
TOIMIJUUS
KUNTOUTUSKOKEMUSTEN
KERRONNASSA JA FYSIOTERAPIAN
KOHTAAMISISSA

Merja A.T. Reunanen

Merja A. T. Reunanen

**Toimijuus
kuntoutuskokemusten kerronnassa
ja fysioterapian kohtaamisissa**

Akateeminen väitöskirja, joka Lapin yliopiston
yhteiskuntatieteiden tiedekunnan suostumuksella
esitetään julkisesti tarkastettavaksi Lapin yliopiston luentosalissa 3
kesäkuun 9. päivänä 2017 klo 12



LAPIN YLIOPISTO
UNIVERSITY OF LAPLAND

Rovaniemi 2017

Merja A. T. Reunanen

**Toimijuus
kuntoutuskokemusten kerronnassa
ja fysioterapian kohtaamisissa**



LAPIN YLIOPISTO
UNIVERSITY OF LAPLAND

Rovaniemi 2017

Lapin yliopisto
Yhteiskuntatieteiden tiedekunta

Taitto: Taittotalo PrintOne
Kansi: Henna Huotarinen

Myynti:
Lapland University Press / LUP
PL 8123
96101 Rovaniemi
puh. 040 821 4242
julkaisu@ulapland.fi
www.ulapland.fi/LUP

Lapin yliopistopaino, Rovaniemi 2017

Painettu:
Acta Universitatis Lapponiensis 349
ISBN 978-952-484-996-8
ISSN 0788-7604

Pdf:
Acta electronica Universitatis Lapponiensis 216
ISBN 978-952-484-997-5
ISSN 1796-6310

Tiivistelmä

Reunanen Merja A. T. 2017.

Toimijuus kuntoutuskokemusten kerronnassa ja fysioterapian kohtaamisissa

Rovaniemi: Lapin yliopisto. Acta Universitatis Lapponiensis 349.

ISBN 978-952-484-996-8

Asiakaslähtöisen kuntoutuksen tavoite on vahvistaa ihmisen roolia toimijana omassa elämässään ja kuntoutumiseensa liittyviin tilanteisiin osallistujana. Osallistuminen ja vahva toimijuus tukevat paluuta vakavan sairastumisen jälkeen omaan elinympäristöön ja tuottavat kokemusta oman elämän hallinnasta. Tämän tutkimuksen tavoitteena oli kuvata ja lisätä ymmärrystä siitä, miten asiakkaan toimijuus ilmenee sairastuneiden ihmisten kuntoutuskokemuksiin liittyvässä kerronnassa ja kuntoutukseen sisältyvissä fysioterapiatilanteissa. Käytännöllinen tavoite oli tuottaa tietoa toimijuuteen vaikuttaneista tekijöistä.

Tutkimus perustuu neljään osatutkimukseen ja niitä yhdistävään yhteenvetoon, jossa osatutkimusten tuloksia tarkastellaan toimijuuden viitekehyksessä synteisinä. Toimijuuteen sisältyy tavoitteellisuutta, tulevaisuuteen suuntaavaa ennakoivuutta, itsesäätelyä ja oman toiminnan reflektiota, joita kuntoutuksella voidaan vahvistaa. Toimijuutta käsitellään erityisesti Alfred Banduran sosiokognitiivisen oppimisteorian näkökulmasta. Tutkimuksen lähestymistapa on laadullinen, ja aineistot kerättiin osana kahta tutkimus- ja kehittämishanketta. Hankkeet liittyivät aivoverenkierron häiriöihin sairastuneiden ihmisten kuntoutukseen. Hankkeiden kuntoutusinterventiot edistivät asiakkaan aktiivista oppijan roolia ja nopeaa kotiin paluuta.

Tutkimuksen metodologinen lähestymistapa on sosiaalinen konstruktionismi, jonka mukaan todellisuus, kuten kuntoutuskäytännöt tässä yhteydessä, rakentuu ihmisten välisessä vuorovaikutuksessa. Siinä kielenkäyttö on keskeistä. Tässä tutkimuksessa käytettiin kielenkäyttöön kohdistuvia diskursiivisia menetelmiä. Asiakkaan ja ammatillaisen välisiä kohtaamisia tutkittiin videoimalla fysioterapiatilanteita. Asiakkaiden kuntoutuskokemuksia tutkittiin heitä haastatteleamalla. Videoaineisto analysoitiin diskurssianalyysillä ja haastatteluaineisto käyttämällä kerronnallista analyysiä ja teemaattista sisällönanalyysiä.

Osatutkimusten tulokset esitellään neljän erillisjulkaisun perusteella. Yhteenvedossa kuvataan toimijuuden ilmeneminen henkilökohtaisena ja jaettuna toimijuutena sekä tarkastellaan toimijuuteen vaikuttaneita tekijöitä osatutkimusten synteisinä. Sen perusteella asiakkaan toimijuus ilmeni arjessa selviytymisen ja oppimisen tavoitteluna,

perheen rooleihin ja työhön paluun ennakointina, edistymisen arviointina, huolen ilmauksina ja identiteetin etsimisellä. Asiakkaan toimijuuteen vaikuttaneita tekijöitä olivat kuntoutuksen yhteys elämänkulkuun ja tavoitteisiin, vastavuoroinen ja dynaaminen kumppanuussuhde ammattilaisten kanssa sekä kuunteleva ja yhteistä tulkintaa rakentava kommunikaatio kuntoutustilanteissa.

Nämä osatekijät ovat fysioterapeuttien käytössä olevia ja edelleen kehittämistä edellyttäviä työvälineitä asiakkaan toimijuuden edistämiseksi ja toimijuutta rajoittavien tekijöiden purkamiseksi. Toimijuus kuntoutustavoitteena ohjaa tarkastelemaan asiakkaan kuntoutumista osana hänen yksilöllistä elämänkulkuaan ja sosiaalista selviytymistään eikä vain fyysisenä toimintakyknä. Kuntoutuksen yhteys elinympäristöön aktivoi tavoitteellisuuteen ja tulevaisuuden ennakointiin. Asiakkaan ja ammattilaisen vastavuoroinen kumppanuus vahvistaa asiakkaan itseohjautuvuutta, joka edellyttää tietoa kuntoutumisen perusteista ja mahdollisuuksista, selviytymiskeinojen oppimista sekä uskoa omaan pystyvyyteen. Perinteisestä asiantuntijalähtöisestä kuntoutuskäytännöstä on tarpeen tietoisesti edetä asiakkaan oman toiminnan reflektiota ja pystyvyyksikäsitteitä vahvistavaan kumppanuuteen ja kuuntelemaan kommunikaatioon. Tulokset ovat hyödynnettävissä fysioterapeuttikoulutuksessa ja laajemminkin kuntoutusalan ammattilaisten osaamisen kehittämisessä. Toimijuuden tukeminen edellyttää tilaa ja aikaa asiakkaan odotusten, tunteiden ja kokemusten kerrontaan ja niiden yhteiseen käsittelyyn. Tutkimuksessa ilmeni kotiympäristöön liittyvien toimintakäytäntöjen ja kuntoutukseen sisältyvän kommunikaation kehittämistarpeita. Yhteenvedo tuotti käytännönläheisiä esimerkkejä keinoista, joilla voidaan edistää asiakkaiden toimijan roolia, arjessa selviytymistä ja luottamusta palata omaan sosiaaliseen ympäristöön.

Avainsanat: toimijuus, osallistuminen, kuntoutus, fysioterapia, aivoverenkierron häiriöt, kvalitatiivinen tutkimus, diskurssianalyysi, narratiivinen tutkimus

Abstract

Reunanen Merja A. T. 2017.

Client's agency in rehabilitation narratives and physiotherapy encounters

Rovaniemi: University of Lapland. Acta Universitatis Lapponiensis 349.

ISBN 978-952-484-996-8

A goal of a client-oriented rehabilitation is to strengthen a person's role as an agent in her/his life and as a participant in rehabilitation encounters. Participation and strong personal agency enhance person's ability to return to her/his social community and to promote the experience of coping after a serious disease. The goal of this study was to describe and to reach deeper understanding about the manifestation of human agency in rehabilitation narratives and physiotherapy encounters. The practical goal was to find out in what ways rehabilitation practices influence clients' agency.

This study is based on four original research reports and their synthesis, which uses human agency as a frame of reference. The core features of personal agency are intentionality, forethought as forward directed planning, self-regulation and self-reflectiveness. Rehabilitation can strengthen these features. Human agency is a key concept of Alfred Bandura's social cognitive theory, which is the main theoretical approach used in this study.

This is a qualitative study and the data was collected in two research and development projects connected with rehabilitation after cerebrovascular disorders (stroke). The projects' rehabilitation interventions enhanced client's role as a learner and early discharge.

The methodological approach was social constructionism, according to which the reality – as in rehabilitation practices in this study – is constructed by interaction between persons. The role of language is essential. Discursive methods were used to collect data about how the language was used. Physiotherapy encounters were videotaped and clients' experiences were collected by interviews. The observational data was analysed by discourse analysis and the interviews were analysed using narrative approach and thematic content analysis.

The results are first presented based on four original research reports and then summarized in synthesis. The manifestation of personal and shared agency and the influencing factors found in the rehabilitation narratives and physiotherapy encounters are described. Based on synthesis human agency was manifested in reaching for coping with activities of daily living or learning new strategies, planning for returning to earlier

roles in a family or work, evaluating progress, expressions of worries and looking for new identity. Influencing factors to the human agency found in this study were the connection between rehabilitation and persons' life course and goals, reciprocal and dynamic partnership between the client and the professional and communication focusing on hearing and constructing shared interpretation in the rehabilitation encounters. These elements are the tools used by the physiotherapists and tools, which still need further development to strengthen client's agency and to remove agency restrictions.

Human agency as a goal for rehabilitation directs to perceiving rehabilitation as a part of client's individual life course and social coping and not only as physical ability. The connection between rehabilitation and persons' life course direct for intentionality. Connection with social community enhance forward directed planning. Reciprocal partnership develops client's self-direction, which requires knowledge about grounds and possibilities of rehabilitation, learning for coping strategies and self-efficacy. There is a need to proceed forward from traditional professional-oriented rehabilitation practice to a partnership, which enhances client's self-reflection and to communication, which strengthens client's self-efficacy.

These results are useful for physiotherapy education and more widely in developing communication and encounter competence among rehabilitation professionals. Enhancing human agency requires more time and space for the clients to share their expectations, feelings and experiences and for joint discussions of them. Home-based rehabilitation practices and communication in rehabilitation encounters needs more attention. Synthesis produced practical examples of the ways how to strengthen the clients' role as an agent, coping at home and self-efficacy for returning to social community after stroke.

Keywords: human agency, participation, rehabilitation, physiotherapy, cerebrovascular disorders, qualitative research, discourse analysis, narrative research

Sisällys

Alkusanat	11
Alkuperäiset osatutkimukset	13
1. Johdanto	15
2. Toimijuus kuntoutustavoitteena ja tutkimuskohteena	19
3. Asiakaslähtöisyys, oppiminen ja osallistuminen toimijuuden edellytyksinä	27
3.1. Asiakaslähtöisyys ja osallistuminen kuntoutuksessa	27
3.2. Fysioterapia oppimisena aivoverenkierron häiriöiden kuntoutuksessa	32
3.3. Kuntoutus kotiin paluun tukena	35
4. Tutkimuksen tavoite ja tutkimuskysymykset	38
5. Interventiot, tutkimusmetodologia ja tutkimuksen toteutus	39
5.1. Tutkimusaineistoihin liittyneet koulutus- ja kuntoutusinterventiot	40
5.2. Tutkimuksen metodologia	42
5.3. Havainnointitutkimusten toteutus: osallistujat, aineistojen hankinta ja analyysi	46
5.4. Haastattelututkimusten toteutus: osallistujat, aineiston hankinta ja analyysi	49
5.5. Tutkimuksen eettisyys, tutkijan positio ja tutkimuksen luotettavuus	53
6. Osatutkimusten tulokset	58
6.1. Osallistujien puhettavat fysioterapiatilanteissa ennen koulutusinterventiota (osatutkimus I)	58
6.2. Osallistujien puhettavat koulutusintervention jälkeen (osatutkimus II)	60
6.3. Kuntoutukseen liitetyt merkitykset ja toimijuus asiakkaiden kerronnassa (osatutkimus III)	62
6.4. Kotikuntoutuksen kokemukset asiakkaiden kerronnassa (osatutkimus IV)	64
7. Toimijuus kuntoutuksessa - tulosten synteesi ja pohdinta	67
7.1. Toimijuus henkilökohtaisena ja jaettuna	67
7.1.1. Tavoitteellisuus ja yhteys elämänkulkuun	68
7.1.2. Tietojen vaihto ja kumppanuus itsesäätelyn mahdollistajana	74
7.1.3. Kuulluksi tuleminen ja kommunikaatio itsereflektion tukena	80
7.2. Toimijuuden edistämisen osatekijät ja tutkimuksen johtopäätökset	86
Lähteet	92
Liitteet	103

Kuvaluettelo:

KUVA 1. Fysioterapeutin ja asiakkaan diskurssit kuntoutustilanteessa	59
KUVA 2. Kuntoutustilanteen diskurssit fysioterapeuttien koulutusinterventio jälkeen	61
KUVA 3. Kotikuntoutukseen ja kotona selviytymiseen liitetyt teemat	65
KUVA 4. Toimijuutta edistäneet tekijät kuntoutuskokemusten kerronnassa ja fysioterapian kohtaamisissa	87

Taulukkoluetelo:

TAULUKKO 1. Kuntoutuksen asiakastyön paradigmaattinen kehitys (Järvikoski & Härkäpää 2011).....	16
TAULUKKO 2. Henkilökohtaisen toimijuuden osatekijät Banduran (2001, 2008) mukaan.....	20
TAULUKKO 3. Esimerkkejä toimijuuden erilaisista muodoista	21
TAULUKKO 4. Osatutkimusten (I - IV) tutkimuskohteet, konteksti, aineistot ja menetelmät	40
TAULUKKO 5. Toimijuus ja kuntoutuksen merkitykset kerronnassa	63
TAULUKKO 6. Henkilökohtaisen toimijuuden osatekijöiden ilmeneminen osatutkimuksissa.....	68
TAULUKKO 7. Tavoitteellisuuteen ja ennakkosuunnitteluun liittyneet tekijät	69
TAULUKKO 8. Tietojen vaihtoon, päätöksentekoon ja itsesäätelyyn liittyneet tekijät	74
TAULUKKO 9. Itsereflektioon liittyneet tekijät.....	81

Alkusanat

Toimijuus tutkimuksen kohteena liittyy ajatukseen ihmisestä omaa toimintaansa suunnittelevana ja elämänkulkunsa vaikuttavana tekijänä. Toimijuuden perustana on pystyvyys. Pystyvyys on mekanismi, joka määrittää ihmisen kykyä, yritystä ja kestävyyttä haasteiden edessä. Väitöskirjan tekeminen vuosia kestäneenä prosessina oli minulle tarpeellinen osoitus pystyvyydestäni: kyvystäni oppia koko ajan uutta, yrityksestäni ymmärtää vaikeita ilmiöitä ja kestävyyydestäni raportoida havainnoistani sekä kokemuksista joita kuntoutukseen osallistuneet ihmiset minulle jakoivat. Tartuin tehtävään sen vaatimalla vastuullisuudella ja innolla. Käsitys omasta pystyvyydestäni on monet kerrat ollut koetuksella, mutta tavoitteellisesti työskennellen, vertaisten etenemisestä ja ponnisteluista oppia ottaen sekä ohjaajien palautteesta ja omista onnistumisen kokemuksistani voimaa ammentaen lopulta onnistuin. Nyt on mielessä kiitollisuus siitä, miten hienon ulottuvuuden elämäni tämä prosessi on antanut.

Ymmärryksen kuntoutuskokemuksista ja fysioterapiatilanteista sekä innostukseni niiden tutkimiseen kumpuavat kohtaamisista, joita olen tämän väitöstutkimuksen kuluessa saanut kokea. Väitöskirjan osatutkimuksiin osallistuneet, aivoverenkierron häiriöihin sairastuneet ihmiset Itä-Savossa ja Kymenlaaksossa ansaitsette kiitoksen avoimuudestanne jakaa minulle haastatteluissa kuntoutuskokemuksenne. Myös te fysioterapiatilanteiden videokuvauksiin luvan antaneet olette olleet arvokkaita tiedonantajia kuntoutuksen tutkimisessa ja kehittämisessä. Tutkimukseen osallistuneita fysioterapeutteja kiitän rohkeudestanne tarjota omia työtilanteitanne tutkimuskohteeksi. Toivon, että osallistumisenne tutkimukseen on myös teille itsellenne ollut palkitsevaa.

Väitöskirja edellyttää kykyä itsenäiseen ajatteluun ja on siksi ajoittain yksinäistä puuhaa. Sitä ei onneksi tehdä aivan yksin. Viisaalta, kokeneelta ja monialaiselta ohjaajakolmikoltani olen saanut korvaamattoman ja syvästi arvostamani tuen. Kaunis kiitos kuuluu väitöstyöni ohjaajalle FT, kuntoutustieteen professori emerita Kristiina Härkäpäälle. Horjumaton luottamuksesi on kannustanut minua eteenpäin. Kiitos YTT, kuntoutustieteen professori emerita Aila Järvikoskelle, joka otit minut aikanaan luontevasti vastaan jatko-opiskelijaksi Lapin yliopistoon. Olen kiitollinen teille molemmille asiantuntevasta ja rakentavasta tekstieni ja ajatusteni kommentoinnista. KT, lehtori Ulla Talvitien tuki väitöstyöni suunnitelmavaiheessa, ollessani vielä terveystieteiden jatko-opiskelijana Jyväskylän yliopistossa, oli korvaamatonta. Kiitän Ulla sinua monivuotisesta ystäväyydestä ja kärsivällisestä osallistumisesta tutkimusprosessiini kanssakirjoittajana ja kaukonäköisenä rohkaisijana. Ohjaajieni rinnalla ystäväni, TTT, koulutusjohtaja Outi Pyöriä saat lämpimät kiitokseni. Mahdollistit osallistumiseni tutkimushankkeeseen,

jossa keräsin väitöstyöni aineistoa. Olet innostavilla keskusteluilla pitkän tutkijakumppanuutemme ajan kannustanut minua tämän laadullisen näkökulman esille nostamiseen.

Lapin yliopiston kuntoutustieteen jatko-opiskelijoiden seminaarit ovat väitöskirjani viimeistelyvaiheessa tuottaneet ilahduttavaa vertaistukea. Siitä kiitos erityisesti Leenalle, Anulle ja Jounille. Olen hengessä mukana teidän väitöskirjaprosessienne loppuun saattamisessa. Kiitän englanninkielisten osajulkaisujen kielen tarkastuksesta Aimo Tattaria Lapin yliopistosta ja Michael Freemania Jyväskylän yliopistosta. Suomenkielisen osajulkaisun ja yhteenvedon kielentarkastuksesta kiitos kuuluu Helena Hornille ja tiedonhankinnan tuesta informaatikko Tapio Salmelalle Kaakkois-Suomen ammattikorkeakouluun. Kiitollinen olen myös niille anonyymeille tiedeyhteisön jäsenille, jotka ovat vertaisarvioineet väitöskirjaan sisältyvien osajulkaisujen käsikirjoituksia ja edesauttaneet niiden julkaisemista. Väitöskirjan esitarkastajia dosentti Pirjo Lindforsia Tampereen yliopistosta ja professori emeritus Jyrki Jyrkämää Jyväskylän yliopistosta kiitän osuvista kommentteista ja kysymyksistä, jotka haastoivat minut viimeistelemään käsikirjoitusta tarkemmaksi. Jyrki Jyrkämälle erityiskiitos suostumisesta vastaväittäjäksi.

Väitöskirjan yhteenvetoa työstin vuosien ajan työni ohessa vapaa-aikana. Osatutkimuksia varten sain muutama kuukausi kerrallaan keskittyä aiheeseen opintovapailta henkilökohtaisten apurahojen turvin. Kiitos Suomen Kulttuurirahaston Etelä-Savon rahastolle ja Suomalaiselle Konkordia-liitolle saamistani apurahoista. Väitöskirjan osatutkimusten taustalla olleita hankkeita rahoittivat Kansaneläkelaitos, Raha-automaattiyhdistys, Mikkelin ammattikorkeakoulu, Itä-Savon sairaanhoitopiiri ja Kruunupuisto Punkaharjun Kuntoutuskeskus. Hankerahoitusten turvin tein aineiston keruuta ja analyysiä joiltakin osin työhöni sisältyvänä. Arvokasta oli myös joustava yhteistyö haastatteluaineiston keräämiseksi Kruunupuiston henkilökunnan kanssa – kiitos erityisesti Leena Nyrhiselle. Omaa työyhteisöäni Savonlinnassa ja työnantajaani Kaakkois-Suomen ammattikorkeakoulu (aikaisemmin Mikkelin ammattikorkeakoulu) kiitän jatko-opintojeni monipuolisesta tuesta. Tutkimus ja työ kuntoutusalan opettajana ja kouluttajana ovat luontevasti tukeneet toisiaan.

Väitöskirjan tekemisen eri vaiheissa olen kiitollisin mielin istunut Heikkilän tuvan pöydän päässä tietokoneen äärellä tutkimukseeni uppoutuneena nauttien samalla kesävapaasta tai talvisista lomaviikoista. Mistään en koe tämän prosessin takia luopuneeni, siksi tämä ottikin aikansa. Kiitos ystävät voimia antaneista yhteisistä hetkistä ja retkistä. Elinikäisen oppimisen innostukseeni ovat myös myötävaikuttaneet edesmenneet vanhempani Tyyne ja Aimo Reunanen. Heidän varaukseton rohkaisunsa kouluttautumiseen ja sitkeään työhön on kannatellut minua aina. Lopuksi, elämäni miehet Arto, Arttu ja Eero: olette eläneet rinnallani iloa ja turvaa tuottaen ja antaneet tälle kirjoittamisen innostukselleni kiitettävän tukenne.

Savonlinnan Punkaharjulla
suomen kielen päivänä 9. huhtikuuta 2017

Alkuperäiset osatutkimukset

- I Talvitie U & Reunanen M. (2002) Interaction between physiotherapists and patients in stroke treatment. *Physiotherapy* 88: 2, 77–88. Reprinted with permission from Elsevier. Available online [https://doi.org/10.1016/S0031-9406\(05\)60931-5](https://doi.org/10.1016/S0031-9406(05)60931-5).
- II Reunanen MAT, Talvitie U, Pyöriä O, Järvikoski A & Härkäpää K. (2016) Client's role and participation in stroke physiotherapy encounters – Observational study. *European Journal of Physiotherapy* 18: 4, 210–217. Reprinted with permission from Taylor & Francis. Available online: <http://dx.doi.org/10.1080/21679169.2016.1181207>
- III Reunanen M, Talvitie U, Pyöriä O & Järvikoski A. (2012) Aivohalvaukseen sairastuneiden ihmisten kuntoutuskokemukset kertomuksina. *Kuntoutus* 35: 2, 30–43. Lupa uudelleen julkaisuun on saatu Kuntoutussäätiöltä. Saatavissa verkossa: http://kuntoutusportti.fi/files/attachments/kuntoutus-lehden_artikkelit/2012/reunanen-ym.pdf
- IV Reunanen MAT, Järvikoski A, Talvitie U, Pyöriä O & Härkäpää K. (2016) Individualized home-based rehabilitation after stroke in eastern Finland – the client's perspective. *Health and Social Care in the Community* 24: 1, 77–85. Reprinted with permission from John Wiley and Sons. Available online: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/hsc.12190/full>

1. Johdanto

Kuntoutuksen tavoitteena on tukea ihmistä erilaisissa elämän muutostilanteissa luomalla mahdollisuuksia ”osallisuudelle ja toimijuudelle, työ- ja toimintakyvyn realisoitumiselle arkipäivän työssä ja toiminnassa” (Järvikoski ym. 2011, 7–8). Kuntoutuksella tavoitellaan ihmisen oman elämäntilanteen hallinnan saavuttamista haasteellisissa muutostilanteissa niin, että kuntoutukseen osallistuva voi itse osallistua kuntoutumisprosessiinsa ja vaikuttaa ympäristöönsä. Kuntoutukseen osallistuvan ihmisen toimijuus on tämän väitöskirjan näkökulma: miten vakavaan sairauteen, kuten aivoverenkierron häiriöihin (AVH) sairastuneiden ihmisten toimijuus ilmenee näiden tavoitteiden suuntaisesti kuntoutuksen käytännöissä.

Väitöskirjan aineistot kerättiin reilun kymmenen vuoden kuluessa ja raportointi on jatkunut pitkään senkin jälkeen. Olen siten voinut aitiopaikalta seurata kuntoutuksen lähestymistavassa tapahtuvaa muutosta asiantuntijälähtöisestä toiminnasta asiakaslähtöiseen ja ihmisen toimijuutta tukevaan kumppanuuteen kuntoutukseen sisältyvän fysioterapian käytännöissä. Lähestymistavan muutoksesta puhutaan kuntoutuksen paradigman muutoksena. Paradigma tarkoittaa jollakin tieteenalalla vallitsevaa yleisesti hyväksyttyä perusnäkemystä ja kuvausta tutkimuskohteen luonteesta, joka usein tiedon kehittyessä muuttuu tieteenalan murrosvaiheissa (Kuhn 1994). Kuntoutuksen paradigman muutoksella tarkoitetaan kuntoutukseen ja kuntoutumiseen liittyvien ajattelutapojen ja toimintamallien kehittymistä (esim. Järvikoski & Härkäpää 1995, 2011).

Kuntoutuksen aikaisempi lähestymistapa, vajavuusparadigma, kuvasi kuntoutuksen asiakkaan yksilönä ja vajavuuksineen kuntoutuksen toimenpiteiden kohteena. Kuntoutustoiminnot esiteltiin asiantuntijälähtöisenä vajavuuksien korjaamisena tai kompensointina. (Järvikoski & Härkäpää 1995; Kuntoutusasiain neuvottelukunta 2004; Sosiaali- ja terveysministeriö 2002.) Tarve paradigman muutokseen liittyi yhteiskunnassa tapahtuneeseen kehitykseen, joka synnytti uudenlaisia ihmisen työ- ja toimintakyvyn, sosiaalisen selviytymisen ja elämäntilanteen haasteita. Niihin ei yksilöorientoitunut lähestymistapa enää vastannut. (Järvikoski 1994.) Uudemmassa kuntoutuksen paradigmassa, valtaistavan ja ekologisen toimintamallin mukaisesti, asiakas nähdään aktiivisena osallistujana ja elämänsä omassa toimintaympäristössään suunnittelevana toimijana, jolloin myös kuntoutuksen keinot ja toimintaympäristöt ovat moniulotteisia. (Järvikoski & Härkäpää 1995; Kuntoutusasiain neuvottelukunta 2004; Sosiaali- ja terveysministeriö 2002.) Kuntoutujan valtaistumisen nähdään edellyttävän kuntoutujan subjektiarvoa suhteessa kanssaihmiin ja hänen toimijanroolinsa korostumista.

Kuntoutuksen kehittymistä yksilöorientoituneesta käytännöstä myös ihmisen toimintaympäristön huomioon ottavaksi toiminnaksi on kuvattu asettamalla rinnakkain kaksi kuntoutustyön erilaista toimintamallia (taulukko 1). Asiantuntijakeskeinen malli korostaa kuntoutuksen työntekijän subjektiasemaa ja asiantuntijavaltaa sekä kuntoutujaa toiminnan kohteena. Kuntoutujalähtöisessä mallissa sen sijaan kuntoutuja on tavoitteellinen, oman elämänsä ymmärtämiseen, tulkitsemiseen, suunnitteluun ja hallintaan pyrkivä toimija. (Järvikoski & Härkäpää 2011, 187–190.)

Kuntoutus on sosiaalinen ilmiö, jossa korostuu subjektien merkitys, heidän tahtonsa, toimintaympäristöjensä olosuhteet ja erilaiset vuorovaikutussuhteet. Kuntoutuksen tutkimuksessa olisi otettava huomioon, mitkä olosuhteet edistävät ja mitkä estävät myönteisiä tuloksia kuntoutuksesta (Suikkanen 2000) ja miten kuntoutukseen osallistuneet voivat toimia aktiivisina kuntoutuspalvelujen käyttäjinä (Kuntoutusasiain neuvottelukunta 2004).

TAULUKKO 1. Kuntoutuksen asiakastyön paradigmaattinen kehitys (Järvikoski & Härkäpää 2011)

	Asiantuntijakeskeinen malli	Kuntoutujalähtöinen malli
Asiakas tai kuntoutuja	passiivinen rooli, toiminnan kohde, ohjeiden noudattaja	aktiivinen rooli, toiminnan subjekti, elämänsä suunnitteleva ja vaihtoehtoja punnitseva päätöksentekijä
Kuntoutustyöntekijä	asiantuntija, päätöksentekijä, ohjeiden antaja, toiminnan subjekti	yhteistyökumppani, innostaja, mahdollisuuksien avaaja, auttaa asiakasta tutkimaan itseään ja ympäristöään, lisää asiakkaan tilannekompetensseja päätöksentekoon
Suhteen luonne	yksisuuntainen vaikutussuhde, valta asiantuntijalla, perustuu eriarvoisuuteen ja vahvistaa riippuvuutta	tasa-arvoisuuteen perustuva vuorovaikutussuhde, tukee ja palkitsee asiakkaan itsenäisyyttä
Ongelmien tulkinta	perussyynä asiakkaan vajavuus, puutteet	kuntoutujan ja toimintaympäristön suhteen ongelma, vajaakuntoistumista ja syrjäytymistä lisäävät käytännöt ja suunnittelu
Ratkaisut ja toimenpiteet	yksilön hoitaminen ja valmentaminen, yksilön vajavuuksien ja toimintarajoitusten vähentäminen	asiakkaan omia elämäntavoitteita tukevat ratkaisut, voimavarojen tukeminen, toimintaympäristöjen esteiden poistaminen
Tulevaisuuden ennuste	toimintakyvyn paraneminen, omasta kontrollista kohti asiantuntijakontrollia, avun tarpeeseen sopeutuminen, opittu avuttomuus	selviytymiskeinojen ja strategioiden löytäminen, hallinnan lisääntyminen, valtaistuminen, asiantuntija-avun tarpeen vähentyminen

Tällä väitöskirjalla haluan osallistua siihen keskusteluun, joka tarkastelee kuntoutuksen paradigman muutoksen ja erityisesti asiakkaan aseman muutoksen todentumista ja sen ilmenemisen muotoja ja mahdollisuuksia kuntoutukseen sisältyvän fysioterapian käytännöissä. Teoreettisena tutkimuskohteena on toimijuus kuntoutuksessa, ja empiirisinä tutkimuskohteina ovat aivoverenkierron häiriöihin sairastuneiden ihmisten

kuntoutukseen sisältyneet fysioterapiatilanteet ja sairastuneiden ihmisten kerronta kuntoutuskokemuksistaan. Käsitykseni toimijuudesta kuntoutuksessa perustuvat fysioterapeutin ja asiakkaan välisen kohtaamisen ja kommunikaation havainnointiin sekä kuntoutukseen osallistuneiden ihmisten haastatteluihin.

Aivoverenkierron häiriöihin sairastuneiden kuntoutus valikoitui väitöskirjan empiirisen tutkimuksen kohteeksi, koska aineistot oli mahdollista kerätä osana kahta niihin liittyntä tutkimus- ja kehittämishanketta (ks. luku 5.1.). Aivoverenkierron häiriöihin sairastuneiden kuntoutukseen annetut suositukset 2000-luvulla ja hyvän kuntoutuskäytännön taustalla oleva tutkimusnäyttö 2010-luvulla johdonmukaisesti ohjaavat asiakkaalle aktiivista oppijan ja toimijan roolia sairastumisen jälkeisessä kuntoutuksessa. Suositukset korostavat kuntoutuksen kohdentamista asiakkaan arkeen ja sosiaaliseen elämään paluun edistämiseen. (Paltamaa ym. 2011; Suomalainen Lääkäriseura Duodecim & Suomen Akatemia 2008.)

Fysioterapiassa on nähty viitteitä siitä, että terapia on rajautunut asiakkaan näkökulmasta liian kapeasti vain fyysiseen toimintakykyyn. Toimijuus käsitteenä ohjaa tunnistamaan selvemmin myös toimintakyvyn sosiaalisen ulottuvuuden, sen, miten toimijuus rakentuu ihmisen elinympäristössä ja toimintatilanteissa, ja sen, miten toimintakyky välittyy arjen toimijuutena osana sosiaalista elämää. Kuntoutukseen osallistuvien ihmisten elämänkulun ja arkitilanteiden tuntemista ja tietoa heidän kokemuksistaan tarvitaan, jotta fysioterapialla voidaan konkreettisesti tukea ihmisen toimijuutta ja paluuta vakavan sairauden jälkeen sosiaaliseen ympäristöönsä. (Reunanen 2011.)

Edelleen tiedetään varsin vähän siitä, miten muutos asiantuntijakeskeisestä toimintamallista kuntoutujälähtöiseen todentuu käytännössä. Kuntoutuksen toiminta-orientaation voidaan ajatella näkyvän niin ammattilaisen kuin asiakkaankin puheessa ja toiminnassa. Onkin kiinnostavaa tutkia, millaisena asiakkaan toimijuus ja asema interventioden kohteesta omaan kuntoutumiseen vaikuttavaksi ja elämäänsä suunnittelevaksi subjektiksi näkyy sekä fysioterapiatilanteissa että asiakkaiden omassa kerronnassa. Miten siis asiakas ilmentää toimijuuttaan, johon paradigman muutos kannustaa, ja miten ammattilainen antaa sille tilaa?

Tutkimukseni sijoittuu yhteiskuntatieteisiin lukeutuvan kuntoutustieteen ja terveystieteiden välimaastoon. Yhteiskuntatieteellinen näkökulma on perusteltua, sillä tutkimuksen kohteena olevat kuntoutuspalvelut sisältyvät suomalaisessa sosiaali- ja terveyspalvelujärjestelmässä tuotettuihin palveluihin. ”Kuntoutus on toimintaa, joka on tarpeen kansalaisten toimintakyvyn ylläpitämiseksi ja jolla on siksi tärkeä merkitys ihmisen hyvinvoinnin, työkyvyn, työn tuottavuuden ja itsenäisen arjessa selviytymisen kannalta. Kuntoutustoimintaa rahoitetaan, toimeenpannaan, kehitetään ja mahdollistetaan kansalaisten käyttöön hyvinvointivaltiollisen instituution avulla.” (Rajavaara & Lehto 2013, 6.)

Kuntoutustiede on useiden tieteenalojen käsitte pohjaa ja teorioita hyödyntävä, soveltava ja monialainen tieteenala, jonka kohteena on kuntoutus ja kuntoutuminen

(Järvikoski & Härkäpää 2011, 528). Kuntoutuksen tutkimuksen kehittämisohjelma määrittelee kuntoutuksen vuorovaikutuksena tai vuorovaikutussuhteen muutoksena yksilön ja ympäristön välillä. Kuntoutuksella tavoitellaan yksilön osallisuuden ja elämänhallinnan edistymistä yhteisössä ja yhteiskunnassa. Kuntoutuksen tutkimuksessa tutkimuskohteena ovat erilaiset kuntoutuksen käytännöt ja kuntoutukseen liittyvät ilmiöt ja diskurssit. (Kuntoutusasiain neuvottelukunta 2004, 27, 44.) Terveystieteisiin lukeutuvaa fysioterapiaa tarkastelen yhtenä kuntoutuksen tutkimuksen tieteenaloista ja yhtenä kuntoutuksen toimintakäytäntönä, osana monialaista ja moniammatillista kuntoutusta. Kuntoutuspalvelut ja kuntoutuksen käytännöt ymmärrän Giddensin (1984) kuvailemalla tavalla sosiaalisesti muokkautuvina ja kulttuurisina rakenteina, joilla on omat traditionsa ja institutionaaliset tehtävänsä ja jotka kehystävät yksittäisen toimijan käyttäytymistä.

