

”...nykyään sitä on oppinut arvostaa”
NUORTEN, JOILLA ON CP- VAMMA, KOKEMUKSIA
PITKÄAIKAISESTA FYSIOTERAPIASTA

Nea Vänskä
Fysioterapian Pro gradu
Jyväskylän yliopisto
Terveystieteiden laitos
Kevät 2012

TIIVISTELMÄ

”...nykyään sitä on oppinut arvostaa” Nuorten, joilla on CP- vamma, kokemuksia pitkäaikaisesta fysioterapiasta

Nea Vänskä

Fysioterapian Pro gradu -tutkielma

Jyväskylän yliopisto, Liikunta- ja terveystieteiden tiedekunta, Terveystieteiden laitos.

Kevät 2012

78 sivua ja 15 liitettä

Ohjaajat: Arja Piirainen, FT, yliopiston lehtori, Jyväskylän yliopisto, Krista Lehtonen TtM, Jyväskylän yliopisto.

Pro gradu- tutkimukseni tarkoituksena on ymmärtää ja kuvata nuorten, joilla on CP- vamma, kokemuksia pitkäaikaisesta fysioterapiasta fenomenologis- hermeneuttisen tutkimusasetelman kautta. Tutkimus liittyy laajempaan Jyväskylän yliopiston koordinoimaan Potilasohjaus fysioterapiassa – projektiin ja sillä on tutkimuslupa HUS:n eettiseltä toimikunnalta.

Tutkimukseen osallistui 10 nuorta, joilla on ollut fysioterapiaa pienestä lapsesta lähtien, 16-22 -vuotta. Aineisto kerättiin avoimien yksilöllisten haastattelujen avulla ja analysoitiin Spiegelbergin (1982) ja Laineen (2010) aineistoanalyysimenetelmän kautta. Tutkimukseen osallistuneiden nuorten merkityskokonaisuuksina ilmenivät: fysioterapia jatkuva osa elämää, muuntuva ymmärrys fysioterapiasta, lapsuuden harjoittelu liikkumiskyvyn perustana, fysioterapeutti harjoittelun ohjaajana, liikkumiskyvyn ylläpitävä fysioterapia ja toivo paremmasta liikkumiskyvystä fysioterapian avulla. Nuorten, joilla on CP- vamma, kokemus fysioterapiasta ilmenee dynaamisena merkitysverkostona, joka muuntuu lapsen kasvun ja erilaisten elämäntilanteiden myötä.

Tutkimuksen tulosten kautta ilmenee, että nuoret kokevat fysioterapian jatkuvana ja hyödyllisenä kuntoutusmuotona, jonka ensisijaisesti pysyvä sairaus tuo mukanaan. Säännöllisesti lapsuudesta lähtien toteutunut fysioterapia on nuorille myös osin itsestään selvyys ja totuttu osa elämää. Fysioterapiassa olennaista nuorten näkökulmasta on sen painottuminen fyysisen toimintakyvyn osa-alueiden harjoittamiseen ja nuoret kokevat fysioterapian toteutuneen asiantuntijakeskeisesti erityisesti lapsuudessa. Tulosten perusteella jatkossa on tutkittava miten lasten ja nuorten fysioterapiassa voitaisiin paremmin edistää lapsen ja nuoren aktiivista vastuunottoa oman toimintakykynsä kehittämisestä ja ylläpitämisestä, sekä miten fysioterapia olisi osa lapsen ja perheen maailmaa, niin että se tukee lapsen kasvua ja kehitystä kokonaisvaltaisesti.

Asiasanat: fysioterapia, CP- vamma, kokemus, fenomenologis- hermeneuttinen tutkimus, laadullinen tutkimus.

ABSTRACT

“...today I've learnt to appreciate it” Physiotherapy experiences of young people with Cerebral palsy.

Nea Vänskä

Physiotherapy Master's Thesis

University of Jyväskylä, Faculty of Sports and Health Sciences, Department of Health Sciences

Spring 2012

78 pages and 15 appendices

Supervisors: Arja Piirainen, Doctor of Philosophy, University of Jyväskylä, Krista Lehtonen MSc, University of Jyväskylä

The purpose of this phenomenological- hermeneutic study is to describe and to understand longterm physiotherapy experiences of young people with Cerebral palsy (CP). This thesis is part of the Patient Counselling in Physiotherapy research project of the University of Jyväskylä and it has an ethical research approval.

Data was collected through interviews with ten adolescents with CP from Finland, who have had physiotherapy since small children, 16-22 years. The questions were open-ended and the interviews were taped and transcribed to written language. The material was analysed through phenomenological analysis by Spiegelberg (1982) and Laine (2010).

The young people that participated in this research experienced physiotherapy through six themes: 1) physiotherapy as a continuing part of life 2) changing understanding of physiotherapy, 3) exercise in childhood as the basis of functional capability, 4) physiotherapist as an exercise instructor, 5) physiotherapy as a way to maintain physical capability and 6) hope for a better physical capability with physiotherapy. The physiotherapy experiences of young people with CP emerged as a dynamic meaningnet which changes through maturation and different lifesituations.

The data revealed valuable insights into to the meaning of physiotherapy from young people`s perspectives. According to the results of this thesis young people with CP view their physiotherapy as a highly important but also a self- evident and continuing part of their rehabilitation. The study participants experience that physiotherapy especially in childhood is carried out from physiotherapists` views and it emphasizes physical capability and exercises over other dimensions of functioning. Results imply the need for considering how to support and enable children and young people with CP to actively participate in decision making in physiotherapy, and how to arrange physiotherapy so that it supports adolescents with CP to better take responsibility of their own health and to actively maintain functioning.

Keywords: Cerebral palsy, physiotherapy, qualitative study, experience, phenomenological-hermeneutic research

SISÄLLYS

1 JOHDANTO	1
2 CP-VAMMA	3
3 FYSIOTERAPIA LAPSILLA JA NUORILLA, JOILLA ON CP- VAMMA	4
3.1 ICF ja perhekeskeinen hoitomalli fysioterapiassa	5
3.2 Fysioterapian tavoitteet ja toteutus	7
3.3 Lasten ja nuorten, joilla on CP- vamma, käsityksiä fysioterapiasta	9
3.3.1 Kirjallisuuskatsaus.....	9
3.3.2 Aikaisempien tutkimusten synteesi	10
4 TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TEHTÄVÄ	14
5 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN	14
5.1 Fenomenologis- hermeneuttinen tutkimusmenetelmä.....	14
5.1.1 Tutkimuksen rakenne	16
5.1.2 Tutkijan esiymmärrys	17
5.2 Aineiston keruu	20
5.2.1 Tutkimukseen osallistujat	20
5.2.2 Avoimet haastattelut	21
5.3 Aineiston analyysi	22
6 TUTKIMUKSEN TULOKSET	26
6.1 Nuorten yksilölliset synteetit	27
6.2 Nuorten yhteinen synteesi ja merkitysverkosto.....	30
6.2.1 Fysioterapia jatkuva osa elämää -merkitysperspektiivi.....	31
6.2.2 Muuntuva ymmärrys fysioterapiasta	33
6.2.3 Lapsuuden harjoittelu liikkumiskyvyn perustana.....	37
6.2.4 Fysioterapeutti harjoittelun ohjaajana	42
6.2.5 Liikkumiskyvyn ylläpitävä fysioterapia	46
6.2.6 Toivo paremmasta liikkumiskyvystä fysioterapian avulla	50
6.3 Tulosten johtopäätökset.....	55
7 POHDINTA	58
7.1 Tulosten tarkastelu.....	58
7.1.1 Jatkuva fysioterapia lapsuudesta aikuisuuteen	58
7.1.2 Lapsi- ja perhekeskeisyys fysioterapian haasteena ja mahdollisuutena	60
7.1.3 Suhde fysioterapeuttiin	61
7.1.4 Fysioterapia fyysisen toimintakyvyn ylläpitäjänä tai edistäjänä	62
7.1.5 Lasten fysioterapia vammaisuuden paradigmassa.....	65
7.2 Tutkimuksen eettisyys ja luotettavuus.....	66
7.3 Jatkotutkimus- ja kehittämissuhteet	70

LIITTEET

Liite 1: Systemaattinen tiedonhaku

Liite 2: Tiedonhakuprosessin eteneminen

Liite 3: Kirjallisuuskatsauksen tutkimusten laadun arviointi

Liite 4: Kirjallisuuskatsauksen tutkimukset

Liite 5: Tutkimukseen suostumuslupa

Liite 6: Siirin merkitysanalyysi

Liite 7: Elsan merkitysverkosto, fysioterapia hyödyllisenä veloitteena

Liite 8: Emilian merkitysverkosto, fysioterapian kolme vahvaa merkitystä

Liite 9: Henrin merkitysverkosto, fysioterapia luotettavana ystävyysuhteena

Liite 10: Jennan merkitysverkosto, fysioterapia tavallisena osana arkea

Liite 11: Luran merkitysverkosto, fysioterapia nautinnollisena liikuntana

Liite 12: Matiaksen merkitysverkosto, fysioterapia hyödyllisenä harjoitteluna

Liite 13: Pihlan merkitysverkosto, fysioterapia harjoittelun jatkumisen edellytyksenä

Liite 14: Tuomaksen merkitysverkosto, fysioterapia hyväksyttävänä toimintakyvyn ylläpitäjänä

Liite 15: Miljan merkitysverkosto, liikemalleja normalisoiva fysioterapia ja tärkeä Ritva-fysioterapeutti

1 JOHDANTO

Kiinnostukseni tutkia nuorten, joilla on CP-vamma, kokemuksia fysioterapiasta nousee omasta työstäni lasten ja nuorten fysioterapeuttina. Lähtökohtana tutkimuksessani on ajatus, että voidaksemme tarjota nuorille sellaisia fysioterapiapalveluja, jotka ovat tarkoituksenmukaisia ja joilla on merkitystä heille itselleen, meidän täytyy ymmärtää heidän näkökulmaansa fysioterapiaan. Lasten ja nuorten omaa näkökulmaa voi ymmärtää vain kysymällä sitä heiltä itseltään ja antamalla heille mahdollisuuden tuoda se esille.

Fysioterapia on osa lasten ja nuorten, joilla on CP- vamma, kuntoutusta (Autti- Rämö 2004). Lasten fysioterapialla on merkittävä rooli auttaa lapsia sekä heidän vanhempiaan selviämään liikuntavamman kanssa ja mahdollistaa lapsen paras potentiaalinen toimintakyky ohjauksen, toiminnallisen harjoittelun, apuvälinesuositusten, perheen tukemisen sekä terapioiden avulla (Damiano 2006). ICF- mallin (International Classification of Functioning, Disability and health) mukainen toimintakykyajattelu sekä perhekeskeinen hoitomalli muodostavat suositeltavat käsitteelliset viitekehykset fysioterapian suunnittelulle ja toteutukselle (Palisano ym. 2004, Paltamaa ym. 2011). Molemmissa viitekehyksissä nousevat lapsen ja perheen yksilöllisen tilanteen ja tarpeiden kuunteleminen sekä ymmärtäminen kuntoutuksen lähtökohdiksi. Hyvä kuntoutus on asiakaslähtöistä (Paltamaa ym. 2011), jossa lapsen ja nuoren asema aktiivisena osallistujana ja omaan elämäänsä vaikuttavana subjektina on olennainen (Launiainen & Sipari 2011, 164-166).

Lähes kaikki CP- vammaa sairastavat ihmiset saavat fysioterapiaa säännöllisesti koko lapsuuden ajan (Jahnsen ym. 2003, Damiano 2009). Lasten ja nuorten, joilla on CP- vamma, fysioterapian käytännöt vaihtelevat maittain ja alueittain (Olney & Wright 2006, Saleh 2007, Autti- Rämö 2008, Damiano 2009, Papavasiliou 2009), mitä selittää mm. se, ettei selvää tieteellistä näyttöä eri interventioiden vaikutuksesta ei ole (Autti- Rämö 2008). Eri fysioterapiainterventioiden vaikuttavuutta lasten ja nuorten, joilla on CP- vamma, kehon rakenteisiin tai suorituksiin on tutkittu paljon (esim. Anttila ym. 2008), mutta vähemmän huomiota on kuitenkin kiinnitetty lasten ja nuorten omaan rooliin, käsityksiin tai kokemuksiin fysioterapiasta. Lasten ja nuorten äänen kuuluminen kuntoutuspalveluissa ei ole itsestään selvyys (Martin ym. 2009), ja myös tutkimuksissa heidän näkökulmansa jää usein varjoon.

Perinteisesti lasten kokemusmaailmaa on tutkittu aikuislähtöisesti niin, että lapsen omat vanhemmat tai muut läheiset kuvaavat lapsen elämäntilannetta ja kokemusta (Christensen & James 2000, Ritala-Koskinen 2001). Toisinaan erityisesti pienen lapsen antamien vastauksien todenperäisyyttä on jälkikäteen kysytty lapsen vanhemmilta (Ritala- Koskinen 2001). Lasten ja nuorten näkökulman ja kokemusten esille nostaminen on kuitenkin tärkeää, sillä lasten ja vanhempien näkemykset asioista eivät aina vastaa toisiaan (Hart & Chesson 1998, Garth & Aroni 2003, Maggs ym. 2011, Parkinson ym. 2011), eikä lasten omaa ääntä voida tuoda esille välikäsien kautta, vaan lasten kokemuksia ja ajatuksia täytyy kysyä lapsilta itseltään (Ritala-Koskinen 2001). Lapsinäkökulman korostaminen ilmiöiden tarkastelussa ei myöskään tarkoita vanhempien näkökulman unohtamista (Karlsson 2000, 38, Eiser & Morse 2001). Viimeisen vuosikymmenen aikana on kasvavassa määrin kuitenkin sekä tutkimuksissa että kliinisessä työssä lasten kanssa kiinnitetty huomiota lasten ja nuorten oman näkökulman esiin nostamisen ja kuuntelemisen merkitykseen (esim. Pelander 2008, Martin 2009, Launiainen & Sipari 2011).

Lasten kanssa kuntoutustyötä tekevilla henkilöillä on vastuu kuunnella lasta ja antaa hänelle mahdollisuus tuoda oma mielipide esille häntä koskevassa päätöksenteossa (Koivikko & Sipari 2006, 110). Lisäksi tasa-arvoinen kohtelu yksilöinä ja oikeus vaikuttaa itseään koskeviin asioihin kehitystason mukaan on lasten perustuslaillinen oikeus (Finlex 1999) ja on kirjattuna myös YK:n lapsen oikeuksien sopimukseen (1989). Lapsen ja nuoren mielipiteen arvostaminen ja kuunteleminen ovat arvokkaita sekä lapselle että fysioterapialle. Lapsen tultua kuulluksi, hän saa vahvistusta itsetunnon (Koivikko & Sipari 2006, 109) ja fysioterapialle, jotta voimme ymmärtää lapsen kokemuksia ja näkökulmia. Lisäksi lasten ja nuorten äänen kuuleminen on välttämätöntä, jotta voimme kehittää palveluita heidän tarpeitaan vastaaviksi (Sartain ym. 2000, Martin 2009). Kuntoutujan vaikutusmahdollisuuksien, itsemääräämisoikeuksien ja hallinnan kokemuksen vahvistuminen kuntoutusprosessin myötä liittyvät myös kuntoutujan valtaistumiseen (empowerment) (Järvikoski 2009). Tämä tutkimus herää kysymään millaisena nuoret, joilla on CP- vamma ja joilla on ollut fysioterapiaa pienestä lapsesta lähtien, kokevat fysioterapian ja millaisten merkitysten kautta kokemus heille ilmenee.

Lapsen ja nuoren kehittyvään minäkuvaan vaikuttaa merkittävästi se, millaisena määrittelemme ja näemme hänet (Melamies ym. 2004). Tämän vuoksi Pro gradu -työssäni

kirjoitan lapsista ja nuorista, joilla on CP- vamma, en CP- vammaisista lapsista ja nuorista. CP- vamma on lapsen ja nuoren yksi ominaisuus, mutta ei määrittele häntä ihmisenä.

Pro gradu - tutkimuksen tavoitteena on tuottaa tietoa, jonka avulla voidaan ymmärtää fysioterapiaa nuorten näkökulmasta ja kehittää fysioterapiapalveluja vastaamaan paremmin lasten ja nuorten tarpeita. Tutkimuksen tarkoituksena on ymmärtää ja kuvata nuorten, joilla on CP- vamma, kokemuksia pitkäaikaisesta fysioterapiasta.

2 CP-VAMMA

CP-vamma eli cerebral palsy on ryhmä pysyviä, mutta ei-eteneviä sairauksia, jotka aiheuttavat liikkumisen ja asentojen häiriöiden kautta toimintakyvyn vajetta ja jotka aiheutuvat aivovauriosta kehittyvässä keskushermostossa sikiöaikana tai pikkulapsena. Motoristen ongelmien lisäksi CP-vammaan liittyy usein sensoriaan, hahmottamisen ja näönkäytön, kognitiivisten taitojen, kommunikaation ja käytöksen ongelmia, sekundaarisia tuki- ja liikuntaelinongelmia sekä epilepsia. (Rosenbaum ym. 2006.) CP- vamman ilmaantuvuus on noin 2,5 /1000 syntynyttä lasta kohti (Odding ym. 2006), ja Suomessa on miltei 6000 erikäisiä henkilöitä, joilla on CP- vamma (Autti-Rämö 2004).

CP-vamma voi aiheutua aivojen poikkeavuudesta tai vauriosta sikiöaikana, synnytyksen yhteydessä tai myöhemmin muusta vauriosta keskushermostoon. Lapsen motoristen toimien vaikeudella on negatiivinen vaikutus lapsen kokonaiskehitykseen hankaloittamalla mm. lapsen kykyä tutkia, puhua, oppia ja itsenäistyä. (Jones ym. 2007.) CP-vamma luokitellaan kliinisessä tutkimuksessa lihasjänteiden ja lihastoiminnan laadun, oireiden sijainnin ja vaikeusasteen mukaan (Autti-Rämö 2004). Toimintakyvyn vaikeusasetta kuvaava ja luokitteleva asteikko Gross Motor Functional Classification Scale on vakiintunut kliiniseen ja tutkimuskäyttöön lasten, joilla on CP- vamma, toimintakyvyn arvioinnissa ja ennustamisessa (Palisano ym. 1997, Wood & Rosenbaum 2000, Paltamaa ym. 2011).

CP-vamman vaikeusaste vaihtelee pienestä motorisesta häiriöstä koko kehoa koskevaan laaja-alaiseen vammaan. Mono-, hemi-, di- ja tetraplegia kuvaavat missä kehon osissa ja raajoissa vamma esiintyy voimakkaimmin. Lihastoimintaa sekä tonusta kuvaavat käsitteet hypertonia ja

spastisiteetti, hypotonia, dystonia ja atetoosi tai näiden yhdistelmät. (Kuban & Leviton 1994.) CP jaotellaan usein spastisiin muotoihin, joita ovat hemiplegia spastica, diplegia spastica ja tetraplegia spastica, sekä dyskineettisiin muotoihin, joihin kuuluvat atetoosi ja dystonia tetraplegia, sekä ataktinen muoto. Hyvin usein lapsella todetaan erilaisia liikehäiriöitä ja CP-vamman eri muotojen yhdistelmiä, jolloin puhutaan sekamuotoisesta CP- vammasta. (Autti-Rämö 2004.) Lapsen kasvaessa CP-vamman oirekuva usein muuntuu ja aiheuttaa sekundaarisia ongelmia. Esimerkiksi spastisiteetti ja siitä seuraava lihasepätasapaino aiheuttavat nivelkontraktuuria, lihasyksiköiden lyhenemistä, luiden rakennemuutoksia, nivelten subluksaatioita ja luksaatioita. Aktiivisessa liikkumisessa ja ponnistelussa lihasjänteys tavallisesti kohoaa edelleen ja vaikeuttaa tahdonalaista ja eriytynyttä liikettä. Vartalon ja raajojen asento- ja liikemallit ovat usein poikkeavia ja yksipuolisia. (Koman ym. 2004.) Lapset, joilla on CP- vamma, osallistuvat vähemmän joka päiväisen elämän usealla osa-alueella kuin terveet lapset (Michelsen ym. 2009).

Vuonna 2010 Kelan kuntoutuspalveluita saaneita CP- oireyhtymää sairastavaa kuntoutujaa oli 1968, joista alle 15-vuotiaita oli 568 ja 16- 24-vuotiaita 480. Vaikeavammaisten lääkinnällisen kuntoutuksen kustannukset kaikilla CP- oireyhtymää sairastavilla kuntoutujilla oli yli 11,0 miljoonaa euroa. (Kelan kuntoutustilastot 2010.) Kelan kuntoutusta myönnetään lapsille ja nuorille silloin, kun sairaus tai vamma aiheuttaa huomattavia vaikeuksia tai rasituksia selviytymisessä jokapäiväisissä toimissa ja vähintään vuoden kestävän kuntoutustarpeen (Järvikoski ym. 2009). Lapset ja nuoret, joiden sairauden tai vamman aiheuttama haitta ei täytä tätä kriteeriä, saavat kuntoutuspalveluja terveydenhuollon ja sairaanhoitopiirien toimesta tai maksamana. Henkilöt, joilla on CP- vamma, tarvitsevat huomattavan määrän terveydenhuollon resursseja, joista muun muassa sairaalahoidon kustannukset ovat huomattavia (Murphy ym. 2006).

3 FYSIOTERAPIA LAPSILLA JA NUORILLA, JOILLA ON CP- VAMMA

Fysioterapia lapsilla ja nuorilla, joilla on CP- vamma, on osa lääkinnällistä kuntoutusta, jonka päätehtävänä on tukea laaja-alaisesti lasten ja nuorten kasvua sekä kehitystä (Kokkonen 2001). Lääkinnällinen kuntoutus on lasten ja nuorten kuntoutuksessa vain yksi osatekijä. Kuntoutuksen yksilöllinen kokonaisuus koostuu mm. yksilö- ja ryhmäterapioista, kursseista, harjoittelusta arkipäivän konteksteissa, vapaa- ajan harrastuksista, ympäristön

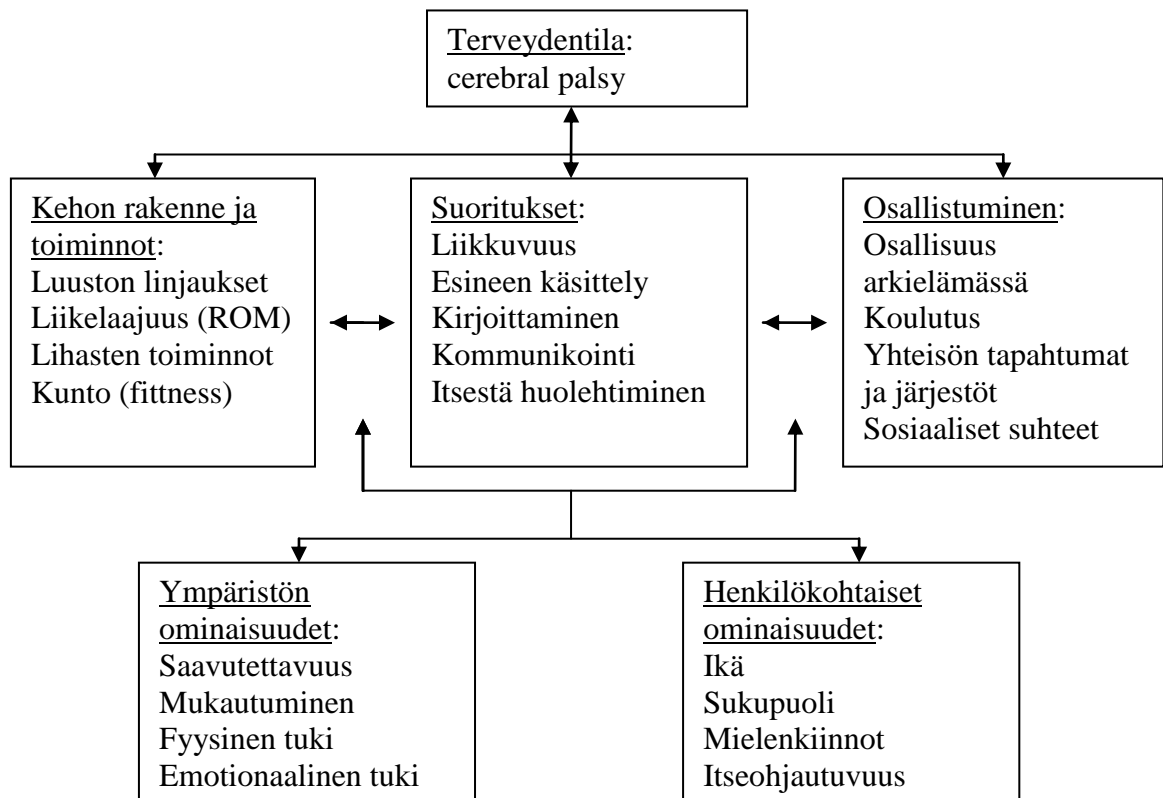
muutostarpeista, apuvälineistä ja avustavista palveluista. Kuntoutus on myös osa kasvatusta ja opetusta, ja kaikki nämä lapsen kehitystä tukevat tekijät ovat tärkeitä elementtejä lapsen kehityksen turvaamisessa. (Autti- Rämö 2008.) Onnistunut kuntoutus edellyttää myös moniammatillista asiantuntijatiimiä (Autti-Rämö 2004).

3.1 ICF ja perhekeskeinen hoitomalli fysioterapiassa

Lasten fysioterapian tämän hetken suositeltavat käsitteelliset perustat, kuten ICF (International Classification of Functioning, Disability and Health) ja perhekeskeisyys, painottavat lapsen toiminnallisia tarpeita perheen ja kodin, koulun sekä yhteisöllisen osallistumisen konteksteissa (Palisano ym. 2004, Paltamaa ym. 2011). ICF, joka on maailman terveysjärjestön (WHO:n) kehittämä toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden luokitus ja viitekehys, tarjoaa näkökulman liikuntavammaisen henkilön toimintakyvyn optimoimiseen niin, että hän pystyy elämään yhteiskunnassa täysipainoista elämää. Henkilön status ei määräydy hänen rajoitteistaan, vaan hänen osallistumisestaan päivittäisiin toimintoihin liikuntavammasta huolimatta. ICF- malli tarjoaa lasten fysioterapeuteille apuvälineen, jonka kautta voi tarkastella lapsen toimintakykyä kokonaisuutena terveyden näkökulmasta, sekä myös ottaa huomioon toimintakyvyn eri osa- alueet arvioinnissa ja tavoitteiden asettelussa. (Goldstein ym. 2004.) Hoitomuotoja ei voida perustella enää yksipuolisesti kehon rakenteiden tai toimintojen muutoksella, vaan hoitojen ja terapioiden tavoitteena on mahdollistaa muutos kuntoutujan aktiivisessa toiminnassa, osallistumisessa tai terveyteen liittyvässä elämän laadussa (Damiano 2009). Palisano ym. (2004) ovat jakaneet lapsen, jolla on CP- vamma, toimintakyvyn osa-alueet ja komponentit ICF –luokitukseen (Kuva 1).

Toinen fysioterapiaa ohjaava viitekehys on perhekeskeinen hoitomalli. Perhekeskeisen palveluntuottamisen taustalla ovat ajatukset siitä, että lapsen vanhemmat tuntevat lapsen parhaiten ja haluavat lapselleen parasta. Samalla jokainen perhe on ainutkertainen ja erilainen, ja lapsen kehitys on optimaalisinta kannustavassa ja tukea - antavassa perheen ja ympäristön kontekstissa. Palveluntuottamisessa tärkeiksi toimintaa suuntaaviksi periaatteiksi nousevat yhteistyö ja kumppanuus palveluntuottajien ja vanhempien kesken, molemminpuolinen kunnioitus, perheen valintojen kunnioittaminen ja tukeminen, vahvuuksiin keskittyminen, yksilöllinen ja joustava palveluntuottaminen, voimavarojen tukeminen sekä informaation

jakaminen. (King ym. 2004.) Fysioterapeutin tehtävänä on tukea vanhempien roolia lapsensa tilanteen asiantuntijana, päätöksentekijänä ja ottaa heidät aktiivisesti mukaan tavoitteiden asetteluun (Palisano ym. 2004), sekä tunnistamaan lapsen toiminnallisia ongelmia ja suunnittelemaan interventioita, jotka ovat heille tarkoituksenmukaisia ja tärkeitä (Helders ym. 2001). Ensiarvoisen tärkeää on luottamuksellinen suhde perheen ja terapeutin välillä, jotta perheen näkökulma, arvot ja prioriteetit voivat nousta avoimeen keskusteluun (Wiarth ym. 2010).



Kuva 1. Lasten, joilla on CP- vamma, terveyden osa-alueet ICF toimintakyky- mallissa (Palisano ym. 2004, mukaellen WHO:n terveys ja toimintakyky- luokitusta.)

Perhekeskeisyyden tärkeyttä on aiheellisesti korostettu keskusteluissa lasten ja nuorten kuntoutuksessa ja fysioterapiassa. Lapsen näkökulmaa ja roolia kuntoutuksen suunnittelussa ja toteutuksessa ei ole pohdittu tai tutkittu yhtä laajasti. Sipari (2006, 78) toteaa, että lapsi on subjekti vain varsinaisessa toiminnassa kuten harjoittelussa, mutta ei esimerkiksi suunnittelussa. Lapsi jää helposti toiminnan suunnittelussa ja järjestämisessä ulkopuolelle; lapsen yksilölliset tarpeet, mielipiteet ja konkreettinen tuki unohtuvat, vaikka perhekeskeisyys lisääntyy. (Sipari 2006, 78.) Kelan vaikeavammaisten kuntoutuksen kehittämishankkeen

(VAKE) tutkimuksissa (Martin ym. 2009, Paltamaa ym. 2011) nousee esille, ettei perheen ja erityisesti lapsen ja nuorten toiveita huomioida riittävästi kuntoutuksessa. Yksilökeskeisyys lapsen tarkasteluna painottuu perhe- ja lähiyhteisötekijöiden ohi (Martin ym. 2009), eikä kuntoutuksen integroiminen perheen arkeen toteudu mutkattomasti (Paltamaa ym. 2011, 64-68). Kuntoutuksen suunnittelu ja toteuttaminen asiakkaan tarpeiden lähtökohdista on haaste, eikä toteudu vielä tarkoituksenmukaisesti, mitä kuvastaa Kelan tutkimuksessa muun muassa se, että kuntoutussuunnitelman sisältö saattaa muuttua kuntoutuksen rahoittajatahosta riippuen (Paltamaa ym. 2011, 68-71).

3.2 Fysioterapian tavoitteet ja toteutus

Lapsen ja nuoren kuntoutuksen suunnittelussa on olennaista yksilöllisten, selkeiden ja realististen tavoitteiden asettaminen yhteistyössä vanhempien ja lapsen kanssa (Autti- Rämö 2008). Fysioterapian ensisijaisena tavoitteena on edistää lapsen, jolla on CP- vamma, mahdollisuuksia osallistumiseen (Goldstein ym. 2004, Olney & Wright 2006). Osallistumisen mahdollistuminen vaatii muun muassa kehon rakenteiden, suoritusten, ympäristön sekä lapsen omien tavoitteiden ja tarpeiden huomioimista (Goldstein ym. 2004). Sekundaaristen ongelmien ehkäisy, lihasvoiman ja nivelliikkuvuuden lisääminen, toiminnallisten ja motoristen taitojen edistyminen sekä itsenäisten toimintojen kehittyminen eri ympäristöissä ovat tavallisia fysioterapian osatavoitteita lapsilla ja nuorilla, joilla on CP- vamma (Olney & Wright 2006, Papavasiliou 2009). Lapsilla, joilla toimintakyvyn vaje on huomattava liikkumisessa ja itsestä huolehtimisessa, tavoitteena on myös lapsen hoidollisuuden helpottaminen (Palisano ym. 2004). Kela määrittää vaikeavammaisten kuntoutuksen tavoitteeksi toiminta- tai työkyvyn turvaaminen tai edistäminen, ja kuntoutujan tukemisen selviytymään arkielämän toiminnoissa (Järvikoski ym. 2009).

Lasten ja nuorten, joilla on CP-vamma, hoito ja kuntoutus vaihtelevat maittain sekä alueittain, ja terapiakäytännöt ovat hyvin vaihtelevia (Olney & Wright 2006, Saleh 2007, Autti- Rämö 2008, Damiano 2009, Papavasiliou 2009). Erilaisten lähestymistapojen ja fysioterapiamenetelmien sekä niiden erilaisten yhdistelmien käyttö vaihtelevat lapsen, perheen, resurssien, saatavuuden, terapeutin koulutuksen ja taustan, asiakkaan arvojen, uskomusten ja päämäärien mukaan (Olney & Wright 2006). Suomessa Kelan kustantaman avofysioterapian havaittiin toteutuvan hieman erilailta lapsilla ja aikuisilla, mutta useimmiten

fysioterapia toteutui yksilöterapihana. Alle 16- vuotiailla fysioterapian toteuttamispaikkana oli tavallisesti lapsen tai nuoren koti, päiväkotia tai koulu ja yli 16-vuotiailla fysioterapia toteutui vastaanottokäynneillä tai kotona. (Paltamaa ym. 2011, 89-90.) Jahnsenin ym. (2003) tutkimuksessa Norjassa osallistujat raportoivat lapsuuden fysioterapian sisältäneen mm. harjoituksia plintillä tai matolla (83 %), venyttelyä (78 %), kävelyharjoituksia (58 %) ja uintia (42 %).

Vaihtelevia terapiakäytäntöjä selittää resurssien varioivuuden ja muiden tekijöiden lisäksi se, ettei selvää tieteellistä näyttöä eri interventioiden vaikutuksesta ei ole (Autti- Rämö 2008). Anttila ym. (2008) löysivät RTC – tutkimuksiin keskittyvässä kirjallisuuskatsauksessa fysioterapiainterventioiden vaikutuksesta lasten, joilla on CP-vamma, toimintakykyyn pääasiassa vain rajallista näyttöä. Ainoastaan yläraajaharjoittelun osalta todettiin katsauksessa keskinkertaista näyttöä. Martin ym. (2010) toteavat 4-18 –vuotiaiden lasten, joilla on CP-vamma, fysioterapian tavallisimpiin interventiomuotoihin (lihasvoimaharjoittelu, toiminnallinen harjoittelu, juoksumatolla harjoittelu, neurodevelopmental therapy NDT, harjoittelun määrä fysioterapiassa) keskittyvässä katsauksessa, että vahvinta näyttöä löytyi lihasvoimaharjoittelun hyödystä lihasvoiman kasvuun ilman apuvälineitä tai apuvälineiden avulla kävelevillä lapsilla (GMFCS eli Gross Motor Function Scale tasoa I-III).

Fysioterapian käyttö jatkuvana hoitomuotona onkin vaikuttavuusnäytön puutteen vuoksi kyseenalaistettu (Damiano 2009). Lähes kaikki CP- vammaa sairastavat ihmiset saavat kuitenkin fysioterapiaa säännöllisesti koko lapsuuden ajan (Damiano 2009), sillä yleisesti katsotaan, että lapsilla on tähän oikeus eettisin perustein. Jahnsenin ym. (2003) tutkimuksessa 406 18- 72 – vuotiaasta osallistujasta, joilla oli CP- vamma, 92 % ilmoittivat saaneensa fysioterapiaa keskimäärin 15-vuotiaiksi asti ja 12 %:lla vastaajista fysioterapia on jatkunut koko elämän.

Samaan aikaan, kun näyttöä fysioterapiainterventioiden vaikuttavuudesta on puutteellisesti, koetaan lasten ja nuorten fysioterapia usein asiakkaan näkökulmasta hyödylliseksi. Kelan vaikeavammaisten lääkinnällisen kuntoutuksen kyselylomaketutkimuksessa 0-12 - vuotiaiden lasten, jotka saivat Kelan järjestämää kuntoutusta ja joista 41 % osallistui fysioterapiaan, selvitettiin vanhempien kokemuksia ja arviota kuntoutuksen toteutuksesta, sen hyödyistä ja vaikutuksista lapsen ja perheen kannalta. Vanhemmista (n= 211) 93 % koki avokuntoutuksena toteutetun fysioterapian erittäin hyödylliseksi ja 7 % melko hyödylliseksi. (Martin ym. 2009.)

Vastaava tutkimus toteutettiin myös nuorille (13- 19 v.) vaikeavammaisille kuntoutujille, joista 71 % osallistui fysioterapiaan. Nuorista (n= 142) 46 % koki avokuntoutuksena toteutuneesta fysioterapiasta olevan erittäin paljon hyötyä, 48 % melko paljon hyötyä, 6 % koki jonkin verran hyötyä ja 1 % koki hyödyn vähäiseksi. (Martin 2009.) Myös Ekenbergin (2001) tutkimuksessa suurin osa vanhemmista (n=22), joilla oli 15- 22 -vuotias CP-vammaisen lapsi, kokivat lapsensa fysioterapian tärkeänä ja lisäksi itsestään selvyytensä, ja vain kaksi kyseenalaisti fysioterapian merkityksen.

Damiano (2009) esittää kahden viimeisen vuosikymmenen tarjonnan paljon uutta tutkimustietoa fysioterapian vaikuttavuudesta lapsilla, joilla on CP- vamma, mutta toteaa tutkimustiedon siirtymisen käytäntöön olleen hidasta ja tehotonta. Myös Saleh ym. (2007) toteaa, ettei lasten, joilla on CP- vamma, fysioterapiankäytännöt aina perustu parhaaseen tutkimustietoon. Lisäksi ICF – luokituksen osa-alueista kehon rakenteet ja suoritukset painottuivat fysioterapiassa vahvasti osallistumisen osa-alueen jäädessä puutteellisesti huomioiduksi (Saleh ym. 2007, Martin ym. 2009, Koukkari 2010, Paltamaa ym. 2011, 89). Terapian pohjautuminen parhaalle mahdolliselle tutkimustiedolle on myös eettinen kysymys (Flett & Stoffell 2003). Koukkari (2010) toteaa kuitenkin kuntoutustoiminnan perusajatuksena olevan inhimillisuus ja oikeudenmukaisuus, vaikka sen hyötynäkökulma korostuukin keskusteluissa voimakkaasti.

3.3 Lasten ja nuorten, joilla on CP- vamma, käsityksiä fysioterapiasta

3.3.1 Kirjallisuuskatsaus

Systemaattisen tiedonhaun tarkoituksena oli löytää kaikki tutkimukset, joissa lasten tai nuorten, joilla on CP- vamma, oma näkökulma tai kokemus fysioterapiasta nostetaan esille, ja lapset tai nuoret ovat itse tutkimuksen tiedonantajia. Mukaan hyväksyin myös tutkimukset, joissa aikuinen jolla on CP- vamma, kertoo oman lapsuuden ja nuoruuden aikaisen fysioterapiansa kokemuksista tai näkemyksistä. Hyväksyin mukaan tutkimusartikkelit, jotka oli julkaistu vuosina 1990- 2010 englannin, suomen tai ruotsin -kielellä ja joissa tuodaan esiin 0- 25- vuotiaan liikuntavammaisen lapsen tai nuoren, tai aikuisen lapsuuden ja nuoruuden aikaisia omia kokemuksia tai käsityksiä fysioterapiasta. Suoritin systemaattisen kirjallisuushaun loka- marraskuussa 2010 Ovid Medline(r) ja Cinahl - tietokantoihin.

