

KONSENSUSLAUSUMA

Äkillisten aivovaurioiden jälkeinen kuntoutus

Fokuksessa aivoverenkiertohäiriöt ja aivovammat

29.10.2008

SUOMALAINEN LÄÄKÄRISEURA DUODECIM

SUOMEN AKATEMIA

Lausunto julkaistaan sellaisenaan ilman kielenhuoltoa.

Paneeli on korjannut lausuntoa yleisön esittämien kommenttien perustella.

Konsensuskokous pidettiin Espoon Hanasaaren kulttuurikeskuksessa 27.-29.10.2008

TERMIT

Äkillinen aivovaurio

Tämä konsensuskokous käsittelee äkillisiä aivoverenkiertohäiriön tai aivovamman aiheuttamia aivovaurioita. Lasten aivovauriot on rajattu käsittelyn ulkopuolelle.

Aivoverenkiertohäiriö

Aivoverenkiertohäiriöihin (AVH) kuuluvat aivohalvaukset ja ohimenevät aivoverenkiertohäiriöt eli TIA-kohtaukset. Aivohalvauksia (engl. stroke) ovat aivoinfarkti, aivoverenvuoto (ICH) ja subaraknoidaalivuoto (SAV). Varsinaiset TIA-kohtaukset eivät aiheuta aivovauriota tai vaadi kuntoutusta, mutta kun AVH-oireet kestävät pidempään (yli tunnin) ennen poistumistaan, on todennäköistä että aivokudokseen jää pysyvä infarktialue, jolloin myös subkliinisiä oireita ja siten kuntoutustarvetta saattaa esiintyä.

Aivovamma

Aivovammaan tulee liittyä päähän kohdistuneen trauman aiheuttamana ainakin joku seuraavista: 1) tajunnan menetys, 2) muistin menetys, 3) henkisen toimintakyvyn muutos, 4) ohimenevä tai pysyvä paikallista aivovauriota osoittava neurologinen oire tai löydös tai 5) kuvantamistutkimuksissa todettava vammamuutos. Pelkkä päähän kohdistunut isku ei riitä osoitukseksi aivovammasta.

Kuntoutus

Aivovauriopotilaan kuntoutus on toimintaa, jolla rajoitetaan aivovaurion vaikutuksia päivittäiseen elämään käyttämällä erilaisia terapeuttisia ja ongelmratkaisuun liittyviä lähestymistapoja. Kuntoutuja ja hänen läheisensä nähdään aktiivisina toimijoina tässä prosessissa.

Kuntoutussuunnitelma

Kuntoutussuunnitelmaan kirjataan kuntoutujan toimintakyky, sosiaalinen tilanne, aiempi kuntoutus, kuntoutuksen tavoite, tiedot kuntoutuksen sisällöstä, ajoituksesta, intensiteetistä, ammattilaisten yhteistyöstä, sekä kuntoutuksen seurannasta ja arvioinnista. Moniammatillinen kuntoutussuunnitelma laaditaan yhdessä kuntoutujan ja tarvittaessa hänen omaistensa kanssa.

Moniammatillisuus

Moniammatillinen kuntoutus tarkoittaa toimintaa, jossa eri ammattiryhmien edustajat suunnittelevat ja koordinoivat työnsä yhdessä. Moniammatilliseen kuntoutustyöryhmään kuuluvat lääkäri, sairaanhoitaja, fysioterapeutti, toimintaterapeutti, puheterapeutti, neuropsykologi, sosiaalityöntekijä, sekä kuntoutusohjaaja.

JOHDANTO

Konsensuskokoukset ovat avoimia ja julkisia tilaisuuksia, joissa arvioidaan lääketieteellisiä toimintatapoja tutkimusnäyttöön perustuen. Kokousten tavoitteena on luoda lausumia, joissa ohjeistetaan käsiteltävien aihealueiden kehittämistä Suomessa. Samalla tarjotaan ajantasaista tietoa terveydenhuollon ammattilaisille, tutkijoille, päättäjille, tiedotusvälineille, potilaille ja suurelle yleisölle.

Konsensuskokouksia on järjestetty Suomessa vuodesta 1985 lähtien ja tämä kokous on järjestyksessä yhdeksästoista. Kuntoutusta tai neurologisia sairauksia ei ole aiemmin konsensuskokouksissa käsitelty. Aivoverenkiertohäiriöt ja aivovammat ovat kansansairauksia. Näiden sairauksien kuntoutukseen osallistuu lukuisia toimijoita, toimintatavat ovat kirjavia ja kansalaiset ovat alueellisesti eriarvoisessa asemassa. Aihe on otollinen konsensuskokoukselle.

Konsensuslausuman laatii paneeli, joka kriittisesti ja tasapuolisesti arvioi käytössään olevan aineiston, asiantuntijoiden toimittamat kirjallisuuskatsaukset, asiantuntijaluennot, sekä yleisön kommentit. Tämän konsensuslausuman taustamateriaalina on käytetty myös Aivoinfarktista (2006) ja Aikuisiän aivovammoista (2003) annettuja Käypä hoito –suosituksia, jotka ovat asianmukaisia. Konsensushengessä paneeli on yksimielinen lausunnon sisällöstä. Konsensuslausumassa ei ole mahdollista ottaa kantaa yksittäisten potilaiden hoitoon ja hoitoa koskevat ratkaisut ovat viime kädessä potilaan ja hoitavan henkilön välisiä päätöksiä. Lausuma on kirjoitettu lyhyessä ajassa, kahden päivän aikana, mistä syystä se ei ole täydellinen toimenpideohjelma.

Miksi konsensusta tarvitaan

Kuntoutus on monen eri ammattilaisen, usean eri tieteenalan ja rahoittajan yhteistyötä. Siinä ovat sen mahdollisuudet ja myös heikkoudet. Kuntoutuksen osaaminen on Suomessa kansainvälisesti arvioiden erittäin korkeatasoista ja kuntoutusta ohjaava lainsäädäntömme antaa palvelujärjestelmille mahdollisuudet tehdä asiat oikein. Parhaillaan lausunolla oleva terveydenhuoltolaki tukee omalta osaltaan myös konsensuskokouksessa esille nostettuja asioita.

Monimutkainen rahoitusjärjestelmämme, maantieteellisten alueiden erilaiset arvostukset, voimavarat, henkilöstön puute ja työntekijöiden osaaminen ja asenteet koetaan usein epäoikeudenmukaisiksi. Säästääksemme kansantalouden voimavaroja meidän on kyettävä järjestämisvastuunne puitteissa ennakkoluulottomasti hakemaan uusia toimivia ja saumattomia palvelujärjestelmiä. Kuntoutusprosessien ohjausjärjestelmän yhdenmukaistaminen ja vastuu niiden hoidosta ovat avainasemassa eriarvoisuuden poistamisessa.

Kuntoutujan oma motivaatio ja hänen lähiyhteisönsä halu ja kyky auttaa arkisessa toiminnassa vaativat uudenlaista lähestymistapaa. Vammaisten kokemukset liittyvät liian usein organisaatioiden ja ammattilaisten ehdoilla toimimisen heikkouksiin. Asiakkaan tarpeet huomioiva ja hyvään vuorovaikutukseen ja yhteistyöhön perustuva toimintatapa on avainkysymys palvelujärjestelmiemme menestymiselle. Valitsemamme toimenpiteet edustavat usein yksilöllisten kulloiseenkin elämäntilanteeseen liittyvien tarpeiden liian kapea-alaista havainnointia. Voimavaramme riittävät tulevaisuudessa väestön ikääntymisen tuomiin haasteisiin, kun asiantuntemusta jaetaan yhteistoimin kuntoutujan ja hänen lähiyhteisönsä sekä julkisten että yksityisten palvelujen tuottajien kesken. Kuntoutukseen liittyvän tutkimuksen siirtäminen lähemmäksi arkista toimintaa, kuntoutusprosessien

kehittämisen etulinjaan, antaa meille välitöntä palautetta työprosessien ohjaamiseksi vaikuttavaan suuntaan.