Tutkimus koostuu neljästä osatutkimuksesta (I - IV) ja niitä yhdistävästä yhteenvedosta. Osatutkimuksista yksi on suomenkielinen ja kolme englanninkielisiä. Ne on julkaistu vertaisarvioituina tieteellisinä artikkeleina. Tutkimuksen metodologinen lähestymistapa on laadullinen. ”Kvalitatiivinen aineisto on pala tutkittavaa maailmaa sikäli, että se on näyte tutkimuksen kohteena olevasta kielestä ja kulttuurista.” (Alasuutari 1999, 88.) Toimijuutta tarkastelen tässä tutkimuksessa kuntoutuksen tavoitteena, yhteenvedon teoreettisena tutkimuskohteena ja käsitteellisenä viitekehyksenä sekä metodologian valinnan perusteluna. Toimijuus sitoo neljä osatutkimusta mielekkäästi yhteen sekä teoreettisesti että tutkimuksellisesti.

Väitöskirjan luvussa 2 käsittelen ensin toimijuutta kuntoutuksen tavoitteena ja tutkimuskohteena. Luvussa 3 käsittelen asiakaslähtöisyyttä sekä asiakkaan oppimista ja osallistumista toimijuuden edellytyksinä. Luvussa esittelen myös fysioterapian kehitysvaiheita aivoverenkierron häiriöiden kuntoutuksessa ja kotiin paluun tukena. Tutkimuksen tavoitteen ja kolme tutkimuskysymystä esitän luvussa 4. Luku 5 esittelee ensin osatutkimuksiin liittyneet koulutus- ja kuntoutusinterventiot. Sen jälkeen perustelen tutkimuksen metodologiaa ja esittelen havainnointi- ja haastattelututkimusten osallistujat, aineiston keruut ja aineistojen analyysit. Lopuksi käsittelen eettisyyteen, tutkijan positioon ja luotettavuuteen liittyvät kysymykset.

Koska toimijuus ei kaikissa osatutkimuksissa ollut tutkimuskysymyksenä ja välttääkseni yhteenvedo-osuuden ja alkuperäisten osajulkaisujen päällekkäisyyttä (vrt. Nikander & Piattoeva 2014, 57), esittelen neljän osatutkimuksen tulokset ensin lyhyesti erikseen luvussa 6. Luvussa 7 vastaan väitöskirjan kokonaisuudelle asettamaani tavoitteeseen toimijuuden ilmenemisestä ja sen edistämiseen ja rajoittamiseen liittyvistä tekijöistä neljän osatutkimuksen pohjalta tehtynä synteessä, johon yhdistän siihen liittyvää pohdintaa. Päätän luvun 7 esittämällä tutkimuksen johtopäätökset toimijuutta edistävänä osatekijöinä ja käytännöllistä merkitystä osoittavina teeseinä. Alkuperäisjulkaisut (I - IV) ovat liitteinä.

2. Toimijuus kuntoutustavoitteena ja tutkimuskohteena

Ymmärrän toimijuuden ilmiönä, joka on kuntoutuksessa tavoiteltavaa, sillä se liittyy ihmisen mahdollisuuksiin rakentaa omaa identiteettiään, osallistua itseään koskevaan päätöksentekoon ja vaikuttaa päivittäiseen elämäänsä ja elämänkulkuunsa. Tutkin niitä paikkoja, joissa kuntoutukseen osallistuvan ihmisen toimijuudella on mahdollisuus rakentua, vahvistua ja ilmetä. Kuntoutuksen tehtävänä on tukea asiakkaiden toimijuutta. Kiinnostukseni kohdistuu siihen, miten toimijuus ilmenee sairastuneiden ihmisten kuntoutuskokemuksiin liittyvässä kerronnassa ja kuntoutuksen toimintatilanteissa ja miten toimijuutta niissä edistetään tai rajoitetaan.

Toimijuus on varsin monitieteisesti ja monialaisesti käytetty käsite, jonka taustalla on useita eri teorioita. Käsittelen toimijuutta lähinnä sosiokulttuurisesta ja sosiaalipsykologian viitekehyksestä lähtien. Ihmisen toimijuus (Human Agency) on keskeinen käsite Alfred Banduran (2001, 2008) sosiokognitiivisessa oppimisteoriassa. Teoria perustuu käsitykseen siitä, että ihminen on toimija, joka tietoisesti ja tarkoituksellisesti muokkaa elämänsä ja päivittäistä elämäänsä. Oppimisteoria kehitettiin vaihtoehdoksi ihmisen käyttäytymistä aikaisemmin selittäneille lähestymistavoille, joita olivat behaviorismi ja informaation prosessointi. Toimijuus on sen mukaan elämänsä aikana rakentuvaa ja kokemuksellista kykyä hallita omaa elämää. Ihmisen toimintaan vaikuttavat sosiokognitiivisen teorian mukaan sekä ihmisen sisäiset (intrapersonal) että käyttäytymiseen ja ympäristöön liittyvät tekijät. (Bandura 2008.)

Toimijuus on tulevaisuuteen suuntautuva käsite. Henkilökohtainen toimijuus rakentuu sosiokognitiivisen teorian mukaan neljän osatekijän perustalle (taulukko 2). Ensimmäinen on aikomuksellisuus ja tarkoituksellisuus (intentionality), joka tarkoittaa ihmisen mahdollisuutta tehdä suunnitelmia ja valita toimintastrategioita elämäänsä varten. Toisena on tulevaisuuteen suuntautuva ennakoivuus tai ennakkosuunnittelu (forethought). Se on ratkaisujen mahdollisten seurausten ennakoimista ja arvioimista, joka motivoi ja suuntaa ihmisen ponnisteluja tavoitteiden saavuttamiseksi. Kolmas osatekijä on itseohjautuvuus (self-reactiveness), joka mahdollistaa ihmisen oman toiminnan tarkastelun ja toiminnan itsesäätelyn. Neljäs osatekijä on reflektiivisyys tai itsereflektio (self-reflectiveness), joka tarkoittaa ihmisen kykyä tarkastella ja arvioida omaa ajattelua, toimintoja ja niiden tuloksia ja merkityksiä. (Bandura 2001, 6–11.)

TAULUKKO 2. Henkilökohtaisen toimijuuden osatekijät Banduran (2001, 2008) mukaan

Intentionality	tavoitteellisuus, tarkoituksellisuus	aktiivinen, tulevaisuuteen suuntaava aikomus, joka näyttäytyy kykynä tehdä toimintasuunnitelmia ja valintoja
Forethought	ennakoivuus, ennakkosuunnittelu	tulevaisuuteen suuntautuva ratkaisujen ja mahdollisten seurausten ennakointi motivoi, säätelee käyttäytymistä ja ohjaa toimintaa tavoitteita kohti
Self-reactiveness	itseohjautuvuus, itsesäätely	valittujen toimintatapojen, omien käyttäytymismallien ja ympäristön säätelyä, itsearviointiin perustuvaa, oman toiminnan vertaamista tavoitteisiin ja tarpeen mukaista korjaamista
Self-reflectiveness	reflektiivisyys, itsereflektio	metakognitiivinen kyvykkyyks ja tietoisuus itsestä, omista ajatuksista ja toiminnasta, tietoista oman motivaation, arvojen ja merkitysten arviointia

Henkilökohtaisen toimijuuden keskeisin perusta, joka vaikuttaa myös toimijuuden osatekijöihin, on ihmisen minäpystyvyys (self-efficacy), josta käytän jatkossa käsitettä pystyvyys. Pystyvyyssuomukset tai -käsitykset ovat ihmisen toimijuuden ydintä. Ne vaikuttavat ihmisen sopeutumiseen ja suhtautumiseen muutoksiin. Pystyvyys määrittää ihmisen kykyä, yritystä ja kestävyyttä haasteiden edessä. Pystyvyyssuomukset ohjaavat ihmistä siinä, suhtautuvatko he optimistisesti vai pessimistisesti kohtaamiinsa haasteisiin. Motivaation säätelyssä pystyvyyssuomukset ovat ratkaisevia. Ne vaikuttavat siihen, millaisia elämänvalintoja ihminen tekee, millaisiin haasteisiin tarttuu, kuinka paljon ja miten kauan jaksaa yrittää ja miten suhtautuu vastoinkäymisiin. Pystyvyyssuomukset vaikuttavat myös henkilökohtaisen toimijuuden neljään osatekijään joko niitä vahvistamalla tai estäen. (Bandura 2001, 10; Bandura 2008, 38–39.)

Henkilökohtaisella toimijuudella on aina myös yhteiskunnallinen kehys, sillä toimijuus rakentuu vuorovaikutuksessa ympäristön kanssa. Ihmisen toiminta ei ole sosiaalisista rakenteista riippumatonta, vaan ihminen ilmentää toimijuuttaan tekoina ja puheena erilaisissa tilanteissa ja toisaalta myös sosiaaliin rakenteisiin vaikuttamisena. Rakenteet, jotka ovat esimerkiksi instituutiossa toimintakäytäntöjä ohjaavia sääntöjä, voivat rajoittaa ja määrätä ihmisen toimintaa, mutta myös mahdollistaa ja ohjata sitä. (Bandura 2001; Bandura 2008; Giddens 1984.)

Henkilökohtaisen toimijuuden (personal agency) rinnalla Bandura (2001, 13–14) kuvaakin myös kaksi muuta toimijuuden muotoa. Monissa tilanteissa ihminen ei voi toimia yksin tai hänellä ei ole edellytyksiä hallita toimintaansa yksin. Näissä tilanteissa voidaan puhua yhteisestä toimijuudesta (proxy agency). Sillä tarkoitetaan sosiaalisesti jäsentynyttä, koordinoitua, jonkun toisen, luotetun ihmisen, esimerkiksi puolison, avulla yhdessä tuotettua toimijuutta. Kolmas toimijuuden muoto on yhteisöllinen toimijuus (collective agency), joka viittaa esimerkiksi vertaistukeen ja laajempien yhteisöjen avulla saavutettavaan toimijuuteen.

Lisää moniulotteisuutta toimijuuden ymmärtämiseen ja tutkimiseen on tuonut jaetun toimijuuden (shared agency) käsite. Se on toiminnan filosofiassa käytetty

käsite, jolla tarkoitetaan eri osapuolten välistä yhteistyötä, jossa välittyy tavoitteiden yhteissuunnittelua, yhteistä päätöksentekoa ja sitoutumista sekä yhteisvastuullisuutta ja tukea (mm. Chang ym. 2010; Hokkanen 2012; Järvikoski ym. 2013; Romakkaniemi & Järvikoski 2013; Roth 2011). Jaettu toimijuus voidaan ymmärtää ihmisen toimijuutta vahvistavana vuorovaikutussuhteena, joka on sopimuksellista, tilannekohtaista ja tavoitteellista. Ihmisen oma kokemus toimijuudesta rakentuu oman toimijuuden tunnistamisesta ja ympäristön mahdollisuuksien löytämisestä. (Romakkaniemi & Väyrynen 2011, 135–151.) Tutkimuksessa jaetun toimijuuden rakentumisesta mielenterveyspalveluissa tunnistettiin myös jakamaton toimijuus, joka ilmeni toteutumattomina odotuksina, hylkäämisen kokemuksina ja valtakonflikteina (Romakkaniemi & Järvikoski 2013). Toimijuuden vahvistamiseen viitataan myös käytettäessä jaetun päätöksenteon (shared decision-making) käsitettä esimerkiksi lääkärin työssä. (Taulukko 3.)

TAULUKKO 3. Esimerkkejä toimijuuden erilaisista muodoista.

Henkilökohtainen toimijuus (Personal agency ja Self-efficacy)	henkilökohtainen toimijuus	Bandura 2001, 2008.
	pystyvyys, self-efficacy	neurologisessa ja AVH-kuntoutuksessa: Dixon ym. 2007; Jones ym. 2009; Jones & Riazi 2011.
Yhteinen toimijuus (Proxy agency)	sosiaalisesti välittynyt toimijuus; läheisen tai luotetun, valtuutetun edustajan avulla tuotettu toimijuus (coordination)	Bandura 2001, 2008.
	ihminen hakee toisen apua	Romakkaniemi & Järvikoski 2013.
Yhteisöllinen toimijuus (Collective agency)	useiden ihmisten yhteisöllisyyteen perustuva toimijuus	Bandura 1997, 2001, 2008.
Jaettu toimijuus (Shared agency)	jaettu toimijuus, yhteinen sitoutuminen, aikomuksellisuus, suunnittelu, kollektiivinen toiminta	filosofiasa: Bratman 2014; Roth 2004; Roth 2011.
	yhteinen suunnittelu, päätöksenteko, tavoitteisiin sitoutuminen, vastuu ja tuki	nuorten ja heidän vanhempiensa välillä: Chang ym. 2010.
	kuulluksi tuleminen, yhteinen tulkinta	asiakkaan ja sosiaalityöntekijän välillä: Hokkanen 2012.
	asiakas ja lääkäri osallisina, vastavuoroinen tiedon vaihto, molempien osallistuminen yhteisymmärryksen löytämiseen ja siihen pääsy	asiakkaan ja lääkärin välillä: Charles ym. 1997.
	tiedon tuottaminen, vaihtoehtojen pohdinta, päätöksenteon tukeminen (choice-option-decision)	asiakkaan ja lääkärin välillä: Elwyn ym. 2012.
	yhteinen sitoutuminen tavoitteisiin, tietojen vaihto, kuulluksi tuleminen, kunnioitus, jaettu päätöksenteko ja vastuu suunnitelman toteutuksesta	vaikeavammaisen lapsen perheen ja kuntoutuksen ammattilaisten välillä: Järvikoski ym. 2013.
	jakamaton toimijuus: toteutumattomat odotukset, hylätyksi tuleminen, valtakonfliktit	masennukseen liittyvä kuntoutuminen: Romakkaniemi & Järvikoski 2013.

Kuntoutuksessa pystyvyyskäsitusten tarkastelu ihmisen toimijuutta edistävänä tekijänä on perusteltua, sillä kuntoutuksen keinoin niihin voidaan vaikuttaa (Bandura 1997; Jones 2015). Pystyvyyskäsitteitä voidaan vahvistaa kuntoutusprosessin aikana ensinnäkin tuottamalla onnistumisen kokemuksia (task mastery) esimerkiksi harjoitustehtävillä, joista saa välittömän palautteen, ja oppimalla strategioista, jotka vaikuttivat onnistumiseen. Toiseksi, seuraamalla muiden, esimerkiksi vertaisten, suoriutumista tehtävistä (vicarious experience, modelling), jotka edellyttävät ponnistelua. Kolmanneksi pystyvyyskäsitteitä vahvistavat läheisten, vertaisten tai ammattilaisten rohkaisu (social persuasion), jolla taivutellaan ihminen tarttumaan mahdollimattakin tuntuvaan tehtävään. Neljänneksi, seuraamalla ja tulkitsemalla tehtävien tuottamaa sisäistä palautetta (interpretation of somatic and emotional states) niin, että varmistetaan myönteiset tunnekokemukset. (Bandura 1997; Jones 2015, 268–271.)

Toimijuutta on Suomessa käsitelty muistakin lähtökohdista käsin, esimerkiksi semioottisen sosiologian näkökulmasta subjektin kykenemisenä, osaamisena, haluamisena ja täytyminenä (Sulkunen & Törrönen 1997, 88–91). Osaamisella viitataan subjektin pysyvään ominaisuuteen eli kompetenssiin, kun taas kykeneminen on tilannesidonnaista. Jossakin tilanteessa ihminen ei esimerkiksi sairautensa takia kykene suoriutumaan jostakin tehtävästä, vaikka hänellä on siihen tarvittava osaaminen. Jyrkämä (2007, 2008) on edelleen kehittänyt toimijuuden koordinaatteja ja ulottuvuuksia sosiaaligerontologiassa, jonne toimijuuden näkökulma tuli hänen mukaansa elämäntutkimuksen kautta.

Ihmisen elämäntutkimukseen liittyvän tiedon keräämistä ja huomioon ottamista pidetään tärkeänä suunniteltaessa asiakaslähtöistä hoitoa tai kuntoutusta. Ylilahti (2008) muistuttaa, että ”omaelämäntutkimuksellinen toimijuus on elämäntutkimuksen tarinallista haltuun ottamista”. Yksittäisten ihmisten elämäntutkimus jälkimodernissa maailmassa on muuttanut niin, että yksilöllinen vaihtelu on yhä moniulotteisempaa. Ihmisille avautuvat valinnan mahdollisuudet ovat myös yhä moninaisempia. Omaelämäntutkimuksellinen kertonta antaa tilaa esimerkiksi sairauden aiheuttamien muutosten reflektioon suhteessa menneeseen ja tulevaisuuteen.

Elämäntutkimusajattelun (mm. Elder ym. 2003) mukaan toimijuuden periaate (principle of agency) tarkoittaa sitä, että ”yksilöt rakentavat elämäntutkimuksensa tehden valintoja ja toimien historian ja yhteiskunnallisten olosuhteiden luomissa mahdollisuuksissa ja rajoissa”. Ratkaisuja tehdessään he myös reflektivat itselleen mahdollisia vaihtoehtoja (Jyrkämä 2008). Sosiaaligerontologiassa toimijuutta on tutkittu eritellen toimijuuden kuusi modaliteettia: osaaminen, kykeneminen, haluaminen, täytyminen, voiminen ja tunteminen. Osaaminen liittyy tietoihin ja taitoihin ja kykeneminen puolestaan fyysiseen ja psyykkiseen toimintakykyyn. Haluamisen ulottuvuus viittaa motivaatioon ja tavoitteisiin, kun taas täytyminen kytkeytyy sosiaalisiin pakkoihin tai rajoituksiin. Voida-ulottuvuus tarkoittaa mahdollisuuksia, joita rakenteet ja tilanteet sallivat, ja tunteminen liittyy arvoihin, tunteisiin ja arvostuksiin. Näiden osatekijöiden

ilmentymistä voidaan arvioida toimijakeskeisesti eri tilanteissa ottamalla huomioon ihmisen ikään, ikäryhmään, sukupuoleen, ajankohtaan, kulttuuriin ja paikkaan tai tilaan liittyvät reunaehdot. (Jyrkämä 2007, 2008.)

Toimijuutta tutkittaessa on tarpeen ottaa huomioon toiminnan kontekstuaalisuus, kohteellisuus sekä aikaan, paikkaan ja tilanteeseen sitoutuminen. Lisäksi huomioon otettavia asioita ovat toimijuus dynaamisena prosessina, toimijuus vuorovaikutuksellisenä ilmiönä ja toimijuuden kokemuksellisuus, tulkinnallisuus sekä neuvoteltavuus. Toimijuus ei ole samaa kuin aktiivisuus, eikä toimijuutta voi ajatella yksinkertaista on-off-tilana. (Jyrkämä 2008.) Myös Bandura (2008) muistuttaa, että ihmisen toiminta ei ole reaktiivista, vaan siihen vaikuttavat yksilöllisten ja sisäisten tekijöiden ohella aina myös ympäristöön ja tilanteeseen liittyvät sosiaaliset tekijät.

Kuntoutuksessa toimijuus-käsitteen käyttö aktivoitui 2000-luvun alussa. Ihmisen toimijuuden tukeminen oli alaotsikkona Karjalaisen ja Vilkkumaan (2004) toimittamassa teoksessa Kuntoutus kanssamme. Siinä Karjalainen (2004, 20–21) muistuttaa, että kuntoutuksessa on paradigmanuutoksen mukaisesti tarpeen korostaa kuntoutujan toimijaroolia, kun kuntoutuksen toiminta-alue ei enää perustellusti olekaan yksilö vajavuuksineen vaan ihminen voimavaroineen vuorovaikutuksessa erilaisten toimintaympäristöjensä kanssa. Se edellyttää kehittämään kuntoutukseen myös psykososiaalisen osallistumisen muotoja, jotta ihminen voisi selviytyä muuttuvan yhteiskunnan erilaisissa yhteisöissä.

Toimijuusanalyysin kohteena Suomessa kuntoutuksen ja sosiaali- ja terveysalan yhteyksissä ovat olleet esimerkiksi toimijuus ihmisen omassa elämäntilanteessa (Virkola 2014), jokin toimintakäytäntö ja siinä tapahtuvat kohtaamiset tai tila, esimerkiksi toimijuus sairaalassa (Kinni 2014; Lämsä 2013) tai elämänkulkuun liittyvä toimijuus ikääntyvien kuntoutuksessa (Pikkarainen ym. 2015). Toimijuutta tulkittiin esimerkiksi Kinnin (2014) tutkimuksessa sen perusteella, miten sairaalaympäristössä puhuttiin iäkkäistä asiakkaista. Tutkimuksessa todettiin, että ihmisen oman elämän säätelymahdollisuudet rajoittuivat monin tavoin ja kuntoutujasta puhuttiin sekä toimijana että kohteena, jolloin argumentointi liittyy ammatilliseen kulttuuriin. Kuntoutuksen ja jatkohoidon suunnittelussa kuntoutuja nähtiin ammattilaisten suunnittelun kohteena. Kuntoutujan puheessa säilyi oman arkielämän näkökulma, mutta ammattilaisten näkökulma oli järjestelmälähtöinen.

Työikäisten toimijuutta on tutkittu ammatillisessa ja sosiaalisessa kuntoutuksessa (Saikku & Kokko 2012) ja naisten toimijuutta mm. hedelmöityshoidoissa (Malin 2006). Romakkaniemi (2010) tutki haastattelujen perusteella toimijuuden modalityetteja masennuksen sosiaalisen ulottuvuuden jäsentämisessä. Ikääntyvien ihmisten toimijuutta institutionaalisissa toimintakäytännöissä on tutkittu esimerkiksi pitkäaikaissosaston lounasruokailun (Koivula 2008) ja potilasvaatteiden (Iltanen & Topo 2007) näkökulmasta, ryhmäliikuntatilanteissa (Wallin ym. 2008; Wallin 2009) ja ryhmätoimintatilanteissa dementiakodissa (Virkola 2009). Myös lasten ja heidän

vanhempiansa toimijuutta on Suomessa tutkittu (Pollari 2008; Uotinen 2009). Toimijuutta on tarkasteltu myös sosiaali- ja terveystieteiden (Nieminen 2011) ja muistisairaana omaisen (Koivula 2013) näkökulmista. Kuntoutuslaitoksen sosiaalityöntekijän työhön sisältyneitä iäkkään ihmisen haastattelutilannetta Krokfors (2010) tutki työntekijän toimijuutta tarkastellen, mikä myös tuotti kiinnostavaa tietoa institutionaalisista toimintakäytännöistä.

Fysioterapiassa on totuttu tarkastelemaan fysioterapian tavoitteena asiakkaan toimintakykyä, joka tavallisesti jäsennellään fyysiseen, psyykkiseen ja sosiaaliseen ulottuvuuteen. Fyysinen toimintakyky on näyttänyt fysioterapiassa korostuneen, kun terapian sisältöä ja siihen osallistuneiden vuorovaikutusta on tutkittu. Jyrkämä (2007) arvioi samoin käyneen gerontologisessa tutkimuksessa, joka on kapeutunut fyysiseen toimintakykyyn ja edelleen sen osa-alueiden yksittäisiin ulottuvuuksiin. Toimijuuden käsite ohjaa tarkastelun kohteeksi toimintakyvyn sosiaalisuuden, jolloin näkökulma siirretään siihen, miten toimintakyky rakentuu sosiaalisena ilmiönä. Tällöin arvioinnin painopiste siirtyisi objektiivisesti mitattavista toimintakyvyn osa-alueista koettuun ja arjen tilanteissa ihmisen omassa elinympäristössä todentuvaan ja arvioitavaan toimintakykyyn. Toimijuusnäkökulma siirtää arvioinnin kohteeksi yksilön sijasta toimintatilanteet ja sosiaaliset toimintakäytännöt. (Jyrkämä 2007.) Yksilön kyvyt ja objektiivisesti mitattava toimintakyky määrittävät ihmisen toimintamahdollisuuksia kuitenkin vain osittain. Näin ollen toimijuus-käsitteen voidaan ajatella täydentävän ja vievän toimintakyvyn ymmärtämistä eteenpäin. (Järvikoski & Härkäpää 2011, 100–101.)

Toimijuuden näkökulmasta fysioterapiatilanteita on tutkittu toistaiseksi vähän. Wallin (2009) tutki vanhusten toimijuuden ilmentymistä geriatrisen kuntoutuksen ryhmätilanteissa. Ryhmäliikuntatilanteisiin osallistuneille vanhuksille tunnistettiin hiljaisten harjoittelijoiden, vastahakoisten suostujien, sitkeiden yrittäjien ja vertaisauttajien positiot. Näiden positioiden avulla he ilmensivät toimijuuttaan. Tutkimuksessa arvioitiin, että vanhusten aloitteellisuus ja toimijuuden ilmentyminen kuntoutuksen toimintakäytännöissä on kotona selviytymisen kannalta tavoiteltavaa, vaikka ne osoitautuivat ryhmäliikuntatilanteessa osin haasteellisiksi. Fysioterapeutti saattoi esimerkiksi turvallisuuteen vedoten rajoittaa vanhuksen aloitetta ja edetä tilanteessa oman toimintasuunnitelmansa mukaan. Tällaisia toimintakäytänteitä olisikin tärkeä ottaa tarkasteluun pyrittäessä kehittämään kuntoutusta. (Wallin 2009; Wallin ym. 2008.)

Kansainvälisessä fysioterapiatutkimuksessa (mm. Dixon ym. 2007; Jones & Riazi 2011; Jones ym. 2009) on viime vuosina nostettu esille pystyvyyden näkökulma toimijuuden perustana käsiteltäessä pitkäaikaissairauksia sairastavien ihmisten tukemista oman elämänsä hallinnassa sairaalasta kotiin palaamisen jälkeen. Erilaisia neurologisia sairauksia sairastavien ihmisten haastattelujen perusteella pystyvyyteen vaikuttaneina tekijöinä tunnistettiin ihmisen omana osuutena itseluottamus, määrätietoisuus, itsenäisyys, oman edistymisen tunnistaminen ja omien rajojen ylittäminen. Muiden ihmisten vaikutuksena nähtiin heiltä saatu kannustus, vertaisten kokemukset ja kumppanuus

terveysalan monialaisen tiimin kanssa. Kuntoutumisen prosessiin liittyviä tekijöitä olivat tavoitteiden asettamisen tilanteet, sairauteen ja kuntoutumiseen liittyvä tieto ja sekä harjoittelun ohjelmointi. Haastatellut puhuivat kuntoutumisestaan joko toimimisena ennalleen tai sopeutumisenä. Pystyvyyden merkityksestä kuntoutumiseen pystyvyyteen vaikuttavana tekijänä kaivataan lisätutkimusta ja myös mittareita, joiden avulla pystyvyyksiasityksiä voitaisiin paremmin arvioida. (Dixon ym. 2007.) Sittemmin erilaisia pystyvyyttä arvioivia kyselyitä ja työkirjoja onkin hyödynnetty aivoverenkierron häiriöihin sairastuneiden kuntoutukseen ja itsehoitoon liittyvissä interventioissa (mm. Jones ym. 2009). Suomessa pystyvyyttä on tarkasteltu erityisesti pitkäaikaissairauksien omahoidon tukemiseen liittyen (esim. Routasalo ym. 2009).

Jones ja Riazi (2011) selvittivät pystyvyyden merkitystä AVH-kuntoutuksessa ja tekivät kirjallisuuskatsauksen pystyvyyttä tukevien itsehoito-ohjelmien kehittämisestä ja niiden vaikutuksista kuntoutumiseen. Pystyvyys osoittautui katsauksen perusteella tärkeäksi tekijäksi, joka liittyi aivoverenkierron häiriöihin sairastaneiden elämänlaatuun, masennukseen, päivittäisistä toimista selviytymiseen ja jossakin määrin fyysiseen toimintakykyyn. Tutkijat korostavat, että kotiympäristössä tapahtuvat interventiot soveltuvat pystyvyyden tukemista korostaviin itsehoito-ohjelmiin. Siksi on tärkeää lisätä tutkimusta, joka auttaa ehkäisemään aivoverenkierron häiriöiden pitkäaikaisia haittoja, kuten elämänlaadun heikentymistä ja sosiaalista eristäytymistä. (Jones & Riatzi 2011.)

Toimijuus ja pystyvyys liittyvät läheisesti kuntoutuksessa käytettävään hallinnan (coping) käsitteeseen. Kuntoutus nähdäänkin usein oppimis- ja sopeutumisprosessina, joka edellyttää monenlaisten hallinnan strategioiden oppimista. Moos ja Holahan (2007) kuvaavat käsitteellisessä mallissaan pitkäaikaissairauteen liittyviä selviytymisstrategioita. Sairauden hallintaan vaikuttavat henkilökohtaisiin voimavaroihin, terveyteen sekä ympäristöön liittyvät tekijät. Henkilökohtaisia tekijöitä ovat esimerkiksi pystyvyyksiasitykset, jotka vaikuttavat siihen, millainen luottamus ihmisellä on omaan rooliinsa kuntoutuksessa. Terveyteen liittyviä tekijöitä on esimerkiksi sairauden ja sen aiheuttamien haittojen vakavuus ja tulevaisuuden uhkat. Ympäristöön liittyviä tekijöitä ovat sekä sosiaaliset tukiverkostot että fyysisen ympäristön mahdolliset esteet. (Moos & Holahan 2007, 107–126.)

Pitkäaikaissairaahan ihmisen voimavarat, terveys ja ympäristötekijät vaikuttavat edelleen siihen, millä tavoin ihminen oppii erilaisia hallinnan keinoja. Ensinnäkin ihminen oppii selviytymään uudessa tilanteessa, jossa hän arvioi sairastumiseen liittyviä uhkia ja toisaalta omia selviytymisen mahdollisuuksiaan. Edelleen hallinnan keinoja tarvitaan siihen, miten ihminen sopeutuu muuttuneeseen tilanteeseen, miten motivoituu tehtäviin ja säilyttää pystyvyyksiasitykset, jotka edistävät selviytymistä ja identiteetin uudelleen rakentamista vakavan sairastumisen jälkeen. Lisäksi tarvitaan keinoja, joiden avulla käsitellään sairastumisen aiheuttamia tunteita, opitaan sairauden hoitoon liittyviä asioita ja yhteistyötä ammattilaisten kanssa sekä hallitaan sosiaaliin suhteisiin ja rooleihin liittyviä muutoksia. Ihmisten oppimis- ja selviytymisstrategiat rakentuvat

monien osatekijöiden vaikutuksesta yksilöllisesti: joillakin ihmisillä tavoitteellisilla ja ratkaisuja etsivillä keinoilla, kun taas toisilla välttämis- ja torjuntakäyttäytymisellä. (Moos & Holahan 2007, 107–126.)

Banduran (2001, 2007) sosiokognitiivisen oppimisteorian ja henkilökohtaisen toimijuuden osatekijöiden valinta tämän tutkimuksen yhteenvedon ja synteesin viitekehyyksi perustui moneen tekijään. Koska tämän väitöskirjan osatutkimukset on tehty pitkän ajan kuluessa eikä toimijuus ollut vielä niissä kaikissa tutkimuskysymyksenä, oli tarpeen löytää yhteenvedoon mielekäs ja luonteva yhteinen nimittäjä. Henkilökohtaisen toimijuuden osatekijöissä Banduran (2001, 2007) kuvaamana yhdistyvät kuntoutumiselle ominaiset oppimisen lainalaisuudet, kuten tavoitteellisuus, suunnittelu, itsesääteily ja oman toiminnan reflektio. Ne ovat keskeisiä tekijöitä aivoverenkierron häiriöihin liittyvässä kuntoutuksessa, johon tutkimuksen empiirinen aineisto liittyi.

Aivoverenkierron häiriöistä kuntoutuminen perustuu motoristen taitojen uudelleen oppimiseen (Carr & Shepherd 2010), joka edellyttää asiakkaan aktiivista osallistumista menetettyjen taitojen harjoitteluun (ks. luku 3.2). Tutkimuksen taustalla vaikuttaneissa hankkeissa kuntoutuminen ymmärrettiin oppimisena ja asiakkaan osallistumisena kuntoutumisprosessiin sisältyvään tavoiteasetteluun, suunnitteluun, toteutukseen ja arviointiin (Pyöriä ym. 2015; Talvitie ym. 2001), jotka vastaavat osuvasti Banduran (2001, 2007) kuvaamiin toimijuuden osatekijöihin. Myös toimijuuden ytimessä oleva pystyvyys sisältyy keskeisenä ilmiönä pitkäaikaissairauksien, kuten aivoverenkierron häiriöiden, omahoitoon ja ajankohtaisena tutkimuskohteena myös kansainväliseen fysioterapiatutkimukseen. Toimijuuden hahmottaminen henkilökohtaisena hallinnan tunteena (vrt. Moos & Holahan 2007) soveltuu hyvin kuntoutuksen viitekehyykseen, jossa sekä ihmisen henkilökohtaisilla ominaisuuksilla ja voimavaroilla että ympäristöllä, läheisillä, vertaisilla ja ammattilaisilla on merkityksensä kuntoutumisprosessin eri vaiheissa.

3. Asiakslähtöisyys, oppiminen ja osallistuminen toimijuuden edellytyksinä

Toimijuus kuntoutuksen tavoitteena edellyttää, että kuntoutuspalvelut tuotetaan asiakaslähtöisesti ja että asiakkaalla on mahdollisuus osallistua kuntoutusprosessiin sen eri vaiheissa ja oppia kuntoutumiseen tarvittavia hallinta- ja selviytymiskeinoja. Asiakslähtöisyys on sosiaali- ja terveyspalvelujen keskeistä arvoperustaa (Virtanen ym. 2011), ja vaikeavammaisten kuntoutuksessa asiakaslähtöisyys on myös yksi keskeinen käsite, joka ohjaa palvelujen tuottamista (Paltamaa ym. 2011, 36). Aivoverenkierron häiriöiden kuntoutukseen annetuissa suosituksissa korostuvat asiakkaan aktiivinen osallistuminen harjoittelun aikana (Paltamaa ym. 2011, 182) sekä kuntoutumisen ymmärtäminen oppimisprosessina. Oleellista on, että asiakas oppii tunnistamaan sairastumisen vaikutukset omassa elämässään ja oppii käyttämään voimavarojaan tavoitteidensa toteutumiseksi. (Suomalainen Lääkäriseura Duodecim & Suomen Akatemia 2008.)

3.1. Asiakslähtöisyys ja osallistuminen kuntoutuksessa

Asiakslähtöisyys on sosiaali- ja terveyspalveluissa keskeinen arvo. Asiakkuutta voidaan jäsentää esimerkiksi kolmesta näkökulmasta. Asiakkaalla on palvelujen käyttäjänä ensinnäkin juridinen asema, joka määritellään lainsäädännöllä asiakkaan asemasta ja oikeuksista (L785/1992). Toiseksi asiakas voidaan ymmärtää palvelujen kuluttajana, jolloin hänellä on oikeus kuluttajansuojaan ja mahdollisuus valintoihin. Kolmanneksi asiakkaalla on asema sosiaali- ja terveyspalvelujen toimintakäytännöissä, joita määrittää palvelukulttuuri (Virtanen ym. 2011).

Asiakslähtöisyys viittaa siihen, että palvelut tuotetaan asiakkaiden tarpeisiin niin, että asiakas ymmärretään kumppanina ja aktiivisena toimijana. Asiakslähtöisissä palveluissa asiakkaan mahdollisuus osallistua tilanteeseen tarkoittaa itsemääräämisoikeuden ja toimijuuden toteutumista. Onnistuneessa palvelutilanteessa vuorovaikutuksen molempien osapuolten roolit ovat merkityksellisiä: ammattilainen tuottaa tilanteeseen ammatillisen osaamisensa, taitonsa ja kokemuksensa, kun taas asiakas tuottaa siihen odotuksensa, tarpeensa, oman elämänsä asiantuntijuuden ja myös vastuun omasta hyvinvoinnistaan. Asiakslähtöisyys palvelussa rakennetaan jokaisessa tilanteessa aina uudestaan. (Virtanen ym. 2011, 18–19.) Asiakslähtöisissä palveluissa asiakas tekee valintoja ja osallistuu voimavarojensa mukaan palvelujen tarpeen arviointiin, niiden suunnitteluun ja toteutukseen sekä vaikutusten ja laadun arviointiin (Sosiaali- ja terveysministeriö 2013, 60).

