

”...nyt mä olen niin kuin tavallaan sen valinnan edessä...”

Monitasokirurginen leikkaus fysioterapeuttisen ohjauksen haasteena nuorten, joilla on CP-vamma ja fysioterapeuttien kertomana

Susanna Tallqvist
Fysioterapian Pro gradu-tutkielma
Jyväskylän yliopisto
Terveystieteiden laitos
Kevät 2012

TIIVISTELMÄ

"...nyt mä olen niin kuin tavallaan sen valinnan edessä..." Monitasokirurginen leikkaus fysioterapeuttisen ohjauksen haasteena nuorten, joilla on CP-vamma ja fysioterapeuttien kertomana

Susanna Tallqvist, Jyväskylän yliopisto, Liikunta ja terveystieteiden tiedekunta, Terveystieteiden laitos, kevät 2012.

Fysioterapian Pro gradu, 67 sivua, 5 liitettä

Ohjaajat: FT, yliopistonlehtori Arja Piirainen, Jyväskylän yliopisto; Ttm Jaana Saarinen, HYKS

Fysioterapia kuuluu monen CP-vammaisen elämään elämän alkuhetkistä alkaen. Vuositasolla CP-vammaisten lääkinnälliseen kuntoutuksen käytetään Suomessa noin 7,5 miljoonaa euroa. Fysioterapiaa on tutkittu kliinisenä menetelmänä henkilöillä, joilla on CP-vamma, mutta fysioterapeuttisen ohjauksen merkitystä ei ole tutkittu. Ohjaus fysioterapiassa on muutenkin vähän tutkittu aihe, vaikka sen merkitys fysioterapeutin ja potilaan välisessä suhteessa on keskeinen.

Tämän pitkittäistutkimuksen tarkoituksena on kuvata ja ymmärtää nuorten, jolla on CP-vamma ja fysioterapeuttien kertomuksia fysioterapeuttisesta ohjauksesta. Tutkimus on osa Jyväskylän yliopiston Potilasohjaus fysioterapiassa -tutkimushanketta. Tutkimusta varten on haastateltu kolme kertaa kahta monitasokirurgisen prosessin läpikäynyttä nuorta naista, joilla on CP-vamma, sekä kerran kolmea heidän kanssaan työskennellyttä fysioterapeuttia. Tutkimus pohjaa narratiiviseen tutkimusotteeseen. Haastatteluaineisto litteroitiin ja analysoitiin odotusanalyysin avulla. Analyysin tuloksena muodostui haastateltujen ydintarinat, joista nousi tarinoiden käännekohtia. Käännekohtat muodostivat kolme erilaista tarinamallia. Tarinamalleista kävi ilmi neljä yhteistä teemaa.

Tutkimuksen mukaan nuoret näkivät fysioterapeuttisen ohjauksen loputtomana, välttämättömänä ja ajoittain ristiriitaisena osana elämää. Nuorten tarinamalleista toisessa tavoitteena oli oman onnellisuuden tavoittelu itsenäisesti asioita toteuttamalla, kun toisessa korostui ammattilaisten rooli oman elämän tukijana. Fysioterapeuttien yhteinen tarinamalli kuvasi fysioterapeuttisen ohjauksen moniammatillisena prosessina. Tarinamallien yhteenvedossa havaitut teemat, kuntoutuksen mahdollisuus, aikaisempi kokemus fysioterapiasta sekä tuttuus ja luottamus turvallisuuden rakentajina kuvasivat fysioterapeuttisen ohjauksen sisältöä nuorten joilla on CP-vamma, ja fysioterapeuttien kertomina. Nuorten kokema riittämättömyys kuvasi ristiriitaa nuorten tavoitteleman *normaaliuuden* ja oman voimaantumisen saavuttamisen välillä.

Asiasanat: pitkittäistutkimus, CP-vammaiset, fysioterapia, ohjaus, narratiivisuus

ABSTRACT

"...I'm now kind of confronted with that choice..." Multilevel Surgery as a Challenge for the Patient Counselling in Physiotherapy for Young People with Cerebral Palsy and Physiotherapists

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

Master's Thesis in Physiotherapy, 67 pages, 5 appendices

Supervisors: Arja Piirainen, Doctor of Philosophy, University of Jyväskylä; Jaana Saarinen, Master of Health Sciences, HUCH

Physiotherapy is a part of the lives of many people with Cerebral Palsy (CP) from the start. In Finland, approximately 7,5 million euros are spent annually on the medical rehabilitation of people with CP. Whilst physiotherapy as a clinical method has been studied on people with CP, the significance of patient counselling in physiotherapy has not been investigated. Despite its relevance to the relationship between a physiotherapist and a patient, counselling in general has not been widely studied within physiotherapy.

The purpose of the present longitudinal research thesis is to describe and understand the personal stories of both people with CP and physiotherapists on patient counselling in physiotherapy. This thesis is part of the Patient Counselling in Physiotherapy research project of the University of Jyväskylä. Two young women with CP who had multilevel surgery were interviewed three times for this thesis. In addition, three physiotherapists working with these women were each interviewed once. This thesis employs a narrative research approach. The interviews were transcribed and analysed using expectancy analysis. Based on the analysis, the core narratives of the interviewees were derived and their turning points outlined. The turning points formed three individual narrative models with four common themes.

Based on the findings, young people saw patient counselling in physiotherapy as an endless, inevitable and occasionally contradictory part of their lives. In one of the narrative models of the young people, the objective was the pursuit of personal happiness through independent operation, whereas the other emphasised the role of a professional in the provision of support. The narrative model of the physiotherapists described patient counselling in physiotherapy as a shared multiprofessional process. The common themes identified in the summary of the narrative models, i.e. possibility of rehabilitation, previous experience of physiotherapy and familiarity and trust as safety factors represented the conceptions of people with CP and physiotherapists of the content of patient counselling in physiotherapy. The fourth theme, inadequacy experienced by the young people, described the contradiction that young people with CP felt when they tried to reach the *normality* but at the same time tried to be empowered by own functional ability.

Keywords: Longitudinal research, Cerebral Palsy, physiotherapy, counselling, narrative

SISÄLLYS

1 JOHDANTO	1
2 OHJAUS FYSIOTERAPIASSA	2
3 CP-VAMMA	5
3.1 Näkökulmia CP-vammaisten ja heidän vanhempiensa käsityksiin fysioterapiasta	5
3.2 Monitasokirurginen leikkaus ja sen hyödyt.....	7
3.3 Monitasokirurgisesti leikattujen CP-vammaisten fysioterapia ja omatoiminen harjoittelu	9
4 EKOLOGINEN TOIMINTAKYKYMALLI	10
5 TUTKIMUKSEN TARKOITUS, TUTKIMUSTEHTÄVÄ JA TUTKIMUSONGELMAT	12
6 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN	13
6.1 Aineiston hankinta	14
6.2 Odotusanalyysi tarinoiden rakentajana	16
7 TULOKSET	18
7.1 Kohti onnellista tulevaisuutta - Aliisan tarinamalli.....	18
7.1.1 Oman onnensa seppä.....	20
7.1.2 Itsenäisyys lähtökohtana ja tavoitteena	21
7.1.3 Monitasokirurginen leikkaus sosiaalinen velvollisuus.....	22
7.1.4 Voitetut pelot.....	23
7.1.5 Ristiriitainen avofysioterapia	24
7.1.6 Uusi elämä.....	25
7.2 Ammatillaiset elämän tukijoina -Siirin tarinamalli	26
7.2.1 Pelko kävelykyvyn menettämisestä motivoi leikkaukseen.....	28
7.2.2 Loputon fysioterapia.....	28
7.2.3 Vastuu itsestä on raskas taakka	30
7.2.4 Ulkopuolinen apu edistää, apuväline on esteenä	32
7.3 Fysioterapeuttinen ohjaus on yhteinen prosessi - fysioterapeuttien tarinamalli.....	33
7.4.1 Fysioterapeuttinen ohjaus osana yksilöllistä tiimityötä.....	36
7.4.2 Fysioterapeuttien työnjako onnistuneen kuntoutumisen tueksi.....	38
7.4.3 Fysioterapeuttien kokemus ammatillisen luottamuksen rakentajana.....	39
7.4.4 Tutustuminen potilaaseen fysioterapeuttisen ohjauksen avaimena.....	40
7.4.5 Etenevä fysioterapiaprosessi.....	41
7.5 Mahdollisuudesta riittämättömyyteen – fysioterapeuttisen ohjauksen teemat monitasokirurgisessa kuntoutusprosessissa.....	42
8 JOHTOPÄÄTÖKSET TULOISTA	46
9 POHDINTA	50
9.1 Tutkimustulosten tarkastelua.....	51
9.2 Yksilön tarina toimintakyvyn taustana ja tavoitteena	53
9.4 Jatkotutkimusaiheet	58
LÄHTEET	60
Liitteet	
Liite 1: Osallistuva potilasohjaus fysioterapiassa	
Liite 2: Tutkimuslupa	
Liite 3: Aliisan ydintarina - Kaksi elämää	
Liite 4: Siirin ydintarina - Turvattu tulevaisuus	
Liite 5: Fysioterapeuttien ydintarina - Empaattinen ammattilainen	

1 JOHDANTO

Fysioterapia kuuluu monen CP-vammaisen elämään elämän alkuhetkistä alkaen - usein ensimmäiset kosketukset fysioterapeutin käsistä tulevat jo keskoskaapissa. Lapsi, jolla on CP-vamma, kasvaa fysioterapian saattamana, mutta kasvaako fysioterapia vastaamaan muuttuvaa toimintakyvyn tukemista tarkoituksenmukaisella tavalla? Rahallinen satsaus CP-vammaisten fysioterapiaan vuositasolla on Kansaneläkelaitoksen tilastojen mukaan maassamme noin 7,5 miljoonaa euroa. Summa on merkittävä, minkä vuoksi fysioterapian saavutuksia on tarkoituksenmukaista tarkastella myös laadullisen tutkimuksen näkökulmasta. Kliinisenä menetelmänä fysioterapian hyödyistä CP-vammaisille on tehty tutkimuksia, mutta fysioterapeuttisen ohjauksen merkityksistä ja sanomasta aikuistuvalla nuorella, jolla on CP-vamma, ei löytynyt hauissani ainuttakaan julkaisua. Ohjaus fysioterapiassa on muutenkin hyvin vähän tutkittu aihepiiri. Asiakkaan näkökulma jää fysioterapiatilanteissa toissijaiseksi ja yhteisesti ymmärrettyä kieltä asiakkaan ja terapeutin välille on vaikea löytää (Piiirainen 2006 a, 185-186).

Asiakkaiden autonomian ja aktiivisen osallistumisen toteutuessa tiedetään myös asiakkaan elämänlaadun paranevan muun muassa heidän valtaistumisensa myötä (Järvikoski ym. 2009). Valtaistumisesta käytetään kuntoutuksessa usein myös termiä voimaantuminen (empowerment). Voimaantumisen kannalta keskeistä on vuorovaikutuksessa olevien henkilöiden asenteet terveyttä, sopeutumista, ammattitaitoa ja avun vastaanottamista kohtaan. Voimaantumisessa tasapainoilevat hyvinvoinnin ja sairauden, sekä kelpoisuuden ja vajavuuden käsitteet. Voimaantuminen on prosessi, jonka tuloksena kuntoutuvalle henkilölle muodostuu tunne kontrollin omaamisesta, kriittisestä tietoisuudesta sekä halu osallistua ja olla mukana yhteisönsä toiminnassa (Zimmermann & Warschusky 1998). Voimaantumista on tutkittu viime vuosina paljon eri sairausryhmillä muun muassa maailman terveysjärjestö WHO:n esittämän ICF-mallin (International Classification of Functioning, Disability and Health) osana. Voimaantuminen liittyy potilaan oikeuksiin osallistua oman terveytensä hoitoon, mihin myös asiakaslähtöiset hoito- ja terapiamenetelmät tähtäävät (Melander Wilman & Fältholm 2006, Sipari 2008, Andersson & Funnel 2009).

Pro gradu tutkielmani tarkastelee nuorten, joilla on CP-vamma, fysioterapeuttista ohjausta monitasokirurgiseen leikkaukseen liittyvän valmistautumis- ja kuntoutumisprosessin kautta. Monitasokirurginen leikkaus on ainutkertainen toimenpide siihen päätyvien nuorten elämässä. Leikkauksella pyritään korjaamaan CP-vammasta johtuvien virheasentojen kehittymistä ja parantamaan muun muassa kävelyä. Tutkimukseen osallistuneessa sairaalassa on monitasokirurgista hoitoprosessia toteutettu vuosien ajan ja siihen on kehitetty oma protokolla (Liite 1). Tie leikkaukseen etenee tarkkojen suunnitelmien ja testausten kautta. Leikkausta seuraa intensiivinen kuntoutusjakso sairaalassa, jolloin fysioterapian määrää moninkertaistuu aikaisemmasta. Fysioterapian intensiteetin ja sisällön muuttuminen nuoren, jolla on CP-vamma, elämässä antaa ainutlaatuisen mahdollisuuden tarkastella fysioterapeuttisen ohjauksen merkityksiä: nuoren pitkä kokemus ja käsitys fysioterapiasta saa uuden ulottuvuuden uusien, aikaisemmin kenties mahdottomien fysioterapeuttisten tavoitteiden myötä. Kolikon toisella puolella ovat fysioterapeutit, jotka kertovat oman kokemuksensa fysioterapeuttisesta ohjauksesta monitasokirurgisesti leikatuille nuorille, mikä tuo vuorovaikutuksen palaset yhteen – tai vie ne erilleen.

Tämä tutkimus pohjaa narratiiviseen tutkimusotteeseen. Pitkittäistutkimuksen tarkoituksena on kuvata ja ymmärtää nuorten, jolla on CP-vamma ja fysioterapeuttien kertomuksia fysioterapeuttisesta ohjauksesta. Tutkimusta varten on haastateltu kahta monitasokirurgisen prosessin läpikäynyttä nuorta naista sekä kolmea heidän kanssaan työskennellyttä fysioterapeuttia. Tutkimus on osa Jyväskylän yliopiston Potilasohjaus fysioterapiassa -tutkimushanketta.

2 OHJAUS FYSIOTERAPIASSA

Eri alojen asiantuntijat tekevät ohjaustyötä, jossa ohjaus pohjaa tietoon ja ymmärrykseen siitä, että asiantuntijalla on autoritääristä tietoa suhteessa maallikkoon. Asiantuntijan tavoitteena on usein *neuvoa* tiedon saajaa uuden asian omaksumisessa ja oppimisessa. Tämä voi jo lähtökohtaisesti aiheuttaa ristiriitoja neuvonatapyrkimysten ja asiakaslähtöisyyden vaatimusten välillä (Vehviläinen 2001, 171). Fysioterapeutin

asiantuntija rooli on niin ikään usein rakentunut autoritäärisen tiedon varaan (Edwards et al. 2004).

Onnismaa (2007, 7) määrittelee ohjauksen ajan, huomion ja kunnioituksen antamiseksi. Ohjauksessa vastaanottaja osallistuu aktiivisesti esittämiensä ongelmien ratkaisuun: asiantuntijan tavoitteena on vahvistaa ohjattavan toimintakykyä ja välttää valmiiden mallien antamista. Ohjaus rakentuu yleensä keskustelun kautta, jossa ohjattavan tavoitteet ja kysymykset toimivat kimmokkeina. Saavuttaakseen tavoitteensa ohjaus vaatii yleensä useita tapaamiskertoja. Ohjaajan lähestymistapa vaikuttaa keskustelun kulkuun. Keskustelussa keskeisiä onnistumisen välineitä ovat mm. tavoitteiden asettaminen ja toiminnan suunnittelu, kysymysten esittäminen, selventäminen ja tarkentaminen, keskustelun kohdentaminen yksityiskohtiin, abstraktien asioiden konkretisoiminen, kannustaminen, eri näkökumien konfrontointi, huumori jne. Välineiden avulla ohjaaja voi muokata omalle toimintatavalleen sopivimman ohjaustyylin (Onnismaa 2007, 23-33). Ohjauksen päämäärä on oppiminen, Ohjaus voidaan ymmärtää myös opettamisen yläkäsitteeksi (Turunen, 2009, 98). Aikuisen ohjatessa nuorta (opiskelijaa) on aikuisen ohjaajan keskeistä tunnistaa oma ihmis- ja oppimiskäsitys, jotta hän voi ohjata nuorta autonomian kasvuun nuoren oman toiminnan, kokemuksen ja reflektion kautta (Laine & Malinen, 2009).

Fysioterapiassa korostuu ohjauksen prosessiluonne, joka etenee spontaanissa vuorovaikutuksessa hiljaisesta ymmärryksestä (mm. kosketus) näkyväksi tekemiseksi ja aktiiviseksi kielen tuottamiseksi. Asiakkaan toimintakyvyn parantamiseen tarvitaan fysioterapeutin ja asiakkaan välille yhteiset käsitteet, joilla asiakas voi kuvata kehonsa kokemuksia, jotka ovat olleet hänelle vieraita (Piirainen 2006 b). Fysioterapeuttien näkökulmasta potilasohjauksen kulmakiviksi nousevat käsitykset ohjauksesta erottamattomana osana kliinistä työtä (Rindflesch 2009) sekä erilaisten vuorovaikutustekijöiden vaikutukset potilasohjaukseen (Gard 2007). Fysioterapeuttien tavoitteena on mahdollistaa potilaiden voimaantuminen, jotta potilaat voisivat huolehtia paremmin itsestään. Tämä näkyy muun muassa potilaskeskeisen mallin käyttönä työssä. Potilasohjauksen onnistumista fysioterapeutit arvioivat analysoimalla potilaan toteuttamia liikkeitä tai toimintoja (Rindflesch 2009). Ohjauksen onnistumisen arvioiminen vain potilaan ilmentämällä käyttäytymisen muutoksella osoittaa

fysioterapeuttien osittaista kykenemättömyyttä pedagogiseen terapiaprosessiin, jossa myös heidän itse tulisi sietää epävarmuutta ja olla valmiina muuttamaan toimintatapojaan (Piirainen 2006 a). Hyvän vuorovaikutuksen edellytyksiä fysioterapeutin työssä ovat muun muassa fysioterapeutin luonne, korkea ammattitaito ja ammatillinen tuki sekä riittävä aika ja selkeä rajaus työlle. Varsinaisiksi vuorovaikutustekijöiksi fysioterapeutit nimeävät kulttuuriset tekijät, potilaskohtaisen terapian suunnittelun ja toteutuksen, luottamuksen luomisen ja uskonnolliset tekijät (Gard 2007).

Potilaan näkökulmasta fysioterapeuttiseen ohjaukseen liittyy paljon odotuksia, jotka eivät aina ole samansuuntaisia potilaan henkilökohtaisten toiveiden kanssa. Odotukset liittyvät kiinteästi muun muassa potilaan käsityksiin terveydestä, itseohjautuvuudesta ja itsekurista. Henkilökohtaisilla asenteilla on myös odotuksia muokkaava merkitys. Fysioterapeuttien tulisi tunnistaa potilaan odotusten laatu voidakseen suunnitella ja arvioida kuntoutusprosessin kulkua ja hyötyä (Barron et al. 2007). Potilastyytyväisyys rakentuu myös odotusten täyttymyksen pohjalta, mikä muotoutuu potilaan aikaisemmista kokemuksista tai käsityksistä fysioterapiasta. Fysioterapiatapaamisten edetessä kohtaamiset saavat aikaan joko positiivisen, neutraalin tai negatiivisen kokemuksen potilaassa (Hills & Kitchen 2007). Potilaalle fysioterapeuttisen ohjauksen tunnusmerkkejä ovat tiedonkulku, ammattitaito, vuorovaikutustaidot, hoidon tuloksellisuus ja sujuva hoitoketju. Hyvällä tiedonkululla potilaat tarkoittavat aikataulutusta tapaamisten, tutkimusten, tulosten ja tulevien toimenpiteiden osalta sekä keskeisten toimintojen (tutkimukset, tulokset) selkeää kuvausta potilaalle. Ammattitaitona potilaat pitävät kokemusta, erikoistumista ja tietoa alasta sekä pätevyyttä ja suosituksia. Vuorovaikutustaidoissa korostuvat kuuntelemisen ja ymmärtämisen taidot sekä kyky selittää potilaalle ymmärrettävästi ja kohteliaasti asioita. Helppo lähestyttävyyys ja ammatillisuus koetaan hyviksi ominaisuuksiksi. Fysioterapian tuloksista diagnoosin, ennusteen ja hoitosuunnitelman selittäminen ovat potilaalle tärkeitä, kuten myös se, että he saavat itse osallistua päätösten tekoon ja että he kokevat hoidon henkilökohtaisena. Hyvään hoitoketjuun kuuluu potilaiden mielestä lyhyt odotusaika terapiaoihin, joustavat aikataulut sekä hyvät ulkoiset puitteet (Reeve & May 2009). Aikuistuvan nuoren tarpeista fysioterapeuttisen ohjauksen suhteen ei ole julkaistu erillisiä tutkimuksia. Kelan julkaisemasta raportista vaikeavammaisten

lääkinnällisen kuntoutukselta käy ilmi vaikeavammaisten nuorten arvostavan hyvää tuloksellista yhteistyötä kuntoutuspalvelujen tuottajien kanssa. Merkityksellistä nuorilla on muun muassa asiantuntijoiden asenne, vuorovaikutus, joustavuus ja yksilöllisyyden huomioiminen (Martin 2009), mitkä kuvaavat mielestäni myös Laineen ja Malisen (2009) yleisimmin nimeämiä nuorten ohjaamisen tavoitteita.

3 CP-VAMMA

CP-vammalla tarkoitetaan toiminnan rajoituksia, joukkoa erilaisia pysyviä häiriöitä, jotka liittyvät liikkumisen ja asennon hallinnan kehittymiseen. Syynä häiriöille on sikiöaikana tai varhaislapsuudessa tapahtunut ei-etenevä vaurio. Motoriset häiriöt liittyvät lihastonuksen epänormaaliin ilmenemiseen, joka näkyy tutkittaessa joko hypotoniana tai hypertoniana. Motoristen häiriöiden lisäksi CP-vammaan liittyy usein aistitoiminnan, kognition, kommunikoinnin, havaintokyvyn ja käyttäytymisen häiriöitä sekä mahdollisesti kohtauksia (Bax et al. 2005). CP-vamma voidaan luokitella motorisen häiriön anatomisen esiintyvyyden (hemiplegia, diplegia, tetraplegia) sekä poikkeavan liikehäiriön (spastisuus, dystonia, atetoosi, ataksia, sekamuoto) mukaisesti. Poikkeavan lihasjänteyden lisäksi ongelmia voivat tuottaa vaikeudet tasapainon hallinnassa, motorisessa kontrollissa ja koordinaatiossa sekä heikentynyt lihasvoima. Toimintakykyyn vaikuttavat myös mahdolliset liitännäisvammat, kuten aivovaurio, jotka voivat aiheuttaa muun muassa epilepsiaa sekä puheen tuottamisen ja ymmärtämisen vaikeutta (Paltamaa ym. 2011).

3.1 Näkökulmia CP-vammaisten ja heidän vanhempiensa käsityksiin fysioterapiasta

Tutkimustietoa CP-vammasta liittyen potilasohjaukseen ja fysioterapiaan haettiin systemaattisilla hauilla 20.8. 2011. Haut tehtiin Cinahl tietokannasta MeSH -sanoilla Cerebral Palsy, Physical Therapy, Narratives, Life experiences, Emotions ja Qualitative studies. Monitasokirurgisen näkökulman lisääminen hakuun (MeSH=multilevel surgery)

aiheutti haun nollatuloksen. Hakujen poissulkukriteereinä olivat ei CP-vammaisia koskevat tutkimukset, puhtaasti lääketieteelliset selvitykset, tutkimukset eri mittareista, lääkkeitä tai apuvälineselvityksistä. Tuloksena oli seitsemän tieteelliset kriteerit täyttävää laadullista tutkimusta. Arvioitaessa tutkimusten laatua Goreq-arvioinnin mukaan viisi tutkimusta sai 27, yksi 26 ja yksi 19 pistettä. Tutkimusta voidaan pitää laadullisesti onnistuneena, kun se saa 26-32 pistettä. 32 on pisteiden maksimimäärä (Tong et al. 2007).

CP-vammaiset pitävät nautittavuutta, tuloksellisuutta, ymmärrettävyyttä, yhteyttä arkeen ja muiden terveydenhuollon ammattilaisten tukeen fysioterapian keskeisinä tavoitteina. Fysioterapia on CP-vammaisille usein velvollisuus, jota sävyttää yksitoikkoisuus ja kivuliaat venytykset ja taivutukset: kokemukset fysioterapiasta vaihtelivat kivun ja väsymyksen kokemuksista hyvän olon, rentouden, lämmön ja kivuttomuuden tunteisiin (Sandström et al. 2009). Fysioterapian toteuttamisesta on tutkimuksessa kaksi eri näkökulmaa. Englannissa tuloksellisuuteen on todettu johtavan intensiiviset laitosjaksot, joiden esitetään korvaavan jopa kokonaan avofysioterapian. Lisääntynyt vapaa-aika ja stressitön perhe-elämä puhuvat laitostuntoutusjaksojen puolesta, kun avofysioterapia jää pois perheen viikottaisesta päiväjärjestyksestä (Brasswell Christy et al. 2010). Säännöllisen avofysioterapian puolesta puhuu ruotsalaistutkimuksen CP-vammaisten kokemukset, joissa osaavien ammattilaisten ja terveydenhuollon viikottainen tuki koettiin lapsena laadukkaaksi. Aikuisena terveydenhuollon palvelut ovat enemmän hajallaan kuin lapsena, mutta oman vamman ja sen seurausten ymmärryksen kasvettua motivaatio fysioterapiaan parantuu (Sandström et al. 2009). Fysioterapeuttien ohjaamaa kotona tapahtuvaa omatoimista harjoittelua pidetään hyödyllisenä ja sillä on vaikutusta kaikkiin toimintakyvyn osa-alueisiin ICF-luokituksen mukaisesti. Vahvistunut lihaskunto auttaa jaksamaan paremmin arjen suorituksissa, mikä puolestaan rohkaisee osallistumaan enenevässä määrin esim. koulun tapahtumiin. Ympäristö- ja yksilötekijöillä on myös vaikutusta voimaharjoittelun hyötyjen kokemiseen (Mc Burney et al. 2003).

CP-vammaisten lasten ja nuorten fysioterapia on perhelähtöistä, jolloin vanhempien osallistumista fysioterapian suunnitteluun ja toteutukseen pidetään keskeisenä (Paltamaa ym. 2011, 75). Vanhempia haastatteleamalla tehdyissä tutkimuksissa kipu,

tavoitteet ja vastuunjako sekä perheen kohtaaminen nousivat fysioterapian teemoiksi. Yleisesti CP-vammaisten kipua ei vanhempien mielestä oteta tarpeeksi vakavasti. Vanhemmat toimivat lastensa kivun tulkkeina, puhemiehinä ja ohjaajina. Fysioterapeutti tuo suurimman avun terveydenhoidon edustajista lapsen kivun kohtaamiseen ja hoitoon (Ståhle-Öberg & Fjellman-Wiklund 2009). Vanhempien ja fysioterapeuttien välinen vastuunjako CP-vammaista lasta koskevissa kuntoutuspäätöksissä ilmenee ristiriitaisena: vanhempien mielestä vastuu on fysioterapeuteilla kun fysioterapeuttien mielestä se on vanhemmilla. Lapset kokevat omaavansa vähiten mahdollisuuksia osallistua päätöksentekoon. Vanhemmat käyvät pitkiä keskusteluita fysioterapeuttien kanssa eri aiheista ja kokevat olevansa pääsääntöisesti hyvin tyytyväisiä terapiaan, mutta keskusteluiden tavoite on vanhempien mielestä oppia ymmärtämään fysioterapeutin suosituksia, ei vaikuttaa päätöksiin (Young et al. 2006). Wiartin et al (2010) tutkimuksen mukaan tavoitteiden asettelu fysioterapiassa ei tapahdu yhteistyössä vanhempien ja fysioterapeuttien kanssa tarkoituksenmukaisesti. Vaikeammin vammaisten lasten vanhemmat sallivat enemmän omaehtoista liikkumista kompensatoristen mallien uhallakin, kun lievemmin vammaisten lasten vanhemmille normaalin liikkumisen oppiminen on tärkeä tavoite. Vanhemmat kaipaavat ympäristöltä muutosta ja tukea suhtautumisessaan CP-vammaisiin lapsiin. Koko perheen tukemista pidetään ensiarvoisen tärkeänä. Tukeminen tapahtuu parhaiten selkeän, läpinäkyvän tiedon antamisena lapsen tilasta ja mahdollisuutena kysellä asioista. Ystävistä ja tuttavista koostuva informaali ympäristö toimii vanhemmille henkisenä tukena, kun formaaliin ympäristöön kuuluvalta terveydenhoitoketjulta vanhemmat toivovat jatkuvuutta, henkilökohtaista vuorovaikutusta ja tietotaitoa (Reid et al. 2011).

3.2 Monitasokirurginen leikkaus ja sen hyödyt

Monitasokirurgisella leikkauksella tarkoitetaan CP-vammaiselle lapselle tai nuorelle tehtävää kirurgista toimenpidettä, jossa tehdään mahdollisia lihasten kiinnityskohtien pidennyksiä tai muutoksia, luisten osien asennonkorjauksia ja/tai hermojen katkaisuja. Tarve arvioidaan aina yksilöllisesti. Tavoitteena monitasokirurgisella leikkauksella on

parantaa CP-vammaisen toimintakykyä ja välttää mahdollisten deformiteettien kasvua tai syntyä (Patikas et al. 2006). Erityisesti diplegia spasticalle tyypillinen kävelymalli, jossa polvet osuvat yhteen, rasittaa suuresti patellofemoraalista niveltä, mikä voi aiheuttaa kipuja sekä vaikeuttaa kävelyä. Oireiden jatkuessa toimintakyky voi alentua (Rodda et al. 2006). Preopretiivisessä selvityksessä kipu on nimetty hyvin hallitsevaksi haitaksi CP-vammaisten lasten arjessa ja keskeisimmäksi syyksi leikkaukseen hakeutumiselle (Capjon et al. 2010 a). Fysioterapian yksi keskeinen tavoite on nimetä ja kirjata tarkka ongelma, esimerkiksi kivun tarkka sijainti ja voimakkuus. Ongelman poistumiseksi mietitään sopivat suoritukset sekä arjen toimintoihin liittyvät harjoitteet, jotta systemaattinen kuntoutuminen monitasokirurgisen leikkauksen jälkeen olisi tuloksellista (Kondratek et al. 2010). Kipu on myös monitasokirurgiseen leikkaukseen menevien lasten ja nuorten vanhempien huoli. Muita vanhempia askarruttavia teemoja ovat leikkauksen jälkeinen kuntoutus ja sen kesto, nukutukseen liittyvät asiat ja mahdolliset kustannukset. Nuorempien lasten vanhemmat ovat enemmän huolissaan leikkauksen vaikutuksista kuin vanhempien lasten (Moon et al. 2010). Monitasokirurgisen toimenpiteen ja aktiivisen kuntoutuksen seurauksena ongelmat toimintakyvyssä vähentyvät (Rodda et al. 2006) ja kipu jää useimmilla leikatuilla lapsilla lisääntyneen voiman ja toiminnan myötä vain vähän mainitukseksi kokemukseksi (Capjon et al. 2010 b).

