

**Kuntoutuminen lonkan tekonivelleikkauksesta –
kuntoutujien kertomat tarinamallit**

Knaapi-Junnila Sari
Fysioterapian pro gradu -tutkielma
Jyväskylän yliopisto
Liikunta- ja terveystieteiden tiedekunta
Terveystieteiden laitos
Maaliskuu 2012

TIIVISTELMÄ

Kuntoutuminen lonkan tekonivelleikkauksesta – kuntoutujien kertomat tarinamallit

Knaapi-Junnila Sari

Fysioterapian pro gradu-tutkielma.

Jyväskylän yliopisto, liikunta- ja terveystieteiden tiedekunta, terveystieteiden laitos, 2012.

167 sivua, 36 liitesivua.

Tämä tutkimus on osa Jyväskylän yliopiston johtamaa Osallistava potilasohjaus fysioterapiassa - tutkimushanketta. Tämän osatutkimuksen tavoitteena on ymmärtää kuntoutumisen merkityksiä lonkan tekonivelleikkauksesta kuntoutuville.

Tutkimusaineisto koostuu kymmenen, 63–79-vuotiaan kuntoutujan haastatteluista leikkaukseen valmistautuessa ja siitä kuntoutumisen alkuvaiheessa. Tutkimuksessa selvitetään, minkälaisia tarinoita he kertovat kuntoutumisestaan. Käytetyt tutkimusmenetelmät pohjautuvat kielellisyyteen, kerronnallisuuteen ja performatiivisuuteen. Laaja tutkimusaineisto analysoitiin narratiivien analyysimenetelmin.

Analyysin tuloksena aineistosta löydettiin neljä tarinamallia: Kuntoutumisen oikeus -, Autonominen kuntoutuminen -, Kuntoutumisen turvattomuus - ja Luottavainen kuntoutuminen -tarinamalli. Vuorovaikutuskokemuksilla terveydenhuollon kanssa on tärkeä merkitys kaikissa tarinamalleissa, mutta niissä painotetaan vuorovaikutustapahtumaa eri tavoin. Kuntoutumisen oikeus - ja Luottavainen kuntoutuminen -tarinamalleissa painopiste on vuorovaikutusprosessin tuloksissa: näistä ensimmäisessä tulosten tarkastelu suuntautuu menneisyyteen (syyt) kun taas jälkimmäisessä katse on tulevaisuuteen (seuraukset). Autonominen kuntoutuminen -tarinamalleissa painopiste on tulosten sijaan vuorovaikutuskumppaneiden ominaisuuksissa ja Kuntoutumisen turvattomuus -tarinamalleissa puolestaan pääpaino on vuorovaikutuskumppaneiden välisessä suhteessa.

Tarinamalleihin sisältyy moraalista arviointia terveydenhuollon ja sen henkilöstön toiminnasta sekä niiden syistä, seurauksista ja oikeutuksista. Tarinamallit kertovat kuntoutumisesta vuorovaikutuskokemuksista koostuvana, prosessimaisena kokonaisuutena, joka sisältää kokemuksia itsestä (kehosta, ajatuksista, ensisijaisista -sosiaalisista - ja taustatunteista) sekä toiminnasta elinympäristössä. Niissä käsitellään oikeuksia, velvollisuuksia, autonomisuutta, kontrollia sekä luottamusta tai epäluottamusta ja turvallisuutta tai turvattomuutta kuntoutumisessa.

Tarinamallit kertovat ristiriidasta julkisen terveydenhuollon resurssien ja sitä tarvitsevien välillä. Vastapoolleina tarinamalleissa ovat uhritarina terveydenhuollon ylikuormitetuista työntekijöistä ja selviytymistarina, jonka päähenkilöiksi kuntoutujat ovat pakotettuja. Tutkimuksen lopussa pohditaan, kuinka ymmärrystä kuntoutumisen merkityksistä voidaan jatkossa hyödyntää terveydenhuollon toimintakäytäntöjen, esimerkiksi fysioterapeuttisen ohjauksen, kehittämisessä. Aiemmissä toimintaan ja identiteettiin liittyvissä tutkimuksissa ei systemaattisen katsauksen perusteella ole selvitetty lonkan tekonivelleikkauksen fysioterapiaohjauksen läpikäyneiden kuntoutujien kertomia kokemuksia. Tunnekokemuksia näissä aiemmissä tutkimuksissa ei ole raportoitu muidenkaan kuntoutujien osalta.

Avainsanat: fysioterapia, kuntoutuminen, narratiivisuus, nivelrikko, tekoniivelet, toimijuus, vuorovaikutus.

ABSTRACT

Rehabilitating from a hip endoprosthesis operation – story models narrated by the patients

Knaapi-Junnila Sari

Master's thesis in Physiotherapy.

University of Jyväskylä, Faculty of Sport and Health Sciences, Department of Health Sciences, 2012.

167 pages, 36 pages of appendices.

The purpose of this thesis is to understand the meanings that patients relate to rehabilitating from a hip endoprosthesis operation. Ten arthrosis-suffering patients took part in this survey before and after their operation.

The starting point for this qualitative study is the patients' experiences of themselves and their agency in the changes taking place during rehabilitating. This thesis establishes what kinds of stories the patients tell about rehabilitating. The data is analyzed with data-oriented narrative methods.

Four story models can be found in the data: rehabilitating as a right, autonomous rehabilitating, insecurity of rehabilitating, and trusting rehabilitating. The interaction taking place with healthcare has an important role in all story models, but emphasis is given to different parts of it. They tell about rehabilitating as a process comprised of interaction episodes and patients' experiences of themselves and their own agency. They deal with rights, responsibility, autonomy and control as well as trust or distrust and a sense of security or feeling of insecurity during rehabilitating.

The story models tell about the insufficiency of public healthcare. One part of this is the victim story of healthcare workers, and the other part is a survivor story of which the patients are forced to become part. How this understanding of the meanings of rehabilitating could be used is reflected on at the end of this thesis. The systematic review of patients' experiences indicated that no earlier knowledge of this kind exists about the patient-group in question and that feeling-experiences lack completely.

Keywords: agency, arthroplasty, replacement, hip; interpersonal relations; narration; osteoarthritis; physical therapy specialty; recovery of function.

SISÄLLYS

| | | |
|----------|--|-----------|
| 1 | JOHDANTO..... | 1 |
| 2 | TUTKIMUKSEN LÄHTÖKOHDAT..... | 3 |
| 2.1 | Ekologinen teoria..... | 3 |
| 2.2 | Toimijuus kuntoutumisessa..... | 4 |
| 2.2.1 | Toiminnan ja toimijuuden käsitteet..... | 4 |
| 2.2.2 | Identiteetin käsite..... | 5 |
| 2.2.3 | Kokemus itsestä toimijana..... | 6 |
| 2.2.4 | Kokemus itsestä toimijuuden muuttuessa | 9 |
| 2.2.5 | Kokemus nivelrikosta ja kuntoutumisesta..... | 11 |
| 2.3 | Systemaattinen kirjallisuuskatsaus | 15 |
| 3 | TUTKIMUKSEN TAVOITE JA TUTKIMUSKYSYMYS | 17 |
| 4 | TUTKIMUKSEN TIETEENFILOSOFISET JA METODOLOGISET LÄHTÖKOHDAT | 18 |
| 4.1 | Lähestymistapa kuntoutujaan tutkimushenkilönä..... | 18 |
| 4.2 | Käsitys tiedon luonteesta ja menetelmistä sen hankkimiseksi | 19 |
| 4.3 | Narratiivinen tutkimus lähestymistapana ja analyysimenetelmänä | 20 |
| 4.3.1 | Narratiivisuus lähestymistapana | 20 |
| 4.3.2 | Itsestä kerrotut tarinat | 21 |
| 4.3.3 | Narratiivisen aineiston analyysi | 24 |
| 5 | TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN..... | 27 |
| 5.1 | Tiedonhankinta ja tutkimushenkilöt | 27 |
| 5.2 | Tutkijan esiymmärrys | 30 |
| 5.3 | Aineiston käsittely ja analyysi..... | 31 |
| 6 | LONKAN TEKONIVELLEIKKAUKSESTA KUNTOUTUMINEN | 34 |
| 6.1 | Tarina kuntoutumisen oikeudesta..... | 35 |
| 6.1.1 | Pettymys terveydenhuoltoon ja omaan kehoon | 36 |
| 6.1.2 | Palkitsevia yllätyksiä..... | 43 |
| 6.2 | Tarina autonomisesta kuntoutumisesta | 48 |
| 6.1.1 | Tietoon perustuva autonominen toiminta | 50 |
| 6.1.2 | Kontrollin säilyttäminen..... | 52 |
| 6.1.3 | Toiminnan estyminen, puolustaminen ja takaisin saanti | 53 |
| 6.2 | Tarina kuntoutumisen turvattomuudesta..... | 60 |
| 6.2.1 | Turvallinen vuorovaikutus elinehtona..... | 61 |
| 6.2.2 | Epätäydellinen turva | 65 |
| 6.3 | Tarina luottavaisesta kuntoutumisesta | 71 |

| | | |
|----------|---|------------|
| 6.3.1 | Luottamuksen säilyttäminen elämän muutoksissa | 72 |
| 6.3.2 | Elämä myönteisinä mahdollisuuksina | 76 |
| 6.4 | Neljä tarinamallia lonkan tekonivelleikkauksesta kuntoutumisesta | 81 |
| 7 | JOHTOPÄÄTÖKSET | 88 |
| 7.1 | Kuntoutujien yhteinen viesti terveydenhuollolle | 88 |
| 7.2 | Kuntoutujien yksilöllisiin tarpeisiin perustuva viesti terveydenhuollolle | 97 |
| 8 | POHDINTA | 105 |
| 8.1 | Kuntoutumisen merkitysten ja tarinamallien sovellettavuuden tarkastelua | 105 |
| 8.1.1 | Oikeudet ja velvollisuudet kuntoutumisessa | 108 |
| 8.1.2 | Autonomisuus ja kontrolli kuntoutumisessa | 118 |
| 8.1.3 | Luottamus tai epäluottamus ja turvallisuus tai turvattomuus kuntoutumisessa | 128 |
| 8.2 | Tutkimuksen arviointia ja jatkotutkimusehdotuksia | 142 |
| 8.2.1 | Tutkimuksen luotettavuus | 142 |
| 8.2.2 | Eettiset kysymykset | 148 |
| 8.2.4 | Jatkotutkimusehdotuksia | 149 |
| | LÄHTEET | 150 |

LIITTEET

Liite 1 (1–5): Systemaattinen tietohaku (liite lukuun 2.3: Systemaattinen kirjallisuuskatsaus)

Liite 2: Osallistava potilasohjaus fysioterapiassa -tutkimushankkeen tiedote tutkimushenkilöille (liite lukuun 5: Tutkimuksen toteuttaminen)

Liite 3: Tutkimushenkilöiden suostumus Osallistava potilasohjaus fysioterapiassa -hankkeeseen osallistumisesta (liite lukuun 5: Tutkimuksen toteuttaminen)

Liite 4: Tämän tutkimuksen haastattelurungot ennen leikkausta ja sen jälkeen (liite lukuun 5: Tutkimuksen toteuttaminen)

Liite 5 (1–10): Kuntoutujien kertomuksista ensimmäisessä analyysivaiheessa kirjoitetut narratiivit (liite lukuun 5: Tutkimuksen toteuttaminen)

Liite 6 (1–18): Kuntoutujien alkuperäissitaatit (liite lukuun 6: Lonkan tekonivelleikkauksesta kuntoutuminen)

1 JOHDANTO

Lonkan tekonivelleikkauksia tehdään Suomessa vuosittain noin 7500. Primaarien lonkan tekonivelleikkausten taustalla on tavallisimmin nivelrikko, joka on maailman yleisin niveltauti (Remes ym. 2007, 5–10, 22, 32). Käypä hoito -suositusten mukaan fysioterapia on aivan olennainen osa lonkan nivelrikon konservatiivista hoitoa. Potilaan ohjaus ja neuvonta puolestaan sisältyvät kaikkeen fysioterapiaan (Polven ja lonkan nivelrikon fysioterapiasuositus 2009). Pre-operatiivisen fysioterapian ohella myös perioperatiivinen fysioterapia ja potilasohjaus on kirjattu osaksi Duodecimin lonkkanivelrikon hoitoa koskevaa Käypä hoito -suositusta (Polvi- ja lonkkanivelrikon hoito 2007). Fysioterapeutin onkin siksi tärkeä ymmärtää, mitä nivelrikon sairastaminen merkitsee potilaalle.

Lonkan nivelrikon hoidossa joudutaan turvautumaan ortopediseen hoitoon, mikäli riittävää helpotusta oireisiin ei muuten saada (Polvi- ja lonkkanivelrikon hoito 2007). Leikkaushoito on todettu kannattavaksi niin potilaan kuin yhteiskunnankin kannalta (Heliövaara ym. 2008). Stakesin, yliopistosairaanhoidopiirien ja Kansaneläkelaitoksen tutkimusosaston välisen PERFECT -tekonivelkirurgiahankeen (PERFORMANCE Effectiveness and Cost of Treatment episodes) rekisteritietojen perusteella lonkan tekonivelleikkauksen keskimääräiset kustannukset ovat (vuonna 2003) Suomessa noin 7600 euroa potilasta kohden (Remes ym. 2007, 35).

Perinnöllisten tekijöiden (Mäkelä 2010, 16) ohella ikä tiedetään nivelrikon merkittäväksi riskitekijäksi (Felson & Zhang 1998; Mäkelä 2010, 17). 65–74-vuotiaista 12 %: lla ja 75–84 -vuotiaista 20 %: lla on lonkan nivelrikko (Reunanen ym. 2002, 49). Potilaat, joille tehdään lonkan tekonivelleikkaus, ovat iältään keskimäärin 68-vuotiaita (Remes ym. 2007, 22, 32). Suomen ikärakenne on muuttumassa niin, että iäkkäiden suhteellinen osuus lisääntyy tulevana vuosina. 65 vuotta täyttäneiden osuus Suomen väestöstä vuonna 2009 oli 17 % ja tämä osuus tulee nousemaan 27 %: iin vuoteen 2040 ja 29 %: iin vuoteen 2060 mennessä (Tilastokeskus 2009). Tämä tarkoittaa myös nivelrikon hoidon tarpeen yleistymistä.

Ikääntyneen väestön suhteellinen osuus kasvaa tulevana vuosina selvästi myös kaikissa muissa Pohjoismaissa. Lisäksi terveydenhuoltopalvelujen järjestäminen on niissä jokaisessa julkisen sektorin vastuulla. Kaikkien Pohjoismaiden terveydenhuollossa korostetaan asiakaslähtöisyyden, oikeudenmukaisuuden ja tehokkuuden periaatteita, mutta keskenään eri

tavoin. Asiakaslähtöisyys ja oikeudenmukaisuus ovat vaarassa jäädä varjoon, mikäli tehokkuuden ensisijaisuutta pidetään muita oleellisempina (Willberg & Valtonen 2007, 37–38, 42). Nivelrikko on pitkäaikaissairaus, joka aiheuttaa kipuja, vaikeuttaa päivittäistä toimintaa ja heikentää elämänlaatua jo pitkään ennen tekonivelleikkausta (Remes ym. 2007, 5–10; Demierre 2011). Ihmiselle on kuitenkin tärkeitä kokea elämänhallintaa sekä uskoa itsen ja omaan tulevaisuuteen. Tasapainon saavuttaminen sekä mahdollisuus tuottaa ja ylläpitää mielekästä identiteettiä ovat oleellisia tekijöitä, jotta ihminen kokisi elämän mielekkääksi ja itsensä hyvinvoivaksi (Suoninen ym. 2010, 296–306). Itsestään kertoessaan ihmiset koostavat itsestään kuvaa määritelläkseen, keitä he ovat (McAdams ym. 2006) ja samalla kokemuksista voi tulla ymmärrettäviä sekä itselle että muille ihmisille (Suoninen ym. 2010, 296–300). Sairauteen liittyvien kokemusten kertominen ja kuulluksi tuleminen on tärkeitä, jotta kaikenlaiset ihmiset pystyisivät kokemaan oman tarinansa hyväksytyksi (Hänninen 1996, 114–117; Frank 1997, 109–114) ja jotta heidän tarpeisiin voitaisiin vastata palveluja kehittämällä (Järvikoski 2002).

Tämä opinnäytetyö on osa Jyväskylän yliopiston johtamaa Osallistava potilasohjaus fysioterapiassa -tutkimushanketta. Keskiössä ovat nivelrikkoa sairastavat kuntoutujat, jotka läpikäyvät lonkan tekonivelleikkauksen. Kuntoutujien haastatteluissa kertomia kokemuksia tarkastellaan ja tulkitaan minä-tarinoina – tarinoina itsestä ja omasta toiminnasta. Nivelrikon sairastaminen ja kuntoutuminen on kuin matka, joka tekee moniin muutoksiin sopeutumisen välttämättömäksi. Tämän matkan varrelta kuntoutujille kertyy monenlaisia kokemuksia, joista he voivat matkan tekijöinä kertoa tarinoita. Tässä tutkimuksessa selvitetään, minkälaisia tarinoita kuntoutujat kertovat lonkan tekonivelleikkauksesta kuntoutumisestaan. Tutkimuksen tavoitteena on ymmärtää kuntoutumiseen liittyviä merkityksiä lonkan tekonivelleikkauksesta kuntoutuville. Tämänkaltaista ymmärrystä voidaan käyttää esimerkiksi fysioterapian toimintakäytäntöjen kehittämiseksi.

2 TUTKIMUKSEN LÄHTÖKOHDAT

2.1 Ekologinen teoria

Stokolsin mukaan ekologinen tutkimussuunta kohdistui ihmistutkimuksessa alun perin biologisiin prosesseihin ja maantieteelliseen ympäristöön. Sittemmin tutkimusta on kohdennettu enemmänkin sosiaalisiin, kulttuurisiin ja institutionaalisiin tekijöihin ihmisen ympäristössä. Esimerkkinä tästä on terveydenhuollon, sosiologian ja psykologian tutkimusalojen yhteistyö terveyden edistämiseen liittyvissä kysymyksissä sosiaalisen ekologian tutkimussuunnan (Social Ecological of Health Promotion) parissa (Stokols 1996). Tomeyn ja Sowersin mallissa ihmisen omassa ympäristössä tapahtuvasta fyysisestä toiminnasta (the Physical Functioning in Your Environment conceptual model, PF-E) huomioidaan kuntoutujalle tärkeät toiminnot ja se, minkälaisia resursseja hänellä on käytettävissä niiden toteuttamiseksi. Malli auttaa yksilöimään niitä tekijöitä, jotka tukevat kuntoutumista ja myös löytämään kuntoutumisen esteenä olevia tekijöitä (Tomey & Sowers 2009). Kuntoutujalle itselle tärkeiden toimintojen huomiointi ja harjoittaminen on aiemmissakin ekologisen teorian malleissa nähty keskeiseksi, kuntoutujan osallistumista tukevaksi tekijäksi (Hutzler 2007).

Ekologisessa tutkimussuunnassa katsotaan, että ihmisen terveyteen ja hyvinvointiin vaikuttavat paitsi häneen itseensä liittyvät tekijät, myös monet sosiaaliset, emotionaaliset ja fyysiset tekijät ympäristössä. Ihmisellä katsotaan olevan dynaaminen, kaksisuuntainen vuorovaikutussuhde elinympäristönsä kanssa suhteen osapuolten yhteensopivuus vaikuttaa oleellisesti hyvinvointiin. Ympäristötekijöiden vaikutusta onkin aina arvioitava suhteessa kuhunkin ihmiseen, sillä saman ympäristön vaikutukset ovat erilaisia eri ihmisillä. Sekä muutokset ihmisen toiminnassa että ympäristössä voivat heikentää ihmisen hyvinvointia, mutta myös terveyden edistämiseen voidaan pyrkiä molempia teitä pitkin (Stokols 1996, 2000, 2003; Glasgow ym. 2005; Hutzler 2007; Rayner 2009; Tomey & Sowers 2009; Nelson ym. 2010). Näkemys ihmisestä aktiivisena toimijana jatkuvassa vuorovaikutuksessa itsensä, muiden ihmisten ja ympäristön kanssa, on siis hyvin keskeinen eri tieteenaloja yhdistävässä ekologisessa teoriassa, kuten myös jatkossa esitettävissä sosiaalipsykologian sosiologisesti painottuneissa näkökulmissa.

2.2 Toimijuus kuntoutumisessa

2.2.1 Toiminnan ja toimijuuden käsitteet

Bandura esittää sosiaalikognitiivisessa teoriassaan ihmisen toimijuuden yksilön, ympäristön ja käyttäytymisen välisenä, molemminpuolisena vuorovaikutuksena (Bandura 1997, 5–6). Ihmisten ja ympäristön välisestä riippuvuussuhteesta huolimatta ihmisen toiminta ei ole selitettävissä behavioristisista tai deterministisistä lähtökohdista eli toiminta ja kokemukset eivät määräydy suoraan vaikuttavista tekijöistä eikä ihmisen toiminnan ymmärtämiseen riitä toiminnan havainnointi ja kuvaaminen ulkoapäin. Kyseessä on dialektinen suhde, jossa ihminen muokkaa ympäristöään ja ympäristö ihmistä. Ihminen on siis aktiivinen toimija, jonka toiminnan mahdollisuuksia kuitenkin rajaa se, minkälaiseen elinympäristöön hän syntyy ja minkälaisessa ympäristössä elää (Bandura 1997, 3–10; Burr 2007, 152–163; Berger & Luckmann 2009, 166–184; DeVito cop.2012, 8–40). Leontjev sisällyttää toimintaan käytännön toiminnan ohella myös psyykkisen toiminnan, jonka mahdollistavan kielen ihminen oppii elinympäristössään muiden kanssa kommunikoidessaan. Vasta sen jälkeen ihminen voi käyttää kieltä ajattelunsa ohjaamiseen. Ihminen vaikuttaa kehitykseensä omalla toiminnallaan elämänsä aikana (Leontjev 1977, 48–49; Hänninen 1992, 23–25). Toiminta vastaa aina joitain tarpeita ja emootiot säätelevät niitä (Leontjev 1977, 49–50).

Toimijuutta (agency) on tutkittu etenkin sellaisissa yhteyksissä, joissa sen on katsottu olevan tavalla tai toisella rajoittunutta (lapset, vanhukset, vähemmistöt). Viime aikoina tutkimus aikuisten toimijuuden ominaisuuksista, edellytyksistä ja rajoitteista on lisääntynyt. Valta ja voima vaikuttaa asioihin, päätöksiin ja valintoihin ovat keskeisiä toimijuuden elementtejä. Toimijuus voi tulla esiin tietona ja kykynä toimia itse tai sosiaalisten vuorovaikutussuhteiden avulla. Elämänkaaritoimijuudella (life course agency) tarkoitetaan pitkäkestoisiin toiminnan seurauksiin liittyvää toimijuutta, joka voi ilmetä kykynä, vastarintana ja muutoksena. Toimintaa motivoi se, minkälaisena ihminen näkee mahdolliset tulevat minuutensa. Identiteetin ohella myös ihmisen käsitys omasta kyvystä saavuttaa pitkän tähtäimen tavoitteita vaikuttaa siis elämänkaaritoimijuuteen. Tutkimustiedon perusteella elämänkaaritoimijuudella onkin selkeä yhteys sekä pystyvyyskäsitteeseen (self-efficacy) että kykyyn ylläpitää useita identiteettejä (Eteläpelto ym. 2011, 9–23). Sisällytän tässä tutkimuksessa toimintaan ja toimijuuteen nämä kaikki edellä mainittujen käsitteiden ominaisuudet ja muodot.

2.2.2 Identiteetin käsite

Identiteetin käsitettä käytetään hyvin monella tavoin riippuen siitä, puhutaanko siitä kokonaisuutena (Saastamoinen 2006, 170–174) vai eri tilanteissa ilmenevinä osaidentiteetteinä (Suoninen 1997, 123–133; Burr 2007, 89–99), jotka voivat olla toisilleen vastakkaisiakin (Gregg 1995). Lisäksi puhutaan persoonallisesta identiteetistä (Ruben & Stewart 2006, 228–232) ja minä-identiteetistä (Suoninen ym. 2010, 296–300), josta kerrotaan tarinoiden avulla. Kerrotusta identiteetistä käytetään myös käsitettä narratiivinen identiteetti (McAdams ym. 2006, 4; Kaasila 2008, 44–45). Sosiaalinen identiteetti (Tajfel 1982, Saastamoinen 2006, 38–46, Suoninen ym. 2010, 297–298) puolestaan liitetään tätä yleisemmin sosiaaliseen ympäristöön ja siinä toimimiseen.

Vaikeaksi identiteetin määrittelyn tekee ensinnäkin sen dynaaminen olemus (Suoninen 1997, 123–133, Hänninen 1999, 41–57, Ruben & Stewart 2006, 228–232, Burr 2007, 157–160), toiseksi sen moni-ilmeisyys (Burr 2007, 38–61) ja kolmanneksi muiden ihmisten vaikutus sen syntyyn (Mead 1983; Ruben & Stewart 2006, 214–219; Bandura 2007, 348; Burr 2007, 157–160; Suoninen ym. 2010, 296–300). Se ikään kuin pakenee määriteltävyyttä muuttaessaan muotoaan alituisesti (Burr 2007, 38–61), ilmetessään eri tavoin ihmisen mielessä (Mead 1983), itsestä muille kertoessa (Kaasila 2008, 44–45, Suoninen ym. 2010, 44–45) ja non-verbaalisesti toimiessa (Goffman 1971). Koska mikään identiteeteistä ei synny eristyksissä muista ihmisistä (Mead 1983; Ruben & Stewart 2006, 214–219; Bandura 2007, 348; Burr 2007, 157–160; Suoninen ym. 2010, 296–300), niitä kaikkia voisi ajatella luonteeltaan sosiaalisiksi.

Tässä tutkimuksessa pidän oleellisena ihmisen (Goffman 1971, Mead 1983, Bandura 2001) ja myös identiteetin sosiaalisuutta (Tajfel 1982; Saastamoinen 2006, 38–46; Suoninen ym. 2010, 297–298), identiteetissä elämän aikana jatkuvasti tapahtuvaa muutosta (Suoninen 1997, 123–133; Hänninen 1999, 41–57; Ruben & Stewart 2006, 228–232; Burr 2007, 157–160) sekä ihmisen kykyä tunnistaa, reflektoida ja kertoa siitä muille ihmisille (Mead 1983; Singer 1995; Bandura 2007, 339–353). Christiansen on huomionnut näitä ominaisuuksia määritellessään identiteetin nimenomaan sosiaalisessa vuorovaikutuksessa muiden ihmisten kanssa muotoutuvaksi. Kielellä on tässä tärkeä merkitys, sillä se mahdollistaa merkitysten tulkinnan ja ymmärtämisen sekä muiden kanssa viestittäessä että ihmisen sisäisessä dialogissa. Ihmisen

toiminta, siitä tehdyt tulkinnat ja toimintaympäristö vaikuttavat oleellisesti identiteetin kehittymiseen. Roolit, joissa ihminen toimii, ovat osa identiteettiä ja se sisältää myös arvoja, jotka ovat valintojen ja päätösten perustana. Identiteettiin sisältyy näkemys itsestä ja siitä, minkälaiseksi itse uskoo voivansa tulla. Kaiken kaikkiaan ihmisen toiminnalla ja identiteetillä on läheinen yhteys (Christiansen 1999).

2.2.3 Kokemus itsestä toimijana

Ihmisen käsitys itsestään tietynlaisena henkilönä, jolla on tietynlaisia oikeuksia ja velvollisuutta kertoo identiteetistä, jonka hän kokee omakseen. Käsitteet sekä itsestä että toisista ihmisistä muodostuvat kokemusten perusteella ja ne vaikuttavat odotuksiin, toimintaan ja arvioihin vuorovaikutustilanteissa (Suoninen 1997, 123–133). Burr muistuttaa, että ihmisen ymmärtämiseksi myös kokemusten ja käyttäytymisen sosiaalinen konteksti on huomioitava. Tämä ihmiskäsitys on yhteistä useille sosiaalisille malleille. Ihmisen identiteetin ajatellaan rakentuvan ja muuntuvan sosiaalisissa yhteyksissä kun ihminen tuottaa itseään yhä uudelleen toistuvana dynaamisena prosessina. Esimerkiksi sosiaaliseen konstruktionismiin, symboliseen interaktionismiin sekä rooliteoriaan sisältyy ajatus siitä, että ihmisen kokemukset ja käyttäytyminen eivät määräydy sisältäpäin, mutta toisaalta ihminen ei voi myöskään itse valita identiteettiään vapaana elinympäristön muiden ihmisten vaikutuksista (Burr 2007, 157–160). Arvot, joita jaamme muiden ihmisten kanssa kulttuurissamme ja osakulttuureissamme, vaikuttavat sosiaaliseen ja persoonalliseen identiteettiimme ja sen kehittymiseen (Suoninen ym. 2010, 297–298).

Ihminen pystyy joustavaan tiedon prosessointiin, käyttöön ja uudelleen tuottamiseen. Kyky tarkastella itseä, kyky arvioida ja säädellä omaa toimintaa, suunnitella tulevaisuutta sekä kyky käyttää symboleja ja viestiä niiden avulla ovat ihmiselle tärkeitä ominaisuuksia. Ne mahdollistavat oppimisen paitsi oman toiminnan kautta, myös muiden toimintaa havainnoimalla (Bandura 2007, 339–353). Ihmisen toiminta perustuu sosiaalisessa vuorovaikutuksessa opittaviin arvoihin. Yhteiset arvot jakaessaan ihmiset pitävät keskenään samanlaisia asioita tärkeinä ja tavoiteltavina. Yhteiset moraaliarvot määrittävät sopivina pidettyjä toimintatapoja (Suoninen ym. 2010, 297–298). Arvojen lisäksi ihmisen sosiaaliseen toimintaan vaikuttavat hänen asema ja valta suhteessa muihin sekä häneen ja tilanteeseen liittyvät odotukset, velvollisuudet ja normit. Sosiaaliset normit helpottavat tilanteiden

hahmottamista ja oman toiminnan sopeuttamista niihin. Ihmisen toiminnan ymmärtäminen edellyttää toiminnan tarkastelua sitä ympäröineessä sosiaalisessa ja kulttuurisessa yhteydessä (Burr 2007, 38–61). Ihmisen itsensä ja hänen toimintansa rakentumisessa muut ihmiset ja heiltä saatavat vaikutteet näyttelevät siis hyvin merkittävää osaa (Ruben & Stewart 2006, 214–219; Bandura 2007, 339–353). Ihmisen kehitykseen liittyvää sosiaalista oppimista tapahtuu jo lapsena arkisten kokemusten ja toimintojen harjoittamisen myötä ja myöhemmin myös muodollisen koulutuksen aikana. Omaan itseen vaikuttavaa sosiaalista vuorovaikutusta tapahtuu paitsi kasvokkain suhteessa toiseen yksittäiseen ihmiseen, ryhmään, organisaatioon ja yhteiskuntaan, myös teknologiavälitteisesti ja joukkoviestinnän kautta (Ruben & Stewart 2006, 214–219). Tajfel ja Burr selvittävät, että ihminen jäsentää maailmaa jakamalla asioita ja ihmisiä sekä kategorioihin että vastakohtapareihin. Oma olemustaan ihminen jäsentää sen mukaan, mihin kategorioihin hän kuuluu ja mihin ei. Erilaisiin ryhmiin kuuluminen auttaa määrittämään omaa identiteettiä – muiden ihmisten toimiessa peilinä on helpompi muodostaa käsitystä omasta itsestä. Moniin ryhmiin kuuluminen tuo jokaiselle erilaisia osaidentiteettejä. Tuotamme identiteettimme sulauttamalla näitä eri ryhmiin kuulumisesta tuotettuja osaidentiteettejä yhdeksi kokonaiseksi. Tajfelin teoria sosiaalisista identiteeteistä perustuu sosiaaliselle ihmiskäsitykselle, vaikkakin tutkijana hänen katsotaan edustaneen sosiaalipsykologian psykologista haaraa (Tajfel 1981, 1982; Burr 2007, 89–99).

Käsityksen luominen itsestä ja toisista tietynlaisina ihmisinä edellyttää mielen kehitystä. Se pohjautuu ihmisen kyvylle käyttää symboleja ja varsinkin kieltä, jonka ansiosta ihminen pystyy mielessään representoimaan sosiaalisessa vuorovaikutuksessa syntyneitä kokemuksia ja pohtimaan tapahtumien merkityksiä. Ihmisen toimintaa ei selitä jokin tapahtuma sellaisenaan, vaan tapahtuman symbolinen merkitys. Ryhmän kanssa jaettujen kulttuurisidonnaisten merkitysten avulla ihminen pystyy tarkastelemaan tapahtumia myös toisen näkökulmasta. Yhteiskunnan, kulttuurin ja kielen merkitykset tietyssä historiallisessa ajassa ovat aivan olennaisia ihmisen toimintaa selittäviä tekijöitä (Burr 2007, 23–26).

Vuorovaikutustutkimuksessa kieli oli erityisessä asemassa jo G.H. Meadin (1900-luvun alku) ajattelulle pohjautuvassa symbolisen interaktionismin teoriassa (Burr 2007, 23–26). Kieli oli keskeinen myös E. Goffmanin (50-luvulla) ja H. Garfinkelin (60-luvulla) ajattelussa (Burr 2007, 25–26), samoin kuin myöhemmin (90-luvulla) vaikkapa K. Gergenin (Suoninen 2010, 81–85) konstruktivistisessä sosiaalipsykologiassa (Pirttilä-Backman ym. 2010, 21–22; Suoninen 2010, 29–30, 81–85). Myös sosiaalipsykologian nykyisten konstruktivististen

suuntausten ajattelussa on selkeitä yhtymäkohtia vanhempaan, meadiläiseen sosiaalipsykologiaan. Niiden molempien mukaan vuorovaikutus on keskeinen elementti siinä prosessissa, jossa sosiaalista todellisuutta luodaan (Suoninen 2010, 68–73). Ihmisen kyky käyttää symboleja ja viestiä niiden avulla vuorovaikutuksessa muiden ihmisten kanssa toimiessaan on keskeistä myös Banduran sosiaalikognitiivisessa teoriassa. Se perustuu näkemykseen ihmisestä aktiivisena toimijana ja selittää ihmisen psykososiaalista toimintaa yksilön kognitiivisten, affektiivisten ja biologisten prosessien, ympäristön ja käyttäytymisen molemminpuolisella, toisistaan riippuvalla kausaalisuhteella. Toimiessaan ihminen tuottaa sosiaalista järjestelmää, mutta on samanaikaisesti myös itse sosiaalisen järjestelmän tuote. Vaikkakin ihmisen minän perustana on sosiaalisuus, toiminnallaan ja valinnoillaan ihminen tuottaa myös itse itseään kehitykseensä aktiivisesti vaikuttaen (Bandura 1997, 5–24; Bandura 2007, 339–340).

Ihmisen itsestään luoma käsitys ei siis ole suoraa tulosta hänen kokemuksistaan, vaan riippuvuussuhteessa siihen, minkälaisia merkityksiä ja tulkintoja ihminen näille kokemuksilleen antaa. Tämän vuoksi samalla aikakaudella ja samassa kulttuurissa koetut samanlaiset elinympäristön realiteetit vaikuttavat ihmisiin eri tavoin. Tulkintoja tehdessään ihminen käy itsensä kanssa sisäistä dialogia. Muiden ihmisten kanssa käydyt keskustelut ovat ihmisille tärkeitä, koska uudet näkemykset tarjoavat uusia ulottuvuuksia sisäiselle dialogille ja siten edesauttavat muutoksen kautta tapahtuvaa ihmisen kehitystä (Suoninen 2010, 68–73). Elinympäristö vaikuttaa ihmiseen myös antamalla malleja sopivana pidetyistä toimintatavoista ja niiden seurauksista (Bandura 2007, 348), niinpä elinympäristön ihmisillä on suuri vaikutus siihen, minkälaiseksi kunkin identiteetti kehittyy ja muuntuu (Ruben & Stewart 2006, 214–219; Bandura 2007, 348).

Ihminen siis muodostaa käsityksiä itsestään ympäristön ja muiden ihmisten kanssa viestiessään vastaanottamansa tiedon valossa. Omanarvontunnon (self-esteem) ja itsekunnioituksen kehittyminen on tärkeä osa tätä prosessia. Kokemus omasta arvosta vaikuttaa edelleen ihmisen viestintäkäyttäytymiseen, kuten esimerkiksi siihen, miten joustavasti erilaisissa tilanteissa pystyy toimimaan (Ruben & Stewart 2006, 214–219). Se, minkälaisessa arvossa ihminen itseään pitää (self-esteem) on kuitenkin eri asia kuin se, minkälaiseksi hän uskoo omat kykynsä suoriutua jostain tietystä toiminnasta (self-efficacy), eikä niillä ole kiinteää yhteyttä toisiinsa. Tämä näkemys omasta pystyvyydestä on keskeinen käsite Banduran sosiaalikognitiivisessa teoriassa. Näkemys vaikuttaa ihmisen

käyttäytymiseen, toimintaan liittyviin odotuksiin ja toiveisiin sekä toiminnan tuloksiin. Toimintaan liittyvissä odotuksissa on kyse siitä, minkälaisia seurauksia ihminen pitää todennäköisenä tietynlaisesta toiminnasta (Bandura 1977; Bandura 1997, 5–24). Niihin sisältyvät fyysiset, sosiaaliset ja itse-arviointiin liittyvät kokemukset, jotka voivat kaikki olla sekä positiivisia että negatiivisia (Bandura 1997, 5–24).

Ihminen ilmentää identiteettiään elämäntyylillään ja siitä kertomillaan tarinoilla, joiden tulisi olla ainakin mielekkäitä. Minä-identiteetistä kertovan tarinan muotoilu ei ole mahdollista erillään muista ihmisistä. Tarinoissaan kertoja ankkuroi itsensä erilaisiin kategorioihin, jotka ovat hänen identiteetin jatkuvuudelle olennaisia. Toiminnan johdonmukainen jatkuvuus saa aikaan kokemuksen myös persoonallisen identiteetin jatkuvuudesta. Liian suuri muutos ihmisen päivittäisessä elämässä olisi uhka identiteetille, kokemus itsestä ja elämän suunnasta joutuisivat silloin vaakalaudalle (Suoninen ym. 2010, 296–300).

2.2.4 Kokemus itsestä toimijuuden muuttuessa

Ihmisen itsensä ja hänen toimintansa läpi elämän jatkuva muutos on väistämätöntä, kuten Hänninen muistuttaa. Muutokset vaativat myös jonkinlaista sopeutumista. Ihminen pyrkii tekemään toiminnastaan ymmärrettävää sekä itselle ja muille sekä toiminnallaan että kertoessaan toiminnastaan. Kumpikaan näistä ei ole kuitenkaan vapaasti valittavissa, sillä sekä ympäröivä kulttuuri että ihmisen oma kokemushistoria rajaavat toiminnan mahdollisuuksia. Nämä rajoitukset huomioiden ihminen pyrkii luomaan itsestään monet roolinsa yhteen sulattamalla eheää kuvaa. Tämä itsestä luotu kuva sisältää myös varsin vahvasti minään kiinnittyviä piirteitä. Pyrkimys autonomisuuteen on yksi piirre, joka voi syöpyä voimakkaasti minää määrittäväksi elementiksi. Merkittävät kokemukset aiemmin elämässä saattavat vaikuttaa voimakkaasti ihmisen myöhempään toimintaan, tapahtumista tehtyihin tulkintoihin sekä niiden aikaansaamiin tunteisiin. Samankaltaisiksi tulkitut kokemukset voivat toistaa elämän aiempiin tilanteisiin liittyneitä tunteita ja toimintatapoja usein ihmisen itse sitä tiedostamatta (Hänninen 1999, 41–57).

Ihmisen identiteetti ja toiminta ovat siis jatkuvassa muutosprosessissa. Ne muovautuvat koko elämän aikana paitsi ihmisen omien valintojen, myös muiden kanssa toteutuneiden vuorovaikutussuhteiden tuloksena (Ruben & Stewart 2006, 214–240; Burr 2007, 157–160). Sairastuminen, sen vaikutukset ihmisen keskeisiin osaintiteetteihin tai niiden sisältöihin

saattaa aiheuttaa turvattomuutta. Kokemus turvattomuuden voimakkuudesta on aina yksilöllinen. Tähän kokemukseen vaikuttaa ihmisen ja hänen ympäristönsä ohella se, miten ihminen tulkitsee häneen kohdistuvien vaatimusten ja käytettävissä olevien resurssien suhteen. Kokemus siitä, että elämä ei ehkä enää jatkukaan totutuissa uomissa ja vaikutusmahdollisuudet tulevaisuudensuunnalle ovat rajatut, uhkaa identiteetin jatkuvuutta ja hyvinvointia (Suoninen ym. 2010, 299–306). Jos ennestään tuttu toiminta ei ole enää mahdollista, se heikentää elämänhallinnan tunnetta sekä uskoa itseen ja omaan tulevaisuuteen. Voidakseen hyvin, on tärkeää, että ihminen kokee elinympäristön ja siinä toiminnan ymmärrettäväksi, mielekkääksi ja hallittavaksi (Suoninen ym. 2010, 302–306). Tällaista hyvinvointia tuottavaa tasapainon kokemusta Antonovsky on kuvannut käsitteellä ”koherenssin tunne” (the sense of coherence) (Antonovsky 1996). Hyviksi ja luotettaviksi koetut sosiaaliset verkostot suojaavat ihmistä turvattomuudelta ja stressiltä. Sen lisäksi, että niillä on ennaltaehkäisevä vaikutus, ne helpottavat ihmisen selviytymistä ongelmatilanteessa. Verkostojen tarjoama tuki voi olla sekä emotionaalista että aivan konkreettista apua. Aina tuen vastaanotto ei ole helppoa. Avun tarvitsija voi kokea menettävänsä muiden häntä kohtaan tunteen arvostuksen. Kasvojen menettämistä kohtaan tunnettu uhka voi siksi estää avun hyväksymisen (Suoninen ym. 2010, 306–309).

Terveys on ihmiselle erittäin merkityksellinen arvo, painottaa Helkama. Se mielletään useissa kulttuureissa yleisimmin turvallisuusarvoihin kuuluvaksi. Mikäli ihminen ei tunne oloaan turvalliseksi, turvallisuusarvon merkitys korostuu. Arvot liittyvät sekä toivottaviin asiantiloihin että toivottaviin toimintatapoihin. Ne ohjaavat ja motivoivat ihmisen toimintaa ja myös sitä, miten ihminen tekee arvioita. Arvojen ohella toimintaa ohjaavat normit (Helkama 2009, 32–37, 46–50, 54–56). Arvot kertovat tärkeinä pidetyistä asioista, olipa kyseessä sitten yksilö tai ryhmä. Arvot voidaan myös asettaa tärkeysjärjestykseen. Yksilöiden kesken eri arvojen tärkeysjärjestys voi olla hyvinkin erilainen. Maailmanlaajuisesti eri maiden keskiarvoja verrattaessa arvojen tärkeysjärjestys on kuitenkin varsin samanlainen (Helkama 2009, 51–55).

Sairauden tai vamman muuttaessa toimintaa myös identiteetin on sopeuduttava muutoksiin. Toiminta puolestaan on tilaisuus oman identiteetin muovaamiseen ja itseilmaisuuksiin. Tarve kompetenssin ja merkityksen kokemukseen ovat merkittävässä yhteydessä toimintaan ja identiteettiin. Henkilökohtaisen, merkityksellisen toiminnan tukeminen on tärkeä hyvinvoinnin lähde kuntoutujalle, jonka identiteetti on muuttunut toimintavajauksen

seurauksena (Christiansen 1999). Taylor on tutkinut toimintakertomusten kautta tapahtuvaa identiteetin muotoutumista. Kertomukset käsitelivät muun muassa itsessä ja toiminnassa koettua muutosta, omaa kykyä tai kyvyttömyyttä toimintaan, kokemuksia omasta mielestä ja kehosta sekä muiden kanssa toimimisesta (Taylor 2008, 67–68, 181–201, 247). Kuntoutujan identiteettityötä tukemalla häntä voidaan auttaa entistä vahvemman otteen saamiseksi omasta elämästä (Polkinghorne 1996).

2.2.5 Kokemus nivelrikosta ja kuntoutumisesta

Nivelrikon tavallisin oire on kipu, joka esiintyy ensin rasituksessa tai liikkeelle lähtiessä, myöhemmin myös levossa (Remes ym. 2007, 9). Suuri osa nivelrikkopotilaista kärsii päiväaikaisesta kivusta poikkeavasta yökivusta, jota esiintyy ajoittaisesti ja vaihtelevalla voimakkuudella nivelrikon vaiheesta riippumatta, mutta jonka voimakkuus kaiken kaikkiaan lisääntyy nivelrikon edetessä (Woolhead ym. 2010). Krooniseksi muuttunut kipu on monimutkainen kehon ja mielen ilmiö, joka saattaa aiheuttaa häiriöitä myös kognitiiviseen toimintaan (Lee ym. 2010) ja kehon kuvaan (body image) (Moseley 2008).

Damasion (2000, 2001, 2003) mukaan mielen ja kehon toimintaa voidaan ymmärtää vain toisistaan erottamatta tarkastelemalla ihmisen vuorovaikutusta ympäristönsä kanssa. Ihmisen keho, mieli ja tietoisuus ovat yhdessä toimiva kokonaisuus, joka on kaiken aikaa molemminpuolisessa vuorovaikutussuhteessa ihmisen sisäisen ja ulkoisen toimintaympäristön kanssa. Hän esittää, että tuntemisen tapahtumaketju muodostuu kehossa tapahtuvasta emootiosta (fysiologinen tila, jolla on biologinen tehtävä ja joka ovat muidenkin ihmisten aistittavissa suoraan tai mittauksin), mielessä ilmenevästä tunteesta (kokemus kehon tilasta, josta muut ihmiset saavat tietoa vain kokijan välittämänä) sekä tämän tunnetilan tiedostamisesta (ainoastaan osa tunteista tiedostetaan) (Damasio 2000, 41–81; Damasio 2001, 142–160; Damasio 2003, 37–48, 85–93). Tavallisesti emootion käsitteeseen sisällytetään niin kehon ja mielen tila kuin myös sen kokeminen ja havaitseminen (tiedostaminen). Emootio ilmentää sekä muutosta fysiologisessa tilassa että tämän aikaansaamia, ihmisen itsensä ja muiden ihmisten havaittavissa olevia muutoksia (”emootio < lat. ē-movēre = panna liikkeelle, psykol. elämyksellisesti koettu tai havaittu tunnetila, mielenliikutus, johon luetaan myös fysiologisen tilan osuus ja ilmaisuliikkeet”) (Aikio & Vornanen 2000, 182). Damasion (2000, 2001, 2003) tapa puhua tunteiden ilmenemisestä emootioina erotuksena tunteiden

kokemisesta ja tunnekokemusten tiedostamisesta mahdollistaa ilmiön aiempaa tarkemman tarkastelun ihmisen sisäisen (keho, mieli, tietoisuus) ja ulkoisen ympäristön (kuten muut ihmiset, elinympäristö) välisenä, molemminpuolisena, liikkeessä olevana prosessina.

Tunteita voidaan pitää luonnollisina sairauteen kuuluvina reaktioina (Bowman 2001), jotka perustuvat biologisiin muutoksiin toisaalta kehon tilassa, toisaalta kognitiotilassa (Damasio 2000, 79–81, 254–257). Niiden moniulotteista ilmenemistä voidaan havainnollistaa puhumalla emootiosta (muutos kehon neurokemiallisessa tilassa), taustatunteista (kehon tila, joka on emootioiden välissä eli kokemus kehosta kun emootio ei järkytä sitä), ensisijaisista tunteista (kuten esimerkiksi pelko, surullisuus) ja sosiaalisista (toissijaisista) tunteista (kuten esimerkiksi häpeä, syyllisyys) (Damasio 2000, 54–81, 254–261; Damasio 2001, 142–160; Damasio 2003, 37–62). Esimerkiksi nivelrikon aikaansaama yöllinen kipu (emootio) saattaa aiheuttaa unettomuutta ja pitkäaikainen univaje väsymystä ja epämiellyttävää pahanolontunnetta (taustatunteita). Edelleen jatkuvat yökivut voivat saada henkilön pelkäämään (ensisijainen tunne), että hän ei tule selviämään jatkossa itselleen tärkeitä toiminnoista ja hän saattaa kokea myös syyllisyyttä (toissijainen, sosiaalinen tunne) siitä, että toimintakyvyn heikkeneminen voi rajoittaa roolinmukaista (perhe, työ) toimintaa. Myllyniemen mukaan pitkäaikaisesta kivusta eroon päässeet ovat kuvanneet kokemustaan nautintoa tuottavana huojennuksen tunteena. Tämänkaltainen kokemus seuraa tavallisesti kun puolustautumistarpeen herättänyt pelko on väistynyt turvassa oloa viestivän huojennuksen tieltä. Koettu tunnepalaute saattaisi viitata siihen, että elimistö käsittelee kipua samankaltaisella mekanismilla kuin miten se käsittelee yleensä turvallisuushaksi koettuja asioita (Myllyniemi 2004, 27–31).

Nivelrikon aiheuttamia oireita pyritään helpottamaan lääkehoidolla, fysioterapialla, tuilla ja apuvälineillä (Remes ym. 2007, 5), niinpä nivelrikkoa sairastaessaan potilas kohtaa todennäköisesti perusterveydenhuollon lääkärin ja ortopedin lisäksi myös muita terveydenhuollon asiantuntijoita. Fysioterapian vuorovaikutustilanteessa kuntoutujalle merkityksellisiä, fysioterapiatoimintaan ja siinä tapahtuvan toiminnan arviointiin yksilöllisesti liittyviä asioita ovat esimerkiksi luottamus, turva ja vastavuoroisuus (Piirainen 2006, 52–57, 60–64). Peräkylä ym. ja Ruusuvuori tuovat esiin myös moraaliset odotukset, jotka liittyvät sekä vuorovaikutustilanteeseen että vuorovaikutuskumppaneihin. Nämä odotukset ohjaavat niin toimintaa kuin myös vuorovaikutuksen pohjalta tehtäviä arviointeja. Odotusten

ilmentäminen on usein aavistuksenomaista, mutta silti ne vaikuttavat voimakkaasti (Peräkylä ym. 2001, 15–16; Ruusuvuori 2001, 41–43).

Toimintakyvyn ylläpitäminen ja parantaminen on kivun lievittämisen ohella määritelty polven ja lonkan nivelrikon Käypä hoito-suosituksessa hoidon yhdeksi tärkeimmistä periaatteista. Liikkumisen tai muun toiminnan helpottamiseksi tarvitaan usein apuvälineitä tai asunnon muutostöitä. Mikäli potilaan toimintakyky on nivelrikon aiheuttamien rajoitteiden vuoksi heikentynyt olennaisesti tai kipua ei enää saada muilla keinoin hallintaan, ortopedinen hoito on ajankohtaista (Polvi- ja lonkkanivelrikon hoito 2007). Kun nivelrikon aiheuttamisen haittojen vuoksi päädytään operatiiviseen hoitoon, muuttuu tilanne siihen asti sopeutumiseen perustuvasta strategiasta aivan uudennlaiseksi, sillä operaatio ja siitä kuntoutuminen ovat mahdollisuuksia saavuttaa nivelrikon myötä menetettyä kävely- ja toimintakykyä takaisin (Polvi- ja lonkkanivelrikon hoito 2007). Viimeistään siinä vaiheessa kun tekonivelleikkaus arvioidaan lääketieteellisesti seuraavaksi vartenotettavaksi hoitovaihtoehdoksi, on potilaankin tehtävä henkilökohtainen päätös siitä, kuinka suhtautua tekonivelleikkauksen mahdollisuuteen.

Voimakkaista nivelrikko-oireista huolimatta läheskään kaikki potilaat eivät ole halukkaita tekonivelleikkaukseen (Hawker ym. 2001, Clark ym. 2004, Ballantyne ym. 2007). Tekonivelleikkaukseen hakeutumisen siirtämiseen tai leikkauksesta kokonaan kieltäytymiseen vaikuttavat etenkin oireet (Hawker ym. 2001, Clark ym. 2004, Ballantyne ym. 2007), viralliset ja epäviralliset informaatiolähteet (Clark ym. 2004, Ballantyne ym. 2007) sekä se, mitä hoitomuotoa potilas pitää ensisijaisena (Hawker ym. 2001, Ballantyne ym. 2007). Ballantynen ym. mukaan potilaat arvioivat niin kehostaan ja mielestään tulevia viestejä kuin myös yhteiskunnassa yleisesti vaikuttavia sosiaalisia normeja sekä niiden lisäksi läheistensä (nykyisyyden ja menneisyyden) mielipiteitä ja arvoja tekonivelleikkausta harkitessaan (Ballantyne ym. 2007). Hoitoon hakeutuminen, sen viivyttäminen tai siitä kieltäytyminen liittyy siis voimakkaasti potilaan elämäntilanteeseen kokonaisuutena, päätöksiä ei tehdä erillään muusta elämästä. Kuntoutujalla ei ole useinkaan käytettävissä tekonivelleikkauksesta riittävästi sellaista lääketieteellistä tietoa, johon hän voisi rationaalisen päätöksen vakaasti perustaa. Hän saattaa myös jäädä liian yksin tekonivelleikkausta odottaessaan. Britanniassa tehdyssä tutkimuksessa syyksi tähän yksinjäämiseen arveltiin terveydenhuollon kiristyneitä tulostavoitteita (Parsons ym. 2009). Inhimillisen kärsimyksen (Sjöling ym. 2005) ja yksinäisyyden (Parsons ym. 2009) lisäksi lonkan tekonivelleikkauksen jonotusajan

pidentyminen lisää melko nopeasti hoidon kustannuksia ja heikentää potilaan fyysistä toimintakykyä odotusaikana (Fielden ym. 2005), mikä puolestaan näkyy heikompina kuntoutumistuloksina leikkauksen jälkeen (Fortin ym. 1999, Fielden ym. 2005).

Suomessa tehdään lonkan tekonivelleikkauksia vuosittain noin 7500. Primaarit lonkan tekonivelleikkaukset tehdään tavallisimmin nivelrikon vuoksi. Vuonna 2003 tällaisen leikkauksen kävi läpi 4900 henkilöä. Leikkaukseen liittyvä sairaalassaoloaika vaihtelee alueittain ja sairaaloittain varsin paljon. Keskimääräistä kotiutumisajankohtaa tarkastellen potilaat kotiutetaan kuitenkin hyvin nopeasti, viidennes alle viikossa ja kolme neljänestä kahdessa viikossa (Remes ym. 2007, 22, 25, 31, 34, 35, 40). Kustannusvaikuttavuuden lisäämiseksi potilasvirran vauhdittaminen, potilaiden näkökulmasta siis yhä nopeampi kotiuttaminen sairaalasta, on katsottu tarpeelliseksi tulevina vuosina tekonivelleikkausten tarpeen yhä lisääntyessä (Mäkelä 2010, 103). Näin ollen potilaille ei jää paljoa aikaa oman kuntoutumisen edistämiseen tarvittavien tietojen ja taitojen omaksumiseen.

Tekonivelleikkauksella pyritään nivelrikkoa sairastavan toimintaedellytysten parantamiseen. Leikkaukseen valmistautuessaan kuntoutujan on ennakoitava kykyään toimia elinympäristössään tulevaisuudessa. Mielessään kuntoutuja voi nähdä toimintapyrkimystensä onnistuvan tai epäonnistuvan tulevaisuuteen sijoitetuissa toiminnoissa. Tällaista minä-tarinan luomista omasta toiminnasta voidaan Hännisen termein nimittää ”sisäiseksi tarinaksi” kun taas ”elävän elämän draama” kuvaa tämän tarinan toteuttamista, dramatisoimista elämän näyttämölle (Hänninen 1999, 53–57). Vaikka lonkan tekonivelleikkaus tarjoaakin mahdollisuuden nivelrikkokipujen helpottamiseksi ja toimintakyvyn parantamiseksi, ei voida olettaa, että se synnyttäisi ainoastaan positiivisia kokemuksia. Demierre ym. mukaan odotettukin tekonivelleikkaus voi samalla näyttäytyä potilaalle väkivaltaisena tapahtumana, jolle ei ole vaihtoehtoja peloista huolimatta (Demierre ym. 2011). Potilas saattaa kokea joutuvansa uhrin asemaan tuntiessaan itsensä hoitotoimenpiteiden kohteeksi (Frank 1997, 102–104). Kujalan mukaan potilaan kohtaaminen persoonana on tärkeää hoitoprosessin kaikissa vaiheissa laadukkaasti hoidon toteutumiseksi. Osastohoidossa olleilla potilailla odotus itsemääräämisoikeuden toteutumisesta todettiin hänen tutkimuksessa tärkeimmäksi hoidon laatuarviota selittäväksi tekijäksi. Kaikki kohtelua, yksilöllisyyttä ja arvostusta koskevat tekijät ovat potilaille tärkeitä palvelujen saatavuuden, hoito-olosuhteiden, hoidon teknisen ja ammattitaitoisen toteutuksen jäädessä pienemmälle huomiolle (Kujala 2003, 152, 162). Tästä huolimatta palvelun saatavuuskaan ei ole suinkaan merkityksetöntä. Aaltosen mukaan niin

palvelun saatavuus, laatu ja kuin kustannuksetkin saatuun hyötyyn nähden vaikuttavat potilaan kokemukseen ja nämä tekijät ovat toisiinsa sidoksissa niin, ettei niitä tulisi tarkastella toisistaan erillisinä. Hoidon laadulla potilas ja terveydenhuollon ammattilainen saattavat kuitenkin tarkoittaa aivan eri asioita. Kannattaa myös muistaa, että potilaan tyytyväisyys hoitoon ei tarkoita välttämättä sitä, että hoito olisi myös vaikuttavaa. Potilaan arvio hoidon laadusta ei ole myöskään pysyvä, vaan saattaa ajan kuluessa muuttua (Aaltonen 2008, 22–34). Potilaiden kokemuksia terveydenhuoltopalveluista selvitetessä onkin tämän vuoksi huomioitava ajankohdan ja odotusten vaikutus sekä tiedostettava potilaiden arvioiden lähtökohtainen eroavaisuus henkilökunnan näkökulmaan verrattuna.

Kokemukset fysioterapeutin ja kuntoutujan välisestä suhteesta sekä vuorovaikutuksen onnistumisesta ovat osoittautuneet oleellisiksi potilasohjauksesta saatua palautetta tutkittaessa. Kuntoutujan kokemus terapiasuhteen onnistumisesta määrittää suurelta osin kuntoutujan tyytyväisyyttä saamaansa terapiaan. Fysioterapeutilta saatu aika koetaan tärkeäksi. Lisäksi fysioterapeutilta odotetaan kykyä kuunnella kuntoutujaa sekä perustella selkeästi fysioterapian toteutusta (Beattie ym. 2002; Leskelä ym. 2005).

2.3 Systemaattinen kirjallisuuskatsaus

Selvittääkseni, mitä kuntoutujien kertomista, toimintaan ja identiteettiin liittyvistä kokemuksista ja tunteista tiedetään, kartoitin aiheesta julkaistuja tutkimuksia systemaattisella tietohaulla. Haussa löytyneistä tutkimuksista selvitin edelleen, mitä lonkan tekonivelleikkaukseen liittyvään fysioterapiaohjaukseen osallistuvien kuntoutujien toiminta- ja identiteettikokemuksista tiedetään.

Toteutin systemaattisen tietohaun CINAHL (EBSCO)-, MEDLINE (Ovid)- ja PEDro-tietokannoista 20.9.2011. Haun toteutus (Liite 1, Liitetaulukko 1), sen tuottamat artikkelit (Liite 1, Liitetaulukot 2–6) sekä tästä kirjallisuuskatsauksesta poissuljetut artikkelit poissulkukriteereineen (Liite 1, Liitetaulukko 7) ovat nähtävissä liitteestä (Liite 1). Viidestä eri hausta tuli osumia yhteensä 42 (Liite 1, Liitetaulukot 1–6). Osumien joukosta poistin ensin otsikoiden perusteella dublikaatit. Seuraavaksi poistin ne artikkelit, joiden tutkimusaineiston sisältönä ei ollut toimintaa ja / tai identiteettiä kuvaavia kertomuksia. Sen jälkeen tutkimukset, joiden aineistoa eivät olleet tuottaneet ainoastaan kuntoutujat itse, suljettiin pois katsauksesta. Halusin tutkimuksen kuvaavan mahdollisimman aidosti kuntoutujien omia kokemuksia ja

tunteita, tämän vuoksi poistin lopuksi artikkelit, joissa tutkimusaineistoa ei käsitelty induktiivisen sisällönanalyysin avulla. Osa tutkimuksista täytti samanaikaisesti useamman kuin yhden poissulkemisen kriteereistä. Näiden karsintavaiheiden jälkeen hyväksyin neljätoista tutkimusartikkelia systemaattiseen kirjallisuuskatsaukseen (Liite 1, Liitekuva 1).

Edellä kuvattujen vaiheiden jälkeen katsaukseen hyväksytyt tutkimusartikkelit (Braveman & Helfrich 2001, Copolillo ym. 2002, Alsaker & Josephsson 2003, Braveman ym. 2003, Fresher-Samways ym. 2003, Fleury ym. 2004, Howie ym. 2004, Braveman ym. 2006, Goberman-Hill ym. 2007, Isaksson ym. 2007, Wiseman & Whiteford 2007, Parsons ym. 2009, Sandström ym. 2009, Woolhead ym. 2010) osoittivat, että kuntoutujien toimintaan ja identiteettiin liittyvistä kokemuksista on saatavilla monipuolista kerronnallista tutkimustietoa. Kuntoutujien kertomukset käsitelivät kokemuksia menetyksestä, itsessä tapahtuvasta muutoksesta sekä muiden kanssa toimimisesta. Menetyksen kokemukset liittyivät terveyteen, toimintakykyyn ja toimintarooleihin. Itsessä tapahtuvien muutosten kokemukset käsitelivät kipukokemuksia, elämänkulkua, toimintakykyä ja toimintarajoituksia sekä toimintarooleja. Muiden kanssa toimimisen kokemuksissa tarkasteltiin elämänmuutoksia, toiminnan esteitä ja edellytyksiä sekä toimintarooleja. Yhdessä kertomukset muodostivat jatkumon menetetyistä terveydestä toimintakyvyn muuttumisen, toiminnan esteiden ja toimintarajoitusten kokemuksiin. Tapahtuneiden muutosten seurauksena kuntoutujat olivat pohtineet elämänkulkua, elämänmuutosta ja toimintarooleja.

Tietohaun perusteella fysioterapiaohjauksen kannalta useita oleellisia näkökulmia on tutkittu kuitenkin toistaiseksi vain vähän ja niiden lisävalaistus on tarpeen. Kuntoutujien tunteet (kuten suuttumus, onnellisuus, surullisuus ja pelko) ovat eräs tällainen alue, josta katsauksen aineisto ei kertonut mitään. Katsauksessa ei myöskään tullut esiin yhtään tutkimusta, jossa olisi kerrottu lonkan tekonivelleikkauksen yhteydessä fysioterapiaohjaukseen osallistuvan kuntoutujan kokemuksista, vaikka muuten useisiin eri sairauksiin ja elämäntilanteisiin liittyviä toiminta- ja identiteettikokemuksista onkin jo tutkittu.

3 TUTKIMUKSEN TAVOITE JA TUTKIMUSKYSYMYS

Tämän tutkimuksen tavoitteena on ymmärtää kuntoutumiseen liittyviä merkityksiä lonkan tekonivelleikkauksesta kuntoutuville.

Tutkimuskysymys on:

Minkälaisia tarinoita kuntoutujat kertovat lonkan tekonivelleikkauksesta kuntoutumisestaan?

4 TUTKIMUKSEN TIETEENFILOSOFISET JA METODOLOGISET LÄHTÖKOHDAT

4.1 Lähestymistapa kuntoutujaan tutkimushenkilönä

Tässä tutkimuksessa katson kuntoutujan toimivan vastavuoroisessa (two-way, reciprocal) vuorovaikutussuhteessa yhteiskunnan, kulttuurin, terveydenhuollon organisaatioiden, asiantuntijoiden sekä muiden toimintaympäristönsä ihmisten kanssa. Ajatusten, tunteiden ja aistimusten kautta kuntoutujien kokemukset koostuvat myös vuorovaikutuksesta oman mielen kanssa, ja esimerkiksi kipujen kautta myös vuorovaikutuksesta kehon kanssa. Kaikissa näissä yhteyksissä tapahtuu niin tahatonta kuin tarkoituksellistakin tiedon luomista, välittämistä ja käyttöä. Sosiaalipsykologisen tutkimuksen suunnasta tarkasteltuna näkökulmaani ihmiseen ja hänen toimintaansa muiden ihmisten kanssa ympäröivässä yhteiskunnassa voi kuvata tutkimusperinteen sosiologisen suuntauksen kaltaiseksi, Burrin käsitteillä myös interspersonalliseksi ja yhteiskunnalliseksi (ks. Gergen 1994, 78–104; Burr 2007, 23–6, 142, 146–152). Sosiaalipsykologian sosiologista haaraa kuvaa ihmisen tarkastelu sosiaalisten yhteisöjen jäsenenä ja ihmisen viestinnän tarkastelu symbolisena vuorovaikutusprosessina (Craig & Muller 2007, 313–314). Tämä näkemys pohjautuu G.H. Meadin ajatteluun siitä, että ihminen on läpeensä sosiaalinen. Minän syntyminen on riippuvainen toisista ihmisistä ja yhteiskunnasta. Siksi ihmisen toimintaakin voi arvioida vain ottamalla huomioon myös toisten ihmisten toiminnan sekä sen, mitä heidän välillään on aiemmin tapahtunut. Ihmisen toiminta on aina tavalla tai toisella muista ihmisistä riippuvaa ja tehtyjä valintoja voidaan arvioida suhteessa muihin ihmisiin sekä heidän tekemiin valintoihin (Mead 1983, 223–226; Burr 2007, 23–26, 44–50). H. Blumer, joka oli Meadin oppilas, kehitti tutkimusta Meadin ajatuksiin pohjaten ja suuntausta alettiin nimittää symboliseksi interaktionismiksi. Myöhemmin suuntauksen tärkeisiin kehittäjiin ovat lukeutuneet E. Goffman ja H. Garfinkel (Burr 2007, 25–26).

Näkökulmaani ihmiseen toimijana voi kuvata myös holistiseksi kiinnostukseni kohdistuessa kuntoutujien fyysisiin, psyykkisiin ja sosiaalisiin kokemuksiin omasta itsestään ja toiminnastaan. Tarkastelunäkökulmalleni on siis ominaista ihmisen näkeminen aktiivisena ja sosiaalisena toimijana, joka on jatkuvassa, dynaamisessa vuorovaikutuksessa omassa elinympäristössään. Kuntoutumisen näen tässä tutkimuksessa riippuvaiseksi paitsi kuntoutujasta itsestään, myös hänen elinympäristöstään sekä niistä sosiaalisista suhteista,

jotka liittävät hänet erilaisten yhteisöjen jäseneksi. Kuntoutumiseen vaikuttavina tekijöinä pidän sekä kuntoutujan kokemuksia että kykyä sopeutua muuttuviin toiminnan edellytyksiin oppimalla uusia toimijuuden tapoja itselle tärkeiden tavoitteiden saavuttamiseksi. Kuntoutumiseen vaikuttaa siis tämän mukaan toisaalta kuntoutujan tapa hahmottaa itsensä osana elinympäristöään, toisaalta se, miten hän oppii toimimaan elämäntilanteen rajoituksista huolimatta käytettävissä olevien voimavarojen ja tuen avulla. Prosessin aikana tapahtuvalla oppimisella kuntoutuja voi parantaa toimintaedellytyksiään. Näen kuntoutumisen tässä tutkimuksessa fyysisen, psyykkisen ja sosiaalisen toiminnan prosessina, joka tapahtuu erilaisissa vuorovaikutussuhteissa. Fysioterapiassa tapahtuva vuorovaikutus voi onnistuessaan auttaa kuntoutujaa hahmottamaan itseään elinympäristönsä osana ja tukea aktiivisen toimijuuden vahvistumiseksi. Fysioterapia on kuntoutujan ja fysioterapeutin välistä vuorovaikutukseen perustuvaa toimintaa, interaktiota (”lat. inter=välissä, āktiō=toiminta, liike; sociol., vuorovaikutus”) (Aikio & Vornanen 2000, 291–292).

4.2 Käsitys tiedon luonteesta ja menetelmistä sen hankkimiseksi

Näkökulmani lonkan tekonivelleikkauksen kuntoutumisprosessiin on kuntoutujan kertoma kokemus, johon liittyviä merkityksiä pyrin tutkijana ymmärtämään oman kokemukseni kautta. Kuntoutujat tuottavat tämän tutkimuksen aineiston haastatteluissa. Suoraan terveydenhuoltoon liittyvät kokemukset ovat vain osa heidän kuntoutumiseen liittyvistä kokemuksistaan. Kokemuksista muodostettavaan kertomukseen vaikuttavat kertojan kaikkien kokemusten lisäksi konteksti ja vuorovaikutussuhde haastattelijoihin. Haastatteluissa kerrotaan eri asioita riippuen ajasta, paikasta ja paikalla olleista ihmisistä. Ihminen sanallistaa ainutkertaisella tavalla vuorovaikutussuhteissaan hankkimiaan kokemuksia (ks. Ruben & Stewart 2006, 54–69, 88–90; DeVito cop.2012, 8–21).

Kertomusten tulkintaan vaikuttavat kertomuksen sisällön, kertomistavan, vuorovaikutussuhteen ja kontekstin lisäksi haastattelijoiden ja tutkijan kaikki kokemukset. Tutkijana minun ei ole mahdollista tavoittaa kuntoutujan kokemusta ja hänen merkityksenantoaan puhtaana. Kerrottu kokemus on väistämättä tulkinnanvaraista, toinen ihminen voi tulkita ainoastaan potentiaalisia merkityksiä (ks. Vygotsky 1982, 213–220, 233–239, 243–247; Barthes 1993, 107–108; Ricœur 2000, 39–52).

Kyseessä on fysioterapiatutkimus, jossa tarkoitukseni on tuottaa kuntoutujien kertomien tarinoiden avulla laadullista tietoa kuntoutujien kokemuksista ja heidän niille antamista merkityksistä. Kuten Hirsjärvi ym. esittävät, laadulliseen tutkimukseen sisältyy ajatus siitä, että todellisuutta voidaan tarkastella eri näkökulmista ja tämän vuoksi tutkimuksen tuloksetkin ovat väistämättä ainoastaan ehdollisia, kontekstiinsa rajautuvia selityksiä. Aineiston näkeminen ainutlaatuisena ohjaa niin sen hankintaa, käsittelyä kuin tulkintaakin. Laadullisessa tutkimuksessa myös tuloksilla on erottamaton yhteys tutkijaan ja tutkijan omiin arvoihin (Hirsjärvi ym. 2008, 157–160).

4.3 Narratiivinen tutkimus lähestymistapana ja analyysimenetelmänä

4.3.1 Narratiivisuus lähestymistapana

Ihminen jäsentää todellisuutta kielen avulla, se mahdollistaa kokemusten tuottamisen kertomusten muodossa (Mead 1983; Bandura 1997, 5–24; Bandura 2007, 339–353). Tarinoita kertomalla kokemuksista voi tulla ymmärrettäviä sekä itselle että muille ihmisille (Suoninen 2010, 296–300). Tämän tutkimuksen tavoitteena on ymmärtää kuntoutumiseen liittyviä merkityksiä lonkan tekonivelleikkauksesta kuntoutuville. Tämän mahdollistamiseksi kuntoutujia pyydetään haastattelutilanteissa kertomaan näistä kokemuksistaan suullisesti. Kuntoutujan kertoman sisällön lisäksi havainnoidaan kertomistapaa. Käytettävät menetelmät pohjautuvat siis kielellisyyteen, kerronnallisuuteen ja performatiivisuuteen, jotka perustuvat ihmisen kykyyn käyttää kieltä asioista kertomiseen ja niiden esittämiseen. Salon mukaan näiden metodien käyttö on yleistynyt tässä järjestyksessä: kielellinen käänne tapahtui 1960-luvulla, kerronnallinen käänne 1980-luvulla ja performatiivinen käänne 2000-luvun vaihteessa (Salo 2008, 68). Tällainen asioiden ja kokemusten kielelliseen kerrottavuuteen perustuva, narratiivinen (kerronnallinen, tarinallinen) tutkimus on tutkimussuuntana osa laadullista tutkimusta (Heikkinen 2007, 142–152; Chase 2008, 57–58), jonka juuret ajoittuvat Chicagon koulukunnan sosiologiseen tutkimukseen (Chase 2008, 57–64; Riessman 2008, 14–17) ja sen aineistona käytetään niin puhuttua, kirjoitettua kuin kuvallistakin materiaalia (Riessman 2008, 3). Lähestymistapana narratiivista tutkimusta käytetään useilla tieteenaloilla eikä sen toteuttamiseen ole vakiintunut mitään yksittäistä metodologiaa (Hänninen 1996; Riessman 2008, 1–17; Gubrium & Holstein 2009, vii–25).

Tässä tutkimuksessa narratiivin katsotaan koostuvan merkityksellisestä, ajallisesti etenevästä, kontekstuaalisesta kokonaisuudesta. Se nähdään dramaattisena esityksenä, joka on yhteydessä emootioihin ja moraaliin sekä ihmisten toiminnalle annettuihin merkityksiin, syihin ja seurauksiin (ks. esim. Hänninen 1996). Käsitteinä narratiivinen tutkimus tai tutkimuksen kohteena oleva narratiivi (tarina) eivät ole kuitenkaan mitenkään selväpiirteisiä (Hänninen 1996) ja terveystutkimuksessakin käytetään käsitteitä vaihtelevasti (Paley & Eva 2005). Narratiivi on ajateltavissa apuvälineeksi, jota käyttämällä ihmisen kokemuksista voi tulla ymmärrettäviä sekä itselle että muille (Hänninen 1996).

Tarinoiden kertominen on ihmisille luontainen tapa koetun elämän käsitteellistämiseksi. Kertomuksen tuottaminen ja ymmärtäminen ovat sidoksissa historialliseen ja ajalliseen kontekstiin. Ei ole vain yhtä yleispätevää totuutta, todellisuudet ovat subjektiivisia ja jatkuvassa muutoksessa. Tiedonprosessia ajatelleen narratiivisuus liittyy konstruktionismiin (Heikkinen 2007, 142–152; Chase 2008, 57–84). Lähestymistapaani tässä tutkimuksessa voikin kuvata laajasti sosiaalis-konstruktionistiseksi. Narratiivinen lähestymistapa on osa tätä laajaa katsantotapaa. Tarkastelen lonkan tekonivelleikkauksen läpikäyviä kuntoutujia omassa elinympäristössään muiden ihmisten kanssa kommunikoivina toimijoina. Ihmisen interaktio ympäristönsä ja toisten ihmisten kanssa aktiivisena toimijana yhdistää narratiivisuutta myös ekologiseen teoriaan.

Ympäristön vaikutuksen eräs ilmentymä on kielen käyttö kulttuurin sosialisatioprosessissa (Miller 1994, 158–179; Ruben & Stewart 2006, 70–90). Ihminen kuulee lapsesta asti kertomuksia, joihin kertojat sisällyttävät hänet. Myös hän itse osallistuu kertomusten tuottamiseen. Kertomukset vaikuttavat siihen, kuinka ihminen konstruoi elämää ja itseään (Miller 1994, 158–179). Itsestään kerrottavaa tarinaa muodostaessaan sen kertoja peilaa itseään ja omaa elämäntilannettaan toisaalta kulttuurin tarjoamiin mallitarinoihin, toisaalta omiin aiempiin kokemuksiinsa. Sosiaalisesti välittyvät tarinat voivat olla yleisiä myyttejä, juonikaavoja tai myös spesifisti erilaisille ihmisryhmille suunnattuja odotuksia. Tarinat määrittävät niitä odotuksia, joita voi tuntea itsen kohdistuvan (Hänninen 1999, 50–57).

4.3.2 Itsestä kerrotut tarinat

Itsestä kerrotaan tarinoita monenlaisissa tilanteissa ja käyttöyhteydestä riippuen niistä käytetään useita eri käsitteitä, kuten esimerkiksi minä-kertomukset (Ihanus 2001, 241–256) tai

self-narratives (Gergen 1994, 90–94; Neisser 1994, 1), minä-tarinat tai self-stories (Frank 1997, xii), personal narratives (Ochs & Capps 2001, 2; Chase 2008, 61–63), illness narratives (Frank 1997, xii; Rimmon-Kenan 2006), narrative identity (Rimmon-Kenan 2002, McAdams ym. 2006) sekä texts of identity (Shotter & Gergen 1993). Ne voidaan määritellä kuvaileviksi kertomuksiksi omista tai toisinaan myös jonkun läheisen kokemuksista (Bliss & McCabe 2008) sekä tavaksi käyttää kieltä tai muita symboleja elämäntapahtumien esittämiseksi, järjestelemiseksi ja selittämiseksi niin, että menneet, nykyiset ja tulevat kokemukset liitetään jonkinlaisella logiikalla toisiinsa (Ochs & Capps 2001, 2). Kertoessaan itsestään ihmiset koostavat itsestään kuvaa määritelläkseen, keitä he ovat itselleen ja muille ihmisille (McAdams ym. 2006). Tässä tutkimuksessa pidän minä-tarinoita, itsestä kerrottuja tarinoita ja itsestä kertomista toistensa synonyymeinä sisällyttäen niihin edellä mainittujen määritelmien ominaisuudet. Jatkossa myös lyhyesti kertomuksen ja tarinan käsitteillä viitataan nimenomaan niiden itsestä kerrottuihin muotoihin.

Minä-tarinat ovat kunkin kulttuurin tarinamallien kaltaisia, kuten esimerkiksi sankari- tai uhrkertomuksia (Bruner 1994, 43). Hännisen mukaan kulttuurissa tarjolla olevat, sosiaalisesti jaetut mallitarinat toimivat heijastuspintana ihmisen käsitykselle siitä, minkälainen toiminta juuri siinä ajassa ja ympäristössä on mahdollista ja minkälainen ei. Kulttuuriset mallitarinat tarjoavat myös toimintamalleja tiettyihin kategorioihin kuuluville ihmisille. Ne kertovat siis tiettyyn kontekstiin ja tiettyyn rooliin kiinnitetystä toimintaa ohjaavista odotuksista. Mikäli ihminen tuntee, ettei kykene toimimaan erilaisissa rooleissaan kulttuuristen odotusten mukaisesti, hänen hyvinvointinsa on uhattuna. Kulttuurin tarjoamat tarinat auttavat myös arvioimaan, mitä tulevaisuudelta voi odottaa. Vain kapeasti tarjolla oleva mallit voivat siten rajoittaa toimintaa normien mukaiseksi. Toisaalta jos tarjolla on tarinoita, jotka tarjoavat uuden näkökulman oman tilanteen tarkastelulle, ne saattavat vapauttaa toimintaa (Hänninen 1999, 50–57, 72–73).

Ihminen voi koostaa itsestään ja kokemuksistaan lukemattomia erilaisia kertomuksia. Kerrottuihin tarinoihin vaikuttavat ihmisen kyky muistella menneitä tapahtumia ja tarkastella tulevaisuutta suhteessa nykyisyyteen. Sekä ihmisen oma yksilöllinen kokemus että sosiaalinen vuorovaikutus vaikuttavat siis molemmat olennaisesti ihmisen minä-kertomukseen (Neisser 1994, 1–18). Muodostaessaan kertomuksia itsestään ihminen valikoi muististaan toimijuuteensa liittyviä asioita, jotka voivat koskea vaikkapa hänen odotuksiaan, toiveitaan tai uskomuksiaan. Tyypillistä on, että itsestä kerrottaessa pyritään luomaan järjestystä

mahdollisia ristiriitaisuuksia hälventämällä. Ihminen muuttuu elämänsä aikana kaiken aikaa ja samalla hän myös uudistaa itsestään kertomaansa tarinaa. Oman elämää tarkastellaan yhä uusien elämäntilanteiden valossa ja tapahtumia pyritään merkityksellistämään suhteessa niihin. Muuttuneeseen itseen voidaan aikaansaada järjestystä käsittelemällä tapahtumia toisistaan erillisinä, käännekohtien erottamina jaksoina. Yksilöllisyydestään huolimatta ihmiset näkevät itsessään myös yhtäläisyyksiä joidenkin muiden ihmisten asenteiden ja toimintatapojen kanssa. He vertaavat itseään ja toimintatapojaan kulttuurissaan ”normaalina” pidettyihin tapoihin olla ja toimia (Bruner 1994, 41–42, 53).

Itsestä kertominen liittyy ihmisen jokapäiväiseen elämään kiinteästi. Ihmiset kertovat ajatuksistaan, toiminnastaan ja tunteistaan yrittäen saada selvyyttä omista kokemuksistaan ja omasta identiteetistään. Tarinoiden kertominen ja niiden kuunteleminen on myös tapa olla yhteydessä muihin ihmisiin ja ympäröivään kulttuuriin (Talbot 1995, 3–5; Langellier & Peterson 2004, 1). Nivelrikkoa sairastava ei voi välttyä kertomasta tarinoita itsestään ja toiminnastaan sairautensa kanssa varsinkaan ollessaan yhteydessä terveydenhoitojärjestelmään. Blissin ja McCaben mielestä tällainen itsestä kertomisen taito onkin aivan olennaisen tärkeä ihmiselle, jotta esimerkiksi sairauden oireiden kuvailu ja siten myös sen hoito onnistuisi tarkoituksenmukaisesti (Bliss & McCabe 2008). Brunerin mukaan ihmiset kertovat itsestään, kuten he kertovat muitakin tarinoita. Kertomus (story) koostuu toimijasta (agent) jossakin toiminnassa (action) tietyssä toimintaympäristössä (scene). Toimija käyttää välineitä (instruments) tavoitteensa (goal) saavuttamiseksi, johon voi liittyä mutkistavia tekijöitä (troubles). Se, mitä ja miten itsestä kerrotaan, on aina yhteydessä siihen, kenelle tarina kohdennetaan. Tämän vuoksi tarinaa voidaan tarkastella dialogisesti etenevänä draamana (Bruner 1994, 43). Gergen painottaa erityisesti sosiaalisen kontekstin tärkeyttä tarkastellessa ihmisen kertomusta itsestään. Minä-tarinat ovat hänen mukaansa sosiaalisesti konstruoituja. Kertomukset ja kerronta ovat riippuvuussuhteessa ympäröivään yhteiskuntaan ja toisiin ihmisiin (Gergen 1994, 81; Neisser 1994, 10).

Kertomuksissa jäljitellään todellisuutta. Tämä representaation ominaisuus tulee esiin kreikan sanassa ”mimesis”. Toisaalta ihminen jäljittelee toiminnassaan kertomuksia. Ihmisen toimintaa määräävät ne arvot, joita hän pitää tärkeimpinä ja ihmisen kertoessa itsestään hän ilmentää samalla arvojaan. Arvojen oppiminen tapahtuu kuultujen ja luettujen kertomusten välityksellä. Kielellä on siis merkittävä asema myös moraalisen toiminnan välineenä. Toisinaan vielä arvojakin merkittävämpi asia saattaa olla kokemus tiettyyn ryhmään

kuulumisesta tai sen ulkopuolella olemisesta, sillä ihmisen tapa jakaa itsensä ja muut kategorioihin ohjaa voimakkaasti toimintaa (Helkama 2009, 21–28). Ihmisillä on tarve kertoa tarinoita itsestä, muista ja ympäristöstä niin, että tarina rakentuu alusta, keskikohdasta ja lopusta. Tapahtumista kerrotaan rakentamalla ajallisesti etenevä narratiivi. Tarinoita kerrotaan menneistä tapahtumista, niitä eletään nykyhetkessä ja niiden avulla suuntaudutaan myös tulevaisuuteen (Burr 2007, 147–152).

Kiinnostuksenkohteina narratiivisessa tutkimuksessa voivat olla esimerkiksi haastateltavan tunteet tai yhteisön rooliodotukset ja moraalikysymykset (Moilanen & Rähä 2007, 46–55). Kertomusten välityksellä halutaan kuulla ihmisten kokemuksia ja ymmärtää niihin liittyviä merkityksenantoja. Muutos ja kokemukseen liittyvä prosessi ovat tekijöitä, jotka herättävät kertomuksen kuulijan mielenkiinnon (Hyvärinen & Löyttyniemi 2005, 190–191). Lazaruksen mukaan haastatteleamalla voidaan kerätä rikasta ja käyttökelpoista aineistoa tunteista. Kieli ja kulttuuri vaikuttavat tunteiden nimeämiseen ja ilmaisuun, samoin haastattelutilanne. Tunteet perustuvat niihin merkityksiin, joita kukin ihminen tapahtumiin liittää. Siksi sama ympäristö ja tapahtuma saavat aikaan erilaisia tunteita myös samassa ihmisessä eri aikoina. Tunteet muuttuvat merkityksen muututtua (Lazarus 1995). Koska laadullisessa tutkimuksessa halutaan tavoittaa monipuolista tietoa tutkimushenkilöiden näkökulmasta, tiedonkeruumenetelminä käytetään puhetta ja havainnointia (Hirsjärvi ym. 2008, 156–160).

Narratiivinen tutkimus on osoittanut, miten sairaus vaikuttaa henkilön koko elämään (esim. Frank 1997; Langellier & Peterson 2004, 189–218). Minä-tarinan kertominen antaa kuntoutujalle mahdollisuuden arvioida suhdetta itseensä, toimintaansa ja elinympäristöönsä ihmisineen. Valitsemiensa tarinasisältöjen ja kerrontatapojen avulla kuntoutuja hahmottelee kuvaa itsestään ja elämästään. Fysioterapiassa kuntoutujan minä-tarinoita voidaan käyttää perustana hänen yksilöllisiin tarpeisiin pohjautuvaa kuntoutusprosessia rakennettaessa.

4.3.3 Narratiivisen aineiston analyysi

Laadullisen tutkimuksen tavoitteena on tarkastella aineistoa niin yksityiskohtaisesti, että siitä löydettäisiin asioita, joita ei ennalta tiedetty edes etsiä. Siksi analyysi etenee aineistolähtöisesti (Hirsjärvi ym. 2008, 160). Aineiston sisältö, esimerkiksi haastatteluissa suullisesti tuotetut kertomukset, saatetaan tavallisesti ensin kirjoitettuun muotoon. Kertomusmuotoista tekstiä voidaan analysoida hyvin erilaisilla menetelmillä. Narratiivinen

analyysi onkin laaja yläkäsite, jonka sisällä tutkijan on tehtävä useita valintoja. Tutkimuksen tarkoituksesta riippuen metodilla voidaan kohdentaa päähuomio kertomuksen rakenteeseen, sisältöön tai sen tuottamiseen (Chase 2008, 57–84; Peräkylä 2008, 351–368; Riessman 2008, 1–14; Gubrium & Holstein 2009, 1–38). Tämän tutkimuksen tavoitteena on ymmärtää kuntoutumiseen liittyviä merkityksiä lonkan tekonivelleikkauksesta kuntoutuville. Näiden merkitysten ymmärtämiseksi kiinnostus kohdistuu paitsi kertomuksen sisältöön, myös sen tuottamiseen.

Tutkimussuuntia, joissa ollaan kiinnostuneita sekä kertomuksesta että sen esittämisestä ovat esimerkiksi suullisesti esitettyjen kertomusten tutkimus, viestinnän etnografia ja narratiivinen etnografia, jossa keskeistä on sosiaalisuus (Gubrium & Holstein 2009, 15–25). Edelleen tutkijan on valittava, minkälaisia asioita kertomuksen sisällössä ja sen tuottamisessa on tarkoituksenmukaista analysoida. Riessmanin mukaan analyysiä voidaan kohdentaa vaikkapa kertomuksen teemoihin (mitä kerrotaan), kertomuksen tapaan (miten kerrotaan), kontekstiin (kenelle ja koska kerrotaan) sekä tarkoituksiin (miksi kerrotaan). Analyysimetodit eivät ole tarkkarajaisia ja niitä voidaan myös varsin joustavasti yhdistellä (Riessman 2005, 1–7; Riessman 2008, 11–19, 53–54, 77–78, 105–106).

Kuntoutujan vuorovaikutussuhteita sekä kuntoutumiseen että tarinoiden kerrontatilanteisiin liittyen pidetään tässä tutkimuksessa oleellisina. Kiinnostus kohdistuu siis paitsi kertomukseen, myös sen kerrontaan, esittämiseen. Tällaisen kertomuksen vuorovaikutukselliseen tuottamiseen ja esittämiseen perustuvan analyysin taustalla vaikuttavat niin symbolinen interaktioteoria kuin myös Goffmanin kontekstin merkitystä korostavat näkemykset vuorovaikutuksen esityksellisestä luonteesta. Kertojan lisäksi myös kertomuksen kuulijat, tutkija sekä tutkimuksen lukijat ja kuulijat nähdään kukin aktiivisina toimijoina, jotka osallistuvat kertomuksen tuottamiseen (Riessman 2008, 105–139). Tarinat, kuten myös ajatukset ja toiminta ovat väistämättä yhteydessä aiemmissa ja nykyisissä vuorovaikutussuhteissa muodostuneisiin merkityksiin. Ihmisen nykyisen toiminnan merkityksiä voidaan ymmärtää vain tulkitsemalla niitä menneisyyden merkitysten kehyksiä vasten (Burr 2007, 149–152). Kertomuksen kuulijan ja lukijan on siis oltava aktiivinen paitsi ymmärtääkseen sanojen jaettuina merkityksiä myös ymmärtääkseen sanojen taakse kätkeytyviä ajatuksia.

Koska tässä tutkimuksessa tavoitellaan kuntoutumiseen liittyvien merkitysten ymmärtämistä, kertomusten sisältöä ei analysoida sellaisenaan. Sen sijaan sisällön merkityksiä tulkitaan suhteessa siihen kontekstiin, missä kerrottu on tapahtunut ja missä se kerrotaan. Tämä on hyvin haasteellista, sillä kuten Vygotsky on todennut, keskinäisen ymmärrys edellyttää, että ihmiset jakavat keskenään paitsi sanojen saman merkityksen, myös saman näkökulman (Vygotsky 1982, 234–247). Myös Barthes sekä Gubrium ja Holstein painottavat kielen haasteellisuutta kertomusten tulkinnassa, sillä siinä onnistumiseksi sanan yleisen merkityksen, sellaisena kuin se esitetään sanakirjoissa, ymmärtäminen ei riitä. Sanojen täyden merkityksen ymmärtämiseksi ne tulee suhteuttaa siihen kontekstiin, jossa niitä on käytetty ja huomioida sanojen herättämät kulttuuriin ja aikaan sidoksissa olevat konnotaatiot. Tämän vuoksi kertomusten analysointiin tulisi suhtautua luovana prosessina, jossa pyritään aistimaan kertomusten mahdollisia merkityksiä (Barthes 1988, 223–237; Gubrium & Holstein 2009, 15–38).

Pyrin tavoittamaan kertomusten monia kerroksia tarkastelemalla tarinoissa kerrottujen kokemusten merkityksiä tulkitsevan ihmistutkimuksen suunnasta ja tarinoiden kertomista vuorovaikutteisen viestintätutkimuksen suunnasta, kuten Langellier ja Peterson (ks. 2004, 1–10) ovat tutkimuksissaan tehneet. Näin tehdessäni kiinnostuksen kohteenani on siis sekä kerrottu tarina että kerronta vuorovaikutuksessa tapahtuvana viestintätilanteena (ks. Gubrium & Holstein 2009, 21–38; Aaltonen & Leimumäki 2010, 122–123; Hyvärinen 2010, 90–91). Tutkimuskysymykseen vastaamiseksi pyrin näin saamaan tietoa kuntoutujien kokemuksista ja ymmärtämään heidän niille antamia merkityksiä. Tutkijana asetun selkeästi kuntoutujien puolelle yrittäessäni tavoittaa heidän näkökulmaansa terveyden- ja sairaudenhoitoon liittyvissä vuorovaikutuskokemuksissa suomalaisessa yhteiskunnassa. Pidän tätä välttämättömänä perustana fysioterapiakäytäntöjen kehittämistyölle. Eläytymistä kuntoutujien kontekstisidonnaiseen toimintaan ja heidän kokemuksiinsa tavoitellessani kiinnityn Chicagon koulukunnasta alkaneeseen perinteeseen. Tutkimuksessa voi nähdä narratiivisen etnografian (narrative ethnography) (ks. Gubrium & Holstein 2009, 21–38) ja nykyaikaisen etnografisen terveystutkimuksen piirteitä (ks. Honkasalo 2008). Lähestymistapaani voisi näin ollen kuvata myös etnografiasta vaikutteita saaneeksi narratiiviseksi terveystutkimukseksi.

5 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN

5.1 Tiedonhankinta ja tutkimushenkilöt

Tässä tutkimuksessa käytetty tutkimusaineisto kerättiin osana Jyväskylän yliopiston johtamaa Osallistava potilasohjaus fysioterapiassa -hanketta. Tutkimushenkilöt valittiin tarkoituksenmukaisesti. Tämä palvelee narratiivisen tutkimuksen tavoitteita, koska näin tutkimushenkilöiksi voidaan valita sellaisia ihmisiä, joilla on kokemusta tai tietoa tutkittavasta ilmiöstä (Tuomi & Sarajärvi 2006, 87–88). Näin toimiminen on tyypillistä yleisemminkin laadulliselle tutkimukselle (Kylmä & Juvakka 2007, 79–80; Hirsjärvi ym. 2008, 160). Kriteereinä tutkimushenkilöiden valinnalle olivat 60–80-vuoden ikä, suomenkielisyys ja ensimmäinen lonkan tekonivelleikkaus, lisäksi leikkauspäivän tuli olla maanantai, tiistai tai perjantai. Sairaalan henkilökunta soitti jonohoitalalta saadun listan järjestyksessä alkuvuoden 2010 aikana lonkan tekonivelleikkaukseen tuleville nivelrikkopotilaille, informoi kuntoutujia tutkimuksen tarkoituksesta, kulusta ja tekijöistä sekä pyysi heiltä suostumusta siihen osallistumiseksi. Mikäli potilaita ei tavoitettu kahden soittoyrityksen jälkeen, soittaja siirtyi tavoittamaan seuraavaa listalta. Viidestätoista puhelimitse tavoitetusta potilaasta viisi kieltäytyi ja kymmenen lupautui tutkimukseen mukaan. Ennen tutkimuksen aloittamista tutkimushenkilöitä informoitiin myös kirjallisesti (Liite 2) ja he allekirjoittivat suostumuksensa siihen osallistumiseen (Liite 3). Kaikki tutkimushenkilöiksi lupautuneet kuntoutujat pysyivät tutkimuksessa mukana. Tutkimushenkilöiden tekonivelleikkaukset tapahtuivat tammi-, helmi- ja maaliskuun aikana vuonna 2010.

Tähän tutkimukseen osallistui kymmenen 63–79-vuotiaasta (ka 69,7 v) kaupungissa asuvaa kuntoutujaa Etelä-Suomesta. Nivelrikon vuoksi tehty lonkan tekonivelleikkaus oli heille kaikille ensimmäinen. Kaikkien leikkaukset toteutuivat samassa Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirin (HUS:n) sairaalassa. Kuntoutujista naisia oli kahdeksan (ka 70v), miehiä kaksi (ka 68,5v). Valtaosa heistä asui kerrostalossa. Kahdeksan asui puolisonsa kanssa, kaksi yksin. Yksi kuntoutujista kävi edelleen töissä kodin ulkopuolella ja kaksi toimi puolisonsa omaishoitajana. Tutkimukseen osallistuneista kukaan ei asunut omakotitalossa, mutta osalla oli omaa hoitoa vaativaa piha-aluetta (Taulukko 1). Maahanmuuttajia näiden kuntoutujien joukossa ei ollut.

Tutkimusaineistona tässä tutkimuksessa ovat kuntoutujien haastattelut, jotka tehtiin suomen kielellä vuoden 2010 tammi-, helmi- ja maaliskuun aikana. Jokaista kuntoutujaa haastateltiin noin viikkoa ennen leikkausta ja noin kolmesta viiteen viikkoa sen jälkeen. Raportointia varten jokaiselle kuntoutujalle annettiin oman nimen tilalle pseudonyymi, jonka valitsin kuntoutujan syntymävuoden perusteella kyseisen vuosikymmenen (1930–39 ja 1940–49) suosituimpien etunimien joukosta (Väestörekisterikeskus 2010) (Taulukko 1). Jatkossa autenttisiin haastattelusitaatteihin viitatessani käytän näitä kertojien ikää ja sukupuolta kuvaavia pseudonymejä. Lisäksi sitaattien lopusta käy ilmi, onko se kerrottu ennen leikkausta (E) vai sen jälkeen (J) sekä litteraatin sivu(t), josta sitaatti on peräisin.

Taulukko 1. Tutkimushenkilöitä kuvaavia tietoja.

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

Haastatteluihin osallistui minun lisäksi fysioterapeuttipiskelijoita niin, että kussakin haastattelutilanteessa meistä oli paikalla kaksi tai kolme. Kymmentä kuntoutujaa haastateltiin heidän kodeissaan, joten he olivat omalla reviirillään. Tästä poikkeuksena oli yhden kuntoutujan haastattelu sairaalan tiloissa heti preoperatiivisen ohjauksen jälkeen. Haastattelujen aikana osa kuntoutujista oli yksin kotona, osalla puoliso oli toisessa huoneessa, ja osalla puoliso osallistui hetkittäin haastattelutilanteeseen. Hirsjärven ja Hurmeen mukaan haastattelu tapahtuu ennalta suunnitellussa sosiaalisessa vuorovaikutustilanteessa, jossa haastattelijä pyrkii näkemään välähdyksen haastateltavan ajatuksista ja elämyksistä. Puheessa käytetty kieli, sen käsitteet ja niille annetut merkitykset ovat haastatteluun olennaisesti vaikuttavia tekijöitä, lisäksi kommunikointia tapahtuu kaiken aikaa myös nonverbaalisesti. Haastatteluun osallistuvat tulkitsevat tapahtumia aiempien kokemustensa valossa (Hirsjärvi & Hurme 2000, 41–53).

Koska haastatteluilla kerättiin aineistoa samanaikaisesti useaan saman hankkeen osatutkimukseen ja haastattelihoita oli useita, haastattelumenetelmä oli sovitettava näiden kaikkien tarpeisiin. Haastatteluissa edettiin niin, että fysioterapeuttiopiskelijat aloittivat omalla teemahaastattelullaan ja haastattelun edetessä minä tein kuntoutujien kokemuksia, tunteita ja elämäntilanteen muuttumista kartoittavia lisäkysymyksiä pyrkien kannustamaan vapaata kerrontaa niin, että tämän tutkimuksen haastattelurungossa (Liite 4) kuvatut teemat tulivat käsitellyiksi. Narratiiviseen tutkimukseen suullista aineistoa kerättäessä puolistrukturoidut ja strukturoimattomat haastattelut ovat tarkoitukseen sopivia menetelmiä (Laitinen & Uusitalo 2008, 122–125). Hirsjärven ja Hurmeen mukaan teemahaastattelu on puolistrukturoitu haastattelumenetelmä, joka on lähempänä strukturoimatonta kuin strukturoitua haastattelua. Englanninkielisessä tutkimuskirjallisuudessa käsitteellisesti teemahaastattelua vastaavat lähinnä ”the focused interview” ja ”the general interview guide approach”. Tutkittavaan alueeseen perehdyttyään tutkija tekee haastattelurungon, jonka avulla kysymykset suunnataan ilmiön kannalta oleellisiin, subjektiivisiin kokemuksiin. Kaikkien haastateltavien kanssa keskusteltavat aihealueet päätetään etukäteen, mutta yksittäisten kysymysten, niiden muodon ja järjestyksen suhteen toimitaan vapaasti (Hirsjärvi & Hurme 2000, 47–48).

Kerrallaan 30–90 minuuttia kestäneet haastattelut äänitettiin digitaalisesti litterointia ja analyysiä varten. Preoperatiivista haastatteluaineistoa kertyi 6 tuntia 53 minuuttia ja postoperatiivisia 6 tuntia 4 minuuttia. Litteroin itse digiäänitetyt preoperatiiviset haastattelut (329 sivua) ja haastatteluihin osallistuneet fysioterapeuttiopiskelijat litteroivat postoperatiiviset haastattelut (99 sivua) kokonaan puhuttuna tekstinä. Lisäksi sisällytin litterointiin sekä haastattelutilanteessa huomioimiani että äänitteessä kuulemiani tunnereaktioita (liikuttuminen, nauraminen). Kokonaisuudessaan tässä tutkimuksessa käytetyn haastatteluaineiston laajuus oli noin 13 tuntia, litteroituna 428 sivua. Haastatteluaineistoa tukivat ennen haastatteluja, haastattelujen aikana ja välittömästi niiden jälkeen kirjoitetut, kerrontatilanteeseen liittyvät tutkimuspäiväkirjamuistiinpanot. Kotihaastattelujen yhteydessä tehtyjä havaintoja kuntoutujien toiminnasta ja liikkumisesta tai kuntoutujien kanssa äänityksen ulkopuolella käytyjä keskusteluja ei käytetty tutkimusaineistona. Niiden vaikutusta tutkijan ymmärrykseen ja tulkintaan ei kuitenkaan voida poissulkea.

