

AIVOHALVAUKSEEN SAIRASTUNEIDEN IHMISTEN KUNTOUTUSKOKEMUKSET KERTOMUKSINA

Johdanto

Asiakslähtöisyyttä pidetään keskeisenä tavoitteena kuntoutuspalvelujen tuottamisessa ja osana vaikeavammaisten hyvää kuntoutuskäytäntöä (Paltamaa ym. 2011). Kuntoutuksessa ihminen nähdään aktiivisena toimijana, oman elämänsä suunnittelijana ja elämäntapansa määrittelijänä hänen pyrkiessään palaamaan vakavan sairauden tai vammautumisen jälkeen takaisin sosiaaliseen ympäristöönsä. Kuntoutettavien sijasta puhutaan kuntoutujista ja palvelujen käyttäjistä. Marketta Rajavaaran (2008) mukaan kuntoutusasiakkaiden asemaa voidaan kuitenkin pitää edelleen ongelmallisena: vaikka kuntoutuksen tarve on yksilöllinen, palvelut tuotetaan varsin kaavamaisesti.

Ristiriitaa on tunnistettu kuntoutukseen osallistuneiden ja kuntoutuksen ammattilaisten käsityksissä siitä, miten asiakslähtöisyys toteutuu ja miten kuntoutukseen osallistuvan ihmisen omat tavoitteet otetaan huomioon kuntoutuksen käytännöissä. Sairastuneet ihmiset tavoittelevat paluuta sosiaaliseen yhteisöönsä ja mahdollisuutta osallistua entiseen tapaan elinpiirinsä toimintoihin, kun taas ammattilaisten tavoitteissa korostuvat fyysiset toimintarajoitteet ja päivittäisistä toiminnoista selviytyminen. (Bendz 2003; Cott ym. 2007; Rosewilliam ym. 2011; Wohlin Wottrich ym. 2004.) On todettu, että Suomen kuntoutuskäytännöissä tiukasti määritellyt standardit eivät aina vastaa kuntoutukseen osallistuvien ihmisten yksilöllisiin tarpeisiin, joihin vaikut-

tavat monet elämäntilanteeseen, toimintaympäristöön ja palvelujen saatavuuteen vaikuttavat tekijät (Hokkanen ym. 2009).

Toimijuuden teorioissa yhteiskunnallisten rakenteiden nähdään kehystävän yksittäisen toimijan vapautta ja käyttäytymistä, mikä voi tuottaa toiminnan ja rakenteiden välisiä jännitteitä (Giddens 1984; Ruonavaara 2005, 164, 169). Kuntoutukseen osallistuvan ihmisen aseman parantaminen edellyttää ymmärrystä siitä, millaisena sairastuneet ihmiset kokevat toimimis- ja kuntoutumisprosessinsa, miten kuntoutuksen palvelujärjestelmä vastaa yksilöllisiin tarpeisiin ja miten asiakkaan toimijuus prosessin aikana toteutuu. Toimijuuden käsite viittaa ihmiseen subjektina, jolla on mahdollisuus suunnitella, asettaa tavoitteita, säädellä omaa osallistumistaan ja arvioida omaa toimintaansa (Bandura 2008).

Tässä tutkimuksessa tarkastellaan kuntoutuskokemuksia aivohalvaukseen (aivoinfarkti tai aivoverenvuoto) sairastuneiden näkökulmasta. Aivohalvaukseen sairastuu vuosittain noin 14 000 suomalaista. Aivohalvauksen oireet ja vaikutukset ilmenevät yksilöllisesti ja niiden vaikeusaste vaihtelee suuresti. Sairaudella on sekä fyysisiä, psyykkisiä että sosiaalisia seurauksia, jotka koskettavat sekä sairastunutta ihmistä että hänen lähipiiriään. Kuntoutus on vaativaa ja usein pitkäkestoista. Se edellyttää moniammatillista otetta ja sitoo paljon terveydenhuollon resursseja. (Sivenius ym. 2002; Suomalainen Lääkäriseura Duodecim ja Suomen Akatemia 2009.) Takalan ym.

(2010) selvityksessä todettiin, että aivoverenkiertohäiriön alkuvaiheen kuntoutukseen ohjautumisessa ja kuntoutuksen toteutumisessa on suurta alueellista vaihtelua. Erityisesti iäkkäiden on vaikeampaa päästä moniammatilliseen kuntoutukseen.

Viime vuosina on tutkittu aivohalvaukseen sairastuneiden ihmisten kokemuksia kuntoutumisprosessin eri vaiheista, selviytymisen strategioista, toipumiseen vaikuttaneista tekijöistä ja terveydenhuollon palveluista. Sairastuneet ihmiset puhuvat kuntoutumisesta joko toipumisena ja paluuna entiseen elämään ja identiteettiin tai sopeutumisenä sairauden aiheuttamiin muutoksiin (Bendz 2003; Dixon ym. 2007). Akuuttivaiheen haasteina on tunnistettu erityisesti liikunta- ja kommunikatiivisuuden menetys, riippuvaisuus henkilökunnan avusta ja vakavan sairauden aiheuttama psyykinen kriisi. Aktiiviseen kuntoutusvaiheeseen liittyy usein epävarmuus toipumisesta. Kotiin paluuseen liittyy huoli entiseen elämäntapaan ja rooleihin sopeutumisesta ja kuntoutumisen onnistumisesta. (Ch'ng ym. 2008.) Kotiin paluu on tutkimusten mukaan kriittinen vaihe, jossa ammattilaisten haasteena on tunnistaa ihmisten hyvin erilaiset toipumisprosessit (Ellis-Hill ym. 2009). Kuntoutuksen tavoitteena on paluu merkitykselliseen elämään omassa elinympäristössä (Cott ym. 2007). Olofssonin ym. (2005) tutkimuksen mukaan vasta palaaminen kotiympäristöön konkretisoi sairastumisen seuraukset, auttoi hahmottamaan omaa tilannetta ja aktivoi löytämään uusia ratkaisuja arjessa kohdattuihin haasteisiin. Kuntoutuspalvelut koettiin varsin tärkeänä arjessa selviytymisen tukena suomalaisessa kehittämishankkeessa, jossa tutkittiin laajasti vaikeavammaisten ja heidän läheistensä kuntoutuskokemuksia. Kuntoutukseen osallistuneet toivoivat kuitenkin yhä enemmän joustavuutta kuntoutuksen suunnitteluun ja toteutukseen, jotta ne vastaisivat paremmin ihmisten yksilöllisiin tarpeisiin. (Järvikoski ym. 2009, Hokkanen ym. 2009.)

Tutkimuksen tarkoitus

Tutkimus sisältyy yhtenä osatutkimuksena

kahdessa itäsuomalaisessa sairaanhoitopiirissä käynnissä olevaan Kelan tutkimushankkeeseen Aktivoiva fysioterapia aivohalvaukspotilaiden alkuvaiheen kuntoutuksessa. Koko tutkimushankkeen tarkoituksena on löytää ne alkuvaiheen kuntoutuksen toimintamallit, jotka tuottavat pitkäkestoista ja laaja-alaista toimintakyvyn ylläpysymistä ja omatoimisuutta kotona. (Nykänen ym. 2008; Pyöriä ym. 2009.)

Aivohalvaukseen sairastuneiden ihmisten kokemuksia kuntoutuksesta tutkittiin noin puoli vuotta sairastumisen jälkeen. Kuntoutuksen toimintaympäristöinä olivat tässä tutkimuksessa sairaala tai terveyskeskuksen vuodeosasto, kuntoutuskeskus sekä koti- ja elinympäristössä toteutetut avokuntoutuspalvelut, joihin kuuluivat kuntoutushenkilöstön, useimmiten fysioterapeutin, kotikäynnit ja oman paikkakunnan terveyskeskuksessa tai fysioterapiayrityksessä järjestetty yksilö- tai ryhmäfysioterapia.

Tutkimuksessa vastataan seuraaviin kysymyksiin:

- Miten aivohalvaukseen osallistuneet kertoivat kuntoutuskokemuksistaan kuntoutuksen eri toimintaympäristöissä?
- Millaisia kuntoutusprosessia kuvaavia kertomustyyppisiä haasteltavien kerronnasta löytyi?
- Millaisena kuntoutukseen osallistuneiden toimijuus haasteltavien kerronnassa ilmeni, ja miten kuntoutuskäytännöt ovat siihen vaikuttaneet?

