

Vuokko Mäkitalo

Kokemustieto lihastautia sairastavien itsenäisen elämän vahvistamisessa

Verkkomateriaalin sisältöalueiden kehittäminen

Uudenmaan lihastautiyhdistys ry:ssä

Metropolia Ammattikorkeakoulu

Toimintaterapeutti YAMK

Kuntoutuksen tutkinto-ohjelma

Opinnäytetyö

31.1.2017

| | |
|---|---|
| <p>Tekijä Otsikko</p> <p>Sivumäärä Aika</p> | <p>Vuokko Mäkitalo Kokemustieto lihastautia sairastavien itsenäisen elämän vahvistamisessa — Verkkomateriaalin sisältöalueiden kehittäminen Uudenmaan lihastautiyhdistys ry:ssä 59 sivua + 8 liitettä 31.1.2017</p> |
| <p>Tutkinto</p> | <p>Toimintaterapeutti YAMK</p> |
| <p>Tutkinto-ohjelma</p> | <p>Kuntoutuksen tutkinto-ohjelma</p> |
| <p>Ohjaajat</p> | <p>Yliopettaja, FT Elisa Mäkinen Yliopettaja, FT Salla Sipari</p> |
| <p>Tutkimuksellisen kehittämistyön tarkoituksena oli kehittää lihastautia sairastavien henkilöiden kokemuksia hyödyntäen sisältöalueet verkkomateriaaliin. Kehittämistyön tavoitteena oli lihastautia sairastavien itsenäisen elämän vahvistaminen. Kehittämistyö rajautui koskemaan lihastauteja, joissa sairauden aiheuttamat toimintarajoitteet olivat ympäristölle näkymättömiä. Kehittämistyö toteutettiin Uudenmaan lihastautiyhdistys ry:ssä ja yhteistyötahona toimi Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirin Harvinaissairauksien yksikkö. Kehittämistyön tulosten pohjalta verkkomateriaalia voidaan jatkossa tuottaa Uudenmaan lihastautiyhdistyksen sekä Terveyskylä-verkkopalvelukokonaisuuteen kuuluvalla, harvinaissairauksia koskevalle verkkosivustolle.</p> <p>Tutkimuksellisessa kehittämistyössä käytettiin toimintatutkimuksellista lähestymistapaa. Kehittämistyön aineisto kerättiin kahdessa vaiheessa. Ryhmämuotoiseen teemahaastatteluun osallistui joukko Uudenmaan lihastautiyhdistyksen lihastautia sairastavia jäseniä. Verkkomateriaalin sisältöalueet määriteltiin kehittäjätyöryhmässä, johon osallistui ammattilaisia ja lihastautia sairastavia henkilöitä. Molemmat aineistot analysoitiin aineistolähtöisellä sisällysanalyysillä.</p> <p>Kehittämistyön tuotoksena syntyi kuvaus sisältöalueista kokemustietoon pohjautuvalle verkkomateriaalille. Lihastautia sairastaville suunnatun verkkomateriaalin sisältöalueita olivat toivo ja mahdollisuuksiin keskittyminen, elämänlaatu, oikeudet ja oman näköinen elämä, oman tilanteen hyväksyminen ja siihen tarvittava tuki, itsensä arvostaminen, elämän organisointi voimavarojen mukaiseksi sekä arjen niksit. Lihastauteja sairastavia työssään kohtavien ammattilaisten verkkomateriaalin keskeisiä elementtejä olivat mahdollisuuksiin keskittyminen, näkymätön vammaisuus, ymmärrys ihmisen kokemusmaailmasta, vuorovaikutus, aktiivisuus ja asenteet, ennakoiva ja psyykinen tuki, varhainen kuntoutus, kokonaistilanteen selvittäminen ja kokonaisvaltainen tieto sekä lihastautia sairastavan oma asiantuntijuus. Yleisen tiedon lisäämisessä painotus oli asenteisiin vaikuttamisessa. Yhdessä verkkomateriaalin sisältöalueet muodostivat lihastautia sairastavan itsenäistä elämää vahvistavan kokonaisuuden.</p> | |
| <p>Avainsanat</p> | <p>Kokemustieto, harvinainen sairaus, lihastauti, näkymätön vammaisuus, itsenäinen elämä</p> |

| | |
|--|---|
| Author Title | Vuokko Mäkitalo Supporting independent life of people with neuromuscular disease by knowledge of experiences: development of internet material themes at the Uusimaa Neuromuscular Disorders Association |
| Number of Pages Date | 59 pages + 8 appendices 31 January 2017 |
| Degree | Master of Health Care |
| Degree Programme | Rehabilitation |
| Instructors | Elisa Mäkinen, Principal Lecturer, PhD Salla Sipari, Principal Lecturer, PhD |
| <p>The aim of this research-based development work was to develop the content of internet material themes by utilising experiences of people with neuromuscular disease. The purpose of the internet material is to strengthen independent life of people with neuromuscular disease. The development environment used was the Uusimaa Neuromuscular Disorders Association. Development was narrowed to the muscle diseases with the invisible restrictions of function. Development work was completed in cooperation with the Rare Diseases Center of the Hospital District of Helsinki and Uusimaa. The results of the development work can be used in developing internet material for the Uusimaa Neuromuscular Disorders Association and for the website of rare diseases based on the online service package called Terveyskyla.fi.</p> <p>An action research approach was used in this research-based development work. The material for the development work was collected in two phases. Uusimaa Neuromuscular Disorders Association's members attended the focus interview in a group. In addition, the workgroup of social and health care professionals and people with neuromuscular disease developed the content themes for the internet material. Both sets of research material were analysed by using the inductive content analysis.</p> <p>The result of the development work was a description of the content themes for the internet material. There was material for three target groups based on knowledge of experiences. The focus of the internet material for people with neuromuscular disease was based on: hope, possibilities, quality of life, rights, life looking like their own, acceptance of own situation and support required within it, self-respect, life organised according to own resources and tips for the everyday life. Key elements of the internet material for social and health care professionals focused on possibilities, invisible disability, understanding of experiences of people with neuromuscular disease, interaction, activity, attitudes, proactive and psychological support, early rehabilitation, ability to clarify the overall situation, comprehensive information and the person's own expertise when suffering with neuromuscular disease. When increasing the public's knowledge, the main focus was influencing people's attitudes. Together all three content themes for the internet material formed the totality, which is supporting the independent life of a person suffering neuromuscular disease.</p> | |
| Keywords | Knowledge of experiences, rare disease, neuromuscular disease, invisible disability, independent life |

Sisällys

| | | |
|------|--|----|
| 1 | Johdanto | 1 |
| 2 | Lihastautien erityispiirteet | 3 |
| 2.1 | Harvinaiset sairaudet | 4 |
| 2.2 | Näkymätön vammaisuus | 5 |
| 3 | Itsenäinen elämä | 6 |
| 4 | Kokemustieto hyvinvointipalveluissa | 9 |
| 5 | Kokemustieto lihastautia sairastavien itsenäisen elämän vahvistamisessa | 10 |
| 6 | Tutkimuksellisen kehittämistyön toimintaympäristö | 12 |
| 7 | Tutkimuksellisen kehittämistyön tarkoitus, tavoite, kehittämistehtävät ja tuotos | 14 |
| 8 | Tutkimuksellisen kehittämistyön menetelmälliset ratkaisut | 15 |
| 8.1 | Toimintatutkimuksellinen lähestymistapa | 15 |
| 8.2 | Tutkimuksellisen kehittämistyön eteneminen | 17 |
| 8.3 | Tiedontuottajien valinta ja kuvaus | 19 |
| 8.4 | Aineiston kerääminen | 20 |
| 8.5 | Aineiston analyysi | 24 |
| 9 | Tulokset | 25 |
| 9.1 | Itsenäistä elämää vahvistavat tekijät | 25 |
| 9.2 | Verkkomateriaalin sisältöalueiden määrittely | 36 |
| 10 | Kuvaus kokemustietoon pohjautuvan verkkomateriaalin sisältöalueista | 40 |
| 11 | Pohdinta | 42 |
| 11.1 | Tutkimuksellisen kehittämistyön tulosten tarkastelu | 42 |
| 11.2 | Tutkimuksellisen kehittämistyön toteutus | 49 |
| 11.3 | Tutkimuksellisen kehittämistyön eettisyys | 52 |
| 11.4 | Hyödynnettävyys ja jatkotutkimuksen aiheet | 53 |
| | Lähteet | 55 |

Liitteet

Liite 1. Saatekirje haastateltaville

Liite 2. Suostumuslomake haastateltaville

Liite 3. Saatekirje kehittäjätyöryhmälle

Liite 4. Suostumuslomake kehittäjätyöryhmälle

Liite 5. Teemahaastattelun runko

Liite 6. Aineiston analyysi kehittämistehtävä 1, näyte

Liite 7. Aineiston analyysi kehittämistehtävä 2, näyte

Liite 8. Kokemustietoon pohjautuvan verkkomateriaalin sisältöalueet eri kohderyhmille

1 Johdanto

Harvinaisten sairauksien kansallisen ohjelman (2014) mukaan arviolta yli 300 000 suomalaisella on jokin harvinainen sairaus, vamma, oireyhtymä tai epämuodostuma. Väestöstä heitä on noin kuusi prosenttia ja terveydenhuollon palveluiden suurkäyttäjistä merkittävästi suurempi osa, joten harvinaissairaiden ryhmä on perusteltua huomioida sosiaali- ja terveyspalveluiden järjestämislaissa ja palvelurakennetta kehitettäessä. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2014: 8.)

Sosiaali- ja terveydenhuoltopalvelut eivät nykyisellään vastaa tyydyttävästi harvinaissairaiden tarpeisiin. Pienen esiintyvyytensä sekä asiantuntemuksen harvinaisuuden vuoksi harvinaiset sairaudet edellyttävät erityistoimia palvelujärjestelmässä, jotta niitä sairastavien oikeus laadukkaaseen hoitoon ja kuntoutukseen toteutuisi yhdenvertaisesti. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2014: 2.) Lihastaudit ovat yksi harvinaisiin sairauksiin lukeutuvista sairausryhmistä. Lihastauteja sairastaa Suomessa arviolta yli 10 000 henkilöä ja lihastautien yli 800:sta tautimuodosta kaikki ovat harvinaisia, mikä tekee diagnostiikasta ja hoitojen kehittämisestä haastavaa (Jokela — Udd 2014: 2969). Osa lihastauksista voi aiheuttaa merkittäviä toimintarajoitteita ilman, että muut ihmiset voivat havaita sairautta ulkoisista merkeistä kuten näkyvästi heikentyneestä liikkumiskyvystä tai apuvälineiden käytöstä. Tässä tutkimuksellisessa kehittämistyössä käsitteellä 'näkyvätön vammaisuus' viitataan niihin lihastauksiin, joissa sairauden aiheuttamat merkittävät toimintarajoitteet eivät ole ulospäin havaittavissa.

Kuntoutusalalla on jo pidempään puhuttu kuntoutusparadigman muutoksesta. Keskeinen asia muutoksessa on asiakkaan roolin vahvistuminen kuntoutuksen suunnittelussa ja päätöksenteossa: muuttuminen objektista subjektiksi. Kuntoutustoiminnan perimmäisenä tavoitteena voidaan pitää merkittävää muutosta kuntoutujan ja hänen ympäristönsä välisessä suhteessa: esimerkiksi työssä jaksamisessa, yhteisön toimintaan osallistumisessa, arkielämän selviytymisessä, työllistymisessä tai elämänhallinnassa. (Järvikoski 2013: 74; Järvikoski 2008: 53.) Toiminnan painopiste on siirtymässä arviointipainotteisista asiantuntija- ja erityistason palveluista kohti perus- ja lähipalveluja, yhteisö- ja kotikuntoutusta, työnantajayhteistyötä sekä vertaistuen mahdollisuuksien hyödyntämistä (Järvikoski 2013: 75).

Monista harvinaisista sairauksista on vaikea löytää tietoa, jonka vuoksi vertaistuen ja kokemustiedon merkitys on harvinaissairaille ja heidän läheisilleen erityinen. Harvinaisten sairauksien kansallisen ohjelman (2014) mukaan harvinaissairaiden on muita potilasryhmiä vaikeampi saada vertaistukea. Ohjelman osallisuuden lisäämistä koskevilla toimenpide-ehdotuksissa tuodaan esille, että harvinaissairaana ja hänen omaistensa on saatava riittävästi tietoa hoidosta, kuntoutuksesta ja sosiaali- ja tukipalveluista. Osaa- miskeskuksiin sekä harvinaissairauksien yksiköihin on koottu tieto yhteistyössä potilasjärjestöjen ja koko terveys-, sosiaali- ja kuntoutuspalveluverkoston kanssa ja tieto sisältää kattavasti kaikki nämä osa-alueet. Vastavuoroisuus on tärkeää, jotta harvinaissairaatt ja heidän omaistensa pääsevät riittävästi osallistumaan hoidon, kuntoutuksen ja palvelujen kehittämiseen. Harvinaissairaiden ja heidän läheistensä on oltava tuottamassa kokemustietoa. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2014: 8, 33-34.)

Järjestösektorilla lihastauteja sairastavien vertaistukitoimintaa koordinoivat Lihastautiliitto ry ja sen paikallisyhdistykset, joista Etelä-Suomen alueella toimii Uudenmaan lihastautiyhdistys ry. Uudenmaan lihastautiyhdistykseen välittyneiden, näkymättömästi vammaisten henkilöiden kokemusten kautta on ilmennyt, että he saavat muihin lihastautidiagnooseihin nähden heikommin tietoa järjestöjen palveluista. He eivät aina tunnista kuuluvansa vammaisjärjestöjen toiminnan kohderyhmään eikä näkymättömistä toimintarajoitteista lihastautien yhteydessä ole kokemustietoon pohjaavaa painettua tai verkossa olevaa materiaalia. Sosiaalinen media on mahdollistanut myös järjestöistä riippumattomien vertaistukiryhmien muodostumisen, mutta ryhmien löytäminen koetaan usein haasteelliseksi.

Sosiaali- ja terveysministeriön digitalisaatiolinjaukset 2025 sisältävät keskeiset linjaukset ja edellytykset, jotka tulee huomioida hallinnonalan palveluja ja toimintoja digitalisoidessa. Linjauksissa nostetaan perinteisen yhteisöllisen toiminnan tueksi terveyden ja hyvinvoinnin edistämisen yhteisölliset sähköiset palvelut. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2016: 3,15.) Sosiaali- ja terveysministeriö on myöntänyt avustuksen Suomen yliopistolisten sairaanhoitopiirien yhteiselle Virtuaalisairaala 2.0- hankkeelle, jonka näkyvimpänä osana rakennetaan Terveyskylä.fi- palvelua (Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri 2016). Kehittämisyhteistyössä on mukana myös palveluiden käyttäjiä ja järjestöjä. Uudenmaan lihastautiyhdistys on ollut mukana Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirin (HUS) Harvinaissairauksien yksikön (HAKE) yhteistyötilaisuuksissa järjestöille, joissa yhtenä kehittämisaalueena ovat olleet harvinaissairauksiin liittyvät verkkosivut. Terveys-

kylään lukeutuville, harvinaissairauksia koskeville verkkosivuille on koottuna muun muassa tietoa, itsehoito-ohjeita, ajankohtaisia asioita ja vertaistuellisia videoita ja kertomuksia.

Tutkimuksellisen kehittämistyön tavoitteena oli lihastauteja sairastavien itsenäisen elämän vahvistaminen. Työn tarkoituksena oli kehittää verkkomateriaalin sisältöalueet lihastautia sairastavien kokemuksia hyödyntäen. Kehittämistyön tuotoksena syntyi kuvaus sisältöalueista kokemustietoon perustuvalla verkkomateriaalilla. Työn pohjalta voidaan tuottaa muita lihastauteja sairastavia ja ammattilaisia hyödyttävää sekä yleisen tietouden lisäämiseen tarkoitettuja videoita, kertomuksia ja oppaita Uudenmaan lihastautiyhdistyksen verkkosivuille sekä Terveyskylä-verkkopalveluihin kuuluvalla, harvinaissairauksia koskevalle verkkosivustolle.

2 Lihastautien erityispiirteet

Suomessa on yli 10 000 lihastautia sairastavaa henkilöä, joista enemmistö sairastaa perinnöllistä lihastautia. Lihastautien yli 800:sta tautimuodosta kaikki ovat harvinaisia. Lihastaudin tyypillisiä oireita ovat hitaasti kehittyvä lihasheikkous, lihasatrofiat, rasitukseen liittyvä heikkous, lihaskipu tai lihaskouristukset, ptoosi (riippuluomi), nielemisvaikeus ja epäselvä puhe. Lihastautiepäilyä tukee sukulaisella todettu tauti. Lihastauteja todetaan kaikissa ikäryhmissä. Monet lihassairaudet vaikeuttavat liikkumista ja päivittäisistä toiminnoista suoriutumista. Fysioterapia, asunnon muutostyöt ja apuvälineet sekä sopeutumisvalmennuskurssit ja ajoittaiset laitospääntöjaksot ovat usein tarpeen. (Udd 2016; Jokela — Udd 2014: 2969, 2972.)

Useimmat lihastaudit alkavat vähitellen, ja ne ovat luonteeltaan pitkäaikaisia eli kroonisia (Atula 2015). Lihastautien diagnostiikka kuuluu neurologeille ja lastenneurologeille. Lihastautidiagnoosin varmistuminen voi kestää vuosia ensioireiden kehittymisestä. Nuoretkin potilaat saattavat pitkään seurata kivutonta lihasten heikkenemistä ja surkastumista ennen tutkimuksiin hakeutumista. Terveystieteissä lihassairauden epäspesifiset oireet voidaan tulkita yleisten tuki- ja liikuntaelinsairauksien aiheuttamiksi, koska ilmiselvää surkastumaa ei aina ole nähtävillä. Täsmällinen lihastautidiagnoosi on tärkeä, sillä pelkkä tieto lihastaudin olemassaolosta jättää monia kysymyksiä avoimeksi. Potilaat

ovat usein nuoria tai työikäisiä ja joutuvat pohtimaan työuraansa ja lasten hankintaa taudin ennusteen ja periytyvyyden mukaan. Lopullisen diagnoosin varmentuminen on usein helpotus potilaalle ja oleellista oikean hoidon, kuntoutuksen ja seurannan suunnittelussa sekä ennusteen ja perinnöllisyysneuvonnan antamisessa. (Jokela — Udd 2014: 2969, 2976; Palmio — Jokela — Sandell — Suominen — Penttilä — Udd 2016: 1643.)

2.1 Harvinaiset sairaudet

Erilaisia harvinaisia sairauksia arvioidaan olevan 6000-8000. Suomessa sairaus katsotaan harvinaiseksi, jos sairastavia on vähemmän kuin 1 potilas 2000 asukasta kohti. Melkein kaikki perinnölliset sairaudet ovat harvinaisia, mutta kaikki harvinaiset sairaudet eivät ole perinnöllisiä. Harvinaiset sairaudet ovat usein vakavia, kroonisia ja eteneviä. Monen harvinaisen sairauden syy on edelleen tuntematon. Monet niistä voidaan todeta syntymässä tai lapsuusiässä, mutta yli puolet harvinaisista sairauksista ilmenee vasta aikuisiällä. (Orphanet n.d.) Harvinaisuus tuo mukanaan haasteita sairauksien ja vammojen tunnistamisessa, hoidossa, kuntoutuksessa, palveluissa ja arjen sujumisessa. Mitä harvinaisemmasta sairaudesta tai vammasta on kyse, sitä haasteellisempaa tiedon ja avun löytäminen saattaa olla. Harvinaisiin sairauksiin kytkeytyy diagnosointiin ja asianmukaisen hoidon ja asiantuntevien erityispalveluiden löytämiseen liittyviä haasteita. Eri-tyistä huomiota vaativat hoidon laatuun, lääketieteellisen ja sosiaalisen tuen saamiseen sekä hoitoketjujen toimivuuteen perusterveydenhuollon ja erikoissairaanhoidon välillä liittyvät kysymykset. Harvinaissairaiden ja heidän läheistensä elämässä korostuvat myös ammatilliseen ja sosiaaliseen integraatioon, itsenäiseen selviytymiseen, tavallisten palveluiden käyttämiseen ja arjen sujumiseen liittyvät tekijät. Harvinaissairaiden on muita potilasryhmiä vaikeampi saada vertaistukea ja he ovat alttiimpia psyykkisille, sosiaalisille ja taloudellisille ongelmille. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2014: 8.)

Walleniuksen, Möllerin ja Berglundin (2009) tutkimuksessa selvitettiin harvinaisen diagnoosin vaikutuksia harvinaissairaiden ja heidän perheidensä jokapäiväiseen elämään. Tutkimuksessa harvinaissairaista merkittävä osa oli kokenut vaikeuksia terveydenhuollossa. Iso osa tutkimukseen osallistuneista oli kokenut myös ongelmia kontakteissa, jotka liittyivät sosiaaliturvaan ja kunnan järjestämiin sosiaalipalveluihin. Tutkimuksessa siihen osallistuneiden yksilölliset tarpeet kattoivat elintason muutoksen, kuljetuspalvelut, henkilökohtaisen avun ja kotipalvelun. (Wallenius ym. 2009: 13-15.)

Harvinaisesta sairaudesta aiheutui monille lisäkuluja, jotka eivät kuuluneet yhteiskunnan korvaamien kulujen piiriin. Tutkimuksessa tuli esille myös sairastavien kokema, terveydenhuollon tiedon puute harvinaisista diagnooseista. Osa harvinaissairaista oli saanut aluksi väärän diagnoosiin ja pienemmällä osalla diagnoosi oli yhä epäselvä. Perheistä, joissa oli harvinaissairas perheenjäsen, yli 70 prosenttia oli kokenut sairauteen liittyviä emotionaalisia ja sosiaalisia vaikutuksia ja 40 prosenttia käytännön elämän vaikutuksia. Harvinaisen sairauden positiivisista vaikutuksista tulivat tutkimuksessa esille elämänarvojen muuttuminen sekä vertaistukiryhmien mahdollistama muihin samassa tilanteessa oleviin tutustuminen, mikä lisäsi yhteiskuntaan kuuluvuuden tunnetta. Lisäksi harvinaissairaiden perheissä perhesiteiden koettiin vahvistuneen. (Wallenius ym. 2009: 14-15.)

2.2 Näkymätön vammaisuus

Suomessa ei ole käytössä näkymättömään vammaisuuteen liittyviä, yleisesti tunnettuja käsitteitä. Vammaisten henkilöiden puhekielessä esiintyy toisinaan käsite 'pystyvammaisuus', jolla viitataan käveleviin vammaisiin henkilöihin. Kansainvälisesti näkymätön vammaisuus (*invisible disability, hidden disability*) on ollut esillä esimerkiksi teeman ympärille rakentuneiden järjestöjen toiminnassa ja kampanjoissa. Niissä näkymätön vammaisuus nähdään yhdistävänä tekijänä kaikille, joiden sairaus tai vamma ei ole äkkikatsomalta havaittavissa. Pyrkimyksenä on muun muassa yleisen ymmärryksen lisääminen ja ympäristöön, myös asenneympäristöön vaikuttaminen. Laajemmin tarkasteltuna suunta on samankaltainen kuin kuntoutuksen muuttuvassa paradigmassa. Kuntoutuksen tutkimuksen kehittämisohjelmassa (2004) kuntoutuksen paradigman muutosta kuvataan muun muassa kuntoutuksen toiminta-alueen muuttumisena vajavuuksista kohti yksilöä ja hänen toimintaympäristönsä. Kuntoutustarpeen aiheuttaja on ihmisen ja hänen fyysisen, sosiaalisen ja kulttuurisen ympäristönsä suhde. (Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskus 2004: 26.)

Stone (2005) on tutkinut aivoverenvuodon saaneiden nuorten naisten kokemuksia näkymättömästä vammaisuudesta. Tutkimukseen osallistuneet toivat esille turhautumisen kokemuksia muiden ihmisten kohdistaessa heihin odotuksia, joita he eivät pystyneet täyttämään. Vammaisuus oli näkymätön muille ihmisille, jotka kuitenkin havaitsivat, että vammaiset henkilöt eivät toimi odotusten mukaisesti tai he toimivat epätavallisella tai odottamattomalla tavalla. Vammaiset henkilöt joutuivat toistuvasti selittämään tilannettaan muille. Läheiset ihmiset puolestaan usein unohtivat heidän vammaisuutensa tai kielsivät sen. Osa sairastuneista myös itse kielsi vammaisuutensa. Sairastuneet olivat

haluttomia lähtemään tilanteisiin, joissa heidän vaikeutensa voisivat tulla esille. (Stone 2005: 300, 302-303.)

Lafarge, Talsania, Townshend ja Fox (2014) ovat tutkineet lihastauti Charcot-Marie-Toothia (CMT) sairastavien kokemuksia. Sairausta tunnetaan myös nimellä HMSN (hereditaarinen motosensorinen neuropatia). Tutkimukseen osallistuneet kokivat vaikeuksiansa liittyvän siihen, että lihastauti oli muulle maailmalle näkymätön. Näkymättömyys oli sairauteen liittyvän vähäisen tietoisuuden aiheuttamaa, mikä puolestaan saattoi liittyä sairauden näkyvien merkkien puutteeseen sekä sairauden monesti myös ennustamattomaan luonteeseen. Tämä näkymättömyys oli läsnä terveydenhuollossa, perheen kesken ja julkisesti. (Lafarge ym. 2014: 230.)

