

**Tapaustutkimus: skitsofrenian kognitiivisen
kuntoutuksen soveltaminen psykiatrisen sairaalan
kuntoutusosastolla potilaiden ja hoitajien
kuvaamana**

Pro gradu -tutkielma

Jyväskylän yliopisto

Psykologian laitos

Kevät 2008

Sanna Oksanen

Ohjaaja: lehtori Juha M. Holma

Tiivistelmä

Skitsofrenian kuntoutuksessa on yhä enenevässä määrin alettu kiinnittää huomiota kognitiivisten vaikeuksien helpottamiseen psykoosioireiden hoitamisen ja toimintakykyä parantavien toimenpiteiden rinnalla. Tässä tapaustutkimuksessa selvitetään, miten psykiatrisen sairaalan pitkäaikaisen kuntoutusosaston kaksi potilasta ja hoitajaa ovat kokeneet osastolla keväällä 2007 käynnistyneen skitsofrenian neurokognitiivisen kuntoutusprojektin. Haastateltaviksi valittiin kaksi kognitiivisiin arviointeihin ja tehtäväryhmään valikoitunutta osaston potilasta ja heidän omahoitajansa. Haastateltavilta kysyttiin ensiksi heidän näkemyksistään kuntoutusprojektin muotoutumisesta osastolla ja toiseksi sitä, millä tavoin uudenlainen, neurokognitiivinen ongelmanmäärittely on muuttanut heidän käsityksiään skitsofreniasta tai sen kuntoutuksesta. Tulosten mukaan koko kuntoutus-sana on käsitteenä epäselvä: hoitajat kokivat kuntoutuksena pääosin osaston ulkopuolella tapahtuvat toimenpiteet, jolloin heidän työssään osastolla ei ajateltu tapahtuvan paljoakaan kuntouttavaa toimintaa. Kuntoutusryhmän koettu irrallisuus osastosta esti yhteisen keskustelun tai ymmärryksen syntymistä siellä tehtävistä harjoituksista. Esiin nousseilla, neurokognitiivisilla käsityksillä skitsofreniasta ei koettu juuri olevan vaikutusta käytännön hoitotyöhön. Uudenlaisten käsitysten avulla hoitajat saattoivat kuitenkin mieltää omaa työtään jossain määrin uudella tavalla osaksi kuntoutusta. Potilaat eivät välttämättä tienneet, mitä kuntoutuksella tarkoitetaan, tai sitten he eivät ajatelleet sairaalassa tehtävillä kuntoutustoimenpiteillä olevan merkitystä toimintakykynsä parantumisen kannalta. Potilaat eivät olleet asettaneet tavoitteita sairaalassa tehtävälle kuntoutukselle. Tämän takia kuntoutustavoitteissakaan ei voi ajatella tapahtuneen muutosta kognitiivisen kuntoutusprojektin myötä. Tärkeää kuntoutuksen kehittämisen kannalta on antaa käytetyille käsitteille aina kuntoutuksesta alkaen konkreettinen mieli, ja liittää kuntoutustoimenpiteet osaston jokapäiväisiin toimintoihin, jotta osapuolten käsitys toimenpiteiden mielekkyydestä ja merkityksestä voi parantua.

Avainsanat: skitsofrenia, kognitiivinen kuntoutus, tapaustutkimus

1. Johdanto	1
1.1 Mitä on skitsofrenia?.....	1
1.1.1 Skitsofrenian syyt.....	3
1.1.2. Hoito ja kuntoutus.....	4
1.2 Skitsofrenian kognitiivisista häiriöistä.....	5
1.2.1 Yleistä	5
1.2.2. Kehityskulku	6
1.2.3. Kognitiivisten häiriöiden vaikutus	7
1.2.4. Tutkimus	8
1.2.5. Implikaatiot hoitotyöhön.....	9
1.3. Kognitiivinen kuntoutus.....	10
1.3.1 Yleistä kuntoutuksesta	10
1.3.2 Kuntoutustavoista	12
1.3.3 Toteutus.....	13
1.3.4 Kuntoutuksesta saatuja tuloksia.....	14
2. Tutkimuskysymykset	15
3. Menetelmät	16
3.1 Tapaustutkimus	16
3.2. Tutkimuslupa	17
3.3 Aineisto	17
3.3.1 Osasto 6:n kuvaus	17
3.3.2 Ajatus kuntoutusprojektin taustalla.....	19
3.3.3. Kuntoutujat	20
3.3.4 Arviointi.....	20
3.3.5 Kuntoutuksen eri vaiheet ja eteneminen	21
3.4 Haastattelu.....	22
3.4.1 Teemahaastattelu.....	22
3.4.2 Informanttien valinta.....	24
3.4.3 Informanttien kuvaus	24
3.5 Aineiston analyysi.....	26
3.5.1 Sisällönanalyysi	26
4. Tulokset	28
4.1 Kuntoutusohjelman muotoutuminen osastolla PSY6 potilaiden ja hoitajien kuvaamana	28
4.1.1 Kuntoutukseen valitseminen, tehdyt alkuarvioinnit ja -mittaukset:	28
4.1.2 Ryhmään osallistuminen ja kognitiivisten tehtävien tekeminen.....	30
4.1.3 Osallistuminen ja motivaatio:	32
4.1.4 Omahoitajuus ja sen rooli kognitiivisessa kuntoutuksessa	36
4.2 Neurokognitiivisen näkökulman esiintuomat käsitteet ja niiden vaikutus näkemys skitsofreniasta ja sen kuntoutuksesta.....	39
4.2.1 Käsitteet kuntoutuksesta ja sen tavoitteista:	39
4.2.2 Kuntoutusprojektin esiin nostamat uudenlaiset käsitteet, ongelmanmäärittelyt ja tieto:	40
4.2.3 Uudet kuntoutuskohteiden määrittelyt potilaan näkökulmasta:	42
4.2.4 Muutokset kuntoutuksen tavoitteiden ja/tai odotusten määrittelyssä:	44

4.2.6 Kuntoutusprojektin aloittamisen vaikutukset osaston ilmapiiriin ja hoitajien ajatuksiin	47
5. Pohdinta	51
Liitteet	57
Teemahaastattelurunko hoitajille	57
Teemahaastattelurunko potilaalle	59
Lähteet	61

1. Johdanto

Kognitiivisten häiriöiden on tutkittu häiritsevän skitsofreniapotilaiden päivittäistä selviämistä enemmän kuin psykoosioireiden (Green & Nuechterlein, 1999), ja siksi myös niiden kuntouttamiseen on alettu kiinnittää huomiota ja suunnata resursseja. Tässä tutkimuksessa tarkastellaan Kymenlaakson psykiatrisen sairaalan kuntoutusosastolla vuoden 2007 alussa käynnistettyä skitsofrenian kognitiivista kuntoutusprojektia. Tutkimuksessa lähestytään projektia kuntoutujien ja heidän hoitajiensa näkökulmasta. Kyseessä ei ole tuloksellisuustutkimus, jossa mitataan toimenpiteiden tehoa tai vaikuttavuutta. Kiinnostuneita ollaan siitä, miten asianomaiset ovat kokeneet kuntoutustoimenpiteet, joihin osastolla on päädytty neurokognitiivisen ongelmanmäärittelyn myötä ja millä tavoin kuntoutusprojekti on vaikuttanut asianomaisten käsityksiin siitä, mitä kuntoutus on ja mihin kuntoutustoimenpiteillä pyritään.

1.1 Mitä on skitsofrenia?

Skitsofrenia on tavallisesti nuorella iällä alkava mielisairaus, jolle on tunnusomaista persoonallisuuden toimintojen eheän kokonaisuuden osittainen hajautuminen, kehityksellinen taantuminen ja taipumus vetäytyä pois vuorovaikutussuhteista. Sairaus voi alkaa joko yhtäkkiä tai vähitellen, ja sen oireet voivat joko parantua tai eriasteisesti pitkäaikaistua (Alanen, 1993). Persoonallisuuden hajautumisessa keskeistä on realiteettitestauksen menetys. Tämä tarkoittaa, että kyky erottaa sisäiset elämykset ja ulkomaailmaan liittyvät aistimukset selvästi toisistaan on kadonnut. Realiteettitestauksen menettämistä ilmentävät myös harhaluulot, joita kokiessaan yksilö tulkitsee ulkomaailmaan perustuvien havaintojen merkitykset väärin. Lisäksi eron kokeminen itsen ja muiden välillä hämärtyy.

Suomen lääkäriliitto Duodecimin Psykiatria-kirjassa skitsofrenian kerrotaan vaikuttavan kognitiivisiin ja emotionaalisiin toimintoihin sekä käyttäytymiseen (Lönnqvist, Heikkinen, Henriksson, Marttunen & Partonen, 1999). Skitsofrenialle tyypillisiä oireita ovat positiivisiksi oireiksi tai psykoosioireiksi kutsutut harhaluulot, aistiharhat, puheen ja käyttäytymisen hajanaisuus, ja ns. negatiiviset oireet, kuten tunteiden latistuminen, puheen köyhtyminen ja tahdottomuus. APA:n julkaisemassa DSM-IV -tautiluokituksessa skitsofreniadiagnoosin kriteereinä on oireiden esiintyminen vähintään kuukauden ajan, työ- ja toimintakyvyn huomattava häiriintyminen ja sairauden yli 6 kuukautta jatkuva kesto.

Noin kolme neljäsosaa potilaista kärsii ennen skitsofrenian puhkeamista prodromaali- eli ennako-oireista (Yung & McGorry, 1996). Näitä ovat esimerkiksi ahdistuneisuus, levottomuus, ärtyneisyys, masentuneisuus, syyllisyyden tunteet, tahtoelämän muutokset kuten apaattisuus tai kyvyttömyys tuntea nautintoa sekä ruumiilliset oireet. Myös kognitiiviset ongelmat, kuten kyvyttömyys keskittyä ja tarkkaavaisuuden vaikeus, tulevat näkyviin esioireina. Psykoosin esioireet voivat kestää muutamista päivistä vuosiin.

Kautta skitsofreniatutkimuksen historian keskustelua on herättänyt se, onko kyseessä yksi sairaus vai monta erillistä oireyhtymää (Alanen, 1993; Murray, Jones, Susser, Van Os & Cannon, 2002). Useat tutkijat ajattelevat, ettei skitsofreniaa ole tarkoituksenmukaista tarkastella yhtenä sairautena, vaan useina oireyhtyminä, joita käsitellään saman nimikkeen alla (Jenkins & Barrett, 2003). STAKES:n ICD-10 tautiluokituksessa skitsofrenia jaetaan paranoidiseen, hebefreeniseen, katatoniseen ja erilaistumattomaan alatyyppiin. Sairaus luokitellaan tiettyyn ryhmään oirekuvan ja osin myös sairastumisiään perusteella.

Skitsofrenian ennuste vaihtelee, eikä sairauden kulku välttämättä ole krooninen tai rappeuttava. Osa potilaista paranee täysin tai lähes täysin (Lönnqvist ym., 1999) Skitsofrenian ennuste on 1900-luvulla parantunut. Oireettomiksi toipuneiden osuus on pysynyt ennallaan, mutta vaikeat sairaudenkuvat ovat vähentyneet, osittain toipuneiden osuus on lisääntynyt ja sairaalahoidon tarve on huomattavasti vähentynyt (Salokangas,

1985). Nykyään yli puolet potilaista toipuu suhteellisen hyvin, ja vain noin kymmenesosa ensi kertaa hoitoon tulleista tarvitsee apua selviytyäkseen päivittäisistä toiminnoista (Salokangas, Stengård, Rökköläinen, Alanen & Kaljonen, 1991).

1.1.1 Skitsofrenian syyt

Skitsofrenian syyt ovat moninaiset ja yhä puutteellisesti tunnetut (Alanen, 1993; Lönnqvist ym., 1999). Kyse on biologisten, psykologisten ja sosiaalisten tekijöiden yhteisvaikutuksista (esim. Ciompi, 1991). Psykoosisairauden esiintyminen lähisukulaisella kymmenkertaistaa riskin sairastua skitsofreniaan, joka normaaliväestössä on yksi sadasta (Gottesman, 1994). Alanen (1993) erittelee erilaisiksi tavoiksi käsittää ja käsitteellistää skitsofreniaa biolääketieteellisen, yksilopsykologisen, vuorovaikutuspsykologisen sekä sosiaalisen ja ekologisen lähestymistavan. Erilaiset näkökulmat sairauden syystä johtavat myös erilaisten hoito- ja kuntoutustoimenpiteiden valitsemiseen. Alanen (1993) näkee välttämättömänä tarpeen yhdistää edellä esitetyt lähestymistavat integroiduksi malliksi psykoosisairaudesta, jolloin erilaiset selitystavat sairauden synnystä ja kehityksestä ohjaavat kehittämään myös hoidosta monimuotoisempaa.

Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin ja Suomen Psykiatriyhdistys ry:n asettaman käypä hoito -työryhmän mukaan skitsofrenian synty voidaan ymmärtää alttius-stressi -mallin pohjalta (Salokangas ym., 2001). Sittemmin mallia on muokattu sisältämään myös suojaavien tekijöiden vaikutus koetun kuormituksen kokonaismäärään (Corcoran ym., 2003). Nykyisin laajalti hyväksytty näkemys on, että skitsofreniapotilailla ilmenevät neurologiset poikkeamat tekevät heidät erityisen herkiksi intrapersonallisille, interpersonallisille ja ympäristössä esiintyville kuormituksille (O'Connor, 1994). Koettu ylikuormitus laukaisee psykoosiepisodin sellaisella henkilöllä, joka on tavallista herkempi kuormitukselle ja biologisesti altis reagoimaan siihen psykoottisin oirein.

Psykoosin redusoiminen pelkästään aivojen sairaudeksi on herättänyt kritiikkiä (esim. Rauhala, 1998). Toisesta näkökulmasta käsin psykoosissa katsotaan olevan kyse ennen

kaikkea inhimillisestä kokemuksesta ja vääristyneistä merkityssuhteista. Merkityksen tason häiriöitä ei ole mielekästä hoitaa lääketieteellisin, vaan psykologisin keinoin. On esitetty myös, että skitsofrenia on yhtä hyvin kulttuurisista kuin biologisista tekijöistä käsin määrittyvä oireyhtymä (Jenkins & Barrett, 2003). Skitsofreniaa on varsinkin perheterapian kontekstissa kuvattu vääristyneestä perhedynamiikasta ja kommunikaatiohäiriöistä aiheutuneeksi sairaudeksi (Alanen, 1993; Bateson, 1973; Kohut, 1977). Haarakangas ja Seikkula (1999) kirjoittavat psykoosista dialogisena ongelmana: psykoosissa ihminen kokee ympäristönsä ja tilanteensa toisen havainnoista hyvin poikkeavalla tavalla. Hän liittää aistimaansa ja kokemaansa merkityksiä, joita kanssaihmissen on vaikea hyväksyä.

1.1.2. Hoito ja kuntoutus

Skitsofrenian hoito tapahtuu kaikkialla maailmassa pääosin julkisen terveydenhoidon piirissä (Alanen, 1993). Syynä tähän on sairauden vaikea-asteisuus, tarve tilanteen moniammatilliseen tarkasteluun (mm. lääketieteellinen, psykologinen, perheterapeutin ja sosiaalityön näkökulma) ja eri tahojen yhteistyöhön. 1980-luvulta lähtien skitsofrenian tarpeenmukaisen hoidon periaatteisiin on Suomessa kuulunut, että potilaan perhe pyritään säännöllisesti ja hoidon alusta asti kutsumaan mukaan hoitokokouksiin. Sairaalahoitossa potilas tulisi ottaa mukaan kaikkiin tilanteisiin, jossa hänen hoitoaan käsitellään.

Käypä hoito -ohjelman mukaan skitsofreniapotilaan hoidon ja kuntoutuksen tavoitteena on poistaa oireet tai lievittää niitä, estää uudet psykoosijaksot tai vähentää niiden määrää ja vaikeusastetta sekä parantaa psykososiaalista toimintakykyä ja elämänlaatua. Skitsofrenian hoidon ja kuntoutuksen perusta on luottamuksellisessa ja pitkään jatkuvassa, potilasta ja hänen tilannettaan ymmärtävässä hoitosuhteessa (Salokangas ym., 2001). Alanen (1993) kuvaa edellä sanottua psykoterapeuttiseksi asenteeksi. Hoidon perustana on käypä hoito -työryhmän mukaan potilaan yksilölliset tarpeet huomioon ottava kirjallinen hoitosuunnitelma, joka perustuu psykiatrin ja moniammatillisen työryhmän tekemään tutkimukseen ja joka laaditaan vuorovaikutuksessa potilaan ja hänen perheensä kanssa. Antipsykoottisen lääkehoidon merkitys nähdään akuutin psykoosin oireita ja uusia sairausjaksoja merkittävästi vähentävänä. Psykososiaalisten hoitomuotojen

yhdistäminen lääkitykseen katsotaan parantavan potilaan sosiaalista toimintakykyä ja edistävän hänen selviytymistään yhteiskunnassa. Green ja Nuechterlein (1999) muistuttavat, että kognitiivis-behavioraaliset ja psykofarmakologiset interventiot eivät ole kilpailevia lähestymistapoja skitsofrenian hoidossa, vaan niillä on eri päämäärät – toisella poistaa psykoosioireet, toisella harjoitella uudenlaisia toimintatapoja ja selviytymiskeinoja – ja täten niiden yhdistäminen tuntuu järkevältä. Sen myötä, että antipsykoottiset lääkkeet ovat parantuneet ja psykososiaalinen hoito ottanut edistysaskelia, skitsofrenian hoidon tavoitteiksi on noussut pelkän oireiden vähentämisen sijasta elämänlaadun parantaminen laajemmin (Eack, Newhill, Anderson & Rotondi, 2007).

Alanen (1993) painottaa hoidon ja sen puitteiden selkeyden merkitystä potilaan psyykkisten toimintojen integraatioprosessin edistäjänä. Käypä hoito -ohjelmassa selkeät olosuhteet esitetään luotavan turvallisen ympäristön ja unirytmien tasaamisen avulla (Salokangas ym., 2001). Skitsofrenian kuntoutukseen liittyy usein arkielämän taitojen harjoittelua, sosiaalisten taitojen harjoittelua ja enenevässä määrin myös kognitiivista kuntoutusta (Salokangas ym., 2001; ks. myös Twamley, Jeste & Bellack, 2003). Sairaalasta avohoitoon siirryttäessä huolehditaan avohoitopalvelujen riittävästä saatavuudesta, pyritään estämään potilaan syrjäytyminen ja huolehtimaan lääkehoidon jatkuvasta käytöstä.

1.2 Skitsofrenian kognitiivisista häiriöistä

1.2.1 Yleistä

Kognitiivisia häiriöitä pidetään skitsofrenian yhtenä oireryhmänä kliinisten oireiden ohella (Breier, 1999; Tuulio-Henriksson, Ilonen, Pirkola & Lönnqvist, 2000). Neurokognitiivisesta näkökulmasta voidaan ajatella, että skitsofrenia on aivojen kehityshäiriö niin, että tiedonsiirto ja -käsittely eri aivoalueiden välillä ovat häiriintyneet (Cornblatt, Obuchowski, Roberts, Pollack, & Erlenmeyer-Kimling, 1999). Kognitiivisen toiminnan negatiiviset muutokset ovat sairauden puhjettua kohtalaisen selkeästi

havaittavissa subjektiivisina kokemuksina kuten muistiongelmina, ympäristön havaittavissa käyttäytymisen muutoksina sekä tutkittavissa ja mitattavissa normitetuilla psykologisilla tutkimusmenetelmillä (Blomberg, 2003).

Melkein kaikkien kognition osa-alueiden on tutkittu häiriintyneen, jotkut häiriöt tosin ovat skitsofreniassa toisia keskeisempiä (Rund & Borg, 1999). Näitä ovat verbaalisen muistin ja oppimisen, työmuistin, toiminnanohjauksen ja tarkkaavaisuuden häiriöt (Wexler & Bell, 2005). Ryhmätasolla toiminnanohjauksen joustavuutta ja kielellisen aineksen muistiin palauttamista vaativat tehtävät näyttävät tuottavan erityisiä vaikeuksia (Blomberg, 2003). On arveltu, että työmuistin häiriöt voisivat olla skitsofrenian keskeinen kognitiivinen häiriöryhmä (Goldman-Rakic, 1994). Toiminnan tasolla tämä näkyy kyvyttömyytenä ohjata toimintaa työmuistin avulla sekä käyttäytymisen ärsykesidonnaisuutena, stereotyyppisyytenä ja joustamattomuutena. Blombergin (2003) mukaan skitsofreniassa esiintyville kognitiivisille puutteille, kuten sairaudelle yleensäkin, on tyypillistä niiden heterogeenisyys ja vaihtelevuus yksilöstä toiseen. Jotkin osa-alueet voivat toimia häiriöttä toisten ollessa pahasti puutteellisia. Kognitiiviset häiriöt liittyvät erityisesti negatiivisiin oireisiin, mutta ovat niistä riippumattomia (Tuulio-Henriksson ym., 2000). Kognitiiviset toimintahäiriöt näyttävät ilmaantuvan tai voimistuvan usein silloin, kun potilas kokee kognitiivista stressiä ja motivaatio-ongelmia yrittäessään ratkaista tehtävää, joka on itse asiassa hänelle liian vaikea tai kuormittava.