Konsensuslausumalla selvennetään kuntoutuksen tavoitteita ja työnjakoa ja autetaan arkista toimintaa. Lausuma vaikuttaa rahoitukseen, ohjausprosesseihin, yhdessä tekemiseen, toimenpiteisiin, asiakkuuteen, yhteisöllisyyteen ja toiminnan vaikuttavuuteen. Tämä edellyttää, että lausumaan sitoutuneet siirtävät hyvät käytännöt omien yhteisöjensä arkeen.

Tässä konsensuslausumassa vastataan seuraaviin, paneelille etukäteen esitettyihin kysymyksiin:

1. Onko äkillisen aivovaurion saanutta kuntoutujaa kuntoutettava?
2. Miten tulee kuntouttaa?
3. Miten kuntoutuja voimaantuu?
4. Mitkä ovat nykykäytäntöjen kehittämistarpeet?
5. Miten kuntoutuksen tutkimusta edistetään?

Tämän konsensuslausuman on laatinut paneeli, johon kuuluivat

Neurologi JUHANI WIKSTRÖM
paneelin puheenjohtaja
Helsingin yliopisto

Sairaалalääkäri ATTE MERETOJA
paneelin sihteeri
HYKS neurologian klinikka

Johtava neuropsykologi
MARJA HIETANEN
HYKS neurologian klinikka

Kuntoutuspäällikkö TIINA HUUSKO
Kansaneläkelaitos

Sairaanhoitopiirin johtaja
RAUNO IHALAINEN
Pirkanmaan sairaanhoitopiiri

Professori AILA JÄRVIKOSKI
Lapin yliopisto

Kansanedustaja ARJA KARHUVAARA
Eduskunta

Yliääkäri JUKKA KIVEKÄS
Keskinäinen työeläkevakuutusyhtiö Varma

Toiminnanjohtaja SIRKKU LINDSTAM
Aivovammaliitto

Yleislääketieteen erikoislääkäri
LEENA NIINISTÖ

Ylitarkastaja HANNA NYFORS
Sosiaali- ja terveysministeriö

Tutkijatohtori SINIKKA PEURALA
Jyväskylän yliopisto

Yliääkäri TIMO POHJOLAINEN
Kuntoutus Orton

Lääketieteen toimittaja ja tiedottaja
TUULA VAINIKAINEN
Freelancer

Yliääkäri AARNE YLINEN
Invalidiliiton Käpylän kuntoutuskeskus

Panelistien ilmoittamat sidonnaisuudet varsinaisen taustatähän lisäksi: JUHANI WIKSTRÖM: Ei sidonnaisuuksia. ATTE MERETOJA: Suomen Lääkäriliiton valtuuskunta. MARJA HIETANEN: Ei sidonnaisuuksia. TIINA HUUSKO: Ei sidonnaisuuksia. RAUNO IHALAINEN: Ei sidonnaisuuksia. AILA JÄRVIKOSKI: Ei sidonnaisuuksia. ARJA KARHUVAARA: Kelan valtuutettujen varapuheenjohtaja. Rintamaveteraaniasiain neuvottelukunta. Orton hallituksen varapuheenjohtaja. Helsingin kaupunginvaltuutettu. Uudenmaanliitto. Pohjoismaiden neuvoston hyvinvointivaliokunta. JUKKA KIVEKÄS: Suomen vakuutuslääkärin yhdistyksen koulutusvaliokunnan sihteeri. Aiempi työpaikka VKK ry. SIRKKU LINDSTAM: Sidonnaisuudet aivovammiin ja heidän omaisiinsa, sekä heitä hoitaviin ammattilaisiin. LEENA NIINISTÖ: Ei sidonnaisuuksia. HANNA NYFORS: RAY:n tulosohjaus Sosiaali- ja terveysministeriössä. Kuntoutussäätiön hallituksen varajäsen. SINIKKA PEURALA: Ei sidonnaisuuksia. TIMO POHJOLAINEN: Ei sidonnaisuuksia vakuutusyhtiöihin tai lääketieteellisuuteen. TUULA VAINIKAINEN: Toimeksiantaja mm. Käypä hoito –organisaatiolta ja Aivohalvaus- ja dysfasialiitolta. AARNE YLINEN: Ei sidonnaisuuksia.

Kysymys 1: Onko äkillisen aivovaurion saanutta kuntoutujaa kuntoutettava?

- Aivojen muovautuvuus on kuntoutumisen perusta
- Kaikkien äkillisen aivovaurion saaneiden hoito- ja kuntoutustarve tulee arvioida ja laatia heille hoito- ja kuntoutussuunnitelma.
- Moniammatillisessa kuntoutusyksiköissä toteutettu kuntoutus on vaikuttavaa, ja säästää todennäköisesti pitkällä aikavälillä kustannuksia verrattuna muissa yksiköissä annettuun kuntoutukseen.
- Yhdenvertaisuus vaatii, että moniammatillista asiantuntevaa kuntoutusta on kaikkien saatavilla asuinpaikasta ja iästä riippumatta.
- Lainsäädäntö velvoittaa kuntoutuksen järjestämiseen ja sen toteutus edellyttää sopimista.

1.1 Aivojen muovautuvuus on kuntoutumisen perusta

Ihmisen käyttäytyminen, oppiminen ja muisti perustuvat hermoverkkojen toimintaan ja niiden muovautuvuuteen. Aivovaurion jälkeisessä kuntoutumisessa hermosolut voivat muodostaa uusia hermosoluyhteyksiä tai muovata olemassa olevia kompensoimaan vaurion aiheuttamaa puutosta. Uusien toimivien hermoverkkojen syntyminen edellyttää, että niitä opetetaan, harjoitetaan ja muovataan aktiivisesti. Uuden oppiminen edellyttää, että uusia yhteyksiä muodostetaan ja olemassa olevia poistetaan. Hermoston vaurioiden paranemisen kannalta onkin tärkeää, että harjoittelulla ja hermosolujen aktivoinnilla edistetään muovautuvuutta ja ohjataan sitä oikeaan suuntaan.

Tällä hetkellä tutkitaan perinteisten kuntoutusmenetelmien, lääke- ja biologisten hoitojen yhteisvaikutuksia, joista kokeellisissa tutkimuksissa on lupaavia tuloksia. Kokeelliset tutkimukset tukevat niitä kliinisiä havaintoja, että kuntoutus on tuloksellisinta, kun se aloitetaan pian aivovaurion jälkeen.

1.2 Ketkä tarvitsevat kuntoutusta?

Aivohalvauksen diagnosointi on yleensä ongelmaton, mutta erityisesti lievien aivovammojen diagnostiikka on usein puutteellista tai viivästyy. Tietoisuutta näistä sairauksista tulee parantaa terveydenhuollon henkilökunnan koulutuksella ja väestön informoinnilla. Kaikkien äkillisen aivovaurion saaneiden hoito- ja kuntoutustarve tulee arvioida. Arvioinnissa tulee käyttää yhtenäisiä menetelmiä, joiden kehittämistä edistää kansallinen TOIMIA-verkosto.

Sitä tarvitseville tulee laatia hoito- ja kuntoutussuunnitelma. Aivovauriopotilaiden alustava kuntoutussuunnitelma tulee tehdä keskimäärin viikon kuluessa, jolloin kuntoutumisen ennuste on mahdollista tehdä suurella todennäköisyydellä. Kuntoutussuunnitelma tulee tehdä moniammatillisesti asiantuntevassa yksikössä yhteistyössä kuntoutujan kanssa ja tarvittaessa hänen läheistensä kanssa.

Tarvearvion perusteella osa potilaista voi hyötyä myös pitkäaikaisesta ylläpitävästä kuntoutuksesta.

