

**CP-VAMMAISTEN AIKUISTEN ARVIOITA VAIKEAVAMMAISTEN
LÄÄKINNÄLLISESTÄ KUNTOUTUKSESTA**

Auli Anne-Marie Koivisto

0147390

Pro gradu-tutkielma

Kevät 2016

Kuntoutustiede

Lapin yliopisto

TIIVISTELMÄ

Lapin yliopisto, yhteiskuntatieteiden tiedekunta

Työn nimi: CP-vammaisten aikuisten arvioita vaikeavammaisten lääkinnällisestä kuntoutuksesta

Tekijä: Auli Anne-Marie Koivisto

Koulutusohjelma/oppiaine: Kuntoutustiede

Työn laji: Pro gradu –työ X Sivulaudaturtyö Licensiaatintyö

Sivumäärä: 91

Vuosi: 2016

Pro gradu -tutkielmassani tarkasteltiin CP-vammaisten aikuisten arvioita Kansaneläkelaitoksen järjestämästä lääkinnällisestä kuntoutuksesta. Tutkielman tavoitteena oli kuvata Kelan vaikeavammaisten kuntoutukseen osallistuneiden CP-vammaisten aikuisten elämäntilannetta, heidän osallistumistaan kuntoutuksen suunnitteluun sekä odotuksia ja kokemuksia kuntoutuksesta ja sen vaikutuksista.

Tämän kvantitatiivisen tutkielman aineisto koostui 92 CP-vammaisen aikuisen lomakevastauksista. Kuntoutujat olivat pääosin naimattomia. Heidän koulutustasonsa oli melko matala ja he olivat pääosin eläkkeellä. Enemmistö vastaajista arvioi terveydentilansa kohtalaiseksi tai hyväksi. Vamman haittaavuus koettiin pääosin suureksi tai kohtalaiseksi. Vamman aiheuttamasta haitasta huolimatta enemmistö vastaajista arvioi elämänlaatunsa hyväksi. Kuntoutujien avuntarve oli melko suurta ja se vaihteli liitännäisvammojen mukaan.

Vastaajat toivoivat lääkinnälliseltä kuntoutukselta tukea lähinnä fyysiseen toimintakykyyn, liikuntakykyyn sekä itsenäiseen selviytymiseen. Enemmistö vastaajista oli osallistunut oman kuntoutussuunnitelmansa tekoon merkittävästi tai ainakin jossain määrin. Saatu kuntoutus oli pääosin avofysioterapiaa. Toteutuneen kuntoutuksen koettiin vastanneen kuntoutujien tarpeisiin ja odotuksiin pääosin melko tai erittäin hyvin. Enemmistö vastaajista myös koki saadun kuntoutuksen erittäin tai melko innostavaksi ja mielekkääksi. Kuntoutujat, joiden mielipide oli otettu huomioon kuntoutuksen suunnittelussa erittäin hyvin, kokivat kuntoutuksella olleen muita useammin fyysisiä vaikutuksia. Psykososiaalisia vaikutuksia taas kokivat muita useammin kuntoutujat, jotka arvioivat kuntoutukseen osallistumisen erittäin innostavaksi ja mielekkääksi.

Kuntoutujat olivat pääosin erittäin tai melko tyytyväisiä sekä kuntoutuksen suunnitteluprosessiin että toteutuneeseen kuntoutukseen. Lisäksi kuntoutuksella oli pääosin suuri tai erittäin suuri merkitys kuntoutujien päämäärien ja suunnitelmien toteutumisen kannalta.

Asiasanat: CP-vamma, lääkinnällinen kuntoutus, kuntoutussuunnitelma, kuntoutujat, vammaisuus

Sisällysluettelo

1. Johdanto	1
2. Vammaisuus ja CP-vammaisuus	3
2.1. Vammaisuus.....	3
2.2. CP-vamman määritelmä ja esiintyvyys.....	5
2.3. CP-vamman syyt ja oirekuva	6
2.4. CP-vamman vaikeusaste.....	8
2.5. CP-vamman liitännäisvammat.....	11
2.6. CP-vamma ja aikuisuus	15
3. Kuntoutus	17
3.1. Kuntoutuksen määritelmiä, osa-alueet, tavoitteet ja paradigman muutos.....	17
3.2. Kelan järjestämä vaikeavammaisten lääkinällinen kuntoutus	19
3.3. CP-vammaisten ihmisten kuntoutus.....	22
3.4. Asiakaslähtöisyys kuntoutuksessa	26
4. Tutkimuksen tarkoitus ja tutkimuskysymykset.....	29
5. Aineisto ja menetelmät.....	30
5.1. Tutkimuksen aineisto ja menetelmä.....	30
5.2. Tutkielmassa käytetyt lomakekyselyn kysymykset ja vastausvaihtoehdot	31
5.3. Logistinen regressioanalyysi.....	35
5.4. Eettisiä kysymyksiä	36
6. Tulokset.....	38
6.1. Perustietoa vastaajista ja kuntoutujien elämäntilanne.....	38
6.2. Terveystila, elämänlaatu, vamman aiheuttama haitta ja avuntarve.....	46
6.3. Kuntoutukseen kohdistetut odotukset	51
6.4. Kuntoutuksen suunnitteluprosessi	54
6.5. Kuntoutujien saama lääkinällinen kuntoutus	59
6.6. Kuntoutujien toiveiden ja tarpeiden huomioiminen	61
6.7. Kuntoutukseen osallistumisen mielekkyys ja innostavuus	63
6.8. Kuntoutuksen merkitys	64
6.9. Koetut vaikutukset suhteessa odotuksiin.....	67
6.10. Kuntoutusmuuttujien yhteys vaikutuksiin.....	71
7. Yhteenvedo ja pohdinta.....	72
8. Lähteet:.....	83
Liitteet.....	88

1. Johdanto

Tässä tutkielmassa tarkastellaan CP-vammaisia aikuisia kuntoutujia ja heidän arvioitaan Kansaneläkelaitoksen eli Kelan järjestämästä vaikeavammaisten lääkinnällisestä kuntoutuksesta. Tutkielman avulla pyritään saamaan tietoa Kelan järjestämää vaikeavammaisten kuntoutusta saaneiden CP-vammaisten aikuisten elämäntilanteesta. Lisäksi halutaan saada käsitys siitä, millaisia kokemuksia CP-vammaisilla aikuisilla on Kelan järjestämästä kuntoutuksesta, sen suunnittelusta, toteutuksesta, hyödyistä ja vaikutuksista.

Kelan järjestämä vaikeavammaisten lääkinnällinen kuntoutus oli asiakas- ja perhelähtöistä suunnitelmallista toimintaa. Kuntoutus perustui kuntoutustarpeeseen, erityisasiantuntemukseen sekä erityisosaamiseen. Se tuki kuntoutujan omien elämäntavoitteiden toteutumisessa sekä auttoi työ-, opiskelu- ja toimintakyvyn sekä elämänhallinnan ylläpitämisessä niiden ollessa sairauden tai vamman vuoksi uhattuina. (Kela 2015a: 3.)

CP-vammalla tarkoitetaan varhaislapsuudessa yleensä alle 2-vuotiaana tapahtuneen aivovaurion aiheuttamaa kyvyttömyyttä suorittaa normaaleja liikemalleja ja ylläpitää vartalon normaali asento. CP-vamman aiheuttama aivovaurio ei ole etenevä tai paraneva, sen sijaan vamman aiheuttama oirekuva on jatkuvasti muuttuva. (Autti-Rämö 2004:135.) CP-vammaisiin ihmisiin kohdistuvat mielikuvat, tutkimukset sekä kuntoutuksen resurssit ovat painottuneet CP-vammaisten lasten lääkinnälliseen ja kasvatukselliseen kuntoutukseen (Airaksinen 2010: 65).

Tämä tutkielma liittyy vaikeavammaisten kuntoutuksen kehittämishankkeeseen (VAKE-hanke). VAKE-hankkeen tavoitteena oli kehittää vaikeavammaisten kuntoutuspalveluja lapsille, nuorille ja aikuisille, laatia kuvaus hyvän kuntoutuksen käytännöistä, tuottaa tietoa vaikeavammaisuudesta ja kuntoutuksesta sekä testata vaikeavammaisten toimintakyvyn ja kuntoutuksen vaikuttavuuden arviointiin soveltuvia menetelmiä. (Halin ym. 2010: 3.)

Yhtenä osana VAKE-hanketta toteutettiin Lapin yliopiston ja Kuntoutussäätiön tutkimus, jonka tehtävänä oli selvittää asiakkaiden näkemyksiä ja kokemuksia vaikeavammaisten lääkinnällisestä kuntoutuksesta. Tutkimushankkeen nimenä oli ”Vaikeavammaiset kuntoutujat

Kelan palveluissa”. (Järvikoski ym. 2009: 3.) Tähän laajaan tutkimukseen vastasi myös 92 CP-vammaista aikuista tai heidän läheistään, joiden vastauksia tarkastelen tässä tutkielmassa.

CP-vammaisten aikuisten elämä ja kuntoutus on kiinnostava aihepiiri, jota on tutkittu aiemmin melko vähän. Tutkimustietoa CP-vammaisista aikuisista tarvitaan sekä kansallisesti että kansainvälisesti. Tietoa tarvitsevat sosiaali- ja terveydenhuollon sekä kuntoutuksen ammattilaiset, CP-vammaiset ihmiset ja heidän läheisensä. (Rosqvist ym. 2009a: 8.)

2. Vammaisuus ja CP-vammaisuus

2.1. Vammaisuus

Vammaisuuden määrittely on haastavaa, koska vammaisuutta on monenlaista. Vamma voi olla synnynnäinen tai se voi olla seurausta esimerkiksi sairaudesta tai loukkaantumisesta. Se aiheuttaa haittoja ja toimintarajoituksia ihmisen arkeen ja elämään. (Haarni 2006:14.)

Perinteisesti vammalla on tarkoitettu fysiologista tai fyysistä vauriota. Vammaan voi joko liittyä tai olla liittymättä sosiaalista haittaa tai toimintakyvyn heikkenemistä. Vammaisuus on eri asia kuin sairaus. Vammainen henkilö voi siis olla välillä terve ja välillä sairas. Näin ollen ihmisellä oleva vamma ei sellaisenaan merkitse riippuvuutta terveydenhuoltojärjestelmästä. (Määttä 1981:12–13.)

YK:n yleissopimuksessa vammaisten henkilöiden oikeuksista (Vammaisyleissopimus) vammaisuus määritellään seuraavalla tavalla: Vammaisia ihmisiä ovat sellaiset henkilöt, joilla on pitkäaikainen ruumiillinen, henkinen, älyllinen tai aisteihin liittyvä vamma, joka vuorovaikutuksessa erilaisten esteiden kanssa voi estää vammaisten ihmisten täysimääräisen ja tehokkaan osallistumisen yhteiskuntaan yhdenvertaisesti muiden ihmisten kanssa (United Nations Enable: 2006). Tässä määritelmässä on siis kaksi elementtiä: vamma ja vamman suhde ympäristöön. Yksilön ominaisuus ja osallistumisen este yhdessä muodostavat vammaisuuden, jolloin esteitä poistamalla ja esteettömyyttä parantamalla voidaan itse asiassa vähentää vammaisuutta. (Kempainen: 2011: 20.)

Laissa vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista (1987/380 2 §), eli vammaispalvelulaissa, vammainen määritellään henkilöksi, jolla on vamman tai sairauden johdosta pitkäaikaisesti erityisiä vaikeuksia suoriutua tavanomaisista elämän toiminnoista.

Kansaneläkelaitoksen järjestämästä kuntoutuksesta annetun asetuksen 3 §:n 1 momentissa ”Vaikeavammaisella tarkoitetaan henkilöä, jonka sairaudesta, viasta tai vammasta hänelle aiheutuva yleinen lääketieteellinen ja toiminnallinen haitta on niin suuri, että hänellä on sen vuoksi huomattavia vaikeuksia tai rasituksia selviytyä kotona, koulussa, työelämässä ja muissa elämäntilanteissa julkisen laitoshoidon ulkopuolella ja jonka selviytymistä tässä pykälässä tarkoitetuilla kuntoutustoimenpiteillä voidaan tukea.” (Asetus kansaneläkelaitoksen järjestämästä kuntoutuksesta 24.3.1995/422).

Vammaisuutta voidaan tarkastella monien käsitysten ja teoreettisten mallien kautta. Perinteisin tapa vammaisuuden tarkastelussa on ollut niin sanottu hyväntekeväisyysmalli, jossa vammaiset ihmiset ymmärretään omin voimin elämään kykenemättöminä säälin ja avun kohteina (Haarni 2006:11). Toinen vammaisuuden tulkintatapa on lääketieteellinen vammaisuuden selitysmalli, joka määrittelee vammaisuuden toimintavajavuuden kautta keskittyen kuntoutukseen. WHO:n vammaisluokitus ICDH perustuu pääosin tähän vammaisuuden selitysmalliin (Minaire 1989:7–8). Kolmas vammaisuuden tulkintatapa on vammaisuuden sosiaalinen malli, jonka mukaan vammaisuus tulisi nähdä ennen kaikkea yhteiskunnan rakenteista johtuvana, eikä niinkään yksilön ominaisuutena (Oliver 1996, 32–33). Neljäs vammaisuuden selitysmalli on moniulotteinen malli, jota edustaa WHO:n vuonna 2001 käyttöön hyväksymä ICF-luokitus. Se kuvaa toimintakykyä ja sen rajoitteita usean eri ulottuvuuden kautta. ICF-luokitus on kaksiosainen. Osa 1 käsittelee toimintakykyä ja toimintarajoitteita: Ruumiin ja kehon toimintojen, ruumiin rakenteiden sekä suoritusten ja osallistumisen osa-alueilla. Osa 2 tarkastelee toimintakykyyn vaikuttavia kontekstuaalisia tekijöitä, joita ovat ympäristö- ja yksilötekijät. ICF-luokituksessa yksilön toimintakykyä ja sen rajoitteita tarkastellaan lääketieteellisen terveydentilan ongelmien ja kontekstuaalisten tekijöiden muodostamana kokonaisuutena. (Stakes 2004: 7–8.) Viides vammaisuuden tulkintatapa on ihmisoikeusmalli, jonka mukaan huomio tulee kiinnittää pääasiassa vammaisten henkilöiden ihmisoikeuksiin ja niiden toteutumiseen (Haarni 2006: 11).

Suomessa ei ole olemassa tarkkaa tutkimus- tai tilastotietoa vammaisuuden esiintyvyydestä. 1980-luvulla esitettyjen lukujen mukaan vaikeavammaisuutta esiintyisi noin yhdellä prosentilla väestöstä ja lievempää vammaisuutta noin viidellä prosentilla Suomen väestöstä. 1990-luvulla arvioitiin, että noin 250 000 suomalaisella on jokin vamma tai toiminnanvaje, josta aiheutuu merkittävää haittaa. (Valtioneuvoston selonteko vammaispolitiikasta 2006: 18.) Kelan maksamia vammaisetuuksia sai vuoden 2013 lopussa yhteensä 307 800 henkilöä, 5,6 prosenttia Suomen väestöstä (Pösö ym. 2014: 10).

Haarnin (2006: 12–15) mukaan vammaisuuden esiintyvyys ei kerro riittävästi vammaisuudesta. Vammasta riippumatta vammaiset ihmiset ovat heterogeeninen ryhmä ja vammaisuus on moniulotteinen ilmiö. Eri elämänvaiheissa ja elämäntilanteissa vammaisuus merkitsee eri asioita. Esimerkiksi lapsen vammaisuus voi vaikuttaa koulutukseen ja myöhemmin esimerkiksi työelämään sijoittumiseen.

Suomalainen vammaispolitiikka perustuu kolmeen periaatteeseen. Ensimmäinen periaate on vammaisten henkilöiden oikeus yhdenvertaisuuteen. YK:n ja Euroopan unionin jäsenvaltiona Suomi on sitoutunut edistämään kaikille avointa yhteiskuntaa. Vammaisten henkilöiden syrjimättömyys on kirjattu myös Suomen perustuslakiin. Toinen keskeinen periaate on vammaisten henkilöiden oikeus osallisuuteen. Vammaisten ihmisten osallisuuden toteutuminen edellyttää myönteistä suhtautumista, vammaisten ihmisten tarpeiden huomioimista, rajoittavien esteiden tunnistamista ja esteiden poistamista. Kolmas periaate on vammaisten henkilöiden oikeus tarpeellisiin palveluihin ja tukitoimiin. Palvelut ja tukitoimet ovat positiivista erityiskohtelua, joiden avulla pyritään turvaamaan yhdenvertaisuuden toteutuminen. (Valtioneuvoston selonteko vammaispolitiikasta 2006: 2.)

2.2. CP-vamman määritelmä ja esiintyvyys

CP-vammalla (Cerebral Palsy) tarkoitetaan sikiöaikana tai varhaislapsuudessa, ennen toista ikävuotta tapahtuneen aivovaurion aiheuttamaa kyvyttömyyttä säilyttää vartalon normaali asento sekä suorittaa normaaleja liikemalleja (Autti-Rämö 2004: 161). Kysymyksessä ei ole yksi yhtenäinen vamma, vaan se on sateenvarjodiagnoosi ryhmälle liikuntavammoja, jotka ovat seurausta aivojen vaurioitumisesta sikiöaikana, synnytyksessä tai kahden ensimmäisen ikävuoden aikana (Salpa & Autti-Rämö 2010: 82). CP-vammaan liittyy motorisia häiriöitä, kuten asentoon, ryhtiin ja liikkeisiin vaikuttava poikkeava lihasjänteys, häiriöt tasapainossa sekä koordinaatiossa, heikentynyt lihasvoima sekä tarkan motorisen kontrollin menetys (Papavasiliou 2008: 388). CP-vamman oirekuva ja vaikeusaste on moninainen, toiminnan vaikeus voi vaihdella lievästä kömpelyydestä vaikeaan monivammaisuuteen (Salpa & Autti-Rämö 2010: 82).

CP-vammaa esiintyy noin kahdella lapsella tuhatta vastasyntyntä kohden. Suomessa syntyy vuosittain noin 120 lasta, jolla todetaan CP-vamma (von Wendt 2001:402). Se on yleisin lapsuusiässä ilmenevä säännöllistä ja pitkäaikaista kuntoutusta edellyttävä oireyhtymä (Mäenpää 2011:6). Vamman esiintyvyys on kasvanut 1960-luvulta 1990-luvulle noin 1.5: sta noin 2.5: teen lapsen tuhatta vastasyntyntä kohden. Tällä ajanjaksolla pienipainoisten vastasyntyneiden osuus on kasvanut, diplegian osuus vammaisryhmissä on vähentynyt ja vastaavasti taas hemiplegia on yleistynyt. (Odding ym. 2006: 188–189.) Arvioiden mukaan Suomessa elää lähes 6500 eri-ikäistä ihmistä, joilla on CP-vamma, ja heistä aikuisia on noin

5200 (Rosqvist ym. 2009b: 4148). Maailmanlaajuisesti CP-vammaisia ihmisiä arvioidaan olevan noin 17 miljoonaa (Cerebral Palsy International Research Foundation 2015).

Todennäköisesti tulevaisuudessa CP-vammaisia aikuisia tulee olemaan aiempaa enemmän ennenaikaisina ja pienipainoisina syntyvien lasten lääketieteellisen hoidon kehittymisen myötä sekä yleisen elinaikaodotteen pidentymisen seurauksena (Rosqvist ym. 2009a:10–11).

2.3. CP-vamman syyt ja oirekuva

CP-vammassa vamman aiheuttama aivovaurio tapahtuu kehittyvässä aivokudoksessa (Autti-Rämö 2004: 161). Vamman taustalla olevat syyt voidaan jakaa raskauden aikaisiin, vastasyntyneisyysvaiheen syihin sekä imeväisiän syihin. Äidin vaikea sairaus, infektio tai sikiön altistuminen ulkoisille myrkyille voi aiheuttaa hermosolujen jakautumisen häiriön ja keskushermoston epämuodostuman. Aivojen herkin vaurioitumisaika loppuraskaudesta ajoittuu raskausviikoille 26–34, jolloin aivokammioita ympäröivät rakenteet muodostuvat. Aivovaurion sijainti ja siitä seuraavat toiminnalliset vaikutukset määräytyvät keskushermoston kehitysasteesta vauriohetkellä. Esimerkiksi hapenpuute aiheuttaa pikkukeskosilla erilaisen oirekuvan kuin täysaikaisilla vauvoilla. (Autti-Rämö 2004: 161–162; Mäenpää 2011: 6.) Tärkeimpiä CP-vamman riskitekijöitä ovat alhainen syntymäpaino, kohdunsisäiset infektiot sekä monikkosynnytykset (Odding ym. 2006: 188). Vamman taustalta voidaan vain harvoin osoittaa yksittäinen tekijä. Vamman aiheuttanut aivovaurio ei ole etenevä tai paraneva, mutta sen aiheuttama oirekuva muuntuu jatkuvasti. CP-vammaisen ihmisen liikunnalliset toimintaedellytykset voivat iän myötä joko huonontua tai parantua. Tilanne pysyy harvoin samanlaisena. (Autti-Rämö 2004: 161–162.)

CP-vamma jaotellaan poikkeavan lihasjänteyden ja lihastoiminnan laadun, oireiden sijainnin ja vaikeusasteen perusteella. Liikehäiriöt ovat spastisuus, dyskinesia, ataksia, hypotonia sekä sekamuodot. Spastisuus on eniten esiintyvä liikehäiriön tyyppi, sitä esiintyy noin 2/3 CP-vammaisista ihmisistä. Spastisuus johtuu ylemmän motoneuronin vauriosta. Spastisuudessa lihasten venytysheijaste on ylijännittynyt ja tämän seurauksena lihakset myös supistuvat poikkeavalla tavalla. Spastisuus ei koskaan esiinny yksittäisenä ilmiönä, vaan se on osa ylemmän motoneuronin vauriota, johon liittyy aina monimuotoinen oireisto. Spastisuuden lisäksi ilmenee muun muassa poikkeavaa lihasaktiiviteettia, tahdonalaisen lihastoiminnan heikkoutta, hienomotorista kömpelyyttä sekä suurten lihasryhmien koordinaatiovaikeuksiin

johtavaa eriytyneen lihastoiminnan häiriötä. Spastiset CP-vamman muodot jaetaan hemiplegiaan, diplegiaan ja tetraplegiaan. (Autti-Rämö 2004: 162–163.)

Hemiplegiassa poikkeavaa lihastonusta ja poikkeavia liikemalleja esiintyy vain kehon toisella puolella, kun kehon toinen puoli sen sijaan toimii täysin tai lähes normaalisti. Hemiplegia on yleensä spastinen ja vamman oireet määräytyvät aivovaurion sijainnin ja sen syntyajankohdan mukaan. Hemiplegian osuus CP-vammoista on noin 20–40 prosenttia. (Mäenpää 2011:7; Odding ym. 2006: 186.)

Diplegia on yleensä spastinen, ja siinä alaraajojen motoriikka on häiriintynyt yläraajoja vaikeammin. Motorinen vamma-aste vaihtelee paljon aina itsenäisesti kävelevistä sähköpyörätuolilla liikkuviin. (Autti-Rämö 2004: 163.) Diplegian osuus CP-vammoista on kirjallisuuskatsauksen mukaan 13–25 prosenttia (Odding ym. 2006: 186).

Tetraplegiassa kehon kaikki osat ovat vammautuneet. Siinä yläraajojen tahdonalainen motoriikka on vähintään yhtä vaikeasti vammautunut kuin alaraajojen motoriikka. Usein vammaan liittyy myös muita ongelmia toimintakyvyn eri aluilla. (Autti-Rämö 2004: 163.) Tetraplegian osuus kaikista CP-vammoista on noin 20–43 prosenttia (Odding ym. 2006: 186).

Dyskinesian osuus CP-vammoista on kansainvälisten tutkimusten pohjalta tehdyn kirjallisuuskatsauksen mukaan 12–14 prosenttia (Odding ym. 2006: 186). Se jaetaan atetoosiin ja tetraplegiseen dystoniaan (Autti-Rämö 2004: 163–164).

Atetoosilla tarkoitetaan tilaa, jossa yksilön on vaikea stabiloida asentoaan. Henkilöllä, jolla on atetoosi, esiintyy lähes jatkuvasti pientä tai suurta lihasliikettä. Liikehäiriötä esiintyy erityisesti kasvoissa ja käsissä. Yläraajojen hallinta on yleensä hankalinta, mutta ongelmia on myös pään hallinnassa sekä kävelemisessä. Lisäksi atetoosiin liittyy usein vaikeuksia puheen ja hengityksen koordinoinnissa. Kuulon heikkeneminen korkeilla frekvensseillä on yleistä. (Autti-Rämö 2004: 163–164.)

Dystoniassa lihasjännitys vaihtelee äkillisesti matalasta korkeaan. Lihasjänteyden nopea vaihtelu voi olla kivuliasta ja se häiritsee aina tahdonalaista motoriikkaa. Dystoniaan liittyy vaikeuksia myös hengityksen ja puheen koordinoinnissa. Henkilöt, joilla on dystonia, ovat aina vaikeasti liikuntavammaisia, ja monet heistä tarvitsevat myös vaihtoehtoisia kommunikaatiomenetelmiä. (Autti-Rämö 2004: 163–164.)

Ataksiassa on kysymys motorisesta häiriöstä, jossa lihasryhmien yhteistoiminta on häiriintynyt. Ataksia jaetaan kahteen eri muotoon, jotka ovat vartaloataksia ja liikeataksia. Vartaloataksia vaikeuttaa staattista asennon hallintaa. Liikeataksiassa ongelmia on erityisesti liikkeiden kohdistamisessa. Henkilön, jolla on ataksia, on usein vaikea liikkua sulavasti ja reagoida nopeasti. Lisäksi myös hienomotoriset toiminnot ovat usein haastavia. Etiologiasta riippuen yksilö voi kuntoutuksen ja harjoittelun myötä oppia hallitsemaan ataksiaansa siten, ettei se merkittävästi rajoita aikuiselämää. Joskus ataksia lisääntyy iän myötä. Kuntoutuksella saavutetaan usein merkittävää edistymistä vielä aikuisenakin. (Autti-Rämö 2004: 164–165.)

Usein CP-vammaisella ihmisellä todetaan useita erilaisia liikehäiriöitä, jolloin puhutaan sekamuotoisesta CP-vammasta. Atetoosiin voi liittyä kävelyn oppimisen myötä spastisuutta alaraajoissa. Spastisilla henkilöillä taas todetaan atetoosia lähinnä sormien ja toisinaan suun alueella. Silloin, kun ataksiaan liittyy alaraajojen spastisuutta, diagnoosina käytetään diplegia atactica. Kuntoutuksen kannalta on tärkeää erottaa sekamuodot ja osakomponenttien aiheuttamat ongelmat. (Autti-Rämö 2004: 164–165.)

Hypotoniaa eli matalaa lihasjänteveyttä ei luokitella erilliseksi CP-vamman alaluokaksi. Osa CP-vammaisista lapsista on kuitenkin ensimmäisinä elinvuosinaan erittäin hypotonisia sekä vähän liikkuvia. Vasta leikki-iässä lapsen kasvun ja aktivoitumisen myötä lapsen mahdollinen CP-vamma voidaan tarkemmin luokitella. Erityisesti ataksia voi tulla ilmi vasta leikki-iässä. (Autti-Rämö 2004: 165.)

2.4. CP-vamman vaikeusaste

CP-vamman vaikeusaste, vamman tyyppi sekä liitännäisoireet vaihtelevat hyvin paljon eri henkilöillä. Lievästi CP-vammaiset ihmiset, joilla on hemiplegia tai lieväästeinen diplegia, työllistyvät ja pystyvät toimimaan itsenäisesti arjessa. Sen sijaan henkilöt, joilla on vaikeasteinen spastinen diplegia tai spastinen/ dystoninen tetraplegia, saattavat tarvita apua jopa kaikissa päivittäisissä toimissa. (Rosqvist ym. 2009b: 4147.)

Toiminnanvaikeuden ja avuntarpeen mukaan CP-vamman vaikeusaste voidaan jakaa neljään ryhmään. *Minimaalisessa* CP-vammassa lapsen vamma havaitaan usein vasta leikki-iässä. *Minimalistisessa* CP-vammassa liikkuminen ei ole yhtä nopeaa ja sujuvaa kuin vammattomilla henkilöillä, joten vamma haittaa erityisesti urheilu- ja suoritusurituksia, mutta ei niinkään arjen toimintoja. Henkilö, jolla on *lievä* CP-vamma, oppii suoriutumaan

päivittäisistä toiminnoista enimmäkseen itsenäisesti. Yleensä lievästi CP-vammaisen ihminen oppii liikkumisen perustaidot, joskin tavallista hitaammin. Liikemallit ovat poikkeavia. Ongelmia on erityisesti nopeutta ja tarkkuutta vaativissa tehtävissä ja toiminta on tavanomaista hitaampaa. Lievästi CP-vammaisesta lapsesta kasvaa yleensä itsenäisesti selviytyvä aikuinen. *Keskivaikeassa* CP-vammassa henkilö oppii kuntoutuksen ja aktiivisen harjoittelun myötä liikkumaan apuvälineitä käyttäen. Hän voi myös oppia liikkumaan sisätiloissa lyhyitä matkoja ilman tukea. Aikuisena ihminen, jolla on keskivaikea CP-vamma, voi selviytyä vammaisystävällisessä ympäristössä pienen avun turvin. *Vaikeasti* CP-vammaisen ihminen ei pysty juurikaan käyttämään vammautunutta kehonosaansa tavoitteellisesti ja toiminnallisesti. Hän tarvitsee liikkumisen apuvälineeksi manuaalisen- tai sähköpyörätuolin. Usein vaikeasti CP-vammaisilla ihmisillä on vaikeuksia myös kommunikaatiossa sekä kognitiivisesti. Jos puheentuottaminen on vaikeaa, on tärkeää käyttää vaihtoehtoisia kommunikaatiokeinoja. Vaikeasti CP-vammaisen ihminen tarvitsee apua kaikissa toiminnoissa läpi elämän. (Autti-Rämö 2004: 164–166.)

Gross Motor Function Classification System (GMFCS) on viisitasoinen CP-vammaisen ihmisen karkeamotorisen toimintakyvyn luokitusjärjestelmä. Tämä luokittelu perustuu yksilön omaehtoiseen liikkumiseen painottaen erityisesti istumista, siirtymisiä sekä liikkumista. (Palisano ym. 2007: 221.) Luokittelu on pääpiirteissään esitelty taulukossa 1. Vastaava toimintakyvyn luokitusjärjestelmä on kehitetty myös luokittelemaan CP-vammaisten ihmisten käsien käyttöä ja kykyä käsitellä esineitä päivittäisissä toiminnoissa. Manual Ability Classification System (MACS) -luokitus on esitelty taulukossa 2.

Taulukko 1. Gross Motor Function Classification System (GMFCS) (Palisano ym. 1997: 221-222).

Taso	Toimintakyky
I	Kävely onnistuu ilman rajoitteita sisällä, ulkona ja portaissa. Vaiveuksia nopeudessa, tasapainossa sekä koordinaatiossa
II	Kävelee sisällä ja ulkona sekä portaissa kaiteesta kiinni pitäen. Kävely on rajoittunutta epätasaisilla ja kaltevilla pinnoilla, väkijoukoissa tai ahtaissa tiloissa
III	Kävelee sisätiloissa ja ulkona apuvälineiden avulla ja mahdollisesti myös portaissa kaiteesta tukien Käsien toimintakyvystä riippuen henkilö voi joko kelata itsenäisesti pyörätuolilla tai häntä kuljetetaan pyörätuolilla pidempiä matkoja tai ulkona epätasaisessa maastossa
IV	Liikkumiskyky on rajoittunutta. Liikkuminen onnistuu sähköpyörätuolilla tai häntä kuljetaan manuaalisella pyörätuolilla
V	Liikkumiskyky vaikeasti rajoittunut, myös apuvälineiden käyttömahdollisuudet ovat rajoittuneet Henkilöä kuljetetaan manuaalisella pyörätuolilla

Taulukko 2. Manual Ability Classification System (MACS)-luokitus (Eliasson ym. 2006: 554).

Taso	Toimintakyky
I	Henkilö käsittelee esineitä helposti ja onnistuneesti. Käsien käytössä ilmenee rajoitteita, jotka liittyvät enimmäkseen nopeuteen ja tarkkuuteen. Puutteet käsien käytössä eivät kuitenkaan rajoita itsenäisyyttä päivittäisissä toiminnoissa.
II	Henkilö käsittelee suurinta osaa esineistä onnistuneesti, mutta toiminnan laadussa ja / tai nopeudessa on jonkin verran puutteita. Henkilö saattaa välttää tiettyjä toimintoja tai suorittaa ne työläästi; Hän voi käyttää myös vaihtoehtoisia toimintatapoja, mutta puutteet käsien käytössä eivät yleensä rajoita itsenäisyyttä päivittäisissä toiminnoissa.
III	Henkilön on vaikea käsitellä kaikkia esineitä; hän tarvitsee apua toiminnan valmisteleamiseen ja/tai muokkaamiseen. Suoriutuminen on hidasta, toiminnan laadussa ja määrässä on selkeitä puutteita. Toiminnot onnistuvat itsenäisesti vain, jos ne on valmisteltu tai toimintaa muokattu toisen henkilön avulla.
IV	Henkilö käsittelee itsenäisesti helposti käsiteltäviä esineitä muokatuissa tilanteissa. Hän suorittaa toiminnan osavaiheita erittäin työläästi ja heikosti onnistuen, tarvitsee jatkuvaa tukea tai apua ja / tai muokattuja välineitä myös toimintojen osavaiheista suorittamiseen.
V	Henkilö ei käsittele esineitä itsenäisesti ja hänen taitonsa käsitellä esineitä tai suorittaa yksinkertaisia toimintoja ovat heikot. Tarvitsee jatkuvaa toisen henkilön avustusta.

2.5. CP-vamman liitännäisvammat

CP-vammaan liittyy usein erilaisia liitännäisvammoja. Vain harvoin kysymyksessä on puhdas motorinen vamma, vaan ongelmia esiintyy myös muilla kehityksen osa-alueilla (Autti-Rämö 2004:169). Toisinaan CP-vamman liitännäisvammat saattavat häiritä yksilön kykyä toimia jokapäiväisessä elämässä jopa enemmän kuin liikuntavamma (Rosenbaum ym. 2007: 13).