Tiedonhaku hakusanoineen ja tietokannoittain sekä tiedonhakuprosessi löytyvät liitteinä (Liite 1 ja Liite 2). Kirjallisuuskatsauksen tuloksena löytyi neljä tutkimusta (Redmond & Parrish 2008, Sandsröm ym. 2009, Capjon & Bjork 2010, Gilmore ym. 2010), jotka täyttivät sisäänottokriteerit.

3.3.2 Aikaisempien tutkimusten synteesi

Löytämissäni neljässä tutkimuksessa (Redmond & Parrish 2008, Sandsröm ym. 2009, Capjon & Bjork 2010, Gilmore ym. 2010) tutkimusote oli kvalitatiivinen ja arvioin tutkimusten laatua laadullisten tutkimusten arviointikriteerien mukaisesti (Harden ym. 2009; Pocock ym. 2009; Eskola & Suoranta 1998, 212-213). Arviointikriteerit ja tutkimusten laatu ovat liitteenä (Liite 3), ja tutkimusten laadun arvioinnin perusteella en sulkenut yhtään tutkimusta pois katsauksesta. Tutkimusten osallistajat olivat kaikki lapsia, nuoria tai aikuisia, joilla on CP-vamma. Osallistujia oli tutkimuksissa yhteensä 88 ja he olivat iältään 5- 68- vuotiaita. Kirjallisuushaun kautta löytyneiden tutkimusten tarkempi kuvaus on koottuna liitetaulukossa 4 (Liite 4).

Kirjallisuuskatsaukseni synteesi pohjaa löytämieni tutkimusten tulososioiden tarkasteluun (Thomas & Harden 2008) lasten ja nuorten näkökulman kautta. Kirjasin ylös tutkimusten tulososioiden ne asiat, jotka käsittelivät tutkimukseen osallistuvien ihmisten, joilla on CP-vamma, kuvausta lapsuuden ja nuoruuden fysioterapiasta. Luin jokaisen tutkimuksen tulososiot huolellisesti varmistaakseni, että kaikki lasten ja nuorten näkökulmasta tuodut asiat fysioterapiasta tulisivat kirjattua ylös ja mukaan analyysiin. Analyysini eteni näiden aukikirjattujen kuvausten tarkasteluna tutkimuskysymyksen kautta. Aineistosta nousi esiin lasten ja nuorten fysioterapiakäsityksiä kuvaavia pelkistettyjä ilmaisuja, jotka ryhmittäivät synteessin edetessä ala- ja yläkategorioihin niin, että samansisältöiset alakategoriat yhdistyivät toisiinsa ja yläkategoriaksi nousi alakategorian sisältöä kuvaava teema.

Aineiston synteessissä nousi esille neljä pääkategoriaa, jotka kuvaavat lasten ja nuorten, joilla on CP-vamma, käsityksiä fysioterapiasta systemaattisen kirjallisuushaun kautta löytämieni tutkimusten pohjalta. Nämä neljä pääkategoriaa kuvaavat fysioterapian olevan lapsena ja nuorena 1) vaativaa, 2) tärkeää ja hyödyllistä, 3) mielekästä ja 4) epämurkavaa ja pakollista.

1) Fysioterapia on vaativaa

Lasten ja nuorten näkökulmasta fysioterapia on vaativaa, sillä se on raskasta ja vaatii paljon työtä sekä yritystä (Redmond & Parrish 2008, Sandsröm ym. 2009, Capjon & Bjork 2010, Gilmore ym. 2010). Tutkimuksista nousee esille, että he kokivat fysioterapian vaativan runsaasti keskittymistä ja itsekuria, sillä erityisesti monitasokirurgisen leikkauksen jälkeen kokonaan uudenlaisen liikkumistavan oppiminen oli vaativaa ja post- operatiivinen harjoitteluohjelma oli haastava (Capjon & Bjork 2010). Sandströmin ym. (2009) tutkimuksessa erityisesti nuoret tuovat myös esille harjoittelun, terapian sekä muun elämän ja velvollisuuksien yhdistelmän haastavuuden muun muassa aikataulullisesti.

2) Fysioterapia on tärkeää ja hyödyllistä

Fysioterapian kokemus tärkeänä ja hyödyllisenä liittyi usein tilanteisiin, jolloin lapsi tai nuori tunnisti saavuttavansa tavoitteita ja omien taitojensa kehittyvän (Redmond & Parrish 2008, Sandström ym. 2009, Capjon & Bjork 2010, Gilmore ym. 2010). Capjonin ja Bjorkin (2010) tutkimuksessa vastaaja nosti parhaimmaksi leikkauksen ja seuranneen fysioterapian saavutukseksi mahdollisuuden parempaan sosiaaliseen osallistumiseen muiden lasten kanssa. Redmond ja Parrishin (2008) tutkimuksessa vastaajat nostivat esille, että fysioterapian tarpeen tunnistamisella ja ymmärryksellä fysioterapian perusteista on merkitystä sille, millainen kokemus lapsella ja nuorella on fysioterapian hyödystä itselleen.

3) Fysioterapia on mielekästä

Sandström ym. (2009) toteavat, että fysioterapia koettiin lapsena usein miellyttävänä, kun siihen liittyi toimia, jotka olivat lapselle mieluisia tai toiminnan fokus oli muualla kuin lapsen kehossa. Tällaisia olivat heidän tutkimuksessaan leikinomaiset ja toisten lasten kanssa interaktiiviset terapiakerrat sekä muun muassa uinti, ratsastus ja vapaa-ajan aktiviteetit. Myös muissa tutkimuksissa mielekkäät ja hauskat harjoitteet (Redmond & Parrish 2008, Gilmore ym. 2010) sekä normaalista poikkeavat harjoitteet (Gilmore ym. 2010) koettiin mielekkään fysioterapian lähtökohdiksi lapsen ja nuoren näkökulmasta. Fysioterapian miellyttävyys korostui fysioterapiaan motivoivana tekijänä.

Redmondin ja Parrishin (2008) tutkimuksessa vastaajien näkökulmista korostuivat fysioterapeutin ja asiakkaan välisen hyvän vuorovaikutuksen, luottamuksen ja kommunikaation merkitys onnistuneessa fysioterapiassa. Empatiakyky, asiakkaan fyysisten ja psykososiaalisten tarpeiden ymmärtäminen, vakuuttavuus sekä kunnioitus molemmin puolin olivat vastaajien mukaan myös tärkeitä (Redmond & Parrish 2008). Gilmoren ym. (2010) tutkimuksessa lapset kokivat, että leirimuotoinen harjoittelu yhdessä toisten lasten, joilla oli samanlaisia toimintakyvyn ongelmia kuin heillä, oli mielekästä ja antoi vertaistukea omaan tilanteeseen.

4) Fysioterapia on epämukavaa ja pakollista

Lapset ja nuoret kuvailivat tutkimuksissa fysioterapiaa uuvuttavaksi (Sandström ym. 2009, Capjon & Bjork 2010), monotoniseksi (Redmond & Parrish 2008, Sandström ym. 2009) ja kivuliaaksi (Redmond & Parrish 2008, Sandström ym. 2009, Capjon & Bjork 2010). Tutkimuksissa kivun kokemus liittyi paitsi fysioterapiatilanteisiin, myös hankaaviin ortooseihin (Capjon & Bjork 2010) ja leikkauksen jälkeiseen harjoitteluun (Sandström ym. 2009, Capjon & Bjork 2010). Gilmoren ym. (2010) tutkimuksessa lapset kokivat motivoituneissa käden käyttö- terapiassa käytettävän hanskan epämiellyttävänä, ärsyttävänä ja turhauttavana. Turhautumista (Redmond & Parrish 2008, Capjon & Bjork 2010) ja pettymystä (Capjon & Bjork 2010) herättivät myös saavuttamattomat tavoitteet terapiassa.

Oman vammaisuuden korostuminen fysioterapiassa (Sandström ym. 2009, Capjon & Bjork 2010) ja kehon tuntemus toimimattomana (Sandström ym. 2009) koettiin lapsena kiusallisena ja epämukavana. Sandströmin ym. (2009) tutkimuksessa lapsen tai nuoren vamman ja toimintakyvyn puutteiden korostumisen taustalla oli toisinaan fysioterapian toteuttaminen koulussa terveiden lasten parissa, tai jos fysioterapiatilanteeseen liittyi liian vaativia harjoituksia, joiden suorittamisessa lapsi epäonnistui. Samassa tutkimuksessa lapsi koki myös haastavien harjoitusten suorittamisen seuraamisen peilin kautta epämiellyttävänä, sillä myös tämä korosti lapselle oman kehon toimimattomuutta. Capjon ja Bjork (2010) toteavat erityisesti nuorimpien lasten tunteneen noloiksi tilanteet, joissa fysioterapeutti haki lapsen terapiaan koulussa muiden lasten edestä, jolloin he kokivat oman vammaisuutensa korostuvan.

Usein lapsuudessa fysioterapia koettiin asiantuntijoiden ja vanhempien määräämänä

pakollisena velvoitteena, josta he eivät itse voineet päättää tai jonka sisältöön eivät voineet vaikuttaa (Redmond & Parrish 2008, Sandström ym. 2009, Capjon & Bjork 2010). Lapset ja nuoret kokivat vanhempien toimivan usein ”treenaajina” ja ”nalkuttivat” harjoittelusta tavoitteena saada näin lapsiaan harjoittelemaan enemmän (Sandström ym. 2009, Capjon & Bjork 2010). Tällainen tilanne johti usein riitoihin lasten ja vanhempien välillä (Capjon & Bjork 2010). Capjon ja Bjorkin (2010) tutkimuksessa lapsi koki myös fysioterapeutin huomauttelevan liikaa muun muassa oikeanlaisesta kävelymallista.

Fysioterapian merkitys on lapselle ja nuorelle usein epäselvä, eivätkä he ymmärtäneet miksi se on tärkeää (Redmond & Parrish 2008, Sandström ym. 2009). Ymmärtämättömyys fysioterapian perusteista ja harjoittelun merkityksestä linkittyivät turhautumiseen, epärealistisiin odotuksiin tai fysioterapian tarpeen tunnistamattomuuteen (Redmond & Parrish 2008), ja terapian lopettamiseen nuorena aikuisena (Sandström ym. 2009). Tutkimuksissa nousi esille, että liian tiukka ja joustamaton fysioterapeutti oli syy kyllästymiseen ja ärtymykseen (Redmond & Parrish 2008, Capjon & Bjork 2010) ja jopa syy fysioterapian lopettamiseen nuorena aikuisena (Redmond & Parrish 2008).

Kirjallisuushaku osoitti, että tutkimuksia, joissa nostetaan esille lapsen tai nuoren omia näkemyksiä fysioterapiasta, on julkaistu vain neljä. Tämä kuvastaa sitä, kuinka vähän lasten ja nuorten omaan rooliin ja näkökulmaan fysioterapiassa, on tähän mennessä kiinnitetty huomiota. Lisäksi löytämissäni tutkimuksissa lasten ja nuorten kokemuksia, käsityksiä ja näkökulmia fysioterapiaan lähestyttiin teoriajohtoisesti tai sellaisesta tutkimuskysymyksestä käsin, ettei lapsen ja nuoren kokemus fysioterapiasta päässyt esille kokonaisuena ja rajaamattomana. Perinteisesti lasten fysioterapian tutkimuksissa vastaajina toimivat usein lasten vanhemmat ja lasten omaa mielipidettä kysytään harvoin. Lapset ja nuoret tutkimusjoukkona katsotaan myös haavoittuvaiseksi ja tutkimuseettiset perusteet on oltava erityisen vahvoja (Morrow & Richards 1996). Lasten ja nuorten näkökulmaan on kuitenkin enenevässä määrin kiinnitetty huomiota sekä käytännön työssä että tutkimuksissa. Tämä näkyy esimerkiksi siinä, että kaikki tarkasteleman tutkimukset olivat julkaistu viime vuosina, vaikka kirjallisuushakuni kattoi viimeiset kaksi vuosikymmentä.

Kirjallisuuskatsauksen avulla löytyneiden tutkimusten pohjalta näyttää siltä, että lapset ja nuoret, joilla on CP- vamma, näkevät fysioterapian olevan vaativaa, tärkeää ja hyödyllistä,

mielekästä sekä epämieluisaa ja pakollinen velvoite. Kirjallisuuskatsaus osoitti myös, ettei lasten ja nuorten näkökulmaa fysioterapiassa ole tutkittu riittävästi.

4 TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TEHTÄVÄ

Tämän kvalitatiivisen, fenomenologis-hermeneuttisen tutkimuksen tarkoituksena on ymmärtää ja kuvata nuorten, joilla on CP- vamma, kokemuksia pitkäaikaisesta fysioterapiasta. Tutkimuksen tavoitteena on tuottaa tietoa, jonka avulla voidaan ymmärtää fysioterapiaa nuorten näkökulmasta ja kehittää fysioterapiapalveluja vastaamaan paremmin nuorten tarpeita. Tutkimus liittyy laajempaan Potilasohjaus fysioterapiassa - projektiin, jossa toimivat yhteistyössä Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri (HUS), Jyväskylän yliopisto ja Laurea ammattikorkeakoulu. Tutkimuksella on tutkimuslupa HUS:n naisten, lasten ja psykiatrian eettiseltä toimikunnalta (myönnetty 24.11.2010).

5 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN

5.1 Fenomenologis- hermeneuttinen tutkimusmenetelmä

Pro gradu- työssäni tarkastelen nuorten, joilla on CP- vamma, kokemuksia fysioterapiasta fenomenologis- hermeneuttisen tutkimusasetelman kautta. Fenomenologinen tutkimustapa soveltuu hyvin nuorten fysioterapiakokemusten tutkimiseen, sillä fenomenologisen tutkimuksen tarkoituksena on kasvattaa ymmärrystämme jostain inhimillisen elämän ilmiöstä (Laine 2010). Ihmistutkimus on Varton (1992, 85) mukaan aina tutkimusta ilmiöistä eli tutkimusta siitä kuinka maailma on ihmisille merkityksinä. Fenomenologinen tutkimus on suunnattava suoraan ilmiöön, ilman ennakkokäsityksiä tai totuttuja teorioita asioista. Varto jatkaa (1992, 26), että tutkijan on annettava ilmiön avautua tutkijalle sellaisena kuin se on kaikessa rikkaudessaan ja monimuotoisuudessaan, ilman teoreettista ohentamista.

Pro gradu -tutkimukseni lähestymistapa perustuu tietokäsitykseen, jossa korostuvat tiedon saaminen maailmasta tulkinnan ja ymmärtämisen kautta, ja ihmiskäsitykseen, jossa ihminen on kokonainen ja jakamaton. Tämä ihmiskäsitys on vastakohta ihmisen jakamiselle fyysiseen ja henkiseen puoliskoon kuten kartesiolaisessa traditiossa tehdään, ja erottuu myös uudemmassa filosofisesta perinteestä, jota esimerkiksi Lauri Rauhalan esille nostama holistinen ihmiskäsitys edustaa. (Laine 1995). Kokemuksella tarkoitan ihmisten kokemuksellista suhdetta omaan elämäntodellisuuteensa. Eläminen on tästä näkökulmasta kehollista havainnointia ja toimintaa sekä koetun ymmärtävää jäsentämistä. Kokemukset syntyvät vuorovaikutuksessa todellisuuden kanssa, ja niiden kautta ihmisen suhde toisiin ihmisiin ja ympäröiviin asioihin ilmenee. (Laine 2010.)

Laine (2010) kutsuu kokemuksellisuutta ihmisen maailmasuhteen perusmuotona. Todellisuutemme, joka muotoutuu kokemuksistamme (Piirainen 2006, 22), näyttäytyy meille merkitysten kautta (Laine 2010). Fenomenologiseen tutkimusperinteessä tätä ihmisen suhdetta maailmaan kutsutaan intentionaaliseksi, merkitysten kautta avautuvaksi. Merkitykset rakentuvat fenomenologisen merkitysteorian mukaan myös intersubjektiiivisesti, mikä korostaa sitä, että ihmiset sisäistävät ja jakavat merkityksiä tietyn yhteisön ja kulttuurin jäseninä. Tämän merkitysten yhteisöllisyyden kautta jokaisen yksilön kokemusten tutkimus ilmentää myös jotain yleistä. (Laine 2010). Pro gradu- tutkimukseni tavoitteena ei ole kuitenkaan löytää nuorten fysioterapiakokemuksista yleistettävää tietoa, vaan ainutkertaisia, tiettyyn aikaan ja paikkaan sidottuja inhimillisen kokemuksen merkitysverkostoja. Tutkimuksen haasteena onkin tavoittaa yksilön kokemus juuri hänen omasta näkökulmastaan (Piirainen 2006, 20).

Hermeneuttinen ulottuvuus tulee mukaan fenomenologiseen tutkimukseen nuorten haastattelussa ilmaisujen tulkinnan tarpeen myötä. Ihmisen kielelliset ilmaisut sekä liikkeiden, ilmeiden ja eleiden kautta esiin tulevat ilmaisut sisältävät merkityksiä ja vaativat tutkijalta ymmärtävää ja tulkitsevaa lähestymistapaa. Hermeneutiikalla tarkoitetaankin teoriaa ymmärtämisestä ja tulkinnasta. (Laine 2010.) Tutkimusotteen hermeneuttisen ulottuvuuden kautta käsitteet hermeneuttinen kehä sekä esiymmärrys tutkittavasta aiheesta liittyvät tiiviisti tutkimustyöhöni.

Hermeneuttinen kehä merkitsee tutkimuksellista vuoropuhelua, jota tutkija käy aineiston ja oman tulkinnan välillä ja jonka avulla tutkija korjaa sekä syventää omaa ymmärrystään

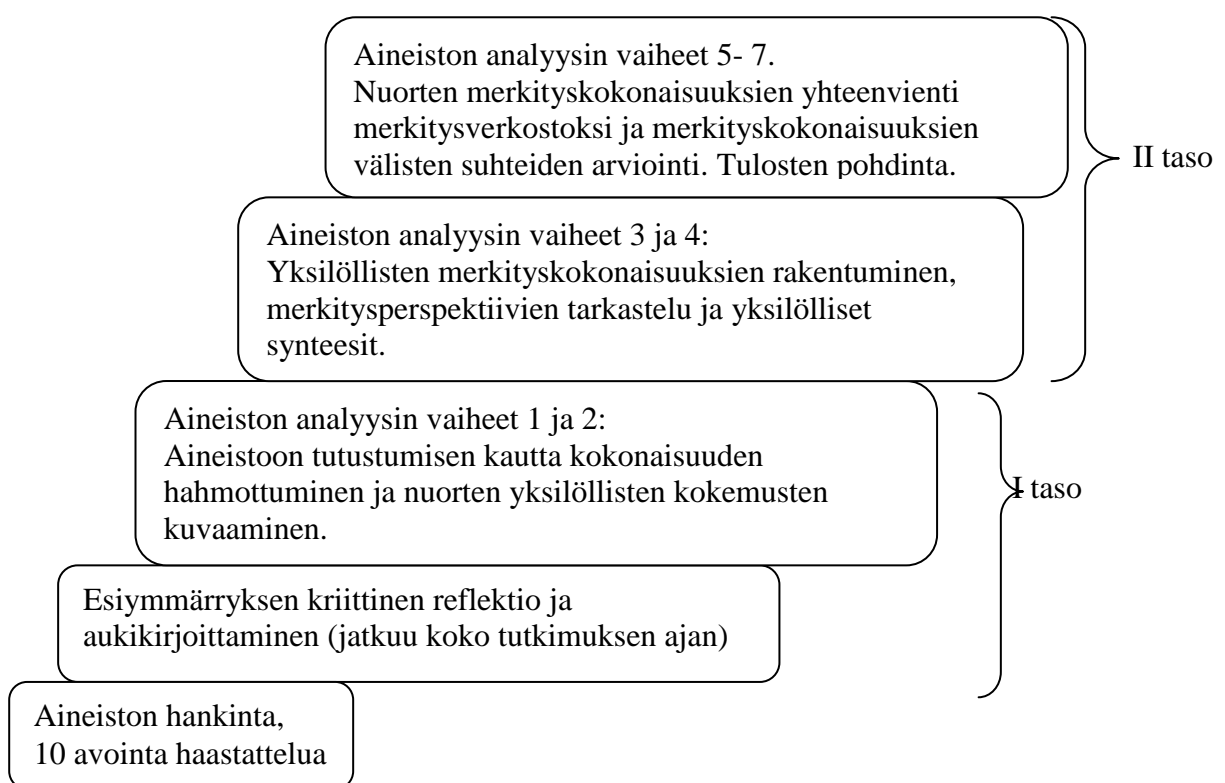
tutkittavasta ilmiöstä. Hermeneuttisen kehän kulkeminen painottaa tutkijan reflektiivisyyden merkitystä tutkimusprosessissa, kriittisyyttä omille tulkinnoille aineistosta ja avoimuutta aineiston vieraudelle, toiseudelle. (Gadamer 1975, 266-269, Laine 2010.) Tutkimuksellisen dialogin kautta nuorten kokemuksia on mahdollista ymmärtää sellaisina kuin ne nuorille itselleen ilmenevät ja löytää uskottavin ja todennäköisin tulkinta merkityksistä, joiden kautta nuorten kokemus fysioterapiasta suuntautuu. Tämä vaatii oman esiymmärryksen aukikirjoittamista ja sen jatkuvaa reflektointia koko tutkimusprosessin ajan, sitä että palaan tekemieni tulkintojen kanssa alkuperäisen aineiston äärelle koettelemaan niiden uskottavuutta ja todenperäisyyttä.

Tutkimuksen aineiston analyysissä olennaista on, että tutkimuksen tulokset ja johtopäätökset nousevat aineistolähtöisesti, eikä oma kokemukseni lasten ja nuorten fysioterapeuttina pääse vaikuttamaan aineiston tulkintaan. Esiymmärryksen, joka tarkoittaa luontaista tapaani ymmärtää tutkimuskohdetta, aukikirjaamisella pyrin ensi tutustumaan omiin kokemuksiini, jotta osaan erottaa ne nuorten kokemuksista. Esiymmärryksen aukikirjaaminen on osa omien merkityssuhteiden tunnistamista ja siirtämistä syrjään tutkimuksen ajaksi, josta puhutaan myös sulkeistamisena (Perttula 2008). Perttula (2008) toteaa, että sulkeistaminen on edellytys fenomenologisessa tutkimuksessa sille, että aineisto todella kuvaa tutkimukseen osallistujien kokemuksia, eikä tutkija ymmärrä toisen kokemuksesta vain sitä, minkä oman kokemuksensa perusteella siitä tunnistaa. Esiymmärryksen aukikirjaamisen jälkeen tutkijan on etsittävä tapoja panna oma spontaani kokemistapansa tietoisesti syrjään (Lehtomaa 2008), mikä korostaa jatkuvan reflektion merkitystä koko tutkimuksen ajan (Gadamer 1975, 267, Laine 2010). Toisaalta aihepiirin tuttuus on myös sen ymmärtämisen edellytys, sillä itsellemme täysin vieraat asiat, eivät tutkijalle kunnolla aukenekaan (Laine 2010). Tutkijan kriittinen asenne ja reflektiivisyys sekä etäisyyden ottaminen omaan tulkintaansa, ovat avainasemassa, jotta tutkimuksellinen ote aineistoon on mahdollista (Laine 2010). Kuvaan oman esiymmärryksen lasten ja nuorten fysioterapiasta kappaleessa 5.1.2.

5.1.1 Tutkimuksen rakenne

Systemaattinen eteneminen on olennaista fenomenologisessa tutkimuksessa (Spiegelberg 1982, 677-719, Varto 1992, 86-92, Piirainen 2006, 28, Laine 2010). Tutkimuksen rakenne

etenee vaiheittain Laineen (2010) kaksitasoisen tutkimusrakenteen kautta, jossa yhdistyvät fenomenologisen ja hermeneuttinen metodi. Laineen kaksitasoinen tutkimusrakenteessa ensimmäiseen perustasoon kuuluu tutkittavan elämismaailma ja oma esiymmärrykseni aiheesta, ja toisella tasolla tarkastelen ensimmäisen tason merkityksiä analyysi- ja synteesivaiheissa reflektoinnin, tematisoinnin ja käsitteellistämisen kautta. Tutkimusaineiston fenomenologinen analyysi muodostuu Laineen (2010) ja Spiegelbergin (1982, 677-719) metodisista lähtökohdista. Olen kuvannut tutkimuksen etenemisen Kuviossa 2 ja tutkimusaineiston analyysin etenemisen tarkemmin luvussa 5.3.



Kuva 2. Tutkimuksen rakenne ja eteneminen (Spiegelberg 1982, 677-719, Laine 2010).

5.1.2 Tutkijan esiymmärrys

Olen toiminut lasten ja nuorten fysioterapeuttina yksityisessä yrityksessä vuodesta 2003 ja työssäni olen kohdannut paljon eri-ikäisiä lapsia, nuoria ja aikuisia, joilla on CP- vamma. Osan kanssa olen tavannut vain muutaman kerran ja osan kanssa olen tehnyt töitä useamman vuoden ajan säännöllisesti monta kertaa viikossa. Lisäksi olen opettanut

fysioterapeuttiopiskelijoille lasten fysioterapiaa ammattikorkeakoulussa ja tehnyt proseminarityöni Jyväskylän yliopistossa aiheesta lasten ja nuorten, joilla on CP- vamma, käsityksiä fysioterapiasta. Minulla on siis monenlaista esiyymmärrystä tutkimastani aiheesta. Pyrin tässä reflektoimaan avoimesti kokemuksiani ja käsityksiäni, jotta tutkijana tunnistan omaa ajatteluaani ohjaavia teoreettisia malleja ja spontaania ajattelutapaani. Myös lukijalle on olennaista selvittää miten ymmärrän tutkimuskohteeni ennen aineiston analyysin aloittamista.

Asiakaslähtöisyys ja lapsen sekä perheen kohtaaminen ainutkertaisina yksilöinä on mielestäni fysioterapiatyön kulmakiviä. Lasten ja nuorten sekä heidän perheidensä kanssa työskentely muodostuu erilaiseksi riippuen fysioterapeutin, lapsen ja perheen välille syntyvästä suhteesta, muusta elämäntilanteesta, käytettävissä olevista resursseista ja ympäristöstä. Ihanteellisessa tilanteessa fysioterapia ”solahtaa” mutkattomasti lapsen ja perheen maailmaan tukien lapsen osallistumista hänelle ja perheelle mielekkäisiin toimiin ja ympäristöihin. Ajattelen, että lapsen, perheen, fysioterapeutin ja myös lapsen ympärillä muiden läheisesti toimivien henkilöiden välinen toimiva ja avoin vuorovaikutus muun muassa siitä millaisilla keinoilla ja tavoitteilla lapsen parasta mahdollista kehitystä ja kasvua tuetaan, on olennainen, ratkaisevakin tekijä siinä miten fysioterapia lapsen ja perheen tukemisessa ja onnistuu. Fysioterapeutin ja lapsen välisen suhteen lisäksi lasten ja nuorten kokemukseen fysioterapiasta vaikuttavat esimerkiksi lapsen muu elämäntilanne ja mielenkiinnonkohteet sekä suhde fysioterapiassa tehtäviin harjoitteisiin ja liikkumiseen. Myös lapsen ajatukset hänen omasta sairaudestaan sekä lasta ympäröivien ihmisten näkemykset ja toiveet lapsen toimintakyvystä tai sairaudesta ja fysioterapiasta vaikuttavat siihen, millaisena lapsi kokee fysioterapian.

Lasten fysioterapeutin työssä korostuu lapsen yksilöllisen äänen kuuntelemisen merkitys ja sen mukaisesti toimintatapojen mukauttaminen niin, että tuemme lapsen osaamisen kehitystä ja osallistumisen mahdollisuuksia hänelle mielekkäisiin toimiin ja ympäristöihin. Tavoitteena on, että fysioterapiassa tehtävät harjoitteet ovat lapselle mielekkäitä, mutta myös edistävät lapsen kehitystä yhteisesti sovittujen tavoitteiden suuntaisesti. Tärkeää on myös, että harjoitteet ja toimet ovat sopivan, ei liian paljon tai vähän haastavia, jotta lapsen kehitys mahdollistuu, mutta hän ei koe niitä tehdessä jatkuvaa epäonnistumista. Koen, että erityisesti pienempien lasten kanssa harjoitteiden soveltaminen leikkien ja mielekkään tekemisen kautta on tärkeää, jotta lapsi motivoituu harjoittelemaan itselleen haastavia asioita. Lapset suhtautuvat kohtaamiinsa haasteisiin myös hyvin eri tavoin, toiset sitkeästi niiden eteen

ponnistellen, toiset nopeasti luovuttaen. Toisille uuden oppiminen ja itsensä haastaminen harjoitteluun voi olla mielekästä, toiset valitsisivat mieluummin esimerkiksi tv:n katselun. Tässäkin suhteessa lapset ja nuoret ovat erilaisia ja motivoituvat harjoitteluun ja toimintaan eri tavoin, mikä edelleen korostaa fysioterapian asiakaslähtöisyyden ja perheen arkeen sitomisen tärkeyttä.

Fysioterapiassa olennaista on huomioida millaisia haasteita lapsen ja nuoren tulevaisuuteen voi liittyä, jotta lapsen paras potentiaalinen toimintakyky mahdollistuu ja osaamme myös ajoittaa toimiamme oikein. Tämä vaatii huomion kiinnittämistä lapsen ja nuoren kehon rakenteisiin sekä suorituksiin, sekä pohdintaa siitä miten tuetaan lapsen mahdollisimman energiatehokkaan ja toiminnallisen liikkumisen kehittyminen sekä ylläpysyminen myös nuoruudessa ja aikuisuudessa. Huolehtimalla kehon toimintojen, esimerkiksi nivelliikkuvuuden ja lihasvoiman ylläpitämisestä ja kehittämisestä, mahdollistetaan myös lapsen osallistumista hänelle mielekkäisiin toimiin. Olennaista on huomioida toimintakyky eri osa-alueiden kokonaisuutena. Tavoitteellinen ja toimintakyvyn kehittämiseen tähtäävä harjoittelu voi merkitä fysioterapiaa työläänä ja vaativana harjoitteluna, joka voi toisinaan aiheuttaa myös kipua ja väsymistä. Venyttely on yksi kipua aiheuttava, mutta tärkeä osa fysioterapiaa, kun tavoitteena on nivelliikkuvuuden ja lihasten elastisuuden ylläpitäminen ja kehittäminen.

Ajattelen, että pieni lapsi ei ymmärrä fysioterapiassa ohjauksen ja harjoittelun merkitystä, mutta erityisesti lapsen kasvun myötä lapsen ohjaus, harjoitteiden perusteleminen ja selittäminen niin, että lapsi itse voi käsittää niiden tarkoitusta ja oman kehon toimintaa, on tärkeää. Fysioterapian tavoitteena on myös ohjata lasta ja erityisesti nuorta ottamaan vastuuta omasta itsestään ja hyvinvointinsa edistämisestä, sekä olemaan itse oman terveytensä asiantuntija. Tässä tiedonjakaminen ja perusteleminen ovat tärkeässä osassa.

5.2 Aineiston keruu

5.2.1 Tutkimukseen osallistujat

Tutkimusjoukko koostui kymmenestä 16- 22 -vuotiaasta (ka. 18,5v.) nuoresta, joilla on CP-vamma. Seitsemän nuorista on tyttöjä ja kolme poikaa. Kaikilla nuorilla on kokemusta fysioterapiasta lapsuudestaan lähtien ja jokaisella fysioterapia jatkuu edelleen säännöllisesti viikoittain yksilöllisenä fysioterapiana. Kahdeksalle nuorista on suoritettu monitasokirurginen leikkaus, josta on haastatteluun mennessä kulunut vähintään viisi vuotta. Tutkittavien nuorten toimintakyky on erilainen (GMFCS II-IV), ja he liikkuvat ilman apuvälineitä tai niiden avulla kävellen tai pyörätuolin avulla. Tutkittavista neljä on lukiossa, yksi peruskoulussa, kaksi ammatillisessa oppilaitoksessa ja kolme korkeakoulussa. Nuorten ja heidän fysioterapeuttiansa nimet ovat tässä työssä muutettu, mutta keksityt nimet kuvaavat osallistujan sukupuolta. Muitakaan tietoja, joiden kautta osallistujat voisivat olla tunnistettavissa, ei ole esitetty tutkimuksessani.

Ensimmäinen kontakti tutkimukseen osallistujien kanssa toteutui Potilasohjaus fysioterapiassa -projektiin kuuluvan toisen tutkijan ottaessa yhteyttä ja kysyessä osallistumishalukkuutta tutkimukseen. Tutkittavien yhteystiedot hän sai HUS:n potilastietorekisteristä. Halukkaat osallistujat antoivat tutkijalle luvan luovuttaa minulle yhteystietonsa yhteydenottoa varten. Alle täysi-ikäisten osallistujien osalta tutkimuslupaa pyydettiin sekä nuoren vanhemmilta että nuorelta itseltään. Ottaessani yhteyttä nuoriin tai heidän vanhempiinsa toin vielä uudelleen esiin tutkimuksen tarkoituksen ja kysyin osallistumishalukkuutta tutkimukseen. Yksi nuorista kieltäytyi keskustelun jälkeen osallistumisesta. Sovimme puhelimitse haastatteluajan ja paikan. Ennen varsinaisen haastattelutilanteen alkua nuoret ja alaikäisten nuorten vanhemmat lukivat vielä tutkimustiedotteen ja täyttivät tutkimukseen suostumuslomakkeen, josta esimerkkinä liitteessä on nuoren osallistujan suostumuslomake (Liite 5). Toin nuorille vielä esiin heidän oikeutensa vetäytyä haastattelusta tai tutkimuksesta sen missä vaiheessa tahansa.

5.2.2 Avoimet haastattelut

Tutkimusaineisto kerättiin avointen haastattelujen avulla, jotka mahdollistivat nuorten omien kokemuksen esille nousun. Haastattelun etuna on aineistonkeruun joustavuus, sillä haastattelijalla on mahdollisuus muun muassa keskustelun tarkentamiseen, väärinkäsitysten oikomiseen ja selventämiseen (Hirsjärvi ym. 2009, 204-206, Tuomi & Sarajärvi 2009, 73). Perttula (2008) toteaa, että parhaimmillaan kokemuksen tutkiminen haastattelun avulla toteutuu tutkimukseen osallistujan monologisena kokemuksen ilmaisuna, jota tutkija hienovaraisesti johdattelee tietoisena tutkimusaiheista. Lehtomaa (2008) kuvailee fenomenologista tutkimushaastattelua intensiiviseksi ja keskittyvää kuuntelemista vaativaksi työksi. Hän korostaa haastattelutilanteen vaativan tutkijalta herkkyyttä ja vuorovaikutustaitoja, ja myös ettei haastattelutilanteesta puuttuvaa toimivaa kontaktia pysty enää paikkaamaan analyysivaiheessa. Aineistonkeruu haastattelun kautta vaatii tutkijalta lisäksi kykyä kuulla, olla läsnä ja tulla vaikutetuksi. Myös Ruusuvuori ja Tiittula (2005) korostavat haastattelutilanteen olevan aina vuorovaikutustilanne, jossa haastattelijä ja haastateltava toimivat suhteessa toisiinsa. Haastattelijan merkitys tutkimukseen osallistuvan henkilön puheen ilmaisuissa, muotoilussa ja tuotetuissa merkityksissä voi olla suuri, minkä vuoksi vuorovaikutuksen merkitystä on syytä huomioida tutkimuksen eri vaiheissa. Avoin haastattelu on fenomenologisissa tutkimuksissa paljon käytetty aineistonkeruun muoto (mm. Peltokallio 2001, Lampi 2005, Piirainen 2006).

Haastattelut toteutuivat pääsääntöisesti nuorten kotona. Yhden nuoren haastattelu toteutui hänen opiskeluasunnossaan, jossa hän asuu arkiviikkoin. Haastatteluista yhdeksän toteutui minun ja yksi toisen tutkijan toimesta. Haastattelutilanteen tavoitteena oli mahdollisimman luonnollinen, häiriötön ja rauhallinen paikka sekä luottamuksellinen ja turvallinen ilmapiiri (Kylmä & Juvakka 2007, 91), ja koen haastatteluiden onnistuneen tämän kannalta hyvin. Yhdeksän nuoren kanssa haastattelu toteutui kaksin haastattelijan kanssa nuoren itse valitsemissa tilassa kotonaan, jossa ei ollut muita paikalla. Yhden nuoren mukana haastattelussa oli hänen pitkäaikainen puhetulkkinsa, sillä nuori koki mielekkäämmäksi haastattelutilanteen toteuttamisen yhdessä hänen kanssaan. Tilanteesta muotoutui avoin sekä miellyttävä ja koen, ettei puhetulkin paikalla olo rajoittanut tai suunnannut nuoren esille tuomia kokemuksia fysioterapiasta. Haastateltavat nuoret toivat hyvin avoimesti esille erilaisia kokemuksiaan fysioterapiasta, mutta myös laajasti muusta elämästään ja kokemuksistaan.

Lehtomaa (2008) toteaa, että haastattelutilanteessa luottamuksellisen ilmapiirin luominen on tärkeää. Haastattelutilanne on kahden erilaisen kokemustavan välinen vuorovaikutustilanne, jolloin tutkijan oman subjektiivisuuden vaikutukselta tilanteeseen ei voi välttyä. Arvioitaessa haastattelutilannetta analyysivaiheessa on tärkeää pohtia millainen merkitys haastattelijalla itsellään on tutkittavan mahdollisuuksiin ilmaista omia kokemuksiaan. (Lehtomaa 2008.) Haastattelutilanteissa pyrin mahdollisimman luontevan ja keskusteleavan ilmapiirin luomiseen ja koen onnistuneeni tässä toisten kanssa helpommin ja paremmin kuin toisten. Haastattelutilanteen aloituskysymyksenä pyysin haastateltavaa kuvaamaan omaa elämäntilannettaan ja itseään avoimesti, jolloin nuoret usein lähtivät puhumaan myös omasta liikuntavammastaan. Tämän kautta haastattelu eteni luontevasti usein myös nuorten saamaan fysioterapiaan. Tarkentavina kysymyksinä käytin paljon mm.: Miltä se tuntui? Voitko kuvata sitä tarkemmin? Miten sen koit? Aineiston analyysivaiheessa olen pyrkinyt pohtimaan myös oman toimintani ja kysymysteni merkitystä haastateltavan esiin tuomiin kokemuksiin.

Haastatteluiden kesto vaihteli 47 minuutista 2 tuntiin 35 minuuttiin (ka. 1h 15min). Yhteensä haastattelumateriaalia oli 12 h 48 min. Haastatteluihin oli varattuna riittävästi aikaa, eivätkä ne rasittaneet osallistujia liikaa ja myös itse jaksoin keskittyä tiiviisti koko haastattelun ajan. Haastattelut nauhoitettiin ja litteroitiin sanatarkasti. (Kirjoitettuna tekstinä 1 rivivälillä yhteensä 162 sivua.) Yhdellä haastattelunauhalla on voimakasta taustahälinää, joka häiritsee haastattelun kuuntelua ja litterointia. Yhtenä haastattelun etuna aineistokeruumenetelmänä Lehtomaa (2008) nostaa esiin sen, että litteroitujen haastattelujen lukeminen auttaa tutkijaa huomaamaan ja tunnistamaan omaa ihmiskäsitystään ja ajatteluaan, jolloin omien kokemustapojen reflektointi ja syrjään siirtäminen helpottuu. Litteroin haastattelut kahta lukuun ottamatta itse tekstiksi, mikä auttoi syventymään huolella siihen mitä nuoret puhuivat ja myös miten he kokemuksiaan kuvailivat.

