosoidaan ja hoidetaan neurologisia sairauksia ja kuntoutuspoliklinikalla hoidetaan epilepsia- ja aivokasvainpotilaita. Poliklinikalla toimii myös aivoverenkiertohäiriö-, aivovamma- ja aivokasvainpotilaiden moniammatillinen kuntoutus. Moniammatillisessa asiantuntijaryhmässä ovat käytettävissä: neurologian erikoislääkäri, sairaanhoitaja, fysio-, puhe- ja toimintaterapeutit, neuropsykologi, sosiaalityöntekijä sekä kuntoutusohjaaja.

Kuntoutustutkimusyksikössä tehdään moniammatillisia työkykyarvioita ja kuntoutussuunnitelmia monisairaille kaikkien erikoisalojen potilaille. Kuntoutuspoliklinikalla on 37 työntekijää, joista kolme on sosiaalityöntekijää ja yksi kuntoutusohjaaja.

Potilaat tulevat poliklinikalle ja kuntoutukseen lääkärin läheteellä HUS alueen eri terveydenhuollon toimipisteistä perusterveydenhuollosta, neurologian akuuttihoiton yksiköistä, eri erikoisaloilta, työterveyshuolloista, yksityisen terveydenhuollon ja vakuutusyhtiöiden lähettämänä. Kuntoutukseen tulevilla potilailla on todettu kuntoutustarve joko vuodeosastolla, kuntoutuslaitoksessa tai polikliinisesti. Kuntoutus kestää muutamasta viikosta vuoteen ja jatkuu tarvittaessa vakuutusyhtiön tai Kelan kustantamana vaikeavammaisen lääkinnällisenä kuntoutuksena tai perusterveydenhuollon järjestämänä. Lääketieteellinen seuranta kuntoutuksen jälkeen yleensä jatkuu perus- tai työterveyshuollossa.

Sairastuminen ja vammautuminen aiheuttavat muutoksia monella elämän alueella: taloudellisia, sosiaalisia ja henkisiä ongelmia. Lisäksi eri palveluiden ja kuntoutuksen järjestelmiin ohjautuminen ja niiden hallinta saattavat elämän muutostilanteissa olla vaikeasti hahmotettavia tai kohtuuttomasti potilaan voimavaroja kuormittavia. Potilaan auttaminen näissä asioissa on oleellinen tavoite niin kuntoutusohjauksessa kuin sosiaalityössä. (Kananaja, 1997)

### Kuntoutusohjaus

Kuntoutusohjaus on laaja-alaista pitkäaikaissairaana tai vammaisen henkilön jokapäiväistä selviytymistä tukevaa toiminta-

ta. Kuntoutusohjaaja toimii yhdyshenkilönä kodin, sairaalan ja muiden hoitoon osallistuvien tahojen kanssa. Kuntoutusohjaukseen potilas voi ohjautua omasta aloitteestaan tai hoitavan tahon, asiakkaan läheisten tai viranomaisten aloitteesta. Suullinen yhteydenotto riittää yhteistyön aloittamiseksi. Kuntoutusohjaaja kohtaa potilaan, yksilöllisesti, yhdessä läheisten kanssa sekä osallistuu potilaan asioissa moniammatillisiin työryhmiin.

### Kuntoutusohjaaja:

- selvittää ja arvioi potilaan kokonaistilannetta
- osallistuu kuntoutuksen suunnitteluun
- ohjaa yksilöllisen tilanteen perusteella sairastumiseen tai vammautumiseen liittyviin tukitoimien ja palveluiden piiriin
- tukee potilaan omassa elinympäristössään selviytymistä
- ohjaa apuvälinepalveluissa
- järjestää ja/tai ohjaa ensitieto- ja sopeutumisvalmennuskursseille

Kuntoutusohjaaja tapaa potilaita ja heidän läheisiään kotikäynneillä, poliklinikalla, sairaalan osastoilla, yhteistyökoukoksissa tai muussa asiaan sopivassa paikassa. Kuntoutusohjaaja antaa myös puhelinneuvontaa. Kuntoutusohjaaja järjestää ensitiedon kursseja epilepsia, MS-tautia ja Parkinson tautia sairastaville.

### Sosiaalityö

Lähtökohtana terveydenhuollon sosiaalityössä on kokonaisnäkemys sairauden ja sosiaalisten tekijöiden yhteydestä. Sosiaalinen ja taloudellinen tilanne vaikuttavat kuntoutumiseen. Sosiaalityön tavoitteena on vahvistaa potilaan sosiaalista toimintakykyä. Keskeisiä asioita ovat toimeentulo, perhe- ja muut sosiaaliset suhteet, asuminen ja työhön liittyvät erityiskysymykset. Neurologian kuntoutuspoliklinikalla sosiaalityöntekijä työskentelee osana moniammatillista työryhmää ja auttaa potilaan kuntoutumisprosessia omalla asiantuntevuudellaan. (HYKS intranet).

### Sosiaalityöntekijä

- selvittää potilaan sosiaalisen tilanteen
- antaa tietoa sosiaaliturvasta ja -palveluista ja tarvittaessa auttaa konkreettisesti tarvittavien asiakirjojen laatimisessa
- auttaa työkyvyn ja kuntoutusmahdollisuuksien selvittelyssä sekä osallistuu kuntoutussuunnitelmien laatimiseen muiden ammattilaisten kanssa
- tekee yhteistyötä viranomaisten ja muiden yhteistyötahojen kanssa

- antaa tukea ja keskusteluapua potilaalle ja hänen läheisilleen
- antaa tietoa potilasjärjestöjen toiminnasta ja potilaan oikeuksiin liittyvistä asioista

Kuntoutuspoliklinikan sosiaalityössä korostuvat toimeentuloon ja sosiaaliturvaan liittyvät asiat, ammatillinen kuntoutus, psykososiaalinen tukeminen ja asioiden koordinointi. Lisäksi sosiaalityöntekijä on mukana yhteistyökokouksissa potilaiden, omaisten ja tiimin jäsenten kanssa.

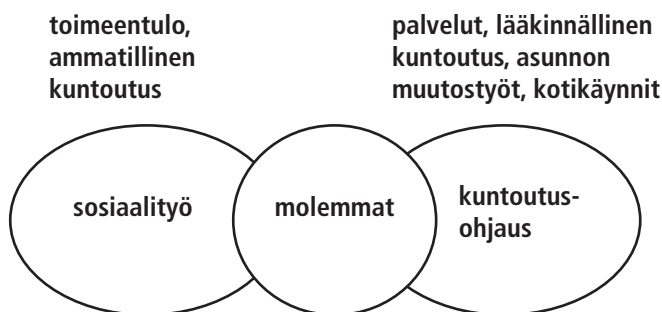
### Moniammatillinen yhteistyö

Kuntoutusohjaajat ja sosiaalityöntekijät tekevät yhteistyötä kuntoutuspoliklinikan muun henkilökunnan kanssa ja sairaalan ulkopuolisten tahojen kanssa.

Neurologian kuntoutuspoliklinikalla yhtenä tärkeänä työmuotona ovat yhteistapaamiset kuntoutujan kanssa: tavoitekokoukset, joissa on mukana kuntoutuja, kuntoutujan omainen ja mahdollisesti myös toimijoita muista yhteistyötahoista. Kuntoutuskokouksissa ennen lääkärinvastaanottoa käsitellään kuntoutujan tilannetta kuntoutuspoliklinikan työntekijöitten näkökulmasta sekä saapuneet lähetteet. Kerran viikossa erityistyöntekijät sopivat kuntoutusten aikatauluisista. Lisäksi yhteistyötapoina ovat erityistyöntekijöiden yhteiset kokoukset, joissa käsitellään poliklinikan toimintatapoja.

Kuntoutusohjaajan ja sosiaalityöntekijän em. lyhyiden toimenkuvien perusteella on helppo havaita päällekkäisiä teemoja kuntoutusohjauksen ja sosiaalityön välillä. HUS:n neurologian poliklinikalla olemme sopineet pääpiirteet keskinäiselle työnjaolle. Sosiaalityöntekijä työskentelee poliklinikalla, kuntoutusohjaaja tekee kotikäyntejä sekä järjestää potilaan kotona toteutettavia moniammatillisia yhteistyökokouksia omaisten, kotihoidon ja vammaispalvelun edustajien kanssa.

### YHTEISTYÖ



**sosiaalisen tilanteen kartoitus, apuvälineiden arviointi, vammaisetuudet, vammaispalvelut, järjestöasiat, psykososiaalinen tuki, yhteistyökokoukset, yhteydenotot eri tahoihin**

Kuntoutuspoliklinikalla sosiaalityöntekijöiden suurimmat asiakasryhmät ovat epilepsia-, aivokasvainpotilaat sekä poliklinikalla avokuntoutuksessa tai kuntoutustutkimuksessa olevat kuntoutujat. Kuntoutusohjaaja työskentelee pääosin

ALS-, MS- ja Parkinsonin tautia ja vaikeahoitoista epilepsiaa sairastavien potilaiden kanssa. Keskinäinen työnjako ei ole kiveen hakattu vaan poliklinikan sisällä potilaat siirtyvät sujuvasti keskustelun kautta työntekijältä toiselle. Suhteellisen pienessä työpisteessä, asioita hoidetaan usein suoraan, ilman erityisesti sovitua kokousta tai tapaamista asianosaisten kanssa. Koputetaan työkaverin oveen ja hoidetaan asiat mutkattomasti eteenpäin.

### Vaikuttavuus

Sosiaalityön ja kuntoutusohjauksen vaikuttavuutta ei ole juurikaan tutkittu. Pitkään työkokemukseemme perustuen näemme, että molemmat ammattiryhmät auttavat sairauteen sopeutumista, tukevat erilaisilla toimenpiteillä toiminta- ja työkykyä sekä selviytymistä arjessa ja työelämässä. Em. palveluja tarvitaan eniten sairastumisen alkuvaiheessa ja sairauden haasteellisissa muutosvaiheissa. Seuraavassa taulukossa esitämme omaan kokemukseemme perustuvia konkreettisia arvioita kuntoutusohjauksen ja sosiaalityön vaikuttavuudesta.

### Esimerkkejä kuntoutusohjauksen ja sosiaalityön vaikuttavuudesta

Kaikille potilaille on tehty sosiaalisen tilanteen arvio, päivitetty sosiaaliturva ja lääkinnällinen kuntoutus.

Aivovamma ja epilepsia	Tietoa epilepsiasta, terapeutiset keskustelut	Kohtauspelko väheni, yhteydenotot poliklinikalle vähenivät, oppi elämään vammansa ja sairautensa kanssa.
Epilepsia	Sai patjan, joka hälyttää epilepsia-kohtauksen tullessa	Pääsi asumaan itsenäisesti.
Aivoinfarkti	Henkilökohtainen avustaja, omaishoidontuki, intervallihoido, apuvälineet	Pystyy asumaan kotona ja omaiset jaksavat hoitaa.
Aivokasvain	Henkilökohtainen avustaja, päivätoiminta, kuljetuspalvelu, fysioterapia ja asunnon muutostyöt	Toimintakyky ja elämänlaatu paranivat
ALS	Taloudellinen tilanne parani, sai apuvälineet ja tarvittavat palvelut kotiin	Pystyi asumaan pitempään kotona.

Yhteenvedon voidaan todeta, että kuntoutusohjaus ja sosiaalityö työskentelevät osittain samojen teemojen parissa. Tehtävät ja työn painotukset vaihtelevat toimintaympäristön mukaan. Toisten potilaiden kohdalla painopiste on kuntoutusohjauksessa, toisten sosiaalityössä. Sairastumisen tai vammautumisen alussa tarvitaan sosiaalityötä, myöhemmin painopiste on kuntoutusohjauksessa. Tilanteen muuttuessa voidaan tarvita taas enemmän sosiaalityön palveluja. Kuntoutusohjaajan ja sosiaalityöntekijän yhteistyö on erittäin tärkeää, jotta potilas saa oikeaan aikaan tukea sekä ohjausta.

Lähteet:

Kananoja Aulikki, (1997); Helsinki, Murros on mahdollisuus: sosiaalityön selvityshenkilön raportti HYKS intranet

## FYSIATRIN JA KUNTOUTUSOHJAAJAN YHTEISTYÖTÄ ETELÄ-KARJALASSA 2011

### Kuntoutusylilääkäri Satu Luoto ja kuntoutusohjaaja Ritva Karhu Etelä-Karjalan sosiaali- ja terveystieteiden kuntoutuspoliklinikka, Etelä-Karjalan keskussairaala

”Yhteistyötä ehdottava haluaa, että joku muu kantaisi osan työtaakasta. Hän tarvitsee resurssiasi, jotka hän toivoo saavansa mieluiten ilmaiseksi. Hän on siis loinen tai häntäkärpänen.” - lainaus blogista keittiöpsykologiaa insinööreille.

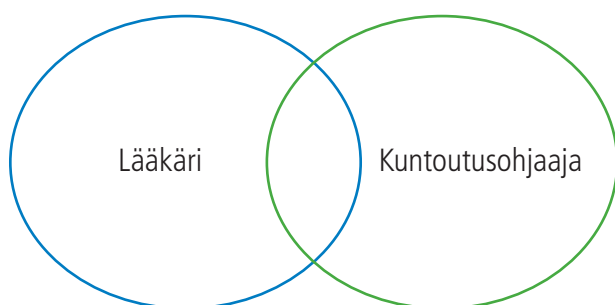
Me allekirjoittaneet olemme tehneet tuota yllä mainittua yhteistyötä yli viisi vuotta melkoisen tiiviisti selkäydinvammainen ja monivammaisten ihmisten parissa. Tapaamme yhdessä kuntoutujat poliklinikalla ja pähkäilemme tunnista puoleentoista tai kahteen tuntiin kuntoutujan ajankohtaisia asioita. Käynnillä on usein paikalla apuvälinekeskuksen edustajan lisäksi terapeutteja, läheisiä ja avustajia. Pieni vastaanottohuone saattaa olla hyvinkin tiivistunnelmainen ja kun jakkarat loppuvat otetaan hoitolavitsa käyttöön. Päivässä on yleensä neljä asiakasta ja loppupäivästä olo voi olla kuin ylikeitetyllä makaronilla. Miksi sitten toimimme näin?