Puhe- ja kommunikaatiovaikeudet liittyvät melko usein CP-vammaan. Oddingin ym. (2006: 186) kirjallisuuskatsauksen mukaan puhevammaisuutta on 42–81 prosentilla CP-vammaisista ihmisistä. Näiden ongelmien vaikeusaste voi vaihdella lievästä puheentuoton vaikeudesta aina kyvyttömyyteen tuottaa puhetta. Toisinaan tarvitaan puhetta tukevia ja korvaavia menetelmiä, kuten viittomia, kuvasymboleita tai tietoteknisiä apuvälineitä, esimerkiksi puhesyntetisaattoria. (Autti-Rämö 2004: 170.)

Epilepsiaa sairastaa noin 20–40 prosenttia CP-vammaisista ihmisistä. Se on yleinen liitännäisvamma erityisesti henkilöillä, joilla on tetraplegia tai hemiplegia. Vaikeasti CP-vammaisista lapsista noin 80 prosentilla on epilepsia. (Odding ym. 2006: 183, 185–186.) Epilepsian tyyppi ja ennuste riippuvat aivovaurion sijainnista ja laajuudesta (Autti-Rämö 2004: 169).

Näkövammaisuutta esiintyy Sillanpään (2004: 18) mukaan 16–35 prosentilla CP-vammaisista ihmisistä. Keskosena syntyneellä lapsella on happihoidon vuoksi vaarana saada retinopatia, joka voi johtaa näön osittaiseen tai täydelliseen menettämiseen. Tavallisempaa on kuitenkin vaikeus käyttää olemassa olevaa näköä. Silmän akkommodaatiokyvyn heikkous on yleistä vaikeissa CP-vammoissa. Tämä vaikeuttaa henkilön kykyä tarkentaa ja kohdistaa katse lähelle. Näkökenttäpuutokset, vaikeudet katseella seuraamisessa sekä katseen siirtämisessä vaikeuttavat hahmottamista, liikkumista ja lukemista. Karsastus on CP-vammaisilla lapsilla yleisin näönkäytön ongelma. (Autti-Rämö 2004: 169.) Mäenpään (2011: 8) mukaan on hyvin tavallista, että CP-vammaisella ihmisellä on toiminnallisen näönkäytön vaikeus, sillä sitä esiintyy jopa 50–75 prosentilla CP-vammaisista lapsista. Toiminnalliset näönkäytön vaikeudet ilmenevät esimerkiksi liikkumisen kömpelyytenä, vaikeuksina silmäkäsiyhteistyössä sekä ongelmina tilan hahmottamisessa.

Kuulovammaa esiintyy CP-vammaisilla, mutta sitä on vähemmän kuin muita liitännäisvammoja. Kuulovammaa esiintyy kirjallisuuskatsauksen mukaan noin neljäsosalla CP-vammaisista ihmisistä. (Odding ym. 2006: 186–187.)

CP-vammaan liittyy usein myös vaikeuksia pinta-, syvä- ja asentotunnon aistimisessa. Nämä ongelmat aiheuttavat vaikeuksia kehon asennon muutosten hahmottamisessa, liikkeiden suorittamisissa sekä motorisessa oppimisessa. (Autti-Rämö 2004: 170.)

CP-vammaisilla ihmisillä esiintyvät kognitiiviset vaikeudet ovat erittäin yksilöllisiä. Niiden ilmenemiseen vaikuttavat aivovaurion sijainti, laajuus ja vamman syntyhetki. Keskosena syntyneillä lapsilla on usein vaikeuksia yhdistää monelta tasolta tulevaa tietoa. Hemiplegiaan voi liittyä sekä kielellisiä että ei-kielellisiä vaikeuksia riippuen aivovaurion sijainnista. CP-vammaisen henkilön suoritusprofiili on usein epätasainen ja ongelmia esiintyy useimmiten hahmottamisen, tiedon yhdistämisen sekä toiminnanohjauksen osa-alueilla. (Autti-Rämö 2004: 170.)

Älyllistä kehitysvammaisuutta esiintyy Sillanpään (2004: 18) mukaan 23–27 prosentilla CP-vammaisista ihmisistä. Laissa kehitysvammaisten erityishuollosta (23.6.1977/519 1 §) kehitysvammaiseksi määritellään henkilö, jonka henkinen toiminta tai kehitys on häiriintynyt tai estynyt synnynnäisen tai kehitysiässä saadun sairauden, vian tai vamman seurauksena ja joka ei voi muun lain perusteella saada tarvitsemiaan palveluja. Kehitysvammalain määritelmä tarkoittaa käytännössä kehityksen aikana syntyviä vaikeimpia vammaisuuden muotoja, eikä se näin ollen pohjautu vain älyllisen suorituskyvyn ongelmiin. Kuitenkin yli 90 prosenttia tämän lain perusteella palveluja saavista täyttyy älyllisen kehitysvammaisuuden kriteerit. (Kaski 2004:179.) Kehitysvamman vaikeusaste luokitellaan neljään alaryhmään älykkyydosamäärän (ÄÖ) perusteella. Lievä älyllinen kehitysvamma (ÄÖ 50–69 älykkyyssikä 9–12), keskivaikea älyllinen kehitysvammaisuus (ÄÖ 35–49 älykkyyssikä 6–8), vaikea älyllinen kehitysvammaisuus (ÄÖ 20–34 älykkyyssikä 3–5) ja syvä älyllinen kehitysvammaisuus (ÄÖ alle 20 älykkyyssikä 2 vuotta tai alle). Lisäksi luokitteluun kuuluvat kaksi muuta älyllisen kehitysvammaisuuden ryhmää, jotka ovat muu älyllinen kehitysvammaisuus sekä tarkemmin määrittelemätön älyllinen kehitysvammaisuus. (World Health Organization 1996: 1–6.) Lievä älyllinen kehitysvamma aiheuttaa oppimisvaikeuksia. Henkilö, jolla on lievä kehitysvamma, on yleensä melko omatoiminen ja pystyy aikuisena asumaan itsenäisesti tai vähän tuettuna. Usein lievästi kehitysvammainen ihminen tarvitsee apua asioinnissa sekä tarvittavien palveluiden hankkimisessa. Keskiasteinen älyllinen

kehitysvammaisuus aiheuttaa merkittävää viivettä lapsen kehitykselle, ja koulussa he tarvitsevat erityisopetusta. Useimmat aikuiset selviävät melko tai täysin itsenäisesti päivittäisistä toiminnoistaan. He pystyvät osallistumaan myös ohjattuun työhön joko tavallisessa työpaikassa tai työkeskuksessa. Asumiseen keskiasteisesti kehitysvammaiset tarvitsevat enemmän valvontaa kuin lievästi kehitysvammaiset. Henkilöt, joilla on vaikea älyllinen kehitysvamma, tarvitsevat jatkuvaa tukea ja ohjausta. Koulussa, asumisessa ja työtehtävien suorittamiseen he tarvitsevat merkittäviä tukitoimenpiteitä. Vaikeasti kehitysvammainen ihminen on riippuvainen muista ihmisistä. Vaikeasti kehitysvammainen ihminen voi pitkän ja onnistuneen kuntoutuksen avulla oppia suoriutumaan päivittäisistä toiminnoista melko itsenäisesti. Henkilö, jolla on syvä älyllinen kehitysvamma, on täysin riippuvainen muiden ihmisten avusta ja hoivasta. Syvästi kehitysvammaisilla ihmisillä on ongelmia kommunikaatiossa, liikkumisessa, rakon ja / tai suolen hallinnassa sekä päivittäisissä toiminnoissa. Kuntoutuksessa ja opetuksessa pyritään kehittämään esimerkiksi liikunnallisia ja kommunikaatioon liittyviä perusvalmiuksia sekä harjoitellaan päivittäisiä toimintoja. Kuntoutuksen ja opetuksen avulla kuntoutuja voi oppia omatoimiseksi joissain päivittäisissä toiminnoissa. Mahdolliset muut vammat ja sairaudet voivat merkittävästi muuttaa kehitysvammaisuuden tasojen vaikutusta yksilön toimintakykyyn. (Kaski 2004: 179–182.)

CP-vammaisilla lapsilla esiintyy melko usein myös käyttäytymisen ongelmia, jotka ovat kirjallisuuskatsauksen mukaan viisi kertaa yleisempiä kuin vammattomilla lapsilla. Myös ADHD:ta esiintyy enemmän kuin vammattomilla lapsilla. (Odding ym. 2006: 185.) Moninaisesta oirekuvasta huolimatta CP-vamma olisi hyvä nähdä yksilön yhtenä ominaisuutena muiden yksilöllisten ja persoonallisten piirteiden joukossa (Rosqvist 2010a: 15.) CP-vamman oirekuva, vaikeusaste sekä tavallisimmat liitännäisongelmat on kuvattu kuviossa 1. (World Cerebral Palsy Day worldcpday.org 2013; Suomen CP-liitto 2014).

Mikä on CP-vamma?

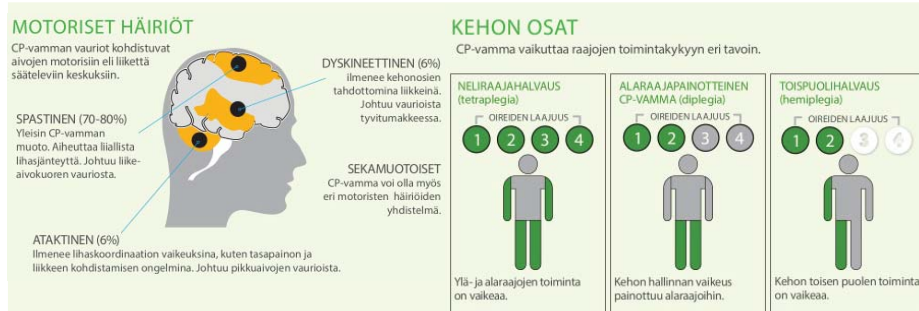
CP-oireyhtymällä (engl. Cerebral Palsy) tarkoitetaan joukkoa erilaisia liikkumisen ja kehon hallinnan häiriöitä, jotka johtuvat sikiöiässä tai pikkulapsena saadusta kertaluonteisesta, ei-etenevästä aivovauriosta.

CP-vamma on lapsuusiän yleisin pitkäaikaista ja säännöllistä kuntoutusta vaativa oireyhtymä.

maailmassa on
17 miljoonaa
cp-vammaista ihmistä

Suomessa syntyy vuosittain
100-120 CP-vammaista lasta.

Suomessa on arviolta 6500
CP-vammaista ihmistä.



LIKKUMISKYVYN ARVIOINTI

Liikkumiskyvyn arvioimiseksi CP-vamma on jaettu viiteen ryhmään karkeamotoristen kykyjen, kuten istumisen ja kävelmisen, mukaan. Jaotella kutsutaan GMFCS-luokitteluksi (Gross Motor Function Classification Scale).



KÄDEN KÄYTTÖ

Joka kolmannella CP-vammaisella on vaikeuksia toisen tai molempien käden hallinnassa.

Se saattaa vaikeuttaa arkisia toimia, kuten..



LIITÄNNÄISOIREET

CP-vamman taustalla olevan aivovaurion vaikutukset ulottuvat liikkumisen lisäksi myös muihin toimintoihin. Oireet yleensä muuttuvat iän myötä.



Kuvio 1. CP-vamma, oirekuva, vaikeusaste ja liitäisvammat (mukaiillen World Cerebral Palsy Day 2013; Suomen CP-liitto 2014).

2.6. CP-vamma ja aikuisuus

CP-vammaa pidetään usein lapsuusiän tilana, mutta sen aiheuttamat vaikutukset eivät pääty aikuistumisen myötä. Tutkimusten mukaan CP-vammaisten aikuisten toiminta- ja liikkumiskyky alkaa heiketä varhaisemmin kuin vammattomilla ihmisillä. Näiden muutosten taustalla ovat CP-vammaan liittyvät synnynnäiset liittäishäiriöt, myöhemmin kehittyvät sekundaariset liittäishäiriöt sekä yleiset ikääntymisprosessit, kuten esimerkiksi lihassmassan väheneminen ja asennonhallinnan heikkeneminen. Näiden lisäksi muut mahdolliset sairaudet sekä epäterveelliset elämäntavat voivat osaltaan heikentää CP-vammaisen aikuisen toiminta- ja liikkumiskykyä. (Rosqvist ym. 2009a: 54–56.)

Tuki- ja liikuntaelinongelmat ovat hyvin tavallisia CP-vammaisilla aikuisilla. Spastiseen CP-vammaan liittyy noin 80 prosentilla iän myötä ilmeneviä muutoksia tuki- ja liikuntaelimissä (Rosqvist ym. 2009b: 4148). Tavallisimpia tuki- ja liikuntaelimistön ongelmia ovat lonkan virheasento ja sijoiltaanmeno, lantion vinous, skolioosi, rappeutumismuutokset selkärangassa ja nivelten jäykistymät (Bottos ym. 2001: 519). Skolioosin eteneminen voi johtaa istumisasennon heikkenemiseen vaikuttaen laaja-alaisesti yksilön terveyteen, liikkumiskykyyn sekä itsenäisyyteen (Klingbeil ym. 2004: 70). Aikuisista CP-vammaisista peräti 80 prosentilla on niveljäykistymiä, kolmasosalla heistä on jäykistymiä 2–3 nivelessä ja 18 prosentilla 4–6 nivelessä. Polven niveljäykistymä on yleisin. (Andersson & Mattsson 2001: 78, 80.)

Liikkumiskyky heikkenee CP-vammaisilla ihmisillä iän myötä vaikeuttaen ja rajoittaen jokapäiväistä elämää (Rosqvist ym. 2009a:28). Anderssonin ja Mattsonin tutkimuksen mukaan (2001: 78–79) 39 prosenttia aikuisista, joilla oli CP-vamma, kykeni kävelemään ilman apuvälineitä sekä sisällä että ulkona ja lisäksi 10 prosenttia heistä pystyi kävelemään ilman apuvälineitä sisätiloissa. Apuvälineiden avulla pystyi kävelemään 15 prosenttia vastanneista. Saman tutkimuksen mukaan 27 prosenttia CP-vammaisista aikuisista ei ole koskaan pystynyt kävelemään ja 9 prosenttia vastanneista oli lopettanut kävelemisen. Tutkimukseen osallistuneista 35 prosenttia raportoi kävelykykynsä heikentyneen. Syiksi kävelykyvyn heikkenemiseen tutkittavat ilmoittivat polviongelmat, spastisuuden lisääntymisen, ongelmat tasapainossa sekä fyysisen harjoittelun puutteet. Muutokset kävelykyvyssä olivat tapahtuneet pääosin ennen 35 ikävuotta. Vaikka osalla CP-vammaisista ihmisistä liikkumiskyky heikkenee usein jo varhain, toisilla liikkumiskyky säilyy kuitenkin

pitkään hyvänä. Aikuisiän hyvä liikkumiskyky säilyy usein pitkälle tulevaisuuteen. (Rosqvist 2009a: 28.)

Dayn ym. (2007: 647, 651) tutkimuksessa niistä CP-vammaisista, jotka pystyivät 25-vuotiaana sekä kävelemään hyvin että liikkumaan sujuvasti portaissa, 76 prosentilla nämä taidot olivat säilyneet vielä 40-vuotiaana. Sen sijaan ne henkilöt, jotka tarvitsivat tukea portaissa liikkueensa 25-vuotiaana, olivat todennäköisesti menettäneet kyvyn liikkua portaissa 40-vuotiaana. Saman tutkimuksen mukaan CP-vammaisten ihmisten liikkumiskyvyn paraneminen 25 ikävuoden jälkeen on epätodennäköistä ja sen heikkeneminen on todennäköisempää.

Kipu on yleinen liitännäisongelma CP-vammaisilla aikuisilla. Kipu rajoittaa monella tapaa yksilön toimintakykyä, sillä sen vaikutukset ulottuvat niin fyysisiin, psyykkisiin kuin sosiaaliinkin toimintoihin. (Rosqvist ym. 2009a: 25.) Jahnsenin ym. (2004: 79–80.) tutkimuksessa 82 prosenttia vastaajista raportoi kipua tuki- ja liikuntaelimissä vähintään yhdessä kohdassa kehoa. Päivittäistä, vähintään vuoden kestänyttä kipua esiintyi 28 prosentilla CP-vammaisista aikuisista. Krooninen kipu yleistyi ikääntymisen myötä: alle 30-vuotiaista CP-vammaisista 18 prosenttia koki kroonista kipua ja vastaavasti 60-vuotiaista 40 prosentilla oli kroonista kipua. Tavallisimpia kipualueita olivat selkä, kaularanka, jalka tai nilkka, hartiat, polvet sekä lonkat.

Norjalaisessa tutkimuksessa selvitettiin CP-vammaisten aikuisten kokemaa uupumusta verraten sitä vammattomien ihmisten uupumukseen. Jahnsenin ym. (2003: 299–302) tutkimuksessa 30 prosenttia CP-vammaisista aikuisista koki merkittävää uupumusta, kun vastaava osuus vammattomista oli 22 prosenttia. CP-vammaisten ihmisten kokema uupumus oli luonteeltaan fyysistä uupumusta, ei psyykkistä. Vamma-tyypin mukaan jaoteltuna uupumusta oli eniten henkilöillä, joilla on dyskinesia tai diplegia. Uupumusta esiintyi eniten keskivaikeasti CP-vammaisilla. Tämä saattaa selittyä sillä, että erityisesti keskivaikeasti vammaisten ihmisten kohdalla henkilökohtaiset ja ympäristön edellyttämät voimavarat ovat epätasapainossa.

3. Kuntoutus

3.1. Kuntoutuksen määritelmiä, osa-alueet, tavoitteet ja paradigman muutos

Kuntoutus käsitettä käytetään ainakin kolmessa erilaisessa merkityksessä. Kuntoutus voidaan ymmärtää toimenpiteiden muodostamaksi kokonaisuudeksi, jolla pyritään määrättyihin tavoitteisiin. Toiseksi kuntoutus voidaan määritellä prosessiksi, joka etenee ennalta asetettujen tavoitteiden suuntaisesti. Kolmanneksi kuntoutus voidaan nähdä yhteiskunnallisena toimintajärjestelmänä. Kaikkiin kolmeen määritelmään liittyy oleellisesti päämäärät, joita pyritään saavuttamaan. Kuntoutuksella pyritään yleensä vaikuttamaan sekä kuntoutujan psykofyysisessä tilassa tapahtuviin muutoksiin että yksilön ja ympäristön väliseen suhteeseen. Kuntoutuksen tavoitteena on usein parempi selviytyminen arkielämässä, työssä jaksaminen tai osallisuus yhteisön toiminnassa. (Järvikoski & Härkäpää 2004: 17; 2011: 14–19.)

Valtioneuvoston kuntoutuselonteossa vuodelta 2002 kuntoutus määritellään ihmisen tai ihmisen ja ympäristön muutosprosessiksi. Kuntoutuksen tavoitteena on toimintakyvyn, itsenäisen selviytymisen, hyvinvoinnin sekä työllisyyden edistäminen. Kuntoutus on luonteeltaan suunnitelmallista, monialaista ja usein pitkäjänteistä toimintaa. Kuntoutuksen tavoitteena on auttaa kuntoutujaa hallitsemaan elämäntilanteensa. (Kuntoutusselonteko 2002: 3.)

Perinteisesti kuntoutus on jaettu neljään osa-alueeseen: lääkinnälliseen, ammatilliseen, sosiaaliseen ja kasvatukselliseen. Lääkinnällisellä kuntoutuksella tarkoitetaan yleensä lääketieteellisiä tutkimuksia ja niiden pohjalta tehtäviä henkilön fyysistä ja psyykkistä toimintakykyä parantavia toimenpiteitä. (Järvikoski & Härkäpää 2004: 23; 2011: 20–22.)
Terveystieteiden tutkimuskeskuksen (30.12.2010/1326) 29 § mukaan lääkinnälliseen kuntoutukseen kuuluvat: kuntoutusneuvonta ja kuntoutusohjaus; potilaan toiminta- ja työkyvyn sekä kuntoutustarpeen arviointi; kuntoutustutkimus, jonka avulla selvitetään kuntoutujan kuntoutusmahdollisuuksia; toimintakyvyn parantamiseen tai ylläpitämiseen tähtäävät terapiat sekä muut tarvittavat kuntoutumista tukevat toimenpiteet; apuvälinepalvelut; sopeutumisvalmennus; sekä edellä luetelluista tarpeellisista toimenpiteistä koostuvat kuntoutusjaksot avo- tai laitoshoidossa.

Ammatillisella kuntoutuksella tarkoitetaan toimenpiteitä, jotka edistävät kuntoutujan mahdollisuuksia saada tai säilyttää hänelle sopiva työ (Järvikoski & Härkäpää 2004: 24;

2011: 21). Asetuksessa Kansaneläkelaitoksen järjestämästä kuntoutuksesta (23.8.1991/1161) ammatilliseksi kuntoutukseksi määritellään seuraavat toimenpiteet: ”Kuntoutustarvetta ja -mahdollisuuksia selvittävät tutkimukset; työ- ja koulutuskokeilut; työkykyä ylläpitävä ja parantava valmennus, jonka tavoitteena on mahdollistaa kuntoutujalle jatkaa työtään, jos työpaikalla suoritettut tai työterveyshuollon toimenpiteet eivät ole riittäviä; työlinikassa tai muussa vastaavassa laitoksessa taikka erityisistä syistä henkilökohtaisena palveluna annettava työhön valmennus; perus-, jatko- ja uudelleen koulutus sairauden, vian tai vamman rajoitukset huomioon ottaen sopivaan ammattiin tai työhön sekä tällaisen koulutuksen suorittamiseksi välttämätön yleissivistävä koulutus ja valmennus; sekä muut edellä lueteltuihin rinnastettavat, opiskelun ja työn kannalta välttämättömät toimenpiteet.”

Kasvatuksellinen kuntoutus tarkoittaa vammaisen tai vajaakuntoisen lapsen tai aikuisen kasvatusta ja koulutusta sekä niiden edellyttämiä erityisjärjestelyjä. Kasvatuksellisen kuntoutuksen lähtökohtana ovat yksilölliset tuen tarpeet. Tavoitteena on yksilöllisyyden ja elämänhallinnan kehittäminen kasvatuksen, opetuksen, oppilashuollon ja kuntoutuksen keinoin. (Järvikoski & Härkäpää 2004: 24; 2011:21–22.)

Sosiaalisella kuntoutuksella voidaan tarkoittaa esimerkiksi prosessia, jonka avulla pyritään parantamaan sosiaalista toimintakykyä eli kykyä selviytyä arkielämän välttämättömistä toiminnoista, vuorovaikutussuhteista sekä oman toimintaympäristön rooleista. Sosiaalista kuntoutusta voidaan tukea esimerkiksi helpottamalla asumista, liikkumista ja yleistä osallistumista, huolehtimalla taloudellisesta turvallisuudesta sekä tukemalla kuntoutujan sosiaalisia verkostoja. (Järvikoski & Härkäpää 2004: 24; 2011: 22.)

Kuntoutus on pitkään perustunut vajavuusparadigmaan. Vajaakuntoisuus on tulkittu yksilölliseksi vajavuudeksi. Vajavuutta on pyritty korjaamaan vammaista ihmistä hoitamalla, valmentamalla, kasvattamalla sekä sopeuttamalla. Vajavuusparadigmassa korostuu asiantuntijuus, asiantuntijälähtöisyys sekä pitkälle edennyt erikoistuminen. Vammaisliikkeen ansiosta vajavuusparadigman rinnalle on noussut 1970-luvulta lähtien niin sanottu itsenäisen elämän paradigma, joka korostaa vammaisten ja vajaakuntoisten ihmisten todellisista tarpeista ja tavoitteista lähtevää toimintaa antaen samalla vammaisille henkilöille mahdollisuuden ottaa kantaa omaan tulevaisuuteensa. Uusi paradigma ottaa kuntoutuksen kaikissa vaiheissa huomioon sosiaaliset tekijät ja toimintaympäristön. Lisäksi se nostaa vahvasti esiin kuntoutujan voimavarat, hänen omat kokemuksensa, vaikutusmahdollisuutensa sekä aktiivisen osallisuuden. (Järvikoski & Härkäpää 2004: 52–53; 2011: 49–52.)

Valtaistumisen käsitettä (empowerment) käytetään kuntoutuksen yhteydessä silloin, kun viitataan kuntoutujan vaikutusmahdollisuuksien, itsemääräämisen, osallisuuden ja hallinnan kokemusten vahvistamiseen kuntoutusprosessin aikana. Valtaistuminen on mahdollista saavuttaa parhaiten silloin, kun kuntoutujalla on mahdollisuus osallistua oman kuntoutusprosessinsa suunnitteluun sekä toteutukseen ja saada kuntoutuksen aikana myös onnistumisen kokemuksia. (Järvikoski & Härkäpää 2004: 54, 134; 2011: 146.)

3.2. Kelan järjestämä vaikeavammaisten lääkinnällinen kuntoutus

Tässä tutkielmassa tarkastelen Kelan järjestämää vaikeavammaisten lääkinnällistä kuntoutusta. 1.1.2016 alkaen Kelan järjestämä vaikeavammaisten lääkinnällinen kuntoutus uudistui ja samalla sen nimi muuttui vaativaksi lääkinnälliseksi kuntoutukseksi. Uudistuksen myötä kuntoutujan ei tarvitse saada vammais- tai hoitotukea saadakseen Kelan järjestämää vaativaa lääkinnällistä kuntoutusta (Kela 2015b). Tässä tutkielmassa tarkastellaan kuitenkin tilannetta ennen lain muutosta. Tämä johtuu siitä, että tutkielman aineisto on kerätty ennen lain muutosta ja pro gradu -tutkielma on myös pääosin kirjoitettu vuonna 2015, eli ennen uuden lain voimaantuloa.

Kelan oli lain mukaan järjestettävä vaikeavammaisille henkilöille työ- tai toimintakyvyn turvaamiseksi tai parantamiseksi tarpeelliset kuntoutus- ja sopeutumisvalmennusjaksot. Lisäksi kuntoutuksen tuli olla hyvän kuntoutuskäytännön mukaista (Laki Kansaneläkelaitoksen kuntoutusetuuksista ja kuntoutusrahaetuuksista 15.7.2005/566.). Hyvällä kuntoutuskäytännöllä tarkoitettiin Kelan ja julkisen terveydenhuollon yleisesti hyväksytyä kuntoutusta, joka pohjautui vakiintuneeseen ja kokemusperäisesti perusteltuun kuntoutuskäytäntöön tai tieteelliseen vaikuttavuustietoon (Paltamaa ym. 2011: 26).

Kela järjesti lääkinnällistä kuntoutusta alle 65-vuotiaille vaikeavammaisille ihmisille ja korvasi kuntoutuksesta aiheutuneita kustannuksia. Kuntoutuksen tavoitteena oli, että sen avulla vaikeavammaisen ihminen pystyisi työskentelemään tai selviytymään arkielämän toiminnoista paremmin sairaudesta tai vammasta huolimatta. Kelan järjestämiä vaikeavammaisten kuntoutuspalveluita olivat avoterapiat, kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskurssit sekä yksilölliset kuntoutusjaksot. (Kela 2015c.)

Laissa Kansaneläkelaitoksen kuntoutusetuuksista ja kuntoutusrahaetuksista (15.7.2005/566) henkilöä pidettiin vaikeavammaisena silloin, kun henkilöllä oli sairaudesta, viasta tai vammasta aiheutuva lääketieteellinen ja toiminnallinen haitta, josta aiheutui vähintään vuoden kestävä kuntoutustarve. Lisäksi edellytettiin, että haitta oli niin suuri, että kuntoutujalla oli sen vuoksi huomattavia vaikeuksia tai rasituksia selviytyä jokapäiväisistä toimistaan kotona, koulussa, työelämässä ja muissa elämäntilanteissa julkisen laitoshoidon ulkopuolella. Kuntoutuksen saaminen edellytti myös, että kuntoutujalle maksettiin jotain seuraavista etuuksista: korotettua tai ylintä alle 16-vuotiaan vammaistetuutta, korotettua tai ylintä 16 vuotta täyttäneen vammaistukea, korotettua tai ylintä eläkettä saavan hoitotukea tai ylintä 16 vuotta täyttäneen vammaistukea työkyvyttömyyseläkkeen lepäämisajalta.

Kelan järjestämän vaikeavammaisten lääkinnällisen kuntoutuksen edellytyksenä oli myös julkisessa terveydenhuollossa laadittu kuntoutussuunnitelma. Suunnitelman laatimiseen osallistuivat kuntoutuja, lääkäri, terveydenhuollon työryhmä sekä tarvittaessa kuntoutujan omainen tai muu läheinen. Lisäksi kuntoutujan terapeutit saattoivat tarvittaessa osallistua kuntoutussuunnitelman laatimiseen ja tarkistukseen. Suunnitelma tehtiin Kelan kuntoutussuunnitelmalomakkeelle tai B-lääkärinlausuntoon. Kuntoutussuunnitelma oli voimassa 1–3 vuotta, mutta sitä voitiin tarkistaa tarpeen vaatiessa. Suunnitelmasta tuli ilmetä seuraavat asiat: kuntoutujan toimintakyvyn kuvaus ja sen arvioimiseksi käytetyt arviointimenetelmät, sairautta koskevat tiedot, kuntoutujan elämäntilanne, sairauden aiheuttama lääketieteellinen ja toiminnallinen haitta päivittäisissä toiminnoissa, työssä tai opiskelussa, tavoitteet kuntoutukselle, yhdyshenkilöt, käytettävät seurantamenetelmät, hoitovastuu, kuntoutujalle suositeltavat kuntoutustoimenpiteet; niiden ajoitus, kesto, käyntitiheys, toteuttaja sekä perustelut mahdollisille kotikäynneille, tietoja aiemmin saadusta kuntoutuksesta ja sen tuloksista, tarvittaessa perustelut omaisten tai läheisten osallistumisesta kuntoutukseen sekä kuntoutussuunnitelman laatijoiden yhteystiedot. Lisäksi kuntoutussuunnitelmassa tuli kuvata, millä tavoin sairaus, vika tai vamma aiheuttaa huomattavia vaikeuksia tai rasitusta selviytyä kotona, koulussa, työelämässä sekä muissa elämäntilanteissa. Erityisen tärkeää oli arvioida vaikeuksien ja rasituksen ilmeneminen jokapäiväisessä elämässä. Kuntoutussuunnitelmassa tuli kuvata myös, millä tavoin kuntoutuksen odotettiin parantavan tai turvaavan selviytymistä jokapäiväisistä toiminnoista. Kuntoussuunnitelma toimi suosituksena, jonka perusteella Kela teki kuntoutuspäätöksen, käyttäen hyväkseen myös muita käytettävissä olevia tietoja. (Kela 2015d.)

Avoterapiana kuntoutujalle voitiin myöntää seuraavia kuntoutusmuotoja: fysioterapiaa (ja sen erityismuotoina allas-, lymfa- sekä ratsastusterapiaa), musiikkiterapiaa, neuropsykologista kuntoutusta, psykoterapiaa (ja sen erityismuotoina kuvataideterapiaa ja perheterapiaa), puheterapiaa ja toimintaterapiaa (ja sen erityismuotona ratsastusterapiaa). Kuntoutuspäätöksen mukaisesti avomuotoinen kuntoutus voitiin toteuttaa joko yksilöterapiana, ryhmäterapihana tai päivä kuntoutuksena. Terapiaa voitiin tarpeen vaatiessa tiivistää tai jaksottaa ja sitä voitiin toteuttaa myös vuorotellen toisen terapian kanssa. Avoterapiaa varten kuntoutuja joko matkusti palveluntuottajan luokse tai terapia toteutettiin kotikäyntinä, jolloin sen toteuttamispaikkana oli esimerkiksi koti, päiväkotiki, koulu tai vaikkapa palvelutalo. Kotikäynnin myöntämisen edellytyksenä oli se, että niiden tarve oli perusteltu kuntoutussuunnitelmassa ja Kela oli myöntänyt kuntoutuksen toteutettavaksi kokonaan tai osittain kotikäynteinä. (Paltamaa ym. 2011: 31.)

Yksilöllisiä kuntoutusjaksoja tai kuntoutuskursseja voitiin myöntää kuntoutujalle kuntoutussuunnitelmaan ja ajankohtaiseen kuntoutustarpeeseen perustuen. Nämä kuntoutusjaksot ja -kurssit pohjautuivat moniammatillisuuteen. Laitoskuntoutus voitiin toteuttaa yhdessä tai useammassa jaksossa. Kuntoutujan perheellä tai omaisilla oli mahdollisuus osallistua kuntoutukseen, mikäli se kuului kuntoutuksen sisältöön ja osallistumisen tarve oli perusteltu kuntoutussuunnitelmassa sekä myönnetty kuntoutuspäätöksessä. Laitoksessa toteutettava kuntoutus sisälsi yksilötapaamisia, yksilö- ja ryhmätherapioita, ryhmämuotoista toimintaa, vertaistukea sekä kuntoutusta tukevaa vapaa-ajan toimintaa. Jakson aikana oltiin tarvittaessa yhteydessä kuntoutujan omaisiin sekä tehtiin verkostoyhteistyötä. (Paltamaa ym. 2011: 32.)

Kelan palveluntuottajilla oli mahdollisuus tarvittaessa osallistua kuntoutujan arkiympäristössä toteutettavaan terveys- tai sosiaalitoimen kustantamien apuvälineiden käytön ohjaamiseen. Avoterapeuttien ja laitostenmuotoisen kuntoutuksen palveluntuottajien tehtäviin kuului myös antaa kuntoutujalle tietoa eri tahojen järjestämistä palveluista ja vapaa-ajan toimintamahdollisuuksista. Avoterapeutin oli myös mahdollista ohjata kuntoutujaa harrastustoiminnan sekä erilaisten aktiviteettien kokeiluun silloin, kun ne tukivat kuntoutuksen tavoitteita. (Paltamaa ym. 2011: 33.)