Useimmiten leikkaustulosten arviointina käytetään erilaisia kävelyanalyysseja ja nivelten liikkuvuusmittauksia. Nivelten kulmien todetaan useissa artikkeleissa lähentyvän postoperatiivisesti normaalin kävelyn nivelkulmia (Lofterød B & Terjesen T 2010, Metaxiotis et al. 2004, Ma et al. 2006), jopa jo syntyneiden polvien kulumien on todettu korjaantuneen parantuneen seisoma-asennon ansiosta (Rodda et al. 2006). Myös kävelymallin todetaan monitasokirurgisesti leikatuilla lapsilla ja nuorilla olevan ei-leikattuja parempi (Thomason et al. 2011) Energiakulutuksen todetaan vähentyvän leikkauksen jälkeen ergonomisemman kävelykyvyn ansiosta. Useissa tutkimuksissa mittarina on myös motorinen testistö (Gross Motor Function Measure, GMFM), jonka asteikolla leikattujen lasten ja nuorten toimintakyky osoittaa pääsääntöisesti parempia tuloksia. Lasten mainitsema tyytyväisyys tuloksiin on ollut erittäin korkea (Åkerstedt et al. 2010). Kävely- ja toimintakyky on säilynyt parempana postoperatiivisesti ainakin 5-vuotisseurannan ajan (Rodda et al. 2006, Khan 2007). Tuloksia yli 5-vuodden

seurannoista on vähän. Tulokset ovat positiivisia ja tutkimuksessa keskimäärin 15 vuotta sitten leikatuista CP-vammaisista nuorista aikuisista 60 % oli säilyttänyt ja 40 % parantanut kävelyään kävelyanalyysillä mitattuna. Luvut olivat tosin lähes vastaavat ei-leikatuilla verrokkijoukolla (Gannotti et al. 2010). Lapsille soveltuvilla elämänlaatumittarilla (PedsOL) ja toiminnallisella kävelykykykyselyllä mitattuna lasten elämänlaatu ja toimintakyky kohosivat leikkauksen jälkeen etenkin vanhempien arvion mukaan. Kohentunut fyysinen toimintakyky ei kuitenkaan lisännyt psykososiaalista hyvinvointia (Cuomo et al. 2007.)

3.3 Monitasokirurgisesti leikattujen CP-vammaisten fysioterapia ja omatoiminen harjoittelu

Tässä tutkimuksessa mukana olleessa sairaalassa monitasokirurgista leikkausta seuraa intensiivinen kuntoutusjakso, joka kestää noin kuusi viikkoa. Jakson aikana leikattu nuori, jolla on CP-vamma, opettelee ergonomisemman liikkumisen malleja tavoitteenaan mm. kävelykyvyn säilyminen pitkälle tulevaisuuteen. Fysioterapia toteutuu kahdesti päivässä noin tunnin kerrallaan, jonka lisäksi toteutetaan omatoimista alaraajojen venytyksiä ja pystyasentoharjoittelua osastolla. Yksilöfysioterapia sisältää liikkuvuus-, tasapaino-, voima- ja kestävyysharjoituksia, kävelyn tarkkaa analysointia ja eri vaiheiden harjoittelua sekä muuta perusliikkumisen harjoittelua (esim. portaissa liikkuminen, lattialle siirtyminen). Aktiivisen kuntoutusjakson jälkeen avofysioterapia jatkuu kolme kertaa viikossa noin vuoden ajan, kun se ennen leikkausta on toteutunut yleensä 1-2 kertaa viikossa. Monitasokirurgisesti leikatuille nuorille annetaan sairaalan toimesta myös yksilölliset kotiharjoitteluohjeet, joihin kuuluu omatoimisten venyttelyohjeiden lisäksi muun muassa pystyasentoharjoittelua seisomatelineessä sekä useimmiten polkuharjoittelua sähkökäyttöisellä jalkapolkukoneella.

Yleisesti lasten, joilla on CP-vamma, todetaan hyötyvän eniten lihasvoimaharjoittelusta, ja hengitys- sydän- ja verenkiertotoimintojen harjoittamisesta. Harjoittelun määrän todetaan olevan usein riittämätöntä ja elämäntapamuutoksiin ja apuvälineiden oikeanlaiseen käyttöön tulisi kiinnittää enemmän huomiota (Damiaono 2006).

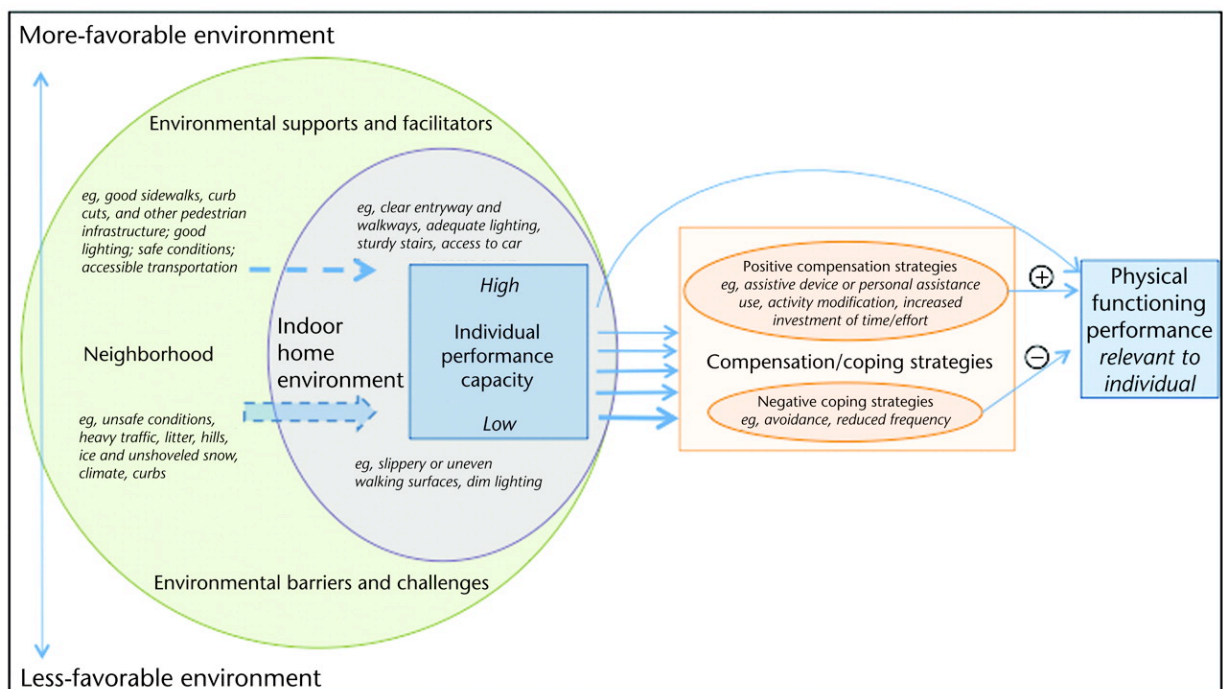
Fysioterapian todennettavin hyöty on lihasvoiman parantuminen (Anttila et al. 2008), mutta täysin luotettava näyttö fysioterapian vaikuttavuudesta CP-vammaisten kuntoutumiseen puuttuu kaikilta toimintakyvyn osa-alueilta (Paltamaa ym. 2011, 230). Haastattelututkimuksessa on tosin todettu kehon toiminnan ja rakenteen sekä fyysisen toimintojen ja aktiivisen osallistumisen parantuminen fyysisen harjoittelun myötä (Mc Burney et al. 2003).

Omatoimista harjoittelua pidetään ohjatun fysioterapian ohella merkittävänä monitasokirurgisesti leikatuille lapsille ja nuorille (Patikas et al. 2006). Määrällisissä tutkimuksissa (Patikas et al. 2006, Senirou et al. 2007) todettiin kaikkien monitasokirurgisesti leikattujen lasten ja nuorten lihasvoiman laskeneen kuusi kuukautta postoperatiivisesti harjoittelutyypistä riippumatta. Lihasvoima palautui preoperatiiviselle tasolle, tai lähelle sitä, vuoden kuluttua leikkauksesta. Vastuskumiharjoittelusta kotona (Patikas et al. 2006) ei nähty olleen merkittävää hyötyä, mutta vapailla painoilla tapahtunut kotiharjoittelu lisäsi isometristä lihasvoimaa alaraajojen merkkilihaksissa ja paransi kävelynopeutta verrattuna ilman painoja harjoitelleisiin (Senirou et al. 2007). Monitasokirurginen leikkaus vähensi spastisuutta sekä lisäsi polvinivelen liikkuvuutta ja motoristen taitojen pistemäärää (Patikas et al. 2006).

4 EKOLOGINEN TOIMINTAKYKYMALLI

Tutkimuksen lähtökohtana toimii Tomeyn ja Sowers'n (2009) kehittämä ekologinen toimintakyvyn malli PF-E, (Physical Functioning Assessment in Your Environment), kuva 1. Se pohjautuu ICF:n (International Classification of Functioning, Disability and Health) ja Lewin'n PE (Person-Environment) malleihin lisäten niiden määritelmiin näkemyksen korvaavista (compensation) ja/tai mukautuvista (coping) strategioista, jotka vaikuttavat yksilön fyysiseen toimintakykyyn. Tarve mallin rakentamiselle tuli kehittäjien koettua puutteita edellä mainituissa toimintakyvyn arviointimenetelmissä, liittyen erityisesti kognitiivisten näkökulmien huomiointiin fyysisiä toimintoja tehtäessä. PF-E mallin avulla voi tarkastella laaja-alaisesti liikkumisrajoituksia omaavien ja liikkumisen

apuvälineitä käyttävien henkilöiden arjen näkökulmia. PF-E malli huomioi ympäristön laajan positiivisen tai negatiivisen vaikutuksen mahdollisuuden fyysisten suoritusten toteuttamisessa, malli on kehitetty keski-ikäisiä ja vanhuksia ajatellen (Tomey & Sowers 2009). PF-E malli kuvaa yksilön ulkoapäin tulevan liiallisen, sopivan tai liian vähäisen paineen vaikuttavan yksilön toimintakykyyn ja hyvinvointiin, ei kuitenkaan huomioi yhteiskunnan tai perheen psykologisten ja sosiaalisten näkökulmien vaikutusta henkilön toimintakyvyn kokonaisuuteen. Mallista puuttuu myös henkilön omien psyykkisten ja sosiaalisten voimavarojen kuvaus. Lasten, joilla on CP-vamma, kuntoutuksessa on viime vuosina käytetty laajasti ekokulttuurista eli ekologista mallia. Ekologisen mallin lähtökohta on nähdä perhe osana yhteiskuntaa, jonka kiinteä, vuorovaikutuksellinen osa lapsi on. Ekologinen malli mahdollistaa psykologisten ja sosiaalisten näkökulmien huomioinnin. Lapsi kehittyy osallistumalla arkipäivän toimintoihin perheensä ja yhteisönsä sisällä. Lapsen kuntoutustarpeet määritellään yksilöllisesti lapsen tarpeiden ja hänen ympäristönsä välisen vuorovaikutuksen mukaan. Vammaista lasta ei nähdä patologisena, ammattihenkilöiden toiminnan kohteena olevana objektina, vaan aktiivisena toimijana, osana perhettään (Veijola 2004, 26-27).



Kuva 1. Tomey'n ja Sowersin (2009) PF-E malli.

PF-E malli sopii mielestäni lähtökohtaisesti hyvin tämän tutkimuksen taustamalliksi, koska kompensatoristen strategioiden huomioinnilla mahdollistetaan tässä tutkimuksessa keskeisten kognitiivisten näkökulmien (monitasokirurginen leikkaus, fysioterapia ja fysioterapeuttinen ohjaus) kuvaaminen osana nuoren, jolla on CP-vamma, toimintakykyä. PF-E-malli tarvitsee kuitenkin mielestäni tuekseen ekologisen mallin mukaista ajattelua nuoren, jolla on CP-vamma, aktiivisesta roolista yhteisössään ja perheessään, jolla luodaan tämän tutkimuksen käsitys nuoren, jolla on CP-vamma, toimintakyvystä. Lähtökohtana toimintakyvylle on kuitenkin PF-E mallissakin huomioitu ympäristö tukevina ja haastavina elementteineen. Kodin merkitys korostuu osana ympäristöä, johon oma henkilökohtainen toimiminen pääosin sijoittuu. Aikuistuvan nuoren, jolla on CP-vamma, huomioiminen oman kuntoutustarpeensa määrittelijänä (Veijola 2004, 26-27) on niinkään tämän tutkimuksen kantava tausta-ajatus, jota tukevat myös ohjauksen tavoitteet yksilön autonomian kasvusta (Laine & Malinen, 2009, 11-21) ja voimaantumisen mahdollistumisesta (Rindfleisch 2009).

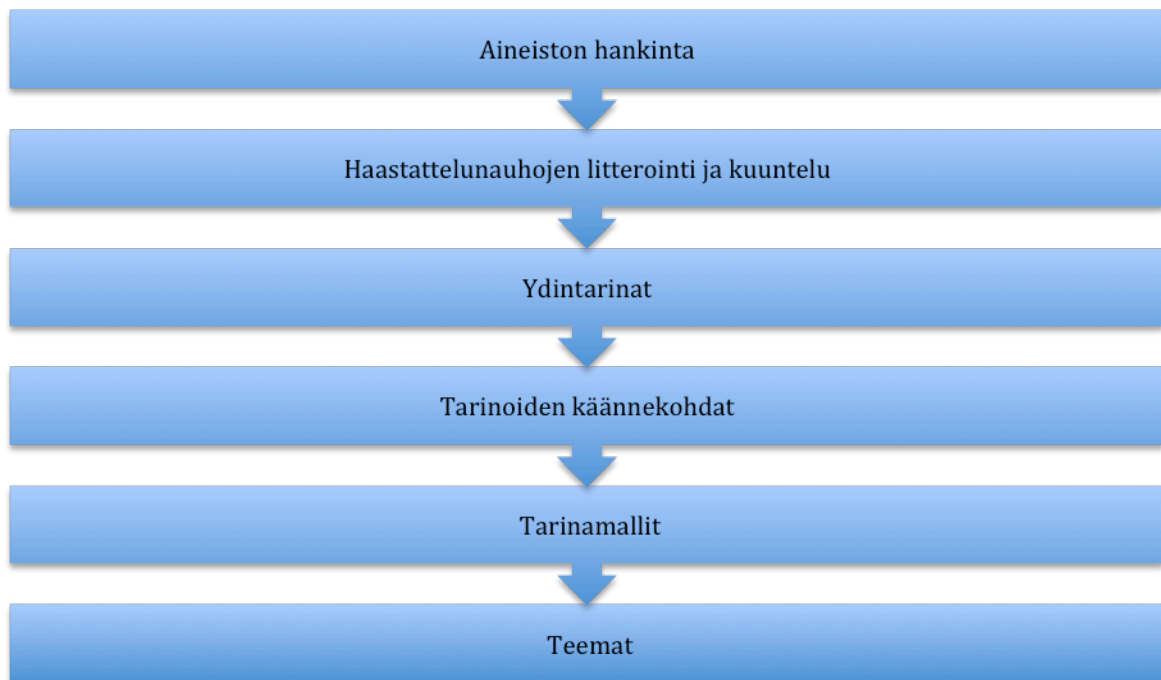
5 TUTKIMUKSEN TARKOITUS, TUTKIMUSTEHTÄVÄ JA TUTKIMUSONGELMAT

Tutkimuksen tavoitteena on lisätä ymmärrystä fysioterapiaohjauksesta nuorilla, joilla on CP-vamma ja jotka ovat läpikäyneet monitasokirurgisen leikkauksen. Tutkimuksen tarkoituksena on kuvata ja ymmärtää nuorten, jolla on CP-vamma, ja fysioterapeuttien kertomuksia fysioterapeuttisesta ohjauksesta. Tutkimuksen tarkoituksena on myös tuottaa tietoa CP-vammaisten monitasokirurgisesta fysioterapeuttisesta ohjauksesta. Saadun tiedon avulla voidaan kehittää fysioterapiapalveluita vastaamaan nuorten, joilla on CP-vamma, tarpeita monitasokirurgiseen leikkaukseen liittyvän fysioterapeuttisen ohjauksen suhteen.

Tutkimus hakee vastausta kysymyksiin: Miten nuoret, joilla on CP-vamma, kertovat saamastaan ohjauksesta, joka liittyy monitasokirurgiseen leikkaukseen? Millaisia kertomuksia fysioterapeuteilla on antamastaan ohjauksesta? Millaisia yhtäläisyyksiä ja eroja nuorten, joilla on CP-vamma, ja fysioterapeuttien ohjauskertomuksissa on?

6 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN

Tutkimus toteutui yhteistyössä monitasokirurgisia leikkauksia suorittavan sairaalan fysioterapeuttien ja nuorten, joilla on CP-vamma, sekä Jyväskylän yliopiston Potilasohjaus fysioterapiassa -hankkeen kanssa. Tutkimuksen kulkua ja rakentumista on kuvattu kuvassa 2.



Kuva 2. Aineistoanalyysin eri vaiheet.

Pro gradu tutkielmani tarkastelee fysioterapeuttista ohjausta narratiivisen tutkimusmetodologian avulla. Tieteenä narratiivinen tutkimus juontaa alkunsa aina Aristoteleen ajoista ja pohjaa tieteenalana ensisijaisesti sosiolingvistiikkaan, historiaan, psykologiaan ja filosofiaan (Hänninen 2002, 16). Narratiivisuus liittyy usein konstruktiviseen tiedonkäsitykseen (Heikkinen 2010). Suomessa ja terveystieteissä narratiivinen tutkimus on saanut jalansijaa etenkin 2000-luvulla. Narratiivinen tutkimus pyrkii vastaamaan kysymykseen; Miten ihminen tuottaa elämästään merkityksiä? Narratiivinen tutkimus on kiinnostunut muun muassa henkilön sisäisestä tarinasta, joka varsinaista yksilön toimintaa ohjaavana kehittyi nuoruuden aikana (Hänninen 2002, 21-22). Nykyaikana narratiivisuus nähdään erilaisia laadullisia tutkimusmetodeja ja lähestymistapoja sekä perinteistä että modernia luovaa ajattelua yhdistävänä

tutkimuksen alana, jossa mielenkiinnon kohde on tutkittavan tai tutkittavien kokemat ja kertomat elämäntarinat (Chase 2005).

6.1 Aineiston hankinta

Tutkimusaineisto koostuu nuorten, joilla on CP-vamma (2 henkilöä) sekä sairaalavaiheessa nuoria ohjanneiden fysioterapeuttien (3 henkilöä) haastatteluista. Koska Pro gradu tutkielmani lähtee asiakaslähtöisyyden lähtökohdista korostaen nuoren, jolla on CP-vamma, tarinan kuulemista, haluan tietoisesti puhua tutkielmassani nuorista, joilla on CP-vamma, CP-vammaisen sijaan. Jatkossa analysoidessani tutkimukseni tuloksia, viittaan tutkimukseen osallistuneisiin nuoriin, joilla on CP-vamma, termillä nuoret tai heille tähän tutkimukseen antamillani keksityillä nimillä Siiri ja Aliisa.

Aliisa on 18 ja Siiri 19 -vuotias nuori nainen. Molemmille on tehty monitasokirurginen leikkaus 2000-luvulla. He liikkuvat sisätiloissa pääosin apuvälineinään ortoosit ja ajoittain kävelykepit, pidemmällä matkoilla ja ulkona käytössä oli manuaalinen pyörätuoli tai sähkömopo. Nuorten GMFM taso on 3. Henkilö, jonka GMFM-taso on 3, tarvitsee tukea yläraajoistaan arjen eri liikkumisen toimintoihin, kuten lattialta ylösnousuun ja käyttää liikkumisensa apuvälineenä esim. kyynärsauvoja tai kävelykeppejä. (Palisano et al. 1997). Fysioterapeutit ovat pitkään (noin 20 vuotta) fysioterapeutteina toimineita naisia, joilla on ollut useita eri jatkokoulutuksia ja työpaikkoja työuransa aikana. He ovat toimineet lasten ja nuorten parissa suurimman osan työurastaan. Kaikki tutkimukseen osallistuvat ovat vapaaehtoisesti mukana projektissa ja myöntäneet henkilökohtaisen kirjallisen luvan haastatteluaineiston käyttöön tässä tutkimuksessa. Esimerkki suostumuslomakkeesta on liitteenä (liite 2). Lupa tutkimukselle on saatu sairaalan eettiseltä toimikunnalta 24.8.2009.

Nuoria haastateltiin kolme kertaa. Jatkossa käytän roomalaista numeroa I kuvaamaan tekstissä haastatteluita ennen leikkausta ja numeroa II kuvamaan haastatteluita noin 6-8 viikkoa leikkauksen jälkeen. Numerolla III kuvaan vuosi leikkauksen jälkeen

tapahtuneita haastatteluita. Nuoria haasteltiin heidän kotonaan tai opiskelija-asunnossa. Haastatteluiden kesto vaihteli noin 40-60 minuutin välillä. Nuorten haastatteluita toteuttivat itseni (H1) ohella Jyväskylän yliopiston Potilasohjaus fysioterapiassa -hankkeessa mukana olevat tutkijat (H2, H3 ja H4). Haastattelin puolet tässä tutkimuksessa mukana olevista haastatteluista. Tutkijoista kaksi tunti nuoret entuudestaan, mutta he eivät olleet heidän fysioterapeuttejaan. Itselleni kaikki haastattelemani henkilöt olivat entuudestaan tuntemattomia.

Nuorten haastattelujen avainkysymyksinä ennen leikkausta olivat muun muassa kokemukset nykyisestä toimintakyvystä, kotona selviämisestä ja avuntarpeesta. Nuorilta kysyttiin odotuksia monitasokirurgisesta leikkauksesta ja mitä ajatuksia heillä oli fysioterapiasta monitasokirurgiseen prosessiin liittyen. Nuorilla oli mahdollisuus kertoa myös muista ajatuksistaan ja toiveistaan. II haastattelussa avainkysymyksinä toimivat monitasokirurgisen leikkauksen jälkeen sairaalassa tapahtuneiden fysioterapeuttisten ohjaustilanteiden kuvailu, sisältö, nuorten kokemat hyödyt ja mahdolliset muutostoiveet. Myös kotona selviytymistä kysyttiin. III haastattelukerran avainkysymyksiä olivat kysymykset nykyisestä toimintakyvystä, kokemukset kotona selviämisestä, avun tarpeesta ja fysioterapeuttisen ohjauksen sisällöstä. Nuorilta kysyttiin myös kokemiaan hyötyjä ja haittoja fysioterapeuttisesta ohjauksesta ja miten he ajattelivat ohjauksen jatkuvan. Nuorilla oli mahdollisuus kertoa myös muista prosessiin liittyvistä ajatuksista ja kokemuksista. Fysioterapeutteja haastateltiin kerran. Yksilöhaastattelun kesto oli noin 45 minuuttia, ryhmähaastattelu (2 fysioterapeuttia) kesti liki 1,5 tuntia. Avainkysymyksinä fysioterapeuttien haastatteluissa olivat kysymykset ohjaustilanteen luonteesta, sen sisällöstä, fysioterapeutin käsityksestä nuoren kokemuksista saamaansa ohjaukseen liittyen sekä fysioterapeutin omista toiveista muuttaa ohjaustaan. Fysioterapeutteja haastateltiin heidän työpaikallaan.

Haastattelumethodina kaikissa haastatteluissa on käytetty syvähaastattelua. Syvähaastattelun tavoitteena on haastatella tarkoin valittua kohdejoukkoa, jolla on ainutlaatuista tietoa tutkimusongelmasta. Syvähaastattelussa haastateltavan tulisi voida tuntea haastattelijan puolelta empatiaa ja ymmärrystä aiheita kohtaan, jotta hän voi vapautuneesti kertoa aiheesta (Siekinen 2010). Syvähaastattelussa keskustellaan avoimin, muutamien ennalta suunnitelluin kysymyksin tiedonantajan kanssa.

Haastattelun jatkokysymykset rakentuvat saatujen vastausten mukaan. Tutkijan on mahdollista osallistua keskusteluun omien intuitioiden ja kokemustensa kautta, mutta pitää haastattelun aihe koossa haasteltavan vapaa puhe mahdollistaen (Tuomi & Sarajärvi 2009, 38).

6.2 Odotusanalyysi tarinoiden rakentajana

Nuorten sekä fysioterapeuttien haastattelut on koottu odotusanalyysin avulla narratiiviseksi ydintarinoiksi. Tarinat ovat tämän tutkimuksen liitteenä (liite 3, liite 4 ja liite 5). Ydinnarratiivi on kuin runko tutkittavan elämäkerrasta. Autenttisilla lainauksilla ydintarinasta luodaan rikas kuvaus tutkittavan elämästä (Bell 1988). Ydinnarratiivi toimii tapauskuvauksena, ikään kuin analyysin lähtökohtana (Huhtanen 2004). Ydintarinoista on nostettu tutkittaville keskeisiä käännekohtia tarkempaan tarkasteluun ja kuvaamaan tarinan keskeisiä teemoja. Nuorten ja fysioterapeuttien tarinoiden käännekohdat on koottu analyysin lopuksi yhtenäiseksi kuvaukseksi fysioterapeuttisesta ohjauksesta.

Narratiivinen aineisto perustuu kieleen; se voi olla puhetta, kirjoitettua tekstiä tai non-verbaalia viestintää (Vuokila-Oikkonen ym. 2003). Tässä tutkimuksessa haastatteluun koottu aineisto on litteroitu konekirjoittajan toimesta. Kuuntelemalla ääninauhoja ja lukemalla samanaikaisesti litteraatteja useita kertoja, olen lisännyt litteraatteihin puheen ja kielen vivahteet (äänenpainot, -sävyt ja -voimakkuudet) sekä puheen nopeuden vaihtelut kuin myös hiljaiset hetket, erilaiset tauot ja niiden keston. Narratiiviseen tutkimusmetodiin kuuluu haastatteluiden sanatarkka litterointi nonverbaaliviestintä huomioiden. Litteroitua tekstiä verrataan haastatteluihin aineiston yhdenpitävyyden vuoksi. Litteroitua tekstiä luetaan ja koodataan ennalta valitun aineiston analyysimallin mukaisesti (Ruusuvoori 2010).

Tässä tutkimuksessa aineiston analyysimenetelmäksi on valittu odotusanalyysi. Odotusanalyysin käytöllä pyrin korostamaan syvää aineistolähtöistä tutkimuksen kulkua, jossa tarinan kertojan vivahteet pääsevät hyvin esille. Olen keskittynyt myös

haastattelujen hiljaisiin hetkiin, joiden ympärille liittyneeseen keskusteluun olen kohdistanut tarkempaa analyysia. Odotusanalyysi keskittyy haastattelun vuorovaikutuksen analyysiin, jossa kertomuksen rakentuminen, seuraaminen ja arviointi perustuvat erilaisten odotusten varaan. Litteraation kohdissa, joissa ilmenee suuri odostustiheys eli useita odotuksen osoittimia, on analyysin anti (Hyvärinen 2010). Odostustiheitä kohtia litteraatioista olen osoittanut, koodannut, odotusten osoittimien avulla. Kielitieteilijä Deborah Tannenin kehittämän odotuksen osoittimet –menetelmän avulla odotuksen alla olevia tapahtumia voidaan tunnistaa litteraatioista. Tannen listaa 16 keinoa, osoitinta: poisjätto, toisto, korjaus, takauma, varaukset, kiellot, korostavat sidesanat, modaaliverbit, arvioiva kieli, yleistäminen, epäselvät sanonnat, päättelyt, tulkinnat, moraaliset ja epäasialliset päätelmät ja lisäykset (Tannen 1993). Hyvärinen (2010) nimeää listalta 9 ensimmäistä keskeisimmiksi osoittimiksi kertomuksen analyysille. Odotusten osoittimien lisäksi haastattelun hiljaisilla hetkillä on Tannenin mukaan paljon kerrottavaa keskusteltavan aiheen merkityksestä haastatellulle ja niihin tulisi niin ikään analyysissä kiinnittää huomioita (Tannen 1985).

Tutkimukseni on narratiivista analyysiä ja pyrin tuottamaan alkuperäisten aineiston avulla uuden tarinan, joka nostaa esiin tarinan keskeisiä käännteitä ja käännekohtia. Narratiivisessa tutkimuksessa sanat narratiivi, kertomus ja tarina voidaan ymmärtää toistensa synonyymeinä. Narratiiveilla on juoni, jonka käännekohtat ovat tutkimuksen erityinen mielenkiinnon kohde, sillä niihin liittyy tutkittavalle eniten merkityksiä (Heikkinen 2010). Käännteitä (merkityksiä) voidaan tarkastella myös yhdessä ja muodostaa niitä kuvaavia teemoja selittämään ilmiötä laajemmin (Dryer & Pedersen 2009). Narratiivisen tutkimuksen olemukseen kuuluu käytännön suuntautumisen ja subjektiivisen tietämisen kokemuksen korostamisen kautta tavoite parantaa tutkittavien ihmisten oloja tuomalla esiin heille merkityksellisiä kokemuksia ja antamalla tavallista enemmän arvoa kokemusten seuraamuksille (Heikkinen 2010). Tässä tutkimuksessa nuorten tarina muotoutuu ajalliseksi kuluksi, johon fysioterapeuttien tarina tekee oman interventionsa. Pitämällä tutkimuspäiväkirjaa niin haastattelu- kuin analyysivaiheessa sain tarkennusta omaan tulkintaani. Narratiivisellekin tutkimukselle on tarkoituksenmukaista kenttämuistiinpanojen tekeminen. Muistiinpanojen, päiväkirjan, avulla tutkija kirjaa omia kokemuksiaan, tuntojaan ja ajatuksiaan aineiston keruun aikana (Vuokila-Oikkonen ym. 2003).

7 TULOKSET

Tutkimuksen tulokset rakentuvat induktiivisesti yksilön kuvauksesta kohti yleisempää ymmärrystä fysioterapeuttisesta ohjauksesta ilmiönä. Tulosten pohjana ovat nuorten ja fysioterapeuttien ydintarinat, jotka ovat tämän tutkimuksen liitteinä. Tarinoiden nuorten, Aliisan ja Siirin, haastattelut on koottu omiksi tarinoikseen: Aliisan (liite 3) ja Siirin (liite 4) tarinoiksi elämästään ennen ja jälkeen monitasokirurgisen leikkauksen. Aliisan ja Siirin ydintarinat muodostavat kaksi erilaista tarinamallia: Kohti onnellista tulevaisuutta -tarinamallin sekä Ammattilaiset elämän tukijoina -tarinamallin. Kolmen fysioterapeutin haastattelut muodostuivat yhdeksi yhteiseksi tarinaksi fysioterapeuttisesta ohjauksesta (liite 5). Ydintarina kertoo analyysin tuloksena Empaattisen ammattilaisen -tarinamallin. Tulosten lopussa tarinoiden käännekohtille esitetään niitä yhdistäviä ja erottavia teemoja, joiden avulla muodostetaan kokonaiskäsitys nuorten ja fysioterapeuttien ymmärryksestä fysioterapeuttisesta ohjauksesta monitasokirurgisessa kuntoutusprosessissa. Tekstissä *kurssiivilla kirjoitettu* on suora lainaus haastatellulta.