Näkymättömien toimintarajoitteiden kanssa elävät ihmiset kohtaavat arjessaan yleisiin asenteisiin ja tiedon puutteeseen liittyviä haasteita. Yhdistyneiden kansakuntien (YK) vammaisten oikeuksia koskevan yleissopimuksen 8 artikla koskee tietoisuuden lisäämistä. Sopimuspuolten välittömällä, tehokkailla ja asianmukaisilla toimilla muun muassa lisätään tietoisuutta vammaisista henkilöistä koko yhteiskunnassa, myös perheiden tasolla, ja edistetään vammaisten henkilöiden oikeuksien ja arvon kunnioittamista sekä torjutaan vammaisiin henkilöihin liittyviä stereotyyppioita, ennakkoluuloja ja haitallisia käytäntöjä kaikilla elämänalueilla. (Suomen YK-liitto 2015: 27-28.) YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksia koskeva yleissopimus astui voimaan Suomessa vuonna 2016 (Ulkoasiainministeriö 2016).

3 Itsenäinen elämä

YK:n vammaisten ihmisten yleissopimuksen 19 artikla koskee elämistä itsenäisesti ja osallisuutta yhteisössä:

Tämän yleissopimuksen sopimuspuolet tunnustavat kaikkien vammaisten henkilöiden yhdenvertaisen oikeuden elää yhteisössä, jossa heillä on muiden kanssa yhdenvertaiset valinnanmahdollisuudet. Sopimuspuolet toteuttavat tehokkaat ja asianmukaiset toimet tehdäkseen vammaisille henkilöille helpommaksi nauttia tästä oikeudesta täysimääräisesti sekä helpottaakseen heidän täysimääräistä osallisuuttaan ja osallistumistaan yhteisöön, muun muassa varmistamalla, että:

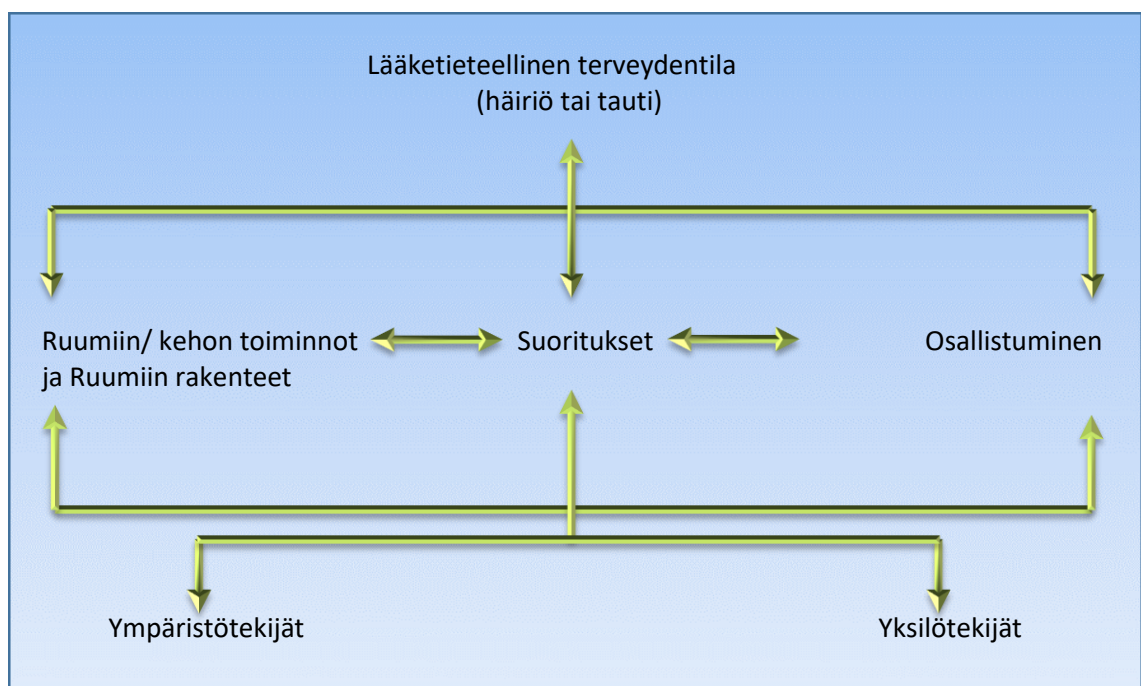
- a) vammaisilla henkilöillä on yhdenvertaisesti muiden kanssa mahdollisuus valita asuinpaikkansa sekä se, missä ja kenen kanssa he asuvat, eivätkä he ole veloitettuja käyttämään tiettyä asuinjärjestelyä;
- b) vammaisten henkilöiden saatavissa on valikoima kotiin annettavia palveluja sekä asumis- ja laitospalveluja sekä muita yhteiskunnan tukipalveluja, mukaan lukien henkilökohtainen apu, jota tarvitaan tukemaan elämistä ja osallisuutta yhteisössä ja estämään eristämistä tai erottelua yhteisöstä;
- c) koko väestölle tarkoitetut yhteisön palvelut ja järjestelyt ovat vammaisten henkilöiden saatavissa yhdenvertaisesti muiden kanssa ja vastaavat heidän tarpeitaan. (Suomen YK-liitto 2015: 41-42.)

YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksia koskevassa sopimuksessa eläminen itsenäisesti ja osallisuus yhteisössä on painoarvoltaan kaikkein keskeisimpiä vammaisten henkilöiden ihmisoikeuksien täysimääräisyyden mahdollistavia artikloja. Kyse on vammaisen henkilön itsemääräämisoikeudesta omaan arkielämään liittyviin valintoihin ja niiden tukemiseksi tarvittavien ratkaisujen löytämisestä tarvittaessa tukitoimin. Vammaisen henkilön oikeus työhön vahvistaa oikeutta itsenäiseen elämään ja osallisuuteen yhteisössä merkittävällä tavalla. Työn tekeminen ja työmarkkinoille pääsy antavat taloudellista turvaa ja vähentävät köyhyysriskiä, mutta ehkäisevät samalla myös syrjäytymistä. (Gustafsson 2016: 26, 34.)

Suomen vammaispoliittisen ohjelman (VAMPO 2010-2015) itsenäistä elämää koskevissa tavoitteissa ja kehittämissuunnissa kuvataan muun muassa, että jokainen voi suunnitella kunakin ikäkautena elämäänsä omia ja läheistensä tarpeita ja toiveita vastaavaksi. Itsenäisen elämän tukena toimivat erityispalvelut, tukitoimet ja mukautustoitteet, joita tarvitaan, jos yleiset palvelut ja yhteiskunnan esteettömyys ja saavutettavuus eivät riitä vastaamaan vammaisen henkilön tarpeisiin. Keskeisiä ovat asumisen, liikkumisen, kommunikoinnin ja tiedonsaannin ratkaisut, jotka vastaavat yksilöllisiä tarpeita ja elämäntilannetta. Itsenäistä elämää tukevien ratkaisujen tulee ulottua myös kodin ulkopuolelle, koko elin- ja toimintaympäristöön. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2010: 33-36.) Valtakunnallinen vammaisneuvosto lähetti vuonna 2015 kyselyn jokaiselle vammaisneuvostolle sekä valtakunnallisille vammaisjärjestöille tarkoituksenaan selvittää VAMPO:n vaikuttavuutta kuntatasolla. Vastauksista ilmeni, että monilla sisältöalueilla oli tapahtunut merkittävää edistymistä vammaisten ihmisten aseman ja oikeuksien kanalta. (Gustafsson 2016: 23.) Kyselyn tuloksissa vähiten edistystä paikallistasolla oli tapahtunut työn ja itsenäisen elämän kohdalla (Sosiaali- ja terveysministeriö 2016: 37).

Toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälinen luokitus ICF (International Classification of Functioning, Disability and Health) tarjoaa yhtenäisen, kansainvälisesti sovitun kielen ja viitekehyksen toiminnallisen terveydentilan ja terveyteen liittyvän toiminnallisen tilan kuvaamiseen. ICF-luokituksen ensimmäinen osa käsittelee toimintakykyä ja toimintarajoitteita, jotka muodostuvat ruumiin ja kehon toimintojen ja rakenteen sekä suoritusten ja osallistumisen osa-alueista. Luokituksen toinen osa-alue käsittää kontekstuaaliset, yksilö- ja ympäristötekijät. (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2013: 3,7-8.)

ICF-luokituksessa yksilön toimintakyky määräytyy lääketieteellisen terveydentilan ja ympäristö- ja yksilötekijöiden dynaamisen vuorovaikutuksen tuloksena (kuvio 1). Yhteen elementtiin kohdistuvat interventiot voivat vaikuttaa myös yhteen tai useampaan muuhun elementtiin. (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2013: 18-19.)



Kuvio 1. ICF-luokituksen osa-alueiden vuorovaikutussuhteet (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2013: 18)

ICF-luokituksen tavoitteena on toimintakyvyn ja toimintarajoitteiden kuvaaminen siten, että tulee näkyväksi, miten vammat tai sairauden vaikutukset näkyvät ihmisen elämässä ja estävät osallistumista. ICF lähtee siitä, että toimintarajoitteet koostuvat vamman tai

sairauden ja ympäristötekijöiden välisestä suhteesta. Luokituksessa ihmisoikeuksien toteutuminen on sijoitettu yhdeksi osallistumisen kuvauskohteeksi. YK:n vammaissopimus puolestaan edellyttää ihmisoikeuksien huomioimista kaikilla elämän osa-alueilla. (Terveiden ja hyvinvoinnin laitos 2016.)

ICF-luokitus voidaan nähdä myös vammaispoliittisen vaikuttamisen työvälineenä. Sen tuottamalla luotettavalla ja vertailukelpoisella tiedolla voidaan perustella tarvetta muutokseen. Luokituksella voidaan myös tehostaa vammaisten asemaa edistävää toimintaa. Tämän toiminnan ensisijaisena tavoitteena on osoittaa interventioita, joilla voidaan lisätä niiden henkilöiden osallistumismahdollisuuksia, joilla on toimintarajoitteita. ICF-luokitus voi auttaa yksilöimään toimintarajoitteiden pääasialliset syyt, jotka voivat liittyä ympäristötekijöihin, yksilön suorituskyvyn alenemaan tai eri tekijöiden yhdistelmiin. ICF-luokituksesta saadun tiedon avulla interventiot voidaan kohdistaa tarkoituksenmukaisesti ja niiden vaikutukset osallistumiseen ovat seurattavissa ja mitattavissa. (Terveiden ja hyvinvoinnin laitos 2013: 238.)

4 Kokemustieto hyvinvointipalveluissa

Vertaistuen merkitykseen on alettu kiinnittämään erityistä huomiota kuntoutusprosessin aikana. Sekä epävirallisella että virallisella kuntoutusjärjestelmän antamalla tuella voi olla merkittävä rooli kuntoutuksen tavoitteiden saavuttamisessa. (Järvikoski — Härkäpää 2011: 152.) Hokkasen (2011) mukaan ammattilaisten ei tulisi käsittää vertaistukea vain emotionaalisenä tukena. Eri ihmisten kaipaama vertaistuki vaihtelee keskustelun kautta tapahtuvasta kokemusten jakamisesta elämäntilanteen mukaiseen toimintaan liittyvään tietoon ja tukeen tai järjestelmään ja asenteisiin vaikuttamiseen. Vertaistuen erilaiset toimintamuodot voivat myös limittyä tai seurata toisiaan ajallisesti. (Hokkanen 2011: 294-295.) Vertaistuen koetaan auttavan jokapäiväisistä asioista selviytymisessä ja se koetaan merkittävänä tietolähteenä palveluista ja tuesta (Mikkonen 2009: 188).

Välittömällä kokemuksella, omakohtaisella kokemuksella, henkilökohtaisella kokemuksella tai eletyllä kokemuksella tarkoitetaan itselle tapahtuneen asian seurauksena muodostunutta tietoa. Kokemukset voivat olla tavanomaisia tai hyvin harvinaisia tai ainutlaatuisia. Omakohtainen kokemus voi koskea jotakin tapahtumaa tai olosuhdetta tai sitä, keitä me olemme. Kokemus merkitsee yhtä lailla ihmisenä olemista kuin sitä, että jotakin

tapahtuu jollekin. (Beresford — Salo 2008: 39.) Ihmisten kokemukset ovat kokonaisvaltaisia, ainutlaatuisia ja yksilöhistoriallisesti muodostuneita merkityksiä ja kertomuksia itsestään, elämäntilanteestaan ja muusta todellisuudesta. Merkitysten ja tarinoiden sisältö suhteutuu omaan elämäntilanteen aiheisiin tietoon, uskoon ja itseen sekä kehoon eli tunteisiin, epätavallisiin kokemuksiin ja intuitioon. (Koivisto — Sandelin — Perttula 2014: 51.)

Viime vuosina kokemuksen ja kokemustiedon käsitteet ovat nousseet tärkeiksi aiheiksi taloudessa ja yhteiskunnassa. Erityisesti sosiaali- ja terveysalalla on viime aikoina korostettu asiakkaiden äänen kuulemista ja vaikuttamismahdollisuuksien lisäämistä paikallisten palveluiden suunnittelussa ja kehittämisessä. (Nieminen 2014: 14; Hyväri 2014: 177.) Sen yhteydessä kokemustiedolla tarkoitetaan tietoa, joka on arvokasta kansalaisilla, erityisesti palveluiden käyttäjillä, olevaa subjektiivista, ei-ammattillista tietoa heidän käyttämistään palveluista. Hyvinvointipalvelujen kehittämisessä hyödynnettävä kokemustieto on palveluiden käyttäjien ei-ammattillista tietoa, jonka vahvuutena on se, että jokainen tiedon haltija tarkastelee palveluja omasta, subjektiivisesta näkökulmastaan. Sen vastinparin muodostaa hyvinvointipalvelujen tuottamiseen osallistuvien ammattilaisten yleiseksi ja teoreettiseksi luonnehdittu professionaalinen tieto, jonka vahvuutena on tiedon haltijoiden objektiivinen näkökulma palveluiden ja niiden kehittämisen tarkasteluun. (Saari — Viinamäki — Antikainen 2014: 59.)

Kokemukset ja kokemustieto eroavat toisistaan. Yksilön kokemusta voi pitää autenttisenä ja totena siinä mielessä, että kukin ihminen kokee maailman, ihmiset ja itsensä omalla tavallaan. Kun kokemusten pohjalta lähdetään muodostamaan tietoa, kokemusten totuudellisuudelle tulee löytyä perusteita tai ainakin kokemustiedon totuudellisuutta on voitava arvioida. Kokemustieto vaatii muiden ihmisten ymmärrettävissä olevaa representaatiota. (Nieminen 2014: 20.)

5 Kokemustieto lihastautia sairastavien itsenäisen elämän vahvistamisessa

Harvinaisiin sairauksiin liittyvä vähäinen tietämys yhdessä lihastaudin näkymättömyyden kanssa asettaa erityisiä haasteita itsenäisen elämän toteutumiselle. YK:n vammaisten

ihmisten oikeuksia koskevan yleissopimuksen hengessä myös näkymättömästi vammaisten, lihastautia sairastavien henkilöiden kohtaamia vammaisuuteen liittyviä ennakkoluuloja ja stereotyyppioita tulisi purkaa yleistä tietoisuutta lisäämällä. Sopimuksen itsenäistä elämää ja osallisuutta yhteisössä koskevassa artiklassa vammaisilla henkilöillä on muun muassa yhdenvertainen mahdollisuus koko väestölle tarkoitettuihin järjestelyihin ja palveluihin sekä yhteisössä elämistä ja osallisuutta tukeviin ja yhteisöstä eristämistä tai erottelua estäviin yhteiskunnan tukipalveluihin (Suomen YK-liitto 2015: 41-42). Keskiössä on vammaisen henkilön itsemääräämisoikeus omaan arkielämään liittyviin valintoihin.

Esteettömät ja saavutettavat, kaikille tarkoitetut palvelut yhdessä yhteiskunnan tukipalveluiden, kuten henkilökohtaisen avun kanssa mahdollistavat lihastautia sairastaville itsenäisyyden. Riittävä elintaso ja sosiaaliturva ovat paitsi yhdenvertaista mahdollisuutta yhteiskunnan tarjoamaan tukeen kuten eläkeratkaisuihin, myös oikeutta ja mahdollisuuksia koulutukseen ja työn tekemiseen. ICF-luokituksen mukainen toimintakyvyn muodostuminen terveydentilan ja ympäristö- ja yksilötekijöiden vuorovaikutuksen kautta rakentaa kehyksen lihastautia sairastavien itsenäisen elämän toteutumiselle. ICF-luokituksen avulla voidaan osoittaa interventioita, joilla voidaan lisätä niiden henkilöiden osallistumismahdollisuuksia, joilla on toimintarajoitteita (Terveiden ja hyvinvoinnin laitos 2013: 238). Esimerkiksi lihastautia sairastavan lapsen koulunkäynti voi mahdollistua esteettömyyden, teknologian hyödyntämisen, avustajan ja asenneympäristöön vaikuttamisen kautta.

Kuntoutuksessa kuntoutujan oma rooli on vahvistumassa ja hänet nähdään elämäänsä suunnittelevana toimijana ja täysivaltaisena kumppanina kuntoutuksen suunnittelussa, päätöksenteossa ja arvioinnissa. Kuntoutuksen toiminta-alue on muuttumassa vajavuuksista kohti yksilön ja hänen toimintaympäristönsä ja sosiaalisten verkostojensa suhdetta. (Järvikoski 2013: 75; Sosiaali- ja terveysministeriö 2004: 26.) Kuntoutuksen paradigman muutos yhdessä harvinaissairauksiin ja lihastautia sairastavien itsenäisen elämän toteutumiseen liittyvien erityispiirteiden kanssa nostavat kokemustiedon merkittävään rooliin ammattilaistiedon rinnalle. Sosiaali- ja terveyspalvelujen digitalisaatiota voidaan osaltaan pitää YK:n vammaisten ihmisten oikeuksia koskevan sopimuksen tarkoittamana yhdenvertaisena palveluiden saavutettavuutena. Digitaaliset palvelut mahdollistavat myös kokemustiedon välittymisen uusilla tavoilla.

Harvinaiset-verkosto on sosiaali- ja terveysalan järjestöjen ja säätiöiden muodostama yhteistyöverkosto. Verkoston Harvinaista elämää- julkaisu (2016) nostaa esille kokemustiedon erityisen merkityksen harvinaissairauksien kohdalla. Tiedon puuttuessa vertaisen kokemus voi auttaa selviämään arjessa. Kokemustieto hyödyttää myös ammattilaisia. Harvinaissairaiden arjessa on usein ongelmakohtien ohella myös toimivia palvelumalleja ja itse kehitettyjä arjessa selviytymisen keinoja. (Harvinaista elämää 2016: 9.) Kokemustieto, joka on muodostettu lihastautia sairastavien toimiviin palveluihin ja arkielämää helpottaviin keinoihin liittyvästä omakohtaisesta tiedosta, vahvistaa osaltaan itsenäisen elämän toteutumista. Kokemustieto näyttäytyy tietona ja tukena lihastautia sairastaville, heidän läheisilleen sekä ammattilaisille, mutta sitä voidaan hyödyntää myös lihastautia sairastavien palveluiden kehittämisessä. Lihastautien kohdalla kokemustieto on paitsi tietoa sairaudesta ja sen kanssa elämisestä, myös tietoa keinoista ja mahdollisuuksista itsenäisen elämän sekä itsemääräämisoikeuden toteutumiseen.

6 Tutkimuksellisen kehittämistyön toimintaympäristö

Uudenmaan lihastautiyhdistys ry on kattojärjestönsä, Lihastautiliitto ry:n suurin paikallisyhdistys. Etelä-Suomen alueella toimivassa yhdistyksessä on noin 700 jäsentä. Yhdistyksen toiminnan tavoitteena on tukea lihastaudin kanssa elävien oikeutta tasa-arvoiseen ja itsenäiseen elämään ja tehdä työtä toimialueellaan heidän yhteiskunnallisten oikeuksiensa puolesta. Toiminnan tavoitteena on tukea sairastavien ja heidän läheistensä hyvinvointia, osallisuutta ja elämänlaatua. Yhdistyksen tärkein toimintamuoto on vertaistukitoiminta. (Uudenmaan lihastautiyhdistys n.d.)

Yhdistyksessä työskentelee kaksi työntekijää. Suuri osa toiminnasta mahdollistuu yhdistyksen jäsenten ja muiden vapaaehtoisten avulla. Jäsenlähtöisyys on toiminnan kulmakivi ja ohjaa toiminnan suuntaviivoja. Yhdistystoiminnan elinvoimaisuuden säilyttäminen edellyttää toiminnan jatkuvaa kehittämistä kohderyhmien tarpeita vastaavaksi. Kehittämiseen lukeutuu myös vertaistuen ja kokemustiedon entistä parempi löydettävyys verkosta.

Uudenmaan lihastautiyhdistys ry:n toiminnan pääasiallinen rahoitus tulee Raha-automaattiyhdistykseltä (RAY, nyk. STEA) ja se on myönnetty alueelliseen vertaistukitoimintaan. RAY:n tavoitealueena vuosille 2016-2019 on muun muassa yhteisöllisyyden ja

osallistumismahdollisuuksien sekä terveyden ja toimintakyvyn edistäminen. Toimintakyvyn edistämällä tarkoitetaan muun muassa ihmisten ja lähiyhteisöjen omaehtoisen suoriutumisen vahvistamista ja itsenäisen selviytymisen turvaamista arkielämän askareissa. (RAY n.d.) Jotta järjestöt voivat rakentaa toimintaansa avustuslinjausten mukaiseksi ja tehdä tuloksellista työtä tavoitteiden saavuttamiseksi, tulee niillä olla kattavasti tietoa toimintansa kohderyhmien erityispiirteistä ja -tarpeista. Uudenmaan lihastautiyhdistykseen on välittynyt näkymättömästi vammaisten henkilöiden kokemuksia, mutta niitä ei ole aikaisemmin systemaattisesti kartoitettu.

Kokemustiedon merkitys ja eri sektoreiden kumppanuus nähdään aiempaa tärkeämpänä tekijänä hyvinvoinnin tukemisessa. Neuvottelutuloksessa hallitusohjelmasta (2015) painotetaan hyvinvoinnin ja terveyden osalta varhaista tukea, ennaltaehkäisevää työtettä ja vaikuttavia asiakaslähtöisiä palveluketjuja yli hallinnonrajojen sekä kokemusasiantuntemuksen käytön ja ihmisten osallisuuden vahvistamista. Muutoksen perustana on kumppanuus valtion, kuntien, järjestöjen, yksityisen sektorin, seurakuntien sekä työelämän toimijoiden kesken. (Valtioneuvosto 2015: 18.)

Harvinaisten sairauksien kohdalla yhteistyön rakentumista ovat tukemassa sairaanhoitopiireihin perustetut Harvinaisten sairauksien yksiköt. Yksiköiden perustaminen kytkeytyy Harvinaisten sairauksien kansalliseen ohjelmaan, jonka taustalla on EU:n tekemä ohjeistus jäsenvaltioille (Euroopan unionin neuvosto 2009). Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirin (HUS) Harvinaissairauksien yksikkö (HAKE) on harvinaissairauksien diagnostiikkaa, seurantaa ja hoitoa edistävä yksikkö. Sen tärkeimmät toimintatavat ovat verkostoituminen, virtuaaliset palvelut ja yhteistyö potilasjärjestöjen ja terveydenhuollon eri toimijoiden välillä. Yksikön tavoitteena on parantaa harvinaissairauksien hoidon sujuvuutta eri puolilla HUS:ia sekä yhdenvertaistaa hoidon saatavuutta ja laatua parantamalla HUS:in ison harvinaissairausosaajien joukon verkostoitumista sekä kytkemällä potilaiden kokemukset mukaan hoidon kehittämiseen. (Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri n.d.)

Seppäsen ja Lukkarisen (2016) mukaan harvinaisten sairauksien hoitojärjestelmässä potilasjärjestöjen tarjoaman vertaistuen piiriin neuvomista pyritään tehostamaan. Samalla tähdätään kattavampaan ja ajantasaisempaan potilasinformaatioon. Apuna käytetään muun muassa harvinaissairaudet.fi-sivuston sisältöä. Sivustoa kehitetään osana

yliopistosairaaloiden digitaalisten palveluiden kehitysyhteistyötä, Virtuaalisairaala-hanketta. Sivuston tarkoituksena on toimia valtakunnallisena palvelualustana harvinaissairaille. (Seppänen — Lukkarinen 2016.)

Yhtenä monista järjestöistä Uudenmaan lihastautiyhdistys on osallistunut HUS:in Harvinaissairauksien yksikön yhteistyötilaisuuksiin, joissa yhtenä kehittämiskohteena ovat olleet harvinaissairaille, heidän läheisilleen ja ammattilaisille suunnattujen verkkosivujen sisältö. Osaksi Terveyskylä-verkkopalvelukokonaisuutta rakentuva harvinaissairaudet.fi-verkkosivusto mahdollistaa myös vertaistuen sekä kokemustiedon hyödyntämisen ja välittymisen videoiden ja kertomusten kautta. Verkkomateriaalin tuottamisessa on mukana myös järjestöjä.