5.2 Tutkijan esiymmärrys

Tutkijan ja haastattelijan rooleissa toimimiseen minuun vaikuttaa lääkintä- ja erikoislääkintävoimistelijan koulutus ja ammattikokemus fysioterapeuttina yliopistollisen keskussairaalan osasto- ja poliklinikkatyössä. Potilaat ovat kertoneet minulle usein tarinoita kokemuksistaan. Olen kuullut heiltä ja nähnyt myös itse terveydenhuollon työntekijän näkökulmasta monenlaisia sairastamiseen ja jokapäiväisiin vuorovaikutustilanteisiin liittyviä vaikeuksia. Ortopedian osastolla lonkan tekonivelleikkaukseen tulevien ja kuntoutumisen alkuvaiheessa olevien parissa olen työskennellyt ainoastaan aivan työurani alussa. Sairaalassa, jossa tutkimuspotilaat läpikävivät leikkauksen, en ole työskennellyt.

Näkökulmaani sekä fysioterapiaan että sen tutkimiseen vaikuttavat voimakkaasti myös sivuaineeni: puheviestintä ja sosiaalipsykologia. Siksi tarkastelunäkökulmani ei noudattane edes laadullista fysioterapiatutkimusta perinteisimmillään, vaan sijoittunee pikemminkin marginaaliin hakeutuessaan lähemmäs näitä kolmea tutkimusalaa yhdistävää poikkitieteellistä näkökulmaa. Ammatti-, työ- ja opiskelutaustan lisäksi muutkin kokemukseni tekevät tulkinnoistani väistämättä subjektiivisia. Tulkitseminen on prosessi, joka on myös jatkuvassa muutoksessa aineistoon tutustumisen ja tutkimusprosessin edetessä. Tällä tutkimuksella tavoitellaan lisää ymmärrystä kuntoutujien kokemuksista ja niiden merkityksistä heidän tarpeista lähtevän potilasohjauksen kehittämiseksi. Kertomuksia kuunnellessa ja niitä tulkitessa en ole puolueeton, vaan olen asettautunut selvästi kuntoutujan puolelle. Kantavana ajatuksenani on pyrkimys ymmärtävään tulkintaan. Tutkijana pyrin muodostamaan kerronnallisesta aineistosta kertomuksen, jota vuorollaan jotkut muut tulevat lukemaan tai kuulemaan ymmärtäen sen jälleen omista lähtökohdistaan.

Koko elettyyn elämään kytkeytyvät sosiokulttuuriset tekijät vaikuttavat niin tutkimushenkilöiden kertomuksiin kuin myös siihen, miten haastattelijat ja tutkija niitä ymmärtävät ja minkälaisia tulkintoja he niistä tekevät. Tämän lisäksi myös tutkimuksen lukijat ja kuulijat tulevat jatkossa tekemään omia tulkintojaan kokemustensa ja kulloistenkin kontekstien mukaan. Näen niin kuntoutujat, haastattelijat, tutkijan kuin lukijatkin sekä subjektiivisina että aktiivisina toimijoina, jotka vaikuttavat kertomusten syntyyn ja niiden tulkintaan.

5.3 Aineiston käsittely ja analyysi

Tuotettaessa tutkimusaineistoa haastatteluilla aineiston keruu, siihen tutustuminen ja sen alustava analyysi linkittyvät toisiinsa niin saumattomasti, ettei niitä voi selvästi erottaa toisistaan. Ne etenevät osittain samanaikaisina toimintoina kattaen suuren osan tutkimusprosessista (Hirsjärvi & Hurme 2000, 136; Kylmä & Juvakka 2007, 110; Ruusuvuori ym. 2010, 11–14). Kertomusaineistoon tutustuminen ja alustavien havaintojen teko siitä alkoi jo osallistuessani haastattelujen tekoon kuntoutujien kodeissa, tehdessäni muistiinpanoja tutkimuspäiväkirjaan sekä litteroidessani haastatteluja. Kertomusaineistoon tutustumista tapahtui siis pitkään ennen varsinaisen analyysivaiheen aloittamista. Pysin hahmottamaan kuntoutujan kertomusta osana kerrontatilanteen ja -ympäristön vuorovaikutustapahtumaa sekä siinä havaitsemiani tunnelmia ja tunteita mahdollisimman intensiivisesti. Haastattelupäivään liittyviä tunnelmia kirjasin tutkimuspäiväkirjaan haastattelupäivän aamuna, haastatteluun liittyviä havaintoja ja kokemuksia osin haastattelun aikana (muiden haastattellessa), pääosin pian sen jälkeen. Palasin autenttisissa haastattelutilanteissa kuultuihin kertomuksiin toistuvasti sekä digiäänitteitä kuunnellen, litteraatteja kirjoittaen että myös litteraattitekstejä lukien. Pääpaino aineiston tarkastelussa oli tässä vaiheessa nimenomaan kuntoutujan kertomuksen kuuntelu: minkälaisista asioista kuntoutuja puhuu, mihin asioihin hän palaa sekä miten hän kokemuksistaan kertoo. Digiäänitysten avulla kuntoutujien omaäänisiin, vivahteikkaisiin kertomuksiin sekä omiin kokemuksiini kerrontatilanteesta oli helppo palata yhä uudelleen välillä yksityiskohtia tarkastellen, välillä koko kertomukseen keskittyen.

Analysoin narratiivista aineistoa narratiivisen tutkimuksen menetelmillä. Narratiivisen aineiston analyysiin ei ole vakiintunut yhtä, sellaisenaan käytettävissä olevaa metodologiaa. Sen sijaan tutkijan tulisi soveltaa erilaisia analyttisiä välineitä omaan aineistoonsa ja tutkimuskysymyksiinsä sopivilla tavoilla (Riessman 2008, 11–14; Gubrium & Holstein 2009, 15–38; Aaltonen & Leimuräki 2010, 119–122; Hyvärinen 2010, 90). Tarkastelen tässä tutkimuksessa haastattelukertomuksia sosiaalisessa vuorovaikutuksessa esitettyinä tarinoina, joissa kerrotut tarinasisällöt ja niiden kertominen muodostavat kokonaisuuden. Katson kertomusten koostuvan sekä kielellisestä että ei-kielellisestä komponentista, jotka kuvaavat yhdessä merkityksellisiä kokemuksia. Lähestymistapaani kertomukseen voidaan kuvata käytännönläheiseksi, sillä en analysoi tarinaa kerrontatilanteesta irrotettuna tekstinä, sen rakenteina tai sisältöinä, vaan yhdessä kerrontatilanteen vuorovaikutuksen synnyttämän

kokemuksen kanssa. Kuntoutuja siis kertoo kokemuksistaan, joista tutkijalle muodostuu vuorostaan oma kokemuksensa. Tämän kokonaisuuden pyrin tutkijana välittämään. Tämänkaltaista lähestymistapaa narratiivisen aineiston analyysiin ovat kuvanneet esimerkiksi Chase (2008, 64–66) sekä Gubrium ja Holstein (2009, 15–38). Tutkijana liikun tutkimuksen eri vaiheissa toistuvasti ikään kuin kahden eri aseman välillä: havaintoihini ja kommunikointiini vaikuttavat omat kokemukseni, mutta tarinan merkitysten ymmärtämiseksi pyrin samaistumaan kuntoutujan näkökulmaan. Analyysin aikana vaihtelen näkökulmia ja lopuksi pyrin yhdistämään ne siivilöimällä aineistoa oman kokemukseni lävitse. Tältä osin toimintatavassani on etnografisia piirteitä (Honkasalo 1994; Gubrium & Holstein 2009, 15–38). Tapaani analysoida tarinaa ja sen esittämistapaa voi sanoa myös performatiiviseksi. Riessman kuvaa tällaista performatiivisen analyysin lähestymistapaa, jossa suullisesti esitettyjen kertomusten analyysissä ja tulosten kirjallisessa esittämisessä huomioidaan tarinan ohella sen kerronta sosiaalisena vuorovaikutustilanteena (Riessman 2008, 105–140).

Analyysin ensimmäisessä vaiheessa tarkastelin kunkin kuntoutujan kahdessa osassa (noin viikkoa ennen ja 3–5 viikkoa leikkauksen jälkeen) kertomaa tarinaa kokonaisuutena. Päähuomioni oli tarinan sisällössä, sen juonessa. Tässä vaiheessa on siis yhtäläisyyksiä Riessmanin kuvaaman temaattisen analyysin kanssa (Riessman 2008, 53–76), vaikkakin myös kertojan olemus sekä kertomuksen rakenteet ja tavat olivat olennaisesti läsnä. Suhtaudun kertomukseen kuntoutujan henkilökohtaisena elettyinä kokemuksena. Samalla olen kiinnostunut myös vuorovaikutuksesta: kuinka kuntoutujat kertovat henkilökohtaisista kokemuksistaan suhteessa sosiaaliseen ympäristöönsä (kuten kulttuuriin ja yhteiskuntaan). Tämän vuoksi kiinnostukseni kohdistuu sekä siihen, mitä kerrotaan että miten kerrotaan. Analyysitapani lähestyy kertomuksia näin ollen identiteetin muodostumisen ja sosiaalisen vuorovaikutuksen näkökulmista sisältäen joitain Chasen (2008, 67–69) kuvaamia narratiiviseen etnografiankin piirteitä. Minkälaisista kokemuksista kuntoutuja tarinassaan kertoo ja minkälaisia mahdollisia merkityksiä näillä voisi olla? Erottuuko tarinasta kokemuksia, joiden merkitys kuntoutujalle itselleen vaikuttaa erityisen suurelta? Johtolankoina erityisestä merkityksestä voivat toimia vaikkapa tapahtuman jatkuvuus, elokuvamaisella tarkkuudella kerrotut tapahtumat, tapahtumien toistuminen useaan kertaan, tapahtumien odottamattomuuden ilmaiseminen esimerkiksi toistoina, rinnastuksina, varauksina ja arvioina sekä tapahtumien tai niiden kertomisen aikaansaamat affektiiviset kokemukset (Hyvärinen 2010, 90–139). Tutkimuskysymyksen kannalta olennaisiksi arvioimani tapahtumat kokosin juonentamisen avulla tiiviiksi kertomukseksi, narratiiviseksi.

Jokaisesta kymmenen kuntoutujan kertomasta tarinasta muodostin siis lyhyen, minämuotoisen kuvauksen (Liite 5/1–10). Kirjoittamani tarinakuvaukset ovat tekstin ja merkityksen tiivistämistä tai toisin sanoen narratiivista strukturointia ja tutkijan kirjoittamaa tiivistettyä narratiivia (ks. Hirsjärvi & Hurme 2000, 137–152).

Analyysin toisessa vaiheessa tarkastelin näitä juonentamalla aikaansaamiani tarinakuvauksia sekä niiden sisällön että kerrontatilanteessa havainnoidun valossa. Painopiste siirtyi nyt aiempaa enemmän kertomisen tapoihin ja muihin kertomiseen liittyneisiin havaintoihin. Lisäksi tarkastelin tarinakuvauksia aiempaa yleisemmällä tasolla yhdessä toisten kuntoutujien narratiivien kanssa. Mitä tarinalla mahdollisesti halutaan sanoa? Minkälaisista ihmisten välisistä suhteista ja syy-seuraus-suhteista tarinassa kerrotaan? Minkälaisia moraalisia arviointeja niissä tehdään? Mihin suuntaan tarina kulkee suhteessa odotuksiin ja kokemuksiin? Tapahtuuko tarinassa käännteitä? Onko tarinakuvauksilla yhdistäviä tai erottavia tekijöitä, mitä? Analyysini perusteella löysin tarinakuvauksista tutkimuskysymyksen kannalta keskinäistä samankaltaisuutta, jonka perusteella jaoin kymmenen kuvausta neljään ryhmään. Niihin jokaiseen tuli kaksi tai kolme toisiaan muistuttavaa tarinakuvausta, joiden yksilöllisissä kokemuksissa ja niille kerrontatilanteessa annetuissa merkityksissä oli keskenään yhteisiä piirteitä. Tässä vaiheessa siis luokittelin ja yhdistin tarinakuvauksia tutkimusongelman näkökulmasta (ks. Hirsjärvi & Hurme 2000, 137–152).

Analyysin kolmannessa vaiheessa tarkastelin edellä muodostettuja tarinakuvausryhmiä kutakin omana kokonaisuutena. Mihin suuntaan tarina kehittyy? Minkälaisen tarinan kunkin ryhmän kuntoutujat kertovat yhdessä ja miten he se tekevät? Tarkastelin sekä kertomuksen sisältöä että kertomistapahtumaa siis rinnakkain. Tarkoitukseni oli etsiä keskeisimmät piirteet kunkin kuntoutujaryhmän yhdessä kertomasta tarinasta. Palasin alkuperäisiin kertomuksiin tarkastellen kussakin ryhmässä kerrottujen tarinoiden teemoja (Riessman 2008, 53–76) kohdistuen kiinnostukseni sekä tarinaan että sen kertomisen tapaan (Chase 2008, 67–69; Gubrium & Holstein 2009, 15–38) ja niissä ilmeneviin merkityksiin (Hyvärinen 2010, 90–139). Lähestyin tarinoita tässä vaiheessa erityisesti esityksinä, joita kuhunkin ryhmään kuuluvat kuntoutujat kertovat yhdessä soveltaen performatiivisen analysoinnin menetelmiä (Riessman 2008, 105–140). Minkälaisia ajallisia jaksoja ja episodeja tarina sisältää, minkälaisia ne ovat tunnelmaltaan ja minkälaisia moraalisia arviointeja niissä tehdään? Kertomustilanteisiin osallistuneena kirjoitin analyysin sellaisena kuin tarinan kokonaisuutena ymmärsin. Tässä vaiheessa tarinat muotoutuivat neljäksi näytelmäksi.

6 LONKAN TEKONIVELLEIKKAUKSESTA KUNTOUTUMINEN

Tässä luvussa esitän kuntoutujien kertomat tarinat neljänä teatterin näyttämölle dramatisoituna näytelmänä. Kukin näytelmä kertoo kahden tai kolmen kuntoutujan kokemuksista koostetun tarinan. Alkuperäisessä kerrontatilanteessa kuntoutujat kertoivat tarinoita vuorovaikutuksessa haastattelijoiden kanssa. Nyt esitän sekä tarinat että niistä kertomisen tutkijan kokemana. Tutkijana ikään kuin istun teatterin katsomossa kuvaten näyttämön tapahtumia sellaisena kun ne ymmärrän. Kutsun tutkimuksen lukijat seuraamaan esitystä viereeni niin, että voin kertoa heille esityksen synnyttämistä kokemuksista. Lukijat voivat verrata kertomustani kuntoutujien autenttisiin vuorosanoihin, jotka olen sijoittanut pääosin liitteisiin (Liite 6/1–18). Joitain sitaattikatkelmia olen valinnut myös näytelmämuodossa etevän analyysin rinnalle.

Ennen jokaista näytelmää esitän ohjelmalehtisen tiivistelmän näytelmän keskeisestä sisällöstä, rakenteesta ja esittäjistä. Kunkin näytelmän päärooleissa esiintyy kaksi tai kolme kuntoutujaa. Kuntoutujien esittämien pääroolien lisäksi tarinoiden keskeisissä rooleissa on heidän läheisiään, tuttaviaan ja terveydenhuoltohenkilöstöä. Ajoittain kohtauksiin osallistuu kasvottomia henkilöavustajia ja organisaation tai yhteiskunnan muodostavia ihmisryhmiä. Kertomuksissa on kulloinkin tarvittavia lavasteita, lisäksi puvustus, valaistus ja ääniefektit ovat osa esitystä. Toisinaan kuntoutujat muistelevat menneisyyttä verraten nykyisyyttä kerrontahetkeen tai ennakoiden tulevaisuutta. Yhdessä he kertovat moniäänisen tarinan jokaisen yksilöllisistä kokemuksistaan.

Kussakin näytelmässä on kaksi näytöstä. Ne koostuvat kohtauksista, joissa käsitellään näille kuntoutujille merkityksellisiä teemoja pieninä tarinakatkelmina. Jokaisessa näytöksessä on kolmesta viiteen kohtausta, yhdessä näytelmistä esitetään kohtaus myös väliajalla. Ensimmäinen näytös sisältää tapahtumia ennen tekonivelleikkausta, väliaika ja toinen näytös puolestaan tapahtumia leikkauksen aikana tai sen jälkeen. Ensimmäiseksi esitettävä näytelmä on **Tarina kuntoutumisen oikeudesta** (6.1), toiseksi näyttämöllä kerrotaan **Tarina autonomisesta kuntoutumisesta** (6.2), kolmantena esitysvuorossa on **Tarina kuntoutumisen turvattomuudesta** (6.3) ja neljäntenä näytellään **Tarina luottavaisesta kuntoutumisesta** (6.4). Luvun lopussa näitä dramatisoituina näytelminä esitetyjä tarinoita tarkastellaan vielä **lonkan tekonivelleikkauksesta kuntoutumisesta kertovina tarinamalleina** (6.5), jotka ilmentävät kuntoutujien erilaisia odotuksia ja tarpeita.

6.1 Tarina kuntoutumisen oikeudesta

66-vuotias Annikki, 72-vuotias Eila ja 70-vuotias Ritva kertovat tarinan kuntoutumisen oikeudesta. Ritva asuu puutalo-osakkeessa yksin, Eila ja Annikki puolisoitensa kanssa kerrostaloasunnoissa. He ovat kaikki eläkkeellä. Jokainen näistä kolmesta naisesta joutuu taistelemaan pitkään oikeuksiansa puolesta, koska terveydenhuoltokoneisto ei ota sille kuuluvaa vastuuta heidän odotustensa mukaisesti. He ovat toimeliaita ja tekevät kaikkensa pysyäkseen itsenäisinä. He toivovat yhteiskunnankin toimivan oikeudenmukaisesti sille kuuluvista velvollisuuksistaan huolehtien. Oman pätevyyden puuttuminen ja terveydenhuollon toiminta suututtaa.

Tämän tarinan kuntoutujilta puuttuu tietoa. Yhä lisääntyvä toimintakyvyttömyys rajoittaa arkipäivää merkittävästi. Terveydenhuoltojärjestelmä ei onnistu selvittämään oireiden syytä ja tämän vuoksi oikeaan hoitoketjuun pääseminen muodostuu ongelmaksi. Pitkän odottamisen jälkeen sairaalahoitoon pääsy tuntuu helpotukselta. Potilaan roolissa saa mahdollisuuden hengähtää kun vastuu tehtävistä toimenpiteistä siirtyy niille, joille se kuuluu, asiantuntijoille. Tarinan ensimmäinen näytös sisältää paljon epävarmuuden ja pettymyksen kokemuksia, Ritvalla ja Eilalla myös pelkoja. Toisessa näytöksessä uusien, sairaalassa saatavien kokemusten myötä voimia kuluttaneet tunteet vaihtuvat tyytyväisyyden, helpotuksen ja kiitollisuuden tunteiksi.

Näytelmä koostuu ensimmäisen näytöksen neljästä ja toisen näytöksen kolmesta kohtauksesta.

I näytös: Pettymys terveydenhuoltoon ja omaan kehoon

Kohtaukset:

- 1) Terveydenhuoltoon ei voi luottaa
- 2) Itsekseen pärjäämisen pakko
- 3) Toimeliaan minän turva
- 4) Voimia kuluttavista tunteista toiveikkuuteen

II näytös: Palkitsevia yllätyksiä

Kohtaukset:

- 1) Turvallisuus
- 2) Kiitollinen helpottuneisuus
- 3) Toimintamahdollisuudet

6.1.1 Pettymys terveydenhuoltoon ja omaan kehoon

1) Terveydenhuoltoon ei voi luottaa

Epäluotettavaa terveydenhuoltoa kuvaava kohtausta alkaa terveyskeskuskäynneillä. Koviksi yltyneisiin nivelkipuihin on vaikea saada apua. Kuntoutuja käy tapaamassa ”oma”lääkäriään yhä uudelleen. Hänestä tuntuu, että nivelrikon hoito ei etene. ”Oma”lääkäri vaihtuu yhteenään ja välillä lääkäri ei ole lainkaan paikalla (Liite 6/1, Eila E4–5). Kuntoutuja kertoo, että olisi toivonut pääsevänsä leikkaukseen aikaisemmin. Terveyskeskuslääkäri ja fysioterapeutti (osoittautuu myöhemmin fysiatriksi) eivät tarjoa hoitoa, joka parantaisi. Kuntoutuja vaikuttaa tuskastuneelta. Hän kieltäytyy enää jatkamasta hoitoja, joista ei ole apua. Kuntoutujan puoliso on varannut ajan yksityislääkärille, joka lähettää kuntoutujan tuota pikaa röntgenkuvaukseen ja ortopedin vastaanotolle. Ortopedi sanoo hänelle, että ainoastaan leikkaus voi enää auttaa tilannetta ja kirjoittaa saman tien lähetteen sairaalaan tekonivelleikkausjonoon. Lähetteen saamisen jälkeen kuntoutuja jää yksin ja odottaa puoli vuotta.

”Et kun ois päässy aikasemmin siihen leikkaukseen. Minäkin oon käynyt jo [ajankohta] ...yksityisellä sit kun mä en enää terveyskeskuksesta saanu mitään apua...ne vaan kuittas kaikki nää, et: ”kyllä se siitä, että vaan fysioterapeutille” ja se anto mulle, mä kolme kertaa kävin siellä ja se anto mulle ton kortisonipiikin tonne reiteen, no eihän se.., sillä hetkel tuntu, et se auttaa, mut eihän se paranna....Mä sanoin, et en mä tämmöst huoli, et se pitää parantaa, jotain tehdä tälle jalalle. Sit mä lopetin koko käymisen siellä. Mies tilas mulle tuolta yksityiseltä lääkäriltä ajan ja siellä kuvattiin, mä pääsin rtg-lääkärin tutkimukseen, ortopedin tutkimukseen, saman tien mut pantiin jonoon tonne [sairaalan nimi], et ”ei tähän auta enää yhtään mikään muu ku leikkaus”.... Ja sit kuitenkin sain ½ vuotta odottaa, ennenku mä pääsin ees tonne...”
[Eila E1–2]

Toisen kuntoutujan tullessa esille lavasteet ovat jälleen terveyskeskuksen. Hänkin asioi lääkärin kanssa useita kertoja tuloksetta. Hoidoksi annetaan ainoastaan särkylääkkeitä, mutta eivät ne auta. Kivut lisääntyvät ja kuntoutuja kävelee yhä huonommin. Nilkan roikkuessa hervottomana lääkäri lähettää hänet ensiapupoliklinikalle. Kuntoutuja odottelee siellä aikansa. Hänen päästyä vastaanottohuoneeseen lääkäri katselee tilannetta tovin ja tuumaa, ettei hän osaa varmaksi sanoa, mutta vaikuttaa siltä, kuin selässä olisi liikkunut jotakin. Kuntoutuja saa lähetteen magneettitutkimukseen ja lähtee kotiin, jossa odottelee kunnes ajan saatuaan käy tutkimuksessa. Kuntoutujan palattua lääkärin vastaanotolle lääkäri kertoo, että kyseessä on välilevyn pullistuma, joka paranee omia aikojaan. Kuntoutuja lähtee kotiin, aikaa kuluu. Oireet eivät parane, päinvastoin (Liite 6/1, Ritva E1). Aikaa kuluu vuosi. Kuntoutuja on lopen kyllästynyt tilanteeseen. Hän marssii päättäväisesti lääkärin vastaanotolle ja ilmoittaa, että nyt

on viimein tehtävä jotakin, elämästä ei tule mitään kun ei pääse kunnolla kävelemään. Lääkäri heltyy antamaan lähetteen lonkan röntgenkuvaukseen. Tutkimuksen jälkeen kuntoutuja palaa lääkärin vastaanotolle ja hänelle kerrotaan kuvauksessa löytyneestä lonkan kulumasta. Lääkäri kirjoittaa lähetteen ja lupaa pääsyn leikkausjonoon. Kuntoutuja palaa kotiin. Aikaa kuluu ja oireet jatkuvat. Viimein postissa tulee kirje sairaalasta (Liite 6/1, Ritva E2).

Kolmas kuntoutuja lähtee tapaamaan lääkäriä nivelrikkokipujen vuoksi. Hänen mahaa tutkitaan. Selitystä kivuille ei löydy sen paremmin ultraääni- kuin muistakaan tutkimuksista. Terveyskeskuslääkäri kysyy kuntoutujalta, josko oireet olisivat jo hieman helpottaneet kun niitä on nyt vähän tutkittu. Kuntoutuja kimpaantuu niin, ettei palaa terveyskeskukseen yhdeksään vuoteen. Hän tekee päätelmät oireiden syystä itse ja sinnittelee niiden kanssa kunnes kävely ei enää onnistu. Vasta silloin hän palaa lääkärin luokse arvellen oireiden nyt riittävän näytöksi toimenpiteen tarpeesta (Liite 6/1, Annikki E1).

Kuntoutuja saapuu sairaalan polikliiniselle vastaanotolle ja hänelle kerrotaan, että hampaiden on syytä olla kunnossa ennen leikkausta. Hän yllättyy tiedosta, mutta ajattelee tilanteen olevan hallinnassa, koska edellisestä hampaiden röntgenkuvauksesta ei ole kauaa eikä oireita ole. Hän palaa kotiin, soittaa ja varaa ajan terveyskeskuksen hammashoitolaan (Liite 6/1, Eila E2). Kuntoutuja saa kirjeen, jossa ilmoitetaan lonkan tekonivelleikkauksen aika. Hän tarttuu kiireesti puhelimeen soittaakseen hammashoitolaan. Hän on hätäntynyt, koska ymmärtää, että jos hampaat eivät olekaan kunnossa, niitä ei ehkä ehditä hoitamaan. Leikkaukseen pääsy on yllättäen vaakalaudalla. Kuntoutuja tekee kaikkensa saadakseen aikaistettua hammaslääkärin aikaa, mutta ajan siirtoon ei myönnytä (Liite 6/1, Eila E2–3). Kuntoutuja menee hammaslääkärin vastaanotolle. Ensimmäisellä kerralla hänelle kerrotaan, että poskihampaan alla on märkäpesäke. Toisella käynnillä hammaslääkäri valitsee sopivan työvälineen kahden poskihampaan poistoon ja kiskaisee ne pois kuntoutujan maatessa. Toimenpiteen jälkeen hammaslääkäri ojentaa kuntoutujalle lausunnon hampaista. Kuntoutuja palaa kotiin. Leikkaukseen on enää muutama päivä. Hän pohtii epätietoisena, onko hampaiden poiston ja leikkauksen väliin jäävä aika riittävä vai tuleeko se estämään leikkaukseen pääsyn (Liite 6/1, Eila E3). Kuntoutujan päästyä kotiin hammaslääkäristä hän yrittää saada varmistuksen leikkaukseen pääsystä. Hän tarttuu puhelimeen ja soittaa sairaalaan. Ketään ei vastaa eikä kuntoutuja tiedä, mihin muuallekaan voisi asiasta soittaa. Hän on huolissaan siitä, että pitkään odotettu leikkaukseen pääsy on vaarassa eikä hän pysty varmistamaan asiaa mistään. Häntä alkaa suututtaa. Kuntoutuja ihmettelee, kuinka on

mahdollista, että pitkän odotuksen loppusuoralla potilaalle annetaan tieto pakollisesta tehtävästä, jonka hoitamiseen hänelle ei anneta mahdollisuutta (Liite 6/1, Eila E3–4).

Kuntoutuja kävelee edestakaisin. Terveysthuollon työntekijät ohjentelevat hänelle ohjelappusia. Kuntoutuja lukee ohjeita toinen toisen perään. Missään ohjeessa ei kerrota, että hampaiden on oltava kunnossa ennen leikkausta. Hän ei voi tietää asiasta. Hän ei voi edes aavistaa minkään olevan vialla, koska vielä vähän aikaa sitten leukaluun röntgen-kuvauksessa ei näkynyt mitään eikä oireitakaan ole. Kuntoutuja toteaa, että olisi luullut edes yksityislääkärin kertovan hänelle asiasta, jotta varautuminen olisi ollut mahdollista. Nykyinen ikävä tilanne on tullut kuntoutujalle täytenä yllätyksenä (Liite 6/1, Eila E38–41). Liian myöhäisestä tiedottamisesta on aiheutunut kuntoutujalle suurta haittaa. Hän joutuu odottamaan epätietoisena siitä, hyväksytäänkö hänet leikkaukseen vai torjutaanko hänet juuri kun pitkä odotus on päättymäisillään. Kuntoutujasta tuntuu käsittämättömältä, että näin voi käydä, mutta hän uskoo, ettei ole ainut tällaista kokeva. Hän toivoisi riittävän ajoissa tapahtuvaa tiedotusta näin tärkeistä asioista. Ilman sitä ei voi tietää, mihin varautua ja miten toimia (Liite 6/1, Eila E42).

Kuntoutuja juoksee kadun yli ja kaatuu mahalleen. Silloin hän ymmärtää, mistä kaatuminen johtuu, vaikka diagnoosi pitkäaikaissairaudesta (muu kuin nivelrikko) tehdään vasta myöhemmin. Kuntoutuja työskentelee yövuorossa terveydenhuoltoalan työpaikassaan. Esimies vaatii, että hänen on alettava tekemään myös päivävuoroja. Tehtävät päivävuorossa ovat yötä raskaampia ja kuntoutujan on vaikea pärjätä niissä. Työnantaja ei suostu neuvottelemaan työtehtävistä (Liite 6/2, Annikki E14). Esimies lupaa, että kuntoutuja saa tehdä pelkkiä yövuoroja kunhan toimittaa asiaa koskevan lääkärintodistuksen. Kuntoutuja käy välillä lääkäriä ja palaa esimiehen luokse lääkärintodistuksen kanssa. Esimies toteaa, ettei todistukseen kirjoitettua sairautta ole olemassakaan. Tämän jälkeen esimies marssii kokoustilaan, jossa esittelee kuntoutujan lääkärintodistuksen nimeltä mainiten muille esimiehille. Kuntoutuja käy työterveyshuollossa, jossa kuulee esimiesten kokouksen tapahtumista. Kuntoutuja toteaa, ettei esimiehellä ollut oikeutta esitellä hänen sairautta koskevaa lääkärintodistusta. Esimies petti luottamuksen, syytti kuntoutujaa epäluotettavaksi ja kyseenalaisti samalla myös lääkärin asiantuntemuksen kieltäytyessään uskomasta hänelle toimitettuun todistukseen ja levittäessään tietoa alaisensa henkilökohtaisista asioista (Liite 6/2, Annikki E14–17).

2) Itsekseen pärjäämisen pakko

Itsekseen pärjäämisen pakkoa kuvaava kohtaaminen alkaa kuntoutujan istuessa yksin. Hän ihmettelee sitä, että ei ole lonkan nivelrikkoa sairastaessaan tavannut missään vaiheessa fysioterapeuttia. Hän ei ole saanut minkäänlaisia ohjeita. Selkäoireidenkin aikana ohjeeksi annettiin ainoastaan kieltoja, joita hän ei yksinasuvana voinut noudattaa.

”En oo, en....Ei mitään... Ei mitään, et sitä mua ihmetyttää, et silloinkin ku... todettiin toi välilevyn pullistuma, että siihenkään ei mitään, että sanottiin vaan, että ei istua kauheesti ...eikä kumarrella..., mut minkäs teet, ku on pakko kumarrella ku jos putoo tai jotain... sukkaa ja kenkää laittaa jalkaan niin...ja sekin on, et mä laitan niinku sukat ja kengät jalkaan melkeen paremmin, et mä seison ku se, että istualtaan.” [Ritva E22–23]

Kuntoutuja ei osaa aikaisempien fysioterapiakokemusten puuttuessa odottaa pre-operatiiviselta fysioterapiakäynniltä yhtään mitään. Hän on valmistautunut ottamaan vastaan, mitä annetaan. Käynnin tarkoituksesta ja sisällöstä hänellä ei ole aavistustakaan ja hän on ajatellut, ettei hän niihin pystyisi edes vaikuttamaan. Sairaalan henkilökunta on tiedottanut, että ruuhkaan on syytä varautua (Liite 6/2, Ritva E23–25). Toinen kuntoutuja kertoo saaneensa fysioterapeutilta ohjeita aikanaan nilkkatapurman yhteydessä, mutta lonkan nivelrikkoon hän ei ole mitään ohjeita saanut. Hän jatkaa kertaamalla kokemuksiaan kortisonipiikkiä tyrkyttävästä fysioterapeutista (joka tosin osoittautuu näytelmän jatkuessa fysiatriksi) (Liite 6/2, Eila E17).

Kuntoutuja makaa moottoroidussa sängyssään ja nostaa napista painaen sängyn pääpuolen koholle. Hän kertoo hankkineensa sängyn itse, koska nivelrikon oireiden vuoksi nukkuminen ei enää onnistunut vaakatasossa maaten (Liite 6/2, Ritva E6). Toinen kuntoutuja osallistuu apuvälinekeskusteluun ojentaen muiden nähtäväksi puolisonsa tukevan kävelykepin. Hän kertoo huomanneensa, että liikkuminen sujuu hieman helpommin sen kuin oman kepin tuella. Hän sanoo myös sopeutuneensa siihen, että joinain päivinä liikkuminen ei onnistu (Liite 6/2, Annikki E3–4).

Kuntoutuja on ulkomailla ja kävelee vaivalloisesti. Koska kävely ei ota onnistuakseen sen paremmin ulkona kuin sisälläkään, hän hankkii kävelykepin. Kotiin paluun jälkeen puoliso alkaa jankuttaa, että kuntoutujan pitäisi hakeutua yksityislääkärille terveyskeskuksen sijaan. Kuntoutujalla on kovia kipuja eikä jalan päälle voi astua lainkaan ilman apuvälineen tukea (Liite 6/2, Eila E5–6). Kuntoutujia pelottaa liikkua ulkona talvikelillä kaatumisvaaran vuoksi. Kaatumispelko on saanut harkitsemaan onko uloslähtö välttämätöntä ja kävelemään aiempaa varovaisemmin. Pelko on myös saanut hakeutumaan jo moneksi talvikaudeksi ulkomaille

olosuhteisiin, joissa ei tarvitse pelätä liukastumista (Liite 6/2, Eila E5,7–8, Annikki E6). Kuntoutuja kertoo suuttumuksestaan. Liikkuminen onnistuu enää kepin tuella. Hänestä tuntuu inhottavalta kun kepin vuoksi molempien käsien käyttöä vaativa toiminta on käynyt mahdottomaksi. Oman toimintakyvyn heikkeneminen suututtaa ja vaikuttaa masentavasti, mutta kuntoutuja pehmentää tunnetilarinaansa naurahtamalla (Liite 6/2, Eila E11, 22).

Kiipeäminen ja siivoustyöt ovat kuntoutujien selviytymiskyvyn ylärajoilla. He eivät kuitenkaan anna kovin helpolla periksi, vaikka työ pitäisi tehdä pienissä osissa, siitä suoriutuminen kävisi monimutkaiseksi ja seuraavien päivien kivut lisääntyisivät (Liite 6/2, Annikki E8, Eila E25–26). Kohtaus päättyy tarinaan, jossa kuntoutuja on jäämässä bussista pois. Hän odottaa, että kiireisemmät ihmiset menisivät ensin ja astuu bussista ulos viimeiseksi. Juuri silloin hänen ohitseen pyyhkäisee kovaa vauhtia bussiin kiirehtivä nainen, joka tönäisee häntä hieman mennessään. Kuntoutuja kaatuu. Sen jälkeen kuntoutuja ei enää lähde yksin, vaan ainoastaan puolisonsa kanssa, asioille. Hän kertoo olevansa onnekas, sillä mies hoitaa nykyään kaikki asiat ulkona niin, ettei hänen tarvitse lähteä sinne liukastelemaan (Liite 6/2, Eila E20–22).

3) Toimeliaan minän turva

Kuntoutuja aloittaa toimeliaasta minästä kertovan kohtauksen kutsumalla näyttämölle kilpaurheilijan vaatteisiin pukeutuneen isänsä. Kuntoutuja esiintyy tarinassa välillä aivan nuorena ja välillä juuri synnyttäneenä äitinä yhdessä kaiken aikaa reippaana kilpaurheilijana säilyvän isänsä kanssa. Kuntoutujalle rooli kilpaurheilua harrastavan isän tyttärenä on tuttu. Hän saa isältään ohjausta ryhdin ja liikunnan tärkeydestä läpi elämän. Isän huolehtiessa hänen hyvinvoinnista, kivut eivät juuri vaivaa. Isän lähtiessä näyttämöltä nivelrikko-oireet ilmaantuvat ja hänen on opetettava elämään niiden kanssa yksin. Kotivoimisteluohteista kysyttäessä kuntoutuja viittaa aikanaan isältään saamiinsa ohjeisiin, ei nivelrikkoon ja nykyiseen tilanteeseen liittyviin, terveydenhuollosta saatuihin ohjeisiin (Liite 6/3, Eila E16–17). Liikkumisesta edelleen kysyttäessä kuntoutuja kertoo, kuinka hän ja hänen puolisonsa suhtautuvat liikuntaan noin yleisesti. Lisäksi hän kertoo aiemmista liikuntatottumuksistaan ja asuinympäristönsä tarjoamista hyvistä kävelymahdollisuuksista. Aivan lopuksi nykytodellisuudeksi kuntoutujan liikuntakyvystä tarkentuu yhtämittaisen kävelyn rajoittumisen noin puoleen kilometriin (Liite 6/3, Eila E18–19). Myös energisen ihmisen rooli on tuttu kuntoutujalle. Näyttämön lavasteet ovat vuosikymmenten takaa ajalta, jolloin kuntoutujan lapset olivat pieniä. Kuntoutuja huolehtii työnteon ohella kodista ja lapsista. Hän

pitää huolta, että lapset saavat kunnan koulutuksen ja ammatin. Kodin lavasteet muuttuvat vuosien kuluessa nykyaikaisemmiksi. Kuntoutujan lapset ovat kasvaneet aikuisiksi ja saaneet omia lapsia. Nyt kuntoutuja varmistaa, että myös lapsenlapset saavat kunnan koulutuksen ja ammatin (Liite 6/3, Eila E51–52). Kuntoutuja kertoo, että lasten aikuistuttua hän ei ole enää puuttunut heidän asioihinsa, mutta on ollut käytettävissä jos apua on kysytty. Vastaavasti hän edellyttää, että lapset kunnioittavat hänen autonomisuuttaan ja oikeuttaan omaan elämään samalla tavoin (Liite 6/3, Eila E53).

Toinen kuntoutuja saapuu näyttämölle puolisonsa kanssa ja näyttää, kuinka on huolehtinut itsestään nivelrikosta huolimatta. Joka aamu heti herättyään hän lähtee uimaan tunniksi. Nivelrikon edetessä kuukausien kuluessa uiminen alkaa pahentaa oireita niin, etteivät normaalit arkiaskareet ota enää onnistuakseen. Kuntoutuja suhtautuu koti- ja pihatöihin kuitenkin hyötyliikuntana. Hän toimii puolisonsa omaishoitajana. Yhdessä he pitävät kuntoaan yllä tanssimalla ja voimistelemalla. Tanssiminen on ollut kuntoutujalle aina mieluista. Näyttämöllä pyörähtelee kuntoutuja, joka näyttää tanssin jatkuessa vanhenevan tanssilajien vaihtuessa ja kuntoutujan yhä jatkaessa pyörähtelyä. Välillä hän käy puolisonsa kanssa esiintymässä ulkomaillakin. Kerran viikossa kuntoutuja lähtee puolisonsa kanssa vetämään voimisteluryhmää. Aktiivinen ote elämään ja liikunnanilo ovat heille molemmille tärkeitä, vaikka oireiden lisääntyminen pakottaakin vähentämään liikuntaa aikaisemmasta (Liite 6/3, Annikki E2–3, Annikki E19).

Äskeisen kuntoutujan pyörähdelyä puolisonsa kanssa näyttämön taakse toinen kuntoutuja kävelee näyttämölle kovaa vauhtia. Aikansa käveltyään hän vaihtaa polkupyörään ja pitkän lenkin jälkeen vielä kuntopyörään. Sen jälkeen kuntoilu kävellen ja pyöräillen ei enää onnistu. Kuntoutuja on näyttämöllä pyörien kanssa tekemättä mitään ja aikaa kuluu kaksi vuotta (Liite 6/3, Ritva E3, 9–10). Kuntoutujalta kysytään, pitääkö hän liikkumista turvallisuusriskinä liikkumisen käytyä näin vaikeaksi. Kuntoutuja vastaa, ettei ole ajatellut asiaa turvallisuuden kannalta (Liite 6/3, Ritva E15).

Tavaroiden kantaminen pahentaa kuntoutujan nivelrikkokipua, joten puoliso tarjoutuu tulemaan mukaan kauppaan ostoksia kantamaan. Kuntoutuja sanoo puolisolleen, ettei huoli tätä mukaan. Hän kävelee hankkimansa kepin kanssa pitkän matkan valintamyymälään, jossa hän tutkii rauhassa esillä olevia tavaroita. Sitten näyttämölle vaihdetaan kuntoutujan kodin lavasteet. Kuntoutuja näkee mielessään puolisonsa pesemässä mattoja ja tekemässä ruokaa.

Hän kertoo, että puolisolalla on peukalo keskellä kämmentä ja häntä naurattaa ajatuskin siitä, miten mies selviää arkiaskareissa. Vaikka nivelrikon oireet tekevät oman toiminnan vaikeaksi, itse tekeminen voittaa silti aina toisen avun varassa olemisen (Liite 6/3, Eila E28–29, Eila E50). Kuntoutuja sanoo, ettei halua olla niin avuton. Hän haluaa pärjätä mahdollisimman itsenäisesti ja huokaa miettiessään, kuinka kauan joutuu olemaan avuttomana leikkauksen jälkeen kotona. Parasta olisi jos mahdollisimman pian voisi taas itse tehdä asiat niin kuin on ennenkin tottunut (Liite 6/3, Eila E25, 44). Jos ei itse enää pysty johonkin toimintaan, palvelun ostaminen yksityisesti jättää edes jotain päätösvaltaa itselle (Liite 6/4, Eila E26–27).

Kuntoutuja on asunut jo pitkään nykyisessä kodissaan. Hän kulkee näppärästi julkisilla kulkuneuvoilla tapaamassa ystäviään. Välillä hän käveleekin, oli ilma minkälainen hyvänsä. Vaikka vähitellen vaikeutuva liikkuminen nostaa kotoa lähdön kynnystä, ympäristön ja julkisen liikenteen reittien tuntemus helpottaa yhteydenpitoa ystäviin. Tutuksi tullut asuinympäristö ja sosiaaliset suhteet tukevat kuntoutujan selviytymistä. Kotitalossa on pakko kävellä melko jyrkkiä portaita sekä ulkona että sisällä. Kuntoutujalle ne ovat tulleet jo niin tutuiksi, ettei hän pidä niissä liikkumista muiden ihmettelystä huolimatta vaikeana (Liite 6/4, Ritva E14–15). Hän asuu talossa, jossa naapurukset toimivat yhteistyössä huolehtien puutarhasta ja lumitöistä. Naapureiden saatavillaolo antaa turvaa ja luottamusta selviämiseen (Liite 6/4, Ritva E26–27). Toinen kuntoutuja kertoo laajasta ystävä- ja tuttavapiiristään sekä lapsista ja lastenlapsistaan. Hän on tottunut auttamaan muita ja pitämään kotinsa ovet avoinna heille. Ihmiset pitävät häneen yhteyttä entiseen tapaan ja tarjoavat nyt vuorostaan hänelle apua (Liite 6/4, Eila E46–48).

4) Voimia kuluttavista tunteista toiveikkuuteen

Kuntoutuja kertoo leikkaukseen liittyvästä epävarmuudesta, peloista ja tiedon puutteesta, mutta myös toiveistaan. Häntä pelottaa, kuinka leikkauksen jälkeen tulee selviämään jos liikkuminen on pitkään vaikeata. Hänelle on tiedotettu, että sementoidun tekonivelen kanssa saisi melkein heti varata ja se helpottaisi siksi liikkeelle pääsyä. Toisaalta hän on myös kuullut, että sementoitu tekonivel jättäisi lonkan huonommin liikkuvaksi kuin sementitön. Siksi hän ei tiedä, mikä olisi paras vaihtoehto (Liite 6/4, Eila E13). Kuntoutuja ei pelkää itse leikkausta eikä kipua. Sen sijaan epätietoisuus itsenäisesti selviämisen mahdollisuuksista jokapäiväisissä käytännön asioissa leikkauksen jälkeen aiheuttaa pelkoja. Monet arkipäivän toimet ovat hankalia jo ennenkin leikkausta ja kuntoutuja pelkää omaa avuttomuuttaan leikkauksesta kotiuduttuaan (Liite 6/4, Eila E32–34).

Toinen kuntoutuja kertoo, ettei pelkää leikkausta ainakaan vielä. Hän on kuullut tekonivelleikkausten onnistuvan niin hyvin, että vain hirvittävän huonolla tuurilla jokin asia saattaisi mennä pieleen. Samalla näyttämön sivussa olevalle valkokankaalle heijastetaan suomalaisessa kulttuurissa monille tutuksi tulleen kertomuksen sanoja siitä, kuinka kehittyntä lääketiede nykyään on (Liite 6/4, Annikki E11). Kolmas kuntoutuja sen sijaan kertoo pelkäävänsä leikkausta, sillä häntä ei ole koskaan nukutettu. Leikkaukseen pääsy on odotettu asia, mutta muiden rauhoittelusta huolimatta häntä pelottaa, herääkö hän nukutuksesta lainkaan tai epäonnistuuko leikkaus jotenkin muuten. Kuntoutuja peilaa omia pelkojaan muiden rauhoitteluun ja samalla myös valkokankaalla yhä näkyvään kulttuuriseen mallitarinaan leikkausten turvallisuudesta nykyajan Suomessa (Liite 6/4, Ritva E18–19).

Kaksi kuntoutujista kertoo yhdessä toivovansa leikkauksen mahdollistavan paluun aktiiviseen, itselle merkitykselliseen tuttuun toimintaan. Toisen kuntoutujan tärkeänä toiveena on, ettei hän olisi enää sidottu kotiinsa ja liikkuminen mahdollistaisi oleskelun etelässä aiempien vuosien tapaan. Jos vaan jalan päälle voisi varata, eikä olisi liukasta, kävely onnistuisi ja mahdollistaisi kaiken muunkin toiminnan (Liite 6/4, Eila E31–32, 44–45). Toinen heistä odottaa eniten tanssimaan pääsyä, lisäksi maalle ja metsään marjastamaan pääsy olisi mieluista (Liite 6/4, Annikki E7, 9–10). Aiemmista pettymyksistä huolimatta kuntoutuja on toiveikas saatuaan hyvän vaikutelman sairaalan henkilökunnasta. Hän uskoo saavansa sairaalasta tietoa leikkauksen jälkeisestä kuntoutuksesta ja kävelytekniikasta sekä siitä, miten hän pystyy edistämään kuntoutumista omalla harjoittelullaan. Hän on valmistautunut myös aktiivisesti kysymään itselleen tärkeistä asioista, elleivät ne tule muutoin esille (Liite 6/4, Annikki E20–21).

6.1.2 Palkitsevia yllätyksiä

1) Turvallisuus

Leikkaussalissa kuntoutuja asettuu leikkauspöydälle kuin lämpöisen huovan muodostamaan linnunpesään. Hän käpertyy miellyttävään uneen. Kuntoutuja tuntee olonsa miellyttävän turvalliseksi muiden vastatessa toiminnasta, johon hän itse ei voi vaikuttaa. Turvallisuuden tunne on rauhoittavaa, se antaa mahdollisuuden nukkua rauhassa samalla kun henkilökunta vastaa hänen hyvinvoinnistaan (Liite 6/5, Annikki J5). Näyttämön sivulle olevalle valkokankaalle heijastetaan jälleen suomalaisen kulttuurin mallitarina huippulaadukkaasta

leikkaustoiminnasta, josta voi koitua ongelmia ainoastaan huonolla tuurilla. Kuntoutuja ei pelännyt leikkausta etukäteen, vaan luotti kaiken sujuvan hyvin. Leikkaushaava alkaa vuotaa juuri ennen kotiin pääsyä, mutta hän tuntee olevansa turvassa. Lääkäri ja hoitaja antavat rauhoittavan tilanearvion ja vuoto loppuu asiantuntijoiden ilmoittamassa ajassa. Kuntoutuja toteaa yhteenvedona, että haava on nätti ja siisti ja sairaalajaksokin oli ihan kiva (Liite 6/5, Annikki J4–5).

Kotiutumisen jälkeen kuntoutujan jalka turpoaa reilusti, ja hän soittaa osastolle kysyäkseen neuvoa. Myöhemmin käydessään tikkien poistossa hän kysyy vielä samaa asiaa hoitajalta. Molemmilla kerroilla henkilökunnan rauhoittava tuki antaa kuntoutujalle hänen kaipaamaansa turvallisuuden tunnetta (Liite 6/5, Ritva J3). Sairaalassa fysioterapeutti kertoo kuntoutujalle selkeästi, mitä pitää tehdä ja mitä ei saa tehdä. Kuntoutuja tuntee olevansa turvallisissa käsissä, mutta huomauttaa, ettei toisaalta osaa kyllä mitään erityistä vaatiakaan, koska aiempaa kokemusta fysioterapiasta ei ole (Liite 6/5, Ritva J3–4). Kuntoutuja kertoo, että hänelle on tärkeitä se, miten ihminen kohdataan vuorovaikutustilanteessa. Kyky olla ”ihminen ihmiselle”, kuntoutujaan ystävällisesti keskittyen on hänelle oleellista. Henkilökunnan tulisi suhtautua sallivasti ja ymmärtäväisesti myös kuntoutujien negatiivisiin tunteisiin. Huumorilla voidaan keventää tunnelmaa ja aikaansaada nautittavaa vuorovaikutusta kuntoutustilanteissa. Kuntoutuja toteaa, että hänelle tärkeät asiat toteutuivat osaston vuorovaikutustilanteissa fysioterapeutin kanssa, kokemus oli kokonaisuutena hyvä (Liite 6/5, Ritva J6–7).

Toinen kuntoutuja sanoo olevansa tyytyväinen osaston fysioterapian tunnelmaan ja vuorovaikutukseen. Hänestä tuntui hyvältä, että fysioterapeutti näytti luottavan hänen omaan haluun ja kykyyn tehdä parhaansa kuntoutumisen edistymiseksi sen sijaan, että harjoitteluun olisi painostettu. Fysioterapia koostui aktiivisesta, luottamuksellisesta ja miellyttävästä vuorovaikutuksesta. Kuntoutujaa ei jätetty yksin epävarmuuteen, vaan hän sai vastauksia kysymyksiinsä. Erityisen tyytyväinen kuntoutuja on siitä, että fysioterapeutti osasi valmistaa häntä siihen, että kotona tulisi jossain vaiheessa uskonpuute kuntoutumisen edistymiseen. Neuvo osoittautui arvokkaaksi auttaen häntä uskomaan kuntoutumisen edistymiseen tasannevaiheenkin aikana (Liite 6/5, Annikki J2).

Kolmas kuntoutuja kertoo nyt kokemuksistaan koko hoitoprosessiin ajalta, ei ainoastaan fysioterapiasta, sen sisältämästä ohjauksesta tai sairaalavaiheesta. Hänen kokemuksensa

terveyskeskuksesta ovat huonoja. Apua hän sai vasta hakeutuessaan yksityissektorille. Kuntoutujan kertoessa näyttämön valkokankaalle heijastetaan ”hankalan potilaan” kulttuurisen mallitarinan sanoja. Kuntoutuja ilmaisee tunnistavansa tämän tarinan ja olettaa, että myös kokeneen asiantuntijan tulisi erottaa turhasta lakkaamatta valittavat kuntoutujat todellisista ongelmista kärsivistä kuntoutujista. Hän tiivistää mielipiteensä toteamalla, että kuntoutujaa pitäisi kuunnella ja tarjota heille hoitoja, jotka auttavat (Liite 6/5, Eila J5–6). Kuntoutuja haki repliikissään jälleen näyttämölle pelkästään kortisonipiikkejä hänelle tyrkyttäneen fysioterapeutin, josta hän kertoi tuhtuneena jo ennen leikkausta. Kortisonin pistäminen ei sisälly fysioterapeuttien koulutukseen ja fysiatri-nimikkeen sekoittuminen fysioterapeuttiin on varsin tavallista. Kun kuntoutujalta varmistetaan, kumpaa hän tarkoittaa, fysioterapeuttia vai fysiatri-lääkärinä, hän vastaa tarkoittavansa fysiatria. Kerrattuaan näin aikaisemmat huonot kokemuksensa, kuntoutuja jatkaa vertaamalla niitä sairaalan fysioterapiassa saamiinsa hyviin kokemuksiin. Hän muistuttaa, ettei itselle tule edes mieleen kysyä asioita, jotka eivät juuri silloin tunnu ajankohtaisilta. Kuntoutujalla ei ole valmiuksia ennakoita mahdollisesti kotona eteen tulevia ongelmatilanteita ja siksi on tärkeää, että asiantuntija auttaa kuntoutujaa tulevaisuuden ennakoinnissa (Liite 6/5, Eila J6).

Kuntoutujien kokemukset sairaalavaiheesta ovat hyvin myönteisiä päinvastoin kuin monet heidän aikaisemmat kokemuksensa sairastaessa ja hoitoja odottaessa. Yksi kuntoutujista sanoo jonkun toisen kuntoutujan osastolla ihmetelleen, miksi vuoteesta ylösnousun tekniikkaa ei neuvottu ennen leikkausta. Hän tulkitsee toisen kuntoutujan esiin nostamaa mahdollista puutetta ohjauksessa myönteisessä valossa arvioiden ohjauksen poisjättämisen tarkoitukselliseksi. Lisäksi hän toteaa, että ohjaus olisi ollut todennäköisesti turhaa, koska ylösnousu on joka tapauksessa niin erilaista kipeänä kuin terveenä (Liite 6/5, Annikki J2).

Kuntoutujalle jäi sairaalassa epäselväksi, kuinka kauan kipua leikkauksen jälkeen normaalisti odotetaan olevan. Hän kertoo kaivanneensa mahdollisuutta ottaa puhelimitse yhteyttä toisiin leikkauksesta kuntoutuviin. Toisen, samassa tilanteessa olevan kanssa olisi luontevaa vaihtaa ja vertailla kokemuksia. Sairaalan ilmoitustaululla oli tieto vertaistukiryhmästä. Kulkeminen ryhmän kokoontumispaikalle ei kuitenkaan ole hänelle mahdollista. Hän toteaa, että puhelimitse toisiinsa yhteydessä oleva vertaisryhmä voisi olla hyvä tapa lisätä kuntoutujan taustatukea sairaalasta kotiutumisen jälkeen (Liite 6/5, Annikki J4). Kuntoutuja jatkaa kertoen kirjallisista kotiohjeista, jotka eivät ole auttaneet sairaalassa epäselväksi jääneen kipuasian selvittämisessä. Ohjeissa toinen asia kumoaa toisensa. Tästä huolimatta hän pitää kirjallisen

ohjeen puutteita ymmärrettävänä, koska hänelle kerrottiin, että ohjeita ollaan uusimassa (Liite 6/5, Annikki J6). Kuntoutujalla on fysioterapeutin puhelinnumero. Siihen soittamisen sijasta hän olisi toivonut keskustelumahdollisuutta sellaisten ihmisten kanssa, jotka ovat itse kokeneet saman kuntoutujana. Hän mieltää tiedontarpeensa liian vähäpätöiseksi, fysioterapeutille soittaminen olisi sen vuoksi ”täysin tyhmää” (Liite 6/6, Annikki J6–7).

2) Kiitollinen helpottuneisuus

Kuntoutujat muistelevat ennen leikkausta kokemiaan, jo ensimmäisessä näytöksessä esittämiään, vaikeuksia. Kovista kivuista huolimatta aikaa kului paljon eikä edes leikkausjonoon päässyt ennen yksityislääkärille hakeutumista (Liite 6/6, Eila J8). Nyt jälkeinpäin pitkään odotetun leikkauksen toteutuminen herättää kiitollisuutta (Liite 6/6, Ritva J5). Leikkauksen jälkeen kuntoutujat ovat helpottuneita, pelot osoittautuivatkin turhiksi. Nopea liikkeellelähtö ja osastolta kotiutuminen leikkauksen jälkeen sujuivat odotettua helpommin ja kivuttomammin. He ovat tyytyväisiä liikkumisen harjoitteluun saatuun apuun ja ohjaukseen kuten myös omaan kykyynsä liikkua ohjeiden mukaisesti (Liite 6/6, Ritva J1–2, Eila J4). Kuntoutujat ovat positiivisesti yllättyneitä myös toipumisen edistymisestä, kipujen helpottumisesta ja omasta kotona selviytymisestä. He hyväksyvät sen, että vielä tässä vaiheessa liikkuminen rajoittuu sisätiloihin ja on asioita, joissa toisten apu on tarpeen. Ulos ei ole vielä voinut mennä pakollista tikiinpoistomatkaa lukuun ottamatta, mutta sitä selittävät pikemminkin hankalat keliolosuhteet kuin oma liikuntakyky (Liite 6/6, Ritva J1, Annikki J1–2, Eila J1). Kuntoutujat ovat helpottuneita huomatessaan edistymistä omassa liikkumisessaan ja saadessaan pitkää aikaa nukutuksi kunnolla. He vertaavat nykyistä tilannettaan siihen, kuinka vaikea tilanne oli leikkausta odottaessa. Asiat tuntuvat sujuvan jo selvästi paremmin kipujen helpotuttua (Liite 6/6, Ritva J1,3, Eila J3–4). Yksi kuntoutujista kertoo, kuinka kokemus omasta selviytymisestä kasvatti itsevarmuutta jo osastolla ollessa. Leikkauksen jälkeen ensimmäinen nousu vuoteesta ylös tuntui pahalta, mutta siitä selvittyään hän tunsi liikkumisen sujuvan jo helpommin (Liite 6/6, Annikki J2).

Kuntoutuja nousee puolisonsa kanssa auton kyytiin aurinkoisessa talvimaisemassa. Hän kävelee kauppakeskuksessa tunnin ja saa asiat hoidettua ennen kotiin paluuta. Seuraavana päivänä kuntoutuja tuntee kaikki lihaksensa kipeiksi. Lihaskivun hän tulkitsee myönteisenä osoituksena lihasten saamasta kovasta harjoituksesta. Hän tuo esiin, kuinka omat selviytymiskokemukset lisäävät itsevarmuutta kotona ja kodin ulkopuolella liikkeessä, vaikka välillä tulisi takapakkiakin (Liite 6/6, Eila J1,6).

Kolmas kuntoutuja katselee kodissaan ympärille ja on harmissaan joka puolella ympärillään näkyvästä pölystä. Hän päättää, ettei aio soittaa kenellekään apua pyytääkseen. Sen sijaan hän ottaa itse imurin kaapista ja pyyhkii lattiat. Työ sujuu hitaasti, mutta hän onnistuu itselleen asettamassaan tavoitteessaan. Kuntoutuja tuntee tyytyväisyyttä onnistuessaan vaikealta näyttäneessä tehtävässään ja kertoo, kuinka tuntee olonsa paranevan. Hän mieltää siivouksen oppimiskokemukseksi, joka auttaa häntä toimimaan taas yhteistyössä leikkauksessa muuttuneen kehonsa kanssa (Liite 6/6–7, Ritva J6).

Kohtauksen lopuksi yksinasuva kuntoutuja esittää humoristiseen sävyyn tarinan kotiutumisen jälkeen ilmenneestä arkisesta ongelmasta. Näyttämölle heijastuu talvimaisema valtavine lumikasoineen. Kuntoutuja käy terveyskeskuksessa poistamassa tikkejä. Takaisin tullessa kuljettaja ei saa autoa pysäköidyksi mihinkään lumen paljouden vuoksi, joten kuntoutuja jää kyydistä kävelläkseen kotiin yksin. Koska hän ei ole vielä leikkauksen jälkeen saanut itse vedettyä toisen jalan talvikengän vetoketjua, tikkien poistoon lähtiessä häntä kyyditsemään lähtenyt läheinen auttoi kengän hänen jalkaansa. Vasta siinä kotiin yksin kävellessään kuntoutujalle tulee mieleen, ettei hän tulisi saamaan kenkää itse pois jalasta. Onneksi kuntoutujan kavutessa kotiportaita ylös vastaan sattuu tulemaan vieras tyttö, jolloin hän huomaa tilaisuutensa tulleen: hän pyytää tyttöä avaamaan kenkiensä vetoketjut valmiiksi. Onnekkiaan sattuman ja neuvokkuutensa ansiosta kuntoutuja saa kengät jalastaan kotiin päästyään ja selviää näin jälleen yhdestä haasteesta (Liite 6/6–7, Ritva J6).

3) Toimintamahdollisuudet

Viimeisessä kohtauksessa kuntoutujat kertovat tarinanpätkiä toimintamahdollisuuksistaan. He käyttävät aiempia kokemuksiaan tilanteensa ja toimintamahdollisuuksiensa arviointiin (Liite 6/7, Eila J6, Annikki J4). Yhdellä kuntoutujista on huonoja kokemuksia invataksien palvelusta. Kuntoutuja valmistautuu vähitellen kotiin lähtöön sairaalasta. Hoitajat ovat sanoneet invataksin tulevan tunnin päästä häntä hakemaan. Yllättäen käytävältä alkaa kuulua kovaa rytinää ja samassa invataksin kuljettaja syöksyy ilmoittamaan, että kotimatka alkaa nyt. Kuntoutuja asuu valtavien lumikasojen ympäröimässä kerrostalossa. Huoltomiestä ei näy missään ja talon ulkoportaat ovat peittyneet kuperasti kaartuvan lumikerroksen alle. Invataksin kuljettaja toteaa kuntoutujalle, että nyt hänellä alkaa sitten kainalosauvakävelyharjoitus, mutta kuntoutuja vastaa topakasti, ettei tämä käy. Aiemmistä kokemuksistaan oppineena hän pystyy reagoimaan nopeasti ja vaatii oikeuttaan saada kulkemiseensa apua kotiin asti (Liite 6/7, Annikki J4).

Tulevaisuus näyttäytyy kuntoutujille lupaavana, kunhan odottaa kärsivällisesti toipumisen edistymistä (Liite 6/7, Eila J4, Ritva J1–2) ja varoo pilaamasta leikkaustulosta kaatumalla – siksi ulos ei uskalla lähteä ainakaan kahdeksaan viikkoon (Liite 6/7, Annikki J5). Yksi kuntoutujista tuntee oppineensa aiempaa kärsivällisemmäksi. On ollut myös pakko hyväksyä, että kaikkea ei pysty tekemään itse samoin kuin ennen. Hän luottaa kuitenkin itseensä ja siihen, että pystyy selvittämään eteen osuvat asiat tavalla tai toisella (Liite 6/7, Ritva J6). Toinen kuntoutuja odottaa erityisesti pääsyä etelään, missä on viettänyt talvet jo useana vuonna puolisonsa kanssa. Tänä talvena matka siirtyi lonkan tekonivelleikkauksen vuoksi, mutta kuntoutumisen edistyessä unelma on pian tavoitettavissa (Liite 6/7, Eila J8–9). Kolmas kuntoutuja odottaa varsinkin tanssimaan pääsyä tanssiharrastukseen sisältyvine järjestysmiešvuoroinen. Lisäksi maalle pääsy ja autolla ajaminenkin alkavat olla piakkoin mahdollisuuksien rajoissa (Liite 6/7, Annikki J3–4). Hän kutsuu näyttämölle asuinympäristöstään tutun vanhemman herrasmiehen. Miehen toinen jalka on amputoitu ja hän on ollut tekonivelleikkauksessa. Silti, sinnikkään kävelyharjoittelun jälkeen mies liikkuu nyt kuin kärppä. Kuntoutuja heijastaa tämän miehen esittämän mallitarinan valkokankaalle. Hän vilkaisee ajoittain tarinan sanoja ja tuntuu saavan siitä uskoa omaan kuntoutumiseensa.

”...yksi sellanen vanhempi herrasmies jolla on puu-, tekojalka jo toisessa ja se lonkka leikattiin. Ja se pitkään meni tuol rollaattorilla tuolla pitkin ja oli hirveen huonokuntonen. Ja nyt se menee tuolla, ku kärppä tuolla. Et se on niinku tsempannu aika paljon. Et kyl siit hyvä tulee. Koska se nyt tää alku on menny kerran näin hyvin... Ainostaan sitte jos mä kaatua rävyätän ja se poistaa tän pois paikoiltaan ja sitä mä nyt vältän. En mene ulos, ennen ku siel on sellanen ilma ja ennen ku se kaheksan viikkoo on mennyt ni. Mä en oo ihan varma siit, mut mä luulisin, että ehkä tää kaheksan viikkoo on kaikesta vaarallisinta aikaa kaatumisellekin.” [Annikki J5]

Näyttämölle jää yksi kuntoutuja, joka rauhoittelee ja kannustaa puhelimesta tekonivelleikkausta odottavaa tuttavaansa. Hän kokee oman tekonivelleikkaukseen liittyneen pelkonsa turhaksi. Samalla hän kuitenkin ymmärtää sekä omia silloisia että nyt leikkaukseen valmistautuvan tuttavansa tunteita (Liite 6/7, Eila J4–5).

6.2 Tarina autonomisesta kuntoutumisesta

Anja, Ilmari ja Olavi kertovat tarinan autonomisesta kuntoutumisesta. He asuvat kerrostaloasunnoissa, 71-vuotias Anja yksin ja 70-vuotias Ilmari sekä 67-vuotias Olavi puolisojensa kanssa. He ovat määrätietoisia, osaavia ja omiin kykyihinsä luottavia toimijoita, joille vastoinkäymiset näyttäytyvät voitettavina haasteina. Nivelrikosta huolimatta näiden aktiivisten liikkujien luottamus kehoon on tallella ja minuuskin tuntuu entisenlaiselta.

Tämän tarinan kuntoutujat arvostavat tietoa. Sen varaan pystyy perustamaan loogisen päättelyketjun ja pitämään asiat hallinnassa. He suhtautuvat tulevaan lonkan tekonivelleikkaukseen luottavaisesti, sillä he pitävät selvänä, että sairaalan asiantuntijat ovat päteviä toimijoita. He odottavat asiantuntijoiden ottavan heidät tasavertaisessa vuorovaikutustilanteessa osalliseksi tarvittaviin tietoihin. Leikkauksesta toipuessa keho ei tunnu tutulta, vahvalta eikä luotettavalta. Se ei ole hallinnassa. Henkilökunta vaatii toimintaa määrittellen sekä toimintatavan että -ajankohdan. Kuntoutujalle jätetään toimintakäskyjen toteuttajan rooli sen sijaan, että toimintaa voisi ohjata itse tai edes tasavertaisena kumppanina henkilökunnan kanssa. Mahdollisuutta itselle tutussa roolissa toimimiseen ei anneta. Autonomisuuteen tottunut kuntoutuja ryhtyy henkiseen vastarintaan potilastoveriensa kanssa. Kotiin pääsy palauttaa onneksi oikeuden itsenäiseen päätöksentekoon. Tosin sairaalan vuorovaikutustilanteissa saadut ristiriitaiset ja riittämättömät tiedot hidastavat ja vaikeuttavat kuntoutumista vielä kotonakin. Sairaalassa noudatettuihin toimintamalleihin on vaikea löytää järjellistä selitystä edes jälkikäteen. Oman kuntoutumisen suunnittelua ja toteutusta ei voi perustaa logiikalle, koska tarvittavia tietoja ei ole kerrottu – niinpä kuntoutujat hankkivat kotiuduttuaan tarvitsemansa tiedot itse valitsemiltaan asiantuntijoilta. He tietävät, että kaikki eivät pysty toimimaan autonomisesti, vaan tarvitsevat apua. Vaikka toimintatavat herättävätkin syvää ihmetystä, nämä kuntoutujat eivät jää koskaan tuleen makaamaan, vaan suuntaavat kohti elämän uusia haasteita. Epämieluisan asian vtvominen ei kannata.

Näytelmä koostuu ensimmäisen näytöksen kolmesta, väliajan yhdestä ja toisen näytöksen neljästä kohtauksesta.

I näytös: Tietoon perustuva autonominen toiminta:

- 1) Määrätietoinen varmuus
- 2) Liikunnan harrastaminen
- 3) Asiantuntijoilta saatavien tietojen odottaminen

Väliaika: Kontrollin säilyttäminen:

Tietoisuuden säilyttäminen leikkauksen aikana

II näytös: Toiminnan estyminen, puolustaminen ja takaisin saanti:

- 1) Autonomian menettäminen ja vastarinta
- 2) Sairaalasta poispääsyn onni
- 3) Oikeudenmukaisuuden puolustaminen
- 4) Tuleen ei kannata jäädä makaamaan

6.1.1 Tietoon perustuva autonominen toiminta

1) Määrätietoinen varmuus

Tarina autonomisesta kuntoutumisesta alkaa määrätietoisesta varmuudesta kertovalla kohtauksella, jossa kolme kuntoutujaa kuvaa kokemuksiaan. Valkokankaalle ilmestyy merinäkö ja suuri purjevene ensimmäisen kuntoutujan kertoessa purjehdusmatkastaan. Pitkän merimatkan jälkeen vene lipuu viihtyisään ulkomaiseen merenrantakaupunkiin. Kuntoutuja ihastuu näkemäänsä välittömästi ja ilmoittaa matkakumppanilleen jäävänsä sinne. Matkakumppani hämmästyty nopeaa päätöstä. Kuntoutuja toimii päätöksensä mukaisesti ja jää asumaan merenrantakaupunkiin vuodeksi matkakumppanin lähtiessä Suomeen järjestelemään asioita. Hän asuu puoli vuotta veneessä ja vuokraa sen jälkeen itselleen asunnon. Ensin hän suunnittelee jäävänsä kaupunkiin pysyvästi, mutta päättää myöhemmin palata Suomeen. Rannikkokaupunki säilyy mielessä ja hän suunnittelee palaavansa sinne tulevaisuudessa (Liite 6/7, Anja E18–19).

Toinen kuntoutuja kuvaa hyväksi kokemaansa tehtäväjako kotona: kuntoutuja on ansiotöissä ja hoitaa raha-asioita puolison hoitaessa kotia. Näyttää siltä kuin kuntoutuja huomaisi vasta nyt yleisön koostuvan pelkistä naisista, jotka ovat vieläpä häntä nuorempaa sukupolvea ja perustelee järjestelyä. Heillä on ollut selkeä työnjako aina molempien puolisoitten vastatessa niistä asioista, joissa ovat päteviä. Kuntoutuja arvostaa puolisonsa työpanosta ilmaisten sekä halunsa että kykynsä kotiväen palkkaamiseen tarvittaessa (Liite 6/8, Olavi E7,9). Kuntoutuja jatkaa kuvaamalla itseään sukkuloimassa tuhansien tunteidensa ihmisten joukossa vilkkaasti keskustellen. Nivelrikosta aiheutuvien kehon tunteiden tai mielentilojen vaikutuksista sosiaalisiin suhteisiin kysyttäessä kuntoutuja rajaa liikkumisen ainoaksi muuttuneeksi tekijäksi. Tuttavapiiri on erittäin laaja, kuten aina ennenkin (Liite 6/8, Olavi E16).

Kuntoutujat kuvaavat nykyistä toimintaansa sekä aiempia opintojaan ja työkokemustaan. Yksi kuntoutuja on oppinut selviämään jo pikkupojasta lähtien. Useat ammatit ovat tulleet tutuiksi. Vaikka hän kertoo olevansa eläkkeellä, toimeksiantoja ilmaantuu laajasta tuttavapiiristä edelleen hänen hoidettavakseen (Liite 6/8, Olavi E20). Myös eläkkeellä olevalla toisella kuntoutujalla tehtäviä riittää kiireeksi asti. Tänäpä kalenterissa näyttää olevan johtokunnan kokous illalla (Liite 6/8, Ilmari E10). Kolmannella kuntoutujalla on kipurin koulutus ja hän kipuroi suurta purjevenettä yhdenvertaisesti matkakumppaninsa kanssa. Tosin haasteelliset yövuorot ovat nimenomaan hänen vastuulla (Liite 6/8, Anja E23–24). Mahdollisesta

avuntarpeesta tiedusteltaessa kuntoutuja vastaa, että saatavilla olevaan vastavuoroiseen apuun voi toki luottaa, mutta toistaiseksi tarvetta siihen ei liiemmin ole ollut. Samassa hän kiipeää tikapuita pitkin vaihtamaan aivan katonrajassa olevia ilmansuodattimia (Liite 6/8, Anja E4).

2) Liikunnan harrastaminen

Kuntoutujat ilmaantuvat liikunnanharrastamisesta kertovaan kohtaukseen urheiluvaatteissa. Liikunta on niin tärkeä osa elämää, että sitä pyritään jatkamaan nivelrikon oireista huolimatta. Yksi kuntoutujista on urheillut nuorena huipputasolla, liikkuminen on kuulunut erottamattomasti hänen jokaiseen päiväänsä jo viidenkymmenen vuoden ajan (Liite 6/8, Olavi E3). Toisen kuntoutujan kuvaus liikuntaharrastuksista on kuin katkelma joukkueurheiluun keskittyvistä urheilu-uutisista, jossa näytetään ensin poikien joukkueita, seuraavaksi miesten joukkuepelejä jalka-, lento- ja koripallosta ja sitten vielä vauhdikkaita katkelmia squashista, tenniksestä ja pingiksestä. Lopuksi raamikas kuntoutuja juoksee 70-luvun kumitossuissa ilman pienintäkään aikomusta lopettaa. Kuntoutuja kertoo anekdootin lääkärin vastaanottokäynniltä. Hän imitoi lääkärää, joka tarkastelee lonkan röntgenkuvia todeten kumealla äänellä: ”*Onpas sulla komeet kulumat!*”. Lääkärin kommentin muisteleminen huvittaa kuntoutujaa itseäänkin. Ei hän siitä loukkaantunut. Kuntoutuja varmistaa vielä, tuntevatko kaikki kulttuurisen mallitarinan siitä, ettei ”*urheilija tervettä päivää näe*”. Mallitarinan valossa nivelrikko näyttäytyy sammuttamattoman liikuntainnon seurauksena (Liite 6/8, Ilmari J11).

Toinen kuntoutuja kertoo, kuinka nivelrikon toimintarajoitteet ovat vähä vähältä pakottaneet rajaamaan liikunnan harrastamista. Hän tekee kaikkensa päästäkseen liikkumaan, vaikka sitten pienissä erissä, sillä liikkumattomuus saa aikaan epämiellyttävän olotilan (Liite 6/8, Olavi E3,5). Liikuntakyvyn väheneminen harmittaa, mutta tosiasiat on otettava sellaisenaan. Tunteilun sijaan tilanteen hallinnan voi säilyttää tiedolla, tietoisella päätöksellä ja oikealla asenteella (Liite 6/8, Olavi E17–18). Kuntoutujat tietävät, että vaikka nivelrikko pakottaakin heidät menemään leikkaukseen, toimijoina he poikkeavat silti monista muista tekoniivelleikkaukseen menijöistä. Omaan kykyyn toimia tavoilla, joita muut pitävät vaativana ja vaarallisenakin, voi olla tyytyväinen. Kuntoutuja kiipeää ketterästi parvisänkyynsä pystysuoria tikkaita pitkin tietäen katselijoiden haukkovan henkeään sitä seuratessaan (Liite 6/8, Anja E2–3). Hän toivoo, että lonkan tekoniivelleikkaus mahdollistaisi tulevaisuudessa taas niitä aktiviteetteja, joita nivelrikko on rajoittanut. Pääsisipä pian taas veneilemään ja uimaan (Liite 6/8, Anja E10)!

3) Asiantuntijoilta saatavien tietojen odottaminen

Kaksi kuntoutujaa kertoo odotuksistaan. Sairaalan asiantuntijoiden toiminnasta on oleellista, että he tarjoavat heti tarkkaa tietoa, jolle kuntoutuja voi oman toimintansa perustaa. Ensimmäinen heistä mainitsee odottavansa ”täydellistä ohjeistusta” (Liite 6/8, Olavi E13) ja toinen heistä täydentää odottavansa tarvitsemiaan tietoja ”heti leikkauksen jälkeen” (Liite 6/8, Ilmari E5). Kuntoutuja kertoo viihtyvänsä aktiivisessa roolissa ja odottaa myös vuorovaikutuskumppaniltaan kykyä reagoida puheeksi otettuihin asioihin. Odotus fysioterapeutin kanssa toteutuvasta tasavertaisesta vuorovaikutuksesta näyttäytyy kahden aktiivisen ja pätevän ihmisen suhteena.

”...mä olen luonteeltani semmonen, et mä en niinku tämmösissä tilanteissa oo sellanen, joka vastaa pelkästään kysymykseen, vaan, vaan saatan heittää niin kun siihen omia juttuja ja minusta hän reagoi siihen ihan hyvin ja otti niinku kaikki ne ihan hyvin huomioon, et.” [Ilmari E8]

Ensimmäisen näytöksen päätteeksi toinen kuntoutuja puhuu riskeistä ja riskisuhteiden analysointiin perustuvasta arvioinnista. Riskit kuuluvat elämään eikä niitä voi koskaan täysin eliminoida. Moniin muihin leikkauksiin riskejä sisältyy kuitenkin lonkan tekonivelleikkausta enemmän. Kuntoutuja on sitä paitsi selvinnyt myös tätä vaikeammista leikkauksista. Leikkaus koostuu tekojen sarjasta. Jokainen teko on teknisesti hallittavissa. Toiminta ei ole ongelmallista niin kauan kun on tietoa. Pelkoja ei ole (Liite 6/8–9, Ilmari E4).

6.1.2 Kontrollin säilyttäminen

Tietoisuuden säilyttäminen leikkauksen aikana

Yksi kuntoutujista ei vetäydy näyttämöltä edes väliajalla. Lonkan tekonivelleikkaus on alkamassa. Kuntoutujalla ei ole pienintäkään aikomusta hyväksyä muiden hänen esitettäväkseen tarjoamaa roolia ja alistua leikkaussalihenkilökunnan toimintojen kohteeksi. Hän on tottunut suhtautumaan uusiin ja jännittäviinkin kokemuksiin avoimen luottavaisesti. Niinpä hän valitsee itselleen sopivamman roolin päättäen säilyttää kontrollinsa myös leikkauksen aikana, asettuu näyttämöllä olevalle leikkauspöydälle ja kieltäytyy nukutuksesta. Hän kuuntelee herkeämättä leikkaussalin mielenkiintoisia ääniä: aivan kuin kiviporan ääneen yhdistyisi lekan juntaava ääni. Kuntoutuja heilahtelee leikkauspöydällä leikkauksen tuoksinassa niin, että joku tarttuu häneen estääkseen putoamisen. Välillä kuntoutujalta kysytään uudelleen nukutuksesta, mutta hän kieltäytyy siitä päätöksensä mukaisesti henkilökunnan epäilyistä ja tainnutusyrityksistä huolimatta (Liite 6/9, Anja J3).

6.1.3 Toiminnan estyminen, puolustaminen ja takaisin saanti

1) Autonomian menettäminen ja vastarinta

Toinen näytös alkaa kohtaauksella, joka kertoo autonomian menettämisestä ja vastarinnasta. Leikkauksen jälkeen osaston toimintatavat eivät tarjoa kuntoutujille mahdollisuutta aktiiviseen toimijuuteen tai kokemuksia itsenäisen kontrollin säilyttämisestä. Kuntoutujan rooli on totella, ei vaikuttaa itse toiminnan sisältöön, laatuun tai ajankohtaan. On leikkauspäivän ilta ja kuntoutuja makaa vuoteessaan. Huoneeseen tulee joku sairaalan henkilökuntaan kuuluva ja ilmoittaa hänelle, että nyt on maattu jo riittävästi, on aika nousta ylös ja lähteä kävelemään (Liite 6/9, Ilmari J4).

Toinen kuntoutuja makaa huonetovereidensa tavoin sairaalavuoteessa. On leikkauspäivän ilta ja hoitajat käyvät vuoron perään juottamassa kuntoutujaa ja hänen huonetovereitaan. Juomista ei tee mieli, mutta juotava on. Varhain aamulla hoitaja ilmestyy kuntoutujan vuoteen viereen ja poistaa virtsakatetrin. Saman tien hän ilmoittaa, että nyt lähdetään sitten kävellen vessaan. Kuntoutuja puristaa kävelytelinettä rystyset valkoisena ja näyttää pelästyneeltä. Hoitaja kieltää puristamasta ja köpöttelemästä sekä ohjeistaa häntä tiukkaan sävyyn ottamaan kunnon askelia. Häneltä vaaditaan pätevyyttä taitoihin, joita kukaan ei ole opettanut. Kuntoutuja selittää, että hänellä on turvaton tunne, hän pelkää hirveästi putoavansa. Olisi ihanaa jos henkilökunta toimisi niin, että turvallisuuden tunne lisääntyisi leikkauksen jälkeen. Kävelemään lähtökin tuntuisi ainakin ensimmäisellä kerralla turvallisemmalla fysioterapeutin avustamana. Kuntoutujalle jätetään rooli, jossa hän on toiminnan kohteena ilman minkäänlaisia vaikutusmahdollisuuksia. Tilanne tuntuu pahalta vielä muisteltunakin (Liite 6/9, Anja J5–6).

Sairaalahuoneessa esitettävä kohtaus jatkuu takaumalla ja kertauksella tekonivelleikkausta seuranneesta yöstä ja ensimmäisestä päivästä. Kuntoutuja kertoo tarinaa vuoroin jo kommentoitavissa olevana menneisyytenä, josta on kaikesta huolimatta selvinnyt voittajana, vuoroin vasta toteutumassa olevana nykyisyytenä, josta selviäminen on epävarmaa. Kuntoutuja tuodaan huoneeseen leikkauksen jälkeen alkuillasta. Hänen huonetovereinaan on kaksi polvileikkauksessa ollutta naista, joilla näyttää olevan kipuja häntä enemmän. Kipujen vuoksi kaikkien naisten yö on vaikea. Kipulääkityksestä huolimatta säryt äityvät hurjiksi ja naisten yö kuluu yhdessä oksentaessa. Tiiviin ryhmän muodostamat kuntoutujatoverit tukevat ja ymmärtävät toisiaan selviten koettelemuksistaan yhteisvoimin. Varhain aamulla kolmikön

huoneeseen astelee reipas hoitaja. Hän tuo kävelytelineen kuntoutujan vuoteen vierelle ja ilmoittaa, että nyt lähdetään kävelemään tästä käytävän päähän ja takaisin. Huonosti nukutun yön jälkeen kuntoutuja ei tiedä, miten pääsisi liikkeelle eikä leikatussa jalassa ole tuntoa. Iltapäivällä hänen huoneeseen ilmestyy ensimmäisen kerran fysioterapeutti, nyt käyttöön otetaan jo kyynärsauvat. Kuntoutujan on vaikea ymmärtää sairaalan toimintatapoja, mutta täytyyhän niille olla joku selitys. Syyksi täsmentyy ajatus siitä, että kuntoutujia ei saataisi kahdessa päivässä kotiin toisenlaisella toiminnalla, toiminta on siis pakon sanelemaa. Hän arvioi, että ikäville kokemuksille ei voi mitään, koska puutteellisten resurssien vuoksi leikatut on pakko saada nopeasti ulos niin, että uusia saadaan sisään.

”Mut sehän tietysti, toisaalta mä ymmärrän jos ne kerta ajaa kahdessa vuorokaudessa pois sieltä, ni, niin, niin täytyy nousta niin nopeesti. Siin oli kaks polvileikkaus potilasta ja aiai sentäs....oli sama juttu niillä....Ja heillä näytti olevan tuskia paljon enemmän ku mulla ku he lähti kotiinkin. Ja yöt oli niin vaikeita, ku me juteltiin siel pitkin öitä ... he sano, että heillä särkee, se särky oli aivan hurjaa. Sitte me kaikki kolme oksennettiin yhtä aikaa samana yönä.... Mitäs kello ois ollu, siin kaheksan, kaheksan....Joo, oltiinhan me jo huoneessa ennen sitä ylhäällä... Kun jokainen oli siin kivun kanssa siellä helisemässä, vaikka me saatiin niitä kipulääkkeitä, ni kumminki. Vähiten minä olin, mitä he polviensa kanssa....Sit se on niinku se hurja tunne, ku ne tulee sen laitteen kanssa ja sanoo, et no nyt noustaan ylös ja lähetään kävelemään tästä tohon käytävän päähän ja takasin, ni sä et tuntenu tätä jalkaa ollenkaa, et miten mä nyt täst oikeen pääsen, no....myöhemmin päiväl tuli sit, ja sillon tota alotettiin näitten keppien kanssa....Ei sen jälkeen, mä nähnykään koko laitetta ollenkaan, se oli van sen yhden hetken se iso. Se oli kaikille muillekin se sama juttu et se vaan, naurettiinkin et jaaha se kävi vaan näyttämässä.... mut tietysti niitten on pakko tehdä se näin, koska tota jos kahdessa päivässä yritetään saada potilaat pois sieltä.” [Anja J6–7]

2) Sairaalasta poispääsyn onni

Kirurgi toteaa jäməkällä äänellä lonkan ”helvetin hyväksi”, sanoo ”näkemiin” ja katoaa. Kuntoutuja kommentoi leikkaushaavaa hyväksi ja hyvin parantuneeksi kun tulehdustakaan ei ole ollut (Liite 6/9, Anja J8). Toiselle kuntoutujalle kirurgi sanoo leikkausta seuranneena päivänä leikkauksen onnistuneen hyvin ja paranemisprosessin etenevän ongelmattomasti: haava on hyvä, ei vuotoa eikä tulehdusta. Kuntoutujan sairaalasta saama tieto leikkauksesta toipumisesta ja kuntoutumisesta näyttää rajautuvan siihen, että haava paranee odotetusti. Kuntoutuja kertoo kotiutumista seuranneista kokemuksistaan. Aluksi nämä kokemukset ovat samansuuntaisia kirurgilta saadun palautteen kanssa, vaikka ne perustuvatkin eri asioihin kuin kirurgin tulkinta. Kuntoutuja itse päättelee kuntoutumisensa edistyvän, koska liikkuminen ja omassa elinympäristössä toimiminen onnistuvat niin hyvin, että kipulääkitys alkaa tuntua turhalta (Liite 6/9, Ilmari J1).

Yksin asuva kuntoutuja jatkaa kertomalla kokemuksistaan kotona. Toisen kuntoutujan tavoin hänkin päättelee edistymisensä liikkumisen ja toiminnan perusteella. Hän kuvaa kotoa ulkomaailmaan suuntautuvaa retkeään mennessään ulos ensimmäistä kertaa leikkauksen jälkeen. Hän kävelee tapansa mukaan kovaa vauhtia, mutta huomaa sitten, että kyynärsauvoilla kävellessä on parasta hiljentää hieman vauhtia liukastumisen estämiseksi. Hitaasti kävely on hänelle selvästikin outoa. Seuraavaksi hän kuvaa kävelyään kerrostalon rappukäytävässä ja takapihalle vievissä hankalissa portaissa viedessään sanomalehtikasaa paperinkeräyslaatikkoon. Lumi, liukkaus, avattavat ovet, hankalasti kannettava lehtikasa ja ison keräyslaatikon lumipeitteinen kansi eivät ole hänelle esteitä kyynärsauvan tuella liikuessa. Kuntoutuja kulkee yhden kyynärsauvan avulla asuinalueellaan. Vähän väliä häntä vastaan tulee iloisesti tervehtiviä tuttavlia, joista jokainen haluaa vaihtaa hänen kanssaan kuulumisia. Asioiden toimittaminen etenee sen vuoksi hitaasti, mutta miellyttävissä merkeissä. Kuntoutujan ehdittyä kotiin naapuri soittaa kuntoutujan ovikelloa, tarjoaa apua ja ihmettelee kuntoutujan vastatessa pärjäävänsä hyvin. Lopuksi kuntoutuja keskustelee puhelimesta sairaanhoitajaystävänsä kanssa. Kuntoutuja on päässyt tilanteen herraksi heti osastolta kotiuduttuaan. Selviytyminen sekä kotiaskareista että ulkona liikkumisesta on tuonut onnistumisen kokemuksia. Myös tuttu elinympäristö sekä luottamus avunsaantiin läheisiltä ja lähipiirin asiantuntijoilta lisäävät varmuutta. Kuntoutuja toimii kuin kala vedessä tuttavapiirinsä ympäröimänä (Liite 6/9, Anja J1,2,4). Hän näkee avaimena onnistuneeseen kuntoutumiseen oman rohkean ja aktiivisen toiminnan silloinkin kun kehon viestit tuntuvat lannistavilta. Leikkauksen jälkeen sairaalassa vietettävät kolme vuorokautta hän toteaa kyllä hirveän lyhyeksi ajaksi (Liite 6/9, Anja J2). Toinen kuntoutuja kertoo kipulääkkeitten poisjättämisestä. Yöt muuttuvat vaikeiksi eikä kipulääkityksen uusi aloituskaan näytä tuovan helpotusta. Sairaalasta saatu lääkitys ehtii jo loppua, mutta onneksi tuttavälääkäri uusii reseptin. Neljä viikkoa leikkauksen jälkeen kuntoutujan veri vetää jo nykyistä aktiivisempaan liikkumiseen yöunta häiritsevän kivun jarruttaessa kuntoutumista (Liite 6/9, Ilmari J1–2).

Kolmas kuntoutuja kertoo vuorostaan, kuinka ohjeiden ristiriitaisuudet ja puutteet aiheuttavat hämmennystä ja epätietoisuutta siitä, miten hänen tulisi harjoitella. Sairaalassa kirurgi kertoi, että hänelle asennettiin sementitön tekonivel. Kirjallisena tätä tietoa ei lue missään. Fysioterapeutti kehotti varaamaan jalalle heti, mutta kuntoutujalle annetuissa kirjallisissa ohjeissa lukee, että leikatulle jalalle ei pidä laittaa painoa, mikäli on asennettu sementitön tekonivel. Kuntoutuja joutuu arvioimaan itse, minkä tiedon mukaan hänen tulisi toimia. Leikkauksesta on kolme viikkoa ja hän noudattaa ohjetta olla laittamatta painoa leikatulle

jalalle. Kuntoutujan kertoessa tilanteestaan asiantuntijat puhuvat vuoroin sairaalan ohjaustilanteessa, vuoroin kotona kirjallisten ohjeiden välityksellä. Kuntoutujalla itsellään ei ollut sairaalan vuorovaikutustilanteissa vuorosanoja, koska silloin hän oli vielä liian pökerryksissä kysyäksään (Liite 6/10, Olavi J2–3).

Nyt kotona ollessa kysymyksiä olisi. Kuntoutuja tarvitsisi tiedon siitä, minkälainen tekonivelleikkaus hänelle on tehty, minkä verran leikatulle jalalle saa laittaa painoa kävellessä ja mitkä harjoitukset ovat hänelle tällä hetkellä sallittuja. Kirjalliset ohjeet eivät hänen kysymyksiinsä pysty vastaamaan eivätkä sairaalan asiantuntijat ole enää paikalla. Hän syyttää itseään tietämättömydestään: oma pätevyyden puute *”kun ei ole tälläseen tottunut”*, oman kontrollin väliaikainen heikkeneminen leikkauksen jälkeen *”mä nyt olin sen verran siellä pökerryksissäkin”* sekä oma kyky tiedon käsittelijänä *”... se jäi sillä tavalla pikkusen, pikkusen silleen, että mää käsitin että ei, ei tässä voi nyt varata niin nopeesti kuitenkaan. Kyl mä niitä lukenut läpi oon, läpi noita, että...”* ja tiedon hankkijana *”...olis pitänyt huomata minun itsenikin kysellä vähän enemmän”* ovat aiheuttaneet tilanteen (Liite 6/10, Olavi J2–3, J3–5). Hän luuli sairaalaan mennessään tietävänsä, mihin tulee osallistumaan, mutta joutuikin keskelle käsittämättömiä tapahtumia. Aivan kuin asiantuntijat olisivat tulleet sairaalan näyttämölle kukin omia aikojaan muiden roolihenkilöiden vuorosanoista tai näytelmän juonesta tietämättöminä. Koska kuntoutuja oli sairaalassa liian pökerryksissä saadakseen selvyyttä osastolla annetusta ohjauksesta, hän yrittää löytää selitystä henkilökunnan outoon toimintaan vielä kolme viikkoa kotiutumisen jälkeen sen sijaan, että voisi käyttää aikansa tehokkaaseen harjoitteluun (Liite 6/10, Olavi J3).

Toinen kuntoutuja kertoo, kuinka sairaalasta saatujen harjoitteluohjeiden epämääräisyys aiheuttaa myös hänelle haittaa. Sairaalasta saatujen ohjeiden riittävyttä kotiutumisen tukemiseen tiedusteltaessa kuntoutuja vastaa kieltävästi ohjeiden epämääräisyyden vuoksi (Liite 6/10, Ilmari J3). Hän olisi toivonut saavansa sairaalasta täsmällisiä ohjeita niin kivun hoidon kuin itsenäisen harjoittelunkin osalta. Ohjeista puuttuvat toistomäärät, suoritusten kestot ja etenemisaikataulu. Ohjeissa ei huomioida kuntoutujan henkilökohtaista tilannetta tai tavoitetta, vaan ne ovat kaikille tarkoitettuja yleisohjeita (Liite 6/10, Ilmari J14–15).

Sairaasta saatu tieto ei näytä antaneen näille kuntoutujille heidän kaipaamaansa pätevyyttä toiminnan ohjaamiseksi kotona ja sairaalan jälkitarkastukseen on pitkä aika. Yksi kuntoutujista kertoi jo aiemmin ottaneensa yhteyttä tuttaväläkäriin kipulääkkeitten loputtua.

Tuttavapiirin lääkärit, sairaanhoitajat ja fysioterapeutit muodostavat kaikille näille kuntoutujille tärkeän asiantuntijaverkoston tarvittavien tietojen hankkimiseksi. Yksi kuntoutujista kertoo suunnitelmastaan ostaa fysioterapiapalvelua kotiin lisätäkseen omaa, sairaalan vuorovaikutustilanteiden jälkeen vajaaksi jäänyttä kompetenssia (Liite 6/10, Olavi J5, 8–9). Ohjeiden puutteellisuuden ja ristiriitaisuuden lisäksi kuntoutujaa hämmentää oman kokemuksen poikkeaminen vertaisryhmän kokemuksista. Myöskään kokemus omista kyvyistä verrattuna omiin tai muiden odotuksiin ei tunnu täsmävän. Tietojen puutteellisuuden vuoksi hänen on vaikea arvioida, mistä havaitut erot johtuvat. Hän etsii selitystä kokemusten eroavaisuudelle erilaisista tekonivelistä ja toteaa kyllä huomioineensa tämän odotuksissaan. Autonomisen toiminnan estymiseen tiedon puutteen vuoksi hän ei kuitenkaan ollut osannut varautua, joten kertomuksesta nousee väistämättä esiin pettymys. Tietämättömyys, kyvyttömyys toimintaan ja mielikuva itsestä objektina, johon vaatimuksia kohdennetaan (*”mä en pysty tekemään, vaikka määrättäisikin”*) tuntuvat epämiellyttävältä (Liite 6/10, Olavi J6).

Näille kuntoutujille kotiinpaluu oli helpotus, sillä moraalista oikeutta omaan, autonomiseen toimijuuteen ei voi kukaan enää tulla kiistämään. On helpompi vastata itse toiminnastaan kokonaisuutena kuin olla muiden toiminnan varassa. Omaa toimintaa kuitenkin vaikeuttaa se, että omaa asiantuntijuutta kuntoutujana on rakennettava niiden tietojen varaan, joita sairaalassa on kerrottu. Osastojaksolla puutteellisiksi jääneet tiedot näyttävät jarruttavan kahden kuntoutujan autonomista, kuntoutumista edistävää toimintaa vielä kotonakin. Kohtauksen alussa esiintyneen kuntoutujan tilanne sen sijaan helpottui heti hänen saadessa autonomiansa takaisin osastolta kotiutuessa.

3) Oikeudenmukaisuuden puolustaminen

Kuntoutujat puolustavat oikeudenmukaisuutta ja jokaisen ihmisen oikeutta autonomiseen toimintaan. Kyetäkseen autonomiseen toimintaan, kuntoutujalle tulee antaa riittävästi tietoa. Oikeudenmukaisuus ja autonomisuus näyttävät olevan tärkeitä näille kuntoutujille ja he vaativat sanoja oikeuksia myös muille. He kunnioittavat terveydenhuollon asiantuntijoiden oikeuksia huomioimalla heidän rajalliset mahdollisuudet velvollisuuksiensa täyttämiseen sekä olemalla lojaaleja henkilökunnalle, vaikka ovat kokeneet sairaalassa epämiellyttäviä ja pelottaviakin asioita. He nousevat kukin vuorollaan puhujankorokkeelle, tarttuvat mikrofonin ja kertovat kokemuksistaan. Puhuessaan he vähättelevät kokemaansa haittaa ja suhteuttavat kokemuksiaan terveydenhuollon resursseihin – kuntoutujien tulee välttää kuormittamasta henkilökuntaa (Liite 6/10, Olavi J5,7).

Kuntoutujat toimivat itse oikeudenmukaisesti. He eivät odota, että terveydenhoitojärjestelmä vastaisi heidän kaikkiin toiveisiinsa optimaalisesti. Kuntoutujalla pitäisi kuitenkin olla oikeus sairauttaan koskevaan tietoon niin, että omaa kuntoutumista pystyisi edistämään (Liite 6/10, Ilmari J12). Kotiharjoittelun kannalta aivan oleellisen tiedon puuttumisesta huolimatta kuntoutuja näkee tilanteen vahvasti sairaalahenkilökunnan kannalta. Hän on edelleen valmis lykkäämään yhteydenottoa osastolle kysyäksään leikatun jalan varauslupaa, koska arvelee osastolla olevan kiirettä perjantapäivänä (Liite 6/10, Olavi J14).

Yksi kuntoutujista arvioi, että sairaalavaiheen lyhyys ja vähäinen ohjaus saattavat aiheuttaa monille ongelmia varsinkin jos ei ole epävirallisia asiantuntijakontakteja käytettävissä. Kuntoutuja ei saa välttämättä joka päivä fysioterapeuttia avukseen ja monet asiat menevät helposti ohi korvien leikkauksesta toipuessa (Liite 6/10–11, Anja J1–2). Kuntoutujalla on oikeus tuntea olonsa turvalliseksi sairaalassa. Tämän vuoksi sairaalan toimintaa tulisi kehittää niin, että fysioterapeutteja työskentelisi osastolla nykyistä enemmän (Liite 6/11, Anja J9). Kuntoutuja pitää julkista terveydenhuoltoa erittäin tärkeänä, mutta on ennenkin törmännyt resurssien riittämättömyyteen. Tällaisessa tilanteessa terveydenhuollon palvelujen täydentäminen yksityisesti on jäänyt ainoaksi vaihtoehdoksi – resurssien riittämättömyys siis pakottaa vaihtamaan vuorovaikutuskumppania (Liite 6/11, Olavi J10).

Aikaisempien kokemustensa vuoksi yksi kuntoutujista oli harkinnut hakeutuvansa tekonivelleikkaukseen yksityissektorille. Koska hän pitää julkista terveydenhuoltoa tärkeänä ja haluaa toimia oikeudenmukaisesti, hän halusi kuitenkin itse selvittää tekonivelleikkaukseen liittyvän prosessin toimivuuden (Liite 6/11, Olavi J10). Kokemuksistaan huolimatta hän ei kadu julkiselle sektorille hakeutumistaan. Hän oli päättänyt ottaa omakohtaisesti selvää, minkälaista laatua julkinen terveydenhuolto nykyisillä resursseilla pystyy tuottamaan. Hän toimi arvojensa mukaisesti ja oppi kokemastaan. Hän ei välitä kokemistaan vaivoista ja pettymyksistä, koska hänen toimintaansa ohjaa paljon suurempi päämäärä arvoineen. Hän on vahvasti sitoutunut siihen, että taloudellisesta tilanteesta huolimatta kaikki ihmiset ovat samanarvoisia ja heille tulee taata hyvä hoito. Kuntoutujan toiminnan voi nähdä moraalisena kannanottona siihen, miten julkinen terveydenhuolto nykypäivän Suomessa toimii ja miten sen tulisi toimia. Hän ei pelännyt asettua itse alttiiksi, vaikka tiedosti epäilyksensä systeemin toimivuudesta jo etukäteen. Päinvastoin, hänelle oikeudenmukaisuus on niin tärkeää, että hän haluaa antaa terveydenhuollollekin vielä mahdollisuuden osoittaa epäilyt vääriksi. Hän tiesi olevansa riittävän vahva ottamaan vastaan minkälaisen kokemuksen tahansa.

Terveydenhuollon karun tilanteen osoittauduttua todeksi kuntoutuja ei halvaannu epämiellyttävistä kokemuksistaan huolimatta. Sen sijaan hän puolustaa itseään heikommassa asemassa olevien ihmisten oikeutta hyvään hoitoon sekä kertomuksessaan että konkreettisella toiminnallaan. Hän on jo käynnistänyt pelastamisoperaation avun tarpeessa oleville tuttavilleen. Kokemuksestaan oppineena hän uskoo jatkossa itse hakeutuvansa yksityissektorille ja on luvannut auttaa taloudellisesti myös tuttaviaan, jotta he välttyisivät epämiellyttäviltä kokemuksilta ja saisivat tarvitsemaansa hoitoa. Kuntoutujan kuvaus Suomen terveydenhuollon nykytilasta on lohduton, vaikka hän sitä ja etenkin siellä työskenteleviä ihmisiä viimeiseen asti ymmärtävästi puolustaakin.