7.1 Kohti onnellista tulevaisuutta - Aliisan tarinamalli

Aliisan tarinasta nousi esiin kuusi erillistä juonen käännettä, jotka Aliisa koki keskeisiksi kuntoutuessaan monitasokirurgisesta leikkauksesta. Käännekohtat olivat yhteydessä toisiinsa muodostaen narratiivin juonen (kuva 3), jonka tavoitteena oli uusi elämä. Uusi elämä sisälsi vahvan minäkuvan ja itsetunnon, joiden avulla Aliisa sopeutuisi valtaväestöön. Tarina alkaa merkittävillä käännekohtilla oman onnen seppänä olemisen kokemuksesta ja itsenäisyyden merkityksestä lähtökohtana ja tavoitteena kuntoutumiselle. Keskeinen merkitys Aliisan tarinassa on itsensä vastuulliseksi kokeminen omasta onnistumisestaan. Omaan vastuun korostumista Aliisa kuvaa opittuaan intensiivijakson aikana sairaalassa liikkumaan ergonomisesti oikein. Tarina etenee sosiaalisen velvollisuuden ja pelkojen voittamisen kautta ristiriitaisiin avofysioterapian kokemuksiin: avofysioterapia on tie, mahdollisuus, kohti *normaaliuuden* tavoitetta, mutta avofysioterapian jatkuva tarve muistuttaa

vammaisuudesta ja estää osittain voimaantumisen kokemusta. Välittömästi sairaalavaiheen jälkeen avofysioterapia tuki Aliisan oman onnen kokemusta, mutta muuttui ajan kuluessa välttämättömäksi toimintakyvyn ylläpitäjäksi. Tämä muistutti Alisaa ajasta ja ongelmista ennen leikkausta. Tunne siitä, että leikkaukseen osallistuminen on sosiaalinen velvollisuus, oli osittain ristiriidassa oman muuttumisen toiveen kanssa. Sosiaalinen paine hävisi leikkauksen jälkeen, kun voitettujen pelot lisäsivät Aliisan itsetuottamusta ja hän koki vaivan olleen pelkojensa ja henkisen valmistautumisensa arvoista. Uusia pelkoja ilmeni ja ne liittyivät itsenäisen liikkumisen mahdollisuuksiin, mikä oli Aliisan elämän tavoite ja lähtökohta kaikessa tekemisessä.



Kuva 3. Kohti onnellista tulevaisuutta – Aliisan tarinamallin käännekohdat

7.1.1 Oman onnensa seppä

Ennen leikkausta Aliisa oli kokenut voimakkaasti, ettei hän itse ole voinut vaikuttaa omilla tekemisillään esim. kävelyn sujuvuuteen. Omatoiminen harjoittelu oli hänestä mahdottomuus, eikä hän myöskään ollut motivoitunut sen tekemiseen, vaikka oli saanut *miljoonia* ohjeita eri aiheista. Ohjeiden paljous ja vähäinen vaikuttavuus saivat Aliisan turhautumaan jo ennen aloittamista. Toisaalta Aliisa halusi itse vaikuttaa ja päättää mahdollisimman paljon omista asioistaan, joten ristiriita oman kunnon vähäisestä huolehtimisesta selvästi ahdisti häntä.

...koska mä en pysty, koska mulla on näissä jaloissa just niin vahva sisäkierto, että mä en pysty ohjaamaan itsenäisesti näitä mun jalkoja, kyllä mä tiedän että pitäis, mutta siihen ryhtyminen onkin vähän eri juttu (H 2, I, 4)

Jo valmistautuessaan leikkaukseen Aliisa tiesi, että häneltä vaadittaisiin leikkauksen jälkeen uudenlaista asennetta harjoitteluun ja suurta omistautumista omatoimisten harjoitusten toteuttamiseen ohjatun fysioterapian ohella. Aliisan pahimpien pelkojen (kivuliaisuuden, näyttävien arpien ja hitaan kuntoutumisen) osoittautuessa turhiksi, sai hän valtavasti voimaa keskittyä uuden oppimiseen. Myös fysioterapian muuttuminen *ihan erilaiseksi kuin ennen leikkausta* motivoi harjoitteluun. Sisäkierron poistuminen lonkista leikkauksen ansiosta mahdollisti uudenlaisten harjoitusten tekemisen ja ergonomisemman kävelyn oppimisen: kävely koottaisiin vaihe vaiheelta mahdollisimman *normaaliksi*. Aliisa oli oppinut *jumppariltaan, mikä on normaalia, oikein suoritettua liikkumista*, mitä Aliisa itsekin piti *hyvänä ja kivana* juttuna harjoitella. Fysioterapia kuntoutusjaksolla sisälsi paljon Aliisalle uusia harjoitteita, joita hän listasi ja nimesi ammattitaitoisesti. Vaikka kuntoutuminen eteni ehkä odotettua nopeammin, aika tuntui välillä pitkältä ja Aliisa joutui toppuuttelemaan menemistään, jotta saisi kehonsa uuden liikkumistavan yhteyteen oman ajattelun kanssa. Toisaalta tunne siitä, kun Aliisa ensimmäisiä kertoja elämässään henkilökohtaisesti havaitsi kehittyneensä, muitten lausumien kehujen sijaan, tuntui hänestä todella hyvältä. Etenkin peilistä omaa kehoaan ja toimintojaan tarkkailemalla Aliisa sai valtavasti positiivista palautetta ja tunnetta onnistumisestaan.

Aliisa (A): ...mä saatan vaikk niin ku muutaman minuutin varotusajalla vaan niin ku kävellä jonnekki ja mennä tekee kaikkee, mitä mä en ois niin ku ennen kuvitellu, että mä oisin niin ku kävellen lähteny niin ku yhtään mihinkään, että nyt mä vaikk niin ku meillä on toss meidän puolentoista kilsan päässä vaikk niin ku lähikauppa niin jos mä niin ku päätän, ett nyt mä haluun kaupasta jotain, niin mä vaan laitan kengät jalkaan ja...

Haasattelija (H): ...ja meet.

A: ...niin ku kävelen sinne! (H1, III, 4)

Aliisa omaksui sairaalan kuntoutusjaksolla uudenlaisen ajattelutavan siitä, kuinka kaikki omatoiminen tekeminen edisti hänen toimintakykyään. Aikaisemmin elämässä koettu voimattomuus vaikuttaa itse omaan kuntoonsa väistyi. Vuoden kuluttua leikkauksesta Aliisa venytteli edelleen säännöllisesti kotonaan, vaikka venytysten tarve ei enää ollut yhtä intensiivinen kuin kuntoutuksen alkuvaiheessa. Kävely ei myöskään aiheuttanut kipua, eikä kipeyttänyt esimerkiksi Aliisan selkää, mikä oli ennen leikkausta ollut este pidemmille kävelymatkoille tai pitkään paikoillaan seisomiselle. Omatoiminen fyysinen tekeminen oli saanut toiminnallisen muodon, eikä kyse enää ollut niinkään harjoituksesta, vaan normaaleista elämän toimista: Aliisa koki että hän pystyi tekemään asioita ilman ennakkoon suunnittelua ja valmistelua (ks. kuva 3).

7.1.2 Itsenäisyys lähtökohtana ja tavoitteena

Aliisalle oli tärkeää selviytyä itsenäisesti omista päivittäisistä toimistaan kuten peseytymisestä, pukeutumisesta ja ruokailusta. Yksin asuminen oli vahvistanut Aliisan itsenäistä selviytymistä ja tuki hänen käsitystään normaalista elämästä. Itsenäiseen elämään kuului myös mahdollisimman vähäinen apuvälineiden tarve. Aliisasta oli hienoa, että apuvälineen, kuten tukipohjallisten, käyttöä ei huomattu. Apuvälineen hankinta ei ollut hänelle merkityksellistä, hän ei edes oikein muistanut milloin ja mistä esimerkiksi tukipohjalliset oli hankittu. Napakasti Aliisa vastasi vuosi leikkauksen jälkeen kysymyksiin avun tarpeesta ja apuvälineistä:

H:... niin mites tänä päivänä arki sujuu?

A: Hyvin. Ihan niin kuin ...ennenkin, tai sillein, tai niin kun, en mä tartte sillein missään päivittäisissä toiminoissa enään mitään apua. Mä ihan pystyn suihkus ite, pukee ite, tollel.

H: Kaikki sujuu ?

A: Niin !

H: Mitäs apuvälineitä, käytät sä mitään?

A: En.

S: Tarviitko pitemmillä matkoilla pyörätuolia?

A: En.

S: Et mitään?

E: En, en, en (H1, III, 1)

Toisaalta leikkauksen jälkeen tarvittut apuvälineet, kuten dallari, olivat olleet luonteva osa kuntoutumista, koska ne olivat Aliisalle tie vammansa *paremmaksi tulemiseen*. Apuvälineen hyväksyntää auttoi Aliisan etukäteen saama tieto asiasta, että tällaisia keinoja tullaan tarvitsemaan kävelyn edistymiseksi halutulla tavalla.

...leikkauksen jälkeenhän, ku mä oon siinä tilanteesa, että on vähän vaikeempi vamma niin kuin periaatteessa, kun yritetään saada tätä mun vammaa niin kuin paremmaksi, niin totta kai se on vähän aikaa vaikeempaa. (H2, I, 5)

Toisaalta pyörätuolin lisääntynyt tarve kotiutumisen jälkeen sai hänet aidosti harmistumaan ja ärsyyntymään. Samoin pelko kaatumisesta ensimmäisen *uuden elämän* talven aikana oli Aliisalle hyvin konkreettinen este kuntoutumisen etenemisessä. Aliisa koki apuvälineen käytön lisäävän omaa vammaisuuttaan ja vievän hänet kauemmas tavoitteestaan elää *normaal*ia elämää (ks. kuva 3).

7.1.3 Monitasokirurginen leikkaus sosiaalinen velvollisuus

Leikkaukseen valmistautuminen oli vienyt Aliisalta vuosia. Henkinen työ oli ollut raskainta ja leikkauspäätökseen piti kypsyä. Leikkaukseen päätymistä siivittivät käynnit sairaalassa erilaisissa tapaamisissa ja tutkimuksissa, joissa leikkauksen kulkua, hyötyjä ja haittoja tutkittiin ja pohdittiin. Sairaalan suuri satsaus leikkauksen onnistumiseen teki Aliisaan vaikutuksen ja motivaatio kuntoutumiselle leikkauksen jälkeen oli kova. Leikkauspäätökseen päätymistä helpottivat monet keskustelut äidin ja muiden perheenjäsenten kanssa.

Toisaalta Aliisa koki velvollisuudekseen osallistua leikkaukseen, koska sitä tarjottiin aktiivisesti ammattilaisten toimesta. Ristiriitaa kuvastaa, kuinka Aliisa oli hyvin järkyttynyt ja itkikin leikkauspäivämäärän tullessa tietoonsa: Hän koki, että hänen kehonsa ei ollut muille kelvollinen tällaisena, koska he halusivat muuttaa sitä. Koska

keho ei ole kelvannut muille, ei sen tullut riittää hänelle itsellekään, vaan oli oikein, että hän pyrki muuttamaan sitä. Oli *normi juttu* että monitasokirurginen leikkaus tehtäisiin.

...yks ilta soitettiin, että hei tässä on tää ja tää, että sulla olis niin kuin leikkausaika tarjottuna kuukauden päähän. Sitt mä olin sillei, no, kuukausi, kyllä se menee, mutta kyllä aluksi mä niin kuin järkytin ja kyllä mä itkinkin sitä, että ai jaa, mun pitää mennä kuukauden päästä niin kuin leikkaukseen. Kyllä se oli niin kuin sillei järkytys, mutta kun siihen on tän kuukauden aikana ehtiny tottuun, niin ihan normi juttu. (H2, I, 7)

Toisaalta Aliisa vertasi leikkausta koulunvaihtoon. Leikkaus olisi ohimenevä vaihe, kuin parempi koulu, matkalla tavoitteeseen mahdollisimman normaalista liikkumisesta. Aliisa korosti useaan otteeseen todella *haluavansa* leikkaukseen. Luottamusta omaan jaksamiseen Aliisa sai keskusteluista vammattomien ja vammaisten kavereidensa kanssa, joille hän puhui kuitenkin leikkauksen kohteena olemisesta. Tämä kuvasti lähtökohtaisesti Aliisan kokemusta muiden kuin hänen itsensä toiveesta tapahtuvasta toiminnasta (ks. kuva 3).

... eniten mä varmaan olen jutellu mun kavereitten kaa ja kertonu, että miltä musta tuntuu jos mun olo on ihan perseestä nyt kun mä meen sinne leikkaukseen, niin tapahtuu tällei ja tällei ja mulle tehdään sillei ja sillei. (H2, I, 2)

7.1.4 Voitettut pelot

Ennen leikkausta Aliisa pelkäsi eniten kipuja ja leikkauksesta aiheutuvia arpia, mutta myös oma kärsivällisyys kuntoutumiseen mietitytti. Aliisa piti itseään *kärsimättömänä* ihmisenä, joka ei jaks keskittyä samaan asiaan pitkään, tai olla pitkään muiden autettavana. Hän koki, että leikkauksen takia hän joutuisi mahdollisesti muuttamaan ajattelutapaansa *itsetutkiskelun* kautta, jotta ylipäätään löytäisi motivaation kuntoutumiselle.

Kotiutumisen jälkeen pelot osoittautuivat suurelta osin turhiksi. Arpia Aliisa ei edes maininnut. Tyytyväisyys omaan jaksamiseen ja leikkauksen tuloksiin oli suuri. Henkisen stressin ja huolen poistuminen vapautti valtavasti voimavaroja, kun Aliisa huomasi olevansa vahvempi henkisesti kuin oli ajatellut. Peloista suurin, kuntoutuksen hidas eteneminen, osoittautui tarpeettomaksi, sillä tavoitteita saavutettiin nopeassa tahdissa.

Tämä vahvisti Aliisan itsetuntoa, sillä hän koki tehneensä hyvän työn valmistautuessaan henkisesti leikkaukseen niin intensiivisesti.

...tähän mennessä mä voin olla enemmän kuin tyytyväinen, kun mä olen tosiaan kuntoutunut näin nopeasti ja ei ole enää mitään kipuja eikä mitään lääkkeitä, niin se on niin kuin mulle ihan unelmatilanne, että mä itse ennen kuin menin leikkaukseen, niin mä henkisesti valmistauduin kaikkeen, menisi niin kuin enemmän aikaa ja mä olisin niin kuin tosi kivulias ja kaikkea, niin kaikki on menny niin kuin paremmin mitä mä odotin. (H2, II, 4)

Leikkaukseen päätyminen pohditutti edelleen, mutta motivaatio kävelyn harjoitteluun ei sisältänyt niin paljon ristiriitoja kuin ennen leikkausta. Ainoastaan kävelyn hidas tahti ärsytti välillä. Ensimmäisen kerran elämässään Aliisalla oli mahdollisuus verrata omaa kävelyään ja toimintaansa aikaisemmin kokemaansa ja näkemäänsä kävelytyyliin, mikä oli hyvin mielekästä ja voimaannuttavaa (ks. kuva 3).

7.1.5 Ristiriitainen avofysioterapia

Aliisa on saanut fysioterapiaa *vauvasta asti* ja mielenkiinto sen toteuttamiseen oli kadonnut jo kauan sitten. Ennen leikkausta avopuolen fysioterapian samanlaisuus ja edistymisen huomaamattomuus olivat syöneet motivaatiota harjoitella. Ainoastaan Aliisan kokemus siitä, että ilman fysioterapiaa hän olisi vielä huonommassa kunnossa, oli motivoinut häntä käymään paikalla, vaikka joskus oli *ihan kivaakin*.

Välittömästi monitasokirurgisen leikkauksen jälkeen toteutettu intensiivinen tehokuntoutusjakso sairaalassa avasi Aliisalle portit aivan uudenlaisiin fysioterapeuttisiin harjoituksiin, joita hän analysoi innokkaasti ja opetteli ulkoa. Harjoitukset siirtyivät kolmesti viikossa toteutuvaan avopuolen fysioterapiaan, jossa pääpaino kotiutumisen jälkeen oli kävelyn uudelleen opettelussa. Aliisa koki järjestelyn erittäin onnistuneena ja tarmokkaasti toteutti oman osuutensa ennen varsinaisen fysioterapian alkua.

...kun mä olen oppinu tällai aika nopeesti kaikkea, niin meillä oli sopimus niin kuin sillein, että mä koetan just ite venyttelen ja sitten kun mä menen siihen fysioterapiatilanteeseen, että siellä ei niin kuin venyteltäis ja ei menis aikaa niihin liikeratoihin niin kuin kattomiseen läpi, vaan käytteittäis ihan se koko 60 minuuttia niin kuin treenaamiseen tyyliin

keppikävelyyn ja sitä, miten mä niin kuin oikeesti kävelen ja miten se liikemalli olisi oikeenlainen ja harjoiteltais niin kuin kaikkea semmosta. (H2, II, 7)

Kävelyn oppimisen edetessä saavutettavat haasteet kävivät kuitenkin kevään mittaan vähiin. Aliisa koki, että hän ei enää edistynyt ja terapia alkoi muistuttamaan taas samaa vanhaa itseään. Polikliinisen fysioterapiaan meneminen nosti esiin ristiriidan uuden ja vanhan elämän välillä: Toisaalta itsenäisesti toimiessaan ja kavereiden silmissä Aliisa koki itsensä *eri ihmiseksi*, kuin CP-vamma olisi osittain parantunut. Toisaalta fysioterapiassa hän oli edelleen vajavainen, taidoissaan puutteellinen, ja hänen tuli jatkaa harjoittelua kuten ennenkin, lähes kuin mitään ei olisi tapahtunut.

...välillä vähän tylsää, ku aina samaa, mutt kyll mä niin ku tiedän, ett se on niin kun tärkeitä kuitenkin, niin mun mielestä on sullein. Kyll mua välillä ärsyttää mennä sinne, mutt on se kuitenkin sullei ihan kiva mennä sinne. (H1, III, 6)

Aliisan sisäistä ristiriitaa uuden, jo omaksutun ja sisäistetyn toimintakyvyn nauttimisesta, lisäsi hänen halunsa oppia lisää ja kehittyä taidoissaan. Vaikka Aliisa toteaa, että *sillä ei ole niin väliä* kuinka omatoimiminen liikkuminen tapahtuu, halusi hän kuitenkin kovasti liikkumisensa olevan mahdollisimman normaalia, *kivemman näköstä*. Tähän tavoitteeseen hän pääsi vain jatkuvalla säännöllisellä fysioterapeuttisella harjoittelulla (ks. kuva 3).

7.1.6 Uusi elämä

Monitasokirurginen leikkaus ja pitkä kuntoutusjakso muuttivat Aliisaa henkisesti vahvemmaksi, sosiaalisemmaksi ja rohkeammaksi nuoreksi naiseksi, joka koki *itsetuntonsa ja minäkuvansa parantuneen* kohentuneen seisoma-asennon ja kävelytyylin ansioista. Aliisan ystävät näkivät Aliisan uutena ihmisenä, millaiseksi Aliisa itsekin itsensä tuns. Sana *normaali* tuli usein esille Aliisan kuvatessa liikkumisensa tavoitteita, mikä edusti Aliisalle jotain parempaa kuin mitä hän itse oli ennen leikkausta pystynyt tekemään. *Normaaliin* elämään liittyi voimakkaasti myös kivuttomuuden ja fyysisen jaksamisen kokemukset, jotka Aliisa koki saavuttaneensa. Kivuttomuus ja hyvä fyysinen kunto mahdollistivat Aliisalla uusien kokemusten hankkimisen, kuten kesäisen

festarimatkan junalla kavereiden kanssa, mikä jäi hänelle ja ystäville unohtumattomasti mieleen.

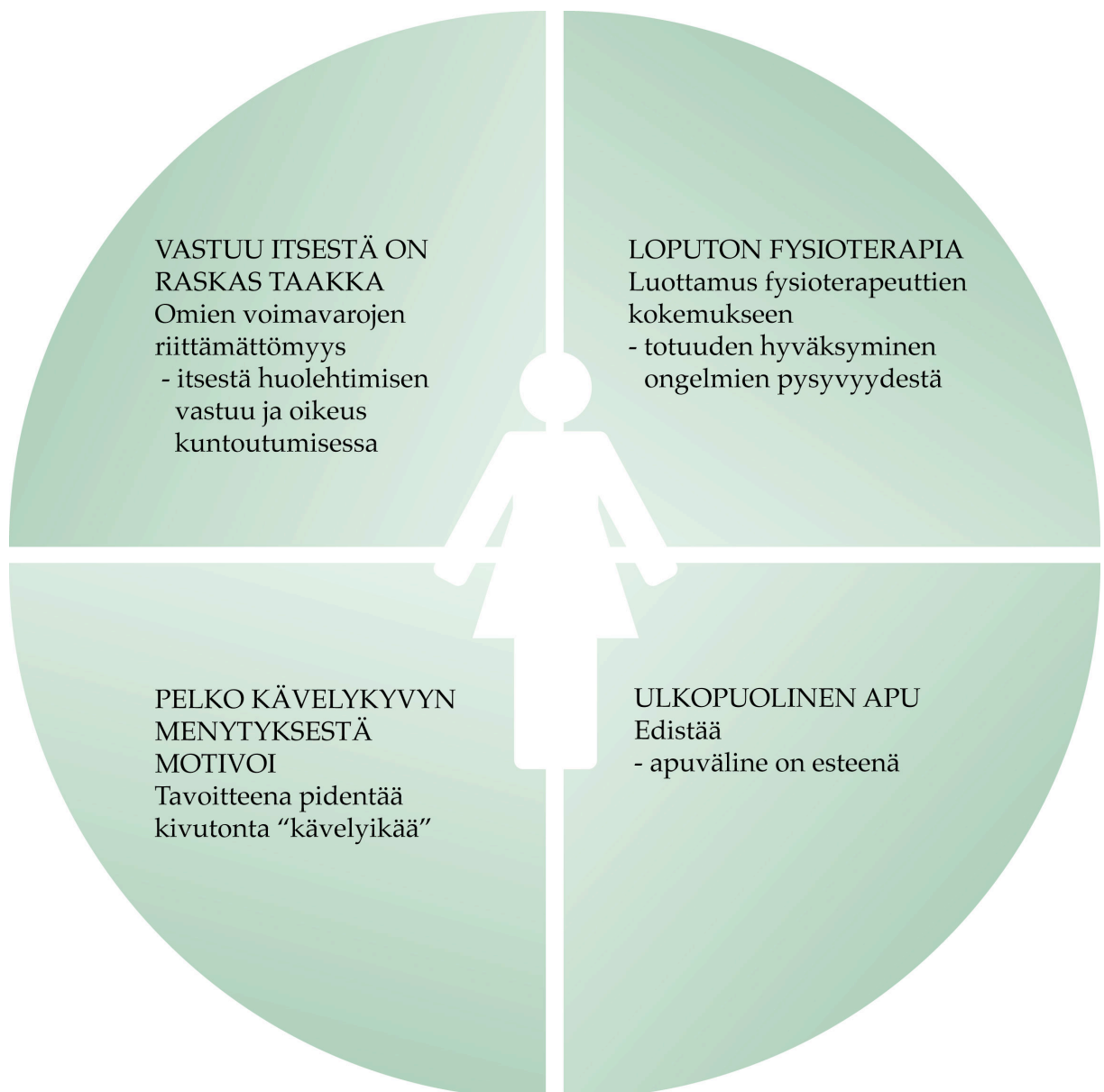
...kaikki on ainaki sanonu, että mä oon sillei ns. ihan ku sillei eri ihmine, ja niin ku kyll mä niin ku mun mielestä oonki, kun mulla on niiin ku kaikki itsetunto kasvanu ja minäkuva tullu paremmaksi ja - oon mä niin ku ennenkii ollu sosiaalinen, mutt mun mielestä mä oon nykyään niin ku vielä sosiaalisempi ja sitt just kun niin ku jaksaa kävellä ja tehä kaikkee, niin ei niin ku enää väsy, niin sitt mä jaksan niin ku lähtee ja niin ku tehä kaikkee vaikk niin ku koko päivän, ett mull on nykyään hirveesti kaikkee ohjelmaa. (H1, III, 3)

Toisaalta *normaalin* elämän alkamiseen liittyi Aliisan kokemus ulkonäkönsä muutoksesta, joka mahdollisesti itsensä hyväksymisen helpommin kuin aikaisemmin. Aliisa oli jo ennen leikkausta liikkunut paljon julkisilla paikoilla muun muassa ostoskeskuksissa, mutta leikkauksen jälkeen ja kuntoutumisen myötä Aliisa koki sopeutuvansa paremmin ihmisjoukkoon: Tunne siitä, että hän ei enää ollut niin poikkeava oli mieluinen ja odotettu – tältä hän oli aina toivonut voivansa näyttää (ks. kuva 3).

7.2 Ammattilaiset elämän tukijoina –Siirin tarinamalli

Siirin tarinasta nousi neljä juonen käännettä, jotka yhdessä antoivat Siirin tarinalle ymmärryksen ammattilaisten tuella rakennetusta turvatusta tulevaisuudesta (kuva 4). Käännekohtista pelko kävelykyvyn menettämisestä oli Siirille suurin yksittäinen merkitys kuntoutusprosessin aikana. Tarinamaalin eri käännteet olivat vuorovaikutuksissa toisiinsa tasapainottaen toisiaan. Tasapainon pelon kokemukselle Siirin tarinassa toi tarinasta esiin tullut käännekohta ulkopuolisen avun mahdollisuudesta edistää omaa toimimista, ennen ja jälkeen leikkauksen. Apuvälineitä Siiri piti esteenä. Monitasokirurgiseen kuntoutusprosessiin liittyi paljon henkilökohtaista vastuuta, jotta tulokset pysyisivät. Tämä käänne nousi myös selkeästi Siirin tarinasta esille. Siiri piti tärkeänä, että sai itse olla aktiivisesti päättämässä kuntoutuksistaan. Vastuun kantaminen oli kuitenkin haasteellista, eivätkä voimavarat riittäneet kaikesta yksin huolehtimiseen. Tähän tarinamallin käännteeseen tasapainon toi fysioterapia, joka niin sairaalavaiheessa kuin avofysioterapiainkin aikana tasapainotti vastuun taakkaa. Siiri luotti suuresti fysioterapeutteihin ja heidän kokemukseensa, mikä

toi turvaa, vaikka loputtomalta tuntuva avofysioterapia aiheutti ajoittain myös turhautumista. Se, että fysioterapeutit olivat tuttuja, oli Siirille merkittävää. Suuri luottamus fysioterapeuttien ammattitaitoon ja heidän kokemukseensa siivitti loputtomalta tuntuva kuntoutumista, jonka päätteeksi kuitenkin oli hyväksyttävä totuus tiettyjen ongelmien, kuten kävelyn vaikeuksien, pysyvyydestä.



Kuva 4. Ammatillaiset elämän tukijoina - Siirin tarinamallin käännekohtat

7.2.1 Pelko kävelykyvyn menettämisestä motivoi leikkaukseen

Siiri kertoi, ettei varsinaisesti pelännyt leikkausta, vaan ensisijaisesti sitä, että leikkausta ei tehtäisikään ja hän menettäisi kävelykykynsä. Siirin pelko pukeutui murheeseen oman henkisen hyvinvoinnin heikentymisestä ja omien psyykkisten voimavarojen riittävydestä läpikäydä leikkaukseen liittyvät asiat ja rankaksi kuvailtu kuntoutusvaihe. Vaikka tietoisuus moninaisesta ulkopuolesta tuesta oli olemassa, oli henkinen valmius leikkaukseen menemiseen käytävä läpi itse ja löydettävä tie ulos masentuneesta olotilasta. Siiri pohti asioita pääsääntöisesti yksin, mutta sai tietoa myös Aliisalta, jolle leikkaus oli jo tehty.

... aina kun tavallaan koulu, koulu loppu ja tavallaan kun tänne asuntolaan tuli ja sitten kun se tekeminen pysähty, niin sitt tavallaan kun jäi yksin niitten ajatusten kanssa, niin sitten alko taas vähän niin kun, vähän niin kun murehtimaan ja miettimään, se oli kyll se viikko tosi hankala, ett oli jotenkin niin väsynyt niin ku henkisesti ett, ett tuntu niin kun ett kyll niin ku tulee tosi hankala, hankala, tota, reilu kuukaus ennen leikkausta, jos niin kun kaikki viikot on tämmösiä, mutt sitt sitä vaan jotenkin niin kun, jotenkin niin kun nous siitä ja toinen meni ihan hyvin. Mutt kyllhän sitä edelleen tietysti miettii, että miten, miten jaksaa henkisesti ja fyysisesti, koska se on kuitenkin, kuitenkin niin iso juttu. (H2, I, 12)

Leikkauksen mahdollisuus pidentää kävelyikää ja tehdä siitä jopa normaalimpaa motivoi niin paljon, että leikkausajankohdan tultua tietoon, pelko hälveni parhaiten miettimällä ja pohtimalla tämän mahdollisuuden käyttämättä jättämistä. Pelko siitä, että Siiri olisikin joku päivä kokonaan riippuvainen pyörätuolista voitti leikkauksen riskien pelon ja vahvasti tunnetta muuttaa toimintakyvynsä kehityksen todennäköistä kulkua ja mennä leikkaukseen. Pelko kävelykyvyn menettämisestä toimi motivaattorina leikkaukseen menemiselle. Leikkauksen teon velvoittamana Siiri valmistautui kuntoutusjaksoon, jonka hän koki jossain määrin vastenmielisenä ja raskaana (ks. kuva 4).

7.2.2 Loputon fysioterapia

Siiri ei ollut koskaan pitänyt fysioterapiasta, minkä hän ilmoitti hyvin suoraan jo ensimmäisessä haastattelussa. Maanantaiaamuisin kotona toteutettu avofysioterapia oli

kuin välttämätön paha, joka piti kiireesti hoitaa pois päiväjärjestyksestä. Omatoimisesti Siiri ei ennen leikkausta harjoitellut lainkaan, satunnaisia pystyasentoharjoitteita seisomatelineessä lukuunottamatta. Leikkauksen jälkeinen intensiivinen kuntouttaminen ja kahdesti päivässä toteutunut fysioterapia sairaalassa saivat Siirin näkemään fysioterapian hyödyt ensimmäisiä kertoja elämässään ja oman edistymisen konkreettinen kokeminen oli Siirille hyvin mielekästä. Hän oli hyvin tyytyväinen ja iloinen jalkojen uudesta asennosta ja kävelyn laadun parantumisesta. Siiri koki, ettei olisi yksin selviytynyt urakasta kävelyn ja liikkumisen uudelleen oppimisesta leikkauksen jälkeen. Ohjeet, joita hän sai fysioterapeuteilta olivat tarpeen, eikä Siiri kaivannut mitään muuta. Luottamus sairaalan fysioterapeuttien ammattitaitoon oli hyvin suuri. Luottamus syntyi fysioterapeuttien kokemuksesta ja samansuuntaisesta harjoittelusta sekä ohjauksesta. Ohjauksen yhtenevyys tuli esille konkreettisemmin vasta kotiutumisen jälkeen, kun ristiriitoja avofysioterapeuttien ohjauksessa alkoi ilmetä. Myös sairaalan tuttuus vaikutti Siirin luottamuksen kokemiseen, olihan häntä hoidettu siellä pienestä pitäen.

Haastattelija (H): Koet sä, että sairaalassa oloaika kuitenkin kannatti, vaikka se oli henkisesti ahdistavaa?

Siiri (S): Joo, kyllä. Ja sitt siitä tosi tyytyväinen mä olen, että se leikkaus tehtiin (tässä sairaalassa) ja kuntoutus toteutui (tässä sairaalassa), koska, tuota, siellä mä oon kuitenkin ollu pienenä niin paljon, että se on tuttu paikka, ja sitt se, että kun eipä ne ois muualla tämmösiä leikkauksia tehneitä eikä välttämättä kuntouttanukaan, tai ehkä ois kuntouttanut, mutta se, että kun ei niillä oo minkäänkokoista kokemusta.

H: Aivan. Koetko sä, että sillä on iso merkitys, että siellä on ollu muitakin?

S: Joo, ja just niin kun osaavat jumpparit.

H: Niin. Miten se sun mielestä näkyi, että ne on osaavat ne jumpparit?

S: Niinku, no siinä mielessä ehkä tavallaan ku jos jonku asian tai jos vähän niin kun tuskastuu tai näin, niin sitten oli tavallaan se jumppari, joka sano, että hei, että hän on kuule ainakii ollu niin kun tavallaan ainakin kolkytkertaa tässä samassa tilanteessa, ett niin kun, että kaikillahan on menny näin.

H: Joo.

