

# Osallisuuden kokemukset aivovammakuntoutuksessa

Henna Kääriäinen  
Pro gradu tutkielma  
Turun Yliopisto  
Kasvatustieteiden laitos  
Erityispedagogiikka  
lokakuu 2018

Turun yliopiston laatujärjestelmän mukaisesti tämän julkaisun alkuperäisyys on tarkastettu Turnitin OriginalityCheck -järjestelmällä.

TURUN YLIOPISTO

Kasvatustieteiden laitos

KÄÄRIÄINEN, HENNA: Osallisuuden kokemukset aivovammakuntoutuksessa

Pro gradu – tutkielma, 67 s, 1 liite

Erityispedagogiikka

Lokakuu 2018

---

Tämän tutkimuksen tarkoituksena on tuoda esille aikuisiällä traumaattisen aivovamman saaneiden kuntoutujien kokemuksia osallisuudestaan lääketieteellisessä sekä ammatillisessa kuntoutuksessa. Osallisuudella tarkoitetaan tässä tutkimuksessa kuntoutujan mahdollisuuksia osallistua kuntoutuksensa suunnitteluun sekä toteutukseen täysivaltaisena jäsenenä, jonka tarpeita ja tavoitteita kuunnellaan. Osallisuutta edistävä kuntoutus nähdään vastakohtana asiantuntijakeskeiselle kuntoutukselle, jossa kuntoutuksen tarpeet ja toimintamuodot määräytyvät lääketieteellisen diagnoosin pohjalta. Tutkimuksessa osallisuuteen laskettiin kuuluvaksi myös toimiva yhteistyö vakuutusyhtiön ja Kelan kanssa. Lisäksi tutkimuksessa oltiin kiinnostuneita siitä, miten aivovammakuntoutajat näkevät esteettömyyden toteutuvan yhteiskunnassa toimiessaan ja kuinka he kokevat muiden ihmisten ymmärtävän aivovammoja sekä niistä aiheutuvia toiminnanvajeita.

Tutkimuksen aineisto kerättiin yksilöllisin teemahaastatteluin helmi-maaliskuussa 2018. Haastatteluun osallistui 4 naista ja 3 miestä iältään 23-59 vuotta. Yhtä lukuun ottamatta kaikki olivat osallistuneet kuntoutukseensa Varsinais-Suomen sairaanhoitopiirin alueella. Kaikki osallistujat olivat haastatteluhetkellä pois työelämästä vähintään keskivaikeaksi arvioidun aivovamman jälkitilan oireiden vuoksi. Osalla haastateltavista selvä diagnoosi vammasta kuitenkin puuttui.

Osallistujien kuntoutuskokemukset olivat aiempien tutkimusten mukaisesti hyvin pirstaleiset. Osallisuuden kokemukset näyttivät pääpiirteittäin myötäilevän sitä, oliko haastateltava saanut lääketieteellisesti selvää aivovammadiagnoosia vai ei. Yksiselitteisen diagnoosin puuttuminen vaikutti negatiivisesti yksilön osallisuuden kokemuksiin, kun taas osa diagnoosin ja tätä kautta työkyvyttömyyseläkkeen saaneista haastateltavista kertoi hyvinkin positiivisia kokemuksia osallisuudestaan.

Haastateltavien kokemukset yhteiskunnan esteellisyydestä keskittyivät fyysisiin esteisiin, kuten kirkkaisiin valoihin ja portaisiin. Osallistumista yhteiskuntaan haittasi myös ihmisten ymmärtämättömyys aivovammoja kohtaan. Jokainen osallistujista oli kohdannut ymmärtämättömyyttä arkielämässään, jopa terveydenhuollon taholta.

asiasanat: aivovamma, kuntoutus, osallisuus, asiantuntijakeskeisyys, kuntoutujalähtöisyys, esteettömyys

# Sisällysluettelo

1 Johdanto.....	4
2 Aivovammat .....	6
2.1. Aivovamman määritelmä.....	6
2.2. Aivovamman luokittelu .....	6
3 Kuntoutuksen osa-alueet .....	8
3.1. Lääkinnällinen kuntoutus .....	8
3.2. Kasvatuksellinen kuntoutus .....	9
3.3. Ammatillinen kuntoutus .....	10
3.4. Sosiaalinen kuntoutus.....	11
4 Vammaisuuden mallit kuntoutuskäytänteiden määrittäjänä .....	12
4.1. Lääketieteellinen malli .....	12
4.2. Vammaisuuden sosiaalinen malli.....	14
4.3. Vammaisuuden uudemmat tulkinnat .....	16
5 Kuntoutuksen lähtökohtia .....	19
5.1. Asiantuntijakeskeiset ja kuntoutujalähtöiset lähestymistavat .....	19
5.2. Toimijuus.....	21
5.3. Osallisuus ja valtaistuminen.....	23
6 Tutkimusmenetelmät.....	26
6.1. Tutkimuksen tarkoitus ja tutkimuskysymykset.....	26
6.2. Tutkimuksen aineisto ja aineiston analyysi.....	27
7 Tulokset.....	29
7.1. Osallisuus lääkinällisessä kuntoutuksessa .....	30
7.1.1. Osallisuus tiedonsaannissa .....	30
7.1.2. Osallisuuden kokemukset vuorovaikutussuhteissa .....	33
7.1.3. Kokemukset leimaamisesta mielenterveyspotilaaksi .....	39
7.2. Osallisuus ammatillisessa kuntoutuksessa .....	41
7.2.1. Osallisuus vakuutusyhtiön/Kelan ja kuntoutujan välisissä neuvotteluissa.....	41
7.2.2. Vamman ja työkyvyttömyyden vaikutus psykoemotionaaliseen hyvinvointiin.....	44
7.2.3. Osallisuuden kokemukset ammatillisessa kuntoutuksessa .....	46
7.3 Osallisuus yhteisöön ja yhteiskuntaan.....	50
7.3.1. Yhteiskunnan esteettömyys aivovammakuntoutujan näkökulmasta.....	50
7.3.2. Ihmisten suhtautuminen aivovammakuntoutujaan .....	52
8 Pohdinta .....	56
Lähteet .....	63

## 1 Johdanto

Tapaturmainen aivovamma on aina suuri tragedia yksilölle sekä hänen lähiyhteisölleen. Tapahtuma muuttaa hetkessä koko perheen elämän. Lääketiede pystyy nykyään pelastamaan vaikeastikin vammautuneita, mutta akuuttihoidon jälkeinen moniulotteinen kuntoutus on paranemisprosessissa vähintään yhtä oleellista. Eri alojen ammattilaisilla on tärkeitä rooleja kuntoutumisprosessissa ja sitä edesauttavan vuorovaikutuksen luomisessa. Ensisijaisesti kuntoutus tulisi kuitenkin nähdä kuntoutujan omana projektina, jossa hänellä ja läheisillään on sanavaltaa yhtä lailla kuin ammattilaisilla.

Syntymän jälkeisten aivovammojen tutkimus on viime vuosikymmeninä ollut vähäistä. Todellisuudessa aivovammoja esiintyy yleistä tietoisuutta enemmän. Suomessa aivovamman saa vuosittain 15 000- 20 000 henkilöä. Aivovammasta jää usein pysyviä muutoksia tapaturman välittömien vaikutusten paranemisen jälkeen. Tällaisia muutoksia kutsutaan aivovamman jälkitilaksi ja niitä ilmenee Suomessa ainakin 100 000 ihmisellä. Mitä vakavammasta vammasta on kyse, sitä todennäköisemmin siitä jää pysyviä oireita. Aivovammoja syntyy eniten putoamisten ja kaatumisten seurauksena, liikenneonnettomuuksissa, pahoinpitelyissä tai vapaa-ajan tapaturmissa (Aivovammaliitto 2017).

Tämän tutkimuksen tarkoituksena on selvittää aikuisiällä aivovamman saaneiden henkilöiden kokemuksia saamastaan kuntoutuksesta aivovamman jälkeen. Tavoitteena on tuoda esille, miten aivovammakuntoutujat ovat kokeneet oman osallisuutensa kuntoutuksen suunnittelussa ja toteutuksessa. Tässä tutkimuksessa kuntoutujien osallisuuden kokemuksia selvitetään lääkinnällisen ja ammatillisen kuntoutuksen sekä yhteiskunnalliseen elämään osallistumismahdollisuuksien suhteen. Yhteiskunnalliseen elämään osallistumismahdollisuuksia tutkitaan siltä kannalta, millaiseksi aivovammakuntoutujat kokevat julkisten tilojen sekä yhteiskunnallisten toimintamallien esteettömyyden. Lisäksi tutkimuksessa ollaan kiinnostuneita siitä, kuinka aivovammakuntoutujat kertovat kokeneensa muiden ihmisten ymmärtävän aivovamman.

Kuntoutus on aina myös sosiaalista toimintaa, joten sosiaalinen kuntoutus nähdään osa-alueena, joka kulkee kaikkien muiden kuntoutusmuotojen läpi. Kuntoutujan kokemus

siitä, onko hän omia päämääriään kohti tavoitteleva aktiivinen toimija rakentuu osallisuuden kokemusten kautta. Osallisuutta edistävässä kuntoutuksessa korostuu kuntoutujalähtöinen toimintatapa, jossa kuntoutuja nähdään ammattilaisen rinnalla tasavertaisena kumppanina. Kuntoutuksen tavoitteena on mahdollisimman itsenäinen elämä eikä ainoastaan avun tarpeeseen sopeutuminen (Järvikoski & Härkäpää 2011). Sekä kuntoutujalähtöinen että asiantuntijakeskeinen työskentelytapa pohjautuvat molemmat vammaisuuden teoreettisiin ja ideologisiin määrittelyihin. Vammaisuuden määrittelytavasta riippuen kuntoutuksen päämäärät asetetaan joko yksilön vajavuuksien tai itsenäistä toimintaa omassa toimintaympäristössään haittaavien tekijöiden kautta (Suikkanen & Lindh 2008).

Osallisuutta lähestytään tässä työssä toimijuus- ja modaliteetti-käsitteiden kautta (Bandura 2001, Jyrkämä 2007), jotka puolestaan vaikuttavat siihen, kuinka kuntoutuja kokee osallisuutensa toteutuvan kuntoutuksessa. Kuntoutuksen osallisuus muodostuu aidosta mahdollisuudesta vaikuttaa oman kuntoutuksensa suunnitteluun ja toteutukseen. Osallisuuden onnistuessa kuntoutuja voi kokea valtaistumista, jolloin hänellä on tärkeä rooli omien tavoitteidensa suunnittelussa ja toteutuksessa (Järvikoski ym. 2011). Valtaistumiseen liittyy myös kokemus hallinnan ja kontrollin tunteesta sekä kriittisestä tietoisuudesta ympäristöstään ja sen vaikutuksesta itseensä (Zimmerman ja Warschausky 1998). Valtaistumisella onkin myös yksilöllisen tason lisäksi yhteiskunnallinen taso, joka tarkoittaa mahdollisuutta ja kykyä puuttua osallistumismahdollisuuksia heikentäviin epäoikeudenmukaisuuksiin (Juhila 2006).

Tutkimuksen aineisto on kerätty haastattelemalla aikuisiällä aivovamman saaneita kuntoutujia. Haastateltavat saivat vapaasti kertoa kokemuksistaan osallisuudesta tai sen puutteesta kuntoutuksessaan sekä yhteiskunnalliseen elämään osallistumisessa haastattelijan valitsemiin teemoihin tukeutuen.

Tutkimuksen aluksi kerrotaan aivovammoista sekä niiden luokitteluista. Tämän jälkeen määritellään kuntoutus sekä siihen liittyvä toimijuus, osallisuus ja valtaistuminen. Tutkimuksessa kuvaillaan myös millaista on tavoiteltuna pidetty kuntoutujalähtöinen kuntoutus. Tämän jälkeen esitellään tutkimusongelma, -metodi sekä -aineisto. Lopuksi tuodaan julki aineistosta esiin nousseet tulokset sekä niistä tehdyt johtopäätökset peilaten niitä aiempiin vammaisuutta, kuntoutusta ja osallisuutta käsitteleviin tutkimuksiin.

## 2 Aivovammat

### 2.1. Aivovamman määritelmä

Aivovammaksi kutsutaan aivovauriota, joka on syntynyt päähän kohdistuvan ulkoisen liike-energian vaikutuksesta. Vamma voi syntyä päähän kohdistuvasta iskusta, aivoihin kohdistuvasta voimakkaasta hidastuvuusliikkeestä tai aivokudokseen tunkeutuvasta vierasesineestä. Tämän mukaan aivovamma tarkoittaa siis tapaturmaisesti syntynyttä aivokudoksen vauriota (Aivovammaliitto 2017), joten kaikki aivovauriot eivät ole aivovammoja. Esimerkiksi sisäsyntyinen aivoverenvuoto tai hapenpuute voivat aiheuttaa aivovaurion, jota ei yleensä kutsuta aivovammaksi (Tenovuo 2010). Toisaalta kirjallisuudessa puhutaan myös aivovammojen jakautumisesta traumaattisiin ja ei-traumaattisiin. Traumaattinen aivovamma syntyy ulkoisen voiman seurauksena, kun taas ei-traumaattinen ikään kuin sisäkautta esimerkiksi äkillisen aivoverenvuodon tai infarktin seurauksena (von Wendt & Honkinen 2009). Tämän määritelmän mukaan kaikkia aivokudosvaurioita vammautumismekanismista riippumatta voidaan kutsua aivovammaksi.

Pelkkä päähän kohdistunut isku ei sellaisenaan täytä aivovamman määritelmää. Diagnoosin tekemiseksi tarvitaan aivojen kuvantamistutkimuksissa todettava vammamuutos. Aivovammasta voidaan puhua myös ilman kuvantamistuloksia, jos päähän kohdistuneen trauman seurauksena esiintyy tajunnan tai muistin menetystä, henkisen toimintakyvyn muutoksia tai jotain muuta paikallista aivovauriota osoittavaa neurologista oiretta (Käypä hoito 2017).

### 2.2. Aivovamman luokittelu

Aivovammoja luokitellaan vammamekanismin, kudoksen luonteen sekä vaikeusasteen perusteella. Ensijainen eli primääri aivovamma syntyy suoraan kalloon tai aivoihin kohdistuvasta ulkoisesta energiasta. Toissijaiset eli sekundäärivauriot puolestaan syntyvät primäärivaurion seurauksena. Sekundäärivaurioista yleisiä aivovamman saaneilla ovat kallonsisäisvauriot, kuten kohonnut kallonsisäinen paine.

Kudosvaurio voi olla sisäinen tai ulkoinen. Sisäisessä vauriossa vaurio tapahtuu ensisijaisesti aivokudoksessa itsessään, kun taas ulkoisessa vaurio syntyy aivojen ulkopuolella, mutta kuitenkin kallon sisällä. Traumaattinen aivovamma on sisäinen kudosvaurio. Yleisin vammautumismekanismi sisäisissä vaurioissa on diffuusi aksonivaurio (Tenovuo 2012). Diffuusissa aksonivauriossa vaurioitunutta aluetta ei voi osoittaa tarkasti, vaan hermoyhteyksiä vaurioituu aivojen eri osissa (Honkinen 2009). Tällaisessa DAI-vammaksikin kutsutussa vauriossa hermosolut ovat menettäneet osan synapseistaan eli yhteyksistään muihin soluihin. Vaurio aiheuttaa ennen kaikkea eri aivoalueiden yhteistoiminnan vaikeuksia, mikä vaikeuttaa esimerkiksi muistamista ja pidentää reaktioaikaa (Tenovuo 2012). Tässä työssä keskitytään tutkimaan nimenomaan diffuusin aksonivaurion saaneiden aivovammakuntoutujien kokemuksia, sillä lähes kaikilla traumaattisen aivovamman saaneilla vamma on tätä tyyppiä. Useille aivoalueille levittäytyvä vaurio tarkoittaa myös sitä, että oireet ovat yleensä hyvin moninaisia. Yleisiä jälkitilan oireita aivovammoissa ovat mm. epänormaali väsymys ja rasituksen sietokyky, tarkkaavuuden ylläpidon ja keskittymisen heikentyminen, muistitoimintojen häiriöt (erityisesti lähimuistin heikentyminen), aloite- ja suunnittelukyvyyn heikentyminen, toiminnan ja ajattelun hidastuminen, sanojen löytämisen ja sanattoman viestinnän ymmärtämisen vaikeus, hankaluus itse tunnistaa vamman aiheuttamia oireita ja muutoksia sekä tunteiden ja käyttäytymisen hallinnan vaikeudet, kuten ärsykeherkkyys, äkkikipaisuus ja korostuneet mielialan vaihtelut (Aivovammaliitto).

Aivovamman vaikeusasteen määrittämisessä käytetään apuna Glasgown´n kooma-asteikkoa (GCS) ja posttraumaattisen amnesian arviota (PTA). PTA-testillä arvioidaan vamman saaneen muistin palautumista (Käypä hoito). GCS-asteikon avulla puolestaan arvioidaan henkilön puhevastetta, silmien vastetta ja liikevastetta (Tenovuo 2012). Näiden perusteella aivovammat luokitellaan hyvin lieviin, lieviin, keskivaikeisiin, vaikeisiin sekä erittäin vaikeisiin (Käypä hoito). Tulee ottaa huomioon, että vaikka vamman vaikeusaste olisi ensihoidossa arvioitu oikein, se ei automaattisesti kuvaa jälkitilan vaikeusastetta. Alkuvaiheessa todetulla vamman vaikeusasteella on kuitenkin tilastollinen yhteys jälkitilan vaikeusasteeseen (Tenovuo 2012).

### 3 Kuntoutuksen osa-alueet

Kuntoutus selonteossa 2002 (valtioneuvoston selonteko eduskunnalle) kuntoutus määritellään suunnitelmalliseksi ja monialaiseksi, yleensä pitkäjänteiseksi toiminnaksi, jonka tavoitteena on auttaa kuntoutujaa hallitsemaan elämäntilanteensa. Kyseessä on ” ihmisen tai ihmisen ja ympäristön muutosprosessi, jonka tavoitteena on toimintakyvyn, itsenäisen selviytymisen, hyvinvoinnin ja työllisyyden edistäminen”. Selonteossa kerrotaan sosiaali- ja terveydenhuollon, sosiaalivakuutuksen ja työhallinnon lakisääteisen kuntoutuksen perustuvan todettuun oireeseen, sairauteen, vajaakuntoisuuteen tai vammaan. Nykyään perusteiksi katsotaan myös työkyvyn heikkeneminen tai vakavan sosiaalisen syrjäytymisen uhka (Kuntoutus selonteko 2002).

Kuntoutus on laaja käsite, joka tulee ymmärtää moniulotteisesti. Kuntoutus jaetaan perinteisesti lääkinnälliseen, kasvatukselliseen, ammatilliseen ja sosiaaliseen osa-alueeseen. Seuraavissa luvuissa käsitellään kutakin kuntoutuksen osa-aluetta tarkemmin.

#### 3.1. Lääkinnällinen kuntoutus

Lääkinnällisellä kuntoutuksella tarkoitetaan niitä kuntoutuksen toimenpiteitä, joita tarvitaan lääketieteellisesti todetun vamman tai sairauden aiheuttaman toimintakykyrajoituksen parantamiseksi, toimintakyvyn turvaamiseksi tai tukemiseksi (THL- Vammaispalvelujen käsikirja). Vuonna 2011 voimaan tulleessa terveydenhuoltolaissa lääkinnälliseen kuntoutukseen luetaan mm. kuntoutustarpeen arviointi, kuntoutusohjaus, terapiat, apuvälinepalvelut, sopeutumisvalmennus sekä kuntoutusjaksot laitos- ja avohoidossa. Kunnan on huolehdittava siitä, että kuntoutuja saa tarvitsemansa lääkinnällisen kuntoutuksen (Paatero, Lehmijoki, Kivekäs & Ståhl 2008). Kansaneläkelaitoksen tehtävänä on järjestää vaativaa lääkinnällistä kuntoutusta vaikeasti vammaisille henkilöille, joilla on perusteltu tarve kuntoutukselle vähintään vuodeksi eteenpäin, mutta eivät ole julkisessa laitoshoidossa eikä kuntoutus liity välittömästi sairaanhoitoon. Kuntoutuksen saannin ikäraja on 65 vuotta (Kela, vaikeavammaisten lääkinnällinen kuntoutus).



Aivovamman saaneella henkilöllä suurin edistyminen kuntoutuksessa näkyy ensimmäisen puolen vuoden aikana, jonka jälkeen se jatkuu vielä pitkään mutta hitaampana. Perheen tulee olla mukana kuntoutusohjelmassa, jottei laitoskuntoutuksesta kotiin palaavan kuntoutujan toimintakyky heikkenisi uudestaan (Powell 2005).

Suomalainen Lääkäriseura Duodecim ja Suomen Akatemia järjestivät vuonna 2008 konsensuskokouksen aiheenaan Äkillisten aivovaurioiden jälkeinen kuntoutus. Kokouksessa luotiin suosituksia aivovauriopotilaiden kuntoutuksen kehittämiseksi. Kaikille aivovaurion saaneille tulisi taata mahdollisuus moniammatilliseen, oikea-aikaiseen ja riittävän intensiiviseen kuntoutukseen. Lausunnon mukaan aivovammapotilaat ovat jääneet vähemmälle huomiolle kuin muut vamma ryhmät ja alueellinen epätasa-arvo kuntoutuksessa on suurta (Wikström 2012). Suomalainen kuntoutusjärjestelmä onkin kattava, mutta myös pirstaloinen. Kuntoutusjärjestelmään sisältyy monia epätasa-arvoa luovia tekijöitä, sillä aivovamman saaneen ikä, asuinpaikka sekä vammautumisen olosuhteet vaikuttavat siihen, mitä kuntoutusta asiakas saa ja mikä taho sitä rahoittaa (Mäkilä 2012). Jos vammautuminen on tapahtunut työtapaturman tai liikenneonnettomuuden johdosta ovat vastaavia tahoja tapaturma- ja liikennevakuutukset (Paatero ym. 2008). Lausunnossa todettiin myös, että kuntoutus tulisi myös järjestää katkeamattomana palveluketjuna keskittäen se riittävän suuriin palveluyksiköihin osaamisen varmistamiseksi. Kuntoutussuunnitelma tulisi tehdä erikoissairaanhoidon päättyessä jokaiselle potilaalle yhdessä hänen ja läheistensä sekä moniammatillisen työryhmän kanssa. Työryhmään tulisi kuulua lääkäri, sairaanhoitaja, fysioterapeutti, toimintaterapeutti, puheterapeutti, neuropsykologi, sosiaalityöntekijä ja kuntoutusohjaaja. Keskeistä on, että kuntoutuminen nähdään kuntoutujan, omaisten ja kuntouttajan yhteisenä oppimisprosessina (Wikström 2012).

### 3.2. Kasvatuksellinen kuntoutus

Kasvatuksellinen kuntoutus kohdistuu vammaisen tai erityistä tukea tarvitsevan oppilaan tai opiskelijan kasvatukseen ja koulutukseen sekä niiden edellyttämiin erityisjärjestelmiin. Kyseessä on kehitysprosessin tukeminen, jossa otetaan huomioon oppilaan tai opiskelija yksilöllisen tuen tarve (Järvikoski & Härkäpää 2011). Aivovamman saaneen oppilaan kouluvalintaan vaikuttaa vamman vaikeusaste sekä

koulun valmiudet järjestää opetusta joustavasti. Opintojen edistämiseksi on mahdollisuus saada tehostetun tai erityisten tuen päätös. Erityisen tuen piirissä oleville tehdään henkilökohtainen opetuksen järjestämistä koskeva suunnitelma (HOJKS). Lapsen oppivelvollisuus voidaan myös pidentää 11-vuotiseksi (Mellenius 2009).