Tutkimuksessa käytettiin kerronnallista lähestymistapaa, jossa kohteena ovat kerronnalliset, kertomukselliset ja tarinalliset aineistot. Kertomalla jaetaan kokemuksia ja tehdään niitä ymmärrettäviksi sekä itselle että muille. Kertomukseen sisältyy yleensä muutos tai prosessi ja kerrontaa niihin liittyvistä kokemuksista. (Hyvärinen & Löyttyniemi 2005, 189–190.) Kerronnallisessa tutkimuksessa kiinnostus kohdistuu kulttuurisiin elementteihin kertomuksissa ja siihen miten ihmisen identiteetti rakentuu kerronnassa. Kerronnallisessa tutkimuksessa haastattelija pyytää haastateltaval-

ta kertomusta ja antaa tilaa haastateltavalle. Haastattelujen narratiivista otetta täydennettiin tarvittaessa teemahaastattelulla.

Tutkimusasetelma

Tutkimushankkeeseen osallistuneet olivat asuneet ennen sairastumistaan kotona, selviytyneet omatoimisesti ja sairastuneet ensimmäiseen aivoinfarktiin tai aivoverenvuotoon. Tutkimuksen ulkopuolelle jätettiin henkilöt, joiden halvausoireet olivat erityisen lieviä tai vaikea-asteisia (Barthelin indeksi alle 3 tai yli 17) tai joilla oli toimintakykyä oleellisesti heikentävä muu sairaus (esimerkiksi akuutti syöpä, diagnostisoitu dementia, vaikea alkoholismi). Myös vaikeat ja laaja-alaiset kognitiiviset häiriöt ja vaikeus orientoitua aikaan ja paikkaan olivat tutkimukseen osallistumisen pois-sulkukriteereitä. (Nykänen ym. 2008.)

Tutkimuslupa tämän osatutkimuksen taustalla olevaan Kelan tutkimushankkeeseen oli saatu kahdelta hankkeeseen osallistuvalla sairaanhoitopiiriltä hankkeen käynnistyessä vuonna 2008. Tutkimukseen osallistuneiden aivohalvaukseen sairastuneiden ihmisten hoito ja kuntoutus alkoi keskussairaalassa tavanomaisten käytäntöjen mukaan teho-osastolla, niin sanotussa stroke-yksikössä tai vuodeosastolla. Sieltä he siirtyivät 2–4 viikon kuluessa sairastumisesta kuntoutuskeskukseen kolmen viikon laituskuntoutusjaksolle, johon sisältyi fysioterapian lisäksi neuropsykologista kuntoutusta sekä puhe- ja toimintaterapiaa. Joidenkin haastateltujen lähiomaiset osallistuivat kolmen päivän ajan omaisten jaksolle laitostajaksi aikana. Laituskuntoutuksen jälkeen avokuntoutus jatkui kahdesti viikossa joko fysioterapeuttien kotikäynteinä tai käynteinä oman paikkakunnan fysioterapiayksiköissä.

Kolmen kuukauden kuluttua sairastumisestaan tutkimukseen osallistuneet henkilöt olivat uudelleen viikon mittaisella laituskuntoutusjaksolla ja sen jälkeen jatkoivat edelleen avokuntoutuksessa kotipaikkakunnillaan. Kuusi kuukautta sairastumisesta he kävivät kuntoutuskeskuksessa kolmen päivän arviointijaksolla, johon sisältyi kuntoutumi-

sen seurantamittauksia. Tämän jakson aikana heiltä pyydettiin kirjallinen suostumus kotona tehtävää haastattelua varten. Suostumus pyydettiin tulojärjestyksessä niiltä kuntoutukseen osallistuneilta, jotka hoitajien ja terapeuttien arvion mukaan pääosin ymmärsivät puhetta ja pystyivät verbaalisesti ilmaisemaan itseään. Kolme henkilöä jätettiin haastattelututkimuksen ulkopuolelle afasian takia. Suostumus haastatteluun pyydettiin ja saatiin 30 henkilöltä. Haastattelija (MR) otti puhelimitse yhteyttä haastateltaviin suostumuksen saatuaan ja sopi haastatteluajan ja paikan. Yksi haastatteluun suostunut henkilö kieltäytyi haastattelusta haastatteluaikaa sovittaessa, mutta muut 29 haastattelua toteutuivat.

Haastatteluajankohta oli keskimäärin 7 kuukautta (26–30 viikkoa) sairastumisen jälkeen. Haastattelut toteutettiin vuosina 2009 ja 2010. Haastatteluun osallistui 20 miestä ja 9 naista. Haastateltavien keski-ikä oli 66 vuotta (36–83 vuotta). Kaikki haastateltavat asuivat kotona haastatteluajankohtana. Heistä 15 asui kahdestaan puolison kanssa, 10 yksin ja 4 lapsiperheessä.

Kaksi haastattelua tehtiin tutkittavien työpaikalla ja 27 tutkittavien kodeissa haastateltavien oman valinnan mukaan. Haastattelut kestivät keskimäärin 56 minuuttia (33–95 min), ja ne äänitettiin. Neljässä haastattelussa tutkittavan puoliso oli mukana haastattelutilanteessa ja osittain osallistui siihen joko täydentämällä haastateltavan kerrontaa tai muistuttamalla näkökulmasta, jota haastateltava ei muuten nostanut esille. Aaltosen (2003) mukaan on perusteltua ottaa haastatteluun osallistujaksi myös joku läheinen, mikäli afasia vaikeuttaa verbaalista ilmaisua.

Aineiston käsittely ja analyysi

Haastattelija kirjoitti kaikki haastattelut sanataarkasti tekstiksi digitaalisista äänitiedostoista. Puheen lisäksi litteraatioon kirjattiin pitkät tauot sekä naurahdukset tai muut selvät tunnereaktiot. Haastattelujen litteraatioista muodostui 253 sivua (6–12 sivua/haastattelu) tekstiä rivivälillä 1, Times New Roman -fontilla. Haastattelijan ja haastatellun puhe litteroitiin

niin, että puheenvuoron vaihto aloitettiin uudelta riviltä.

Kaikki haastateltavat tuottivat kerrontaa puheen tuottamisen mahdollisista vaikeuksista huolimatta. Seitsemän haastateltua kertoi kommunikointiin liittyvistä vaikeuksistaan. Lisäksi kahden haastattelun kuluessa haastateltaja kirjasi huomionaan puheen tuottamisen hitautta. Puheen tuottamiseen ja ymmärtämiseen liittyvistä kokemuksista sairastumisen jälkeen ja haastattelutilanteessa haastateltavat kertoivat luontevana osana kuntoutuskokemuksia. Näin ollen niihin liittyvä kerronta käsiteltiin tutkimuksen kohteena, osana kokemuksia.

Aineiston analyysissä käytettiin pääasias- sa kahta lähestymistapaa. Kerronnan kokonaishahmoon perustavalla analyysillä tarkasteltiin sitä, miten eri tavoin kerronnan kokonaisuus jäsenyi (Hyvärinen 2006, 25–29) ja sitä ”miten kerrottiin”. Kerronnan kokonaishahmoon perustuvalla analyysillä tarinoita on tarkasteltu erilaisina lajityyppeinä (Hyvärinen 2006; Hyvärinen 2010, 115), tarinatyyppeinä (Hänninen 2000) ja juonityyppeinä (Murray 1989). Tässä tutkimuksessa haastateltavien kerronta tiivistettiin viiteen kertomukseen, jotka olivat haastattelijan tulkintoja siitä, mistä käsin kerronnan kokonaisuus jäsenyi. Tyyppittelyn apuna ja toimijuuden ilmenemisen tunnistamisessa sovellettiin semanttista analyysiä (Hyvärinen 2007, 134; Halliday 1994), jossa tarkasteltiin, millaisessa toimijanroolissa kertoja puhuu. Semanttisessa analyysissä tehdään havaintoja siitä, esitteleekö ihminen itsensä esimerkiksi aktiivisen toimijan roolissa, tapahtumien kokijana, uhrina, tilanteiden tarkkailijana vai toimenpiteiden kohteina. Kertomuksia rakennettiin aineistolähtöisesti sijoittamalla kunkin haastateltavan kerrontaa johonkin sitä edustavaan kertomustyyppiin. Kaikissa kertomustyypeissä oli edustettuna sekä miehiä että naisia.