S: Ett tavallaan niin kun siinä huomaa, että niin, että ne oikeesti osaa. Että sitt jos mä olisin jossain muualla ollu kuntoutuksessa, niin ei niillä ois välttämättä ollu sanoo näin, tai sitten jotain muuta, ett he kyll, ett he on nähny, että he tietää, mitä se on tai silleen, että, niin kun on nähnyt saman tilanteen monta kertaa. Ett sillei niin kun huomaa, että ne on ollu monta kertaa siinä. (H1, II, 13-14)

Sairaalasta kotiuduttuaan avofysioterapia jatkui koulun tiloissa uuden fysioterapeutin ohjaamana. Kävelyn ja muun toimintakyvyn harjoittaminen eteni aluksi nousujohteisesti ja oli hyvin motivoivaa. Piakkoin ilmaantunut lonkkakivut vaikeuttivat harjoittelua, eikä kipujen ja fysioterapian liitto tukenut toisiaan, vaan Siiri koki epäluottamusta fysioterapiaa kohtaan, kun harjoitteita jatkettiin kivuista ja vaikeutuneesta suorittamisesta huolimatta. Avofysioterapian siirtyminen suunnitelmien mukaisesti takaisin *omalle tutulle jumpparille* kotikäynneiksi ratkaisi tilanteen ja yllättäen maanantaiaamuisesta välttämättömästä pahasta tuli vetreä viikon aloitus ja hyvä mieli.

...No, siis, niin, no siis eihän se, eihän se varmaan, siis sehän nyt tiedetään, ett eihän se koskaan loppu...tavallaan just se, että, ett sais vaan niin ku, ett saa vaan niin ku ittensä patistettua siihen ett, ett nyt vaan täytyy niin ku tehdä ett, että ehkä sen takia, mutta siis, mutta siis hyvinhän mut on niin kun ohjeistettu ja näin, mutt sehän on aina sitten tavallaan oma, oma päätös ja oma juttu, ett mitä sä sitt loppujen lopuks teet että. (H1, III, 9)

Kuukausi kotiutumisen jälkeen Siiri muisti vielä hyvin sairaalassa tekemiään harjoitteita, mutta vuoden kuluttua muistot olivat haalistuneet: Päälimmäisenä oli muisto nojapuitten välissä puuhailusta erilaisten polvitukien kanssa, mikä sai Siirin tuhahtamaan hieman huvittuneesti. Vaikka fysioterapia oli edelleenkin Siirille selkeästi mielekkäämpää ja tavoitteellisempaa kuin ennen leikkausta, ei fysioterapia yksinään pystynyt täyttämään suurinta haastetta eli motivoimaan Siiriä mahdollisimman paljon kävelyyn ja omatoimiseen harjoitteluun. Siiri koki, että hänen fyysiset taitonsa eivät koskaan tulisi olemaan niin hyvät, että hän voisi elää ilman fysioterapiaa (ks. kuva 4).

7.2.3 Vastuu itsestä on raskas taakka

Ennen leikkausta Siiri liikkui päivät kävellen ja iltaisin siirtyi pyörätuoliin, kun jalat olivat väsyneet. Siirin tavoite monitasokirurgiselle leikkaukselle ja sen jälkeiselle kuntoutumiselle oli *kävelyiän piteneminen ja elämän laadun tietynlainen paraneminen* kevyemmän kävelyn, vähempien kävelyn apuvälineiden ja pidentyvien kävelymatkojen myötä. Kotiutumisen jälkeen vastuu tavoitteiden saavuttamisesta siirtyi paljolti Siirin omalle vastuulle, sillä fysioterapia toteutui vain kolmesti viikossa, sairaalan

intensiivijaksolla kahdesti päivässä tapahtuneiden harjoitteiden sijaan. Siiri oli saanut selvät ohjeet mitä ja kuinka paljon hänen tuli harjoitella omalla ajallaan. Kuukausi kotiutumisen jälkeen Siirin arki muotoutui kahdesti päivässä sekä pystyasentoharjoittelusta seisomatelineessä että omatoimisista venyttelyistä lattialla. Näiden lisäksi Siiri pyrki kävelemään mahdollisimman paljon. Siiri koki omatoimisen harjoittelun velvollisuudekseen leikkauksen jälkeen. Toisaalta velvollisuutta voimakkaampi tunne oli se, että Siiri itse ratkaisi harjoittelunsa määrän ja intensiteetin.

Onhan se tavallaan velvollisuus, että tavallaan sehän on periaatteessa ihan sama, että mä niin kun sano mulle kuka mitä tahansa, mutta itehän mä ne päätökset sitten loppupeleissä tein, että venyttelenkö mä ja minkä verran mä kävelen, että sitä ne ei tuolla sairaalassakin niin kun sano sitä, että maanantaina, että nyt mä olen niin kuin tavallaan sen valinnan edessä, että jos mä päättäisin jäädä siihen pyörätuoliin, niin siltä kyllä kahden vuoden päästä ne voivottelut auta, että voi, voi, kun ois silloin pitänyt tehdä, kyllä se niin kun, että sitä ne painotti, että jos nyt oikein niin kun haluaa niin kun hyödyn, niin kyllä se nyt kannattaa tehdä, että. (H1, III, 9)

Vuoden kuluttua leikkauksesta Siiri oli luopunut omatoimisista venyttelyistä, vaikka koki että hänen *pitäisi* vielä venyttellä. Selkeää syytä poisjäänneille ei ollut, vaan *se on vaan jäänyt*. Siiri koki myös, että esimerkiksi avofysioterapiassa venytykset eivät juuri tuntuneet eikä hän enää valittanut kireyksistä, mikä vaikutti myös omaan harjoitteluun. Pystyasentoharjoittelu toteutui kerran päivässä noin tunnista puoleentoista omassa huoneessa. Koulupäivien ajan Siiri liikkui pyörätuolillaan pitkien välimatkojen takia ja omatoimista kävelyä hän toteutti liikkueessaan asunnossaan, kotonaan tai iltaisin koulun käytävillä. Siiri oli tyytyväinen kahdesti viikossa toteutuvan avofysioterapian ja ratsastusterapian yhdistelmään, joka jatkuisi hänellä kuntoutussuunnitelman mukaan seuraavat viisi vuotta. Siiri myönsi, ettei hän pystynyt kantamaan yksin vastuuta alaraajojensa liikkuvuuden ylläpidosta ja riittävästä harjoittelusta kävelyn kehittymiseksi. Ristiriitaista oli se, että ennen leikkausta Siiri todella pelkäsi kävelykykynsä menettämistä virheasentojen ja suuren kuormituksen vuoksi ja halusi leikkauksella pelastaa kävelykykynsä, mutta leikkauksen jälkeen kävelikin vähemmän kuin aikaisemmin. Leikkauksen ja kuntoutuksen antina Siirille riitti tieto siitä, että voisi kävellä pidemmän aikaa ilman sijoiltaan menon tai suurten kipujen vaaraa. Hänen oma päätöksensä oli olla tekemättä enempää omalla ajallaan, mikä osoitti tämänhetkisen

tilanteen ainakin asteittaista hyväksymistä. Ennen leikkausta asetetut omat tavoitteet jäivät lunastamatta, mutta Siiri oli tyytyväinen leikkaukseen päätymiseen, kuntoutumiseen kuin tähänhetkiseen liikkumiseensa.

Kyll mä oon niin ku monta kertaa miettiny sitä, ett, ett vaikka sitä niin ku hirveesti pelkäs ja näin, niin kyll mä oon monelle sanonu niin ku sitä, ett, ett en mä niin ku päivääkään niin kun vaihtas tavallaan takas, ett ku ei tarvii pelätä, että ei pysty enää kävelee, tai niin kun ett se kävelykyky menis...se on vaan toi kävely, että se on kuitenkin helpompaa....ja ett asento on parempi. (H1, III, 11)

Siiri on luottavainen myös muun tulevaisuutensa järjestymisestä ajallaan - toiveissa on jatkaa opiskelua nykyisessä koulussa ammattitutkintoon asti. Siiristä on parempi katsoa ja edetä rauhassa, *ajatella realistisesti* (ks. kuva 4).

7.2.4 Ulkopuolinen apu edistää, apuväline on esteenä

Siirin fyysisen avun tarve säilyi hyvin samanlaisena leikkauksen jälkeisen vuoden. Siiri suhtautui positiivisesti ulkopuoliseen apuun, koska hän koki sen lisäävän omaa turvallisuuttaan ja helpottavan päivittäisistä toiminnoista selviytymistä. Jo ennen leikkausta Siirillä oli *periaate*, ettei tarvitse selvitä yksin. Siirin mielestä elämä olisi hankala, jos hän olisi arka pyytämään apua. Avun tarpeen luonnollista saantia lisäsi Siirin asuminen viikot koulun asuntolassa, jossa avustaja oli paikalla monille muillekin asuntolassa asuville 24 tuntia vuorokaudessa. Siirille oli suunnitteilla myös henkilökohtainen avustaja vapaa-ajalleen.

...kun sitä on elämän varrella niin kun sitt tottunut siihen ja niin kun, eihän nyt kukaan, mutt niin kun se, että niin kun tarvii sitä apua enemmän kun muut ihmiset, niin ei se mun mielestä koskaan oo ollu sillein niin kun mikään ongelma eikä mun oo koskaan sillein ollu vaikee pyytää apua (H1, II, 7)

Apuvälineisiin Siiri suhtautui kielteisemmin. Siiri toivoi oppivansa kävelemään ilman apuvälineitä, koska etenkin kävelykepit vaikeuttivat huomattavasti arjen askareista selviytymistä - kun käsissä ei voinut kantaa mitään. Pitkien ortoosien suurin haitta oli

niiden pukeminen ja sopivien kenkien löytäminen niihin. Toisaalta Siiri oli jossain määrin tyytyväinen keppikävelyynsä, eikä vaikuttanut aivan vakuuttuneelta siitä, mitkä mahdollisuudet hänellä todellisuudessa olisi luopua kävelyn apuvälineistä. Esimerkiksi porraskävelyn suhteen Siiri oli tyytyväinen että se ylipäätään onnistui.

S: No, kyllä ehkä joo sitäki, ja mä muistan tässä, on tästä nyt jo aikaa, mutt joskus tossa sairaalassa niin ku puhuttiin just tästä, näistä niin ku tuista, niin sitte vaan yks fysioterapeutti sano, että, että niin, että jos, että jos siinä tuolissa vaan istutaan, niin kyllä se sitten vuoden päästä niin ku nähään, tai siis seuraavan kerran, kun niitä tukia arvioidaan, että kyllä se sitte näkyy, että, ett minkä verran sitä on kävelty ja minkä verran on istuttu tuolissa että.

H: Niin. Ooksä ite samaa mieltä?

S: Joo, kyllä, kyllähän se on, on ihan totta, että kun miettii tossakii, ku sä istut, niin sullahan on koko ajan jalat koukussa ett. (H1, III, 9)

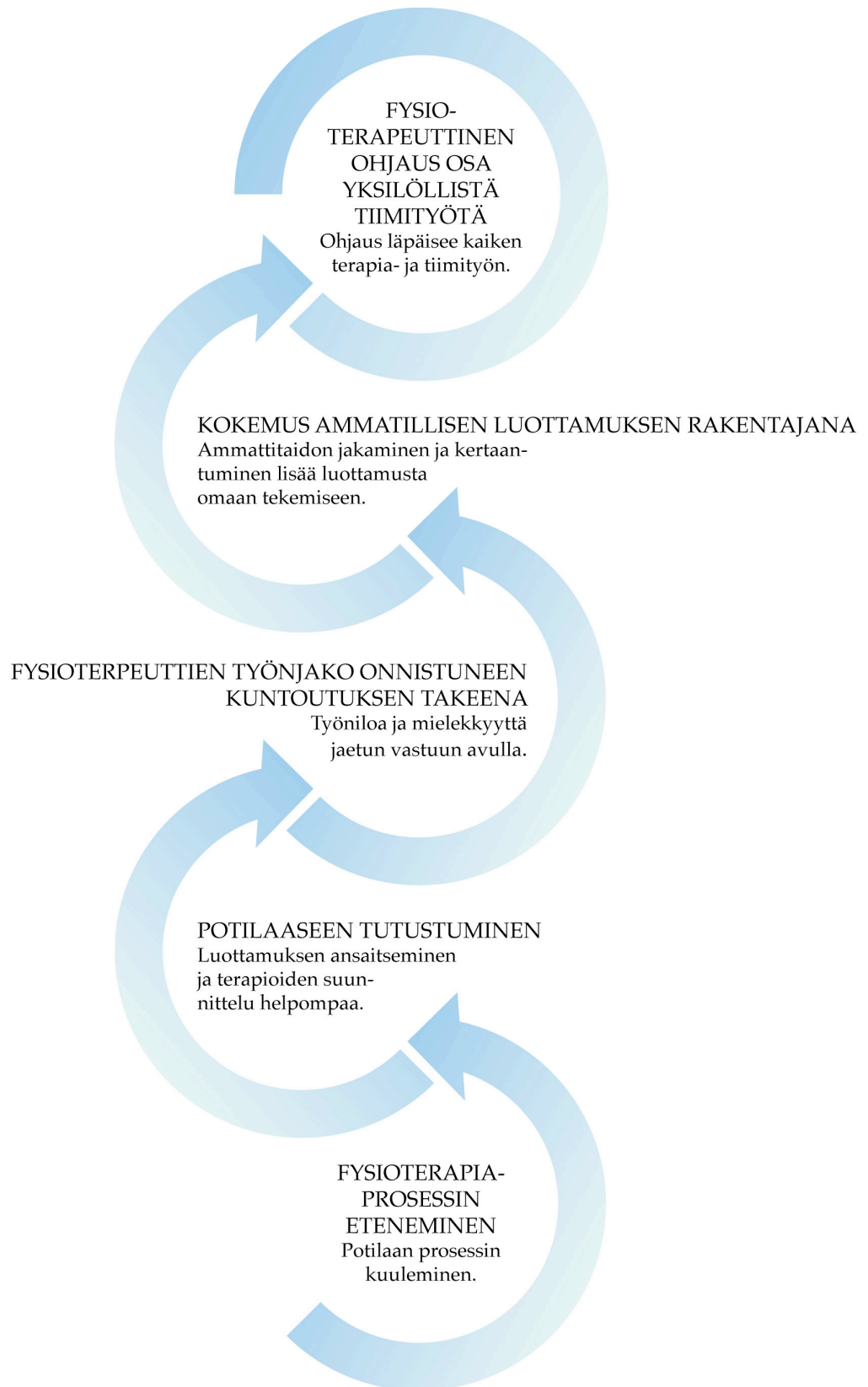
Tavoitteisiinsa nähden Siiri käytti pyörätuolia liikkumisen apuvälineenä liikaa, sillä suurimman osan valveilla olo ajastaan Siiri istui pyörätuolissa. Siiri tiedosti hyvin pyörätuolin runsaan käytön haitat, mutta kohdisti haittojen analyysin muihin kuin itseensä – kuin ne eivät koskisi häntä itseään. Siiri oletti kävelyn onnistuvan ilman apuvälineitä sitten joku päivä, *ajan kanssa* (ks. kuva 4).

7.3 Fysioterapeuttinen ohjaus on yhteinen prosessi - fysioterapeuttien tarinamalli

Fysioterapeutin tarinasta nousi viisi juonen käännettä, jotka soljuivat eteenpäin fysioterapiaprosessista, potilaaseen tutustumisen ja huolellisen työnjaon kautta kohti luottamuksellista terapiasuhdetta aina osaksi moniammatillista kuntoutustiimiä (kuva 5). Päämääränä oli tiimin osaksi tuleminen, mikä oli fysioterapeuteille keskeisin käänne tarinamallissa. Ammattitaidon ja käytännön työn järjestelyiden jakaminen olivat seuraavaksi keskeisimpiä käännteitä, kun puolestaan fysioterapiaprosessin eteneminen ja potilaaseen tutustuminen olivat tarinamallin lähtökohtia fysioterapeuttisella ohjaukselle.

Monitasokirurgisesti leikatuilla nuorilla, joilla on CP-vamma, on kuntoutumisessaan tietty prosessi edettävänä, joka yksilöllisesti sovitetaan jokaiselle soveltuvaksi. Jokaisen potilaan henkilökohtaiset valmiudet toimivat prosessin lähtökohtana.

Fysioterapeutit kokivat erittäin hyödyllisenä sen, että he tunsivat sekä Aliisan että Siirin, sillä he kertoivat, että luottamuksen myötä nuoret voivat antaa täyden panoksensa kuntoutumiselle. Fysioterapeutit pitivät tärkeänä terapioiden suunnittelua ja potilaan sitouttamista suunnitelmaan muun muassa tiedottamalla jo aamulla tulevansa paikalle ja mitä terapiassa seuraisi. Työn organisaation tasolla fysioterapeuttien voimavaroina olivat työnjako ja ammatillisen tiedon jakaminen fysioterapeuttiparin kanssa. Täsmällisesti kahdesti päivässä toteutuva fysioterapia, josta vastasi kaksi eri fysioterapeuttia, toi työhön selkeän rytmin. Jaettu terapiavastuu fysioterapeuttikollegan kanssa velvoitti myös tiedonjakoon potilaan etenemisestä: Keskustelemalla terapiosta oma kokemus ja ymmärrys potilaan etenemisestä ja mahdollisuuksista kertaantui, kun työparin mielipiteet ja kokemukset tulivat omaan tietoon. Tämä lisäsi myös työniloa ja mielekkyyttä, mikä puolestaan näkyi luottamuksena omaan osaamiseen ja tekemiseen. Keskeisimpänä päämääränä fysioterapeuttiselle ohjaukselle oli ohjauksen *kaiken läpäiseminen*. Onnistunut ohjaus ei erottunut potilaan toiminnasta vaan imeytyi kaikkeen potilaan toimintaan. Fysioterapeutin rooli oli ilmoittaa moniammatillisen tiimin muille ammattiryhmille taitojen siirtymisestä vaativammalle tasolle, esimerkiksi ilman apuvälineitä suoriutumiseen, mutta sen toteaminen ja käytäntö tapahtuivat yleensä osastolla ja potilaan arjessa.



Kuva 5. Fysioterapeuttinen ohjaus on yhteinen prosessi - tarinamallin käännekohtat

7.4.1 Fysioterapeuttinen ohjaus osana yksilöllistä tiimityötä

Päivittäisen fysioterapian toteutuminen oli fysioterapeutin lisäksi hänen fysioterapeuttikollegansa vastuulla, *joka usein tehdään sillein, että toinen hoitaa aamupäiväkierron ja toinen iltapäiväkierron*. Monitasokirurgisen leikkauksen jälkeen oli mahdollista asettaa muun muassa pystyasennon ja kävelyn konkreetiksi parantumiseksi tavoitteita, jotka eivät olisi olleet saavutettavissa ilman leikkausta. Tämä oli ainutlaatuinen tilanne Aliisan ja Siirin elämässä, mutta myös fysioterapeutille ainutkertainen mahdollisuus rakentaa kävelyä ja muita toimintoja ergonomisesti tarkoituksenmukaisemmiksi. Tätä tavoitteiden asettelua fysioterapeutti kuvaa Siirin kohdalla perinteisin fysioterapeuttisin ilmaisin muun muassa kävelyn eri vaiheiden etenemisestä.

...että hänen kohdallaan on niin kuin se terapian tavoite se, että tämä leikkaushan mahdollistaa sen, että hänen seisoma-asentonsa ja kävelyasentonsa olisi jatkossa semmoinen, että hän pystyy kävelyn tukivaiheen aikana ojentamaan lonkan ja polvet täysin ja jalkaterä ja koko jalka osoittaa suoraan eteenpäin ja sitten tämän oikean jalan kohdalla, että kantapää laskeutuu myöskin alustalle. Ja oikeastaan kaikki asiat, mitä me tehdään niin kuin ihan alusta lähtien, niin mun mielestä valmistaa siihen kävelymallin muuttumiseen ja siihen, että hän tiedostaisi tämän oikean asennon, johon hänellä on mahdollisuus ja hän vähitellen oppisi hallitsemaan sen oikean asennon. (H1, 2)

Fysioterapeutti oli vahvasti sitä mieltä, ettei ohjausta ja fysioterapiaa voitu erottaa toisistaan, vaan fysioterapia oli ohjaamista. Ohjaus ulottui kaikkeen arjessa toimimiseen ja onnistuessaan läpäisi potilaan kaiken toiminnan eikä ole *erikseen tavallaan ohjausta ja erikseen terapiaa - en osaa niin kuin erotella sitä tavallaan, että mitä mä hänelle ohjaan*. Fysioterapeuttinen ohjaus ei ulottunut ainoastaan fysioterapiatapaamisiin, vaan siihen kuului myös muiden ammattilaisten kanssa käydyt keskustelut potilaan asioista: Tieto liikkui kokousten ohella päivittäisissä kohtaamisissa käytävillä ja ruokalassa. Fysioterapeutin mukaan hoitajilla oli vankka kokemus monitasokirurgisten nuorten kuntouttavasta hoitotyöstä ja fysioterapeutin antamien toimintojen ohjaamisesta osastolla. Fysioterapeutin tehtävä oli kertoa muille kuntoutumisryhmän jäsenille, milloin seuraavan vaiheeseen taitojen oppimisessa voitiin siirtyä. Onnistumisen elämykset taitojen opittua tapahtuivat usein arkisissa tilanteissa osastolla. Luottamus muiden tiimin jäsenten ammattitaitoon auttoi fysioterapian suunnittelussa ja etenemisessä. Fysioterapeutti kuvaa kuinka aamuisin oli vaikea saada Aliisaa luottamaan itseensä ja päivää käyntiin:

...aina aamulla tavallaan vähän niin kuin lähti vähän niinku samasta tilanteesta, että tarvii sitä tukea ja sitä rohkaisua ja kaikkea, huomioo, se oli aina se sama juttu, (kunnes) perjantaiaamulla, hän katsoi minua kirkkain silmin ja oli hyvin tyytyväinen ja onnellinen...hän oli hoitajan kanssa, me (fysioterapeutit olimme) ohjanneet hoitajia useaan otteeseen, niin hoitajan kanssa siirtynyt eva-fordin kautta pyörätuoliin ja sitten hän näki minut käytävällä ja sanoi mulle, että, mä en tarvinnut yhtään apua! (H4, 15)

Moniammatillisessa tiimissä työskennellessään fysioterapeutin tuli luottaa omaan ammattitaitoonsa ja ymmärrykseensä kuntoutumisesta ja sen etenemisestä. Erilainen ammatillinen ymmärrys Aliisan mahdollisuuksista aiheutti ristiriitaa kirurgian ja fysioterapian välillä, mikä ei ollut Aliisan edun mukaista. Leikkaavilla ortopedeilla oli ylipäätään epärealistinen käsitys vastaleikatun nuoren CP-vammaisen mahdollisuuksista liikkua uudenaikaisessa tilanteessa, jossa totuttu kävelymalli oli purettu. Fysioterapeutin tehtävä oli suojella potilasta liialta paineelta ja stressiltä, jotta kuntoutuminen pääsisi alkamaan ja etenisi tarkoituksenmukaisesti. Fysioterapeutti perustelee Aliisan puolustamista ortopedien kävelyaikeilla:

...meillä on se eri katsantokanta vähän kirurgialla ja meillä ja tää on sellainen asia, josta vielä perjantaina potilaan kanssa keskusteltiin just tästä ja painotin hoitajille, että (Aliisan) ei tarvitse kävellä. ...vaikka on käyty näitä keskusteluja siitä, että neurologisen potilaan kohalla se on ihan eri asia se lihasaktivaatio kuin tämmösellä normaalilla perusterveellä, jolla murtunu luu korjataan ja sen jälkeen on tietyn ajan kuluessa täysin varauskelvollinen luu, mutta vaikka se olis neurologisella lapsella varauskelvollinen se luu, niin ne lihakset ei tottele samalla tavalla, niin sitä ne ei jotenkin, päästä siinä sellaseen..(H4, 17)

Potilaan perhe kuului myös kiinteänä osana kuntoutustiimiin. Yhteistyö perheen kanssa tapahtui pääsääntöisesti Aliisan ja Siirin välityksellä. Oli luontevaa, että aikuisiän kynnyksellä oleva nuori vastasi itse omien asioiden viestittämisestä perheelleen. Välillä asioiden välittämiseen perheelle tarvittiin enemmän ohjausta, jolloin perheen tunteminen auttoi perheen mukaan ottamista (ks. kuva 5). Fysioterapeutti puhuu yleisellä tasolla nuorten CP-vammaisten kyvystä ottaa perhe mukaan kuntoutumisprosessiin:

...Jotkut (nuoret) tarvitsee vähän enemmän käskytystä kuin toiset ja jotkut sitten taas vähemmän, ett kyllä se semmosta aika, mun mielestä niin kuin se on jokainen perhe ja jokainen tilanne on ihan erilainen, vaikka diagnoosi olis sama. Että kyllä sitä pitää aika herkillä olla. (H4, 20)

7.4.2 Fysioterapeuttien työnjako onnistuneen kuntoutumisen tae

Terapioiden suunnittelu, apuvälineiden hankinta ja sovitus, yhteydenpito kuntoutustiimin muihin jäseniin ja avofysioterapeuttiin veivät paljon aikaa. Päivittäin aikaa monitasokirurgisesti leikatun potilaan terapiaoihin ja asioiden hoitoon kului liki kolme tuntia, mikä olisi mahdottomuus jäädessään vain yhden fysioterapeutin hoidettavaksi. Jaettu, selkeä vastuu fysioterapeuttikollegan kanssa töiden toteuttamisesta toi työn iloa ja mielekkyyttä sekä vähensi työn kuormittavuutta. Pohtimalla fysioterapeuttiparin kanssa potilaan kuntoutuksen etenemisen haasteita, tulivat Aliisan ja Siirin yksilölliset ongelmat paremmin ja laadukkaammin huomioitua ja ratkaistua. Potilaiden eduksi koitui myös fysioterapeuttien työnjaon ansioista säännöllisesti toteutuvat terapiat, kun toisen terapeutin poissaolot oli helppo korvata. Fysioterapeutti koki myös, että sekä Aliisa että Siiri hyötyivät moninaisen ohjauksen omaksumisesta ja siitä, että mielenkiinto harjoitteluun säilyi paremmin rankan kuntoutusjakson aikana, kun aina ei tarvinnut työskennellä saman fysioterapeutin kanssa. Siiri ja Aliisa oppivat samantyyllisiä harjoituksia ja toimintoja kahdelta eri fysioterapeutilta, mikä fysioterapeutin kokemuksen mukaan vahvisti toimintojen moninaista oppimista ja uuden kävelymallin omaksumista. Fysioterapeutti kertoo, kuinka hän jakaa työt fysioterapeuttiparinsa kanssa.

...se on ollut hirveen hyvä järjestely, että meillä on kaksi terapeuttia, että sitten toinen yleensä pystyy sitten vähän - tai ajatellaankin näin, että toinen on ykkönen ja se ykkönen hoitaa niin kuin pääosin ja ottaa vastuun siitä, että jos tulee muutoksia välineisiin, se lähtee järjestään niitä, tai jos tulee välineuvotteluja ja tällasia. Ja toinen on sitten tavallaan se, joka hoitaa niin kuin varmasti vielä sen toisen terapiakerran ja se on potilaan kannaltakin mukava, ettei ole aina ne samat vitsit ja kevennykset aamupäivällä ja iltapäivällä sitten ja he oppii tekemään niin kuin erilailla ohjaavien ihmisten kanssa töitä. (H1, 4-5)

Fysioterapeutin työn organisointi ja fysioterapeuttien työnjako ulottuivat välittömän potilasohjauksen ja talon muiden työntekijöiden lisäksi avopuolen fysioterapeutin ohjaukseen, joka oli kiinteä osa kuntoutusprosessia.

...se käydään tietysti sitten avoterapeutin kanssa läpi, että jos jotain on, joka tuntuu, että nyt ei mene hyvin tai alkaa tulla jotain, mikä niin kuin epäilyttää tai muuta, niin ilman muuta yhteys tänne ja me nähdään tarvittaessa paljon nopeamminkin. (H1, 7)

Potilaan kuntoutumisen etenemisen kannalta oli välttämätöntä, että samansuuntainen intensiivinen harjoittelu jatkui kotonakin. Avopuolen fysioterapeutti vieraili

kuntoutusjaksolla ja sai yksilölliset ohjeet fysioterapian etenemiseen. Keskusteluja ja tapaamisia avopuolen fysioterapeutin kanssa käytäisiin myös kotiutumisen jälkeen tarpeen mukaan. Fysioterapeutti koki, että hänellä on suuri vastuu Aliisan ja Siirin kuntoutumisen nousujohtoiseen etenemiseen ja haluaa tukea avofysioterapeutin työtä myös varsinaisen suunniteltujen tapaamisten lisäksi (ks. kuva 5).

7.4.3 Fysioterapeutin kokemus ammatillisen luottamuksen rakentajana

Fysioterapeuttisen harjoittelun onnistumisen edellytyksenä oli fysioterapeutille itselleen tieto siitä, että harjoitus tai toiminta oli ylipäättään mahdollinen. Tietoa ja ymmärrystä CP-vammaisen toimintakyvyn mahdollisuuksista ja monitasokirurgisen leikkauksen vaikutuksista tuli osata soveltaa Aliisan ja Siirin yksilöllisiin ominaisuuksiin. Tämä oli mahdollista vain runsaan kokemuksen ja hyvien tutkimuskäytäntöjen kautta. Tutkimustavoiksi sairaalassa oli vakiintunut muun muassa kävelyanalyysi, jonka tulokset antoivat objektiivista tietoa potilaan edistymisestä. Tutkimuksia tärkeämpää oli kuitenkin kokemusten jakaminen ja niiden kertaantuminen. Keskustelemalla ja vertailemalla tapahtumia fysioterapeuttiparin kanssa työ sai laajemman pohjan ja vahvistuksen tavoitteilleen. Kokemukset kertaantuivat ja lisäsivät henkilökohtaista varmuutta työn tekemiseen. Luottamus omiin taitoihin ja omaan ymmärrykseen aiheesta toimi hyvän ammattitaidon peruspilarina. Fysioterapeutti puhuu siitä, millaisena hän kokee fysioterapeuttiparin kanssa työskentelyn.

...erittäin ihana, että me pystytään yhdessä suunnittelemaan, me pystytään yhdessä pohtimaan. se on niin kuin se kuntoutujan kyllä etu. Tavallaan tuplavarmistus. Ja sitten me ollaan koettu se itse hirveen mielekkäänä, nämä on vaikeita potilaita ja nämä on täysin yksilöllisiä ne ratkaisut, että miten kenenkin kohdalla päästään eteenpäin, niin se on ihan älyttömän ihanaa, että pystyt toisen kanssa miettiin. (H1, 5)

Aliisan ja Siirin luottamusta rakennettiin myös muiden fysioterapeuttien kesken. Fysioterapeutit kysyivät leikkauksen jälkeisessä akuuttivaiheessa konsultointiapua laajemminkin toisiltaan, mikä tiivistä fysioterapeuttien välistä yhteistyötä ja lisäsi potilaan luottamusta kuntoutumiseensa. Fysioterapeutti koki, että fysioterapeuttien yhteistyö lisäsi sekä Aliisan että Siirin turvallisuuden ja luottamuksen tunnetta varsinkin

heti leikkauksen jälkeen, jolloin kivut rajoittivat osallistumista päivän toimintoihin (ks. kuva 5).