”Mutta niin ku rosessina tää oli ihan opettavainen... mä tiedän nyt tarkkaan tämän terveyskeskussysteemin ja tämän koko kategorian. ...se on mulle hirveän opettavainen jo senkin takia, että mulla, mul on on valtavan iso tuttavapiiri. Se on tuhansia, se on...Ja tuota mä hyvin paljon teen avustustyötä ja autan ihmisiä, vanhuksia ja heikko-osaisia... mutta...mää ymmärrän, ymmärrän ne puitteet ja asiat, koska ei, jos ei ole resursseja, niin eihän niitä. Et mä myöskin ymmärrän heitä, mutta minulle se niin kun opetti. Jos niitä, niitä ihmisiä, joilla on näitä vaikeita sairauksia, niin mä olen kyllä muutamalle jo luvannut, että maksan sitten että saadaan se paras palvelu... kyllä minulla on yhdeksänkymmenen viiden prosentin ajatus siitä, että mä, mä tuota haen, haen yksityiselle. Eri paikkaan... tää on niin kun ... jollakin tavalla ollu niinku epämiellyttävä nimenomaan toimia näiden terveyskeskusten, keskusten kanssa. Mutta niin kun, niin kun mä sanoin niin, että pitää olla sitä ymmärrystä. Sitä että, eihän sielläkään ihmiset taivu, jos ei siellä ole työntekijää kerta kaikkiaan, resurssipulat on vähän ja sairastuu joku, niin eihän heiltä voi vaatia.” [Olavi J11]

4) Tuleen ei kannata jäädä makaamaan

Kuntoutuja kertovat ottavansa asiat vastaan sellaisena kun ne eteen tulevat. Jos jollekin asialle ei voi mitään, siihen kannattaa sopeutua (Liite 6/11, Ilmari J6). Nivelrikko ja lonkan tekonivelleikkaus ovat tuoneet eteen vaihtelevia tilanteita, myös pettymyksiä. Negatiiviset tunteet eivät kannata. Turhan menneiden murehtimisen sijaan kannattaa suunnata eteenpäin (Liite 6/11, Olavi J13–14). Terveydenhuollon julkisen palvelun turvaamiseksi oleellista on riittävä rahoitus, jotta resurssit vastaisivat tarvetta. Kaikkien saatavilla oleva hyvä hoito on tärkeää oikeudenmukaisuuden toteutumiseksi: kaikilla ei ole varaa yksityisiin terveyspalveluihin, missä mihin tahansa hoitoon pääsee nopeasti (Liite 6/11, Olavi J12). Sopeutumisen ja oman suoran toiminnan ohella kuntoutuja pyrkii vaikuttamaan päättäjien kautta edistääkseen toimintaa, joka tukisi riittävästi myös häntä heikommassa asemassa olevia. Hän on huomannut, että yhteiskunnan toimintaa koskevien muutosten tekeminen on vaikeaa ja hidasta. Kuntoutujien toimintamahdollisuuksien parantamiseksi terveydenhuollon toiminnassa on suuria muutostarpeita. Terveydenhuoltohenkilökunnan soveltuvuutta alalle tulisi arvioida organisaation kaikilla tasoilla.

”Mä oon jo 30 vuotta sitten ehdottanut ja ihan ministereille ja poliitikoillekin, että mä pitäisin yleensä tarkempaa sihtiä silloin, kun ihmisiä otetaan eri aloille, sairaanhoitolalle työnohtajista lähtien...että...tutkitaan tarkemmin, että onko se kelvollinen vetämään alaisiaan...Tääl ei olla tarpeeksi tarkkoja, että onko ihminen sovelias jollekin alalle tai toisen palvelukseen. Tääl on sellanen... käskymentaliteetti, öykkärimeininki ja eikä se ole paljon muuttunut 30 vuoteen... yksin ei voi kovin paljon tehdä, vaikka haluais...muutoksia...” [Olavi J12]

Kun ihminen on heikoilla, kuten usein sairastaessaan on, häntä tulisi kohdella hyvin ja tukea. Kuntoutuja on itse kokenut elämässä monenlaista ja ymmärtää ihmisten kokeman avuttomuutta vaihtoehtojen puuttuessa. Hän tietää itse kyllä selviävänsä. Sen lisäksi hän antaa konkreettista apua sitä tarvitseville (Liite 6/11, Olavi J12–13).

6.2 Tarina kuntoutumisen turvattomuudesta

63-vuotias Marjatta ja 74-vuotias Maria kertovat tarinan kuntoutumisen turvattomuudesta. Marjatta on vielä työelämässä, Maria eläkkeellä, molemmat asuvat puolisoidensa kanssa. Nämä kuntoutujat ovat huolehtineet muiden ihmisten hyvinvoinnista auttaessaan työssään muita vaikeiden elämänvaiheiden yli, he ovat tottuneet olemaan vahvoja antaessaan hoivaa ja turvaa sitä tarvitseville. He ovat nähneet ja kokeneet, kuinka haurasta ja haavoittavaa elämä voi olla. Kuntoutujina he kaipaisivat vuorostaan itse aitoa vuorovaikutusta, tukea ja turvaa.

Tarina sisältää pelkoa ja epäuskoa siihen, takaako edes selviytymisen puolesta käytävä kamppailu kuntoutumista. Se sisältää myös surua siitä, että ihmiset eivät saa aina toisiltaan riittävästi turvaa. Epäilyksistä ja peloista huolimatta kuntoutujat toimivat päättäväisesti edistääkseen omaa toimintakykyään ja ollakseen sen myötä avuksi myös muille. He ovat kiitollisia läheisiltään saamastaan tuesta ja surevat itseään huonommassa asemassa olevien puolesta. Heillä on vahva kyky tarkastella asioita toisten ihmisten kannalta ja he suhtautuvat myös terveydenhuollon toimintaan ymmärtäväisesti yhteiskunnan rajallisten resurssien vuoksi. Muiden vastuu näyttäytyy varsin rajallisena lieventävien asianhaarojen valossa, mutta omaan vastuuseensa päähenkilöt suhtautuvat vaativasti, vaikka puuttuvat resurssit (tieto, toimintakyky, tuki) rajoittaisivat heidän toimintaansa. Kuntoutujilla on monipuolisesti puntaroituja ratkaisuehdotuksia terveydenhuollon kehittämiseksi niin, että kaikille riittäisi turvaa ja tukea. He pohtivat kehonsa tuntemuksia, tunteita ja toimintaansa valmistaen itseään tulevaisuuden taisteluihin.

Näytelmä koostuu ensimmäisen näytöksen neljästä ja toisen näytöksen viidestä kohtauksesta.

I näytös: Turvallinen vuorovaikutus elinehtona, sisältää kohtaukset:

- 1) Hauras ja turvaton elämä
- 2) Hellittämätön taistelu kehon raihnastumista vastaan
- 3) Tietokaan ei rauhoita pelkoa ja epävarmuutta
- 4) Luotettavan vuorovaikutuksen, tuen ja turvan tarve

II näytös : Epätäydellinen turva, sisältää kohtaukset:

- 1) Kiitollisuus läheisten tuesta ja myötätunto yksineläviä kohtaan
- 2) Yksinäisyys vaarojen uhatessa
- 3) Vaatimukset ja syyllisyys kohdistuvat itseän, ymmärrys muihin
- 4) Ratkaisuehdotuksia riittävän turvalliseen kuntoutumiseen
- 5) Tulevaisuuteen valmistautuminen

6.2.1 Turvallinen vuorovaikutus elinehtona

1) Hauras ja turvaton elämä

Näyttämön toinen puoli täyttyy tungeksivasta laumasta kaiken ikäisiä, sairaita ihmisiä. Lavasteseinämässä on yksi kapea ovi, josta ovivahti päästää sisään ajoittain yhden ihmisen. Seinämän toisella puolella on leikkaussali, jossa yksi kirurgi työskentelee yötä päivää. Leikattuja potilaita kertyy yhä enemmän, sairaalasänkyjä on vierä vieressä ja hoitaja yrittää puikkelehtia sänkyjen välissä. Päivä vaihtuu yöksi ja yö päiväksi. Yksi apua tarvitseva kerrallaan pääsee leikkaukseen, mutta tungeksiva lauma ei pienene – päinvastoin. Näyttämön sivuilta tulee yhä vanhempia ja sairaampia ihmisiä niin, että tila käy entistä ahtaammaksi.

”Sit jos ajattelee noit meidän resursseja, ni eihän sitä riitä tälle laumalle, joka siel leikataan, ku koko ajan leikataan, ni eihän sille riitä yksilöllist hoitoo.” [Marjatta E31]

Valkokankaalla näytetään mustavalkoista kaitafilmiä urheilevasta, 10-vuotiaalta näyttävästä tytöstä, jonka polvi vammautuu. Hänet viedään sairaalaan hoidettavaksi. Filmillä esiintyvien vaatetuksesta päätellen kyse on 1950-luvusta. Tyttö on sairaalavuoteessa lääkärikierrolla olevan, virallisen oloisen joukon sairaalan henkilökuntaa ryhmittäessä hänen vuoteensa ympärille. Lähimmäksi vuodetta tulee neljä lääkäriä. Pieni tyttö seuraa tilannetta pelokkaan näköisenä vetäytyen hieman kauemmas. Sitten lääkärit ärjäisevät yhteen ääneen tytölle, ettei tarvitse luulla, että tuolla polvella enää pääsisi kävelemään. Tämän jälkeen kaitafilmi rätisee eteenpäin hetken ilman minkäänlaista kuvaa kunnes kuvan laatu paranee ja valkokankaalle heijastuu kuva äskeisestä tytöstä hieman vanhempana. Tyttö voimistelee

periksi antamatta, hän on päättänyt päästä liikkeelle. Filmi jatkuu yhä uusilla pätkillä, joissa tytön kävely ja jo urheilukin alkaa onnistua. Filmin lopussa tyttö hiihtää kilpaa eikä polvivamma näytä estävän häneltä mitään muutakaan (Liite 6/11, Marjatta E1). Filmin päätyttyä kuntoutuja kertoo olleensa hiljattain polvileikkauksessa ja seuranneensa läheltä myös ystävänsä äskettäistä leikkauskokemusta. Nämä kokemukset eivät ole lisänneet luottamusta, päinvastoin. Lomien aiheuttaman viiveen jälkeen kuntoutuja pääsi fysioterapeutin kontrolliin. Toinen kontrolli järjestyi vasta hänen kerrottuaan toiminnan tuntuvan heitteille jäämiseltä. Hän kokee itsensä kuitenkin onnekaaksi verrattuna ystävään, joka leikkausta seuranneista ongelmista huolimatta ei ole päässyt fysioterapiaan lainkaan. Turvattomuuden kokemukset aiheuttavat epävarmuutta ja pelkoa siitä, joutuuko tulevan leikkauksen jälkeen selviytymään ilman terveydenhuollosta tarvittua tukea.

”Ja kyllä mulla sillon semmone tunne oli...kun ...oli ikäänkuin niin että näkemiin nyt, niin mä olin, et ai niinku heitteillekkö... Mut mun työtoveri, joka leikattiin kuukautta myöhemmin, ei käyny kertaakaan siellä...hän ei kuntoututu ollenkaan siitä leikkauksesta... Et se jäi kyllä joko kesälomien takia tai jonkin muun takia, ni...ei hoidettu. ... [etunimi]:lle tuli...et sil oli ihan hankala, se on ollut tosi kipee. ...mitä mää en oo ollut... sitä ei... kuntouttettu siellä. ...jos mä ajattelen sitä, mitä [etunimi] kohdalla tapahtu, että ku hänet leikattiin maaliskuuhuhtikuun lopussa ni hän ei ollut vielä elokuun lopussa nähnyt fysioterapeuttia lainkaan. No, mä näin, mut siin oli lomat välissä, en mä tiedä, mitä siinä tapahtu... Niin mää sain ne kaks kertaa. Toinen kerta tuli sillälaila ku mä samoin, et mähän joudun heitteille, et jos mua ei täällä yhtään kertaa enää katota. Niin, niin, sit mä sain heti sen ajan.”[Marjatta E26–27, 30–31]

Toinen kuntoutuja saapuu kertomaan ystävästään, joka oli ensimmäisessä lonkkaleikkauksessa kymmenisen vuotta sitten ja toisessa neljä kuukautta sitten. Äskettäisen leikkauksen jälkeen saamansa ohjauksen hän koki selvästi ensimmäistä huonommaksi. Fysioterapeutti osoittautui nuoreksi ja vastavalmistuneeksi. Vaikutti siltä, ettei fysioterapeutti uskaltanut antaa ystävän tarvitsemia ohjeita. Leikkauksen jälkitarkastus siirtyi. Ajan viimein koittaessa ystävä sai moitteita lääkäriltä, koska ei kyennytkään tekemään vaadittuja liikkeitä. Kaikkien asiantuntijoiden toiminta ei herätä luottamusta eivätkä he pysty suojelemaan kuntoutujaa. Fysioterapeutin olisi tärkeitä auttaa kuntoutujaa kehon harjoittamisessa, mutta terveydenhuollon muutokset ovat lisänneet turvattomuutta. Viime kädessä kuntoutuja on yksin vastuussa kehonsa toiminnasta joutuen vastaanottamaan lääkärin moitteet, mikäli toimintakyky ei ole kontrollikäynnillä vaaditunlainen (Liite 6/11–12, Maria E23).

2) Hellittämätön taistelu kehon raihnastumista vastaan

On maanantaiaamu, kuntoutuja on työmatkalla. Hänen kävelynsä näyttää hankalalta ja kivuliaalta. Kuntoutuja puhuu itsekseen, että kävely ei ole kyllä ikinä ollut hänelle mikään

nautinto. Hän auttaa muita ihmisiä työpäivän ajan ja kävelee kotiin. Kotona nojatuoliin rojahaessaan hän näyttää väsyneeltä. Jalkaa särkee ja kuntoutuja tekee vain välttämättömät kotiaskareet ennen nukkumaan menoaan. Hän makaa vuoteessa, mutta ei saa nukutuksi. Vähintään tunnin välein hän nousee silmät yhä kiinni pitäen istumaan vuoteen laidalle 5–10 minuutiksi, jotta särky herkeäisi hetkeksi. Tulee aamu, seuraavat päivät, illat ja yöt toistuvat samanlaisina. Perjantaina töistä kotiin tullessaan kuntoutuja huokaisee tavallista syvempään. Hän näyttää kuitenkin helpottuneelta ja pysyy koko viikonlopun kotona sisätiloissa. Maanantaiaamun koittaessa kuntoutuja valmistautuu taas päättäväisesti seuraavaan työviikkoon ja lähtee työmatkalleen (Liite 6/12, Marjatta E12–13,15). Vaikka keho laittaa vastaan, kuntoutuja ei aio antaa periksi, vaan pysyy töissä. Työssään hän tukee muita ihmisiä, joiden tarpeista on tärkeä huolehtia jatkossakin. Hän kertoo määritelleensä itse jo etukäteen, minkä ajan suostuu olemaan sairauslomalla tekonivelleikkauksen jälkeen. Hän on päättänyt selviytyä töihin nopeasti, koska tietää, kuinka kipeästi ihmiset tarvitsevat apua ja aikoo omalta osaltaan varmistaa, että he myös saavat sitä (Liite 6/12, Marjatta E37).

Kuntoutuja käy vuoroin kuntosalilla, vuoroin vesijumpassa. Kuntosalilla hän lämmittelee, tekee monenlaisia liikkeitä kuntosalilaitteilla ja venyttelee. Vuodet kuluvat. Kuntoutuja urheilee lakkaamatta toistakymmentä vuotta. Aivan kuin hän kävisi taistelua sairautta ja ikääntymistä vastaan. Väsymättömästä uurastuksesta huolimatta hän huomaa, että kaikki harjoitteet hankaloituvat ja joitain liikkeitä on pakko jättää kokonaan tekemättä. Aina harjoittelun jälkeen kuntoutujalle tulee kipua. Sellaisina hetkinä hän näyttää mietteliäältä, ehkä jotenkin turvattomaltakin. Kuntoutuja ihmettelee, miksi hänen toimintansa huononee niin nopeasti, vaikka hän yrittää kaikkensa sen estämiseksi. Onko harjoittelussa enää mitään järkeä vai pahentaako se tilannetta entisestään (Liite 6/12, Maria E2,4)? Hellittämättömästä kamppailusta huolimatta tapahtuva toimintakyvyn heikkeneminen on saanut kuntoutujan pohtimaan liikuntaharjoittelunsa järkevyyttä. Hänellä ei ole silti pienintäkään aikomusta luovuttaa. Kun jokin liikuntalaji ei enää onnistu, hän korvaa sen toisella. Kuntoutuja töpöttelee kuntopolulla lyhyin asekelin, joiden pituus on vain puolet hänen puolionsa askelpituudesta. Hänen kävelynsä näyttää vaivalloiselta ja kivuliaalta. Kuntoutuja ei anna periksi ja puolen tunnin jälkeen tilanne näyttääkin hieman helpottuvan. Kävely etenee hiljalleen, kunnes puolentoista, kahden kilometrin kohdalla kuntoutuja ähkäisee ja sanoo miehelleen, että nyt alkoi sitten taas se toisenlainen kipu. Tästä huolimatta hän jatkaa sinnikkäästi 2–3 kilometriä, kunnes päättää sen riittävän tällä kertaa. Sairaalassa ihmetellään kuntoutujan kertoessa, minkälaisia matkoja hän yhä kävelee (Liite 6/12, Maria E5,8,10).

Kuntoutuja toteaa, kuinka hirveältä tuntuu ajatuskin siitä, että tulevaisuudessa lihakset olisivat niin huonossa kunnossa, että leikkaus ei onnistuisi sen vuoksi. Vaikka kehon raihnastumista vastaan käytävää taistelua ei pystyisikään voittamaan pelkällä liikuntaharjoittelulla, on se silti edes väliaikainen pelastustie. Oman leikkauskuntoisuuden varmistaminen on ainoa keino tekonivelleikkauksen mahdollisuuden säilyttämiseksi. Hän on itse vastuussa siitä, onko leikkauksella onnistumisen mahdollisuuksia eli voiko sen avulla saada edes hetkellisen voiton meneillään olevassa viivytystaistelussa (Liite 6/12, Maria E17).

3) Tietokaan ei rauhoita pelkoa ja epävarmuutta

Kuntoutujat toteavat, että koska lonkan tekonivelleikkaukseen menolle ei ole enää vaihtoehtoja, se on läpikäytävä peloista huolimatta. He kaipaavat tietoa, joka rauhoittaisi ja lisäisi hallinnan tunnetta. Toinen heistä on hakenut tietoa kaikille avoimilta yleisöluennoilta. Leikkaukseen valmistautuessaan he ovat vaihtaneet sairauteen ja toimenpiteisiin liittyviä kokemuksia myös tuttaviansa kanssa. Toisinaan tämä päinvastaisista toiveista poiketen lisää entisestään epävarmuutta ja pelkoa. Siskonsa kanssa keskusteltuaan kuntoutujaa on alkanut huolestuttaa lonkan tekonivelen sijoiltaan menon mahdollisuus (Liite 6/12, Marjatta E33–34).

Kuntoutujalla on runsaasti tietoa sairastamiseen ja toimenpiteisiin liittyvistä riskeistä. Hyppy epävarmaan potilaan ja kuntoutujan rooliin on ehkä vielä vaativampi kuin jos tietoa ei olisi (Liite 6/12, Marjatta E25–26). Toimenpiteen aiheuttaman pelon ohella omat mahdollisuudet kuntoutumiseen aiheuttavat epävarmuutta (Liite 6/12, Marjatta E20). Lähestyvän tekonivelleikkauksen ohella kuntoutuja kertoo joutuneensa vastatusten myös sen asian kanssa, että tämä leikkaus ei tule jäämään ainoaksi. Tulevaisuus näyttäytyy yhä uusien leikkausten sarjana ja epävarmuus tulevaisuudesta tuntuu raskaalta (Liite 6/12, Maria E27–29).

4) Luotettavan vuorovaikutuksen, tuen ja turvan tarve

Leikkausajankohtaan on aikaa enää joitain päiviä. Kuntoutujat uskovat siihen, että asiat voidaan selvittää keskustelemalla. Heillä on kokemusta siitä, että kaikki ihmiset eivät kuitenkaan ajattele ja toimi tämän näkemyksen mukaisesti. Toinen kuntoutujista kaipasi lääkärinsä kanssa luottamuksellista vuorovaikutusta, jossa hänen tarpeitaan ja huoliaan kuunneltaisiin. Hän kaipasi varmuutta asiantuntijaroolissa olevan lääkärin kyvystä rauhoittaa ja tukea potilastaan. Kuntoutuja on työssään tottunut itse kuuntelemaan ja keskustelemaan asiakkaitensa kanssa. Hän kokee, että asiakkailta on itseään koskevaa asiantuntemusta, joka eroaa työntekijän asiantuntemuksesta. Kuntoutuja kuitenkin pelkää, että lääkäriellä ei ole

välttämättä valmiutta tai ehkä ei edes halua tämänkaltaiseen vuorovaikutussuhteeseen. Epävarmuus lääkärin reagoinnista lisää kuntoutujan paineita. Hän ei haluaisi loukata lääkäriä vaatimalla sellaista vuorovaikutusta, johon lääkäri ei syystä tai toisesta ole valmis (Liite 6/12, Marjatta E16–17). Toinen kuntoutuja sanoo odottavansa vuorovaikutusta, jossa hänen yksilöllinen tilanteensa huomioitaisiin. Lisäksi hän toivoo konkreettista apua kivuista selviämiseksi, jotta hän pystyisi kantamaan oman vastuunsa eli sietämään epämiellyttäviä asentoja, jottei tekonivelen paikallaanolo vaarantuisi (Liite 6/12, Maria E33–34).

Kuntoutuja on tyytyväinen vuorovaikutukseen yksityisessä fysioterapiassa. Harvakseltaankin toteutuvana fysioterapia lisää huomattavasti hänen turvallisuudentunnettaan (Liite 6/13, Marjatta E29–30). Oletettuaan, ettei julkiselta puolelta pääsisi fysioterapiaan, hän hakeutui siihen yksityisesti (Liite 6/13, Marjatta E42). Hänellä on erittäin hyviä kokemuksia myös vuosia sitten toteutuneesta kuntoutuskeskusjaksosta, jossa vuorovaikutus potilaan ja fysioterapeutin välillä oli välitöntä (Liite 6/13, Marjatta E32). Terveystieteiden nykyistä toimintaa kuntoutuja kuvaa kertomalla liukuhihnatyönä toteutettavista leikkauksista. Sairaalasta yksin kotonaan selviämään lähetetty kuntoutuja voi vain haaveilla edes tulevaisuudessa ryhmäkuntoutuksen muodossa saatavasta tuesta (Liite 6/13, Marjatta E31–32). Kustannustehokkuuteen pyrkivässä nykysysteemissä kuntoutujalla on niukasti vaihtoehtoja ja ilman tukea vaarana on jäädä puolikuntoiseksi. Mahdollisuus asiantuntijakontaktiin on tärkeää kuntoutujalle, jotta kuntoutuminen etenisi turvallisessa kontrollissa heitteille joutumatta (Liite 6/13, Marjatta E32, 35). Myös toiselle kuntoutujalle tuki olisi tervetullutta ja hän on valmistautunut taistelemaan sitä saadakseen (Liite 6/13, Maria E36–37). Fysioterapeutin konkreettiset ohjeet kulloinkin turvallisista arkipäivän toiminnoista ovat merkittävä turvallisuustekijä, jonka kuntoutuja kokisi pelkoja helpottavaksi.

”Sen lisäksi ni, mä... toivoisin, että... vielä seurattais...että, joku sanois, että nyt, nyt sun lonkkas on sellases kunnos, että senkus menet, istut lattialle ja teet ne liikkeet, et sun ei enää tarvitse pelätä sitä, että sieltä repeis joku lihas tai jotakin muuta vastaavaa. Et olis sellanen tuki takana, et, et, et olis selvät ohjeet. Et tuota noin, et ja, et noin neljän, viiden kuukauden pääst ku nyt jumppaat ni sä saat kitkee ja nostella niitä lehtikasvoja sieltä... Siis tällanen, niin sanottu vahvistus siihen, siihen hommaan.” [Maria E37–38]

6.2.2 Epätäydellinen turva

1) Kiitollisuus läheisten tuesta ja myötätunto yksineläviä kohtaan

Kuntoutajat kuvailevat, kuinka monenlainen apu sairaalasta kotiutuessa on vielä tarpeen. Kotiaskareiden lisäksi konkreettinen apu kehon hoitoon on aluksi tarpeen. Suihkussa

käyminen, ihon rasvaus ja pukeminen eivät välttämättä onnistu heti yksin. Puoliso ja muut läheiset ihmiset ovat merkityksellisiä myös heiltä saatavan henkisen tuen ja turvan vuoksi. Kiitollinen kuntoutuja vertaa kokemustaan tukijoukkonsa ympäröimänä olemisesta ”paratiisiin”. Samalla hän pohtii tilanteen vaativuutta häntä itseä huonompikuntoisemmille sekä niille, jotka joutuvat selviämään yksin (Liite 6/13, Marjatta J1,9).

Aivan samoin toinen kuntoutuja kuuluu pahoittelevan yksinäisten ja riittämättömän avun varassa elävien asemaa. Hän yllättyi huomattessaan, kuinka väsyneeksi tunsikin itsensä sairaalasta kotiutuessaan. Sairaalassa kohtaamiensa iäkkäiden, monisairaiden kuntoutujien kotona selviämistä hän pitää mahdottomana. Ja vaikka vielä selviäisi kotona yksin, kuten monet naapurustossa asuvat iäkkäät, ilman muiden ihmisten turvaa ei pääse nauttimaan ulkoilusta, vaan joutuu tyytymään sisälläoloon hienoillakin ilmoilla. Ulkoilu on hänelle itselleen ollut erityinen ilonaihe nyt kuntoutumisaikanakin, joten hän pitää omaa tilannettaan puolisonsa ansiosta etuoikeutettuna (Liite 6/13, Maria J1,3,7).

2) Yksinäisyys vaarojen uhatessa

Kuntoutajat kertovat seuraavansa kehonsa toimintaa tarkasti. He ovat ikään kuin jatkuvassa vuorovaikutussuhteessa sen kanssa, sillä keho saattaa ilmoittaa koska hyvänsä jostakin sen toimintaa vaarantavasta uhkasta. Epävarmuus siitä, minkälaiset tuntemukset ja kivut ovat normaaleja ja pelko siitä, onko tekonivel paikallaan, vaivaavat. Viisainta siis pysyä kuulolla, että ehtii tarpeen tullen kehon avuksi (Liite 6/13, Marjatta J4). Rauhoittavan tiedon puute, puutteellisen tiedon ruokkimat katastrofimielikuvat ja myös tieto keholle mahdollisen haitan aikaansaavista riskitekijöistä synnyttävät huolia heidän elämäänsä kuntoutujina. Jatkuva varuillaanolo ja siihen liittyvä vastuu kuormittavat. Tilannetta on päivystettävä sen mukanaan tuomasta epävarmuudesta ja pelosta huolimatta. Keho saattaa olla uhka vaikkapa tulehduksen muodossa. Kuntoutajat tiedostavat, että he itse saattavat olla vaaraksi keholleen toimijoina. Tämän vuoksi omaa toimintaa on pidettävä silmällä ja tehtävä päätelmiä sen mahdollisista seurauksista (Liite 6/13, Maria J5). Kehon tuntemusten ja toiminnan lisäksi nämä kuntoutajat ovat jatkuvassa vuorovaikutuksessa myös tunteidensa kanssa ja pohtivat myös näiden yhteyksiä. Tekonivelleikkauksessa on kajottu puolustuskyvyttömään kehoon, jota kuntoutuja vertaa siksi haavoitettuun varikseen. Tämä kokemus tuntuu epämiellyttävältä etenkin nukkumaan mennessä. Hän on miettinyt, onko runsas TV:n katselu pyrkimystä häivyttää epämääräistä alakulon tunnetta (Liite 6/13–14, Marjatta J9).

Tämän tarinan kuntoutujat ovat hyvin selvillä niistä ikävistä tunteista, joita muilta kuultavat kauhukertomukset heissä synnyttävät. Toinen heistä kaipaisi tietoa ja vertaistukea, mutta joutuu suojelemaan itseään muiden kokemusten kuuntelemiselta, ettei huolestuisi vielä enemmän. Hän tiedostaa kaipaavansa turvallisuutta ja mielenrauhaa. Luotettavaa asiantuntijaa tarvittaisiin valamaan uskoa ja varmistamaan, että aihetta huoleen ei ole.

”Mä en mee nettiin mä en mee kattoo epäonnistuneita, mä en haluu lukea siltä mitä ihmisille on tapahtunu onnettomuuksia. Ei sinne mä en mee, vaikka mun kaikki tutut ja työkaverit siellä ne juoksee kattomassa. Nii tota. Mut toisaalta ois kiva. Sitä niinku haluis tietää sitä että tuntuuko, saako tuntea, miltä saa tuntua, miten kauan saa tuntua, mitä siellä tuntuu. Eihän kaikilla tunnu samalla lailla. Mutta jos ois joku joka sanois et tää on ihan ok, et tämmöseltä voi tuntua, ni se niinku helpottais.” [Marjatta J4–5]

Kuntoutuja kertoo harkinneensa sairaalaan soittamista lievittääkseen epävarmuuttaan ja selittää, mikä esti häntä ottamasta sinne yhteyttä. Hän alkaa kertoa Suomen 2000-luvun kiireisestä terveydenhuollosta kuin loputonta potilasmassaa käsittelevästä teollisuudenhaarasta, jonka uhreja työntekijät ovat. Näyttämön taustalle viritetyllä valkokankaalla näkyy suuri teollisuushalli, jossa mutkittelee toisinaan haarautuva liukuhihna. Liukuhihnalla makaa sairaita, epätietoisien näköisiä ihmisiä. Jonkun työntekijän nähdessään he yrittävät kysyä, mitä oikein on tapahtumassa, kuinka heidän käy. Heille ei vastata. Osa potilaista päätyy haarautuvan liukuhihnan mukana umpikujaan, josta heidät kerätään liukuhihnan loputtua jonkinlaiseen lajittelupisteeseen. Robotit siirtävät osan heistä leikkaukseen kelpaamattomina koteihinsa, osan takaisin liukuhihnan alkuun uutta leikkausarviota varten. Potilaat, jotka onnistuvat pääsemään liukuhihnan loppupäässä työskentelevän kirurgin kohdalle leikataan pikaisesti. Kirurgi poimii vieressä olevasta varaosalaatikosta esineen, jonka asettaa aikailematta potilaalta poistamansa kehon osan tilalle. Kirurgin työpisteen vieressä on punainen puhelin, jonka soiminen kuuluu tehtaan melusta huolimatta. Kirurgi ei käännä edes katsettaan puhelimeen päin kurssiensa hiki leikkauspäähineen alta valuen lihaksia yhteen. Seuraava potilas on jo lähestymässä liukuhihnalla. Leikkauksen läpikäynyt potilas etenee osastolle, jossa käy kova vilske. Hoitaja jakaa kipulääkkeitä suuresta purkista. Fysioterapeutti kuuluttaa megafonilla ohjeita, joita kaikkien tulisi noudattaa kotona. Samassa hänen taskussa oleva puhelin soi. Hän kytkee puhelimen äänettömälle pystyäkseen jatkamaan kuulutusta. Tehdashallin oven suussa on potilaiden aiemmin itse hankkimat kyynärsauvat, joiden tuella he lähtevät kävelemään kotiaan kohti huonosti valaistua, lumista, teollisuusalueelta poisjohtavaa tietä pitkin.

”Mä oon miettiny et soitanko mä sille [lääkäriin nimi], mut sit ku tietää et sil on hirveesti töitä siellä, ni sille ei niinku viitti mennä soittamaan ja kysymään että saako tässä nyt vihloa vai eikö tässä nyt saa vihloa... Mä aattelen, ettei se kerkiä vastaila

ihmisten kaikkiin... ku se putkessa leikkaa siellä, ni ei se kaikkiin kysymyksiin kerkee vastailta... Sit sitä mä oon ajatellu, et onks se leikkaava kirurgi ku se osannu laittaa ne luut paikalleen ja lihat ommella takasin niin tota onks se oikee tietämäänkään näist vihloimisista, sitä mä oo myöskin miettiny vai onks se joku fysioterapeutti, joka tietää niist vihloimisista?...Sanottiin tota, et saa soittaa. Se fysioterapeutti sano, et saa soittaa. No, sit mää taas mietin, et ku mä tiedän, kuin sil oli kiire siel. Et miten sinne nyt soittais, ku ei siel vastata...” [Marjatta J5–7]

Itselleen sopivaa rauhoittajaa miettiessään kuntoutuja tulee pohtineeksi, onko kirurgi edes sellainen asiantuntija, jolta leikkauksen jälkeisestä vihloimisesta voisi kysyä. Kuntoutuja määrittelee kirurgin henkilöksi, joka ”leikkaa putkessa” ja ”osaa laittaa luut paikoilleen ja ommella lihat takaisin”. Kirurgin asiantuntemusalueeksi rajautuu tekninen käsityö leikkaussalissa. Kirurgin käsillä tehtävä työ ei kuitenkaan rinnastu sen paremmin taiteelliseen, tarkkuutta vaativaan veistostyöhön kuin taidokkaan yksilölliseen räätälintyöhönkään. Sen sijaan kuulostaa siltä, kuin kirurgi olisi taukoamattomaan uurastukseen pakotettu tehdastyöläinen, jolla ei ole mahdollisuutta vastata kuntoutujien turhiin puheluihin. Fysioterapeutin asiantuntemusalueeseen sen sijaan vihloimisesta tietäminen ja siitä kuntoutujan kanssa keskusteleminen saattaisi kuuluakin, mikäli tällä vain olisi aikaa vastata puhelimeen. Nykyinen terveydenhuoltojärjestelmä näyttäytyy uhkana kuntoutumiselle, sillä järjestelmä telkeää kirurgin pakkotahtiseen työhön leikkaussaliin ja pakottaa fysioterapeutit liian kiireisiksi. Tämän vuoksi kuntoutujalla ei ole todellista mahdollisuutta tavoittaa asiantuntijoita heitä tarvitessaan tai ainakaan moraalista oikeutta lisätä yhteydenottoillaan heidän muutenkin kohtuutonta kuormitustaan mukaan annetusta sairaalan puhelinnumerosta huolimatta. Työntekijät näyttäytyvät uhreina ja kuntoutuja velvollisina heidän suojelemiseen.

3) Vaatimukset ja syyllisyys kohdistuvat itseen, ymmärrys muihin

Edellinen kohta päättyi luottamusta nakertavaan uhkakuvaan siitä, kuinka kuntoutuja jätetään todellisuudessa yksin näennäisestä yhteydenottomahdollisuudesta huolimatta. Asiantuntijat ovat pakotettuja kohdistamaan määrätty hoitotoimenpiteet ”putkessa” eteen tuleviin kehoihin eikä liukuhihnatyö mahdollista vuorovaikutusta kuntoutujien kanssa. Kuntoutuja tuntevat myötätuntoa uhrin asemaan joutuneita asiantuntijoita kohtaan. Samalla he kokevat syyllisyyttä siitä, että tuntevat tarvitsevansa jo muutenkin vaikeassa asemassa puurtavien asiantuntijoiden tukea. Sairaalassa annetut ohjeet antavat tiedon siitä, ”mitä tehdään” ja ne ovat ”hyvin piirretyt”. Tämän perusteella kuntoutuja arvioi ohjeiden olevan ”ihan hyvät”. Ohjeista huolimatta häntä kuitenkin kalvaa epävarmuus siitä, osaako hän toteuttaa liikkeen oikeassa asennossa. Ohjeet eivät myöskään vastaa mielessä pyöriiviin epäilyksiin siitä, ovatko harjoitellun aikaansaamat tuntemukset normaaleja vai merkki omalla

harjoittelulla aikaansaadusta haitasta tekonivelelle. Kuntoutuja ei oleta, että ohjeet voisivat tuoda varmuutta näihin häntä vaivaaviin kysymyksiin. Sen sijaan hän kokee olevansa itse vastuussa siitä, että ei toiminnallaan (vääränlaiset liikkeet) tai toimimatta jättämisellään (liian vähäinen kotiharjoittelu) pilaa juuri asennettua tekoniveltä. Sairaala on jo tehnyt velvollisuutensa antamalla ohjeet, vaikka ne eivät vastaa kuntoutujan tarpeita ja kuntoutujat kokevat olevansa nyt itse vastuussa tekonivelestä ja kuntoutumisesta. Eikä riitä, että kuntoutuja selviytyy annettujen ohjeiden noudattamisesta kunnialla. Kuntoutujat tulkitsevat vastuunsa ulottuvan myös siihen, mitä saattaa tapahtua tahattomasti (Liite 6/14, Marjatta J6).

Kuntoutuja on siis vastuussa siitä, ettei tee vääränlaisia liikkeitä, harjoittele liian vähän tai anna jonkin tahattoman liikkeen vaurioittaa tekoniveltä. Tämäkään ei riitä. Kuntoutujan vastuu ei hellitä silloinkaan kun hän harjoittelee oikein, vaan hän on vastuussa myös siitä, ettei liiallisella liikuntahalullaan lisää tapaturmariskiään. Toinen kuntoutuja kuuluu kyseenalaistavan oikeutensa liikkua ulkona, sillä niin tehdessään seurauksena saattaa olla liukastuminen ja kaatuminen. Näin tapahtuessa hän näyttää syyllistävän itsensä jo etukäteen kengissä olevista raudoista, kynärsauvan piikistä ja varovaisuudestaan huolimatta.

”Varmaan se on meikäläisellä, mä kaadun ja romutan koko homman...Tuota kyllä se varmasti oli sellanen kaks viikkoo, kun mä olin kotona, kävelin täällä ja kiroilin. Mut kyl mä sitten jo menin ja [puolison nimi] kanssa me mentiin, mun ukkonin kanssa ja, ja, ja... Todellakin nää ilmat on ollut sellaset, ettei oo pahemmin ollut liukkaita. Että, että tuota, kun mulla on raudat siellä kengässä ja niin edelleen ja sitten tää piikki kynärsauva, niin se on kyllä riittänyt ihan mainiosti. Mä pelkään sitä vaan, että kun alkaa tiet lainehtia ja vesi valuu ja siellä alla on se jää. Niin se tulee olemaan vaikeeta, kun tota lunta on noin kamalasti kun on.” [Maria J3]

Toinen kuntoutuja paneutuu kuntoutumiseen leikkauksen jälkeen yhtä antaumuksella kuin sitä ennenkin. Hän huomaa jo nyt (4½ viikkoa leikkauksesta) odottavansa itseltään selviytymistä pidemmästä kävelystä kuin mihin on aikoihin kyennyt. Hän vaatii itseltään paljon ja vieläpä nopeasti. Omien odotusten suhteettomuus paljastuu hänelle vasta ylläsuruun myötä (Liite 6/14, Maria J1). Liiallisesta innokkuudesta seuranneisiin takapakkeihin kuntoutuja osaa suhtautua huumorilla. Samalla hän määrittelee kokemuksensa opetuksiksi. Kuntoutujalla on mahdollisuus ja ehkäpä velvollisuuskin ottaa opikseen omasta toiminnastaan ja kehonsa viesteistä (Liite 6/14, Maria J2).

4) Ratkaisuehdotuksia riittävän turvalliseen kuntoutumiseen

Kuntoutuja toivoo asiantuntijakontaktia varmuutensa lisäämiseksi ja pelkojensa hälventämiseksi. Hänelle on tärkeätä, että pääsisi puhumaan luotettavan asiantuntijan kanssa

määräajoin. Kuntoutuja palaa jo ensimmäisessä näytöksessä kertomiinsa omiin ja ystävänsä kokemuksiin. Tarinan pointiksi nousee puutteelliseksi koettu tuki kuntoutumisessa. Kuntoutuja on kuitenkin jälleen valmis ymmärtämään, ettei toivottu tuki ehkä ole mahdollista, koska tarvitsijoita, persoonatonta ”laumaa”, on niin paljon (Liite 6/14, Marjatta J6). Hän pyrkii löytämään terveydenhuollon käytössä olevilla resursseilla toteutettavissa olevan ratkaisun ehdottamalla ryhmätoimintaa. Asiantuntijan ohjaamassa ryhmässä yhdistyisivät säännöllinen ja turvallinen harjoittelu, riittävän pitkä seuranta-aika sekä kannustus ja kuntoutumisprosessin aikana heränneistä tunteista keskusteleminen. Lisähyötynä ryhmätoiminnassa olisi kuntoutujien keskinäinen vertaistuki. Yhteiskunnan resurssien riittävyyden ohella kuntoutuja huomioi ratkaisuehdotuksessaan myös harjoittelun monipuolisuuden, vaikuttavuuteen tarvittavan ajan sekä vähävaraiset kuntoutujat. Lonkka- ja polvileikkattujen kuntoutujien vesijumpan voisi integroida terveyskeskuksen järjestämään kuntoutukseen, ettei uimahallimaksu nousisi esteeksi kenenkään kuntoutumiselle. Hän tietää, että kuntoutuja tarvitsee pitkäkestoista harjoittelua muutosten aikaansaamiseksi lihaksissa. Tähän kyetäkseen hän tarvitsee tukea (Liite 6/14, Marjatta J10).

Myös toinen kuntoutuja tarkastelee asiaa omaa ratkaisuehdotustaan tehdessään usealta kannalta. Hän kertoo sairaalasta kotiutumisen lykkääntyneen päivällä pelkästään siksi, että fysioterapiaohjausta ei saanut viikonlopun aikana. Mikäli sairaalassa olisi päivystävä fysioterapeutti, järjestely edistäisi kuntoutumista, toisi säästöjä kotiutumisen nopeutuessa ja nopeuttaisi jonossa seuraavien potilaiden leikkaukseen pääsyä. Itse vuorotyötä tehneenä hän huomioi, että tämä ratkaisu saattaisi olla ikävä fysioterapeuteille. Hän jatkaa toteamalla, että sairaalan ja terveyskeskuksen viestinnän parantaminen leikkausta koskevista tiedoista tehostaisi terveydenhuollon toimintaa. Mikäli kuntoutujalle annettaisiin heti sairaalasta kotiutuessaan sairauskertomus ja fysioterapialähete mukaan, kuntoutujan olisi helpompi saada tukea kuntoutumiseensa sitä tarvitessaan (Liite 6/14, Maria J8). Kokenut fysioterapeutti, henkilökohtaisesti laadittu harjoitteluohjelma ja riittävän pitkään jatkuva ryhmäohjaus antaisivat eväitä turvalliseen ja tehokkaaseen kuntoutumiseen (Liite 6/14, Maria J8–9).

5) Tulevaisuuteen valmistautuminen

63-vuotias kuntoutuja muistuttaa, kuinka hän oli jo ennen leikkausta määritellyt itselleen tiukan aikarajan työhön paluuseen. Kun lääkäri otti yllättäen puheeksi eläkkeelle jäännin, hän pelästyi oitis, että lääkäri epäilee hänen kuntoutumistaan. Tästä seuranneesta epävarmuudesta huolimatta hän pitää kiinni päättäväisesti omasta toimintasuunnitelmastaan.

”[Lääkärin nimi] muuten kysy multa, kysymys oli sen luontoinen, että se vihjaisi, että jäätkö eläkkeelle. Mä huomasin sen, kun mä osaa näit sanoja tulkita niin hyvin, niin tota työkseni nii. Niin, siinä oli semmonen sävy, että jäätkö eläkkeelle. ... Kaiken lisäksi mul on lyhyempi sairausloma, ku yleensä tästä, koska mä halusin mennä [ajankohta] töihin.... Mä ajattelin, et ei hitsi, et ajatteleeks se et mä jään eläkkeelle... Siis musta se oli yllättävää. Sillon mulle tuli mieleen, et eiks täst kuntoudukkaa. Se oli niinku ensimmäinen mulla, et miten se ajatteli, ku se tietää et mä teen tälläst... istumatyötä, niin tota tai jos se oli unohtanu.... No sitte tuli sairausloma siihen kohtaan mihin mä pyysin. Määrittelin sairauslomani... varsinainen itsensä hallitsija, ei paljo muut määräile.” [Marjatta J12]

Myös toinen kuntoutuja on päättäväinen ja aikoo turvata kuntoutumisen etenemisen. Lähtötulevaisuuden toimintasuunnitelmana on varata aika fysioterapiaan. Hän aikoo varmistaa, että fysioterapeutti on riittävän kokenut niin, että hänen valvontaansa voi luottaa (Liite 6/15, Maria J9). Vaikka toisen lonkan leikkaustarve kummittelee tulevaisuuden peikkona, kuntoutuja ei suinkaan aio antaa periksi. Huolet ja vaikeatkaan kokemukset eivät nujerra häntä, vaan antavat lisää pontta taistelun jatkamiselle. Lonkan tekonivelleikkausprosessi ei ole ollut helppo. Kuntoutuja kommentoi hoidosta ja kuntoutumisesta selviämisen kokemustaan huumorilla kevennettynä: *”ei mua tällä tavalla tapeta”* (Liite 6/15, Maria J10).

6.3 Tarina luottavaisesta kuntoutumisesta

Puolisoidensa kanssa kerrostaloasunnoissa asuvat 65-vuotias Liisa ja 79-vuotias Helena kertovat tarinan luottavaisesta kuntoutumisesta. Helena on Liisaa useita vuosia iäkkäämpi ja toimii puolisonsa omaishoitajana. Liikunta on ollut tärkeä osa hänen elämänsä, mutta sen osuutta elämässä on pitänyt rajata jo paljon. Liikuntarajoitusten syyksi hän mieltää kuitenkin nivelrikon lisäksi myös ikääntymisen. Luonnollisena, kaikkien elämään ennen pitkää kuuluvana tapahtumakulkuna sen voi hyväksyä, paluuta entiseen ei ole. Liikunnaniloista nuorempana osansa saaneena hän nauttii niistä mahdollisuuksista, joita elämässä on tällä hetkellä. Nuoruutta ja entistä, ketterää kehoa voi muistella mielihyvällä. Liikuntaharrastukset ovat kuuluneet aina myös Liisan elämään, mutta nivelrikon oireiden vuoksi joistain lajeista on ollut pakko luopua ja kävelyaskeleet ovat lyhentyneet. On kuin nivelrikko olisi pakottanut Liisan vieraaseen, todellisuutta vanhempaan kehoon. Hän haaveilee oman, tutun, entisen kehon takaisin saamisesta. Samalla hän kuitenkin pelkää toivovansa leikkauksen jälkeiseltä toimintakyvyltään liikaa. Liisa syytti pitkään itseään nivelrikosta. Keho ei pysynyt terveenä ja toimintakykyisenä terveyttä ja hyvinvointia tukevista valinnoista huolimatta. Syyllisyydestään hän vapautui vasta lukiessaan lehdestä erään julkisuuden henkilön nivelrikosta ja siitä, mistä nivelrikko nykykäsityksen mukaan aiheutuu.

Itsellä ei tarvitse olla pätevyyttä ja kontrollia kaikkiin asioihin. Jos omat keinot loppuvat, voi luottaa muiden apuun. Kuntoutujat itsekin auttavat muita monissa asioissa. Kehon liikuntakyky merkitsee mahdollisuutta osallistua mielihyvää tuovaan toimintaan muiden ihmisten kanssa. Näillä kuntoutujilla on vakaa luottamus tulevaisuuteen, kaikesta eteen tulevista selviää kyllä. He näkevät kaikki kokemukset mahdollisuutena oppia jotakin uutta, vaikeitakin kokemuksia voi käyttää hyödykseen myöhemmin. Heillä on kyky sopeutua joustavasti elämän erilaisiin rooleihin uskaltuen asettua sairaalahoidon ja kuntoutumisen yhteydessä myös itselleen uuteen, muiden apua tarvitsevan rooliin. Vaikka kuntoutumisessa on omat vaivansa, he pystyvät näkemään väliaikaisessa apua tarvitsevan roolissaan myös hyviä puolia. He ovat valmiita tekemään töitä kuntoutuakseen, sairaalassa ohjatut kotiharjoitteet tuntuvat turhan vaatimattomilta. Välinpitämättömyys kuntoutujan yksilöllistä elämäntilannetta kohtaan ja tahdikkuuden puute ihmetyttävät, mutta nämä kuntoutujat eivät silti aseta mitään vaatimuksia muiden toimintaa kohtaan. Helena on hyvin tyytyväinen kokemaansa ja Liisalle terveydenhuolto näyttäyty peräti ihailtavana.

Näytelmä koostuu ensimmäisen näytöksen neljästä ja toisen näytöksen viidestä kohtauksesta.

I näytös: Luottamuksen säilyttäminen elämän muutoksissa, sisältää kohtaukset:

- 1) Keho muuttuu minän säilyessä tutuna
- 2) Entinen keho
- 3) Luottamus
- 4) Vapautuminen syyllisyydestä

II näytös: Elämä myönteisinä mahdollisuuksina, sisältää kohtaukset:

- 1) Oman tilanteen ja toiminnan tarkastelu myönteisessä valossa
- 2) Käyttäytymistapojen ihmettely
- 3) Ihailtava terveydenhuolto
- 4) Tarve riittävän vaativiin kotiharjoituksiin
- 5) Luottamus tulevaisuuteen

6.3.1 Luottamuksen säilyttäminen elämän muutoksissa

- 1) Kehon muuttuminen minän säilyessä tutuna

Kuntoutuja tarkastelee nivelrikon vaikutuksia kehoonsa vertaamalla nykyistä toimintakykyään aiempaansa sekä muiden, terveiden kykyyn liikkua. Toisaalta, vaikka toimintakyky onkin

heikentynyt, hän on silti edelleen aktiivinen toimija puolisonsa omaishoitajana (Liite 6/15, Helena E3–4). Luopumista tai toimintatapojen muuttamista vaatineista asioista tiedusteltaessa kuntoutuja nostaa esiin muihin ihmisiin liittyvän aspektin. Hän arvelee nivelrikon oireiden lisääntymisen liittyvän puolison hoidon kasvaneeseen kuormitukseen. Toimintakyvyn käytössä etusijalla on puolisosta huolehtiminen, joten yhteydet perheen ulkopuolisiin ihmisiin retkien ja kulttuuritapahtumien muodossa ovat pakosti vähentyneet. Vaikka uiminen on ollut mieluisa harrastus, hallille kulkemisen aiheuttama rasitus on kasvanut tänä talvena uinnista saatavaa mielihyvää suuremmaksi (Liite 6/15, Helena E7–8). Liikkumisen vaikeutuminen on siis pakottanut yhä suurempaan harkintaan siitä, mihin toimintoihin osallistuminen on kaiken vaivan arvoista. Tämän myötä elämänpiiri on tullut aiempaa suppeammaksi ja muutoksilla on ollut iso vaikutus myös elämänlaatuun (Liite 6/15, Helena E31).

Kuntoutuja kuvaa matkusteluaan puolisonsa kanssa juuri eläkkeelle jäätyään. Reippaasti liikkuva pariskunta kävelee vuoroin keväisissä, vuoroin syksyisissä maisemissa suunnattomia matkoja ja kiipeää vuoria reput selässä. Nyt 79-vuotias kuntoutuja näkee kehon muutokset luonnollisena osana jokaisen ihmisen elämää, se ei aiheudu ainoastaan sairauksista, vaan myös normaalista ikääntymisestä. Sellaisena sen voi myös hyväksyä (Liite 6/15, Helena E30). Vaikka toimintakyky heikkeneekin pakottaen toiminnan muutoksiin, minuus tuntuu tutulta (Liite 6/15, Helena E30–31). 65-vuotias, aktiiviseen liikuntaan tottunut kuntoutuja toteaa, että kyllä hänen on vaikea hyväksyä nivelrikon aiheuttamia toiminnan rajoituksia. Nivelrikon oireet ovat aivan kuin pakottaneet hänet itselle vieraaseen kehoon. Toisaalta, muiden ihmisten kanssa käytyjen keskustelujen kautta hän on huomannut, ettei ole näiden kehon muutosten kanssa suinkaan yksin (Liite 6/15, Liisa E6, 8).

2) Entinen keho

Kuntoutuja kertoo haaveilevansa siitä, että lonkan tekonivelleikkaus mahdollistaisi paluun itselle tuttuun, entiseen kehoon. Hän epäilee ja pelkää odottavansa jotakin saavuttamatonta (Liite 6/15, Liisa E9). Hän kertoo luottavansa täysin leikkauksen onnistumiseen eikä pelkää tulevaa toimenpidettä. Tuttavien paranemistarinat ja omat haavekuvat luovat leikkaukselle suuria odotuksia (Liite 6/15, Liisa E9–10). Näitä odotuksiaan hän pyrkii tasapainottamaan ajatuksella siitä, että vaikka entistä kehoa ei enää saisikaan takaisin, pienikin muutos olisi parannus nykytilaan nähden (Liite 6/15, Liisa E9). Toinen kuntoutuja erottelee leikkausodotuksistaan realistisina ja mahdottomina pitämänsä odotukset. Hän suhteuttaa entisen kehonsa nykyiseen ja tulevaan kehoonsa. Edellistä kuntoutujaa selvästi iäkkäämpänä

hän tarkastelee kehoa ja sen toimintakykyä prosessina, jonka olemukseen kuuluvat muutokset elämän aikana. Mikään keho ei ole pysyvä eikä menneeseen ole paluuta. Entisiä kehoja voi kuitenkin muistella mielihyvällä (Liite 6/15, Helena E16, 18).

3) Luottamus

Kuntoutujat luottavat toisiin ihmisiin, olipa kyseessä läheisten apu tai asiantuntijoiden tieto ja osaaminen. He luottavat terveydenhuoltoon myös järjestelmänä. Samoin he luottavat omaan selviämiseensä yhteistyössä muiden ihmisten kanssa. Luottamus ei ole sokeaa, vaan pikemminkin vakaata elämänuskoa. He näkevät nykyisen tilanteen positiivisessa valossa ja uskovat hyvään tulevaisuuteen. Itsellä ei tarvitse olla pätevyyttä kaikkeen. Asiat hoituvat, vaikka antaisikin muiden kontrolloida välillä tilannetta. Terveydenhuollosta on runsaasti hyviä kokemuksia.

”En mä sitä ite osaa päättää, et sen ei kanatta multa kysyy, et mitä tehdään, mut se varmaan kertoo ite, et mikä mun tapaukses on parasta, ni se on kiva tietää...koska ne tietää sen kyl sit. Sen mä haluan kuulla sit vaan. Kaikki mä kuulen sit kyl. En mä oo niinku huolestunu ollenkaan, mä uskon että kaikki, kaikki tulee ihan ajallaan, koska nytki on must huolehdittu niinku kauheen hyvin, et se kutsu tuli tän, tän terveyskeskuses käynnin jälkeen, se tuli ½-vuoden sisällä niin ku piti, ihan oikein ja sit tää mahdollisuus tulla näin nopeesti tähän leikkaukseen, se oli niin, ja sit sielt soitettiin heti ja kerrottiin kaikki ku mä soitin sinne hammasjutun jälkeen, et mä oon valmis, ja .. kaikki tuli niin hyvin, että ei mul oo mitään epäilystä...” [Liisa E14]

Edes tietoisuus erilaisista riskeistä ei horjuta kuntoutujan luottamusta. Jos eteen tulee ongelmia, ne osataan kyllä ratkaista (Liite 6/16, Liisa E17–18). Hän luottaa täysin myös läheisiinsä, oli avuntarve sitten minkälaista hyvänsä. Hän uskaltaa antautua läheistensä autettavaksi, vaikka apuvälineiden käyttö vieraiden nähden epäilyttääkin (Liite 6/16, Liisa E16). Kuntoutuja näkee oman toimintakykynsä positiivisessa valossa ja saa voimaa siitä. Tilanteen hyväksymistä helpottaa sekin, että luottaessaan elämään hän näkee leikkausta seuraavan kuntoutumisvaiheen koettelemuksineen lyhyenä ja väliaikaisena elämänvaiheena. Vaikka leikkauksesta toipuva keho tarvitsisi jonkin aikaa apuvälineitä toiminnan onnistumiseksi, tilanteen mentyä ohi luvassa on jälleen parempaa (Liite 6/16, Liisa E18).

Toinen kuntoutuja kertoo, että hoivakotipaikan järjestäminen puolisolle on ollut välttämätöntä, että hän ylipäättään pystyy menemään sairaalaan. Leikkauksen jälkeen hänen on huolehdittava itsestään. Vaikka kuntoutuja onkin varautunut huolehtimaan itse kaikesta, ihmisten väliseen yhteistyöhön luottajana hänellä on jonkinlainen odotus siitä, että ehkä sairaalassa myös kysytään hänen tilannettaan ja tarpeitaan (Liite 6/16, Helena E19–20). Hän

kertoo olettavansa, että fysioterapeutilta tulee kyllä saamaan käytännön neuvoja ja apua liikkeelle pääsemiseksi heti alusta alkaen. Hän uskoo, että koska lonkan tekonivelleikkauksia tehdään lähes yötä päivää, henkilökunnan toiminnan on perustuttava johonkin hyväksi todettuun metodiin ja siksi heidän asiantuntemukseensa voi luottaa.

”Jotenkin munst tuntuu, et kyllähän niillä täytyy olla joku metodi, mitä ne ihmisille...koska näitä tehdään kai aamusta iltaan tätä leikkausta...vissiin yölläkin niin... mä oletan, että siellä, eiks siellä nyt ole siis fysioterapeutti heti sitte nostamassa ylös ...että nyt kävellään... totta kai niin toivois saavansa mahdollisimman paljon informaatiota...ihan tommosta käytännöllistä juuri, että..” [Helena E26–27].

4) Vapaana syyllisyydestä

Kuntoutuja kuvaa, kuinka nivelrikkoon sairastuminen on tuntunut pahalta ja epäoikeudenmukaiselta. Valkokankaalle ilmestyy kaksi listaa: listat terveyttä edistävästä elintavoista ja nivelrikon riskitekijöistä. Jo yhdellä silmäyksellä voi nähdä, että listat ovat keskenään aivan erilaisia. Sairastuminen terveellisistä elämäntavoista huolimatta sai hänet kyseenalaistamaan oman toimintansa. Hän epäili toimineensa jotenkin väärin ja olevansa syyllinen sairauden syntyyn. Kuntoutuja kuvaa itseään lukemassa sanomalehtiartikkelia, jossa eräs julkisuuden henkilö kertoo nivelrikostaan. Samassa artikkelissa on sairautta koskevaa asiantuntijatietoa. Artikkelin tarjoaa kuntoutujalle uutta tietoa nivelrikon syntyyn vaikuttavista tekijöistä ja sen avulla muodostuva uusi näkökulma johtaa merkittävään muutokseen kuntoutujan kokemuksessa. Sen sijaan, että nivelrikko olisi itse aiheutettu, kyseessä onkin sairaus, jonka syntyyn vaikuttaa perimä. Sanomalehden sairaustarina tarjosi kuntoutujalle mallitarinan, johon verrata omaa ja suvun tarinaa. Kuntoutuja kertoo äidinäidistään ja näyttää, minkälaisessa asennossa äidinäidin polvet olivat. Siihen aikaan ei puhuttu vielä nivelrikosta. Ihmisillä kyllä oli erilaisia vaivoja, mutta ei niistä käytetty sellaisia nimiä. Saadakseen edes jotain apua polvivaivaan, kuntoutujan äidinäiti kävi ulkomailla savihaudehoidossa. Myös äidinäidin isä oli ollut aivan vääräsäärinen. Artikkelin uusi tieto auttoi tarkastelemaan omia elämäntapahtumia toisenlaisissa kehyksissä sekä tulkitsemaan omaa toimintaa ja syy-seuraus-suhteita uudesta näkökulmasta. Ymmärrys nivelrikkoon peritystä alttiudesta vapautti kuntoutujan syyllisyydentunteesta ja auttoi näkemään, kuinka sairaus on vaikuttanut suvun jäsenien elämäntarinoihin aiemminkin (Liite 6/16, Liisa E19).

Uusi tieto nivelrikon yhteydestä perimään näytti ensin tekevän kuntoutujan omat ponnistelut terveyden eteen turhiksi. Asian tarkempi pohtiminen johti kuitenkin tilanteen positiiviseen tulkintaan. Uudenlaisen tulkinnan seurauksena oma ponnistelu terveyden ylläpitämiseksi

näyttäytyi sittenkin merkityksellisenä ja kunakin aikakautena tarjolla oleviin hoitomuotoihin hakeutuminen johdonmukaisena toimintana. Kuntoutuja sanoo olevansa onnekas, koska asiat voisivat olla pahemminkin. Kokemustensa ansioista hän iloitsee leikkauksen myötä paranevasta toimintakyvystään (Liite 6/16, Liisa E19–20).

6.3.2 Elämä myönteisinä mahdollisuuksina

1) Oman tilanteen ja toiminnan tarkastelu myönteisessä valossa

Ensimmäisessä näytöksessä kuntoutuja tulkitsevat leikkauksen läpikäymisen mahdollisuutena parantaa tulevaisuutta. Myös nyt leikkauksesta kotiutuneina, he tulkitsevat tapahtumia positiivisesti. Kuntoutuja kertoo kaiken sujuneen leikkauksen jälkeen odotettuakin paremmin ja nopeammin (Liite 6/16, Helena J1–2). Toinen kuntoutuja kertoo, kuinka hänen itseluottamuksensa itsenäiseen selviytymiseen on vahvistunut jatkuvasti sitä mukaa kun hän on huomannut toimintakykynsä kohentuneen. Kuntoutuja kävelee aluksi kahdella kyynärsauvalla, sitten vain yhdellä. Kun leikkauksesta on kulunut kolme viikkoa, kuntoutuja näyttää unohtavan useimmiten kepin ja kävelevän hyvin kokonaan ilman apuvälineitä. Hän seisoo hyvin ilman tukea keittiössä ruokaa tehdessään. Ruuanlaiton jälkeen kuntoutuja ottaa rikkalapion ja lakaisee keittiön lattian. Kuntoutuja vertaa liikunta- ja toimintakykyään siihen, minkälainen tilanne oli aluksi leikkauksen jälkeen sen sijaan, että vertaisi sitä mahdolliseen toimintakykyynsä ilman nivelrikkoa (Liite 6/16, Liisa J1).

Seuraavaksi kuntoutuja kävelee ulkona ilman kyynärsauvaa miehensä käsipuoleen tukeutuen. Joka puolella on valtavia lumikinoksia. Pihalla ja ajoradalla lumi on muuttunut puuromaiseksi sohjoksi, jonka alta pilkottaa paikoitellen autonrenkaiden liukkaaksi hiomaa jäätikköä. Ulkona liikkumisen vaikeudet kuntoutuja tulkitsee vaikean kelitilanteen vuoksi kaikkia koskevaksi, ei niinkään oman toimintakyvyn puutteellisuudesta johtuvaksi. Liikuntakykynsä puolesta hän arvioi pystyvänsä ulkona liikkumiseen kyllä yksinkin, mutta lumisohjosta aiheutuvan vaivan vuoksi hän ei ole toistaiseksi halunnut sellaiseen ryhtyä (Liite 6/16, Liisa J1).

Kuntoutuja levittää pyykkiä. Hän testaa, kuinka ylös ylettää sitä ripustamaan, mutta toteaa, ettei millään yletä korkealla riippuvalla narulle lattialla seisten. Hän arvioi hetken, nousisiko tikkaille, mutta luopuu harkinnan jälkeen ajatuksesta. Sen sijaan hän suuntaa askeleensa sohvalle ja käy mukavaan asentoon. Kuntoutuja on aikeissa tarttua sohvapöydän kirjakan päällimmäiseen kirjaan, mutta avaakin television muistaessaan pian alkavan kiinnostavan

ohjelman. Hän näyttää tyytyväiseltä. Vaikka kaikkeen ei pystykään nyt itse, väliaikaisessa avuntarvitsijan roolissa on myös hyvät puolensa, joista voi jopa nauttia (Liite 6/16, Liisa J1). Avuntarvitseminen ei ole menetys tai uhka, vaan pikemminkin mahdollisuus saada jotakin tavallisuudesta poikkeavaa. Kuntoutuja kertoo elävänsä normaalisti aikataulutettua elämää auttaessaan sekä iäkkäitä vanhempiaan että lastensa perheitä. Tavallisesta elämänmenosta poikkeava toipilasvaihe antaa mahdollisuuden pysähtyä nykyhetkeen, laittaa järjestykseen kiireessä syrjäytettyjä askareita sekä nauttia ystävien huolenpidosta (Liite 6/17, Liisa J5–6).

Puolisonsa omaishoitajana normaalisti toimiva toinen kuntoutuja kertoo vuorostaan, kuinka hänkin on osannut nauttia uudesta roolistaan. Sairaalasta kotiuduttuaan hän sai kolmeksi viikoksi avukseen lukioikäisen seuralaisen. Tämän väliaikaisen asumisjärjestelyn ansiosta hän kertoo tunteneensa itsensä hemmotelluksi (Liite 6/17, Helena J1,3). Hän arvioi hyötynensä pitkästä omaishoitajan kokemuksesta. Puolisoaan avustaessaan hän on oppinut monia arkielämää helpottavia ”*temppeja*”, joiden avulla pukeutuminen ja nouseminen sujuvat nyt mahdollisimman vaivattomasti (Liite 6/17, Helena J3).

2) Käyttäytymistapojen ihmettely

Sairaalassa tiedettiin, että 79-vuotias kuntoutuja toimii puolisonsa omaishoitajana. Sitä, kuinka käytännön asiat kotona järjestyvät toipilasaikana, ei hänen yllätyksekseen huomioitu mitenkään. Näin jälkikäteen henkilökunnan välinpitämätön toimintatapa hämmästyttää kuntoutujaa. Hän pohtii, minkälainen tilanteen olisi pitänyt olla, jotta se olisi tullut huomioiduksi sairaalassa. Samoin hän miettii, oliko yksilöllisen tilanteen huomiotta jättäminen perustunut henkilökunnan hänestä tekemään arvioon hyväkuntoisena kuntoutujana (Liite 6/17, Helena J3–4). Hän oli heti sairaalaan mennessään pyytänyt kotiutusta päiväksi, jolloin tiesi saavansa apua, mutta lupaa tähän hän oli joutunut odottamaan viimeiseen asti.

”... se on aika lyhyt se aika, kun ollaan sairaalassa ja mulla oli sit tietty päivä, jolloin... Että mä olisin muuten joutunut tulemaan tänne ihan yksin. Että tää mun avustajani saatto sitten vasta tulla tiettyinä päivinä. Niin ei ne heti sitä niin kun luvannut, että mä saan olla siellä sen, kun oli ajateltu, että mä lähden [ajankohta]. Niin mä sanoin heti, että mä en voi silloin lähteä, että kun mulla ei ole ketään, ketään kotona ja että mä voin, haluan olla [ajankohta] asti. Niin ihan viimeiseen asti, niin että ennen kun mä sain niin kun sen luvan olla. Vaikka kyllä mä itse ajattelin, etteihän ne nyt voi panna mua väkisin pois, jos... jos en mä suostu lähtemään (naurahtaa). Että, mut ettei kyllä kukaan... niin kun ottanut siihen puoleen kantaa.” [Helena J3–4]

Hän miettii, mitä olisi tapahtunut, ellei hän olisi itse huolehtinut järjestelyistä jo etukäteen (Liite 6/17, Helena J3). Kuntoutuja oli turvannut jo itse riittävän avunsaannin sekä puolisolleen että itselleen ja hän olisi kyllä rohjennut pyytää apua sitä tarvitessaan. Sairaalassa

ei kuitenkaan voitu sitä tietää, koska kukaan ei asiaa tiedustellut. Tämän vuoksi kuntoutuja ihmettelee sairaalan välinpitämätöntä käytäntöä. Hän oletti, että sairaalassa esimerkiksi sosiaalihoitaja tulisi keskustelemaan ja varmistamaan, että kotiasiat ovat järjestyksessä. Hän miettii myös niiden kuntoutujien tilannetta, jotka tarvitsisivat apua, mutta eivät uskalla sitä itse pyytää (Liite 6/17, Helena J4).

Kuntoutuja kertoo vieraiden ihmisten tahdittoman käyttäytymisen herättämistä tunteista kyynärsauvojen kanssa ihmisten ilmoilla näyttäytyessä. Kuntoutuja on keskustellut tuttaviansa kanssa paljon nivelrikosta ja tekonivelleikkauksesta. Ne eivät siis sinänsä ole sellaisia puheenaiheita, joita hän haluaisi välttää. Kyse on pikemminkin siitä, että hän haluaisi itse määrittellä, milloin, minkälaisessa tilanteessa ja kenen kanssa mistäkin asiasta keskustelee ja koska aiheen käsittelyyn ei ole enää tarvetta. Hän haluaisi apuvälineen käyttäjänäkin säilyttää oikeutensa anonymiteettiin sen sijaan, että altistuu silloin vieraiden ihmisten tahdittomille kysymyksille (Liite 6/17, Liisa J4). Hän ihmettelee, kuinka täysin vieraatkin ihmiset ikään kuin olettavat, että heillä on oikeus kysellä henkilökohtaisia asioita apuvälineen käyttäjältä. Tämä oletus toistuviin selontekoihin synnyttää kiusallisia tilanteita ja loukkaa kuntoutujan yksityisyyttä. Vieraiden kysymykset olisivat paremmin siedettävissä jos ne voisi kuitata vaan kipsaukseen johtaneensa liukastumisena. Se, että nivelrikolla on pitkä historia sekä hänen omassa elämässään että myös hänen sukunsa historiassa, muuttaa asian paljon henkilökohtaisemmaksi. Tarve olla oma itsensä ilman, että apuvälineen käyttö tai sairaus määrittelee sen, minkälaisen vaikutelman muut ihmiset kuntoutujasta tekevät, vähentää halua näyttäytyä ulkona (Liite 6/17, Liisa J4–5).

3) Ihailtava terveydenhuolto

Vaikka kuntoutujan yksilöllistä tilannetta omaishoitajana ei huomioitukaan, hän kertoo olevansa silti tyytyväinen hoitohenkilökunnan ystävällisyyteen ja sairaalassa vallinneeseen tunnelmaan (Liite 6/17, Helena J4). Toinen kuntoutuja on samoilla linjoilla. Hän kokee saaneensa hyvää ja ystävällistä huolenpitoa niin hoitajilta kuin lääkäriltäkin. Kokemuksen vakuudeksi hän kuvaa itseään (kolme viikkoa aiemmin) nukkumassa makeasti sairaalan vuoteessa. Seinällä oleva kello ei näytä vielä edes kahdeksaa aamulla. Kuntoutuja alkaa liikehtiä herätessään ja avaa silmänsä. Samalla hän huomaa ystävällisen lääkärin vuoteen vieressä toivottamassa hyvää huomenta. Lääkäri tiedustelee, kuinka kuntoutuja on voinut ja onko osastolla hoito pelannut. Kuntoutuja vastaa kiittelemällä, että kaikki on sujunut hienosti hoitajien pitäessä hyvää huolta (Liite 6/17, Liisa J3). Kuntoutujien luokse saapuu kerran tai

kaksi joka päivä miellyttävä fysioterapeutti. Heitä opastetaan kävelemään ensin rollaattorin, sitten kyynärsauvojen kanssa. Lisäksi heille ohjataan voimisteluharjoituksia. Kuntoutujat toteavat olevansa tyytyväisiä fysioterapeutin toimintaan liikkumisen harjoittelussa (Liite 6/17, Helena J4; Liite 6/17–18, Liisa J2).

Kuntoutujan läpikäymä suunniteltu tekonivelleikkaus näyttäytyy ongelmattomana toimenpiteenä verrattuna leikkaukseen, johon joudutaan kaatumisesta aiheutuneen lonkkamurtuman seurauksena. Kirurgi kyllä selviää asiantuntemuksellaan tekonivelleikkausta paljon vaikeammistakin tapauksista. Kuntoutuja kuvaa tekonivelleikkauksensa tavallisena, yllätyksettömänä toimenpiteenä, jota kirurgi on harjoitellut ja josta on sen myötä tullut rutiinia (Liite 6/17–18, Liisa J2).

Kuntoutujalla on kotiharjoittelua ja autolla ajon aloitusta koskevia kysymyksiä, joihin kaipaisi tietoa kun leikkauksesta on kulunut kolme viikkoa. Hän ei kuitenkaan oleta, että sairaalahenkilökunnalla olisi tiedotusvelvollisuutta näistä asioista. Sen sijaan hän ajattelee, että tiedonhankintavastuu on myös sairaalassa ollessa hänellä itsellään, joten tietämättömyys on ainoastaan oma vika. Hän ei oleta, että kukaan edes voisi antaa aivan täsmällisiä ohjeita, koska ihmiset kuntoutuvat eri tavoin. Epäselvistä asioista huolimatta kuntoutuja uskaltaa soveltaa saamiaan ohjeita kokemustensa perusteella kotona. Hän ei koe jääneensä heitteille ohjauksessa, vaan luottaa joka tapauksessa omaan selviytymiseensä (Liite 6/17–18, Liisa J2).

Kuntoutuja arvioi koko prosessia lääkärille hakeutumisesta leikkauksesta toipumiseen. Prosessin joutuisa sujuvuus on tehnyt häneen vaikutuksen. Erittäin tyytyväisenä kokemaansa hän on ylistänyt terveydenhuollon toimivuutta myös ystävilleen (Liite 6/18, Liisa J4). Kokemustaan arviossaan kuntoutuja suhteuttaa odotuksensa niihin tietoihin, joita hänellä on terveydenhuoltojärjestelmästä. Odotettavissa olevan jonotusajan (*”hoitotakuun puitteissa”*) lisäksi kuntoutuja arvioi kokemustaan niihin olosuhteisiin, joissa leikkauksia tehdään (*”isot laitokset”*), tehtävien leikkausten määrään (*”paljon tehdään”*), hänelle koituviin kustannuksiin (*”pieni lasku”*) sekä hoidon laatuun (*”täydellistä hoitoa”*). Lisäksi hän pitää ymmärrettävänä, että mikään järjestelmä ei voi toimia yhtä hyvin aivan jokaisen kohdalla.

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

Kuntoutuja kertoo, kuinka tuttava oli verrannut lonkan tekonivelleikkauksen antia uuden elämän alkamiseen. Myös hänen oma kokemuksensa on samansuuntainen, sillä leikkauksen jälkeen kipuihin ei ole tarvinnut herätä yhtenäkkään yönä (Liite 6/18, Liisa J5).

4) Tarve riittävän vaativiin kotiharjoitteisiin

Kuntoutuja kertoo kokevansa sairaalan ohjeissa neuvotut harjoitteet varsin vaatimattomiksi. Tahdikkaasti hän huomauttaa, että sillä lienee tarkoituksensa, ehkä niiden vielä tässä vaiheessa tulee ollakin. Lisäksi hän arvioi, ettei hänen kykynsä välttämättä kovin paljon vaativampaan harjoitteluun edes riittäisi (Liite 6/18, Helena J2–3).

Toisen kuntoutujan kokemus on samankaltainen. Myös hänelle nykyistä vaativammat harjoitusohjeet olisivat tervetulleita, jotta itsenäinen harjoittelu etenisi tehokkaasti. Lääkärin kontrollin on vielä pitkä aika, eikä kuntoutujalla ole tietoa siitä, tapaako hän edes fysioterapeuttia silloin (Liite 6/18, Liisa J3). Hän olisi valmis ottamaan selvää vaativammista harjoituksista itsenäisestikin. Hän kuitenkin kokee, että on vastuussa siitä, että toimii oikein, eikä tule tietämättömyyttään hajottaneeksi tekoniveltä. Tämän vuoksi hän toivoisi virallista lupaa sallittuihin harjoituksiin sairaalasta.

”Kyllähän mä jumpissakin oon käyny ja lehdistäkin, lehdisähän on aina liikkeitä kans ja siin lukee näit...Mut se, et voinko mä niitä tehdä, semmosia jotain tiettyjä lonkkaliikkeitä, et täytyy saada lupa niihin viralliselta taholta.... ettei mee tekee... ja sit jos venyyki liikaa ja lähtee jotakin irti.” [Liisa J3]

5) Luottamus tulevaisuuteen

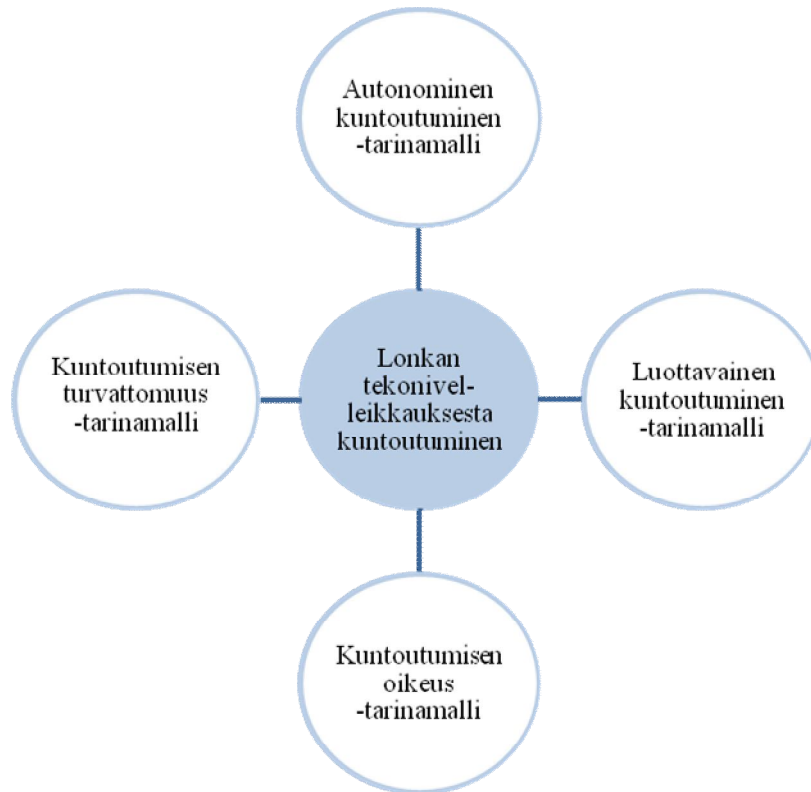
Kuntoutujat eivät pelkää tulevaisuutta. Asioita ei kannata etukäteen murehtia eikä itsestään selviä asioita tarvitse jälkeensä liiemmästi vatvoa. Elämän tapahtumat voi vastaanottaa yksinkertaisesti sellaisina kuin ne vastaan tulevat. Kaikki järjestyy (Liite 6/18, Liisa J3). Kuntoutuja kertoo toiveistaan leikillisesti paluuna entiseen, menneen ajan minään tai ainakin entisen minän jatkumona. Hän maalaa kuvan itsestään kipittämässä maailmalla yhtä vauhdikkaasti kuin 50 vuotta sitten aiemmin. Hän ei voi olla itse nauramatta mielikuvaansa. Hetken kuluttua hän vakavoituu ja suhteuttaa äsken kuvittamiaan odotuksiaan omaan ikäänsä kuten teki myös ensimmäisessä näytöksessä ennen leikkausta (Liite 6/18, Helena J6).

Toinenkin kuntoutuja kuvailee toiveitaan saavuttamattoman utopian kaltaisina. Tulevaisuudenkuva kuntoutujasta itsestä juoksee tenniskentällä pelatessaan yhdessä 30-vuotiaan, menneisyyden kuntoutujan kanssa. Peli on vauhdikas ja tasaväkinen. Sen jälkeen hän palauttaa itsensä maan tasalle pohtien kykyään toimia tekonivelen kanssa. Epäilyksiä

aiheuttaa se, uskaltaako tekoniveltä hyödyntää palaamalla liikuntaharjoitteluun, josta oli nivelrikon vuoksi jo joutunut luopumaan. Häntä epäilyttää oma kyky suojella tekoniveltä vahingoittumiselta. Kuntoutuja loihtii taas tulevaisuudenkuvan itsestään pelaamaan tennistä. Liikkuminen on vaivatonta ja hän näyttää todellakin siinä pelatessaan menneisyyden nuorelta kuntoutujalta. Äkillisesti tulevaisuuden kuntoutuja pysähtyy kauhuissaan kesken pelin unohtettuaan, että lonkassa on nyt tekonivel, jota pitäisi varoa. Kuntoutuja näkee tilanteensa kuitenkin valoisana. Toipuminen on edistynyt hyvin. Toisen lonkan tekonivelleikkaus on kyllä todennäköinen lähitulevaisuudessa, vaikka toipilasaikana sekkin on oireillut tavallista vähemmän. Tämän kokemuksen perusteella hän on valmis uuteen leikkaukseen, sillä sen vaatima toipilasaika tuntuu pieneltä hinnalta siitä saataviin hyötyihin nähden. Tuleva leikkaus tarjoaa sitä paitsi mahdollisuuden nauttia jälleen ystävien huolenpidosta (Liite 6/18, Liisa J5).

6.4 Neljä tarinamallia lonkan tekonivelleikkauksesta kuntoutumisesta

Edellä dramatisoituina näytelminä esitettyjä tarinoita kuntoutumisen oikeudesta, autonomisesta kuntoutumisesta, kuntoutumisen turvattomuudesta sekä luottavaisesta kuntoutumisesta tarkastellaan nyt neljänä lonkan tekonivelleikkauksesta kuntoutumisesta kertovana tarinamallina (Kuva 1). Kuntoutujien itsestä kertomat tarinat eivät ole pysyviä, kontekstin muuttuessa samat kuntoutujat voisivat kertoa monenlaisia tarinoita. Tällaisia tarinoita kuntoutujat kertoivat noin viikkoa ennen lonkan tekonivelleikkausta ja kolmesta viiteen viikkoa sen jälkeen. Jokaisen kuntoutujan kertomus itsestään ja kokemuksistaan nivelrikkoon ja lonkan tekonivelleikkaukseen liittyen on yksilöllinen. Kokemuksissa ja niille annetuissa merkityksissä oli kuitenkin tunnistettavissa yhtäläisyyksiä joidenkin toisten kuntoutujien tarinoiden kesken. Näin ollen usean kuntoutujan henkilökohtaisia kokemuksia tarkastellaan yleisemmällä tasolla.



Kuva 1. Kuntoutujien kertomat tarinamallit lonkan tekoniivelleikkauksesta kuntoutumisesta: Autonominen kuntoutuminen -, Luottavainen kuntoutuminen -, Kuntoutumisen oikeus - ja Kuntoutumisen turvattomuus -tarinamalli.

Kuntoutumisen oikeus -, Autonominen kuntoutuminen -, Kuntoutumisen turvattomuus - ja Luottavainen kuntoutuminen -tarinamalli sisältävät niille kaikille yhteisiä elementtejä. **Kaikissa neljässä tarinamallissa lonkan tekoniivelleikkauksella on tärkeä, kuntoutumiseen vaikuttava, merkitys.** Nivelrikon oireiden edettyä, muita vaihtoehtoja ei tuntunut enää olevan. Leikkaus ja siitä kuntoutuminen ovat epävarmuustekijöitä, jotka saattavat tuoda mukanaan sekä positiivisia että negatiivisia asioita. **Kuntoutujat pyrkivät valmistautumaan tulevaisuuteen niin ajatusten, kehon kuin tunteidenkin tasolla.** Kokemusten prosessointi vaatii aikaa ja toistoja. Kuntoutujat kertoivat itselleen merkityksellisistä kokemuksista usein sekä ennen leikkausta että sen jälkeen ja samankin haastattelun aikana niitä toistettiin ja niihin palattiin yhä uudelleen. Kertoessaan he käyttivät myös erilaisia metaforia ilmaistessaan kokemustensa merkityksiä. **Kuntoutumiseen liittyvät merkitykset ovat keskeisiä tekijöitä siinä, miten kuntoutujat kokevat tullessa kohdelluiksi ja kuinka he arvioivat terveydenhuollon onnistuneen toiminnassaan kuntoutumisprosessin aikana. Kuntoutumiseen liittyvät merkitykset kuitenkin eroavat huomattavasti toisistaan kuntoutujan kertoman tarinamallin mukaan.**

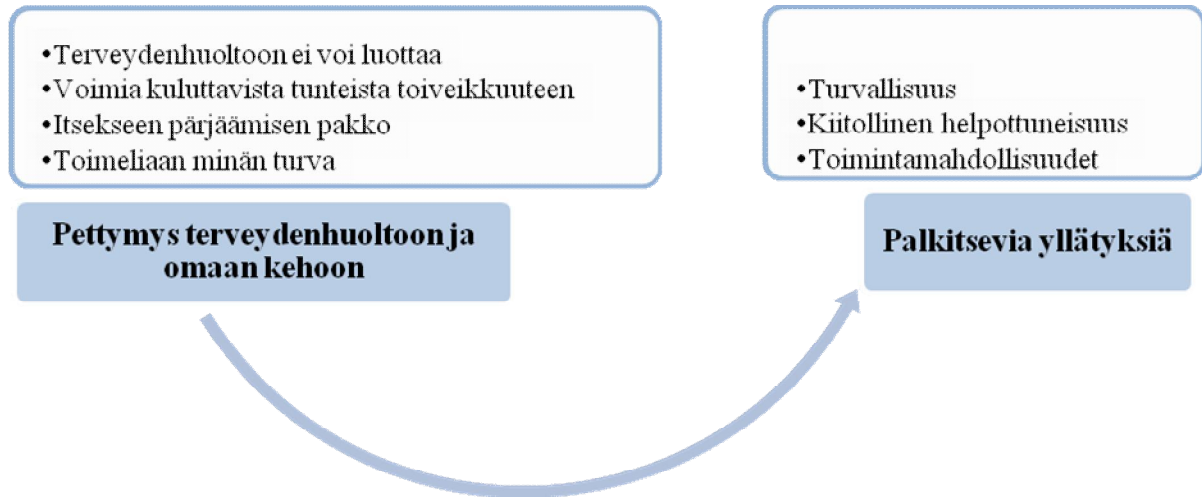
Kuntoutujat kertoivat itsestään muiden kanssa vuorovaikutuksessa toimivina. Samalla he kertoivat **vuorovaikutuskumppaneistaan: toisista ihmisistä** yksilöinä, ryhminä tai kasvottomana systeeminä sekä **omasta mielestään** (ajatuksista, tunteista) ja **kehostaan** (emootioista, aistimuksista) **vuorovaikutuskumppaneina.** He kommentoivat **kontekstia** (aika, paikka), **vuorovaikutuksen sisältöjä ja tapoja** (asenne, kanava), vuorovaikutukseen osallistuvien **suhteita** sekä miten he kokivat tulleen kohdelluiksi vuorovaikutuksessa toimiessaan. He kertoivat myös **vuorovaikutussuhteiden määrästä** (saatavuus) sekä vuorovaikutukseen ja sen tuloksiin **myönteisesti tai kielteisesti vaikuttaneista tekijöistä** (tukevat tekijät ja häiriötekijät). **Vuorovaikutusprosessin osatekijöiden keskinäinen merkityksellisyys** kuitenkin eroaa toisistaan eri tarinamalleissa. **Terveydenhuollon kanssa käytävällä vuorovaikutuksella** koko kuntoutumisprosessin aikana, mutta erityisesti sairaalavaiheen aikana, **on tärkeä merkitys kuntoutujille.** He tarvitsevat terveydenhuoltoa kehon muutosten kanssa selviämiseksi ja kehon muutosten vaikutuksesta syntyneisiin mielen tiedontarpeisiin vastaamiseksi sekä toisinaan myös mielen rauhoittamiseksi. **Kokemusten vaikutuksina syntyy monenlaisia tunteita.** Tarinamalleissa tehdään myös **moraalisia arviointeja kokemuksista** ja niiden vaikutuksista.

Tarinamalleissa entiset ja nykyiset suhteet muihin ihmisiin näyttäytyvät pääosin voimavaroina, jotka joko tasapainottavat terveydenhuollon voimia kuluttavia kokemuksia tai vahvistavat niiden voimia tuovaa kokemusta. Oman kehon menneisyyteen liittyy usein positiivisia kokemuksia, nykyiseen kehoon kipujen ja toimintarajoitteiden vuoksi enemmänkin negatiivisia kokemuksia, joihin mielen on ollut pakko sopeutua. Suhtautuminen tulevaisuuden kehoon on ambivalenttinen: lonkan tekonivelleikkauksesta kuntoutumisen toivotaan muokkaavan kehon aiempaa miellyttävämmäksi vuorovaikutuskumppaniksi, mutta samalla tulevaisuudenkuvaan sekoittuu useimmilla myös epäilyksiä ja pelkojakin siitä, ovatko omat toiveet realistisia. **Niin entiset, nykyiset kuin tulevaisuuden ennakoidutkin kokemukset terveydenhuollon, ympäristön ja sen muiden ihmisten sekä oman kehon ja mielen kanssa ovat kaiken aikaa yhteydessä toisiinsa.** Siten myös tarinamalleissa tehdyt arviot omasta, toisten ihmisten tai suhteen ominaisuuksista tai toiminnan vaikutuksista eivät ole toisistaan irrallisia. Näin ollen **kuntoutujat arvioivat myös terveydenhuoltoa, fysioterapiaa ja potilasohjausta kokonaisuuksina, jotka ovat yhteydessä kaikkiin muihin, jatkuvasti kumuloituviin kokemuksiin niin terveydenhuollossa kuin laajemminkin elämässä.**

Sairaalajakso muutti voimakkaasti Kuntoutumisen oikeus - ja Autonominen kuntoutuminen -tarinamallin kulkua. Niissä molemmissa tuli esiin useita vuorovaikutuksen ongelmakohtia, kuten esimerkiksi terveydenhuollon tavoitettavuus, kuntoutujan mahdollisuus vaikuttaa kuntoutuksen sisältöön itselle tärkeiden tavoitteiden saavuttamiseksi ja kuntoutujaan suhtautuminen. **Luottavainen kuntoutuminen - ja Kuntoutumisen turvattomuus -tarinamallissa ei sen sijaan tapahtunut selvää käännettä.** Kuntoutumisen turvattomuus -tarinamallissa säilyi epävarmuus ja turvattomuus päinvastoin kuin Luottavainen kuntoutuminen -tarinamallissa, jossa usko ja luottamus säilyivät olosuhteista riippumatta koko ajan.

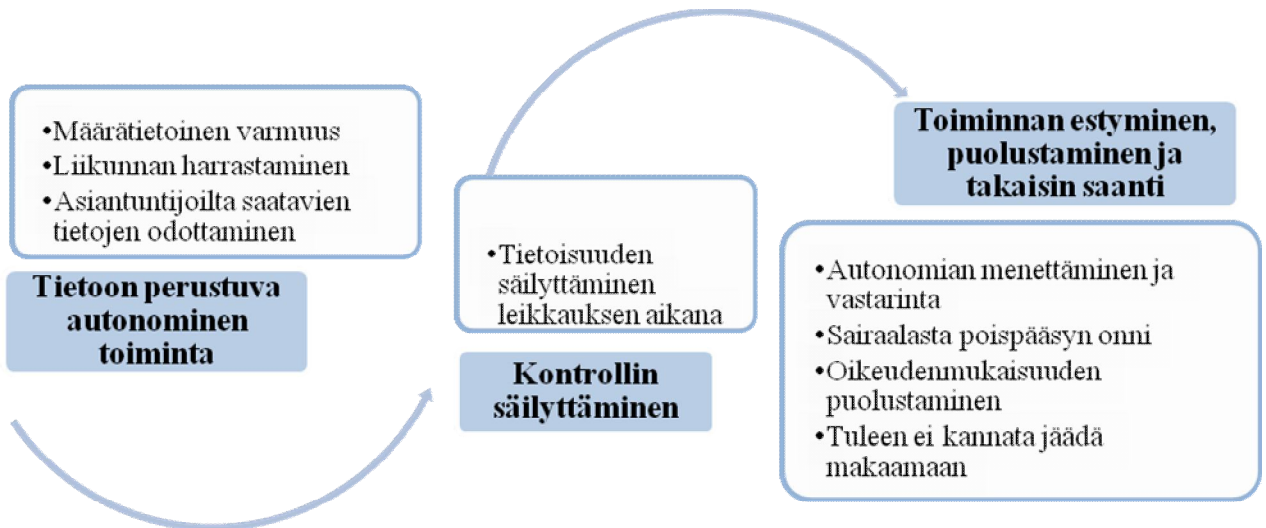
Kuntoutumisen oikeus -tarinamallin kertojat ovat joutuneet pettymään terveydenhuoltoon monin tavoin. Työnantajana terveydenhuolto petti kuntoutujan luottamuksen epäasiallisella kohtelulla esimiehen kyseenalaistaessa kuntoutujan toimittaman lääkärintodistuksen sairausdiagnoosista ja levittäessä alaisensa sairaustietoja. Työntekijän pitkäaikaissairauden vuoksi alentunut toimintakyky jätettiin huomiotta eikä työkyvyn säilymistä haluttu tukea minkäänlaisilla yksilöllisillä järjestelyillä. Nivelrikkoa sairastaessa terveydenhuollon pettäminen tapahtui pitkinä odotusaikoina, terveyskeskuksen jatkuvasti vaihtuvina lääkäreinä tai lääkärin puuttumisena. Kun lääkäriin päästiin, pettäminen jatkui kun lääkäri ei lähettänyt tutkimuksiin tai lähetti väärin tutkimuksiin, oireita selittävään diagnoosiin ei päästy tai se oli mahdollisesti väärä. Lääkäri väheksyi kuntoutujan omaa arviota oireista ja niiden aiheuttamasta toimintakyvyn laskusta. Mikäli lääkäri ei lähettänyt kuntoutujaa eteenpäin hoitoportaan seuraavalle tasolle, kuntoutujan oli hakeuduttava yksityislääkärille saadakseen selvyyttä oireista ja tarvittavasta hoidosta. Toisinaan kuntoutuja jätettiin kokonaan ilman hoitoa (*”parantuu omia aikojaan”*). Pettäminen jatkui, kun särkylääkkeiden ja kortisonipiikkien lisäksi ei tarjottu muuta hoitoa ja annettu hoito ei parantanut tai edes auttanut. Pettäminen tapahtui myös niin, että kuntoutujalle ei annettu hänelle olennaista tietoa tai se annettiin liian myöhään. Asiantuntijaa ei pystynyt tavoittamaan puhelimitse eikä kuntoutujalla ollut tietoa, mistä muualtakaan asiaa voisi kysyä. Kuntoutujan oman kehon petettyä terveydenhuolto osoittautui toistuvasti epäluotettavaksi aikaansaaden monia, voimia kuluttavia tunteita. Terveydenhuolto pakotti kuntoutujat selviytymään oman toimintansa turvin. Nämä kuntoutujat kokivat olonsa turvalliseksi sairaalassa kun asiantuntijat ottivat viimein vastuun toiminnasta. Pettymysten vaihtuminen positiivisten sairaalakokemusten myötä kiitolliseksi helpottuneisuudeksi osoittautui palkitsevaksi yllätykseksi. Kuntoutujat

olivat tyytyväisiä, koska paluu tuttuun elämään sen toimintoinen näytti jälleen mahdolliselta (Kuva 2).



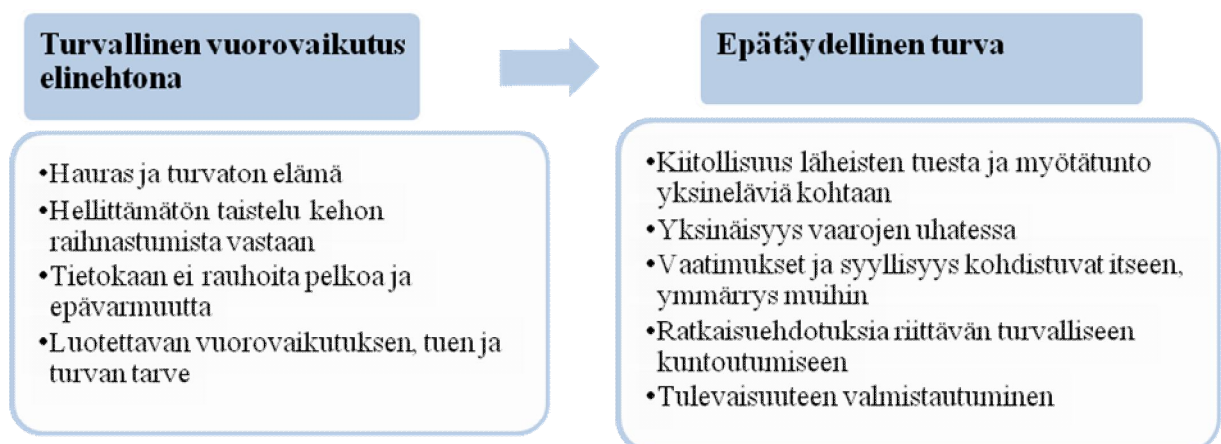
Kuva 2. Kuntoutumisen oikeus -tarinamalli: näytösten ja kohtausten teemat sekä tarinan kulku.

Autonominen kuntoutuminen -tarinamallin kertojat luottavat lähtökohtaisesti terveydenhuoltoon ja sen asiantuntijoiden kykyyn toimia heidän parhaakseen. He ovat määrätietoisia varmoja ja luottavat kykyihinsä niin liikkujina kuin muutenkin toimijoina. He ovat siis lähtökohdiltaan hyvin vastaanottavaisia ja valmiita yhteistyöhön terveydenhuollon asiantuntijoiden kanssa. He odottavat ennen kaikkea saavansa asiantuntijoilta tarvitsemaansa tietoa (*"...ja sit tulee sieltä se täydellinen ohjeistus."*, *"... odotan..., et saadaa niit ohjeita... et ne, ne annetaan sitte leikkauksen jälkeen heti."*). He ovat tottuneet toimimaan autonomisesti perustellun tiedon varassa, joten on tärkeää, että heille annetaan asiantuntevaa tietoa riittävästi ja viivytyksettä. Pyrkimys kontrollin säilyttämiseen koskee myös leikkausta. Kuntoutujien yllätykseksi heitä ei kohdeltukaan tasavertaisesti, vaan heidän autonomisuuttaan rajoitettiin epämiellyttävästi leikkauksesta osastolla toipuessa. Tämä sai aikaan henkistä vastarintaa ja oikeudenmukaisuuden puolustamista. Kotiutuminen oli helpotus. Sairaalavaiheessa puutteelliseksi jääneet tiedot jarruttivat omatoimista kuntoutumista vielä kotonakin, mutta kuntoutujat täydensivät tietojaan omien asiantuntijakontaktiensa kautta ja ryhtyivät puolustamaan heikompiensa oikeuksia (Kuva 3).



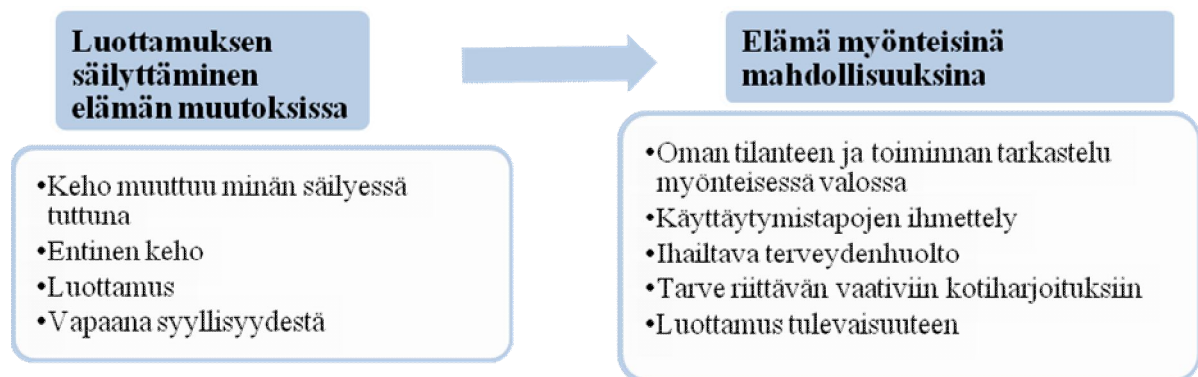
Kuva 3. Autonominen kuntoutuminen -tarinamalli: näytösten ja kohtausten teemat sekä tarinan kulku.

Kuntoutumisen turvattomuus -tarinamallin kertojat kokevat elämän hauraaksi ja turvattomaksi. He käyvät hellittämätöntä taistelua kehon raihnastumista vastaan. Tietokaan ei onnistu rauhoittamaan pelkoa ja epävarmuutta. He kaipaavat luotettavaa vuorovaikutusta asiantuntijan kanssa tukea ja turvaa saadakseen. Sairaalavaiheesta selvittyään he olivat kiitollisia läheisiltään saamastaan tuesta ja kokivat myötätuntoa yksineläviä kuntoutujia kohtaan. He kokevat yksinäisyyttä monien vaarojen uhatessa. Suhtautuminen muita kohtaan on ymmärtäväistä syyllisyyden kohdistuessa itseen. Näillä kuntoutujilla on runsaasti harkittuja ratkaisuehdotuksia turvallisen kuntoutumisen järjestämiseksi ja he pyrkivät valmistamaan itseään tulevaisuuteen kokemistaan uhista huolimatta (Kuva 4).



Kuva 4. Kuntoutumisen turvattomuus -tarinamalli: näytösten ja kohtausten teemat sekä tarinan kulku.