5.3 Aineiston analyysi

Fenomenologisen ja hermeneuttisen metodin tarkka kuvaaminen ei Laineen (2010) ja Varron (1992, 99) mukaan ole mahdollista, sillä metodeja on sovellettava kulloisenkin tutkimuksen eri tekijöiden mukaan niin, että tutkittavien mahdollisimman autenttiset kokemukset ja ilmaisut saavutetaan. Laine toteaa (2010), että fenomenologiseen tutkimukseen

hermeneuttinen näkökulma, eli teoria ymmärtämisestä ja tulkinnasta, tulee tulkinnan tarpeen myötä. Haastatteluaineiston analyysi fenomenologisessa tutkimuksessa pohjaa induktiiviseen analyysiin, mikä korostaa analyysin vahvaa aineistolähtöisyyttä. Pro graduni tutkimusaineiston analyysi tapahtuu Spiegelbergin (1982, 677-719) esittämän seitsemän portaisen analyysin kautta, mutta sillä on yhtäläisyyksiä myös Laineen (2010) nelivaiheiseen analyysiin, ja se etenee Laineen kaksijakoisen tutkimusrakenteen kautta. Tutkimuksen analyysi eteni systemaattisesti niin, että saatoin yhden vaiheen loppuun ennen seuraavan askeleen ottamista. Tätä prosessimaista etenemistä tutkimuksen luotettavuuden ja uskottavuuden kannalta korostavat mm. Spiegelberg (1982, 677-719), Varto (1992, 86-92) ja Laine (2010). Analyysin kurinalainen eteneminen takaa, etteivät tutkijan välittömät tulkinnat vaikuta tutkimuksen tuloksiin (Laine 2010). Analyysini eteneminen on esitettyä tiivistettynä Taulukossa 1.

Taulukko 1. Tutkimuksen analyysi vaihe vaiheelta (Spiegelberg 1982, 677-719, Laine 2010).

-
1. Esiymmärryksen kriittinen reflektio. Ilmiön tarkasteleminen sellaisena kuin se ilmenee. Aineiston lukeminen niin, että kokonaisuus hahmottuu.
 2. Aineiston luonnollisella kielellä kuvaaminen niin, että tutkimuskysymyksen kannalta olennaiset asiat nousevat esille- syntyi jokaisen nuoren kokemuksen yksilöllinen kuvaus.
 3. Ilmiön yleisten olemusten tarkastelu ja olemusten välisten suhteiden etsiminen
 4. Ilmiön kokonaisrakenteen ja ilmenevien muotojen tarkastelu. Aineiston merkitysten jäsentäminen kokonaisuuksiksi, sisällön esittäminen tutkijan omalla kielellä ja tulkintaa vaativien kielellisten ilmaisujen tarkastelu. Yksilöllisten merkitysverkostojen rakentaminen ja merkitysperspektiivien avautuminen yksilöllisten synteisien kautta.
 5. Ilmiön rakentumisen tarkastelu tietoisuudessa.
 6. Tutkijan esioletuksen tarkastelu ja siitä pidättäytyminen.
 7. Merkitysten tulkinta ja ilmiötä kuvaavan merkitysrakenteen syntyminen. Yhteenvientivaiheen synteisissä merkityskokonaisuuksien kokoaminen yhteen ja niiden välisten suhteiden tarkastelu merkitysperspektiivien näkökulmasta. Tulosten tarkastelu suhteessa muihin tutkimuksiin ja teorioihin.
-

Aineistonanalyysini ensimmäisessä vaiheessa pyrin ymmärtämään ja laajentamaan omaa ensisijaista tapaani suhtautua tutkittavaan ilmiöön sekä palaamaan kokemukseen itseensä sellaisena kuin se nuorille ilmenee. Tämä tapahtui fenomenologisen intuition

(phenomenological intuiting) sekä analyysin, joka kohdistuu tähän intuitioon selvittäen sen kautta auenneita ilmiön rakenteita ja elementtejä, ja kokemuksen yksilöllisen kuvausten kautta. (Spiegelbergin 1982, 677-719.) Ilmiön tarkastelu vaatii herkkyyttä (Gadamer 1975, 269, Spiegelberg 1982, 682-690) sekä keskittymistä ja aikaa (Spiegelberg 1982, 682-696). Myös Laine (2010) korostaa, että kerättyyn aineistoon huolellinen tutustuminen ajan kanssa niin, että kokonaisuus hahmottuu, on olennaista, jotta tutkija ymmärtää ilmaisujen merkityksiä tutkittavan omasta näkökulmasta. Haastattelujen tekeminen ja niiden litteroiminen tekstiksi perehdytti minut huolellisesti siihen mitä ja miten nuoret kertoivat kokemuksistaan. Tämän lisäksi kuuntelin haastatteluja ja luin puhtaaksi kirjoitettua tekstiä useaan kertaan ennen seuraavaan kuvausvaiheeseen etenemistä.

Nuorten yksilöllisten kokemusten kuvauksessa pyrin huolelliseen esitykseen siitä, mitä aineistossa on tuotu esille tutkittavasta ilmiöstä niin, että jokaisen nuoren kokemuksesta syntyi tiivis kuvaus tutkimuksen merkitsevästä aineistosta (Spiegelberg 1982, 693-694, Laine 2010). Spiegelbergin ja Laineen fenomenologinen analyysi korostaa tämän ilmiön kuvauksen merkitystä olennaisena vaiheena analyysissä, jolloin pyritään kuvaamaan kokemus mahdollisimman alkuperäisesti tuomatta siihen vielä tutkijan näkökulmaa mukaan. Analyysin tässä vaiheessa olenkin kuvannut jokaisen nuoren kokemuksen fysioterapiasta tarkasti sellaisena kuin se heille ilmenee käyttämällä mahdollisimman paljon heidän omaa kieltään ja ilmaisujaan kokemuksistaan. Tässä vaiheessa tein jo valintoja niin, että tutkimuskysymyksen kannalta olennaiset asiat nousevat esille kuvaukseen (Spiegelberg 1982, 694, Laine 2010). Pyrin olemaan huolellinen siinä, että kuvaukset ovat vahvasti haastateltavan näkökulmasta, eivätkä omastani, minkä vuoksi palasin kuvaukset kirjoitettuani vielä alkuperäisten haastattelujen pariin ja kävin jokaisen kuvauksen vielä kerran läpi, jotta ne varmasti vastaisivat alkuperäistä aineistoa. Syntyneet kuvaukset toimivat lähtökohtana tutkimuksen seuraaville vaiheille, joka tässä kohtaa jakautuu Laineen kaksitasoisen tutkimusrakenteen mukaisesti toiseen osaan. Jokaisen nuoren yksilöllisen kokemuksen kuvauksen jälkeen aineiston analyysini eteni merkityskokonaisuuksien kokoamisena, merkitysanalyysina kuvauksien pohjalta. Yhden nuoren fysioterapiakokemuksen kuvaus ja analyysi (*Siiri*) löytyy liitteenä esimerkinomaisesti siitä, miten jokaisen nuoren yksilöllinen kuvaus ja merkitysanalyysi toteutuivat (Liite 6).

Analyysini kolmannessa vaiheessa pyrin ymmärtämään nuorten kuvauksien kautta ilmiön olennaisia merkityksiä. Nuorten yksilölliset merkityskokonaisuudet nousivat aineiston

ymmärtämisen kautta ja tutkimuskysymyksen näkökulmasta, mikä vaatii aineiston olennaisten puolien ja niiden välisten suhteiden käsittämistä. Spiegelberg tuo esille (1982, 696), että ymmärtääksemme ilmiön yleistä olemusta on meidän ymmärrettävä myös yksittäisiä merkityksiä. Nämä ilmiön yksittäiset merkitykset muodostavat kokemusta ilmentäviä suurempia merkityskokonaisuuksia ja merkityksryppäitä merkitysten välisten suhteiden tarkastelun kautta. Merkitysanalyysissä pohdin mitä tietty ilmiö tai asia merkitsee juuri tälle nuorelle ja sen mukaan nimesin merkityskokonaisuuden. Varmistuminen siitä, että ymmärsin ja tulkitsin oikein nuoren kokemusta, velvoitti minua palaamaan alkuperäiseen litteroituun tekstiin ja kuvauksiin yhä uudelleen. Merkitysanalyysivaiheessa hermeneuttisen kehän kulkeminen painottui ja toisinaan merkitykset ilmenivät vasta pidemmän pohdinnan jälkeen. On mahdollista, että toinen tutkija voisi ilmaista merkityksiä eri tavoin tai sanankääntein.

Analyysini neljäs askelma eteni ilmenevien muotojen ja ilmiön kokonaisrakenteen tarkasteluun, jossa kiinnitin huomiota paitsi siihen mitä merkityksiä kokemuksista nousee esille, mutta myös siihen, miten ne nousevat esille (Spiegelbergin 1982, 703-706). Tämä askel erottaa Spiegelbergin analyysimenetelmän myös Laineen esittämistä analyysin vaiheista. Spiegelbergin askelmien mukaisesti tarkastelin merkityskokonaisuuksien välisiä suhteita eli sitä miten nuorten fysioterapian kokemuksille antamat merkitykset ja merkityskokonaisuudet heille ilmenevät, miten ne ovat suhteessa toisiinsa ja millä tavoin ne nousevat aineistosta esiin. Nuorten kokemuksista ilmeni heille erilaisia merkityksen ryhmittymiä, joilla oli suhde toisiin merkityksiin. Merkitysten välisiä suhteita ja tapaa, joilla merkitykset ja merkityskokonaisuudet nousevat esiin aineistosta olen pyrkinyt kuvaamaan nuorten yksilöllisiä merkityskokonaisuuksia ilmentävissä kuvioissa, jotka ovat esitettynä tulososiossa. Jokaiselle nuorelle rakentui merkitysanalyysin ja yksilöllisen synteessin kautta yksilöllinen merkitysverkosto ja merkitysperspektiivi, jonka kautta fysioterapiakokemus heille ensisijaisesti ilmenee. Nuorten yksilölliset synteetit esitän tarkemmin tulososiossa ja merkitysverkostot ovat liitteinä (Liitteet 6-15).

Viidennessä analyysivaiheessa lähdin pohtimaan nuorten kokemusta fysioterapiasta yhteisesti ja tarkastelemaan ilmiötä yleisemmällä tasolla, jolloin loin kuvan siitä prosessista jonka kautta ymmärrys asioista on muodostunut (Spiegelberg 1982, 706-708, Piirainen 2006, 22). Lähestyin ilmiötä nuorten merkitysperspektiivien ja merkitysverkostojen kautta etsien nuorten kokemuksista yhtäläisyyksiä sekä eroavaisuuksia, tutkien mitkä asiat ovat suhteessa toisiinsa

ja miten, ja kysymyksen kautta: ”mitä tähän ilmiöön kuuluu?” Spiegelberg nostaa analyysin kuudenneksi vaiheeksi tutkijan oman esiolettamusten tarkastelua ja niistä pidättäytymistä. Omassa analyysissäni olen reflektoinut omaa esiymmärrystäni ennen analyysin alkua ja ylläpitänyt sitä koko tutkimuksen ajan, kuten myös Gadamer (1975, 267) ja Laine (2010) korostavat. Nostaminen sen Spiegelbergin vaiheiden mukaisesti vielä erilliseksi askelmaksi tähdentää kuitenkin asian tärkeyttä ja pyrkimystäni siihen, ettei yhteenvetovaiheessakaan nuorten aidot kokemukset ja merkitykset hukkuneet tulkintaani ilmiöstä tutkimuskysymyksen kautta.

Aineiston analyysin synteesi eli yhteenvientivaiheessa pyrin luoman kokonaiskuvan tutkittavasta ilmiöstä yhteisen merkitysrakenteen ja ilmiön käsitteellistämisen kautta. Fenomenologis- hermeneuttisen tutkimuksen tavoitteen mukaisesti syvennyin synteisiin merkitysten tulkinnan ja ymmärtämisen vuoropuhelun kautta (Spiegelberg 1982, 712-715). Yhteisen synteessin valmistuttua tarkastelin tuloksia suhteessa muihin tutkimuksiin ja teorioihin, mikä toteutuu tutkimuksessani pohdinnassa (ks. kappale 10.1).

6 TUTKIMUKSEN TULOKSET

Pro gradu -tutkimukseni tarkoituksena on ymmärtää millaisia kokemuksia nuorilla, joilla on CP- vamma, on pitkäaikaisesta fysioterapiasta. Tulososioon lyhennän tutkimukseen osallistuneiden nuorten kirjoitusasun vain nuoriksi. Tuloksissa käytän haastateltavista keksittyjä, mutta sukupuolta kuvaavia nimiä.

Olen pyrkinyt tekemään merkitysten analyysissä parhaan mahdollisen tulkinnan nuorten kokemuspuheesta. Nuorten yksilölliset merkitysverkostot tiivistyivät yksilöllisen synteessin kautta merkitysperspektiiveiksi, joiden kautta avautuvat nuoren kokemukset fysioterapiasta. Synteesivaiheessa koin tarpeelliseksi palata vielä kerran litteroituun haastatteluaineistoon varmistaakseni joidenkin ilmaisujen alkuperäisen koetun sisällön ja oikean tulkintani siitä. Tulososiossa tuon esille lyhyen yksilöllisen synteessin nuorten merkitysverkostoista. Nuorten yksilölliset merkitysverkostot on kuvattuna liitteissä 6-15.

Merkitysten ja merkityskokonaisuuksien välisiä suhteita olen kuvannut siten, että merkityskokonaisuus on otsikkona paksummalla fontilla ja sen alla on kunkin merkityskokonaisuuden merkitykset allekkain. Merkityskokonaisuuksien asettuminen merkitysverkostoa ilmentävässä kuviossa (ks. Kuva 3) kuvaavat niiden suhteita toisiinsa ja painoarvoltaan merkityksellisemmät merkityskokonaisuudet on kirjattuna paksunnetulla fontilla ja merkitysperspektiivit suurilla kirjaimilla. Toiset merkityskokonaisuudet muodostavat ryhmittymiä ja toiset ryhmittymät ovat läheisemmin yhteydessä toisiinsa kuin toiset. Olen kuvannut myös merkityskokonaisuuksien välisiä suhteita nuolilla ilmentämään sitä suuntaa, joiden kautta merkitykset sitoutuvat toisiinsa ja yksittäisten merkitysten välisiä suhteita toisiinsa. Merkitysverkostossa osa merkityskokonaisuuksista ja merkityksistä kuvaavat lapsuuden, osa nuoruuden ja osa aikuisuuden kokemuksia fysioterapiasta.

6.1 Nuorten yksilölliset synteetit

Siirin kokemus fysioterapiasta aukeaa ensisijaisesti ”Fysioterapia välttämättömänä liikkumiskyvyn ylläpitäjänä” - merkityksen kautta. Siiri kokee fysioterapian, joka on erilaista erilaisten fysioterapeuttien kanssa, ehdottoman tärkeänä oman liikkumiskykynsä ja liikkuvuuden ylläpitämisessä, missä erityisesti venyttely on avainasemassa. Omatoiminen liikkuminen on Siirille haastavaa ja epämotivoivaa sen tylsyyden, rajoittuneisuuden ja työläyden vuoksi, mutta hän nauttii onnistumisen kokemuksista, joita vedessä liikkuminen mahdollistaa. Kuntoutus näyttäytyy Siirille selviönä, jossa sairaalassa toteutuva toimintakyvyn arviointi on osa tavallista ja toistuvaa rutiinia. Lapsuuden fysioterapia ilmenee Siirille ensisijaisesti työläänä venyttelynä, joka on yhdessä hänen äitinsä ja päiväkotiaivustajan kanssa tekemien venytysten kanssa mahdollistanut hänen liikuntakykynsä kehityksen nykyisenlaiseksi. (ks. Liite 6)

Elsan kokemus fysioterapiasta avautuu ”Fysioterapia hyödyllisenä velvoitteena”- merkityksen kautta. Elsa kokee fysioterapian itselleen tärkeänä asiana, mutta kokee sen myös sitovana ja jatkuvana osana arkeaan. Fysioterapiaan lähteminen tai siellä harjoittelu ei aina motivoi, mutta hän kokee fysioterapian liikkumiskykyä ylläpitävänä harjoitteluna, ja on siksi tyytyväinen, että hänen nykyinen mukava fysioterapeutinsa vaatii häntä harjoittelemaan terapiassa. Elsa kokee, että monitasokirurginen toimenpide ja sen jälkeinen fysioterapia

mahdollistivat todellisen muutoksen hänen kävelykyvyssään. Lapsena Elsa koki fysioterapian mielekkäänä leikkeinä ja liikkumisena, mutta ymmärsi fysioterapian hyödyn vasta isompana perusteluiden myötä. (ks. Liite 7)

Emilian kokemus fysioterapiasta ilmenee kolmen vahvan merkityksen kautta: ”Fysioterapia jatkuvana osana elämää”, ”Fysioterapia vammaisuutta alleviivaavana” ja ”Tärkeä fysioterapiasuhte”. Emilia kuvailee fysioterapian olleen osa hänen elämäänsä aina, mutta sen rooli ja merkitys ovat muuttuneet vahvasti kasvun, vammaisuuteen sopeutumisen ja itsenäistymisen myötä. Emilian fysioterapialle antamissa merkityksissä korostuu hänen kokemuksensa fysioterapiasta vammaisuutta korostavana. Vammaisuuteen sopeutuminen ja sen käsittely kasvun eri vaiheissa heijastuu voimakkaasti Emilian kokemukseen fysioterapiasta ja fysioterapian hyväksymisestä osana elämää. Kolmantena merkityksenä Emilian fysioterapiassa korostuu fysioterapia tärkeänä pitkäaikaisena suhteena, jollainen hänellä muodostui edellisen fysioterapeutin kanssa. (ks. Liite 8)

Henrin kokemus fysioterapiasta avautuu ensisijaisesti ”Fysioterapia luotettavana ystävyysuhteena” - merkityksen kautta. Henri kokee fysioterapeutinsa hyvin läheiseksi ja luotettavaksi henkilöksi, joka ymmärtää ja osaa auttaa häntä tarkoituksenmukaisesti. Fysioterapia on mielekästä juuri tämän suhteen kautta, sillä varsinaisesta harjoittelusta Henri ei niin pidä. Henri kokee fysioterapian itselleen hyödyllisenä kuntoutusmuotona, mutta korostaa voimakkaasti hänen omaa vastuutaan omasta itsestään ja oman toimintakykynsä ylläpitämisestä. Tämän asenteen hän on oppinut vanhemmiltaan, joilla Henri kokee olleen merkittävä rooli hänen toimintakykynsä kehittämisessä. (ks. Liite 9)

Jennan kokemus fysioterapiasta nousee esille ensisijaisesti ”Fysioterapia tavallisena osana arkea” - merkityksen kautta. Jennan kuvauksessa fysioterapia on lapsuudesta asti tuttu arkirutiini, jossa tekeminen on mielekästä yhdessä mahtavan fysioterapeutin kanssa ja jonka Jenna kokee itselleen hyödyllisenä. Jenna sopeutuu mutkattomasti fysioterapian erilaisiin toteutumismuotoihin osana elämän muuntuvia tilanteita. (ks. Liite 10)

Lauran fysioterapiakokemuksen merkitysperspektiivissä nousee ”Fysioterapia mielekkäänä liikkumisena”. Lauralle fysioterapian merkitys on muuntunut aikuistumisen, vastuun kantamisen ja fysioterapiasta saatavan hyödyn tunnistamisen myötä. Laura kokee ensisijaiseksi toimintakyvyn haasteeseen puheen tuottamisen ja ymmärtämisen.

Fysioterapiassa olennaiseksi nousee mielekäs liikkuminen ja hyödyllinen venyttely, joita Laura pitää itselleen tärkeinä. Laura on myös muulla vapaa-ajallaan innokas liikkumaan. (ks. Liite 11)

Matias kokee fysioterapian ensisijaisesti hyödyllisenä harjoitteluna. Fysioterapiassa säännöllisesti tehtävien harjoitusten ja liikunnan kautta hän kokee oman osaamisensa ja toimintakykynsä ylläpysyvän ja kehittyvän. Fysioterapian merkitys on muuntunut Matiaksen kasvun myötä erityisesti varhaislapsuudesta. (ks. Liite 12)

Pihlan kokemus fysioterapiasta avautuu ”Fysioterapia harjoittelun jatkumisen edellytyksenä” - merkityksen kautta. Pihla väsyi omatoimiseen harjoitteluun tiiviin monitasokirurgisen leikkauksen jälkeisen kuntoutuksen loputtua ja viikoittain toteutuvassa fysioterapiassa toteutuu hänen toimintakykynsä ylläpitäminen harjoittelun kautta. Harjoitteluun motivoituminen fysioterapiassa vaatii myös toimivan fysioterapian ja asiakkaan välisen kemian. Fysioterapia näyttäytyy Pihlalle myös itsestään selvytenä, joka jatkuu ja on jatkunut aina, sillä pysyvän sairauden kautta fysioterapialle on jatkuva tarve. (ks. Liite 13)

Tuomaksen kokemus fysioterapiasta ilmenee ”Fysioterapia hyväksyttävänä toimintakyvyn ylläpitäjänä” - merkityksen kautta. Tuomaksen kokemus fysioterapian merkityksestä on muuttunut huomattavasti lapsuudesta nuoruuteen. Tuomas kokee nykyisen toimintakykynsä hyväksi ja kokee hyvän tilanteensa mahdollistuneen monitasokirurgisen operaation ja työhönsä fysioterapian kautta, joiden hyödyn hän nyt aikuisena tunnistaa. (ks. Liite 14)

Miljan fysioterapiakokemuksen merkitysverkosto aukeaa ensisijaisesti kahden merkityksen kautta: ”Liikemalleja normalisoiva fysioterapia” ja ”Tärkeä Ritva- fysioterapeutti”. Fysioterapian merkitys liikemalleja ja asentoja normalisoivana nousee esille Miljan kokemuksesta fysioterapiasta välttämättömänä, sillä ilman fysioterapeutin ohjausta liikemallit ja asennot heikkenevät. Fysioterapiassa korostuvien normaaliin liikemallien jankkaamisen Milja kokee ristiriitaisesti sekä tärkeänä, mutta myös turhauttavana. Vamman aiheuttamat rajoitteet liikkumisessa turhauttavat Miljaa toisinaan ja hän kokee tärkeäksi tavoitteellisen työskentelyn fysioterapiassa toimintakyvyn edistämiseksi ja normaaliin liikemallien tavoittamiseksi. Toisaalta hän hyväksyy oman vammaisuutensa ja on valmis sopeutumaan omaan tapaansa liikkua ja toimia, jonka kokee normaalista poikkeavaksi. Liikuntavamman määräämä fysioterapian jatkuva tarve heijastuu Miljalla normaalin ja vammaisen vastakkain

asetteluna ja fysioterapian kokemisena liikuntavamman mukana tuomana erityisyytenä. Fysioterapian merkitys aukeaa Miljan merkityskokonaisuudessa myös hänelle tärkeän Ritva-fysioterapeutin kautta, joka on Miljalle hyvin läheinen ja tuttu henkilö, ja jonka osaamisen ja luotettavuuden kautta myös fysioterapia on saanut merkittävän ja tärkeän roolin Miljan elämässä. (ks. Liite 15)

6.2 Nuorten yhteinen synteesi ja merkitysverkosto

Tutkimustulosten synteessissä tarkastelen nuorten fysioterapian merkitysverkostoja ja yksilöllisiä synteesejä yhteenvietyinä. Tutkimukseen osallistuneiden kymmenen nuoren merkityskokonaisuuksina ilmenivät: fysioterapia jatkuva osa elämää, muuntuva ymmärrys fysioterapiasta, lapsuuden harjoittelu liikkumiskyvyn perustana, fysioterapeutti harjoittelun ohjaajana, liikkumiskyvyn ylläpitävä fysioterapia ja toivo paremmasta liikkumiskyvystä fysioterapian avulla (ks. Kuva 3).



Kuva 3. Nuorten fysioterapia jatkuva osa elämää – merkitysverkosto

6.2.1 Fysioterapia jatkuva osa elämää -merkitysperspektiivi

Nuorten, joilla on CP- vamma, kokemus fysioterapiasta avautuu fysioterapia jatkuvana osana elämää merkitysperspektiivin kautta. Tutkimukseen osallistuneilla nuorilla on ollut fysioterapiaa säännöllisesti pienestä lapsesta lähtien ja ”jatkuu edelleen, varmaan koko elämän” (Milja). Nuoret kokevat fysioterapian olevan vakinainen osa heidän elämäänsä, sillä

pysyvän sairauden kautta fysioterapialle on jatkuva tarve. Nuorille jatkuva fysioterapia ilmenee osana heidän liikuntakykynsä ylläpitämistä tai kehittämistä, liikuntavamman mukanaan tuomana asiana. ”...tän vamman yks hoitomekanisimi, joka on hyvin tärkeä, on se fysioterapia...” (Tuomas)

Liikuntavamman määräämä fysioterapian jatkuva tarve heijastuu nuorilla normaalin ja vammaisen vastakkain asetteluna ja fysioterapian kokemisena liikuntavamman mukana tuomana erityisyytenä. Esimerkiksi Milja kuvaa, että osa fysioterapiassa tehtävistä harjoitteista ovat osin samanlaisia, ”mitä normaalitkin ihmiset tekee jumpissa”, mutta lisäksi fysioterapiassa treenataan kävely- ja seisomaharjoittelua, joiden oikein suorittamista fysioterapeutti ohjaa. Milja kokee tämän fysioterapian erityisyytenä ja hänen liikuntavammansa määrääminä tarpeina fysioterapialle. ”Niin eihän niit sitten niinku normaalit ihmiset tee. Että se on sitten enemmän sitä niinku mun fysioterapiaa...” Fysioterapian jatkuva tarve tekee siitä nuorille myös sitovan velvollisuuden, jonne lähteminen tuntuu toisinaan raskaalta. ”Tietysti joskus on niitä päiviä, että ei aina jaksais lähteä, mutt ku sinne on pakko lähteä, niin kyllähän sinne sitt lähtee. Ja sitt huomaa, ett, ai, no, ei tää ollukaan taas niin rasittavaa, kun mä ajattelin, ett se vois olla”. (Milja).

Jatkuva fysioterapia on nuorille myös itsestään selvyys ja rutiinimainen osa heidän tavallista viikkorytmiään. ”Mm, siis se on vähän semmone arki- arkirutiini mihin on tottunu, kun sitä on niinku h tietty öö tota ollu niin pitkään, ...se tulee tavallaan niin automaattisena, se kuuluu siihe ohjelmaan, et ei sitä silleen niinku tiedosta ehkä välttämättä, et on siinä, se vaan kulkee niinku kaiken mukana.” (Jenna) Pihla kokee ajatuksen siitä, ettei fysioterapiaa saisi, pelottavana. Hän epäröi mitä sitten tapahtuisi, ”jos pitäis oikeesti jatkaa ite, jos sitä ei sais, kun sitä on aina saanu”. Toisille fysioterapian väheneminen tai loppuminen merkitsee luontevaa vastuun siirtymistä heille itselleen omasta harjoittelusta ja liikkumiskyvyn ylläpitämisestä. ”Tulee varmaan ite otettuu sitä vastuuta siit enemmän. ...Silleen et ite muistaa huolehtii kaikest noista silleen mikä ylläpitää sitä toiminta- ja liikuntakykyä”. (Jenna)

Fysioterapian jatkuvaa ja rutiininomaista luonnetta korostavat nuorten kokemuksissa se, että fysioterapiassa on harjoiteltu aina samanlaisia asioita, jotka ovat jatkuneet lapsesta lähtien. ”...noit samoi kaikkii juttuja, toispolvisoisontaa, punnerrusta, seisomista, hmm, niit on harjoiteltu aina (H: joo) et ne ei sinänsä oo muuttunu”. (Emilia) Myös oikeita liikemalleja ja

asentoja on Miljan fysioterapiassa harjoiteltu aina. *”Ett kun niit on just siell jumpas jankattu, niin, tai jankataan edelleenkin”*. Joidenkin nuorten fysioterapian tavoitteena on toimintakyvyn ylläpitäminen, ei kehittäminen, mikä korostaa heille edelleen fysioterapian merkitystä kaavamaisena osana arkea.

Osalle nuorille etäinen suhde omaan fysioterapeuttiin tai fysioterapeutin suunnittelematon tai ei- tavoitteellinen työote vahvistaa fysioterapian rutiininomaisuutta. Esimerkiksi Emilia koki fysioterapiansa aikaisemman läheisen ja luotettavan Helenan kanssa merkitykselliseksi harjoitteluksi päivittäin kuin nykyisen fysioterapeuttinsa Hannelen kanssa, jonka kanssa työskentelyä hän kuvailee kaavamaiseksi ja päämäärättömäksi tekemiseksi. Matiaksen kokemuksissa nousee esille kuntoutuksen jatkon kaavamainen hakeminen hoitavalta sairaalalta. *”Sellasii että siellä piti käydä, että niinkun että niinkun pystyy anomaan lisää jumppaa \$.”* Myös Siirin kuvauksessa eri kuntoutusmuotojen hakemisesta vaihtelun vuoksi heijastuu kuntoutuksen merkitys selviönä. *”...sitä ei enää haettu, (H: Niin) ku se ei oikeen inspiroinu enää. (H: Okei) Ehkä sitäki vois taas hakea, (H: joo) ehkä. Se antais taas vaihteeks vähä vaihtelua (H: Niin) ja olis vähä erilaista”*. Nuoret tuovat kuitenkin esille, että ovat tyytyväisiä, että heille on myönnetty fysioterapiaa ja kuntoutusta, ja kokevat hyötyvänsä siitä.

6.2.2 Muuntuva ymmärrys fysioterapiasta

Nuorten kokemus fysioterapiasta on voimakkaasti lapsuudesta aikuisuuteen muuntuva. Nuoret kokevat, etteivät lapsena ymmärtäneet mikä fysioterapian merkitys oli tai minkä vuoksi he harjoittelivat; fysioterapian tarkoitus oli epäselvä. Nykyään lapsuuden fysioterapia sekä vanhempien tukema ja toteuttama harjoittelu heidän kanssaan on nuorille heidän toimintakykynsä tärkeä perusta, ja he osaavat arvostaa fysioterapiaa itselleen tärkeänä kuntoutusmuotona. *”...nykyään sitä on oppinut arvostaa.” (Tuomas)* Esimerkiksi Emilia koki lapsuudessa ja erityisesti murrosiässä fysioterapian pakollisena velvollisuutena, mutta vanhempana omaan vammaisuuteen sopeutumisen myötä ja otettuaan itse vastuuta omasta hyvinvoinnistaan hän kokee fysioterapian hyödyllisenä. *”Kerta mä sit saan semmosta, olen oikeutettu kuntoutukseen, niin totta kai mä käytän sen. Sitä mä en oo tajunnu ehkä vähän sillon nuorempana, et mimmonen etu se on, et sitä on.” (Emilia)* Hän kokee ymmärtävänsä nyt myös millainen merkitys on ollut lapsuudessa tehdyllä työllä omalle toimintakyvylleen ja ajattelee, että fysioterapia on kokonaisvaltaisesti mahdollistanut hänen toimintakykynsä:

”mikä pohja sille on rakentunut, niin se on niinku tosi suuri merkitys”. Myös vanhempien painostuksen omatoimiseen harjoitteluun ja hänen äitinsä näkemän vaivan harjoitusten tekemiseen hänen kanssaan näyttäytyy nyt tärkeänä. Fysioterapeutin tiukan vaatimisen ”naama punasena siinä huutaa”, joka ärsytti toisinaan häntä lapsena, kokee Emilia merkityksellisenä omalle työnteolleen fysioterapiassa. ”Sen tarkoituksena oli niinku niinku kannustaa mua siinä, et mä en luovuta vaan mahdollisimman paljon niinku jos on joku rankka liike, et tekee oikeesti ne toistot loppuun asti ja muutenki sillee.” Monitasokirurgisen leikkauksen ja sen jälkeisen tiiviin fysioterapian Emilia kokee mahdollistaneen hänen kävelykykynsä säilymisen. (Ks. tarkemmin Emilian merkitysverkosto Liite 8.)

Nuorten kokemuksissa avainasemassa ymmärryksen muutokselle ovat olleet fysioterapian hyödyn tunnistaminen ja ymmärryksen kasvu, perheen tuki ja kannustus, itsestä ja tekemisestä vastuun ottaminen, vammaisuuteen sopeutuminen ja osallistuminen päätöksentekoon fysioterapiassa (ks Kuva 4). Toisille nuorille fysioterapia on ollut hyväksyttävä osa elämää lapsuudesta lähtien ja ymmärryksen muutos fysioterapian tarkoituksesta ja merkityksestä omalle toimintakyvyille on tapahtunut pikkuhiljaa. *”Se tuli ehkä vähän semmoseks, tai sen hyödyn alko tajuu silleen enemmän, et mitä varten sitä oikeesti tehdään ja miks ja miten, et tota (3s) hmm. Siis silleen et sitä alko ehkä enemmän ajatella sellasena hoitomuotona (H: niin) tai sellasen terapiamuotona. (H: niin, aivan) Mut siinäkin vaiheessa se oli menny jo niin silleen pitkään, et ei se suhtautuminen silleen mitenkään radikaalisti muuttunu, ku se oli kulkenu siin kuitenkin niin silleen (H: aivan) pitkän aikaan.”(Jenna)*

MUUNTUVA YMMÄRRYS FYSIOTERAPIASTA
 Fysioterapian hyödyn tunnistaminen ja ymmärryksen kasvu
 Vastuun ottaminen
 Perheen tuki ja vanhemmat harjoittelusta huolehtijoina
 Vammaisuuteen sopeutuminen
 Osallistuminen päätöksentekoon fysioterapiassa

Kuva 4. Merkityskokonaisuus Muuntuva ymmärrys fysioterapiasta

Fysioterapian hyödyn tunnistaminen ja ymmärryksen kasvu

Kasvun myötä nuoret kokivat alkaneensa tunnistaa fysioterapiasta saatavaa hyötyä ja nähdä siellä harjoittelun merkityksellisenä toimintana. Nuoret kokevat, että tähän vaikuttivat

fysioterapian muuttuminen ”teoreettisemmaksi” niin, että fysioterapeutti perusteli mitä tehdään ja miksi. ”*Se tuli ehkä vähän semmoseks, tai sen hyödyn alko tajuu silleen enemmän, et mitä varten sitä oikeesti tehdään ja miks ja miten*”. (Jenna) Elsa tuo esille, että tietoa voisi jakaa enemmänkin. ”*Mun mielest ois hyvä, et tavallaan fysioterapeutit jakaisitte tietoa niinku niille kuntoutujille myös, et tota miten mikäki vaikuttaa mihinki, koska sit ää sellastenkin joitten mielestä, fysioterapeuti- fysioterapia on turhaa tai jotain vastaavaa (H: niin) niin sitte nekin tavallaan osais niinku ymmärtää paremmin, miten se oikeesti niinku voi vaikuttaa kehoon.*” Tuomas koki, ettei vielä nuorempana ymmärtänyt kuinka paljon hänen toimintakykynsä parani monitasokirurgisen leikkauksen ja fysioterapiassa harjoittelun ansiosta, mutta tunnistaa tämän nyt vanhempana. ”*Nyt se tuottaa sitte palkintoa ja nyt mä voin jälkeinpäin sanoa, et kannatti tehdä.*”

Matias tunnisti yläkouluikäisenä fysioterapian omalle toimintakyvylleen hyödyllisenä harjoitteluna, mutta koki fysioterapian itselleen myös muulla tavoin kannattavana: ”*Koulussa tota siit saatto olla sekin ilo, että saatto joskus päästä skippaamaan noi liikuntatunnit, ku sai sen ekan opettajan kas sovittuu, että voi pitää jumppia esimerkiks sillon, kun on niitä liikkatunteja.*” Toisinaan hänestä tuntui myös mielekkäältä, ettei läksyjä tarvinnut tehdä heti koulun jälkeen, kun tällöin toteutui fysioterapia.

Vastuun ottaminen

Fysioterapian hyödyn tunnistamisen myötä nuoret kokivat motivoituneensa paremmin fysioterapiassa harjoitteluun ja kokeneensa fysioterapian itselleen tärkeänä. Avainasemassa on myös nuorten ottaminen vastuuta itsestä ja omasta toiminnastaan oman hyvinvointinsa edistämiseksi. ”*Et mä, mä oon aina aatellu sillee, tai ainakin nyt viime vuosina, (H: niin) et et mä teen tän niinku siks, koska tot se on tärkeetä mulle, (H: niin) eikä siks että joku haluis vaan, että mä teen tän, niinku (H: niin) et muuten vaan, (H: niin just), niinku jotkut. Et mä tiedän, et se on vaan oman parhaani puolest, tai vuoksi, (H: niin just) et mä teen tän.*” (Henri) Tärkeää oli myös lapsen oma sitoutuminen harjoitteluun ja tavoitteisiin, erityisesti tiiviissä monitasokirurgisen leikkauksen jälkeisessä fysioterapiajaksossa. Pihla kokee leikkauksen jälkeisessä kuntoutuksessa olennaiseksi, että hänellä itsellään oli tahtoa ja hän oli itse suostunut leikkaukseen, sillä ”*koska ite sä sen kaiken työn tekee. Vanhemmat voi vaan kannustaa ja olla niinku positiivisia ja sillä tavalla, mut ei ne voi sitä lasta kuntouttaa (H:mm) kyl se laps kuntouttaa kuitenkin itte ittensä.*”

Perheen tuki ja vanhemmat harjoittelusta huolehtijoina

Nuoret kokevat heidän vanhemmillaan ja perheenjäsenillään olevan merkityksellinen rooli heidän toimintakykynsä kehittämisessä nykyisen kaltaiseksi ja siinä miten he ovat harjoitelleet lapsena omatoimisesti ja fysioterapiassa. Erityisesti äidin roolin heidän harjoittelustaan ja venyttelystään huolehtijana lapsena nousee nuorten kokemuksista esille. ”*Onhan se vaatinu ihan hirveesti (H: Niin) äidiltä, et se on sitä tehny*” (Siiri). Esimeriksi Henri kokee, että hänen vanhempiansa kannustuksella ja kasvatusasenteella on ollut keskeinen rooli hänen toimintakykynsä kehityksessä ja että vanhemmiltaan hän on oppinut oman vastuun ja hyvän asenteen merkityksen omaa harjoittelua ja fysioterapiaa kohtaan. Lapsena vanhempien vaatiminen harjoittelemaan ei aina ollut hänelle mieluisaa. ”*Tottakai kun vanhemmat sano, et nyt pitää tehdä jotain, ni emmä tykänny siitä, mut nyt mä tiedän mitä hyötyy siitä oli, et nyt mä pystyn ite tekemään paljon asioita.*”

Vammaisuuteen sopeutuminen

Toisille nuorille kokemukseen fysioterapiasta lapsena on heijastunut voimakkaasti heidän vammaisuuteen sopeutumisen prosessinsa ja oman erilaisuuden hyväksyminen, kun osa nuorista ei nosta vammaisuutta tai sen käsittelyä esille lainkaan haastatteluissa. Liikuntavamman aiheuttamat rajoitteet ja epäonnistumisen kokemukset tuottavat nuorille pettymyksen tunteita ja turhautumista. Toisinaan on taas helpompi hyväksyä oma tilanne ja omat rajoitteet. ”*Ett joskus niinku vituttaa, että ku ei pysty tekee jotain juttuja, vaikka tanssii tai juoksee tai hyppimään, nii tulee tosi niinku turhautuneita niinku hetkiä, ett voi pentele. Mutt sitt taas toisaalta niinku välil on, ett on ihan tyytyväinen tähän, ett mitä on ja mitä tekee ja miten tekee*”. (Milja) Emilialle vammaisuuteen sopeutumisen myötä myös fysioterapian hyväksyminen osana omasta itsestä huolta pitämistä on ollut mahdollista. ”*...tää onkin mun oma elämä, ja siinä oo mitään väärää siinä fysioterapiassa tai tavallaan, et se on mulle tärkeitä (H: joo) ja mä hyödyn siitä.*” (Emilia) Emilialle merkittävä vammaisuuteen sopeutumista edistävä kokemus oli vertaistuki muilta samassa tilanteessa olevilta nuorilta ja itsenäistymisen myötä syntyneet uudet ihmissuhteet, joiden kautta hän koki olevansa hyväksytty omana itsenään. Nykyään Emilia kokee omassa vammaisuudessaan myös positiivisia merkityksiä: ”*jos mä en ois vammainen, niin en mä ois niinku minä*”.