Vuosien kuluessa olemme huomanneet, että näin toimimalla saamme maksimoitua kummankin erikoisosaamisen. Terapeutit ja läheiset ihmiset tuovat arjen toimivat asiat sekä pulmalliset asiat näkyviin. Yhdessä asioita miettimällä ja suunnittelemalla on mahdollista saada arkeen kaikki mahdollinen tuki kuntoutujalle. Roolijakojen ollessa selkeät ei tule ristiriitoja toiminnassa. Lääkäri selvittää lääketieteelliset asiat ja ottaa kantaa tarvittaviin toimenpiteisiin niiden osalta. Kuntoutusohjaaja selvittää yhdessä asiakkaan kanssa tausta-asioita ja auttaa arjen tarpeiden tunnistamisessa.

Toimintatavat olemme sopineet yhdessä ja kuntoutusohjaajan on mahdollista ratkoa osa asioista itsenäisesti. Lääketieteellisten ongelmien ollessa kyseessä asiakas ohjataan lääkärille.

Alussa mainittu blogikirjoittaja on myös sitä mieltä, että yhteistyö turvaa sen, ettei kukaan ota loppujen lopuksi vastuuta yhteistyöstä. Meillä kokonaisvastuu on lääkärillä. Kuntoutusohjaaja huolehtii yhteydenpidosta terapeutteihin ja asiakaskäsiin, seuraa kuntoutussuunnitelmien ja palveluiden (mm. vammaispalvelut, apuvälineet) toteutumista. Oikea-aikaisuus asioiden seurannassa ja käynnistämässä on tärkeää. Yhdessä luomme suuntaviivat etukäteen vaikkapa kuntoutuksen ostamiseen, jolloin kuntoutusohjaajan on helppo toimia itsenäisesti lääkärin poissa ollessakin.

Insinöörien keittiöpsykologia ei oikein toimi meidän työyhteisössä ja tulevaisuudessa lisäämme vaan yhteistyötä. Olemme jatkossa myös fyysisesti samoissa tiloissa, jolloin työskentely on mahdollista entisestään tiivistyä.



## KOKEMUKSIA MONIAMMATILLISUUDESTA

### Kuntoutusohjaaja Virpi Hurula, Lasten neurologinen yksikkö, Turun yliopistollinen sairaala

Turun yliopistollisensairaalan lastenneurologisessa yksikössä työskentelee eri ammattilaisista koostuva moniammatillinen työryhmä. Yksikössä arvioidaan mm. alle 16 -vuotiaiden lasten kehityksellisiä ongelmia. Lapsille on tärkeää asettaa mahdollisimman varhaisessa vaiheessa oikea diagnoosi ja sitä kautta saada yksilöllisesti räätälöidyt ja oikein kohdennetut tukitoimet. Työ on vaativaa sekä aikataulullisesti nopeampoa. Työtä ohjaa potilas- ja perhelähtöisyys. Jokaisella perheellä on erilaiset tarpeet ja niihin työryhmä pyrkii yksilöllisten tarpeiden mukaan vastaamaan.

#### Moniammatillisuus käsitteen yleistyksistä

Usein ajatellaan, että moniammatillinen työote on vaikuttava tapa ilmaista eri ammattilaisten tekemää yhteistyötä. Mitä se tarkoittaa, on varmasti käytännössä hyvin vaihtelevaa. Kyseenalaista on, jos moniammatilliseksi työotteeksi kutsutaan tilannetta, jossa potilas saman asian vuoksi käy eri ammattilaisten luona. Ammattilaiset hoitavat oman osansa potilaan hoidosta ilman, että siihen kytkeytyy näiden ammattilaisten keskinäistä vuorovaikutusta.

Moniammatillisuudella tavoitellaan mahdollisimman kokonaisvaltaista sekä hyvää lopputulemaa asiakkaan/perheen yksilölliseen tilanteeseen. Jokaisella työryhmän jäsenellä on oma erityinen roolinsa ammattitaidon tuoman asiantunteumuksen kautta. Työotteen vaikuttavuutta tukee, että kaikkien työntekijöiden yksilölliset ominaisuudet ja osaaminen huomioidaan hoito- ja kuntoutusprosessien eri vaiheissa. Moniammatillisuuden maksimihyödyn varmistamiseksi, jokaisen ammattiryhmän on mentävä vähän toisenkin ammattilaisen ”reviirille”, jotta valmistuu mahdollisimman aukoton tutkimus ja kartoitus. Jokainen moniammatillisen työryhmän jäsen on kiinnostunut lapsen kokonaistilanteesta, vaikka tutkii ja/tai hoitaa omaan erityisosaamiseen perustuvaa osiota.

#### Moniammatillisen työryhmän vahvuuksia

Sanotaan, että yhteistyö on voimaa. Tilanteissa, joissa useampi eri alan ammattilainen pohtii lapsen tai nuoren asioita yhdessä vanhempien kanssa, syntyy useampia vaihtoehtoja ja näkökulmia suositusten sekä ratkaisujen perustaksi. Lasten vanhemmilta saatu palaute tukee laajan asiantuntijuuden hyödyntämistä. Perheet ovat yleensä hyvin tyytyväisiä juuri siihen, että asioita on pohdittu monesta eri näkökulmasta ja eri ammattilaisten osaamista hyödyntäen. On myös tärkeää, että työryhmän kokoonpanoa voidaan tarpeen mukaan muunnella vastaamaan asiakkaan tarpeita.

Terveystieteiden tutkimuksessa työskentely edellyttää myös ikävien asioiden kohtaamista ja niiden kertomista potilaalle ja heidän perheelle. Nämä ikävätkin uutiset ovat kiinteä osa potilastyötä. Monitutkaisissa tilanteissa vaikeiden asioiden läpikäyminen on helpompaa, kun useamman eri ammattilaisten

”hartiat” ovat kantamassa perusteltuja, mutta raskaita päätöksiä. Perheiden tukeminen vaatii paljon ihmissuhdetaitoja: kykyä kuunnella, kohdata pettymystä, katkeruutta, vihaa tai surua. Moniammatillisessa tiimissä kenenkään ei tarvitse olla yksin jakamassa potilaan ja perheiden kanssa näitä vaikeita tilanteita.

#### Työn kehittäminen

Turun yliopistollisen sairaalan lastenneurologian yksikössä aloitettiin kevään 2012 aikana uusien toimintamallien kehittämisen prosessi. Tarkoituksena on pohtia, millaisia erilaisista asiantuntijoista koostuvia työryhmiä asiakkaamme kokevat tarvitsevat saadakseen parhaan avun ja tuen. Läheteiden käsittely on tärkeä vaihe, koska silloin on mahdollista käyttää eri ammattiryhmien osaamista miettimällä etukäteen, millaisia tutkimuksia tarvitaan. Lähetteessä olevia tietoja on hyvä täydentää lähettävältä taholta tai lapsen vanhemmilta. Lisäksi voidaan vanhempien luvalla jo tässä vaiheessa olla yhteydessä päivähoidon tai kouluun.

Selkeät roolit moniammatillisessa työskentelyssä auttavat asioiden hallinnassa. Perheiden on tärkeää tietää, mikä on kunkin asiantuntijan vastuualue, esimerkiksi toiminnan koordinaatio ja aikataulutukset ovat hoitajien vastuualueita. Perheet voivat helposti olla ensikäynnillä ihmeissään siitä, että ympärillä on paljon ihmisiä, jotka kyselevät heiltä samankaltaisista asioista.

Pitkään yhdessä toimineen työryhmän on tärkeää tarkkailla toimintaansa myös kriittisesti. Tiivis yhteistyö voi aiheuttaa rutiineita, joita voi olla vaikea havaita ryhmän sisältä. Asiakaita tulee kohdella yksilöllisten tarpeiden mukaan ja pyrkiä löytämään juuri heille oikeat tukimuodot. Rutinoituneet toimintatavat voivat aiheuttaa työryhmälle kaavoihin juuttumista. Saattaa muodostua esim. kielihäiriö-, autistisen- tai liikuntavamman lapsen ”valmispaketteja”, perustuen ainoastaan diagnoosin eikä perheen yksilöllisiin tarpeisiin. Tämän riskin tiedostaminen tukee asiakas- ja perhelähtöisyyden periaatetta.

Yliopistosairaalan työyhteisöissä on aina henkilöstön vaihtuvuutta luontaisestikin. Uuden työntekijän saaminen työryhmään luo aina positiivista uutta energiaa, jokainen tekee parhaansa ja tukee uutta ammattilaista moniammatillisessa työryhmässä. Samalla jokaisen ammattilaisen tulee mietittyä omia toimintamallejaan osana moniammatillista työryhmän työskentelyä.

#### Kuntoutusohjaajan työ osana moniammatillista työryhmää työskentelyä

Kuntoutusohjaajan rooli moniammatillisen prosessin aikana on hyvin moninainen ja vaihteleva. Kuntoutusohjaaja voi olla

yhteydessä perheeseen ensimmäisen kerran jo lähetteen saavuttua. Saatujen lisätietojen perustella mietitään, millainen kokoonpano moniammatilliseen työryhmään tarvitaan. Kuntoutusohjaajan on tärkeää kertoa työryhmän jäsenille saamista etukäetiedoista, esimerkiksi jos lapselle on hiljattain tehty psykologin tutkimuksia, työryhmämme psykologin on tärkeä tietää siitä.

Kuntoutusohjaaja on luonteva linkki kodin ja tarvittavien muiden tahojen välillä. Tämän on tarkoitus helpottaa asiakkaan ja asiassa mukana olevien yhteistyötahojen yhteydenottoja työryhmään. Kuntoutusohjaaja arvio yhteydenoton yhteydessä, miten asia parhaalla mahdollisella tavalla voidaan ratkaista. Osa yhteydenotoista on suoraan kuntoutusohjaajan ohjauksella hoidettavissa. Mikäli tarvitaan lisäyksiä tai täydennyksiä kuntoutussuunnitelmiin, joita mietitään yhdessä työryhmän kanssa.

### **Kuntoutusohjaus ja moniammatillisuus lastenneurologisessa yksikössä**

Turun yliopistollisen sairaalan lasten neurologisen yksikön pääasiallisin tehtävä on arvioida lapsen ja nuoren kehitykseen liittyviä asioita sekä varmistaa lapsen kehityksen tukeminen eri ikäkausina parhaalla mahdollisella tavalla. Lastenneurologian yksikön moniammatilliseen työryhmään kuuluvat: lääkäri, sairaanhoitaja, lastenhoitaja, psykologi, puhe-, toiminta- ja fysioterapeutti sekä kuntoutusohjaaja. Myös sairaalakoulun erityisopettajan, osastosihteerin, ravitsemusterapeutin ja perheterapeutin työpanos on työryhmän käytettävissä. Tässä tekstissä keskitytään kuvamaan kuntoutusohjaajan roolia kuntoutusarviossa sekä kuntoutussuunnitelman laadinnan tukena.

Kaikkien kuntoutusarviossa olevien lasten vanhemmilla on tapaaminen kuntoutusohjaajan kanssa. Tällöin selvitetään perheen kokonaistilannetta, lapsen toimintakykyä, käynnissä olevia kuntoutustoimenpiteitä, sosiaaliturva-asioita sekä perheen odotuksia kuntoutusarviolle. Alkuhaastattelu kirjataan sairaskertomukseen, jotta se on koko työryhmän käytettävissä. Jokainen erityistyöntekijä voi jatkaa ja syventää haastattelua oman asiantuntijuutensa näkökulmasta. Tavoite on, että lapsen tilanteen kartoitus on mahdollisimman kattava.

Kuntoutusohjaaja voi kuntoutusarviojakson aikana tai sen jälkeen ohjata perhettä tilanteen edellyttämällä tavalla:

- sosiaaliturva- asiat esim. Kelan vammaistuki
- kuntoutustoimenpiteiden käynnistäminen
- potilas- ja vammaisjärjestö toiminta
- sopeutumisvalmennuskurssi toiminta
- päivähoitoon tai koulunkäyntiin liittyvät kysymykset
- tarvittavat lausunnot

Lisäksi tapaamisilla keskustellaan arjen sujumisesta, selviytymiskeinoista ja ohjataan mm. apuvälineiden käyttöä (esim. PCS-kuvat).

Kuntoutusarviojakson jälkeen on moniammatillinen palaute-

palaveri, jossa kaikki lasta tutkineet terapeutit kertovat tutkimuksensa tuloksista lapsen vanhemmille. Näiden pohjalta laaditaan yhteistyössä vanhempien kanssa lapsen tavoitteellinen kuntoutussuunnitelma ja sovitaan seuraava kuntoutusarviokäynti ja sen sisältö. Tarvittaessa kuntoutusohjaaja käy vanhempien kanssa erikseen läpi kuntoutussuunnitelmassa olevat suositukset ja käytännön toimenpiteet. Lisäksi voidaan sopia päiväkotia, koulu – ja/ tai verkostokäynti, jossa kuntoutusohjaaja on yleensä lastenneurologisen yksikön edustaja. Tarvittaessa näihin palavereihin osallistuu myös muita työryhmän erityistyöntekijöitä.

Kuntoutussuunnitelmaan liittyvissä asioissa yhdyshenkilönä toimii kuntoutusohjaaja. Kuntoutusarvioiden välillä vanhemmat ovat yhteydessä kuntoutusohjaajaan usein juuri kuntoutusasioiden vuoksi. Yleisin asia on kuntoutustoimien käytäntöihin liittyvät järjestelyt. Välillä asiakkaan tilanteet muuttuvat ja tarvitaan muutoksia tai lisäyksiä kuntoutussuunnitelmaan. Nämä muutostarpeet kuntoutusohjaaja koordinoi yhdessä tutkineiden terapeuttien ja lääkäreiden kanssa.