1.3 Kuntoutuksen vaikuttavuudesta on näyttöä

Aivohalvauksesta kuntoutuminen on vaikuttavampaa moniammatillisessa aivohalvauksiin erikoistuneessa kuntoutusyksikössä kuin tavallisella vuodeosastolla. Tehokkuus on nähtävissä vähentyneenä kuolleisuutena, lyhentyneenä hoitoaikana, vähäisempänä vammaisuutena ja parempana elämänlaatuna. Hoitoaika lyhenee n. 30 %. Pitkäaikaishoitoon jäävien osuus vähenee yhtä paljon. Kuntoutuksen teho on riippumaton iästä, sukupuolesta tai halvauksen vaikeusasteesta. Myös aivovammojen kuntoutuksen moniammatillisesta toimintatavasta on näyttö.

Kuntoutuksen intensiteetti lisää sen vaikuttavuutta. Toistojen ja kuntoutusjaksojen lukumäärä ja harjoitteluun käytetty kokonaisaika ovat ratkaisevia. Varhainen ja tehokas kuntoutus on yhteydessä hyvään ja nopeaan toipumiseen. Tehtäväkeskeinen harjoittelu parantaa sairastuneen toiminnallista ennustetta.

1.4 Asianmukaisesti järjestetty kuntoutus säästää kustannuksia

Aivoverenkiertohäiriöiden akuuttihoito on edistynyt suurin harppauksin aivohalvauksyksiköiden ja liuotushoidon myötä. Erityisesti vakavien aivovammojen alkuvaiheen neurokirurginen ja tehohoito ovat erittäin kalliita. Nämä ponnistelut menevät hukkaan, mikäli potilaan jatkohoito eli vaikuttavaksi osoitettu moniammatillinen kuntoutus lyödään laimin.

Moniammatillisessa kuntoutusyksikössä annettu hoito lisää alkuvaiheen välittömiä kustannuksia, mutta maksaa itsensä myöhemmin takaisin potilaan vähäisempänä laitoshoidon ja avun tarpeena. Aivohalvauksen osalta kustannusvaikuttavuudesta on näyttöä, eikä ole syytä olettaa että aivovammojen kuntoutus eroaisi tässä aivohalvauksesta.

1.5 Kuntoutusta on tarjottava oikeudenmukaisesti

Perusoikeusnäkökulmasta oikeudenmukaisuus terveydenhuollossa on nimenomaan yhdenvertaisuutta hoitoon pääsystä ja yksittäisissä hoitoratkaisuissa, sekä hoidon laadun yhdenvertaisuutta.

Ainoa kestävä peruste priorisointiin on hoitojen vaikuttavuus. Potilaita pitää kohdella tasapuolisesti ja heidän tulee päästä hoitoon sen perusteella, miten paljon he hoitoa tarvitsevat, riippumatta iästä, sukupuolesta, kotipaikkakunnasta tai siitä, onko potilas omalla toiminnallaan aiheuttanut sairauden puhkeamisen.

Terveydenhuollon eettinen arvopohja säröilee etenkin oikeudenmukaisuuden osalta äkillisen aivovaurion saaneiden potilaiden kuntoutuksessa. Yhdenvertaisuus vaatii, että asiantuntevaa moniammatillista kuntoutusta olisi kaikkien sitä tarvitsevien ja siitä hyötyvien saatavilla asuinpaikasta ja iästä riippumatta. Ikä ei ole kuntoutuksetta jättämisen peruste, sillä iäkkäät hyötyvät kuntoutuksesta yhtä paljon kuin nuoremmat.

Moniammatillista asiantuntijuutta tarvitaan etenkin siirryttäessä intensiivisen kuntoutuksen vaiheesta ylläpitävään kuntoutukseen. Palveluketjujen hauraus perustuu siihen, että kokonaisvastuuta prosessin etenemistä ei tietoisesti ankkuroida kenenkään tehtäväksi.

Hoidon hyvä kirjaaminen kaikissa hoidon vaiheissa on ratkaisevaa tasa-arvon ja oikeudenmukaisuuden kannalta.

1.6 Lainsäädäntö velvoittaa kuntoutuksen järjestämiseen ja sen toteutus edellyttää sopimista

Kuntoutus järjestetään Suomessa monen eri organisaation toimintana. Kunnallisen sosiaali- ja terveystoimen, opetustoimen, työhallinnon, Kelan ja vakuutusyhtiöiden kuntoutustehtävistä on säädetty yksityiskohtaisesti kunkin tahon lainsäädännössä. Vastuunjako on pääteltävissä eri kuntoutustahoille säädetystä velvollisuuksien ensisijaisuudesta ja tehtävien rajauksesta. Ongelmatilanteet on selvitettävä järjestävien osapuolten kesken. Kuntoutus perustuu yleiseen ja laajaan kuntoutustarpeen määrittelyyn ja kuntoutussuunnitelman velvoitteisiin. Kuntoutukseen ohjauksesta, kuntoutustahojen yhteistyöstä sekä kuntoutuksen suunnittelusta ja seurannasta on säädetty myös yksityiskohtaisesti. Velvoitteiden noudattamatta jättämisestä ei ole kuitenkaan säädetty sanktioita. Ensisijaisen rahoitustahon mahdollisesta muutoksenhakuprosessista riippumatta terveydenhuollon on vastattava kuntoutuksen käynnistymisestä. Vastuunjako on ennen kaikkea tahdon asia ja yhteisesti toimijoiden kesken sovittava.

Kysymys 2: Miten tulee kuntouttaa?

- Varhainen aloitus parantaa lopputulosta.
- Moniammatillisuus lisää kuntoutuksen vaikuttavuutta.
- Kuntoutuksen tavoitteet on asetettava yksilöllisesti yhdessä kuntoutujan kanssa.
- Kuntoutuksen on oltava riittävän intensiivistä.
- Tavoitteiden toteutumista on seurattava.

2.1 Varhainen aloitus ja kuntoutussuunnitelma tehdään erikoissairaanhoidossa

Äkillisten aivovaurioiden diagnosointi, ensihoito ja alustava kuntoutussuunnitelman laatiminen tulee tapahtua erikoissairaanhoidossa. Aivohalvauksen akuutti hoito tulee keskittää keskussairaaloiden aivohalvausyksiköihin, ja sen jälkeen kuntoutus keskitetään aivovaurion jälkeisen kuntoutuksen osaaviin kuntoutusyksiköihin.

2.2 Kuntoutus on moniammatillista

Kuntoutus tulee tapahtua moniammatillisesti niin sairaalassa, kuntoutuslaitoksissa, työpaikoilla, avohoidossa kuin kotona. Kuntoutujan siirtyessä erikoissairaanhoidosta perusterveydenhuoltoon noudatetaan ennalta sovittua alueellista hoito- ja kuntoutusketjua. Äkillisten aivovaurioiden kuntoutus tulee keskittää nykyistä suurempiin kuntoutusyksiköihin erikoisosaamisen turvaamiseksi ja resurssien varmistamiseksi. Jos potilaita hoidetaan perusterveydenhuollon osastoilla, heidän hoitonsa tulee keskittää osaamisen varmistamiseksi.

2.3 Kuntoutuksen tavoitteet asetetaan kuntoutujan lähtökohdista

Kuntoutuksen suunnittelussa, tavoitteiden asettelussa ja kuntoutusprosessissa noudatetaan ICF-viitekehystä.

Aivovauriopotilaan toimintakykyä ylläpitävän ja parantavan kuntoutuksen tavoitteena on hyvä selviytyminen arkipäivän tilanteissa. Ammatillisen kuntoutuksen tavoitteena on selvittää hänen työhön paluun mahdollisuutensa, suunnitella työhön paluuta ja tukea häntä tässä prosessissa. Välittömästi sairaanhoitoon liittyvä kuntoutus on pääosin toimintakykykuntoutusta. Ammatillisen kuntoutuksen arviointi on mahdollista tehdä vasta, kun pysyvä toimintakyvyn taso on hahmotettavissa.

2.4 Aivovaurioon sairastuneiden lääkinälliset kuntoutusmuodot

Kuntoutus sisältää yksilöllisen tarpeen mukaan fysio-, toiminta-, ja puheterapiaa sekä neuropsykologista kuntoutusta. Hoitotyön tulee käyttää kuntouttavaa työotetta. Neuropsykiatrinen asiantuntemus voi olla tarpeen etenkin aivovammapotilailla. Kuntoutusohjaaja ja sosiaalityöntekijät varmistavat, että potilas saa tarvitsemansa palvelut oikea-aikaisesti kuntoutumispolun eri vaiheissa. Työikäisille tehdään ammatillisen kuntoutuksen arviointi ja tarvittaessa suunnitelma.