Temaattisella sisällön analyysillä (Hyvärinen 2006, 25–29) tarkasteltiin tarkemmin tarinan tasoa eli sitä ”mitä kerrottiin”. Haastattelujen litteraatioon merkittiin tutkimuskysymysten ohjaamina teemat, jotka liittyivät kuntoutukselle tuotettuihin merkityksiin

sekä toimijuuteen vaikuttaneisiin tekijöihin kuntoutuskäytännöissä. Sisällön analyysin perusteella koko aineistosta tunnistetut kuntoutukselle tuotetut merkitykset ja toimijuuteen vaikuttaneet tekijät sijoitettiin viiteen kertomustyyppiin. Mikään kertomustyyppi ei ole identtinen yksittäisen haastateltavan kerronnan kanssa, vaan kertomuksiin sisällytettiin niitä edustavia elementtejä kaikista haastatteluista (vrt. Hänninen 2000, 33). Lopuksi koko aineistoa luettiin vielä uudestaan läpi varmistaen, että kunkin kertomuksen esittely vastasi aineiston rikkautta ja kerronnan moniulotteisuutta

Tulokset

Tulokset esitellään viitenä, tätä haastatteluaineistoa kuvaavana kertomuksena. Ne rakennettiin aineistolähtöisesti kerrontaa tyyppitellen haastattelujen kokonaishahmoon perustuvan analyysin avulla. Kertomuksia havainnollistavissa näytteissä vahvimmat murreilmaisut on muutettu yleiskielelle lukemisen helpottamiseksi ja haastateltavien anonymiteetin suojaamiseksi. Näytteisiin on liitetty haastateltavien tunnistenumero.

Selviytymiskertomus

Selviytymiskertomuksissa kuntoutuskokemukset kuvattiin henkilökohtaisina toipumisen prosesseina. Kuntoutumista kuvailtiin fyysisen toimintakyvyn edistymisenä ja päivittäisissä toiminnoissa pärjäämisenä. Myös kommunikointiin liittyvästä edistymisestä kerrottiin. Haastateltavat kuvasivat tarkasti sitä, mitkä päivittäiset askareet jo onnistuivat, mikä tuotti vielä vaikeutta ja mistä oli jouduttu luopumaan. Kiitollisuus kuntoutuspalveluja kohtaan oli vallitsevaa, mutta oman sisukkuuden ja päätöksenteon merkitystään ei vähätelty.

Sairaalassa akuuttivaiheessa kuntoutus nähtiin fyysisen toimintakyvyn palauttamisena ja päivittäisten toimintojen uudelleen oppimisena. Oma toimijuus ilmeni sisukkaana ponnisteluna ja periksiantamattomana taisteluna päästä pystyasentoon ja kävelemään.

Taistelua kuvattiin sekä psyykkisenä että fyysisenä työnä, jonka käynnisti moni-ilmeisesti kuvattu päätöksenteon hetki. Päätös tehtiin tavallisesti siinä vaiheessa kun haastateltava oli pystynyt hahmottamaan, että kuntoutuminen on ”itsestä kiinni”, kuten moni haastateltava totesi. Päätöksentekoon liitettiin yleisesti vahvoja metaforia: ”suomalainen sisu”, ”läpi harmaan kiven” ja ”niskasta kiinni”. Taistelumieliala käynnistyi joillakin pian sairastumisen jälkeen, osa tarvitsi aluksi kädestä pitäen ohjausta ja rohkaisua uskaltautuakseen liikkeelle. Aktiivinen toimijuus välittyi kerronnassa; itsestä puhuttiin subjektina.

”Sillon päätin, tästä (pyörätuolista) ei pääse pois jos ei itse ole tahtoa ja voimia ja yritä” (H8)

”Ensin oli rollaattori, minä en tykännyt siitä, minä ajattelin, perkele, että tässä pitää kävelemään päästä...sanoin tälle terapeutille, että hanki minulle keppi” (H18)

Fysioterapeutti nähtiin selviytymiskertomuksissa opettajana ja valmentajana. Esimerkiksi vuoteesta pyörätuoliin siirtyminen, pukeutuminen ja kävely vaativat menetettyjen taitojen uudelleen oppimista ja fyysisistä harjoittelua. Kuntoutuskeskuksessa se tarkoitti kokopäiväistä kovaa työtä, johon fysioterapeutilta odotettiin ja saatiin asiantuntevaa ohjausta ja kannustavaa, virheitä oikaisevaa palautetta. Useat haastateltavat kertoivat saaneensa myös muun kuntoutushenkilöstön - toimintaterapeutin, puheterapeutin, kuntoutuspsykologin - ohjausta ja tukea, mikä aktivoi jatkamaan omatoimista harjoittelua kotiympäristössä.

”Ruvettii fysioterapeutin kanssa tekemään, kävelytyyliä kehittämään...saman tien, kun minä lähin niin ostin itselleni kuntopyörän, se on tuol olohuoneessa” (H1)

”Kävin kävelyharjoituksissa joka päivä, en minä ymmärrä miten muuten sitä olis voinu oppia kävelemään ellei olis opetettu seisomaan ja siirtämään jalkaa” (H6)

”Ja illalla olin aina poikki, että huomasi, että oli työpäivän tehny” (nauraa) (H14)

”Fysioterapeutti on tarkkaillu mitä virheitä teen kävellessä...on ne tärkeitä sillee, että just, et pystyy korjaan niitä omia virheitä mitä on tehny ja kiinnittämään huomiota käden liikkeisiin, että saa ne pelaamaan oikein, koin ne ihan tärkeiks...suurin tekijä on se oma halu, halua ite toipua, kaiken asian eteen pitää tehdä ite töitä eikä odottaa että joku muu tekee puolesta...ja toki se, että muut kattoo, miten asiat tehdään ja antaa neuvoja siitä miten ne pitäis tehdä” (H16)

Vaikka fysioterapeutin ohjausta ja arvioivaa palautetta saatiin, kuntoutuskäytännöiltä kaivattiin selviytymiskertomuksissa enemmän yhteiseen neuvotteluun perustuvaa oman toimintakyvyn arviointia. Useat haastateltavat kokivat edistyneensä hyvin arjen toiminoissa, mutta olivat siitä huolimatta saaneet ohjaajalta mielestään perusteettomasti ”huonon arvosanan” päivittäisiin toimiin liittyvissä harjoituksissa. Arvioinnin perusteet olivat jääneet epäselviksi, vaikka he olivat tuoneet mielipahan esille harjoitustilanteessa ja todenneet kotiooloissa kyseisten toimintojen sujuvan vaikeuksista. Haastateltavat kritisoivat, että ”kaikki piti tapahtua sen (ohjaajan) mukaisesti”.

Asiantuntijakertomus

Asiantuntijakertomuksissa haastatellut asettuivat oman kuntoutumisensa ja kuntoutuskäytäntöjen asiantuntijan ja kuntoutukseen osallistuneiden ihmisten puolestapuhujan rooliin. Se tarjosi paikan eritellä jäsentyneesti etukäteenkin pohdittuja kuntoutuskokemuksia esimerkkinä ja näyttönä siitä, miltä osin palvelut toimivat ja mikä niissä kaipasi kehittämistä. Näiden haastateltavien aktiivinen rooli myös kerronnan rakentumisessa näkyi siinä, että lähes kaikki haastattelut olivat monologeja. Asiantuntijakertotjat eivät tyytynyt vain kertomaan omia kokemuksiaan, vaan he myös aktiivisesti jakoivat ideoitaan

kuntoutuskäytäntöjen kehittämiseksi ja osoitivat tehneensä niin jo kuntoutuksen kuluessa.

Kuntoutus näyttäytyi asiantuntijakerronnassa yhteiskunnallisena palveluna, jolta odotettiin kustannustehokkuutta. Palvelujen asiakaslähtöisyyttä arvioitiin kuluttajan näkökulmasta. Kuntoutuksen käsite ja kuntoutusjärjestelmään liittyneitä vallankäytön muotoja nostettiin kritiikin kohteeksi. Terveyskeskuksen kuntoutusosastolle kotiutumista odottamaan siirretty 83-vuotias haastateltu kritisoi kuntoutusosastoksi nimettyä ympäristöä, joka ei hänelle näyttäytynyt kuntoutumista tukevana vaan peiton alla makuuttamisena.

