

Kuntoutujat toimijoina – Neljä tarinamallia kuntoutumisesta

Kuntoutuspalvelujen kehittäminen edellyttää kuntoutujien kokemusten ymmärtämistä. Lonkan tekonivelleikkauksen läpikäynti nivelrikon vuoksi on varsin yleistä, joten näistä kuntoutujista tarvitaan tutkimustietoa. Tämän tutkimuksen tehtävänä oli ymmärtää lonkan nivelrikkoa sairastavien kuntoutumisprosessia tekonivelleikkauksen läpikäyvien kuntoutujien kertomana. Tutkimusaineisto koostuu kymmenen lonkan tekonivelleikkauksen läpikäyneen henkilön haastatteluista, jotka tehtiin ennen leikkausta ja sen jälkeen. Kolmivaiheisen narratiivisen analyysin tuloksena aineistosta muotoutui neljä kuntoutumisen tarinamallia: Kuntoutumisen oikeus, Autonominen kuntoutuminen, Kuntoutumisen turvattuus ja Luottavainen kuntoutuminen. Kuntoutumisen tarinamallit kertovat ristiriitaisista vuorovaikutusprosesseista puutteellisin resurssein toimivan julkisen terveydenhuollon ja terveydenhuoltopalveluja tarvitsevien välillä. Terveydenhuollon työntekijät näyttäytyvät tarinamalleissa uhreina ja kuntoutujat selviytymään pakotettuina. Tulosten perusteella terveydenhuollon haasteena on kehittää kuntoutujan kuulemistä ja osallisuutta kuntoutumisprosessissa.

SARI KNAAPI-JUNNILA, ANNA-MAIJA JÄPPINEN, RAILI VÄLIMAA, ARJA PIIRAINEN

JOHDANTO

Tieto kuntoutujien kokemuksista on tarpeen terveydenhuollon toimintakäytäntöjen kehittämiseksi. Sairauteen liittyvien kokemusten kertominen ja kuulluksi tuleminen on tärkeätä, jotta palvelut vastaisivat kuntoutujien tarpeisiin (Järvikoski 2002) ja jotta kuntoutujat voisivat kokea tarinansa hyväksyttävänä (Hänninen 1996, Frank 1997). Kuntoutus nähdään toimintana, jolla pyritään parantamaan ihmisten toimintakykyisyyttä ja sosiaalista selviytymistä, edistämään työkykyä ja turvaamaan työuran jatkuvuutta (Järvikoski ja Härkäpää 2011). Kuntoutuksen valtaistumista korostava paradigma korostaa kuntoutujan aktiivista toimijuutta ja tämän valossa kuntoutuminen voidaan nähdä kuntoutujan prosessina, jonka onnistumiseen vaikuttavat oleellisesti myös hänen

vuorovaikutussuhteensa ja ympäristönsä tarjoamat mahdollisuudet (Karjalainen 2012).

Nivelrikko on kipuja aiheuttava pitkäaikais-sairaus (Remes ym. 2007), jota hoidetaan lääkkeettömästi, lääkkeillä ja leikkauksella (Kiviranta 2008). Nivelrikon kuntoutus on perusterveydenhuollon ja erikoissairaanhoidon yhteistyötä. Perusterveydenhuolto ja työterveyshuolto ovat päävastuussa nivelrikon diagnosoinnista ja konservatiivisesta hoidosta. Erikoissairaanhoidon puolestaan vastaa leikkaushoidosta silloin kun riittävää helpotusta oireisiin ei enää muuten saada. (Polvi ja lonkanivelrikko 2012.) Etenkin lonkanivelrikon tekonivelleikkaus on Suomessa hyvin yleinen, joka vuosi tehdään 7500 tekonivelleikkausta. Nivelrikon on todettu vaikeuttavan päivittäistä toimintaa ja heikentävän elämänlaatua. (Remes ym. 2007.)

Sekä ennen että jälkeen tekonivelleikkausta nivelrikon hoidoksi suositellaan terapeuttista ohjausta ja harjoittelua (Polvi- ja lonkkanivelrikko 2012). Sairaalassa kuntoutujalle ohjataan liike- ja liikuntaharjoittelua omatoimista kotiharjoittelua varten (Polven ja lonkan nivelrikon fysioterapia 2013). Fysioterapeutti ohjaa myös kävelyharjoittelua leikkausta seuraavasta päivästä alkaen. Liikkumista helpottaa, että leikattua alaraajaa saa tavallisesti kuormittaa välittömästi. (Pohjolainen 2012.) Liikkumisharjoittelun tarkoituksena on varmentaa päivittäisiä toimintoja. Parhaimmillaan kuntoutuminen onnistuu niin, että kuntoutujalle ei jää liikunta- ja työkykyyn merkittäviä rajoitteita. Tekonivelleikkauksella on todettu olevan myönteisiä vaikutuksia kipuun, toimintakykyyn ja elämänlaatuun. (Polvi- ja lonkkanivelrikko 2012.)

Aiemmin on jo selvitetty kuntoutujien kertomuksia esimerkiksi sydäninfarktista kuntoutumisesta (Valkonen 1998), masennusta psykoterapialla hoidettaessa (Valkonen 2007), selkävivusta (Lillrank 2003, 2005) sekä polven nivelrikosta (Nikkola 2013). Kuntoutujien kertomia, omaan toimintaan ja identiteettiin liittyviä kokemuksia ja tunteita kartoitettaessa löytyi sekä toimintaa että identiteettiä (tai minä-kuvaa) käsitteleviä tutkimuksia (Braveman ja Helfrich 2001, Copolillo ym. 2002, Alsaker ja Josephsson 2003, Braveman ym. 2003, Howie ym. 2004, Braveman ym. 2006, Wiseman ja Whiteford 2007). Lisäksi löytyi useilla erilaisilla kuntoutujaryhmillä tehtyjä tutkimuksia, joissa keskityttiin käsittelemään kuntoutujan omaa toimintaa (Fresher-Samways ym. 2003, Fleury ym. 2004, Gooberman-Hill ym. 2007, Isaksson ym. 2007, Parsons ym. 2009, Sandström ym. 2009, Woolhead ym. 2010). Sen sijaan toimintaan ja identiteettiin liittyviä tunteita ei käsitelty missään näistä aihepiiriä muutoin käsitteleistä tutkimuksista eikä tutkimushenkilöinä ollut missään niistä lonkan tekonivelleikkauksen läpikäyneitä kuntoutujia. Tutkimushenkilöinä oli mm. tekonivelleikkaukseen odottavia henkilöitä, joilla oli vaikea polvi- tai lonkkanivelen nivelrikko (Parsons ym 2009), polvi- tai lonkkavivusta kärsiviä (Gooberman-Hill ym. 2007), kroonista reumasairautta sairastavia (Alsaker ja Josephsson 2003) sekä liikkumisen apuvälineen hankintaa harkitsevia ikääntyneitä (Copolillo ym. 2002). Näitä tutkimuksia tarkasteltaessa kävi ilmi, että kuntoutujien kertomukset käsitelivät kokemuksia menetyksestä, itsessä tapahtuvasta muutoksesta ja muiden kanssa toimimisesta. Me-

netyksen kokemukset liittyivät mm. terveyteen ja toimintakykyyn, itsessä tapahtuvat muutokset mm. kipukokemuksiin sekä elämänkulkuun ja muiden kanssa toimiminen mm. toiminnan esteisiin ja edellytyksiin sekä toimintarooleihin. Kertomukset muodostivat jatkumon menetetyistä terveydestä toimintakykyyn muuttumisen sekä toimintaesteiden ja -rajoitusten kokemuksiin. Kuntoutujien kokemuksissa oli runsaasti keskinäisiä yhtymäkohtia riippumatta siitä, mikä sairaus oli aikaansaanut kuntoutumistarpeen.

Tässä artikkelissa tarkastellaan kuntoutujien kertomuksia lonkan tekonivelleikkaukseen liittyen. Kuntoutujaa tarkastellaan toimijana, joka vaikuttaa itse jatkuvasti omaan kuntoutumiseensa joko vuorovaikutuksessa muiden (esimerkiksi terveydenhuollon ammattilaisten) kanssa tai itsenäisesti. Itsestään kertoessaan ihmiset määrittävät sekä itseään (McAdams ym. 2006) että omaa toimintaansa (Viitanen ja Piirainen 2013). Mahdollisuus tuottaa ja ylläpitää mielekästä identiteettiä on oleellista ihmisen hyvinvoinnille. Kertomalla omista kokemuksista voi ymmärtää itseään ja tulla myös muiden ymmärtämäksi. (Suoninen ym. 2010). Tutkimustehtävänä oli ymmärtää lonkan nivelrikkoa sairastavien kuntoutumisprosessia lonkan tekonivelleikkauksen läpikäyvien kuntoutujien kertomana.