Kuntoutus tulee toteuttaa yksilöllisten tarpeiden ja tavoitteiden mukaan riittävällä intensiteetillä ja sopivasti jaksottaen. Perinteisen yksilökuntoutuksen lisäksi tulee jatkossa hyödyntää ryhmäkuntoutusta nykyistä enemmän.

2.4.1 Fysio- ja toimintaterapia

Vaikuttavuustiedon perusteella AVH-kuntoutuja hyötty kävely- ja tasapainoharjoituksista, käden ja yläraajan harjoituksista sekä aerobisen kunnon ja lihasvoiman harjoittamisesta. Menetelmien vaikutukset näkyvät selvimmin fyysistä toimintakykyä mittaavissa muuttujissa. Kävelyharjoittelua voidaan perinteisten kävelyharjoitusten lisäksi tehdä kävelymatolla tai elektromekaanisten kävelyharjoituslaitteiden avulla sekä toiminnallista sähköstimulaatiota hyödyntäen. Elektromekaanisten kävelyn harjoituslaitteiden käyttö lisää todennäköisyyttä saavuttaa itsenäinen kävelykyky. Halvaantuneen yläraajan toimintakykyä voidaan parantaa käden pakotetun käytön harjoittelulla, sähköstimulaatiolla, kaksikäteisellä harjoittelulla, mielikuvaharjoittelulla ja biopalautteen käytöllä. Kuntoutujan kotona tapahtuva kuntoutus lisää itsenäisyyttä päivittäisissä toiminnoissa. Arkielämän toimintojen harjoittelu (itsestä huolehtiminen ja kodinhoito sekä vapaa-ajan toiminnat), erityisesti kuntoutujan kotona tai luonnollisessa toimintaympäristössä, on vaikuttavaa. Edellä mainittua harjoittelua voidaan tehdä myös fysio- ja toimintaterapeuttien yhdessä toteuttamana tai heidän ohjauksessaan.

2.4.2 Puheterapia

Puheen motorisen tuoton häiriöitä voidaan dysartrian osalta kokemuseräisen tiedon pohjalta kuntouttaa äänifysiologisen ohjauksen, akustisen palautteen hyödyntämisen ja puhehengityksen koordinaation harjoittelun avulla. Puheterapeutin tekemää sensomotorista analyysia nielemistoiminnan häiriöiden tunnistamiseksi hyödynnetään aspiraatoriskin vähentämiseksi. Kielen tietotoimintojen häiriöissä eli afasioissa puheterapiassa hyödynnetään useampia tekniikoita.

Puheterapialla voidaan edistää kommunikointitaitoja, sekä harjaannuttaa vaihtoehtoisten kommunikaatiovälineiden, kuten kommunikaattorien, käytön omaksumista.

2.4.3 Neuropsykologia

Neuropsykologinen kuntoutus painottuu kognitiivisen haitan lieventämiseen, psykoedukaatioon, mielialatekijöihin painottuvaan terapeuttiseen työhön ja psykososiaaliseen tilanteeseen kohdentuviin terapeuttisiin toimenpiteisiin.

Aivoverenkiertohäiriöiden oirekuvissa on usein erityishäiriöitä kuten neglect, visuaalisia ja visuospatiaalisia häiriöitä, apraksiaa ja laskemisen vaikeuksia, joissa neuropsykologinen kuntoutus on vaikuttavaa. Myös muistin, toiminnanohjauksen, tarkkaavaisuuden, ongelmanratkaisun ja oiretiedostuksen häiriöissä neuropsykologinen kuntoutus on hyödyllistä.

Aivovammoissa neuropsykologinen oirekuva on usein keskeisin painottuen oiretiedostuksen, käyttäytymisen ja tunne-elämän muutoksiin. Vaikeissa aivovammoissa on usein myös kognitiivisia erityishäiriöitä, joiden osalta neuropsykologinen kuntoutus ei eroa AVH-potilaiden kuntoutuksesta. Kognitiivisen kuntoutuksen osalta painottuvat erityisesti toiminnanohjauksen, ongelmaratkaisun, tavoitteiden hallinnan sekä toiminnallisen kommunikaation neuropsykologinen kuntoutus.

2.5 Toimintakyky ohjaa kuntoutusta

Kuntoutujan toimintakyvyn edistymistä ja tavoitteiden saavuttamista tulee seurata. Kuntoutuksen alkuvaiheessa terapioiden tulee olla intensiivisiä. Myöhemmässä vaiheessa kuntoutus voi painottua ohjaukseen ja seurantaan. Kuntoutujan oirekuvan ja sairauden vaikeusaste, sekä kuntoutuksesta hyötyminen ovat keskeisiä tekijöitä

kuntoutuksen kestoa arvioitaessa. Kun kuntoutuksella ei enää voida vaikuttaa kuntoutujan toimintakykyyn, hän siirtyy hoidosta vastaavan tahon seurantaan.

2.6 Kuntoutuja tarvitsee tukea työssä ja opiskelussa

Aivovammalaisille koulutuksessa oleville tulee laatia henkilökohtainen opetuksen järjestämistä koskeva suunnitelma (HOJKS). Jos varsinainen ammatillinen opiskelu on mahdollista, korostuu siinäkin henkilökohtaisen tuen ja ohjaamisen tärkeys. Tukitoimille tulee varata riittävästi aikaa ja opiskelun tavoiteaikataulu pitää myös tehdä riittävän väljäksi. Aivovamman saaneet henkilöt, joilla on opiskeluvaikeuksia vammansa takia, eivät välttämättä erotu muista opiskeluvaikeuksia kokevista, jolloin he helposti jäävät ilman tälle vammaryhmälle sopivaa tukea.

Ammatillisen koulutuksen tulisi johtaa työllistymiseen. Mitä enemmän rajoitteista voi aiheutua ongelmia työssä suoriutumisessa, sitä enemmän tulee jo opintojen loppuvaiheissa panostaa työllistymisratkaisujen hakemiseen. Etenkin erityisoppilaitoksissa on tähän resursseja ja toimivia käytäntöjä. Jos työllistymismahdollisuudet vamman aiheuttamien rajoitteiden vuoksi ovat heikentyneet, voidaan opiskelun jälkeen järjestää työllistymisen tukemiseksi vielä työhönvalmennusjakso. Työssä selviytymistä on syytä seurata siihen asti, kunnes tilanne uudessa työssä on vakiintunut.

Työnantajien asenteet vammaisten henkilöiden työllistämiseen ovat tutkimusten mukaan usein epäilevät. Vajaakuntoisella on erityisesti tarvetta luotsaukselle (case management) työelämään palatessaan. Tuen tulisi ulottua työkokeiluun tai työpaikan etsimiseen, työstä sopimiseen ja myös työn opastukseen ja seurantaan työkokeilun tai työsuhteen aikana. Tarvittaessa työvalmentajat voivat tukea kuntoutujan työelämään palaamista ja sijoittumista.

Työnantajalle annettavaa taloudellista tukea, esimerkiksi työolosuhteiden järjestämistukea, on kehitettävä sellaiseksi, että se mahdollistaa osatyökykyisen työllistymisen. Tuki on kertaluontoinen korvaus, mutta sen lisäksi on tarpeen kehittää työnantajille maksettava pysyväisluonteinen kompensatio alentuneesta työsuorituksesta, jos hän palkkaa vajaakuntoisen pysyvään työsuhteen normaalilla palkalla.

Neljäsosa aivoverenkiertohäiriöistä sattuu työikäisille. Suurin osa heistä on kuitenkin lähellä eläkeikää eivätkä he palaa enää työelämään. Työelämään palaaminen onnistuu yleensä vain omaan työpaikkaan. Työkokeilun aikana voidaan palata työhön työkuormaa asteittain lisäten. Samalla voidaan tarvittaessa arvioida mahdollinen pysyvä työn sisällön keventämisen tarve.