7 Tutkimuksellisen kehittämistyön tarkoitus, tavoite, kehittämistehtävät ja tuotos

Kehittämistyön tavoitteena oli lihastauteja sairastavien itsenäisen elämän vahvistaminen. Työn tarkoituksena oli kehittää verkkomateriaalin sisältöalueet lihastautia sairastavien kokemuksia hyödyntäen. Tutkimuksellisen kehittämistyön kehittämistehtävät olivat:

1. Selvittää itsenäistä elämää vahvistavat tekijät ulospäin näkymättömiä lihastauteja sairastavien näkökulmasta
2. Määritellä kehittäjätyöryhmässä lihastauteja sairastavien kokemustietoon perustuvan, itsenäistä elämää vahvistavan verkkomateriaalin sisältöalueet

Kehittämistyön tuotoksena syntyi kuvaus sisältöalueista kokemustietoon perustuvalle verkkomateriaalille. Työn pohjalta voidaan tuottaa muita lihastauteja sairastavia ja ammattilaisia hyödyttävää sekä yleisen tietouden lisäämiseen tarkoitettua verkkomateriaalia Uudenmaan lihastautiyhdistyksen sekä Terveyskylä-verkkopalveluihin kuuluvalle, harvinaissairauksia koskevalle verkkosivustolle.

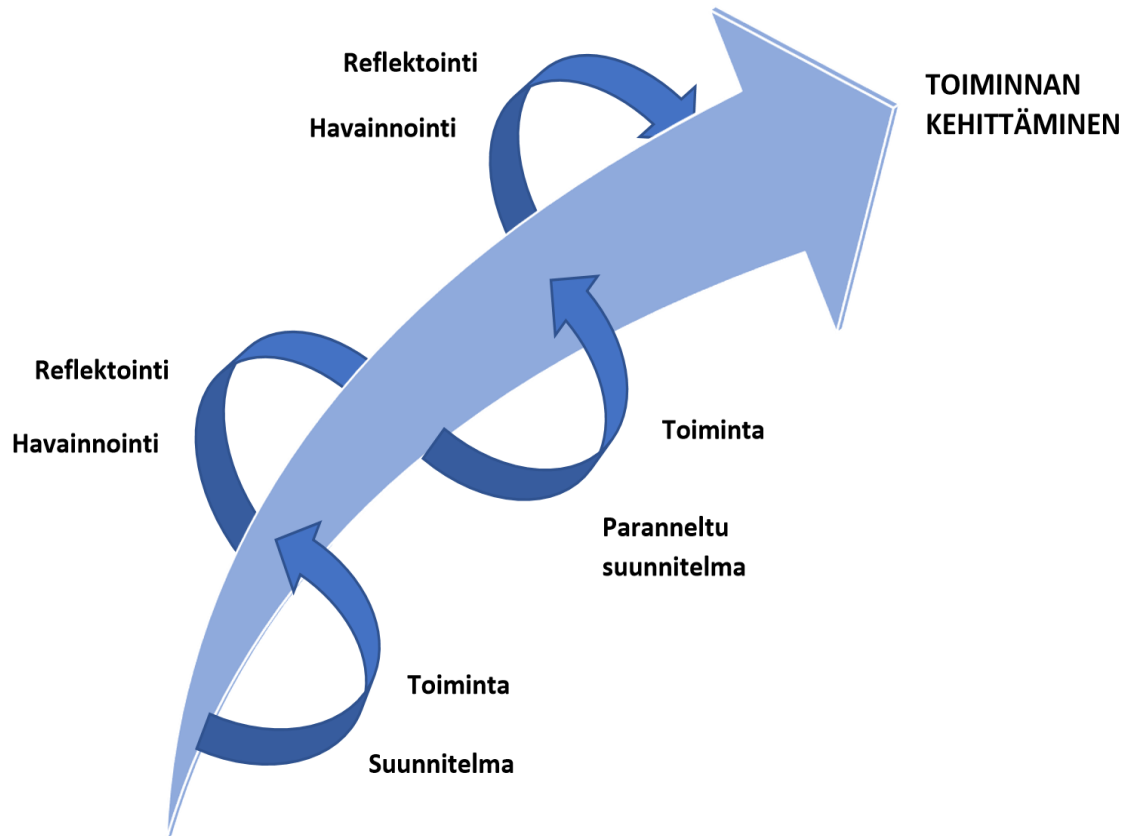
8 Tutkimuksellisen kehittämistyön menetelmälliset ratkaisut

8.1 Toimintatutkimuksellinen lähestymistapa

Tutkimuksellisessa kehittämistyössä oli lähestymistapana toimintatutkimus. Toimintatutkimuksen ominaispiirteitä ovat muun muassa sen liittyminen oleellisesti käytännön työelämään, pyrkimys ratkaista käytännön ongelmia erilaisissa yhteisöissä, pysyvä muutos sekä niiden osallistuminen ja yhteistyö, joita ongelma koskee (Kananen 2014: 11). Kehittämistyö pohjautui työelämässä havaittuun tarpeeseen. Kehittämistyön taustalla oli tarve kokemustiedon koostamiseen ja sen hyödyntämiseen verkkomateriaalin kehittämisessä. Kehittämistyöhön osallistui lihastautia sairastavia henkilöitä sekä ammattilaisia.

Pienimuotoisimmillaan toimintatutkimus on oman työn kehittämistä, mutta joskus tarvitaan laajaa toimijoiden välistä keskustelua kehittämisen suunnasta ja keinoista (Heikkinen 2006: 17). Kehittyvät sosiaali- ja terveystalvet kasvattavat mahdollisuuksia eri sektoreiden ja tahojen kumppanuuteen, mutta samalla edellyttävät uudenlaisia tulokulmia osapuolten yhteistyöhön. Lähestymistapana toimintatutkimus soveltui hyvin kehittämistyöhön, jossa pyrittiin tulosten hyödynnettävyyteen sekä Uudenmaan lihastautiyhdistyksen, että Terveyskylän harvinaissairauksia koskevien verkkosivujen sisältöjen kehittämisessä.

Yksi toimintatutkimuksen lähtökohta on reflektiivisyys, jota toimintatutkimuksessa hahmotellaan itsereflektiivisenä kehänä (kuvio 2). Kehässä toiminta, sen havainnointi, reflektointi ja uudelleensuunnittelu seuraavat toisiaan ja kehästä syntyy ajassa etenevä spiraali asetettaessa syklejä peräkkäin. (Heikkinen 2015: 211-213.) Kehittämistyö asettui toimintatutkimuksen ensimmäiseen sykliin, jossa selvitettiin lihastautia sairastavien itseistä elämää vahvistavat tekijät sekä kehitettiin sisältöalueet kokemustietoon pohjautuvalle verkkomateriaalille. Tulosten pohjalta on myöhemmissä vaiheissa mahdollista tuottaa verkkomateriaali konkreettisesti.



Kuvio 2. Toimintatutkimuksen spiraali (mukaillen Heikkinen 2015: 212)

Toimintatutkimus on prosessi, jossa ymmärrys ja tulkinta lisääntyvät vähittäin. Toimintaan liittyvä tieto on usein piilevää. Yksi toimintatutkimuksen tarkoituksista on nostaa implisiittinen, hiljainen tieto tietoisuuteen ja keskustelun kohteeksi. (Heikkinen 2006: 36; Heikkinen 2015: 205.) Lihastauteja sairastavilla henkilöillä on paljon hiljaista tietoa, joka ei tällä hetkellä välity esimerkiksi hiljattain lihastautidiagnoosin saaneille tai ammattilaisille. Kehittämistyössä nostettiin esille tätä hiljaista tietoa ja hyödynnettiin sitä kehittämällä sisältöalueet verkkomateriaalille, jolla voidaan vahvistaa lihastautia sairastavien itsenäistä elämää.

Roolini tässä tutkimuksellisessa kehittämistyössä oli aktiivinen kehittäjä. Lisäksi toimin yhtenä kehittäjätyöryhmän jäsenenä. Kanasen (2014) mukaan toimintatutkimuksessa tutkija on itse mukana muutosprosessissa ja sen läpiviemisessä (Kananen 2014: 20, 29).

Toimintatutkimuksessa tutkija on mukana yhteisössä, jota hän tutkii. Tutkijalla on osallistujia osallistumiseen ja oman toiminnan reflektointiin rohkaiseva rooli. (Heikkinen 2015: 214, 216.)

Tutkimuksellisen kehittämistyön tiedonintressi oli praktinen. Praktisesta tiedonintrestistä puhutaan myös hermeneuttisena tiedonintressinä, koska sillä on tiedon tuottamisessa hermeneuttinen ja tulkinnallinen tarkoitus. Hermeneuttista tietoa tavoitellaan esimerkiksi haluttaessa ymmärtää ihmisen hyvinvointiin liittyviä käsityksiä ja tiedon tavoitteena on lisätä inhimillisen toiminnan ymmärtämistä. (Vilka 2015: 64.)

8.2 Tutkimuksellisen kehittämistyön eteneminen

Yhteenveto tutkimuksellisen kehittämistyön etenemisestä on esitelty taulukossa 1. Kehittämistyö käynnistyi syksyllä 2015 alustavilla keskusteluilla Uudenmaan lihastautiyhdistyksen ja yhteistyötahon, HUS:in Harvinaissairauksien yksikön kanssa.

Tutkimussuunnitelman valmistuttua Uudenmaan lihastautiyhdistyksen hallitus myönsi suunnitelman pohjalta kehittämistyölle tutkimusluvan alkuvuodesta 2016. Kevään 2016 aikana jatkettiin kehittämistyön teoreettisen viitekehyksen täydentämistä, etsittiin ja valittiin tiedontuottajat teemahaastatteluun Uudenmaan lihastautiyhdistyksen jäsenistön joukosta sekä suunniteltiin teemahaastattelu. Teemahaastattelu toteutettiin huhtikuussa 2016.

Kesän 2016 aikana analysoitiin teemahaastattelun aineisto ja suunniteltiin kehittäjätyöryhmän yhteiskehittelytilaisuus. Yhteiskehittelytilaisuus pidettiin alkusyksystä 2016, jonka jälkeen kehittämistyö eteni tilaisuudesta kertyneen aineiston analysoinnilla ja kirjallisen raportin eteenpäin työstämisellä.

Taulukko 1. Tutkimuksellisen kehittämistyön eteneminen

| Tutkimuksellisen kehittämistyön eteneminen | Ajankohta |
|--|-------------------------|
| Kehittämistyön suunnittelun aloittaminen, alustava keskustelu Uudenmaan lihastautiyhdistyksen ja yhteistyökumppanin (HUS, HAKE) kanssa | syyskuu-joulukuu 2015 |
| Tutkimussuunnitelman valmistuminen ja tutkimusluvan myöntäminen Uudenmaan lihastautiyhdistyksestä | tammikuu-helmikuu 2016 |
| Teoreettisen viitekehyksen täydentäminen, teemahaastattelun suunnittelu ja tiedontuottajien valinta | maaliskuu-huhtikuu 2016 |
| Teemahaastattelu Uudenmaan lihastautiyhdistyksessä | huhtikuu 2016 |
| Aineiston analyysi | toukokuu-heinäkuu 2016 |
| Kehittäjätyöryhmän työskentelyn suunnittelu | elokuu 2016 |
| Kehittäjätyöryhmän työskentely | syyskuu 2016 |
| Aineiston analyysi | syyskuu-lokakuu 2016 |
| Raportin kirjoittaminen ja työn etenemisestä tiedottaminen Uudenmaan lihastautiyhdistykselle ja yhteistyökumppanille (HUS, HAKE) | lokakuu-marraskuu 2016 |
| Tutkimuksellisen kehittämistyön esitys | marraskuu 2016 |
| Raportin valmistuminen ja työn julkistaminen | tammikuu-helmikuu 2017 |

Lokakuussa 2016 tiedotettiin työn etenemisestä Uudenmaan lihastautiyhdistykseen sekä HUS:in Harvinaissairauksien yksikköön. Samalla käytiin alustavia keskusteluja verkkomateriaalin konkreettisesta tuottamisesta jatkossa. Marraskuussa 2016 kehittämistyö esiteltiin Metropolian seminaarissa ja valmis kirjallinen raportti julkaistiin helmikuussa 2017.

8.3 Tiedontuottajien valinta ja kuvaus

Ensimmäisessä kehittämistehtävässä tiedontuottajina olivat Uudenmaan lihastautiyhdistyksen neljä jäsentä. Kiinnostusta haastatteluun osallistumiseen tiedusteltiin sähköpostitse tai puhelimitse yhdistyksen jäseniltä, joiden lihastautidiagnoosiin tiedettiin liittyvän toimintarajoitteiden näkymättömyys ympäristölle. Samalla kerrottiin kehittämistyön tarkoituksesta. Kaikkia kohderyhmään kuuluvia ei onnistuttu tavoittamaan ajanjaksolla, jolloin haastateltavia etsittiin ja osalle ei löytynyt ajantasaisia sähköpostiosoitteita tai puhelinnumeroja.

Haastateltavat on mielekästä valita tutkimusongelmasta riippuen joko teemaa tai tutkittavaa asiaa koskevan asiantuntemuksensa tai kokemuksensa perusteella (Vilkkä 2015: 135). Tiedontuottajien valinnassa kriteereinä olivat omakohtainen kokemus lihastautista, jonka oireet eivät ilmene ympäristölle näkyvinä merkkeinä sekä ikä. Haastateltaviksi haettiin ensisijaisesti työikäisiä, koska työelämään liittyvät haasteet olivat nousseet keskeisinä esille yhdistykseen tulleissa yhteydenotoissa. Tiedontuottajiksi valikoituneista kahdella henkilöllä oli sama ja yhdellä eri lihastautidiagnoosi. Yhdellä henkilöllä oli todettu lihastauti, jonka tarkennettu diagnoosi oli vielä avoinna. Haastateltaville lähetettiin ennakkoon postitse tai sähköpostitse kehittämistyöstä kertova saatekirje (liite 1) sekä suostumuslomake (liite 2) tutustuttaviksi.

Kehittämistyön toisessa kehittämistehtävässä tiedontuottajina toimi kehittäjätyöryhmä, johon kuului Uudenmaan lihastautiyhdistyksen työntekijä, kaksi lihastautia sairastavaa yhdistyksen jäsentä sekä tutkimuksellisen kehittämistyön tekijä. Kanasen (2014) mukaan ryhmät koostetaan yleensä tietyn ongelman tai kehittämiskohteen mukaan. Mukaan pyritään saamaan eri osa-alueiden asiantuntijoita, jotta ilmiötä voidaan tarkastella monesta näkökulmasta ja kaikki ilmiöön vaikuttavat tekijät tulisivat huomioituiksi. (Kananen 2014: 74.) Yhdistyksen jäsenet valikoituivat ryhmään mukaan jo tutkimuksellisen kehittämistyön alkuvaiheessa aiheeseen liittyvän oman kiinnostuksensa pohjalta. Eri-tyistä valintaa kehittäjätyöryhmään osallistuneiden yhdistyksen työntekijöiden suhteen ei tarvinnut tehdä, sillä ajankohtana yhdistyksessä työskenteli kaksi työntekijää, joista toinen ei päässyt osallistumaan kehittäjätyöryhmän työskentelyyn esteen vuoksi. Kehittäjätyöryhmän jäsenille lähetettiin etukäteen sähköpostitse kehittämistyöstä kertova saatekirje (liite 3) sekä suostumuslomake (liite 4) tutustuttaviksi.

8.4 Aineiston kerääminen

Toimintatutkimuksellisessa lähestymistavassa voidaan käyttää monenlaisia tutkimusmenetelmiä tilanteen ja tapahtuvan muutoksen tarkasteluun. Tavallisimmin käytetään laadullisia tiedonkeruumenetelmiä kuten yksilö- ja ryhmähaastatteluja ja havainnointia. (Järvikoski — Härkäpää 2011: 288-289.) Tutkimuksellisen kehittämistyön ensimmäiseen kehittämistehtävään aineisto kerättiin ryhmämuotoisen teemahaastattelun sekä siihen liittyvän ennako- ja jälkikysymyksen avulla. Toiseen kehittämistehtävään aineisto kerättiin kehittäjätyöryhmän yhteiskehittelytilaisuudesta. Yhteenveto aineiston keruusta on kuvattu taulukossa 2.

Taulukko 2. Aineiston kerääminen

| Kehittämistehtävä | Aineiston keruu | Aineiston analyysi | Tuotos |
|---|--|--|--|
| 1) Selvittää itsenäistä elämää vahvistavat tekijät ulospäin näkymättömiä lihastauteja sairastavien näkökulmasta | Ennakkokysymys teemahaastatteluun osallistuville lihastautia sairastaville henkilöille (4) | Aineistolähtöinen sisällönanalyysi 40x A4 sivua litteroitua tekstiä | Kuvaus lihastautia sairastavien itsenäistä elämää vahvistavista tekijöistä |
| | Ryhmämuotoinen teemahaastattelu lihastautia sairastaville henkilöille (4) | | |
| | Teemahaastatteluun osallistuneille (4) haastattelun jälkeen lähetetty sähköpostikysymys | | |
| 2) Määritellä kokemustietoon perustuvan, itsenäistä elämää vahvistavan verkkomateriaalin sisältöalueet | Kehittäjätyöryhmän yhteiskehittelytilaisuus, ammattilaiset (2) ja lihastautia sairastavat henkilöt (2) | Aineistolähtöinen sisällönanalyysi 31x A4 sivua litteroitua tekstiä | Kuvaus kokemustietoon pohjautuvan verkkomateriaalin sisältöalueista |

Haastattelua käytetään aineistonkeruumenetelmänä pääsääntöisesti silloin, kun ilmiötä ei tunneta riittävän tarkasti (Kananen 2015: 143). Haastattelu on perusteltu menetelmä myös silloin, kun jo ennalta tiedetään tutkimuksen aiheen tuottavan monitahoisesti ja moniin suuntiin viittaavia vastauksia (Hirsjärvi — Hurme 2008: 35). Haastattelu soveltui ensimmäisen kehittämistehtävän tiedonkeruun menetelmäksi, sillä keskiössä olevasta ilmiöstä ei ollut tarkkarajaista käsitystä ennakkoon ja oletuksena oli, että aiheesta tullaan saamaan erilaisia ja moniulotteisia näkökulmia.

Teemahaastattelussa pyritään löytämään merkityksellisiä vastauksia tutkimuksen tarkoituksen ja ongelmanasettelun tai tutkimustehtävän mukaisesti. Tavoitteena on, että vastaaja voi antaa kaikista teemoista kuvauksensa. Teemahaastattelu huomioi sen, että ihmisten tulkinnat ja heidän asioille antamansa merkitykset ovat keskeisiä ja merkitykset syntyvät vuorovaikutuksessa. (Tuomi — Sarajärvi 2009: 75; Vilkka 2015: 124; Hirsjärvi — Hurme 2009: 48.) Työelämän tutkimusavusteisissa kehittämishankkeissa, joissa tavoitteena on yhteisen kielen, käsitteiden, toimintatapojen ja keskustelun luominen, on mielekästä kokeilla ryhmähaastattelua tutkimusaineiston keräämisessä (Vilkka 2015: 125). Ryhmähaastattelu voi tulla kyseeseen ryhmän koostuessa tutkimusongelman kannalta saman kokeneista ihmisistä (Kananen 2015: 149). Kehittämistyössä ryhmämuotoisen teemahaastattelun avulla oli mahdollisuus saada vuorovaikutuksellisesti, yhteisen keskustelun kautta tietoa aiheesta, josta kaikilla haastateltavilla oli pitkäaikainen, oma-kohtainen kokemus.

Teemahaastattelussa koehaastattelujen tekeminen on hyvä keino varmistaa kysymysten yksiselitteisyyttä ja ymmärrettävyyttä kohderyhmässä (Vilkka 2015: 130). Kehittämistyössä teemahaastattelun eri aihepiireistä tehtiin ennakkoon koeluontoisia kysymyksiä lihastautia sairastavalle henkilölle, jonka avulla varmistettiin kysymysten ymmärrettävyys.

Ensimmäisessä kehittämistehtävässä pyrittiin selvittämään, mitkä tekijät vahvistavat itsenäistä elämää niiden lihastautia sairastavien näkökulmasta, joilla sairaus ei näy ulospäin. Ennen ryhmämuotoista teemahaastattelua osallistujille lähetetyssä saatekirjeessä oli mukana aihepiiriin liittyvä ennakkokysymys. Ennakkokysymyksessä pyydettiin haastatteluun tulijoita miettimään esimerkkilannetta omasta elämästään, jossa he olivat kokeneet itsemääräämisoikeutensa toteutuneen. Kysymyksellä pyrittiin nostamaan itsenäisen elämän perustana oleva itsemääräämisoikeus orientoivaksi lähestymistavaksi tee-

mahaastatteluun. Neljästä haastatteluun osallistuneesta henkilöstä kaksi oli pohtinut kysymystä ennakkoon ja kaksi pohti sitä teemahaastattelun aikana. Ennakkokysymykseen haastattelutilanteessa saadut vastaukset liitettiin osaksi teemahaastattelusta saatua aineistoa.

Teemahaastattelun teemat muodostuivat ICF-luokituksen suoritusten ja osallistumisen sekä ympäristön osa-alueista (liite 5). Suoritusten ja osallistumisen osa-alueesta haastattelussa teemoina olivat oppiminen ja tiedon soveltaminen, yleisluonteiset tehtävät ja vaateet, liikkuminen, itsestä huolehtiminen, kotielämä, ihmissuhteet ja henkilöiden välinen vuorovaikutus, keskeiset elämänalueet sekä yhteisöllinen, sosiaalinen ja kansalaiselämä. Teemahaastattelusta jätettiin pois ICF-luokituksen suorituksen ja osallistumisen osa-alueen pääluokka 'kommunikointi', sillä teemahaastatteluun osallistuneiden kanssa ennalta käytyjen keskustelujen pohjalta oli tiedossa, ettei kenelläkään ollut kommunikointiin vaikuttavaa lihastautia. ICF-luokituksen ympäristön osa-alueesta teemahaastattelussa olivat mukana kaikki pääluokat: Tuotteet ja teknologia, luonnonmukainen ympäristö ja ihmisen tekemät ympäristömuutokset, tuki ja keskinäiset suhteet, asenteet sekä palvelut, hallinto ja politiikat.

Teemahaastattelu toteutettiin Uudenmaan lihastautiyhdistyksen toimitilassa Helsingissä huhtikuussa 2016. Haastatteluun varattiin aikaa 90 minuuttia, mutta osallistujien suostumuksesta haastattelu-aikaa jatkettiin vielä 15 minuutilla, jotta keskeneräinen haastattelu-teema saatiin käsiteltyä loppuun. Haastattelu äänitettiin haastateltavien suostumuksella sanelukoneella ja puhelimen äänityssovelluksella. Litteroituna haastattelusta tuli 40 sivua (A4) tekstiä rivivälillä 1,5 ja fontilla Arial 11.

Haastatteluryhmän koko ja haastatteluun varattu rajallinen aika saattoivat sulkea keskustelun ulkopuolelle asioita, jotka palautuivat mieleen vasta haastattelun jälkeen. Siksi heti teemahaastattelun jälkeen osallistujille lähetettiin sähköposti, jossa heitä pyydettiin vielä halutessaan kertomaan haastattelun aihepiiriin liittyvistä kokemuksistaan. Samalla kerrottiin, että vastaukset tulevat toimimaan osana tutkimuksellisen kehittämistyön aineistoa.

Vastaukset sähköpostitse lähetettyyn kysymykseen saatiin kaikilta teemahaastatteluun osallistuneilta. Kysymykseen saadut vastaukset liitettiin osaksi teemahaastattelusta saatua aineistoa. Teemahaastattelu, siihen liittyvä ennakkokysymys ja haastattelun jälkeen

saadut sähköpostivastaukset muodostivat yhdessä aineiston ensimmäiseen kehittämistehtävään.

Beresfordin ja Salon (2008) mukaan yksilöllisestä tiedosta kollektiiviseen tietoon siirtyminen voi tapahtua jakamalla kokemuksia toisten kanssa ja peilaamalla omia tulkintoja ja käsityksiä kokemuksista muiden kanssa. Näin mahdollistuu tiedon kehittäminen, missä ihmisten erilaiset käsitykset ja näkökannat yhteisestä ja eri tavoin koetusta kokemuksesta muodostuvat yhdeksi kokonaisuudeksi. (Beresford — Salo 2008: 52.) Toisessa kehittämistehtävässä määriteltiin kehittäjätyöryhmässä kokemustietoon pohjautuvan verkkomateriaalin sisältöalueet yhteiskehittelynä, joka mahdollisti teemahaastattelun tulosten jäsentämisen kaikille ymmärrettäväksi kokonaisuudeksi. Lähtökohtana työskentelylle toimi ensimmäistä kehittämistehtävää varten kerätty aineisto, joka oli analysoitu aineistolähtöisellä sisällönanalyysillä.