3.3. CP-vammaisten ihmisten kuntoutus

Kuntoutuksella pyritään lisäämään ihmisen toiminta- ja työkykyä sekä tukemaan mahdollisimman itsenäistä selviytymistä eri elämäntilanteissa (Paatero ym. 2001: 109). CP-vammaisia ihmisiä voidaan hoitaa ja kuntouttaa monin eri tavoin. CP-vammaisten ihmisten ongelmat painottuvat ja jakautuvat yksilöllisesti, ja sen vuoksi yksilöllisen kuntoutussuunnitelman ja kuntoutuksen merkitys on erittäin tärkeä. Fysioterapia on keskeisin CP-vammaisten ihmisten kuntoutusmuoto. Fysioterapian avulla pyritään normalisoimaan liikemalleja sekä estämään asento- ja ryhtivirheitä. Osa CP-vammaisista ihmisistä tarvitsee virheasentojen hoitamiseksi ortopedistä kirurgiaa. Spastisuutta voidaan lievittää myös esimerkiksi botuliinitoksiinihoidon avulla. Varsinaista lääkehoitoa käytetään melko vähän. (von Wendt 2001: 403.) CP-vammaisen ihmisen onnistunut kuntoutus edellyttää aina toistuvaa kokonaistilanteen arviointia sekä yksilöllisten erityisongelmien kokonaisvaltaista huomioimista. CP-vammaisen ihmisen hyvä kuntoutus edellyttää usein niin lääkinnällisiä, kasvatuksellisia kuin sosiaalisia kuntoutustoimenpiteitä oikein painotettuina. Kuntoutuksen tavoitteet ovat aina yksilöllisiä, mutta yleisenä tavoitteena on tukea vammaisen ihmisen kokonaiskehitystä. (Järvinen 2012: 55–56.)

CP-vammaiset lapset ja nuoret ovat suurin yksittäinen Kelan vaikeavammaisten lääkinnällistä kuntoutusta saava diagnosoituryhmä alle 16-vuotiaiden ikäryhmässä (Paltamaa ym. 2011: 23). Aikuisten kohdalla tilanne on erilainen, koska CP-vammaiset aikuiset eivät ole merkittävä vaikeavammaisten ryhmä 16–65-vuotiaiden joukossa vamman aiheuttamasta elinikäisestä liikuntavammasta huolimatta. Onkin havaittu, että aikuiset CP-vammaiset jäävät helposti kuntoutuksen ulkopuolelle ja kuntoutustarjonta CP-vammaisille aikuisille on lapsia vähäisempää. Tällä hetkellä fysioterapia on lähes ainoa Kelan järjestämä yksilökuntoutuksen muoto. (Rosqvist & Jeglinsky 2010: 33.)

Suomessa CP-vammaisten lasten ja varhaisnuorten hoito ja seuranta on keskitetty erikoissairaanhoidon lastenneurologian yksiköihin. Aikuisten ja peruskoulun päättäneiden CP-vammaisten nuorten hoito ja seuranta tapahtuu joko aikuisneurologian yksikössä tai terveyskeskuksessa. Kehitysvammaisten nuorten ja aikuisten kuntoutuksesta vastaa erityishuolto, jonka piiriin nuoret siirtyvät viimeistään 16–18-vuotiaina. (Paltamaa ym. 2011: 50. 65–66) Paltamaan ym. (2011: 65–66) tutkimuksessa ilmeni myös, että lapsen tai nuoren hoitosuhteen päättyessä erikoissairaanhoidossa tai erityiskouluissa kuntoutussuunnitelma laadittiin yleensä vuodeksi eteenpäin, mutta lasten ja nuorten parissa toimivat

kuntoutusryhmät eivät tienneet, missä ja miten kuntoutussuunnitelma laadittiin nuoren siirtyessä aikuisten palveluihin. Lasten ja nuorten kuntoutussuunnitelmat tehdään enimmäkseen moniammatillisesti. Sen sijaan aikuisten kuntoutussuunnitelmat tehdään pääosin lääkärin tai lääkärin ja fysioterapeutin toimesta. (Paltamaa ym. 2011: 50, 65, 71.) Samassa tutkimuksessa kiinnitettiin huomiota myös siihen, etteivät aikuiset CP-vammaiset olleet aina mukana oman kuntoutuksensa suunnittelussa. Näin ollen kuntoutujien omien tavoitteiden huomioiminen ei aina ollut mahdollista. (Paltamaa ym. 2011: 72.) CP-vammaisten kuntoutussuunnitelmissa ilmeni selkeitä puutteita väli- ja kokonaistavoitteiden kirjaamisessa, kuntoutuksen toteutuksen sekä vastuuhenkilöiden kirjaamiseen liittyen. Kirjaamiskäytäntöjen paraneminen olisi tärkeää, sillä kuntoutussuunnitelmiin kirjattu tieto toimii päätöksenteon, terapeuttien toiminnan sekä kuntoutuksen vaikuttavuuden arvioinnin pohjana. (Paltamaa ym. 2011: 73.)

Sekä lasten että aikuisten kohdalla yleisimmin myönnetty terapiamuoto oli avofysioterapia. Fysioterapiaa myönnettiin aikuisille CP-kuntoutujille 24–104 kertaa vuodessa. Aikuisille CP-vammaisille myönnettiin allasterapiaa selvästi lapsia ja nuoria useammin. Sen sijaan neljäsosa lapsista ja nuorista sai ratsastusterapiaa, kun aikuisille sitä oli myönnetty vain harvoin. Puhe- ja toimintaterapiaa suositeltiin ja myönnettiin selvästi vähemmän kuin fysioterapiaa. Puheterapiaa oli Paltamaan ym. (2011: 70) tutkimuksessa myönnetty vain yhdelle yli 16-vuotiaalle CP-vammaiselle henkilölle ja toimintaterapiaa ei oltu myönnetty kenellekään otannassa mukana olleelle CP-vammaiselle aikuiselle. Musiikkiterapiaa, psykoterapiaa ja neuropsykologista kuntoutusta suositeltiin vain alle 16-vuotiaille ja heistäkin vain yksittäisille kuntoutujille.

Paltamaan ym. (2011: 89, 100) tutkimuksessa sekä CP-vammaisten lasten että aikuisten avofysioterapiassa kuntoutuksen tavoitteet liittyivät kehon toimintoihin, suorituksiin sekä osallistumiseen. Laitoskuntoutuksen osalta kuntoutuslaitosten fysioterapeutit kokivat, että laitoskuntoutusjaksolla voidaan CP-kuntoutujien kohdalla keskittyä esimerkiksi apuvälinetarpeen arviointiin, kuntoutujan tilanteen kokonaisvaltaiseen kartoitukseen, moniammatillisen kuntoutuksen toteuttamiseen sekä fyysisen, psyykkisen ja sosiaalisen kuntoutuksen muodostamaan kokonaisuuteen.

Aikuisten avofysioterapiassa keskityttiin liikkuvuuden lisäämistä parantaviin harjoituksiin, alaraajojen ja kehon toiminnallisiin harjoituksiin, tasapaino- ja kävelyharjoituksiin sekä lihasvoima- ja lihaskestävyysharjoituksiin. Myös laitoskuntoutuksen aikana toteutetussa

fysioterapiassa harjoiteltiin pääosin tasapainoa, kävelyä, liikkuvuutta tai lihasvoimaa. Suurin osa aikuisten CP-kuntoutujien palveluntuottajista ilmoitti osallistuvansa apuvälineiden hankinnan suunnitteluun, kokeiluun tai käytön harjoitteluun yhdessä erikoissairaanhoidon tai perusterveydenhuollon kanssa. Fysioterapeutit kokivat myös tärkeäksi osallistumisensa CP-vammaisten ihmisten apuvälineiden ja asunnonmuutostöiden suunnitteluun. (Paltamaa ym. 2011: 89.)

Toimintaterapiaa avoterapiana myönnetään pääosin CP-vammaisille lapsille. Toimintaterapiassa harjoitellaan toiminnallisia taitoja, jotka ovat tärkeitä elämänhallinnan ja mielekkään elämän kannalta. Lisäksi pyritään tarjoamaan kuntoutujalle onnistumisen kokemuksia. Myös pienapuvälineiden tarpeen arviointi sekä niiden käytön harjoittelu kuuluvat toimintaterapiaan (Järvinen 2012: 62–63.) Paltamaan ym. (2011: 93–94.) tutkimuksessa CP-vammaisten aikuisten toimintaterapia tapahtui pääosin laituskuntoutusjaksoilla, sillä toimintaterapiaa oli myönnetty avokuntoutuksena vain harvoin. Laituskuntoutuksessa toimintaterapian yleisin tavoite oli CP-vammaisten kohdalla apuvälinetarpeen arviointi. Tavallisin toimintaterapian määrä oli sekä yksilöllisillä kuntoutusjaksoilla että kuntoutuskursseilla yksi terapiakerta viikossa sekä lisäksi yksi ryhmäterapiakerta viikossa. Toimintaterapeutit kokivat, että CP-vammaisten aikuisten laituskuntoutusjaksolla voitiin keskittyä avokuntoutusta paremmin erityisesti apuvälinetarpeen arvioon ja kokeiluun, käsien käytön ja päivittäisten toimintojen harjoittamiseen sekä vertaistukeen.

Puheterapiassa vaikutetaan CP-vammaisen ihmisen poikkeavaan lihasjänteeseen ja näin ollen mahdollistetaan parempi hengitys ja äänentuotto. CP-vammaisten ihmisten kohdalla puheterapiassa korostuvat suun alueen motoriikan, nielemisen, syömisen sekä syljen hallinnan vaikeudet. Terapiassa harjoitellaan puheen tuottamista, puheen ymmärtämistä ja kielellistä muistia. Osa CP-vammaisista ihmisistä tarvitsee puhetta tukevaa ja korvaavaa kommunikointia (AAC). (Järvinen 2012: 65–66.) Paltamaan ym. (2011: 90–91) tutkimuksen mukaan vain harva CP-vammaisen aikuinen sai puheterapiaa. CP-vammaisten aikuisten puheterapia toteutui yleensä kuntoutujan kotona tai terapeutin vastaanotolla. Terapiassa keskityttiin yleensä vuorovaikutustaitojen edistämiseen.

Sopeutumisvalmennuksen avulla tuetaan vammaisen ihmisen, hänen perheensä sekä muiden läheisten voimavaroja. Sopeutumisvalmennuksen tärkein elementti on vertaistuki, jossa samanlaisessa elämäntilanteessa ja saman vamman kanssa elävät ihmiset tukevat toisiaan.

Sopeutumisvalmennuskurssien teemat ja sisällöt vaihtelevat, mutta tärkeänä osana kursseja ovat keskusteluryhmät, jossa osallistujat vaihtavat kokemuksia toistensa kanssa. Lisäksi ohjelmaan kuuluu luentoja ja vapaa-ajan toimintaa. (Järvinen 2012: 72–75.)

CP-vammaisten aikuisten kuntoutusta koskevia vaikuttavuustutkimuksia on tehty vain vähän. Näin ollen tutkimusnäyttö kuntoutuksen vaikutuksista on puutteellista ja riittämätöntä. Fysioterapian osalta tutkimusnäyttö oli riittämätön lähes kaikkien tulosmuuttujien osalta. Vaikuttavuustutkimuksissa käytetyt arviointimenetelmät keskittyivät pääasiassa kehon toimintoihin, vaikka aikuisten CP-kuntoutujien vaikeudet arjessa liittyvät useimmiten suoriutumiseen ja osallistumiseen. Puheterapian osalta luotettavia vaikuttavuustutkimuksia ei löytynyt lainkaan, joten CP-vammaisten ihmisten puheterapia perustuu vaikuttavuustutkimusten puutteen vuoksi tällä hetkellä teorialähtöiseen lähestymiseen, kliiniseen kokemustietoon sekä alemman näytönasteen tutkimuksista saatuun tietoon. Myös toimintaterapian kohdalla vaikuttavuusnäyttö puuttuu aikuisten CP-kuntoutujien kohdalla kokonaan. Vaikuttavuustutkimusten puutteen vuoksi CP-vammaisten aikuisten toimintaterapiaa koskevat ratkaisut perustuvat teoreettiseen ja kokemuseräiseen tietoon. (Paltamaa ym. 2011: 216–217.)

Aikuisten CP-vammaisten kuntoutus on hajanaista, koska säännöllinen seuranta erikoissairaanhoidossa päättyy tavallisesti 15–18 vuoden iässä. Lievästi vammaiset aikuiset, jotka eivät kuulu Kelan vaikeavammaisten lääkinnällisen kuntoutuksen piiriin, voivat jopa jäädä kokonaan kuntoutuksen ulkopuolelle, omaehtoisen toimintakyvystä huolehtimisen varaan. CP-vammaisilta aikuisilta puuttuu kuitenkin tietoa vammaan liittyvistä toimintakykymuutoksista. Monet CP-vammaiset aikuiset myös tietävät vain vähän keinoista, joiden avulla terveyttä voi itse edistää ja ylläpitää. (Rosqvist & Jeglinsky 2010: 34.)

CP-vammaisten aikuisten hoidon ja kuntoutuksen tulisi jatkossa olla ennaltaehkäisevää sen sijaan, että kompensoidaan ja hoidetaan jo syntynyttä haittaa. Tämä olisi tärkeää sekä eettisyyden että kustannustehokkuuden kannalta. (Rosqvist ym. 2009b: 4150.)

3.4. Asiakslähtöisyys kuntoutuksessa

Suomessa on 1990-luvulta lähtien keskusteltu kuntoutuksen asiakslähtöisyydestä ja kuntoutujan aktiivisesta roolista omassa kuntoutusprosessissaan. Viime vuosina on myös korostettu sitä, että kuntoutusprosessin myönteinen eteneminen edellyttää kuntoutujan kuulemista itseään koskevissa asioissa sekä asiakkaan aktiivista osallistumista omaan kuntoutukseensa. Lisäksi viime aikoina on ymmärretty, että tulokellinen kuntoutus edellyttää asiakslähtöisyyttä, kuntoutujan kuulemista sekä hänen tahtotilansa huomioimista. Tämä on taloudellisesti kannattavaa. (Järvikoski 2013: 22, 24)

Leplege ym. (2007: 1556-1560) selvittivät tutkimuksessaan, mitä asiakslähtöisyydellä tarkkaan ottaen tarkoitetaan kuntoutuksen yhteydessä. He totesivat, että asiakslähtöisyys on monimutkainen ja osittain myös ristiriitainen termi, jolla on monia tulkintamahdollisuuksia. Kirjallisuushaun perusteella he löysivät neljä eri ulottuvuutta kuntoutuksen asiakslähtöisyydelle.

Ensimmäisen määritelmän mukaan ihminen tulee nähdä ainutlaatuisena ja kokonaisvaltaisena yksilönä. Vamman vaikutukset ja seuraukset vaihtelevat eri henkilöillä ja eri elämäntilanteissa, joten tarvitaan yksilöllisesti räätälöityä ja tarpeen mukaan joustavaa kuntoutusta. Lisäksi vammaisuus vaikuttaa yksilöllisesti ihmisen elämään ja identiteettiin, joten vamman yksilöllistä merkitystä tulisi tarkastella kuntoutujan näkökulmasta, huomioiden myös hänen emotionaaliset tarpeensa ja huolenaiheensa. Kuntoutujaa tulisi myös auttaa hallitsemaan ja käsittelemään vammaisuuteen liittyviä haasteita. Myös sosiaalinen ulottuvuus on tärkeä huomioida kuntoutusprosessissa, joten myös kuntoutujan perhe ja ystävät sekä vertaistuen mahdollisuudet tulisi huomioida kuntoutuksessa. Läheisille tulee antaa tietoa ja tukea kuntoutujan tilanteeseen liittyen. Lisäksi läheiset tulisi ottaa mukaan kuntoutuksen tavoitteiden asettamiseen ja päätöksentekoon. Myös poliittinen ja kulttuurillinen ympäristö vaikuttaa kuntoutukseen esimerkiksi esteettömyyden, koulutuksen ja työllisyyden kautta. (Leplege ym. 2007: 1556–1557)

Toisen määritelmän mukaan asiakslähtöisessä kuntoutuksessa tulee keskittyä arkielämän toimintoihin ja arjessa ilmeneviin ongelmiin. Kolmannen määritelmän mukaan asiakslähtöisessä kuntoutuksessa kuntoutuja on oman elämänsä asiantuntijana. Lisäksi korostetaan kuntoutujan osallistumista ja voimaantumista. Asiakslähtöisessä kuntoutuksessa kuntoutuja osallistuu aktiivisesti omaan kuntoutusprosessiinsa. Vammaisuus ei saa myöskään vähentää kuntoutujan päätösvaltaa häntä koskevissa asioissa. Kuntoutujan ja kuntoutuksen

ammattilaisen välisen vuoropuhelun avulla pyritään havaitsemaan kuntoutujan mieltymykset ja arvot. Lisäksi määritelmä korostaa sitä, ettei toimintakyvyn paraneminen välttämättä lisää juurikaan kuntoutujan sosiaalista ja subjektiivista hyvinvointia ellei kuntoutus ole asiakkaalle mielekästä ja merkityksellistä. Neljäs asiakaslähtöisen kuntoutuksen määritelmä korostaa ihmisen kunnioittamista sairaudesta tai vammasta huolimatta. Vammaisia ihmisiä ei myöskään tulisi ajatella taakkana yhteiskunnalle. (Leplege ym. 2007: 1557–1559)

John Kosciulek (1999: 5) on myös tutkinut kuntoutuksen asiakaslähtöisyyttä. Hänen mukaansa kuntoutuksen asiakaslähtöisyys muodostuu neljästä osatekijästä: 1. Kuntoutujan mahdollisuus valvoa ja ohjata omia kuntoutuspalveluitaan eli sitä, milloin, miten ja kenen toimesta kuntoutuspalveluita annetaan. 2. Kuntoutujan mahdollisuus valita eri kuntoutuspalveluiden välillä. 3. Kuntoutujan mahdollisuus saada asianmukaista tietoa ja pitkäkestoista tukea, joiden avulla hän voi hyödyntää kuntoutuksen palvelujärjestelmää. 4. Kuntoutujan mahdollisuus osallistua kuntoutusta koskevaan suunnitteluun ja kuntoutuspolitiikkaan.

Marketta Rajavaara (2008: 43) on tarkastellut kuntoutuksen asiakaslähtöisyyttä Albert O. Hirschmanin ”exit” ”voice” ja loyalty” käsitejaottelun kautta. Tämän jaottelun mukaan ihminen, joka kokee tyytymättömyyttä jonkin organisaation tai palvelun toimintaan, voi toimia kolmella vaihtoehdoisella tavalla. Ensimmäinen tapa toimia on vetäytyminen organisaatiosuhteesta (exit). Toinen toimintatapa on äänivallan käyttäminen, jolloin ihminen pyrkii osallistumaan palveluiden kehittämiseen (voice). Kolmas toimintatapa merkitsee vaikenemista ja alistumista sekä entiseen tapaan jatkamista (loyalty).

Kuntoutuksessa lojaalisuus (loyalty) on ollut tavallisin tapa, jolla kuntoutujan suhde kuntoutukseen on rakentunut. Kuntoutujat ovat olleet suuresti riippuvaisia saamastaan julkisesti järjestetystä tuesta, hoidosta ja turvasta, eikä muita vaihtoehtoja ole ollut tarjolla. Näin ollen kohtelusta valittaminen ei ole käytännössä ollut mahdollista. Tämänkaltainen asetelma, jossa kuntoutujat kunnioittavat virkamiehiä ja asiantuntijoita on edelleen tavanomaista kuntoutuksessa. Näin toimittaessa asiantuntijat toimivat kuntoutukseen pääsyn portinvartijoina, määrittelevät kuntoutujan kuntoutustarpeen sekä toteuttavat kuntoutusta pitäen kuntoutujaa toiminnan objektina. Toinen vaihtoehtoinen toimintatapa on ”voice”, jolla tarkoitetaan kuntoutujan sosiaalisten oikeuksien vahvistamista, kuntoutuksen vaikuttavuusperiaatteen selkeyttämistä sekä kuntoutujan vaikutusmahdollisuuksien parantamista. Kuntoutujan vaikutusmahdollisuuksia on pyritty lisäämään 1980-luvulta lähtien

vahvistamalla heidän mahdollisuuksiaan tulla kuulluksi, antamalla kuntoutujalle riittävästi tietoa omasta asiastaan sekä lisäämällä kuntoutujan vaikutusmahdollisuuksia omaa kuntoutustaan koskevassa päätöksenteossa. Nämä tavoitteet on huomioitu myös lainsäädännössä useammassa laissa. Edellä mainituista toimista huolimatta kuntoutujan asema on edelleen ongelmallinen. Kuntoutukseen tullaan liian myöhään, eikä kuntoutujan omaa näkemystä huomioida riittävästi päätöksenteossa. Kuntoutujan näkökulmasta suomalainen kuntoutusjärjestelmä on vaikeaselkoinen ja kuntoutuspäätöksistä valittaminen on hidasta, jolloin kuntoutuja voi joutua odottamaan asiansa ratkeamista jopa useita vuosia. Huolimatta jokaisen kuntoutujan yksilöllisistä tarpeista kuntoutuspalvelut toteutetaan standardoidusti ja kaavamaisesti. Kolmas toimintamahdollisuus liittyy exit-suhtautumistapaan. Tämä toimintatapa liittyy markkinavapauteen ja siinä kuntoutujat ovat kuluttajan asemassa, ja he määrittelevät itsenäisesti, milloin he haluavat kuntoutumista ja millaisin keinoin kuntoutus toteutetaan. Esimerkkinä tämänkaltaisesta kuntoutuksesta ovat kalliisiin vuosimaksuihin perustuvat kuntoklubit. Ongelmana tässä lähestymistavassa on asiakkaan maksukyky, sillä kaikilla kuntoutuspalveluita tarvitsevilla ei ole varaa edistää omaa kuntoutustaan ja hyvinvointiaan maksullisten kuntoutuspalveluiden avulla, vaan heidän on turvauduttava julkisin varoin kustannettavaan kuntoutukseen. (Rajavaara 2008: 44–47)

4. Tutkimuksen tarkoitus ja tutkimuskysymykset

Tämän tutkimuksen tarkoituksena oli tuottaa tietoa Kelan vaikeavammaisten lääkinnällistä kuntoutusta saaneiden CP-vammaisten aikuisten elämäntilanteesta, kuntoutukseen liittyvistä odotuksista, kuntoutuksen suunnittelusta, toteutuneesta kuntoutuksesta sekä kuntoutuksen koetuista vaikutuksista ja niihin yhteydessä olevista tekijöistä.

- 1.) Millaisissa elämäntilanteissa Kelan vaikeavammaisten kuntoutuspalveluihin osallistuvat CP-vammaiset aikuiset ovat ja millaista tukea he odottavat kuntoutukselta?
- 2.) Miten kuntoutuksen suunnitteluvaihe on toteutunut?
Ovatko kuntoutujat osallistuneet kuntoutuksen suunnitteluprosessiin?
Kuinka hyvin kuntoutussuunnitelma tukee heidän henkilökohtaisia tavoitteitaan?
- 3.) Miten kuntoutuksen toteutus on vastannut kuntoutujien tarpeisiin?
Millaisia lääkinnällisen kuntoutuksen muotoja CP-vammaiset aikuiset ovat saaneet?
Millaisia koettuja vaikutuksia kuntoutuksella on ollut ja mitkä tekijät ovat yhteydessä kuntoutuksen koettuihin vaikutuksiin?

Tutkimuskysymyksissä esitettyjä teemoja tarkastellaan vastaajien sukupuolen, iän ja liitännäisvammojen mukaisissa ryhmissä. Koettuihin vaikutuksiin yhteydessä olevia tekijöitä tarkastellaan edellisten lisäksi kuntoutukseen liittyvien muuttujien osalta myös logistisen regressioanalyysin avulla.

5. Aineisto ja menetelmät

5.1. Tutkimuksen aineisto ja menetelmä

Tämä tutkielma on kvantitatiivinen eli määrällinen tutkimus. Kvantitatiivisessa tutkimuksessa keskeistä on muuttujien muodostaminen taulukkomuotoon sekä aineiston tilastollinen käsittely. Päätelmät tehdään aineiston tilastollisen analysoinnin perusteella. (Hirsjärvi ym. 2005: 131.) Aineistoa käsiteltiin ja kuvattiin tilastotieteellisiä menetelmiä käyttäen. Tutkimusaineiston analysointi tehtiin IBM SPSS Statistics version 21 tietokoneohjelmalla. Analyysi perustuu prosenttijakaumiin, ristiintaulukointiin, khiin neliö-testiin sekä logistiseen regressioanalyysiin.

Tutkielman aineistona käytin Lapin yliopiston ja Kuntoutussäätiön ”Asiakkaan äänellä” – tutkimuksen valmista aineistoa CP-vammaisten aikuisten vastausten osalta. Kyseisen tutkimuksen lähtökohtana oli tuoda esiin Kelan vaikeavammaisten lääkinnälliseen kuntoutukseen osallistuneiden henkilöiden ja heidän läheistensä ääni. ”Asiakkaan äänellä” – tutkimuksen avulla haluttiin selvittää erityisesti kuntoutukseen osallistuneiden ihmisten kokemuksia kuntoutuksen suunnittelusta, kuntoutuspalveluista ja niiden kehittämistarpeista. Tutkimus jakautui kolmeen pääryhmään: lapsiin, nuoriin ja aikuisiin. (Puumalainen ym. 2009: 25–28.)

VAKE-hankkeen kysely- ja haastattelututkimuksen aikuisten kuntoutujien perusjoukon muodostivat 20–64-vuotiaat henkilöt, jotka olivat saaneet myönteisen kuntoutuspäätöksen Kelan vaikeavammaisten lääkinnälliseen kuntoutukseen vuonna 2005. Perusjoukosta poimittiin aikuisten otos. Otos tehtiin ositettua otantaa käyttäen systemaattisella poiminnalla Kelan vaikeavammaisten rekisteristä. Ryhmät lajiteltiin vammaisluokituksen, sukupuolen, ikäryhmän, diagnoosin sekä kielen mukaan. Ikäryhmitä käytettiin aikuisten otoksessa 10-vuotisarjoja. Kaikista etuusryhmistä haluttiin saada vähintään 100 hengen otos, joten otokseen poimittiin vammaistuen ryhmissä suhteellista kiintiöintiä suurempi otos. Korotetun vammaistuen saajien ryhmästä otantaan poimittiin lähes joka kolmas henkilö, erityisvammaistuen saajien ryhmästä lähes joka toinen henkilö, eläkkeensaajien korotetun hoitotuen saajista joka kahdeksas henkilö sekä eläkkeensaajien erityishoitotuen saajista joka kuudes henkilö. Aikuisten aineiston lopullinen kokonaisvastausprosentti oli kahden uusintakyselyn jälkeen 57 prosenttia. Hakudiagnoosin mukaan alhaisimmat vastausedustajat olivat CP-vammaisilla (46,0 %) sekä älyllisesti kehitysvammaisilla (43,6 %). (Puumalainen ym. 2009: 29–33.)

VAKE-hankkeen kysely- ja haastattelututkimukseen vastasi 92 CP-vammaista kuntoutujaa, joiden vastauksia käsitellen tässä tutkielmassa. VAKE-hankkeen kysely- ja haastattelututkimuksessa kerättiin tietoa kolmessa eri vaiheessa. Ensiksi toteutettiin lomakekysely laajalle otokselle kuntoutukseen osallistuneita, toisessa vaiheessa vastaajien joukosta valittiin kuntoutujia syventäviin haastatteluihin ja kolmannessa vaiheessa haastateltiin aikuisten kuntoutujien verkostoja. (Puumalainen ym. 2009: 25–27.) Tässä kvantitatiivisessa tutkielmassa tarkastelen ensimmäisessä vaiheessa kerättyjä lomakevastauksia CP-vammaisten aikuisten osalta. Tutkielmassani tarkastelen kysymyksiä, jotka on valittu laajasta lomakekyselystä. Olen pyrkinyt valitsemaan kysymykset siten, että niiden avulla voidaan saada tietoa CP-vammaisten aikuisten elämäntilanteesta sekä CP-vammaisten aikuisten lääkinnällisestä kuntoutuksesta, sen suunnittelusta, toteutuksesta, odotuksista sekä koetuista vaikutuksista ja hyödyistä.

Kyselylomakkeen vastaustavat vaihtelivat. Kolmasosa aikuisista CP-vammaisista oli vastannut kyselyyn itsenäisesti. Yhdessä omaisensa kanssa lomakkeen oli täyttänyt 23 prosenttia vastaajista ja muun avustajan kanssa joka neljäs vastaaja. Noin joka viidennen kyselylomakkeen oli täyttänyt joku muu henkilö kuntoutujan puolesta. Tässä tutkielmassa vastaukset ovat mukana riippumatta siitä, millä tavoin kyselylomake oli täytetty.

5.2. Tutkielmassa käytetyt lomakekyselyn kysymykset ja vastausvaihtoehdot

Kuntoutujien elämäntilannetta kuvaavia muuttujia olivat ikä, sukupuoli, kuntoutujien mahdolliset liitännäisvammat tai -sairaudet, siviilisääty, peruskoulutus, ammatillinen koulutus, elämäntilanne, asumismuoto, terveydentila, vamman haittaavuus, elämänlaatu, arkipäivän toiminnoista suoriutuminen, avuntarve sekä apuvälineiden käyttö.

Kuntoutukseen kohdistuneita toiveita ja odotuksia sekä kuntoutuksen koettuja vaikutuksia selvitettiin neljällätoista osiolla. Osa-alueet muodostettiin hyödyntäen ICF-luokituksen suoritusten ja osallistumisen osa-alueiden luokittelua. Osiot olivat: 1) tulevaisuuden suunnitelmien jäsentyminen, 2) itsenäinen selviytyminen arkielämän tilanteissa, 3) vamman tai sairauden tunteminen ja oppiminen elämään sen kanssa, 4) liikkumiskyvyn ja -mahdollisuuksien paraneminen, 5) fyysisen kunnon tai toimintakyvyn kohentuminen tai säilyminen, 6) psyykkisen terveyden ja hyvinvoinnin paraneminen, 7) psyykkisten ja kognitiivisten toimintojen paraneminen, 8) kommunikaatiotaitojen paraneminen, 9) vuorovaikutuksen paraneminen perheessä tai läheisten kesken, 10) sosiaalisen rohkeuden

lisääntyminen, yksinäisyyden voittaminen, 11) työssä selviytymisen paraneminen, 12) työllistymismahdollisuuksien paraneminen, 13) opiskeluvälmiuksien ja -mahdollisuuksien paraneminen sekä 14) elämänpiirin laajeneminen.

Kuntoutuksen suunnittelua ja sen käytäntöjä selvitettiin kolmella kysymyksellä. Ensimmäinen kysymys tarkasteli kuntoutujan omaa osallistumista viimeksi laaditun kuntoutussuunnitelmansa tekemiseen, eli sitä miten aktiivisesti kuntoutuja oli mukana kuntoutussuunnitelmansa laatimisessa. Toisessa kysymyksessä kuntoutujia pyydettiin arviomaan, miten hyvin heidän mielipiteensä oli otettu huomioon kuntoutussuunnitelman sisällössä. Kolmannella kysymyksellä selvitettiin, miten hyvin kuntoutussuunnitelma tuki kuntoutujien henkilökohtaisia tavoitteita.

Toteutunutta kuntoutusta selvitettiin kysymällä, mitä Kelan vaikeavammaisten kuntoutuspalveluita kuntoutajat ovat saaneet, onko saatu kuntoutus vastannut sisällöltään kuntoutujien toiveita ja tarpeita sekä miten hyvin kuntoutusta toteuttanut taho on kuunnellut kuntoutujan toiveita kuntoutuksen tai terapian toteutuksessa ja etenemisessä.

Kuntoutujia pyydettiin myös arvioimaan kuntoutukseen osallistumisen innostavuutta ja mielekkyyttä. Kuntoutuksen merkitystä selvitettiin pyytämällä vastaajia arvioimaan, millainen merkitys Kelan vaikeavammaisten lääkinnällisellä kuntoutuksella on ollut heidän henkilökohtaisten päämäärien ja suunnitelmien toteutumisen kannalta. Tämän kysymyksen kohdalla olen käyttänyt myös joitain avovastauksia, joista tulee esiin kuntoutuksen merkitys CP-vammaisten aikuisten elämässä. Logistisen regressioanalyysin avulla selvitettiin, mitkä taustatekijät ovat yhteydessä kuntoutuksen koettuihin vaikutuksiin.

Tässä tutkielmassa käytetyt lomakekysymykset sekä niiden vastausvaihtoehdot on esitelty tarkemmin taulukossa 3.

Taulukko 3. Tutkielmassa käytetyt Vake-hankkeen lomakekyselyn kysymykset ja vastausvaihtoehdot.