Kysymys 3: Miten kuntoutuja voimaantuu?

- Kuntoutuminen on kuntoutujan, omaisen ja kuntouttajan yhteinen oppimisprosessi.
- Kuntoutujan arjen ja kulttuurin tiedostaminen on välttämätöntä yksilöllisen kuntoutumisen suunnittelemiseksi.
- Vertaistuki antaa kuntoutujalle näkökulmaa oman tilanteensa ymmärtämiseen.
- Koulutus antaa valmiuksia työhön ja elämään; aivovaurion saanut koulutuksessa oleva kuntoutuja tarvitsee henkilökohtaisen opiskelun järjestämistä koskevan suunnitelman.
- Työ on hyvää kuntoutusta ja parantaa elämänlaatua; aivovaurion saanut kuntoutuja tarvitsee tukea työhön sijoittumisessa ja työssä selviytymisessä.
- Työelämää tulee kehittää kuntoutujan edellytyksiä vastaavaksi. Kuntoutujan työllistämisestä aiheutuneita kuluja tulee kompensoida työnantajalle taloudellisesti.

3.1 Kuntoutuminen on oppimisprosessi

Aivovaurion saaneen henkilön kuntoutuminen on yhteinen oppimisprosessi, joka yhdistää kuntoutujan, omaiset ja kuntouttajan saman asian äärelle. Oppimisen perusta on yksilön jokapäiväisessä elämässä ja arkipäivän toistuvissa rutiineissa. Oppimisprosessin aikana kuntoutuja oppii tuntemaan vammansa vaikutukset elämässään ja käyttämään voimavarojaan omalta kannaltaan mielekkäiden tavoitteiden saavuttamiseksi. Kuntoutukseen sitoutuminen syntyy erilaisten sosiaalisten voimien ja vastavoimien verkostossa. Kuntoutuja on perheen, ystävien ja naapurien ympäröimä, ja hän on yhteiskunnan ja usein myös työyhteisön jäsen.

3.2 Aktiivinen kuntoutuminen on tavoitteellista

Yhdessä asetetut tavoitteet ovat avain kuntoutujan aktiiviseen mukanaoloon omassa kuntoutusprosessissaan. Osallistumisen myötä tavoitteiden saavuttaminen mahdollistuu. Kuntoutusprosessi etenee joustavasti ja sen lopputulos on parempi, kun kuntoutuja aidosti osallistuu kuntoutuksensa suunnitteluun sen eri vaiheissa. Tällä hetkellä suuri osa kuntoutussuunnitelmista laaditaan ilman kuntoutujan läsnäoloa. Suunnitelmat koetaan enemmänkin rajoituksista lähteviksi ja keskittyvän kapeisiin sektoreihin kuntoutustoimintaa. Tutkimukset osoittavat, että erityisesti vaikea- ja monivammaiset kuntoutujat toivovat monipuolisia, laaja-alaisia kuntoutussuunnitelmia. Niitä laadittaessa keskustellaan tavoitteista ja mahdollisuuksista yksittäisiä kuntoutustoimenpiteitä laajemmin. Suunnitelmien yhteinen laadinta, niitä koskevien sopimusten teko ja niiden toteutumisen seuranta ovat kuntoutujan kuntoutusprosessin ymmärtämisen ja elämänhallinnan kannalta keskeisiä asioita.

Asiakaslähtöisyys kuntoutusprosessissa edellyttää, että ammattilainen kunnioittaa kuntoutujan tarvetta tietoon ja ammattitaitoiseen kohteluun. Kuntoutujat tahtovat tulla kohdatuiksi kokonaisvaltaisina yksilöinä. Keskeinen viesti heiltä on asiakkuuden ja yhteisöllisyyden merkityksen sisäistäminen ammattilaisten arjessa. Kuntoutujien erilaiset elämäntilanteet ja tarpeet edellyttävät erilaisia ratkaisuja niin valittavien toimenpiteiden kuin ajoituksen ja rytmityksen suhteen. Tuloksellinen kuntoutus on mahdollista kun kuntoutujan kokemukset huomioidaan. Tämä ylläpitää kuntoutujan motivaatiota. Tiedonvälityksen ja ohjauksen oikea-aikaisuuteen ja tiedon perille menoon on kiinnitettävä huomiota. Verkostopalaverissa voidaan sopia toimintatavoista ja tavoitteista.

Vertaistuki on suunniteltua toimintaa, jossa samanlaisen kokemuksen omaavat henkilöt auttavat toisiaan vuorovaikutteisesti. Vertaistuen saaminen ja tuen antaminen ovat molemmat tärkeitä tekijöitä kuntoutumisen prosessissa. Asiantuntijaohjattu vertaistuki on tavoitteellista toimintaa, jossa asiantuntija varmistaa, että kuntoutumista edistävä prosessi toimii kuntoutusta edistävästi.

3.3 Kuntoutuksen on vastattava kuntoutujan arjen tarpeisiin

Arki muuttuu kun ihminen saa aivovaurion. Kuntouttava arki tarkoittaa kuntoutujan voimavarojen proaktiivista käyttöönottoa. Kodin kulttuurinen perusta sekä sukupuolten ja ikäryhmien väliset kulttuuriset erot on tiedostettava ja otettava huomioon. Arkinen elinympäristö on tunnettava. Kuntouttajien omaksumat stereotypiat ”hyvästä kuntoutujasta” on tunnistettava ja niitä on vältettävä kuntoutujan yksilöllisiä tarpeita ja tavoitteita noudatettaessa. Täten vältetään kuntoutujaa passivoivia toimintoja. Kuntoutujat eivät ole yhtenäinen ryhmä. Rutiininomaiset kuntoutustoimenpiteet eivät aina vastaa kuntoutujien yksilöllisiin tarpeisiin ja pahimmillaan tulevat vain kalliiksi. Terapiassa opittuja asioita on voitava soveltaa arjessa. Uusien taitojen harjoittelun pitää jatkua myös arkipäivän elämässä, jossa tarvitaan innostusta sosiaaliseen osallistumiseen.

3.4 Työ on hyvää kuntoutusta

Opiskelun ja ammattiin valmistumisen merkitys on aivovammaiselle merkittävä identiteettiä luova ja omanarvon tuntoa kehittävä prosessi ja se luo valmiuksia selviytyä työ- ja arkielämässä. Ammattikouluttamattoman nuoren kohdalla ammatilliseen koulutukseen tulisi ryhtyä, vaikka olisi epävarmaa, kykeneekö hän koulutuksen jälkeen siirtymään työelämään. Koulutus antaa hänelle tässä tilanteessa aikuisena tarvittavia merkittäviä kansalaisvalmiuksia. Tutkinnon suorittaminen mahdollistaa aivovammaiselle työelämän muutostilanteissa uuden työn löytymisen, jos aiempi työ päättyy.

Kuntoutusjärjestelmän haasteena on kannustaa aivovaurion saaneita työhön. Varsinkin silloin, kun sairaala- ja laitospaike on ollut pitkä, ohjautuu kuntoutuja edelleen suurella todennäköisyydellä työkyvyttömyyseläkkeelle. Suomessa tarvitaan sellaisia tuetun koulutuksen ja työllistymisen menetelmiä ja toimintamalleja, joilla yhdistetään neuropsykologista, pedagogista ja työtehtävään liittyvää osaamista aivovaurion saaneen henkilön ammatillisen uran tukemiseen.

Työ parantaa yleensä kuntoutujan elämänlaatua. Työelämään osallistuminen antaa eläkettä paremman toimeentulon lisäksi mahdollisuuden kuulua yhteisöön ja jäsentää elämänrytmiä. Masennus on yleinen aivovaurioon liittyvä ongelma, ja säännöllisellä päivä- tai viikkorytmillä on mahdollisuus vaikuttaa siihen. Myös keskivaikeaan aivovammaan liittyvät oireen tiedostamisen ongelmat voivat korjautua säännöllisessä työssä tutussa työympäristössä paremmin kuin ohjaus- tai neuvontaprosessin aikana.