Ennakkoon kehittäjätyöryhmälle lähetettyyn materiaaliin oli koottuna aineiston analysoinnista syntyneet yläluokat sekä kuhunkin yläluokkaan sen alaluokkien sisältämiä pelkistettyjä ilmauksia. Pelkistetyt ilmaukset toimivat konkreettisina esimerkkeinä yläluokkien sisältämistä asioista, jolloin aineistosta muodostetuista suuremmista kokonaisuuksista oli helpompi muodostaa käsitys. Alaluokat jätettiin tarkoituksella pois eikä aineistoa oltu analysoitu kehittäjätyöryhmän työskentelyä varten yläluokkien yhdistelyyn ja keskeisten käsitteiden muodostamiseen saakka, vaikka aineisto olisi sen mahdollistanut. Valinnoilla pyrittiin varmistamaan, että ammattilaisista ja lihastautia sairastavista koostuneeseen kehittäjätyöryhmään viety aineisto oli mahdollisimman konkreettinen, yksityiskohtainen ja selkeä ilman käsitteitä, joita eri ihmiset olisivat voineet tulkita eri tavoin. Valinnoilla pyrittiin myös säilyttämään lihastautia sairastavien ilmaisu kokemuksestaan verkkomateriaalin sisältöalueiden kehittämisen lähtökohtana.

Yläluokat oli kehittäjätyöryhmän työskentelyä varten jaoteltu kolmen eri ICF-viitekehystä mukailevan otsikon alle. Aineisto oli jaoteltu suorituksiin ja osallistumiseen, ympäristöön sekä yksilöön liittyviin tekijöihin. Kaikki kolme teemaa oli koottu eri värisiin sarakkeisiin kokonaisuuden hahmottamisen ja teemojen käsittelyn helpottamiseksi.

Kehittäjätyöryhmän jäseniä pyydettiin ennakkoon tutustumaan materiaaliin työskentelyyn orientoitumiseksi. Kehittäjätyöryhmän työskentely toteutui syyskuussa 2016 Uudenmaan lihastautiyhdistyksen toimitiloissa Helsingissä. Työskentelyyn varattiin aikaa 90 minuuttia, mutta varsinaisen työskentelyn päätyttyä jatkettiin vielä vapaata keskustelua

20 minuuttia muun muassa verkkomateriaalin toteuttamismuodoista. Kehittäjätyöryhmän työskentely äänitettiin osallistujien suostumuksella puhelimen äänitysovelluksella. Litteroituna työryhmän työskentelystä tuli 31 sivua (A4) tekstiä rivivälillä 1,5 ja fontilla Arial 11.

Kehittäjätyöryhmässä työstettiin aihetta Learning café- yhteiskehittelymenetelmää soveltamalla. Learning caféssa ideoidaan valittua teemaa eri näkökulmista useassa erillisessä pöytäryhmässä. Syntyneet ideat kirjataan paperiseen pöytäliinaan tai isolle paperille. (Ojasalo — Moilanen — Ritalahti 2014: 162.) Pienessä, neljän henkilön kehittäjätyöryhmässä mukailtiin Learning café-menetelmän ajatusta keskustelun aihepiirin vaihtumisesta ja jokaisen aihepiirin pääkohtien kirjaamisesta paperille. Pöydästä toiseen liikkumisen sijaan käsiteltävää ja ideoitavaa aihetta vaihdettiin 20 minuutin välein ja koko ryhmä käsitteli yhtä aihetta kerrallaan. Jokaista kolmea teemaa käsiteltiin erikseen ja lisäksi lopussa keskusteltiin materiaalin kohderyhmistä, tavoitteista ja muodosta.

8.5 Aineiston analyysi

Teemahaastattelun aineisto sekä kehittäjätyöryhmän työskentelystä kertynyt aineisto analysoitiin molemmat erikseen aineistolähtöisellä sisällönanalyysillä (näytteet analyysistä liitteet 6 ja 7). Aineistolähtöinen sisällönanalyysi perustuu tulkintaan ja päättelyyn, jossa edetään empiirisestä aineistosta kohti käsitteellisempää näkemystä tutkittavasta ilmiöstä (Tuomi — Sarajärvi 2009: 112).

Litteroiduista aineistoista karsittiin ensin kehittämistehtävän kannalta epäolennainen tieto pois, jonka jälkeen aineistosta eroteltiin kaikki analyysikysymyksiin vastaavat ilmaukset erilliseen taulukkoon. Analyysiyksikkönä toimi ajatuksellinen kokonaisuus. Ajatuksellinen kokonaisuus saattoi sisältää yhden tai useampia lauseita. Taulukoiduista ilmauksista laadittiin pelkistetyt ilmaisut. Pelkistetyistä ilmauksista etsittiin yhdistäviä teki- jöitä, joiden mukaan ne luokiteltiin useampaan pienempään alaluokkaan. Muodostetuista alaluokista etsittiin yhteneväisyyksiä, joiden pohjalta muodostettiin suurempia kokonai- suuksia, yläluokkia.

Ensimmäisen kehittämistehtävän kohdalla teemahaastatteluun osallistuneille haastatte- lutilanteen jälkeen lähetetyn sähköpostikysymyksen vastaukset koottiin ensin yhdeksi

tiedostoksi. Vastauksista eroteltiin erilliseen taulukkoon ilmaukset, jotka vastasivat analyysikysymykseen. Ilmauksista muodostettiin pelkistettyjä ilmauksia, jonka jälkeen ne taulukoitiin osaksi teemahaastattelusta laadittuja pelkistettyjä ilmauksia ja luokiteltiin edelleen ala- ja yläluokkiin.

9 Tulokset

9.1 Itsenäistä elämää vahvistavat tekijät

Esteettömyys ja itsenäinen liikkuminen ja toimiminen

Haastateltavien kokemuksissa esteetön ympäristö paitsi mahdollisti liikkumisen, myös lisäsi uskallusta lähteä liikkeelle. Julkiset matalalattiakulkuneuvot mahdollistivat liikkumisen itsenäisesti ja matalalattiajunan tasaisessa kyydissä istumaan meno ja liikkuminen oli helpompaa. Erilaiset palvelut mahdollistivat liikkumisen ja rohkaisivat liikkeelle. Esimerkiksi lentokenttien avustajapalvelut tukivat jaksamista ja lisäsivät rohkeutta lähteä matkalle lisäten myös matkustamisesta nauttimista, vaikkei palveluissa oltu erityisesti huomioitu vammaisia, jotka liikkuvat ilman apuvälineitä. Vammaispalvelulain mukaisissa kuljetuspalveluissa yksilöllisen tilanteen huomioiminen oli helpottanut liikkumista. Mahdollisuus matkojen yhdistelykieltoon eli yhteiskuljetuksilta välttyminen säästi voimia, joka lisäsi uskallusta lähteä liikkeelle. Fysioterapia ja apuvälineet olivat itsenäistä liikkumista tukevia kuntoutuspalveluja.

Apuvälineet ja asunnonmuutostyöt tukivat myös muutoin itsenäistä toimimista ja jaksamista. Esimerkiksi pienapuvälineet tai tukikaiteet mahdollistivat suoriutumisen itsenäisesti itsestä huolehtimiseen liittyvissä toimissa kuten peseytymisessä ja vähensivät läheisiltä tarvittavaa apua. Kotikunnalla oli vaikutusta apuvälineiden myöntämiseen. Muutto toiseen kuntaan oli yhden haastateltavan kohdalla tarkoittanut huomattavasti parempaa mahdollisuutta saada apuvälineitä käyttöön, ja uudessa kotikunnassa aloitteita arkea helpottavista apuvälineistä tuli myös ammattilaisten taholta. Kotikunnalla oli merkitystä myös lihastautia sairastavan hoidon toteutumisessa.

Opiskelu ja työelämä

Esteetön fyysinen ympäristö yhdessä tietokoneen käytön kanssa oli mahdollistanut opiskelun. Työelämässä yksilölliset apuvälineet ja muutokset työympäristössä ja -ajoissa tukivat työssä jaksamista. Koska sairauden vaikutukset toimintakykyyn olivat muille ihmisille näkymättömiä, työelämään liittyvissä ratkaisuissa oma aktiivisuus oli monesti merkittävässä roolissa. Työelämässä jaksamista tuki myös työpaikkojen tavanomaisten ergonomisten ratkaisujen kuten seisomatyöpisteiden välttäminen. Hyvin toteutunut ergonomia työpaikalla pohjautui lihastautia sairastavan yksilölliseen tilanteeseen.

Osa haastateltavista oli saanut eväitä työssä jaksamiseen ja joustaviin työelämäratkaisuihin työelämässä oleville suunnatuilta kuntoutuskursseilta. Kuntoutuskurssien vahvuudeksi koettiin moniammatillisen tiimin tekemä kartoitus omasta tilanteesta. Yksi haastateltavista mainitsi jaksamistaan tukevaksi tekijäksi rutiinomaiset, samoin joka päivä toistuvat työtehtävät, jotka eivät lisänneet kognitiivista kuormitusta. Työn suorittaminen rutiinomaisesti ei kuitenkaan näyttäytynyt tavoiteltavana, myönteisenä asiana, vaan keinona selviytyä omasta työstä.

Työkyvyttömyyseläke ja osatyökyvyttömyyseläke olivat mahdollistaneet yksittäisille haastatteluun osallistuneille oman tilanteen ja toimintakyvyn mukaisen työn ja työssä jaksamisen. Päätökset eivät kuitenkaan olleet tulleet helposti vaan niihin oli vaadittu hyviä lääkärinlausuntoja, tukea ja valitusmenettelyä.

Itsenäistä elämää tukevat palvelut

Ensimmäiset myönnetyt palvelut vaikuttivat myönteisesti muidenkin palveluiden saamiseen. Haastateltavat kokivat, että palveluiden myöntämiskynnys madaltui, jos hakijalla oli ennestään käytössään palveluita tai apuvälineitä. Esteitä ensimmäisten palveluiden myöntämiseen löytyi ammattilaisten vaihtelevasta lihastauteihin ja näkymättömiin toimintarajoitteisiin liittyvästä tietämyksestä, mutta myös lihastautia sairastavien omista ajattelu- ja suhtautumistavoista, joita kuvataan tarkemmin jäljessä. Tietoa erilaisista palveluista ja tukimuodoista oli saatu pääasiassa järjestöistä sekä vertaisilta. Helppo tiedon saanti koettiin tärkeäksi, koska jo ennestään kuormittavassa tilanteessa palveluiden ha-

keminen vei paljon voimia. Itsemääräämisoikeuden koettiin toteutuvan toimivien palveluiden kautta. Yksi haastateltava mainitsi itsemääräämisoikeutensa toteutuneen laitospääntoutusjaksolla.

Itsenäistä elämää vahvistavista palveluista erityisesti esille nousi henkilökohtainen apu, joka oli arjen apuna kahdella haastateltavista. Henkilökohtaisen avun vaikutus itsenäiseen elämään oli moniulotteinen. Avustaja mahdollisti arkiaskareista itsenäisesti selviytymisen, kotiympäristössä toimimisen ja vaikeuksia tuottavista asioista selviytymisen. Henkilökohtainen avustaja vapautti voimia, mikä mahdollisti pienemmistä arkiaskareista itsenäisesti suoriutumisen. Kun kaikesta ei tarvinnut suoriutua ilman apua, voimat kohdentuivat uudella tavalla ja pienemmät askareet sai tehtyä itsenäisesti alusta loppuun.

Palvelut lisäsivät vapaa-ajan vieton mahdollisuuksia ja mahdollistivat itseä kiinnostavan vapaa-ajan menemisen ja tekemisen. Esimerkiksi avustajan avulla mieleistä harrastusta oli mahdollista jatkaa toimintarajoitteista huolimatta. Kunnan päätös myöntää henkilökohtaista apua lomamatkalle mahdollisti matkakohteen valinnan omien mieltymysten mukaan. Avustajapäätöksen vuoksi matkakohteen valinnassa tärkein kriteeri ei ollut kohteessa selviytyminen vaan kohteen kiinnostavuus. Henkilökohtainen avustaja helpotti myös perheen kanssa matkustamista.

Parisuhteessa elävillä henkilökohtainen avustaja oli auttanut puolisoitten välisen roolien säilyttämisessä kotona. Henkilökohtaisen avustajan auttaessa askareissa, joita lihastautia sairastava ei pystynyt itse tekemään, puolison ei tarvinnut enää kantaa vastuuta kaikista kodin askareista vaan ne jakoutuivat tasaisemmin puolisoitten välille.

Mahdollisuus henkilökohtaiseen apuun oli vaikuttanut myös ravitsemukseen liittyviin valintoihin. Tuoreiden hedelmien ja vihannesten käyttö oli kasvanut, koska aterioitten valmistukseen ei tarvinnut valita enää valmiiksi paloitetuja tai pakastevihanneksia. Kun vaikeuksia tuottanutta työvaihetta, vihannesten pilkkomista ei tarvinnut enää välttää, omat ravitsemukseen liittyvät valinnat mahdollistuivat eivätkä olleet enää riippuvaisia toimintarajoitteista. Tämä mahdollisti myös edullisempien tuotteiden valitsemisen kaupassa, mikä helpotti taloudellista tilannetta. Kaikki haastateltavat eivät saaneet Kelan vammaistukea tai eläkettä saavan hoitotukea. Yksi haastateltavista mainitsi, että mikäli hänelle myönnettäisiin Kelan vammaistuki, hänen olisi mahdollista ostaa apua hankaluuksia tuottavaan siivoukseen.

Ammattilaiset

Haastateltavat toivat esille, että ammattilaisten aloitteellisuus ja väliintulot olivat merkityksellisiä itsenäisen elämän toteutumisen kannalta. Monet palvelut ja apuvälineet olivat heille entuudestaan vieraita tai he eivät olleet tulleet ajatelleeksi niitä itse. Ammattilaisten kyky tuoda erilaisia mahdollisuuksia esille oma-aloitteisesti korostui. Ammattilaisten puuttuminen kokonaistilanteeseen oli myös saattanut kääntää elämän suuntaa myönteisesti esimerkiksi työuupumustilanteissa.

Haastateltavat olivat saaneet lihastautidiagnoosin eri elämänvaiheissa, lapsuudessa, nuoruudessa tai työikäisinä. Yhden haastateltavan kohdalla tarkennettu lihastautidiagnoosi puuttui edelleen. Lihastaudin aiheuttamat toimintarajoitteet olivat näkyneet arkielämässä kauan ennen diagnoosin löytymistä, jonka vuoksi haastateltavilla ei ollut tuntu-
maa arkeen ilman toimintakyvyn rajoitteita ja näkymiä siihen oli haasteellista löytää ilman ammattilaisen tarjoamaa vertailupohjaa ja tukea. Oman tilanteen tarkastelua tukevat ammattilaisen kysymykset koettiin merkityksellisinä. Esimerkiksi yksittäisistä, päivittäisistä keittiöaskareista suoriutumisen sijaan ammattilainen saattoi kysyä, kuinka paljon askareet veivät aikaa, montako taukoa tarvittiin niiden aikana ja mikä jaksamisen tilanne oli kotitöiden tekemisen jälkeen.

Ammattilaisten hyvän vuorovaikutuksen koettiin vaikuttavan myönteisesti sekä kohtaamisen tasolla, että tiedon kulkemisen suhteen. Hyvin järjestyneessä hoidossa lihastautia sairastavan asiat hoituivat yhteen paikkaan soittamalla, sillä ammattilaisten keskinäinen yhteydenpito vei asioita eteenpäin. Ammattilaisten keskinäisen vuorovaikutuksen merkitys näyttäytyi myös tilanteissa, joissa yksittäinen ammattilainen tarvitsi lisää tietoa lihastautidiagnoosin erityispiirteistä. Kohtaamisissa ammattilaisten empaattisuus yhdessä aloitteellisuuden kanssa koettiin merkityksellisenä. Myös ammattilaisen halu ottaa selvää sairaudesta nousi esille harvinaisten lihastautidiagnoosien kohdalla. Tyypillisesti työpö-
räisissä oireissa, kuten selkävaivoissa lihastaudin huomioiminen nähtiin myös tärkeänä.

Ennakoiva tuki ja apu sekä varhaisessa vaiheessa aloitettu kuntoutus tunnistettiin tärkeiksi itsenäisen elämän toteutumisen kannalta, mutta haastateltavista kenenkään kohdalla ne eivät olleet toteutuneet.

Ammattilaisten laajempi ymmärrys ja katsontakanta sairauksiin ja vammaisuuteen nousi esille haastateltavien kokemuksissa. Vaikkei ammattilaisella olisikaan ollut tietämystä

juuri kyseisestä lihastautidiagnoosista, olennaista oli ymmärtää lihastautien erityispiirteet ja olla vertaamalla lihastautia sairastavan tilannetta esimerkiksi aivohalvauskuntoutujan tilanteeseen. Ammatilaisen ymmärrys, ettei lihastautia sairastavien kuntoutuksessa tule tavoitella samanlaisia asioita kuin esimerkiksi äkillisesti vammautuneiden kohdalla, edesauttoi tarvittavan tuen saamista ja oman näköisen elämän toteutumista. Ammatilaiden odotettiin ymmärtävän lihastautidiagnoosin kohdalla esimerkiksi liikkumisen apuvälineet voimia säästävänä ja mahdollistavina keinoina, joiden käyttöönotto ei tarkoittanut takapakkia kuntoutuksessa tai kävelykyvyn ylläpitämisen lopettamista. Liikkumisen apuvälineitä käytettiin muun muassa tilanteissa, jotka vaativat erityisen paljon liikkumiselta ja jaksamiselta, esimerkiksi retkillä. Apuvälineiden avulla omaan elämään kuuluvia asioita ei tarvinnut jättää väliin. Lihastautia sairastavat kokivat, että kuntoutuksessa keskeistä oli mahdollisuus parantaa elämänlaatua kuntoutuksen keinoin. Itsemääräämisoikeuden koettiin toteutuvan ammatilaiden kanssa, jotka olivat tietoisia sairaudesta.

Ammatilaisten tietämys ja kokemus vammaisuudesta mahdollistivat mielekkään harrastamisen vapaa-ajalla. Erityisesti ratsastuksen kohdalla ammatilaiden osaaminen ja kokemus vammaisuudesta koettiin olennaisen tärkeinä, harrastamisen mahdollistavina tekijöinä.

Läheiset ja vertaistuki

Omaisten, ystävien ja naapuriavun merkitys korostui lihastautia sairastavilla, joilla ei ollut henkilökohtaista apua tai muuta kunnan sosiaalitoimen myöntämää apua arjessaan. Läheiset, esimerkiksi aikuiset lapset, auttoivat vaikeuksia tuottavissa asioissa kuten lemmikkien hoitamisessa. Yksi haastateltavista kertoi arkensa olevan kaveri- ja naapuriavun varassa. Eläinten kanssa oleminen ja puuhastelu toivat hyvää oloa ja lievittivät stressiä, mutta myös häivyttivät sairauden aiheuttamia toimintarajoitteita taka-alalle. Koirat eivät välittäneet omistajansa liikkumisvaikeuksista tai kaatumisista ja hevosen selässä syntyi positiivinen kokemus vaivattomasta eteenpäin liikkumisesta ilman fyysisiä rajoitteita.

Vertaistuen merkitys tuli esille kaikkien haastateltavien kokemuksissa. Vertaistuen erilaisista muodoista verkossa tapahtuva vertaistuki korostui. Vertaistuki oli paitsi tukea, myös tiedon välittymistä asioista, jotka eivät olleet ammatilaisille tuttuja. Esimerkiksi omaan lihastautidiagnoosin liittyvää spesifiä ravitsemustietoa löytyi paremmin vertaisilta kuin ammatilaisilta. Vertaistuki oli myös kokemusten vaihtamista arkielämän sattumuksista

ja ongelmien ratkaisusta. Yksi haastateltava mainitsi, että sairauden samankaltaisuus oli vertaistuen kannalta merkityksellinen. Omien huolien jakaminen olisi ollut vaikeaa esimerkiksi huonommassa kunnossa olevien kanssa. Sama diagnoosi antoi myös näkymiä omaan tulevaisuuteen ja selviytymiseen sairauden kanssa. Vertaistuen löytäminen ei kuitenkaan ollut helppoa, sillä esimerkiksi sosiaalisessa mediassa toimivista vertaisryhmistä ei löytynyt koostettua tietoa. Verkkoon kaivattiin kokemuseräistä, helposti löydettävää tietoa.

Asenteet

Diagnoosin koettiin vaikuttavan myönteisesti muiden ihmisten ymmärrykseen verrattuna elämänvaiheeseen, jolloin diagnoosia ei vielä ollut. Diagnoosi lisäsi omaa uskottavuutta muiden silmissä ja oikeutti erilaisiin palveluihin. Haastateltavat kokivat, että mikäli diagnoosi olisi löydetty jo lapsuudessa, koulumaailmassa olisi ymmärretty paremmin sairauden vaikutukset toimintakykyyn. Opettajat olisivat ymmärtäneet, ettei oma tilanne johtunut yrittämisen puutteesta, ja huonolle käsialalle olisi löytynyt syy. Tieto diagnoosista olisi auttanut myös kouluaikaisiin negatiivisiin käsityksiin itsestä ja omista kyvyistä. Kun tietoa diagnoosista ei ollut, lihastautia sairastaville alkoi muotoutua jo lapsuudessa selviytymiseen tähtääviä selviytymisstrategioita, joita on kuvattu tarkemmin jäljessä.

Diagnoosin lisäksi sairauden ulkoiset merkit koettiin muiden ymmärrystä lisäävinä tekijöinä. Muiden ihmisten havaitessa toimintakyvyn vaikeudet, he ymmärsivät lihastautia sairastavien tilannetta paremmin. Esimerkiksi pitkällisen istumisen jälkeinen seisomaan nouseminen ja siitä seurannut lihasten jäykkyys ja kyvyttömyys liikkumiseen oli konkreettinen, näkyvä merkki toimintakyvyn vaikeuksista. Ulkopuolisten ihmisten lisäksi sairauden näkyvät merkit lisäsivät myös läheisten ymmärrystä omasta tilanteesta. Esimerkiksi läheisten havaitsema epänormaali väsymys toi sairauden vaikutuksen toimintakyvyn konkreettisella tavalla esille.

Myönteisenä koettiin omien lasten luonteva, ennakkoluuloton ja innostunut suhtautuminen liikkumisen apuvälineisiin silloinkin, kun itse ei kehdannut ottaa apuvälineitä käyttöön. Ystäville ja tuttaville uudet liikkumisen apuvälineet edustivat usein elämän rajoittamista silloinkin, kun lihastautia sairastava itse suhtautui apuvälineisiin myönteisesti ja innostuneesti.

Ammattilaiskohtaamisissa ammattilaisten ennakkoluulottomuus ja avoimuus koettiin merkityksellisiksi ja ne kytkeytyivät edellä kuvattuun, ammattilaisten laajempaan ymmärrykseen ja katsontakantaan sairauksista, vammaisuudesta sekä kuntoutuksen tavoitteista.

Laitoskuntoutusjaksoille osallistuneiden haastateltavien kokemuksissa tulivat esille muiden kuntoutujien näkymättömään vammaisuuteen liittyvät käsitykset ja tietämättömyys. Muut kuntoutujat sekoittivat päällisin puolin fyysisesti hyväkuntoiset, kävelevät kuntoutujat esimerkiksi avustajiin. Toiset kuntoutujat myös kyselivät ilman apuvälineitä liikkuvilta kuntoutujilta heidän kuntoutukseen tulonsa syytä, koska kuntoutustarve ei ilmennyt heistä ulkoisina merkkeinä.

Toimintatavat ja valinnat

Oma tilanne oli vaikuttanut opintoihin ja alavalintaan. Suuntautuminen teoreettiselle alalle ja työhön, joka ei kuormittanut fyysisesti, tuki opinnoissa ja työelämässä pärjäämistä. Yksi haastateltavista kertoi oivaltaneensa teemahaastattelun aikana, että opintoihin ja työelämään liittyvät valinnat eivät olleet kaikilta osin tietoisia vaan ne olivat muodostuneet omaan tilanteeseen ja omiin mahdollisuuksiin liittyvistä käsityksistä. Haastateltavat pohtivat myös tilanteensa mahdollisia vaikutuksia puolison valintaan. Samanlaiset elämäntavat kumppanin kanssa, kuten molempien vähäinen mielenkiinto aktiiviseen liikkumiseen, helpottivat arkielämää. Haastateltavat pitivät kuitenkin mahdollisena, että elämäntapojen vaikutus puolison valintaan saattoi kytkeytyä vaiheeseen, jossa oman sairauden käsittely ja hyväksyminen eivät olleet vielä päässeet alkuun.

Kokemuksen kautta oli löydetty monenlaisia arkea helpottavia toimintatapoja ja niksejä. Omia koiria oli koulutettu avustamaan vaikeuksia tuottavissa asioissa kuten sukkien riisumisessa. Omia lapsia oli kannustettu omatoimisuuteen arjessa ja sitä tuettiin hankkimalla heille helposti puettavia vaatteita. Monet arkea helpottavista valinnoista ja toimintatavoista perustuivat vaikeuksia tuottavien asioiden kiertämiseen tai tekemiseen toisella tavalla. Asioista pyrittiin myös suoriutumaan jättämällä haasteellisia työvaiheita pois. Esimerkiksi vaatevalinnoissa suosittiin löysiä, helposti puettavia vaatteita, ja lyhyempi hiusmalli helpotti hiusten hoitamista.

Huolellisesti asioihin valmistautuminen ja etukäteen asioiden selvittäminen auttoivat selviytymään monista arkielämän tilanteista. Esimerkiksi uimahallissa selviytyi itsenäisesti, kun osasi varata oikeanlaiset varusteet kuten jaloille hyvät ja turvalliset tossut mukaan. Toisaalta jatkuva tarve valmistautumiseen ja ennakkointiin koettiin myös stressaavaksi ja kuormittavaksi. Oma aktiivisuus edesauttoi itsemääräämisoikeuden toteutumista esimerkiksi työpaikalla ja harrastuksissa.