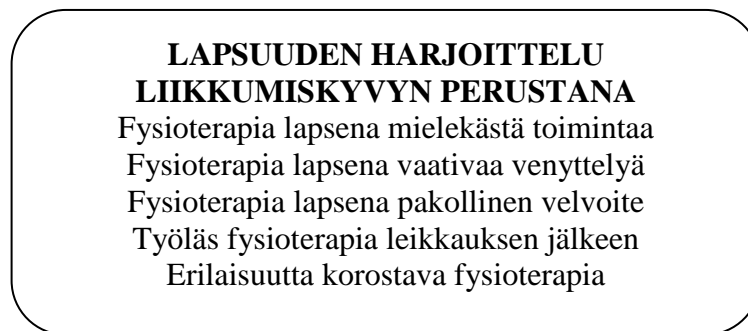
Osallistuminen päätöksentekoon fysioterapiassa

Nuoret kokevat, että kasvun myötä he ovat saaneet aktiivisemmin osallistua fysioterapiassa tehtäviin päätöksiin. He kokevat mielekkäänä, että fysioterapeutti kysyy heiltä heidän toiveitaan. Lapsuudessa tällaista osallistumisen mahdollisuutta ei aina ollut. ”*Sitten kun mä olin nuorempi, niin (fysioterapeutti) aika paljon sano, että, että mitä tehään ja tälle, mutt sitt kun mä vähän kasvoin isommaksi, tai tulin teini-ikään ja nyt edelleen, niin sitten hän (fysioterapeutti) saattaa aina kysyä multa, että mitä sä haluisit tehdä, tai anto niinku jotain vaihtoehtoja, ett mitä voitais tehdä*”. (Milja) Emilia kokee merkitykselliseksi, että nykyään voi itse päättää millaisessa roolissa fysioterapia on hänen elämässään. Päätöksentekoon osallistumisen tärkeyttä nuorelle, erityisesti asiassa, jonka nuori kokee itselleen merkityksellisenä, korostaa Miljan kokemus siitä kuinka hänen mielipidettään ei kuunneltu. ”*Mä sain ihan kauheet raivarit, mä muistan....No, kun ne ei niinku kuunnellu ollenkaan sitä... tai jotenkii se niinku menny niitten tajuntaan siellä.*” Milja koki, ettei häntä kuunneltu eikä hänen tarpeitaan ymmärretty sairaalassa fysioterapian määrää koskevaa päätöstä tehtäessä, minkä hän koki pettymyksenä ja loukkaavana.

6.2.3 Lapsuuden harjoittelu liikkumiskyvyn perustana

Fysioterapia merkitsee nuorille erilaisia asioita kuin mitä se merkitsi heille lapsena. Nuoret kokevat, että lapsuuden aikainen fysioterapiassa ja fysioterapeutin ohjeiden mukaan harjoittelu, perheen tuki ja vanhempien tekemä työ heidän kehityksensä eteen ovat olleet avainasemassa sille, että he pystyvät liikkumaan ja toimimaan nykyisellä tavalla. ”*kyllä se (fysioterapia) on kokonaisuudessaan ollu ollu positiivinen koska, ää sen avulla mä oon, pystyn kävelee kepeilläki paljon paremmin, jaksan kävellä paremmin, tasapainot ja kaikkee tällasta, oon oppinu uimaankin et, kyllä se kokonaisuudessaan on ollu ihan positiivinen ja hyödyllinen kokemus, ja mä toivon, että sitä saa vielä jatkossaki.*” (Matias) ”*...hirveen iso vaikutus sillä, ää, sil mun lapsuudella. (H: joo) Et mul on sillon niinku muhun on panostettu ihan hirveesti, ...mut niinku kannustettu ja ihan oikeesti, että siis. Kun mä oon ollu tosi pieni, niin mun äiti on jumpannu mua. (H: niin) Et se on tehny hirveen hirveen työn siinä, et se on lähteny niinku sieltä. Että mä oon saanu sieltä ne eväät.*” (Emilia).

Lapsena nuoret kokivat fysioterapian mielekkäänä toimintana, vaativana venyttelynä, pakollisena velvoitteena, erilaisuutta korostavana sekä työläänä harjoitteluna, joka korostui osalla nuorista erityisesti monitasokirurgisen leikkauksen jälkeisessä tiiviissä kuntoutusjaksossa. Matias kokee fysioterapian olleen lapsena välillä mukavaa ja välillä vastenmielistä sekä epämotivoivaa, ja korostaa lapsuuden fysioterapiakokemusten vaihdelleen. Ymmärryksen kehityksen myötä fysioterapia ilmenee nuorille kuitenkin tärkeänä liikkumiskykyä ylläpitävänä tai kehittäväenä kuntoutusmuotona, ja lapsuuden harjoittelu ilmenee heille heidän liikkumiskykensä kehityksen perustana (ks. Kuva 5).



Kuva 5. Merkityskokonaisuus Lapsuuden harjoittelu liikkumiskyvyn perustana.

Fysioterapia lapsena mielekästä toimintaa

Nuoret kokivat fysioterapian lapsuudessa mielekkäänä sen sisältäessä hauskoja leikkejä ja liikkumista. Emilia, jonka kokemus fysioterapiasta kouluikäisenä muuntui voimakkaan kielteiseksi, koki varhaislapsuudessa fysioterapian mielekkäänä. ”... *tosi mukavaa, (H: joo) sellast hauskaa, et siihen liittyy paljon sitä leikkimistä ja oli paljon sellasia Pa-alkintoja (naurahtaa) ... Et aina sai jotain sellasta kun oli kiltisti jumpannu.*” Elsa kokee, ettei ymmärtänyt lapsena fysioterapian merkitystä, mutta fysioterapian mielekkyys nousi juuri kivasta tekemisestä ja uusien asioiden kokeilemisesta tylsistä venyttelyistä huolimatta. ”*Pienenä mun mielest se oli ihan hauskaa, koska tota ää me tehtiin myös kaikkee kivaa. Ehkä ehkä mä luulen, et ää mun mielestä venytykset oli vähän tylsii, mut ää kaiken kaikkiaan mä koin sen tosi kivaks jutuks, koska mä sain kokeilla kaikkee uutta, ja olin hirveen innokas kokeilee kaikkee*”. Nuorten kokemukseen fysioterapiasta lapsena mielekkäänä vaikutti myös heidän positiivinen suhde omaan fysioterapeuttiinsa, ja esimerkiksi Henri kertoo pitäneensä lapsenakin fysioterapiassa käymisestä fysioterapeuttinsa ansiosta. ”*Kyl mä menin aina aika hyvill mielil sinne, (H: niin just) koska mä tykkäsin silloin jo mun fysioterapeutista, ja meil oli aina silleen hauskaa*”.

Nuoret kokevat, että leikkejä ja harjoitteita soveltamalla he tekivät lapsena hyödyllisiä harjoitteita. Tämän he kokivat tarpeelliseksi, sillä eivät lapsena muuten ymmärtäneet fysioterapian ja harjoitteiden tarkoitusta tai kokeneet niitä mielekkäiksi sellaisenaan. ”...*tietty ei nyt lapsi oo semmonen et se välttämättä (H: niin) ymmärtää mitä mistä on kyse ja tälleen, et sitä jouduttiin soveltaa niinku aika monelt, ehkä se meni niinkun leikin kautta ja kaiken tollasen et tota.*” (Jenna)

Lapsuuden fysioterapia vaativaa venyttelyä

Lapsuuden fysioterapia sisälsi paljon venyttelyä, joka oli osalle nuorista lapsena tylsää, työlästä ja kivuliasta. Erityisesti Siiri kuvailee lapsuuden fysioterapian sisältäneen runsaasti työlästä venyttelyä, jotka toteutuivat fysioterapian lisäksi päiväkodin avustajan ja äidin toimesta. ”*No siis pienenähän mua venyteltiin ihan hirveesti...se vaatii ihan järkyttävän määrän työtä*”. Nuoret kuvailevat venyttelyä lapsena myös kivuliaana ”...*se oli ihan semmosta, ett tuli niinku itku ja parku ja kaikki saatto tulla joskus, ko oli niin kauheeta*” (Milja), mutta hyväksyttävänä osana fysioterapiaa, sillä kokivat sen helpottavan oloa ja liikkumista.

Fysioterapia lapsena pakollinen velvoite

Fysioterapiassa harjoittelu ilmeni osan nuorten kokemuspuheessa lapsena epämieluisana velvoitteena, josta päätösvalta oli aikuisilla ja jota he eivät kokeneet tärkeäksi. ”*sillon se oli enemmän just sitä, et mua käskettiin tekemään.*” (Emilia) Matiaksen kokemana fysioterapia toteutui lapsena velvoitteena, joka irroitti lapsen muusta sen hetkisestä mielenkiinnon kohteesta tai tekemisestä. ”...*sillon pienempänä ei varmaan itse kokenut sitä niin hyödylliseksi tai tärkeäksi, ku sillon teki mieli aina vaan et pääsis leikkii tai syömään tai jotain muuta...*” Myös Tuomas kuvaa fysioterapian tuntuneen lapsena *pakkopullalta*, sillä tekeminen oli tylsää ja häntä *ei huvittanut tehdä* harjoituksia, joita teki fysioterapiassa *vähän silleen, puolittain*. Kouluikäisenä nuoret kokivat fysioterapian toteutumisen pitkien koulupäivien jälkeen lisäävän päivien pituutta, vähentäen vapaa-aikaa, mikä edelleen korosti fysioterapian kokemusta rasittavana velvollisuutena. Esimerkiksi Matias kuvailee kokeneensa fysioterapiaan menon raskaana koulupäivien jälkeen oman väsymyksen ja odottavien läksyjen vuoksi. Lauran kokemus fysioterapiasta kielteisenä liittyi hänen kosketusherkyyteensä ja

haluunsa tehdä samoja asioita ja olla kuin muutkin lapset. ”Hyi, mä en haluu mennä ja, no mä vaan haluan olla sellanen lapsi... Mä en vaan tykänny.”

Fysioterapiaan liittyi myös lasten kotiharjoitteet ja omatoimiset venytykset, joiden suorittamisen nuoret kokivat lapsena toisinaan raskaana. Emilia koki vanhempien painostuksen kotiharjoitteiden tekemiseen ärsyttävänä nalkutuksena. Myös Henri tuo esille kokemuksen vanhempien vaatimisesta venyttelemään lapsena. ”Kun mä olin pieni, (H: niin) niin mun mielestä ne oli ilkeitä, kun ne, (H: hehe) ne silleen ei nyt pakottanut, mut sano, että nyt pitää venyttää”.

Emilian kokemus fysioterapiasta pakollisena velvoitteena ja siihen motivoitumisen vaikeus vahvistui murrosiän myötä ”et mä oon menny sinne, mut sit mua ei oo yhtään kiinnostanu.” Fysioterapia kokemukseen kielteisenä heijastui Emilialla vahvasti vammaisuuteen sopeutumisen haaste ja kokemus fysioterapiasta omaa erilaisuutta korostavana. ”Et siin oli varmaan se niinku sen vammaisuuden hyväksyminen ja siihen sopeutuminen kuuluu sit siihen aikaan, et sillon tuntu välil vähän kohtuuttomalta ja väärältä se, et se oli niin tiivistä se fysioterapia.” (Emilia) Hän painottaa murrosiän olevan hyvin raskasta aikaa vammaiselle nuorelle, joka käy läpi omaa vammaisuuttaan ja sen hyväksymisen prosessia.

Fysioterapian kokeminen pakollisena velvoitteena johti Emilialla lopulta fysioterapiaan väsymiseen ja etäisyyden ottamiseen kuntoutukseen kotoa itsenäistymisen myötä. Emilia kuvailee tätä muutosvastarinnaksi, joka syntyi kokemuksesta fysioterapian pakollisuudesta ja vanhempien ainaisesta vahtimisesta ja painotuksesta harjoitteiden tekemisessä ”pitää, pitää istuu selkä suorana ja liikku hyvin ja plaaplaaplaa, et tuli vähän sellanen, et mä en jaksu kuunnella sellasta heheh.” Emilia kokee, että perheen paremmalla tuella ja kannustuksella hänen voimavaransa itsensä kuntouttamiseen olisivat olleet paremmat, eikä hän olisi väsynyt fysioterapiaan. ”Et mul ei ois välttämättä tullukaan sellasta tunnetta, et nyt mä en niinku halukkaan enää ajatella niitä asioita, et mä oisin ehkä jatkanu pidempää sitä kuntoutumista”.

Työläs fysioterapia leikkauksen jälkeen

Osalle nuorista murrosikään tai esimurrosikään ajoittui monitasokirurginen operaatio, jonka jälkeisen kahden vuoden pituisen tiiviin postoperatiivisen kuntoutusjakson he kokivat työläänä. ”Se on vaatinut tosi paljon töitä ja motivaatiota aivan sairaasti”. (Tuomas) Toisille

harjoittelujakson työläys ja rankkuus korosti fysioterapian kokemista velvoitteena. ”Välillä ei oikeen jaksanu, ja. Mut oli vaan pakko. (H: niin just, joo) Niin. Raskasta. (H: niin just) Kun mä olin aika pieni, kuitenkin.” (Henri) Tuomakselle myös tieto tulevasta leikkauksesta laski motivaatiota fysioterapiassa harjoitteluun. ”...ennen leikkausta, kun sai kuulla sitten että tehään tällanen leikkaus ja siihen oli suostunu, ni sitä ei kiinnostanu juoksumatolla joka kerta kävellä.” Postoperatiiviselta jakson tiivis toteutuminen vähensi nuorten vapaa-aikaa ja lisäsi jakson kokemista työläänä. ”Sillon oli viis kertaa viikossa, aina tunnin per kerta, oli. (H: Joo) Ja oikeestaan siinä, se sattuu vielä siihen aikaa, et koko kesä meni oikeestaan treenaamisessa. Et sitä vapaa-aikaa ei oikeestaan jääny.” (Tuomas)

Osa nuorista sopeutui hyvin tiiviiseen monitasokirurgisen leikkauksen jälkeiseen harjoitteluun fysioterapiassa ja kokivat motivoituneensa työlääseen harjoitteluun hyvin. ”siihen kuulu silleen jumppaa kuus kertaa päivässä ja tolleen et. Mä noudatin niit sillon, mä muistan, mä olin tosi kuuliainen, et mä oon saanu \$ tota kiitostaki tuolt” (Jenna), kun toisille kokemus harjoittelujaksosta oli huomattavasti raskaampi ja vaikeampi ”ku se nii jotenkii rankkaa sillei fyysisesti, niin sitt aina välillä oli, oli siell sellasiikii hetkii, ett oli se vähän henkisestikkii rankkaa, ja sitte oli aina vähän semmost, no, ei nyt mitään tappeluu, mutta niinko semmosta, vähän semmost pientä niskottelua ehkä.” (Milja) Nuoret kuvaavat, että tiiviin fysioterapiajakson aikana oli sekä positiivisia että negatiivisia hetkiä vaihdellen. Oman edistymisen tunnistaminen oli nuorille merkittävä motivaationlähde kuntoutusjakson aikana. ”ett, oho, ett mä voinkii kävellä eri tavalla, ett, ett mä en oookaa enää niin huonos kunnos, ku mä olin sillon ennen leikkausta, niin sitt se jotenkin anto semmost lisäpuhtii” (Milja)

Nuoret kokevat, että työläs harjoittelu oli kannattavaa ja että varsinkin jälkikäteen leikkauksen ja harjoittelun merkityksen omalle liikuntakyvyille huomaa. ”Ei sitä siinä vaiheessa tajunnu, et että huh, että mun liikuntakyky on parantunu näin paljon, mitä se oli ennen leikkausta. Nyt sen huomaa.” (Tuomas) Henri kokee, että liikkuminen olisi nyt helpompaa ja sujuvampaa, jos hän olisi jaksanut harjoitella pidempään ja enemmän omatoimisesti leikkauksen jälkeen, ja katu tekemättä jättämistä. ”Vähä harmittaa se, että mä en oikeen jaksanut sen jälkeen jatkaa sitä venyttelemistä koko ajan (H: okei) ja se on vähän niinku hiipunu se hyöty siitä. ...Ja se on ihan mun omaa syytän”. Pihla kuvailee monitasokirurgien operaation jälkeisen tiiviin fysioterapiajakson vieneen voimat harjoittelun jatkamiselta postoperatiivisen kuntoutusjakson päätyttyä. ”Sillon ku oli se leikkaus niin sillon tehtiin niin paljo. (H: mmm) Sillon tehtiin niin

niinku jo niin ylitte ja niinku siihen oli niin motivoitunu itte ja sit se vaan jotenki niinku sammu se into, ku nyt ei oo enää pakko niin kauheesti, ni sit vaan löysäs”.

Erilaisuutta korostava fysioterapia

Tuomas ja Emilia kokivat kouluikäisenä fysioterapeutin koulukäynnit noloina ja heidän erilaisuuttaan korostavana muista lapsista. ”*Koulukaverit niinku katto vähä ihmeissään, et mikäs tolla*”. (Tuomas) Emilialla kouluympäristön negatiivinen asenne vammaisuutta kohtaan johti häpeän tunteeseen omasta erilaisuudesta, jota fysioterapeutin tulo koululle edelleen korosti ”*et mä rupesin niinku häpeen itteeni*” (Emilia). Myös henkilökohtaisen kouluavustajan Emilia koki korostavan omaa erilaisuutta muista lapsista. Laura ja Emilia kokivat epäreiluna sen, että heillä oli velvollisuus jumpata, kun muiden lasten ei tarvinnut, ja samaan aikaan hän olisi vain halunnut olla kuin muutkin. ”*miks just mä, et miksi niinku, ku ei näitten muitten tarvii tehdä tällast, et minkä takii mun tarvii sit jumpata*”. (Emilia) Erottuminen muista lapsista *ärsyttävänä* ja *tylsänä* kokemuksena ilmenee Siirin lapsuuden venyttelykokemuksesta päiväkodissa. Tällöin hänen täytyi päiväunilla tyytyä jumppapatjaan sivussa muista lapsista, jotka saivat maata ”*sellasil paksuilla pehmeillä patjoilla*”, jotta avustaja pystyi tekemään hänen kanssaan venytyksiä. Fysioterapia erilaisuutta korostavana merkitys heijastuu myöhemminkin nuorten kokemukseen fysioterapiasta virheellisiä liikemalleja ja asentoja korjaavana.

6.2.4 Fysioterapeutti harjoittelun ohjaajana

Fysioterapeutti harjoittelun ohjaajana merkityskokonaisuus muodostuu merkityksistä fysioterapian erilaiset fysioterapeutit, fysioterapeutti luotettavana ystävänä ja fysioterapeutti personal trainerina (ks. Kuva 6). Fysioterapeutin ja asiakkaan välinen suhde on merkityksellinen sille, millaisena nuoret kokevat fysioterapiansa. Emilian kokemus fysioterapiasta kokonaisvaltaisena, hänet ihmisenä huomioivana terapiana, korostaa fysioterapian merkitystä myös suhteena hoitavaan fysioterapeuttiin. ”*...mä oon aina kokenut sen, että mä olen tärkeä ja jotenki, että et et se ei oo vaan semmosta tietsä venyttelyä ja niinku niinku passiivista, ja sitä oikeesti tehdään niinku ihmisten kanssa ja mun kanssa, ja mua on mun mielest kohdeltu tosi hyvin.*”

Nuorten kokemuksissa fysioterapeutilla on tärkeä rooli heidän liikkumiskykynsä ylläpitämisen tai sen kehittämisen ohjaajina, mutta myös luotettavana tukena nuoren elämässä. ”no tää on ehkä vähän hassua koska siis siinä fysioterapiassa keskitytään siihen liikuntaa, fyysiseen puoleen, mut kyl mä oon ihan sitä mieltä, et kyllä fysioterapiakin on silleen kokonaisvaltaista, että kyl se tuki minkä sieltä saa siihen arkielämään (H: joo) ja siihen selviytymiseen, niin se on tosi iso merkitys mulla.” (Emilia) Tuomaksen kokemuksessa korostuu hoitavan sairaalan henkilökunnalta saatava osaava hoito ja tuki omaan kuntoutumiseen erityisesti monitasokirurgiseen leikkaukseen liittyen. ”tosi niinku tosi ni ammatillinen kuntoutus niinku, tosi kaikki oli asiantuntevaa ihmisiä ja, ja ne on koko ajan halunnu mun parasta ja (H: Niin) tehny asioita oikeella tavalla ja tukenu mua, aina.”

**FYSIOTERAPEUTTI HARJOITTELUN
OHJAAJANA**

Fysioterapian erilaiset fysioterapeutit
Fysioterapeutti luotettava ystävä
Fysioterapeutti personal trainer

Kuva 6. Merkityskokonaisuus fysioterapeutti harjoittelun ohjaajana

Fysioterapian erilaiset fysioterapeutit

Nuorten kokemus fysioterapeuttien kanssa toimimisesta on muotoutunut pitkältä aikaväliltä sisältäen kokemuksia erilaisista terapeuteista, joilla on erilaisia tapoja toteuttaa fysioterapia varioivien luonteiden, koulutuksien ja eripituisten työkokemusten kautta. Fysioterapia muotoutuu nuorten kokemana kunkin fysioterapeutin tapojen ja painotusten mukaan erilaiseksi. ”Se oli ehkä vähä sellanen ns niinku vanhanaikaisempi fysioterapeutti, et se keskitty just kaikkiin niinku ihan perusvenytyksiin ja tällasiin. (H: joo) Ja se oli tietysti mun nykyistä fysioterapeutti vanhempi, mut sit tää uudempi, ää, no se se innostuu kaikest uudest aina, se halua kokeilla mulle kaikkee uutta aina” (Elsa) Nuorten kokemana fysioterapian toteuttamistapa ilmenee paljon fysioterapeutin mukaan määräytyvänä ja on riippuvainen myös esimerkiksi fysioterapeutin käymistä lisäkoulutuksista ja mielenkiinnonkohteista. ”sit ku meidän toi fysioterapeutti se op- opiskelee tota (koulutuksen nimi), (H: Joo) se ottaa kans sitä mukaan siihen tosi paljon et, se on ollu ehkä kaikist ajankohtasin juttu täs viimeaikoina”. (Jenna) Nuoret kuvaavat myös paljon hyvien fysioterapeuttien ominaisuuksia, jotka myötävaikuttavat heidän kokemukseensa fysioterapiasta mielekkäänä. Esimerkiksi Matias

kuvailee lapsuuden fysioterapeutinsa tapaa soveltaa leikkejä ja liikkumista hyödyllisiksi harjoitteiksi hyvän lasten fysioterapeutin ominaisuudeksi.

Nuoret kokevat, että hyvä keskusteluyhteys fysioterapeutin kanssa on olennainen osa toimivaa fysioterapiasuhdetta. *”et niinku just sitä kuulumisten vaihtoo ja (H: niin) ja et on se suhde niinku sinne, ja kaikki hoituu. ... Et se on ollu tärkein, tärkeimpiä asioita siinä. Niin, kun se (fysioterapia) on niin paljon muutaki ku sitä, sitä liikuntaa.” (Emilia)* Nuorten kokemuksessa merkitykselliseksi nousee, että fysioterapeutin ja asiakkaan välinen toimiva suhde tuo harjoitteluun motivaatiota *”Kemia niiden (fysioterapeuttien) kanssa oli se tärkein, jaksaa tehdä töitä sen kaks kertaa viikossa” (Pihla)* ja mielekkyyttä *”On mukava fysioterapeutti kenen kaa tulee tosi hyvin toimeen”.* (Tuomas) Kaikkien kanssa fysioterapiasuhte ei nuorten kokemana muodostu yhtä mielekkääksi ja toimivaksi, ja nuoret kokevat mukavan fysioterapeutin arvokkaana ja iloisena asiana. *”...mul on yleisesti ollu tosi kivoja noi h tyypit, kenen kaa on saanu tehdä töitä. Et mä oon tosi onnekas siinä mielessä.” (Jenna)*

Fysioterapeutti luotettava ystävä

Osalle nuorista kokemus fysioterapiasta heijastuu vahvasti heidän suhteestaan omaan pitkäaikaiseen fysioterapeuttiinsa, jonka he kokevat luotettavana ystävänä. *”Me ollaan tunnettu kuitenkin niin pitkään, se on aika läheinen ihminen mulle kuitenkin, vaik me ei olla sukua, mut ku me ollaan oltu tekemisissä sen kanssa aina, melkein koko ikäni.” (Henri)* Fysioterapeutin luottamuksellinen keskusteluyhteys ja tuttuus nousevat fysioterapeutin roolissa nuorille merkityksellisinä. *”Jutellaan vähän kaikesta, että se on niinku semmonen henkinen terapeutti siinä samalla. Että varmaan (fysioterapeutit) Ritva sekä Elisa tietää niinku enemmän asioita musta ku, no, äitikään ei varmaan tiiä niin paljon ehkä”.* (Milja) Henrille toimiva ja läheinen suhde fysioterapeutin kanssa tekee fysioterapiaan menosta mielekäästä ja varsinaista tekemistä ja harjoittelua tärkeämmäksi fysioterapiassa nouseekin ystävyys fysioterapeutin kanssa. *”Sinne on aina kiva mennä, heheh, mun mielestä, siis kun mun fysioterapeutti on niin kiva. (H: joo) Ja me voidaan jutella kaikesta ja sinne vaan niinku menee (H: niin) ja sit juttelee ja tekee jotain harjoituksii siinä samalla ni. ...Et se on vähän niinku, menis, jos sä menisit kahville sun kaverin kaa, niin mä meen sinne.” (Henri)*

Fysioterapiasuhteen mielekkyys heijastuu myös turvalliseksi ja hyväksi koettuna tapana toteuttaa fysioterapiaa. *”Meill oli, meill on aika semmonen, nyttekin on Elisan kanss sellai*

niinku alkurutiini tavallaan, että mitä me tekee, eli venytykset tehään aina. (H: Joo) Ja samas järjestykses, koska mä en halua muuttaa sitä järjestystä.” Nuorten kokemus fysioterapeuteista osaavina vahvisti heidän luottamustaan fysioterapeuttiin. ”Et et mun fysioterapeutti tietää kyl parhaiten heh miten mun keho toimii, (H: heheh) varmaan paremmin kuin mä ite \$, (H: heheh) et tietää mitä pitää venyttellä ja mitä pitää tehdä. (H: niin just) Et mä luotan, mä luotan häneen ja siitä tulee sellanen hyvä fiilis, ni”. (Henri)

Luotettava fysioterapeutti, jonka kanssa nuorella on mielekäs suhde, on Emilian kokemana toiminut myös kantavana voimana aikoina, jolloin fysioterapia muuten on tuntunut epämotivoivalta ja raskaalta velvollisuudelta. Vaikean murrosiän, vammaisuuteen sopeutumisen haasteen ja fysioterapiaan väsymisen aikaan tärkeä suhde Helenaan motivoi Emiliaa osallistumaan fysioterapiaan. ”Jos vaikka mä en aina jaksanu tulla tai jotain, niin mä koin sen hirveenä loukkauksena häntä kohtaan.” Fysioterapeutin merkitys läheisenä henkilönä, joka tunsi Emilian, hänen perheensä ja taustansa hyvin, nousee myös Emilian kuvauksesta fysioterapiassa tekemisen merkityksettömyydestä ja siihen motivoitumisen vaikeudesta Helenan ollessa äitiyslomalla. Sijaisten kanssa fysioterapian Emilia koki erilaisena, kurjanakin ja hän kertoo aina huijanneensa sijaisia. ”...niinku jos vaikka venyttelen, niin ”sano sit kun tuntuu” niin mä sanon heti ennen kuin ees tuntuu missään (nauraa), (H: haha) kaikennäköstä, et tarttis mahollisimman vähän tehdä.” Emilia kuvailee fysioterapiasuhteen kehittyneen Helenan kanssa, joka tunsi Emilian hyvin ja tiesi mitä tämä tarvitsee, ”meidän jutuksi”, jossa painottui yhdessä tekeminen ja tavoitteellinen fysioterapia. Myös luottamuksellinen ja pitkäaikainen suhde hoitavan sairaalan tuttuun henkilökuntaan ilmenee Emilialle mielekkäänä ”niitten samojen ihmisten kanssa sai olla”.

Nuoret kokivat luotettavan suhteen fysioterapeuttiinsa tärkeänä ja fysioterapeutin vaihtuminen uuteen, vieraaseen henkilöön näyttäytyikin tällöin jännittävältä ja ikävältä. ”se on aina vähän semmosta jännittävää, että minkälainen se on se terapeutti, ett jos ei tuukaan toimeen tai jotain.” (Milja)

Fysioterapeutti personal trainer

Nuoret kokevat fysioterapeuttiensa myös heidän henkilökohtaisina liikkumisen opettajinaan, joiden osaavan ohjaamisen kautta he harjoittelevat oikein. ”Se on niinku mun personal trainer.” (Milja) Tehokkaaseen työskentelyyn vaatiminen, luotettavuus, kannustaminen,

innokkuus, kehityksen tuominen esiin ja uusien ideoiden keksiminen ovat nuorten kokemuksissa korostuvia asioita, joita he fysioterapeutin ohjauksessa arvostavat. ”...rento tyyppi ja niin semmonen tuttavallinen, ja semmonen et tota, hirveen energinen ihminen \$ ja aina sil on aina jotain uusia ideoita mitä se haluaa koittaa ja siit näkee kans, et se rakastaa sitä työtään silleen mitä se tekee ja se on kans tosi hienoo...” (Jenna) Fysioterapeutin vaatimisen ja omatoimisesta harjoittelusta muistuttamisen nuoret kokevat hyväksi asiaksi, sillä sitä kautta oma tekeminen tehostuu. ”jos siel ei ois tavallaan sitä vaatimista, en varmaan kyl tekis yhtään mitään (naurahtaa)”. (Elsa)

6.2.5 Liikkumiskyvyn ylläpitävä fysioterapia

Fysioterapia liikkumiskykyä ylläpitävänä merkityskokonaisuus ilmenee nuorten suhteina omaan toimintakykyynsä sekä suhteina harjoitteluun fysioterapiassa ja omatoimisesti. Fysioterapia liikkumiskykyä ylläpitäjänä merkityskokonaisuus muodostuu merkityksistä: omatoiminen harjoittelu velvollisuutena, fysioterapia harjoittelun edellytys, hyväksyttävä fysioterapia ja välttämättömän fysioterapia (ks. Kuva 7).

Nuoret kokevat fysioterapiasta olevan apua heidän liikuntavammansa hoidossa ja liikkumiskykyä ylläpitämisessä, esimerkiksi spastisiteettiä lieventämällä. ”Mä en tykkää, kun mun jalat on jäykät, mä tykkään, kun mun jalat on sen (fysioterapian) jälkeen rennommat”. (Laura) Nuorille fysioterapian säännöllisen toteutuminen on tärkeää, sillä ilman fysioterapiaa he kokevat liikkumiskykyänsä vaikeutuvan mm. lihaskireyden lisääntymisen ja liikemallien huononemisen kautta. ”Et jos mul on viikkokin taukoo fysioterapiassa, niin kyl mä huomaan sen heti että, että se on tavallaan niinku vaikeutuu heti se liikkuminen vähä.” (Emilia) Osa nuorista kokee myös, että fysioterapian hyötyä on vaikea arvioida tai että se vaikuttaa heidän liikkumistaan helpottavasti vain hetkellisesti fysioterapian jälkeen. Elsan kokemuksessa ilmenee kuinka monitasokirurginen operaatio ja sen jälkeinen tiivis fysioterapiajakso mahdollistivat todellisen muutoksen hänen toimintakyvyssään, jota ei ”tavallisen” fysioterapian avulla tapahtunut. ”Viel silloin kun mulle ei oltu tehty sitä leikkausta, ni vähä niinku pyörin semmost kehää, et se tilanne oli parempi sen jälkeen, kun mut oli niinku jumpattu, mut sitten kun ei ollu, ni se vaan palas siihen samaan tilanteeseen. Et

tota, nyt must tuntuu et mä oon oikeesti silleen edistyny eteenpäin, (H: joo) et tota kyl tää leikkaus, oon kokenut, et se on niinku tosi tärke juttu mun toimintakyvyn kannalta.”

Nuoret kokevat fysioterapian avulla ylläpitävänsä omaa liikkumiskykyään nykyisellä tasolla, jonka kokevat itselleen riittävänä ja hyväksyttävänä. Osalle vastuun kantaminen omasta harjoittelusta ilmenee vieraana ja oma rooli fysioterapiassa on passiivinen.

**LIKKUMISKYVYN YLLÄPITÄVÄ
FYSIOTERAPIA**

Omatoiminen harjoittelu velvollisuutena

Fysioterapia harjoittelun edellytys

Hyväksyttävä fysioterapia

Välttämätön fysioterapia

Kuva 7. Merkityskokonaisuus Liikkumiskyvyn ylläpitävä fysioterapia

Omatoiminen harjoittelu velvollisuutena

Nuoret kokevat, että liikkumisen sekä lihasvoima- ja liikkuvuusharjoittelun avulla on mahdollista ylläpitää heidän liikkumis- ja toimintakykyään, mutta kokevat omatoimisen harjoittelun ja liikkumisen raskaana tai siihen motivoitumisen haastavana, vaikka tiedostavatkin siitä saatavan hyödyn. ”*Ei se vaan tuu tehtyy, ei se oo mitään vaikeeta tai sillee, mut ei vaan tuu tehtyy, kun istahdan siihen tuolille, niin siinä sit istuu (heheh) vaikka mä voisin seistä*”. (Henri) Muun elämän kiireet esimerkiksi opiskelun kautta, seisomatelineessä seisomisen tylsyys, fyysisen ympäristön esteet, liikkumisen työläys, jatkuva avun pyytäminen sekä opittu passiivisuus ovat omatoimista ja itsenäistä liikkumista rajoittavia tekijöitä nuorten kokemuksissa. ”...*pyörätuoliakin pystyn kelaamaan itse, mutta koska mä oon sitä aika vähän tehny, ni sitte mielelläni pyydän edelleen, et joku työntää*” (Siiri) Toiset nuoret kuvailevat olevansa ”mukavuudenhaluisia” tai ”laiskoja”, jonka vuoksi omatoiminen harjoittelu on vähäistä.

Vähäinen omatoiminen harjoittelu ja fyysinen inaktiivisuus aiheuttavat osalle nuorista huonoa omaatuntoa, sillä he kokevat, että se olisi hyödyllistä ja kannattavaa, ja tiedostavat oman vastuunsa oman toimintakykynsä ylläpitämisestä. Emilia kokee, että fysioterapiaan meno on jo yksi keino omasta toimintakyvystä vastuun kantamisessa. ”*Mähän siellä käyn siis mähän*

sinne (fysioterapiaan) omilla jaloillani menen sinne joka ikinen kerta, ni onhan sekin tavallaan jo sitä.”

Fysioterapia harjoittelun edellytys

Omatoimisen harjoittelun vähyys korostaa nuorille fysioterapiassa toteutuvan harjoittelun merkitystä. ”Varsinkin ku ei jaksa sit muuna aikana kauheesti tehdä, et niin kyllä se varmaan on merkityksellistä, että saa edes sen kaks kertaa sitä fysioterapiaa.” (Pihla). Pihlalle omatoimisen harjoittelun lopettaminen oli tietoinen päätös monitasokirurgisen leikkauksen jälkeisen tiiviin kuntoutusjakson loputtua, jolloin hän koki väsyneensä tiiviiseen harjoitteluun ja halusi aikaa muullekin elämälle. Tämä tarkoitti hänelle myös oman toimintakykynsä ja sen rajoitteiden hyväksymistä sekä myös toimintakyvyn kehittämisen tavoitteista luopumista. Harjoitteluun motivoitumisen vaikeus korostaa Pihlalle myös fysioterapeutin ja asiakkaan välisen toimivan suhteen merkitystä harjoittelun mielekkyydessä ja siihen motivoitumisessa. Elsalle harjoittelun toteutuminen hyvin vaatii fysioterapeutin vaatimista ”jos siel ei ois tavallaan sitä vaatimista, en varmaan kyl tekis yhtään mitään (naurahtaa)”.

Hyväksyttävä fysioterapia

Osalle nuorista fysioterapian mielekkyys nousee vahvasti siitä, että he kokevat siitä olevan hyötyä heidän toimintakykynsä ylläpitämisessä nykyisenlaisena, mutta eivät erityisesti nauti fysioterapiassa harjoittelusta. Siirille tämä ilmenee kivuliaiden venyttelyiden hyväksymisenä välttämättömänä osana hänen liikkumiskykynsä ylläpitämistä. ”emmä tiä voinks mä sanoo, et mä tykkään siitä (fysioterapiasta) varsinaisesti, mut emmä oo koskaan inhonnu sitä, emmä ollu koskaan se, joka juoksee terapeuttia pakoon tai kieltäytyy avaamasta ovea”. (Siiri) Myös Tuomas kertoo, että vaikka ei pidä fysioterapiasta, niin tiedostaa, että se on hyödyksi ja siksi ihan mielekästä. ”...vaik fysioterapiast ei niinku itte tykkää, mut et sen tietää, että se on hyödyks (H: niin), niin nyt se on se on iha kivaa. ...että jos mulla tätä vammaa ei olis, niin minä en kävis fysioterapiassa. (H: Niin) Mutta kun tän vamman yks hoitomekanismi, joka on hyvin tärkeä, on se fysioterapia, (Is) niin siel on tosi hyödyllistä käydä. Mut enää se ei oo täs viimeisten vuosien aikana tuntunu enää sellaselt pakkopullalta, esimerkiks kun joku ala-asteella.” Fysioterapian hyväksyminen tarpeellisena heijastaa myös sitä, että Tuomas on tyytyväinen omaan parantuneeseen toimintakykyynsä monitasokirurgisen leikkauksen jälkeen ja haluaa pitää saavutetusta tilanteesta kiinni, missä kokee fysioterapiasta olevan apua.

Fysioterapian lisäksi hänellä ei ole liikunnallista harrastusta, eikä hän harjoittele omatoimisesti. Tuomas tuo esille, että hänellä on myös mukava fysioterapeutti, mikä tuo harjoitteluun myös mielekkyyttä.

