

Invalidiliitto ry / CP-vammaisten aikuisten hyvinvointi ja kuntoutus elämänskaarella -projekti

CP-vammaisena aikuisena Suomessa – koonti ja analyysi 54:n lomakekyselyyn vastanneen henkilön elämäntilanteesta

Airaksinen Tiina, YTM, projektipäällikkö, Invalidiliitto ry ja Pitkänen Olli, filosofian yo, Jyväskylän yliopisto

1. Johdanto

CP-vammaisten aikuisten elämäntilanteesta ja kuntoutuksesta ei ole olemassa kovin paljoa tutkimustietoa. Tämä artikkeli kuuluu Invalidiliitto ry:n ja Suomen CP-liitto ry:n yhteistyöprojektiin: ”CP-vammaisten aikuisten hyvinvointi ja kuntoutus elämänskaarella”. Artikkelin tarkoituksena on kuvailla määrällisesti CP-ikä/kunto -projektin kautta tavoitettujen CP-vammaisten aikuisten elämäntilannetta sekä kokemuksia kuntoutuksesta. Tavoitteena on tuottaa uutta tietoa suomalaisten CP-vammaisten aikuisten tilanteesta erityisesti kuntoutukseen liittyvien asiantuntijaverkostojen, CP-vammaisten aikuisten sekä heidän läheistensä käyttöön.

2. Aineisto ja menetelmät

Keväällä 2008 CP-lehdessä ja IT-lehdessä julkaistujen ilmoitusten perusteella tuli yhteydenottoja yhteensä 60 CP-vammaiselta aikuiselta. Heille lähetettiin postitse ja sähköisesti täytettäväksi puolistrukturoitu kyselylomake. Tämä artikkeli perustuu 54 palautetun kyselylomakkeen antamaan tietoon CP-vammaisten aikuisten elämäntilanteesta Suomessa. Projektiassistentti, psykologi Janna Maula ja projektipäällikkö YTM Tiina Airaksinen laativat kyselylomakkeen, josta haluttiin tehdä mahdollisimman yksiselitteinen ja selkeä.

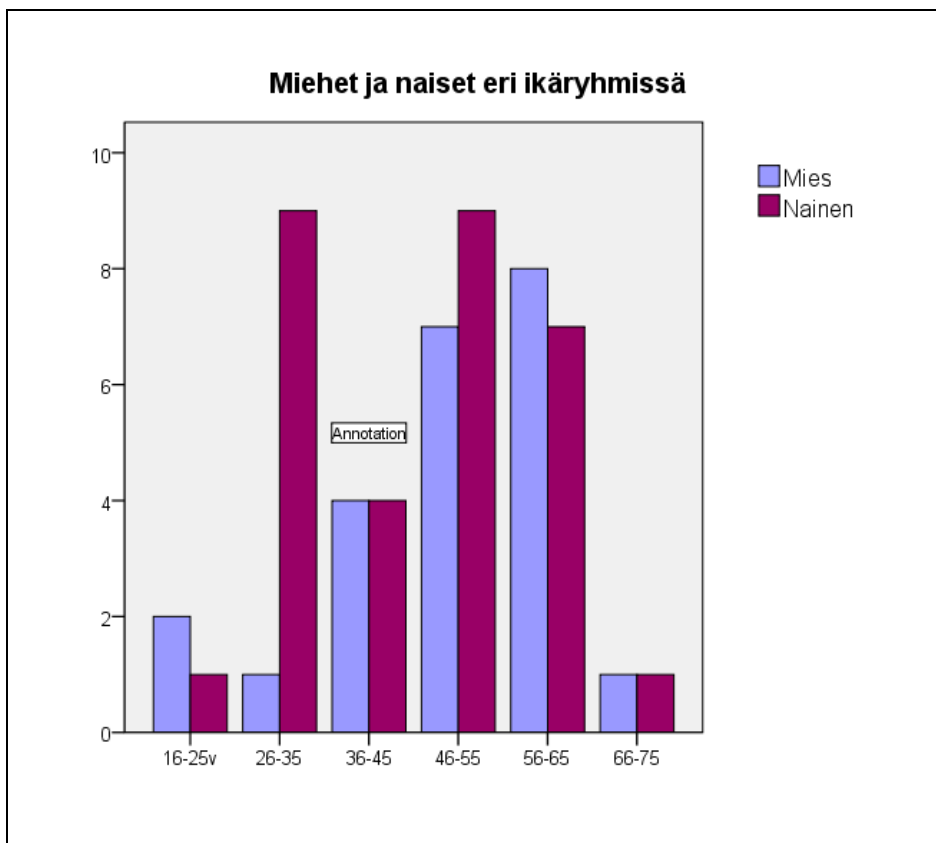
Aineisto analysoitiin SPSS for Windows 15.0 –ohjelmalla. Aineistosta laskettiin yksiulotteiset frekvenssijakaumat, jotka kertovat vastaajien jakautumisesta eri muuttujien välillä. Myös avovastauksista tehtiin määrällisiä muuttujia, joiden jakaumia esitellään.