Lomakekysymys	Vastausvaihtoehdot
Minä vuonna olet syntynyt?	Vastaaja kirjoitti syntymävuotensa viivalle
Sukupuoli	1. Nainen 2. Mies
Kyselylomakkeen täyttäminen	- Henkilö, jolle lomake oli osoitettu - Edellä mainittu henkilö omaisensa kanssa - Edellä mainittu henkilö avustajan avustamana - Joku muu edellä mainitun henkilön puolesta - Lomakkeeseen on vastattu muulla tavoin, miten?
Mitä vammoja tai sairauksia sinulla on?	1. Aineenvaihduntasairaus 2. Psykkinen sairaus 3. Kehitysvammaisuus 4. Oppimiskyvyn häiriö 5. Autismi 6. MS-tauti 7. Epilepsia 8. CP-vamma 9. Kuulovamma 10. Näkövamma 11. Aivoverisuonien sairaus 12. Muu verenkiertoelinten sairaus 13. Hengityselinsairaus 14. Nivelreuma 15. Muu tuki- ja liikuntaelinten sairaus tai vamma 16. Tapaturman aiheuttama vamma 17. Muu, mikä?
Mikä on siviilisäätyisi?	1. Naimaton 2. Avio- tai avoliitossa 3. Eronnut tai asumiserossa 4. Leski
Mikä on peruskoulutuksesi?	1. Kansakoulu tai vähemmän 2. Keski- tai peruskoulu 3. Ylioppilastutkinto 4. Vapautettu oppivelvollisuudesta 5. Jokin muu, mikä?
Mikä on ammattikoulutuksesi?	1. Ei ammattikoulutusta 2. Ammattikurssi(t) 3. Ammattikoulututkinto 4. Opistotason tutkinto tai ammattikorkeakoulu 5. Yliopistotutkinto 6. Jokin muu, mikä?
Oletko tällä hetkellä... (ympyröi tarvittaessa useampi vaihtoehto)	1. Kokopäivätyössä 2. Osa-aikatyössä 3. Työ- tai päivätoiminnassa 4. Työtön työnhakija tai lomautettu 5. Opiskelija 6. Eläkkeellä 7. Kuntoutustuella 8. Hoitamassa omaa kotitaloutta tai perheenjäsentä 9. Muu tilanne (esim. vapaaehtoistyö), mikä?
Kenen tai keiden kanssa asut? (ympyröi tarvittaessa useampi vaihtoehto)	1. Asun yksin 2. Puolison kanssa 3. Lapsien kanssa 4. Vanhempien kanssa 5. Sisarusten tai muiden sukulaisten kanssa 6. Ystävän kanssa 7. Asun ryhmäkodissa, palvelutalossa tms. 8. Muu tapa, mikä?
Arvioi tämän päivän terveydentilasi ympyröimällä alla olevan janan numeroista se, joka parhaiten vastaa nykyistä terveydentilaasi.	Jana numerot 0-10 0 = Huonoin mahdollinen terveys 10 = paras mahdollinen terveys
Arvioi vammasi haittaavuutta ympyröimällä alla olevan janan numeroista se, joka parhaiten vastaa nykytilannetta	Jana. numerot 0-10 0 = Haittaavin mahdollinen vamma 10 = Ei lainkaan haittaava vamma
Arvioi seuraavaksi, kuinka hyväksi koet elämäsi kokonaisuudessaan eli elämänlaadun viimeksi kuluneen kuukauden aikana? Ympyröi alla olevan janan numeroista se, joka parhaiten kuvaa elämänlaatuasi.	Jana numerot 0-10 0 = Huonoin mahdollinen elämänlaatu 10 = Paras mahdollinen elämänlaatu
Käytätkö yhtä tai useampaa apuvälinettä?	2. Käytän päivittäin, mitä? 1. Käytän harvemmin, mitä? 0. En käytä apuvälineitä
Seuraavassa on lueteltu elämään sisältyviä toimia hyvin yleisellä tasolla. Miten selviydyt niistä? (Jos käytät apuvälinettä arvio selviytymisesi sen kanssa)	- Pystyn vaikeuksista, - Pystyn, mutta se on melko vaikeaa - Pystyn, mutta se on erittäin vaikeaa, - En pysty lainkaan tai vain avustajan kanssa.
lukeminen, kirjoittaminen, uusien asioiden oppiminen, keskittymistä vaativat tehtävät, puhelimen käyttäminen, tietokoneen käyttäminen, asioiden esittäminen vieraille ihmisille, pankissa, virastossa tms. asioiminen, kaupassa asioiminen, liikkuminen omalla autolla, liikkuminen julkisilla kulkuvälineillä, liikkuminen omassa asunnossa, siivoaminen, ruoan valmistaminen, syöminen, peseytyminen, wc:ssä käyminen, pukeminen ja riisuminen, vuoteeseen asettuminen ja sieltä nouseminen, työssä käyminen kodin ulkopuolella ja työtehtävistä suoriutuminen.	
Kuinka paljon tarvitset nykyään muiden ihmisten apua, huolenpitoa tai läsnäoloa arkipäivän toiminnoissa vammaisuuteesi liittyen?	1. Ympäri vuorokauden 2. Noin 9-16 tuntia vuorokaudessa, 3. Noin 4-8 tuntia päivittäin 4. Muutamana tunnin päivittäin, 5. Muutamana päivänä viikossa 6. Noin kerran viikossa, 7. Harvemmin kuin kerran viikossa 8. En lainkaan.
Kuntoutujan arvio omasta osallistumisestaan viimeksi laaditun kuntoutussuunnitelman laatimiseen	- Ei osallistunut, - Osallistui jossain määrin, - Osallistui merkittävästi
Onko mielipiteesi otettu huomioon viimeksi laaditun kuntoutussuunnitelman sisällössä?	- Erittäin hyvin - Melko hyvin - Ei hyvin mutta ei huonostikaan - Melko huonosti - Erittäin huonosti

Miten hyvin viimeksi laadittu kuntoutussuunnitelma tukee henkilökohtaisia tavoitteitasi?	<ul style="list-style-type: none"> - Erittäin hyvin - Melko hyvin - Ei hyvin mutta ei huonostikaan - Melko huonosti - Erittäin huonosti
Mihin Kelan järjestämiin vaikeavammaisten avo- tai laitoskuntoutusmuotoihin olet osallistunut vuosina 2005-2006?	<ul style="list-style-type: none"> - Yksilöllinen kuntoutuslaitosjakso, - Kuntoutuskurssi (yli 12vrk) - Sopeutumisvalmennuskurssi (enintään 12 vrk) - Kuntouttava hoito reumasäätien sairaalassa, - Päiväkuntoutus - Neuropsykologinen kuntoutus - Psykoterapia - Toimintaterapia - Puheterapia - Musiikkiterapia - Fysioterapia - Ratsastusterapia - Muu, mikä?
Onko vuosina 2005-2006 saamasi vaikeavammaisten kuntoutus vastannut sisällöltään toiveitasi ja tarpeitasi?	<ul style="list-style-type: none"> - Erittäin hyvin - Melko hyvin - Ei hyvin mutta ei huonostikaan - Melko huonosti - Erittäin huonosti
Onko kuntoutusta toteuttanut taho kuunnellut toiveitasi kuntoutukseksi tai terapiasi toteutuksessa ja etenemisessä?	<ul style="list-style-type: none"> - Erittäin hyvin - Melko hyvin - Ei hyvin mutta ei huonostikaan - Melko huonosti -Erittäin huonosti
Oletko kokenut kuntoutukseen osallistumisen henkilökohtaisesti innostavaksi ja mielekkääksi?	<ul style="list-style-type: none"> - Erittäin innostavaksi - Melko innostavaksi - Vaikea sanoa - Melko vähän innostavaksi - Erittäin vähän innostavaksi
Millainen merkitys vuosien 2005-2006 aikana saamallasi vaikeavammaisten kuntoutuksella on ollut henkilökohtaisten päämääriesi ja suunnitelmiesi toteutumisen kannalta?	<ul style="list-style-type: none"> - Erittäin suuri merkitys - Suuri merkitys - Kohtalainen merkitys - Ei olennaista merkitystä - Kuntoutus on haitannut päämäärieni ja suunnitelmien toteutumista.
Elämisen osa-alueet, joihin kuntoutuja toivoi tukea Kelan vaikeavammaisten kuntoutukselta. Jokaisesta 14 vaihtoehdosta vastaajia pyydettiin ympyröimään sopivan vaihtoehdon numero. Nämä osa-alueet olivat: Tulevaisuuden suunnitelmien jäsentyminen - Itsenäinen selviytyminen arkielämän tilanteissa - Oman vamman tai sairauden tunteminen ja oppiminen elämään sen kanssa. - Liikkumiskyvyn ja -mahdollisuuksien paraneminen - Fyysisen kunnon ja toimintakyvyn kohentuminen tai säilyminen - Psykkisen terveyden ja hyvinvoinnin paraneminen - Psykkisten ja kognitiivisten toimintojen paraneminen - Kommunikaatiotaitojen paraneminen - Vuorovaikutuksen paraneminen perheessä tai läheisten kesken - Sosiaalisen rohkeuden lisääntyminen, yksinäisyyden voittaminen -Työssä selviytymisen paraneminen -Työllistymismahdollisuuksien paraneminen -Opiskeluvaihtoehtojen ja -mahdollisuuksien paraneminen - Elämänpiirin laajeneminen	<ul style="list-style-type: none"> - Ei lainkaan odotuksia - Jonkin verran odotuksia - Paljon odotuksia
Elämisen osa-alueet, joihin kuntoutuja koki Kelan vaikeavammaisten kuntoutukselta olleen vaikutuksia. Jokaisesta 14 vaihtoehdosta vastaajia pyydettiin ympyröimään sopivan vaihtoehdon numero. Nämä osa-alueet olivat: Tulevaisuuden suunnitelmien jäsentyminen - Itsenäinen selviytyminen arkielämän tilanteissa - Oman vamman tai sairauden tunteminen ja oppiminen elämään sen kanssa. - Liikkumiskyvyn ja -mahdollisuuksien paraneminen - Fyysisen kunnon ja toimintakyvyn kohentuminen tai säilyminen - Psykkisen terveyden ja hyvinvoinnin paraneminen - Psykkisten ja kognitiivisten toimintojen paraneminen - Kommunikaatiotaitojen paraneminen - Vuorovaikutuksen paraneminen perheessä tai läheisten kesken - Sosiaalisen rohkeuden lisääntyminen, yksinäisyyden voittaminen -Työssä selviytymisen paraneminen -Työllistymismahdollisuuksien paraneminen -Opiskeluvaihtoehtojen ja -mahdollisuuksien paraneminen - Elämänpiirin laajeneminen	<ul style="list-style-type: none"> - Ei ole ollut vaikutuksia - Jonkin verran vaikutuksia - Erittäin paljon vaikutuksia

5.3. Logistinen regressioanalyysi

Logistisen regressioanalyysin avulla selvitettiin, mitkä taustatekijät ovat yhteydessä kuntoutuksen koettuihin fyysisiin ja psykososiaalisiin vaikutuksiin. Logistinen regressioanalyysi tehtiin samalla tapaa kuin Puumalaisen ym. (2014: 7–9) kokonaisaineistoa käsittelevässä tutkimuksessa on tehty. Analyysin ensimmäisessä vaiheessa tehtiin vaikutuksia koskeva faktorianalyysi. Faktorianalyysin perusteella muodostettiin neljä summamuuttujaa: koetut fyysiset vaikutukset, koetut psykososiaaliset vaikutukset, koetut vaikutukset arkielämän hallinnassa sekä koetut vaikutukset työssä tai opiskelussa. Tässä tutkielmassa keskitytään tarkastelemaan kahta ensimmäistä faktoria. Summamuuttuja kuntoutuksen koetut fyysiset vaikutukset muodostui seuraavista muuttujista: liikkumiskyvyn ja -mahdollisuuksien paraneminen ja fyysisen kunnon ja toimintakyvyn koheneminen. Summamuuttuja kuntoutuksen koetut psykososiaaliset vaikutukset muodostui seuraavista muuttujista: psyykkisen terveyden ja hyvinvoinnin paraneminen, psyykkisten ja kognitiivisten toimintojen paraneminen, kommunikaatiotaitojen paraneminen, vuorovaikutuksen paraneminen perheessä tai läheisten kesken sekä sosiaalisen rohkeuden lisääntyminen ja yksinäisyyden voittaminen. Yksittäisten puuttuvien tietojen katsottiin tarkoittavan sitä, ettei kuntoutuksella ollut vaikutuksia kyseisellä osa-alueella. Logistista regressioanalyysia varten selitettävät muuttujat dikotomisoitiin kaksiluokkaisiksi seuraavasti: fyysiset vaikutukset (1 = 4 p.; 0 = 0–3 p.) ja psykososiaaliset vaikutukset (1 = 3–10 p.; 0 = 0–2 p.). Ennustettavaksi luokaksi tulivat kuntoutuksen runsaat vaikutukset.

Selittävinä muuttujina käytettiin seuraavia kuntoutuksen toteutusta koskevia muuttujia: onko kuntoutujan mielipide otettu huomioon kuntoutussuunnitelman sisällössä (erittäin hyvin,..., erittäin huonosti), miten kuntoutussuunnitelma tukee kuntoutujan henkilökohtaisia tavoitteita (erittäin hyvin,..., erittäin huonosti), onko saatu kuntoutus vastannut sisällöltään kuntoutujan toiveita ja tarpeita (erittäin hyvin,..., erittäin huonosti), onko kuntoutusta toteuttanut taho kuunnellut kuntoutujan toiveita kuntoutuksen tai terapian toteutuksessa ja etenemisessä (erittäin hyvin,..., erittäin huonosti) ja onko kuntoutuja kokenut kuntoutukseen osallistumisen innostavaksi ja mielekkääksi (erittäin innostavaksi,..., erittäin vähän innostavaksi). Myös selittävät muuttujat dikotomisoitiin (1= erittäin hyvin / erittäin innostavaksi; 0= melko hyvin / melko innostavaksi,..., erittäin huonosti / erittäin vähän innostavaksi). Yksittäisten muuttujien osuuden merkitsevyyttä logistisissa malleissa testattiin Waldin testillä. Mallien soveltuvuus testattiin käyttämällä Hosmer-Lemeshowin menetelmää. Analyyseissa tutkittiin kaikkien selittävien muuttujien yhteyttä selitettäviin muuttujiin samanaikaisesti.

5.4. Eettisiä kysymyksiä

Tutkimusetiikka voidaan rajata joko koskemaan pelkästään tieteen sisäisiä asioita tai se voidaan määritellä tutkijoiden ammattietiikaksi. Ammattietiikkaan kuuluvat eettiset periaatteet, normit, arvot sekä hyveet, joita tutkijan tulee pyrkiä noudattamaan. Tutkimusetiikka ohjaa tutkijoita kertoen samalla myös muille ihmisille tieteen arvoista ja velvoitteista, joihin tutkijat ovat sitoutuneet. Tutkimusaineiston keruu, käsittely sekä asianmukainen arkistointi ovat tärkeitä seikkoja tiedon luotettavuuden ja tarkistettavuuden kannalta. Tutkittavien ihmisarvon kannalta on tärkeää kunnioittaa tutkittavien sekä heidän yhteisöjensä itsemääräämisoikeutta sekä välttää tutkimuksesta mahdollisesti aiheutuvia vahinkoja. Lisäksi toisten tutkijoiden työtä tulee kunnioittaa ja huomioida. (Kuula 2011: 23–24.)

Opetus- ja kulttuuriministeriön asettama tutkimuseettinen neuvottelukunta on yhdessä suomalaisen tiedeyhteisön kanssa laatinut tutkimuseettisen ohjeen hyvästä tieteellisestä käytännöstä ja sen loukkausepäilyjen käsittelemisestä. Tämän ohjeen tavoitteena on edistää hyvää tieteellistä käytäntöä. Ohjeen mukaan tutkimuksen kaikissa vaiheissa tulee noudattaa rehellisyyttä, huolellisuutta sekä tarkkuutta: tulosten esittämisessä, tallentamisessa, sekä tutkimusten ja tutkimustulosten arvioinnissa. Tutkimuksissa tulee käyttää eettisesti kestäviä ja tieteellisen tutkimuksen kriteerien mukaisia tiedonhankinta-, tutkimus- ja arviointimenetelmiä. Tutkimuksen toteutuksessa sekä tuloksia julkistettaessa tulee noudattaa avointa ja vastuullista tiedeviestintää. Lisäksi muiden tutkijoiden työt ja saavutukset tulee ottaa asianmukaisesti huomioon viittaamalla heidän julkaisuihinsa asianmukaisesti, antamalla muiden tutkijoiden saavutuksille niille kuuluva arvo ja merkitys. Hyvän tieteellisen käytännön mukaan tutkimuksen suunnittelussa, toteutuksessa, raportoinnissa sekä tietoaineiston tallennuksessa tulee noudattaa tieteelliselle tiedolle asetettuja vaatimuksia. Tarvittavien tutkimuslupien tulee olla hankittu, lisäksi eettinen ennakoarviointi tulee olla tehty. Lisäksi tutkijoiden tulee olla tietoisia oikeuksistaan ja velvollisuuksistaan. Hyvä tieteellinen käytäntö edellyttää myös, että rahoituslähteet sekä muut sidonnaisuudet ilmoitetaan asianomaisille ja tutkimukseen osallistuville henkilöille ja niistä raportoidaan tulosten julkaisun yhteydessä. Tutkijoiden ei myöskään tule osallistua mihinkään tutkimukseen liittyvään arviointiin tai päätöksentekoon silloin, kun heidän esteellisyytään on syytä epäillä. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012: 4, 6–7.)

Tässä tutkielmassa on noudatettu hyvää tieteellistä käytäntöä. Tutkielman tekemisestä on tehty kirjallinen sopimus yliopiston kanssa. Kela, Kuntoutussäätiö ja Lapin yliopisto ovat huolehtineet tutkittavien informoinnista sekä tutkimusaineiston tallentamisesta ja kokoamisesta. Tutkielman teon kaikissa vaiheissa olen kiinnittänyt tarkkaan huomiota vastaajien yksityisyyden suojaan ja siihen, ettei yksittäistä vastaajaa voida tunnistaa. Tämä on erittäin tärkeää, koska aineistoni käsittelee arkaluontoisia seikkoja, kuten esimerkiksi vastaajien terveydentilaa. Pysin myös raportoimaan tutkimukseen osallistuvien henkilöiden vastaukset vastaajia kunnioittavalla tavalla, rehellisesti ja puolueettomasti. Aineisto on ollut ainoastaan tutkielman tekijän käytössä ja se on varmuuskopioitu säännöllisesti. Olen myös säilyttänyt alkuperäisen aineiston koskemattomana, jotta olen voinut tarvittaessa tarkistaa tiedon oikeellisuuden esimerkiksi muuttujia käsiteltäessä ja luokiteltaessa. Tutkielmaa kirjoitettaessa olen kunnioittanut alkuperäisiä kirjoittajia sekä käyttänyt asianmukaisia lähdemerkintöjä. Lähdeaineistoa valittaessa olen pyrkinyt kriittisyyteen. Lisäksi olen käyttänyt alkuperäisiä lähteitä aina, kun niiden käyttäminen on ollut mahdollista.

Tutkielmassa on käytetty muiden tutkijoiden keräämää aineistoa. Kysely- ja haastattelututkimus vaikeavammaisista kuntoutujista Kelan palveluissa on arvioitu ja hyväksytty Kelan eettisessä toimikunnassa (Puumalainen ym. 2009: 42). Kysely- ja haastattelututkimuksen vastauslomakkeet täytettiin nimettöminä ja tutkijat saivat täytetyt lomakkeet käyttöönsä ilman henkilötunnisteita. Valmiin aineiston vuoksi minulla ei ole tiedossa tutkimukseen osallistuneiden henkilöiden tunnistetietoja. Kysely- ja haastattelututkimukseen osallistuminen oli vapaaehtoista.

Kuulan mukaan (2011: 227) tutkimusaineistojen pitkäaikaiselle käytölle on monia perusteita, sillä tutkimusaineistojen kerääminen ja prosessointi edellyttää paljon niin teknisiä kuin työvoimaresurssejakin. Tutkimusaineistot voivat jäädä osittain käyttämättä ja analysoituakin aineistoa voi tarkastella eri näkökulmista.

6. Tulokset

6.1. Perustietoa vastaajista ja kuntoutujien elämäntilanne

VAKE- hankkeen kysely- ja haastattelututkimukseen osallistui 92 CP-vammaista kuntoutujaa. Naisia vastaajista oli 43 henkilöä eli vajaa 47 prosenttia. Miehiä oli 49 henkilöä eli 53 prosenttia kaikista vastaajista.

Tässä tutkielmassa vastaajien ikä ryhmiteltiin kolmeen. Nuorin ikäryhmä olivat 20–29-vuotiaat. Heitä vastaajista oli 30 henkilöä eli 33 prosenttia vastaajista. 30–44-vuotiaita vastaajia oli mukana 35 henkilöä eli 38 prosenttia kaikista vastaajista. Vanhin ikäryhmä olivat 45–54 -vuotiaat. Heitä oli vastaajista 27 henkilöä eli 29 prosenttia vastaajista.

Noin joka kolmas vastaaja ilmoitti CP-vamman ainoaksi vammaksi tai sairaudeksi, joka hänellä oli. Muilla vastaajilla oli CP-vamman lisäksi erilaisia CP-vamman liitännäisvammoja tai vammaan liittymättömiä sairauksia tai vammoja. Tavallisin itse ilmoitettu liitännäisvamma oli kehitysvamma, joka oli noin 35 prosentilla vastaajista. Jokin muu sairaus tai vamma (pois lukien kehitysvamma) oli noin joka kolmannella vastaajalla. Epilepsiaa sairasti vajaa kolmasosa vastaajista. Näkövamma oli 16 prosentilla vastaajista. Jokin tuki- ja liikuntaelinten sairaus oli noin 14 prosentilla vastaajista. Harvinaisempia liitännäisvammoja olivat: hengityselinsairaus, verenkiertoelinten sairaus, kuulovamma, psyykinen sairaus, aineenvaihduntasairaus, oppimiskyvyn häiriö sekä autismi. Lisäksi yksittäiset vastaajat olivat ilmoittaneet muita sairauksia ja vammoja.

Epilepsia oli melko yleinen liitännäisvamma niillä CP-vammaisilla aikuisilla, joilla oli CP-vamman lisäksi myös kehitysvamma, sillä heistä 63 prosentilla oli myös epilepsia. Epilepsiaa esiintyi myös 30 prosentilla niistä vastaajista, joilla oli jokin muu liitännäisvamma tai sairaus (pois lukien kehitysvamma) ($p = 0,000$). Näkövammaisuutta oli 22 prosentilla niistä vastaajista, joilla oli CP-vamman lisäksi myös kehitysvamma ja 27 prosentilla niistä vastaajista, joilla oli CP-vamman lisäksi jokin muu liitännäisvamma. Jokin tuki- ja liikuntaelinten sairaus oli 22 prosentilla niistä vastaajista, joilla oli myös kehitysvamma ja 20 prosentilla niistä, joilla oli jokin muu liitännäisvamma.

Liitännäisvammat jakautuivat eri tavoin miehillä ja naisilla. Pelkästään CP-vamma oli vajaalla kolmasosalla miehistä ja runsaalla kolmasosalla naisista. Sen sijaan kehitysvammaisuutta esiintyi miehillä selvästi naisia enemmän (miehet 53 %, naiset 14 %).

Vastaavasti naisilla oli muita liitännäisvammoja selvästi miehiä enemmän (naiset 51 % ja miehet 16 %), ero oli myös tilastollisesti merkitsevä ($p = 0,000$). Ikäryhmän mukaan tarkasteltuna liitännäisvammat jakoutuivat melko tasaisesti eri ikäryhmissä. Nuorimmalla ikäryhmällä oli hieman muita useammin pelkästään CP-vamma. Kehitysvammaisuutta oli eniten keskimmaisessä ja vanhimmassa ikäryhmässä. Muita liitännäisvammoja oli vähiten vanhimmassa ikäryhmässä. Erot ikäryhmien välillä olivat melko pieniä, eivätkä ne olleet tilastollisesti merkitseviä.

Naiset olivat vastanneet lomakkeeseen miehiä useammin itsenäisesti (45 % naisista ja 22 % miehistä). Mieskuntoutujien lomakkeen oli naisia useammin täyttänyt joku toinen henkilö kuntoutujan puolesta. (Taulukko 4.) Ikäryhmittäin tarkasteltuna kyselylomakkeen vastaustavoissa ei ollut juurikaan eroja ja näin ollen vastaustavat jakoutuivat melko tasaisesti ikäryhmästä riippumatta (Taulukko 5). Liitännäisvammat vaikuttivat siihen, millä tavoin kyselylomake oli täytetty. Niistä vastaajista, joilla oli pelkästään CP-vamma, lähes 60 prosenttia oli täyttänyt kyselylomakkeen itsenäisesti. Vastaavasti vain 3 prosenttia niistä vastaajista, joilla oli CP-vamman lisäksi myös kehitysvamma, oli täyttänyt lomakkeen itse. Niiden vastaajien kohdalla, joilla oli CP-vamman lisäksi kehitysvamma, lomakkeen oli usein (50 %) täyttänyt joku toinen henkilö kuntoutujan puolesta, kun se muuten oli melko vähäistä. Ero vammaryhmien välillä oli myös tilastollisesti merkitsevä ($p = 0,000$). (Taulukko 6.) Lomakyselyn vastauksia tarkasteltiin samanarvoisina riippumatta vastaustavasta.

Suurin osa tutkimukseen osallistuneista CP-vammaisista aikuisista oli naimattomia (86 %). Avio- tai avoliitossa heistä oli noin 12 prosenttia. Naiset olivat miehiä useammin parisuhteessa. (Taulukko 4.) Nuorimmasta ikäryhmästä 90 prosenttia oli naimattomia. Parisuhteessa eläminen oli yleisintä vanhimmassa ikäryhmässä, jossa vajaa viidennes vastaajista eli avio- tai avoliitossa. (Taulukko 5.) Liitännäisvammojen mukaan tarkasteltuna parisuhteessa eläminen oli yleisintä niiden vastaajien kohdalla, joilla oli pelkästään CP-vamma. Heistä noin joka viides ilmoitti olevansa avio- tai avoliitossa. Sen sijaan kaikki vastaajat, joilla oli CP-vamman lisäksi kehitysvamma, ilmoittivat olevansa siviilisäädyltään naimattomia. Kaiken kaikkiaan selvä enemmistö vastaajista oli siviilisäädyltään naimattomia. (Taulukko 6.)

Vastaajista lähes puolella oli peruskoulutuksena keski- tai peruskoulu. Noin joka viidennellä oli peruskoulutuksena kansakoulu tai vähemmän. Ylioppilastutkinto oli 18 prosentilla vastaajista. Oppivelvollisuudesta oli vapautettu 15 prosenttia vastaajista. Naisilla oli miehiä

korkeampi peruskoulutus ja heitä oli myös vapautettu oppivelvollisuudesta miehiä harvemmin (Taulukko 4.) Koulutustaso oli korkein nuorimmassa ikäryhmässä, heistä ylioppilastutkinnon oli suorittanut noin 27 prosenttia. Nuorimmassa ikäryhmässä oli myös vähiten oppivelvollisuudesta vapautettuja. Vastaavasti oppivelvollisuudesta vapautettuja henkilöitä oli eniten vanhimmassa ikäryhmässä, heistä 28 prosenttia oli vapautettu oppivelvollisuudesta. (Taulukko 5.) Liitännäisvammojen mukaan tarkasteltuna ylioppilastutkinnon suorittaneita oli eniten niiden vastaajien joukossa, joilla oli pelkästään CP-vamma. Heistä noin joka kolmas oli suorittanut ylioppilastutkinnon. Oppivelvollisuudesta vapautetuilla vastaajilla oli yhtä henkilöä lukuun ottamatta CP-vamman lisäksi myös kehitysvamma. Niistä vastaajista, joilla oli CP-vamman lisäksi kehitysvamma, 40 prosenttia oli vapautettu oppivelvollisuudesta. (Taulukko 6.) Erot ryhmien välillä eivät olleet tilastollisesti merkitseviä.

Yli puolella vastaajista ei ollut lainkaan ammattikoulutusta. Ammattikoulututkinto oli 17 prosentilla vastaajista. Myös opistotason tutkinnon tai ammattikorkeakoulututkinnon oli suorittanut 17 prosenttia vastaajista. Yliopistotutkinnon oli suorittanut 5 prosenttia vastaajista. Naisilla oli miehiä korkeampi ammatillinen koulutustaso. Ammattikoulutus puuttui kokonaan 72 prosentilta miehistä ja 38 prosentilta naisista. Ammattikoulututkinnon oli suorittanut noin 7 prosenttia miehistä ja 30 prosenttia naisista. (Taulukko 4.) Ikäryhmittäin tarkasteltuna ilman ammatillista koulutusta olevien osuus kaikissa ikäryhmissä on suuri (50–61 prosenttia). Koulutustaso oli muita ryhmiä korkeampi nuorimmassa ikäryhmässä, jossa oli eniten sekä ammattikoulututkinnon että ammattikorkeakoulututkinnon suorittaneita. Toisaalta 55–64-vuotiaiden joukossa oli eniten yliopistotutkinnon suorittaneita, tässä ikäryhmässä heidän osuutensa oli noin 13 prosenttia (Taulukko 5.) Liitännäisvammojen mukaan tarkasteltuna ilman ammatillista koulutusta olevien osuus oli suurin niiden vastaajien ryhmässä, joilla oli CP-vamman lisäksi kehitysvamma. Heistä lähes 90 prosentilla ei ollut lainkaan ammatillista koulutusta. Ammattikoulututkinnon suorittaneita oli eniten niiden vastaajien joukossa, joilla oli CP-vamma ja jokin muu liitännäisvamma (pois lukien kehitysvamma). Heistä noin joka kolmas oli suorittanut ammattikoulututkinnon. Opistotason- tai ammattikorkeakoulun suorittaneita oli eniten niiden vastaajien joukossa, joilla oli pelkästään CP-vamma. Heistä runsas kolmasosa oli suorittanut opistotason- tai ammattikorkeakoulututkinnon. (Taulukko 6.) Erot ryhmien välillä eivät olleet tilastollisesti merkitseviä.

Vastaajilta kysyttiin heidän sen hetkistä elämäntilannettaan. Vastaajista 62 prosenttia oli eläkkeellä. Työ- tai päivätoimintaan osallistui yli 17 prosenttia vastaajista. Opiskelijoita oli 13 prosenttia vastaajista. Kokopäivätyössä oli 8 prosenttia vastaajista ja osa-aika työssä 5

prosenttia. Sukupuolen mukaan tarkasteltuna miehet osallistuivat selvästi naisia useammin työ- tai päivätoimintaan (miehet 25 % ja naiset 9 %) Naiset sen sijaan olivat opiskelijoita miehiä useammin (miehet 4 %, naiset 23 %). (Taulukko 4.)

Ikäryhmittäin tarkasteltuna opiskelu painottui selkeästi nuorimpaan ikäryhmään. Kokopäivätyö oli yleisintä vanhimmassa ikäryhmässä. Osa-aika työ sen sijaan painottui nuorimpaan ja keskimmäiseen ikäryhmään. Työ- tai päivätoimintaan osallistuminen oli yleisintä 30–44-vuotiaiden keskuudessa, mutta siihen osallistui melko paljon myös 20–29-vuotiaita. Eläkkeellä oleminen on yleisintä vanhimmassa ikäryhmässä (78 %), mutta se oli tavallista kaikissa ikäryhmissä. (Taulukko 5.)

Liitännäisvammojen mukaan tarkasteltuna ne CP-vammaiset aikuiset, joilla oli pelkästään CP-vamma olivat muita useammin joko koko- tai osa-aikatyössä. Myös opiskelu oli tavallisempaa niiden vastaajien kohdalla, joilla oli pelkästään CP-vamma tai CP- ja muu vamma tai sairaus (pois lukien kehitysvamma). Vastaajat, joilla oli kehitysvamma, eivät olleet lainkaan mukana työelämässä. Sen sijaan runsas kolmannes heistä osallistui työ- tai päivätoimintaan, kun se muissa ryhmissä oli melko vähäistä. Työ- ja päivätoimintaan osallistumisen kohdalla ero vammaryhmien välillä oli myös tilastollisesti merkitsevä ($p = 0,001$). Kaikissa vammaryhmissä suurin osa vastaajista oli eläkkeellä. (Taulukko 6.)

Vastaajista noin joka kolmas asui yksin. Puolison kanssa asui 11 prosenttia vastaajista. Vanhempien kanssa asuminen oli melko yleistä, sillä noin viidesosa vastaajista ilmoitti asuvansa vanhempiensa kanssa. Ryhmäkodissa, palvelutalossa tai vastaavassa asui noin joka kolmas vastaaja. Muun asumistavan oli ilmoittanut 12 prosenttia vastaajista. Naiset asuivat miehiä useammin yksin (naiset 49 %, miehet 25 %). Vastaavasti miehet asuivat palvelutalossa tai ryhmäkodissa sekä vanhempien kanssa naisia useammin. Erot sukupuolten välillä eivät olleet tilastollisesti merkitseviä. (Taulukko 4.)

Yksin asuminen oli yleisintä vanhimmassa ikäryhmässä, heistä 44 prosenttia asui yksin. Myös puolison kanssa asuminen oli tavallisinta vanhimmassa ikäryhmässä (19 %). Nuorimman ikäryhmän vastaajat asuivat muita useammin vanhempiensa kanssa (30 %), mutta se oli tavallista myös 30–44-vuotiaiden joukossa, joista joka neljäs asui vanhempiensa kanssa. Palvelutalossa tai ryhmäkodissa asui noin kolmasosa vastaajista kaikissa ikäryhmissä. Erot ikäryhmien välillä eivät olleet tilastollisesti merkitseviä. (Taulukko 5.)

Yksin asuivat tavallisimmin ne vastaajat, joilla oli CP-vamma ja jokin muu liitännäisvamma (pois lukien kehitysvamma) tai pelkkä CP-vamma. Vain kuusi prosenttia niistä vastaajista, joilla oli kehitysvamma asui yksin. Liitännäisvammat vaikuttivat yksin asumiseen tilastollisesti erittäin merkittävästi ($p = 0,000$). Kehitysvammaiset vastaajat asuivat muita useammin palvelutalossa tai ryhmäkodissa. Ero oli myös tilastollisesti merkitsevä ($p = 0,001$). Puolison kanssa asuvilla oli joko pelkkä CP-vamma tai CP-vamma ja muu liitännäisvamma, mutta ei kehitysvammaisuutta. (Taulukko 6.)

Taulukko 4. Tutkimukseen osallistuneiden perustietoja sukupuolen mukaan (%).

		Mies (n=49)	Nainen (n=43)	Yhteensä (n=92)	p
Sukupuoli		53,3	46,7	100	
Ikäryhmä	20-29 30-44 45-64	26,5 40,8 32,7	39,5 34,9 25,6	32,6 38,0 29,3 (n= 92)	
Kyselylomakkeen täyttäminen	Henkilö itse Omaisensa kanssa Avustajan avustamana Joku muu henkilön puolesta	22,4 22,4 22,4 32,7	45,2 23,8 26,2 4,8	33,0 23,1 24,2 19,8 (n=91)	
Liitännäisvammat ja sairaudet	Pelkästään CP-vamma CP- ja kehitysvamma CP-ja muu liitännäisvamma	30,6 53,1 16,3	34,9 14,0 51,2	32,6 34,8 32,6 (n= 92)	0,000
Siviilisäät	Naimaton Avio- tai avoliitossa Leski	91,8 8,2 0,0	78,6 16,7 4,8	85,7 12,1 2,2 (n= 91)	
Peruskoulutus	Kansakoulu tai vähemmän Keski- tai peruskoulu Ylioppilastutkinto Vapautettu oppivelvollisuudesta	25,5 40,4 12,8 21,3	14,3 54,8 23,8 7,1	20,2 47,2 18,0 14,6 (n= 89)	
Ammattikoulutus	Ei ammattikoulutusta Ammattikurssi(t) Ammattikoulututkinto Opistotason tutkinto/ ammattikorkeakoulu Yliopistotutkinto Jokin muu, mikä?	71,7 2,2 6,5 15,2 2,2 2,2	37,8 2,7 29,7 18,9 8,1 2,7	56,6 2,4 16,9 16,9 4,8 2,4 (n= 83)	
Elämäntilanne	Kokopäivätyössä Osa-aika työssä Työ- tai päivätoiminnassa Työtön työnhakija tai lomautettu Opiskelija Eläkkeellä Kuntoutustuella Muu tilanne (esim. vapaaehtoistyö)	6,1 4,1 24,5 0,0 4,1 67,3 4,1 4,1	9,3 7,0 9,3 4,7 23,3 55,8 0,0 11,6	7,6 5,4 17,4 2,2 13,0 62,0 2,2 7,6 (n= 92)	
Asumismuoto	Asuu yksin Puolison kanssa Lasten kanssa Vanhempien kanssa Ystävän tai ystävien kanssa Asuu palvelutalossa/ ryhmäkodissa tms.. Muu tapa	24,5 8,2 4,1 26,5 0,0 44,9 18,4	48,8 14,0 7,0 16,3 2,3 20,9 4,7	35,9 10,9 5,4 21,7 1,1 33,7 12,0 (n= 92)	

Taulukko 5. Tutkimukseen osallistuneiden perustietoja ikäryhmän mukaan (%).