”Näiden olisi pitänyt tietää, että potilas tulee kuntoutettavaksi, mutta vietiin sellaiseen huoneeseen, jossa oli sairaita vanhuksia, ja minä vähän aikaa istuin siinä sängyllä ja aattelin, ei kai tämä ole mikään kuntoutusosasto, minua rupes itkettämään ihan tosissaan, että herranen aika, tähänkö on tultu, minä soitin sitten hoitajan... ihmettelen vaan, että kun minut kuntoutusosastolle laitetaan, mutta ei nämä pysty kyllä kuntoutumaan kun ovat peiton alla ja sairaita. Niin ei aikaakaan kun kaks hoitajaa ja sänky lähti niinä aikoina toiseen huoneeseen, jossa oli sellasia itse kulkevia...” (H20)

Suurin osa asiantuntijaposition asettuneista haastatelluista oli palannut takaisin työelämään tai kotiympäristöön melko tyytyväisenä kuntoutumiseensa. Kritiikin kohteena oli kuntoutuskulttuurissa tunnistettu käytäntö ylläpitää liian pitkään ”kuntoutujan” leimaa, josta haastateltavat halusivat irtautua aikaisemmin. Asiantuntijakertoajat kokivat jo ensimmäisten kuntoutusviikkojen aikana saaneensa riittävät ja merkitykselliset tiedot ja osaamisen oma toimimista harjoittelua varten. Etukäteen sovittun ja liian pitkäksi todetun jakson koettiin johtavan laitostumiseen. Oma harjoittelu ja kuntoliikunta koettiin jopa runsaampana kuin mitä laitospaksolla tarjottiin. Standardimitoitettua jaksoa kaukana kotoa arvioitiin yhteiskunnalle kalliina ja perusteettomana, kun samat palvelut olisi saanut kotipaikkakunnalla

avopalveluina, lähempänä omaa elinpiiriä ja läheisten tukea.

Toimijuutta näyttivät rajoittaneen rutiinimaiset harjoitukset ryhmissä, joissa osallistujien väliset tasoerot olivat suuria ja kiusaantuminen tilanteesta saattoi jarruttaa hyväkuntoisempien harjoittelua. Toimijuutta olisivat edistäneet muun muassa vapaa-ajan toimintoihin ja virkistykseen sisältyneiden mahdollisuuksien hyödyntäminen osana tavoitteellista kuntoutusta. Toimijuutta haittasivat myös majoitusjärjestelyt, joiden takia jouduttiin kantamaan huolta heikompiuntoisesta huonekaverista tai häiriinnyttiin kuntoutuskeskuksessa matkailijoille suunnatusta alkoholitarjonnasta. Oma toimijuus näyttäytyi kuntoutuskeskuksessa ja kotiympäristössä henkilökohtaisten tavoitteiden mukaisena omatoimisena harjoitteluna, omien oikeuksien puolustamisena sekä muiden kuntoutukseen osallistuneiden asianajona.

Kuntoutushenkilöstön sekä toimintakäytäntöjen merkitys tunnustettiin erityisesti kuntoutuksen alkuvaiheessa. Sairaalassa korostui fysioterapeutin rooli vaativana ja napakkana ohjaajana, valmentajana ja rohkaisijana tilanteessa, jossa sairastunut vielä epäili omia voimavarojaan. Turvalliseksi koetussa ympäristössä, apuvälineiden avulla ja terapeutin tukeen ja asiantuntemukseen luottaen liikkumisen kokeilu toi itseluottamusta, jota myöhemmin arvostettiin. Joissakin haastatelluissa fysioterapeutin alkuvaiheen ohjaus koettiin jopa kuntoutuksen keskeisimpänä tekijänä oman ponnistelun käynnistämiseksi.

”...sairaalassa se kuntouttaja anto minulle parhaimmat eväät ja potki minut liikkeelle sieltä, siit se on lähteny, minä oon itte tehny periaattees kaiken... kuntoutuskeskuksessa ensimmäi viikko oli ihan OK, se anto sitä varmuutta itselle, kun aktivoitii kaikkii, tasapainoastii aktivoitii, mut sen jälkeen rupes tulee liian laitosmaista” (H7)

”Minusta siellä sais olla paljon enemmän sitä ohjelmaa, kun sinne asti tullaan, ja kallista, minä kun sain sen lukujärjestyksen, tässä on yks päivä, eiks tän-

ne vois lisätä jotain, en tiedä millä perusteella niitä ohjelmia räätälöidään... minä sit tuplasin sen kuntosalin... kun pelasin sitä 'mölkkyyä', onko se viihdyke vai onko se kuntoutus, ainoa mikä siinä treenaantu oli se opas, joka haki niitä palloja, siinä tuli sekin, kun koitettiin, se ei sanonut on käytettävä vasenta (halvaantunutta kättä), mutta kun halus tulosta niin käytti oikeeta (tervettä kättä)...siinä pelissä potilaat istu, suurin osa oli pyörätuolissa, sehän treenas se fysioterapeutti itseensä... minunkin paikka olis ollu palauttaa niitä palloja..." (H27)

Asiantuntijakertomuksissa kuntoutuspalveluilta odotettiin selvemmin yksilölliseen arviointiin ja yhteiseen neuvotteluun perustuvaa suunnittelua, nopeaa siirtymää omaan elinympäristöön ja entiseen identiteettiin sekä kustannustehokkaampaa palvelutarjontaa.

Sairauskertomus

Sairauskertomuksiin liittyi pettymyksen ja luopumisen kokemuksia. Kuvaukset muista sairauksista tai sosiaalisista ongelmista loimittuivat kerrontaan aivohalvauksesta ja sen jälkeisestä kuntoutuksesta. Sairauskertomuksiin sisältyi kokemuksia kuntoutuspalvelujen ulkopuolelle jäämisestä, vertaistuen puutteesta ja yhteisöllisyyden kaipuusta. Kertojat olivat tyypillisesti yli 65- vuotiaita, jotka eivät puolen vuoden jälkeen sairastumisesta enää välttämättä saaneet toivomiaan kuntoutuspalveluja. Liikkumiskyvyn menetys jätti myös nuorempia osittain riippuvaisiksi omasta lähiverkostosta. Ellei verkostoa juuri ollut, kotiympäristön ulkopuolelle pääsy vaati erityisiä ponnisteluja.

Sairauskertomuksissa kuntoutus näyttäytyi henkilökunnan ohjeiden noudattamisena ja tuen odottamisena. Sairaalassa oma toimijuus näytti osalla olleen täysin lamaanuksissa, sillä he kokivat järkyttyneenä olevansa täysin muiden armoilla. Sairastuminen oli uusi ja yllättävä tapahtuma joka koettiin shokkina. Osa ei pystynyt aluksi liikkumaan itsenäisesti edes vuoteessa, ja monilla

oli kommunikaatiovaikeuksia, jotka lisäsivät hämmennystä. Osalla lamaanusta kesti koko sairaalavaiheen ajan. He pystyivät ainoastaan suostumaan, osin vastentahtoisesti, hoitajien ja kuntoutustyöntekijöiden hoidettavaksi. Oma toimijuus ja myös fysioterapeuttien osuus etäännytetettiin puhumalla kuntoutuksesta passiivimuodossa.

"Sinnehan sitä piti mennä mihin käskettiin, olisin jäänyt sinne makaamaan, nyt sen huomaa jälkeensä" (H28)

"On nää jalat jäykät, millä ne sais retvakkammaks"(H15)

"Mitään lääkkeitä ei tähän anneta - kai se siitä ajan kanssa vertyy" (H19)

Vielä kotiympäristössä haastateltavien käsitys sairaudesta ja siitä kuntoutumisesta oli jäsentymätön ja omia tavoitteita oli vaikea konkretisoida. Sekä omaa roolia että kuntoutushenkilöstön osuutta kuntoutuksessa näytti olevan vaikea hahmottaa. Henkilökunnan apu näyttäytyi pääosin asiallisena ja miellyttävänä kohteluna, vaikka myös kokemuksia vastoin tahtoa toiminnasta kerrottiin. Fysioterapeutin rooli kuvattiin etäisenä ja rutiinimaisena ohjeiden antamisena niin sairaalassa kuin avokuntoutuksessakin.