Osa kuntoutusohjaajista on koulutautunut tekemään Pikku Porras – ohjausta pienten lasten perheisiin. Ohjauksen tarkoituksena on vanhemmuuden ja lapsen yksilöllisen kehityksen tukeminen. Koulutusta järjestetään Kehitysvammailiiton kautta.

Kuntoutusohjaajan työ osana moniammatillista työryhmää on hyvin opettavaista ja antoisaa. Kuntoutusohjaustyö edellyttää mahdollisuuksia kehittää omaa osaamistaan ja uusien asioiden oivaltamista. Erilaisten perheiden kohtaaminen tuo uusia näkökulmia lapsen kuntoutumisesta ja erilaisuuden ymmärtämisestä. Oma työryhmä tukee ja osaltaan myös haastaa tekemään hyvää kuntoutusohjausta asiakkaillemme. Yksikkömme vahvuus on myös se, että työryhmässä on kolme kuntoutusohjaajaa, joiden kanssa voi jakaa, kyseenalaistaa, ihmetellä ja iloita varsin monimuotoisesta neurologisesti sairaiden lasten kuntoutuksen maailmasta.

**”Hyvinhän täällä voidaan! Lääkäritkin ovat aina ihailleet, miten hyvin minä olen kuntoutunut!” Puhelinkeskustelu lokakuussa 2011.**

## **KUNTOUTUSOHJAUS JA VERKOSTOTYÖ OSANA KUNTOUTUSPROSESSIA** **Erikoissairaanhoidtaja Sinikka Juupaluoma, kuntoutusohjaaja Maila Ala-Lah- ti, Seinäjoen keskussairaala, sosiaalityöntekijä Kirsi Hakala, Seinäjoen kau- punki, sosiaalityöntekijä Riitta Saksanen, Invalidiliiton Käpylän kuntoutus- keskus**

Tämä artikkeli on syntynyt asiakkaan/kuntoutujan, erikoissai-  
raanhoidon liikuntavammaisten kuntoutusohjaajan ja kun-  
toutuskeskuksen sosiaalityöntekijän yhteistyönä. Taustalla on  
Invalidiliiton Käpylän kuntoutuskeskuksessa syksyllä 2011 pi-  
detyn Käpylä seminaarin aihe ”Ikääntyminen ja selkäydin-  
vamman”. Seminaarin workshopissa ”Elinkaari kuntoutuk-  
sessa” asiantuntijat pohtivat ikääntyvän vammaisen ihmisen  
mahdollisuuksia vaikuttaa palvelu- ja kuntoutusjärjestelyihin  
sekä niiden tavoitteisiin ja elämäänsä yleensä.

Tekstin perustana on kuntoutujan laatima kertomus vam-  
mautumishetkestä takaisin itsenäiseen elämään. Tätä täy-  
dentävät em. työntekijöiden ajatukset tilanteista ja mahdol-  
lisuuksistaan erilaisin toimenpitein tukea kuntoutujaa kohti  
yhteistä päämäärää.

### **ÄSKEN OLI NÄIN, MUTTA NYT TOISIN**

#### **Sinikka:**

*Olen ammatiltani erikoissairaanhoidtaja ja olin muutamaa  
vuotta aiemmin jäänyt eläkkeelle työstäni. Eläkepäivät täyt-  
tyivät pääosin ulkona puutarhatöissä, marjastaen ja talvisin  
hiihtäen. Lukeminen on kuulunut aina vapaa-aikaani ja viime  
vuosina myös lastenlasten kanssa leikkiminen. Asun mieheni  
kanssa maaseudulla josta matkaa palveluihin on noin 20 ki-  
lometriä. Oman osansa päivistä veivät aiemmin myös oma-  
kotitalon askareet.*

*Maaliskuun alussa vuonna 2009 se sattui, kaatumistapatur-  
ma kotona. Sinällään ei mitään merkillistä, pistokaskenkä ir-  
tosi jalasta, kaaduinkin lattialle vatsalleni lyöden otsani samalla  
patterin kulmaan. Jos kaatumisessa ei ollut mitään merkillis-  
tä niin sen seuraukset olivat kuitenkin elämäni täysin muut-  
tavat, mutta tätä en vielä tiennyt kun minut vietiin ambu-  
lanssilla sairaalaan. Aavistin kuitenkin, että sairaalareissusta  
tulee pitkä.*

*Pääsin välittömästi asiantuntevaan sairaalahoitoon ja minulle  
tehtiin tilanteen vaatimat tutkimukset, joissa todettiin korkea  
kaularangan vamma, selkäydinvaurio, tetraplegia.*

*Kun lääkäri osastolla kertoi minulle diagnoosin, ajattelin, että  
vammasta toipuminen tulee viemään kauan aikaa. Vaikka  
minulla oli vuosi kymmeniä kestänyt työhistoria takana ter-  
veydenhuollon eri tehtävissä, en ollut itse koskaan hoitotyös-  
sä kohdannut tetraplegian saanutta ihmistä. Kaatumistapa-*

*turmassa saamani vammat yllättivät minut, koska ne olivat  
tosiasiallisesti suuremmat kuin sairaalahoidon alkuvaiheessa  
ymmärsin.*

#### **Kuntoutusohjaaja:**

Sairalahoidon alkuvaiheessa sain tiedon selkäydinvamman  
saaneesta potilaasta neurologian osastolta. Tapasin asiak-  
kaan ensimmäistä kertaa heti huhtikuun 2009 alussa. Ti-  
lanne oli tuolloin vielä uusi hänelle, mutta tutustumiseni asi-  
akkaaseen ja hänen tilanteeseen pääsivät alkamaan. Käytän-  
nössä aloitimme yhteistyön sairaalahoidon aikana tarvittavi-  
en liikkumisen apuvälineiden arvioimisella ja järjestämisellä  
apuvälineyksikön henkilöstön ja fysioterapeutin kanssa.

#### **Sinikka:**

*Seitsemän ensimmäistä kuukautta hoidossa jouduttiin koko-  
naistilanteeni huomioiden etenemään rauhallisesti. Sain ra-  
vinnon aluksi nenämahaletkun ja sittemmin peg-letkun kaut-  
ta. Voimavarojeni kasvaessa aloitettiin sairaalassa hoitotyön  
ohella tiivis fysioterapia sekä toimintaterapia. Nielemisvaike-  
uksien vuoksi puheterapeutti arvioi ja seurasi ruokailuun liit-  
tyviä haasteita.*

*Toimintakykyni kohennettua jatkokuntoutustani alettiin poh-  
tia ja sairaalassa päädyttiin siihen, että minut lähetetään jat-  
kamaan kuntoutumista Invalidiliiton Käpylän kuntoutuskes-  
kukseen. Suhtauduin asiaan toiveikkaasti, koska olin kuullut  
kerrottavan Käpylästä pelkästään hyvää. Tavoitteeni oli oppia  
uudelleen kävelemään sekä käyttämään käsiäni.*

#### **Kuntoutusohjaaja:**

Asiakkaan voimien alkaessa palautua, hän siirtyi neurologian  
kuntoutusosastolle, jossa tapaamisemme jatkuivat. Intensiivi-  
semmin tapasimme ennen hänen siirtymistään Käpylään lai-  
toskuntoutusjaksolle. Keskustelimme apuvälineisiin ja asun-  
nonmuutostoihin liittyvistä asioista. Elokuussa hän sai ensim-  
mäisen manuaalipyörätuolin, jolla oli mahdollista harjoitella  
itsenäistä liikkumista.

Tapaamisilla kuvasin asiakkaalle, kuinka asiat tulisivat ete-  
nemään hänen ollessaan kuntoutuksessa Helsingissä. Lisäksi  
kerroin hänelle selkäydinvammaisten henkilöiden kuntoutuk-  
seen liittyvistä asioista ja mahdollisuudesta osallistua selkä-  
ydinvammaisille tarkoitettuun elinikäiseen seurantaan täällä  
Seinäjoella. Tapaamisten aikana sain lisää tietoa hänen elä-



mästään ja hänen lähiomaisten yhteystiedot, joiden kanssa selvittäisimme etenkin asumiseen liittyviä asioita tilanteen mukaan. Asiakkaan tavoite oli selkeä, paluu omaan kotiin avustajien ja muutostöiden turvin.

#### **Sinikka:**

*Syksyllä 2009 aloitin usean kuukauden kestävän laitostuntoutusjakson Invalidiliiton Käpylän kuntoutuskeskuksessa. Kaipasin omaisiani, koska yhteyden pito vaikeutui siirryttyäni kauan kotiseudultani. Käytännössä pidimme kuitenkin yhteyttä joka ilta puhelimitse.*

#### **Kuntoutujan rooli verkostotyössä**

##### **Sinikka:**

*Tapasin Käpylän sosiaalityöntekijän kaksi päivää sen jälkeen, kun olin saapunut kuntoutusjaksolle. Hän kuvasi, mitä asioita sosiaalityössä voimme tilanteeseeni liittyen yksilöllisesti käsitellä ja mitä asioita laitetaan tarvittaessa vireille Kelaan ja sosiaalitoimeen. Sosiaalityöntekijä piti välttämättömänä asioitten eteenpäin viemiseksi yhteistyötä kotipaikkani viranomaisten kanssa ja lupasin, että hän saa olla asioissani yhteydessä kuntoutusohjaajaan sekä vammaispalvelun sosiaalityöntekijään. Näin itsekini yhteistyön tärkeänä, koska toiveeni oli laitostuntoutuksen päätyttyä palata omaan kotiin.*

#### **Kuntoutuskeskuksen sosiaalityöntekijä:**

Ensimmäisellä tapaamisella kohtasin 68-vuotiaan naisen. Hän liikkui hitaasti potkutellen pyörätuolissa. Sairauskertomuksesta olin etukäteen lukenut hänen tarvitsevan toisen henkilön apua kaikissa päivittäisissä toiminnoissaan. Kuntoutuja kertoi tapaamisessamme asumisympäristöstään taajama-alueen ulkopuolella ja perheestään. Tällöin pohdin mielessäni asumisympäristön haasteellisuutta suhteessa kuntoutujan toimintakykyyn ja avustamisen tarpeeseen. Kuntoutujan kerrottua minulle selkeästi, että hän palaa kotiin, lähdin selvittämään paikallisia menettelytapoja asian eteenpäin viemiseksi. Otin yhteyttä kotikunnan vammaispalvelun sosiaalityöntekijään ja kerroin asiakkaan suostumuksella tilanteesta. Tällöin sovimme toimenpiteet asunnon muutostöiden arvioinnin aloittamisesta ja sain tietoa paikkakunnan henkilökohtaisen avun käytännöistä sekä kuljetuspalvelun hakemisesta. Olin yhteydessä myös keskussairaalan kuntoutusohjaajaan, joka lupasi käydä tarvittaessa kotona arvioimassa asunnonmuutostöiden tarpeen.

#### **Vammaispalvelun sosiaalityöntekijä:**

Lokakuussa 2009 Käpylän kuntoutuskeskuksen sosiaalityöntekijä otti puhelimitse yhteyttä minuun. Hän kertoi uudesta paikkakuntamme asiakkaasta ja sovimme käytännön jatko-toimenpiteistä. Heti kohta sainkin asiakkaan Käpylästä asiakkaan kuljetuspalveluhakemuksen. Tein päätöksen vammaispalvelulain mukaisen kuljetuspalvelun osalta Helsinkiin laitostuntoutusjakson ajalle.

Kävin puhelinkeskustelua myös keskussairaalan kuntoutusohjaajan kanssa tilanteesta. Tällöin nousi kotikäynnin merkitys tärkeäksi: aluksi kuntoutusohjaaja tekee kotikäynnin asunnon muutostöiden perustaksi ja myöhemmin minä vammaispalvelusta palvelusuunnitelman osalta.

#### **Kuntoutusohjaaja:**

Käpylän sosiaalityöntekijän pyynnöstä ja asiakkaan suostumuksella teimme kotikäynnin lokakuussa 2009. Paikalla olivat kuntoutujan puoliso, pojat, miniä, kunnan rakennustarkastaja sekä minä. Puhelimesta olin saanut Käpylän fysio- ja toimintaterapeuteilta tarkkan kuvauksen kuntoutujan sen hetkisestä toiminta- ja liikuntakyvystä. Lisäksi sosiaalityöntekijä välitti tietoa kuntoutujan toiveista, hänelle esitetyistä asumisvaihtoehdoista ja siitä, miten kotona selviytyminen oli ajateltu toteutettavan. Kotikäynnillä muistan miettineeni kodin syrjäistä sijaintia ja sitä, miten ihmeessä sinne on mahdollista saada riittävä määrä ulkopuolisen henkilön tarjoamaa apua. Käynnillä keskustelimme läheisten kanssa myös muista mahdollisista asumisvaihtoehdoista. Haastavien muutostöiden suunnittelua helpotti tutun rakennussuunnittelijan mukaan tulo ja asioiden joustava eteneminen. Marraskuun puolella välissä valmiit suunnitelmat asunnonmuutostöistä lähetettiin Seinäjoen sosiaalitoimistoon päätöksentekoa varten.