Yhtenä avainkäsitteenä asiakaslähtöisestä kuntoutuksessa voidaan pitää ihmisen itsemääräämisoikeutta, autonomiaa. Se on perusedellytys sosiaaliselle osallistumiselle. Autonomiassa oleellista on sekä päätöksentekoon liittyvä itsemääräämisoikeus että toimintaan liittyvä autonomia. Itsemääräämisoikeuden toteutuminen edellyttää, että asiakas saa riittävästi tietoa päätöksentekoa varten ja myös päätösten mahdollisista seurauksista sekä mahdollisuuden oikeasti vaikuttaa päätöksiin. Toimintaan liittyvä autonomia edellyttää, että asiakas voi kuntoutustilanteissa toimia tulosten saavuttamiseksi merkityksellisessä roolissa. Ammattilaisten on siten kunnioitettava asiakkaan autonomiaa, johon sisältyy sekä oikeus osallistumiseen mutta myös vastuu tehdä oma osuus. Kuntoutusympäristön merkitys autonomian ja osallistumisen vahvistamisessa on ratkaiseva: asiakkaalle tutussa kotiympäristössä autonomian kunnioittaminen on luontevampaa. (Cardol ym. 2002; Järvikoski 2013.)

Asiakaslähtöisyydestä käytetään kuntoutuksessa lukuisia eri määritelmiä ja käsitteitä (esim. person-centredness). Lepage ym. (2007) korostivat käsitteitä ja niiden taustoja selvittäneessä katsauksessaan, että oleellisempaa kuin käsitteiden pohdinta on varmistaa, että asiaan liittyvät ilmiöt todentuvat käytännössä. Asiakaslähtöisyyteen liitettiin katsauksessa neljä ulottuvuutta: yksilöllisyys ja holistinen lähestymistapa, asiakkaan arjen ja elämäntilanteen huomioon ottaminen, asiakkaan osallistuminen ja voimaantuminen oman elämänsä asiantuntijana sekä ihmisen arvostaminen ja kunnioitus.

Sosiaali- ja terveysalan asiakastyön vuorovaikutussuhteita on 2000-luvun vaihteesta lähtien tutkittu eri käsitteitä käyttäen ja useista eri näkökulmista, esimerkiksi keskusteluna sosiaali- ja terapiatyössä (Jokinen & Suoninen 2000), keskusteluna lääkärin vastaanotolla (Sorjonen ym. 2001), kommunikaationa ja dialogisena suhteena sosiaalialalla (Mönkkönen 2002), asiakkaan ja asiantuntijan pedagogisena suhteena fysioterapiatilanteissa (Piirainen 2006), keskusteluna arjen asiointitilanteissa (Sorjonen & Raevaara 2006), potilaan osallistumisena terveysalan eri ammattilaisten vastaanotoilla (Thompson ym. 2007), asiakkaan osallisuutena mielenterveyskuntoutuksessa (Laitila 2010) ja terapeuttisena yhteistoimintana toimintaterapiassa (Harra 2014).

Kuntoutukseen osallistujasta puhutaan monin eri tavoin, esimerkiksi kuntoutuspalvelujen asiakkaana (client), potilaana (patient), kuntoutujana (rehabilitee), kuluttajana (consumer), palvelujen käyttäjänä (service user) tai kansalaisena (citizen). Käsitteistön muuttuminen heijastelee yhteiskunnassa laajemminkin tapahtuvaa muutosta palvelujen käyttäjien asemasta ja roolista. Kun kuntoutukseen osallistuva asemoidaan potilaaksi, hänet tavallisesti ymmärretään ennemminkin kuntoutuksen toimenpiteiden kohteena. Asiakasnäkökulma korostaa kuntoutukseen osallistujan mahdollisuutta tehdä valintojaan omassa elämässään (Järvikoski ym. 2009, 16–21; Järvikoski ym. 2011, 182–186), vaikka asiakas-käsitteen voidaan myös tulkita edelleen viittaavan objekti-asemaan kuntoutuspalveluissa (Rajavaara 2008, 43–47). Asiakkaan toimijan roolin korostamiseen on pyritty käyttämällä käsitteitä kuntoutuja ja palvelujen käyttäjä tai

kuluttaja, mikä viittaa mahdollisuuteen valita ja maksaa palveluista omien tarpeidensa mukaan. (Härkäpää ym. 2011, 73–88; Rajavaara 2008, 43–47.)

Asiakasnäkökulmaa ja kuntoutumisprosessia sekä siinä vaikuttavia mekanismeja on ennen 2000-lukua tutkittu melko vähän. Tutkimuksen tarve kuitenkin tunnistettiin ja haluttiin saada lisää tietoa kuntoutujan kokemasta osallisuudesta ja vaikutusmahdollisuuksista, joiden tiedetään olevan yhteydessä kuntoutustuloksiin. (Kuntoutusasiain neuvottelukunta 2004, 44–45.) Tarvetta oli myös tutkimuksille, joissa selvitetään mm. asiakkaan autonomian tukemisen vaikutuksia kuntoutustuloksiin (emt. 2004, 47). Kuntoutusasiakkaiden asema on edelleen 2000-luvulla koettu ongelmallisena, sillä asiakaslähtöisyydestä puheen rinnalla kuntoutuspalvelut on kuitenkin tuotettu varsin kaavamaisina (Rajavaara 2008). Suomalaisissa kuntoutuskäytännöissä tiukat standardit eivät aina vastaa asiakkaiden yksilöllisiin tarpeisiin, joiden taustalla ovat elämäntilanteeseen, ympäristöön ja palvelujen saatavuuteen vaikuttavia tekijöitä (Hokkanen ym. 2009).

Asiakkaan osallistumista asiakaslähtöisten palvelujen keskeisenä tekijänä pidetään moniulotteisena ja vaikeasti määriteltävänä käsitteenä. Se on kuitenkin ollut aktiivisen tutkimuksen kohteena, kun on käsitelty terveysalalla toimivien ammattilaisten ja potilaiden tai asiakkaiden välisiä kohtaamisia. Optimaalinen, asiakasta osallistava vuorovaikutussuhde perustuu avoimuuteen, luottamukseen, keskinäiseen kunnioitukseen ja vastavuoroiseen kommunikointiin, jossa ammattilainen jakaa asiantuntijuutensa liittyvää valtaa asiakkaalle. (Thompson 2007, 63.) Osallistumisesta, osallisuudesta ja kumppanuudesta puhutaan joskus myös synonyymeinä, ja toisaalta käsitteille osallistuminen ja osallisuus on eri yhteyksissä esitetty lukuisia määriä erilaisia määritelmiä (ks. Laitila 2010, 7–23).

Asiakkaan osallistuminen voidaan myös ymmärtää eri tavoin riippuen asiayhteydestä tai näkökulmasta (Collins ym. 2007). Siksi Thompson (2007) esittelee kolme ulottuvuutta, jotka on tärkeä ottaa huomioon, kun tarkastellaan asiakkaan osallistumista sosiaali- ja terveysalan työkäytännössä tai tutkimuksessa. Osallistumiseen sisältyy ensinnäkin viisi keskeistä osatekijää (elements). Ne ovat läsnä, jos asiakas osoittaa kohtaamisessa aloitteellisuutta, vaikuttaa tilanteen sisältöön, osallistuu päättely- tai ongelmanratkaisuprosessiin ja osallistuu päätöksentekoon ja jos tilanteessa on vastaavuuksia tunteiden ilmaisua ja niiden käsittelyä. (Thompson ym. 2007, 176–193.)

Toiseksi, asiakkaan osallistuminen voi ilmetä eritasoisena (levels), mikä tarkoittaa sitä, että osallistuminen näkyy 1) itsenäisenä päätöksentekona (autonomous decision-making), 2) jaettuna päätöksentekona (shared decision-making), 3) tiedonvälittämisinä ja dialogina, 4) tiedon etsimisellä tai tiedon vastaanottamisella tai 5) osallistumista ei näy lainkaan. Kolmanneksi, osallistuminen on dynaamista ja siten vaihtelee erilaisissa yhteyksissä (context). Osallistumiseen vaikuttavat olosuhteet, esimerkiksi instituution tyyppi, asiakkaan tila, esimerkiksi sairauden vaikeusaste tai luonne (akuutti, krooninen), asiakkaan tuntema luottamus ammattilaiseen ja asiakkaan yksilölliset ominaisuudet.

Esimerkiksi jotakin pitkäaikaissairautta, vaikkapa diabetesta, sairastava henkilö tulee vuosien myötä sairautensa asiantuntijaksi, minkä turvin hänen on helppo tavoitella ja odottaa itsenäisen päätöksentekijän tasoa lääkärin vastaanotolla. Jos taas henkilö sairastuu äkillisesti sairauteen, josta hänellä ei ole mitään tietoa, voimavarat ja odotukset osallistumisesta hoitoa koskevaan päätöksentekoon ovat todennäköisesti vähäisemmät. (Thompson ym. 2007, 176–193.) Asiakkaan osallistuminen asiakastilanteissa ei siis suoraviivaisesti ole aina tavoitteena, odotuksena eikä mahdollistakaan. Sen vuoksi osallistumista on syytä tarkastella nämä näkökulmat huomioon ottaen. (Thompson 2007, 43–64.)

AVH-kuntoutuksessa keskeisiä toimintamuotoja ovat fysioterapeutin ja asiakkaan väliset kohtaamiset ja vuorovaikutustilanteet, joissa tavoitellaan asiakkaan toimintakyvyn palautumista ja mahdollisimman itsenäistä selviytymistä kotiympäristössä. Vuorovaikutustilanteista puhutaan dialogisena terapiasuhteena, jossa molemmat osapuolet ovat tasavertaisina osallistujina ja molemmat ottavat vastuuta kuntoutumisesta. Dialogiin sisältyy yhteisten merkitysten rakentamista. Kuntoutusprosessi on luonteeltaan dynaamista, jolloin osapuolten roolit muuttuvat asiakkaan oman hallinnan vahvistuessa. (Talvitie ym. 2006, 51–66.) Kuntoutuksen vuorovaikutustilanteissa asiakkaan ja fysioterapeutin välinen kommunikaatio on keskeinen väline, jonka avulla pyritään kuntoutumisprosessin edistämiseen ja asiakkaan vähitellen lisääntyvään itsenäisyyteen. Puhuttu kieli on usein sanallista ohjaamista, jonka avulla myös luodaan yhteisymmärrystä. Sanaton viestintä näkyy mm. kosketuksena, jolla rakennetaan luottamuksellista ilmapiiriä. (Talvitie ym. 2006, 51–66.)

Asiakkaan osallistumista fysioterapiaan sekä asiakkaiden että fysioterapeuttien näkökulmasta tarkastelleessa kirjallisuuskatsauksessa (Schoeb & Bürge 2012) todettiin, että asiakkaan osallistuminen ymmärretään yleisesti tavoiteasetteluna, tiedon vaihtona, päätöksentekona ja harjoitteluna. Kumppanuus määriteltiin yhteisenä päätöksentekona ja itsehallintana tilanteissa, joissa asiakas sai tehdä valinnat. Asiakkaat toivoivat, että heidän mielipidettään kysytään ja heidän kanssaan neuvotellaan heille soveltuvasta roolista. Asiakkaan halukkuus ottaa tilanteissa aktiivinen rooli kuitenkin vaihteli. Keskeisinä esteinä asiakkaan osallistumiselle näyttivät katsauksen mukaan olevan haasteet vallan ja vastuun jakamisessa, vaikeudet päätöksenteossa, puutteet fysioterapeutin vuorovaikutustaidoissa ja asiakkaiden epävarmuus omasta roolistaan. (Schoeb & Bürge 2012.) Edwards ym. (2004) pitävät kumppanuuteen perustuvan päätöksenteon perusedellytyksinä asiakkaan ja fysioterapeutin yhteistä konsensusta tulkittaessa toimintakyvyn arvioinnin tuloksia, asetettaessa tavoitteita ja suunniteltaessa toimenpiteitä.

Asiakkaan osallistumista näyttää tukevan se, että terapia on sairastuneen ihmisen yksilöllisiin päivittäisiin tarpeisiin liittyvää ja vastaa hänen omiin odotuksiinsa. Silloin terapia koetaan merkityksellisenä, mikä lisää osallistumista kuntoutusprosessiin. (von Koch ym. 2000; Wressle ym. 2002.) Asiakkaan osallistuminen parhaimmillaan

käsitetään asiakkaan ja ammattilaisen välisenä vastavuoroisena suhteena ja dialogisena kommunikaationa, jaettuna päätöksentekona sekä tiedon jakamisena (Edwards ym. 2004; Thomson 2008). Osallistumiseen liitetään asiakkaan ja ammattilaisen tasapuolinen mahdollisuus tehdä kysymyksiä, kuunnella toistensa vastauksia ja tarkistaa tehtyjä tulkintoja (Talvitie & Pyöriä 2006).

Fysioterapiatilanteisiin voi liittyä myös ei-toivottua vallankäyttöä, jolloin asiakkaat eivät saa terapiassa sellaista roolia kuin haluaisivat. Paternalistisena lähestymistapana kuvattiin tilanteet, joissa fysioterapeutti teki päätökset asiakkaan puolesta (Schoeb & Bürge 2012). Vallankäyttöä on tunnistettu niin fysioterapiassa kuin esimerkiksi sairaanhoitajan ja potilaan välisissä neuvontatilanteissa. Valta ei ole vain ammattilaisen käsissä, vaan myös potilaat käyttävät valtaa ja etsivät tasapuolista osallistumista tilanteisiin tekemällä kysymyksiä, kuvailemalla kokemuksiaan ja keskeyttämällä hoitajan neuvontaa. (Kettunen ym. 2002.) Myös lääkärin ja potilaan välisessä vuorovaikutuksessa ja osallistujien rooleissa on havaittu siirtymää biolääketieteellisestä, paternalistisesta ja asiantuntijajohtoisesta lähestymistavasta osallistujien välistä kumppanuutta ja jaettua asiantuntijuutta edustavaan vuorovaikutukseen (mm. Charles ym. 1997; Collins ym. 2007; Wirtz ym. 2005).

Asiakkaan äänellä -tutkimuksen (Järvikoski ym. 2009) tavoitteena oli selvittää vaikeavammaisten kuntoutukseen osallistuneiden asiakkaiden roolia kuntoutuspalvelujen käyttäjänä sekä asiakkaiden ja heidän läheistensä kokemuksia kuntoutuksen käytännöistä ja kohtaamisista. Vaikka yleisellä tasolla kuntoutukseen oltiin varsin tyytyväisiä, haastatellut asiakkaat ilmaisivat myös kokemuksia kiireestä ja rutiinimaisuudesta. Kuntoutukselta odotettiin enemmän kytkeä yksilölliseen arkeen ja elämäntilanteisiin. Laajempaa ja kokonaisvaltaisempaa otetta kuntoutukseen kaivattiin myös Koukkarin (2010, 2011) tutkimuksessa, jossa selvitettiin asiakkaiden käsityksiä kokonaisvaltaisesta kuntoutuksesta.

Tutkiessaan asiakkaan osallistumisen mahdollistamista toimintaterapiassa Harra (2014) tuotti terapeutin yhteistoiminnan teorian edistämään ammattilaisen ja asiakkaan yhteistoimintaa toimintaterapeutin työssä. Teorian perustaksi Harra (2014) käsitteli monipuolisesti asiakkaan ja terveysalan ammattilaisen vuorovaikutukseen ja yhteistoimintaan liittyneitä tutkimuksia. Teorian kehittämisen taustalla oli aikaisempiin tutkimuksiin perustunut huomio siitä, että asiakaslähtöisyys, asiakkaan osallistuminen ja yhteistoiminta ammattilaisten kanssa toteutuvat huonosti, vaikka niitä pidetään tärkeinä. Koukkarin (2010, 2011) mukaan kuntoutukselle tarvitaan yhteinen viitekehys, joka ohjaisi kuntoutusta tavoitteena ihmisen sosiaalinen osallistuminen ja toimijuus.

Vaikka asiakkaan aktiivista osallistumista ja asiakaslähtöisyyttä pidetään myös fysioterapiassa itsestäänselvytyksenä, ne eivät välttämättä toteudu arjen terapiakäytännöissä. Useat tutkimukset osoittavat, että sairastuneille ihmisille ei ole annettu riittävästi mahdollisuutta osallistua harjoitteluun, eivätkä fysioterapeutit näytä kiinnittävän riit-

tävästi huomiota terapiatilanteisiin vuorovaikutustilanteina. Näin ollen kuntoutumista edellyttävä oppiminen ei ole ollut mahdollista. (mm. Talvitie 1996; Thornquist 1994; Tyson & Selley 2006; Williams & Harrison 1999.) Fysioterapeutit puhuvat terapiatilanteissa paljon enemmän kuin asiakkaat (Roberts & Bucksey 2007) ja käyttävät ohjausmenetelmiä ennemminkin rutiinimaisesti kuin yksilöllisesti asiakkaan tilanteen mukaan tietoisesti suunnitellen (Talvitie 2000).

Aivoverenkierron häiriöihin liittyvässä fysioterapiassa on edelleen käytössä myös varhaisempiin käsityksiin perustuvia neuroterapeuttisia lähestymistapoja, joissa terapeutin käsin tapahtuvalla ohjauksella on tärkeä asema. Runsas käsin tapahtuva liikkumisen ohjaus voi estää sairastuneen ihmisen oman hallinnan harjaantumisen ja asettaa hänet tilanteessa passiiviseen rooliin. (Talvitie ym. 2006; Tyson & Selley 2007.)

Myös kuntoutustavoitteiden asettamisessa sen tärkeydestä huolimatta on tunnistettu paljon haasteita. Vaikka asiakkaan ilmaisemia tavoitteita pidetään yhtenä asiakkaan osallistumisen tapana, useat tutkimukset ovat osoittaneet, että asiakkaat eivät osallistu fysioterapian tavoitteiden asettamiseen (Baker ym. 2001; Parry 2004; Payton ym. 1998; Sahlsten ym. 2005). Silloin kun he osallistuvat, sairastuneiden ihmisten ja fysioterapeuttien asettamat tavoitteet eivät kohdanneet (Reid & Chesson 1998). Tutkiessaan fysioterapian tavoitteiden käsittelyä havainnoimalla 74 fysioterapiatilanteen kuvanauhoitusta Parry (2004) löysi niistä kahdeksan tilannetta, joissa käsiteltiin terapian tavoitteita. Niistä vain yhdessä asiakkaan tavoite otettiin yhteiseen käsittelyyn.

Fysioterapeutteja rohkaistaan (Jones ym. 2013) muuttamaan tietoisesti lähestymistapaansa perinteisestä lääketieteellisen orientaatioon mukaisesta lähestymistavasta asiakaslähtöiseen ja yksilöllisyyttä korostavaa lähestymistapaan. Perinteisessä lähestymistavassa puhuttiin asiakkaan myöntyvyydestä ja odotettiin asiakkaan lähinnä suostuvan noudattamaan annettuja ohjeita (Edwards ym. 2004). Asiakaslähtöisyys ohjaa tavoittelemaan asiakkaan ja ammattilaisen välistä kumppanuutta ja asiakkaan voimaantumista (Edwards ym. 2004; Melander Wikman ym. 2006), jolloin asiakkaan osallistumisen taso on aikaisempaa selvempi. Asiakkaan osallistumista korostava fysioterapian orientaatio on perusteltua nimenomaan pitkäaikaissairauksien yhteydessä, jossa tarvitaan asiakkaan pystyvyyden vahvistamista ja vastuun siirtämistä vähitellen asiakkaalle. Se vasta mahdollistaa itsenäisen selviytymisen ja hallinnan tunteen. (Jones ym. 2013.) Asiakaslähtöisyyttä ja asiakkaan osallistumista voidaan siten pitää toimijuuden edellytyksinä.

3.2. Fysioterapia oppimisena aivoverenkierron häiriöiden kuntoutuksessa

Hyvä kuntoutuskäytäntö AVH-kuntoutuksessa korostaa sairastuneen ihmisen aktiivista osallistujan ja oppijan roolia. Ensimmäinen suomalainen kuntoutuksen konsensuslausuma, joka käsitteli äkillisten aivovaurioiden jälkeistä kuntoutusta (Suomalainen Lää-

käriseura Duodecim & Suomen Akatemia 2008, 21) nosti esille aivovaurion jälkeisen kuntoutuksen kotimaisen tutkimuksen tarpeen. Konsensuslausuman mukaan laadullista tutkimusta aiheesta on tehty varsin vähän ja erityisesti tarvitaan eri tieteenalojen teorioita ja menetelmiä yhdistävää tutkimusta. Fysioterapia on AVH-kuntoutuksessa keskeinen terapiamuoto (Paltamaa ym. 2011), joten sen käytännöt ja niihin liittyvät kokemukset ovat merkityksellinen tutkimuskohde. Sairauden aiheuttamien toimintahäiriöiden takia menetettyjen taitojen uudelleen oppiminen on myös sosiaalinen prosessi, joka jatkuu usein pitkään vielä kotiympäristössä. Se edellyttää kokonaisvaltaista lähestymistapaa.

Aivoverenkierron häiriöt (AVH) on yleisnimitys aivoverisuonten ja/tai aivoverenkierron häiriöille, joista aikaisemmin käytettiin myös käsitettä aivohalvaus (stroke). Ne kuuluvat yleisiin kansantauteihimme. Aivokudoksen vaurioitumiseen liittyvän toimintahäiriön syynä ovat yleisimmin aivoverisuonitukos (aivoinfarkti) tai harvemmin aivoverenvuoto. Aivoinfarktiin sairastui Suomessa vuonna 2007 14 700 suomalaista. Suuri osa aivoverenkierron häiriöihin sairastuneista ihmisistä tarvitsee moniammatillista kuntoutusta, koska oireet ovat yksilöllisiä ja varsin monitahoisia. (Käypä hoito 2011.) Ne aiheuttavat päivittäiseen selviytymiseen liittyviä fyysisiä, psyykkisiä ja sosiaalisia haasteita, jotka ilmenevät mm. tasapainossa, kävelyssä, yläraajan käytössä, mielialassa, muistissa, ajattelussa, toiminnanohjauksessa ja kommunikaatiossa. Koska aivojen tiedetään muotoutuvan sairastumisen jälkeen sen mukaan, miten niiden toimintaa harjoittelulla ohjataan, on keskeistä varmistaa kuntoutumisprosessin aikana opittujen asioiden konkreettinen soveltuminen ihmisen arkeen ja tukea paluuta sosiaaliseen osallistumiseen. (Suomalainen Lääkäriseura Duodecim & Suomen Akatemia 2008.)

Vaikeavammaisten lääkinnällisen kuntoutuksen suosituksissa hyvistä kuntoutuskäytännöistä korostetaan tällä hetkellä asiakaslähtöisten palvelujen kehittämistä oikea-aikaisen, oikein kohdennetun ja vaikuttavan kuntoutuksen toteutumiseksi. Kelan kehittämishankkeessa nostettiin esille tarve tukea suositusten avulla kuntoutuksen paradigman muutosta niin, että lääketieteellisen haitan sijaan käytettäisiin toimintakyvyn arvioinnissa ja kuntoutuksessa Maailman terveysjärjestön WHO:n ICF-luokitusta (International Classification of Functioning, Disability and Health). (Paltamaa ym. 2011, 23.)

Kansainvälinen ICF-luokitus (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2013) tarjoaa ”yhtenäisen, kansainvälisesti sovitun kielen ja viitekehyksen kuvata toiminnallista terveydentilaa ja terveyteen liittyvää toiminnallista tilaa.” Toimintakyky kuvataan luokituksessa yläkäsitteenä, joka sisältää kaikki ruumiin/kehon toiminnot, suoritukset ja osallistumisen sekä niihin liittyvät ympäristötekijät. Toimintarajoitteet puolestaan kattavat ruumiin/kehon toimintojen vajavuudet ja suoritus- ja osallistumisrajoitteet. ICF-luokituksessa osallistumisella viitataan ihmisen osallisuuteen elämän tilanteissa. Osallistumisrajoite taas on ongelma, jonka yksilö kokee osallisuudessa elämän tilanteissa. (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2013.) ICF-mallia on pidetty ongelmallisena,

koska suorituksia ja osallistumista ei ole erotettu toisistaan, vaikka suoritukset viittaavat ihmisen fyysisiin ja psyykkisiin toimintoihin ja osallistuminen ennemminkin sosiaaliseen selviytymiseen. Toisaalta uusin malli erottelee yksilöllisen suorituskyvyn ja suoritustason, joka viittaa toimintakyvyn todentumiseen ihmisen sosiaalisissa toimintatilanteissa. Tämä osoittaa ”pienstä askelta toimintakyvyn käsitteestä kohti toimijuuden käsitettä.” (Järvikoski 2013, 29.) ICF-mallin käyttö ja edelleen kehittäminen on kuitenkin perusteltua yhtenäisen viitekehyksen ja käsitteistön käytön edistämiseksi moniammatillisten kuntoutuspalvelujen kuvaamisessa.

Fysioterapia yhtenä kuntoutuksen toteutusmuotona on ollut AVH-kuntoutuksessa oleellista 1950-luvulta lähtien. Fysioterapia on eri aikoina nojautunut kulloinkin vallalla olevaan, aluksi erityisesti neurofysiologiseen tietoon. Varhaisimmissa lähestymistavoissa, joita kutsuttiin neuroterapiaksi (Talvitie ym. 2006), terapeutin rooli oli keskeistä ja asiakkaan rooli oli passiivinen. Tämä perustui ajatukseen, että erityisesti terapeutin käsin tapahtuvalla ohjauksella voidaan tukea sairastumisen jälkeen asiakkaan liikkeissä ja toiminnassa tavoiteltavia liikemalleja ja ehkäistä liiallista lihasjänteitä, jonka koettiin aivoverenkierron häiriöissä aikaisemmin olleen yksi toimintaa haittaavista tekijöistä. Vallitsevin neuroterapian muoto 1970-luvulla Suomessakin oli Bobath-konseptin mukainen fysioterapia, joka edelleen keskittyy kontrolloimaan poikkeavaa lihasjänteitä ja virheellisiä liikemalleja. (Paltamaa ym. 2011, 158; Suomen NDT-yhdistys 2016.)

Sittemmin 1980-luvulta alkaen AVH-fysioterapiassa alettiin hyödyntää motorisen oppimisen ja motorisen kontrollin teorioita, jotka ohjaavat korostamaan asiakkaan aktiivista osallistujan roolia ja itsenäistä harjoittelua. Motoristen taitojen uudelleen oppimiseen (Carr & Shepherd 2010) ja tehtäväkeskeiseen harjoitteluun (Shumway-Cook & Woollacott 2007) perustuvissa fysioterapian lähestymistavoissa lähtökohtana on tieto aivojen muotoutuvuudesta sen mukaan, mitä ja miten sairastumisen takia menetettyjä taitoja harjoitellaan. Keskeistä taitojen oppimisessa on asiakkaan aktiivinen rooli ja sille mahdollisuuksien luominen fysioterapiassa. Oleellisena nähdään terapian aikana opittujen taitojen siirtyminen omaan elinympäristöön (Pyöriä ym. 2015; Talvitie 2008). AVH-kuntoutukseen annetuissa suosituksissa vaikuttavimmiksi todetuissa fysioterapian menetelmissä yhteistä oli asiakkaan aktiivisen osallistumisen rinnalla riittävän kuormitustason saavuttaminen ja harjoittelun vaatimustason asteittainen nousu. (Paltamaa ym. 2011, 181–183.)

Kansainvälisesti AVH-kuntoutukseen liittyvässä tutkimuksessa asiakkaan voimaantumisen (empowerment) ja pystyvyys (self-efficacy) on viime vuosina noussut keskeiseksi lähtökohdaksi, kun tavoitteena on sairastumisen jälkeen asiakkaan kuntoutumisen ja oman elämän hallinta (self-management). (Jones ym. 2009; Jones & Riazi 2011; van Vliet ym. 2015.) Jones ym. (2013) esittävät, että fysioterapeuttien olisi aika muuttaa toimintakäytäntöjään AVH-kuntoutuksessa perinteisestä ”hands on” lähestymistavasta kumppanuuteen, joka edistää asiakkaiden kykyä asettaa tavoitteita, ratkaista ongelmia ja tehdä itse päätöksiä. Luottamus omiin mahdollisuuksiin ja kyvykkyyteen vaikuttaa

omaan kuntoutumiseen on ratkaisevaa myös siksi, että aivoverenkierron häiriöistä kuntoutuminen vaatii määrätietoista, pitkäkestoista ja nousujohteista harjoittelua riittävällä kuormitustasolla. Tämä edellyttää ihmisen omien hallintakeinojen tietoista vahvistamista ja siten selkeää paradigman muutosta kuntoutuskäytännöissä. (van Vliet ym. 2015.) Suomessa pystyvyyden ja toimijuuden näkökulmaa on AVH-kuntoutuksen yhteydessä vasta vähän käsitelty.

3.3. Kuntoutus kotiin paluun tukena

Hyvään kuntoutuskäytäntöön sisältyy asiakaslähtöisyyden ja asiakkaan osallistumisen ohella kuntoutujan arkeen perustuva kuntoutus, jota on laajemmin vasta 2000-luvulla alettu korostaa. Myös lääkinnällisen kuntoutuksen tavoitteeksi on aikaisempaa selvemmin asetettu sosiaalisen ulottuvuuden huomioon ottamista, mikä tarkoittaa myös kuntoutujan läheisten huomioon ottamista ja toimintaympäristöön vaikuttamista. (Paltamaa ym. 2011, 37; Sosiaali- ja terveysministeriö 2002.) Ikääntyvien henkilöiden kotikuntoutus määritellään psykososiaalisena tukena, joka edistää liikunta- ja toimintakykyä. Kotikuntoutus toteutetaan henkilön kodissa ja elinympäristössä. Sillä tavoitellaan mm. kotiaskareissa selviytymistä ja mielialan, osallistumisen ja sosiaalisen yhteyden tukemista. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2013, 64.)

Kuntoutusympäristön merkitys autonomian ja osallistumisen vahvistamisessa on ratkaisevaa (Cardol ym. 2002). Ymmärrys sosiaalisen ja kulttuurisen ympäristön merkityksestä myös AVH-kuntoutuksessa on viime vuosina lisääntynyt. Nopea kotiutuminen, kotikuntoutus ja moniammatillisten ryhmien kotikäynnit ovat olleet aktiivisen tutkimuksen kohteena. Fysioterapeutteja rohkaistaan tukemaan sairastuneen ihmisen paluuta kotiympäristöön ja oman roolin, merkityksellisten toimintojen sekä sosiaalisen verkoston löytämiseen sairastumisen jälkeen. (Cott ym. 2007.)

Kotiin paluu on kriittinen vaihe kuntoutumisprosessissa ja vaativa sekä sairastuneelle että ammattilaisille (Ellis-Hill ym. 2009; Olofsson ym. 2005). Kotona toteutettu AVH-kuntoutus näyttää tuottavan fysioterapeutin ja asiakkaan välille tasa-arvoisemmaksi tulkittua vuorovaikutusta kuin kuntoutus perinteisessä terapiaympäristössä (Thornquist 2001). Kuntoutuksen työntekijöiden näkökulmasta kotiympäristössä työskentely mahdollistaa kytkennät sairastuneen ihmisen aikaisempiin toimintoihin ja kannustaa häntä tekemään itse ratkaisuja (von Koch ym. 2000; Wottrich ym. 2007).

Kotona selviytyminen vakavan sairastumisen jälkeen edellyttää itseluottamusta, jota voidaan tukea asiakkaan ja ammattilaisen välisellä tiedon välittämällä ja kumppanuudella (Järvikoski ym. 2015). Asiakkaat tarvitsevat tietoa ja mahdollisuutta oppia voidakseen osallistua päätöksentekoon (Melander-Wikman ym. 2006; Wressle ym. 2002). Aivoverenkierron häiriöihin sairastunut ihminen kohtaa sekä terapia-tilanteissa että kotona sairastumisen jälkeen päivittäiseen selviytymiseen liittyviä

ongelmia. Niiden ratkaisemiseen tarvitaan sekä motorisia taitoja että ajatteluun ja ongelmanratkaisuun tarvittavia kognitiivisia taitoja (Hochstenbach & Mulder 1999; Marley ym. 2000). Vain siten saavutetaan pysyviä muutoksia. Terapiatilanteissa tämä tarkoittaa paneutumista asiakkaan ja ammattilaisen väliseen kommunikaatioon. Se on ammattilaisella käytössä oleva väline, jonka avulla hän voi arvioida asiakkaan voimavaroja, tarjota mahdollisuuksia käyttää niitä ja edistää siten asiakkaan kykyä selviytyä vähitellen yhä itsenäisemmin.

Kun aivoverenkierron häiriöihin sairastuneiden fysioterapiaa tutkittiin sekä terapiatilanteita havainnoimalla että haastatteleamalla niihin osallistuneita asiakkaita ja fysioterapeutteja, tunnistettiin molemmille ryhmille yhteisiä ja myös eroavia näkemyksiä. Terapian tavoitteita ja niiden saavuttamista, liikkumisen arviointia ja harjoittelua, ympäristöön liittyviä teemoja sekä kuntoutuspalvelujen järjestämistä kuvattiin samalla tavoin. Näkemykset asiakkaan osallistumisesta terapiatilanteessa olivat sen sijaan ristiriitaisia. Fysioterapeutit kertoivat ottavansa huomioon asiakkaan taustan ja yksilölliset tekijät. Asiakkaat puolestaan ilmaisivat, että yksilöllisiä ominaisuuksia ei otettu huomioon. Toisena ristiriitaisuutena oli se, että vaikka fysioterapeutit kokivat oman tietoperustansa puutteellisena, asiakkaat luottivat heidän pätevyyteensä. Tutkijat korostivat, että asiakkaiden kokemukset on tärkeää ottaa terapiatilanteissa yhteiseen käsittelyyn. (Wottrich ym. 2004.)

Ristiriitaisuuksia on tunnistettu myös asiakkaiden ja ammattilaisten käsityksissä sairastumisen seurauksista vuosi sairastumisen jälkeen. Aineistona olivat sairastuneiden ihmisten haastattelut ja heitä hoitaneen kuntoutusryhmän tekemät asiakirjamerkinnot. Sairastuneiden käsitykset AVH:n seurauksista liittyivät hallinnan tunteen heikkeneemiseen, väsymiseen ja sairastumisen uusimisiriskin pelkoon. Kuntoutusryhmän dokumenteista oli luettavissa pääasiassa toimintojen heikentymisen ja niiden harjoittamisen kuvauksia. Sairastuneet tavoittelivat paluuta entiseen elämään ja identiteettiin, kun taas kuntoutustyöntekijöiden näkökulmasta tavoitteena korostui fyysinen toimintakyky. (Bendz 2003.) Psykososiaalisten tekijöiden tunnistamista ja niiden yhteistä käsittelyä terapiatilanteissa korostavat myös Barron ym. (2007) katsauksessaan, jossa tarkasteltiin eri lähestymistapoja asiakkaan odotuksiin. Sisäisen hallinnantunteen vahvistaminen terapiatilanteissa vahvistaa myös asiakkaan uskoa omiin kykyihinkin ja mahdollisuuksiin, mikä tukee asiakkaan aktiivista roolia (Barron ym. 2007).

Tutussa elinympäristössä realisoituvat sairastumisen mahdollisesti aiheuttamat rajoitukset. Toisaalta omassa kodissa on luontevampaa etsiä uusia ratkaisuja niihin arjen tilanteisiin, jotka eivät onnistu sairastumisen jälkeen samalla tavoin kuin ennen. (Olofsson ym. 2005.) Kotiympäristöön paluun tiedetään olevan hidas prosessi, sillä vaatii aikaa saavuttaa arjessa tarvittava fyysinen toimintakyky ja riittävä toimintojen itsenäisyys. Se myös edellyttää omien odotusten muokkaamista ja kykyä saada elämä taas raiteilleen. (Wood ym. 2010.) Kuntoutumista tukee sekä oma ponnistelu että ulkopuoliset tukitoimet. Itseluottamuksen ja elämänhallinnan palautumista näyttä-

vät tukevan esimerkiksi vertaisryhmät, joissa yhdistyy tiedonvälitys, sosiaalinen tuki, fyysinen harjoittelu ja tavoitteellisuus. (Reed ym. 2010.)