"Kuntoutus etenee sen kaavan mukaan mikä siel on, sitä mukaa kun jaksaa tehdä" (H3)

"Käsiä heiluteltiin, ei siellä paljon muuta, kävelyttivät tuollasella rollaattorilla, mutta minä menin aina polvilleen, ku jalka ei pitänyt, ne väkisin yrittivät kävelyttää, minä aina kirosin, jumalauta, ettekö näe ettei jalka ota päälle" (H15)

"Kyl ne antaa niitä semmosia liikkeitä mitä tehdä, mutta sanon suoraan, että se on kaukaa haettu, ei tuu yksin sillai, kyllä se ryhmässä tulee paremmin" (H19)

Sairauskertomuksissa odotettiin kuntoutumiseen jatkuvuutta esimerkiksi vertaisryhmissä

tai jotakin määrittelemätöntä ja vaikeasti ilmaistavaa tukea, johon kuntoutuskäytänteet eivät ole kyenneet vastaamaan.

Seikkailukertomus

Seikkailukertomuksissa kuntoutuksesta, varsinkin laitosjaksoista, kerrottiin kiinnostavana seikkailuna, joka oli osunut omalle kohdalle jopa ”lottovoittona”. Seikkailukertomuksiin sisältyi jännitystä, innostusta, elämyksellisyyttä ja yllätyksiä, joita koettiin kokeneen oppaan johdolla. Seikkailukerronnassa korostuivat kiinnostus saatua uutta tietoa kohtaan ja ymmärrys sairaudesta sekä siihen liittyvistä tekijöistä.

Kuntoutus näyttäytyi terveyden edistämisenä ja itsestä huolehtimisena sekä innostusta herättäneinä elämyksinä. Liikunnan merkitys oman kunnon ylläpitämiseksi oivallettiin, ja liikunta myönteisenä kokemuksena avautui kuntoutuksen avulla erityisesti siirtymävaiheessa kuntoutuskeskuksesta kotiin. Kuntosalilla voimaharjoittelun kerrottiin tunteen hyvältä lihaksissa, ja säännöllisen lenkkeilyrytmin löytämiseen liittyneet niin sanotut flow-kokemukset toivat mieleen nuoruusvuodet ja silloisen liikunnallisen elämäntavan. Vesiliikunnan tai lihasvenyttelyn vaikutukset tunnistettiin tärkeinä. Oma toimijuus näyttäytyi aktiivisena kokeiluna ja elämysten tunnistamisena. Kuntoutus oli virkistänyt ja tuottanut sekä iloa että muita vaikutuksia hyvinvointiin.

Seikkailukertomuksissa fysioterapeutti tuoki haastateltujen toimijuutta oppaan roolissa ohjaten heitä uusien liikuntamuotojen kokeiluun ja omatoimiseen kunnon ylläpitoon. Kuntoutushenkilöstöstä puhuttiin osajina ja mahdollistajina, joiden asiantuntemusta ja ideoita kaivattiin omatoimisen harjoittelun suuntaamiseksi. Seikkailukertotjat olivat enimmäkseen toipuneet melko lähelle entistä toimintakykyään. Heillä oli myös intoa jakaa muille uusia näkemyksiään terveyden edistamisestä, aivohalvauksen ensioireiden tunnistamisesta ja hoitoon hakeutumisesta.

”Se aktivoi ihan mahottoman paljon sii-

*hen, olisin muuten kattonu vaan telkkaria, siellä kun oli tiukkaa ohjelmaa koko päivän... nyt minä olen koittanu olla ku lähe-
tyssaarnaaja: menkää heti liuotukseen jos jalka puutuu” (H27)*

”Siel oppi tekeen vähän eri asioita mitä olis tehny vaan itse...niinkun liikunnassa se monipuolisuus, kaikki verryttelyt, mitä ei oo kuulunu omaan ohjelmaan, pelkkä liikunta kyllä, nyt jälkeinpäin aattelen, että erinomaisen hyvä ja tärkeä” (H16)

”Siel tutustuin ensimmäistä kertaa elämässäni urheilusalin laitteisiin ja totesin, et niit on mahdottoman hienoja, et sellasii millä ne vetää siel, minulle tuli hirveen hyvä tunne (painokkaasti) täs kädessä, kun sain vetää, ottaa kiinni siit ja vetää oikeen tosissaan tähän näin ja sit takasin, minähän olisin vaikka kuinka jatkanut, mutta sehän (fysioterapeutti) hermostu” (H3)

Seikkailukertomuksissa kaivattiin vieläkin enemmän mahdollisuuksia ja rohkeutta intensiivisempään harjoitteluun, johon kuntoutuskäytäntö ei aivan pystynyt vastaamaan. Nopeampaa siirtymää kuntoliikuntaan kaivattiin. Ristiriitatilanteita oli syntynyt siitä, että fysioterapeutti oli rajoittanut voimaharjoittelua mahdolliseen kipuun vedoten, vaikka harjoitus oli nimenomaan tuottanut haastateltavalle suurta nautintoa.

Muutoskertomus

Muutoskertomuksissa haastateltavat asettuivat kertomaan puolen vuoden ajalta elämäntapaansa. Yllättävä sairastuminen ja siitä kuntoutuminen lomittuivat koko elämäntilanteen muutokseen. Osa rakensi jo uutta identiteettiä sairastumisen aiheuttamien muutosten takia pohtien tulevaisuuden vaihtoehtoja tai jo tehtyjä ratkaisuja. Joillekin sairastuminen oli aktivoinut eläkkeelle siirtymisen tai siihen valmistautumisen. Kerronnassa välittyi myös muuttuneen tilanteen vastustusta, esimerkiksi haluttomuutta ehdotettuihin asunonmuutoksiin. Työikäiset pohtivat työhön

palaamisen mahdollisuuksia ja työkykyiseksi kuntoutumisen vaatimia ponnisteluja. Nämä haastatellut elivät murrosvaihetta, joka näkyi kerronnassa joko selkeinä tavoitteina tai uuden identiteetin etsimisenä.

”Sillon alkuun ei halunnu muuta ajatella kuin et täs ollaan vähän aikaa sairaana ja sit palataan töihin, jos jonkunlaista, ehkä se on tuol takaraivossa et se on niinku luopumista, ehkä se on alkanu tapahtua, et se ei niin vieras ajatus ookaan, et työt on tehty, jos mä sairaseläkkeelle pääsen...” (H2)

Kuntoutuksesta kerrottiin psyykkisenä prosessina ja sosiaalisen elämän käänteenä, joka edellytti koko elämäntilanteen uudelleenarviointia ja suuntaamista. Metaforat ”pettymyksestä sopeutumiseen” ja ”paniikista ymmärtämiseen” sävyttivät muutuskertomuksia.

Sairastuneen ihmisen ja fysioterapeutin kumppanuuteen liitettiin mahdollisuus käsitellä omaa psyykkistä kriisiä, ratkaista kotona ja lähiympäristössä selviytymiseen liittyviä käytännöllisiä haasteita tai suunnitella ensiintisiin harrastuksiin palaamista tai kuntoutumista tukevien liikuntaharrastusten etsintää. Joillekin kotiin paluu oli kuitenkin niin iso muutos, että siihen kaivattiin vielä enemmän valmennusta.

”Fysioterapeutin kanssa käytiin läpi niitä asioita, mutta minä varmasti olin liian optimistinen siinä keskustelussa, sitä minä mietinkin, että miksei sitä tehty ja harjoiteltu sitä kotiin tulemista, olis voinu psykologinkin kanssa voitu käydä läpi, että miltä se tuntuu, siinä vaiheessa se tulo tänne oli aika suuri muutos, siitä koen että en saanut tarpeeks valmennusta...minä vaan makasin tuolla makuuhuoneessa ja ajattelin, että oliko se nyt tarkoitus, oliko minun nyt tarkoitus jäädä tänne makamaan...” (H2)

Pohdinta

Tässä tutkimuksessa esiin noussut aivohalvaukseen sairastuneiden moni-ilmeinen ko-

kemusten kirjo haastaa kuntoutuksen parissa työskentelevät kohtaamaan varsin yksilöllisiä tarpeita ja arvioimaan kriittisesti vallitsevia toimintakäytäntöjä. Aineiston laadullisen analyysin perusteella haastateltavien kuntoutuskokemukset tiivistettiin ja tyypiteltiin viiteen kertomukseen, joissa välittyvät aivohalvaukseen sairastuneiden ihmisten kuntoutukselle tuottamat merkitykset ja toimijuuden ilmeneminen kuntoutusprosessissa. Selviytymiskertomuksissa kuntoutus kuvattiin fyysisen toimintakyvyn palauttamisena ja päivittäisten toimintojen uudelleen oppimisena. Asiantuntijakertomuksissa kuntoutus näyttyi yhteiskunnallisena palveluna ja sairauskertomuksissa ohjeiden noudattamisena ja avun saamisena. Seikkailukertomuksissa kuntoutus nähtiin elämyksinä ja terveyden edistämisenä kun taas muutuskertomuksissa kuntoutus kuvattiin psyykkisen prosessin ja sosiaaliseen elämään paluun tukena.