Välttämätön fysioterapia

Osa nuorista kokee fysioterapian välttämättömänä liikkumiskyvyn ylläpitäjänä, jonka jatkuminen säännöllisenä on hyvin tärkeää ja jota ilman he kokevat liikkumiskyvynsä heikkenevän. ”*Ett just ilman fysioterapiaa en kyllä pärjäis*” (Milja) Nuoret tuovat esille, että myös itsellä on velvollisuus huolehtia omasta liikkumiskyvystä, mutta se ei vielä riitä sen ylläpitämiseen, vaan tarvitaan fysioterapiaa. ”*Toisaalta pitää keksiä ite keinoja, joilla itse ylläpitää liikkuvuutta ja liikkumista ja omaa kuntoa, et eihän se niin mee että, kyllä itekin pitää tehdä asioita, mut terapia on silti ihan välttämätöntä*”. (Siiri) Fysioterapian merkitys jatkuvana ja välttämättömänä osana elämää nousee myös nuorten huolesta oman toimintakyvyn säilymisestä tulevaisuudessa. ”*...täl hetkel mua vähän kauhistuttaa toi niinku aikuisikä, että miten nopeesti sitä sitte, tai kuinka pitkään pystyy säilyttää sen toimintakyvyn*”. (Emilia) Siirille fysioterapian välttämättömyys nousee myös kokemuksesta pidemmästä tauosta fysioterapiasta, jonka aikana myös hänen omatoiminen liikkumisensa oli vähäistä. ”*Ja sit kun mun fysioterapeutti taas tuli, niin mä olin ihan lukossa. ...Se venyttelemisen se oli ihan kamalaa... sil kerralla mä oikeesti ihan irvistin.*”

Fysioterapiassa ja omatoimisesti toteutuvat venyttelyt ovat nuorten kokemana välttämätön osa liikkumiskyvyn ylläpitämistä. Venyttelyn nuoret kokevat epämieluisana ja kivuliaana, mutta hyvin tarpeellisena ja spastisiteettia lieventävänä harjoitteluna, minkä kautta myös liikkuminen on helpompaa. ”*Niit vaan pitää tehdä. Kyllähän se on jotenkii tuo venytys on aina ollu vähän sellai tietty ikävä, koska se sattuu. Mut kyllä, tota, en mä uskaltais niinku jättää kokonaan tekemättäkään niitä, koska siinäki on omat huonot puolensa*”. (Milja) Milja kokee toisten tekemät passiiviset venytykset helpompina kuin oma tekemät aktiiviset venyttelyt. ”*jos ite venyttää, niin se on jotenkii aktiivisempi ja semmonen niinko, ett se vaatii, ja sitt ku se vaatii aika paljon voimaa, niin se on vähän raskaampaa venyttää itte ko, ett joku muu venyttäs*”.

Fysioterapeutti myös muistuttaa omatoimisesta venyttelemisestä ja tuo omatoimiseen harjoitteluun uusia ideoita, mikä Miljalle korostaa säännöllisen fysioterapian tarvetta. ”*Mä en*

niinko hevillä jätä jumppaa välistä, ett ku sitt sen näkee heti, ett jos on jääny jumppa välistä, niin sitten, no, ensinnäkin lihaskireys lisääntyy ehkä vähän enemmän, koska se fysioterapeutti just pitää huolen siitä, että 'muistakaas venytellä' ja niinku että, että niinku pitää ne sillei aisoissa sen lihaskireyden ja sitten just siitä kävelystä tai lihaskontrollista pitää huolta, että. Ett vaikka mä voin tehdä täällä kotonakii varsinkin niit lihaskuntojuttuja tai vain vatsalihaksia, niin, ni kyllä sitä fysioterapeutti just tarvii, ett tulee jotain uusii juttuja esimerkiksi. Uusii liikkeitä se keksii mulle yleensä paljon. Ja sitten niin ko ett, että just tekee oikein, oikeella niinku liikeradalla ja, ja sillein puhtaasti tavallaan." Miljan kokemuksessa fysioterapian välttämättömyys vahvistuu lisäksi Fysioterapia virheellisiä liikemalleja ja asentoja korjaavana merkityksen kautta. "...jos ei vaikka tehtäis noit tommosii seisoma- tai kävelyharjoituksii, ett jos Elisa ei koskaan näkis, ett miten mä kävelen sillei niinku, tai jotain, että, ett jos ei harjoiteltas niinku oikeeta seisomista sillai, että Elisa korjaa vaikka, tai ett korjataan niinku oikeeseen asentoon, niin, tota, sitt se ei koskaan niinku harjoittus, ja sitte ois aina jossain ihan väänkyräasennos." Myös muiden nuorten kokemuksissa fysioterapeutti ohjaa ja mallittaa miten liikkeitä ja harjoituksia tehdään oikein, ja fysioterapia on siksi myös välttämätön liikkumiskyvyn ylläpitäjä. "se (fysioterapia) on kans aika tärkeä ylläpitäjä sit kuitenkin vaik yrittää niinku kuinka omatoimiseks, mut sielt saa niinku sen mallin, ni sen oikeen tavan miten se pitää tehdä". (Jenna)

6.2.6 Toivo paremmasta liikkumiskyvystä fysioterapian avulla

Toivo paremmasta liikkumiskyvystä fysioterapian avulla - merkityskokonaisuus muodostuu merkityksistä fysioterapia liikkumiskykyä edistävänä harjoitteluna, fysioterapia mielekkäänä liikkumisena onnistumisen kokemusten kautta, fysioterapia tavoitteellisena harjoitteluna ja fysioterapia virheellisiä liikemalleja ja asentoja korjaavana (ks. Kuva 8).

Osa nuorista kokee tavoitteellisen fysioterapian, aktiivisen harjoittelun ja oman työnteon oppimisen eteen olevan avainasemassa siinä, että heidän liikkumiskykynsä voi kehittyä. Heillä on tavoitteita ja toiveita omalle oppimiselleen, jonka eteen he ovat valmiina tekemään töitä. Nämä nuoret kokevat myös harjoittelun itselleen mielekkäänä ja fysioterapiassa onnistumisen kokemukset ja kehittyminen kannustavat tekemään enemmän töitä ja palkisevat. He kokevat olevansa itse vastuussa omasta toimintakyvystään, sen ylläpitämisestä ja

kehittämisestä, mutta samalla kokevat myös fysioterapian itselleen tärkeänä ja näkevät fysioterapeutin osaavan harjoittelun ohjauksen ja tuen mahdollistavan kehittymisen edelleen.

**TOIVO PAREMMASTA
LIKKUMISKYVYSTÄ FYSIOTERAPIAN
AVULLA**

Fysioterapia liikkumiskykyä edistävänä harjoitteluna
Fysioterapia mielekkäänä liikkumisena onnistumisen
kokemusten kautta

Fysioterapia tavoitteellisena harjoitteluna
Liikemalleja ja asentoja korjaava fysioterapia

Kuva 8. Merkityskokonaisuus Toivo paremmasta liikkumiskyvystä fysioterapian avulla.

Fysioterapia liikkumiskykyä edistävänä harjoitteluna

Nuoret kokevat fysioterapian edistäneen heidän liikkumiskykynsä kehitystä ja olevan siksi hyödyllistä. ”*Emmä varmaan varmaan näin hyvin tota noilla kepeillääkään pärjäis tai liikkuis tai jaksais kävelläkään ilman, että ois ollut tota fysioterapiaa, koska kyllä se on auttanu mua niinkun, että mä pystyn liikkumaan näin ja jaksan liikkua niin paljon kuin mä nyt jaksan*”. (Matias) Esimerkiksi fysioterapiassa toteutuva kuntosaliharjoittelu kehittää Lauran kokemana lihasvoimaa ja edistää sitä kautta liikkumiskykyä. ”*Noku mä oon siellä kuntosalilla ja mä tunnen, et mun jalat on tullu vahvaks.*” (Laura)

Nuorten kokemukseen fysioterapiasta liikkumiskykyä edistävänä harjoitteluna heijastuu myös kokemus fysioterapiasta fysioterapeutin mukaan muuntuvana. Siiri kokee harjoittelun nykyisen fysioterapeuttinsa tehokkaampana, kuin aikaisemman fysioterapeuttinsa kanssa. ”*niin ni mä en ikinä unohda sitä ensimmäistä venyttelykertaa tän uuden fysioterapeutin kanssa, ku pitkiin aikoihin, tai siis emmä osaa selittää, mut se oli niinku se kai, et mun jalat oli oikeesti venyneet, (H: Niin) niinku oikeesti oli paljon helpompi ja kevyempi olla sen jälkeen*”

Tutkimukseen osallistuneet nuoret, joille on toteutettu monitasokirurginen operaatio, kokivat leikkauksen ja sen jälkeisen työlään fysioterapian mahdollistaneen todellisen muutoksen heidän liikkumiskyvyssään. Elsa kokee, että oma motivaatio harjoitella, vaatimus tehdä töitä ja sen varmistaminen, että hän myös teki niitä, edistivät liikkumiskyvyn kehittymistä

postoperatiivisella kuntoutusjaksolla. ”huomas kuinka parem tai kuinka niinku paremmin kaikki sillee hoituu ja huomas sillee, et jos mä teen kaikkii näit mun juttui, niin mä pääsen nopeemmin pois, ja nää leikkauksen tulokset tulee ole niinku paremmat, sillee jos mä teen paljon hommia. Ja mulle sanottiinkin niin, että tota jos sä teet näitä hommia paljon, niin sulle tulee olemaan apua näistä tuloksista niinku vuosienkin päästä”.

Fysioterapia mielekkäänä liikkumisena onnistumisen kokemusten kautta

Nuoret kokevat fysioterapian mielekkäänä liikkumisena erityisesti onnistumisen kokemusten ja kehityksen huomaamisen kautta. ”Varsinki jos pystyy esimerkiks tekemään jotain sellasta esimerkiks kuntosaliharjotuksen jos tekee ja pystyy tekemään sen silleen et sen jälkeen on oikeesti sellanen olo, et on niinku ylittänyt itensä, (H: niin) ni se on ihan mahtavaa.” (Siiri) Siirille ja Matiakselle erityisesti vedessä harjoittelu mahdollistaa onnistumisen kokemuksia ja uudenlaisen oppimisen kehittymistä. He kokevat itsensä myös tasavertaisemmiksi vedessä liikkeessä muiden kanssa. ”Ku mä oon pieni kokonen ja kaikk oikeestaan maalla kaikki liikunta maalla on silleen vähän hankalaa. Ni sit kun mä pääsen veteen ni, mä osaan siel vaik mitä \$, (H: Niin \$) ni se on silleen kivaa. Et sit mä osaan uida ainakin yhtä hyvin, kuin mun kaikki kaverit, jos en jopa ehkä silleen paremmin (H: joo).” (Siiri) Matiakselle nopea kehittyminen uinnin oppimisessa oli palkitsevaa. ”Kyl siin aika nopeesti huomas sen edistymisenkin, edistymisenki, että se oli niinku kivaa, ettei tuntunu, et niinku polkee paikallaan”. Matias tuo esille, että normaalissakin jumpassa huomaa edistymistä, mutta muutokset ovat hitaampia ja vähemmän ”dramaattisia” kuin uinnin opettelussa.

Onnistumisen kokemukset fysioterapiassa ja oman edistymisen tunnistaminen ovat nuorten kokemina olennaisia harjoittelumotivaation herättäjiä ja tavoitteiden ylläpitäjiä fysioterapiassa. Milja toteaa, ettei itse kehitystä aina huomaa, mutta hänen fysioterapeutinsa tuo asian esille, mikä tuntuu hyvältä. Kehityksen huomaaminen vaatiikin Miljasta ammattitaitoista silmää. Nuoret kertovat nauttivansa myös fysioterapeutin kanssa kuntosalilla harjoittelusta, jossa tuntee tekevänsä tehokkaasti ”et tekee oikeesti jotain”. ”Mä tykkään siit et mulle tulee hiki, mun mielest se on kivaa, sen jälkeen tulee hyvä olo, (H: aivan) ja se vaikuttaa mielialaan ja kaikkeen tommoseen tietty.” (Jenna)

Fysioterapia tavoitteellisena harjoitteluna

Nuorten kokemus fysioterapiasta tavoitteellisena harjoitteluna nousee erityisesti Emilian, Miljan ja Matiaksen kokemuksista. Heille itselleen oman toimintakyvyn kehittyminen edelleen on merkityksellistä ja sitä kautta myös fysioterapia näyttäytyy tavoitteellisena työntekona. Emilia kokee fysioterapian tavoitteelliseksi harjoitteluksi, jossa näkee oman aktiivisen roolinsa ja työntöön hyvin olennaisena oppimiselle ja edistymiselle. *”Se on sen ihmisen ittensä niinku kuntouttamista, et siinä pitää kyl olla ihan itteki mukana, et ei siit oo muuten hyötyy, ellet sä oo siinä täysillä tai niinku oo motivoitunu tai tee jotain työtä ees niiden tavoitteiden eteen, että se on hirveen tärkeitä.”* Tavoitteellisuus tekee harjoittelusta myös työlästä. *”Fysioterapiahahan on aika raakaa työtä, et kun siinä toistetaan niin hirveesti niitä, (H: niin) et se et mä ylipäänsä opin jonkun jutun, niin se vaan vaatii niin hirveesti sitä työtä.”* Oppiminen vaatii myös omaa keskittymistä ja aktiivista osallistumista tekemiseen. *”...kyse on niinku mun vartalosta (H: ni) ja mun aivoista (H: ni) ja niinku et niitä niinku uudelleen reititetään (naurahtaa) ja sillee, ni täytyyhän siinä olla niinku mun ajattelu ja keskittyminen mukana.”*

Erityisen työlästä nuoren kokemana oli monitasokirurgisen operaation jälkeinen tiivis fysioterapia, jonka aikana heidän tavoitteenaan oli opetella kävelemään uudella tavalla. Fysioterapian muotoutuminen tavoitteelliseksi harjoitteluksi on riippuvainen nuorten kokemana myös fysioterapeutin työtavoista ja fysioterapeutin ja asiakkaan välille muotoutuvasta suhteesta.

Liikemalleja ja asentoja korjaava fysioterapia

Nuorten kokemus fysioterapiasta liikemalleja ja asentoja korjaavana nousee vahvimmin Miljan ja Emilian merkitysverkostojen kautta, mutta myös muut nuoret tuovat esille fysioterapiassa tavoiteltavan liikkumisen laadun kehittymistä erityisesti kävelyssä niin, että liikemallit lähestyvät normaalia, virheetöntä tapaa liikkua.

Milja kokee, että fysioterapiassa tavoitellaan oikeita eli normaaleja asentoja ja liikemalleja, joiden mukaisesti fysioterapeutti korjaa ja kehittää Miljan suorituksia oikeaan suuntaan. *”että just tekee oikein, oikeella niinku liikeradalla ja, ja sillein puhtaasti tavallaan”* Tämä on Miljasta luonnollinen osa fysioterapiaa *”Mutt just sitä varten se fysioterapeut..tai se*

fysioterapia niinko on, että, ett siellä niinku harjoitellaan sitä oikeeta asentoo ja semmosta” ja fysioterapeutin rooliin kuuluu virheellisten asentojen ja liikemallien korjaaminen. ”Se kuuluu jotenkii niinku siihen fysioterapiaan. Tietysti se kuuluu. Ja sitten niinko, siihen on vaan jotenkin orientoitunu, ett, että, että siitä sanotaan, ett jos joku menee niin ku huonosti tai, tai kävelee jotenkin vinkkurassa, niin sitt se ois vähän hassuu, ett jos siit ei sanottaiskaa, ett joku lakkais niin ku fysioterapeutti vaikk lakkais sanomasta, että niin ko, ett jos mä kävelen huonosti”.

Fysioterapian merkitys liikemalleja ja asentoja korjaavana korostaa myös Miljan kokemaa jatkuvaa tarvetta fysioterapeutin ammattitaitoiselle havainnoinnille siitä, mitä hänen liikkeissään ja toimissaan pitää parantaa. *”Must se ois kauheet, jos sitä ei olis tai ett olis vaikka niinku kerran viikossa, se ois ihan kauheeta. ...Ko sitten ei oo kukaan niinku ketä niinku sanois, että, että, että missä nyt menee väärin”.* Milja kokee, ettei itse tunnista oikeita asentoja ja suorituksia, ja olisi ilman fysioterapeutin ohjausta ihan ”vänkryäasennossa”, minkä vuoksi myös omatoiminen harjoittelu on vaikeaa. *”Ja sitten kun just sitä kävelyä tai semmosta kävelyä ja seisomista on, niinku seisoma-asentoo esimerkiks on tosi vaikee mun harjoitella itsenäisesti, koska kun mä seison, niin vaikk must tuntuu, ett mä seison niinku hyvin ja mull on semmonen tasapainonen ja hyvä seisoma-asento, niin fysioterapeutti onkii eri mieltä.”* Toisinaan ”loputon jankkaaminen” ja liikkeistä ”puhtaasti” suoriutumisen haastavuus tuntuu Miljasta ärsyttävältä ja tällöin hän kyseenalaistaa oikeiden liikemallien ja asentojen tärkeyden. *”Onks sill nyt niin välii, ett kun eteenpäin kumminkii mennää.”*

Virheettömien liikemallien ja asentojen merkitys fysioterapian tavoitteena nousee esille myös Emilian kokemuksesta ainutlaatuisesta onnistumisen kokemuksesta fysioterapiassa. *”niin mä onnistuin siis, ...mä kävelin MONTA sataa metrii ilman keppejä, ja niinku sillä tavalla, et ei siit ois Näkyne et mul ois ollu mitään vammaa (H: mmm) ja mä en jälkeinpäin ees tiedä miten se on ees mahdollista, ...hetkellisesti tavallaan niinku katos kaikki ne niinku virheet ihan oikeesti...”*

Kokemus fysioterapiasta liikemalleja ja asentoja korjaavana ilmentyy myös nuorten kokemukseen fysioterapiasta erilaisuutta korostavana. Sekä Miljan että Emilian kokemuksissa painottuvat fysioterapian pyrkimys normaaliin, virheettömään liikkumiseen, jonka kautta omat luontaiset asennot ja liikemallit näyttäytyvät poikkeavina, erilaisuutena. Nuorille fysioterapia ilmenee liikuntavamman mukanaan tuomana asiana ja fysioterapia muistuttaa

nuoria omasta liikuntavammasta. Tämä nousee esille mm. Emilian kuvauksessa kuinka vammaisuus ja fysioterapia olivat isossa roolissa hänen lapsuudessaan, mutta nykyään hän on voinut itse päättää millainen osa näillä on hänen elämässään. ”*Mun elämässä on niin paljon muutaki, ku se kuntoutus tai se fysioterapia. Et puolet ajasta mä en ees ajattele koko vammaa tai olevani vamma, koska mä olen niin paljon muutaki, (H: niin niin) et se melkeen unohtuu tosi usein*”. Liikuntavamman nuori kokee erottavan hänet ”normaaleista” ihmisistä. Miljan kokemuksessa tämä alleviivaa fysioterapian erityisyyttä ja heijastuu vammaisen ja normaalin vastakkain asetteluna. ”*Niin eihän niit (fysioterapiassa tehtäviä kävely- ja seisomaharjoituksia) sitten niinku normaalit ihmiset tee. Että se on sitten enemmän sitä niinku mun fysioterapiaa...*” (Milja)

6.3 Tulosten johtopäätökset

Tämän tutkimuksen tarkoituksena oli ymmärtää ja kuvata nuorten, joilla on CP- vamma, kokemuksia pitkäaikaisesta fysioterapiasta. Tutkimukseen osallistui 10 nuorta, joilla on ollut fysioterapiaa 16- 22 – vuotta, pienestä lapsesta lähtien. Nuorille fysioterapia on jatkuvaa, mutta sen merkitys muuntuu lapsuudesta aikuisuuteen. Työn otsikoksi valittu sitaatti ”...nykyään sitä on oppinut arvostamaan”, kuvaa juuri tätä nuorten kokemusta fysioterapian merkityksen muuntumisesta. Tutkimukseen osallistuneiden nuorten merkityskokonaisuuksina ilmenivät: fysioterapia jatkuva osa elämää, muuntuva ymmärrys fysioterapiasta, lapsuuden harjoittelu liikkumiskyvyn perustana, fysioterapeutti harjoittelun ohjaajana, liikkumiskyvyn ylläpitävä fysioterapia ja toivo paremmasta liikkumiskyvystä fysioterapian avulla.

Kuvassa 9 havainnoillistuu kuinka fysioterapia jatkuvana osana elämää -merkitys avaa nuorten kokemusta fysioterapiasta ilmiönä ja on suhteessa muihin merkityskokonaisuuksiin. Kuvassa ilmenee myös tutkimukseen osallistuneiden nuorten kokemus fysioterapiasta merkitysverkostona niin, että havainnollistanuolilla merkityskokonaisuuksien välisiä yhteyksiä.



Kuva 9. Nuorten fysioterapia jatkuva osa elämää -merkitysverkosto ja merkityskokonaisuuksien väliset suhteet.

Nuorten kokemus fysioterapiasta avautuu ensisijaisesti fysioterapia jatkuvana osana elämää merkitysperspektiivin kautta, mikä ilmentää nuorten kokemusta fysioterapiasta jatkuvana, pysyvän sairauden mukanaan tuomana kuntoutusmuotona. Säännöllisesti lapsuudesta lähtien toteutunut fysioterapia on nuorille myös osin itsestään selvyys ja totuttu osa elämää. Nuoret

kokevat fysioterapian jatkumisen tärkeänä oman liikkumiskyvyn ylläpitämiseksi tai kehittämiseksi.

Fysioterapia merkitsee nuorille erilaisia asioita kuin mitä se merkitsi heille lapsena. Tutkimukseen osallistuneet nuoret kokevat, etteivät he lapsena ymmärtäneet mikä on fysioterapian tarkoitus tai miksi he harjoittelivat. He kokevat fysioterapian merkityksen muuntuvan lapsen tunnistessa fysioterapiasta saatavaa hyötyä ja ymmärtäessä fysioterapian merkitystä itselleen ja omalle toimintakyvyilleen. Lapsen ja nuoren fysioterapian merkityksen muuntumiseen vaikuttavat nuorten kokemana myös itsestä ja tekemisestä vastuun ottaminen, perheen tuki ja vanhemmat harjoittelusta huolehtijoina, vammaisuuteen sopeutuminen ja mahdollisuus osallistua päätöksentekoon fysioterapiassa. Ymmärryksen kehityksen myötä fysioterapia on nuorille tärkeä liikkumiskykyä ylläpitävänä tai kehittävänä kuntoutusmuoto. Nuoret kokevat, että lapsuuden aikainen harjoittelu fysioterapiassa ja vanhempien tukemana sekä toteuttamana ovat olleet avainasemassa sille, että he pystyvät liikkumaan ja toimimaan nykyisellä tavalla. Lapsena nuoret kokivat fysioterapian mielekkäänä toimintana, vaativana venyttelynä, pakollisena velvoitteena, työläänä leikkauksen jälkeisenä harjoitteluna ja erilaisuutta korostavana. Nuoret kuvaavat lapsuuden fysioterapiassa mielekkäitä, mutta myös kielteisiä ja kivuliaita kokemuksia.

Nuorille fysioterapeutin ja asiakkaan välinen toimiva suhde on tärkeä osa mielekkäänä koettua fysioterapiaa. Nuorten kokemuksissa fysioterapeutilla on tärkeä rooli heidän liikkumiskyvynsä ylläpitämisen tai sen kehittämisen ohjaajina, mutta osalla myös luotettavana tukena lapsen ja nuoren elämässä. Se, millainen suhde nuoren ja fysioterapeutin välille muodostuu, on olennainen osa koko nuoren fysioterapiakokemusta. Kuvassa 9 olen kuvannut tätä merkityskokonaisuuksien välistä suhdetta nuolilla. Fysioterapia toteutuu asiantuntijälähtöisesti erityisesti lapsuudessa, jolloin nuoret kokivat, ettei heillä ollut mahdollisuutta vaikuttaa fysioterapian toteutukseen. Nuoret kokevat myös, että fysioterapia on erilaista erilaisten fysioterapeuttien toteuttamana.

Fysioterapia liikkumiskykyä ylläpitävänä ilmentää nuorten suhteita omaan toimintakykyynsä sekä omatoimiseen tai fysioterapiassa harjoitteluun. Osa nuorista kokee fysioterapian avulla ylläpitävänsä omaa liikkumiskykyään nykyisellä tasolla, jonka he kokevat itselleen riittävänä, ja vastuun kantaminen omasta harjoittelusta on heikkoa ja oma rooli fysioterapiassa on vastaanottava. Fysioterapia on osalle nuorista harjoittelun edellytys sekä liikkumiskyvyn

hyväksyttävä ja välttämätön ylläpitäjä, kun omatoiminen harjoittelu on epämotivoiva velvollisuus.

Osalla tutkimukseen osallistuneilla nuorilla toivo paremmasta liikkumiskyvystä fysioterapian avulla syntyy, kun fysioterapia on liikkumiskykyä edistävää harjoittelua, mielekästä liikkumista onnistumisen kokemusten kautta, tavoitteellista harjoittelua sekä liikemalleja ja asentoja korjaavaa. Nuoret kokevat, että fysioterapiassa heillä on mahdollisuus edelleen kehittää omaa toimintakykyään oman aktiivisen harjoittelun kautta sekä fysioterapeutin ohjauksen ja tuen avulla. Fysioterapiassa harjoittelu ja liikkuminen ovat nuorten kokemana mielekkäitä, ja oman kehittymisen tunnistaminen palkitsevaa sekä harjoittelemaan motivoivaa.

7 POHDINTA

7.1 Tulosten tarkastelu

Nuorten yksilölliset merkityskokonaisuudet tuovat esille heidän fysioterapiakokemustensa yksilöllisyyden ja ainutlaatuisuuden. Tämä korostaa myös terveydenalan ammattilaisilta vaadittavaa taitoa kohdata lapset ja nuoret ainutkertaisina yksilöinä. Synteesin kautta muodostuneen nuorten yhteisen merkitysverkoston kautta voimme kuitenkin tarkastella tutkimukseen osallistuneiden nuorten kokemusta fysioterapiasta laajempänä ilmiönä.

7.1.1 Jatkuva fysioterapia lapsuudesta aikuisuuteen

Nuorten, joilla on CP- vamma, fysioterapiassa on olennaista sen jatkuminen lapsuudesta aikuisuuteen. Fysioterapia on ollut osa tutkimukseen osallistuneiden nuorten elämää lapsuudesta lähtien. Nuoret kokevat fysioterapian vakinaisena ja luonnollisena osana arkea, sillä pysyvän sairauden kautta fysioterapialle on jatkuvaa tarvetta ja se koetaan hyödyllisenä kuntoutusmuotona.

Nuoret kokevat, etteivät lapsena ymmärtäneet fysioterapian merkitystä, mikä on havaittu myös muissa tutkimuksissa (Redmond & Parrish 2008, Sandström ym. 2009). Osalle nuorista fysioterapia oli tästä huolimatta lapsena mielekästä toimintaa leikkien ja liikunnan kautta. Tutkimuksissa lapsen ja nuoren näkökulmasta mielekkään fysioterapian taustalla onkin usein hauskat, leikinomaiset tai uudet harjoitukset, joiden valintaan lapsi tai nuori oli itse saanut vaikuttaa (Redmond & Parrish 2008, Sandström ym. 2009, Gilmore ym. 2010). Toisille nuorille lapsuuden fysioterapia oli pakollinen velvoite, johon liittyi lapsen kokemana mm. aikuisten päättämää tylsää ja epämotivoivaa tekemistä sekä muista mielekkäämmistä toimista irrottautumista. Nuorten käsitys fysioterapiasta auktoriteettien määräämänä ja merkityksettömänä toimintana nousee esille myös Redmond ja Parrishin (2008) sekä Sandströmin ym. (2009) tutkimuksista, joissa vahvistuu myös nuorten kuvaus lapsuuden fysioterapiasta osin monotonisena harjoitteluna. Sandströmin ym. (2009) tutkimuksessa osallistujat kokivat, että fysioterapian merkitystä lapselle pyrittiin perustelemaan tulevaisuuden hyötyjen kautta, mitä he eivät lapsena kokeneet tärkeinä. Tutkijat pohtivat, että fysioterapian ja harjoittelun perusteleminen lapselle tulisi liittää lapsen sen hetkiseen tilanteeseen ja mielenkiinnon kohteisiin tehden niistä lapselle itselleen ajankohtaisia ja merkityksellisiä. Ymmärrys ja tieto harjoittelun merkityksestä edistävät fysioterapiaan sitoutumista (Redmond & Parrish 2008).

Nuorille fysioterapia sisälsi myös vanhempien vaatimista ja painostusta omatoimisten harjoitteiden tekemiseen, minkä on raportoitu myös muissa tutkimuksissa aiheuttavan eripuraa lasten ja vanhempien välille (Sandström ym. 2009, Capjon & Bjork 2010). Tutkimuksissa on huomattu vanhempien kokevan painetta ja syyllisyyttä terapeuttien ohjaamien harjoitusten toteutuksesta ja toteuttamatta jättämisestä (Ekenberg 2001, Wiart ym. 2010). Jansen, Ketelaar ja Vermeer (2003) korostavat, että terapeutin on lapsen hyvinvoinnin lisäksi pohdittava myös koko perheen hyvinvointia, ja tarkasteltava esimerkiksi kotiharjoitteluohjelmien mielekkyyttä myös lapsen vanhempien näkökulmasta.

Tutkimuksessani nuoret kokivat lapsuuden fysioterapian ja vanhempien tukeman harjoittelun mahdollistaneen heidän liikkumiskykynsä kehityksen. Kasvun ja harjoittelun hyödyn tunnistamisen myötä he osasivat arvostaa heidän vanhempiansa vaivannäköä, vaikka eivät lapsena harjoittelemaan vaatimista ja harjoitteiden tekemistä kokeneetkaan aina mieluisana. Myös Sandströmin ym. (2009) tutkimuksessa aikuiset, joilla on CP- vamma, kokivat lapsuuden fysioterapian myötävaikuttaneen heidän nykyiseen toimintakykynsä positiivisesti.

7.1.2 Lapsi- ja perhekeskeisyys fysioterapian haasteena ja mahdollisuutena

Tutkimukseen osallistuneet nuoret kokivat mahdollisuuden osallistua päätöksentekoon fysioterapiassa mielekkääksi. He kokivat, ettei heillä lapsuudessa aina ollut mahdollisuutta vaikuttaa fysioterapiaansa, vaan siitä ja sen sisällöstä päättivät aikuiset. Myös nuorten kokemus fysioterapiasta fysioterapeutin mukaan varioivana korostaa fysioterapian toteutuvan ensisijaisesti asiantuntijan näkökulmasta käsin. Asiantuntijakeskeisyyttä kuntoutuksen toteutuksessa on raportoitu ja kritisoitu useissa tutkimuksissa (esim. Järvikoski ym. 2009, Martin ym. 2009, Koukkari 2010, Paltamaa ym. 2011, Darrah ym. 2012).

Vaikutusmahdollisuuksien merkitys ja autonomian tukemisen tärkeys kuntoutuksessa tuodaan esille kirjallisuudessa laajalti (esim. Bannerman ym. 1990, Järvikoski ym. 2009, Martin 2009, Dalton ym. 2012) ja tutkimuksissa on raportoitu, että lapset ja erityisesti nuoret haluavat vaikuttaa fysioterapiassa tehtäviin harjoitteisiin (Redmond & Parrish 2008, Capjon & Bjork 2010, Gilmore ym. 2010) sekä tavoitteisiin ja päätöksentekoon (Redmond & Parrish 2008, Sandström ym. 2009). Mahdollisuus vaikuttaa fysioterapian tavoitteisiin ja toteutukseen on myös tutkittu edistävän terapiaan sitoutumista (Levack ym. 2006, Redmond & Parrish 2008, Gilmore ym. 2010). Young ym. (2006) tutkivat Pohjois- Englannissa päätöksentekoa lasten fysioterapiassa lasten, joilla oli CP- vamma, vanhempien ja fysioterapeuttien näkökulmasta. Tutkimuksessa havaittiin, että jokainen osapuoli osallistui päätöksentekoon, mutta lasten päätöksenteko painottui lähinnä siihen millä tavoin jo valitut interventiot toteutetaan. Lasten, joilla on CP- vamma, vanhemmat kokevat vaikeaksi tietää milloin lapsi on valmis osallistumaan aktiivisesti päätöksentekoon, erityisesti jos lapsen tärkeinä pitämät asiat erosivat vanhempien näkemyksistä (Wiart ym. 2010).

Tutkimusten tulosten perusteella lasten fysioterapian päätöksenteossa ja fysioterapian toteuttamisessa on syytä pohtia millaisilla työskentelytavoilla tuemme lasten ja nuorten aktiivisen osallistumisen mahdollisuuksia fysioterapiassa nykyistä paremmin. Launiainen ja Sipari (2011, 34-35) toteavat, että lapsilähtöisen kuntoutuksen lähtökohtana tulee olla lapsen osallisuus hänelle merkitykselliseen asiaan tai yhteisöön, sekä osallistuminen hänelle mieluisaan tekemiseen. Tämä vaatii heidän mukaansa ammattilaisten ja vanhempien ajattelutavan muutosta, jolloin on pohdittava mm. miten fysioterapia on osallisena lapsen maailmaa, ei miten lapsi on osallisena fysioterapiassa.

Yhtenä mahdollisuutena lapsi- ja perhekeskeisyyden vahvistamiseen kliinisessä työssä ja tavoitteen asettelussa on kehitetty GAS (goal attainment scaling) –menetelmä, jonka päämääränä on toimia asiakkaan kuntoutuksen tavoitteiden astattelun ja arvioinnin apuvälineenä. GAS- menetelmässä tavoitteiden tunnistaminen ja asettelu perustuu lapsen ja vanhempien kanssa käytävään vuorovaikutteiseen keskusteluun, jonka kautta kuntoutukselle on mahdollista löytää ja asettaa heille itselleen merkitykselliset, motivoivat, konkreettiset ja arvioitavissa olevat päämäärät. Kela on ottamassa GAS- menetelmän käyttöön maksamassaan kuntoutuksessa. (Kela 2011.) Tavoitteiden asettelu yhdessä asiakkaan kanssa lisää tavoitteiden määrää, niiden asettamista laajemmin toimintakyvyn eri osa-alueille sekä asiakaslähtöisyyttä kuntoutusprosessissa (Dalton ym. 2012), mutta sen vaikutus tavoitteiden saavuttamiseen ja hoidon tuloksellisuuteen on epäselvää (Levack ym. 2006).

7.1.3 Suhde fysioterapeuttiin

Tulosten mukaan nuorten suhde fysioterapeuttiin on olennainen sille millaisena nuoret kokevat fysioterapiansa. Fysioterapeutin ja asiakkaan välinen suhde ja vuorovaikutus on myös aikaisemmissa tutkimuksissa todettu merkitykselliseksi (Potter ym. 2003, Curtis ym. 2004, Redmond ja Parrish 2008, Piirainen 2006, Hall ym. 2010). Joustamaton, tiukka tai ”nalkuttava” fysioterapeutti koettiin lapsena ja nuorena ärsyttävänä Redmondin ja Parrishin (2008) sekä Capjonin ja Bjorkin (2010) tutkimuksissa. Tutkimuksessa nuoret kokivat lapsuudessaan fysioterapeutin tiukan vaatimisen ärsyttävänä, mutta näkivät sen myöhemmin merkityksellisenä sille, että tekivät harjoituksia tehokkaasti ja kokivat fysioterapeutin vaatimisen myös kannustavana ja omaa kehittymistä edesauttavana tekijänä. Nuoret arvostivat fysioterapeutissaan kykyä ideoida uusia harjoitteita, perustella ja motivoida harjoitteluun, minkä merkitys vahvistuu myös Sandströmin ym. (2009) tutkimuksessa aikuisasiakkaiden kokemusten kautta.

Tutkimustuloksissa osalle nuorista fysioterapeutti oli luotettava ystävä. Lasten, nuorten, ja perheiden suhde fysioterapeuttiin voi olla hyvinkin pitkä, tiivis ja läheinen. Dean (2009) ehdottaa, että fysioterapeuttien rooli tulisi nähdä tämän kautta myös pitkäaikaisena tukijana, mentorina, jonka tehtävänä on edistää kuntoutujan terveyttä ja ohjata tätä voimaantumaa oman toimintakykynsä asiantuntijana ja ylläpitäjänä. Fysioterapeutin ja asiakkaan välisessä suhteessa on molemminpuolisen luottamuksen (Piirainen 2006, Redmond & Parrish 2008)

lisäksi myös kunnioitus (Redmond & Parrish 2008) sekä turvallisuuden tunne (Piirainen 2006) hyvin merkityksellinen osa toimivaa fysioterapiasuhdetta. Dialogisuus ja tunteiden huomioonottaminen ovat tärkeitä keinoja, joiden kautta fysioterapeutin ja kuntoutujan välinen todellinen yhteys voi muodostua. Fysioterapeutin herkkyyys vuorovaikutussuhteessa havaitsemaan sekä itsessä että toisessa ilmenevää, on merkittävässä roolissa dialogisen yhteyden saavuttamisessa asiakkaan kanssa. (Piirainen 2006.) Tämä yhteys muodostaa pohjan kuntoutujan oppimiselle ja kehittymiselle (Piirainen 2006, Hall ym. 2010).

7.1.4 Fysioterapia fyysisen toimintakyvyn ylläpitäjänä tai edistäjänä

Tutkimukseen osallistuneet nuoret kokivat fysioterapian hyödyllisenä, kun se mm. helpottaa heidän oloaan lihaskireyksiä ja spastisiteettia lieventämällä sekä tekevän liikkumisesta sujuvampaa. Nuoret kokivat fysioterapian ylläpitävän heidän liikkumiskykyään, ja osalle nuorista tavoitteena oli myös liikkumiskyvyn kehittyminen fysioterapian avulla. Muun muassa uimaan oppiminen, kävelykestävyyden ja -mallin kehittyminen, lihasvoiman ja kestävyuden parantuminen olivat fysioterapiassa nuorten mukaan kehittyneitä osa-alueita. Pääasiassa nuorten ilmaisu ja puhe oman toimintakyvyn ja fysioterapian välisestä yhteydestä liittyivät fyysiseen toimintakykyyn, mitä korostaa tuloksissa fysioterapian merkitys nimenomaan *liikkumiskyvyn* ylläpitäjänä tai edistäjänä.

Nuorten kokemus fysioterapiasta osoittaa fysioterapian keskittyvän voimakkaasti fyysisen toimintakyvyn ja erityisesti kehon rakenteiden ja suoritusten tason toimenpiteisiin ja harjoitteisiin. Fyysisen toimintakyvyn elementtien korostuminen fysioterapiassa muiden toimintakyvyn osa-alueiden ohitse on havaittu myös muissa tutkimuksissa (Saleh ym. 2007, Martin ym. 2009, Koukkari 2010, Paltamaa ym. 2011, 89). Tässä tutkimuksessa nuoret kertovat kokemuksiaan pitkältä aikaväliltä, lapsuudesta nykyhetkeen, mikä nostaa esille fysioterapiakokemusten muuntuvan luonteen. Laajempaa toimintakykyajattelua ja asiakaslähtöisyyttä korostavat toimintamallit eivät ole tutkimukseen osallistuneiden nuorten lapsuudessa olleet vielä pinnalla, mikä voi vaikuttaa asiantuntijakeskeisen ja fyysisen toimintakyvyn painottuvan fysioterapian korostumiseen tuloksissa.

