

ALS- POTILAAN KUNTOUTUS

Keski-Suomen keskussairaalassa

Katja Matkaselkä

Opinnäytetyö

Huhtikuu 2013

Kuntoutusohjauksen ja suunnittelun koulutusohjelma
Sosiaali-, terveys- ja liikunta-ala



Tekijä(t) MATKASELKÄ, Katja	Julkaisun laji Opinnäytetyö	Päivämäärä 15.4.2013
	Sivumäärä 75+7	Julkaisun kieli Suomi
		Verkkojulkaisulupa myönnetty (X)
Työn nimi ALS-POTILAAN KUNTOUTUS KESKI-SUOMEN KESKUSSAIRAALASSA		
Koulutusohjelma Kuntoutusohjauksen- ja suunnittelun koulutusohjelma		
Työn ohjaaja(t) NIINIVIRTA, Mari		
Toimeksiantaja(t) Keski-Suomen keskussairaala Kuntoutustoiminnan vastuualue, kuntoutusohjaus		
<p>Tiivistelmä</p> <p>Amyotrofinen lateraaliskleroosi (ALS) on harvinainen sairaus. Sairauden takia potilaan tahdonalaiset lihakset surkastuvat vähitellen. Yleensä ensioireet ilmenevät raajoissa, jolloin potilas hakeutuu lääkärin vastaanotolle. Keskimääräinen jäljellä oleva elinikä diagnoosin varmistuttua on 3-5 vuotta.</p> <p>Keski-Suomen keskussairaalassa ALS-potilaan kuntoutus ja seuranta tapahtuvat kuntoutusosasto 27:llä. Ensimmäisen arviointijakson perusteella moniammatillinen työryhmä neurologin johdolla tekee potilaalle kuntoutussuunnitelman, josta ilmenevät tarvittavat tiedot kuntoutujan kokonaistilanteesta ja tarvittavista kuntoutustoimista. Kuntoutusjaksojen tiheys määrittäytty potilaan toimintakyvyn mukaan. Kuntoutus on ylläpitävää ja kuntoutuksella mahdollistetaan potilaan itsenäinen selviytyminen mahdollisimman pitkään. Sairauden hoidossa ja kuntoutuksessa oleellista on huomioida sairauden vaikutukset potilaan kaikkiin toimintakyvyn osa-alueisiin.</p> <p>Kehittämistehtävässä selvitettiin kuntoutukseen osallistuvilta työryhmäläisiltä heidän näkemyksiään kuntoutusprosessia ja kuntoutusohjaajan roolia koskevissa asioissa. Kyselytutkimus toteutettiin moniammatilliselle työryhmälle kirjekyselynä, joka sisälsi mielipidekysymyksiä ja kaksi avointa kysymystä näkemysten syventämiseksi. Tuloksissa keskeistä oli epävarmuus aihe-alueissa, jotka käsitelivät kuntoutusohjaajan roolia ja työnkuvaa. Myös toimintakyvyn eri osa-alueiden tukemisen riittävyyttä sekä toteutumista ja arviointijaksojen pituutta ja toistuvuutta koskevissa kysymyksissä ilmeni vastaajien keskuudessa epävarmuutta sekä mielipiteiden hajontaa. Tulosten pohjalta työssä kuvataan kehitysideoita, joiden on tarkoitus selkeyttää ja kehittää kuntoutusprosessin sujumista ja toteutumista. Kuntoutusohjaajan roolia ja työnkuvaa pyritään myös selkeyttämään kehitysideoiden kautta.</p>		
Avainsanat (asiasanat) ALS(Amyotrofinen lateraaliskleroosi), kuntoutusprosessi, kuntoutusohjaaja, moniammatillisuus		
Muut tiedot		

Author(s) MATKASELKÄ, KATJA	Type of publication Bachelor's Thesis	Date 15.04.2013
	Pages 75+7	Language Finnish
		Permission for web publication (X)
Title ALS-PATIENTS' REHABILITATION IN CENTRAL FINLAND CENTRAL HOSPITAL		
Degree Programme Degree Programme in Rehabilitation Counseling		
Tutor(s) NIINIVIRTA, Mari		
Assigned by Central Finland Central Hospital Rehabilitation, Rehabilitation counseling		
<p>Abstract</p> <p>Amyotrophic lateral sclerosis (ALS) is a rare disease. Because of the disease the patient's voluntary muscles atrophy gradually. The first symptoms are seen in the limbs at which point the patient usually consults a doctor. The average life expectancy (age) is 3-5 years after the diagnosis has been confirmed.</p> <p>In Central Finland Central Hospital ALS-patients' rehabilitation and follow-up are organized in the Rehabilitation Department 27. After a patient's first evaluation period a multi-professional team under the leadership of a neurologist makes a rehabilitation plan for the patient. The rehabilitation plan shows all the necessary information about the patient's overall situation and the required rehabilitation regime. The frequency of the rehabilitation periods is defined by the patient's functional capacity. Rehabilitation has a maintaining focus here, and its purpose is to make independent living possible for the patient as long as possible. It is crucial to consider all the effects of the disease on all the functional capacity sectors of the patient.</p> <p>This development project aimed to examine how the multi-professional team members saw the rehabilitation process and a rehabilitation counselor's role in the process. A survey was carried out by using a questionnaire mailed to the multi-professional team. The survey included opinion questions and two open-ended questions for the elaboration of the views. The results highlighted uncertainty about the subject areas related to the rehabilitation counselor's role and work description. The results also showed uncertainty and dispersion of opinions in questions dealing with the adequacy and implementation of the support of the functional capacity areas and with the length and frequency of the evaluation periods. In the thesis the development ideas were described based on the results. The development ideas were intended for the clarification and improvement of the rehabilitation process and its implementation. The rehabilitation counselor's role and work description were also intended to be clarified through the development ideas.</p>		
Keywords ALS (Amyotrophic lateral sclerosis), rehabilitation process, rehabilitation counselor, multi-professionality		
Miscellaneous		

SISÄLTÖ

1	JOHDANTO.....	7
2	ALS, AMYOTROFINEN LATERAALISKLEROOSI.....	9
2.1	Yleistä sairaudesta.....	9
2.2	Syyt ja diagnosointi.....	12
2.3	Yleisyys ja esiintyvyys.....	13
2.4	ALS:n hoito ja kuntoutus.....	14
2.5	Toimintakyky ALS:a sairastavan arjessa.....	16
3	KUNTOUTUSTOIMINTA KESKI-SUOMEN KESKUSSAIRAALASSA ...	20
3.1	Kuntoutustoiminnan vastuualue.....	20
3.2	Kuntoutusohjaus Keski-Suomen keskussairaalassa.....	21
4	ALS-POTILAAN KUNTOUTUSPROSESSIN KULKU KESKI-SUOMEN SAIRAANHOITOPUIRISSÄ	23
4.1	Kuntoutusprosessi ja moniammatillisuus.....	23
4.2	Hoitoon pääsy ja diagnoosin saanti.....	25
4.3	Kuntoutuksen aloitus – arviointijakso kuntoutusosasto 27:lla.....	27
4.4	Kotiutuminen ja kuntoutussuunnitelma.....	31
5	KUNTOUTUSOHJAAJA JA KUNTOUTUSOHJAUS ALS-POTILAAN KUNTOUTUSPROSESSISSA.....	33
5.1	Kuntoutusohjaus ja kuntoutusohjaaja.....	33
5.2	Kuntoutusohjaajan rooli ALS-potilaan kuntoutusprosessissa Keski- Suomen keskussairaalassa	35
6	KEHITTÄMISTEHTÄVÄ.....	38
6.1	Kehittämistehtävän tausta.....	38

6.2 Kehittämistehtävän tavoite ja tarkoitus	39
6.3 Kehittämistehtävän toteutus.....	40
7 TULOKSET.....	46
7.1 Taustatiedot.....	46
7.2 Kysymykset ALS-potilaiden kuntoutusprosessista	48
7.3 Kysymykset kuntoutusohjaajan roolista.....	58
8 JOHTOPÄÄTÖKSET JA KEHITTÄMISIDEAT	63
9 POHDINTA	66
LÄHTEET	72
LIITTEET	75
Liite 1.....	75
Liite 2.....	77

KUVIOT

Kuvio 1. Vasemmalla normaali hermosolu ja lihas. Oikealla ALS:a sairastavan hermosolu ja atrofoitunut lihas.	9
Kuvio 2. Oireiden ilmeneminen ALS-potilailla.	10
Kuvio 3. ICF-luokituksen osa-alueiden suhteet vuorovaikutuksessa toisiinsa.	17
Kuvio 4. Kuntoutusprosessinkulku Keski-Suomen keskussairaalassa.	23
Kuvio 5. Kyselyyn vastaajien jakautuminen yksiköittäin.	46
Kuvio 6. Mielestäni kuntoutus on asiakaslähtöistä.	48
Kuvio 7. Mielestäni ALS-potilaita tuetaan tarpeeksi diagnoosin toteamisen jälkeen toimintakyvyn fyysisellä osa-alueella.	49
Kuvio 8. Mielestäni ALS-potilaita tuetaan tarpeeksi diagnoosin toteamisen jälkeen toimintakyvyn psyykkisellä osa-alueella.	49
Kuvio 9. Mielestäni ALS-potilaita tuetaan diagnoosin toteamisen jälkeen toimintakyvyn sosiaalisella osa-alueella.	50
Kuvio 10. Mielestäni ALS-potilaiden arviointijaksojen pituus kuntoutusosasto 27:lla on sopiva.	51
Kuvio 11. Mielestäni ALS-potilaiden arviointijaksoja järjestään riittävän usein taudin kuvaan nähden.	51
Kuvio 12. Mielestäni arviointijaksoilla ehditään arvioida asiakkaan tilanne riittävän monipuolisesti.	52
Kuvio 13. Mielestäni asiakas kyetään huomioimaan yksilöllisesti arviointijaksolla.	53
Kuvio 14. Mielestäni asiakkaan toimintakykyä kyetään tukemaan hyvin ja monipuolisesti hänen ollessa kotona.	53
Kuvio 15. Mielestäni minulla on mahdollisuus vaikuttaa ALS-potilaan kuntoutukseen hänen kuntoutusprosessissaan.	54
Kuvio 16. Mielestäni ammatillista osaamistani arvostetaan.	55

Kuvio 17. Mielestäni moniammatillinen yhteistyö kuntoutusprosessissa (niin osastolla kuin arjessa) on sujuvaa ja osapuolet tulevat kuulluksi.....	55
Kuvio 18. Mielestäni kuntoutusprosessi on sujuva ja toimiva kokonaisuus....	56
Kuvio 19. Mielestäni kuntoutusohjaajan työnkuva ja rooli on selkeä kuntoutusprosessissa.....	58
Kuvio 20. Mielestäni kuntoutusohjaajan mukanaolo kuntoutusprosessissa on tärkeää.....	59
Kuvio 21. Mielestäni kuntoutusohjaajan mukaan tuleminen kuntoutusprosessiin on oikein ajoitettu.....	59
Kuvio 22. Mielestäni kuntoutusohjaajan rooli voisi olla näkyvämpi kuntoutusprosessissa.....	60
Kuvio 23. Mielestäni kuntoutusohjaaja tukee asiakkaan ja työryhmän välistä yhteistyötä omalla työllään.....	61
Kuvio 24. Mielestäni yhteistyö kuntoutusohjaajan ja eri toimijoiden (niin asiakkaan kuin työryhmäläisten) välillä on sujuvaa.....	61

TAULUKOT

Taulukko 1. Tutkimusprosessin eteneminen.....	45
---	----

1 JOHDANTO

Työssä kuvataan etenevän neurologisen sairauden, Amyotrofisen lateraaliskleroosin (ALS) kuntoutusprosessia Keski-Suomen keskussairaalassa. ALS on harvinainen etenevä neurologinen sairaus, joka aiheuttaa lihasten surkastumisen. ALS-potilaiden kuntoutus on ylläpitävää ja kuntoutustoimenpiteillä pyritään takaamaan potilaan itsenäinen selviytyminen mahdollisimman pitkään. Keski-Suomen keskussairaalassa ALS-potilaan kuntoutukseen osallistuu moniammatillinen työryhmä sosiaali- ja terveystieteiden ammattilaisia. Kuntoutus suunnitellaan potilaskohtaisesti ja potilaan toimintakyvyn muutoksia seurataan aktiivisesti reagoiden tapahtuviin muutoksiin toimintakyvyssä.

Työn aihe ja tarve työlle tuli Keski-Suomen keskussairaalan kuntoutustoiminnan vastuualueen kuntoutusohjaajalta sekä kuntoutussuunnittelijalta. Kehittämistehtävän tarkoitus oli selvittää kyselyn avulla moniammatilliselta työryhmältä heidän näkemyksiään ALS-potilaiden kuntoutusprosessin sujumisesta, toteutuksesta, asiakaslähtöisyydestä sekä asiakkaan yksilöllisestä huomioimisesta kuntoutusprosessissa. Kehittämistehtävän tarkoitus oli myös selvittää moniammatillisen työryhmän näkemyksiä kuntoutusohjaajan roolista sekä työkuvan selkeydestä osana moniammatillista työryhmää. Kehittämistehtävä oli ajankohtainen Keski-Suomen keskussairaalassa meneillään olevan Uusi sairaala- hankkeen myötä, koska hankkeen toteutuksen aikana on mahdollista, että kuntoutustoimintaa tullaan painottamaan erilalla nykyiseen malliin verrattuna.

Kehittämistehtävän tutkimus toteutettiin kyselytutkimuksena ALS-potilaiden parissa työskentelevillä erikoistyöntekijöillä. Kysely käsitti pääosin mielipide-

kysymyksiä. Mieli-pidekysymysten tueksi kyselyyn liitettiin kaksi avointa kysymystä, joiden tarkoitus oli antaa vastaajalle mahdollisuus syvempään palautteen antamiseen kuntoutusprosessista sen sujumisesta ja asiakaslähtöisyydestä sekä kuntoutusohjaajan roolia koskevista asioista.

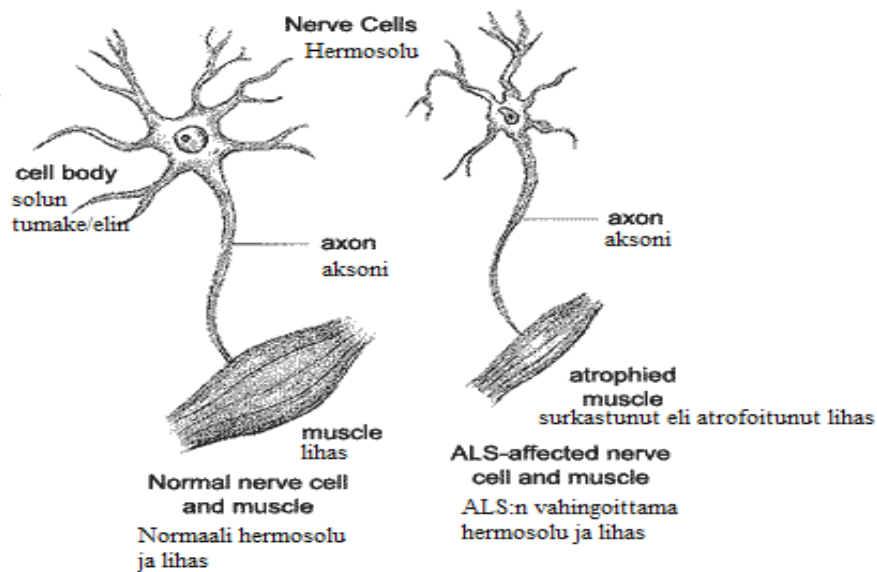
Kehittämistehtävä hyödyttää Keski-Suomen keskussairaalan kuntoutusosasto 27:n tai sairaalan henkilöstöä, jotka työskentelevät ALS-potilaiden kanssa. Kehittämistehtävän tutkimuksen tulosten kautta saadaan arvokasta tietoa kuntoutusprosessin toteutuksesta ja kehittämissihtotuksia kuntoutuksen kehittämiseksi sekä kuntoutusohjauksen roolin selkeyttämiseksi. Lisäksi työstä on käytännön hyötyä kartoittamaan kuntoutusohjaajan roolia kuntoutusprosessissa.

Työn keskeisimmät käsitteet ovat ALS, moniammatillisuus, kuntoutusprosessi ja kuntoutusohjaaja. Myös toimintakykyä käsitteenä käsitellään työssä tarkasti, koska ALS:n vaikutukset sairautena potilaan elämänlaatuun ja kokonaisvaltaiseen hyvinvointiin on niin kokonaisvaltaista.

2 ALS, AMYOTROFINEN LATERAALISKLEROOSI

2.1 Yleistä sairaudesta

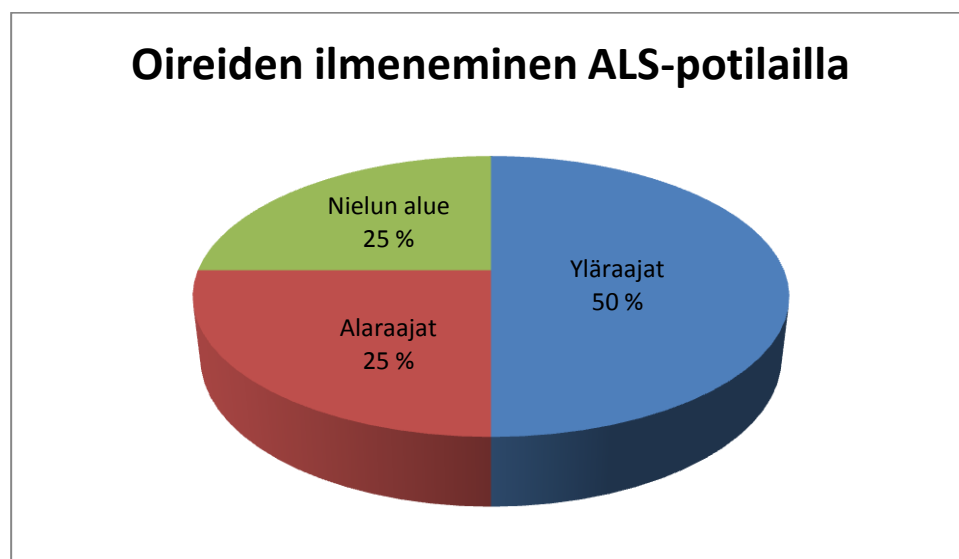
ALS, amyotrofinen lateraaliskleroosi, on etenevä neurologinen sairaus, jossa tahdonalaisten lihasten liikkeitä säätelevät selkäytimen laitaosissa sijaitsevat hermoradat rappeutuvat aiheuttaen vähitellen lihasten surkastumisen. Taudista käytetään myös nimitystä motoneuronitauti (MND). Nimitys johtuu siitä, että sairaus koskettaa liike- eli motorisia hermosoluja eli motoneuroneita.