Kuntoutus näytti parhaiten vastanneen niihin odotuksiin, joista kerrottiin selviytymiskertomuksissa. Sairastuneiden hoidossa suositetaan toipumiskertomuksiin soveltuvia lähestymistapoja riippumatta siitä, mikä on sairastuneen ihmisen paranemisennuste (Frank 1995). Frankin (1995) kuvaamissa toipumiskertomuksissa sairaudesta kerrotaan vakiintuneen juonenkulun mukaan, jossa terve ihminen ensin sairastuu, saa sairauteensa hoidon ja palaa takaisin entiseen elämäänsä. Tämän tutkimuksen selviytymiskertomuksissa toimijuus näkyi päätöksenteon ja sitkeyden kuvauksina sekä työn tekemisenä ja ponnisteluna. Oma päättäväisyys on tunnustettu neurologiseen kuntoutukseen osallistuneiden pystyvyyteen vaikuttavana tekijänä (Dixon ym. 2007). Kun kuntoutus nähtiin fyysisen toimintakyvyn palauttamisena ja arkitoimien uudelleen oppimisena, siihen vastasi luontevasti fysioterapeutti asettumalla opettajaksi ja harjoittelun ohjaajaksi. Kuntoutus vastasi hyvin niiden odotuksia, jotka kokivat tarvinneensa moniammatillista ohjausta ja terapiaa. Kerronnasta välittyi oma tekeminen, tunnollinen harjoittelu sekä annettujen ohjelmien mukaisesti että itsenäisesti. Laitosjaksolla omaa toimijuutta edistivät moniammatillinen asiantuntijaohjaus ja ver-

taistuki. Selviytymiskertomuksista välittyvät pääosin suomalaisen hyvän kuntoutuskäytännön (Paltamaa ym. 2011) periaatteet.

Toimintakyvyn arvioinnista kokemukset olivat vaihtelevia. Ristiriitaa välittyi tilanteista, joissa haasteltava ei ollut ymmärtänyt asiantuntija-arvion perusteita. Sairastuneet arvioivat yleensä selviytymistään arjen toiminnoissa ja terapeutit toimintakykytesteissä suoriutumisenä. Toimintakyvyn yhteinen arviointi voi tukea sairastuneen ihmisen aktiivista roolia kun arviointi ankkuroidaan selvästi ihmisen sosiaaliseen elämään. (Talvitie & Pyöriä 2006.)

Kuntoutukseen osallistuneiden toimijuus kuntoutuksen aikana ja kerrontatilanteessakin korostuivat asiantuntijakertomuksissa. Kuntoutukseen osallistunut ihminen näyttäytyy niissä kuluttajana, joka valitsee mitä palveluita haluaa ja mistä on valmis maksamaan. Rajavaara (2008, 45–46) ehdottaa kiinnittämään huomiota kuntoutuspalvelujen sisältöön ja tuottamisen tapoihin, jotta ne vastaavat paremmin yksilöllisiin kuluttajien tarpeisiin. Sairastuneen ihmisen mahdollisuus vaikuttaa kuntoutuksen ajankohtaan, pituuteen ja tiheyteen sekä sisältöön ja kuntoutusjaksojen rytmitykseen tulivat esille kehittämistarpeina Asiakkaan äänellä -tutkimusraportissa (Hokkanen ym. 2009, 135).

Tässä tutkimuksessa kaikki sairastuneet eivät pitäneet itseään ”kuntoutujana” vaan halusivat nopeasti siirtää ajatukset pois sairaudesta ja jatkaa elämäänsä omassa elinpiirissä. Asiantuntijakertomuksissa kritisoitiin kuntoutuksen palvelujärjestelmän sääntöjä, jotka eivät aina tukeneet nopeaa paluuta toimijaksi. Jäykät ja rutiinimaiset rakenteet näyttivät rajoittaneen kuntoutukseen osallistuneiden toimijuutta (vrt. Ruonavaara 2005), vaikka he toisaalta olivatkin onnistuneet löytämään itselleen sopivia keinoja oman toipumisen tueksi.

Sairauskertomuksissa omaa toimijuutta oli vaikea tunnistaa, sillä kuntoutuksesta puhuttiin passiivimuodossa ja kertoja asettui kerronnassaan kokijaksi ja toimenpiteiden kohteeksi. Kertomuksissa voi nähdä vastaavuutta Frankin (1995) kuvaamaan kaaoskertomuk-

seen, jossa sairaus katkaisee elämän niin, että sekä sen hetkistä tilannetta että tulevaisuutta on vaikea hahmottaa. Kuntoutuskäytänteet eivät näyttäneet sitouttaneen näitä, pääosin iäkkäitä ihmisiä, aktiiviseen rooliin oman kuntoutumisensa suunnittelussa. Kertomuksista välittyi tarve saada omassa sosiaalisessa ympäristössä vertaistukea ja kuntoutukselle jatkuvuutta (vrt. Ch’ng ym. 2008; Dixon ym. 2007; Ellis-Hill ym. 2009; Hokkanen ym. 2009). Cott kumppaneineen (2007) muistuttaa, että aivohalvausta on tarkasteltava pitkäaikaisairautena, jossa keskeistä on jatkuvuus, kuntoutukseen osallistuvien aktiivinen rooli ja siirtymävaihe kuntoutuksesta kotiympäristöön. Aivohalvaukseen sairastuneiden hyvä kuntoutuskäytäntö korostaa sekä sairastuneen aktiivisuutta harjoittelussa, että harjoittelun kuormitus- tai vaikeustason progressiivisuutta (Paltamaa ym. 2011, 182).

Seikkailukertomuksissa kuntoutus näyttäytyi terveyden edistämisenä ja liikuntaan aktivoitumisena. Liikunnallisen harjoittelun tuottamasta ilosta on harvoin raportoitu kuntoutustutkimuksissa yksittäisiä havaintoja lukuun ottamatta (vrt. Salisbury ym. 2010). Vammautuneiden kokemuksia selvittäneessä tutkimuksessa kaivattiin luovuutta kuntoutuspalvelujen monipuolistamiseksi, ja todettiin, että kuntoutus voisi myös olla hauskaa ja tuottaa iloa (Hokkanen ym. 2009). Ch’ng ym. (2008) ovat havainneet, että kuntoutukseen osallistuneet ovat liittäneet sairauksiin myös myönteisiä vaikutuksia. Sairastuminen voi aktivoida arvostamaan elämää ja toimimaan aktiivisesti muiden hyväksi (Ch’ng ym. 2008). Aika voidaan vakavan sairauden jälkeen nähdä lahjana, jota voi jakaa muiden kanssa (Hjelmblink & Holmstrom 2006). Vertaisten kutsuminen osaksi sairastuneiden tukiverkostoa palvelisi kaikkia osapuolia.

Seikkailukertomuksissa sairaalavaiheen kokemuksiin liitettiin myös kieltoja ja rajoituksia. Useampi haastateltu kertoi lähteneensä liikkeelle salaa, ”vähän niinku varkain”, henkilökunnan kieltoja ja liikkumisen rajoituksia uhmaten. Kuntoutusympäristön toimintakäytänteiden ei aina koettu mahdollistaneen riittävää toimeliaisuutta niille, jotka olisivat

halunneet liikkua aktiivisemmin ja harjoitella intensiivisemmin menetettyjä taitojaan. Proot ym. (2007) korostavat, että kieltojen perusteita on käsiteltävä yhdessä, jotta kuntoutukseen osallistuvien toimijuutta ei rajoiteta tekemällä päätöksiä heidän puolestaan.