Osa nuorista koki, että fysioterapiasta saatavaa hyötyä on vaikea arvioida tai että fysioterapia auttaa vain hetkellisesti terapian jälkeen. Myös fysioterapian aikuisasiakkaat, joilla on CP-

vamma, kokivat epävarmuutta fysioterapian hyödyistä, mutta osa koki sen myös kehittävän ja ylläpitävän toimintakykyä erilaisissa fyysisissä aktiviteeteissa, helpottavan jäykkyyttä, kipuja ja väsymystä, sekä edistävän hyvinvointia (Sandström ym. 2009). Allenin ym. (2004) tutkimuksessa yli 40- vuotiaat aikuiset, joilla oli CP- vamma, kokivat ryhmämuotoisen kuntosaliharjoittelun lihasvoimaa sekä toimintakykyä päivittäisissä toimissa edistävänä ja mielekkäänä, mihin vaikutti myös ryhmän mahdollistama sosiaalinen vuorovaikutus. Osa aikuisista koki, ettei harjoittelulla juurikaan ollut vaikutusta ja osa koki harjoittelun aiheuttavan väsymystä tai lihaskipua. Tähän tutkimukseen osallistuneiden nuorten kokemuksista ei noussut esille, että fysioterapiaa olisi toteutettu ryhmämuotoisena, mutta ei myöskään toivetta sen toteutumisesta ryhmissä tai yhdessä muiden kanssa.

Nuoret kokivat venytykset kivuliaina, mutta merkityksellisenä osana heidän liikkumiskykynsä ylläpitämistä, ja kokivat niiden säännöllisen toteutumisen tärkeänä fysioterapiassa. Myös useissa muissa tutkimuksissa on raportoitu lasten ja nuorten kokevan kipua fysioterapiatilanteissa liittyen venytyksiin, mutta myös liittyen esimerkiksi leikkausten jälkeiseen harjoitteluun (Jahnsen ym. 2003, McKearnan ym. 2004, Redmond & Parrish 2008, Sandström ym. 2009, Capjon & Bjork 2010).

Tutkimukseen osallistuneiden nuorten kokemuksissa fysioterapia on osin velvollisuus, joka ei aina huvittaisi, mutta jonka merkityksen itselleen ja toimintakyvylleen ymmärtää ja hyväksyy. Myös aikuisasiakkaat, joilla on CP – vamma, kokivat fysioterapian säännöllisen toteutumisen tärkeänä oman toimintakyvyn ylläpitämisessä, mutta osa koki harjoittelun samanaikaisesti velvollisuutena, jonka toteuttaminen oli tylsää ja kivuliasta (Sandström ym. 2009). Nuoret kertoivat, että oman kehityksen huomaaminen ja onnistumisen kokemukset herättivät motivaatiota harjoitteluun, samoin kuin fysioterapeutin tavoitteellinen, innostava ja tehokkaaseen harjoitteluun tukeva työote. Tutkimusten tulosten perusteella onnistuneessa fysioterapiassa suunnittelun ja toteutuksen lähtökohtana on oltava kuntoutujan omat mielenkiinnon kohteet sekä tarpeet, itsemääritellyt tavoitteet, ja myös onnistumisen kokemukset on mahdollistuttava mielekkyyden ja motivaation ylläpitämiseksi harjoittelussa (Sandström ym. 2009, Koukkari 2010).

Nuorten kokemus fysioterapiasta liikkumiskyvyn ylläpitäjänä tuo esille osan nuorten passiivisen roolin oman toimintakyvyn ylläpitämisessä ja siitä vastuun ottamisesta. Jotkut nuorista kokivat, että säännöllisesti toteutuvan ja jatkuvan fysioterapian vuoksi epämotivoiva

omatoiminen harjoittelu ei ollut välttämätöntä, ja oman liikkumiskyvyn ylläpitäminen toteutui vain fysioterapiassa. Lasten ja nuorten fysioterapiassa onkin pohdittava millä tavalla toteutettuna fysioterapia tukee lapsen toimintakyvyn kehitystä parhaiten ja samalla edistää myös nuoren aktiivista roolia omasta toimintakyvystään huolehtijana ja kuntoutujana valtaistumista. Tutkimuksissa selvää näyttöä siitä millä tavoin fysioterapia tulisi järjestää, jotta se parhaiten edistäisi lapsen toimintakyvyn kehitystä, ei ole, mutta esimerkiksi Christiansenin ja Langen (2008) tutkimuksessa jatkuvan tai jaksotetun fysioterapian vaikutuksessa lapsen toimintakyvyn kehitykseen ei havaittu eroja. Jaksotetun fysioterapian onkin pohdittu edistävän lasten, nuorten ja perheiden vastuunottoa ja valtaistumista oman hyvinvoinnin ja toimintakyvyn edistämiseksi. Toisaalta fysioterapiataukojen aikana tehostetusti tehtävien omatoimisten harjoitteiden on pelätty kuormittavan perhettä liikaa tai pohdittu, että lapsen tilanne heikentyy taukojen aikana.

Aikuisilla, joilla on CP –vamma, toimintakyvyn on raportoitu heikkenevän ikääntymisen myötä huomattavasti lisääntyvien tuki- ja liikuntaelinongelmien, kivun, väsymyksen sekä muunlaisten sairauksien vuoksi (Liptak 2008, Svien ym. 2008). Tutkimuksissa on havaittu neurologisesti pitkäaikaissairaiden ihmisten olevan myös vähemmän sosiaalisesti (Liptak 2008) ja fyysisesti aktiivisia (Jahnsen ym. 2003) kuin terveet ihmiset. Lapset ja nuoret, joiden toimintakyky on GMFCS- luokituksen taso I osallistuvat monipuolisemmin ja intensiivisemmin erilaisiin fyysisiin aktiviteetteihin kuin lapset, joilla toimintakyky on rajoittuneempi (Orlin ym. 2010). Sandströmin ym. (2009) tutkimuksessa aikuiset, joilla on CP- vamma, kokivat, että fyysistä aktiivisuutta rajoittaa sen integroinnin hankaluus aikaa vieviin päivittäisiin toimiin, ja siihen motivoitumisen vaikeus. Osallistujat toivat esille, että kuitenkin tietävät sen merkityksen toimintakyvyn ylläpitämisessä. Jahnsenin ym. (2003) tutkimuksessa havaittiin, että merkittävä ennustava tekijä fyysisen aktiivisuuteen aikuisuudessa oli vastuun ottamisen oppiminen omasta terveydestä nuorena. Nuorten omatoimisen fyysisen aktiivisuuden ja toimintakykyä ylläpitävän harjoittelun tukeminen on olennainen haaste kuntoutuksen alan ammattilaisille. Lisää tutkimusta tarvitaan siitä millä tavoin toteutettuna ja järjestettynä fysioterapia tukisi nuoren vastuun ottoa omasta hyvinvoinnista ja toimintakyvyn ylläpitämisestä parhaiten.

7.1.5 Lasten fysioterapia vammaisuuden paradigmassa

Tutkimuksen tuloksissa nousee esille fysioterapia- alalla käsittelyä ja pohdintaa vaativa vammaisuuden käsite sekä vammaisuuden ja normaalin vastakkainasettelua korostavat puhe- ja toimintamallit. Fysioterapian merkitys erilaisuutta korostavana, joka ilmenee myös Sandströmin ym. (2009) tutkimuksessa, ilmentyi tuloksissa fysioterapian kokemiseen lapsena kielteisenä erityisesti *Emilialla*, jolla omaan vammaisuuteen sopeutumisen prosessi oli haastava suurelta osin ympäristön negatiivisen asenneympäristön vuoksi. Emilialla tämä johti lapsuudessa häpeän tunteeseen omasta vammaisuudesta. Tuloksissa fysioterapeutin koulukäynnit korostivat nuorten kokemana myös nolosti heidän erilaisuuttaan muista lapsista, mikä on tuotu esiin myös Capjonin ja Bjorkin (2010) tutkimuksessa. Hammar ym. (2009) havaitsivat, että nuorilla, joilla on CP- vamma, on vähemmän positiivinen kehonkuva, kuin heidän samanikäisillä terveillä verrokeilla. Lapset ja nuoret, joilla on liikuntavamma, kokevat usein vaikeaksi kohdata omaan ruumiiseensa liittyviä asioita erityisesti ympäristön viestiessä negatiivisuutta ja torjuntaa vammaisuutta kohtaan (Murto 2001).

Fysioterapia ilmeni nuorille myös asentoja ja liikemalleja korjaavana. Nuorille fysioterapian pyrkimys virheettömiin, normaaleihin liikemalleihin on tavallinen osa fysioterapiaa. Nuoret kokevat pyrkimyksen normaaleihin liikemalleihin ja asentoihin tuovan kuitenkin jatkuvasti esille oman liikkumistapojen ja asentojen poikkeavuuden ja korostavan nuoren erilaisuutta muista ”normaaleista” ihmisistä.

Vammaisuus on pitkään käsitetty kuntoutustoiminnassa yksilöllisenä korjaamista vaativana vajaavuutena ja ominaisuutena (Järvikoski ym. 2009), mikä nousee esille kuntoutujien kokemuksista kielteisenä. Aikuiset, joilla on CP- vamma, kokevat terveydenalan ammattilaisten toimien ja arvioinnin toisinaan korostaneen heidän vammaisuuttaan ja kokemustaan itsestä erilaisena (Sandström 2007). Myös CP- vammaisen lapsen vanhemmat toivat esille fysioterapeutin suuntaavan fysioterapian tavoitteita lapsen liikemalleja korjaavaksi, ja kyseenalaistivat normaalien liikemallien tavoittelun mielekkyyden. He kokivat, että lapsen spontaaneja liikemalleja estämällä ja muuntamalla aiheutetaan lapselle turhautumista ja epäonnistumisen kokemuksia. Tutkimuksessa vanhemmat, joiden lapsilla oli lievempi CP- vamma (GMFCS I), esittivät vastakkaisen näkemyksen ja toivoivat fysioterapian kehittävän lapsen liikkumista normaalimpaan suuntaan, jotta lapsi tulisi helpommin hyväksytyksi yhteiskunnassa ja saisi ystäviä. (Wiarth ym. 2010.) Darrahin ym.

(2008) tutkimus osoittaa, että eri fysioterapeutit painottavat tavoitteen asettelussa eri tavoin liikkumisen laatua tai toiminnallisia tavoitteita. Vanhempien ensisijaisena tavoitteena on lasten onnellisuus ja tyytyväisyys omaan itseensä, mihin kuuluu lapsen kokemus siitä, että on hyväksytty omana itsenään myös ympäröivässä yhteiskunnassa. Tämä korostui erityisesti niiden lasten vanhemmilla, joilla oli vaikeampi tasoinen CP- vamma. (Wiert ym. 2010.)

Fysioterapiassa tavoiteltavien ”normaalien” liikemallien ja asentojen taustalla on pyrkimys energiatehokkaaseen liikkumiseen ja huoli siitä, että kompensatoriset liikemallit aiheuttavat sekundaarisia tuki- ja liikuntaelinongelmia. Liikemallien ohjaaminen ja kompensatoristen liikkeiden estäminen on sekä kirjallisuudessa että kliinisessä työssä kiistanalainen aihe. Fysioterapiassa on kuitenkin pohdittava tarkkaan miten lapsen ja nuoren kehoon, rakenteisiin ja suorituksiin kohdistuva jatkuva arviointi ja pyrkimys muuttamaan lapsen ja nuoren spontaaneja liikemalleja toisenlaiseksi vaikuttavat lapsen kehittyvään kehonkuvaan ja identiteettiin sekä vammaisuuteen sopeutumiseen. On myös kiinnitettävä huomiota millaisen ohjauspuheen kautta lapsen toimintakykyyn liittyviä asioita käsitellään ja tuodaan esille. On tärkeää, että fysioterapeutti tukee lapsen ja nuoren itsetunnon kehitystä (Campbell 1997, Autti- Rämö 2008) ja ottaa huomioon oman toiminnan ja ohjauspuheen lisäksi myös lapsen ja nuoren ympäristön sekä sen asenteiden vaikutuksen lapsen kehittyvään minäkuvaan. Kuntoutustoiminnan lähtökohdiksi on asetettu nykyään vajavuuskeskeisen paradigman sijaan asiakas- ja voimavaralähtöisyyttä korostavat toimintamallit kuten ICF- malli ja perhekeskeisyys (Järvikoski ym. 2009, Paltamaa ym. 2011), joiden mukaisen lasten fysioterapian toteuttaminen vaatii aktiivista ajattelu- ja toimintatapojen muutosta.

7.2 Tutkimuksen eettisyys ja luotettavuus

Hyvän tutkimuksen edellytys on sen eettinen kestävyys, joka vaikuttaa vahvasti myös tutkimuksen luotettavuuteen, ja on hyvän tutkimuskäytännön mukaista toimintaa (Tuomi & Sarajärvi 2009, 125-130). Tämän tutkimuksen tarkoitus on eettisesti perusteltu, sillä tutkimuksen tarkoituksena on tuottaa hyvää, eli parantaa nuorten fysioterapiapalvelujen laatua sekä edistää lasten ja nuorten oikeuksien toteutumista kuntoutuspalveluissa. Tälle tutkimukselle on myönnetty lupa HUS:n eettiseltä toimikunnalta. Tutkimuksen aineiston keruussa ja osallistujien valinnassa toimittiin nuorten ja heidän vanhempien luvalla, heitä

riittävästi ja rehellisesti informoiden tutkimuksen tavoitteista ja menetelmistä. Tutkittavilta ja alaikäisten nuorien vanhemmilta pyydettiin vapaaehtoinen suostumus osallistumiseen, ja tutkittavilla on oikeus kieltäytyä osallistumasta tutkimukseen tai jättäytyä pois tutkimuksesta missä vaiheessa tahansa. He voivat myös jälkikäteen kieltää itseään koskevan aineiston käytön osana aineistoa. Tutkittaville informoitiin tarkasti heidän oikeutensa ja varmistettiin vielä ennen haastattelun aloittamista tutkittavien ymmärrys siitä, mistä tutkimuksessa on kyse. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 125-133.)

Tutkimukseen osallistuvien henkilöiden tietosuojasta on pidetty huolta tutkimuksen jokaisessa vaiheessa. Pro gradu -työssäni tutkimukseen osallistuvien nuorten ja muiden henkilöiden nimet ovat keksittyjä, mutta sukupuolen kertovia, ja olen välttänyt tuomasta esille mitään sellaisia tietoja, joiden kautta tutkittavat olisivat tunnistettavissa. Osallistujien hyvinvointi on ollut tutkimuksen toteutuksessa etusijalla. Tutkimuksen jokaista vaihetta on ohjannut sitoumukseni hyviin ja eettisesti kestäviin tieteellisen tutkimuksen toimintatapoihin, joihin liittyy muun muassa rehellisyys, yleinen huolellisuus, tutkimustyön tarkkuus ja avoimuus. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 131-133.)

Tuomi & Sarajärvi (2009, 134) toteavat, että laadullisen tutkimukseen kuuluu hyvin erilaisia tutkimusperinteitä, minkä vuoksi myös tutkimuksen luotettavuuden arviointiin löytyy erilaisia näkökantoja. Eskola & Suoranta (1998, 211) toteavat laadullisen tutkimuksen tärkeimmän luotettavuuden kriteerin olevan tutkija itse, ja sitä kautta koko tutkimusprosessi nousee arvioinnin keskiöön. Laadullisen tutkimuksen arvioinnissa tutkimuksen tarkastelu kokonaisuutena painottaa sen sisäisen johdonmukaisuuden merkitystä ja tutkimusraportin eri osioiden suhdetta toisiinsa (Tuomi & Sarajärvi 2009, 140). Olen pyrkinyt kuvaamaan huolellisesti tutkimuksen kulkua, esiyymmärrystäni aiheesta, aineiston keruuta ja analyysiä, jossa olen pyrkinyt johdonmukaiseen etenemiseen, mitä korostavat monet fenomenologisen tutkimuksen asiantuntijat (Spiegelberg 1982, 677-719, Varto 1992, 86-92, Piirainen 2006, 28, Laine 2010). Koen, että aikaisempiin fenomenologisiin tutkimuksiin perehtyminen hyödytti tutkimisprosessini hahmottamisessa, fenomenologisen lähestymistavan, aineistonkeruu- ja analyysimenetelmän ymmärtämistä ja soveltamista Pro gradu -työssäni. Perttula (2008) toteaa, että fenomenologisessa tutkimuksessa objektiivisuudelle asetetaan ehdoksi ensinnäkin se, että tutkimus toteutetaan tutkijan ihmiskäsityksen sekä kokemuksen tieteenteoreettisen ymmärryksen kanssa johdonmukaisesti. Olen tuonut oman tieto- ja ihmiskäsitykseni esille kuvauksessani tutkimuksen teoreettisista lähtökohdista ja pyrkinyt koko tutkimuksen ajan

etenemään ja tekemään valintoja (muun muassa aineiston keruuseen ja analyysiin liittyen) johdonmukaisesti niiden suuntaisesti.

Tutkimuksen luotettavuutta arvioitaessa merkityksellisiksi seikoiksi nousevat tutkimuksen tarkoitus ja se miksi aiheeseen on ylipäänsä tartuttu (Tuomi & Sarajärvi 2009, 140). Kirjallisuuskatsaukseni osoitti, ettei lasten ja nuorten näkökulmaa ole riittävästi tutkittu tai otettu huomioon fysioterapian alalla. Tutkimus on tarpeellinen ja ajankohtainen, sillä ymmärtämällä nuorten kokemuksia fysioterapiasta voidaan kehittää fysioterapiapalveluja vastaamaan paremmin heidän tarpeitaan ja osataan huomioida fysioterapian suunnittelussa asioita, jotka ovat lapsille ja nuorille merkityksellisiä.

Luotettavuutta voidaan laadullisessa tutkimuksessa tarkastella käsitteiden siirrettävyys, uskottavuus, varmuus ja vahvistuvuus kautta (Eskola & Suoranta 1998, 212-213). Siirrettävyyden arvioinnissa vastuu jää aina myös lukijalle, mutta sen pohtimisessa auttaa se, että olen kuvannut tutkimukseen osallistuneet nuoret huolella, mutta kuitenkin niin, etteivät he ole tunnistettavissa. Tutkimukseen osallistuneet nuoret käyvät kaikki koulua eri koulutusasteilla eli kukaan ole syrjäytynyt yhteiskunnan tarjoamista koulutusmahdollisuuksista. Tutkimusjoukossa tyttöjä on enemmän kuin poikia, ja kahdeksalle nuorista on tehty monitasokirurginen leikkaus, johon liittyy myös kahden vuoden mittainen tiivis kuntoutusjakso. Kaikilla osallistujilla on pitkäaikainen kokemus fysioterapiasta, pienestä lapsesta lähtien ja jatkuen edelleen.

Aineistonkeruumenetelmänä avoin haastattelu mahdollisti tutkimukseen osallistuneiden nuorten kokemusten esille nousemisen rajaamattomana (Lehtomaa 2008) ja ilmiön perusteellisen avaamisen (Tuomi & Sarajärvi 2009, 75-77). Olen tuonut kappaleessa 5.2.2 avoimesti esiin tutkimushaastatteluiden kulkua. Koen, että kokemukseni lasten ja nuorten kanssa toimimisesta ja vuorovaikutuksesta toivat haastatteluihin luottamuksellista ilmapiiriä, mikä ilmeni muuan muassa tilanteessa esiintyvänä varmuutena sekä luontevana suhtautumisena puheen, ilmeiden ja eleiden tai liikkumisen ja asentojen persoonallisuuteen. En kertonut tutkittaville omaa kokemustani fysioterapeuttina ja opettajana, sillä ajattelin sen voivan vaikuttaa haastateltavien ilmaisuihin. Nuoret lukivat ennen haastattelutilannetta vielä läpi tutkimukseen osallistumisen suostumuslomakkeen, jossa tutkimuksen tavoitteet ovat laajemmat kuin oman Pro gradu –tutkimukseni päämäärä. Suostumuslomakkeessa esiin nostetut tutkimusaiheet ovat saattaneet ohjata nuoria ilmaisemaan kokemuksiaan

painokkaammin mm. monitasokirurgiseen leikkaukseen liittyen, vaikka en ole tätä omalla kysymyksenasettelullani korostanutkaan.

Fenomenologisen tutkimuksen luotettavuuden keskiöön nousee myös se miten tutkija kykenee tavoittamaan tutkittavien kokemuksen juuri sellaisena kuin he se heille ilmenee (Perttula 2008, Lehtomaa 2008) eli tutkimuksen uskottavuus (Eskola & Suoranta 1998, 212-213). Uskottavuus rakentuu myös sille, että tutkijat noudattavat hyviä tieteellisiä menettelytapoja (Tuomi & Sarajärvi 2009, 132-133). Tutkimuksessani aineistolähtöisyydestä varmistuminen on vaatinut vahvaa reflektointia ja hermeneuttisen kehän kulkemista koko tutkimuksen ajan. Esiymmärrykseni aukikirjoittaminen ennen tutkimuksen aineiston lähestymistä oli ensiarvoisen tärkeä askel oman spontaanin ajattelutapojeni tunnistamisessa. Tutkimuksen etenemisen ja aineistoon syventymisen myötä pyrin aktiivisesti refleктоimaan omaa ajatteluani edelleen, mikä syvensikin ymmärrystäni omaa ajatteluani ohjaavista teoreettisista malleista ja käsityksistä. Tutkimuksen ja reflektionin edetessä palasin aukikirjoitetun esiymmärrykseni pariin toistuvasti kirjaamaan lisää.

Aineiston analyysivaiheessa tulkintojeni totuudenmukaisesta ja uskottavuudesta olen varmistanut palaamalla hermeneuttisen kehämallin mukaisesti alkuperäisen haastatteluaineiston äärelle testaamaan olenko todella tulkinut nuoren kokemuksia oikein. Koen syventyneeni omatekemieni haastattelujen, litteroinnin ja lukuisan aineiston pariin palaamisen kautta hyvin aineistoon ja ymmärtäneeni nuorten omat, yksilölliset kokemukset kuten ne heille itselleen ilmenivät. Tarkoitukseni on ollut ymmärtää millaisia kokemuksia nuorilla on fysioterapiasta ja olen pyrkinyt siirtämään omat ennako-oletukseni syrjään, jotta ilmiö voisi näyttäytyä minulle tutkijana juuri sellaisena kuin se nuorille ilmenee. Tämä on edellyttänyt tietoisia valintoja ja ratkaisuja aineiston keruuseen ja analyysiin liittyen, joita olen kuvannut tutkimuksen toteutuksessa. Tuloksia esitettäessä olen pyrkinyt tuomaan esille merkitysten aineistolähtöisyyden lainauksien avulla nuorten alkuperäisistä litteraateista.

Yhteenvientivaiheen jälkeen tuloksia tarkastellessani ja arvioidessani syntyneitä merkitysverkostoa omaan esiymmärrykseeni tunnistin etäänntyneeni vahvasti aikaisempien tutkimusten tuloksista. Tätä etäänntymistä kuvaa se, etten muistanut lainkaan millaisia tuloksia kirjallisuuskatsaukseni tuotti lasten ja nuorten käsityksistä fysioterapiasta. Koko analyysivaiheen ajan vältin tietoisesti muihin ilmiöitä tutkiviin lähteisiin ja tutkimuksiin perehtymistä, jotta ne eivät sekoittuisi tulkintaani nuorten kokemuksista.

Luotettavuuden kriteeri vahvistuvuus tarkoittaa sitä, että toiset tutkimukset, jotka ovat tutkineet vastaavaa ilmiötä, tukevat tehtyjä tulkintoja. (Eskola & Suoranta 1998, 212-213.) Tutkimustulosteni vahvistuvuuden ja eroavuuden aikaisemmista tutkimuksista olen pyrkinyt tuomaan esiin pohdinnassa, kappaleessa 7.1 alakappaleineen.

7.3 Jatkotutkimus- ja kehittämissuhteet

Tämän tutkimuksen tulosten mukaan nuorten, joilla on CP –vamma, merkitykselliseksi koettua fysioterapiaa vahvistaa sen lapsilähtöisyys, mahdollisuus vaikuttaa sen toteutukseen, ymmärryksen kehittyminen fysioterapian tarkoituksesta ja hyödystä, toimiva fysioterapiasuhde ja fysioterapian jatkuvuus niin, että tavoitteena on toimintakyvyn kehittyminen tai sen ylläpitäminen nuoren tarpeita vastaavana. Jatkossa on tutkittava millaisilla keinoilla voimme vahvistaa lasten, nuorten ja perheiden oman äänen kuulumista fysioterapian suunnittelussa ja toteutuksessa, sekä miten tukea nuorten aktiivista vastuunottoa ja voimaantumista oman toimintakyvyn edistämiseksi ja ylläpitämiseksi. Tutkimusaiheeksi nousee myös lapsen, nuoren ja perheen suhde pitkäaikaiseen fysioterapeuttin suhteen eri osapuolten näkökulmista, sekä millaisen suhteen ja fysioterapeutin roolin kautta lapsen, nuoren ja perheen kuntoutusprosessi parhaiten onnistuu.

Tutkimuksen tuloksissa nousee esille fyysisen toimintakyvyn elementtien korostuminen fysioterapiassa muiden toimintakyvyn osa-alueiden ohitse, asiantuntijakeskeisyys erityisesti lasten fysioterapiassa, sekä vammaisuuden käsittäminen vajavuus- paradigman kautta. ICF-mallin mukainen kokonaisvaltainen toimintakykyajattelu, perhekeskeisyys ja asiakkaan tarpeista nousevat sekä osallistumista edistävät kuntoutuksen tavoitteet vaativat kuitenkin laaja-alaisempaa lähestymistä fysioterapian suunnitteluun ja toteutukseen. Tulosten perusteella on tutkittava miten fysioterapia olisi parhaiten osa lapsen ja perheen maailmaa, niin että se tukee lapsen kasvua ja kehitystä kokonaisvaltaisesti.

Tutkimuksen tarkoituksena oli tutkia nuorten, joilla on CP – vamma, kokemuksia pitkäaikaisesta fysioterapiasta. Uutena tutkimusaiheena olisikin mielenkiintoista ja tarpeellista selvittää lasten kokemuksia fysioterapiasta. Myös perheen vanhempien, sisarusten ja fysioterapeuttien näkemysten sekä näiden näkökulmien yhteyksien ja eroavaisuuksien tutkiminen tuottaisi tietoa siitä, millaisia merkityksiä suhteen eri osapuolet antavat

fysioterapiaprosessille. Ymmärtämällä fysioterapialle annettuja merkityksiä eri näkökulmista voidaan kehittää yhteisesti ymmärrettyjä ja tarkoituksenmukaisia keinoja lapsen, nuoren ja heidän perheidensä hyvän edistämiseksi.

8 LÄHTEET

Allen J, Dodd KJ, Taylor NF, McBurney H, Larkin H. Stregth training can be enjoyable and beneficial for adults with cerebral palsy. *Disabil Rehabil* 2004;26(19):1121-27.

Anttila H, Autti-Rämö I, Suoranta J, Mäkelä M, Malmivaara A. Effectiveness of physical therapy interventions for children with cerebral palsy: a systematic review. *BMC Pediatr* 2008;8:14. doi:10.1186/1471-2431-8-14

Autti-Rämö I. CP- vammaisuus. Teoksessa Sillanpää M, Herrgård E, Iivanainen M, Koivikko M, Rantala H (toim.) *Lastenneurologia*. 2. painos. Helsinki: Duodecim, 2004:161-77.

Autti-Rämö I. Lasten ja nuorten kuntoutus. Teoksessa Rissanen P, Kallanranta T, Suikkanen A (toim.) *Kuntoutus*. 2. painos. Helsinki: Duodecim, 2008:479-88.

Bannerman D, Sheldon J, Sherman J, Harchik A. Balancing the right to habilitation with the right to personal liberties: the rights of people with developmental disabilities to eat too many doughnuts and take a nap. *J Appl Behav Anal* 1990;23(1):79-89.

Campbell S. Therapy programs for children that last a lifetime. *Physical and occupational therapy in paediatrics* 1997;17(1).

Capjon H, Bjork IT. Rehabilitation after multilevel surgery in ambulant spastic children with cerebral palsy: children and parent experience. *Developmental neurorehabilitation* 2010;13(3):182-91.

Christensen P, James A. Introduction: researching children and childhood, cultures and communication. Teoksessa Christensen P, James A (toim.) *Research with children: perspectives and practices*. London: Falmer Press, 2000:1-8.

Christiansen AS, Lange C. Intermittent versus continuous physiotherapy in children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 2008;50(4):290-3.

Curtis K, Liabo K, Roberts H, Barker M. Consulted but not heard: a qualitative study of young people's views of their local health service. *Health Expect* 2004;7:149-56.

Dalton C, Farrell R, DE Souza A, Wujanto E, McKenna-Slade A, Thompson S, Liu C, Greenwood R. Patient inclusion in goal setting during early inpatient rehabilitation after acquired brain injury. *Clin Rehabil* 2012;26(2):165-73.

Damiano D. Activity, activity, activity: rethinking our physical therapy approach to cerebral palsy. *Phys Ther* 2006; 86(11):1534-40.

Damiano D. Rehabilitative therapies in cerebral palsy: the good, the not as good, and the possible. *J Child Neurol* 2009;24(9):1200-04.

Darrah J, Wiart L & Magill-Evans J. Do therapists' goals and interventions for children with cerebral palsy reflect principles in contemporary literature? *Pediatr Phys Ther* 2008;20(4):334-39.

Darrah J, Wiart L, Magill-Evans J, Ray L, Andersen J. Are family-centred principles, functional goal setting and transition planning evident in therapy services for children with cerebral palsy? *Child Care Hlth Dev* 2012;38(1):41-47.

Dean E. Physical therapy in the 21st century (Part I): toward practice informed by epidemiology and the crisis of lifestyle conditions. *Physiother Theory Pract* 2009;25(5-6):330-53.

Eiser C, Morse R. Can parents rate their child's quality of life? Results of a systematic review. *Qual Life Res* 2001;10:347-57.

Ekenberg L. The meaning of physiotherapy: experiences of fathers and mothers of young adults with impairment. *Advances in physiotherapy* 2001;3:76-85.

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

Finlex 1999. Suomen perustuslaki. [www- dokumentti] 11.6.1999/ 731 [haettu 28.2.2011] <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1999/19990731?search%5Btype%5D=pika&search%5Bpika%5D=perustuslaki>

Flett PJ, Stoffel BF. Ethical issues in paediatric rehabilitation. *J Paediatr Child H* 2003;39(3):219-23.

Gadamer, H-G. *Truth and method*. 2. painos. London: Sheed & Ward, 1975.

Garth B, Aroni R. 'I value what you have to say'. Seeking the perspective of children with a disability, not just their parents. *Disabil Soc* 2003;18(5):561-76.

Gilmore R, Ziviani J, Sakzewski L, Shields N, Boyd R. A balancing act: children's experience of modified constraint- induced movement therapy. *Developmental neurorehabilitation* 2010;13(2):88-94.

Goldstein DN, Cohn E, Coster W. Enhancing participation for children with disabilities: application of the ICF enablement framework to pediatric physical therapist practice. *Pediatric physical therapy* 2004;16:114-20.

Hall AM, Ferreira PH, Christopher GM, Latimer J, Ferreira ML. The influence of the therapist-patient relationship on treatment outcome in physical rehabilitation: a systematic review. *Phys Ther* 2010;90(8):1099-1110.

Hammar GR, Ozolons A, Idvall E, Rudebeck CE. Body image in adolescents with cerebral palsy. *J Child Health Care* 2009;13(1):19-29.

Harden A, Brunton G, Fletcher A, Oakley A. Teenage pregnancy and social disadvantage: systematic review integrating controlled trials and qualitative studies. *BMJ* 2009;339:b4254. doi:10.1136/bmj.b4254

Hart C, Chesson R. Children as consumers. *Brit Med J* 1998;316(23):1600-03.

Helders PJ, Engerlbert RH, Gulmans VA, Van Der Net J. Paediatric rehabilitation. *Disabil Rehabil* 2001;23(11):497-500.

Hirsjärvi S, Remes S, Sajavaara P. Tutki ja kirjoita. 15. painos. Helsinki: Tammi, 2009.

Jahnsen R, Villien L, Aamodt G, Stanghelle JK, Holm I. Physiotherapy and physical activity – experiences of adults with cerebral palsy with implications for children. *Advances in physiotherapy* 2003;5:21-32.

Jansen LMC, Ketelaar M, Vermeer A. Parental experience of participation in physical therapy for children with physical disabilities. *Dev Med Child Neurol* 2003;45:58-69.

Jones MW, Morgan E, Shelton JE. Cerebral palsy: introduction and diagnosis (part I). *J Pediatr Health Car* 2007;21(3):146-152.

Järvikoski A, Hokkanen L, Härkäpää K, Martin M, Nikkanen P, Notko T, Puumalainen J. Tutkimus vaikeavammaisista kuntoutujista Kelan palveluissa – tausta, tavoitteet ja menetelmä. Johdanto. Teoksessa Järvikoski A, Hokkanen L, Härkäpää K (toim.) Asiakkaan äänellä. Odotuksia ja arvioita vaikeavammaisten lääkinällisestä kuntoutuksesta. Helsinki. Kuntoutussäätiön tutkimuksia 2009;80:11-24.

Karlsson L. Lapsille puheenvuoro. Ammattikäytännön perinteet murroksessa. Helsingin yliopiston kasvatuspsykologian tutkimusyksikkö. Helsinki: Edita, 2000.

Kela. GAS-menetelmä Kelan kuntoutuksen tavoitteiden laatimiseen ja arviointiin. [www-dokumentti] 21.12.2011 [haettu 15.5.2012] <http://www.kela.fi/in/internet/suomi.nsf/NET/301210120315SV?OpenDocument>

Kela. Kelan kuntoutustilasto. [www-dokumentti] 2010 [haettu 14.12.2011] [http://www.kela.fi/it/kelasto/kelasto.nsf/alias/Kunto_10_pdf/\\$File/Kunto_10.pdf?OpenElement](http://www.kela.fi/it/kelasto/kelasto.nsf/alias/Kunto_10_pdf/$File/Kunto_10.pdf?OpenElement)

King S, Teplicky R, King G, Rosenbaum P. Family-centered service for children with cerebral palsy and their families: a review of the literature. *Seminars in pediatric neurology* 2004;11(1):78-86.

Koivikko M, Sipari S. Lapsen ja nuoren hyvä kuntoutus. Valkeakoski: Vajaaliikkeisten Kuntory, 2006.

Kokkonen J. Lasten ja nuorten kuntoutus. Teoksessa Kallanranta T, Rissanen P, Vilkkumaa I. (toim.) Kuntoutus. Helsinki: Duodecim, 2001:395-98.

Koman LA, Smith BP, Shilt JS. Cerebral palsy. *Lancet* 2004;363:1619-31.

Koukkari M. Tavoitteena kuntoutuminen – kuntoutujien käsityksiä kokonaisvaltaisesta kuntoutuksesta ja kuntoutumisesta. *Acta Universitatis Lapponiensis* 179. Rovaniemi: Lapin yliopisto, 2010.

Kuban KCK, Levinton A. Cerebral palsy. *New Engl J Med* 1994;330:188-95.

Kylmä J, Juvakka T. Laadullinen terveystutkimus. Helsinki: Edita, 2007.

Laine T. Miten kokemusta voidaan tutkia? Fenomenologinen näkökulma. Teoksessa Aaltola J, Valli R (toim.) Ikkunoita tutkimusmetodeihin II. Jyväskylä: PS-kustannus, 2010:28-45.

Laine T. Filosofiaa aistisuuden ja kehollisuuden lähtökohdista. Teoksessa Laine T, Kuhmonen P (toim.) Filosofinen antropologia. Jyväskylä: Atena, 1995:39-62.

Lampi H. Miehen sydäninfarktikoekemus. Fenomenologinen tutkimus sairastumisesta ja potilaana olemisesta. Diakonia- ammattikorkeakoulu, Helsinki. Julkaisuja A Tutkimuksia 2005;12.

Launiainen H, Sipari S. Lapsen hyvä kuntoutus käytännössä. Helsinki: Vajaaliikkeisten Kuntory, 2011.

Lehtomaa M. Fenomenologinen kokemuksen tutkimus: haastattelu analyysi ja ymmärtäminen. Teoksessa Perttula J, Latomaa T (toim.) Kokemuksen tutkimus, merkitystulkinta – ymmärtäminen. Rovaniemi: Lapin yliopistokustannus, 2008:163-94.

Levack WMM, Taylor K, Siegert RJ, Dean SG, McPherson KM, Weatherall M. Is goal planning in rehabilitation effective? A systematic review. Clin Rehabil 2006;20:739-55.

Liptak GS. Health and well being of adults with cerebral palsy. Current opinion in neurology 2008;21:136-42.

Maggs J, Palisano R, Chiarello L, Orlin M, Chang HJ, Polansky M. Comparing the priorities of parents and young people with cerebral palsy. Disabil Rehabil 2011;33(17-18):1650-58.

Martin L, Baker R, Harvey A. A systematic review of common physiotherapy interventions in school-aged children with cerebral palsy. Phys Occup Ther Pediatr 2010;30(4):294-312.

Martin M. Nuoret. Kuntoutuksen toteutus, hyödyt ja koetut vaikutukset. Teoksessa Järvikoski A, Hokkanen L, Härkäpää K (toim.) Asiakkaan äänellä. Odotuksia ja arvioita vaikeavammaisten lääkinnällisestä kuntoutuksesta. Helsinki: Kuntoutussäätiön tutkimuksia 80, 2009:194-208.

Martin M, Notko T, Järvikoski A. Lapset. Kuntoutuksen toteutus, hyödyt ja vaikutukset. Teoksessa Järvikoski A, Hokkanen L, Härkäpää K (toim.) Asiakkaan äänellä. Odotuksia ja arvioita vaikeavammaisten lääkinnällisestä kuntoutuksesta. Helsinki: Kuntoutussäätiön tutkimuksia 2009;80:258-79.

McKearnan K, Kieckhefer G, Engel J, Jensen M, Labyak S. Pain in children with cerebral palsy: a review. J Neurosc Nurs 2004;36(5):252-59.

Melamies N, Pärnä K, Heino L, Miller H. Lapsi kuntoutujana- haaste aikuisille. Teoksessa Karjalainen V & Vilkkumaa I (toim.) Kuntoutus kanssamme, ihmisen toimijuuden tukeminen. Helsinki: Stakes, 2004:102-21.

Michelsen SI, Flachs EM, Uldall P, Eriksen EL, McManus V, Parkes J, Parkinson KN, Thyen U, Arnaud C, Beckung E, Dickinson HO, Fauconnier J, Marcelli M, Colver A. Frequency of

participation of 8-12-year-old children with cerebral palsy: a multi-centre cross-sectional European study. *Eur J Paediatr Neurol* 2009;13(2):165-77.

Morrow V, Richards M. The ethics of social research with children: an overview. *Child Soc* 1996;10:90-105.

Murto P. Vammaisen nuoren ruumiillisuus ja sen kohtaaminen. Teoksessa Välimaa R, Puuronen A (toim.) *Nuori ruumis*. Nuorisotutkimusseura, julkaisuja 23. Helsinki: Gaudeamus, 2001:187-205.

Murphy NA, Hoff C, Jorgensen T, Norlin C, Young PC. Costs and complications of hospitalizations for children with cerebral palsy. *Developmental neurorehabilitation* 2006;9(1):47-52.