Kuvio 1. Vasemmalla normaali hermosolu ja lihas. Oikealla ALS:a sairastavan hermosolu ja atrofoitunut lihas. (ALS associtaion 2012.)

Motoneuronin tuhoutuessa, estyy hermoärsykkeiden kulku lihakseen eikä lihas sen takia pysty enää toimimaan normaaliin tapaan. Taudin alkuvaiheessa tuhoutuneen motoneuronin ympärillä olevat hermosolut pyrkivät korvaamaan tuhoutuneen hermosolun alueen lihaksessa. Tämän takia lihasten toiminta hiipuu vähitellen. Tästä aiheutuu se, että riittävän monen hermosolun tuhoutuessa lihakseen ei saavu enää riittävästi ärsykeitä vaan lihas surkastuu eli atrofoituu. (Kuvio 1.) Atrofian seurauksena raajoista tulee heikkoja ja niissä ei näytä olevan muuta kuin luut ja nahka. (ALS association 2012.)

Sana "amyotrofinen" tulee kreikankielestä. "A" tarkoittaa jonkin puuttumista "myo" tarkoittaa puolestaan lihasta ja "trofinen" taas ravitsemusta. Sana amyotrofisen suora suomennus tarkoittaa "ei lihasravitsemusta". Sana "lateraali" viittaa selkäytimen alueeseen, jossa sijaitsevat hermosolut eli motoneuronit, jotka käskyttävät lihassoluja. Sana "skleroosi" viittaa näiden motoneuroneiden vioittumiseen tai kovettumiseen. (Lihastautiliitto ry 2012.)



Kuvio 2. Oireiden ilmeneminen ALS-potilailla. (Lihastautiliitto ry. 1994, 5-6.)

ALS:n oireet esiintyvät potilailla yleensä kahdella tavalla. Yleisimmin eli 75 % ALS:n ensimmäiset oireet ovat havaittavissa raajoissa, käsissä ja jaloissa. Vastaavasti 25 % tapauksista oireet ilmenevät ensin nielun- ja hengityselinten lihasten heikkoutena. (Kuvio 2.) (Lihastautiliitto ry. 1994, 5-6.)

Yleensä raajoista alkanut tauti etenee hiukan hitaammin kuin bulbaari-alueelta alkanut tauti. Sairauteen ei todistettavasti liity tuntopuutoksia. Myös rakko ja peräsuoli toimivat normaalisti. (Lihastautiliitto ry. 1994, 6.)

Sairaus etenee aina yksilöllisesti ja sen etenemisnopeus voi vaihdella suuresti. (Lihastautiliitto ry. 1994, 5.) Yleensä tauti alkaa raajoista (kuviot 2.). Taudin alkaessa vartalon ja raajojen lihasheikkoutena käytetään nimitystä progressiivinen lihasatrofia. Raajoista alkaneen taudin oireet voivat painottua joko käsiin tai jalkoihin. Tällöin lihasheikkouden seurauksena käsien käyttö rajoittuu sekä kävelyomatkat lyhenevät huomattavasti. Lisääntyvä lihasheikkous jaloissa lisää kaatumisriskiä. Progressiivisessa lihasatrofiassa voi esiintyä raajojen virheasentoja, lihaskrampeja sekä – nykäyksiä. Joskus lihasnykäykset voivat olla ensimmäinen merkki alkavasta sairaudesta. (Lihastautiliitto ry. 1994, 6.) Taudin ensimmäisten oireiden ilmetessä nielun, kurkunpään, kielen ja kasvojen lihaksissa puhutaan progressiivisesta bulbaari-pareesista. Tällöin ensimmäisiä oireita voivat olla puheen ja nielemisen vaikeutuminen ja hidastuminen tai hengityksen vaikeutuminen. (Als association 2012.) Tästä seuraa puheen vähentyminen sekä syljen erityksen kasvu. Usein potilaat myös laihtuvat rajusti tässä vaiheessa. (Somer 2010, 497.)

Yleinen käsitys on, ettei tauti vaikuta potilaan älyllisiin toimintoihin. On huomattu, että nauru- ja itkuherkkyys lisääntyvät ALS:a sairastavilla. Lihastautiliiton (1994, 6) kokoamassa oppaassa ALS-potilaille ja heidän perheilleen painotetaan, ettei lisääntynyt nauru- ja itkuherkkyys kuvaa potilaan oikeaa mielentilaa, vaan kyse on refleksistä, joka on taudin takia herkistynyt.

2.2 Syyt ja diagnosointi

Hannu Somer (2010, 497–498) kirjoittaa Neurologia kirjassa, että taudin syy ja lihasten rappeutumiseen johtava tapahtumaketju ovat edelleen tuntemattomia, mutta ALS-potilailla keskeinen poikkeavuus on löydettävissä selkäytimen etusarven soluista.

Taudista on tutkimusten avulla löydetty suvuittain peittyvästi periytyvä muoto. Tällöin puhutaan familiaarisesta ALS:sta (FALS). Familiaariseen ALS:n viittaa se, että tutkimuksissa on pystytty toteamaan yhdessä tapauksessa kymmenestä (10 %) saman perheen tai suvun useammilla jäsenillä samanlainen taudinkuva. Yleensä suvuittain esiintyvä taudinmuoto on jonkin verran hitaammin etenevä. Joillakin näistä perinnöllisistä tapauksista on pystytty todistamaan ja osoittamaan tietty mutaatio geenissä, joka säätelee superoksididismutaasientsyymiä (tarkoitus poistaa toksisia vapaita radikaaleja solusta). Mutaatio on tällaisessa tapauksessa löydettävissä kromosomista 21. (Somer 2010, 497.)

Diagnosointi on kehittynyt, kun taudin tuntemus on kasvanut. Diagnosointia varten potilaalle joudutaan tekemään useita tutkimuksia. Näin muut sairaudet pystytään sulkemaan pois ja ALS-diagnoosi varmistuu. Tällä hetkellä tärkeimpiä menetelmiä tutkimuksissa on kliininen tutkimus, potilaan oma tai lähiomaisten anamneesi sekä ENMG-tutkimus. ENMG eli elektroneuro-myografia mittaa lihasten toimintaa ja lihaksissa tapahtuvien ärsykkeiden johtumisnopeuksia. Jo vioittuneissa hermosoluissa, kuten myös vielä oireettomissa soluissa, muutokset johtumisnopeuksissa näkyvät ENMG-tutkimuksessa ja saadaan varmistus diagnoosiin. (Lihastautiliitto ry. 1994, 7.)

Diagnosoinnin jälkeen keskimääräinen odotettu elinikä on kahdesta kolmeen (2-3) vuotta. (Somer 2010, 497) Joka viides potilaista elää yli viisi vuotta ja noin 10 % sairastuneista elää yli 10 vuotta. (Lihastautiliitto ry. 1994, 7.)

2.3 Yleisyys ja esiintyvyys

Lihastautiliiton Internet-sivustolla todetaan, että vuosittain ALS:iin sairastuu Suomessa noin 140 henkilöä. Tällä hetkellä sairastuneita on liiton mukaan noin 450–500 henkilöä. Kyseessä on siis harvinainen sairaus. Miehillä todetaan jonkin verran naisia enemmän sairastumista ALS:iin, syytä tähän ei kuitenkaan vielä tiedetä. Eniten sairastumisia ilmenee 40–60-vuotiailla. (Lihastautiliitto ry. 1994, 7.)

Diagnostiikka ja sairauden yleinen tuntemus ovat kehittyneet, joka helpottaa uusien tapausten löytämisen vuosittain. Tämän takia nykyään vaikuttaa uusia tapauksia löytyvän vuosittain enemmän kuin aiemmin. Viimeisimmät tutkimukset ovat lihastautiliiton mukaan myös todistaneet, että tautia diagnosoidaan aiempaa enemmän. Johtuuko sairastuneiden määrän kasvu ikärakenteen muutoksesta vai diagnosoinnin ja tietämyksen kasvusta, sitä ei vielä tiedetä. (Lihastautiliitto ry. 2012.)

2.4 ALS:n hoito ja kuntoutus

Sairauteen ei ole löydetty vielä auttavaa lääkinnällistä hoitoa ja siksi diagnoosin asettamisen jälkeen ALS-potilaan arjessa painotetaan ylläpitäviä kuntoutustoimia ja tukitoimia itsenäisen selviytymisen mahdollistamiseksi. Somer (2010, 498) mainitsee, että ainoa lääke, jonka on osoitettu tehoavan edes jonkin verran, on Rilutsoli. Lääke ei kuitenkaan paranna sairautta vaan se pidentää muutaman kuukauden jäljellä olevaa elinaikaa. ALS-potilaiden lääkinnällisessä hoidossa pääpaino on kipulääkityksessä ja liman eritystä hillitsevässä lääkityksessä sekä oikeanlaisessa kuntoutuksessa ja apuvälineissä. Lihastautiliiton Internet-sivustolla korostetaan, että varhain aloitettu oikeanlainen kuntoutus on erityisen tärkeää, jotta pystytään auttamaan sairastunutta toimintakyvyn ylläpitämisessä ja säilyttämisessä. (Lihastautiliitto ry. 2012.)

Taudin edetessä potilas tulee tarvitsemaan yhä enemmän ulkopuolisten apua arjessa selviytyäkseen. Taudinkuvasta riippuen apua sekä erilaisia apuvälineitä tarvitaan yleensä ensimmäisenä pukeutumisessa, peseytymisessä sekä wc-käynneissä, ruokailussa sekä ruuanvalmistuksessa. Myös hengitykseen potilaat yleensä tarvitsevat jossain vaiheessa koneellista hengitystukea.

(Lihastautiliitto ry. 2012.) Mahdolliseen ventilaatiohoitoon, muuhun kuin nenäventilaatioon, tulee hoitohenkilökunnan saada potilaalta lupa hyvissä ajoin etukäteen ja saatu lupa tulee kirjata potilaan sairauskertomukseen.

(Sommer 2010, 497.)

Hoitoa ja kuntoutusta suunniteltaessa on tärkeää huomioida potilaiden yksilöllisyys ja muistaa, että jokainen sairastunut reagoi eri tavalla sairauteensa diagnoosin saatuaan. Lihastautiliiton oppaassa (1994, 9) mainitaan, että sairastunut joutuu, riippumatta omasta tahdostaan, luopumaan oman kehonsa hallinnasta ja tällöin on koko persoonallisuus uhattuna. Tästä voi seurata riski itsekontrollin menetykseen.

Koska ALS on sairautena harvinainen ja aika tuntematon saattaa diagnoosin saaminen kestää joskus yllättävän kauan. Tästä seuraa se, että potilaat ja tämän läheiset joutuvat elämään epätietoisuudessa ja epävarmuudessa pitkiäkin aikoja ennen oikean diagnoosin varmistumista. Siksi ammattihenkilöiden on tärkeää huomioida myös ALS-potilaan läheiset ja varmistaa heidän jaksamisensa. (Lihastautiliitto ry. 1994, 7.) Myös taudin arvaamaton etenemisnopeus ja taudin oireiden rajuus voivat olla niin potilaan kuin tämän läheisten psyykkiselle jaksamiselle suuri haaste.

2.5 Toimintakyky ALS:a sairastavan arjessa

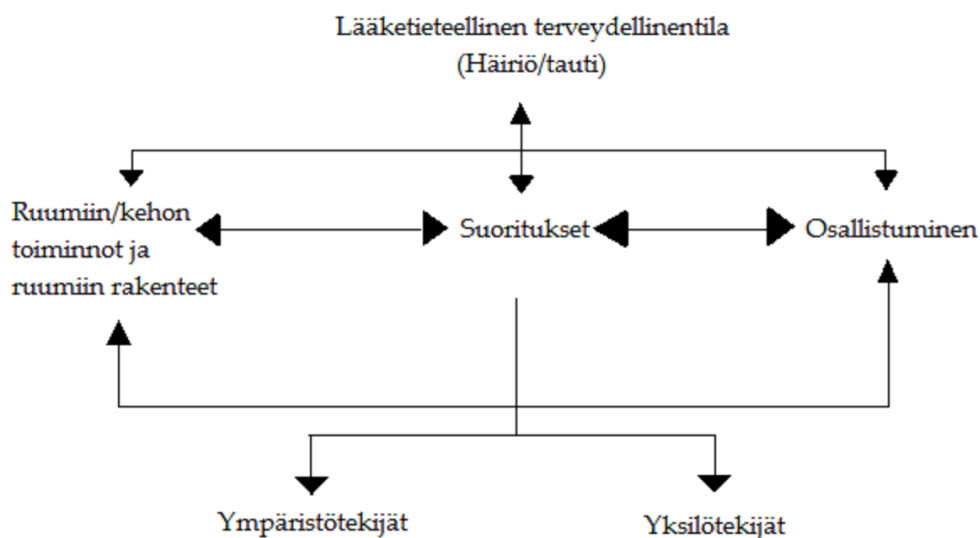
Toimintakyky käsitteenä on laaja. Toimintakyky on fyysisen, psyykkisen sekä sosiaalisen toimintakyvyn osa-alueiden muodostavat kokonaisuus. Toimintakyky on yksilön selviytymistä hänen arkipäiväisissä toimissa niin töissä kuin vapaa-ajalla suhteessa hänen sosiaaliseen ympäristöön sekä toimintaympäristöön. Heikentynyttä toimintakykyä voidaan pyrkiä korvaamaan kehittämällä yksilön omia kykyominaisuuksia tai muuttamalla toimintatapoja jäljellä olevan toimintakyvyn mukaiseksi. Heikentyneen toimintakyvyn korvaamisen tulee heijastua myös yksilön ympäristöön tai toimintarajoitteiden esiintyessä korvata joitain toimintoja apuvälineillä tai avustajan kautta. (Talvitie ym. 2006, 39–40; Alaranta ym. 2009, 20.)

Usein toimintakyky liitetään käsitteenä myös pitkälti ihmisen kokonaisvaltaiseen hyvinvointiin. Hyvinvointi puolestaan käsitteenä on paljon laajempi, se käsittää ihmisen terveyden, toimintakyvyn, mielekkään tekemisen, asumisen, toimeentulon sekä turvallisuuden tunteen. (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos.)

Toimintakykyä mitattaessa keskeinen ajatus on selvittää, miten potilas selviää hänelle itselleen merkityksellisessä ympäristössä ja miten hän suoriutuu elinympäristössään jokapäiväisistä arkitoimista. (Sosiaaliportti.)

Toimintakyvyn arvioinnissa on myös tärkeä oivaltaa toimintakyvyn ja suorituskyvyn erot ja hahmottaa ne erillisinä toimintoina. Talvitie ja muut (2006, 121) painottavat juuri näiden kahden käsitteen eroavaisuuksia.

Toimintakyky on henkilön selviytymistä erilaisista tehtävistä, kun taas suorituskyky käsittää suoritettujen tehtävien aiheuttamia muutoksia elimistössä.



Kuvio 3. ICF-luokituksen osa-alueiden suhteet vuorovaikutuksessa toisiinsa. (WHO 2004, 18.)

Maailman terveysjärjestö WHO kehitti ja hyväksyi vuonna 2001 kansainvälisen ICF-luokituksen (International Classification of Functioning, Disability and Health) terveydenhuollon ammattilaisten avuksi asiakkaan toimintakyvyn arviointia varten. Kyseinen luokitus on nykyisin käytetyin viitekehys toimintakyvyn ja terveyden arvioinnissa. Kansainvälisenä luokituksena se tarjoaa terveydenhuollon ammattilaisille yhteisen viitekehysten ja kielen toimintakyvyn ja terveyden arviointiin. Luokitus käsittää yksilön toimintakyvyn, toimintarajoitteet sekä terveyden. Luokituksen avulla asiakkaan toimintakyky ja sen rajoitteet voidaan kuvata kehitysprosessina, jossa kaikki osa-alueet ovat vuorovaikutuksessa keskenään ja vaikuttavat näin toisiinsa. (Kuvio 3.) Luokitus ryhmittelee järjestelmällisesti jokaisen aihealueen, joiden avulla kuvataan toimintakykyä, toimintarajoitteita ja terveydentilaa lääketieteellisen terveyden yhteydessä. (WHO 2004, 3, 18; Fysioterapianimikkeistö 2007, 20.)

Fyysistä toimintakykyä mitattaessa kiinnitetään huomiota potilaan lihaskuntoon (käsittäen voiman, kestävyuden, notkeuden), liikkeiden hallintaan (käsittää koordinaation, tasapainon sekä reaktiokyvyn) sekä yleiskestävyys-
(Kähäri-Wiik ym. 2008, 13.) Näiden toimintojen avulla potilas kykenee suorittamaan arkitoiminnoista kuten syömisestä, peseytymisestä, kotitöiden tekemisestä sekä osallistumisesta ja yhteydenpidosta sosiaaliseen verkostoonsa.
(Sosiaaliportti.)

Psyykinen toimintakyky käsittää potilaan oman itsearvostuksen, yleisen mielialan, tunnistettavat voimavarat sekä vastoinkäymisistä selviytymisen.
(Sosiaaliportti.) Kähäri-Wiik ym. (2008, 13) määrittelevät psyykkisesti toimintakykyisen henkilön sellaiseksi, joka kykenee tekemään suunnitelmia ja tekemään tietoisia valintoja.

Sosiaalinen toimintakyky käsittää yksilön edellytykset toimia ja ylläpitää ihmissuhteita sosiaaliseen verkostoon. (Kähäri-Wiik ym. 2008, 13.) Potilaan kannalta se tarkoittaa käytännössä vuorovaikutuksessa olemista läheisiin ja ystäviin, mutta myös vieraisiin ihmisiin. Sosiaalinen toimintakyky käsittää myös sosiaalisten suhteiden sujuvuuden ja sitä kautta osallistumisen sekä elämän mielekkyyden. (Sosiaaliportti.)

Sairautena ALS voi olla hyvin raju ja edetä suhteellisen nopeasti niin pitkälle, ettei potilas kykene enää liikkumaan ja tarvitsee hengityksensä tueksi ventilaatioapua. Sairaus vaikuttaa suoraan potilaan fyysiseen toimintakykyyn ja potilas menettää oman kehonsa hallinnan ja kontrollin sairauden edetessä.

On olemassa riski, että potilas voi kokea menettävänsä osan persoonallisuuttaan ja itseään, kun hän muuttuu vasten omaa tahtoaan muista riippuvaiseksi. (Lihastautiliitto ry. 1994, 9.) Tämä saattaa puolestaan aiheuttaa niin psyykkisen kuin sosiaalisenkin toimintakyvyn laskua. Psyykkinen toimintakyky voi laskea ja ilmetä mielialan laskuna, joskus jopa masennuksena tai asioiden kieltämisenä. Kun psyykkinen toimintakyky laskee, kasvaa riski sosiaalisten suhteiden laiminlyöntiin ja yksinäistymiseen ja sitä kautta potilaan sosiaalinen toimintakyky on vaarassa heiketä.