7.4.4 Tutustuminen potilaaseen fysioterapeuttisen ohjauksen avaimena

Jokainen terapiakerta oli erilainen. Fysioterapeutin tuli aistia *tuntosarvillaan* kuinka nuorta voi ohjata - hellemmin vai napakammin. Tuttuudesta oli hyötyä, sillä tuttuun fysioterapeuttiin etenkin Siiri luotti helpommin, mutta myös fysioterapeutin oli helpompi reagoida, kun tunsi potilaansa. Tuttuuden etu oli myös se, että fysioterapiakerran suunnittelu oli helpompaa ja fysioterapeutti saattoi suhtautua luottavaisemmin omiin terapiataitoihinsa. Luottamuksen saavuttamiseksi tarvittiin ymmärrys potilaan kokemuksista ja tunteista. Toisaalta fysioterapeutin tulee aina olla herkkä muutoksille ja takataskussa on oltava muita vaihtoehtoja, jos suunniteltu toiminta ei onnistuisikaan. Ohjauksen tavoitteena oli onnistumisen kokemuksen siirtyminen nuorelle. Fysioterapeutti kertoo Siirin aamuisen fysioterapian onnistumisesta.

...kun mulla on vielä se tavallaan se tieto takana, että miten se onnistui, niin sitten mietin, että kun mä en siinä havainnut mitään semmoista, joka tavallaan estäisi sitä, että me voitaisi harjoitella niitä asioita, mitä tällä hetkellä oltiin viime viikolla tehty, niin jotenkin ajattelin, että me pyrittäisi kuitenkin etenemään, ... että sitten mietin, että mun pitää kuitenkin se valmistaminen tehdä tosi rauhallisesti ja hyvin, jotta se vaikuttaisi siltä, että ei tulisi niitä, näitä fleksiospasmia ja jotta hän ei kokisi niin kuin kauhean monta tämmöistä epäonnistumista. Ja mä ajattelin, että vielä nyt kun viikko on alussa, niin olisi tietysti kauhean mukavaa, että olisi kerta sillä tavalla suorittanu, että hän saisi niin kuin luottamusta, että ok, että nyt ne viikonlopun tuntemukset on ohi ja päästään jatkamaan taas kohti sitä kotiutumista. Eli siihen nähden mä ajattelisin, että siinä terapiassa ehkä onnistuttiin. (H1, 2)

Fysioterapeutin tuli tietää potilaan vaikeuksista, koska ne olivat tarkoitettu voitettaviksi, tulevaisuuden harjoittelun kohteiksi. Oli tärkeää olla perillä potilaan sen hetkisestä tilasta, kivuista ja ongelmista, jotta saisi terapiakerrasta onnistuneen. Tuntemalla potilaan suhtautumista haasteisiin fysioterapeutti rakensi kuntoutukseen liittyvät haasteet parhaiten sen hetkiseen tilanteeseen sopivaksi. Varsinkin viikon alkuun saatu onnistumisen elämys kantoi intensiivisen terapiaviikon muihin terapiaoihin ja oli hyvä lähtökohta uuden oppimiselle ja tavoitteiden saavuttamiselle (ks. kuva 5).

7.4.5 Etenevä fysioterapiaprosessi

Fysioterapeutin mielestä fysioterapeuttisen ohjauksen tuli tapahtua rauhallisesti ja keskeiset asiat selkeästi selostaen. Potilaalla tuli olla tiedossa milloin fysioterapia on ja mahdollisesti mitä ollaan tekemässä, jotta hän saattoi asennoitua ja motivoitua tulevaan tilanteeseen. Fysioterapeuttisen ohjauksen eteneminen muotoutui havainnoinnista, keskusteluista ja perusteluista, mitkä johtivat toimenpiteisiin ja uuteen havainnointiin. Havainnointia oli potilaan toimintojen analysointi fysioterapeuttisesti, esimerkiksi sängystä ylös nousun vaiheiden tarkkailu tai myöhemmin kävelyn vaiheiden analysointi. Keskusteluissa pyrittiin kuvaamaan nähdyt havainnot potilaalle ja keskustelemaan niistä heidän kokemanaan. Perustelu liittyi tavoitteeseen muuttaa potilaan käytäntöjä sekä ohjata häntä hyväksymään ja omaksumaan ergonomisesti tarkoituksenmukaisempi toimintamalli. Kun potilas oli hyväksynyt ehdotuksen uudeksi toimintatavaksi tai harjoitukseksi, sitä kokeiltiin käytännössä. Uusia havaintoja rakennettiin käytännön toimintojen pohjalta ja fysioterapeuttisen ohjauksen kehä pyörähti uudelleen käyntiin. Ohjauksen etenemistä ja sen vaikuttavuutta seurattiin muun muassa viikottaisilla videoinneilla, joista fysioterapeutti saattoi tarkastella niin Aliisan kuin Siirinkin suorituksia tarkemmin ja pohtia kuntoutumisen etenemistä. Fysioterapeutti katsoi videoita myös yhdessä fysioterapeuttikollegan kanssa. Fysioterapeutti kertoo, kuinka jalkojen asentohoito heti leikkauksen jälkeen ihmetytti Aliisaa ja kuinka hän perusteli käytäntöä hänelle.

...Ja sitten keskusteltiin siitä, mikä merkitys sillä kun puhutaan A-tyynystä, mutta se on tää, mikä pitää jalat abduktiassa, kun ne lähentäjät on leikattu, niin että hän pitäis yöllä ja sitten siinä sängyssä levätessäkin mahdollisesti iltaisin ainakin sitä, että miksi, niin sitä perusteltiin ja mitä mieltä hän on siitä ja sillein, että hyväksyis sen, että se on kumminkin aika ikävää se tyynynkin pitäminen siellä koko ajan, mutta sitten koki loppujen lopuksi, että hän saa paremmin nukuttuakin yöllä, kun ei ne (jalat) sitten menny (ristiin). Tietysti kun haavakipua on ensimmäiset kaheksan päivää kuiteskin jossain määrin, niin sitten jos ne on menny yöllä semmoseen asentoon ne jalat, että se sattuu, niin sitten hän huomasi, että se on oikeastaan hyvä juttu se tyyny, ja onhan siinä sitten tietysti se, ettei ne lähde heti vetäntymään takaisin sitten väärään asentoon ennen kuin ne muut lihasryhmät ottaa omat tehtävänsä. (H4, 14-15)

Itse fysioterapiatilanteessa fysioterapeutti koki, että potilaalle tuli mahdollistaa oma prosessointi harjoittelun lomassa. Molemmat nuoret peilasivat omaa suoriutumistaan pääsääntöisesti fysioterapeutilta oppimiinsa tavoitteisiin harjoituksen kulusta, joissa mahdollisimman ergonominen, normaali, liikemalli oli useimmiten lähtökohtana. Ohjauksen etenemisen kannalta potilaan palautteet ja tulkinnat olivat keskeisiä viestejä

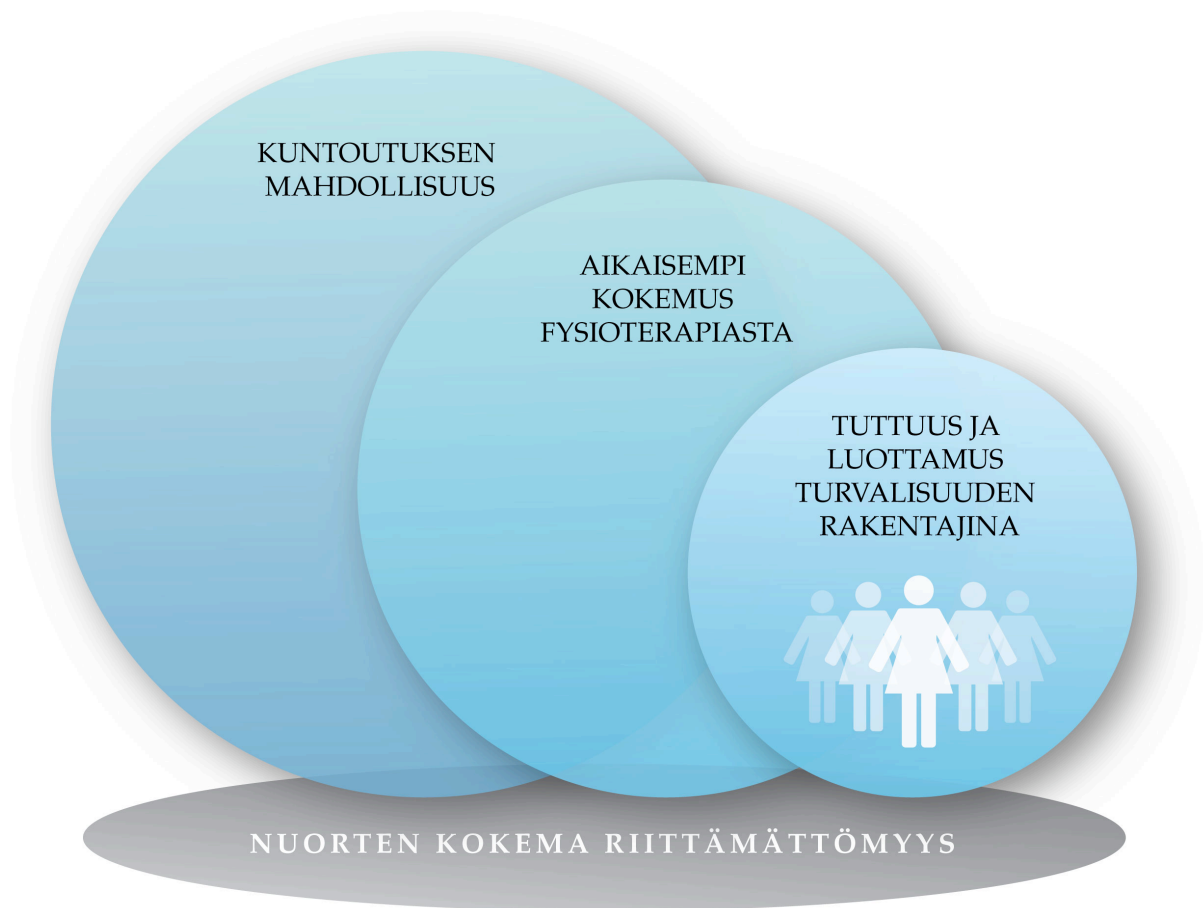
harjoitteen tai toiminnan omaksumisesta. Fysioterapeutti kertoo Siirin reagoinnista aamuisen fysioterapian aikana (ks. kuva 5).

...hänhän itse arvioi paljon niitä suorituksiaan, että hän pystyy sanoon, että tää meni hyvin, pääsi korkeammalle kuin että hän sillä tavalla niin kuin tavallaan tietää sen, että mikä olisi niin kuin mun tavallaan mielestä hyvä suoritus (H1, 2)

Ohjauksen tavoitteena oli sen omaksuminen niin, että potilas voisi itse tarpeen mukaan muuttaa toimintatapojaan optimaalisimmaksi tai esimerkiksi osata ohjata muita haluamallaan tavalla avustustilanteissa. Ohjauksen omaksuminen oli etenkin Siirille haastavaa ja ajoittain harjoitteluun keskittyminen niin intensiivistä, että Siirin oma hengittäminen häiriintyi. Positiivisen kokemuksen saaminen tehdystä harjoitteesta tai toiminnasta vahvisti uusien taitojen oppimista ja lisäsi motivaatiota harjoitella.

7.5 Mahdollisuudesta riittämättömyyteen – fysioterapeuttisen ohjauksen teemat monitasokirurgisessa kuntoutusprosessissa

Tarkasteltaessa fysioterapeuttien sekä Aliisan että Siirin tarinamallien käännekohtia yhdessä, voidaan nimetä neljä keskeistä teemaa, jotka nousivat tarinamalleissa fysioterapeuttista ohjausta kuvaaviksi (kuva 6). Teemat olivat kuntoutuksen mahdollisuus, aikaisempi kokemus fysioterapiasta, tuttuus ja luottamus turvallisuuden rakentajana sekä nuorten kokema riittämättömyys. Neljäs teema, nuorten kokema riittämättömyys, jäi vain Aliisan ja Siirin kertomaksi, sillä se liittyi ensisijaisesti avofysioterapian jatkuvuuteen ja palaamisen ennen leikkausta olleisiin tavoitteisiin. Tämä oli osittain este nuorten voimaantumisen kokemukselle. Teemojen sisällön tarkastelussa käy ilmi, että käännekohdat teemoissa olivat merkityksiä erilaisista vuorovaikutustilanteista, kuten tapahtumista fysioterapiassa (esimerkiksi oppia tekemään asiat oikein tai kuntoutusprosessin eteneminen) tai omassa elinpiirissä (esimerkiksi ulkopuolisen avun tarpeen arviointi). Teemojen sisällä ilmeni myös ristiriitoja.



Kuva 6. Fysioterapeuttisen ohjauksen teemat monitasokirurgisessa kuntoutusprosessissa.

Kokoavimpana teemana fysioterapeuttisessa ohjauksessa niin Aliisalla, Siirillä kuin fysioterapeuteilla oli **kuntoutuksen mahdollisuus** edistää nuorten kuntoutumista ja fysioterapeutin työtä kuntouttajana. Aliisalle ja Siirille mahdollisuudet kiteytyivät sairaalassa olon aikana toimintojen oikein oppimisena vanhojen, patologisempien, mallien sijaan. Tavoitteina nuorilla oli muun muassa kävelykyvyn säilyminen, apuvälineiden vähempi tarve, kipujen lieventyminen ja *normaalimpi* liikkuminen. Intensiivinen harjoittelu oli pääsääntöisesti molempien kertomana motivoivaa, vaikka vuoden kuluttua Aliisan ja Siirin muistot erosivatkin jo enemmän toisistaan. Myöhemmin fysioterapeuttinen ohjaus mahdollisti toimintakyvyn ylläpysymisen. Mahdollisuuksissa piili myös ristiriita; Jatkuva harjoittelu on muistutus omasta puutteellisuudesta, mutta vain harjoittelemalla on mahdollista päästä lähemmäs tavoitteita *normaaliuudesta*. Löyhästi mahdollisuuden teemaan, osana fysioterapeuttista

ohjausta, liittyi myös pelon kokemus motivaattorina leikkaukseen osallistumiselle, jonka Aliisa koki sosiaalisena paineena ja Siiri puolestaan pelkona kävelykykynsä menetyksestä. Fysioterapeuttinen ohjaus ei vaikuttanut pelkojen syntyyn, mutta toimi samansuuntaisena motivaattorina, leikkaukseen osallistumista kannustavana. Fysioterapeuteille kuntoutuksen mahdollisuus avautui ensisijaisesti koko kuntoutusprosessin läpi tapahtuvana ohjauksena, joka onnistuessaan sulautui moniammatilliseen tiimityöhön. Käytännön tasolla mahdollisuuksiin liittyi lukuisten uusien fysioterapeuttisten harjoitusten ja toimien kokonaisuus, joka innosti ja motivoi työhön: monitasokirurgisesti leikattujen nuorten ohjaaminen oli mahdollisuus muuttaa huonoksi ennustetun kehityksen kulkua fysioterapeuttisin keinoin - ainutlaatuinen hetki fysioterapeutin ammattiuralla.

Aikaisempiin kokemuksiin fysioterapiasta liittyivät Aliisan ja Siirin kokemukset kyseisen sairaalan fysioterapeuttien hyvästä ammattitaidosta, jonka fysioterapeutit ovat saaneet työkokemuksensa kautta. Aliisa ja Siiri luottivat fysioterapeuttien tapoihin ja keinoihin toimintakykynsä edistäjinä. Fysioterapeuteille aikaisempi kokemus näyttäytyi hyvin samansuuntaisesti. Fysioterapeutit rakensivat työkokemustaan jakamalla vastuuta ja tietoa potilaista työparinsa kanssa. Kaikilla fysioterapeuteilla oli myös pitkä henkilökohtainen työhistoria lasten ja nuorten parissa. Fysioterapeutit mielsivät, että jakamalla kokemuksiaan heidän tietotaitonsa ja kokemuksensa kertaantui ja nuori potilas sai parempaa fysioterapiaa. Fysioterapeuttiparin samansuuntainen työskentely vahvisti myös nuoren ymmärrystä oikeanlaisesta, hänelle sopivasta fysioterapiasta, mikä puolestaan lisäsi myös Aliisan ja Siirin kokemusta fysioterapeuteista hyvin ammattitaitoisina.

Tuttuus, mutta etenkin **luottamus** fysioterapiaan loivat Aliisalle ja Siirille **turvallisen tunteen** onnistumisestaan vaativassa kuntoutusprosessissa. He kertoivat, että heillä oli nyt oikeus, mutta myös velvollisuus huolehtia oma osuutensa kuntoutusprosessista. Ennen leikkausta kumpikaan nuorista ei ollut omatoimisesti tehnyt kotivoimisteluohjelmiaan, vaikka heitä oli niihin ohjeistettu lapsuudesta alkaen. Monitasokirurgisen leikkauksen jälkeen tilanne oli toinen. Turvallisuuden tunne rakentui nuorille fysioterapeutteihin tutustuttua ja tutustumisen myötä he kokivat ansaitsevansa fysioterapeuttien luottamuksen ja luottavansa itse myös

fysioterapeutteihin. Sekä Aliisa että Siiri voimaantuivat varsinkin kuntoutuksen alkuvaiheessa kantamaan oman vastuunsa itsestään huolehtimisessa. Tuttuudessa piili myös ristiriita Aliisan ja Siirin kohdalla, sillä omia hyvinkin tuttuja avofysioterapeutteja kohtaan samaa vastuunkantoa ei oltu koettu, vaikka pääsääntöisesti hekin nauttivat työssään luottamusta. Ratkaiseva tekijä vastuunkannolla oli juuri monitasokirurginen leikkaus, joka toimenpiteenä muutti vastuun tunteen kokemuksesta. Luottamukseen ja turvallisuuden tunteen kokemukseen, liittyi myös Aliisan ja Siirin luottamus itseensä itsenäisinä toimijoina, millä ei tosin ollut varsinaista yhteyttä fysioterapeuttiseen ohjaukseen. Nuorten kokema autonomia kasvoi arkielämän onnistumisen elämyksien myötä.

Fysioterapeuteille potilaaseen tutustuminen oli ensisijaista, sillä he kokivat, että luottamus ansaittiin tutustumisen kautta. Potilaan hyvin tunteminen helpotti kuntoutusprosessin suunnittelua ja etenemistä sekä toimi vuorovaikutuksen lähteenä. Tutustumalla potilaaseen paremmin esimerkiksi yhteinen huumori löytyi helpommin, mikä teki terapiahetkistä rennompia. Luottamuksen ansaitseminen liittyi myös tutustumisprosessiin, joka syveni kuntoutusjakson aikana. Luottamus omaan ammattitaitoon kumpusi kokemuksen lisääntymisen kautta; Jaetut onnistumisen elämykset kertaantuvat fysioterapeuttien parityöskentelyn ansiosta, mikä edisti ammattitaidon kasvua ja loi työlle tietyn perusturvan.

Nuorten kokema riittämättömyys nousi Aliisan ja Siirin tarinamalleista osaksi fysioterapeuttista ohjausta, sillä he kertoivat etenkin avofysioterapian muistuttavan heitä taitojen riittämättömyydestä ja ainaisesta fysioterapian tarpeesta. Tämä oli este voimaantumisen tunteen pysyvyydelle. Riittämättömyys korostui mahdollisuuksien rajaajana, sillä ristiriita säännöllisen fysioterapian tarpeesta *normaaliuuden* saavuttamiseksi ja toisaalta toive itsensä riittäväksi kokemisesta tässä hetkessä, voimaantumisen kokemuksen syntymiseksi, tasapainoilivat keskenään. Ristiriitaa lisäsi nuorten ymmärrys vammansa pysyvästä luonteesta. Realistinen tieto ja henkilökohtaiset toiveet eivät aina kohdanneet Siirin, eivätkä varsinkaan Aliisan arjessa, mikä oli murrosten aikaa omassa kehittämisessä. Fysioterapeutin kertomus fysioterapeuttisesta ohjauksesta ei kohdannut nuorten elämää, sillä haastatellut

fysioterapeutit eivät päässet näkemään nuorten riittämättömyyden syntyä, sillä riittämättömyyden kokemus syntyi vasta noin puoli vuotta leikkauksen jälkeen.

Riittämättömyyden tunnetta lisäsivät nuorten kokemat pelot. Pelot eivät liittyneet varsinaisesti fysioterapeuttiseen ohjaukseen, vaan limittyivät löyhemmin nuorten tarinoiden käännekohtiin. Pelot olivat erilaisia: Siirin suurin pelko oli, että leikkausta ei tehtäisi ja hän ennen pitkään menettäisi kävelykyvyn, kun taas Aliisaa pelotti ennen leikkausta siitä koituvat arvet ja kivut. Pelkoihin liittyi Aliisan tarinamallissa myös sosiaalisen paineen kokemus, joka yhtenä erillisenä tekijänä oli suurin syy Aliisan leikkaukseen osallistumiselle. Aliisa koki selkeän voimaantumisen omalla kohdallaan voitettuaan pelkonsa ja lunastettuaan siihen liittyvät sosiaaliset paineet osallistumalla leikkaukseen. Sosiaalisen paineen tunteeseen liittyi myös oman poikkeavuuden, riittämättömyyden tunne, joka vaikutti osittain Aliisan onnellisen uuden elämän käänteeseen. Pelkoja syntyi Aliisan tarinamallissa vielä vuoden kuluttua leikkauksesta: Uudet pelot liittyivät haastaviin liikkumisen tilanteisiin, kuten liukkaalla kävelyyn. Siirille käännekohta pelkojen kohdalla oli ulkopuolisen avun tarpeen hyväksyminen ja sen turvallisena ja elämää helpottavana kokeminen. Nuoret kokivat avun tarpeen hyvin eri tavoin; Aliisa lähes haittana ja Siiri hyötynä. Avun tarpeen erilaiset merkitykset juonsivat juurensa niin nuorten erilaisista motivaatiosta leikkaukselle kuin myös suhtautumisesta omatoimisuuteen.

8 JOHTOPÄÄTÖKSET TULOXSISTA

Tutkimustuloksista esiin nousevat vuorovaikutustilanteet olivat Aliisan, Siirin ja fysioterapeuttien teemoja yhdistävä ilmiö, sillä yksilöllisten käännekohtien verkko rakentui erilaisista vuorovaikutustilanteissa. Vuorovaikutus sinänsä ei kuitenkaan ollut tämän tutkimuksen kohteena. Vuorovaikutuksen on todettu monissa muissa (Gard 2007, Hills & Kitchen 2007, Reeve ja May 2009) tutkimuksissa olevan fysioterapeuttisen ohjauksen kulmakivi. Vuorovaikutusta pidetään fysioterapiassa hyvin ongelmallisena, sillä se ei Piiraisen (2006 b) väitöskirjatutkimuksen mukaan toteudu tasavertaisesti fysioterapiatilanteissa. Väitöskirjassa esiin tullut tarve potilaan ja fysioterapeutin

yhteisille kielellisille käsitteille tukee tämän tutkimuksen tulosta, sillä käsitteiden samansuuntaisella ymmärtämisellä voidaan tutkimustulosteni valossa tukea kuntoutumista. Aliisa ja Siiri olivat kasvaneet fysioterapian saattamana ja omaksuneet osaltaan fysioterapiakäsitteistön niin, että he puhuivat omista kuntoutumisen tavoitteistaan samoin termein kuin fysioterapeutit. Tämä lähtökohta ohjasi fysioterapeuttisen ohjauksen teemojen syntyä vahvasti nuorten ja fysioterapeuttien välisen tutustumisen, luottamuksen ja aikaisempien kuntoutuskokemusten kautta rakentuvaksi kuntoutumisen mahdollisuudeksi. Huomioitavaa käsitteiden ymmärryksessä kuitenkin on, että jokaiselle ihmiselle käsitteet avautuvat omaan elämismaailmaansa pohjaten (Heikkinen 2010) ja voivat olla näin sävyltään hyvinkin erilaisia. Käsitteiden ymmärtämisen lisäksi nuoret olisivat varsinkin avofysioterapian osalta tarvinneet jo ennen monitasokirurgista leikkausta ohjausta, joka olisi saanut heidät sisäistämään tavoitteiden henkilökohtaisen merkityksen ja riittämättömyyden tunteen syntymisen sijaan voimaannuttanut nuoret huolehtimaan itsestään. Keskeistä yhteiselle kielelle onkin merkitysten molemmin puoleinen ymmärrys (Piirainen 2006 b).

Tutkimustulosteni valossa voidaan todeta, että fysioterapeutit eivät aina osanneet ohjata nuoria niin, että nuoret olisivat ymmärtäneet ja motivoituneet omatoimiseen harjoitteluun nuoria voimaannuttavalla tavalla. Pitkässä terapiasuhteessa, kuten Aliisan ja Siirin suhteessa fysioterapeutteihin, voidaan kuitenkin nähdä tarinamallien käännteiden saavan toisiaan lähenevän ymmärryksen (kuva 7) ja lopputuloksessa päästiin mielestäni lähemmäs tasavertaista vuorovaikutussuhdetta. Eväät fysioterapeuttisen ohjauksen rakentumiselle tutustumisen kautta eivät kuitenkaan ole lähtökohtaisesti optimaaliset, sillä toisen ymmärtämiseen pitäisi pyrkiä vuorovaikutuksessa, jossa dialogisuus on mahdollista (Piirainen 2006 b). Tuttuus ei sulje pois dialogin mahdollisuutta, mutta voi olla siihen turvautuvalle este toivotun muutoksen, kuntoutumisen etenemisen, syntymiselle. Toisaalta, tässä tutkimuksessa dialogia nuorten ja fysioterapeutin välillä ei analysoitu, minkä vuoksi ei ole myöskään tarkoituksenmaista tehdä pidemmälle meneviä johtopäätöksiä vuorovaikutuksesta tai dialogisuudesta omana ilmiönään.

Pohdittaessa kuntoutuksen mahdollisuutta ja sen sisältämiä merkityksiä Aliisalle, Siirille ja fysioterapeuteille, ilmeni samansuuntainen yhteys fysioterapeuttien ajattelussa

prosessin läpi kulkevasta ohjauksesta myös Rindfleschin (2009) tutkimuksessa. Myös Rindflesch sai selville, että fysioterapeutit eivät osanneet erottaa mikä osa työstä on terapiaa ja mikä ohjausta. Toisaalta Rindfleschin tutkimuksessa fysioterapeutit pitivät potilaiden voimaantumisen synnyn mahdollistumista keskeisenä fysioterapeuttisen ohjauksen tehtävänä, kun taas tässä tutkimuksessa voimaantuminen ei noussut fysioterapeutin kokemana käännekohtana esille. Aineistossa on kuitenkin viitteitä fysioterapeuttien voimaantumista tukevasta ajattelusta muun muassa potilaan mukaan ottamisessa päätösten tekoon esimerkiksi aamun heräämisen suhteen tai kysymysten teon mahdollistamisena aina tarpeen tullen. Se, että tässä tutkimuksessa fysioterapeutit eivät nimenneet tai että analyysin tuloksena ei tullut selkeästi ilmi, voimaantumisen merkitystä, voi johtua myös intensiivisen harjoittelun hurmoksellisuudesta sairaalavaiheen aikana. Tällöin nopea edistyminen tuki voimaantumisen kannalta keskeisten elementtien, kuten hyvinvoinnin ja kelpoisuuden, kokemusta nuorilla. Voimaantumisen tarve nuorille nousi myöhemmin esille merkittävänä kokemuksena, sillä erityisesti Aliisa koki huonommuutta avofysioterapian jatkuvasta tarpeestaan, eivätkä Siirinkään kokemukset avofysioterapiassa voimaannuttaneet häntä.

Sandström et al. (2009) tekemässä tutkimuksessa CP-vammaisten aikuisten fysioterapiakokemuksista lapsuudesta aikuisuuteen kävi myös ilmi, että aikuiset CP-vammaiset kokivat fysioterapian kehonsa epäkohtia korostavana, minkä vuoksi fysioterapia aiheutti heille usein stressiä. Myös Sandströmin haastattelemat aikuiset, joilla on CP-vamma, nimesivät etenkin avofysioterapian yksitoikkoiseksi, kuten Aliisa ja Siirikin *aina samanlaiseksi*. Aikuistenkin kokemana intensiiviset laituskuntoutusjaksot olivat tuloksellisimpia. Intensiivijaksojen rytmittämistä ja avofysioterapian poisjäämistä väliaikoina selvittänyt Braswell Christy et al. (2010) nojautui tähän kokemukseen ja sai tutkimuksessaan positiivisia tuloksia vain laituskuntoutusjaksona toteutetulla fysioterapialla niin CP-vammaisten lasten, heidän vanhempiensa kuin fysioterapeuttien kokemana.

Vuorovaikutus ja kokeneisuus keskeisinä teemoina tulivat ilmi myös Young ym. (2006) tutkimuksesta jaetusta päätöksenteosta CP-vammaisten lasten, heidän vanhempiensa ja fysioterapeuttien kokemana. Youngin tutkimuksessa lapset ja vanhemmat kokivat fysioterapeutin kantavan päävastuun lähes kaikesta, kun fysioterapeutin mielestä

vastuu oli vanhemmilla. Keskusteluja käytiin runsaasti, mutta ymmärryksen synty liittyi vanhempien mukaan fysioterapian tavoitteiden ja toimien hyväksyntään, ei niistä päättämiseen. Tässä tutkimuksessa sekä Aliisa että Siiri kokivat olevansa itse ne henkilöt, jotka viime kädessä valitsivat ja päättivät toimistaan. Koska he olivat juuri astuneet aikuisuuteen, oli vanhempien rooli vähäisempi päättämistä koskevissa asioissa. Niin Aliisan kuin Siirinkin tarinoista käy hyvin ilmi fysioterapianomainen puhe, minkä nuoret ovat omaksuneet; Siiri jopa ulkoisti itsensä puhuessaan jatkuvan istumisen tuomista ongelmista ja viittasi haastattelijan asentoon. *Vauvasti asti* fysioterapiaan kasvaneet nuoret ovat varmasti monella tasolla omaksuneet fysioterapiakielen omaan sanastoonsa ja ymmärtävät ammattitermien merkitystä. Termien käyttö oman toiminnan arvioinnissa jää kuitenkin ulkoiseksi, eikä siihen liity omakohtaista merkitystä samalla tavalla kuin esimerkiksi kesäisestä festarimatkasta kerrottaessa. Henkilökohtaisen merkityksen omaksuminen on tärkeää voimaantumisen kokemuksen pysyvyydelle (Zimmermann & Warschusky 1998).

Fysioterapeutin ja potilaan välisen tuttuuden ja luottamuksen merkitys fysioterapeuteille on tämän tutkimuksen tulosten mukaan samansuuntainen, kuin mitä Gard (2007) raportoi tutkiessaan kidutettuja potilaita hoitavia fysioterapeutteja. Gardin (2007) tutkimuksen mukaan fysioterapeutit kokivat vuorovaikutuksen potilaan kanssa rakentuvan potilaskohtaisen suunnittelun, tutustumisen ja luottamuksen luomisen kautta. Potilaiden näkökulmasta tuttuus ei saanut löytämissäni tutkimuksissa yhtä suurta merkitystä kuin tässä tutkimuksessa. Redmondin & Parrishin (2008) tutkimuksessa fysioterapian mielekkäänä kokemiseen nuorten CP-vammaisten mielipiteissä vaikuttivat vaihtoehdot ja valinta sekä luottamus ja kunnioitus. Aikuistuvat nuoret CP-vammaiset pitivät fysioterapiassa empaattisuutta, ymmärtämiskykyä, hauskuutta, nautittavuutta, tehokkuutta sekä voimaantumista tavoiteltavina tekijöinä vuorovaikutuksessaan fysioterapeutin kanssa. Aliisan ja Siirin tarinamallien käännekohdista ainoastaan luottamus tuli samansuuntaisena, terapian mielekkyyttä lisäävänä ilmiönä esille.