Kotiin palatessaan sairastumisen jälkeen asiakkaat eivät aina ole kokeneet saaneensa riittävästi tukea (Ellis-Hill ym. 2009), terapeutin on koettu kontrolloineen heitä liikaa tai asettaneen heitä liian passiiviseen rooliin (Jones ym. 2008). Asiakasnäkökulmaa on edelleen liian vähän tutkittu neurologisessa kuntoutuksessa (Dixon ym. 2007), ja erityisesti kaivataan interventioita, joissa tuetaan asiakkaan aktiivisempaa roolia (Jones ym. 2008).

4. Tutkimuksen tavoite ja tutkimuskysymykset

Väitöstutkimukseni tavoitteena oli kuvata ja lisätä ymmärrystä siitä, miten asiakkaan toimijuus ilmenee kuntoutuksen fysioterapiatilanteissa ja asiakkaiden kuntoutuskokemuksiin liittyneessä kerronnassa ja mikä toimijuutta kuntoutuskäytännöissä edistää tai rajoittaa.

Tutkimuskysymykset olivat seuraavat:

1. Millaista asiakkaan ja fysioterapeutin välistä vuorovaikutusta ja asiakkaan osallistumista tunnistetaan kuntoutustilanteissa ennen asiakkaan aktiivista roolia korostanutta fysioterapeuttien koulutusinterventiota ja sen jälkeen? (osatutkimukset I - II)
2. Millaisia merkityksiä asiakkaat antavat kuntoutukselle eri toimintaympäristöissä, ja miten toimijuus ilmenee kuntoutukseen liittyvässä kerronnassa noin puoli vuotta sairastumisen jälkeen? (osatutkimukset III - IV)
3. Millaiset tekijät edistävät ja millaiset tekijät rajoittavat asiakkaan toimijuutta tutkimuksen kohteena olleissa kuntoutuskäytännöissä? (osatutkimusten I - IV synteesi)

Tutkimuksen aineistot liittyivät aivoverenkierron häiriöihin sairastuneiden ihmisten kuntoutukseen. Kuntoutustilanteissa kyseessä olivat fysioterapeutin ja asiakkaan väliset fysioterapiatilanteet. Kuntoutuskokemukset liittyivät AVH-kuntoutukseen osallistuneiden asiakkaiden kerrontaan kuntoutuskokemuksistaan ja kuntoutuksen merkityksestä kotona selviytymiseen puoli vuotta sairastumisen jälkeen.

Väitöskirjan käytännöllinen tavoitteeni on nostaa keskusteluun fysioterapian kielenkäyttöön ja kuntoutustoimintaan liittyviä tekijöitä, jotka voivat joko edistää tai rajoittaa asiakkaan toimijuutta kuntoutusprosessin aikana. Kuntoutuskäytäntöjen kehittämisessä on tärkeää ymmärtää, mikä merkitys fysioterapeutin puheella ja toiminnalla on kuntoutuksen asiakkaan toimijuuden vahvistamiselle. Miten fysioterapiatilanteessa voitaisiin tuottaa asiakkaalle henkilökohtaisen toimijuuden kokemuksia? Miten fysioterapeutti voisi rakentaa tilanteita yhteisesti jaetuksi toimijuudeksi?

5. Interventiot, tutkimusmetodologia ja tutkimuksen toteutus

Väitöskirjan osatutkimusten aineistot liittyivät kahteen fysioterapian tutkimus- ja kehittämishankkeeseen, joita esitellään tässä luvussa. Luku kattaa myös tutkimuksen metodologian esittelyn, osatutkimusten toteutuksen kuvaukset, aineiston keruun ja analyysin menetelmiin liittyvät perustelut ja käytön arvioinnin sekä eettisyyteen, luotettavuuteen ja tutkijan positioon liittyvän tarkastelun.

Väitöskirja koostuu neljästä laadullisesta osatutkimuksesta ja synteesisistä, jossa niiden tuloksia tarkastellaan toimijuuden viitekehyksessä. Kahdessa osatutkimuksessa (I ja II) tutkin fysioterapeutin ja asiakkaan välisiä terapiatilanteita. Tutkimusaineistot kerättiin videoimalla vuosina 1998 ja 2001 fysioterapiatilanteita. Kiinnostukseni kohdistui asiakkaan ja ammattilaisen väliseen vuorovaikutukseen ja toimijuuden ilmenemiseen niissä. Fysioterapiatilanteita tarkastelin ajallisesti kahdessa eri vaiheessa: ensin ns. perinteisen fysioterapiakäytännön yhteydessä ja toiseksi kolme vuotta myöhemmin asiakkaan aktiivista roolia ja oppimista korostaneen fysioterapeuttien koulutusintervention jälkeen. Aineistot analysoitiin diskurssianalyysillä. (Taulukko 4.)

Kahdessa osatutkimuksessa (III ja IV) tutkimuksen kohteena olivat kuntoutuskokemukset ja niiden kerronta. Aineisto kerättiin haastatteleamalla vuosina 2009 ja 2010 kuntoutuksen asiakkaita, joilla oli kuntoutuskokemuksia puolen vuoden ajalta aivoverenkierron häiriöön sairastumisen jälkeen. Tarkastelin haastatteluista sitä, mitä kerrotaan, ja sitä, miten toimijuutta tuotetaan, kun sairastuneet ihmiset kertovat kuntoutuskokemuksistaan ja kuntoutuksen merkityksestä kotona selviytymiseen noin puoli vuotta sairastumisen jälkeen koti- tai työympäristössä tehdyissä haastatteluissa.

TAULUKKO 4. Osatutkimusten (I - IV) tutkimuskohteet, konteksti, aineistot ja menetelmät

Teoreettinen tutkimuskohde ja käsitteellinen viitekehys:	Toimijuus kuntoutuksessa			
Konteksti:	Institutionaalinen vuorovaikutustilanne AVH-kuntoutuksessa	Institutionaalinen vuorovaikutustilanne AVH-kuntoutuksessa fysioterapeuttien koulutusinterventtion jälkeen	Asiakkaiden näkökulma kuntoutuskokemuksiin puoli vuotta sairastumisen jälkeen kotiympäristössä	Asiakkaiden näkökulma kokemuksiin kotikuntoutuksesta ja kotona selviytymisestä kotiutumisen jälkeen
Empiirinen tutkimuskohde:	Kommunikaatio fysioterapeutin ja asiakkaan välillä terapatilanteessa	Asiakkaan rooli ja osallistuminen fysioterapia-tilanteessa	Asiakkaiden kuntoutuskokemukset ja niiden kerronta	Asiakkaiden kuntoutuskokemukset ja niiden kerronta
Aineiston keruun menetelmä:	Terapatilanteiden videointi n = 9	Terapatilanteiden videointi n = 8	Kerronnallinen haastattelu n = 29	Kerronnallinen haastattelu n = 14
Analyysimenetelmä, metodologinen viitekehys:	Diskurssianalyysi	Diskurssianalyysi	Kerronnan kokonaishahmon analyysi, semanttinen analyysi, temaattinen sisällönanalyysi	Temaattinen sisällönanalyysi
Osatutkimus:	Osatutkimus I	Osatutkimus III	Osatutkimus III	Osatutkimus IV

5.1. Tutkimusaineistoihin liittyneet koulutus- ja kuntoutusinterventiot

Tähän väitöskirjaan sisältyy kaksi havainnointitutkimusta (osatutkimukset I - II), joiden aineisto kerättiin osana hanketta, joka oli otsikoitu ”Aktivoiva ja omatoimisuutta tukeva fysioterapia aivohalvauspotilaan kuntoutuksessa”. Hankkeen toteutti Jyväskylän yliopiston terveystieteiden laitoksen tutkijaryhmä Itä-Savossa vuosina 1998–2004. Hanke toteutettiin kehittävän työntutkimuksen lähestymistavalla (Engeström 1998), ja siihen sisältyi fysioterapeuttien työn kehittämiseen liittynyt yhteisöllinen koulutusinterventio sekä yhtenäisen arviointi- ja terapiakäytännön kehittäminen. Koulutusinterventio kesti noin kolmen vuoden ajan. Interventioon sisältyi keskimäärin kahdeksan koulutustilaisuutta vuosittain, joista osa työyksikkökohtaisesti. Koulutusteemoja olivat AVH-kuntoutuksen ja terapeuttisen harjoittelun perusteet, toimintakyvyn arviointi, fysioterapiakäytäntöjen historiallinen analyysi, moniammatillisen kuntoutuksen käytänteet ja niiden kehittäminen sekä asiakkaan ohjausstrategiat. Neljässä koulutustilanteessa käytettiin fysioterapeuttien omasta työstä kuvattuja videoaineistoja koulutussisältöinä, kun keskityttiin erityisesti asiakkaan ohjauksen ja terapatilanteen vuorovaikutuksen reflektioon.

Hankkeen aikana tuotettiin aivoverenkierron häiriöihin sairastuneiden aktiivista osallistumista tukeva ja aktivoiva terapiakäytäntö, jossa korostuvat asiakkaan osallistuminen harjoittelunsa suunnitteluun, toteutukseen ja arviointiin. (Talvitie ym. 2001.) Tähän väitöskirjaan sisältyneistä havainnointitutkimuksista ensimmäisessä (I osatutkimus) tutkittiin tarkemmin asiakkaan ja fysioterapeutin vuorovaikutusta ennen koulutusinterventiota ja toisessa (II osatutkimus) intervention jälkeen.

Väitöskirjaan sisältyneet kaksi haastattelututkimusta (III ja IV osatutkimukset) liittyivät toiseen tutkimushankkeeseen, joka toteutettiin Itä-Savossa ja Kymenlaaksossa vuosina 2008–2013: ”Aktiivisuutta ja osallistumista tukeva fysioterapia aivoverenkiertohäiriöön sairastuneiden alkuvaiheen kuntoutuksessa – Satunnaistettu seurantatutkimus GERI-hankkeen osatutkimuksena” (Pyöriä ym. 2015). Tutkimuksessa selvitettiin laaja-alaisia toimintakyvyn muutoksia, asiakkaiden ja omaisten kokemuksia sekä terveys- ja sosiaalipalvelujen käyttöä kahdessa tutkimusryhmässä. Osallistumiskriteereitä olivat: ensimmäinen AVH-diagnoosi, asuminen kotona ennen sairastumista, päivittäisen selviytymisen taso Barthel Indexillä mitattuna 3 - 17 pistettä (Mahoney & Barthel 1965), eikä muita vakavia sairauksia, kuten syöpä tai dementia. 108 osallistumiskriteerit täyttäneitä AVH-kuntoutukseen osallistunutta ihmistä satunnaistettiin aktivoivan fysioterapian ja perinteisen fysioterapian tutkimusryhmiin.

Aktivoivan ryhmän kuntoutusta ohjattiin erityisesti tukemaan asiakkaiden aktiivista osallistumista kuntoutumisprosessin kaikkiin vaiheisiin sekä varmistamaan siirtymää kotiympäristöön paluuseen. Kotikuntoutukseen sisältyi itsenäisen harjoittelun aktivointia ja seurantaa sekä ammattilaisen kanssa yhteisiä liikunta-, harrastus- tai asiointikäyntejä asiakkaiden kiinnostuksen mukaan tukemaan kodin ulkopuolellakin liikkumista. Perinteisen ryhmän fysioterapiaan ei suunnattu erityisiä interventioita. Kaikki tutkimusryhmiin kuuluneet ihmiset osallistuivat kahteen moniammatilliseen laitospainotteiseen sekä alkua ja seurantamittauksiin kolmen kuukauden aikana sairastumisesta. Tutkimusryhmien kuntoutuksen suurin ero näkyi siinä, että aktivoiva ryhmä sai avokuntoutusta kotona ja perinteinen ryhmä terveyskeskuksessa. Puolen vuoden kuluttua alkututkimuksista tehtiin seurantatutkimus ja asiakkaiden haastattelut sekä vuoden kuluttua seurantakysely. (Pyöriä ym. 2015.)

Väitöskirjaan sisältyvistä haastatteluista ensimmäiseen (osatutkimus III) osallistui asiakkaita sekä aktivoivan että perinteisen fysioterapian tutkimusryhmistä noin seitsemän kuukautta sairastumisen jälkeen. Toiseen haastattelututkimukseen (osatutkimus IV) poimittiin osallistujiksi vain aktivoivan ryhmän asiakkaita, joiden kuntoutukseen oli sisällynyt fysioterapeutin kotikäyntejä noin 15 kertaa kotiutumisen jälkeen, tavallisimmin kerran tai kahdesti viikossa tai yksilöllisesti sovitulla tavalla.

ihmisten toimijuutta niissä. Havainnointitutkimuksella on myös mahdollista purkaa niitä ristiriitaisuuksia, joita on tunnistettu siinä, miten ihmiset ajattelevat toimivansa ja miten he lopulta käytännön tilanteissa toimivat (mm. Parry 2004; Reunanen 2003; Thornquist 2001; Wottrich ym. 2004).

Väitöskirjan havainnointitutkimuksissa fysioterapiatilanteiden videonauhoitusten analyysissä käytettiin lähestymistapana diskurssianalyysiä (Discourse Analysis, DA) (Jokinen ym. 1993, 1999; Nikander 2008; Potter 1996, 2004; Potter & Edwards 2001). Diskurssi-sana tulee ranskan kielestä, jossa ”discours” tarkoittaa puhetta, juttelua, esitelmää ja jaarittelua. ”Discours”-sanana taustalla on latinan kielen ”discursus”, ympäriinsä juokseminen. (Pietikäinen & Mäntynen 2009, 23.) Puhuessamme siis tuotamme asioille merkityksiä (Lehtonen 1996). Fysioterapiatilanteet ovat institutionaalisia käytäntöjä, joita voidaan tarkastella sosiaalisena toimintana puhetta, kielenkäyttöä ja toimintaa tutkimalla. Mitä puheella tehdään, mitä seurauksia sillä on ja mitä merkityksiä se kantaa, eli puheen toimintaorientaatio on erityisesti ns. brittiläisen diskurssianalyysin keskiössä (Pietikäinen & Mäntynen 2009; Remes 2004) ja tämän tutkimuksen orientaatio. Diskurssianalyysin kolmesta traditiosta, brittiläisestä, ranskalaisesta ja saksalaisesta, erityisesti brittiläinen traditio korostaa ihmistä kulttuurinsa edustajana, joka ilmaisee diskursseilla kulttuurista tietoaan ja asemaansa kulttuurissaan (Remes 2004).

Diskurssianalyysille on ominaista ymmärtää kielenkäyttö vuorovaikutuksellisenä, jolloin kielenkäytön avulla tuotetaan merkityksiä niissä käyttöyhteyksissä ja siinä kulttuurisessa kehityksessä, joissa sitä käytetään. Tarkastelussa on se, miten toimijat tekevät asioita ymmärrettäviksi. Diskurssit ovat puhetapoja, joilla esitetään jokin kohde tai aihe ja joilla on seurauksia. Samanlainen lausuma voidaan tulkita eri tavoin riippuen asiayhteydestä. Diskurssianalyysissa tutkitaan sitä, miten asioista puhutaan ja mihin puhe johtaa. Kielenkäyttö siis ymmärretään tekoina ja toimintana, jolla on seurauksia. (Suoninen 1999, 18–20.) Tässä tutkimuksessa diskurssianalyysin välineinä käytettiin merkityssysteemejä, identiteettiä sekä (subjekti)positioita (Jokinen & Juhila 1999, 54–97; Jokinen ym. 1993), joiden avulla tulkittiin kuntoutuksen kulttuuriin liitettyjä merkityksiä ja asiakkaan asemoitumista ja paikan määrittymistä siinä kulttuurissa. Nikanderin (2008) mukaan kielenkäyttö puheessa ja tekstissä on keskeinen osatekijä ihmisen sosiaalisessa käyttäytymisessä. Näin ollen sosiaalinen toiminta välittyy puheen ja kielenkäytön avulla. Puheella ei vain ilmaista asioita vaan ”tehdään” asioita, pyydetään, väitetään, puolustellaan jne.

Toimijuus metodologisesta näkökulmasta määritellen on sosiaaliseen konstruktio-nismiin perustuvien diskursiivisten, kielenkäyttöön kohdistuvien menetelmien analyyt-tinen käsite ja siksi soveltuva tähän tutkimukseen. Toimijan identiteetillä tarkoitetaan diskurssianalyysissä Jokisen ym. (1999) mukaan sitä, miten toimijat puhetavoillaan rakentavat itsestään ja toisistaan erilaisia ja vaihtelevia määrittymiä. Havainnointi tiedonkeruun menetelmänä kohdistuu kielenkäyttöön ja toimintaan, ja sen avulla voidaan tehdä päätelmiä tilanteeseen osallistuneiden välisestä vuorovaikutuksesta.

Fysioterapiatilanteet keskeisinä kuntoutuksen toimintakäytäntöinä tarjoavat paikan niille asiakkaan ja ammattilaisten kohtaamisille, joissa yhteistä ymmärrystä kuntoutumisen tavoitteista, keinoista ja harjoittelun merkityksistä rakennetaan (Talvitie 2008). Puhe ja toiminta niissä tilanteissa antavat mahdollisuuden vahvistaa asiakkaan toimijuutta osana elämäntulkua.

Puhe ja puhumisen tavat on sosiaalitieteissä keskeinen tutkimuksen kohde (Wooffit 2005, 75). Puhe ja kielenkäyttö systemaattisen tutkimuksen kohteena ovat yhteistä keskusteluanalyysille (Conversation Analysis, CA) ja diskurssianalyysille. Molemmilla menetelmillä tutkitaan diskurssia, puhetapaa, sellaisena kun se toteutuu sosiaalisessa käytössä, eli ollaan kiinnostuneita siitä, miten kieltä todellisuudessa käytetään. (Emt. 72.) Suomalainen institutionaalisen vuorovaikutuksen tutkimus on painottunut keskusteluanalyysin käyttämiseen (Korpela 2007; Lindfors 2005; Ruusuvuori ym. 2001; Sorjonen ym. 2001; Sorjonen & Raevaara 2006).

Keskusteluanalyysissä ollaan ennemminkin kiinnostuneita siitä, miten vuorovaikutusta tuotetaan, kun taas diskurssianalyysi tarkastelee, miten vuorovaikutuksella tuotetaan merkityksiä ja miten institutionaalista toimintaa perustellaan. Diskurssit ovat historiallisesti melko pysyviä, vuorovaikutustilanteissa ilmeneviä tapoja merkityksellistää asioita tietyllä tavalla tai tietystä näkökulmasta (Pietikäinen & Mäntynen 2009, 27). Diskurssianalyysin valinta tähän tutkimukseen perustuu ajatukseen tarkastella asiakkaan ja ammattilaisen vuorovaikutusta ja kommunikaatiota yleisemmin kuntoutuskäytäntöjen määrittelemänä kulttuurisena välineenä ja toimijuuden tuottamisen tapana.

Asiakashaastatteluihin valitsin kerronnallisen, narratiivisen lähestymistavan, koska tutkimuksen kiinnostuksen kohteena on toimijuus. Toimijuuden ajattelun välittyvän kuntoutukseen osallistuneiden kerronnassa sekä yksilötason kokemuksina että kuntoutuskäytäntöihin liittyvänä kulttuurisena ilmiönä. Narratiivisissa (kertomus, lat. ”narrare”) tarkastelutavoissa käytetään kerronnallisia, kertomuksellisia tai tarinallisia aineistoja. Kiinnostus kohdistuu kulttuurisiin elementteihin ja siihen, miten ihmisen identiteetti rakentuu kerronnassa (Hyvärinen & Löyttyniemi 2005, 189). ”Kertomus on tapa raportoida, ymmärtää ja jäsentää elettyä kokemusta” (Hyvärinen 2007b, 137). Kertomalla jaetaan kokemuksia ja tehdään niitä ymmärrettäviksi. Kertomukseen sisältyy yleensä muutos tai prosessi ja kerrontaa niihin liittyvistä kokemuksista. (Hyvärinen & Löyttyniemi 2005, 189–190.) Diskursseihin verrattuna narratiivinen kerronta ja näkökulma sosiaaliseen todellisuuteen on subjektiivisempaa. Kertominen on dialogista ja ainutkertaista, ja siihen liittyy jokin funktio juuri siinä tilanteessa, jossa kerrotaan. Kerronnassa ihminen rakentaa identiteettiään ja jäsentää yksilöllisesti koettua. Samalla kerrontaa määrittävät kulttuurisesti ja historiallisesti jäsentyneet kertomisen tavat. Kertomusten avulla tapahtumia voidaan elää uudestaan, jakaa ja löytää tapahtumille uusia merkityksiä. (Pietikäinen & Mäntynen 2009, 104–109.)

Haastattelu tiedonkeruun menetelmänä kohdistuu kielenkäyttöön ja puheeseen ja siten soveltuu toimijuuden ilmenemisen tarkasteluun. Narratiivinen kerronta voidaan

ymmärtää tapana tuottaa toimijuutta. Kerronnassa rakennetaan omaa identiteettiä esimerkiksi kertomalla, miten on selviydytty elämän muutosvaiheista. (Hyvärinen & Löyttyniemi 2005.) Hyvärisen (2007b, 134) mukaan kerrontaa voidaan analysoida semanttisten toimijaroolien avulla. Aineistosta voidaan tarkastella, miten puhuja kertomissaan tilanteissa esittelee itsensä: ”toimijana, emotionaalisesti haavoittuvana kokijana, tarkkailijana, pohdiskelijana, sanojana vai muiden toimijoiden kohteena”.

Narratiivinen haastattelu on aktiivista vuorovaikutusta haastattelijan ja haastateltavan välillä, jolloin haastattelussa tuotetaan merkityksiä sosiaalisesta todellisuudesta. Haastattelussa rinnakkaisina kiinnostuksen kohteina ovat sekä se, mitä merkityksiä tarkasteltavalle ilmiölle tuotetaan, että se, miten ne tuotetaan. (Gubrium & Holstein 2009; Holstein & Gubrium 2004.) Narratiivisuuteen liittyy ajatus subjektiivisuudesta. Laadullisessa tutkimuksessa subjektiivisuus hyväksytään, mutta se edellyttää sitä, että tutkija esittelee oman positionsa selvästi.

Haastatteluissa kerronnallinen lähestymistapa kunnioittaa haastateltavaa (Gubrium & Holstein 2009, 201) mahdollistamalla aktiivisen toimijuuden puhujana ja merkityksen antajana omille kokemuksille. Kerronnallinen haastattelu voidaan nähdä myös vuorovaikutustilanteena, jossa sekä haastattelija että haastateltava ovat aktiivisia osapuolia. Haastattelija voi auttaa haastateltavaa rakentamaan kertomustaan. Kertomista voidaan pitää aktiivisena, henkisenä prosessina, jossa kertoja liikkuu ajassa taaksepäin ja suuntautuu myös tulevaisuuteen. (Hyvärinen 2004.) Haastattelijan tehtävä on pyytää haastateltavalta kertomusta ja antaa tilaa haastateltavalle, joka voi kerronnassaan tuottaa näkemystä itsestään ja rakentaa identiteettiään. Haastateltavien kertomuksilla voi lisäksi olla kulttuurisesti jaettuja malleja ja perinteitä. Kerrontaan sisältyy luontevasti toimijan ja tekojen arviointia. (Hyvärinen & Löyttyniemi, 2005.)

Aineiston analyysissä käsitteet teksti, tarina ja kerronta nähdään toisiaan täydentävinä mutta erillisinä. Tarina viittaa tapahtumien kulkuun ja kokemuksiin tapahtumista, joista kerrotaan. Teksti ymmärretään puheena, jolla tarina kerrotaan ja joka on kirjalliseen asuun litteroitu. Kerronta tarkoittaa tilannetta, haastattelijan ja haastateltavan välistä vuorovaikutusta ja prosessia, jossa tarina tuotetaan. (Aaltonen & Leimumäki 2010, 123; Hyvärinen 2010, 91.) Merkitykset voivat rakentua vasta dialogissa kerrontahetkellä (Hyvärinen & Löyttyniemi, 2005). Näin ollen kerronnan hetki on myös osa kertojan nykyistä elämää, ja siinä voidaan tuottaa uutta näkemystä itsestä ja uusia merkityksiä ennen koetusta. Kerronnallista haastattelua on paljon käytetty mm. sairastumiseen ja vammautumiseen liittyvissä muutosvaiheiden tutkimuksissa (mm. Frank 1995; Hydén & Brockmeier 2008).

Kerronnallisen tutkimuksen raportointi kertomustyyppinä (osatutkimus III) oli valinta, johon päädyin melko aikaisessa vaiheessa tunnistaessani aineiston monipuolisuuden ja kokemusten kirjon. Kertomustyyppit rikastavat kuntoutuskokemusten sosiaalista tarinavarantoa ja muistuttavat asiakkaiden kokemusten erilaisuudesta. Yhteiskunnallisessa keskustelussa ja kuntoutuksen käytännöissä on olemassa malli-

tarinoita (Hänninen & Valkonen 1998), jotka ohjaavat, miten jossakin tilanteessa tulisi ajatella ja toimia. Ne saattavat yksipuolisina ja kenties stereotyyppisinä malleina rajoittaa erilaisten vaihtoehtojen hahmottamista. Näin ollen monenlaisten kertomustyyppien esittely voi lisätä ymmärrystä asiakkaan omista mahdollisuuksista ja rohkaista yksilöllisiin valintoihin. Myös kuntoutusta ohjaaville kokemusten moniäänisyyden havainnollistaminen voi kannustaa tunnistamaan helpommin asiakkaiden yksilöllisiä tilanteita ja tulevaisuuden toiveita.

Suomessa kerronnallista lähestymistapaa on käytetty mm. sosiaalipsykologiassa, jossa Hänninen ja Valkonen (1998) käsittelivät tarinallista terveystutkimusta osana narratiivista tutkimusperinnettä. Heidän mukaansa kuntoutusta voidaan pitää toimintana, joka voi tukea tarinoiden tuottamista ja niiden toteutumista. Kuntoutuksessa voidaan auttaa ihmistä rakentamaan omaa tarinaansa ja tukea uuden identiteetin rakentumista. Hänninen (2000) tuotti sisäisen tarinan käsitteen, jonka hän liitti mielen sisäiseen maailmaan. Kuntoutuksessa narratiivista otetta on käytetty mm. tutkittaessa työkykyä ylläpitävään ja parantavaan valmennukseen osallistuneiden työikäisten kokemuksia (Nikkanen 2006), psykoterapiaan masennuksen vuoksi hakeutuneiden ihmisten kokemuksia (Valkonen 2007) ja fibromyalgiaa sairastavien ihmisten kokemuksia (Sallinen 2012).

5.3. Havainnointitutkimusten toteutus: osallistujat, aineistojen hankinta ja analyysi

Havainnointitutkimukset (osatutkimukset I ja II) sisältyivät vuosina 1998–2004 toteutuneeseen Jyväskylän yliopiston tutkijaryhmän tutkimus- ja kehittämishankkeeseen (Talvitie ym. 2001), jonka päärahoittaja oli alkuvaiheessa Työsuojelurahasto ja myöhemmin Kela. Havainnointitutkimusten raportoinnissa käytän tutkimukseen osallistuneista käsitteitä fysioterapeutti ja asiakas. Asiakkaalla tarkoitetaan aivoverenkieron häiriöihin sairastunutta ja videonauhoitettuihin terapiatilanteeseen osallistunutta henkilöä. Kuntoutuksen kentällä asiakkaista puhutaan myös kuntoutujina, joka on vakiintunut käsite erityisesti kuntoutuskeskuksissa. Potilas-käsitettä käytetään edelleen pääasiassa sairaalaympäristöissä.

Osatutkimus I: AVH-kuntoutukseen osallistuneen asiakkaan ja fysioterapeutin välisen vuorovaikutuksen ja kommunikaation tutkimisessa aineistona käytettiin videonauhoituksia fysioterapiatilanteista. Aineistoon sisältyvät nauhoitukset yhdeksästä terapiatilanteesta aikaisemmin esitellyn hankkeen alkuvaiheesta vuodelta 1998. Hankkeeseen osallistuneita fysioterapeutteja (n = 15) pyydettiin kuvaamaan vapaaehtoisesti mikä tahansa AVH-kuntoutuksen terapiatilanne ilman tarkempia ohjeita tilanteen tavoitteista, sisällöstä tai asiakkaan iästä tai sairauden vaikeusasteesta. Aineistoon saatiin yhdeksän terapiatilanteen videonauhoitukset. Hankkeen tutkijat eivät osallis-

tuneet kuvauksiin, vaan kuvaajina toimivat fysioterapeuttien kollegat ja fysioterapian opiskelijat. Kuvauksista kaksi tehtiin sairaalassa, kolme kuntoutuskeskuksessa, kolme terveyskeskuksessa ja yksi fysioterapiayrityksessä. Kuvatut terapiatilanteet kestivät keskimäärin 30 minuuttia (16 - 50 min).

Aineistoon kuvattuihin terapiatilanteisiin osallistui yhdeksän asiakasta, joista kolme oli miehiä ja kuusi naisia. Asiakkaiden ikäjakauma oli 42–85 vuotta (keskiarvo 62 vuotta). He antoivat kirjallisen luvan kuvausten tekemiseen ja niiden käyttöön tutkimusaineistona. Asiakkaiden sairastumisesta oli kulunut vähimmillään alle kuukausi ja enimmillään yli kolme vuotta. Neljällä asiakkaalla oli aivoverenkierron häiriöihin liittyneitä kehon oikean puolen ja viidellä kehon vasemman puolen oireita. Yksi asiakas pystyi kävelemään, mutta hänellä oli vaikeuksia yläraajan käytössä. Kuusi asiakasta pystyi kävelemään tuettuna ja siirtymään pyörätuoliin. Kolmella heistä oli puheen tuottamiseen liittyneitä kommunikaatiovaikeuksia. Kahdella asiakkaalla oli puheen ymmärtämisen vaikeuksia sekä erityisesti vaikeuksia pystyasennon hallinnassa istuen ja seisten.

Terapiatilanteisiin osallistui kymmenen fysioterapeuttia, joista kahdeksan oli naisia ja kaksi miehiä. Kaikki antoivat kirjallisen suostumuksen aineiston keruuseen ja käyttöön tutkimuksessa. Yhteen terapiatilanteeseen osallistui kaksi fysioterapeuttia samanaikaisesti työparina. Fysioterapeuttien ikäjakauma oli 31–53 vuotta. Heillä oli keskimäärin 17 vuoden (huom. virhe alkuperäisessä artikkelissa, jossa mainitaan 7 vuotta) työkokemus fysioterapeuttina ja työkokemus neurologisesta fysioterapiasta vaihteli kahdesta viiteentoista vuoteen. Kuvanauhoilta litteroitiin eli kirjoitettiin sanatarkasti osallistujien puhe ja lyhyt kuvaus terapiaan liittyneestä fyysisestä toiminnasta.

Fysioterapeutin ja asiakkaan välistä vuorovaikutusta analysoitiin diskurssianalysillä, joka keskittyi siihen, miten puheen avulla tuotettiin merkityksiä (Potter 1996). Koska terapiatilanteissa fysioterapeutit toimivat ammatillisessa roolissaan ja kuntoutukseen osallistuneet roolissaan asiakkaina, tutkimuksessa tarkasteltiin erikseen fysioterapeutin ja asiakkaan diskursseja: miten fysioterapeutti toteutti institutionaalista tehtäväänsä keskustelulla ja miten asiakas tuotti omaa rooliaan asiakkaana. Suonisen (2000) mukaan voidaan puhua vuorovaikutuksesta ns. kulttuurisena tanssina. Vuorovaikutuksesta tarkasteltiin, miten tilannetta rakennettiin puheen ja toiminnan avulla, kuka teki aloitteet ja miten niihin reagoitiin. Erityisesti kiinnitettiin huomiota siihen, miten asiakkaan ns. huolipuhe käsiteltiin ja miten fysioterapeutti perusteli tehtäväänsä. Osatutkimus I raportoitiin englanninkielisenä artikkelina, johon poimittiin aineistonäytteiksi suoria lainauksia litteraatioista havainnollistamaan fysioterapeuttien ja asiakkaiden erilaisia diskursseja.

Osatutkimus II: Toisen havainnointitutkimuksen aineiston muodostivat kahdeksan videonauhoitusta fysioterapiatilanteista. Aineisto koottiin aikaisemmin esiteltyyn hankkeeseen sisältyneen fysioterapeuttien koulutusintervention loppuvaiheessa vuonna 2001. Tässäkin aineiston keruussa hankkeeseen osallistuneet fysioterapeutit saivat itse

valita, minkä AVH-kuntoutuksen terapiatilanteen kuvaavat tutkimuksen käyttöön. Aineistoon saatiin kahdeksan nauhoitusta, joista kaksi oli tehty sairaalassa, kolme kuntoutuskeskuksessa ja kolme terveystieteiden keskuksessa. Kahdessa terapiatilanteessa kuvaus tehtiin niin, että kamera oli asennettu terapiatilaan jalustalle, jolloin ulkopuolista kuvaajaa ei tarvittu. Muissa tilanteissa fysioterapeuttikollega tai fysioterapeuttiopiskelija kuvasi tilanteen. Nauhoitusten kesto vaihteli yhdeksästä minuutista 46 minuuttiin ollen keskimäärin 28 minuuttia. Yhdessä terapiatilanteessa oli mukana asiakkaan henkilökohtainen avustaja, ja toiseen tilanteeseen osallistui jonkin aikaa myös puheterapeutti. Muutoin tilanteisiin osallistui asiakas ja fysioterapeutti.

Fysioterapiatilanteisiin osallistuneista kuntoutuksen asiakkaista kolme oli miehiä ja viisi naisia, jotka olivat AVH-kuntoutuksessaan eri vaiheissa. Kahdella sairastumisesta oli alle kuukausi aikaa, viidellä 3–8 kuukautta ja yhdellä yli kolme vuotta. Heidän ikäjakaumansa oli 41–86 vuotta (keskiarvo 54 vuotta). Neljällä asiakkaalla oli aivoverenkierron häiriöihin liittyviä toiminnallisia oireita kehon oikealla puolella ja kolmella kehon vasemmalla puolella. Yhdellä asiakkaalla oli oireita molemmilla puolilla kehoa aivokasvaimen leikkauksen jälkitilana. Hän osallistui tutkimukseen, koska AVH-kuntoutus katsottiin hänelle soveltuvaksi kuntoutuksen lähestymistavaksi. Kolmella asiakkaalla oli kommunikaatiovaikeuksia afasian vuoksi, mutta he kaikki ymmärsivät tilannesidonnaisen puheen. Kahdella oli vaikeuksia ilmaista itseään puheella. Kolme asiakasta käveli itsenäisesti ja viisi liikkui pääasiassa pyörätuolilla. Kaikki pystyivät harjoittelemaan avustettuna pystyasentoa ja kävelyä.

Terapiatilanteisiin osallistuneista fysioterapeuteista kuusi oli naisia ja kaksi miehiä. Heistä seitsemän oli mukana myös ensimmäisen osatutkimuksen aineistossa. Fysioterapeuttien ikäjakauma oli 34–48 vuotta. Heillä oli työkokemusta fysioterapeuttina keskimäärin 20 vuotta. Kuvanauhoilta litteroitiin puhe sanatarkasti ja terapiaan liittynyt fyysinen toiminta lyhyinä kuvauksina. Tämän aineiston litteraatiot teki ulkopuolinen henkilö, joka ei osallistunut koulutusinterventioon eikä tutkimushankkeeseen. Aineiston analyysissä käytettiin lähestymistapana diskurssianalyysiä (Nikander 2008). Samalla tavoin kuin sosiaalisessa todellisuudessa nähdään monia erilaisia diskursseja, myös toimijat voivat vaihdella erilaisissa toiminnallisissa positioissa. Positio-käsitteen käyttö korostaa erilaisten puhetapojen, diskurssien valtaa määrittää ihmiselle jokin tietty paikka. Kiinnostus ei kohdistu puhujaan vaan puhetapaan. (Jokinen & Juhila 1999, 68.)