TUTKIMUSAINEISTO JA -MENETelmä

TUTKIMUSHENKILÖT JA TIEDONHANKINTA

Kymmenen tutkimushenkilön rekrytoimiseksi sairaalan leikkausjonohoitaja seuloi alkuvuonna 2010 ei-päivystykselliseen lonkan tekonivelleikkaukseen tulevia henkilöitä. Valintakriteereinä olivat: vähintään 60 vuoden ikä, lonkan primaari tekonivelleikkaus, suomenkielisyys ja vapaahetoisuus.

Tutkimushenkilöt asuivat kaupungeissa ja olivat iältään 63–79-vuotiaita (keski-ikä 69,7 vuotta). Naisia (keski-ikä 70 vuotta) heistä oli kahdeksan ja miehiä (keski-ikä 68,5 vuotta) kaksi (Taulukko 1). Tutkimusaineisto hankittiin haastattelemalla tutkimushenkilöitä viikkoa ennen leikkausta ja kolmesta viiteen viikkoa leikkauksen jälkeen.

Tutkimushenkilöiden haastattelut (kesto 30–90 min.) toteutuivat heidän kodeissaan, poikkeuksena yksi leikkausta edeltävä haastattelu sairaalassa. Ennen leikkausta kaikille haastateltaville esitettiin kysymys: ”Haluaisin, että kertoisit minulle nivelrikkoon liittyvistä kokemuksistasi ja

Taulukko 1.

Osallistujien demografiset tiedot

Kuntoutujan pseudonyymi	syntymävuosi (ikä vuosina)	työssä kodin ulkopuolella	toimii omaishoitajana	asuu puolison kanssa	asuu yksin	kerrostalo	rivi- tai pientalo
Liisa	-45 (65)			x		x	
Marjatta	-47 (63)	x		x			x
Helena	-31 (79)		x	x		x	
Olavi	-43 (67)			x		x	
Ritva	-40 (70)				x		x
Eila	-38 (72)			x		x	
Annikki	-44 (66)		x	x		x	
Maria	-36 (74)			x		x	
Ilmari	-40 (70)			x		x	
Anja	-39 (71)				x	x	

tunteistasi. Miten nivelrikko on vaikuttanut ja vaikuttaa nykyään sinuun, sinun toimintaasi ja tulevaisuuden suunnitelmiisi?”. Tämän jälkeen tilanne eteni haastateltavan kertomuksen mukaan. Kuntoutujat kertoivat vapaasti lonkan nivelrikkoon, tekonivelleikkauksen kuntoutumiseen liittyvistä kokemuksistaan ja elämäntilanteestaan. Leikkauksen jälkeen kuntoutujilta kysyttiin sekä sairaalavaiheen että kotona toteutuneen kuntoutumisen alkuvaiheen kokemuksista ja tunteista. Lisäksi heiltä kysyttiin odotuksia, toiveita ja mahdollisia pelkoja sekä omalta että terveydenhuollon tulevaisuuden osalta. Tilanne eteni jälleen kuntoutujan kertomuksen mukaan. Tutkimusaineisto muodostui haastatteluiden äänitteistä, jotka litteroitiin (yhteensä 428 sivua tekstiä A4-sivuilla Times New Romanin 12 pisteen kirjasinkoolla riviväleillä 1–1,5).

AINEISTON ANALYYSI

Tutkimusaineistoa analysoitiin narratiivisen menetelmän mukaisesti kolmivaiheisesti (Chase 2008). Ensimmäisessä vaiheessa tutkija pyrki samaistumaan kuntoutujan näkökulmaan tarinan merkitysten ymmärtämiseksi palaten toistuvasti kuuntelemaan haastatteluaineistoa, mutta havainnoi esittämistä myös omasta näkökulmastaan (Honkasalo 1994, Riessman 2008).

Ajallisesti (ennen ja jälkeen leikkauksen) tuotettuja kertomuksia käsiteltiin tässä yhtenä kokonaisuutena. Aluksi jokaisen kuntoutujan kerto-

mat keskeiset tapahtumat kirjoitettiin tiiviiksi kuvaukseksi. Vertailemalla kuvauksia toisiinsa ne jaettiin yhdistävien ja erottavien tekijöiden perusteella neljään eri kertomusryhmään. Analyysin viimeisessä vaiheessa nämä ominaisuuksiensa mukaan ryhmitellyt kertomukset juonellistettiin merkityksiä tulkitsamalla siten, että niistä tuli tarinoita (narratiiveja), jotka esitettiin neljänä tarinamallina. (Hänninen 1999 soveltaen.)

Ensimmäisessä analyysivaiheessa kunkin kuntoutujan kahdessa osassa (ennen leikkausta ja sen jälkeen) kertomaa tarinaa tarkasteltiin ajallisena kokonaisuutena, joka etenee nivelrikon sairastamisesta tekonivelleikkaukseen valmistautumiseen ja siitä toipumiseen. Päähuomio oli tarinan sisällössä, sen juonessa. Kertomukseen suhtauduttiin henkilökohtaisena, elettynä kokemuksena. Samalla oltiin kiinnostuneita kerrontatapahtumasta. Oleellista oli, mitä ja miten kerrotaan. Minkälaisista kokemuksista kuntoutuja kertoo, ja mikä vaikuttaa erityisen merkitykselliseltä? (Hyvärinen 2010.) Tutkimustehtävän mukaisesti jokaisen kuntoutujan kertomus tiivistettiin minä-muotoiseksi kuvaukseksi nivelrikon sairastamisvaiheesta tekonivelleikkauksesta kuntoutumisen ensiviikkoihin. (Josselson 2011.) Näin syntyi 10 kuvausta.

Toisessa analyysivaiheessa näitä yksilöllisiä sairastamisesta kohti kuntoutumista eteneviä kuvauksia tarkasteltiin yhdessä muiden kuvausten kanssa sekä niiden sisällön että kerrontatilanteen

valossa. Mistä he kertovat? Analyysiä ohjaavia kysymyksiä olivat: minkälaisista ihmisten välisistä suhteista ja syy-seuraus-suhteista kerrotaan, minkälaisia moraalisia arviointeja tehdään, mihin suuntaan tarina kulkee (odotukset, kokemukset), tapahtuuko tarinassa käännteitä sekä onko tarinakuvauksilla yhdistäviä tai erottavia tekijöitä? Tarinakuvausten samankaltaisuuksien perusteella kymmenen kuvausta jakautui neljään ryhmään. Niihin jokaiseen tuli kaksi tai kolme toisiaan muistuttavaa tarinakuvausta, joiden yksilöllisissä kokemuksissa ja niille annetuissa merkityksissä oli keskenään yhteisiä piirteitä. (Josselson 2011.)

Kolmannessa analyysivaiheessa kutakin edellä muodostettua neljää ryhmää tarkasteltiin kuntoutujien yhteisesti kertomina tarinakokonaisuuksina (Riessman 2008). Analyysiä ohjaavia kysymyksiä olivat, minkälaisia ajallisia jaksoja, episodeja, tarina sisältää ja minkälaisia tunteita ja moraalisia arviointeja niissä havaitaan? Alkuperäisiin kertomuksiin palattiin tarkastellen kussakin ryhmässä kerrottujen tarinoiden teemoja (Riessman 2008) kohdistuen kiinnostus tarinaan ja sen kertomisen tapaan (Chase 2008) sekä niissä ilmeneviin merkityksiin (Hyvärinen 2010). Pyrkimyksenä oli ymmärtää tarinaa kerrontatapahtuman kontekstissa.

TUTKIMUKSEN EETTISYYS

Tutkimuksessa noudatettiin hyvän tutkimuksen eettisiä periaatteita (Burns ja Grove 2009). Tutkimusaihe on kuntoutujan ja yhteiskunnan kehityksen näkökulmasta ajankohtainen ja siitä on vain vähän aiempaa tutkimusta. Tutkimukselle oli saatu eettisen toimikunnan puoltava lausunto ja sairaanhoitopiiriin myöntämät tutkimusluvut. Tutkimukseen osallistuminen oli vapaaehtoista ja tutkimuksen tarkoituksesta annettiin suullinen ja kirjallinen selostus osallistujille. Aineistoa käsiteltiin siten, että tutkittavien anonymiteetti säilyi koko tutkimuksen ajan. Tutkimukseen osallistujilla oli mahdollisuus keskeyttää tutkimus missä vaiheessa tahansa ilmoittamatta syytä keskeytykseen.