Tehtyjen tutkimusten mukaan Suomessa työllistyy kansainvälisesti vertaillen pieni osa aivovammapotilaista. Osa aivovaurion saaneista palaa hoito- ja kuntoutusvaiheen jälkeen työhön ilman erityistoimenpiteitä. Osalla työn saannissa on suuria vaikeuksia, erityisesti silloin jos aikaisempaan työhön ei ole mahdollista palata. Aivovammoissa ennusteen teko työhön palaamisen suhteen on vaikeaa; monenlaiset työprosessi- ja työympäristötekijät vaikuttavat selviytymiseen. Monet työssä ilmenevät ongelmat eivät tule välttämättä esiin testaustilanteissa. Toisaalta tutkimukset osoittavat, että aivovamman saanut henkilö voi suoriutua hyvin hänen tilanteensa mukaan räätälöidyssä työtehtävässä. Usein kuntoutujan todellinen työkyky selviää vasta pitkän työkokeilun aikana, jolloin saadaan realistinen käsitys pitkäjänteisestä työssä selviytymisestä.

Työelämän muutos on siirtänyt työn sisältöä fyysisistä töistä enemmän kognitiivisia valmiuksia ja sosiaalisia vuorovaikutustaitoja edellyttäviin tehtäviin. Aivovaurion

saaneen kuntoutujan kognitiiviset ongelmat tulee huomioida niin, että toimenkuvaa suunniteltaessa huomioidaan hänen jäljellä olevat voimavaransa. Työtä tulee katsoa myös kuntoutujan näkökulmasta, ei ainoastaan pyrkiä sopeuttamaan kuntoutujaa työhön kykeneväksi.

Lähtökohtana aivovammaisenkin kohdalla on nähtävä oikeus työhön, jolloin työnteossa huomioidaan sekä työntekijän työkyky että työn tarpeet. Työelämässä tulisi olla enemmän mahdollisuuksia osallistua. Osatyökykyisen/vajaakuntoisen erilaisuuden arvostamiseen tulee olla varaa.

Kysymys 4: Mitkä ovat nykykäytäntöjen kehittämistarpeet?

- Vuosittain 6000 aivohalvauspotilaista tarvitsee moniammatillista osastokuntoutusta sairautensa akuuttivaiheessa. Valtakunnallisesti vain alle puolet saa tarvitsemaansa kuntoutusta. Osuus vaihtelee sairaanhoitopiireittäin 10 - 90 prosentin välillä.
- Alueellinen epätasa-arvo koskee myös kuntoutuksen tarpeessa olevia vaikean tai keskivaikean aivovamman saaneita potilaita. Lievien aivovammojen oireet jäävät usein tunnistamatta jolloin myös kuntoutustarve jää arvioimatta.
- Aivovaurioiden kuntoutukseen osallistuu useita toimijoita, joiden keskinäinen koordinaatio on usein heikkoa. Terveysthuollon useammasta lähteestä tuleva rahoitus saattaa johtaa kuntoutuksen osaoptimointeihin, epäselviin vastuusuhteisiin ja hoitoketjujen katkeamiseen. Kuntoutuksen palveluohjaus (case management) auttaa monitoimijaisen ja monirahoitteen hoitoketjun hallintaa.
- Työllä on kuntouttavaa vaikutusta, mutta kuntoutusjärjestelmä ei optimaalisesti kannusta työhön paluuseen. Tavallisen työelämän haasteet ovat usein ylikäymättömiä aivovaurion saaneelle. Vain pieni murto-osa potilaista saa ammatillista kuntoutusta.

4.1 Kuntoutusprosessissa on eriarvoisuutta

Kunnat ja sairaanhoitopiirit järjestävät vuosittain 14 000 aivohalvauspotilaan akuuttihoitoon, joista 6000 saa myös akuuttisairaalan jälkeisen laitoshoidon- tai kuntoutusjakson. Sairaanhoitopiireistä neljällätoista on oma kuntoutusosasto joko omana toimintana tai ostopalveluna. Aivoverenkiertohäiriöön sairastuneista 10-20 % pääsee moniammatilliseen kuntoutukseen. Jos sairaanhoitopiirillä on oma kuntoutusosasto, aivoverenkiertohäiriöön sairastunut pääsee todennäköisemmin kuntoutukseen, kuin jos sairaanhoitopiirillä ei ole kuntoutusosastoa. Iäkkäillä tämä alueellinen eriarvoisuus korostuu.

Aluesairaala- ja terveyskeskustasolla ei ole mahdollisuuksia em. moniammatilliseen kuntoutukseen, koska siellä ei ole yleensä vaadittavaa henkilöstöä. Kuntien ja sairaanhoitopiirien järjestämän avokuntoutuksen tarkkaa määrää ei tiedetä. Kela korvaa kuntoutusta aivohalvauspotilaille vaikeavammaisuuden perusteella (1600 potilasta vuosittain), harkinnanvaraisena (600) tai ammatillisena kuntoutuksena (100).

Kunnat ja sairaanhoitopiirit hoitavat 1000 vaikeaa ja 4000 keskivaikeaa aivovammapotilasta vuosittain. Tämän lisäksi arvioidaan yli 10 000 ihmisen saavan vuosittain lievän aivovamman, joista osaa hoidetaan päivystyspisteissä. Kolmasosa lievästäkin aivovammapotilaista tarvitsisi kuntoutusta. Aivovammapotilaiden laitos- tai avokuntoutuksen määrästä tai kustannuksista ei ole tietoa.

Aivovammapotilaiden seurannassa kognitiivinen haitta jää helposti havaitsematta, koska potilaalla saattaa olla samaan tapaturmaan liittyviä muita fyysisiä vammoja, joiden hoitamiseen huomio keskittyy. Aivovammojen Käypä hoito -suositus on terveydenhuollossa hyvin tiedossa, mutta sen implementointi on puutteellista. Aivovammojen osalta myöskään tietoa kuntoutuksen alueellisesta jakautumisesta ei ole. Oulun, Tampereen ja Turun yliopistollisissa sairaaloissa toimivat aivovammapoliklinikat, joiden voidaan olettaa edistävän näiden alueiden aivovammapotilaiden kuntoutukseen pääsyä.

4.2 Kuntoutuksen koordinointi ja ajoitus ovat epätarkoituksenmukaisia

Aivohalvausten ja aivovammojen akuuttihoidosta vastaavat sairaanhoitopiirit. Lievät aivovammat ja aivohalvaukset pitkäaikaishoidossa olevilla potilailla hoidetaan perusterveydenhuollossa. Vaikeammin sairastuneet ohjautuvat akuuttisairaanhoidon jälkeen osastokuntoutukseen, jonka järjestämistapa vaihtelee alueellisesti. Osastokuntoutus voi olla sairaanhoitopiirin, kunnan, yksityissektorin tai kolmannen sektorin tuottamaa. Kunnat rahoittavat suurimman osan kuntoutuksesta.

Kuntoutusta kokonaisuutena koordinoiva taho usein puuttuu tai on epäselvä. Välitön kuntoutustarve arvioidaan aivohalvausten osalta yleensä varsin hyvin erikoissairaanhoidossa, mutta potilas on siellä vain lyhyen aikaa hoidon alkuvaiheessa. Jos hän pääsee tämän jälkeen moniammatilliseen laitospainotukseen, siellä koordinoidaan yleensä myös jatkokuntoutus asianmukaisesti. Kuntoutuksen käynnistyminen voi erikoissairaanhoidon voimavarojen riittämättömyyden vuoksi viivästyä siten, että aivojen muovautuvuudesta johtuva kuntoutuksen käynnistymisen otollisin aikaikkuna, n. 1-2 viikkoa, menetetään.