Toisen osatutkimuksen analyysiä tehtiin huolellisesti diskurssianalyysin eri analyysivälineitä testaten ja saatuja palautteita hyödyntäen. Diskurssianalyysin moniulotteisuus ja eri koulukuntien väliset erot tuottivat analyysiin haasteita. Lopulta aineistosta poimittiin lähempään tarkasteluun 15 episodina, joissa asiakkaan osallistuminen oli ilmeistä. Niistä tarkasteltiin sitä, mitä puheella tehtiin tai mitä puheesta seurasi ja mitä merkityksiä puheelle eri tilanteissa tuotettiin. Nämä teemat ovat Nikanderin (2008) mukaan yhteisiä kaikille erilaisille diskurssianalyysin muodoille. Tulokset raportoitiin

englanninkielisenä artikkelina (osatutkimus II), johon poimittiin kutakin diskurssia havainnollistavia näytteitä alkuperäisestä aineistosta lainauksina.

Nikander (2010) kannustaa käyttämään kansainvälisissä julkaisuissa alkuperäiskielestä käännettyjen näytteiden rinnalla myös alkuperäistä aineistoa alkukielellä. Tämä antaisi kieltä osaavalle lukijalle mahdollisuuden arvioida myös käänntöksen osuvuutta ja lisäksi kunnioittaisi haastateltujen puhetta alkukielisenä. Molemmissa havainnointitutkimuksissa aineistonnäytteet sisältyivät artikkeleihin vain englanninkielisinä käänntöksinä kyseisten julkaisujen vakiintuneen käytännön mukaan. Käänntösten osuvuutta varmistettiin kielenkääntäjien kanssa yhteistyössä.

Videonauhoitukset onnistuivat teknisesti yksittäisiä äänityshäiriöitä lukuun ottamatta hyvin. Tilanteiden kokonaisuus sekä osallistujien välinen kommunikaatio välittyivät tutkimuksessa tarvittavalla tarkkuudella, vaikka kameroita oli kussakin tilanteessa vain yksi. Molempia litteraatioita täydennettiin aineiston analyysin yhteydessä, kun sekä nauhoituksia että litteraatioita tarkasteltiin aluksi tutkijaryhmän kesken. Täydensin itse toisen aineiston litteraatioita tarpeen mukaan videonauhojen lukuisilla katsomiskerroilla.

Havainnoinnin vaikutusta tilanteeseen osallistuvien toimintaan ei ole mahdollista pitävästi tutkia, eikä siten voida olla aivan varmoja siitä, millainen vaikutus havainnoinnilla on (Labov 1972). Yleisesti on arvioitu, että havainnointi muuttaa hetkellisesti tilannetta, mutta toiminnan edetessä kameran vaikutus unohtuu. Tässä tutkimuksessa pääteltiin, että terapiatilanteet olivat varsin luontevia videoinnista huolimatta, sillä vain kahdessa nauhoituksessa osallistujat kommentoivat kameran läsnäolosta.

5.4. Haastattelututkimusten toteutus: osallistujat, aineiston hankinta ja analyysi

Haastattelututkimukset (III ja IV osatutkimukset) sisältyvät vuosien 2008–2013 tutkimus- ja kehittämishankkeeseen (Pyöriä ym. 2015).

Osatutkimus III: Aivoverenkierron häiriöihin sairastuneiden ihmisten haastattelut tein kesäkuun 2009 ja huhtikuun 2010 välisenä aikana Itä-Savossa ja Kymenlaaksossa. Haastateltujen sairastumisesta oli tuolloin kulunut noin seitsemän kuukautta. Tein haastattelut kuntoutuksen ulkopuolisena tutkijana, sillä en osallistunut asiakkaiden kuntoutusprosessiin missään vaiheessa.

Mainittuun tutkimushankkeeseen osallistuneet henkilöt kutsuttiin tutkimusasetelman mukaan kuntoutuskeskukseen arviointijaksolle kuusi kuukautta sairastumisen jälkeen. Arviointijaksolla vastuusairaanhoitaja poimi mahdolliset haastateltavat tulojärjestyksessä niistä tutkimushankkeeseen osallistuneista, jotka hoitajien ja terapeuttien arvion mukaan pääosin ymmärsivät puhetta ja pystyivät verbaalisesti ilmaisemaan itseään. Heiltä sairaanhoitaja kysyi halukkuutta osallistua laitostajakson jälkeen

haastattelututkimukseen ja pyysi kirjallisen luvan antaa yhteystiedot haastattelijalle haastattelun ajankohdan sopimista varten. Tämän kriteerin mukaan kolme henkilöä jätettiin tutkimuksen ulkopuolelle afasian takia. Haastattelututkimukseen lupautuivat kaikki siihen pyydetty 30 kuntoutuksen asiakasta.

Saatuani kuntoutuskeskuksen yhdyshenkilöltä asiakkaiden yhteystiedot ja suostumukset haastatteluun sovin puhelimitse haastattelun ajankohdan ja paikan haastateltavien kanssa. Yksi haastatteluun suostunut henkilö perui osallistumisensa haastattelu-aikaa sovittaessa. Haastatteluun osallistui lopulta 29 henkilöä siten, että aineistoon kertyi 14 haastattelua aktivoivan fysioterapian ryhmään kuuluneilta ja 15 haastattelua perinteisen fysioterapian ryhmään osallistuneilta. Haastateltavat saivat itse valita haastattelupaikan. Kaksi haastattelua tehtiin haastateltavan työpaikalla ja 27 haastateltavan kodissa. Arvioin, että koti tai työpaikka tuttua ympäristönä toimii hyvin haastattelupaikkana, kun haastattelu liittyi kotona selviytymiseen. Kuntoutuskeskus institutionaalisenä ympäristönä olisi voinut vaikuttaa haastateltavien kerrontaan mm. aktiivisella sosiaalisesti hyväksyttävää palautetta kuntoutusinterventioista.

Haastattelut kestivät keskimäärin 56 minuuttia (33–95 minuuttia) ja ne äänitettiin. Neljässä haastattelussa tutkittavan puoliso oli mukana haastattelutilanteessa ja osittain osallistui siihen joko täydentämällä haastateltavan kerrontaa tai muistuttamalla näkökulmasta, jota haastateltava ei muuten nostanut esille. Aaltosen (2003a, 2003b, 2004) mukaan on perusteltua ottaa haastatteluun osallistujaksi myös haastateltavan läheinen, mikäli esimerkiksi puheen tuottamisen vaikeus haittaa verbaalista ilmaisua. Mielekäs kriteeri kerronnalliseen haastattelututkimukseen osallistumiseksi oli kuitenkin se, että haastateltavat pääosin ymmärsivät puhetta ja pystyivät verbaalisesti ilmaisemaan itseään. Kuntoutuskokemuksia käsitteeseen haastatteluun noin seitsemän kuukautta sairastumisen jälkeen osallistui 20 miestä ja 9 naista, joiden keski-ikä oli 66 vuotta (36–83 vuotta). Haastattelun ajankohtana kaikki asuivat kotona joko kahdestaan puolison kanssa ($n = 15$), yksin ($n = 10$) tai lapsiperheessä ($n = 4$).

Pyysin haastateltavia vapaasti kertomaan kuntoutuskokemuksistaan ja siitä, mitkä seikat olivat vaikuttaneet heidän kuntoutumiseensa ja kotona selviytymiseensä. Haastateltavien kokemuksia kuntoutuksesta ja käsityksiä kotona selviytymiseen vaikuttaneista tekijöistä tutkin kerronnallisella haastatteluotteella, jota täydensin tarvittaessa teemahaastattelulla. Teemoina näissä tilanteissa käytin kuntoutumisprosessin eri vaiheita eli kuntoutumisen tavoitteita, kuntoutuksen suunnittelua, sen toteutusta ja arviointia. Litteroin haastattelut itse äänitiedostoista sanatarkasti tekstiksi niin, että puheenvuoron vaihto alkoi uudelta riviltä. Jätin tutkimuksen tarkoitukseen nähden asiaan kuulumattoman puheen litteraation ulkopuolelle. Kun tutkija itse tekee aineistonsa litteraation, se yleensä syventää aineistoon tutustumista ja käynnistää alustavien koodausten ja tulkintojen tekemisen (Nikander 2010, 435).

Valitsin litteraation tarkkuustason tutkittavan ilmiön perusteella (Ruusuvoori 2010, 424–425). Kirjoitin tekstiksi sekä haastateltavan että haastattelijan puheenvuorot, kos-

ka käsittelin haastattelut kerrontatilanteena, johon molemmat osapuolet osallistuivat. Näin oli mahdollista arvioida myös sitä, miten haastateltava kertoi kokemuksistaan ja millaiseksi kerronnan kokonaisuus muodostui. Litteroitua aineistoa kertyi 253 sivua (Times New Roman, riviväli 1).

Gubrium ja Holstein (2009) korostavat, että tutkimuksen tarkoitus ohjaa valitsemaan ja perustelemaan tutkimuksessa hyväksyttävän kerronnan kriteerit. Ennen haastatteluaineiston analyysiä ja arvioidakseni tarvittaessa rajaamista arvioin, voidaanko kaikkia haastatteluja pitää kerronnallisena aineistona. Kaikki haastateltavat tuottivat kerrontaa puheen tuottamisen mahdollisista vaikeuksista huolimatta. Seitsemän haastateltua kertoi puheen tuottamiseen liittyvistä vaikeuksistaan haastattelun kuluessa. Näiden lisäksi kahden haastattelun yhteyteen kirjasin omana huomionani puheen tuottamisen hitautta. Puheen tuottamiseen ja ymmärtämiseen liittyvistä kokemuksista sairastumisen jälkeen ja myös haastattelutilanteessa haastateltavat kertoivat kuitenkin luontevana osana kuntoutuskokemuksiaan. Näin ollen kommunikointiin liittyvää kerrontaa käsiteltiin tutkimuksen kohteena, osana kuntoutuskokemuksia. Arvioin näiltä osin koko aineiston soveltuvan kerronnallisesti analysoitavaksi.

Aineiston kerronnallisuutta arvioin lisäksi käyttämällä kriteerinä Hermanin (2009) jäsenystä kerronnan prototyypistä. Hyvärinen (2010) muistuttaa Hermania mukailleen, että ensisijaista on tunnistaa, millaista kerronnallisuutta haastatteluaineisto sisältää. Kerronnan prototyyppi koostuu neljästä elementistä, joiden painotukset eri aineistoissa voivat vaihdella. Tyypillisessä kertomuksessa oleellisia ovat (1) tilanne ja kertomuksen konteksti, (2) ajallisesti järjestäytynyt tapahtumien kulku, (3) jokin käänne tai häiriö tapahtumien kulussa sekä (4) kokemuksellisuus. (Herman 2009; Hyvärinen 2010, 92.) Haastatteluaineisto on mainitun jäsenyyksen mukaan kerronnallinen, sillä kaikissa haastatteluissa kerronnan prototyypin neljä elementtiä olivat vahvasti läsnä. (1) Haastattelut tehtiin AVH-kuntoutukseen osallistuneille henkilöille noin seitsemän kuukautta sairastumisesta, jolloin kuntoutumisen prosessi oli vielä kesken, mutta toisaalta aktiivinen kuntoutusvaihe oli pääosin ohi. Haastatteluaineistoissa kertomuksen konteksti oli kuntoutus, josta kaikilla haastateltavilla oli omakohtaisia kokemuksia ja josta pyydettiin kerrontaa haastattelutilanteessa kotona tai työpaikalla. (2) Kaikissa haastatteluissa kerronta liittyi edellisen puolen vuoden ajan tapahtumiin, jotka olivat ajallisesti järjestäytyneet suomalaisen hoito- ja kuntoutuskäytännön sekä tutkimusasetelman mukaisesti. (3) Äkillinen ja vakava sairastuminen ja sen jälkeen käynnistynyt kuntoutus näkyivät kaikissa haastatteluissa omaan elämäntilanteeseen liittyneenä yllättävänä tapahtumana tai käänteenä, johon liittyneet kokemukset olivat haastattelun keskiössä. (4) Haastateltaville näytti olleen helpointa aloittaa kokemusten kerronta sairastumistapahtuman selostamisesta. Se oli konkreettinen tilanne, josta oli luontevaa edetä hoidon ja kuntoutuksen käynnistymiseen ja niihin liittyneisiin kokemuksiin. Kuntoutukseen liittynyt kerronta ja arviointi nojautuivat kokemuksiin sairastumisen jälkeisistä tapahtumista.

Aineiston analysoinnissa käytin sekä kerronnan kokonaishahmoon perustuvaa analyysiä että temaattista sisällön analyysiä, jossa hyödynsin myös semanttista analyysiä (Halliday 1985; Hyvärinen 2007a, 2007b). Kerronnan kokonaishahmoon perustuvalla analyysillä tarkasteltiin, mistä käsin kertoja puhui ja miten kerronnan kokonaisuus rakentui. Kerronnan kokonaishahmoon perustuvalla analyysillä viitataan kerronnan sosiaaliseen jäsentymiseen esimerkiksi lajityypeinä (Hyvärinen 2010), tarinatyyppinä (Hänninen 2000) tai juonityypeinä (Murray ym. 1989). Temaattinen sisällönanalyysi ja semanttinen analyysi erittelivät, mitä ja miten haastatellut kertoivat kokemuksistaan kuntoutuksen eri toimintaympäristöissä, millaisena heidän toimijuutensa kerronnassa välittyi ja miten kuntoutuskäytännöt olivat toimijuuteen vaikuttaneet. Haastattelujen analyysissä tehtiin havaintoja siitä, millaisessa toimijanroolissa kertoja puhui, esimerkiksi aktiivisena tekijänä vai tarkkailijana tai toiminnan kohteena (Halliday 1985; Hyvärinen 2007b, 134).

Haastatteluista seitsemän rakentui pääosin haastateltavan monologin muotoon. Monologeissa haastateltavien kerrontaa oli litteroidussa tekstissä enemmän kuin yksi kokonainen sivu ilman haastattelijan väliintuloa. Monologeissa haastateltava pääosin nosti käsiteltävät teemat kerrontaan, johon tarpeen mukaan pyysin tarkennuksia. Suurin osa haastatteluista (17) oli dialogeja haastattelijan kanssa. Dialogit rakentuivat keskusteluiksi haastateltavan kerronnan ympärille. Viisi haastattelua rakentui kysymys-vastaus-vuoropuheluksi, joissa kerronnallinen osuus oli niukkaa ja haastattelu eteni ennemminkin teemahaastatteluna. Kerronnan ylläpitäminen oli niissä haastattelijan vastuulla. Nämäkin haastattelut tulkitsin kerronnallisina, sillä haastateltavat vastasivat kerrontapyyntöön useammalla lauseella ja vastaukset sisälsivät sekä kuntoutuskokemusten kuvausta että arviointia. Kerronnaksi tulkitsin haastateltavan ja haastattelijan yhdessä tuottaman kokonaisuuden.

Noudatin Gudriummin ja Holsteinin (2009) kerronnallisen tutkimuksen kriteereitä: kertojia kunnioitettiin, kertojilla oli autenttisia kokemuksia tutkittavasta ilmiöstä ja kerronnallista ympäristöä sekä kontekstia esiteltiin. Lukijoille välitettiin myös kerronnassa ilmenneitä yksityiskohtia ja tunneilmaisuja. Osatutkimus III raportoitiin suomenkielisenä julkaisuna.

Osatutkimukseen IV poimin aineistoksi edellä esitellystä aineistosta vain aktivoivan fysioterapian tutkimusryhmään kuuluneiden ($n = 14$) haastattelut. Haastattelujen kesto oli 33–95 minuuttia. Aineistoon kertyi 122 sivua litteroitua tekstiä. Haastateltavista miehiä oli yhdeksän ja naisia kolme. Haastateltujen keski-ikä oli 66 vuotta ja iän vaihteluväli oli 48–83 vuotta. Tutkimuksessa tarkasteltiin haastateltujen kokemuksia tutkimusinterventioon sisältyneistä fysioterapeuttien kotikäynneistä ja niiden yhteydestä kotona selviytymisestä kotiutumisen jälkeen. Haastattelun ajankohtana kaikki asuivat kotona joko kahdestaan puolison kanssa ($n = 7$), yksin ($n = 4$) tai lapsiperheessä ($n = 2$).

Näissä haastatteluissa kiinnostus kohdistettiin kotikuntoutukseen ja kotona selviytymiseen liittyvään kerrontaan. Haastatteluaineiston analyysi tehtiin temaattisella

sisällönanalyysillä (Braun & Clarke 2006). Analyysimenetelmän valinta perustui siihen, että tarkoitus oli keskittyä erityisesti haastateltavien kokemuksiin kotikuntoutuksen sisällöistä ja merkityksistä. Sama aineisto oli jo sisällytynyt kolmanteen osatutkimuksen, jossa oli analysoitu myös sitä, miten haastateltavat kertoivat kokemuksistaan. Koodasin aineistoa ensin tutkimuskysymysten ohjaamana ja poimin alkuperäisilmauksia mahdollisiin teemoihin ja erillisiin tiedostoihin. Aineistolähtöisesti ryhmittelin koodattua aineistoa teemoiksi, jotka nimesin ja määrittelin. Tarkastelin tulkintojani useaan kertaan arvioimalla teemoittelua suhteessa koko aineistoon. Temaattisen analyysin luotettavuuden parantamiseksi kaksi artikkelin kanssakirjoittajaa osallistui yhteisissä keskusteluissa teemoittelun arviointiin ja viimeistelyyn. Heillä ei ollut osuutta haastateltavien kuntoutuksessa eikä aineiston keruussa. Tulosten raportointiin poimittiin suoria lainoja näytteiksi teemoista. Osatutkimus IV raportointiin englanniksi.

5.5. Tutkimuksen eettisyys, tutkijan positio ja tutkimuksen luotettavuus

Tutkimusprosessiin liittyviä valintoja on perusteltava tutkimuseettisestä näkökulmasta. Tässä tutkimuksessa noudatettiin Tutkimuseettisen neuvottelukunnan (2012) ohjeita hyvästä tieteellisestä käytännöstä. Tutkimuksen kaikkien eri vaiheiden toteutuksessa rehellisyyttä, huolellisuutta ja tarkkuutta on edistänyt se, että kaikki osatutkimukset ovat liittyneet laajempiin tutkimus- ja kehittämishankkeisiin (ks. luku 5.1). Niissä on noudatettu hankerahoittajien ohjeiden mukaisia tutkimuseettisiä periaatteita ja lupamenettelyjä. Havainnointitutkimuksiin luvat saatiin osana tutkimushanketta. Hankkeen toteuttamiseen ja videoaineistojen keruuseen (osatutkimus I) sain kirjallisen tutkimusluvan kunkin yhteisön (keskussairaala, terveyskeskus, kuntoutuskeskus) vastuuhenkilöiltä helmi-maaliskuussa 1998. Itä-Savon sairaanhoitopiirin Eettinen toimikunta myönsi luvan 5.2.2001 (Pöytäkirja 1/2001) toisen havainnointiaineiston keruuseen (osatutkimus II). Lisäksi tutkimukseen osallistuneilta fysioterapeuteilta ja asiakkailta sain kirjallisesti suostumukset aineistojen käyttämiseen tutkimuksessa.

Haastattelututkimuksissa (osatutkimukset III ja IV) noudatettiin Kelan geriatrisen (GERI) kuntoutushankkeen edellyttämiä lupakäytäntöjä. Tiedote tutkimuksesta (20.8.2008) esitteli tutkimushankkeen vaiheet, siihen sisältyvät kuntoutusjaksot ja puolen vuoden seuranta-aikana kerättävät aineistot. Tiedotteessa mainittiin, että tutkimukselle oli saatu lupa Itä-Savon sairaanhoitopiirin ja Kymenlaakson sairaanhoitopiirin eettiseltä toimikunnalta. Osallistuminen kaikkiin mainittuihin osatutkimuksiin oli vapaaehtoista, ja osallistuminen oli mahdollista keskeyttää ilman, että se vaikuttaa hoitosuhteeseen. Kirjallinen suostumus kotona tehtävää haastattelua varten saatiin vielä erikseen kuntoutuskeskuksessa niiltä, jotka suostuivat haastattelun osallistujiksi puoli vuotta sairastumisen jälkeen. Luotettavuutta on edistänyt se, että hankkeiden

rahoittajat ja hankkeen hallinnoijat ovat arvioineet ja hyväksyneet omilla kriteereillään hankkeiden tutkimussuunnitelmat, väliraportit ja loppuraportit.

Tutkimuksen eettisyyteen liittyy tutkijan oman position käsittely. Käsittelen sitä jatkumona tutkijakoulutuksessani. Väitöskirjaa edeltäneessä terveystieteiden lisensiaatin tutkimuksessani (Reunanen 2003) tarkastelin sekä fysioterapeuttien käsityksiä omasta työstään AVH-kuntoutuksessa että heidän työssään tunnistettua muutosta yhteisöllisenä ilmiönä pitkän koulutusintervention kuluessa kehittävän työntutkimuksen (Engeström 1998) lähestymistavalla. Seurasin ja dokumentoin siinä kouluttajan ja tutkijan roolissa aikaisemman fysioterapeutin ammattini edustajien työtä ja siinä tapahtunutta muutosta fysioterapeuttien haastattelujen ja terapiatilanteiden videokuvausten sekä koulutusinterventioon sisältyneiden yhteisten keskustelujen pohjalta. Kehittävään työntutkimukseen sisältyy ajatus toiminnasta kulttuurihistoriallisesti ja yhteisöllisesti muovautuvana. Tutkimuksessani totesin, että fysioterapeuttien työtä ja siinä käytettyjen välineiden valintaa ohjasivat vahvat ammatillisen kulttuurin perinteet ja koulustraditioihin liittyneet käytännöt. Toimintakäytäntöjä näytti olleen mahdollista kehittää, kun työssä havaittuja ilmiöitä ja ristiriitoja tarkasteltiin yhteisöllisesti rakentuneina ja edelleen kehittyvinä uusimmalla tutkimustiedolla perustellen. (Reunanen 2003.)

Tässä väitöskirjatutkimuksessa siirryn saman tematiikan parissa tarkastelemaan kuntoutuksen käytäntöjä valitsemalla nyt tutkimuskohteeksi asiakkaiden toimijuuden ja yhdeksi aineiston keruun menetelmäksi asiakashaastattelut havainnointitutkimusten rinnalle. Tutkimuksiani voi siten käsitellä myös menetelmällisenä triangulaationa (vrt. Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006), jossa olen tarkastellut fysioterapiakäytäntöjä usealla eri menetelmällä, fysioterapeuttien haastattelujen ja terapiatilanteiden havainnoinnin lisäksi asiakashaastattelujen avulla. Vaikka tutkittavat ilmiöt ja menetelmät ovat vaihdelleet, AVH-kuntoutuksen työkäytännöt ovat valottuneet moniulotteisesti ja pitkän ajan kuluessa. Tätä voi pitää tutkimuksen vahvuutena, sillä varsinkin brittiläistä diskurssianalyysia käyttävän tutkijan edellytetään tuntevan kyseisen kulttuurin voidakseen perustella diskurssien kontekstuaalista luonnetta (Jokinen ym. 1999; Remes 2014).

Ymmärrän haastattelututkimukseen osallistuneet tässä tutkimuksessa aktiivisina toimijoina, joille kerronnallinen lähestymistapa antoi tilaa ja aikaa jakaa kokemuksiaan. Toimijuus välittyi kerronnallisissa haastatteluissa puheena ja vuorovaikutuksessa haastattelijan kanssa. Tutkimuksen taustalla voi siten tunnistaa holistisen ihmiskäsityksen, joka on kuntoutustieteelle ominaista (Järvikoski & Härkäpää 2011, 257). Käsitystä tutkimuskohteesta ja tapaa ymmärtää tutkittava ilmiö voidaan Hirsjärven ym. (1997, 129–131) mukaan pitää tutkimuksen ontologisena taustasitoumuksena tai filosofisena perusoletuksena, joka välittyy tutkimuksessa tehtäviin valintoihin ja käsitteisiin. Havainnointitutkimuksissa erityisesti brittiläisen diskurssianalyysin perinteen mukaan ontologinen perusoletus on, että ihminen esiintyy kulttuurinsa edustajana ja puhuu kulttuurinsa perustalta (Remes 2004).

Kysymys siitä, miten ja millä menetelmillä tutkittavaa ilmiötä voidaan tutkia, viittaa tutkimuksen epistemologisiin (tieto-opillisiin) taustasitoumuksiin (Hirsjärvi ym. 1997, 129–131). Lähestyn toimijuutta terapiatilanteiden videonauhoituksia havainnoiden ja kuntoutuksen asiakkaita haastatellen, sillä puhetta ja toimintaa pidän kuntoutuksen terapiatilanteissa vuorovaikutuksen elementtinä. Kielenkäyttö on ammattilaisten käytössä oleva resurssi ja kuntoutustyön väline. Sen avulla ammattilainen ilmentää toimintaorientaatiotaan ja toteuttaa kuntoutusjärjestelmän institutionaalista tehtävää, joka on sosiaalisesti ja yhteisöllisesti työyhteisöissä ja yhteiskunnassa muovautunut. Samoin kuntoutukseen osallistuvat sairastuneet ihmiset, kuntoutuspalvelujen asiakkaat, omaksuvat usein pitkäkestoisen kuntoutumisprosessin kuluessa samaa käsitteistöä ja institutionaalisesti tarjotun roolin. Varsinkin brittiläisen diskurssianalyysin tradition mukaan ihminen tuottaa tietoa, joka on ”kulttuurisen toimijan socialisaatiossa omaksu-
maa varantoa” ja joka sekä ilmaisee kulttuuria että diskurssillaan luo sitä (Remes 2004).

Tutkijan positioni suhteessa tutkimukseen osallistuneisiin asiakkaisiin ja fysioterapeutteihin edellyttää kriittistä tarkastelua. ”On luovuttu ajatuksesta, että mitään voisi kuvata täysin objektiivisesti, ja siksi kirjoittajan kannattaa piirtää ääriviivansa reilusti näkyviin.” (Ahola 2016.) Osatutkimukset liittyivät koulutusinterventioihin, joiden suunnittelussa ja toteutuksessa olin osallisena kouluttajan roolissa. Tunsin kaikki havainnointiaineistossa mukana olleet fysioterapeutit entuudestaan joko fysioterapian opettajan työni kautta tai tutkimukseen liittyneiden koulutustilanteiden myötä. Näin ollen erityistä haastetta aiheutti se, että pystyn tarkastelemaan tutkimusaineistoja sillä tutkijan objektiivisuudella, joka ylipäätään on mahdollista. Se edellytti huolellisuutta ja tarkkuutta keskittyä vain ja ainoastaan aineistoissa havaittaviin asioihin.

Havainnointitutkimus oli melko suppea, kaikkiaan 17 nauhoitusta, mutta se tarjosi kuitenkin laadulliseen tutkimukseen monipuolisen näytteen fysioterapiasta. Aineistossa oli mukana varsin laaja kirjo fysioterapian eri toimintaympäristöjä (terveyskeskuksia, sairaala, kuntoutuskeskus), ja kuntoutuksen asiakkaiden sairauden ja sen aiheuttamien toimintahäiriöiden laatu ja vaikeusaste vaihtelivat. Aineistoon saatiin lisäksi tallenteita fysioterapiatilanteista kuntoutusprosessin eri vaiheista, osallistujina oli sekä miehiä että naisia, iän vaihteluväli oli laaja ja mukana oli sekä työikäisiä että eläkeikäisiä. Havainnointitutkimuksissa videonauhoitukseen valitut tilanteet olivat yksittäisiä ja satunnaisia, fysioterapeuttien itsensä valitsemia näytteitä fysioterapiasta. Näin ollen vertailu kahden osatutkimuksen perusteella voi antaa vain karkeita viitteitä ja tuottaa pohdittavaa siitä, mitkä tekijät ovat vaikuttaneet puhekäytännöissä havaittuihin muutoksiin. Varsinaiseen koulutusintervention vaikuttavuuden selvittämiseen ei pyritty, ja se olisikin edellyttänyt systemaattisemmin kerättyä ja laajempaa aineistoa. Puhekäytännöissä näkyviin eroihin ovat voineet vaikuttaa esimerkiksi se, millaisia terapiatilanteita fysioterapeutit valitsivat videoitavaksi aineistoja varten. Koulutusinterventioon osallistuneiden fysioterapeuttien käsitykset asiakkaan roolista fysioterapiassa ovat myös mahdollisesti myönteisempiä kuin fysioterapeuteilla keskimäärin.

Videonauhoille kuvattujen asiakkaiden toimintakyvyn erilaisten vaikeusasteiden ja kuntoutuksen kontekstin merkitystä vuorovaikutuksessa tunnistettuihin diskursseihin olisi voinut tarkemmin pohtia.

Tutkimuksen tekemisen rehellisyyttä, huolellisuutta ja tarkkuutta (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012) edistettiin tässä tutkimuksessa niin, että kaikkiin neljään osatutkimukseen on joissakin tutkimuksen vaiheissa osallistunut lisäksi vähintään yksi ja enintään neljä muuta tutkijaa. Ensimmäiseen osatutkimukseen aineisto kerättiin ennen fysioterapeuttien koulutusinterventiota, joten kouluttajan roolini ei vaikuttanut tutkimukseen. Osallistuin aineiston keruun, analyysin ja niistä raportoinnin tarkastamiseen ja muokkaamiseen päättäjän ohella ja tallensin aineistot sekä ääni- että tekstitiedostoina. Toisessa osatutkimuksessa keräämäni havainnointiaineiston käsittelyä ja analyysiä tehtiin ensin kolmen tutkijan työryhmässä, sillä olimme kaikki olleet mukana tutkimukseen liittyneessä koulutusinterventiassa. Jatkoin sen jälkeen analyysiä ja tein raportointia pääosin itsenäisesti. Lopullista aineiston analyysiä ja raportointia arvioivat ja kommentoivat kaksi jatkotutkintoni ohjaajaa, jotka eivät olleet osallisina interventiassa eivätkä tutkimuksen toteutuksessa.

Kolmannessa ja neljännessä osatutkimuksessa tutkimusasetelma ja tutkimustehtävät muokattiin kolmen tutkijan yhteistyönä soveltumaan osaksi laajempaa tutkimushanketta. Sen jälkeen tein haastattelut ja litteraatiot sekä aineiston käsittelyn ja analyysin pääosin yksin. Analyysissä ja raportoinnissa ne kanssakirjoittajat, jotka eivät osallistuneet kuntoutusinterventioihin eivätkä tutkimusten toteutukseen, arvioivat ja kommentoivat analyysiä ja raportointia. Voidaankin puhua luotettavuuden lisäämisestä tutkijaan liittyvällä triangulaatiolla, joka tarkoittaa usean tutkijan osallistumista tutkimukseen (Denzin 1978; Tuomi & Sarajärvi 2012, 144). Vaikka sosiaaliseen konstruktionismiin perustuvissa tutkimuksellisissa lähestymistavoissa yhtä ainoaa oikeaa tietoa ei edes tavoitella, laadullisissa tutkimuksissa on silti tärkeä pyrkiä siihen, että tutkimus on pätevä ja päätelmät aineiston analyysissä ovat oikeita.

Haastattelututkimuksissa suhteeni tutkimukseen osallistuneisiin ihmisiin oli selkeä, sillä en ollut mukana heitä koskevissa kuntoutusinterventioissa. Olin kuitenkin osallistunut aktivoivan fysioterapian lähestymistavan kehittämisprosessiin lisensiaatin tutkimukseni kuluessa, mikä piti ottaa huomioon aineiston keruussa ja analyysissä. En ollut tavannut haastateltavia yhtä lukuun ottamatta aikaisemmin, ja esittelin itseni haastattelutilanteiden aluksi ulkopuolisena kuntoutusalan tutkijana ja kouluttajana. Tällä pyrin lisäämään luotettavuuttani tutkijana. Yhden haastattelun tunsin työni kautta entuudestaan, mutta selkeä haastattelijan ja haastateltavan roolitus ja oma asemoitumiseni tutkijan rooliin teki tilanteesta oman arvioni mukaan luontevan.

Tämä tutkimus on yhteiskuntatieteellisesti orientoitunut, sillä se liittyy suomalaisen kuntoutuksen palvelujärjestelmään. Yhteiskuntatieteellisen tutkimuksen tavoitteena voidaan pitää sosiaalisen elämän kuvaamista sellaisella tavalla, jolla on vastaavuus todelliseen elämään. (Peräkylä 2004, 283.) Koska metodologinen lähestymistapa on

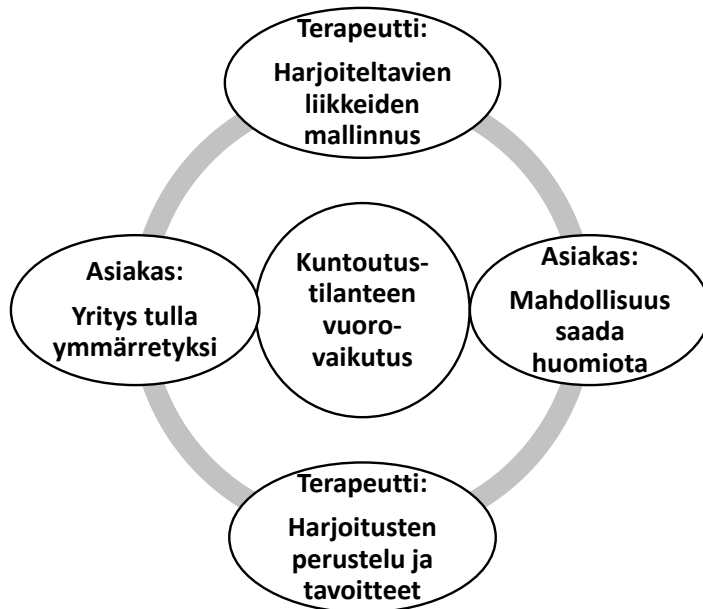
laadullinen, toistettavuuden (reliability) ja pätevyyden (validity) kriteerien tilalla tavallisesti käytetään erityisesti uskottavuutta, vahvistettavuutta ja siirrettävyyttä (Eskola & Suoranta 1996; Tuomi & Sarajärvi 2004; Tynjälä 1991). Laadullisten osatutkimusten luotettavuus näillä kriteereillä on tässä tutkimuksessa arvioitu hyväksi sillä perusteella, että niistä raportoinnit ovat läpäisseet tieteellisten julkaisujen vertaisarviointiprosessin eli review-menettelyn. Uskottavuutta on pyritty lisäämään sekä aineistojen että tutkijan position tarkalla esittelyllä, vahvistettavuutta tutkijatriangulaatiolla ja siirrettävyyttä osatutkimusten lukuisten aineistonäytteiden ja synteessin käytäntölähtöisten esimerkkien avulla. Havainnointitutkimuksissa diskurssien muodostamisen prosessia olisi voinut esitellä tarkemmin. Osatutkimusten raportit on julkaistu fysioterapian (osatutkimukset I ja II) ja terveys- ja sosiaalialan (osatutkimus IV) kansainvälisissä tieteellisissä julkaisuissa ja kuntoutuksen suomalaisessa (osatutkimus III) julkaisussa. Yhteenvetoartikkelin luotettavuutta olen pyrkinyt vahvistamaan muokkaamalla sitä esitarkastuslausuntojen perusteella tarkemmaksi.