1.2.2. Kehityskulku

Skitsofreniaa sairastavilla havaittujen aivojen anatomisten poikkeavuuksien ajatellaan syntyneen jo sikiöaikaisen kehityshäiriön yhteydessä (ks. esim. Alanen, 1993). Kognitiivisia puutoksia esiintyy jo ennen sairauden puhkeamista, ja skitsofreniaan sairastuvilla havaitaan lapsuudessa motorisen koordinaation ja tarkkaavaisuuden ongelmia (Jääskeläinen & Stenberg, 1997). Skitsofreniassa havaitut kognitiiviset puutokset saattavat osaltaan myös altistaa sairastumiselle kahdella eri tapaa: ne alentavat kynnystä stressin aiheuttamalle psykoottisen episodin laukeamiselle ja ovat itsessään stressin aiheuttajia johtaessaan esimerkiksi sosiaalisiin ongelmatilanteisiin ja

kuormittumisen tunteeseen. Kognitiiviset puutokset voidaankin nähdä osana sitä haavoittuvuutta, joka alentaa psykoosialttiin henkilön kykyä käsitellä ulkoisia ja sisäisiä kuormituksia.

Kognitiiviset puutokset ovat suhteellisen pysyviä (Lönnqvist ym., 1999). Niitä esiintyy esioireina ennen psykoosin puhkeamista, ja laajimmin haittaavia oireet ovat hiukan ennen akuuttia psykoosivaihetta ja juuri sen puhjetessa (Gold, Nopoulos, O'Leary & Andreasen 1999). Kognitiiviset oireet eivät kuitenkaan ole seurausta akuuteista psykoosioireista (Jääskeläinen & Stenberg, 1997). Kognitiiviset häiriöt eivät myöskään juuri pahene sairauden kulussa – ensi kertaa sairastuneilla esiintyy lähes yhtä voimakkaita kognitiivisia puutoksia kuin pitkäaikaissairailta. Jos muutosta ilmenee, se voi päinvastoin olla kognitiivisen tason nousua sairauden kehittyessä akuuttivaiheesta remissiovaiheeseen (Tuulio-Henriksson ym., 1999). Aikuisilla skitsofreniapotilaille tavattujen vaikeuksien voidaan ajatella koostuvan ensinnäkin jo varhaiskehityksestä asti havaituista kognitiivisista, aivojen kehitykseen liittyvistä häiriöistä, ja toiseksi niistä, jotka liittyvät kliiniseen psykoottiseen sairauteen.

Laaja-alaisimmat kognition ongelmat on liitetty pitkäkestoiseen, negatiivisoireisesti painottuneeseen skitsofreniaan (Tuulio-Henriksson ym., 2000). Tälle ominaista on pitkä oireilu ennen sairaalaan toimittamista ja huono oivallus omasta psyykkisestä tilasta ja sairaudesta (sairaudentunto) (Blomberg, 2003). Myös varhainen sairastumisikä on yhteydessä kognitiivisten häiriöiden voimakkuuteen. Tuulio-Henriksson ym.. (2000) toteavat, että muistiin liittyviä ongelmia havaitaan riippumattomia potilaan iästä, lääkityksestä, oireiden vakavuudesta tai sairauden kestosta.

1.2.3. Kognitiivisten häiriöiden vaikutus

Kognitiivisilla ongelmilla on keskeinen rooli skitsofreniapotilaiden päivittäin kohtaamissa vaikeuksissa, kuten sosiaalisten taitojen puutteen takia aiheutuissa ongelmissa ja arkipäivän askareissa suoriutumisessa (Twamley ym., 2003). Kognitiohäiriöiden merkitys psykososiaalisen selviämisen kannalta on suurempi kuin

psykoosioireiden (Green & Nuechterlein, 1999). Erityisesti kielellisen muistin, tarkkaavaisuuden ja oppimisen häiriöt korreloivat huonoon psykososiaaliseen selviytymiseen (Kurtz, Seltzer, Shagan, Thime & Wexler 2006). Laajat muistiongelmien on liitetty huonoon kokonaislopputulokseen sairaudesta kuntouduttaessa (Wykes ym., 2007). Skitsofreniapotilaan oman toiminnan arviointi on usein puutteellista ja epärealistista, eikä hän täten pysty suoriutumaan ympäristön odottamalla ja vaatimalla tavalla. Motivaatio- ja muistiongelmien estävät sairaudesta kuntoutumista esim. harjoitettaessa jokapäiväisiä toimintoja tai suunniteltaessa henkilön palaamista työelämään.

1.2.4. Tutkimus

Skitsofreniaa sairastavilla havaittuja neurokognitiivisia puutoksia on tutkittu mm. aivojen kuvantamismenetelmillä, neurokognitiivisilla tehtäväsarjoilla ja haastattelemalla potilasta, hoitohenkilökuntaa sekä perheenjäseniä heidän näkemyksistään ongelmien ilmenemisestä ja niiden haittaavuudesta (Alanen, 1993; Tuulio-Henriksson ym., 2000; Wykes ym. 2007). Skitsofreniaa sairastavien perheenjäseniä on myös tutkittu tarkoituksena kartoittaa kognitiivisia puutteita, joita esiintyy sekä potilaalla että perheenjäsenillä, mutta jotka esiintyvät sukulaisilla lievempinä (Heydebrand, 2006). Puutokset, joita havaitaan sekä potilailla että hänen lähisukulaisillaan ajatellaan melko pysyviksi. Kuntoutus kohdistetaan tässä häiriöihin, joissa potilaat eniten eroavat lähisukulaisistaan (Bellack, Gold, & Buchanan, 1999). Nämä nimenomaan kliiniseen sairauteen liittyvät (vrt. jo varhaiskehityksessä näkyvissä olevat) häiriöt näkyvät laajalti neuropsykologisissa mittauksissa; etenkin verbaalisen muistin häiriöiden on arveltu olevan monen muun skitsofreniassa havaitun kognitiivisen vaikeuden takana. Työmuistin häiriöt selittävät korkeamman tason ongelmanratkaisu- ja toiminnanohjauksen häiriöitä (Tuulio-Henriksson ym., 2000).

Skitsofreniaan liittyviä kognitiivisia puutoksia voidaan lähestyä ja tarkentaa psykologisin arviointimenetelmin niin, että löydökset ovat hyödynnettävissä hoidon suunnittelussa (Blomberg, 2003). Kognitiivinen tutkimus voi tarjota potilaan ja henkilökunnan

keskusteluihin uudenlaisia käsitteitä, jotka on määritelty tutkimuksen yhteydessä potilaan kanssa henkilökohtaisesti, konkreettisesti ja tarkasti. Potilas voi itsekkin pystyä nimeämään esimerkiksi muistiongelmat jokapäiväistä elämäänsä häiritseviksi eri tavalla kuin psykoosioireet, joiden suhteen skitsofreenikko on usein sairautentunnoton tai joista hänen on vaikea puhua. Kognitiivisten tutkimusten tulosten tulkinnessa on kuitenkin otettava huomioon se, millaisia mittareita on käytetty – tutkimuksia on kritisoitu sellaisten tehtävien käytöstä, jotka ovat esimerkiksi tarkkaavaisuutta kuormittavia ja siten tarkkaavaisuuden ongelmat vaikuttavat välttämättä tutkimustuloksiin (esim. Bellack ym., 1999). Lisäksi tutkimuksissa suoriutumiseen vaikuttavat tutkittavan motivaatio tai sen puute, kiinnostus tutkimustilannetta kohtaan, aiempi kokemus sosiaalisissa tilanteissa ja hoitavan tahon kanssa toimimisesta, ja näiden vaikutus potilaan käsitykseen itsestään (esim. Tuulio-Henriksson ym., 2000).

Mitään yksittäistä neuropsykologista tehtävää ei voida pitää skitsofreniatyypiselle psykoosille ominaisia kognitiivisia häiriöitä erottelevana (Tuulio-Henriksson ym., 2000). Ei vielä tiedetä tarkkaan sitäkään, mitkä tekijät erottelevat paremmin esim. sosiaalisesti ja työelämässä selviytyvät skitsofreniapotilaat heikommin selviytyvistä. Onkin ehdotettu, että tulevien tutkimusten pitäisi keskittyä ennen muuta siihen, mitkä kognition vauriot ovat eniten vastuussa skitsofreenikoiden sosiaalisten taitojen puutoksista (Kurtz, Moberg, Gur, & Gur, 2001). Kuitenkin on tärkeää tarkastella suoriutumista myös yksittäisissä kognitiivisissa testeissä jotta selviää, mitkä kognition osa-alueet ovat säilyneet ennallaan. Hyvin toimivien osa-alueiden ja kyvykkyyden tietoinen korostaminen onkin toivottavaa ja motivoivaa usein oire- ja sairaalakeskeisissä keskusteluissa (Blomberg, 2003). Tuulio-Henriksson ym. (2000) painottavat, että tutkimuksen on syytä kattaa riittävän laajasti kognition eri osa-alueita, jotta tavoitetaan skitsofrenian kognitiivisten oireiden monimuotoisuus.

1.2.5. Implikaatiot hoitotyöhön

Neurokognitiivinen tutkimus ja siitä seuraavat kuntoutukselliset toimenpiteet voivat tarjota uuden näkökulman mahdollisesti jumiutuneen hoitoprosessin etenemiselle

(Blomberg, 2003). Voidaan esimerkiksi pohtia, onko keskustelua painottava työtapa mielekkäin sellaisen potilaan hoidossa, jolle sanallinen vuorovaikutus on vaikeaa – vai pitäisikö keskittyä tapoihin, joissa potilaan paremmin toimivat kyvyt saadaan käyttöön. Lääkityksellekin löytyy potilaan näkökulmasta eri tavalla konkreettinen mieli, kun sen voi ajatella auttavan subjektiivisesti koettuihin kognitiivisiin ongelmiin. Skitsofrenian kognitiivisia häiriöitä ei voida psykofarmakologisilla tai psykoterapeuttisilla interventioilla parantaa – neurokognitiivisen kuntoutuksen ajatuksena onkin suurelta osin kompensatorisiin toimenpiteisiin keskittyminen (Bellack ym., 1999).

1.3. Kognitiivinen kuntoutus

1.3.1 Yleistä kuntoutuksesta

Kuntoutus tähtää yleensä kognitiivisten toimintojen palauttamiseen ja ylläpitoon. Tämän jälkeen tavoitellaan soveltamista käytännön tilanteisiin (esim. Tuulio-Henriksson ym., 2000). Kuntouttavan elementin oletetaan olevan neurokognitiivisten tehtävien riittävän pitkäkestoinen ja intensiivisesti toistettu harjoittelu, jossa joko parannetaan tehtävissä selviytymistä tai harjoitellaan kompensatorisia menetelmiä. Kuntoutus on tuloksellisesti perusteltu toimenpide, sillä kognitiivisten häiriöiden ja negatiivisten oireiden ajatellaan rajoittavan potilaan sosiaalista elämää ja työmahdollisuuksia huomattavassa määrin. Mikä tahansa ylläpidetty, päämääräsuuntautunut kognitiivinen aktivointi voi kohottaa neurokognitiivisen toiminnan tasoa (Kurtz ym., 2006). Tutkimusten mukaan lisähyötyä kognitiivisesta kuntoutuksesta koituu vielä silloin, kun harjoitteluun sisällytetään seuraavat elementit: kohdennetaan tehtävät sopivan haastaviksi, esitetään niitä riittävän usein ja vahvistetaan onnistumista tehtävässä välittömästi.

Koska kognitiiviset puutokset ovat pysyvä osa skitsofrenian sairaudenkulkua (esim. Alanen 1993; Tuulio-Henriksson ym. 2000), monet tutkijat ja kliinikot painottavat, että tavoitteena ei ole poistaa vaikeuksia vaan minimoida niiden seuraukset, ts. haittaavuus potilaan jokapäiväisessä elämässä (esim. Bellack ym., 1999). Edellä mainittu ajatus

taitojen aktivoinnin positiivisesta vaikutuksesta potilaan jokapäiväiseen selviytymiseen ei ole ristiriidassa tämän kuntoutusnäkömyksen kanssa, joka painottaa kognitiivisista häiriöistä aiheutuvan haitan minimointia: pysyviä häiriöitä ei kognitiivisten kykyjen aktivoinnin merkitystä korostettaessakaan ajatella muutettavan; sen sijaan halutaan tavalla tai toisella saada käyttöön potilaalla säilyneitä kykyjä.

Englanninkielinen termi ”rehabilitation” viittaisi toiminnon palauttamiseen aiemmalle tai sitä lähellä olevalle tasolle (Twamley ym., 2003) ja sen rinnalla onkin käytetty esimerkiksi ”remediation”- käsitettä (Wexler ja Bell, 2005; Kurtz ym., 2006; Wykes ym., 2007), jolloin ajatuksena on tehtävän kannalta kriittisten kykyjen ja strategioiden aktivoiminen ja opetteleminen – näiden avulla kognitiivisista häiriöistä tulee vähemmän häiritseviä. Twamley ym. (2003) pitävät myös ”remediation”- käsitteen käyttöä epätarkoituksenmukaisena määritellään kuntoutuksen päämääräksi oppimisen elämään puutteen kanssa, paremman selviytymisen yhteisössä ja uudenlaisten strategioiden opettelun.

Yhtäältä on esitetty, että taidon riittävä harjoittaminen ja siten sen automatisoituminen tai ylioppiminen tekee kognitiivisesta työskentelemisestä kuntoutujan työmuistille vähemmän kuormittavaa, ja näin ollen vapautuu enemmän resursseja kognitiiviseen työskentelyyn (Bellack ym., 1999). Potilaalle aiheutuvaa kognitiivista kuormitusta vähennetään myös pitämällä huoli siitä, etteivät mitkään tilannetekijät, kuten tehtävän vaikeustaso tai liiallisten ärsykkeiden läsnäolo, estä suorituksen onnistumista (Malia & Brannagan, 2006). Toinen näkökanta on, ettei rutiinien ylioppiminen yksin riitä; suurin osa tosielämän tilanteista ei ole rutiininomaisia. Taitojen ylioppimisen lisäksi eri kuntoutusohjelmat painottavat joko strategioiden opettelua tai joustavaa tiedonkäsittelyn harjoittamista (Wykes ym., 2007). Wykes ym. (2007) ovat tutkineet tiedonkäsittelystrategioiden harjoittelun tuottavan laajimpia tuloksia erilaisissa kognitiivisissa kuntoutusohjelmissa. Tässä yhteydessä strategioiden harjoittelu tarkoittaa opittujen taitojen liittämistä ja hyödyntämistä käytännön elämän tilanteissa ja niissä kohdatuissa ongelmissa.

Kuntoutuskokemusten perusteella on arveltu, että näkyvät kuntoutukseen perustuvat muutokset saattavat johtua ainakin osin kohonneesta yrittämisestä (effort) ja motivaatiosta (Velligan ym., 2006). Effort/yritys on osa kaikkia dynaamisia kognitiivisia toimintoja. Nämä toiminnot eivät ole olemassa ilmiönä sinänsä vaan prosesseina: kognitiivisen prosessin toteuttaminen vaatii resurssien aktiivista käyttöönottoa, ohjaamista ja toiminnon tarkoituksenmukaista lopettamista (Malia & Brannagan, 2006). Skitsofreniapotilaille motivoituminen voi sairauteen liittyvien tahtoeleman muutosten vuoksi olla erityisen hankalaa, ja täten motivaatiopula muodostuu usein kynnyskysymykseksi kuntoutustoimenpiteisiin osallistumiselle (Wykes ym., 2007). Motivaatiotasoa voi parantaa tarjoamalla suorituksesta asianmukaista palautetta, pitämällä huolta tehtävien sopivasta haastavuustasosta ja ottamalla huomioon kuntoutujan omat mielenkiinnon kohteet (Blomberg, 2003; Wexler & Bell, 2005; Kurtz ym., 2006). Toisaalta on saatu tuloksia siitä, että suorituksen paraneminen kognitiivisissa tehtävissä on riittävän ohjauksen ansiota: huono suoriutuminen johtuu kognitiovaikeuksista, jonka haittaavuutta voidaan selkeillä instruktioilla ja harjoittelulla vähentää (Kurz ym., 2001). Wykes työryhmineen (2007) muistuttaa, että tehtävien kykyjä vahvistava ja kannustava luonne sekä onnistumisen kokemukset vaikuttavat myös osaltaan kognitiiviseen kuntoutumiseen. Kuntoutuksen myötä on mahdollista saada positiivisia kokemuksia kognitiivisten taitojen uudelleen käytöstä päivittäisten tilanteiden ratkaisussa.

1.3.2 Kuntoutustavoista

Kompensoivista strategioista puhuttaessa voidaan tarkoittaa erilaisten ulkoisten ja sisäisten muistiapujen käyttöä tai esimerkiksi tarkkojen ohjeiden antamista niin, että potilas on saanut tehtävästä omasta mielestään tarpeeksi ja riittävän selkeää tietoa. Tällainen kognitiivisen kuormituksen ja häiriöiden aiheuttaman hämmennyksen lientyminen vähentää positiivisia ja negatiivisia oireita, lisää motivaatiota ja nostaa yleistä toiminnan tasoa (Bellack ym., 1999). *Palauttavilla strategioilla* tarkoitetaan heikentyneiden taitojen vahvistamista riittävän uudelleenharjoittelun ja toiston avulla. Toistamisen myötä aivokuoren tehtävästä vastaavalla alueella aktivoituu enemmän soluja silloin, kun harjoitusta tehdään: näin ollen tehtävästä suoriutumiseen vaadittua

kapasiteettia on enemmän, ja sen tekeminen helpottuu (Wexler & Bell, 2005). Mainittakoon vielä, että potilaan itsetarkkailun ja itsensä ohjaamisen (itsereflektion) lisääminen on tutkimuksissa kiistelty kuntoutustavoite: ajatuksena on, että päivittäisen yhteisössä toimimisen kannalta on olennaista tiedostaa omat rajoitteensa ja pyytää apua niissä tehtävissä, joista itse ei selviydy (Koren, Seidman & Goldsmith, 2006; Green & Nuechterlein, 1999).

Kognitiivinen harjoittelu voi tapahtua yksilötyöskentelynä tai ryhmissä. Apuvälineinä voidaan käyttää tietokoneohjelmia tai kynä ja paperi -tehtäviä, ja kuntoutus voi perustua toistoon ja harjoitukseen ja/tai strategioiden opetteluun (Kurtz ym., 2006). Yksi kuntoutusstrategia on jo aiemmin mainittu kielelliselle muistille ja tarkkaavaisuudelle asetettujen vaateiden vähentäminen (Bellack ym., 1999). Jotkut puutokset eivät välttämättä ole kriittisiä korkeamman tason toiminnalle: kun harjoitusta on toistettu tarpeeksi ja asetelma on tarpeeksi tuttu, pystytään kontekstista ennustamaan ja päättämään asioita ilman, että kognitiivinen taito sinänsä olisi parantunut.

1.3.3 Toteutus

Kuntoutuksen vauhti ja tehtävien asteittainen haastavuuden lisääminen päätetään jokaisen kuntoutujan kohdalla henkilökohtaisesti (Wykes ym., 2007). Tavoitteena on määritellä kunkin kohdalla erikseen selkeät, kohtuulliset vaatimukset kuntoutukselle ja tarkistaa nämä riittävän usein. Tavoitteiden asettamisessa ja mielessä säilyttämisessä auttaa esimerkiksi manuaalin käyttö ja kaikki muukin havainnollistava materiaali, johon voi tarpeen mukaan palata (Malia & Brannagan, 2006). Ollakseen kuntouttavaa, harjoittelun on oltava haastavaa, muttei ylikuormittavaa (Wexler & Bell, 2005). Aloitustason on oltava sellainen, jolla jokainen kuntoutuja onnistuu (Kurtz ym., 2006). Kuntoutuksen on muiltakin osin oltava yksilöityä, mahdollisuuksien mukaan huomioiden potilaan mielenkiinnon kohteet ja ajan, jonka hän kerralla jaksaa työskennellä. Tällä tavoin yritetään välttää myös kuntoutujan aikaisempien, huonojen vuorovaikutus- ja kuntoutuskokemusten ja huonon itsetunnon mitätöivää vaikutusta kuntoutukselle.

Harjoitetut taidot opetellaan yhdistämään käytännön elämään esim. kotitehtävien muodossa.