#### **Kuntoutuskeskuksen sosiaalityöntekijä:**

Kuntoutusohjaaja otti yhteyttä tehtyään kotikäynnin. Hän oli laatinut arvion tarvittavista muutostöistä. Keskustelimme kuntoutujan kanssa muutostöiden laajuudesta sekä riittävien palveluiden saatavuudesta kotiin. Näitä asumiseen liittyviä kysymyksiä pohdittiin kuntoutujan kanssa useita kertoja eri näkökulmista. Olin esittänyt aiemmin kuntoutujalle palveluasumisen vaihtoehtoja, muuttamista lähemmäs palveluita esim. aluksi vuokra-asuntoon riittävin palveluin. Myös omaiset olivat tahoillaan pohtineet tilanteeseen sopivaa vaihtoehtoa, koska kuntoutuja tarvitsi edelleen kaikissa fyysisissä toimissaan yhden henkilön avustuksen ympäri vuorokauden. Kuntoutusjakson edetessä varmistui, kuntoutujan oma tahto palata omaan kotiin riittävin avuin. Näin ollen laadimme kuntoutujan kanssa tarvittavat hakemukset vammaispalveluun. Hakemuksien allekirjoittaminen edellytti toimintaterapeutin asiantuntemukseen turvautumista, mutta hakemukset lähitivät eteenpäin ensimmäinen puumerkillä ja myöhemmin jo allekirjoituksella.

#### **Vammaispalvelun sosiaalityöntekijä:**

Marraskuussa 2009 teimme vammaispalveluissa päätöksen, että kuntoutujan asumista kotona tuetaan tarpeellisin asunnon muutostöin. Käynnistin muutostöiden kilpailutusprosessin.

#### **Sinikka:**

*Pidin itsestään selvänä, että palaan kuntoutusjaksolta kotiin, muita vaihtoehtoja ei minulla ollut, vaikka niitä kovin yritettiin tarjotakin. Kuntoutusjakson huippuhetkiä olivat, kun huomasin saavani liikettä ja voimaa vasemman puolen jalkaan ja käteen. Kuntoutusmotivaatio oli korkealla sekä toive saada jotain omatoimisuutta takaisin. Kaikki tämä vahvisti myös tekemiäni tulevaisuuden suunnitelmiani.*

#### **Kuntoutusohjaaja:**

Laitostuntoutusjakson aikana asiakkaalle hankittiin erilaisia apuvälineitä, joihin liittyviä asioita selvittelin yhdessä Käpylän fysio- ja toimintaterapeuttien kanssa.

Loppuvuodesta kävin tapaamassa asiakasta Käpylän laitospalvelusyksiköllä. Hänen toimintakyvystään oli nähtävissä selvää parannusta ja entistäkin suurempaa päättävyyttä kotiintuloon.

#### **Kuntoutuskeskuksen sosiaalityöntekijä:**

Laitospalvelun päättymisen lähestyessä kävimme kuntoutujan kanssa läpi sosiaaliturvaan liittyviä asioita yleensä, kuten Kelan matkakorvausasiat ja vammaispalvelulain mukainen kuljetuspalvelu sekä laadittiin hoitotukihakemus. Tässä vaiheessa yhteistyö tulevan asumisyksikön kanssa oli intensiivistä niin sosiaalityön kuin kuntouttavan hoitotyön puolella. Kysymyksiä kuntoutujan tilanteesta ja käytännön järjestelyistä oli puolin ja toisin. Tämä toi varmuutta siitä, että kuntoutujan on hyvä palata kotipaikkakunnalle ja prosessi siellä tulee jatkumaan.

#### **Vammaispalvelun sosiaalityöntekijä:**

Asunnon muutostyöt eivät olleet valmiit kun asiakkaan laitospalvelu päättyi. Näin ollen hänelle järjestyi tilapäinen asuinpaikka ja tarvittava päivittäinen apu yksityisessä palvelutalossa. Palvelutalopaikan valinta oli helppo, koska asiakas halusi tilapäisen asumisjärjestelyn kotipaikkakunnaltaan. Asiakkaan siirtyessä kotikuntaan tein uuden kuljetuspalvelupäätöksen, jotta hänen liikkumisensa palvelutalon ulkopuolella mahdollistui. Näin hän pääsi myös halutessaan seuraamaan kodin muutostöiden valmistumista.

#### **Sinikka:**

*Tammikuun 2010 lopussa laitospalvelukseni päättyessä liikkuin manuaalipyörätuolilla vasemmalla jalalla potkutellen, joskin olin harjoitellut myös sähköpyörätuolin käyttöä. Yläraajojen toiminta oli parantunut ja pystyin osallistumaan itse aiempaa aktiivisemmin mm. ruokailuun ja kirjoittamaan nimeni. Toki oikeakätisestä naisesta oli tullut vasenkätinen. Vajavuudet toimintakyvyssäni olivat edelleen varsin kattavat ja pidin viisaampana lähteä mukaan ns. porrastettuun kotiutumiseen. Siirryin tammikuun lopussa 16-paikkaiseen palvelutaloon.*

#### **Vammaispalvelun sosiaalityöntekijä:**

Tapasin asiakkaan ensimmäistä kertaa kasvotusten helmikuussa 2010 palvelutalossa. Tällöin aloimme suunnitella kotiin siirtymistä: asunnon muutostöiden käynnistämistä, riittäviä palveluita kotiin ja omaishoidon tukea. Kerroin, että henkilökohtaisen avun osalta asiakkaan apuna on henkilökohtainen avustajakeskus. Tavatessamme paikalla oli myös asiakkaan omaisia, asiakkaan fysio- ja toimintaterapeutti ja kotihoidon edustaja.

Vammaispalvelulain mukaiset hallinnolliset päätökset tein tapaamisemme jälkeen. Lisäksi asiakkaan kotiin päätettiin toimittaa turvapuhelin.

#### **Sinikka:**

*Palvelutalossa jatkui avokuntoutus: fysioterapia ja toimintaterapia. Samalla aloin suunnitella kotiin paluuta konkreettisesti. Sain myönteiset päätökset vammaispalvelusta asun-*

*non muutostöiden osalta sekä henkilökohtaisten avustajien palkkaamiseen.*

#### **Kuntoutusohjaaja:**

Kevään aikana kävin tapaamassa kuntoutujaa palvelutalolla kolme kertaa, ennen hänen siirtymistään takaisin kotiin. Palvelutalolla teimme pääasiassa erilaisia apuvälinesovituksia ja kokeiluja, kuntoutujan toimintakyvyn edetessä. Keskustelimme myös muutostöiden etenemisestä ja avustaja-asiaan liittyvistä asioista. Palvelutalon henkilökunta oli tapaamisissa aktiivisesti mukana ja he olivat halukkaita auttamaan kuntoutuksessa parhaan kykynsä mukaan. Kuntoutujalla oli aina määrätietoinen ote oman kuntoutuksensa suhteen ja joka käynnillä hän esitteli minulle uusimmat taitonsa.

#### **Sinikka:**

*Olin tiiviisti mukana kodin muutostöiden suunnittelussa. Tarjottujen esitetyt suunnitelmat ja tein tarvittaessa omia muutosehdotuksia, joita myös kuunneltiin ja huomioitiin toteutuksessa.*

*Henkilökohtaisten avustajien etsiminen oli helppoa, mutta löytäminen erittäin vaikeaa muttei täysin mahdotonta. Aluksi minulla oli avustajat 60 tuntia viikossa, nyttemmin avustajien määrää on jouduttu lisäämään 80 tuntiin viikossa. Minulla on siis kaksi henkilökohtaista avustajaa, jotka olen pystynyt erikoissairaanhoidajan ammattitaidolla itse perehdyttämään*

#### **Kuntoutusohjaaja:**

Asiakas kävi ensimmäisellä selkäydinvammapoliklinikan seurantakäynnillä palvelutalolta käsin juuri ennen kotiin paluuta. Tässä vaiheessa kuntoutujalla oli jo niin varma ote arjen sujumisesta, että uskoin hänen pärjäävän kotona kunhan vain avustaja-asiat sujuisivat ongelmitta.

#### **Sinikka:**

*Varsinainen kotiutuminen tapahtui 15.5.2010. En oikeasti pelännyt mitään, koska olin jo palvelutalossa harjoitellut itsenäistä toimintaa. Kotiutusvaihe kuitenkin hieman jännitti, mutta päätin luottaa pärjäämiseeni olihan minulla apuna tuossa vaiheessa jo yksi avustaja ja aviomies. Toisen avustajan sain jo sitten kolmen päivän päästä.*

*Oltuani jo jonkin aikaa kotona, pidettiin meillä palvelusuunnitelma kokous. Paikalla oli omaa väkeä: mies, poika ja minä sekä viranomaisia kuten sosiaalityöntekijä, Havu-projektin työntekijä, fysioterapiaosaston päällikkö, kotisairaanhoidon ja kotipalvelun edustajat sekä kuntoutusohjaaja keskus-sairaalarasta.*

#### **Vammaispalvelun sosiaalityöntekijä:**

Asiakkaan palveluiden tarve on kartoitettu palvelusuunnitelman avulla ja tehty asiaan liittyvät vammaispalvelulakiin pohjautuvat viranomaispäätökset. Palvelusuunnitelma laadittiin asiakkaan kanssa toukokuussa 2010 toteutetulla kotikäynnillä. Seuraavan kerran tapaan näissä merkeissä asiakkaan maaliskuussa 2012 ja tuolloin selvitetään, että "hyvinkö täällä edelleen voidaan?"

**Kuntoutusohjaaja:**

Kuntoutuja on käynyt selkäydinvammapoliklinikan seuranta-käynnillä nyt neljä kertaa ja aina hänellä on ollut yhtä positiivinen asenne, vaikka pieniä vastoinkäymisiä on toki matkalla ollut. Luulen, että kuntoutujan ammattitaustasta ja pitkää työkokemuksesta terveydenhuoltoalalla on osaltaan ollut hyötyä pärjäämisessä ja sopeutunut uudenaiseen elämään vaikeasta liikuntavammasta huolimatta.

**Sinikka:**

*"Nyt 70-vuotta täyttäneenä voin oikein hyvin. Lääkäritkin ovat aina ihailleet, miten hyvin minä olen kuntoutunut!". Päiviin mahtuu monenlaista puuhaa perusaskareiden lisäksi. Teen avustajien kanssa kävelyharjoituksia Eva-telineen turvin ja voimistelua muutoin. Leikin edelleen lastenlasteni kanssa. Täysin omia harrastuksiani on lukeminen, sanaristikot ja tv:n katselu. Ulkoilu on edelleen minulle tärkeää. Rehellisyyden nimissä täytyy kuitenkin sanoa, etten aina voi hyvin. Välillä olen harmissani, koska perussairauteni hidastavat ja rajoittavat kuntoutumismahdollisuuksiani. Tänään 28.11.2011 on muuten satanut jo lunta, joten pian pääsen suksikelkan kyytiin."*

# ESTEIDEN YLI – AJATUKSIA ASUNNONMUUTOSTYÖPROSESSIN KEHITTÄMISEKSI

## Kuntoutusohjaaja Pirjo Lähteenmäki, Kuntoutusklänikka, Turun yliopistollinen sairaala

Kuntoutusohjauksellisin toimin pyritään edistämään asiakkaan itsenäistä toimintaa kotona ja/tai kodin ulkopuolella. Tekstissä keskityn kuvaamaan kuntoutusohjaajan työtä osana vammaispalvelulain mukaista asunnon muutostyöprosessia, jossa tavoitteena on ympäristön esteettömyys asiakkaan omassa elinympäristössä.

Asunnonmuutostyö on monelle asiakkaalle ainutlaatuinen ja myös ainutkertainen palvelu, minkä tasokkuus pidetään yllä vain lujalla yhteistyöllä.

### **Kotiturvallisuus - oikea-aikaisuus**

Asiakkaalla ja hänen läheisillään toimintaympäristön esteellisyys on useasti jokapäiväinen rasite tai yllättävä uusi tilanne. Asiakkaan ja hänen läheistensä voimavarat voivat olla hyvin minimaaliset tai voivat ehtyä muutosprosessin aikana jatkuvien uusien muutoksien, kodin tavaroiden siirtelyjen, tilapäisten muuttuvien toimintamallien tai mahdollisen tilapäisen muuton johdosta.

Haasteet alkavat jo muutostöiden oikea-aikaisuudesta. Tilanteissa, joissa toimintakyvyn rajoitteet liittyvät äkilliseen sairastumiseen tai vammautumiseen asunnonmuutostyö yleensä koetaan välttämättömäksi. Tilanteissa, joissa liikunta- ja toimintakyky ovat pikkuhiljaa vaikeutuneet, voi olla jokin vaikeampi hyväksyä muutostyön tarvetta. Asiakkaat yleensä sinnittelevät ääri rajoilleen.

Muutostarpeiden hyväksyminen alkaa usein vasta kun kotitapaturmariski on jokapäiväistä. Kuntoutusohjaajan kotikäynti on yleensä ratkaiseva tekijä muutostöiden toteuttamiseksi. Kotikäynnin aikana asiakas voi rauhassa puhua asiantuntijana toimivan kuntoutusohjaajan kanssa toimenpiteistä kotiturvallisuutensa ja samalla itsenäisemmän toimintakyvynsä parantamiseksi. Kuntoutusohjaajien kotikäyntimahdollisuus on siten mielestäni asiakkaan ja hänen läheistensä kokonaistilanteen parantamiseksi kultaakin kalliimpi työmalli.

Asunnonmuutostyöprosessi vaatii asiakkaalta ja hänen läheisiltään pitkäjänteisyyttä sekä joustamista. Asiakkaan on tehtävä huomattavia päätöksiä eri valintojen välillä huomioiden yksilölliset toimintamallit ja kodin arvomaailman. Asiakkaalla on siten oma vastuunsa asunnonmuutostyöprosessissa. Toisaalta on huomioitava asiakkaan tuen tarve, ettei hänen tarvitse tuskastua uuden tilanteen tuomiin käytännön ongelmiin esim. epäonnisiin neuvotteluihin urakoitsijoiden kanssa.

### **Yhteistyö kotikunnan toimijoiden kanssa**

Vammaispalvelun sosiaalityöntekijä paikallisena yhteistyötahona ja päätöksen antavana viranhaltijana on tärkeässä asemassa. Hänellä on mahdollisuus kotikäynnillä tutustua

paikallisesti asiakkaan elämäntilanteeseen ja tunnistaa asiakkaan voimavarat asunnonmuutostyöprosessin edetessä. Sovittaessa sosiaalityöntekijä voi seurata paikallisena työntekijänä muutostyön etenemistä. Huomioitavaa on kulloisenkin asiakkaan yksilöllinen tilanne ja sen peilaaminen jatkotoimenpiteisiin.