TULOKSET

Kolmivaiheisen narratiivisen analyysin tuloksena aineistosta muotoutui neljä kuntoutumisen tarinamallia: Kuntoutumisen oikeus, Autonominen kuntoutuminen, Kuntoutumisen turvattomuus ja Luottavainen kuntoutuminen. Esitämme tulokset tässä tarinamalleina, joiden esiintymistä aineistossa todennetaan kuntoutujien aineistolainauksilla

kunkin tarinamallin yhteydessä. Aineistolainauksen perässä olevat koodit tarkoittavat tutkittavan sukupuolta kuvaavaa nimeä (Taulukko 1), E = haastattelu toteutunut ennen leikkausta, J = haastattelu toteutunut leikkauksen jälkeen, viimeiset numerot viittaavat kyseisen litteraation sivunumeroihin. Kaikissa tarinamalleissa on ajallinen juoni ennen leikkausta ja sen jälkeen. Tarinamallien keskeisiä teemoja selvitämme taulukoissa 2–5.

KUNTOUTUMISEN OIKEUS -TARINAMALLI

Kuntoutumisen oikeus -tarinamalli kertoo pitkää taistelusta omien oikeuksien puolesta, koska terveydenhuoltojärjestelmä ei ole ottanut heidän odotustensa mukaista vastuuta (Taulukko 2). Mallin kuntoutujat olivat toimeliaita ja ponnistelevat pysyäkseen itsenäisinä. He toivovat yhteiskunnan toimivan oikeudenmukaisesti sille kuuluvista velvollisuuksistaan huolehtien. Sekä terveydenhuollon toiminta että omat rajalliset kyvyt nivelrikon kanssa pärjäämiseksi suututtavat.

”Et kun ois päässy aikasemmin... leikkauksen...oon käynyt jo [ajankohta] ...yksityisellä...en enää terveyskeskuksesta saanu mitään apua....sanoin, et en mä tämmöst huoli...pitää parantaa...Sit...lopetin koko käymisen siellä. Mies tilas ...yksityiseltä lääkärieltä ajan ja siellä... mä pääsin rtg-lääkärin tutkimukseen, ortopedin tutkimukseen, saman tien mut pantiin jonoon... «ei tähän auta enää ... mikään muu ku leikkaus”.... Ja sit kuitenkin sain ½ vuotta odottaa...” [Eila E1–2]

Kun leikkaukseen pääsy on viimein toteutuksessa, tarvitaan hammaslääkärin lausunto tulehdusten poissulkemiseksi. Tästä kehkeytyy kuntoutujalle suuttumusta aiheuttava koettelemus, koska terveyskeskushammaslääkäriltä on vaikea saada aikaa ajoissa. Hammaslääkärikäynnin toteututtua kuntoutuja on huolissaan, pääseekö hän leikkaukseen, sillä tulehduksen vuoksi on jouduttu juuri poistamaan hampaita. Hän ei kuitenkaan saa asiaan varmuutta, koska ei tavoita sairaalasta ketään.

”...mulle tuli [sairaalan nimi] kirje, et koska mul on leikkaus...Mulle tuli sitten kiire...mä ajattelin, et jos nyt sattuis, et jotain on...mun hampaissa, ni enhän mä ehdi korjauttaa niitä....vaik mä kuinka selitin, et mä tarviin tätä lonkkaleikkaust varten.... En mä saanu aikasemmaks sitä aikaa... mul todettiin, et mul on märkkää täällä...toisen poskihampaan alla ja sielt jouduttiin kaks hammasta ottaa pois.

Taulukko 2.

Kuntoutumisen oikeus -tarinamallin keskeiset teemat ja kulku.

Keskeiset teemat ennen leikkausta	Pettymys terveydenhuoltoon ja omaan kehoon: 1) Terveydenhuoltoon ei voi luottaa 2) Itsekseen pärjäämisen pakko 3) Toimeliaan minän turva 4) Voimia kuluttavista tunteista toiveikkuuteen
Keskeiset teemat leikkauksen jälkeen	Palkitsevia yllätyksiä: 1) Turvallisuus 2) Kiitollinen helpottuneisuus 3) Toimintamahdollisuudet
Tarinamallin kulku	Sairaalavaiheessa tapahtuu käänne parempaan.

Mä olin eilen hammaslääkärissä, kiskottiin ne kaks hammasta, nyt mä sain sit sen lausunnon, mutta nyt mul... [viikonpäivä] olis sit se leikkaus....Et onks se liian nopeesti nyt?" ... Ja sit ku mä tulin kotiin sieltä [hammaslääkäristä] ni puol kahentoista jälkeen enää ei voinu [sairaalan nimi] soittaa, siel ei ollu enää [ketään paikalla], mä en tiennyt, mihin mä olisin soittanut... en mä tienny, kuinka lyhyt aika pitää olla...tän hampaan poiston jälkeen.... kyl suututtaa... Ensinn odottaa ½ vuotta ja sitten kaikki tapahtuu sit niin nopeesti, ettei ehdi hoitaa kunnolla." [Eila E2-4]

Tarinamallissa korostuu tiedon puute. Yhä lisääntyvä toimintakyvyn heikkeneminen rajoittaa arkipäivää merkittävästi. Terveydenhuoltojärjestelmä ei onnistu selvittämään oireiden syytä, ja tämän vuoksi oikeaan hoitoketjuun pääseminen muodostuu ongelmaksi. Pitkän odottamisen jälkeen sairaalahoitoon pääsy tuntuu helpotukselta. Potilaan roolissa saa mahdollisuuden hengähtää, kun vastuu toimenpiteistä siirtyy asiantuntijoille. Tarinamalli alkaa epävarmuuden ja pettymyksen kokemuksista ja peloista. Sairaalassa saatavien kokemusten myötä voimia kuluttaneet tunteet vaihtuvat tyytyväisyyden, helpotuksen ja kiitollisuuden tunteiksi.

AUTONOMINEN KUNTOUTUMINEN -TARINAMALLI

Autonominen kuntoutuminen -tarinamalli kertoo kuntoutujista, jotka ovat määrätietoisia, osaavia ja omiin kykyihinsä luottavia toimijoita, joille vastoinkäymiset näyttäytyvät voitettavina haasteina (Taulukko 3). Tässä tarinamallissa on kaksi käännekohtaa: leikkaukseen meno ja leikkauksesta palaaminen. Nivelrikosta huolimatta näiden aktiivisten liikkujien luottamus omaan

kehoonsa on tallella. Kuntoutujat arvostavat tietoa, koska sen varaan pystyy perustamaan loogisen päättelyketjun ja pitämään asiat hallinnassa. He suhtautuvat tulevaan lonkan tekonivelleikkaukseen luottavaisesti, koska pitävät selvänä, että sairaalan asiantuntijat ovat päteviä toimijoita.

"...kyllähän toi [lääkärin nimi] totta kai virkansa puolesta niinku kertoi, että on riskejä, että veritulppariski on 0,3% ja niin pois-päin... mut... vaik se nyt on suht niinku iso... ni se ei niinku mun ymmärtääkseni kuitenkaan teknisesti oo mitkään hirvee...riskejä on, mut ei mul mitään pelkoja siihen oo..." [Ilmari E4]

He odottavat asiantuntijoilta tasavertaista vuorovaikutusta. Leikkauksesta toipuessa oma keho ei tunnu tutulta, vahvalta eikä luotettavalta, se ei ole hallinnassa. Autonominen kuntoutumisen tarinamallissa henkilökunta määrittää sekä toimintatavan että -ajankohdan.

"Muthan pakotettiin suurin piirtein samana iltana ottaan jo pari askelta, mutta sen mä ymmärrän, että se on tehtävä näin, että ylös on, ylös on lähettävä. Et eihän siellä, eihän siellä ehtinyt muuta, kun tota muutamia askelia ottaan sitten. [Ilmari J4]

"...oon jo 30 vuotta sitten ehdottanut...ministereille ja poliitikoillekin, että... pitäisin... tarkempaa sihtiä..., kun ihmisiä otetaan... sairaanhoitoalalle työnohtajista lähtien... että...tutkitaan tarkemmin,...onko se kelvollinen vetämään alaisiaan... ei olla tarpeeksi tarkkoja,... onko ihminen sovelias...alalle... on sellanen... käskeymentaliteetti, öykkärimieninki...eikä se ole paljon muuttunut 30 vuoteen..." [Olavi J12]

Taulukko 3. Autonominen kuntoutuminen -tarinamallin keskeiset teemat ja kulku.