1.3.4 Kuntoutuksesta saatuja tuloksia

Skitsofrenian kognitiivisissa kuntoutumisohjelmissa on riittävän toiston ja yksilöllisen haastetason nostamisen myötä saatu potilaiden suoriutuminen normaaliksi tai sen ylittäväksi toiminnoissa, joissa heillä aiemmin on ollut hankaluuksia (Wexler & Bell, 2005). Parannuksia on havaittu mm. toiminnanohjauksessa, työmuistissa ja affektien tunnistamisessa (Kurtz ym., 2006). Neuropsykologisissa tutkimuksissa todetut kognitiivisten osa-alueiden tasonparannukset on jatkotutkimuksissa todettu pysyviksi. Eri tutkimuksista saadut tulokset ovat kuitenkin osin toisilleen ristiriitaisia, ja joissain niistä toistomittausten väli on voinut olla esimerkiksi viikon tai kuukauden, jolloin pysyvyydestä puhuttaessakin on tarkoitettu tätä aikaväliä (esim. Wexler ja Bell, 2005; Wykes ym., 2007). Kognitiivisen kuntoutuksen näkymisestä korkeampien tasojen toimintojen (suunnittelu, joustava tiedonkäsittely, ongelmanratkaisu jne.) paranemisena tai parempana psykososiaalisena selviytymisenä ei ole näyttöä – pelkkä kognition osa-alueita harjoittavien tehtävien teko, joissa tapahtunut kehitys ei yleisty kuntoutuspuitteiden ulkopuolelle, ei riitä kokonaisparannuksiin jokapäiväisessä elämässä (esim. Bellack ym., 1999; Wykes ym., 2007). Kuitenkin on todettu, että työmuistin häiriöt ovat yhteydessä sosiaalisen vuorovaikutuksen vaikeuksiin (esim. Jääskeläinen & Stenberg, 1997) ja edelleen se, että parantunut suoritus työmuistia mittaavissa tehtävissä on yhteydessä hämmennyksen ja psykoottisten oireiden vähenemiseen, jotka osaltaan madaltavat kykyä toimia päivittäisissä vuorovaikutustilanteissa. Voidaan todeta, että havaittu parannus kognition osa-alueissa ennustaa mutta ei takaa parannusta yleisessä toimintakyvyssä (Green & Nuechterlein, 1999)

2. Tutkimuskysymykset

Tässä tutkimuksessa keskityn tarkastelemaan Kymenlaakson psykiatrisen sairaalan osastolla 6 aloitettua kognitiivista kuntoutusprojektia kahdesta lähtökohdasta. Ensimmäiseksi selvitän sitä, miten kaksi kuntoutusryhmään valittua potilasta ja heidän omahoitajansa ovat kokeneet kognitiiviseen kuntoutukseen liittyvät toimenpiteet projektin aloittamisesta haastatteluun asti. Toiseksi keskityn siihen, miten neurokognitiivinen kuntoutusnäkökulma on vaikuttanut haastateltavien käsityksiin sairaudesta, sen hoidosta ja kuntoutuksesta. Halusin saada tietoa nimenomaan kuntoutujien itsensä ja heidän omahoitajiensa kokemuksista, näkemyksistä sekä mahdollisista muutoksista niissä. Tarkemmat tutkimuskysymykset ovat:

1. Millaiseksi osasto PSY6:lla aloitettu kognitiivinen kuntoutusohjelma potilaiden ja hoitajien kuvaamana muodostui? Millaisiin toimenpiteisiin ryhdyttiin, ja miten mielekkäiltä nämä asianosaisista tuntuivat?
2. Onko neurokognitiivinen ongelmanmäärittely muuttanut tai tuonut mitään uutta potilaiden ja hoitajien suhtautumiseen ja käsityksiin sairaudesta tai kuntoutumisesta?

3. Menetelmät

3.1 Tapaustutkimus

Tutkimus toteutettiin tapaustutkimuksena. Tapaustutkimuksessa (case study) tarkastellaan yksityiskohtaisesti yhtä tai useampaa toisiinsa liittyvää asiaa tai ilmiötä niiden oikeassa ympäristössä (Yin, 1994). Tutkittava tapaus on tutkimuskohteena kokonaisuutena, eivät vain sen erilliset muuttujat (Ragin & Becker, 1992). Tapaustutkimus järjestyy tutkimuskysymysten ympärille. Yin (1994) kirjoittaa, että tapaustutkimuksessa kysymys on aina siitä, mitä voidaan oppia asetettujen kysymysten rajoissa. Tämän perusteella määritellään analyysiyksikkö eli tapaus – toisin sanoen se, mitkä ilmiön ulottuvuudet katsotaan olennaisiksi tapausta kuvattaessa.

Tapaukseksi on tässä määritelty potilaiden kuntoutusprosessi alkuarvioinnista haastatteluun saakka. Tapaustutkimus ei pyri tulosten yleistettävyyteen, eikä tutki otosta isommasta joukosta. Tutkimuksessa annetaan tilaa tutkittavalle ilmiölle ja sen monimuotoisuudelle yrittämättä liiaksi yksinkertaistaa sitä. (Eskola & Suoranta, 1998; Stake, 2000; Tuomi & Sarajärvi, 2004) Tässä tutkimuksessa tapauksen monimuotoisuus on pyritty huomioimaan ja tuomaan esiin haastatteleamalla sekä hoitajia että potilaita. Tutkimuksessa kuvataan myös sen osaston erityispiirteet, jonka kontekstissa tutkimus on tehty, ja joka näin ollen on muodostamassa puitteita niille kokemuksille, joita kuntoutuksesta on syntynyt.

Haastattelun teemat rajattiin selvittämään informanttien kokemuksia tehdyistä alkuarvioinneista ja siitä, minkälaisiin kuntoutustoimenpiteisiin arvioinnit ovat johtaneet. Lisäksi oltiin kiinnostuneita potilaiden ja hoitajien näkemyksistä toistensa rooleista kuntoutuksessa. Uudenlaisen ongelmanmäärittelyn vaikutuksia kartoitettiin kysymällä osastolla järjestetyistä koulutuksista ja niiden tarjoamasta uudeltaisesta tiedosta sekä muutoksista kuntoutustavoitteissa tai kuntoutukseen suunnatuissa odotuksissa. Lisäksi kysyttiin sitä, onko neurokognitiivinen lähestymistapa tuonut uusia näkökulmia siihen,

mitä skitsofrenia on, mitä sairaalassa hoidetaan ja/tai kuntoutetaan tai siihen, mitä kuntoutuksella ylipäätään tarkoitetaan. Yhteenvedona edellä sanottu voidaan todeta seuraavasti: tapausta tarkasteltiin toisaalta käytännössä toteutuneiden toimenpiteiden tasolla sellaisina, kuin potilaat ja hoitajat olivat ne havainneet, ja toisaalta potilaiden ja hoitajien käsitysten ja kokemusten tasolla siten, että haluttiin selvittää, onko kuntoutusprojekti muuttanut näitä mitenkään. Tapauksen määritelmä muokkautui edelleen haastatteluja analysoitaessa joidenkin teemojen noustessa selvemmin esiin tarkoituksenmukaisina tapoina käsitteellistää tämän tutkimuksen kohteena olevia ilmiöitä, ja joidenkin toisten teemojen jäädessä taka-alalle.

3.2. Tutkimuslupa

Tutkimusta varten anoin luvan Kymenlaakson sairaanhoitopiirin eettiseltä toimikunnalta. Molemmilta haastateltavilta potilailta pyydettiin tietoinen suostumus tutkimukseen, jota varten heille myös selvitettiin, mistä tutkimuksessa tulee olemaan kyse. Potilaille kerrottiin myös tutkijan vaitiolovelvollisuudesta, mukana olemisen vapaaehtoisuudesta ja mahdollista keskeyttää osallistuminen tutkimukseen missä vaiheessa tahansa. Potilaiden hoitajien henkilötiedot on muutettu haastateltavien tunnistamisen estämiseksi.

3.3 Aineisto

Tutkimuksen aineistona ovat tekstiksi muutetut potilaiden ja hoitajien haastattelut, joita on analysoitu teemoittain. Analysoitavaa tekstiä oli yhteensä 34 sivua. Ennen haastattelumenetelmän esittelyä kuvaan sitä kontekstia, jossa tutkimus tehtiin: kyseessä olevaa osastoa ja kognitiivisen kuntoutusprojektin kehitystä tällä osastolla.

3.3.1 Osasto 6:n kuvaus

Osaston kuvauksessa olen käyttänyt apuna osastonhoitaja Laila Saukkolan ja osastonhoitajan sijaisen Satu Pakkasen kirjoittamia kuvauksia, omia kokemuksiani

osastolla työskentelystä sekä osaston psykologin Sanna Nykäsen kanssa käytyjä keskusteluja.

Kymenlaakson psykiatrisen sairaalan osasto PSY6 on toinen sairaalan kahdesta kuntoutusosastosta. Osastolla on 20 potilaspaiikkaa. Suurin osa osaston potilaista sairastaa vaikea-asteista skitsofreniaa, joka ilmenee monenlaisina ajattelun, tunteiden ja käyttäytymisen häiriöinä. Sairauden myötä potilaat ovat menettäneet kykyään selvitä arkipäivän askareissa ja heidän sosiaaliset taitonsa ovat puutteelliset. Potilaiden toimintakyky vaihtelee huomattavasti; osa pystyy osallistumaan säännölliseen päivittäiseen työtoimintaan, osa tarvitsee tukea ja opastusta kaikissa päivittäisissä toiminnoissa. Merkittävin yhteinen nimittäjä on se, että potilaat hyötyvät pidemmästä kuntoutusjaksosta ja selkeästi strukturoidusta ympäristöstä (vrt. esim. Alanen, 1993; Haarakangas ym., 2001). Hoitoon tulon tärkein syy on useimmiten lääkityksen laiminlyönti. Oikeanlaisen lääkityksen löytäminen ja vakauttaminen saattaa viedä hyvinkin pitkän ajan, joka osaltaan pitkittää koko kuntoutusjaksoa. Potilaiden voinnissa hoidon aikana tapahtuva muutos on hyvin vähittäistä, ja monella potilaalla sairauden kroonistuminen on aiheuttanut pysyviä toimintakyvyn menetyksiä. Vointi voi vaihdella myös sairaalassaoloaikana huomattavasti huolimatta siitä, että potilaan lääkitys saatetaan parhaalle mahdolliselle tasolle. Tässä kontekstissa myös käsitys siitä, mitä kuntoutus on, muodostuu hyvin erilaiseksi kuin esimerkiksi akuuttien psykoosien hoidossa, jossa sairaalahoidon tavoitteena on palauttaa potilaan työ- ja toimintakyky mahdollisesti täysin sairastamista edeltäneelle tasolle.

Potilaat siirtyvät osasto 6:lle sairaalan vastaanotto-osastoilta tai vähemmän tuetulta kuntoutusosastolta kun käy ilmeiseksi, että potilaat tarvitsevat pitempää hoitoa ja kuntoutusta eivätkä ole vielä tarpeeksi hyvävointisia siirtymään sairaalan ulkopuolisiin laitoksiin tai kotiin. Myös sairaalan ulkopuolelta, Niuvanniemen valtionmielisairaalaista tai muista psykiatrian hoitopisteistä, siirtyy osastolle harvakseltaan potilaita. Potilaiden hoitoajat vaihtelevat suuresti yksilöstä toiseen, mutta voivat pisimmillään kestää useita vuosia. Erona sairaalan toiseen kuntoutusosastoon PSY4:een on se, että potilaat ovat yleensä ottaen sairastaneet pidempään tai sairaus on vaikeammin toimintakykyä

rajoittavaa, jolloin potilailta ei automaattisesti vaadita niin paljon vastuunottoa omasta viikko-ohjelmastaan kuin PSY4:lla.

Oleellinen osa potilaiden hoitoa osastolla on säännöllisen vuorokausirytmien takaaminen. Tätä varten potilaille suunnitellaankin viikko-ohjelma. Useiden potilaiden kyky toimia itsenäisesti on kuitenkin rajoittunut niin, etteivät he pysty vastaamaan päivittäisten toimintojen suorittamisesta tai toimimaan sosiaalisissa tilanteissa odotetulla tavalla. Monet potilaat tarvitsevat hoitajan ohjausta, rohkaisua ja tukea kaikissa toimissaan johtuen sairauden aiheuttamasta aloitekyvyttömyydestä. Hoitajan tulee varmentaa, että sovitut asiointikäynnit tulevat hoidettua, ja hoitaja toimii tarvittaessa tilanteessa saattajana. Potilaat ymmärtävät ohjeita puutteellisesti johtuen skitsofrenian kognitio-ongelmien ilmenemisestä vaikeuksina keskittymiskyvyssä, muistissa ja tarkkaavaisuudessa. Hoitajan tulee seurata, että hoito-ohjeita noudatetaan paitsi skitsofrenian, myös esimerkiksi ruokavalion ja somaattisten sairauksien suhteen.

3.3.2 Ajatus kuntoutusprojektin taustalla

Kuntoutusprojektin suunnittelun lähtökohdaksi otettiin olemassa oleva tutkimustieto skitsofrenian kognitiivisista häiriöistä ja siitä, miten haittaavia ne ovat potilaan päivittäisessä elämässä (Twamley ym., 2003) ja toisaalta muun hoidon ja kuntoutuksen kannalta (Wykes ym., 2007). Osaston psykologin kanssa päätimme keskittyä skitsofrenian kognitiivisia häiriöitä käsittelevissä tutkimuksissa tärkeimmiksi mainittuihin kognition osa-alueisiin: tarkkaavaisuuteen, muistiin ja toiminnanohjaukseen (esim. Wexler & Bell, 2005; Tuulio-Henriksson ym., 2000). Näiden lisäksi mukaan otettiin tiedonkäsittely- osa-alue, jolla tässä tarkoitetaan prosessointinopeutta, kognition yleistä tasoa ja prosessointikapasiteetin laajuutta. Kategoriat ovat toisilleen päällekkäisiä ja tuntuvat osin keinotekoisilta, mutta ne ohjasivat tehtävien etsimistä ja kartoituskysymysten suunnittelua kuntoutukseen valituille potilaille ja näiden omahoitajille.

Kuntoutuksen haluttiin tapahtuvan tiiviinä osana osaston muuta toimintaa ja potilaiden viikko-ohjelmaa, jotta sen jatkuvuus, selkeys ja säännöllisyys olisivat taatut. Tätä tavoitetta silmälläpitäen kognitiivisen kuntoutusprojektin aloittamisen yhteydessä järjestettiin kognitiohäiriöitä ja kognitiivista kuntoutusta käsittelevää koulutusta osaston henkilökunnalle. Kuntoutuksen periaatteista kirjoitettiin manuaali, joka toimitettiin osastolla käytettäväksi. Koulutuksen painotuksena oli, että kuntoutuksen mielekkyys on säilyneisiin kognition osa-alueisiin tukeutumisessa (Tuulio-Henriksson ym., 2000) ja siinä, että riittäväällä harjoittelulla kuntoutujan selviytyminen kognitiivista prosessointia vaativista tehtävistä voi helpottua sen verran, kuin se kullekin on yksilöllisesti mahdollista.

3.3.3. Kuntoutujat

Projektiin osallistuvat kuntoutujat valittiin osaston henkilökunnan raporteilla potilaiden muun hoidon käsittelyn yhteydessä. Esimerkiksi ilmeiset, potilas-hoitaja -työskentelyä haittaavat muisti-, tarkkaavaisuus- tai motivaatio-ongelmat olivat syitä potilaiden valintaan. Valitut potilaat eivät myöskään olleet akuutissa psykoosivaiheessa ja heidän omahoitajansa osoittivat ainakin jonkin verran kiinnostusta hanketta kohtaan. Alun perin projektiin valittiin kaksi kuntoutujaa, jotka molemmat ovat pitkäaikaispotilaita. Toinen potilaista kuitenkin lähti sairaalasta tahdosta riippumattoman hoitopäätöksen purkamisen jälkeen. Tätä kirjoitettaessa kognitiiviseen kuntoutukseen osallistuu yhteensä neljä osaston potilasta, joista kolme tekee viikoittain kognitiivisia harjoituksia tähän tarkoitukseen perustetussa tehtäväryhmässä ja yksi tapaa psykologia kahden kesken.

3.3.4 Arviointi

Muotoilimme kysymyslomakkeet kustakin kohdassa 3.3.2 mainitusta kognition osa-alueesta, jotka sitten pyysimme kuntoutujan ja omahoitajan yhdessä käymään läpi ja täyttämään. Lomakkeiden avulla haluttiin selvittää, mitkä vaikeudet potilas itse kokee arkipäivän toimintojaan eniten haittaaviksi, ja toisaalta mikä on omahoitajan arvio sen

perusteella, mitä hän on osastolla potilaan kanssa työskennellessään havainnut. Potilaan ja hoitajan yhteisen arviointiprosessin haluttiin myös tukevan ajatusta tiiviistä omahoitaja-potilas -työskentelystä kuntoutuksessa. Kuntoutujilta kysyttiin mielenkiinnon kohteita ja sitä, kuinka paljon ja minkälaista ohjelmaa hän toivoo päiväjärjestyksessään olevan. Arviointilomakkeiden täyttämistä oli tarkoitus seurata psykologin tekemä neurokognitiivinen tutkimus, jonka myötä haluttiin saada tietoa kuntoutujan vahvoista ja heikoista kognition osa-alueista myös standardoitujen tehtävien avulla, jotka voi myöhemmin uusia. Yksi kuntoutuja kieltäytyi kognitiivisesta tutkimuksesta, koska yhdisti sen älykkyyden arviointiin ja ihmisten lokerointiin. Tämän kuntoutujan kohdalla psykologi kartoitti vaikeuksia kognition eri osa-alueilla haastattelun avulla. Kun arviointi oli suoritettu, keräännettiin yhteen potilaan ja hänen omahoitajansa kanssa keskustelemaan heidän tekemänsä arvioinnin ja neurokognitiivisen tehtäväkokonaisuuden tuloksista ja näistä syntyneistä havainnoista. Yhden kuntoutujan kohdalla palauteskustelu käytiin ilman omahoitajan läsnäoloa. Arviointimateriaalin perusteella kuntoutujan kognitiivisista vaikeuksista, vahvuuksista ja kunkin kuntoutujan voinnista ja tilanteesta riippuvista tekijöistä oli kirjoitettu alustava suunnitelma, joka kokouksessa esitettiin.

3.3.5 Kuntoutuksen eri vaiheet ja eteneminen

Kognitiivinen kuntoutus aloitettiin kynä ja paperi -tehtävillä, joiden rinnalle suunniteltiin jatkossa otettavan monipuolisesti erilaisia pelejä tehtäviä ja, käytäntöön yhdistyviä harjoituksia. Kuntoutujalle tehdyn arvioinnin perusteella laaditussa kuntoutussuunnitelmassa psykologi nimesi kyseiselle kuntoutujalle tarkoituksenmukaisia harjoituksia. Työskentelyn oli tarkoitus tapahtua omahoitaja-potilas -parityöskentelynä osastolla itse päätetyllä, mutta harjoitteluun erikseen varatulla ajalla. Kuntoutuksen alusta lähtien kävi kuitenkin selväksi, että kuntoutuksen säännöllisyyden ja intensiivisyyden periaatteet eivät pääse toteutumaan näin työskenneltäessä. Hoitajien vuorotyö, omahoitajien vaihtuminen, henkilöstöpula ja hoitajien muut työtehtävät estivät sopivan yhteisen ajan löytymisen tehtävien viikoittaiseen tekemiseen.

Kognitiivinen kuntoutusote pyrittiin alusta alkaen ottamaan huomioon potilaiden hoidossa myös laajemmin. Suunniteltiin tehtäviä, jotka liittyivät kuntoutujien jokapäiväisiin askareisiin ja potilaan omiin mielenkiinnon kohteisiin. Tehtävät saattoivat olla esimerkiksi huomion kiinnittämistä kävelyreitit varrella havaittuihin seikkoihin, tai kauppaostosten suunnittelua etukäteen. Osastolla työskentelevän ryhmänohjaajan kanssa sovittiin myös kuntoutujien osallistumisesta hänen vetämiinsä ruuanlaitto- tai päivittäisten toimintojen (ADL, activities of daily living) harjoitteluryhmiin. Osa potilaista oli ryhmissä jo satunnaisesti käynyt, mutta kognitiivisen kuntoutuksen periaatteiden mukaisesti alettiin painottaa säännöllisyyttä ja ryhmiin osallistumista osana viikko-ohjelmaa. Aloitekyvyttömyys, passiivisuus ja motivaation puute määriteltiin kognitiivisiksi ongelmiksi, ja tällaisina kuntoutuksen kohteiksi.