Asunnonmuutostöiden pitää toteutua siten, että ne tukevat asiakkaan kokonaistilannetta. Muutoskokonaisuutta tulee arvioida kokonaisuutena perehtyen asiakkaan tarpeisiin, mahdollisuuksiin ja arvomaailmaan. Nämä luovat asiakkaan toimintamallit juuri hänen omaan kotiinsa. Mikäli eri osaluille ei ole laadittu tarvittavia aikatauluja eikä seuranta-aikarajoja, saattaa siitä aiheutua koko prosessin hallitsematon venyminen.

Kunnissa yhteistyö vammaispalvelun ja teknisen viraston asiantuntijoiden välillä on hyvin kirjavaa. Käytännössä esiintyy saumattomia yhteistyökuvioita ja toisaalta harjaantumattomuutta yhteistyön kehittämiseen. Jossain tapauksissa on havaittavissa, etteivät asunnonmuutostyöt kiinnosta teknisiä asiantuntijoita. Syytä tähän voi vain arvella, onko kyseessä resurssien puute vai yksityishenkilön koti ympäristön haasteellisuus?

Asunto-osakeyhtiöiden kanssa tehtävä yhteistyö on omanlaisensa haaste. Vammaispalvelussa tarvitaan asunnonmuutostyöhakemuksen liitteeksi taloyhtiön kirjallinen lupa, minkä perusteella taloyhtiö hyväksyy suunnitellut muutostyöt. Asiakkaan osakkeenomistajana tai vaihtoehtoisesti kuntoutusohjaaja tai sosiaalityöntekijä on toimittanut taloyhtiölle kirjallisen tiedon muutostyötarpeista riittävän ajoissa. Taloyhtiöllä on oikeus asettaa muutostyölle tarvittaessa ehtoja, mitkä toisinaan tekevät muutostyön toteuttamisen mahdottomaksi. Vuokralla asuvan henkilön on saatava myös vuokranantajaltaan lupa muutostöihin.

Teknisen viraston asiantuntijan osuus ohjaustehtävässä korostuu tilanteissa, joissa kunta ostaa palvelut ulkopuolisilta urakoitsijoilta. Mikäli asiakkaalla itsellään ei ole arviointivaiheessa jo esittää vastuullista palveluntuottajaa muutostyön toteuttajaksi, hänen tulee saada tietoa suositeltavista urakoitsijoista. Toimenpiteiden käynnistämistä helpottaa, että kunta on laatinut yleisen ohjeen, josta selviää teknisen toteutuksen selvitystarpeet ja kustannusarvion sisältötarpeet. Vaikka kustannusarvion laatiminen kuulostaa yksinkertaiselta, muutostöiden käynnistyminen saattaa viivästyä jo pelkästään sen vuoksi, ettei tarjouksen antaja tiedä, mitä tietoja maksajataho edellyttää asian käsittelyn perustaksi. Lisäselvitysten hankkiminen vie taas oman aikansa. Selkeät tarjousten toimitusajat toisivat myös ryhtiä muutostöiden käyn-

nistämisprosessiin ja aikatauluihin. Tarjousten vastaanottaja tai vastaanottajat on sovittava etukäteen, jotta asiakkaan ei tarvitse olla epä tietoinen siitä, kenelle tarjous on mennyt tai pitääkö hänen kysellä tarjouksen perään.

Palveluntuottajina urakoitsijoilla on vastuu toteutettavasta muutostyöstä hyväksytyine toteutuksineen ja aikataului neen. Mikäli sovittuihin työsuorituksiin tulee muutostarvet ta, näistä tulee olla välittömästi yhteydessä sovittuun vastuuhenkilöön, jotta esim. ikäviltä kustannus- tai materiaali kii- toilta vältytään.

Laajan tai useita yksittäisiä kohteita käsittävän asunnonmuu- tostyön ollessa kyseessä on suositeltavaa sopia kohteeseen vastaava mestari, joka vastaa teknisen toteutuksen onnistu- misesta kokonaisvaltaisesti. Vanhustyön keskusliitto on teh- nyt vammaisjärjestöjen kanssa yhteistyösopimuksia, jolloin Vanhustyön keskusliiton alueelliset korjausneuvojat antavat korjausneuvontapalveluitaan myös alle 65-vuotialle vammai- sille henkilöille.

Alueellisen korjausneuvojan palveluita pystytään hyödyntä- mään myös vakuutusyhtiön kustantamiin asunnonmuutos- töihin liittyen.

Maksajatahosta riippumatta on taattava asiakkaalle tasaver- tainen kohtelu. Käytännössä on havaittu vakuutusyhtiöiden kustantamien muutostyökohteiden kiinnostavan urakoitsijoi- ta enemmän kuin vammaispalvelun toteuttamien ja kustan- tamien kohteiden.

Urakoitsijan, joka ei lähde mukaan asunnonmuutostyöpro- jektiin alustavan kohteeseen tutustumisen jälkeen tulee vii- pymättä ilmoittaa peruutuksensa aikaisemmin sovitulle yh- teistyötaholle ajanhukan välttämiseksi.

Urakoitsijat, jotka haluavat tehdä haasteellisia yksilöllisesti toimintakykyä huomioivia asunnonmuutostöitä ja kehittää samalla asiantuntijuuttaan liikunta- ja toimimisesteisiä asiak- kaita palvellen voivat ilmoittautua alueellisiin neuvontakes- kuksiin. Omalla alueellani palvelee Neuvontakeskus Kunnon- koti Turun ammattikorkeakoulun yhteydessä. Kunnonkotiin kootaan mm. luetteloa asunnonmuutostöistä kiinnostuneis- ta urakoitsijoista.

### **Kuntoutusohjaaja muutostyöprosessin tukena**

Kuntoutusohjaajan työ on jatkumo: arviointikotikäynti, asun- nonmuutostyölausunto kohdekuvineen, hakemisessa avusta- minen, tarvittaessa kotikäynti ja yhteistyö paikallisten viran- omaisten kanssa ja prosessin seurannan tukeminen.

Sovitun seurannan avulla estetään prosessin hidastuminen tai pahimmassa tapauksessa pysähtyminen ratkaisemattomi- en asiantuntijapalveluita vaativien ongelmatilanteiden takia. Yksilölliset tarpeet on huomioitava koko asunnonmuutos- työprosessin aikana.

Tiedotus eri osapuolten välillä asunnonmuutostyön toteu-

tumisen ja mahdollisten ongelmien osalta kulkee erikseen sovitun käytännön mukaisesti. Tällöin tarpeen mukaan vas- tuuseen nimetty työntekijä tarttuu toimenpiteisiin niin, että asioiden jatkokäsittely etenee ja asunnonmuutostyö toteutuu aikataulussa sovituin ehdoin.

Monet asunnonmuutostyöt sujuvat mallikkaasti yhteistyössä eri toimijoiden kanssa arviointineen, kustannusarvioineen, päätöksentekoineen, aikatauluineen ja toteutuksineen. Täl- löin ei tule muistaneeksi niitä asunnonmuutostyöprosesseja, joiden kohdalla mikään ei vaikuta jossain vaiheessa etenevän. Asunnonmuutostyöprosessin viivästyminen rasittaa ensisijai- sesti muutostöitä tarvitsevan asiakkaan ja hänen läheistensä arjen sujumista, mutta myös turhauttaa prosessiin osallistuvia eri tahojen työntekijöitä. Kuntoutusohjaajana koen tarvetta kehittää edelleen asunnonmuutostöihin liittyviä toimintamal- leja asiakkaiden palvelutason parantamiseksi. Asunnonmuu- tostyöprosessien sujuva kokonaistoteutus kohdentuu asiak- kaittemme, meidän kuntoutusohjaajien ja yhteistyötahojem- me eduksi.

*Turun ammattikorkeakoulussa toteutettiin Euroopan alue- kehitysrahaston (EAKR) rahoittama Esteettömän asumisen suunnittelupalvelut hanke. Hankkeen tarkoituksena oli parantaa korjaus- ja uudisrakentamiseen liittyvien palvelu- jen saatavuutta ja lisätä asukkaan vaikutusmahdollisuuksia, edistää asunnonmuutostöitä toteuttavien sosiaali-, terveys- ja rakennusalan ammattilaisten yhteistyötä.*

*Tähän hankkeeseen liittyen on julkaistu Turun Ammattikor- keakoulun raporttikokonaisuus (Katjarinne & Lampo, toim. 2011), Asiakaslähtöisyys esteettömän asumisen suunnitte- lussa. Osana raporttia on artikkeli, joka käsittelee kuntou- tusohjaajan kokemuksia asunnon muutostyöprosessissa.*

Lähde:

Katjarinne Outi & Lampo Hannele (2011) toim. Asiakasläh- töisyys esteettömän asumisen suunnittelussa Turun ammat- tikorkeakoulun raportteja

# KUNTOUTUSOHJAAJAN TYÖ RUSKEASUON KOULUSSA: RUSKIS –OPPIMIS- JA OHJAUSKESKUS – RUSKEASUON KOULU

## Kuntoutusohjaaja Pirjo Rytönen, Ruskeasuon koulu

### Mikä on Ruskis?

Ruskis on oppimis- ja ohjauskeskus, joka muodostaa yhdessä kuuden muun valtion yleissivistävän erityiskoulun kanssa palveluverkoston (=VALTERI). Näiden koulujen tehtävänä on huolehtia erityisopetuksen yhteydessä annettavasta kuntoutuksesta ja siihen liittyvistä kehittämis-, ohjaus- ja tukitehtävistä.

Koulussa opiskelee tällä hetkellä 83 liikunta- ja monivammaista lasta.

Eriyisopetusta tarvitsevat oppilaat voivat hakeutua Ruskiksen eri luokka-asteille aina esiopetuksesta lisäopetukseen. He voivat myös siirtyä joustavasti koulustamme oman kotikuntansa peruskouluun.

Eri puolella Suomea oppivelvollisuusikäiset voivat hakeutua Ruskikselle opetukseen ja kuntoutuksen tukijaksolle, kun he tarvitsevat erityistä tukea opiskelussa. Ruskeasuon koulun työntekijät voivat tehdä myös ohjauskäyntejä kotikunnan kouluun.

Ohjauskäynnit perustuvat usein neurologisen vamman tuotamiin oppimiseen liittyviin pulmiin peruskoulun erivaiheissa; lukemisen ja kirjoittamisen vaikeudet, matematiikan erityiskysymykset, toiminnallisen näönkäytön vaikeudet, puhetta tukeva kommunikointi, oppimista tukevan kuntoutuksen ja hoidon kysymykset, oppimisympäristön järjestelyt, jatko-opiskelusuunnitelmat. Ohjauskäyntejä tekevien ammattiryhmä vaihtelee riippuen ohjauksen tarvealueesta.

Ruskis osallistuu myös erilaisiin tutkimushankkeisiin ja kehittää opetusmenetelmiä. Lisäksi koulu järjestää maksullista ammatillista täydennyskoulutusta opetus-, sosiaali- ja terveystoimen henkilöstölle.

### Mistä kuntoutusohjaus alkoi Ruskiksella?

Raajarikkoisten auttamisyhdistys teki jo vuonna 1936 esityksen kuraattorin palkkaamiseksi raajarikkoisten kouluun (=nyk. Ruskeasuon koulu). Tavoitteena oli koulun ja avohuollon yhteistyön kehittäminen. Esityksen perusteella kuraattori palkattiin kouluun. Tämä on luonut perustan myös kuntoutusohjaukselle. Kuntoutusohjaaja nimikkeellä työntekijä palkattiin valtion määrärahoihin Ruskikselle vuonna 1980 Vajaa-liikkeisten Kunto ry:n toimesta. Oma kuntoutusohjaaja Ruskiksella aloitti vuonna 1985.

### Kuntoutusohjaajan toimenkuva nykyisin

Ruskiksella olemme jakaneet sosiaalityöntekijän kanssa työkenttäämme. Sosiaalityöntekijä työskentelee pääasiassa esi-7 luokkalaisten asioissa ja kuntoutusohjaaja enemmän 8-lisäopetusluokkien oppilaiden asioissa.

Kuntoutusohjaaja työskentelee myös niiden oppilaiden kanssa, jotka ovat koulussamme tukijaksolla tai oppilaaksi hakujaksolla. Työhön kuuluu myös ohjauskäyntejä lasten/nuorten kotikunnan peruskouluissa.

### Ohjaus ja neuvonta

Kuntoutusohjaajan työ on muotoutunut vuosien varrella nykyiseen muotoonsa. Se sisältää ohjausta ja neuvontaa jatko-ohjaukseen, esim. opiskelu, asuminen, päivä-/työtoiminta, sopeutumisvalmennuskurssit ja sosiaaliturvaan liittyviin asioihin. Työ pitää sisällään sekä oppilaan että vanhempien ohjaamisen.

### Työskentelymuodot

Kuntoutusohjaaja työskentelee osana moniammatillista tiimiä, jossa on mukana erityis- ja luokanopettaja, hoitaja, fyysio-,toiminta- ja puheterapeutti, neuropsykologi, terveydenhoitaja/sairaanhoitaja ja sosiaalityöntekijä/kuntoutusohjaaja. Tiiviinä yhteistyökumppanina jatko-opiskeluasioissa ovat koulumme opinto-ohjaajat.