3. Tulokset

3.1 Vastanneiden taustatiedot

Kyselylomakkeen palautti 54 vastaajaa, joista yli puolet (n=31) oli naisia ja 23 miehiä. Osallistuneiden iät vaihtelivat 16–75-ikävuoden välillä. Vastaajista kolme oli 16–25-vuotiaita, 10 vastaajaa oli 26–35-vuotiaita, 8 vastaajaa 36–45-vuotiaita. Suurin osa vastaajista oli 46–65-vuotiaita; 16 vastaajista oli 46–55-vuotiaita ja 15 vastaajaa 56–65-vuotiaita. Taustatietolomakkeen palauttaneista kaksi olivat 66–72-vuotiaita.

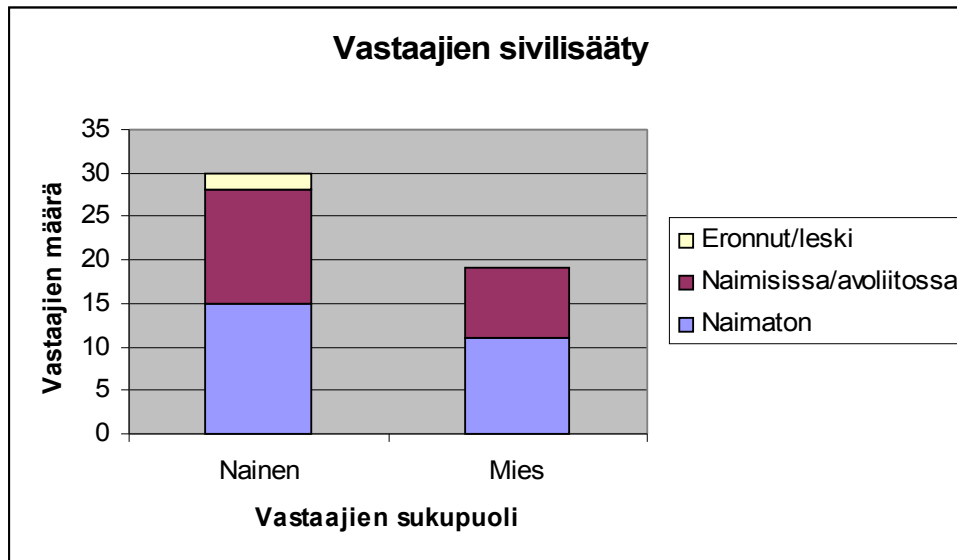
Kuva 1. Vastaajat ikäryhmittäin



Yhteystietojen perusteella vastaajista suurin osa asui Länsi-Suomen (26 hlöä) ja Etelä-Suomen (13 hlöä) alueella, vähemmän Itä-Suomen (8 hlöä) ja Pohjois-Suomen (7 hlöä)

alueella. Reilusti yli puolet vastanneista asui vastaushetkellä kaupunkimaisessa ympäristössä; ainoastaan neljä asui maaseudulla. Samaten yli puolet (26 hlöä) vastaajista asui tavallisessa vuokra- tai omistusasunnossa ja vastaajista vähemmän kuin joka kolmas (13 hlöä) asui palvelutalossa tai muussa palveluasumisyksikössä. Osallistujista hieman yli puolet oli vastaushetkellä ilman parisuhdetta; lähes joka toinen vastaajista eli parisuhteessa.