6. Osatutkimusten tulokset

Tässä luvussa esittelen ensin fysioterapiatilanteisiin liittyvien havainnointitutkimusten tulokset osatutkimusten I ja II perusteella. Fysioterapiatilanteita videonauhoitettiin ja niiden perusteella tilanteiden puhetapoja ja toimintaa tutkittiin sekä ennen (n = 9) että jälkeen (n = 8) fysioterapeuttien koulutusintervention (ks. luku 5.1), joka korosti asiakkaan osallistumista ja aktiivista roolia kuntoutuksessa. Sen jälkeen käsitelen aivoverenkierron häiriöihin sairastuneiden ihmisten haastatteluihin perustuvien osatutkimusten (III ja IV) tuloksia. Niistä ensimmäisenä esittelen viisi kertomusta, joihin tiivistettiin haastateltujen (n = 29) kuntoutuskokemuksiin liittynyt kerronta noin seitsemän kuukautta sairastumisen jälkeen toteutetuissa haastatteluissa. Toiseksi esittelen kotikuntoutukseen osallistuneiden (n = 14) haastateltujen kokemuksia kotikuntoutuksesta ja sen yhteydestä kotona selviytymiseen.

6.1. Osallistujien puhettavat fysioterapiatilanteissa ennen koulutusinterventiota (osatutkimus I)

Tutkittaessa videonauhoilta yhdeksää fysioterapiatilannetta ennen koulutusinterventiota haluttiin selvittää, millaisia diskursseja niissä tunnustetaan fysioterapeutin ja aivoverenkierron häiriöihin sairastuneen ihmisen välisessä vuorovaikutuksessa. Tulokset esitellään kuvassa 1. Tyypillistä terapiatilanteissa oli se, että fysioterapeutit puhuivat tilanteen kaikissa vaiheissa asiakkaan harjoittelua ohjaten, kun taas asiakkaat tekivät vain joitakin kysymyksiä tai kommentteja. Useimmat tilanteet käynnistyivät fysioterapeutin ohjauksella siitä, miten harjoitus tulisi suorittaa. Fysioterapeutit käyttivät paljon sekä sanallista että käsin tapahtuvaa ohjausta. Sanallisen ohjauksen rinnalla fysioterapeutti tyypillisesti ohjasi tai avusti käsillään asiakkaan kehon tai raajojen liikkeitä ja perusteli ohjaustaan neurologisen fysioterapian käsitteillä. Visuaalista harjoittelun mallintamista käytettiin harvoin. Asiakkaiden rooli tilanteissa näyttäytyi enimmäkseen passiivisena ohjeiden noudattamisena.



KUVA 1. Fysioterapeutin ja asiakkaan diskurssit kuntoutustilanteessa

Videonauhoitetun aineiston perusteella terapiatilanteissa ilmeni fysioterapeutin puheessa ja toiminnassa kahdenlaisia diskursseja, (1) *harjoiteltavien liikkeiden mallintamista* sekä (2) *harjoitusten perustelua ja tavoitteita*. Harjoitusten mallintamiseksi fysioterapeutti nimesi liikkeen tai harjoituksen, ohjasi siihen tarvittavan alkuasennon ja valitsi käytettäväksi mahdolliset harjoitusvälineet, kuten terapiapallon. Harjoitukseen valmistautumiseen käytettiin tavallisesti paljon aikaa, jolloin varsinainen asiakkaan toteuttama harjoittelu tilanteessa sisälsi vain muutamia toistokertoja. Fysioterapeutin kommentit asiakkaan harjoittelun yhteydessä olivat suorituksen eri vaiheiden lisäohjeistusta ja lyhyttä suorituksen onnistumisen eli tavallisesti symmetrisen asennon hallinnan arviointia.

Harjoitusten perusteluista ja yleisistä tavoitteista ei tilanteessa keskusteltu, vaan fysioterapeutti kertoi harjoittelun keskeisiä periaatteita, jotka liittyivät neurologisen fysioterapian perusteisiin. Fysioterapeutit korostivat harjoittelun perusteena ja onnistuneen suorituksen kriteerinä hyvää, symmetristä kehon asentoa ja ohjasivat välttämään liikkeen aiheuttamia assosiaatioreaktioita, epänormaalia lihastonusta (spastisuutta) tai virheellisiä liikemalleja. Fysioterapeutit käyttivät puheessaan mainittua neurofysiologiaan liittyvää käsitteistöä, joka ei tavallisesti ole asiakkaille tuttua sanastoa. Käsitteistön abstraktisuus välittyi vuorovaikutukseen niin, että asiakas ei näyttänyt aina ymmärtävän fysioterapeutin ohjeita ja terapeutti joutui toistamaan niitä useita kertoja.

Asiakkaan diskursseiksi terapiatilanteissa tunnistettiin (1) *mahdollisuus saada huomiota* ja (2) *yritys tulla ymmärretyksi*. Asiakkaat tekivät vain muutamia aloitteita

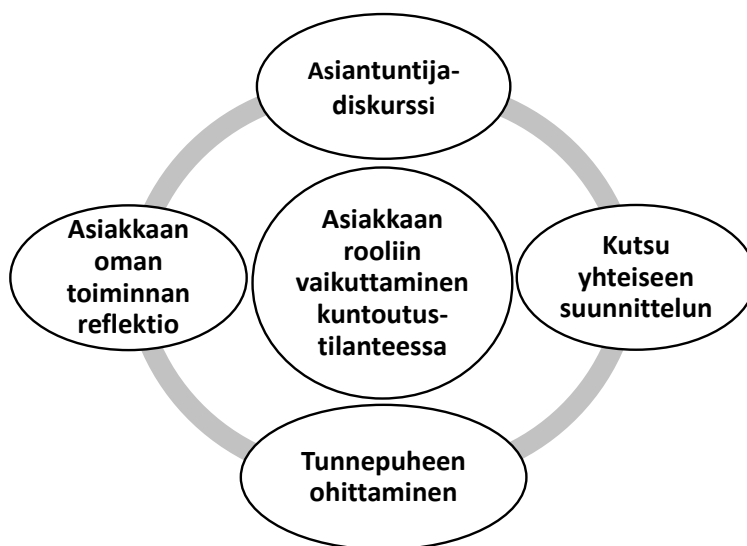
ja tavallisesti asiakkaan roolina oli suorittaa fysioterapeutin ohjaamaa harjoitusta. Asiakkaat tekivät joitakin ehdotuksia mm. saadakseen kokeilla suoritusta itsenäisesti ilman terapeutin apua tai jättää harjoitus pois kivun takia. Fysioterapeutilla näytti kuitenkin tilanteissa olevan selkeä ennakkosuunnitelma ja perustelut siitä, miten ja miksi harjoitus tehdään. Näin ollen asiakkaiden ehdotukset eivät saaneet fysioterapeutin tukea, perusteet näyttivät jääneen asiakkaille epäselviksi ja he päätyivät lopulta noudattamaan fysioterapeutin ohjeita.

Kaikkiaan terapiatilanteiden ilmapiiri oli pääosin rauhallinen ja tilanteet turvallisia. Fysioterapeutit kannustivat asiakkaiden harjoittelua ja tilanteiden kuluessa rohkaisivat kommentteillaan jatkamaan harjoitusta. Tilanteissa, joissa asiakkaalla oli sairauteen liittyviä kommunikaatiovaikeuksia, vuorovaikutuksessa näytti olevan väärinymmärryksiä ja fysioterapeutit pyrkivät ohittamaan asiakkaiden kommentit. Asiakkaan yrityksinä tulla ymmärretyksi tulkittiin asiakkaan kommentit ja videonauhoilta välittyneet turhautumisen ja kivun ilmaiset. Niitä ei kuitenkaan nostettu yhteiseen keskusteluun, vaan fysioterapeutti näytti luottavan omaan tulkintaansa. Asiakkaan ns. huolipuhe jäi näin huomiotta, ja asiakkaat eivät juurikaan saaneet mahdollisuuksia osallistua tilanteisiin.

6.2. Osallistujien puhettavat koulutusintervention jälkeen (osatutkimus II)

Asiakkaan aktiivista roolia ja osallistumista korostaneen fysioterapeuttien koulutusintervention (ks. luku 5.1) jälkeen tutkittiin aivoverenkierron häiriöiden kuntoutukseen sisältyneitä fysioterapiatilanteita kahdeksan videonauhoitetun tilanteen diskurssianalyysillä. Kuhunkin tilanteeseen sisältyi 10–38 episodina eli toiminnallista kokonaisuutta. Ne jäsentyivät tyypillisesti kolmella tavalla: a) fysioterapeutti ohjeisti harjoituksen, b) asiakas toteutti harjoittelua ja c) harjoittelua arvioitiin. Tilanteet sisälsivät pystyasennon, kävelyn ja yläraajan käytön harjoittelua toiminnallisissa tilanteissa. Harjoitteita voidaan pitää ns. tehtäväkeskeisinä harjoitteina (Carr & Shephard 2010), joihin sisältyy päivittäisissä toiminnoissa tarvittavia tehtäviä, kuten istumasta seisomaan nousu, pystyasennon hallinta, kävely, istuutuminen sekä yläraajojen käyttö esineiden kurkottamiseen ja tarttumiseen. Fysioterapeutti käytti sekä sanallista ohjausta että näytti mallia joissakin tilanteissa. Käsien tapahtuvaa ohjausta oli vähän.

Tilanteista tarkasteltiin sitä, miten asiakas osallistuu tilanteeseen ja miten fysioterapeutti vaikuttaa asiakkaan osallistumiseen. Asiakkaan ja fysioterapeutin välisestä kommunikaatiosta tunnistettiin neljä erilaista diskurssia. (Kuva 2.)



KUVA 2. Kuntoutustilanteen diskurssit fysioterapeuttien koulutusinterventio jälkeen

(1) *Asiantuntijadiskurssi* välittyi vuorovaikutuksessa niin, että asiakas toteutti fyysisenä suorituksena sen, mitä fysioterapeutti sanallisesti ohjasi. Fysioterapeutti selosti ohjeistusepisodeissa asiakkaalle harjoiteltavan tehtävän, esitteli tehtävään valmiiksi rakennetun harjoitteluympäristön, joissakin tilanteissa näytti mallia ja antoi luvan aloittaa harjoittelun. Suorituksen aikana terapeutti antoi sanallisesti ohjaavaa ja kannustavaa palautetta suorituksesta. Asiakkaan rooli oli toimia ohjeiden mukaisesti. Tilanteita sävytti asiakkaan sairauteen liittynyt vaikeus ilmaista itseään puheella, mutta havainnoinnin perusteella saattoi päätellä, että asiakas pystyi ymmärtämään annetut ohjeet.

(2) *Asiakkaan kutsuminen suunnitteluun -diskurssi* osoitti, miten fysioterapeutti haastoi jo harjoittelun ohjeistusepisodeissa asiakkaan yhteiseen keskusteluun ja aktiiviseksi osallistujaksi. Yhteinen keskustelu ohjasi asiakasta esimerkiksi itse konkreettisesti rakentamaan harjoitteluympäristöä, valitsemaan harjoitteluun itselleen sopivan vaikeustason tai suunnittelemaan, miten harjoittelu olisi sovellettavissa kotiympäristössään toteutettavaksi.

(3) *Tunnepuheen ohittaminen -diskurssi* ilmeni varsinaisissa harjoitusepisodeissa fysioterapeuttien vaikeutena ottaa käsiteltäväksi asiakkaan ilmaisemia kokemuksia tai pelkoja. Näissä tilanteissa asiakas ilmaisi tavallisesti sekä sanallisesti että ilmeillä ja eleillä osoittaen, että harjoitus tuntui liian vaikealta tai pelottavalta. Fysioterapeutti tyypillisesti pyrki rohkaisemaan suorituksia sanallisesti kannustamalla, joissakin tapauksissa ohjasi vaikeuttamaan tehtävää, perusteli harjoittelua muistuttamalla sen tavoitteesta ("parantaa tasapainoa") tai yhdessä tilanteessa auttoi vaativaa suoritusta lopulta käsin avustamalla. Videonauhalla havainnoitua ja sanallisesti ilmaistua asiakkaan pelkoa tai

turhautumista ei otettu yhteiseen käsittelyyn, vaikka asiakas toistuvasti valitti tehtävän haasteita.

(4) *Asiakkaan oman toiminnan reflektio -diskurssi* arviointiepisodeissa osoitti, että asiakkaila oli paljon voimavaroja oman edistymisensä arviointiin ja kuntoutumisprosessin seurantaan, kun siihen annettiin tilaisuus. Fysioterapeutti tavallisesti pyysi asiakkaan oman arvion suorituksesta heti sen jälkeen tai pyysi ennen omaa arviotaan asiakasta ensin arvioimaan omaa edistymistään. Eräs asiakas teki monipuolista arviointia muun muassa vertaamalla tilannettaan aikaisempaan harjoittelukertaan ja arvioimalla suoritustaan sen perusteella, miten oli samana päivänä jo ennen harjoittelua kuormittunut muissa kuntoutustilanteissa. Toisessa tilanteessa asiakas mietti oman edistymisensä mahdollisia arviointikeinoja niin pitkään, että fysioterapeutti ehti jo siirtyä seuraavaan harjoitteeseen, jolloin asiakkaan pohdinnan tulos lopulta ohitettiin.

Edellä esitellyt havainnointitutkimusten tulokset tuottivat vastauksen ensimmäiseen tutkimuskysymykseen, jossa kysyttiin, millaista asiakkaan ja fysioterapeutin välistä vuorovaikutusta ja asiakkaan osallistumista tunnustetaan kuntoutustilanteissa ennen asiakkaan aktiivista roolia korostanutta fysioterapeuttien koulutusinterventiota ja sen jälkeen. Ennen koulutusinterventiota vuorovaikutustilanteita sävyttivät fysioterapeutin diskurssit, jotka keskittyivät harjoittelun yleisiin tavoitteisiin ja perusteluihin sekä harjoitteiden mallintamiseen. Asiakkaan diskurssit, yritys tulla ymmärretyksi ja mahdollisuus saada huomiota, jäivät vuorovaikutustilanteissa taustalle, sillä asiakas asemoitiin ohjeiden noudattajaksi. Koulutusintervention jälkeen vuorovaikutustilanteiden diskursseissa asiakkaan diskurssit tulivat esille näkyvämmiin ammattilaisen perinteisen asiantuntijadiskurssin rinnalle, kun asiakkaita kutsuttiin osallistujaksi ja oman toiminnan arviointiin. Pyrkimystä asiakkaan roolin vahvistamiseen näkyi, vaikka asiakkaan tunnepuheen ohittaminen viittasi edelleen perinteisen kuntoutuskulttuurin valta-asemaan.

6.3. Kuntoutukseen liitetyt merkitykset ja toimijuus asiakkaiden kerronnassa (osatutkimus III)

Haastattelututkimuksella oli tarkoitus selvittää, miten ja mitä aivoverenkierron häiriöihin sairastuneet ihmiset kertovat kuntoutuskokemuksistaan noin puoli vuotta sairastumisen jälkeen. Tulokset esiteltiin viitenä kertomustyypinä (taulukko 5), jotka koostettiin aineistolähtöisen laadullisen analyysin avulla 29 kerronnallisesta haastattelusta. Mikään kertomuksista ei ole identtinen yksittäisen haastattelun kanssa, vaan kunkin haastattelun sisältö on sijoitettu sitä edustavaan kertomustyypiin. Kertomuksista välittyvät haastateltujen ihmisten kuntoutukselle antamat merkitykset ja toimijuuden ilmeneminen kuntoutumisprosessin eri vaiheissa ja erilaisissa kuntoutuksen ympäristöissä.

TAULUKKO 5. Toimijuus ja kuntoutuksen merkitykset kerronnassa

Kertomus-tyypit	Toimijuus kokemusten kerronnassa	Kuntoutuksen merkitykset ja jaettu toimijuus
Selviytymiskertomus	<p>”Se on kovaa työtä ja taistelua ja itsestä kiinni.”</p> <p>Itsestä kerrottiin aktiivisena toimijana, sisukkaana ponnistelijana kohti selviytymistä.</p>	<p>Kuntoutuminen on henkilökohtainen toipumisprosessi, johon liittyy fyysisen toimintakyvyn edistyminen ja päivittäisen selviytymisen oppiminen.</p> <p>”Ruvettiin fysioterapeutin kanssa kehittämään kävelyä.”</p>
Asiantuntijakertomus	<p>”Haluan itse valita, mitä palveluja tarvitsen.”</p> <p>Toimijuus välittyi ”palvelujen kuluttajan” monologeina ja kuntoutuspalvelujen kriittisenä ja rakentavana arviointina.</p>	<p>Kuntoutus on yhteiskunnallista palvelua, jonka pitää olla yksilöllistä ja vaikuttavaa.</p> <p>”Sairaalassa terapeutti potki minut liikkeelle, se oli parasta. Sen jälkeen osasin itse hakea tarvittavia ohjeita.”</p>
Sairauskertomus	<p>”Sinne piti mennä, mihin käskettiin.”</p> <p>”Kai se siitä ajan kanssa vertyy.”</p> <p>Toimijuus jäi jonnekin toisaalle, itsestä puhuttiin kokijana ja toimenpiteiden kohteena.</p>	<p>Kuntoutus välittyi ohjeiden noudattamisena ja epäselvänä ilmiönä, joka ei näyttänyt vaikuttaneen sairauden aiheuttamiin pettymyksen ja luopumisen kokemuksiin.</p> <p>”Kuntoutus etenee sen kaavan mukaan, mikä siellä on.”</p>
Seikkailukertomus	<p>”Opin kiinnostavia ja hyödyllisiä asioita tulevaisuutta varten.”</p> <p>Toimijuus näkyi aktiivisena osallistumisena, uusien asioiden kokeiluina ja vahvojen tunnekokemusten jakamisena.</p>	<p>Kuntoutus näytti tuottaneen elämyksiä, terveyden edistämisen oivalluksia ja uutta tietoa, jota haluttiin jakaa muillekin.</p> <p>”Tiukka ohjelma kuntoutuksessa aktivoi paljon, olisin muuten vain katsonut telkkaria.”</p>
Muutokset kertomus	<p>”Pitää miettiä tulevaisuutta.”</p> <p>Toimijuus välittyi oman tilanteen itsearviointina, tulevaisuuteen suuntaavina suunnitelmina ja vaihtoehtojen pohdintoina.</p>	<p>Kuntoutuminen on psykososiaalinen prosessi, elämän käännekohta ja uuden identiteetin etsimistä.</p> <p>”Fysioterapeutin kanssa käsiteltiin sekä psyykkistä kriisiä että käytiin kodin ulkopuolellakin kokeilemassa pärjäämistä.”</p>

(1) *Selviytymiskertomuksissa* haastatellut puhuivat kuntoutuksesta henkilökohtaisena toipumisen prosessina. Kuntoutumista käsiteltiin fyysisen toimintakyvyn edistymisenä ja päivittäisen selviytymisen oppimisena. Omaa roolia ja ponnistelua sekä uskoa omaan selviytymiseen korostettiin. Vahva henkilökohtainen toimijuus välittyi siitä, miten itsestä puhuttiin subjektina. Sen rinnalla moniammatillinen asiantuntijuus erityisesti kuntoutuskeskuksessa sai kiitosta. Fysioterapeuteista ja muista ammattilaisista puhuttiin opettajina ja valmentajina. Ristiriitaa kuntoutusjaksoilla oli ilmennyt arvioitaessa kotona selviytymistä: haastateltavan subjektiivinen arvio kotona pärjäämisestä oli parempi kuin asiantuntijan kliininen arviointi.

(2) *Asiantuntijakertomuksia* tuottivat kuntoutuspalvelujen kuluttajat, joille kuntoutus näyttäytyi yhteiskunnallisena palveluna. Henkilökohtainen toimijuus oli vahvaa: kuntoutuspalveluilta odotettiin kustannustehokkuutta, yksilöllisemmin

arvioitua intensiteettiä, ne haluttiin itse valita ja niitä haluttiin aktiivisesti kehittää. Sairastumisen alkuvaiheessa fysioterapeutin roolia keskussairaalassa pidettiin merkityksellisenä rohkaisemassa nopeasti liikkeelle. Sen jälkeen kuntoutuksen rakenteiden nähtiin kaavamaisina jopa rajoittavan nopeaa paluuta omaan elinpiiriin. Asiantuntijakertomuksissa vahva toimijuus välittyi myös pääosin monologeina etenevinä kerrontatilanteina.

(3) *Sairauskertomuksista* välittyi pettymyksen ja luopumisen kokemuksia. Kuntoutuksesta puhuttiin passiivimuodossa ja viitteitä henkilökohtaisesta toimijuudesta oli vaikea havaita. Oma rooli välittyi hoidon kohteena olemisena, ohjeiden noudattamisena ja jopa vastentahtoisena suostumisena hoidettavaksi. Toimijat olivat jossakin toisaalla. Kuntoutuksen ja oman toipumisen yhteys näyttäytyi kerronnassa epäselvänä ja suhde henkilökuntaan välittyi rutiininomaisena. Kerronnasta välittyi neuvottomuutta ja vaikeasti ilmaistavissa olevaa tuen tarvetta.

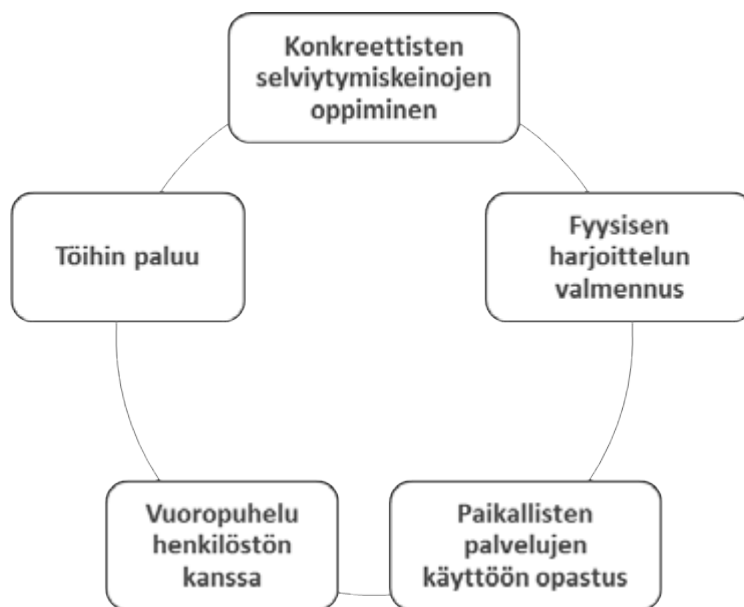
(4) *Seikkailukertomuksissa* kuntoutuksesta kerrottiin kiinnostavana kokemuksena, jossa arvostettiin saatua opastusta ja tietoa. Kuntoutus oli avannut uusia merkityksiä ja näköaloja oman terveyden edistämiseen ja aktivoinut liikunnalliseen elämäntapaan. Fysioterapeuteista ja muusta kuntoutushenkilöstöstä puhuttiin mahdollistajina ja oppaina. Ristiriitoja ilmeni siinä, että haastateltavat kokivat kuntoutuskäytäntöjen joiltakin osin rajoittaneen liikunnallisia mahdollisuuksia. Haastateltujen henkilökohtainen toimijuus välittyi aktiivisuudessa kokeilla uusia liikuntamuotoja ja innostuksessa jakaa saamaansa tietoa sairaudesta ja terveyden edistämisestä sairastumisen ennaltaehkäisyinä. Seikkailukertomuksissa liikunnallisen harjoittelun tunnistettiin tuottaneen vahvoja elämyksiä ja iloa.

(5) *Muutuskertomukset* sisälsivät elämäkertakuvauksen menneen puolen vuoden ajalta. Kuntoutusta käsiteltiin psyykkisenä muutosprosessina, jonka kuluessa oli etsitty uutta identiteettiä sairastumisen jälkeen. Kuntoutus näyttäytyi myös sosiaalisena murrosvaiheena tai käännekohtana, jossa jouduttiin pohtimaan esimerkiksi työhön paluun tai eläkkeelle siirtymisen vaihtoehtoja. Fysioterapeutista puhuttiin kumppanina, jonka kanssa oli voitua arvioida psyykkistä kriisiä ja omia voimavaroja sekä suunnitella sosiaaliseen elämään paluuta ja arkipäivässä selviytymisen keinoja. Kotiin paluuseen kaivattiin vieläkin enemmän valmennusta.

6.4. Kotikuntoutuksen kokemukset asiakkaiden kerronnassa (osatutkimus IV)

Toisessa haastatteluaineistoon liittyneessä osatutkimuksessa selvitettiin, millaisia kokemuksia aivoverenkierron häiriöihin sairastuneilla oli yksilöllisestä kotikuntoutuksesta ja sen yhteydestä kotona selviytymiseen. Tuloksissa esitellään 14 kerronnallisen haastattelun perusteella kotikuntoutuksen muotoja ja merkityksiä osana haastateltujen

kerrontaa kotona selviytymisestään ja sen tavoitteista. Useat haastateltavat kertoivat, että toipuminen oli vielä kesken eikä toimintakyky ollut vakiintunut. Haastattelujen tulokset kuvattiin viiden teeman avulla. (Kuva 3.)



KUVA 3. Kotikuntoutukseen ja kotona selviytymiseen liitetyt teemat

Haastattelujen perusteella kotikuntoutus välittyi (1) *konkreettisten selviytymiskeinojen oppimisena*, (2) *fyysisen harjoittelun valmennuksena*, (3) *paikallisten palvelujen käyttöön opastuksena* ja (4) *vuoropuheluna kuntoutushenkilöstön kanssa*. Viides teema, (5) *töihin paluu*, korostui haastateltujen työikäisten keskeisenä tavoitteena. Kotikuntoutus näytti tukeneen kotona selviytymistä silloin, kun fysioterapeutti opetti kotikäynnillä konkreettisia taitoja päivittäisissä tilanteissa pärjäämiseksi. Taitojen oppimisena kuvattiin esimerkiksi porraskävely, apuvälineiden käyttäminen tai raskaan oven avaaminen. Kotikäyntien yhteydessä oli opittu pankkiautomaatilla tai virastoissa toimimista. Oman osaamisen arviointia osoitti eräs haastateltava kertoessaan suunnittelevansa ostoksille menoa myös ruuhka-aikoina, jotta saisi lisää haastetta selvittää pankkikortin käytöstä nopeutta vaativassa tilanteessa.

Kotikuntoutuksesta puhuttiin valmennuksena silloin, kun haastatelluilla oli ennen sairastumista ollut merkityksellisiä liikunnallisia harrastuksia ja paluu niiden pariin oli tavoitteena. Valmennukseen näytti sisältyneen fysioterapeutin kanssa yhteistä harjoittelun suunnittelua, nousujohteisuuden ohjaavaa palautetta ja edistymisen seuranta muun muassa harjoituspäiväkirjan avulla. Jotkut haastatellut kokivat kotikäyntien

keskittyneen liiaksi fyysiseen harjoitteluun tilanteessa, joissa he olisivat kaivanneet ennemminkin psyykkistä tukea.

Kotikuntoutukseen kerrottiin sisältyneen palvelujen käyttöön liittyvää opastusta kodin ulkopuolella. Yhdessä fysioterapeutin kanssa oli liikuttu ulkona ja käyty muun muassa paikallisessa uimahallissa ja kuntosalilla. Joillekin haastatelluille näistä käynneistä oli tullut osa säännöllistä ja vähitellen omatoimista viikko-ohjelmaa. Palvelujen rajallinen tarjonta kuitenkin haittasi ja jopa esti osallistumista. Osa haastatelluista käynnisti tai jatkoi omatoimista ulkoilua, ja osa suunnitteli paikallisten liikuntapalvelujen käyttöä. Kynnys oma-aloitteiseen osallistumiseen näyttäytyi kaikkiaan korkeana. Esteinä mainittiin oman liikkumisen tai muun suoriutumisen kiusallisena koettu kömpelyys tai kaatumisen pelko.

Vuoropuhelu asiantuntijoiden kanssa oli neljäs teema kotikuntoutukseen liittyvissä kokemuksissa. Kotiympäristö näytti tarjonnan luontevan ja turvallisen ympäristön dialogiin, jossa yhdessä arvioitiin asiakkaan tilannetta ja edistymistä, suunniteltiin elämää eteenpäin ja tarpeen mukaan saatiin ohjausta hakeutua keskustelemaan muiden ammattilaisten kanssa. Fysioterapeutin kumppanuutta arvostettiin. Haastatellut korostivat kotikäynnin mahdollistaneen omien kokemusten yhteistä käsittelyä keskustellen ja siitä kerrottiin psykososiaalisena tukena.

Työikäisten haastatteluissa työhön paluu oli keskeinen teema puhuttaessa tavoitteista, mutta sitä ei yhdistetty kotikuntoutukseen. Kotikuntoutuksen tavoitteet näyttivät liittyneen fyysisen toimintakykyyn ja kommunikointiin. Haastateltavat pystyivät kuitenkin tekemään tarkkaa työkykynsä itsearviointia, jonka perusteella he olivat asettaneet tavoitteita palataksaan takaisin työhön. Yksi haastateltavista oli vasta kotiin paluun jälkeen huomannut, ettei mahdollisesti pystyisi palaamaan työhön, vaikka oli fyysisesti toipunut hyvin. Hänen mukaansa työhön paluuta ei kotikuntoutuksen yhteydessä käsitelty, ja hän koki muun muassa muistiin liittyvät ongelmat työnsä kannalta haasteellisena.

Edellä esitellyt haastattelututkimusten tulokset tuottivat vastauksen toiseen tutkimuskysymykseen, jossa kysyttiin, millaisia merkityksiä asiakkaat antavat kuntoutukselle eri ympäristöissä ja miten toimijuus ilmenee kokemusten kerronnassa puoli vuotta sairastumisen jälkeen. Toimijuuden ilmenemistä käsitellään tarkemmin seuraavassa luvussa, jossa tehdään synteesi kaikista osatutkimuksista.

7. Toimijuus kuntoutuksessa - tulosten synteesi ja pohdinta

Pyrin tässä luvussa kokoamaan yleiskuvan siitä, miten toimijuus ilmenee kuntoutuksessa fysioterapeutin ja asiakkaan välisissä kohtaamisissa ja asiakkaiden kuntoutuskokemuksiin liittyvässä kerronnassa ja millaiset tekijät tutkimuksen kohteena olleissa kuntoutuskäytännöissä vaikuttivat asiakkaan toimijuuteen. Luku vastaa siten tutkimuksen tavoitteeseen toimijuuden ilmenemistavoista ja kolmanteen tutkimuskysymykseen toimijuutta edistävästä ja rajoittavista tekijöistä. Luvun perustana on neljä osatutkimusta, joista teen eräänlaisen metasynteessin käyttämällä toimijuutta viitekehyksenä. Lopuksi käsitelen tutkimuksen käytännön merkitystä ja esitän siihen perustuvat kuusi teesiä.

Metasynteesillä tarkoitetaan laadullisten tutkimusten yhdistämistä niin, että niiden tuloksia tulkitsemalla voidaan löytää sellaisia uusia näkökulmia, joita tutkimukset yksinään eivät tuota (Aveyard ym. 2016, 131; Finfgeld 2003). Tässä sovellan metasynteessin tavoitetta niin, että rakennan empiirisistä osatutkimuksista kuvailevan ja tulkinnallisen synteessin käyttäen viitekehyksenä henkilökohtaisen toimijuuden osatekijöitä (Bandura 2001) ja aikaisemmissa tutkimuksissa (vrt. taulukko 3) tunnistettuja jaetun toimijuuden elementtejä soveltuvin osin. Toimijuus on siis tässä tutkimuksessa myös käsitteellinen viitekehys, jonka avulla tulkitseen neljää osatutkimusta päästäkseni lopulta tutkimuksen tavoitteeseen.

Sisällytän siis synteesiin kaksi havainnointitutkimusta, joiden aineistossa oli yhteensä 17 autenttisen fysioterapiatilanteen videonauhoitusta. Niistä yhdeksän oli kerätty ennen fysioterapeuttien koulutusinterventiota ja kahdeksan sen jälkeen. Interventiossa fysioterapeutteja oli ohjattu edistämään asiakkaan roolia ja osallistumista terapiatilanteisiin. Yhdistän samaan synteesiin kaksi haastattelututkimusta. Niistä toinen käsittelee koko haastatteluaineistoa ($n = 29$) ja toinen liittyy samaan aineistoon, mutta tarkastelussa olivat vain kotikuntoutukseen osallistuneiden ($n = 14$) haastattelut.

7.1. Toimijuus henkilökohtaisena ja jaettuna

Henkilökohtaisen toimijuuden ilmenemistä neljässä osatutkimuksessa havainnollistan ensin taulukossa 6, jossa esittelen henkilökohtaisen toimijuuden osatekijöiden (vrt. Bandura 2001) ilmenemisen keskeiset tavat käytännönläheisinä kuvauksina.

TAULUKKO 6. Henkilökohtaisen toimijuuden osatekijöiden ilmeneminen osatutkimuksissa

Toimijuuden osatekijät (Bandura 2001)	Asiakkaan toimijuuden ilmeneminen
Tavoitteellisuus, tarkoituksellisuus; tulevaisuuteen suuntaavina aikomuksina, valintoina ja suunnitelmina	Konkreettisina arjessa ja kotona selviytymisen ja oppimisen tavoitteina ja suunnitelmina. Omiin tavoitteisiin liittyvinä ehdotuksina.
Ennakoivuus, ennakkosuunnittelu; motivaatiota vahvistavana käyttäytymisen säätelynä	Kotiharjoittelun ja kotona pärjäämisen suunnitteluna. Työhön ja perheen rooleihin paluun suunnitteluna.
Itseohjautuvuus, itsesäätely; itsearviointiin perustuvana käyttäytymisen säätelynä	Harjoittelun arviointina, suunnitelmien tarkentamisena ja korjaamisena. Aloitteina, ehdotuksina, huolen ilmaisuna ja suunnitteluna. Kuntoutuminen kuvattiin oppimisena, työnä, ponnisteluna ja aktiivisena harjoitteluna.
Reflektioisuus, itsereflektio; metakognitiivisena kyvykkyutenä, merkitysten arviointina ja tietoisuutena itsestä, omista ajatuksista ja motiiveista	Edistymisen, suoriutumisen ja pystyvyyden itsearviointina. Kuntoutuskäytäntöjen kehittämisideoina. Omien oikeuksien puolustamisena. Vertaistukena ja vertaisten asianajona. Identiteetin etsimisenä. Tuen hakemisena. Yrityksinä tulla ymmärretyksi.

Henkilökohtaisen ja jaetun toimijuuden ymmärrän läheisesti toisiinsa yhteydessä olevina ilmiöinä. Henkilökohtaista toimijuutta voidaan vahvistaa kuntoutuksen eri vaiheissa ammattilaisen kanssa jaetun toimijuuden tilanteissa. Tarkastelin osatutkimusten tuloksia seuraavaksi kokoamalla toimijuutta edistäviä ja sitä rajoittavia tekijöitä henkilökohtaisen ja jaetun toimijuuden näkökulmista.

7.1.1. Tavoitteellisuus ja yhteys elämäntilanteeseen

Tavoitteellisuus ja ennakkosuunnittelu ovat henkilökohtaisen toimijuuden osatekijöitä (Bandura 2001), jotka viittaavat tarkoituksellisuuteen aktiivisena, tulevaisuuteen suuntaavana aikomuksena, valintoina ja suunnitelmina sekä motivaatiota vahvistavaan käyttäytymisen säätelyyn. Kokosin taulukkoon 7 neljän osatutkimuksen tuloksista tekijöitä, jotka liittyvät kuntoutuksen tavoitteellisuuteen, niihin sitoutumiseen ja motivaatiota vahvistavaan ennakkosuunnitteluun. Koska hahmotan toimijuuden AVH-kuntoutuksessa myös Moosin ja Holahanin (2007) tavoin henkilökohtaisena hallinnan tunteena, käytin sitä toimijuuteen vaikuttavien tekijöiden yhdistävänä jäsentäjänä.