9 POHDINTA

Tutkimuksen tarkoituksena oli tuottaa tietoa CP-vammaisten monitasokirurgiseen leikkaukseen liittyvästä fysioterapeuttisesta ohjauksesta ja kehittää saadulla tiedolla fysioterapiapalveluita vastaamaan tämän asiakasryhmän tarpeita. Tutkimuksen tavoitteena oli vastata tutkimuskysymyksiin: 1) Miten nuoret, joilla on CP-vamma, kertovat saamastaan ohjauksesta, joka liittyy monitasokirurgiseen leikkaukseen? 2) Millaisia kertomuksia fysioterapeuteilla on antamastaan ohjauksesta? 3) Millaisia yhtäläisyyksiä ja eroja nuorten, joilla on CP-vamma, ja fysioterapeuttien ohjauksertomuksissa on? Fysioterapeuttinen ohjaus oli tutkimuksen alussa yleisesti ymmärretty käsite, jonka merkitys jäsenyi tutkimusaineiston analyysin edetessä tuloksena esitettyihin tarinamalleihin ja niiden käännekohtiin sekä tarinamalleista nousseisiin fysioterapeuttisen ohjauksen teemoihin monitasokirurgiseen kuntoutusprosessiin liittyen.

Fysioterapeuttisen ohjauksen tutkiminen monitasokirurgiseen leikkaukseen liittyen oli oivallinen hetki päästä sisälle valtavaan uudistumisen maailmaan niin nuorten, joilla on CP-vamma, kuin asiaan pitkään omistautuneiden fysioterapeuttienkin kautta. Millaisia tunteita ja tuloksia intensiivinen, pitkä kuntoutus saa aikaan nuorena ja kuinka sairaalavaiheen intensiivikuntoutuksessa vastaava fysioterapeutti saa kiinni nuoren elämän arjesta, on merkittävä käännekohta niin nuorille kuin fysioterapeuteillekin. Monitasokirurginen leikkaus on ainutlaatuinen tapahtuma syntymästään asti vammaisen henkilön elämässä olla muuttamassa fyysisen toimintakyvyn kehityksen kulkua parempaan, olla *tavallaan sen valinnan edessä*, miten tulevaisuudessa suhtautua liikkumiskykyynsä. Fysioterapeutille monitasokirurgisesti leikatun nuoren kuntouttaminen on ammatillisesti vaativa, mutta palkitseva projekti, johon sairaaloissa käytetään runsaasti aikaa ja varoja. Aliisan ja Siirin tarinoiden syvällisin merkitys vie fysioterapian ja fysioterapeutin ohjauksen osaksi omaa arkea, siinä selviytymistä, joka päivä. Molemmat nuoret kokevat fysioterapian kuuluvan tulevaisuudessakin osaksi elämäänsä, sillä *eihän se koskaan lopu*, vain terapian tarpeet ja tavoitteet muuttuvat.

Vaikeavammaisen nuoren, jollaisia Siiri ja Aliisakin CP-vammansa vuoksi ovat, tarvetta saada elämänmittaista lääkinnällistä kuntoutusta on tutkittu muun muassa Kelan

tutkimuksissa, joissa nuorten vaikeavammaisten osalta toimintakyvyn ylläpysyminen ja yhteys arkeen on todettu olevan nuorille merkittävä syy kuntoutuksessaan. Fysioterapia koetaan pääsääntöisesti hyvin vaikuttavana. Vaikeavammaiset nuoret haluavat olla itse valitsemassa terapeuttejaan, jotta yhteys omaan arkeen olisi heille tarkoituksenmukaisin (Martin 2009). Elämänmittaisen fysioterapian puolesta puhuu myös tosiasia siitä, että vanhetessaan CP-vammaisen henkilö kärsii ei-CP-vammaista väestöä enemmän mm. ikääntymisen muutoksista (heikentyvä elimistön suoritus-, vastustus- ja sopeutumiskyky) sekä sekundäärisistä liitännäisvammoista ja -häiriöistä, kuten kyfoosista, lonkkaluksaatiosta, spinaalistennoosista ja diskusprolapsista (Rantanen & Heikkinen 2008). Tutkimusten mukaan CP-vammaisten liikkumiskyvyn heikentyminen alkaa jo 25-vuotiaana (Day et al 2007). Fysioterapia tulisikin nähdä jo lapsesta asti elämänmittaisena keinona ihmisten, joilla on CP-vamma, toimintakyvystä huolehtimisessa (Hartley 2002). Viime vuosina on fysioterapiassa herätty näkemään fysioterapian mahdollisuus olla vaikeavammaisen tai pitkäaikaissairaana tukija, mentori, jonka ohjauksessa sairauden ja ongelmien kulku hidastuu ja henkilö kasvattaa elämänhallintaansa moniulotteisesti (Dean 2009). Yhtenä keinona rakentaa aidosti potilaskeskeistä terapiasuhdetta pidetään refleктоivaa mentorointia fysioterapeutin ja potilaan välillä (Atkinson & Nixon-Cave 2011). Potilaskeskisyys ei toteudu vielä kuntoutuksessamme tarkoituksenmukaisesti, sillä niin Piirainen (2006 a), Ahponen (2008) kuin Koukkari (2012) toteavat väitöskirjatutkimuksissaan, että kuntoutujan ääntä ei kuulla tarpeeksi. Dialogisen yhteistyön nähdään olevan ratkaisu potilaskeskeisemmän kuntoutuksen toteutumiseksi. Jatkuvuus ja moniammatillinen yhteistyö tulevat tulevaisuudessa olemaan enenevässä määrin onnistuneen kuntoutuksen taustalla (Lind 2007), mikä tämänkin tutkimuksen perustella on niin nuorten, joilla on CP-vamma kuin fysioterapeuttienkin toive.

9.1 Tutkimustulosten tarkastelua

Tutkimus eteni kuvan 2 (ks. sivu 13) mukaisesti. Tutkimustuloksissa kuvattiin Aliisan, Siirin ja fysioterapeutin tarinamallit sekä niiden käännekohtat. Kohti onnellista tulevaisuutta – Aliisan tarinamallissa käännekohtia oli kuusi (kuva 3, ks. sivu 19). Aliisan

tarinamallin tavoitteena oli uusi elämä. Tarinamallissa merkittävä lähtökohta oli kokemukset oman onnen seppänä olemisesta ja itsenäisyyden merkityksestä lähtökohtana kuntoutumiselle. Aliisa korosti omaa vastuullisuuttaan kuntoutumisessaan, mitä vaikeutti leikkaukseen osallistumisen sosiaalisen velvollisuuden tunne ja pelot omasta ulkonäöstä leikkauksen jälkeen. Avofysioterapian ristiriitainen rooli kuntoutumisen edistäjänä ja voimaantumisen estäjänä vaikutti Aliisan uuden elämän alkuun. Ammatillaiset elämän tukijoina –Siirin tarinamallissa oli neljä käännekohtaa (kuva 4, ks. sivu 27). Pelko kävelykyvyn menettämisestä oli Siirille suurin yksittäinen merkitys kuntoutusprosessin aikana, minkä ympärille rakentuivat tarinamallin muut käännteet ulkopuolisen avun mahdollisuudesta toimintakyvyn edistäjänä, haasteellisesta omasta vastuusta kuntoutusprosessissa sekä loputtomasta, mutta välttämättömästä fysioterapiasta Fysioterapeuttien ydinatarinasta nousi tarinamalli: Fysioterapeuttinen ohjaus on yhteinen prosessi (kuva 5, ks. sivu 35). Tarinamalli eteni kohti moniammatillisen tiimin osaksi tulemista neljän käännekohdan kautta. Fysioterapeuttien kokemana fysioterapeuttinen ohjaus rakentui fysioterapiaprosessin ja potilaaseen tutustumisen sekä luottamuksen ansaitsemisen varaan, minkä jälkeen varsinainen terapiatyö eteni suunnitelmallisena fysioterapeuttien jaettuna vastuuna ja kokemusten keräämisenä osaksi moniammatillista kokonaisuutta. Tulokset yhdistyivät kuvassa 6 (ks. sivu 43), jossa tarinamallien käännteet yhdistyivät neljäksi teemaksi. Teemoja yhdistäväksi nimittäjäksi nousi vuorovaikutus. Teemoissa näkyy fysioterapian asiakas-asiantuntija asetelma ja näin ollen ne kuvaavat saman aiheen kahta eri puolta. Esimerkiksi kuntoutuksen mahdollisuuden teema piti nuorille sisällään uuden oppimista ja toimintakyvyn ylläpitämistä, mutta myös pelon ja vammaisuuden kokemusten kanssa tasapainoilua. Fysioterapeuteille kuntoutuksen mahdollisuus näyttäytyi ennen kaikkea koko monitasokirurgisen prosessin läpi kulkevana ohjauksena ja mahdollisuutena vaikuttaa CP-vammaisen nuoren toimintakyvyn kehittymiseen. Teemat lomittuivat keskenään kattavimmasta kuntoutuksen mahdollisuuden teemasta aikaisemman fysioterapiakokemuksen sekä fysioterapeutin ja nuoren välisen tuttuuden ja luottamuksen teeman kautta vain nuorten kokemaan riittämättömyyden teemaan. Riittämättömyyden tunne ei saanut vastakaikua fysioterapeuttien kuvaamissa käännekohdissa.

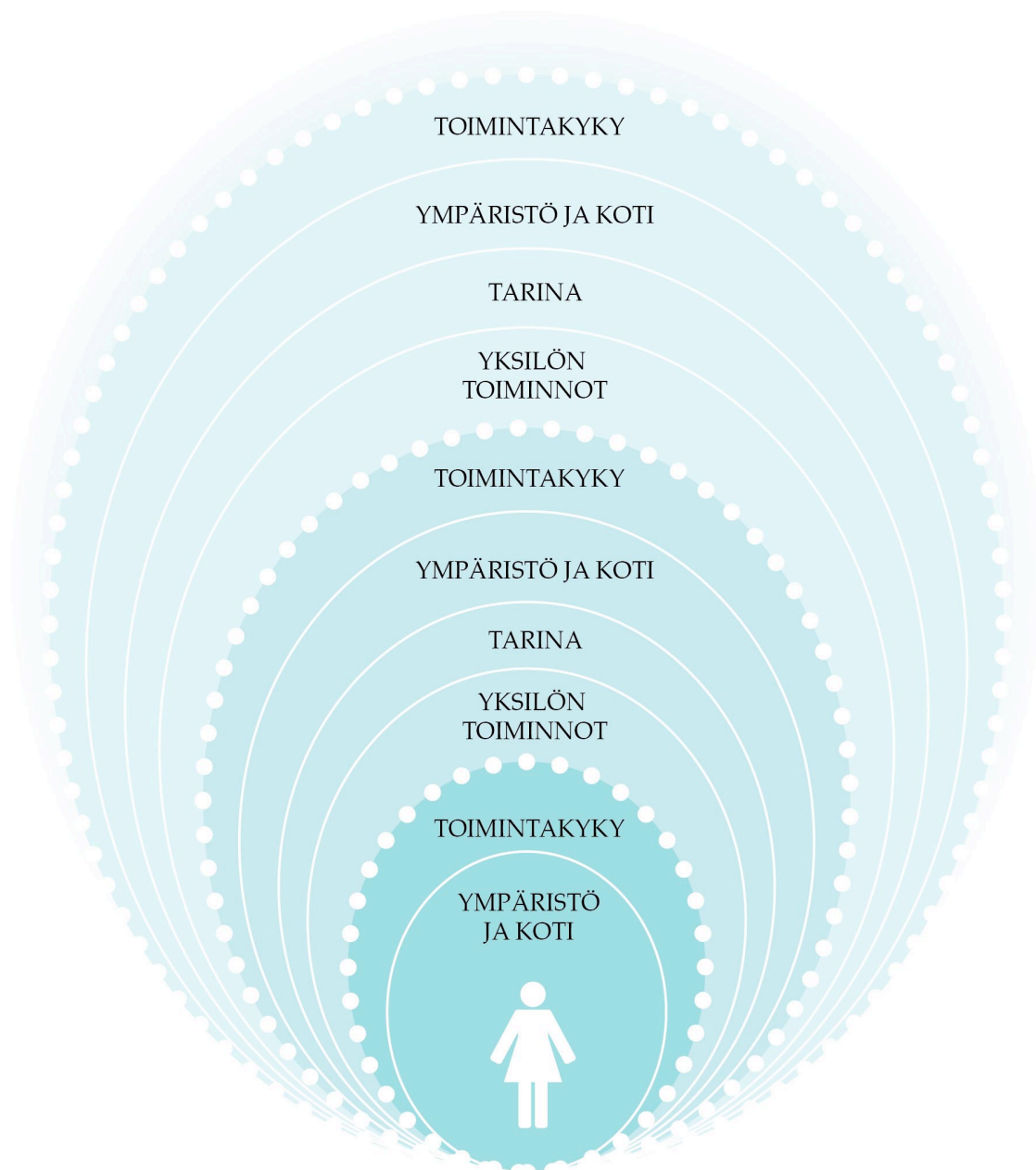
9.2 Yksilön tarina toimintakyvyn taustana ja tavoitteena

Tutkimuksen tausta-ajatuksena olleen Tomey'n ja Sowersin (kuva 1, sivu 11) ekologisen toimintakyvyn malli sijoittaa tutkimustulosteni perusteella fysioterapeuttisen ohjauksen oletukseni mukaisesti kompensatoriseksi strategiaksi, jonka avulla nuori pyrkii kohentamaan fyysistä toimimistaan itselleen merkityksellisissä tilanteissa. Vaikka sitoutuminen omatoimiseen harjoitteluun ja motivaatio avopuolen fysioterapian toteuttamiseen koettiin niin Aliisan kuin Siirinkin osalta ajoittain työläänä, ja jopa henkilökohtaista voimaantumista estävänä, ei fysioterapia näyttäytynyt kuitenkaan missään vaiheessa fyysistä toimintakykyä estävänä. Ekologisen mallin kuvaama ympäristön suuri vaikutus yksilön toimintakyvyn taustalla ilmeni tässäkin tutkimuksessa haasteena omatoimisen liikkumisen toteutumiselle. Ympäristön esteiden ylittäminen, kuten esimerkiksi portaat tai pitkät välimatkat, näyttäytyivät nuorille hyvin eri tavoin. Se, mikä Siirille näyttäytyi esteenä (esimerkiksi pitkä välimatka sai Siirin liikkumaan kävelemisen sijaan pyörätuolilla), olikin Aliisalle haastava elämys (esimerkiksi 5 kilometrin kävelymatka kesähelteessä festareille). Laajempaan ekologiseen malliin kuuluva ymmärrys psykologisten ja sosiaalisten voimavarojen merkityksestä toimintakykyä ohjaajavana tekijänä CP-vammaisen nuoren elämässä (Veijola 2004, 27) on tämänkin tutkimuksen perusteella erittäin merkittävä tekijä fyysisen toimintakyvyn muotoutumisessa, kuten edellä kuvatusta matkan pituuden kokemuksesta voidaan päätellä. Monitasokirurginen leikkaus toimenpiteenä sijoittuu myös Tomey'n ja Sowersin ekologisessa mallissa kompensatoriseksi, fyysistä toimintakykyä tukevaksi tapahtumaksi Siirin ja Aliisan kokemana. Vaikka leikkauksen tavoitteet eivät Siirin kokemana vuoden kuluttua leikkauksesta olleetkaan täyttyneet, oli Siiri kuitenkin tyytyväinen leikkaukseen päätymisestä; monitasokirurgisen leikkauksen anti fyysiselle toimintakyvylle oli tieto kävelykyvyn säilymisestä tulevaisuudessakin. Aliisalle monitasokirurginen leikkaus oli kompensatorisena menetelmänä erittäin merkittävä, ei ainoastaan fyysisen toimintakyvyn kannalta vaan myös psyykkisen hyvinvoinnin ja sosiaalisen integraation näkökulmasta.

Mielestäni tutkimustulokseni tuovat esille myös puutteen Tomey'n ja Sowersin ekologisessa mallissa. Näkemys siitä, kuinka erilaisena esimerkiksi pitkä matka voidaan kokea eri henkilöiden näkökulmasta nostaa esille narratiivisen tutkimuksen korostaman

näkökulman ihmisen oman todellisuuden kokemuksesta (Heikkinen 2010). Ymmärrys siitä, että tarinat voivat olla myös ristiriidassa keskenään, eivätkä välttämättä ole koskaan valmiita, ohjaa mielestäni toimintakykymallia enemmän dynaamiseen suuntaan, minkä vuoksi uuden tarinan synty alkaa yksilölle merkityksellisen toimintatavan saavutettua. Ahponen (2008) on väitöskirjassaan kuvannut yhdeksän nuoren vaikeavammaisen aikuistumista kahdeksan vuoden seurannan ajan. Väitöskirjan tulokset, muun muassa itsenäisyyden ja autonomian muotoutumisesta avuntarpeesta riippumatta sekä nuorten kokemukset vammaisuuden ristiriitaisesta hyväksynnästä, saavat tukea tutkimukseni tuloksesta ja tukevat myös tulkintaani toimintakyvystä sisäisesti muuttavana kokemuksena. Vaikeavammaisuus nostaa mielestäni henkilökohtaisen tarinan korostetusti esille, sillä aikaisemmat kokemukset vaikuttavat mitä suurimmassa määrin tuleviin toimiin; ympäristön ja vamman rajoituksista huolimatta toimintakyky muotoutuu yksilöllisten tarpeiden ja tavoitteiden kautta.

Kuvassa 7 olen kuvannut tämän tutkimuksen aikana syntyneen ymmärrykseni toimintakyvyn rakentumisesta käyttäen lähtökohtani Tomey'n ja Sowersin käsitteitä toimintakyvylle



Kuva 7. Malli toimintakyvyn rakentumisesta tämän tutkimuksen tulosten mukaan. Valkoinen katkoviiva kuvaa muutosta, jonka käsittelyyn vaaditaan kompensatio- tai copingstrategioita.

Toimintakyky etenee aaltolina yksilön ympäristöstä kohti yksilöllisen tarinan muodostumista. Muutos (valkoinen katkoviiva) on merkittävä tapahtuma toimintakyvyn kokemiselle, sillä sen vaatimat kognitiiviset toimet, mahdolliset coping- tai kompensatiostrategiat, määrittelevät yksilön toimintoja. Muutoksen synnyttämien

kokemusten ja toiminnan mahdollisuuksien kautta yksilö rakentaa oman tarinansa, joka on hänelle merkityksellinen. Tarina peilautuu suhteessa yksilön elinympäristöön, kotiin ja toimintakykyyn tullen osaksi yksilön arkea. Aallot etenevät uuteen muutoksen, tarinaan ja toimintoihin koko yksilön elämän ajan. Yksilön toimintakyky on muuttuva prosessi, jonka aikana myös yksilön ymmärrys ja kokemus ympäristöstä ja itsestä sen osana muuttuvat. Yksilön toimimisen mahdollisuuksien, mutta ennen kaikkea muutoksen myötä, syntyvät yksilölliset tarinat ovat hyvin merkityksellisiä, sillä ne luovat jokaisesta yksilöstä ainutlaatuisen.

9.3 Tutkimuksen luotettavuus

Laadullisen tutkimuksen luotettavuuden analyysissä tulee pohtia luotettavuutta sille soveltuvilla luotettavuuskriteereillä. Kylmä & Juvakka (2007) ovat koonneet listan laadullisen tutkimuksen kriteereistä siteeraamalla lukuisia laadullisen tutkimuksen asiantuntijoita. Luotettavuuskriteereiksi nimetään uskottavuus, vahvistettavuus, refleksiivisyys ja siirrettävyys.

Uskottavuudella tarkoitetaan tutkimustulosten vastaamista tutkittavien käsityksestä tutkimuskohteesta. Uskottavuutta parantaa esimerkiksi tutkimustulosten palauttaminen tutkittaville kommentoitavaksi tai keskustelut tutkittavien kanssa tutkimustuloksista, ajallisesti pitkäjänteinen työ aiheen parissa sekä tutkimuspäiväkirjan pitäminen omista ajatuksistaan tutkimusprosessin aikana (Kylmä & Juvakka 2007, 127-130). Tässä tutkimuksessa tuloksia ei ole palautettu haastatelluille, eikä niistä ole keskusteltu heidän kanssaan. Minulla ei ole pitkää kokemusta CP-vammaisten fysioterapiasta, mutta olen toiminut yli 10 vuotta vaikeavammaisten fysioterapeuttina ja koen ymmärtäväni fysioterapeuttina ohjaukseen ja terapiatyöhön liittyvät haasteet. Tutkijana olen kasvanut reilun vuoden kestäneen tutkimusprosessin aikana ymmärtämään ja tulkitsemaan myös nuorten, joilla on CP-vamma, elämää ja kokemuksia, joista olen pitänyt säännöllistä päiväkirjaa niin haastattelutilanteissa kuin analyysi- ja kirjoitusvaiheessakin. Tutkimuksen uskottavuutta voidaan parantaa myös niin kutsutulla aineistotriangulaatiolla, missä näkemyksiä aiheesta kerätään useammalta taholta (Kylmä & Juvakka 2007, 128). Tässä tutkimuksessa kokemuksia

fysioterapeuttisesta ohjauksesta on kysytty potilailta itseltään eli nuorilta, joilla on CP-vamma sekä terapiatyötä toteuttavilta fysioterapeuteilta. Aineistotriangulaatiota olisi lisännyt, mikäli haastatteluun olisi osallistunut sairaalan fysioterapeuttien lisäksi Aliisan ja Siirin avofysioterapeutit, sillä monet ohjaukseen liittyneet kommentit koskivat juuri avofysioterapiaa. Myös Aliisan ja Siirin vanhempien haastattelut olisivat lisänneet luotettavuutta aineistotriangulaation näkökulmasta.

Vahvistettavuudelle Kylmä & Juvakka (2007, 129) tarkoittavat koko tutkimusprosessin kuvaamista niin, että sen pääpiirteittäinen seuraaminen on mahdollista. Koska laadullinen tutkimus omaa monta todellisuutta, on läpinäkyvyys kulloisenkin tutkimuksen tulosten syntyyn luotettavuutta lisäävä tekijä. Tutkijasta johtuvan tulkinnan ainutlaatuisuuden vuoksi, toinen tutkija ei todennäköisesti päädy samoihin lopputuloksiin vaikka aineisto olisi täsmälleen sama. Tässä työssä olen kuvannut tulkintaani johtopäätöksiin nelivaiheisen analyysin kautta muun muassa kuvin (kuvat 2, 3, 4, 5, 6). Siirin ja Aliisan sekä fysioterapeutin ydintarinat ovat kokonaisuudessaan mukana tutkimuksessa liitteinä (liitteet 3, 4 ja 5). Ydintarinoiden tehtävänä on toimia lähtökohtana analyysille ja tulkinnoille sekä lisätä tutkimusprosessin avoimuutta. Tutkimuksen narratiivinen luonne, tarinoiden kuvaaminen, on oma tietämisen muoto, todentuntu, joka lähtökohtaisesti perustuu jo siihen, että jokainen lukija muodostaa tarinoista oman todellisuutensa (Heikkinen 2010). Tutkimuksessa käyttämäni odotusanalyysi on yksi tapa tarkastella haastattelukertomuksen aineistoa. Odotusanalyysin vahvuus on haastattelun vuorovaikutuksen analyysissä, joista odotuksen osoittimet ovat merkkejä, joita litteraatioista seurataan (Hyvärinen 2010). Tässä tutkimuksessa vuorovaikutus nousi käännekohtia jotka muotoutuivat Aliisan, Siirin ja fysioterapeuttien merkityksistä fysioterapeuttisesta ohjauksesta, yhdistäväksi tekijäksi. Tämä on sattuma, mutta saattaa olla yhteydessä myös odotusanalyysin luonteeseen vuorovaikutusta korostavana analyysimenetelmänä.

Reflektiivisyydellä tarkoitetaan tutkijan oman lähtökohdan ja tavoitteiden selvitystä, pohdintaa omasta vaikutuksesta aineistoon ja tutkimusprosessiin. Siirrettävyydellä kuvataan tulosten siirrettävyyttä muihin vastaaviin tilanteisiin; esimerkiksi tarkka kuvaus tutkimukseen osallistuneista auttaa lukijaa pohtimaan siirrettävyyden mahdollisuutta omiin lähtökohtiinsa (Kylmä & Juvakka 2007, 129). Tutkittavien

anonymiteetin suojaamisesi on tähän tutkimukseen osallistuneiden nuorten diagnoosit ja tarkat leikkausajat jätetty kirjaamatta. Myös fysioterapeuttien anonymiteettia on haluttu varjella yhdistämällä kolmen haastatteluihin osallistuneen terapeutin tarinat yhdeksi tarinaksi. Tämä voi osaltaan vaikeuttaa siirrettävyyttä. Reflektiivisyyttä on pyritty ylläpitämään koko tutkimusprosessin ajan, missä apuna ovat olleet tutkimukseen tekoon liittyvät ohjausseminaarit Jyväskylän yliopistossa sekä ohjaavan opettajan ja ohjaavan fysioterapeutin kanssa käydyt keskustelut. Myös päiväkirjan pitäminen on vahvistanut reflektiivisyyttä.

Tutkimuksen luotettavuutta tulee pohtia myös suhteessa tutkimuksen tarkoitukseen, tutkimustehtäviin ja tutkimusaineiston hankintaan, analyysin ja synteessin luotettavuuden pohdinnan ohella (Piirainen 2006 b). Tutkimuksen tarkoitus, tehtävät ja tavoitteet ovat muotoutuneet Jyväskylän yliopiston ja tutkimussairaalan potilasohjausprojektin tuloksena. Tutkimusaineisto (haastateltavat) on valittu tutkimussairaalan toimesta vapaaehtoisista osallistujista. Mielestäni nämä ovat luotettavuutta lisääviä tekijöitä selvittämään muun muassa käytännön ja tieteen liittymäkohtia. Narratiivisessa tutkimuksessa tulee Heikkisen (2010) mukaan pohtia myös tutkimuksen todentuntua luotettavuutta lisäävänä tekijänä. Tässä keskeistä on, että lukija voi eläytyä esitettyyn tarinaan ja kokea sen eräänlaisena totuuden simulaationa. Todentunne (verisimilitude) muodostuu niistä seikoista, jotka puhuttelevat lukijaa. Todentunne ei tarvitse olla todellisuudessa tapahtunutta, vaan oleellisinta on, että todentunne avautuu lukijalle ja lukija ymmärtää tarinan henkilöiden toimintaa. Tässä tutkimuksessa todentunne välittymiseen on pyritty ydintarinoiden avulla.

9.4 Jatkotutkimusaiheet

Tutkimuksen ymmärrystä nuorten fysioterapeuttisesta ohjauksesta lisäisi avofysioterapeuttien näkemysten mukaan tuominen. Avofysioterapeutteja kuulemalla voitaisiin päästä voimaantumisen haasteiden äärelle ja pohtimaan fysioterapeuttisen ohjauksen tavoitteita ja tarpeita nuorten arjessa, sairaalan ulkopuolella. Kuntoutusketjun yhteisen ohjauksen ja sen luonteen selvittäminen olisi niinkään

arvokasta, jotta potilaalle todellisuudessa kohdistuvaa ohjausta voitaisiin tarkastella kokonaisuutena ja epäkohtiin, kuten voimaantumisen tunteen estymiseen, päästäisiin puuttumaan. Vuorovaikutuksen tutkiminen aidoissa fysioterapiatilanteissa monitasokirurgisen kuntoutusprosessin aikana toisi myös tarpeellista lisäymmärrystä fysioterapeuttisen ohjauksen sisällöstä. Mahdollisen dialogin puuttumisen tiedostaminen voisi ohjata löytämään keinot nuorten, joilla on CP-vamma, parempaan tukemiseen ja motivoitumiseen omista asioista huolehtimisessa.

Mielenkiintoinen jatkotutkimuksen aihe olisi pohtia myös laajemmin fysioterapeuttista ohjausta monitasokirurgisessa kuntoutusprosessissa selvittämällä esimerkiksi kuinka kuntoutustiimin muut ammattilaiset näkevät fysioterapeuttisen ohjauksen. Se, kuinka fysioterapeuttinen ohjaus näyttäytyy sairaanhoitajalle tai leikkaavalle ortopedille ja onko vuorovaikutus heidän kokemanaan yhtä antoisaa, loisi lisäymmärrystä fysioterapeuttisen ohjauksen *kaiken läpäisemisen* merkityksestä. Voidakseen kehittyä tasavertaiseksi ja vastavuoroiseksi kumppaniksi kuntoutustiimissä fysioterapian tulisi kuulla potilaiden kokemusten ohella läheisten yhteistyökumppaneiden kokemia merkityksiä työlleen.

Tulevaisuudessa olisi fysioterapeuttisen ohjauksen kannalta ensiarvoista tutkia pidempiä potilassuhteita ja niiden merkityksiä potilailla. Elämämittaisen kuntoutumisen ja toimintakyvyn ylläpysymisen haasteet tulevat enenevässä määrin olemaan tulevaisuutemme työsarkaa. Keskeistä olisi myös useamman fysioterapeutin haastattelemisen fysioterapeuttisen ohjauksen merkityksestä ja ymmärryksestä ohjauksen ja kliinisen fysioterapian eroavuuksista. Jotta haluttu muutos asiakkaiden toimintakyvyssä pysyisi yllä, ja asiakkaat motivoituisivat itsestä huolehtimisessa, olisi fysioterapeuttiseen ohjaukseen löydettävä keinoja voimaantumisen edistämiseksi.

LÄHTEET

Ahponen H. Vaikeavammaisen nuoren aikuistuminen. Yksilöllinen ja erilainen elämänkulku. Akateeminen väitöskirja. Vammala: Vammalan kirjapaino. 2008.

Anderson R, Funnel M. Patient empowerment: Myths and misconceptions. Patient education and counselling 2010; 79: 277-282.

Atkinson HL, Nixon-Cave K. A tool for clinical reasoning and reflection using the international classification of functioning, disability and health (ICF) framework and patient management model. Phys Ther 2011; 91(3):416-430.

Anttila, H, Suoranta, J, Malmivaara, A; Mäkela, M, Autti-Rämo, I. Effectiveness of Physiotherapy and Conductive Education Interventions in Children with Cerebral Palsy: A Focused Review. AM J PHYS MED REHABIL. 2008; Volume 87(6): 478-501.

Barron C, Grad D, Klaber Moffet J, Petter M. Patient expectations of physiotherapy: Definitions, concepts, and theories. Physiotherapy theory and practice 2007; 23 (1): 37-46.

Bax m, Goldstein M, Rosenbaum P, Leviton A, Paneth N. Proposed definition and classification of cerebral palsy. Dev Med Child Neurol 2005; April 47: 571-576.

Bell, S. Becoming A Political Woman: The Reconstruction and Interpretation of Experience Through Stories. Teoksessa Dundas A, Todd S & Fisher S (toim.): Gender and Discourse: The Power of Talk. Norwood, NJ: Ablex Publishing Corporation 1988. 97-123.

Braswell Christy J, Saleem N. Turner, P Wilson, J. Parent and Therapist Perceptions of an Intense Model of Physical Therapy. PEDIATR PHYS THER 2010; 22: 207-213.

Capjon, H. Björk, IT. Ambulant children with spastic cerebral palsy and their parents' perceptions and expectations prior to multilevel surgery. DEVELOP NEUROREHABIL. 2010 a; 13(2): 80-7.

Capjon H. Björk IT. 2010.b Rehabilitation after multilevel surgery in ambulant spastic children with cerebral palsy: children and parent experiences. DEVELOP NEUROREHABIL. 2010 b; 13(3): 182-91.

Chase S. Narrative inquiry. Teoksessa The Sage Handbook of Qualitative Research, Third edition. Chase S (toim) Thousand Oaks: Sage Publication inc. 2005. 651-679 .

Cuomo, A, Gamradt, Se. Kim, C. Pirpiris, M. Gates, P. McCarthy, J, Otsuka, N. Health-related quality of life outcomes improve after multilevel surgery in ambulatory children with cerebral palsy. J Pediatr Orthop 2007; 27(6): 653-7.