Olney S, Wright M J. Cerebral palsy. Teoksessa Campbell SK, Vander Linden DW, Palisano RJ (toim.) *Physical therapy for children*. 3. painos. Philadelphia: Saunders, 2006:625-64.

Odding E, Roebroek ME, Stam HJ. The epidemiology of cerebral palsy: incidence, impairments and risk factors. *Disabil & Rehab* 2006;28(4):183-91.

Orlin MN, Palisano, RJ, Chiarello LA, Kang LJ, Polansky M, Almasri N, Maggs J. Participation in home, extracurricular, and community activities among children and young people with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 2010;52(2):160-66.

Palisano RJ, Rosenbaum P, Walter S, Russell D, Wood E, Galuppi B. Development and reliability of a system to classify gross motor function in children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 1997;39(4):214-23.

Palisano RJ, Snider LM, Orlin MN. Recent advances in physical and occupational therapy for children with cerebral palsy. *Seminars in pediatric neurology* 2004;11(1):66-77.

Paltamaa J, Karhula M, Suomela- Markkanen T, Autti-Rämö I (toim.) *Hyvän kuntoutuskäytännön perusta. Käytännön ja tutkimustiedon analyysistä suosituksiin vaikeavammaisten kuntoutuksen kehittämishankkeessa*. Helsinki: Kela, 2011.

Papavasiliou A. Management of motor problems in cerebral palsy: a critical update for the clinician. *Eur J Paediatr Neuro* 2009;13:387-96.

Parkinson KN, Rice H, Young B. Incorporating children`s and their parents` perspectives into condition-specific quality-of-life instruments for children with cerebral palsy: a qualitative study. *Value in health* 2011;14(5),705-11.

Pelander T. The quality of paediatric nursing care – children`s perspective. Turun yliopisto. *Annales Universitatis Turkuensis* 2008;D829.

Peltokallio L. Nyt olisi pysähtymisen paikka, Fysioterapian opettajien työhön liittyviä kokemuksia terveysalan ammatillisessa koulutuksessa. Jyväskylän yliopisto. *Studies in sport, physical education and health* 2001;74.

Perttula J. Kokemus ja kokemuksen tutkimus: fenomenologisen erityistieteen tieteenteoria. Teoksessa Perttula J, Latomaa T (toim.) Kokemuksen tutkimus, merkitys- tulkinta – ymmärtäminen. Rovaniemi: Lapin yliopistokustannus, 2008:115-62.

Piirainen, A. Asiakkaan ja asiantuntijan pedagoginen suhde. Helsingin yliopisto. Kasvatustieteen laitoksen tutkimuksia 2006;207.

Pocock M, Trivedi D, Wills W, Bunn F, Magnusson J. Parental perceptions regarding healthy behaviours for preventing overweight and obesity in young children: a systematic review of qualitative studies. *Obes Rev* 2009;11:338-53.

Potter M, Gordon S, Hamer P. The physiotherapy experience in private practice: the patients' perspective. *Aust J Physiother* 2003; 49:195-202.

Redmond R, Parrish M. Variables influencing physiotherapy adherence among young adults with cerebral palsy. *Qual Health Res* 2008;18:1501-10.

Ritala-Koskinen A. Lasten haastattelu tutkijan haasteena. Teoksessa Kangassalo M, Suoranta J (toim.) Lasten tietoyhteiskunta. Tampere: Tampere University Press, 2001:145-69.

Ruusuvuori J, Tiittula L. Tutkimushaastattelu ja vuorovaikutus. Teoksessa Ruusuvuori J, Tiittula L. Haastattelu: tutkimus, tilanteet ja vuorovaikutus. Tampere: Vastapaino, 2005:22-56.

Saleh MN, Korner- Bitensky N, Snider L, Malouin F, Kennedy E, Roy MA. Actual vs. best practices for young children with cerebral palsy: a survey of paediatric occupational therapist and physical therapist in Quebec, Canada. *Developmental neurorehabilitation* 2007;11(1):60-80.

Sandström K. The lived body – experiences from adults with cerebral palsy. *Clinical rehabilitation* 2007;21(5):432-41.

Sandström K, Samuelsson K, Öberg B. Prerequisites for carrying out physiotherapy and physical activity – experiences from adults with cerebral palsy. *Disabil Rehabil* 2009;31(3):161-69.

Sartain SA, Clarke CL, Heyman R. Hearing the voices of children with chronic illness. *J Adv Nurs* 2000;32(4):913-21.

Sipari S. Kuntoutusta ja kasvatusta yhdessä. Erityiskasvatuksen ja kuntoutuksen yhteistoiminnan perusteita etsimässä. Erityispedagogiikan lisensiaattityö. Jyväskylän yliopisto, 2006.

Spiegelberg H. The phenomenological movement. A historical introduction. 3. laajennettu ja uudistettu painos. Hague: The Hague Martinus Nijhoff, 1982.

Svien LR, Berg P, Stephenson C. Issues in aging with cerebral palsy. *Top Geriatr Rehabil* 2008;24(1):26-40.

Thomas J, Harden A. Methods for the thematic synthesis of qualitative research in systematic reviews. *BMC Med Res Methodol* 2008;8:45. doi:10.1186/1471-2288-8-45

Tuomi J, Sarajärvi A. Laadullinen tutkimus ja sisällön analyysi. 6. uudistettu painos. Helsinki: Tammi, 2009.

Varto J. Laadullisen tutkimuksen metodologia. Helsinki: Kirjayhtymä, 1992.

Wiat L, Ray L, Darrah J, Magill-Evans J. Parents' perspectives on occupational therapy and physical therapy goals for children with cerebral palsy. *Disabil Rehabil* 2010;32(3):248-58.

Wood E, Rosenbaum P. The gross motor function classification system for cerebral palsy: a study of reability and stability over time. *Dev Med Child Neurol* 2000;42(5):292-96.

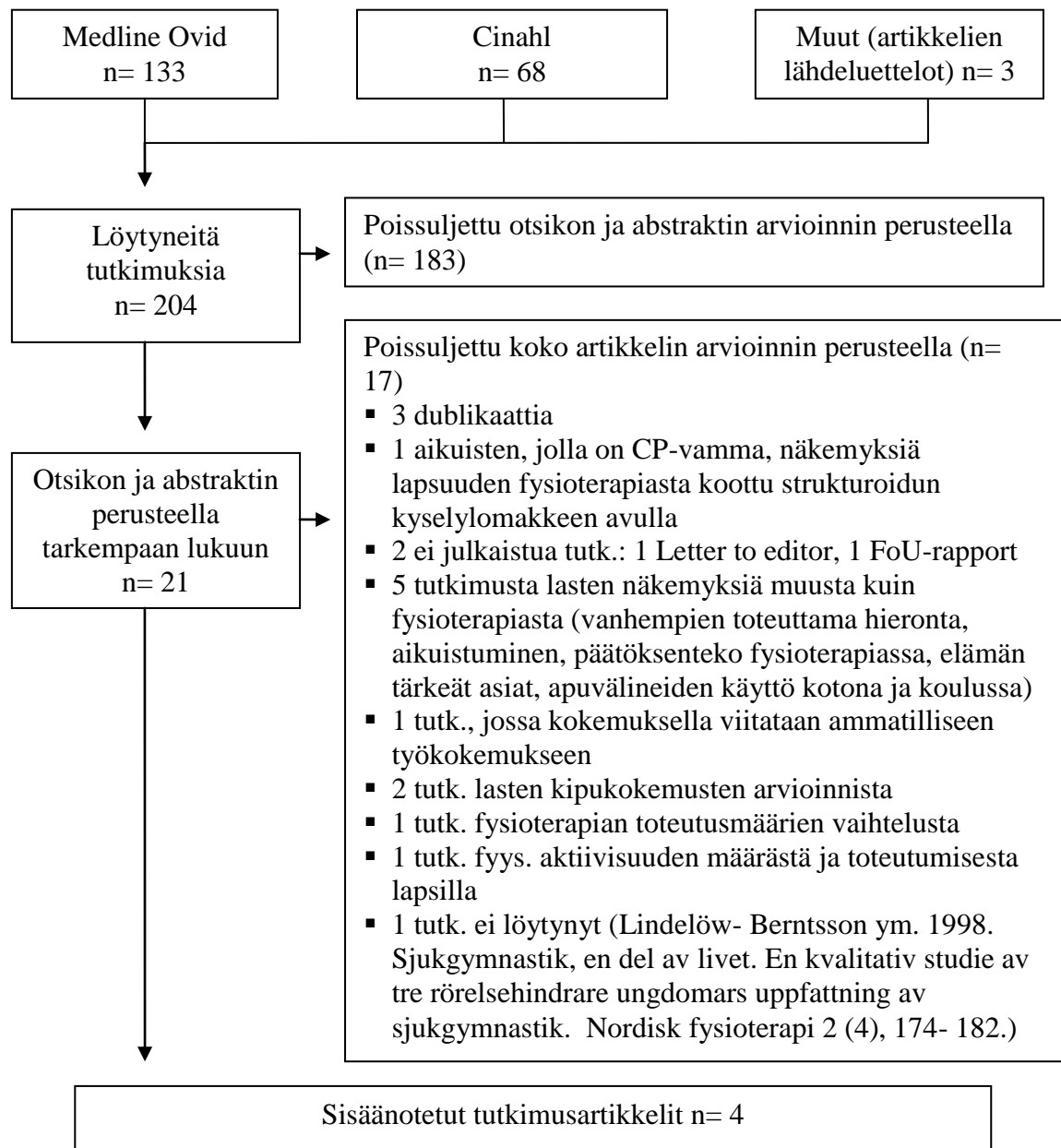
YK:n yleissopimus lasten oikeuksista. [www-dokumentti] 20.11.1989. [haettu 15.2.2012] http://www.lapsiasia.fi/lapsen_oikeudet/sopimusteksti

Young B, Klaber Moffet J, Jackson D, McNulty A. Decision-making in community-based paediatric physiotherapy: a qualitative study of children, parents and practioners. *Health Soc Care Comm* 2006;14(2):116-24.

Liitetaulukko 1. Systemaattinen tiedonhaku: päivämäärä, tietokanta, hakusanat, rajaukset ja löytyneet tutkimukset.

Pvm	Tietokanta	Hakusanat	Rajaukset	Tutkimukset
4.10.2010	Medline ovid 1950- syyskuu 2010	cerebral palsy (mesh- termi) ja physical therapy modalities (mesh termi, exploded) tai physiotherapy tai physical therapy ja experience* tai view* tai perspective*	eng. suomen tai ruotsin kieli. julkaistu 1990-	46
1.11.2010	Medline ovid 1950- lokakuu 2010	movement disorders (mesh- termi, exploded) tai movement disability (vapaa sana) tai disabled persons (mesh- termi) tai disabled children (mesh- termi) tai functional disability (vapaa sana) tai physical disability (vapaa sana) ja physical therapy modalities (mesh termi, exploded) tai physiotherapy tai physical therapy ja experience* tai view* tai perspective*	eng. suomen tai ruotsin kieli. julkaistu 1990-	87
1.11.2010	Cinahl (ebSCO) 1990- 2010	cerebral palsy (mesh) ja physical therapy (mesh, exploded) tai pediatric physical therapy (mesh) tai physical therapy practice tai evidence based (mesh) tai physical therapy practice, research based (mesh) tai physiotherapy (vapaa sana) tai home physical therapy (mesh) tai rehabilitation, pediatric (mesh) ja experience* tai view* tai perspective*	research article, eng. suomen tai ruotsin kieli, julkaistu 1990-	41
1.11.2010	Cinahl (ebSCO) 1990- 2010	child developmental disorders (mesh) tai motor skills disorders (mesh) tai child, disabled (mesh) ja physical therapy (mesh, exploded) tai pediatric physical therapy (mesh) tai physical therapy practice tai evidence based (mesh) tai physical therapy practice, research based (mesh) tai physiotherapy (vapaa sana) tai home physical therapy (mesh) tai rehabilitation, pediatric (mesh) ja experience* tai view* tai perspective*	research article, eng. suomen tai ruotsin kieli, julkaistu 1990-	27

exploded: mesh- termin alatermit otettu mukaan hakuun. *: sanakatkaisu, hakuun tulee mukaan sana eri sijamuodoissa



Liitekuva 1. Tiedonhakuprosessin eteneminen

Kirjallisuuskatsauksen tutkimusten laadun arviointi**Liitetaulukko 2.** Tutkimusten laadun arviointikriteeristö

Kriteerit	Esimerkkikysymykset
Tavoite ja tarkoitus	Olivatko tutkimuksen tavoitteet ja tutkimuskohteet selkeästi raportoitu? Oliko tutkimuskontekstin kuvaus riittävää?
Tutkimusote	Onko tutkimusmetodi asianmukainen tutkimuskysymykseen nähden?
Tutkimusjoukko	Oliko tutkimusjoukon ja sen keräämisen ja valinnan kuvaus riittävää?
Aineistonkeruu	Oliko aineistonkeruun kuvaus riittävää?
Aineiston analyysi	Oliko aineistonanalyysin kuvaus riittävää?
Luotettavuus	Onko tutkimuksen päättely ja luokittelu johdonmukaista ja raportoitu selkeästi?
(uskottavuus, siirrettävyys, varmuus, vahvistuvuus)	Perustuvatko johtopäätökset tutkimusaineistoon? Käytettiinkö tutkimuksessa sopivia aineistonkeruumenetelmiä tutkimusjoukon kokemusten ja näkemysten esille tuomiseen? Käytettiinkö tutkimuksessa sopivia/ asianmukaisia metodeja niin, että aineistonanalyysi pohjautui tutkimusjoukon näkemyksiin/kokemuksiin? Ovatko tulokset uskottavia ja kuvaavat merkityksellisesti tutkittavaa ilmiötä? Onko tulosten siirrettävyys tutkimusjoukon ja –tilanteen ulkopuolelle selkeää? Saavatko tutkimustulokset vahvistusta muilta vastaavaa ilmiötä tutkineista tutkimuksista? Käytettiinkö tutkimuksessa aktiivisesti tutkimusjoukon edustajia tutkimuksen suunnittelussa ja toimeenpanossa?
Eettinen lupa	Onko tutkimuksella eettinen lupa?

(Lähde: Harden ym. 2009; Pocock ym. 2009; Eskola & Suoranta 1998, 212- 213.)

Arviointikriteeristön pohjalta arvioin tutkimuksen laadun jokaisen kriteerin kohdalla joko täysin tai pääosin (T), osittain (O), ei ollenkaan (E) tai epäselvästi (?) laatukriteerin täyttäväksi.

Liiteataulukko 3. Kirjallisuuskatsauksen tutkimusten laadun arviointi

Kriteerit	Tavoite & tark.	Tutk. ote	Tutk. joukko	Aineist. keruu	Aineist. analyysi	Luotettavuus				eettinen lupa
						uskot.	varm.	vahvist.	siirret.	
Tutk. Capjon & Bjork 2010	O	T	O	T	O	O	O	O	O	T
Gilmore ym. 2010	T	T	T	O	T	T	O	O	T	?
Redmond & Parrish 2008	T	T	T	T	T	T	T	O	T	?
Sandström ym. 2009	O	T	T	T	T	T	T	T	T	T

O: osittain, E: ei ollenkaan, T: täysin tai pääosin, ?: ei selviä

Liitetaulukko 4. Tutkimukset, tutkimustarkoitus, tutkimusjoukko, menetelmä, analyysitapa ja tulokset

Liite 4

Tutk.	Tutkimuksen tarkoitus	Tutkimusjoukko	Tutk.menetel.	Tutk.analy.	Tutkimustulokset
Capjon & Bjork 2010. (Norja)	Selvittää millä tavoin lapset ja heidän vanhempansa kokevat kuntoutusprosessin ja yhteistyön terveydenhuollon eri toimijoiden kanssa sekä kesken ensimmäisenä vuotena monitasokirurgisen toimenpiteen jälkeen.	8 kävelen liik. lasta, joilla CP. ja joille suoritettu monitasokirurg. toimenpide, sekä heidän vanhempansa. 12-16 v.(ka. 13.9 v) 5 poikaa, 3 tyttöä. 6 pariskunta, ja 2 yhäitiä.	Teemahaas-tattelu erikseen lasten ja vanhempien kanssa 6 ja 12 kk kohdalla post.op. Haastattelut nauhoitettiin ja litteroitiin.	Teoriajoht. sisällön-analyysi	Tyytyväisyys ja selviäminen vaativan kuntoutusvuoden jälkeen: <ul style="list-style-type: none"> parantunut fyysinen toiminta lisääntynyt sos. osallistuminen Pitkäkestoiseen harjoitteluun liittyvistä kokemuksista: <ul style="list-style-type: none"> tärkeä fysioterapeutti harj. kokemus rankkana ja rasittavana harj. ja ortoosien käyttöön motivoitumisen lis. vaikeus Kipu ja epätoivo <ul style="list-style-type: none"> yhteistyö ja apu paikalliselta terveydenhuollolta kuntoutustiimien poissaolo Koordinaatio terveydenhuollossa ja vastuunotto/-jakautuminen <ul style="list-style-type: none"> perheiden suhde sairaaloiden henkilökuntaan information puute ja sekavuus vastuutahoista Yhteistyö koulun kanssa: <ul style="list-style-type: none"> Hyvä ymmärrys ja sopeutuminen erityisiin tarpeisiin Ymmärryksen ja sopeutumisen puute Lapsen ongelmien torjuminen/ kieltäminen
Gilmore ym. 2010. (Australia)	Selvittää lasten kokemuksia motivoituneesta käden käyttö- terapiasta (CIMT, constrain induced movement therapy) päiväleireillä.	32 lasta, joilla CP, (hemiplegia) ja jotka osall. 2 vko leirille (6 h/ d, 5 d/vko) 15 tyttöä, 17 poikaa 5- 16 v.(ka 10.1 v.) 8 GMFCS taso I 24 GMFCS taso II	Puoliavoin haastattelu, videomateriaali leiriltä ja ohj. muist.panot Haastattelut nauhoitettiin ja litteroitiin.	Teoria-joht. sisällön-analyysi (itse-ohjautuvuus teoria)	Kolme pääteemaa: 1) kokemus hanksen käytöstä, 2) leirin suorittaminen, 3) hyödyt CIMT terapiaan sitoutumista estäviin tekijöihin liittyvät: hanksen käyttö (epämukavuus ja turhautuminen) ja leirin suorittaminen (Vaivannäkö ja matkustaminen) CIMT terapiaan sitoutumista edistäviin tekijöihin liittyvät: hyödyt (henk.koht. tavoitteiden saavuttaminen ja kehitys päivittäisissä toiminnallisissa tehtävissä) ja leirin suorittaminen (uusi ja kiva sirkus-teema, ryhmätoiminnan kokemus ja aktiiviteettien valinta).
Sandström ym. 2009. (Ruotsi)	Ymmärtää miten aikuiset CP-vammaiset kokevat ft:n ja fyys. aktiivisuuden lapsuudesta aikuisuuteen ja miten pers. sekä ymp. tekijät vaikuttavat ft:n ja fyys. akt:n mahd:siin.	22 aikuista, joilla CP. 35- 68 v. (ka. 46,5 v.) 12 miestä, 10 naista 7 GMFCS taso II (5♂) 7 GMFCS taso III (3♂) 8 GMFCS taso IV (4 ♂)	Teemahaas-tattelu Haastattelut nauhoitettiin ja litteroitiin.	Aineisto-lähtöinen sisällön-analyysi	Edellytykset fysioterapian ja fyysisen aktiivisuuden jatkumiselle aikuisuudessa: <ul style="list-style-type: none"> nautinnollisuus/ mielekkyys vaikutus/ tehokkuus käsitettävyyys / ymmärrettävyys arkipäivään integroiminen kannustava terveydenhuolto, jossa osaavat ammattilaiset
Redmond & Parrish 2008. (Iso-Britannia)	tutkia nuorten, joilla on CP-vamma, näkemyksiä ja kokemuksia fysioterapiasta	n= 26, 17- 22 v. päädiag. CP 11 poikaa, 15 tyttöä. 13 spast. tetraplegia 1 spast. hemiplegia 6 spast. diplegia 4 atetoosi, 2 ataksia 21 sujuva puhe 5 puheessa ong./ kommunik.väline	Ryhmä-haastattelu ja 3:lle kommuni-kaatioväli-neitä käyttävälle yksilöllinen haastattelu. Haastattelut nauhoitettiin ja litteroitiin.	Grounded theory	Aineistosta nousi esille neljä pääteemaa: 1) osallistujan ymmärrys fysioterapiasta, 2) henkilöiden väliset tekijät/ muuttajat 3) henkilökohtaiset mieltymykset, 4) kriittiset kokemukset fysioterapiasta Aineiston ja muun kirjallisuuden pohjalta muodostettu teoria: Tärkeimpiä ft:aan sitoutumiseen vaikut. tekijöitä ovat luottamus ja kunnioitus fysioterapeutin ja asiakkaan välisessä suhteessa sekä valinnan mahd. fysioterapiaan liittyvissä asioissa. Empatiakyky, ymmärrys, hauskuus ja miellyttävyys, tehokkuus ja voimaannuttaminen ovat ft:aan sitoutumista edistäviä tekijöitä, joita fysioterapeutti voi tarjota. Tekijät ja ominaisuudet asiakkaassa, jotka edistävät sitoutumista ovat: tietoisuus, ymmärrys ja tieto, mieltymykset.

TUTKIMUKSEEN SUOSTUMUSLUPA

Lastenneurologia
Lastenkirurgia
Fysioterapia

23.3.2011

Hyvä nuori

Pyydämme kohteliaasti, että osallistuisit tutkimukseemme, jossa selvitetään nuorten CP-vammaisten henkilöiden toimintakykyä. Selvitämme, onko toiminta- ja liikkumiskyky erilaista nuorilla aikuisilla, joille on tehty jalkojen korjausleikkaus, verrattuna niihin nuoriin, joille ei ole tehty leikkauksia. Tutkimus tehdään haastatteluna, joka toteutetaan kotioloissa. Lisäksi tietoa kerätään leikkaukseen liittyvistä tutkimuksista, kuten mahdollisista kävelyanalyysin tuloksista ja potilasasiakirjoista.

Haastattelu nauhoitetaan ja haastatteliija kirjoittaa ne nauhalta paperille nimettöminä. Äänitallenteet hävitetään selvityksen valmistuttua.

Tiedot käsitellään luottamuksellisesti. Tutkimustyö tulee olemaan julkinen asiakirja, josta ei kuitenkaan paljastu tutkimukseen osallistuneen henkilön nimeä tai mitään muuta tietoa, josta hänet voisi tunnistaa. Tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista. Osallistuminen, osallistumatta jättäminen tai tutkimuksen keskeyttäminen ei vaikuta saamaasi hoitoon. Osallistumisesta ei aiheudu kustannuksia.

Toivomme, että osallistut tutkimukseen.

Lastenneurologia
Lastenkirurgia
Fysioterapia

23.3.2011

SUOSTUMUS

Pyydämme kohteliaasti, että osallistuisit tutkimukseemme, jossa selvitetään CP-vammaisten nuorten liikkumiskykyä ja erityisesti jalkojen korjausleikkauksen vaikutusta liikkumiseen.

Tutkimus tehdään haastatteluna, joka toteutetaan kotioloissa. Lisäksi tietoa kerätään leikkaukseen liittyvistä tutkimuksista, kuten mahdollisista kävelyanalyysin tuloksista ja potilasasiakirjoista. Haastattelu nauhoitetaan ja haastattelija kirjoittaa ne nauhalta paperille nimettöminä. Video- ja äänitallenteet hävitetään selvityksen valmistuttua.

Tiedot käsitellään luottamuksellisesti. Tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista. Osallistuminen, osallistumatta jättäminen tai tutkimuksen keskeyttäminen ei vaikuta saamaasi hoitoon. Osallistumisesta ei aiheudu kustannuksia.

Suostun _____
(nimi ja sosiaaliturvatunnus)

(osoite ja puhelinnumero)

CP nuorten toimintakyvyn ja leikkaushoidon tulosten arviointiin liittyvään haastattelututkimukseen.

X:ssä / 2011

Tutkimukseen osallistuvan allekirjoitus ja nimen selvennys

Suostumuksen vastaanottajan allekirjoitus ja nimen selvennys

SIIRIN MERKITYSANALYYSI

SIIRIN YKSILÖLLINEN KUVAUS FYSIOTERAPIASTA

Haastattelu toteutui Siirin omassa kodissa kesällä tuulisella parvekkeella. Muualla asunnossa ei ollut rauhallista tilaa, jossa keskustelu olisi onnistunut häiriöttä. Siiri kertoo laajasti omasta elämästään ja pohtii aktiivisesti vammaisen ihmisen asemaa ja kokemuksia yhteiskunnassa. Hän nostaa esille mm. käymänsä lukion ilmapiirin ja vammaismyönteisyyden: *”Ni siel osataan oikeesti ottaa meiat sillee, mut se me ei myöskään, tai siis vaikka se huomioidaan niin silti meidät otetaan vain tavallisina opiskelijoina siellä.”* Hän kertoo myös muiden opiskelijoiden positiivisesta suhtautumisesta verrattuna aikaisempiin kouluihin: *”ei mul silleen varmaan ongelmia ollu, mutta mut oli sellaisia ihmisiä, jotka vähän aina niinku, ei ottanu niin hyvin sitä vammasuutta. Niini mitään sellasia ongelmia ei oo ollu nyt lukiossa, mä oon tykänny ihan hirveesti.”* Siiri tuo esille myös tiedostavansa oman vammansa aiheuttamat fyysiset rajoitukset mm. ammatinvalintaan liittyvissä aiheissa: *”et eihän musta koskaan tule minkään fyysisen työn tekijää”*. Haastattelu on tunnelmaltaan avoin ja vapautunut.

Siiri kuvailee omaa kuntoutustaan kertomalla, että *”No siis pienenähän mua venyteltiin ihan hirveesti.”* Siiri kuvailee, että äidin kertoman mukaan äiti on toteuttanut venyttelyä hänen kanssaan neljä tuntiakin päivittäin, ja että *”niinku ihan hirveesti ollu kaikkee”*. Hän jatkaa kuntoutuksen kuvausta: *”Ihan pienenä mä tykkäsin kauheesti kiipeilystä ja sellasesta, ja siin tuli sit se ittestään ja sit mua vaan venyteltiin kans tosi paljon.”* Siiri kertoo, että fysioterapian lisäksi toteutui myös äiti ja päiväkodin avustajan *”tekemät jutut”*, mutta myös toimintaterapiaa ja neuropsykologista kuntoutusta.

Siiri kertoo, että hänellä on seisomateline, jossa koettaa seistä mahdollisimman paljon. Tämä ei aina toteudu. *”...pitäis olla joka päivä, mutta kun se se ei nyt oo silleen yksinkertasta, koska kun siinä tunnin seisot tekemättä mitään, ni se on aika tylsää.”*

Fysioterapiassa tällä hetkellä painottuu (fysioterapeutin lisäkoulutuksen kautta antaman hoitomuodon nimi) hoito, jota Siirin nykyinen fysioterapeutti opiskelee. Fysioterapeutti hoitaa häntä myös kinesioteippauksen avulla ja lisäksi he venyttelevät. (Fysioterapeutin lisäkoulutuksen kautta antaman hoitomuodon nimi) ja teippausta Siiri kuvailee vaihtoehtoisiksi hoitomuodoiksi, joita ei perinteisesti mielletä fysioterapiaan. Nämä hoitomuodot auttavat niin, että Siiri pystyy seistä suuremmissa ja jaksaa paremmin. Siiri tuo hieman epävarmana esille uintiharrastuksen, sillä ei ole varma onko se kuntoutusta, *”emmä tiitä onks se kuntoutusta, mut onhan sekin liikuntaa”*.

Siiri kuvailee saavansa fysioterapiaa kaksi kertaa viikossa ja että kesäisin he käyvät yleensä uimassa muutaman kerran. Osa kerroista toteutuu myös (fysioterapeutin lisäkoulutuksen kautta antaman hoitomuodon nimi) ja osa ihan ulkoiluna ja liikkumisena siellä esimerkiksi pyörätuoliin laitettavan Trickerin avulla.

Hän tuo esille fyysisen ympäristön asettamat esteet hänen itsenäiselle lähtemiselleen ja liikkumiselleen ulkona. *”Ja sit mulla on toi tommonen etupyörä, (H: joo) joka voidaan laittaa kiinni etupyörään, sillä mä pääsen aika kivasti ite, ku siinä polkupyörässä on se ongelma, hh että että ku mulla on sellaset niinku remmit siihen, et mä en saa niitä ite kiinni, ni mä en silleen yksin pysty lähtee mihinkään. (H: Joo niin just.) Et ton ton etupyörän saa pyörätuoliin kivasti iteki, et riittää et se lasketaan alas.”* Itsenäisen lähtemisen ja liikkumisen Siiri kokee

hankalaksi ja häntä jännittää eksyminen tai pyörän kanssa jumiin jääminen jonnekin. Pääasiassa hän liikkuu lähiympäristössä sellaisia reittejä pitkin, jotka hän on oppinut ”joskus ihan pienenä”. Siiri itse tuo esille, että kokeilemalla ja harjoittelemalla sitä oppisi ja apuakin saisi vaikka soittamalla. Lopulta Siiri kuitenkin myöntää, että varsinaista tekemistä vaikeampaa on lähteminen. ”No kyllähän se varmaan toimis, jos vaan sais ittestään aikaseks että lähtis tekemään tollasia juttuja. (H: Niin) Toinen puoli on sellanen, ettei viitsi eikä jaksa, ja on hankalaa mennä. Ei oo silleen hankalaa sit, ku pääsee ulos ja (H: Niin) tekemään, mut se lähteminen on aina (H: niin) toinen juttu.” Lähtemisen hankaluutta Siiri kuvailee näin: ”Noku just se ku ei silleen ite pääse, (H: Joo) et ku pitää jos, tai no kyl nyt pääsis, mut aina pi-pittää pyytää vähintään sitä, et Laskisko joku mun pyörätuolin ja toisko joku ton trickerin, ja sit mun pitää opetella ne reitit, et mä osaan kans mennä”.

Siiri tuo esille fyysisen ympäristön aiheuttamat haasteet omalle toiminnalle myös toisissa tilanteissa. ”et jos menee vaikka junalla, (H: Niin) ni se että emmä yksin pääse, mä pystyn esimerkiks kiipeemään korkealattiaiseen junaan, mut emmä yksin sinne pääse, koska jonkun täytyy, jonkun täytyy tota lykätä se pyörätuoli sinne junaan.” Myös oma pieni koko ja nopea väsyminen seistessä rajoittaa itsenäistä toimintaa. ”ni sit mä en oikeen yllä joka paikkaan (H: Niin just, joo), ja sit ku mä en jaksa kuitenkaan seistä kauheen pitkiä aikoja myöskään, ni sekin vaikeuttaa asioita.”

Siiri kuvailee uintiharrastustaan ja kertoo käyvänsä erityisuintiryhmässä. Lisäksi fysioterapiassa toteutuu uintia toisinaan. Uimista fysioterapeutin kanssa Siiri kuvailee kivaksi, mutta tuo esille, että joskus lähteminen ärsyttää. Vedessä liikkuminen on Siirille mielekästä ”ku mä oon pieni kokonen ja kaikk oikeestaan maalla kaikki liikunta maalla on silleen vähän hankalaa. Ni sit kun mä pääsen veteen ni, mä osaan siel vaik mitä \$, (H: Niin \$) ni se on silleen kivaa. Et sit mä osaan uida ainakin yhtä hyvin, kuin mun kaikki kaverit, jos en jopa ehkä silleen paremmin (H: joo).” Fysioterapeutin kanssa Siiri harjoittelee uintitekniikoita ja ”siis sellasta (H: joo) että eettä jos mä uin nyt näin ni mitä mun pitäis parantaa tai oisko joku toinen tapa uida et se ois helpompaa tai niinku silleen.” Uusien tekniikoiden oppiminen on Siirin mielestä hankalaa, sillä vanhoihin tapoihin kangistuu niin helposti ja niistä tavoista poisoppiminen on haastavaa. Lisäksi fysioterapeutti ja Siiri käyvät yhdessä kuntosalilla.

Siiri kuvaa, että on aina pitänyt fysioterapiaan menemisestä, mutta peruukin sanansa ” emmä tiiä voinks mä sanoo et mä tykkään siitä varsinaisesti, mut emmä oo koskaan inhonnu sitä, emmä ollu koskaan se joka juoksee terapeuttia pakoon (H: heheheh) tai kieltäytyy avaamasta ovea. ...ei se nyt niin kivaa silleen oo, jos venytetään ni se sattuu.” Siiri tuo esille kivulioiden venytysten tuntuvan inhottavilta, mutta helpottavan olotilaa jälkikäteen. ”...jos venytetään nii ni sit se, ku ensin kiristää kauheesti ja se on tosi inhottavaa ja sattuu ja on sellasta ni tota öö, sit sen jälkeen ku onki paljon helpompi kävellä kun on ensin niinku tehty asioita, (H: niin) ni se on tosi palkitsevaa semmost, miellyttävää sit loppujen lopuks kuitenkin.”

Siiri kuvailee terapian jälkeistä tunnetta kivaksi. Tunne on hyvä erityisesti, jos on onnistunut jossain tai kokee ylittäneensä itsensä. ”Varsinki jos pystyy esimerkiks tekemään jotain sellasta esimerkiks kuntosaliharjotuksen jos tekee ja pystyy tekemään sen silleen et sen jälkeen on oikeesti sellanen olo, et on niinku ylittänyt itensä, (H: niin) ni se on ihan mahtavaa. Tai uinnissa esimerkiks jos ui pitkää matkaa ja sit ku ne ui ne viimeiset sadat metrit tai viiskyt metriä tai ihan sama, mut sit ku ne viimeiset on uinu silleen et hei mä en jaksa enää, (H: Niin) ni se on mahtavaa kans.”

Lapsuuden fysioterapiassa ”monta tuntia päivässä vaan veivattiin, (H: Niin) tehtiin kaikkii asioita, sellasiaki jotka tai varmaan nimenomaan sellaisia jotka oli tosi inhottavia ja jotka teki kipeetä”. Siiri tuo esille, ettei hänelle ole jäänyt tästä traumaa, mutta hänelle on kerrottu, että ”sitä tehtiin ihan älyttömästi, monta tuntii päivässä”. Siiri kertoo tämän vaatineen hänen äidiltään tosi paljon ja toteaa sen olevan hienoa, että ”kuitenki pelkästään kovalla venyttelyllä pystyy liikkumaan näinkin itsenäisesti ja helposti”. Siiri korostaa vielä, että ”se vaatii ihan järkyttävän määrän työtä”. Myös päiväkodissa Siirin kertoo hänen uskomattoman avustajansa venytelleen häntä joka päivä päiväkodissa lepoetken aikaan. ”Se ei kyl ollu sit kauheen kivaa, mut kyllä se ihan ilmeisesti tuloksia tuotti”. Siiri muistelee, että häntä oli lapsena ärsyttänyt se, kuinka muut lapset saivat maata ”sellasil paksuilla pehmeillä patjoilla”, mutta hänellä oli erilainen patja hieman sivussa muista lapsista, jotta avustaja mahtui siihen viereen tekemään. Tämä tuntui Siiristä tylsältä. Päiväkotiajasta Siirille on jäänyt muuten hyvät muistot.

Fysioterapiaa Siiri kuvailee erittäin hyväksi ja erittäin tarpeelliseksi asiaksi. Hän tuo esille huolen fysioterapian jatkumisesta ja oikeudesta saada sitä myös vanhemmiten. ”Sitä ei sais vähentää eikä lopettaa iän myötä, (H: Niin) koska sehän tulee tavallaan jatkuvasti tarp tai emmä tiitä voiks sanoo et jatkuvasti tarpeellisemmaks, mut ei sen tarve ainakaan vähene, se vaan muuttuu. (H: Niin just) Ja useinhan on silleen, et olet täyttänyt jo tuon ja et saa enää niinku terapiaa (H: Niin) ja se on ihan huono asia.” Fysioterapian lopettaminen olisi Siirin mielestä ”ei se nyt silleen pelottavaa, mut on se hälyttävää ja aika synkeetä”.

Siiri kuvaa mitä oma liikkumattomuus ja yhtäaikainen tauko voivat hänen toimintakyvyllään aiheuttaa. ”...esimerkiks mä olin pääsiäisen tai syysloman tai jonkun tyyliin istuin lattialla ja kuuntelin pelkästään kirjoja... Ja sit kun mun fysioterapeutti taas tuli, niin mä olin ihan lukossa, mä en niinku, kyl mä nyt kävellä voin mut, mut siis niinku, (2) mut se oli jotain... (1) Se venyttelemine se oli ihan kamalaa... sil kerralla mä oikeesti ihan irvistin.” Hän kertoo oppineensa tästä tilanteesta ”et en enää vain istu lattialla useampaa päivää vaan tekemättä mitään” ja on muistanut seistä säännöllisemmin ”et en oo jättäny itteeni ihan jähmettymään, mut se oli jotain ihan hirveetä”. Siiri kertoo myös olevansa sitä mieltä, että fysioterapiaa pitää saada jatkuvasti, mutta ymmärtävänsä myös oman vastuun oman terveyden ylläpidosta. ”toisaalta pitää keksiä ite keinoja, joilla itse ylläpitää liikkuvuutta ja liikkumista ja omaa kuntoa, et eihän se niin mee että, kyllä itsekin pitää tehdä asioita, mut terapia on silti ihan välttämätöntä”.

Fysioterapia on Siirin mielestä välttämätöntä liikkumiskyvyn ylläpitämiseksi ja kertoo, että fysioterapian vaikutuksen siihen huomaa, kun on ”pidempi aikaa ettei tee mitään ja sit ku saa terapiaa niin se helpottaa liikkumista. (H: joo) Käveleminen on helpompaa, seisominen on helpompaa, kaikki on miellyttävämpää, kun ei eikiristä eikä niinku, (H: Niin) niin silleen”. Siiri kertoo myös toisesta kokemuksestaan, mitä tauko seisomatelineessä seisomisesta aiheuttaa. ”Mut kyl mä muistan kesän 2007, kun mä en ollu oikeesti pitkään aikaan seissy, ...ni kyl mul kävi sit se, me tultiin junasta kerran ja ä mä otan sitte, niinku kiinni esimerkiks mun siskon kädestä, että äiti niinku laskee tuolin, se oli korkee lattia, (H: Niin) ni sitte mun piti tulla pois siitä tuolista siks aikaa. Mä en pysyny vaan enää pystyssä, ku (H: Joo) niinku h särki polveen ja hmm, emmä, mä en oikeen muista, mut mä muistan et mä meinasin kaatua ja sit se oli hirveetä. (H: Joo) Mut sit mä seisoin ja sit se autto. (H: Joo okei, joo) Ja sen jälkeen mä en oo enää ollu seisomatta \$.” Hän kokee, että seisomatelineessä seisominen auttaa.

”auttaa se, ku se sit venyttää. Kai se on joku et jos ei pitkään aikaa oo ni lihakset supistuu, (H: Niin) ja sitte kun ne niinku venyttää taas (H: Niin) ni sitte sit se helpottaa.”