Luottavainen kuntoutuminen -tarinamallin kertojat ovat luottavaisia kaikissa elämän muutoksissa. He pystyvät sopeutumaan tilanteisiin joustavasti kokemuksiinsa suhteuttaen niin, että päätyvät positiivisiin tulkintoihin. He kokevat olonsa turvalliseksi uskoen saavansa toimintaansa varten tarvitsemansa tiedot ja taidot aina tavalla tai toisella. Kehon muuttuessa minuus säilyy tuttua. Kehon muutokset on hyväksyttävissä elämään kuuluvina ilman syyllisyyttä. Entistä kehoa voi muistella lämmöllä, vaikei sen takaisinsaanti olisikaan mahdollista. Nämä kuntoutujat näkevät elämän myönteisinä mahdollisuuksina. Terveystieteiden tutkimuksissa koetut käyttäytymistavat aiheuttivat ihmettelyä, mutta siitä huolimatta terveydenhuolto näyttäytyi jopa ihailtavana. He kaipaavat ennakoivaa ohjausta ja riittävän vaativia harjoitusohjeita kuntoutuakseen tavoitteidensa mukaisesti. Tämä tarinamalli kulkisi todennäköisesti nykyistäkin myönteisempään suuntaan, mikäli kuntoutujien yksilöllinen tilanne (puuttuvat tai hyödyntämättä jäävät voimavarat, pitkääntähtäimen tavoitteet) huomioitaisiin hyvin kuntoutumisprosessin aikana (Kuva 5).



Kuva 5. Luottavainen kuntoutuminen -tarinamalli: näytösten ja kohtausten teemat sekä tarinan kulku.

Tarinamallien teemasisältö ja kulku tuovat esiin **tunnekokemuksia, jotka ovat yhteydessä siihen, mitä kuntoutujat kaipaavat ja odottavat terveydenhuolloilta**. Kuntoutumisen oikeus -tarinamallin kertojien ennen leikkausta koetut epäoikeudenmukaisuuden tunteet muuttuivat sairaalajaksolla tyytyväisyydeksi ja kiitollisuudeksi. Autonominen kuntoutuminen -tarinamallin kertojien luottamus ja määrätietoinen varmuus muuttuivat sairaalavaiheessa pettymyksen ja epäluottamuksen tunteiksi. Kuntoutumisen turvattuus -tarinamallin kertojat tunsivat jatkuvasti epävarmuutta ja pelkoa kun sen sijaan Luottavainen kuntoutuminen -tarinamallin kertojat säilyttivät luottamuksensa kaiken aikaa.

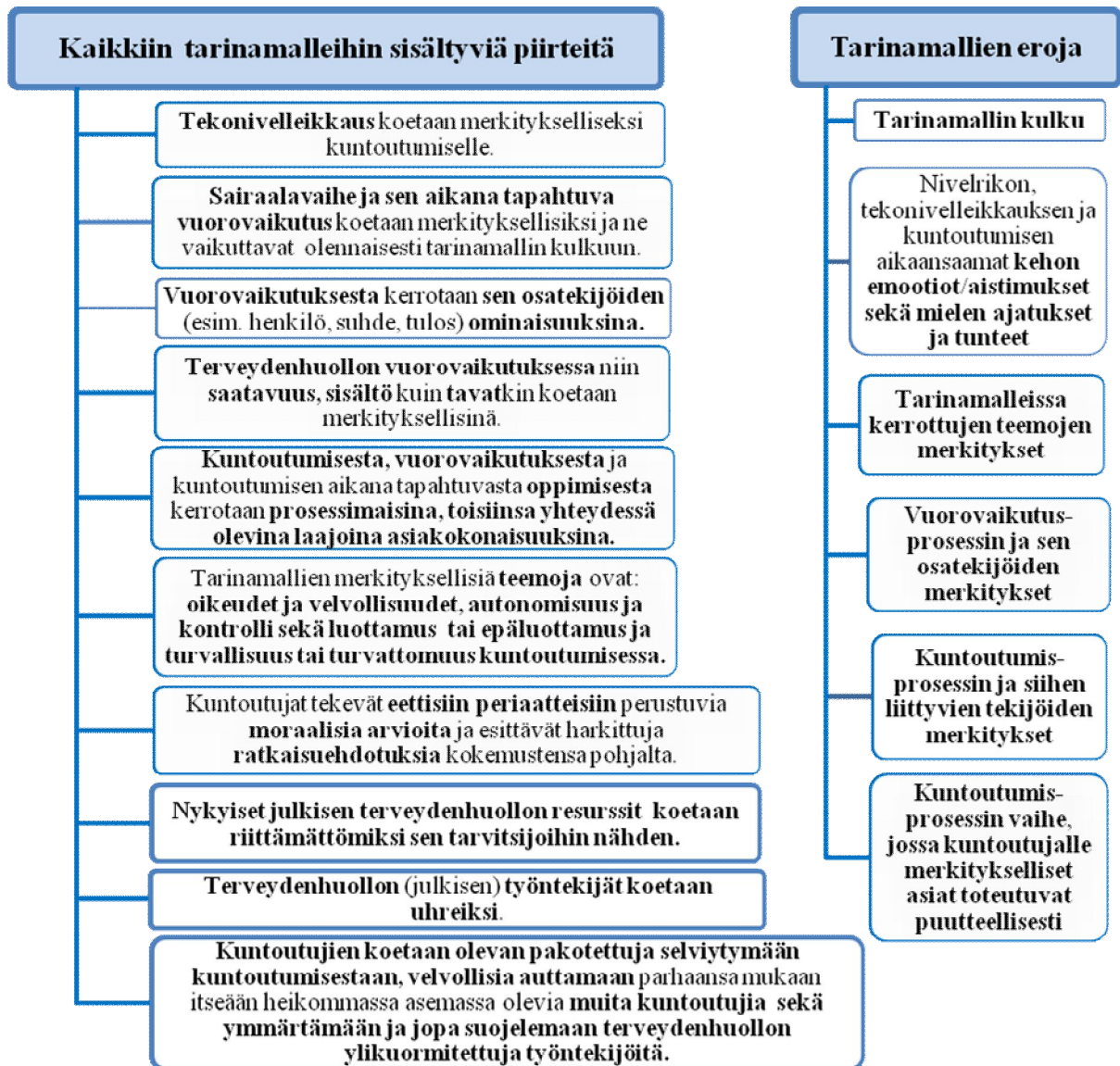
7 JOHTOPÄÄTÖKSET

7.1 Kuntoutujien yhteinen viesti terveydenhuollolle

Edellisessä luvussa dramatisoituina näytelminä esitetyt **tarinamallit: Kuntoutumisen oikeus, Autonominen kuntoutuminen, Kuntoutumisen turvattomuus ja Luottavainen kuntoutuminen**, perustuvat kuntoutujien kertomiin yksilöllisiin kokemuksiin elämänvaiheessa, jossa nivelrikko on johtanut lonkan tekonivelleikkaukseen. Tarinoiden merkitykset ovat kuitenkin sosiaalisesti jaettavissa (Vygotsky 1982, Barthes 1988).

Kuntoutujien katsotaan käyvän neuvottelua siitä, minkälaisena he kokevat itsensä toimiessaan vuorovaikutuksessa ympäristön, muiden ihmisten sekä oman mielen ja kehon kanssa. Kokemustensa perusteella he ikään kuin määrittelevät omia ominaisuuksiaan ja samalla sitä, minkälaisia ominaisuuksia he kaipaavat, odottavat tai kenties pelkäävät vuorovaikutuskumppaneiltaan, vuorovaikutuksen sisällöltä ja sen tavoilta. Kokemus itsestä on jatkuvasti uudistuva (Suoninen 1997, 123–133; Hänninen 1999, 41–57; Ruben & Stewart 2006, 228–232; Burr 2007, 157–160). Itsestä ja omista kokemuksista voi koostaa lukemattomia toisistaan eroavia tarinoita (Neisser 1994, 1–18), jotka muodostuvat monista erilaisista, toisilleen vastakkaisistakin puolista (Gregg 1995). Frankin mukaan kulttuurin tarjoamalla, erilaisia juonia ja jännitteitä sisältävillä tarinamalleilla on tärkeä tehtävä, sillä ihmiset käyttävät niitä omien tarinoidensa muodostamisessa. Kenenkään tarinat eivät edusta puhtaasti vain jotakin tarinamallia, vaan ovat omanlaisensa yhdistelmä niistä. Tarinamallit auttavat tarkastelemaan lähemmin muiden ihmisten kertomia yksilöllisiä tarinoita (Frank 1997, 75–77). Tarinan kertominen auttaa kertojaa itseään jäsentämään omaa elämää ja orientoitumaan tulevaisuuteen (Hänninen & Valkonen 1998; Hänninen 1999, 19–23).

Edellä kerrotuissa tarinamalleissa on paljon **niihin kaikkiin sisältyviä piirteitä**, mutta samalla myös useita **eroja** (Kuva 6). Ne kertovat **kuntoutujien yhteisen viestin terveydenhuollolle**. Jokaista tarinamallia erikseen tarkasteltaessa niistä on löydettävissä piirteitä, **jotka tekevät jokaisesta erityisen**. Nämä tekijät tulisi mieltää **kuntoutujien yksilöllisiin tarpeisiin perustavaksi viestiksi terveydenhuollolle**. Tässä ensimmäisessä alaluvussa (7.1) käsitelen tarinamalleja yhdistäviä ja erottavia tekijöitä johtopäätöksineen. Toisessa alaluvussa (7.2) esitän kuhunkin tarinamalliin erityisesti liittyviä johtopäätöksiä ja kokoon oleellisia, lonkan tekonivelleikkauksesta kuntoutumiseen vaikuttavia tekijöitä.



Kuva 6. Kaikkiin tarinamalleihin sisältyviä piirteitä ja niiden keskinäisiä eroja.

Kuntoutujat käsittelevät tarinamalleissa laajoja asiakokonaisuuksia eikä fysioterapiaa tai fysioterapiassa tapahtuva ohjaus ole eristyksessä muista kuntoutumiseen ja vuorovaikutukseen liittyvistä kokemuksista. Kokemuksellisesti sekä kuntoutuminen että vuorovaikutus välittyvät yhteen linkittyvinä prosesseina, joiden merkityksiä tulkitaan henkilökohtaisten elämäkokemusten, elämäntilanteiden ja elinympäristön valossa. Kuntoutumisen aikana tapahtuu myös terveydentilaan, sen hoitoon ja sen kanssa toimimiseen liittyvää prosessimaista oppimista, jossa asioiden henkilökohtainen merkityksellisyys on oleellista niin sisällöllisesti kuin ajallisestikin. Kuntoutujien palvelujakin tulisi tarkastella prosessimaisina kokonaisuuksina, vaikka niiden suunnittelu, toteutus ja arviointi jakaantuvat useiden toimijoiden kesken yhteiskunnan eri hallinnonaloille ja -tasoille.

Kuntoutujien edellä kertomat **tarinamallit eroavat toisistaan sen suhteen, mihin tekijään tarinoiden merkityksellisin painopiste asettuu.** Tarinamallin kokemuksellinen painopiste tulee niissä eri tavoin esiin **joko vuorovaikutuskumppaneiden** (esim. yksilö tai organisaatio) **ominaisuuksina, suhteen ominaisuuksina tai vuorovaikutuksen aikaansaamien tulosten ominaisuuksina.** Eri tarinamallien kertojat odottavat myös vuorovaikutukselta (saatavuudelta, sisällöltä ja tavoilta) **keskenään erilaisia asioita ja he painottavat eri asioita moraalisisissa arvioissaan.**

Kuntoutumisen oikeus - ja Luottavainen kuntoutuminen -tarinamallissa kokemuksia tarkastellaan niiden **tuloksina, vaikutuksina ja johtopäätöksinä.** Vuorovaikutusta arvioidaan siis sen perusteella, **mihin se on johtanut, minkälaisia vaikutuksia sillä on ollut kertojaan ja mitä sen tuloksena on tapahtunut.** Vaikka näitä kahta tarinamallia yhdistääkin kokemusten tarkastelu niiden synnyttämien vaikutusten perusteella, **ne eroavat toisistaan arvioidun vaikutuksen suhteen sekä siinä, kiinnitetäänkö huomiota vaikutusten syihin vai seurauksiin.** Kuntoutumisen oikeus -tarinamallissa aikaisemmista kokemuksista tehty johtopäätös on negatiivinen epäusko terveydenhuoltojärjestelmää kohtaan sairaalakokemusten kääntäessä tulkinnan positiiviseen. **Luottavainen kuntoutuminen -tarinamallissa** johtopäätöksenä säilyy koko prosessin ajan positiivinen usko niin omaan selviytymiseen, muihin ihmisiin, terveydenhuoltojärjestelmään kuin myös elämään ylipäätään. Kuntoutujan tyytyväisyys perustunee terveydenhuollon toimintaa enemmän kuitenkin kuntoutujan omaan kykyyn suhteuttaa asioita, toimia joustavasti sekä tulkita kokemuksia myönteisesti. **Kuntoutumisen oikeus -tarinamallin** kertoja tarkastelee johtopäätöksissään lähinnä menneisyyttä (syyt) **Luottavainen kuntoutuminen -tarinamallin** kertojan katsoessa johtopäätöksien valossa enemmänkin tulevaisuutta (seuraukset).

Autonominen kuntoutuminen -tarinamallissa keskeistä on kokemusten tarkastelu **vuorovaikutuskumppaneiden** (esim. yksilö, organisaatio) **ominaisuuksina.** **Kuntoutumisen turvattomuus -tarinamallissa** puolestaan vuorovaikutuskumppaneiden ominaisuuksia oleellisempaa on, **minkälaisen vuorovaikutussuhteen nämä luovat keskenään, miten vuorovaikutusta rakennetaan ja ylläpidetään yhteistyössä.** Autonominen kuntoutuminen -tarinamallissa sairaalavaiheen kokemukset muodostuvat merkittäväksi käänneeksi luottamuksesta pettymykseen ja epäluottamukseen. Kuntoutumisen turvattomuus -tarinamallissa puolestaan pelot, epäusko ja turvattomuus pitävät otteessaan kaiken aikaa.

Terveydenhuoltoa arvioidessaan kuntoutujat kiinnittävät huomiota palvelujen saatavuuteen, niiden sisältöön sekä vuorovaikutuksen tapoihin. He arvioivat niin kahden ihmisen välisiä suhteita kuin myös suhdetta organisaatioon tai terveydenhuoltojärjestelmään yleisemmin. Kuntoutujat tulkitsevat kokemuksiaan terveydenhuollon vuorovaikutustilanteista suhteessa aiempiin kokemuksiinsa sekä kaiken aikaa muuttuviin elämäntilanteisiinsa. Oman kehon ja mielen kokemusten kuormittavuus vaikuttaa osaltaan siihen, minkälaisena vuorovaikutus terveydenhuollon kanssa koetaan. Myönteiset vuorovaikutussuhteet elinympäristöön ja muihin ihmisiin tasapainottavat ja antavat voimia etenkin silloin jos kokemukset suhteessa terveydenhuoltoon ovat negatiivisia. Nämä vuorovaikutussuhteet voivat toimia kuntoutujalle merkittävänä voimavarana, mutta myös kuntoutumista rajoittavana tekijänä. Kuntoutujan yksilöllinen elämäntilanne onkin syytä selvittää, jotta vuorovaikutus olisi kuntoutujan tarpeiden mukaista ja ohjeet käyttökelpoisia.

Tarinamallit kertovat niin kasvokkain, puhelimitse, kuin myös kirjeitse ja ohjeiden välityksellä tapahtuneesta kahdenvälisestä vuorovaikutuksesta. Ne kertovat myös avoimista yleisötilaisuuksista ja joukkoviestimistä. **Terveydenhuollon virallisten kanavien ohella kuntoutujat hankkivat runsaasti tietoa myös epävirallisten kanavien kautta.** Terveydenhuollosta tehtäviin arviointeihin vaikuttavat **omien kokemusten ohella sosiaalisesti välittyneet kokemukset** eli mitä nähdään, kuullaan tai luetaan muille tapahtuneen. Eri kanavien kautta saaduilla tiedoilla on sekä kuntoutumista edistäviä että sitä jarruttavia vaikutuksia. Koska **kuntoutujien kokemukset syntyvät näin monenlaisissa vuorovaikutustilanteissa**, ja koska **vuorovaikutuksen osatekijät ovat eri tavoin merkityksellisiä eri tarinamallien kertojille**, tulisi miettiä, **miten kullekin kuntoutujalle merkityksellinen vuorovaikutus kannattaisi toteuttaa kuntoutumisen tukemiseksi.** **Vuorovaikutuksen sisällön ohella olisi kiinnitettävä huomiota eri -kanavien sopivuuteen ja -tapojen merkitykseen erilaisille kuntoutujille.**

Edellä esitetyt tarinamallit tuovat esiin kuntoutujien tunnekokemusten laajan kirjon kuntoutumisprosessin aikana. Kuntoutujien kertomusten välittämiä tunnekokemuksia olivat muun muassa alakulo, ihmetys, epätietoisuus, huolestuminen, pelko, pettymys, suuttumus, inho, suru, syyllisyys, velvollisuuden tunne, oikeudenmukaisuuden ja epäoikeudenmukaisuuden tunne, turhautuneisuus, turvallisuuden ja turvattomuuden tunne, tyytyväisyys, helpottuneisuus, ilo, kiitollisuus, tunne etuoikeutettuna olemisesta, luottamus ja

epäluottamus, sääli, voimattomuus, väsymys sekä yllättyneisyys. Damasion (2000, 2001, 2003) esittämän tunteiden määrittelyn mukaan **kuntoutujien kokemukset sisälsivät siis niin taustatunteita** (kuten alakulo, väsymys), **ensisijaisia tunteita** (kuten ilo, inho, pelko, suru, yllättyneisyys) **kuin sosiaalisiakin tunteita** (kuten syyllisyys, velvollisuus).

Kuntoutujille merkitykselliset asiat toteutuvat puutteellisesti kuntoutumisprosessin eri vaiheissa. Nämä puutteet vaikuttavat tarinamallin kulkuun ja kuntoutumiseen negatiivisesti. **Jotta terveydenhuolto onnistuisi vaikuttamaan tarinan ja kuntoutumisen kulkuun positiivisesti, erityistä huomiota tulisi kiinnittää juuri näihin vaiheisiin** (Taulukko 2).

Taulukko 2. Eri tarinamallien kertojille merkityksellisiä asioita kuntoutumisprosessissa ja prosessin vaihe, jossa nämä asiat toteutuvat puutteellisesti.

| Tarinamalli <i>Merkityksellistä kuntoutumisprosessissa</i> | Kuntoutumisprosessin vaihe, jossa kuntoutujalle merkitykselliset asiat toteutuvat puutteellisesti |
|--|---|
| Kuntoutumisen oikeus <i>Terveydenhuollon tulisi mahdollistaa kuntoutujan oikeus terveydenhuollon apuun, kuntoutujan rooliin ja oikeudenmukaiseen kohteluun kansanomaisella toiminnalla.</i> | Terveydenhuollon toiminta ei kohtaa kuntoutujan tarpeita riittävän hyvin sairastaessa / tekonivelleikkaukseen valmistautuessa. |
| Autonominen kuntoutuminen <i>Terveydenhuollon tulisi mahdollistaa kuntoutujalle perustellun tiedon saanti pätevilta asiantuntijoilta ja kunnioittaa toiminnassaan kuntoutujan oikeutta omaan kontrolliin ja autonomiseen toimintaan.</i> | Terveydenhuollon toiminta on ristiriidassa kuntoutujan tarpeisiin nähden sairaalavaiheessa ja tästä on haittaa kuntoutujalle vielä sairaalasta kotiutumisen jälkeenk. |
| Kuntoutumisen turvattomuus <i>Terveydenhuollon tulisi mahdollistaa kuntoutujalle vuorovaikutussuhteen jatkuvuus luotettavaan, turvallisuuden tunnetta lisäävään asiantuntijaan.</i> | Terveydenhuollon toiminta ei kohtaa kuntoutujan tarpeita missään vaiheessa riittävän hyvin. |
| Luottavainen kuntoutuminen <i>Terveydenhuollon tulisi toiminnallaan edesauttaa kuntoutujan omien pitkántähtäimen tavoitteiden suuntaista toimintaa terveyden edistämiseksi.</i> | Terveydenhuolto ei onnistu huomioimaan kuntoutumista edistävällä tavalla kuntoutujan pitkántähtäimen tavoitteita eikä niitä resursseja (ei niiden vajuusta eikä myöskään käyttämättä jääviä voimavaroja), joita kuntoutujalla on käytettävissään tekonivelleikkauksen jälkeen. |

Kokemuksiaan tarkastellessaan kuntoutajat pohtivat **syitä, seurauksia, oikeuksia ja vastuita** ja esittävät **toimintamalleja, jotka tukisivat** heidän kuntoutumistaan. Moraalisissa arvioissa tarinamallit nostavat esiin **eettisistä periaatteista** niin **itsemääräämisoikeuden, oikeudenmukaisuuden, yhteistyön ja keskinäisen arvonannon, ihmisarvon kunnioituksen, oikeuden hyvään hoitoon** kuin myös **ammattitaidon** (ks. Valtakunnallinen terveydenhuollon 2001). **Kuntoutumisen ja vuorovaikutuksen merkitykset sekä eettiset arvot ovat keskeisiä siinä, miten kuntoutajat arvioivat oikeuksien ja velvollisuuksien toteutumista, mutta niiden merkitykset eroavat toisistaan tarinamalleissa** (Taulukko 3).

Taulukko 3. Kuntoutumiseen, vuorovaikutukseen ja arvoihin liittyviä merkityksiä kuntoutumisen tarinamalleissa lonkan tekonivelleikkauksesta kuntoutuessa.

| Kuntoutumisen tarinamallit | | | | |
|---|--|--|---|--|
| lonkan tekonivelleikkauksesta kuntoutuessa | | | | |
| | Kuntoutumisen oikeus -tarinamalli | Autonominen kuntoutuminen -tarinamalli | Kuntoutumisen turvattomuus -tarinamalli | Luottavainen kuntoutuminen -tarinamalli |
| Kuntoutujalle merkityksellistä vuorovaikutus-prosessissa | Vuorovaikutuksen <i>tulos</i> ja siihen johtaneet <i>syyt</i> | Keskenään vuorovaikutuksessa olevien <i>henkilöiden ominaisuudet</i> | <i>Vuorovaikutus-suhteen ominaisuudet</i> | Vuorovaikutuksen <i>tulos</i> ja sen <i>seuraukset</i> |
| Kuntoutujalle erityisen merkityksellisiä arvoja, eettisiä periaatteita | Oikeus hyvään hoitoon, oikeudenmukaisuus, itsemääräämisoikeus | Itsemääräämisoikeus, hyvä ammattitaito, yhteistyö ja keskinäinen arvonnanto, oikeudenmukaisuus | Ihmisarvon kunnioitus Oikeus hyvään hoitoon kyseenalainen | Yhteistyö ja keskinäinen arvonnanto, ihmisarvon kunnioitus |
| Kuntoutujalle merkityksellinen ohjauksen sisältö | Oleellinen, oikea-aikainen tieto ja taito | Täsmällinen tieto ja taito viiveettä ja perustellen | Rauhoittava tieto, taitojen harjoittelu kontrolloidusti | Tieto riittävän haastavista harjoituksista |
| Kuntoutuja | Tavallinen ihminen | Pätevä ihminen | Hauras ihminen | Tahdikas ja luottavainen ihminen |
| Terveydenhuollon asiantuntija | Tavallinen ihminen | Pätevä ihminen | Luotettava ihminen | Tahdikas ihminen |
| Kuntoutujan ja asiantuntijan vuorovaikutus-suhde | Mutkaton suhde | Tasavertainen suhde | Turvallinen suhde | Kulttuurin mukaiset normit huomioiva suhde |
| Kuntoutuminen | Oikeuden toteutuminen (oikeus apuun, kuntoutujan rooliin, oikeudenmukaiseen kohteluun) | Oma pätevytyminen, kontrolli, autonominen toiminta | Jatkuva suhde luotettavaan asiantuntijaan rauhoittaa ja lisää turvallisuuden tunnetta | Terveyden edistäminen, kuntoutuminen |
| Kuntoutumisen seuraus | Paluu itselle tuttuun elämään | Keho toimintakuntoon | Epävarmuuden ja pelon sietäminen | Mielenkiintoiset mahdollisuudet toimia yhdessä muiden kanssa tulevaisuudessa |

Kaikille tarinamalleille yhteisiä, merkityksellisiä teemoja ovat oikeudet ja velvollisuudet (kohtuus, odotus, pettymys, syyllisyys), **autonomisuus ja kontrolli** (määrä, jakautuminen, sopivuus itselle) sekä **turvallisuus tai turvattomuus ja luottamus tai epäluottamus kuntoutumisessa. Sekä Kuntoutumisen oikeus - että Autonominen kuntoutuminen -tarinamallissa autonomian määrä, pätevyyden välttämättömyys ja oikeudenmukaisuus ovat erityisen merkityksellisiä.** Kuntoutumisen oikeus -tarinamallin kertoja kokee epäoikeudenmukaisuutta ennen tekonivelleikkausta. Terveystenhoito ei ole vuorovaikutuskumppanina hänen tavoitettavissaan ja häneltä itseltään puuttuva pätevyys vaikeuttaa elämää. Vihdoin sairaalaan päästessä oikeus hoitoon toteutuu ja kuntoutuja kokee helpotusta voidessaan luovuttaa kontrollin terveydenhuollon päteville asiantuntijoille. Autonominen kuntoutuminen -tarinamallin kertoja sen sijaan on leikkausta odottaessaan hyvin tyytyväinen autonomisuuteensa, mutta sairaalavaiheen kokemus sen liiallisesta rajoittamisesta tuntuu epämiellyttävältä. Kuntoutuja ei saa vuorovaikutuskumppaneiltaan mahdollisuutta pätevoityä riittävästi omaa sairautta ja kuntoutumista koskevissa asioissa. **Kuntoutumisen oikeus - ja Autonominen kuntoutuminen -tarinamallin kertojen moraalisisissa arvioissa korostuvat oikeudenmukaisuus ja itsemääräämisoikeus.** Lisäksi **oikeus hyvään hoitoon** on oleellinen Kuntoutumisen oikeus -tarinamallissa kun taas Autonominen kuntoutuminen -tarinamallissa oleellista on **hyvä ammattitaito** sekä **yhteistyö ja keskinäinen arvonanto**, joiden kautta mahdollistuu kuntoutujan oikeus tietoon tasavertaisessa suhteessa. Autonominen kuntoutuminen -tarinamallin kertoja painottaa **vuorovaikutuskumppanien ominaisuuksia** Kuntoutumisen oikeus -tarinamallin kertojan painottaessa **vuorovaikutusprosessin tulosta sen syitä arvioiden. Sairaalavaihe osoittautuu näiden molempien tarinamallien käännekohtaksi, mutta vastakkaisiin suuntiin:** Kuntoutumisen oikeus -tarinamalli kääntyy aiempaa parempaan, kun taas Autonominen kuntoutuminen -tarinamalli kääntyy aiempaa huonompaan suuntaan.

Sekä Kuntoutumisen turvattomuus - että Luottavainen kuntoutuminen -tarinamallissa luottamus, turva ja vuorovaikutus tai niiden puute ovat erityisen merkityksellisiä. Kuntoutumisen turvattomuus -tarinamallissa tuntuu kuin kokemus luottamuksesta ja turvasta pakenisi saavuttamattomana. Tämän tarinamallin kertoja kaipaa luotettavaa tietoa, joka vakuuttavuudellaan auttaisi sietämään epävarmuutta. Hän kaipaa vuorovaikutusta luotettavan asiantuntijan kanssa niin, että toiminta tuntuisi turvalliselta. Luottavainen kuntoutuminen -tarinamallin kertoja luottaa niin itseensä, muihin ihmisiin kuin elämäänsäkin. Hän luottaa siihen, että asioilla on tapana järjestyä tavalla tai toisella. Hän kokee elämän turvallisiksi

luottaessaan omiin kykyihinsä hankkia tietoa toimintansa perustaksi ja toimia vuorovaikutuksessa muiden ihmisten kanssa. **Ihmisarvon kunnioitus** on yhteistä Kuntoutumisen turvattomuus – ja Luottavainen kuntoutuminen -tarinamallin kertojen **moraalisissa arvioissa. Oikeudesta hyvään hoitoon on tullut kyseenalainen Kuntoutumisen turvattomuus -tarinamallissa kun taas Luottavainen kuntoutuminen tarinamallissa korostetaan yhteistyön ja keskinäisen arvonnannon merkitystä. Kuntoutumisen turvattomuus -tarinamallin kertoja painottaa vuorovaikutussuhteen ominaisuuksia Luottavainen kuntoutuminen -tarinamallin kertojan suuntautuessa toiminnan myönteisiin seurauksiin. Kummassakaan näistä tarinamalleista ei tapahdu selvää käännettä:** Kuntoutumisen turvattomuus - tarinamallissa säilyy voimia kuluttavien tunnetilojen (epäusko, epäluottamus, pelko), Luottavainen kuntoutuminen -tarinamallissa voimaa tuottavien tunnetilojen (usko ja luottamus) sävyttämä pohjavire.

Kaikissa tarinamalleissa kuntoutuajat tekevät siis kokemuksistaan moraalisia arvioita, joskin keskenään erilaisin perustein. Kausaalipäätelmien ja niihin liittyvien moraalisten arviointien tekoa voidaan Eiserin mukaan pitää ihmisen luontaisena motivaationa tarkastella sekä fyysistä että sosiaalista ympäristöä ennustettavana ja siten myös kontrolloitavana. Tehtävään päätelmään vaikuttaa oleellisesti, arvioidaanko tapahtuma aiheutuneeksi tilannetekijöistä vai jonkun ihmisen toiminnasta ja arvioidaanko se tahalliseksi vai tahattomaksi. Edelleen, vaikka ikäviä vaikutuksia tuottanut toiminta olisi arvioitu tahattomaksi, arvioidaan tapahtuneeseen osallisen henkilön tietoja ja kykyjä eli olisiko hän pystynyt ennakoimaan tapahtuman ja estämään sen. Kausaalipäätelmissä tehtävä tilannetekijöiden erottaminen ihmisen toiminnasta on olennaista tilanteesta tehtävän moraalisen arvion kannalta, se auttaa arvioimaan tapahtumaan liittyviä vastuukysymyksiä. Ihmiset arvioivat myös omaa toimintaansa pitkälti samaan tapaan kuin toistensa. Päätelmiin vaikuttaa siis, arvioidaanko vaikuttavaksi tekijäksi omat kyvyt, sattuma tai joku muu oman kontrollikyvyn ulkopuolinen tekijä (Eiser 1986, 238–252).

Kulttuurinen mallitarina yhä vanhenevista ikäluokista sekä sen epäsuhdasta yhteiskunnan taloudellisten ja terveydenhuollon henkilöresurssien kanssa esitetään kaikissa tarinamalleissa. Niissä kerrotaan tarinaa julkisen terveydenhuollon resurssien riittämättömyydestä. Tämän suuren tarinan sisällä on nähtävissä **uhritarina, jonka päähenkilöinä ovat ylikuormitetut terveydenhuollon työntekijät, joiden ahdinkoon kuntoutuajat ovat osasyllisiä (sairautensa ja kuntoutumistarpeensa vuoksi).** Toisena

osatarinana on nähtävissä selviytymistarina, jonka päähenkilöiksi kuntoutujat ovat pakotettuja, sillä puutteellisten resurssien vuoksi heidän tulee selviytyä mahdollisimman itsenäisesti, hyvällä onnella läheisten tukemana.

Kuntoutujat kertovat terveydenhuollon asiantuntijoista säälistävään asemaan joutuneina uhreina, joiden on yritettävä toimia riittämättömän ajan ja henkilökuntaresurssien, liian suurten potilasmäärien, turhia kyselevien potilaiden, joissain tarinamalleissa toisinaan myös epäoikeudenmukaisten ja osaamattomien esimiesten ja saamattomien poliitikkojen puristuksessa. **Kuntoutujat arvioivat terveydenhuollon puutteellisten resurssien vaikeuttavan tai jopa estävän asiantuntijoiden toimimista kuntoutujien parhaaksi. He kokevat velvollisuudekseen sietää ja ymmärtää kuntoutumisprosessin aikana kokemiaan puutteita, ja jopa helpottaa työntekijöiden työtaakkaa.** Kuntoutujien kanssa toimivien asiantuntijoiden sijaan **moraalisen vastuun kuntoutujat kohdistavat esimiehiin ja muihin organisaation päätöksentekijöihin, etäämpänä toimiviin virkamiehiin ja poliitikkoihin.**

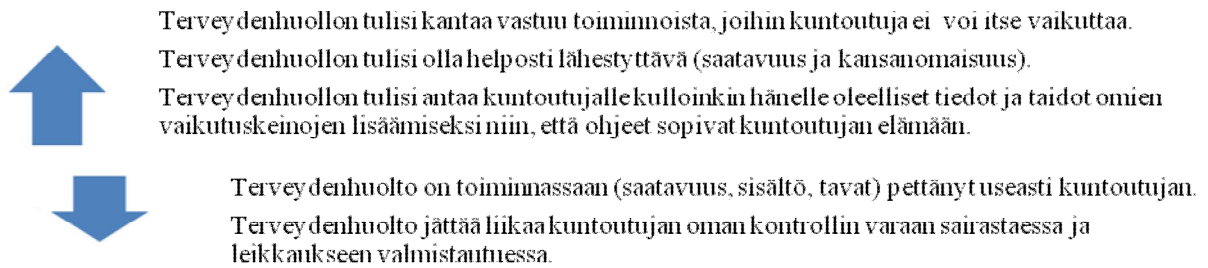
Samalla kuntoutujat kokevat ainakin jossain kuntoutumisprosessin vaiheessa joko oman tai itseään heikommassa sosiaalisessa ja taloudellisessa asemassa olevien **kuntoutujien aseman uhatuksi. He kertovat** itsestään ja muista **kuntoutujista selviytymään pakotettuina** – ainoastaan selviytymistäistelun laajuus, vaikeusaste ja selviytymisen todennäköisyys vaihtelevat tarinamallin mukaan. **Kuntoutujien kokiessa puutteellisten terveydenhuollon resurssien vuoksi selviytymispakkoa omasta kuntoutumisestaan, he kokevat samalla velvollisuudekseen kannustaa, ymmärtää tai konkreettisesti auttaa muita kuntoutujia selviytymään kuntoutumisprosessista sekä auttaa jopa terveydenhuollon työntekijöitä selviytymään omien tarpeiden ja oikeuksien kustannuksella.** Tästä on merkittävää haittaa kuntoutujille ja heidän kuntoutumiselleen – yhteiskunnan päätöksentekijöiden **olisikin aiheellista pohtia, kuinka ymmärtäväisiä kuntoutujien odotetaan olevan ja kuinka oikeutettuja nämä kuntoutujiin kohdistuvat odotukset ovat.**

Terveydenhuollon tulisi reagoida tarinamalleissa esitettyihin kuntoutujien kokemuksiin terveydenhuoltopalvelujen saatavuutta, sisältöä ja tapoja kehitettäessä. Myös keskustelu yhteiskunnan arvoista ja eettisiä periaatteita koskeva koulutus eri koulutusasteilla tuntuu näiden tulosten valossa hyvinkin tarpeelliselta.

7.2 Kuntoutujien yksilöllisiin tarpeisiin perustuva viesti terveydenhuollolle

Terveydenhuolto petti Kuntoutumisen oikeus -tarinamallin kertojien luottamuksen niin nivelrikon sairastamisen aikana kuin jo ennenkin sitä muiden sairauksien yhteydessä **sekä sairaanhoitojärjestelmänä että työnantajana**. Ensin näiden kuntoutujien oma keho petti ja kun he olisivat kaivanneet terveydenhuoltoa, se ei ollut tavoitettavissa tai se ei toiminut tarpeiden mukaisesti. **Terveydenhuolto ei täyttänyt velvollisuuksiaan ja toimi heitä kohtaan epäoikeudenmukaisesti**. Nämä kokemukset liittyvät **niin terveydenhuollon** (hoitojen, tutkimusten, tietojen) **saatavuuteen, sen sisältöön** (tieto, toiminta, tuki) **kuin vuorovaikutuksen tapoihinkin** (kohtelu) **ennen tekonivelleikkausta**. Kuntoutujat kokevat hyvän hoidon ja kohtelun sekä kuntoutujan roolin oikeuksikseen. Leikkausta odottaessa he kokivat, etteivät voi itse vaikuttaa tilanteeseensa enää mitenkään itse. Päästessään pitkän odotuksen, monien pettymysten ja epäoikeudenmukaisuuden kokemusten jälkeen kaipaamaansa hoitoon, kuntoutujat tunsivat suurta helpottuneisuutta ja kiitollisuutta. **Sairaalavaihe aikaansai selvän käänteen parempaan terveydenhuollon kantaessa viimein sen vastuun, jota kuntoutuja piti sille kuuluvana**.

Näiden kuntoutujien **kokemusten aikaansaamien pettymysten ennaltaehkäisemiseksi olennaista on, että terveydenhuolto kantaisi vastuunsa niin, että kuntoutujat voisivat tuntea luottamusta terveydenhuollon saatavuuteen ja oikeudenmukaiseen kohteluun**. **Huomiota tulisi siis kiinnittää varhaiseen hoitoon pääsyyn, hoitoketjun katkeamattomuuteen ja vuorovaikutuskumppanin asenteeseen**. Hoitoketjun saumattomuus vaikuttaa myös vuorovaikutuksen sisältöihin. Tämän tarinamallin kertojille on tärkeätä saada **itselle sillä hetkellä olennainen tieto kansan kielellä**. Kuntoutujat tarvitsevat **tietoa siitä, mistä ja keneltä lisätietoja voi kysyä**. **Terveydenhuolto voisi tarjota kuntoutujille kontaktihenkilöä sairauden aikana ja tekonivelleikkausta odottaessa sekä tiedottaa aktiivisesti jonon etenemisestä tutkimuksia tai toimenpiteitä odottaessa**. Oikeudenmukaisuuden ohella nämä kuntoutujat kaipaavat siis **selkeyttä siitä, mistä ja keneltä milloinkin apua saa sitä tarvitessaan**. **Tässä onnistumiseksi tulisi kiinnittää huomiota toiminnan järjestämiseen terveydenhuollon kaikilla tasoilla, olipa kyseessä sitten valtio, organisaatio tai yksittäinen asiantuntija**. Tämän tarinamallin kertojat arvostavat **mutkatonta, myönteisessä tunnelmassa toteutuvaa, kansanomaista vuorovaikutusta** (Kuva 7).



Kuva 7. Kuntoutumisen oikeus -tarinamallia kertoviin kuntoutujiin negatiivisesti (nuoli alas) vaikuttaneet terveydenhuollon toimet ja keskeisiä positiivisia (nuoli ylös) tekijöitä toiminnan kehittämiseksi.

Autonominen kuntoutuminen -tarinamallin kertojille itsemääräämisoikeus ja oikeus autonomiseen toimintaan ovat erityisen tärkeitä. He kokevat oikeudekseen ja velvollisuudekseen tietää, mitä ja millä tavoin toimia toimintakykynsä ylläpitämiseksi ja parantamiseksi. Mikäli tietoa puuttuu, he kokevat itsensä vastuullisiksi sen hankkimiseksi, ymmärtämiseksi ja käytäntöön soveltamiseksi. Itse perusteltuun toimintaan tottuneena kuntoutajat odottavat myös terveydenhuollon vuorovaikutuskumppaneiltaan pätevyyttä sekä kykyä perusteltuun, täsmälliseen ja viiveettömään toimintaan tasavertaisessa vuorovaikutussuhteessa. Ammattitaitoisesti toimiakseen asiantuntijoilla on velvollisuus antaa kuntoutujille tietoa, jotta kuntoutajat voivat pätevoityä kuntoutumiseensa. **Sairaalavaiheessa terveydenhuolto petti näiden kuntoutujien luottamuksen syyllistyessään epätarkkuuksiin, kuntoutujalle kuuluvan tiedon panttaamiseen ja autonomisen toimijuuden rajoittamiseen. Kokemukset terveydenhuollon pettämisestä liittyvät siis niin terveydenhuollon (tietojen) saatavuuteen, sen sisältöön** (hyvään ammattitaitoon pohjautuva, pätevoitymisen mahdollistava tiedon laatu, määrä ja ajoitus) **kuin vuorovaikutuksen tapoihinkin** (itsemääräämisoikeus, yhteistyö ja keskinäinen arvonanto, tasavertaisuus, oikeudenmukaisuus).

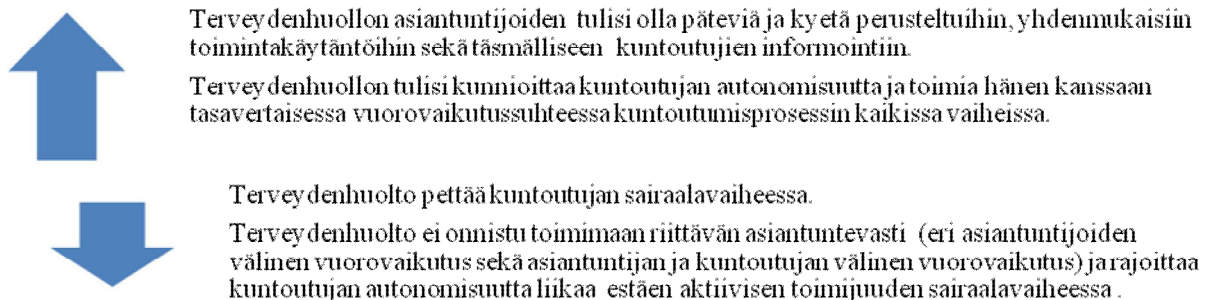
Terveydenhuollon kyvyttömyys tunnistaa sairaalavaiheessa kuntoutujien tiedon ja toiminnan tarpeita ja vastata velvollisuuksistaan kuntoutujien odotusten mukaisesti aikaansai pettymyksiä ja tarinamallin merkittävän käänteen huonompaan suuntaan. Vahva tarve kontrollin säilyttämiseen itsellä perustellun ja pätevän toiminnan avulla tekevät tämän tarinamallin kertojat tavallisesti vahvoiksi, mutta nämä samat ominaisuudet aikaansivat haavoittuvuutta heidän joutuessaan toimimaan sairaalan toimintakulttuurin säännöillä. **Autonomisuuden tarpeeton rajoittaminen sairaalavaiheessa aiheutti ikäviä kokemuksia. Toiminnan vaikutukset ulottuivat vielä kotiinkin,** sillä puutteellisen tiedon varassa on epämiellyttävää yrittää toimia johdonmukaisesti – se ei mahdollista kontrollia.

Tämä viivästytti kuntoutujan tehokasta itsenäistä harjoittelua ja pakotti hänet täydentämään puutteelliseksi jääneitä tietoja muilta, päteviksi tietämiltään asiantuntijoilta. Hankkiakseen tarvitsemansa tiedon kuntoutujat siis vaihtoivat vuorovaikutuskumppaneitaan (yksityissektori, henkilökohtaiset suhteet asiantuntijoihin). Kokemus terveydenhuollon nykytilanteesta johti oikeudenmukaisuuden voimakkaaseen puolustamiseen kuntoutujien tiedostaessa, että kaikki eivät heidän tavoin pysty suojautumaan terveydenhuollon puutteilta.

Näiden kuntoutujien epämiellyttäviä kokemuksia ja pettymyksiä terveydenhuolto voisi ennaltaehkäistä antamalla kuntoutujille sekä suullista että kirjallista **perusteltua, asiantuntevaa tietoa viiveettä heidän oman pätevyytensä lisäämiseksi**. Hoidon kaikissa vaiheissa oleellista on, että **ohjeet ovat täsmälliset ja ristiriidattomat. Näitä samoja asioita he odottavat myös asiantuntijoiden keskinäiseltä vuorovaikutukselta** tiedonkulun häiriöttömyyden takaamiseksi. **Etenkin sairaalavaiheessa oleellista on, että kuntoutujille annetaan mahdollisuus aktiivisen toimijuuden säilyttämiseen. Tärkeätä on autonomisuuden säilyttäminen sekä vaikutusmahdollisuus tehtäviin päätöksiin ja toimintaan niin, että kontrollintunne ja henkilökohtainen valinnanvapaus säilyvät.** Onnistuneen vuorovaikutuksen tuloksena keho saadaan jälleen toimintakuntoon ja kuntoutujien omaan kontrolliin (Kuva 8).

Autonominen kuntoutuminen -tarinamallissa voi nähdä monia yhtäläisyyksiä siihen, miten Frank kuvaa yhtä sairaustarinan tyyppiä, Ennalleen palauttamis-tarinaa (The Restitution Narrative). Siinä juonenkulkua kuvaa ajatus terveydestä normaalitilana, joka palautuu sairauden jälkeen. Ennalleen palautuminen edellyttää korjaamista, jota tarinan kertoja kuvaa mekanistisesta näkökulmasta kuvaamalla korkeaa teknologiaa, toimenpiteitä ja lääkäreiden kompetenssia. Tarinassa yksilö nähdään olemukseltaan autonomisena ja asiat nimenomaan yksilön ominaisuuksina, ei yksilöiden välisen suhteen ilmentyminä. Kertoja näkee itsensä erillisenä kehostaan, joka on väliaikaisesti epäkunnossa kuin auto, jota hän ajaa. Varaosien avulla tilanne on korjattavissa niin, että keho saadaan taas toimintakuntoon, aikaansaaden kontrollin ja ennustettavuuden palautumisen. Olemassaolo ei ole vaarassa, koska mitä sitten tarvitseekin korjata, hoituu ostettavissa olevien hyödykkeiden, esimerkiksi palvelujen, avulla. Ennalleen palauttamis-tarinassa sairaan henkilön toimijuuteen liittyvä velvollisuudeksi katsotaan lääkärin määräämien lääkkeiden ottaminen ja sairaudesta paraneminen. Velvollisuuden määrittäminen erottaa tämän tarinamallin siitä tavasta, jolla muissa Frankin

kuvaamissa tarinamalleissa sairauskokemus on nähty: muissa tarinamalleissa paluuta sairautta edeltäneeseen olotilaan nähdään mahdottomana, vaikka sairaudesta paranisikin (Frank 1997, 77–92). Kuten edellä kuvatussa Frankin Ennalta palauttamis-tarinassa, myös tässä tarinamallissa korostuu yksilön autonomisuus sekä asioiden hahmottaminen yksilön ominaisuuksina. Yhteistä on myös **mekanistinen tapa kertoa tekonivelleikkauksesta toimintana ja kehosta tämän toiminnan tuloksena** (ks. esim. Liite 6/8–9, Ilmari E4). **Mikäli kuntoutuja kokee velvollisuudekseen toimia pätevästi kuntoutumisen edistymiseksi ja asettaa tavoitteen normaalitilaan tai lähelle sitä, hänen itseensä kohdistamansa moraaliset vaatimukset ovat erittäin kovat. Jos terveydenhuoltojärjestelmä ei anna mahdollisuutta hankkia riittäviä tietoja ja taitoja niin, että niiden avulla voisi saavuttaa korkealle asetetut tavoitteet, ei ole mikään ihme, että seurauksena on epämiellyttäviä kokemuksia. Näin tulkittuna terveydenhuollon jättäessä täyttämättä moraalisen velvollisuutensa se tulee samalla estäneeksi myös kuntoutujia saavuttamasta omia moraalisia velvollisuuksiaan.**



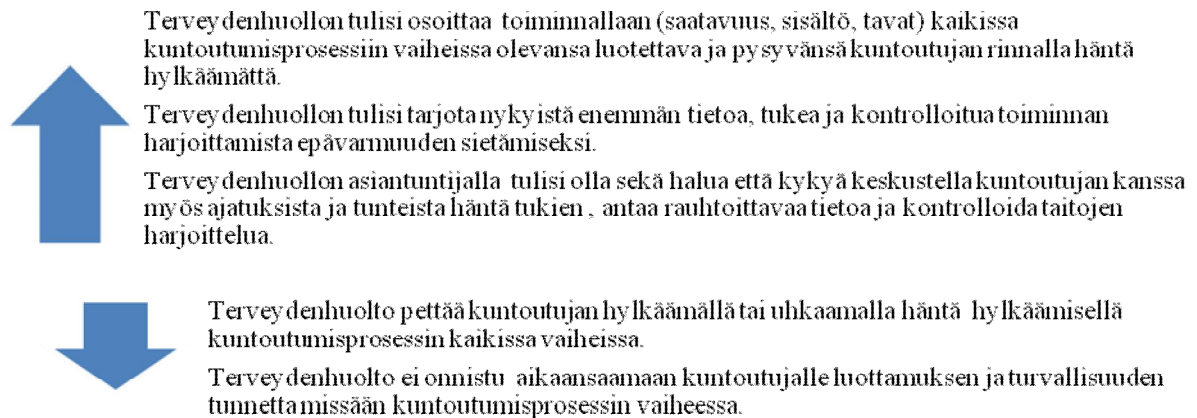
Kuva 8. Autonominen kuntoutuminen -tarinamallia kertoviin kuntoutujiin negatiivisesti (nuoli alas) vaikuttaneet terveydenhuollon toimet ja keskeisiä positiivisia (nuoli ylös) tekijöitä toiminnan kehittämiseksi.

Kuntoutumisen turvattomuus -tarinamallin kertojat ovat havainneet ihmiset hauraiksi ja toisiaan tarvitseviksi, mutta myös sen, että apua ei ole välttämättä saatavissa. **Oikeus hyvään hoitoon on tullut kyseenalaiseksi aiheuttaen ristiriitaa tärkeäksi koetun ihmisarvon kunnioituksen kanssa. Terveydenhuoltoa kohtaan koettu luottamuspula horjuttaa turvallisuudentunnetta sekä synnyttää vakavia epäilyksiä ja pelkoja tulevaisuudesta.** Kun terveydenhuoltoon ei voi luottaa, on yritettävä selvitä omin voimin, vaikka tuntisi sen mahdottomaksi. Elämässä on siis taisteltava selvitäkseen, mutta kyse on ainoastaan viivytystaistelusta. Jatkuva ponnistelu itsensä ja muiden auttamiseksi tuntuu epätoivoiselta ja uuvuttavalta. **Näiden kuntoutujien luottamus terveydenhuoltoon on mennyt useiden, erittäin tärkeäksi koettuun vuorovaikutussuhteen saatavuuteen (riittävyys,**

hylkäämättömyys), **sisältöön** (halu ja kyky keskustella myös ajatuksista ja tunteista) ja **toteutumisen tapoihin** (luotettavuus, turvallisuus, rauhoittavuus, rohkaisevuus) **liittyvien pettymysten vuoksi**. Luottamuksen menetys terveydenhuoltoon vuorovaikutuskumppanina perustuu sekä omiin että tuttavien kokemuksiin. **Nämä kuntoutujat tulkitsevat vastuita ja velvollisuuksia tiukasti suhteessa itseensä, mutta ymmärtäväisesti suhteessa muihin ihmisiin**. He kokevat velvollisuudekseen yrittää aina, tilanteesta riippumatta parhaansa sekä itsensä että muiden ihmisten hyväksi. Muilla ihmisillä tai terveydenhuollolla järjestelmänä sen sijaan ei ole juurikaan velvollisuuksia tai kuntoutujat ainakin ymmärtävät muiden laiminlyöntejä ja siihen johtaneita syitä (resurssit, paljon hoitoa tarvitsevia) lähes rajattomasti.

Tekonivelleikkauksesta selvittyään tämän tarinamallin kertojat ovat kiitollisia kaikesta saamastaan avusta ja hoivasta sekä **siitä**, että vaikein vaihe on ohi ja **että he ovat kaikesta huolimatta yhä hengissä**. Samanaikaisesti tyytyväisyyden ja helpottuneisuuden tunteiden kanssa elämässä vaanivat kuitenkin jo uudet vaarat. Kuntoutumisen turvattomuus - tarinamallin kertojilla on ikään kuin **jatkuva turvallisuusvaje**, jonka vuoksi **riittävän kontrollin saavuttaminen tuntuu tavoittamattomalta**. Kuntoutujien **epäluottamus ja pelot eivät helpottuneet sairaalavaiheenkään myötä, ehkä jopa päinvastoin**.

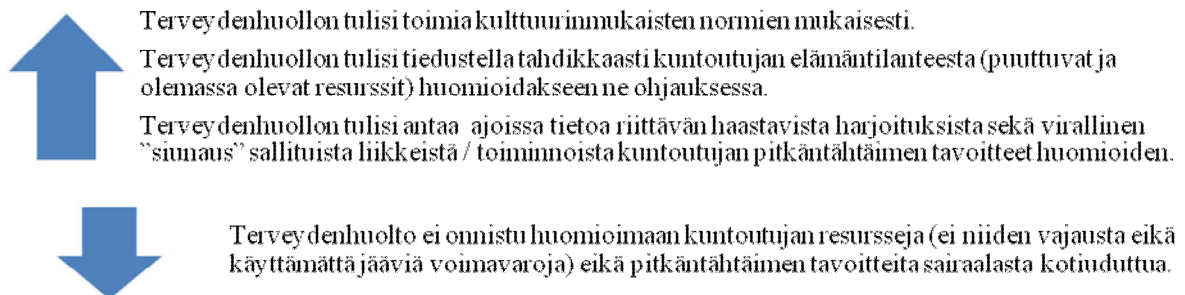
Tämän tarinamallin kertojille on erityisen tärkeitä **luottamuksen syntyminen ja säilyminen vuorovaikutussuhteissa**. Ohjauksessa heille on tärkeitä **luottamuksellisen vuorovaikutussuhteen jatkuvuus, jotta turvallisuudentunne lisääntyisi helpottaen epävarmuuden ja pelon sietämistä**. Asiantuntijan tulisi vastata toiminnasta, ottaa siitä **kontrolli niin, että taitoja voi harjoitella turvallisesti**. Asiantuntijoiden suullisen ja kirjallisen ohjauksen tulisi rauhoittaa huolestumisentunteita ennakolta. Nämä kuntoutujat toimisivat mielellään **asiantuntijan vetämissä vertaisryhmissä**, joissa olisi mahdollisuus vuorovaikutukseen ilman, että muilta kuullut kokemukset aikaansaisivat huolestumista (Kuva 9). **Onnistuakseen lisäämään kuntoutujien turvallisuudentunnetta, pelkästään terveydenhuollon sijaan yhteiskunnan toimintaa ja sen tukirakenteita tulisi tarkastella laajasti**. Lisäksi olisi huomioitava, että varmuus tarvitsemansa avun saantiin on erittäin **tärkeitä elämän kaikissa vaiheissa**. Mikäli koettu tuki jää riittämättömäksi, tarinan voi nähdä luisuvan yhä lähemmäs Frankin kuvaamaa Kaaostarinaa (The Chaos Narrative), jossa kertoja kokee epätoivoa tuntiessaan sekä itsensä että lääketieteen kyvyttömäksi tilanteen kontrollointiin (Frank 1997, 97–114).



Kuva 9. Kuntoutumisen turvattomuus -tarinamallia kertoviin kuntoutujiin negatiivisesti (nuoli alas) vaikuttaneet terveydenhuollon toimet ja keskeisiä positiivisia (nuoli ylös) tekijöitä toiminnan kehittämiseksi.

Luottavainen kuntoutuminen -tarinamallin kertojilla on vankka luottamus elämään, itseensä ja vuorovaikutuskumppaneihinsa. Heillä on joustavuutta toimia kulloisenkin tilanteen mukaan elämän erilaisissa rooleissa ja luovuttaa tarvittaessa kontrolli väliaikaisesti muille. Vahvan perusluottamuksen lisäksi heillä on kyky tarkastella asioita myönteisessä valossa niin, että ikäviäkin asioita kohdatessaan he arvioivat tilanteen hyötyjä. He vastaanottavat elämäntapahtumat sellaisenaan. Oma toimintaansa ja kuntoutumistaan he vertaavat edeltäneeseen huonompaan tilanteeseen nähden positiivisia edistysaskelia, ei optimitilasta poikkeavia puutteita. Tämä aikaansaa tyytyväisyyttä. Heidän moraaliset arviot ovat sallivia, suhteellisia ja joustavia. Vuorovaikutuskumppaneidensa toiminnan puutteita he arvioivat resurssien ja vallitsevien toimintatapojen valossa ymmärtämyksellä näitä syylistämättä. Yhteistyö, keskinäinen arvonta ja ihmisarvon kunnioitus ovat näiden kuntoutujien kantavia arvoja. He **suhteuttavat hoidon saatavuutta niihin tietoihin, joita heillä on terveydenhuollon sitoumuksista** (kuten esimerkiksi hoitotakuu) **ja resursseista** verrattuna hoidon tarvitsijoihin. **Vuorovaikutuksen** sisällön ja tapojen **he näkevät myös suhteessa asiantuntijoihin kohdistuviin paineisiin** ja heidän toimintaympäristöstä johtuviin mahdollisuuksiin toteuttaa asiantuntijuuttaan. Terveydenhuollon toiminnassa kuntoutujat huomioivat sen hyvät puolet kiinnittämättä huomiota mahdollisiin puutteisiin. **Jo pelkästään kulttuuristen normien noudattaminen terveydenhuollon ja kuntoutujan välisessä vuorovaikutuksessa aikaansaa tyytyväisyyttä.** Näiden kuntoutujien tyytyväisyys kuntoutumisprosessin kaikissa vaiheissa ei siis välttämättä johdu niinkään terveydenhuollon erityisen onnistuneesta toiminnasta, vaan pikemmin tämän tarinamallin kertojien omista ominaisuuksista.

Terveydenhuoltoa kehittämällä voitaisiin silti edistää näidenkin kuntoutujien kuntoutumista ja tyytyväisyyttä. Koska nämä kuntoutujat kokevat velvollisuudekseen ylläpitää terveyttä ja toimintakykyä (pitäen huolta tekonivelestä), he ovat **otollinen kohderyhmä terveydettä edistävälle ja kuntouttavalle toiminnalle.** He ovat **valmiita siirtymään nopeasti liikuntaharrastusten pariin, kunhan heitä informoidaan sekä sallituista että kielletyistä liikkeistä ja toiminnoista.** Tarinamallissa julkisuuden mallitarina nivelrikkoo sairastavasta henkilöstä ja sairauden syistä vapautti kuntoutujan turhasta syyllisyydestä (nivelrikkoon sairastumisesta). Tämän perusteella **monenlaisten kulttuuristen mallitarinoiden julkituonti on eduksi.** Myös **kuntoutujan elämäntilanteen nykyistä parempi huomiointi edistäisi kuntoutumista ja tyytyväisyyttä.** Esimerkiksi omaishoitajana toimivan kuntoutujan kanssa terveydenhuoltohenkilöstö voisi ottaa tahdikkaasti puheeksi käytännön järjestelyt ja tarjoutua avuksi. **Nyt osa näiden kuntoutujien resursseista jää hyödyntämättä ja kuntoutuminen viivästyy turhaan.** Siksi terveydenhuollon tulisi seurata kuntoutujien edistymistä ja informoida riittävän vaativista harjoitteista heidän pitkäntähtäimen tavoitteiden mukaisesti. Ohjeisiin tulisi sisältyä kotiharjoitteiden ohella myös kuntoutumisen edistymistä ennakoivaa tietoa liikunnasta ja toiminnasta (autolla ajo, uiminen, vesivoimistelu) **kodin ulkopuolella** (Kuva 10).



Kuva 10. Luottavainen kuntoutuminen -tarinamallia kertoviin kuntoutujiin negatiivisesti (nuoli alas) vaikuttaneet terveydenhuollon toimet ja keskeisiä positiivisia (nuoli ylös) tekijöitä toiminnan kehittämiseksi.

Kaikkien tarinamallien kuntoutujien kannalta kohtuuttoman nykytilanteen korjaamiseksi toiminnan koordinointi ja laadun jatkuva kehittäminen on välttämätöntä terveydenhuollon kaikilla tasoilla. Yksilöllisen, jokaisen kuntoutujan tarpeiden mukaisen kuntoutumisprosessin toteutumiseksi tarvitaan riittäviä resursseja, koulutusta ja hyviin toimintakäytäntöihin perustuvia toimintaohjeita. Terveydenhuollon eettisiä periaatteita tulee noudattaa organisaatioiden kaikessa toiminnassa ja organisaatiokulttuurin, organisaation arvojen, asenteiden sekä toimintatapojen on tuettava henkilökunnan toimintaa (Kuva 11).

Kaikki kuntoutujat:

Terveydenhuollon asiantuntijoiden yhteystietojen selkeä informointi kirjallisesti.

Yhteydenottomahdollisuus niin, ettei kuntoutujan tarvitse pelätä häiritseväänsä henkilökuntaa (esim. päivittäinen soittoaika, tekstiviestin ja sähköpostin käyttömahdollisuus?)

Kontaktihenkilö, johon kuntoutuja voi ottaa yhteyttä silloinkin kun ei oikein tiedä, kenelle hänen asiansa kuuluu ja joka auttaa oikean henkilön tavoittamisessa / tarvittavien tietojen saamisessa.

Aktiivinen tiedotus tutkimus- /toimenpiteiden etenemisestä ja arvio kuntoutujan ajasta

Pyrkimys vuorovaikutussuhteiden jatkuvuuteen aina kun suinkin mahdollista.

Yhteistyö organisaation eri toimijoiden kesken (tietojen vaihto, sopimukset esim. harjoitteluun liittyvistä rajoituksista, potilasohjeiden ristiriidattomuus).

Asiantuntijoiden yhteistyö kuntoutujan siirtyessä organisaatiosta toiseen (jatkohoidon käytännön järjestelyt ja tietojen viiveetön siirtyminen, toimintatapojen yhdenmukaisuus, hoidon tarkoituksenmukainen jatkuminen).

Kaikessa vuorovaikutuksessa oleellista: *yksilöllisyys, sopivuus, saatavuus, sisältö, tavat, oikea-aikaisuus.*

Kaikki terveydenhuollon vuorovaikutus on oleellista kuntoutujille.

Esimerkiksi *terveydenhuolto-organisaation viestinnän kehittämiseen sisältyvät sekä vertikaalinen viestintä (esimiehet-alaiset), horisontaalinen viestintä (alaiden keskinäisviestintä, esimiesten keskinäisviestintä) että organisaatiosta ulospäin suunnattu viestintä (esim. asiantuntija-kuntoutuja).*

Lisäksi kehittämiseen sisältyy eri kanavia käyttäen tapahtuva viestintä kuten kasvokkainen viestintä (suullinen ohjaus kuntoutujan ollessa vastaanotolla tai osastolla, kirjallinen viestintä (yksilölliset kotiohjeet, ohjekirjaset, erilaiset kulttuuriset mallitarinat lehdissä ja kirjoissa), yleisöviestintä (asiantuntijoiden luentotilaisuudet, vertaisten kannustavat mallitarinat yleisötilaisuuksissa, teknologiavälitteinen viestintä yksilölle ja ryhmille (hyvinvointi-tv, asiantuntijan vetämä vertaistukiryhmä, sähköposti, kännykkä) ja joukkoviestintä (puhumisen tavat, tiedotus jonotilanteesta, toimintakäytännöistä, arvoista jne. Kulttuuriset mallitarinat lehtien, tv:n, radion ja internetin välityksellä)

Kuntoutumisen oikeus:

Varhainen hoitoon pääsy, hoitoketjun keskeytymättömyys

Vuorovaikutussuhteen asenne muutoksen, mukava tunnelma

Kuntoutujalle sillä hetkellä ajankohtainen ja olennainen tieto

Tietoa nivelrikosta ja sen hoitomahdollisuuksista kansankielellä ja käytännönläheisesti

Tietoa siitä, millä muilla hoitomuodoilla kuin leikkauksella nivelrikon oireita voidaan helpottaa ja mahdollisuus käyttää näitä hoitoja niin kauan kuin niistä on kuntoutujalle apua

Tietoa keinoista, joilla kuntoutuja voi myös itse vaikuttaa toimintakykynsä (tekonivelleikkausta odottaessakin)

Autonominen kuntoutuminen:

Asiantuntijoiden pätevä toiminta

Asiantuntijoiden kyky kommunikoida myös keskenään täsmällisesti ja järjestelmällisesti

Kuntoutujan autonomisuuden ja aktiivisen toimijuuden kunnioittaminen, mahdollisuus säilyttää kontrolli sekä vapaus vaikuttaa, valita ja tehdä päätöksiä

Asiantuntijan ja kuntoutujan tasavertainen kommunikointi, feedback, aktiivinen reagointi

Perusteltu, täsmällinen, kattava ja tarkka tieto viiveettömästi

Ristiriidaton tieto riippumatta tiedonannon ajasta, tiedon antaneesta asiantuntijasta ja tiedon antotavasta

Kuntoutumisen turvattuisuus:

Varmuus terveydenhuollon saatavuudesta ja sen piirissä pysymisestä

Kuntoutujan turvallisuudentunnetta lisäävän vuorovaikutussuhteen luominen ja ylläpitäminen, jatkuvuus: luotettavan asiantuntijan säännölliset kontrollit

Asiantuntijan halu ja kyky kuunnella sekä keskustella myös ajatuksista ja tunteista

Rauhoittavaa tietoa ja rohkaisevia mallitarinoita

Toiminnan kontrolloitua harjoittelua ja ajatusten vaihtoa rauhoittavan asiantuntijan vetämässä vertaisryhmässä

Kuntoutujan oman pystyvyyden tunteen tukeminen

Luottavainen kuntoutuminen:

Kuntoutujan elämäntilanteen (rajoitteet, voimavarat) sekä pitkántähtäimen tavoitteiden huomiointi ja ennakointi

Riittävän vaativia, kuntoutujan pitkántähtäimen tavoitteiden mukaisia harjoitteita

”Virallinen siunaus” sallituista liikkeistä ja toiminnoista sekä selkeät ohjeet kielletyistä

Tahdikkaus, kulttuuristen normien mukainen käyttäytyminen

Sopimusten noudattaminen

Kuva 11. Terveydenhuollon toiminnassa oleellista lonkan tekonivelleikkauksesta kuntoutumisen tukemiseksi.

8 POHDINTA

8.1 Kuntoutumisen merkitysten ja tarinamallien sovellettavuuden tarkastelua

Tässä tutkimuksessa kuntoutujat kertoivat kokemuksistaan elämäntilanteessa, jossa nivelrikko oli johtanut lonkan tekonivelleikkaukseen. **Kuntoutujat kertoivat kokemuksiaan nivelrikon sairastamisesta, lonkan tekonivelleikkauksesta kuntoutumisesta ja kaikesta vuorovaikutuksesta toisiinsa yhteydessä olevina prosessimaisina kokonaisuuksina** – terveydenhuoltoa, ohjausta ja fysioterapiaa ei siis tarkasteltu muista kokemuksista erillisinä. Kerrottujen tarinoiden sisältämiä merkityksiä analysoimalla muodostin aineistolähtöisesti **neljä toisistaan eroavaa tarinamallia: Kuntoutumisen oikeus, Autonominen kuntoutuminen, Kuntoutumisen turvattomuus ja Luottavainen kuntoutuminen.**

Tarinamallit eroavat toisistaan selkeästi kuntoutumisen, vuorovaikutuksen ja eettisten arvojen merkityksiltään. Kaikkia tarinamalleja yhdistää kuitenkin kuntoutujien kokemus terveydenhuollon riittämättömyydestä sen tarvitsijoihin nähden. Työntekijät esiintyvät tarinamalleissa uhreina terveydenhuollon rattaissa. Työntekijöiden toiminnan aiheuttaessa kuntoutujille haittaa, he arvioivat kokemuksiaan riittämättömien resurssien valossa ja katsovat vastuun kuuluvan pikemminkin esimiehille, päättäjille tai kasvottomalle systeemille. Itsestään kuntoutujat kertovat selviytymiseen pakotettuina. Kuntoutujat kokevat velvollisuudekseen tulla toimeen terveydenhuollon kanssa sekä ymmärtää ja jopa suojella terveydenhuollon työntekijöitä (työtaakan vuoksi). Lisäksi kuntoutujat kokevat velvollisuudekseen vähintään kannustaa ja ymmärtää tai peräti auttaa konkreettisesti itseään heikommassa olevia kuntoutujia selviytymään puutteellisesti toimivasta terveydenhuollosta huolimatta.

Kuntoutujat toimivat tarinamalleissa vuorovaikutussuhteissa monien muutosten keskellä. Tarinamallit kertovat vuorovaikutuskumppaneista (mm. yksilö, systeemi) ja -suhteista, vuorovaikutuksen määrästä, sisällöstä, konteksteista, tavoista, tuloksista, syistä ja seurauksista. Ne sisältävät **kuntoutujien kokemuksia itsestä (kehosta, ajatuksista, tunteista)** ja niistä välittyy **monenlaisia kuntoutumisprosessin aikana koettuja tunteita: taustatunteita** (mm. alakulo, väsymys), **ensisijaisia tunteita** (mm. ilo, inho, pelko, suru) ja **sosiaalisia tunteita** (mm. syyllisyys, velvollisuus) (ks. Damasio 2000, 2001, 2003).

Tämän tutkimuksen tulokset lienevät hyvin sovellettavissa muuallakin Suomessa asuviin nivelrikkoa sairastaviin ja lonkan tekonivelleikkauksen läpikäyviin kuntoutujiin. Oletettavasti samankaltaisia tarinamalleja voitaisiin löytää myös muilta sellaisilta aikuisilta, joilla on jokin kipuja ja toimintakyvyn laskua aiheuttava, leikkaushoitoa vaativa pitkäaikaissairaus. Vastaavia kuntoutujien kokemuksia ja tarinamalleja saattaisi löytyä Suomen lisäksi myös muista sellaisista maista, joissa kulttuuri on Suomen tavoin individualistinen, väestörakenteen painopiste on ikääntyneissä ja terveydenhuollon kustannuspaineet ovat pitkään lisääntyneet. Ainakin Pohjoismaista ja mahdollisesti myös Pohjois-Euroopasta on maita, joista tämänkaltaisten tarinamallien löytyminen ei olisi kovinkaan yllättävää.

Verrattuna aiemmissä tutkimuksissa (Braveman & Helfrich 2001, Copolillo ym. 2002, Alsaker & Josephsson 2003, Braveman ym. 2003, Fresher-Samways ym. 2003, Fleury ym. 2004, Howie ym. 2004, Braveman ym. 2006, Goberman-Hill ym. 2007, Isaksson ym. 2007, Wiseman & Whiteford 2007, Parsons ym. 2009, Sandström ym. 2009, Woolhead ym. 2010) **raportoituihin kuntoutujien kertomiin toimintaan ja identiteettiin liittyviin kokemuksiin**, joita selvitin tutkimuksen alussa systemaattisessa kirjallisuuskatsauksessa, **lonkan tekonivelleikkauksesta kuntoutuvien tarinamallit käsittelevät paljolti samoja aihepiirejä.** Ne sisältävät kokemuksia menetyksestä, itsessä tapahtuvasta muutoksesta sekä muiden kanssa toimimisesta. Menetyksen kokemukset liittyvät terveyteen, toimintakykyyn ja toimintarooleihin. Itsessä tapahtuvien muutosten kokemukset käsittelevät kipukokemuksia, elämäntulkua, toimintakykyä ja -rajoituksia sekä -rooleja. Muiden kanssa toimimisen kokemuksissa tarkastellaan elämänmuutoksia, toiminnan esteitä ja edellytyksiä sekä toimintarooleja. Kertomukset muodostavat jatkumon menetetyistä terveydestä toimintakyvyn muuttumisen, toiminnan esteiden ja toimintarajoitusten kokemuksiin. Muutosten seurauksena kuntoutajat pohtivat elämäntulkua, elämänmuutosta ja toimintarooleja. **Toisin kuin tässä tutkimuksessa, yhdessä näistä aiemmista tutkimuksista ei selvitetty lonkan tekonivelleikkauksen fysioterapiaohjauksen läpikäyneiden kuntoutujien kertomia kokemuksia. Tunnekokemuksia ei raportoitu muidenkaan kuntoutujien osalta.**

Merkityksellisiä laajoja teemoja, jotka esiintyvät kussakin tarinamallissa omalla tavallaan, ovat oikeudet ja velvollisuudet, autonomisuus ja kontrolli sekä luottamus tai epäluottamus ja turvallisuus tai turvattomuus kuntoutumisessa (Taulukko 4). Seuraavissa alaluvuissa (8.1.1, 8.1.2 ja 8.1.3) tarkastelen lähemmin näitä keskeisimpiä teemoja ja esiin

tulleita kuntoutumisen ongelmakohtia aiemman tutkimustiedon valossa käytäntöön sovellettavissa olevia ratkaisuja etsien.

Taulukko 4. Tarinamallien merkityksellisiä teemoja ja moraalisia arvioita.

| Tarinamalli | Oikeudet ja velvollisuudet kuntoutumisessa | Autonomisuus ja kontrolli kuntoutumisessa | Luottamus tai epäluottamus ja turvallisuus tai turvattomuus kuntoutumisessa |
|-----------------------------------|---|---|--|
| Kuntoutumisen oikeus | <u>Kuntoutujalla on oikeus hyvään hoitoon (tieto, tuki, toiminta), kuntoutujan rooliin, oikeudenmukaisuuteen ja itsemääräämisoikeuteen.</u> <u>Kuntoutujan velvollisuus on selviytyä kuntoutumisesta, ja tulla toimeen terveydenhuollon kanssa, vaikkei se toimisikaan kuntoutujan oikeuksien mukaisesti, sekä kannustaa muitakin kuntoutujia selviytymään.</u> | Terveydenhuollon tulee ottaa kontrolli asioista, joihin kuntoutujalla ei ole pätevyyttä. | Terveydenhuoltoon ei voi läheskään aina luottaa, mutta parhaimmillaan se toimii kuntoutujan luottamuksen arvoisesti. |
| Autonominen kuntoutuminen | <u>Kuntoutujalla on itsemääräämisoikeus (oikeus autonomiseen toimijuuteen), oikeus ammattitaitoiseen hoitoon ja oikeudenmukaisuuteen sekä oikeus odottaa terveydenhuollolta yhteistyötä ja arvonantoa.</u> <u>Kuntoutujan velvollisuus on selviytyä kuntoutumisesta itsenäisesti, kiireisiä terveydenhuollon työntekijöitä vaivaamatta sekä auttaa itseään heikommassa asemassa olevia kuntoutujia selviytymään puutteellisesta terveydenhuollosta huolimatta.</u> | Terveydenhuollon ei pidä rajoittaa kuntoutujan oikeutta autonomiseen toimintaan ja kontrolliin (itsemääräämisoikeutta) missään kuntoutumisen vaiheessa. Terveydenhuollon tulee ammattitaitoisella toiminnalla mahdollistaa kuntoutujan autonomisuuden ja kontrollin vahvistaminen. | Julkisen terveydenhuollon toiminta sairaalavaiheessa (sisältö ja tavat) herättää epäluottamusta. Sen saatavuuteenkaan ei voi välttämättä luottaa ja siksi kaikki kuntoutujat eivät ole turvassa. |
| Kuntoutumisen turvattomuus | <u>Onko kuntoutujalla oikeus sairastaa ja saada hyvää hoitoa?</u> Terveydenhuollon tulisi toimia ihmisarvoa kunnioittavasti. <u>Kuntoutujan velvollisuus on selviytyä kuntoutumisesta terveydenhuollon ylikuormitettuja työntekijöitä turhaan vaivaamatta sekä auttaa itseään heikommassa asemassa olevia kuntoutujia selviytymään puutteellisesta terveydenhuollosta huolimatta.</u> | Kukaan ei voi selviytyä ilman toisten apua. Sairautta ei voi kontrolloida. Terveydenhuollon tulisi edistää kontrollin tunnetta kuntoutujan elämässä (tiedot, taidot, turva). | Terveydenhuollon toiminta ei tunnu luotettavalta, sen toiminta lisää turvattomuuden tunnetta. |
| Luottavainen kuntoutuminen | <u>Oikeudet ja velvollisuudet ovat suhteellisia, tilanteesta ja resurssista riippuvia.</u> <u>Terveydenhuollossa tulisi toteutua yhteistyö, keskinäinen arvonanto ja ihmisarvon kunnioitus.</u> <u>Kuntoutujan velvollisuus on selviytyä kuntoutumisesta sekä ymmärtää rajallisten resurssien turvin toimivaa terveydenhuoltoa ja itseään heikommassa asemassa olevia kuntoutujia.</u> | Terveydenhuollon asiantuntijan ja kuntoutujan välinen vuorovaikutus on yhteistoimintaa, jossa autonomisuusastetta voidaan säätää ja kontrollia jakaa tilanteen mukaan joustavasti. | Kuntoutujanakin tunnen olevani aina turvassa. Terveydenhuolto toimii olemassa oleviin resurssihin ja voimassaoleviin sopimuksiin suhteutettuna luotettavasti. |

8.1.1 Oikeudet ja velvollisuudet kuntoutumisessa

Kaikissa tarinamalleissa kerrotaan kuntoutumiseen liittyvistä oikeuksista ja velvollisuuksista. Molemmat tulevat esiin kokemusten tulkinnoissa odotuksina ja toiveina sekä toisaalta pettymyksenä tai tyytyväisyytenä niitä aivan suoraan nimeltä mainitsematta. Tarinamallit eroavat toisistaan siinä, miten oikeudet ja velvollisuudet määritellään ja kuinka keskeisiä nämä kysymykset ovat. **Terveydenhuollon saatavuus** on eräs näkökulma, jota vasten oikeuksia ja velvollisuuksia käsitellään kaikissa tarinamalleissa. Kyse on perimmältään siitä, onko kuntoutujalla oikeus kuntoutumiseen ja jos on, niin minkälaiseen vuorovaikutukseen hänellä on oikeus kuntoutujana. Pohdittavana siis on kysymyksiä siitä, **onko yhteiskunnalla velvollisuus järjestää kuntoutumisen mahdollistava terveydenhuolto, minkälaista hoitoa ja kohtelua kuntoutujalla on oikeus odottaa sekä miten oikeuksien toteutumista voitaisiin edesauttaa terveydenhuollossa**. Oikeuksia ja velvollisuuksia pohdittaessa tulevat esille myös **kysymykset syyllisyydestä**. Onko kuntoutuja itse syyllinen sairauteensa ja kuka on syyllinen terveydenhuollossa koettuihin ongelmiin? Entä kuka on uhri ja kenen velvollisuus on toimia sankarillisesti uhria suojellen?

Tarinamalleissa koko julkinen terveydenhuoltojärjestelmä nähdään kamppailemassa riittämättömien resurssien kanssa. Ainoastaan Luottavainen kuntoutuminen -tarinamallin kertojat katsovat terveydenhuollon selviävän velvollisuuksistaan rajallisista resursseista huolimatta. Muissa tarinamalleissa terveydenhuollon velvollisuudet ja samalla kuntoutujien oikeudet jäävät enemmän tai vähemmän toteutumatta. Kuntoutujien ja terveydenhuollon vastuusuhte on kääntynyt tarinamalleissa pääläelleen: terveydenhuollolla ja sen työntekijöillä katsotaan olevan oikeus nykyistä kohtuullisempaan työtaakkaan ja koska resursseihin vaikuttamista ei nähdä mahdollisena, kuntoutujien velvollisuudeksi terveydenhuoltoa kohtaan nähdään ilmaistujen tarpeiden rajoittaminen. Tekonivelleikkauksen jälkeen kuntoutujat varoivat ottamasta yhteyttä sairaalaan epäselvistä asioista huolimatta, jotta eivät kuormittaisi jo ylikuormitetuksi kokemaansa henkilökuntaa. Koska heillä ajateltiin olevan muutenkin liikaa töitä, ohjauksen pyytämiseen ei katsottu olevan oikeutta – sen sijaan kuntoutujien velvollisuutena oli selviytyä omin neuvoin. Selviytyäkseen kuntoutujat turvautuivat omiin epävirallisiin asiantuntijaverkostoihinsa tai harkitsivat tiedon, taidon ja turvan hankkimista yksityissektorilta sekä itselleen että muille kuntoutujille.

Vaikeudet terveydenhuoltopalvelujen saamisessa ja siten omien oikeuksien toteutumisessa aikaansaivat niin epäoikeudenmukaisuuden ja pettymyksen kuin myös turvattomuuden ja tyytymättömyydenkin kokemuksia. Kuntoutumisen oikeus -tarinamallin kertojat joutuivat odottamaan tarvitsemaansa hoitoa pitkään liian yksin voimakkaista oireista huolimatta. Autonominen kuntoutuminen -tarinamallissa kuntoutujat luottavat omaan kykyynsä selvittää asiantuntijatuttaviensa ja yksityissektorin turvin julkisen terveydenhuollon puutteellisesta toiminnasta huolimatta, mutta tietävät tämän joillekin toisille mahdottomaksi. Kuntoutumisen turvattomuus -tarinamallin kertojien omat kokemukset ja myös heidän tuttaviansa kokemukset ovat saaneet heidät vahvasti epäilemään, että julkinen sektori ei kykene selviämään kaikista hoitoa tarvitsevistä eli siis sairaanhoitovelvollisuudestaan. Heidä kuormittaa velvollisuudeksi koettu pakko selviytyä ilman julkiselta terveydenhuollosta saatavaa riittävää tukea ja pätevyyttä. Kuntoutujien oikeus terveytensä edistämiseen ja sairautensa hoitamiseen ja toisaalta julkisen terveydenhuollon velvollisuudet niiden turvaamiseksi perustuvat useaan lakiin ja asetukseen (Kansanterveyslaki 1972, Erikoissairaanhoitolaki 1989, Asetus lääkinnällisestä kuntoutuksesta 1991, Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 1992, Terveydenhuoltolaki 2010). Lainsäädännön näkökulmasta Suomessa terveydenhuollon toimintaa ohjaavaksi periaatteeksi on säädetty yhdenvertaisuus ja tasa-arvo (Pajukoski 2006, 28–29). Potilaalla on oikeus saada terveydentilansa edellyttämää hyvää terveyden- ja sairaudenhoitoa käytettävissä olevien resurssien mukaisesti (Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 1992, Potilaan oikeudet 2005). Säädettyjen lakien tulkinnanvaraisuus on johtanut kuitenkin siihen, että kunnallisen terveydenhuollon tarjoamat palvelut vaihtelevat paljonkin potilaan kotikunnan mukaan (Nurminen & Jatkola 2009, 71–73).

Tarinamallit nostavat esiin ristiriitaisia kokemuksia paitsi julkisen sairaudenhoidon ja terveyden edistämisen oikeuksien toteutumisesta nykypäivän Suomessa, myös sen yhdenvertaisuudesta. Vaikka fysioterapia on Käypä hoito -suosituksen mukaan oleellinen osa nivelrikon konservatiivista hoitoa (Polven ja lonkan 2009), lähetettä sen paremmin julkiselle kuin yksityisellekään sektorille fysioterapiaan ei tarjottu kaikille kuntoutujille missään vaiheessa ennen tekonivelleikkausta tai asiaa oli sivuttu joskus lähinnä retorisesti. Autonominen kuntoutuminen -tarinamallissa puolustetaan voimakkaasti kaikkien ihmisten yhtäläistä oikeutta hyvään hoitoon julkisessa terveydenhuollossa. Tämä ei kertojan kokemusten valossa näytä nykyään mahdolliselta ja siksi kuntoutuja päättelee, ettei yksityissektorille hakeutumiselle ole enää jatkossa vaihtoehtoja. Hän on luvannut auttaa myös

vähävaraisempia tuttaviaan, etteivät he jäisi paitsi tarvitsemastaan hoidosta. Myös Ylinen esittää, että mikäli potilaan tarvitsemaa terveydenhuollon palvelua ei järjestetä kunnallisesti, puuttuva varallisuus nousee osalle potilaista esteeksi. Kunnat eivät anna maksusitoumuksia esimerkiksi yksityiseen fysioterapiaan ja sinne hakeutuessa valtaosa kuluista jää potilaan itsensä maksettavaksi kela-korvausten jäädessä niukoiksi (Ylinen 2011). Tämän vuoksi yksityinen fysioterapia ei ole mahdollista läheskään kaikille. Lisäksi KHO (korkein hallinto-oikeus) on päätöksessään linjannut esimerkiksi yksityisen fysioterapian osalta niin, että näitä kuluja ei huomioida toimeentulotukea myönnettäessä, koska hoito voitaisiin periaatteessa tuottaa myös julkisessa terveydenhoidossa (KHO:n päätös 2000).

Yksityissektorille fysioterapiaan hakeutuvien kuntoutujien määrä ei ole vähäinen, sillä Terveys 2000 -tutkimuksen mukaan avoterveydenhuollossa hoidetuista tuki- ja liikuntaelin -potilaista (TULE-) valtaosa, 65 %, oli saanut fysioterapiaa yksityissektorilla ja ainoastaan noin viidennes terveyskeskuksessa tai sairaalan poliklinikalla (lopun esimerkiksi työterveyshoidossa) (Hakulinen 2004, 63). Ylisen mukaan onkin yleistä, että TULE -potilaat jäävät ilman tarvitsemaansa kuntoutusta julkisella sektorilla ja hoitotakuu jää näin ollen toteutumatta. Syynä tähän on, että henkilöresurssit terveyskeskuksissa ja erikoissairaanhoidossa eivät riitä palvelutarpeeseen vastaamiseksi. Lisäksi ongelman taustalla on todettu olevan lääkäristä johtuvaa riittämätöntä kuntoutukseen ohjausta (Ylinen 2011). Nurmisen ja Jatkolan mukaan lääkäreiden ja hoitohenkilökunnan tietämättömyys ja osaamisen puutteet haittaavat kuntoutustoiminnan toteutumista. He esittävätkin, että valtakunnallisella tasolla tulisi pohtia, miten tarvittavaa koulutusta voitaisiin parhaiten järjestää kentän toimijoille (Nurminen & Jatkola 2009, 71–73). Hoidon saatavuutta turvaavista toimista huolimatta ongelmat siinä on siis pantu merkille aiemmissä tutkimuksissa.

Kuntoutumisen oikeus -tarinamallin kertojat kokivat ennen tekonivelleikkausta, että terveydenhuollossa tehty arvio nivelrikon hoidosta ei vastaa tarpeisiin ja matka tekonivelleikkaukseen on kivinen. Hudak ym. totesivat, etteivät läheskään kaikki potilaat pääse edes tekonivelleikkausjonoon oireista ja leikkaukseen soveltuvuudestaan huolimatta. Syyksi tähän he esittivät resurssien säännöstelystä johtuvaa liian sattumanvaraisesti lääkäri- ja organisaatiotasolla toteutettuja priorisointikäytäntöjä (Hudak ym. 2008). Julkisen terveydenhuollon palvelujen tuottamiseen liittyikin Vuorenkosken ja Saarnin mukaan sekä priorisointia että säännöstelyä. Sairauksia ja niiden hoitoja, käytännössä siis potilaita, asetetaan järjestykseen (priorisointi) ja joitain mahdollisesti hyödyllisiä hoitoja jätetään

antamatta (säännöstely). Molempien näiden tarkoituksena on rajoittaa joko avoimilla tai verhotuilla prosesseilla tarjottavaa palvelua taloudellisten syiden vuoksi. Näitä päätöksiä tekevät esimerkiksi poliittiset päättäjät, hallinnon virkamiehet ja lääkärit eli terveydenhuollon saatavuuteen vaikutetaan monilla eri tasoilla. Vaikka terveydenhuollon resursseja pyrittäisiin jakamaan tarpeenmukaisesti, päätöksentekoon johtavat prosessit eivät ole suinkaan arvovapaita, päinvastoin. Lääketieteellisesti voidaan toki arvioida sairautta, sen vaikeutta, sen aikaansaamaa kärsimystä sekä hoidon mahdollisia hyötyjä. Merkillepantavaa on, että tarpeesta tehtyyn arvioon vaikuttavat kuitenkin myös monet ei-lääketieteelliset tekijät, kuten elämäntilanne ja elinympäristö. Potilaan omiin arvoihin ja kokemuksiin perustuva ”subjektiivinen tarve” voi olla hyvinkin erilainen kuin yhteiskunnan ja terveydenhuollon vallalla olevien arvojen mukaan määritelty ”objektiivinen tarve” (Vuorenkoski & Saarni 2006, 35–38).

Valtiontalouden tarkastusviraston tuloksellisuustarkastuskertomuksessa todettiin, että lääkinnällisen kuntoutuksen ohjauksella ja organisoinnilla ei aina onnistuta turvaamaan kuntoutuspalvelujen saatavuutta ja oikea-aikaisuutta. Hoitoketjun katkeaminen perusterveydenhuollon ja erikoissairaanhoidon välillä on eräs ongelmista, samoin puuttuvat tai puutteelliset kuntoutussuunnitelmat. Yhteistoimintaa olisi parannettava tiedonkulun ja viiveettömän kuntoutuksen turvaamiseksi. Ongelmia aiheuttavat osaltaan kunnallisen terveydenhoidon ja erityisesti kuntoutustoiminnan puutteelliset resurssit. Tilanne vaihtelee suuresti maan sisällä, joten potilaat ovat keskenään eriarvoisessa asemassa. Lääkäreillä ja hoitohenkilökunnalla on myös tietämättömyyttä ja osaamisen puutteita, jotka vaikeuttavat kuntoutustoiminnan toteutumista (Nurminen & Jatkola 2009, 71–73).

Ylisen mukaan potilaiden välinen eriarvoisuus tulee esiin sekä kotikunnasta riippuvina kuntoutusmahdollisuuksina julkisessa terveydenhuollossa että potilaan varallisuudesta riippuvina mahdollisuuksina hankkia sitä yksityissektorilla. Tämän seurauksena osa potilaista jää ilman tarvitsemaansa kuntoutusta. Hoitotakuun toteutumista tulisi ohjata ja seurata myös kuntoutuksen osalta. Tilanteen korjaamiseksi sanktioiden käyttöönotto saattaa olla välttämätöntä (Ylinen 2011). Hoidon saatavuuden turvaamiseksi etenkin valtion ja kunnan toimet ovat siis tarpeen niin, että hoitotakuu ja oikeudenmukaisuus hoitoon pääsyssä toteutuisivat lakien edellyttämällä tavalla. Kuten Lynch ym. osoittavat, tulojen ja psykososiaalisen ympäristön eroista johtuvaa terveyden eriarvoisuutta esiintyy eri puolilla maailmaa (Lynch ym. 2000), kyse ei siis ole ainoastaan suomalaisen terveydenhuoltoon

liittyvästä ilmiöstä. Lisäksi Harper ym. esittävät (suomalaisella aineistolla) näyttöä siitä, että sekä lapsuuden aikainen että myöhempi sosioekonominen asema vaikuttavat ihmisen terveyteen (Harper ym. 2002), ja siksi nämä tekijät tulisi huomioida jo kroonisten sairauksien ennaltaehkäisemiseksi (Lynch & Smith 2005).

Kuntoutujien eriarvoisuutena voidaan nähdä sekin, jos terveydenhoitopalvelut järjestetään akuuttisairaanhoidon näkökulmasta ilman, että kroonisesti sairaiden tarpeet tulevat riittävästi huomioiduiksi. Useat tutkijat ovat kiinnittäneet huomiota siihen, että länsimaissa terveydenhuolto-organisaatioiden toiminta on järjestetty usein lähinnä akuuttisairaanhoidoa ajatellen. Kroonisesti sairaiden, esimerkiksi nivelrikkoa sairastavien, tarpeet eroavat kuitenkin akuutisti ja lyhytaikaisesti sairastavien tarpeista. Tutkimuksissa on saatu jo pitkään hyviä tuloksia järjestämällä kroonisesti sairaiden terveydenhuoltopalveluja heidän erityistarpeensa sairauden seurannan, tiedon ja tuen suhteen huomioiden (DeBusk ym. 1994; Wagner ym. 1996; Bodenheimer ym. 2002a, 2002b; Varekamp ym. 2009; Gerber ym. 2011). Tarjoamalla potilaan kulloinkin tarvitsemaa tietoa ja tukea, voidaan vaikuttaa potilaiden elämänlaatuun ja samalla ennaltaehkäistä oireiden lisääntymistä (Zubialde ym. 2009, Gerber ym. 2011) sekä niiden mukanaan tuomia lisäkustannuksia (Gerber ym. 2011).

Jokaisessa kuntoutumisen tarinamallissa puhutaan terveydenhuollon taloudellisten tai henkilökuntaresurssien epäsuhdasta hoidon yhä suurempaan tarvitsijamäärään nähden, rajallisten resurssien riittävydestä ja jakautumisesta sekä siitä, minkälaista laatua tarvitsijoiden saataville näin tuotetaan. Vaikeutunut hoitoon pääsy on kokemuksellisesti pitkäaikainen: se vaikuttaa kuntoutujaan sekä hoitoa odottaessa, hoidon aikana että vielä hoidon loputtuakin. Resurssipula myös vaikuttaa paitsi palvelujen konkreettiseen saatavuuteen, myös vuorovaikutuksen sisältöihin ja tapoihin. **Enemmän kuin itsestään, kuntoutujat näyttivät kuitenkin olevan huolissaan muista ihmisistä tarkastellessaan resursseja heitä heikommassa olevien kuntoutujien ja terveydenhuollon työntekijöiden kannalta.** Moraalisissa arvioissa terveydenhuollossa toimivat esimiehet ja päättäjät katsotaan vastuullisiksi syntyneeseen tilanteeseen. Koska vaikutusmahdollisuuksia epäsuhdan korjaamiseksi ei juuri nähdä, kuntoutujat pitävät itseään velvollisina vähintäänkin tulemaan toimeen puutteellisen toiminnan kanssa, ymmärtämään tai jopa suojelemaan uhreina esitettyjä työntekijöitä (välttämällä heidän kuormittamistaan) sekä ymmärtämään, kannustamaan tai auttamaan myös muita kuntoutujia.

Kuinka näitä uhreina nähtyjä terveydenhuollon työntekijöitä sitten voitaisiin suojella niin, ettei kuntoutujien tarvitsisi kokea suojelua omaksi velvollisuudekseen? Näitä keinoja tarvitaan henkilökuntaresurssien ja terveydenhuollon tarvitsijoiden epäsuhtaan aikaansaamien ongelmien ratkaisemiseksi. Sillä, minkälaisilla toimintatavoilla terveydenhuollon organisaatio, esimiehet ja työntekijät pyrkivät vastaamaan pitkäkestoiseen, resurssit ylittävään kuormitukseen, on laajoja seurauksia. Tästä esimerkkinä Tuomen ym. (2004) tutkimus, jossa todetaan organisaation toimintatapojen ja vaatimusten sekä niissä tapahtuvien muutosten olevan selvässä yhteydessä työntekijöiden hyvinvoinnissa tapahtuviin muutoksiin. Sekä organisaation tulosten että työntekijöiden hyvinvoinnin kannalta hyvä työkyky ja organisaatioon sitoutuminen ovat olennaisia tekijöitä (Tuomi ym. 2005). Jotta terveydenhuolto siis kykenisi vastaamaan tarkoituksenmukaisesti hoidon tarpeisiin, myös terveydenhuollon työntekijöihin kohdistuviin vaatimuksiin ja heidän jaksamistaan tukeviin tekijöihin kannattaisi kiinnittää huomiota. Näin voitaisiin paitsi tukea työuran jatkumista, myös vaikuttaa organisaation tulokseen positiivisesti (von Bonsdorff ym. 2010). Aura ym. esittävät, että henkilöstön hyvinvointia tukevaan johtamiseen ei ole toistaiseksi käytännön tasolla kiinnitetty riittävästi huomiota Suomessa. Heidän mukaansa useilla johtamisen osa-alueilla parannettavaa olisi paljon siitäkin huolimatta, että käytäntöjä muuttamalla pystyttäisiin parantamaan samalla myös organisaation tulosta (Aura ym. 2010). Työterveyslaitoksen selvityksen mukaan terveydenhuoltohenkilöstöön kohdistuvat monet, lisääntyneet paineet uhkaavat vakavasti henkilöstön jaksamista ja siksi hyvinvointiin työssä tulisi erityisesti panostaa (Kauppinen ym. 2010, 6). Kuntoutujien huoli on siis aiheellinen.

Terveydenhuollon esimiehet voisivat toiminnallaan helpottaa kuntoutujien kokemaa huolta ja siitä johtuvaa velvollisuudentunnetta työntekijöiden suojelemiseksi, sillä Caran ym. mukaan paitsi työntekijöiden hyvinvointiin, myös työn tuloksiin, hoidon kustannuksiin sekä potilaiden kokemukseen saamastaan hoidosta voidaan vaikuttaa humanin hoitofilosofian arvoja ja toimintatapoja tukemalla. He antavat hallintoa ja esimiestyötä koskevia ehdotuksia terveydenhuolto-organisaation toiminnan kehittämiseksi niin, että potilaille pystyttäisiin tarjoamaan laadukasta hoitoa terveydenhuollon jatkuvista rahoituspaineista huolimatta. Organisaation toiminnassa esimiesten ja potilastyötä tekevien vuorovaikutussuhteen laatu on ratkaisevan tärkeä. Potilaiden tarpeista huolehtivien työntekijöiden on tunnettava, että esimiehet arvostavat heitä ja välittävät heistä. Myös terveen, työntekijöitä voimaannuttavan työympäristön luominen on esimiesten vastuulla. Kirjoittajat tiivistävät esimiehille viisi käytännön toimintaohjetta: alaisista välittävän vuorovaikutuksen ja

hallinnon toteuttamisen, keskinäisen dialogin lisäämisen, työntekijöiden voimavaraistumisen sekä näitä päämääriä tukevien organisaatiomallien omaksumisen (Cara ym. 2011). Myös Moore ym. ovat todenneet, ettei potilaan ja asiantuntijan vuorovaikutus terveydenhuollossa ole erotettavissa siitä organisaatiosta, jossa se tapahtuu (Moore ym. 2009). Organisaation henkilökunnan keskinäisen sekä toisaalta henkilökunnan ja potilaan välisen vuorovaikutuksen merkitys tulee vahvasti esiin Autonominen kuntoutuminen -tarinamallissa, jossa pitkään muuttumattomana jatkuneen ”käsky- ja öykkärimentaliteetin” vuoksi **soveltavuuden arviointia terveydenhuoltoon ja alaisten johtamiseen pidetään erittäin tärkeänä**. Nämä ovat tekijöitä, joihin vaikuttamisen on lähdeävä yhteiskunnan ja organisaation ylimmiltä tasoilta. Autonominen kuntoutuminen -tarinamallin kertoja onkin pyrkinyt määrätietoisesti jo pitkään vaikuttamaan päättäjiin näiden asioiden korjaamiseksi.

Tarinamalleissa tulee ilmi, että sairaalan asiantuntijat antoivat kuntoutujille puhelinnumerosa ja kehottivat heitä soittamaan jos kysyttävää olisi. Miksi kuntoutujat tulkitsivat asiantuntijat niin kiireisiksi, että useimmat heistä kokivat velvollisuudekseen olla vaivaamatta sairaalan henkilökuntaa enää kotiuduttuaan epäselvistä asioista huolimatta? On tavallista, että fysioterapeutteja tavoitellaan puhelimitse myös kesken muiden potilaiden fysioterapiaa. Näin tapahtuu etenkin silloin jos kuntoutujille ei ole ilmoitettu selkeästi erillisistä soittoajoista tai viestin ja soittopyynnön jättämistavoista. Se, miten fysioterapeutti toimii näissä tilanteissa, viestittää läsnä olevalle kuntoutujalle, voiko hän vuorostaan apua tarvitessaan todella ottaa yhteyttä. Vaikka kuntoutuja saisi puhelinnumeron, hän ei välttämättä käytä sitä neuvoa tarvitessaan, mikäli tulkitsee fysioterapeutin reaktion kielteiseksi ja tuntee vaativansa fysioterapeutilta jotakin kuntoutusprosessiin kuulumatonta. **Hoidon saatavuus ja asiantuntijan tavoitettavuus on siis resurssien ja selkeiden yhteystietojen ohella riippuvainen myös niistä toimintatavoista ja asenteista, joiden mukaan organisaatiossa toimitaan. Tämän vuoksi hoidon saatavuuteen liittyviä ongelmia ei voida ratkaista erillä hoidon sisältöön ja kohteluun liittyvistä kysymyksistä.** Kaikki nämä osa-alueet vaikuttavat toinen toisiinsa. Myös Aaltonen on todennut, että palvelun saatavuus ja laatu ovat toisiinsa sidoksissa, eikä niitä siksi pidä tarkastella toisistaan erillään (Aaltonen 2008, 21–34).