### 3.3. Ammatillinen kuntoutus

Ammatillinen kuntoutus koostuu toimenpiteistä, jotka tukevat kuntoutujan mahdollisuuksia saada tai säilyttää hänelle soveltuva työ. Kuntoutus kohdistuu henkilöihin, joilla todetaan olevan tavallista suurempi riski syrjäytyä työmarkkinoilta työkyvyttömyyseläkkeelle tai pitkäaikaistyöttömyyteen sairauden tai työkyvyn alenemisen vuoksi. Tavoitteena on estää syrjäytymisprosessin eteneminen, varmistaa työntekijöiden integroituminen yhteiskuntaan sekä taata mahdollisuus taloudelliseen toimeentuloon (Järvikoski & Härkäpää 2011). Työkyvyttömyyden uhkalla tarkoitetaan tilannetta, jossa on todennäköistä, että vakuutetulle lähivuosina ilman ammatillista kuntoutusta tulisi myönnettäväksi työkyvyttömyyseläke, vaikka otettaisiin huomioon hoidon ja lääkinnällisen kuntoutuksen mahdollisuudet (Laki kansaneläkelaitoksen kuntoutusetuista ja kuntoutusrahaetuksista). Ammatilliseen kuntoutukseen sisältyy yleensä lääkinnällisen kuntoutuksen piirteitä. Waddel, Burton & Kendall (2008) katsovat ammatilliseen kuntoutukseen kuuluvan kaiken sen, mikä auttaa kuntoutujaa pysymään työssään tai palaamaan työhön. Tärkeää on varhainen reagointi, työssä jaksamiseen tai palaamiseen panostaminen sekä työpaikan rooli ammatillisessa kuntoutuksessa. Työpaikan tulisi välttää syrjintää ja mukauttaa työolosuhteita tarpeiden mukaan. International Labour Organization ILO määrittelee vuoden 2002 ohjeistossaan tarpeesta kiinnittää enemmän huomiota työyhteisöihin, työpaikkoihin sekä laajemmin yhteiskuntaan, jotta sosiaalinen ja fyysinen työympäristö tukisi sujuvammin vajaakuntoisen selviytymistä työssä.

Ammatillisessa kuntoutuksessa keskeisiä tehtäviä on Kansaneläkelaitoksella, työeläkelaitoksilla, työ- ja elinkeinohallinnolla sekä tapaturma- ja liikennevakuutuslaitoksilla (Järvikoski & Härkäpää 2011). Aivovammakuntoutujan ammatillisesta kuntoutuksesta vastaava ensisijainen taho määräytyy vammautumiseen johtaneen tapahtuman kautta. Liikenteessä vammautuneen kuntoutujan kuntoutuksesta

vastaa yleensä liikennevakuutuslaitos. Jos kuntoutus ei mene muun vakuutuksen piiriin, kuntoutuksesta vastaa Kansaneläkelaitos (Paatero ym. 2008).

### 3.4. Sosiaalinen kuntoutus

Kuntoutus kytkeytyy väistämättä sosiaaliseen puoleen ja on aina vuorovaikutuksellista toimintaa kuntoutujan ja ammattilaisen välillä (Leino 2012). Sosiaalisella kuntoutuksella pyritään sosiaalisen toimintakyvyn parantamiseen. Tällä tarkoitetaan esimerkiksi mahdollisuuksia selviytyä arkipäivän toimista, vuorovaikutussuhteista ja oman toimintaympäristön edellyttämistä rooleista (Järvikoski & Härkäpää 2011). Vilkkumaan (2012) mukaan sosiaalinen kuntoutus voidaan nähdä joko omana kuntoutuksen osa-alueenaan tai eräänlaisena kuntoutusta luonnehtivana kattokäsitteenä, sillä kuntoutusta toteutetaan aina sosiaalisesti määräytyneessä tilassa. Jälkimmäisellä tavalla ymmärrettynä sosiaalinen kuntoutus on ideologinen kannanotto.

Vamma vaikuttaa arkielämään, luo pelkoa selviytymisestä ja muuttaa minuuden kokemuksia. Filosofi Kari Turunen käyttää käsitettä perusjäsentymän puute auttaakseen ymmärtämään sitä pelkoa ja hämmennystä, jota vasta vammautunut kokee. Riippuvaisuus eri palveluista luo turvattomuuden tunnetta, sillä palveluiden saanti riippuu siitä, kuinka hyvin tulee ymmärretyksi. Ammattilaisten tulisi auttaa, mutta aina sopivia keinoja ei löydy. Kuntoutuja myös näkee ainakin ajoittain tarpeensa ja tavoitteensa eri tavoin kuin palveluorganisaatio, mikä taas vaikeuttaa kuntoutujan ja ammattilaisen välistä vuorovaikutussuhdetta (Leino 2012). Ihannetilanteessa asiantuntijan antamaa sosiaalista tukea pystytään käyttämään hyväksi sosiaalisen osallisuuden tai valtaistumisen prosessissa (katso sivu 17). Östlundin (2001) haastattelututkimuksessa tuki- ja liikuntaelinvaivoista kärsivät kokivat saaneensa sosiaalista tukea silloin, kun heidän mielipiteitään oli kysytty, heitä oli kuunneltu ja heihin oli luotettu. Haastateltavat kokivat, että sosiaalinen tuki oli puuttunut toiminnasta silloin, kun heitä ei oltu kuunneltu tai heille oli vain annettu ohjeita ja määräyksiä. Viime aikoina kuntoutuksessa on alettu korostaa myös vertaistuen merkitystä.

## 4 Vammaisuuden mallit kuntoutuskäytänteiden määrittäjinä

### 4.1. Lääketieteellinen malli

1970-luvulle asti vammaisuuden on katsottu syntyvän ainoastaan yksilöllisistä tekijöistä. Vielä tämän jälkeenkin lääketieteellinen malli on pysynyt vahvana tienviitoittajana vammaisuuden syitä määriteltessä ja tätä kautta kuntoutusperiaatteita toteutettaessa. Vammaisuuden lääketieteellistä lähestymiskantaa edustaa mm. Michael Bury (1997), jonka määritelmän mukaan vammaisuus on rajoite tai puute yksilön toimintakyvyssä. Vaikka yksilöllisistä tekijöistä määräytyvää vammaisuutta usein pidetään leimaavana, voi lääketieteellisesti hyväksytyyn diagnoosin saaminen myös helpottaa yksilön elämää. Diagnoosi antaa uskottavuutta erityisesti näkymättömille vammoille ja edesauttaa sosiaalisen hyväksynnän saamista (Fox & Kim 2004).

Philip Woodsin vuonna 1980 WHO:lle luoman vammaisuuden määritelmän (International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps, ICIDH) mukaan toiminnanvaja (impairment) on puute yksilön psykologisessa, fyysisessä tai anatomisessa rakenteessa tai toiminnassa. Määritelmän mukaan toiminnanvaja aiheuttaa vammautumisen, joka estää yksilöä toimimasta ihmiselle normaalisti katsotulla tavalla. Vammaksi (handicap) puolestaan nimitetään toiminnanvajauksesta tai vammaisuudesta johtuvaa haittaa, joka estää yksilöä osallistumasta normaalin elämän rooleihinsa. Normaaleina pidetyt roolit Woods katsoi riippuvan yksilön sukupuolesta, iästä sekä yhteiskunnallisista ja kulttuurisista tekijöistä (Oliver 1996).

ICIDH:n luokittelut toiminnanvajauksesta, vammaisuudesta ja vammasta ovat saaneet runsaasti kritiikkiä eri tahoilta. Thomas (1999) korostaa, etteivät kaikki toiminnanvajaukset automaattisesti johda vammautumiseen. Vammautumisesta voidaan puhua vasta, kun valta-asemassa kokevat yksilön toiminnanvajauksen estävän häntä toimimasta esimerkiksi palkkatyössä tai äidin roolissa. Kyse on siis perusoikeuksien kieltämisestä, jotka syntyvät hierarkisessa suhteessa vammaisten ja ei-vammaisten välisessä vuorovaikutuksessa. Myös Bury (1996) myöntää, etteivät rajanvedot eri kategorioiden välillä ole aina yksiselitteisiä. Lisäksi käsitteiden operationalisointi tutkimusta varten on haasteellista.

Vammaisuuden nykyinen WHO:n luokittelu (ICF) vuodelta 2001 nojaa ”biopsykologiseen” ajatteluun, jossa huomioidaan biologiset, yksilöpsykologiset ja yhteiskunnalliset tekijät yksilön terveydentilassa. Luokittelun mukaan vammaisuus on vaihtelua ihmisten toimintakyvyssä, joka taas johtuu joko elimellisestä vauriosta, toiminnan rajoituksista, osallistumisen rajoituksista tai näiden yhteisvaikutuksesta. Vaikka uudessa luokituksessa otetaankin huomioon myös yhteiskunnalliset tekijät, painotus on edelleen lääketieteellinen. Luokituksen onkin väitetty ylläpitävän aiempia käsityksiä vammaisuuden syistä ja olemuksesta (Vehmas 2005).

Kuntoutuksen lähestymistapoihin vaikuttavat vammaisuuden tutkimus sekä vammaisuutta selittävät teoreettiset ja ideologiset mallit. Vammaisuuden lääketieteellinen malli on edelleen perusta, jolle kuntoutus vahvasti luodaan. Kuntoutus nähdään lähtökohtaisesti vamma- ja sairauslähtöisenä toimintana, mikä johtaa tietynlaisiin kuntoutuksen tulkintoihin, käytäntöihin, toimeenpanoon ja tutkimukseen (Lindh & Suikkanen 2011). Kuntoutusprosessi aloitetaan vikaan, vammaan tai sairauteen perustuen, joten lääketieteellisellä asiantuntijatiedolla on keskeinen rooli prosessissa. Tällöin ammattilaisilla on määräysvalta siihen, kuka saa kuntoutusta ja miten sitä arvioidaan. Päätös kuntoutustarpeesta syntyy yksilön ominaisuuksista käsin, joten kuntouttamista vaativat toiminnanvajaukset nähdään yksilöstä johtuvina. Tämän johdosta esimerkiksi työllistyminen on nähty yksilöstä riippuvana asiana (Suikkanen & Lindh 2008). Vamma nähdään siis vihollisena, joka rajoittaa ihmisen normaalina pidettyä toimintakykyä. Koska ongelman katsotaan olevan biomedikaalinen, ovat vammaiset (ja kaikki kuntoutusta tarvitsevat yksilöt) riippuvaisuussuhteessa terveydenhuollon henkilökuntaan nähden (Vehmas 2005). Samaan tapaan kuin patriarkaalisessa yhteiskunnassa naisten katsotaan olevan alisteisessa asemassa miehiin nähden, voidaan vammaisten ihmisten nähdä olevan alisteisessa asemassa ei-vammaisiin nähden (Thomas 1999). Perinteisessä yksilömallissa ei oteta huomioon yhteiskunnallisia ehtoja, jotka saattavat haitata kuntoutumista (Suikkanen & Lindh 2008). Se, miten vammaisuutta ja sen syitä ymmärretään yhteiskunnassa vaikuttaa myös siihen, miten kuntoutuksessa mukana olevat ammattilaiset toteuttavat työtään, diagnosoivat potilaita sekä tekevät toimintakykyluokituksia (Smart 2009).

## 4.2. Vammaisuuden sosiaalinen malli

Viime vuosikymmeninä perinteinen medikaalinen lähestymistapa on saanut kasvavassa määrin kritiikkiä ja sen rinnalle on noussut vammaisuuden sosiaalinen (tai yhteiskunnallinen) malli (Suikkanen ym. 2008). Sosiaalinen malli on saanut alkunsa vammaisten ihmisten poliittisesta aktivoitumisesta 1970-80-lukujen Yhdysvalloissa ja Iso-Britanniassa (Shakespeare 2006). Ensimmäisiä vammaisten perustamia ja heidän asioitaan ajavia järjestöjä olivat mm. the Union of Physically Impaired Against Segregation (UPIAS) ja British Council of Organizations of Disabled People (BCOP) (Thomas 1999). Aluksi vammaisille haettiin oikeutta ennen kaikkea työelämään osallistumiselle ja itsenäiselle asumiselle. Ensimmäisten poliittisten tavoitteiden myötä esiin nousi nopeasti keskustelua myös muista sosiostruktuuraisista esteistä, joita vammaiset elämässään kohtaavat. Tällaisia keskustelua herättäviä esteitä olivat mm. julkisen liikenteen ja tilojen fyysiset esteet sekä koulutuksessa esiintyvät asenteet, jotka haittaavat tasavertaisia koulutusmahdollisuuksia (Zarb 1995, Barton 1996). Barnes (1996) on kuvannut, kuinka alkujaan fyysisesti vammaisten etuja ajavat järjestöt ovat myöhemmin alkaneet ajaa myös muiden kuin fyysisesti vammautuneiden vammaisten oikeuksia. Esimerkiksi kansainvälinen Disabled People's International (DPI) käsittää toiminnan vajauksen olevan toiminnallinen rajoite, joka johtuu fyysisestä, psyykkisestä tai sensorisesta vammasta. Vammaisuus puolestaan nähdään fyysisistä tai sosiaalisista esteistä johtuvina rajoittuneina tai puuttuvina mahdollisuuksina osallistua tasa-arvoisesti yhteisön normaaliin elämään (Oliver 1996). Vammaisuuden sosiaalisen mallin lähtökohtana onkin vammaisuuden ymmärtäminen sosiaalisena, poliittisena ja kulttuurisena ilmiönä. Sosiologisen ajattelutavan avulla luonnollisilta ja jopa itsestäänselvyyksiltä vaikuttavia ilmiöitä katsotaan laajemmassa sosiaalisessa yhteydessä (Vehmas 2005). Sosiaalisen mallin ydinsanomana yksilön fyysinen toiminnanvajaus tai vamma (impairment) tulee erottaa sosiaalisesti tuotetusta vammaisuudesta (disability) (Lindh ym. 2011). Toiminnanvajaus on yksilöllinen ja biologinen, kun taas vammaisuus on yhteiskunnallinen rakenne. Vammaisuuden kautta toiminnanvajaus nähdään ongelmana. Vammaa ei siis voi olla ilman yhteiskuntaa eikä vammaisuutta ilman vammaa. Lisäksi tulee huomioida, että vamma voi vaikeutua sosiaalisten järjestelyjen vuoksi. Tätä aiheuttaa niin toiminta kuin toimimatta jättäminenkin (Shakespeare 2006). Itse vamma ei siis johda vammaisuuteen vaan sen tekee yhteiskunta, joka ei pysty vastaamaan vammaisten tarpeisiin.

Union of Physically Impaired Against Segregation:in (UPIAS) jäsenet eivät vielä 70-luvulla käyttäneet termejä lääketieteellinen ja sosiaalinen malli, vaan tällaisen dikotomisen jaottelun loi Michael Oliver vuonna 1983. Oliver kutsui lääketieteellistä mallia mieluummin yksilölliseksi malliksi, sillä hän näki vammaisuuden määrittyvän yksilöllisesti. Hän koki lääketieteellisen määrittelyvallan olevan oleellisessa roolissa vammaisuutta luodessa ja halusi muutosta asialle. Vaikka Michael Oliver vetää tiukan rajan kahden eri mallin välille, yleisesti katsottuna sosiaalinen malli ei kuitenkaan kokonaan kiellä toiminnan vajeitten merkitystä yksilön elämässä. Sosiaalisen mallin painotus onkin ennen kaikkea yhteiskunnallisissa rakenteissa ja käytännöissä muodostuvissa sosiaalisissa rajoitteissa (Suikkanen ym. 2008). Shakespeare (2006) nostaa esille vallalla olevan vääristyneen käsityksen siitä, että laadukas vammaisuustutkimus olisi aina sosiaalista mallia noudattavaa ja lääketieteellinen tutkimus puolestaan edustaisi vammaisten näkökulmasta huonoa tutkimusta ja käytäntöä. Sosiaalisesta mallista etäntyminen ei myöskään automaattisesti tarkoita yksilökeskeiseen medikaaliseen malliin paluuta vaan on mahdollista löytää keskitie näiden kahden mallin väliltä.

Vammaisten itsensä uudelleen määrittely alkoi samoihin aikoihin kuin feministien itsetietoisuuden nousu ja seksuaalivähemmistöjen esilletulo. Vähemmistöt alkoivat ymmärtää erilaisuuden hyväksymättömyyden syiden löytyvän yhteiskunnallisista rakenteista (Shakespeare 2006). Samaan tapaan kuin puhutaan seksismistä tai rasismista, myös vammaisten kokemalle syrjinnälle on oma -isminsa, *disablism*. Vammaisten kokemaa syrjintää esiintyy niin ihmisten välisessä vuorovaikutuksessa, organisaatiotasolla, kulturellisella sekä sosiostruktuurallisella tasolla. Syrjintä voi olla niin tietoista kuin tiedostamatontakin ja se voi esiintyä sisäistettynä organisaation rakenteisiin. Olennaista on ymmärtää, miksi ja miten vammaisuutta syntyy eri konteksteissa (Thomas 1999).

Sosiaalista mallia kohtaan on esitetty kritiikkiä enenevässä määrin myös sosiaalisen mallin sisältäpäin. Sosiaalisen mallin on nähty keskittyvän liikaa sosiaalisiin esteisiin jättämällä liian vähälle huomiolle kulttuuriset ja kokemukselliset tekijät (Thomas 1999). Morris (1991) on huomauttanut, että sosiaalinen malli ei huomioi ihmisen henkilökohtaista kokemusta toiminnanvajauksestaan. Vaikka rajoitteista monet ovat sosiaalisesti luotuja, osalla ihmisistä on vammoja, joiden vammauttavaa vaikutusta ei mitenkään ole mahdollista poistaa sosiaalisiin järjestelyin.

Mallin on myös huomattu sopivan huonosti erityyppisten vammojen ymmärtämiseen, sillä alkujaan malli luotiin fyysisesti vammaisten etujen ajamista varten. Esimerkiksi kehitysvammaisten kokemukset ja tarpeet eivät sovi malliin (Corbett 1997). Morris (1996) sekä Thomas (1999) ovat nostaneet myös esille vammaistutkimuksen sukupuolittuneisuuden. Poliittiset päämäärät ovat keskittyneet palvelemaan enemmän vammautuneiden miesten kuin naisten tarpeita. Keskiössä ovat olleet laajasti palkkatyöhön pääsemisen esteet, kun taas kotona pärjäämiseen ja vanhempana toimimiseen liittyvät esteet ovat saaneet huomiota vähemmän. Shakespearen (2006) mukaan voidaan myös pohtia, miksi fyysisiä ja henkisiä vammoja tulisi kuntouttaa, jos vammaisuutta kerta aiheuttavat sosiaaliset järjestelyt eivätkä yksilölliset ongelmat. Tällöin esimerkiksi lääketieteen ei voida nähdä auttavan toimintaesteiden poistamisessa. Shakespeare (2006) nostaa sosiaalisen mallin huonona puolena esille myös sen, että malli on pysynyt varsin muuttumattomana vuosikymmenet. Toisin kuin muissa sosiaalisissa liikkeissä, kuten feminismissä, vammaisuuden sosiaalisessa mallissa eriyvät selityssuuntaukset eivät ole saaneet ääntään kunnolla kuuluville. Malli perustuu edelleen vahvasti alkuaikojen kapeille tulkinnoille.

#### 4.3. Vammaisuuden uudemmat tulkinnat

Shakespearen (2006) mukaan vammaisuus määrittyy vuorovaikutuksessa niin yksilöllisten kuin rakenteellisten tekijöiden kesken, joten vammaisuutta ei voida mustavalkoisesti lokeroida lääketieteelliseen tai sosiaaliseen malliin. Vammautuneen kokemukset pohjautuvat vamman syntymekanismiin ja vaikeusasteeseen sekä hänen omiin asenteisiinsa, kykyihinsä ja persoonallisuuteensa (yksilölliset tekijät). Lisäksi kokemuksiin vaikuttavat muiden asenteet ja reaktiot, ympäristön esteettömyys sekä laajempi yhteiskunnallinen suhtautuminen vammaisuuteen (rakenteelliset tekijät). Shakespeare nimittää vammaisuuden malliaan interaktionaaliseksi. Myös Thomas (1999) uskoo vammaisuuden ymmärtämisessä olevan tärkeää ottaa huomioon niin yksilölliset kuin rakenteellisetkin tekijät. Hän kuitenkin pysyttelee Shakespearea tiukemmin alkuperäisessä sosiaalisessa mallissa puhumalla vammaisuudesta sosiaalisen alistamisen muotona. Tämän sosiorelationalaisen näkökannan mukaan oleellista on hierarkinen suhde vammaisten ja ei-vammaisten välillä, jolloin ei-vammaisilla nähdään olevan valta-asema vammaisiin nähden. Valta-asemassa olevien ihmisten suhtautuminen



vammaisiin aiheuttaa vamman saaneille henkilöille toimintarajoituksia ja täten heikentää heidän psykofyysistä hyvinvointiaan. Thomas myös erottelee ihmiset, joilla on vamman aiheuttavia toiminnanvajauksia (people with impairment) heistä, jotka tämän lisäksi kokevat alistamista (people with impairment who experience oppressive social reactions). Shakespeare ei kannata tällaista luokittelua, sillä hän toteaa saman ihmisen voivan tuntea kuuluvansa molempiin luokkiin tilanteesta riippuen. Lisäksi hän muistuttaa, että sosiaaliset suhteet ei-vammaisen ja vammaisen välillä voivat olla myös positiivisia alistamisen sijaan.

Thomas (1999) pitää tärkeänä, että vammaisuutta tarkastellessa otetaan huomioon myös psykoemotionaalinen taso. Yhteisön suhtautuminen vammaisiin vaikuttaa väistämättä siihen, millaisiksi vammaiset tuntevat ihmisarvonsa ja toimintamahdollisuutensa.

Thomas (1999) ei tarkoita vammaisuuden psykoemotionaalisella tasolla psykiatrisessa kirjallisuudessa vahvasti esiintyvää ”henkilökohtaisen tragedian” näkökantaa, joka viittaa vahvasti yksilön vamman sopeutumisprosessiin. Lisäksi hän haluaa erottaa psykoemotionaalisesta tasosta myös vamman välittömät seuraukset, kuten kivun tuntemukset ja siitä johtuvan ahdistuksen. Näiden sijaan vammaisuuden psykoemotionaalinen taso rakentuu sosiaalisista rajoitteista, joita vammaiset ihmiset luovat itse itselleen seurauksena saamastaan kohtelusta. Tällaiset itse luodut sosiaaliset rajoitteet syntyvät, kun vamman saanut henkilö tiedostaa yhteisössään sosiokulttuurisesti tuotettuja vammaisiin kohdistuvia ennakkoluuloja, asenteita ja mielikuvia. Negatiivisen suhtautumistavan tiedostaminen aiheuttaa muutoksia vamman saaneen minäkuvaan ja laskee yksilön kokemusta koetusta hyvinvoinnistaan. Tämän johdosta vammaisen saattaa esimerkiksi jättää hakematta opiskelu- tai työpaikkaa, vaikka tietäisi itse olevansa kykenevä. Yhteisön asenteet voivat olla niin tuomitsevia, ettei yksilö koe henkisesti olevansa tarpeeksi vahva niitä kohtaamaan. Sisäsyntyiset sosiaaliset esteet voivat siis välillisesti vaikuttaa myös vammaisen materiaalsiin elinehtoihin. Asenteiden kantajina toimivat yhtä lailla vammaisen omat läheiset, kuntoutushenkilökunta kuin tuntemattomat ihmiset ja media.