Autonominen kuntoutuminen -tarinamalli	
Keskeiset teemat ennen leikkausta	Tietoon perustuva autonominen toiminta: 1) Määrätietoinen varmuus 2) Liikunnan harrastaminen 3) Asiantuntijoilta saatavien tietojen odottaminen
Keskeinen teema leikkauksen aikana	Kontrollin säilyttäminen: Tietoisuuden säilyttäminen leikkauksen aikana
Keskeiset teemat leikkauksen jälkeen	Toiminnan estyminen, puolustaminen ja takaisin saanti: 1) Autonomian menettäminen ja vastarinta 2) Sairaalasta poispääsyn onni 3) Oikeudenmukaisuuden puolustaminen 4) Tuleen ei kannata jäädä makaamaan
Tarinamallin kulku	Sairaalavaiheessa tapahtuu käänne huonompaan ja kotiin palatessa käänne parempaan.

Kuntoutujalla on toimintakäskeyjen toteuttajan rooli sen sijaan, että hän saisi ohjata toimintaa itse tai edes tasavertaisena kumppanina henkilökunnan kanssa. Mahdollisuutta itselle tutussa roolissa toimimiseen ei anneta.

Kotiin pääsy palauttaa kuntoutujan oikeuden itsenäiseen päätöksentekoon. Sairaalan ristiriitaiset ja riittämättömät tiedot hidastavat ja vaikeuttavat kuntoutumista vielä kotonakin, sillä tarvittavaa tietoa puuttuu. Niinpä autonomiset kuntoutujat hankkivat kotiuduttuaan tarvitsemansa tiedot itse valitsemiltaan asiantuntijoilta.

”...mä vois in ottaa vaikka sitten joku, joku [fysio]terapeutti vaikka sen, että kävis tässä kotonakin...vaikka kävis kymmenkunta kertaa. Mä vois in harjotuttaa ja maksaa sit siitä...Mä kävin siinä [lähellä kotia sijaitseva yksityinen fysioterapialiike] jo kysäsemässä, kun mul oli vähän epäselvää...” [Olavi J5, 8]

Vaikka terveydenhoitohenkilöstön toimintatavat herättävätkin ihmetystä, nämä kuntoutujat eivät jää toimeettomiksi, vaan suuntaavat elämän uusiin haasteisiin.

KUNTOUTUMISEN TURVATTOMUUS -TARINAMALLI

Kuntoutumisen turvattomuus -tarinamallissa kuntoutujat ovat tottuneet huolehtimaan muiden ihmisten hyvinvoinnista (Taulukko 4). He ovat nähneet ja kokeneet, kuinka haavoittuvaa elämä voi olla. Kuntoutujina he kaipaisivat vuorostaan itse aitoa vuorovaikutusta, tukea ja turvaa.

”...pysyis... simmonen kontakti ja kontrolli sieltä, et niin ohjattais tarvittaes tämmösiin ryhmiin ja ettei jäis sellanen tunne, et nyt mä oon heitteillä ja yksin ja kukaan ei...valvo mun kehitystäni....” [Marjatta E32]

”...oon miettiny et soitanko...[lääkäri nimeni], mut... ku tietää et sil on hirveesti töitä..., ni...ei...viitti mennä soittelemaan ja kysymään...aattelen, ettei se kerkii... ku se putkessa leikkaa..., ei se kaikkiin kysymyksiin kerkee vastailta... oon ajatellu, et onks... kirurgi ku se osannu laittaa ne luut paikalleen ja lihat ommella takasin niin...onks se oikee tietämäänkään näist vihloimisista...vai onks se... fysioterapeutti, joka tietää...?... fysioterapeutti sano, et saa soittaa. ... mää...mietin,...ku... tiedän, kuin sil oli kiire...miten sinne... soittais, ku ei siel vastata...” [Marjatta J5–7]

Tarina sisältää pelkoa ja epäuskoa siitä, onko kuntoutumiseen pääsystä mitään takeita vaikka kuinka kamppailisi sen puolesta. Epäilyksistä ja peloista huolimatta kuntoutujat toimivat päättäväisesti edistääkseen toimintakykyään. He ovat kiitollisia läheisiltään saamastaan tuesta ja surevat itseään huonommassa asemassa olevien puolesta. Heillä on vahva kyky tarkastella asioita toisten ihmisten kannalta, ja he suhtautuvat myös terveydenhuollon toimintaan ymmärtäväisesti. Muiden vastuu näyttytyy varsin rajallisena kuntoutujien ymmärtäessä muiden toimintaa rajaavia tekijöitä. Omaan vastuuseensa nämä kuntoutujat suhtautuvat vaativasti, vaikka puuttuvat resurssit (tieto, toimintakyky, tuki) rajoittaisivat heidän toimintaansa. Heillä on monipuolisesti puntaroituja ratkaisuehdotuksia terveydenhuollon kehittämiseksi siten, että kaikille riittäisi turvaa ja tukea.

LUOTTAVAINEN KUNTOUTUMINEN -TARINAMALLI

Luottavainen kuntoutuminen -tarinamallissa lii kunta on kuntoutujille tärkeää (Taulukko 5). Nivelrikosta johtuvat liikuntarajoitteet pakottavat

Taulukko 4.

Kuntoutumisen turvattomuus -tarinamallin keskeiset teemat ja kulku.

Kuntoutumisen turvattomuus -tarinamalli	
Keskeiset teemat ennen leikkausta	Turvallinen vuorovaikutus elinehtona: 1) Hauras ja turvaton elämä 2) Hellittämätön taistelu kehon raihnaustusta vastaan 3) Tietokaan ei rauhoita pelkoa ja epävarmuutta 4) Luotettavan vuorovaikutuksen, tuen ja turvan tarve
Keskeiset teemat leikkauksen jälkeen	Epätäydellinen turva: 1) Kiitollisuus läheisten tuesta ja myötätunto yksineläviä kohtaan 2) Yksinäisyys vaarojen uhatessa 3) Vaatimukset ja syyllisyys kohdistuvat itseen, ymmärrys muihin 4) Ratkaisuehdotuksia riittävän turvalliseen kuntoutumiseen 5) Tulevaisuuteen valmistautuminen
Tarinamallin kulku	Tarinamalli jatkuu samansuuntaisena

Taulukko 5.

Luottavainen kuntoutuminen -tarinamallin keskeiset teemat ja kulku.

Luottavainen kuntoutuminen -tarinamalli	
Keskeiset teemat ennen leikkausta	Luottamuksen säilyttäminen elämän muutoksissa: 1) Keho muuttuu minän säilyessä tuttuna 2) Entinen keho 3) Luottamus 4) Vapaana syyllisyydestä
Keskeiset teemat leikkauksen jälkeen	Elämä myönteisinä mahdollisuuksina: 1) Oman tilanteen ja toiminnan tarkastelu myönteisessä valossa 2) Käyttätymistapojen ihmettely 3) Ihailtava terveydenhuolto 4) Tarve riittävän vaativiin kotiharjoituksiin 5) Luottamus tulevaisuuteen
Tarinamallin kulku	Tarinamalli jatkuu samansuuntaisena

heidät vieraaseen kehoon. Leikkauksen myötä toivotaan takaisin itselle tuttua kehoa, mutta liiallinen toiveajattelu myös pelottaa. Luottavaiset kuntoutujat pohtivat, miksi keho ei pysy terveenä ja toimintakykyisenä terveellisistä valinnoista huolimatta ja onko nivelrikko omaa syytä. Lehtiartikkelista saatu tieto geeniperimän osuudesta nivelrikkoon sairastumisessa auttaa ymmärtämään omaan sairastumiseen vaikuttaneita tekijöitä. Sen ansiosta kuntoutuja vapautuu sairastumisen aikaansaamasta syyllisyydestä.

Tässä tarinamallissa itsellä ei tarvitse olla pätevyyttä ja kontrollia kaikkeen. Jos omat keinot loppuvat, voi luottaa muiden apuun. Kuntoutujat itsekin auttavat muita monissa asioissa. Liikunta-kyky merkitsee mahdollisuutta osallistua mielihy-

vää tuovaan toimintaan muiden ihmisten kanssa. Näillä kuntoutujilla on vakaa luottamus tulevaisuuteen, kaikesta eteen tulevasta selviää kyllä. He näkevät kaikki kokemukset mahdollisuutena oppia jotakin uutta, vaikeitakin kokemuksia voi hyödyntää myöhemmin. Heillä on kyky sopeutua joustavasti elämän erilaisiin rooleihin ja uskallusta asettua myös itselleen uuteen, muiden apua tarvitsevan rooliin. He pystyvät näkemään väliaikaisessa apua tarvitsevan roolissaan myös hyviä puolia. Koska he ovat valmiita tekemään töitä kuntoutukseen, sairaalassa ohjatut kotiharjoitteet tuntuvat turhan vaatimattomilta. Välinpitämättömyys kuntoutujan yksilöllistä elämäntilannetta kohtaan sairaalassa ollessa ja tahdikkauden puute arkipäiväisissä vuorovaikutussuhteissa ihmetyttävät.