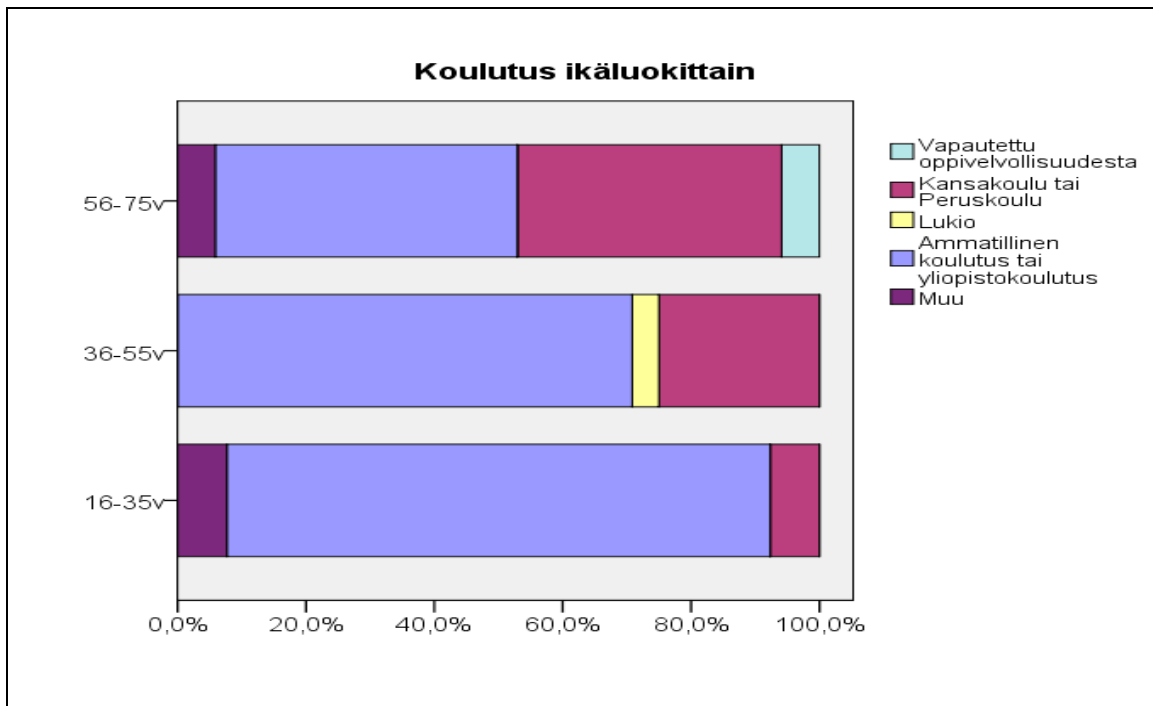
Kuva 2: Vastaajien parisuhdetilanne



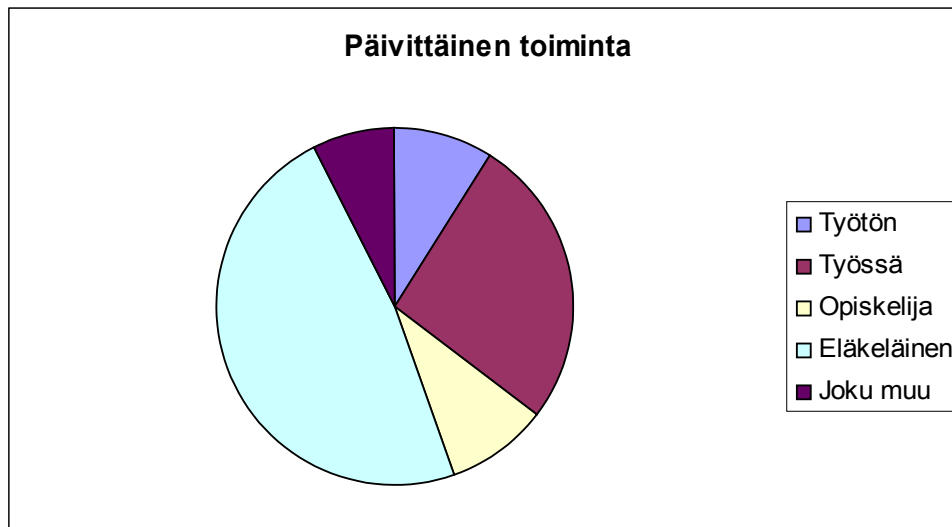
3.2 Koulutus ja työ

Suurimmalla osalla (36 hlöä) taustatietolomakkeen palauttaneista henkilöistä oli jokin ammatti- tai yliopistokoulutus. Alle kolmannes (14 hlö) vastaajista oli käynyt ainoastaan perus/kansakoulun. Yksi vastaajista oli vapautettu oppivelvollisuudesta, ja yhdellä oli opintoja lukion oppimäärään saakka.

Kuva 3: Saavutettu koulutusaste vastaajien ikäryhmään suhteutettuna



Vastaajista yli puolella (35 hlöä) oli vastaushetkellä jokin ammatti tai opiskelupaikka; kaikista vastaajista noin joka neljäs (14 hlöä) oli vastaushetkellä töissä, työttömänä oli 6 vastaajaa. Työvoiman ulkopuolella vastaajista oli eläkkeellä 26 vastaajaa, opiskelemassa 5 ja kuntoutusrahalla tai sairauspäivärahalla 4 vastaajaa. Suurin osa eläkkeellä olevista vastaajista olivat yli 45-vuotiaita.

Kuva 4: Vastaajien päivittäinen toiminta