Kuntoutusohjaaja organisoii ja käy tutustumiskäynneillä oppilaiden kanssa eri oppilaitoksissa. Hän tapaa oppilaita sekä yksilöllisesti että ryhmässä. Tavoitteena tapaamisella on yhdessä oppilaan kanssa keskustella hänen toiveistaan ja odotuksistaan Ruskiksen jälkeisestä opiskelusta, asumisesta tai muusta toiminnasta. Yhdessä täytämme Kelan etuuksiin liittyviä hakemuksia. Näiden tilanteiden yhteydessä käymme monipuolista keskustelua myöskin siitä, miten nuori hahmottaa realistisesti omat vahvuutensa ja rajoitteensa tulevaisuutta ajatellen. Keskusteluja käydään vuosittain yhden tai useamman kerran.

Yhdeksännen ja lisäopetusluokan aikana oppilaat käyvät tutustumis- ja/tai koulutuskokeilujaksolla eri oppilaitoksissa. Näiden organisointi kuuluu kuntoutusohjaajan työhön. Lisäopetusvuonna kuntoutusohjaaja järjestää, toteuttaa ja arvioi myös sosiaaliturvakurssin. Tässä ryhmässä on mukana 4-6 oppilasta ja he tapaavat kuusi kertaa 2-3 tuntia kerrallaan. Kurssin tavoitteena on, oppilas saa perustietoa ”mitä sosiaaliturvalla tarkoitetaan”, saamistaan etuuksista sekä mitä palveluita/etuuksia hänen on mahdollista tulevaisuudessa hakea. Mukana kurssilla on hoitajia, jotka avustavat oppilaita tarvittaessa kirjoittamisessa tai kommunikoinnissa esim. puhevammaisen nuoren tulkkauksena.

Yhteistyö vanhempien kanssa on tiivistä koko kouluaikana ja painottuu pääsääntöisesti palveluohjaukseen. Tämä toteutuu henkilökohtaisina tapaamisina, puhelin yhteydenottoina, tapaamisiin vanhempain illoissa ja hojks-palaverissa jne. Konkreettinen palveluohjaus lomakkeiden täyttämiseen yhdessä vanhempien kanssa ja vanhempien jaksamista tukevat

keskustelut ovat osa kuntoutusohjaajan työtä. Työparina on tarvittaessa toiminut esimerkiksi psykologi.

Kuntoutusohjaaja tekee monipuolisesti verkostotyötä. Koulun sisällä kuntoutusohjaaja kuuluu luokkatiimien lisäksi oppilashuoltoryhmään ja jatko-ohjauksen työryhmään. Koulun ulkopuolisina yhteistyökumppaneina ovat oppilaitokset, sosiaalitoimien edustajat, vammaispalvelu, erityishuolto, lastensuojelu, Kela sekä vammaisjärjestöt. Kuntien sosiaalityöntekijöitä ja sosiaalihojaajia kutsutaan hojks -tapaamisiin koululle ja kuntoutusohjaaja osallistuu palvelusuunnitelmapalaveriin oppilaan kotikunnassa.

Kehittämistyössä tällä hetkellä kuntoutusohjaaja on mukana Tatu ry:n Nivelvaiheen nuotit 2011-2013 hankkeen työryhmässä. Tämän hankkeen tiimoilta on tavoitteena tehdä Ruksikelle oma jatko-ohjauksen malli.

# KUNTOUTUSOHJAUSTA JA KEHITYSTYÖTÄ NÄKÖVAMMAISTEN KOULUSSA

## Kuntoutusohjaaja, liikkumistaidonohjaaja Outi Lappalainen

### Jyväskylän näkövammaisten koulu

Jyväskylän näkövammaisten koulu (JNK), on ainoa laatuun; suomenkielinen näkövammaisopetusta tarjoava oppimis-, kehittämis- ja palvelukeskus. Jyväskylän näkövammaisten koulu tarjoaa ja kehittää näkövammaiselle oppilaalle oppimis- ja kasvuympäristön, jossa hän voi omaksua omien edellytystensä mukaisesti perusopetuksen tiedot ja taidot sekä kasvaa ja kuntoutua elämään yhteiskunnassa.

Oppilaitos järjestää valtion ylläpitämää näkövammaisopetusta ja –kuntoutusta. Oleellista on kehittämis-, ohjaus- ja tukipalvelut lähikouluille, koulupaikka näkövammaiselle oppilaalle sekä näkövamma-alan asiantuntijapalvelut yli sadan eri asiantuntijatehtävissä toimivan henkilön voimin. JNK on myös Valteri-koulu; osa valtion yleissivistävien erityiskoulujen ja ruotsinkielisen resurssikeskuksen palveluverkoston.

#### Toimintaympäristöstä

*Erityiskoulussa* sokeat, heikkonäköiset ja monivammaiset oppilaat opiskelevat perusopetuksen eri oppimäärätavoitteiden mukaan. Oppilaita on vuosittain noin 30. Jyväskylän näkövammaisten koulussa työskentelee näkövammaisten erityisopettajia, erityisluokanopettajia, aineenopettajia ja koulunkäynninohjaajia.

*Ohjauspalvelut* on suunnattu kunnallisen esiopetuksen, perusopetuksen tai lukion näkövammaisille oppilaille, heidän perheilleen, kouluille ja yhteistyötahoille.

Omassa kunnassa opiskelevien näkövammaisten ohjaus- ja tukipalveluista huolehtivat näkövammaisopetukseen perehtyneet ohjaavat opettajat. Opettajat tekevät ohjausmatkoja kotikouluihin sekä järjestävät viikonmittaisia tukijaksoja eri luokkatasojen oppilaille JNK:lla. Jaksoilla keskitytään opiskelu- ja erityistaitojen harjoitteluun sekä apuvälineiden tarvekartoitukseen ja käytön ohjaukseen. Jakson aikana on mahdollisuus saada arviointi- ja kuntoutuspalveluja. Ohjaus sisältää myös perehdytyskursseja, tilauskoulutusta, materiaalin tuottamista sekä konsultointia. Ohjauspalvelujen piirissä on yli 600 lähikoulua käyvää oppilasta.

*Koulun oppimateriaaliyksikkö* suunnittelee ja tuottaa yksilöllistä erityismateriaalia näkövammaisille sekä suorittaa kehitys- ja arviointityötä yhteistyössä opetus- ja kuntoutushenkilöstön kanssa.

*Kuntoutuksen* moniammatilliseen tiimiin kuuluvat psykologi, kuraattori, kouluterveydenhoitaja, fysioterapeutti, puhe-terapeutti, näönkäytönohjaajat, kuntoutusohjaaja ja liikkumistaidon ja itsenäisen elämisen taitojen ohjaajat sekä ATK-ohjaajat.

*Koulun oma oppilaskoti* tarjoaa oppilaille oman huoneen li-

säksi kuntoutusta ja opetusta tukevaa perushoitoa, arjen taitojen ohjausta sekä vapaa-ajantoimintaa.

*Kuntien opetus- ja sivistystoimi sekä muut koulutuksen järjestäjät* ovat palvelun ostajina oppilaitoksen pääasiakasryhmä. Oppilaat ja huoltajat ovat välillisiä asiakkaita, jotka käyttävät tarjottavia palveluita, mutta samalla ovat myös tärkeä sidosryhmä.

Koulutusasiakkaat ja sidosryhmäkumppanuudet ovat sekä asiakkaita että yhteistyökumppaneita.

Opetussektorin yhteistyökumppaneitamme ovat valtion yleissivistävät erityiskoulut, *Valteri-koulut* (Tervaväylän koulu, Mäntykankaan koulu, Haukkarannan koulu, Mikael koulu, Ruskeasuon koulu, Svenska skolan för synskadade) ja ruotsinkielisten oppilaiden erityisen tuen keskus Speres). Nämä yhdessä muodostavat valtakunnallisen erityisentuen palveluverkoston, joka mahdollistaa oppivelvollisuusikäisen erityistä tukea tarvitsevan oppilaan tukitoimien saavutettavuuden. Verkosto toimii asiantuntijaelimenä erityistä tukea tarvitsevien oppilaiden parissa työskenteleville. Lisäksi Keskuspuiston ammattiopiston Arlan toimipisteen kanssa yhteistyö suuntautuu näkövammaisten oppilaiden jatko-opintoihin ja henkilöstön ammatilliseen kehittymiseen.

Koulumaailma uudistuu kokoajan. Tämä koskee myös erityiskouluja. Kehitystyötä tehdään hallinnollisten ja toiminnallisten asioiden eteenpäin viemiseksi.

Haukkarannan ja Jyväskylän näkövammaisten koulut yhdistyvät hallinnollisesti ja toiminnallisesti ohjaus- ja oppimiskeskukseksi (Onerva 2013 alkaen), jonka yhteydessä toimii monimuotoinen erityiskoulu. Hallinnollinen ja toiminnallinen yhdistyminen tapahtuu vuoteen 2013 mennessä. Tulevalle organisaatiolle valmistuvat uudet toimitilat Kukkumäkeen, Jyväskylän näkövammaisten koulun nykyiselle tontille viimeistään elokuussa 2015.

Yhteistyö kaikinensa on tärkeää kun lasten ja nuorten asioita pyritään vaikuttavalla tavalla viemään eteenpäin. Tältä osin yleisimpiä yhteistyötahoja ovat:

- Näkövammaisten Keskusliiton (NKL), lasten kuntoutusosasto, jonka tehtävänä on huolehtia näkövammaisten lasten kuntoutuspalveluiden järjestämisestä. Osasto avustaa erityisesti näkövammaisen oppilaan koulupolun nivelvaiheissa.
- Keskussairaaloitten ja järjestöjen kuntoutusohjaajat, jotka toimivat mm. näkövammaisen oppilaan alueellisena koordinaattorina ja tiedottavat sosiaali- ja terveystoimen, Kelan sekä JNK:n toiminnosta omilla vastualueillaan.



## **JYVÄSKYLÄN NÄKÖVAMMAISTEN KOULUN KUNTOU- TUSOHJAAJA; LIIKKUMISTAIDON JA ARJEN TAITOJEN OHJAAJA; ALANSA ASIANTUNTIJA**

Toimii asiantuntijana liikkumistaidon ja arjen taitojen (IET)-taitojen ohjauksen kysymyksissä asiakkaan toimintaympäristössä.

Arvioi, kartoittaa, suunnittelee ja toteuttaa yksilöllisesti ja monipuolisesti asiakkaan liikkumistaidon ohjauksen. Työ vaatii kokemusta, soveltamista, ongelmanratkaisutaitoa, kykyä tehdä itsenäisiä päätöksiä, kommunikointi- ja vuorovaikutustaitoja,

Kirjoittaa palautteita, lausuntoja ja suosituksia jotka liittyvät esteettömään toimintaympäristöön, valkoisen kepin ja muiden liikkumisen apuvälineiden hankintaan, liikkumistaidon ohjauksen järjestämiseen.

Kouluttaa liikkumistaidon- ja arjen taitojen asiantuntijana kursseilla / luennoilla.

Toimii vastuuhenkilönä ja asiantuntijana liikkumistaidon ja arjen taitojen ohjauksen moniammatillisessa työyhteistyössä

- arviointipalaverit, palautteet, HOJKS
- perehdyttää ja ohjaa henkilökuntaa

Toimii asiantuntijana liikkumistaidon ja arjen taitojen ohjauksen kysymyksissä moniammatillisessa yhteistyössä, alueverkostoissa ja asiakkaan verkostoryhmässä

- lähityöntekijät, perhe, koulu, sosiaalitoimi, sairaanhoitopiirit/ kuntoutus, NKL, apuvälinevalmistajat, maahantuoja, oppilaitokset jne.

Toimii asiantuntijana oman alan apuvälineiden kehittämisessä ja hankkimisessa

- valitsee yhdessä asiakkaan kanssa hänelle parhaiten soveltuvat apuvälineet
- muokkaa tarvittaessa apuvälineen asiakkaan käyttötärpeen mukaiseksi

Kehittää itsenäisesti ammattitaitoaan ja omaa alaa

- hyödyntää ja kehittää ajanmukaisia apuvälineitä / IT –teknologiaa työssään hankkii tietoa eri tavoin ja hyödyntää sitä oman työn, työmenetelmien kehittämisessä
- seuraa oman alansa ohjauksen muuttuvia toimintaympäristöjä

Vastaa asiantuntijana omalta osalta turvallisen ja saavutettavan toimintaympäristön suunnittelusta

- esteetön ympäristö ja valaistus
- konsultaatiot koulussa ja koulun ulkopuolella

Työnantaja markkinoi ja myy liikkumistaidonohjaajan ja arjen taitojen asiantuntijapalveluita koulun ulkopuolelle (ohjausmatkoja ja koulutusta lähiympäristössä ja muualla Suomessa).

- Celia, näkövammaisten kirjasto, jonka kanssa yhteistyötä tehdään mm. sokeiden opiskelumateriaalien kehittämisessä.
- Yliopistojen erityispedagogiikan yksiköt (Jyväskylä, Joensuu, Helsinki) ovat aikuis- ja täydennyskoulutuksen yhteistyökumppaneita ja samalla koulun asiakasryhmiä.
- Kuulonäkövammaisten Kuntoutumiskeskus järjestää kuntoutumispalveluita kuulonäkövammaisille asiakkaille.
- Yhdistykset ja järjestöt, jotka tekevät oppilaitoksen kanssa yhteistyötä oppilaiden hyvinvoinnin edistämiseksi.

### **Kehittämistyö osana kuntoutusohjausta**

”Sound and Picture” – Using ICT as a communication tool for learners with multiple disabilities and a visual impairment (MDVI)”.

Syksyllä 2008 Jyväskylän näkövammaisten koulua pyydettiin mukaan Comenius-projektiin. Ekeskolan Örebrossa, Ruotsissa ja ST Joseph’s School Dublinissa Irlannissa kutsuivat eurooppalaisia erityiskouluja ja resurssikeskuksia mukaan ”Sound and Picture”-hankkeeseen. Tarkoituksena oli miettiä ääniin perustuvia keinoja ja IT-teknologiaa joiden avulla lisätään monitarpeisten oppijoiden (näkömonivammaisten lasten ja nuorten) kommunikaatiota.