Selviytymisstrategiat

Vaikeuksia tuottavia asioita jätettiin myös paljon kokonaan tekemättä. Asioiden tekemättä jättäminen oli kaksisuuntainen asia. Se vapautti voimia itselle mieleiseen ja tärkeään tekemiseen. Esimerkiksi koululiikunnasta aikanaan saadut helpotukset koettiin hyvänä asiana. Vahvemmin tekemättä jättäminen näyttäytyi kuitenkin selviytymisstrategiana. Arkiselviytyminen pyrittiin varmistamaan, jonka vuoksi tekemättä jättäminen kohdentui ensimmäisenä vapaa-aikaan liittyviin asioihin ja menoihin. Tällä oli vaikutuksia esimerkiksi sosiaalisten suhteiden ylläpitämiseen.

Asioiden tekemättä jättäminen saattoi johtaa myös arkirutiinien muuttumiseen. Esimerkiksi vaikeudet peseytymisessä johtivat suihkussa käymisen harventamiseen. Tekemättä jättäminen tunnistettiin osittain näkymättömäksi asiaksi, sillä arki oli muovautunut kulkemaan toimintarajoitteiden ehdoilla ilman, että siihen kiinnitettiin erityistä huomiota. Yksi haastateltavista mainitsi, että vasta henkilökohtaisen avustajan myötä hän oivalsi, miten paljon oli jättänyt aikaisemmin asioita tekemättä.

Haastatelluista kenenkään diagnoosia ei oltu löydetty vielä varhaislapsuudessa, mutta lihastauti oli vaikuttanut heidän toimintakykyynsä ja suoriutumiseensa koulussa. Erilaisien roolien avulla he luovivat vaikeuksia tuottavista kouluaineista ja tilanteista. Pelleilijän rooli ja kaiken pistäminen leikiksi esimerkiksi koulun liikuntatunneilla peitti alleen fyysisen toimintakyvyn vaikeudet. Lapsuudessa muodostunut roolien avulla selviytyminen siirtyi herkästi selviytymisstrategiaksi myöhempiinkin elämänvaiheisiin. Yksi haastateltavista kertoi, että lihastaudin aiheuttamiin vaikeuksiin kytkeytynyt heikko kiinnostus ja motivaatio koulunkäyntiin olivat jääneet hänen elämässään pysyviksi. Motivaatiota opiskeluun ei löytynyt enää myöhemminkään elämässä.

Aikuisiän rooleista tunnistettiin erityisesti sankarointi, joka tarkoitti pyrkimystä elää ja suoriutua asioista huomioimatta omia toimintarajoitteitaan. Näkymätön vammaisuus ja avun pyytämisen aiheuttama häpeä saattoivat johtaa pyrkimykseen suoriutua vaikeuksia tuottavista asioista itse. Esimerkiksi jos julkisella paikalla hissien käyttö vaati vahtimestarin puoleen kääntymistä, lähdettiin kipeämään portaita, vaikka se oli hyvin hankalaa. Yksi haastateltavista tunnisti sankaroinnin muodostuneen selviytymisstrategiaksi, koska sairaus oli jäänyt käsittelemättä nuoruudessa. Sankarointi näyttäytyi jossain määrin sen eri muodoissa kaikkien haastateltavien elämässä.

Vammaisuuden sanoittaminen ja visualisointi

Lihastaudin näkymättömyys ympäristölle synnytti tarpeen oman tilanteen kuvailemiseen sanallisesti. Jo lapsuudessa, jolloin diagnoosia ei vielä ollut, omia oireita oli koettu kuvailla aikuisille. Nykytilanteessa haastateltavat kokivat, että heillä tuli olla jatkuva valmius selittää, mikseivät he voi suoriutua tietyistä toimista. Kyky kuvailla perusteellisesti omaa tilannettaan oli ratkaisevan tärkeä esimerkiksi ammattilaiskohtaamisissa ja erilaisissa hakemuksissa. Kyvyn koettiin korostuvan siksi, että esimerkiksi pyörätuolilla liikkuvaan verrattuna haastateltavista ei voinut nopealla katsomalla havaita merkkejä heidän tarpeistaan tai toimintakyvystään. Haastateltavat, jotka kokivat suullisen ja kirjallisen ilmaisen vahvuudekseen, tunnistivat olevansa paremmassa asemassa erilaisten palveluiden ja etuuksien hakemisessa, sillä he osasivat tuoda oikeat asiat oikealla tavalla esille. Apua oman tilanteen kuvailemiseen oli saatu muun muassa järjestöjen kautta. Kyky oman tilanteen kuvailemiseen korostui, kun lihastautidiagnoosia ei oltu vielä vahvistettu. Kuvaileminen ja perusteleminen vaativat paljon vaivannäköä. Huolta herätti ihmisten epätasaroisuus tuen ja palveluiden myöntämisen kytkeytyessä kykyyn ilmaista itseään suullisesti ja kirjallisesti.

Kuvailemisessa kyky verrata tilannettaan vammattomaan ihmiseen koettiin tärkeäksi. Samalla se oli kuitenkin haasteellista, koska jo lapsuudesta ja nuoruudesta asti lihastaudin oireiden kanssa eläneillä haastateltavilla ei ollut tuntumaa arkeen ilman toimintarajoitteita. Esimerkiksi ero normaalin ja epänormaalin väsymyksen välillä oli häilyvä. Tähän haettiin apua vertaamalla omia oireita tai tilannetta läheisiin. Merkitykselliseksi nousi myös ammattilaisten vuorovaikutus. Ammatilainen pystyi esimerkiksi kysymyksiä oikein asettamalla auttamaan lihastautia sairastavaa oman tilanteensa hahmottamisessa, jota on kuvattu tarkemmin edellä, ammattilaisia koskevassa luvussa.

Koska sairauden vaikutukset toimintakykyyn eivät ilmenneet muille ihmisille ulkoisina merkkeinä, sairaudesta ja omista rajoituksista tuli toistuvasti ja jatkuvasti muistuttaa myös läheisiä ihmisiä. Haastateltavat kokivat, että heidän tuli pitää jatkuvasti mielessä, ettei sairaus näy ulospäin, koska kukaan ei tehnyt sitä heidän puolestaan.

Itsenäistä elämää vahvisti vammaisuuden visualisointi ympäristölle. Osalla haastateltavista oli ajoittain ja tarpeen mukaan käytössä liikkumisen apuvälineitä. Apuvälineet paitsi helpottivat liikkumista, myös tekivät vammaisuudesta näkyvän ympäristölle. Kävelykeppi oli näkyvä vammaisuuden merkki. Tilanteissa, joissa paikalla oli vammaisia varten yleisavustajia, keppi toimi merkinä käyttäjänsä avun tarpeesta. Keppi otettiin mukaan myös tilanteisiin, joissa haluttiin varoittaa ihmisiä tönimästä. Keppi toimi visuaalisena merkinä heikosta tasapainosta ja sen avulla haluttiin lisätä ihmisten ymmärrystä omaa, hidasta liikkumista kohtaan. Keppiä käyttämällä myös ilmaistiin, ettei kyseessä ollut humalan aiheuttama tila. Vammaisuuden visualisoimiseksi keppi saattoi olla tarvittaessa mukana niissäkin tilanteissa, joissa se vaikeutti tai hidasti liikkumista ja toimimista.

Sairauden ja oman tilanteen ymmärtäminen ja hyväksyminen

Vaikka diagnoosi koettiin merkitykselliseksi esimerkiksi palvelujen saamisen kannalta, se ei yksistään riittänyt, vaan tarvittiin myös sairauden hyväksyminen. Riittävän varhain syntyneen ymmärryksen omasta tilanteesta koettiin tukevan itsenäistä elämää, mutta nuorempana käsittelemättä jäänyttä sairautta oli mahdollista käsitellä myös aikuisiällä. Ymmärryksen rakentumisen haasteiden koettiin liittyvän vammaisuuden näkymättömyyteen, vaikeuteen verrata tilannettaan vammattoman henkilön tilanteeseen sekä luvun alussa kuvattuihin, elämän aikana muodostuneisiin selviytymisstrategioihin.

Pyrkimys selviytymiseen ilman omien toimintarajoitteiden huomioimista tai toimintarajoitteiden edellyttämän tuen ja palveluiden puuttumisen oli johtanut kolmen haastateltavan kohdalla työuupumukseen tai kyvyttömyyteen suoriutua omasta työstään. Tilanteet olivat osan kohdalla toimineet ensimmäisinä käännekohtina oman tilanteen ymmärtämisessä, jonka pohjalta alkoi hahmottua myös oma avuntarve ja sen hyväksyminen. Avun vastaanottaminen koettiin voimannuttavaksi selviytymiskeinoksi. Oman tilanteen ymmärtäminen käynnisti muita itsenäistä elämää tukevia prosesseja kuten puolisoiden työnjaon tarkastelun kotona. Palveluiden, kuten henkilökohtaisen avun järjestymisen kautta puolestaan hahmottui ymmärrys omasta oikeudesta tehdä asioita.

Itsensä arvostaminen nostettiin itsenäistä elämää tukevaksi tekijäksi. Se nähtiin itsensä hyväksymisenä ja arvostamisena. Itsensä arvostaminen oli myös itsensä näkemistä avun arvoisena. Yksi haastateltava toi esille, että näkymättömästi vammaisten henkilöiden tulisi ajatella ilman apuvälineitäkin olevansa avun arvoisia. Sairauteen tuli suhtautua vakavasti, muttei kuitenkaan liian vakavasti.

Omien rajojen tunnistaminen ja kognitiivisen kuormituksen hallinta

Sairauden aiheuttama kognitiivinen kuormitus ja stressi näyttäytyivät kaikkien haastateltavien elämässä. Sen lievittämisessä ja hallinnassa hyödynnettiin muun muassa psykoterapiaa ja mindfulnessia. Psykoterapia auttoi myös asioiden käsittelyssä ja lisäsi armollisuutta itseä kohtaan, mikä osaltaan vähensi stressiä. Myös mielekkäillä harrastuksilla ja ulkona liikkumisella sekä lemmikeillä ja eläinten kanssa puuhastelulla oli stressiä lievitävä vaikutus.

Arjen keinot, kuten muistilappujen hyödyntäminen auttoivat kognitiivisen kuormituksen kanssa selviytymisessä. Kuormittuneena suosittiin lepoa tai tekemistä, joka ei vaatinut suuria ponnisteluja. Tärkeäksi koettiin omien rajojen tunnistaminen sekä mielen levon salliminen.

Myös hyvä uni auttoi stressin ja henkisen kuormituksen hallinnassa. Määrällisesti riittävän unen koettiin parantavan muistia, vaikkei unen laatu olisikaan ollut hyvä. Yksi haastateltava kertoi univelkansa loppuneen, kun hän lakkasi noudattamasta yleisiä suosituksia unen määrästä ja alkoi nukkua tarvitsemansa määrän.

Sairauden myönteiset vaikutukset, myönteinen ajattelu ja huumori

Myönteinen ajattelu näyttäytyi pois jääneiden asioiden ajattelematta jättämisenä arjessa. Myönteinen ajattelu oli ajatusten suuntaamista mahdollisuuksiin rajoitusten sijaan. Uusista apuvälineistä saatettiin ajatella myönteisesti silloinkin, kun lähipiiri näki ne rajoituksina. Palveluiden tarpeeseen suhtautumista puolestaan helpotti, kun koettiin ajatella niitä etuoikeutena.

Huumori toimi apukeinona tilanteissa, joissa näkymättömien toimintarajoitteiden kanssa elävät lihastautia sairastavat kohtasivat virheellisiä käsityksiä tilanteestaan muiden kuntoutujien taholta. Laitoskuntoutusjaksolla muiden kuntoutujien kysellessä lihastautia sairastavien kuntoutuksen tulon syytä tai sekoittaessa heidät esimerkiksi avustajiin, tilanteisiin suhtauduttiin huumorilla.

Haastateltavat tunnistivat myös sairauden myönteisiä vaikutuksia elämäänsä. Oma tilanne auttoi toimimaan oikein muiden liikuntarajoitteisten kanssa. Yksi haastateltava kertoi päivittäisten työtehtäviensä mahdollistavan muiden liikuntarajoitteisten tarpeiden erityisen huomioimisen. Oman sairauden kautta oli myös syntynyt kiinnostus uuteen alaan, ja pitkä sairausloma oli mahdollistanut uuden tutkinnon suorittamisen. Sairauden myötä oli löytynyt kiinnostus järjestötoimintaan ja uusi harrastus.

9.2 Verkkomateriaalin sisältöalueiden määrittely

Verkkomateriaali lihastautia sairastaville

Lihastautia sairastaville henkilöille suunnattavassa verkkomateriaalissa kaikkein suurin tarve nähtiin elämäntilanteisiin, kuten vanhemmuuteen sekä erilaisiin teemoihin kuten väsymykseen, työelämään ja mielenterveyteen liittyvän kokemustiedon välittämiseen. Keskeisen sisällön esittämisen välineiksi muodostuivat kehittäjätyöryhmässä teemalliset videot sekä lihastautia sairastavien omat kertomukset.

Sisällöissä haluttiin painottaa, että oman sairauden ja tilanteen tiedostaminen ja hyväksyminen toimivat lähtökohtina itsenäisen elämän toteutumiseksi. Asioiden työstämiseen sisältyi myös avun tarpeen hyväksyminen, joka haluttiin tehdä näkyväksi, oman arjen ja elämän mahdollistavaksi tekijäksi. Itsensä arvostaminen oli elämää helpottavien ratkaisujen tekemistä itseään arvostaen sekä itsensä näkemistä avun ja tuen arvoisena vammaisuuden näkymättömyydestä huolimatta. Prosessit saattoivat vaatia pitkäaikaista psyykkistä tukea.

Verkkomateriaalin keskeinen sanoma kiteytyi mahdollisuuksiin ja toivon välittämiseen. Vammaisuuden ei tarvinnut johtaa itselle tärkeistä asioista luopumiseen vaan olennaista oli oman näköisestä elämästä kiinnipitäminen. Omaa elämänlaatua oli mahdollista kohottaa. Lihastautia sairastavat haluttiin saada tietoisiksi oikeudestaan yhdenvertaiseen

liikkumiseen ja tekemiseen, mikä toteutui palveluiden kautta. Palvelut, esimerkiksi henkilökohtainen apu, kuljetuspalvelut, kuntoutus ja apuvälineet, oli mahdollista nostaa konkreettisiksi, omaan arkeen kuuluvien asioiden mahdollistaviksi keinoiksi esimerkkien avulla. Ihmisiä haluttiin kannustaa verkkomateriaalin kautta palveluiden hakemiseen sekä tarvittavan avun vastaanottamiseen. Samalla mahdollistui tiedon välittäminen erilaisista palvelu- ja tukimuodoista.

Kognitiivinen kuormitus ja stressi tunnistettiin tavanomaisiksi lihastautia sairastavien arkielämän haasteiksi. Erilaisten esimerkkien ja oivallusten tarjoamisen kautta haluttiin tehdä lihastautia sairastavat henkilöt tietoisiksi työn, vapaa-ajan ja levon tasapainon merkityksestä. Esimerkiksi työelämä- ja eläkeratkaisut haluttiin tuoda esille myönteisinä, voimia vapaa-ajallekin turvaavina keinoina elämän eri osa-alueiden tasapainottamiseen. Omien rajoitusten tunnistaminen ja lepo, voimien kohdentaminen itselle mieleisiin asioihin sekä elämän organisointi omien voimavarojen mukaiseksi olivat keskeisiä, koko verkkomateriaalin läpileikkaavia teemoja.

Harvinaissairaiden kohtaamassa yleisessä tiedon puutteessa nähtiin ammattilaisten lisäksi merkitystä myös harvinaissairaiden omalla, aktiivisella roolilla. Koska realiteetti oli, etteivät ammattilaiset voineet tuntea yksityiskohtaisesti lukuisia erilaisia harvinaisia sairauksia, henkilöllä itsellään tuli olla tietoa sekä omasta sairaudestaan että lihastauksista yleisesti. Oma vastuu, tieto sekä tiedon välittäminen ammattilaisille tuki omien asioiden hoitumista, mikä nähtiin merkityksellisenä asiana myös verkkomateriaalissa. Vertaistuki haluttiin nostaa tuen lisäksi keinona tiedon saamiseen sairauteen ja arkielämään liittyvistä asioista.

Erilliseksi verkkomateriaalin osaksi muodostuivat arkielämään liittyvät niksit. Ne kattoivat yleisesti käytössä olevia arjen helpottamisen keinoja kuten apuvälineitä, mutta myös yksilöllisiä vinkkejä ja oivalluksia elämää sujuvoittavista toimintatavoista ja valinnoista. Nikseihin sisältyi myös vammaisuuden visualisointi apuvälineen avulla, minkä avulla oli mahdollista tehdä toimintakyvyn rajoitukset näkyviksi ympäristölle.

Arjen niksit käsittävään verkkomateriaaliin toivottiin raikasta, nuorekasta otetta, sillä apuvälinejulkaisuiden ja -mainosten lähestymiskulma liittyy tavanomaisesti ikääntyneisiin henkilöihin. Arjen nikseissä olennaiseksi nähtiin yksilöllisyyden ja oman näköisen elämän toteutuminen sekä kerronta omakohtaisten kokemusten kautta. Kaikille suunnattujen opastavien neuvojen sijaan haluttiin koota erilaisiin tilanteisiin kohdistuvia vinkkejä,

jotka tarjoavat esimerkkejä ja vaihtoehtoisia tapoja toimia tai ratkaista arjen ongelmia. Lihastautia sairastavat haluttiin lisäksi saada tietoisiksi siitä, miten tärkeää ammattilaiskohtaamisissa ja hakemuksissa on oman tilanteen kuvaileminen huonoimman päivän mukaan. Koska monien lihastautien kohdalla vointi ja jaksaminen vaihtelevat eri päivinä, antaa kyseinen tieto ammattilaisille ja erilaisten hakemusten käsittelijöille realistisen kuvan ihmisen toimintakyvystä.

Verkkomateriaali ammattilaisille

Kehittäjätyöryhmässä todettiin tarve erilliselle, ammattilaisille suunnatulle ja verkosta löytyvälle oppaalle. Myös kokemusasiantuntijat nostettiin esille keinona välittää tietoa ammattilaisille.

Ammattilaiset haluttiin saada tietoisiksi lihastautia sairastavien kuvaamista selviytymisstrategioista ja sairauden ja oman tilanteen tiedostamiseen ja hyväksymiseen liittyvistä prosesseista. Niihin sekä elämän organisointiin omien voimavarojen mukaiseksi saatettiin tarvita pitkäaikaista psyykkistä tukea, mikä nostettiin osaksi verkkomateriaalin sisältöä. Ammattilaisille haluttiin korostaa lihastautia sairastavan kokonaistilanteen selvittämisen merkitystä. Koska toimintakyvyn rajoitusten tunnistaminen ja nimeäminen saattoi olla haastavaa, ammattilaisen kyky saada esille olennainen tieto korostui. Todellisen tilanteen, pärjäämisen ja jaksamisen selvittämisen esteenä saattoivat olla ammattilaisillekin näkymättömät toimintarajoitteet sekä ihmisen omat psyykkiset suojarakennelmat, jotka oli tärkeä tunnistaa. Jaksamisen ja kokonaistilanteen kartoittamiseen pohdittiin myös työvälinettä ammattilaisten käyttöön.

Kokonaistilanteen huomioimisesta löytyi paljon konkreettisia, oppaaseen sisällytettäviä esimerkkejä. Työkykyä arvioitaessa tuli tarkastella voimien riittämistä myös vapaa-ajan toimintoihin. Arjen askareissa tuli tarkastella henkilön vointia ja jaksamista kokonaisuutena, kaikkien suoritettujen askareiden jälkeen. Sen sijaan että lausuntoihin kirjataan vastaanottotilanteessa mukana oleva apuväline tai liikkuminen ilman apuvälinettä, lausunnoissa oli tärkeä kuvata kaikki henkilön käytössä olevat apuvälineet.

Vuorovaikutus nousi erityiseen asemaan, koska lihastautia sairastavien kokemuksissa yhdistyi samanaikaisesti kolme merkittävää haastetta: sairauden harvinaisuus, toimintarajoitteiden näkymättömyys sekä vahva pyrkimys selviytymiseen. Ammattilaiset haluttiin

saada tietoisiksi ihmisen kokemusmaailman ymmärtämisen merkityksestä. Ammattilaisten tuli tiedostaa, ettei lihastautia sairastavalla henkilöllä välttämättä ole kosketuspintaa arkeen ilman toimintarajoitteita, mikä on yhdessä muulle maailmalle näkymättömän ja usein myös hitaasti etenevän lihastaudin kanssa voinut muovata vahvasti elämäntilannetta ja elämän suuntaa. Ammattilaisen tuli pystyä esittämään kokonaistilanteen selvittämiseksi oikeita ja oikein aseteltuja kysymyksiä, joiden havainnollistamiseksi oppaaseen oli tarpeen tehdä konkreettisia esimerkkejä. Koska sairauden harvinaisuus ja näkymättömyys kasvattivat oman tilanteen sanoittamisen tarvetta, ammattilaisten tuen merkitys oman tilanteen kuvailemisessa nostettiin myös osaksi verkkomateriaalin sisältöalueita.

Koska yksittäisen ammattilaisen oli mahdotonta hallita kattavasti koko harvinaisten sairauksien kenttää, itsenäisen elämän toteutumisen kannalta keskeinen tieto muodostui vuorovaikutuksessa lihastautia sairastavan ihmisen kanssa. Ammattilaisille haluttiin lisäksi välittää tietoa näkymättömään vammaisuuteen liittyvistä arkielämän haasteista sekä lihastautia sairastavien tarpeesta vammaisuuden visualisointiin ympäristön ymmärryksen lisäämiseksi.

Verkkomateriaalilla haluttiin rohkaista ammattilaisia aktiivisuuteen ja aloitteellisuuteen, mikä nousi teemahaastattelun aineistossa jopa elämän suuntaa kääntäneenä tekijänä esille. Väliintulot edellyttivät rohkeutta. Lihastautia sairastavien kohtaamisessa korostuivat ennakkoluulottomuus ja avoimuus. Lihastautien erityispiirteiden ymmärtäminen oli tiedon ja kokemuksen lisäksi kykyä olla vertaamalla henkilön tilannetta toisiin sairaus- ja vammaryhmiin. Paitsi että lihastaudit olivat harvinaisia, myös yhden lihastautidiagnoosin piirissä jokaisen ihmisen tilanne oli yksilöllinen ja ainutlaatuinen.

Mahdollisuuksiin keskittyminen haluttiin nostaa esille erityisesti kuntoutukseen ja apuvälineisiin liittyvissä teemoissa. Pyrkimys edistää lihastautia sairastavan toimintakykyä esimerkiksi kovalla fyysisellä harjoituksella vei tilannetta herkästi huonompaan suuntaan. Huomio haluttiin kuntoutuksessa keskittää henkilön elämänlaadun, psyykeen ja mahdollisuuksien tukemiseen.

Ennakoiva tuki, varhain aloitettu kuntoutus, ihmisen oma asiantuntijuus sekä moniammatillisuus toimivat raamina hyvin toteutetulle hoidolle ja kuntoutukselle. Ammattilaisille haluttiin viestiä myös henkilön kokonaisvaltaisesta tiedontarpeesta. Mikäli ammattilaisella ei ollut valmiuksia antaa kokonaisvaltaista ohjausta arkielämää helpottavista keinoista, oli tärkeä ohjata lihastautia sairastava esimerkiksi sosiaalityöntekijän luokse.

Yleisen tietouden lisääminen

Kehittäjätyöryhmässä muodostettiin lisäksi alustavia sisältöalueita verkkomateriaaliin, jonka tavoitteena oli näkymättömään vammaisuuteen liittyvän yleisen tietouden lisääminen. Materiaalissa keskeinen tekijä olivat asenteet ja niihin vaikuttaminen. Näkymättömien toimintarajoitteiden kanssa elävän todellinen tilanne haluttiin tuoda esille videona ja henkilökuvan kautta ilman, että videossa esiintyvä henkilö nostetaan erityiseen asemaan tai arjen sankariksi vammaisuutensa vuoksi.

Verkkomateriaalilla haluttiin lisätä esteellisyteen liittyvien näkymättömien tekijöiden tunnettavuutta. Esimerkiksi muiden ihmisten suhtautuminen ja yleinen asenneympäristö olivat osa näkymättömän esteellisyttä. Palveluihin rakennettu esteellisyys ilmentyi esimerkiksi avustajan oikeudella maksuttomaan julkisen liikenteen käyttöön ainoastaan, mikäli avustettava liikkui pyörätuolilla. Ihmisen toimintarajoitteista, apukeinoista ja tuntemattomien avun tarpeesta aiheutuva häpeä ja liikkeelle lähdön arkuus nähtiin tarpeelliseksi saattaa yleiseen tietouteen. Verkkomateriaalin kautta haluttiin viestiä esteettömyyden merkityksestä liikkeelle lähtemisen rohkaisijana sekä luovista ongelmanratkaisun keinoista toimintarajoitteiden kiertämisessä.