Kuntoutusprojektin epäsäännöllinen alku ja potilas-hoitajatyöskentelyn toimimattomuus synnyttivät tarpeen toisenlaisten työtapojen luomiselle. Osaston psykologi yhdessä ryhmänohjaajan kanssa aloitti potilaille viikoittain kokoontuvan tehtäväryhmän, jotta harjoittelu toteutuisi säännöllisenä. Ryhmän sovittiin tapaavan aluksi kymmenen viikon ajan. Tästä saatiin myös aikaväli, jonka kuluttua neurokognitiiviset mittaukset toistettaisiin. Yksi osaston potilas tekee kognitiivisia tehtäviä ryhmästä erillään, koska hänen psyykinen vointinsa ja huono ahdistuksensietokykynsä ei mahdollistanut ryhmässä työskentelyä. Tässä tutkimuksessa keskitytään kuvaamaan ryhmämuotoisena tapahtunutta kuntoutusta.

3.4 Haastattelu

3.4.1 Teemahaastattelu

Informanteja haastateltiin teemahaastattelurungon avulla (ks. liite). Eskola ja Suoranta (1998) määrittelevät teemahaastattelun puolistrukturoiduksi haastatteluksi, jossa kysymykset ovat kaikille samat, mutta vastauksia ei ole sidottu vaihtoehtoihin. Kun tutkimuksen pyrkimyksenä on muodostaa kokonaiskuva tutkittavasta ilmiöstä,

teemahaastattelu soveltuu erityisen hyvin käytettäväksi tapaustutkimuksessa, joka on kiinnostunut tutkituista tilanteista monimuotoisina ja ainutkertaisina (Routio, 2007). Hirsjärvi ja Hurme (2000) käyttävät teemahaastattelusta Mertonin ym. (1956) määritelmää: haastattelun pohjana on haastateltavien kokema tilanne, jonka määrävien piirteiden vaikutuksista tutkija on sisällön- tai tilanteenanalyysin avulla päätenyt tiettyihin oletuksiin. Näiden oletusten perusteella tutkija laatii haastattelurungon. Haastattelija on siis tutustunut haastattelun kohteeseen käytännössä ja teoriassa. Myös Saaranen ja Puusniekka (2006) tähdentävät, että käsiteltävät teemat valitaan tutkittavaan aiheeseen perehtymisen pohjalta. Tämän tutkimuksen kohdalla tutkimusaiheeseen perehtyminen teoriassa ja käytännössä toteutui sen ansiosta, että tutkija on itse ollut suunnittelemassa kuntoutusprojektia alusta asti ja työskennellyt harjoittelijana sairaalaympäristössä, jossa tutkimus toteutettiin.

Haastattelu suunnataan tutkittavien henkilöiden subjektiivisiin kokemuksiin tilanteista, jotka tutkija on ennalta analysoinut (Hirsjärvi & Hurme, 2000). Tämän analyysin pohjalta on valittu haastattelun teemat – toisin sanoen ne tutkittavan ilmiön ominaisuudet, joiden ajatellaan olevan olennaisia tutkimuskysymysten valossa. Haastattelun valitsemisessa tutkimusmenetelmäksi tarkoituksena on korostaa haastateltavien elämysmaailmaa ja heidän määritelmiään tilanteista. Keskusteleavan ja luottavaisen ilmapiirin luomiseksi haastateltavan on voitava olla varma haastattelun luottamuksellisuudesta. Informanteille, etenkin potilaille, painotettiin tutkimuksen luottamuksellisuutta, vapaaehtoisuutta ja vapautta lopettaa osanotto tutkimukseen missä vaiheessa tahansa.

Haastattelijan ja haastateltavan asioille antamat merkitykset ja puheenvuorojen tulkinnat rakentuvat haastattelutilanteen vuorovaikutuksessa kielen välityksellä niistä positioista, joissa osanottajat ovat aiempien kokemusien ja ymmärryksensä seurauksena (Hirsjärvi & Hurme, 2000). Niinpä tutkimuksessa haastatteleamalla kerätyn aineiston tulee ajatella kertovan informanttien haastattelutilanteessa esiin tuomista näkemyksistä, jotka syntyivät vasteena tutkijan läsnäoloon ja tapaan esittää kysymyksiä. Teemahaastatteluaineistosta johdetut päätelmät eivät ole yleistettäviä tilastollisessa merkityksessä, koska kukin haastattelutilanne rakentuu ainutlaatuisten vuorovaikutusolosuhteiden vallitessa.

Tapaustutkimuksen otanta on harkinnanvarainen, erona esimerkiksi määrällisen tutkimuksen systemaattiseen otantaan (Yin, 1994). Tutkittaviksi valitaan ihmisiä, joilta ajatellaan parhaiten saatavan aineistoa kiinnostuksen kohteena olevista asioista (Saaranen & Puusniekka, 2006).

Haastattelut toteutettiin Hirsjärven ja Hurmeen (2000) esittämää joustavuuden periaatetta noudattaen. Tämä tarkoittaa, että kysymysten merkitykset ovat ennalta määrätty, eivät niiden sanamuodot. Haastattelun kuluessa kysymysten järjestys ja ilmaisutapa muokkaantuivatkin tilanteen vaateiden sekä haastateltavan käsitteellistämisen- ja ilmaisukyvyn kannalta tarkoituksenmukaisiksi.

3.4.2 Informanttien valinta

Tutkimukseen valittiin haastateltaviksi kaksi osasto 6:n kognitiiviseen kuntoutusprojektiin ensin valittua potilasta ja heidän omahoitajansa. Potilaista toinen kuitenkin lähti sairaalasta hieman projektin alkamisen jälkeen. Osastolla viikoittain pidetyillä hoitohenkilökunnan raporteilla esiin nousi vähitellen muitakin potilaita, joiden ajateltiin hyötyvän kognitiivisesta kuntoutuksesta. Elokuussa osaston kognitiiviseen kuntoutukseen valituille potilaille perustettiin tehtäväryhmä, jossa käy kolme kuntoutujaa. Heistä kahdella on skitsofreniadiagnoosi. Koska tutkimuksessa käsitellään nimenomaan skitsofrenian kognitiivista kuntoutusta, haastateltaviksi valikoituivat nämä kaksi potilasta ja heidän omahoitajansa.

3.4.3 Informanttien kuvaus

Haastateltujen potilaiden aiempia hoito- ja kuntoutuskokemuksia ja hoitajien työhistoriaa on tässä kuvattu niukasti siksi, ettei laajempi historiaan tutustuminen ole tutkimuskysymysten kannalta tarkoituksenmukaista. Kiinnostuneita ollaan informanttien ajatuksista ja kokemuksista meneillään olevan kognitiivisen kuntoutusprojektin suhteen

sellaisina, kuin ne haastatteluhetkellä tulivat esiin. Potilaiden ja hoitajien nimet on muutettu.

“*Lassen*” ensimmäinen sairaalajakso sijoittuu aikaan ennen lukion kolmatta vuotta. Lukion jälkeen Lasse lähti opiskelemaan. Opiskelujen jatkuttua puoli vuotta Lasse joutui sairaalaan pitkäksi aikaa, pariksi vuodeksi. Sairaalaan Lasse kotiutui erilaisiin kuntoutuskoteihin muutamaksi vuodeksi, jonka jälkeen palasi taas sairaalaan. Hän on nyt 29-vuotias. Sairaalaan Lassen tuo omien sanojensa mukaan aina ”vakiopsykoosi”. Toisin sanoen Lassen psyykkinen tila heikkenee sairaalan ulkopuolella, eikä hän kykene huolehtimaan itsestään avohoidon hoitolaitosten edellyttämällä tavalla. Lassen kokemukset kuntoutuskodeista ovat huonot: hänellä on ollut paljon henkilökuntaan liitettyjä merkityselämyksiä ja epäluuloisuutta. Sairaalan kuntoutusosastolle Lasse tuli viimeksi akuuttiosastolta, koska ei halunnut siirtyä takaisin pienkotiin, jossa olemisen oli kokenut vaikeaksi ennen sairaalaan toimittamista.

“*Tommi*” on ollut sairaalajaksoja vuodesta 1992 lähtien. Viimeisimmällä, nykyisellä jaksolla kuntoutusosastolle jääminen tuntui potilaasta alussa hyvin vaikealta. Sairaalassa oleminen yleensä ottaen on hänestä vastenmielistä. Tällä kertaa Tommi on ollut kuntoutusosastolla vuoden ja seitsemän kuukautta. Useimmat aikaisemmista hoitajaksoista ovat olleet lyhyitä, muutamista päivistä viikkoihin. Potilaalla on yksi aiempi pitkä (useamman kuukauden) hoitajakso kuntoutusosastolla. Haastattelua tehdessä Tommi odotti vapautuvaa paikkaa tuetusta pienkodista.

Lassen omahoitaja ”*Mirja*” valmistui lähihoitajaksi 1990-luvun lopussa. Mirja on työskennellyt sairaalassa vajaan vuoden, jota ennen hän on toiminut lastenhoitajana ja ollut usean vuoden kotona omien lastensa kanssa. Osasto 6:lla Mirja on työskennellyt noin puoli vuotta. Lassen omahoitajana Mirja on toiminut tämän osastolle tulosta lähtien, eli noin viisi kuukautta.

Tommin omahoitaja ”*Jaakko*” on koulutukseltaan lähihoitaja. Hän on työskennellyt osasto 6:lla vajaan vuoden. Osasto on hänelle tuttu jo Valkealasta, jossa sairaala sijaitti

ennen sen siirtämistä Kuusankosken aluesairaalan yhteyteen vuoden 2006 alussa. Välillä Jaakko oli vuoden armeijassa, ja hän on työskennellyt myös lasten- ja nuortenpsykiatrisilla osastoilla. Jaakosta tuli Tommin omahoitaja noin kolme kuukautta ennen haastatteluajankohtaa edellisen omahoitajan vaihtaessa työpaikkaa. Tommin kognitiivinen kuntoutus aloitettiin siis aikaisemman omahoitajan kanssa, joka täytti Tommin kanssa kognition osa-alueita käsittelevät alkukartoituskaavakkeet ja jonka kanssa Tommi muutamaan otteeseen teki tehtäviä ennen tehtäväryhmän käynnistymistä.

3.5 Aineiston analyysi

Aineiston analysointi tapahtui tallennettuja ja tekstiksi muutettuja haastatteluja lukemalla niin, että tekstejä tiivistettiin tutkimuskysymysten perusteella määriteltyjen teemojen alle pitäen informantit kuitenkin samalla toisistaan erillisinä. Analyysimenetelmänä käytettiin sisällönanalyysiä. Laadullisessa tutkimuksessa analyysi ei ole selkeästi muista tutkimuksen vaiheista erillään, vaan tulkintaa tapahtuu koko ajan, kun tutkimuksen teoreettinen viitekehys ja empiirinen aineisto käyvät vuoropuhelua keskenään (Tuomi & Sarajärvi, 2004; Eskola & Suoranta, 1998). Tutkijalla on aikaisempaa tietoa ja taustaoletuksia tutkittavasta ilmiöstä, ja näiden perusteella laaditaan tutkimuskysymykset ja -suunnitelma. Aineiston kerääminen puolestaan muokkaa tutkimuskysymyksiä ja sitä, miten tutkija on ilmiön eri puolia ja näiden välisiä suhteita etukäteen painottanut.

3.5.1 Sisällönanalyysi

Sisällönanalyysin avulla halutaan analysoida erilaisia dokumentteja systemaattisesti ja objektiivisesti (Kyngäs & Vanhanen, 1999). Analyysin tarkoituksena on kuvata dokumenttien sisältöä sanallisesti, toisin kuin sisällön erittelyssä, jolla tarkoitetaan dokumenttien analyysiä, jossa tekstin sisältöä kuvataan kvantitatiivisesti (Tuomi & Sarajärvi, 2004). Sisällönanalyysissä etsitään tekstin merkityksiä, kun taas esimerkiksi diskurssianalyysissä ollaan kiinnostuneita siitä, miten merkityksiä tekstissä tuotetaan. Aineisto käydään läpi erottaen siitä ne asiat, jotka sisältyvät nimettyihin mielenkiinnon

kohteisiin. Tällaista dokumenttien läpikäyntiä kutsutaan myös aineiston abstrahoinniksi. Tutkimuskysymykset määrittävät sen, mikä osa dokumenteista otetaan analysoinnin kohteeksi – toisin sanoen analysointi tapahtuu sen perusteella, mitkä ilmiöt on määritelty kuuluvaksi tutkimuksen kohteena olevaan tapaukseen; kaikki muu aineistosta ilmenevä jää tutkimuksen ulkopuolelle. Sisällönanalyysin tarkoituksena on luoda hajanaisesta aineistosta mielekästä, selkeää ja yhtenäistä informaatiota.

Aineiston analysointi tapahtui kirjoittamalla nauhoitetut haastattelut tekstiksi ja sitten näitä tekstejä lukemalla ja uudelleenlukemalla. Haastatteluja tehdessä pidin haastattelupäiväkirjaa, johon kirjoitin tilanteista tekemiäni havaintoja ja niissä heränneitä ajatuksia heti haastattelutilanteen jälkeen. Aloin abstrahoida haastatteluista tapausten kannalta olennaista tietoa siten, että ryhmittelin dataa tapauksen määrittelemisessä käytettyjen luokkien alle (näitä on kuvattu kohdassa 3.1.1). Tätä ryhmittelyä helpotti se, että teemahaastattelun kysymykset oli muotoiltu sen perusteella, mitkä kuntoutusprosessin ilmiöt on määritelty tapaukseen sisältyviksi ja mistä näin ollen haluttiin saada tietoa.

4. Tulokset

Sisennetyt ja pienemmällä fontilla esitetyt tekstikohdat ovat suoria, sanasta sanaan lainauksia haastatteluaineistosta. Haastattelijan puheenvuorot on merkitty kirjaimella H ja kunkin informantin puheenvuorot nimen alkukirjaimella. Lainauksissa esiintyvä (...) – merkintä tarkoittaa, että puheenvuoroa on lyhennetty jättämällä osa siitä pois.

4.1 Kuntoutusohjelman muotoutuminen osastolla PSY6 potilaiden ja hoitajien kuvaamana

4.1.1 Kuntoutukseen valitseminen, tehdyt alkuarvioinnit ja -mittaukset:

Lassen Kognitiivinen kykyarviointi tehtiin psykologisten testien sijaan haastattelemalla, koska hän kieltäytyi kognitiivisista tutkimuksista.

L: Siis en varmasti ala tekeä mitään helvetin testejä. Vihaan sellasta lokeroimista ja sellasta rajoittamista (1).

Hoitajan kanssa tehtyjä, kognition eri osa-alueilla ilmeneviä ongelmia kartoittavia arviointeja Lasse kuvasi niin, että hoitajan arvio oli negatiivisempi kuin hänen oma käsityksensä. Arvioinnin yhteydessä tuli esiin erimielisyyttä käytetyistä käsitteistä: esimerkiksi hoitajan nimeämästä vaikeudesta aloittaa asioita Lasse oli sitä mieltä, että se koskee ainoastaan suihkuun menemistä ja on tästä tilanteesta turhaan yleistetty muihin asioihin. Lasselle oli jäänyt epäselväksi se, mitä tarkoitetaan toiminnanohjauksella. Termiä oli käytetty keskusteltaessa kuntoutuksen tavoitteista, jotka asetettiin alkuarviointien perusteella. Lasse toi esiin yhtenä ongelmana suun kuivumisen keskustellessa, koska hän mieltää sen yhdeksi jokapäiväisistä ongelmistaan.

Tommin oli hankala palauttaa mieleen alkuarviointeja. Hän oli hyvin vähäsanainen ja sanoi haastattelussa aluksi, ettei muista arvioinneista mitään. Tarkemmin tapahtumia mieleen palautettaessa Tommi kertoi ”muistavansa hämärästi”.

Potilaiden vastauksista voi päätellä, etteivät hoitajan ja psykologin kanssa yhdessä määritellyt kuntoutuksen tavoitteet lopulta tuntuneet kovin selkeiltä, eivätkä antaneet suuntaa potilaan käsitykselle omasta kuntoutuksestaan tai sen tavoitteista. Potilaiden kuvaus ongelmistaan ei haastattelutilanteessa rajoittunut kognitiivisten vaikeuksiin, mikä oli kognitiivisen kuntoutuksen alkuarvioinnissa ja kuntoutustavoitteita määriteltäessä tarkoitus. Toisen potilaan oli vaikea muistaa alkuarviota, toinen muisti sen omaan itseen kohdistuvana arvosteluna. Jatkumoa potilaan ja hoitajan tekemistä arvioinneista ja psykologin tekemistä testeistä kuntoutustehtäviin ei potilaiden kertomana tullut esille.

Jaakko aloitti Tommin omahoitajana vasta alkuarvioiden tekemisen jälkeen. Hän kertoi ”jotain lappuja lukeneensa” kysyttäessä, onko hän tutustunut potilaille tehtyihin alkuarviointeihin. Jaakon kokemuksen mukaan havaitut ja kuntoutuksen kohteeksi nimetyt kognition ongelmat vastasivat niitä vaikeuksia, jotka olivat tulleet esiin esimerkiksi hänen ja potilaan keskusteluissa.

Mirja muisteli alkukartoituksen yhteydessä olleen puhetta Lassen toiminnanohjauksen ongelmista ja vaikeudesta saada asioita tehtyä. Hän koki oman näkemyksensä antamisen Lassen kognitiovaikeuksista vaikeaksi, koska potilaalla on voimakas taipumus vetäytyä omiin oloihinsa. Erityisen vaikealta tuntui pohtia, mitä Lasse itse pitää ongelmana, koska hänen ajatuksiinsa Mirja ei tuntenut saaneensa paljon kosketusta. Mirja sanoi päätelleensä vaikeuksia siitä, miten päivittäiset toimet potilaalta osastolla onnistuivat.

Kumpikaan hoitajista ei ole ollut sellaisessa tapaamisessa, jossa alkuarviointeja ja kognitiivisten tutkimusten tuloksia olisi yhdessä potilaan ja psykologin kanssa käsitelty, mikä oli tarkoituksena kuntoutusta suunniteltaessa. Potilaiden kognitiivisia vaikeuksia hoitajat itse olivat arvioineet potilaan käyttäytymisen tai tämän kanssa käytyjen keskustelujen perusteella.

4.1.2 Ryhmään osallistuminen ja kognitiivisten tehtävien tekeminen

Haastattelua tehtäessä potilaat olivat ehtineet käydä tehtäväryhmässä noin kaksi kuukautta.

Ryhmästä kysyttäessä Tommi kertoi, että hän saattaa helposti ”pudota kärryiltä”, kun tehtäviä tehdään yhdessä muiden ryhmäläisten kanssa. Tommi luetteli yksittäisiä tehtäviä kysyttäessä, mitä ryhmässä tehdään: esimerkiksi sanatehtäviä ja tulitikuista rakentamista. Tehtävien tekemisen hän sanoi olevan ”ihan mukavaa”. Ryhmätyöskentelystä kysyttäessä Tommi ei osannut sanoa mitään; hän kertoi, ettei ole tottunut sellaiseen. Mielekkäimmäksi Tommi oli kokenut tehtävän, jossa hänelle itselleen suunniteltiin toimintamallia toiselle paikkakunnalle suunnattua asiointikäyntiä varten. Tommi kertoi, että ei osaa liittää tehtäviä käytännössä kohtaamiinsa ongelmiin. Hän sanoi, ettei tule ajatelleeksi, onko niistä hyötyä vai ei. Tommi ei kokenut, että tehtävien teko olisi tullut helpommaksi ryhmässä käymisen myötä, koska ryhmässä on joka kerralla tehty erilaisia asioita, eikä harjoituksiin näin ole muodostunut rutiinia. Ryhmässä annettuja kotitehtäviä Tommi oli joskus tehnyt, mutta usein tehtävät tuntuivat joko liian vaikeilta, lapsellisilta tai ”koulumaisilta”. Tommi kuvasi ryhmässä käymistä ennen kaikkea ”tekemiseksi” ja sanoo, että se on hyvä siksi, ettei aika käy pitkäksi.

Lasse kuvasi ryhmässä käymisen olevan hänelle ”yksi hailee”. Hän sanoi sen olevan osa sitä viikko-ohjelmaa, jota hänen henkilökunnan taholta odotetaan noudattavan. Lasse mietti, mitä hyötyä tehtävien tekemisestä hänen kognitiivisten ongelmiansa kannalta ylipäätään on:

L: En nyt oikein tiedä mitä nyt joku afrikan tähden pelaaminen auttaa. Mutta ehkä sekin nyt on jonkinlaista työtä aivoille tai jotain ylipäänsä sit aktivoivaa (2).