Lapset, myös monitarpeiset, haluavat ilmaista itseään; tunteitaan, tarpeitaan, tehdä valintoja, osallistua. Usein heidän ”ääntään” ei vain kuulla tai ei ymmärretä ja oppilaat saattavat vetäytyä syrjään, eristäytyä tai käyttäytyä muuten tästä syystä haasteellisesti.

Pilottiprojektissa ruotsalaiset ja irlantilaiset näkövamma-alan työntekijät olivat kokeilleet yksinkertaisia tietokoneohjelmia näkömonivammaisten oppijoiden motivointiin ja kommunikaation lisäämiseen. Lupaavat tulokset antoivat aiheita pohdittua asiaa lisää – isommalla joukolla.

”Yhteistyövälineeksi” valittiin kaksivuotinen koulun kehittämiseen keskittyvä Comenius-yhteistyöhanke. Tämä antoi mainion tilaisuuden vertailla käytäntöjä, vaihtaa tietoja sekä kehittää oppilaitosten toimintaa yhdessä eurooppalaisten kollegojen kanssa.

Jyväskylän näkövammaisten koulun oppilaille hanke tuli kuin tilauksesta. Hankkeeseen mukaan lähteneessä luokassa oli viisi monitarpeista oppilasta; sokeita ja heikkonäköisiä, myös oppilaita joilla oli puheen tuottamisen ongelmia tai jotka eivät puhuneet ollenkaan.

Luokan oppilaiden kanssa työskenteli moniammatillinen tiimi, joka halusi tuoda kuntoutuksen oppilaan arkeen. Esimerkiksi ”kokkitunnille” oppilaiden lisäksi osallistuivat opettaja, koulunkäyntiavustajat, liikkumistaidonohjaaja ja puheterapeutti. Liikkumistaidonohjaaja ja puheterapeutti olivat viikottain mukana myös fysioterapeutin vetämässä motorisessa ryhmässä. Kuntoutusohjaajan liikkumistaidonohjausta oppilaat saivat koulumatkojen lisäksi torstaipäivien retkien yhteydessä. Tarvittaessa mukaan lähti myös oppilaskodin oma

ohjaaja. Niinpä jo hankkeen alkuvaiheessa ryhdyimme miettimään ”poikkitieteellistä” moniammatillista ryhmää.

Yhteistyökutsuun vastasi yhteensä 11 maata, joista kymmenen saapui valmistelemaan kokoukseen Irlantiin tammikuussa 2009. Irlannin, Pohjois-Irlannin, Norjan, Ruotsin, Tanskan, Italian, Liettuan, Latvian ja Luxembourgin edustajien kanssa tutustuimme tarkemmin pilottihankkeeseen. Sen jälkeen laadimme suunnitelman projektin aikatauluista, tavoitteista, lopputuotteesta ja tietenkin neljästä hanketapaamisesta (Ruotsissa, Italiassa, Tanskassa ja Latviassa).

Näiden kolmen työntäyteisen päivän aikana Irlannissa laadimme yhdessä hakemuksen, jonka jokainen osallistujamaa toimitti EU-ohjelmia koordinoivaan omaan kansalliseen toimistoon (Suomessa CIMO).

Toki ehdimme tutustua isäntäkoulumme St. Joseph’s Schoolin toimintaan. Tärkeää oli myös tutustua tuleviin hankkumppaneihin ja heidän resurssikeskuksiin ja kouluihin. Itse esittelimme ylpeinä omaa kouluamme ja ennen kaikkea moniammatillista työtämme monitarpeisten oppilaiden kanssa: yhdessä arjessa oppien! Esittelimme myös ”avainoppilaamme”.

CIMO hyväksyi hankkeen kesällä 2009, joten heti syyslukukauden alussa pääsimme toteuttamaan suunnitelmaamme omassa koulussamme. Comenius-tiimin viisi jäsentä; opettaja, kuntoutusohjaaja, kaksi oppilaskodin ohjaajaa ja vapaa-ajanohjaaja työskentelivät kaikki tiiviisti avainoppilaiden kanssa. Tämän lisäksi IT-ohjaajat lupautuivat antamaan teknistä taustatukea tarvittaessa.

Jokainen osallistujamaa – koulu tai resurssikeskus - valitsi 1-2 avainoppilasta. Hankkeessa kehiteltiin esityksiä pääasiassa avainoppilaiden tarpeiden pohjalta. Omilla avainoppilailtamme oli kehitys- ja näkövamma lisäksi vaikeita kommunikointiongelmia. He käyttivät muutamia taktiiliviittomia, mutta hyvin säästeliäästi. Halusimme tukea oppilaiden ulospäin suuntautuvaa kommunikaatiota ja lisätä heidän mahdollisuuksiaan omien valintojen tekemiseen. Esitysten avulla oppilaat itse valitsivat lähtivätkö he mieluummin ulos leikkimään vai uimaan. Lisäksi koostimme erilaisia esityksiä joiden avulla oppilaat saattoivat muistella mm. kirjastoretkeä ja koiravaljakkoajelua. Avainoppilaille hankittiin helppokäyttöpainikkeet joiden avulla he käyttivät tietokonetta.

## **Prosessin kuvausta**

### **1. hanketapaaminen marraskuu 2009 Ekeskolan Örebro Ruotsi**

Ekeskolanissa saimme koulutusta IT-laitteiden ja freeware-ohjelmien käyttöön.

Hankkeen punaisena lankana oli yhdistää ääntä ja kuvaa yksinkertaisella tavalla, joka lisäisi oppilaan kommunikaatiota ja mahdollisuuksia tehdä valintoja.

Otimme valokuvia ja videokuvaa tavallisella digikameralla, tallensimme ääniä digisanelimilla ja kokosimme niistä yksinkertaisia ppt –esityksiä oppilaiden käyttöön.

Opimme muokkaamaan ilmaisohjelmilla (freeware) kuva- ja äänitiedostoja sopivaan muotoon ja saimme asiantuntevaa ohjausta hyvän äänenlaadun merkityksestä.

Myös eTwinning sekä Storegate (internetpohjainen tiedostojen varastointi; kiintolevy verkossa) tulivat myös tutuiksi. Hankkeen työ- ja viestintävälineitä molemmat.

Tapasimme uusia hankkumppaneita ja tutustuimme tietysti Ekeskolaniin.

### **2. hanketapaaminen toukokuu 2010 Lega del Filo d’Oro, Osimo, Italia**

### **3. hanketapaaminen joulukuu 2010 Synscenter Refsnaes, Tanska**

Kahdessa seuraavassa hanketapaamisessa esittelimme Sound & Picture –tuotoksiamme ja kokemuksia, joita niiden käytöstä olimme saaneet.

Mielenkiintoisimpia ja antoisimpia olivat ehdottomasti videot, joissa oppilaat itse käyttivät ppt-esityksiä.

Esitykset olivat hyvin erityyppisiä, joten uusia ideoita ja ajatuksia pulpahteli jatkuvasti: äänikirjat, ja –kertomukset, päiväkirjat, dokumentointi, valintatehtävät jne. Hankkeen alussa muutamasta meistä ihmettelivät, mihin sokeat oppilaamme tarvitsevat valokuvia: ”Eikös pelkkä ääni riittäisi?”. Nyt huomasimme, että kuvat olivat tärkeitä aikuisille, lähityöntekijöille ja vanhemmille. Nähdessään valokuvat he olivat kiinnostuneempia ja osasivat paremmin kysellä oppilaalta asioita. Tämä lisäsi ”vuoropuhelua”.

Tapaamisissa tutustuimme jälleen isäntämaiden kouluihin ja kuuntelimme esityksiä ajankohtaisista meitä kiinnostavista aiheista. Norjalaiset kertoivat ImPACT MDVI (Improving Participation an Activity for Students with Multiple Disabilities) –mallista. Tanskalla oli puolestaan pitkäaikaisia kokemuksia Gentle Teaching-menetelmän käytöstä haasteellisesti käyttäytyvien monitarpeisten oppilaiden kanssa. Kuulimme ja pääsimme kokeilemaan muutamia uusimpia leikkivälineitä ja pelejä jotka soveltuvat näkövammaisille lapsille.

Omassa työssäni käytin oppimaani oppilaiden kanssa. Digitalentimella äänitimme yhdessä oppilaan kanssa koulureittejä; valkoisen kepin rahinaa lumella, jäällä, hiekalla, kolahduksesta aitaan, portaisiin, oviin, omaan naulakkoon. Kun ääniin lisättiin valokuva, saivat muut työntekijät käsityksen oppilaan harjoittelemasta koulureitistä ja sen varrella olevista tärkeistä maamerkeistä. Äänitys oli oppilaiden mielestä mukavaa touhua ja niinpä harjoittelua oikein odotettiin. Ja kuinkas muuten, keppi heilui ahkerasti!

Naapuriluokassa kiinnostuttiin myös äänistä ja kuvista. Pienen tukiopetuksen jälkeen opettajan ja avustajan kanssa oppilaat keksivät joulusadun, lukivat sen ääneen ja ottivat sarjan satuun sopivia valokuvia. Tarina joulupuurosta oli kaikkien kuunneltavissa ja katsottavissa aistihuoneessa.

Koulun käytäville ilmestyi valokuvia sirkusviikosta ja laulava

lintupuu. Kun äänittävällä/puhuvalla PenFriend”kynällä” kosketti kuvaan liimattua tarraan, oppilas saattoi kuunnella kuvaushetkellä tehdyn äänitteen. Puhuvaan albumiin koottiin kuva- ja äänikertomus luokkaretkestä.

Kerroimme hankkeesta opettajille, avustajille ja vanhemmille koulun järjestämien kurssien yhteydessä, perehdytimme henkilökuntaa tarpeen ja kiinnostuksen mukaan ja kirjoitimme artikkeleita alan lehtiin.

<http://www.ksol.fi/lehti/nro8/sivu2.php>

<http://www.silmatera.fi/tiedosto/ST42010.pdf>

#### **4. hanketapaaminen toukokuu 2011 Strazdumuiža Residential Secondary School Riika, Latvia**

Toukokuussa kokoonnuimme viimeisen kerran yhteen vaihtamaan kuulumisia ja kokemuksia käytännöstä.

DVD:lle koottiin paitsi esimerkkejä toimintatavoista ja ideoista myös työkaluja ja ohjeita lähityöntekijöille ja perheille. Lopputuotoksena valmistuivat siis DVD-paketti sekä web-sivut syksyllä 2011.

Keväällä 2012 aloitamme toimintamallien ”jalkauttamiseen” tähtäävän koulutuksen suunnittelun. Pyrimme järjestämään aiheeseen liittyvän pilottikurssin vuoden 2012 syksyllä.

#### **Projektityön vaikuttavuudesta tehtyjä havaintoja**

- moniammatillinen yhteistyö opetus-, kuntoutus- ja oppilaskodin henkilökunnan välillä lisääntyi
- erilaisten ppt-esitysten kautta oppilaiden lähityöntekijät ja perheet saivat paremman käsityksen oppilaan kouluarjesta; niin päiväohjelmasta kuin tapahtumista
- oppilaat osallistuivat itse aktiivisemmin omista asioista kertomiseen

Ekeskolanin entinen rehtori ja opettaja Kent Lundqvist, yksi projektin käynnistäjistä, totesi hankkeen alkuvaiheessa, että tärkeintä ei ole aina lopputuotos vaan itse prosessi. Ja näinhän se tällä(kin) kertaa oli: aikuisten välinen yhteistyö, sekä yhdessä oppilaan kanssa tekeminen, ajatusten kokemusten vaihto, uudet kontaktit ympäri Eurooppaa.

Jyväskylän näkövammaisten koulu on ainoa laatuaan Suomessa joten verkostoituminen maan rajojen ulkopuolelle on meille tärkeää. Niin tärkeää, että tammikuussa 2012 en epäroinyt vaan lähdin mukaan käynnistämään uutta Comenius-hanketta StepUp.

Nyt tarkoituksena on koota ja kehittää yhteisiä toimivia käytänteitä, arviointimalleja ja ohjekirjoja tukemaan näkövammaisten lasten itsenäisen liikkumisen harjoittelua.

Uuden projektin tavoitteena on koota ja kehittää yhteisiä toimivia käytänteitä, arviointimalleja ja ohjekirjoja vanhemmille ja lähityöntekijöille, jotta he voivat entistä paremmin tukea näkövammaisen lapsen ja nuoren arjen taitojen ja itsenäisen liikkumisen harjoittelua.

Peukut pystyyn...

# NÄKÖVAMMAISTEN KUNTOUTUSOHJAAJAT - NÄKÖVAMMAISTAITOJEN OHJAAJAT – TYÖSTÄ JA KOULUTUKSESTA

## Kuntoutusohjaaja, kouluttaja, näyttötutkintomestari Anne Uri, Arlan toimipaikka, Keskuspuiston ammattiopisto

Näkövammaisten kuntoutusohjaajina työskentelee Suomessa tällä hetkellä alle 100 henkilöä. Heistä pääosa tekee työtään keskussairaaloissa ja pienempi osa Näkövammaisten Keskusliiton tai muiden järjestöjen kuntoutusyksiköissä sekä erityisoppilaitoksissa.

Näkövammaisten kuntoutusohjaaja hallitsee vähintään kahden ohjausalueen seuraavista: liikkumistaidon ohjaus, näönkäytön ohjaus, päivittäistoimintojen (itsenäisen elämän taitojen) ohjaus ja pistekirjoituksen ohjaus. Näkövammaisten kuntoutusohjaajalla on omien ohjausalueiden hallinnan lisäksi perustiedot ja – taidot muiden ohjausalueiden ohjauksesta. Käytännössä työ on voinut tarpeen mukaan painottua vaakaan ohjausalueeseen, kuten liikkumistaidon ohjaukseen. Eri työpaikoissa saattaa olla käytössä muitakin nimikkeitä samoista työkuivistä kuntoutusohjaajan sijaan, kuten näönkäytön opettaja.