Kela voi tulla mukaan rahoittamaan osan kuntoutuksesta 3-6 kuukautta aivovaurion synnyn jälkeen. Edellytyksenä on, että kuntoutujalle tehdään kuntoutussuunnitelma, kuntoutuja on alle 65-vuotias ja asuu kotona, hän saa Kelan korotettua tai erityisvammaisetuutta, eikä kuntoutus liity välittömästi sairaalahoitoon. Kelan rahoittama kuntoutus kohdistuu lähinnä työikäiseen väestöön, vaikka vanhusten kuntoutuksesta on hyvä tutkimusnäyttö. Terveystieteiden ja Kelan rajapinnalla tapahtuu osa-optimointia, mm. koska vammaisluokituksen myöntämiskriteerit ovat erilaiset sairauslomalla ja eläkkeellä oleville. Tämä johtaa siihen, että hukataan kuntoutuksen tehokkain aika, ensimmäinen vuosi. Kelan kuntoutuslaki ja laki vammaisuuksista ovat tältä osin ristiriitaiset.

Aivovamman saaneista väliinputoajia ovat potilaat, jotka kotiutuvat lievän aivovamman jälkeen ilman kuntoutustarpeen arviointia. Näin voi käydä myös niille vaikeammin vammautuneille potilaille, jotka siirretään jatkohoitopaikkaan, jossa ei ole kuntoutusmahdollisuutta. Näiden potilaiden kuntoutustarvetta arvioivilla ja kuntoutusta koordinoivilla yleislääkäreillä ei välttämättä ole arviointiin riittävää osaamista. Hoidon keskittäminen varmistaa myös osaamisen ylläpitämisen ja kehittämisen.

Kysymys 5: Miten kuntoutuksen tutkimusta edistetään?

- Aivovaurion jälkeisen kuntoutuksen tutkijoiden kannattaa verkostoitua. Tämä voi käynnistyä esim. Kuntoutuksen tutkimus- ja kehittämissyhdistyksen välityksellä. Tiedot käynnissä olevista tutkimuksista kootaan Kuntoutusportti.fi –portaalin alle alan tutkimuksen koordinoinnin parantamiseksi.
- Suomen Akatemian Terveiden tutkimuksen ja Kulttuurin ja yhteiskunnan tutkimuksen toimikunnille ehdotetaan tutkimusohjelmaa aivovaurioiden jälkeisen kuntoutuksen ja niiden haittojen ehkäisyn alueelle. Myös palveluketjujen toiminnan arviointiin ja implementointiin liittyvät tutkimus- ja kehittämishankkeet ovat tärkeitä. Näiden luontevia rahoittajatahoja olisivat muun muassa TEKES, Kela ja sosiaali- ja terveysministeriö.
- Hyvien käytäntöjen arvioimiseksi ja käyttöön ottamiseksi tulee perustaa tutkijoiden ja eri alojen ammattilaisten yhteisiä kehittämisverkostoja, kuten TOIMIA-verkosto.

5.1 Tutkimustiedossa on aukkoja

Äkillisten aivovaurioiden patofysiologinen tietämys on nopeasti lisääntynyt. Erityisesti hermoston muovautuvuutta ja sen kriittisiä ajanjaksoja koskeva tutkimussuunta on kuntoutuksen kannalta merkittävä. Kuntoutusta tarvitaan ohjaamaan muovautuvuutta oikeaan suuntaan. Kriittiset ajanjaksot hermoston muovautuvuudessa ovat kuntoutukselle haaste. Se, voidaanko tietyn keinoin aktivoida muovautuvuutta kriittisen ajanjakson jo sulkeuduttua, on kuntoutuksen kannalta tärkeä kysymys, johon ei vielä ole vastausta.

Tieto aivovaurioiden ilmaantumisesta ja esiintyvyydestä, niiden haitoista ja niihin liittyvistä palvelutarpeista eri väestöryhmissä on puutteellista ja ristiriitaista. Luotettavaa tietoa aivovaurion saaneiden toimintakyvystä, sosiaalisesta integraatiosta ja työssä selviytymisestä vammautumisen jälkeisinä vuosina on puutteellista.

Aivovamman jälkeisen kuntoutuksen vaikuttavuudesta on vähemmän tutkimusta kuin aivoverenkiertohäiriöön sairastuneiden kuntoutuksen vaikuttavuudesta. Aivovammojen monimuotoisuuden ja yksilöllisten vaikutusten takia kokeelliseen asetelmaan perustuvien tutkimusten teko on vaativaa. Luotettavaa tietoa eri kuntoutujaryhmien kuntoutuksesta tarvitaan lisää.

Aivovaurion jälkeisen kuntoutuksen pitkäaikaisvaikutuksia tunnetaan huonosti. Kuntoutujien elämänlaatua, yhteiskuntaan integroitumista ja työllistymistä on harvoissa tutkimuksissa seurattu vuotta pidempään. Aivovaurion saaneiden ammatillisen kuntoutuksen menetelmiä ja mahdollisuuksia ei ole tutkittu juuri lainkaan. Taloudellisia vaikuttavuusarvioita on kaiken kaikkiaan niukasti.

Hyviksi osoitettujen menetelmien ja käytäntöjen käyttöön ottoa vaikeuttaa se, että vaikuttavuustutkimuksissa ei useinkaan ole arvioitu riittävän hyvin tutkittavaa toimintamallia eikä sen toimeenpanoa. Kuntoutusinterventioiden sisältöä ja palveluketjujen toimintaa koskevaa tutkimusta on vähän.

Laadullista tutkimusta aivovaurion jälkeisestä kuntoutuksesta on tehty vähän, joitakin hoitotieteen, sosiaalipsykologian tai sosiaalityön väitöskirjoja tai muita opinnäytetöitä lukuun ottamatta. Sosiaalitieteellistä tutkimusta aivovaurion jälkeisestä kuntoutuksesta on tehty Suomessa kaiken kaikkiaan vähän.

5.2 Kuntoutuksesta tarvitaan kotimaista tutkimusta

Aivovaurioiden jälkeisestä kuntoutuksesta tarvitaan nykyistä enemmän korkeatasoista tutkimusta. Ulkomaisten tutkimustulosten suora soveltaminen Suomen oloihin on harvoin mahdollista muun muassa terveydenhuolto- ja sosiaaliturvajärjestelmien erojen vuoksi. Suomessa kuntoutuksen tutkimuksen piirissä on alan laajuuteen nähden vähän tutkijoita. Tutkijoiden sitoutumista kuntoutuksen tutkimukseen vaikeuttaa alan tutkimuksen rahoituksen epävarmuus, osittain myös kuntoutusta koskevan tutkimuksen arvostuksen puute. Kuntoutusta koskevat tutkimukset ovat pitkäkestoisia ja kalliita, minkä vuoksi tarvitaan yhteistyötä eri toimijoiden välillä sekä pitkäkestoinen turvattu rahoitus.

Kela kehittää parhaillaan aivohalvaus- ja aivovammapotilaiden kuntoutusta useissa tutkimus- ja kehittämishankkeissa (KKRL 12§) yhteistyössä terveydenhuollon, RAY:n, järjestöjen, yksityisten palveluntuottajien sekä eri yliopistojen ja ammattikorkeakoulujen tutkijoiden kanssa. Kokonaisuutena aivovaurioiden jälkeisen kuntoutuksen tutkimus on Suomessa kuitenkin hajanaista. Haasteena on eri tutkimussuuntien parempi koordinointi keskenään.

Aivovaurioiden jälkeisen kuntoutuksen tutkimus kattaa eri tieteenalat patofysiologiasta ja neurologiasta sosiaalilääketieteeseen, psykologiaan, hoitotieteisiin, liikuntatieteisiin, sosiaali- ja kasvatustieteisiin, fysio-, toiminta- ja puheterapiaan sekä tekniisiin tieteisiin. Suomessa tarvitaan aivovaurioiden jälkeiseen kuntoutukseen liittyvää eri tieteenalojen teorioita ja menetelmiä yhdistävää poikkitieteellistä ja tieteiden välistä tutkimusta. Sitä on syytä tavoitella tutkimusryhmiä koottaessa. Kuntoutuksen toimeenpanoa ja vaikuttavuutta koskevissa tutkimuksissa olisi pyrittävä eri organisaatioita edustavien tutkijoiden yhteistyöhön, muun muassa monikeskustutkimuksiin.