”...eihän mua sillä lailla kyllä huomioitu... tykkäsköhän ne, että mä olin niin hyväkuntoinen, kun mä heti köpöttelin noitten sauvojen kanssa siellä. Tai mikä, mistä se johtui?” [Helena J3–4]

”...[kun tapaa ihmisiä esimerkiksi ulkona liikkueissa] aina kysytään heti ekaks, aina pitää selostaa ensimmäitkäs, et mitäs täs nyt on tapahtunu... Ja sit viel, et jos ois jotenki liukastunu, ni ois helppoa, sit ku rupee selittää tällästä, no joo se on perintöö, se on tullu jo... ni ei se nyt tunnu, tunnu nii nku tarpeelliselta kaikkee selostaa... tää on enemmän yksityis- yksityisasiä.” [Liisa J4–5]

”...olin kuvitellut, että... tulis... sosiaalibotaja tai joku, joka... juttelis ja kysyis,... miten teidän asianne nyt on...Ei kukaan...yhtään kysynyt...voi olla, että on...henkilöitä...jotka on niin ujoja...ei saa pyydettyä...apua. Mä olisin... pyytännyt, jos ei mulla olis ollut.” [Helena J4]

”Kyl mä...kuulen toisenlaisiiki tapauksii, mutta kai se on selvä..., et sellastaki tapahtuu. Näitä niin paljon tehdään ja isot laitokset ja, ja kaikki...aattelen... omalta kannaltani, et hirveen hyvin...nyt tuli laskukin,... kuinka pieni se oli,...sekin vielä,...näin vähällä rahalla saa näin täydellistä hoitoa.” [Liisa J4]

Kuntoutujat eivät kuitenkaan näitä pieninä pitäminään puutteita juuri noteeraa, vaan ovat niistä huolimatta hyvin tyytyväisiä kokemuksiinsa ja terveydenhuolto näyttäytyy jopa ihailtavana.

POHDINTA

Tutkimusaineistosta nousi 3-vaiheisen narratiivisen analyysin tuloksena 4 kuntoutuksen tarinamallia: Kuntoutumisen oikeus, Autonominen kuntoutuminen, Kuntoutumisen turvattomuus ja Luottavainen kuntoutuminen. Kaikissa tarinamalleissa vuorovaikutus terveydenhuollon ammattilaisten kanssa on tärkeä kuntoutumista rakentava tekijä. Kuntoutujat eivät juuri puhuneet omista leikkaukseen liittyvistä vaivoistaan. Sen sijaan he kertoivat tyytyväisyydestään siihen, että leikkaus onnistui, sekä toisaalta vaikeuksista saada tarvittavaa tietoa ja tukea edistääkseen omaa kuntoutumistaan kotona. Kaikkien tarinamallien kuntoutujat olivat halukkaita toiminaan itse aktiivisesti kuntoutuakseen. Tällöin kertomuksissa korostui se, miten henkilökunta suhtautui heihin ja minkälainen toimijuus heille mahdollistui heidän omassa kuntoutumisprosessissaan.

Kuntoutumisen neljä tarinamallia kertoivat oikeastaan enemmän julkisen terveydenhuollon resurssien ja terveydenhuoltopalveluja tarvitsevien välisestä epätasapainosta. Tarinamallit tiivistivät terveydenhuollon ylikuormitetuista työntekijöistä kerrottuun uhritarinaan ja kuntoutujien itsestään kertomaan selviytymistarinaan.. Kuntoutujat katsoivat velvollisuudekseen rajoittaa tarpeidensa ilmaisua oikeuksiensa kustannuksella, koska pitivät työtaakan kohtuullistamista työntekijöiden oikeutena.

Kaikissa tarinamalleissa käsiteltiin samoja polarisoituneita teemoja. Keskeisimpinä niistä oli luottamus – epäluottamus (etenkin Luottavainen kuntoutuminen -tarinamalli) ja oikeus – velvollisuus (etenkin Kuntoutumisen oikeus -tarinamalli), sillä muihin tärkeisiin teemoihin, kuten mm. kontrolli – kaaos, turvallisuus – turvattomuus, sekä autonomisuus – alistuvuus, liittyvät kokemukset olivat kuntoutumisen kertomuksissa vahvasti kytköksissä näihin. Kertomukset itsensä määräämisoikeuden, oikeudenmukaisuuden, yhteistyön ja keskinäisen arvonannon, ihmisarvon kunnioituksen, hyvään hoitoon oikeutuksen sekä ammattitaidon toteutumisesta olivat yhteydessä joko luottamukseen tai sen puutteeseen (esim. Luottavainen kuntoutuminen - ja Kuntoutumisen oikeus -tarinamalli).

LUOTTAMUS – EPÄLUOTTAMUS KUNTOUTUMISESSA

Luottamus tai sen puute tulivat tarinamalleissa esiin monissa eri yhteyksissä. Ensinnäkin itse nivelrikko oireineen aikaansai osassa tarinamalleista luottamuksen vähenemistä omaan kehoon, eikä omaa selviytymiskykyä arjen toiminnoissa voitu siksi enää pitää itsestäänselvyytenä. Epävarmuudessa eläminen kuormitti ja saattoi pakottaa epätoivoiseltakin tuntuvaan taisteluun toimintakyvyn jatkuvaa heikkenemistä vastaan. Lisäksi kuntoutujien oli kyettävä arvioimaan eri lähteistä saamansa tiedon luotettavuutta. Vuorovaikutus terveydenhuollon ammattilaisten kanssa ja terveydenhuoltojärjestelmän toiminta eivät heränneet kaikkien kuntoutujien luottamusta. Vastavanlaisia kokemuksia ovat tuoneet esiin myös polven nivelrikkoa sairastavat iäkkäät (Nikkola 2013).

Nivelrikko aikaansai osassa tarinamalleista luottamuksen vähenemistä omaan kehoon ja selviytymiseen. Kuitenkin juuri silloin luottamus omaan selviytymiseen olisi erityisen tarpeellista, sillä pystyvyydentunne vahvistaa kykyä toimia oman terveyden kannalta suotuisasti vastoinikä-

mississäkin. Minäpystyvyys (self-efficacy) on uskoa omaan kykyyn suoriutua jostakin toiminnasta (Bandura 1997, Rimal 2000, Speed-Andrews 2008), korkea minäpystyvyys on yhteydessä pienempiin nivelrikon kustannuksiin sekä kokemukseen paremmasta terveydentilasta (Cross ym. 2006). Lisäksi korkea minäpystyvyys näyttää enakoivan hyvää tilannetta toimintakyvyn ja kipujen osalta tekonivelleikkauksen jälkeen (Hawker 2006). Kuntoutumisen onnistumista edistää, mikäli potilas tuntee luottamusta itsensä lisäksi myös muiden hallintakykyyn (Cross ym. 2006).

Luottamusta kuntoutumisprosessiin synnytti kuntoutujalle merkityksellinen toiminta, kuten hyvin tehtävistään suoriutuva terveydenhuoltojärjestelmä (hoitoon pääsy luvatussa ajassa, hyvä hoito vähäisillä kustannuksilla) tai terveydenhuollon ammattilainen (toivotunlainen vuorovaikutuksen sisältö ja toteutumistapa). Kuntoutujalle merkityksellisen toiminnan toteutuminen terveydenhuollossa aikaansai myös turvallisuuden tunnetta. Esimerkiksi Kuntoutumisen oikeus -tarinamallissa tekonivelleikkausta odotettiin hartaasti ja sairaalaan viimein päästessään kuntoutujat tunsivat olonsa turvalliseksi. Tämänkaltaisten itselle merkityksellisten asioiden toteutumattomuus aikaansai puolestaan epäluottamusta.

Tarinamallien perusteella vuorovaikutus terveydenhuollon ammattilaisten kanssa oli kuntoutujille merkityksellistä. Terveydenhuollon ammattilaisten kommunikointikykyyn on osoitettu olevan kuntoutujille hyvin tärkeää (Hush ym. 2011). Vuorovaikutuksen perusteella kuntoutuja esimerkiksi arvioi, voiko saatuihin ohjeisiin luottaa ja voiko niiden mukaisesti toimia. Aiemmissä tutkimuksissa fysioterapian vuorovaikutustilanteissa luottamus, turva ja vastavuoroisuus on todettu kuntoutujalle merkityksellisiksi (Piirainen 2006). Terveydenhuollon ammattilaisten ja organisaatioiden taito sopeuttaa viestintäänsä sen sisällön ja ajoituksen osalta olisi hyödyllistä, sillä kuntoutujien vuorovaikutustarpeet eroavat tarinamalleittain. Esimerkiksi Autonominen kuntoutuminen -tarinamallin kuntoutujat odottivat välittömästi leikkauksen jälkeen täsmällisiä ohjeita (myös kirjallisesti), kun taas Kuntoutumisen turvattomuus -tarinamallissa erityisen tärkeätä oli mahdollisuus kasvokkain tapahtuvaan, turvalliseen ja luottamusta herättävään vuorovaikutukseen ammattilaisen kanssa myös ennen sairaalavaihetta ja sen jälkeen. Terveydenhuollon ammattilaisten kommunikointikyvyllä on merkittävä

vaikutus myös hoitoon sitoutumiseen, saavutettaviin hoitotuloksiin ja terveydenhuollon tuloksellisuuteen (Sabaté 2003).