		20-29 (n=30)	30-44 (n=35)	45-64 (n=27)	yhteensä (n=92)	p
Sukupuoli	Mies	43,3	57,1	59,3	53,3	
	Nainen	56,7	42,9	40,7	46,7 (n=92)	
Kyselylomakkeen täyttäminen	Henkilö itse	36,7	25,7	38,5	33,0	
	Omaisensa kanssa	16,7	28,6	23,1	23,1	
	Avustajan avustamana	26,7	25,7	19,2	24,2	
	Joku muu henkilön puolesta	20,0	20,0	19,2	19,8 (n=91)	
Liitännäisvammat ja sairaudet	Pelkästään CP-vamma	36,7	28,6	33,3	32,6	
	CP- ja kehitysvamma	30,0	37,1	37,0	34,8	
	CP- ja muu liitännäisvamma	33,3	34,3	29,6	32,6 (n=92)	
Siviilisäätö	Naimaton	90,0	88,6	76,9	85,7	
	Avio- tai avoliitossa	6,7	11,4	19,2	12,1	
	Leski	3,3	0,0	3,8	2,2 (n=91)	
Peruskoulutus	Kansakoulu tai vähemmän	6,7	17,6	40,0	20,2	
	Keski- tai peruskoulu	60,0	55,9	20,0	47,2	
	Ylioppilastutkinto	26,7	14,7	12,0	18,0	
	Vapautettu oppivelvollisuudesta	6,7	11,8	28,0	14,6 (n=89)	
Ammattikoulutus	Ei ammattikoulutusta	50,0	61,3	58,3	56,6	
	Ammattikurssi(t)	0,0	3,2	4,2	2,4	
	Ammattikoulututkinto	25,0	12,9	12,5	16,9	
	Opistotason tutkinto / ammattikorkeakoulu	21,4	16,1	12,5	16,9	
	Yliopistotutkinto	0,0	3,2	12,5	4,8	
	Jokin muu, mikä?	3,6	3,2	0,0	2,4 (n=83)	
Elämäntilanne	Kokopäivätyössä	6,7	5,7	11,1	7,6	
	Osa-aika työssä	10,0	5,7	0,0	5,4	
	Työ- tai päivätoiminnassa	16,7	22,9	11,1	17,4	
	Työtön työnhakija tai lomautettu	3,3	2,9	0,0	2,2	
	Opiskelija	36,7	2,9	0,0	13,0	
	Eläkkeellä	46,7	62,9	77,8	62,0	
	Kuntoutustuella	3,3	2,9	0,0	2,2	
	Muu tilanne (esim. vapaaehtoistyö)	13,3	2,9	7,4	7,6 (n=92)	
Asumismuoto	Asuu yksin	33,3	31,4	44,4	35,9	
	Puolison kanssa	3,3	11,4	18,5	10,9	
	Lasten kanssa	3,3	8,6	3,7	5,4	
	Vanhempien kanssa	30,0	25,7	7,4	21,7	
	Ystävän tai ystävien kanssa	3,3	0,0	0,0	1,1	
	Asuu palvelutalossa/ ryhmäkodissa	33,3	34,3	33,3	33,7	
	Muu tapa	13,3	14,3	7,4	12,0 (n=92)	

Taulukko 6. Tutkimukseen osallistuneiden perustietoja liitännäisvammojen mukaan (%).

		Pelkäs- tään CP- vamma	CP- ja kehitys- vamma	CP-ja muu liitännäis- vamma	Kaikki	p
		(n=30)	(n=32)	(n=30)	(n=92)	
Sukupuoli	Mies	50,0	81,3	26,7	53,3	0,000
	Nainen	50,0	18,8	73,3	46,7 (n=92)	
Ikäryhmä	20-29-vuotiaat	36,7	28,1	33,3	32,6	
	30-44-vuotiaat	33,3	40,6	40,0	38,0	
	45-64-vuotiaat	30,0	31,3	26,7	29,3 (n=92)	
Kysely- lomakkeen täyttäminen	Henkilö itse	58,6	3,1	40,0	33,0	0,000
	Omaisensa kanssa	10,3	28,1	30,0	23,1	
	Avustajan avustamana	27,6	18,8	26,7	24,2	
	Joku muu henkilön puolesta	3,4	50,0	3,3	19,8 (n=91)	
Siviilisäät	Naimaton	79,3	100,0	76,7	85,7	
	Avio- tai avoliitossa	20,7	0,0	16,7	12,1	
	Leski	0,0	0,0	6,7	2,2 (n=91)	
Perus- koulutus	Kansakoulu tai vähemmän	10,0	33,3	17,2	20,2	
	Keski- tai peruskoulu					
	Ylioppilastutkinto	53,3	26,7	62,1	47,2	
	Vapautettu oppivelvollisuudesta	33,3	0,0	20,7	18,0 (n=89)	
Ammatti- koulutus	Ei ammattikoulutusta	48,3	88,5	35,7	56,6	
	Ammattikurssi(t)	3,4	0,0	3,6	2,4	
	Ammattikoulututkinto	10,3	7,7	32,1	16,9	
	Opistotason tutkinto / ammattikorkeakoulu	34,5	0,0	14,3	16,9	
	Yliopistotutkinto	3,4	0,0	10,7	4,8	
	Jokin muu, mikä?	0,0	3,8	3,6	2,4 (n=83)	
Elämän- tilanne	Kokopäivätyössä	13,3	0,0	10,0	7,6	0,001
	Osa-aika työssä	16,7	0,0	0,0	5,4	
	Työ- tai päivätoiminnassa	6,7	37,5	6,7	17,4	
	Työtön työnhakija tai lomautettu	3,3	0,0	3,3	2,2	
	Opiskelija	16,7	3,1	20,0	13,0	
	Eläkkeellä	56,7	68,8	60,0	62,0	
	Kuntoutustuella	0,0	3,1	3,3	2,2	
	Muu tilanne (esim. vapaaehtoistyö)	10,0	0,0	13,3	7,6 (n=92)	
Asumis- muoto	Asuu yksin	46,7	6,3	56,7	35,9	0,000
	Puolison kanssa	16,7	0,0	16,7	10,9	
	Lasten kanssa	10,0	0,0	6,7	5,4	
	Vanhempien kanssa	20,0	34,4	10,0	21,7	
	Ystävän tai ystävien kanssa	3,3	0,0	0,0	1,1	
	Asuu palvelutalossa/ ryhmäkodissa	16,7	59,4	23,3	33,7	
	Muu tapa	10,0	12,5	13,3	(n=92)	
					0,001	

6.2. Terveydentila, elämänlaatu, vamman aiheuttama haitta ja avuntarve

Kuntoutujien arviot terveydentilastaan vaihtelivat. Noin 14 prosenttia vastaajista arvioi terveydentilansa huonoksi (asteikkoarvot 0–3, jossa 0 = huonoin mahdollinen terveys). Vastaavasti hieman vajaa 40 prosenttia arvioi terveydentilassa hyväksi tai erinomaiseksi (asteikkoarvot 7–10, joista 10 = paras mahdollinen terveys). Miehet arvioivat naisia useammin terveydentilansa huonoksi. (Taulukko 7.) Ikäryhmän mukaan tarkasteltuna alle 30-vuotiaat arvioivat oman terveydentilansa muita ikäryhmiä paremmaksi. Alle 30-vuotiaista hieman vajaa 60 prosenttia arvioi terveydentilansa hyväksi tai erinomaiseksi. Erot sukupuolen tai ikäryhmien välillä eivät kuitenkaan olleet tilastollisesti merkitseviä. (Taulukko 7.)

Liitännäisvammat vaikuttivat koettuun terveydentilaan. Ne vastaajat, joilla oli pelkästään CP-vamma, arvioivat terveydentilansa muita useammin hyväksi tai erinomaiseksi. Vastaavasti kuntoutujat, joilla oli CP-vamman lisäksi kehitysvamma, arvioivat terveydentilansa huonoksi muita useammin. Heistä viidesosa arvioi terveydentilansa huonoksi. Erot ryhmien välillä eivät kuitenkaan olleet tilastollisesti merkitseviä. (Taulukko 8.)

Lähes puolet CP-vammaisista aikuisista arvioi vammansa haittaavuutta asteikolla 0–3 (0 = haittaavin mahdollinen vamma). Ainoastaan 8 prosenttia vastaajista arvioi vamman haittaavuutta arvoilla 7–10 (10 = ei lainkaan haittaava vamma). Miehet arvioivat vammansa naisia useammin erittäin haittaavaksi (miehet 59 % ja naiset 37 %). (Taulukko 7.) Ikäryhmittäin tarkasteltuna vanhin ikäryhmä koki vamman haittaavuuden hieman suuremmaksi kuin muut. Ikäryhmien välillä ei kuitenkaan ollut suuria eroja, eivätkä erot olleet tilastollisesti merkitseviä (Taulukko 7). Liitännäisvammojen mukaan tarkasteltuna kaikkein haittaavimmaksi vammansa arvioivat ne CP-vammaiset aikuiset, joilla oli CP-vamman lisäksi myös kehitysvamma. Heistä 71 prosenttia arvioi vammansa haittaavuutta asteikolla 0–3 (0 = haittaavin mahdollinen vamma). Toisaalta myös lähes puolet niistä vastaajista, joilla oli pelkästään CP-vamma, arvioi vammansa aiheuttaman haitan erittäin suureksi. Nämä erot eivät kuitenkaan olleet tilastollisesti merkitseviä. (Taulukko 8.)

Kuntoutujien arviot omasta elämänlaadustaan olivat selkeästi myönteisempiä kuin arviot terveydentilasta tai vamman haittaavuudesta. Yli 60 prosenttia vastaajista arvioi elämänlaatunsa hyväksi (asteikkoarvot 7–10, jossa 10 = paras mahdollinen elämänlaatu). Elämänlaatunsa huonoksi arvioi vain 7 prosenttia vastaajista. Sukupuolen mukaan tarkasteltuna miehet arvioivat elämänlaatunsa hieman naisia paremmaksi, mutta erot eivät olleet tilastollisesti merkitseviä. Ikäryhmän mukaan tarkasteltuna kuntoutujien arvioissa

omasta elämänlaadustaan ei ollut juurikaan eroja, eivätkä erot olleet tilastollisesti merkitseviä. (Taulukko 7.) Liitännäisvammojen mukaan tarkasteltuna parhaaksi elämänlaatunsa arvioivat ne vastaajat, joilla oli pelkästään CP-vamma. Heistä lähes 70 prosenttia arvioi elämänlaatunsa hyväksi (asteikkoarvot 7–10, jossa 10 = paras mahdollinen elämänlaatu). Elämänlaadun huonoksi (asteikkoarvot 0–3) arvioi 12 prosenttia niistä vastaajista, joilla oli CP-vamman lisäksi kehitysvamma. Toisaalta kehitysvammaisista vastaajista elämänlaatunsa hyväksi arvioi 60 prosenttia. Erot ryhmien välillä eivät olleet tilastollisesti merkitseviä (Taulukko 8.)

Taulukko 7. Kuntoutujien terveydentila, vamman haittaavuus sekä elämänlaatu sukupuolen ja ikäryhmän mukaan (%).

		Mies	Nainen	20–29	30–44	45–64	Kaikki
Terveydentila	0-3 (huono)	17,4	9,5	6,9	17,6	16,0	13,6
	4-6 (kohtalainen)	43,5	52,4	34,5	47,1	64,0	47,7
	7-10 (hyvä tai erinomainen)	39,1	38,1	58,6	35,3	20,0	38,6
		(n=46)	(n= 42)	(n=29)	(n=34)	(n=25)	(n=88)
Vamman haittaavuus	0-3 (suuri haitta)	58,7	36,6	44,8	47,1	54,2	48,3
	4-6 (kohtalainen haitta)	32,6	56,1	48,3	44,1	37,5	43,7
	7-10 (pieni haitta)	8,7	7,3	6,9	8,8	8,3	8,0
		(n=46)	(n=41)	(n= 29)	(n=34)	(n=24)	(n=87)
Elämänlaatu	0-3 (huono)	4,5	10,0	7,4	8,8	4,3	7,1
	4-6 (kohtalainen)	31,8	32,5	33,3	29,4	34,8	32,1
	7-10 (hyvä tai erinomainen)	63,6	57,5	59,3	61,8	60,9	60,7
		(n=44)	(n=40)	(n=27)	(n=34)	(n=23)	(n=84)

Taulukko 8. Kuntoutujien terveydentila, vamman haittaavuus sekä elämänlaatu liitännäisvammojen mukaan (%).

		Pelkästään CP-vamma	CP- ja kehitysvamma	CP- ja muu liitännäisvamma	Kaikki
Terveydentila	0-3 (huono)	13,3	21,4	6,7	13,6
	4-6 (kohtalainen)	33,3	50,0	60,0	47,7
	7-10 (hyvä tai erinomainen)	53,3	28,6	33,3	38,6
		(n=30)	(n=28)	(n=30)	(n=88)
Vamman haittaavuus	0-3 (suuri haitta)	48,3	71,4	26,7	48,3
	4-6 (kohtalainen haitta)	41,4	25,0	63,3	43,7
	7-10 (pieni haitta)	10,3	3,6	10,0	8,0
		(n= 29)	(n=28)	(n=30)	(n=87)
Elämänlaatu	0-3 (huono)	3,4	12,0	6,7	7,1
	4-6 (kohtalainen)	27,6	28,0	40,0	32,1
	7-10 (hyvä tai erinomainen)	69,0	60,0	53,3	60,7
		(n=29)	(n=25)	(n=30)	(n=84)

Vastaajia pyydettiin arvioimaan selviytymistään erilaisista arkielämän toiminnoista asteikolla, jonka ääripäät olivat pystyn vaikeuksitta ja en pysty lainkaan tai vain avustajan kanssa. Yli puolet suoriutui vaikeuksitta syömisestä, liikkumisesta omassa asunnossa, lukemisesta, puhelimen käyttämisestä, keskittymistä vaativista tehtävistä sekä uusien asioiden oppimisesta. Yli puolet vastaajista ei pystynyt lainkaan tai pystyi vain avustajan kanssa liikkumaan omalla autolla, liikkumaan julkisilla kulkuvälineillä, käymään töissä kodin ulkopuolella, valmistamaan ruokaa, siivoamaan tai suoriutumaan työtehtävistä. (Liite 1.)

Liitteessä 1 esitetyistä päivittäisistä toiminnoista muodostettiin neljä toimintakykymuuttujaa, jotka kuvaavat toimintakyvyn neljää ulottuvuutta. Toimintakykymuuttujat olivat:

1. Kommunikointi ja kognitiiviset taidot (lukeminen, kirjoittaminen, uusien asioiden oppiminen, keskittymistä vaativat tehtävät, puhelimen käyttäminen, tietokoneen käyttäminen ja asioiden esittäminen vieraille ihmisille).
2. Perustoiminnot (liikkuminen asunnossa, syöminen, peseytyminen, WC:ssä käyminen, pukeminen ja riisuminen sekä vuoteeseen asettuminen ja sieltä nouseminen).
3. Asiointi ja vaativat kotityöt (asiointi pankissa, virastossa tms., kaupassa asiointi, liikkuminen omalla autolla, liikkuminen julkisilla kulkuvälineillä, siivoaminen ja ruuan valmistaminen).
4. Työhön osallistuminen (työssä käyminen ja työtehtävistä suoriutuminen).

Neljäsosalla vastaajista oli runsaasti ongelmia kommunikaation ja kognitiivisten taitojen alueella, kun vastaavasti lähes 60 prosentilla vastaajista oli vain vähän tai ei lainkaan ongelmia kommunikaatiossa ja kognitiivisissa taidoissa. Perustoiminnoissa oli runsaasti ongelmia 36 prosentilla vastaajista. Kuitenkin lähes puolet kuntoutujista suoriutui perustoiminnoista joko kokonaan ilman ongelmia tai pienin vaikeuksin. Asiointi ja vaativat kotityöt olivat vaikeita suurelle osalle vastaajista. Runsaasti ongelmia asioinnissa ja vaativissa kotitöissä oli 66 prosentilla vastaajista. Vähän tai ei lainkaan ongelmia asioinnissa ja vaativissa kotitöissä oli 11 prosentilla vastaajista. Työhön osallistuminen ja työtehtävistä suoriutuminen oli vaikeaa suurelle osalle vastaajista. Runsaasti ongelmia työhön osallistumisessa oli 61 prosentilla vastaajista ja vain vähän tai ei lainkaan ongelmia oli 27 prosentilla vastaajista. (Taulukko 9.)

Suoriutumisessa arkielämän toiminnoissa oli eroja naisten ja miesten välillä. Naisilla oli miehiä parempi arkipäivän toimintakyky jokaisella osa-alueella. Erityisen selvä ero

sukupuolten välillä oli kommunikoinnin ja kognitiivisten taitojen osa-alueella, jossa runsaasti ongelmia oli noin 43 prosentilla miehistä ja 5 prosentilla naisista. Ero oli tilastollisesti merkitsevä ($p=0,000$). (Taulukko 9.) Vastaajien ikä ei juurikaan vaikuttanut arkipäivän toiminnoista suoriutumiseen, mutta liitännäisvammat vaikuttivat arkipäivän toiminnoista suoriutumiseen. Niillä vastaajilla, joilla oli CP-vamman lisäksi kehitysvamma, oli muita useammin runsaasti ongelmia kaikilla toimintakyvyn osa-alueilla. Erot vammaryhmien välillä näkyivät erityisen selvästi kommunikaation ja kognitiivisten toimintojen osa-alueella sekä asioinnissa ja vaativissa kotitöissä. Kommunikaatiossa ja kognitiivisissa taidoissa oli runsaasti ongelmia noin 67 prosentilla niistä vastaajista, joilla oli CP-vamman lisäksi kehitysvamma. Vastaavasti kenelläkään niistä vastaajista, joilla oli pelkästään CP-vamma ei ollut runsaasti ongelmia kommunikaation ja kognitiivisten taitojen osa-alueella. Ero vammaryhmien välillä oli tilastollisesti merkitsevä ($p=0,000$). Asioinnissa ja vaativissa kotitöissä oli runsaasti vaikeuksia kaikilla niillä vastaajilla, joilla oli CP-vamman lisäksi kehitysvamma. Vastaavasti niistä vastaajista, joilla oli pelkästään CP-vamma noin joka viides suoriutui asioinnista ja vaativista kotitöistä pienin vaikeuksin tai kokonaan ilman ongelmia. Erot vammaryhmien välillä eivät kuitenkaan olleet tilastollisesti merkitseviä. (Taulukko 9.)

Taulukko 9. Toimintakyvyn ulottuvuudet sukupuolen ja liitännäisvammojen mukaan (%).

Ongelmat		Mies	Nainen	Pelkästään CP-vamma	CP- ja kehitysvamma	CP- ja muu liitännäisvamma	Kaikki	p
Kommunikaatiossa ja kognitiivisissa taidoissa	Runsaasti kohtalaisesti vähän/ ei ongelmia	42,9* 21,4 35,7	5,4* 10,8 83,8	0,0 19,2 80,8	66,7 14,8 18,5	7,7 15,4 76,9	25,3 16,5 58,2	0,000
		(n=42)	(n=37)	(n=26)	(n=27)	(n=26)	(n=79)	
Perustoiminnoissa	Runsaasti Kohtalaisesti Vähän / ei ongelmia	44,2 16,3 39,5	27,0 13,5 59,5	33,3 11,1 55,6	59,3 11,1 29,6	15,4 23,1 61,5	36,3 15,0 48,8	
		(n=43)	(n=37)	(n=27)	(n=27)	(n=26)	(n=80)	
Asioinnissa ja vaativissa kotitöissä	Runsaasti Kohtalaisesti Vähän / ei ongelmia	78,6 19,0 2,4	48,4 29,0 22,6	42,3 38,5 19,2	100,0 0,0 0,0	50,0 35,0 15,0	65,8 23,3 11,0	
		(n=42)	(n=31)	(n=26)	(n=27)	(n=20)	(n=73)	
Työhön osallistumisessa	Runsaasti Kohtalaisesti Vähän / ei ongelmia	72,7 9,1 18,2	45,5 15,2 39,4	54,2 8,3 37,5	77,8 7,4 14,8	50,0 19,2 30,8	61,0 11,7 27,3	
		(n=44)	(n=33)	(n=24)	(n=27)	(n=26)	(n=77)	

Vastaajien avuntarve oli melko suurta, sillä 42 prosenttia vastaajista ilmoitti tarvitsevansa toisen henkilön apua, huolenpitoa tai läsnäoloa ympäri vuorokauden. Vajaa neljäsosa vastaajista tarvitsi apua tai huolenpitoa muutaman tunnin päivittäin. Toisaalta joukossa on myös jonkin verran sellaisia vastaajia, jotka tarvitsevat apua, huolenpitoa tai läsnäoloa vain harvoin tai eivät lainkaan.

Sukupuolen mukaan tarkasteltuna miehet ilmoittivat tarvitsevansa muiden ihmisten apua, huolenpitoa tai läsnäoloa ympäri vuorokauden naisia useammin (miehet 54 % naiset 27 %). Kaiken kaikkiaan naiset arvioivat tarvitsevansa muiden ihmisten apua, huolenpitoa tai läsnäoloa miehiä vähemmän. Erot sukupuolien välillä eivät kuitenkaan olleet tilastollisesti merkitseviä. Liitännäisvammojen mukaan tarkasteltuna ympärivuorokautista muiden ihmisten apua, huolenpitoa ja läsnäoloa tarvitsi 87 prosenttia niistä vastaajista, joilla oli CP-vamman lisäksi kehitysvamma. Ympärivuorokautista apua tarvitsi myös noin viidesosa niistä vastaajista, joilla oli pelkästään CP-vamma ja 14 prosenttia niistä vastaajista, joilla oli CP-vamman lisäksi jokin liitännäisvamma (pois lukien kehitysvamma). Niiden henkilöiden kohdalla, joilla oli pelkästään CP-vamma tai CP- ja muu liitännäisvamma avuntarve oli usein muutaman tunnin vuorokaudessa tai 4-8 tuntia päivässä. Niiden vastaajien joukossa, joilla oli pelkästään CP-vamma tai CP- ja jokin muu liitännäisvamma (pois lukien kehitysvamma) oli myös sellaisia henkilöitä, joilla ei ollut lainkaan avuntarvetta tai se oli hyvin pientä. Erot ryhmien välillä eivät olleet tilastollisesti merkitseviä. (Taulukko 10.) Joitakin apuvälineitä, kuten esimerkiksi pyörätuolia, sähköpyörätuolia, nostolaitetta, kyynärsauvoja tai erityisvarusteltua autoa, ilmoitti käyttävänsä peräti 92 prosenttia vastaajista.

Taulukko 10. Kuntoutujien avuntarve sukupuolen ja liitännäisvammojen mukaan (%).

	Mies	Nainen	pelkästään CP-vamma	CP- ja kehitysvamma	CP- ja muu liitännäis- vamma	Kaikki
Ympäri vuorokauden	54,2	26,8	20,7	87,1	13,8	41,6
Noin 9 -16 tuntia vuorokaudessa	4,2	7,3	0,0	9,7	6,9	5,6
Noin 4 - 8 tuntia päivittäin	8,3	12,2	10,3	0,0	20,7	10,1
Muutaman tunnin päivittäin	20,8	26,8	34,5	3,2	34,5	23,6
Muutamana päivänä viikossa	4,2	4,9	10,3	0,0	3,4	4,5
Noin kerran viikossa	0,0	7,3	6,9	0,0	3,4	3,4
Harvemmin kuin kerran viikossa	4,2	9,8	6,9	0,0	13,8	6,7
En lainkaan	4,2	4,9	10,3	0,0	3,4	4,5
Yhteensä	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0
(n)	(n= 48)	(n=41)	(n=29)	(n=31)	(n=29)	(n=89)

6.3. Kuntoutukseen kohdistetut odotukset

Kyselyyn vastanneita pyydettiin kertomaan, mille elämänalueille he erityisesti toivoivat tukea vaikeavammaisten kuntoutukselta. Tällä kysymyksellä pyrittiin selvittämään, millaisia tavoitteita, toiveita ja odotuksia CP-vammaisilla aikuisilla on vaikeavammaisten lääkinnälliseen kuntoutukseen liittyen.

Kuntoutujilla oli eniten odotuksia fyysisen kunnan ja toimintakyvyn kohentamiseen tai säilymiseen liittyen (paljon odotuksia 81 prosentilla). Toiseksi eniten odotuksia vastaajilla oli liikkumiskyvyn ja -mahdollisuuksien paranemisen suhteen (paljon odotuksia 53 prosentilla). Kolmanneksi eniten odotuksia kohdistui itsenäiseen selviytymiseen arkielämän tilanteissa (paljon odotuksia 50 prosentilla). Vajaa kolmasosa vastaajista kohdisti paljon odotuksia työssä selviytymisen paranemiseen. Noin joka neljäs vastaaja kohdisti paljon odotuksia psyykkisen terveyden ja hyvinvoinnin paranemiseen tai kommunikaatiotaitojen paranemiseen. Vähiten kuntoutukseen liittyviä odotuksia kohdistui psyykkisten ja kognitiivisten toimintojen paranemiseen sekä vuorovaikutuksen paranemiseen perheen tai läheisten kesken. (Taulukko 11.)

Sukupuolen mukaan tarkasteltuna kuntoutukseen liittyvissä odotuksissa oli jonkin verran eroa, mutta erot eivät olleet tilastollisesti merkitseviä. Eniten kuntoutukseen liittyviä odotuksia oli molemmilla sukupuolilla fyysiseen toimintakykyyn liittyen (paljon odotuksia 89 prosentilla miehistä ja naisista 72 prosentilla). Miehet toivoivat kuntoutukselta tukea sekä fyysiseen toimintakyvyn kohentamiseen ja säilyttämiseen että liikkumiskyvyn ja -mahdollisuuksien paranemiseen naisia useammin (paljon odotuksia 57 prosentilla miehistä ja naisista 47 prosentilla). Miehillä oli naisia useammin paljon odotuksia kommunikaatiotaitojen paranemiseen liittyen (miehet 32 prosenttia naiset 18 prosenttia). Naiset sen sijaan kohdistivat miehiä enemmän odotuksia itsenäiseen selviytymiseen (paljon odotuksia 53 prosentilla naisista ja miehistä 47 prosentilla). Sukupuolen mukaan tarkasteltuna kuntoutukseen liittyvissä odotuksissa oli eroja myös opiskeluvalmiuksien- ja mahdollisuuksien osa-alueella. Naisista 29 prosentilla oli paljon odotuksia opiskeluvalmiuksiin ja –mahdollisuuksiin liittyen. Sen sijaan miehistä vain 9 prosenttia kohdisti paljon odotuksia opiskeluun. Naisilla oli myös miehiä useammin paljon odotuksia sosiaalisen rohkeuden lisääntymiseen ja yksinäisyyden voittamiseen liittyen (paljon odotuksia 20 prosentilla naisista ja miehistä 17 prosentilla). (Taulukko 11.)

Kuntoutukseen kohdistetut ja eri elämänalueille linkittyvät odotukset vaihtelivat myös ikäryhmittäin, mutta erot eivät olleet tilastollisesti merkitseviä. Nuorimmilla vastaajilla oli muita useammin paljon odotuksia itsenäiseen selviytymiseen liittyen. Lisäksi heillä oli selkeästi muita ikäryhmiä enemmän opiskeluun ja työhön liittyviä odotuksia. He myös kohdistivat muita useammin paljon odotuksia elämänpiirin laajenemiseen. (Taulukko 11.)

Vanhimman ikäryhmän vastaajista 88 prosenttia kohdisti paljon odotuksia fyysisen kunnon ja toimintakyvyn kohentamiseen tai säilyttämiseen, joka oli enemmän kuin missään muussa ryhmässä. Myös liikkumiskyvyn paranemiseen vanhin ikäryhmä kohdisti muita ikäryhmiä useammin paljon odotuksia. Lisäksi heillä oli selvästi muita ikäryhmiä enemmän odotuksia kommunikaatiotaitojen paranemisen suhteen sekä vuorovaikutuksen paranemiseen liittyen. Myös tulevaisuuden suunnitelmien jäsentymistä odotti vajaa kolmannes ikäryhmästä, mikä oli enemmän kuin muissa ikäryhmissä. (Taulukko 11.)

Liitännäisvammojen mukaan tarkasteltuna kaikilla vastaajaryhmillä odotukset kohdistuivat ensisijaisesti fyysisen kunnon kohentamiseen tai säilyttämiseen. Vastaajat, joilla oli pelkästään CP-vamma, kohdistivat hieman muita useammin paljon odotuksia liikkumiskyvyn ja -mahdollisuuksien paranemiseen sekä itsenäiseen selviytymiseen arkielämän tilanteissa. (Taulukko 12.)

Kehitysvammaisten vastaajien kohdalla korostui muita ryhmiä laaja-alaisempi kuntoutustarve. He kohdistivat muita vastaajaryhmiä enemmän paljon odotuksia seuraaville elämisen osa-alueille: kommunikaatiotaitojen paraneminen, psyykkisen terveyden ja hyvinvoinnin paraneminen, oman vamman tai sairauden tunteminen ja oppiminen elämään sen kanssa, sosiaalisen rohkeuden lisääntyminen ja yksinäisyyden voittaminen, psyykkisten ja kognitiivisten toimintojen paraneminen sekä vuorovaikutuksen paraneminen. (Taulukko 12.)

Vastaajilla, joilla oli CP-vamman lisäksi jokin muu sairaus tai vamma (pois lukien kehitysvamma), oli muita vastaajaryhmiä useammin paljon odotuksia seuraaville osa-alueille: työssä selviytymisen paraneminen, elämänpiirin laajeneminen sekä työllistymismahdollisuuksien parantaminen. (Taulukko 12.)

Taulukko 11. Elämisen osa-alueet, joihin kuntoutujat toivoivat kuntoutukselta tukea. Vastaajien osuus sukupuolen ja ikäryhmän mukaan, joilla oli paljon odotuksia ko. osa-alueelle (%).

	Mies	Nainen	20-29	30-44	45-64	Kaikki	(n)
Fyysisen kunnon ja toimintakyvyn kohentuminen tai säilyminen	88,6	71,7	84,6	71,9	87,5	80,5	82
Liikkumiskyvyn ja -mahdollisuuksien paraneminen	57,1	47,4	53,8	36,7	70,8	52,5	80
Itsenäinen selviytyminen arkielämän tilanteissa	47,2	52,5	58,3	41,9	52,4	50,0	76
Työssä selviytymisen paraneminen	30,3	30,6	41,7	22,2	27,8	30,4	69
Psykkisen terveyden ja hyvinvoinnin paraneminen	27,8	26,5	22,7	31,7	26,3	27,1	70
Kommunikaatiotaitojen paraneminen	31,6	18,4	20,0	20,0	38,1	25,0	76
Elämänpiirin laajeneminen	20,0	26,5	37,5	17,9	11,8	23,2	69
Työllistymismahdollisuuksien paraneminen	18,8	25,7	37,5	18,5	6,3	22,4	67
Opiskeluvalmiuksien ja -mahdollisuuksien paraneminen	9,1	28,6	41,7	10,7	0,0	19,1	68
Oman vamman tai sairauden tunteminen ja oppiminen elämään sen kanssa	20,0	17,6	21,7	11,1	26,3	18,8	69
Sosiaalisen rohkeuden lisääntyminen, yksinäisyyden voittaminen	17,1	20,0	20,0	17,9	17,6	18,6	70
Tulevaisuudensuunnitelmien jäsentyminen	15,6	20,6	22,7	7,7	27,8	18,2	66
Psyykkisten ja kognitiivisten toimintojen paraneminen	17,6	15,2	13,6	18,5	16,7	16,4	67
Vuorovaikutuksen paraneminen perheessä tai läheisten kesken	11,4	12,1	8,7	7,4	22,2	11,8	68

Taulukko 12. Elämisen osa-alueet, joihin kuntoutujat toivoivat kuntoutukselta tukea. Vastaajien osuus liitännäisvammojen mukaan, joilla oli paljon odotuksia ko. osa-alueelle (%).

	pelkästään CP-vamma	CP- ja kehitysvamma	CP- ja muu liitännäisvamma	Kaikki %	(n)
Fyysisen kunnon ja toimintakyvyn kohentuminen tai säilyminen	77,8	85,2	78,6	80,5	82
Liikkumiskyvyn ja -mahdollisuuksien paraneminen	59,3	54,2	44,8	52,5	80
Itsenäinen selviytyminen arkielämän tilanteissa	58,6	27,8	55,2	50,0	76
Työssä selviytymisen paraneminen	25,9	26,7	37,0	30,4	69
Psyykkisen terveyden ja hyvinvoinnin paraneminen	12,0	45,0	28,0	27,1	70
Kommunikaatiotaitojen paraneminen	11,1	50,0	18,5	25,0	76
Elämänpiirin laajeneminen	18,5	13,3	33,3	23,2	69
Työllistymismahdollisuuksien paraneminen	19,2	14,3	29,6	22,4	67
Opiskeluvalmiuksien ja -mahdollisuuksien paraneminen	22,2	7,1	22,2	19,1	68
Oman vamman tai sairauden tunteminen ja oppiminen elämään sen kanssa	15,4	29,4	15,4	18,8	69
Sosiaalisen rohkeuden lisääntyminen, yksinäisyyden voittaminen	18,5	25,0	14,8	18,6	70
Tulevaisuuden suunnitelmien jäsentyminen	15,4	20,0	20,0	18,2	66
Psyykkisten ja kognitiivisten toimintojen paraneminen	7,7	25,0	20,0	16,4	67
Vuorovaikutuksen paraneminen perheessä tai läheisten kesken	11,5	17,6	8,0	11,8	68

6.4. Kuntoutuksen suunnitteluprosessi

Kuntoutussuunnitelman tekemiseen osallistui merkittävästi 61 prosenttia kyselyyn vastanneista CP-vammaisista. Jossain määrin suunnitelman tekoon osallistui 30 prosenttia vastaajista. Noin joka kymmenes vastaaja ei osallistunut oman kuntoutussuunnitelmansa tekemiseen. Naiset osallistuivat miehiä aktiivisemmin oman kuntoutussuunnitelmansa laatimiseen. Kaikki vastanneet naiset osallistuivat suunnitelman tekemiseen merkittävästi tai ainakin jossain määrin. Miehistä vain 43 prosenttia osallistui suunnitelman tekemiseen merkittävästi ja jossain määrin kuntoutussuunnitelman tekemiseen osallistui 38 prosenttia miehistä. Huomion arvoista on, että noin joka viides mies ei osallistunut lainkaan oman kuntoutussuunnitelmansa tekemiseen. Erot sukupuolen välillä eivät kuitenkaan olleet tilastollisesti merkitseviä. (Taulukko 13.)