Taustatietolomakkeen palauttaneiden CP-vammaisten aikuisten ammatit painottuivat erilaisiin sosiaali- ja terveydenhuollon alan töihin sekä toimisto- ja tieteellistekniseen työhön. Vastaajien koulutusten ja ammattien kirjo oli seuraava: koulunkäyntiavustaja (2 hlöä), sosiaalityöntekijä, kuntoutusohjaaja, nuoriso- ja vapaa-ajan ohjaaja (2 hlöä), kehitysvammaisten hoitaja, opettaja (2 hlöä), järjestelyapulainen, projektisuunnittelija, toimistotyöntekijä (3 hllöä), lähihoitaja (2 hlöä), työvoimaneuvoja, merkantti / merkonomi, suunnitteluinsinööri, ATK-suunnittelija, vakuutusvirkailija, professori, tietoliikenneteknikko, ajoneuvoyhdistelmän kuljettaja, artesaani, talouspäällikkö, puhetulkki, lastentarhaopettaja ja puheterapeutti. Monilla on myös useampia ammatteja.

3.3 Diagnoosi, apuvälineet ja avuntarve

Lähes kaikkien kyselyyn vastanneiden nuorten ja aikuisten CP-diagnoosit olivat spastista CP-vammaa. Yleisin oli diplegia (17 hlöä), joka on erityisesti liikkumisen motoriikkaa vaikeuttava spastisuuden muoto. Kehon toisen puolen toimintahäiriö hemiplegia oli 14 vastaajalla, ja tetraplegia 13 vastaajalla. Dyskineettinen atetoosi oli kolmella vastaajista, muita CP-vamman muotoja (ataksia, dystonia, tai muu) oli 8 vastaajalla.