ALS-potilaan toimintakyvyn ylläpidossa keskeistä ja oleellista on huomioida kaikki toimintakyvyn osa-alueet, koska sairaus on vakava eikä siihen ole hoitokeinoja. Jo pelkkä järkytys diagnoosin selvittyä voi olla suuri riski toimintakyvyn laajalle laiminlyönnille, jolloin kasvaa potilaan riski yksinäisyydelle ja mielialan pysyvälle laskulle ja sitä kautta osallisuuden tunteen loppumiselle. Myös fyysisen toimintakyvyn laiminlyönnin riski on olemassa, koska potilaalle on selvää, ettei hänen toimintakykynsä tule paranemaan vaan se heikkenee sairauden edetessä.

3 KUNTOUTUSTOIMINTA KESKI-SUOMEN KESKUSSAI- RAALASSA

3.1 Kuntoutustoiminnan vastuualue

Terveydenhuollossa kuntoutus on osa hoitoa. Potilaan kuntoutuksen tarve ja mahdollisuudet arvioidaan ja suunnitellaan ensisijaisesti ja yksilöllisesti muun hoidon yhteydessä siinä terveydenhuollon yksikössä, jossa hoitovastuu arviointihetkellä on. Oma terveystakeskus on ensisijainen hoitopaikka, ellei hoidon vuoksi muuta ole sovittu. (Keski-Suomen sairaanhoitopiiri.)

Keski-Suomen sairaanhoitopiirissä kuntoutustoiminnan vastuualue on osa konservatiivista toimialuetta. Muut toimialueet ovat: operatiivinen toimialue, psykiatrian toimialue, päivystyksen toimialue, lääkinnällisten palvelujen toimialue sekä tukipalvelujen toimialue.

Kuntoutustoiminnan vastuualueen vastuuyksiköt ovat Alueellinen apuvälinepalvelukeskus, Fysiatria, Geriatria, Kuntoutuspalvelut, Kuntoutusosasto ja Sosiaalityö. (Keski-Suomen sairaanhoitopiiri.)

ALS-potilaiden kuntoutusprosessissa keskeisiä toimipisteitä ovat:

- Alueellinen apuvälinekeskus
- Fysioterapia
- Kommunikaatiokeskus Tikoteekki
- Kuntoutuksen ohjaus

- Sosiaalityö
- Toimintaterapia
- Tutkimus- ja kuntoutusosasto 27

Kuntoutustoiminnan vastuualueella on keskussairaalassa ja Kinkomaan sairaalassa erikseen keskitettyjä kuntoutuksen hoito- ja kuntoutuspalveluja, jotka tarjoavat erityisosaamistaan asiakkaan kuntoutusprosessin aikana. Palveluiden piiriin tullaan yleensä lähetteellä. Lähetteen voi kirjoittaa terveyskeskuksen tai sairaalan lääkäri tai muu hoito- ja kuntoutuspalveluita tuottava taho. (Keski-Suomen sairaanhoitopiiri.)

3.2 Kuntoutusohjaus Keski-Suomen keskussairaalassa

Kuntoutuksen ohjaus erikoissairanhoidossa on pitkälti vammautuneen tai pitkäaikaissairaana ja tämä läheisten tukemista, ohjausta sekä neuvontaa. Kuntoutusohjaajan keskeisin työnkuva Keski-Suomen sairaanhoitopiirissä on toimia yhteyshenkilönä tai – linkkinä ulospäin sairaalasta ja varmistaa palveluiden toimivuus asiakkaan arjessa. (Keski-Suomen sairaanhoitopiiri.)

Kuntoutusohjaajan työn tavoitteena on tukea asiakasta kotona ja muualla toimintaympäristöissä selviämään arjessa vammasta tai sairaudesta huolimatta. Keskussairaalassa kuntoutusohjaajien vastualueet jakautuvat vamma – ja sairausrhyhmittäin. Tällä hetkellä keskussairaalassa työskentelee kahdeksan kuntoutusohjaajaa sekä kuntoutussuunnittelijaa. (Keski-Suomen sairaanhoitopiiri.)

Kuntoutusohjaajaan yhteydenoton voi tehdä sosiaali- ja terveydenhuollon tai muun hoito- ja kuntoutustahon ammattilainen. Myös asiakas itse tai hänen lähiomainen voi ottaa suoraan yhteyttä kuntoutusohjaajaan, joka arvioi palveluidensa tarvetta.

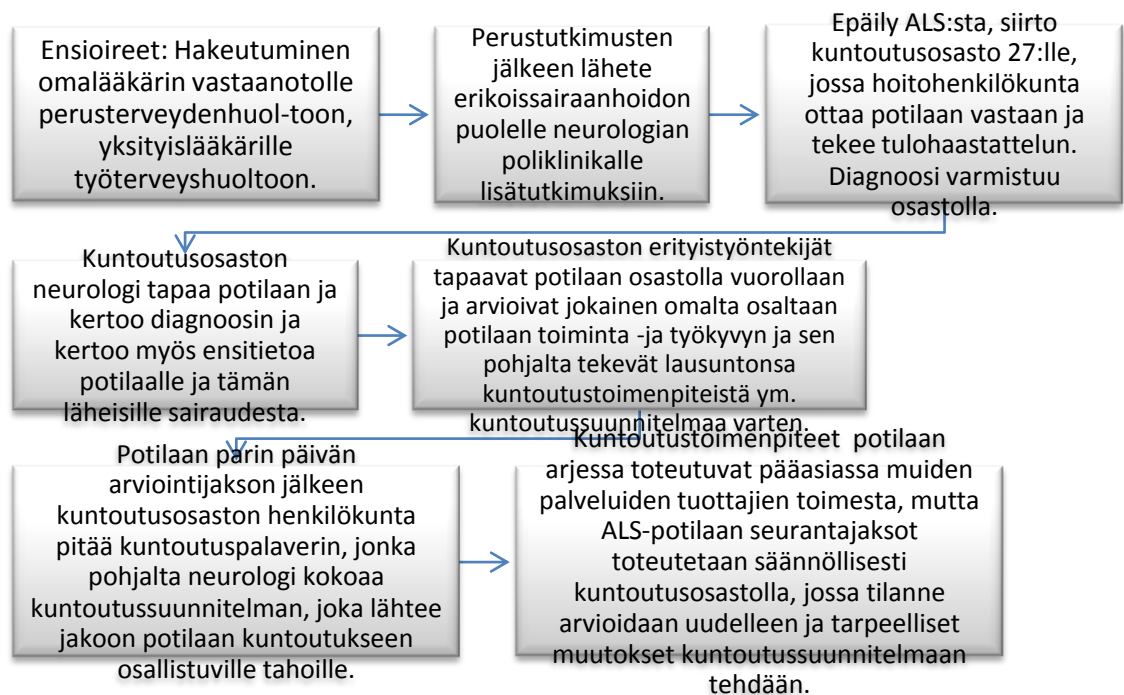
Tällä hetkellä keskussairaala tarjoaa kuntoutusohjauspalveluita seuraaville vamma/sairausryhmille; neurologinen vamma tai näkömonivamma, kielihäiriöiset lapset, pitkäaikaissairaat lapset, kuulovammaiset lapset, näkövammaiset lapset, liikuntavammaiset aikuiset, näkövammaiset aikuiset, kuulo- tai kuulonäkövammaiset aikuiset sekä ikääntymiseen liittyviä sairauksia ja muistisairauksista sairastavat aikuiset. (Keski-Suomen sairaanhoitopiiri. Kuntoutusohjaus.)

Keskeisimmät lait, jotka liittyvät kuntoutusohjauksen toimintaan ovat: asetus lääkinnällisestä kuntoutuksesta (A 28.6.1991/1015), laki asiakkaan asemasta ja oikeuksista (L 22.9.2000/812), laki potilaan asemasta ja oikeuksista (L 17.8.1992/785), terveydenhuoltolaki (L 30.12.2010/1326), sosiaalihuoltolaki (L 17.9.1982/710) sekä laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista 3.4.1987/380). (Keski-Suomen sairaanhoitopiiri. Kuntoutusohjaus.) Nämä kaikki säädökset näkyvät päivittäin kuntoutusohjaajan työssä ja kulkevat rinnakkain työn lomassa Keski-Suomen keskussairaalassa. Ne ovat hyvin keskeisessä roolissa kuntoutustyössä.

4 ALS-POTILAAN KUNTOUTUSPROSESSIN KULKU KESKI-SUOMEN SAIRAANHOITOPIIRISSÄ

4.1 Kuntoutusprosessi ja moniammatillisuus

ALS-potilaan kuntoutusprosessin kulku (kuviot 4.) on koottu yhdessä liikuntavammaisten aikuisten kuntoutusohjaaja Tuire Lahtisen kanssa. Kuntoutusprosessin kokoaminen tapahtui haastattelun ja tutkimuksen tekijän harjoittelujaksolla saaman omakohtaisen kokemuksen kautta. ALS-potilaiden kuntoutusprosessi perustuu moniammatillisuuteen niin erikoissairaanhoidossa kuin potilaan kotona ollessa ja jatkokuntoutuksen toteutumisvastuun ollessa muilla palveluiden tarjoajilla.



Kuvio 4. Kuntoutusprosessinkulku Keski-Suomen keskussairaalassa. (Lahtinen 2013.)

Suomessa kuntoutus on organisoitu niin, että itsenäisesti toimivat tahot toimivat yhteistyössä ja saavat näin aikaan kuntoutusprosessin. Kuntoutusprosessissa oleellista ovat yhteiset tavoitteet ja sovitut vastuu-alueet, mutta ennen kaikkea kaikkien osa-puolten sitoutuminen prosessiin. (Matinvesi 2010, 116–117.)

ALS-potilaan kuntoutukseen osallistuu Keski-Suomen keskussairaalassa moniammatillinen työryhmä eri terveys- ja sosiaalian ammattilaisia. Työryhmään kuuluvat: hoitohenkilökunta (sairaanhoitajat, lähihoitajat ja lääkärit), fysioterapeutit, toimintaterapeutit, sosiaalityöntekijä sekä tarvittaessa puheterapeutit, kuntoutusohjaaja, apuvälinekeskuksen sekä kommunikaatiokeskus Tikoteekin henkilökunta. Isoherranen (2007, 33) määrittelee moniammatillisen yhteistyön yksinkertaistaen sen eri alojen asiantuntijoiden tekemäksi työksi yhteisen työn suorittamiseksi tai ongelman ratkaisuksi, jotta yhteinen asetettu tavoite asiakkaan kanssa saavutettaisiin. Isoherranen (2005, 14) mainitsee moniammatillisen yhteistyön olevan sosiaali- ja terveysalalla tapahtuvaa eri alojen asiantuntijoiden tekemää asiakastyötä, jonka tarkoitus on huomioida asiakas yksilönä sekä hänen tilanteensa kokonaisvaltaisesti.

Kuntoutustoimintaa säätelee monet eri lait. Keskeisimpiä lakeja ovat terveydenhuoltolaki (L 30.12.2010/1326) sekä asetus lääkinnällisestä kuntoutuksesta (A 28.6.1991/1015). Nämä lait luovat rajat ja velvollisuudet kuntoutustyölle ja niihin nojautuen eri alojen ammattilaiset pyrkivät auttamaan kuntoutujaa omalta osaltaan kuntoutukseen liittyvissä asioissa parhaalla mahdollisella tavalla.

4.2 Hoitoon pääsy ja diagnoosin saanti

Suurin syy hoitoon hakeutumiseen on usein havaittu toispuoleinen heikkous toisessa yläraajassa tai alaraajassa, kun potilas huomaa lihasheikkoutta normaalia voimaa vaatiessa askareiden tekemisessä. Yleistä ovat myös lihasnykäykset ja –krampit. Jos tauti alkaa bulbaari-alueelta, puheentuohto ja nieleminen alkavat vaikeutua. (Atula 2011) Ensioireiden havaitsemisen jälkeen potilas hakeutuu yleensä omaan terveystieteeseen, yksityiselle lääkäriasemalle tai työterveyshuoltoon, riippuen potilaan omasta elämäntilanteesta. (Lahtinen 2013.)

ALS-potilaan kuntoutusprosessi käynnistyy ensioireiden havaitsemisen ja oman lääkärin vastaanotolle hakeutumisen jälkeen, kun lääkäri tekee ensimmäiset tutkimukset perusterveydenhuollon puolella. Jos lääkäri kokee tarkempien neurologisten tutkimusten tarvetta anamneesin ja alustavien tutkimusten perusteella, kirjoittaa hän potilaalle lähetteen erikoissairaanhoidon neurologian poliklinikalle, jossa tarkemmat jatkotutkimukset käynnistetään. Jos neurologisten tutkimusten perusteella epäillään ALS:a, potilaalle kirjoitetaan lähete Keski-Suomen keskussairaalan kuntoutusosasto 27:lle, jonne potilas kutsutaan mahdollisimman pian. Diagnoosin varmistuttua kuntoutusosastolla aloitetaan kuntoutustoimenpiteet heti ja potilaalle annetaan ensitietoa sairaudesta ja sen kuntoutuksesta. (Kuvio 4.) (Lahtinen 2013.)

Lääkärit ja hoitohenkilökunta

Hoitotyössä keskeistä on jokaisen ihmiskäsitys, joka toimii auttamistyössä lähtökohtana. Jokainen muodostaa oman ihmiskäsityksensä omien kokemustensa ja toimintatapojensa pohjalta. Ihmiskäsitys on osittain tiedostamatonta. Se näkyy jokapäiväisessä ajattelussamme ja ihmisten kohtaamisessa. Kun potilas saapuu kuntoutusosastolle diagnoosin varmistusta varten, hoitaja vastaanottaa hänet ja suorittaa tulohaastattelun. Jo tällaisessa ensikohtaamisessa sekä hoitajalle että potilaalle kummallekin muodostuu joku tuntemus, kuten luottamus toiseen osa-puoleen. (Laitinen & Karhe. 2000, 9-10.)

Keski-Suomen keskussairaalassa hoitohenkilökunta avustaa potilasta tämän osastolla olon ajan tarpeellisissa toimissa. Heti kun diagnoosi varmistuu, aloittaa potilaan hoitaja ensitiedon antamisen sairaudesta ja sen mukanaan tuomista muutoksista toimintakyvyssä ja terveydessä. Hoitajan keskustellessa potilaan kanssa sairaudesta arvioi hoitaja myös potilaan avun tarvetta arkipäivän toiminnoissa selviytymisessä. Tarvittaessa hoitaja tarjoaa myös psykiatrisen sairaanhoitajan palvelua, jos potilas itse kokee tarvitsevänsä tukea psyykkiseen jaksamiseen. Sairaanhoitajat ohjaavat mahdollisten ventilatiolaitteiden käyttöä ja tekevät tarvittavia säätöjä laitteisiin. (Lahtinen 2013.)

4.3 Kuntoutuksen aloitus – arviointijakso kuntoutusosasto 27:lla

Diagnoosin varmistuttua ja muut sairaudet poissuljettua potilas on kahdesta kolmeen päivään kuntoutusosastolla, jossa tehdään moniammatilliset arvioinnit. Ensimmäisen kuntoutusjakson aikana potilas tapaa osaston neurologin, joka kertoo potilaalle tämän diagnoosin ja muita yleisiä asioita. Hoitohenkilökunta huolehtii tarpeellisten avustamisten toteutumisen jakson aikana. Erityistyöntekijät, kuten terapeutit tapaavat potilasta ja arvioivat tämän toimintakyvyn, jotta osaavat suunnitella sopivia terapiamuotoja. Sosiaalityöntekijä tapaa potilaan tämän sosiaalisen hyvinvoinnin arvioinnin osalta. (Kuvio 4.) Sosiaalityöntekijä kertoo potilaalle myös mahdollisuudesta tavata kuntoutusohjaaja. (Lahtinen 2013.)

Keski-Suomen keskussairaalassa ALS-potilaiden kuntoutusprosessi käynnistyy heti osastolla ollessa diagnoosin varmistumisen jälkeen. Ensitapaamisten perusteella kuntoutusosaston työntekijät kirjoittavat lausuntonsa potilaan epikriisiin. Potilaan tilanne käydään moniammatillisessa kuntoutuspalaverissa lävitse. Osaston neurologi kokoaa työntekijöiden lausuntojen ja palaverin pohjalta potilaan henkilökohtaisen kuntoutussuunnitelman, joka on keskeisessä osassa yksilöllisiä kuntoutumisprosesseja hahmoteltaessa. Neurologin kootessa kuntoutussuunnitelman hän huomioi työryhmäläisten lausunnot ja mielipiteet, myös potilaan, potilaan jäljellä olevasta toimintakyvystä sekä kuntoutusmotivaatiosta. (Kähäri-Wiik, Niemi & Rantanen 2008, 29.)

Fysioterapeutti

Fysioterapeutin työssä keskeistä on välitön terapiatyö, joka edellyttää tiivistä yhteistyö muiden ammattialojen kanssa tehtävää yhteistyötä, vuorovaikutussuhdetta kuntoutujan kanssa sekä terapiatyön ohessa tehtävää tiedonhankintaa sekä päätöksentekoa kliinisesti. (Fysioterapianimikkeistö 2007, 12.)

Fysioterapeutti arvioi kuntoutusosastolla potilaan fyysistä toimintakykyä, liikkumisen apuvälineiden sekä mahdollisten vartalotukien tarvetta. Fysioterapeutti testaa potilaan lihasvoimaa ja liikelaaajuudet. Välittömän terapiatyön lisäksi fysioterapeutti antaa erilaista tietoa potilaalle ja tämän läheiselle ohjauksen ja neuvonnan avulla ja pyrkii näin vaikuttamaan asenteisiin ja tukemaan kuntoutuksen toteutumista. (Fysioterapianimikkeistö 2007, 12.)

Ensitapaamisen perusteella fysioterapeutti arvioi potilaan fyysistä toimintakykyä kotona selviytymisessä. Fysioterapeutti voi toteuttaa potilaan toimintakyvyn mukaan myös kävely- ja tasapainotestejä sekä PEF-mittauksen, jossa mitataan maksimaalista uloshengityksen virtausta. Kuntoutusosastolla olon aikana potilaalle opetetaan myös palje-hengityksen tekemistä oikein. (Lahtinen 2013.)

Fysioterapian työhön kuuluu oleellisesti myös yhteydenotto jatkavaan fysioterapian toteuttajaan. Fysioterapeutti voi oman arviointinsa mukaan tehdä konsultaatiopyynnön apuvälinekeskuksen työntekijöille. Myös maksusitoumusten laadinta esimerkiksi vartalotukeja varten kuuluu fysioterapeuteille. (Lahtinen 2013.)