10 Kuvaus kokemustietoon pohjautuvan verkkomateriaalin sisältöalueista

Kehittäjätyöryhmän työskentelyn pohjalta laadittiin kuvaus (kuvio 3 ja liite 8) erilaisten verkkomateriaalin kohderyhmistä, muodosta sekä sisältöalueista. Erilaisia kohderyhmiä verkkomateriaalille muodostui kolme. Keskeiseksi kohderyhmäksi nousivat lihastautia sairastavat henkilöt, joiden lihastauti on ympäristölle näkymätön. Tarvetta nähtiin erilaisiin elämäntilanteisiin ja teemoihin, esimerkiksi työelämään ja mielenterveyteen pohjautuvaan verkkomateriaaliin, jossa kokemustieto välittyy omakohtaisten kertomusten tai videoiden kautta. Erillinen verkkomateriaali muodostui arjen nikseistä, jotka käsittivät vinkkejä apuvälineistä, toimintatavoista ja valinnoista arjen helpottamiseksi.

| | SISÄLTÖALUEET | YKSILÖITY SISÄLTÖ | POIS JÄÄVÄ SISÄLTÖ |
|--|---|---|---|
| Kohderyhmä LIHASTAUTIA SAIRASTAVAT Elämäntilanteet ja teemat Video, kertomukset | Toivo ja mahdollisuudet Elämänlaatu Oman näköinen elämä Oikeudet | Palvelut ja apuvälineet mahdollistajina Tieto palveluista ja kuntoutuksesta Oma tietämys ja vastuu Vinkit oman tilanteen kuvailuun Vertaistuki | Selviytymisstrategiat Tekemättä jättäminen Huumori |
| | Tilanteen hyväksyminen Psykkisen tuen tarve Elämän organisointi voimavarojen mukaiseksi Itsensä arvostaminen | Työn, vapaa-ajan ja levon tasapaino Työelämä- ja eläkeratkaisut Kannustus palveluiden hakemiseen | Toimintarajoitusten ja avun tarpeen tiedostaminen ja hyväksyminen Työelämä- ja eläkeratkaisut Kannustus palveluiden hakemiseen |
| ITSENÄISEN ELÄMÄN TUKEA AMMATTILAISET Opas, Kokemusasiantuntijat | ÄRJEN NIKSIT Yksilöllisyys ja nuorekas ote | Apuvälineet, toimintatavat ja valinnat Vammaisuuden visualisointi | Palvelujen käyttäjäksi pääseminen Läheisten ja tuttavien apu Harrastukset ja lemmikit |
| | Näkymätön vammaisuus Ymmärrys ihmisen kokemusmaailmasta Ennakoiva tuki ja varhainen kuntoutus Mahdollisuuksiin keskittyminen Ihmisen oma asiantuntijuus Pitkäaikainen psyykinen tuki Kokonaistilanteen selvittäminen Asenteet ja aktiivisuus Vuorovaikutus Kokonaisvaltainen tieto | Näkymättömät toimintakyvyn rajoitukset Vammaisuuden visualisointi Todellisen tilanteen selvittäminen Työkalu kokonaistilanteen kartoittamiseen Ymmärrys lihastautien erityispiirteistä Palvelut ja apuvälineet mahdollistajina Apu tilanteen kuvailemiseen Ammattilaisten väliintulot Vapaa-ajan ja sosiaalisen elämän kartoitus Ennakkoluottomuus, aloitteellisuus Esimerkit vuorovaikutuksesta Moniammatillisuus | Harrastukset ja lemmikit Lasten luonteva suhtautuminen Sairauden näkyvät merkit Omasta tilanteesta itseä ja muita muistuttaminen |
| YLEISEN TIEDON LISÄÄMINEN Video, henkilökuva | Asenteisiin vaikuttaminen | Terveeltä näyttävän todellinen tilanne Toimintarajoitteisiin liittyvä luova ongelmanratkaisu Esteettömyys liikkelle lähtemisen rohkaisijana Näkymätön ja palveluihin rakennettu esteellisyys | Sairauden näkyvät merkit Omasta tilanteesta itseä ja muita muistuttaminen |

Kuvio 3. Kokemustietoon pohjautuvien verkkomateriaalien sisältöalueet eri kohderyhmille

Toiseksi kohderyhmäksi muodostuivat lihastauteja sairastavia henkilöitä työssään kohtaavat ammatilliset. Ammattilaisten verkkomateriaalin muodoksi valittiin opas ja lisäksi ideoitiin kokemusasiantuntijoiden hyödyntämistä tiedon välittämisessä. Vaikka kehittäjäryhmän työskentely keskittyi lihastauteja sairastaville sekä ammatillisille suunnatun verkkomateriaalin sisältöalueiden tuottamiseen, nähtiin kolmantena keskeisenä suuntana yleisen tiedon lisääminen. Sen tavoitteena oli yleisiin asenteisiin vaikuttaminen henkilökuvan ympärille rakentuvan videon kautta. Aiheeseen muodostettiin alustavaa raamia, mutta yksityiskohtaisempaan teeman sisältöalueiden pohtimiseen ei ollut kehittäjäryhmän työskentelyn aikataulun puitteissa mahdollisuuksia.

Osa teemahaastattelussa esille tulleista itsenäistä elämää tukevista tekijöistä valikoitui sellaisenaan kehittäjäryhmän työskentelyssä mukaan verkkomateriaalin sisältöön. Pääosin yksittäisistä asioista kuitenkin muodostui isompia kokonaisuuksia, koska asiat linkittyivät vahvasti toisiinsa. Esimerkiksi haastateltavien kuvaamat kognitiivisen kuormi-

tuksen ja stressin hallinnan keinot nivoutuivat osaksi työn, vapaa-ajan ja levon tasapainoa. Pienempi osa haastateltavien mainitsemista asioista jäi kehittäjätyöryhmän työskentelyssä pois verkkomateriaalin sisällöstä. Näitä tekijöitä olivat selviytymisstrategiat, asioiden tekemättä jättäminen, huumori, diagnoosin myönteinen vaikutus itseen kohdistuviin ajatuksiin ja ympäristön suhtautumiseen, palveluiden käyttäjäksi pääseminen, läheisten ja tuttavien apu, harrastukset ja lemmikit, lasten luonteva suhtautuminen, sairauksien näkyvät merkit sekä omasta tilanteesta itseä ja muita muistuttaminen.

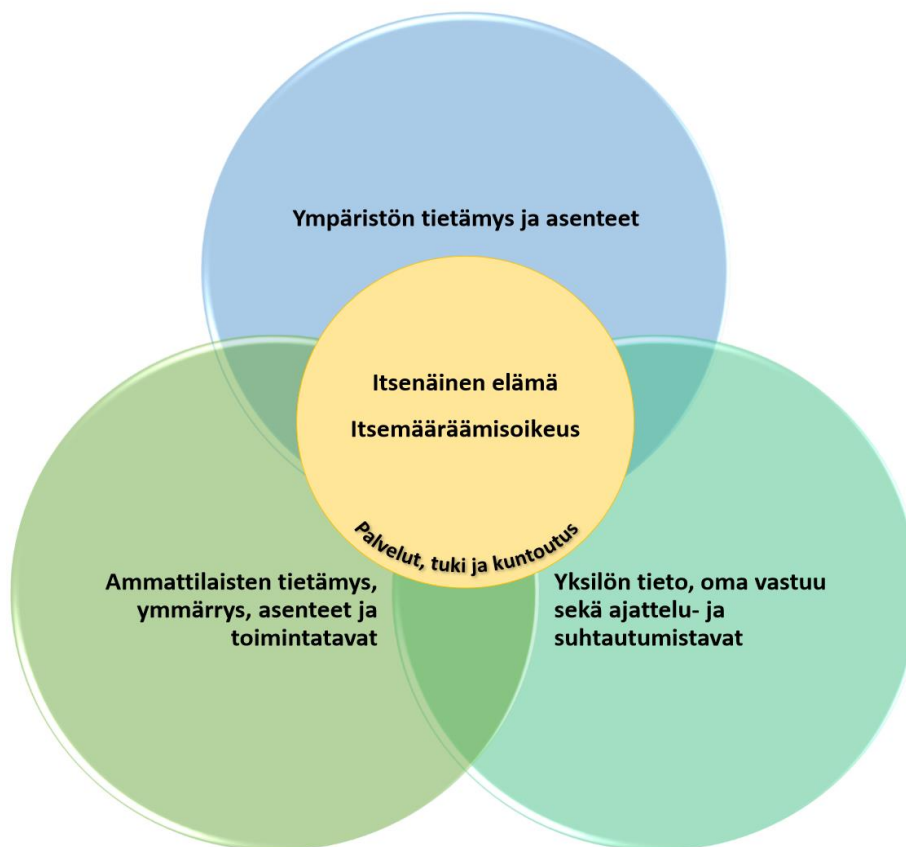
Erilaisten verkkomateriaalien nähtiin toimivan vuorovaikutteisesti ja toisiaan täydentäen. Yhdessä ne muodostivat lihastautia sairastavan itsenäisen elämän toteutumista tukevan kokonaisuuden.

'Kun voidaan vähentää näkymättömästi vammaisen ihmisen itseen kohdistuvaa ankaruutta ja muuttaa yleistä mielipidettä myönteisemmäksi, nämä maailmat kohtaavat kesellä'.

11 Pohdinta

11.1 Tutkimuksellisen kehittämistyön tulosten tarkastelu

Kehittäjätyöryhmän muodostamat verkkomateriaalin sisältöalueet käsittivät ICF-viitekehysten ympäristö- ja yksilötekijöiksi luokiteltavia asioita. Tietyt yksilötekijät, esimerkiksi selviytymisstrategiat, toistuvat teemahaastatteluun osallistuneiden kuvauksissa. Ympäristölle näkymätön lihastauti ja sen aiheuttamat toimintarajoitteet yhdessä diagnoosin viivästymisen ja tarvittavan tuen ja palveluiden puuttumisen kanssa saattoivat muovata elämäntulkua suuntaan, joka jarrutti hyvän arjen ja elämän toteutumista. Itsenäisen elämän tuki edellytti sekä yksilöön, ympäristöön että ammattilaisiin kohdentuvaa kokemustietoa. Kehittäjätyöryhmän työskentelyssä rakentunut verkkomateriaalin sisältö tavoitteli kokemustiedon kautta tapahtuvia, yksilö- ja ympäristötekijöihin liittyviä vaikutuksia sekä niiden välisen vuorovaikutteisuuden vahvistamista (kuviot 4).



Kuvio 4. Kokemustieto lihastautia sairastavien henkilöiden itsenäisen elämän vahvistamisessa

Asenneympäristöön ja yleiseen tietämykseen sekä ammattilaisten tietämykseen, ymmärrykseen, asenteisiin ja toimintatapoihin vaikuttaminen nähtiin merkityksellisinä harvinaisia ja näkymättömiä lihastauteja sairastavien kannalta. Ammattilaisten tietämys ja tuki yhdessä yksilön oman tiedon, vastuun ja ajattelu- ja suhtautumistapojen kanssa puolestaan toimivat lähtökohtana oman näköisen elämän mahdollistavien palveluiden, tuen ja kuntoutuksen järjestymiselle. Kaikkien kohderyhmien kohdalla verkkomateriaalin pohjimmainen ajatus kiteytyi itsenäisen elämän vahvistamiseen ja itsemääräämisoikeuden toteutumiseen.

ICF-luokituksen dynaaminen vuorovaikutus eri elementtien välillä merkitsee, että kuntoutuksellisella interventiolla aikaansaatu muutos ympäristössä tai sosiaalisessa tilanteessa voi heijastua muutoksena myös yksilön psykofyysiseen olemukseen (Järvikoski 2008: 52). Lihastautia sairastavien kokemuksissa interventio yhdelle osa-alueelle muodosti myönteisiä jatkumoa useamman ICF-viitekehyksen elementin välille. Esimerkiksi

myönnetty henkilökohtainen apu toimi apuna arjessa tuoden samalla näkyviksi aiemmin tekemättä jääneet asiat, minkä kautta tietoisuus omista oikeuksista kasvoi. Tietoisuus oikeuksista puolestaan mahdollisti itsemääräämisoikeuden toteutumisen: Omaa elämää koskevat valinnat, niiden toteutumiseksi tarvittavan tuen ja palveluiden hakemisen ja sitä kautta oman näköisen elämän toteutumisen.

Lihastautia sairastaville suunnatun verkkomateriaalin keskeisessä sanomassa oli tunnistettavissa YK:n vammaisten oikeuksia koskevan yleissopimuksen myötäistä ajattelua. Yleissopimuksen yleisiä periaatteita ovat muun muassa henkilöiden synnynnäisen arvon, riippumattomuuden ja yksilöllisen itsemääräämisoikeuden kunnioittaminen, johon sisältyy vapaus tehdä omat valinnat (Suomen YK-liitto 2015:19-20). Verkkomateriaalilla haluttiin viestiä, ettei mistään tarvinnut luopua vammaisuuden vuoksi vaan oman näköinen elämä sai jatkua. Se mahdollistui tiedostamalla oikeudet erilaisiin palveluihin, kuntoutukseen ja apuvälineisiin, saamalla niistä riittävästi tietoa sekä näkemällä ne mahdollistavina tekijöinä. Verkkomateriaalin sisältöalueiden ulkopuolelle jääneet vapaa-aikaan liittyvät tekijät pohjasivat yksilöllisiin kiinnostuksen kohteisiin. Niitä tärkeämmäksi kokemustiedon kautta välittyväksi viestiksi muodostui elämän eri osa-alueiden, työn, vapaaajan ja levon tasapaino sekä mahdollisuus tehdä omaa elämäänsä koskevat valinnat, johon myös mielekäs vapaa-ajan vietto sisältyi.

Tapa, jolla tarvittava arjen apu oli järjestetty, kytkeytyi kehittämistyön tuloksissa keskeisesti itsemääräämisoikeuden ja itsenäisen elämän toteutumiseen. Yksittäisten lihastautia sairastavien teemahaastattelussa kuvaamaa läheisten ja tuttavien apua ei sisällytetty osaksi verkkomateriaalia, sillä todennäköisesti sen ei katsottu vahvistavan itsenäistä elämää samoin kuin esimerkiksi henkilökohtaisen avun. Henkilökohtaisen avun kautta ihmisen oli mahdollista tehdä omaan elämäänsä kuuluvat asiat ja päätökset sekä säilyttää arjessaan keskeiset roolit. Nurmi-Koikkalaisen (2009) mukaan henkilökohtaisessa avussa avun tarvitsija määrittelee asiat ja tehtävät, joita tehdään. Hän päättää kuka, mitä, milloin, missä ja miten apua antaa. Avun antaja on tällöin henkilö, joka mahdollistaa henkilökohtaisen avun saajan oman tahdon ja näkemyksen toteutumisen tekemällä niitä asioita, joita henkilö itse tekisi, jos siihen kohtuudella pystyisi. (Nurmi-Koikkalainen 2009: 34.)

Oman näköisen elämän toteutumista jarruttivat lihastautia sairastavien kuvaamat selviytymisstrategiat ja omaan arkeen kuuluvien asioiden tekemättä jättäminen. Asioiden te-

kemättä jättämisen taustalta löytyi valtaosin jaksamiseen liittyviä tekijöitä sekä tarvittavien palveluiden puuttumista, mutta myös arkuutta lähteä liikkeelle toimintarajoitteiden, tarvittavien apukeinojen, tuntemattomilta tarvittavan avun sekä tilanteeseen liittyvän häpeän vuoksi. Samansuuntaisia kokemuksia tuli esille Stonen (2005) näkymätöntä vammaisuutta koskevassa tutkimuksessa. Aivoverenvuodon vuoksi vammautuneet naiset kuvasivat haluttomuutta lähteä tilanteisiin, joissa kognitiivisen toimintakyvyn haasteet voisivat tulla esille, mikä rajoitti heidän elämäänsä (Stone 2005: 303).

Selviytymisstrategioiden poisjääminen verkkomateriaalin sisällöstä heijastaa keskeistä vammaisen henkilön yhdenvertaisuuteen liittyvää ajattelua. Selviytymiseen tähtäävien pyrkimysten sijaan oman näköiseen elämään haluttiin tukea siten, että myös koettu elämänlaatu on hyvä. Lihastautia sairastavat haluttiin saada tietoisiksi omien psyykkisten suojarakennelmien purkamisen merkityksestä, sitä edesauttavasta psyykkisestä tuesta sekä mahdollisuuksista elämänlaadun kohentamiseen. Harvinaisten sairauksien kansallisen ohjelman (2014) mukaan diagnoosipohjaisen lähestymistavan sijaan palvelutarpeen arvioinnissa tulee ottaa huomioon yksilölliset erityistarpeet. Tavoitteena tulee olla, että henkilö voi harvinaissairaudesta huolimatta elää täysipainoista ja omiin valintoihinsa perustuvaa elämää ja saada siihen asianmukaisen hoidon ja kuntoutuksen lisäksi tarpeen mukaisen psykososiaalisen tuen. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2014: 30.) Kehittämistyön teemahaastatteluun osallistuneet kokivat arjessaan merkittävää kognitiivista kuormitusta ja stressiä, jonka hallintaan he pyrkivät yksilöllisillä keinoilla. Psyykinen tuki saattoi olla keskustelun kautta tapahtuvaa apua ja tukea kuten psykoterapiaa. Parhaimmillaan se kuitenkin näyttäytyi ammatillaiskohtaamisissa laajemminkin keskustelun ja käytännön toimien kautta syntyvänä tukena oman sairauden ja tilanteen hyväksymiseen.

Teemahaastattelussa esille nousutta, näkymättömään vammaisuuteen kytkeytyvää tarvetta muistuttaa itseä ja muita ihmisiä omasta tilanteestaan ei nähty merkityksellisenä, muille ihmisille välitettävänä asiana. Itsenäisen elämän kehityksessä se asettui lähelle selviytymisstrategioita. Muistuttaminen oli selviytymisen kannalta välttämätöntä, koska ympäristö ei ymmärtänyt omaa tilannetta ilman sen sanoittamista.

Myönteinen ajattelu itsenäistä elämää tukevana tekijänä kiteytyi verkkomateriaalissa viestiksi toivosta ja ajatusten suuntaamisesta rajoitusten sijaan mahdollisuuksiin. Myönteisen ajattelun nähtiin myös edellyttävän oman tilanteen ja toimintarajoitteiden tiedostamista ja hyväksymistä. Sen sijaan huumori näyttäytyi lihastautia sairastavien kokemuksissa keinona selviytyä laituskuntoutusjaksoilla vastaan tulleista tilanteista, joissa heidän

ulospäin näkymätön kuntoutustarpeensa herätti ihmetystä muissa kuntoutujissa. Vaikka tilanteisiin suhtauduttiin huumorilla, kaikki laituskuntoutukseen osallistuneet haastateltavat kuvasivat kokemuksia ulkopuolisuuden tunteesta. He eivät kokeneet kuuluvansa täysin vammaisten, mutta eivät myöskään vammattomien ihmisten joukkoon.

Stonen (2005) näkymätöntä vammaisuutta koskevassa tutkimuksessa muut ihmiset kielivät aivoverenvuodon saaneiden naisten vammaisuuden, mutta naisten oli myös itse vaikea tunnistaa vammaisuuttaan sen näkymättömyyden vuoksi (Stone 2005: 302). Lihastautia sairastavien kokemuksissa näyttäytyi vammaisuuden näkymättömyys ympäristölle, mutta monilta osin myös heille itselleen. Arki saattoi olla muotoutunut kulkemaan toimintarajoitteiden ehdoilla ilman tekemättä jäävien asioiden tietoista ajattelemista. Lihastautia sairastavat eivät ammattilaiskohtaamisissa välttämättä tuoneet esille todellista tilannettaan ja avun ja tuen tarpeitaan tai niiden kuvailemisessa saattoi olla haasteita. Yhdessä ammattilaisillekin näkymättömien toimintarajoitteiden kanssa se heikensi mahdollisuuksia tarvittavan tuen ja palveluiden järjestymiseen. Beresfordin ja Salon (2008) mukaan mikäli ihmisillä on ollut elämässään hyvin vähän vaihtoehtoja ja mahdollisuuksia, he eivät ehkä tiedä, miten asiat edes voisivat olla paremmin (Beresford — Salo 2008: 55).

Kuntoutumista tukevassa työotteessa työntekijältä vaaditaan erityistä paneutumista henkilön kuntoutumisvalmiuteen. Aina henkilö ei ole ehtinyt tai kyennyt etenemään ajatusprosessissaan tasolle, jossa todellisuuden uudelleen muovaaminen ja uusien tavoitteiden asettaminen on mahdollista. Työntekijä voi kuitenkin peilata henkilön ajatuksia, kutsua esiin positiivisia elämän ja arjen merkityksiä ja auttaa elämäntarinan rakentamisessa toivottuun ja positiiviseen suuntaan. Prosessissa tukeminen edellyttää hyvää kuntoutujan tuntemista ja hänen tarinansa kuulemistä. (Vanhala — Niemi — Ylinen 2016: 265.) Näkymätön vammaisuus kietoutui lihastautia sairastavien koko elämänsä historiaan ja -kulttuuriin, mikä edellytti ammattilaiselta syvempää ymmärrystä ihmisen kokemusmaailmasta. Työvälineinä vuorovaikutuksessa toimivat ammattilaisen aloitteellisuus, aktiivisuus, ennakkoluulottomuus sekä rohkeus tarttua asioihin empatiaa unohtamatta. Sairauden näkymättömyys ja harvinaisuus lisäsivät tarvetta oman tilanteen sanoittamiseen, missä ammattilaisten tuki oli tärkeää mahdollistaen myös tasavertaisuuden palveluihin ja tukiin liittyvissä hakemuksissa.

Osa teemahaastatteluun osallistuneista kuvasi selviytymisstrategioiden purkamiseen liittyviä prosesseja. Niissä ammattilaisten havainnot ja kysymykset mahdollistivat oman toimintakyvyn ja jaksamisen asettamisen uudelleen kehykseen, jolloin oli mahdollista nähdä oma tilanne eri valossa ja arvioida sitä uudelleen. Se saattoi toimia myönteisenä voimana oman tilanteen ymmärtämiseen ja tarvittavan tuen ja palveluiden hakemiseen. Lihastautia sairastavat olivat oman tilanteensa asiantuntijoita, joille ammattilaiset pystyivät tarjoamaan toimintakyvyn ja jaksamisen osalta vertailupohjaa sekä näkymiä itsenäisen elämän toteutumiseen. Ammattilaisilta tarvittava tuki oli reflektion mahdollistamista. Heikkisen (2015) mukaan reflektoidessaan ihminen tarkastelee uskomuksiaan, ajatustapojaan ja kokemuksiaan. Ihminen etäännyttää itsestään ja katsoo toimintaansa ja ajatteluaan uudesta näkökulmasta pyrkien ymmärtämään miksi ajattelee niin kuin ajattelee, ja miksi toimii, kuten toimii. (Heikkinen 2015: 211.)

Harvinaisten sairauksien kansallisen ohjelman yhtenä tavoitteena on harvinaissairauksien diagnosoinnin nopeutuminen ja yhä harvemman jääminen kokonaan vaille diagnoosia (Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskus 2014: 11). Diagnoosin puuttuminen tai diagnosoinnin viivästyminen näyttäytyivät lihastautia sairastavien kohdalla monitahoisesti elämään vaikuttaneena tekijänä. Kaikilla haastateltavilla oli ollut elämässään pidempi vaihe, jolloin heillä oli ollut toimintarajoitteita, mutta lihastautia ei oltu vielä diagnosoitu. Tieto sairaudesta nähtiin merkityksellisenä ihmiselle itselleen, mutta myös ympäristölle. Toimintarajoitteiden selityksen puuttuessa oman tilanteen hahmottaminen oli vaikeaa ja ihmiset jäivät ilman tarvitsemaansa tukea ja palveluita. Diagnoosin merkityksellisyydestä huolimatta se ei muodostunut verkkomateriaalin sisältöalueeksi.

On mahdollista, että diagnoosi nähtiin itsenäistä elämää tukevana tekijänä, johon lihastautia sairastavalla itsellään oli vähäiset vaikutusmahdollisuudet. Samankaltainen asetelma oli myös verkkomateriaalin sisältöalueista poisjätetyillä tekijöillä, lasten luontevalla suhtautumisella, sairauden muiden ymmärrystä lisäävillä näkyvillä merkeillä sekä palveluiden käyttäjäksi pääsemisellä. Ensimmäisten itsenäistä elämää tukevien palveluiden myöntämiskynnys koettiin kaikkein korkeimpana eikä tuen ja palveluiden järjestymisen ehkä nähty nykyisellään olevan saavutettavissa ennen diagnoosin vahvistumista. Ammattilaisille haluttiinkin verkkomateriaalin kautta viestiä ennakoivan tuen ja varhaisen kuntoutuksen merkityksestä. Tarve palveluille ja tuelle saattoi muodostua jo kauan ennen diagnoosin löytymistä, mihin palvelujärjestelmä ei pystynyt nykyisellään vastaamaan riittäväällä tavalla. Autti-Rämön, Mikkelssoinin, Lappalaisen ja Leinon (2016) mukaan kun-

toutumisen prosessi voi käynnistyä henkilön itsensä, läheisten tai asiantuntijoiden tunnistamasta tarpeesta. Ihmisen on usein vaikea tunnistaa tai hyväksyä toimintakyvyn heikkeneminen. Toimintakyvyn heiketessä vähitellen henkilö alkaa välttelemään vaikeiksi kokemiaan tilanteita ja ponnistelee suoriutuakseen päivittäisistä tehtävistään, kunnes toimintakyvyn haitta muodostuu niin suureksi, että hän hakeutuu palvelujen piiriin. Terveystieteiden ammattilaisen tulee muistaa, että kuntoutustoimenpiteiden varhainen käynnistäminen hoidon rinnalla tuo parhaan terveyshyödyn ja hoito ja kuntoutus muodostavat yhdessä ihmisen selviytymistä tukevan kokonaisuuden. (Autti-Rämö ym. 2016: 59.)