TAULUKKO 7. Tavoitteellisuuteen ja ennakkosuunnitteluun liittyneet tekijät

Toimijuuden ilmeneminen kuntoutuksessa	Toimijuutta edistäneet tekijät	Toimijuutta rajoittaneet tekijät	Toimijuus hallinnan tunteena omassa elämässä
Tavoitteellisuus, tarkoituksellisuus; tulevaisuuteen suuntaavina aikomuksina, valintoina ja suunnitelmina (Bandura 2001)	Ammattilainen kutsui tavoitteiden asettamiseen ja tulevaisuuden suunnitteluun. Kotiympäristössä oma selviytyminen konkretisoitui ja ohjasi suunnitteluun.	Fysioterapiatilanteiden valmis käsikirjoitus ohjasi asiakkaan toiminnan ”kohteeksi”. Tavoitteista puhui vain fysioterapeutti. Tavoitteiden yhteys kotona selviytymiseen ei välittynyt.	Yhteys elämäntulkukseen ja tavoitteisiin
Yhteinen sitoutuminen tavoitteisiin (jaettu toimijuus)	Ohjausta, palautetta ja seurannan keinoja käytettiin tavoitteisiin pääsemiseksi.	Tavoitteita ei käsitelty yhdessä. Tavoitteista ei päästy yhteiseen ymmärrykseen. Kuntoutusympäristön sairaala- ja laitospassivointi. Omatoimista harjoittelua rajoitettiin kielloilla turvallisuuteen vedoten.	
Ennakoivuus, ennakkosuunnittelu; motivaatiota vahvistavana käyttäytymisen säätelynä (Bandura 2001)	Kodin ulkopuolella liikunnan kokeilut vahvistivat pystyvyyttä. Kotona selviytymiseen liittyvä harjoittelu.	Ohjausta ja tukea puuttui kotona selviytymisen ennakkointiin. Lähipalveluja ja tukiverkostoja puuttui. Fyysisessä ympäristössä oli esteitä.	

Tavoitteellisuus sekä ennakkosuunnittelu näkyivät selkeimmin asiakkaiden ”selviytymiskertomuksissa” (osatutkimus III) ja kotikuntoutukseen osallistuneiden henkilöiden kerronnassa (osatutkimus IV). Niissä haastateltavat kertoivat sekä kuntoutumiseen että yleensä elämään liittyvistä henkilökohtaisista tavoitteistaan. Kerrontaa arjessa selviytymisen keinojen oppimisesta sävytti selviytymiskertomuksissa kuntoutumiselle itse asetetut konkreettiset tavoitteet sekä ponnekas ja itsenäinen päätöksenteko: mistä arjen toimista haluttiin seuraavaksi onnistua ja mitä se omalta harjoittelulta edellytti.

Kotikuntoutuksen sisältöinä arjessa tarvittavien taitojen oppimisen ja fyysinen harjoittelun valmennuksen oli koettu edistäneen asiakkaiden omaa tavoitteellisuutta pärjätä kotona ja palata myös liikunnallisiin harrastuksiin. Tavoitteellisuus liittyi myös itselle merkityksellisiin sosiaalisiin rooleihin palaamiseen esimerkiksi kouluikäisten lasten vanhempänä. Laajemminkin tuttuun elinympäristöön paluusta kertoessaan kotikuntoutukseen osallistuneet mainitsivat selkeitä tavoitteita ja osoittivat ennakkointia, joka liittyi esimerkiksi pankkiautomaatilla selviytymiseen. Työhön paluu näyttäytyi merkityksellisenä työikäisten tavoitteena ja toimi vahvana kuntoutumisen motivaat-

torina. Siihen liittyi selkeää ennakkosuunnittelua, joka ohjasi määrätietoista, työssä tarvittavien taitojen harjoittelua. Tavoitteellisuutta ja ennakoivuutta oli edistänyt fysioterapeutin kanssa jaettu toimijuus, sillä ammattilaisten rooli näytti korostuneen varsinkin kodin lähiympäristössä liikkumisen kumppanina ja kannustajana.

Havainnoiduissa terapiatilanteissa (osatutkimus I) tavoitteet välittyivät yksipuolisesti fysioterapeuttien asettamina. Fyysiseen toimintaan keskittyminen korostui ja harjoittelun perustelut liittyivät fysioterapeutin puheessa harjoittelun tavoitteisiin, esimerkiksi tasapainon parantamiseen. Pyrkimystä harjoittelun sisällön suunnitteluun ja kuntoutumisen edistymisen seurannan suunnitteluun näkyi joissakin tilanteissa koulutusintervention jälkeen (osatutkimus II). Yksittäisessä tilanteessa fysioterapeutti haastoi asiakkaan ennakoimaan harjoittelun soveltamista kotiympäristössä toteutuvaksi. Asiakkaiden näkökulma kuntoutumisen tavoitteisiin ei terapiatilanteissa valottunut, eikä varsinaista tavoitekeskustelua käyty kummankaan havainnointiaineiston tilanteissa. Sosiaaliseen elämään paluuta ei havainnoiduissa tilanteissa käsitelty.

Tavoitteellisuutta rajoittivat kotiympäristössä tukiverkoston ja lähipalvelujen puute ja ”asiantuntijakertomuksissa” laitosmaisetai passivoivaksi koetut kuntoutusympäristöt. Laitostumisen vaaraan viitattiin kerrottaessa kuntoutuskeskuksen arkipäivän aikataulutuksesta ruokailusta toiseen, jolloin aktiivista toimintaa koettiin olleen odotettua vähemmän. Erään haastateltavan päätyminen kuntoutusosastolle ei myöskään vastannut hänen odotuksiinsa siitä, millainen kuntoutusosasto olisi. Haastateltua yllätti se, että kuntoutusosastolla ”makasi sairaita vanhuksia peiton alla”.

Kun kuntoutuksella tavoitellaan ihmisen toimijuutta hänen omassa elämässään, tämän tutkimuksen perusteella toimijuus ilmeni ja sitä edisti, kun kuntoutumisprosessissa oli selvä yhteys ihmisen elämänkulkuun ja kotiympäristöön liittyviin tavoitteisiin. Kuntoutuminen aivoverenkierron häiriöiden jälkeen ei tarkoita vain sitä, että kävely alkaa taas sujua ja käsi toimii. Liikkuminen paikasta toiseen tai käden käyttö palvelevat arkea ja omaa elämäntapaa. Sairastumisen takia menetettyjen taitojen oppiminen on oleellista liittää siihen, mitä arjessa halutaan tavoitella. Kuntoutuksen toteutus kotiympäristössä tarjosi luontevan paikan asettaa tavoitteet ihmisen yksilöllisiin elämänsuunnitelmiin. Se tuki ennakoivaa suunnittelua ja vahvisti siten motivaatiota harjoitteluun, jota kuntoutuminen edellyttää. Koti on paikka, jossa asiakkaan elämänkulku, yksilölliset merkitykset, kotona tai työssä pärjäämisen haasteet ja ratkaisut sekä lähiympäristön mahdollisuudet olivat parhaiten läsnä.

Tässä tutkimuksessa asiakkaan ja ammattilaisen välistä tavoitekeskustelua fysioterapiatilanteissa näkyi erittäin vähän, mikä vahvistaa aikaisempia havaintoja (Baker ym. 2001; Parry 2004; Payton ym. 1998; Sahlsten ym. 2005). Kuntoutuksen ammattilaisten parissa asiakaslähtöisen tavoiteasettelun tarve on todettu laajemminkin (Leach ym. 2010). Tavoiteasettelu on varsin haasteellista monestakin syystä. Asiakkaalla voi olla rajallinen mahdollisuus tunnistaa ja kuvata ongelmiaan tai hänen on vaikea valita, mikä lukuisista haasteista on ylipäätään mahdollista ratkaista fysioterapian keinoin.

(Schoeb ym. 2014.) Tavoitepuhetta saatetaan vältellä tilanteissa, joissa asiakkaan edellytykset asettaa tavoitteita ovat riittämättömät, kuntoutumisennuste on huono, kommunikaatiovaikeudet estävät tavoitepuheen tai tavoitteiden käsittely vie liikaa aikaa (Parry 2004). Lisäksi tavoitteita on vaikea asettaa, ellei ymmärrä ammattilaisten käyttämiä sanoja eikä tiedä, miten yleensä aivoverenkierron häiriöistä kuntoudutaan (Laver ym. 2010).

Nämä pohdinnat tavoitteiden asettamisen vaikeuksista vaikuttavat ymmärrettäviltä. Asiakkaalle vaikeita käsitteitä käytettiin tässäkin tutkimuksessa, tieto kuntoutumisen mahdollisuuksista näyttäytyi monille epäselvänä, ja esimerkiksi puheen tuottamisen vaikeudet välittyivät fysioterapiatilanteissa kommunikaation yksipuolisuutena. Fysioterapeutin käyttäminä keinoina tavoiteasettelussa on aikaisemmin havainnointu asiakkaan ohjaamista vertaamaan tilannetta sairautta edeltäneeseen tilanteeseen tai kysymällä, millaiseen selviytymiseen asiakas itse olisi tyytyväinen (Parry 2004).

Vaikka tavoitekeskustelu oli havainnoiduissa terapiatilanteissa vähäistä, tavoitteellisuus välittyi varsin hyvin asiakkaiden kerronnassa. Tähän on toki voinut vaikuttaa se, että kaikki terapiatilanteet oli kuvattu kliinisisä olosuhteissa sairaalassa, kuntoutuskeskuksessa tai terveyskeskuksessa, ja haastattelut puolestaan tehtiin yli puoli vuotta sairastumisen jälkeen tutussa koti- tai työympäristössä. Laitosmaisessa ympäristössä ihmisen oman elämän näkökulma helposti jää taka-alalle ja toimijuuden edellytykset kapeutuvat (Kinni 2014). Tässä tutkimuksessa fysioterapiatilanteissa keskityttiin pääsääntöisesti fyysisen toimintakyvyn osatekijöiden harjoittamiseen ilman selvää kytkentää kotona selviytymiseen. Institutionaalisessa ympäristössä asiakkaiden elämään ja kotona pärjäämiseen liittyvien tavoitteiden käsittely motivaatiota vahvistavana ja ennakkointiin suuntaavana tekijänä vaatii erityistä huomiota.

Toimijuus välittyi asiakkaan ja ammattilaisen välillä jaettuna silloin, kun fysioterapeutti oli kotikuntoutuksen yhteydessä tarjonnut mahdollisuuksia kokeilla omassa elinympäristössä käytettävissä olevia palveluja, vaikkapa uimahallin käyttöä tai asiointia. Kodin ulkopuolella liikkumisen, asioimisen ja harrastusten pariin paluun kokeilut ammattilaisen kanssa yhdessä koettiin turvallisina ja jatkuvuutta edistävinä: tästä selvittää vähitellen yksinkin. Koti mahdollisti oman selviytymisen konkreettista arviointia, ongelmanratkaisua ja uusienkin taitojen oppimista. Fyysisen ympäristön rajoituksiin etsittiin apuvälineitä tai oivallettiin keinoja tehdä asioita uudella tavalla.

Kuntoutuskokemusten kerronnassa haastateltujen yksilölliset ja omaan arkeen ja sosiaaliseen selviytymiseen liittyneet tavoitteet näyttivät toimineen merkityksellisenä motivaattorina toimijuuteen lukuun ottamatta ”sairauskertomuksia”. Niissä omaa toimijuutta oli vaikea tunnistaa, sillä kertoja asettui kerronnassaan kuntoutustoimienpiteiden kohteeksi. Kertomuksissa oli tunnistettavissa samaa näköalattomuutta kuin Frankin (1995) kuvaamassa kaauskertomuksessa, jossa sairaus katkaisee elämän niin, että sekä nykyhetkeä että tulevaisuutta on vaikea hahmottaa. Kuntoutuskäytännöt eivät näyttäneet sitouttaneen näitä, pääosin iäkkäitä ihmisiä, toimijuuteen oman kun-

toutumisensa suunnittelussa. Kertomuksista välittyi tarve saada omassa sosiaalisessa ympäristössä vertaistukea ja kuntoutukselle jatkuvuutta (vrt. Ch'ng ym. 2008; Dixon ym. 2007; Ellis-Hill ym. 2009; Hokkanen ym. 2009). Cott kumppaneineen (2007) muistuttaa, että aivoverenkierron häiriöitä on tarkasteltava pitkäaikaissairautena, jossa keskeistä on jatkuvuus, kuntoutukseen osallistuvien aktiivinen rooli ja siirtymävaihe kuntoutuksesta kotiympäristöön.

Yhteys elämänkulkuun ja kotiympäristöön liittyviin tavoitteisiin sisältää myös ajatuksen työstä yhtenä kuntoutumisen tavoitteena. Työhön paluu oli työikäisille haastatelluille erittäin tärkeä kannustava tekijä, joka ohjasi tekemään ennakkosuunnittelua siitä, mitä taitoja olisi tärkeä harjoitella. Työhön paluun käsittely osana kuntoutusta edellyttää edelleen kehittämistä (Medin ym. 2006; Romakkaniemi & Järvikoski 2013) myös tämän tutkimuksen perusteella, sillä kerrontaa työhön liittyvästä oman toiminnan arvioinnista ja suunnittelusta ei yhdistetty kuntoutukseen. Koti kuntoutusympäristönä ja koti tai työpaikka haastattelupaikkana näyttivät kuitenkin innostaneen ihmiset kertomaan, mistä he jo selviytyvät ja mitä itselle tärkeää he vielä tavoittelivat. Kotona kohdattiin konkreettisesti arkitodellisuus, joka sellaisenaan aktivoi toimijan rooliin ja ennakoimaan työhön paluuta.

Tämän tutkimuksen ”selviytymiskertomuksissa” toimijuus näkyi päätöksenteon ja sitkeyden kuvauksina sekä työn tekemisenä ja ponnisteluna. Oma päättäväisyys on tunnistettu neurologiseen kuntoutukseen osallistuneiden pystyvyyteen vaikuttavana tekijänä (Dixon ym. 2007). ”Selviytymiskertomuksissa” välittyi Frankin (1995) kuvaaman toipumiskertomuksen piirteitä, kun sairastumisesta kerrotaan vakiintuneen juonenkulun mukaan: ensin terve ihminen sairastuu, saa hoidon ja kuntoutuksen ja palaa takaisin entiseen elämäänsä.

Kotikuntoutukseen liittynyt arjen selviytymiskeinojen oppiminen oli tuottanut turvallisuutta, itsenäisyyttä ja pystyvyyden kokemuksia, mikä on yhdenmukainen aikaisempien havaintojen kanssa (vrt. Dixon ym. 2007; Wood ym. 2010). Oleellista oli harjoittelun liittäminen ihmisten omiin tavoitteisiin. Kotikuntoutuksesta, joka sisältää myös selviytymiskeinojen oppimista kodin ulkopuolella, on harvemmin raportoitu. Tässä tutkimuksessa kodin lähiympäristön palvelujen käyttöön opastaminen tuotti joillekin asiakkaille selvää osallistumisen aktivoitumista ja merkityksellisiä mahdollisuuksia kokeilla ja testata pärjäämistä niin asioinnissa kuin harrastuksissakin. Onnistumisen kokemukset vahvistavat pystyvyyttä, joita tarvitaan vahvistamaan motivaatiota ja itseohjautuvuutta (Bandura 2001).

Wottrichin ym. (2007) tutkimuksessa kotikuntoutukseen osallistuneet työntekijät olivat pyytäneet kuntoutukseen osallistuneita kertomaan elämäntarinaansa, mikä avasi keskustelun ihmisen elämässä merkityksellisistä teemoista. Ne ohjasivat myös työntekijöitä löytämään keinoja elämän jatkuvuuden tukemiseen, joka nähtiin kotikuntoutuksen keskeisenä tehtävänä. Myös Hänninen ja Valkonen (1998) muistuttavat, että kuntoutuminen voidaan nähdä elämäntarinan yhtenä osana. Kuntoutustyössä

voitaisiin siten antaa enemmänkin tilaa kuntoutuskokemusten kerronnalle myös keinona vahvistaa ihmisen toimijuutta. Kerronta antaa mahdollisuuden omaelämänkerralliseen toimijuuteen, oman tilanteen reflektioon ja samalla identiteetin uudelleen rakentamiseen (Hyvärinen & Löyttyniemi 2005; Ylilahti 2008). Se voi olla hyvinkin voimaannuttava kokemus. Kerronnan käyttäminen terapiassa voisi samalla tukea ammattilaisia kiinnittämään kuntoutumista selvemmin ihmisen elämänkulkuun ja tulevaisuuden suunnitelmiin.

Vaikka kotikuntoutukseen liittyi myös kokemusta siitä, että se keskittyi liikaa fyysiseen selviytymiseen, aikaisemmin aktiivisesti liikuntaa harrastaneille lähestymistapa soveltui. Sairastuneen ihmisen omiin tavoitteisiin vastannut ja fyysiseen toimintakykyyn keskittynyt valmennus koettiin merkityksellisenä. Liikunnallinen harjoittelu on pitkäaikaissairauksissa tärkeä terveyden edistämisen keino, jonka tulisikin sisältyä myös AVH-kuntoutukseen (Morris & Williams 2009). Liikuntaharrastuksen pariin palaamiseen tai liikunnan lisäämiseen liittyi yhtenä kotikuntoutuksen muotona kuvattu opastus paikallisten lähipalvelujen käyttöön. Osalle haastateltavista jatkuvuutta tuki esimerkiksi omatoiminen harjoittelu paikallisella kuntosalilla tai uimahallissa, mihin oli saatu rohkaisua kotikuntoutuksessa. Joitakin haittasivat väsymys ja turhautuminen siihen, ettei pärjää kuten muut (vrt. O'Sullivan & Chard 2010).

Toimijuutta näyttivät myös rajoittaneen kotiympäristössä tukiverkoston ja lähipalveluiden puuttuminen, kotiin siirtymisen valmentautumisen puutteellisuus tai jopa säätilaan liittyvät esteet varsinkin talviolosuhteissa. Asiakaslähtöisten lähipalvelujen tuottaminen edellyttää useiden eri toimijoiden välistä yhteistyötä (Paltamaa ym. 2011), sillä kuntoutumisessa on kyse myös ympäristön olosuhteisiin tarvittavista toimenpiteistä ja esteettömän liikkumisen mahdollistamisesta. Aivoverenkierron häiriöistä kuntoutuminen edellyttää usein vielä kotiutumisen jälkeen paljon myös fyysistä harjoittelua, johon tulisi olla sekä mahdollisuuksia että yksilö- ja ryhmävalmennusta myös lähipalveluina (van Vliet ym. 2015). Hyvin käynnistynyt kuntoutuminen voi olla vaarassa pysähtyä kotiutumisen hetkellä. Erilaisten ns. matalan kynnyksen lähipalvelujen kehittäminen vaatii erityishuomiota.

Yhteys elämänkulkuun ja kotiympäristöön liittyviin tavoitteisiin on perusteltua asettaa asiakaslähtöisen kuntoutuksen ja toimijuuden edistämisen osatekijäksi, koska yksilöllinen elämänkulkujen vaihtelu on aikaisempaa moninaisempaa. Elämänkulku on muuttunut luonteeltaan niin, että yksittäisellä ihmisellä on nykyisin paljon vaihtelevammat mahdollisuudet kuin ennen. (Ylilahti 2008, 239.) Siitä osoituksena oli tässäkin tutkimuksessa tunnistettu kuntoutuskokemusten kerronnan laaja kirjo. Omasta elämästä irrallaan oleva kuntoutus näyttäytyi tässäkin asiakkaille merkityksettömänä ja voi siten olla myös turhaa työtä. Konkreettinen yhteys omaan elämänkulkuun ja elinympäristöön tuottaa kuntoutumiselle sosiaaliseen elämään paluuta varten tavoitteet, ennakkosuunnitelmat ja merkityksen.

7.1.2. Tietojen vaihto ja kumppanuus itsesäätelyn mahdollistajana

Omien käyttäytymismallien säätely henkilökohtaisen toimijuuden osatekijänä edellyttää tietojen vaihtoa ja itsearviointiin perustuvaa päätöksentekoa. Taulukossa 8 esittelen toimijuutta edistäneitä ja rajoittaneita tekijöinä, jotka liittyvät itsesäätelyyn ja itseohjautuvuuteen sekä jaettua toimijuutta kuvaaviin tekijöihin.

TAULUKKO 8. Tietojen vaihtoon, päätöksentekoon ja itsesäätelyyn liittyneet tekijät

Toimijuuden ilmeneminen kuntoutuksessa	Toimijuutta edistäneet tekijät	Toimijuutta rajoittaneet tekijät	Toimijuus hallinnan tunteena omassa elämässä
Itsesäätely, itseohjautuvuus itsearviointiin perustuvana käyttäytymisen säätelynä (Bandura 2001)	Ammattilainen kutsui ja antoi tilaa oman edistymisen arviointiin. Kotiin ja työhön paluu aktivoivat niissä selviytymiseen valmentautumista.	Fysioterapiatilanteiden valmis käsikirjoitus ohjasi asiakkaan toiminnan ”kohteeksi”. Työn ja kuntoutuksen yhteys puuttui.	Vastavuoroinen ja dynaaminen kumppanuussuhde kuntoutuksessa
Tietojen vaihto	Käsiteltiin tietoa sairaudesta ja kuntoutumisen mahdollisuuksista. Tuotettiin yhdessä konkreettisia ratkaisuja arjessa selviytymiseen. Harjoitustehtävät ja seurantakeinot tuottivat palautetta suorituksista ja edistymisestä. Ryhmätilanteet vertaisten kesken konkretisoivat oman tilanteen hahmottamista. Fysioterapeutin rooli koettiin oppaana, opettajana ja valmentajana.	Kuntoutuskäytäntöjä ei aina perusteltu. Tietoa kuntoutumiseen vaikuttavista tekijöistä puuttui. Työhön paluusta ei puhuttu osana kuntoutumista. Fysioterapeutin käyttämä ammattisanasto jäi asiakkaalle epäselväksi.	
Jaettu päätöksenteko ja vastuu	Kotiympäristö tuotti autonomiaa ja hallinnan tunnetta sekä edisti vastuunottoa ja rooleihin paluuta. Fysioterapeutti kutsui harjoittelun sopivan vaikeustason valintaan terapiatilanteessa.	Käsitys kuntoutumiseen vaikuttavista tekijöistä, rooleista ja vastuista oli epäselvä. Kotiin paluun valmennukseen ja kotiharjoittelun ohjelmointiin ei koettu saatavan riittävää tukea.	

Itseohjautuvuus omien käyttäytymismallien säätelynä ja itsearviointiin perustuvana toimijuuden osatekijänä näkyi erityisesti ”selviytymiskertomuksissa” ja kotikuntoutukseen liittyneessä kerronnassa. Kuntoutumisesta puhuttiin sisukkaana ponnisteluna, työnä, taisteluna ja arjessa tarvittavien taitojen oppimisena. Itsestä puhuttiin aktiivisena subjektina, joka arvioi ja muokkasi omaa käyttäytymistään ja ympäristöään havaittujen tarpeiden ja suunnitelmien mukaan. Kuntoutuksen ammattilaisten merkitys tiedonvälittäjänä, opettajana ja harjoittelun mahdollistajana ja siten toimijuuden edistämisessä tunnustettiin, mikä viittaa asiakkaan ja ammattilaisen jaettuun toimijuuteen.

Fysioterapiatilanteissa asiakkaan itseohjautuvuus näkyi silloin, kun asiakas teki aloitteita ja kommentoi. Joissakin tilanteissa asiakas, saatuaan fysioterapeutilta tilaa tai kutsun osallistumiseen, ehdotti harjoittelun suoritustapaa tai rakensi omiin voimavaroihinsa ja tavoitteisiinsa nähden soveltuvaa harjoitusympäristöä. Tämä mahdollistui vain koulutusinterventioita jälkeen kerätyssä havainnointiaineistossa.

Asiakkaan itseohjautuvuuden tukemista rajoittivat fysioterapiatilanteissa niistä välittynyt valmis käsikirjoitus, joka näytti ohjanneen fysioterapeuttia terapeuttijohdoisesti etenemään harjoituksesta toiseen pääosin fyysiseen suorittamiseen keskittyen. Vaikka asiakkaat osoittivat harjoitustilanteissa halukkuutta ja kykyä tehdä aloitteita ja ehdotuksia tai he ilmaisivat pelkojaan tai kokemuksiaan, niiden käsittelyyn ei tartuttu eikä niiden merkitystä käsitelty yhdessä. Kun asiakkaan pyrkimyksiä osallistua tilanteisiin ohitettiin ja asiakkaan rooli ohjattiin passiiviseksi, ei myöskään tuettu asiakkaan pystyvyyttä toimijuuden perustana.

Vuorovaikutustilanteissa, joissa asiakkaan rooli asemoitiin fysioterapeuttin ohjeiden noudattajaksi, asiakkaan roolina oli fyysinen tekeminen, ja asiakkaan mahdollisuus muilla tavoin osallistumiseen jäi käyttämättä. Tällöin asiakkaan itseohjautuvuutta tai kognitiivisia voimavaroja, kuten kykyä suunnitella, arvioida tai ratkaista ongelmia, ei edistetty. Näin ollen edellytyksiä pitkäkestoiseen oppimiseen ei luotu, eikä kotona tarvittavien pysyvien toimintatapojen hallintaa tuettu. Toisaalta joissakin tilanteissa fysioterapeuttin ohjeiden noudattaminen fyysisenä tekemisenä oli ymmärrettävää, kun asiakkaan puheen tuottamisessa oli vaikeuksia ja yhteinen keskustelu siten haasteellista. Sama ilmiö tuli esille kuntoutuskokemusten kerronnassa, kun haastateltavat viittasivat sairastumisen alkuvaiheeseen. Silloin oli koettu turvallisuutta luovaksi se, että fysioterapeutti ”määräsi” asiakkaan liikkeelle tilanteessa, jossa asiakas oli sairastumisesta hämmentynyt, ei vielä ollut ymmärtänyt sairastumisen seurauksia eikä pystynyt hahmottamaan omaa tilannettaan sillä hetkellä eikä tulevaisuudessa.

Kuntoutuspalvelujen standardimaiset rakenteet ja rutiinimaiset harjoittelukäytännöt niin sairaalassa, kuntoutuskeskuksessa kuin avopalveluissakin koettiin rajoitteina itseohjautuvuudelle ja riittävälle harjoitustasolle. Joitakin yksilöllisiä valintoja rajoitettiin kuntoutuskäytäntöihin vedoten tai kaikkia annettuja ohjeita tai harjoitteluvaihtoehtoja ei perusteltu ymmärrettävästi. Näin toimijuuden potentiaalia jäi käyttämättä. Kuntoutusympäristössä tunnistettiin myös toimijuutta rajoittaneita tekijöitä, kuten kuntoutusosaston asiakasta passivoiva ilmapiiri ja laitospäinen ympäristö, itsenäisen liikkumisen rajoitukset tai kuntoutuja-käsitteen käyttö siinäkin tilanteessa, jossa henkilö oli sairastumisen jälkeen jo palannut kotiin ja työhön. Varsinkin työikäisillä kotiin ja työhön paluu näytti edistäneen itseohjautuvuutta ja kannustaneen harjoittelemaan määrätietoisesti taitoja, joita he tarvitsivat työssään. Kiinnostava huomio oli, että työhön liittyviä asioita ei haastatteluissa yhdistetty fysioterapiaan tai kuntoutukseen.

Kun toimijuus ymmärretään myös ihmisen kykynä säädellä omaa käyttäytymistään tavoitteiden suunnassa, se edellyttää fysioterapiassa mahdollisuutta osallistua toimin-

tatilanteisiin ja siten vahvistaa itseohjautuvuutta. Osallistumista ja itseohjautuvuutta näyttää tämän tutkimuksen perusteella tukevan asiakkaan ja ammattilaisen vastavuoroinen ja dynaamisesti muuttuva kumppanuussuhde. Siihen sisältyy tietojen vaihtoa ja jaettua päätöksentekoa, joka edellyttää asiakkaan tietoista kutsumista keskustelun kumppaniksi ja osallistujaksi, jaetun toimijuuden tilanteisiin.

Vastavuoroista kumppanuutta ja mahdollisuutta edistää asiakkaan itseohjautuvuutta ilmeni fysioterapiatilanteissa, joissa fysioterapeutti konkreettisesti kutsui asiakkaan itse suunnittelemaan harjoitusta, valitsemaan harjoitukseen soveltuvaa vaikeustasoa, rakentamaan konkreettisesti harjoitteluympäristöä, esimerkiksi tasapainorataa, tai ideoimaan harjoittelun soveltamista kotiympäristössä. Asiakkailla näytti olleen hyviä valmiuksia suunnitteluun, päätöksentekoon ja ongelmanratkaisuun sekä varsin perusteltuun itsearviointiin, milloin fysioterapeutti antoi sille tilaa ja prosessoinnille riittävästi aikaa. Jos kutsua kumppanuuteen ei esitetty, fysioterapeutti käytti herkästi asiantuntijavaltaansa, keskittyi fyysisen toimintakyvyn edistämiseen ja arviointiin, asetti tavanmukaiset tavoitteet ja siten ylläpiti asiakkaan riippuvuutta terapeutista. Se rajoittaa perusteettomasti asiakkaan toimijan roolia, uskoa omaan pärjäämiseen ja oman elämän hallinnan rakentumista.

Tässä tutkimuksessa ”asiantuntijakertomuksista” erityisesti välittyi vahvaa toimijuutta, joka näkyi voimavaroina kertoa ja jakaa kokemuksia. Niissä kaivattiin lisää vapautta toimia omien tarpeiden ja suunnitelmien mukaan ja esitettiin myös kriittisiä näkemyksiä siitä, miten palveluja tulisi kehittää. Näistä esimerkkinä kuntoutuksen palvelujärjestelmän säännöt, jotka eivät aina tukeneet nopeaa paluuta toimijaksi. Jäykät ja rutiinimaiset kuntoutusjärjestelmän rakenteet näyttivät rajoittaneen kuntoutukseen osallistuneiden toimijuutta, vaikka he toisaalta olivatkin onnistuneet löytämään itselleen sopivia keinoja oman kuntoutumisen tueksi. Tämän tutkimuksen perusteella asiakkailla on paljon annettavaa kuntoutuspalvelujen kehittämiseen ja palvelujen yhteistuotantoon (vrt. Virtanen ym. 2011, 36) tai toimintaan kokemusasiantuntijana, josta mm. päihde- ja mielenterveyskuntoutuksessa on kokemuksia (Falck ym. 2013).

Tämän tutkimuksen ”seikkailukertomuksissa” jopa sairastumiseen liitettiin varsin myönteisiä kokemuksia. Omasta terveydestä huolehtiminen oli oivallettu siinä vaiheessa, kun kuntoutuksessa saadun tiedon myötä ymmärrys sairaudesta, sen ristitekijöistä ja ennaltaehkäisyn merkityksestä lisääntyi. Sairastuminen voi aktivoida arvostamaan elämää ja toimimaan aktiivisesti muiden hyväksi omaan asiantuntemukseen ja kokemukseen perustuen (Ch’ng ym. 2008). Aika voidaan vakavan sairauden jälkeen nähdä lahjana, jota voidaan jakaa muiden kanssa (Hjelmblick & Holmström 2005). Toimintamallien tuottaminen asiakkaiden asiantuntemuksen ja kokemusten määrätieteiseen hyödyntämiseen muiden vertaistukena ja kuntoutuspalvelujen kehittämiseen on tämänkin tutkimuksen perusteella perusteltua.

Myös Viitanen ja Piirainen (2013) ovat tunnistaneeet, että kuntoutuspalvelujen käyttäjistä puhuttaessa ei voida enää puhua yhdenlaisesta käyttäjäryhmästä tai yhdenlaisesta

kuntoutuksen orientaatiosta. Lääkinnällisen kuntoutuksen asiakaspalautteisiin perustuvista tutkimuksista löytyi kymmenen erilaista kuntoutuspalveluiden käyttäjäryhmää, joiden suhde palveluihin vaihteli mm. ”kuningaskuluttajasta” ”satunnaiskäyttäjiin” ja ”käypä kuntoutus -käyttäjiin”. Tulevaisuudessa kuntoutuspalvelut eivät voi olla asiantuntijoiden valmiiksi rakentamia paketteja, vaan ne tuotetaan moniammatillisesti ja räätälöidysti erilaisten asiakkaiden erilaisiin tarpeisiin. Parhaimmillaan asiakkaat kutsutaan mukaan palvelujen suunnitteluun ja toteutukseen ja jopa palvelujen tuottamiseen. (Viitanen & Piirainen 2013, 123.) 2010-luvulla onkin lisääntynyt tarve tunnistaa ja hyväksyä kuntoutuspalvelujen asiakkaan asema sekä kuluttajana että kansalaisena, jonka ääntä on tärkeä kuulla julkisin varoin tuotettavien palvelujen suunnittelussa ja toteutuksessa (Virtanen ym. 2011, 16). On myös tärkeä kiinnittää huomiota kuntoutuspalvelujen sisältöön ja tuottamisen tapoihin, jotta ne vastaavat paremmin kuluttajien yksilöllisiin tarpeisiin (Rajavaara 2008, 45–46).

Kaikissa tilanteissa tässäkin tutkimuksessa asiakkaalla ei ollut voimavaroja osallistua kuntoutumisen suunnitteluun. Keskeisenä ammatillisena osaamisena voidaankin ajatella tulosten perusteella sitä, miten fysioterapeutti yhdessä asiakkaansa kanssa rakentaa kuhunkin ainutkertaiseen tilanteeseen soveltuvan kumppanuussuhteen, joka muuttuu dynaamisesti eri tilanteissa. Kysymys ”mitä odotat fysioterapialta” voi olla kohtuuton, sillä se pitää sisällään oletuksen, että asiakas tietää, mitä fysioterapia sisältää ja mikä voisi olla realistinen ja saavutettavissa oleva tavoite (Schoeb ym. 2014). Asiakas tarvitsee perustietoa voidakseen ymmärtää sairastumisen vaikutuksia ja kuntoutumisen perusteita ja vaihtoehtoja. Fysioterapeutti puolestaan tarvitsee tietoa asiakkaan elämäntilanteesta ja siihen liittyvistä merkityksistä. Sekä tavoitteiden asettamisessa että terapian suunnittelussa tarvitaan tietojen vaihtoa ja vastavuoroisuutta, jotta osapuolet voivat neuvotella keskinäiset roolinsa prosessin eri vaiheissa.

Asiakkaiden yksilöllisyyden ja tilannekohtaisen toimijuuden tunnistaminen ja sen vahvistaminen voi kuulostaa itsestäänselvyydeltä, mutta ei sitä ole. Tässä tutkimuksessa ”sairauskertomukset” osoittivat, että kuntoutuspalvelut eivät ole pystyneet tukemaan näissä tilanteissa ihmisen toimijuutta. Se vaatisi erityistä tukea kuntoutumisen edellytysten hahmottamiseen, harjoittelun ohjelmointiin, lähipalveluiden käyttöön ja kotona pärjäämiseen. Sairastuminen ja sen rinnalla muut sairaudet tai sosiaaliset ongelmat saatiin kokea hyvinkin rajoittavina, oma tukiverkosto oli ehkä pieni, ja omien kokemusten ja tavoitteiden asettaminen ja sanoittaminen osoittautui vaikeaksi. Näissä tilanteissa tarvitaan jaettua toimijuutta ja ammattilaisen kumppanuutta: mistä voin tunnistaa voimavarojani, mihin vielä pystyn, mitä voin itse tehdä, millaisia ovat mahdolliset selviytymiskeinot tai mistä voi saada muuta tukea? On suuria eroja siinä, miten asiakkaat pystyvät kuntoutumisen alkuvaiheessa tavoitteita asettamaan ja millaista tietoa heillä on sen perustaksi (Laver ym. 2010).

Kumppanuussuhteen dynaamisuuden tarve on tärkeä ottaa huomioon. Vahvasti omaa kuntoutumistaan suuntaava toimijakaan ei välttämättä ole sitä vielä sairastumista

seuraavana päivänä akuuttivaiheessa, kun herää sairaalassa ennalta tuntemattoman sairauden hämmentämänä. Sairauden akuuttivaiheessa tämänkin tutkimuksen perusteella tarvittiin jaettavaa toimijuutta, jossa asiakas saattoi luottaa asiantuntijan vahvaan rooliin, milloin omat voimavarat eivät vielä riittäneet ja käsitykset omasta pystyvyydestä alkuvaiheen kriisissä olivat olemattomat. Asiakaslähtöisyytenä voi niissä tilanteissa pitää asiakkaan edun mukaisen tiedon varassa toimintaa, jossa terapeutti ottaa ohjat käsiinsä, nostaa ihmisen jaloilleen ja tukee turvallisesti liikkeelle. Kuntoutus ei kuitenkaan voi juuttua tähän toimintamalliin, johon vaara fysioterapian perinteen mukaan näyttää edelleen olevan olemassa.