Toimintaterapeutti

Toimintaterapia on pitkälti asiakkaan tilanteen huolellista arviointia yhteistyössä asiakkaan itsensä ja hänen lähiomaistensa kanssa. (Toimintaterapianimikkeistö 2003, 8.) Keski-Suomen keskussairaalassa ALS-potilaiden parissa työskentelevien toimintaterapeuttien työn keskeinen osa liittyy potilaan arkiselviytymisen arviointiin. He arvioivat potilaan selviytymistä ja selviytymismahdollisuuksia arkiaskareiden tekemisessä. Toimintaterapeutit myös arvioivat ja antavat potilaalle kotiin mukaan tämän tarvitsemat pienapuvälineet, kuten tarttumapihdit tai paksunnokset ruokailuvälineisiin. (Lahtinen 2013.)

Toimintaterapeutit arvioivat potilaan toimintakyvystä ja asiakkaan elämään vaikuttavista asioista. Terapeutti arvioi ja tukee asiakkaan toimintamahdollisuuksia päivittäisten toimien alueilla, joilla avun tarvetta esiintyy. (Toimintaterapianimikkeistö 2003, 8.) Toimintaterapeuttien työhön kuuluu myös arvioida käsien ja hienomotoriikan toimintaa. Toimintaterapeutit arvioivat myös lepolastojen ja yksilöllisten kaulureiden tarvetta ja he myös tekevät nuo lastat ja kaulurit. (Lahtinen 2013.)

Puheterapeutti

Puheterapian tarkoitus on lieventää ja ehkäistä häiriöitä kommunikoinnissa. (Puheterapiapalvelut 1999, 9.) Puheterapeutti pyrkii työssään ehkäisemään suun ja nielun alueen vaikeuksia, joita myös ALS:ssa esiintyy. He käyttävät työssään erilaisia testausmenetelmiä ja tekevät sitten terapiasuunnitelmansa. (Puheterapiapalvelut 1999, 9.) Terapeutin työnkuva määrittyy jokaisen ALS-potilaan kohdalla sen mukaan, kuinka suuri aspiraatoriski potilaalla on ja kuinka vaikeaa puheen tuotto on. Myös potilaan toimintaympäristö voi määrittellä puheterapeutin työnkuva. (Puheterapiapalvelut 1999, 9.)

Puheterapeutti tulee ALS-potilaan kuntoutusprosessiin mukaan siinä vaiheessa, kun on tarvetta arvioida nielemisen ja ruokailun turvallisuutta tai jos puheen tuotossa on ongelmia. Eli onko aspiraatoriskiä vai ei. Yleensä siis potilailla, joilla ensioireet ilmenevät bulbaari-alueella, tapaavat puheterapeutin heti diagnosoinnin jälkeen. Puheterapeutin arvioidessa aspiraatoriskiä hän myös arvioi puheen tuottamista. Kun nieleminen ja ruokailu hankaloituvat ja aspiraatoriski kasvaa, terapeutin työhön kuuluu arvioida peg-ruokintaletkun tarvetta ja keskustella siitä asianomaisten kanssa. (Lahtinen 2013.)

Sosiaalityöntekijä

Sosiaalityöntekijä tapaa potilaan tämän vielä ollessa kuntoutusosastolla. Hän keskustelee potilaan kanssa sosiaaliturva-asioista ja sosiaalisesta verkostosta sekä asumistilanteesta. (Lahtinen 2013.) Tällaiset ansiotuloihin ja muuhun toimeentuloon liittyvät asiat ovat yksi syy, miksi sosiaalityöntekijää tarvitaan osana moniammatillista työryhmää kuntoutusprosessissa. (Kananoja, Lähteinen & Marjamäki 2011, 289.) Sosiaalityöntekijä varmistaa myös kuntoutujan kuntoutusprosessin oikea-aikaiset etuus- ja tukiasiat. Hän myös tiedottaa jokapäiväisiä toimia helpottavista palveluista kuntoutujaa, kuten vammaispalveluista. (Kananoja, Lähteinen & Marjamäki 2011, 289.)

Sosiaalityöntekijä tekee osaston lääkärille pyynnöt tarvittavista lausunnoista ja avustaa potilasta tuki- ja etuuslomakkeiden täyttämässä. Sosiaalityöntekijä tiedottaa potilasta kuntoutusohjaajan palveluiden mahdollisuudesta. Potilaan luvalla ja hänen toimintakykynsä mukaan sosiaalityöntekijä ottaa yhteyttä kuntoutusohjaajan, joka sitten arvioi potilaan tapaamisen kiireellisyyden ja tekee puolestaan yhteydenoton potilaaseen ja esittelee itsensä. Sosiaalityöntekijä on myös yhteydessä potilaan kotikuntaan. (Lahtinen 2013.)

4.4 Kotiutuminen ja kuntoutussuunnitelma

Kolmen päivän kuntoutusjakson jälkeen potilas kotiutetaan tai hänet siirretään tarvittaessa jatkohoitopaikkaan riippuen potilaan tilanteesta, terveydestä ja kokonaisvaltaisesta toimintakyvystä.

Kuntoutusosasto 27:lla moniammatillinen työryhmä kokoontuu kuntoutuspalaverissa. Palaverissa arvioidaan riittävä seurantaväli, eli kuinka usein seurantajaksoja tulee järjestää kullekin potilaalle. Jos tauti on alkanut vaikuttaa nie-lun alueeseen tai on hengästyistä, hengenahdistusta tai aamupäänsärkyä arvioidaan palaverissa keuhkolääkärin konsultaation tarvetta. Jos potilaan toimintakyky on jo oleellisesti alentunut diagnoosin varmistuttua, seurantavä-liksi asetetaan kolmesta neljään (3-4kk) kuukautta. Jos potilaan tila ei ole diagnosointivaiheessa oleellisesti vielä alentunut, seurantaväli on noin kuusi (6kk) kuukautta. Seurantavälejä lyhennetään potilaan toimintakyvyn alentu-essa.

Kähäri-Wiik ym.(2008, 29) kirjoittavat kirjassaan, että kuntoutussuunnitelma on ennen kaikkea suunnitelma tai "sopimus", jonka toteutumiseen kaikki kuntoutusprosessin osapuolet sitoutuvat. Kuntoutuspalveluita tarjoavien ta-hojen kannalta suunnitelma toimii asiakirjana, joka jäsentää ja selkeyttää eri ammattilaisten välistä yhteistyötä, tarjottavia palveluita ja toimia, joilla pyri-tään vaikuttamaan kuntoutujan toimintakykyyn. (Kähäri-Wiik, Niemi & Ran-tanen 2008, 29.) Myös asetus lääkinnällisestä kuntoutuksesta (1015/91) määrit-telee tarkasti kuntoutussuunnitelman laatimista. Asetuksessa sanotaan yksise-litteisesti, että kuntoutujalle on laadittava kuntoutussuunnitelma yhteistyössä kuntoutujan tai hänen lähiomaisten kanssa. Suunnitelmassa on käytävä ilmi tarpeelliset kuntoutustoimet huomioiden kuntoutujan kokonaisvaltaisen tilan-teen. (1015/91) Kuntoutussuunnitelma toimii samalla kuntoutuksen toiminta-kenttänä kuin välineenä kuntoutuspalveluiden toteuttamiseen. (Rissanen ym. 2008, 625.) Kuntoutusosasto 27:llä neurologin kokoaman kuntoutussuunni-telman tulee sisältää tarvittavat tiedot kuntoutustoimenpiteistä, yhteistyöstä eri toimijoiden välillä sekä eri toimijoiden vastuualueista. Kuntoutussuunni-telma lähetetään jakeluun tarvittaville tahoille. Lupa kuntoutussuunnitelman

jakeluun tulee pyytää potilaalta itseltään ennen kotiutumista. Potilaalle itselleen kuntoutussuunnitelma postitetaan poikkeuksetta. (Lahtinen 2013.)

Kuntoutussuunnitelman laadinnan jälkeen kuntoutuksen toteutus jatkuu muiden palveluiden tarjoajien toimesta. ALS-potilaiden kuntoutusprosessin seurantavastuu kuuluu kuitenkin erikoissairaanhoidon piiriin. (Kuvio 4.) (Lahtinen 2013.) Kähäri-Wiik ym. (2008, 32) kirjoittavat, että vastuu seurannan toteutumisessa on aina kuntoutusprosessin aloittaneella taholla.

5 KUNTOUTUSOHJAAJA JA KUNTOUTUSOHJAUS ALS-POTILAAN KUNTOUTUSPROSESSISSA

5.1 Kuntoutusohjaus ja kuntoutusohjaaja

Kuntoutusohjaus on kuntoutujan ja tämän lähiympäristön tukemista, ohjausta ja neuvontaa sekä palveluista tiedottamista. Kuntoutusohjaus on myös konkreettisia toimia, jotka pyrkivät takaamaan kuntoutujan kuntoutusprosessin tarkoituksenmukaisen ja esteettömän etenemisen. Kuntoutusohjaus pyrkii lisäämään vajaakuntoisten henkilöiden toimintamahdollisuuksia itsenäiseen elämänhallintaan. Kuntoutusohjauksen tavoitteita ovat itsenäinen elämä, omatoiminen selviytyminen, arkielämän ja -toimien sujuminen, jatkuvan laitoshoidon ehkäiseminen sekä tukeminen toimintamahdollisuuksiin. Työssä painottuu asiakkaan elinympäristö, joka on hänelle itselleen mielekäs. Jotta

edellä mainitut tavoitteet saavutetaan, tulee kuntoutusohjauksen olla asiakaslähtöistä, yksilöllistä ja tavoitteellista. (Kuntoutusohjausnimikkeistö 2010, 7-8.)

Kuntoutusohjaaja tekee työtään persoonallaan hyödyntäen omaa luovuuttaan sekä kyvykkyyttään. Kuntoutusohjaajan työ suuntautuu sairaalan ulkopuolelle ja se kohdentuu asiakkaan lisäksi tämän sosiaaliseen verkostoon. Kuntoutusohjaaja verkostoituu työnsä kautta muun muassa perusterveydenhuoltoon, asiakkaiden työpaikoille, kunnan tarjoamiin palveluihin sekä järjestöihin. Tämän verkostoitumisen avulla mahdollistuu asiakkaan tukeminen oman elämänhallintaan. (Kuntoutusohjausnimikkeistö 2010, 7-8.)

Kuntoutusohjaajan työ pohjautuu pitkälti terveydenhuoltolakiin (L 30.12.2010/1326), sosiaalihuoltolakiin (L 17.9.1982/710) sekä vammaispalvelulakiin (3.4.1987/380). Nämä lait luovat rajat ja velvollisuudet kuntoutusohjaajan työlle ja niihin nojautuen kuntoutusohjaaja pyrkii auttamaan kuntoutujaa omalta osaltaan kuntoutukseen liittyvissä asioissa. (Kuntoutusohjausnimikkeistö 2010, 7-8.) Kuntoutusohjaajan työkenttä ja työllistymismahdollisuudet Suomessa ovat todella laajat ja se, missä kuntoutusohjaaja työskentelee vaikuttaa siihen, mitkä lait painottuvat hänen työssään.

5.2 Kuntoutusohjaajan rooli ALS-potilaan kuntoutusprosessissa Keski-Suomen keskussairaalassa

Kuntoutusohjaaja tulee mukaan ALS-potilaan kuntoutusprosessiin mukana siinä vaiheessa, kun joku moniammatillisen työryhmän jäsenestä ottaa häneen yhteyttä potilaan asioiden tiimoilta. Yleensä tämän yhteydenoton tekee sosiaalityöntekijä. Joissain tapauksissa yhteydenoton voi tehdä myös potilas itse tai hänen omainen, apuvälinekeskuksen työntekijä tai potilaan asuinkunnan työntekijä (esimerkiksi sosiaalityöntekijä tai kotihoidon työntekijä). Yhteydenoton jälkeen kuntoutusohjaaja perehtyy potilaan tilanteeseen ja hankkii yleensä puhelimitse lisätietoja potilaalta itseltään, omaiselta tai erityistyöntekijöiltä. Yhteydenoton aikana kuntoutusohjaaja varmistaa samalla, kokeeko potilas itse kuntoutusohjauksen palveluiden tarvetta vai palataanko asiaan myöhemmin.

Kun kuntoutusohjaaja tulee aktiivisesti mukaan ALS-potilaan kuntoutumiseen, hän tekee etukäteisarvion palvelutarpeesta ja järjestää tarvittaessa yhteiskäynnin (palvelusuunnitelmapalaveri) yleensä potilaan kotiin, jonne kutsutaan riittävät tahot myös kunnan työntekijöiden puolelta. Yleensä nämä työntekijät ovat kotisairaanhoidon edustaja, kunnan sosiaalityöntekijä. (Lahtinen 2013.)

Kuntoutusohjausnimikkeistössä (2010, 8) määritellään, että kuntoutusohjaajan työn tarkoitus on edistää kuntoutujan elämäntilannetta itsenäisen selviytymisen ja toimintamahdollisuuksien kartoituksella sekä vaikuttaa kuntoutujan ja hänen ympäristönsä suhteeseen. Tämä näkyy kuntoutusohjaajan työssä ihmisiä lähestyvänä työskentelytapana ja kuntoutusohjaaja tekee paljon kotikäyntejä, jotta näkee kuntoutujan elinympäristöä ja osaa näin arvioida tämän kokonaistilanteen sekä potilaan selviytymistä ja tukitoimien mahdollisuuksia. Etenevän neurologisen sairauden, kuten juuri ALS:n kohdalla tällainen ”kennätyö” koetaan tärkeäksi, koska silloin joku erikoissairaanhoidon edustaja näkee potilaan todellisen toimintakyvyn ja selviytymisen muutokset tämän jokapäiväisessä elinympäristössä. Käynneillä kuntoutusohjaaja pystyy myös arvioimaan sairauteen ja sen etenemiseen liittyviä asioita sekä ohjata ja neuvoa potilasta mahdollisimman oikea-aikaisesti erilaisten tukitoimien ja palveluiden piiriin.

Kotikäyntien ja asiakastapaamisten jälkeen kuntoutusohjaaja tekee tarpeelliset yhteydenotot yhteistyötahoihin sekä selvittää epäselväksi jäänteitä asioita potilaan puolesta. Kuntoutusohjaajan työnkuvaan kuuluu oleellisesti myös asunnon muutostyöt ja niihin liittyvien suunnitelmien sekä lausuntojen tekeminen. Isommissa asunnon muutostöissä kuntoutusohjaaja tekee yhteistyötä apuvälineasiantuntijoiden kanssa. Kuntoutusohjaaja avustaa tarvittaessa potilasta myös eri lomakkeiden täytössä. Asiakastyön ohella kuntoutusohjaajan työhön kuuluu oleellisesti dokumentointi, joka mahdollistaa seurannan. Kuntoutusohjaaja tekee tiivistä yhteistyötä apuvälinekeskuksen ja kommunikaatiokeskus Tikoteekin kanssa. (Lahtinen 2013.)

Potilaan kuntoutustoimien seuranta on oleellinen osa kuntoutusohjaajan työtä. Hän sopii tapaamisia potilaan kanssa joko ennakkoon tai potilaan itse ottaessa yhteyttä kuntoutusohjaajaan. Näin potilaan toimintakyvyn seuranta pysyy ajan tasalla myös erikoissairaanhoidon osalta potilaan ollessa kotona. Jos potilaan kotiin on suunniteltu tehtäväksi iso asunnon muutostyö, kuntoutusohjaaja voi sopia useampia käyntejä potilaan kotiin seuratakseen prosessin etenemistä. (Lahtinen 2013.)

Käytännössä kuntoutusohjaaja jatkaa siitä, mihin kuntoutusosastolla on jääty ja huolehtii potilaan arjen asioiden sujumisesta ja toimii linkkinä potilaan ja kuntoutustahojen välillä. On tärkeä muistaa, että kuntoutusohjaaja toimii potilaan ehdoilla eikä kuntoutusohjaaja tule kuntoutusprosessiin mukaan ennen kuin potilas itse antaa luvan. Joskus potilas haluaa kuntoutusohjaajan tulevan mukaan heti ensimmäisen kuntoutusjakson jälkeen. Joskus potilas kokee pärjäävänsä vielä ilman kuntoutusohjaajan palveluita. (Lahtinen 2013.)

ALS-potilaiden kohdalla on haastavinta tarpeen ja palveluiden kohtaaminen kuntoutusprosessissa. Laki potilaan asemasta ja oikeuksista (L 17.8.1992/785) määrittää yksiselitteisesti, että potilaalle on annettava häntä itseään ja hänen hoitoaan koskevaa tietoa. Kuntoutusohjaajan työhön kuuluu huolehtia tiedonkulun onnistuminen niin ALS-potilaan kuin häntä hoitavan ja kuntouttavan tahon välillä. Osana työtään kuntoutusohjaaja varmistaa, että potilas on tietoinen häntä koskevista asioista, suunnitelmista ja kuntoutustoimista. Kuntoutusohjaaja tiedottaa ALS-potilasta ja tämän läheisiä lihastautiliiton ja yhdistysten tarjoamista palveluista. Lihastautiliitto ja järjestöt tiedottavat hyvin palveluistaan ja asioista yleisellä tasolla. Palveluista yksi merkittävimmistä, joista on potilaalle ja tämän läheisille suurta apua, on tarjolla oleva vertaistuki. (Lahtinen 2013.)

6 KEHITTÄMISTEHTÄVÄ

6.1 Kehittämistehtävän tausta

Kehittämistehtävä toteutettiin yhteistyössä Jyväskylän ammattikorkeakoulun hyvinvointiyksikön, kuntoutuksen ohjaaja (AMK) opiskelijan ja Keski-Suomen sairaanhoitopiirin, kuntoutustoiminnan kuntoutusohjauksen kanssa. Yhteistyö ja kehittämistehtävän suunnittelu käynnistyi syksyllä 2012 kuntoutuksen ohjaajaopiskelijan harjoittelujakson aikana Keski-Suomen keskussairaalan kuntoutusohjauksen ja opiskelijan välillä.

Työn aihe ja tarve työlle tuli Keski-Suomen keskussairaalan kuntoutusohjauksesta. Työn aiheeseen ja sen rajaukseen liittyvät keskustelut ja suunnittelupalaverit käytiin syyskuussa 2012. Aiheen rajauksen jälkeen alkoi kehittämistehtävän suorittamiseen liittyvien lupa-asioiden selvittely ja tutkimussuunnitelman kirjoittaminen. Kehittämistehtävään liittyvä kyselytutkimus suoritettiin kuntoutusosaston työntekijöille joulukuussa 2012. Yhteistyö kehittämistehtävän osalta jatkuu kevääseen 2013, jolloin työ valmistuu.