Nivelrikkoa sairastavien kuntoutujien oikeudenmukaisuuden kokemusten kannalta ei ole lainkaan yhdentekevää, miten terveyden edistämisestä ja kuntoutumisesta yhteiskunnassa yleisemminkin puhutaan tai minkälaisin keinoin niihin pyritään. Bard esittää asiasta erään Suomessakin vähälle huomiolle jääneen näkökannan. Työnantajien

erilaisista terveyttä edistävästä ohjelmista on tullut yhä suositumpia, sillä ne säästävät työntekijöiden sairastamiseen liittyviä kustannuksia ja lisäävät tuottavuutta. On aivan eri asia jos terveyttä edistävä ohjelma perustuu vapaaehtoisuuteen, kuin jos se on työntekijöitä velvoittava. On nimittäin syytä miettiä, joutuvatko ihmiset, jotka eivät muilta velvoitteiltaan (kuten vaikka läheisten hoidon vuoksi) kykene määrättyjä terveystavoitteita saavuttamaan tai ihmiset, jotka ovat sairastuneet geeniperimänsä vuoksi kroonisesti, eriarvoiseen asemaan parempiossaisten kanssa (Bard 2011). Vaikkakin suomalaisen ja Bardin (2011) kommentoiman amerikkalaisen yhteiskunnan toiminnassa on suuria eroja, tarinamallien perusteella myös yhteistä kosketuspintaa näyttäisi löytyvän. Tarinamallit nimittäin kertovat vaatimuksista, joita kertojat asettavat itselleen toimintakykynsä säilyttämiseksi tai sen palauttamiseksi sekä syyllisyydestä, mikäli he kokevat siinä epäonnistumista. **Itse asetetut vaatimuksetkin syntyvät juuri tietynlaisessa yhteiskunnallisessa kontekstissa vuorovaikutuksessa siinä vaikuttaviin arvoihin ja normeihin. Vaikka onkin tärkeitä tukea ihmisten toimintaa terveytensä edistämiseksi, raja siinä, koska puhe- ja toimintatavat saatetaan kokea jo liian velvoittaviksi, syrjiviksi ja syyllistäviksi, lienee häilyvä.** Kuten tarinamalleista huomaa, **raja myös asettuu eri kohtaan eri ihmisillä.** Hyvää tarkoittava ohjaus saattaa siis kääntyä viestin lähettäjän tarkoittamasta tuesta viestin vastaanottajan kokemaksi rasitteeksi.

Mitä nivelrikkoa sairastavien kuntoutujien oikeuksien turvaamiseksi sitten olisi tehtävissä ja kuinka kuntoutujia voitaisiin tukea sopivaksi koetun autonomisuuden säilyttämiseksi? Uhkana itsemääräämisoikeudelle voidaan nähdä toisaalta itse sairaus oireineen, toisaalta jokapäiväisistä toimista selviytyminen (sairaudesta, sen oireista ja toimintakyvyn heikentymisestä huolimatta) omassa elinympäristössä, mutta myös sen hoito terveydenhuollon vuorovaikutussuhteissa. Kuntoutujan määräysvalta suhteessa omaan kehoon ja mieleen, itselle mahdolliseen toimintaan sekä omaan rooliin ja asemaan kyseenalaistuu. Nivelrikkokipuja ja toimintakyvyttömyyttä on Somersin ym., viimeaikaisia randomisoituja kontrolloituja tutkimuksia sisältäneen review-tutkimuksen mukaan, onnistuttu vähentämään **psykososiaalisilla hoito-ohjelmilla** (Somers ym. 2009). Useissa tutkimuksissa on havaittu, että **Decin ja Ryanin itsemääräämisteoriaa (Self-determination theory) voidaan hyödyntää terveydenhuollossa**, sillä potilaan autonomisuutta tukemalla voidaan auttaa häntä saavuttamaan terveyttä edistäviä tavoitteita (Williams ym. 2004, Williams ym. 2006, Silva ym. 2010). Itsemääräämisteoriassa nähdään autonomisuus, kompetenssi ja toisiin ihmisiin liittyminen ihmisen perustarpeiksi, joiden täyttäminen on oleellista motivoitumisen kannalta (Deci & Ryan 2000). Vansteenkiste ja Sheldon käyttivät itsemääräämisteoriaa yhdessä

Motivoivan haastattelun (Motivational interviewing) kanssa. Tässä haastattelumenetelmässä keskeisiä periaatteita ovat empaattinen ohjaustyö, potilaan minä-pystyvyyden tukeminen, potilaan itsensä muotoilemat muutostavoitteet sekä potilaan tukeminen omiin ratkaisuihin pääsemiseksi. He pitävät Motivoivaa haastattelua ja itsemääräämisteoriaa lähtökohdiltaan niin yhteensopivina, että arvioivat niiden yhdistämisen hedelmälliseksi vaihtoehdoksi sekä teoreettisesti että käytännön potilastyön kannalta (Vansteenkiste & Sheldon 2006). **Burke ym. totesivat meta-analyysissään Motivoivan haastattelun vaikuttavaksi menetelmäksi esimerkiksi pyrittäessä ruokavaliota ja liikuntaa koskeviin muutoksiin (Burke ym. 2003) eli asioissa, jotka ovat monille nivelrikkopotilaillekin keskeisiä tavoitteita jo vuosia ennen tekonivelleikkausta.**

Itsemääräämisoikeuden näkökulmasta kuntoutujalle itselle merkityksellisten asioiden huomiointi kuntoutumisessa voidaan nähdä kuntoutujan oikeutena. Kerrotuista tarinamalleista nousee esiin neljä keskenään erilaista näkökulmaa siihen, minkälaiset asiat ovat kuntoutumisessa ja sen tuloksissa merkityksellisiä. Zubialde ym. mukaan **terveydenhuoltopalvelujen tulisi vastata kroonisesti sairaiden potilaiden tarpeisiin niin, että saavutettavat tulokset olisivat heille merkityksellisiä.** Merkityksellisyys edistää oppimista ja oppimistulosten säilymistä (Zubialde ym. 2009). Juuri henkilökohtaisen merkityksellisuuden tärkeä asema oppimiseen vaikuttavana tekijänä on keskeinen myös Leontjevin ajattelussa. Hänen mukaansa opittavien asioiden on tunnettava mielekkäiltä ja merkityksellisiltä omassa elämässä. Ei voida ajatella, että ilmoittamalla tavoite ja perustelemalla sen saavuttamiseksi tarvittavia tekoja voitaisiin aikaansaada ohjattavan mielenkiintoa. Sen sijaan **ohjauksen tulisi lähteä motiivista ja edetä niin, että ohjattavalle tarjotaan mahdollisuus löytää itselle merkityksellinen tavoite välitavoitteineen.** Onkin tärkeätä, että ohjattava saa mahdollisuuden löytää itselleen olennaisia asioita, jotka auttavat häntä kohti henkilökohtaista päämäärää (Leontjev 1977, 91–95, 232–241).

Kuntoutujat kertoivat saaneensa kirjalliset, kuvalliset kotiharjoitteluohjeet, mutta yksilöllisiin tavoitteisiin tähtäävien harjoitteiden sijaan ohjeistus oli sama kaikille. Etenkin Autonominen kuntoutuminen -tarinamallissa kirjallisen ohjeen epämääräisyys vaikeutti omaa harjoittelua sen lisäksi, että siinä oli ristiriitaisuuksia suullisiin ohjeisiin nähden. **Tekonivelleikkauksesta kuntoutuvien perusohjeen muuntaminen yksilölliseksi, opetetun ohjeen tallennus potilastietojärjestelmään ja tulostus kuntoutujalle on helposti toteutettavissa.** Samalla vältytään siltä, että ohje sisältäisi juuri tälle kuntoutujalle tarpeettomia neuvoja tai ehkä jonkin

toisen sairauden vuoksi haitallisia harjoitteita. Yksilöllisten ohjeiden avulla voidaan lisäksi edistää kuntoutujien sitoutumista harjoitteluun ja heidän omien tavoitteidensa saavuttamista (Kreuter ym. 1999). **Huomioimalla toiminnan henkilökohtainen merkityksellisyys, voidaan vaikuttaa tyytyväisyyteen ja terveydenhuollon tehokkuuteen.** Tämä on tärkeää sekä potilaalle että yhteiskunnalle, sillä kroonisten sairauksien hoitaminen muodostaa merkittävän osan terveydenhuollon kokonaiskustannuksista (Zubialde ym. 2009). **Fysioterapiaohjauksenkin tulisi siis lähteä kuntoutujan henkilökohtaisesta elämäntilanteesta sekä siihen liittyvistä toiminnoista ja päämääristä.**

Kaiken kaikkiaan kuntoutajat arvioivat oikeuksien ja velvollisuuksien toteutumista terveydenhuollossa monin tavoin. Kokemus oikeudenmukaisuudesta onkin Helkaman ja Suonisen ym. mukaan tärkeä tekijä arvioitaessa vuorovaikutusta ja siinä toteutuneita menettelytapoja (Helkama 2009, 261–267; Suoninen ym. 2010, 309–310) ja sen merkitys korostuu etenkin, mikäli oma asema tuntuu epävarmalta (Helkama 2009, 267–274). **Oikeudenmukaisuuden ohella itsemääräämisoikeus, yhteistyö ja keskinäinen arvonto, ihmisarvon kunnioitus, hyvä ammattitaito ja oikeus hyvään hoitoon** tulivat esiin kuntoutujille **merkityksellisinä eettisinä arvoina** (ks. Valtakunnallinen terveydenhuollon 2001). **Tarinamalleista ilmenee, että nämä kuntoutujille merkitykselliset arvot toteutuivat** kuitenkin **varsin puutteellisesti monissa terveydenhuollon vuorovaikutustilanteissa niin asiantuntija- ja organisaatiotasolla kuin myös yhteiskunnan toiminnoissa yleisemminkin.** Eriksson ym. havaitsivat tutkimuksessaan, että eettisten ohjeiden soveltamisessa terveydenhuollon käytäntöihin on ongelmia (Eriksson ym. 2008). Terveydenhuollon toimintaa on pyritty ohjaamaan eettisillä ohjeistuksilla (Valtakunnallinen terveydenhuollon 2001, Suomen fysioterapeutit 2011, The World Confederation 2011), joista osa koskee kaikkia terveydenhuollossa toimivia ja osa tiettyä joukkoa, esimerkiksi yksittäistä ammattiryhmää. Erikssonin ym. mukaan toisistaan eroavina ohjeistukset vaikeuttavat toimintaa paitsi yksilötasolla, myös moniammatillisten tiimien tasolla. Lisäksi ohjeiden tulkinnallisuus on ongelma, sillä usein ne määrittelevät toimintaperiaatteita ainoastaan väljästi antamalla käytännön tilanteisiin sovellettavissa olevia toimintamalleja. Eettinen päätöksenteko on voimakkaan kontekstisidonnaisuutensa vuoksi erittäin monimutkaista ja se edellyttää herkkyyttä tilanteen yksityiskohtien huomioinnille. Lainsäädäntö ja ohjeet jättävät siksi väistämättä kuilun antamiensa määritelmien ja käytännön tilanteiden välille. Vaikka eettiset ohjeet näyttävät moninaisina ja vaikeasti tulkittavina, niiden perustuminen lakiin on syytä pitää mielessä (Eriksson ym. 2008).

Eettiset periaatteet ovat tärkeitä kaikille kuntoutujille, ainoastaan niiden keskinäinen tärkeysjärjestys ja arvio periaatteiden toteutumisesta terveydenhuollossa eroavat tarinamalleissa. Jotta eettiset periaatteet toteutuisivat, tärkeäksi on nähty terveydenhuollossa työskentelevien ammattilaisten koulutus (Eriksson ym. 2008, Guillemain ym. 2009, Lakhan ym. 2009, Giordano 2010). Eettisten kysymysten kytkeminen käytännön jokapäiväisiin tilanteisiin sekä näihin tilanteisiin liittyvästä päätöksenteosta keskusteleminen edesauttaisi terveydenhuollon ammattilaisten eettisen ajattelun kehittymistä (Guillemain ym. 2009). Asioiden katsominen toisen henkilön perspektiivistä vaikuttaa tehtäviin arviointeihin (Laurent & Myers 2011) ja siksi terveydenhuollon asiantuntijoita olisi syytä ohjata tarkastelemaan asioita potilaan ja kuntoutujan perspektiivistä. Eettisen ajattelun harjaannuttamiseksi voidaan hyödyntää taiteita (Giordano 2010), kirjallisuutta (Guillemain ym. 2009, Giordano 2010), filosofiaa (Scott ym. 2009, Giordano 2010), mindfulnessia (Guillemain ym. 2009, Scott ym. 2009) sekä kertomuksia tai kirjallisuutta yleisemminkin (Guillemain ym. 2009). Eettisen päätöksenteon helpottamiseksi on kehitetty erilaisia toimintaa ohjaavia malleja (esim. Littleton ym. 2010). King ym. esittävät, että myös **toimintatavat, jotka mahdollistavat potilaan aktiivisen osallistumisen häntä itseään koskevaan päätöksentekoon tukevat potilaan eettisiä oikeuksia ja asemaa**. Erityisesti olisi huomioitava potilaan terveydentilaa ja sen hoitoa koskevan ymmärrettävän tiedon antaminen niille potilaille ja heidän omaisilleen, joiden oikeudet vaarantuvat kaikkein helpoiten. Näihin lukeutuvat useimmiten paitsi iäkkäimmät ja sairaimmat, myös potilaat, joiden koulutus on vähäisin (King ym. 2011).

8.1.2 Autonomisuus ja kontrolli kuntoutumisessa

Kaikissa tarinamalleissa kerrotaan myös autonomisuudesta ja kontrollista kuntoutumisessa. Tarinamallit eroavat kuitenkin siinä, kuinka keskeisellä sijalla autonomisuuden ja kontrolliin liittyvät kysymykset niissä ovat, sekä minkälainen autonomisuuden ja kontrollin määrä nähdään sopivaksi (kuntoutujalle ja asiantuntijalle). Nämä teemat ovat vahvassa yhteydessä myös edellä käsiteltyihin kysymyksiin oikeuksista ja velvollisuuksista. Kyse on perimmältään siitä, kokeeko kuntoutuja autonomisuuden ja kontrollin sekä itsemääräämisoikeuden itselleen sopivaksi. **Kaikissa tarinamalleissa tarkastellaan sitä, minkälaiset mahdollisuudet kuntoutujalla on autonomiseen toimintaan ja itseä koskevien asioiden kontrollointiin erilaisissa vuorovaikutussuhteissa**. Kuntoutujat pohtivat, **onko heillä sellaista tietoa, taitoa, turvaa ja ymmärrystä, mitä he kuntoutuakseen tarvitsevat ja näin tehdessään he**

pohtivat kuntoutumistaan rajoittavia ja tukevia tekijöitä. Kokiessaan näissä jotakin epäsuhtaa omiin tarpeisiinsa nähden, he pohtivat myös vuorovaikutuskokemusten **syitä ja mahdollisia ratkaisukeinoja** aiempaa paremman tasapainon saavuttamiseksi.

Kuntoutujien kokemukset omasta autonomisuudesta ja itsemääräämisoikeudesta suhteessa oikeuksiin ja velvollisuuksiin kuntoutujana ovat varsin monisyisiä. Esimerkiksi Autonominen kuntoutuminen -tarinamallissa tärkeäksi koettu kävelyharjoittelu koettiin toisaalta vuorovaikutuksen tavan vuoksi pakotetuksi, mutta samalla myös määrältään riittämättömäksi tukeakseen kuntoutujan omaa pätevyitymistä kuntoutumisessa odotetusti. **Sopivaksi koettu itsemäärääminen on tarinamallien perusteella kuntoutujalle tärkeätä. Odotusten ja koetun toteutumisen välinen selvä epätasapaino sai sen sijaan aikaan turhautumista.** Frank nostaa esiin ennustamattomuuden, jota sairaus ja siihen liittyvät muutokset tuovat elämään. Sairauden myötä ihminen joutuu alttiiksi voimille, joita ei voi itse kontrolloida. Aikuistuuessa ihminen on opetellut saavuttamaan kontrollikykyä, mutta sairastaessa on sopeuduttava siihen, ettei pystykään itse kontrolloimaan asioita entiseen tapaan. Ihmiset eroavat keskenään siinä, kuinka haastavaksi oman kontrollikyvyn muuttuminen osoittautuu. Reagointitavat ovat yhteydessä myös siihen, kuinka sairastunut selviää muista kohtaamistaan toiminnanmuutoksista (Frank 1997, 27–32). Cullatin ym. mukaan useimmat ihmiset toivovat voivansa osallistua aktiivisesti terveydenhoitoaan koskeviin päätöksiin yhteistyössä asiantuntijan kanssa. Ihmiset eroavat kuitenkin huomattavasti toisistaan siinä, kuinka paljon autonomisuutta he toivovat näissä päätöksissä (Cullati ym. 2011).

Autonomisuuteen liittyvät kysymykset nousivat esiin myös Demierren ym., kuukausi ennen tekonivelleikkausta (lonkan tai polven) toteutetussa haastattelututkimuksessa. Nivelrikon eteneminen vaikeutti itselle tutuissa rooleissa toimimista ja aikaansai riippuvuutta muista ihmisistä. Monien oli vaikea hyväksyä tämänkaltaisia itseä ja omaa toimintaa koskevia muutoksia. Kontrollin puute ja aktiivisen osallistumisen estyminen aikaansai potilaissa avuttomuuden tunteita. Tekonivelleikkauksen toivottiinkin palauttavan kykyä autonomiseen toimintaan (Demierre ym. 2011). Tekonivelleikkaus ja siitä kuntoutuminen onkin nähtävissä yhtenä keinona palauttaa ainakin osittain sairauden myötä menetettyä kontrollikykyä. **Mikäli kuntoutuja mieltää tekonivelleikkauksen ja siitä kuntoutumisen olennaiseksi oman autonomisuuden turvaamiseksi, ei ole yllättävää, että vaikeudet ja viiveet lääkärin vastaanotolle pääsemisessä, tutkimusten ja leikkausjonon etenemisessä tai tarpeellisten tietojen ja taitojen saamisessa turhauttavat.** Kuntoutumisen oikeus -tarinamallin kertojilla oli

ennen leikkausta vaikeuksia tulla terveydenhuollon kuulemaksi ja auttamaksi. Nämä kokemukset synnyttivät heissä turhautumisen kokemuksia. Myös Sjölingin ym. (2005) tutkimuksessa turhautumisen kokemukset tulivat esiin tekonivelleikkausta odottavien kokemuksissa eli samassa vaiheessa kuin tämän tutkimuksen Kuntoutumisen oikeus -tarinamallin kertojilla. Autonominen kuntoutuminen -tarinamallin kertojat puolestaan odottivat toimivansa sairaalassa tasavertaisessa suhteessa asiantuntijoiden kanssa sekä saavansa heiltä tarvitsemansa tiedot täsmällisesti ja viivettä pätevytykseen toimimaan leikkauksen jälkeen itsenäisesti kotona. Sairaalan toimintakäytännöt, jotka eivät jättäneet heille riittävästi omaa toimintaa koskevia päätöksentekomahdollisuuksia yksin tai aktiivisessa yhteistyössä asiantuntijoiden kanssa, turhauttivat eivätkä aikaansaaneet odotettua kompetenssia. Sinänsä onnistunut leikkaus ei turvannutkaan omaa autonomisuutta, sillä omaa toimintaa oli vaikea perustaa sairaalassa puutteelliseksi jääneen tiedon varaan.

Tarinamallit kertovat pyrkimyksestä sopivaksi koettuun itsemääräämiseen ja toisaalta voimattomuuden tunteista, mikäli tässä ei onnistuta. Kaikkiin tarinamalleihin sisältyy terveydenhuollon tarjonnan ja sen tarvitsijoiden epäsuhtaan liittyvää voimattomuutta. Kuntoutumisen oikeus -tarinamallissa kuntoutujat kertoivat ennen leikkausta voimattomuudesta ja omien vaikutusmahdollisuuksien puuttumisesta, mutta sairaalavaihe toi tähän helpotuksen. Autonominen kuntoutuminen -tarinamallissa kävi aivan päinvastoin aiemman itsemääräämisoikeuden vaihtuessa sairaalavaiheessa sopeutumisen pakon voimattomaan pettymykseen. Vaikutti siltä, että autonomisen toiminnan rajoittuminen tuli täysin yllätyksenä kuntoutujien valmistauduttua toimimaan tasavertaisessa suhteessa pätevän asiantuntijan kanssa. Ojasalon mukaan **professionaaliseen palveluun sisältyy usein implisiittisiä odotuksia, joita asiakas pitää niin itsestään selvänä, että tiedostaa ne vasta näiden jäätyä täyttymättä. Tyytyväisyyden lisäämiseksi odotuksia olisi hyvä tehdä tietoisiksi jo etukäteen** (Ojasalo 2001). Kuntoutumisen turvattomuus -tarinamallia sävyttivät koko ajan voimattomuuden ja sopeutumisen pakon piirteet kun taas Luottavainen kuntoutuminen -tarinamallissa kuntoutujat pystyivät hyväksymään tapahtumat sopeutuen joustavasti muuttuviin tilanteisiin omaa voimantunnettaan menettämättä. Norgrenin ja Fridlundin, potilaiden kokemuksia itsemääräämisoikeuden toteutumisesta selvittäneessä ruotsalaisessa tutkimuksessa, potilaat kertoivat tarinoita luottamuksesta, hyväksymisestä ja voimattomuudesta. Siinä luottamuksesta kertovat tarinat sisälsivät kokemusta turvallisuudentunteesta sekä luottamuksesta ja osallisuudesta hoitoon. Hyväksymisestä kertovat tarinat koostuivat sopeutumisesta auktoriteettien valtaan, mukautumisesta

hoitotoimenpiteisiin ja määräyksiin sekä puutteellisiksi koetuista omista kyvyistä ja tiedoista. Voimattomuudesta kertovat tarinat sisälsivät kamppailua oman epäedullisen aseman vuoksi sekä tunnetta siitä, että ei oteta todesta eikä anneta osallistua. Voimattomuudesta kertoivat myös vuorovaikutusongelmat henkilökunnan kanssa, jolloin potilaat tunsivat kommunikoinnin ja tiedonsaannin jäämisestä liian vähäiseksi. Lisäksi voimattomuustarinoissa potilaat kokivat henkilökunnan työskentelevän aikapaineiden alaisena (Nordgren & Fridlund 2001). Heidän tutkimuksessa esitetyissä tarinoissa on siis varsin paljon yhteistä tämän tutkimuksen tarinamallien kanssa.

Kuten tarinamalleista kävi ilmi, **sopivalta tuntuva itsemääräämisoikeuden toteutuminen on kuntoutujalle hyvin tärkeitä. Itsemääräämisoikeus ja oikeus hyvään kohteluun ovat myös potilaiden oikeuksia** (Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 1992, Potilaan oikeudet 2005). Potilaalla on **oikeus saada riittävästi** terveyttään ja hoitoaan koskevaa **tietoa. Hoitoa tulee toteuttaa yhteisymmärryksessä potilaan kanssa**, hoidossa tehtäviin ratkaisuihin tulee olla siis potilaan suostumus (Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 1992, Potilaan oikeudet 2005). Potilaiden kohtelua terveydenhuollossa ohjataan ammattiryhmien eettisillä ohjeilla ja suosituksilla (kuten esim. Suomen Fysioterapeutit 2011). Valtakunnallinen terveydenhuollon eettinen neuvottelukunta (ETENE) on tarkastellut näitä ohjeita ja koonnut niiden perusteella terveydenhuollon yhteiset eettiset periaatteet (Valtakunnallinen terveydenhuollon 2001). Yksi esimerkki kansainvälisistä eettisistä ohjeista on Fysioterapeuttien maailmanjärjestön (WCPT:n) eettiset periaatteet (The World Confederation 2011). Delanyn mukaan **ohjetta toteuttaa hoitoa potilaan kanssa yhteisymmärryksessä (informed consent) on käsitelty fysioterapiakirjallisuudessa pääasiassa määrittelemällä ohjeistuksia sen sijaan, että olisi pyritty ymmärtämään niitä eettisiä teorioita, joihin nämä perustuvat** (Delany 2005). Fysioterapiakäytäntöjä (Australiassa yksityissektorilla) tutkimalla selvisi **fysioterapeuttien tapa selittää oman toimintansa perusteita sen sijaan, että he olisivat tarjonneet potilailleen yksilöllisiä valinnan mahdollisuuksia** (Delany 2007).

Sopivaksi koetun autonomisuuden oleellisuus tuli esiin myös Kujalan tutkimuksessa, jossa odotus itsemääräämisoikeuden toteutumisesta todettiin tärkeimmäksi tekijäksi, joka selitti osastohoidossa olleiden potilaiden kokonaisarviota hoidon laadusta. Toiseksi tärkein tekijä oli odotus intimitetistä ja yksilöllisyydestä (luottamuksellisuus yhtenä osatekijänä). Potilaan kokemus osallisuudesta, hänen yksilöllinen kohtaaminen sekä ylipäättään kaikki arvostusta, kohtelua ja yksilöllisyyttä koskevat tekijät ovat huomattavan tärkeitä terveydenhuollossa

(Kujala 2003, 152, 162). Tässäkin tutkimuksessa kuntoutujien tarinamallit sisälsivät monenlaisia moraalisia arvioita terveydenhuollon vuorovaikutustilanteista ja vuorovaikutuskumppaneista. Peräkylä ym. ja Ruusuvuori ovat todenneet, että moraaliset odotukset ohjaavat voimakkaasti vuorovaikutuskumppanien toimintaa ja vuorovaikutuksesta tehtäviä arviointeja (Peräkylä ym. 2001, 15–16; Ruusuvuori 2001, 41–43).

Tarinamalleissa kerrotaan osallisuudesta omaan hoitoon. Kuntoutajat arvioivat asioiden kontrolloitavuutta yleisesti ja sitä, kenellä kontrolli oli tai kenellä sen olisi pitänyt olla. Autonominen kuntoutuminen -tarinamallin kertojat luottivat omaan kontrollikykyynsä ja sen säilyttäminen oli heille tärkeitä. Aktiiviseen toimintaan tasavertaisessa suhteessa asiantuntijan kanssa ei tarjottu sairaalassa riittävästi mahdollisuuksia, kuntoutujia ei siis otettu osalliseksi omaan hoitoonsa odotetusti. Tarinamalli muistutti Piiraisen tutkimuksen niitä kuntoutujia, jotka kokivat kehollisen vierauden elämää häiritsevänä ja joille yhteistyö osaavan fysioterapeutin kanssa merkitsi keinoa saada keho jälleen kontrolliin elämän muihin haasteisiin suuntautumiseksi (Piirainen 2006, 45–48). Kuntoutumisen oikeus -tarinamallin kertojat sitä vastoin helpottuivat siitä, että sairaalassa asiantuntijat ottivat kontrollin asioista, joihin omat kontrollikyvyt eivät riittäneet. Heidän kokemuksessaan on yhdenmukaisuutta Piiraisen tutkimuksen niiden kuntoutujien kanssa, jotka uskoivat toisen tekemään muutokseen: asiansa osaava fysioterapeutti parantaisi kehon toiminnan (Piirainen 2006, 48–50). Kuntoutumisen turvattomuus -tarinamallin kertojat kokivat, että yksin ei ponnisteluista huolimatta voi selvitä ja siksi muiden ihmisten kontrolli oli tervetullutta. Heidän kokemuksessaan voi löytää yhtäläisyyttä Piiraisen tutkimuksen niihin kuntoutujiin, jotka tunsivat ahdistusta kehollisesta vieraudesta tai olivat hätääntyneitä sen aikaansaamasta uhkantunteesta hakien tukea osaavasta fysioterapeutista (Piirainen 2006, 42–45). Luottavainen kuntoutuminen -tarinamallin kertojat luottivat sekä omiin että muiden ihmisten kontrollikykyyn, yhteistyöhön ja asioiden hoitumiseen parhain päin. Yhtäläisyyttä on Piiraisen tutkimuksen niihin kuntoutujiin, jotka luottivat yhteistoimintaan asiantuntijan kanssa ja siihen, että kehon vieraus on ymmärrettävissä (Piirainen 2006, 54–55, 70).

Sen lisäksi, että ihmisillä on **yksilöllisiä eroja siinä, kuinka tiukasti asioiden tulisi olla omassa kontrollissa, kyvyssä sietää epävarmuutta on** DeViton (2007, 97–98) mukaan **myös kulttuurisia eroja.** Cross ym. esittävät, että potilaan hoidon ja terveyden kannalta saattaakin olla kaikkein hyödyllisintä, mikäli hän uskoo terveydentilansa olevan sekä hänen itsensä että muiden ihmisten (powerful others) kontrolloitavissa (Cross ym. 2006), kuten

Luottavainen kuntoutuminen -tarinamallissa näytti olevan. Jo Cicirellin tätä varhaisempi tutkimustulos viittasi juuri siihen, että **luottamus toisten ihmisten kontrollikykyyn saattaa joissain tilanteissa hyödyttää potilasta**. Sairaalassaolon todettiin nimittäin tuntuvan vähemmän rajoittavalta niiden potilaiden mielestä, jotka uskoivat vahvasti muiden kykyyn (powerful others) kontrolloida heidän terveyttään. Vahvasti omaan kontrolliinsa uskovien (internal control beliefs) potilaiden kokemus oli päinvastainen: potilaan rooliin oli vaikea sopeutua ja sairaalan rajoitukset aiheuttivat heille kärsimystä (Cicirelli 1987), kuten Autonominen kuntoutuminen -tarinamallin kertojillakin näytti käyvän.

Usko siihen, että myös itse pystyy vaikuttamaan omaan terveydentilaansa, toimintaansa ja kuntoutumiseensa, on hyvin merkityksellinen kuntoutujalle, kuten tarinamallit monin tavoin osoittivat. **Banduran mukaan ihmisen usko omasta pystyvyydestä (self-efficacy, minä-pystyvyys), eli kyvystä suoriutua jostakin toiminnasta, vaikuttaa siihen, minkälaiseen toimintaan hän ryhtyy, ja kuinka sinnikkäästi hän sitä jatkaa. Toiminnalta odotetut tulokset (outcome expectations) puolestaan vaikuttavat toiminnalla saavutettaviin tuloksiin.** Pystyvyyduskomukset vaihtelevat tason, voimakkuuden ja yleistettävyyden suhteen (Bandura 1977; 1997, 21–24). Banduran teorian mukaan oman toiminnan tulokseen liittyvät odotukset voivat olla niin fyysisiä, sosiaalisia kuin myös omaan itse-arvioon liittyviä. Kaikki nämä tulosodotukset voivat olla niin positiivisia kuin negatiivisiakin positiivisen tulosodotuksen kannustaessa toimintaan ja negatiivisen tehdessä siihen haluttomaksi. Näin ollen pystyvyyduskomusten ja tulosodotusten välinen yhteys ei ole yksioikoinen, vaan vaihtelee tilanteen mukaan. Yleisesti ottaen ihmiset ryhtyvät sellaiseen toimintaan, jonka tulosta pitävät tavoittelemisenarvoisena ja josta uskovat suoriutuvansa, mutta välttävät ryhtymästä toimintaan, jossa onnistumista epäilevät. Sekä riittävän korkea usko omaan pystyvyyteen että odotus tulosten saavuttamisesta ovat edellytyksenä tavoitteisiin pyrkimiselle (Bandura 1997, 21–24). Ferrierin ym. tutkimuksessa kävi ilmi, että sekä minä-pystyvyys että tulosodotukset selittivät kuntoutujien fyysistä aktiivisuutta ja heidän mukaansa nämä molemmat tulisikin huomioida fyysisen aktiivisuuden lisääntymistä tavoiteltaessa (Ferrier ym. 2010). Nivelrikkoa sairastavilla fyysinen aktiivisuuden ylläpitäminen on tärkeätä, vaikka sairauden oireet vaikeuttavatkin sitä. **Mikäli minä-pystyvyyden tunne ei ole ennestään vahva, kuntoutuja saattaisi siis hyötyä sen tukemisesta kuntoutumisprosessin eri vaiheissa.**

Tarinamalleissa käy ilmi, kuinka **kuntoutujien usko omaan selviytymiseen lisääntyy esimerkiksi onnistuneen toiminnan** (kuten ulkona liikkuminen, imurointi) **ja myönteisesti tulkittujen kehon viestien seurauksena, asiantuntijoiden vakuutteluista sekä vastaavista koettelemuksista jo selvinneiden tuttavien esimerkistä.** Rimalin mukaan **minä-pystyvyyden lähde voikin olla niin fysiologinen (kokemus kehosta), verbaalinen (perustelu) kuin myös kokemus omasta toiminnasta tai toisen ihmisen toiminnan seuraamisesta.** Hän esittää myös, että minä-pystyvyydellä on suorien vaikutusten lisäksi välillisiä vaikutuksia ihmisten käyttäytymiseen ja siksi minä-pystyvyyttä tulisi edistää terveyttä edistävien muutosten aikaansaamiseksi (Rimal 2000). Crossin ym. tutkimuksessa tuli ilmi, että ne nivelrikkoa sairastavat potilaat (kotona asuvia, keski-ikä 68 vuotta), joiden minä-pystyvyys (self-efficacy) oli korkea, ilmoittivat myös terveydentilansa muita paremmaksi ja nivelrikkoon liittyvät kustannukset muita pienemmiksi, kuten myös ne potilaat, jotka kokivat voivansa kontrolloida itse omaa terveydentilaansa (internal locus of control). Näistä kahdesta minä-pystyvyyden vaikutus oli vielä merkittävämpi. Sen sijaan potilaat, joilla oli voimakas käsitys siitä, että heidän terveydentilansa oli ulkoisten voimien käsissä (external locus of control) ilmoittivat kipunsa muita potilaita pahemmiksi ja toimintakykynsä muita heikommiksi. Heikko minä-pystyvyys oli yhteydessä suurempaan määrään lääkärikäyntejä sekä suurempiin kustannuksiin. Potilaista, joiden kustannukset olivat keskenään samansuuruiset ne, joilla oli sekä voimakas minä-pystyvyys että usko omiin vaikutusmahdollisuuksiinsa kokivat terveydentilansa paremmiksi kuin ne, joiden minä-pystyvyys ja usko omiin vaikutusmahdollisuuksiinsa oli heikko. Potilaat, joilla oli muita voimakkaampi käsitys siitä, että heidän terveydentilansa oli sattuman käsissä, kävivät muita useammin lääkärissä ja siitä aiheutui muita enemmän kustannuksia sekä heille itselleen että terveydenhoitojärjestelmälle. **Tutkijat pitävät minä-pystyvyyden ja hallintakäsitysten mittaamista yksinkertaisena. Koska tuloksella näyttää olevan merkitystä terveydentilan kannalta, kuntoutujien minä-pystyvyyden lisääminen saattaisi sekä parantaa terveyttä että vähentää kustannuksia** (Cross ym. 2006).

Autonomisuuden, kompetenssin ja tiedon riittävyden tai riittämättömyyden kokemukset erosivat toisistaan selvästi eri tarinamalleissa. Kuntoutumisen oikeus -tarinamallin kertojat kokivat jääneensä liian yksin nivelrikon oireiden kanssa ennen leikkausta. Puutteelliset kontaktit terveydenhuoltoon jättivät kuntoutujat ilman heidän tarvitsemiaan tietoja. Niinpä heille oli helpotus kun asiantuntijat ottivat sairaalavaiheessa vihdoin kontrollin asioista, joihin oma kompetenssi ei riittänyt. Autonominen kuntoutuminen

-tarinamallin kertojat olivat leikkausta odottaessaan tyytyväisiä vahvaan itsemääräämisoikeuteensa. He odottivat sairaalajaksolta aktiivista yhteistyötä asiantuntijoiden kanssa ja perusteltua tietoa oman kompetenssin ja siten myös kuntoutumisen edistämiseksi. Mahdollisuuksia autonomiseen toimijuuteen ja sen aktiiviseen lisäämiseen ei kuitenkaan annettu sairaalassa riittävästi ja tämä jarrutti omien tavoitteiden mukaista toimintaa vielä kotonakin. Kuntoutumisen turvattomuus -tarinamallin kertojat kokivat velvollisuudekseen selvittää mahdollisimman autonomisesti. Tästä huolimatta he olisivat kaivanneet tukea-antavaa yhteistyötä ja rauhoittavaa tietoa terveydenhuollon asiantuntijoilta nivelrikon sairastamisen ja tekonivelleikkauksesta kuntoutumisen kaikissa vaiheissa. Myös Mattilan tutkimuksessa havaittiin tietämisen, turvallisuuden kokemuksen ja hoitoon osallistumisen merkityksellisyys potilaiden vuorovaikutuskokemuksissa (Mattila 2000, 80–91). Luottavainen kuntoutuminen -tarinamallin kertojat luottivat kykyynsä toimia autonomisesti ja hankkia niin tarvittavat tiedot kuin taidotkin kaikissa tilanteissa joko itse tai toisten ihmisten avulla. Tämän lisäksi heillä oli kyky säädellä omaa autonomisuusastetta joustavasti tilanteen mukaan eikä sopeutuminen oman autonomisuuden rajoittumiseen sairaalavaiheessa tuottanut heille siksi vaikeuksia. Cullati ym. huomauttaa, että **potilaiden henkilökohtainen tarve autonomisuuden määrään tulisi huomioida terveydenhuollossa**. Hän arvelee myös potilaiden halun aiempaa suurempaan autonomisuuteen lisääntyvän tulevaisuudessa (Cullati ym. 2011). Myös **potilaiden tiedontarpeiden on havaittu vaihtelevan merkittävästi** ihmisten kesken (Jayanti 1997, Hawker 2006, Hills & Kitchen 2007a), tekonivelleikkausten osalta tiedontarpeen vaihtelu saattaa olla myös systemaattista, esimerkiksi sukupuoleen liittyvää (Hawker 2006).

Minkälaisena autonomisuus ja kontrolli sitten näyttäytyvät kroonisesti sairaan kuntoutujan työpaikalla ja työelämään paluusta terveydenhuollossa keskusteltaessa? Kuntoutumisen oikeus -tarinamallissa **kuntoutujan pitkäaikaissairauteen** (muu kuin nivelrikko) **oli aikanaan suhtauduttu terveydenhuoltoalan työpaikassa niin, että ainoaksi vaihtoehdoksi jäi eläkkeelle hakeutuminen**. Hän ei voinut kontrolloida sitä, keille kaikille henkilökohtaiset tiedot sairaudesta levisivät eikä työtehtäviä mukautettu lainkaan autonomisen toiminnan mahdollistamiseksi. Autonominen kuntoutuminen -tarinamallin kertojat olisivat kaivanneet sairaalassa suurempaa autonomisuutta kuin mitä heille annettiin mahdollisuus eikä pätevytyminen toteutunut odotetusti. Kyetäkseen autonomiseen toimintaan, kuntoutujan on kuitenkin omattava riittävästi kompetenssia, pätevyyttä. Tässä tutkimuksessa työelämässä oli enää yksi Kuntoutumisen turvattomuus -tarinamallin kertoja. Hänelle **kirurgi väläytti yllättäen eläkkeelle jäämisen mahdollisuutta niin, että työhön**

paluuseensa tiukasti sitoutunut kuntoutuja säikähti, eikä hän tulisikaan kuntoutumaan riittävästi. Eläke siis näyttäytyi suorana ratkaisuna kuntoutujan mahdollisiin vaikeuksiin sen sijaan, että olisi avattu keskustelu työssä tarvittavista toimintavalmiuksista ja keinoista niihin pääsemiseksi. Varekamp ym. määrittelevät kompetenssin hankkimisen prosessiksi, jonka edetessä potilas oppii lisääntyneen tietoisuuden, tietojen ja taitojen avulla asettamaan itselleen sopivia tavoitteita ja ratkaisemaan ongelmia sekä lisäämään omaa vastuuta ja autonomisuutta. Kroonisesti sairaan työntekijän on näin ollen kyettävä hankkimaan runsaasti erilaisia tietoja ja taitoja onnistuakseen saavuttamaan työelämässä vaadittavan toimintavalmiuden (Varekamp ym. 2009).

Tarinamalleista tulee sellainen kuva, kuin pitkäaikaissairaaseen kuntoutujaan kohdistuisi pikemminkin työelämästä poistyöntäviä, kuin siellä pysymistä vahvistavia voimia hänen itsensä päinvastaisesta pyrkimyksestä huolimatta. Jos näin todella tapahtuu, tätä voidaan pitää huolestuttavana, sillä lonkan nivelrikko on yksi pitkäaikaissairauksista, jonka on todettu varsinkin miehillä alentavan kaikkein jyrkimmin myös kuntoutujan omaa arviota työkyvystä (Gould ym. 2006, 315). Miesten varhaiseläkeajatusten on huomattu painottuvan 50-vuoden tietämille (Gould ym. 2006, 314), joten tämänkin tiedon valossa tukea työssä pysymiseksi tarvittaisiin. Työeläkkeelle siirtyminen tapahtuu keskimäärin 58-vuotiaana (Tilasto Suomen eläkkeensaajista 2007, 102). Työurien loppupään pidentämiseksi on nähty tärkeäksi **työterveyshuollon vastuu ehkäisevän työterveyshuollon järjestämisessä, aikaisessa kuntoutukseen ohjaamisessa sekä työhön paluuseen tukemisessa sairaslomien ja kuntoutuksen jälkeen** (Työurat pitenevät 2008, 48). Työelämäryhmän äskettäin julkaistussa loppuraportissa on huomioitu **tarve hoitoketjujen tiivistämiseen ja työterveyshuollon kehittämiseen**, jotta työkyvyttömyysjaksot eivät pitkittyisi pahimmillaan eläkkeelle johtaen (Ehdotuksia työurien pidentämiseksi 2010, 3–15). Terveys 2000 - tutkimuksessa avaintekijänä väestön työkyvyn turvaamiseksi nähtiin **työn ja työolojen moniulotteinen kehittäminen. Työkykyyn voidaan vaikuttaa työntekijän voimavarat työn sisällössä ja mitoituksessa huomioimalla, kuten myös esimiehen ja työyhteisön tuella**, joten työssä pysymisen tukemiseksi on useita mahdollisuuksia (Gould ym. 2006, 318–322). Työuran loppuvuosina lonkan nivelrikon oireista kärsivät ovat yksi merkittävä ryhmä, jota sairaslomat ja myös enneaikainen eläke uhkaavat. **Kuntoutujan tavoittellessa työhönpaluuta tarvitaan sekä terveydenhuollon että työelämän tukea siinä onnistumiseksi.**

Tarinamalleissa kuntoutujat pyrkivät ymmärtämään, miksi he olivat sairastuneet nivelrikkoon ja miten heidän kannattaisi toimia edistääkseen kuntoutumistaan. Sitä varten he hankkivat tietoja ja taitoja, joita oli myös yhdistettävä ja sovellettava, jotta niistä olisi apua omaan elämäntilanteeseen sopeutumisessa. Tämä voidaan nähdä pyrkimyksenä lisätä sairauteen ja kuntoutumiseen liittyvää kompetenssia omien kontrollimahdollisuuksien vahvistamiseksi. Tarinamallit sisältävät näin ollen asioita, joita Zubialde ym. esittävät kuudeksi kroonisesti sairaista koskevaksi ja terveydenhuollon tulosten kannalta keskeiseksi, kategoriaksi. Näistä ensimmäisenä he mainitsevat terveyttä koskevan tiedon ja ymmärryksen saamisen (health literacy and knowledge). Potilas kaipaa tietoa ymmärtääkseen terveydentilaansa (”sense making” knowledge) ja käytännön tietoa osatakseen toimia tehokkaasti toivotun tuloksen saavuttamiseksi (”how to” knowledge). Toinen olennainen tekijä on toiminnallisuus: potilas tarvitsee kykyjä ja opittuja taitoja (henkisiä, fyysisiä, teknisiä) pystyäkseen elämään ja työskentelemään tehokkaasti. Kolmas kroonisesti sairaalle keskeinen tekijä on integraatio: potilaan on saatava yhteys oikeisiin ihmisiin ja tavoitettava merkityksellisen elämän mahdollistavat resurssit. Neljäntenä tekijänä he mainitsevat humanismin: potilas tarvitsee luovuutta, tietoisuus- ja vuorovaikutustaitoja, esimerkiksi kommunikaatiotaitoja edistääkseen itselle merkityksellisiä vuorovaikutussuhteita ja omaa toimintaansa. Viidenneksi tekijäksi he esittävät motivaation ja hoidon: pystyäkseen aikaansaamaan positiivisia muutoksia potilaan on pystyttävä sitoutumaan niitä edesauttaviin arvoihin. Sopeutumiskapasiteetti on kuudes merkittävä tekijä, sillä kroonisesti sairaan ihmisen on pystyttävä mukautumaan muuttuviin olosuhteisiin. Siksi esimerkiksi reflektointitaito, taito asettaa tavoitteita ja ohjata omaa oppimista, on merkityksellinen (Zubialde ym. 2009).

Kukin tarinamalli käsittelee edellä esitettyjä Zubialden ym. (2009) kroonisesti sairaille merkityksellisiä kategorioita omalla tavallaan. Jokainen niistä nostaa yhden tai kaksi tekijää ikään kuin etualalle, muita tekijöitä merkityksellisemmäksi. **Kuntoutumisen oikeus -tarinamallin kertojat kaipaavat etenkin kykyjä, opittuja taitoja ja integraatiota pystyäkseen elämään tehokkaasti itselle merkityksellisellä tavalla. Autonominen kuntoutuminen -tarinamallin kertojille erityisen merkityksellistä on saada asiantuntevaa tietoa oman toiminnan perustaksi. Kuntoutumisen turvattomuus -tarinamallin kertojille humanismi, kommunikaatiotaidot ovat avain merkitykselliseen vuorovaikutukseen ja toimintaan. Luottavainen kuntoutuminen -tarinamallissa ilmeistä on kuntoutujien taito mukautua muuttuviin olosuhteisiin, reflektoida ja oppia kokemuksista sekä asettaa tilanteenmukaisia tavoitteita.**

Asiantuntija voi tukea potilaan autonomisuutta Vansteenkisten ja Sheldonin mukaan **pyrkimällä tarkastelemaan tilannetta hänen näkökulmastaan, antamalla valinnanvapautta** tilanteen sallimissa rajoissa sekä antamalla kullekin potilaalle merkityksellisiä **perusteluja** jos toiminnalle ei ole tarjota vaihtoehtoja. **Oleellisia toimintaperiaatteita ovat asiantuntijan ja potilaan keskinäinen sopimus toimista, joilla pyritään kohti kyseiselle potilaalle tärkeitä tavoitteita, refleктоiva kuuntelu sekä yhteenvetojen tekeminen.** Asiantuntijan tulisi välttää potilasta leimaavia luokitteluja sekä oletuksia hänen asenteesta ja halukkuudesta toimintaan. Asiantuntijan **sanavalinnat** sekä myös **kysymisen tavat** (kuten avoin tai suljettu kysymys) ovat potilaan kannalta hyvinkin merkityksellisiä. **Asiantuntijan kommunikoinnissa oleellista on sekä asenne että kielenkäyttö** (Vansteenkiste & Sheldon 2006). Normit määrittävät sitä, minkälainen toiminta katsotaan suotavaksi mihinkin ryhmään kuuluvalle. Se ohjaa sekä ihmisten itsensä että muiden odotuksia toiminnasta ja sen laadusta (Ahokas 2010, 188–189). Asiantuntijuuden ja informaation lisäksi valta vuorovaikutussuhteessa voi perustua laillisuuteen, arvossa pidettyyn malliin sekä kykyyn vaikuttaa palkintoja tai pakkoa käyttämällä (Pennington 2005, 120–124), joten esimerkiksi lääkärin valta kuntoutujaan nähden lienee peräisin useasta samaan suuntaan vaikuttavasta osatekijästä. Suomalaisten terveystieteiden tutkimusten vastaantotilanteista tehdyn tutkimuksen perusteella myös potilaalla on valtaa keskustelun etenemiseen ja tärkeäksi katsomiensa asioiden painottamiseen. Vaikka lääkärin mielestä asia ei vaatisi keskustelua, on potilaalla mahdollisuuksia laajentaa oman näkökulmansa esiin tuomista sekä saada lääkäri perustelemaan kantojaan (Raevaara & Sorjonen 2001, 50–68). Terveystieteiden- ja sairaushoidon liittyvissä vuorovaikutustilanteissa asiantuntijalla on kuitenkin potilasta enemmän vaikutusvaltaa tilanteeseen ja sen kuluessa tehtäviin päätöksiin. Tämä potilaan ja asiantuntijan välinen vallan epäsymmetrinen jakautuminen vaikuttaa heidän väliseen kommunikointiinsa (Ruben & Stewart 2006, 265).

8.1.3 Luottamus tai epäluottamus ja turvallisuus tai turvattomuus kuntoutumisessa

Kaikissa tarinamalleissa kerrotaan tavalla tai toisella luottamuksen tai epäluottamuksen ja turvallisuuden tai turvattomuuden tunteista kuntoutumisessa. Tarinamallit eroavat keskenään siinä, kuinka keskeisiä ja voimakkaita kokemuksia nämä olivat. Ne ovat vahvassa yhteydessä toisalta aiemmin käsiteltyihin oikeuden ja velvollisuuden kokemuksiin, mutta myös edellä käsiteltyihin kokemuksiin autonomisuuden ja kontrollin toteutumista. Kuntoutujat siis arvioivat esimerkiksi sitä, voiko oikeuden ja itselle sopivan autonomisuuden toteutumiseen

luottaa. Perimmiltään kyse on siitä, **voiko kuntoutuja kokea olonsa turvalliseksi ja voiko hän luottaa terveydenhuollon asiantuntijoihin sekä terveydenhuoltojärjestelmään nykypäivän Suomessa. Kuntoutujat pohtivat näitä kysymyksiä omien tarpeidensa, odotustensa, kokemustensa ja tavoitteidensa näkökulmista etsien syitä kokemuksilleen.** Tarinamalleissa käsitellään myös niitä vuorovaikutussuhteita, joissa luottavaisuuden tai turvattomuuden tunteita koetaan eli kuntoutujan suhdetta omaan kehoon ja mieleen, läheisiin ihmisiin, terveydenhuollon asiantuntijoihin ja organisaatioihin sekä laajemmin yhteiskuntaan.

Toivotunlaisen vuorovaikutuksen toteutuminen kuntoutumisen eri vaiheissa ja eri vuorovaikutussuhteissa aikaansai kuntoutujille luottamuksen ja turvallisuuden kokemuksia sekä tyytyväisyyttä kuntoutumisprosessiin kokonaisuutena. Tarinamalleissa esiintyvät, terveydenhuollon asiantuntijoihin kohdistetut, toiveet ja odotukset voidaan nähdä samalla kuvauksena siitä, **minkälaisen vuorovaikutuksen kuntoutujat kokevat oikeudekseen, sillä niiden toteuttamatta jääminen aikaansai pettymyksen ja tyytymättömyyden tunteita. Toisaalta ne liittyvät myös kokemuksiin kontrollista ja niiden toteutumatta jääminen aikaansai turvattomuuden ja epävarmuuden tunteita.** Kuntoutumisen oikeus -tarinamallissa toiveena oli vuorovaikutus, johon keskitytään ja jossa kuntoutujaan suhtaudutaan ystävällisesti toisena ihmisenä sen sijaan, että kohtaaminen tapahtuisi ohimennen ja esineellistään (*”huonekalulle”*) siitä huolimatta, että kuntoutujan vuorovaikutus saattaisi ajoittain olla puutteellistakin (kipujen vuoksi). Hushin ym. tutkimuksessa selvimmän potilastyytyväisyyttä selittivät fysioterapeutin ominaisuudet, kuten esimerkiksi ammatillisuus, tiedot, taidot, ystävällinen asenne sekä kommunikointi (Hush ym. 2011). **Useat tutkijat ovatkin viime vuosina painottaneet aiempaa humanimpien katsantotapojen tärkeyttä terveydenhuollossa, jotta potilas tulisi aidosti kohdatuksi vuorovaikutustilanteissa** (Shapiro 2008, Lakhan ym. 2009, Scott ym. 2009, Cara ym. 2011).

Tämän tutkimuksen tarinamalleista ilmenee selvästi emotionaalisten tekijöiden vaikutus hoidon ja kuntoutumisen arviointiin. Kun Kuntoutumisen oikeus -tarinamallissa vuoteesta ylös nousua ei harjoiteltu ennen tekonivelleikkausta, kuntoutuja arvioi päätöksen perustuneen miellyttäväksi koetun fysioterapeutin tarkoitukselliseen harkintaan. Emotionaalinen vaikutus tuli esiin myös silloin, kun epämiellyttävien kokemusten vuoksi Autonominen kuntoutuminen -tarinamallissa pidettiin yksityiseen sektoriin turvautumista jatkossa tarpeellisena, ellei peräti välttämättömänä. Kessler ja Mylod totesivat tutkimuksessaan potilastyytyväisyyden vaikuttavan siihen, tulevatko potilaat uudelleen samaan hoitopaikkaan (potilaiden

lojaalisuuteen) (Kessler & Mylod 2011). **Kuntoutujat arvioivat toisaalta vuorovaikutuskokemuksiaan kokonaisuuksina, mutta samalla he myös odottavat tietynlaista vuorovaikutusta vuorovaikutuskumppanin ammatin perusteella.** Kuntoutumisen turvattomuus -tarinamallin kertoja epäili, ettei kirurgilla ole ehkä kykyä tai halua keskusteluun. Tekonivelleikkauksen jälkeen kuntoutujat arvioivat paitsi hoidon vuorovaikutuskokemuksia ja tuloksia, myös kustannuksia. Tästä esimerkkinä on Luottavainen kuntoutuminen -tarinamallissa tehty arvio vähällä rahalla saadusta täydellisestä hoidosta. Myös Aaltonen on todennut, että **palvelun saatavuus, laatu ja kustannukset saatuun hyötyyn nähden ovat tiukasti toisiinsa sidoksissa ja vaikuttavat yhdessä potilaan kokemukseen** (Aaltonen 2008, 21–34), **lisäksi koko prosessiin ja hoidon tulokseen liittyvät laatutekijät vaikuttavat myös tyytyväisyyteen** (Orava & Tuominen 2002).

Luottavainen kuntoutuminen -tarinamallissa terveydenhuoltoon oltiin siis jopa erittäin tyytyväisiä. Myös muissa tarinamalleissa kuntoutujat olivat kiitollisia tekonivelleikkauksesta, olivatpa kokemukset sairaalassa tai kivut ja toimintakyky kuntoutumisen ensiviikkoina sitten minkälaisia hyvänsä. Hawkerin review-artikkelin mukaan useimmiten potilaat ilmoittavatkin olevansa joko hyvin tai erittäin tyytyväisiä läpikäytyään tekonivelleikkauksen, vaikka he eroavat tiedontarpeiden osalta toisistaan. Potilaiden tyytyväisyydellä tekonivelleikkauksen tuloksiin on kuitenkin ainoastaan kohtalainen yhteys postoperatiivisen kipuun ja toimintakykyyn (Hawker 2006). Hillsin ja Kitchenin fysioterapiatutkimus osoittaa, että **potilaan fysioterapiaa koskevat odotukset, potilaan ja fysioterapeutin vuorovaikutussuhde sekä potilaan arvio terapian lopputuloksesta ovat yhteydessä toisiinsa.** Potilaat, joiden odotukset ovat positiivisia, ovat myös taipuvaisia arvioimaan vuorovaikutussuhteen positiiviseksi, mikäli heidän odotuksensa hoidon lopputuloksesta täyttyy tai ylittyy. Negatiiviset tai epärealistiset odotukset hoidon aikaansaamasta muutoksesta sen sijaan johtavat todennäköisesti myös negatiivisiin arvioihin (Hills & Kitchen 2007a). Myös Hush ym. (2011) ovat **todenneet odotusten vaikuttavan potilastyytyväisyyteen fysioterapiassa,** lisäksi Kujala (2003) on **todennut odotusten vaikuttavan hoidon ja Ojasalo (2001) palvelun laadun arvioon.** Ojasalo on todennut, että ellei epärealististen odotusten täyttäminen ole mahdotonta, ainakin se on erittäin epätodennäköistä. **Odotusten huomiointi onkin erittäin tärkeätä, jotta palvelulla aikaansaataisiin tyytyväisyyttä** (Ojasalo 2001) **ja realististen tavoitteiden asettamiseksi fysioterapiassa tulisi siksi kannustaa potilasta tunnistamaan ja ilmaisemaan omia odotuksiaan ja tarpeitaan** (Hills & Kitchen 2007a). **Potilaan tyytyväisyys on tärkeätä,**

koska ollessaan tyytyväinen hän myös hyötyy todennäköisemmin saamastaan hoidosta, fysioterapiakäytäntöjen kehittämiseksi tarvitaankin potilastyytyväisyyttä koskevan teorian ja mallin kehittämistä (Hills & Kitchen 2007b).

Tarinamalleista voi havaita, että **kuntoutujat ovat taipuvaisia silottelemaan kokemuksiaan**, mikäli tyytyväisyydestä puhutaan kovin suoraan. He painottivat tyytyväisyyttään silloinkin, ja ehkä erityisesti silloin, kun he kertoivat samassa haastattelussa monenlaisista, tyytymättömyyttä herättäneistä, epämiellyttävistä kokemuksistaan. Salmonin ym. mukaan **potilaat ilmoittavatkin tavallisesti korkeita hoitontyytyväisyysarvoja välttämättä kritisoimasta lääkäreitään ellei mitään erityisen suuria ongelmia ole ollut** (Salmon ym. 2001). Akuutin ongelman vuoksi fysioterapiassa olleet potilaat ovat kroonisesti sairastavia todennäköisemmin tyytyväisiä fysioterapiaan (Hills & Kitchen 2007a, Hush ym. 2011), vaikka hoidon lopputulos ei olisikaan optimaalinen (Hills & Kitchen 2007a). Hush ym. (2011) arvioivat review-tutkimuksessaan ryhmien välisen eron syynä olevan mahdollisesti erilaiset hoidolle asetetut odotukset. Tämän tulokseen tulivat myös Hills ja Kitchen todetessaan aiempien fysioterapiaa koskevien kokemusten ja tietojen vaikuttaessa potilaiden odotuksiin ja siten myös tyytyväisyyteen. Potilaat eroavat toisistaan myös tiedontarpeidensa ja hoitoa koskevien odotustensa suhteen sekä sen perusteella, minkälaisia tekijöitä he arvostavat fysioterapeutissa (Hills & Kitchen 2007a). Voidaankin pohtia niin kroonisen sairauden kuin myös kuntoutujien yksilöllisten ominaisuuksien, kuten esimerkiksi minäpystyvyyden, vaikutusta heidän tarinamalleissa kertomiinsa kokemuksiin. Banduran käsitteellä minäpystyvyys (self-efficacy) tarkoitetaan luottamusta omaan kykyyn toimia niin, että selviytyy jossakin tietyssä tilanteessa (Bandura 1977, 1997, 1–3, 32; Hawker 2006). Hawkerin tutkimus osoitti, että **psykologiset tekijät, erityisesti potilaan odotukset ja minäpystyvyyden tunne, ennustavat tekonivelleikkauksen tuloksia** (Hawker 2006).

Tämän tutkimuksen tavoitteena oli ymmärtää kuntoutumiseen liittyviä merkityksiä lonkan tekonivelleikkauksesta kuntoutuville. Tutkimusaineisto painottuu kuntoutujien kokemuksiin nivelrikon sairastamisesta jo monia vuosia ennen tekonivelleikkausta sisältäen ainoastaan ensiviikot leikkausta seuranneista kokemuksista. Asetelma on siis varsin erilainen kuin edellä mainitussa Hawkerin (2006) tutkimuksessa, jossa mitattiin tekonivelleikkauksen tuloksia. Silti **myös tämän tutkimuksen tuloksissa voi havaita eroja siinä, minkälaisena kuntoutujien pystyvyysusko ja toimintaodotukset näyttäytyvät**. Autonominen kuntoutuminen - ja Luottavainen kuntoutuminen -tarinamallit toivat esiin uskon omaan pystyvyyteen.

Autonominen kuntoutuminen -tarinamallissa sairaalan osastovaihe ei tukenut tärkeiden päämäärien saavuttamista saaden aikaan mielipahaa ja henkistä vastarintaa. Kuntoutujat tekivät tapahtumista omat päätelmänsä pyrkien muokkaamaan ympäristöään omia tavoitteitaan vastaavaksi (terveyskeskuksen ja osaston sijaan koti ja yksityissektorin terveyspalvelut) sekä suojaamaan kanssaihmiä terveydenhuollon vahingollisilta vaikutuksilta. Luottavainen kuntoutuminen -tarinamallin kertojat kokivat sekä terveydenhuollon että muun sosiaalisen ympäristön tukevan heidän tavoitteidensa saavuttamista kuntoutuminen tuottaessa tyydytystä. Kuntoutumisen oikeus -tarinamallin aiemmista kokemuksista välittyi pystyvyyttä enemmän kuntoutumiseen liittyviä voimattomuuden ja omien kykyjen riittämättömyyden kokemuksia. Kuntoutumisen turvattomuus -tarinamallissa nämä kokemukset jatkuivat vielä leikkauksen jälkeenkin. Näiden tarinamallien kuntoutujien oli vaikea luottaa omien tavoitteiden saavuttamiseen, koska terveydenhuolto ei tukenut heitä odotetulla tavalla. **Tarinamalleissa usko omien kykyjen riittävydestä kuntoutumiseen vaikuttamiseksi, tai toisaalta kokemus kyvyttömyydestä siihen, johtaa sekä erilaisiin tunteisiin että myös toimintaan.**

Bandura esittää, että ihmisen käyttäytymistä ja tunnetiloja voidaan ennakoita arvioimalla pystyvyyssodotusten ja tiettyyn sosiaaliseen järjestelmään liitettyjen toiminnan tulosodotusten suhdetta toisiinsa. Sosiaalisen järjestelmän tarjoamat mahdollisuudet ja toisaalta sen rajoittavat tekijät ohjaavat tulosodotuksia. Mikäli henkilö, jolla on matala minä-pystyvyyden tunne, joutuu toimimaan ympäristössä, joka ei tue hänelle tärkeitä tavoitteita, seurauksena on pyrkimyksistä luopuminen ja ikävään elämäntilanteeseensa alistuminen. Koska henkilö on vakuuttunut omasta voimattomuudestaan vaikuttaa toiminnan tuloksiin, eikä toimintaympäristökään tue onnistumista, ponnistelut muutosten aikaansaamiseksi tuntuvat turhilta. Jos henkilö kokee itsensä kyvyttömäksi tavoitteitaan saavuttaakseen, mutta havaitsee samalla muiden nauttivan onnistumisen aikaansaamista hyödyistä, seurauksena on alakuloisuutta, epätoivoa sekä itseen kohdistettuja syytöksiä ja väheksyntää. Mikäli henkilöllä on korkea minä-pystyvyyden tunne, mutta ympäristö ei vastaa hänen tarpeisiinsa, seurauksena on mielipahaa, vastustusta ja kollektiivisia pyrkimyksiä käytäntöjen muuttamiseksi. Mikäli toimintaympäristön muuttaminen ei onnistu, korkean minä-pystyvyyden omaava henkilö hylkää ympäristön ja siirtyy pyrkimyksiin paremmin vastaavaan ympäristöön. Kun korkean minä-pystyvyyden tunteen omaava henkilö saa toimia hänelle tärkeiden tavoitteiden saavuttamista edesauttavassa ympäristössä, seurauksena on antoisaa, tyydytystä tuottavaa toimintaan sitoutumista (Bandura 1997, 19–21).

Kuinka terveydenhuolto sitten voisi tukea nivelrikkoa sairastavia ja tekonivelleikkauksesta kuntoutuvia heidän omien tavoitteidensa saavuttamisessa niin, että he voisivat kokea luottavaisuutta ja turvallisuutta kuntoutuessaan? Pystyvyysuskomuksiin vaikuttaminen on yksi kanava, jonka avulla on mahdollista lisätä ihmisten kykyä toimia elinympäristössään terveyttään edistäen aika ajoin ilmaantuvista vastoinkäymisistä huolimatta. Samansuuntaisia tuloksia on saatu monissa tutkimusohjelmissa, joihin on osallistunut niin sairauksia ennaltaehkäisevässä mielessä vähän liikkuvia (Speed-Andrews 2008) kuin myös eri pitkäaikaissairauksia, muun muassa nivelrikkoa, sairastavia henkilöitä (Bandura 1997, 287–294, 299–302; Rimal 2000). Toinen tärkeä kanava on **vaikuttaa toimintaympäristöihin** niin, että ne edesauttavat kuntoutujien tavoitteiden saavuttamista. Esimerkkinä tästä ovat vaikkapa asuin ympäristön ja työpaikkojen kautta vaikuttaminen sekä terveydenhuoltopalvelujen saatavuudesta huolehtiminen. Terveyden edistämistä tavoittelevien toimintakäytäntöjen tulisi huomioida niin toimintaan tarvittava tuki kuin myös pystyvyysuskomukset, tiedot ja taidot (Bandura 1997, 302–313). Speed-Andrews käytti näitä molempia vaikutuskanavia sosiaalisen ekologisen mallin mukaisessa väitöstutkimuksessaan, jossa pyrittiin lisäämään vähänliikkuvien naisten kävelyä yhteistyössä kirkkojen kanssa. Tutkimuksen kahdesta ryhmästä toiseen osallistuvista tuettiin ainoastaan minä-pystyvyyden tunnetta ja toiseen osallistuvista sekä minä-pystyvyyttä että elinympäristön sosiaalisia suhteita. Kymmenen viikon seuranta-aikana päivittäinen, askelmittarilla mitattu kävely lisääntyi merkittävästi molempiin ryhmiin kuuluvilla naisilla, mutta erityisesti niillä, joita oli tuettu sekä minä-pystyvyyden että sosiaalisten suhteiden avulla (Speed-Andrews 2008, ii–iii, 215–221, 257–261, 285–292, 319–322).

Speed-Andrewsin (2008) edellä esitetty toteutus on yksi esimerkki toimintamallista, joka voisi hyvinkin olla sovellettavissa Suomeen niille kuntoutujille, jotka kaipaavat tukea kuntoutumiseensa nivelrikkoa sairastaessa tai tekonivelleikkauksesta kuntoutuessa. Teoriatiedon ja tutkimusnäytön omaksuminen uusiksi käytännöiksi sen paremmin terveydenhuoltoon yleisesti (Glasgow ym. 2003, Glasgow & Emmons 2007) kuin fysioterapiaankaan (Billek-Sawhney & Reicherter 2004) ei ole kuitenkaan kitkatonta. Billek-Sawhney ja Reicherter esittävät **fysioterapeuttien toiminnassa ilmenevän ristiriidan: vaikka fysioterapeutit painottavat teorioihin perustuvan potilasohjauksen tärkeyttä, teorioiden hyödyntäminen käytännön potilasohjauksessa jatkuvana, suunnitelmallisena ja tavoitteellisena toimintana on harvinaista.** Heidän mukaansa **Banduran sosiaaliskognitiivinen teoria tarjoaisi fysioterapiaan hyvin soveltuvan apuvälineen**

huomioidessaan potilaan kognitiiviset ja yksilölliset ominaisuudet, ympäristön ja toivotun käyttäytymisen sekä niiden kaksisuuntaiset vaikutukset toisiinsa (Billek-Sawhney & Reicherter 2004). Glasgow ja Emmons puolestaan tarjoavat **kroonisten sairauksien hoitoon soveltuvan, ekologiseen teoriaan pohjautuvan mallin, jonka avulla voitaisiin helpottaa teorian tiedon siirtymistä käytäntöihin** (Glasgow & Emmons 2007).

Tarinamalleista huomaa, että **nivelrikon oireiden laajuus ja voimakkuus sekä niiden vaikutukset toimintaan vaihtelevat sekä pitkällä että lyhyellä aikavälillä. Banduran mukaan vaihtelu**, joka liittyy sairauden kulkuun, **saa helposti aikaan kokemuksen siitä, että omaa vointia ja elämää ei pysty ennakoimaan eikä kontrolloimaan. Tällainen minäpystyvyyden kyseenalaistuminen koettelee tunne-elämää.** Kuitenkin kivuista ja fyysisten ongelmien aiheuttamista vastoin käymisistä pitäisi selvittää kyeten samalla hankkimaan tarvittavat terveyspalvelut. Monet tämänkaltaiset ongelmat ovat yhteisiä pitkäaikaissairaille (Bandura 1997, 299–302). Nivelrikkoon liittyvän kipukokemuksen monitahoisuus tulee esiin Hawkerin review-tutkimuksessa. Kipukokemus koostuu biologisista (kuten kipumekanismi), psykologisista (kuten mieliala ja kokemus selviytymisestä) ja sosiaalisista (kuten sosiaalinen tuki) tekijöistä. Sekä kvantitatiivisen että kvalitatiivisen tutkimustiedon perusteella itse kipukokemus (kuten voimakkuus, laatu, sijainti) on tarpeen erottaa kivun aikaansaamista seurauksista (kuten toiminnan rajoittumisesta, osallistumisen estymisestä, mielialasta, nukkumisesta ja elämänlaadusta) (Hawker 2009).

Tarinamalleissa kokemukset omasta kehosta ja mielestä sekä sosiaalisesta ympäristöstä muodostavat yhdessä eräänlaisen perustan, johon kuntoutujat suhteuttavat niin nykyisyyttä, odotuksiaan ja pelkojaan kuin myös jo menneitä kokemuksiaan. Esimerkiksi nivelrikon aikaansaamat kivut ja toiminnan muutokset ovat siis nähtävissä pikemminkin suhteellisia kuin itsessään selväpiirteisiä kokemuksina. Psykososiaalisilla tekijöillä todettiin Somersin ym. (2009) review-tutkimuksessa olevan oleellinen vaikutus nivelrikkoa sairastavien kipuihin ja kykyyn toimia. Samoilla linjoilla olivat jo esimerkiksi Klaber Moffett ja Richardson esittäessään, että **fysioterapeutin on tärkeä tukea potilaan minäpystyvyyden tunnetta (self-efficacy), sillä se vaikuttaa fysioterapian tuloksellisuuteen, kuten kipuun ja toimintakykyyn** (Klaber Moffett & Richardson 1997). **Barronin ym. mukaan on vahvaa näyttöä siitä, että ihmisen uskomukset ja käsitykset vaikuttavat hänen käyttäytymiseensä, vaikkakin spesifisti fysioterapiaa koskeva näyttö on toistaiseksi rajallista.** He pitävät tärkeänä, että fysioterapeutit olisivat tietoisia potilaan

terveyskäyttäytymiseen liittyvistä teorioista, kuten esimerkiksi Banduran sosiaaliskognitiivisesta teoriasta ja Rotterin hallittavuuden kokemukseen (locus of control) koskevasta teoriasta, koska potilaan osallistuminen on aivan oleellista fysioterapiassa. **Ennen kuin saadaan lisää spesifisti fysioterapiaa koskevaa tutkimusnäyttöä tästä asiasta, tulisi kuitenkin jo huomioida, että potilaiden psykososiaaliset tekijät, kuten odotukset, saattavat vaikuttaa fysioterapian tuloksiin, ja että odotuksilla puolestaan on suora yhteys terveysuskomuksiin, minä-pystyvyyteen ja asenteisiin** (Barron ym. 2007).

Kuntoutumisprosessiin liittyviä vuorovaikutuskokemuksia kuntoutujat arvioivat kokonaisuutena. Tekonivelleikkauksen toteutumisella ja siten myös sairaalajaksolla on sinänsä tärkeä merkitys, mutta kokemusta arvioidaan laajan merkitysverkoston osana. Sairaalahoitoa arvioidessaan potilaille onkin tärkeätä fyysinen hoidon ohella myös psyykinen hoidon laatu, kuten myös Zifko-Baligan ja Krampfin tutkimuksessa havaittiin. Emotionaalisten kriteerien todettiin vaikuttavan siihen, minkälaiseksi potilaat arvioivat hoidon laadun teknisesti. Negatiiviset emotionaaliset kokemukset heikentävät kokemusta terveydenhuollon laadusta, vaikka laatu olisi ollut teknisesti korkeatasoista. Hoidon laatua arvioidessaan potilaat kiinnittävät huomiota hoitoprosessiin kaikkien henkilökuntaan kuuluvien osalta (eri kriteerit eri ammattiryhmille), hoidon tulokseen ja hoitoprosessiin vaikuttaviin rakenteellisiin tekijöihin (kuten osaston miellyttävyys, laskutus). Hoitajia arvioitaessa hoidon laatuun vaikuttivat interaktiivinen hoito (kuten ymmärrettävän tiedon tarjoaminen, huolenpito, vilpittömyys sekä kyky vakuuttaa, rauhoittaa ja saada tuntemaan kontrollia), ammatillinen tehokkuus (luotettavuus, taitavuus, organisointi) ja yksilöllisen hoidon luotettavuus (kuten yksilöllisten palvelun saaminen, säännöllinen kontrollointi, yksityiskohtien huomiointi). Näitä **potilaan tyytyväisyyteen vaikuttavia laatutekijöitä olisikin heidän mukaansa syytä huomioida terveydenhuolto-organisaation palveluja kehitettäessä** (Zifko-Baliga & Krampf 1997).

Kuntoutumisen oikeus -tarinamallissa aiempien epävarmuutta ja turvattomuutta aikaansaaneiden kokemusten sijaan lonkan tekonivelleikkauksen yhteydessä koettu vuorovaikutuksen sisältö ja tavat synnyttivät luottamuksen ja turvallisuuden tunnetta. Sairaalakokemukset vahvistivat jo aiemmin koettua luottamuksen ja turvan kokemusta Luottavainen kuntoutuminen -tarinamallissa. Sairaalassa näiden molempien tarinamallien, kuten myös Kuntoutumisen turvattomuus -tarinamallin, kertojille oli oleellista asiantuntijoiden pätevyys luottamusta aikaansaavana tekijänä. Kuntoutumisen turvattomuus -

tarinamallissa sosiaalinen yhteys terveydenhuollon asiantuntijoihin oli toivottua, mutta aikaansaatu luottamus ja turva eivät tuntuneet riittävältä. Autonominen kuntoutuminen -tarinamallissa luottamus ja turvallisuus puolestaan vahingoittuivat siitä, että he eivät kokeneet sairaalassa saavansa riittävästi tilaa ja mahdollisuuksia omalle autonomisuudelle sekä osaamisensa lisäämiselle. **Luottamuksen ja turvallisuuden tunnetta synnyttävät tai horjuttavat siis tarinamallien perusteella hyvin olennaisesti paitsi vuorovaikutuksen sisältö, myös sen toteutumisen tavat, joihin puolestaan vaikuttavat esimerkiksi vuorovaikutuskumppanin, vuorovaikutussuhteen ja kontekstin (aika, paikka) ominaisuudet. On siis kyse paljolti siitä, minkälaisena kuntoutuja kokee vuorovaikutuksen ja siinä tapahtuvan kommunikoinnin ja kuinka tämä tukee hänen kuntoutumistaan.** Piirainen tuo esiin potilaan ja fysioterapeutin kohtaavan kommunikoinnin tarjoamat mahdollisuudet. Epävarmuuden sietäminen, erilaisuuden hyväksyminen ja taito saada yhteys potilaaseen, ovat fysioterapeutille tärkeitä ominaisuuksia, sillä ne luovat perustan sille, mitä fysioterapialla voidaan saavuttaa (Piirainen 2006, 199–202).

Niin vuorovaikutuksen ja siinä tapahtuvan kommunikoinnin sisältö kuin myös sen toteuttamisen tavat ovat siis tarinamalleissa yhteydessä kuntoutujien kokemuksiin luottamuksesta ja turvallisuudesta tai niiden puutteista. Kuitenkin, Kostiaisen mukaan, viestinnän yhteys ammattiosaamiseen mielletään useimmiten varsin pinnallisena. Tavallisesti viestintää ei tunnisteta ammattiosaamisen resurssina ja sen yhteisiä merkityksiä luovat mahdollisuudet jäävät näin ollen monesti hyödyntämättä. Työelämässä tarvittavia viestintävalmiuksia painotetaan nykyään paljon. Työntekijän todellisia kommunikaatioresursseja sekä hänen viestintään liittämiensä merkitysten sopivuutta työtehtäviin on kuitenkin hyvin vaikea arvioida. **Sekä viestintään että ammattiosaamiseen liittyviin asenteisiin, tietoihin ja taitoihin olisi syytä kiinnittää huomiota kuhunkin ammattiin tarkoituksenmukaisten koulutussisältöjen ja tavoitteiden luomiseksi. Opetuksen tulisi edesauttaa opiskelijoiden kykyä nähdä viestintä ammattiosaamisen keskeisenä osana** (Kostiainen 2003, 143–144, 149–154, 239). Fysioterapiatutkimukset osoittavat, että myös **potilaiden mielestä fysioterapeutin kyky kommunikoida on erittäin tärkeitä** (Hush ym. 2011, Kidd ym. 2011). Tästä huolimatta viestintäkoulutuksen toteutumisessa on todettu edelleen määrällisiä ja sisällöllisiä puutteita (Rotthoff ym. 2011). **Kommunikaatiotaitojen opetuksen ja työelämän tarpeiden epätasapaino** paljastuu yhteisöllistä ja interpersoonallista viestintää koskevista tutkimustuloksista (Kostiainen 2003, 241–243). **Potilastyössä toimivien tai alaa opiskelevien kommunikaatiotaitojen**

opettamista pidetäänkin tärkeänä ja varsin lyhyillä, ongelmalähtöistä lähestymistä, interaktiivisuutta ja roolinottoa hyödyntävillä koulutusohjelmilla on saatu hyviä tuloksia (Kennedy 2001, Carvalho ym. 2011, Jensen ym. 2011, Jones ym. 2011). Kostiainen mukaan viestinnän tarkoituksenmukaisuuteen vaikuttavat merkittävästi toimintaympäristöön liittyvät tilannetekijät ja sen vuoksi viestinnän opetusta kehitettäessä onkin tärkeää huomioida ammattialojen toisistaan eroavat tarpeet (Kostiainen 2003, 239–240). Kuitenkin esimerkiksi eri erikoisalojen lääkäreitä voidaan tuloksellisesti kouluttaa yhdessä (Jensen ym. 2011). **Terveydenhuollon vuorovaikutustilanteissa** on Kennedyn mielestä **ongelmanratkaisukyvyyn ohella olennaista kyky empatiaan ja eettiseen ajatteluun**. Näiden kykyjen harjaannuttamiseksi **viestintätilanteita tulisi opettaa aktiivisten, terveydenhuollon tilanteisiin liittyvien roolinottoharjoitusten avulla** sen sijaan, että näitä osa-alueita käsiteltäisiin toisistaan erillisinä. Tällaiset opetustilanteet antavat mahdollisuuden sekä ammatillista että persoonallista kasvua tukevien tunteiden tiedostamiseen ja käsittelemiseen (Kennedy 2001).

Tarinamallit kertovat kuntoutujien tuentarpeista ja siitä, kuinka terveydenhuolto on joko onnistunut tai epäonnistunut luottamuksen ja turvallisuuden tunteiden aikaansaannissa. Kuntoutujien tuentarpeita ei selvitetä mitenkään järjestelmällisesti terveydenhuollossa, esimerkiksi Luottavainen kuntoutuminen -tarinamallissa kuntoutujan toimimista omaishoitajana ja tähän liittyviä tuentarpeita ei otettu mitenkään esille sairaalassa. **Glasgow ym. ovat kehittäneet sosiaaliseen-ekologiseen-malliin pohjautuvan kyselylomakkeen (the Chronic Illness Resources Survey, CIRS), jota voidaan käyttää arvioitaessa kroonisesti sairaan potilaan saatavilla olevaa tukea.** Kysely huomioi niin virallisen kuin epävirallisenkin tukijärjestelmän sen eri tasoilla. Viralliseen, institutionaaliseen tukijärjestelmään luetaan henkilökohtaisella tasolla kaikki sairauden hoitoon liittyvä, läheisten vuorovaikutussuhteiden tasolla hoitoon osallistuva tiimi, ympäristön (kontekstin) tasolla työ- ja organisaatiot sekä kulttuurin tasolla media ja yhteiskunnan toimintamallit (policy). Epäviralliseen, ihmisten väliseen tukijärjestelmään luetaan puolestaan henkilökohtaisella tasolla kaikki muu kuin sairauteen liittyvä, läheisten vuorovaikutussuhteiden tasolla perhe ja ystävät, ympäristön tasolla naapurusto ja fyysinen ympäristö sekä kulttuurin tasolla yhteisö ja asuinalue (Glasgow ym. 2000, 2005). **CIRS -kyselylomake voisikin olla yksi käyttökelpoinen apuväline esimerkiksi tekonivelleikkaukseen tulossa olevien kuntoutujien tuentarpeiden järjestelmälliseen kartoitukseen.**

Kuntoutumisen turvattomuus -tarinamallin kertojat toivoivat **asiantuntijan vetämiä vertaistukiryhmiä**, joissa voitaisiin paitsi harjoittaa toimintakykyä, myös kommunikoida vastaavassa tilanteessa olevien kuntoutujien kanssa. **Vertaistukea voitaisiinkin hyvin hyödyntää nykyistä enemmän asiantuntijatuon rinnalla.** Shteynberg ja Galinsky ovat todenneet, että kun ihmiset ovat tietoisia keskenään samankaltaisista tavoitteista, heidän pyrkimyksensä niiden saavuttamiseksi vahvistuvat (Shteynberg & Galinsky 2011). Autonominen kuntoutuminen -tarinamallissa kerrottiin myös esimerkki potilaiden spontaanista yhteistoiminnasta kun saman potilashuoneen jakaneet naiset selvisivät kurjasta, leikkausta seuranneesta yöstä toistensa tuella. **Kuntoutujien keskinäistä vuorovaikutusta olisikin kannattavaa tukea terveyttä edistävien tavoitteiden saavuttamiseksi kaikissa sairastamisen ja kuntoutumisen vaiheissa sen eri muodoissa.**

Kuntoutumisen turvattomuus -tarinamallissa tuttavien ja tiedotusvälineiden kautta saadut viestit (epävirallisten kanavien) aikaansaiivat helposti pelkojen ja turvattomuuden lisääntymistä. Varsinkin Luottavainen kuntoutuminen - ja Autonominen kuntoutuminen -tarinamallissa sen sijaan joukkoviestinnästä ja epävirallisista kontakteista tuttavapiirin asiantuntijoihin oli kuntoutujille paljon hyötyä sekä ennen leikkausta että sen jälkeen. He saivat niiden avulla tietoa (varmistus sairaalasta epäselviksi jääneisiin asioihin), tukea (lehdessä julkaistu julkisuuden mallitarina vei pois syyllisyyden nivelrikkoon sairastumisesta) ja täydennystä terveydenhuollon puutteellisesti toteutuneisiin käytännön toimiin (reseptien uusiminen). Kuntoutuajat välittivät myös itse viestejä epävirallisia kanavia käyttäen kuten Kuntoutumisen oikeus -tarinamallin kertoja tekonivelleikkaukseen valmistautuvaa tuttavaa rauhoittaessaan. Williamson havaitsi, että yli 60-vuotiaiden vastaanottamastaan informaatiosta merkittävä osa välittyy epävirallisten kontaktien ja joukkoviestinnän kautta. Virallisista lähteistä saadaan informaatiota tavallisesti vain vastausta johonkin ongelmaan hakiessa kun taas epäviralliset kanavat välittävät kaikenlaisia jokapäiväiseen elämään liittyviä asioita. **Williamson esittää ekologisen mallin jokapäiväisen informaation käytöstä ja painottaa selkeän, luotettavan tiedon merkitystä organisaatioiden viestinnässä, koska informaatio välittyy usein muiden ihmisten kautta. Organisaatioiden kannattaisi hyödyntää kohderyhmän helposti tavoitettavissa olevia joukkoviestimiä, kuten esimerkiksi lehtiä ja televisiota (Williamson 1998).**

Edellisen perusteella **terveydenhuollossa olisikin ehkä aihetta pohtia viestinnän erilaisia käyttömahdollisuuksia aiempaa huomattavasti laajemmin niin, että sen avulla**

onnistuttaisiin lisäämään kuntoutujien luottamuksen ja turvallisuuden kokemuksia. Connawayn ym. mukaan **ihmisten tapaa hankkia** niin arkipäiväistä kuin akateemistakin **tietoa voidaan kuvata mukavuudenhaluiseksi**, sillä mukavuus vaikuttaa kaikkiin informaation haku-prosessin vaiheisiin lähteen valinta mukaan lukien (Connaway ym. 2011). **Televisiota voidaan siis hyödyntää hyvin terveystietoisuudessa**, koska sen käyttäminen on monille ihmisille arkipäiväistä ja mukavaa. Erityyppisiä multimediatekstejä vertailtaessa tiedon on havaittu johtavan positiivisiin tunteisiin ja toiminnan oppimiseen videomateriaalin välityksellä staattista kuvaa ja tekstiä tai interaktiivista animaatiota tehokkaammin. Videomateriaali voidaan luoda niin, että sen sisältö tavoittaa vastaanottajan emotionaalisella tasolla. Video antaa myös tiedon vastaanottajalle mahdollisuuden kontrolloida viestintätapahtumaa keskeyttämällä, nopeuttamalla tai takaisin palaamalla (Chen & Wang 2011). **Tietokoneiden kotikäytön yleistyttyä esimerkiksi videomateriaalia voitaisiinkin hyödyntää tietojen, taitojen ja tuen välittämiseksi kuntoutujille aiempaa huomattavasti helpommin ja monipuolisemmin.**

Turvallisuuden ja luottamuksen kokemuksiin tai niiden puutteisiin liittyivät myös kuntoutujien kertomat vaikeudet ottaa yhteyttä puhelimitse terveydenhuollon asiantuntijoihin kun heillä oli epäselviksi jääneitä asioita. Ennen leikkausta Kuntoutumisen oikeus -tarinamallin kertojat **eivät tavoittaneet asiantuntijaa tätä tarvittaessaan.** Leikkauksen jälkeen kuntoutujat välttivät soittamasta sairaalaan keskeisten tietojen puuttumisesta huolimatta, koska **eivät halunneet kuormittaa liian kiireisiksi arvioimaansa henkilökuntaa.** Voidaan pohtia, **johtuiko yhteydenoton vaikeus ylipäättään kuntoutujille syntyneestä tunteesta, että henkilökuntaa ei tulisi kuormittaa vai liittyikö se ainoana tarjolla olevaan välineeseen, puhelimeen, ja mahdollisuuteen häiritä huonoon aikaan.** Voitaisiinko, ja jos niin miten, kuntoutujien yhteydenottoa helpottaa esimerkiksi tietokoneen avulla? Hoffman ja Podgurski muistuttavat, että **mikään ei takaa teknologian käytön johtavan automaattisesti terveyshyötyihin** (Hoffman & Podgurski 2011a). **Sen sijaan teknologian, kuten muidenkin viestintäkanavien mahdolliset hyödyt liittyvät aina sen käyttötapoihin**, kuten Baur (2011) toteaa. Hänen tutkimuksessaan tuli ilmi, että lääkärin tapa käyttää sähköpostia potilaiden kanssa viestissä ei tuonutkaan odotettuja hyötyjä, sillä lääkärit siirsivät aiemmat toimintatapansa vain uuteen välineeseen (sähköpostiin). **Niin terveydenhuollossa käytettävään sähköpostiin (Baur 2011) kuin myös esimerkiksi sähköiseen potilastietojärjestelmäänkin** (Hoffman & Podgurski 2011a, 2011b) **liittyy edelleen myös tietoturvariskejä.** Potilastietojärjestelmän toiminnalle aiheuttavat

riskejä niin tietokonejärjestelmät, käytettävät ohjelmistot kuin myös niiden käyttäjätkin. Mistä tahansa näistä syistä aiheutuvat häiriöt saattavat johtaa vakaviin seurauksiin (Hoffman & Podgurski 2011a, 2011b). **Vaikka tietokoneen käyttö asiantuntijoiden ja kuntoutujien yhteydenpidossa tarjoaisikin etuja keskinäiseen tavoitettavuuteen, terveydenhuoltoon liittyvät tietoturvatekijät on siis syytä ottaa edelleen vakavasti.**

Kaikki kuntoutujat olivat saaneet puhelinnumeron sekä osastolle että myös erikseen fysioterapeutin mukana kulkevaan puhelimeen ja heitä oli kehoitettu soittamaan tarvittaessa. Kasvokkaisessa vuorovaikutuksessa saatujen viestien tarkoittamattomana vaikutuksena kuitenkin jostain syystä oli se, että useimmat kuntoutujat eivät katsoneet voivansa ”häiritä” henkilökuntaa. Cho ja Salmon muistuttavat, että **sosiaalisena toimintana myös terveysviestintään liittyy sekä tarkoitettuja että tarkoittamattomia vaikutuksia, jotka saattavat ilmetä niin yhteisön kuin yksilönkin tasolla. Teoreettista tutkimusta tarvitaankin, jotta epäedullisia tarkoittamattomia vaikutuksia voitaisiin entistä tehokkaammin ennaltaehkäistä** (Cho & Salmon 2007).

Kuten tarinamallit osoittavat, **kuntoutujien kokemuksiin kuntoutumisesta ja luottamukseen sen edistymisestä vaikuttavat hyvin monet heihin itseensä, muihin ihmisiin ja elinympäristöön liittyvät asiat.** Tällaisina tekijöitä ovat esimerkiksi kuntoutujien kokemukset omasta toimintakyvystä suhteessa heidän ikäänsä, suhteet perheeseen, naapureihin, työkavereihin, esimiehiin ja tuttaviiin sekä elinympäristön tarjoamat mahdollisuudet liikuntaharrastuksiin ja kulkemiseen elinympäristössä jalan tai julkisilla kulkuneuvoilla. Kokemuksina tuli esiin myös tiedotusvälineiden uutisointi yleisesti yhteiskunnan toimintaan ja erityisesti terveyden- ja sairaudenhoitoon liittyen. **Terveydenhuoltojärjestelmän ja sen asiantuntijoiden toiminta sekä vuorovaikutustilanteet kuntoutujien kanssa ovat ainoastaan osa, vaikkakin tärkeä osa, kuntoutumiseen liittyviä kokemuksia. Usein terveydenhuoltojärjestelmä ja muu terveyden edistämiseen tähtäävä toiminta yhteiskunnassa mielletään toisistaan erillisiksi toiminnoiksi,** kuten Hardcastle ym. esittävät. Väestötasolla tapahtuva, useiden hallinnonalojen toiminnoista riippuva ennaltaehkäisevä terveyden edistäminen nähdään eri asiaksi kuin yksilötasolla tapahtuva jo syntyneisiin terveyshaittoihin ja sairauksiin keskittyvä terveydenhuolto. **Terveyttä tavoitellessa tulisi kuitenkin ymmärtää, että kyseessä on saman asian kaksi eri puolta eikä niitä siksi pitäisi käsitellä toisistaan erillisinä.** Monilla yhteiskunnan eri sektoreilla, esimerkiksi maataloudessa, asunto-, kaupunki-, liikenne- ja

ympäristösuunnittelussa ja taloudessa tehtäviin valintoihin perustuvilla päätöksillä on kumulatiivisia vaikutuksia ihmisten terveyteen. Nämä vaikutukset näkyvät etenkin kroonisina sairauksina. Terveysongelmien syntyyn vaikuttavien tekijöiden monilukuisuuden vuoksi onkin ensisijaisen tärkeätä, että yhteiskunnan eri osa-alueet tekevät yhteistyötä terveystavoitteiden saavuttamiseksi (“Health in All Policies Approach”) (Hardcastle ym. 2011). Stokolsin ym. mukaan **kahtiajakoa esiintyy myös siinä tarkastellaanko terveyden edistämistä materiaalisista** (luonto, talous, ihmisen rakentama ympäristö ja teknologia pääomana) **vai inhimillisistä** (inhimillinen, sosiaalinen ja moraalinen pääoma) **lähtökohdista. Koska molemmat tekijät vaikuttavat toisiinsa ja ihmisten mahdollisuuksiin edistää omaa terveyttään, näitä kaikkia tulisi tarkastella yhdessä ja** Stokols antaakin toimintaohjeita eri tekijöiden huomioimiseksi ihmisten elinympäristöstä (Stokols ym. 2003). **Tarinamallienkin perusteella erilaiset terveyden edistämiseen ja siten myös kuntoutumiseen vaikuttavat tekijät,** kuten vaikka asuinalueen ulkoilualueet, sosiaalinen tuki ja terveydenhuoltopalvelut, **eivät ole mitenkään toisistaan erillisiä, päinvastoin.** Siksi, kuten Nelson ym. esittävät, **terveyden edistämistä** ja esimerkiksi fyysistä aktiivisuutta **tulisikin tarkastella toimintana, johon vaikuttavat henkilökohtaisten tekijöiden ohella monet sosiaaliset ja rakenteelliset tekijät** (Nelson ym. 2010).

Hardcastlen ym. (2011) ja Nelsonin ym. (2010) tavoin myös Berman (2011) ja Cogan Jr (2011) näkevät **tärkeäksi, että ihmisten terveyttä tarkasteltaisiin laajasti** eikä individualistinen ja biolääketieteellinen näkemys dominoisi liiaksi (amerikkalaisessa yhteiskunnassa). Bermanin mukaan tavallisiin **ihmisiin vaikuttavat voimakkaasti niin poliittiset, psykologiset kuin myös sosiaaliset voimat,** jotka korostavat jokaisen henkilökohtaista vastuuta terveydestä samalla kun vältetään sitä, etteivät ihmiset tuntisi itseään holhotuiksi. Tämän ajattelumallin tuloksena on, että **ihmiset syyllistetään helposti huonosta terveydestään. Kuitenkin elinympäristön kulttuuriset, sosiaaliset ja taloudelliset olosuhteet vaikuttavat voimakkaasti ihmisten terveyteen liittyviin valintoihin** (Berman 2011). Vaikka Hardcastlen ym. (2011) ja Bermanin (2011) artikkelit liittyvätkin terveyden edistämiseen ja terveydenhoitoreformista kuumana käytävään keskusteluun amerikkalaisessa kulttuurissa, paradigma ei ole mitenkään vieras nyky-Suomessakaan, kuten **tarinamallien kertomukset syyllisyyden kokemuksesta nivelrikon syntyyn sekä velvollisuudesta kuntoutumiseen ja terveydenhuoltohenkilökunnan suojelemiseen** liialta työtaakalta osoittavat.

8.2 Tutkimuksen arviointia ja jatkotutkimusehdotuksia

8.2.1 Tutkimuksen luotettavuus

Laadullisten tutkimusten luotettavuuteen vaikuttaa koko tutkimusprosessi. Siksi tutkimuksen luotettavuutta arvioidessa tutkijan toimintaa tulee tarkastella tutkimusprosessin kaikissa vaiheissa (Eskola & Suoranta 1998, 211–212). Käsitteitä credibility (uskottavuus), transferability (siirrettävyys), dependability (luotettavuus) ja confirmability (vahvistettavuus) on esitetty käytettäväksi validity- (tutkittu sitä, mitä luvattu) ja reliability (tulosten toistettavuus) -käsitteiden sijaan laadullisten tutkimusten arvioinnissa luotettavuuden kriteereinä (Tuomi & Sarajärvi 2002, 131–146).

Tässä tutkimuksessa on useita rajoituksia, jotka liittyvät tutkimuksen tekijän kokemattomuuteen. Näillä saattaa olla vaikutusta kaikkiin edellä mainittuihin luotettavuuden kriteereihin. Tutkimusaihe sen tavoite ja tutkimuskysymys valikoituivat henkilökohtaisesta halustani ymmärtää kuntoutujien kokemuksia aiempaa paremmin. Tutkimusongelma kysymyksenasetteluineen puolestaan johti valintoihin, jotka koskivat teoreettisia ja tieteenfilosofisia perusteita sekä metodeja. Kyseessä on fysioterapia-alan tutkimus. Lähestymistapaani ovat kuitenkin vaikuttaneet vahvasti myös sosiaalipsykologia ja puheviestintä, jotka ovat sivuaineitani. Myöskään metodinen lähestymistapa etnografis-sävytteisenä narratiivisena terveystutkimuksena ei ole fysioterapiatutkimukselle kovin tavallinen. Voidaan siis aivan aiheellisesti kysyä, olisiko minun pitänyt tutkijana tehdä toisenlaisia valintoja jo aivan alusta lähtien. Kun huomioi, että narratiivisuus on lähestymistapa, joka ei sisällä selviä ohjeita metodin toteutuksesta, vaan pitää sisällään valtavan kirjon erilaisista toteutustavoista ja niiden yhdistelmistä (Hänninen 1996; Riessman 2008, 11–14; Gubrium & Holstein 2009, vii–25), herää kysymys, kuinka luotettavasti menetelmän soveltaminen voi onnistua vasta pro gradu- opinnäytetyötään tekevältä. Voidaan siis myös aiheellisesti kysyä, olisiko minun pitänyt ryhtyä tämänkaltaiseen tutkimukseen vasta kun osaamista ja tieteellistä ymmärrystä on ehtinyt karttua nykyistä enemmän.

Työskentelyäni on vienyt eteenpäin halu löytää vastaus tutkimuskysymykseen sekä ymmärtää kuntoutujien kokemuksia niin, että tieto olisi käyttökelpoista jatkossa fysioterapian kehitystyössä. Samalla olen halunnut oppia lisää teorian, tieteenfilosofian, metodin ja ongelmanasettelun keskinäisestä vuoropuhelusta sekä tutkimuksenteosta ja tutkimusraportin

kirjoittamisesta prosesseina. Sen sijaan, että olisin ajatellut pro gradu- työn välineeksi, jonka avulla osoittaisin ja soveltaisin pelkästään aiemmin koulutuksen aikana oppimaani, mielsin sen tilaisuudeksi opetella turvallisesti vielä lisää kokonaan uusia asiakokonaisuuksia. Perustelenkin siksi osaamiseeni nähden ylimitoitettuun prosessiin ryhtymistä sillä, että juuri opinnäytetyössä on mahdollisuus päästä opettelemaan itselle aivan uusia ja vaativia asioita niin, että saa samalla ohjausta koko prosessin ajan. Olen pyrkinyt varmistamaan tutkimuksen luotettavuutta perehtymällä asioihin huolellisesti tutkimuksen kaikissa vaiheissa sekä kysymällä tarvittaessa neuvoa ennen ratkaisujani.

Systemaattisella tietohaulla pyrin tavoittamaan mahdollisimman tarkasti tutkimukset, jotka perustuvat kuntoutujien kertomiin, toimintaan ja identiteettiin liittyviin kokemuksiin (myös tunne-). Selvitin samalla, mitä näistä kokemuksista tiedetään lonkan tekonivelleikkaukseen liittyvään fysioterapiaohjaukseen osallistuvien kuntoutujien osalta. Haun etenemisen kuvasin aiemmin (luku 2). Viidellä eri haulla sain osumia kaikkiaan 42 (Liite 1, Liitetaulukko 1): CINAHL:sta 25, MEDLINE:stä 13 ja PEDro:sta neljä osumaa (Liite 1, Liitetaulukot 2–6). Kaikki tietokannat ja jokainen haku tuotti uusia osumia, täydentävät haut tuottivat merkittävän lisän perushauilla löydettyihin osumiin. Hakukriteerit täyttävistä, lopulliseen katsaukseen hyväksytyistä 14:sta artikkelista CINAHL löysi 11, MEDLINE kuusi ja PEDro ei yhtään. Kaikki hyväksytyt tutkimusartikkelit oli julkaistu ajalla 2001–2011 akateemisissa lehdissä, joissa noudatetaan Peer Reviewed- käytäntöä.

Systemaattisen haun tuloksena ei löytynyt yhtään lonkan tekonivelleikkaukseen liittyvään fysioterapiaan osallistuvien kuntoutujien toimintaan ja identiteettiin liittyvistä kokemuksista kertovaa tutkimusta, vaikka muuten useisiin eri sairauksiin ja elämäntilanteisiin liittyviä toiminta- ja identiteettikokemuksista onkin jo tutkittu. Aiemmat tutkimukset eivät myöskään esittäneet minkään kuntoutujaryhmän kertomia tunteita (kuten suuttumusta, onnellisuutta, surullisuutta tai pelkoa). Tunteita voidaan pitää kuitenkin luonnollisina sairauteen kuuluvina reaktioina, joita olisi tärkeä tutkia (Bowman 2001) ja haastatteleamalla niistä voidaan kerätä rikasta ja käyttökelpoista aineistoa (Lazarus 1995). Tässä tutkimuksessa oltiin kiinnostuneita lonkan tekonivelleikkauksesta kuntoutumiseen liittyvistä kokemuksista, joina pidettiin niin kuntoutujan sekä kehon että mielen (siis myös tunteiden) kokemuksia. Kuntoutujien kehon ja mielen kokemusten tarkastelua heidän kertomustensa kautta voidaan perustella useilla syillä. Kuten Pervin on esittänyt, ihmiset käyttävät kertomuksia muodostaakseen elämänsä irrallisista palasista ymmärrettäviä kokonaisuuksia. Kuva kokemuksista ei ole valmis tai

pysyvä, vaan se muodostuu kertomuksen edetessä aina uudelleen. Itsestä kertominen aikaansaa koherenssin tunnetta sekä rakentaa kertojan identiteettiä, lisäksi ne auttavat omien selviytymiskeinojen hahmottamisessa. Tämä tuo elämään hallittavuuden tunnetta, vähentää stressiä sekä tekee tilaa positiivisemmille tunteille ja hyvinvoinnille (Pervin 2003, 116–117, 341–377). Kehon fyysiset muutokset ja mielessä koetut identiteetin muutospaineet voivat tulla kertomisen avulla ymmärrettäviksi sekä itselle että toisille (Hänninen 1996; Hänninen & Valkonen 1998).

Tutkimuksen taustan, tarkoituksen, lähtökohdat ja toteutuksen (tutkimushenkilöt, menetelmät, intervention tarkka eteneminen) olen selvittänyt aiemmin (luku 2, 3, 4 ja 5). Tutkimushenkilöistä, tutkimuksessa käytetystä metodista ja tutkimuksen toteutuksesta on annettava tietoa niin, että lukija pystyy sen perusteella arvioimaan tulosten siirrettävyyttä (Kylmä & Juvakka 2007, 127–139). Tutkimushenkilöt valittiin tarkoituksenmukaisesti, jotta heidän kertomuksensa voisivat tuottaa vastauksen tutkimuskysymykseen. Tutkimushenkilöt olivat 63–79-vuotiaita nivelrikkoa sairastavia kuntoutujia, jotka läpikävivät lonkan tekonivelleikkauksen ensimmäistä kertaa. Keski-ikältään (69, 7 v) he olivat hyvin lähellä sitä, minkä ikäisenä lonkan tekonivelleikkaus Suomessa tavallisimmin (68 v) läpikäydään (Remes ym. 2007, 22, 32). Naisia heistä oli kahdeksan, miehiä kaksi. Kaikki kymmenen tutkimushenkilöä osallistui molempiin haastatteluihin.