Fysioterapian Siiri kertoo lapsenakin helpottaneen hänen oloaan, *”etten mä ainakaan sitä inhonnu”*. Omat rajoitteensa hän koki lapsena ja nuorena pettymyksinä. *”No ei se siihen terapiaan silleen liittyny, mutta ku ei sitä kaikkee pysty tekemään, niin onhan se aina vähän mälsää”*. Tällainen tilanne oli esimerkiksi yläasteen liikuntatunneilla: *”esimerkiks ku oli tanssia, ja sitte ku sä tiedät kyllä miten ne askeleet menis, mutta ku sä sun jalat ei vaan tottele ja tasapaino ei vaan riitä, ni on se aika silleen tyhmää”*. Siiri kertoo kuitenkin tottuneensa tähän.

Siirillä on kokemusta kolmen eri fysioterapeutin kanssa työskentelystä. Ensimmäisestä fysioterapeutistaan terveyskeskuksessa vuoden ikäisenä hän ei muista itse, mutta kuulemansa mukaan inhosi häntä. Tähän vaikutti kuulemma Siirin kosketus- ja ääniherkkyys. Seuraava fysioterapeutti oli Siirin kanssa *tosi tosi tosi pitkään*, teini-ikään saakka, jonka jälkeen Siiri sai nykyisen fysioterapeuttinsa. Siiri kertoo uuden fysioterapeutin myötä koko kuntoutuksen muuttuneen erilaiseksi. *”Ja hänen myötään koko niinku kuntoutus muuttu silleen, että et et koska tää mun edellinen oli vähän vanhemman puoleinen ihminen (H: Niin) ja koska mun esimerkiks venyttelyyn tarvitaan ihan järkyttävä määrä voimaa, (H: Niin) niin ni mä en ikinä unohda sitä ensimmäistä venyttelykertaa tän uuden fysioterapeutin kanssa, ku pitkiin aikoihin, tai siis emmä osaa selittää, mut se oli niinku se kai, et mun jalat oli oikeesti venyneet, (H: Niin) niinku oikeesti oli paljon helpompi ja kevyempi olla sen jälkeen. Ja sitte, no hänen myötään tuli sit kans nää (fysioterapeutin lisäkoulutuksen kautta antaman hoitomuodon nimi) (H: Niin just) ja teippaus ja tämmöset”*.

Sairaalassa kuntoutusarvioinneissa käymisen Siiri kokee tavalliseksi, ihan kivaksi. Hänen käymiskuvauksissaan ilmenee, että asiat tapahtuvat siellä hänen kokemanaan melko saman kaavan mukaan. *”No mä tapaan mm fysioterapeutin, joka aina ihmettelee esimerkiks (Siirin vartalon ominaisuus). (H: joo, heheh) Joo, sit mä tapaan mun neurologin, (H: Joo) jonka kanssa keskustellaan tavalliset asiat. ...ni hän kysyy aina samat multa et, ...ja tällasia tavallisia asioita, (H: Joo) ...et ei kauheesti mitään ihmeellistä.”* Käymiset sairaalassa Siiri yrittää ajoittaa niin, että ne eivät häiritsisi koulussa käyntiä.

Siiri on tyytyväinen, että hänellä ei ole koskaan ollut ongelmia saada kuntoutusta, eikä hän tiedä olisiko fysioterapian ja neuropsykologisen kuntoutuksen lisäksi jotain mitä vielä tarvitsisi. Hän kertoo, että on joskus saanut myös ratsastusterapiaa, *”mut sit se lopetettiin, tai sitä ei enää haettu, (H: Niin) ku se ei oikeen inspiroinu enää. (H: Okei) Ehkä sitäki vois taas hakea, (H: joo) ehkä. Se antais taas vaihteeks vähä vaihtelua (H: Niin) ja olis vähä erilaista”*.

SIIRIN MERKITYSVERKOSTO

VÄLTÄMÄTÖN FYSIOTERAPIA LIKKUMISKYVYN YLLÄPITÄJÄNÄ

Siirin kuvauksesta nousee esille fysioterapian ensisijainen tehtävä liikkumiskyvyn ylläpitäjänä. Liikkumiskyvyn merkitys fysioterapian keskiössä nousee jo Siirin lapsuuden kokemuksista. *”Ihan pienenä mä tykkäsin kauheesti kiipeilystä ja sellasesta, ja siin tuli sit se (kuntoutus) ittestään ja sit mua vaan venyteltiin kans tosi paljon.”* Myös koko kuntoutuksen hän kokee liikkumiskykyä alleviivaavaksi ja mieltää myös uintiharrastuksensa epävarmana kuntoutukseksi. *”Emmä tiä onks se kuntoutusta, mut onhan sekin liikuntaa”.*

Siiri kuvailee fysioterapiaa erittäin hyväksi ja erittäin tarpeelliseksi asiaksi. Erityisesti fysioterapian hyödyn huomaa, kun siitä on taukoja. *”...pidempi aikaa ettei tee mitään, ja sit ku saa terapiaa, niin se helpottaa liikkumista. (H: joo) Käveleminen on helpompaa, seisominen on helpompaa, kaikki on miellyttävämpää, kun ei kiristä”.* Siiri tietää myös kokemuksesta mitä oma liikkumattomuus ja yhtäaikainen tauko fysioterapiasta voivat hänen toimintakyvyilleen aiheuttaa. *”...esimerkiks mä olin pääsiäisen tai syysloman tai jonkun tyliin istuin lattialla ja kuuntelin pelkästään kirjoja... Ja sit kun mun fysioterapeutti taas tuli, niin mä olin ihan lukossa. ...Se venyttelemine se oli ihan kamalaa... sil kerralla mä oikeesti ihan irvistin.”*

Siiri kuvaa, että on aina pitänyt fysioterapiaan menemisestä, mutta peruukin sanansa *” emmä tiä voink mä sanoo et mä tykkään siitä varsinaisesti, mut emmä oo koskaan inhonnu sitä, emmä ollu koskaan se, joka juoksee terapeuttia pakoon tai kieltäytyy avaamasta ovea”.* Fysioterapia itsessään ei ole Siirille mielekästä, mutta Siiri kokee sen helpottavan hänen oloaan ja hän kokee terapian jälkeisen tunteen kivaksi. Fysioterapian Siiri kertoo lapsenakin helpottaneen hänen oloaan, *”etten mä ainakaan sitä inhonnu”.* Tunne on hyvä erityisesti, jos on onnistunut haastavissa liikunnallisissa suorituksissa, kun onnistuu ylittämään itsensä. *”Varsinki jos pystyy esimerkiks tekemään jotain sellasta esimerkiks kuntosaliharjoituksen jos tekee ja pystyy tekemään sen silleen et sen jälkeen on oikeesti sellanen olo, et on niinku ylittänyt itensä, (H: niin) ni se on ihan mahtavaa. Tai uinnissa esimerkiks jos ui pitkää matkaa ja sit ku ne ui ne viimeiset sadat metrit tai viiskyt metriä tai ihan sama, mut sit ku ne viimeiset on uinu silleen et hei mä en jaksa enää, (H: Niin) ni se on mahtavaa kans.”*

Siiri kuvailee uimassa käymistä fysioterapeuttinsa kanssa kivaksi, mutta kokee lähtemisen toisinaan raskaana. Uinnin mielekkyys nousee onnistumisen kokemuksista, joita vedessä liikkuminen mahdollistaa ja jotka ovat harvinaisia hänelle muussa liikkumisessa. Uudessa hän kokee itsensä tasavertaisemmaksi muiden kanssa. *”Ku mä oon pieni kokonen ja kaikk oikeestaan maalla kaikki liikunta maalla on silleen vähän hankalaa. Ni sit kun mä pääsen veteen ni, mä osaan siel vaik mitä \$, (H: Niin \$) ni se on silleen kivaa. Et sit mä osaan uida ainakin yhtä hyvin, kuin mun kaikki kaverit, jos en jopa ehkä silleen paremmin (H: joo).”* Siiri käy lisäksi erityisuintiryhmässä. Haastavana fysioterapeutin kanssa uintia harjoitellessa ovat uusien uintitekniikoiden opettelu, sillä Siiri kokee, että vanhoihin tapoihin kangistuu helposti ja niistä poisoppiminen on hankalaa.

Siiri kokee fysioterapian jatkumisen tärkeäksi myös iän myötä. *”Sitä ei sais vähentää eikä lopettaa iän myötä, (H: Niin) koska sehän tulee tavallaan jatkuvasti tarp, tai emmä tiä voiks sanoo, et jatkuvasti tarpeellisemmaks, mut ei sen tarve ainakaan vähene, se vaan muuttuu.”*

Siiri tuo esille, että myös itsellä on velvollisuus huolehtia omasta liikkumiskyvystä, mutta se ei vielä riitä sen ylläpitämiseen, vaan tarvitaan fysioterapiaa. *”Toisaalta pitää keksiä ite keinoja, joilla itse ylläpitää liikkuvuutta ja liikkumista ja omaa kuntoa, et eihän se niin mee että, kyllä itsekin pitää tehdä asioita, mut terapia on silti ihan välttämätöntä”.*

- Ylläpitää liikkumiskykyä
- Mielekkäät onnistumisen kokemukset erityisesti vedessä liikkeessa
- Haastava uusien uintitekniikoiden oppiminen
- Oma tekeminen ei riitä, terapian jatkuminen tärkeää

Tärkeä venyttely

Venyttely nousee Siirin kuvauksessa keskeiseen rooliin hänen fysioterapiassaan ja liikkumiskyvyn ylläpidossa. *”On se silleen aika hienoo ku aattelee miten mä nyt liikun kuitenkin, vaik on apuvälineitä ja on kepit ja on pyörätuoli ja ei aina jaksaa ja silleen, niin onhan se kuitenkin tosi silleen mahtavaa, että kuitenkin pelkästään kovalla venyttelyllä pystyy liikkumaan näinkin itsenäisesti ja helposti”.* Siiri tuo esille kivulioiden venytysten tuntuvan inhottavilta, mutta helpottavan olotilaa ja liikkumista jälkikäteen, minkä vuoksi niitä jaksaa sietää. *”...jos venytetään nii ni sit se, ku ensin kiristää kauheesti ja se on tosi inhottavaa ja sattuu ja on sellasta ni tota öö, sit sen jälkeen ku onki paljon helpompi kävellä kun on ensin niinku tehty asioita, (H: niin) ni se on tosi palkitsevaa semmost, miellyttävää sit loppujen lopuks kuitenkin.”*

Venyttely on ollut osa Siirin kuntoutusta jo pienestä lapsesta lähtien. *”No siis pienenähän mua venyteltiin ihan hirveesti.”* Lapsuuden fysioterapia oli työlästä ja Siirin äiti toteutti liikkuvuusharjoituksia Siirin kanssa runsaasti *”se vaatii ihan järkyttävän määrän työtä”.* Siiri kuvailee, että äiti on toteuttanut venyttelyä hänen kanssaan neljä tuntiakin päivittäin, *”monta tuntia päivässä vaan veivattiin, (H: Niin) tehtiin kaikkii asioita, sellasiaki jotka tai varmaan nimenomaan sellaisia jotka oli tosi inhottavia ja jotka teki kipeetä”.* Myös päiväkodissa Siirin kertoo hänen uskomattoman avustajansa venytelleen häntä joka päivä päiväkodissa päivälevon aikaan. *”Se ei kyl ollu sit kauheen kivaa, mut kyllä se ihan ilmeisesti tuloksia tuotti”.*

- Mahdollistaa liikkumisen
- Helpottaa oloa
- Työläs venyttely lapsena tuotti tuloksia
- Kivuliasta

Lapsena tyytyminen erilaiseen patjaan ja tilaan kuin muut lapset

Siirin lapsuuden venyttelykokemuksesta päiväkodissa nousee esille Siirin kokemus siitä kuinka hänen täytyi tyytyä tavalliseen patjaan päiväunilla ja sivussa muista lapsista. Muut lapset saivat maata *”sellasil paksuilla pehmeillä patjoilla”*, mutta hänellä oli jumppapatja hieman sivussa muista lapsista, jotta avustaja mahtui siihen viereen tekemään venytyksiä. Tämä tuntui Siiristä tylsältä.

Fysioterapia toteutuu erilaisena erilaisten fysioterapeuttien kanssa

Siirillä on ollut elämänsä aikana kolme eri fysioterapeuttia, joista kahden kanssa on tuntenut pidempään. Siiri kertoo hänen fysioterapeuttinsa vaihtuneen hänen ollessa 13-vuotias ja edellisen työskenneltyä hänen kanssaan ”*Tosi tosi tosi pitkään*”. Hän kuvailee koko kuntoutuksen muuttuneen uuden fysioterapeutin myötä, sillä esimerkiksi venyttelyt olivat hänen kanssaan paljon tehokkaampia ja hänellä oli myös uusia ideoita fysioterapian toteuttamiseen uudenlaisilla hoitomuodoilla, joiden Siiri kokee auttavan. ”*niin ni mä en ikinä unohda sitä ensimmäistä venyttelykertaa tän uuden fysioterapeutin kanssa, ku pitkiin aikoihin, tai siis emmä osaa selittää, mut se oli niinku se kai, et mun jalat oli oikeesti venyneet, (H: Niin) niinku oikeesti oli paljon helpompi ja kevyempi olla sen jälkeen*”. Fysioterapeuttien rooli Siirin fysioterapiassa on hoitaa ja venyttää häntä, niin että erityisesti alaraajojen liikkuvuus ja liikkumiskyky ylläpysyvät.

- Eri fysioterapeutit painottavat fysioterapiassa eri asioita
- Nykyinen osaava fysioterapeutti venyttää tehokkaasti, hoitaa ja ideoi
- Fysioterapeutin kanssa liikutaan ja harjoitellaan

Omatoiminen harjoittelu ja liikkuminen epämotivoivana velvoitteena

Siirin kokee haastavaksi omatoimiseen harjoitteluun ja liikkumiseen motivoitumisen, mutta tunnistaa kuitenkin oman vastuunsa oman toimintakykynsä ylläpitämisestä mm. seisomatelineessä seisomisen ja fyysisen aktiivisuuden kautta. Hän myös kokee, että liikkuminen, harjoittelu ja venyttely helpottavat hänen oloaan, mutta itse harjoittelua hän ei koe mielekkääksi. Tämän kautta omatoimisten harjoitteiden tekeminen ja liikkuminen ilmenevät Siirin kokemana epämotivoivana velvollisuutena, mikä heijastuu fysioterapian kokemiseen välttämättömänä liikkumiskyvyn ylläpitäjänä. Samanaikaisesti myöskään fysioterapiassa harjoittelu ei aina ole Siirille mielekästä.

Liikuntavamman aiheuttamat rajoitteet tuottavat pettymyksiä

Liikuntavamman aiheuttamat rajoitteet tuottavat Siirille pettymyksiä ja turhautumista ”*ku ei sitä kaikkee pysty tekemään, niin onhan se aina vähän mälsää*”. Tällainen tilanne oli esimerkiksi koulun liikuntatunneilla, joihin Siiri osallistui koko koulun ajan ”*Esimerkiks ku oli tanssia, ja sitte ku sä tiedät kyllä miten ne askeleet menis, mutta ku sä sun jalat ei vaan tottele ja tasapaino ei vaan riitä, ni on se aika silleen tyhmää*”. Siiri toteaa kuitenkin, että tähänkin tottuu. Vammaisuus aiheuttaa rajoitteita myös Siirin ammatinvalinnassa ja tämä mietityttää häntä ”*et eihän musta koskaan tule minkään fyysisen työn tekijää*”.

Tylsä seisominen telineessä

Siiri tuo esille, että omasta liikkumiskyvystä ja liikkuvuudesta huolehtiminen on tärkeää ”*kyllä itekin pitää tehdä asioita*”. Omatoimisen harjoittelun kuvauksessa tämä vastuu jää kuitenkin osittain ulkokohtaiseksi ja asiaksi, joka ei todellisuudessa täysin toteudu. Seisomatelineessä seisominen on yksi omatoimisen harjoittelun haaste, jonka toteuttaminen tarpeeksi usein on hankalaa. ”*...pitäis olla joka päivä, mutta kun se se ei nyt oo silleen yksinkertasta, koska kun siinä tunnin seisot tekemättä mitään, ni se on aika tylsää*.” Siiri kuitenkin kokee, että seisomatelineessä seisominen on hyödyllistä ”*Auttaa se, ku se sit*

venyttää. Kai se on joku et jos ei pitkään aikaa oo ni lihakset supistuu, (H: Niin) ja sitte kun ne niinku venyttää taas (H: Niin) ni sitte sit se helpottaa.”

Työläs yksin liikkuminen

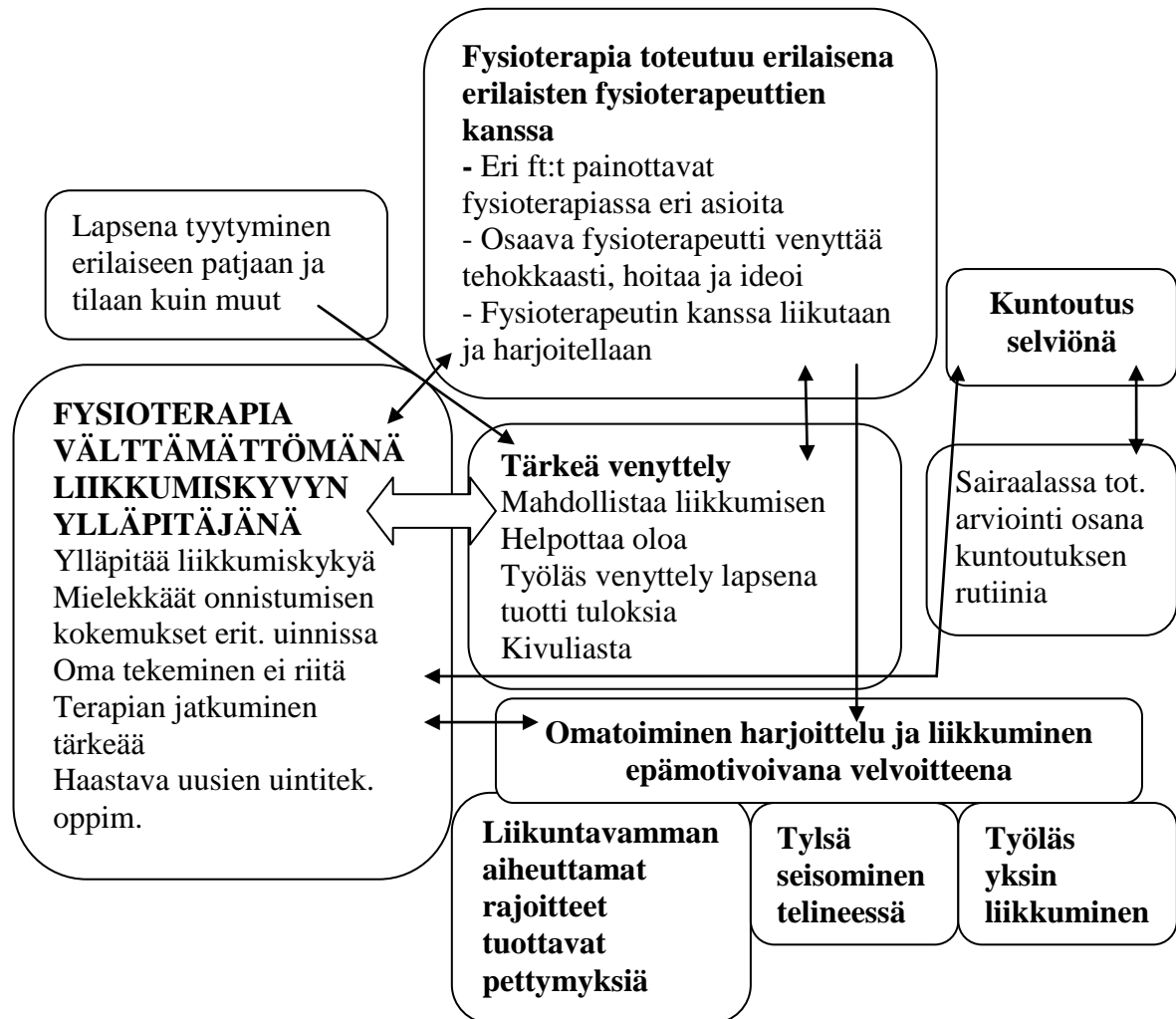
Siirin itsenäistä liikkumista rajoittaa paljon hänen kokemuksensa siitä, että yksin ei pärjää, ja fyysisen ympäristön asettamat esteet suhteessa hänen ympäristön hahmottamiseen ja liikkumiskykyynsä. Siiri kuvaa yksin liikkeelle lähtemisen ja liikkumisen työläänä. ”*en mä yksin niinku mihinkään, jos mä haluisin yhtäkkiä johonki kaupungille tai (H: Niin) johonki silleen, ni emmä oikeen. ...tai no sekin on, kyl mä pystyisin kun mä saisin aikaseks lähtee (H: Niin). Mä en oo oikeestaan ees kaikkia rajojani kokeillu, (H: Niin) se on aina niin työlästä”*. Siirin arkipäivän tilanteiden kuvauksista nousee esille monia hänen itsenäistä pärjäämistään rajoittavia tekijöitä. ”*Ku siinä polkupyörässä on se ongelma (huokaus), että että ku mulla on sellaset niinku remmit siihen, et mä en saa niitä ite kiinni, ni mä en silleen yksin pysty lähtee mihinkään”*. Siiri kokee myös jatkuvan avun pyytämisen raskaana, mikä tekee liikkeelle lähtemisestä hankalaa. ”*...ei viitsi eikä jaksa, ja on hankalaa mennä. Ei oo silleen hankalaa sit, ku pääsee ulos ja (H: Niin) tekemään, mut se lähteminen on aina (H: niin) toinen juttu.”* Siiri myös toisissa tilanteissa valitsee mieluummin avun vastaanottamisen kuin itse tekemisen. ”*...pyörätuoliakin pystyn kelaamaan itse, mutta koska mä oon sitä aika vähän tehny, ni sitte mielelläni pyydän edelleen, et joku työntää”*.

Kuntoutus selviönä

Siiri on tyytyväinen, että hänellä ei ole koskaan ollut ongelmia saada kuntoutusta ja suunnittelee, että voisi aloittaa taas myös ratsastusterapian uudestaan, johon oli aikaisemmin hieman kyllästynyt. ”*... sitä ei enää haettu, (H: Niin) ku se ei oikeen inspiroinu enää. (H: Okei) Ehkä sitäki vois taas hakea, (H: joo) ehkä. Se antais taas vaihteeks vähä vaihtelua (H: Niin) ja olis vähä erilaista”*. Siirin kuvauksesta nousee esille kuntoutus selviönä, jota on ollut aina ja joka jatkuu ilman selvää päämäärää.

Sairaalassa toteutuva arviointi osana kuntoutuksen rutiinia

Siirillä on toteutunut kuntoutusta erimuotoisena pienestä lapsesta lähtien. Hoitavan sairaalan roolina painottuu Siirin kuvauksessa toimintakyvyn arviointi ja terapioiden myöntäminen tarpeiden mukaan. Hänen käymiskuvauksissaan ilmenee, että asiat tapahtuvat siellä hänen kokemanaan melko saman kaavan mukaan. ”*No mä tapaan mm (sairaalan) fysioterapeutin, joka aina (kuvaus Siirille ominaisesta piirteestä). Joo, sit mä tapaan mun neurologin, (H: Joo) jonka kanssa keskustellaan tavalliset asiat, ...ni hän kysyy aina samat multa et, ...ja tällasia tavallisia asioita, (H: Joo) et ei kauheesti mitään ihmeellistä.”* Käymiset sairaalassa Siiri yrittää ajoittaa niin, että ne eivät häiritsisi koulussa käyntiä.



Liitekuva 2. Siirin merkitysverkosto

SIIRIN YKSILÖLLINEN SYNTEESI

Siirin kokemus fysioterapiasta aukeaa ensisijaisesti Fysioterapia välttämättömänä liikkumiskyvyn ylläpitäjänä - merkityksen kautta. Siirille kokee fysioterapian, joka on erilaista erilaisten fysioterapeuttien kanssa, ehdottoman tärkeänä oman liikkumiskykynsä ja liikkuvuuden ylläpitämisessä, missä erityisesti venyttely on avainasemassa. Omatoiminen liikkuminen on Siirille haastavaa ja epämotivoivaa sen tylsyyden, rajoittuneisuuden ja työläyden vuoksi, mutta hän nauttii onnistumisen kokemuksista, joita vedessä liikkuminen mahdollistaa. Kuntoutus näyttäytyy Siirille selviönä, jossa sairaalassa toteutuva toimintakyvyn arviointi on osa tavallista ja toistuvaa rutiinia.

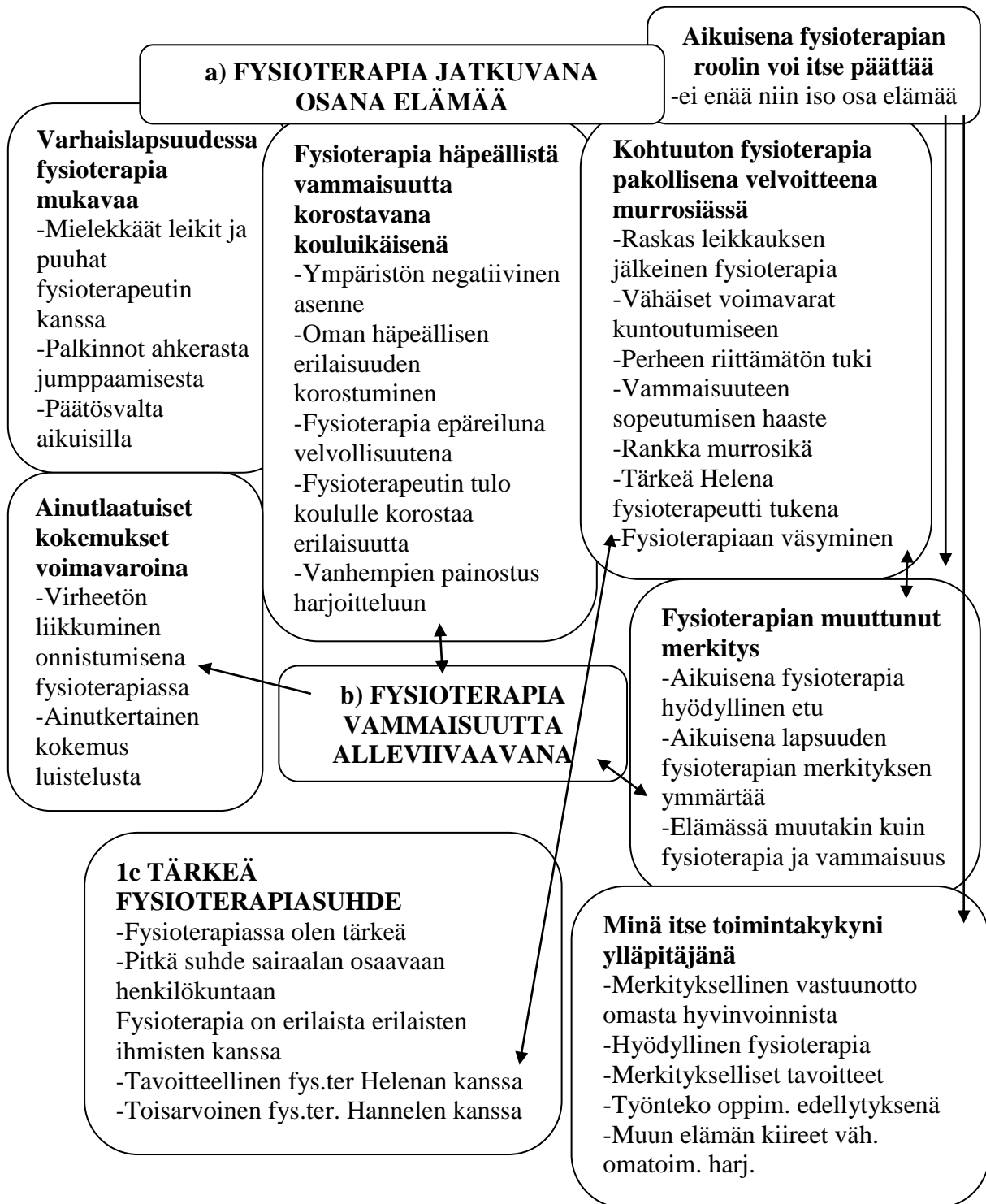
NUORTEN YKSILÖLLISET MERKITYSVERKOSTOT

ELSAN FYSIOTERAPIA HYÖDYLLISENÄ VELVOITTEENA



Liitekuva 3. Elsan merkitysverkosto

EMILIAN FYSIOTERAPIAN KOLME VAHVAA MERKITYSTÄ



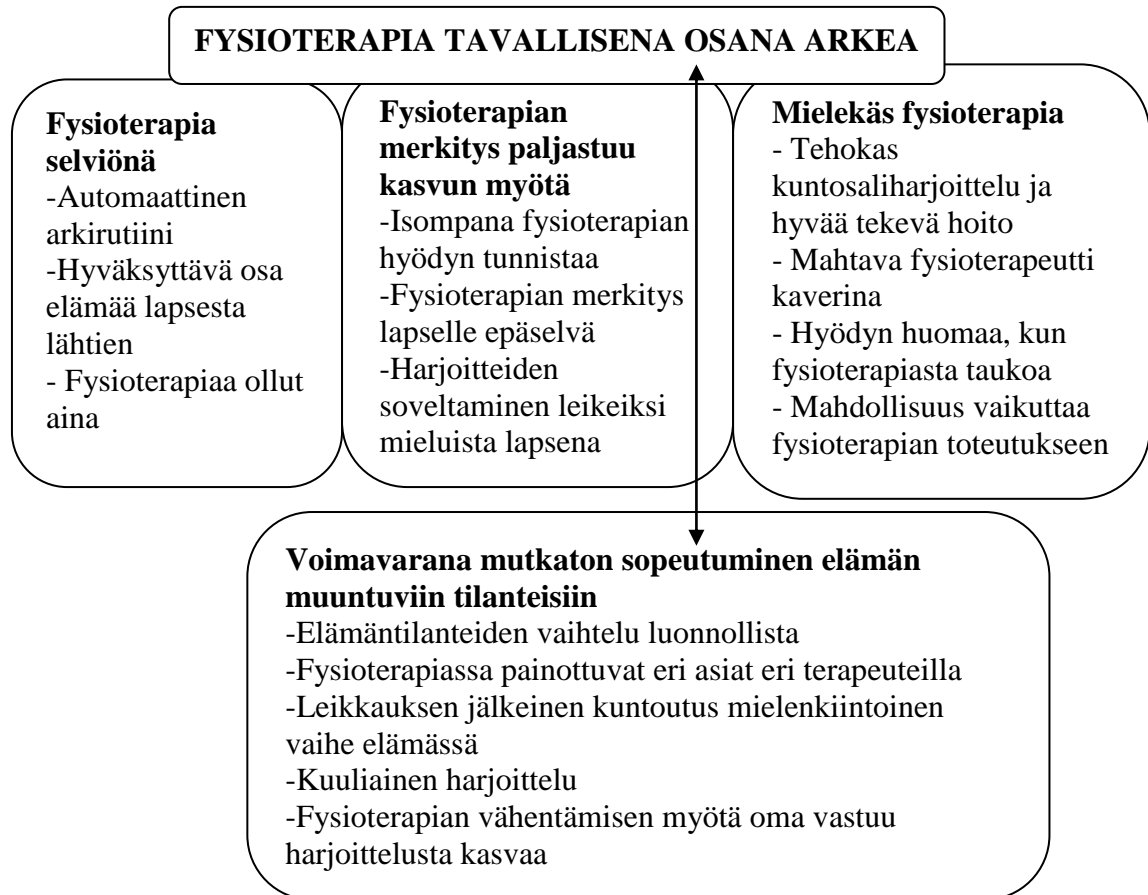
Liitekuva 4. Emilian merkitysverkosto

HENRIN FYSIOTERAPIA LUOTETTAVANA YSTÄVYYSSUHTEENA



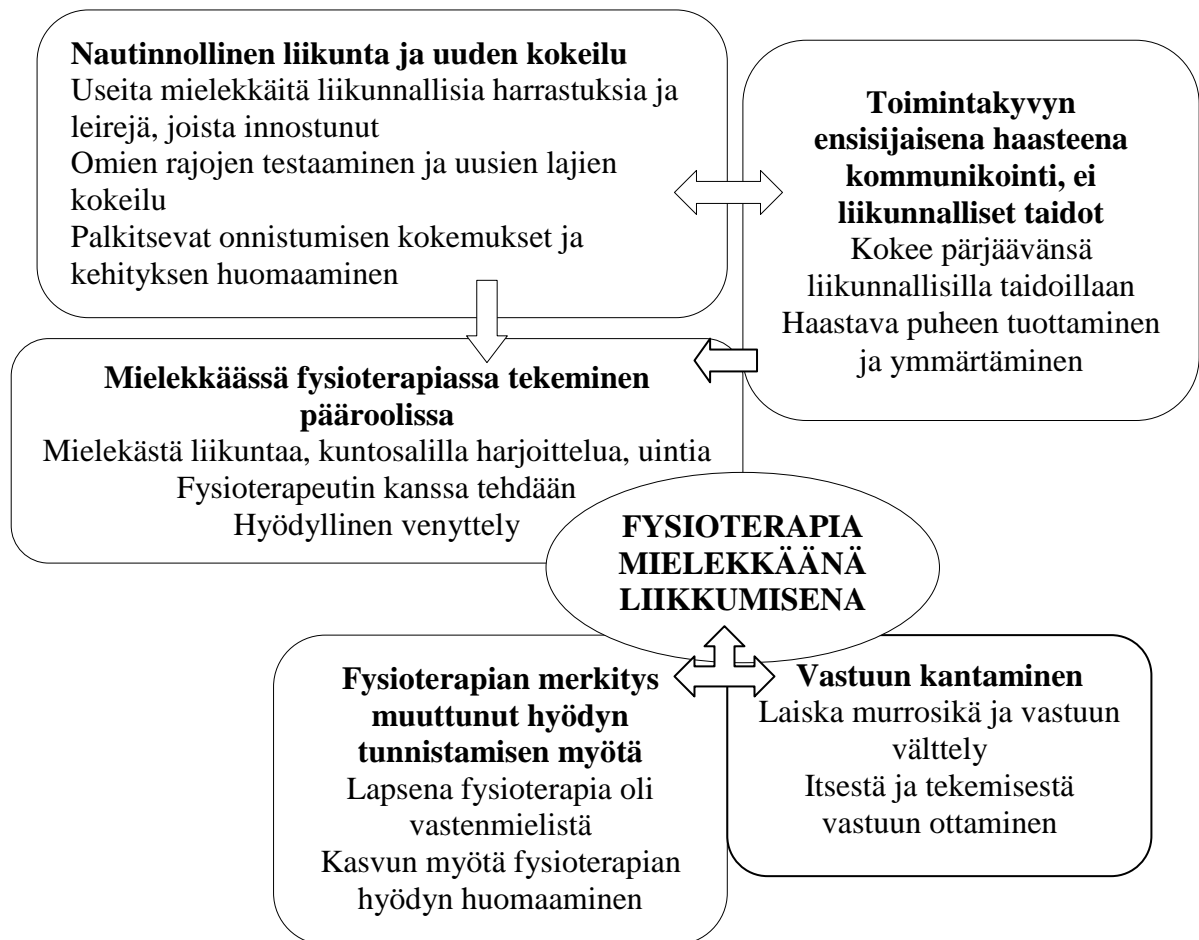
Liitekuva 5. Henrin merkitysverkosto

JENNAN FYSIOTERAPIA TAVALLISENA OSANA ARKEA



Liitekuva 6. Jennan merkitysverkosto

LAURAN FYSIOTERAPIA NAUTINNOLLISENA LIIKUNTANA



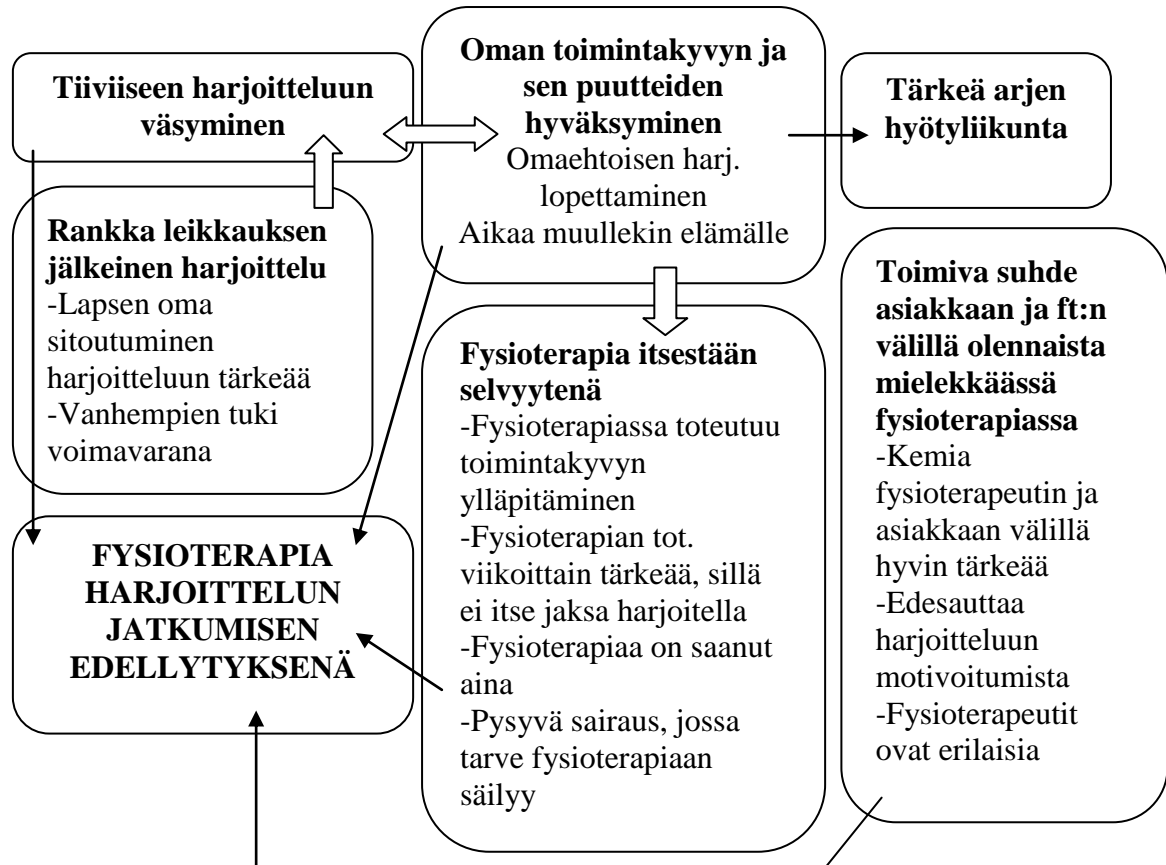
Liitekuva 7. Lauran merkitysanalyysi

MATIAKSEN FYSIOTERAPIA HYÖDYLLISENÄ HARJOITTELUNA



Liitekuva 8. Matiaksen merkitysverkosto

PIHLAN FYSIOTERAPIA HARJOITTELUN JATKUMISEN EDELLYTYKSENÄ



Liitekuva 9. Pihlan merkitysverkosto

TUOMAKSEN FYSIOTERAPIA HYVÄKSYTTÄVÄNÄ TOIMINTAKYVYN
YLLÄPITÄJÄNÄ



Liitekuva 10. Tuomaksen merkitysverkosto

MILJAN LIIKEMALLEJA NORMALISOIVA FYSIOTERAPIA JA TÄRKEÄ RITVA-FT



Liitekuva 11. Miljan merkitysverkosto