Toikko ym. (2009, 57) mainitsevat, että lähtökohtien on oltava määriteltynä, kun kehittämistehtävää tai – toimintaa suunnitellaan tai toteutetaan. Usein lähtökohtana toimii joko ongelma tai visio, jostain kehitettävästä asiasta. Kehittämistehtävän aihe valikoitui, koska Keski-Suomen keskussairaalassa ei ollut aiemmin tehty aiheeseen liittyvää opinnäytetyötä. Kehittämistehtävään liitetty tutkimus päätettiin rajata potilaiden parissa työskentelevään moniammatilliseen työryhmään, jotta saataisiin ammattihenkilöiden näkemys kuntoutusprosessista kokonaisuutena ja heidän näkemyksensä kuntoutusohjaajan roolin selkeydestä osana prosessia.

6.2 Kehittämistehtävän tavoite ja tarkoitus

Kehittämistehtävän tarkoitus on selvittää kyselyn avulla Keski-Suomen keskussairaalan kuntoutusosasto 27:n moniammatilliselta työryhmältä heidän näkemyksiä ALS-potilaiden kuntoutusprosessista. Lisäksi kehittämistehtävän tarkoitus on selvittää moniammatillisen työryhmän näkemyksiä kuntoutusohjaajan roolista sekä työkuvan selkeydestä osana moniammatillista työryhmää Keski-Suomen keskussairaalassa. Kehittämistehtävään liitetyn tutkimuksen tavoitteena on:

- kartoittaa moniammatillisen työryhmän näkemyksiä ALS-potilaiden kuntoutusprosessista Keski-Suomen keskussairaalassa.
- kartoittaa moniammatillisen työryhmän näkemyksiä kuntoutusohjaajan roolista osana ALS-potilaan kuntoutusprosessia Keski-Suomen keskussairaalassa.

Kehittämistehtävän viitekehyksen muodostaa erittäin harvinainen, mutta säälitön sairaus sekä sairauteen sairastuneiden potilaiden kanssa työskentelevä moniammatillinen työryhmä. Työssä kuvataan ALS:ia sairautena, ALS-potilaiden kuntoutusprosessi kokonaisuutena sekä tarkastella kuntoutusohjaajan roolia osana prosessia.

6.3 Kehittämistehtävän toteutus

Salmelan (1997, 81) mukaan kyselylomakkeen tekeminen voi joskus viedä paljon aikaa. Tästä syystä kyselylomakkeen työstäminen ja kokoaminen aloitettiin hyvissä ajoin ennen tutkimusluvan hakemista. Ennen kehittämistehtävän ja siihen liitetyn kyselytutkimuksen tekoa tutkimuksen tekijä keskusteli liikuntavammaisten aikuisten kuntoutusohjaajan Tuire Lahtisen kanssa keskeisimmistä osa-alueista, joita voisi tutkimuksessa kartoittaa. Koska aiheesta ei ollut aiemmin tehty opinnäytetyötä Keski-Suomen keskussairaalassa, päädyttiin tutkimus rajaamaan ALS-potilaiden parissa työskenteleviin kuntoutuksen ammattilaisiin ja kartoittamaan heidän näkemyksiään kuntoutusprosessista. Tällöin aihe ei olisi liian laaja.

Kuntoutusohjaajan kanssa käytyjen keskusteluiden pohjalta tutkimusaineiston keräämistä varten päädyttiin luomaan kaksiosainen kyselylomake kuntoutusosaston moniammatilliselle työryhmälle. Kananen (2008, 25) kirjoittaa, että on mahdollista käyttää laadullista (kvalitatiivista) ja määrällistä (kvantitatiivista) tutkimusta samassa tutkimuksessa. Tällöin kyseessä on eräänlainen moni-menetelmäinen tutkimus eli triangulaatio.

Kehittämistehtävä ja siihen liittyvä kyselytutkimus ovat luokiteltavissa tällaiseksi triangulaatio tutkimukseksi. ”Laadullinen tutkimus käyttää sanoja ja lauseita, kun taas määrällinen tutkimus perustuu lukuihin.” (Kananen 2008, 24.) Kehittämistehtävän kyselytutkimus on pääpiirteittäin kvantitatiivinen tutkimus sisältäen mielipidekysymyksiä, joiden ääripäät oli ennalta määriteltä. Ainoastaan tutkimukseen sisällytetyt kaksi avointa kysymystä ovat luokiteltavissa kvalitatiivisen tutkimuksen alle. Kehittämistehtävän toteutuksen kannalta keskeistä on, että kehittämisen tavoite voidaan perustella ja rajata mahdollisimman tarkasti ja käytännönläheisesti. (Toikko 2009, 57.)

Kysymysten eri tavalla ymmärtäminen saatetaan kokea kyselytutkimuksissa huonona asiana, koska tällöin voi syntyä isoja ristiriitoja vastausten välille. Jos kysyttäviä asioita ei määritellä tarkasti, voivat vastaukset Salmelan (1997, 82) mukaan olla pinnallisia ja mitäänsanomattomia, eivätkä ne anna tutkimuksen tekijälle kunnollista tietoa. Myös Kananen (2011,30) kirjoittaa, että kysymysten toimivuuteen ja hyötyyn tutkijan kannalta vaikuttaa neljä asiaa:

- kysymysten oikein ymmärtäminen
- kysymysten oikein ymmärtämistä edellyttävä tietämys
- halu jakaa tiedot, jotka liittyvät kysymyksiin
- kysymysten yksiselitteisyys.

Tutkimuksen suunnitteluun ja lopullisten kysymysten asetteluun sekä sanamuotoihin kannattaa panostaa ja käyttää aikaa, koska ne vaikuttavat ratkaisevasti tutkimuksen luotettavuuteen ja laatuun (Kananen 2008, 25). Kyselylomaketta tehtäessä ja kysymyksiä laadittaessa kysymyksiä mietittiin useamman henkilön kesken. Näin kysymyksistä saatiin karsittua päällekkäisyydet eikä kysymyksissä esiintynyt toistoa. Näin varmistuttiin, ettei kysymyksissä esiinny sanoja tai sanamuotoja, jotka voisivat vaikuttaa vastaajan vastauksiin.

Salmela (1997, 81) kirjoittaa kirjassaan, että kyselylomakkeen hyviin puoliin kuuluu suhteellinen halpuus sekä vastausten vertailun mahdollisuus, jos kysymykset ovat samat vertailtavissa kohteissa. Nykyisin anonymiteetin säilyminen koetaan erittäin tärkeäksi ja se on myös yksi kyselylomakkeen vahvuuksista, koska kyselyn pystyy hyvin toteuttamaan anonymisti. Tämä oli yksi syy, miksi tässä tutkimuksessa päädyttiin keräämään tietoa juuri kyselylomakkeen avulla.

Jorma Kananen (2008, 10) kirjoittaa kirjassaan, kuinka määrällisen tutkimuksen yksi perusideoista on kysyä pieneltä otokselta tutkimusongelmaan liittyviä kysymyksiä. Otoksen täytyy Kanasen (2008, 13) mukaan edustaa asianmukaista perusjoukkoa, jota tutkimusongelma koskettaa, jotta tutkimustulokset ovat yleistettävissä ja johtopäätökset mahdollista tehdä. Kyselyn kohde-ryhmä rajattiin kuntoutusosaston henkilöstöön ja heidän esimiehiinsä, jotka työskentelevät ALS-potilaiden kanssa. Tällä varmistettiin vastaajien tietämys ALS-potilaiden tämänhetkisestä kuntoutuksesta, sen toimivuudesta ja asiakaslähtöisyydestä sekä kuntoutusohjaajan roolia koskevissa asioissa. Kyselytutkimus toteutettiin joulukuussa 2012.

ALS-potilaiden parissa työskentelevältä työryhmältä kysyttiin kaksiosaisella kyselylomakkeella (liite 2.) heidän kokemuksiaan ALS-potilaiden kuntoutusprosessin tämän hetkisestä toimivuudesta sekä heidän kokemuksiaan kuntoutusohjaajan roolista osana prosessia. Lisäksi kyselylomakkeessa kartoitettiin vastaajien näkemyksiä kuntoutusohjaajan mukanaolon merkityksellisyydestä. Kyselylomakkeessa päädyttiin käyttämään pääasiassa mielipidekysymyksiä, joiden asteikko oli määritelty ennalta. Ääripäät asteikossa olivat täysin samaa mieltä ja täysin eri mieltä. Kananen (2011, 34) kirjoittaa, että mielipidekysymyksissä ääripäiden käyttäminen on hyvin yleistä ja ne soveltuvat hyvin käytettäväksi itsenäisesti täytettäviin kyselyihin.

Lisäksi lomakkeeseen haluttiin sisällyttää kaksi avointa kysymystä, jotta vastaajilla olisi mahdollisuus tuoda esiin myös omia kehitysideoitaan kuntoutusprosessin ja kuntoutusohjaajan roolin kehittämiseksi. Avointen kysymysten sanamuodot ja mahdollinen suuntaaminen/rajaaminen voivat vaikuttaa vastauksiin niin, että tutkimuskysymyksiin saadaan vastauksia, joista ei ole ennalta rajatun tutkimusongelman kannalta merkittävää ja tavoiteltua hyötyä. On siis tärkeää, miten avointen kysymysten sanamuodot ja asettelu laaditaan. Onnistunut avoin kysymys voi tarjota tutkijalle paljonkin hyödyllistä tietoa, jota ei muilla kysymystyypeillä voida saavuttaa. (Kananen 2008, 25–26.)

Kysely toteutettiin anonymisti kirjekyselynä. Kyselylomakkeet ovat Kanasen (2011, 12) mukaan kvantitatiivisen tutkimuksen yleisin tiedonkeruumenetelmä. Kirjekyselyyn sisälsi kaksi erillistä osaa eli itse kyselyn ja saatekirjeen (liite 1.). Saatekirjeen merkitystä ei voi väheksyä. Sen tarkoitus on auttaa tutkijaa lähestymään vastaajaa motivoimalla kysymyksiin vastaamiseen. Saatekirjeen huolellisella ulkonäöllä ja sisällöllä voidaan myös lisätä tutkimuksen tärkeyttä ja luottamusta. (Kananen 2011, 46.) Saatekirjeessä mainittiin, että halutessaan vastaajat voivat sulkea omat vastauksen vielä erilliseen suljettuun kirjekuoreen. Lähes kaikki vastaajat olivat toimineet näin ja varmistaneet, että ainoa henkilö, joka vastaukset varmasti lukee, on tutkimuksen tekijä.

Kyselylomake lähetettiin sähköpostitse jokaisen ammattiryhmän esimiehelle. Esimiehet välittivät lomakkeen ja saatekirjeen jakeluun oman alansa työryhmäläisille. Kysely toimitettiin 31 työntekijälle, jotka edustivat seuraavia ammattiryhmiä: hoitohenkilökunta (sairaanhoitajat, lähihoitajat ja lääkärit), fysioterapeutit, toimintaterapeutit, puheterapeutit, sosiaalityöntekijä, apuvälinekeskuksen sekä kommunikaatiokeskus Tikoteekin henkilökunta. Osa vastaajista on esimiesasemassa.

Kyselyn toteuttaja postitti kuntoutusosaston osastonhoitajalle palautuskirjekuoren, johon vastaajat toimittivat omat vastauksensa *nimettömänä*. Valmis palautuskuori on Kanasen (2011, 46) mukaan keskeinen osa kirjekyselyä. Osastonhoitaja postitti vastaukset keskitetysti suljetussa palautuskirjekuoressa kehittämistehtävän tekijälle. Näin välttyttiin tietosuojariskeiltä.

Kananen (2011, 121) kirjoittaa, että tutkimuksen validiteetti saavutetaan, jos kyetään tutkimaan ja mittaamaan oikeita asioita oikein keinoin niin etteivät ulkopuoliset tekijät vaikuta saatuihin tuloksiin. Osastonhoitaja valittiin kyselyiden kerääjäksi ja postittajaksi, koska hän oli täysin ulkopuolinen henkilö tutkimuksen suorittamisen osalta. Hänen osallistumisensa vastausten keräämiseen ja postitukseen ei vaikuttanut mitenkään tuloksiin ja hän säilytti palautettuja lomakkeita niin, etteivät ulkopuoliset päässeet niihin käsiksi.

Kyselyn viimeinen palautuspäivä oli 18.12.2012. Viimeiseen palautuspäivään mennessä vastauksia oli tullut vähän. Tämän vuoksi vastausaikaa jatkettiin 7.1.2013 saakka. Tutkija lähetti esimiehille muistutusviestin sähköpostitse ennen joulua, jossa pyysi esimiehiä vielä muistuttamaan työntekijöitä kyselystä. Muistutus oli tarpeen, koska viimeisenä palautuspäivänä (7.1.) oli palautettu vielä viisi vastausta lisää. Hirsjärvi ja muut (2009, 195–196) mainitsevat, että usein kyselytutkimusta tehdessä tutkija joutuu muistuttamaan kyselyyn vastaamisesta eli karhuamaan lomakkeen palauttamista. Usein karhuaminen vaikuttaa selvästi kyselyyn vastaamiseen ja tutkija saa karhuamisen jälkeen lisää vastauksia vastausprosentin kohotessa paremmaksi.

Seuraavassa taulukossa on kuvataan kehittämistehtävän käynnistymistä ja tutkimuksen toteutusta.

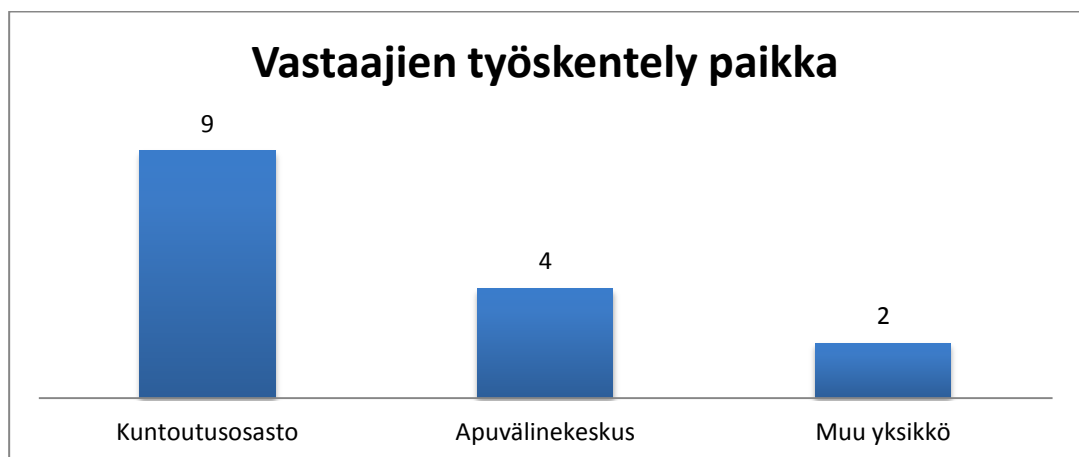
Taulukko 1. Tutkimusprosessin eteneminen.

Päivämäärä	Toimenpiteet
9.10.2012	Ensimmäinen yhteydenotto keskussairaalan suunnittelija Päivi Lampiseen.
	Päivi Lampisen ohjeistamana tutkimussuunnitelmaraportin kirjoittamista.
10.10.2012	Kehittämistehtävän kyselylomakkeen ja saatekirjeen valmistelua.
24.10.2012	Tutkimussuunnitelmaraportin lähetys tarvittavine liitteineen luettavaksi suunnittelija Päivi Lampiselle.
13.11.2012	Tarvittavien tarkennusten lisääminen tutkimussuunnitelmaan ja lähetys hyväksyttäväksi Päivi Lampiselle.
30.11.2012	Tutkimussuunnitelmaraportti hyväksytty ja lupa tutkimuksen suorittamiseen saatu.
3.12.2012	Kyselylomake ja saatekirje postitettu työryhmäläisten esimiehille ja sitä kautta vastaajille.
17.12.2012	Alhaisen vastausprosentin takia esimiehiä pyydetty muistuttamaan työntekijöitä kyselystä ja viimeinen vastauspäivä siirretty 7.1.2013 saakka.
7.1.2013	Viimeiset vastaukset palautuivat 7.1.
10.1.2013	Vastausten analysointi käynnistyi
11.1.2013	Opinnäytetyön raportointi jatkuu kevään 2013.

7 TULOKSET

7.1 Taustatiedot

Kyselylomakkeita käytettäessä Salmelan (1997, 82) mukaan riskinä on se, että kriittisimmin ajattelevat saattavat jättää vastaamatta kysymyksiin. Tutkimusta käynnistettäessä yleinen oletus oli, että kuntoutusprosessiin ollaan yleisesti tyytyväisiä. Vastauksia osattiin siksi odottaa palautuvan kohtuullinen määrä.



Kuvio 5. Kyselyyn vastaajien jakautuminen yksiköittäin.

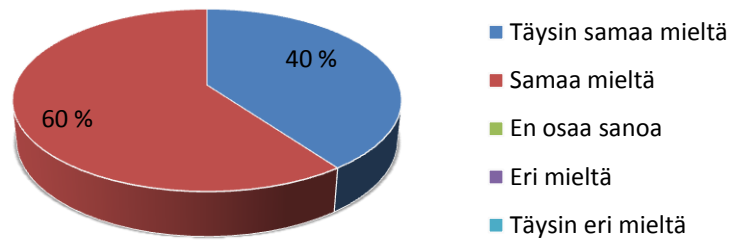
Kysely lähetettiin 31 henkilölle. Kyselyyn vastasi yhteensä 15 henkilöä N=15. Kuntoutusohjaajan roolia kartoittaviin kysymyksiin 4-6 vastasi kaikkiaan 14 henkilöä N 14. Kaikki 15 palautettua vastauslomaketta hyväksyttiin tutkimukseen mukaan. Vastaajista yhdeksän työskentelee kuntoutusosastolla, neljä apuvälinekeskuksessa ja kaksi vastaajista työskentelee jossain muussa yksikössä. (Kuvio 5.)

Vastausprosentti tutkimuksessa kohosi 48 %:iin. Vastausprosentti koettiin kohtuulliseksi, koska kyselyn vastaajaryhmä oli suhteellisen pieni. Salmela (1997, 85) kirjoittaa, että kyselyä toteutettaessa vastausprosentti voi olla iso riski kyselyn tulosten luotettavuudelle. Jos vastausprosentti on vähintään 70 %, voidaan sitä pitää tyydyttävänä ja luotettavana. Salmela (1997, 85) kirjoittaa myös, että jos yli puolet vastaajista palauttaa lomakkeen, voi olla tyytyväinen vastausprosenttiin ja tuloksia pitää luotettavina. Kyselyn vastausprosentin noustua kohtuullisen hyväksi näin pienen vastaajaryhmän sisällä voidaan tuloksia pitää luotettavina. Vastauksia saatiin monen eri yksikön sisältä (kuvio 5.), joten vastaajilla on ollut erilaiset lähestymistavat ALS-potilaiden kuntoutusprosessiin ja kuntoutusohjaajan rooliin, joka sekin puolestaan lisää tulosten luotettavuutta.