Ikäryhmittäin tarkasteltuna nuoret aikuiset osallistuivat kuntoutussuunnitelman tekoon hieman muita ikäryhmiä aktiivisemmin. Heistä kuntoutussuunnitelman tekoon osallistui merkittävästi 67 prosenttia ja jossain määrin runsas neljännes vastaajista. Seitsemän prosenttia ikäryhmästä ei osallistunut lainkaan oman kuntoutussuunnitelmansa tekemiseen. Keskimmaisessä, 30–44-vuotiaiden, ikäryhmässä kuntoutussuunnitelman tekemiseen osallistui merkittävästi 63 prosenttia vastaajista ja jossain määrin siihen osallistui 30 prosenttia. Seitsemän prosenttia ikäryhmästä ei osallistunut lainkaan oman kuntoutussuunnitelmansa tekemiseen. Vanhin ikäryhmä osallistui hieman muita ikäryhmiä vähemmän oman kuntoutussuunnitelmansa tekemiseen, 45–64-vuotiaista kuntoutussuunnitelman tekemiseen osallistui merkittävästi runsas puolet ikäryhmästä. Jossain määrin kuntoutussuunnitelman tekemiseen osallistui 35 prosenttia ikäryhmästä. Vanhimmasta ikäryhmässä 13 prosenttia vastaajista ei osallistunut lainkaan oman kuntoutussuunnitelmansa tekemiseen. Erot ikäryhmien välillä eivät olleet tilastollisesti merkitseviä. (Taulukko 13.)

Vastaajien liitännäisvammat vaikuttivat siihen, miten merkittävästi kuntoutujat osallistuivat oman kuntoutussuunnitelmansa laatimiseen. Vastaajat, joilla oli pelkästään CP-vamma tai CP- ja muu liitännäisvamma, osallistuivat pääsääntöisesti merkittävästi tai ainakin jossain määrin oman kuntoutussuunnitelmansa laadintaan. Sen sijaan niistä vastaajista, joilla oli CP-vamman lisäksi kehitysvamma, vain joka neljäs osallistui kuntoutussuunnitelmansa laatimiseen merkittävästi, ja jossain määrin siihen osallistui puolet kehitysvammaisista vastaajista. Neljäsosa vastaajista, joilla oli myös kehitysvamma, ei osallistunut lainkaan oman kuntoutussuunnitelmansa laatimiseen. Erot vammaryhmien välillä eivät kuitenkaan olleet tilastollisesti merkitseviä. (Taulukko 14.)

Taulukko 13. Kuntoutujien oma osallistuminen kuntoutussuunnitelmansa laatimiseen sukupuolen ja ikäryhmän mukaan (%).

	Mies	Nainen	20–29	30–44	45–64	Kaikki
Ei osallistunut	18,9	0,0	7,4	7,4	13,0	9,1
Osallistui jossain määrin	37,8	22,5	25,9	29,6	34,8	29,9
Osallistui merkittävästi	43,2	77,5	66,7	63,0	52,2	61,0
Yhteensä	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0
(n)	(n=37)	(n=40)	(n=27)	(n=27)	(n=23)	(n=77)

Taulukko 14. Kuntoutujien oma osallistuminen kuntoutussuunnitelmansa laatimiseen liitännäisvammojen mukaan (%).

	Pelkästään CP-vamma	CP- ja kehitysvamma	CP- ja muu liitännäisvamma	Kaikki
Ei osallistunut	3,6	25,0	3,4	9,1
Osallistui jossain määrin	25,0	50,0	20,7	29,9
Osallistui merkittävästi	71,4	25,0	75,9	61,0
Yhteensä	100,0	100,0	100,0	100,0
(n)	(n=28)	(n=20)	(n=29)	(n=77)

CP-vammaiset aikuiset kokivat pääosin, että heidän mielipiteensä on otettu erittäin tai melko hyvin huomioon viimeksi laaditun kuntoutussuunnitelman sisällössä. Yli puolet vastaajista koki, että heidän mielipiteensä on huomioitu suunnitelman sisällössä erittäin hyvin. Noin kolmasosa kuntoutujista koki, että heidän mielipiteensä oli huomioitu kuntoutussuunnitelmassa melko hyvin. Kuitenkin noin joka kymmenes vastaaja koki, että hänen omaa mielipidettään ei oltu otettu huomioon hyvin mutta ei huonostikaan. Sukupuolen mukaan tarkasteltuna naiset kokivat hieman miehiä useammin, että heidän mielipiteensä on otettu erittäin hyvin huomioon kuntoutussuunnitelman sisällössä. Erot miesten ja naisten välillä olivat kuitenkin pieniä, eivätkä ne olleet tilastollisesti merkitseviä. (Taulukko 15.) Nuoret aikuiset kokivat hieman vanhempia ikäryhmiä harvemmin, että heidän mielipiteensä oli otettu erittäin hyvin huomioon kuntoutussuunnitelman sisällössä. Kuitenkin enemmistö ikäryhmän vastaajista oli valinnut vastausvaihtoehdon melko tai erittäin hyvin. Noin joka kymmenes nuori aikuinen koki, että hänen mielipidettään ei oltu otettu huomioon hyvin mutta ei huonostikaan. Vanhin ikäryhmä koki muita useammin, että heidän mielipiteensä on huomioitu erittäin hyvin kuntoutussuunnitelman sisällössä. Vanhimmaasta ikäryhmästä 65 prosenttia oli valinnut vastausvaihtoehdon erittäin hyvin ja 30 prosenttia vaihtoehdon melko hyvin. Erot ikäryhmien välillä eivät olleet tilastollisesti merkitseviä. (Taulukko 15.)

Liitännäisvammojen mukaan tarkasteltuna ne vastaajat, joilla oli pelkästään CP-vamma, kokivat muita useammin, että heidän mielipiteensä oli otettu erittäin hyvin huomioon kuntoutussuunnitelman sisällössä. Sen sijaan ne vastaajat, joilla oli CP-vamman lisäksi kehitysvamma, kokivat muita harvemmin, että heidän mielipiteensä oli huomioitu erittäin hyvin. Kehitysvammaisista noin 17 prosenttia oli valinnut neutraalin vastausvaihtoehdon eli ei hyvin mutta ei huonostikaan ja neljä prosenttia heistä koki, että mielipide oli otettu

huomioon erittäin huonosti. Erot vammaryhmien välillä eivät olleet tilastollisesti merkitseviä. (Taulukko 16.)

Taulukko 15. Kuntoutujien mielipiteen huomioon ottaminen kuntoutussuunnitelmassa sukupuolen ja ikäryhmän mukaan (%).

	Mies	Nainen	20–29	30–44	45–64	Kaikki
Erittäin hyvin	47,6	60,0	41,4	56,7	65,2	53,7
Melko hyvin	38,1	30,0	44,8	26,7	30,4	34,1
Ei hyvin mutta ei huonostikaan	11,9	10,0	10,3	16,7	4,3	11,0
Erittäin huonosti	2,4	0,0	3,4	0,0	0,0	1,2
Yhteensä	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0
(n)	(n=42)	(n=40)	(n=29)	(n=30)	(n=23)	(n=82)

Taulukko 16. Kuntoutujien mielipiteen huomioon ottaminen kuntoutussuunnitelmassa liitännäisvammojen mukaan (%).

	Pelkästään CP-vamma	CP- ja kehitysvamma	CP- ja muu liitännäisvamma	Kaikki
Erittäin hyvin	62,1	41,7	55,2	53,7
Melko hyvin	31,0	37,5	34,5	34,1
Ei hyvin mutta ei huonostikaan	6,9	16,7	10,3	11,0
Erittäin huonosti	0,0	4,2	0,0	1,2
Yhteensä	100,0	100,0	100,0	100,0
(n)	(n=29)	(n=24)	(n=29)	(n=82)

Vastaajia pyydettiin arvioimaan, miten hyvin kuntoutussuunnitelma tukee heidän omia tavoitteitaan. Vastaajista 41 prosenttia koki kuntoutussuunnitelman tukevan henkilökohtaisia tavoitteita erittäin hyvin. Melko hyvin kuntoutussuunnitelma tuki omia tavoitteita 48 prosentin mielestä. Vain 2 prosenttia vastaajista koki, että kuntoutussuunnitelma tukee melko huonosti heidän omia tavoitteitaan. (Taulukko 17.)

Vastanneista naisista 45 prosenttia arvioi kuntoutussuunnitelman tukevan omia tavoitteita erittäin hyvin. Lähes puolet (48 prosenttia) naisista arvioi kuntoutussuunnitelmansa tukevan omia tavoitteita melko hyvin. 8 prosenttia naisista koki, että kuntoutussuunnitelma ei tue hyvin muttei huonostikaan heidän henkilökohtaisia tavoitteitaan. Kukaan naisista ei sen sijaan kokenut, että kuntoutussuunnitelma tukisi huonosti heidän henkilökohtaisia tavoitteitaan. Miehet olivat arvioissaan hieman naisia kriittisempiä 37 prosenttia miehistä koki

kuntoutussuunnitelman tukevan omia tavoitteitaan erittäin hyvin ja noin puolet miehistä oli valinnut vastausvaihtoehdon melko hyvin. Noin joka kymmenes mies oli valinnut vastausvaihtoehdon ei hyvin, mutta ei huonostikaan ja vajaa viisi prosenttia miehistä arvioi, että kuntoutussuunnitelma tukee heidän omia tavoitteitaan melko huonosti. Sukupuolten väliset erot eivät olleet tilastollisesti merkitseviä. (Taulukko 17.)

Ikäryhmittäin tarkasteltuna nuoret aikuiset arvioivat muita ikäryhmiä harvemmin kuntoutussuunnitelman tukevan erittäin hyvin omia tavoitteita (28 prosenttia ikäryhmästä). Nuorista aikuisista 62 prosenttia arvioi kuntoutussuunnitelman tukevan melko hyvin omia tavoitteita. Keskimmäisen ikäryhmän vastaajista 48 prosenttia arvioi kuntoutussuunnitelman tukevan omia tavoitteita erittäin hyvin. Melko hyvin kuntoutussuunnitelma vastasi omia tavoitteita 36 prosentin mielestä. 16 prosenttia ikäryhmästä koki, että suunnitelma ei vastaa omiin tavoitteisiin hyvin mutta ei huonostikaan. Sen sijaan kukaan ikäryhmästä ei kokenut kuntoutussuunnitelman tukevan huonosti henkilökohtaisia tavoitteita. Vanhimman ikäryhmän vastaajista 48 prosenttia koki, että suunnitelma tuki omia tavoitteita erittäin hyvin ja melko hyvin suunnitelma tuki omia tavoitteita myös 48 prosentin mielestä. Runsas neljä prosenttia oli valinnut neutraalin vastausvaihtoehdon, eli ei hyvin mutta ei huonostikaan. Erot ikäryhmien välillä eivät olleet tilastollisesti merkitseviä. (Taulukko 17.)

Liitännäisvammojen mukaan tarkasteltuna ne vastaajat, joilla oli pelkästään CP-vamma, kokivat hieman muita useammin, että kuntoutussuunnitelma tuki omia tavoitteita erittäin hyvin (48 prosenttia) ja melko hyvin suunnitelma tuki omia tavoitteita 52 prosentin mielestä. Vastaajat, joilla oli CP-vamman lisäksi kehitysvamma, kokivat muita harvemmin, että kuntoutussuunnitelma tukee heidän omia tavoitteitaan erittäin hyvin. Heistä 16 prosenttia oli valinnut vastausvaihtoehdon ei hyvin mutta ei huonostikaan. Kehitysvammaisista vastaajista 8 prosenttia arvioi kuntoutussuunnitelman tukevan huonosti omia tavoitteita. Kaikkein kriittisimpiä arvioissaan olivat nuorimman ikäryhmän miehet, joilla oli liitännäisvammana kehitysvamma. Erot ryhmien välillä eivät olleet tilastollisesti merkitseviä. (Taulukko 17.)

Taulukko 17. Kuntoutujien henkilökohtaisten tavoitteiden tukeminen kuntoutus-suunnitelmassa sukupuolen, ikäryhmän sekä liitännäisvammojen mukaan (%).

	Mies	Nainen	20-29	30-44	45-64	Pelkäästään CP-vamma	CP- ja kehitys- vamma	CP- ja muu liitännäis- vamma	Kaikki
Erittäin hyvin	37,2	45,0	27,6	48,4	47,8	48,3	32,0	41,4	41,0
Melko hyvin	48,8	47,5	62,1	35,5	47,8	51,7	44,0	48,3	48,2
Ei hyvin mutta ei huonostikaan	9,3	7,5	3,4	16,1	4,3	0,0	16,0	10,3	8,4
Melko huonosti	4,7	0,0	6,9	0,0	0,0	0,0	8,0	0,0	2,4
Yhteensä	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0
(n)	(n=43)	(n=40)	(n=29)	(n=31)	(n=23)	(n=29)	(n=25)	(n=29)	(n=83)

6.5. Kuntoutujien saama lääkinnällinen kuntoutus

Kyselyyn vastanneista CP-vammaisista aikuisista noin 86 prosenttia oli osallistunut vuosina 2005–2006 johonkin Kelan järjestämään avomuotoiseen kuntoutusmuotoon. Johonkin Kelan järjestämään laitospuotoiseen kuntoutukseen vuosina 2005–2006 oli osallistunut noin 45 prosenttia vastaajista.

Kyselyyn vastanneiden CP-vammaisten aikuisten kuntoutus koostui vuosina 2005–2006 pääosin fysioterapiasta, jota oli saanut 84 prosenttia vastaajista. Yksilöllisellä kuntoutusjaksolla oli ollut noin puolet vastaajista. Yli 12 vuorokauden kuntoutuskurssille oli osallistunut 9 prosenttia vastaajista. Sopeutumisvalmennukseen, psykoterapiaan ja ratsastusterapiaan oli kuhunkin osallistunut 6 prosenttia vastaajista. Päiväkuntoutusta, toimintaterapiaa, puheterapiaa sekä musiikkiterapiaa oli saanut vain muutama kuntoutuja. Kukaan vastaajista ei ollut saanut kuntouttavaa hoitoa Reumasäätiön sairaalassa tai neuropsykologista kuntoutusta.

Erot sukupuolen mukaan olivat pieniä, eivätkä ne olleet tilastollisesti merkitseviä. Naiset saivat fysioterapiaa, yksilöllisiä kuntoutusjaksoja, sopeutumisvalmennusta ja ratsastusterapiaa hieman miehiä useammin. Vastaavasti miehet osallistuivat naisia enemmän kuntoutuskursseille, päiväkuntoutukseen sekä toimintaterapiaan. (Taulukko 18.)

Ikäryhmän mukaan tarkasteltuna fysioterapiaa saatiin runsaasti kaikissa ikäryhmissä, mutta eniten nuorimmassa ikäryhmässä ja vähiten vanhimmassa ikäryhmässä. Yksilölliselle

kuntoutusjaksolle osallistuminen lisääntyi iän myötä, nuorimman ikäryhmän vastaajista siihen oli osallistunut 30 prosenttia ja vanhimmasta ikäryhmästä noin 67 prosenttia vastaajista. Kuntoutuskursseille osallistuivat muita useammin keskimmäisen ja vanhimman ikäryhmän vastaajat. Psykoterapiaa saivat muita useammin 30–44-vuotiaat kuntoutujat. Ratsastusterapiaa sen sijaan saivat muita useammin 20–29-vuotiaat vastaajat. Erot ikäryhmien välillä eivät olleet tilastollisesti merkitseviä. (Taulukko 18.)

Liitännäisvammojen mukaan tarkasteltuna saadussa kuntoutuksessa oli jonkin verran eroja, mutta erot eivät olleet tilastollisesti merkitseviä. Fysioterapiaa saivat hieman useammin ne kuntoutujat, jolla oli CP-vamman lisäksi jokin muu sairaus tai vamma, (pois lukien kehitysvamma). Yksilöllisellä kuntoutusjaksolla taas olivat olleet jonkin verran useammin ne kuntoutujat, joilla ei ollut kehitysvammaa. Sopeutumisvalmennusta ja psykoterapiaa oli myönnetty eniten niille kuntoutujille, joilla oli CP-vamman lisäksi jokin muu vamma tai sairaus (pois lukien kehitysvamma). (Taulukko 19.)

Taulukko 18. Kuntoutujien saama kuntoutus sukupuolen ja ikäryhmän mukaan (%).

	Mies	Nainen	20–29	30–44	45–64	Kaikki (n)
Fysioterapia	79,2	88,4	90,0	88,2	70,4	83,5 (91)
Yksilöllinen Kuntoutusjakso	43,8	53,5	30,0	50,0	66,7	48,4 (91)
Kuntoutuskurssi	12,5	4,7	3,3	11,8	11,1	8,8 (91)
Sopeutumisvalmennuskurssi	4,2	7,0	3,3	8,8	3,7	5,5 (91)
Psykoterapia	4,2	7,0	3,3	11,8	0,0	5,5 (91)
Ratsastusterapia	4,2	7,0	10,0	2,9	3,7	5,5 (91)
Päiväkuntoutus	6,3	0,0	3,3	0,0	7,4	3,3 (91)
Toimintaterapia	4,2	0,0	3,3	2,9	0,0	2,2 (91)
Puheterapia	2,1	2,3	0,0	5,9	0,0	2,2 (91)
Musiikkiterapia	0,0	2,3	0,0	0,0	3,7	1,1 (91)

Taulukko 19. Kuntoutujien saama kuntoutus liitännäisvammojen mukaan (%).

	Pelkästään CP- vamma	CP- ja kehitysvamma	CP- ja muu liitännäisvamma	Kaikki % (n)
Fysioterapia	80,0	80,6	90,0	83,5 (91)
Yksilöllinen Kuntoutusjakso	56,7	32,3	56,7	48,4 (91)
Kuntoutuskurssi (Yli 12 Vrk)	10,0	9,7	6,7	8,8 (91)
Sopeutumisvalmennuskurssi	0,0	3,2	13,3	5,5 (91)
Psykoterapia	0,0	3,2	13,3	5,5 (91)
Ratsastusterapia	3,3	6,5	6,7	5,5 (91)
Päiväkuntoutus	3,3	3,2	3,3	3,3 (91)
Toimintaterapia	3,3	0,0	3,3	2,2 (91)
Puheterapia	6,7	0,0	0,0	2,2 (91)
Musiikkiterapia	0,0	3,2	0,0	1,1 (91)

6.6. Kuntoutujien toiveiden ja tarpeiden huomioiminen

Vastaajilta kysyttiin, kuinka hyvin vuosina 2005–2006 saatu vaikeavammaisten kuntoutus on vastannut kuntoutujien toiveita ja tarpeita. Vastaajista 43 prosenttia koki, että saatu kuntoutus on vastannut erittäin hyvin toiveita ja tarpeita. Melko hyvin kuntoutus oli vastannut tarpeita ja toiveita 44 prosentin mielestä. Melko huonosti saatu kuntoutus oli vastannut vain 2 prosentin toiveisiin ja tarpeisiin. (Taulukko 20.)

Sukupuolen mukaan tarkasteltuna naiset kokivat miehiä useammin, että kuntoutus vastasi erittäin hyvin heidän tarpeitaan ja toiveitaan. Naisista yli puolet koki saadun kuntoutuksen vastanneen erittäin hyvin tarpeita ja toiveita ja kolmasosa melko hyvin. 17 prosenttia naisista koki, että kuntoutus ei ollut vastannut heidän toiveisiin ja tarpeisiin hyvin, mutta ei huonostikaan. Miehet kokivat naisia harvemmin, että saatu kuntoutus vastasi erittäin hyvin heidän tarpeitaan ja toiveitaan. Yli puolet miehistä koki kuntoutuksen vastanneen toiveisiin ja tarpeisiin melko hyvin. Neljä prosenttia miehistä arvioi, että saatu kuntoutus on vastannut melko huonosti heidän toiveitaan ja tarpeitaan. Erot sukupuolten välillä eivät olleet tilastollisesti merkitseviä. (Taulukko 20.) Ikäryhmän mukaan tarkasteltuna ryhmien välillä ei ollut kovin merkittäviä eroja. Liitännäisvammojen mukaan tarkasteltuna ne vastaajat, joilla oli kehitysvamma kokivat muita harvemmin, että saatu kuntoutus vastasi sisällöltään heidän toiveitaan ja tarpeitaan erittäin hyvin. Kehitysvammaisista vastaajista noin 7 prosenttia koki, että saatu kuntoutus oli vastannut melko huonosti heidän toiveisiinsa ja tarpeisiinsa, muissa ryhmissä kukaan ei kokenut niin. Erot ryhmien välillä eivät olleet tilastollisesti merkitseviä. (Taulukko 20.)

Taulukko 20. Kuntoutuksen sisällön vastaavuus tarpeisiin ja toiveisiin sukupuolen ja liitännäisvammojen mukaan (%).

	Mies	Nainen	Pelkästään CP-vamma	CP- ja kehitysvamma	CP- ja muu liitännäisvamma	Kaikki
Erittäin hyvin	34,0	52,4	43,3	31,0	53,3	42,7
Melko hyvin	55,3	31,0	46,7	51,7	33,3	43,8
Ei hyvin mutta ei huonostikaan	6,4	16,7	10,0	10,3	13,3	11,2
Melko huonosti	4,3	0,0	0,0	6,9	0,0	2,2
Yhteensä	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0
(n)	(n=47)	(n=42)	(n=30)	(n=29)	(n=30)	(n=89)

Kuntoutujilta kysyttiin myös, miten hyvin kuntoutusta toteuttanut taho (laitos, terapeutti tms.) on kuunnellut heidän toiveitaan kuntoutuksen tai terapian toteutuksessa ja etenemisessä. Vastaajista 60 prosenttia koki, että heidän toiveensa on otettu erittäin hyvin huomioon kuntoutuksen tai terapian toteutuksessa ja etenemisessä, melko hyväksi tämän arvioi 36 prosenttia vastaajista. Vastaajista 5 prosenttia arvioi, että heidän toiveitaan ei oltu kuunneltu hyvin muttei huonostikaan. Kukaan vastaaja ei ollut valinnut vastausvaihtoehtoja melko huonosti tai erittäin huonosti. Sukupuolen mukaan tarkasteltuna naiset kokivat hieman miehiä useammin, että kuntoutusta toteuttanut taho oli kuunnellut heidän toiveitaan erittäin hyvin. Miehet olivat valinneet neutraalin vastausvaihtoehdon hieman naisia useammin. Erot sukupuolten välillä olivat kuitenkin pieniä, eivätkä ne olleet tilastollisesti merkitseviä. (Taulukko 21.) Vastaajien ikä ei vaikuttanut arvioihin siitä, kuinka hyvin kuntoutusta toteuttanut taho oli kuunnellut heidän toiveitaan kuntoutuksen tai terapian toteutuksessa tai etenemisessä. Liitännäisvammojen mukaan tarkasteltuna ne vastaajat, joilla oli CP-vamman lisäksi jokin liitännäisvamma (pois lukien kehitysvamma) kokivat muita vastaajia useammin, että kuntoutusta toteuttanut taho oli kuunnellut heidän toiveitaan kuntoutuksen toteutukseen ja etenemiseen liittyen erittäin hyvin. Sen sijaan vastaajat, joilla oli kehitysvamma, kokivat muita vastaajia harvemmin, että heidän toiveitaan on kuunneltu erittäin hyvin. Kehitysvammaisista vastaajista vajaa 14 prosenttia arvioi, ettei heidän toiveitaan oltu kuunneltu hyvin mutta ei huonostikaan. Muissa vammaryhmissä kukaan ei ollut valinnut tätä vastausvaihtoehtoa. Erot ryhmien välillä eivät olleet tilastollisesti merkitseviä. (Taulukko 21.)

Taulukko 21. Kuntoutujan tarpeiden ja toiveiden huomiointi kuntoutuksen toteutuksessa sukupuolen ja liitännäisvammojen mukaan (%).

	Mies	Nainen	Pelkästään CP-vamma	CP- ja kehitysvamma	CP- ja muu liitännäisvamma	Kaikki
Erittäin hyvin	55,3	64,3	63,3	41,4	73,3	59,6
Melko hyvin	38,3	33,3	36,7	44,8	26,7	36,0
Ei hyvin mutta ei huonostikaan	6,4	2,4	0,0	13,8	0,0	4,5
Yhteensä	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0
(n)	(n=47)	(n=42)	(n=30)	(n=29)	(n=30)	(n=89)

6.7. Kuntoutukseen osallistumisen mielekkyys ja innostavuus

CP-vammaisia aikuisia pyydettiin vastaamaan kysymykseen, jossa tiedusteltiin, kokevatko he kuntoutukseen osallistumisen henkilökohtaisesti innostavaksi ja mielekkääksi. CP-vammaisista aikuisista kuntoutukseen osallistumisen koki erittäin innostavaksi ja mielekkääksi yli puolet vastaajista. Melko innostavana ja mielekkäänä kuntoutukseen osallistumista piti vajaa kolmasosa vastaajista. Neutraalisti kuntoutuksen mielekkyyteen ja innostavuuteen vastasi 14 prosenttia vastaajista. Melko vähän innostavaksi kuntoutukseen osallistumisen koki vain yksi prosentti vastaajista. Sukupuolen mukaan tarkasteltuna miesten ja naisten vastaukset jakautuivat melko tasaisesti, joten sukupuoli ei selittänyt sitä, kuinka innostavaksi tai mielekkääksi kuntoutukseen osallistuminen koetaan.

Ikäryhmittäin tarkasteltuna nuorin ikäryhmä koki kuntoutukseen osallistumisen innostavaksi ja mielekkääksi muita ikäryhmiä harvemmin. Heistä kuntoutukseen osallistumisen koki erittäin innostavaksi ja mielekkääksi 41 prosenttia. Melko innostavaksi ja mielekkääksi kuntoutukseen osallistumisen koki vajaa kolmannes ikäryhmästä. Neutraalisti kuntoutuksen mielekkyyteen ja innostavuuteen suhtautui noin joka neljäs nuori aikuinen. Kolme prosenttia nuorista aikuisista koki kuntoutukseen osallistumisen melko vähän innostavaksi. Keskimmäisen ja vanhimman ikäryhmän vastaajat kokivat kuntoutukseen osallistumisen nuoria useammin erittäin innostavaksi. Heistä kuntoutukseen osallistumisen koki erittäin innostavaksi ja mielekkääksi yli 60 prosenttia vastaajista. Melko innostavana ja mielekkäänä sitä piti yli neljännes keskimmäisen ja vanhimman ikäryhmän vastaajista. Kukaan keskimmäisen ja vanhimman ikäryhmän vastaaja ei pitänyt kuntoutukseen osallistumista melko vähän innostavana. Erot ikäryhmien välillä olivat melko pieniä, eivätkä ne ole tilastollisesti merkitseviä. (Taulukko 22.)

Liitännäisvammojen mukaan tarkasteltuna puolet vastaajista, joilla oli pelkästään CP-vamma, koki saadun kuntoutuksen henkilökohtaisesti erittäin innostavaksi ja mielekkääksi ja 40 prosenttia melko innostavaksi. Heistä 7 prosenttia oli valinnut vastausvaihtoehdon vaikea sanoa ja 3 prosenttia heistä koki kuntoutukseen osallistumisen melko vähän innostavaksi. Vastaajat, joilla oli CP-vamman lisäksi kehitysvamma, valitsivat muita ryhmiä useammin vastausvaihtoehdon vaikea sanoa, jonka oli valinnut noin joka viides kehitysvammainen vastaaja. Heistäkin yli puolet koki kuntoutukseen osallistumisen henkilökohtaisesti erittäin innostavaksi ja noin 28 prosenttia melko innostavaksi. Kukaan, jolla oli liitännäisvammana kehitysvamma, ei kokenut, että kuntoutukseen osallistuminen olisi melko vähän innostavaa ja

mielekkästä. Vastaajat, joilla oli CP-vamma ja jokin liitännäisvamma (pois lukien kehitysvamma), kokivat kuntoutukseen osallistumisen henkilökohtaisesti kaikkein innostavammaksi. Heistä 69 prosenttia koki kuntoutukseen osallistumisen erittäin innostavaksi ja mielekkääksi ja 17 prosenttia koki kuntoutuksen melko innostavaksi ja mielekkääksi. Vaikea sanoa vastausvaihtoehdon oli valinnut 14 prosenttia vastaajista, sen sijaan kukaan ei kokenut kuntoutukseen osallistumista melko vähän innostavaksi. Erot ryhmien välillä eivät olleet tilastollisesti merkitseviä. (Taulukko 22.)

Taulukko 22. Kuntoutukseen osallistumisen innostavuus ja mielekkyys ikäryhmän ja liitännäisvammojen mukaan (%).

	20–29	30–44	45–64	Pelkästään CP- vamma	CP- ja kehitys- vamma	CP- ja muu liitännäis- vamma	Kaikki
Erittäin innostavaksi	41,4	63,6	65,4	50,0	51,7	69,0	56,8
Melko innostavaksi	31,0	27,3	26,9	40,0	27,6	17,2	28,4
Vaikea sanoa	24,1	9,1	7,7	6,7	20,7	13,8	13,6
Melko vähän innostavaksi	3,4	0,0	0,0	3,3	0,0	0,0	1,1
Yhteensä	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0
(n)	(n=29)	(n=33)	(n=26)	(n=30)	(n=29)	(n=29)	(n=88)

6.8. Kuntoutuksen merkitys

Vastaajilta kysyttiin, millainen merkitys vuosien 2005–2006 aikana saadulla Kelan vaikeavammaisten kuntoutuksella on ollut vastaajien henkilökohtaisten päämäärien ja suunnitelmien toteutumisen kannalta. Lähes puolet vastaajista koki, että kuntoutuksella on ollut erittäin suuri merkitys heidän henkilökohtaisten tavoitteidensa ja suunnitelmiansa toteutumisen kannalta. Suureksi merkityksen arvioi 29 prosenttia vastaajista ja kohtalaiseksi saadun kuntoutuksen merkityksen arvioi 18 prosenttia vastaajista. Pieni osa vastaajista (5 prosenttia) arvioi, ettei kuntoutuksella ole ollut olennaista merkitystä heidän henkilökohtaisten päämäärien ja suunnitelmien toteutumiselle. Vastaajista 3 prosenttia koki, että kuntoutus on haitannut omien päämäärien ja suunnitelmien toteutumista. (Taulukko 23.)

Sukupuolen mukaan tarkasteltuna naiset kokivat miehiä useammin, että kuntoutuksella on ollut erittäin suuri merkitys heidän henkilökohtaisten päämäärien ja suunnitelmien

toteutumisen kannalta. Kaiken kaikkiaan miehet olivat hieman naisia kriittisempiä arvioidessaan saadun kuntoutuksen merkitystä omien päämäärien ja suunnitelmien toteutumisen kannalta. Erot miesten ja naisten välillä olivat kuitenkin melko pieniä, eivätkä ne olleet tilastollisesti merkitseviä. (Taulukko 23.)

Ikäryhmän mukaan tarkasteltuna nuoret aikuiset kokivat muita ikäryhmiä harvemmin, että kuntoutuksella oli erittäin suuri merkitys henkilökohtaisten päämäärien ja suunnitelmien toteutumiselle. Heistä noin joka viides katsoi, että kuntoutuksella on ollut erittäin suuri merkitys heidän henkilökohtaisten päämäärien ja suunnitelmien toteutumisen kannalta. Lähes 40 prosenttia ikäryhmästä koki, että kuntoutuksella on ollut suuri merkitys heidän päämäärien ja suunnitelmien toteutumiselle. Kymmenesosa nuorista aikuisista koki, että kuntoutuksella ei ole ollut oleellista merkitystä heidän henkilökohtaisten päämääriin ja suunnitelmiinsa liittyen. Keskimmaisesta ikäryhmästä yli puolet arvioi, että saadulla kuntoutuksella on ollut erittäin suuri merkitys heidän omien päämääriensä ja suunnitelmiansa toteutumisen kannalta. Noin joka viides 30–44-vuotias arvioi, että kuntoutuksella on ollut suuri tai kohtalainen merkitys heidän päämääriensä tai suunnitelmiansa toteutumisen kannalta. Vanhin ikäryhmä arvioi muita ikäryhmiä useammin, että saadulla kuntoutuksella on ollut erittäin suuri merkitys heidän henkilökohtaisten päämääriensä ja suunnitelmiansa toteutumisen kannalta. Ikäryhmästä 60 prosenttia oli valinnut vastausvaihtoehdon erittäin suuri merkitys. Suureksi merkityksen arvioi kolmannes ikäryhmästä ja kohtalaiseksi 8 prosenttia. Ikäryhmien väliset erot eivät olleet tilastollisesti merkitseviä. (Taulukko 23.)