Lasse ajatteli tehtävien olevan hyväksi siksi, että ne aktivoivat aivoja ja ryhmässä käymisen kannattavan, koska hän ei nousisi sängystä lainkaan, jollei järjestettyä

tekemistä olisi. Muiden ryhmäläisten kanssa tehtävästä yhteistyöstä kysyttäessä Lasse ei osannut vastata, koska hän mieltää yhteistyön jonkun kanssa kahdestaan toimimiseksi, ei tehtävien ratkaisuksi ryhmässä muiden kanssa yhtä aikaa. Tarkemmin kysyttäessä Lasse sanoi, että yhdessä tehden jotkin tehtävät ovat tulleet ratkaistuksi nopeammin ja hänelle itselleenkin on tällöin voinut tulla uusia ratkaisuehdotuksia. Kotitehtävien Lasse koki olevan turhanpäiväisiä. Mielekkääksi hän kokisi omien, jokapäiväiseen elämäänsä liittyvien vaikeuksien käsittelemisen ryhmässä, mutta katsoi ettei tämä ole mahdollista, koska paikalla ovat aina muut ryhmäläiset, joiden ongelmat on myös otettava huomioon.

Molempien potilaiden kertomasta nousee esiin, että ryhmässä käyminen ajateltiin ennen kaikkea tekemisenä, kuten kaikki muukin sairaalassa viikko-ohjelmaan kirjattu. Tehtävien tekemistä kuvailtiin koulumaiseksi, vaihteluksi muuhun viikko-ohjelmaan, ihan mukavaksi ja aivojen aktivoimiseksi. Potilaiden haastattelutilanteessa kertomat syyt käydä ryhmässä eivät liittyneet niihin tavoitteisiin, jotka kognitiivista kuntoutusta varten arviointien perusteella oli laadittu. Potilaat eivät osanneet sanoa tai eivät ajatelleet, mitä hyötyä tehtävien tekemisestä voisi olla. Ajatuksen ryhmätyöstä molemmat potilaat kokivat vieraaksi tai eivät olleet varmoja, mitä käsitteellä tarkoitetaan, vaikka tehtäviä on ryhmässä ratkottu nimenomaan yhdessä. Muut voitiin kokea jopa haittana omien asioiden käsittelylle.

Jaakko kuvasi Tommin olevan haluton tekemään tehtäviä, mutta tekevän niitä kuitenkin tarpeeksi monta kertaa kehotettuna. Jaakko sanoi tietävänsä jotain siitä, mitä ryhmässä tehdään, mutta kertoi haluavansa itse päästä osallistumaan, jotta voi muodostaa mielipiteen muutenkin kuin potilaan kertoman perusteella. Jaakko ajatteli Tommin hyötyvän ryhmässä käymisestä, muttei osaa tarkemmin kuvata, miten:

H: No onks sul sen myötä mitä työ ootte Tommin kaa keskustellu ja mitä sie oot seurannu hänen ryhmäs käymistä ja tehtävien tekemistä sen verran ku sul on siihen ollu mahdollisuus, niin syntyny siit mitään käsitystä niinku ittelles, et miten hänel siel menee ja hyötyyks hän siitä ryhmästä?

J: No kyllä mun mielest hyötyy vaikka pakkopullaa vähän onki

H: Osaat sie yhtään aatella et mitä ne sellaset tavat olis, et millä tavalla Tommi siit hyötyy?

Mihin se auttaa, jos näin voidaan sanoa?

J: No siis ihan arkitoimenpiteissä toimimiseen, just siihen pitkäjänteisyyteen esimerkiks

H: Onks se näkyny mitenkään hänen toiminnassa, et pystyyks hän jotenki paremmin

J: Jossain asiois se näkyy mut jotkut asiat sit taas menee päinvastaseks (3)

Mirja kertoi osastolta käsin näkyvän vain sen, kuinka potilaat lähtevät ryhmään ja tulevat sieltä. Hän kertoi, ettei ryhmässä tehdyistä tehtävistä synny keskustelua, koska Lasse ei niistä kerro:

M: Niinku saa sellasen hyvin ympärilyöreen vastauksen että, se on jääny vähän niinku kaikille silleen, et se on vaan niinku ryhmä mihin lähetään ja, kukaan ei siit sit oikeen silleen tienny (3).

Mirja koki Lassen hyötyvän ryhmästä muun kuntoutuksen ohella esimerkiksi sen perusteella, että tämä oli viettänyt aikaa enemmän osaston yleisissä tiloissa. Mirja pohti ryhmän harjoituttavan sellaista ajattelua, jota potilaat eivät osastolla muuten tulisi käyttäneeksi.

Molemmat hoitajat olivat päätelleet ryhmässä käynnin hyödylliseksi potilaille sen perusteella, mitä ohjaajat olivat potilaiden toiminnasta kertoneet ja toisaalta siitä, miten potilas oli osastolla käyttäytynyt. Varsinaista keskustelua aiheesta ei ollut käyty, ja osastolla oleville ryhmä oli jäänyt melko tuntemattomaksi.

4.1.3 Osallistuminen ja motivaatio:

Potilaiden motivaatiosta kuntoutusta kohtaan selvitettiin muun muassa osallistumisaktiivisuuden ja yrittämisen perusteella. Motivoitumisesta sellaisenaan ei ollut mielekästä muotoilla haastattelukysymystä, joten sen sijaan kysyttiin, miten hyvin potilaat olivat muistaneet osallistua ryhmään ja mikä ryhmässä käymisessä oli heidän mielestään tuntunut mielekkäältä.

Tommi kuvasi kuntoutusprojektin alussa hoitajan kanssa tehtyjä harjoituksia turhauttaviksi, koska ne tuntuivat liian vaikeilta. Tällaisessa tilanteessa hän ei halunnut edes yrittää. Samankaltaisia kokemuksia Tommilla oli joiltain ryhmäkerroilta. Toisaalta ryhmässä oli suunniteltu Tommin omaa asiointikäyntiä, jonka hän mainitsi mielekkäänä kokemuksena. Tommi oli osallistunut kaikille ryhmäkerroille ja muistanut ottaa mukaansa harjoitteluvihkon. Kotitehtäviä potilas oli tehnyt vaihtelevasti, jättäen ne tekemättä silloin, kun ne tuntuivat liian vaikeilta tai lapsellisilta. Kysyttäessä Tommi vastasi, että kognitiivisia vaikeuksia on helpompi käsitellä henkilökunnan kanssa kuin skitsofreniaoireita. Tästä ei voi kuitenkaan päätellä kognitiivisen kuntoutuksen olevan potilaan mielestä erityisen mielekästä – hän kertoi, ettei hahmota, mitä varten mitään tehtäviä tehdään.

H: Tuntuuks sust et tost ryhmäst on voinu olla jotain sellast hyötyy sulle, tai mistä sie voit hyötyy jatkossa?

T: Voihan se olla. Mut ei sitä nyt silleen pysty, tai silleen ei sit tiiä. Ei sit silleen niinku ajattele että onks siit hyötyy (5).

Lasse koki kuntoutusta edeltäneen kognitiovaikeuksien arviointiprosessin itseensä kohdistuvaksi arvosteluksi. Hän kertoi, että hoitaja arvioi hänet ”huonommaksi” kuin hän itse, ja että kognitiiviset, psykologin teettämät tehtävät olisivat olleet ”lokerointia”, joista hän myös tämän perusteella kieltäytyi. Lasse oli useaan otteeseen ihmetellyt, mitä hyötyä tehtävien tekemisestä on. Esimerkiksi toimintasuunnitelmaa tehtäessä, jonka mallina käytettiin toisen ryhmäläisen tulevaa matkaa, Lasse koki vain kopioivansa tekstiä vierustoverin lapusta. Lasse olisi kokenut tarkoituksenmukaisena, jos tällainen tehtävä käsittelisi hänen omia suunnitelmiaan, mutta ajatteli, että omien asioiden suunnittelu ei ryhmässä työskenneltäessä onnistu.

Lasse kertoi käyvänsä ryhmässä, koska niin on määrätty. Lasse kuvasi ryhmää kuitenkin myös aivojumppana, tekemisenä passivoivan osastolla makaamisen sijaan ja vaihteluna muuhun viikko-ohjelmansa sisältöön.

L: (...) muuten mä vaan makaan sängyssä. Ku jotenki mä vaa annoin sen olon luisua ihan turhanki paljon alas, että. Tai että se jotenki vaikutti siihen mun mielen maailmaan jotenki, jotenki hyväksyin sen semmosen apaattisuuden (...) (8).

Omiin kognitio-ongelmiinsa Lasse ei ajatellut ryhmässä käymisestä saavansa hyötyä.

L: Että siis oikeestaan tää nyt on ollu vaan tämmönen mihin miun täytyy tulla, että tai, että se ryhmä on sellanen mihin täytyy mennä että tyydytän sen vaatimuksen mikä mulle on saneltu. En mä siihen mitään tavoitteita oo pistäny, mä aattelen vaan silleen et mä nyt käyn siellä (9).

Lasse kuitenkin totesi yrittävänsä aina tehdä parhaansa, kun ”johonkin joutuu”. Hän koki, että sanalliset tehtävät ovat ”menneet helposti”, koska hän on aikaisemmin harrastanut kirjoittamista. Lasse kertoi haluavansa suoriutua niistä vaatimuksista, jotka kulloisellakin ”tasolla” (ts. hoitopaikassa, SO) on asetettu, ja tämän myötä varmistaa, ettei enää ajaudu tilanteeseen, jossa vointi on päässyt todella huonoksi.

L: Ja tietysti siihen asti mihin nyt on asetettu, että siitä suoriutuu, ettei sitte joudu taas jonneki alimmalle tasolle. Totta kai mä nyt lähinnä haluaisin kuntoutumiseltani sitä, että mä pääsisin jonneki kouluun ja sun muuta (10).

Lassen voi ajatella olevan motivoitunut kuntoutumaan ja tämän myötä pääsemään jälleen esimerkiksi opiskelemaan, mutta tätä tavoitetta hän ei liittänyt sairaalassa tapahtuviin erilaisiin kuntoutustoimenpiteisiin tai nähnyt sitä saavutettavan ainakaan suoraan niiden kautta. Lasse itse korosti aktiivisuuden ja tekemisen tärkeyttä, mutta toisaalta mietti myös, mitkä sitten olisivat tehtäviä, joista todella olisi apua toiminnan tai tarkkaavaisuuden suuntaamisessa.

Molemmat potilaat kertoivat, että erityisen mielekkäältä tehtävien tekeminen tuntui tai tuntuisi, jos ja kun käsiteltäisiin jotain itseän liittyvää asiaa tai tehtävässä tarvittiin taitoa, jonka potilas koki itsellään olevan. Kumpikaan potilas ei mieltänyt tehtävien tekemistä hyödylliseksi oman toimintakykynsä tai kuntoutuksensa kannalta. Tehtävien kerrottiin myös tuntuneen liian helpolta tai vaikealta, mikä vaikutti siihen, että motivaatiota niiden tekemiseen ei ollut. Erityisesti Lasse kuvaili ryhmässä käymisen olevan

hoitohenkilökunnan asettama vaatimus, joka hänen tulee täyttää, jotta eteneminen sairaalasta toiseen hoitopaikkaan toteutuisi.

Mirja kertoi Lassen usein kysyneen tehtävien teon yhteydessä sitä, mitä hyötyä niistä on. Mirja kuvasikin onnistumisena sen, että tehtäviä oli kuitenkin alettu tekemään ja se oli onnistunut. Mirjalle oli syntynyt tehtäväryhmästä ohjaajien palautteen perusteella sellainen kuva, että Lasse ”tykkää loppujen lopuks kuitenkin” (9) ryhmässä käymisestä, koska se esti pelkän makaamisen, ja koska Lasse osallistui harjoitusten tekoon aktiivisesti.

H: (...) Niin sanoitki et vähän se vaikuttaa siltä, tai et Lasse sanoo aina et hän ei ymmärrä mikä mieli tässä on mut et jotenkin se sit kuitenkin on mielekästä.

M: Jotenkin kuitenkin aistii sen et hän ei varmaan sinne lähtis jos hän ei todella haluais, että (10)

Ryhmänohjaajilta saatu positiivinen palaute osallistumisesta sai Mirjan ajattelemaan, että potilas itsekin pitää ryhmässä käymisestä, vaikka tämä kritisoi siellä tehtyjä harjoituksia ja mietti niiden tarkoituksenmukaisuutta.

M: No usein hän on niinku sitä sanonu et hän ei ymmärrä kyllä että mitä hyötyä tällasesta ryhmästä on. Mut toisaalt sit kuitenkin huomaa et hän tykkää niinku lähtee, et on niinku ohjelmaa, jotain tekemistä (4).

Mirjan mielestä uudenlainen tekeminen, virikkeet ja onnistumisen kokemukset voivat antaa potilaille yleisemminkin oivalluksen siitä, että he pystyvät tekemään jotain, johon eivät aiemmin uskoneet pystyvänsä:

M: (...) sit niin varmaan motivoi ihmistäki et herättää niinku ittelläki ajatuksii et hei, voishan tehdä tällasiiki juttui siin osastolla ollessa ettei tarvi vaan maata ja kattoo televisioo että voi tehdä muutaki siellä (11).

Jaakko koki ristiriitaisena ryhmänohjaajilta saamansa positiivisen palautteen Tommin suoriutumisesta ryhmässä verrattuna tämän omaan kertomukseen:

J: Kyllä, mut sit taas niis on välillä semmosii vähän ristiriitassii, ohjaajat ja ite Tommiki kertoo että nää asiat menee hyvin, mut sitte se taas sanoo et nää ryhmät on ihan perseestä eikä kiinnosta, mut sit taas tulee et oli tosi hyvin mukana ja hoiti kaikki hommat, ja tosi hymyilevä, hyvällä tuulella (8).

Jaakko kuvaili motivaation puutetta Tommin yleiseksi ongelmaksi. Hän kertoi Tommin tarvitsevan paljon ”tsemppausta” jotta asiat tulevat tehdyiksi. Jaakko kertoi, ettei Tommi ole vaikuttanut innostuneelta tehtävien tekemisestä, mutta tiukasti ohjatessa ja kannustaessa tehtävät kuitenkin ovat tulleet tehdyiksi. Tehtäväryhmässä käyminen on ollut Jaakon mukaan Tommille ”pakkopullaa”; hän sanoikin yllättyneensä ohjaajilta saadusta positiivisesta palautteesta. Jaakko arveli, että välillä Tommi on itsekin pitänyt ryhmässä käymisestä, mutta ei tarkemmin määritellyt, miten tämä näkyy. Jaakko kertoi Tommin myös keskustelleen hänen kanssaan tehdyistä tehtävistä ja tehneen kotitehtäviä yhdessä potilastoverin kanssa. Jaakon mukaan potilas on pystynyt huolehtimaan ryhmään menemisistä yleensä ottaen hyvin. Hoitaja kuvasi ryhmään lähtemisen olevan ”sovittu juttu joka pitää hoitaa”, eikä sillä näin määriteltynä ole ollut tekemistä Tommin motivoitumisen kanssa.

Ryhmänohjaajien potilaista antama positiivinen palaute sai toisen hoitajista ajattelemaan, että ryhmässä käyminen on tuntunut potilaasta mielekkäältä, vaikka tämä on tuonut ilmi, ettei tiedä, miksi siellä käy. Toisen hoitajan mielestä ohjaajilta saatu palaute ja potilaan kertomukset ovat olleet keskenään ristiriitaisia, ja hän halusi itse osallistua ryhmään nähdäkseen, mitä siellä tapahtuu. Hoitajat ajattelivat potilaiden ryhmässä käymisen ja osallistumisaktiivisuuden kertovan siitä, että potilaat pitävät ryhmässä käymisestä, mutta totesivat myös, että ryhmässä käyminen on asia, joka potilaan täytyy hoitaa osana viikko-ohjelmaansa.

4.1.4 Omahoitajuus ja sen rooli kognitiivisessa kuntoutuksessa

Molemmat potilaat olivat ennen tehtäväryhmän aloittamista tehneet tehtäviä osastolla yhdessä omahoitajansa kanssa. Ajatus kognitiivisten harjoitustehtävien tekemisestä

osastolla potilas-hoitaja -työparina kaatui kuitenkin aikatauluongelmiin. Hoitajat kertoivat, ettei tämäntyyppiseen säännölliseen työskentelyyn ole aikaa.

Tommi kertoi puhuvansa Jaakon kanssa lähinnä jokapäiväisten asioiden hoitamisesta. Tommi ei tulisi ajatelleeksi pyytää omahoitajaltaan apua esimerkiksi ryhmässä annettujen kotitehtävien tekemiseen. Tommin näkemys oli, ettei kognitiivinen kuntoutus tai ryhmässä käyminen tule hoitohenkilökunnan kanssa puheeksi lainkaan. Kysyttäessä, kokisiko Tommi hyödylliseksi sen, että hoitajan kanssa käytäisi läpi, millaisia tehtäviä ryhmässä on tehty ja miksi, potilas totesi, että ” kylhän niist voi puhua” (7).

Lassella on ollut osastolla ruudukko, jota hän täyttää huolehtiakseen viikko-ohjelmaansa kuuluvien askareiden hoitamisesta. Ruudukon täyttämisen ja hoitajalle näyttämisen Lasse koki motivoivan häntä suorittamaan vaaditut toimet. Hoitajat yleensä ovat Lassen mukaan henkilöitä, joille pitää pystyä näyttämään, että asiat sujuvat sovitusti, jotta sairaalasta voisi päästä pois. Lasse kertoi keskustelewansa Mirjan kanssa säännöllisesti, mutta kuvaa tilanteita hankaliksi:

L: Käyn keskustelujä mutta siis mä en sen kans osaa puhuu oikein mitään, että se on semmosta. Pääasiassa käydään keskustelujä näitten lomien aikana, lomien jälkeen aina käydään yks keskustelu. Ja kyl se kai joka viikko pyrkii jotain mun kanssa tekemään mutta

H: Nii et se on tavallaan sellanen säännönmukanen juttu että hän esimerkiks just lomilta tullessa kyselee kuulumiset ja

L: Joo ja saatetaan puhuu jostain asiasta mikä on tullu vastaan. Mut ei se onnistu mitenkään sen kanssa. Et en minä osaa puhuu silleen mitenkään järkevästi. Se on aina semmost jännittämistä ja semmosta jotenki ihan ahdistavaa puhuu sen kanssa. Ei se huono hoitaja ole mutta se on jotenki sellasta (12).

Lasse toivoi, että voisi puhua ryhmästä ja ennen kaikkea siitä, miksi siellä käydään, esimerkiksi hoitajan kanssa.

Kumpikin potilas kertoi, ettei tule puhuneeksi ryhmässä käymisestä hoitajan kanssa lainkaan. Potilaat totesivat, että ryhmästä voisi osastolla keskustella enemmän. Tommille tällä ei vaikuttanut olevan suurta merkitystä, toisin kuin Lasselle, joka erikseen toivoi

keskustelun lisääntyvän osastolla. Omahoitaja-potilas -suhteen tyydyttävyyteen vaikuttivat potilaiden näkökulmasta nimenomaan erilaiset toiveet: Tommi koki, ettei keskustelua ryhmistä liiemmin ole ollut, muttei sellaista kaipaakaan. Lassella oli toive keskustelun lisääntymisestä, jonka toteuttaminen on samalla hankalaa, koska Lasse kertoi sosiaalisten tilanteiden olevan hänelle erittäin vaikeita.

Jaakko määritteli omahoitajuuden tarkoittavan sitä, että hoitaa tiettyjen potilaiden asioita enemmän ja tiiviimmin. Hän kertoi keskustelewansa Tommin kanssa vähintään kerran viikossa niin, että joko hän itse tai Tommi ehdottaa keskustelua. Jaakko oli tutustunut Tommille tehtyihin kognitiivisiin arviointeihin lukemalla niitä läpi. Hän kertoi löytäneensä niistä samoja teemoja, joista he ovat Tommin kanssa keskustelleet. Jaakko kertoi, että tarkoituksena on ollut aloittaa tehtävien tekeminen osastolla potilas-hoitaja -työparina, mutta toistaiseksi tämä ei ollut toteutunut. Jaakko oli suunnitellut myös menevänsä tutustumaan potilaiden tehtäväryhmään. Ryhmänohjaajien kanssa Jaakko ei ollut juuri vaihtanut ajatuksia. Ryhmään osallistumalla hoitaja ajattelikin saavansa uudenlaista tietoa ryhmän toiminnasta:

J: Ku on siellä samaan aikaan ryhmässä niin näkee sit vähän sitäki et mitä ne tekee siellä sit ihan paikan päällä, et ei pelkästään potilaitten juttujen mukaan tai sit mitä joskus tapaa niit ohjaajia (9)

Neurokognitiivisen kuntoutusnäkökulman esiintulo on Jaakon mukaan voinut vaikuttaa hänen työhönsä hoitajana jollain tapaa, mutta ei osannut määritellä, miten.

J: Sanotaan et tulee ehkä eri näkökulmia asioihin, miettii eri tavalla ja ehkä hoitaaki jotain asioita sit eri tavalla (10).