Mikäli kuntoutuja ei kokenut luottamusta kehonsa toimintaan, selviytymisensä tarpeellisista arkipäivän toimista tai terveydenhuollon ammattilaisten ja terveydenhuolto-organisaatioiden toimintaan, siitä seurasi pettymyksiä ja kokemuksia kontrollin menettämisestä. Kuntoutumisen oikeus -tarinamallissa kuntoutujat kokivat voimattomuutta ja turhautumista, kun he eivät saaneet terveydenhuollolta kaipaamaansa apua nivelrikon oireiden rajoittaessa jo merkittävästi heidän toimintakykyään. Potilaiden kokemuksista puutteellisesta tuesta, ohjauksesta ja informaatiosta (Parsons ym. 2009) sekä turhautumisesta (Sjöling ym. 2005, Nikkola 2013) polven tai lonkan tekonivelleikkausta odottaessa on näyttöä myös muista maista. Turhautumista tapahtuu myös silloin, kun potilaita ei kuulla hoitoa suunniteltaessa ja siitä päätettäessä (Sabaté 2003). Autonominen kuntoutuminen -tarinamallin kuntoutujilla pettymykset ja osattomuus omaan hoitoon ajoittuivat osastovaiheeseen, jolloin heille ei tarjoutunut riittäviä mahdollisuuksia osallistumiseen ja toiminnan kontrollointiin. Myös polven nivelrikkoa sairastavat ovat raportoineet oireiden aliarviointia ja väheksymistä terveydenhuollossa hoitoon pyrkiesseen (Nikkola 2013). Sjölingin (2005) mukaan polven tai lonkan tekonivelleikkausta odottavat kokevat taistelevansa kasvotonta systeemiä vastaan. Lillrankin (2003) tutkimuksessa puolestaan selkäkipupotilaat kertoivat väheksyvistä suhtautumisesta diagnoosia tehtäessä kun heidän oireitaan ei pidetty totena. Kontrollinmenetyksen kokemuksista suhteessa omaan itseensä ja terveydenhuoltoon on raportoitu myös kivuista kärsivällä potilaalla (Lillrank 2005). Ikääntyneillä pyrkimys kontrollin säilyttämiseen omassa fyysisessä ja sosiaalisessa ympäristössä vaikutti heidän päätöksentekoonsa liikkumisen apuvälineen käyttöönotosta (Copolillo ym. 2002).

Tämän tutkimuksen tulokset osoittavat, että kuntoutumisen toteutus ja sen tuloksista vastaaminen jäivät liikaa kuntoutujien omalle vastuulle. Ei-päivystyksellisen lonkkaleikkauksen läpikäyneet iäkkäät, mutta aktiiviset kuntoutujat joutuivat haastamaan eri tavoin itseään ja terveydenhuollon henkilökuntaa selviytyäkseen tästä tehtävästä. Kuntoutuksen tuloksellisuus edellyttäisi tämän tutkimuksen mukaan enemmän tietoa oman kuntoutumisen edistämisestä, jotta esimerkiksi tehokkaaksi osoitettu kotiharjoittelu voisi

jatkoa luottavaisessa ja turvallisessa hengessä. Edgrenin (2013) mukaan lonkkamurtumasta toivuvien ikääntyneiden kuntoutumista kotona jarruttaa usein kaatumisen pelko, ja esimerkiksi kotikuntoutus saattaisi olla hyvä keino näiden kuntoutujien toimintakyvyn lisäämiseksi. Erilaisten tarinamallien kuuleminen edesauttaisi kunkin kuntoutujan tarpeisiin vastaamista ja rohkaisisi myös kuntoutujia olemaan yhteydessä terveydenhuollon henkilökuntaan niin, että he voisivat jatkaa kotona asumistaan myös ikääntyessään. Näin voisi myös viivästyttää tai jopa kokonaan välttää kunnallisten laitoshoitopaikkojen käyttöä.

VALTA – VASTUU KUNTOUTUMISESSA

Toiminnan autonomisuus ja hallinnan mahdollisuus liittyvät tämän tutkimuksen tarinamalleissa luottamukseen, valtaan ja vastuuseen sekä voimaantumiseen (empowerment). Autoritaarinen suhtautuminen kuntoutujaan saattaa murentaa kuntoutujan pystyvyyden tunnetta ja kykyä itsensä hoitoon. Ammatillaisen toiminta kuntoutujan voimaantumisen, autonomian ja pystyvyyden tunteen tukemiseksi sen sijaan vahvistaa potilaan kykyä hoitaa itseään. (Routasalo ym. 2009.) Kokemus osallisuudesta edesauttaa hoitoon sitoutumista ja hyviä hoitotuloksia (Sabaté 2003).

Autonomisen kuntoutumisen -tarinamallissa koettu pettymys sairaalan toimintaa kohtaan sekä tarvittavien tietojen puute hidastivat ja vaikeuttivat kuntoutumista tekonivelleikkauksen jälkeen. Myös Luottavainen kuntoutuminen -tarinamallissa kuntoutujat olisivat olleet halukkaita ja kykeneviä harjoittelemaan leikkauksen jälkeen enemmän kuin mitä heidän saamansa ohjeet mahdollistivat. Kuntoutumisen oikeus -tarinamallissa kuntoutujilla ei puolestaan ollut ennen leikkausta sellaista tietoa, mikä olisi auttanut heitä valmistautumaan leikkaukseen. Kuntoutumisen turvattomuus -tarinamallissa pelot haitanaiheuttamisesta tekonivelelle ja kuntoutumiselle aikaansaiivat jatkuvaa henkistä kuormitusta kuntoutujien pyrkiessä huolehtimaan tuntemastaan kuntoutumisvelvoitteesta. Kaatumisen pelon on todettu johtavan itsenäisen harjoittelun välttämiseen lonkkamurtuman jälkeen (Edgren 2013, Edgren ym. 2013). Myös muissa suomalaisissa tutkimuksissa (Nikkola 2013) on tuotu esiin useita vastuuseen tai velvollisuuteen ja syyllisyyteen tiivistyviä kysymyksiä kuten, onko kuntoutuja syyllinen sairauteensa, minkälaiset oikeudet kuuluvat kuntoutujille tai terveydenhuollon ammattilaisille sekä kuka on syyllinen terveydenhuollon ongel-

miin? Kuntoutujien oikeus edistää omaa terveyttään ja yhteiskunnan velvollisuudet sen mahdollistamiseksi perustuvat useaan lakiin. Silti tuki- ja liikuntaelinsairaita potilaita jää julkisella sektorilla ilman tarvitsemiaan kuntoutuspalveluja riittämättömien henkilöstöresurssien vuoksi. Silloin kun tarvittua palvelua ei saa kunnallisesti, muodostuu puuttuva varallisuus osalle kuntoutumisen esteeksi. (Ylinen 2011.) Kuntoutumisen estyminen vaikeuttaa myös kotona asumista ja siten yhteiskunnan pyrkimystä siirtää ikääntyvien asumista laitoksista kodinomaisiin ympäristöihin, kuten myös Edgren (2013) totesi.

Tutkimuksen tarinamallit toivat yhtäältä esiin kuntoutujien velvollisuudentunteen oman terveyden ja toimintakyvyn ylläpitämisestä sekä kuntoutumisesta (esim. Kuntoutumisen turvattomuus -tarinamalli), toisaalta syyllisyydentunteen, mikäli kuntoutujat kokivat epäonnistuneensa tässä toiminnassa (sairastumalla, tarvitsemalla hoitoa, kuormittamalla terveydenhuoltoa) (esim. Luottavainen kuntoutuminen -tarinamalli). Kuntoutujat syyllistivät siis itseään monin tavoin. Hoidon epäonnistumisesta syytetään usein juuri potilasta, vaikka tilanteeseen olisivat johtaneet terveydenhoitojärjestelmään tai ammattilaisten toimintaan liittyvät tekijät (Sabaté 2003). Henkilökohtaista vastuuta terveydestä korostava paradigma syyllistää Bermanin (2011) mukaan ihmisiä huonosta terveydestä muita tilanteeseen johtaneita tekijöitä huomioimatta. Syyllistäminen heikentää potilaan hoitoon sitoutumista sekä vaikuttaa kielteisesti hoidosta saataviin hyötyihin ja terveydenhuollon kuluihin (Sabaté 2003).