Damioano, DL. Activity, activity, activity: Rethinking our physical therapy approach to cerebral palsy. PHYS THER 2006: Nov 86(11); 1534-1540.

Day SM, Wu YW, Strauss DJ ym. Change in ambulatory ability of adolescents and young adults with cerebral palsy. Dev Med Child Neurol 2007; 49: 647-53.

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):330-353.

Dryer PS, Pedersen BD. Distanciation in Ricour's theory of interpretation: narrations in a study of life experiences of living with chronic illness and home mechanical ventilation. Nursing Inquiry 2009;16 (1):64-73.

Edwards I. Jones M, Carr J, Braunack-Mayer A, Jensen G. Clinical reasoning strategies on physical therapy. PHYS THER 2004 (84); 4: 312-330.

Gannotti ME. Gorton GE, Nahorniak MT. Masso. Walking abilities of young adults with cerebral palsy: changes after multilevel surgery and adolescence. Gait & Posture. 2010; 32(1): 46-52.

Gard G. Factors important for good interaction in physiotherapy treatment of persons who have undergone torture: A qualitative study. *Physiotherapy Theory and Practice*. 2007; 23(1): 47-55.

Hartley J. Physiotherapy in the management of Cerebral palsy. *HOSP MED* 2002; 63(10):590-592.

Heikkinen H. Narratiivinen tutkimus-todellisuus kertomuksena. Teoksessa Aaltola J, Valli R. Ikkunoita tutkimusmetodeihin II. Juva: PS-Kustannus. 2010. 143-159.

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

Huhtanen, K. Pianistista soitonopettajaksi. Tarinat naisten kokemusten merkityksellistäjänä . Akateeminen väitöskirja. Helsinki: Hakapaino Oy. 2004.

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

Hänninen V. Sisäinen tarina, elämä ja muutos. Akateeminen väitöskirja. Tampere: Tampereen yliopistopaino. 2002.

Järvikoski A, Hokkanen L, Härkäpää K, Martin M, Nikkanen P, Notko T, Puumalainen J. Kuntoutuja palvelunkäyttäjänä. Teoksessa Asiakkaan äänellä. Odotuksia ja arvioita vaikeavammaisten lääkinnällisestä kuntoutuksessa. Järvikoski A, Hokkanen L, Härkäpää L (toim). Helsinki: Yliopistopaino. 2009. 16-20.

Khan MA. Outcome of single-event multilevel surgery in untreated cerebral palsy in a developing country. *J BONE JOINT SURG (BR)* 2007; Aug 89B(8): 1088-1091.

Kondratek M, Mc Collum H, Garland A. Long-term Physical Therapy Management

Following a Single-Event Multiple Level Surgery. *Pediatr Phys Ther* 2010; 22: 427–438.

Koukkari M. Kuntoutujan äänellä on väliä. *Fysioterapia* 2012; 1: 40-43.

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

Laine T, Malinen A. Koulutuksen kulmakiviä. Teoksessa Laine T, Malinen A (toim) *Elävä peilisali. Aikuista pedagogiikkaa oppimassa*. Helsinki: Hansaprint. 2009. 9-32.

Lind S. Rehasauruksen rehabilitointi. *Kuntoutus* 2007;4: 32-33.

Lofterød B; Terjesen T. Changes in lower limb rotation after soft tissue surgery in spastic diplegia: 3-dimensional gait analysis in 28 children. *ACTA ORTHOP* 2010 Apr; 81(2): 247-51.

Ma FYP, Selber P, Natrass GR, Harvey AR, Wolfe R, Graham HK. Lengthening and transfer of hamstrings for a flexion deformity of the knee in children with bilateral cerebral palsy: technique and preliminary results. *J BONE JOINT SURG (BR)* 2006 Feb; 88B(2): 248-54.

Martin M. Kuntoutuksen toteutus, hyödyt ja vaikutukset. Teoksessa Järvikoski A, Hokkanen L, Härkäpää K. *Asiakkaan äänellä. Odotuksia ja arvioita vaikeavammaisen lääkinnällisestä kuntoutuksesta*. Helsinki: Yliopistopaino, 2009. 194-208.

Melander Wikman A, Fältholm Y. Patient empowerment in rehabilitation. "Somebody told me to get rehabilitated". *Advances in Physiotherapy* 2006;8: 23-32.

Metaxiotis D, Wolf S, Doederlein L. Conversion of biarticular to monoarticular muscles as a component of multilevel surgery in spastic diplegia. *J BONE JOINT SURG (BR)* 2004 Jan; 86B(1): 102-109.

McBurney H, Taylor N, Dodd K, Graham HK. A qualitative analysis of the benefits of strength training for young people with cerebral palsy. *DEV MED CHILD NEUROL* Oct

2003; 45, (10) ; 658-663.

Moon S, Chin Y, Kyoung M, Sang H, Issues of Concern Before Single Event Multilevel Surgery in Patients With Cerebral Palsy. J Pediatr Orthop 2010; 30: 489–495

Onnismaa J. Ohjaus ja neuvontatyö: aikaa, huomiota ja kunnioitusta. Helsinki: Gaudeamus, 2007.

Palisano R, Rosenbaum P, Walter S, Russel D, Wood E, Galuppi P. Development and reliability of a system to classify gross motor function in children with cerebral palsy. Dev Med Child Neurol 1997; 39 (4): 214–223.

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

Patikas D, Wolf S, Armbrust P, Mund K, Schuster W, Dreher T, Döderlein L. Effects of postoperative resistive exercise program on the knee extension and flexion torque in children with cerebral palsy: A randomized clinical trial. ARCH PHYS MED REHAB 2006; 87 (September): 1161-1197.

Piirainen A. Asiakkaan ja asiantuntijan pedagoginen suhde. Fenomenologinen tutkimus fysioterapiatilanteista asiakkaiden ja fysioterapeuttien kokemana. Akateeminen väitöskirja. Helsinki: Yliopistopaino. 2006 a.

Piirainen A. Pedagoginen fysioterapiasuhte edistää asiakkaan toimintakykyä. Fysioterapia 2006 b; vol 53: 25-28.

Rantanen T, Heikkinen E. Gerontologia. Duodecim. Keuruu: Otavan kirjapaino Oy. 2008.

Reeve S, May S. Exploration of patients' perspectives of quality within an extended scope physiotherapists' spinal screening service. Physiotherapy Theory and Practice 2009; 25(8): 533–543.

Redmond R, Parrish M. Variables Influencing Physiotherapy Adherence Among Young Adults With Cerebral Palsy. *Qual Health Res* 2008; 18: 1501-1510.

Reid A, Imrie H, Brouwer E, Clutton S, Evans J, Russell D, Bartlett D. "If I Knew Then What I Know Now": Parents' Reflections on Raising a Child with Cerebral Palsy. *Physical & Occupational Therapy In Pediatrics* 2011; 31(2): 169-183.

Rindflesch A. A grounded-theory investigation of patient education in physical therapy practice. *Physiotherapy Theory and practice* 2009; 25(3): 139-202..

Rodda JM, Graham HK, Nattrass GR; Galea MP, Baker R, Wolfe R. Correction of severe crouch gait in patients with spastic diplegia with use of multilevel orthopaedic surgery. *J BONE JOINT SURG (AM)* 2006; Dec 88A(12); 2653-64

Ruusuvuori J. Litteroijan muistilista. Teoksessa Haastattelun analyysi. Ruusuvuori J, Nikander P, Hyvärinen M (toim). Haastattelun analyysi. Tampere: Vastapaino. 2010. 424-431.

Sandstöm K, Samuelsson K, Öberg B. Prerequisites for carrying out physiotherapy and physical activity – experiences from adults with cerebral palsy. *DISABIL REHABIL* 2009; 31(3): 161-169.

Senirou M, Thompson N, Harrington M, Theologis T. Recovery of muscle strength following multi-level ortopedis surgery in diplegic celebral palsy. *GATE POSTURE* 2007; 26: 475-481.

Siekkinen L. Syvähaastattelu. Teoksessa J Aaltola, R Valli (toim.). Ikkunoita tutkimusmetodeihin II. Juva: PS-Kustannus. 2010. 44-59.

Sipari S. Kuntouttava arki lapsen tueksi. Kasvatuksen ja kuntoutuksen yhteistoiminnallinen rakentuminen asiantuntijoiden keskusteluissa. Akateeminen väitöskirja. Jyväskylä: Jyväskylä University Printing House. 2008.

Ståhle-Åberg L, Fjellman- Wiklund C. Parents' experience of pain in children with cerebral palsy and multiple disabilities. An interview study. *Advances in Physiotherapy*. 2009; 11; 137-144.

Tannen D. *Silence: Anything but*. Teoksessa. *Perspectives on silence*. Tannen D, Saville-Troike M (toim) New Jersey: Ablex Publishing Corporation Norwood. 1985. 28-44.

Tannen D. *Framing in discourse*. New York: Oxford University Press. 1993.

Thomason P, Baker R, Dodd K, Taylor N, Selber P, Wolfe R, Graham HK. Single-event multilevel surgery in children with spastic diplegia: a pilot randomized controlled trial. *J BONE JOINT SURG (AM)* 2011 Mar; 93(5); 451-60.

Tomey K, Sowers M. *Assessment of Physical Functioning: A Conceptual model encompassing environmental factors and individual compensation strategies*. *PHYS THER* 2009; 89(7): 705-714.

Tong A, Sainsbury P, Craig J. Consolidated criteria for reporting qualitative studies (COREQ): 32-item checklist for interviews and focus groups. *International Journal for Quality in Health Care* 2007 (19,);6: 349 – 357.

Tuomi J, Sarajärvi A. *Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi*. Helsinki : Tammi, 2009

Turunen J. Ohjaajien ohjausajattelusta. Teoksessa Laine T, Malinen A (toim) *Elävä peilisali. Aikuista pedagogiikkaa oppimassa*. Helsinki: Hansaprint. 2009. 97-108.

Veijola A. *Matkalla moniammatilliseen perhetyöhön – lasten kuntoutuksen kehittäminen toimintatutkimuksen avulla*. Akateeminen väitöskirja. Oulun yliopisto. 2004.

Vehviläinen S. *Ohjaus vuorovaikutuksena*. Helsinki: Gaudeamus, 2001.

Vuokila-Oikkonen P, Janhonen J, Nikkonen M. Teoksessa Janhonen S, Nikkonen M (toim) *Laadulliset tutkimusmenetelmät hoitotieteissä*. 2. Uudistettu painos, 2003; 85-115.

Young B, Klaber Moffett J, Jackson D, McNulty A. Decision-making in community-based paediatric physiotherapy: a qualitative study of children, parents and practitioners. HEALTH SOC CARE COMM 2006; 14 (2): 116–124.

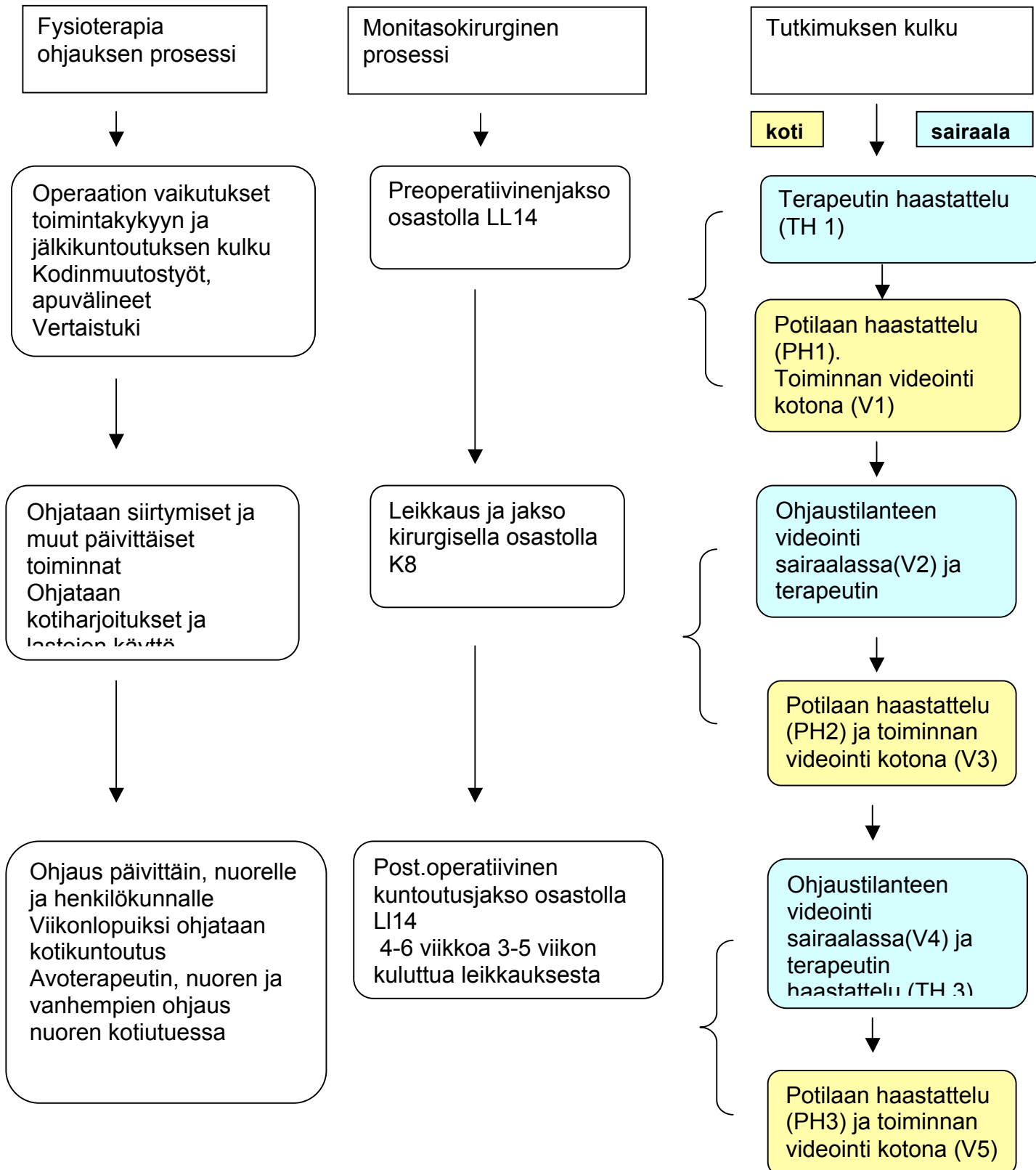
Åkerstedt A; Risto O; Ödman P; Öberg B 2010. Evaluation of single event multilevel surgery and rehabilitation in children and youth with cerebral palsy - a 2-year follow-up study. DISABIL REHABIL 2010; 32(7): 530-9

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): 248–258.

Zimmermann M, Warschausky S. Empowerment theory for rehabilitation research: Conceptual and methodological issues. Rehabilitation Psychology 1998; Vol 43, No 1: 3-16.

Osallistava potilasohjaus fysioterapiassa

Tutkimuksen kulku lasten ja nuorten fysioterapiassa potilaita 3-5



14.7.2010

Lastenneurologia

Lastenkirurgia

Fysioterapia

Hyvät vanhemmat ja nuori

X sairaalassa on käynnissä tutkimus, jossa selvitetään vaativan jalkojen korjausleikkauksen tuloksia ja saamanne leikkaukseen liittyvän ohjauksen riittävyttä. Pyrimme selvittämään leikkauksen vaikutuksia toimintaan kotona ja arkielämässä.

Tutkimukseen liittyy ensiksi perheen (toinen tai molemmat vanhemmista) ja nuoren haastattelu kun leikkauksesta on kulunut noin kaksi vuotta ja toiseksi nuoren seurantahaastattelu, kun leikkauksesta on kulunut viisi vuotta tai enemmän.

Seurantahaastattelu on tarkoitettu toteuttaa kotiloissa ja samassa yhteydessä videoida liikkumista ja toimimista kotiympäristössä. Lisäksi tietoa leikkauksen vaikutuksista liikkumiseen kerätään leikkaukseen liittyvistä tutkimuksista, kuten kävelyanalyysin tuloksista ja potilasasiakirjoista.

Haastattelu toteutetaan osin kyselylomakkeella ja osin nauhoitetaan ja haastatteliija kirjoittaa ne nauhalta paperille nimettöminä. Video- ja 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 tai osallistumatta jättäminen ei vaikuta lapsenne saamaan hoitoon. Osallistumisesta ei aiheudu kustannuksia.

Toivomme, että osallistutte tutkimukseen.

Allekirjoitukset

Yhteystiedot

SUOSTUMUS

Suostun

(nimi ja sosiaaliturvatunnus)

(osoite ja puhelinnumero)

CP lasten leikkaustulosten arviointiin liittyvään haastattelu- ja videointitutkimukseen.

Paikka/aika

Huoltajan allekirjoitus ja nimen selvennys Tutkimukseen osallistuvan allekirjoitus ja nimen selvennys

Aliisan ydintarina - Kaksi elämää

Aliisan ydintarina jakaantuu kahteen ajanjaksoon; aikaan ennen monitasokirurgista leikkausta ja aikaan leikkauksen jälkeen. Kursiivilla merkitty on autenttinen lainaus litteraatiosta.

Ensimmäinen elämä

Aliisa on energinen nuori nainen, jonka päivät ovat täynnä tapahtumia. Monitasokirurginen leikkus on suunniteltu viikon päähän. Aliisa kertoo tarmokkasti tavallisesta aamustaan, josta hän selviytyy hyvin itsenäisesti aamupalan ja hiusten laitto myöten. Aliisa on hiljattain muuttanut omaan ensimmäiseen asuntoon ja on ylpeä pärjätessään omillaan, *vaikka tää mun liikkuminen on aika vaikeeta, tai niin kuin näyttää aika hankalaltakin, niin siitä huolimatta mä olen hirveen itsenäinen*. Iloisena Aliisa toteaa olevansa tavallinen nuori ja tilanteensa olevan *aika normaali*. Avun tarvetta Aliisalla on muunmuassa tiskauksessa ja lattian pesussa, joissa siskot yleensä auttavat.

Koulussa tasavertainen toimiminen muiden oppilaiden kanssa on Aliisalle tärkeää. Avustaja on hänelle tavallaan *niin kuin lisäkädet, auttaa mut pulpettiin ja auttaa tietokoneen siihen ja välineet mulle esille ja mun tunti alkaa*. Itse oppimiseen avustaja ei vaikuta, sillä tunnin alettua avustaja *lähtee pois ja siinä mä olen yksin 75 minuuttia ja opiskelen siinä normalisti muuten kai se tietokone on mun suuri apulainen*. Apu on kuitenkin Aliisalle tervetullutta, sillä hissittömässä koulussa liikkuminen on työlästä. Avustaja kantaa Aliisan tavarat ja auttaa ruokalassa tarjottimen pöytään. Aliisa ei halua ottaa riskejä ihmisvilinässä, mahdollinen kiire siirtyä paikasta toiseen vaikeuttaa myös tilannetta. Ystävien kesken Aliisa haluaa olla ilman avustajaa, jotta hänelle *jäis vähän semmosta rennompaa aikaa, että mä voisin vähän niinku jutella kavereiden kanssa*.

Vapaa-ajallaan Aliisa käyttää usein henkilökohtaista taksipalvelua. Ostoskeskuksessa hengailu kavereiden kesken on Aliisalle mieluista, eikä hän halua *erikseen mitään vapaa-ajanavustajaa* vaan itseasiassa usein *kavereillakaan ei ole vapaa-ajanavustajia ja se olen yleensä minä, joka tavallaan siinä ohjaa mun kavereita, se järjestely on niin kuin toiminu tosi hyvin*. Sähkömopo on ainoa apuväline, jonka Aliisa kokee tarpeelliseksi vapaa-ajallaan *kun meen vaikka kirjastoon, että mun ei tarvii kävellä ihan koko ajan, ja sitten jos mä meen esimerkiks Linnanmäelle, niin yleensä mä soitan, että mulle silloin tulee joku avustaja mukaan tai sisko, niin mä voin olla esimerkiksi pyörätuolissa koko päivän*.

Aliisa on saanut fysioterapiaa koko ikänsä, yleensä kaksi kertaa viikossa. Aliisan mielestä fysioterapian *tarkoitus periaatteessa on, että yritetään säilyttää tää mun nykyinen kävelymalli tämmösenä, ettei se vaan huononis*. Ajoittain hän ajattelee, että *en mä jaksa eikä mua kiinnosta*, mutta toisaalta *joskus on tosi kivaa*. Fysioterapia ei oikeastaan kiinnosta Aliisaa lainkaan, vaan koska *se on mun parhaaks, on vaan pakko tehdä*. Eniten nykyisessä fysioterapiassa Aliisaa harmittaa samanlaisuus, se, että samalaiset harjoitukset toistuvat kerrasta toiseen. Aliisan harjoitteluun kuuluu *ne tietyt jutut, mitä pitää keskittyä; juoksen juoksumatolla ja sitten mä ihan vaan jumpataan näitä mun jalkoja, reisiä ja pohkeita ja tehään tasapainoharjoituksia tai pelataan jotain ilmapallopelejä, niistä tulee koordinaatiokykyä. Ja vatsalihaksia ja selkälihaksia ja tommosia*. Tämän sanottuaan Aliisa huoahaa syvään. Omatoimisesti Aliisa ei halua tehdä harjoituksia. Nauraen hän toteaa, että *mä tiedän että pitäis, mutta siihen ryhtyminen onkin vähän eri juttu*. Hän on saanut *miljoonia* kotijumppaohjeita aikaisemmin, mutta on *huono tekeen* niitä. Leikkauksen jälkeen hän aikoo aloittaa omatoimisen harjoittelun.

Valmistautuessaan leikkaukseen Aliisa pohtii toimintakyvyn muuttumista ja kokee, että hänellä on leikkauksen jälkeen *vähän vaikeempi vamma niin kuin periaatteessa*, mutta tavoitteena on *yrittää saada tätä mun vammaa niin kuin paremmaksi*. Aliisa arvioi tarvitsevansa tuolloin apua päivittäisistä toimista selviämiseen ja hän henkilökohtaisen

avustajan hankkiminen on suunnitteilla. Aliisa on vastustellut leikkausta vuosia ja pitänyt sitä jopa tarpeettomana. Aliisa nauraa muistellessan sanoneensa aikoinaan; *No en herranjumala mee mihinkään leikkaukseen, että pitääkää leikkauksenne!* Monenlainen informaatio, jossa on kerrottu *että minkälaisia riskejä tähän liittyy ja minkälaista leikkauksen jälkeen tulee olemaan ja mimmosta se tulee olemaan henkisesti ja fyysisesti ja mitä kaikkea multa vaaditaan sen kuntoutuksen osalta*, on saanut Aliisan muuttamaan mielipidettään ja pitämään leikkausta tarpeellisenä. Myös erilaiset suoritettut tutkimukset, kuten kävelyanalyysi ja liikeratamittaukset, ovat saaneet Aliisan vakuuttumaan leikkauksen hyödyistä. Nauraen hän toteaa, että nyt *oikeesti haluan siihen leikkaukseen*. Paljon keskusteluja on käyty myös siskojen ja äidin kanssa, vaikka *eniten mä varmaan olen jutellu mun kavereittenkaa ja kertonu, että miltä musta tuntuu*.

Varsinaisia kirjallisia ohjeita leikkauksen valmistautumiseen fysioterapeutilta Aliisa ei ole saanut. Hän olettaa, että harjoittelu leikkauksen jälkeen on *monta kertaa päivässä rankkaa treeniä, opetellaan niin kuin varaamaan jalkoihin ja opettelee niitä askeleita ihan tommosia perusjuttui, tasapainoa ja vatsalihasten harjoittelua ja jotain tommosia, miten mä koordinoin*.

Leikkauksen ajankohdan ilmoittaminen vaikutti Aliisaan suuresti, *järkytyin ja kyllä mä itkinkin sitä, että ai jaa, mun pitää mennä kuukauden päästä niin kuin leikkaukseen, mutta kun siihen on tän kuukauden aikana ehtiny tottuun, niin ihan normi juttu*. Aliisa itse toivoo leikkaukselta muutosta kävelyynsä. Hänen suurimmat odotukset ovat, että hänen asentonsa ja kävelynsä olisi mahdollisimman *normaalin kävelymallin mukaisesti*. Aliisa lisää; *mä odottaisin, että kävely ois helpompaa ja se ei olisi niin raskasta ja energiaa vievää*. Hän toivoo, että saisi aloittaa kuntoutumisen mahdollisimman nopeasti ja myös että kuntoutuminen etenesi nopeasti. Aliisa kokee olevansa *kärsimätön* ihminen, joka ei ole tottunut autettavana olemiseen, mikä voi olla haaste sairaalassa ololle. *Itsetutkiskelu sairaalassa oikean kuntoutumismotivaation löytymiselle* ollee Aliisan mukaan tarpeen. Viikko ennen leikkausta Aliisa miettii vielä leikkauksen varjopuolia, *pelottaa kauheesti, että onks mulla kauheesti kipuja ja tommosia*. Ja totta kai mä mietin sitä vaan, *että leikkauksesta kun tulee niitä arpia, niin olen niitäkin pohtinut, että miltä ne arvet sitten näyttää ja onks ne kovin pahat ja menee ne semmosiks niin kuin nätin näkösiks ja ei ole kiva jos kauheen kiva bikineissä, jos kauheet leikkausarvet paistaa*.

Toinen elämä

Reilu kuukausi leikkauksen jälkeen Aliisa on kotiutunut. Tyytyväisenä hän kertoo selviytyvänsä jo pukeutumisesta ja peseytymisistä itsenäisesti, avun tarve on hyvin Aliisa näkee omatoimisen harjoitteluun mielekkäänä. Hän ajattelee, että *periaatteessa kuntoutan itteeni ympäri vuorokauden, koska kaikki, mitä mä teen, niin on mulle harjoittelua, jo pelkästään se, että mä nousen tästä sohvalta vaikka ylös.* Kaikki toiminnot on suunniteltava etukäteen ja muisteltava tietoisesti, kuinka oikea liikemalli tapahtuu, tämän Aliisa on oppinut *harjoittelun kautta.* Aliisa toteuttaa päivittäin omatoimisesti vähäistä. Kävelyn apuvälineenä hänellä on pääasiassa dallari, mutta valvotusti hän harjoittelee yksipistekeppikävelyä. Aliisan mielestä *on sillein nyt aika hyvä tilanne, kun mä olen kuntoutunut aika nopeasti.* Pyörätuolin lisääntynyt tarve kaupunkimatkoilla saa Aliisan kuitenkin huokaiseman syvään. Häntä harmittaa, että ettei vielä jaksaa liikkua pidempiä matkoja kävellen, vaan tarvitsee pyörätuolia esimerkiksi ostoskeskuksessa liikkueessaan.

Aliisa kokee että *periaatteessa niin kuin kaikki on muuttunu leikkauksen jälkeen.* Vaikka toiminnot vaativat Aliisalta enemmän aikaa ja vaivaa kuin aikaisemmin, ja *se on välillä vähän ärsyttävääkin,* on hän todella onnellinen saavutuksistaan. Iloisesti nauraen Aliisa kertoo ensimmäisestä kerrastaan katsoessaan itseään peiliin leikkauksen jälkeen: *Nyt ne on niin kuin ihan priimasuorat melkein, niin olihan se ekana niin kuin vähän hämmentävää nähä, että, jaa, että tätä mä olen niin kuin toivonut koko elämäni, ja tässä nyt sitt niin kuin ollaan, että mitäs tässä nyt sitten sanois.... mun polvet ei osukaan yhteen ja hei, tää kävely ei ookkaan enää niin raskasta!* Aliisan etukäteen ajattelemat pelot osoittautuivat pääosin turhiksi. Hänellä ei ole lainkaan kipuja, eikä lääkitystä. Aliisa kokee, että *kaikki on menny niin kuin paremmin mitä mä odotin.* Arpia hän ei edes mainitse.

Sairaalassa toteutettu fysioterapia on ollut Aliisalle hyvin mielekästä, nauraen hän kertoo kuinka *se oli kivaa, niin kuin sillei kivaa, koska koko ajan huomasi, että mä olen*

edistyny ja mä niin kuin opin uusia juttuja, siinä oli semmonen into, että jee, että nyt mä niin kuin kävelen tälle uudella tavalla ja sitten aluksihan oppi kaikkea lisää, että pääsi

siihen tähtäimeen sitten. Aliisa muistaa hyvin tekemiään harjoituksia ja on sisäistänyt annetut ohjeet hyvän oppimiskykynsä ansioista. Aliisan mukaan keskeistä harjoittelussa on ollut muistaa tehdä sen (liikkeen) aina joka kerta oikein, se niin kuin oikea liikemalli jää siihen sinne aivoihin ja siitä tuli semmoinen oikea ja automaattinen.

alaraajojen venyttelyt, jalkapolkukoneella polkemisen ja seisomisharjoittelua seisomatelineessä. Avofysioterapiaan on luvassa myös muutos, sillä aikaisemman kaksi kertaa viikossa tapahtuneen fysioterapian sijaan, terapia toteutuu nyt kolmesti viikossa, joka toinen päivä, ja tavoitteena on käyttää koko fysioterapia-aika intensiivisesti uusien taitojen harjoitteluun, kuin sairaalassakin.

Vuoden kuluttua leikkauksesta Aliisan toinen elämä on vahvistunut uudelleenlaiseksi elämäntyyliksi ja tavaksi toimia. Kauniina kesäpäivänä sähkömopo seisoo ulkona parkissa, eikä ole liikkunut paikaltaan kesän aikana kuin kerran. Aliisa kertoo, että *nykyään niin kun kävelen joka paikkaan.* Ainut päivittäin käytössä oleva apuväline ovat tukipohjalliset. Aliisa on saanut henkilökohtaisen avustajan tuekseen muun muassa siivoukseen ja ruuanlaittoon, koulussa toimii kouluavustaja vanhaan malliin.

Miettiessään kuluneen vuoden kuntoutustaivaltaan Aliisan mieleenpainuvimmat hetket sijoittuvat leikkauksen jälkeiseen aikaan sairaalassa, *jolloin joka viikko niin ku tuli niin niin ku suurii muutoksii, sitt niitä koko ajan huom(as)...ett mä niin ku kehityin ja tapahtu niin kun kaikkee uutta.* Hiljaa, hymyillen, Aliisa kertoo fysioterapeutin sanojen *aina pitää muistaa hyvä seisoma-asento* painuneen ainiaaksi mieleen. Raskainta vaihetta oli noin puoli vuotta leikkauksen jälkeen talvella, kun edistyminen tökkäsi keppien käytön tarpeeseen, ja pelkoon, *kun oli kaikkee liukasta, mä pelkäsin kauheesti, ett mä murren jonkun mun jalan tai tolle.* Lumien sulettua kävely onnistui kuitenkin aina vaan paremmin

myös ulkona. Seuraava talvi tosin hieman mietityttää jo Aliisa, että jokohan hän nyt voi kävellä myös liukkaalla ilman keppejä.

Aliisa muistaa aikomuksensa omatoimisen harjoittelun tekemisestä ja toteuttaa omatoimisia venytyksiä päivittäin. Kuluneen vuoden aikana ovat korostuneet oikean ja vasemman jalan erot, minkä vuoksi etenkin vasen jalka, mikä on *huonompi ku toinen*, vaatii säännöllistä venytystä. Venytyksiä tehdään myös avofysioterapiassa, mikä toteutuu kahdesti viikossa. Fysioterapian sisältö on palannut vanhaan uomaansa, mikä on *välill vähän tylsää, ku aina samaa*, mutta toisaalta Aliisa kokee fysioterapian olevan *tärkeetä*. Aliisalla on vielä paljon tavoitteita, joita hän haluaisi saavuttaa fyysistä toimintakykyään ajatellen: Vasemman jalan vahvistuminen, nopeamman kävelyn hallitseminen kuin myös paremmin juoksemaan ja hyppään oppimaan ovat haaveissa. Arkipäivän tilanteisin hän toivoo oppivansa vielä muun muassa lattialta ylösnousuun toispolviseisonnan kautta nykyisen karhunkäynnin sijaan, koska *jos niin ku istuu vaikk ulkona jossain rannall viltill ...niin (se on) kivempi niin ku näkönen tapa niin ku nousta*. Vaitonaisesti ja pitkän tuumien Aliisa näkee avofysioterapian hyödyn liikuntana ja siinä, että *pitää tehdä kaikkii vatsalihaksii ja tommosii ja kun sehän on niin ku ...pysyy niin kun kunto hyvänä, niin sitt on kaikkee helpompi, kävellä ja tehdä kaikkee... ku kaikki lihasvoima kasvaa ja mitä nyt onkaan niitä*. Vaikka Aliisa ei ole kovin tyytyväinen avofysioterapiaansa tällä hetkellä, ei hän osaa sanoa myöskään mikä pitäisi olla toisin.