Tulosten helppo siirtäminen tietotekniikkaan on koettu Salmelan (1997, 81) mukaan lukeutuvan kyselyn positiivisiin puoliin. Tutkimustulosten analysointi ja havainnollistaminen on yleisintä esittämällä tulokset prosenttijakaumina. (Kananen (2011, 96.) Myös tässä tutkimuksessa tutkimukset esitetään prosenttijakaumana helpon luettavuuden takia. Kanasen (2008, 42) kirjassa mainitaan myös, että taulukot esitetään aina prosenttitaulukoina eikä pelkkänä määrä eli n-taulukkona.

7.2 Kysymykset ALS-potilaiden kuntoutusprosessista

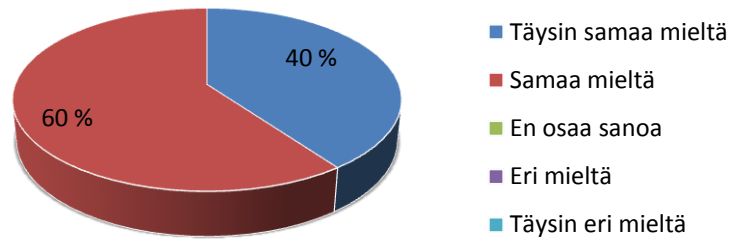
Mielestäni kuntoutus on asiakaslähtöistä.



Kuvio 6. Mielestäni kuntoutus on asiakaslähtöistä.

Kysyttäessä kuntoutuksen asiakaslähtöisyydestä, vastaajista vajaa puolet (40 %) kokivat kuntoutuksen olevan asiakaslähtöistä ja olivat täysin samaa mieltä asiassa. Loput vastaajista (60 %) olivat samaa mieltä, ja kokivat myös kuntoutuksen olevan asiakaslähtöistä.

Mielestäni ALS-potilaita tuetaan tarpeeksi diagnoosin toteamisen jälkeen toimintakyvyn fyysisellä osa-alueella.

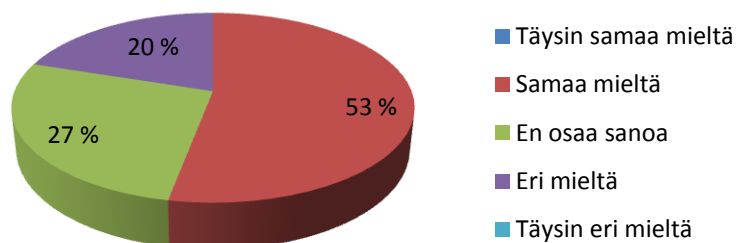


Kuvio 7. Mielestäni ALS-potilaita tuetaan tarpeeksi diagnoosin toteamisen jälkeen toimintakyvyn fyysisellä osa-alueella.

Vastaajista 40 % oli täysin samaa mieltä siitä, että ALS-potilaita tuetaan tarpeeksi diagnoosin toteamisen jälkeen toimintakyvyn fyysisellä osa-alueella.

Vastaajista 60 % oli puolestaan samaa mieltä fyysisen toimintakyvyn tukemisen riittävydestä.

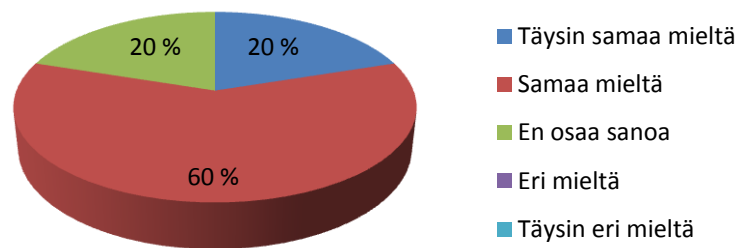
Mielestäni ALS-potilaita tuetaan tarpeeksi diagnoosin toteamisen jälkeen toimintakyvyn psyykkisellä osa-alueella.



Kuvio 8. Mielestäni ALS-potilaita tuetaan tarpeeksi diagnoosin toteamisen jälkeen toimintakyvyn psyykkisellä osa-alueella.

Diagnosoinnin jälkeen psyykkisen toimintakyvyn tukemisen osalta ilmeni vastauksissa suurempaa hajontaa. Vastaajista yli puolet (53 %) oli samaa mieltä, vajaa kolmannes (27 %) ei osannut ottaa asiaan kantaa ja loput (20 %) oli tässä asiassa eri mieltä.

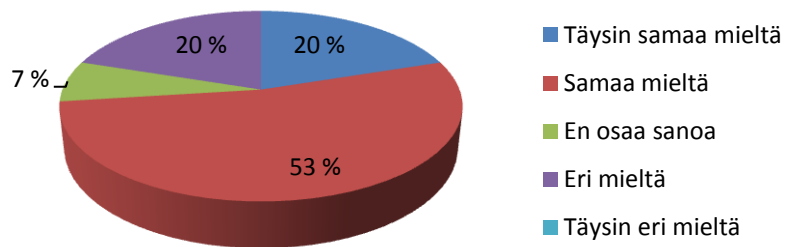
Mielestäni ALS-potilaita tuetaan tarpeeksi diagnoosin toteamisen jälkeen toimintakyvyn sosiaalisella osa-alueella.



Kuvio 9. Mielestäni ALS-potilaita tuetaan diagnoosin toteamisen jälkeen toimintakyvyn sosiaalisella osa-alueella.

Sosiaalisen toimintakyvyn tukemisesta kysyttäessä vastaajista yli puolet (60 %) vastasi olevansa asiasta samaa mieltä. Viidennes vastaajista (20 %) oli täysin samaa mieltä siinä, että diagnosoinnin jälkeen potilaita tuetaan tarpeeksi sosiaalisen toimintakyvyn osalla, kun taas viimeinen viidennes (20 %) ei osannut sanoa.

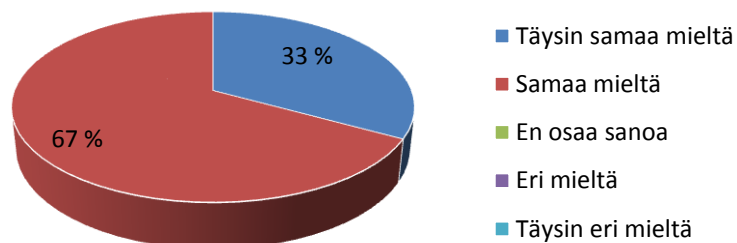
Mielestäni ALS-potilaiden arviointijaksojen pituus kuntoutusosasto 27:lla on sopiva.



Kuvio 10. Mielestäni ALS-potilaiden arviointijaksojen pituus kuntoutusosasto 27:lla on sopiva.

Vastaajista 20 % oli täysin samaa mieltä siitä, että arviointijaksot osastolla ovat sopivan pituisia. Yli puolet (53 %) oli samaa mieltä. Vastaajista 7 % ei osannut sanoa ja eri mieltä oli viimeiset 20 % vastaajista.

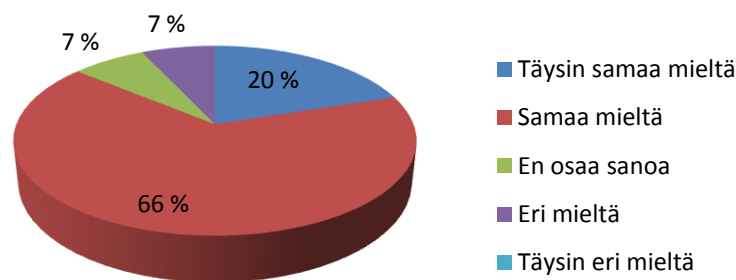
Mielestäni ALS-potilaiden arviointijaksoja järjestään riittävän usein taudin kuvaan nähden.



Kuvio 11. Mielestäni ALS-potilaiden arviointijaksoja järjestään riittävän usein taudin kuvaan nähden.

Joka kolmas (34 %) oli täysin samaa mieltä arviointijaksojen seurantajaksojen toistuvuudesta ja kokevat niitä järjestettävän riittävän usein sairauden kuvaan nähden. Kaksi kolmesta (67 %) oli asiasta samaa mieltä.

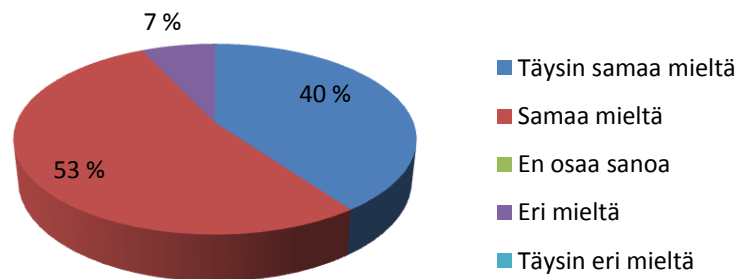
Mielestäni arviointijaksoilla ehditään arvioida asiakkaan tilanne riittävän monipuolisesti.



Kuvio 12. Mielestäni arviointijaksoilla ehditään arvioida asiakkaan tilanne riittävän monipuolisesti.

Vastaajista viidennes (20 %) oli täysin samaa mieltä, kun kysyttiin potilaan tilanteen arvioinnin monipuolisuudesta arviointijakson aikana. 66 % vastaajista oli asiasta samaa mieltä, kun taas 7 % ei osannut sanoa ja viimeiset 7 % vastaajista oli asiasta eri mieltä.

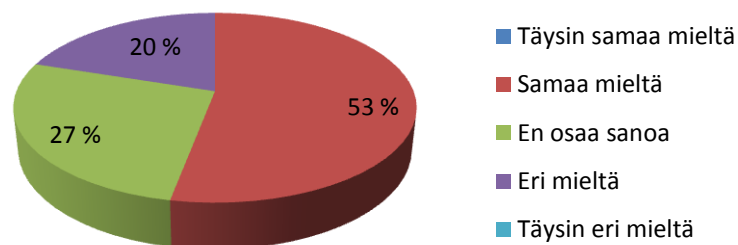
Mielestäni asiakas kyetään huomioimaan yksilöllisesti arviointijaksolla.



Kuvio 13. Mielestäni asiakas kyetään huomioimaan yksilöllisesti arviointijaksolla.

Asiakkaan yksilöllisestä huomioimisesta arviointijaksolla 40 % oli täysin samaa mieltä, 53 % samaa mieltä siitä, että potilas kyetään huomioimaan yksilöllisesti jakson aikana. Vastaajista 7 % koki olevansa asiassa eri mieltä.

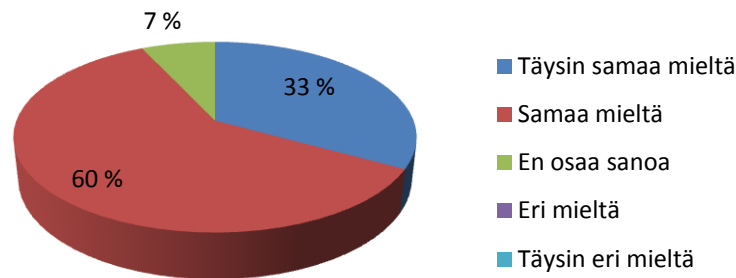
Mielestäni asiakkaan toimintakykyä kyetään tukemaan hyvin ja monipuolisesti hänen ollessa kotona.



Kuvio 14. Mielestäni asiakkaan toimintakykyä kyetään tukemaan hyvin ja monipuolisesti hänen ollessa kotona.

Kun kysyttiin työryhmäläisten kokemuksia asiakkaan toimintakyvyn monipuolisesta tukemisesta tämän ollessa kotona, yli puolet (53 %) vastaajista oli asiassa samaa mieltä. 27 % ei osannut sanoa ja viidennes (20 %) oli asiassa eri mieltä.

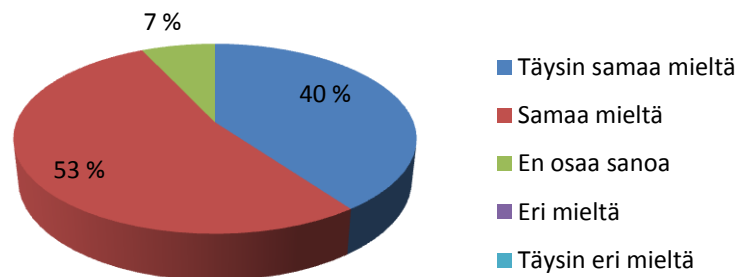
Mielestäni minulla on mahdollisuus vaikuttaa ALS-potilaan kuntoutukseen hänen kuntoutusprosessissaan.



Kuvio 15. Mielestäni minulla on mahdollisuus vaikuttaa ALS-potilaan kuntoutukseen hänen kuntoutusprosessissaan.

Vastaajista kolmannes (33 %) oli täysin samaa mieltä, kun kysyttiin heidän kokemuksiaan mahdollisuudesta vaikuttaa ALS-potilaan kuntoutukseen hänen kuntoutusprosessissaan. Vastaajista 60 % oli samaa mieltä ja 7 % oli asiasta eri mieltä.

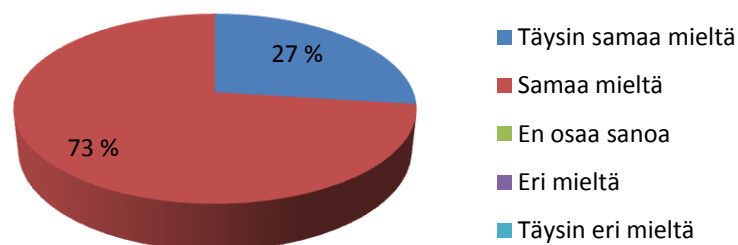
Mielestäni ammatillista osaamistani arvostetaan.



Kuvio 16. Mielestäni ammatillista osaamistani arvostetaan.

Kysymys, jossa vastaajat vastasivat siihen, kokeeko hän omaa ammatillista osaamistaan arvostettavan, vastaajista lähes kaikki kokivat omaa ammatillista osaamistaan arvostettavan. Vastaajista 40 % oli täysin samaa mieltä ja 53 % samaa mieltä. Vastaajista 7 % ei osannut sanoa.

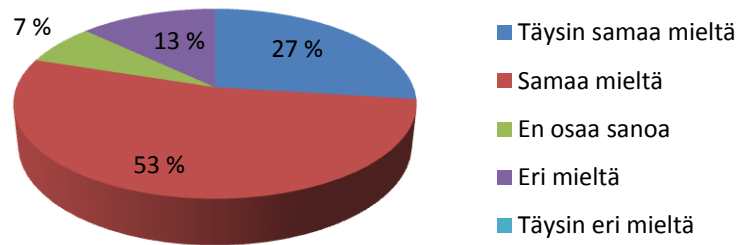
Mielestäni moniammatillinen yhteistyö kuntoutusprosessissa (niin osastolla kuin arjessa) on sujuvaa ja osapuolet tulevat kuulluksi yhteisissä palavereissa ym.



Kuvio 17. Mielestäni moniammatillinen yhteistyö kuntoutusprosessissa (niin osastolla kuin arjessa) on sujuvaa ja osapuolet tulevat kuulluksi.

Kysyttäessä moniammatillisen yhteistyön sujumisesta kuntoutusprosessissa (niin osastolla kuin arjessa) ja siitä, tulevatko osapuolet kuulluksi yhteisissä palaverissa, vastaajista 27 % oli täysin samaa mieltä ja 73 % samaa mieltä asiasta.

Mielestäni kuntoutusprosessi on sujuva ja toimiva kokonaisuus



Kuvio 18. Mielestäni kuntoutusprosessi on sujuva ja toimiva kokonaisuus.

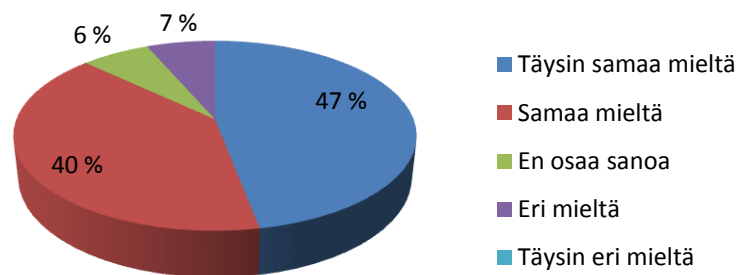
Kysymykseen, joka käsitteli kuntoutusprosessin sujumista ja toimimista kokonaisuutena, vastaajista 27 % oli täysin samaa mieltä ja 53 % samaa mieltä siitä, että kokonaisuus on sujuva ja toimiva.

Jos sinulla on kehitysideoita tai muuta kommentoitavaa (kuntoutusprosessin sujumisesta, nykyisestä kulkusta tai muuta yleistä kyseisen asiakasryhmän kuntoutukseen liittyvissä asioissa) näiden valmiiden kysymysten pohjalta, voit kirjoittaa niitä tähän:

Vastaajille annettiin mahdollisuus kertoa mielipiteitä kuntoutusprosessin sujuvuutta, nykyistä kulkua tai muita yleisiä asioita asiakasryhmän kuntoutukseen liittyen. Keskeisimpiä ajatuksia olivat tapauskohtainen vaihtelevuus asioiden sujumisessa ja informaation kulussa jatkokuntoutuksen ja –hoidon tarjoajien ja erikoissairaanhoidon välillä. Myös perheiden yksilöllinen tiedon vastaanotto ja muu jaksaminen vaihtelee, joka vaikuttaa ensimmäisen arviointijakson kulkuun ja sisältöön jonkin verran. Arviointijaksoista ja niiden toteutumisajankohdista tiedottaminen myös apuvälinekeskuksen henkilökunnalle koettiin tärkeänä. Moniammatillisuuden laajentaminen ravitsemusterapeutin palveluihin ja hänen konsultointiin toivottiin yleistyväksi. Päätöksenteon nopeutuminen huomioiden sairauden etenemisnopeuden nousi myös esille vastauksissa.

7.3 Kysymykset kuntoutusohjaajan roolista

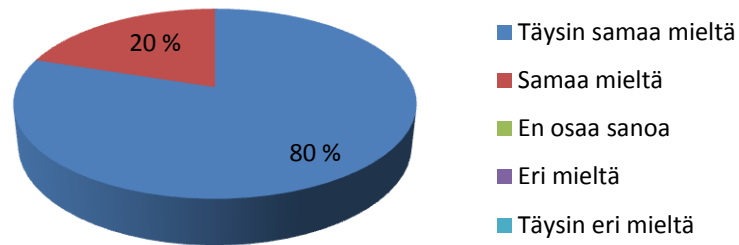
Mielestäni kuntoutusohjaajan työnkuva ja rooli on selkeä kuntoutusprosessissa.



Kuvio 19. Mielestäni kuntoutusohjaajan työnkuva ja rooli on selkeä kuntoutusprosessissa.