Gustavsson (2004) jakaa vammaistutkimuksen teoreettisen viitekehyksen kolmeen eri suuntaukseen. Näistä ensimmäinen on essentialistinen viitekehys, jonka voi jakaa edelleen yksilölliseen ja kontekstuaaliseen essentialismiin. Yksilöllinen malli tulee lähelle vammaisuuden lääketieteellistä mallia ja kontekstuaalinen malli pohjaa samoihin periaatteisiin kuin sosiaalinen malli. Toinen Gustavssonin teoreettinen malli on

konstruktivistinen. Tässä teoriassa vammaisuus on eri tavoin kielellisesti ja kulttuurisesti tuotettua, joka esiintyy sosiaalisissa käytännöissä ja diskursseissa. Konstruktivistinen malli vastanee Vehmaksen (2005) esille tuomaa ajatusta vammaisuudesta syrjinnän ja moraalisen vääryyden kohteena. Mallissa on paljon yhteyksiä myös Thomaksen (1999) toimintarajoituksia luovaan alistamisen malliin, vaikkei Thomas korostakaan samalla lailla kielen merkitystä. Vammaisuutta luodaan eri toimintakulttuureissa, sosiaalisissa rakenteissa, organisaatioissa sekä kaikessa ihmisten välisessä vuorovaikutuksessa. Bergerin & Luckmanin (1994) mukaan ihmisen kielenkäyttö ei vain kuvaa maailmaa vaan myös luo sitä. Todellisuus muodostuu siis sosiaalisessa vuorovaikutuksessa, joten vammaisuus ei ole universaali ilmiö vaan se saa merkityksensä ihmisten välisessä vuorovaikutuksessa. Näin ollen vammaisuus voidaan nähdä yhteiskunnallisen alistamisen muotona kuten seksismi tai homofobia. Toisaalta myös tulkintojen ja käytäntöjen muuttaminen on mahdollista (Berger & Luckmann 1994, Vehmas 2005).

Gustavssonin kolmas lähestymistapa on relativis-interaktionistinen, jonka mukaan vammaisuus on vuorovaikutuksellinen ja monitasoinen ilmiökokonaisuus. Näkökulma edustaa skandinaavista tutkimussuuntausta. Vammaisuus nähdään yksilön ja ympäristön vuorovaikutuksessa syntyvänä ilmiönä ilman, että kummallekaan tasolle annetaan etusijaa selittävästä tekijänä. Sekä Thomaksen (1999) että Shakespearen (2006) voi nähdä edustavan lähinnä tätä Gustavssonin relativis-interaktionistista mallia.

Myös Suikkanen ym. (2008) tuovat esille tulkintamallin, jossa liikutaan yksilöllisten ja yhteiskunnallisten tekijöiden välillä. Mallissa kuntoutus nähdään vuorovaikutuksellisenä ja toiminnallisena toimintaverkoston rakentamisena. Jokainen kuntoutuksen toimintatilanne hahmottuu tietynlaisena yksilön ja yhteiskunnan välisenä rakeistuneena järjestyksenä. Oleellista on pyrkiä luomaan sellaisia toimintatilanteita ja toimintaverkko, johon kaikki osapuolet haluavat sitoutua. Näin ollen yhteisten tavoitteiden sopiminen helpottuu. Tärkeää toiminnassa on onnistua kääntämään niin yksilölliset, yhteiskunnalliset kuin taloudellisetkin intressit samansuuntaisiksi. Onnistuessa saadaan aikaan uusi toimintaverkko, joka ilmenee uutena ja vakiintuneena järjestyksenä. Toimintamallin avulla kuntoutusjärjestelmän eriytyneisyyttä ja hajanaisuutta voidaan lieventää.

## 5 Kuntoutuksen lähtökohtia

### 5.1. Asiantuntijakeskeiset ja kuntoutujalähtöiset lähestymistavat

Asiantuntijakeskeinen kuntoutusmalli pohjaa lääketieteelliseen vammaisuuden malliin, jossa lääketieteellä on määrittelyvalta vammaan tai oireeseen ja sitä kautta tarpeelliseksi nähtävään kuntoutukseen. Tärkeimpänä tavoitteena nähdään yksilön vajavuuksien ja toimintarajoitusten vähentäminen. Keskeistä on hankkia objektiivista tietoa yksilön ongelmista ja tilanteesta. Tarvittavat toimenpiteet suunnitellaan tämän perusteella. Tietoa hankitaan lääketieteellisin ja psykologisin tutkimuksin sekä sosiaalista tilannetta kuvaavin tiedoin. Objektiivisen asiantuntijatiedon katsotaan olevan ensisijainen kuntoutustarpeen määrittäjä, sillä asiakkaan käsitykset ja mielipiteet ovat aina subjektiivisia. Asiantuntijakeskeisessä mallissa asiantuntijalla on valta päättää, kuka pääsee kuntoutukseen ja millaiset tavoitteet kuntoutukselle tulee asettaa. Malli perustuukin eriarvoisuuteen ja usein vahvistaa kuntoutujan riippuvuutta ammattilaisesta (Järvikoski & Härkäpää 2011).

Kuntoutujalähtöinen lähestymistapa korostaa kuntoutujan omaa aktiivisuutta. Kuntoutuja on subjekti, joka suunnittelee omaa elämäänsä ja punnitsee eri vaihtoehtoja. Tavoitteena on parantaa kuntoutujan itsenäistä selviytymistä omassa toimintaympäristössään eikä ainoastaan sopeutua avun tarpeeseen. Lähestymistavassa otetaan huomioon kuntoutujan ja ympäristön välinen suhde ja itsenäistä toimintaa haittaavat olosuhteet. Vajaakuntoisuuden syyt nähdään siis enemmänkin toimintaympäristössä kuin yksilön henkilökohtaisissa ominaisuuksissa (Järvikoski & Härkäpää 2011). Ajatusmalli juontuu vammaisuuden sosiaalisesta mallista.

Kuntoutuksen tutkija Kosciulek (1999,2005) kuvaa kuntoutujalähtöistä (consumer-directed) toimintatapaa neljän eri osatekijän avulla. Toimintatavan mukaisessa kuntoutuksessa kuntoutujan tulisi saada määrittää sitä, millaisia palveluja hän tarvitsee ja millä tavoin, kenen toimesta ja kuinka usein. Kuntoutujalla pitäisi myös olla mahdollisuus tehdä valintoja eri vaihtoehtoisten palveluiden välillä. Lisäksi kuntoutujan tarvitsee saada sellaista tukea ja tietoa, joiden avulla kuntoutuja pystyy hyötymään yhteiskunnan palveluista. Kuntoutuja tulisi ottaa mukaan myös kuntoutussuunnitelmaa koskevaan suunnitteluun. Kosciulekin tutkimusten mukaan kuntoutujalähtöisyydellä on yhteys sekä sosiaaliseen integraatioon että valtaistumiseen (katso s. 17) ja

elämänlaatuun. Tulee kuitenkin huomioida, että mukaan ottaminen pitää olla fyysisen lisäksi henkisellä tasolla toteutuvaa. Jos kuntoutuja otetaan suunnitteluun mukaan, mutta todellisuudessa hän vain kuuntelee mitä ammattilaiset itsenäisesti kertovat hänen ongelmistaan päättäen asiantuntijakeskeisesti seuraavat toimenpiteet, on kokemus usein musertava (Seikkula & Arnkil 2006).

Sosiaalityön tutkimuksessa käytettyä kumppanuussuhteen käsitettä voi laajentaa käsittämään myös kuntoutujan ja ammattilaisen välistä vuorovaikutussuhdetta. Kumppanuussuhde tarkoittaa, että asiakas ja ammattilainen toimivat rinnakkain. Muutostarpeita ja tavoitteita jäsennetään yhdessä, jolloin asiakkaan ja ammattilaisen roolit eivät ole hierarkisessa suhteessa toisiinsa. Tällaista lähestymistapaa kutsutaan sosiaalityöissä osallistavaksi sosiaalityöksi. Osallistavuus tarkoittaa sosiaalityön molempia osapuolia. Asiakkaat osallistavat ammattilaisen omaan tietoonsa ja ammattilainen tukee asiakkaita tavalla, joka edistää heitä toimimaan täysivaltaisina kansalaisina. Tällöin ei esiinny sellaisia vastakkain asetteluja kuin auttaja-autettava, kontrolloija-kontrolloitava tai tietäjä-tietämisen kohde. Kumppanuussuhteessa asiantuntijuuden rajat hämärtyvät ja käytetäänkin termiä horisontaalinen asiantuntijuus (Juhila 2006). Särkelän (2001) mukaan työntekijän ei pidä ”objektivoida” asiakasta vaan ”subjektivoida” hänet rinnalleen pohtimaan tilannetta eri näkökulmista. Työntekijällä olevien taustojen (teoriatieto ja ymmärrys) lisäksi asiakkaan näkemykset tulisi vaikuttaa hänen työhönsä.

Kuntoutujalähtöistä toimintaa on tutkittu Itä-Savossa aivohalvauspotilaiden fysioterapian kehittämishankkeessa (Reunanen 2003). Tutkimukseen kerättiin aineistoa sekä terapiatuokioita havainnoimalla että fysioterapeutteja haastatteleamalla. Fysioterapeutit kuvasivat kuntoutujia aktiivisiksi toimijoiksi, joiden tavoitteet ovat lähtökohtana toiminnalle. Havainnoinnin perusteella työskentely osoittautui kuitenkin hyvin asiantuntijakeskeiseksi. Kuntoutujan omaa päätöksentekoa, suunnittelua, arviointia tai ongelmanratkaisua ei havaittu. Kehittämishankkeessa suoritettiin interventio, jossa arviointi- ja terapiavälineitä, harjoitusympäristöjä sekä potilaan ohjausmenetelmiä kehitettiin. Oman työn muutos näyttäytyi hitaana prosessina, mutta lopussa saavutettiin kuntoutujan aktiivisuutta paremmin tukevia toimintatapoja. Myös Parry (2004) on tutkinut fysioterapian kuntoutujalähtöisyyttä 74 videotallenteen avulla. Tutkija löysi videoista yhteensä kahdeksan tilannetta, joissa käsiteltiin terapian

tavoitteita. Näistäkin vain yksi otettiin lopulta terapeutin ja kuntoutujan yhteiseen käsittelyyn.

Taulukko 1. Asiantuntijakeskeisen ja kuntoutujalähtöisen lähestymistavan pääpiirteet.

	<b>asiantuntijakeskeinen lähestymistapa</b>	<b>kuntoutujalähtöinen lähestymistapa</b>
<b>tausta</b>	vammaisuuden lääketieteellinen malli	vammaisuuden sosiaalinen malli
<b>kuntoutujan rooli</b>	kuntoutukseen osallistuminen ammattilaisen määrittämällä tavalla	aktiivinen toimija, joka määrittää kuntoutuksen tarpeen ja tavoitteet
<b>ammattilaisen rooli</b>	asiantuntijatieto luo oikeuden määrittää kuntoutuksen tarve ja tavoitteet	yhteistyökumppani, joka neuvottelee kuntoutujan kanssa tasa-arvoisesti kuntoutuksen tarpeesta ja tavoitteista
<b>tavoitteet</b>	toimintakyvyn paraneminen, sopeutuminen avun tarpeeseen	toimintakyvyn paraneminen, selviytyminen omassa toimintaympäristössään, sosiaalinen integraatio, valtaistuminen

## 5.2. Toimijuus

Mietittäessä kuntoutujan toimijuutta kiinnitetään huomiota siihen, onko toimijalla mahdollisuus tehdä haluamansa. Kuntoutujan mahdollisuuteen päästä toivomaansa lopputulokseen vaikuttavat sekä toimija itse että muut toimijat ja konteksti (Hokkanen 2013). Ihmisen toiminta sitoutuu aina aikaan ja sosiokulttuuriseen ympäristöön. Eri

ympäristöt ja tilanteet tarjoavat erilaisia mahdollisuuksia toimijuudelle (Järvikoski ym. 2011).

Erlaisia toimijuuteen kuuluvia osa-alueita ovat käsitelleet mm. Bandura (2001) ja Jyrkämä (2007). Bandura näkee toimijuuden koostuvan tavoitteellisuudesta (intentionality), ennakoivuudesta (forethought), itseohjautuvuudesta (self-reactiveness) ja reflektoituudesta (self-reflectiveness). Tavoitteellisesti toimiessaan kuntoutuja on motivoitunut ja saa itse määrittää tavoitteen. Toiminnan ennakoiva luonne antaa syvyyttä motivaatiolle. Ennakointi osoittaa suuntaa elämälle, luo yhtenäisyyden tunnetta ja antaa tarkoitusta elämälle. Itseohjautuvuus korostaa oman toiminnan valvontaa päämäärien saavuttamisen kannalta katsottuna. Reflektoidessaan toimintaansa toimija puntaroi eri vaihtoehtoja. Kyse on metakognitiivisesta taidosta pohtia omia ajatuksiaan ja tekojaan. Jyrkämä (2007) puolestaan näkee toimijuuden modaliteettien kautta. Kykeneminen viittaa perinteiseen psyykkiseen ja fyysiseen toimintakykyyn. Osaaminen koostuu tiedoista ja taidoista mahdollistaen toiminnan. Haluamisella Jyrkämä tarkoittaa motivaatiota sekä asetettuja päämääriä. Modaliteetteihin kuuluu myös painostuksen ulottuvuus, jonka hän on nimennyt täytymiseksi. Painostus on ulkopuolelta määrittyvää fyysistä, sosiaalista tai kulttuurista pakkoa. Lisäksi modaliteeteilla on tunteellinen puolensa. Viimeinen modaliteetti on voiminen, joka määrittyy tilanteen ja siihen liittyvien rakenteiden antamien mahdollisuuksien kautta.

Hokkanen (2014) on väitöskirjassaan käsitellyt toimijuutta sosiaalityöntekijän näkökulmasta. Hän puhuu sosiaalisesta asianajosta, jossa ihminen tai ryhmä liittoutuu vaikutusvaltaisemman toimijan kanssa päästäkseen paremmin osalliseksi tai saavuttaakseen tavoitteensa. Tutkija kuvaa ammattilaisen toimijuuden korostuvan sosiaalisessa asianajossa. Asiakkaan elämäntilanne johtaa prosessia ja johtaa vaihteleviin toimijuuden asteisiin niin asiakkaalla kuin ammattilaisella. Hän jakaa asianajon kahteen luokkaan: asiakkaan puolesta (advocacy for) ja asiakkaan kanssa (advocacy with) tapahtuvaksi. Hokkasen mukaan asiakkaan puolesta toteutettu asianajo on joissain tapauksissa oikeutettua. Riskinä kuitenkin on, että asianajo ei tunnista heikompiosaisen aseman todellista olemusta ja todellisuudessa asianajossa ajetaankin hyväosaisen asiaa.

Pollari (2008) on tutkinut vammaisten lasten vanhempien toimijuutta. Pollari korostaa yhteiskunnan sosiaalisten käytäntöjen määrittävän sen, kuinka toimijuutta joko tuetaan

tai estetään. Myös sosiaalisella ja kulttuurisella ympäristöllä on suuri merkitys toimijuuteen. Aivoverenkiertohäiriöstä toipuvat kuntoutujat kertoivat haastattelututkimuksessa, kuinka kotiin palaaminen tapahtuneen jälkeen auttoi konkretisoimaan sairastumisen seuraukset ja tilanteen hahmottaminen helpottui. Kuntoutujat löysivät uusia ratkaisuja haasteisiinsa (Olofsson, Anderson & Carlberg 2005).

### 5.3. Osallisuus ja valtaistuminen

Kuntoutuksen osallisuus muodostuu aidosta mahdollisuudesta vaikuttaa oman kuntoutusprosessinsa suunnitteluun ja toteutukseen. Tällöin kuntoutuja pystyy myös hahmottamaan oman toimintansa tulokset paremmin (Järvikoski ym. 2011). Healey (2000) huomauttaa osallisuuden (user involvement) käsitteen olevan aina kontekstisidonnainen. Hän määrittelee osallisuuden tarkoittavan samaa hyvinvointipalveluissa, kuin mihin Järvikoski ym. on päässyt omassa määritelmässään kuntoutuksen yhteydessä. Julkusen & Heikkilän (2007) mukaan on tärkeää erottaa osallistuminen (participation) ja osallisuus (involvement) toisistaan. Osallisuus sisältää aina palveluprosessiin (tässä tapauksessa kuntoutukseen) vaikuttavan ulottuvuuden. Osallistuminen puolestaan voi merkitä pelkkää mukana oloa, esimerkiksi tiedonantajan roolissa. Kansainvälisissä julkaisuissa on todennettu terveydenhuollon asiakkaiden osallisuuden kokemusten parantuneen, kun asiakasta on kohdeltu arvostavasti ja hänen (hiljainen) tietonsa on otettu huomioon päätöksiä tehdessä. On myös tärkeää, että ammattilainen antaa asiakkaalle tarpeeksi tietoa päätöksenteon tueksi (Eldh, Ekman & Ehnfors 2006). Myös molemminpuolisen kuuntelun ja yhteisen neuvottelun on tutkittu edistävän osallisuuden kokemuksia (Fischer, Jenkins, Bloor, Neale & Berney 2007).

Täyden osallisuuden kautta kuntoutuja lähenee valtaistumista omassa kuntoutuksessaan (Järvikoski ym. 2011). Valtaistuminen on suomennos termistä empowerment, jolla tarkoitetaan arvioitavassa toiminnassa mukana olevien ihmisten osallistumisen, vaikuttamismahdollisuuksien, itsehallinnan (self-efficacy) tai motivaation lisääntymistä (Kivipelto & Kotiranta, 2011). Suomessa käsite on toisaalta suomennettu myös valtautumiseksi tai voimaantumiseksi. Voimaantuminen korostaa yksilöstä lähtevää

prosessia merkiten vahvaksi tulemista. Aivovammakuntoutujan kohdalla voidaan ajatella, että ensin on tarpeellista voimaantua (eli tulla riittävän vahvaksi), jotta voisi valtaistua (Lindstam 2012).

Alun perin empowerment-käsite on peräisin 1960-luvun Brasiliasta Paulo Freireltä, joka pyrki kasvatuksen keinoin vapauttamaan sorretut talonpojat. Käsitettä käytettiin samoihin aikoihin myös Yhdysvalloissa erilaisten syrjintää ja alistamista vastustavien liikkeiden toiminnassa. Vaikka käsitteellä oli alun perin poliittinen lataus, nykyään sitä käytetään sekä sisäistä muutosta tarkoittavassa asiayhteydessä että laajemmissa konteksteissa. Valtaistuessaan yksilön toimintavalta paranee, mutta valtaistumisella on myös yhteiskunnallinen taso. Yksilöllinen taso käsittää sisäisen prosessin lisäksi yksilön ja ympäristön välisen suhteen muuttumisen, jolloin mahdollisuudet itsenäisiin valintoihin paranevat (Järvikoski ym. 2011). Juhila (2006) kuvaakin yksilöllisen tason valtaistumista oman elämän osallisuuden vahvistumiseksi. Vastaavasti yhteiskunnallisen tason valtaistumisessa on kyse puuttumisesta osallistumismahdollisuuksia heikentäviin epäoikeudenmukaisuuksiin. Järvikosken ym. (2011) mukaan yhteiskunnallisen tason valtaistuminen tarkoittaa kansalaisten, palvelunkäyttäjien tai työntekijöiden mahdollisuutta osallistua aktiivisesti suunnitteluun, päätöksentekoon ja yhteiskunnalliseen vaikuttamiseen. Tämä vaatii yhteiskunnalta tai organisaatiolta eriävien mielipiteiden sallimista. Zimmerman ja Warschausky (1998) nimeävät aiemmin mainittujen tutkijoiden mukaisesti kuntoutuksen valtaistumisprosessissa olevan keskeistä sen, kuinka kuntoutujalla on mahdollisuus osallistua omia asioitaan koskevaan päätöksentekoon tai toteutukseen. Lisäksi he näkevät valtaistumisen koostuvan kriittisestä tietoisuudesta ympäristöstään ja sen vaikutuksesta omaan tilanteeseen sekä hallinnan ja kontrollin tunteen saavuttamisesta. Koukkarin (2010) haastatteluhatutkimuksessa cp-vammainen nuori toi esille Zimmemanin ja Warschauskyn kuvaavan hallinnan ja kontrollin tunteen tärkeyden. Oleellista on omien voimavarojen tunnistaminen ja realiteetteihin sopeutuminen. Toinen tutkimukseen haastateltu nuori aikuinen puolestaan kuvaa, kuinka henkilökohtainen voimaantuminen vaatii rohkeutta kohdata muutos, jonka vamma on aiheuttanut. Tässä tärkeänä osatekijänä toimii kuntoutujan saama sosiaalinen tuki.

Kuntoutujien kokemuksia osallisuudestaan kuntoutuksen suunnitteluun on Suomessa tutkittu Vaikeavammaiset kuntoutujat Kelan palveluissa- kyselytutkimuksessa (Puumalainen, Nikkanen, Notko & Järvikoski 2009). Tutkimus on osa Kelan vuonna



2006 käynnistämää kehittämishanketta. Osa kyselyyn osallistujista osallistui myös syventävään haastatteluun. Vastaukset olivat suurimmalla osalla melko myönteisiä. Naisista 86% ja miehistä 81 % (N=734) koki heidän mielipiteidensä tulleen kuulluiksi vähintään melko hyvin kuntoutussuunnitelmaa laadittaessa. Henkilökohtaisia tavoitteitaan kuntoutussuunnitelman ajatteli tukevan naisista 88 % ja miehistä 85 % vähintään melko hyvin (N=736). Osa vastaajista kuitenkin toi esille, kuinka suunnitelma painottui liikaa fyysiseen kuntoutukseen unohtaen elämän kokonaisuuden ja ympäristötekijät. Jotkut vastaajista toivat myös esille huolensa siitä, että lääkäri tekee suunnitelmia liian itsenäisesti ja kiireessä perehtymättä kuntoutujan itsensä tai muiden ammattilaisten näkemyksiin. Kuntoutujat kuvasivat osallisuuttaan ammattilaisten ja itsensä välisissä vuorovaikutustilanteissa neljällä eri tavalla. Osa korosti kuntoutujaa oman elämänsä asiantuntijana, jolloin kuntoutujan aktiivisuus korostuu. Toiset puolestaan pidättäytyivät kertomaan omasta tilanteestaan luottaen siihen, että lääkäri osaa järjestää tarvittavat jatkotoimenpiteet. Esille nousi myös välimuoto, jossa kuntoutujat kertoivat tarpeistaan toivoen lääkärin pystyvän ne toteuttamaan. Lisäksi löytyi vastaajia, jotka kokivat jääneensä kokonaan suunnittelun ulkopuolelle. Miehistä 3 % ja naisista 1% (N= 734) koki mielipiteidensä tulleen huomioiduksi erittäin huonosti kuntoutussuunnitelman teossa. Koukkarin (2010) väitöskirjassa todettiin kuntoutujan osallistumisen kuntoutuksensa suunnitteluun olevan sattumanvaraista. Osa kuntoutujista koki jääneensä aivan ulkopuolelle kuntoutussuunnitelmansa luomisesta. Myös kuntoutuksen toteuttamisessa osallisuus jätti toivomisen varaa.