Tämän tutkimuksen kulkua on seurattu sen suunnitteluvaiheesta alkaen sekä Osallistava potilasohjaus fysioterapiassa -tutkimushankkeen kokouksissa, yliopiston graduseminaareissa sekä tutkimustyön ohjaajan yksityisissä ohjaustapaamisissa. Tutkimuksen suunnitteluvaiheessa tähän tutkimukseen oli tarkoituksena sisällyttää viiden kuntoutujan haastattelukertomukset. Koko tutkimushanketta koskevien päätösten vuoksi haastateltavien määrä kuitenkin kaksinkertaistui. Tämä oli hyvä asia siksi, että näin aineisto edustaa monipuolisesti lonkan tekonivelleikkauksen läpikäyviä kuntoutujia.

Laadullisessa tutkimuksessa jo kymmenen tutkimushenkilön haastattelulla hankittu aineisto kertyy helposti runsaaksi (Hirsjärvi & Hurme 2000, 135; Hakala 2009, 156), niin tässäkin tapauksessa. Kuntoutujat tuottivat laajuuden lisäksi myös sisällöllisesti hyvin moniulotteisen ja runsaan aineiston. Tämä olikin koko tutkimuksen kannalta suuri etu, mutta samalla tämän haittapuolena oli opinnäytetyön mitoituksen kannalta kuitenkin se, että aineiston laajuus ja rikkaus teki sen analysoinnista ja raportoinnista varsin työlästä. Tavattuani jo siinä vaiheessa

kaikki kuntoutujat henkilökohtaisesti haastattelutilanteissa ja kuultuani heidän ilmeikkäät kertomuksensa koin jo eettiseksi velvollisuudekseni myös sisällyttää nämä kaikki kertomukset aineistooni. Tutkimuksen nykyistä tiukempi rajaus ja tutkimuskysymyksen kaventaminen jo ennen haastattelujen tekoa olisivat helpottaneet tutkimuksen kaikkia seuraavia vaiheita.

Aineisto hankittiin yksilohaastatteluilla, joita tein yhdessä neljän fysioterapeuttiopiskelijan kanssa. Tämä järjestely johtui siitä, että Osallistava potilasohjaus fysioterapiassa - tutkimushankkeessa pyrittiin hankkimaan samoilla haastatteluilla aineistoa useiden eri osatutkimusten tarpeisiin. Kuntoutujille selvitettiin haastattelujen aluksi syy siihen, miksi haastattelujen ja videointien (ei käytetty tässä tutkimuksessa) tekijöitä oli paikalla aina kaksi tai kolme, lisäksi heille kerrottiin kunkin rooli haastattelun eri vaiheissa. Koska fysioterapeuttiopiskelijoiden haastattelut olivat teemahaastatteluja, yhtenäisen haastattelun onnistumiseksi myös minun oli sopeutettava aineiston hankintani teemahaastattelun muotoon. Mikäli olisin ollut ainut haastattelija, olisin todennäköisesti painottanut haastattelua vielä enemmän narratiivisen haastattelun suuntaan. Koulutuksestani ja työkokemuksestani fysioterapeuttina on etua haastateltavien tilanteen ymmärtämiseksi, mutta toisaalta hättapuolena on vaikutus haastateltavien kertomuksiin.

Haastatteluihin osallistuneille kuntoutujille esittäydyin fysioterapeuttina, joka tekee yliopisto-opintoihin liittyvää opinnäytetyötä ja haastatteluja kanssani tehneet opiskelijat esittäytyvät omaan opinnäytetyöhönsä aineistoa kerääviksi fysioterapeuttiopiskelijoiksi. Kaikki haastattelijat olivat naisia. Nuorimmat haastattelijat olivat syntyneet 80-luvulla ja työelämänsä alkuvaiheessa, minullakin, 60-luvulla syntyneenä työhistoriaa oli alle 25 vuotta. Tutkimukseen osallistuneet kuntoutujat olivat 30- ja 40-luvulla syntyneitä. Vanhimmat olivat syntyneet ennen sotaa, osa sodan aikana, nuorimmat pian sen jälkeen eli he ovat kokeneet Suomen jälleenrakentamisen ajan ja kaupungistumisen. Osa kuntoutujista oli tutkimushetkellä vielä työelämässä, osa työkyvyttömyyseläkkeellä ja osa vanhuuseläkkeellä. Kerrottujen tarinoiden merkitysten ymmärtämistä rajoittaa siis osaltaan myös se, että kuntoutujat ja haastattelijat edustivat selvästi eri sukupolvia siihen liittyvine kokemuksineen, joskin haastattelijoidenkin kesken ikäerot olivat huomattavia. Kaikki tutkimushenkilöt asuivat eteläisessä Suomessa kaupunkien alueella. Kaikki myös puhuivat suomea eikä mukana ollut yhtään muista kulttuureista Suomeen muuttaneita.

Vaikka pyrkimykseni oli pidättäytyä mahdollisimman tarkasti tutkijan roolissa, fysioterapeutin roolikaan ei ollut täysin poissuljettavissa. Haastattelutilanteissa kuntoutujat esittivät suoria kysymyksiä etenkin minulle ollessaan joistain asioista epä tietoisia tai huolestuneita. Moraalisesti en katsonut, että olisin voinut jättää vastaamatta heille tärkeisiin, yleisen tason kysymyksiin oman kokemukseni ja tietoni perusteella. Pysin kuitenkin selvittämään, mitä erityisesti heille annetuissa kirjallisissa ja suullisissa ohjeissa oli neuvottu ja kannustin heitä ottamaan suoraan yhteyttä hoidosta vastaaviin asiantuntijoihin. Hirsjärvi ja Hurme (2000, 93–99) kuvaavat tällaista rooliristiriitaa ja toisen rooliin kohdistettuja odotuksia tilanteina, joiden välillä toimiminen edellyttää tasapainoilua ja toisinaan kompromissejakin vuorovaikutuksen onnistumiseksi.

Haastatteluissa minulle syntyi vaikutelma siitä, että kuntoutujat kokivat vaikeaksi kielteisen palautteen antamisen, vaikka tiesivätkin, etteivät haastattelijat kuuluneet sairaalan henkilökuntaan. Erityisen vaikeaa kielteinen palaute lienee ollut suoraan tyytyväisyydestä kysyttäessä. Salmonin ym. (2001) tutkimustulosten mukaan potilaiden antamat korkeat tyytyväisyysarviot ja kritiikin välttäminen on tyypillistä jos erityisen suuria ongelmia ei ole ollut. Vuorovaikutusta haastattelutilanteessa voitaisiin tarkastella vaikka Goffmanin termein vaikutelmien hallitsemiseen tähtäävänä näytelmänä erilaisine roolisuorituksineen. Goffmanin ajattelua seuraten kiitollisen potilaan roolia näyttelevä saattaisi todellisen mielipiteen ilmaisun sijaan suojella keskustelukumppaninsa kasvoja ja vastata tahdikkaasti etenkin opiskelijan kysymykseen (Goffman 1971, 246–255; Peräkylä 2001).

Kuntoutujien kertomukset on kerrottu juuri tiettyssä ajan ja paikan kulttuurisessa kontekstissa. Hännisen mukaan kulttuurin tarjoama, voimakkaana koettu mallitarina voi rajoittaa pakottaen tiettyyn, normatiiviseen muottiin. Lisäksi ne ohjaavat moraalista arviointia sekä tapahtumien aikaansaamia tunteita (Hänninen 1999, 50–52, 64–65). Frankin kuvaama Ennalleen palauttamisen tarina on esimerkki tällaisesta kulttuurisesti opitusta mallitarinasta, joka ohjaa voimakkaasti odotuksia siitä, kuinka sairaudesta tulisi kertoa. Tarina toistuu niin usein joukkoviestimissä, terveydenhuollossa jaetuissa potilasohjeissa ja ihmisten puheissa, että kertoja voi kokea velvollisuudekseen juuri tällaisen tarinan kertomisen. Jos oma kokemus edellyttäisi toisenlaista tarinaa, sen kertomiselle ei välttämättä ole helppoa löytää edes sanoja tai sitä ei osata kuunnella (Frank 1997, 75–96). Minäkään en ole tarinoiden kuulijana ja niiden tulkitsijana moraalisten ongelmien ulottumattomissa, sillä kuten Frank kirjoittaa, tarinoiden kuuntelemiseen liittyy moraalisia ongelmia aivan kuten niiden kertomiseenkin. Voimakkaat

kulttuuriset ja yksilölliset tekijät vaikuttavat niihin molempiin. Kuultuja tarinoita arvioidaan suhteessa joihinkin muihin tarinoihin ja jotkin tarinat jäävät liian vaikeina kuulematta. Sekä itsestään kertomalla että muiden tarinoita kuuntelemalla ihminen todentaa minuuttaan tulemalla omaksi itsekseen (Frank 1997, 77).

Metodiseen triangulaatioon pyrin niin, että käytin tulkinnassa itse kertomuksen (mitä kerrotaan) tukena tutkimuspäiväkirjamuistiinpanoja sekä havaintoja kerronnasta ja kerrontatilanteesta (miten ja miksi kerrotaan). Narratiivinen menetelmä sai näin ollen sävyjä etnografiasta. Vaikka tein aineiston analyysin yksin, analyysiin, niin kuin koko tutkimuksen etenemiseen on vaikuttanut vertaisarviointi, jota olen saanut tämän opinnäytetutkimuksen aikana eri seminaareissa.

Tutkimusraporttiini sisällytin kuntoutujien litteroituja kertomuskatkelmia niin, että lukijalla olisi mahdollisuus niiden avulla arvioida tekemiäni tulkintoja. Katkelmia on paljon ja osa niistä on vieläkin pitkäköjä, – silti niiden valinta on edellyttänyt päätöksiä, joiden vaikutuksesta tarinat (luku 6) näyttäytyvät tässä raportissa voimakkaasti yksinkertaistettuina. Kirjallisuuden mukaan alkuperäislainauksien esittäminen aineistosta lisää tutkimuksen luotettavuutta (Eskola & Suoranta 2001, 214–219; Kylmä & Juvakka 2007, 127–139). Luettavuutta helpottaakseni sijoitin suurimman osan sitaateista liitteisiin (Liite 6/1–18).

Johtopäätökset saaduista tutkimustuloksista sekä siihen liittyvän pohdinnan esitin edellä (luku 7 ja 8). Laadullisessa tutkimuksessa pyrkimyksenä ei ole löytää yhtä yleistä totuutta, vaan saada esiin uusia näkökulmia niin, että saadut tutkimustulokset voivat toimia pohjana uusille tutkimushypoteeseille (Eskola & Suoranta 1998, 223). Tässä tutkimuksessa kymmenestä yksilöllisestä kertomuksesta löytyi aineistolähtöisen analyysin tuloksena myös keskenään yhteisiä piirteitä, joiden perusteella niistä muodostettiin neljä, lonkan tekonivelleikkauksesta kuntoutumisesta kertovaa, tarinamallia. Zubialden ym. (2009) esittämistä, kroonisesti sairaille merkityksellisistä tekijöistä ainoastaan yksi, motivaatio ja hoito, ei korostu erityisesti missään tämän tutkimuksen tarinamallissa. Voidaan ajatella, että tämäkin tekijä kyllä lukeutuu kaikkiin tarinamalleihin, koska ilman sitä he eivät varmastikaan olisi hakeutuneet tekonivelleikkaukseen. Erityisen merkittävänä tämä tekijä saattaisi sen sijaan tulla esiin sellaisten nivelrikkopotilaiden tarinoissa, jotka syystä tai toisesta ovat kieltäytyneet hakeutumasta tekonivelleikkaukseen. Jatkotutkimusehdotuksia tulosten perusteella esitän tuonnempana (luku 8.2.4).

8.2.2 Eettiset kysymykset

Osallistava potilasohjaus fysioterapiassa -tutkimushankkeelle ja tälle tutkimukselle sen yhtenä osana, myönnettiin tutkimuslupa HUS: sta (30.12.2009) eettisen toimikunnan puolelta sitä lausunnossaan (10.12.2009, Dnro 323/13/03/02/2009). Tutkimuksen käynnistyessä sairaalan henkilökunta otti yhteyttä puhelimitse lonkan tekonivelleikkaukseen jonottaviin henkilöihin kysyäksään heidän halukkuutta osallistua tähän tutkimushankkeeseen, kuntoutujia informoitiin tutkimuksen tarkoituksesta, kulusta ja siihen liittyvistä tekijöistä. Tämän jälkeen asiasta kiinnostuneilta pyydettiin suullinen suostumus tutkimukseen osallistumisesta. Ensimmäisen haastattelun alussa haastattelijat selittivät vielä kuntoutujille, mistä asioista tutkimuksessa ollaan kiinnostuneita ja mitä tutkimus tulee heiltä vaatimaan. Lisäksi heitä informoitiin siitä, miten ja missä aineiston keruu tapahtuu sekä miten sitä tallennetaan. Kirjallisesti tutkimushenkilöille annettu tiedote on liitteenä (Liite 2). Kuntoutujat saivat vapaasti päättää tutkimukseen osallistumisestaan ja heille kerrottiin mahdollisuudesta keskeyttää tutkimus ilman pelkoa siitä, että se aiheuttaisi heille haittaa. Suostumus vapaaehtoiseen tutkimukseen osallistumiseen (Liite 3) sekä mahdollisuus sen keskeyttämiseen varmennettiin kirjallisesti. Kuntoutujien kiinnostuksen mukaan lisäinformaatiota annettiin molempien haastattelujen yhteydessä (ks. Dench ym. 2004, 55–71; Kuula 2006, 106–108; World Medical Association 2008). Tutkimuksen toteuttaminen on kuvattu tarkemmin aiemmin (luku 5).

Tutkimusaihetta on pyritty lähestymään sekä haastatteluja tehdessä että tutkimusraporttia kirjoittaessa kuntoutujien yksilöllisyyttä ja eettisiä oikeuksia kunnioittaen. Haastatteluissa tehtyjen digitaalisten äänitteiden ja niistä kirjoitettujen litteraattien säilytyksessä ja siirtämisessä on toimittu niin, että ne ovat ainoastaan tutkimuksen tekijöiden ulottuvissa. Tutkimushenkilöiden yksityisyyden turvaamiseksi tutkimushankkeessa on käytetty heidän nimien sijaan koodeja ja tämän tutkimuksen raportoinnissa kuntoutujien nimet on korvattu pseudonyymeillä. Kertomuksissa esiin tulleet henkilöihin, heidän tunnistettaviin ominaisuuksiinsa, paikannimiin ja terveydenhuolto-organisaatioihin viittaavat tiedot on jätetty pois tai muutettu, jotta ulkopuoliset eivät tunnistaisi kuntoutujia julkaistavasta tutkimusraportista. Häivytin tällaiset tiedot jo preoperatiivisia haastatteluja litteroidessani, fysioterapeuttipiskelijöiden tekemistä litteraateista (postoperatiiviset) poistin tunnistamiseen vaikuttavia asioita tarpeen mukaan liittäessäni litteraattilainoja tutkimusraporttiin. Tutkimusaineiston tallennuksessa ja raportoinnissa on siis pyritty arvioimaan sopivuutta ja

valitsemaan kuntoutujan yksityisyyttä kunnioittava vaihtoehto niin, että tutkimusaineisto taustatietoineen säilyisi mahdollisimman käytettävänä samalla kun turvataan riittävä anonymiteetti tutkimushenkilöille (ks. Dench ym. 2004, 71–76; Kuula 2006, 200–219).

8.2.4 Jatkotutkimusehdotuksia

Tämän tutkimuksen tulokset herättävät jatkokysymyksiä useisiin tutkimussuuntiin. Koska vuorovaikutuksen sisällön ohella myös sen toteutumisen tavat ja vuorovaikutuksen osatekijöiden erilaiset merkitykset kuntoutujille osoittautuivat keskeisiksi, näen terveydenhuollon vuorovaikutustutkimukset eri muodoissaan tärkeiksi. Psykososiaalisten teorioiden (esim. sosiaalikognitiivisen teorian), mallien (esim. ekologisten mallien) ja erilaisten mittarien (esim. minä-pystyvyys ja CIRS -mittari) käyttömahdollisuuksista on jo olemassa näyttöä. Niiden soveltamisesta fysioterapiaan tarvittaisiin kuitenkin lisää tutkimustietoa uusien, kuntoutujia hyödyntävien toimintamallien löytämiseksi.

Katson myös tarpeelliseksi selvittää, kuinka kullekin kuntoutujalle merkityksellistä, molemminpuolista vuorovaikutusta terveydenhuollon kanssa voitaisiin kehittää eri tasoilla (yksilö, organisaatio, yhteiskunta) ja eri kanavia (kuten esim. kasvokkain, kirjeitse, lehtien välityksellä, teknologiavälitteisesti) käyttäen. Aiempien kanavien rinnalle avautuneita digitaalisen viestinnän mahdollisuuksia monitieteisellä yhteistyöllä innovoimalla voidaan löytää myös aivan uudenlaisia käytännön ratkaisuja, jotka tukevat kuntoutumista terveydenhuollon niukoista henkilökuntaresursseista huolimatta.

Lisäksi pidän tämän tutkimuksen tulosten valossa tärkeänä, että eettisten arvojen ja periaatteiden opettamista tutkitaan, kehitetään ja seurataan koulutuksen kaikilla eri tasoilla (perus-, ammatti- ja korkeakouluopetus). Tätä pidän tärkeänä paitsi yhteiskunnan asenneilmaston ja yleisen tietoisuuden vuoksi, myös siksi, että niiden syvälinen ymmärtäminen osoittautui erittäin tärkeäksi terveydenhuollon vuorovaikutustilanteissa.

LÄHTEET

- Aaltonen J. Potilas ja puoleensa vetävät terveystalvet. Teoksessa Koponen L & Hopia H (toim.). Hoitotyön vuosikirja 2008: Vetovoimainen terveydenhuolto. Helsinki: Sairaanhoidajaliitto ry, 2008: 21–34.
- Aaltonen T, Leimumäki A. Kokemus ja kerronnallisuus – kaksi luentaa. Teoksessa Ruusuvoori J, Nikander P, Hyvärinen M (toim.) Haastattelun analyysi. Tampere: Vastapaino, 2010, 119–152.
- Ahokas M. Ryhmät ja niiden väliset suhteet. Teoksessa Suoninen E, Pirttilä-Backman A-M, Lahikainen AR, Ahokas M (toim.) Arjen sosiaalipsykologia. WSOY, 2010, 185–242.
- Aikio A, Vornanen R (toim.). Uusi sivistyssanakirja. (Alkuteos 1981). 19. painos. Keuruu: Otava, 2000.
- Alsaker S, Josephsson S. Negotiating occupational identities while living with chronic rheumatic disease. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy* 2003; 10 (4):167–176.
- Antonovsky A. The salutogenic model as a theory to guide health promotion. *Health Promotion International* 1996;11(1):11–18.
- Asetus lääkinällisestä kuntoutuksesta 1015/28.6.1991.
- Aura O, Ahonen G, Ilmarinen J. Strategic Wellness Management in Finland. The First National Survey of the Management of Employee Well-being. *Journal of Occupational and Environmental Medicine* 2010; 52(12):1249–1254.
- Ballantyne PJ, Gignac MAM, Hawker GA. A Patient-Centered Perspective on Surgery Avoidance for Hip or Knee Arthritis: Lessons for the Future. *Arthritis & Rheumatism (Arthritis Care & Research)* 2007; 57 (1):27–34.
- Bandura A. Self-efficacy: Toward a Unifying Theory of Behavioral Change. *Psychological Review* 1977; 84 (2):191–215.
- Bandura A. Self-efficacy. The exercise of control. 9. painos. W.H. New York: Freeman and Company, 1997.
- Bandura A. Social Cognitive Theory: An Agentic Perspective. *Annual Review of Psychology* 2001; 52:1–26.
- Bandura A. Social Cognitive Theory of Mass Communication. Teoksessa Craig RT, Muller HL (toim.) *Theorizing communication: readings across traditions*. Los Angeles: Sage Publications, 2007.
- Bard JS. When Public Health and Genetic Privacy Collide: Positive and Normative Theories Explaining How ACA’s Expansion of Corporate Wellness Programs Conflicts with GINA’s Privacy Rules. *Journal of Law, Medicine & Ethics* 2011; 39 (3):469–487.
- Barron CJ, Klaber Moffett JA, Potter M. Patient expectations of physiotherapy: Definitions, concepts, and theories. *Physiotherapy Theory and Practice* 2007, 23(1):37–46.

- Barthes R. Tekijän kuolema, tekstin syntymä. Suomennoksen toimittanut Lea Rojola. Suomentajat Lea Rojola ja Pirjo Thorel. Tampere: Vastapaino, 1993.
- Barthes R. The semiotic challenge. Kääntänyt englanniksi Richard Howard. New York: Hill and Wang, 1988.
- Baur C. Limiting Factors on the Transformative Powers of E-Mail in Patient-Physician Relationships: A Critical Analysis. *Health Communication* 2000; 12 (3): 239–59.
- Beattie PF, Pinto MB, Nelson MK, Nelson R. Patient satisfaction with outpatient physical therapy: instrument validation. *Phys Ther* 2002; 82:557–565.
- Berger PL, Luckmann T. Todellisuuden sosiaalinen rakentuminen. Tiedonsosiologinen tutkielma. 5. painos. Suomentaja Vesa Raiskila. (Alkuteos1966). Helsinki: Gaudeamus, 2009.
- Berman ML. From Health Care Reform to Public Health Reform. *Journal of Law, Medicine & Ethics* 2011; 39 (3):328–339.
- Billek-Sawhney B, Reicherter A. Social Cognitive Theory Use by Physical Therapists in the Education of the Older Adult Client. *Topics in Geriatric Rehabilitation* 2004; 20 (4):319–323.
- Bliss LS, McCabe A. Personal Narratives Cultural Differences and Clinical Implications. *Top Lang Disorders* 2008; 28 (2):162–177.
- Bodenheimer T, Wagner EH, Grumbach K. Improving Primary Care for Patients With Chronic Illness. *JAMA* 2002a; 288 (14):1775–1779.
- Bodenheimer T, Wagner EH, Grumbach K. Improving Primary Care for Patients With Chronic Illness. The Chronic Care Model, Part 2. *JAMA* 2002b; 288 (15):1909–1914.
- von Bonsdorff ME, Vanhala S, Seitsamo J, Janhonen M, Husman P. Employee well-being, early-retirement intentions, and company performance. *Journal of Occupational and Environmental Medicine* 2010; 52(12):1255–1261.
- Bowman GS. Emotions and illness. *Journal of Advanced Nursing* 2001; 34 (2):256–263.
- Braveman B, Helfrich CA. Occupational identity: exploring the narratives of three men living with AIDS. *Journal of Occupational Science* 2001; 8 (2):25–31.
- Braveman B, Helfrich C, Kielhofner G, Albrecht G. The narratives of 12 men with AIDS: exploring return to work. *Journal of Occupational Rehabilitation* 2003; 13(3):143–157.
- Braveman B, Kielhofner G, Albrecht G, Helfrich C. Occupational identity, occupational competence and occupational settings (environment): influences on return to work in men living with HIV/AIDS. *Work* 2006; 27:267–276.
- Bruner J. The "remembered" self. Teoksessa Neisser U, Fivush R. (toim.) The remembering self. Construction and accuracy in the self-narrative. Emory symposia in cognition 6. Cambridge University Press, 1994: 41–54.

- Burke BL, Arkowitz H, Menchola M. The Efficacy of Motivational Interviewing: A Meta-Analysis of Controlled Clinical Trials. *Journal of Consulting and Clinical Psychology* 2003; 71 (5): 843–861.
- Burr V. *Sosiaalipsykologisia ihmiskäsityksiä*. Suomentaja Jyrki Vainonen. 2. painos. Tampere: Vastapaino, 2007.
- Butler M, Forte M, Kane RL, Joglekar S, Duval SJ, Swiontkowski M, Wilt T. Treatment of common hip fractures. *Evidence Report/Technology Assessment* 2009 (184):1–85.
- Cara CM, Nyberg JJ, Brousseau S. Fostering the Coexistence of Caring Philosophy and Economics in Today's Health Care System. *Nursing Administration Quarterly* 2011; 35(1): 6–14.
- Carvalho IP, Pais VG, Almeida SS, Ribeiro-Silva R, Figueiredo-Braga M, Teles A, Castro-Vale I, Mota-Cardoso R. Learning clinical communication skills: Outcomes of a program for professional practitioners. *Patient Education and Counseling* 2011; 84: 84–89.
- Chase SE. Narrative inquiry. *Teoksessa* Denzin NK, Lincoln YS (toim.) *Collecting and interpreting qualitative materials*. Sage, 2008: 57–94.
- Chen C-M, Wang H-P. Using emotion recognition technology to assess the effects of different multimedia materials on learning emotion and performance. *Library & Information Science Research* 2011; 33:244–255.
- Christiansen CH. Defining lives: Occupation as identity: An essay on competence, coherence, and the creation of meaning. Eleanor Clarke Slagle lecture. *American Journal of Occupational Therapy* 1999; 53, 547–558.
- Cho H, Salmon CT. Unintended Effects of Health Communication Campaigns. *Journal of Communication* 2007; 57: 293–317.
- Cicirelli VG. Locus of Control and Patient Role Adjustment of the Elderly in Acute-Care Hospitals. *Psychology and Aging* 1987; 2 (2):138–143.
- Clark JP, Hudak P, Hawker GA, Coyte PC, Mahomed NN, Kreder HJ, Wright JG. The Moving Target: A Qualitative Study of Elderly Patients' Decision-Making Regarding Total Joint Replacement Surgery. *The Journal of Bone & Joint Surgery* 2004; 86-A (7): 1366–1374.
- Cogan Jr JA. The Affordable Care Act's Preventive Services Mandate: Breaking Down the Barriers to Nationwide Access to Preventive Services. *Journal of Law, Medicine & Ethics* 2011; 39 (3):355–365.
- Connaway LS, Dickey TJ, Radford ML. "If it is too inconvenient I'm not going after it:" Convenience as a critical factor in information-seeking behaviors. *Library & Information Science Research* 2011; 33:179–190.

Copolillo A, Collins C, Randall NR, Cash SH. The impact of experience and heuristics on everyday decisions to use mobility devices: the need for control in nine African-American older adults. *Physical & Occupational Therapy in Geriatrics* 2002; 20(2):57–74.

Craig RT, Muller HL (toim.) *Theorizing communication: readings across traditions*. Los Angeles: Sage Publications, 2007.

Cross MJ, March LM, Lapsley HM, Byrne E, Brooks PM. Patient self-efficacy and health locus of control: relationships with health status and arthritis-related expenditure. *Rheumatology* 2006; 45 (1):92–96.

Crowe J, Henderson J. Pre-arthroplasty rehabilitation is effective in reducing hospital stay. *Canadian Journal Occupational Therapy* 2003; 70(2):88–96.

Cullati S, Courvoisier DS, Charvet-Bérard AI, Perneger TV. Desire for autonomy in health care decisions: A general population survey. *Patient Education and Counseling* 2011;83:134–138.

Damasio A. *Tapahtumisen tunne. Miten tietoisuus syntyy*. Suomentaja Kimmo Pietiläinen. Helsinki: Terra Cognita, 2000.

Damasio A. *Descartesin virhe: emootio, järki ja ihmisen aivot*. Suomentaja Kimmo Pietiläinen. Helsinki: Terra Cognita, 2001.

Damasio A. *Spinozaa etsimässä: ilo, suru ja tuntevat aivot*. Suomentaja Kimmo Pietiläinen. Helsinki: Terra Cognita, 2003.

DeBusk RF, Miller NH, Superko HR, Dennis CA, Thomas RJ, Lew HT, Berger WE, Heller RS, Rompf J, Gee D, Kraemer HC, Bandura A, Ghandour G, Clark M, Shah RV, Fisher L, Taylor CB. A Case-Management System for Coronary Risk Factor Modification after Acute Myocardial Infarction. *Annals of Internal Medicine* 1994; 120 (9):721–729.

Deci EL, Ryan RM. The "What" and "Why" of Goal Pursuits: Human Needs and the Self-Determination of Behavior. *Psychological Inquiry* 2000; 1 (4):227–268.

Delany CN. Respecting patient autonomy and obtaining their informed consent: ethical theory—missing in action *Physiotherapy* 2005; 91,197–203.

Delany CN. In private practice, informed consent is interpreted as providing explanations rather than offering choices: a qualitative study *Australian Journal of Physiotherapy* 2007; 53, 171–177.

Demierre M, Castelao E, Piot-Ziegler C. The long and painful path towards arthroplasty: A qualitative study. *Journal of Health Psychology* 2011; 16(4):549–560.

Dench S, Iphofen R, Huws U. *An EU Code of Ethics for Socio-Economic Research. RESPECT-project*. The Institute for Employment Studies, 2004.

DeVito JA. *The interpersonal communication book*. 11. painos. Boston: Allyn & Bacon, 2007.

DeVito JA. Human communication: the basic course. 12. painos. Boston: Allyn & Bacon, copyright 2012, 2009, 2006.

Doering S, Katzlberger F, Rumbold G, Roessler S, Hofstoetter B, Schatz DS, Behensky H, Krismer M, Luz G, Innerhofer P, Benzer H, Saria A, Schuessler G. Videotape preparation of patients before hip replacement surgery reduces stress. *Psychosomatic Medicine* 2000; 62(3):365–373.

Duggan CH, Albright KJ, Lequerica A. Using the ICF to code and analyse women's disability narratives. *Disability and Rehabilitation* 2008;30 (12–13):978–990.

Ehdotuksia työurien pidentämiseksi. Työelämäryhmän loppuraportti 1.2.2010.

Eiser JR. Interpersonal Attributions. Teoksessa Taifel H & Fraser C (toim.) *Introducing Social Psychology. An analysis of individual reaction and response.* (Alkuteos 1978). Harmondsworth: Penguin, 1986:235–255.

Erikoissairaanhoitolaki 1062/1.12.1989.

Eriksson S, Höglund AT, Helgesson G. Do Ethical Guidelines Give Guidance? A Critical Examination of Eight Ethics Regulations. *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics* 2008;17, 15–29.

Ernst E. Clinical Rheumatology. Avocado-soybean unsaponifiables (ASU) for osteoarthritis – a systematic review. *Clinical Rheumatology* 2003;22(4–5):285–288.

Eskola J, Suoranta J. Johdatus laadulliseen tutkimukseen. Tampere: Vastapaino, 1998.

Eteläpelto A, Heiskanen T, Collin K. Vallan ja toimijuuden monisäikeisyys. Teoksessa Eteläpelto A, Heiskanen T, Collin K. (toim.) *Valta ja toimijuus aikuiskasvatuksessa – Aikuiskasvatuksen 49. vuosikirja.* Helsinki: Kansanvalistusseura, 2011, 9–30.

Felson DT, Zhang Y. An update on the epidemiology of knee and hip osteoarthritis with a view to prevention. *Arthritis & Rheumatism* 1998; 41(8):1343–1355.

Ferrier S, Dunlop N, Blanchard C. The Role of Outcome Expectations and Self-Efficacy in Explaining Physical Activity Behaviors of Individuals with Multiple Sclerosis. *Behavioral Medicine* 2010; 36: 7–11.

Fielden JM, Cumming JM, Horne JG, Devane PA, Slack A, Gallagher LM. Waiting for hip arthroplasty. Economic costs and health outcomes. *The Journal of Arthroplasty* 2005, 20(8):990–997.

Fleury J, Lee SM, Matteson B, Belyea M. Barriers to physical activity maintenance after cardiac rehabilitation. *Journal of Cardiopulmonary Rehabilitation* 2004; 24:296–307.

Fortin PR, Clarke AE, Joseph L, Liang MH, Tanzer M, Ferland D, Phillips C, Partridge AL, Be'lisle P, Fossel AH, Mahomed N, Slenge CB, Katz JN. Outcomes of total hip and knee replacement. Preoperative Functional Status Predicts Outcomes at Six Months After Surgery. *Arthritis & Rheumatism* 1999; 42 (8):1722–1728.

Frank AW. *The Wounded Storyteller. Body, Illness and Ethics*. Chicago: The University of Chicago press, 1997.

Fresher-Samways K, Roush SE, Choi K, Desrosiers Y, Steel G. Perceived quality of life of adults with developmental and other significant disabilities. *Disability & Rehabilitation* 2003; 25(19):1097–1105.

Gerber LM, Barrón Y, Mongoven J, McDonald M, Henriquez E, Andreopoulos E, Feldman PH. Activation Among Chronically Ill Older Adults With Complex Medical Needs Challenges to Supporting Effective Self-Management. *Journal of Ambulatory Care Management* 2011; 34(3):292–303.

Gergen K.J. *Mind, text, and society: Self-memory in social context*. Teoksessa Neisser U, Fivush R. (toim.) *The remembering self. Construction and accuracy in the self-narrative*. Emory symposia in cognition 6. Cambridge University Press, 1994: 78–104.

Giordano S. *Medical Humanities: An E-Module at the University of Manchester*: CQ. *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics* 2010;19 (4): 446–457.

Glasgow RE, Emmons KM. How Can We Increase Translation of Research into Practice? Types of Evidence Needed. *The Annual Review of Public Health* 2007; 28:413–433.

Glasgow RE, Lichtenstein E, Marcus AC. Why Don't We See More Translation of Health Promotion Research to Practice? Rethinking the Efficacy-to-Effectiveness Transition. *American Journal of Public Health* 2003; 93:1261–1267.

Glasgow RE, Strycker LA, Toobert DJ, Eakin E. A Social–Ecologic Approach to Assessing Support for Disease Self-Management: The Chronic Illness Resources Survey. *Journal of Behavioral Medicine* 2000; 23 (6):559–583.

Glasgow RE, Toobert DJ, Barrera Jr M, Strycke LA. The Chronic Illness Resources Survey: crossvalidation and sensitivity to intervention. *Health Education Research* 2005;20(4):402–409.

Goffman E. *Arkielämän roolit. Oikeille jäljille rooliviidakossa*. Suomentaja Erkki Puranen. (Alkuteos 1959). Porvoo: WSOY, 1971.

Gooberman-Hill R, Woolhead G, MacKichan F, Ayis S, Williams S, Dieppe P. Assessing Chronic Joint Pain: Lessons from a Focus Group Study. *Arthritis & Rheumatism* 2007;57 (4):666–671.

Gould R, Ilmarinen J, Järvisalo J, Koskinen S. Työkyvyn ulottuvuudet – yhteenveto ja päätelmät. Teoksessa Gould R, Ilmarinen J, Järvisalo J, Koskinen S. (toim.) *Työkyvyn ulottuvuudet. Terveys 2000 -tutkimuksen tuloksia*. Helsinki: Eläketurvakeskus, Kansaneläkelaitos, Kansanterveyslaitos ja Työterveyslaitos, 2006, 311–327.

Gregg GS. Multiple Identities and the Integration of Personality. *Journal of Personality* 1995; 63 (3): 617–641.

Gubrium JF, Holstein JA. *Analyzing narrative reality*. California: Sage, cop.2009.

Guillemin M, McDougall R, Gilliam L. Developing ‘‘Ethical Mindfulness’’ in Continuing Professional Development in Healthcare: Use of a Personal Narrative Approach. *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics* 2009; 18:197–208.

Hakala J. Uusi graduopas. (Alkuteos 2008). 2. painos. Helsinki: Gaudeamus, 2009.

Hakulinen K. Avofysioterapiapalvelujen käyttö Suomessa. *Terveys 2000-tutkimus. Kansanterveyslaitoksen julkaisuja B14/2004.*

Hardcastle LE, Record KL, Jacobson PD, Gostin LO. Improving the Population’s Health: The Affordable Care Act and the Importance of Integration *Journal of Law, Medicine & Ethics* 2011; 39(3):317–327.

Harper S, Lynch J, Hsu W-L, Everson SA, Hillemeier MM, Raghunathan TE, Salonen JT, Kaplan GA. Life course socioeconomic conditions and adult psychosocial functioning. *International Journal of Epidemiology* 2002; 31:394–403.

Hawker GA. Who, when, and why total joint replacement surgery? The patient’s perspective. *Current Opinion in Rheumatology* 2006; 18: 526–530.

Hawker GA. Experiencing painful osteoarthritis: what have we learned from listening? *Current Opinion in Rheumatology* 2009; 21:507–512.

Hawker GA, Wright JG, Coyte PC, Williams JI, Harvey B, Glazier R, Wilkins A, Badley EM. Determining the Need for Hip and Knee Arthroplasty: The Role of Clinical Severity and Patients’ Preferences. *Medical Care* 2001;39(3): 206–216.

Heikkinen HLT. Narratiivinen tutkimus - todellisuus kertomuksena. Teoksessa Aaltola J, Valli R. (toim.). *Ikkunoita tutkimusmetodeihin 2. Näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin. 2. uudistettu painos. Juva: PS-kustannus, 2007.*

Heliövaara M, Slätis P, Paavolainen P. Nivelrikon esiintyvyys ja kustannukset. *Duodecim* 2008;124:1869–1874.

Helkama K. *Moraalipsykologia. Hyvän ja pahan tällä puolen.* Porvoo: Edita, 2009.

Hills R, Kitchen S. Development of a model of patient satisfaction with physiotherapy. *Physiotherapy Theory and Practice* 2007a, 23(5):255–271.

Hills R, Kitchen S. Toward a theory of patient satisfaction with physiotherapy: Exploring the concept of satisfaction. *Physiotherapy Theory and Practice* 2007b, 23(5):243–254.

Hirsjärvi S, Hurme H. *Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö.* Helsinki: Yliopistopaino, 2000.

Hirsjärvi S, Remes P, Sajavaara P. *Tutki ja kirjoita. 13.–14. osin uudistettu painos.* Helsinki: Tammi, 2008.

Hoffman S, Podgurski A. Improving Health Care Outcomes through Personalized Comparisons of Treatment Effectiveness Based on Electronic Health Records. *Journal of Law, Medicine & Ethics* 2011a; 39 (3): 425–436.

Hoffman S, Podgurski A. Meaningful Use and Certification of Health Information Technology: What about Safety? *Journal of Law, Medicine & Ethics* 2011b; 39(Spring Supplement):77–80.

Honkasalo M-L. Etnografia ja tutkiva subjekti – kertomuksia tiedonkeruumatkalta ja kenttätöystä. *Sosiaalilääketieteellinen aikakauslehti* 1994; 31:15–23.

Honkasalo M-L. Etnografia terveyden, sairauden ja terveydenhuollon tutkimuksessa. *Sosiaalilääketieteellinen aikakauslehti* 2008; 45: 4–17.

Howie L, Coulter M, Feldman S. Crafting the self: older person' narratives of occupational identity. *American Journal of Occupational Therapy* 2004; 58(4):446–454.

Hudak PL, Grassau P, Glazier RH, Hawker G, Kreder H, Coyte P, Mahomed N, Wright JG. ‘‘Not Everyone Who Needs One Is Going to Get One’’: The Influence of Medical Brokering on Patient Candidacy for Total Joint Arthroplasty. *Medical Decision Making* 2008; 28:773–780.

Hush JM, Cameron K, Mackey M. Patient Satisfaction With Musculoskeletal Physical Therapy Care: A Systematic Review. *Physical Therapy* 2011; 91 (1):25–36.

Hutzler Y. A Systematic Ecological Model for Adapting Physical Activities: Theoretical Foundations and Practical Examples. *Adapted Physical Activity Quarterly* 2007; 24: 287–304.

Hyvärinen M. Haastattelukertomuksen analyysi. Teoksessa Ruusuvoori J, Nikander P, Hyvärinen M (toim.) Haastattelun analyysi. Tampere: Vastapaino, 2010, 90–118.

Hyvärinen M, Löyttyniemi V. Kerronnallinen haastattelu. Teoksessa Ruusuvoori J, Tiittula L (toim.) Haastattelu. Tutkimus, tilanteet ja vuorovaikutus. Tampere: Vastapaino, 2005.

Hänninen V. Toimiva ihminen. Tampereen yliopiston sosiologian ja sosiaalipsykologian laitoksen julkaisu A:17. Toinen korjattu painos. Tampere, 1992.

Hänninen V. Tarinallisuus ja terveystutkimus. *Sosiaalilääketieteellinen aikakauslehti* 1996;33: 109–118.

Hänninen V. Sisäinen tarina, elämä ja muutos. Yhteiskuntatieteiden akateeminen väitöskirja. Tampereen yliopisto, 1999.

Hänninen V, Valkonen J. Tarinat, sairaudet ja kuntoutuminen. Teoksessa Hänninen V, Valkonen J (toim.) Kunnan tarinoita. Tarinallinen näkökulma kuntoutukseen. Kuntoutussäätiön tutkimuksia 59/98. 1998: 3–20.

Ihanus J. Minäkertomukset. Teoksessa Ihanus J (toim.) Kulttuuri ja psykologia. Helsinki: Yliopistopaino, 2001, 241–259.

Isaksson G, Josephsson S, Lexell J, Skär L. To regain participation in occupations through human encounters - narratives from women with spinal cord injury. *Disability & Rehabilitation* 2007; 29(22):1679–1688.

Jacobsen K, Viken A, von Tetzchner S. Rett syndrome and ageing: a case study. *Disability & Rehabilitation* 2001; 23 (3-4):160–166.

Jayanti RK. Preventive Maintenance. Problem recognition style can be used to segment the market and promote healthier lifestyles. *Marketing Health Services* 1997; 17 (1): 36–44.

Jensen BF, Gulbrandsen P, Dahl FA, Krupat E, Frankel RM, Finset A. Effectiveness of a short course in clinical communication skills for hospital doctors: Results of a crossover randomized controlled trial (ISRCTN22153332). *Patient Education and Counseling* 2011; 84:163–169.

Johansson K, Salanterä S, Katajisto J. Empowering orthopaedic patients through preadmission education: results from a clinical study. *Patient Education and Counseling* 2007; 66(1):84–91.

Jones JM, Papadacos J, Bennett C, Blacker S, Catton P, Harth T, Hatton-Bauer J, McGrath K, Schwartz F, Turnbull G, Walton T, Jusko-Friedman A. Maximizing your Patient Education Skills (MPES): A multi-site evaluation of an innovative patient education skills training course for oncology health care professionals. *Patient Education and Counseling* 2011; 84: 176–184.

Järvikoski A. Kuntoutujakeskeinen lähestymistapa kuntoutuksen asiakastyössä. Teoksessa Onnismaa J, Pasanen H, Spangar T (toim.) Ohjaus ammattina ja tieteenalana 2. Porvoo: PK-kustannus, 2002: 246–257.

Kaasila R. Eri lähestymistapojen integroiminen narratiivisessa analyysissä. Teoksessa Kaasila R, Rajala R, Nurmi KE (toim.) Narratiivikirja: Menetelmiä ja esimerkkejä. Rovaniemi: Lapin yliopistokustannus, 2008, 41–66.

Kansanterveyslaki 66/28.1.1972.

Kauppinen T, Hanhela R, Kandolin I, Karjalainen A, Kasvio A, Perkiö-Mäkelä M, Priha E, Toikkanen J, Viluksela M (toim.). Työ ja terveys Suomessa 2009. Työterveyslaitoksen julkaisuja 2010.

Kennedy M. Teaching Communication Skills to Medical Students: unexpected attitudes and outcomes. *Teaching in Higher Education* 2001; 6 (1):119–123.

Kessler DP, Mylod D. Does patient satisfaction affect patient loyalty? *International Journal of Health Care Quality Assurance* 2011; 24 (4): 266–273.

KHO:n päätös. 3247/18.12.2000.

Kidd MO, Bond CH, Bell ML. Patients' perspectives of patient-centredness as important in musculoskeletal physiotherapy interactions: a qualitative study. *Physiotherapy* 2011; 97: 154–162.

- King JS, Eckman MH, Moulton BW. The Potential of Shared Decision Making to Reduce Health Disparities. *The Journal of Law, Medicine & Ethics* 2011; 39 (spring supplement):30–33.
- Klaber Moffett JA, Richardson PH. The influence of the physiotherapist-patient relationship on pain and disability. *Physiotherapy Theory and Practice* 1997; 13: 89–96.
- Kostiainen E. Viestintä ammattiosaamisen ulottuvuutena. Akateeminen väitöskirja. Jyväskylän yliopisto, 2003.
- Kreuter MW, Strecher VJ, Glassman B. One size does not fit all: the case for tailoring print materials. *Annals of Behavioral Medicine* 1999;21(4):276–283.
- Kujala E. Asiakaslähtöinen laadunhallinnan malli. Tilastolliseen prosessin ohjaukseen perustuva sovellus terveyskeskukseen. Lääketieteellinen väitöskirja. Tampereen yliopisto, 2003.
- Kuula A. Tutkimusetiikka. Aineistojen hankinta, käyttö ja säilytys. Tampere: Vastapaino, 2006.
- Kylmä J, Juvakka T. Laadullinen terveystutkimus. Helsinki: Edita, 2007.
- Laitinen M, Uusitalo T. Narratiivinen lähestymistapa traumaattisen elämäkokemuksen tutkimisessa. Teoksessa Kaasila R, Rajala R, Nurmi KE (toim.) Narratiivikirja: menetelmiä ja esimerkkejä. Tampere: Lapin yliopistokustannus, 2008, 106–150.
- Lakhan SE, Hamlat E, McNamee T, Laird C. Time for a unified approach to medical ethics. *Philosophy, Ethics, and Humanities in Medicine* 2009, 4:13. DOI:10.1186/1747-5341-4-13. [haettu 22.9.2011] <http://www.peh-med.com/content/4/1/13>.
- Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 785/17.8.1992.
- Langellier KM, Peterson EE. *Storytelling in Daily Life: Performing narrative*. Philadelphia: Temple University Press, 2004.
- Laurent SM, Myers MW. I know you're me, but who am I? Perspective taking and seeing the other in the self. *Journal of Experimental Social Psychology* 2011;47 (6),1316–1319.
- Lazarus RS. Vexing Research Problems Inherent in Cognitive-Mediational Theories of Emotion-and Some Solutions. *Psychological Inquiry* 1995,6 (3), 183–196.
- Lee DM, Pendleton N, Tajar A, O'Neill TW, O'Connor DB, Bartfai G, Boonen S, Casanueva FF, Finn JD, Forti G, Giwercman A, Han TS, Huhtaniemi IT, Kula K, Lean MEJ, Punabm M, Silman A, Vanderschueren JD, Moseley CM, Wuo FCW, McBeth J, the EMAS study group. Chronic widespread pain is associated with slower cognitive processing speed in middle-aged and older European men. *Pain* 2010; 151:30–36.
- Leontjev AN. Toiminta, tietoisuus, persoonallisuus. Suomentaja Pentti Hakkarainen. (Alkuteos 1975). Helsinki: Kansankulttuuri, 1977.
- Leskelä J, Viitanen E, Piirainen A. Client feedback on physiotherapy counseling in primary health care. *Patient Education and Counseling* 2005; 56 (2):218–224.

Littleton V, Meemon N, Breen G-M, Seblega B, Peak SC, Loyal M, Ellis N, Wan TTH. An Ethical Analysis of Professional Codes in Health and Medical Care. *Ethics & Medicine* 2010; 26 (1): 25–48.

Luptak M. End-of-life care preferences of older adults and family members who care for them. *Journal Of Social Work In End-Of-Life & Palliative Care* 2006;2(3):23–44.

Lynch JW, Smith GD, Kaplan GA, House JS. Income inequality and mortality: importance to health of individual income, psychosocial environment, or material conditions. *British Medical Journal* 2000;320: 1200–1204.

Lynch J, Smith GD. A Life Course Approach to Chronic Disease Epidemiology. *Annual Review of Public Health* 2005; 26:1–35.

Mattila L-R. Vahvistumista ja tunnekokemusten jakamista. Potilaan ja hoitajan vuorovaikutusta kuvaavan käsitejärjestelmän kehittäminen. *Hoitotieteen väitöskirja*. Tampereen yliopisto, 2001.

McAdams DP, Josselson R, Lieblich A. Introduction. Teoksessa McAdams DP, Josselson R, Lieblich A. (toim.) *Identity and Story. Creating Self in Narrative*. Washington: American Psychological Association, 2006, 3–11.

Mead GH. Morris CW (toim.) *Mind, Self & Society from the Standpoint of a Social Behaviorist*. (Alkuteos 1934). Chicago: University of Chicago Press, 1983.

Miller PJ. Narrative practices: Their role in socialization and self-construction. Teoksessa Neisser U, Fivush R. (toim.) *The remembering self. Construction and accuracy in the self-narrative*. Emory symposia in cognition 6. Cambridge University Press, 1994: 158–179.

Moilanen P, Rähkä P. Merkitysrakenteiden tulkinta. Teoksessa Aaltola J, Valli R. (toim.) *Ikkunoita tutkimusmetodeihin 2. Näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin*. 2. uudistettu painos. Juva: PS-kustannus, 2007.

Moore SD, Wright KB, Bernard DR. Influences on Health Delivery System Satisfaction: A Partial Test of the Ecological Model. *Health Communication* 2009; 24: 285–294.

Moseley GL. I can't find it! Distorted body image and tactile dysfunction in patients with chronic back pain. *Pain* 2008; 140: 239–243.

Muenchberger H, Sunderland N, Kendall E, Quinn H. A long way to tipperary? Young people with complex health conditions living in residential aged care: a metaphorical map for understanding the call for change. *Disability and Rehabilitation*, 2011; 33(13–14): 1190–1202.

Murphy SL, Gretebeck KA, Alexander NB. The bath environment, the bathing task, and the older adult: A review and future directions for bathing disability research. *Disability and Rehabilitation* 2007;29(14):1067–1075.

Myllyniemi R. Miten ymmärtää ja luokitella tunteita? Teoksessa Hänninen V, Ylijoki O-H. (toim.) *Muuttuuko ihminen?* Tampereen Yliopistopaino, 2004.

Mäkelä K. Primary total hip arthroplasty for primary osteoarthritis in Finland – A national register based analysis. Lääketieteellinen väitöskirja. Helsinki, 2010.

Neisser U. Self-narratives: True and false. Teoksessa Neisser U, Fivush R. (toim.) The remembering self. Construction and accuracy in the self-narrative. Emory symposia in cognition 6. Cambridge University Press, 1994: 1–18.

Nelson A, Abbott R, Macdonald D. Indigenous Australians and physical activity: using a social-ecological model to review the literature. Health education research 2010; 25 (3): 498–509.

Neyens JC, van Haastregt JC, Dijcks BP, Martens M, van den Heuvel WJ, de Witte LP, Schols JM. Effectiveness and Implementation Aspects of Interventions for Preventing Falls in Elderly People in Long-Term Care Facilities: A Systematic Review of RCTs. Journal of the American Medical Directors Association 2011; 12 (6): 410–425.

Nordgren S, Fridlund B. Patients' perceptions of self-determination as expressed in the context of care. Journal of Advanced Nursing 2001; 35 (1), 117–125.

Nurminen J, Jatkola V. Lääkinnällinen kuntoutus. Valtiontalouden tarkastusviraston tuloksellisuustarkastuskertomukset 193/2009.

Ochs E, Capps L. Living narrative. Creating lives in everyday storytelling. Cambridge: Harvard university press, 2001.

Ojasalo J. Managing customer expectations in professional services. Managing Service Quality 2001; 11 (3):200–212.

O'Neill BF, Evans JJ. Memory and executive function predict mobility rehabilitation outcome after lower-limb amputation. Disability & Rehabilitation 2009; 31(13):1083–1091.

Orava M, Tuominen P. Quality Evaluation in Professional Knowledge-Intensive Services. Liiketaloudellinen aikakauskirja 2002; (3): 280–298.

Pajukoski M. Oikeudenmukaisuus lainsäädännön näkökulmasta. Teoksessa Teperi J, Vuorenkoski L, Manderbacka K, Ollila E, Keskimäki I (toim.) Hyvinvointivaltion rajat. Riittävät palvelut jokaiselle. Näkökulmia yhdenvertaisuuteen sosiaali- ja terveydenhuollossa. STAKES. Helsinki: Edita Prima Oy, 2006, 28–34.

Paley J, Eva G. Narrative vigilance: the analysis of stories in health care. Nursing Philosophy 2005; 6:83–97.

Parsons GE, Godfrey H, Jester RF. Living with severe osteoarthritis while awaiting hip and knee joint replacement surgery. Musculoskeletal Care 2009; 7 (2):121–135.

Pennington DC. Pienryhmän sosiaalipsykologia. Suomentaja Marja Ahokas. (Alkuteos 2002). Helsinki: Gaudeamus, 2005.

Pervin LA. The Science of Personality. Toinen painos. Oxford university press, 2003.

- Peräkylä A. Analyzing talk and text. Teoksessa Denzin NK, Lincoln YS (toim.) *Collecting and interpreting qualitative materials*. Kolmas painos. Los Angeles: Sage, 2008:351–374.
- Peräkylä A, Eskola K, Sorjonen M-L. Lääkäriin ja potilaan vuorovaikutus tarkastelun kohteena. Teoksessa Sorjonen M-L, Peräkylä A, Eskola K. (toim.) *Jyväskylä: Vastapaino*, 2001, 7–26.
- Piirainen A. Asiakkaan ja asiantuntijan pedagoginen suhde. Fenomenologinen tutkimus fysioterapiatilanteista asiakkaiden ja fysioterapeuttien kokemana. Akateeminen väitöskirja. *Kasvatustieteen laitoksen tutkimuksia 207*. Helsingin yliopisto, 2006.
- Pirttilä-Backman A-M, Suoninen E, Lahikainen AR, Ahokas M. Arjen sosiaalisuus. Teoksessa Suoninen E, Pirttilä-Backman A-M, Lahikainen AR, Ahokas M (toim.). *Arjen sosiaalipsykologia*. WSOY, 2010, 11–28.
- Polkinghorne DE. Transformative narratives: From victimic to agentic life plots. *The American Journal of Occupational Therapy* 1996; 50 (4), 299–305.
- Polven ja lonkan nivelrikon fysioterapia. Käypä-hoito-suositus. Suomen Fysioterapeutit ry:n asettama työryhmä. [www-dokumentti] 9.7.2009. Haettu [18.1.2010]. http://www.terveysportti.fi/dtk/sfs/avaa?p_artikkeli=sfs00001
- Polvi- ja lonkkanivelrikon hoito. Käypä-hoito-suositus. Suomalaisen Lääkäriseura Duodecim ja Suomen Ortopediayhdistys ry:n asettama työryhmä. *Duodecim* 2007; 123 (5):602–620.
- Potilaan oikeudet. Sosiaali- ja terveysministeriön esitteitä 2005:5. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö, 2005.
- Raevaara L, Sorjonen M-L. Lääkäriin kysymykset ja potilaan vastaukset. Teoksessa Sorjonen M-L, Peräkylä A, Eskola K. (toim.) *Jyväskylä: Vastapaino*, 2001, 49–69.
- Rayner G. Conventional and ecological public health. *Public Health* 2009;123:587–591.
- Reinhardt JD, Ballert CS, Fellinghauer B, Lötscher A, Gradinger F, Hilfiker R, Graf S, Stucki G. Visual perception and appraisal of persons with impairments: a randomised controlled field experiment using photo elicitation. *Disability and Rehabilitation*, 2011; 33(5): 441–452.
- Remes V, Peltola M, Häkkinen U, Kröger H, Leppilähti J, Linna M, Malmivaara A, Mäkelä K, Nelimarkka O, Parvinen I, Seitsalo S, Vuorinen J. PERFECT-Tekonivelkirurgia. Lonkan ja polven tekonivelkirurgian kustannukset ja vaikuttavuus. *Stakes, Työpapereita 29/2007*.
- Reunanen A, Kattainen A ja verenkiertoelinsairauksien työryhmä. Sairaudet ja oireet. Teoksessa Aromaa A & Koskinen S (toim.). *Terveys ja toimintakyky Suomessa. Terveys 2000-tutkimuksen perustulokset*. Kansanterveyslaitoksen julkaisuja B3/2002, 39–62. Helsinki.
- Ricœur P. Tulkinnan teoria: diskurssi ja merkityksen lisä. Suom. Kujansivu H. Helsinki: Tutkijaliitto, 2000.

- Riessman CK. Narrative Analysis. Teoksessa Kelly N, Horrocks C, Milnes K, Roberts B, Robinson D (toim.) Narrative memory and everyday life. Huddersfield : University of Huddersfield, 2005, 1–7.
- Riessman CK. Narrative methods for the human sciences. Los Angeles: Sage Publications, 2008.
- Rimal RN. Closing the Knowledge-Behavior Gap in Health Promotion: The Mediating Role of Self-Efficacy. *Health Communication* 2000; 12(3):219–237.
- Rimmon-Kenan S. The Story of “I”: Illness and Narrative Identity. *Narrative* 2002; 10 (1): 9–27.
- Rimmon-Kenan S. What Can Narrative Theory Learn from Illness Narratives? *Literature and Medicine* 2006; 25 (2): 241–254.
- Rotthoff T, Baehring T, David DM, Bartnick C, Linde F, Willers R, Schäfer RD, Scherbaum WA. The value of training in communication skills for continuing medical education. *Patient Education and Counseling* 2011;84: 170–5.
- Ruben BD, Stewart LP. Communication and human behavior. 5. painos. Boston: Pearson/A&B, 2006.
- Ruusuvuori J. Miten vastaanotto aloitetaan? Teoksessa Sorjonen M-L, Peräkylä A, Eskola K. (toim.) Jyväskylä: Vastapaino, 2001, 27–48.
- Ruusuvuori J, Nikander P, Hyvärinen M. Haastattelun analyysin vaiheet. Teoksessa Ruusuvuori J, Nikander P, Hyvärinen M (toim.) Haastattelun analyysi. Tampere: Vastapaino, 2010, 9–36.
- Saastamoinen M. Minuus ja identiteetti tutkimuksen haasteina. Teoksessa Rautio P, Saastamoinen M (toim.) Minuus ja identiteetti. Tampere: Tampereen Yliopistopaino Oy, 2006, 170–180.
- Salmon P, Hall GM, Peerbhoy D, Shenkin A, Parker C. Recovery From Hip and Knee Arthroplasty: Patients’ Perspective on Pain, Function, Quality of Life, and Well-Being Up to 6 Months Postoperatively. *Arch Phys Med Rehabil* 2001;82: 360–366.
- Salo U-M. Keskustelu, kertomukset ja performatiivisuus. Teoksessa Kaasila R, Rajala R, Nurmi K.E. (toim.). Narratiivikirja. Menetelmiä ja esimerkkejä. Rovaniemi: Lapin yliopistokustannus, 2008, 68–104.
- Sandström K, Samuelsson K, Öberg B. Prerequisites for carrying out physiotherapy and physical activity - experiences from adults with cerebral palsy. *Disability & Rehabilitation* 2009; 31 (3): 161–169.
- Schroeder K, Hauck C, Wiedenhöfer B, Braatz F, Aldinger PR. Long-term results of hip arthroplasty in ambulatory patients with cerebral palsy. *International Orthopaedics (SICOT)* 2010; 34:335–339.
- Scott JG, Scott RG, Miller WL, Stange KC, Crabtree BF. Healing relationships and the existential philosophy of Martin Buber. *Philosophy, Ethics, and Humanities in Medicine*

- 2009, 4:11. DOI: 10.1186/1747-5341-4-11. [haettu 22.9.2011] <http://www.peh-med.com/content/4/1/11>.
- Shapiro J. Walking a mile in their patients' shoes: empathy and othering in medical students' education. *Philosophy, Ethics, and Humanities in Medicine* 2008, 3:10. DOI:10.1186/1747-5341-3-10. [haettu 22.9.2011] <http://www.peh-med.com/content/3/1/10>.
- Shotter J, Gergen KJ. (toim.) *Texts of identity*. (Alkuteos 1989). London: Sage Publications, 1993.
- Shteynberg G, Galinsky AD. Implicit coordination: Sharing goals with similar others intensifies goal pursuit. *Journal of Experimental Social Psychology* 2011;47 (6):1291–1294.
- Silva MN, Vieira PN, Coutinho SR, Minderico CS, Matos MG, Sardinha LB, Teixeira PJ. Using self-determination theory to promote physical activity and weight control: a randomized controlled trial in women. *Journal of Behavioral Medicine* 2010; 33:110–122.
- Singer JA. Seeing One's Self: Locating Narrative Memory in a Framework of Personality. *Journal of Personality* 1995;63 (3), 429–457.
- Sjöling M, Ågren Y, Olofsson N, Hellzén O, Asplund K. Waiting for surgery; living a life on hold—a continuous struggle against a faceless system. *International Journal of Nursing Studies* 2005; 42:539–547.
- Somers TJ, Keefe FJ, Godiwala N, Hoyler GH. Psychosocial factors and the pain experience of osteoarthritis patients: new findings and new directions. *Current Opinion in Rheumatology* 2009; 21:501–506.
- Speed-Andrews AE. *A social ecological approach to increase walking among sedentary women*. Akateeminen väitöskirja. The Ohio State University, 2008.
- Stineman MG, Kurz AE, Kelleher D, Kennedy BL. The patient's view of recovery: an emerging tool for empowerment through self-knowledge. *Disability & Rehabilitation* 2008; 30(9):679–688.
- Stineman MG, Ross RN, Maislin G, Marchuk N, Hijirida S, Weiner M. Recovery Preference Exploration. Analysis of Patient Feedback After Imagined Scenarios. *American Journal of Physical Medicine & Rehabilitation* 2007;86 (4):271–281.
- Stokols D. Translating Social Ecological Theory into Guidelines for Community Health Promotion. *American Journal of Health Promotion* 1996; 10 (4):282–298.
- Stokols D. Social Ecology and Behavioral Medicine: Implications for Training, Practice and Policy. *Behavioral Medicine* 2000; 26(3):129–138.
- Stokols D, Grzywacz JG, McMahan S, Phillips K. Increasing the Health Promotive Capacity of Human Environments. *American Journal of Health Promotion* 2003;18 (1):4–13.

Suomen Fysioterapeutit. Fysioterapeutin eettiset ohjeet. [www-dokumentti] [haettu 5.9.2011] http://www.suomenfysioterapeutit.fi/index.php?option=com_content&view=article&id=58:eettisyys-fysioterapiassa&catid=34:ammatti&Itemid=58

Suoninen E. Miten tutkia moniäänistä ihmistä? Diskurssianalyttisen tutkimusotteen kehittäminen. Yhteiskuntatieteellinen väitöskirja. Tampereen yliopisto, 1997.

Suoninen E, Lahikainen AR, Pirttilä-Backman A-M. Hyvinvointi ja pahoinvointi. Teoksessa Suoninen E, Pirttilä-Backman A-M, Lahikainen AR, Ahokas M (toim.) Arjen sosiaalipsykologia. WSOY, 2010, 291–319.

Tajfel H. Human groups and social categories: Studies in social psychology. Cambridge: Cambridge University Press, 1981.

Tajfel H. Social psychology of intergroup relations. Annual Review of Psychology 1982;33, 1–39.

Talbot M. Fictions at work. London: Longman, 1995.

Taylor JA. The construction of identities through narratives of occupations. Institute of Health and Social Care Research, School of Health Care Professions, University of Salford, UK. 2008.

Terveysturvallisuuslaki 1326/30.12.2010.

The World Confederation for Physical Therapy (WCPT). Declaration of Principle - Ethical Principles. [www-dokumentti] Maaliskuu 2009 [haettu 5.9.2011] <http://www.wcpt.org/node/29030>.

Tilastokeskus. Suomen virallinen tilasto. Väestöennuste 2009–2060. Helsinki, 2009.

Tilasto Suomen eläkkeensaajista 2006. Suomen virallinen tilasto, Sosiaaliturva 2007, Eläketurvakeskus, Kansaneläkelaitos. Helsinki: 2007.

Tomey KM, Sowers MR. Assessment of Physical Functioning: A Conceptual Model Encompassing Environmental Factors and Individual Compensation Strategies. Physical Therapy 2009;89(7):705–714.

Tuomi J, Sarajärvi A. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Jyväskylä: Tammi, 2006.

Tuomi K, Vanhala S, Janhonen M, Nykyri E. Employees' work ability and company performance: A follow-up study in metal industry and in retail trade. International Congress Series 1280, 2005:234–237.

Tuomi K, Vanhala S, Nykyri E, Janhonen M. Organizational practices, work demands and the well-being of employees: a follow-up study in the metal industry and retail trade. Occupational Medicine 2004;54: 115–121.

Työurat pitenevät. Veto-ohjelman indikaattorit II. Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä. Helsinki: 2008:9.

Valtakunnallinen terveydenhuollon eettinen neuvottelukunta (ETENE). Terveydenhuollon yhteinen arvopohja, yhteiset tavoitteet ja periaatteet. STM, 2001.

Varekamp I, Heutink A, Landman S, Koning CEM, de Vries G, van Dijk FJH. Facilitating Empowerment in Employees with Chronic Disease: Qualitative Analysis of the Process of Change. *Journal of Occupational Rehabilitation* 2009;19:398–408.

Vansteenkiste M, Sheldon KM. There's nothing more practical than a good theory: Integrating motivational interviewing and self-determination theory. *British Journal of Clinical Psychology* 2006; 45:63–82.

Vuorenkoski L, Saarni S. Priorisointi ja terveydenhuollon oikeudenmukaisuus. Teoksessa Teperi J, Vuorenkoski L, Manderbacka K, Ollila E, Keskimäki I (toim.) Hyvinvointivaltion rajat. Riittävät palvelut jokaiselle. Näkökulmia yhdenvertaisuuteen sosiaali- ja terveydenhuollossa. STAKES. Helsinki: Edita Prima Oy, 2006, 35–39.

Vygotsky LS. Ajattelu ja kieli. Suomentajat Klaus Helkama ja Anja Koski-Jännes. (Alkuteos 1931). Espoo: Weilin + Göös, 1982.

Väestörekisterikeskus. Nimipalvelu. [www-dokumentti] Haettu [15.12.2010]. <http://verkkopalvelu.vrk.fi/Nimipalvelu/default.asp?L=1>.

Wagner EH, Austin BT, Von Korff M. Organizing Care for Patients with Chronic Illness. *The Milbank Quarterly* 1996;74 (4):511–544.

Weaver FM, Hughes SL, Almagor O, Wixson R, Manheim L, Fulton B, Singer R. Comparison of two home care protocols for total hip replacement. *Journal of the American Geriatrics Society* 2003; 51(4):523–528.

Webster BS, Verma S, Pransky, GS. Outcomes of Workers' Compensation Claimants With Low Back Pain Undergoing Intradiscal Electrothermal Therapy. *Spine* 2004; 29(4):435–441.

Wiley EA. Aging with a Long-Term Disability: Voices Unheard. *Physical & Occupational Therapy in Geriatrics* 2003; 21(3):33–47.

Willberg M, Valtonen H. Pohjoismaiden terveydenhuollon rahoitus- ja palvelujärjestelmien vertailu. Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskus 2007:36. Helsinki, 2007.

Williams GC, McGregor HA, Zeldman A, Freedman ZR, Deci EL. Testing a Self-Determination Theory Process Model for Promoting Glycemic Control Through Diabetes Self-Management. *Health Psychology* 2004; 23(1):58–66.

Williams GC, McGregor HA, Sharp D, Levesque C, Kouides RW, Richard M, Ryan RM, Deci EL. Testing a Self-Determination Theory Intervention for Motivating Tobacco Cessation: Supporting Autonomy and Competence in a Clinical Trial. *Health Psychology* 2006; 25 (1):91–101.

Williams NH, Amoakwa E, Burton K, Hendry M, Lewis R, Jones J, Bennett P, Neal RD, Andrew G, Wilkinson C. The Hip and Knee Book: developing an active management booklet for hip and knee osteoarthritis. *British Journal of General Practice*, February 2010: e64–e82.

Williamson K. Discovered by Chance: The Role of Incidental Information Acquisition in an Ecological Model of Information Use. *Library & Information Science Research* 1998; 20(1):23–40.

Winter J, Hunter S, Sim J, Crome P. Hands-on therapy interventions for upper limb motor dysfunction following stroke (Review). *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2011;(6). Art. No.: CD006609. DOI: 10.1002/14651858.CD006609.pub2.

Wiseman LM, Whiteford G. Life History as a Tool for Understanding Occupation, Identity and Context. *Journal of Occupational Science* 2007; 14(2):108–114.

Woolhead G, Gooberman-Hill R, Dieppe P, Hawker G. Night Pain in Hip and Knee Osteoarthritis: A Focus Group Study. *Arthritis Care & Research* 2010; 62, (7): 944–949.

World Medical Association. Declaration of Helsinki. Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects 1964 (amended). Seoul: World Medical Association, 2008.

Ylinen J. Hoitotakuu jää usein toteutumatta TULE-sairauksien kuntoutuksessa. *Suomen Lääkärilehti* 2011; 66 (14): 1201–1206.

Young CA, Manmathan GP, Ward JCR. Perceptions of goal setting in a neurological rehabilitation unit: a qualitative study of patients, careers and staff. *Journal of Rehabilitation Medicine* 2008; 40(3):190–194.

Zifko-Baliga GM, Krampf RR. Managing Perceptions of Hospital Quality. Negative emotional evaluations can undermine even the best clinical quality. *Marketing Health Services* 1997; 17(1):28–35.

Zubialde JP, Mold J, Eubank D. Outcomes That Matter in Chronic Illness: A Taxonomy Informed by Self-Determination and Adult-Learning Theory. *Families, Systems, & Health* 2009;27(3):193–200.

Liitetaulukko 1. Kuntoutujien toimintaa ja identiteettiä kuvaavia kertomuksia kartoittavan kirjallisuushaun toteutus perushaulla (haut 1 ja 3) ja kolmella niitä täydentävällä haulla (haut 2, 4 ja 5).

| Tietokanta Hakupäivä | Haku | Haun rajaus | Hakulauseke | ➤ Osumia / ❖ Osumia yhteensä |
|--|--------------------------------------|--|---|------------------------------------|
| CINAHL (EBSCO) 20.9.2011 | Haku 1 (perushaku) | Limiters – Published Date from: 20000101– 20110920; English Language; Peer Reviewed; Age Groups: All Adult; Special Interest: Physical Therapy Search modes – Boolean/Phrase | AB ("narrati*" OR "story") and AB ("identi*" OR "person*" OR "self*") and AB ("environment*" OR "disabili*" OR "function*") and TX ("physical therapy" OR "physiotherapy") not AB "sport*" | ➤ 16 |
| | Haku 2 (hakua 1 täydentävä) | Limiters – Published Date from: 20000101– 20110920; English Language; Peer Reviewed; Clinical Queries: Qualitative - High Sensitivity; Age Groups: All Adult Search modes – Boolean/Phrase | AB ("narrati*" OR "story") and AB ("occupational identi*" OR "hip") and AB ("identi*" OR "person*" OR "self*" OR "patient*" OR "rehab*") not AB "sport*" | ➤ 9 |
| MEDLINE (Ovid) 1996 to September Week 1 2011 20.9.2011 | Haku 3 (perushaku) | limits to (english language and yr="2000 – 2011" and "all adult (19 plus years)") | (narrati*or story) and (identi* or person*or self*) and (environment* or disabili* or function*).ab. and ("physical therapy" or physiotherapy).tw.) not sport*.ab. | ➤ 3 |
| | Haku 4 (hakua 3 täydentävä) | limits to (english language and yr="2000 –2011" and "all adult (19 plus years)") | (narrati* or story) and ("occupational identi*" or hip) and (identi* or person* or self* or patient* or rehab*) not sport*).ab. | ➤ 10 |
| PEDro 20.9.2011 | Haku 5 (hakuja 1–4 täydentävä) | Therapy: Education Problem: [no appropriate value in this field] Body part: thigh or hip Subdiscipline: orthopaedics Publited since 2000 Match all search terms (AND) | | ➤ 4 |
| | Perushaut 1 ja 3 | | | ❖ 19 |
| CINAHL, MEDLINE, PEDro | Täydentävät haut 2, 4, 5 | | | ❖ 23 |
| CINAHL, MEDLINE, PEDro | Kaikki haut | | | ❖ 42 |

Liitetaulukko 2. CINAHL:n perushausta (haku 1) 20.9.2011 saadut kuusitoista osumaa tutkimuksista, joista haetaan kuntoutujien toimintaa ja /tai identiteettiä kuvaavia kertomuksia.

| Lähde | Artikkelin nimi |
|---|--|
| Braveman B, Helfrich C, Kielhofner G, Albrecht G. Journal of Occupational Rehabilitation 2003; 13 (3):143–57. | The narratives of 12 men with AIDS: exploring return to work |
| Copolillo A, Collins C, Randall NR, Cash SH. Physical & Occupational Therapy in Geriatrics 2002; 20 (2):57–74. | The impact of experience and heuristics on everyday decisions to use mobility devices: the need for control in nine African-American older adults |
| Duggan CH, Albright KJ, Lequerica A. Disability & Rehabilitation 2008; 30(12–13):978–90. | Using the ICF to code and analyse women's disability narratives |
| Fleury J, Lee SM, Matteson B, Belyea M. Journal of Cardiopulmonary Rehabilitation 2004; 24: 296–307. | Barriers to physical activity maintenance after cardiac rehabilitation |
| Fresher-Samways K, Roush SE, Choi K, Desrosiers Y, Steel G. Disability & Rehabilitation 2003; 25 (19):1097–105. | Perceived quality of life of adults with developmental and other significant disabilities |
| Isaksson G, Josephsson S, Lexell J, Skär L. Disability & Rehabilitation 2007; 29 (22):1679–88. | To regain participation in occupations through human encounters - narratives from women with spinal cord injury |
| Muenchberger H, Sunderlans N, Kendall E, Quinn H. Disability and Rehabilitation 2011; 33(13–14): 1190–202. | A long way to tipperary? Young people with complex health conditions living in residential aged care: a metaphorical map for understanding the call for change |
| Murphy SL, Gretebeck KA, Alexander NB. Disability & Rehabilitation 2007; 29(14):1067–75. | The bath environment, the bathing task, and the older adult: a review and future directions for bathing disability research |
| O'Neill BF, Evans JJ. Disability & Rehabilitation 2009; 31(13):1083–91. | Memory and executive function predict mobility rehabilitation outcome after lower-limb amputation |
| Reinhardt JD, Ballert CS, Fellinghauer B, Lötscher A, Gradinger F, Hilfiker R, Graf S, Stucki G. Disability and Rehabilitation 2011; 33(5): 441–52 | Visual perception and appraisal of persons with impairments: a randomised controlled field experiment using photo elicitation. |
| Sandström K, Samuelsson K, Öberg B. Disability & Rehabilitation 2009; 31(3):161–9. | Prerequisites for carrying out physiotherapy and physical activity - experiences from adults with cerebral palsy |
| Stineman MG, Ross RN, Maislin G, Marchuk N, Hijirida S, Weiner M. American Journal of Physical Medicine & Rehabilitation 2007; 86 (4):272–81. | Recovery preference exploration: analysis of patient feedback after imagined scenarios |
| Stineman MG, Kurz AE, Kelleher D, Kennedy BL. Disability & Rehabilitation 2008; 30 (9):679–88. | The patient's view of recovery: an emerging tool for empowerment through self-knowledge |
| Webster BS, Verma S, Pransky, GS. Spine 2004; 29 (4):435–41. | Outcomes of workers' compensation claimants with low back pain undergoing intradiscal electrothermal therapy |
| Wiley EA. Physical & Occupational Therapy in Geriatrics 2003;21 (3):33–47. | Aging with a long-term disability: voices unheard |
| Young CA, Manmathan GP, Ward JCR. Journal of Rehabilitation Medicine 2008; 40 (3):190–4. | Perceptions of goal setting in a neurological rehabilitation unit: a qualitative study of patients, careers and staff |

Liitetaulukko 3. CINAHL:n täydentävästä hausta (haku 2) 20.9.2011 saadut yhdeksän osumaa tutkimuksista, joista haetaan kuntoutujien toimintaa ja /tai identiteettiä kuvaavia kertomuksia.

| Lähde | Artikkelin nimi |
|---|---|
| Alsaker S, Josephsson S. Scandinavian Journal of Occupational Therapy 2003; 10 (4):167–76. | Negotiating occupational identities while living with chronic rheumatic disease |
| Braveman B, Helfrich CA. Journal of Occupational Science 2001; 8 (2):25–31. | Occupational identity: exploring the narratives of three men living with AIDS |
| Braveman B, Kielhofner G, Albrecht G, Helfrich C. Work 2006; 27:267–76. | Occupational identity, occupational competence and occupational settings (environment): influences on return to work in men living with HIV/AIDS |
| Howie L, Coulter M, Feldman S. American Journal of Occupational Therapy 2004;58 (4):446–54. | Crafting the self: older persons' narratives of occupational identity |
| Isaksson G, Josephsson S, Lexell J, Skär L. Disability & Rehabilitation 2007; 29 (22):1679–88. | To regain participation in occupations through human encounters – narratives from women with spinal cord injury |
| Luptak M. Journal of Social Work in End-of-Life & Palliative Care 2006; 2 (3):22–44. | End-of-life care preferences of older adults and family members who care for them. |
| Neyens, JC, van Haastregt JC, Dijcks BP, Martens M, van den Heuvel WJ, de Witte LP, Schols JM. Journal of the American Medical Directors Association 2011; 12 (6): 410–25. | Effectiveness and Implementation Aspects of Interventions for Preventing Falls in Elderly People in Long-Term Care Facilities: A Systematic Review of RCTs. |
| Scott C, Walker J, White P, Lewith G. Social Science & Medicine 2011; 72: 2041–8. | Forging convictions: The effects of active participation in a clinical trial |
| Wiseman LM, Whiteford G. Journal of Occupational Science 2007; 14 (2):108–14. | Life history as a tool for understanding occupation, identity and context |

Liitetaulukko 4. MEDLINE:n perushausta (haku 3) 20.9.2011 saadut kolme osumaa tutkimuksista, joista haetaan kuntoutujien toimintaa ja /tai identiteettiä kuvaavia kertomuksia.

| Lähde | Artikkelin nimi |
|---|--|
| Jacobsen K, Viken A, von Tetzchner S. Disability & Rehabilitation 2001;23 (3–4):160–6. | Rett syndrome and ageing: a case study |
| Sandström K, Samuelsson K, Öberg B. Disability & Rehabilitation 2009; 31(3):161–9. | Prerequisites for carrying out physiotherapy and physical activity - experiences from adults with cerebral palsy |
| Winter J, Hunter S, Sim J, Crome P. Cochrane Database of Systematic Reviews 2011; (6). Art. No.: CD006609. DOI: 10.1002/14651858.CD006609.pub2. | Hands-on therapy interventions for upper limb motor dysfunction following stroke (Review). |

Liitetaulukko 5. MEDLINE:n täydentävästä hausta (haku 4) 20.9.2011 saadut kymmenen osumaa tutkimuksista, joista haetaan kuntoutujien toimintaa ja /tai identiteettiä kuvaavia kertomuksia.

| Lähde | Artikkelin nimi |
|---|---|
| Butler M, Forte M, Kane RL, Joglekar S, Duval SJ, Swiontkowski M, Wilt T. Evidence Report/Technology Assessment 2009 (184):1–85. | Treatment of common hip fractures |
| Ernst E. Clinical Rheumatology 2003; 22 (4–5):285–8. | Avocado-soybean unsaponifiables (ASU) for osteoarthritis – a systematic review. |
| Goberman-Hill R, Woolhead G, MacKichan F, Ayis S, Williams S, Dieppe P. Arthritis & Rheumatism 2007; 57(4):666–71. | Assessing chronic joint pain: lessons from a focus group study |
| Howie L, Coulter M, Feldman S. American Journal of Occupational Therapy 2004; 58 (4):446–54. | Crafting the self: older person´ narratives of occupational identity |
| Isaksson G, Josephsson S, Lexell J, Skär L. Disability & Rehabilitation 2007; 29 (22):1679–88. | To regain participation in occupations through human encounters – narratives from women with spinal cord injury |
| Luptak M. Journal Of Social Work In End-Of-Life & Palliative Care 2006; 2(3):23–44. | End-of-life care preferences of older adults and family members who care for them |
| Parsons GE, Godfrey H, Jester RF. Musculoskeletal Care 2009; 7(2):121–35. | Living with severe osteoarthritis while awaiting hip and knee joint replacement surgery |
| Schroeder K, Hauck C, Wiedenhöfer B, Braatz F, Aldinger PR. International Orthopaedics (SICOT) 2010; 34:335–9. | Long-term results of hip arthroplasty in ambulatory patients with cerebral palsy. |
| Williams NH, Amoakwa E, Burton K, Hendry M, Lewis R, Jones J, Bennett P, Neal RD, Andrew G, Wilkinson C. British Journal of General Practice, February 2010: e64–e82. | The Hip and Knee Book: developing an active management booklet for hip and knee osteoarthritis. |
| Woolhead G, Goberman-Hill R, Dieppe P, Hawker G. Arthritis Care & Research 2010; 62 (7): 944–9. | Night Pain in Hip and Knee Osteoarthritis: A Focus Group Study. |

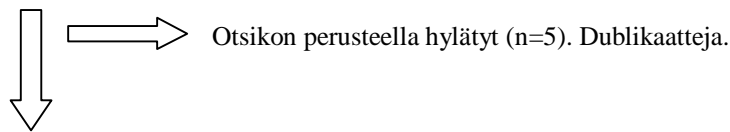
Liitetaulukko 6. PEDro:n täydentävästä hausta (haku 5) 20.9.2011 saadut neljä osumaa tutkimuksista, joista haetaan kuntoutujien toimintaa ja /tai identiteettiä kuvaavia kertomuksia.

| Lähde | Artikkelin nimi |
|---|---|
| Crowe J, Henderson J. Canadian Journal Occupational Therapy 2003; 70 (2):88–96. | Pre-arthroplasty rehabilitation is effective in reducing hospital stay |
| Doering S, Katzberger F, Rumbold G, Roessler S, Hofstoetter B, Schatz DS, Behensky H, Krismer M, Luz G, Innerhofer P, Benzer H, Saria A, Schuessler G. Psychosomatic Medicine 2000; 62 (3):365–73. | Videotape preparation of patients before hip replacement surgery reduces stress |
| Johansson K, Salanterä S, Katajisto J. Patient Education and Counseling 2007; 66 (1):84–91. | Empowering orthopaedic patients through preadmission education: results from a clinical study |
| Weaver FM, Hughes SL, Almagor O, Wixson R, Manheim L, Fulton B, Singer R. Journal of the American Geriatrics Society 2003; 51 (4):523–8. | Comparison of two home care protocols for total hip replacement |

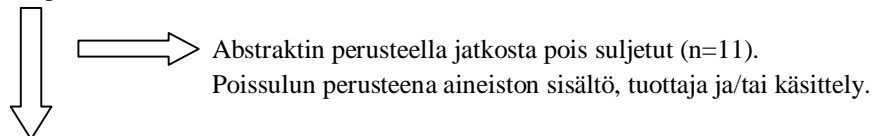
Liitetaulukko 7. Systemaattisesta kirjallisuuskatsauksesta poissuljetut artikkelit.

| Poissulkemisen syy | Kirjoittaja(t), vuosi |
|--|--|
| Tutkimusaineiston sisältö: Aineisto ei koostu <i>toimintaa ja/tai identiteettiä kuvaavista kertomuksista</i> . | Butler ym. 2009 Crowe & Henderson 2003 Doering ym. 2000 Ernst 2003 Johansson ym. 2007 Muenchberger ym. 2011 Neyens ym. 2011 O'Neill & Evans 2009 Reinhardt ym. 2011 Schroeder ym. 2010 Stineman ym. 2007 Stineman ym. 2008 Weaver ym. 2003 Webster ym. 2004 Wiley 2003 Williams ym. 2010 Winter ym. 2011 |
| Tutkimusaineiston tuottaja: Aineisto ei ole ainoastaan kuntoutujien tuottamaa. | Jacobsen ym. 2001 Luptak 2006 Murphy ym. 2007 Scott ym. 2011 Young ym. 2008 |
| Tutkimusaineiston käsittely: Aineistoa ei käsitelty <i>induktiivisella sisällönanalysillä</i> . | Duggan ym. 2008 |
| Dublikaatti | Howie ym. 2004 Isaksson ym. 2007 Isaksson ym. 2007 Luptak 2006 Sandström ym. 2009 |

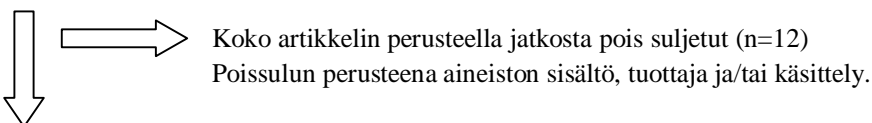
Yhteensä kaikista tietokantahauista saadut osumat, arvio otsikon perusteella (n=42)



Arvio abstraktin perusteella (n=37)



Arvio koko artikkelin perusteella (n=26)



Yksityiskohtaiseen arviointiin hyväksytyt artikkelit (n=14)

Liitekuva 1. Systemaattisessa tietohaussa saadut osumat ja niiden arviointiprosessin eteneminen.

Osallista potilasohjaus fysioterapiassa -tutkimushankkeen tiedote tutkimushenkilöille

20.11.2009

TIEDOTE:

Pyydämme Teitä osallistumaan tutkimukseen, joka käsittelee fysioterapiaohjausta lonkan tekoniivelleikkauksessa.

Tutkimuksen tavoitteena on selvittää ja kehittää potilasohjauskäytänteitä XXX:n fysioterapiassa.

Tutkimuksessa tietoa kerätään videoimalla sekä haastatteleamalla. Teidän odotuksianne ja käsityksiänne fysioterapiaohjauksesta kartoitetaan teemahaastattelulla ennen leikkausta, leikkausta edeltävän ohjauskäynnin jälkeen sekä leikkauksen jälkeen. Haastatteluteemat liittyvät toimintakykyyn, odotuksiin fysioterapiasta ja kokemuksiin toteutuneesta fysioterapiaohjauksesta ja sisällöstä, omiin harjoituksiin ja niiden merkitykseen toipumisessa.

Toimintakykyä kartoitetaan videoimalla toimintaa kotona ennen leikkausta ja leikkauksen jälkeen. Seuraavat toiminnot videoidaan: kävely, vuoteeseen meno ja ylösnousu, sukkien/kenkien pukeminen, omat harjoitukset ja mahdollisesti porraskävely, jos kotona/kotiin on portaita. Lisäksi fysioterapiatilannetta sairaalassa videoidaan ohjauskäynnillä sekä fysioterapiatilanteessa leikkauksen jälkeen.

Haastatteluun ja videointiin ennen ja jälkeen leikkauksen saa varata aikaa noin 2 tuntia. Nämä toteutetaan Teidän kotona.

Sairaalassa videointi suoritetaan normaalin fysioterapiatapaamisen yhteydessä.

Tutkimuksesta ei koidu Teille mitään vaaraa ja sen voi halutessaan keskeyttää. Keskeyttäminen ei aiheuta mitään hankaluutta Teille jatkohoidossa.

Tutkimuksessa esiin tulevat tiedot ovat täysin luottamuksellisia eikä kenenkään henkilöllisyyttä voida tutkimuksen tuloksia lukiessa saada selville. Tutkimusaineistoa käsittelee vain tutkimuksen toteutukseen osallistuvat henkilöt eikä tietoja luovuteta ulkopuolisille.

Tutkimus on Teille täysin vapaaehtoista ja tutkimuksesta ei koidu Teille ylimääräisiä kuluja.

Lisätietoja tutkimuksesta antavat tutkimuksen toteutuksen vastuhenkilö:

fysioterapian osastonhoitaja, XXX, XXXXXXXXXXXX (puh. XXXXXXXX).

Tutkimuksen vastuulääkärinä toimii XXXX XXXXXXXXXXXX

KIITOKSET JO ETUKÄTEEN OSALLISTUMISESTANNE TUTKIMUKSEEN!

Tutkimushenkilöiden suostumus Osallistava potilasohjaus fysioterapiassa -hankkeeseen osallistumisesta

31.8.2009

SUOSTUMUS TUTKIMUKSEEN OSALLISTUMISESTA:

Suostun vapaaehtoisesti osallistumaan tutkimukseen XXXXXX XXXXXXXX sairaalassa. Tutkimuksen tarkoituksena on selvittää ja kehittää potilasohjausta fysioterapiassa lonkan tekonivelleikkauksessa. Tiedon hankinnassa käytetään videointia ja haastattelua.

Olen saanut tutkimuksesta riittävän kirjallisen ja suullisen selvityksen, minkä myös allekirjoituksellani vahvistan. Olen myös tietoinen siitä, että tietoni pysyvät luottamuksellisina ja tutkimustuloksista ei voi henkilöllisyyttäni päätellä. Lisäksi voin halutessani tutkimuksen keskeyttää ilman, että siitä aiheutuu minulle mitään haittaa jatkohoidossa.

XXXXXX päivänä _____ kuuta 2010.

Suostumuksen antajan allekirjoitus: _____

Suostumuksen antajan nimi: _____

Suostumuksen antajan syntymäaika: _____

Suostumuksen antajan kotiosoite: _____

XXXXXXXX

Tutkimuksen vastuuhenkilö XXXX:ssä

Suostumuksen vastaanottanut

Tämän tutkimuksen haastattelurungot ennen leikkausta ja sen jälkeen

1. ”Haluaisin, että kertoisit minulle nivelrikkoon liittyvistä kokemuksistasi ja tunteistasi. Miten nivelrikko on vaikuttanut ja vaikuttaa nykyään sinuun, sinun toimintaasi ja tulevaisuuden suunnitelmiisi?”
2. Tarkentavia kysymyksiä kertojan esille ottamista asioista:
 - ”Muistatko jonkin erityisen tilanteen, jossa tunsit lonkan nivelrikon estävän suunnitelmiesi toteuttamista?” tai
 - ”Voitko kertoa lisää siitä, miten olet kokenut lonkkaleikkauksen ajankohdan lähestymisen?” tai
 - ”Voitko kertoa lisää niistä tunteista, joita olet läpikäynyt lonkkaleikkauksen jälkeen?”
3. Kysymyksiä kertojan välttämistä aiheista:
 - ”Et ole juurikaan puhunut perheestäsi, voitko kertoa, miten olet kokenut läheisesi suhtautuvan lonkan nivelrikon aiheuttamiin elämänmuutoksiin?”.

Kertomuksia hakeva kysymys, kokemuksellisia kertomuksia, näkömuistin käyttö

”...mitä, miksi, miten...?”

- elämäntilanne
- työ
- kotityöt
- asuminen
- vapaa-aika, harrastukset
- liikkuminen paikasta toiseen, matkustaminen
- roolit perheessä ja vapaa-ajalla
- ystävyysuhteet
- tulevaisuudensuunnitelmat, toiveet, haaveet
- ”Oliko vielä muuta...?”

Itse – ihmissuhteet –elinympäristö –yhteiskunta

Identiteetti, toiminta, vuorovaikutus, osallistuminen

Ennen – nyt – tulevaisuus

Sairaalavaihe ja kotona kuntoutumisen alkuvaiheessa:

Leikkaus, osastolla olo, ft-ohjaus, informointi, tuki?

Kotiutuminen, kotona ja elinympäristössä selviäminen, tuen saanti ja vastaanotto?

- o Tunteita ja kokemuksia?
 - Minkälaisia tunteita olet läpikäynyt toipilas- ja kuntoutumisaikana?
 - Miten tunnet /koet, että perheenjäsenet, muut läheiset ja ympäristö ovat suhtautuneet sinuun toipilaana ja kuntoutujana?
 - Miten tunnet, että perheenjäsenet, muut läheiset ja ympäristö ovat ottaneet huomioon elämäntilanteesi ja tarpeesi toipilaana / kuntoutujana?
- o Tunteita, jotka ovat yllättäneet?
- o Kokemuksia, joilta olisi toivonut välttyvänsä / Tapahtumia, joiden olisi toivonut sujuneen toisin?
 - Miten muut ihmiset, terveydenhuolto- ja kuntoutusjärjestelmä voisivat paremmin huomioida toipilaan / kuntoutujan elämäntilanteen?
- o Kokemusten vaikutus itseen?
 - Ovatko käsityksesi itsestä, läheisistä, ympäristön ihmisistä tai yhteiskunnasta muuttuneet toipilas- ja kuntoutumisajan kokemusten vaikutuksesta?
- o Miten ft-ohjeet ja –ohjaus tukevat selviytymistä itselle tärkeissä toiminnoissa?
- o Vaikeita toimintoja, mihin tarvitsee apua, mistä ei vielä selviä?

Tulevaisuus:

Oma tulevaisuus, terveydenhuolto + kuntoutus

- o Toiveita, pelkoja, odotuksia?
 - Mielikuva tulevaisuudesta?
 - Elämän suunta 2v. sitten –nyt – 2v:n kuluttua?

Kuntoutujiin kertomuksista ensimmäisessä analyysivaiheessa kirjoitetut narratiivit / Liisan narratiivi

PRE: Kun oireet alkoivat, en yhtään ymmärtänyt, mistä oli kyse ja mihin minun pitäisi hakeutua saadakseni apua. Onneksi sain sitten tuttavaltani tietää, mistä oli kyse ja hakeuduin lääkäriin. Kipulääkkeitten avulla selvisin niin, että hakeuduin uudestaan lääkärille vasta monta vuotta myöhemmin kun kivut olivat kovat. Liikuntaharrastukset, joita on suositeltu lonkka-artoosia sairastaville, eivät ole sopineet minulle, olen tullut niistä vain kipeämmäksi. Aktiivinen ja monipuolinen liikunnan harrastaminen on minulle tärkeää. Olen pyrkinyt liikkumaan, vaikka kivut ovat usein seuraavana yönä lisääntyneetkin, tästä huolimatta olen joutunut lopettamaan useiden liikuntalajien harrastamisen. Haluaisin harrastaa liikuntaa nykyistä enemmän niin, että liikerajoitukset, kömpelyyden tunne, särky ja pelko eivät estäisi tai rajoittaisi minua. En haluaisi tuntea itseäni kömpelöksi vielä tämän ikäisenä, koska olen muuten terve ja hyväkuntoinen. En varmaan halua leikkauksen jälkeenkään näyttäytyä ihmisten ilmoilla kömpelösti kyynärsauvojen kanssa liikkuvana, onnekseni tilanne on vain väliaikainen ja liikkumiseni muuttuu jatkossa paremmin ikääni vastaavaksi. Välillä tosin pelkään odottavani leikkaukselta liikaakin kuvitellessani itseäni vaivatta liikkuvaksi tyttöseksi. Minun on muistutettava itselleni, mikä on realistista minun ikäiselleni. Joka tapauksessa uskon leikkauksen helpottavan liikkumistani ja iloitsen saadessani siihen mahdollisuuden ennen kuin liikkumiseni muuttuu todella huonoksi. Koen, että kaikki on sujunut suunnitelmien mukaan luvatussa ajassa lähetteen saamisesta leikkaukseen pääsyyn. Minulla ei ole mitään erikoistoiveita, minulle riittää sama tieto, mitä sairaalassa kaikille muillekin kerrotaan.

Jäin jo pois työelämästä pitääkseni huolta perheestäni. Voin luottaa siihen, että minäkin saan apua heiltä jos tulen sitä leikkauksen jälkeen tarvitsemaan. Olen mielelläni tekemisissä ihmisten kanssa enkä koe artoosin muuttaneen sosiaalista elämäni, ainoastaan puheenaiheet ovat muuttuneet. Olen huomannut, että artoosi ja sen leikkaushoito ovat yllättävän yleisiä. Olen saanut paljon artoosiin liittyvää arvokasta tietoa tuttavapiiristäni. Artoosiin sairastuminen tuntui minusta aikaisemmin pahalta ja epäoikeudenmukaiselta, koska olen aina pyrkinyt pitämään huolta terveydestäni kaikilla tiedossani olleilla tavoilla. Tieto siitä, että artoosin taustalla olivatkin perimäni geenit, tuntui helpottavalta. Ymmärrys siitä, etten ollutkaan tehnyt mitään väärää sairauden aiheuttamiseksi oli minulle tärkeää. Nyt tiedän, että artoosi on kuulunut suvussani myös aiempien sukupolvien elämään. Hekin hakeutuivat saamaan siihen aikaan tarjolla olleita hoitoja, aivan kuten minä teen nyt. Artoosista huolimatta sekä äitini että isäni suvussa on aina eletty pitkäikäisiksi. Uskon, että minullakin on vielä pitkä elämä edessä ja siksi on erityisen tärkeää huolehtia omasta terveydestä. Tulevaisuus ei pelota minua, olen luottavainen ja uskon, että kaikki asiat järjestyvät kyllä lopulta parhain päin.

POST: Leikkauksesta on nyt kolme viikkoa enkä ole tarvinnut yhtään kipulääkettä kotiuduttuani. Ensimmäinen viikko kotona leikkauksen jälkeen tuntui tuskastuttavalta, mutta sen jälkeen kuntoutuminen on edennyt vauhdilla. Liikkuminen sujuu hyvin sisällä. Toisen kyynärsauvan sain jätettyä jo nopeasti pois ja nykyään liikun useimmiten jo ilman sauvoja. Ulkona olen ollut tähän mennessä neljä kertaa, mutta yksin en ole lumen vuoksi uskaltanut vielä ulkoilla. Muutenkaan näyttäytyminen apuvälineiden käyttäjänä ei tunnu miellyttävältä, koska apuvälineen nähdessään ihmiset alkavat kysellä asioita, jotka haluaisin pitää yksityisasioina.

Tällä hetkellä tunnen tietämättömyydestä johtuvaa epävarmuutta, kaipaisin selviä ohjeita siitä, mitä asioita voin tehdä turvallisesti. En ole kuitenkaan soittanut sairaalaan, vaan olen etsinyt ratkaisua ongelmiini itsenäisesti. Kotiharjoitukset tuntuvat kovin yksinkertaisilta ja kaipaisin vaativampia ohjeita edistykseni harjoittelussa. Epätietoisuuden koen omaksi syykseni kun en tullut kysyneeksi asioita tarkemmin. Tunnen, että minua hoidettiin kaikin puolin hyvin sairaalassa. En pelännyt leikkausta lainkaan etukäteen. Leikkaus meni hyvin ja pidin sitä itsestään selvänä. Kaikki sujui täysin suunnitelmien mukaisesti, sain vähällä rahalla täydellistä hoitoa. Kavereilleni olen kehunut terveydenhuollon toimivuutta. Olen kuullut paljon huonoista kokemuksista terveydenhuollosta, mutta myös näistä positiivisista puolista voisi puhua nykyistä enemmän. Mies ...pian leikkauksesta kotiuduttuani, mutta koen saaneeni silti hyvää huolenpitoa, koska ... ja ystävät ovat olleet tukenani.

Pelkään vielä, odotanko liikkumiskykyäni kohenevan liian paljon. Ymmärrän, ettei tekoni voi kuitenkaan muuttaa minua uudelleen tyttöseksi. Samoin pelkään, että unohtamalla tekoni olemassaolon saatan tehdä jotakin, joka on sille vaaraksi. Eräs tuttavani kuvasi uuden elämän alkaneen leikkauksen jälkeen, sen suuntaiselta minustakin tuntuu, vaikka ollutkaan ennen leikkausta niin huonossa kunnossa kuin monet muut ovat. Mahdollisesti toisekin lonkkaan laitetaan tekoni jatkossa ja koen, että toipilasajan rajoitukset ovat pieni hinta leikkauksesta saatavaan hyötyyn verrattuna. Toipilasajassa on ollut omat hyvätkin puolensa, koska se on antanut minulle lomaa päivittäisistä aikatauluista muista huolehtiessani. Olen antanut itsestäni läheisilleni ehkä hieman avuttomamman kuvan kuin mitä oikeasti olenkaan, sillä olen nauttinut muiden pitäessä vuorostaan huolta minusta. Olen kuitenkin pyrkinyt tekemään joka päivä kuntoutumiseen liittyvän kotiharjoittelun ohella myös jotain muuta hyödyllisiä, kuten aiemmin rästiin jääneitä kotiaskareita.

Kuntoutujien kertomuksista ensimmäisessä analyysivaiheessa kirjoitetut narratiivit / Marjatan narratiivi

PRE: Liikun nuorena aktiivisesti ja.... tuli urheiluvamma, jota ei osattu korjata. Uskon, että artroosi on kehittynyt juuri tämän vuoksi. Lääkärit olivat sitä mieltä, etten pystyisi enää koskaan kävelemäänkään. Vaikka olen koko elämäni joutunut varomaan lapsena vammautunutta...., olen tottunut selviämään. Odotin, että avulla saisin vihdoinkin kunnollisen Tunsin jääneeni heitteille....leikkaamisen jälkeen, ilmoitin tästä tunteistani ja sen tuloksena sain toisen ajan fysioterapiaan, mutta en enempää. Leikkauksen jälkeen pahinta on arkuus, jota kipu pahentaa entisestään.toverilleni kävi vielä minuakin huonommin, hän pääsi fysioterapiaan vasta monta kuukauttaleikkauksen jälkeen ja lisäksi hän on joutunut kärsimään hermosärystä.