Muutuskertomuksissa aivohalvaus oli koko elämää ja lähipiiriä syvästi koskettava muutos. Se edellyttäisi kuntoutuskäytännöiltä parempaa valmiutta tunnistaa ihmisen sairastuminen ja kuntoutuminen suhteessa koko elämäntilanteeseen. Muutuskertomuksissa korostui tarve jakaa ja käsitellä omia kokemuksia osana elämän kokonaisuutta ja uuden identiteetin rakentamista. Kuntoutuksen tarkastelu sosiaaliseen elämään paluuna ja vaihtoehtoisten ratkaisujen yhteisenä pohdintana nähtiin keskeisenä. Asiakkaan äänellä -tutkimusraportissa kysyttiin, pitäisikö kuntoutuksen haasteita ajatella rohkeammin ja laajemmin kuin perinteisen, kapeaksi rajatun lääkinällisen kuntoutuksen näkökulmasta osana elämää (Järvikoski ym. 2009).

Psykykkisen tuen tarve varsinkin kotiin siirryttäessä on todettu usein (Ch'ng ym. 2008; Dixon ym. 2007; Olofsson ym. 2005; Proot ym. 2007). Tässä tutkimuksessa se näkyi sekä sairaus- että muutuskertomuksissa. Wohlin-Wottrichin ym. (2007) tutkimuksessa kotikuntoutukseen osallistuneet työntekijät olivat pyytäneet kuntoutukseen osallistuneita kertomaan elämäntarinaansa, mikä avasi keskustelun merkityksellisistä teemoista. Ne ohjasivat työntekijöitä löytämään keinoja elämän jatkuvuuden tukemiseen, joka nähtiin kotikuntoutuksen keskeisenä tehtävänä.

Seikkailukertomuksissa fysioterapeutista puhuttiin oppaana ja muutuskertomuksissa kumppanina, jonka kanssa uutta elämäntilannetta oli voitu pohtia. Selviytymis- ja asiantuntijakertomuksissa fysioterapeutti asetettiin opettajan ja valmentajan rooliin. Sairauskertomuksissa haastateltavien suhde ammattilaisiin jäi etäiseksi ja epäselvä käsitys kuntoutuksesta ylläpiti passiivista roolia. Erityistä oli fysioterapeutin roolin vaihtelu kuntoutusprosessin eri vaiheissa. Sairaalakokemuksissa yhteistä eri kertomuksissa oli fysioterapeutin merkittävä rooli sairastuneen ihmisen itse-

luottamuksen palauttamisessa akuuttivaiheessa. Haastateltavat pääosin mukautuivat alussa ammattilaisten päätöksiin (vrt. Melander Wikman ja Fältholm 2006). Aivohalvaus oli monelle niin järkyttävä kokemus, johon liittyi sekä kyvyttömyyttä liikkua että ilmaista itseään puheella, että omien tavoitteiden hahmottaminen sairaalavaiheessa oli vaikeaa. Yhteistyö ammattilaisten ja kuntoutukseen osallistuneiden välillä kuntoutusprosessin eri vaiheissa vaatii tarkempaa tutkimusta. Nyt raportoitavaan tutkimukseen liittyy toinen osatutkimus, jossa käsitellään yhteistyömuotoja kuntoutukseen osallistuneiden ja ammattilaisten kesken.

Haastateltavien avoimuus ja paneutuminen oman tarinansa kerrontaan on tämän tutkimuksen vahvuus. Aineisto muodostui monipuoliseksi ja tarjosi hyvän perustan kvalitatiiviselle analyysille. Haastattelut koskivat kuitenkin vasta toipumis- ja kuntoutumisprosessin ensimmäistä puolta vuotta, joten niiden perusteella saatava kuva kuntoutumisesta on vasta osittainen.

Käsillä olevan tutkimuksen viisi kertomusta korostavat yksilöllisen ja asiakaslähtöisen kuntoutusotteen merkitystä, mutta haastavat ammattilaiset monipuolistamaan käytössä olevia keinoja ja kehittämään rakenteita. Vaikka selviytymiskertomukset ovat lähinnä kuntoutuksen perinteistä mallitarinaa, johon kuntoutuskäytäntö näyttää melko hyvin vastaavan, ne edustavat vain osaa aineistosta. Asian tuntijakertomusten vahva toimijuus haastaa kuntoutuksen palvelujärjestelmän joustavuuden ja kyvyn vastata aktiivisten kuluttajien tarpeisiin. Sairauskertomukset vaativat kiinnittämään huomiota niihin ikäryhmiin, jotka putoavat helposti palvelujen ulkopuolelle, vaikka tarvitsisivat erityistä ohjausta ja lähipalveluja. Seikkailukertomukset ja muutuskertomukset ohjaavat ammattilaiset ulos laitostarakeista katsomaan kuntoutusta koko elämäntapaa ja elinympäristöä koskettavana sosiaalisena prosessina.

Viisi erilaista kertomustyyppiä rikastavat sosiaalista tarinavarantoa kuntoutuskokemuksista vaikean sairauden jälkeen. Yhteiskunnallisessa keskustelussa ja kuntoutuksen käytännöissä on mallitarinoita (Hänninen &

Valkonen 1998), jotka ohjaavat miten jossakin tilanteessa tulisi ajatella ja toimia. Koska yksipuoliset mallitarinat kuntoutumisesta saattavat rajoittaa tulevaisuuden vaihtoehtojen hahmottamista, monenlaisten kertomustyyppien esittely voi lisätä ymmärrystä omista mahdollisuuksista ja rohkaista yksilöllisiin valintoihin. Myös kuntoutusta ohjaavien tulisi kuulla kokemusten moniäänisyys, jotta he pystyisivät tukemaan aivohalvaukseen sairastuneiden toimijuutta sen mukaisesti.

Tiivistelmä

Tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää aivohalvaukseen sairastuneiden ihmisten kokemuksia kuntoutuksesta noin puoli vuotta sairastumisen jälkeen. Aineisto kerättiin haastatellen kerronnallisella lähestymistavalla. Haastatteluun osallistui 20 miestä ja 9 naista, joiden keski-ikä oli 66 vuotta. Aineiston analyysissä käytettiin kerronnan kokonaishahmoon ja temaattiseen sisällönanalyysiin perustuvia laadullisia menetelmiä. Tulokset esitellään viitenä kertomuksena: selviytymiskertomus, asiantuntijakertomus, sairauskertomus, seikkailukertomus ja muutuskertomus. Kertomuksista välittyvät aivohalvaukseen sairastuneiden ihmisten kuntoutukselle tuottamat merkitykset ja toimijuuden ilmeneminen kuntoutusprosessissa erilaisissa kuntoutusympäristöissä. Tulokset korostavat yksilöllisen ja asiakaslähtöisen kuntoutusotteen merkitystä, ja haastavat ammattilaiset monipuolistamaan käytössä olevia keinoja ja kehittämään kuntoutuspalvelujen rakenteita.

Abstract: Stroke survivors' experiences of rehabilitation - a narrative approach

The aim of this study was to examine stroke survivors' experiences of rehabilitation after seven months of the stroke. The data was collected by interviews using a narrative approach. 20 men and 9 women (mean age 66 years) were interviewed. The inter-

views were analysed qualitatively. The results were classified by type into five narratives: recovery, expert, illness, adventure and change. The narratives describe the meanings stroke survivors gave to their rehabilitation experiences in different rehabilitation environments as well as the agency of stroke survivors as it was found in the data. The results promote the significance of an individual and client-centered approach, and challenge rehabilitation professionals to use more versatile methods and to develop the structures of rehabilitation services.

TTL **MERJA REUNANEN** TYÖSKENTELEE YLIOPETTAJANA MIKKELIN AMMATTIKORKEAKOULUSSA.

THT **ULLA TALVITIE** ON TYÖSKENNELLYT LEHTORINA JYVÄSKYLÄN YLIOPISTOSSA (NYT ELÄKKEELLÄ).

TTT **OUTI PYÖRIÄ** TYÖSKENTELEE LEHTORINA MIKKELIN AMMATTIKORKEAKOULUSSA.

AILA **JÄRVIKOSKI** ON LAPIN YLIOPISTON KUNTOUTUSTIETEEN PROFESSORI EMERITA.