Mirja määritteli omahoitajuuden kaikista potilaan asioista huolehtimiseksi. Kuntoutusprojektin alkamista edeltäneiden arviointilomakkeiden täyttöö Mirja kuvasi vaikeaksi, koska Lasse on niin vetäytyvä. Arviointien jälkeen potilas ja hoitaja tekivät noin kuukauden ajan tehtäviä osastolla kerran viikossa. Tämä oli Mirjan mukaan hankalaa, koska Lasse ei usein halunnut ryhtyä harjoittelemaan, tai sitten Mirjan

työvuorot estivät ajan järjestymisen. Lassen kanssa käytävissä keskusteluissa Mirja ei ole huomannut uusia teemoja sen jälkeen, kun kognitiivinen kuntoutusprojekti aloitettiin.

Tommin ja hänen hoitajansa Jaakon näkemykset erosivat siinä, miten paljon he ajattelivat ryhmästä keskusteltavan: Jaakko kertoi useinkin käytävän läpi asioita, joita ryhmässä tehdään, ja toisaalta keskusteltavan vaikeuksista, joihin ryhmässä käymisellä yritetään vaikuttaa. Tommi taas ajatteli, ettei kuntoutusryhmästä ole puhuttu osastolla lainkaan. Molemmat hoitajat kokivat, että enempi tai erilainen osallistuminen potilaan kuntoutukseen ei onnistu, koska muut työtehtävät eivät anna ajassa myöten. Hoitajat kertoivat myös, etteivät he ole, ja ettei osastolla yleensääkään olla kovin tietoisia potilaiden ryhmissä tapahtuvasta kuntoutuksesta.

4.2 Neurokognitiivisen näkökulman esiintuomat käsitteet ja niiden vaikutus näkemyksiin skitsofreniasta ja sen kuntoutuksesta

4.2.1 Käsitteet kuntoutuksesta ja sen tavoitteista:

Potilaat kuvasivat sairaalassa oloaan kertomalla niistä käytännön toimista, joita heidän viikko-ohjelmaansa kuuluu. Kuntoutuksesta kysyttäessä Tommi kertoi, ettei oikeastaan tiedä, mitä sillä tarkoitetaan. Potilaiden itse määrittelemät tavoitteet liittyivät sairaalasta poispääsyyn ja mahdollisimman itsenäiseen selviytymiseen jatkossa sekä yleisesti voinnin ja toimintakyvyn parantumiseen. Tätä parannusta ei välttämättä käsitetty mistään sairaalassa tapahtuvasta kuntoutuksesta tai toimenpiteistä johtuvaksi. Potilaille oli tulevaisuuteen ja sairaalan ulkopuolella selviytymiseen liittyviä toiveita ja odotuksia, mutta näitä ei nimetty kuntoutustavoitteiksi: joko potilaille ei ollut selvää, mitä kuntoutus ylipäänsä tarkoittaa, tai sitten kuntoutumisen katsottiin olevan voinnin paranemista niin, että sairaalasta voidaan siirtyä eteenpäin. Potilaat kertoivat, ettei heillä ole tavoitteita liittyen sairaalassa toteutuviin kuntoutustoimenpiteisiin. Keinoksi päästä pois sairaalasta molemmat potilaat mainitsivat niistä tehtävistä suoriutumisen, jotka on sairaalan henkilökunnan toimesta heidän viikko-ohjelmaansa asetettu. Lasse kertoi

eksplisiittisemmin siitä, että kyseessä on nimenomaan hoitajien vakuuttaminen omasta kyvystään hoitaa sovitut asiat.

Jaakon määritelmä kuntoutuksesta oli, että sillä ”yritetään saada porukka parempaan kuntoon”. Mirja määritteli kuntoutukseksi heidän osastollaan lähinnä potilaiden ryhmissä käymisen. Hoitajat mielsivät kuntoutuksen nimenomaan konkreettiseksi tekemiseksi. Molemmat painottivat osaston ja potilasaineksen piirteitä todetessaan, että osaston puolella ei kuntoutukseen kuulu välttämättä mitään tai osastolla ollessa kuntoutusta on huonosti. Niiden potilaiden hoitoon, joiden vointi ei kestä toiminnallista kuntoutusta, ei katsottu kuuluvan varsinaisia kuntouttavia toimenpiteitä:

J: Jollain ei nyt taas just vointiin perustuen tai muuten ei pysty osallistuu. Voi olla et välillä ei mitään. Lähetään suurin piirtein jostain ulkoilusta (2)

M: Et eihän siin itse osastol siin ei oo oikeestaan mitään sellast kuntouttavaa minust tai tosi huonosti (1).

Jaakko määritteli Tommin kuntoutuksen tavoitteeksi pienkotiin pääsemisen. Tämä tarkoittaa sitä, että viikko-ohjelmaan kuuluvien asioiden – esimerkiksi ulkoilujen ja ryhmissä käymisen – on sujuttava ongelmitta, samoin kuin päivittäisen asiainhoidon, kuten rahan käytöstä huolehtimisen. Edellä mainitut voidaan siis ymmärtää hoitajan potilaalle määrittämiksi kuntoutuksen tavoitteiksi. Mirja nimesi Lassen tavoitteeksi päivärytmin normalisoinnin ja säilyttämisen, johon pyrittäessä hän katsoo muun muassa ulkotöissä ja ryhmissä käymisestä olevan hyötyä. Mirja totesi, että päivärytmin säilyttäminen on tärkeää myös seuraavaan hoitopaikkaan siirtymisen kannalta.

4.2.2 Kuntoutusprojektin esiin nostamat uudenlaiset käsitteet, ongelmanmäärittelyt ja tieto:

Jaakko ei päässyt osallistumaan osaston hoitohenkilökunnalle keväällä järjestettyihin skitsofrenian kognitiivisia häiriöitä käsitteleviin koulutuksiin. Osastolla olevia monisteita

aiheesta hän on ”joskus läpi lukenut”. Jaakko kertoi, ettei kognitiivinen kuntoutusnäkökulma ole tullut kovin tutuksi. Jaakon sanoin:

J: (...)kylhän sit tietoo sais kun rupeis ettimään vaan (4).

Jaakko arveli, että uusien käsitteiden myötä ”joitain asioita on ehkä ruvennut ajattelemaan eri tavalla”, muttei osannut nimetä, mitä. Jaakko ajatteli, että uusia asioita ja ryhmiä esitellään osastolla kaiken aikaa, ja näistä sitten katsotaan, mitkä toimivat ja mitkä eivät.

Mirja osallistui keväällä pidettyyn koulutustilaisuuteen. Kysymykseen koulutuksen hyödyllisyydestä hän vastasi:

M: No jäihän siitä jotain ja just silleen, mut ei nyt sellast että niin, osaisko sit itte käydä aatteleen et nyt haa, tää potilas on sellain et tälle vois olla hyötyy tästä (5).

Mirja kertoi, että on saanut tietoa osastolle jaetusta materiaalista, mutta Jaakon tapaan ajatteli, että tietoa olisi syytä vielä itse hankkia lisää, jotta sitä osaisi käytännössä hyödyntää. Mirja osallistui myös kognitiovaikeuksista järjestettyyn osastotuntiin, jossa kerrottiin ryhmän toiminnasta. Uudenlaisten käsitteiden myötä hän kertoi alkaneensa hahmottamaan Lassen käyttäytymistä osin uudesta näkökulmasta:

M: Joo, kyl mä oon ainaki siihen et just se että ku hänen on niin vaikea nousta sielt sängystä ylös ja ku hänel on niinku tällanen et esimerkiks kahvin jälkeen hänen pitää niinku, et hän ei voi tehdä mitään muuta ku mennä sinne sänkyyn makaamaan ja kuunnella sit samaa tiettyy levyy mitä hän aina kuuntelee, niin on jotenki eri tavalla oppinu ymmärtää ja miettii sitä asiaa et mistä ne voi johtua ja mikä siin on syynä (6).

Neurokognitiiviset käsitteet eivät välttämättä olleet tullut hoitajille kovin tutuksi: vain toinen heistä pääsi osallistumaan skitsofrenian kognitio-ongelmia käsittelevään koulutukseen. Molemmat hoitajat kokivat saaneensa työhönsä joitain uusia näkökulmia ja uusia tapoja ymmärtää sitä, miten potilas käyttäytyy. Molemmat hoitajat kertoivat

mieltävänsä uuden tiedon hyödylliseksi; heidän oli kuitenkin vaikea nimetä, mitä hyötyä tiedosta on. Tämä johtuu ennen kaikkea siitä, etteivät hoitajat olleet varmoja, osaavatko käyttää tietoa käytännössä, potilaiden hoidossa. Hoitajat kertoivat kokevansa, että tarvitsisivat lisää tietoa, jotta sitä osaisi käyttää – toisaalta esiin tuotiin kokemus siitä, ettei tähän lisätietojen hankintaan ole aikaa.

4.2.3 Uudet kuntoutuskohteiden määritelmät potilaan näkökulmasta:

Lasse ei tunnistanut itsellään olevan niitä vaikeuksia, jotka nostettiin alkukarsintojen perusteella kognitiivisen kuntoutuksen kohteiksi. Lasse oli esimerkiksi eri mieltä siitä, että hänellä olisi ongelmia keskittymisessä, koska omasta mielestään hän keskittyy liiankin hyvin. Kuntoutustavoitteita määriteltäessä Lasse ei myöskään ollut samaa mieltä hoitajan kanssa siitä, että asioiden aloittaminen tai loppuun saattaminen olisi hänelle vaikeaa. Lasse antoi esimerkin, että osaisi kyllä lähteä vaikkapa elokuviin, jos niin haluaisi tehdä. Edellä sanotun takia Lasse ei mieltänyt, että kuntoutustavoitteet olisivat hänen itsensä nimeämiä arkipäivän vaikeuksia. Tämä puolestaan liittyy siihen, ettei Lasse kokenut ryhmässä käymistä ja tehtävien tekemistä kuntouttavana tai muuten tarkoituksenmukaisena, kuin että se on tekemistä. Lasse toi esiin oman toiveensa siitä, mihin hän haluaisi apua:

L: Mut mul on tullu ihan sellast et mä en enää pysty käymään enää edes asioilla. Jos on vaikka jonnekki (...) asiaa niin mua alkaa pelottaa siin luukulla et ku seuraava on menny niin mun täytyy mennä siihen. (...) osaanks mä nyt sanoo sen oikeen, et alan jankuttaa mielessäni sitä mitä mun täytyy sanoo ja pelottaa, tulee niin väkinäisest se asia silleen,(...) jos asia vaikka ei onnistu, niin sit mä käännyn 180 astetta ja sanon sitte että kiitos ja sitte ryntään pois. (...) Toi on se siis mihin jollakin tavalla jos sais apua, (...) (3).

Lasselle ei ollut selvää, mitkä ylipäätään ovat ne tavoitteet, jonka takia hän ryhmässä käy. Tehtyjen alkuarvioiden perusteella Lassen kognitiivisen kuntoutuksen tavoitteeksi asetettiin muun muassa toiminnanohjauksen ongelmien lientyminen. Tästä hän sanoi:

L: En mä nyt oikein tiedä tost toiminnanohjauksesta että. (...) Se meni vähän salamyhkäseks se alku siinä. Ei se nyt oikein oo siis. Ei oikeen ole mitään, hyvin vähän tos on kuvattu sitä mitä sillä toiminnanohjauksella tarkoitetaan (4).

Keskusteltaessa siitä, mitä toiminnanohjauksella on voitu tarkoittaa, Lasse totesi:

L: (...) on kyl totta että on kyl ollu puutetta siinä, että mä en oo tehny sitä mitä mun olis täytyny tehdä. Ku se on kuitenkin se, millä mie pääsen pois täältä. Et tosiaan se auttaa se lappu. (lista, johon Lasse merkitsee hoitamansa viikko-ohjelmaan kuuluvat askareet, SO) (5).

Tommin oli haastattelutilanteessa vaikea muistaa kuntoutusta edeltänyttä arviointia, jossa potilas ja hoitaja pohtivat eniten arkielämässä haittaavia kognitiovaikeuksia. Myöskään tilanne, jossa arvioinneista sekä psykologin tekemästä kognitiivisesta kartoituksesta keskusteltiin, ei palautunut Tommille mieleen. Kuntoutuksen suunnittelukeskustelussa määritetyt kognitiivisen kuntoutuksen tavoitteet eivät näin ollen ohjanneet potilaan ajatuksia kuntoutuksesta tai harjoitusten tekemisestä.

Kun haastattelutilanteessa palautettiin mieleen, että aiemmin on puhuttu esimerkiksi muistin ja tarkkaavaisuuden vaikeuksista, Tommi tunnisti kyllä muistivaikeudet itsellään, mutta määritteli tästä huolimatta pyykinpesun ainoaksi asiaksi, joka hänelle on vaikeaa. Toisin sanoen potilas määritteli ongelmien liittyvän yksittäiseen, konkreettiseen tilanteeseen. Kognitiivisten vaikeuksien ottamisesta kuntoutuksen kohteeksi potilaalla ei ollut mitään itseään koskevaa tai henkilökohtaista mielipidettä:

H: Joo. No jos ajatellaan että tää ryhmä on semmonen, että tässä just yritetään kiinnittää huomiota niihin asioihin et on esimerkiks vaikee keskittyä tai sit tuntuu siltä et kuormittuu muisti (...) miltä se sinust tuntuu se ajatus siitä, et on joku sellanen ryhmä mis sitte harjotellaan sellasia asioita, mistä vois siihen olla helpotusta?

T: No eihän se, kylhän se on ihan hyvä asia (3).

Omassa arjessaan Tommi tunnisti käyttäneensä muistivaikeuksissa apuna muistilapun kirjoittamista. Apukeinon hyödyntäminen on tapahtunut ryhmässä käynnin aloittamisen jälkeen, mutta Tommi ei mieltänyt muististrategioiden opettelua kuntoutustavoitteekseen;

kaiken kaikkiaan hän sanoi, ettei tiedä, mitä kuntoutus on. Tommi ei myöskään tiennyt, mitä kuntouttaakseen hän tehtäviä tekee.

Ennen tehtäväryhmässä aloittamista potilaiden kanssa käytiin keskustelu alkuarviointien ja -kartoituksen perusteella asetetuista kuntoutustavoitteista. Nämä tavoitteet eivät kuitenkaan ohjanneet potilaiden käsitystä kuntoutusryhmässä käymisen tarkoituksesta kahdesta syystä: Ensiksi, joko tavoitteista käytettyjä käsitteitä ei ymmärretty tai mielletty omiksi kognition vaikeuksiksi niistä haastattelutilanteessa kysyttäessä. Molemmat potilaat liittivät käsitellyt kognition ongelmat yksittäiseen asiaan, jonka kokivat hankalana, eivät yleisemmin jokapäiväiseen elämäänsä ja toimintakykyynsä. Toiseksi, potilaat eivät tienneet tai heille ei ollut selvää, mitä varten harjoituksia kuntoutusryhmässä tehdään, tai sitten he eivät kokeneet niistä olevan hyötyä. Potilaat eivät mieltäneet harjoituksia apukeinona tavoitteeseensa – asioiden itsenäiseen hoitamiseen tai pienkotiin asumaan siirtymiseen – pyrkiessään. Kumpikin potilas toi määriteltyjen kognitiovaikeuksien sijaan esiin asioita, jossa itse kokivat tarvitsevansa apua.

4.2.4 Muutokset kuntoutuksen tavoitteiden ja/tai odotusten määrittelyssä:

Jaakko ei heti kertonut omaa näkemystään Tommin kognitiovaikeuksista niistä kysyttäessä – sen sijaan hän vastasi kertomalla, että koki ristiriitaiseksi ryhmänohjaajien antaman hyvän palautteen Tommin osallistumisesta ryhmässä, koska potilas itse on kertonut, ettei välitä ryhmässä käymisestä. Hoitaja nimesi Tommin ongelmaksi sairaalassa olon ylipäättään. Uudestaan kysyttäessä Jaakko nimesi Tommin (kognitiiviseksi) ongelmiksi motivoitumisen vaikeuden ja liian helposti luovuttamisen tehtävien edessä. Jaakko totesi, että uudenlaisen ongelmanmäärittelyn myötä kuntoutusta ja/tai hoitoa on voinut ruveta ajattelemaan hieman toisin, mutta ei osannut tarkemmin määritellä, miten:

J: No jos ruvetaan tavallaan määrittelemään ongelmaa uudestaan, et teilläki on kuntoutusosasto, mis on suurin osa potilaista psykoosi- tai skitsofreniapotilaita, niin onks sen myötä et on sit

ruvettu puhumaan enemmän esimerkiksi muisti- tai tarkkaavaisuuden tai toiminnanohjauksen ongelmista nimenomaan, niin tullu mitään uusia ajatuksia sen suhteen, et mitä siel oikeestaan hoidetaan? Sait sie yhtään kiinni?

J: Hieman ehkä. Miten sen nyt selittäis. Kylhän uusii juttui tulee koko ajan. Kyl sitä ehkä sit hieman miettii jotain juttua sit eri tavalla (5)

(...)

J: No kyllä varmaan joitain asioita niinku eri tavalla, hoitaa niinku paremmin mitä ennen on ottanu et just jotain tollasii häiritsevii asioita (6)

Konkreettisia uusia päämääriä Tommin kuntoutukselle ei Jaakko ajattele kognitiivisen kuntoutusprojektin myötä tulleen:

J: Siis ne odotukset ei nyt mun mielest, et ihan samat päämäärät ku aikasemminki mut vähän ehkä eri taval sit taas (7.)

Mirja sanoi Lassen kognitiivisen kuntoutukselle määriteltyjen tavoitteiden liittyvän aloitekyvykkyyteen ja motivaatioon. Mirjan omapotilaalleen nimeämät kuntoutumisen tavoitteet näyttäisivät ainakin teoriassa tarkentuneet neurokognitiiviskuntoutuksen kuntoutuksen myötä: aiemmin Mirja nimesi Lassen tavoitteeksi päivärytmin säilyttämisen, mikä ei millään muotoa ole korvaantunut nyt määritetyillä tavoitteilla. Asia, johon Lasse itse Mirjan mukaan kaipaisi helpotusta, on keskittyminen. Hoitaja arvioi, että esimerkiksi kirjan lukeminen onkin voinut käydä Lasselle viime aikoina helpommaksi. Tämän voi ajatella myös kuntoutusodotusten muutoksena: Mirja on alkanut ajattelemaan Lassen pystyvän asioihin, joita häneltä ei ole pitkään aikaan odotettu.

Mirjan käsitys siitä, mitä kuntoutus ylipäättään on, on muuttunut. Haastattelun alussa hän totesi, ettei itse osastolla oikeestaan ole mitään kuntouttavaa toimintaa. Haastattelun edetessä Mirja kuitenkin kertoi, että asiat, joita hän on säännönmukaisesti potilaiden kanssa tehnyt – esimerkiksi potilaan tulevien asiointien suunnittelu etukäteen tämän kanssa yhdessä – näyttävätkin nyt uudessa valossa osana kuntoutusta.

H: Et se on tavallaan sellasta juttua mitä on tehty jo iankaiken, mut nyt sille annetaan, on annettu sit vaan toisenlaisia nimiä. Ehkä kiinnitetty huomiota siihen, et mihin se vois niinku auttaa.

M: Nimenomaan, et se on niinku osa kuntoutusta. (8)

Molemmat hoitajat kertoivat kuntoutusprojektin voineen hieman muuttaa heidän käsitystään kuntoutuksen kohteista. Jaakko ei osannut tarkemmin määritellä, mikä on muuttunut; Mirja puolestaan kertoi näkevänsä joka päivä tehtäviä asioita uudessa valossa, osana kuntoutusta. Molempien hoitajien potilaille määrittelemät kuntoutustavoitteet olivat laajoja ja jatkohoitopaikkoihin liittyviä. Tavoitteiden voi ajatella hieman tarkentuneen tai kognitiovaikeuksien saaneen uudenlaista huomiota kuntoutuksen kohteena projektin alettua. Huomionarvoista on, että Mirja arvioi Lassen kannalta häiritsevimmäksi kognition vaikeudeksi keskittymisongelmat kun taas Lasse itse ei halua määritellä vaikeuksiaan keskittymiseen liittyviksi.

Tommi käsitti haastattelun perusteella tavoitteikseen (joiden sujuessa on mahdollista siirtyä sairaalasta pienkotiin) jokapäiväisten asioiden, kuten pyykinpesun, sujumisen. Kuntoutustavoitteiksi tai -odotuksiksi Tommi ei näitä kuitenkaan nimennyt, vaikka odotti pienkotiin siirtymistä ja tiesi edellä mainittujen vaateiden pätevän sielläkin. Tommi ei yleensä ottaenkaan osannut nimetä itselleen kuntoutustavoitteita. Täten ei ole myöskään mahdollista ajatella tavoitteissa tapahtuneen muutosta.