Osallisuutta on tutkittu myös ammattilaisten näkökannasta käsin tuoreessa norjalaistutkimuksessa (Slomic, Christiansen, Soberg & Sveen 2016). Tutkimuksessa havainnoitiin ja haastateltiin 16 eri kuntoutusalan ammattilaista, jotka työskentelivät traumaattisen aivovamman saaneiden (traumatic brain injury) tai muuten vaikeasti vammautuneiden (multiple trauma) parissa. Haastatteluissa ammattilaiset jakoivat osallisuuden tapahtuvan joko formaalisti (formal) tai autenttisesti (authentic). Formaalia eli muodon vuoksi tapahtuvaa osallisuutta esiintyi ennen kaikkea moniammatillisissa kokoontumisissa, joissa kuntoutujan ei aina nähty saaneen ääntänsä kuuluviin. Kuntoutujalta saattoi myös puuttua näkemys siitä, mikä hänen roolinsa on päätöksenteossa ja tavoitteiden asettelussa. Autenttinen osallisuus toteutui, kun yksilö otettiin ammattilaisten keskuudessa huomioon ainutlaatuisena yksilönä, jonka elämää ja kuntoutusta määrittää lääketieteellisten faktojen lisäksi vahvasti sosiaalinen konteksti.

Potilaiden mielipiteiden ja tavoitteiden kuuleminen nähtiin tärkeänä ja tällöin kuntoutuksen osallisuus eteni kohti kuntoutujan valtaistumista. Yhteisten tavoitteiden määrittämisessä pidettiin tärkeänä kirjallista kuntoutussuunnitelmaa.

## 6 Tutkimusmenetelmät

### 6.1. Tutkimuksen tarkoitus ja tutkimuskysymykset

Tämän tutkimuksen tarkoituksena on tuoda esille traumaattisen aivovamman saaneiden aikuisten kokemuksia osallisuudestaan kuntoutuksessa. Tutkimus on luonteeltaan fenomenologinen, sillä mielenkiinto kohdistuu kuntoutujien subjektiivisiin kokemuksiin. Lähtökohtana pidetään ajatusta ihmisestä tajunnallisena olentona, jonka toiminta suuntautuu aina johonkin. Ihmisen suunnatessa toimintaansa kohteeseen kokee hän elämyksiä. Toiminnan kohdetta, josta elämys syntyi, ei aina pysty tunnistamaan. Elämys on kuitenkin aina todellinen (Perttula 2005). Subjektiiviset kokemukset ovat mielessä rakentuneita merkityksiä, jotka koostuvat havainnoista, tunne-elämyksistä, mielikuvista, kuvitelmista, uskomuksista, mielipiteistä ja käsityksistä (Virtanen 2006).

Tässä tutkimuksessa keskityttiin osallisuuden kokemuksiin lääketieteellisestä ja ammatillisesta kuntoutuksesta, sillä ikänsä puolesta osallistujat eivät enää olleet kasvatuksellisen kuntoutuksen piirissä. Tutkimuksessa oltiin kiinnostuneita siitä, millä tavoin aivovammakuntoutajat ovat kokeneet pystyvänsä vaikuttamaan oman kuntoutuksensa suunnitteluun ja toteutukseen. Huomiota kiinnitettiin myös siihen, kuinka vuorovaikutus ja yhteistyö asiakkaiden sekä kuntoutuksen ammattilaisten sekä vakuutusyhtiöiden välillä oli sujunut. Lisäksi tutkittiin osallisuuden kokemuksia yhteiskunnallisella tasolla eli sitä, miten aivovammakuntoutajat kokivat pystyvänsä osallistumaan julkiseen elämään. Tutkimuksessa haluttiin selvittää, kokevatko aivovammakuntoutajat yhteiskunnassa ja yhteisössään toimiessaan samalla tavalla fyysisiä ja sosiaalisia rajoituksia, kuin liikuntarajoitteiset kansalaiset. Tutkimukseen osallistujat toivat esille omia näkemyksiään yhteiskunnassa ja yhteisössä toimimisen esteettömyydestä ja esteettömyyttä häiritsevistä tekijöistä aivovamman saaneen henkilön katsontakannasta. Mielenkiinto kohdistui myös siihen, kuinka osallistujat

olivat kokeneet muiden ihmisten ymmärtävän aivovamman sekä sen vaikutuksen yksilön elämään.

Tutkimuskysymykset ovat:

1. Millaisia osallisuuden kokemuksia aivovammakuntoutujilla on lääketieteellisestä kuntoutuksesta?
2. Millaisia osallisuuden kokemuksia aivovammakuntoutujilla on ammatillisesta kuntoutuksesta?
3. Millaisia kokemuksia aivovammakuntoutujilla on yhteiskunnan esteettömyydestä ja ihmisten suhtautumisesta aivovammoihin?

## 6.2. Tutkimuksen aineisto ja aineiston analyysi

Tutkimuksen aineisto kerättiin teemahaastatteluin. Tutkimuksessa oltiin kiinnostuneita haastateltavien henkilökohtaisista kokemuksista ja niille antamista merkityksistä, joten puolistrukturoitu teemahaastattelu koettiin sopivaksi menetelmäksi.

Haastattelumenetelmän käyttö edistää haastateltavan näkemistä subjektina, joka toimii aktiivisesti ja luo tutkimustilanteessa merkityksiä. Teemoihin perustuva haastattelu etenee yksityiskohtaisten kysymysten sijaan tiettyjen keskeisten teemojen varassa.

Tämä tuo tutkittavien äänen kuuluviin (Hirsjärvi & Hurme 2010).

Menetelmän valintaan vaikutti myös osallistujien aivovamman vaikeusaste.

Haastattelussa tiedonkeruu tapahtuu keskinäisessä vuorovaikutuksessa, jolloin tarkentavien kysymysten esittäminen on helppoa puolin sekä toisin.

Aivovammakuntoutujien kognitiiviset prosessit kuormittuvat herkästi, jonka vuoksi oli erityisen tärkeää pystyä tarvittaessa toistamaan ja täsmentämään teemoja. Muutamilla haastateltavista oli vahvasti taipumusta puhua ohi tutkimusaiheen, jolloin tutkijan roolia aiheeseen takaisin ohjaajana tarvittiin. Jos tutkimus olisi toteutettu kyselynä, osa teemoista olisi jäänyt täysin ymmärtämättä muutamalta haastateltavalta. He tarvitsivat haastattelutilanteessa hyvin konkreettista kuvailua, jotta osasivat vastata haastattelurunkoon luotuihin teemoihin. Kirjallinen tuottaminen olisi todennäköisesti

myös ollut suurimmalle osalle haastateltavista vaikeampaa kuin keskusteluluonteinen haastattelu.

Haastattelun teemat jaoteltiin eri kuntoutusosa-alueisiin liittyviin osallisuuden kokemuksiin. Näitä ovat osallisuus lääkinnällisen kuntoutuksen suunnittelussa ja toteutuksessa, osallisuus ammatillisen kuntoutuksen suunnittelussa ja toteutuksessa sekä osallisuus yhteiskunnassa ja yhteisössä. Viimeisin teema sisälsi haastateltavien kokemuksia sekä fyysisistä että sosiaalisista rajoitteista, joita tutkimukseen osallistujat olivat arkielämässään kokeneet toimiessaan julkisessa elämässä kodin ulkopuolella. Lisäksi tutkimuksessa tuotiin julki haastateltavien kokemuksia siitä, kuinka muut haastateltavien kanssa tekemisissä olleet ihmiset olivat ymmärtäneet aivovamman ja sen vaikutukset yksilön elämään.

Haastattelupyyntö esitettiin Facebookin Aivovamma-FB-ryhmässä joulukuussa 2017. Tutkimukseen otettiin mukaan haastateltavia, joiden aivovamman hoitava neurologi oli määritellyt vähintään keskivaikeaksi. Lisäksi haastateltavien vammautumisesta toivottiin olevan aikaa vähintään puolitoista vuotta, jotta akuuttihoito olisi jo takana ja kokemusta kertynyt useammalta eri kuntoutusosa-alueelta. Haastateltavia tutkimukseen osallistui seitsemän, joista neljä oli naisia ja kolme miehiä. Käytän työssäni haastateltavista termejä H1,H2,H3,H4,H5,H6 ja H7. Heistä H1,H2 ja H7 ovat miehiä ja loput naisia. Lukuun ottamatta Uudenmaan sairaanhoitopiiriin kuuluvaa haastateltavaa H4, kaikki haastateltavat asuivat Varsinais-Suomessa ja kuuluivat näin ollen Varsinais-Suomen sairaanhoitopiiriin. Nuorin haastateltavista oli 23-vuotias H3 ja vanhin 59-vuotias H7. Vammautumisajankohdasta oli suurimmalla osalla haastatteluhetkellä kulunut aikaa 3-5 vuotta. Haastateltavien H1 ja H7 vammautuminen oli kuitenkin tapahtunut jo aiemmin, vuosina 1999 ja 2002. Kaikki olivat olleet vamman sattumishetkellä täysi-ikäisiä. Kaikki haastateltavat olivat myös olleet vammautumishetkellään joko työelämässä tai opiskelemassa kokopäiväisesti. Aivovamman jälkitilan vuoksi yksikään tutkimukseen osallistujista ei haastatteluhetkellä ollut työ- tai opiskeluelämässä.

Haastattelut suoritettiin yksilöhaastatteluin kasvotusten helmi-maaliskuussa 2018. Haastattelupaikaksi valikoitui haastateltavan toiveen mukaisesti joko koti, kahvila, kirjasto tai harrastuspaikka. Haastattelujen kesto vaihteli 30 minuutista reiluun tuntiin.

Haastattelut äänitettiin, jonka jälkeen ne litteroitiin sanatarkkaan muotoon. Litteroitua aineistoa kertyi yhteensä 39 sivua. Analyysivaiheen aluksi aineisto luokiteltiin. Luokittelun tehtävänä on aineiston järjestelmällinen läpikäyminen ottamalla huomioon tutkimusongelma sekä keskeiset käsitteet ja lähtökohdat (Ruusuvoori, Nikander & Hyvärinen 2010). Tämän jälkeen analyysi suoritettiin teemoihin pohjautuen vertaillen esiin nousseita tuloksia. Lopuksi tuloksia pohdittiin suhteessa aiempien tutkimusten tuloksiin.

## 7 Tulokset

Tutkimukseen osallistuneiden aivovammakuntoutujien kokemukset olivat hajanaisia, pääpainon kuitenkin ollessa kokemusten negatiivisuudessa. Kokemusten positiivisuus tai negatiivisuus muodostui sen pohjalta, kuinka hyvin haastateltavat olivat kokeneet osallisuutensa toteutuneen. Taulukko 2 osoittaa, kuinka haastateltavien pääasialliset kokemukset jakautuivat. Osa haastateltavista ei ottanut kantaa tutkimuksen kaikkiin teemoin tai heillä ei ollut asiasta selvää näkemystä. Näissä tapauksissa heidät on merkitty sarakkeeseen ”vahvasti molempia/ ei selvää kantaa”. Tutkimusaineiston pohjalta luotiin myös muutama uusi tema liittyen mielenterveyspotilaaksi leimaamiseen sekä psykoemotionaaliin vaikutuksiin, joita vamma on tuonut mukanaan. Taulukosta näkyy, kuinka samojen kuntoutujien osallisuuden tai osattomuuden kokemukset toistuvat melko samanlaisina temasta toiseen.

taulukko 2. Haastateltavat ryhmiteltyinä tutkimuksen teemoihin pääasiallisten kokemustensa mukaisesti.

	<b>positiivisia kokemuksia</b>	<b>negatiivisia kokemuksia</b>	<b>vahvasti molempia/ ei selvää kantaa</b>
<b>osallisuus tiedonsaannissa</b>	H2,H7	H1,H4,H6	H3,H5
<b>osallisuuden kokemukset vuorovaikutussuhteissa</b>	H2	H4,H5,H6,H7	H1,H3
<b>kokemukset mielenterveyspotilaaksi leimaamisesta</b>	-	H3,H4,H6,H7	-
<b>osallisuus vakuutusyhtiön/Kelan ja</b>	H1,H2, H7	H4,H6	H3,H5

<b>kuntoutujan välisissä neuvotteluissa</b>			
<b>vamman ja työkyvyttömyyden vaikutukset psykoemotionaaliseen hyvinvointiin</b>	-	H3,H5,H6	-
<b>osallisuuden kokemukset ammatillisessa kuntoutuksessa</b>	H3,H7	H1,H4	H5,H6 (H2, ei kokemusta)
<b>yhteiskunnan esteettämyys aivovammakuntoutujan näkökulmasta</b>	-	H2,H4,H5	H1,H3,H6,H7
<b>ihmisten suhtautuminen aivovammakuntoutujaan</b>	-	H2,H4,H5,H6	H1, H3,H7

## 7.1. Osallisuus lääkinnällisessä kuntoutuksessa

### 7.1.1. Osallisuus tiedonsaannissa

Seitsemästä haastateltavasta vain kaksi oli saanut diagnoosin aivovammastaan välittömästi vammautumiseen johtaneiden tapahtumien jälkeen. H7 oli kuljetettu helikopterilla tehohoitoon välittömästi onnettomuutensa tapahduttua ja H5 puolestaan ambulanssilla tapahtumapäivän iltana, oireiden pahetessa. Molemmilla todettiin tietokonetomografiassa vaikea aivovamma. Haastateltavan H5 tapauksessa myös kallo oli murtunut.

Myös muilla haastateltavilla aivovamman jälkitilan oireet olivat nykyhetkellä vähintään keskivaikeita, mutta diagnoosin saaminen oli ollut hankalaa. Vamma-asteen luokitus vaihteli usean haastateltavan mukaan riippuen siitä, keneltä lääkäriltä asiaa kysyttiin. Tällainen epäselvä diagnoositilanne oli haastateltavilla H3, H4 ja H6. Heidän kohdallaan pään magneettikuvauksessa ei näkynyt selkeitä ja isoja aivovammaa osoittavia jälkiä, jolloin tulosten tulkinnalle jäi enemmän tulkinnan varaa. Jokainen oli kuitenkin saanut diagnoosin ainakin yhdeltä neurologilta, vaikkei kaikkien kohdalla diagnoosia vakuutusyhtiössä oltukaan hyväksytty.

Vammautumishetken ja diagnoosinsaannin aikaväli vaihteli haastateltavilla kolmesta viikosta jopa kolmeen vuoteen. Pisimpään diagnoosinsaannissa meni haastateltavalla H1, jonka akuuttihoidossa oli keskitytty vaurioituneen olkapään, lantion sekä selän hoitamiseen. Meni pitkään ennen kuin haastateltava itsekään osasi epäillä hänellä olevan muita vammoja, sillä hän oli työstään hyvin pitkään sairaslomalla olkapäävamman vuoksi. Töihin palattuun hän hakeutui hoitoon kovien päänsärkyjen sekä vaikean väsymyksen vuoksi. Saatuaan ajan TYKS:n neurologille haastateltavalle selvisi, että pää oli kuvattu heti vammautumisen jälkeen ja jäljet aivovammasta olivat näkyvissä. Tieto ei ollut koskaan tullut itse haastateltavalle saakka, sillä hoito oli keskittynyt täysin olkapään, selän ja lantion kuntouttamiseen. TYKS:ssä kerrottiin pään tietokonetomografian tulosten joutuneen toisen potilaan arkistoihin. Tämän jälkeen aivovamman jälkioireiden kuntoutus lähti haastateltavan mukaan ”hyvin rullaamaan”. Hän kertoi myös itse olleensa aktiivinen aivovammatietouden kartuttamisessa:

*Kyl TYKS:stä jotain tietoo sai. Hirmu paljon hankki itsekin. Vakuutusyhtiö makso neuropsykologit ni kertohan nekin... Itse netistä katsomut ja sit ku mä liityin aivovammaryhmäänkin (Facebookissa). H1*

Haastateltavat H2, H3 ja H6 olivat käyneet päivystyksessä välittömästi vamman saannin jälkeen. H4 puolestaan kertoi käyneensä yksityisellä lääkärillä heti seuraavana päivänä. Haastateltavat kertoivat alkututkimusten keskittyneen pelkästään ulkoisiin vammoihin, eikä kenenkään päätä kuvattu saman tien. Haastateltaville kirjoitettiin eri mittaisia sairaslomia ja neuvottiin käyttämään reseptittä saatavia särkylääkkeitä. Oireiden jatkuessa haastateltavat pääsivät lopulta magneettikuvaukseen. H4 onnistui saamaan lähetteen ainoastaan yksityisen lääkärin kautta. Diagnoosinnan jälkeen tiedon saaminen aivovamman jälkitilan oireiden moninaisista ilmenemistavoista oli usein ollut heikkoa.

*TYKS:stä ei tullu kauheesti tietoa. Mut sit ku mä menin sinne niiku neuropsykologille ni siellä sain tosi kattavasti tietoo. Onhan ne saattanu siel aivovammapolilla kertoo mut mä en välttämättä muista. Mut siel neuropsykologil ne ainakin kerto tosi tarkasti et miten se vamma syntyy ja tolle. H3*

Myös haastateltavat H2, H5 ja H6 kokivat saaneensa tietoa parhaiten neuropsykologiltaan. H6 kertoi saaneensa aivovammapoliklinikalta ”jonkun

opasvihkosen”, josta ei kuitenkaan ollut kokenut olleen hyötyä oireiden tunnistamisen ja ymmärtämisen kannalta. Laitoskuntoutukseen pääsy oli monelle haastateltavista käännekohta, jonka kautta aivovamman merkityksen omassa elämässään oppi ymmärtämään. Lähes kaikki haastateltavat korostivat oman aktiivisuuden tärkeyttä myös tiedonsaannissa.

*Tota sanotaa nii et kyl se o sillee et o pitänyt itse tutkia, itse opiskella niin tän kahden ja puolen vuoden aikana tultua opiskeltua neurologiks ja lakimieheksi (nauraa). H2*

H2 myös perusteli laajan aivovammatietämyksen olevan tärkeää, jotta ymmärtäisi paremmin itseään eikä huolestuisi turhaan. Hän mainitsi esimerkkinä, kuinka monet aivovamman jälkitilan oireet ovat samankaltaisia kuin äkillisestä aivoverenkiertohäiriöstä kärsivällä potilaalla. Jos omia oireitaan ei tunnista, voi pahimmassa tapauksessa tiettyjen oireiden esiin iskiessä erehtyä luulla saaneensa äkillisen sairaskohtauksen.

Useimmille lääkäreiden käyttämä kieli oli ollut vaikeatulkintaista. Hoitajana työskennellyt H5 kertoi ymmärtävänsä lääkäreiden käyttämää kieltä melko hyvin, mutta hänkin tukeutui käynneistä jälkikäteen kirjoitettuihin epikriiseihin. Tapaamisessa läpikäytyt asiat oli muuten liian vaikea muistaa. H3 ja H6 kertoivat neuropsykologin olevan suurena apuna neurologin käyttämien termien ymmärrettäväksi tekemisessä. Toisaalta H6 oli kokenut myös neuropsykologin käyttäneen välillä liian vaikeatulkintaista kieltä, mutta totesi hänen selventäneen termejä hyvin aina pyydettyä.

*Neurologien lausuntoja on tosi vaikee lukea, mä en ymmärrä niistä kaikkea.*

*Vastaanotolla selittänyt käytännön tasolla mitä tarkoittaa. Nepsy (neuropsykologi) käyttää välil hienoi sanoj ja sit mä oon et hei mikä toi sana on. Kyl ne on aina avannu sit ne. H6*

*Kyllähän mulle kaikki asiat suoraan sanottiin mutta ne hienot termit sun muut... H2*

H2 totesi myös, että ymmärtämättömyys johtui alussa myös siitä, että omaa tilannetta ei halunnut myöntää edes itselleen. Hän oli myös sitä mieltä, ettei liian tarkkoja faktoja tai



ennusteita kannata antaa varsinkaan kuntoutuksen alkuvaiheessa, sillä aivovamman saaneen oirekirjo on niin laaja ja kuntoutuminen hyvin yksilöllistä.

#### 7.1.2. Osallisuuden kokemukset vuorovaikutussuhteissa

Lähes jokainen haastateltava toi esille niin hyviä kuin huonojakin kokemuksia osallisuudestaan lääketieteellisessä kuntoutuksessa. Ainoastaan haastateltava H4 ei tuottanut puheessaan minkäänlaisia positiivisia viittauksia hänen ja hoitohenkilökunnan välisiin neuvotteluihin. Hän oli myös ainut, jonka kuntoutus oli järjestetty Uudellamaalla Varsinais-Suomen sijaan. Myös haastateltavien H5, H6, ja H7 näkökulma osallisuudestaan vuorovaikutussuhteissa kuntoutushenkilökunnan kanssa avautui enemmän negatiivisena kuin positiivisena, vaikka he toivatkin esille joitain yksittäisiä onnistuneita vuorovaikutussuhteita ammattilaisen kanssa. Eniten positiivisia osallisuuden kokemuksia esiintyi haastateltavan H2 puheessa.

Lähes kaikki Varsinais-Suomen sairaanhoitopiirin hoidossa olleista haastateltavista nostivat esille saman TYKS:n aivovammapoliklinikalla työskentelevän aivovammoihin erikoistuneen neurologin. Tämä neurologi mainittiin potilasta kuuntelevana ja monimuotoisia oireita ymmärtävänä ammattilaisena. Varsinais-Suomen alueen haastateltavat kuvasivat olevansa onnekkaita sen suhteen, että TYKS:n neurologit ovat maan parhaita aivovammoihin perehtyneisyudessa. Haastateltava H1 oli ainut joka kommentoi negatiiviseen sävyyn TYKS:n neurologien toimintaa. Ikävä kokemus liittyi eri lääkkeiden ”tyrkyttämiseen”, kuten hän itse asiaa kuvasi. Haastateltava ei ollut kokenut lääkkeitä apua oireisiinsa eikä halunnut niitä käyttää. Lopulta lääkärit olivat ymmärtäneet potilaan näkemyksen ja lääkekokeilut oli lopetettu.