### Yksilöllisyys

Näkövammaisten kuntoutusohjaajan työ on ensisijaisesti näkövammaisen henkilön yksilöllistä ohjausta. Tavoitteena on asiakkaan mahdollisimman itsenäinen toiminta kaikilla elämäntilanteilla sekä aktiivisuus yhteiskunnan jäsenenä. Tämä tukee henkistä hyvinvointia ja elämässä eteenpäin pyrkimistä.

Ohjaussuunnitelma syntyy yhteistyössä asiakkaan ja tarvittaessa hänen lähipiirinsä sekä muiden ammattilaisten kanssa. Ohjaus on vuorovaikutteinen prosessi ja muuntuu vuorovaikutuksessa asiakkaan kanssa. Ohjauksen edetessä asiakkaan elämäntilanne saattaa laajeta ja synnyttää uusia ohjaustarpeita ja – toiveita. Esimerkiksi näkövammaisen liikkumistaidon ohjauksen tavoitteena on, että liikkuminen ja orientoituminen tarvittavissa paikoissa ja reiteillä olisi mahdollisimman turvallista, itsenäistä, sujuvaa ja luontevaa. Liikkumistaidon ohjauksessa opitaan ja kehitetään muun muassa seuraavia taitoja: kaikkien aistien (myös jäljellä olevan näkökyvyn) tehokasta ja tietoisuutta käyttäen, kehon ja tilan hahmottamista, valkoisen kepin ja muiden apuvälineiden käyttöä, suunnistautumista sisätiloissa ja ulkona, reittiajattelua ja soveltuvien karttojen käyttöä, julkisten liikennevälineiden käyttöä, asioimista ja sosiaalisia taitoja.

Kuntoutusohjauksessa rohkaistaan näkövammaista ihmistä hyödyntämään elämäkokemustaan ja toisaalta tarjotaan kokemuksia ja onnistumisen mahdollisuuksia sekä tuetaan henkilön päättely- ja päätöksentekokykyä. Työssä on tärkeää huomioida kunkin henkilön yksilöllinen tapa toimia ja oppia.

### Yhteistyö

Näkövammaisten kuntoutusohjaajat työskentelevät moniammatillisessa yhteistyössä näkövammaisten kuntoutuksen

suunnittelun ja järjestämisen parissa. He toimivat asiantuntijoina ja konsultteina mm esteettömän ympäristön sekä muissa itsenäistä toimimista tukevista asioista.

Yhteistyötahot valikoituvat yleensä asiakkaan elämänkaaren ja – tilanteen mukaan:

- näkövammaisen lapsen kohdalla yhteistyötä tehdään esimerkiksi lapsen vanhempien, fysioterapeutin, lastentarhan henkilökunnan, näkövammaisten lasten aluesihteerin tai Näkövammaisten Keskusliiton liris-keskuksen lastenosaston kanssa.
- opiskelevan nuoren näkövammaisen kohdalla yhteistyötä voidaan tehdä esimerkiksi hänen oman alueen keskussairaalan, Kelan, sosiaalitoimen, oppilashuoltoryhmän, avustajan, oppimateriaalituottajien, apuvälinetoimittajien, Näkövammaisten Keskusliiton aluesihteerin ja työllisyysneuvojan sekä muiden tahojen kanssa.

### Koulutuksesta

Näkövammaisten ohjaajien koulutusta on eri tavoin järjestetty 70-luvulta alkaen.

Vuosina 1997- 2007 näkövammaisten kuntoutusohjaajakoulutusta järjestettiin monimuotoisena ammatillisena lisäkoulutuksena Arlainstituutissa. Entinen Arlainstituutti on vuodesta 2009 alkaen Keskuspuiston ammattiopiston Arlan toimipaikka.

Näkövammaisten kuntoutusohjaajakoulutusta järjestettiin aiemmin oppisopimuskoulutuksena. Pohjakoulutusvaatimuksena oli opisto- tai ammattikorkeakoulututkinto sosiaali- ja terveys- tai kasvatusalalta. Näkövammaisten kuntoutusohjaajakoulutus kehittyi jatkuvasti. Lopulta se oli 52 opintopisteen laajuinen, sisältäen 22 opintopisteen erikoistumisopinnot näkövammaistyöstä sekä yhteensä 30 opintopisteen suuntautumisopinnot kahdesta seuraavasta ohjausalueesta: liikkumistaidon ohjaus, näönkäytön ohjaus, päivittäistoimintojen (itsenäisen elämän taitojen) ohjaus ja pistekirjoituksen ohjaus.

Koulutus on ollut katkolla vuodesta 2007, jolloin alkoi pitkä prosessi koulutuksen saamiseksi tutkintojärjestelmään. Vuoden 2010 alussa Opetushallitus hyväksyi uuden näkövammaistaitojen ohjaajan erikoisammattitutkinnon tutkintojärjestelmään, jonka jälkeen Opetushallituksen asettama työryhmä opetusneuvos Anne Mårtenssonin johdolla alkoi laatia tutkinnon perusteita. Kysymyksessä on sosiaali- ja terveysalan näyttötutkinto.

Näkövammaistaitojen ohjaajan erikoisammattitutkinnon perusteet muotoutuivat paitsi tutkintovaatimusten, myös aikaisempien koulutusten sisältöjen ja ohjaajien tai työnantajien kokemuksista syntyneiden toiveiden ja ehdotusten pohjalta. Näkövammaistaitojen ohjaajan erikoisammattitutkinto tulee muodostumaan kahdesta pakollisesta ja kahdesta valinnaisesta tutkinnon osasta. Pakolliset tutkinnon osat ovat näkövammaistaitojen ohjauksen asiantuntijana (palvelujärjestelmässä) toimiminen ja näkövammaistaitojen ohjaajana toimiminen. Valinnaisia tutkinnon osia on kuusi: liikkumistaidon, näönkäytön, teknisten apuvälineiden käytön, pistekirjoituksen, haptiikan ja kuvailun ohjaus sekä yrittäjänä toimiminen. Tutkintoon valmistavaa koulutusta on tarkoitus tarjota syksystä 2012 alkaen.

# KUNTOUTUKSEN OHJAAJA (AMK) KOULUTUKSEN KUULUMISIA

## Lehtori Merja Koivuniemi KM ja lehtori, koulutusohjelmavastaava Merja Sallinen TtT Satakunnan ammattikorkeakoulu

### **Kuntoutuksen ohjaajia (AMK) on valmistunut Satakunnan ammattikorkeakoulusta jo 15- vuotta**

Vaikka kuntoutusohjauksen juuret ulottuvat peräti 1930- luvulle, jolloin Invalidisäätiön edeltäjä ”Raajarikkoisten auttamisyhdistys” palkkasi ensimmäisen kuraattorin, on koulutus-historia varsin lyhyt. 1990-luvun alussa toteutetun kuntoutuslainsäädännön laajamittaisen uudistamisen yhteydessä eduskunta edellytti valtioneuvostolta selontekoa uudistusten vaikutuksista. Ensimmäinen kuntoutusselonteko (1994) painottaakin paitsi eri toimijoiden välisen työnjaon selkiyttämistä ja kuntoutujan osallisuuden lisäämistä myös tarvetta kuntoutuksen kehittämiseen koulutuksen kautta.

Kuntoutusselonteon pohjalta ja kuntoutusasiain neuvottelukunnan kannustamana koulutuksen ideointi ja suunnittelu aloitettiin työryhmässä, johon kuuluivat Sirpa Saaristo Satakunnan ammattikorkeakoulusta (SAMK), Pirkko Perttinen Jyväskylän ammattikorkeakoulusta sekä Marja Koukkari Oulun seudun ammattikorkeakoulusta. Opetusministeriö myönsi aloitusluvut näille kolmelle AMK:lle ja kuntoutusohjauksen ja – suunnittelun koulutusohjelma käynnistyi ensimmäiseksi Satakunnassa tammikuussa 1997. Tutkintonimikkeeksi vahvistettiin koulutuksen jo alettua Kuntoutuksen ohjaaja AMK. SAMKissa koulutus on alusta asti ollut aikuiskoulutusta, joka rakentuu aiemman opistoasteisen tutkinnon päälle. Alkuvaiheessa valtaosa opiskelijoista oli taustaltaan fysioterapeutteja, mutta vuosien myötä koulutustausta on monipuolistunut niin, että nykyään ryhmässä saattaa olla opiskelijoita lähes kaikista sosiaali- ja terveysalan koulutusammateista. Koulutuksen sisällössä keskeisiä teemoja ovat alusta asti olleet palvelujärjestelmän ja lainsäädännön tuntemus, kuntoutuksen suunnittelu sekä kuntoutusprosessin ohjaus ja koordinointi.

### **Kuntoutuksen laaja-alaisuus ja muutokset koulutuksen haasteena**

Satakunnan ammattikorkeakoulussa kuntoutuksen ohjaajiksi opiskelevat ovat aikaisemman ammattinsa ja työelämäkontaktiensa parissa toimiessaan kohdanneet monia lääkinällisiä, sosiaalisia, ammatillisia tai kasvatuksellisia kuntoutustilanteita. Aikuiskoulutusryhmässä on paljon hiljaista tietoa ja arjen kokemuksia, joita voidaan opiskelun aikana hyödyntää. Moniammatillinen opiskeluryhmä toimii hyvin myös näkökulmia avartavana oppimiskehikkona. Useimmat koulutukseen hakeutuneista ilmoittavat opiskelumotiivikseen tarpeen laajentaa omaa ammatillista näkemystään ja osaamistaan pystyäkseen arjen ohjaus- ja neuvontatilanteissa toimimaan innovatiivisesti ja kuntoutujalähtöisesti. Osa opiskelijoista suuntaa uusiin työtehtäviin koulutuksen kautta, ja osalla opiskelu on omakohtainen ammatillisen kuntoutuksen prosessi. Koulutuksessa pyritään vastamaan kunkin opiskelijan ammatillisiin kehitystarpeisiin käsittelemällä kuntoutusta laaja-

alaisesti, yhteiskunnan, palvelujärjestelmien ja kuntoutujien muuttuvat tarpeet huomioiden. Oppimistehtävien ja työharjoittelun kautta kukin opiskelija voi yksilöllisesti syventää ammatillista osaamistaan. Myös kuntoutukseen kohdistuvat laaja-alaiset vaikuttavuusodotukset ja palvelujärjestelmien sekä lainsäädännön laaja uudistuminen haastavat opetuksesta vastaavat jatkuvaan tiedon hankintaan ja tiiviiseen työelämäyhteistyöhön.

Kuntoutuksen ohjaajat mielletään ja tunnetaan ehkä parhaiten erikoissairaanhoidon viitekehyksessä, jonka tarpeista ammattikunta on aikoinaan syntynyt. Kuntoutuspalvelujen ohjaamiseen, kuntoutusprosessin suunnitteluun ja prosessin aikaiseen ohjaukseen liittyvä tarve on viime vuosina huomattavasti laajentunut. Vähitellen kuntoutuksen ohjaajia on alettu rekrytoimaan mm. perusterveydenhuoltoon, ilmiö näkyy esimerkiksi Porin seudulla. Tietyissä Kelan järjestämisvastuulla olevissa kuntoutuspalveluissa, ja niitä ohjaavissa uusissa standardeissa, kuntoutuksen ohjaaja (AMK) on nimetty osaksi moniammatillista työryhmää. Myös työterveyshuollossa on havaittu tarve laaja-alaiselle kuntoutusosaamiselle ja -ohjaukselle tueksi työkyvyn heikkenemisen varhaiseen tunnistamiseen, kuntoutussuunnitelmien laatimiseen ja oikea aikaisen kuntoutusprosessin käynnistämiseen. Varhaiskasvatuksen ja perusopetuksen tunnusluvuissa näkyy lisääntynyt erityisen tuen tarve ja käyttö lasten, perheiden ja varhaisnuoren opiskeluun liittyen ja erityisesti opiskeluun kytkeytyvissä siirtymävaiheissa. Tästä listasta ei voi jättää pois ikäihmisten kasvavaa ja laajenevaa kuntoutuspalvelutarvetta avopalveluita kehitettäessä ja ikäihmisten pidentyvää kotikuntoisuutta tavoiteltaessa. Tässä joitakin laajennuksia niistä ammatillisista sektoreista, joissa kuntoutuksen ohjaajan (AMK) osaamista voi hyödyntää. Koulutuksessa on pyritty vastamaan edellä mainittuihin muutoksiin nostamalla opetuksessa vahvasti esiin mm. laaja-alainen toimintakyvyn käsitys (ICF), asiakaslähtöinen, dialoginen ja tavoitteellinen työtapa sekä nuorten syrjäytymisen, työ- ja toimintakyvyn heikentymisen riskien varhainen tunnistaminen. Alan tutkimustietoa ja hyviä käytäntöjä pyritään mahdollisimman kattavasti ottamaan mukaan opetukseen.

Kuntoutuksen ohjaajan työtehtävät ovat riippuvaisia siitä toimintaympäristöstä, jossa ohjaaja toimii. Kuntoutuksen ohjaajan työtehtävät muotoutuvat osana muuta palvelutoimintaa ja osana työyhteisön moniammatillista kuntoutusosaamista. Kuntoutuksen monialaisen palvelujärjestelmän, ja sitä ohjaavan lainsäädännön sekä palvelujen vastuutahojen tunteminen, kuuluvat opiskeluun ja kuntoutuksen ohjaajan ydinosaamiseen. Siihen kuuluu myös toimiminen ohjaustehtävissä asiakas- ja voimavaralähtöisesti, moniammatillisesti, hyvien kuntoutuskäytäntöjen, eettisten sekä esteettömien peri-





**Invalidiliitto ry**  
Mannerheimintie 107, 00280 Helsinki  
Puh. (09) 613 191, faksi (09) 146 1443  
[www.invalidiliitto.fi](http://www.invalidiliitto.fi)