5.3 Kuntoutuksen kehittämiseen tarvitaan monenlaista tutkimusta

Tiedon tarvetta on useilla aivovaurion jälkeisen kuntoutuksen tutkimuksen osa-alueilla. Seuraavassa nostetaan esiin niistä keskeisimmät:

Äkillisen aivovaurion saaneiden palvelutarpeiden tutkimus. Tarvitaan tietoa aivovaurioiden ilmaantumisesta ja esiintyvyydestä sekä pitkittäisseurantoja vammautumisen jälkeisestä elämäntilanteesta ja palvelutarpeista. Näyttää ilmeiseltä, että osa ryhmän palvelutarpeista jää tyydyttämättä, ja vaarana on sosiaalinen syrjäytyminen. Rekisteritutkimusten kautta voidaan saada kattavaa ja laaja-alaista tietoa kuntoutuksesta, kun kuntoutus saadaan rekisteröityä sähköiseen potilaskertomukseen.

Vaikuttavuus- ja prosessitutkimukset. Tutkimustietoa on olemassa aivoverenkiertohäiriön jälkeisen kuntoutuksen vaikuttavuudesta, mutta vähemmän aivovamman jälkeisestä kuntoutuksesta. Tutkimuksen erityispiirteenä tässä kuntoutujaryhmässä on oirekuvan moninaisuus ja muuntuvuus. Tarvitaan tietoa kuntoutuksen vaikuttavuudesta, oikeasta ajoituksesta ja erilaisten kuntoutusmuotojen soveltuvuudesta eri kuntoutujaryhmille. Tutkimukset tulisi suunnitella moni- tai sekametodisiksi niin, että vaikuttavuutta voidaan tarkastella paitsi kvantitatiivisin myös kvalitatiivisin mittarein. Vaikuttavuustutkimusten ohella olisi pyrittävä prosessitutkimuksen ja naturalistisen tutkimusotteen avulla selvittämään, millaiset mekanismit ja kontekstit ovat vaikutusten kannalta edullisia. Tarvitaan erityisesti tutkimusta, jossa seuranta suunnitellaan usean vuoden mittaiseksi.

Järjestelmä- ja toimeenpanotutkimus. Kuten konsensuslausuman edellisissä osissa on todettu, aivovaurion jälkeisen kuntoutuksen organisoinnissa on tällä hetkellä puutteita, jotka liittyvät kuntoutustarpeen havaitsemiseen, eri järjestelmien työnjaon ja yhteistyön puutteisiin ja kuntoutuksen palveluohjauksen ongelmiin. Tarvitaan järjestelmä- ja toimeenpanotutkimusta ehdotettujen ratkaisujen implementoinnin tueksi.

Ammatillista kuntoutusta, oppimista ja työllistymistä tukeva tutkimus.

Suomessa äkillisen aivovaurion saaneiden paluu yhteiskuntaan ja työelämään on olemassa olevien tietojen mukaan vaikeaa. Ammatilliseen kuntoutukseen osallistuu pieni osa aivovaurion saaneista. On kehitettävä aivovaurion saaneille sopivia koulutusmenetelmiä soveltaen neuropsykologista, pedagogista ja työelämäasiantuntemusta sekä arvioitava niiden tuloksia. On myös kehitettävä ja arvioitava aivovaurion saaneiden työllistämistä ja työssä jatkamista tukevia menetelmiä.

Uusien, innovatiivisten kuntoutusmenetelmien kehittäminen, arviointi ja tutkimus. Esimerkkeinä:

- musiikin tai taiteen merkitys kuntoutumisessa (vrt. tutkimus musiikin kuuntelun vaikutuksista kognitiiviseen toipumiseen ja mielialaan)
- terapeuttisten harjoitteiden siirtovaikutukset kotiympäristöön, motivaationäkökulma
- ekokulttuuriseen viitekehykseen perustuvan perhekeskeisen palvelutarpeiden ja perheen toimintakulttuurin arviointi (HMI) aivovaurion saaneen kuntoutujan kotiin paluun tukemisessa
- aivovaurion saaneiden sosiaalisen osallisuuden parantamiseen ja yksinäisyyden voittamiseen tähtäävien toimintamuotojen kehittäminen ja arviointi (esimerkiksi aivovaurion saaneiden klubitalotoiminta; vertaistuen eri muotojen merkitys; koulutettujen vertaisohjaajien mahdollisuus Suomessa (vrt. kehittämisprojektit USA:ssa) jne.)
- aivovamman saaneen kuntoutujan perheen etäohjaus (ongelmatilanteet jne.)

Uusiin menetelmiin kohdistuvan tutkimuksen osalta kaivataan paitsi kontrolloituja tutkimuksia myös muin tutkimusottein tehtävää tutkimusta ja kehittämistyötä, muun muassa kehitettävää arviointia ja laadullista tutkimusta.

Suosituksset äkillisten aivovaurioiden kuntoutuksen kehittämiseksi:

1. Kaikille aivovaurion saaneille tulee tarvittaessa taata mahdollisuus moniammatilliseen, oikea-aikaiseen ja riittävän intensiiviseen kuntoutukseen.
2. Aivovaurioiden kuntoutus tulee koordinoida kokonaisuutena ja keskittää riittävän suuriin yksiköihin osaamisen varmistamiseksi. Tätä varten erikoissairaanhoidon tulee perustaa moniammatillisia kuntoutusyksiköitä, joissa on riittävästi voimavaroja. Keskussairaaloissa tulee olla aivovammoihin perehtynyt neurologi ja kuntoutusohjaaja, jotka toimivat yhteistyössä erityisvastuualueensa yliopistosairaalan kanssa. Kuntoutuksen järjestämisestä sovitaan alueellisessa palvelujen järjestämissuunnitelmassa, joka huomioi myös perusterveydenhuollon.
3. Aivovammojen diagnostiikan selkeyttämiseksi, vammojen jälkeisen kuntoutustarpeen arvioimiseksi ja kuntoutuksen järjestämiseksi kaikkiin yliopistosairaaloihin tulee perustaa aivovammapoliklinikat.
4. Akuuttihoidon päättyessä erikoissairaanhoidossa jokaiselle potilaalle tulee tehdä kuntoutussuunnitelma yhdessä hänen ja tarvittaessa hänen läheistensä kanssa. Suunnitelmasta tulee käydä ilmi kuntoutujan toimintakyky, kuntoutuksen tavoitteet ja sisältö, missä kuntoutus tapahtuu, sekä kuka vastaa koordinaatiosta, arvioinnista ja seurannasta. Tietosuojasäädökset eivät saa estää kuntoutuksen moniammatillista toteuttamista.
5. Annettu kuntoutus, kustannukset ja vaikuttavuus on saatettava valtakunnallisen tilastoinnin piiriin.
6. Kelan kuntoutuksen kytkös vammaisetuuksiin pitää poistaa ja kuntoutuksen piiriin tulee saattaa myös yli 65-vuotiaat kuntoutujat. Kelan nykyisin rahoittaman kuntoutuksen suunnittelun koordinointi tulee keskittää perustettaviin erikoissairaanhoidon kuntoutusyksiköihin. Tavoitteellinen kuntoutussuunnitelma tulee liittää sähköiseen potilaskertomukseen.
7. Kuntoutus tulee järjestää katkeamattomana palveluketjuna. Rahoitusjärjestelmän monimuotoisuus ei saa olla lääkinnällisen ja ammatillisen kuntoutuksen aloittamisen ja sujuvan etenemisen esteenä.
8. Kuntoutuksen rahoituksen sisäistä painopistettä tulee siirtää nykyistä enemmän akuuttivaiheen kuntoutukseen. Asia tulee selvittää sosiaali- ja terveysministeriön toimesta. Selvitystyön tavoitteena tulee olla rahoituksen kustannusvaikuttavuuden parantaminen.
9. Aivovammapotilaiden ammatillisessa kuntoutuksessa on huomioitava heidän erityistarpeensa.
10. Tieteellisen tutkimuksen ja kehittämistoiminnan koordinaatiota ja yhteistyötä tulee kannustaa.