HUS:n potilaana oleva H4 kuvasi nykyistä lääkäriään ”puolisekavaksi sedäksi”. Haastateltava oli kokenut lääkärin kyseenalaistavan hänen aivovamman jälkioireitaan. Haastateltava oli päässyt aivojen magneettikuvaukseen vasta yksityisen neurologin lähetteellä. Kuvissa näkyi pieni muutos, jonka alkuperästä lääkäreillä sekä vakuutusyhtiöllä oli ollut vaihtelevia mielipiteitä. Lisäksi haastateltavalla oli niskan retkahdusvamma sekä selkäydinvamma. Haastateltava ei kokenut tulleen kuulluksi HUS:n lääkärin vastaanotolla. Hän kertoi aina ottavansa kaverin mukaan vastaanotolle, jotta lääkärin käytös olisi asiallista. Lisäksi hän nosti esiin vastaanottoaikojen

epäsopivuuden aivovamman jälkitilasta kärsivälle. Lääkäriaikoja ei ollut pyynnöistä huolimatta mahdollista saada kuin aamuisin, jolloin haastateltava koki toimintakykynsä olevan heikompi kuin päiväaikaan.

Yhtä lukuun ottamatta haastateltavat kokivat, että kokonaistilanteen hahmottamista olisi edistänyt jo alkuvaiheessa järjestetty moniammatillinen tapaaminen ja sen pohjalta luotu kuntoutussuunnitelma. Ainoastaan haastateltava H3 kertoi olleensa osallisena tällaisessa moniammatillisessa tapaamisessa kuntoutuksen alkuvaiheessa. Tapaamisen olivat haastateltavan lisäksi osallistuneet ainakin neurologi, kipupoliklinikan lääkäri, psykiatri sosiaalityöntekijä sekä avustajia välittävä yhdistys.

Haastattelija: *Joo, oot sä pitäny niitä semmosina hyödyllisinä asioina? Ennen kaikkea mietin et oot sä kokenu et sua on kuunneltu siellä? Tai ootko uskaltanu puhua sun omia mielipiteitä siell ?*

H3: *No joo. Oon kokenu ja hyviä sillei ammattilaisille et kaikki sit tietää missä mennään. Tietysti mul on sattunu sillei hyvin et on hyvät lääkärit et ne kuuntelee mua et ei oo sitä ongelmaa. Tietysti ollu niitä huonojakin lääkäreitä mut ei ne oo enää mun hoitotiimissä. Se on hyvä puoli siinä.*

H6 toi vahvasti esille, kuinka tärkeänä hän olisi pitänyt moniammatillista tapaamista kuntoutuksen alkuvaiheessa. Hänelle sellainen järjestyi vasta kun vamman saamisesta oli kulunut muutamia vuosia.

Haastattelija: *Tota sit ku se lopulta kuvattiin se pää ja sä pääsit sinne .. ni miten se sun kuntoutus sit lähti että oliko sulla esimerkiksi sellanen moniammatillinen kuntoutussuunnitelma?*

H6: *ei.*

Haastattelija: *Okei, olisik sä toivonu sellasta?*

H6: *Olisin. Ylipäätensä olisin halunnu ymmärtää kokonaisuutta, et mä sain tietää 2014 et mul on aivovamma. Mä sain nepsykuntoutusta, ... fyssaria mä oon saanu koko ajan. Mä sain nepsykuntoutusta 2015 maaliskuusta alkaen. Ja mä oon päässy ensimmäisen moniammatillisen ryhmän eteen Valdiassa 2016.*

Myös haastateltava H4 kaipasi tiiviimpää yhteistyötä eri tahojen välillä.

Moniammatillista kuntoutussuunnitelmaa hänelle ei oltu tehty. Sen sijaan haastateltava koki, että hänen asioitaan käytiin läpi salaisesti ilman hänen omaa läsnäoloaan.

*Nyt Kela on lähettänyt mun puolesta Kevaan jonkun eläkehakemuksen, josta mä kuulin vahingossa tammikuussa. Tää on niiku... sun ei tarvi näemmä ees hakee kaikkia juttuja. Ne haetaan sun puolesta. Kevahan on hylännyt mun eläkkeen jo kaksi kertaa. H4*

*Työterveyshoitaja sanoi työterveyslääkärille, joka sit soitti, että oletko kieltäytynyt työkokeilusta? Johon mä sit sanoin, että näistä mun asioista ei enää keskustella, jollen mä ole myös mukana. H4*

H4 kertoi toivovansa, että kaikilla aivovammakuntoutujilla olisi suunnittelusta ja yhteistyöstä vastuuta ottava ”eteenpäin ohjaava tukihenkilö”.

Haastateltavista H2 oli ainut, joka ei ollut kaivannut moniammatillista kuntoutussuunnitelmaa.

Haastattelija: *Oisiks sä toivonut et olis ollu semmone yhteinen tapaaminen?*

*H2: ei mulla siinä oo merkitystä. Vaan... aivovammatapauksessa ni eihä mua mikää vaivannu, ei potilas sitä itse tunne. Sit vaa ihmetelee niitä muita kipuja ja oireita. Ei sitä itse tunnista et missä tilassa on.*

H2 koki, ettei oiretiedostamattomuutensa vuoksi olisi hyötynyt moniammatillisesta tapaamisesta. Hän tapasi eri alojen ammattilaiset erikseen kahden kesken ja näiden lausuntojen pohjalta luotiin lähetteet tarvittaviin kuntoutuksiin. H2 kertoi järjestelmän toimineen hänen kohdallaan hyvin.

Haastateltava H3 piti osallisuuden kokemuksiaan myönteisinä ennen kaikkea neuropsykologin kanssa tehdyssä työskentelyssä.

*Mä tykkään itte siitä neuropsykologisesta kuntoutuksesta ku tulee semmone olo et kuunnellaan. H3*

Haastateltava H3 kuvasi myös, kuinka ammattilaisen suhtautuminen vaikuttaa kuntoutujan motivaatioon:

*No siis se vaikuttaa tosi paljon et jos tulee jotain negatiivista siitä ihmisestä tulee semmone olo et en mä halua käydä siel ollenkaan. Ja sit tulee semmone et ei se auta mitään. Menee semmoselle vähä niiku puolustuskannalle. H3*

Haastateltava kaipasi pysyvyyttä kuntoutustyöntekijöiden suhteen. Kysyttäessä oliko hänelle tullut sitaatissa mainittu tuntemus jonkun ammattilaisen suhteen, vastasi haastateltava ongelmaa olleen uuden fysioterapeutin kanssa työskennellessä. Haastateltavilla oli kokemuksia hoitavista fysioterapeuteistaan ääripäästä toiseen. H3 pohti ongelmien johtuneen ennen kaikkea siitä, että samanaikaisesti useampi hänen työntekijöistään oli vaihtunut, jonka vuoksi oma jaksaminen oli kuormittunut. Ongelma liittyi siis enemmänkin omaan ylikuormittumiseen kuin fysioterapeutin henkilökohtaisiin ominaisuuksiin. Myös H2 kuvasi, kuinka tärkeää vuorovaikutukselle ja sitä kautta kuntoutumisen onnistumiselle on, että työntekijä on pysyvä. Hän kertoi pitkäaikaisen fysioterapeuttinsa tunnistavan asiakkaansa mielialan jo ensisilmäyksellä ja mukauttavan suunniteltua ohjelmaa sen mukaisesti. Fysioterapeutin ja kuntoutujan välinen vuorovaikutus saikin kehuja ennen kaikkea haastateltavalta H2, joka kuvasi tarkkaan hänen ja fysioterapeuttinsa välistä työskentelysuhdetta.

*Mä opetan häntä ja hän opettaa mua. Koska kaikki mitä mä teen, harrastan, ni oon yrittänyt sopeuttaa niihi sellasia määrättyjä kuntoutusmuotoja. Et jos käyn vaikka kalassa et miks mä teen sen näin. Ollaan aina käyty asiat läpi ja oon perustellut miks mä teen ne asiat näin. Sillä mä koordinoin jalan liikettä siellä rannalla. Sitte ku mä heitän sinne, se kohdistaa mun katseen ja näitä kaikkia liikunta- ja näitä koordinaatteja. Sit mä meen ja kertaan kolme tuntia siellä. Ni se on ihan korvaamatonta. H2*

Haastateltava H6 kertoi vuorovaikutuksen toimineen huonosti ensimmäisen fysioterapeuttinsa kanssa. Fysioterapeutti oli käskenyt haastateltavaa tekemään erittäin fyysisiä harjoituksia, joihin haastateltava ei kuitenkaan kokenut vammansa vuoksi olevan kykeneväinen. Lisäksi fysioterapeutti puhui henkilökohtaisia puheluitaan tapaamisen aikana. Myös H5 kertoi huonoista osallisuuden kokemuksistaan fysioterapiassa:

*Minusta fysioterapeutit on aika ekstrovertejä. He tykkää puhua paljon. En oo oikein saanu omaa ääntäni kuuluviin. H5*

Viisi seitsemästä haastateltavasta oli käynyt vähintään yhden 3 viikon mittaisen laitoskuntoutusjakson. Yhtä lukuun ottamatta haastateltavat olivat olleet hoitavan tahon kanssa samaa mieltä laitoskuntoutuksen merkityksellisyydestä. H5 aprikoi laitoskuntoutukseen osallistumista, sillä hän pelkäsi ammattilaisten näkevän hänet työkyvyttömänä, vaikka uskottelikin itselleen olevansa työhönsä kykenevä. Lopulta haastateltava suostui laitoskuntoutusjaksolle, jossa hänet aavistustensa mukaisesti todettiin työkyvyttömäksi. Haastatteluhetkellä H6 kuitenkin toteaa ammattilaisten päätöksen olleen silloin oikea. Hän kertoo omien oireidensa tiedostamattomuuden olleen valtava. Ennen kaikkea neuropsykologin rooli oli ollut oleellinen oman tilanteen ymmärtämisen edistäjänä. Haastateltava H4 oli käynyt laitoskuntoutusjakson kahdesti ja puhui kokemuksistaan pitkään. Hän kuvasi ammattilaisten toiminnan laitoksessa olleen hyvin kaavoihin kangistunutta, jolloin kuntoutujan omalle toimijuudelle ei jäänyt tilaa:

*Jotenkin siel on hukkunut se et... se on vähä niiku koulu. Siellä ei tueta niitä sun mitä sä haluaisit tehdä. Missä nähtäs se onks sun kädes esim. jotain ongelmaa. Jos mun amigurumil on pystytukka ni mitä sitte, et tuli vähä semmonen ala-aste-fililis. Et päivänkakkara on valkonen. Sen pitää olla valkonen se ei voi olla keltanen. Sä et voi tehdä sellasta ku sä haluat. H4*

Lisäksi H4 oli hyvin loukkaantunut siitä, että hoitajat olivat aina tulleet tahdonvastaisesti sammuttamaan television hänen omasta huoneestaan. Hän kertoi, ettei pystynyt vaikuttamaan asiaan, koska häntä ei kuunneltu. Hän koki itsemääräämisoikeutensa kärsineen erittäin paljon aivovammadiagnoosin myötä:

*Et se semmonen, sulta menee ihan oikeasti se semmonen oma. Mutta kun ei mulla ole järjessä vikaa! Siinä viedään se, ihan ku sä olisit joku kehitysvammanen. H4*

H1, H5 ja H6 kokivat laitoskuntoutuksen merkityksellisinä tilanteensa ymmärtämisen kannalta sekä kuntoutusten alkuun panevana voimana. H5 ja H6 pääsivät ensimmäistä kertaa tekemään yhteistyötä moniammatillisen tiimin kanssa vasta laitoskuntoutuksen

yhteydessä. Tätä ennen he olivat tavanneet jokaista ammattilaista yksitellen ja tiedon kulku sekä kokonaisuuden hahmottaminen oli ollut hyvin pirstaleista. H5 totesi toivoneensa moniammatillista työryhmää jo aiemmin ennen kaikkea siksi, ettei hänen olisi tarvinnut itse jokaista asiaa ja terapiaa pystyä neurologille selittämään. H1 oli pyytänyt useasti vakuutusyhtiöltä uutta laitoskuntoutusjaksoa, mutta sitä ei oltu enää myönnetty. Haastateltava kuitenkin itse koki tarvitsevansa uuden jakson.

Osa haastateltavista oli ollut hyvinkin aktiivisia terapioidensa järjestämisen suhteen. H5 kertoi, kuinka oli käynyt kokeilemassa ratsastusterapiaa ja laittanut sitten hakemukset Kelalle terapian myöntämistä varten. Haastateltava oli saanut myönteisen päätöksen kolmannella hakukerralla. H3 mainitsi olleensa itse aktiivinen fysioterapian järjestämisessä ja pyytänyt saavansa enemmän tunteja kuin hänelle ensin oli myönnetty. Kuusi haastateltavista koki, että heidän tulee itse käyttää hyvin paljon aikaa ja energiaa byrokraatiaan ja ammattilaisten vakuutteluun, jotta he saisivat tarvitsemansa asiat:

*Jos ei itse pysty ja oo aktiivinen ni tuntii ettei tehdä yhtään mitään. Ehkä passitetaan jonnekki psyakitriselle just. H7*

Haastateltavan H2 mielipide kuntoutujan omien näkemysten kunnioittamisen tärkeydestä poikkesi muista haastateltavista. Hän totesi aivovamman saaneen oiretiedostamattomuuden olevan usein niin suurta, että on parempi antaa ammattilaisten määrittää mitä kuntoutusta tarvitsee ja mitä ei. Hän kertoi tutkineensa hoitavan tahon koulutustaustoja ja luottavansa heidän ammattipätevyyteensä. Samalla haastateltava kuitenkin kertoi osallistuvansa kuntoutuksen suunnitteluun miettimällä ja kirjaamalla paperille ylös omia ajatuksiaan ennen lääkärin vastaanotolle menoa.

Haastateltava H6 kehui asiakassuhdettaan aivovammapoliklinikan sosiaalityöntekijään. Hän koki työntekijän olleen ymmärtäväinen ja hyvin yhteistyökykyinen asioiden selvittämisen suhteen. H5 puolestaan nosti negatiivissävyyteisesti esille kokemuksensa vammaispalveluiden sosiaalityöntekijästä. Haastateltavalle oli syntynyt mielikuva, ettei sosiaalityöntekijä ymmärtänyt ollenkaan aivovammakuntoutujan palvelutarpeita. Haastateltava oli pyytänyt vammaispalveluista avustaja- ja siivouspalveluita erikseen, muttei saanut. Sen sijaan avustajan tuntimäärää nostettiin, jotta siivoukseen jäisi enemmän aikaa. Haastateltava ei ollut tyytyväinen päätökseen. Ennen kaikkea hän oli

tuotunut vammaispalveluiden tapaan järjestää avustuspalvelut. Avustaja tuli välitysfirman kautta ilman, että haastateltava sai itse vaikuttaa työntekijänvalintaan. Avustajat myös vaihtuivat tiheään tahtiin. H5 kuvaili vammaispalveluiden toimintaa sanoin ”siellä ei haluta ymmärtää yhtään mitään”.

### 7.1.3. Kokemukset leimaamisesta mielenterveyspotilaaksi

Haastateltavista kolmella oli kokemuksia lääkärien ymmärtämättömyydestä aivovamman oirekuvasta, mikä puolestaan oli johtanut mielenterveysongelman diagnosointiin.

Haastateltavan H3 aivovamma oli syntynyt väkivallan seurauksena, joten kaikki aivovammaan liittyvät oireet kuten väsymys, luonteen muutokset ja puheen tuottamisen vaikeudet diagnosoitiin aluksi väkivallan kokemuksen aiheuttamiksi mielenterveysongelmien oireiksi. Tämän johdosta haastateltavan päätä ei ymmärretty kuvata ollenkaan tapahtumien jälkeen. Vasta kun oireet olivat jatkuneet 5 kuukautta muuttomattomina, haastateltava sai lähetteen magneettikuvaukseen sekä traktografiaan.

*H3: Ni ni se just herätti epäilykset et siel varmaa päässä jotain muutaki vikaa. Mulla muuttu tosi paljon luonnekin, että tuli semmosia ettei tunnista niiku vanhoja tuttuja ja tolle ja ehkä sillei vähä äkkipikasemmaks muuttu. Hermostu nopeemmi ku ei osannu niitä asioita, ku ennen osannu ja just sillei puhevaikeudet. Joutu selittää pitempijaksoesti asioita. Ku ei muista tiettyy sanaa joutuu kiertää ja kaivelee. Sit välillä unohtaa, muisti on tosi huono että sitte unohtelee kaikkia tekemisiä ja tommosia.*

Haastattelija: *Tota, missä vaiheessa se sun pää sit kuvattiin?*

*H3: Öö tota olikohan se vissiin elokuussa. Se alkuhan pistettiin ihan täysin shokkioireiluksi. Ni ni ja sit oli kesälomat. Meillä ehti olla jo oikeudenkäyntikin siinä. Sen takia se jätettiin avoimeks se käsittely.*

Haastateltava H4 koki osan lääkäreistä tekevän masennusdiagnooseja tarkoitushakuisesti. Hän puhui pitkään HUS:ssa työskentelevästä lääkäristä, jonka mukaan erityisesti keski-ikäiset naiset sairastavat masennustyyppiä, jossa oireena on ennen kaikkea fyysisten oireiden vaikeampana kokeminen kuin mitä ne

lääketieteellisesti ottaen ovat. Toisin sanoen haastateltavan kognitiivisiin kykyihin liittyviä vaikeuksia sekä kipuoireita vähäteltiin määrittämällä ne masennusoireiksi.

*Nyt siel HUS:ssa on lääkärinä ulkolainen joku puolisekava setä, jonka mielestä kaikki on mielialaan liittyvää. Siellä selkeesti pyritään tekemään masennusdiagnooseja.* H4

Haastateltavalle H6 oli järjestetty vakuutusyhtiön puolesta tapaaminen moniammatilliseen ryhmään toiseen sairaanhoitopiiriin. Osallistujina olivat neurologi, psykologi sekä muita aivovammakuntoutuksen ammattilaisia.

*Mä menin sinne tapaamiseen, hänen työryhmä oli sitä mieltä, et vähintään keskivaikeavaikea aivovamma. Koko hänen työryhmä. Mä menin herran tapaamiseen ja hän oli et ei tää pikku onnettomuus selitä näitä sun ongelmia ja et mä oon työuupunut.. Olin et mähän oon ollu monta vuotta sairaslomalla, mähän olisin toipunut jo! Sit psykologi sano et tämä ihminen on ollut sairaslomalla monta vuotta, että ei voi olla työuupunut. (Neurologi sanoi) Sillä on mielenterveysongelma. (Psykologi sanoi) Mutku tää on käyny mielenterveyspolilla ja täällä lukee ettei oo mitään. Se lääkäri suuttus, se nous ja keräs paperit kasaan. Nousi ylös, paisko ovet.* H6

Haastateltava kertoi nuoruudessaan sairastetusta masennusjaksosta. Lääkärit olivat taipuvaisia tarttumaan tähän yksityiskohtaan ja vierittämään nykyisiä oireita mielenterveysongelmiksi, vaikka masennusjaksosta oli yli 10 vuotta ja haastateltava oli työskennellyt tämän jälkeen kokopäiväisesti 7 vuoden ajan ennen aivovammaan johtanutta onnettomuutta. Haastateltava myös koki kyseisen lääkärin tehneen yhteistyötä vakuutusyhtiön kanssa, minkä vuoksi tämä ei ollut halukas tekemään aivovammadiagnooseja. Haastateltava teki lääkäristä valituksen, jonka jälkeen lääkäri myönsi potilaalle diagnoosin lievästä aivovammasta.

H7 kertoi elämäntilanteensa olleen vaikea vammautumisen jälkeen. Neuropsykologi oli suositellut kriisiosastolle menoa, johon haastateltava oli suostunut. Osastolla haastateltava kuitenkin oli kokenut, että osa aivovammasta johtuvista oireista määriteltiin vaikeasta mielenterveysongelmasta johtuviksi.

*H7: Mul oli vähän vaikeeta elämässä silloin ja neuropsykologi suositteli kriisiosastoa. Mut siellä sit psykiatri lemppaskin mut suljetulle. Siinä vaiheessa rupes vähän vitsit loppumaan.*

Haastattelija: *Tuntuko susta, että lääkärit ei ymmärtänyt sun aivovammaoireilua?*



H7: *Kyl sillo alussa ni ei ne ymmärtäneet. Kriisiosastolla oli näkemys, et mä oon seonnu. Mä pääsin sieltä ulos ku muija tuli puhumaan ja hakemaan.*

Haastateltava kertoi myös joskus lähteneensä hoitokokouksista kesken pois hermostumisensa vuoksi. Hän kertoi tämän todennäköisesti vaikuttaneen siihen, että suurta osaa oireilusta pidettiin mielenterveysongelmina.

## 7.2. Osallisuus ammatillisessa kuntoutuksessa

### 7.2.1. Osallisuus vakuutusyhtiön/Kelan ja kuntoutujan välisissä neuvotteluissa

Neljä seitsemästä haastateltavasta kertoi kokeneensa ongelmia joko vakuutusyhtiön tai Kelan (tai molempien) kanssa toimiessaan. Ongelmia tuottivat eniten hoitavan lääkärin ja vakuutusyhtiön/Kelan näkemuserot aivovammadiagnoosin vaikeusasteesta.

Aivovamman vaikeusaste on yhteydessä vakuutusyhtiön myöntämään haitta-asteeseen ja tätä kautta asiakkaan saamaan toimeentuloturvaan sekä oikeuksiin saada erinäisiä kuntoutuksia.

Eniten ongelmapainoitteisuutta nostivat esille haastateltavat H4 sekä H6. Haastateltavan H6 tilanne näyttäytyi erityisen monimutkaisena, sillä vammautuminen sattui liikenteessä työmatkalla. Tällöin korvausvastuussa ovat sekä liikenne- että työtapaturmavakuutus. Vakuutusyhtiöt yrittivät molemmin puolin sysätä vastuuta toisilleen. H6 oli itse ollut hyvin aktiivinen ja käyttänyt paljon aikaansa sekä voimavarojaan vakuutusyhtiöiden kanssa taisteluun.

*(Lääkärin) mielestä siellä (magneettikuvissa) näkyy jotain ja traktografiassa on ihan selkee ero. Sehän ei vakuutusyhtiölle kelpaa. Sitten hyvin vakuutusyhtiömyönteinen lääkärin mielestä siellä näkyy jotain, mutta se kirjotti hienosti ettei voi olla varma, mitä vaikutusta yksilötasolla. Tai että onko synnynnäistä. Mutta... niin. Jotain näkyy mutta sit se yks mihin vakuutusyhtiöt tarttuneet. Tappelen molempien kanssa. Ja ensin työtapaturmavakuutus väitti, ettei mussa oo mitään vikaa. Liikennevakuutusyhtiö on myöntänyt 2014 et mulla on vähintään lievä aivovamma. Nyt sitten voitín vakuutusoikeudessa työtapaturmayhtiön ni neki myöntää nyt vähintään lievän. H6*

Haastateltavan sitaatissa mainittu ”vakuutusyhtiömyönteinen” lääkäri oli neurologi, jonka H6 oli tavannut vakuutusyhtiön itse ehdottamassa ja järjestämässä moniammatillisessa tapaamisessa. Haastateltava kertoi lääkärin käyttäytyneen tapaamisessa hyvin epäasiallisesti. Lääkäri oli mm. sanonut potilaalleen, ettei edes lue tiettyjen neurologien lausuntoja, koska ne ovat ”propagandaa”. Hän ei myöskään kuunnellut muiden tiimin ammattilaisten näkemyksiä vaan totesi yksinomaan, ettei haastateltavan oireet voi johtua aivovammasta. Haastateltavan tehtyä lääkäristä valituksen tämä korjasi lausuntoaan ja haastateltava sai diagnoosin lievästä aivovammasta. Vielä nykyäänkin vakuutusyhtiöt ovat laskeneet haastateltavan haitta-asteeksi vain 1 (asteikko 0-20). Hoitavan neurologin mielestä haitta-aste on kuitenkin 13. Haitta-asteluokituksen kohdilleen määrittäminen on vamman saaneelle tärkeää, sillä vakuutusyhtiö maksaa rahalliset korvauksensa haitta-asteluokitusten mukaisesti (mitä suurempi haitta, sitä suuremmat korvaukset).