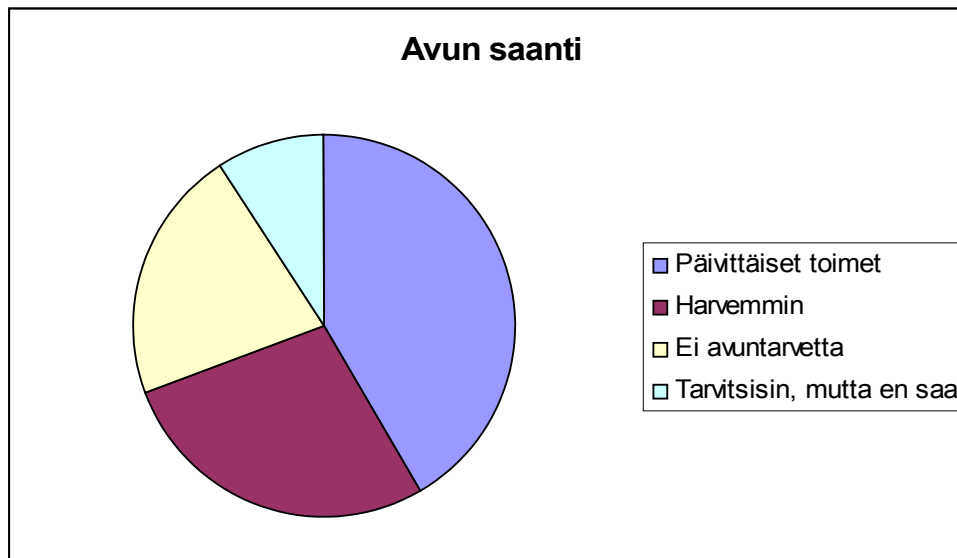
Yhdellä kolmesta vastaajista ei ollut motorisen vaikeuden lisäksi muita liitännäisvammoja. Joka kolmas vastaajista ilmoitti motorisen vaikeuden lisäksi yhdestä

lisävammasta (esim. puhevamma tai hahmottamisen häiriö) ja kolmas kolmannes vastaajista ilmoitti motorisen häiriön lisäksi useammasta liitännäisestä vammasta.

Lähes neljä viidestä (43 hlöä) vastanneista CP-vammaisista aikuisista käyttää päivittäisissä toimissaan vähintään yhtä apuvälinettä, yleensä käytössä oli useita erilaisia apuvälineitä. Noin joka viidennellä (11 hlöä) vastaajista ei ollut käytössä yhtään apuvälinettä. Yli puolet (29 hlöä) vastaajista ilmoitti käyttävänsä liikkumisessa apuna pyörätuolia, lähes joka neljäs (13 hlöä) liikkui sähköpyörätuolilla. Lisäksi vastaajien käytössä oli paljon muita liikkumista ja kävelemistä helpottavia välineitä sekä arjen ja asumisen sujumiseen tarkoitettuja välineitä sekä aistitoimintoja helpottavia laitteita.

Noin puolet (28 hlöä) taustatietolomakkeen palauttaneista CP-vammaisista aikuisista saivat apua toiselta henkilöltä päivittäisissä toimissaan. Vajaa neljännes (11 hlöä) sai apua harvemmin kuin joka päivä. Enemmän kuin joka neljäs (13 hlöä) vastaajista ei kokenut avun tarvetta ja sinnittelee omin avuin. Kaksi vastaajista ilmoitti, että tarvitsee apua, mutta ei ole saanut sitä.

Kuva 5: Vastaajien avun saannin määrien jakautuminen



Lähes kaikki saivat jotain Kansaneläkelaitoksen myöntämää tukimuotoa. Lähes puolet (25 hlöä) vastaajista oli Kelan määrittelyn mukaan vaikeavammaisia. Yli puolet (29 vastaajaa) sai eläkkeensaajan hoitotukea, korotettua tai erityishoitotukea sai 20 vastaajaa.

Vajaa neljännes (11 hlöä) vastaajista sai vammaistukea; josta viidellä vammaistuki oli korotettu tai erityistuki.