Tässä tutkimuksessa jokainen tarinamalli kertoi julkisen terveydenhuoltojärjestelmän kamppailusta riittämättömien resurssien kanssa. Ainoastaan Luottavainen kuntoutuminen -tarinamallissa terveydenhuolto vastasi kuntoutujan odotuksiin, muissa tarinamalleissa terveydenhuollon velvollisuudet ja kuntoutujien oikeudet jäivät enemmän tai vähemmän toteutumatta. Kansalaisten kokemat vaikeudet saada sellaisia terveydenhoitopalveluja, joihin he katsovat olevansa oikeutettuja, näkyvät jopa tuomioistuimissa heidän hakiessaan ratkaisua julkiseen sairaanhoitoon pääsyn oikeudesta (Liljeström 2002). Silti kuntoutujat asettivat muiden oikeudet omiensa edelle välttääksään epäselvyyksistä huolimatta yhteydenottoja sairaalaan turvautumalla epävirallisiin asiantuntijaverkostoihinsa ja yksityissektoriin. He velvoittivat itsensä keventämään työntekijöiden työtaakkaa, selviämään toiminnan

puutteista huolimatta, ymmärtämään, jopa suojelemaan työntekijöitä ja tukemaan muita kuntoutujia. Vaikka kuntoutujat velvoittivatkin itsensä toiminnan muutoksiin (esimerkiksi Autonominen kuntoutuminen ja Kuntoutumisen turvattuus -tarinamalleissa), he näkivät kuitenkin vastuun terveydenhuollon nykyongelmista kuuluvan terveydenhuollon esimiehille ja päättäjille.

Kaikissa kuntoutujien tarinamalleissa tuli esiin huoli omasta ja muiden terveydestä sekä velvollisuudentuntoinen huoli terveydenhuollon työntekijöistä. Työterveyslaitoksen mukaan terveydenhuoltohenkilöstöön kohdistuvat lisääntyneet paineet uhkaavat vakavasti henkilöstön jaksamista (Kauppinen ym. 2010). Tätä ei ole huomioitu riittävästi esimerkiksi johtamisessa (Aura ym. 2010), vaikka toimintakäytäntöjä muuttamalla voidaan paitsi tukea työuran jatkumista (von Bonsdorff ym. 2010) myös vaikuttaa organisaation tulokseen positiivisesti (Aura ym. 2010, von Bonsdorff ym. 2010).

LUOTETTAVUUS

Artikkeli perustuu Jyväskylän yliopiston Potilasohjaus fysioterapiassa -tutkimushankkeeseen. Analyysin luotettavuutta lisäsi kriittinen keskustelu hankkeen tutkijoiden kesken (Denzin ja Lincoln 2005). Tutkimuksen rajoituksena oli tutkimushenkilöiden kaupunkilaisuus ja se, että kaikki haastateltavat kuuluivat valtaväestöön. Tutkimuksen vahvuuksia olivat laaja, kahtena ajankohtana kerätty haastatteluaineisto sekä tutkimushenkilöiden iän (69,7 vuotta) vastaavuus lonkan tekonivelleikkauksen tavalliseen läpikäynti-ikään (68 vuotta) (Remes ym. 2007).

KIIHKOKSET

Margaretha Säätiö ja Suomen Fysioterapeutit ry ovat mahdollistaneet tämän artikkelin kirjoittamisen (S.K.-J:lle) myöntämällä apurahoilla, kiitos siitä. Kuntoutujille lämmin kiitos siitä, että jaoitte tarinanne kanssamme.

Knaapi-Junnila S, Jäppinen A-M, Välimaa R, Piirainen A. The rehabilitators as actors – Four story models about rehabilitating
Sosiaalilääketieteellinen aikakauslehti – Journal of Social Medicine 2015:52:20–32

Understanding the experiences of rehabilitators is a prerequisite for the development of the rehabilitation services. Undergoing a hip endoprosthesis operation because of arthrosis is quite common, and thus knowledge is required. The aim of this study was to understand rehabilitating from a hip endoprosthesis operation as rehabilitators tell about it.

The research data consist of twenty interviews. Ten rehabilitators were interviewed in their homes before the operation and after it. The data was analyzed with data-oriented narrative methods. Four story models were found in the data: Rehabilita-

ting as a right, Autonomous rehabilitating, Insecurity of rehabilitating, and Trusting rehabilitating.

The story models tell about disharmonious interaction processes between those who need health-care services and public healthcare, which is served with insufficient resources. These story models involve a victim story of healthcare workers, and a survivor story of which the patients are forced to become part. According to these research results public healthcare is facing a developmental challenge: how to hear rehabilitators and let them be more involved with their own rehabilitation processes.

KIRJALLISUUS

Alsaker S, Josephsson S. Negotiating occupational identities while living with chronic rheumatic disease. *Scand J Occup Ther* 2003;10(4):167–76.

Aura O, Ahonen G, Ilmarinen J. Strategic wellness management in Finland. The first national survey of the management of employee well-being. *J Occup Environ Med*. 2010;52(12):1249–54.

Bandura A. Self-efficacy. The exercise of control. 9. painos. Freeman and Company, New York 1997.

Berman ML. From health care reform to public health reform. *J Law Med Ethics*. 2011;39 (3):328–39.

von Bonsdorff ME, Vanhala S, Seitsamo J, Janhonen M, Husman P. Employee well-being, early-retirement intentions, and company performance. *J Occup Environ Med*. 2010;52(12):1255–61.

Braveman B, Helfrich CA. Occupational identity: exploring the narratives of three men living with AIDS. *Journal of Occupational Science* 2001;8(2):25–31.