Liitännäisvammojen mukaan tarkasteltuna ne vastaajat, joilla oli CP-vamman lisäksi jokin muu vamma tai sairaus (pois lukien kehitysvamma), arvioivat muita useammin, että saadulla kuntoutuksella on ollut erittäin suuri merkitys heidän henkilökohtaisten päämääriensä ja suunnitelmiansa toteutumisen kannalta. Heistä joka kymmenes arvioi että kuntoutuksella on ollut suuri merkitys. Tästä ryhmästä kohtalaiseksi kuntoutuksen merkityksen arvioi 14 prosenttia vastaajista ja 4 prosenttia arvioi, ettei kuntoutuksella ole ollut olennaista merkitystä henkilökohtaisten päämäärien ja suunnitelmien toteutumisen kannalta. Lisäksi 4 prosenttia ryhmän vastaajista koki, että kuntoutus on haitannut henkilökohtaisten päämäärien ja suunnitelmien toteutumista. Vastaajat joilla oli pelkästään CP-vamma arvioivat saadun kuntoutuksen merkityksen henkilökohtaisten päämäärien ja suunnitelmien kannalta pääosin suureksi (47 %) tai erittäin suureksi (36 %). Niistä vastaajista, joilla oli pelkästään CP-vamma, 4 prosenttia koki, ettei Kelan kuntoutuksella ollut oleellista vaikutusta omien päämäärien tai suunnitelmien toteutumisen kannalta. Niistä vastaajista, joilla oli CP-vamman

lisäksi kehitysvamma, kolmasosa arvioi, että saadulla kuntoutuksella oli ollut erittäin suuri merkitys omien päämäärien ja suunnitelmien toteutumisen kannalta. Joka neljäs kehitysvammainen vastaaja arvioi, että kuntoutuksella on ollut kohtalainen merkitys heidän henkilökohtaisten suunnitelmiansa ja päämääriensä toteutumisen kannalta. Kehitysvammaisista vastaajista 8 prosenttia arvioi, ettei saadulla kuntoutuksella ole ollut oleellista vaikutusta henkilökohtaisten päämäärien ja suunnitelmien toteutumisen kannalta. Lisäksi neljä prosenttia kehitysvammaisista arvioi, että saatu kuntoutus oli haitannut heidän henkilökohtaisten päämääriensä ja suunnitelmiansa toteutumista. Erot vammaryhmien välillä olivat pieniä, eivätkä ne olleet tilastollisesti merkitseviä. (Taulukko 23.)

Taulukko 23. Kuntoutuksen merkitys päämäärien ja suunnitelmien toteutumisen kannalta sukupuolen, ikäryhmän ja liitännäisvammojen mukaan (%).

	Mies	Nainen	20–29	30–44	45–64	Pelkästään CP- vamma	CP- ja kehitys- vamma	CP- ja liitännäis- vamma	Kaikki
Erittäin suuri merkitys	35,7	57,9	21,7	53,1	60,0	35,7	33,3	67,9	46,3
Suuri merkitys	35,7	21,1	39,1	18,8	32,0	46,4	29,2	10,7	28,8
Kohtalainen merkitys	19,0	15,8	26,1	18,8	8,0	14,3	25,0	14,3	17,5
Ei olennaista merkitystä	7,1	2,6	8,7	6,3	0,0	3,6	8,3	3,6	5,0
Kuntoutus on haitannut päämäärien ja suunnitelmien toteutumista	2,4	2,6	4,3	3,1	0,0	0,0	4,2	3,6	2,5
Yhteensä	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0
(n)	(n=42)	(n=38)	(n=23)	(n=32)	(n=25)	(n=28)	(n=24)	(n=28)	(n=80)

Avovastauksissa vastaajat kuvasivat kuntoutuksen merkitystä monella tapaa. Erityisesti fyysinen toimintakyky nousi vastauksissa selkeästi esiin:

”Fysioterapia pitää yllä liikeratoja ja pitää yllä ehkä hieman lisää myös lihaskuntoa.”

”Ellen olisi saanut Kelan kustantamaa etenkin avohoidon fysioterapiaa, en ainakaan 5 vuoteen olisi pysynyt sellaisessa kunnossa, että pystyn itse pukeutumaan, peseytymään ja tekemään mm. kotiaskareitani...”

Fyysisen toimintakyvyn ohella avovastauksissa nousi selkeästi esiin myös kuntoutuksen psyykinen ja sosiaalinen puoli. Saatu kuntoutus edisti suoriutumista työ-, kotielämän- ja vapaa-ajan rooleista.

”Olen käynyt vaikeavammaisen kuntoutuksessa n. 30 vuotta. Kuntoutus on jo ”osa elämäni”, jota ilman en pystyisi elämään tämän yhteiskunnan jäsenenä siinä määrin kuin sitä haluan. Ilman kuntoutusta olisin pakotettu asumaan laitoksessa.”

”Fysioterapia mahdollistaa minulle ns. normaalin asumisen omistusasunnossa ja työssä käynnin + harrastamisen. Mitä paremmassa fyysisessä kunnossa olen sitä vähemmän vammaiseksi itseni koen.”

Avovastauksissa kuntoutuksen kokonaisvaltainen merkitys nousi selkeästi esiin. Kuntoutujat arvioivat, että ilman saatua kuntoutusta he olisivat nykyistä heikommassa kunnossa, jolloin esimerkiksi itsenäinen asuminen ja aktiivinen osallistuminen olisivat mahdottomia. Saatu kuntoutus oli lisännyt sekä kuntoutujien toimintakykyä että itsenäistä suoriutumista arkipäivän tilanteissa.

6.9. Koetut vaikutukset suhteessa odotuksiin

Kyselyyn vastanneita pyydettiin arviomaan, onko kuntoutuksella ollut myönteisiä vaikutuksia eri elämänalueilla. Vastausvaihtoehdot olivat samat kuin odotuksia ja toiveita mittaavassa kysymyksessä. Tällä kysymyksellä pyrittiin selvittämään, mille elämänalueille saatu kuntoutus vaikuttaa myönteisesti ja vastaako saatu kuntoutus kuntoutujien odotuksiin ja toiveisiin. Vastaajat kokivat, että saatu kuntoutus oli vaikuttanut eniten fyysisen kunnon sekä toimintakyvyn kohentumiseen ja säilymiseen. Toiseksi eniten saadulla kuntoutuksella koettiin

olleen myönteisiä vaikutuksia itsenäiseen selviytymiseen arkielämässä. Kolmanneksi eniten saadulla kuntoutuksella koettiin olleen myönteisiä vaikutuksia liikkumiskyvyn ja liikkumismahdollisuuksien paranemiseen liittyen. Vähiten myönteisiä vaikutuksia koettiin työllistymismahdollisuuksien paranemiseen liittyen.

Kuvio 2 esittää kuntoutujien kokemuksia kuntoutuksen vaikutuksista sen mukaan, oliko heillä paljon tai ei lainkaan odotuksia kyseiselle osa-alueelle tapahtuneista muutoksista. Niistä vastaajista, joilla oli paljon odotuksia fyysisen kunnon tai toimintakyvyn kohentumisen tai säilyttämisen osa-alueelle, noin 85 prosenttia arvioi, että saadulla kuntoutuksella oli ollut ainakin jonkin verran vaikutuksia fyysiseen kuntoon, toimintakyvyn säilymiseen ja kohentumisen. Fyysisen kunnon kohentumista tapahtui myös niillä vastaajilla, joilla ei ollut odotuksia kyseiselle osa-alueelle.

Liikkumiskyvyn ja -mahdollisuuksien paranemisen suhteen lähes 90 prosenttia niistä vastaajista, joilla oli paljon odotuksia liikkumiskykyyn ja -mahdollisuuksiin liittyen arvioi, että saatu kuntoutus oli vaikuttanut ainakin jonkin verran kyseiselle osa-alueelle. Vähintään jonkin verran vaikutuksia koki myös yli 60 prosenttia niistä vastaajista, joilla ei ollut odotuksia liikkumiskyvyn ja -mahdollisuuksien osa-alueelle.

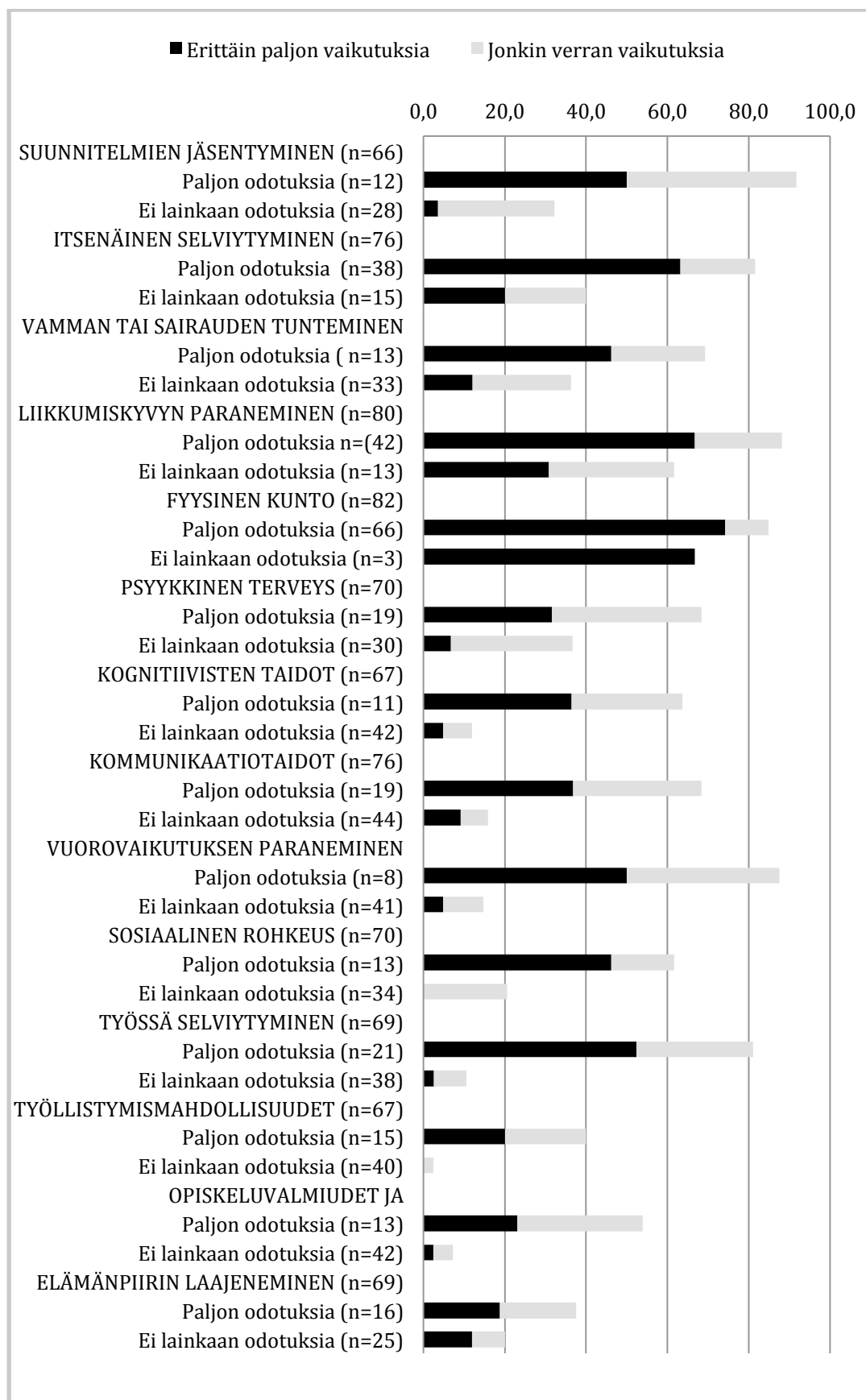
Niistä vastaajista, joilla oli paljon odotuksia liittyen itsenäiseen selviytymiseen arkielämän tilanteissa, yli 80 prosenttia koki, että saatu kuntoutus oli vaikuttanut vähintään jonkin verran itsenäiseen selviytymiseen. Vaikutuksia koki myös 40 prosenttia niistä vastaajista, joilla ei ollut odotuksia itsenäiseen selviytymiseen liittyen.

Työssä selviytymisen osa-alueelle paljon odotuksia kohdistaneista noin 80 prosenttia koki, että saatu kuntoutus on vaikuttanut vähintään jonkin verran työssä selviytymiseen. Niistä vastaajista, joilla ei ollut odotuksia työssä selviytymiseen liittyen, vain harva koki kuntoutuksella olleen vaikutuksia kyseiselle osa-alueelle.

Psyykkisen terveyden ja hyvinvoinnin osa-alueella paljon odotuksia ilmoittaneista ainakin jonkin verran vaikutuksia ilmoitti 70 prosenttia vastaajista. Myös yli kolmasosa niistä vastaajista, joilla ei ollut lainkaan odotuksia kyseiselle osa-alueelle, koki saadun kuntoutuksen vaikuttaneen ainakin jonkin verran psyykkiseen terveyteen ja hyvinvointiin.

Kommunikaatiotaitojen paranemisen osa-alueelle paljon odotuksia kohdistaneista hieman vajaa 70 prosenttia arvioi saadulla kuntoutuksella olleen ainakin jonkin verran vaikutuksia kommunikaatiotaitoihin liittyen. Niiden vastaajien kohdalla, joilla ei ollut odotuksia kommunikaation osa-alueelle, vaikutuksia oli vain harvoin.

Heikoiden saatu kuntoutus vastasi odotuksiin elämänpiirin laajenemisen ja työllistymismahdollisuuksien osa-alueilla. Niistä vastaajista, jotka kohdistivat paljon odotuksia elämänpiirin laajenemiseen liittyen, vajaa 40 prosenttia arvioi, että saatu kuntoutus on vaikuttanut ainakin jonkin verran kyseiseen osa-alueeseen. Työllistymismahdollisuuksien paranemiseen paljon odotuksia kohdistaneista 40 prosenttia arvioi saadun kuntoutuksen vaikuttaneen ainakin jonkin verran työllistymismahdollisuuksiin.



Kuvio 2. Koetut vaikutukset elämisen eri osa-alueilla kuntoutujilla, joilla oli paljon tai ei lainkaan odotuksia kullakin alueella saatavasta tuesta (% kaikista eli puuttuvat tiedot sisältyvät kantalukuun, josta prosentit on laskettu).

6.10. Kuntoutusmuuttujien yhteys vaikutuksiin

Kysymykseen siitä, mitkä tekijät ovat yhteydessä kuntoutuksen koettuihin fyysisiin ja psykososiaalisiin vaikutuksiin etsittiin vastausta logistisen regressioanalyysin avulla. Taulukossa 24 on esitetty kuntoutuspalvelumuuttujien yhteydet koettuihin vaikutuksiin.

Kuntoutujat, joiden mielipide oli otettu huomioon kuntoutuksen suunnittelussa erittäin hyvin, kokivat kuntoutuksella olleen muita enemmän fyysisiä vaikutuksia (OR=3,756). Kuntoutuksen fyysisille vaikutuksille ei löytynyt muita tilastollisesti merkitseviä selittäjiä kuntoutuksen toteutusta koskevien muuttujien samanaikaisessa tarkastelussa.

CP-vammaiset aikuiset, joiden mielestä kuntoutukseen osallistuminen oli erittäin innostavaa ja mielekästä, kokivat saadulla kuntoutuksella olleen psykososiaalisia vaikutuksia muita enemmän (OR=3,920). Psykososiaalisille vaikutuksille ei löytynyt muita tilastollisesti merkitseviä selittäjiä kuntoutusmuuttujien samanaikaisessa tarkastelussa.

Taulukko 24. Kuntoutuksen fyysisiä ja psykososiaalisia vaikutuksia selittävät tekijät: logistisen regressioanalyysin ristitulosuhteet (OR), tilastolliset merkitsevyydet ja 95 %:n luottamusvälit.

		Fyysiset vaikutukset		p	psykososiaaliset vaikutukset		p
		OR	95 % lv		OR	95 % lv	
Mielipiteen huomioon otto suunnittelussa	Ei erittäin hyvin Erittäin hyvin	1 3,756	1,460– 9,663	0,006	#		0,072
Tukeeko kuntoutussuunnitelma omia tavoitteita?	Ei erittäin hyvin Erittäin hyvin	#		0,888	#		0,344
Onko kuntoutus vastannut toiveita ja tarpeita	Ei erittäin hyvin Erittäin hyvin	#		0,984	#		0,628
Onko toteuttanut taho kuunnellut toiveita?	Ei erittäin hyvin Erittäin hyvin	#		0,929	#		0,641
Onko kuntoutukseen osallistuminen ollut innostavaa ja mielekästä?	Ei erittäin innostavaa Erittäin innostavaa	#		0,207	1 3,920	1,364–11,263	0,011

7. Yhteenveto ja pohdinta

Tutkielman tavoitteena oli kuvata Kelan vaikeavammaisten lääkinnälliseen kuntoutukseen osallistuneiden CP-vammaisten aikuisten elämäntilannetta, heidän osallistumistaan kuntoutuksen suunnitteluun sekä odotuksia ja kokemuksia kuntoutuksesta ja sen vaikutuksista.

Tutkielman avulla haluttiin saada tietoa Kelan vaikeavammaisten lääkinnälliseen kuntoutukseen osallistuneiden CP-vammaisten aikuisten elämäntilanteista. Elämäntilanteen selvittämiseksi tarkasteltiin kuntoutujien sosiaalista tilannetta, terveydentilaa, vamman aiheuttamaa haittaa sekä avun tarvetta.

Tämän tutkielman tulosten perusteella CP-vammaisten aikuisten elämäntilanteet vaihtelevat melko paljon vamman vaikeusasteen, mahdollisten liitännäisvammojen sekä iän mukaan. Hieman yli puolet vastaajista oli miehiä. Vastaajat olivat pääosin naimattomia (86 %). Parisuhteessa oli 12 prosenttia vastaajista.

Kuntoutujien peruskoulutus oli matala. Peruskoulutuksena oli noin joka viidennellä kansakoulu tai vähemmän. Keski- tai peruskoulu oli pohjakoulutuksena vajaalla 60 prosentilla vastaajista. Ylioppilastutkinnon suorittaneita oli vajaa viidennes vastanneista. Joukossa oli myös oppivelvollisuudesta vapautettuja, heitä oli 15 prosenttia vastaajista ja yhtä henkilöä lukuun ottamatta heillä kaikilla oli CP-vamman lisäksi kehitysvamma. Naiset olivat miehiä paremmin koulutettuja. Ikä sekä mahdolliset liitännäisvammat vaikuttivat koulutustasoon. Koulutustaso oli korkein nuorimmassa ikäryhmässä sekä niillä vastaajilla, joilla oli pelkästään CP-vamma, heistä 27 prosenttia oli suorittanut ylioppilastutkinnon.

Kokonaan ilman ammattitutkintoa oli yli puolet kaikista vastaajista ja lähes 90 prosenttia niistä vastaajista, joilla oli liitännäisvammana kehitysvamma. Ikäryhmän mukaan tarkasteltuna nuorimmalla ikäryhmällä oli muita useammin jokin ammattikoulutus. Ammatillinen kuntoutus voisi tarjota CP-kuntoutujalle väylän työelämään, vaikka työllistyminen voikin olla haastavaa. Samaan asiaan on kiinnitetty huomiota myös muissa CP-vammaisia käsittelevissä tutkimuksissa ja selvityksissä. Esimerkiksi Airaksisen (2010: 65–66) mukaan valitettavan moni CP-vammainen jää joko kokonaan työelämän ulkopuolelle tai epävakaa työuralle. Syynä tähän ovat muun muassa tietämättömyys CP-vammasta ja siihen liittyvistä liitännäisvammoista sekä negatiiviset ennakoasenteet vammaisia ihmisiä

kohtaan. Tilanteen korjaamiseksi tarvittaisiin muutoksia koulutusjärjestelmään, ammatilliseen kuntoutusjärjestelmään sekä toimeentulojärjestelmään. CP-vammaisten aikuisten työllistymisen helpottamiseksi tarvittaisiin myös yksilöllistä ja pitkäjänteistä ammatinvalinnan ohjausta, kuntoutujan yksilöllisten voimavarojen ja toimintakyvyn arviointia sekä koulutus- ja työkokeiluja.

Suurin osa (62 %) vastaajista oli eläkkeellä. Osa- tai kokopäivätyöhön osallistui 13 prosenttia vastaajista. Työ- tai päivätoimintaan osallistui 17 prosenttia vastaajista. Työ- tai päivätoimintaan osallistuvilla oli usein liitännäisvammaa kehitysvamma. Opiskelijoita oli 13 prosenttia. Opiskelu painottui selkeästi nuorimpaan ikäryhmään ja niihin kuntoutujiin, joilla ei ollut kehitysvammaa.

Noin joka kolmas vastaaja asui yksin. Palvelutalossa tai ryhmäkodissa asui myös noin joka kolmas vastaaja ja noin joka viides asui vanhempiansa kanssa. Omien vanhempien kanssa asuminen oli yleisintä nuorimmassa ikäryhmässä sekä niiden vastaajien kohdalla, joilla oli liitännäisvammaa kehitysvamma. Vammaiselle nuorelle aikuistuminen ja itsenäistyminen voivat olla tavallista vaikeampaa. Erikssonin mukaan (2008: 33–34) kulttuurimme edellyttää nuorilta vähitellen tapahtuvaa itsenäistymistä ja aikuistumista, johon liittyy muun muassa lapsuudenkodista irtaantuminen, itsenäisyys, omatoimisuus, itsensä elättäminen sekä oman perheen perustaminen. Nämä asiat voivat kuitenkin olla vammaiselle ihmiselle vaikeasti omaksuttavia ja saavutettavia. Aineistossani tämä tulee selkeästi esiin, sillä suurin osa vastaajista eli ilman parisuhdetta ja osa CP-vammaisista aikuisista asui yhä omien vanhempiansa kanssa. Erikssonin (2008: 88) mukaan ne vammaiset ihmiset, jotka asuvat vanhempiansa luona, ovat usein monella tapaa vanhemmistaan riippuvaisia esimerkiksi kommunikaatiovaikeuksien tai liikkumisongelmista aiheutuvan jatkuvan avun tarpeen vuoksi. Myös taloudellinen riippuvuus voi olla suurta, jos henkilö ei pysty vammansa vuoksi käymään töissä tai hän ei ymmärrä riittävästi raha-asioita.

Vastaajien arviot omasta terveydentilastaan vaihtelivat. Noin 40 prosenttia kuntoutujista arvioi oman terveydentilansa hyväksi tai erinomaiseksi ja noin 15 % koki terveydentilansa huonoksi. Naiset kokivat terveydentilansa miehiä paremmaksi. Ikäryhmän mukaan tarkasteltuna alle 30-vuotiaat arvioivat oman terveydentilansa muita ikäryhmiä paremmaksi. Liitännäisvammat vaikuttivat koettuun terveydentilaan. Vastaajat, joilla oli pelkästään CP-vamma, arvioivat terveydentilansa muita useammin hyväksi tai erinomaiseksi. Sen sijaan kuntoutujat, joilla oli CP-vamman lisäksi kehitysvamma, arvioivat terveydentilansa huonoksi

muuta useammin. Myös aiemmissa CP-vammaisia aikuisia käsittelevissä selvityksissä on saatu samankaltaisia tuloksia. Esimerkiksi suomalaisen kirjallisuuskatsauksen mukaan enemmistö CP-vammaisista aikuisista kokee itsensä terveeksi sekä arvioi oman terveytensä hyväksi. CP-vammaisten aikuisten yleiset terveysongelmat ovat samankaltaisia kuin samanikäisten vammattomien ihmisten terveysongelmat. CP-vammaan ja ikääntymiseen ei tämän hetkisen tiedon perusteella liity erityisiä perussairauksia. (Rosqvist 2010b: 18.) Vaikka suurin osa vastaajista arvioi terveydentilansa melko tai erittäin hyväksi, kokivat monet heistä vamman haittaavuuden melko tai erittäin suureksi. Lähes puolet vastaajista arvioi vamman aiheuttaman haitan erittäin suureksi. Kuntoutujat, joilla oli CP-vamman lisäksi kehitysvamma, kokivat muita ryhmiä useammin vamman aiheuttaman haitan erittäin suureksi. Vamman aiheuttamaa haittaa on mahdollista kompensoida esimerkiksi käyttämällä erilaisia apuvälineitä, minkä lisäksi ympäristöä voidaan muokata esimerkiksi asunnon muutostöillä. Myös riittävä henkilökohtainen apu on tärkeää CP-vammaisille aikuisen arjen sujumisen kannalta.

Vastaajien avuntarve oli melko suuri, sillä 42 prosenttia kaikista vastaajista ja peräti 87 prosenttia kehitysvammaisista vastaajista tarvitsi toisen henkilön apua ympäri vuorokauden. Toisaalta vastaajien joukossa oli myös henkilöitä, joilla ei ollut lainkaan avun tarvetta tai se oli hyvin pientä. Vastaajien suoriutumisessa arkipäivän toiminnoista oli eroja sukupuolen ja liitännäisvammojen mukaan. Naisilla oli miehiä parempi arkipäivän toimintakyky kaikilla osa-alueilla. Vastaajilla, joilla oli CP-vamman lisäksi kehitysvamma, oli muita useammin runsaasti ongelmia kaikissa arkipäivän toiminnoissa. Vammaispalvelulain mukaan vaikeavammaisilla henkilöillä on ollut 1.9.2009 alkaen subjektiivinen oikeus henkilökohtaiseen apuun: päivittäisissä toimissa; työssä ja opiskelussa; harrastuksissa; yhteiskunnallisessa osallistumisessa; tai sosiaalisen vuorovaikutuksen ylläpitämisessä. (Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 8 c § 3.4.1987/380). Lain muutos on osaltaan helpottanut CP-vammaisten ihmisten avun saamista ja mahdollistanut aktiivista osallistumista.

Tutkielman tulosten perusteella CP-vammaiset aikuiset odottavat kuntoutukselta tukea ennen muuta fyysisen kunnon sekä toimintakyvyn kohentumiseen ja säilyttämiseen sekä liikkumiskyvyn osa-alueille. Myös Koukkari (2010: 193, 206) kiinnitti kokonaisvaltaista kuntoutusta käsittelevässä väitöskirjassaan huomiota siihen, että sekä CP-vammaiset että aivoverenkiertohäiriöitä sairastaneet kuntoutujat mielsivät kuntoutuksen ennen kaikkea fyysiseksi kuntoutukseksi ja erityisesti fysioterapiaksi.

Miehet kohdistavat naisia enemmän kuntoutukseen liittyviä odotuksia ja toiveita fyysisen kunnan ja liikkumiskyvyn osa-alueille. Tulosten perusteella onkin mahdollista, että CP-vammaiset miehet ovat naisia heikommassa fyysisessä kunnossa tai he arvostavat fyysiseen kuntoon liittyviä asioita naisia enemmän. Kuntoutujien toiveiden ja odotusten kohdistuminen ennen muuta fyysisen toimintakyvyn ja liikkumiskyvyn osa-alueille voi johtua esimerkiksi siitä, että monen CP-vammaisen aikuisen kuntoutus koostui pääosin fysioterapiasta, jolloin myös kuntoutukseen liittyvät toiveet ja odotukset suuntautuivat sellaisille osa-alueille, joihin voidaan vaikuttaa fysioterapian keinoin. Etenkin naiset toivoivat paljon tukea myös itsenäiseen selviytymiseen arkielämän tilanteissa. Tulosten perusteella naiset myös asuivat miehiä useammin yksin, joten heidän kohdallaan tarve itsenäiseen selviytymiseen voi olla miehiä suurempi.

Nuoret aikuiset toivoivat kuntoutukselta tukea muita ikäryhmiä useammin oppimisvalmiuksiin ja -mahdollisuuksiin liittyen. Lisäksi nuorimmalla ikäryhmällä oli paljon myös työssä selviytymisen paranemiseen ja työllistymismahdollisuuksien paranemiseen liittyviä toiveita. Tulosten valossa olisi tärkeää, että CP-vammaiset nuoret aikuiset saisivat kuntoutukselta tukea myös opiskeluun, työllistymiseen sekä työssä selviytymiseen liittyen silloin, kun nämä asiat ovat heille ajankohtaisia, sillä seuraavassa ikäryhmässä eli 30–44 -vuotiaiden joukossa opiskeluun ja työhön kohdistui enää vain harvoin paljon odotuksia. Opiskelu ja työ ovat sellaisia kuntoutukseen liittyviä osa-alueita, joiden toteutumiseen tarvitaan lääkinnällisen kuntoutuksen lisäksi myös muita kuntoutustoimenpiteitä, kuten esimerkiksi ammatillista kuntoutusta. Vanhimman ikäryhmän kohdalla kommunikaatiotaitojen paranemiseen liittyvät odotukset ja toiveet nousivat muita ikäryhmiä selkeämmin esiin. Kommunikaatiotaitoihin liittyvät odotukset ja toiveet voivat johtua esimerkiksi siitä, että vanhin ikäryhmä on saattanut aiemmin jäädä esimerkiksi puheterapian ulkopuolelle.

Liitännäisvammojen mukaan tarkasteltuna kaikilla vastaajaryhmillä odotukset kohdistuivat ensisijaisesti fyysisen kunnan kohentamiseen tai säilyttämiseen. Vastaajien, joilla oli pelkästään CP-vamma, odotukset kohdistuivat hieman muita ryhmiä useammin liikkumiskyvyn ja -mahdollisuuksien paranemiseen sekä itsenäiseen selviytymiseen. Kehitysvammaisten vastaajien kohdalla korostui muita laaja-alaisempi kuntoutustarve. Kuntoutukseen liittyvät odotukset ja toiveet vaihtelivat jonkin verran eri ikäryhmien ja liitännäisvammojen mukaan, joten kuntoutujien yksilölliset tarpeet sekä erilaiset

elämänvaiheet ja -tilanteet olisi hyvä huomioida sekä kuntoutuksen suunnittelussa että käytännön kuntoutustyössä.

Kuntoutuksen suunnitteluvaihetta tarkasteltiin neljän lomakekysymyksen avulla. Kysymyksillä selvitettiin, ovatko vastaajat itse osallistuneet oman kuntoutussuunnitelman laatimiseen, miten hyvin heidän mielipiteensä on huomioitu kuntoutuksen suunnittelussa sekä kuinka hyvin kuntoutussuunnitelma tukee kuntoutujien omia tavoitteita. Lisäksi kysyttiin, mitä vaikeavammaisten lääkinnällisen kuntoutuksen muotoja vastaajat ovat saaneet.

CP-vammaisista aikuista kuntoutussuunnitelman tekoon osallistui merkittävästi tai jossain määrin noin 90 prosenttia vastanneista. Naiset osallistuivat miehiä aktiivisemmin kuntoutussuunnitelmansa tekemiseen. Kuntoutustyössä korostetaan usein kuntoutujalähtöisyyttä. Järvikosken ja Härkäpään (2004) mukaan kuntoutujalähtöisessä mallissa kuntoutujalla on kuntoutusprosessissa aktiivinen suunnittelijan, päätöksentekijän ja valitsijan rooli (Mt., 160–161). Aktiivinen osallistuminen kuntoutussuunnitelman tekemiseen on tärkeää, jotta kuntoutujalähtöisyys ja valtaistuminen voivat toteutua. Tulosten perusteella joka kymmenes CP-vammaisen aikuinen ei ollut osallistunut oman kuntoutussuunnitelmansa tekemiseen. Tämä on huolestuttavaa, koska kuntoutujalähtöisyys ei voi toteutua, jollei kuntoutuja ole aktiivisesti mukana kuntoutuksensa suunnittelussa. Samaan epäkohtaan on kiinnitetty huomiota myös muissa tutkimuksissa ja selvityksissä. Paltamaan ym. (2011) mukaan CP-vammaisten aikuisten kohdalla ongelmana on erityisesti kuntoutujien omien tavoitteiden huomioiminen, sillä kuntoutussuunnitelmien analyysin mukaan CP-vammaiset aikuiset eivät olleet aina mukana oman kuntoutussuunnitelmansa laatimisessa. (Mt., 72). Tämän tutkielman tulosten perusteella suurin osa niistä vastaajista, jotka eivät osallistuneet oman kuntoutussuunnitelmansa laatimiseen, olivat kehitysvammaisia. Olisikin hyvä kehittää keinoja, joiden avulla myös kaikkein vaikeavammaisimmat henkilöt voisivat osallistua nykyistä enemmän oman kuntoutuksensa suunnitteluun.

Enemmistö CP-vammaisista aikuisista koki, että heidän mielipiteensä oli otettu erittäin tai melko hyvin huomioon viimeksi laaditun kuntoutussuunnitelman sisällössä. Yli puolet vastaajista koki, että heidän mielipiteensä on huomioitu suunnitelman sisällössä erittäin hyvin. Noin kolmasosa oli valinnut vastausvaihtoehdon melko hyvin. Kuitenkin noin joka kymmenes vastaaja oli valinnut neutraalin vastausvaihtoehdon. Naiset kokivat hieman miehiä useammin, että heidän mielipiteensä on huomioitu erittäin hyvin. Nuorin ikäryhmä oli valinnut vastausvaihtoehdon erittäin hyvin hieman muita ikäryhmiä harvemmin.

Liitännäisvammojen mukaan vastaajat, joilla oli pelkästään CP-vamma, olivat hieman muita useammin erittäin tyytyväisiä mielipiteensä huomioimiseen. Kehitysvammaisista vastaajista 17 prosenttia oli valinnut neutraalin vastausvaihtoehdon ja neljä prosenttia heistä koki, että heidän oma mielipiteensä oli otettu erittäin huonosti huomioon. Olisikin hyvä kiinnittää huomiota siihen, että myös kehitysvammaiset saisivat mahdollisuuksien mukaan ilmaista omat mielipiteensä ja toiveensa kuntoutuksen suunnitteluvaiheessa. Myös Puumalaisen (1993: 32–33) kuntoutujan näkökulmaa käsitelleessä tutkimuksessa ilmeni, että sekä CP-vammaiset että kehitysvammaiset vastaajat arvioivat muita sairaus- ja vammaryhmiä useammin, ettei heidän omia toiveitaan ja näkemyksiään oltu huomioitu riittävästi tai lainkaan kuntoutuksessa.

Suurin osa CP-vammaisista aikuisista koki, että laadittu kuntoutussuunnitelma tuki hyvin tai erittäin hyvin heidän henkilökohtaisia tavoitteitaan. Naiset kokivat suunnitelman tukevan omia tavoitteitaan erittäin hyvin hieman miehiä useammin. Tulokset voivat johtua siitä, että naiset myös osallistuivat oman kuntoutussuunnitelmansa laatimiseen miehiä aktiivisemmin. Pieni osa nuorimman ikäryhmän miehistä, joilla oli liitännäisvammana kehitysvamma arvioi, että kuntoutussuunnitelma tuki melko huonosti heidän omia tavoitteitaan. Esimerkiksi kuntoutuksen ohjaajat voisivat olla CP-vammaisten nuorten aikuisten tukena silloin, kun laaditaan kuntoutussuunnitelmaa ja kun elämäntilanteessa tai palvelutarpeessa tapahtuu muutoksia.