Olen pettynyt, kun vaivaa edelleen ja jalkojen pituusero paheni entisestään. Hakeuduinkin yksityisesti fysioterapiaan, koska olin siinä käsityksessä, että muuta vaihtoehtoa ei ollut. Vaikka olen käynyt siellä vain kuukauden välein kontrolloissa, tunnen saaneeni juuri kaipaamaani tukea, rohkaisua ja varmuutta. Siellä saamani ohjauksen ansiosta tiedän, miten minun on turvallista harjoitella. Kotivoimistelun lisäksi vesijuoksu on sopinut minulle, vaikka vesijumppa ei enää onnistukaan. Pyöräily ei onnistu varmaankaan enää koskaan, mutta kuntopyörää olen polkenut vähän päivittäin. Sitä suren, että hiihtämään en ole nyt päässyt. Fysioterapialta toivon erityisesti jälkihoidon huomiointia. Ihmisiä leikataan kuin liukuhihnalta ja ymmärrän, että resurssit eivät riitä kaikkeen. Mielestäni lonkan tekonivelleikkauksesta kuntoutuville kohdennettua ryhmämuotoista fysioterapiaa voitaisiin kyllä paljon kehittää.

Tuntuu ikävältä, että olen niin hidas ja mies joutuu odottelemaan minua autossa, ennen kuin saan itseni lähtövalmiiksi. Kenkien pukeminen on työlästä ja lähtöpäätökseeni vaikuttaa aina vaadittu kävely matka. Tuntuu kuin joutuisin kävelemään puupötkelöillä. Koen, että liikuntakykyäni on rajoittunut huomattavasti, se tuntuu ikävältä. Pelkään kaatumista paljon, koska tiedän, etten pääse itse nousemaan maasta ylös. Viime kesänä jouduin toteamaan, etten kerta kaikkiaan enää selvinnyt tutussa marjastusmaastossa, enkä yhtään tiedä, mistä se johtui. Se tuntuu kauhealta. Pelkään olevani niin huonossa kunnossa, että minua ei voida enää auttaa. Työmatkoilla bussi on vaihtunut miehen kyytiin. Toiässä en kävele käytävän pituutta enempää. Työpäivien jälkeen olen niin väsynyt, etten jaksa tehdä mitään. Luulen, että väsymys johtuu Toisaalta se, että en lonkkakipurien vuoksi saa nukutuksi, on suurin ongelmani. Univelan vuoksi minua alkaa helposti nukuttaa jos vain istun paikallani. Viikonloppuisin en poistu kotoa lainkaan.

Nyt minua pelottaa, kuinka lonkkaleikkauksessa käy. Ihmettelen, kuinka leikkaukseen liittyvät ohjeet voivat olla keskenään niin ristiriitaisia. Olen suunnitellut palaavani töihin kahden kuukauden kuluttua leikkauksesta, mutta en tiedä, pystynkö siihen. En odota leikkaukselta mahdollisia, toivon vain voivani elää normaalia elämää, silti epäilen, jääkö se haaveeksi. Haluaisin keskustella lääkärin kanssa siitä, voidaanko minua todella auttaa leikkauksella. Itse keskustelen työssäni kanssa ja tiedän, että he ovat parhaita asiantuntijoita omissa asioissaan. Toivon, että lääkärikin ajattelisi näin. En haluaisi loukata lääkäriä tällaista kysymällä, mutta asia on kuitenkin minulle tärkeä. Pelkään, onko lääkäriillä valmiuksia tällaiseen keskusteluun ja osaanko esittää asian niin, ettei lääkäri loukkaannu.

POST: Leikkauksesta on kolme viikkoa, kotona liikkuminen sujuu sauvoilla, mutta ulkona olen käynyt vasta pari kertaa. Kaatuminen pelottaa. Nukkumaan meno on epämiellyttävää, tunnen itseni silloin alakuloiseksi, ehkä tunnen itseni jotenkin haavoitetuksi. Onneksi nukahdan nopeasti, vaikka heräilenkin usein. Mieheni on auttanut minua pukeutumisessa ja peseytymisessä. Olen onnekas, koska perheeni lisäksi olen saanut tukea ...tovereilta ja naapureilta. Ihmettelen, kuinka minua huonompikuntoiset tai ilman tukiverkkoa elävät selviävät leikkauksen jälkeen.

Olen huomannut kulkevani edelleen kumarassa. En odota liikuntakyvyiltäni mitään ihmeellistä, mutta voi olla, että marjametsään pääseminenkin jää haaveeksi. Sairaalassa ei keskusteltu minun omista tavoitteista liikkumisen suhteen. Minulle annettiin valmis ohje, enkä oikein osannut muuta odottaakaan. Olen tyytyväinen saamaani fysioterapiaan. Nyt leikkauksen jälkeen suunnittelen meneväni jälleen yksityisesti samalle fysioterapeutille, jonka luona kävin ennenkin leikkausta. Minua huolestuttaa kovasti, onko tekoniivel pysynyt paikallaan ja huomaanko jos sille tapahtuu jotain. Pelkään rikkovani tekoniivelen. Olen epävarma siitä, minkälaiset tunteet ovat normaaleja tässä vaiheessa ja mitkä asennot ovat turvallisia. Olen tehnyt niitä voimisteluliikkeitä, jotka ohjeeseen on erikseen merkitty, en tiedä, koska ohjeen muita liikkeitä kuuluu tehdä. En ole ottanut yhteyttä sairaalaan, koska olen ajatellut, ettei siellä ehditä vastata potilaiden soitteluihin. Kaipaisin kyllä jälkihoitovaiheessa tukea asiantuntijoilta. Ryhmämuotoinen harjoittelu 1½ viikon välein olisi hyvä ja vertaistuenkin vuoksi. Olisi hyvä jos leikkauksen jälkeisenä kuntoutuksena olisi tarjolla kohtuuhintaista ja riittävän kauan jatkuvaa (½ vuotta) vesijumppaa. Lääkäri väläyttäessä eläkkeelle jäämisen mahdollisuutta ajattelin, että enkö kuntoudukaan. Itse olen suunnitellut palaavani töihin mahdollisimman pian.

Kuntoutuji kertomuksista ensimmäisessä analyysivaiheessa kirjoitetut narratiivit / Helanan narratiivi

PRE: Olemme mieheni kanssa jo iäkkäitä. Kun olimme jo eläkkeellä, mutta olimme vielä terveitä, olimme usein pitkiä aikoja ulkomailla. Kävelimme ja kiipeilimme korkeille vuorille. Nyt meillä molemmilla on liikuntarajoituksia ja toimin mieheni omaishoitajana. Olen huomannut, että elämälaatu on heikentynyt huomattavasti, elämämpiiri on käynyt paljon aiempaa suppeammaksi. Kulttuuriharrastukset ovat olleet minulle läheisiä ja tunnen edelleen sisäistä paloa niitä kohtaan. Vaikeuksista huolimatta käyn edelleen taidenäyttelyissä ja konserteissa, vaikkakin nykyään aina mietin tarkkaan, onko lähteminen vaivan arvoista. Mieheni ei jaksa enää lähteä mukaani kulttuuriharrastuksiin, mutta hyvinä päivinä hän pärjää kotona yksin pari tuntia niin, että voin itse lähteä.

Kymmenen vuotta sitten olisin ollut heti valmis lonkan tekonivelleikkaukseen. Silloin oli pitkät leikkausjonot ja lääkäri sanoi, ettei minulla ollut mitään mahdollisuutta päästä edes jonoon. Fysioterapia onneksi auttoi minua pitkäksi aikaa eteenpäin. Viime vuonna sain toisenlaista fysioterapiaa ja oli ihan ihmeellistä kun sekin auttoi hetkessä. Samalla olin koko ajan leikkausjonossa. Muutama kuukausi sitten mieheni jalat eivät kantaneet yhtään ja jouduin nostelemaan häntä paljon. Uskon, että se räsitus sai lonkkanikin taas ärtymään. Molempien lonkkien lisäksi nyt ovat myös polvet kipeät. Kuitenkaan en ollut ensin varma, kannattaako minun lähteä leikkaukseen kun lääkäri sitä ehdotti.

Meillä käy nykyään siivooja. Muuten minä hoidan kaikki kotiaskareet, kauppa-asiat ja muutkin käytännön tehtävät. Rollaattori on tuntunut hyvältä silloin, kun liikkumiseni on vaikeaa ja siitä on apua kauppatavaroiden kuljettamisessa. Tällä hetkellä pärjään useimmiten ilman kävelykeppiäkin. Kävelyvauhti on hidastunut paljon ja matkat lyhentyneet kilometriin, lonkan jäykkyys vaikeuttaa kävelyä. Kaatumista en kuitenkaan pelkää. Olisi ihanaa jos voisi tuntea itsensä taas notkeaksi kun nuoremaksi ei ainakaan voi tulla. Ennen olin kova kävelemään ja liikkumaan, uintia olen harrastanut vuosikymmeniä. Miestäni varten kotiimme on tehty joitain muutostöitä, minullakin on iloa etenkin kylpyhuoneen kahvoista ja wc-pytyn korotuksista.

En osaa oikein osaa odottaa mitään erityistä sairaalan ohjaukselta, kai niillä joku metodi pitää olla, kun näitä lonkkia taidetaan melkein yötä päivää leikata. Informaatiota toivon saavani paljon ja odotan, että leikkauksen jälkeen saan fysioterapeutilta apua kävelyn harjoitteluun. Leikkauksen jälkeen minun on pärjättävä itsekseni kotona. Miehelläni olen saanut järjestymään paikan hoivakodissa, kunnes olen kuntoutunut riittävästi. asuu melko lähellä, mutta en usko voivani vaivata häntä kuin hätätilassa, sillä hänellä on työn lisäksi hoidettavanaan. Naapureita emme juuri tunne.

POST: Leikkauksen jälkeen olen pärjännyt paremmin kuin odotin. Toipuminen on sujunut yllättävän nopeasti. Lukioikäinen on asunut kanssani ja ollut apunani ensimmäiset kolme viikkoa. Hän on huolehtinut asioinneista ulkona, lisäksi hän teki aluksi ruokaa. Avun saanti on tuntunut hyvältä. Ulkona olen ollut vain käydessäni tikkien poistossa. Kerran sain myös pojaltani autokyydin ovelta ovelle ja pääsin niin tervehtimään miestäni hoivakodissa.

Hoitohenkilökunta ja tunnelma sairaalassa olivat mukavia, myös fysioterapeutti oli miellyttävä. Kaikki meni asianmukaisesti ja sairaalakokemus oli ihan positiivinen. Kirurgia en tosin tavannut sairaalassa lainkaan ennen leikkausta, vaikka olen kuullut muiden saavan lääkäriltä tekoniveltä koskevaa informaatiota vielä siinä vaiheessa. Sairaalassa tiedettiin, että olen omaishoitaja. Kukaan ei silti kysynyt minulta siellä missään vaiheessa, kuinka tulisin kotona pärjäämään. Viimeiseen asti sain pyytää myös, että saisin kotiutua päivän suunniteltua myöhemmin.

Kokemukseni mieheni omaishoitajana toimimisesta on auttanut minua, koska häntä ohjattuani tiedän kokemuksesta, miten esimerkiksi pukeutuminen sujuu parhaiten. Kotivoimistelut tuntuvat varsin helpoilta, vaikka tunnenkin itseni jäykäksi. Sukkien ja kenkien pukeminen on vaikeinta. Olen epävarma siitä, kuinka pitkälle kumartuminen on minulle sallittua. Minulle on myös epäselvää, saisin jo mennä uimaan. Sairaalaan en ole kuitenkaan soittanut. Leikattu lonkka tuntuu nyt hyvältä, mutta saman polvi ja nilkka vaivaavat. Mahdollisesti toinenkin lonkka joudutaan vielä jatkossa leikkaamaan. Haluaisin päästä taas kipittämään, vaikka ymmärränkin, ettei liikkumisestani voi tulla samanlaista kuin 50 vuotta sitten.

Kuntoutujien kertomuksista ensimmäisessä analyysivaiheessa kirjoitetut narratiivit / Olavin narratiivi

PRE: Nuorena olin huipputason urheilija. Olen yli 50 vuotta liikkunut aktiivisesti ja minulla on kova liikkumisen palo edelleen. Sen vuoksi tuntuukin tukalalta nyt kun liikkuminen on ollut vaikeaa nivelrikon vuoksi. Lyhyidenkin matkojen käveleminen ei tunnu enää hyvältä, joten joudun kävelemään pienissä erissä. Onneksi vesijuoksu onnistuu melko hyvin ja voin pitää sitä harrastamalla lihaskuntoani yllä. Ennen olin notkea, mutta nyt kumartuminen on vaikeutunut niin, että varsinkin kenkien pukeminen on vaikeaa. Ymmärrän, ettei leikkauksen jälkeenkään ole paluuta aiempiin liikuntaharrastuksiini, mutta täytyy vaan sopeutua ja harrastaa niitä lajeja, joita pystyy.

Olen sitkeä ja tottunut selviämään. Nukkuminen on vaikeaa, mutta kyllä sekin jotenkin onnistuu viimeistään parin valvotun yön jälkeen. En pidä lääkkeitä ja käytän niitä vasta jos on aivan pakko. Nivelrikon vuoksi kävin jokunen vuosi sitten fysioterapiassa, mutta koska en huomannut siitä olevan mitään apua, en ole hakeutunut sinne uudelleen.

Kotona meillä ovat asiat säilyneet aika lailla ennallaan nivelrikostani huolimatta, parisuhteessamme on riittänyt huumoria ja avoimuutta. Vaimon kanssa meillä on ollut aina sellainen työnjako, että minä hankin varat ja vaimo hoitaa kotityöt. Tarvittaessa kotitöitä tekemään voidaan palkata apuakin. Olen toiminut monenlaisissa ammateissa. Olen jo eläkkeellä, mutta teen kyllä vielä jonkun verran töitä kun tuttavat minulta sitä pyytävät. Minulla on erittäin laaja tuttavaverkosto, tuhansia ihmisiä. Liikkumisvaikeuksien vuoksi kotoa lähtemistä miettii nykyään kaksi kertaa, mutta muuten koen sosiaalisen elämän sujuvan vanhaan malliin. Aiemmin matkustelin paljon maailmalla ja talvisinkin menin mielelläni muutamaksi viikoksi kerrallaan johonkin lämpimään maahan. Lentokoneessa matkustaminen ja matkalaukkujen kantaminen on vaikeaa oireiden vuoksi, joten sitä nivelrikko on kyllä rajoittanut. Kaiken kaikkiaan olen kyllä aika lailla ehtinyt toteuttamaan elämässäni omia suunnitelmiani enkä ole lykännyt niitä tulevaisuuteen.

Olen saanut ihan tarkat oheistukset pre-operatiivisesta käynnistä ja uskon saavani sairaalasta kyllä täydellisen ohjeistuksen. Odotan, että saan fysioterapeutilta tarkat ohjeet leikkauksen jälkeisestä kuntoutuksesta ja minä pyrin kyllä sitten puolestani sitä noudattamaan. En koe pelkääväni viikon päästä tehtävää tekoniivelleikkausta. Ei kannata stressata asioilla, joille ei kuitenkaan itse mitään voi, se on asennekysymys.

POST: Leikkauksesta on nyt kolme viikkoa ja kävelen kyynärsauvojen tuella. Kahtena päivänä olen käynyt vaimon kanssa ulkona 100 metrin kävelyllä. Prosessi ei ole tuntunut mitenkään helpolta, olosuhteisiin nähden olen kuitenkin pärjännyt. Onneksi minulla on vaimo, joka on kärsivällinen ja jolta saan apua. Housujen ja sukkiin pukemisessa olen tarvinnut apua. Asennon vaihto vuoteessa ja kivuttoman asennon löytäminen tuottaa hankaluuksia. Tällä hetkellä toimintakyky on huomoinen kuin ennen leikkausta. Olen onnellisessa asemassa, koska vaimo on aina huolehtinut kaikista kotitöistä.

Sairaalassa olin vielä pökerryksissä kun joku terapeutti kävi ja käski varaamaan jalalla reilusti. Olen tätä ihmetellyt. Epäilen, että hän ei ollut selvillä, mikä proteesi minulle oli laitettu, koska saamissani ohjeissa lukee selvästi, etten saa varata jalalle 1-3 kuukauteen. Kirurgi sanoi, että minulle laitettiin sementitön tekonivel, vaikkei tätä tietoa olekaan kirjallisena merkitty minulle minnekään tiedoksi. Tämän vuoksi en ole tietenkään uskaltanut varata jalalle tähän mennessä lainkaan. Kirjallinen tieto olisi varmaan ollut hyvä, koska tällaiset asiat ovat minulle vieraita enkä itsekään pökerryksissäni huomannut kahden tekonivelen eroa tarkemmin kysyä. Olen ymmärtänyt, että tämän proteesin kanssa toipumisprosessi on paljon pidempi kuin sillä toisella proteesilla. Joku terapeutti kävi sanomassa, että sängystä nousemista harjoiteltiin sitten myöhemmin enemmän. Sitä ennen hoitaja käski kuitenkin sängyn laidalle syömään ja enhän minä siihen pystynyt. Luulisi, että tiedot tällaisista rutiini-asioista kulkisivat. Minun omasta elämäntilanteesta tai omista tavoitteista ei kysytty, vaan minulle annettiin paperit, minkä mukaan tulisi toimia. Olen ymmärtänyt niin, etten saa tehdä kotiohjeessa olevia painoharjoituksia, koska varaamislupaa ei kerran ole. Minulle on myös epäselvää, paljonko saan harjoituksia tehdä ja missä vaiheessa. Useimpia harjoitusohjeissa olevia liikkeitä en edes pystyisi tekemään, vaikka määrättäisiin. En tiedä, koska minulle on turvallista mennä jatkamaan vesijuoksuohjelmasta. Kaverini ovat olleet parhaimmillaan jo 3-4 viikon kuluttua leikkauksesta uimahallissa, mutta sehän ei tule olemaan minulle mahdollista kun en kerran saa varatakaan. Olen suunnitellut palkkaavani fysioterapeutin kotikäyntinä ainakin kymmeneksi kerraksi, jotta kuntoutuminen edistyisi. Lääkärin lopputarkastukseen on vielä pitkä aika, mutta uskon, että suhteitten avulla saan muuta tietä sitä aikaisemmin tiedot minulle epäselviksi jääneistä asioista. Ymmärrän kyllä resurssipulan vaikeuttavan toimintaa ja että henkilökunta varmaan teki parhaansa. Potilaana ei voi muuta kuin hyväksyä, vaikka hommat eivät pelaisi. Prosessille ei voi mitään, koska se oli pakko käydä läpi kipujen vuoksi. Alun perin ajattelin meneväni yksityispuolelle, jossa olen joutunut ennenkin paljon asioimaan, myös lähimmät kaverini ihmettelivät valintaani. En ole koskaan ollut yhden tien kulkija, vaan olen tottunut puntaroimaan asioita itse ennen mielipiteen muodostamista. Haluan olla oikeudenmukainen ja kuulla molempia osapuolia ennen kuin otan mihinkään kantaa. Vaikeuksista huolimatta prosessi oli minulle opettavainen, koska nyt tiedän, miten asiat todella ovat. Opin sen, että jos itseltäni tarvitsee vielä toinen lonkka leikata, olen 95%:n varma, että hakeudun silloin yksityispuolelle. On ollut epämiellyttävää toimia etenkin terveyskeskusten kanssa, vaikka ymmärränkin puuttuvia resursseja. Tiedän nyt tarkkaan tämän systeemin kiemurat, jotka eivät ole helppoja. Tiedän, etteivät asiat välttämättä suju jos ei ole itse aktiivinen. Minulla on tuhansien ihmisten tuttavapiiri. Olen tottunut tarvittaessa auttamaan tuttaviani. Teen paljon avustustyötä, autan vanhuksia ja heikko-osaisia. Muutamille olen jo vakavan sairauden varalta luvannut, että autan heidän hoitonsa maksamalla saamaan hoitoa sieltä, mistä parasta palvelua on saatavissa.

Minulla on ollut harvinainen tilaisuus elää sellainen elämä, että olen saanut nähdä laajan läpileikkauksen yhteiskunnasta. En ole koskaan piileksinyt kenenkään selän takana. En hätkähdy mitään, koska olen elänyt niin värikästä elämää ja nähnyt paljon. Olen huomannut, että vajavaisia kaikki ollaan jollakin tavalla. Olen kasvattanut lapsenikin ihmisläheisyyteen ja sosiaalisuuteen, nyt he ovat pitkälle kouluttautuneita.

Kannatan verovaroin järjestettyä julkista terveydenhoitoa. Palvelua tulisi parantaa henkilökuntaa ja muutenkin resursseja lisäämällä. Varsinkin vanhat ja köyhät ihmiset ovat pulassa jos heille tulee vakavia sairauksia, koska hoitoon pääsy kestää niin kauan. Yksityisesti hoitoon kuin hoitoon pääsee kuitenkin viikossa. Ihmisten taustat tulisi myös tutkia nykyistä tarkemmin, ketkä ovat alalle ylipäättään soveliaita ja ketkä sopivat työnjohtotehtäviin. Käsky- ja öykkärimentaliteetti eivät ole muuttuneet, vaikka olen tätä viestittänyt päättäjille jo 30 vuotta sitten.

Potilaana ollessa tuntee oman avuttomuutensa kun törmää siihen, että ei ole mitään vaihtoehtoja. Kun joutuu tekemisiin asioiden kanssa, joita ei voi muuttaa, ei niillä kannata itseään piinata, vaan yrittää vaan toimia tilanteen mukaan ja yrittää ottaa asiat mahdollisimman kevyin mielin. En jää rypemään mielipahaan ja epäkohtiin eikä minulla ole pelkoja tulevaisuuden suhteen. Soitan osastolle ja kysyn varausluvasta sitten ensi viikolla, koska siellä on varmaankin nyt kiire.

Kuntoutuji kertomuksista ensimmäisessä analyysivaiheessa kirjoitetut narratiivit / Ritvan narratiivi

PRE: Aikaisemmin olin kova kävelemään ja pyöräilemään. Liikuntaharrastuksista on täytynyt luopua nivelrikon vuoksi. Nyt kävelen vain aivan lyhyitä asiointimatkoja. Lihassoimia olen yrittänyt ylläpitää kuntopyörää polkemalla. Kodissani on paljon portaita ulkona ja sisällä, mutta en ole pitänyt niissä liikkumista mitenkään hankalana tai vaarallisena. Joskus tosin, varsinkin nyt talvella, ulkoportaissa on tullut epävarma olo tasapainon puolesta. Naapureiden kanssa olemme huolehtineet puutarha- ja lumitöistä yhdessä. Olen asunut pitkään samassa talossa ja naapurit tarjoutuvat usein avukseni. olen saanut kuljetusapua kauppamatkoihin ja kyllä auttavat jos pyydän. Ystävien kanssa nykyään istutaan juttelemassa liikkumisen sijasta. Muuten aikani kuluu paljolti istuessa ja lukiessa. Nukkuminen ei onnistu. Öisin joudun nousemaan aina välillä kävelemään, että särky helpottuisi.

Olen ollut kipeä jo pitkään. On kestänyt kauan, ennen kuin olen saanut apua. Kärsivällisyyttä tämä sairastaminen on ainakin minulle opettanut. Nivelrikon lisäksi myös välilevyn pullistuma on aiheuttanut minulle kipuja. En ole saanut minkäänlaisia lihasharjoitteluohjeita. Lääkäri kielsi vaan kumartelemasta, mutta minkäs teet, kun pukemisenkin vuoksi on kuitenkin pakko. Fysioterapiassa en ole ollut missään vaiheessa. En yhtään tiedä, mitä sairaalan fysioterapialta voisi odottaa. Ehkä tarvitsisin ainakin ohjeita siihen, mitä en saa tehdä leikkauksen jälkeen, etten ainakaan riko mitään.

Pelkään tekonivelleikkausta ja sitä, että se epäonnistuu. Minua ei ole koskaan aikaisemmin nukutettu. Pelkään, etten herääkään nukutuksesta. Pelkään myös, etten pääsekään leikkauksen jälkeen liikkumaan normaalisti.

POST: Leikkauksesta on nyt neljä viikkoa. Olen yllättynyt, miten hyvin leikkaus meni ja miten hyvin olen pärjännyt kotona. Kipu on poissa, se on iso helpotus. Kipulääkkeitä olen tarvinnut enää vain vähän. Iso helpotus on ollut se, etten ole enää heräillyt kipuihin, vaan olen nukkunut hyvin aamuun asti. Toisinaan lähdän liikkeelle enää yhden kynänsauvan tuella, vaikka kävely onkin vielä vähän vaappumista. Uskon, että tästä tulee vielä hyvä, kunhan jaksan vielä odottaa. Kärsivällisyyttä minulla ainakin on, koska odotin leikkausta vuoden.

Omaisat ja tuttavat ovat pitäneet minuun yhteyttä. Kaupassa käyntiin olen saanut apua. En uskalla vielä kumartua kunnolla, joten toisen kengän vetoketjuun en yletä. Olen ollut ulkona vain kun kävin tikkejä poistattamassa. Lumen vuoksi autolle kävely oli silloin vaikeaa ja odotankin jo lumien sulavan, että pääsisin ulos liikkumaan. Muuten ei mitään mainittavia vaikeuksia ole ollut ja tunnen toimintakykyni aika hyväksi. Olen jo imuroinut ja pyyhkinyt lattiatkin. Työ kesti pitkään, mutta tuntui hyvältä huomata, että pärjää eikä tarvitse pyytää muilta apua.

Vastustin pitkään leikkausta, koska pelkäsin nukutusta ja koko leikkausta. Nukutus sujui kuitenkin hyvin, leikkauksen jälkeen heräsin kuin vaan tavallisesta unesta. Kirurgilta kuulin, että kaikki sujui ongelmitta, se tuntui hyvältä kuulla. Siitä huolimatta odotin kauhulla sitä, miten paljon liikkuminen tulisi koskemaan ensimmäisen kerran jalkeille noustessa. Yllätyin kun huomasin, että leikatun jalan päälle astuminen ei olekaan kivuliasta. Olin tyytyväinen kun jalkeille pääseminen onnistui nopeasti ja helpottunut kun jo sairaalassa huomasin pärjääväni portaissakin. Sairaalan fysioterapia oli ihan hyvää, sanottiin, mitä ei saa tehdä ja toisaalta mitä ja miten pitää tehdä. Fysioterapeutti oli tomera ja sanoi heti jos joku meni vikaan. Tunsin hänen paneutuvan minuun eikä vaan ohjaavan ohimennen, myös huumori kevensi fysioterapiaa. Kotiohjeet ovat olleet mielestäni hyvät ja olen niitä noudattanut. Kuntopyörällä polkemista en ole vielä uskaltanut kokeilla. Seuraava välitavoite on lopputarkastus, jolloin kuulen taas, mitä saa tehdä ja mitä ei. En osannut mitään erityistä fysioterapialta odottaa tai vaatia kun minulla ei ole ollut aikaisempia kokemuksia siitä. Joka tapauksessa minusta on tärkeää, että terveydenhuollossa työskentelevät osaavat kohdata ja kohdella ihmisiä ystävällisesti, vaikka potilaat voivatkin olla välillä kiukkuisia ja pökerryksissä.

Kärsivällisyyttä on tässä prosessissa tullut pakon edestä lisää. Olen myös joutunut hyväksymään, että kaikkea ei pysty tekemään, mitä haluaisi. Kaiken kaikkiaan kokemukseni leikkauksesta on hyvä. Tunnen oloni helpottuneeksi kun pelkoni eivät käyneet toteen ja kaikki onkin sen sijaan sujunut paremmin kuin uskalsin odottaa. Olen kiitollinen siitä, että pääsin lopulta leikkaukseen pitkän odottelun jälkeen.

Kuntoutujien kertomuksista ensimmäisessä analyysivaiheessa kirjoitetut narratiivit / Eilan narratiivi

PRE: Lonkkaoireet alkoivat 2½ vuotta sitten, silloin menin ensimmäisen kerran terveystieteidenkeskukselle. Siellä on olevinaan omalääkäri, mutta se vaihtuu monta kertaa vuodessa ja välillä siellä ei ole mitään lääkäriä. Terveystieteidenkeskuksessa fysioterapiassakaan ei osattu tehdä mitään tämän lonkan parantamiseksi, fysioterapeutti hössötti vaan sen kortisonipiikin kanssa, ei se mitään muuta tehnyt. Vasta kun kieltäydyin siellä hoidoista ja menin yksityislääkärille, pääsin edes leikkausjonoon. Kun viimein pääsin sairaalan tutkimuksiin, minulle ilmoitettiin, että hampaiden pitää olla kunnossa ennen leikkausta. Terveystieteidenkeskuksen hammaslääkärille ei meinannut millään saada aikaa. Pääsin sinne vasta viimetingassa ja sitten todettiin, että kaksi hammasjuurta onkin pakko poistaa kun siellä on märkää. Sairaalaan en tietenkään saanut enää ketään kiinni silloin iltapäivällä kun olisin kysynyt, ehtikö antibiootti nyt vaikuttaa riittävän kauan ennen leikkausta. Kyllä ottaa päähän, ettei tuollaisestakaan voitu sitten ajoissa kertoa. Ensin odottaa puoli vuotta ja sitten kaikki tapahtuu niin nopeasti, ettei ehdi kunnolla hoitaa. Olin ollut juuri puoli vuotta sitten hammaslääkärillä ja luulin, että kaikki oli ihan kunnossa, ei minulla mitään oireita ollut. On minulla Kai se on meillä suvussa, mutta ei siitä mitään haittaa ole. Kyllä oli ja silti se eli vanhaksi eikä..... sen sairastaminen haittaa ollenkaan.

Miehen kanssa ollaan oltu aina talvet etelässä. Viime vuonna lonkka tuli niin kipeäksi, että oli pakko ostaa keppi matkalta. Nyt etelään lähtö viivästyi leikkauksen vuoksi. Leikkauksen jälkeen halutaan lähteä mahdollisimman nopeasti lämpimään, mutta jos jalalle ei saa yhtään varata, matka joudutaan varmaan perumaan. Mieheni kanssa olemme aina tottuneet kävelemään paljon. En aina huoli mieheni tarjoamaa apua, viime vuonna etelässäkin halusin mennä itse kauppaan valitsemaan rauhassa tavaroita, vaikka liikkuminen oli vaikeaa. Teen myös mieluummin itse ruokaa, koska osaan sen paremmin kuin mieheni. Ostan tarvitsemani siivousvälineet, maksan mieluummin pimeästi eläkkeellä olevalle rouvalle kuin kaupungille. Siivousta lukuun ottamatta teen itse kaikki kotityöt. En halua olla avuton. Ei tule mitään jos heti pienimmästäkin kivusta antaisi periksi. Mies hoitaa asioinnit kodin ulkopuolella. Ulkona on niin liukasta, ettei sinne uskalla mennä kuin pakollisille asioille, muuten kyllä lähtisin varmasti. Syksyllä vielä kuljin bussillakin miehen kanssa, mutta kaaduttuani tulin varovaisemmaksi.

Nyt jalka on niin kipeä, että sen päälle ei siedä lainkaan astua, jostain on aina pakko ottaa tukea. Toinen jalka on lyhyempi ja kävely on hidastunut ja siitä on tullut heiluvaa. Tiedän kyllä, että täytyy pysyä liikkeellä. Isä oli kilpaurheilija ja toivoti aina synnytystenkin jälkeen, että mitä pitäisi tehdä. Niin, että kyllä minä niitä kotiohjeita olen saanut. Kaikkein vaikeinta on nukkuminen kun siedettävää asentoa ei tahdo löytyä. Pukemisessa eniten vaikeutta tuottavat sukkahousut ja kengät. Lonkkavaiva on vaikuttanut suoraan sanoen masentavasti. Ottaa päähän kun ei voi tehdä kaikkea sitä, mitä ennen. Kaikkein eniten suuttuttaa se, kun ei pääse kunnolla liikkumaan.

Minulla on laaja ystävä- ja tuttavapiiri, ihmiset soittelevat ja tulevat käymään. Olen aina sanonut, että tänne saa tulla. Voin luottaa siihen, että saan apua tarvittaessa. Olen itsekin sellainen ihminen, joka kyllä auttaa muita aina jos vaan voi. Kun lapset olivat pieniä, hoidin kaikki kotona, koska halusin hoitaa samalla lapset ja kodin hyvin. Pidin myös huolen, että kaikki lapset saivat hyvän koulutuksen ja ammatin. En tiedä, olenko ollut ylienerginen, mutta minä nyt vaan olen sellainen. Nyt en enää puutu lasten enkä lastenlastenkaan elämään, mutta olen aina heidän tavoitettavissa ja autan jos apua kysytään. Olen äiti, mutta olen myös nainen enkä halua, että lapsetkaan puuttuvat minun elämäni.

Olen yrittänyt varoa lihomista, ettei olisi painoa niin paljon keppien kanssa liikkua. Pelottaa, että kuinka avuton olen sitten leikkauksen jälkeen, miten tulen selviämään kun liikkuminen ja jo wc:hen meneminenkin on vaikeata. Olen kuullut, että sen sementtittömän tekoniivelen kanssa menee parikin kuukautta, ennen kuin sille jalalle saa yhtään varata. Sementillinen olisi helpompi, mutta se jää kuulemma järeemmäksi. Leikkaukselta odotan, että kipu lähtee ja pääsen kunnolla kävelemään. Kun kävely onnistuu, onnistuu kaikki muukin. Kärsivällisyyteni joutuu koetukselle, ellen kuntoudu nopeasti. Sairastaessani olen huomannut itseni aiempaa kärsimättömämmäksi ja sen vuoksi miehenkin kanssa tulee välillä riitaa ihan turhasta. Kun nilkat leikattiin, sain fysioterapeutilta hyvää ohjausta siitä, miten pitää jumpata, liikkua ja kävellä, varmaan sellaista haluaisin nytkin. Leikkaukseen olen valmistautunut vähentämällä..... Olen jo pitkään ajatellut, että pitäisi päästä eroon.

POST: Leikkauksesta on nyt neljä viikkoa. Tilanne on nyt kipujen osalta selvästi parempi kuin ennen leikkausta, koska tarvitsen särkylääkkeitä enää toisinaan iltaisin. Olen pärjännyt ihan hyvin miehen, lapsien ja ystävien avulla. Mieheni kanssa olen ollut kerran asioilla kaupakeskuksessa. Autoon meno onnistui ihan hyvin. Oli mukava päästä ulos kun oli hieno ilmakehä, kävely sujui hyvin. Seuraavat pari päivää kaikki lihakset olivat kyllä kipeät ja ajattelin, että se johtui lihasten käyttämättömyydestä. En sitä surrut, koska ajattelin, että hyvä kun lihakset saivat töitä. Tiedän, että selkälihakset vestostuvat kun en liiku. Yksin en uskalla vielä ulos mennä, koska pelkään liukastuvani.

Selkä tulee kipeäksi selällään makuusta ja öisin tarvitsee sen vuoksi nousta monta kertaa kävelemään. Minulla ei ole ollut koskaan ennen selkärakennetta ja nyt on välillä ollut vaikeaa päästä sen vuoksi vuoteestakin ylös. Vatsallaan en ole vielä uskaltanut olla kun tiedä, onko se luvallista. Leikkautua jalkaa en ole yhtään enää varonut kävellessä. on huomauttanut, etten saa kävellä vinossa. Voimisteltua tulee kun olen niin lyhyt, että pitää kaappeihin kurotella keittiöhommissakin. Teen kaikki kotityöt. Mies usein tarjoutuu avuksi, mutta ei siitä tule mitään jos odotan vaan, että muut passaavat. Tunnen toimintakykyäni ihan kohtalaiseksi. Uskon, että kyllä tämä tästä. Jos nyt ei olisi talvi, niin kyllä tällä jo liikkeelle pääsisi. Kesällä painelen varmaan jo ihan kummasti ulkona. Etelään menosta jouduttiin luopumaan tältä talvelta, mutta menemme mieheni kanssa sinne sitten ensi talveksi heti alkaen. Tekisi mieli lähteä uimahalliin vesikävelyyn, mutta nyt on vielä liian kylmä ulkona. Luulisin, että uimahalliin saa mennä ja alkaa rasittaa lonkkaa enemmän kun leikkauksesta on kuusi viikkoa. Kukaan ei sanonut siitä mitään, mutta olettaisin niin, koska kuusi viikkoa oli sellainen raja silloinkin kun toivuin nilkkaleikkauksista.

Minulla on huonoja kokemuksia terveystieteidenkeskuksen fysioterapiasta kun fysioterapeutti antoi minulle vaan kortisonipiikkejä. En ymmärrä, miksen saanut mitään apua sieltä. Pitäisi kuunnella potilasta enemmän. Sairaalan fysioterapeutti oli kyllä upea. Sairaalaan annettiin vaikka kuinka paljon ohjeita, siellä ne paperit ovat muovitaskussa. Olen minä niitä katsellut ja tehnyt. En ymmärtänyt kysyä sairaalassa sellaisia asioita, jotka eivät olleet vielä silloin ajankohtaisia. En tullut ajatelleeksi, että voisin soittaa fysioterapeutille epäselvistä asioista, mutta voin sen tehdä kyllä nyt. En ole enempää fysioterapiaa kaivannutkaan, mutta voi olla, että joku muu kaipaisi. Ihmettelen, miksi minulla on jälkikäteistä vasta neljän kuukauden kuluttua leikkauksesta.

Turhaan pelkäsin leikkauksesta toipumista ja nopeaa kotiutusta. Tunne leikkaukokemuksesta on positiivinen ja helpottunut. Nyt tiedän, ettei tarvitse pelätä jos joutuu uudestaan vastaavanlaiseseen leikkaukseen, lohdutin myös lonkkaleikkaukseen valmistautuvaa sukulaistani. Paljon on itsestä kiinni, ettei masennu ja ruikuta. Ymmärrän kyllä, että jos on kovan kipeä ennen leikkauksen pääsyä, niin tuntuu, ettei mikään enää onnistu. Olen ollut ihan tyytyväinen tähän, ihan kivasti on mennyt.

Kuntoutuji kertomuksista ensimmäisessä analyysivaiheessa kirjoitetut narratiivit / Annikin narratiivi

PRE: Oireet alkoivat yhdeksän vuotta sitten. Terveyskeskuksessa tutkittiin vaan mahaa ja lääkäri kysyi, että ovatko oireet helpottaneet kun on vähän tutkittu. Menin seuraavan kerran vasta yhdeksän vuoden jälkeen terveystieteeseen ja sanoin, että nyt tällä jalalla ei enää kävellä. Fysioterapiassa en ole käynyt enkä saanut mitään kotiohjeita. Itse olen pitänyt kuntoani yllä tanssimalla, uimalla ja voimistelemalla niin pitkään kun ne ovat onnistuneet. Olen ollut eläkkeellä kymmenen vuotta. Tulin epäasiallisesti kohdelluksi töissä kun minulle tuli pitkäaikaissairaudesta johtuen liikuntavaikeuksia. Lääkärintodistuksessa olevaa diagnoosia ei uskottu ja esimies levitti tietoa sairaudestani työpaikalla. Minun lisäksi he kohdistivat epäilynsä myös diagnoosin tehneeseen lääkäriin. Onneksi tiesin, mistä on kyse, koska....oli todettu jo aiemmin sama sairaus. Hänellä diagnoosin saaminen kesti pitkään ja hänet leimattiin jo melkein luulosairaaksi. Tämän sairauden vuoksi olen toisinaan kaatunut. Lopulta oli helpotus kun pääsin pois töistä ja siirryin eläkkeelle.

Olen puolisoni omaishoitaja ja huolehdin kotitöistä. Toisaalta, kyllä minullakin on apua puolisoista kun hän kantaa kauppatarvikkeita ja saamme myös apua tulevan leikkauksen yhteydessä. Yläkaappien siivoaminen ja ikkunoiden pesu ovat vaikeimpia kotitöitä. Sisällä tein nekin itse viime syksynä, vaikka olin sitten kipeänä sen jälkeen. Nyt en uskalla enää kiipeillä. Huonompaan suuntaan on liikkuminen koko ajan mennyt. Varsinkin näin liukkaalla mietin kyllä, onko ulos lähtö pakollista. Lähikaupassa käymme yhdessä puolison kanssa yleensä päivittäin. Särkylääkettä on yleensä otettava ennakkoon jo aamulla, että pärjää päivän. Minulla on kova kipukynnys ja välillä yritän olla ilmankin lääkettä jos ei ole pakko liikkua paljon. Yöt sujuvat vaihtelevasti. Jos yöllä herää, niin on noustava ylös kävelemään eikä saa välttämättä enää unta.

Olen kuullut, että lonkkaleikkaukset onnistuvat hirveän hyvin ja täytyy olla todella huono tuuri jos jokin menee vikaan. Haluaisin olla keväällä taas kunnossa. Tunnen, että sairaalassa on miellyttävä henkilökunta. Minut ja toiveeni on huomioitu. Toivon saavani tietoa siitä, miten saan itseni kuntoon leikkauksen jälkeen. Eniten odotan, että pääsisin taas tanssimaan. Tanssi on ollut tärkein harrastukseni jo vuosia. Maalla haluaisin päästä metsään marjastamaan. Luotan siihen että saan tarvittavat neuvot esimerkiksi kävelytekniikan suhteen. Ehkä osaan myös itse kysyä lisää jos tulee jotain sellaista mieleen, mitä haluaisi tietää. Minusta olisi ollut hirveän noloa kieltäytyä haastattelusta, koska jouduin itsekin kouluaikana tekemään vastaavan työn eikä osallistuminen vaadi paljon. Lääketieteen opiskelijoistakaan ei ollut haittaa sairaalassa, päinvastoin tuntui, että lääkäri kertoi tavallista enemmän.

POST: Leikkauksesta on nyt viisi viikkoa. Aika paljon liikun jo yhden kepin tuella. Yhdessä vaiheessa epäilin, onko lonkka edes paikallaan enää. Viimeisen viikon aikana kivut ovat kuitenkin vähentyneet ja olen jättänyt lääkkeet pois. Olemme saaneet apua kauppa-asioihin ja hankalimpiin kotitöihin. Ulos en ole uskaltanut vielä mennä lainkaan. Kaatumispelon ja liukkauden vuoksi en usko meneväni ulos vielä muutama viikkoon. Kävelyä olen harjoitellut kellarin käytävällä. Uima-altaaseen en ole vielä uskaltanut mennä, koska en tiedä, mitä siellä saa tässä vaiheessa tehdä. Vuoteesta ylös nousua ei neuvottu ennen leikkausta, luulen tosin, että se jätettiin tarkoituksella neuvomatta. Ensimmäinen ylösnousu oli vaikea, mutta kun siitä pääsi yli, niin liikkuminen helpottui. Minulle sanottiin, että jossain vaiheessa tulee epäily kuntoutumisen edistymisestä. Se oli hyvä, koska sellainen tunne tosiaan tuli ja osasin suhtautua siihen sitten sen mukaisesti. Fysioterapeutin kanssa oli hyvä tunnelma. Luulen, että hän huomasi, että minä en tule jäämään sängyn pohjalle, vaan pyrin aktiivisesti liikkumaan. Kyselin paljon ja sain vastauksia. Omista liikuntaharrastuksista ja niihin palaamisesta ei ollut mitään puhetta. Kotiohjeet olivat selkeät, osa niistä oli ennestäänkin tuttuja ja olen niitä tehnyt. Toivoisin tapaavani fysioterapeutin jälkitarkastuksessa, koska minulla on paljon kysyttävää. Nyt on kärsimätön tunne, haluaisin jo ulos liikkeelle. Olen hätähausu ja puoliso on välillä saanut kuulla kunniansa. Epäselvää minulle on ollut se, miten kauan saa olla kipua, mikä kuuluu kuvioihin. Olisin kaivannut vertaisryhmän tukea, että voisi olla puhelinkontaktissa muihin leikkauksesta toipuviin. Minulla oli fysioterapeutin numero, mutta en tiedä, miksi en ole soittanut. Ehkä olen ajatellut, ettei kysymys ole niin akuutti ja olen yrittänyt ratkaista sen itse. Ajattelin myös, että on tyhmää soittaa sellaisen asian vuoksi. Kotiohjeet eivät tarvitsemaani tietoa antaneet, papereiden toiset ohjeet kumosivat toisen. Toinen paperi oli vanha ja toinen suppea. Minulle sanottiin, että kirjallisia kotiohjeita ollaan uusimassa. Tunnen, että minut huomioitiin sairaalassa, kokemus oli hyvä. Leikkauksesta en muista juuri mitään, sen jälkeen tuntui hyvältä kun sain lämpimän huovan. Oman ammattini vaikuttaa varmasti kokemukseeni. Meitä on moneen lähtöön, joku tarvitse apua kuntoutumiseen toisia enemmän. Jälkikontrolliaikaa minulla ei ole. Soitan pian kysyäkseeni, onko minut unohdettu. Invataksien palveluun en ollut lainkaan tyytyväinen, minut haettiin liian aikaisin ja olisi laitettu kävelemään raput ylös. Meillä on invatakseista aiempiakin huonoja kokemuksia. Uskon, että tästä tulee hyvä, kunhan en kaadu, tanssiharrastukseni varmasti edistää kuntoutumistani. Toivon pystyväni ajamaan autoa toukokuussa, niin pääsemme maalle. Kesäksi suunnittelen palaavani tanssi paikalle toivon pystyväni palaamaan syksyllä.

Kuntoutuji kertomuksista ensimmäisessä analyysivaiheessa kirjoitetut narratiivit / Marian narratiivi

PRE: Vähän ennen eläkkeelle jäämistä pelästyin kun yhtäkkiä tuntui siltä kuin lonkka olisi mennyt sijoiltaan. Silloin löytyivät ensimmäiset merkit lonkan kulumasta. Kävin lonkan vuoksi vetohoidossa. Pari ensimmäistä kertaa auttoi, mutta sitten lonkka kipeytyi siellä. Kun ennalta otettukaan kipulääke ei auttanut ja polvikin kipeytyi, hoito piti lopettaa. Kotiohjeita en fysioterapiasta saanut. Olen kuitenkin saanut hyviä ohjeita tekoniivelleikkauksiin liittyvistä luentotilaisuuksista. Olen käynyt toistakymmentä vuotta vesijumppassa ja kuntosalilla. Kuntosalilla olen huomannut liikuntakyvyn heikkenemisen kaikessa. Vesijuoksu on tällä hetkellä vesijumpan tilalla. Olen myös sitkeästi tehnyt kävelylenkkejä, vaikka askeleet ovat lyhyitä ja kävely puolet hitaampaa kuin miehellä. Aikaisemmin olen ollut kova kävelemään, koska meillä oli vuosia isoja koiria, jotka tarvitsivat pitkiä lenkkejä. Kuluneen vuoden aikana liikkuminen on huonontunut selvästi. Kuntosalilla olen huomannut heikkenemistä kaikessa: venyttelyissä, lämmityksessä ja koneissa tehtävissä liikkeissä. Lonkkien liikkuvuus ei enää riitä kaikkiin kuntosalikoneissa tarvittaviin asentoihin, pelkkä yrityskin aiheuttaa jo kipua. Kaikki ne liikkeet, jotka ovat leikkauksen jälkeen kiellettyjä, ovat vaikeita.

Kaaduina äskettäin kun yritin kantamukset mukani avata raskasta palo-ovea. Kaatuminen tapahtui toisen lonkan, ei leikattavan lonkan, pettäessä. Lonkkien lisäksi myös polven pettäminen vaarantaa kävelyä. Siitä huolimatta lähdän kyllä edelleen yksinkin asioille tarpeen vaatiessa. Autolla ajamista olen vähentänyt paljon, koska odottamatta ilmaantuva voimakas lonkkakipu on selvä turvallisuusriski. Julkisilla kulkuvälineillä olen kulkenut edelleen, vaikka pelkäänkin kaatumista. Miehen kanssa käydään edelleen konserteissa. Portaissa tukeuden mielelläni häneen. Kaikki menot ovat vähentyneet hurjasti näiden liikuntavaikeuksien vuoksi. Öisin kun yrittää muuttaa jalan asentoa, lonkkaan voi iskeä yhtäkkiä niin kova kipu, että mieskin herää karjaisuun. Nukkuminen on muutenkin pätkittäistä. Lonkan kiinniottokipu on niin voimakas, että se pysäyttää pakosti myös kävelyn. Olen muuttunut aiempaa kärsimättömämmäksi, koska en ole pystynyt nivelrikon vuoksi tekemään kaikkia asioita entisen tapaan. Mies on tämän vuoksi joutunut aika ajoon kuulemaan kunniansa. Mies on kuitenkin todella ymmärtäväinen. Hän on auttanut ja tukenut minua ihanasti ennenkin leikkauksesta toipuesssa. Uskon, että selviämme kyllä yhteisvoimin ja jos emme selviä kahdestaan, saamme varmasti apua

...kaveriltani on leikattu lonkka sekä kymmenen vuotta sitten että aivan äskettäin. Hän on verrannut näitä kokemuksia ja pitää tätä viimeisintä sekä ohjauksen että kuntoutumisen seurannan osalta selvästi huonompana. Fysioterapeutti oli ollut nuori, vastavalmistunut eikä ilmeisesti ollut uskaltanut antaa hänelle sellaisia ohjeita, joita hän olisi tarvinnut. Hän oli saanut moitteita lääkäriltä jälkikäsitteessä kun ei ollut kyennyt kaikkeen siihen, mitä olisi pitänyt. Kaikesta huolimatta ystäväni on kuntoutunut hyvin nyt kun leikkauksesta on 4kk. Minua huolestuttaa se, tulenko saamaan leikkauksen yhteydessä riittävästi ohjausta ja tukea kuntoutukseni. Leikkaus pelottaa. Tiedostan leikkaukseen liittyvät riskit jo ammattinikin puolesta. Lisäksi olen lukenut paljon lonkkaleikkaukseen liittyvää informaatiota. Minua pelottavat asiat, jotka voivat mennä vikaan leikkauksessa. Minulla ei ole kuitenkaan valinnan varaa. Entisestääänkin kovat kivut pahenevat koko ajan tämän lonkan lisäksi myös muissa nivelissä. Leikkaus on ainoa keino yrittää selviytyä. Pelkään jo, miten saan nukuksi leikkauksen jälkeen kun en ole tottunut nukkumaan kuin kyljelläni. Kauan sitten tehdyn selkäleikkauksen vuoksi selällään nukkuminen ei ole onnistunut koskaan. Jos leikkauksen jälkeen on pakko maata selällään, siitä tulee varsinainen kärsimysnäytelmä. Aion pyytää lääkäriltä fysioterapialähteen ainakin kymmeneksi kerraksi. Sen lisäksi toivoisin, että pääsisin kontrollikäynnille fysioterapeutille niin, että saan varmistuksen minulle sopivista liikkeistä, joita voin turvallisesti tehdä. Samalla tulisi tarkistettua, että osaan varmasti harjoitella niitä liikkeitä, joita kirurgi odottaa minun osaavan jälkikäsitteessä. Kaipaan selkeitä, arjen toimintoihin liittyviä ohjeita. Olisi loistavaa jos saisin ohjeet siitä, koska voin vaikka haravoida ja nostella lehtikasvoja maasta. Eniten toivon leikkaukselta, että saisi kivun pois. Koska toinenkin lonkka on huonossa kunnossa, on erityisen tärkeää, että edes toiseen lonkkaan pystyisi tukeutumaan kunnolla. Jatkossa toivon, että pystyisin jatkamaan entisiä harrastuksiani. Mökillä puuhailu, marjastus, sienestys ja muutenkin metsässä kulkeminen ovat rakkaita harrastuksia. Piha- ja puutarhatyöt mökillä ovat mieluisia, mutta ovat alkaneet käydä vaikeiksi. Toivottavasti lapset alkavat osallistua töihin jatkossa nykyistä enemmän.

POST: Sairaalassa ei saanut juuri nukkua huonetoverien vuoksi. Tämä oli ikävää, vaikka ammattini puolesta ymmärränkin tilanteen myös osaston kannalta. Leikkaus on iso asia. Yllätyin, kuinka väsynyt olin leikkauksen jälkeen. Selällään makaaminen on ollut hirveää, herään parin tunnin välein, asettelen tyynyjä ja kävelen välillä. Toistaiseksi olen huonommassa kunnossa kuin ennen leikkausta. Joskus on vähän masentanut, mutta täytyy ottaa realiteetit huomioon. Ymmärrän, että kuntoutuminen tulee viemään aikaa. Uskon, ettei tekoniivestä tule koskaan oman lonkan veroista, mutta ainakin se on kivuton. Tunnen itseni etuoikeutetuksi, koska minulla on puoliso apuna ja tukena. Tuntuu pahalta ajatella, kuinka iäkäävät ja monisairaavat pärjäävät yksin kotona. Tulevaisuus huolettaa, sillä sairastaminen ei ole helppoa ikääntyneenä.

Sairaalassa ei otettu mitenkään huomioon sitä, miten olen tottunut aiemmin liikkumaan tai mitä minulla on tavoitteena, näistä asioista ei keskusteltu lainkaan. Juuri minulle laitetusta tekoniivestä, käytetystä leikkaustekniikasta sekä niiden vaikutuksesta harjoitteluun en saanut kirjallista informaatiota. Leikkaus oli perjantaina. Koska sunnuntaina ei ollut fysioterapeuttia, osastolla olo venyi päivällä, jotta minulle ehdittiin ohjata porraskävely. Sairaalasta lähtiessä pyysin lähetettäväksi fysioterapiaa. Sitä ei annettu minulle mukaan, vaan lääkäri sanoi laittavansa määrärauksen epikriisiin. Kuulin ystävältäni, että ennen kuin epikriisi tulee konekirjoituksesta ja lähetetään kotiin, voi mennä pitkäkin aika. Otin selvää, että terveyskeskuksessa jonoa fysioterapiaan on 3-4 viikkoa. Tänä menoa aikaa voi mennä 3-4 kuukautta ennen fysioterapiaan pääsyä, vaikka uskon oikeamman ajoituksen olevan minulle noin 2kk. Totesin, että saadakseni jo epikriisiin sanellun ft-lähteen, ainoa mahdollisuus on varata aika lääkärille. Tämä tuntuu hullulta, koska samalla vien lääkäriajan joltakin sitä tarvitsevalta.

Liikkumaan pääseminen on minulle todella tärkeää. Heti kotiin päästyäni aloin kävellä ja jumpata niin paljon, että koko jalka turposi. Huomasin menneeni liiallisuuksiin. Olen ollut jo paljon ulkona siitä lähtien kun leikkauksesta oli kulunut kaksi viikkoa. Nyt olen ulkoillut yksinkin. Yhtenä päivänä kävelin 4km kuntolenkillä. Osan matkaa kävelin ilman sauvoja, tarvittaessa tukeuduin yhteen sauvaan ja miehen käsipuoleen. Jouduin myöntämään, että rasitus oli kuitenkin liikaa: loppupäivänä kumpikaan jalka eivät kantaneet. Sairaalan voimisteluharjoitusten lisäksi olen noudattanut tekoniivelluonnoilta saamiini ohjeita. Aluksi ei voi tehdä kovin kummallisia liikkeitä. Tärkeintä on kävelyn harjoittelu erilaisissa olosuhteissa, myös portaissa. Vesikävelyyn aion mennä heti kun saa sukat jalkaan ja vesijumppaan noin puolen vuoden jälkeen. Aika näyttää lopputuloksen. Lääkäri sanoi, että molemmat lonkat olisi pitänyt leikata samalla, mutta en halunnut sitä, koska pelkään selviämistäni. Toisen lonkan kipujen vuoksi olemme jo mieheni kanssa alkaneet valmistautua sen leikkaamiseen ensi vuonna. Toivon, että tämä lonkka on silloin jo niin hyvä, että siihen pystyy kunnolla tukeutumaan. Leikkauksen jälkeen olisi paikallaan, että joku kokenut fysioterapeutti seuraisi edistymistä kuukauden välein sairaalassa ja neuvoisi aina, mitä seuraavaksi tehdä. Yksilöfysioterapian jatkona voisi ryhmäkin olla myöhemmin ihan hyvä. Yhteistyön sairaalan ja terveyskeskusten välillä pitäisi saada toimimaan nykyistä paremmin ja sisältää muutakin kuin vaan lähteen. Liikuntahoito-ohjeet ja lähete tulisi antaa potilaalle itselle mukaan jo kotiutuessa, potilas voisi sitten vointinsa mukaan päättää, koska fysioterapiaan hakeutuu. Nykysysteemissä pärjää vain jos on itse aktiivinen ja pitää puolensa.

Kuntoutuji kertomuksista ensimmäisessä analyysivaiheessa kirjoitetut narratiivit / Ilmarin narratiivi

PRE: Suurin ongelma tällä hetkellä on kipu liikkeelle lähtiessä. Kävely on linkuttamista ja jos juosta pitäisi, niin en varmaan pitkälle pääsisi. Koetan kävellä mahdollisimman paljon golfia pelatessa, mutta kyllä kentällä autokin on ollut jo tarpeellinen. Talvisin pelaan säännöllisesti tennistä ja lentopalloa. Aion mennä pelaamaan vielä juuri ennen leikkausta, koska tiedän, että sitten tulee pakollinen tauko peleihin. Pelatessa innostuu ja vasta jälkeenpäin huomaa lihasten kipeytyvän. Toimintakyvyssä itsen tai kodin hoidossa ei ole ongelmia. Nykyinen liitto on sekä minulle että puolisololleni toinen. Päätimme jo naimisiin mennessä, että hankimme siivoojan, koska kumpikaan ei välitä imuroimisesta. Myös puolisoni odottaa leikkausta, jota se ilman muuta sisältääkin. Vaikka kyseessä onkin melko iso leikkaus, se ei käsittääkseni ole teknisesti erityisen vaativa. Ei minulla mitään pelkoja ole. Aikaisempaa leikkauskokemusta minulla on, sillä joitain vuosia sitten olin aika isossa leikkauksessa. Odotan leikkausta ihan positiivisella mielellä. Hyvä vaan kun pääsee hoitoon. Tunnen monia, joille on tehty jo vastaavanlainen leikkaus. Heiltä olen kuullut leikkauksen auttavan nimenomaan kipuihin. Odotan ennen kaikkea, että kivut jäisivät pois. Lisäksi odotan liikuntakyvyn jossain määrin paranevan. Pyrin palaamaan mahdollisimman pian golf-kentälle, saan siellä sitten harjoitella kävelyäkin. Tiedostan kyllä, että golf-lyönti on muuttunut jo iänkin vuoksi, eikä vartalon kierto onnistu kuten nuorempana ilman kipujakaan.

Minusta pre-operatiivinen fysioterapeutin ohjaus oli ihan hyvä. Olen sellainen, että heitän kyllä omia juttuja, enkä pelkästään kuuntele, mitä kerrotaan. Minusta fysioterapeutti reagoi siihen ihan hyvin. Olisin kyllä kysynyt fysioterapeutilta jos olisi jäänyt jotakin epäselväksi. Ymmärrän, että lääkäri virkansa puolesta kertoo määrättyistä leikkauksiriskeistä, joita se ilman muuta sisältääkin. Vaikka kyseessä onkin melko iso leikkaus, se ei käsittääkseni ole teknisesti erityisen vaativa. Ei minulla mitään pelkoja ole. Aikaisempaa leikkauskokemusta minulla on, sillä joitain vuosia sitten olin aika isossa leikkauksessa. Odotan leikkausta ihan positiivisella mielellä. Hyvä vaan kun pääsee hoitoon. Tunnen monia, joille on tehty jo vastaavanlainen leikkaus. Heiltä olen kuullut leikkauksen auttavan nimenomaan kipuihin. Odotan ennen kaikkea, että kivut jäisivät pois. Lisäksi odotan liikuntakyvyn jossain määrin paranevan. Pyrin palaamaan mahdollisimman pian golf-kentälle, saan siellä sitten harjoitella kävelyäkin. Tiedostan kyllä, että golf-lyönti on muuttunut jo iänkin vuoksi, eikä vartalon kierto onnistu kuten nuorempana ilman kipujakaan.

POST: Leikkauksesta on kulunut nyt neljä viikkoa. Lääkäri sanoi, että leikkaus onnistui hurjan hyvin, ei tulehdusta eikä mitään. Aluksi tarvitsin kipulääkkeitä aika paljon. Olen pärjännyt ihan hyvin kun puoliso on ollut henkilökohtaisena assistenttina. Kenkiä ja sukkia en saa jalkaan. En osaa käyttää sukanvetolaitetta, sen käyttö vaikuttaa hankalalta eikä sillä ainakaan liitურaitapuvun kanssa käytettäviä tiukempia sukkia jalkaan saisi. Kokouksissa ja vieraitten kanssa istumisessa ei ole vaikeuksia. Seisominen onnistuu aika tasaisesti molemmilla jaloilla ruokaa laittaessa. Kun vähensin kipulääkkeitä, suurimmaksi hankaluudeksi tuli nukkuminen. En ole tottunut nukkumaan selällään. Jalka tuntuu jännittyneeltä, sitä alkaa helposti vetää ja sen oikaisu on vaikeaa. Nukkuminen on katkonaista tyyny jalkojen välissä. Soitin osastolle kerran, neuvoivat käyttämään kylmäpussia. Ystävälääkäri määräsi minulle eilen lisää kipulääkkeitä. Päivät ovat nyt o.k. Toimintakyky alkaa olla samanlainen kuin ennen leikkausta. Matka tikkien poistoon sujui hyvin ... isommalla autolla. Viime viikolla minulla oli pari kokousta ja illallinen kaupungilla. Istuminen sujui ongelmitta taksin etupenkillä kun kallistin penkkiä ja asettelin tyynyjä tueksi. Itse en ole vielä autolla ajanut, ehkä sitten parin kuukauden kohdalla kuten joissain ohjeissa suositeltiin. Tarvittaessa pääsen myös vaimon kyydillä. Julkisia kulkuvälineitä en ole vielä käyttänyt, niitä tulee käytettyä muutenkin aika harvoin. Ulkona en ole ollut vielä muuten kuin ovelta autoon tai autolta ovelle. Yhtenä päivänä lähdin kotona liikkeelle epähuomiossa jo ilman sauvoja. Yhdellä sauvalla kulkeminen sujuu erinomaisesti. Voimisteluja olen tehnyt, niitä ehkä voisi lisätä. Kuntopyörä en ole vielä käyttänyt. Golfista aion kysyä lääkäriltä jälkitarkastuksessa. Tennistä ja lentopalloa olen ajatellut jatkaa vasta syksyllä. Olen ikäni urheilullut, varsinkin pallopelejä. Olen niin iso ja painava kaveri, uskon saaneeni varmaan kulumankin aikaan ohutpohjaisilla tossuilla juostessani. Hyvä, että treenasin leikkaukseen saakka kivuista huolimatta. Jäin eläkkeelle..., joten en ole kovin vanha vielä. Odotan, että lonkan suhteen toimintakyky tulee paremmaksi kuin se ennen leikkausta oli. Leikkausta en pelännyt, odotin vaan siihen pääsyä. Sairaalassa oloon ei ihmeempiä tunteita liittynyt sinne eikä tänne. Kotiin oli kiva päästä. Prosessissa on omat vaivansa, mutta ei oikeastaan negatiivisia tunteita missään vaiheessa. On kiva, että se on ohi.

Sairaalassa minut pakotettiin suurin piirtein samana iltana kävelemään. Ymmärrän kyllä, että niin se on tehtävä. Siltikään sairaalassa ei ehtynyt kuin joitain askelia ottaa. Fysioterapeutin puhuttelu oli ihan hyvä. Suurin epävarmuus on siinä, koska mitään saa alkaa tekemään. Ehkä se sitten vaan on tarkoitus, että niitä aletaan tehdä kun alkavat tuntua paremmalta. Ymmärrän, että kyseessä on suhteellisen pitkä prosessi ja paranemista tapahtuu asteittain. Sain yleisohjeen, siihen ei merkitty yksilöllisesti mitään. Sairaalasta saadut ohjeet eivät tukenet riittävästi kotiutumista, ovat aika epämääräisiä kivun hoidon ja treenausten aloittamisen suhteen. Sairaalan ohjeistusta olisi varaa skarpata monella tavoin, niiden tulisi olla nykyistä täsmällisempiä. Etenkin tieto siitä, mitä voi tehdä, milloin ja paljonko on tärkeitä tietää. Sen sijaan, että ohjeessa kehoitetaan voimistelemaan "useita" kertoja päivässä ja lisäämään toistoja "vähän kerrallaan", kaipaen tietoa siitä, montako toistoa ja montako kertaa päivässä. Kun tietäisi edes, tarkoitetaanko 1, 5 vai 10krt. Jos ohjeessa kehoitetaan välttämään "raskaiden" esineiden kantamista, miten raskas esine määritellään, montako kiloa se minulle on? Minkälaisia tyynyjä minun pitäisi käyttää ja miten, että jalka ei menisi huonoon asentoon nukkuessa. Itse ymmärrän, miksi jotkut asiat on kielletty. Pelkkien kieltojen sijasta puoliso kuitenkin kaipaisi ohjeisiin selvitystä myös siitä, miksi ne ovat kiellettyjä ja mitä ne voivat aiheuttaa. Itsensä tuntee avuttomaksi kun ei tiedä mitkä asiat ovat vaarallisia ja miksi. Ei kukaan pysty kahdessa päivässä kuntoutumaan kotona yksin pärjääväksi. Jos ihminen on yksin, niin ei kyllä pärjää. Tuttavaverkosto ja kotona oleva apu on todella tärkeää. Meillä on ollut ihmisiä, joilta on voinut kysyä neuvoa. Niin fysioterapeutti, sairaanhoitaja kuin lääkärinkin ovat onneksemme löytäneet tuttavapiiristä ja olemme saaneet heiltä sekä neuvoja että konkreettista apua. Lisäksi tekonivelleikkauksen läpikäyneet kaverit ovat neuvoneet lääkityksen ja treenausten suhteen. Silti olo on ollut kauhean avuton kun kummallakaan meistä ei ole tällaisesta aiempaa kokemusta. Jos varoja olisi käytettävissä rajattomasti, parasta olisi oma treneri ohjaamassa ja katsomassa.

Kuntoutujien kertomuksista ensimmäisessä analyysivaiheessa kirjoitetut narratiivit / Anjan narratiivi

PRE: Meidän on iso purjevene, jossa toimin kipparina vuoroinkanssa. Lonkka kipeytyi kesken veneilyn niin, etten päässyt enää kiipeämään purjeita reivatessa. Ensin muualta kotoisin ollut terveyskeskuslääkäri sanoi, ettei sitä ole tarpeen leikata. Päästyäni omalle lääkärille, hän totesi kuitenkin, että leikkaus on syytä tehdä. Olen onnellinen siitä, että pääsen leikkaukseen nopeasti. Myös laboratoriokokeita oli vaikea saada terveyskeskuksesta, koska tietokoneelta ei näkynyt tietoja.

Öisin lonkkakipu herättää, mutta pysyn sitkeästi sängyssä. Myös se, että nukun edelleen parvisängyssä, kertoo jotain sitkeydestäni. Olen ajatellut, että vuoteeseen kiipeäminen pitää yllä lihasvoimaa kun kerran en pysty mitenkään muuten nyt jumppaamaan. Olen tottunut uimaan ympäri vuoden, käyn avannossa jos olen Suomessa. Olen myös pyöräillyt pienellä pyörällä, josta jalkani yltävät helposti maahan.

Asun yksin, mutta pidän yhteyttä naapureitteni kanssa. Yhdeltä naapuriltani olen saanut neuvoja siitä, mitä leikkauksen jälkeen saa ja mitä ei saa tehdä. Seinän takana asuvat naapurit ovat luvanneet tulla avuksi jos kuulevat täältä mekastustani. Lähellä asuva ...hoitaja, jonka tunnen kautta, on myös luvannut auttaa tarvittaessa. Kaikki,.....ovat apunani ja tukenani leikkauksesta toipumisessa. En pelkää leikkausta. Uskon, että pärjään kuitenkin pääasiassa omillani. Minua ei haittaa, vaikka joutuisin olemaan pitkäänkin sisällä toipumisvaiheessa, sillä minulla riittää kyllä tekemistä täällä. Voin hyödyntää sisällä olon kielenopiskelulla. Joitain vuosia sitten olin kanssa pitkällä purjehduksella, jolloin löysin etelästä niin ihanan asuinpaikan, että halusin jäädä sinne heti. hoiti pakolliset asiat Suomessa ja jäin sinne vuodeksi. Heti kun olen toipunut riittävästi, aion mennä taas etelään asumaan. Siellä voin sekä uida että vuokrata aina halutessani purjeveeneen. Kesät haluan asua ja veneillä Suomessa jo vuoksi.

Leikkaukseen olen valmistautunut järjestämällä nukkumapaikan niin, ettei ole tarvetta kiivetä. kanssa olemme miettineet sitä, pääsenkö leikkauksen jälkeen suihkukoppiin, vai pitäisikö se poistaa. Olen siivonnut kaikki hankalat, kiipeilyä vaativat paikat, että ovat kunnossa sitten toipumisaikana. Pakasteen olen täyttänyt ruoista. Pre-operatiiviselta fysioterapialta toivon ohjausta tarvittavista apuvälineistä ja vastausta siihen, ovatko sänkyäni ja suihkukaappini käyttökelpoiset leikkauksen jälkeen. Toiveena on, että leikkauksen avulla pääsen kivusta. Lisäksi toivon, että veneily ja uinti onnistuvat ja voin asua jälleen osan vuotta etelässä.

POST: En ottanut nukumusta, kuuntelin. Kokemus oli aika jännä. Leikkauksen aikana en pelännyt, vaan tiesin olevani aivan turvassa. Leikkauksen jälkeen jo asennon vaihto vuoteessa tuntui pelottavalta. Mieluiten fysioterapeutti saisi olla potilaan tukena jo heräämössä. Olimme huonekavereitten kanssa valvoneet ja oksentaneet yöllä kun seuraavana aamuna hoitaja tuli poistamaan katetrin ja kehotti kanssaan liikkeelle. Vain yksi hoitaja oli auttamassa vuoteesta nousua ja wc:hen kävelyä. Jalkaa ei tuntenut yhtään. Silloin tuli turvaton ja avuton olo, pelkäsin putoavani. Hoitaja kielsi köpöttelemästä ja puristamasta kävelytelinettä rystyset valkoisena, kehotti vaan ottamaan kunnan askeleita. Samassa huoneessa olleilla polvipotilailla näytti liikkeelle lähteminen olevan vielä vaikeampaa ja kivuliaampaa. Fysioterapeutti tuli myöhemmin päivällä, silloin lähdettiin jo kyynärsauvojen kanssa. Etenemisvauhti tuntui kyllä liian nopealta. Toisaalta ymmärrän, että ylös hoputetaan jos kerran potilaat ajetaan kahdessa vuorokaudessa pois. Lääkäri tosiaan aikoi kotiuttaa minut jo kahden päivän jälkeen. Sairaalassa tiedettiin, että asun yksin, mutta se ei näyttänyt vaikuttavan kotiutukseen. Pyytäessäni sain sentään yhden lisäpäivän liikkumisen harjoitteluun. Uskon, että moni tarvitsisi sairaalassa enemmän ohjausta, joten sairaalavaiheeseen pitäisi panostaa nykyistä enemmän. Kolme vuorokautta on hirveän lyhyt aika. Moni asia siitä, mitä saa tehdä ja mitä ei, menee ohi korvien. Fysioterapeutista ohjausta olisi saanut olla enemmänkin. Eihän sille mitään voi jos potilaat täytyy pian kotiuttaa, että saadaan uusia tilalle. Sairaalassa tuntui olevan hirveä kiire, koko ajan tuli lisää potilaita ja paikat olivat tupaten täynnä. Ruuhkaa oli. Jälkikontrolliin on hirveän pitkä aika jos tulee jotain kysyttävää. Onneksi sain tarkistettua epäselväksi jääneen asian sairaanhoitajastävältäni. Sairaalaan en ole soittanut.

Kotona olen pärjännyt tosin hyvin, koska olen saanut varata jalalle koko ajan. Kotona toimiminen on tuntunut turvalliselta ja toimintakyky loistavalta. Joitain askeleita otan jo ilman sauvojakin. Ihanaa on, että nyt ei ole mitään särkyjä. Jos molemmat lonkat olisi leikattu samalla enkä olisi saanut varata, selviäminen olisi varmasti ollut paljon vaikeampaa. Omaiset ovat auttaneet tarvittaessa, mutta lähes kaikesta olen selvinnyt itse. Ei ole ollut mitään vaikeuksia. Kotivaiheessa en ole kaivannut ohjausta. Kysyin veneilystä ja uinnista lääkäriltä ja sain tietää, että en saa mennä vielä kesällä veneeseen, myös uinnin kanssa on odoteltava vielä. Olen itsekseen ulkoillut niin paljon kuin mahdollista, aloitin kun leikkauksesta oli kulunut viikko. Eilen ulkoilu kesti puolisen tuntia, koska olen kotoisin näiltä kulmilta ja näin matkalla paljon tuttuja, jotka halusivat jutella kanssani. Ainut vaikeus on ollut riittävän hitaan kävelyn opetteleminen. Odotan jo pääseväni liikkumaan laajempiin ympyröihin. Pelkoja ei ole. Mitään yllättävää ei ole tullut vastaan. Olen huomannut, että sisällä pärjää.

Kuntoutujien alkuperäissitaatit

6.1 Tarina kuntoutumisen oikeudesta

6.1.1 Pettymys terveydenhuoltoon ja omaan kehoon

1) Terveydenhuoltoon ei voi luottaa

"Kuule, se alko jo noin kaks ja puol vuotta sitten. ...mä huomasi sen,... se alko tulla...kauheen kipeeks. Sit mä kävin lääkärissä ensimmäisen kerran.Siinä meni kai vuosi, mä aika usein kävin siellä...terveyskeskuksen, mutta tota ku sielläkin ne lääkärit vaihtuu yhtämittaa. Joku omalääkäri muka olevinaan, mut ei siellä ku omalääkärikin meillä ni saatto muuttuu kolme kertaa vuodessa ja sitte siel ei ollu ollenkaan lääkäriä." [Eila E4-5]

"Jaa-a siit on niin kauan aikaa. Se alko sillä tavalla, et ensiks rupes...menin lääkäriin siitä sitten ja...No, siinä meni sitten jonkun aikaa, että siinä vaan sitte särkylääkkeitä ja semmosia annettiin eikä mitään sen kummempaa. Ja sitten mä, se tuli niin kipeeks, et mä en pääsyt kävelemään ja mulla löi sitten oikeen jalan nilkka hervottomaks...et mä en sitten päässyt silläkään taval sitte kunnol kävelemään, et menin lääkäriin taas ja hän määräsi sitten mun tonne [sairaalan nimi], sinne ensiapuklinikalle... Menin sinne ja siellä sitten lääkäriä aikani odotettua pääsin sitten sinne lääkärille ja sitte katto siinä ja sanoi sitte, et joo, ei hän nyt niinku varmasti osamu sanoo sitte, et mikä, että todennäköisesti jotain selästä niinku ois sitten liikkunu...Ja sitten sanoi, että lähettää tohon magneettitutkimukseen sitte ja sain ajan... ja kävin siellä sitten ja sieltä tuli sitten...että se on välilevyn pullistuma...mutta eihän se siitä sitten. Senhän piti niinku parantuu omia aikojaan, no se kai sitten parantuu, mut se jatku ja jatku aina vaan, nii et välillä mä menin huomommaks ja huonommaks..." [Ritva E1]

"... se oli vuos sitten... ku mä menin uudestaan lääkärille ja sanoin, että nyt se on tehtävä jotakin, että täst ei tuu yhtikäs mitään...että ku ei pääse kunnolla kävelemään...Ja hän lähetti mun sitte tonne röntgeniin, lonkkaröntgeniin ja sitten menin sinne ja sieltä tuli sitten, et on kulumaa.... ku hän sano, et hän lähettää lähetteen tonne [sairaalan nimi] sitte, että pääsen niinku sitte leikkaukseen tai jotakin, että... Siitähän meni sitten aikaa, jatku aina vaan, että...ja sit vasta... sain sitten kirjeen..." [Ritva E2]

"Se oli yhdeksän vuotta takaperin, rupes pistämään tähän nivuseen...Ja tuota tää tuli tää niinku kipeeks tää niinku tää kylki ja sit mä kävin [sairaalan nimi] ja sitte ne rupes sitte tutkimaan mahaa. Ne otti ultraäänen ja kaikkee muuta ja tuota, eihän sieltä mitään löytynyt. Terveyskeskuslääkäri kysys multa näin, että onko ne nyt oireet vähän helpottanu, ku on vähän tutkittu. Sit meni yhdeksän vuotta ku mä kävelin terveyskeskukseen ja sanoin, et nyt tällä ei enää kävellä...mä aattelin, että lonkkahan se on, koska mahassa ei oo mitään. Ni, mä aattelin, et kuiteskaan sille lonkalle ei vielä tehdä mitään. Mä odotin niin kauan ku mä pystyin kävelemään, sitte sanoin: "nyt ei enää". "[Annikki E1]

"...ku mä olin tuolla [sairaalan nimi] siinä esitutkinnassa ja siellä mä sain tietää, että hammaskalusto pitää olla kunnossa...ja... No, mun tietääkseen mul ei oo mitään, mut kuvattiin [ajankohta] ... ne piti sitte olla kunnos kaikki ja mä aattelin, et ei täs mitään hätään, mut kuitenkin sit ku mä tulin kotiin sit sielt [sairaalan nimi ja päivämäärä],mä heti tilasin ajan... tonne terveyskeskuksen hammashoitolaan, mut ku siin oli [pyhäpäiviä]... ja [pyhäpäiviä], enkä mä tienny, et kuinka kiire mul tällä leikkauksella on...Niin, ni mul annettiin aika sit [päivämäärä]..." [Eila E2]

"No sit...mulle tuli [sairaalan nimi] kirje, et koska mul on leikkaus ja koska mä joudun sinne tutkimuksiin. Mulle tuli sitten kiire, mä soitin uudestaan sit, mä ajattelin, et jos nyt sattuis, et jotain on...mun hampaissa, ni enhän mä ehdi korjauttaa niitä...Ja en mä saanu sitte uutta aikaa sieltä, vaik mä kuinka selitin, et mä tarviin tätä lonkkaleikkausta varten, et mä oon saanut nyt tiedon, et mul on [päivämäärä] leikkaus ja [päivämäärä] ne tutkimukset siellä.... En mä saanu aikasemmaks sitä aikaa...." [Eila E2-3]

"Nyt meni niin piukalle sitte, et tällä viikolla mä oon käynyt kaks kertaa... ja sit mul todettiin, et mul on märkkää täällä...toisen poskihampaan alla ja sielt jouduttiin kaks hammasta ottaa pois. Mä olin eilen hammaslääkärissä, kiskottiin ne kaks hammasta, nyt mä sain sit sen lausunnon, mutta nyt mul... [viikonpäivä] olis sit se leikkaus....Et onks se liian nopeesti nyt?" [Eila E3]

"Ja sit ku mä tulin kotiin sieltä ni puol kahentoista jälkeen enää ei voinu [sairaalan nimi] soittaa, siel ei ollu enää, mä en tiennyt, mihin mä olisin soittanut... en mä tienny, kuinka lyhyt aika pitää olla...tän hampaan poiston jälkeen... kyl suututtaa....Ensin odottaa ½ vuotta ja sitten kaikki tapahtuu sit niin nopeesti, ettei ehdi hoitaa kunnolla." [Eila E3-4]

"... muuten on informoinut...paperia...ne lykkää käteen. Ku mä niitä luen ni sielt mä saan tietoo... vaik kuinka paljon...mut tää oli mulle niinku pettymys, että etukäteen ei puhuta siitä ollenkaan, et pitää olla hampaat kunnossa... Ni, mä en tinny sitä. Mä luulin todella, et mul oli. Mul ei ollut mitään kipuja... ei särkyjä, ei mitään...näin sit kävi... sekin ku mä olin siellä...yksityislääkärillä, ni se ois voinu jo mulle etukäteen jotain puhua ni mä oisin vähän...varautua aikasemmin... et kyl se oli hirvee yllätys... mulle, et tällänen oli... olin just siinä koko... leukaluun rtg-kuvassa ni ei siellä näkynyt sillon mitään..." [Eila E38-41]

"...tää nyt häittää, mä en tiedä, kuinka mun nyt käy tän leikkauksen kanssa sitten...että tää oli semmonen, mist ois voinu etukäteen, et ihminen osais varautua...et voi käydä just jollekin muullekin näin niin ku mulle..., ettei tiedä ollenkaan... ja sit tulee tämmönen yllätys..." [Eila E42]

Kuntoutujien alkuperäissitaatit

"[huokaa] Hetkinen, mä olin jo [selittää sairauden alkamista ja diagnosointia, ikää] jälkeen mulla oli jo semmosia kaatumisia... et ku mä kerran läksin kadun yli juokseen ni mä olin mahallani., ni silloin mä tiesin... mut et se diagnoosi tehtiin sen jälkeen ku töissä tuli ongelmia....Ja työnantaja ei yhtään helpottanu...Mä tein pelkkää yötyötämutta kun ne vaati sitten, et mun olis pitäny tehdä myös päivätyötä... se ei onnistunut se päivätyö, et kaikki raskaamat...kuitenkin jätettiin sille mulle, koska tuota, enhän mä... pärjänny..." [Annikki E14]

"Ja... [esimies] sanoi mulle näin, ettei tarte tehdä ku yötyötä ku tuot mulle lääkärintodistuksen. Mä kävin hakemassa terveydenhuollosta todistuksen sille. [Esimies] sanoi: "Ei tämmöstä sairautta oo olemassakaan". ... Meni [esimiesten välinen kokous], esitteli sen nimellä.... Mulle kerrottiin terveydenhoidosta, et näin on käynyt.... ei se ois saanut mennä esittelmään nimeltä,..., se on henkilökohtainen paperi. ...sehän kävi niinku lääkärikin, et lääkäri on kirjoittanut jotain väärin..., et ei se koskenut yksin mua....Jäin eläkkeelle... No, kyllä mä nyt oikeestaan ihan mielelläni jäin pois... Et ei siitä mitään niin kun, jos ei siellä enää ollu mielekästä ollut olla, ni sitten, et melkein helpotus, et pääsi pois. [Annikki E14–17]

2) Itsekseen pärjäämisen pakko

"En mä tiedä. En mä oikeestaan odota yhtään mitään, ku en mä tiedä, mitä se on, että... et miten sitä, et mitä pystyy tekemään ja mitä täytyy välttää, että...ettei satu mitään sitte... Mä oon ajatellu, et se menee sit niinku menee ja sillä siisti, et mä en pysty siihen millään... tavalla vaikuttamaan muutaku sitte jälkikäteen tekemällä sitä, mitä pitää tehdä ja ... Mul ei oo harmainta aavistusta, mitä siellä niinku tehdään tai, sanottu vaan, että täytyy varata koko päivä siihen..., että heil on ruuhka, että kai ne sitte jotain kokeita ja semmosia..." [Ritva E23–25]

"No silloin mä sain ku mul oli nää nilkat... Ei nyt....Ei, ei, kyl mä kävin fysioterapeutilla tuolla terveystakeskuksessa, muttei se muutaku hössötti sen kortisonipiikin kanssa...[nauraa]..." [Eila E17]

"Mä en saa unta... ennen ku saa semmosen oman asennon...sen takia mä viime keväänä ostin semmosen moottoroidun sängyn... et en ihan suorassa makaa..., vaan... et on niinku pääpuoli on niinku ylös päin, ni... sit on parempi." [Ritva E6]

"Mä oon huomannut, et toi kaverin... paksumpi keppi, ni se niinku helpottaa...Mä yritän aina päivän kerrallaan mennä... Jos on huonompi päivä ni en liiku, mut jos on parempi päivä ni liikun." [Annikki E3–4]

"...se meni...niin vaikeeks, et mun piti siellä sit ostaa keppi itelleni..., et mä en pystynyt... enää sielläkään niinku liikkumaan, en kotona enkä ulkona...sit ku me tultiin sielä kotiin ni mun mies... alko jankuttaa, et mee nyt yksityiselle, et mee enää tonne terveystakeskukseen... siin on kauhee kipu. Et toi jalka ei ota päälle ilman apuvälineitä. Mä en voi astuu ton jalan päälle ollenkaan." [Eila E5–6]

"Et tota [huokaa], en mä, en mä tiedä sitten, et se oli ihan, me ollaan aina mun miehen kanssa oltu joka talvi, me ollaan oltu 3kk:sta 2kk:een, me ollaan oltu tuol [etelän lomakohde]...pois nää kylmät ajat täältä...mä tiedän, että mun täytyy liikkua... Ei siit tuu mitään, et mä meen tonne sängyn päälle pitkäksi ja odotan vaan, et joku passaa mua... Ei siit tuu mitään...Mä lähtisin uloskin, mutta en mä voi tämmösillä ilmoilla. En uskalla liikkua siellä." [Eila E5,7–8]

"Kyl mä näin liukkaalla tuota mietin sen, et lähenkö ulos vai en. ... Tai ainakin yritän olla mahdollisimman varovainen kun on pakko mennä....Pelkään kaatuu." [Annikki E6]

"Kaikkeen eniten mua suututtaa tää ku ei pääse kunnolla liikkumaan, et se on...koko liikkuminen...se on, se on kyllä siinä.... Et sit ku tekee jotakin ni, [huokaa] Ei oikeen voi yhtään, et kahdella kädellä ei voi tehdä mitään, koska toinen käsi täytyy olla kepillä taikka sit pitää tukea jostakin huonekalusta tai tosta, et molempia käsiä ei voi käyttää..., et se on niinku kaikkeen inhottavinta....suorastaan masentavasti tietenkun...kun ei pysty tekemään sitä, mitä aikasemmin pysty, niin kyllähän se ottaa päähän...[naurahtaa]" [Eila E11,22]

"Kyl mä vielä jotakin oon saanut siivottua...Mutta en, sanotaan enää niin kun yläkaappeja ja ikkunat vielä viime syksynä pesin äkäpäissäni, mutta tota pari päivää olin kipee sen jälkeen. [nauraa]...Ain yhen ikkuna kerrallaan pesin." [Annikki E8]

"No, se on ensinnäkin se, et saa sen pölynimurin nostettua tuolta siivouskaapista ku se painaa...ja mulla pitää olla keppi ja sitte, no, se ei oo mikään helppo juttu...Kyl mä sen oon sieltä saanu, et kyl mä niinku pystyn, mut sin mun täytyy tuolilla, tuolilla istuu ja vaihdan tuolia ja istun...Et kyl mä niinku saan imuroitu, mut ku sit siin on aina sitte väärä suulake ja, ei se niin yksinkertast oo...vaik kyllähän mä nyt jotenkin saan...kyl täs pärjätään...ja kyl mä sit taas niinku moppaamaan pystyn, koska mä saan siitä mopista tukee" [Eila E25–26]

"...en mä enää yksin... et kyl mul oli mies mukana sit kumminkin... et jos sattuu jotakin, niin, mulle sattuu kyllä viime syksynä semmonen homma, että ku mä tulin [julkinen kuluväline] alas... ni mä odotin, sit niin, et kaikki hosujat olis menny, et mä tulin sit viimisenä siit...alas, ni eiks sieltä pyyhkäse yks nainen siitä, sil on kauhee kiire sinne -ovelte pästä... ni pikkusen tönäs mua, ni mähän olin siinä kadulla...Onneks mul on mies, et hän hoitaa kauppa-asiat ja hän käy automaattilla, apteekissa ja vie roskat ja nää, hän hoitaa nää tämmöset, koska niitähän mä, mä en uskalla enää lähteä ku tuol on niin liukasta...." [Eila E20–22]

Kuntoutujien alkuperäissitaatit

3) Toimeliaan minän turva

"...mun isänihin oli [kilpaurheilija]...et se aikoinaan, koko mun elämän ajan antanu aina mulle näitä tämmösiä ohjeita... joka synnytyksen jälkeen, et kato, ettei sul jää toi möhömaha, et nyt jumppaat näin ja näin....[nauraa]...Ja aina... todellakin mulle... antanu neuvoja, et kyl niinku kotijumppaohjeetki se on antanu mul, mut en mä tiedä sitte, kyl mä niitä oon niinku koittanu...et sen takii mul ei...pahemmin ikinä oo selkkipujakaan, että tää on niin uutta... mulle, et mul on tää...et se aina mulle tolkkutti sitä, isä, että kato, selkälihakset on semmoset, et ne veltostuu, et josset sä tee tiettyjä jumppaliikkeitä, ni se ku tulee ikää lisää ni sul on selkä kipee...Ni, et se johtuu siitä..., et nää tukilihakset, mitkä pitää meidän selkäranka pystyssä ni ne helposti veltostuu... jos et sä tee tiettyjä liikkeitä ja liiku kunnolla....[nauraa] ...joo, kyl se piti mua...siin suhteos kyl jöössä... mä sanoin sille, et nyt sä taas tuut kattoon, et millanen ryhti mul on...[nauraa]...[huokaisee]" [Eila E16–17]

"...me käydään hirveen paljon mun miehen kanssa, yleensä kävellään jos vaan on ilma sellanen... et voi kävellä...mieluummin ku ajataan [julkinen kulkuväline]...No, enhän mä nyt oo pystynyt paljon liikkumaan, että. Kyl mä... nyt viime syksynäkin vielä pystyin liikkumaan tuolla ulkona...Mut tota, en kovin pitkiä matkoja, sitä väsy, et aina piti sitte kattoo, et pääsis istuun välillä...täs on kyllä hienot ulkoilumaastot, ihanat hiekkatiet... ja ...täs on niin upeat kaikki... kyl siel on penkkejä, mutta joskus tuntuu, et ne on aika kaukana toisistaan..[nauraa samalla]...No, nyt mä en tällä hetkellä...mä pystyn kävelemään... varmaan... ainakin joku, ehkä puol kilometriäkin..." [Eila E18–19]

"...mä hoidin kaikki, et se oli mun työ... mul oli sit siellä oma toimisto, et mä pystyin aina kotona vahtii mun kakaroita...[nauraa samalla]... mä halusin vahtii niitä ja sit koti oli, et siel oli ruokaa ja oli kaikkee ku lapset tuli koulusta... ja sitte koulu, et kaikki mun [lasten lukumäärä] lastani mä oon kyllä pitänyt huolen, et heille tulee koulu ja hyvä ammatti ja ne on kaikki hirveen hyvin ansaittevia, että niil on hyvä, hyvä koulupohja.....et siinä mielessä ja samoin mun lastenlapset, ne on kanssa, kaikki niinku tota opiskellu ja hankkinu itelleen ammatin ja hyvän koulutuksen...et mä olen ollut semmonen [nauraa samalla], en mä tiedä sit, et ooks mä ollu ylienerginen vai mitä sitte, mutta... No, mä nyt oon semmonen..." [Eila E51–52]

"Mä en puutu niitten elämään tippaakaan...Mä en puutu yhtään mihinkään, et jos mult tullaan kysymään, ni sit mä sanon, et tää on vaan mun mielipide... Mä en sekaannu, ne saa ite elää omaa elämänsä...ne yritti tulla söhlään mun elämäni... mä sanoin... mikä sä oot tuleen mua neuvoon, mä sanoin, et mä oon teijän äiti, te voitte tulla aina tänne, mä oon aina teidän tavotettavissa, mutta mul on oikeus elää omaa elämäni...[nauraa samalla]... Se jäi siihen sitte, ei ne oo, eii ne kans puutu mun elämäni ja mä en puutu niitten, en lastenlastenkaan...mutta jos apuu tarvitaan, ni kyl mä sitä sit annan." [Eila E53]

"Oon pitänyt kunnossa. Viime talvena joka aamu tunnin...uimaan, ennen aamupalaa ...Mut viime syksynä ei enää sitte kärsinnä uida... oli sitten päivän työt tehty jos kävi uimassa.... rupes oleen jo niin kipee, että ku mä oon omaishoitaja ni täytyy toi kaveriki hoitaa... Mä oon kova tanssimaan....Kyllä viime talvena vielä käytiin tanssimassa, mut ei enää kävelty...tätä väliä...mä oon koko ikäni tanssinu... milloin mitäkin...Ollut tanssiurheiluseurassa...edellisenä kesänä oltiin vielä ulkomailla esiintymässä... Et tänä vuonna ei olla oikeestaan harjoitusssakaan käyty ku silloin tällöin." [Annikki E2–3]

"No, kerran viikkoon me käydään vetämässä jumppa vielä, tuolla...määrättyjä vatsalihaksia ja tommosii teen, mut en sillai, et...Ja sit ku mä kävin uimassa, ni se on aika monipuolista...Ja sitten sanotaan maalla on aina sen verran kotitöitä, että tuota ja pihatöitä, et kyl siel nyt jonkin verran sitten tulee sitä... liikuntaa." [Annikki E19]

"... mä oon aina ollu hirveen kova kävelemään. Mä oon kävelly pitkiä matkoja ja pyöräilly...Kuntopyörällä ajan melkein joka päivä,... toi vuos sitte kuntopyörän ni... sitä oon... mä oon pyöräilly hirveesti, mutta nyt en oo kahteen vuoteen... pyöräilly sitte... aikoinaan kävelin hirveesti, että...ja kesällä sitte pyöräilin..." [Ritva E3,9–10]

"En mä oo ajatellutkaan." [Ritva E15]

"Kyl mä kaupassakin kävin, siellä oli valintamyymäläänkin aika pitkä matka, mutta, kepin mä tarvitsin, koska tota, se on kummallista, et mä en pysty enää kantamaan kovin raskasta...Et se painon lisääntyminen tän jalan päälle..., ni sen mä oon huomannut, et se ei tee hyvää... Mut se, että niinku mieskin, et no, kyllä hän tulee kantamaan, et kyllä mä käyn kauppa, mä sanoin, et [nauraa samalla] mä en huoli sua kauppaan mukaan...Mä haluan niinku rauhas kattoo ite....koska se tavarakin on aika paljon erilaista siellä...ku täällä..." [Eila E28–29]

"...mun täytyy sanoo et, mun miehel on vähän peukalo näin keskel kämmentä näis kotihommissa, et kyl se tekee tommosta noin, mut että jos sen panis mattoja pesemään, ni en tiedä, minkä näköstä tulis...[nauraa]... Ja sama juttu, että ei se oikeen osaa ruokaakaan laittaa ja sitä paitsi mä teen itte paljon parempaa ruokaa...[nauraa]...Se on kai se, en mä tiidä, ku mä oon itte tottunut aina tekemään, ni ooks mä sitte olevinaan niin korvaamaton, että mä teen itte kaikki paremmin aina ne kaikki..." [Eila E50]

"...En mä haluu olla niin avuton..., et kyl mun täytyy koittaa pärjää niin paljon ku mä pärjään ite...Se nyt tietysti askarruttaa kaikkein eniten, että kuinka kauan mä oon sitte niin avuton, että, et [huokaa] nää vessassakäynnit on vaikeita ja sitten se, että koska saa sitten kunnolla ruveta liikkumaan ton jalan kanssa..." [Eila E25,44]

Kuntoutujien alkuperäissitaatit

"...mun siivooja...kyl mä tykkään, et kyl mä mieluummin maksan tämmöselle sitte ku kaupungille....Ja hänen kanssa voi sopii siis kaikesta... kun mitä, jos ois kunnallinen apu, ni se on sit vaan se, mitä ne tekee eikä muuta.....se on niin rajattu se aikakin..." [Eila E26–27]

"...tulee lähdettyä, että... tapaa ystäviä noin tuol...mul on [julkinen kulkuväline] aina ollut, ku mä oon tässäkin asunu jo 20 vuotta, ni...se on ollu niin kätevä, ku silläkin pääsee sitte ihan joka paikkaan melkein...Tai sitte kävely... Sitä vähän ilmaakin niin, noin katsoo...et ku ennen ei ollut väliä, et oli ilma mikä hyvänsä, ni mä lähdin ulos... Monet ihmettelee sitä, että miten mä pääsen, mutta en mä oo kokenu niitä... sillä taval hankalaks, että ku ei pidä kiirettä niin...pääsee ihan hyvin..." [Ritva E14–15]

"...varsinkin tää niinkun tän seinänapurin kans, ku mehän ite hoidetaan nää pihat ja... lumityöt ja kaikki... ku ne kävi sillä traktorillaan täällä ni ne pisti sekasin kaikki meidän istutukset ja kaikki, me sanottiin, et ei tarvii tulla... on ollu tosi, sikäli turvallista ja olla ja mennä...ja kyselevät välillä, et tarviinko apua ja noin..." [Ritva E26–27]

"...Mul on puhelin ja mulla käy hirveesti täällä tota ystäviä ja lapset soittelee ja ne käy ja lapsenlapset, mul on aikuisia lapsenlapsiakin, ne on jo armeijassa ja tämmösiä. Ne käy mua kattomassa ja..."[puhuttelunimi], tartteks sä jotain?" ... joo ja täälläkin mul on hirveest ystäviä. Mul on kauheen laaja ystävä- ja tuttavapiiri, et kyl ne mulle soittelee ja tulee katsoon....Mä oon aina sanonut: "Meille voi tulla aina"....Että mullakin on niinku, jopa täällä [asuinalue], tääl on yks kotisairaanhoidajakin, joka on ihan meidän hyvä perhetuttu ja hän...usein soittaa mulle ja tulee käymään ja kattoon, et miten mä voin... on sellasii ystäviä, joo...Mä oon itte semmonen kans, että jos mä itte pystyn, ni mä autan kyl toisia... mä oon aina ollukin semmonen..." [Eila E46–48]

4)Voimia kuluttavista tunteista toiveikkuuteen

"Pelottaa vaan ku, ei mua mikään muu täs pelota, ku se, et miten mä selviin sen leikkauksen jälkeen, sitte kun se liikkuminen on aika vaikeeta...Niin. Sit ku mulle sanottiin, et jos siihen tulee se keraaminen tai sitten tää, onks se metallinen...Nivel, niin. Ni, sit se vie vaikka, vieks se melkein kaks kuukautta ennen ku saa yhtään varaa sen jalan päälle. Mut sit jos laitetaan se sementoitu, ni sit melkein heti saa...Joo, mut tämmösiä vaihtoehtoja mä luin tossa ja...En mä sitte tiedä, että mikä on parempi..., mä oon vaan jonkun kuullu sanovan, et se sementoitu on semmonen, että se niinku lukitsee tota lonkkaa, että...Ei se oo niin liikkuva sitten ku..." [Eila E13]

"No, en mä niinku sitä leikkausta varsinaisesti pelkää yhtään, mua pelottaa vaan ainoastaan se toipuminen siitä, et kuinka avuton sitä on sitte...et se mua niinku pelottaa... ensinnäkin ihan yksinkertaisesti tää vessas käyminen ni...Et se on nytkin niinku semmosta, et... vaik minäkin oon lyhyt ihminen ni tuntuu, että pytty on niin matala... ku mä nousen ylös ni se on vaikeeta...Nyt ku on talvi, ni sukkahousujen jalkaan vetämien, se on...Ku en mä saa kunnolla tota toista jalkaa taivutettua, et mä saisin...ne varpaat sinne sisään ni ensin...että vaikken mä niinku tota kipuuka silleen pelkää, et jos se sattuu vähän enemmän ni sattuu, mut jalat on saatava sukkahousuihin [nauraa samalla]...Onneks mul on semmoset matalat kengät... ja vetoketju sivussa...et mä saan kunnolla niinku kengän jalkaan, kantapäähän meneen sinne...et se, se, tän jalan painaminen sinne kenkään ni... Et siinähan se on justiin...Ja saada sit taivutettua sitä jalkaa niin paljon, et mä....saan sen kengän kunnolla jalkaan..." [Eila E32–34]

"Ei, et toisin sanoen, et mitä mä oon kuullut, ni ne onnistuu hirveen hyvin, et täytyy olla hirveen huono säkä, et joku menis pieleen... Et en mä osaa ainakaan vielä pelätä sitä, on eri asia sitte leikkauspäivän aamuna, se on taas eri asia..." [Annikki E11]

"Jos suoraan sanon, niin pelon tunteita...Lapsille mä oon sanonu, että, et kyllä sitä ihan jos oikeen sanotaan ni pelkään sitä leikkausta... jos se epäonnistuu...Tai sitte jos en herää nukutuksesta, ni sehän se on...että... ku mua ei oo koskaan nukutettu, että...Kyl ne kaikki sanoo, et ei, se on nykyaikana niin..." [Ritva E18–19]

"Odotan... et pääsen kunnolla käveleen...se nyt on se tärkein...Kyl mä nyt uskon, et se kipukin häipyy siitä... sitte ku se on parantunu, ni kyl mä uskon, et ei mulla mitään sit...kyllähän ku mä pystyn kunnolla kävelemään, ni kyl kai mä sit pystyn muutenkin pärjäämään...et sehän on nyt tost kävelemisestä mulla kaikki kiinni...Mä nyt luotan... et ku tää leikkaus tehdään, ni sitten [nauraa samalla] mä voin olla taas, ei nyt ihan entises kunnos, mut kuitenkin. Se, että, etten mä oon niinku kotiin sidottu, niin ku mä nyt oon aika pitkälti ollu. Tämmönen talvi tuli....Jos nyt ois kesäaika ni ei ois mitään hätää...Meil on, on meillä matka varattu nytte tota [ajankohta], ennenhän me ollaan lähdetty jo...oltu kolme kuukautta, tää pahin aika ainakin poissa...Nytte ajateltiin, et lähetään... ku mä pääsen vaan sen verran liikkumaan, että jos mä yhtään saisin varata ton jalan päälle. Mut jos en saa, ni sit se matka jää kyllä..." [Eila E31–32, 44–45]