Haastateltavan vammautuminen oli tapahtunut vuonna 2013, mutta ensimmäisiä maksusitoumuksia kuntoutuksiin vakuutusyhtiöt olivat myöntäneet vasta 2016.

Myös haastateltavan H4 tapauksessa vakuutusyhtiö kielsi liikenneonnettomuuden olleen syynä vamman saamiseen. Keva:n lausuntoihin oli kirjattu haastateltavan päävamman olleen synnytyksessä saatu.

*Mua on esimerkiksi syyllistetty vakuutusyhtiöstä, että mä en ajanu ulos, ni en oo voinu vammautua. Mulla on pahimmillaan Kevan lapuissa ollut et synnytyksessä saatu vamma niskassa. Ku 50 v ollu ku ajanu kolarin ni mulla ollu synnytyksessä saatu vamma..mä en vaa oo huomannu sitä tässä näiden vuosien aikana. Tämmösillä hylätään sairaspäiväraha tai -eläke. Tää on niiku et joko sä oot juuttunu oirekuviisi, sulla on joku vanhempi vamma ja oon kuullu jopa et jos ei oo käyny pienenä lääkärissä on pimitetty tietoa. H4*

Koska vakuutusyhtiö ei hyväksynyt haastateltavan sairaseläkehakemuksia, oli hänen turvauduttava työttömyyskorvauksiin sekä asumis- ja toimeentulotukeen.

*Pitää itte olla semmonen, että hakee tietoa. Jos jäät siihen ettei oo jaksamista ni oot tosi yksin. H4*

Kuten H6, myös H4 oli käyttänyt paljon aikaa ja voimavarojaan erilaisten selvitysten ja valitusten tekoon vakuutusyhtiöille. Hän kuvaili tarkkaan kamppailevansa päivittäin järjestelmää vastaan ja yrittävänsä saada oikeutta vakuutusyhtiöltä, Kelalta ja lääkäreiltä. Haastateltava koki ”sodan yhteiskuntaa vastaan” verottavan hänen jaksamistaan ja hidastavan kuntoutumistaan.

*Kyllä mä oon sitä mieltä et ku tähän sotaan yhteiskuntaa vastaan menee neljä tuntii suurin piirtein päivittäin ni se on pois siitä mun omasta ajasta. Et ku porukka ihmittelee mikset sä lue kirjoja , ni missä välissä? Pitää itte olla semmonen et hakee tietoa. Jos jäät siihen, ettei oo jaksamista, ni oot tosi yksin. H4*

Haastateltavien H2, H5 ja H7 tapauksessa vakuutusyhtiön korvausten saaminen oli ollut helpompaa, sillä heidän magneettikuvissaan aivovamma näkyi selvästi. Ongelmia esiintyi kuitenkin mm. haitta-asteluokituksen määrittelyssä. H1 kertoi, ettei vakuutusyhtiö ”ikinä ole valittanut maksamisesta”, mutta hänkin on käynyt taistelua oikean haitta-asteluokituksen saamisesta. Hoitava taho oli määritellyt hänelle haitta-asteeksi 14, mutta vakuutusyhtiö vain 9. Myös muutoksenhakulautakunnasta valitus tuli hylättynä takaisin.

Haastattelija: *Oliko se helppo saada se päätös siitä eläkkeestä?*

H2: *No tota mul oli kaikki sotasuunnitelmat valmiiks suunniteltuna et ku tulee hylkäävä päätös mutta tota mulla ei ollu minkään näköisiä ongelmia. Kaikki meni, ens oli, ainoo ongelma mikä oli et ihmettelivät et oli sairauslomaa kirjoitettu toukokuun loppuun saakka. Mutta mulle ei annettu ku tammikuun loppuun kuntoutuspäivärahaa. Ja sillon piti toimittaa uus kuntoutussuunnitelma. Sitte sinne lähetettiin lääkärinlausunto ni se oli sillä pässin lihaa. Ei ollu niiku mitään, koska mul on kolmes osiossa kuvalöydökset.*

Ero aiemmin kerrottuihin vakuutusyhtiön toimintatapoihin on valtava.

Haastateltavista H3 ei tuonut puheessaan esille mitään toiminnastaan vakuutusyhtiön kanssa. Vammautumishetkestä oli hänen kohdallaan aikaa vähemmän kuin muilla haastateltavilla.

## 8.2.2. Vamman ja työkyvyttömyyden vaikutus psykoemotionaaliseen hyvinvointiin

Aivovamman saamishetkellä kaikki haastateltavat olivat olleet joko työelämässä tai kokopäiväisinä opiskelijoina. H3 suoritti parhaillaan ammattitutkintoonsa kuuluvaa harjoittelujaksoa. Haastateltavaa H2 lukuun ottamatta kaikki olivat jääneet vamman saamisen jälkeen vaihtelevan mittaiselle sairauslomalle, moni tosin jonkun muun kuin aivovammadiagnoosin turvin. H2 kertoi menneensä viikonlopun jälkeen normaalisti töihin, koska hänelle oli vakuuteltu päivystyksessä kyseessä olevan vain aivotärähdys. Hänen työssäjaksamistaan edisti työaseman sallima mahdollisuus nukkua välillä kesken työpäivän. Saatuaan päätöksen työkyvyttömyyseläkkeestä H2 jäi kokonaan pois työelämästä.

Haastateltavista H5 ja H6 kokivat vaikeista oireista huolimatta varhaisen töihin paluun erittäin tärkeäksi sekä henkisen hyvinvoinnin että taloudellisen vakauden kannalta. Kummallakin haastateltavalla tuntui olevan vahva mentaliteetti itsensä elättämisestä kunnan kansalaisen merkinä. Pitkät sairauslomat koettiin häpeällisiksi. Jatkuva kotona oleminen myös heikensi haastateltavien itsearvostusta ja minäkuva. Sairauslomalla ollessa koettiin ulkopuolisuutta työyhteisöstä ja sen tarjoamasta sosiaalisesta vuorovaikutuksesta.

*Vaikka mä kuulen kuntouttajilta jatkuvasti sitä etten mä ois vielä työkykyinen , ni ei sitä tavallaan haluis uskoo että ... elämä on oikeesti aina pientä siinä vaiheessa ku oot sairauslomalla ja käyt kuntoutuksissa. Ei nää ihmisiä niiku. H6*

Haastateltava koki myös stressiä ja ongelmia rahan riittämisestä ollessaan sairauslomalla. Ongelmaa pahensi se, että aivovammaa ei aluksi oltu edes diagnosoitu.

*Sit mä jäin pidemmälle sairauslomalle siitä. 10 viikoa olin sairauslomalla ja sit kävi sillei että, siis kukaa ei puhunu mistään päävammasta. Mä pääsin selän magneettikuviin ni he väitti et mul oli 27-vuotiaana iän tuoma rappeuma selässä. Eikä mulla ollu aiemmin ollu päivääkkää sairauslomia selästä. Ja iän tuomat rappeumat näkyy kuulemma yläselässä tai alaselässä ni mulla oli keskiselässä. Ni he katkas kaiken rahan tulon eikä*

*mun talous sellasta kauan kestä. Sit oon puhunu työterveyslääkärin ympäri et oon päässy ensin osa-aikaisesti töihin. H6*

Samalla haastateltavalla oli pitkäaikainen harrastus, jonka parissa hän oli ennen vamman saamista käyttänyt suuren osan vapaa-ajastaan. Haastateltava oli kehittänyt ajatusmallin, jonka mukaan hänellä ei olisi oikeutta tehdä mitään mukavaa (kuten harrastaa), jos ei kykene työelämään. Ajatusta oli ruokkinut työkavereiden kommentit siitä, ettei haastateltava näyttänyt sairaalta. H6 kuvasikin avoimesti, kuinka työkyvyttömyys oli vaikuttanut hänen henkiseen hyvinvointiinsa.

*Työstä mä pidin kynsin hampain kiinni, koska mä aattelin sen nii, että jos mä en oo töissä mä en voi harrastaa. Mä olin aivan loppu ja romahtamispisteessä ja mä ... ihan semmone, mulla oli tosi synkkiä ajatuksia. Mä vaa päivät itkin. Työkavereille ollu vaikee ymmärtää miks sä voit tehdä jotain mutta et voi olla töissä. Sit siitä tulee semmosta katkeruutta. H6*

Myös haastateltavan H3 puheessa korostui vahva yrittäminen pysyä opinnoissa kiinni vammasta huolimatta

*H3: Olin kaks viikkoo sairaslomalla ja sit menin väkisin sinne (työharjoittelu) ku halusin nii kovasti valmistua koulusta.*

Haastattelija: *no miten sä pystyit olee siellä, tai opiskelemaan?*

*H3: no mä oon siis jollai tahdonvoimalla niiku siis... sen mä muistan ainakin, et aina ku mä menin töihin mä itkin koko matkan ku mä istuin bussissa. Ja sit siinä sadan metrin matkalla pysäkiltä töihin opettelin vääntää sellasen tekohymyn naamalle et mä pystyin olee, koko päivän hymyilee.*

Työelämään kiinnipääseminen nousi haastateltavien H3, H5 ja H6 puheissa kuntoutuksensa suurimmiksi tavoitteiksi. Myös muiden haastateltavien kuvauksissa omasta kuntoutuksesta ilmentyi tavoite ja ponnistelu parhaan mahdollisen kuntoutuksen saamiseksi, mutta työkyvyn uudelleen saavuttaminen ei korostunut samalla tavoin. Haastateltavat eivät enää uskoneet työkykyiseksi kuntoutumiseensa vaan tavoitteet olivat enemmänkin joko tukien ja palveluiden avustamana itsenäisessä elämisessä pärjäämiseen liittyviä tai itse yhteiskunnan ja vakuutusyhtiöiden päätösten tekijöiden

kanssa kamppailuun liittyviä. Haastateltavien H1 ja H7 kohdalla tähän vaikutti varmasti vammautumishetkestä kulunut aika. Molemmilla haastateltavilla vammautumisesta oli kulunut jo toistakymmentä vuotta, joten kehitystä parempaan ei enää juuri ollut odotettavissa.

### 8.2.3. Osallisuuden kokemukset ammatillisessa kuntoutuksessa

Suurin osa haastateltavista koki ammatillisen kuntoutuksen hyödyllisenä osana kuntoutustaan. Erityisesti haastateltavat H3 ja H7 toivat asiaa esille positiiviseen sävyyn. Kokemuksia löytyi niin opintojen vaihtoehtoisista suorittamistavoista, kevennetystä työstä ja työajasta, työkokeiluista ja palkkatukityöstä. Toisaalta osa haastateltavista (H1 ja H4) oli kokenut painostusta vakuutusyhtiön tai lääkäreiden toimesta ammatillisen kuntoutuksen suhteen.

Haastateltavan H5 aivovamma todettiin kallon murtuman vuoksi jo hyvin varhaisessa vaiheessa. Hän vietti vammautumisen jälkeisestä kuukaudesta suurimman osan sairaalassa. Sairaalassaoloaikaa venytti myös sairaalaperäisen keuhkokuumeen sairastaminen. Tämän jälkeen H5 kotiutui ja oli sairaslomalla vielä noin puoli vuotta. Haastateltava ei itse ymmärtänyt aivovammansa vakavuutta vaan uskoi vakaasti sairaalloisen väsymyksensä johtuvan vahvoista antibiooteista, joilla keuhkokuumetta hoidettiin. Puolen vuoden kuluttua haastateltava pääsi kuntoutustuen turvin palaamaan työhönsä, vaikka työntäjä epäilikin haastateltavan työkykyisyyttä. Työpäivän pituutta nostettiin vähitellen neljästä tunnista kuuteen, jonka jälkeen hän siirtyi tekemään 2-3 päivänä viikossa 8 tunnin työpäivää. Haastateltava kertoi nyt myöhemmin ymmärtävänsä itsekin, ettei ollut tuolloin työkykyinen. Asian myöntäminen itselleen oli aiemmin ollut mahdotonta. Laitoskuntoutuksen myötä hänet oli pakotettu sairaslomalle.

*Hirveesti oli laskuja rästissä, vaikka oli tilillä rahaa. En osannu hoitaa asiota. Sielläki (laitoskuntoutuksessa) mä kaks viikkoo taistelin vastaan et kyl mä puolikkaalla (puolet työajasta töitä ja puolet sairaslomaa) pärjään. H5*

Nykyään H5 on kuntoutustuella pois työelämästä. Hän ei edelleenkään halua itselleen sairaseläkettä vaan toivoo pystyvänsä palaamaan työhönsä edes osa-aikaisesti.

Haastateltava koki työelämästä ulkopuolelle jäämisen heikentävän hänen psyykkistä hyvinvointiaan.

H6 kertoi suostutelleensa lääkärin päästämään hänet osa-aikaisesti takaisin töihin 4 kuukautta vammautumisen jälkeen. Hän teki aiempia tehtäviään kokoaikaisesti, mutta kevennettynä. Työ oli hyvin fyysistä ja tarkkaavuutta vaativaa.

*Tammikuussa alko kokoaikatyö kevennettynä. Sit mä aloin huomaamaan, että pää ei toimi normaalisti. Et mä unohdin työkavereiden nimiä vaikka ollu 7 vuotta samassa työpaikassa. Nukuin kaiken vapaa-ajan ja oli hirveitä muistiongelmia. H6*

Kognitiivisten ongelmien ilmettyä kevennetyn työn tuntimääriä alettiin laskea, ensin 60 prosenttiin ja lopulta 45 prosenttiin. Haastateltava ei silti pärjännyt työssään vaan jäi lopulta sairauslomalle, jolla ollut vuodesta 2016 alkaen. Työnantaja on purkanut haastateltavan työsuhteen, koska työntekijä on ollut poissa työstään yli vuoden.

*Mulla ei ole mitään sellasta ammattia, mitä mä voisin lähteä tekemään. Plus että lääkärit on arvioinu et mun mahdollinen työkyky tulis olemaan 10-20 %. Eri asia mihin vakuutusyhtiö suostuu... Nyt mä oon pääsemässä sellaseen moniammatilliseen työryhmään, katotaa sitä työkykyä et voinko mennä johoki työkokeiluun tai...H6*

Haastateltava kuvailee roikkuvansa ”löyhässä hirressä”, koska ei tiedä mitä tulevaisuus tuo tullessaan.

Haastateltava H3 sai suorittaa loppusuoralla olleen ammattitutkintonsa loppuun mukautetusti. Esimerkiksi matematiikan kokeen hän oli tehnyt opettajan avustuksella. Hän myös suoritti työssäoppimisjakson loppuun lyhyen sairausloman jälkeen. H3 koki työssäoppimispaikan esimiehen olleen ymmärtäväinen hänen tilannettaan kohtaan. Haastateltavan työpäiviä lyhennettiin ja hänen tehtäviään vaihdettiin kognitiivisia prosesseja vähemmän rasittaviksi.

Haastattelija: *Oliko sä siel ihan 8 tuntii päiväs?*

H3: *En. Mul oli tosi lyhyitä ne. mä tulin joskus 10 ja oli viis tuntisia päiviä. Joskus oli lyhyempiäkin. Tein tosi paljon toimistolla semmosia hommia, ettei hirveesti tarvinnu käyttää päätä. En tehnyt mitää semmosia haastavia hommia.*

Haastattelija: *Joo, ni helpotettiin niitä sun hommia ton vamman takia vai teitkö sä muutenkin tollasta lyhyttä päivää?*

H3: *Sen jälkeen ku tuli vamma ni kyl sitä helpotettiin ja tein lyhyempiä päiviä.*

Haastateltavilla H1, H3 ja H7 oli kokemuksia erilaisista työkokeiluista. Työkokeilut järjestettiin työpaikoilla, joista haastateltavilla ei ollut aiempaa työkokemusta. Lukuun ottamatta haastateltavaa H1 haastateltavat olivat itse olleet aktiivisia työkokeilupaikan etsimisessä.

*Tossa (paikan nimi) olin niiku työkokeilussa hetken aikaa et se oli tota ihan liikaa, et en mä pystynyt vaikka olin tosi lyhyitä päiviä enkä joka päivä. Olin mun mielestä 3 päivää viikossa. En mä pystynyt, se kassa, en mä muistanut ikinä mikä tulee mistäkin. En mä oppinut noita vaikka mä olin, vissii 3 kuukautta yritin siellä. Halusin niiku kattoo pystynkö mä tähän mut aluks tieteki aina vaikeeta. Mut ei se helpottunut yhtää siinä 3 kuukauden aikana. Ei jääny mikää päähän. H3*

Haastateltava oli puheidensa mukaan ollut hyvin innostunut ja sinnikäs työkokeiluiden suhteen. Hän oli ollut itse aktiivinen työkokeilupajien etsimisessä. Haastateltava oli päässyt myös palkkatukityöhön päiväkotiin, muttei pystynyt jatkamaan sielläkään pidemmän päälle. Toiveena hänellä oli uudelleen kouluttautua ”sitten kun kuntoutukset paremmalla mallilla”.

Haastateltavan H1 kokemus työkokeilusta oli negatiivissävytteinen. Hänet ohjattiin myyntityöhön, johon hän ei tuntenut voimiensa riittävän. Erimielisyyttä syntyi myös työpäivän sopivasta pituudesta.

*H1: mut se sillone kauppias oli kauniisti sanottu ahne. Piti olla vaikka vaa 4 tuntia päivässä ni hän oli et mun pitää olla 8 tuntia. Sit se kuormitti taas nii paljon. Se kuntoutuksen tarkkailija sano et tää homma loppu ny tähän.*

Haastattelija: *nii et se sun kunto ei kestäny sitä.*

H1: *Se lopetettiin. Mä sain eläkepaperit 2006. Neljä vuotta kolarista.*



Työkokeilu loppui hänen kohdallaan lyhyeen ja haastateltavalle myönnettiin työkyvyttömyyseläke.

Myös H7 kertoi olleensa työkokeilussa. Hän kertoi jaksaneensa työkokeilussa hyvin, mutta ei uskaltanut jatkaa paikassa kokoaikaisesti, jotta hänelle myönnettyä eläkettä ei otettaisi pois. Haastateltava pelkäsi jäävänsä tyhjän päälle, jos terveys ei kestäisikään. Työkokeilun ajaksi oli sovittu 6kk, mutta toimipiste muutti Turusta Raisioon kesken työkokeilujakson. Haastateltava koki, ettei rahallinen korvaus ollut riittävä pitkän työmatkan kulkemiseen.

Haastattelija: *Kauan sä olit?*

H7: *Se oli olik se 4 vai 3 kk. Kokopäiväsesti joka toinen viikko. Se oli kuitteki ilmaistytötä, aattelin et turha tos pingottaa. Se muutti Raisioon se paikka ni en ollu koko kuus kuukautta (josta oli sovittu). Et ei mun kannata sit päivärahalla ajaa Raisioon ja takasin. En mä kokenu et kokopäivätyöhön ku joutuu lopettaa eläkkeen. Sit ku vaivoi ja jos jäis tyhjän päälle...*

Haastateltava H4 ei ollut käynyt työkokeiluissa, sillä hän ei kokenut kuntoutuneensa työkykyiseksi. Lisäksi hän toi esiin, ettei Kevalla ole valtuuksia uudelleen sijoittaa häntä, koska kuntasektorilla työskentelevien tarvitsee tehdä vain omaa työtään. Haastateltava oli kokenut vakuutusyhtiön ja jopa lääkäreiden painostaneen häntä työkokeiluihin, vaikka haastateltava ei itse kokenut olevansa riittävän hyvin kuntoutunut. Asiasta oli myös keskusteltu työnantajan kanssa. Työnantaja ei kokenut pystyvänsä tarjoamaan haastateltavalle tälle sopivia työtehtäviä.

*Yhden kerran oon saanu jopa kahden vuoden sairasloman. Mut mun työpaikan lääkäri esimerkiks yritti tehdä musta työkykyksen eli mä oon tehnyt valituksen siitä kyseisestä herrasta. H4*

Haastateltava korosti vahvasti omia oikeuksiaan sekä kokemiaan vääryyksiä.

## 7.3 Osallisuus yhteisöön ja yhteiskuntaan

### 7.3.1. Yhteiskunnan esteettömyys aivovammakuntoutujan näkökulmasta

Neljä haastateltavista osasi kuvata itsenäistä toimimistaan yhteiskunnassa edistäviä ja häiritseviä tekijöitä. Kolmelle haastateltavista teema yhteiskunnan esteettömyydestä aivovamman saaneen näkökulmasta vaikutti olevan liian hankalaselkoinen.

Suurin osa kuvailuista liittyi siihen, millaista liikkuminen ja toimiminen julkisilla paikoilla aivovamman saaneena on.

*H4: Valot häiritse alussa ihan hirveesti. Sit ne äänet. Sen takia mul on oma auto, se että... esimerkiksi metron äänet on ihan hirveitä. Mä oon menny ihan muutaman kerran.*

Haastattelija: *tuleeks sulle päänsärkyä siitä?*

*H4: Tulee ja silmät alkaa väsyä. Alussa oli niiku et vasemman puolen silmä tuli niiku hiekkaa täyteen. Autos mä saan olla hiljasuudes ja mun ei tartte... ihmisistä lähtee oikeestaan hirveesti ääntä. Se metro on kauheen kaikuva. Sillo aluks se tuli sellanena vatsan kääntävänä pahoinvointina.*

Haastateltavan H4 lisäksi H6 kertoi auton olevan lähes pakollinen kulkuneuvo aivovamman saaneelle henkilölle. Käytettäessä julkisia kulkuneuvoja he kokivat melun ja ihmismäärän rasittavan liikaa itseään. Heidän lisäksi H2 kuvaili tarkasti, kuinka suuri ihmispaljous, äänet ja valot, joihin terve ihminen ei oikeastaan kiinnitä edes huomiota, aiheuttaa uupumusta ja muiden oireiden pahenemista aivovamman saaneelle.

*H2: Jos meen Myllyyn ni se on hankala paikka. Ku siel kulkee ihmisiä, takaa, sivulta, laatat lattiassa vaihtuu, siel on eri värejä... Myymälöissä on erilaiset valot, katoissa on erilaiset valot. Valot on eri järjestyksessä. Sit toisessa paikkaa halogeenivaloja. Ne kaikki häiritsee.*

Haastattelija: *Häiritseeks ne sun keskittymistä vai aiheuttaaks ne esim päänsärkyä?*

*H2: se aiheuttaa päänsärkyä, keskittymistä. Ja se tuo pahan olon. Ja sitte tuntuu siltä et tota se koordinaatio häviää.*

Rauhalliseen tahtiin tekeminen koettiin välttämättömäksi jaksamisen kannalta. Väsyneenä ja kiireessä virheiden ja onnettomuuksien riskin koettiin lisääntyvän rutkasti.