Kognition osa-alueista puhuttaessa Lasse toi esiin muistiongelmia ja taipumuksen syrjähtää asiasta keskustelussa. Toiminnanohjauksen määrittämistä kuntoutuksen kohteeksi hän kritisoi, koska kertoi jääneen epäselväksi, mitä sillä ylipäänsä tarkoitetaan. Viikko-ohjelmaan määrättyjen asioiden tekemisen alusta loppuun ja ajallaan Lasse kuitenkin itsekin määritteli vaikeaksi. Lasse kertoi, että päivittäiset askareet olisi syytä hallita, koska kyvystä noudattaa viikko-ohjelmaa riippuu se, milloin sairaalasta siirrytään jatkohoitoon.

Lassen toiveena on aloittaa opiskelut tulevaisuudessa uudelleen. Tämä liittyy kaikin tavoin kognitiivisten kykyjen toimivuuteen. Potilas itse liitti mahdollisuuden jatkaa

opintoja siihen, että hän saavuttaa ne toiminnalliset tavoitteet, jotka kussakin hoitopaikassa on hänelle asetettu, ja että tavoitteet saavuttamalla hoitajat näkevät potilaan pystyvän hoitamaan asiansa. Lassella ei juuri ollut odotuksia nykyisen kuntoutuksen suhteen, koska hän ei ajatellut siitä olevan itselleen hyötyä muuten kuin passivoitumisen estäjänä.

Lasse koki, että tavoitteista yleensä ja erityisesti tehtäväryhmän suhteen olisi hyvä puhua jonkun kanssa, jotta kävisi selvemmäksi, mitä varten hän ryhmässä käy:

L: No kyllä vois jotain puhuu siitä niin, että minkä takia mä ihan tarkalleen olen tässä ryhmässä, mitkä ne on ne tavoitteet, et niistä kyl vois puhuu vielä kun tässäkin vaiheessa ne ei oo tullu niin hyvin selville että (...).

H: Tulis jotenki selkeemmäksi ne tavoitteet ja se et miksi tehdään asioita

L: Nii joo, siis joo. Kun mitä se auttaa siis et käyn tuol jossain ihmeen, tekemäs jotain täyttämäs jotain ristikkoo niin mitä se auttaa siihen mun toiminnanohjaukseen tai (6).

Kognitiivisen kuntoutuksen kohteiksi nimetyt kognitiiviset ongelmat eivät olleet potilaille selviä, tai sitten ne eivät tarkoittaneet heille sitä, mitä niillä on keskustelussa haluttu välittää potilaalla havaituista vaikeuksista. Kumpikaan potilas ei tunnistanut kuntoutustavoitteidensa muuttuneen nimenomaan kognitiivisen kuntoutuksen tai sen alussa tehdyn kuntoutustavoitteiden määrittelyn myötä. Kognitiivisiin kykyihin ja toisaalta ongelmiin tutkijan mielessä intuitiivisesti liittyvät tavoitteet, kuten päivittäisistä askareista selviytyminen ja erityisesti opiskelemaan palaaminen eivät potilaille näyttäytyneet asioina, joiden onnistumiseksi nimenomaan kognition osa-alueiden ongelmien olisi vähennyttävä. Potilaat eivät yleensä ottaen nimenneet mitään keinoja, joiden avulla ajattelivat pääsevänsä tulevaisuuteen asettamiinsa tavoitteisiin.

4.2.6 Kuntoutusprojektin aloittamisen vaikutukset osaston ilmapiiriin ja hoitajien ajatuksiin

Jaakko kuvasi kognitiivisesta kuntoutuksesta osastolle vietyä tietoa osaksi ”uusien juttujen”, joita tulee esiin koko ajan. Näiden vaikutuksesta hoitoa ja potilaan osastolla oloa saattaa

mieltä ”hieman eri tavalla”. Jaakko sanoi, että uudenlaisen ongelmanmäärittelyn myötä jonkinlaista uutta keskustelua potilaiden kuntoutuksesta on voinut syntyä, mutta näkyvää se ei ole ollut:

H: (...) No näkyys se siel osastol mitenkään muuten, toi kognitiivinen lähestymistapa, et puhutaanko siitä missään raporteilla tai hoitoneuvotteluissa mitenkään? Onks se tuonu mitään uudenlaista keskustelua?

J: Kai siitä joskus jotain puhutaan

H: Mut et ei mitenkään hirveen näkyvästi kuitenkaan?

J: Nii (11).

Itse Jaakko ei ole keskustellut aiheesta esimerkiksi muiden hoitajien kanssa. Koulutuksen ja osastolle jaetun materiaalin hän ajatteli herättäneen ”jotain (ajatuksia, SO) varmaan” (12), mutta sanoi riippuvan paljon ihmisestä (hoitajasta), miten uudet asiat otetaan vastaan.

H: Nii just, et riippuu aika paljon ihmisestäki

J: Nii. Uuet jutut on aina uusii juttui (13).

Jaakko kuvasi kokeneensa uuden projektin mielenkiintoiseksi, mutta kertoi, ettei muiden työtehtäviensä takia pysty siihen juuri ottamaan osaa. Uudenlaisen kuntoutusnäkökulman mukanaan tuomat muutokset hoitotyöhön näyttäytyivät hoitajalle siis ennen kaikkea erilaisina tekoina ja tapahtumina tai mahdollisuuksina näihin, ei niinkään katsantokantana tai suhtautumisena skitsofreniaan.

Mirjan mukaan potilaiden ryhmässä käyminen on herättänyt keskustelua osastolla siten, että heidän ryhmään lähtemisensä tehtävävihko kädessään ja sieltä palaamisensa huomataan. Osaston hoitajille ei kuitenkaan ole avautunut se, mitä ryhmässä itse asiassa tehdään, koska siitä ei juuri osastolla puhuta. Ryhmä on jäänyt osastosta irralliseksi, eikä kognitiivinen kuntoutus -määritelmästäkään ole välttämättä juuri tietoa. Mirja kertoi erityistä huomiota herättäneen, kun eräs kognitiivisen kuntoutuksen aloittanut potilas oli lainannut kirjoja ja lukenut niitä osastolla, mitä hän ei ollut aikaisemmin tehnyt.

Osastolla järjestetyistä koulutuksista ja sinne jaetusta materiaalista Mirja arveli olleen hyötyä, mutta kertoi, ettei ole osannut hyödyntää tietoa käytännössä – Mirjakin toi esiin näkemyksen siitä, että uudenlaisen tiedon tuottama mahdollinen hyöty tulisi näkyviin muutoksena nimenomaan toiminnassa tai vuorovaikutuksessa potilaan kanssa. Mirja kertoi suunnitelmasta tavata ryhmänvetäjien, potilaiden ja hoitajien kesken. Tätä voi ajatella muutoksena moniammatillisen osaamisen hyödyntämisessä ja yhteistyön tiivistymisenä. Mirja kertoi myös tarpeesta keskustella enemmän osaston ulkopuolisia ryhmiä ohjaavan tahon kanssa niin, että eri hoitotoimenpiteitä saisi integroitua ja eri hoitotahot voisivat antaa toisilleen palautetta.

M: Minust se (ryhmä, SO) on hyvä nyt niinku se on, mut olis ihan hyvä tietää niinku enemmän, että just saada palautetta sieltä. Ja nythän siit oli puhettaki että vissiin niinku tavataan ryhmänä.

Tai niinku näitten psykologien ja ton Sarin (ryhmänohjaaja, SO) kans

H: Niin et se helpost jää jotenki sellaseks erilliseks asiaks mist ei oo tietoo sit kuitenkaan

M: Joo. et se on vähän niinku et se on ryhmä ja sit ei tiä mitään muuta siit jurikaan (11).

Hoitajien näkemykset erosivat siinä, miten paljon he ajattelivat kognitiivisen kuntoutusnäkökulman ja tehtäväryhmän käynnistämisen aiheuttaneen keskustelua hoitohenkilöstön kesken. Tämän voi ajatella tukevan Jaakon näkemystä siitä, että uusiin asioihin kohdistettu mielenkiinto osastolla riippuu siitä, kuka tiedon vastaanottaja on. Mirja totesi toivovansa tiiviimpää yhteistyötä muiden potilaan hoidossa mukana olevien ammattilaisten kanssa, koska osaston ulkopuolisena toimintana ryhmässä tapahtuvasta kuntoutuksesta ei välttämättä välity osastolla työskenteleville hoitajille paljoakaan. Ryhmän koettu irrallisuus osastosta ja muiden työtehtävien jälkeen jäävä vähäinen aika olivat hoitajien mukaan syitä siihen, miksi kuntoutuksesta saatetaan osastolla tietää vain vähän. Hoitajien työvuoroista on lisäksi riippunut se, miten he ovat päässeet osallistumaan järjestyneisiin koulutuksiin.

Hoitajat määrittelivät kuntoutuksen tiimoilta jaetun tiedon jollain tapaa hyödylliseksi, mutta koska se ei juuri konkretisoidu osastolla potilaiden toiminnan muutoksen tasolla, implikaatiot tiedon käytölle ovat epäselvät. Silloin, kun potilaan käyttäytymisessä

tapahtuu huomattavia muutoksia, tähän kiinnitetään paljon huomiota ja se nimetään kuntoutukselta aiheutuneeksi hyödyksi.

5. Pohdinta

Tutkimuksessa haluttiin selvittää, miten potilaat ja hoitajat kuvasivat osastollaan käynnistynyttä kognitiivista kuntoutusprojektia ja millaisia olivat heidän näkemyksensä toimenpiteistä, joita projektin myötä on toteutettu. Lisäksi tutkittiin, miten esiin nostettu kognitiivinen kuntoutusnäkökulma vaikutti kuntoutusryhmään osallistuneiden potilaiden ja heidän omahoitajiensa näkemyksiin skitsofreniasta sairautena ja käsityksiin siitä, mitä kuntoutuksella tarkoitetaan ja mihin sillä pyritään.

Tapaustutkimuksen tulokset eivät ole tilastollisessa mielessä yleistettävissä muihin konteksteihin. Tutkimuksessa käsitellään yksittäisten kuntoutujien ja hoitajien ilmiöille antamia merkityksiä sellaisina, kuin ne haastattelutilanteensa tuotiin esiin. Tuloksista voi olla hyötyä pohdittaessa, miltä osin skitsofrenian kuntoutusta ja siitä tehtävää tutkimusta kannattaa edelleen kehittää. Tutkimuksen arvo on siinä, että se tuo esiin asianomaisten itsensä näkemykset suomalaisen psykiatrisen sairaalan kuntoutusosastolla aloitetusta neurokognitiivisesta kuntoutuksesta. Uudenlaisten kuntoutuksen kohteiden määritelmien ja kuntoutustoimenpiteiden potilaissa ja hoitajissa herättämät ajatukset luovat lisävaloa sille, miten kuntoutustoimenpiteitä voisi käytännössä kehittää, jotta osapuolet näkisivät ne nykyistä paremmin tarkoituksenmukaisina ja merkityksellisinä.

Tutkimuksesta kävi ilmi, että kysymys kuntoutusta koskevien käsitysten muutoksesta kuntoutusprojektin myötä oli ongelmallinen, koska sekä hoitajien että potilaiden oli vaikea määritellä, mitä kuntoutus heidän osastollaan ylipäänsä tarkoittaa. Projektin taustalla ollut ajatus skitsofrenian kognitiivisesta kuntoutuksesta uudenlaisena hoidollisena apuvälineenä (esim. Blomberg, 2003) kohtasi ongelmia siinä, että vaikka ongelmat määriteltiin kuntoutusta aloittaessa hoitajien ja potilaiden kanssa yhdessä, koko kuntoutus-sana tuntui haastateltavista epämääräiseltä ja osaston käytännöistä etäällä olevalta.

Hoitajat kuvasivat potilaiden kuntoutusta lähinnä erilaisiin toimintoihin osallistumiseksi. Tällä tavalla määriteltynä kuntoutusta tapahtuu heidän mielestään osaston tiloissa vähän. Kuntoutuksen tavoitteena hoitajat ajattelivat olevan potilaan sairaalasta pois siirtymisen. Näin yleiseen tavoitteeseen potilaalle määritellyt kognitiiviset kuntoutustavoitteet eivät juuri yhdisty, mikä näkyy muun muassa vaikeutena nimetä potilaan kognitiivisia kehittämiskohteita. Hoitajat kokivat kuntoutusryhmän osaston ulkopuolisena toimintana jääneen heille vieraaksi ja irralliseksi muusta hoidosta. Oma osallistuminen ryhmän toimintaan tai tehtävien tekemiseen koettiin ongelmalliseksi muiden työtehtävien viedessä kaiken käytettävissä olevan ajan.

Potilaat määrittivät tavoitteikseen itsenäisen selviytymisen ja sairaalasta pois pääsemisen. Tavoitteisiin vaikuttivat käsitykset omista kyvyistä ja erot siinä, mitä potilaat tulevaisuudelta vielä odottivat: toinen potilas ajatteli tilanteensa pysyvän jatkossa samanlaisena ja toivoi pääsevänsä sairaalasta pienkotiin, toinen potilas esitti toiveen mahdollisimman itsenäisestä asumisesta ja opiskelujen uudelleen aloittamisesta. Tavoitteiden toteutumiseen ei sairaalassaoloaikana tehtävillä toimilla nähty juuri olevan vaikutusta, vaan ryhmiin osallistumista ja viikko-ohjelman noudattamista kuvattiin edellytyksenä sairaalasta pois pääsemiselle.

Kuntoutuksessa ja sitä edeltäneessä arvioinnissa esiin nousseet neurokognitiiviset käsitteet eivät olleet potilaille selviä edes silloin, kun niistä ole keskusteltu heidän kanssaan yhdessä ja kun ne oli asetettu kognitiivisen kuntoutuksen kohteeksi. Huomionarvoisena tutkimustuloksena kuntoutuksen kehittämisen kannalta voidaan pitää sitä, ettei käsitteiden epäselvyys rajoitu vain kuntoutusprojektin esiin nostamiin kognitiivisiin termeihin: se, mitä potilaat ymmärsivät esimerkiksi yhteistyöllä tarkoitettavan, erosi siitä, mitä ryhmänohjaajat tai tutkija sanaa käyttäessään halusivat ilmaista. Onkin muistettava, että ajatushäiriöt ja assosiaatioiden löytyminen ovat tyypillisiä skitsofrenian oireita (esim. Alanen, 1993). Itsestään selvinä pidetyt käsitteet saavat potilaan mielessä merkityksiä, jotka poikkeavat terveen henkilön käsitteisiin liittämistä merkityksistä. Haarakangas ja Seikkula (1999) kirjoittavat psykoosista

dialogisena ongelmana: kokemuksiin liitetään merkityksiä, joita kanssaihmiset eivät ymmärrä.

Alkukartoituksessa nimetyt kuntoutuksen kohteet eivät ohjanneet potilaiden käsitystä siitä, mitä varten tehtäviä kuntoutusryhmässä tehdään. Potilaat eivät kokeneet ryhmässä opittujen asioiden hyödyttävän jokapäiväisessä elämässä selviytymistä, joka olisi olennaista kognitiivisesta kuntoutuksesta saadun hyödyn säilymisen kannalta (Bellack ym., 1999; Wykes ym., 2007). Mielekkäimmiksi potilaat kokivat niiden tehtävien tekemisen, joissa käsiteltiin omia asioita, tai joissa pystyi hyödyntämään itsellä olevia taitoja.

Kuntoutusryhmässä käymistä kuvattiin ennen kaikkea tekemisenä, jolla on potilaiden vointiin positiivinen vaikutus. Hoitajien ja potilaiden näkemys näyttääkin vastaavan kognitiivisen kuntoutuksen perusajatusta siitä, että kaikenlaisesta kognitiivisten kykyjen aktivoinnista on hyötyä (esim. Wexler & Bell, 2005; Kurtz ym., 2006). Potilaat kuitenkin kertoivat, etteivät osaa arvioida toimenpiteistä koituvaa kuntoutuksellista hyötyä, tai eivät ajattele hyötyä koituvan. Lisätutkimuksen selvitettäväksi jää, onko kuntoutusta suunniteltaessa ja arvioitaessa mahdollista ja/tai tuloksellista ottaa huomioon se, ajatteleeko potilas itse toiminnasta koituvan hyötyä toimintakykynsä paranemiselle tai ymmärtääkö hän samalla tavalla kuin hoitava taho, mitä kuntoutustoimenpiteillä yritetään saavuttaa. Tätä pohdittaessa on otettava huomioon toisaalta se, että skitsofreniaa sairastavien oman toiminnan arviointi on puutteellista ja epärealistista (Wykes ym., 2007), mutta toisaalta se, että tarpeenmukaisen hoidon periaatteiden mukaan (Alanen, 1993) potilas tulee ottaa mukaan kaikkea hänen hoitoaan koskevaan päätöksentekoon ja suunnitteluun mahdollisuuksien mukaan. Tutkimuksesta kävi ilmi, että ajatus potilaan aktiivisesta osallistumisesta kuntoutumiseensa toteutuu huonosti ilman potilaan ymmärrystä siitä, mikä on kuntoutustoimenpiteiden oletettu hyöty tai merkitys. Tutkimuksen tuloksista verrattuna aikaisempien tutkimusten tarjoamaan tietoon nousi esiin, että vaikka potilas on ollut mukana nimeämässä kognitiovaikeutta itse havaitsemakseen arkielämää hankaloittavaksi ongelmaksi, ei tämä vielä johda kuntoutusta kohtaan heräävään motivaatioon ja yrittämiseen (Velligan, 2006; Malia &

Brannagan, 2006), jos kuntoutusta ei mielletä tehtävän havaittujen vaikeuksien helpottamiseksi.

Hoitajien kuvaillessa kuntoutusta nimenomaan konkreettisena toimintana tai tekoina rajoittui neurokognitiivisten käsitteiden mahdollisuus vaikuttaa käsityksiin skitsofreniasairaudesta ja sen hoidosta. Hoitajat eivät osanneet ajatella uudenaikaisilla näkökulmilla tai sairauden käsitteellistämistavoilla olevan paljonkaan vaikutusta jokapäiväiseen työhönsä. Kognitiivisten häiriöiden hoidossa olennaisina pidetyt säännöllisyys, toistuvuus ja häiriötekijöiden minimointi (Tuulio-Henriksson ym., 2000; Wexler & Bell, 2005; Malia & Brannagan, 2006) eivät alussa nousseet eksplisiittiseksi osaksi kuntoutuksen määritelmää. Kuntoutukseen liittyvän koulutuksen myötä hoitajat kertoivat pystyvänsä ymmärtämään potilaan sairautta ja toimintaa jossain määrin myös uusista näkökulmista. Hoitajien alkoivat jossain määrin mieltää omaa, osastolle sijoittuvaa työtään osana kuntoutusta. Yksi kuntoutusprojektin tavoitteista olikin juuri auttaa näkemään hoitajien jo tekemää työtä kuntouttavana ja hyödyllisenä.

Potilaat tunnistivat itsellään ja kertoivat kohtaavansa jokapäiväisessä elämässään kuntoutuksen kohteeksi nimettyjä kognition vaikeuksia, kuten muistin ongelmat ja toiminnanohjauksen vaikeudet. Näitä he eivät kuitenkaan itse määritelleet kuntoutuksen kohteiksi. Tutkimustulokset osoittavat, että potilaat olivat sinänsä samaa mieltä niistä *vaikeuksista*, jotka kuntoutuksen kohteeksi määriteltiin; näitä merkitsemään valitut neurokognitiiviset *käsitteet* kuntoutuksen nimettyinä kohteina eivät kuitenkaan hahmottuneet samoiksi asioiksi, jotka potilaat kokivat vaikeina. He kuvasivat kognitiivisia vaikeuksia yksittäisissä, konkreettisissa tilanteissa ilmeneviksi ongelmiksi, joista kokivat mielipahaa ja johon toivoivat saavansa apua. Tutkimuksesta selvisi, etteivät potilaat mieltäneet kognition häiriöitä sellaisina yleisinä arkipäivän selviämistä hankaloittavina tekijöinä, jollaisiksi ne skitsofreniaa koskevissa neurokognitiivisissa tutkimuksissa määritellään (Twamley ym., 2003; Green & Nuechterlein, 1999; Kurtz ym., 2006), ja jollaisina kognitiiviset häiriöt on myös kuntoutuksen kohteiksi asetettu.

Se, mitä tarkoitetaan puhuttaessa sairaalassa toteutettavasta kuntoutuksesta, ja edelleen se, mikä on kuntoutustoimenpiteiden tarkoitus, on potilaille epäselvää. Alanen (1993) painottaa skitsofrenian tarpeenmukaisen hoidon mallissa hoidon ja sen puitteiden selkeyden merkitystä potilaan psyykkisten toimintojen integraatioprosessin edistäjänä. Tutkimuksessa esiin tullut hoitajien ja potilaiden kokema kuntoutusryhmän irrallisuus osastosta ja kommunikaation sekä ymmärryksen puute toteutuvista kuntoutustoimenpiteistä on selvästi tätä periaatetta vastaan.