3.4 Kuntoutus

Vain noin joka kymmenes vastaajista ilmoitti saaneensa kuntoutusohjausta lapsuuden ajan jälkeen ja joka viides ammatillisen kuntoutuksen tukea. Sen sijaan lähes 90 % vastaajista ilmoitti saavansa jotakin fyysistä toimintakykyä ylläpitävää lääkinnällisen kuntoutuksen avoterapian muotoa. Ylivoimaisesti yleisin terapiamuoto oli fysioterapia, seuraavaksi olivat uinti/allasterapia, joillakin puhe- ja toimintaterapia.

Lyhyillä intensiivisillä kuntoutuslaitosjaksoilla oli käynyt noin 80 % vastaajista. Noin joka kolmas (16 hlöä) oli käynyt kuntoutusjaksolla kerran vuodessa, joka kolmas (16 hlöä) vain noin kerran 10 vuodessa tai harvemmin, noin joka viides (11 hlöä) 2-9 vuoden välein. Naiset olivat käyneet kuntoutuskursseilla miehiä enemmän; miehiä oli suurin osa niistä vastaajista, jotka ilmoittivat, että eivät ole käyneet kuntoutuskursseilla.

Lähes kaikille osallistujille oli tehty kuntoutussuunnitelma. Suurin osa vastaajien kuntoutussuunnitelmista oli tehty perusterveydenhuollossa; ainoastaan kahdelle keskussairaalassa, 4:llä työterveyshuollossa tai yksityisellä palvelujen tuottajalla ja seitsemällä vastaajalla useammassa paikassa.

4. Kokemukset kuntoutuksen riittävydestä

Tarkastelun kohteena olivat lisäksi tekijät, jotka liittyvät siihen, kokeeko henkilö saavansa tarvitsemansa kuntoutuksen. Noin puolet (28 hlöä) taustatietolomakkeeseen vastanneista koki saavansa tarvitsemaansa kuntoutusta; kaksi viidestä (20 hlöä) vastaajasta ilmoitti, ettei saa tarvitsemaansa kuntoutusta.

Alla olevaan taulukkoon on koottuna vastaukset henkilöiltä, jotka ilmoittivat, etteivät he saa tarvitsemaansa kuntoutusta. Vastaukset on ryhmitelty sen mukaan, minkä Kela vammais- tai eläkkeensaajan hoitotukimuodon vastaaja on saanut. Taulukkoon on koottu vastaajien käsityksiä siitä, millaista kuntoutusta he tarvitsisivat.

Taulukko 1: Millaista kuntoutusta tarvitsisi.

Kelan tukimuoto	Ei saa tarvitsemaansa kuntoutusta. Selvityksiä siitä, millaista kuntoutusta tarvitsisi	n
Invalidiraha	En saa laitospäästämistä. Tarvitsisin fysioterapiaa vapaasti valittavalta hoitolaitokselta/fysioterapeutilta. Tarvitsisin ylläpitävää kuntoutusta.	4
Kuntoutusraha / -tuki	En saa jumppaa enkä apuvälineitä riittävästi, Apuvälineiden saatavuus heikentynyt alueellisen apuvälineyksikön myötä.	1
Alin hoitotuki / vammaistuki	Tarvitsisin Kelan maksaman fysioterapian ja vuosittaiset laitospäästämiskaksot. Fysioterapia riittämätöntä. Kelan mielestä kuntoutuksesta ei ole hyötyä. Olisin tarvinnut itselle räätälöityä kuntoutuskurssia jo monta vuotta sitten. Haluaisin Kelan harkinnanvaraisen laitospäästämiseen tiiviimmän sisällön ja avokuntoutukseen myös laatua.	5
Korotettu hoitotuki	Tarvitsisin enemmän sellaista kuntoutusta, josta olisi apua kotona selviytymisessä. Avokuntoutusta lisää. Laitosjaksoja olisin tarvinnut enemmän, Kela ei korvaa kuntoutusta 65-vuoden jälkeen.	4
Korotettu vammaistuki	Kela eväsi laitospäästämisen. Olisin tarvinnut lisää työllistämisen tukitoimia esim. työkokeilua.	3