Vastaajilta kysyttiin, kuntoutusohjaajan työnkuvan ja roolin selkeyttä kuntoutusprosessissa. Vastaajista 47 % on asiassa täysin samaa mieltä, 40 % on samaa mieltä. Nämä vastaajista kokevat kuntoutusohjaajan työnkuvan ja roolin selkänä osana kuntoutusprosessissa. Vastaajista 6 % ei osannut sanoa ja 7 % oli eri mieltä.

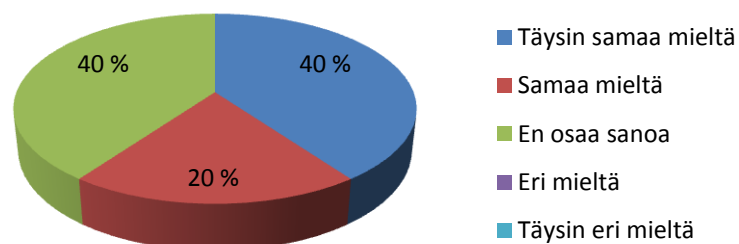
Mielestäni kuntoutusohjaajan mukanaolo kuntoutusprosessissa on tärkeää.



Kuvio 20. Mielestäni kuntoutusohjaajan mukanaolo kuntoutusprosessissa on tärkeää.

Kuntoutusohjaajan mukanaolo kuntoutusprosessissa koettiin todella tärkeäksi. Jopa 80 % vastaajista vastasi olevansa täysin samaa mieltä ja loput 20 % oli myös samaa mieltä.

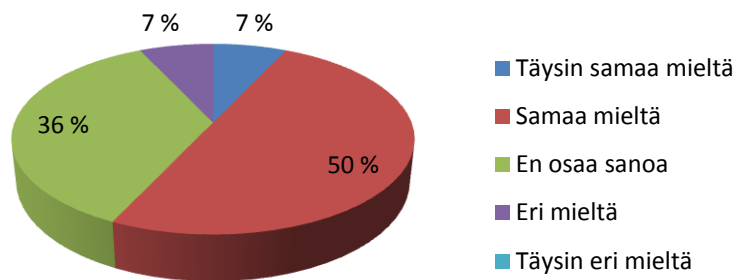
Mielestäni kuntoutusohjaajan mukaan tuleminen kuntoutusprosessiin on oikein ajoitettu.



Kuvio 21. Mielestäni kuntoutusohjaajan mukaan tuleminen kuntoutusprosessiin on oikein ajoitettu.

Kun kysyttiin, kuntoutusohjaajan kuntoutusprosessiin mukaantulon oikein ajoittamisesta, vastaajista 40 % oli täysin samaa mieltä siinä, että kuntoutusohjaajan mukaantulo prosessiin on oikein ajoitettu. 20 % oli samaa mieltä asiassa ja viimeiset 40 % ei osannut sanoa.

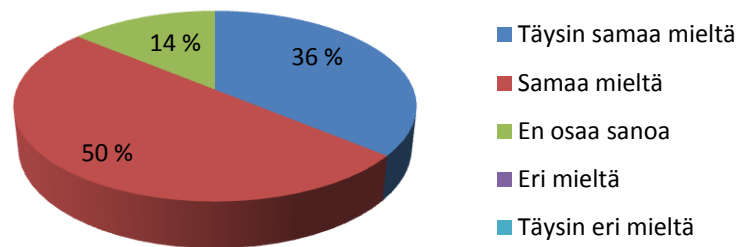
Mielestäni kuntoutusohjaajan rooli voisi olla näkyvämpi kuntoutusprosessissa.



Kuvio 22. Mielestäni kuntoutusohjaajan rooli voisi olla näkyvämpi kuntoutusprosessissa.

Kuntoutusohjaajan roolin näkyvyys koettiin vastaajien keskuudessa niin, että 7 % oli asiassa täysin samaa mieltä ja puolet (50 %) oli samaa mieltä siinä, että kuntoutusohjaajan rooli prosessissa voisi olla nykyistä näkyvämpi. 36 % vastaajista ei osannut sanoa ja loput 7 % vastaajista oli kuntoutusohjaajan nykyiseen rooliin tyytyväinen eikä kokenut roolin kehittämistä näkyvämmäksi tarpeelliseksi.

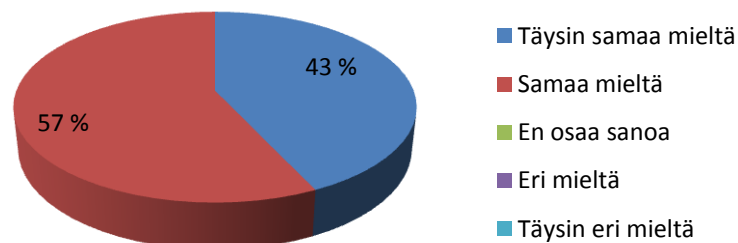
Mielestäni kuntoutusohjaaja tukee asiakkaan ja työryhmän välistä yhteistyötä omalla työllään.



Kuvio 23. Mielestäni kuntoutusohjaaja tukee asiakkaan ja työryhmän välistä yhteistyötä omalla työllään.

Kuntoutusohjaajan koettiin tukevan työllään asiakkaan ja työryhmän välistä yhteistyötä. 36 % vastaajista oli asiassa täysin samaa mieltä, puolet (50 %) samaa mieltä. Loput vastaajista (14 %) ei osannut sanoa kantaansa asiaan.

Mielestäni yhteistyö kuntoutusohjaajan ja eri toimijoiden (niin asiakkaan kuin työryhmäläisten) välillä on sujuvaa.



Kuvio 24. Mielestäni yhteistyö kuntoutusohjaajan ja eri toimijoiden (niin asiakkaan kuin työryhmäläisten) välillä on sujuvaa.

Kuntoutusohjaajan ja eri toimijoiden välinen yhteistyö koettiin yleisesti sujuvaksi. Vastaajista 43 % oli täysin samaa mieltä ja loput 57 % samaa mieltä asiasta.

Jos sinulla tuli kehitysideoita tai muuta kommentoitavaa kuntoutusohjaajan työstä, roolista tai yhteistyöstä, näiden valmiiden kysymysten pohjalta, voit kirjoittaa niitä tähän:

Vastaajat saivat toisessa avokysymyksessä kertoa tarkemmin näkemyksistään, jotka käsittivät kuntoutusohjaajan roolia ja mukanaoloa prosessissa. Avokysymyksessä nousi esille hyvin keskeisiä ajatuksia. Useissa lomakkeissa kävi ilmi, että työryhmäläiset itse tiedostavat hyödyntävänsä kuntoutusohjaajan palveluita ja tietotaitoa liian harvoin ja toivovat jatkossa yhteydenpidon sekä moniammatillisen tietotaidon jakamisen yleistyvän. Myös moniammatillisten yhteiskäyntien mahdollisuuden selvittäminen/järjestäminen asiakastyössä nousi esille. Myös aktiivisempaa tiedonvälitystä asiakkaan asioissa puolin ja toisin toivottiin. Kuntoutusohjaajan aktiivista osallistumista kuntoutuspalaveriin toivottiin ja asia haluttiin tuoda esille kehittämistehtävän kautta. Kuntoutusohjaajan työssään tekemä yhteistyö asiakkaan ja eri ammattilaisten välillä koetaan kaikin puolin toimivaksi ja oikea-aikaiseksi, mutta työryhmäläisten oli vaikea arvioida yhteistyön sujumista potilaan ollessa kotona. Tällä hetkellä kuntoutusohjaajan ja apuvälinekeskuksen työntekijöiden välinen yhteistyö nostettiin esille ja sen koettiin olevan sujuvaa, mutta muiden alojen toimijoiden väliseen yhteistyöhön toivottiin aktivoitumista.

8 JOHTOPÄÄTÖKSET JA KEHITTÄMISIDEAT

Yleisesti ottaen kuntoutusprosessin sujuvuuteen, asiakaslähtöisyyteen ja laajuuteen oltiin tyytyväisiä. Muutamien kysymysten kohdalla oli havaittavissa suurempaa hajontaa vastaajien välisissä näkemyksissä.

Joka viides vastaajista koki ALS-potilaan toimintakyvyn tukemisen vähäisenä sekä riittämättömänä potilaan kotiutumisen jälkeen. Tähän asiaan on hyvä kiinnittää huomiota ja miettiä, miten potilaan toimintakyvyn tukemista voitaisiin kehittää tulevaisuudessa ja tukea potilaan itsenäistä selviytymistä nykyistä paremmin mahdollistaen kotona asumisen mahdollisimman pitkään. Etenkin sosiaalisen ja psyykkisen toimintakyvyn tukemisen riittävyden suhteen vastaajat olivat epävarmoja ja osa koki tukemisen olevan tällä hetkellä riittämätöntä. Nämä kaksi toimintakyvyn osa-aluetta ovat kuitenkin tärkeä osa toimintakyvyn kokonaisuutta ja siksi näihin asioihin tulisi kiinnittää huomiota. On tärkeää kiinnittää huomiota eri toimintakyvyn osa-alueiden tukikeinoihin ja menetelmiin. Ja, jotta epävarmuus työryhmäläisten keskuudessa vähenee etenkin sosiaalisen ja psyykkisen toimintakyvyn tukemisessa tulisi tukitoimia selkeyttää.

Vastaajista viidennes kaipaa kuntoutusprosessin sujuvuuteen ja toimivuuteen jotain muutosta. Olisi hyvä miettiä, parantaako kuntoutuksen sujuvuutta erikoissairaanhoidon ja perusterveydenhuollon toimijoiden välinen aktiivisempi yhteydenpito, ja onko tunnistettavissa muita kehitettäviä osa-alueita, joihin puuttumalla voitaisiin vaikuttaa kuntoutusprosessin sujuvuuteen ja toimimiseen kokonaisuutena.

ALS-potilaan yksilölliseen huomioimiseen sekä potilaan tilanteen arvioinnin monipuolisuuden kuntoutusosastojakson aikana toivotaan muutosta. Tällä hetkellä yksilöllinen arviointi ja monipuolisuus koettiin kohtuulliseksi. Kuntoutusohjaajan roolia koskevissa kysymyksissä vastaajat olivat poikkeuksetta yksimielisiä, eikä vastausten välillä ollut juurikaan eroavaisuuksia. Kuntoutusohjaajan mukanaolo prosessi koettiin erittäin tärkeäksi ja hänen tekemä työnsä potilaan ja kuntoutusalan ammattilaisten välillä sujuvaksi sekä merkitykselliseksi. Vastauksista oli havaittavissa, että kuntoutusohjaajan roolin toivottiin olevan näkyvämpi prosessissa ja kuntoutusohjaajan prosessiin mukaan tulemistä voitaisiin ehkä pyrkiä aikaistamaan. Ainoa selkeä poikkeus vastauksissa oli havaittavissa kuntoutusohjaajan roolia ja työnkuvaa käsittelevässä kysymyksessä. Osa vastaajista koki kuntoutusohjaajan roolin sekä työnkuvan vaikeasti hahmotettavana ja toivovat selkeyttä kuntoutusohjaajan rooliin sekä työnkuvaan.

Toinen kehitettävä asia koskettaa erikoissairaanhoidon ja avopuolen palveluiden ajantasaisuutta ja näiden palvelun tarjoajien yhteydenpidon parantumisesta, jotta kaikille osapuolille olisi selvää niin palveluiden toteutuminen kuin myös suunnittelu asiakaslähtöisesti. Seuraava kehitysidea koskee päätöksenteon nopeuttamista. Tulevaisuudessa pitää etsiä joustavia ratkaisuja ja keinoja, joilla päätöksentekoa voitaisiin nopeuttaa tarvittaessa.

Tulisi miettiä myös sitä ovatko yhden kuntoutusohjaajan resurssit riittävät, koska tällä hetkellä yksi henkilö vastaa kaikkien liikuntavammaisten aikuisten kuntoutusohjauksesta. On tärkeää pohtia, onko jossain vaiheessa mahdollista avata toinen vakanssi, jotta liikuntavammaisten aikuisten kuntoutusohjaus tehostuisi entisestään ja helpottaisi kuntoutusohjaajan työmäärää.

Kuntoutusosasto 27 muuttaessa uusiin tiloihin muiden Keski-Suomen keskussairaalan päärakennusten yhteyteen tulee kuntoutusohjaajan rooli varmasti muuttumaan. Kuntoutuspalaverihin aktiivisempi osallistuminen mahdollistuu välimatkan lyhennettyä. Myös yhteydenpito muiden erikoistyneiden välillä tulee varmaan muuttumaan aktiivisemmaksi ja työskentely muuttuu ehkä enemmän face-to-face tyyliksi. Näin myös kuntoutusohjaajan rooli ja työnkuva selkeytyy ja hänen osaamisensa sekä palvelunsa tulevat moniammatillisessa työryhmässä tunnetummaksi ja ehkä sitä kautta vielä enemmän asiakaslähtöisemmäksi. Uskon, että kuntoutusohjaajan rooli ja prosessissa mukanaolo moniammatillisen yhteistyön kautta vaikuttaa positiivisesti potilaan saamien palveluiden laatuun ja oikea-aikaiseen saatavuuteen kuntoutusprosessin aikana.

Kuntoutusohjaajan roolin ja työkuvan selkeyttäminen vaikuttaa samalla kuntoutusohjaajan palveluiden ja tietotaidon parempaan ja aktiivisempaan hyödyntämiseen. Kyselyyn vastaajista useimmat olivat maininneet hyödyntävänsä kuntoutusohjaaja ja hänen tietotaitoaan omasta mielestään liian vähän tällä hetkellä.

Vastausten perusteella on myös syytä nostaa esille toimintakyvyn kokonaisvaltainen huomioiminen. Erityisesti psyykkisen toimintakyvyn tukemisen koettiin olevan liian vähäistä. Psyykkisen toimintakyvyn tukeminen on ehkä se haastavin osuus toimintakyvystä, koska henkilö voi pitää pahan olon sisällään ja padota tunteitaan, eikä ehkä saa omasta mielestään riittävää tukea tai mahdollisuutta käydä läpi asioita. Potilaalle olisi hyvä tarjota herkemmin psykiatrisen hoitajan palveluita, koska he eivät välttämättä itse osaa pyytää palvelua kriisin ollessa päällä.

9 POHDINTA

Kehittämistehtävää aloitettaessa, yleinen käsitys Keski-Suomen keskussairaalan kuntoutusohjauksessa oli, että ALS-potilaiden kuntoutusprosessi koetaan toimivaksi kokonaisuudeksi ja yleinen käsitys oli todennäköisesti myös, että kuntoutusohjaajan rooli ja mukanaolo koetaan tärkeäksi prosessissa. Tutkimuksella haluttiin selvittää mahdollisia kehittämiskohtia, mutta samalla saada varmistus käsitykselle, joka kehittämistehtävän alussa oli. Tutkimustuloksia analysoimalla nämä oletukset vahvistuivat ja samalla esiin nousi muutamia yksityiskohtia, joihin olisi hyvä kiinnittää huomiota.

Tutkimus toteutettiin joulukuussa 2012 kyselytutkimuksena moniammatilliselle työryhmälle. Tutkimustuloksia voidaan pitää luotettavina, koska vastaajien kokonaismäärä oli tiedettävästi pieni. Vastaajille annettiin alun perin kaksi viikkoa aikaa vastata kyselyyn. Tähän vastausaikaan päädyttiin, koska uskottiin, ettei vastaamiselle tulisi liian kiire ja toisaalta vastaaminen ja kyselyiden palauttaminen ei unohtuisi. Alhaisen vastausprosentin takia päädyttiin kyselyyn vastaamisaikaa jatkamaan reilulla viikolla. Vastausajan pidentäminen kannatti, koska vastausprosentti kohosi lopulta lähes 50 %:iin. Vastausprosentin noustua kohtuulliseksi lisää se myös huomattavasti tutkimustulosten luotettavuutta.

Tutkija käsitteli palautuneet vastaukset tammikuussa 2013 ja kokosi teoriaosuuden tammi- ja helmikuun aikana työnsä tueksi. Palautuneiden tutkimustulosten avulla tutkija pystyi tekemään yleistyksiä mielipiteistä ja poimaan vastauksista erimielisyydet ja sitä kautta miettimään kehitettäviä asioita kuntoutusprosessista ja kuntoutusohjaajan roolista. Kehittämistehtävä oli alusta alkaen aiheena mielenkiintoinen ja työ koettiin tärkeäksi, koska siitä uskotaan olevan käytännön hyötyä kuntoutuspalveluiden kehittämisessä resurssien ja mahdollisuuksien rajoissa.

Kananen (2011, 118) kirjoittaa, että tutkimuksen tarkoitus on tuottaa niin luotettavaa ja paikkansa pitävää tietoa kuin mahdollista. Määrällisen tutkimuksen luotettavuus, validiteetti, tarkoittaa sitä, että mitataan tutkimusongelman kannalta oikeita asioita. Kyselylomakkeen tekoon tutkija käytti paljon aikaa ja kysymysten järjestystä ja sanamuotoja sekä – järjestyksiä käytiin lävitse yhdessä toimeksiantajan edustajan kanssa. Näin varmistettiin, että kyselytutkimuksessa selvitettiin oikeita ja keskeisiä asioita kuntoutusprosessista ja kuntoutusohjaajan roolista. Tutkimuskysymykset kyettiin rajaamaan koskemaan vain edellä mainittuja asioita, eikä kysymyksissä esiintynyt päällekkäisyyksiä tai toistoa. Tutkimuksen suunnitteluun ja lopullisten kysymysten asetteluun sekä sanamuotoihin kannattaa panostaa ja käyttää aikaa, koska ne vaikuttavat ratkaisevasti tutkimuksen luotettavuuteen ja laatuun (Kananen 2008, 25). Lisäksi vastaajilla on kaikilla kokemusta ALS-potilaiden parissa työskentelystä, joten he osasivat oletettavasti vastata kattavasti asiakasryhmää koskeviin kysymyksiin.

Työn luotettavuutta lisää se, että tutkimuksen tekijä ei ole itse ollut missään kontaktissa vastaajaryhmään. Yhteydenotot ja tutkimuksesta tiedottaminen ovat tutkimuksen aikana tapahtuneet ainoastaan vastaajien esimiehiin, jotka hoitivat tiedottamisen eteenpäin vastaajille. Tutkimuksen toteuttaminen anonyyminä vaikutti siihen, ettei vastauksista käy ilmi vastaajien sukupuoli tai ammattinimike. Ainoastaan haluttiin selvittää millä osastolla vastaajat työskentelevät (kuntoutusosasto, apuvälinekeskus vai joku muu osasto). Koska vastauksia palautui joka osastolta, ovat tulokset hyvin yleistettävissä koskemaan koko kuntoutustyöryhmää, joka ALS-potilaiden parissa työskentelee. Kananen (2011, 121) määrittelee yhdeksi validiteetin alaluvuksi ulkoisen validiteetin. Ulkoinen validiteetti (yleistettävyys) on keskeinen osa tutkimuksen luotettavuutta arvioitaessa, koska tulosten tulee olla yleistettävissä koskemaan otoksen edustamaa joukkoa.