Lähteet

- Aaltonen T (2003) Haastattelun rajoilla. Afaattisen puhujan haastattelemineen. Teoksessa Sairas, potilas, omainen. Näkökulmia sairauden kokemiseen. Honkasalo M-L, Kangas I, Seppälä U-M. (toim.) Helsinki: Suomalaisen Kirjallisuuden Seura.
- Andreassen S, Wyller TB (2005) Patients' experiences with self-referral to in-patient rehabilitation: A qualitative interview study. *Disability and Rehabilitation* 27, 21,1307-1313.
- Bandura A (2008) Toward an Agentic Theory of the Self. ss. 15-49. Teoksessa *Self-Processes, Learning, and Enabling Human Potential. Dynamic New Approaches*. Marsh H, Craven RG, McInerney DM (toim.) USA: Information Age Publishing.
- Bendz M (2003) The first year of rehabilitation after a stroke - from two perspectives. *Scandinavian Journal of Caring* 17, 215 - 222.
- Ch'ng AM, French D, Mclean N (2008) Coping with the Challenges of Recovery from Stroke. Long Term Perspectives of Stroke Support Group Members. *Journal of Health Psychology* 13, 1136. DOI:10.1177/1359105308095967.
- Cott CA, Wiles R, Devitt R (2007) Continuity, transition and participation: Preparing clients for life in the community post-stroke. *Disability and Rehabilitation*

- tation 29, 20-21, 1566-1574.
- Dixon G, Thornton EW, Young CA (2007) Perceptions of self-efficacy and rehabilitation among neurologically disabled adults. *Clinical Rehabilitation* 21, 230-240.
- Ellis-Hill C, Robison J, Wiles R, McPherson K, Hyn-dman D & Ashburn A (2009) Going home to get on with life: Patients' and carers' experiences of being discharged from hospital following a stroke. *Disability and Rehabilitation* 3, 2, 61-72.
- Frank AW (1995) *The Wounded Storyteller: Body, Illness, and Ethics*. Chicago: The University of Chicago Press.
- Giddens A (1984) *The Constitution of Society. Outline of the Theory of Structuration*. Cambridge: Polity Press.
- Halliday MAK, Matthiessen MIM (2009) *An Introduction to Functional Grammar*. Toinen painos. London: Edward Arnold.
- Hjelmlink F, Holmstrom I (2005) To cope with uncertainty: stroke patients' use of temporal models in narratives. *Scandinavian Journal of Caring Science* 20, 367-374.
- Hokkanen L, Nikkanen P, Notko T, Puumalainen J (2009) Kokemukset kuntoutuksen toteutuksesta ja merkityksestä. Teoksessa *Asiakkaan äänellä. Odotuksia ja arvioita vaikeavammaisen lääkinnällisestä kuntoutuksesta*. Järvikoski A, Hokkanen L, Härkäpää K (toim.) Helsinki: Kuntoutussäätiön tutkimuksia 80.
- Hyvärinen M (2010) Haastattelukertomuksen analyysi. Teoksessa *Haastattelun analyysi*. Ruusuvuori, Nikander, Hyvärinen (toim.) Tampere: Vastapaino.
- Hyvärinen M (2006) Kerronnallinen tutkimus. www.hyvarinen.info/, poimittu 13.8.2008.
- Hyvärinen M (2007) Kertomus ja kertomuksen rajat. *Puhe ja kieli* 27, 127-140.
- Hyvärinen M, Löyttyniemi V (2005) Kerronnallinen haastattelu. Teoksessa *Haastattelu. Tutkimus, tilanteet ja vuorovaikutus*. Ruusuvuori J, Tiittula L. (toim.) Jyväskylä: Vastapaino.
- Hänninen V (2000) *Sisäinen tarina, elämä ja muutos*. Tampere: Tampereen yliopisto.
- Hänninen V, Valkonen J (1998) *Tarinat, sairaudet ja kuntoutuminen*. Teoksessa *Kunnon tarinoita. Tarinallinen näkökulma kuntoutukseen*. Hänninen V, Valkonen J (toim.) Kuntoutussäätiön tutkimuksia 59/98. Helsinki: Kuntoutussäätiö.
- Jones F, Mandy A, Partridge C (2008) Reasons for recovery after stroke: A perspective based on personal experience. *Disability and Rehabilitation* 30, 7, 507-516.
- Järvikoski A, Hokkanen L, Härkäpää K (toim.) (2009) *Asiakkaan äänellä. Odotuksia ja arvioita vaikeavammaisen lääkinnällisestä kuntoutuksesta*. Helsinki: Kuntoutussäätiön tutkimuksia 80.
- Melander Wikman A, Fältholm Y (2006) Patient empowerment in rehabilitation: "Somebody told me to get rehabilitated". *Advances in Physiotherapy* 8, 23-32.
- Murray K (1989) The construction of identity in the narratives of romance and comedy. Teoksessa *Text of identity*. Shotter J, Gergen K (toim.) London: Sage.
- Nykänen M, Nyrkkö H, Pyöriä O, Talvitie U, Reunanen M, Kautiainen H, Kilpeläinen H, Pieninkeroinen I, Tapiola T (2008) Aktivoiva fysioterapia aivohalvauspotilaiden alkuvaiheen kuntoutuksessa. Kuntoutumisen seurantatutkimus. Tutkimussuunnitelma. Kruunupuisto -Punkaharjun kuntoutuskeskus.
- Olofsson A, Andersson S-O, Carlberg B (2005) "If only I manage to get home I'll get better" - Interviews with stroke patients after emergency stay in hospital on their experiences and needs. *Clinical Rehabilitation* 19, 433-440.
- Paltamaa J, Karhula M, Suomela-Markkanen T, Autti-Rämö I (toim.) (2011) *Hyvän kuntoutuskäytännön perusta. Käytännön ja tutkimustiedon analyysistä suositukseen vaikeavammaisten kuntoutuksen kehittämishankkeessa*. Helsinki: Kelan tutkimusosasto.
- Proot IM, ter Meulen RHJ, Abu-Saad HH & Crebolder HFJM (2007) Supporting Stroke Patients' Autonomy during Rehabilitation. *Nursing Ethics* 14, 2, 229-241.
- Pyöriä O, Talvitie U, Reunanen M, Nyrkkö H (2009) Aktivoiva fysioterapia aivohalvauspotilaiden alkuvaiheen kuntoutuksessa. *Fysioterapia* 56, 3, 4-7.
- Rajavaara M (2008) Unohdettu ihminen? Asiakaslähtöisyys kuntoutuksen kehittämisessä. *Kuntoutus* 2, 43-47.
- Rosewilliam S, Roskell CA, Pandyan AD (2011) A systematic review and synthesis of the quantitative and qualitative evidence behind patient-centered goal-setting in stroke rehabilitation. *Clinical Rehabilitation* 25, 6, 501-514. DOI:10.1177/0269215510394467-
- Ruonavaara H (2005) Toiminnan sosiologia ja empiirinen tutkimus. Teoksessa *Tutkimus menetelmien pyörteissä. Sosiaalitutkimuksen lähtökohdat ja valinnat*. Räsänen P, Anttila A-H, Melin H (toim.) Jyväskylä: PS-kustannus.
- Salisbury L, Wilkie K, Bulley C, Shiels J (2010) 'After the stroke': Patients' and carers' experiences of healthcare after stroke in Scotland. *Health and Social Care in the Community* 18, 4, 424-432.
- Sivenius J, Puurunen K, Tarkka IM, Jolkkonen J. (2002) *Aivohalvauspotilaiden kuntoutusmahdollisuudet*

- tulevaisuudessa. *Duodecim* 118, 2569-2576.
- Suomalainen Lääkäriseura *Duodecim* ja Suomen Akatemian (2009) Äkillisten aivovaurioiden kuntoutus. Fokuksessa aivoverenkierron häiriöt ja aivovammat. Konsensuslausuma. *Duodecim* 125, 101-114.
- Takala T, Peurala SH, Eirilä T, Huusko T, Viljanen T, Ylinen A, Sivenius J (2010) Aivoverenkiertohäiriön alkuvaiheen kuntoutuksessa suuria vaihteluita. *Selvitys AVH:n sairastaneiden kuntoutuspalveluista Suomessa. Suomen Lääkärilehti* 65,5, 399-405.
- Talvitie U, Pyöriä O (2006) Discourse Analytic Study of Counseling Sessions in Stroke Physiotherapy. *Health Communication* 20, 2, 187-196.
- Wohlin Wottrich A, Stenström CH, Engardt M, Tham K, von Koch L (2004) Characteristics of physiotherapy sessions from the patient's and therapist's perspective. *Disability and Rehabilitation* 26, 20, 1198-1205.
- Wohlin Wottrich A, von Koch L, Tham K (2007) The Meaning of Rehabilitation in the Home Environment After Acute Stroke From the Perspective of a Multiprofessional Team. *Physical Therapy* 87, 6, 778-788.