5. Pohdinta ja johtopäätöksiä

Suomessa ei ole olemassa CP-vammaisten ihmisten rekisteriä, kuten Tanskassa ja Norjassa on, joten kaikkien CP-diagnoosin omaavien henkilöiden tavoittaminen ja kattavan tutkimuksen tekeminen Suomessa on muita pohjoismaita hankalampaa. Otoksessa mukana olevat ihmiset tavoitettiin vammaisjärjestöjen valtakunnallisissa jäsenlehdissä (IT-lehti ja CP-lehti) olleiden ilmoitusten perusteella. Tällöin vastaajiksi ei ole tavoitettu järjestöihin kuulumattomia ihmisiä. Lisäksi otos voi edustaa tavallista aktiivisempien CP-vammaisten aikuisten elämäntilannetta, kun osallistuminen edellytti itsenäistä yhteydenottoa projektiin. Tämä on voinut rajata otoksesta pois vaikea- ja monivammaisia henkilöitä. Poikkileikkausaineistoa ei ole siten satunnaistettu eikä sillä

näin ollen pyritä kuvaamaan yleisesti kaikkien Suomen CP-vammaisten aikuisten tilannetta, vaan ainoastaan tätä otosta.

CP-vammaisten aikuisten kuntoutuksen kehittämisestä kiinnostuneista vastaajista suurin osa oli keski-iässä olevia aikuisia (46–65-vuotiaita), eli useita vuosikymmeniä CP-vamman kanssa elämänsä arkea ja juhlaa eläneitä henkilöitä. Tämä oli odotettavissa, sillä vastaajien osallistumista oli ilmeisimmin motivoinut projektiin kuuluva uuden tiedon kerääminen CP-vamman kanssa ikääntymisestä.

Aineiston perusteella voidaan sanoa, että toimintakyvyn rajoitteet eivät muodosta ylitsepääsemättömiä esteitä ns. tavallisille elämässä asetetuille tavoitteille. Kuitenkin CP-vammaisten yhdenvertaisessa arjen sujumisessa, koulutukseen osallistumisessa ja työllistymisessä on vielä paljon kehitettävää.

Vastaajien ilmoittama kuntoutusohjauksen ja sopeutumisvalmennuksen vähäisyys yli 16-ikävuoden jälkeen osoittavat sen, että vastaajat ja hänen lähiympäristönsä ovat voineet jäädä ilman tietoja, tukea, neuvoja ja ohjausta ylläpitää omaa toimintakykyä ja edistää kuntoutusprosessiaan. Lapsuuden ajan Kelan rahoittaman ja keskussairaaloiden toteuttaman lastenneurologian osaston säännöllisen seurannan ja kuntoutuksen ohjauksen jälkeen heidän kuntoutukseen hakeutumisensa on heidän omalla vastuullaan ja kuuluu pääsääntöisesti perusterveydenhuollon piiriin.

Elinikäisen toimintakyvyn ylläpitämisen ja heikkenemisen hidastaminen on hyvin tärkeää aikuisilla, joilla on CP-diagnoosi. Vaikka CP-vamma sinänsä ei muutu, sen oirekuva muuttuu elettyjen vuosikymmenten myötä, usein huonompaan suuntaan. Ikääntymisen tuomat muutokset alkavat usein CP-vammaisella aikuisella keskimääräistä aikaisemmin, jo noin 30 vuoden iässä. (Rosqvist ym. 2009). Kuntoutuksen kannalta heikossa asemassa ovat motorisesti suhteellisen lievästi vammaiset aikuiset, joilla kuitenkin voi olla monialaisia toimintakyvyn rajoitteita.