Kehittämistehtävässä tehtiin karkea ALS-potilaiden kuntoutusprosessikuvaus Keski-Suomen keskussairaalaan. Tarkan kuntoutusprosessikuvauksien tekeminen on erittäin tärkeää, koska kuvaukset antavat konkreettiset raamit kuntoutusprosessin toteutuksesta. Kuvauksista käy ilmi kuntoutusprosessin laajuus ja moniammatillinen työryhmä, joka kuntoutujan asioiden parissa työskentelee. Kuntoutusprosessikuvaukset tukevat sosiaali- ja terveysalan ammattilaisten työskentelyä. Tässä karkeassa kuntoutusprosessikuvauksessa painotettiin kuntoutusohjaajan roolia ja työnkuvaa. Tutkimuksen tekijä kokee painotuksen onnistuneen, koska tuloksista ilmenee selvästi, että jopa kuntoutusprosessiin osallistuville ammattihenkilöille voi kuntoutusohjaajan rooli ja työkuva olla epäselvää eivätkä he tiedä tarkalleen, milloin ja missä asioissa ottaa yhteyttä kuntoutusohjaajaan. Vastauksissa ilmenneestä epävarmuudesta huolimatta kuntoutusohjaajan mukanaolo prosessi koetaan erityisen tärkeäksi ja sitä haluttaisiin ehkä korostaa nykyistä enemmän.

Kehittämistehtävässä selvitettiin kuntoutusosaston työntekijöiden näkemyksiä kuntoutusprosessin sujumisesta sekä kuntoutusohjaajan roolista osana prosessia. Tulevaisuudessa työn jatkokehittäminen on kuitenkin oleellista toteuttaa selvitys asiakkaiden sekä heidän omaisten näkemyksistä. Näin saataisiin kuntoutusprosessin sujumisesta ja toteutuksesta sekä kuntoutusohjaajan roolista asiakkaan näkökulmasta. Tämä jatkokehittäminen koetaan tärkeäksi myös toimeksiantajan puolella ja toivotaan, että joskus tällainen jatkotyö toteutuisi.

Tutkimuksen tekijä on tyytyväinen kokoamaansa kuntoutusprosessikuvaukseen ja uskoo, että työstä on käytännön hyötyä niin sairaalassa kuin myös ALS:a sairastuville, jos he haluavat itsenäisesti tutustua kuntoutusprosessin kulkuun ja sisältöön. Työn julkaisun jälkeen voi työstä olla hyötyä myös opetuskäytössä. Tutkimuksen tekijä on tyytyväinen ja kiitollinen, että pääsi toteuttamaan hyödyllisen ja käytäntöön liitettävän tutkimuksen, josta on todella käytännön hyötyä myöhemmin. Hän on myös tyytyväinen, että on pystynyt työssään kuvaamaan pientä, mutta merkittävää sairautta, kuten ALS. On tärkeää, että tällaisiin pieniin sairausryhmiin kiinnitetään huomiota ja panostetaan niiden tutkimiseen asiakaslähtöisyys huomioiden.

Tutkimuksen tekijä onnistui mielestään aikatauluttamaan tutkimuksen suorittamisen ja tulosten analysoinnin sekä teoriaosuuden kirjoittamisprosessin sopivan tiiviiksi ajanjaksoksi. Aikataulutuksen teossa onnistui hyvin, eikä työn kokoamisessa ja palautuksessa tullut kiire. Työn kirjoittamisprosessi sujui suhteellisen hyvin. Itse työn sisällön ja teoriaosuuden kokoaminen sekä rajaus onnistuivat hyvin ja työhön saatiin sisällytettyä oleelliset osa-alueet loogisessa järjestyksessä. Tutkimuksen tekijä on tyytyväinen tekemäänsä kyselytutkimukseen ja tulosten kautta esiin nostamiinsa kehitysehdotuksiin. Kehitysehdotukset ovat konkreettisia ja helposti toteutettavissa. Kyselylomakkeen jotkut kysymykset olisivat mahdollisesti voineet olla vielä paremmin rajattuja ja joitain sanamuotoja olisi voinut muuttaa. Kyselylomakkeessa oli myös yksi kysymys, johon työryhmäläisten oli aika vaikea vastata. Kysymys käsitteli kuntoutusohjaajan tekemää yhteistyötä ALS-potilaan kotona ollessa. Tähän kysymykseen täysin todenmukaisen vastauksen voi saada vain henkilöiltä, jotka konkreettisesti työskentelevät ALS-potilaan kotona.

Työn kautta tutkimuksen tekijä oppi lisää itsenäisestä työskentelystä ja vastuun ottamisesta. Työn avulla tekijä sai arvokasta kokemusta tutkimuksen tekemisestä sekä koko tutkimusprosessista. Kehittämistehtävän kautta työn tekijä sai myös konkreettista kehittämistyön kokemusta kyselytutkimuksen avulla.

Kehittämistehtävä kasvatti tutkimuksen tekijää tulevana kuntoutuksen ohjaajana yllättävän laaja-alaisesti. Kuntoutuksen ohjaajan tulee kyetä itsenäiseen työskentelyyn ja hänen tulee nähdä asiakkaiden tilanne kokonaisvaltaisesti. Tämän työn kautta kokemusta kertyi erityisesti kokonaisvaltaisen hahmottamisen osalta. Työssä painottuu selkeästi moniammatillisuus asiakkaan kuntoutuksen sujumisen takaamiseksi ja siinä kuntoutusohjaaja on oleellisessa asemassa. Kuntoutusohjaajan yksi keskeisimmistä työtehtävistä on palveluiden oikea-aikaisuuden takaaminen asiakkaalle juuri moniammatillisen yhteistyön sujumisen kautta. Tämä vaatii sen, että kuntoutusohjaaja kykenee tekemään työtään omalla persoonallaan ja kykenee huolehtimaan kuntoutusprosessin sujumisesta kokonaisuutena. Kehittämistehtävän kautta työn tekijälle hahmottui erikoissairaanhoidon ja perusterveydenhuollon laajuus ja näiden toimijoiden muodostama työkenttä asiakkaan kuntoutuksen ja muiden asioiden ympärillä.

LÄHTEET

A 28.6.1991/1015. Asetus lääkinnällisestä kuntoutuksesta. Viitattu 13.2.2013. Valtion säädöstietopankki Finlex. <http://www.finlex.fi> , ajantasainen lainsäädäntö.

ALS. Association. About als. Viitattu 27.2.2013. <http://www.alsa.org/about-als/>.

Arokoski, J., Alaranta, H., Pohjolainen, T., Salminen, J. & Viikari-Juntura, E.(toim.). 2009. Fysiatria. 4.p., uud. Duodecim. Keuruu: Otavan kirjapaino Oy.

Atula, S. 2011. ALS- Motoneuronitauti (amyotrofinen lateraaliskleroosi). Terveyskirjasto. Lääkärikirja: Duodecim. http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk01093

Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2009. Tutki ja kirjoita. 15.p., uud. Helsinki: Tammi.

Isoherranen, K. 2005. Moniammatillinen yhteistyö. Helsinki: WSOY.

Isoherranen, K., Rekola, L. & Nurminen R. 2007. Enemmän yhdessä. Moniammatillinen yhteistyö. Helsinki: WSOY.

Keski-Suomen sairaanhoitopiiri. Sairaalat ja yksiköt. Keski-Suomen Keskussairaala. Kuntoutustoiminta. Viitattu 19.1.2013. <http://www.ksshp.fi/Public/default.aspx?nodeid=24930&culture=fi-FI&contentlan=1>.

Keski-Suomen sairaanhoitopiiri. Sairaalat ja yksiköt. Keski-Suomen Keskussairaala. Kuntoutuksen ohjaus. Viitattu 19.1.2013. <http://www.ksshp.fi/Public/default.aspx?nodeid=24750&culture=fi-FI&contentlan=1>.

Lihastautiliitto ry. Lihastaudit. Diagnoosit. ALS MND. Viitattu 8.2.2013. <http://www.lihastautiliitto.fi/cgi-bin/wafnet3.pl?id=374&kid=1>.

Lihastautiliitto ry. 1994. ALS. Tietoa ALS-potilaille, heidän perheilleen ja hoitohenkilöstölle. Turku.

Kananen, J. 2011. Kvantti: Kvantitatiivisen opinnäytetyön kirjoittamisen käytännön opas. Jyväskylä: Tampereen yliopistopaino Oy.

- Kananen, J. 2008. Kvantti: Kvantitatiivinen tutkimus alusta loppuun. Jyväskylä: Jyväskylän yliopistopaino.
- Kananoja, A., Lähteinen, M. & Marjamäki, P. 2011. Sosiaalityön käsikirja. 3.p.,uud. Helsinki: Tietosanoma.
- Kuntaliitto. 2007. Fysioterapianimikkeistö. Opas sisältöön ja käyttöön. Helsinki: Kuntatalon paino oy.
- Kuntaliitto. 2010. Kuntoutusohjausnimikkeistö. Opas sisältöön ja käyttöön. 2.p. Helsinki: Kuntatalon paino.
- Kuntaliitto. 1999. Puheterapiapalvelut. Tuotteistus, nimikkeistö, laatu. Helsinki: Kuntaliiton painatuskeskus.
- Kähäri-Wiik, K., Niemi, A. & Rantanen, A. 2008. Kuntoutuksella toimintakykyä. 5.-6.p. Helsinki: WSOY.
- L 22.9.2000/812. Laki asiakkaan asemasta ja oikeuksista. Säädos säädöstietopankki Finlexin sivuilla. Viitattu 20.2.2013. <http://www.finlex.fi>, lainsäädäntö, ajantasainen lainsäädäntö.
- L 17.8.1992/785. Laki potilaan asemasta ja oikeuksista.Säädos säädöstietopankki Finlexin sivuilla. Viitattu 20.2.2013. <http://www.finlex.fi> , lainsäädäntö, ajantasainen lainsäädäntö.
- L 17.9.1982/710. Sosiaalihuoltolaki. Säädos säädöstietopankki Finlexin sivuilla. Viitattu 20.2.2013. <http://www.finlex.fi>, lainsäädäntö, ajantasainen lainsäädäntö.
- L 30.12.2010/1326. Terveystietolaki. Säädos säädöstietopankki Finlexin sivuilla. Viitattu 20.2.2013. <http://www.finlex.fi>, lainsäädäntö, ajantasainen lainsäädäntö.
- L 3.4.1987/380. Vammaispalvelulaki. Säädos säädöstietopankki Finlexin sivuilla. Viitattu 20.2.2013. <http://www.finlex.fi> , lainsäädäntö, ajantasainen lainsäädäntö.
- Lahtinen, T. 2013. Kuntoutusohjaa. Liikuntavammaiset aikuiset. Keski-Suomen sairaanhoitopiiri. Haastattelu 8.2.2013.
- Laitinen, H. & Karhe, L. 2000. Hyvän hoitotyön kirja. Helsinki: Tammi.

Matinvesi, S. 2010. Prosessin ja ajoittamisen ongelmat kuntoutuksessa. ICF-tulkintaa. Akateeminen väitöskirja. Lapin yliopisto, yhteiskuntatieteiden tiedekunta.

Rissanen, J., Kallanranta, T. & Suikkanen, A. 2008. Kuntoutus. 2. p. Duodecim. Keuruu: Otavan kirjapaino oy.

Salmela, T. 1997. Asiakaspalautteen haaste. Menetelmiä ja esimerkkejä. Stakes. Jyväskylä: Gummerus kirjapaino oy.

Soinila, S., Kaste, M. & Somer, H. 2010. Neurologia. Duodecim. Porvoo.

Talvitie, U., Karppi, S-L. & Mansikkamäki, T. 2006. Fysioterapia. 2.p., uud. Helsinki: Edita.

Toikko, T. & Rantanen, T. 2009. Tutkimuksellinen kehittämistoiminta. Näkökulmia kehittämisprosessiin, osallistamiseen ja tiedontuotantoon. 3.p.,uud. Tampere: Tampereen Yliopistopaino Oy.

Sosiaaliportti. Vammaispalvelujen käsikirja. Työvälineitä, Arviointimenetelmät. Toimintakyvyn arviointi. Viitattu 26.2.2013.

<http://www.sosiaaliportti.fi/fi-FI/vammaispalvelujen-kasikirja/tyovalineitat/arviointimenetelmia/toimintakyvyn-arviointi/>.

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Tutkimus ja kehittäminen. Työkalut. Lait, suositukset, kirjallisuus, käsitteet. Käsitteet. Toimintakyky. Viitattu 26.2.2013. http://www.thl.fi/fi_FI/web/fi/tutkimus/tyokalut/neuvontapalvelut/lait/kasitteet.

WHO. 2004. ICF. Toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälinen luokitus. STAKES. Jyväskylä: Gummeruksen kirjapaino Oy.

LIITTEET

Liite 1.

Arvoisa kyselyyn vastaaja,

Olen Katja Matkaselkä, Kuntoutuksen ohjaaja-opiskelija Jyväskylän Ammattikorkeakoulusta. Teen opinnäytetyötä Keski-Suomen keskussairaalaan kuntoutusohjauksen yksikköön. Opinnäytetyössäni kuvaan ALS-potilaiden kuntoutusprosessia Keski-Suomen keskussairaalassa.

Tämän kyselylomakkeen tarkoituksena on kerätä joulukuun 2012 aikana tietoa ALS-potilaiden kanssa työskentelevältä moniammatilliselta työryhmältä siitä, miten he kokevat kuntoutusprosessin kokonaisuutena, sen sujumisen ja asiakaslähtöisyyden toteutumisen. Työryhmältä kysytään heidän mielipiteitään myös kuntoutusohjaajan roolista ja mukanaolosta kuntoutusprosessissa. Kysely toteutetaan nimettömänä, jotta vastaajan anonymiteetti säilyy. Toivon, että vastaatte kyselyyn itsenäisesti ja rehellisesti. Tämä parantaa tutkimustulosten luotettavuutta ja vaikuttavuutta. Kyselyn vastaukset ovat tukena työn tekemisessä ja ne toimivat pohjana mahdollisia kehitysideoita (niin kuntoutusprosessiin kuin kuntoutusohjaajan rooliin liittyviä asioita) mietittäessä.

Kyselyn toteuttaja lähettää kyselylomakkeen sähköpostitse ALS-potilaiden parissa työskentelevien ammattiryhmien esimiehille, joita on pyydetty välittämään kysely alaisilleen täytettäväksi. Myös esimiehet saavat vastata kyselyyn. Vastaajat tulostavat kyselylomakkeen itse. **Kyselyn toteuttaja toimittaa Kinkomaan kuntoutusosasto 27:n osastonhoitaja Niina Ylönen-Käyrälle yhteisen isomman palautuskuoren, johon vastaajien toivotaan palauttavan oman vastauslomakkeensa tiistaihin 18.12. 2012 mennessä.** Niina Ylönen-Käyrää pyydetään palauttamaan palautuskirjekuori suljettuna palautuspäivän jälkeen kyselyn toteuttajalle. Kyselyn toteuttaja on kirjoittanut palautusosoitteen valmiiksi palautuskuoreen. Kyselylomakkeet ovat vain työn tekijän käytössä ja lomakkeita säilytetään opinnäytetyön julkaisemiseen saakka ja hävitetään asianmukaisella tavalla.

Kiitos kyselyyn osallistumisesta ja hyvää syksyn jatkoa!

Katja Matkaselkä	Maija Eisto	Mari Niinivirta
kuntoutuksen	Kuntoutussuunnittelija	Päätoiminen tuntiopettaja
ohjaajaopiskelija	Keski-Suomen sairaan- hoitopiiri	Hyvinvointiyksikkö

Liite 2.

KYSELYLOMAKE ALS-POTILAIEN KANSSA TYÖSKENTE- LEVILLE

1. Työskentelen: Kuntoutusosastolla
 Apuvälinekeskuksessa
 Muussa yksikössä

2. Mitä mieltä olet seuraavista väitteistä koskien ALS-potilaan kuntoutusprosessia?

	Täysin samaa mieltä	Samaa mieltä	En osaa sanoa	Eri mieltä	Täysin eri mieltä
1. Mielestäni kuntoutus on asiakslähtöistä.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
2. Mielestäni ALS-potilaita tuetaan tarpeeksi diagnoosin toteamisen jälkeen toimintakyvyn fyysisellä osa-alueella.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
3. Mielestäni ALS-potilaita tuetaan tarpeeksi diagnoosin toteamisen jälkeen toimintakyvyn psyykkisellä osa-alueella.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
4. Mielestäni ALS-potilaita tuetaan tarpeeksi diagnoosin toteamisen jälkeen toimintakyvyn sosiaalisella osa-alueella.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
5. Mielestäni ALS-potilaiden arviointijaksojen pituus kuntoutusosasto 27:lla on sopiva.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

	Täysin samaa mieltä	Samaa mieltä	En osaa sanoa	Eri mieltä	Täysin eri mieltä
6. Mielestäni ALS-potilaiden arviointijaksoja järjestään riittävän usein taudin kuvaan nähden.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
7. Mielestäni arviointijaksoilla ehditään arvioida asiakkaan tilanne riittävän monipuolisesti.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
8. Mielestäni asiakas kyetään huomioimaan yksilöllisesti arviointijaksoilla.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
9. Mielestäni asiakkaan toimintakykyä kyetään tukemaan hyvin ja monipuolisesti hänen ollessa kotona.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
10. Mielestäni minulla on mahdollisuus vaikuttaa ALS-potilaan kuntoutukseen hänen kuntoutusprosessissaan.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
11. Mielestäni ammatillista osaamistani arvostetaan.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
12. Mielestäni moniammatillinen yhteistyö kuntoutusprosessissa (niin osastolla kuin arjessa) on sujuvaa ja osapuolet tulevat kuulluksi yhteisissä palavereissa ym.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

4. Mitä mieltä olet kuntoutusohjaajan roolista ALS-potilaiden kuntoutusprosessissa?

	Täysin samaa mieltä	Samaa mieltä	En osaa sanoa	Eri mieltä	Täysin eri mieltä
1. Mielestäni kuntoutusohjaajan työnkuva ja rooli on selkeä kuntoutusprosessissa.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
2. Mielestäni kuntoutusohjaajan mukanaolo kuntoutusprosessissa on tärkeää.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
3. Mielestäni kuntoutusohjaajan mukaan tuleminen kuntoutusprosessiin on oikein ajoitettu.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
4. Mielestäni kuntoutusohjaajan rooli voisi olla näkyvämpi kuntoutusprosessissa.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
5. Mielestäni kuntoutusohjaaja tukee asiakkaan ja työryhmän välistä yhteistyötä omalla työllään.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
6. Mielestäni yhteistyö kuntoutusohjaajan ja eri toimijoiden (niin asiakkaan kuin työryhmäläisten) välillä on sujuvaa.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