Harvinaissairaiden sosiaali- ja terveydenhoitopalveluissa ongelmana on usein kokonaisvaltaisen otteen puute elämänlaadun parantamisessa (Sosiaali- ja terveysministeriö 2014: 30). Ammattilaisille haluttiin kokemustiedon välityksellä painottaa, että vaikka lihastaudit ovat neurologisia sairauksia, huomion tulisi suuntautua voimakkaammin osallistumisen ja oman näköisen elämän mahdollistamiseen sekä psyykkiseen tukeen. Kuntoutus nähtiin pelkkään fyysiseen toimintakykyyn keskittymisen sijaan mahdollisuutena vaikuttaa elämänlaatuun. Painotuksessa saattoivat näyttäytyä kokemukset lihastauteihin liittyvän erityisosaamisen puutteesta. Taustalta on tunnistettavissa myös kuntoutusparadigmaan muuttumisen suuntaista ajattelua: Kuntoutuksen tavoitteen suuntautumista voimavarojen vahvistamiseen, uusien mahdollisuuksien syntymiseen, parempaan selviytymiseen ja sosiaaliseen osallisuuteen (Järvikoski 2013: 75). Lihastautia sairastavien henkilöiden näkemys kuntoutuksen vaikutuksista ja tavoitteista oli laajempi kuin heidän kohtaamaansa todellisuus kuntoutuspalveluiden käyttäjinä.

Myönteisiin ammattilaiskohtaamisiin liittyi keskeisesti kokonaisvaltainen ajattelu ihmisen tilanteesta ja mahdollisuuksista. Ammattilaisille tarkoitettussa verkkomateriaalissa haluttiin korostaa kokonaistilanteen selvittämisen merkitystä, johon liittyi keskeisesti elämän eri osa-alueiden tasapaino ja suhteet toisiinsa. Ilman ICF-viitekehyksen mukaisten suoritusten, osallistumisen sekä ympäristö- ja yksilötekijöiden osa-alueiden ja niiden välisten suhteiden tarkastelua toimintarajoitteet ja koettu elämänlaatu eivät välttämättä tulleet esille.

Osa lihastautia sairastavista henkilöistä saattaa jo lapsuudessa ja nuoruudessa kohdata ristiriidan toimintarajoitteidensa ja ympäristön odotusten välillä. Lihastautia sairastavilta ja heitä ympäröiviltä ihmisiltä, esimerkiksi vanhemmilta ja opettajilta saattaa puuttua sa-

manaikaisesti sekä tieto diagnoosista, että lapsen tasavertaisen osallistumisen mahdollistavat keinot. Pyrkimys ympäristön odotusten täyttämiseen voi nostaa selviytymisen jo varhain ihmisen elämän keskiöön. Ihminen saattaa myös itse alkaa vaatimaan itseltään arkielämästä suoriutumista ilman omien toimintarajoitteidensa huomioimista. Tilanteen pitkittyessä, läpi useiden ikävaiheiden, elämä voi kapeutua pyrkimykseen selviytyä arjen vaatimuksista. Lihastautia sairastavat kuvasivat, että arkiselviytymisen turvaamiseksi ensimmäisenä arjesta pudotettiin pois vapaa-aikaan liittyviä asioita, mikä saattoi tulla ilmi vasta, jos ammattilainen kartoitti esimerkiksi henkilön sosiaalista elämää tai parisuhteen tilannetta.

Kuntoutusparadigman muutos tarkoittaa kuntoutujan muuttumista toimenpiteiden kohteesta elämäänsä suunnittelevaksi toimijaksi, täysivaltaiseksi kumppaniksi kuntoutuksen suunnittelussa, päätöksenteossa ja arvioinnissa (Järvikoski 2013: 75). Kuntoutustyön kuntoutujalähtöisessä mallissa kuntoutustyöntekijän ja kuntoutujan vuorovaikutussuhde on tasa-arvoinen (Järvikoski — Härkäpää 2011: 189). Täysivaltainen kumppanuus ja tasa-arvoisuus tarkoittavat ammattilaiselle tarvetta laajempaan ja kokonaisvaltaisempaan näkymään ihmisen koko elämästä ja hänelle merkityksellisistä asioista. Itsenäinen elämä ei tarkoita selviytymistä välttämättömästä, vaan omien valintojen pohjalta tapahtuvaa mielekkään, oman näköisen elämän toteutumista.

11.2 Tutkimuksellisen kehittämistyön toteutus

Toimintatutkimuksessa haetaan käytäntöön sovellettavaa ja hyödynnettävää tietoa käytänteiden kehittämiseksi (Heikkinen 2015: 209). Tutkimuksellisessa kehittämistyössä kehitettiin sisältöalueet verkkomateriaalille, joiden pohjalta voidaan jatkossa tuottaa videoita, kertomuksia ja oppaita lihastautia sairastaville, heitä työssään kohtaaville ammattilaisille sekä yleisen tiedon lisäämiseen.

Toimintatutkimuksessa prosessin aikana voi jostakin pienestä ongelmasta tai sivukysymyksestä kasvaa merkittävä, uusi suunnanavaus (Heikkinen 2015: 213). Kehittämistyön suunnitelmassa tapahtui muutoksia sen edetessä. Teemahaastattelusta nousi esille itsenäistä elämää tukevia tekijöitä, joista pystyttiin kehittäjätyöryhmässä muodostamaan sisältöalueita lihastautia sairastavien lisäksi ammattilaisille sekä yleisen tiedon lisäämiseen tarkoitettuun verkkomateriaaliin.

Kehittäjätyöryhmän työskentelyssä havaittiin, ettei sisältöalueita pystytty käsittelemään pohtimatta samalla myös verkkomateriaalin muotoa ja esittämistapaa. Tavoite itsenäisen elämän vahvistamisesta määritteli kehyksen myös käytännön toteutukselle. Lihastautia sairastaville haluttiin konkreettisin esimerkein osoittaa, että oman näköisen elämän toteutuminen on mahdollista. Keinoina toimivat oivallusten tarjoaminen ja mahdollisuus verrata omaa tilannetta toisen ihmisen tilanteeseen, jolloin luontevia verkkomateriaalin muotoja olivat videot sekä omakohtaiset kertomukset. Yleisen tietouden lisäämisessä pohdittiin yhteyttä yhdenvertaisuuden ja verkkomateriaalin kautta välittyvän, vammaisuudesta muodostuvan kuvan välillä. Yhdenvertaisuuden ajatuksen ei koettu toteutuvan, mikäli vammaisen henkilö nostettiin verkkomateriaalin kautta erityiseen asemaan. Yhdenvertaisuus oli ennen kaikkea tasavertaisia mahdollisuuksia oman näköiseen elämään. Sen esteenä olivat lihastautia sairastavien kohdalla muun muassa näkymättömät, esteettömyyteen liittyvät tekijät kuten stereotyyppiset käsitykset vammaisista henkilöistä sekä palveluihin rakennettu esteellisyys.

Toimintatutkimuksellinen näkökulma korostaa kehittämistoiminnan spiraalimaista etenemistä, jolloin tietoa käytetään kehittämistoiminnan uudelleen suuntaamisessa: havaintojen reflektoinnin kautta täsmennetään toiminnan tavoitteita ja toimintamuotoja (Toikko — Rantanen 2009: 115). Toimintatutkimus hahmotetaan usein syklinä, johon kuuluu sekä konstruoivia että rekonstruoivia vaiheita. Konstruoiva toiminta on uutta rakentavaa ja tulevaisuuteen suuntaavaa, kun taas rekonstruoivissa vaiheissa painottuu toteutuneen toiminnan havainnointi ja arviointi. (Heikkinen — Rovio — Kiilakoski 2006: 78-79.) Tutkimuksellinen kehittämistyö asettui toimintatutkimuksen ensimmäiseen sykliin, mutta kehittämistyön aikataulun puitteissa syklin reflektointivaiheen toteuttaminen ei ollut mahdollista. Reflektointi olisi tukenut toiminnan tavoitteita sekä seuraavia, verkkomateriaalin tuottamiseen liittyviä vaiheita. Reflektoinnin kautta olisi ollut mahdollista tarkastella myös kehittämistyössä kokemustiedon tuottamiseen käytettyjä toimintatapoja sekä yhteiskittelyn hyötyjä ja käytettävyyttä toiminnan kehittämiseen jatkossa.

Tiedontuottajien valinta ensimmäiseen kehittämistehtävään tapahtui paikallisyhdistyksen jäsenistön joukosta. Vapaaehtoisten etsinnässä käytettiin apuna jäsenen ilmoittamaa diagnoositietoa. Satoja eri diagnooseja käsittävässä lihastautien ryhmässä diagnoosi on haasteellinen lähtökohta tiedontuottajien etsimiseen. Se saattaa sulkea pois osan osallistumisesta kiinnostuneita harvinaisen diagnoosin tai harvinaisen sairauden ilmenemistavan vuoksi. Avoimella kutsulla tiedontuottajien joukko olisi voinut muovautua laajemmaksi sekä heterogeenisemmäksi. Kaikille jäsenille suunnatun avoimen kutsun

lähettämisessä esteeksi muodostui sähköpostiosoitteiden puute ja postitse kaikille jäsenille lähetettävät kutsut olivat poissuljettu vaihtoehto taloudellisista syistä. Lähtökohdista huolimatta tiedontuottajien löytäminen onnistui hyvin ja myös teemahaastattelun ryhmäkoko osoittautui aineiston kattavuuden osalta sopivaksi.

Valittaessa tiedontuottajia järjestön jäsenistön piiristä, on muita toimintaympäristöjä todennäköisempää löytää vapaaehtoisia, jotka ovat valveutuneita ja aktiivisia omaan sairauteensa liittyvissä asioissa. Tämä saattaa näyttäytyä myös tuloksissa. Teemahaastatteluun osallistuneet henkilöt olivat hyvin erilaisissa elämäntilanteissa. Osalla oli esimerkiksi erilaisia palveluita ja tukea käytössään, osalla arkeen ei kuulunut mitään ulkopuolista apua tai esimerkiksi yksilöllisiä työelämään liittyviä ratkaisuja. Haastateltavien erilaiset taustat ja elämäntilanteet rikastuttivat aineistoa ja toivat kattavasti esille erilaisia näkökulmia. Samaan ikäryhmään kuulumisen edesauttoi keskustelun sujumista tuoden esille muun muassa työelämään liittyviä teemoja, joista kaikilla oli omakohtaisia kokemuksia.

Kuntoutus ihmisen ja ympäristön välisenä muutosprosessina ja kuntoutuminen kuntoutujan omaan elämään ja arkeen nivoutuvana muutoksena asettaa ammattilaiset asemaan, jossa heidän tulee löytää keinoja osallistua kuntoutujan maailmaan. Kuntoutuksen kehittämisessä on luotava yhdessä toimimisen kulttuuri, jossa yksilöllinen kuntoutuminen ja ammattilaisten osaaminen muodostavat yhteiskehittelyn kautta rakentuvan yhteisöllisen ja tavoitteellisen oppimisprosessin. (Sipari — Mäkinen 2014: 167-168.) Tutkimuksellisen kehittämistyön kautta piirtyi syvempi kokonaiskuva lihastautia sairastavien itsenäistä elämää vahvistavista tekijöistä ja näkymättömästä vammaisuudesta sekä ilmiön sisällä olevien asioiden suhteista toisiinsa. Verkkomateriaalin sisältöalueet jäsentyivät ilmiön tarkastelun kautta, yhteiskehittelynä, jolloin lihastautia sairastavien teemahaastattelussa kuvaamista itsenäistä elämää vahvistavista tekijöistä muodostui eri kohderyhmiä hyödyttävää kokemustietoa.

Teemahaastattelu ja sen jälkeen toteutettu yhteiskehittelytilaisuus tukivat sekä ammattilaisia että lihastautia sairastavia jäsentämään keskiössä olevaa ilmiötä sekä hahmottamaan, miten kokemustietoa voidaan hyödyntää itsenäisen elämän vahvistamisessa. Lihastautia sairastavien kokemuksista välittyi, että sekä teemahaastattelussa että kehittäjäryhmän työskentelyssä oli syntynyt omaan tilanteeseen liittyviä oivalluksia ja havaintoja tai kokemuksia vertaistuen välittymisestä. Vaikka aluksi itsenäisen elämän näkökulma koettiin teemahaastattelussa haasteelliseksi, osallistujien palautteissa sen näh-

tiin tukeneen myönteisten tekijöiden tunnistamista omasta tilanteesta. Kehittämistyön toteutustapa saattoi osaltaan vahvistaa siihen osallistuneiden ymmärryksen rakentumista ilmiöstä sekä omasta tilanteestaan suhteessa siihen. Siparin ja Mäkisen (2014) mukaan välittömän, omakohtaisen kokemuksen pohdiskeleva havainnointi antaa kuntoutujalle välineitä oman kuntoutumisen ja siihen liittyvien tekijöiden ymmärtämiseen (Sipari — Mäkinen 2014: 169).

11.3 Tutkimuksellisen kehittämistyön eettisyys

Tutkimuksellisessa kehittämistyössä noudatettiin hyvän tieteellisen käytännön lähtökoh-
tia, mikä on edellytys eettisesti hyvälle tutkimukselle (Tutkimuseettinen neuvottelukunta
2012: 6; Hirsjärvi — Remes — Sajavaara 2009: 23). Tutkimuseettisen neuvottelukunnan
ohjeen (2012) mukaisesti kehittämistyössä noudatettiin rehellisyyttä, yleistä huolelli-
suutta ja tarkkuutta tutkimustyössä, tulosten tallentamisessa ja esittämisessä sekä tutki-
musten ja niiden tulosten arvioinnissa. Kehittämistyöhön sovellettiin tieteellisen tutkimuk-
sen kriteerien mukaisia ja eettisesti kestäviä tiedonhankinta-, tutkimus- ja arviointime-
netelmiä. Lupa tutkimuksellisen kehittämistyön toteuttamiseen anottiin ennen kehittä-
mistyön aloittamista Uudenmaan lihastautiyhdistys ry:n hallitukselta.

Hyvään tieteelliseen käytäntöön kuuluu aineistojen säilyttämiseen ja käyttöoikeuksiin liit-
tyvistä kysymyksistä sopiminen ennakkoon ja aineistojen tallentaminen tieteelliselle tie-
dolle asetettujen vaatimusten mukaan (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012: 6). Ke-
hittämistyön aineistonkeruuseen liittyvät äänitteet sekä litteroitu aineisto hävitettiin työn
valmistuttua, mistä myös kerrottiin Uudenmaan lihastautiyhdistyksen hallitukselle tutki-
musluvan hankkimisen yhteydessä esitellyssä tutkimussuunnitelmassa sekä teema-
haastatteluun osallistuville ja kehittäjätyöryhmälle ennakkoon lähetetyssä saatekirjeessä
(liitteet 1 ja 3). Saatekirjeessä kerrottiin lisäksi osallistumisen vapaaehtoisuudesta, mah-
dollisuudesta keskeyttää osallistuminen missä tahansa työn vaiheessa sekä mahdolli-
suudesta kieltää itseä koskevan aineiston käyttö kehittämishankkeessa. Saatekirjeessä
myös mainittiin, ettei aineiston analysointiin osallistu ulkopuolisia ja etteivät osallistunei-
den henkilöllisyydet tule ilmi kirjallisessa työssä.

Teemahaastattelun tiedontuottajien valinta tapahtui Uudenmaan lihastautiyhdistyksen
jäsenistön joukosta. Koska kyseessä oli paikallisyhdistyksen jäsenten ohella myös ra-

jattu ryhmä yhden harvinaisen sairausryhmän piiristä, kiinnitettiin tutkimukselliseen kehittämistyöhön osallistuneiden yksilön suojaan erityistä huomiota. Vilkan (2015) mukaan haastattelussa haastateltavan taustatietojen kuvaaminen auttaa hahmottamaan hänen maailmaansa ja ymmärtämään, millaista esitietoa, asiantuntemusta ja aihepiiriä koskevaa ymmärrystä vasten haastateltava kuvaa asioita (Vilka 2015: 131). Kehittämistyön kirjallisessa raportissa teemahaastatteluun osallistuneiden taustatietoja, kuten haastateltavien ikää, sukupuolta tai lihastautidiagnoosia ei ole mainittu eikä taustatietoja sisällytetty myöskään teemahaastattelun kysymyksiin yksilön suojan säilyttämiseksi.

11.4 Hyödynnettävyys ja jatkotutkimuksen aiheet

Ilmiönä näkymätön vammaisuus läpileikkaa lukemattoman määrän eri tavoin vammaisia ja pitkäaikaissairaita ihmisiä, joista kaikilla ei ole harvinaista sairautta. Näkymätön vammaisuus voi tulla osaksi ihmisen elämää myös yllättäen, esimerkiksi aivoverenvuodon seurauksena. Kehittämistyössä näkymätön vammaisuus linkittyi erityisesti harvinaisten sairauksien maailmaan. Kehittämistyön tulosten pohjalta näkymätöntä vammaisuutta on mahdollista tarkastella ilmiönä erityisesti harvinaissairauksien kehyksessä.

Tutkimuksellisen kehittämistyön tuloksissa on tunnistettavissa myös laajemmin näkymättömien toimintarajoitteiden kanssa eläviä henkilöitä koskettavia asioita. Esimerkiksi tarve yleisen tietämyksen lisäämiseen ja asenneympäristöön vaikuttamiseen sekä haasteet ammattilaiskohtaamisiin liittyvässä vuorovaikutuksessa voivat olla tuttuja teemoja monille ihmisille, joiden arjessa ilmentyy vamman tai sairauden näkymättömyys. Useiden diagnoosiryhmien piiristä koostettu tieto näkymättömästä vammaisuudesta voisi olla merkityksellistä ihmisille itselleen ja heitä kohtaaville ammattilaisille sekä nostaisi melko huonosti tunnetun ilmiön yleiseen tietouteen vaikuttaen myös myönteisesti vammaisten henkilöiden arkielämässään kohtaamiin asenteisiin.

Kehittämistyön kautta tuli esille lihastautia sairastavien sosiaali- ja terveydenhuoltopalveluihin liittyviä hyviksi koettuja toimintatapoja, mutta myös palveluiden järjestymiseen ja sisältöön liittyviä ongelmia. Palveluihin liittyvien kokemusten koostaminen sekä lihastautia sairastavien osallistuminen heille suunnattujen palveluiden suunnitteluun ja kehittämiseen vastaisi osaltaan tähän haasteeseen. Harvinaisten sairauksien kansallisen ohjelman (2014) mukaan harvinaissairas tai hänen omaisensa ovat usein itse erittäin perehtyneitä tilanteeseensa ja he tietävät, minkälaisia palveluita harvinaissairas tarvitsee.

Harvinaissairaiden ja heidän läheistensä vahvempi osallistaminen hoidon ja palvelujen suunnitteluun parantaisi hoidon ja tuen kokonaisvaltaisempaa toteutumista. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2014: 31.)

Harvinaissairauksien diagnosoinnin ja hoidon kehittyminen sekä niihin liittyvien toimijoiden yhteistyö ja verkostoituminen yhdessä palveluiden digitalisoimisen kanssa mahdollistavat uudenlaisia lähestymistapoja vertaistuen ja kokemustiedon hyödyntämiseen. Kehittämistyön tuloksissa ilmeni, että lihastautia sairastavat henkilöt kaipasivat verkkoon erilaisiin teemoihin ja elämäntilanteisiin, esimerkiksi mielenterveyteen, vanhemmuuteen tai työelämään liittyvää kokemustietoa. Teemojen ja ilmiöiden kohdalla, joista ei ole tarkkarajaista käsitystä ennakkoon, lähestymistapana voi toimia yksittäisten henkilöiden kokemusten ohella yhdessä muodostettu kokemustieto.

Lähteet

Atula Sari 2015. Tietoa potilaalle: Lihastaudit. Verkkodokumentti. Lääkärikirja Duodecim. Kustannus Oy Duodecim. Luettu 21.1.2017.

Autti-Rämö Ilona — Mikkelsen Marja — Lappalainen Tiina, Leino Eeva 2016. Kuntoutumisen prosessi. Kirjassa Kuntoutuminen. Toim. Autti-Rämö Ilona, Salminen Anna-Liisa, Rajavaara Marketta, Ylinen Arne. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

Beresford Peter — Salo Markku 2008. Kokemuksen muodonmuutos. Kohti palveluiden käyttäjien omaa tutkimustoimintaa. Mielen terveyden keskusliitto. Suom. Markku Salo ja Eeva Varner. Pori: Kehitys oy.

Euroopan unionin neuvosto 2009. Neuvoston suositus toimista harvinaisten sairauksien alalla 8.6.2009. Euroopan unionin virallinen lehti. 3.7.2009. Saatavilla myös verkkodokumenttina osoitteessa: <<http://eurlex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=OJ:C:2009:151:0007:0010:FI:PDF>>.

Gustafsson Henrik 2016. YK:n vammaissopimus käyttöön! -käsikirja. Invalidiliitto ry. Verkkodokumentti osoitteessa: <https://www.invalidiliitto.fi/sites/default/files/2016-11/yk_toolkit_2016_low.pdf>. Luettu 29.1.2017.

Hakala Juha 2015. Toimivan tutkimusmenetelmän löytäminen. Kirjassa Ikkunoita tutkimusmetodeihin 1. Metodien valinta ja aineistonkeruu: virikkeitä aloittelevalle tutkijalle. Toim. Valli Raine — Aaltola Juhani. PS-kustannus. Jyväskylä: Bookwell Oy.

Harvinaista elämää 2016. Harvinaiset-verkoston julkaisu. Toim. Kylvén Anu. Toimituskunta Kalmari Sanna — Parjanen Heli — Saari Kati — Vataja Päivi. Helsinki: Livonia Print. Saatavissa myös verkkodokumenttina osoitteessa: <https://issuu.com/harvinaisetstream/docs/harvinaista_ela_ma_a_>.

Heikkinen Hannu — Rovio Esa — Kiilakoski Tomi 2006. Toimintatutkimus prosessina. Kirjassa Toiminnasta tietoon. Toimintatutkimuksen menetelmät ja lähestymistavat. Toim. Heikkinen Hannu — Rovio Esa — Syrjälä Leena. Kansanvalistusseura. Helsinki: Dark Oy.

Heikkinen Hannu 2006. Toimintatutkimuksen lähtökohdat. Kirjassa Toiminnasta tietoon. Toimintatutkimuksen menetelmät ja lähestymistavat. Toim. Heikkinen Hannu — Rovio Esa — Syrjälä Leena. Kansanvalistusseura. Helsinki: Dark Oy.

Heikkinen Hannu 2015. Toimintatutkimus: Kun käytäntö ja tutkimus kohtaavat. Kirjassa Ikkunoita tutkimusmetodeihin 1. Metodien valinta ja aineistonkeruu: virikkeitä aloittelevalle tutkijalle. Toim. Valli Raine — Aaltola Juhani. PS-kustannus. Jyväskylä: Bookwell Oy.

Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri n.d. Harvinaissairauksien yksikkö. Verkkodokumentti osoitteessa: <<http://www.hus.fi/sairaanhoito/sairaalat/lastenlinna/yksikot/HAKE/Sivut/default.aspx>>. Luettu 5.1.2017.

Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri 22.9.2016. Virtuaalisairaala 2.0 yliopistollisten sairaanhoitopiirien yhteistyönä. Verkkodokumentti osoitteessa: <<http://www.hus.fi/hus-tietoa/uutishuone/Sivut/Virtuaalisairaala-2.0-yliopistollisten-sairaanhoitopiirien-yhteisty%C3%B6n%C3%A4.aspx>>. Luettu 5.1.2017.

Hirsjärvi Sirkka — Hurme Helena 2008. Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: Yliopistopaino.

Hirsjärvi Sirkka — Remes Pirkko — Sajavaara Paula 2009. Tutki ja kirjoita. Porvoo: Bookwell Oy.

Hokkanen Liisa 2011. Vertaistuki ja vammaispalvelut. Kirjassa Kuntoutus muutoksessa. Toim. Järvikoski Aila — Lindh Jari — Suikkanen Asko. Rovaniemi: Lapin yliopistokustannus.

Hyväri Susanna 2014. Palvelujen käyttäjiä osallistava kehittämis- ja tutkimustoiminta. Julkaisussa Kokemustieto, hyvinvointi ja paikallisuus. Turun ammattikorkeakoulun raportteja 177. Toim. Nieminen Ari — Tarkiainen Ari — Vuorio Elina. Turku: Suomen yliopistopaino — Juvenes Print Oy. Saatavilla myös verkkodokumenttina osoitteessa: <<http://julkaisut.turkuamk.fi/isbn9789522164353.pdf>>.

Jokela Manu — Udd Bjarne 2014. Lihastautiepäily – kuinka tutkin ja diagnosoin? Suomen Lääkärilehti 45/2014.