Lopuksi esittelen osa-alueita, joihin tutkimustulosten perusteella kannattaa kuntoutusta suunniteltaessa ja toteutettaessa kiinnittää huomiota. Olennaista on käytettyjen käsitteiden selventäminen, joka voidaan aloittaa määrittelemällä ”kuntoutus” niiden taitojen harjoitteluksi, joiden parantuessa haastavista tilanteista selviää vaivattomammin. Samalla kuntoutustoimenpiteissä voidaan selkeämmin ottaa tarkastelun kohteeksi konkreettisia, potilaiden kokemia tilanteita, joita käsiteltäessä voidaan nimetä näissä tilanteissa ilmeneviä kognitiivisia häiriötekijöitä, kuten muistin tai toiminnanohjauksen hankaluudet. Kuntoutuksen kannattaisi siis olla selvemmin käytännöstä tuttujen teemojen ja tilanteiden ympärille rakentunutta, jotta nyt yksittäisiksi, irrallisiksi ja hyödyttömiksi koetut tehtävät saisivat mielen potilaan oman elämän kontekstissa.

Tehtävien selvempi käytäntöön liittäminen voisi tehdä kognitiivisista harjoituksista myös hoitajille hyödyllisempiä työvälineitä. Harjoitukset soveltuisivat paremmin osaksi osastolla tehtävää päivittäistä hoitotyötä, eivätkä näin jäisi irralliseksi ”tekemiseksi”, josta osaston henkilökunta ei paljoa tiedä ja joiden hyöty ajatellaan ainoastaan teoreettiseksi. Tällä tavalla toimittaessa toteutuisi myös kuntoutustulosten pysyvyyden edellytyksenä pidetty periaate kuntoutustehtävien myötä opittujen taitojen yleistymisestä muihin käytännön tilanteisiin (Bellack ym., 1999; Wykes ym., 2007), jollaista haastateltavat eivät nyt ajatelleet tapahtuneen.

Potilaiden kiinnostuksen kohteiden huomioiminen (Wykes ym., 2007) muuttuu suoraan käytäntöön sovellettavaksi periaatteeksi, kun lähdetään liikkeelle tilanteista, jotka he itse

tuovat esiin ongelmallisina. Kyseessä olevassa tutkimuksessa Lasse kertoi vaikeudesta asioida kaupungilla. Tämä sopii hyvin kognitiivisen kuntoutuksen puitteissa työstettäväksi omakohtaiseksi ongelmaksi, jollaisia potilaat myös toivoivat käsiteltävän. Opittua käyttäytymistä vahvistava välitön palkitseminen (Kurtz ym., 2006) kuntoutujien onnistuneista suorituksista saa myös eri tavalla merkitystä, kun potilasta kehdutaan jostain käytäntöön sovelletusta hyvästä strategiasta, kuten esimerkiksi Tommin muistilapun käyttämisestä tai Lassen tehtävälisan seuraamisesta. Näitä tosielämän tapahtumia voisi olla hyödyllistä käyttää esimerkkeinä myös siirrettäessä opittuja strategioita muihin arjen tehtäviin (Bellack ym., 1999; Wykes ym., 2007).

Potilaat viettävät sairaalan kuntoutusosastoilla pitkiäkin aikoja kerrallaan: kuntoutukseen osallistuvien henkilöiden näkemystä olisi siksi mielekästä kehittää siten, että realistisiksi ja saavutettavissa oleviksi koettuja tavoitteita asetettaisiin selkeämmin sairaalassa tapahtuville kuntoutustoimenpiteille, ei vain sairaalasta jatkohoitoon siirtymisen suhteen. Jos yhdeksi kuntoutuksen lähtökohdaksi voidaan ottaa osastolla tapahtuneet käytännön tilanteet, osasto ja hoitajat integroituisivat paremmin kognitiivisiin kuntoutustoimiin, potilaiden olemassa olevat kyvyt pystyttäisiin valjastamaan paremmin kuntoutuksen perustaksi ja kognitiivisen kuntoutuksen käsitteistä tulisi ymmärrettävämpiä. Lisäksi olisi mahdollista arvioida ja kehittää entistä paremmin sitä, millaisia tehtäviä ja millaista kuntoutusotetta kukin potilas yksilöllisesti kaipaa, määrittellä kunkin kuntoutukselle sopiva haastavuuden taso ja tarkistaa kuntoutustavoitteita riittävän usein.

Liitteet

Teemahaastattelurunko hoitajille

1. Taustatiedot

- työhistoria: kuinka kauan, millaisissa paikoissa? Miten kauan tässä sairaalassa?
- Kuntoutusosasto: mitä kuntoutuksella tarkoitetaan tällä osastolla?
- Mitä kaikkea hoitajan työhön kuuluu/ mitä omahoitajuuteen kuuluu?
- Miten kauan on ollut ko. potilaan omahoitaja?

2. Kuntoutukseen valinta, tutkimus ja arviointi

- raportti, jolloin valinnasta tuli puhetta
- keskustelut psykologin/ muiden työntekijöiden kanssa
- potilaan kanssa täytetyt arviointilomakkeet
- neurokognitiivinen tutkimus
- kuntoutuskokoukset
- arviointitehtävien teko potilas/hoitaja -työparina

3. kuntoutustoimenpiteet

- alussa ajatus potilas-omahoitaja -työskentelystä
- **potilaan osallistuminen ryhmään** ("pääasiallinen" kuntoutuksen muoto)
- muihin ryhmiin osallistuminen, tehtävien teko – kuinka näkyvää?
- suunnitelmat siitä, miten jatketaan?

4. ongelmanmäärittely eli mitä kuntoutetaan

- osastolla pidetty koulutus kognitiivisesta kuntoutuksesta (mikä oli koulutuksesta saatu suurin anti?), osastotunti, manuaali → miten selvää, epäselvää, erilliseksi/vieraaksi jäänyttä?

- kognition osa-alueet vs. vanhat kuntoutuksen kohteet (mitä nämä ovat?) (tossa aikaisemmin puhuttiinkin siitä, mitä kuntoutus tällä osastolla on...)

5. kuntoutus ja sen tavoitteet

- Mitkä ovat kuntouttamisen tavoitteet tämän potilaan kohdalla?
- neurokognitiivinen kuntoutusnäkökulma: mitkä tässä ovat tavoitteet?
- oma arvio potilaan vaikeuksista (nyt ja ennen) (yhdessä täytetyt arviointilomakkeet)
- potilaan arvio

6. motivaatio, kiinnostus kuntoutusta kohtaan

- potilaan ryhmässä käyminen (mielekkyyys? Hyöty?)
- ryhmään lähteminen, mitä siellä tehdään, miltä se vaikuttaa? (osallistumisaktiivisuus, kotitehtävien teko)
- kognitiivisen kuntoutusnäkökulman vaikutus omahoitajatyöskentelyyn
- uusien tietojen/ ongelmanmäärittysten hyödyntäminen
- työskentely ryhmän vetäjien kanssa, oma osallistuminen kognitiiviseen kuntoutukseen – haluaisiko enemmän tietoa/ osallistua enemmän?

7. suhtautuminen potilaaseen

- Potilaan käyttäytymisen selittäminen (mikä on vaikeaa? suhtautuuko eri tavalla?)
- Odotukset/ tulevaisuuden näkymät
- Potilaan yrittäminen/ motivoituminen/ pystyminen (nyt tässä kuntoutuksessa/aikaisemmin – mikä on käsitys: ”viitsiikö”?)

8. vaikutus osastoon yleensä

- henkilökunnan kiinnostus kuntoutusta kohtaan/ tieto siitä
- potilaan käyttäytyminen osastolla/ uudet suhteet esim. ryhmäläisiin
- kuntoutuksen huomioon ottaminen esim. hoitosuunnitelman teossa, muissa ryhmissä...
- ilmapiiri, asenteet, uudet toiminnot (tehtäväkirjat, lehden luku...) tms.

Teemahaastattelurunko potilaalle

1. Taustatiedot

- nimi, ikä, sairaalassaoloaika, sairaushistoria?

2. Kuntoutukseen valinta, tutkimus ja arviointi

- milloin koko prosessi alkoi?
- Psykologin tekemä kognitiivinen tutkimus
- Hoitajan kanssa tehdyt arvioinnit
- Kuntoutuskokoukset yhdessä psykologin ja muiden hoitohenkilökuntaan kuuluvien kanssa

3. Kuntoutustoimenpiteet

- Ryhmään osallistuminen
- Tehtävien teko
- Kotitehtävät ja kuntoutuspäiväkirjan pito
- Ryhmän vetäjät
- jatkossa (miten pitkään on suunniteltu kestävän)

4. Ongelmanmäärittely eli mitä kuntoutetaan

- oma arvio ongelmista → miten vaikutti?
- tutkimustulokset
- Itse havaitut ongelmat ja niihin suunnattujen tehtävien teko
- Odotukset

5. motivaatio, sitoutuminen

- miltä tehtävät/ ryhmässä käyminen tuntuu?
- Oma rooli kuntoutuksessa, tehtävien teko, päiväkirja jne.
- Ryhmään meneminen viikoittain
- Onnistumisen kokemukset
- Yrittäminen, kotitehtäviin käytetty aika

- Huomatut muutokset
- Tehtävien konkreettisuus
- Helpotus omassa arjessa

6. suhtautuminen hoitajaan

- miten on ollut mukana kuntoutuksessa?
- Tehtävistä puhuminen/ niiden tekemisessä saatu apu (kuka auttaa?)
- Teettekö jotain hoitajan kanssa eri tavalla kuin ennen?

7. kuntoutus ja sen tavoitteet

- mitä kuntoutukseen ennen kuului?
- Mitä siihen nyt kuuluu?
- Mitä harjoituksilla yritetään saavuttaa?
- Mitkä ovat omat tavoitteesi?

8. Vaikutus osastolla olemiseen yleensä

- Onko kuntoutuksen myötä tullut uusia kokemuksia, oivalluksia tai mielenkiinnon aiheita?
- Viitsiminen/ jaksaminen/ pystyminen
- Muihin ryhmiin ja toimintoihin osallistuminen
- Suhteet potilastovereihin
- Onko huomannut osastolla muuta uutta (ilmapiiri, suhtautuminen, kannustaminen...)

Lähteet

- Alanen, Yrjö O. (1993). Skitsofrenia. syyt ja tarpeenmukainen hoitaminen. Porvoo: WSOY.
- American Psychiatric Association, the (1994). Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders IV. Washington, DC: APA.
- Bateson, G. (1973). Steps to an Ecology of Mind. St. Albans: Paladin.
- Bellack, A. S., Gold, J. M. & Buchanan, R. W. (1999). Cognitive rehabilitation for schizophrenia: problems, prospects, and strategies. *Schizophrenia Bulletin* 25, 237-74.
- Blomberg, A-P. (2003). Neurokognitiivisten toimintojen kartoitus skitsofreniassa. *Psykoterapia* 22(2) 97-101.
- Breier, A.(1999). Cognitive deficits in schizophrenia and its neurochemical basis. *British Journal of Psychiatry* 177(37), 16-18.
- Ciampi, L. (1991). Affects as central organizing and integrating factors. A new psychosocial/biological model of the psyche. *British Journal of Psychiatry* 159, 97-105.
- Corcoran, C., Walker, E., Huot, R., Mittal, V., Tessner, K., Kestler, L. & Malaspina, D.(2003). The Stress Cascade and Schizophrenia: Etiology and Onset. *Schizophrenia Bulletin* 29(4), 671-692.
- Cornblatt, B., Obuchowski, M., Roberts, S., Pollack, S. & Erlenmeyer-Kimling L. (1999). Cognitive and behavioural precursors of schizophrenia. *Development and psychopathology* 11, 487-508.
- Eack, S. M., Newhill, C. E., Anderson, C. M. & Rotondi, A. J. (2007). Quality of Life for Persons Living with Schizophrenia: More Than Just Symptoms. *Psychiatric Rehabilitation Journal* 30(3), 219-222.
- Eskola, J. & Suoranta, J. (1998). Johdatus laadulliseen tutkimukseen. Tampere: Vastapaino.
- Fontana, A. & Frey, J. H. (2000). The interview: from structured questions to negotiating text. Teoksessa: Denzin, D. K. & Lincoln, Y. S. (toim.) *Qualitative research – analysis types & software tools*. 2. painos (s. 645-672). Thousand Oaks: Sage Publications.
- Gold, S., Nopoulos, P., O’Leary, D. S. & Andreasen, N. (1999). Longitudinal study of cognitive function in first-episode and recent-onset schizophrenia. *American Journal of Psychiatry* 156, 1342-8.

Goldman-Rakic, Patricia S. (1994). Working memory dysfunction in schizophrenia. *Journal of Neuropsychiatry & Clinical Neurosciences* 6(4), 348-357.

Gottesman, I. (1994). Schizophrenia epigenesis: past, present, and future. *Acta Psychiatrica Scandinavica* 90, 26-33

Green, M. F. & Nuechterlein, K. H. (1999). Should schizophrenia be treated as a neurocognitive disorder? *Schizophrenia Bulletin* 25, 309-319.

Haarakangas, K. ja Seikkula, S. (1999). Psykoosi dialogisena ongelmana. Teoksessa: Haarakangas, K. ja Seikkula, J. (toim.): Psykoosi – uuteen hoitokäytäntöön (s.161-171). Helsinki: Kirjayhtymä.

Hautala, M ja Lamminen, T (2004). "Semmonen siitä tuli Hitlerinki hommista": ihmissuhteiden merkitykset skitsofreenistyyppisen psykoosin yhteydessä. Pro gradu -työ: Jyväskylän yliopisto, psykologian laitos.

Heydebrand, G. (2006). Cognitive deficits in the families of patients with schizophrenia. *Current Opinion in Psychiatry* 19(3), 277-281.

Hirsjärvi, S. & Hurme, H. (2000). Tutkimushaastattelu – teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: Yliopistopaino.

Holma, J. M. (1999). Psykoosi narratiivina. Teoksessa: Haarakangas, K. ja Seikkula, J. (toim.): Psykoosi – uuteen hoitokäytäntöön (s.206-219). Helsinki: Kirjayhtymä.

Jenkins, J. H. & Barret, R. J. (toim.) (2003). *Schizophrenia, Culture, and Subjectivity*. Cambridge: Cambridge University Press.

Jääskeläinen, I. P. & Stenberg, J-H. (1997). Kognitiiviset puutokset skitsofreniassa. *Psykologia* 5, 360-65.

Kohut, H. (1977). *The restoration of the Self*. New York: International University Press.

Koren, D., Seidman, L. J. & Goldsmith, M. (2006). Real-world Cognitive- and Metacognitive Dysfunctions in Schizophrenia. A New Approach for Measuring (and Remediating) More Right Stuff. *Schizophrenia Bulletin* 32(2), 310-326.

Kurtz, M. M., Moberg, P. J., Gur, R. C., & Gur, R. E. (2001). Approaches to Cognitive Remediation of Neuropsychological Deficits in Schizophrenia: A Review and Meta-Analysis. *Neuropsychology Review* 11(4), 197-210.

Kurtz, M. M., Seltzer, J. C., Shagan, D. S., Thime, W. R. & Wexler, B. E. (2007) Computer-assisted Cognitive Remediation in Schizophrenia: What is the Active Ingredient? *Schizophrenia research* 89, 251-260.

Kyngäs & Vanhanen (1999). Sisällönanalyysi. *Hoitotiede* 11(1), 3-12

Lundin, L. & Ohlsson, O. (2003). Psykkisen toimintakyvyn häiriöt: tukea ja apua kognitiivisiin toimintahäiriöihin. Helsinki: Profami.

Lönnqvist, J., Heikkinen, M., Henriksson, M., Marttunen, M. & Partonen, T. (1999): *Psykiatria*. Kustannus Oy Duodecim.

Malia, K. & Brannagan, A. (2006): *Cognitive rehabilitation workshop*. Wake Forest, NC: Lash & Associates publishing.

Metsämuuronen, J. (2005): *Tutkimuksen tekemisen perusteet ihmistieteissä*. Helsinki: Gummerus.

Murray, R.M., Jones, P.B., Susser, E., Van Os, J. & Cannon, M. (toim.) (2002). *The epidemiology of schizophrenia*. Cambridge: Cambridge University Press.

Nuechterlein, K. H., Dawson, M. E., Ventura, J., Gitlin, M., Subotnik, K. L., Snyder, K. S., Mintz, J. & Barzokis, G. (1994). The vulnerability/stress model of schizophrenic relapse: a longitudinal study. *Acta Psychiatrica Scandinavica* 89(382), 58-64.

O'Connor, F. (1994). A Vulnerability-Stress Framework for Evaluating Clinical Interventions in Schizophrenia. *Journal of Nursing Scholarship* 26(3), 231–237.

Ragin, C. C. & Becker, H. S. (1992). *What is a Case? Exploring the Foundations of Social Enquiry*. Cambridge: Cambridge University Press.

Rauhala, L. (1998). *Ihmisen ainutlaatuisuus*. Helsinki: Yliopistopaino

Rogers, E. S., Farkas, M. D., & Anthony, W. A. (2006). The choose-get-keep model of psychiatric rehabilitation. *Rehabilitation psychology* 51(3), 247-256.

Routio, P. (2007). *Kyselevät tutkimustavat*. [internet-julkaisu] [viitattu 9.11.2007]. Saatavissa: <http://www2.uiah.fi/projekti/metodi/064.htm>

Rund, B. R. & Borg, N.E. (1999). Cognitive deficits and cognitive training in schizophrenic patients. *Acta Psychiatrica Scandinavica* 100, 85-95.

Saaranen-Kauppinen, A. & Puusniekka, A. (2006). *KvaliMOTV - Menetelmäopetuksen tietovaranto* [verkkojulkaisu]. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen

tietoarkisto [ylläpitäjä ja tuottaja] [viitattu 3.12.2007]. Saatavissa:
<http://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus/>.

Salokangas, R. K. R. (1985). Skitsofrenian kulku ja ennuste Suomessa. *Duodecim* 101, 1666–75.

Salokangas, R. K. R., Stengård, E., Rökköläinen, V., Alanen, Y. O. & Kaljonen, A. (1991). Uusien skitsofreniapotilaiden hoito ja ennuste (USP-projekti) V: Viiden vuoden ennuste. *Reports of Psychiatria Fennica* No 95. Helsinki

Salokangas, R. K. R., Honkonen, T., Jyväskylä, S., Koponen, H., Laukkala, T. & Wahlberg, K. (2001). Käypä hoito – suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin ja Suomen Psykiatriyhdistys ry:n asettama työryhmä [internet-julkaisu] [viitattu 11.11.2007]. Saatavissa:
http://www.terveysportti.fi/pls/kh/kh_julkaisu.NaytaArtikkeli?p_artikkeli=hoi35050#s20.

Schwandt, T. A. (2000). Three epistemological stances for qualitative inquiry: interpretism, hermeneutics, and social constructionism. Teoksessa Denzin, N. K. & Lincoln, Y. S. (toim.): *Handbook of qualitative research*. 2 painos (s. 189-214). Thousand Oaks: Sage Publications.

Siltala, P. (1999). Psykoottisen potilaan kielellinen kohtaaminen. Teoksessa Haarakangas, K. ja Seikkula, J. (toim.): *Psykoosi – uuteen hoitokäytäntöön* (s.220-240). Helsinki: Kirjayhtymä.

Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskus (1999). *Tautiluokitus ICD-10, systemaattinen osa, 2. painos*

Stake, Robert E. (2000). Case studies. Teoksessa: Denzin, N. K. & Lincoln, Y. S. (toim.): *Handbook of qualitative research*. 2.painos (s.435-454). Thousand Oaks: Sage Publications.

Tesch, R. (1990). *Qualitative research – analyysis types & software tools*. Falmer press.

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. (2004). *Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi*. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.

Tuulio-Henriksson, A., Ilonen, T., Pirkola, T. & Lönnqvist, J.(2000). neuropsykologia skitsofrenian tutkimuksessa ja hoidossa. *Duodecim* 116, 1453-8.

Twamley, E. W., Jeste, D. W. & Bellack, A. S. (2003). A Review of Cognitive Training in Schizophrenia. *Schizophrenia Bulletin* 29(2), 359-382.

Velligan, D. I., Kern, R. S. & Gold, J. M. (2006). Cognitive Rehabilitation for Schizophrenia and the Putative Role of Motivation and Expectancies. *Schizophrenia Bulletin* 32(3), 474-485.

Wexler, B. E. & Bell, M. D. (2005). Cognitive remediation and vocational rehabilitation for schizophrenia. *Schizophrenia Bulletin* 31, 931-41.

Wykes, T., Reeder, C., Landau, S., Everett, B., Knapp, M., Patel, A. & Romeo, R. (2007). Cognitive remediation therapy for schizophrenia. *British Journal of Psychiatry* 190, 421.27.

Yin, Robert K. (1994): *Case study research – design and methods*. Thousand Oaks: Sage Publications.

Yung A. R. & McGorry, P. D. (1996). The prodromal phase of first episode psychosis: past and current conceptualizations. *Schizophrenia Bulletin* 22, 353–70