- Braveman B, Helfrich C, Kielhofner G, Albrecht G. The narratives of 12 men with AIDS: exploring return to work. *J Occup Rehabil* 2003;13(3):143–57.
- Braveman B, Kielhofner G, Albrecht G, Helfrich C. Occupational identity, occupational competence and occupational settings (environment): influences on return to work in men living with HIV/AIDS. *Work* 2006;27:267–76.
- Burns N, Grove S. The practice of nursing research. Appraisal, synthesis and generation of evidence. Philadelphia 2009.
- Chase SE. Narrative inquiry. Teoksessa Denzin NK, Lincoln YS (toim.) *Collecting and interpreting qualitative materials*. Sage, Los Angeles 2008, 57–94.
- Copolillo A, Collins C, Randall NR, Cash SH. The impact of experience and heuristics on everyday decisions to use mobility devices: the need for control in nine African-American older adults. *Physical & Occupational Therapy in Geriatrics* 2002;20(2):57–74.
- Cross MJ, March LM, Lapsley HM, Byrne E, Brooks PM. Patient self-efficacy and health locus of control: relationships with health status and arthritis-related expenditure. *Rheumatology* 2006;45(1):92–6.
- Edgren J. Physical disability in community-dwelling older people after hip fracture: Randomized controlled trials with physical rehabilitation. University of Jyväskylä: Studies in sport, physical education and health, 201, 2013. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-951-39-5479-6> [Luettu 1.2.2014]
- Edgren J, Salpakoski A, Rantanen T, Heinonen A, Kallinen M, von Bonsdorff M, Portegijs E, Sihvonen S, Sipilä S. Balance Confidence and functional balance are associated with physical disability after hip fracture. *Gait Postur* 2013;37(2):201–5.
- Fleury J, Lee SM, Matteson B, Belyea M. Barriers to physical activity maintenance after cardiac rehabilitation. *J Cardiopulm Rehabil* 2004;24:296–307.
- Frank AW. The wounded storyteller. Body, illness and ethics. The University of Chicago press, Chicago 1997.
- Fresher-Samways K, Roush SE, Choi K, Desrosiers Y, Steel G. Perceived quality of life of adults with developmental and other significant disabilities. *Disabil Rehabil* 2003;25(19):1097–105.
- Goberman-Hill R, Woolhead G, MacKichan F, Ayis S, Williams S, Dieppe P. Assessing chronic joint pain: Lessons from a focus group study. *Arth Rheum* 2007;57(4):666–71.
- Hawker GA. Who, when, and why total joint replacement surgery? The patient's perspective. *Curr Opin Rheumatol*. 2006;18:526–30.
- Honkasalo M-L. Etnografia ja tutkiva subjekti – kertomuksia tiedonkeruumatkalta ja kenttätyöstä. *Sosiaalilääk Aikak* 1994;31:15–23.
- Howie L, Coulter M, Feldman S. Crafting the self: older person's narratives of occupational identity. *Am J Occup Ther* 2004;58(4):446–54.
- Hush JM, Cameron K, Mackey M. Patient satisfaction with musculoskeletal physical therapy care: A systematic review. *Phys Ther* 2011;91(1):25–36.
- Hyvärinen M. Haastattelukertomuksen analyysi. Teoksessa Ruusuvaari J, Nikander P, Hyvärinen M (toim.) *Haastattelun analyysi*. Vastapaino, Tampere 2010, 90–118.
- Hänninen V. Tarinallisuus ja terveystutkimus. *Sosiaalilääk Aikak* 1996;33:109–18.
- Hänninen V. Sisäinen tarina, elämä ja muutos. *Yhteiskuntatieteiden akateeminen väitöskirja*. Tampereen yliopisto, 1999.
- Isaksson G, Josephsson S, Lexell J, Skär L. To regain participation in occupations through human encounters - narratives from women with spinal cord injury. *Disabil Rehabil* 2007;29(22):1679–88.
- Josselson R. Narrative Research: Constructing deconstructing and reconstructing story. Teoksessa Wertz J, Charmaz K, McMullen L, Josselson R, Anderson R, McSpadden E. (toim.) *Five ways of doing qualitative analysis*. The Guilford Press, New York 2011, 224–42.
- Järvikoski A. Kuntoutujakeskeinen lähestymistapa kuntoutuksen asiakastyössä. Teoksessa Onnismaa J, Pasanen H, Spangar T. (toim.) *Ohjaus ammattina ja tieteenalana 2*. PK-kustannus, Porvoo 2002, 246–57.
- Järvikoski A, Härkäpää K. Kuntoutuksen perusteet: näkökulmia kuntoutukseen ja kuntoutustieteeseen. WSOY, Helsinki 2011.
- Karjalainen V. Yksilöllistymiskehitys muuttaa kuntoutusta – mutta miten? Teoksessa Karjalainen V, Vilkkumaa I. (toim.) *Kuntoutus kanssamme. Ihmisen toimijuuden tukeminen*. (Alkuteos 2004). 7. painos. STAKES. Suomen Yliopistopaino, Tampere 2012, 11–25.
- Kiviranta I. Arthroosin hoidon tulevaisuus. *Suomen Ortopedia ja Traumatologia* 2008;31(1):84–7.
- Liljeström M. Oikeus hoitoon – Toteutuvatko perusoikeudet hoitoon pääsystä? *STM* 20.12.2002, Monisteita 2002:18. http://pre20031103.stm.fi/suomi/eho/oikeus_hoitoon/luku8.htm [Luettu 1.2.2014]
- Lillrank, A. Back pain and the resolution of diagnostic uncertainty in illness narratives. *Soc Sci Med*, 2003;57(6):1045–54.
- Lillrank A. Käsitys, kipu ja moraalit: Kertomus selkäpotilaan ja terveydenhuollon kohtaamisesta. *Sosiaalilääk Aikak* 2005;42(1):5–17.
- McAdams DP, Josselson R, Lieblich A. Introduction. Teoksessa McAdams DP, Josselson R, Lieblich A. (toim.) *Identity and story. Creating self in narrative*. American Psychological Association, Washington 2006, 3–11.
- Nikkola R. Polven nivelriikon sairastaminen iäkkään potilaan ja läheisen kokemana. Akateeminen väitöskirja. Suomen Yliopistopaino, Tampere 2013. *Acta Electronica Universitatis Tamperensis* 1288. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-951-44-9066-8> [Luettu 1.2.2014]
- Parsons GE, Godfrey H, Jester RF. Living with severe osteoarthritis while awaiting hip and knee joint replacement surgery. *Musculoskeletal Care* 2009;7(2):121–35.

- Piirainen A. Asiakkaan ja asiantuntijan pedagoginen suhde. Fenomenologinen tutkimus fysioterapiatilanteista asiakkaiden ja fysioterapeuttien kokemana. Akateeminen väitöskirja. Kasvatustieteen laitoksen tutkimuksia 207. Helsingin yliopisto, 2006.
- Pohjolainen T. Lonkan nivelrikko. Lääkärikirja Duodecim, Terveyskirjasto, 2012. http://www.terveyskirjasto.fi/terveysportti/tk.koti?p_artikkeli=dlk01072#s7 [Luettu 28.11.2013]
- Polven ja lonkan nivelrikon fysioterapia (online). Hyvä fysioterapiakäytäntö –suositus, 2013. Suomen fysioterapeuttien asettama työryhmä. Helsinki: Suomen Fysioterapeutit ry, 2013. www.suomenfysioterapeutit.fi [Luettu 19.10.2013]
- Polvi- ja lonkkanivelrikko. Käypä-hoito-suositus. Suomalaisen Lääkäriseura 2012. Duodecim ja Suomen Ortopediayhdistys ry:n asettama työryhmä. Duodecim 2012. <http://www.terveysportti.fi/xmedia/hoi/hoi50054.pdf> [Luettu 31.1.2013]
- Remes V, Peltola M, Häkkinen U, Kröger H, Leppilähti J, Linna M, Malmivaara A, Mäkelä K, Nelimarkka O, Parvinen I, Seitsalo S, Vuorinen J. PERFECT-Tekonivelkirurgia. Lonkan ja polven tekonivelkirurgian kustannukset ja vaikuttavuus. Stakes, Työpapereita 29/2007.
- Riessman CK. Narrative methods for the human sciences. Sage Publications, Los Angeles 2008.
- Rimal RN. Closing the Knowledge-Behavior Gap in Health Promotion: The Mediating Role of Self-Efficacy. Health Commun. 2000;12(3):219–37.
- Routasalo P, Airaksinen M, Mäntyranta T, Pitkälä K. Potilaan omahoidon tukeminen. Duodecim 2009;125(21):2351–9.
- Sabaté E. Adherence to long-term therapies. Evidence for action. World Health Organization 2003 <http://whqlibdoc.who.int/publications/2003/9241545992.pdf> [Luettu 1.2.2014]
- Sandström K, Samuelsson K, Öberg B. Prerequisites for carrying out physiotherapy and physical activity - experiences from adults with cerebral palsy. Disabil Rehabil 2009;31(3): 161–9.
- Sjöling M, Ågren Y, Olofsson N, Hellzén O, Asplund K. Waiting for surgery; living a life on hold—a continuous struggle against a faceless system. Int J Nurs Stud. 2005;42(5):539–47.
- Speed-Andrews AE. A social ecological approach to increase walking among sedentary women. Akateeminen väitöskirja. The Ohio State University, 2008.
- Suoninen E, Lahikainen AR, Pirttilä-Backman A-M. Hyvinvointi ja pahoinvointi. Teoksessa Suoninen E, Pirttilä-Backman A-M, Lahikainen AR, Ahokas M (toim.) Arjen sosiaalipsykologia. WSOY, 2010, 291–319.
- Valkonen J. Tarinoita sydäninfarktista ja kuntoutumisesta. Sosiaalilääk Aikak 1998;35:80–93.
- Valkonen J. Psykoterapia, masennus ja sisäinen tarina. Kuntoutus-säätiön tutkimuksia 77, Helsinki 2007
- Viitanen E, Piirainen A. Kuntoutuksen palvelujärjestelmä kuntoutujan näkökulmasta. Teoksessa Ashorn U, Autti-Rämö I, Lehto J, Rajavaara M. (toim.) Kuntoutus muuttuu, entä kuntoutusjärjestelmä? Kelan tutkimusosasto. Teemakirja 11. Kirjapaino Juventus. Painossa, 2013, 112–26.
- Wiseman LM, Whiteford G. Life History as a Tool for Understanding Occupation, Identity and Context. Journal of Occupational Science 2007;14(2):108–14.
- Woolhead G, Gooberman-Hill R, Dieppe P, Hawker G. Night pain in hip and knee osteoarthritis: A focus group study. Arth C Res 2010;62(7):944–9.
- Ylinen J. Hoitotakuu jää usein toteutumatta TULE-sairauksien kuntoutuksessa. Suomen Lääkärilehti 2011;66(14):1201–6.

SARI KNAAPI-JUNNILA

*TtM, ft, projektityöntekijä
Filha ry*

ANNA-MAIJA JÄPPINEN

*TtT-opiskelija, TtM, ft, kliininen asiantuntija
Jyväskylän yliopisto, Terveystieteiden laitos
HUS, Operatiivinen tulosityksikkö, Kirurginen sairaala*

RAILI VÄLIMAA

*TtT, dos., lehtori
Jyväskylän yliopisto
Liikuntatieteellinen tiedekunta
Terveystieteiden laitos*

ARJA PIIRAINEN

*FT, TtM, KM
Jyväskylän yliopisto
Liikuntatieteellinen tiedekunta
Terveystieteiden laitos*