*Kotonakin hirveesti törmäilen asioihin. Mitä väsyneempi mä oon sitä helpommi mä kaadun. Sit mä en aina tiä mikä tulee aivovammasta mikä niskasta mikä selästä... Sit jos on vaikka lääkärikäyntejä, mä haluisin jäädä oleilee sinne niiku istumaan. Tyksissä on tosi hyvä uudessa osassa ne sohvat. Mä voin siinä olla tunninkin helposti. Tai sit autossa. Mä vaan oon ihan hiljaa. Et se häly... välillä kaipais et olis järjestetty sellaset tilat mihin sais mennä ja olla. Sit se keuhkopoli ihan hirvee ku siel samassa huoneessa useempi sairaanhoitaja , et jos hirveesti sellasta ylimäärästä hälinää... H6*

Kuten sitaatista näkee, H6 ajattelee esteettömyyden koostuvan joustavasta ajankäytöstä sekä mahdollisimman pienestä melutasosta.

Myös liukuportaat ja erilaiset rappuset koettiin haastavina. H2 kuvasi hyvin, kuinka paljon keskittymistä liukuportaiden käyttäminen häneltä vaatii.

*Liukuportaat on sellasii... ne on tosi kaamee paikka. Jos mä menen liukuportaita, jos mä menen niiku tota meen niiku ylöspäin ni tota mun on katottava oikeelle , koska sillo ku mä meen ylöspäin ja katon oikeelle ni mun tasapaino korjaa mua koko ajan eteenpäin. Jos mä katon vasemmalle mä kaadun. Sit ku mä tuun alaspäin mun on katottava vasemmalle, koska se liukuporras menee sinne alas. Sit mä taas säätelen sen tasapainon katseella. Et se et mä niiku voin mennä sit. Ja aina mun on pidettävä kiinni. H2*

Myös H3 kertoi vaikeuksistaan liikkua liukuportaissa.

*Joo on se hankalaa (liukuportaat). Tulee välil semmone niiku et pelkää kaatuvansa. Sama niiku kierreportaat. Ja jos joutuu kattoo alaspäin. H3*

H2 toi puheessaan esille yhteiskunnalliseen tai julkiseen elämään osallistumista häiritseviä tekijöitä myös laajemmin ymmärrettynä. Haastateltava kertoi, kuinka vamman saaneen elämää vaikeuttaa rahallisten tukien lyhyissä ja vaihtelevissa jaksoissa

maksaminen. Eri järjestelmät eivät huomioi toisiaan, mikä taas saattaa aiheuttaa kuntoutujalle taloudellisen ahdingon:

*Tota mä oon rikoksen uhri ja rikoksen uhrin elämä on Suomessa helvetin hankalaa. Välillä oot Kelan päivärahalta ja sit muutut vakuutusyhtiön kuntoutuspäivärahalle. Sitten taas se loppuu ni ku toiset maksaa maksun enakkoon. Sit ku siirryt seuraavaan järjestelmään, haet vaikka ammattiliitosta. Ni ne maksaa sen maaliskuun huhtikuun alussa. Eli sulle tulee 2kk pätkiä ettet saa rahaa mistään. Ni on tää oikeesti sellai... mulla pisin jakso ettei tullu rahaa ni oli 3 kk. Sit ku rahaa tuli ni sitä tuli ja sit ku sul tämmönen vamma ni sitä myös meni. H2*

H2 kuvasi puheessaan aivovamman vaikuttavan kykyyn säädellä ja hoitaa raha-asioitaan. Kun tukia maksetaan eri järjestelmin ja poikkeavin ajankohdin, on oman talouden säätely vielä hankalampaa. Haastateltava jatkoi kertomalla, kuinka ongelmien kierre syvenee, jos hankalassa tilanteessa ei saa raha-asioitaan hoidettua ja joutuu asioimaan pankin kanssa:

*H2: Pankeil ei oo konttoreita enää. Sä joudut sen kaiken tekee netissä.*

*Haastattelija: Olisko sun helpompi tehdä konttorissa?*

*H2: On, Olis. Sit se osio on semmonen 5 senttiä et laita liitetiedosto. No niitä voi olla kymmeniä. Laita suojattuina määrättyjen ohjelmien kautta ni.. ei ei... Itselläki vaikeuksia, miten niillä jotka ei oo töissä joutunu tekee. Varasin ajan ja sanoin ettei tää voi olla näin tuun käymää teidän kaa laput ja liput läpi. Sit ku aika oli ni se soitti tuntia aikasemmin mulle et ei he käsittele tällasia asioita. Mä taas kerran kävin asiaa läpi ja hän sano et juttelee palveluesimiehen kanssa. Sit vasta hänen kanssa sai asian sovittua.*

Palvelun saaminen oli työlästä ja vaati suuria ponnisteluja asiakkaalta.

### 8.3.2. Ihmisten suhtautuminen aivovammakuntoutujaan

Lukuun ottamatta haastateltavaa H5 tutkimukseen osallistujat olivat kertoneet aivovammastaan vain hyvin harkitusti lähimmille ystävilleen ja perheenjäsenilleen.

Myös H5 mainitsi tulleen ajan myötä varovaisemmaksi sen suhteen, kenelle asiasta kertoo. Tähän oli vaikuttanut ihmisten ymmärtämättömyys aivovammoja kohtaan.

*Mä kerroin sillon alkuun aika avoimesti siitä. Just sen takia, et jos sitä apua sit jostai ois saanu. Mutta sit tota... huomas sen ettei kaikkee kannata kertoa kuitekaa kaikille et kyllä se on nii vahva sana, aivovamma. Et kyllä mulla on ystäväpiiri ihan tässä nykyään. H5*

Ystäväpiiri oli lähes kaikilla kaventunut vammautumisen myötä. Tähän vaikuttivat aivovammasta aiheutuneet persoonallisuuden ja muistin muutokset sekä työelämän ulkopuolelle jääminen. H3 kuvasi asiaa näin:

*Mut siis en mä jaksa todistella itteeni, paitsi alussa tein sitä ku vanhat tutut ku oon sieltä (paikkakunta) kotosin, sit ihmiset alko puhuu et musta tullu tosi ylimielinen ja kaikkee ku mä en morjesta enää ketää tuttui. Sit mä jouduin sanoo et moikkaisin, jos tunnistaisin. Tulee tosi kiusallinen olo, ku moikkaa eikä tiää yhtää kuka se on. H3*

Suurin osa haastateltavista kuitenkin koki, että ainakin osa läheisistä oli ymmärtänyt vamman vaikutuksen elämään:

*Kyl fajjakin ku se eli ni kyl se niiku tajus... ja kyl mun täditkin nii kyl ne ny ymmärtää asian. Vaimo ei sit kyl tajunnu ollenkaan. Lapset suhtautu ihan hyvin, oli aika pieniä sillon. H7*

Haastateltavista H6 oli kertonut vammastaan kaikista suppeimmalle piirille. Asiasta tiesivät puoliso, harrasteohjaaja ja ajan jo runsaasti kuluttua appivanhemmat ja omat sisarukset. Edes työkaverit entisellä työpaikalla eivät tienneet sairaslomien oikeaa syytä.

Haastattelija: *Mistä se johtuu et sul on vaikeuksia kertoa?*

H6: *Se on noloa. Mä en oo kertonut siitä oikee kelleen... (harrastusohjaajalle) aika aikasessa vaiheessa. Mun kavereista monikaan ei tiää. Mun siskolle ja veljille kerroin sitte myöhemmin.*

Haastateltavista useampi mainitsikin jättävänsä kertomatta vammastaan kaikissa uusissa tilanteissa, joissa se vain oli mahdollista. Syytä tähän olivat pääosin ihmisten ymmärtämättömyys aivovammoja kohtaan, pelko väärin ymmärretyksi tulemisesta sekä häpeä. Sekä H4 että H6 toivat vahvasti esille puheessaan sitä, kuinka osa ihmisistä ei ymmärrä eroa aivovamman ja älyllisen kehitysvammaisuuden välillä.

*Aivovamma on sanana nii hirvee et ihmiset sit vertaa mua kehitysvammaseen ihmiseen. Et mä oon kuolaava idiootti, mikä ei ymmärrä mistään mitään.* H6

*Nini mutku sulla on se vika siellä päässä. Mutta kun ei mulla ole järjessä vikaa! Siinä viedään se, ihan ku sä olisit joku kehitysvammanen!* H4

Lisäksi haastateltavat H4, H6 ja H2 kuvasivat, kuinka vamman ulospäin näkymättömyys vaikeuttaa ihmisten ymmärtämistä. Ihmisten on vaikea käsittää, että täysin normaalilta näyttävä henkilö voi olla vammainen. H4 kertoi ihmisten olleen hyvin auttavaisia häntä kohtaan, kun käsi oli ollut näkyvästi kipsissä. Ilman näkyvää vammaa tilanne oli toinen:

*Ni kaikessa on semmone nii sanottu vammanen, jolla ei ole oikee statusta. Ja sit ku oli käsi paketissa ni autettiin. Mut nyt kukaa ei oikeastaa auta. Ku jos sul on jotai ulkoista oot joteki hellyttävämpi. Ja ihmisten helpompi ymmärtää. Ja sit jos alkaa selittää ni aijaa mite se sit vaikuttaa ku ei se näy?* H4

Haastateltavat H2 ja H4 pohtivat myös median tuottaman kuvan vaikuttavan vahvasti siihen, miten ihmiset suhtautuvat aivovammaan. Median käyttämä termi ”selviytyä aivovammasta” voi antaa vääristyneen mielikuvan siitä, että aivovammasta olisi mahdollista parantua.

*Joka päivä voi lukea jostai et hän selviytyi aivovammasta. Tää on tätä julkisen median puhdistamista.* H2

H4 kertoi kokeneensa, etteivät kaikki läheiset olleet olleet kykeneväisiä ottamaan vastaan tietoa aivovammasta ja sen vaikutuksista elämään. Asia oli liian vaikea

ymmärtää ja hyväksyä, kun se tapahtui omassa perhepiirissä. Osalle omaisista asiaan oli helpompi suhtautua, kun siihen piti tietyn etäisyyden.

*Mä oon kertonu sellasille kenen kaa siinä alus olin enemmän tekemisis. Et tässä on ne faktat et lukekaa paperista. Ne väitti lukeneensa mutku mä kysyin et mitähän siinä mahto lukee ni ne oli et no no mä vaa katoin sen. Et sen asian tulo liian lähelle itseä, tää on vähän niiku joka kolmas sairastuu syöpään. Et sit ku yks ollu kolarissa ja vammat jää vakaviks ni siinä tulee se oma kuolevaisuus. H4*

H6 oli kohdannut ymmärtämättömyyttä myös terveydenhuollon ammattilaisilta. Ongelmia oli ilmennyt niin poliklinikkakäynnillä kuin hammaslääkärissäkin:

*Mul on diagnosoitu astma ja oon käynyt yksissä keuhkopolilla. Ni siellä oli nii että puhalluksessa kävin toisella osastolla ja sit mun piti jonneki toiseen paikkaa mennä. Ja sit se sairaanhoitaja selittää mulle sillei et tästä käytävän päähän ja siihen ja tähän suuntaan ja jne. Mä olin sillei et mul on muistin kaa ongelmia ni se oli et kyl sä muistat. Mä olin et mul on aivovamma, et mul on oikeesti muistin kaa tosi paha ongelma et voitko kirjottaa paperille ylös tai saada saattajan? Ni sit se oli sillai et voiii onks sul aivovamma, ei uskois oot nii nuori ja susta ei näy mitää päälle päin ... mä olin et sä oot terveydenhuoltoalan ihminen ja sun tietämys on tätä tasoa! Siis mä olin ihan järkyttynyt ja sanosin sille siitä ja se oli et kyl sä varmaa tän muistat ku sä oot noin nuori. Tsemppaat vähän. Olin sillai et sanoks sä noin dementiapotilaalleki? Mä oikeesti suutuin. Sit se oli vähä sillain et no mä järjestän sulle saattajan. H6*

*Ja hammaslääkärissä mun on pitänyt sanoo mun niskasta, et mul on niskan retkahdusvamma et mä en saa olla sillei näi et antakaa mulle niskaan joku. Sit ne on ollu sillei et no etkö vähän aikaa, vaan tunnin. Et se sattuu ja huonontaa mun tilannetta.... Kaipaam sellasta tukea tai ymmärrystä. Musta tuntuu, ettei ihmiset tiitä mitä tää on. H6*

H2 kertoi kokeneensa ongelmia vamman näkymättömyydestä vartijoiden ja poliisien taholta.

*On hissi parempi (kuin liukuportaat) mut siitähän tulee heti sanomista, jos tän näkönen ihminen menet saatana siihen invalidihissiin. Tulee heti vartija. H2*

Haastateltava kertoi välttelevänsä invalidihissien käyttöä, ettei joutuisi todistelemaan vammaansa vartijoille.

Haastattelija: *Jos sä tommosessa tilanteessa oot sanonu et meet hissillä, koska sulla on aivovamma, ni millane se vastaanotto on ollut? Mikä se vastaus on ollu?*

H2: *”Nii varmaa”.*

Vammasta kertomista oli pidetty vitsailuna.

## 8 Pohdinta

Tutkimukseen osallistuneiden aivovammakuntoutujien osallisuuden kokemukset esiintyivät hyvin pirstaleisina. Osallistujat poikkesivat toisistaan sen suhteen, toivatko he puheessaan esille enemmän positiivisia vai negatiivisia kokemuksia kuntoutuksestaan. Kokemukset muokkautuivat joko positiivisiksi tai negatiivisiksi riippuen siitä, kuinka he olivat kokeneet osallisuutensa kuntoutuksessa toteutuneen. Vaikka kaikilta haastateltavilta (lukuun ottamatta haastateltavaa H4) löytyi niin positiivisia kuin negatiivisiakin osallisuuden kokemuksia, pystyttiin haastateltavat luokittelemaan pääsääntöisten kokemustensa mukaisesti (taulukko 2). Huomionarvoista on johdonmukaisuus siinä, kuinka lääketieteellisessä kuntoutuksessa osallisuuden kokemuksiin negatiivisesti kuvailleet haastateltavat olivat kokeneet osallisuutensa toteutuneen huonosti myös ammatillisessa kuntoutuksessa sekä neuvotteluissa vakuutusyhtiöiden ja Kelan kanssa.

Varhainen tiedonsaanti aivovammasta, sen vaikeusasteesta ja oirekuvasta näyttäytyi tärkeänä haastateltaville. Jopa puolet haastateltavista nosti itse esille harmitustaan siitä, kuinka heidän oireitaan ja tapahtumia oli vähätelty ensihoidossa. Ammattilaisten aivovammätietous esiintyi heidän puheissaan liian niukkana. Ensihoidossa oli keskitytty ruhjeiden ja luunmurtumien hoitoon ottamatta kantaa mahdolliseen aivovammaan, vaikka alusta alkaen kaikkien haastateltavien kohdalla hoitohenkilökunnan tiedossa oli potilaan päähän kohdistunut isku. Vain kaikista kriittisimmässä tilassa olleiden (tajuttomuus tai kallon murtuma) haastateltavien mahdollista aivovammaa oli ryhdytty



tutkimaan lähes välittömästi. Huomionarvoista on myös, että yhdellä aivojen kuvantaminen oli suoritettu jo akuuttihoiossa, mutta silti tieto aivovammasta ei tullut haastateltavalle itselleen saakka. Hoiossa oli keskitytty lantio- ja olkapäävammojen kuntouttamiseen jättämällä aivovamma huomiotta. Haastateltava sai tiedon aivovammastaan vasta vuosien kuluttua ajauduttuaan neurologin vastaanotolle. Toisaalta myös varhaisessa vaiheessa tiedon aivovammastaan saaneiden puheissa nousi esille oireymmärtämättömyys. Vaikka neurologi olikin kertonut potilaalle aivovammadiagnoosista, asia oli liian vaikea käsittää heti. Tämä johtui sekä aivovamman oireiden moninaisista esiintymismuodoista sekä siitä, että diagnoosi oli vaikea hyväksyä. Haastateltavat puhuivat aivovammasta sanahirviönä, jolla on erittäin negatiiviset konnotaatiot. Esimerkiksi haastateltava H5 uskotteli itselleen kuukaudesta toiseen sairaalloisen väsymyksen johtuvan pitkästä antibioottikuurista eikä aivovamman jälkitilasta.

Yhtä haastateltavaa lukuun ottamatta osallistujat pitivät moniammatillisen kuntoutussuunnitelman luomisesta tärkeänä. Tästä huolimatta vain yksi haastateltavista kertoi osallistuneensa kuntoutuksensa moniammatilliseen suunnitteluun jo kuntoutuksen alkuvaiheessa. Loput haastateltavista olivat päässeet suunnittelemaan kuntoutustaan moniammatillisen tiimin kanssa vasta laitospäästymisjaksolla tai eivät ollenkaan. Muutama haastateltavista ei osannut varmaksi sanoa oliko kuntoutussuunnitelma luotu moniammatillisesti vai ei, sillä tapahtumista oli jo lähes 20 vuotta aikaa. Haastateltavat pitivät moniammatillista suunnitelmaa tärkeänä, sillä se helpotti kokonaisuuden hahmottamista, eikä samoja asioita tarvinnut osata kertoa erikseen jokaiselle ammattilaiselle. Moniammatilliseen kuntoutuksen suunnitteluun mukaan pääseminen näyttäytyi hyvin sattumanvaraisena. Haastateltavien epätasa-arvoiset kokemukset moniammatillisen suunnitelman luomisesta vahvistavat aiempien tutkimusten tuloksia suomalaisen kuntoutusjärjestelmän pirstaleisuudesta (esim. Koukkari 2010, Wikström 2012).

Haastateltavista neljä vaikutti olleen hyvin aktiivisia oman kuntoutuksensa toteuttamisessa. Kahdella haastateltavalla osallisuus näkyi ennen kaikkea runsaiden aloitteiden tekemisestä. Molemmat olivat oma-aloitteisesti, ammattilaisten tai avustajien avulla, selvittäneet mahdollisuuksia niin erilaisten terapioiden saamisesta kuin työkokeiluistakin. Aktiivisen toimintansa myötä molemmat olivat onnistuneet lisäämään lääketieteellisen kuntoutuksensa tuntimääriä sekä osallistuneet työkokeiluihin

jo kuntoutuksen melko varhaisessa vaiheessa. Osallistujista myös kaksi muuta haastateltavaa olivat hyvin aktiivisia, mutta he vaikuttivat kohdistavansa voimavaransa ja tavoitteensa spesifimmin joko ammatilliseen kuntoutukseen tai vakuutusyhtiöiden ja järjestelmän kanssa kamppailemiseen. Molemmilla oli ollut vammautumisen asti ongelmia korvauksien ja toimeentulon kanssa, sillä vakuutusyhtiöt eivät hyväksyneet aivovamman perusteella haettuja korvausvaatimuksia. Haastateltavat joutuivat keskittämään vähäiset voimavaransa kamppailukseen toimeentulonsa ja oikeuden saamisen puolesta, jolloin voimia näytti jäävän vähemmän lääketieteelliseen kuntoutukseen keskittymiseen. Haastateltavat puhuivat vakuutusyhtiöiden ja Kelan kanssa työskentelystä huomattavan paljon pidempään, kuin ne haastateltavat, joiden yhteistyö vakuutusyhtiön ja Kelan kanssa oli sujunut hyvin. Haastateltava H4 kertoi käyttävänsä ”järjestelmää vastaan taisteluun” jopa 4 tuntia päivässä. Hän eli haastatteluhetkellä toimeentulotuen varassa, sillä vakuutusyhtiö ei suostunut antamaan työkyvyttömyyspäätöstä haastateltavan vaikeista oireista huolimatta.

Haastateltavista neljä loi toimintansa kautta kuvan vahvasta toimijuudesta. Jokaisen toiminnassa esiintyi tavoitteellisuutta, ennakoivuutta, itse-ohjautuvuutta sekä reflektointia, mitkä Bandura (2001) nimeää toimijuuden osa-alueiksi. Kaksi haastateltavista oli kokenut pääsääntöisesti saaneensa äänensä kuuluviin kuntoutuksen suunnittelussa ja toteutuksessa. He kertoivat sujuvasta vuorovaikutuksesta eri ammattilaisten ja kuntoutujan välillä. Lisäksi ammattilaisten käyttämä kieli oli ollut riittävän selkeää tai ainakin he olivat saaneet ammattilaisilta riittävästi apua lausuntojen selkokielistä muuttamisessa. Haastateltavien kokemukset kuntoutuksesta sekä vakuutusyhtiöiden ja Kelan kanssa toimimisesta vaikuttivat kuntoutujalähtöisiltä, jolloin kuntoutuja nähdään oman tilanteensa ammattilaisena ja pätevänä määrittämään omia tarpeitaan ja tavoitteitaan (Kosciulek 1999,2005). Näiden osallistujien kuntoutuskokemusten voidaan ainakin osittain katsoa lähentyvän valtaistumista, sillä heidän vaikuttamismahdollisuutensa näyttäytyivät hyvinä (Kosciulek 1999, Juhila 2006, Järvikoski ym. 2011, Kosmic ym. 2016). Vastaavanlaisia kokemuksia esiintyi paikoitellen myös muilla tutkimuksen haastateltavista, mutta nämä kokemukset liittyivät enemmänkin yksittäisten ammattilaisten kanssa toimimiseen kuin kuntoutuksen kokonaisvaltaiseen osallisuuteen. Haastateltavista H2 poikkesi muista kuntoutujista kannattamalla asiantuntijakeskeistä kuntoutuksen mallia, ainakin

kuntoutuksen tavoitteiden kannalta. Toisin kuin muut haastateltavista, hän ei kokenut kuntoutujan itse tietävän aina parhaiten millaista kuntoutuksen tulisi olla.

Vaikka jopa neljällä haastateltavalla toimijuus näyttäytyi hyvin vahvana, puolella heistä osallisuuden kokemuksia kuvasi kuitenkin paremmin termi osattomuuden kokemukset. Aktiivisesta osallistumisestaan huolimatta he pääsääntöisesti kokivat kuntoutuksen sekä vakuutusyhtiöiden ja Kelan kanssa toimimisen olevan hyvin asiantuntijalähtöistä. Oman itsensä ja vammansa oireiden hiljainen asiantuntijuus vaimennettiin vääränä näkemyksenä ja asiakkaiden tarpeet sekä niistä johdetut toimenpiteet määriteltiin koulutettujen asiantuntijoiden toimesta.

Osallisuuden kokemusten jakavaksi tekijäksi tutkimukseen osallistuneiden kesken osoittautui varhaisen diagnoosin saaminen laaja-alaisesta ja magneettikuvissa selvästi havaittavissa olevasta aivovammasta. Tällaisen diagnoosin saaminen näyttäytyi ehdottoman tärkeänä ennen kaikkea kuntoutustuen ja työkyvyttömyyspäätösten saannin kannalta. Oikean diagnoosin saaminen vaikutti olleen vaikeaa erityisesti osattomuuden kokemuksia esille tuoneiden haastateltavien kohdalla. Haastateltava H4 oli päässyt aivojen magneettikuvaukseen ainoastaan yksityisen lääkäriaseman kautta. Myös haastateltava H6 oli kokenut vaikeuksia diagnoosin saamisessa. Aivot oli kuvattu vasta usean kuukauden päästä vammaan johtaneesta tapahtumasta. Molempien aivokuvantamislöydökset olivat ristiriitaisia jättäen lääkäreille paljon tulkinnan varaa. Taistelu vakuutusyhtiön kanssa oli ollut kovaa jo useiden vuosien ajan.