"Tanssimaan tekee mieli....Pääsis tanssimaan...se, se on se ensimmäinen... kyl se niinku liikkeel pitäis päästä...kyllä maalla pitäis sinne mehtäänkin päästä marjoja keräämään. ...et, ei yksin pensaasta istuvalteen." [Annikki E7,9–10]

"...Täytyy sanoo, et siel oli hirveen miellyttävä henkilökunta..., et otettiin hirveen hyvin niinku huomioon sillai...[huokaisee] Kyl mä tietysti... toivon, ja mä luulen, että vaikka mä en toivo, ni tulee... se, et millä tavalla jälkikuntoutus on, mitä mun pitää itteni tehdä, et se tulee kuntoon...Ja kävelytekniikka ja kaikki siellä tulee varmaan, et mä luotan siihen, että ne niinku neuvoo...ja ehkä mä osaan kysyy sitte jos tuntuu, että mitä mä haluaisin tietää..." [Annikki E20–21]

Kuntoutujien alkuperäissitaatit

6.1.2 Palkitsevia yllätyksiä

1) Turvallisuus

”...se leikkauskokemus oli hirveen kiva...sillon ku menin leikkausaliin ni sellasen lämpösen huovan... ja käperryin ku johonki pesään siellä ja... mä nukuin koko ajan suurin piirtein varmaan, koska mä en muista oikeestaan yhtään mitään siitä. Kerran, sen se sano siin loppuvaihees, et suljetaan haavaa. Ja ehkä jossain vaiheessa jotain pientä takomista kuulu. Joku kysy välil kerran välil, et ”mitens täällä voidaan”. Mä varman nukuin koko ajan. Että antoko ne, mitä ne anto, mutta joka tapauksessa ihan miellyttävä kokemus...Ainaski mulla uni maistui. Se oli ihan niinku linnunpesä ois, semmoseen lämpöseen peittoo pantu.” [Annikki J5]

”No, mä en osanna kyl pelätä mitään sillai, et nää lonkkaleikkausethan yleensä onnistuu ihan hyvin. Se on huonoo tsäkää jos sitte jotain on... mun haava alko viimeisenä yönä vuotaa...Ja tota, lääkäri sano, että jos se ei viikkoon herkee, ni ottaa yhteyttä, hoitaja sano, et kolme vuorokautta. Ja se meni siinä kolmessa vuorokaudessa ohi... Ja haava on hirveen nätti ja siisti...Ja se sairaalajaksokin ihan kiva.” [Annikki J4–5]

”...kerran soitin sinne, se oli pari viikkoo kai siitä, sinne osastolle kun tää jalka ni se turpos hirveesti. Mutta sanottiin vaan että se kuuluu asiaan että se turpoo siitä ku enemmän liikkuu niin tota. Ni kyllä se pikku hiljaa siitä lähti. Ja sit ku mä kävin siellä terveyskeskuksessa sen terveysisaren luona ja kun hän otti ne tikit pois ja se sano et juu se voi aina olla semmosta et se turpoo ja ei se mittään... Et sikäli ihan, ihan hyvä” [Ritva J3]

”...kyllä se fysioterapeutti... Se oli tosi tomera...Se sano kyllä heti jos joku...ei menny niinku piti niin se sano et ”ei noin, et näin, uudestaan”. ... ihan hyvät ohjeet sain ettei siinä mitään... sillon ku oltiin yhdessä niin hän ihan siis oli...minun kanssa... Et ei siinä ollu sitte muita, että et hän tosiaan syventyi ihan.... Kyllä hän ihan paneutui siihen... Ja sitte taas kun en oo koskaan... ni ei sitä osaa niinku vaatiakaan...mitä ei saa tehdä ja mitä pitää tehdä, et sitä niinku painotettiin...” [Ritva J3–4]

”...eihä siinä muuta ku et miten ihmisiä kohdataan, et ollaan niinku ystävällisiä ja noin... ettei kohdella, et ois joku huonekalu tai joku...Et ollaan sen ihmisen kanssa, että ei vaan ohi menen... Et otetaan ihminen ihmisenä, vaik se ois välillä vähän kiukkunenkin. ...mä sanoin fysioterapeutill, et jos sä kovin rääkkäät, ni mä voin olla kiukkunen...että pyydä näitisti... siin oli niinku sillä tavalla huumoria mukana, ettei se ollu totisinta totta aina että...Et kaiken kaikkiaan ni hyvä kokemus.” [Ritva J6–7]

”...sen mitä se sano mulle sillai siinä, et jossain vaihees tulee semmonen tilanne, että ei tästä mitään tuu, et tää ei etene yhtään, ni se tuli se tilanne. Et jos se ei ois sitä sanonu, ni mä oisin voinu ajatella ihan mitä vaan. Et sen se kerto mulle. Et meil oli aika semmonen kiva fiilis hänen kanssaan. Et ehkä hän otaksu sillai et mä en jää sinne sängynpohjalle et mä lähen sieltä. Et se ei...ruvennut painamaan et nyt pitää tehdä sitä ja tätä... Ja sitte mä kyselin hirven paljon, ja sain vastauksii. Et se oli ihan hyvä.” [Annikki J2]

”...mul on niin huono kokemus siitä terveyskeskuksen fysioterapiasta, jonka luona mä kävin. En mä mitään apua saanut sieltä. Ei mitään muuta, kun kolme kertaa mä kävin siellä ja se aina anto kortisonipiikin tohon reiteen. Pitäs kuunnella potilasta enemmän. ...no kyl mä tiedän, et niit on sellasii potilaita, kun turhasta valittaa kitisee ja marisee, että aina on pahaa, kaikki on pahaa. Mutta kyllä kokenut lääkäri varmaan sen huomaa, että mikä nyt on. Et mutkin oli röntgenkuvattu. Et hän katto niitä röntgenkuvia ja ne oli pahat ne röntgenkuvat. Niin sano... Et sitä mä en ymmärrä ollenkaan, että mikä siin oli sitten, että mä en saanut mitään apua. Mä en saanut mitään apua sieltä ennen, kun mä sitten loppujen lopuks menin yksityislääkärille.” [Eila J5–6]

”Oli joo. Fysiatr.” [Eila J6]

”...tää [sairaalan nimi] fysioterapeutti niin hän oli kyllä ihan upee...Ei sitä osaa niin ennen kun itelle tulee omakohtaisesti eteen...kun nukkuma-asento ja näitä tämmösiä näin, en mä ymmärtänyt siellä ees ...Ei oo ajankohtasta, ennen ku nyt vasta.” [Eila J6]

”Täytyy sanoo et jokuhan siellä kysy sillai et ennen leikkausta ei ollu sitä ylönousuu niinku neuvottu, mut mä luulen et se on melkeen tarkoituksella jätetty multa pois... En mä tiedä oisinko mä sitä tarvinnu. Et se oli niin erilaista nousta kipeenä ylös kun terveenä.” [Annikki J2]

”... just tää että miten kauan tässä saa olla kipua. Et se oli mulle sellanen harmaa-alue. Että tota onks tää kuulokos tää kuvioihin vai ei. Et toi mikä ois hirveen hyvä, ku siel [sairaalan nimi] oli sielä seinäl että siel ois se vertaisryhmä ollu. Ni mä oisin kaivaunnu sellast ihmistä, jolle mä ois voinu soittaa ja kysyy et hetkinen miten toi sun jalka kuntoutu et oiks siel viel kipua sillon ja sillon ja mitens se meni. Et tää ois semmonen ihan hyvä. Mut kato se ol [sairaalan nimi] asti... Et siel ne kokoontu...Mut se on [sairaalan nimi], se on liian kaukana musta. Mut tuo puhelinkontakti ni se voi olla ihan hyvä, taustatukena hyvä...” [Annikki J4]

”Se oli just se että tota miten kauan sitä kipua saa olla, et sitä mä niinku monta kertaa funtsasin. Sit mä luin noit papereita.... toinen kumos toista juttua. Et siel oli se yks paperi liian vanha ja tää toinen oli semmonen aika suppee vai mikä. Et niinku ne sano et ne uusii sen paperin...” [Annikki J6]

Kuntoutujien alkuperäissitaatit

”... vertaistuki, et ois joku puhelinnumero, joka vastais sitte kysymyksiin. Se ois semmonen, joka ois mulle ainaki oli et ois tehny mieli soittaa....Kyl mul se fysioterapeutin numeroki ois ollut, mut en mä tiedä, sitten mä ajattelin et en mä kuitenkaa soita...aattelin sillai, et tääki, se on täysin tyhmää, et mä nyt soitan ton takii, ku ei se kuitenkaan ollu niin hirveen akuuttii... ainoostaan se epävarmuus sillai, et kuuluuko tää vielä kuvioihin vai ei.” [Annikki J6–7]

2)Kiitollinen helpottuneisuus

”...se oli niin kipee jo vuos sitten. Ei mitään, et todellakin että mun piti mennä yksityislääkärille, ennen kun mä pääsin edes tohon leikkausjonoon...” [Eila J8]

”...kiitollinen oon pääsin sit loppujen lopuks sinne....No siin meni vuosi ennen ku mä pääsin...” [Ritva J5]

”Kivasti opetettiin siellä sitte et miten voi kumartua... sanottiin mitä saa tehdä ja mitä ei ja mitä pitää tehdä ja miten pitää tehdä... Seuraavan päivänä kun nostettiin pystyyn ni mä aattelin kauhulla sitä että et miten siihen koskee ja mut ei...Et se oli kyllä yllättävää et...se on ihan kaikki ollu siis ihan yllätystä niin ku mitä mä ennen... leikkausta...kauhulla ajattelin kaikkee et ku täytyy niin äkkiä nousta sängystä ja kaikkee. Mut sit loppujen lopuks olin tyytyväinen, et nostettiin niin nopeesti... Kaikki siel mitä harjoitukse tehtiin, käytiin rappusis kävelemäs, ja kaikki meni ihan hyvin.” [Ritva J1–2]

”Mä ihan turhaan pelkäsin. En mä sitä leikkausta pelännyt, mä pelkäsin sitä toipumista sen jälkeen. Et mä ajattelin, et miten ihmeessä mä pystyn ton jalkani kanssa... kun niin äkkiä joutuu kotiin. Mut ei mitään, mähän kävelin siellä sairaalassa jo keppiin kanssa ihan hyvin. Eikä mulla mitään ongelmia siinä suhteessa oo ollut.” [Eila J4]

”...mä siis yllätyin et se menee niin hyvin sitte kuitenkin...Et ihan kävelen ja toimitan kaikki, mitä tarvii ruoanlaiton ja siivoukset ja semmoset...Ja haava parantu ihan hyvin että... On ihan yllättävää kyllä. Ja sitte ku kipu on poissa...No, kaupassa mulle on käyty... kun ei tohon pääse, ku siin oli semmoset lumivallitkin et ei tohon päässy ees autolla lähelle...et ois ite päässy kauppaan...Ulkona olin silloin ku kävin terveyskeskuksessa...Mut se oli kyl hankalaa... nyt on ollu helpompaa nytte että, et ku on lumet ajettu pois.” [Ritva J1]

”Kyllä mä oon ihan hyvin pärjänny... ulos en oo uskaltanu mennä, siel on niin liukasta... kyl mä tääl omassa...mä oon tuol kellarikäytäväl käyny...viimesen viikon aikaan... kävellessä sitä kipua ei lonkassa oo tuntunu. Ja yhdessä vaiheessa mä aattelin, onkohan se ees paikoillaan siellä. Se on nyt ihan viimesen viikon aikana ruvennut häviämään. Särkylääkkeitä en oo, siit on puoltoista viikkoo ku viimeks ottanu...” [Annikki J1–2]

”Kyllä mä oon ihan hyvin pärjännyt. Ei mulla mitään ongelmia oo ollut. Sen takia, kun mä en asu yksin. Ja sitten mul on ystäviä, ja sit mul on mies tässä, et...kaikkihan mua on auttanut.” [Eila J1]

”...mulla on noi kepit, mut nekin jo välil unohtuu, toinen keppi unohtuu.... mä oon kokeillu tossa vähän kävellä niinku ilman, ni kyllä sekin...Yllättävän hyvin meni kyllä että.... ja yöt saa nukuttua ihan hyvin että ei, ei tarvii varoa eikä mitään eikä ku... miten mä nukun selälleni ni en mä aikasemmin voinu... et mä meen illal nukkumaan ni voin sitten aamulla herätä siit samasta asennosta... ja saa jalat ihan kunnolla suoraks... eikä koske mihkään... Positiivisesti yllättyny!” [Ritva J1,3]

”...kyl mä nyt uskon, et tää tästä. ...tuntuu ihan hyvälle, että jos se nyt ei olis talvi, niin tuolla ulkonakin pystyisin menemään... tietysti se on rajotettua. Se nyt on ihan eri asia, kun terveellä ihmisellä, mutta kuitenkin ni pärjään mä yksinkin täällä kotona....Sehän oli niin kipeä silloin, et enhän mä voinut ollenkaan ilman keppiä kulkeekaan.... Söin särkylääkkeitä jatkuvasti. Sehän oli niin huonossa kunnossa silloin, et se oli ihan kauheata. Ettei tää nyt enää oo ollenkaan sitä. Mun tarvii särkylääkkeitäkään käyttää enää. Et joskus illalla otan vähän... Mut ei se varsinaisesti särkyä oo.” [Eila J3–4]

”...se ensimmäinen nousu oli semmonen hankala, mut kyl se sitte... Sitte... huomas..., ku oli sen ensimmäisen nousun tehnyt ja seuraavana illalla jo sitten, hoitajat nosti. Mut seuraavana aamuna ne anto sitte jo mennä yksin vessaan. Kun siitä pääs, siitä ensimmäisestä noususta, niin sen jälkeen se tuntu, se ois ollu helpompaa jo... Mut sitte se oli se ensimmäinen nousu, se oli paha. Et siitä ku pääsee yli...” [Annikki J2]

”...mun mieheni kanssa, oli pakko lähteä asioita hoitamaan...Me saatiin kyllä kyyti tästä sinne ja sit kyyti takasin, ettei tarvinnut mennä bussilla. Mut tota siellä tuli käveltyä. Se meni kyllä ihan kivasti, ei mulla mikään ongelmaa siinä ollut, mutta sitten tota seuraava pari päivää musta tuntu, että mul on kaikki lihakset kipeet...mä ajattelin, että joo se oli siitä, kun en mä käytä niitä lihaksia... mä aattelin, että voi, voi. Mut se oli kyllä ihan hieno päivä silloin päästä, silloin paisto aurinko ja ei tuullut eikä ollut pakkasta....mul oli koko kroppa kipee melkein, kun... käveltiin... semmonen tunnin verran... Mut en mä sitä sit surru, mä ajattelin, että hyvää se vaan teki sitten, että ainakin sai lihakset töitä.” [Eila J1,6]

”...ajattelin kun... oli pölyä joka paikassa, en viitti soittaa...et tulkaa imuroimaan. Otin imurin tuolta kaapist ja aattelin että kyllä se multakin käy, ja niin se kävi, niin mä imuroin ja pyyhin lattiat. Hitaasti meni, mut suju kuitenkin, Ja taas oli parempi olo...ihan silla taval pikku hiljaa kaikkee taas oppii tekemään...Mä nauroin sillo ku oli terveyskeskuksessa niitä tikkejä ottamassa...tuli... hakemaan mua. Ni mä sanoin, et sun täytyy tulla ylös asti, että sä laitat mulla kengät jalkaan, et kyl mä saan ne jalkaan, mut en saa vetoketjuja kiinni...Tuli sitte ja lähetettiin ja me tultiin sielt pois ja me jouduttiin sitte jouduin kävelemään tuolt toisen pihan läpi tänne. Ku ei autoo saanu mihkään siel... Mut en mä yhtään ajatellu etten mä saa kenkiä pois jalasta. Mä tulen tosta mejän pihaa tänne rappusii kohde. Omeks... tuli sellanen nuori tyttö alas rappusia. Ni sanoin et

Kuntoutujien alkuperäissitaatit

ooks sä kiltti ja vedät mulle noi vetoketjut auki, ni saan kengät pois tuol ylhääl...kyllä kai se ois jollain tapaa onnistunu, et oisin mä varmaan jollain ne saanut auki, jos ois tarvis ollu...Joo, mut kaikkkee saattuu.” [Ritva J6]

3) Toimintamahdollisuudet

” ... tää kuus viikkoo... mun mielestä se on se (nauraa). Koska mä tiedän siitä, et mul on... kerran molemmat nilkat leikattu. Sillon mul oli jalka kuus viikkoo, toisen jalan kanssa seitsemän viikkoo kipsissä ja olettaisin, että se on just se aika, ennen kun alkaa niin kun parantuminen olla siinä pisteessä, et sä voit niin kun alkaa tehdä jotakin. Et sen takii mä oon itekin ajatellut näin, et mulle ei kyllä kukaan sanonut siitä kuudesta viikosta, mut mä oon itse niin kun olettanut et se on näin.” [Eila J6]

”Invataksiin en ollu tyytyväinen. Se tuli tuntia aikasemmin hakemaan hirveellä rysinällä ja sitte mä lähdin kotia sieltä. Tossa pihassa se otti pari askelta ylös tuota rappuja ylös ja sato et ” nyt tuli sitte kainalosauvakävelyharjoitus” minä sanoin et ”ei tullut”. Se meinas panna mut kävelee raput. Siks ku mejän huoltomiehellä ei oo tuota lapioo, et ne on saa ne iha pyöreet ne raput...Ni se meinas ensteks et mä nousen siitä kävelen sauvoilla. Mä sanoin et ”ei käy”.... Et jos kerran kyydin ottaa ni sitte ylös asti sit...Sanotaan että tää mut meil on vähän niinku aikasempia huonoja kokemuksia...” [Annikki J4]

”...totta kai mä nyt sen arvasin, että tää vie aikansa, ennen kun tää on siinä kunnossa tää jalka, että kunnolla pystyy. Kun kesä tulee, niin kyllä mä uskon, että sillon mä jo painelen tuolla ihan kummasti. ...mul oli ihan... positiivinen tää tunne, et mä näinkin helposti... aloin toipua tästä...” [Eila J4]

”varmasti ihan hyvä tulee kun jaksaa oottaa. Mut johan mä vuoden odotin sitä leikkausta, ni kyllä tässä kärsivällisyyttä on kysytty, eiköhän sitä riittä viel vähän aikaa Nyt aina vaan parempaan ja parempaan päin menee... Se on niin ku ihan hyvin kyllä menny” [Ritva J1–2]

”... viime aikoina semmonen kärsimätön tunne että hetkinen ku aurinko paista ni pitäis päästä tonne ulos. Ettei jaksais, mä oon sellanen hätähousu, mä en jaksais, pitäis kaikki tapahtuu just eikä melkeen, et pitäis päästä nopeesti. Muuten on ihan... Kyl mä meinaan [tanssipaikka] olla puolen vuoden päästä... Et kyl siit hyvä tulee. Koska se nyt tää alku on menny kerran näin hyvin... Ainostaan sitte jos mä kaatua rävätän ja se poistaa tän pois paikoiltaan ja sitä mä nyt vältän. En mene ulos, ennen ku siel on sellanen ilma ja ennen ku se kaheksan viikkoo on menny...” [Annikki J5]

”...odotan vaan kevättä et pääsen kävelemään ulos tonne kunnolla. Et seuraava etappi on tää loputarkastus, et mitä siin sanotaan mitä sen jälkeen voi tehdä ja mitä ei. Et tota nythän ensiks on suunnitelmissa et jättää noi kepit pikku hiljaa pois, mut ei se ihan viel onnistu...kärsivällisyyttä, jota ei oo aikasemmin ollu. Nyt sitä taitaa olla vähän enemmän. Ja sit et kaikkea ei pysty tekemään mitä haluais...Ku pääsis ulos, mut en voi lähtee ku en mä saa kenkii jalkaa. Toisen kengän saisin kiinni, mut en saa kiinni täst toisesta...” [Ritva J6]

”Nythän meidän olis pitänyt lähteä [ajankohta]... Mut tota ei me nyt voida lähteä. Me ollaan oltu, mitähän se olis kuudes talvi, kun me ollaan oltu tuolla [etelän lomakohde]. Me viihdytään siellä. Siel ei oo liian kuuma eikä liian kylmä, siel on niin kun meidän kesä. Se lämpötila on sama ympäri vuoden...Joo. [ajankohta]. Mä sanoin, et nyt lähetään [ajankohta]. (nauraa) Ollaan sit siel kuukausi, puolitoista.” [Eila J8–9]

”Jaaha, [ajankohta] ois sitte järjestysmiesvuorot, mutta en mä tiedä, että mennäkö vielä. Täytyy kysyy lääkäriltä ensiks, että voiko sitä. Kuitenkin siinä joutus viis tunti aika paljon jaloillaan olemaan. Ja sitte pitäis vielä pystyy ajamaan kotiin... Että, katotaan nyt, mä luulen, et mä sen [ajankohta] perutaan, mutta tota sitten on sitten [ajankohta] on seuraavat vuorot... saa tanssimassa käydä ilmaseksi...No jos [ajankohta] pääsis ajaa ni hyvät ois. Mitä se oli ku viimeks käytiin maalla...Joku muu voi ehkä ajaa.” [Annikki J3–4]

”... hänellä on tää sama vika nyt lonkassa ja pelkää niin kauheesti. ...mä hänellekin sanoin, et turhaa pelkää. Kyl se ihan hyvin menee. Et ei tässä mitään oo. Et ei täs mitään, kyl sä toivut. Vaikka hän nyt on 10 vuotta mua vanhempi mutta kuitenkin...Et se on, itsestähän se on paljon kiinni. Ettei pidä ruveta olee kauheen masentunut ja ruikuttaa vaan. Mutta, mut kyl mä ymmärrän siinä mielessä, et sillon, ennen kun tohon leikkaukseen pääsee, jos on todella kipee, niin kyl sit sillon tuntuu, että ei mikään enää niin ku onnistu.... kyl mä oon ihan tyytyväinen nyt ollut tähän. Et on ihan kivasti mennyt kyllä.” [Eila J4–5]

6.2 Tarina autonomisesta kuntoutumisesta

6.2.1 Tietoon perustuva autonominen toiminta

1) Määrätietoinen varmuus

”... mä purjehdin mun [kuvaus suhteesta] kanssa niin tässä vuosia sitten. Mä täytin silloin [ikävuodet],[vuosiluku] me lähettiin [paikan nimi] ja ku me tultiin [paikan nimi] niin mä sanoin... [etunimi], et täs on paikka, minne mä jään...Hän katsoi silloin suurin silmin, että täh?! Ja mä vuokrasin sieltä asunnon ja asuin sillä vuoden...Puol vuotta mä asuin veneessä yksin ku [nimi] tuli Suomeen järjestämään asioita ku mä luulin, että mä jään ihan kokonaan sinne heti, mutta... sit mä vuokrasin maista...Ja..., siellä mä haluan olla ja siellä mun on heti mahdollisuus vuokrata sellanen pieni studio, joka mul on ollukin tähän asti aina...” [Anja E18–19]

Kuntoutujien alkuperäissitaatit

"...Meil on työnjako silleen, et mä hoidan, hoidan raha-asiat ja hän, hän hoitaa kodin...Näät kotityöt on aina silleen jaettu, että varat on minun, minun hanke, hanke ja vaimo hoitaa kotia...Korvaamaton apu on tietysti...ja jossei sitten, sitten hän jaksa, ni kyllä hän ulkopuolista apua saa tota...minä päivänä, kyl sitä löytyy ku vaan maksaa ja pyytää apua." [Olavi E7,9]

"...Kyllä se on pelkästään liikkumisen takia ihan 100%:sti. Ei, mun on, mul on muuten sosiaaliset suhteet niin, tuttavapiiri on tuhansia, se on laaja ja, ja joka puolella on asiat kunnossa kyllä, että." [Olavi E16]

"No, mä oon tehny aika monenlaista työtä, työtä silleen, että, että tota mä olin [ammatti ja työnantaja] ja sit mä oo tehnyt noita [ammatti] ja sit mä oon [ammatti] pikkupojasta lähtien ja edelleenkin teen jonkun verran... sit, sit minulla on että mul on tuttavat hyvin paljon kysynyt apua näissä, näissä [työtehtävä]." [Olavi E20]

"Kyl välillä tuntuu, että on niin paljon tekemistä, ettei aika oikein riitä." [Ilmari pre s.10, rivi 13] "... mul on kyl viel itse asiassa yhden johtokunnan kokous tossa illalla..." [Ilmari E10]

"Me ollaan sekä [etunimi] että minä käyty näät koulut, että me ollaan kumpikin kippareita vuoron perään... riippuen tilanteesta aina...Yleensä se on sitten kyllä minä ku valvon öitä ku mulla on lyhyempi yöuni..." [Anja E23–24]

"No ei vielä ainakaan ja mul on niinku [lasten puoliset] on luvannu auttaa sitte jos tarvitsen, mutta ei mun ainakaan viel tässä vaiheessa oo...et näät venttiilitkin [katonrajassa], kaikki mä puhdistin kaikki ihan ja vaihdoin niihin kaikki suodattimet just, mä aattelin, et no, siihän ne on kolme ja puol kuukauttahan on, ei tartte vaihtaa niitä ku sit vasta." [Anja E4]

2)Liikunnan harrastaminen

"No silleen, et mä oon aina liikkunu paljon, paljon että mä oon entinen huipputaso [urheilulaji], ollut [alue] parhaitakin aikanaan ja mä oon liikkunut aika paljon, et voi sanoo, että 50 vuotta ni vähintään 5 km päivässä, mieluummin enemmän." [Olavi E3]

"Sitten [lääkärin nimi] sit katteli niit kuvii ja sano, et hah hah haa, onpas sulla komeet kulumat. ... mä oon niin kun tällä aika isolla ja painavalla kropalla niin ihan pienestä pitäen niin ku harjottanut, ei mitenkään mestaruussarja tai muulla tasolla, mutta siis niin kun kaikkia mahdollisia pelejä. Esimerkiksi niin ku pingiksestä tennikseen ja squashin, ja sulkapalloo ja lentopalloo ja koripalloo ja futikseen. Ja sit mä juoksin hullu vielä sillon joskus 70-luvulla. Ja siinä mä juoksin kyllä jalkani rikki, koska sillon ei ollut vielä kehittyneet näät tussut semmoseks ilmatyynyllisiks, et ne oli vaan kumipohjattosut. Niin tällä kropalla se on sen seurausta kyllä. Sen mä tiedän ihan hyvin. Niinhän sitä sanotaan, ettei urheilija tervettä päivää näe." [Ilmari J11]

"Mutta en sitten, en sitten viime vuosina enää, nivelaivojen takia, mutta vielä sanotaan, että mä oon parin kuukauden aikana semmosen liikkunu ehkä pikku pätkissä kahdesta kolmeen kilometriä, mut sitä ennen mä vielä kyllä koko ajan liikuin vähintään sen 5km päivässä....sit mä oon käynyt tuolla uimahallilla 5 kertaa viikossa vesijuoksussa, tunnin kerrallaan....Mä käyn jatkuvasti kun...kun ei tota, on aika tukala ku on tottunu liikkumaan..." [Olavi E3,5]

"Kun on palavasti haluaa liikua ja pitää kunnostaan huolta ja kun on näinkin pitkä jakso, sanotaan että aktiivista liikkumista on jo yli 50 vuotta..., ni tietysti se, se tuota, voi sanoo, että vaikka pikkusen joskus harmittaa, mutta tuota, se on, se on minusta kans sitte henkisestä puolesta ja asennekysymys, että kun et asioille mitään voi, niin ei niitten kans kannata sitte turhaa... turhaan murehtia....ei, ei niistä kannata stressiä, ne pitää, pitää selvittää äkkiä." [Olavi E17–18]

"... mä oon vielä niin sitkee, että kun te meette tonne toiseen huoneeseen, ni näätte, missä mä oon nukkunut tähän saakka, ni te ootte vähän aikaa varmaan hiljaa. Mä nukun parvella, mis on ihan suorat rappuset....Mä pääsen ihan hyvin sinne ja mä pääsen alaskin ihan hyvin ku mä tuun varovaisesti....Ihmiset on vähän ihmettellyt ja [lapset], mun [lapset] on ollut vähän hurjana siitä, mut mä oon ihan hyvin pystynyt, mä oon aatellu, et kumminkin ku mä en siis pysty tällä jumppaamaan mitenkään, ni sekin nyt verryttelee hiukan noita lihaksii ku mä kiipeen tonne ylös ja kiipeen alas sinne." [Anja E2–3]

"Niin, että mä pääsen eroon tästä kivusta ja että mä sitten jossain vaiheessa pystyisin vielä veneilemään meidän veneellä ja uimaan." [Anja E10]

3)Asiantuntijoilta saatavien tietojen odottaminen

"Mä menen tota [päivämäärä] nyt niin kun viikon päästä...et silloin mä meen näihin sydänfilmiin, verikokeet ja sit tulee sieltä se täydellinen ohjeistus...Siel on...siel on kaikki mahdolliset, niin mä oon käsittänyt ja sitten viikon päästä on siitä sitte se leikkaus." [Olavi E13]

"... odotan sen, et saadaan niit ohjeita sitten, siihen, siihen tota leikkauksen jälkeiseen niinku omaan jumppaan ja tällaseen, mutta ne, niinku tossa kävi ilmi, et ne, ne annetaan sitte leikkauksen jälkeen heti." [Ilmari E5]

"...kyllähän toi [lääkärin nimi] totta kai virkansa puolesta niinku kertoi, että on riskejä, että veritulpariski on 0,3% ja niin pois päin, mut tota ymmärtäähän sen, että mitä tahansa voi sattua leikkauksessa, mut... vaik se nyt on suht niinku iso, vedetään tost auki ja pannaan luuta poikki ja, ja siihen pannan sitten osia, niin, ni se ei niinku mun ymmärtääkseni kuitenkaan teknisesti oo mitkään hirvee... Polvileikkaus on kuulemma paljon vaikeempi, polvi on niin paljon monimutkasempi

Kuntoutujien alkuperäissitaatit

nivelineen ja palloineen ja muineen tämmösineen, että... Ei, riskejä on, mut ei mul mitään pelkoja siihen oo, et...Mul oli aika iso leikkaus... kun tota mul oli... ja sit vedettiin niinku täst näin auki ja tota mut se, et kävi sit ilmi, et se oli hyvänlaatunen, ... se otettiin vaan pois ja... Mut se oli aika iso, se kesti varmaan kolme, neljä tuntia koko leikkaus, että ku niidenhän täytyy siinä välillä ku ne ottaa näytteen, lähettää se labraan ja labra tutkii...ja sit joko tota, otetaan vaan kasvain pois tai otetaan laajemmin pois jos se on pahanlaatunen ja pannaan kiinni, että...” [Ilmari E4]

6.2.2 Kontrollin säilyttäminen

Tietoisuuden säilyttäminen leikkauksen aikana

”Mä en ottanu nukutusta, mä kuuntelin koko aika....Aika jännä, se oli niinku kiviporal seinään isketty välillä. Ja sitte hirveen juntaus. Ne joutu pitää musta kiinni, ku mä heiluin siinä mukana. Mut oli niinku kivempi tota herätä, ettei ollu mitään. Mut ei mun tarvinnu. Kyl ne kysyvät pari kertaa, et haluaks sä, et me annetaan kevyt nukutus. Mä sanoin, et ei tarte.” [Anja J3]

6.2.3 Toiminnan estyminen, puolustaminen ja takaisin saanti

1) Autonomian menettäminen ja vastarinta

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

”...sais olla siinä ihan vieressä silloin, kun herää siitä, tai silloin ku tulee taju siitä leikkauksesta, et olis...siinä tota mukana. Se ois kyl upeeta....Silloin vähän pelotti.(herkistyy)...Niin se ensimmäinen wc-meno oli kyllä hoitajan kanssa. ...Vessaan... ku otettiin katetri pois, kato ni meitähän juotettiin kovasti siinä. Niin silloin mentiin hoitajan kanssa, silloin ois voinu olla fysioterapeutti....Mä pelkäsin niin paljon et mä putoon siitä....mulle sanottiin niin, et älä köpötele, et ota kunnan askeleita....ne sano vaan, et nyt tullaan tästä näin tän kanssa, nyt lähetään ja sit mentiin....ei saanu köpötellä ja sitte ku mä puristin niin, ni se sano, et älä purista niin, et rystyset on valkosena....silloin niinku pelotti....Kai se oli se, et ku ensimmäisen kerran niin nopeesti....Se oli kato, ku ne otti sen katetrin pois...mä tuln ...sieltä leikkauksalista neljän- viiden aikaan pois, niin seuraavana aamuna se oli heti. Et, se oli aika nopeessa tahdissa.” [Anja J5–6]

2)Sairaalaista pois pääsyn onni

”...sitte ku lääkäri lähti ni se sano, et helvetin hyvä lonkka ja näkemiin. ...se on hirveen hyvä toi haava, se ei oo tulehtunu ollenkaan että se on tosi hyvin tota parantunu.” [Anja J8]

”...se leikkaushan onnistu mun ymmärtääkseni hirmu hyvin. Näin ainakin [kirurgin nimi] mulle sanoi heti seuraavana päivänä. Ja haava meni umpeen kauheen hyvin, tikit otettiin pois sit kahden viikon päästä. Elikä nyt on mennyt neljä viikkoa... Ei mitään tulehdusta, ei mitään vuotoa ollut eikä mitään. Se meni kauheen hyvin. Ja alussahan mä noita kipulääkkeitä tietysti otin aika lailla paljon.... Mut sitten se tuntu niin hyvältä, niin mä tossa kolme viikkoa sitten suurin piirtein, niin mä ajattelin, että mä lopetan sen...viikko sitten olin kuitenkin sitten päässyt jo niin hyvin liikenteeseen, et mä kahdella kynnärsauvalla liikuin ihan mainiosti... mul oli jo sit viime viikolla siinä parinakin päivänä mul oli tuolla kaupungilla niin kun pari kokousta ja illallinen. Mä olin sit niissäkin, ei niin kun haitannut sen kummemmin.” [Ilmari J1]

”...ei oo mitään sellasta, mitä en oo pystynyt tekemään, että lehtiroskatkin jopa vein....Ei oo tullu mitään ongelmia... ihan hienosti menny....eilen olin, olin tota just kävelemässä...ku mää oon...ni tota jokaisen piti puhuu mun kanssa. Ja yhdellä kepillä menin, että niin hyvin meni ... hitaastihan tää menee, mut hitaasti mä nyt yritän opetella. Se onki ainoo vaikee. Sitä menee vaan, mä huomasin silloin ensimmäisen kerran, ku meni ulos... hirveen vauhti päällä, sai hiljentää heti. Joo, et ihan hyvin on menny, et ei oo ollu mitään hankaluuksia....Ne...on kyllä heti tulossa, jos jotain sattuu. Ja naapuri on jo kerran kysyny, soittanu ovikelloa ja kysyny, et tarteiks sä jotain. Mä sanoin, et en mä tarte. Ihmetelly, miks sä et tarvi. ...Vaikka tuo pihan puolen alas menevät raput on aika hankalat, mut kyl nyt mä oon ne hitaasti menny....Mulla on ystävätär, joka on sairaanhoitaja, mä soitin silleki jo kerran ja kysyin...” [Anja J1,2,4]

”... rohkeasti vaan että, et täytyy vaan yrittää, vaik tuntuis siltä, että eihän tässä mitään lihaksiakaan, ne on ihan puupökölö koko jalka, että se alkas toimimaan, tietsä. Mähän sain jumppaohjeet ja kaikki, joita oon yrittäny vetää läpi. Ja nyt alkaa jo pikkuhiljaa, alkaa tuntuu..., nää lihaksethan oli kivi kovia. Et kyl oli ihan hyvin. Mut se vaan ku siel on kolme vuorokautta, ni se on kyllä hirveen lyhyt aika.” [Anja J2]

”Mut sitten, kun mä jätin sen [lääkkeen nimi] pois niin mulle rupes tuleen sillain, että niin kun päivät on ihan ok ja ei oo kipuu....Ja, et suurin hankaluus on nyt ollut... nukkumisessa....Kun mä en sit yöllä oikein osaa nukkua selälläni, niin mä nukun sitten, yritän nukkua tyyny jalkojen välissä. Ja se on hyvin semmosta katkonaista. Niin mä sitten, sitten tota rupesin ottaan uudestaan sitä [lääkkeen nimi] varsinkin yötä vasten. Itse asiassa soitin eilen, eilen yhdelle ystävälleni, lääkärille, kun ne loppu ne [lääkkeen nimi]. Se määräs mulle 20 tablettia lisää sitä...Et nyt mä oon ajatellut, et mä otan lähinnä yötä vasten sitten pari [lääkkeiden nimet] vielä. Mut et se on niin kun ollut ainoo. Et muuten on hirveen hyvin, mähän pystyn kävelemään. Mä huomasin yks päivä, et kun mä lähdin tosta kävelemään ilman sauvoja. Et se niin kun jo veri vetää siihen. Et yhdellä sauvalla erinomaisesti pystyn kävelemään kyllä ja ulkonakin, kun nois on ne piikit, niin ei oo mitään. Et siin mielessä... Et ainoo on ollut se niin kun yö, yö hankalaa.” [Ilmari J1–2]

Tulososan alkuperäissitaatit

"No kun se.. on silleen, että, että mä nyt olin sen verran siellä pökerryksissäkin, että siinä kun kävi joku terapeutti, niin se sano minulle, että, että varaa vaan sillä reilusti, mutta kun mä katoin noita papereita, niin mä en saa varata....Niin, niin tota, niin ja mä en itse huomannut sitä kysyä tarkkaan." [Olavi J2-3]

"...Et kun, kun nämä ohjeet tietysti on, ja onhan nämä selvät, mut kun ei ole tällaseen tottunut... Mä luulen, et mä en voi noita tehdä....Mä sain tällasen ohjeen.... niin enhän mä millään voi, jos en voi varata niin tällasii, tällasii juttuja tehdä....Esimekiks niin nuokin, enhän mä millään, millä ihmeellä voi tehdä...olis pitänyt huomata minun itsenikin kysellä vähän enemmän....Mä en huomannut. Se olis ollut niin selvä, kun mä olisin huomannut kysyä, esimerkiksi, miten suuri ero näillä on, näillä kahdella leikkauksella. Kun siinä toisessa tosiaan, siinähen heti saa varata täysillä....Ei sitä erotusta kerrottu. Ei siitä ollut puhetta kyllä, ei mitään. Että lähinnä mä sain niinku, sain nämä laput. Niin että tehkää näin... Mä en oikeen, siin oli sen verran itekin pökerryksissä, että mä en sitä, sitä niin kun, sitä tarkkaan erotusta, että mikä näitten välillä on ja mikä on suhde?...Mutta tietysti, tietysti no munkin ois pitänyt huomata se, kysyä tarkemmin, koska...koska itsenikin huomata se tässä. Siin on sen verran pökeryksissä kyllä sitten, että vaikee, vaikee se tilanne." [Olavi J3-5]

"Kyllä mä tiesin tän rosessin, mutta en mä huomannut tarkkaan kysyä sitä, että mikä ero näillä todellisuudessa niin kun käytännössä on. ... nyt on kolme viikkoa mennyt, niin enhän mä uskalla tällä tietenkään varata....Se on siinä, se jäi, se jäi sillä tavalla pikkusen, pikkusen silleen, että mää käsitin että ei, ei tässä voi nyt varata niin nopeesti kuitenkaan. Kyl mä niitä lukuun läpi oon, läpi noita, että...kyllä siellä se tera... mä en tiedä, että eikö hän ois kattonut niitä papereita sitten tarkkaan, siis ensimmäisen kerran, kun oli joku kontakti siellä. Niin hän kyllä sanoi, että kun mä ensimmäisen kerran kävin, että varaa sillä jalalla ihan vaan. Että...tuota, oisko se silleen ollut, että ei hän varmaan mitään sillä sen kummemmin, mutta jos, hän ei ois... Kun sielläkin ni, sielläkin kun toimitaan niin, oisko hän kattonut, et,...oisko se pitänyt niinkun katsoa, että kumpiko leikkaus siinä on suoritettu?" [Olavi J3]

"No mun mielestä ei. Ne on aika epämääräisiä. Siis sekä koskien esimerkiksi tota kivun hoitoa ja sit, sit ennen kaikkea niin kun esimerkiks näiden, näiden tota treenausten aloittamista. Niin ei oikein missään oo sanottu, että milloin sitä pitäis aloittaa. Ehkä se on vähän sitte tietysti niin, et se on oman tunnon mukaan. Et millon tuntee valmiiksi itsensä. Mut et... Mun mielestä ne on vähän, ne vois olla enemmän precise, kyllä..." [Ilmari J3]

"Toi ohjeistus just nimenomaan niin kun monella tavalla, niin sitä, sitä vois kyllä skarpata. Ja...myöskin tää fysioterapia puolella, et...vähän, että mis vaiheessa ja miten paljon, ja että tarkottaako se niin ku kerran päivässä tai viis kertaa päivässä tai kymmenen kertaa? Sitä ei ole missään niin kun oikeestaan sanottu....Ainoo, mitä siin on merkattu yksilöllisesti, niin se hoitaja kirjotti siihen, että varaa aika tikkien poistoon (nauraa)...siin ei oo määriä....se on ainoa aika. Ei siin, ei siin kyl kovin yksityiskohtasia...Kuinka monta toistoa kerralla, kuinka monta tämmöstä kertaa päivässä...?...Ei. Ei mitään. Ei mitään tehty sellasta vaan niin kun yleis... yleisohjeita." [Ilmari J14-15]

"...mä ajattelen vaan tuota ohjelmaa...mä voisin ottaa vaikka sitten joku, joku terapeutti vaikka sen, että kävis tässä kotonakin... niin vaikka kävis kymmenkunta kertaa. Mä voisin harjotuttaa ja maksaa sit siitä....Mä kävin siinä jo kysäsemässä, kun mul oli vähän epäselvää... mul on jonkunlaisia suhteita...Tota, kun tää on tämä lopputarkastus on vasta [ajankohta]. Se on aika pitkällä...Mutta kyllä, kyllä mä luulen, että ne kaikki selviää. Ei tässä niin ku mitään vaikeutta ole." [Olavi J5,8-9]

"...mä oon kuullu,...täs on ollut kavereita, niin ne on ollut parhaillaan kolmen neljän viikon päästä uimahallissa, uimassa. Mut enhän mä, jos mä en voi varatakaan niin,... millään voi... toimia sitten (naurahtaa)...Heille on laitettu sementti, toisen sorttinen....en mä nyt sillä tavalla odottanut, kun mä tiesin, että tämä kestää pidempään. Mut just...nämä...niin kun varaushommat ja paljonko mä voin näitä tehdä ja missä vaiheessa, miten paljon? Eihän tässä niin sillä tavalla ole mitään vahinkoa tullut, että näitähen mä oon tehnyt näitä liikkeitä. Enkä mä näitä edes pystyis tekemään. Että mä en pysty tekemään, vaikka määrättäiskin." [Olavi J6]

3)Oikeudenmukaisuuden puolustaminen

"Kun ei tässä nyt ole mitään...niin kun vahinkoa...tullut, mutta ... Ohjeethan on ihan, ihan, ihan sikäli kaikki on ihan selvää. Tää jäi, tää on ainut, niin kun jäi epäselväks..., että koska sillä nyt sitten saa varata mitenkään...vai onko se sitten, että mä teen vähän niin ku tuntemusten mukaan...kyllä ne minusta muuten oli asiallaiset ja riittävät, mitä nyt tämmöset pienet, mun mielestä niin kun selvät asiat." [Olavi J5,7]

"No jos ois täys valta ja paljon rahaa, niin mul olis varmaan oma treneri tässä, joka niin kun vaan kerran tunnissa teettä mulla niin kun liikkeitä ja valvos ja katsos. Mutta eihän se oo tietenkään mahdollista, mutta ehkä sitä ohjeistusta vois vähän skarpata. Et, et tois niin kun tietäs paremmin, mitä voi tehdä ja kannattaa tehdä." [Ilmari J12]

"...mä, tämän voin, voin sitten tosiaan soittaa ja tarkenta...nää on ne ainoot ohjeet, mitä mä oon saanut ja nää on pikkusen, niin et vois olla tarkennettu....Et eihän siinä mitään, mitään et, ne on varmaan parhaansa tehneet....Mä voin vaikka maanantaina. Niil on perjantai päivä, niin siel voi olla aina pois lähtöjä ja kiirekin on sitten...ei tää nyt niin..." [Olavi J14]

"...must tuntuu et siel varmaan moni...tarvitsis vähän enemmän. Sehän on hirveen lyhyt aika kolme päivää... jos sä oot sen kolme päivää, niin kaks päiväähen siel on fysioterapeutti koko ajan mukana, koska se ensimmäinenhen menee siihen, et sä toivot siitä leikkauksesta...kyl siin varmasti vois...tarvita vähän enemmän apua. ...mä luulen...,et lääkäri osotti

Tulososan alkuperäissitaatit

mulle...miten saa jalkaa käyttä, mut... ne menee ohi korvien siinä... ne on...sellasia, et vois olla vähän enemmän.” [Anja J1–2]

”... just se, et fysioterapeutti sairaalassa nii, ni sitä jos sais vähän enemmän sinne, ni ois monel varmaan turvallisempaa.” [Anja J9]

”Tiedän, että sielläkin on sitä henkilökuntapulaa ja, ja äärettömän kiireellä on siellä hoitajat,... varsinkin sairaanhoitajat ja lääkärinkin. ... kun olet asiakkaana, niin se on hyväksyttävä. Mutta... kun minulla on ... niin sen takia mä oon joutunut käymään yksityisellä. Kyllä ne ei oo ne hommat pelannut oikeen... Että tota, kyllä ne on pelannut vaihtelevasti, joskus jopa kehnosti... Näistä, näistä nyt puhutaan palveluista ja, ja tuota niiden hyvydestä tai huonoudesta. Niin tuota minulle tossa lähimmät kaverit, jotka nyt on vuosikymmeniä ollut. Sanoi, että mitä sä menit sinne? Mä sanoin, ei kun se oli oikea paikka, et mä menin, niin mä tiedän nyt tarkkaan rosessin ja toiminnan. Että sikäli se oli mulle hirveen opettavainen, opettavainen. Et kun mä ajattelin silloin alun perin, että mä menisin johonkin yksityiselle potilaaks tai leikkaukseen. Niin kun tää rosessi lähti käymään, käymään ja eikä, eikä siellä varmaan, samat kirurgihan ne on ja leikkaa mones paikkaa, yksityisessäkin sekä siellä. Mutta, kun niin kun tämä rosessina se oli mulle opettavainen. Ihmisen pitää itte tietää se eikä puheitten perusteella. Mä oon aina sellane, että, että kun asioista otetaan selvää tai kun puhutaan niin, niin on yleensä aina kaksi mielipidettä. Ja mä haluan kuulla, että mä oon oikeudenmukainen, ne molemmat... Ei ole vaan yhtä totuutta, vaan on, on niin kun kaks totuutta ja niin kun pitää ollakin. Ei, eihän oikeudessakaan tuomita ketään kuulematta toista. Sen takia mul on sellanen asenne ollu aina, että, et jos mä joudun johonkin ottaa kantaa, niin mä haluan kyllä kuulla molemmat osapuolet tarkkaan.” [Olavi J10]

4)Tuleen ei kannata jäädä makaamaan

”...siinä ennen leikkausta... ei mulla ollut mitään pelkoja, eikä mitään sellasia. Et, et, se sit taas niin ku sairaalassa olo,... senhän niin kun ymmärtää, et silloin on paras olla siellä. Että, et, ei se, se, siinä ei ollut mun mielestä ihmeempiä tunteita sinne eikä tänne. Ja taas sitten kotiin, kotiinhan oli tietysti kiva päästä ja, ja tota, kyllähän sitä pikku hiljaa on sitten... Ei, ei mulla, mulla oikeestaan siis varsinkaan negatiivisia tunteita ollut missään vaiheessa. Ihan... ja, ja varsinkin sitä on niin kun aina silloin tällöin tullut ajatelleeksi, että onpa kiva, et se on ohi.... et kumminkin niin kun, et onhan siinä omat vaivansa... mutta, mut kumminki niin se on ihan hyvä, et se on ohi.” [Imari J6]

”...tietysti tää tilanne on vaihdellut.... Ja tota ei, ei se oikeestaan millään tavalla... mua ole tuota suuntaan tai toiseen, toiseen pyörittänyt. Sen takia... kun ei niitä, niitä asioita voi kuitenkaan millään tavalla, voi muuttaa, vaan joskus joutuu pelaamaan sen tilanteen mukaan.... ja mä en ole ollut koskaan, koskaan niin kun sanottu yhden tien kulkija, vaan... mä aina puntaroin. Tulee, tulee se ajatus, mistä tahaan, niin mä, mä en hylkää.... kannattaa aina puntaroida kaikkien asiat ja sitten itse lopulta päättää....Pelkoja ei ole, niitä... mä... Sanotaan, että jokainen me ollaan ihmisinä, pitää olla herkkä ja tuntee asiat, mutta, mutta tota tämmöset pienet mielipahat tai sitten epäkohdat, niin minä en jää niihin rypemään. En koskaan. Et mä en niissä pitkään viivy, siitä ei ole mitään etua kellekään. Ja tota en, en mä tunne kyllä minkään näköisiä pelkoja, vaan mä luulen, että mitä eteen tulee se otetaan ja tota mahdollisimman kevyin mielin sen takia, että niille ei voi mitään. Ja, ja sen takia ei niillä kannata itseänsä piinata eikä rassata, rassata (naurahtaa) eikä mielipahaa...” [Olavi J13–14]

”... tietysti ensimmäisenä...henkilökuntaa on lisättävä...resursseja on lisättävä... Mä oon yleisen sairaanhoidon kannattaja. Verovaroilla yleistä eikä niin paljon näitä yksityistetä...minusta ei ole kysymys, mutta mulla on paljon tuttavita, vanhoja, köyhiä ihmisiä, niin ne on aika pulassa, sillon jos ruvetaan puhumaan vakavammasta sairaudesta, mikä pitäis nopeasti toimittaa. Niin varmasti se ei tapahdu terveyskeskuksen kautta...ja kuitenkin sä rahalla pääset viikkoon joka paikkaan, kun sä maksat. Niin vaikeeta sairautta oo, ettet sä ole viikkoon leikkaukspöydällä.” [Olavi J12]

”...monet hiljaset kiltit ihmiset... ne ei edes uskalla puhua...asioista...ihmisiä on paljon arkoja, kun ne vaikenee näistä... niitä on hyvin paljon minunkin tuttavapiirissä. Mä oon joutunut ajamaan... heidän erinäisiä asioita. Ja tota, ku mä oon ottanut ne hoitaakseni, niin ne on kyllä sit sujunut... siinä ihminen tuntee oman avuttomuuden tietysti, kun...törmää siihen, ettei ole mitään vaihtoehtoja.... Mä oon ollut niin monessa mukana ja kokenut paljon, että mä en tavallaan mitään hätkähdä...mä oon...paljon nähnyt tätä yhteiskunnan läpileikkausta...” [Olavi J12–13]

6.3 Tarina kuntoutumisen turvattomuudesta

6.3.1 Turvallinen vuorovaikutus elinehtona

1)Hauras ja turvaton elämä

”Mul on 10-vuotiaana tullu urheiluvamma polveen, jota ei siihen aikaan maailmaa pystytty korjaamaan.... Ja mä oon sen kans pärjänny, siis hiihtänyt kilpaa ja kaikkee tämmöst näin. Neljä lääkäriä sanos, et eihän sä tolla jalalla voi edes kävellä etkä seisoo yhdellä jalalla. Kaikki onnistuu. Se jotenki mukautus se jalka siihen...”[Marjatta E1]

”Tää ihminen... aikanaan hänellä leikattiin lonkka noin toistakymmentä vuotta sitten ...Nyt, noin neljä kuukautta sitten...häneltä leikattiin toinen lonkka ja sen jälkeen hän terveyskeskuksesta sai sitten siihen fysioterapiaa ja, ja, hän sanoi, että hän, hän ei saanut sieltä niin hyviä ohjeita, ku hän olisi ehkä tarvinnu, koska tämä fysioterapeutti oli nuori, vastavalmistunut, eikä uskaltanut ilmeisesti antaa hänelle niin paljon ohjeita, kun hän olisi tarvinnut. Ja tuota, ku hän meni sitten...tämä jälkitarkastus ei ollut kahden kuukauden päästä, vaan se siirty kolmeen kuukauteen ja hän sanoi, että hän sai

Tulososan alkuperäissitaatit

vähän moitteita lääkäriltä, kun hän ei sitten kaikkia niitä pystynyt tekemään, mitä piti. Et, hän, hän, hän vertas siihen aikaisempaan lonkkaleikkaukseen kymmenen vuotta sitten, että hänellä oli paljon parempi tämä, tämä ohjaus ja sitä seurattiin sen jälkeen ja nyt se puuttui.”[Maria E23]

2)Hellittämätön taistelu kehon raihnastumista vastaan

”...kävely ei ole ollut mun nautintoni ikinä...Että tota, viikonloppu perjantaista maanantai-aamuun, ni mä oon sit sisällä....Ja sitku mä tuun...töistä kotiin ni mä oon niin väsyny sen työpäivän jälkeen, et en mä mihkään jaksa lähteä....nythän mä en nuku öisin...millään... et mä en tiedä, mikä, mikä särkee, mutta nii tota mä varmaan tunnin välein jos en nopeemminkin ni mä istun semmoset 5-10 minuuttia silmät kiinni sängyssä.” [Marjatta E12–13,15]

”Mä kuvittelen et mä oon kaks kuukautta pois, mä oon määritelty jo sairaslomani, et millon mä meen töihin. Se on [päivämäärä] kun mä aion mennä töihin.”[Marjatta E37]

”Mähän oon ainakin toistakytä vuotta käyny vesijumpassa ja kuntosalilla... Se on paljon mennyt vuodessa alaspäin. Se on mennyt hurjasti vuodessa alaspäin ja, ja siis kun mä edellisen vuoden syksyn jumppasin ja olin... siis kuntosalilla, niin siitä, siitä tähän...viime syksyn tai tän nyt syksyn kuntosalikeikkaan verrattuna, ni joka ainossa lajissa, siis venyttelyssä, lämmityksessä...niissä koneissa ja, ja venyttelyissä on sellasia liikkeitä, joita mä en pysty enää tekemään. Kerta kaikkiaan mä rupesin funtsamaan, onks musta enää, mulla enää hyötyä siitä tässä tilanteessa vai teenkö mä itseni vaan kipeemmäksi.”[Maria E2,4]

”Ne ihmetteli siellä [sairaalan nimi] ku mä sanoin, että mä olen pystynyt 2-3 kilometriä kävelemään ku mä töpöttelen hiljaa ja, ja mul on suurin piirtein kaks askelta siinä ku mun [puolison nimi] yks askel. ... Mä töpöttelen. Mä kävelen hyvin lyhyin askelin ja asetan ton vasemman jalkani siis sillä tavalla, ettei, ettei se koske....sellanen niinku varovaisuus on täs hommas...Kävelyssä on noin puol tuntia aikamoisen ikävää hommaa, jonka jälkeen se sitten lähtee jollakin tavalla niin kun...se nivel vähän niinku voitelis itseänsä vielä, et se, se lähtee liikkeelle, mut sitte sellasen puolentoista kilometrin, kahden kilometrin jälkeen siihen tulee sellanen kipu.” [Maria E5,8,10]

”Minust se on hirveetä jos mennään siihen pisteeseen, silloin jo lihaketkin on sellases pisteessä, et miten se leikkaus omistuukaan.”[Maria E17]

3)Tietokaan ei rauhoita pelkoa ja epävarmuutta

”Niin, niin, no sitten tuota, mä ymmärsin, että näille polviproteeseille, siis mä oon kuviteltu, et näille ei nyt niin kovin huonosti voi käydä, ne nyt siellä on. Mut sit ku puhutaan, kun siskokin puhui, et, ettei se putoa sieltä montustansa pois se nivel, ni kauhistus, et uskaltaaks sillä tehdä yhtään mitään.”[Marjatta E33–34]

”Se on tuota iso juttu sinänsä, että kun nyt ajattelee, että lonkkaluuta otetaan pois määrätty määrä ja laitetaan sinne joku metalli ja sit siin on nää kaikki riskit, mitä, mitä siinä on: veritulpat, hermovauriot jne, niitähän on vaikka kuinka. Sitte lihasten kiinnittymättömyys jne. Kyllä mä oon lukenut kaikki ihan tarkkaan, et kyl ne on niinkun tiedostettu. Ei se sitä poista sitä pelkoo.”[Marjatta E25–26]

”Se mua huolestuttaaki... kun tässä jalassa on ollu, siis, et onkse loppuelämäks lyhentynyt ja mennyt tää lihas niinku sillälailalla lyhkäkeks tässä että.. saaks sitä enää tässä iässä mihkää kunto?” [Marjatta E20]

”Eikä se tuota noin, että ei tääkään, siis tällanen, tällanen kipu ja, ja siis ni eihän se, eihän se parane. Siihen on yks ainut keino, se menee pahemmaksi. Ja sitten menee myöskin polvi pahemmaks. Se on ollut nyt vuoden se polvikin sitten tässä mukana, aikasemmin ei oo ollut. Et vuoden aikana ilmeisesti mun asentoni on sellanen, et se on rasittanut sitä polvee. Et täst tulee tämmönen niinku kiva, kiva, kiva, et yks ensin nivel ja sit toinen jne. Ja sitte vielä toi, et ei toi toinenkaan lonkka niin hyvä oo, et tuota, et, et sai ees toisen siihen kuntoon, et sit vois kunnolla tukee, tukee siihen. Kun ajattelee, mitä tästä seuraa, et eihän tää ainakaan paremmaks tuu.”[Maria E27–29]

4)Luotettavan vuorovaikutuksen, tuen ja turvan tarve

”Siis kun tämä jalka... tää on ollu lyhempi aina... just tän syystä tietysti ku olin kasvuikänen ku se vammautu, ni se jäi lyhemmäksi. Ja tota, se että sitä pitäis pidentää ja osaaks ne tehdä, että voiks mä keskustella, kun mä olen ite, keskustelen asiakkaiteni kanssa ja he ovat niinku mestareita itensä kanssa ni, niin tota voiko niitten lääkäreitten kanssa sillee niinku puhua, että, et osaaks tämmösen tehdä, et vois niinku puhua, et ne ei kokis että mää heitä niinku jotenki arvostelen tai tökin...Se on mulle niinku hirveen suuri huoli nyt kun mä sinne meen... et mikä on sen[nimi] niinku tämmönen sietokyky tän tyypiseen keskusteluun...”[Marjatta E16–17]

”Tuota, tuota [huokaus], joo. Lääkärin kanssa pitää vähän jutella tästä vielä tästä mun tilanteesta. Ja, ja sitten toivon mukaan ne antaa sellaset tropit mulle, että mä pysyn todellakin selälteni niin kauan ku tarvis on....kun ilmeisesti toi lonkka on mennyt sellaseen asentoon, että se tekee kivun sinne jos vaan suoristaa jalan...et, et ehkä se on sitten niin, et jos siel on jo tekonivel ni se meneekin suoraks...helpommin... että tota, en, en tiedä... ja voiko sitten nostaa tota toista jalkaa siis, siis pikkusen noin niin kun koukkuun, vai pitääks ne kumpikin olla niinku muumiolla. [nauraa]”[Maria E33–34]

Tulososan alkuperäissitaatit

”Niä, ettei säry mitään, et jos toinen sanoo, et paina vielä vähän, voit vielä painaa, ni siin on niinku semmonen tuki siihen suojelemisee...että tulee se oma varmuus, et, mitä tehdä kotona sitten ku sehän on aika lyhyt se sairaalassaoloaika...” [Marjatta E29–30]

”En mä oo sit lähteny tietysti sit kyselemäänkään sieltä mitään. Kun mä oon kuvitellut, ettei semmonen oo mahdollista.” [Marjatta E42]

”Sit vielä siel olis tietysti hyvä se,... [kuntoutuskeskus] kun mä olin kuntoutuksessa, ni siellä oli niin hirmusen hyvät jumpparit, niin ne niinku katto niit ihmisiä. Ja ne oli niin tarkkasilmäisiä siellä, et se tuli luokse ja ne katto, et ahaa, miten tää täs nyt näin. Sillon, joo, olen nähnyt erittäin hyvää toimintaa ja kuullut hyvästä.” [Marjatta E32]

”[Etunimi] käy nyt jossain ryhmässä, jossa on tämmösiä leikattuja... et eikö semmosta vois niinkun terveydenhoidossa, jos ei se oo [sairaala]:n homma ni eikö se oo sit kunnan homma?...Ei leikkaavan sairaalan, erityissairaanhoidon tarvii sellasta jälkihoitoa tehdä, mutta se jotenkin järjestettäis tulevaisuudes sillä lailla, että...et se olis ryhmässä niille, ku joka päivä niitä leikataan, sieltä tulee ku liukuhihnalta niitä saman kunnan ihmisiä, ni miksei ne mee jonnekin tonne terveyskeskuksen jumppasaliin hetkeks aikaa...” [Marjatta E31–32]

”... simmonen, et niinku pysyis... simmonen kontakti ja kontrolli sieltä, et niin ohjattais tarvittaes tämmösiin ryhmiin ja ettei jäis sellanen tunne, et nyt mä oon heitteillä ja yksin ja kukaan ei...valvo mun kehitystäni täs...et kuin täs mennään eteenpäin....Tää jälkihoito on, siin ois kyllä miettimisen varaa, et miten se taloudellisesti hoidettais, että ihmiset, et ne myös kuntoutuis sitte, ettei ne jäis sitten semmoseks puolikuntoseks. Siin on myöski kyse siitä, et sit jää puolikuntoseks.” [Marjatta E32,35]

”Mä toivoisin oikein kunnan ohjeet, oikeen kunnan ohjeet ja vielä sellasen niin sanotun, siis seurantakäynnit, et, et se menee oikeeseen suuntaan ja, ja tuota noin ohjeet on hyvät ja napakat. Jumppaohjeita...ihan, jota niinku seurataan, et miten tekee ja, ja, ja, ja tuota noin sitte vielä tää seuranta, että, et ei ainoastaan sitä yhtä kertaa, vaan et seurattais edistymistä....Mä ainakin pyydän siltä lääkäriltä selvän fysikaalisen hoito-, hoitokerran, siis kymmenen kertaa ja mä en lähe sieltä jos ei sitä tuu.” [Maria E36–37]

6.3.2 Epätäydellinen turva

1) Kiitollisuus läheisten tuesta ja myötätunto yksineläviä kohtaan

”Siis kyllähän mä pärjään ku mua puetetaan ja syötetään, syötetään ja rasvataan ja ruoat on nostettu valmiiks aamalla kaappiin...mua on puetettu, rasvattu, suihkutettu. ...Mä oon sillä lailla kuitenkin hyväkuntoinen, et mitä joku joka on huonokuntoinen ja lihava ja eihän siit tuu mitään, siis tuntuu ihan uskomattomalta...Siis, siis mä olen kai paratiisissa... Ku on näitä ihmisiä ympärillä, et ei oo yksin. Ja onhan nyt muuten ihmisiä, joilla ei oo enää joukkoo niin paljon ympärillä, ni ei niil oo tällasta tukijoukkoo.” [Marjatta J1,9]

”Yllättävää oli se, että sitä oli aika väsynyt leikkauksen jälkeen. Sen vasta huomasi sitten, kun kotiin tuli, mutta että mullahan on ihan loistavasti, kun mulla on tämä ”James”. Että tuota, ei mulla oo ollut mitään hätää. Mutta esimerkiksi siinä huoneessa meitä oli neljä ja siinä oli kaks sellasta 85-vuotiasta, jotka on jo monitautisia ja monivammaisia. Niin oikein suru tuli puseroon, et miten ihmeessä se toinen niistä mummoista, joka meni kotiin, niin pärjäs siellä kotona? Ei niin millään.... tässäki, kun mä oon katsellut niin näitä keppi-ihmisiä... ihan meidän yhtiössä on useampia...ei ne o tälläsenä päivänä ulos päässyt...Kyllä ne on ilmeisesti köpötelleet siel sisällä... mähän olin etuoikeutettu, kun on niin paljon ihmisiä,... jotka elävät vain yksikseen. Että kun on, on, on toinen täällä, joka katsoo perään. Ja... tekee puolet, yli puolet näistä hommista...” [Maria J1,3,7]

2) Yksinäisyys vaarojen uhatessa

”No tota toisella lailla aika kipee, se on siis mä oonki huolissani, mä pelkään että et se on menny paikaltaan se jalka tai jotakin muuta... Ja sit ku mä astun niin siel tuntuu semmonen, kun sen ei pitäis tuntee enää mitään, niin mulle sanottiin, ettei sen tunne enää mitään. Mut kyl se tuntee, enkä mä tiedä et mikä siel tuntee. Mä voin kuvitella et jos siellä lihakset on niinku arkoja, mutta tota en mä tiedä, se se kyllä mua hirveesti huolestuttaa että onko se kunnossa toi lonkka.” [Marjatta J4]

”Mä hirveästi pelkäsin esimerkiksi sitä, että tulee tulehdus, ja olin äärettömän tarkka siinä hommassa. Ja niin se haava meni kiinni, ihan loistavasti. Että ei, ei, ei mitään ja et sitten mä olisin lähtenyt ihan heti herran jumala... se olis ollut kauheata. Joo. Ei mulla muuta. Ei mulla sillä vissiin....Et se on ihan vasta nyt ehkä viikon asia, kun mä olen uskaltanut kääntyä sille kyljelle. Että mä pistän sen tyynyn sinne jalkojen väliin ja ton säären kohdalle, että tota noin. Se otti niin kovasti kipeetä tänne toiselle puolelle. Se jollakin tavalla meni eri asentoon ja ehkä heilu siellä jotain...” [Maria J5]

”Mä oon puntaroinu sitä, et onko alakulonen vai ei? Ehkä jossain määrin voi sanoo, et oon alakulonen, ja sen tuntee niinku iltayöstä, illalla ku telkkarista, ku mähän kato nyt 7 tuntia televisiota nykyään... Mut sit ku tulee, et pitää mennä nukkumaan, ni se on niinku mulle sellanen epämiellyttävä hetki, ku pitää mennä nukkumaan. Onneks mä oon helppo nukahtamaan. Vaikka mä juoksen täällä pitkin yötä... Mä oon miettiny sitä, et mikä se on. Et onks se vaan sitä, et on niinku isoja operaatioita ollu, et on niinku puututtu. Et onks se sellanen alitajunen juttu, et on vähän niinku haavotettu varis. Että se voi

Kuntoutujien alkuperäissitaatit

olla sitä.... Se on pään sisäl se tunne. Se voi olla jotain sellasta, sellasta, jota häivytetään telkkarin kattomisella.” [Marjatta J9]

3) Vaatimukset ja syyllisyys kohdistuvat itseen, ymmärrys muihin

”Niin siis noi ohjeet on ihan hyvät ja ne on hyvin piirretyt ja silla lailla, kyl niitten kanssa tietää mitä tehdään, mut sit tulee just nää, et miks vihloo ja teeks, ooks mä nyt väärässä asenossa, et ooks mä nyt pilaanu tän, ooks mä nyt rikkonut tän jalan ja... Sit ku tulee se vihlominen, ni se on niinku, se pitäis tietää, et vihlooks muillakin ja eiks ne oo rikki kuitenkaan...Kun on sanottu että sen pitäis suurin piirtein olla näin, niin tota tähän on aika helppo, mutta tossa liükkuessa, siis sehän vempsahtelee tää jalka, ni onks se sit heti vahingollista, niin se on niinku se joka pelottaa, joka ei oo niinku tahallista, et väärin tehtyä vaan sillä lailla et se vaan menee niin.” [Marjatta J6]

”Nythän on niin loistavat ilmat. Ihan kerta kaikkiaan loistavat ilmat, että...Toissapäivänä mä kävelin kokonaisen [kuntopolun nimi] lenkin, joka on lähes neljä kilometriä...Mä tulin kotiin. Isäntä oli mukana aina sellaset paikat, jotka ei, jotka oli niin kun jäässä, niin me mentiin koukkua. Et toises kädessä mulla oli tää kynnärsauva, mutta muuten ihan okei. Ilman sauvaakin hyvin pitkät matkat siellä...Niin tuota noin, mut sitten mä tulin kotiin ja sanoin, että ennen ruokaa mähän menen vähäksi aikaa pitkäksi ja otin [kipulääkkeen nimi] lähtiessäni sinne sänkyyn. Voitteks te kuvitella, kun (nauraa) mä nousin sieltä ylös, niin mä aattelin, että herran jumala, että ei mulla oo kumpaakaan jalkaa. Että hullu kylpee, niin että nahka lähtee, taas oli opetus. Että liika on liikaa. Et, et, se että, että, eihän tää toinenkaan jalka oo kolmee kilometriä enempiä mennyt. Nyt mä ajattelin, että minähän menen sen, kun oli niin ihana auringon paiste ja pakkasta...joo-o. Kyl mä olin niin kipee.” [Maria J1]

”Niin ja kerronpa vielä toisenkin opetuksen. Tällanen liikunnallisesti tota noin motivoitunut ihminen tulee kotiin leikkauksesta ja ajattelen, että pentele, kylähän minä nyt tästä ja kävelen täällä sisällä, kun ei muualla leikkauksen jälkeen...Painelen täs ees taas ja sitten teen kaikki ne liikkeet ja ja oon erittäin paljon ylhäällä. Ja illalla kuulkaa, kun mä otan housut pois jalasta, niin tää lonkka on tällanen (näyttää lonkkaansa). Se on puolta isompi, kun normaalisti...No mitäs siinä sitten, kun oli kun pölkkyä koko jalka. Ja jalkaterää myöten se turpos. Seuraavana päivänä ja seuraavana ja sitä seuraavana meikäläinen makaa sängyssä tyyny jalkojen alla noin, ja kylmä pattereita rivi kaupalla. Siinä, siin sitten on, siin on toinen esimerkki. Ei saa lähteä liian aikasin. Niin. Et ei, ei se... siis pitää odotella.” [Maria J2]

4) Ratkaisuehdotuksia riittävän turvalliseen kuntoutumiseen

”Et sellasista jotenkin pitäis päästä jälkeensä puhumaan enemmän ku mitä tähän systeemiin kuuluu...Sillon sen polven kanssahan mul oli vaan yks tarkastus, mun työkaverilla ei ollu yhtään. Tuli kesälomat sille. Sitte ku mä sanoin sille, sillon siellä fysioterapiassa ”Ai, että mut jätetään niinku heitteille nyt tän eka käynnin jälkeen.” Niin se sano, et jos on sellanen tunne, ni tuu vaan, ni sitte varattiin toinen aika. Oli ihan hyvä, käynnit oli molemmat oli hyvät. Mut se, että miten tätä laumaa voidaan niinku jälkihoitaa? Siis nimen omaa laumaa.” [Marjatta J6]

”Olis joku tällanen ryhmätoiminta, koska ajattelin, siinä saatat sit useampia henkilöitä kerralla. ...ne on hyviä ne jumpparit, sen mä oon kokenu. Ne on ihan hyviä ja kannustavia ja tulee hyvillä mielin niiden luota. Samoten ku sen yksityisen....Mutta, että jos saatais jotain ryhmätoimintaa aikaseks. Niin, että vaikka kahen viikon välein tai puolentoista viikon välein olis joku porukka, joka sinne kerättäs näitten korotettuille tuoleilla ja tehtäs niitä liikkeitä ja sit siinä puhuttas siinä ringissä näistä, et musta tuntuu tältä ja tältä. Ja et se ei olis liian lyhyt. Mutta et siinä olis tilaa siihen, et sais sen vertaisjoukon, sitä mä oon aatellu, et se olis kannustava...Sit vois taas olla sellanen lonkka-polvileikattujen vesijumpparyhmä, joka vois olla terveydenhuollon puolelta, silla lailla, että meidän köyhimmätkin ihmiset pystyy maksaamaan. Sehän on aika kallista toi vesijumpassa käyminen tai uimahallissa käyminen. Niin tota, et se kuuluis kuntoutukseen, et sinne vois se porukka mennä, tota puolella hintaa tai vaikka ilmaseks peräti jos se olis terveydenhuollon kuntoutusta... Eikä se sais olla liian, sen pitäis olla riittävän pitkä, puoli vuotta. Et vois ajatella, et siel jotain tapahtuis siel lihaksissa.” [Marjatta J10]

”No ehkä se, että kun ne leikkas perjantaina, joka on ihan ymmärrettävää, että ne leikkaa perjantainakin totta kai. Niin tuota noin, ei oo kiva se, ettei... niin mä oon itsekin ollut vuorotyössä ja aikanaan ja pyrkinyt siitä just pois sen takia, että on ollut pyhät ja arjet töitä. Mut et, et helpommalla pääsis sairaalakin, kun siel olis sunnuntainakin yks päivystävä fysioterapeutti opettamassa, miten mennään rappuset ylös. Niin sais heitettyä sen potilaan, joka haluaa sieltä lähteä, niin aikasemmin pois. Ainakin se... yks vuorokausi... ylimäärästä sen takia, kun siel ei ollut väkeä. Joo-o. Muuten mä olisin ollut aivan valmis...Ne... sais kyllä parantaa ensinnäkin todellakin tämän terveyskeskuksen ja...tämän leikkaavan sairaalan välistä vuoropuhelua, ettei sinne menis pelkkä epikriisi. Että sille vois siel potilaalle jo antaa silloin sen, sen liikuntahoito-ohjeet sieltä ja passituksen. Et se olis sillon potilaan omassa vallassa, että katsos, koska se jaksaa mennä.” [Maria J8]

”Joo ja sit kaikki nää tällaset liikkeet...että miten seuraavaks pitäis tehdä. Nyt sitten tää... niin hän sai ensin, hän sai sieltä ensimmäisen fysioterapiaohjeen terveyskeskuksesta ja sano, että sen mukaan hän ei saanut paljon mitään tehdä. Mut nyt tuli sitten toinen ja hän soitti sitten sinne fysioterapiaan, että nyt hän haluaa teidän vanhimmalle ja kokeneimmalle fysioterapeutille... ja joo. Niin siltä tuli oikein sellanen monta kymmentä vuotta oli ollut, ja neuvo ja laati hänelle ihan jumppaohjeen ja, ja hän on jossakin ryhmässä siellä. Hän tekee siinä ryhmässä omia liikkeitensä ja hän saa olla siinä kesään asti.” [Maria J8–9]

Kuntoutujien alkuperäissitaatit

5) Tulevaisuuteen valmistautuminen

”No sit mä soitan kiivaasti sinne jumppahommaan tai voin jopa tehdä niin, että etukäteenkin soitan.... Tuota noi, sit menen sinne ja kai mun täytyy tehdä se sama temppu kun [etunimi], et sanon sitten, että ei kovin kokemattomalle, että osaa vähän katsoa.” [Maria J9]

”Oonhan mä niinkun huolestunut tosta toisesta jalasta. Sitten että kun toinenkin tulis kuntoon. Katotaan sitten, mitä toisen kanssa tehdään. Mut et muuten, ihan... Ei mua tällä tavalla tapeta. Pitäis olla paljon pahempaa vielä...(nauraa)” [Maria J10]

6.4 Tarina luottavaisesta kuntoutumisesta

6.4.1 Luottamuksen säilyttäminen elämän muutoksissa

1) Kehon muuttuminen minän säilyessä tuttuna

”No, kyllähän mä nyt oon pärjännyt siis niin kun mullahan on tää potilaskin tässä hoidettavana. Et, ehkä se paheni tää juttu siitä, et hänel oli niin huono vaihe tässä muutama kuukaus sitte, et jalat ei kantanu yhtään, et mä jouduin häntä niin paljon nostelemaan. Munst tuntuu, et silloin tää mun oma... juttuni paheni, että, se niinku se rasitus, mikä siihen tuli...Kyllä mulla siis kävely on mennyt hirveen paljon huonommaksi, koska mä olin kova kävelemään ja liikkumaan...Niin, et en mä jaksa ja kävelen hirveen hitaasti verrattuna muihin, terveisiin ihmisiin ja... ja tota, enkä jaksa kävellä sillä lailla pitkään.” [Helena E3–4]

”No, kaiken... mut, et täs nyt on tietysti se, että ku meit on kaks, jolla on niin, ettei se yksin minusta johdu, mutta että kaikista tämmöisistä, kyllähän se siis liikkuminen myöskin tämmöisistä kaikista retkistä tai osallistumisista johonkin vähän semmoseen niin ku sanotaan nyt vaikka museokäyntiin...fundeeraan, että, että onks se nyt sen väärtti, että...No, mä oon hirveen paljon käynny uimassa, mutta nyt mä en oo tänä, tänä talvena, et vaikka aina sanotaan, että se ei olis paha tälle lonkkakivulle...Mut jotenkin se ei kuitenkaan oo enää maistunut sillä tavalla, että, no, onhan se tietysti meno sinne ja koko se, on niinku hankalampaa... koko proseduuri.” [Helena E7–8]

”... kyllähän siinä niin kun siis elämän-elämänlaadussa, siinä on tapahtunut iso muutos, että..., niinku tullut suppeaks tää... elämisen piiri...” [Helena E31]

”Siis mehän oltiin, ollaan oltu kauan eläkkeellä, että tota, me ollaan näin vanhoja, mutta sanotaan, että 90-lukuhan me matkusteltiin, me oltiin kaikki syksyt ja kevät jossakin tuol etelässä ja käveltiin suunnattomia matkoja, kiivettiin vuoria ja silloinhan miehenikään ei ollut sairas silloin vielä niin tota, et sanotaa, että tällä vuostuhannella sit on niinku, mutta, et sillonhan, nythän me oltiinkin sitten, ollaan oltu yli 70-vuotiaita koko tää vuostuhat, että...että tota, tietysti sitä alkaa varmaan kaikki ihmiset vähän niin kun rapistua...” [Helena E30]

”...kyllä mä oon, ei, kyl, kyllä mulla jatkuvasti on simmonen, sanottaisko sisäinen palo...Olin mä eilenkin konsertissa, että tota, että kyllä, mutta toisaalta enhän mä voi häntä jättää hirveen paljon..., että sekin tässä nyt niinku, mieheni ei niinku oikeen jaksa enää...lähteä että, että.” [Helena E30–31]

”Vähän semmosta köpöttelyhän toi on, et en mä haluais tässä iässä, vaikka nyt... en mä niin vanha kuitekaan oo, en haluais ruveta köpöttelee vielä, et se mua vähän harmittaa tässä...No kyllä nyt laskettelu ja semmone niinku kunnolla pelaaminen ja just jumppaa ja.. kyllä se on vähän niinku kaventanu tätä niinku liikuntapuolta se on kaventanu, mut ei muuten kyllä... Mä juttelen lonkka-asioista ihmisten kanssa. Mä huomaan, et niit on aika paljon, ketä on leikelty ja puheenaiheet on muuttunu, mutta ei mitenkään muuten.” [Liisa E6, 8]

2) Entinen keho

”No, kyllä mä, mä on tavallaan vähän pelon sekasella odotuksella, et mul on ehkä liian suuret odotukset, et musta tulee ihan niinku nuori tyttö, et mä teen kaikkee näitä, mitä ennenkin,...ja sitte mä vähän niinku pelkään, et mitä jos ei tapahdukaan niin suurta, suurta muutosta, mutta tota ni, mutta jos mä en niin paljon odota niin... ni kyl mä oon oikeen iloinen, että tehdään jotakin, ettei tartte jatkaa tällasena, että vaikka pienikin apu ni, ni auttaa kyllä, kyllä niin paljon, mutta et, mut se, et tuleekohan munsta sit kuitenkaan sellasta ku aikasemmin, vaikka välillä toivon, et tulee ja uskon, et tulee.” [Liisa E9]

”Toiset sanoo, että joo, ihan uus elämä alko, mut ehkä mul ei oo kuitenkaan niin paha se, ni silloin se ero ei oo niin iso. Et tota, mut uskon, et 100%:sti uskon, et onnistuu täysin ja, ja sitte uskon et omakin elämä sillä tavalla, että ei niinkun linkuta ja pystyy pelaa kierroksen, ettei ala siellä toivoo, et pääsee istuun välillä ja sellasta....Kyl mul on sillä tavalla, tavallaan suuret odotukset ja toisaalta uskon, että se täytyykin...Mä luotan niin kaikkiin lääkäreihin, että en pelkää kyllä ollenkaan. Ei mua kauheesti oo leikelty, että...mutta tota kaikki on onnistunu aina ihan hyvin.” [Liisa E9–10]

”Tietysti mä toivoisin, että siitä ois positiivisia, että tää liikuntakyky niin kun paranis ja ettei se ois kivuliasta....Niin ja tietysti just, et munst tulist notkea ja norja ja...Nuoremaksi ei tuu, mutta...” [Helena E16, 18]

Kuntoutujien alkuperäissitaatit

3) Luottamus

”En usko, että mitään vaikeutta voi tulla...paitsi, että niinku se ortopedi kyl sano, et voi tulla jokin tulehdu...mutta onha sitä sit tulehduslääkkeitä, mutta kaikkihan nää hoidetaan....Ja varsinkin ku mul on, mul on joku taipumus kuulemma olemas. Ei oo koskaan tapahtunut, mut [sukulaisuussuhde] on tapahtunut, et se on kolme kertaa... se on saanu kolme kertaa laskimotukoksen jalkaan, ni sitte meidät tutkittiin, että mistä se johtuu. Ja multa löyty semmonen, et mulla olis se olemassa. Mä annan sen paperin sinne, ni ne osaa sit kohdella mua sen mukaan...” [Liisa E17–18]

”Kyl mä saan, kyl mä saan apuu jos mä tarviin. Mut mä en tiedä, mä en oikeestaan tiedä, että paljonko mä tarviin, et milloin mä lähden niiden keppien kanssa ulos. Munst tuntuu, että mä en kauheesti haluu mennä niitten keppien kans kävelee tonne...niinku ihan sen takii, et mä en haluu näyttäytyy sillä tavalla tai sitte toisaalta, et voi olla vähän hankala liikkeukin jos on lumikinokset ni...Ni, ehkä mä odotan pitkään, ennen kun mä lähden, et kyl ne saa mua jelppii nyt sit.” [Liisa E16]

”Niin, kun ei oo niin hirveen vaivane ollu etukäteenkään ni sitte olettaa et toi on hetkellinen juttu, et kyllä se menee ohi ja ...” [Liisa E18]

”No, oonhan mä tietysti miettinyt, että miten ja enkä mä oikeestaan tiedä itekkään vielä, et miten mä sit pärjään sen jälkeen...mieheni menee sit tietenkin hoivakotiin... Ja tota, et mä oon täällä niin sanotusti yksin..., että... oonhan mä miettinyt, että kuka käy mulla sitten, enhän mä nyt heti voi lähtee tonne... lumikinoksiin...Ni, et jos siellä sairaalas niin ku sit heti otetaan puheeksi tai ehkä ne kysyykin?” [Helena E19–20].

4) Vapaana syyllisyydestä

”Täytyy myöntää, että kyllä mä ajattelen, että miks mulle tulee täällänen, että ilman tätä mulla ei olis mitään ja sit kun mä en tienny kans, et mistä tää johtuu. No nythän kun [julkisuuden henkilön sukunimi] oli se polvijuttu ni [sanomalehdessä] luki selvästi, et tää onki tauti, et tää ei ookka mikään semmonen itseaiheutettu juttu...mä ajattelin, että mä oon itseäni hoitanu sillä tavalla, että mä oon liikkunu mut en mitenkään himosti, et mä oisin liikaa kuluttanut ja sit, et en oo ollut ylipainonen. Ja sit sillätavalla ku katon ettei kolesteroli nouse, ni sillon mä oon mielestäni syönytkin hyvin, että pähkinöitä aina ja tollasta ja et miks mulle tulee kaikesta tästä huolimatta... mä oon saanut selvityksen, et se on tullut perimällä. Mun äidillä ei oo mitää, mut hänen äidillään oli. Ja siihen aikaan ei kukaan käyttänyt semmosta sanaa et nivelrikko mut sil oli polvet niinku ihan sökö, ne oli, jalat meni niinku näin ja se jotain savihauhteita kävi hakemassa [ulkomailla] ja muuta tämmöstä, mutta eivähän ne varmaan auta, ku helpottaa vähän... Ja hänen isänsä, semmonen... ukkeli... ni hän oli samanlainen, mun äiti kertoi, että tää hänen isoisänsä ni oli ihan vääräsäärinen ja varmaan just sitä polvinivelrikkoo, et mä oon niinku sieltä perinyt, et mulla se on tullu niinku lonkkaan... mä en olis itse voinu vaikuttaa asioihin yhtään enempää... ku mitä oon.. että tää onki niinku tauti.. ja lehdessä selitettiin..., et se ei oo niinku kulumaa, mut onhan se rusto tietysti niinku kulunut, et on se niinku sillä tavalla, mutta se on se tauti ku kuluttaa.” [Liisa E19]

”...et kyl mä ni ku ajattelin et ei täs auta mitenkään elää sen tervellisemmin, et tulee mitä tulee kuitenkin näköjään, jostakin, kaukaa, mutta tota, sit mä taas toisaalta aattelin että no, vois mulla olla pahempakin...ja että tota ei se mua oo enemmälti muuttanut. Mut ehkä mä oon sitä iloisempi, onnellisempi, et pääsee tämmöseen leikkaukseen näin nopeesti ettei tarvi odottaa, et on 75...ja tosi vaikeesti liikkuva, ni sit mä pääsen tästä eroon, sit se on ollut hyödyks kuitenkin että mä oon elänyt terveellisesti.” [Liisa E19–20]

6.4.2 Elämä myönteisinä mahdollisuuksina

1) Oman tilanteen ja toiminnan tarkasteleminen myönteisessä valossa

”No paremmin, kun mitä mä luulin...Et se on mennyt ihan, ihan mukavasti....Siis mun mielestä tää kyllä meni niin kun nopeammin ja paremmin, kun mitä mä olin olettanut... Tää on mun mielestä mennyt kyllä niin kun paremmin kuin mitä mä luulin. Ja paremmin on niin kun pärjännyt, kun mä epäilin sitä, että miten mä sitten pärjään täällä kotona. Niin se on kyllä, kyllä mennyt paremmin.” [Helena J1–2]

”Liikkuminen sujuu ihan hyvin, et alussa käytin kahta keppiä ja sit pikku hiljaa yks keppi ja nyt mä en muista ottaa keppejä oikeestaan ollenkaan, että ihan pärjään jo ilman ja nyt siitä on jo kolme viikkoo...ruokaa oon tehny, koska mä pystyn seisomaan ilman keppejä ja... No, nyt mä oon vähän lakassu lattiaakin, ku mä pystyn. Oon jo vähän kumartunu nyt sitten siihen rikkalapioon alas. Ehkä sitä piti välttää noit kumartumisi, mut mä oon varovasti mennyt alaspäin ja huomannu, et se ei tunnu missään. Semmost oon tehny. No pyykin en oo pystyny ripustaa ihan ylös... narut on niin ylhäällä, ni pitää nousta, en oo uskaltanu nousta millekään tikkaille... ni semmosta mä en oo pystyny tekee... Mutta oonpa nyt ollu oikeestaan tekemättäkin, ku on hyvä syy olla tekemättä, ni katellu telkkari ja lukenu kirjoja, leikkiny vähän avuttomampaa ehkä vielä ku ollut tarvis....Kerran kävelly ulkona ilman keppiä, mut miehen kynkässä kiinni tiukasti ja oli se semmosta tarpomista tossa sohjossa, että tuntuu, ettei oikein yksin viitti lähtee. No, kyl mä voisin, mut en mä tiedä, oon vähän arkana siin sit kuitenkin. Kun toi on epätavallinen tilanne niinku kaikille. Et jos nyt ois joku lumeton kuukaus ni varmaan oisin lähteny keppien kanssa kävelee, sehän on ihan sama ku kotona tasasella lattialla kävelis, mutta nyt sit jos tulee yks kaks joku hirvee valli eteen ja mä en lähe sitä ylittämään, ni tulee pitkä kiertomatka. Ni se on ehkä se, minkä takii en oo uskaltanu lähtee.” [Liisa J1]

Kuntoutujien alkuperäissitaatit

”Kaverit tuo herkkuja tänne aina ja, ihan mukavaa, ku nekin niinku luulee, et mä täällä kärsin, en mä niin paljo kärsi kyllä että. Tää on tätä poikkeavaa elämää, että ku mullaki on vanhat vanhemmat, joiden luona mä päivittäin kävin ja nyt ei oo tarvimu käydä. Ja aina sit lastenlasta hakenut tarhasta, niin ei oo niinku aikatauluja ollenkaan. Se on ollu siin mieles poikkeavaa. On pitänyt kirjoittaa oikeen ylös, et mitä pientä mä voisin tehdä tääl, mihin muuten ei oo aikaa. Sit mä oon ompelulaatikon siivonnu ja täälläst kaikkee. Et on täs ollu niinku hyvätki puolensa....Joo, ihan semmosii pienii juttui mitä voi tehdä. On ollu ihan kiva elää ilman aikatuluja.” [Liisa J5–6]

”No mulla oli täällä [suhteen tarkka määrittely], joka asui... Että, et hän oli tän, mitäs tässä nyt on ollut sitten, kolmisen viikkoa ...hän on lukiolainen, ja hän kävi täältä koulua. ... semmoisethan tässä nyt lähinnä oli niin kun kaupassa käynti ja roskien vienti ja tämmönen... ja sitten hän teki myös alussa ruokaa, että...Et siinä on vähän sitä hemmottelun makua.” [Helena J1,3]

”Musta tuntuu, että, että mä on kyllä osannut paremmin monia temppuja, kun mä oon niitä toiselle joutunut opettamaan. Juuri pukeutumista ja nousemista ja niin,... niin nyt mä niin kun itse tiedän, että miten se helpoiten menee. Että, et se on ehkä niin kun auttanut asiaa, tää kokemus, minkä, mähän olen ollut, mun mieheni on 10 vuotta sairastanut, että mä oon pitkään ollut omaishoitaja.” [Helena J3]

2) Käyttätymistapojen ihmettely

”Siis eihän, eihän kyllä niin kun, eihän mua sillä lailla kyllä huomioitu. Mä en tiedä, oisko huomioitu sitten, jos mä oisin... Vai tykkäsköhän ne, että mä olin niin hyväkuntoinen, kun mä heti köpöttelin noitten sauvojen kanssa siellä. Tai mikä, mistä se johtui?” [Helena J3–4]

”...mun olis varmaan tarvinnut itse sitten, jos tää [etunimi], joka täällä on käynyt ja asunut, niin jos ei hän olis ollut niin, kai mun olis tarvinnut itse soittaa jonnekin ja pyytää jostakin kotihoitosta jotain tukea. Ettei kukaan ei ole kyllä kysynyt, että, että miten, miten te pärjätte tai...” [Helena J3]

”Mä olin kuvitellut, että siellä olis semmonen, et siellä tulis joku sosiaalihoitaja tai joku, joka niin kun juttelis ja kysyis, että miten teidän asianne nyt on. Että just näin, niin kun me nyt tässä puhutaan. Ei kukaan kyllä yhtään kysynyt, että...Koska sehän voi olla, että on sellaisia henkilöitä, että jotka on niin ujoja, tai ei niin kun saa pyydettyä sitä apua. Mä olisin kyllä pyytänyt, jos ei mulla olis ollut mutta...” [Helena J4]

”...en kyllä mielellään koska sit se on se, et kaikki kysy sitä ja sit joutuu puhuu sitä asiasta ja sitä on nyt kuitenkin jo käsitelty niin paljon jo ni ei kyl, et siinä mielessä kyllä anonyyminä menis tuolla... mutta niinku sinne [julkisen rakennuksen nimi], mä halusin mennä sinne, meil oli [nimi] kanssa tapaaminen... Ni otin kepit enkä välittänyt yhtään sit siitä et siellä [nimi] ja muut meidän... näki mut keppien kanssa et jos tiukka paikka tulee ni kyl mä sit lähen keppien kanssaki, mut mut kyl se tosiaan käy mielessä et kivempi ois olla ilman, ettei sit kaikki kysy, et mikä sul on...” [Liisa J4]

”...niinku jokainen joka kulkee kipsi jalassa tai kädessä, ni aina kysytään heti ekaks, aina pitää selostaa ensimäittekse, et mitäs täs nyt on tapahtunu ja... Ja sit viel, et jos ois jotenki liukastu, ni ois helppoa, sit ku rupee selittää tällästä, no joo se on perintö, se on tullu jo... ni ei se nyt tunnu, tunnu niinku tarpeelliselta kaikkee selostaa...Se kyl on, enemmän ku tommonen liukastuminen, niin tää on enemmän yksityis- yksityisasia. Mutta kyllä mä nyt varman voisni lähtee vaikka korttelin ympäri noitten keppien kanssa, että tulis vähän käveltyä... jos tos nyt tilanne sallii.” [Liisa J4–5]

3) Ihailtava terveydenhuolto

”Mutta muuten kyllä siellä siis niin kun hoitohenkilökunta oli tavattoman ystävällistä ja huomaavaista. Että siellä oli kyllä hyvin mukava tunnelma, ettei mitään semmosta ollut, mutta... siellähän fysioterapeuttihan siellä tuli heti seuraavana päivänä sitten ja aloitettiin nää harjoitukset. Ja, ja hän oli hyvin miellyttävä ja hyvin, hyvin... hän oli sitten joka päivä sekä aamu että iltapäivällä otettiin tämmönen treeni siellä....Et kyllä se puoli, se puoli oli kyllä ihan sitten niin kun (naurahtaa) järjestyksessä.” [Helena J4]

”Niin ja kaikki ihmiset oli siel hirveen ystävällisiä ja, ja lääkäri oli joka aamu siinä sängyn vieressä. Ku mä silmäni avasin, ni siin oli jo lääkäri ennen kaheksaa ja hänki huolehti hyvin. Ja, ja sairaanhoitajat tuli ekana yönä heti ku tarvi kipulääkettä, niin.” [Liisa J3]

”On alkanu tuntuu, et tää onki sellanen ihan rutiinileikkaus, et sit ku sen osaa, ni tää on niinku helppo juttu. Vanha ulos, uus sisään. Ja sit vaan odotetaan, et ne lihakset siinä kasvaa yhteen taas tai näin. Ku sellaset, jotka, ku on kaatunut ja lonkka murtunu ja muuta, ne on varmaan hankalampi tapauksii. Et tää on niinku sellannen tavallinen tapaus, et ei mitään yllätystä. Näin se menee...Mulle on nyt selvinny tää, että sen takia se menee niin hyvin, kun siellä ei mitään yllätystä ollu, vaan sitte ku se ortopedi on sen harjoitellu ja osaa sen tehdä, ni sit se menee ihan, silloin ku se menee laskelmien mukaan, ei tuu tulehduksia eikä, eikä mitään tollasta...Kyl ne hirveen hyvin kyl kyllä ne hirveen hyvin tota hoiti. Aina tultiin kerran päivässä. tehtiin joku harjoitus eli ensin sillä korkeella rollaattorilla ja sit otettiin kepit ja käveltiin. Ja sit se näytti, mitä harjoituksia voi tehdä... ja aina sanottiin, et mä saa kysyä, saa kysyä, mutta ku ei osannu kysyä. En mä silloin osannu kysyä, et millonkas mä rupeen ajaa autoo, tuntu niin kaukaselta. Et se on niinku oma vika jos ei oo sitte huomannu kysyä jotaki. Oletettavasti hekään ei voi sanoa...tarkkaan, että kolmen viikon kuluttua tee tätä ja neljän viikon kuluttua tätä, ku ihmiset kuitenkin... kuntoutuu eri tavalla. Mut et ymmärsin, et niitä harjoitteita pitää tehdä ja oon mä aika paljon tehnykin, mutta en

Kuntoutujien alkuperäissitaatit

nyt sillä tavalla koko sarjaa montaa sarjaa päivässä, niinku siin taidettiin sanoa. Mutta kun ne tuntu niin yksinkertasilta jutuilta, et vähän siirtää jalkaa sivuun paino sinne ja takasin ja mä aattelin, johan siinä kävellessä tulee semmoset tehtyä. Ei, ei siel sairaalassa kyl jätetty heitteille ton asian suhteen ollenkaan. Kyllä mä parjään” [Liisa J2]

”Oon kauheesti kehuu, et kehuu niinku kavereille, että kuinka tää voi mennä niin hyvin, et mä oon terveystakeskuslääkärillä [ajankohta] ja sitte mä oon [ajankohta] käyny läpi jo leikkauksen. Niin tota, kyllä mä oon ihan kyllä ääneen sanonut, että, että kaikki voiki mennä just niin ku, niin hyvin, et heti pääs röntgeniin ja sit sen puolen vuoden hoitotakuun puitteissa pääs lääkäriille ja siitä heti kolmen kuukauden kuluttua leikkaukseen. Ni kyl tää munst on toiminu aivan ihmeellisen hyvin.” [Liisa J4]

”Että ei nyt vois sanoot uus elämä olis alko, yks mun tuttu käytti, ihan semmost et uus elämä alko. Ku sil oli särkenyt niin hirveesti ja se oli ollu niin kamalaa. Mutta kyllä mulla niinku, kyllä mulla, on mullakin vähän niinku siihen suuntan, ei sen puoleen että. Että kun en yhtään oo herämy yöllä enää kipuun ollenkaan. Ei, ei ollenkaan, sitä semmost, mitä aikasemmin oli.” [Liisa J5]

4) Tarve riittävän vaativiin kotiharjoitteisiin

”...Siis ne,.. ne liikkeethän on aika semmosia vaatimattomia, mutta niiden varmaan täytyy ollakin noin alussa. Ja lisäksi mä oon itsekin niin kankea, etten mä nyt mitään kummallisia liikkeitä pystyis tekemäänkään. Et kun nehän on nyt siis lähinnä nyt tämmöstä, tämmöstä näin nyt pientä...” [Helena J2–3]

”Sitä mä kaipaisin, et mitkä ois seuraavat liikkeet noiden yksinkertaisten lisäksi, mitä mä voisin ruveta tekee. Ja nyt mulla ei oo mitää tapaamista niiden kanssa, vasta lopputarkastus [ajankohta] ortopedin kanssa ja jos mä sillon sit... en tiedä... ehkä siinä ei ees nähdä fysioterapeutteja... Et mistä mä saisin seuraavat liikkeet, koska mä en usko, et noita yksinkertaisia juttuja enää tarvitaan sitten... Mitä mä voin tän kans, tän jalan, tän lonkan kanssa tehdä seuraavaks?...et mitä jatkossa tehdään...jatkoliikkeitä mä kaipaisin, niitä, niitä mä en varmaan saa mistään?” [Liisa J3]

5) Luottamus tulevaisuuteen

”No mä nyt en oo kauheen tunteellinen ihminen, enkä mitenkään syvästi asioita ajatteleva, että niin kauan ku kaikki menee normaalisti, ni en mä rupee ajattelemaan niitä sen, sen syvemmin. Et mä en pelänny etukäteen yhtään, koska en mä oo jännittäjätyyppi. Ja sit ku kaikki meni hyvin, ni se oli munst itestää selvää, et tietenki kaikki menee justinsa näin.... Kaikki toimi just niin ku ihan laskelmien mukaan. Ni sen takia mä en oo tätä käyny sen suuremmin läpi. Näin sen piti mennä ja näin se meni, et thats it.” [Liisa J3]

”Mää toivon tietysti, (naurahtaa) että pääsisin kipittämään tonne (nauraa)... et tietenkin sitä toivoo, että liikuntakyky paranis mahdollisimman...mä oon ollut kova liikkumaan aina. ... eihän tietysti tässä iässä enää voi olla sama kuin (naurahtaa) 50 vuotta sitten.” [Helena J6]

”Kyl mä sitä vähän pelkään, että onko mulla liian suuret odotukset sit tän jälkeen, että, et mä olisin ihan kun joku kolmikymppinen ja juoksisin tenniskentällä ihan niin ku uudenlaisesti. Koska ennenhän mä en pystynyt, et se alko särkee ja eikä uskaltanu ottaa mitää sivulle askelta eikä näin. Että oletanko mä nyt, että olen ku nuori tyttö uudestaan mutta...Ja sitte toisaalta mä myös pelkään, että uskallanko mä lähtee juoksee ja muuta, et tuleeks sellanen vaihe, et mä unohdan tän kokonaan, mitä on tehty ja, ja käyttäydyn ihan ku, ihan ku mitään tälläsii leikkauksii ei olis välis ollukkaan...Ja ihan ku tää toinekin olis, puoli olis paranunut tässä ku. Koska voisinhan mä sen suhteen viel herätä kipuun, mutta ei sielkään nyt tunnu mitään. Saas nähä tekekö se nyt tätä toista ollenkaan. ... mä kysyinkin... viimeisenä aamuna, kun mä olin siinä niin lähdössä ja hyvässä kunnossa..., et millons tätä toista vois tehdä.... Ja sillon hän sano, et 8 kuukautta hän pitää. Ja nyt kun mulla on [ajankohta] tapaan hänet. Niin sit mä kysyn, et onks tarvetta ja onks tää niinku tarpeeks kipee tää toinen. Jos sit [ajankohta], et sit mulla ois viel tällänen vielä kyllä sitten edessä. Ja kyl mä tämän kokemuksen perusteella oon valmis, valmis uhraamaan tota niin sanotaan nyt, et oisko se kuus viikkoa, joka on vähän semmosta, semmost varovaista... Ni sit voi taas olla tääl toipilaana, pyytää kavereita käymään... On ollu ihan kiva elää ilman aikatuluja. Ja sen takii ei oo yhtään paha jos [ajankohta] ois samanlainen sessio tossa sitten.” [Liisa J5]