

VAMMLAS

VAMMAISTEN LASTEN JA NUORTEN TUKISÄÄTIÖ SR

Toimijuus ja kuntoutukseen hakeutuminen

KUHA-hankkeen päätöswebinaari

8.2.2024

Elina Ikävalko

Toimijuuden näkökulma kuntoutuksen hakemiseen

- Yksilön toiminta sidoksissa sekä toisiin ihmisiin että yhteiskunnan instituutioihin, valtarakenteisiin ja kulttuurisiin jäsenyyksiin
- Toimijuus ihmisten ja instituutioiden välisissä suhteissa muodostuvia toiminnan mahdollisuuksia, ei yksilöllistä pystyvyyttä (esim. Ketokivi & Meskus 2015, Honkasalo ym. 2022)
- Tärkeää toiminta, joka ei aktiivisesti yritä, pyri tai ponnistele tavoitteen saavuttamiseksi vaan sietää ja sinnittelee, kestää esimerkiksi epävarmuutta ja ennakoimattomuutta (Honkasalo 2013)
- *Millaista toimijuutta kuntoutukseen hakeutuminen tuottaa ja millaisia erilaisia sidoksia, ehtoja ja mahdollisuuksia tähän toimintaan liittyy?*

Aineisto

- Kelan kuntoutusta itselleen tai läheiselleen (N=21) hakeneiden henkilöiden yksilöhaastattelut sekä kuntoutuksen parissa työskentelevien asiantuntijoiden (N=30) yksilö- tai ryhmähaastattelut
- Kuntoutusta hakeneet henkilöt asuivat eri puolilla Suomea ja he olivat iältään 20–50+ -vuotiaita
- Asiantuntijat työskentelivät potilasjärjestöissä kuntoutusneuvojina tai -asiantuntijoina, te-palveluissa työkykykoordinaattoreina, kuntien ja kaupunkien kuntoutus- tai palveluohjaajina, lääkäreinä, kuntoutuspalveluja tuottavan organisaation asiantuntijoina sekä oppilaitoksissa ja opiskelijaterveydenhuollossa psykologeina tai kuraattoreina
- Analyysi toteutettiin temaattisen, aineistolähtöisen sisällönanalyysin ja toimijuutta käsitteellistävän kirjallisuuden välisenä vuoropuheluna

Toimijuuden muotoja kuntoutusta haettaessa

Toimielias, tukahtuva, jaettu ja diskursiivinen toimijuus

Toimeliaisuutta kuntoutusmarkkinoilla – vastuullinen ja kamppaileva toimijuus

Toimijuus itsenäisenä vastuun ottamisena

- Kuntoutusta tarvitsevan henkilön ihanne
- Olennaista kuntoutusta hakevan omat voimavarat, halu ja kyvyt
- Yksilöstä lähtevää ja melko yksinäistä toimintaa: kuntoutuja-asiakas valitsee haluamansa palvelun ja lähtee määrätietoisesti etenemään sitä kohti

Mulla oli hyvin selkee se että mä tiesin, että minkä tyyppistä hoitoa mä halusin ja mulle ei ollut koskaan kukaan aikasemmin sitä tietyllä tavalla näissä tämmösissä hoitokontakteissa, niin kauheen vahvasti tietyllä tavalla kertonut siitä, tai että siitä oli aika vähän mulle niin kun aikasemmista kontakteista tietoa, et mä sit itse päätin että tää on toimiva, että tän mä haluan. Se tosi paljon itsestä lähti.

(H26, kuntoutusta itselleen hakenut henkilö)

Toimeliaisuutta kuntoutusmarkkinoilla – vastuullinen ja kamppaileva toimijuus

Toimijuus kamppailuna

- Toimeliaisuus saattaa olla myös esteiden ylittämistä, strategista arviointia ja monenlaisten vastoinkäymisten voittamista
- Kamppailun ulottuvuus tuli esiin erityisesti lapselleen kuntoutusta hakeneiden vanhempien puheessa
- Kamppaileva toimijuus ei hevin hiivu, vaikka vastuksia ja esteitä muodostuisi yhä uudestaan

Mua ärsyttää se, että mä en saa ekalla kertaa sitä oikeeta tietoo, koska mä mielelläni hoidan niitä asioita eteenpäin, kunhan mul on tiedot siitä, et mitä steppejä mun oikeesti pitää ottaa. Ärsyttää se, että asiat lykkääntyä tosi paljon, mut periaatteessa [Lapsen] kutoslukuvuosi meni ilman kuntoutusta lähestulkoon kokonaan sen takia, että mä oon Kelan kanssa tätä asiaa taistellut, vaikka me ollaan se myöntävä päätös saatu jo sillen ennen kutosen alkua muistaakseni.