Haastatteluhetkellä vakuutusyhtiön lääkäri oli hyväksynyt haastateltavalle H6 diagnoosin vain lievistä aivovammasta, vaikka oireet vastasivat vähintään keskivaikeaa aivovammaa. Haastateltavan H4 vakuutusyhtiö ei uskonut asiakkaalla olevan minkäänlaista aivovammaa. Yhdistävä tekijä oikeasta diagnoosista kamppailevien välillä näyttikin olevan lääkärin ja vakuutusyhtiöiden taipumus mieltää aivovamman jälkitilan oireita mielenterveysongelmista johtuviksi. H6 oli työskennellyt kokoaikaisesti 7 vuotta ennen aivovamman saamista. Silti vakuutusyhtiö takertui teini-ikäisenä sairastettuun masennusjaksoon ja vetosi työkyvyttömyyden johtuvan mielenterveysongelmista. H4 kertoi samankaltaisista kokemuksistaan.

Työkyvyttömyyttä aiheuttavien oireiden syyn määrittäminen näyttäytyi hyvin asiantuntijavaltaisena tapauksissa, joissa selviä, laaja-alaisia muutoksia aivojen magneettikuvauksissa ei löytynyt. Näissä tapauksissa haastateltavat eivät yrityksistään huolimatta saaneet ääntään kuuluviin tai heidän näkemyksensä vaimennettiin väärinä.

Heidän kohdallaan näkyi selvästi, kuinka alisteinen vamman saaneen asema järjestelmässä voi olla. Thomaksen (1999) sosiorelationalaisen tulkinnan mukaisesti ei-vammautunut ammattilainen asettautui hierarkiseen suhteeseen vammaiseen nähden. Tarvittavat kuntoutustoimenpiteet määriteltiin valta-aseman kautta lääketieteelliseen näyttöön perustuen huomioimatta asianomaisen omaa mielipidettä.

Haastateltavista usea toi esille myös aivovamman ja ennen kaikkea siitä johtuvan työkyvyttömyyden vaikutuksia psykoemotionaaliseen hyvinvointiin. Haastateltavista kaksi kertoi häpeävänsä työkyvyttömyyttään. Heidän suurimpana tavoitteenaan oli kuntoutua takaisin työkykyisiksi. Työkyvyttömyys aiheutti itsearvostuksen alenemista, taloudellisia huolia sekä sosiaalisen vuorovaikutuksen vähenemistä. Aivovamma vaikutti aiheuttavan itse vamman ja siihen liittyvän sopeutumisprosessin lisäksi myös yhteiskunnallisesta ympäristöstä johtuvaa psykoemotionaalista stressiä, jota Thomas (1999) kutsuu vammaisuuden psykoemotionaaliseksi tasoksi. Psykoemotionaalisen tason vaikutukset juontavat yhteiskunnassa vallitsevista vammaisiin liittyvistä käsityksistä tai uskomuksista, jotka välillisesti vaikuttavat vammaisen henkiseen hyvinvointiin.

Tutkimuksessa haluttiin myös selvittää, kuinka yhteiskunnan esteettömyys toteutuu aivovammakuntoutujan näkökulmasta. Haastateltavat nostivat esille ennen kaikkea fyysisiä esteitä, kuten portaita, ääniä ja ihmispaljoutta. Esteettömyyttä koettiin häiritsevän myös ihmisten ymmärtämättömyys näkymätöntä vammaa kohtaan. Esimerkiksi vammaisille tarkoitetun hissien käyttöä oli saatettu joutua selittelemään vartijoille. Haastateltavien vaikeuksia ei aina oltu ymmärretty edes terveydenhuollossa. Haastateltavan H6 muistiongelmia oli vähätelty nuoren iän vuoksi ja hän olikin saanut saattajan sairaalan monimutkaisille käytäville vasta oman sinnikkyytensä ansiosta. Kaikilla haastateltavista löytyi myös omasta lähipiiristä joku, jolle aivovamman jälkitilan oireiden ymmärtäminen oli liian hankalaa. Haastateltavat perustelivat tätä mm. median antamalla vääristyneellä kuvalla aivovammojen parantuvuudesta sekä oman haavoittuvaisuuden ymmärtämisen liian lähelle tulemisella. Omaiset saattoivat kokea asian hyväksymisen olevan helpompaa, jos siitä pystyi ottamaan hieman etäisyyttä.

Tutkimuksen tuloksissa painottuu myös aiemmin Wikströmin (2012) toteama epätasa-arvoisuus, jota aivovamman saaneet kokevat kuntoutuksen saamisessa.

Aivovammakuntoutujat ovat jääneet kuntoutuksessa muita vammairyhmiä vähemmälle

huomiolle. Tutkimukseen osallistuneet aivovammakuntoutujat kertoivat, kuinka ulospäin näkyvä vamma herättää aivovammaa herkemmin niin terveydenhuollon ammattilaisten kuin kanssaihmissenkin huomion. Kuntoutuksessa olikin monen kohdalla keskitytty ulkoisiin vammoihin jättämällä aivovamma pahimmassa tapauksessa huomioimatta kokonaan. Aivovamman diagnosointi varhaisessa vaiheessa näyttäisi kuitenkin olevan oleellista niin vakuutusyhtiön päätösten kuin kuntoutumisenkin kannalta. Lääketieteellinen kuntoutuminen on nopeinta ja tehokkainta ensimmäiset kuusi kuukautta vammautumisesta (Powell 2005). Monella tutkimukseen osallistuneista aivovammaa alettiin kuitenkin vasta epäillä tällä aikajänteellä. Lisäksi vakuutusyhtiöt näyttävät yleensä vaativan hyvin vahvat löydökset vammasta aivojen kuvantamisen yhteydessä, jotta he suostuvat korvauksiin. Haastateltavien mukaan oireet voivat kuitenkin olla lähes toimintakyvyttömäksi tekeviä, vaikkei vahvoja viitteitä aivovammaan kuvissa näkyisikään. Tällaisissa tapauksissa kuntoutujan osallisuus kuntoutuksensa suunnittelussa ja toteutuksessa ei näytä toteutuvan, sillä lääkärit ja vakuutusyhtiöt myöntävät diagnooseja lääketieteellisiin löydöksiin perustuen. Vaikka kuntoutus siis monin paikoin näyttäytyikin kuntoutujalähtöisenä, kuntoutujan omaa toimijuutta ja osallisuutta kunnioittavana toimintana, eivät tähän osallisuuteen kuitenkaan päässeet mukaan he, joilla vammaa ei pystytty lääketieteellisesti varmaksi todentamaan. Haastateltavat olivat saaneet kuntoutusta myös ilman diagnoosia, mutta näissä tapauksissa osallisuuden kokemukset jäivät vaimeammiksi. Tällöin myös vaikutukset psykoemotionaaliseen hyvinvointiin olivat merkittävämmät, eikä vammasta uskallettu kertoa samalla tavalla lähipiirille. Myös Fox ja Kim (2004) ovat kirjoittaneet lääketieteellisen hyväksynnän saamisen vaikeudesta, jota näkymättömän vamman saaneet kohtaavat. Diagnoosi edesauttaa taloudellista selviämistä, mutta kuntoutujat kokevat diagnoosin saamisen tärkeäksi myös sosiaalisen hyväksynnän saavuttamisen kannalta. Jatkossa olisikin tärkeää tutkia tarkemmin ennen kaikkea osattomuutta kokeneiden kuntoutujien elämänpolkuja, jotta yhteiskunta pystyisi vastaamaan paremmin myös heidän tarpeisiinsa ja ehkäisemään jatkossa samankaltaisten kokemusten syntymistä. Lääketieteessä aivovammojen diagnosoinnissa tulisi kiinnittää huomiota enemmän syy-seuraussuhteisiin sekä oirekuvaan aivojen kuvantamislöydösten rinnalla.

Tulosten tulkinnessa tulee huomioida tutkimuksen kvalitatiivinen luonne, jolloin tuloksista ei voida vetää kansallisesti tulkittavia yleistyksiä. Tutkimuksessa on pyritty

kuvailemaan yksittäisten ihmisten kokemuksia kuntoutuksestaan sekä merkityksiä, joita yksilöt näille kokemuksille antavat. Luotettavuuden tulkinnassa tulee kiinnittää huomiota haastateltavien heterogeenisyyteen. Kahdella haastateltavista vammautumisesta oli jo lähes 20 vuotta, jolloin tapahtumienkulku ei ollut helppo muistaa. Myös aivovamma itsessään vaikuttaa muistiin sekä muihin kognitiivisiin toimintoihin. Osalla haastateltavista oli taipumuksena puhua ohi aiheen, jolloin tutkija joutui johdattelemaan aiheeseen hieman enemmän, kuin ei-vammautunutta haastateltavaa.

## Lähteet

Aivovammaliitto ry:n kotisivut. Aivovammat.

<http://www.aivovammaliitto.fi/aivovammat/> (luettu 17.10.2017).

Aivovammaliitto ry:n kotisivut. Mikä on aivovamma?

[http://www.aivovaurio.fi/aivovamma/aivovamma/mika\\_on\\_aivovamma/](http://www.aivovaurio.fi/aivovamma/aivovamma/mika_on_aivovamma/) (luettu 17.10.2017)

Aivovammaliitto ry:n kotisivut. Aivovamman oireita.

<http://www.aivovaurio.fi/aivovamma/aivovamma/oireita/> (luettu 17.10.2017).

Bandura,A.2001. Social cognitive theory: and agentic perspective. Annual Review of Psychology 52, 6-9.

Barton,L.1996. Disability and society: emerging issues and insights. Harlow: Longman.

Berger,P. & Luckmann,T. 1994. Todellisuuden sosiaalinen rakentuminen:

Tiedonsosiologinen tutkielma. Helsinki: Gaudeamus.

Bury,M.1996. Defining and researching disability: challenges and responses. Teoksessa C. Barnes ja G. Mercer (toim.) Exploring the divide: illness and disability. Leeds: The Disability Press,20.

Bury,M.1997. Health and illness in a changing society. Lontoo: Routledge,120.

Corbett,Jenny.1997. Bad-Mouthing: The language of special needs. Lontoo:Falmer.

Eldh,A.,Ekman,I, & Ehnfors,M.2006. Conditions for patient participation and non-participation in health care. Nursing Ethics 13(5),503-514.

Fischer,J.,Jenkins,N.,Bloor,M.,Neale,J. & Berney,L.2007. Drug user involvement in treatment decisions. York: Joseph Rowntree Foundation.

Fox,H.M &Kim,K.2004.Understanding emerging disabilities. Disability and Society,334.

Gustavsson,A.2004.The Role of theory of in disability research- springboard or strait-jacket? Scandinavian Journal of Disability Research 6:1,55-70.

Healey,K.2000.Social work practices: Contemporary perspectives on change, London: Sage Publications.

Hirsjärvi,S. & Hurme, H.2010. Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: Gaudeamus, 35,48.

Hokkanen,L. 2013. Asiakaskansalaisen toimijuus sosiaalityöllisessä asianajossa. Teoksessa M. Laitinen & A. Niskala (toim.). Asiakkaat toimijoina sosiaalityössä. Tampere: Vastapaino.

Hokkanen,L.2014. Autetuksi tuleminen. Valtaistavan sosiaalisen asianajon edellyttämät toimijuudet. Rovaniemi, Lapin Yliopisto.

Honkinen, L. 2009. Aivovamman synty. Teoksessa O. Honkinen, M. Kerminen, N. Mellenius & L. von Wendt (toim.). Lapsen aivovamma. Perustietoa syntymän jälkeisistä aivovammoista ja kuntoutuksesta. Helsinki: Edita,46-47.

Juhila,K.2006. Sosiaalityöntekijöinä ja asiakkaina. Sosiaalityön yhteiskunnalliset tehtävät ja paikat. Tampere: Vastapaino,103-138.

Julkunen,I. & Heikkilä,M.2007.User involvement in personal social services. Teoksessa R. van Berkel & B. Valkenburg (toim.) Making it personal. Individualising activation services in the EU. The Policy Press University of Bristol, 87-103.

Jyrkämä,J.2007. Toimintakyky ja toimijuus- sosiaaligerontologinen näkökulma. Teoksessa T. Martelin & N. Kuosmanen (toim.) Ikääntyminen ja toimintakyky: haasteet tutkimukselle. Helsinki: Kansanterveyslaitoksen julkaisuja 24/2007, 31-5.

Järvikoski,A. & Härkäpää,K. 2011. Kuntoutuksen perusteet. Helsinki: WSOYpro, 20-22,54,101,141- 152,187-190, 215.

Kela. Vaikeavammaisten lääkinnällinen kuntoutus. <http://www.kela.fi/-/vaikeavammaisten-laakinnallinen-kuntoutus-uudistuu-vuonna-2016> (luettu 19.10.2017)

Kivipelto,M. & Kotiranta,T.2011. Valtaistumisen vaikuttavuuden arviointi. Miten voisimme edistää sitä sosiaalityössä? Janus 9 (2), 122-142.

Koukkari,K.2010. Tavoitteena kuntoutuminen. Kuntoutujien käsityksiä kokonaisvaltaisesta kuntoutuksesta ja kuntoutumisesta. Rovaniemi: Lapin Yliopisto,105-09.

Kosciulek,J.F.1999. Consumer direction in disability policy formulation and rehabilitation service delivery. Journal of Rehabilitation 65:2,4-9.

Kosciulek,J.F.2005. Structural equation model of the consumer-directed theory of empowerment in a vocational rehabilitation context. Rehabilitation Counselling Bulletin 49:1, 40-49.

Käypä hoito. Aivovammat. <http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituksset/suositus?id=hoi18020> (luettu 17.10.2017)

Laki Kansaneläkelaitoksen kuntoutusetuuksista ja kuntoutusrahaetuksista 566/2005 <http://www.finlex.fi/fi/laki/alkup/2005/20050566> (luettu 18.10.2017).

Leino, E. 2012. Sosiaalisen näkökulman väistämättömyys lääkinnällisessä kuntoutuksessa. Teoksessa V. Karjalainen ja I. Vilkkumaa (toim.). Kuntoutus kanssamme. Ihmisen toimijuuden tukeminen. Tampere: Stakes.



- Lindh, J. & Suikkanen, A. 2011. Vammaisuuden teorit ja kuntoutuksen problematiikka. Teoksessa A. Järvikoski, J. Lindh & A. Suikkanen (toim.) Kuntoutus muutoksessa. Tampere: Juvenes Print.
- Lindstam, S. 2012. Voimaantumisen aivovammatyössä. Teoksessa S. Lindstam & A. Ylinen (toim.) Aivovammojen kuntoutus. Helsinki: Duodecim, 172-173.
- Mellenius, N. 2009. Koulunkäynnin järjestäminen. Teoksessa O. Honkinen, M. Kerminen, N. Mellenius & L. von Wendt (toim.). Lapsen aivovamma. Perustietoa syntymän jälkeisistä aivovammoista ja kuntoutuksesta. Helsinki: Edita, 186-187.
- Morris, J. 1996. Encounters with Strangers: Feminism and Disability. Lontoo: The Womens' press, 10.
- Mäkilä, R. 2012. Aivovamma ja palvelujärjestelmä. Teoksessa S. Lindstam & A. Ylinen (toim.). Aivovammojen kuntoutus. Helsinki: Duodecim, 36-37.
- Oliver, M. 1996. Defining impairment and disability: issues at stake. Teoksessa C. Barnes & G. Mercer (toim.) Exploring the divide: illness and disability. Leeds: The Disability Press, 40-41.
- Oliver, M. 2006. Understanding disability: From theory to practice. Basingstoke, MacMillan, 31.
- Olofsson, A., Andersson, S-O. & Carlberg, B. 2005. "If only I manage to get home I'll get better". - Interviews with stroke patients after emergency stay in hospital on their experiences and needs. Clinical Rehabilitation 19, 433-440.
- Paatero, H., Lehmijoki, P., Kivekäs, J. & Ståhl, T. 2008. Kuntoutusjärjestelmä. Teoksessa P. Rissanen, T. Kallanranta & A. Suikkanen (toim.) Kuntoutus. Helsinki, Duodecim, 33-34.
- Parry, R.H. 2004. Communication during goal-setting in physiotherapy treatment sessions. Clinical Rehabilitation 18, 668-682.
- Perttula, J. 2005. Hermeneuttisen psykologian tieteenfilosofian traditio. Teoksessa J. Perttula & T. Latomaa (toim.) Kokemuksen tutkimus. Merkitys – tulkinta – ymmärtäminen. Turku: Dialogia oy, 116.
- Pollari, K. 2008. Perheet palveluvidakossa- vammaisten lasten vanhempien toimijuus arjessa. Fysioterapia 55:6, 39-44.
- Powell, T. 2005. Pään vammat. Opas aivovammoista potilaille, läheisille ja ammattilaisille. Helsinki: Edita, 50.
- Puumalainen, J. & Nikkanen, P. & Notko, T. & Järvikoski, A. Kuntoutussuunnitelman muotoutuminen. Teoksessa A. Järvikoski, L. Hokkanen & K. Härkäpää (toim.)

Asiakkaan äänellä. Odotuksia ja arvioita vaikeavammaisten lääkinnällisestä kuntoutuksesta. Helsinki: Kuntoutussäätiö,69-92.

Reunanen,M.2003. Fysioterapeutit työnsä kehittäjinä: Miten aivoverenkiertohäiriöpotilaiden fysioterapian muutos käynnistyi? Terveystieteiden lisensiaatin tutkimus. Jyväskylä: Jyväskylän Yliopisto.

Ruusuvuori,J., Nikander,P. & Hyvärinen, M.2010.Haastattelun analyysi. Vastapaino.

Seikkula,J. & Arnkil,T. 2006.Dialoginen verkostotyö.Tammi,6.

Shakespeare, Tom.2006. Disability rights and wrongs. Oxon: Routledge,15-35,55-63.

Slomik,M.,Christiansen,B.,Soberg,H.L. & Sveen,U. User involvement and experiential knowledge in interprofessional rehabilitation: a grounded theory study.BMC Health Services Research (2016) 16:547

Smart,J.F.2009. The power of disability models. Journal of Rehabilitation 75:2,3-11.

Suikkanen,A. & Lindh,J. Yksilön ja yhteiskunnan vuorovaikutus kuntoutuksessa. Teoksessa P. Rissanen, T. Kallanranta & A. Suikkanen (toim.) Kuntoutus. Helsinki: Duodecim.

Särkelä,A.2001. Välittäminen ammattina. Tampere: Vastapaino.

Tenovuon kotisivut. Neurologin ylläpitämä sivu, jossa tietoa aivovammoista. <https://www.ollitenovuo.com/75> (luettu 17.10.2017).

Tenovuo,O.2012. Aivovamman luokittelu ja alkuhoito. Teoksessa S. Lindstam & A. Ylinen (toim.) Aivovammojen kuntoutus. Helsinki: Duodecim,44-48.

Terveystieteiden laitos. 2010. <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2010/20101326> (luettu 10.3.2017)

Thomas,Carol.1999.Female forms: Experiencing and understanding disability. Buckingham: Open University Press,24,40,43

THL- Vammaispalvelujen käsikirja <https://www.thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/itsenaisen-elaman-tuki/kuntoutus/kuntoutuksen-maaritelmiä> (luettu 10.1.2017).

Vajaakuntoisasioiden hoitaminen työpaikalla, Kansainvälisen työjärjestön (ILO) ohjeisto 2002. Työministeriö. <https://tem.fi/documents/1410877/2971009/ilovajaakuntoisopas.pdf/4f2db048-960c-443f-a193-ccd9c077daff> (luettu 18.10.2017).

Vehmas,S. 2005. Vammaisuus. Johdatus historiaan, teoriaan ja etiikkaan. Helsinki: Gaudeamus,111-124.

- Virtanen, J. 2006. Fenomenologia laadullisen tutkimuksen lähtökohtana. Teoksessa J. Metsämuuronen (toim). Laadullisen tutkimuksen käsikirja. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy, 157.
- Waddel, G., Burton, A., & Kendall, N. 2008. Vocational rehabilitation- what works, for whom, and when? Report for the Vocational Rehabilitation Task Group. TSO, London.
- Wendell, S. 1996. The Rejected Body. Feminist Philosophical Reflections on Disability. Lontoo: Routledge, 17.
- Wikström, J. 2012. Aivovammakuntoutuksen tavoitteet. Teoksessa S. Lindstam & A. Ylinen (toim.). Aivovammojen kuntoutus. Helsinki: Duodecim, 28-32.
- Zarb, G. 1995. Removing Disabling Barriers. Lontoo: Policy Studies Institute.
- Zimmerman, M. & Warschausky, S. 1998. Empowerment theory for rehabilitation research : Conceptual and methodological issues. Rehabilitation Psychology 43 (1), 3-16.
- Östlund, G., Cedersund, E. & Alexanderson, K. 2001. "It was really nice to have someone"- Lay people with musculoskeletal disorders request supportive relationships in rehabilitation. Scandinavian Journal of Public Health 29, 285-91.

## Liite: haastattelurunko

1. Esitiedot
  - ikä
  - Sairaanhoidopiiri, jossa kuntoutus järjestetty
  - miten vammautuminen tapahtunut ja milloin?
  - arvioitu vaikeusaste kuntoutuksen alkuvaiheessa
2. Lääketieteellinen kuntoutus
  - mitä kuntoutusmuotoja ollut käytössä, milloin ja kuinka paljon? Onko moniammatillinen kuntoutussuunnitelma?
  - Miten kokee tulleen kuulluksi kuntoutuksessa? Onko vuorovaikutus ollut dialogista vai ylhäältä alaspäin- suuntautuvaa? Onko kokenut itsensä tasa-arvoiseksi keskustelukumppaniksi? Minkä verran saanut olla mukana päätöksenteossa? Onko kuntoutujan tarpeet kuultu?
  - Onko tietoa ollut riittävästi saatavilla? Onko ammatilaisen käyttämä kieli ollut ymmärrettävää?
  - ammatilaisen vaikutus kuntoutusmotivaatioon ja hallinnan tunteeseen
  - esimerkkejä eri tilanteista
3. Ammatillinen kuntoutus
  - Jos ammatillista kuntoutusta on ollut, kenen aloitteesta? Kuka määritteli tarpeen? Saiko itse osallistua päätöksentekoon?
  - Jos työkyvyttömyyspäätös, kuka määritteli tarpeen? Tuliko kuntoutuja kuulluksi?
  - Jos töissä, onko työtehtäviä/-paikkaa tai -aikoja mukautettu kuntoutujan mukaisiin tarpeisiin?
  - ammatilaisen vaikutus kuntoutusmotivaatioon ja hallinnan tunteeseen
  - esimerkkejä eri tilanteista.
4. Osallisuus yhteiskunnassa
  - miten esteettömyys järjestetty kuntoutujan mielestä? Millaiset mahdollisuudet osallistua yhteisölliseen elämään?
  - Miten tuntemattomat ihmiset suhtautuvat?
5. Edistävät ja haittaavat tekijät
  - Minkä toimintatapojen kokee eniten edistävän tai haittaavan osallisuuden kokemuksia.