Aineistossa oli selvästi havaittavissa Kansaneläkelaitoksen kustantaman kuntoutuksen saannin yhteys vaikeavammaisuuden määrittelyyn. Vaikeavammaisuus tarkoittaa nykyisin Kansaneläkelaitoksen tekemää määrittelyä siitä, ketkä saavat korotettua tai

erityis- eläkkeensaajanhoito- tai vammaistukea. Näin Kelan kustantaman kuntoutukseen tyytyväisyys oli yhteydessä avunsaannin määrään. Ne, jotka saavat päivittäisissä toimissaan apua ovat kaikkein tyytyväisimpiä saamaansa kuntoutukseen, vaikkakin osa esitti kuntoutuksen sisällön kehittämistarpeita. Ne, jotka saavat apua harvemmin kuin päivittäin, olivat myös keskimääräisesti tyytyväisiä. Mutta ne vastaajat, jotka eivät saa lainkaan apua, ovat kaikkein tyytymättömämpiä saamaansa kuntoutukseen.

Itsenäisesti toimivien ja sinnittelevien CP-vammaisten aikuisten on usein vaikea saada perusterveydenhuollon kautta riittävää ja asiantuntevaa palvelua muuttuvan toimintakyvyn seurantaan ja arviointiin, monialaista ja moniammatillista kuntoutuksen suunnittelua ja toteutusta sekä asianmukaisia apuvälineitä. Pahimmassa tapauksessa sinnittely liian pitkään ilman palveluja voi johtaa ennenaikaiseen ja merkittävään toimintakyvyn heikkenemiseen. Kyky elää itsenäistä elämää tai jopa ilman apuvälineitä toimiminen ei tarkoita sitä, ettei kuntoutukselle ole tarvetta.

Hyvä kysymys on, onko perusterveydenhuollolla nykyisellään riittävää asiantuntemusta tavallista aikaisemmin toimintakyvyn heikkenemisten tunnistamiseen. Osaamista tarvitaan CP-vammaisten aikuisten monialaiseen ja moniammatilliseen toimintakyvyn seurantaan, kuntoutuksen suunnitteluun ja toteutukseen. Iän tuomista muutoksista CP-vamman oireisiin ei olla vielä kovin hyvin tietoisia. Yksi keskeinen ongelma on asiantuntevan kuntoutussuunnitelman tekeminen perusterveydenhuollon niukkojen resurssien ja osaamisen varassa. Perusterveydenhuollon vastuulle on säädetty kansanterveyttä uhkaavien sairauksien ehkäisy ja hoitaminen, jolloin laaja-alaisen kuntoutuksen edellyttämä erityisosaaminen ja moniammatillinen resurssi voi olla riittämättömällä tasolla. Nyt tarvitaankin keskustelua siitä, millä terveydenhuollon tasolla CP-vammaisten aikuisten elinikäisen toimintakyvyn ja terveyden seuranta ja monialainen kuntoutuksen suunnittelu, rahoittaminen ja toteuttaminen tulee järjestää. Pitää myös kiinnittää huomiota nuoruuden aikaan sijoittuvaa palvelujärjestelmien siirtymävaiheeseen, jolloin nuoria tulisi nykyistä paremmin tukea ja ohjata käyttämään hajanaisen ja monimutkaisen aikuisten palvelujärjestelmän palveluja.

Tarvitaan myös lisää suomalaista monitieteellistä tutkimusta elinikäisen CP-vamman ja ikääntymisen yhteisvaikutuksesta. Tässä artikkelissa ollut aineisto on rajallinen, mutta

havainnoille olisi hyvä hakea vahvistusta isommalla aineistolla, joka on satunnaistettu ja jolle myös tällöin kyettäisiin suorittamaan vahvaa tilastollista analyysia.

Lähteet:

Rosqvist, Eerika; Harri-Lehtonen, Oili; Kallinen, Mauri; Airaksinen, Tiina: CP-vammaisen aikuisen hyvinvointi, toimintakyky ja ikääntyminen. *Kirjallisuuskatsaus*, Kirjapaino Öhrling oy 2009. Saatavilla internetissä:

http://www.invalidiliitto.fi/attachments/cp-projekti/il_cpprojekti_kirjallisuuskatsaus.pdf