Omassa toiminnassaan *kaiken mikä näyttää normaalilta* sujuvampi tekeminen, kuten portaissa vuorotahtinen kävely yhdellä kädellä kaiteesta kiinni pitäen niin alas kuin ylöspäin, saa Aliisan onnelliseksi. Näkyvin muutos Aliisan mielestä on se, että nykyään hänen seisoma-asento on parempi ja jalkojen asento on *suora*. Suuri merkitys omalle jaksamiselle on myös se, että nykyään kävely ei aiheuta kipuja, vaan Aliisa on sitä mieltä, että *se on jopa niin kun mielekästä niin kun kävellä*. Hyvin iloisena Aliisa kertoo ikimuistoisesta festarimatkasta junalla liikuntavammaisten kavereiden kanssa, jolloin

he kävelivät festaripaikalle tavaroineen noin viisi kilometriä ja yöpyivät teltassa. Aliisa ei ollut koskaan aikaisemmin tehnyt vastaavaan reissua, eikä aikaisemmin *ois ikinä kuvitellukkaa, ett mä oisin lähteny festareille ilman pyöristä*. Nauraaen hän hän toteaa sen olleen *kyll aika hullua, ett en mä ehkä enää ikinä (lähde moiseen)!* Aliisa sanoo kavereidensa kertoneen Aliisan olevan nyt *sillei eri ihmine, ja niin ku kyll mä niin ku mun mielestä oonki, mulla on niiin ku kaikki itsetunto kasvanu ja minäkuva tullu paremmaksi*. Hän on vilpittömän onnellinen saavutuksistaan, siitä että *vihdoinkin saanu niin ku semmosen niin ku liikkuma...kävelyasennon ja seisoma-asennon niin kun mimmosen mä oon aina halunnu, ja sitt niin ku se, ett se niin kun näyttää sillein niin ku suurin piirtein niin ku semmoselta seisoma- ja kävelyasennolta, mikä niin ku ihmisellä pitäis olla*. Ammattihaaveet matkailualalla siintävät jo toiveissa, kunhan kirjoitukset saadaan piakkoin alta pois.

Siirin ydintarina - Turvattu tulevaisuus

Kursiivilla merkitty on autenttinen lainaus litteraatiosta.

Siiri on nuori opiskelija, joka asuu viikot koulun asuntolassa ja viikonloput kotona. Liikkuminen koulussa tapahtuu pääasiassa rollaattorin ja pitkien ortoosien avulla, kotona ilman apuvälineitä, välillä seinästä tukea ottaen. Pidemmillä matkoilla apuna on manuaalinen pyörätuoli. Siiri selviytyy päivittäisistä toimistaan pääasiassa itse, aamuisin asuntolan henkilökunta auttaa usein hiukset kiinni ja ortoosit jalkaan. Apua Siiri tarvitsee myös ruuanlaitossa ja esimerkiksi pankkiasioissa. Siirin harrastuksiin kuuluvat muun muassa tietokoneella surffailu ja kaverit sekä uinti. Siiri on saanut fysioterapiaa ihan pienestä pitäen, koko elämänsä ja toteaa nauraen, että *fysioterapiasta mä en oo niin kun koskaan tykänny*. Siiri on *kyllästynyt* fysioterapiaan, koska *aina pitää tätä samaa*. Oma motivaatio avofysioterapian toteuttamiseen on lähinnä *pakkopullaa*. Aikaisin maanantaiaamuisin toteutuva harjoittelu tuntuu vähäpätöiseltä ja fysioterapian helppous on vienyt intoa harjoittelusta. Siiria harmittaa allasharjoittelun puute ja hän haaveilee pääsystä lämminvesialtaaseen. Siiri kokee kuitenkin että kun hän oikein jaksaa, niin ajan kanssa tulokset varmasti näkyvät ja fysioterapian ansioista kuitenkin *toimintakyky niin kun huomattavasti parempi, mitä se vois olla*.

Siirillä on suuret toiveet tulevaa monitaskirurgistaleikkausta ajatellen. Hän toivoo, että *elämänlaatu tietyllä tavalla paranee ja sitten just, että toi kävely olis kevyempää ja saatais korjattua toi virheasento, toi sisäkierto pois, ett sitten jaksais, jaksais kävellä pitempiä matkoja ja ei ois tosiaan niin raskasta se kävely ja näin*. Siiri on saanut sen käsityksen, että mikäli leikkausta ei tehtäisi, voisivat hänen lonkkansa mennä pois paikoiltaan ja kävely estyisi kokonaan. Siirille kokonaan pyörätuolossa liikkuvaksi tuleminen olisi suuri muutos. Pyörätuolissa istumisen sijaan Siiri toivoisi tulevaisuudessa pärjäävänsä vähemmällä apuvälineillä ja toivoo *hirveen paljon, että mä pääsen näistä pitkistä ortooseista eroon, ja ne kyllä sanokin, että ei varmasti tartte näin pitkiä pitää, ei tietysti liikaa pidä toivoa, mutta tietenkin kyll mä toivoisin, että mä pärjäisin pelkillä*

tukipohjallisilla sitten, ett kyll se ois niin, niin paljon helpompaa vaikka esimerkiks joku kenkienkin osto ja muu .

Siiri odottaa rauhallisin mielin leikkausta, vaikka omat henkiset voimavarat ovat mietityttäneet häntä. Siirillä on ollut hiljattain viikon aika, jolloin hänen oli ollut iltaisin surullinen ja masentunutkin, koska ei fyysisesti suoriutunut arjestaan niin hyvin kuin normaalisti. Siiriä on neuvottu leikkauksen jälkeen kertomaan tuntemuksistaan hoitajille, että *millanen olo on leikkauksen jälkeen ja miltä jalat tuntuu, se on kuitenkin. Varmasti vähän oudolta tuntuu aluksi.* Tieto siitä, että hän voi kertoa ajatuksistaan jollekin on rauhoittanut Siiriä ja helpottaa ahdistavaa sairaalan menoa. Siiri kokee, että *periaatteessa tiedän, mitä (leikkauksessa) tapahtuu,* koska hän on käynyt läpi leikkauskansion. Ennen leikkausta Siiri on ollut kahden päivän tutkimusjaksolla sairaalassa, jotka hän koki *lievästi sanoen* tosi tiukkoina. Varsinaisia ohjeita leikkaukseen valmistautumiseen Siiri ole juurikaan saanut, tosin sairaalassa *viime vuonna yks fysioterapeutti anto yhen semmosen liikkeen, mitä me jumpassakin sitten treenattiin ja tehtiin, ja jotain vinkkejä enempi sitten saanu, mutta eihän ei täällä oo kauheesti, niin, muuta ollu.*

Reilu kuukausi kotiutumisen jälkeen Siiri pohtii leikkausta ja tehokuntoutusjaksoaan sairaalassa. On sydäntalvi ja Siiri on ollut vaikeassa flunssassa, mikä on hidastanut toipumista. Leikkauksen jälkeen Siiri on tarvinnut apua varmistamaan turvallisuuttaan. Hän kokee avun saannin positiivisena, koska silloin hänen ei tarvitse jännittää vaativimmista asioissa, kuten suihkussa käymisestä selviytymistä. Siiri kertoo herskyvästi nauraen *tottuneensa elämässä aikana pyytämään apua aina tarvittaessa,* koska ei itse vammansa vuoksi selviydy aina yksin. Hänen mielestään olisi *kauheen niin kun hankalaa, että jos ois kauheen niin kun arka (pyytämään apua).* Siirin mielestä hänen on ollut *pakko oppia avun pyytämiseen ja avun tarpeeseen.*

Sairaalavaiheen fysioterapian Siiri koki *aika rankkana*. Toisaalta, Siirin mielestä *kun siihen (fysioterapia) tilanteeseen meni, niin siltä vaan totes niin, että no, en mä nyt tiä, että onks tää nyt noin rankkaa ollut*. Eniten kuntoutusjaksolla jaksamista huonosti nukutut yöt, eikä Siiri *aina yksinkertaisesti vaan jaksanut*. Myös pitkä sairaalassaolo, *se, että sä oot vähän niin kun erityksistä muista, muusta maailmasta, niin se oli ehkä mulle kaikista niin kun semmonen vaikein paikka*. Rungas ohjaus fysioterapiassa oli Siirin mielestä *hienoo, että oli tommonen mahollisuus*. Hyvänä puolena säännöllisestä intensiivisestä fysioterapiassa Siirin mielestä oli se, että *asiat tuli oikeesti hoidettua joka päivä*. Välillä jatkuva huolehtiminen tosin ärsyttikin. Siiri on sitä mieltä, *ettei missään muualla ehkä ois kuntoutettu noin hyvin, tai oo noin hyviä mahollisuuksia kun siellä*. Sairaalan etuna omalle kuntoutumiselleen hän näkee myös paikan *tuttuuden ihan lapsesta saakka ja osaavat jumpparit*. Fysioterapeuttien taito tulee Siirin mielestä näkyviin kokemuksesta, siitä että fysioterapeutti kertoo olleensa vastaavanlaisissa tilanteissa aikaisemmin ja hallitsevansa asian. Siirin mielestä hänen kärsimättömyytensä haittasi ajoittain kuntoutumista, koska *mä haluan vaan niin ku mennä ja mennä, ett kaiken pitäis tapahtua niin nopeesti, ett niin kun, ett, ett siinä mulla on kova paikka ja on ehkä niin kun edelleen, että niin kun, ett niin kun tavallaan se, ett niin kun, ett oppii rauhoittumaan*. Siiri on joutunut *pysähtymään ja miettimään, että no hei, ett ei asiat voi tapahtua noin nopeesti. Kun se on kuitenkin ihan erilaista se fysioterapia niinku leikkauksen jälkeen kuin mitä ennen*.

Siiri kokee, ettei varsinaisesti pelännyt itse leikkausta vaan Siirin pelot liittyvät siihen, jos leikkausta ei tehtäisikään. Siiri kertoo, että on siinä ymmärryksessä, että ilman leikkausta hän voisi menettää kävelykykynsä ajan myötä, koska hänen lonkkansa eivät tulisi kestäämään virheasentoja ja kovaa kuormitusta enää kauaa. Toinen motivaatio leikkaukselle oli Siirin tyytymättömyys nykyiseen kävelyynsä, hän on *niin kypsä siihen omaan kävelyn siltä siinä mielessä, kun se oli niin raskasta, niin halus vähän niin kun helpotusta siihen*. Kun leikkaus on tehty, iloisesti nauraen Siiri kertoo, että on *ihanaa nyt, että kun on ne jalat niin kuin paremmassa asennossa, että kun saa ne virheasennot*

tavallaan pois. Siirin tavoitteena on nyt kävellä mahdollisimman paljon, vaikka välillä hidas eteneminen ärsyttää ja olisi mukavampia istua tuoliin ja päästä nopeasti paikasta toiseen. Siiri pyrkii kuitenkin olemaan käyttämättä pyörätuolia, sillä se ei niin kun nopeuta toipumista eikä mitään. Pyörätuolin käytön haitaksi Siiri nimeää myös vaikeuden aloittaa kävelemistä aktiivisemmin uudelleen, sillä keho tulee jäykäksi. Kotiuduttuaan koulun asuntolaan Siirin avofysioterapia pyörii sitten mukana kolme kertaa viikossa. Fysioterapian lisäksi Siiri toteuttaa omatoimisia harjoitteita joihin kuuluvat venyttelyt, seisomiset kahdesti päivässä seisomatelineessä sekä mahdollisimman paljon kävelyä. Siiri kokee seisomisen erityisen mielekkäänä, jos mä en seisois ollenkaan tai jos mä seison vaan yhen kerran, niin kyll mä huomaan, että kyll mun on paljon vaikeempi venytellä, että kyll se niin kun, että kyll sillä seisomisella on tosi iso merkitys. Venytysten hyödyistä Siiri puhuu epävarmemmin, mutta sanoo ymmärtäneensä, että on helpompi liikkua, että on niin kun vetreempi ja tietysti sitt se, että, tota, ett niin kun ei tuliskaan niitä kireyksiä, koska sitt jos on kauheen kiree, niin kyllähän se niin kun, kyllähän se vaikeuttaa liikkumista. Ja onhan se helpompi kävelläkin, että, jos mieltii. Intensiivinen harjoittelu on Siirin mielestä ajoittain raskasta, mutta nauraen hän toteaa, että jos ei mitään tee, niin tavallaan kaikki menee huonommaksi. Palkitsevinta Siirille leikkauksen jälkeen on ollut itse huomata edistyneensä. Aikaisemmin esimerkiksi jumpassa (en) huomannu sitä edistymistä, että vaikka nyt fysioterapeutti sanoi, nyt kun Siiri voi verrata tilannettaan aikaisempaan, on hän paljon tyytyväisempi myös fysioterapiaan. Siirin mielestä fysioterapia ei edelleenkään olo niin kivaa, mutta viimeinkin se on hänen mielestään kannattavaa. Hän kuvailee tammikuisena pakkasaamuna tehtyä pientä kävelylenkkiämme tyytyväisenä, että kyll se meni yllättävän, yllättävän hyvin ja siis ihan hyvältä tuntu, kun mä aattelin että, tai niin kun en mä ollu ulkona kauheesti kävelly, niin mä aattelin, ett se vois olla vähän hankalaa, mutta mun mielestä yllättävän niin kun reippaasti mä sielläkin kävelin.

Siiri ei halua ottaa itselleen paineita kävelyn oppimisesta, vaikka hän kokee sen harjoittelun tietynlaisena *velvollisuutena* leikkauksen jälkeen. Hän haluaa edetä

kuntoutumisessaan päivä kerrallaan ja kokee, että liiallinen tavoitteiden asettelu voi tuottaa pettymyksiä. Siiri luottaa siihen, että asiat tapahtuvat aikanaan ja painottaa tavoitteiden realistista asettamista. Siiri kokee vahvasti olevansa itse nyt vastuussa omasta harjoittelustaan. Sairaalan viimeisen palaverin jälkeen Siiri kertoo alkaneensa *tarkemmin miettimään ja pohtimaan ja, tota, kyll mä niin kun päädyin siihen, että vaikka se nyt välillä tuntuu siltä, että tuoliin, että pyörätuoliin ois kiva jäädä, mutta niin kun, että en mä meinaa siihen jäädä, että kyll mä nyt vaan meinaan kävellä ja tehdä kaikki harjoitukset, vaikka se, vaikka se ei aina niin mielekästä olisikaan.*

Vuoden kuluttua leikkauksesta iloinen ja hoikistunut Siiri odottaa koulun aulassa haastattelun alkua. Lämmin kesä on mennyt kivasti ja lomalla Siiri on käynyt asumisharjoittelukokeilussa, jonka onnistumisesta hän iloitsee. Muistellessaan vuoden takaista leikkausta ensimmäisensä mieleen tulee se, *miten rankkaa se, rankkaa se oli sitt niin ku fyysisesti tietenkin, mutt henkisestikin* oli. Siirillä on *ihana olo* sitä, että leikkaus on ohi. Yksittäisinä muistoina sairaalassa olo ajalta on leikkauksen jälkeinen viikko huonoine oloineen ja vahvoine lääkkeineen piirtynyt voimakkaimmin mieleen. Siiri kokee, että ilman fysioterapiaa hän ei olisi selvinnyt *niin isosta jutusta* kuin leikkaus oli.

Siirin päivät täyttyvät opiskelusta. Hän asuu edelleen koulun yhteydessä olevassa asuntolassa ja matkat tunneille taittavat useimmiten pyörätuolilla pitkien etäisyyksien vuoksi. Pystyasentoon ja kävelemään Siiri siirtyy yleensä koulupäivän päätteeksi, *koska sillon on niin kun enemmän aikaa keskittyä siihen*. Kävelyvauhti on edelleen hitaampaa kuin ennen leikkausta, ja tuskin palautuukaan enää yhtä nopeaksi Siirin arvion mukaan, mutta se ei sinänsä Siiriä harmita, sillä *kävelyn laatu on niin kuin paljon parempi*. Kävelyn apuvälineinä hänellä on pitkät ortoosit ja kävelykepit. Tavoitteena ja toiveena Siirillä kuitenkin oppia kävelemään ilman apuvälineitä. Siirin mielestä kävelykeppien käyttö vaikeuttaa monia arjen toimintoja, kuten tavaroiden kantamista, jotka Siiri tietää kokemuksestaan sujuvamman helpommin, mikäli keppejä ei olisi. Luottamusta tavoitteen saavuttamiseen antaa oma kokemus, siitä, kuin kävelykeppeihin siirtyminen kävi hyvin nopeasti, kun ensin oli harjoiteltu kolmipistekepeillä - *kevällä ja sitt vaan*

yhtäkkiä mä sanoin niin kun jumpparille, ett, no, kokeillaanpas, ett kokeillaan niin kun ihan huvikseen näitä yksipistekeppejä, niin se, se lähti saman tien sujumaan. Kevään tullen Siirin fysioterapia on siirtynyt takaisin omalle tutulle avofysioterapeutille koulun fysioterapeutin sijaan, mikä on ollut Siiristä hyvä ratkaisu. Koululla tapahtunut fysioterapia ei saanut Siirin täyttä luottamusta, koska Siiri kokee, että fysioterapeutti ei huomioinut hänen lonkkakipuaan oikealla tavalla. Terapiakerrat toteutuvat kotona kuten ennen leikkaustakin, mutta nyt maanantai-aamun fysioterapia on on alkanut maistumaan, kun se on niin ku siinä mieles tosi hyvä, ett on se kiva aina maanantainakin sitt tulla, tulla kouluun siten niin, että kun se jumppa on ollu siinä aamulla, niin on huomattavasti jotenkin niin kun vetreempi ja sillä tavalla. Fysioterapian sisältö on muuttunut vaihtelevammaksi ja aktiivisemmaksi kuin aikaisemmin, mikä on Siirille myös mielekästä. Oman edistymisen huomaaminen on auttanut Siiriä tykkäämään fysioterapiasta. Fysioterapian lisäksi Siiri käy kerran viikossa ratsastusterapiassa, minkä hän myös kokenut mieluisena.

Omatoimisten harjoitusten tekeminen ei enää vuoden kuluttua leikkauksesta tunnu Siiristä mielekkäältä, vaikka hän on hyvin tietoinen omatoimisten harjoitusten hyödyistä - *mun pitäis päivittäin niin kun venytellä, mutt siis jos nyt ihan suoraan sanotaan, niin mulla ei tullu venyteltyä, mutt siis mä kyllä seison päivittäin. Siiri on ajatellut, että tavallaan siinä kävelyssähän tulee kans ehkä vähän sitä venytystä sinne jalalle. Seisomaharjoittelu toteutuu kerran päivässä koulupäivän päätteeksi. Siiriä harmittaa, että kaikki omatoiminen tekeminen sijoittuu iltaan; seisominenkaan ei onnistu enää tuntien aikana koska luokassa ei ole tilaa seisomatelineelle.*

Leikkauksen ja kuntoutumisen myöstä Siirin kivut kävellessä ovat vähentyneet. Kipua on kuitenkin tullut oikeaan lonkkaan, mikä on häirinnyt Siirin toimimista. Lonkassa on monitasokirurgisessa leikkauksessa asennettu *rautalevy*, joka poistetaan lähikuukausien aikana. Siiri on helpottunut asiasta, koska on *tässä nyt vuoden päivät jo sen kanssa kärvistelty*. Muutoin Siiri kokee hyötyneensä leikkauksesta. Suurin merkitys leikkauksella on Siirille *tietosuus siitä, että ei tarvii pelätä, että, että menettäkö sen*

kävelykyvyn. Siiri on myös iloinen siitä, että pystyasento on parempi ja että uuden kävelytyylinsä ansiosta ei herätä niin paljon huomiota ihmisten parissa ja *kävely, että se on kuitenkin helpompaa.* Siirin lähitulevaisuus tulee jatkuman opiskelun ja itsenäisemmän elämän merkeissä.

Fysioterapeuttien ydintarina - Empaattinen ammattilainen

Kursiivilla merkitty on autenttinen lainaus litteraatiosta.

Tarinan fysioterapeutti on pitkän linjan ammattilainen, valmistunut 80-luvuna alussa, käynyt useita jatkokoulutuksia NDT:sta työterveyshuoltoon ja ollut töissäkin useassa toimessa. Hän viihtyy hyvin työpaikassaan sairaalassa, jo useita vuosia täälläkin. Hyvin tärkeää työssä fysioterapeutille on herkkyyys potilaan viesteille. Hän haluaa kuunnella potilaan kokemuksia ja rakentaa fysioterapian tavoitteet potilaan sen hetkistä ongelmaa tukemaan. Koskaan ei voi pomminvarmasti suunnitella terapiaa etukäteen, sillä jokainen terapiakerta on erilainen. Fysioterapeutti kertoo, että pitkästä työurastaan huolimatta *koko ajan kokemuksen karttuessa (onnistuu) arvioimaan aivan vaan niin kuin vähän paremmin, että kun ei jännitä enää sitä omaa suoritusta tavallaan, niin että tuntosarvet on herkistyny.* Fysioterapeutti luottaa omaan ammattitaitoonsa ja intuitioonsa, sekä kokee voivansa hyödyntää sitä parhaiten, kun on oppinut tuntemaan potilaan mahdollisimman hyvin. Hänen mielestä potilaan luottamus on ansaittava - ilman sitä ei synny potilaalle kuntoutumisen etenemiselle välttämättömiä onnistumisen elämyksiä. Aikuistumisen kynnykselle oleville potilailleen fysioterapeutti haluaa antaa paljon vastuuta kuntoutumisestaan ja sen tiedottamisesta esimerkiksi perheelle. Luottamuksen syntyä fysioterapeutti kuvaa aamu-unisen Aliisan kohtaamisena.... *Sitt se aukas silmät ja peitto lensi, se nousi saman tien istumaan siinä sängyssä ilman mitään avustuksia tai ohjausta! Kun hän niin kuin ajatteli, että, ai, tuo oli se, no niin, tää ei varmaa patista mua liikaa, että mä saan rauhassa tehä tän mun. Sitten mä jouduin sanomaan, että ootetaan vähän, että (toinen fysioterapeutti) tulee ihan just, että ei lähetä.*

Fysioterapeutti kokee fysioterapian kokonaisvaltaisena potilaan ohjauksena; hän ei osaa sanoa milloin hän ohjaa tai terapoi. Ohjaus ulottuu myös muihin ammattilaisiin, jotka osallistuvat Siirin ja Aliisan kuntouttamiseen. Monitasokirurginen leikkaus avaa

fysioterapeutille terapiaharjoitusten taivaan; valtavat, ennenkokemattomat mahdollisuudet harjoitella ja kehittää uutta toimintakykyä. On kunnia-asia, että Harjoitteet tulevat arjen toimista ja liittyvät kiinteästi niihin. Tätä kuvaa fysioterapeutin kuvaus kaiken läpi menevästä ohjauksesta *ohjataan, niin sehän menee läpi kaikkien päivittäisten toimintojen ja harjoitustilanteitten, kaikkien niitten asioiden, mitä me vaihdetaan omahoitajan kanssa kuulumisia, vanhempien kanssa, niin tietyllä tavalla niin kuin se, että mikä se on se meidän tavoite siinä kuntoutuksessa, minkä leikkaus mahdollistaa, niin se tulee sieltä läpi.*

Fysioterapeutista on *erittäin ihanaa*, että vastuu monitasokirurgisesti leikattujen nuorten kuntoutuksessa on jaettu fysioterapeuttiparin kanssa. Järjestely tuo työhön valtavasti iloa ja mielekkyyttä sekä turvaa siitä, että potilas saa parhaan mahdollisen hyödyn rankasta ponnistelustaan. Fysioterapeutti tapaa potilaitaan pääsääntöisesti kerran päivässä, mutta joskus toinenkin päivän terapiakerroista tulee hänen hoidettavakseen, jos fysioterapeuttiparilla on muuta menoa. Onnistunut prosessi vaatii huolellista työn suunnittelua ja vastuun jakoa. Fysioterapeuttiparin lisäksi potilaan omahoitaja ja muut osaston työntekijät ovat läheisiä tiimiläisiä, joille kunnia edistymisestä kuuluu. Potilas harjoittelee päivittäin tarvittavia taitoja osastolla. Hoitajat odottavat fysioterapeutin kertovan milloin potilas on valmis esimerkiksi kävelyn apuvälineiden vaihtamiseen, mutta muutoin fysioterapeutti ei pysty useimmiten sanomaan, milloin terapiassa harjoiteltu taito on potilaan kohdalla opittu, siirtynyt arkiseksi toimeksi. Näin kuuluukin olla! Hoitajilla on paljon kokemusta Alisan ja Siirin kaltaisten potilaiden ohjaamisesta ja fysioterapeutin ja hoitajan työt lomittuvat yhteen kuin salpaliitos, toisiaan tukien. Yhteenlomittautumista fysioterapeutti kuvaa seuraavasti...*mehän ohjataan ne asiat heti tapahtuvaksi heti myöskin osastolla, että me saadaan sitten niitä toistoja siihen päivään paljon. Ja sitten meidän hoitajat, jotka on olleet myös kymmenissä näissä monitasokuntoutuksissa, niin kyllähän he myöskin tietää sen erittäin hyvin, että mikä se tavoiteasento on, eli sitä ohjausta tulee sieltäkin. Että tietyllä tavalla he ei ehkä sillä tavalla näekään, niin kuin rehellisesti ja oikein osaa erottaa siitä, että se on fysioterapiassa saavutettu. Että ehkä se, mitä tulee fysioterapiasta on se, että me*

aina sanotaan koska voidaan edetä, niin kuin siten. Nyt voidaan ottaa tämä asia käyttöön osastolla.

Oma ammattitaito on kuitenkin välillä koetuksella, lähinnä kirurgien kanssa. Fysioterapeutin mielestä leikkaavat ortopedit eivät täysin ymmärrä CP-vammaisen nuoren mahdollisuuksia liikkumiseen suuren leikkauksen jälkeen; operaattorit suhtautuvat leikkaukseen aivan kuin se poistaisi virheasentojen lisäksi itse CP-vamman! Välillä fysioterapeutti on joutunut ihan puolustamaan nuoria potilaitaan operaattoreiden innokkaita kävelyaikeita toppuutellakseen. On tärkeää saavuttaa potilaan luottamus itseensä fysioterapeutina kuin myös potilaan omaan kykyyn kuntoutua leikkauksesta, jotta edellytykset kävelyn uudelleen rakentamiselle olisivat mahdollisimman otolliset. Kivulla ei kävelyssä saavuteta mitään, on fysioterapeutin motto. Kohtaamisesta ortopedin ja Alisan kanssa Aliisan huoneessa on fysioterapeutilla ikävä muisto, josta hän kertoo...*ensimmäisenä postoperatiivisena päivänä ajattelin kyllä silloin, että luojan kiitos satuin tähän paikalle, kun ortopedi, operatööri puhui, oli puhumassa tytölle, että sä voit nyt tästä lähteä kävelemään, että sulla on täydet varausluvut ja. Jolloin (Aliisa) välittömästi hätäytyi, että kun oon niin kipee, että en mä niin kuin varmaan pysty. Juu, juu, ei, kyllä ne jalat kestää. Ja hirveen niin kuin. Mä ajattelin niin kuin apua, apua!. Ja sitten kun yritin vähän niin kuin jo saada niitä pois suunnilleen siitä huoneesta, niin mä näin, että toinen alkaa kiihtyä kohta johonkin psykoosiin, että sitten jäin pitkäksi aikaa sen kaa juttelee ja vielä, että kuule, että ensin ihan aloitetaan sellaisesta, että sä vaan istut. Ja sitten vaan katotaan, miltä se tuntuu se seisominen, jos se tuntuu kauheelle, niin mennään takaisin ja sitten annetaan vielä lisää aikaa sulle, ettei niin kuin mitään takapakkia kerkeä tapahtumaan tässä muutamissa päivissä. Että sitten vasta, kun sulla ei oo kipuja niin paljon, niin voidaan lähteä. Ei oo suinkaan tarkoitus, että sä tän ensimmäisen viikon aikana lähtisit tosta noin vaan kävelemään. Todennäköisesti te (sairaalassa) aloitatte sen harjoittelun jopa vaikka menemällä ekana takaperin.*

Fysioterapeutti näkee työnsä olevan jatkuva prosessi jossa havainnoinnilla, keskustelulla ja perusteluilla on keskeinen rooli ennen itse toimenpidettä, fysioterapiaharjoitusta. Informointi ja riittävän valmistautumisajan anto potilaalle on

tärkeää, jotta potilaan oma ajatus kerkeäisi mukaan päivän toimien harjoitteluun. Esimerkkina orientaation mahdollistumista fysioterapeutti jatkaa aamun tapahtumia Aliisan huoneessa...*mentiin sit tilnnetta kartottaan, että huomenta, että voidaaks me tunnin päästä, silloin oli aikomus mennä suihkuun tai johonkin, että voidaanko silloin vaikka tulla, että hän kerkes mieltii sitä ja valmistautua henkisesti etukäteen. Hän koki sen ilmeisen hyvänä sitten, ettei vaan tulla ykskas ovet paukkuen, että no niin, nyt noustaan!* Fysioterapia ei saisi olla mikään *tempukoulu*, vaan potilaan tulisi ymmärtää miksi ja mitä varten asioita tehdään ja ohjataan. Fysioterapeutin mielestä ohjauksessa ajan annon, havainnoinnin, perusteluiden ja keskustelun ohella tärkeää on rauhallisuus ja selkeys, jotta potilas voi kysyä ja keskeyttää tarpeen tullen. Potilaalle tulee mahdollistaa aktiivinen kyseenalaistajan rooli tekemisen aikanakin, mikäli näitä mahdollisuuksia ei anna, potilas ottaa itse ohjat käsiinsä.

Fysioterapeutin vastuu potilaan kuntoutumisesta ei pääty hänen mielestään edes Siirin tai Aliisan sulkiessa sairaalan oven ja palatessaan kotiinsa: Fysioterapeutti haluaa olla tyttöjen avofysioterapeutin saavutettavissa aina tarpeen vaatiessa, vaikka terapeutti on kädestä pitäen ohjattu uusiin harjoitteisiin ja toimintakyvyn mahdollisuuksiin. Suunnitellut kontrollit sairaalassa jatkuvat potilaiden kotiuduttuaankin tietyn väliajoin. Näissäkin tapaamisissa fysioterapeutti on useimmiten paikalla ja mahdollisesti myös avofysioterapiaa toteuttava fysioterapeutti. Tärkeä käynti fysioterapian jatkon kannalta on kuitenkin avofysioterapeutin vierailu juuri ennen tehokuntoutusjakson päättymistä, jolloin... *oikeastaan käydään ne tavallaan ne, minkälaisia harjoituksia tällä hetkellä on pystytty tekemään, eli tietysti ne tavoitteet ensin ja sitten se, että mitä harjoituksia nyt pystytään tekemään ja ehkä vähän yhdessä ideoidaan sitä, että minkälaisiin harjoituksiin sitten voi siirtyä vähitellen.*