Järvikoski Aila 2008. Kuntoutuskäsityksen muutos ja kuntoutuksen vaikuttavuuden tutkimus. Kirjassa Vaikuttavuus muutoksessa. Toim. Mäkitalo Jorma — Turunen Jari — Vilkkumaa Ilpo. Verve. Oulu: Kalevaprint Oy.

Järvikoski Aila — Härkäpää Kristiina 2011. Kuntoutuksen perusteet. Näkökulmia kuntoutukseen ja kuntoutustieteeseen. Helsinki: WSOYpro Oy.

Järvikoski Aila 2013. Monimuotoinen kuntoutus ja sen käsitteet. Sosiaali- ja terveystieteiden raportteja ja muistioita 2013: 43. Saatavilla myös verkkodokumenttina osoitteessa: <<https://www.julkari.fi/handle/10024/114972>>.

Kananen Jorma 2014. Toimintatutkimus kehittämistutkimuksen muotona. Miten kirjoitan toimintatutkimuksen opinnäytetyönä? Jyväskylän ammattikorkeakoulun julkaisuja -sarja. Jyväskylä: Suomen Yliopistopaino Oy — Juvenes Print.

Kananen Jorma 2015. Opinnäytetyön kirjoittajan opas. Näin kirjoitan opinnäytetyön tai pro gradun alusta loppuun. Jyväskylän ammattikorkeakoulun julkaisuja -sarja. Suomen Yliopistopaino Oy — Juvenes Print.

Koivisto Kaisa — Sandelin Pirkko — Perttula Juha 2014. Hyvinvointi subjektiivisena kokemuksena – fenomenologisen erityistieteen näkökulma. Julkaisussa Kokemustieto, hyvinvointi ja paikallisuus. Toim. Nieminen Ari — Tarkiainen Ari — Vuorio Elina. Turun ammattikorkeakoulun raportteja 177. Turku: Suomen yliopistopaino — Juvenes Print Oy. Saatavilla myös verkkodokumenttina osoitteessa: <<http://julkaisut.turkuamk.fi/isbn9789522164353.pdf>>.

Lafarge Caroline — Talsania Krishna — Townshend Julia — Fox Pauline 2014. Living with Charcot-Marie-Tooth Disease: a qualitative analysis. British Journal of Neuroscience Nursing. October/November 2014, Vol 10 No 5.

Mikkonen Irja 2009. Sairastuneen vertaistuki. Akateeminen väitöskirja. Kuopion yliopisto. Saatavilla myös verkkodokumenttina osoitteessa: <http://epublications.uef.fi/pub/urn_isbn_978-951-27-1303-5/urn_isbn_978-951-27-1303-5.pdf>.

Nieminen Ari 2014. Kokemustiedon määritelmä ja muodot – Kohti uutta kokemuksen politiikkaa? Julkaisussa Kokemustieto, hyvinvointi ja paikallisuus. Turun ammattikorkeakoulun raportteja 177. Toim. Nieminen Ari — Tarkiainen Ari — Vuorio Elina. Turku: Suomen yliopistopaino — Juvenes Print Oy. Saatavilla myös verkkodokumenttina osoitteessa: <<http://julkaisut.turkuamk.fi/isbn9789522164353.pdf>>.

Nurmi-Koikkalainen Päivi 2009. Välttämätön apu elämisen mahdollistajana. Näkökulmia vaikeavammaisten henkilöiden asumiseen ja apuun. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. Helsinki: Valopaino Oy. Saatavilla myös verkkodokumenttina osoitteessa: <<https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/80421/20e65dd9-fcb7-49e0-a642-a13c73e397a8.pdf?sequence=1>>.

Ojasalo Katri — Moilanen Teemu — Ritalahti Jarmo 2014. Kehittämistyön menetelmät. Uudenlaista osaamista liiketoimintaan. Helsinki: SanomaPro Oy.

Orphanet, Harvinaisten sairauksien tietokanta n.d. Harvinaisista sairauksista. Verkkodokumentti osoitteessa: <<http://www.orpha.net/national/FI-FI/index/harvinaiset-sairaudet/>>. Luettu 31.12.2016.

Palmio Johanna — Jokela Manu — Sandell Satu — Suominen Tiina — Penttilä Sini — Udd Bjarne 2016. Distaaliset myopatiat – laajeneva kirjo erilaisia tauteja myös Suomessa. Duodecim 2016;132.

Raha-automaattiyhdistys n.d. Avustusten tavoitealueet vuosina 2016-2019. Verkkodokumentti osoitteessa: <<https://www2.ray.fi/fi/tavoitealueet-vuosina-2016-2019>>. Luettu 15.9.2016.

Saari Erkki — Viinamäki Leena — Antikainen Jaakko 2014. Miten tuotamme luotettavaa kokemustietoa? Julkaisussa Kokemustieto, hyvinvointi ja paikallisuus. Toim. Nieminen Ari — Tarkiainen Ari — Vuorio Elina. Turun ammattikorkeakoulun raportteja 177. Turku: Suomen yliopistopaino — Juvenes Print Oy. Saatavilla myös verkkodokumenttina osoitteessa: <<http://julkaisut.turkuamk.fi/isbn9789522164353.pdf>>.

Sipari Salla — Mäkinen Elisa 2014. Kehittäjäkumppanuus vaatii uudenlaista osaamista. Julkaisussa Kuntoutettavasta kehittäjäkumppaniksi. Toim. Sipari Salla — Mäkinen Elisa — Paalasmaa Pekka. Metropolia Ammattikorkeakoulun julkaisusarja. Verkkodokumentti osoitteessa: <http://www.metropolia.fi/fileadmin/user_upload/Julkaisutoiminta/Julkaisusarjat/AATOS/PDF/AATOS_13_Kuntoutettavasta_kehittajakumppaniksi.pdf>. Luettu 11.12.2016.

Seppänen Mikko — Lukkarinen Heikki 2.12.2016. Harvinaissairauksien yksiköt ja niiden verkostoituminen Suomessa. Sic! Lääketietoa Fimeasta 4/2016. Lääkealan turvallisuus- ja kehittämiskeskus Fimea. Verkkodokumentti osoitteessa: <http://sic.fimea.fi/arkisto/2016/4_2016/harvinaissairaudet/harvinaissairauksien-yksikot-ja-niiden-verkostoituminen-suomessa>. Luettu 30.12.2016.

Sosiaali- ja terveysministeriö 2004. Kuntoutusasiain neuvottelukunta. Kuntoutuksen tutkimuksen kehittämisohjelma. Saatavilla myös verkkodokumenttina osoitteessa: <http://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/114243/Kuntoutuksen_tutkimuksen_kehittamisohjelma_fi.pdf?sequence=1>.

Sosiaali- ja terveysministeriö 2010. Vahva pohja osallisuudelle ja yhdenvertaisuudelle. Suomen vammaispoliittinen ohjelma VAMPO 2010–2015. Verkkodokumentti osoitteessa: <<https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/112497/URN%3aNBN%3afe201504225692.pdf?sequence=1>>. Luettu 30.10.2016.

Sosiaali- ja terveysministeriö 2014. Harvinaisten sairauksien kansallinen ohjelma 2014–2017. Ohjausryhmän raportti. Saatavilla myös verkkodokumenttina osoitteessa: <https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/114957/URN_ISBN_978-952-00-3402-3.pdf?sequence=1>.

Sosiaali- ja terveysministeriö 2016. Stina Sjöblom. Suomen vammaispoliittisen ohjelman VAMPO 2010–2015 loppuraportti. Verkkodokumentti osoitteessa: <http://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/74810/Rap%20ja%20mui_2016-14_verkkoversio%20100316.pdf?sequence=1>. Luettu 21.1.2017.

Sosiaali- ja terveysministeriö 2016. Digitalisaatio terveyden ja hyvinvoinnin tukena. Sosiaali- ja terveysministeriön digitalisaatiolinjaukset 2025. Verkkodokumentti osoitteessa: <<https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/75526/JUL2016-5-hallinnon-ala-digitalisaation-linjaukset-2025.pdf?sequence=1>>. Luettu 30.12.2016.

Stone Sharon Dale 2005. Reactions to invisible disability: The experiences of young women survivors of hemorrhagic stroke. *Disability and Rehabilitation* 2005, 27(6).

Suomen YK-liitto 2015. YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista ja sopimuksen valinnainen pöytäkirja. Somero: Sälekarin Kirjapaino Oy. Saatavilla myös verkkodokumenttina osoitteessa: <http://www.ykliitto.fi/sites/ykliitto.fi/files/vammaisten_oikeudet_2016_net.pdf>.

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2013. ICF. Toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälinen luokitus. Tampere: Juvenes Print – Suomen Yliopistopaino Oy. Saatavilla myös verkkodokumenttina osoitteessa: <<http://urn.fi/URN:NBN:fi-fe201303252595>>.

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 20.4.2016. Vammaissopimus ja ICF. Verkkodokumentti osoitteessa: <<https://www.thl.fi/fi/web/toimintakyky/icf-luokitus/vammaissopimus-ja-icf>>. Luettu 18.12.2016.

Toikko Timo — Rantanen Teemu 2009. Tutkimuksellinen kehittämistoiminta. Näkökulmia kehittämisprosessiin, osallistamiseen ja tiedontuotantoon. Tampere: Tampereen yliopistopaino Oy – Juvenes Print.

Tuomi Jouni — Sarajärvi Anneli 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.

Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa. Verkkodokumentti osoitteessa: <http://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf>. Luettu 15.1.2017.

Ulkoasiainministeriö 2016. Suomi sitoutui vammaisten henkilöiden oikeuksista tehtyyn yleissopimukseen ja sen valitusmenettelyyn. Lehdistötiedote 12.5.2016. Verkkodokumentti osoitteessa: <<http://www.formin.fi/public/default.aspx?contentid=346189&nodeid=15146&contentlan=1&culture=fi-FI>>. Luettu 6.8.2016.

Udd Bjarne 2016. Perinnölliset lihastaudit. Artikkelit verkkojulkaisussa Lääkäriin käsikirja. Kustannus Oy Duodecim. Luettu 16.1.2017.

Uudenmaan lihastautiyhdistys ry n.d. Yhdistyksen verkkosivut osoitteessa: <www.uly.fi>. Luettu 5.1.2017.

Valtioneuvosto 2015. Ratkaisujen Suomi. Neuvottelutulos strategisesta hallitusohjelmasta. Verkkodokumentti osoitteessa: <http://valtioneuvosto.fi/documents/10184/1427398/Hallitusohjelma_27052015.pdf/75d94d8d-15c9-405a-8a9b-eca4987b635e>. Luettu 19.9.2016.

Vanhala Anni — Niemi Hannele — Ylinen Aarne 2016. Kuntoutumista tukeva työote. Kirjassa Kuntoutuminen. Toim. Autti-Rämö Ilona — Salminen Anna-Liisa — Rajavaara Marketta — Ylinen Aarne. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

Vilka Hanna 2015. Tutki ja kehitä. PS-kustannus. Juva: Bookwell Oy.

Wallenius Elisabeth — Möller Kerstin — Berglund Britta 2009. Everyday impact of having a rare diagnosis. A questionnaire study. *Nordic Journal of Nursing Research & Clinical Studies / Vård i Norden*, 3/2009.

Saatekirje haastateltaville

Hyvä Uudenmaan lihastautiyhdistyksen jäsen,

Kutsun sinut osallistumaan tutkimukselliseen kehittämistyöhöni! Kehittämistyön aihe koskee niitä lihastauteja, joissa sairaus voi vaikeuttaa arkielämää merkittävästi, mutta sairastava näyttää ulkopuolisen silmin terveeltä. Työn tarkoituksena on tuottaa lähtökohtia ja sisältöalueita sairastavien kokemustietoon pohjautuvalle verkkomateriaalille, joka voi hyödyttää jatkossa muita lihastauteja sairastavia.

Kehittämistyön toteutumiseksi on tärkeää saada tietoa lihastauteja sairastavien omista kokemuksista, jotka liittyvät ulospäin näkymättömään lihastautiin. Kutsun pienen joukon Uudenmaan lihastautiyhdistyksen jäseniä ryhmämuotoiseen teemahaastatteluun kertomaan aiheeseen liittyvistä ajatuksistaan ja kokemuksistaan. Haastattelu toteutetaan lihastautiyhdistyksen tiloissa maaliskuussa 2016 ja se kestää noin 1,5 tuntia. Haastattelu äänitetään.

Haastattelua varten pyydän sinua miettimään etukäteen jonkin arkisen esimerkkitilanteen siitä, miten itsemääräämisoikeutesi ja yksilölliset tarpeesi ovat toteutuneet. Haastattelun jälkeen lähetän sinulle vielä yhden aiheeseen liittyvän kysymyksen sähköpostitse.

Teemahaastatteluun osallistuminen on vapaaehtoista ja voit kieltäytyä osallistumisesta tai keskeyttää osallistumisen missä tahansa kehittämistyön vaiheessa ilman että syytä tarvitsee ilmoittaa. Sinulla on myös oikeus kieltää itseäsi koskevan aineiston käyttö osana tutkimusta.

Haastattelun äänite ja kerättävä tieto käsitellään luottamuksellisesti ja säilytetään asianmukaisesti. Henkilöllisyytesi ei tule ilmi kehittämistyön kirjallisessa työssä tai työn muissa vaiheissa. Haastatteluaineiston analysointiin ei osallistu ulkopuolisia. Kehittämistyön valmistuttua loppuvuodesta 2016 kaikki kerätty materiaali hävitetään asianmukaisesti.

Kehittämistyö on osa Metropolian Kuntoutuksen ylemmän ammattikorkeakoulun tutkimusta. Kehittämistyön suunnitelman ovat hyväksyneet ohjaavat opettajat Elisa Mäkinen ja Salla Sipari sekä Uudenmaan lihastautiyhdistys ry. Kehittämistyö on valmistuttuaan luettavissa sähköisesti Theseus-tietokannassa.

Vuokko Mäkitalo
Toimintaterapeutti AMK
Kuntoutuksen YAMK-opiskelija

Suostumuslomake haastateltaville

Suostumus tutkimukseen osallistumisesta

Olen saanut, lukenut ja ymmärtänyt Uudenmaan lihastautiyhdistys ry:n kehittämistoimintaa koskevan saatekirjeen tutkimushenkilöille. Saatekirjeestä olen saanut riittävän selvityksen kehittämistyön tarkoituksesta, tietojen keräämisestä ja säilytyksestä, ja minulla on ollut mahdollisuus saada lisätietoja suullisesti.

Ymmärrän, että osallistumiseni tutkimukseen on vapaaehtoista ja voin perustelematta keskeyttää osallistumiseni tutkimukseen milloin tahansa. Keskeytyksen ilmoitan tutkimuksellisen kehittämistyön tekijälle Vuokko Mäkitalolle suullisesti tai sähköpostilla. Tutkimuksen tekijän yhteystiedot löytyvät tämän suostumuslomakkeen alalaidasta. Suostun osallistumaan tutkimukseen vapaaehtoisesti.

Paikka ja aika

Suostumuksen antajan allekirjoitus

Paikka ja aika

Suostumuksen vastaanottajan allekirjoitus

Vuokko Mäkitalo
puh
sähköposti

Suostumus allekirjoitetaan kahtena kappaleena, yksi suostumuksen antajalle ja yksi suostumuksen vastaanottajalle

Saatekirje kehittäjätyöryhmälle

Hyvä Uudenmaan lihastautiyhdistyksen jäsen/ työntekijä,

Kutsun sinut mukaan tutkimukselliseen kehittämistyöni kehittäjätyöryhmään! Kehittämistyön aihe koskee niitä lihastauteja, joissa sairaus voi vaikeuttaa arkielämää merkittävästi, mutta sairastava näyttää ulkopuolisen silmin terveeltä. Kehittämistyön tarkoituksena on tuottaa sisältöalueet aiheeseen liittyvälle, kokemustietoon pohjautuvalle verkkomateriaalille.

Kehittäjätyöryhmä koostuu lihastautiyhdistyksen työntekijöistä sekä vapaaehtoisista lihastautia sairastavista, joilla on omakohtaista kokemusta ulospäin näkymättömästä lihastaudista. Kehittämistyön teemahaastattelun pohjalta kokoamani aineisto tuodaan kehittäjätyöryhmään alkusyksystä 2016. Työryhmän tarkoituksena on suunnitella sisältöalueet kokemustietoon pohjautuvalle verkkomateriaalille. Materiaali voi hyödyttää jatkossa muita lihastauteja sairastavia, joiden sairautta muut ihmiset eivät voi havaita ulkoisista merkeistä. Kehittäjätyöryhmän ryhmätyöskentely kestää noin 1,5 tuntia.

Kehittäjätyöryhmään osallistuminen on vapaaehtoista ja voit kieltäytyä osallistumisesta tai keskeyttää osallistumisen missä tahansa kehittämistyön vaiheessa ilman että syytä tarvitsee ilmoittaa. Sinulla on myös oikeus kieltää itseäsi koskevan, kehittäjätyöryhmän työskentelyssä syntyneen aineiston käyttö osana tutkimusta. Kehittäjätyöryhmän ryhmätyöskentelytilanne äänitetään.

Kehittäjätyöryhmän työskentelyyn liittyvä tieto käsitellään luottamuksellisesti ja säilytetään asianmukaisesti. Henkilöllisyytesi ei tule ilmi valmiissa opinnäytetyössä tai työn muissa vaiheissa. Aineiston analysointiin ei osallistu ulkopuolisia. Kehittämistyön valmistuttua loppuvuodesta 2016 kaikki kerätty materiaali hävitetään asianmukaisesti.

Kehittämistyö on osa Metropolian Kuntoutuksen ylemmän ammattikorkeakoulun tutkimusta. Kehittämistyön suunnitelman ovat hyväksyneet ohjaavat opettajat Elisa Mäkinen ja Salla Sipari sekä Uudenmaan lihastautiyhdistys ry. Kehittämistyö on valmistuttuaan luettavissa sähköisesti Theseus-tietokannassa.

Vuokko Mäkitalo
Kuntoutuksen YAMK-opiskelija

Suostumuslomake kehittäjätyöryhmälle

Suostumus tutkimuksellisen kehittämistyön kehittäjätyöryhmään osallistumisesta

Olen saanut, lukenut ja ymmärtänyt Uudenmaan lihastautiyhdistys ry:n kehittämistoimintaa koskevan saatekirjeen kehittäjätyöryhmän jäsenille. Saatekirjeestä olen saanut riittävän selvityksen kehittämistyön tarkoituksesta, tietojen keräämisestä ja säilytyksestä, ja minulla on ollut mahdollisuus saada lisätietoja suullisesti.

Ymmärrän, että osallistumiseni kehittäjätyöryhmään on vapaaehtoista ja voin perustelematta keskeyttää osallistumiseni siihen milloin tahansa. Keskeytyksen ilmoitan tutkimuksellisen kehittämistyön tekijälle Vuokko Mäkitalolle suullisesti tai sähköpostilla. Tutkimuksen tekijän yhteystiedot löytyvät tämän suostumuslomakkeen alalaidasta. Suostun osallistumaan kehittäjätyöryhmään vapaaehtoisesti.

Paikka ja aika

Suostumuksen antajan allekirjoitus

Paikka ja aika

Suostumuksen vastaanottajan allekirjoitus

Vuokko Mäkitalo
Kuntoutuksen YAMK-opiskelija
puh
sähköposti

Suostumus allekirjoitetaan kahtena kappaleena, yksi suostumuksen antajalle ja yksi suostumuksen vastaanottajalle

Teemahaastattelun runko

Teemahaastattelun teemat ICF-luokituksen mukaisesti

Suoritukset ja osallistuminen

Oppiminen ja tiedon soveltaminen

Yleisluontoiset tehtävät ja vaateet

Liikkuminen

Itsestä huolehtiminen

Kotielämä

Henkilöiden välinen vuorovaikutus ja ihmissuhteet

Keskeiset elämänalueet

Yhteisöllinen, sosiaalinen ja kansalaiselämä

Ympäristö

Tuotteet ja teknologia

Luonnonmukainen ympäristö ja ihmisen tekemät ympäristömuutokset

Tuki ja keskinäiset suhteet

Asenteet

Palvelut, hallinto ja politiikat

Aineiston analyysi kehittämistehtävä 1, näyte

Analyysikysymys: Mitkä tekijät vahvistavat itsenäistä elämää ulospäin näkymättömiä li-
hasteuteja sairastavien näkökulmasta?

| PELKISTETTY ILMAISU | ALALUOKKA | YLÄLUOKKA |
|---|--|---|
| Oma tilanne auttaa toimimaan oikein muidenkin liikuntaesteisten kanssa | Kyky toimia oikein muiden liikuntaesteisten kanssa | Sairauden myönteiset vaikutukset elämään |
| Oma sairaus sai kiinnostumaan uudesta alasta | Sairauden kautta | |
| Pitkän sairasloman aikana opiskelu mahdollisti uuden tutkinnon | löytynyt uusi ammatti | |
| Sairauden myötä on lähtenyt järjestötoimintaan mukaan | Sairauden myötä löytynyt | |
| Sairauden myötä on voinut aloittaa ratsastuksen uudelleen, vammaisratsastuksen | vapaa-ajan tekeminen | Omien rajojen tunnistaminen ja lepo |
| Kuormittuneena lepo tai tekeminen, joka ei vaadi pinnistelyä | Omien rajojen tunnistaminen ja lepo | |
| Omien rajojen oppiminen ja mielen levon salliminen | | |
| Univelka loppui, kun lakkasi noudattamasta yleisiä suosituksia unen määrästä | Oman tarpeen mukainen unen määrä | Kognitiivisen kuormituksen ja stressin hallintakeinot |
| Hyvä yöuni auttaa stressin ja henkisen kuormituksen hallinnassa | Uni stressin ja henkisen kuormituksen hallinnassa | |
| Määrällisesti riittävä uni parantaa muistia, vaikkei unen laatu olisikaan hyvä | Uni parantaa muistia | |
| Muistilaput toimivat arjen hallintakeinoina ja tukena kognitiivisessa kuormituksessa | Muistilaput kognitiivisen kuormituksen hallinnassa | |
| Stressin ja kognitiivisen kuormituksen hallinnassa on auttanut psykoterapia | Psykoterapia ja mindfulness | |
| Terapian avulla on opetellut armollisuutta itseä kohtaan, mikä on vähentänyt stressiä | kognitiivisen kuormituksen ja | |
| Psykoterapia ja mindfulness auttavat asioiden käsittelemisessä | stressin hallinnassa | |
| Lemmikit vähentävät stressiä | Eläimet lievittävät | |
| Hevosien kanssa touhuaminen lievittää stressiä | stressiä | |
| Pilates helpottaa stressiä | Harrastukset | |
| Ulkona liikkuminen helpottaa stressiä | lievittävät | |
| Stressi lievittyy ajatukset pois vievissä harrastuksissa | stressiä | |

Aineiston analyysi kehittämistehtävä 2, näyte

Analyysikysymys: Mitkä ovat verkkomateriaalin sisältöalueet?

| PELKISTETTY ILMAISU | ALALUOKKA | YLÄLUOKKA |
|--|--|---|
| Diagnoosikohtaisen materiaalin rinnalle teemoja: työelämä, äitiys kivut, väsymys esimerkiksi | Elämäntilanteet ja teemat verkkomateriaalissa | Elämäntilanteisiin ja teemoihin liittyvä verkkomateriaali |
| Mielenterveys, unohdettu kokonaisuus | Mielenterveys teemana | |
| Elämänlaadun kohentamisen mahdollisuus | Elämänlaatu | |
| Asioista ei pidä luopua vaan elämä saa jatkua samanlaisena | Elämän jatkuminen ilman luopumisia | Oman näköisen elämän toteutuminen |
| Mistään ei pidä luopua siksi, että on vammainen | Mistään ei pidä luopua vammaisuuden vuoksi | |
| Lakkaa pärjäämästä ja ala elää | Elämiseen keskittyminen | |
| Jaksamisongelmien varhainen tiedostaminen johtaisi ennakoiviin valintoihin | Jaksamisongelmien varhainen tiedostaminen | Elämän organisointi voimavarojen mukaiseksi |
| Rajallisten voimavarojen kanssa keskittyminen mieleisiin asioihin | Voimien kohdentaminen mielekkäisiin asioihin | |
| Voimien suuntaaminen merkityksellisiin asioihin | Voimien suuntaaminen merkityksellisiin asioihin | |
| Tuen tarve psyykkiseen työhön liittyvään voimien kohdentamiseen | Voimien kohdentaminen ja siihen tarvittava tuki | |
| Voimien kohdentaminen | Voimien kohdentaminen | |
| Elämän organisointi omien voimavarojen mukaan | Elämän organisointi omien voimavarojen mukaan | |
| Omien rajojen tunnistaminen ja lepo | Omien rajojen tunnistaminen ja lepo | |
| Hyväksy ja huomioi rajoitteesi, sen jälkeen opettele elämään niiden kanssa | Rajoitusten hyväksyminen ja niiden kanssa eläminen | Rajoitusten hyväksyminen ja tarvittavan avun vastaanottaminen |
| Hyväksy omat rajoitteet ja ota vastaan apua | Rajoitusten hyväksyminen ja avun vastaanottaminen | |
| Toivon välittyminen olisi tärkeää | Toivo | |

Kokemustietoon pohjautuvan verkkomateriaalin sisältöalueet eri kohde-ryhmille