(H 28, kuntoutusta lapselleen hakenut vanhempi)

ja Kelan kans on aivan kauheeta olla, siis tää on tämmönen koko vuoden riesa, et aina ku kerran vuodes pitää anoa, ni sul on hakemus, muistutus, valitus, oikaisupyyntö keissi vakuutusosoikeudessa koko ajan menossa ja sit haet seuraavaa vuotta ja sitä sun tätä. (H14, kuntoutusta lapselleen hakenut vanhempi)

Tukahtuva toimijuus

- Toimijuus sietämisenä ja odottamisena
- Hakuprosessi itsessään sisältää vaiheita, joissa hakija ei voi tehdä kirjoittamansa tilanteensa hyväksi
- Tukahtuvaa toimijuutta määrittää kokemus vähäisistä vaikutusmahdollisuuksista ja instituutioiden toimijuudelle asettamat ahtaavat raamit
- Kamppailevasta toimijuudesta tukahtuvaan toimijuuteen: kuntoutusta säännöllisesti ja pitkäkestoisesti hakeva voi tilanteen hankaluuden ja omien voimavarojen mukaan liikkua tukahtuvasta toimijuudesta kamppailuun ja takaisin

Kun meidän kuntoutusjärjestelmät ja sotejärjestelmät on niin monimutkaisia, niin osa luovuttaa. He ei jaksa. Toiset taas kerää sisua ja kokee, että tää on suuri vääryys ja lähtee hakemaan uudestaan. On tavanomaisia semmoset kokemukset, että jopa kuudella viiva kahdeksalla todistuksella eri lääkäreiltä ja terapeuteilta ja asiantuntijoilta on saatettu evätä kuntoutus. Ihmiset kokee sen suurena vääryytenä. Kelan vakuutuslääkärit on nyt se vihatuin ammattikunta, mitä tiedetään yleisesti. Se aiheuttaa sellaista erittäin suurta vääryyden kokemusta, joka osaltaan sitte uuvuttaa. (...) Yleisesti näiden hakemusten täyttäminen koetaan hyvin raskaana, koska paitsi että ne on työläitä täyttää, ku on monta kysymystä, niin siinä paljastuu se oma tai läheisen haavoittuvuus. (H2, kuntoutuksen asiantuntija)

Jaetun toimijuuden ituja

- Itsenäisen vastuun ottamisen lisäksi ”yhteistoiminta” ihanteena kuntoutukseen hakeutumisessa
- Luo arvostusta ja mahdollisuuden tulla kuulluksi omaa kuntoutumista koskevissa asioissa
- Vastuunottamisessa epäonnistuminen voi johtaa kumppanuuden raukeamiseen ja jaetun toimijuuden purkautumiseen
- Kaikki kuntoutusta itselleen tai läheiselleen toivovat eivät myöskään pääse tilanteeseen, jossa vastuu olisi hakemista tukevalla tavalla jaettua

Mut että se ilmapiiri on muuttunut enemmän sellaseks, että sitä ei ylhäältä päin vaan sanella että mitä sinun pitää tehdä, vaan että sitä voidaan yhdessä miettiä. (...) No, tietysti sit on just toi että asiakkaalla on paljon vastuuta, mut et silloin kun siihen saa tukea siihen tilanteeseen, niin silloin se toimii tosi hyvin se, että kuntoutujaa arvostetaan ja kuunnellaan ja kuullaan ja toimitaan sen mukaan. (H10, kuntoutuksen asiantuntija)

No yks terapeutitki sano, (...) et moni heidän terapeuteist kirjotti kuntoutussuunnitelmat perheitten puolesta, koska lääkärit ja juristitkin oli niin nääntyneitä ja niin uuvuksissa tästä byrokratiasta, ne ei jaksanu. Ja ne ei edes jaksanu viedä lapsensa hakemusta postilaatikkoon tai Kela-konttoriin, ni terapeutti sen vei. Ja onhan täs jotain outoo silloin ku sun pitää, kaikkien pitää keksii kaikki itse. Ei kukaan kerro sulle näist terapiosta.

(H14, kuntoutusta lapselleen hakenut vanhempi)

Diskursiivinen toimijuus oman tilanteen määrittelyvaltana

- Kuntoutuksen hakemista refleктоitiin haastattelutilanteissa huumorin, erityisesti sarkasmin keinoin: vaihtoehdottomana ja traagisenakin näyttäytyvän elämäntilanteen värikäs ja hirtehin kuvaaminen
- Kiinnittyy kaikkiin edellä mainittuihin toimijuuden muotoihin
- Haastattelutilanteessa tehdyn oman tilanteen määrittelyn lisäksi diskursiivinen osaaminen, jota kuntoutuksen menestyksellinen hakeminen vaatii

Ja niinhän meilläkin sanotaan noita meidän perheen kesken paperisotaveteraaneiks, koska on näitä hakemuksia täyttänyt ja hakenut ja silleen. Tulee tuolta selkärangasta vähän jo tosiaan. (H36, kuntoutusta lapsilleen hakenut vanhempi)

Lopuksi

- Kuntoutusta hakevan tulisi olla melko voimaantunut jo valmiiksi, jotta hakeminen onnistuu
- Kuntoutusta hakevan toimijuus usein jo lähtökohtaisesti oman tai läheisen sairauden värittämää, eikä irrallaan sosiaalisista ja taloudellisista olosuhteista
- Mm. ikä, koulutus, elämäntilanne ja asema työmarkkinoilla vaikuttavat siihen, kuinka asiantuntijoista riippuvaiseksi toimijuus muodostuu ja millaiseen lopputulokseen päädytään
- Jos hakija koulutettu ja/tai kuntoutuksen parissa kokemusta hankkinut aikuinen tai lapselleen kuntoutusta hakeva vanhempi, itsevastuullisen ja kamppailevan toimijuuden omaksuminen luontevasti tarjolla olevan mahdollisuus
- Valinnan avaruuden pienenemisen (Honkasalo 2013), ts. yleisen näköalattomuuden ja sote-palveluita kohtaan tunnetun epäluottamuksen, vuoksi toimelias toimijuus ei aina ole mahdollista

Kiitos!

Elina Ikävalko, erikoistutkija, Vamlas
elina.ikavalko@vamlas.fi