Aikuisten CP-kuntoutujien kuntoutus koostui pääosin fysioterapiasta. Avofysioterapiaa oli saanut noin 84 prosenttia vastaajista. Yksilöllisellä kuntoutusjaksolla oli ollut noin puolet vastaajista. Vastaajien sukupuoli ei juurikaan vaikuttanut saatuun kuntoutukseen. Ikäryhmän mukaan tarkasteltuna avofysioterapiaa saatiin runsaasti kaikissa ikäryhmissä, mutta eniten nuorimmassa ikäryhmässä ja vähiten vanhimmassa ikäryhmässä. Yksilölliselle kuntoutusjaksolle osallistuminen lisääntyi iän myötä siten, että nuorimman ikäryhmän vastaajista siihen osallistui 30 prosenttia ja vanhimmasta ikäryhmästä 67 prosenttia. Liitännäisvammojen mukaan tarkasteltuna kehitysvammaiset vastaajat olivat osallistuneet yksilölliselle laituskuntoutusjaksolle hieman muita harvemmin. Tulosten perusteella voidaan pohtia, riittääkö pelkkä fysioterapia vaikeasti CP-vammaisten aikuisten (joista osa on monivammaisia) kuntoutukseksi, vai onko heillä mahdollisesti oleva muu kuntoutustarve jäänyt tunnistamatta. Samaa asiaa on pohdittu myös muissa tutkimuksissa (esim. Paltamaa ym. 2011: 97). Myös niillä CP-kuntoutujilla, joilla on liitännäisvammana kehitysvamma, tulisi olla mahdollisuus tarpeen vaatiessa osallistua yksilölliseen laituskuntoutukseen.

Kuntoutujat arvioivat toteutunutta kuntoutusta ja sen vastaavuutta omiin tarpeisiinsa. Heiltä kysyttiin myös, miten hyvin kuntoutuksen toteuttaja oli kuunnellut heidän toiveitaan ja tarpeitaan. Kuntoutujat kokivat pääosin, että saatu kuntoutus oli vastannut erittäin tai melko hyvin heidän tarpeitaan ja toiveitaan. Sukupuolen mukaan tarkasteltuna naiset arvioivat miehiä useammin, että kuntoutus vastasi erittäin hyvin heidän tarpeitaan ja toiveitaan. Vastaajat, joilla oli kehitysvamma, kokivat muita harvemmin, että saatu kuntoutus vastasi sisällöltään heidän toiveitaan ja tarpeitaan erittäin hyvin. Lisäksi seitsemän prosenttia kehitysvammaisista koki, että saatu kuntoutus oli vastannut melko huonosti toiveisiin ja tarpeisiin. Erot ryhmien välillä voivat ainakin osittain selittyä sillä, että sekä naiset että ne vastaajat, joilla ei ollut kehitysvammaa, osallistuivat muita aktiivisemmin oman kuntoutussuunnitelmansa laatimiseen.

Kuntoutujat arvioivat pääosin, että kuntoutusta toteuttanut taho oli kuunnellut heidän toiveitaan kuntoutuksen tai terapian etenemisessä. 60 prosenttia kuntoutujista oli valinnut vastausvaihtoehdon erittäin hyvin ja melko hyvin kuulluksi koki tulleen 36 prosenttia vastaajista. Kehitysvammaiset vastaajat kokivat muita harvemmin, että heidän toiveitaan on kuunneltu erittäin hyvin. Kehitysvammaisista vastaajista 14 prosenttia oli valinnut neutraalin vastausvaihtoehdon, kun muissa vammaisryhmissä kukaan ei ollut valinnut tätä vastausvaihtoehtoa. Tämä voi ainakin osittain selittyä sillä, että kyselylomake oli mahdollisesti täytetty kuntoutujan puolesta, jolloin kysymykseen vastaaminen on saattanut olla vaikeaa.

Kuntoutukseen osallistumisen mielekkyyttä selvitettiin kysymyksellä, jossa vastaajilta kysyttiin, ovatko he kokeneet kuntoutukseen osallistumisen henkilökohtaisesti innostavaksi ja mielekkääksi. Kuntoutuksen merkitystä tarkasteltiin kysymyksellä, jossa vastaajia pyydettiin arviomaan, millainen merkitys saadulla kuntoutuksella on ollut heidän henkilökohtaisten päämääriensä ja suunnitelmiensa toteutumisen kannalta.

Aikuiset CP-vammaiset kokivat kuntoutukseen osallistumisen pääosin erittäin tai melko innostavaksi. Ikäryhmittäin tarkasteltuna vanhin ikäryhmä koki kuntoutukseen osallistumisen muita useammin erittäin innostavaksi. Onkin ristiriitaista, että oikeus Kelan järjestämään vaikeavammaisten lääkinnälliseen kuntoutukseen päättyy, kun vaikeavammaisen henkilö täyttää 65 vuotta. Ikääntyvät CP-kuntoutujat ovat tämän tutkielman tulosten perusteella motivoituneita osallistumaan kuntoutukseen. Lisäksi CP-vammaisten aikuisten toimintakyky heikkenee ikääntymisen myötä (esim. Rosqvist ym. 2009b: 4147–4149). Alle 30-vuotiaat sen

sijaan kokivat kuntoutukseen osallistumisen muita harvemmin erittäin innostavaksi. Noin joka neljäs nuori aikuinen suhtautui neutraalisti kuntoutuksen mielekkyyteen ja innostavuuteen. Tulokset voivat johtua siitä, että nuorilla aikuisilla on esimerkiksi opiskelutai työkiireitä, jolloin kuntoutus on välttämätön osa elämää, mutta sitä ei koeta kovin innostavaksi ja mielekkääksi. Liitännäisvammojen mukaan tarkasteltuna puolet niistä vastaajista, joilla on pelkkä CP-vamma, arvioi kuntoutukseen osallistumisen erittäin innostavaksi ja 40 prosenttia melko innostavaksi. Kehitysvammaiset vastaajat olivat valinneet muita vammairyhmiä useammin vastausvaihtoehdon vaikea sanoa. Vastaajat, joilla oli CP-vamman lisäksi jokin liitännäisvamma (pois lukien kehitysvamma), kokivat muita useammin kuntoutukseen osallistumisen erittäin innostavaksi. Kuntoutuksen mielekkyyteen ja innostavuuteen tulisi kiinnittää huomiota, sillä CP-vammaisten ihmisten kuntoutustarve jatkuu läpi elämän. Vaihtelevat kuntoutus- ja terapiamuodot sekä harrastustoiminnan kokeilu osana kuntoutusta voisivat osaltaan tuoda vaihtelua kuntoutukseen tai terapiaan. Lisäksi ne voisivat myös motivoida kuntoutujia osallistumaan ja liikkumaan myös vapaa-ajalla.

Kuntoutuksen merkitystä käsiteltiin sekä strukturoidulla kysymyksellä että avovastauksissa. Lähes puolet kuntoutujista arvioi, että saadulla kuntoutuksella on ollut erittäin suuri merkitys heidän henkilökohtaisten tavoitteidensa ja suunnitelmiansa toteutumisen kannalta. Suureksi merkityksen arvioi 29 prosenttia vastaajista. Naiset kokivat miehiä useammin, että kuntoutuksella on ollut erittäin suuri merkitys heidän henkilökohtaisten päämääriensä ja suunnitelmiansa toteutumisen kannalta. Ikäryhmän mukaan tarkasteltuna vanhin ikäryhmä arvioi muita useammin kuntoutuksen merkityksen erittäin suureksi. Liitännäisvammojen mukaan tarkasteltuna vastaajat, joilla oli CP-vamman lisäksi jokin muu vamma tai sairaus (pois lukien kehitysvamma), arvioivat muita useammin, että saadulla kuntoutuksella on ollut erittäin suuri merkitys heidän henkilökohtaisten päämääriensä ja suunnitelmiansa toteutumisen kannalta. Kehitysvammaisista vastaajista joka neljäs arvioi, että kuntoutuksella on ollut kohtalainen merkitys heidän henkilökohtaisten suunnitelmiansa ja päämääriensä toteutumisen kannalta ja kahdeksan prosenttia heistä arvioi, ettei kuntoutuksella ole ollut oleellista vaikutusta heidän päämääriensä ja suunnitelmiansa toteutumisen kannalta. Neljä prosenttia kehitysvammaisista vastaajista arvioi, että saatu kuntoutus oli haitannut heidän henkilökohtaisten päämääriensä ja suunnitelmiansa toteutumista.

Kaiken kaikkiaan tutkielmani tuloksista nousee esiin se, että pääosa CP-vammaisista aikuisista kokee lääkinnälliseen kuntoutukseen osallistumisen itselleen tärkeäksi tai erittäin tärkeäksi. Avovastauksissa nousi esiin, että ilman kuntoutusta vastaajien kokonaisvaltainen

toimintakyky heikkenisi ja vamman haittaavuus korostuisi, jolloin esimerkiksi päivittäisistä toiminnoista suoriutuminen sekä itsenäinen asuminen olisivat vaikeita tai mahdottomia.

Kuntoutuksen koettuja vaikutuksia selvitettiin vertaamalla vastaajien kuntoutukseen kohdistamia odotuksia sekä koettuja vaikutuksia eri elämänelämuksillä. Logistisen regressioanalyysin avulla selvitettiin, mitkä taustatekijät olivat yhteydessä kuntoutuksen koettuihin vaikutuksiin.

Vastaajia pyydettiin arviomaan, onko kuntoutuksella ollut myönteisiä vaikutuksia eri elämänelämuksillä. Kuntoutujat kokivat, että saatu kuntoutus oli vaikuttanut eniten fyysisen kuntoon. Toiseksi eniten saadulla kuntoutuksella koettiin olleen myönteisiä vaikutuksia itsenäiseen selviytymiseen arkielämässä. Kolmanneksi eniten kuntoutuksella koettiin olleen myönteisiä vaikutuksia liikkumiskyvyn ja liikkumismahdollisuuksien paranemiseen liittyen. Erityisesti fyysisen kunnon sekä liikkumiskyvyn osalta vaikutuksia kokivat myös ne vastaajat, joiden odotukset eivät varsinaisesti kohdistuneet kyseisille osa-alueille. Muilla osa-alueilla vaikutuksia kokivat pääosin ne kuntoutujat, joiden odotukset kohdistuivat niihin. Heikoiten saatu kuntoutus vastasi odotuksiin elämänelämuksen laajenemisen ja työllistymismahdollisuuksien osa-alueilla. Tulosten perusteella CP-vammaisten aikuisten kuntoutus koostui pääosin avofysioterapiasta, joten lienee luonnollista, että myös vaikutukset kohdistuivat pääosin sellaisille osa-alueille, joihin voidaan vaikuttaa fysioterapian keinoin. Osalla vastaajista oli kuitenkin kuntoutusodotuksia myös muille elämänelämuksille, joihin voitaisiin vaikuttaa muulla kuntoutuksella.

Tulosten perusteella kuntoutuksella oli koettuja fyysisiä vaikutuksia erityisesti niiden vastaajien kohdalla, joiden mielipide oli huomioitu erittäin hyvin kuntoutuksen suunnittelussa. Psykososiaalisia vaikutuksia kokivat muita enemmän ne vastaajat, jotka kokivat kuntoutukseen osallistumisen erittäin innostavaksi ja mielekkääksi. Näiden tulosten perusteella kuntoutuksen suunnitteluvaihe on kuntoutuksen tulosten kannalta erittäin merkityksellinen, joten olisi tärkeää, että kuntoutussuunnitelman teossa mukana olevat kuntoutuksen ammattilaiset tuntisivat hyvin sekä kuntoutusjärjestelmän tarjoamat kuntoutuspalvelut että kuntoutujan kokonaistilanteen. Kuntoutujalla tulisi myös olla aktiivinen rooli oman kuntoutuksensa suunnittelussa. Kuntoutussuunnitelman tekemiseen tulisi myös varata riittävästi aikaa, sillä osalla CP-vammaisista ihmisistä on vaikeuksia esimerkiksi puheentuottamisessa, jolloin kommunikaatio on tavallista hitaampaa ja onnistunut vuorovaikutus vaatii kuulijoilta aikaa ja kärsivällisyyttä. Psykososiaalisten vaikutusten

kannalta myös kuntoutujien motivaatioon olisi hyvä kiinnittää huomiota. Asiaa on käsitelty myös muissa tutkimuksissa, esimerkiksi Koukkari (2010: 205) on kokonaisvaltaista kuntoutusta käsittelevässä väitöskirjassaan kiinnittänyt huomiota motivaation tärkeyteen kuntoutusprosessin onnistumisen kannalta. Hänen mukaansa tavoitteellinen kuntoutus ei onnistu ilman kuntoutujan omaa aktiivisuutta ja motivaatiota.

Voidaan todeta, että CP-vammaiset aikuiset olivat pääosin erittäin tai melko tyytyväisiä sekä kuntoutuksen suunnitteluprosessiin että saamaansa kuntoutukseen. He myös kokivat kuntoutukseen osallistumisen mielekkääksi ja innostavaksi. Pääosa vastaajista oli ollut aktiivisesti mukana oman kuntoutussuunnitelmansa laatimisessa. Kuntoutukseen liittyvät odotukset ja koetut vaikutukset kohdistuivat lähinnä fyysisen toimintakyvyn, liikkumiskyvyn sekä itsenäisen suoriutumisen osa-alueille. Kuntoutukseen liittyvissä odotuksissa oli kuitenkin jonkin verran eroa sukupuolen, ikäryhmien sekä mahdollisten liitännäisvammojen mukaan. Kaikkein tyytyväisimpiä arviota kuntoutusprosessista antoivat naiset sekä vanhimman ikäryhmän vastaajat. Sen sijaan kehitysvammaisten kuntoutujien arviot olivat monilta osin muita ryhmiä kriittisempiä. Näin ollen kuntoutuksen suunnittelussa ja toteutuksessa tulisi huomioida CP-vammaisten ihmisten yksilölliset tarpeet ja elämäntilanteet. Vastauksia arvioidessa tulee myös huomioida, että moni CP-vammainen ihminen tarvitsee säännöllistä kuntoutusta läpi elämän, jolloin Kelan tai julkisen terveydenhuollon kuntoutuspalvelut ovat käytännössä lähes ainoa mahdollisuus saada kuntoutusta. Tämä saattaa osaltaan heijastua vastaajien myönteisinä arvioina. Samaan asiaan on kiinnitetty huomiota myös kokonaisaineistoa käsitelleessä Asiakkaan äänellä -tutkimuksessa (Hokkanen ym. 2009: 285). Tämän tutkielman teoreettiseen viitekehyksen näkökulmasta (Rajavaara 2008: 43–46) voidaan todeta, että suuri osa aikuisista CP-vammaisista on työkyvyttömyyseläkkeellä, jolloin heidän taloudellinen toimeentulonsa on niukkaa, eivätkä he näin ollen voi käytännössä valita exit-vaihtoehtoa, eli ostaa kuntoutuspalveluja itselleen, vaan he ovat riippuvaisia julkisin varoin rahoitetusta kuntoutuksesta. Tällaisessa tilanteessa kuntoutuja valitsee yleensä loyalty-vaihtoehdon, eli tyytyy vastaanottamaan hänelle tarjottua kuntoutusta ja jatkaa sitä entiseen tapaan silloinkin, kun hän ei ole täysin tyytyväinen saamaansa kuntoutukseen.

Tämä tutkielma lisää osaltaan tietoa CP-vammaisten aikuisten elämäntilanteista sekä heidän kuntoutuksestaan. CP-vammaisia aikuisia käsitteleviä tutkimuksia on aiemmin tehty melko vähän, joten aihetta oli tärkeä tutkia. Tutkielmani tulokset ovat samansuuntaisia kuin aiemmissa aihetta käsittelevissä tutkimuksissa ja selvityksissä, esimerkiksi Asiakkaan äänellä -tutkimuksessa (Järvikoski ym. 2009), CP-vammaisten aikuisten hyvinvointia, toimintakykyä

ja ikääntymistä käsittelevässä kirjallisuuskatsauksessa (Rosqvist ym. 2009a) sekä Hyvän kuntoutuskäytännön perusta -tutkimuksessa (Paltamaa ym. 2011). Tutkielmassani vastauksia tarkasteltiin myös liitännäisvammojen mukaisissa ryhmissä, joten tutkielman avulla saatiin tietoa liitännäisvammojen vaikutuksista CP-kuntoutujien elämäntilanteisiin ja kuntoutusprosesseihin.

Tässä tutkielmassa käytin valmista aineistoa. Aineiston keruu oli onnistunut melko hyvin, mutta vastausprosentti oli jäänyt CP-vammaisten aikuisten kohdalla erityisen matalaksi (46 %), mikä saattoi osaltaan vaikuttaa tuloksiin sekä heikentää niiden luotettavuutta. Tulosten luotettavuutta heikentää osaltaan myös se, että osa vastaajista oli jättänyt kokonaan vastaamatta joihinkin kysymyksiin. Monilta kohdin tulokset eivät olleet tilastollisesti merkitseviä, joten niitä ei voi yleistää. Tutkimuskysymyksiin vastaaminen onnistui hyvin, vaikka tiedot eivät kaikilta osin olleet tilastollisesti merkitseviä. Avovastauksista olisi voinut saada tarkempia ja laajempia vastauksia tutkimuskysymyksiin, mutta ne rajattiin tarkoituksella pääosin tämän tutkielman ulkopuolelle.

Kaiken kaikkiaan CP-vammaisten aikuisten elämäntilanne ja kuntoutukseen liittyvät odotukset, tarpeet sekä koetut vaikutukset vaihtelivat sukupuolen, iän, elämäntilanteen sekä mahdollisten liitännäisvammojen mukaan. Kuntoutuksella oli kuitenkin tärkeä merkitys CP-vammaisten aikuisten elämässä.

Aikuisten CP-vammaisten kuntoutus on mielenkiintoinen tutkimusaihe, jota on tutkittu melko vähän. Jatkotutkimuksissa voitaisiin selvittää tarkemmin esimerkiksi CP-vammaisten aikuisten osallistumista oman kuntoutuksensa suunnitteluun ja sen merkitystä kuntoutusprosessin onnistumisen kannalta. CP-vammaisten aikuisten kuntoutuksesta tarvittaisiin myös vaikuttavuustutkimuksia, koska niitä on aiemmin tehty vain vähän ja ne ovat menetelmiltään puutteellisia.

8. Lähteet:

- Airaksinen T (2010) Miten kuntoutuspalvelu- järjestelmämme toimii CP-vammaisten henkilöiden elämänkaaren eri vaiheissa? *Kuntoutus* 2010 (2): 63-67.
- Andersson C & Mattsson E (2001) Adults with cerebral palsy: a survey describing problems, needs, and resources, with special emphasis on locomotion. *Developmental Medicine & Child Neurology* (43) 76–82.
- Asetus kansaneläkelaitoksen järjestämästä kuntoutuksesta 24.3.1995/422.
- Autti-Rämö I (2004) CP-vammaisuus. Teoksessa: Sillanpää M, Herrgård E, Iivanainen M, Koivikko M & Rantala H (toim) *Lastenneurologia*. Jyväskylä: Gummerrus kirjapaino Duodecim. 161-177.
- Bottos M, Feliciangeli A, Sciuto L, Gericke C & Vianello A (2001) Functional status of adults with cerebral palsy and implications for treatment of children. *Developmental Medicine and Child Neurology*. (43): 516-528.
- Cerebral Palsy International Research Foundation (2015) Facts about cerebral palsy. Key Facts About Cerebral Palsy. <https://cpirf.org/facts-about-cerebral-palsy/> (Viitattu 17.4.2015).
- Day S, Wu Y, Strauss D, Shavelle R & Reynolds R (2007) Change in ambulatory ability of adolescents and young adults with cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology* (49):647-53.
- Eliasson AC, Krumlinde-Sundholm L, Rösblad B, Beckung E, Arner M, Öhrvall AM & Rosenbaum P (2006) The Manual Ability Classification System (MACS) for children with cerebral palsy: scale development and evidence of validity and reliability. *Developmental Medicine & Child Neurology*. (48):549-554.
- Eriksson S (2008) Erot, erilaisuus ja elinolot – vammaisten arkielämä ja itsemäärääminen. Kehitysvammaliiton tutkimuksia 3. Helsinki: Kehitysvammaliitto.
- Haarni I (2006) Keskenikäistä yhdenvertaisuutta. Vammaisten henkilöiden hyvinvointi ja elinolot Suomessa tutkimustiedon valossa. Raportteja 6. Helsinki: Stakes
- Halin J, Sahiluoto T & Suomela-Markkanen T (2010) VAKE-hankkeen väliraportti. <http://www.kela.fi/documents/10180/12149/100330vakevaliraportti.pdf> (Viitattu 8.4.2015).
- Hirsjärvi S, Remes P & Sajavaara P (2005) Tutki ja kirjoita. 11. osin uudistettu laitos. 1. painos 1997. Helsinki: Tammi.
- Hokkanen L, Härkäpää K, Järvikoski A, Martin M, Nikkanen P, Notko T & Puumalainen J.(2009) Tulkinnat ja johtopäätökset. Teoksessa Järvikoski A Hokkanen, L & Härkäpää, K (toim): *Asiakkaan äänellä. Odotuksia ja arvioita vaikeavammaisten lääkinnällisestä kuntoutuksesta*. *Kuntoutussäätiö*. 283–296.
- Jahnsen R, Villien L, Aamodt G, Stanghelle JK & Holm I (2004) Musculoskeletal pain in adults with cerebral palsy compared with the general population. *Journal of Rehabilitation Medicine* (36): 78-84.

Jahnsen R, Villien L, Egeland T, Stanghelle JK & Holm I. (2003) Fatigue in adults with cerebral palsy in Norway compared with the general population. *Developmental Medicine and Child Neurology* (45): 296-303.

Järvikoski A & Härkäpää K (2004) Kuntoutuksen perusteet. WSOYPro: Helsinki.

Järvikoski A & Härkäpää K (2011) Kuntoutuksen perusteet: näkökulmia kuntoutukseen ja kuntoutustieteeseen. WSOYPro: Helsinki.

Järvikoski A, Hokkanen L & Härkäpää K (2009) (toim): Asiakkaan äänellä odotuksia ja arvioita vaikeavammaisten lääkinnällisestä kuntoutuksesta. Kuntoutussäätiö: Helsinki.

Järvikoski A (2013) Monimuotoinen kuntoutus ja sen käsitteet. Raportteja ja muistioita 43. Helsinki: STM.

Järvinen S (2012) Järjenjuoksija elämää CP-vamman kanssa. Books on Demand GmbH: Helsinki

Kaski M (2004) Älyllinen kehitysvammaisuus. Teoksessa Sillanpää, M Herrgård E Iivanainen, M Koivikko M & Rantala H (toim) Lastenneurologia. Jyväskylä: Gummerus kirjapaino Duodecim. 179–199.

Kela (2015a) Kelan avoterapiastandardi vaikeavammaisten avoterapiat (2015) Kansaneläkelaitos terveystieteiden tutkimuskeskus kuntoutusryhmä. Kela 2015.

Kela (2015b) Vaikeavammaisten lääkinnällisen kuntoutuksen myöntämisedellytykset helpottuvat. http://www.kela.fi/ajankohtaista-henkiloasiakkaat/-/asset_publisher/kg5xtoqDw6Wf/content/id/2047495 (Viitattu 9.3.2015).

Kela (2015c) Lääkinnällinen kuntoutus vaikeavammaisille. http://www.kela.fi/tyoikaisille_vaikeavammaisten-laakinnallinen-kuntoutus (Viitattu 7.4.2015).

Kela (2015d) Kuntoutussuunnitelma. http://www.kela.fi/vaikeavammaisten-laakinnallinen-kuntoutus_kuntoutussuunnitelma (Viitattu 9.3.2015).

Kempainen E (2011) Esteetön yhteiskunta YK:n keinoin Yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista. Raportteja 50/2011 Terveiden ja hyvinvoinninlaitos.

Klingbeil H, Baer HR & Wilson PE. (2004) Aging with a disability. Focused review. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*. (85):68-73.

Kosciulek, John (1999) Consumer direction in disability policy formulation and rehabilitation service delivery. *Journal of Rehabilitation*. 65 (2): 4-9.

Koukkari M (2010) Tavoitteena kuntoutuminen – Kuntoutujien käsityksiä kokonaisvaltaisesta kuntoutuksesta ja kuntoutumisesta. Acta Universitatis Lapponiensis 179 Rovaniemi: Lapin yliopisto.

Kuntoutusselonteko 2002 (2002): valtioneuvoston selonteko eduskunnalle. 2002:6.

Kuula A (2006) Tutkimusetiikka aineistojen hankinta, käyttö ja säilytys. Vastapaino Jyväskylä.

Laki Kansaneläkelaitoksen kuntoutusetuuksista ja kuntoutusrahaetuksista 15.7.2005/566 .
Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 23.6.1977/519.

Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 3.4.1987/380.

Lepège A, Gzil F, Cammelli M, Lefève C, Pachoud B, Ville I: (2007) Person centredness: Conceptual and historical perspectives. *Disability and Rehabilitation* 29 (20-21):1555-1565.

Minaire P (1989) The use of the international classification of impairments, disabilities and handicaps (ICIDH) in rehabilitation. Council of Europe. Strasbourg.

Mäenpää H (2011) CP-vamma. Teoksesta: Mäenpää H, Perttula E, Toljamo I, Grönroos A, Kohonen S & Turunen S. (toim) CP-opas. Suomen CP-liitto ry. http://www.cp-portaali.fi/files/122/CP-opas_netiversio.pdf. 6-10. (Viitattu 20.5.2015).

Määttä P (1981) Vammaiset – suuri vähemmistö. Mitä on hyvä tietää vammaisuudesta. Jyväskylä. Gummerus.

Odding E, Roebroek ME, & Stam HJ. (2006) The epidemiology of cerebral palsy: Incidence, impairments and risk factors. *Disability and Rehabilitation* 28(4) 183-191.

Oliver M (1996). *Understanding disability from theory to practice*. Palgrave. New York.

Paatero H, Kivekäs, J & Vilkkumaa, I (2001) Kuntoutuksen tavoitteet ja toimintamallit. Teoksessa Kallanranta T Rissanen P & Vilkkumaa I (toim) *Kuntoutus*. Duodecim. 109-111 Helsinki.

Palisano R, Rosenbaum P, Walter S, Russell D, Wood E & Galuppi B (1997) Gross Motor Function Classification System for Cerebral Palsy *Developmental Medicine & Child Neurology* (39):214-223.

Paltamaa J, Karhula M, Suomela-Markkanen T & Autti-Rämö I 2011 (toim.) Hyvän kuntoutuskäytännön perusta. Käytännön ja tutkimustiedon analyysistä suosituksiin vaikeavammaisten kuntoutuksen kehittämishankkeessa. Kela Helsinki.

Papavasiliou AS. (2009) Management of motor problems in cerebral palsy: A critical update for the clinician. *European Journal of Paediatric Neurology* (13) 387–396.

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

Puumalainen J, Martin M, Nikkanen P, Notko T, Lehikoinen T, Hokkanen, L, Härkäpää, K & Järvikoski, A (2009): Tutkimuksen tavoitteet ja menetelmä. Teoksessa Järvikoski A Hokkanen, L & Härkäpää, K (toim): *Asiakkaan äänellä. Odotuksia ja arvioita vaikeavammaisten lääkinnällisestä kuntoutuksesta*. Kuntoutussäätiö. 25-42.

- Puumalainen J, Härkäpää K & Järvikoski A. (2014) Odotukset, osallisuus ja koetut vaikutukset: Osallistujien kokemuksia vaikeavammaisten lääkinällisestä kuntoutuksesta. *Kuntoutus* (4) 5-19.
- Pösö R, Lehtonen T, Kilpeläinen A-M & Harpf M (2014) Kelan vammaisetuustilasto 2013. Suomen virallinen tilasto.
http://www.kela.fi/documents/10180/1630858/Kelan_vammaisetuustilasto_2013.pdf/b89906b5-dbd6-49cd-b118-8657111107de (Viitattu 2.3.2015).
- Rajavaara M, (2008) Unohdettu ihminen? Asiakaslähtöisyys kuntoutuksen kehittämisessä. *Kuntoutus* 31(2): 43–47.
- Rosenbaum P, Paneth N, Leviton A, Goldstein M & Bax M. (2007) A report: the definition and classification of cerebral palsy. April 2006. In: *The Definition and Classification of Cerebral Palsy. Developmental Medicine and Child Neurology* 2007; 49 (S109): 1-44.
- Rosqvist E (2010a). Mitä elinikäinen CP-vamma merkitsee? Teoksessa: Rosqvist E, Airaksinen T, Kallinen M & Harri-Lehtonen O (toim.) *Omin voimin ja tukitoimin. Hyvinvoinnin ja ikääntymisen opas CP-vammaiselle aikuiselle. Invalidiliiton julkaisuja O.44 Kirjapaino Öhring Oy:14–17.*
- Rosqvist E (2010b). Terveystila ja toimintakyky. Teoksessa: Rosqvist E, Airaksinen T, Kallinen M & Harri-Lehtonen O. (toim) *Omin voimin ja tukitoimin. Hyvinvoinnin ja ikääntymisen opas CP-vammaiselle aikuiselle. Invalidiliiton julkaisuja O.44 Kirjapaino Öhring Oy:18.*
- Rosqvist E & Jeglinsky I (2010.) Kehittämishankkeissa esille CP-aikuisen toimintakyvyn ongelmat ja fysioterapian vaikuttavuus. *Fysioterapia-lehti* (5) 32–35.
- Rosqvist E, Harri-Lehtonen O, Airaksinen T, Ylinen A & Kallinen M (2009b) CP-vammaisen toimintakyky heikkenee jo nuorena aikuisena. *Suomen lääkärilehti.* 64 (48):4147–4150.
- Rosqvist E, Harri-Lehtonen O, Kallinen M & Airaksinen T (2009a) CP-vammaisten aikuisten hyvinvointi, toimintakyky ja ikääntyminen kirjallisuuskatsaus. *Invalidiliiton julkaisuja R 24 Kirjapaino Öhring Oy. Helsinki.*
- Salpa P & Autti-Rämö I (2010) *Lapsen ensimmäinen vuosi kehitys ei etene odotetusti, mitä tehdä?* Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.
- Sillanpää M (2004) Lastenneurologisten sairauksien yleisyys. Teoksessa Sillanpää M, Herrgård E, Iivanainen M, Koivikko M, Rantala H (toim) *Lastenneurologia. Jyväskylä: Gummerus kirjapaino Duodecim. 161–177.*
- Stakes (2004) *Toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälinen luokitus ICF. Ohjeita ja luokituksia 2004:4.* Gummerus Kirjapaino Oy, Jyväskylä.
- Suomen CP-liitto (2014) Osoitteessa: <http://www.slideshare.net/CPliitto/cp-piv-pdf> (Viitattu 17.5.2015).
- Terveystieteiden laitos (30.12.2010/1326).

Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan ohje.
http://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf (Viitattu 20.5.2015).

United Nations Enable (2006) Convention on the Rights of Persons with Disabilities.
Osoitteessa: <http://www.un.org/disabilities/default.asp?id=261> (Viitattu 19.5.2015).

Valtioneuvoston selonteko vammaispolitiikasta 2006. Sosiaali- ja terveysministeriö. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja: 9. Helsinki.

von Wendt L (2001). Lastenneurologinen kuntoutus. Teoksessa Kallanranta T Rissanen, P Vilkkumaa; I (toim) Kuntoutus. Duodecim. Helsinki. 398-404.

World Cerebral Palsy Day (2013) worldcpday.org What is Cerebral Palsy?
<http://en.worldcpday.org/assets/Uploads/about/WorldCPDayCP-Infographic.pdf> (Viitattu 13.4.2015).

World Health Organization 1996. ICD-10 guide for mental retardation.
http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/63000/1/WHO_MNH_96.3.pdf?ua=1 (Viitattu 25.2.2015).

Liitteet

Liite 1. Kuntoutujien arviot arkipäivän toiminnoista selviytymisestä (%).

	Pystyn vaikeuksitta	Pystyn, mutta se on melko vaikeaa	Pystyn, mutta se on erittäin vaikeaa	En pysty lainkaan tai vain avustajan kanssa	Kaikki (n)
Lukeminen	57,3	15,7	9,0	18,0	100 (89)
Kirjoittaminen	36,0	23,6	15,7	24,7	100 (89)
Uusien asioiden oppiminen	50,0	28,4	13,6	8,0	100 (88)
Keskittymistä vaativat tehtävät	52,9	23,0	10,3	13,8	100 (87)
Puhelimen käyttäminen	56,8	12,5	6,8	23,9	100 (88)
Tietokoneen käyttäminen	49,4	14,1	8,2	28,2	100 (85)
Asioiden esittäminen vieraille ihmisille	42,5	23,0	12,6	21,8	100 (87)
Pankissa, virastossa tms. asioiminen	30,7	20,5	8,0	40,9	100 (88)
Kaupassa asioiminen	28,4	21,6	10,2	39,8	100 (88)
Liikkuminen omalla autolla	14,9	1,4	1,4	82,4	100 (74)
Liikkuminen julkisilla kulkuvälineillä	9,2	11,5	10,3	69,0	100 (87)
Liikkuminen asunnossasi	62,1	21,8	6,9	9,2	100 (87)
Siivoaminen	7,9	20,2	20,2	51,7	100 (89)
Ruuan valmistaminen	14,8	18,2	11,4	55,7	100 (88)
Syöminen	66,7	14,9	4,6	13,8	100 (87)
Peseytyminen	28,7	23,0	5,7	42,5	100 (87)
WC:ssä käyminen	42,2	14,4	5,6	37,8	100 (90)
Pukeminen ja riisuminen	31,5	21,3	11,2	36,0	100 (89)
Vuoteeseen asettuminen ja sieltä nouseminen	43,3	12,2	3,3	41,1	100 (90)
Työssä käyminen kodin ulkopuolella	28,2	10,3	2,6	59,0	100 (78)
Työtehtävistä suoriutuminen	26,0	20,8	2,6	50,6	100 (77)