Fysioterapiatilanteissa ennen koulutusinterventiota välittyi kuntoutuksen perinteisen asiantuntijakeskeisen toimintamallin (vrt. taulukko 1.) mukainen orientaatio. Fysioterapeutti pääsääntöisesti puhui ja perusteli harjoituksia neurofysiologisiin terapian perusteisiin viittaamalla eikä asiakkaan yksilölliseen voimavaroihin nojautuen. Asiakkaan rooli oli suorittaa harjoituksia terapeutin ohjeiden mukaan. Vaikka asiakas joissakin tilanteissa pyrki ehdottamaan harjoitukseen jotain muutosta tai valitti harjoituksen tuottamaa kipua, terapeutti toimi ikään kuin ennalta määrättyllä tavalla vakuuttaen asiakasta myöntymään ohjeisiin. Asiakkaan mahdollisuutta osallistua tilanteeseen omilla ehdotuksilla tai kommentilla ei sallittu siinä tilanteessa, jossa asiakkaan sairastumisesta oli jo vuosia ja toimintakyvyn tilanne oli ilmeisen vakiintunut. Toimintatavassa voi nähdä asiantuntijan vallankäyttöä, joka nojautuu ajatukseen, että ammattilainen toteuttaa institutionaalista tehtäväänsä asiantuntemukseensa perustuen ja tekee päätökset asiakkaan puolesta (Edwards ym. 2004). Fysioterapeutin käytännön työssä perinteisen biomekaanisen orientaation on ajateltu erottelevan kehon ja mielen ja siten vaikeuttavan asiakaslähtöisen työtavan omaksumista. Asiakaslähtöisyys edellyttäisi huomion kiinnittämistä myönteisen terapiasuhteen rakentamiseen, toivon ylläpitämiseen sekä asiakkaan toiveiden ja odotusten hallintaan. (Mudge ym. 2014.)

Sairaalaympäristön on tunnistettu rajoittavan asiakkaan toimijuutta ja osallistujan roolia. Sairaalassa omaan elämään liittyvät tutut säätelymahdollisuudet vähenevät ja asiakkaan toimijuuden tila kapenee, kun ammattilaiset operoivat ammatillisen kulttuurin välineillä ja vallalla. Samaan aikaan asiakkailta on voimavaroja ja halua osallistua ja kokea itsensä toimijana, vaikka ammattilaiset tekevät suunnitelmia heidän ylitseen. (Kinni 2014; Melander-Wikman & Fältholm 2006.) Jos asiakkaiden odotetaan kuntoutuksessa oppivan sairauden takia menetettyjä taitojaan, heille on myös annettava tilaa ja mahdollisuus vahvistaa tietojaan ja taitojaan niin, että he voivat vähitellen tehdä päätöksiä ja ottaa vastuuta kuntoutumisestaan. Muuten toimijuutta rajoitetaan perusteettomasti.

Koulutusintervention jälkeen terapiatilanteissa näkyi konkreettisia kutsuja asiakkaalle osallistua terapiatilanteisiin kumppanina. Tilanteissa, joissa fysioterapeutti väistyi taustalle ja antoi tilaa asiakkaan osallistumiselle ja valinnoille, asiakkaiden voimavarat myös pääsivät esille ja edelleen kehittymään. Tilanteet ohjasivat asiakkaan oman

toiminnan reflektioon, joka on oppimisen keskeinen perusta. Fysioterapiatilannetta ja asiakkaan ja asiantuntijan välistä suhdetta on tärkeä kehittää myös pedagogisena suhteena (vrt. Melander-Wikman & Fältholm 2006; Piirainen 2006). Asiakkaan osallistumisen ja toimijuuden vahvistamisen näkökulmasta on oleellista arvioida ja tunnistaa yksilölliset erot kussakin tilanteessa ja kuntoutusprosessin eri vaiheissa ja muokata osapuolten keskinäiset roolit sen mukaan tilannesidonnaisesti (Thompson ym. 2007, 176–196).

Kuntoutuskokemusten kirjo tässä tutkimuksessa erilaisina kertomuksina valottaa tätä moniulotteisuutta, sillä asiakkaiden kuntoukselle tuottamat merkitykset olivat hyvin vaihtelevia ja myös fysioterapeutin roolien kirjo oli moninainen. Fysioterapeutista puhuttiin opettajana, milloin käsiteltävänä oli tieto sairaudesta, sen uusiutumisen ennaltaehkäisystä, kuntoutumisen mahdollisuuksista tai konkreettisista arjen selviytymiskeinoista. Oppaan roolissa erityisesti kotikuntoutuksessa fysioterapeutit olivat innostaneet ja johdattaneet asiakkaitaan uusien liikuntamuotojen pariin, lihashuoltoon, oman kodin lähellä olevaan uimahalliin tai kuntosaliharjoitteluun. Valmentajana fysioterapeutti kannusti määrätietoiseen, aikaisemman urheilu- tai liikuntaharrastuksen pariin yksityiskohtaisilla ohjeilla, palautteella ja harjoittelun kuormittavuuteen liittyneillä ohjeilla. Fysioterapeutti varsinkin kotikäyntien yhteydessä kumppanina näytti vahvistaneen kokemusta kuulluksi tulemisesta, mahdollistaneen yhteydenpidon muihin ammattilaisiin ja tuottaneen psykososiaalista tukea. Roolien kirjo voidaan tulkita ammattilaisen joustavuutena vastata asiakkaan vaihteleviin tarpeisiin eri tilanteissa. Huomattava on myös se, että fysioterapeutin rooli oli joissakin tilanteissa jäänyt epäselväksi tai välittyi yksipuolisesti asiantuntijavaltana ja omaehtoisen toiminnan rajoittamisena.

Asiakashaastattelujen perustella ”selviytymiskertomuksissa” tunnistettiin suomalaisen hyvän kuntoutuskäytännön (Paltamaa ym. 2011) piirteitä. Vastavuoroiseen kumppanuuteen viittasi esimerkiksi kuntoutuskeskuksessa eri ammattilaisten kanssa jaettu tieto ja konkreettinen ohjaus sairauden takia menetettyjen taitojen uudelleen oppimiseksi. Mahdollisuus säädellä omaa käyttäytymistä tavoitteiden suunnassa edellyttää fysioterapiassa mahdollisuutta osallistua toimintatilanteisiin ja siten vahvistaa itseohjautuvuutta. Aikaisemmin asiakkaan osallistumiselle ja oppimiselle terapiatilanteissa on ollut liian vähän tilaa (mm. Talvitie 1996; Thornquist 1994; Tyson & Selley 2006), mikä on rajoittanut itseohjautuvuuden rakentumista ja pystyvyyden vahvistumista. Tässä tutkimuksessa on joitakin pieniä viitteitä siihen, että pyrkimys asiakkaan osallistamiseen on lisääntynyt.

Usko ja luottamus omaan pystyvyyteen ovat oleellisia tekijöitä, jotka vaikuttavat aivoverenkierron häiriöihin sairastuneiden elämänlaatuun, masennukseen, päivittäisistä toimista selviytymiseen ja jossakin määrin fyysiseen toimintakykyyn (Jones & Riazi 2011). Pystyvyyttä toimijuuden perustana voidaan vahvistaa sosiaalisessa vuorovaikutuksessa muiden kanssa. Tavallisesti kuvataan neljä erilaista vaikuttamisen keinoa (Bandura 1997; Jones 2006, 2015): Ensinnäkin pystyvyyteen vaikuttavat erityisesti

onnistumisen kokemukset jossakin tehtävässä tai taidossa ja mahdollisuus niiden avulla tunnistaa omaa kyvykkyyttä ja osaamista. Se vaikuttaa myönteisesti omaan toimintaan tulevissa tilanteissa. Esimerkit siitä, miten muut, vaikkapa vertaiset, selviytyvät jostakin tehtävästä, voi toimia mallina ja auttaa vertaamista omaan tilanteeseen. Varsinkin, jos toisen onnistumiseen liittyy myös paljon ponnistelua, selviytymisen havainnointi kannustaa itseäkin. Muiden ihmisten, esimerkiksi ammattilaisten tai läheisten, usko, palaute ja kannustus selviytymiseen jostakin vaativasta tehtävästä rohkaisevat ponnistelemaan tavoitteen saavuttamiseksi. Näiden lisäksi pystyvyyttä tukee, kun voi tarkastella oman kehon tuntemuksia ja omia tunteita jonkin tehtävän suorituksessa. Esimerkiksi havainto, että tehtävästä suoriutuminen on helpottunut verrattuna aikaisempaan tilanteeseen, on motivoiva tekijä. (Jones 2015, 265–289.)

AVH-kuntoutuksessa näitä em. pystyvyyttä vahvistavia tekijöitä on käytetty itsehoito-ohjelmien ja omaa hallintaa vahvistavien (self-management) ohjelmien rakentamisessa (Jones 2006; Jones 2015, 265–289; Jones ym. 2009). Pystyvyyden jäsentely konkretisoi niitä vaikuttamisen keinoja, joita tulisi tietoisesti hyödyntää AVH-kuntoutuksessa. Asiakkaan pystyvyys ja omiin kykyihin luottaminen on myös edellytys sille, että aivoverenkierron häiriöihin sairastunut motivoituu riittävään harjoitteluun, jota aivojen muotoutuvuus edellyttää (van Vliet ym. 2015). Vastavuoroinen kumppanuussuhde kuntoutuksessa voi siis luoda puitteet pystyvyyden vahvistamiselle, jota taitojen oppiminen ja oman elämän hallinta toimijana edellyttävät ja mikä on AVH-kuntoutuksen keskeinen tavoite.

7.1.3. Kuulluksi tuleminen ja kommunikaatio itsereflektion tukena

Reflektoivuus tai itsereflektio eli metakognitiivinen kyvykkyys ja tietoisuutta itsestä, omista ajatuksista ja motiiveista sekä merkitysten arviointi ovat henkilökohtaisen toimijuuden osatekijöitä (Bandura 2001, 2008). Taulukko 9 esittelee tässä tutkimuksessa tunnistettuja tekijöitä, jotka liittyvät itsereflektioon sitä edistäen tai rajoittaen. Jaettuun toimijuuteen viittaavat kuulluksi tulemiseen, kunnioitukseen ja yhteiseen tilanteen tulkintaan liittyvät tekijät.

TAULUKKO 9. Itsereflektioon liittyneet tekijät

Toimijuuden ilmeneminen kuntoutuksessa	Toimijuutta edistäneet tekijät	Toimijuutta rajoittaneet tekijät	Toimijuus hallinnan tunteena omassa elämässä
Reflektioisuus, itsereflektio; toimijuus ilmenee metakognitiivisena kyvykkyytinä, merkitysten arviointina ja tietoisuutena itsestä, omista ajatuksista ja motiiveista (Bandura 2011)	Ammattilainen kutsui ja antoi tilaa oman tilanteen tietoiseen arviointiin ja valintoihin. Ammattilaiselta ja vertaisilta saatiin tietoa sairaudesta, terveyden edistämisen ja kuntoutumisen mahdollisuuksista. Kotiympäristössä kohdattiin tilanteet, joista haluttiin selviytyä uusia ratkaisuja etsien.	Ohjauksen ja tiedon puute omien voimavarojen tunnistamiseen ja pystyvyyden vahvistamiseen.	Kuunteleva ja yhteistä tulkintaa rakentava kommunikaatio
Kuulluksi tuleminen ja kunnioitus	Asiakkaiden yksilölliset tavoitteet ohjasivat terapian sisältöä. Kumppanuus fysioterapeutin kanssa ja keskustelut koettiin psyko-sosiaalisena tukena.	Aloitteita ja ilmaistuja huolia, kipua tai pelkoja ei otettu yhteiseen käsittelyyn. Asiakkaan toivomaa harjoittelua rajoitettiin. Huoleen kuntoutuksen jatkuvuudesta ei vastattu.	
Yhteinen tilanteen tulkinta, dialogi	Keskusteltiin kuntoutukseen liittyvistä tunteista, edistymisestä ja tulevaisuuden vaihtoehtoista. Käsiteltiin yhdessä käsityksiä suorituksista ja edistymisestä. Käsiteltiin muiden asiantuntijoiden tuen mahdollisuuksia.	Asiakkaan aloitteita, pelkoja tai käsityksiä voimavaroista ei käsitelty yhdessä. Asiakkaan kokemusten ja voimavarojen sanoittamiseen ei saatu tukea. Voimavaroihin nähden liian vaativat harjoiteltavat tehtävät tuottivat epäonnistumisen kokemuksia.	

Reflektioisuus toimijuuden osoittajana oli ilmeisintä ”seikkailukertomuksissa” ja ”asiantuntijakertomuksissa” asiakkaan arvioidessa omaa edistymistään tai suoriutumistaan terapiatilanteissa ja kaikkiaan kuntoutumisprosessin kuluessa. ”Seikkailukertomuksista” välittyi, että kuntoutuksen aikana saatu tieto ja koetut oivallukset vahvistivat henkilökohtaista toimijuuden kokemusta. Ymmärrys oman terveys- ja liikuntakäyttäytymisen ja omien valintojen merkityksestä kuntoutumiselle oli vahvistanut motivaatiota jakaa oivalluksia ja saatua tietoa muillekin.

”Asiantuntijakertomuksissa” vahva toimijuus kanavoitui koko kuntoutusjärjestelmän kehittämisehdotuksina, vertaisten asianaajona ja vertaisten puolesta puhumisena. Omien ja vertaisten kokemusten pohjalta koettiin velvollisuutena tuoda esille kriittisiäkin näkemyksiä kuntoutuspalveluissa tunnistetuista kehittämistarpeista (kustannustehokkuus, vaikuttavuus, yksilöllisyys) ja konkreettisia ideoita niiden ratkaisemiseksi. ”Muutoskertomuksissa” reflektioisuus näkyi sairastumisen jälkeisen

identiteetin etsimisenä. Muutoskertomuksiin sisältyi elämän käännekohtaan liittyvää pohdiskelua, jossa omia voimavaroja tarkasteltiin suhteessa tulevaisuuden odotuksiin ja mahdollisuuksiin.

”Muutoskertomuksissa” asiakkaan itsereflektio näkyi tilanteissa, joissa kuntoutumista edistäviä valintoja, elämänsuunnitelmia ja arkipäivässä selviytymisen ratkaisuja oli työstetty yhdessä fysioterapeutin ja muidenkin ammattilaisten kanssa. Henkilökohtaiseen toimijuuteen on saatu tukea asiantuntijoiden kanssa jaetun toimijuuden tilanteissa. Sairastumisen yhtenä elämän käännekohtana kokeneet, jotka pohtivat esimerkiksi työssä jatkamista tai eläkkeelle siirtymistä, näyttivät kaipaavan ja osin saaneenkin tavoitteiden ja suunnitelmien sekä ylipäänsä kotiin ja sosiaaliseen yhteisöön paluun yhteistä käsittelyä. ”Muutoskertomuksista” välittyi, että dialogi oli sisältänyt yhteistä tilanteen tulkintaa.

Itsereflektion vahvistuminen kuntoutuksessa edellyttää kuulluksi tulemisen kokemuksia, yhteisen ymmärryksen saavuttamista ja yhteisiä tulkintoja. Nämä elementit liitetään asiakkaan ja ammattilaisen väliseen suhteeseen, puhutaan sitten dialogisuudesta (Mönkkönen 2002; Talvitie ym. 2006), jaetusta päätöksenteosta (Edwards ym. 2004), asiakaslähtöisyydestä (Virtanen ym. 2011) tai jaetusta toimijuudesta (Romakkaniemi & Järvikoski 2013). Tässä tutkimuksessa kuulluksi tulemisen ja yhteisen tulkinnan merkitys välittyi sekä kuntoutuskokemusten kerronnassa että havainnoiduissa terapiatilanteissa. Fysioterapeuttien koulutusintervention jälkeen kuvatuissa terapiatilanteissa sitä ennen kerättyyn aineistoon verrattuna erilaisina puhetapoina ilmenivät asiakkaan kutsuminen harjoitteluun liittyvään suunnitteluun, suoriutumisen ja edistymisen arviointiin ja harjoittelun linkittämiseen kotiympäristöön. Konkreettinen fysioterapeutin kutsu osallistujaksi ja yhteiseen keskusteluun näytti antaneen tilaa asiakkaan itsereflektion kehittymiselle, milloin fysioterapeutti antoi sille riittävästi aikaa.

Asiakkaan toimijuutta näyttivät siis fysioterapiatilanteissa edistäneen asiakasta kuunteleva ja jaettuun toimijuuteen kutsuva kommunikaatio. Toimijuuden vahvistumisen ja pitkäkestoisen oppimisen kannalta oleellista on asiakkaan itsereflektion mahdollistaminen ja siihen ohjaaminen. Dialogisessa toimintatavassa fysioterapeutti toimii oman asiantuntijatietonsa ja kokemuksensa perusteella ja arvostaa samanaikaisesti asiakkaan asiantuntemusta hänen omasta elämästään ja sen suunnitelmista. Kuntoutuskokemuksiin liittyi myös tilanteita, joissa kuntoutuksen sisällöistä ja toimintamuodoista osapuolet eivät olleet päässeet yhteisymmärrykseen, minkä voi tulkita rajoittaneen oman toiminnan reflektiota ja siten toimijuuden vahvistumista. Toimijuus saattoi rajoittua niissä tilanteissa, joita sävyttivät asiantuntijakeskeisyys ja ammattilaisen valta-asema. Se näkyi fysioterapeuttien puheessa ennen koulutusinterventiota kerättyssä havainnointiaineistossa, kun harjoittelua perusteltiin abstrakteja, asiakkaille ainakin osittain vieraita käsitteitä käyttämällä. Näistä esimerkkinä käsitteet fasilitaatio, assosiaatioreaktiot, liikemallit ja spastisuus. Tätä käsitteistöä ei havainnoiduissa terapiatilanteissa enää koulutusintervention jälkeen käytetty.

Asiantuntijavaltaa välittyi asiakkaiden kuntoutuskokemuksissa silloin, kun asiakkaan oma ja ammattilaisen tulkinta toimintakyvyn arvioinnista olivat olleet ristiriidassa keskenään. Esimerkiksi asiakas koki terapiatilanteessa saaneensa ”huonoa palautetta”, vaikka itse koki kotona selviävänsä tehtävästä vaikeuksista. Asiakkailta oli kokemuksia myös siitä, että omatoimisen liikkumisen rajoittamista sairaalassa, terapiamenetelmien valintaa tai harjoittelun toteutustapaa ei aina perusteltu heille ymmärrettävästi. Se oli aiheuttanut mielipahaa ja jäänyt vaivaamaan mieltä. Yhteistä neuvottelua ja tilanteen tulkintaa kaivattiin enemmän. Näiden tekijöiden voidaan ajatella rajoittaneen itsereflektion kehittymistä, kun ristiriitaiset tulkinnat jäivät käsittelemättä.

Aikaisemmin tunnistettuina esteinä asiakkaan osallistumiselle fysioterapiatilanteisiin on kuvattu haasteet vallan ja vastuun jakamisessa, vaikeudet päätöksenteossa, puutteet fysioterapeutin vuorovaikutustaidoissa ja asiakkaiden epävarmuus omasta roolistaan (Schoeb & Bürge 2012). Sillä mitä asiakas odottaa fysioterapialta, on myös vaikutusta pystyvyyksikäsitteeseen (Barron ym. 2007). Tässä tutkimuksessa ”sairauskertomuksista” välittyi vaikeutta kertoa omia odotuksia, kokemuksia tai hahmottaa tulevaisuutta. Elämä sairastumisen jälkeen näyttäytyi ennemminkin päivästä toiseen etenemisenä, johon kuitenkin kaivattiin apua, vaikka sitä oli vaikea määritellä. Ulkopuolisen tuen hakeminen oli ymmärrettävästi näissä tilanteissa vaikeaa. Muut sairaudet, kommunikaatiovaikeudet ja tiedon puute sairastumiseen ja kuntoutumiseen liittyneistä tekijöistä välittyivät kerronnassa toimijuuden rajoitteina, samoin tuki- ja lähiverkoston puute. Näyttää ilmeiseltä, että asiakkaat tarvitsevat erityisesti ymmärrettävää tietoa kuntoutumiseen liittyvistä vaihtoehdoista ja perusteluista sekä tukea sanoittamaan asiakkaan ilmaisemia tunteita, tavoitteita ja merkityksiä, joihin kuntoutus voidaan kiinnittää.

Asiakkaiden oman toiminnan reflektiota osana toimijuutta ilmeni fysioterapiatilanteissa silloin, kun fysioterapeutti pyysi asiakkaan tekemään oman harjoittelunsa itsearviointia ja pohtimaan omaa edistymistään. Asiakkaan näkökulman kuunteleminen ja sille tilan antaminen mahdollistivat myös yhteistä tilanteen tulkintaa fysioterapeutin kanssa. Avointen kysymysten käyttäminen tai pyyntö kertoa oma käsitys asiasta varsinkin terapiatilanteiden alussa antaa mahdollisuuden asiakkaalle tuoda esille omia näkemyksiään vapaasti (Chester ym. 2014). Asiakkaan näkökulma voi kuitenkin helposti jäädä huomioon ottamatta, sillä fysioterapeuttien on havaittu terapiatilanteissa puhuvan kaksi kertaa enemmän kuin asiakkaat (Roberts & Bucksey 2007), keskeyttävän asiakkaiden puhetta (Chester ym. 2014) tai ohittavan puheen, joka liittyy asiakkaan käsityksiin, ehdotuksiin, odotuksiin tai tulevaisuuden huoliin (Josephson ym. 2015; Opsommer & Schoeb 2014).

Tässä tutkimuksessa fysioterapiatilanteiden varsinaisessa harjoitteluvaiheessa todettiin asiakkaan käsitysten, aloitteiden, huolen ja pelon ilmaisujen ohituksia. Asiakas esimerkiksi kertoi pelkäävänsä ja samanaikaisesti ilmaisi epävarmuuttaan eleillä ja ilmeillä. Fysioterapeuttien näytti olleen vaikea kohdata näitä tunteisiin liittyviä viestejä, eikä niitä otettu yhteiseen käsittelyyn, vaan siirryttiin nopeasti fyysiseen tekemiseen.

Havainto ei ole ainutkertainen (vrt. Josephson ym. 2015; Opsommer & Schoeb 2014). Tilanteissa, joissa yhteiseen tulkintaan ei pyritty eikä päästy, menetettiin mahdollisuus tukea asiakkaan taitojen oppimiseksi tarvittavan itsereflektion vahvistumista.

Fysioterapeuteilla on kuitenkin käytössään monipuolisia kommunikaation keinoja, joilla voisi vahvistaa asiakkaan pystyvyyttä esimerkiksi tilanteissa, joissa asiakas ei onnistu jossakin suorituksessa. Parry (2005) on tunnistanut fysioterapeuttien nimeävän tehtävän etukäteen haasteelliseksi tai välttävän selkeän tavoitteen asettamista. Suorituksia myös hienovaraisesti korjattiin kannustamalla, jättämällä kannustava palaute pois, käsin avustamalla, nimeämällä ongelma, vähättelemällä ongelmaa tai kysymällä ensin asiakkaan omaa arviota. Myös suoraa palautetta kierrettiin ohjaamalla asiakas vihjeiden avulla tekemään itse huomioita suorituksestaan. (Parry 2005.)

Toimijuus ilmeni kerronnassa myös oman identiteetin pohdintana. Koti oli luonteva dialogin paikka suunnata ajatuksia tulevaan ja käsitellä tulevaisuuteen liittyviä pelkoja ja odotuksia. Kokemusten jakamista ja neuvojen saamista vaikkapa siitä, mihin asiantuntijaan ottaa yhteyttä, arvostettiin. Jaetun toimijuuden hetket fysioterapeutin ja asiakkaan kesken välittyivät merkityksellisinä kohtaamisina, jotka oli koettu psykososiaalisena tukena. Psykkisen tuen tarve varsinkin kotiin siirryttäessä on tärkeää (Ch'ng ym. 2008; Dixon ym. 2007; Olofsson ym. 2005; Proot ym. 2007) ja näyttää tarvitsevan enemmän huomiota. Siirtymä vakavan sairastumisen jälkeen takaisin kotiin on kriittinen vaihe, jossa arjessa selviytymiseen liittyvien muutosten rinnalla ihminen voi joutua myös asemoimaan itseään uudestaan suhteessa rooleihinsa perheessä, työssä ja sosiaalisissa verkostoissa sekä suhteessa itseensä ja identiteettiinsä osana elämäntilanteen kulkua. Varsinkin ”muutuskertomuksissa” sairastuminen oli koko elämää ja lähipiiriä syvästi koskettava muutos. Se edellyttäisi kuntoutuskäytännöiltä parempaa valmiutta tunnistaa ihmisen sairastuminen ja kuntoutuminen suhteessa koko elämäntilanteeseen ja sosiaaliseen elämään paluuna. Kerronnassa korostui tarve jakaa ja käsitellä omia kokemuksia osana elämän kokonaisuutta ja uuden identiteetin rakentamista esimerkiksi työelämästä luopumisen pohdintana.

Tutkimuksessa oli myös niitä, jotka olivat jääneet kaipaamaan kotiin paluuseen valmentautumista. Kotiin palatessaan asiakkaiden on aikaisemminkin kuvattu elävän ikään kuin turvallisen sairaalan ja tuntemattoman kodin välimaastossa, johon liittyi sekä suuria toiveita että pelkoja selviytymisestä. Vielä kolmen kuukauden jälkeen yhä odotettiin tilanteen kehittymistä, mutta samalla alettiin nähdä realistisesti, että ei ehkä palauduta entiseen. (Wottrich ym. 2012.) Arjessa selviytymisen taitojen harjoittelun rinnalla on tärkeää käsitellä yhteisesti tunteiden kirjoa ja valmistautua tasapainoilemaan asiakkaan korkeiden toipumisodotusten ja realististen selviytymisvaihtoehtojen välillä (vrt. Barron ym. 2007; Wiles ym. 2002; Wottrich ym. 2012).

Onnistuneen vuoropuhelun sairastuneen ja ammattilaisen välillä tiedetään lisäävän asiakastyytyvää (Mangset ym. 2008). Pitkäkestoinen kuntoutumisprosessi ei etene vain fyysisen harjoittelulla vaan edellyttää ihmisen kokonaisvaltaista huomiota otta-

mista. Kuntoutuskäytännössämme olisi tilaa sairastuneiden ihmisten kerronnalle, joka on aikaisempien tutkimusten mukaan edistänyt kuntoutukseen osallistuneiden ja ammattilaisten yhteistä ymmärrystä kuntoutuksen tavoitteista ja keinoista (vrt. Wottrich ym. 2007). Asiakashaastattelujen käyttäminen kuntoutustutkimuksessa nosti tässäkin esille sen, miten haastattelu sinänsä voi olla voimaannuttava kokemus kertojalle, joka saa kuulijan ja jonka kanssa voi käsitellä omia kokemuksia. Narratiivisella tutkimuksella ja narratiivisella terapialla on yhteistä se, että molemmissa on läsnä kiinnostunut kuulija (Romanoff 2005, 251–255), vaikka tavoitteet ovat erilaiset. Narratiivisen tutkimuksen tavoite on lisätä ymmärrystä tutkittavasta ilmiöstä, kun taas terapiassa tavoitellaan muutosta yksittäisen ihmisen kehittämisessä. (Laitinen & Uusitalo 2008; Romanoff 2005, 250.) Terapeutin tehtävä ei ole ratkaista asiakkaan ongelmia vaan narratiivisella lähestymistavalla ja vaihtoehtoisilla tarinoilla voidaan kuntoutuksessa ja sosiaalityössä ohjata asiakasta rakentamaan myönteistä tulevaisuutta (Katajainen 1998, 101). Myös vertaisryhmät voisivat varsinkin kotiutumisvaiheessa tarjota mahdollisuuksia käsitellä kotiin paluuseen liittyviä odotuksia ja tunteita varsinkin silloin, kun ihmisen omat tukiverkostot ovat rajalliset.

Asiakkaan toimijuuden edistämiseksi kommunikaatio fysioterapiatilanteissa keskittyi tässä tutkimuksessa varsin kapeasti fyysiseen selviytymiseen. Fysioterapeutin toimintakäytäntöjen kriittisestä tarkastelusta ja kehittämisestä on kuitenkin hyviä kokemuksia ja viitteitä tässäkin tutkimuksessa, joten niiden kehittämistä on tärkeää jatkaa. Fysioterapeuttien oman toiminnan reflektiolle on tämänkin tutkimuksen mukaan tarvetta. Reflektion avulla voidaan tunnistaa ja purkaa niitä ristiriitaisuuksia, joita on sen välillä mitä omasta toimintatavasta ajatellaan ja miten terapiatilanteissa todellisuudessa toimitaan (Reunanen 2003; Thornquist 2001). Josephson ym. (2015) ehdottavat, että fysioterapiassa on tarvetta kiinnittää enemmän huomiota asiakkaan ja fysioterapeutin väliseen suhteeseen ja siihen liittyvään kommunikaatioon. Ne ovat asiakkaan voimavarojen arvioinnin ja fysioterapeutin ohjaustoiminnan keskeisiä työvälineitä. Puheella ja toiminnalla voidaan vahvistaa asiakkaan toimijuuden perustana olevaa pystyvyyttä. Toimijuus rakentuu sen varaan, miten ihmisen uskoo selviytyvänsä, mitä uskoo vielä oppivansa, miten saa tukea ponnisteluunsa (Bandura 2001). Juuri näiden asioiden edistämistä fysioterapiassa tämänkin tutkimuksen mukaan tarvitaan.

Toimijuus sisältää ajatuksen hallinnan tunteen saavuttamisesta suhteessa omaan elämään. Myös Moosin ja Holahanin (2007) malli, joka liittyy pitkäaikaissairauden kanssa selviytymiseen (Järvikoski & Härkäpää 2014, 140) soveltuu peilattavaksi tämän tutkimuksen tuloksiin. Ei riitä, että asiakas oppii siirtymään, kävelemään ja käyttämään yläraajaansa sairastumisen jälkeen. Oleellista on se, mihin hän oppimaansa voi elämässään käyttää. Kuntoutukseen on sisällytettävä oppimisen ja hallinnan strategioita aikaisempaa laajemmin. Sairastumiseen liittyviä tunteita ja rajoituksia tai perheen ja läheisten väliseen vuorovaikutukseen liittyviä haasteita ei pidä sulkea pois myöskään fysioterapiasta. Tutkimuksen tulokset viittaavat siihen, että fysioterapia edelleen

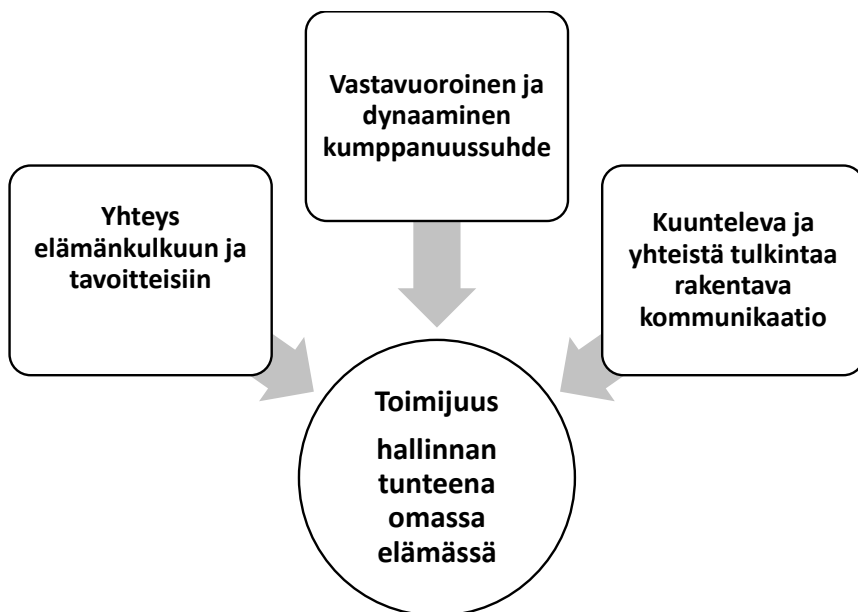
keskittyy kapeasti fyysisen toimintakyvyn tarkasteluun, vaikka pyrkimystä ja viitteitä paradigman muutokseen on näkyvissä. Sosiokulttuuristen tekijöiden huomioon ottaminen edellyttää myös laajemmin kuntoutuksen eri toimijoiden yhteistyötä.

Sosiaali- ja terveysalalla asiakkaiden ja ammattilaisten välisen vuorovaikutuksen ja kommunikaation tiedetään vaikuttavat palveluiden laatuun, asiakaskokemuksiin ja myös klinisiin tuloksiin. Vuorovaikutusta ja kommunikaatiota edistävät koulutukselliset interventiot ovat 2000-luvulla lisääntyneet (Carvalho ym. 2011; Jones ym. 2012; Parry 2008; Parry & Brown 2009;). Parryn (2008) mukaan on viitteitä siitä, että koulutuksella on mahdollista vaikuttaa terveysalan ammattilaisten käyttäytymiseen, palvelujen laatuun ja asiakastyytyvyyteen.

Havainnointitutkimuksia tarvitaan myös edelleen lisää, sillä Parryn (2008) katsauksessa viitattiin vain viiteen fysioterapiatutkimukseen, joista yksi oli tähän väitöskirjaan sisällynyt osatutkimus I. Tutkittaessa koulutusinterventiota, joka liittyi AVH-kuntoutukseen kehitetyn ja asiakkaan pystyvyyteen nojautuneen itsehoito-ohjelman käyttöönottoon, todettiin, että terapeuttien on tarpeen muokata työkäytäntöään tukemaan enemmän asiakkaan ongelmaratkaisua, tavoitteen asettamista ja yhteistä toiminnan reflektiota. (Jones ym. 2013.)

7.2. Toimijuuden edistämisen osatekijät ja tutkimuksen johtopäätökset

Tutkimuksen johtopäätöksenä esitän kuusi teesiä, jotka perustuvat tämän tutkimuksen tulkintoihin siitä, mitä toimijuuden ilmeneminen kuntoutuksessa edellytti ja mitkä tekijät toimijuutta erityisesti edistivät. Kuva 4 havainnollistaa toimijuutta edistäneet osatekijät, joiden avulla tutkimuksessa tunnistettuja toimijuuden rajoitteita voidaan, ainakin joiltain osin, purkaa. Kuva osoittaa myös tämän tutkimuksen perusteella tunnistetut fysioterapiakäytännön kehittämiskohteet ja tutkimuksen käytännöllisen merkityksen. Kehittämiskohteet ja niitä tarkentavat teesit liittyvät ihmisen elämänsä kulun huomioon ottamiseen kuntoutustavoitteiden perustana, vastavuoroisen ja dynaamisesti muuttuvan kumppanuussuhteen rakentamiseen kuntoutuksessa ja asiakasta kuuntelevan kommunikaation varmistamiseen kuntoutuksen kohtaamisissa. Näihin osatekijöihin vaikuttamalla fysioterapeutti voi edistää asiakkaan toimijuutta.



KUVA 4. Toimijuutta edistäneet tekijät kuntoutuskokemusten kerronnassa ja fysioterapian kohtaamisissa

Kuntoutuksen yhteys elämäntilanteeseen ja tavoitteisiin

a. Toimijuus kuntoutustavoitteena ohjaa tarkastelemaan kuntoutumista ihmisen yksilölliseen elämäntilanteeseen ja identiteettiin eikä vain fyysiseen selviytymiseen liittyvänä hallinnan tunteena.

Toimijuus sisältää tulevaisuuteen suuntautuvaa ja omien tavoitteiden mukaista ennakkosuunnittelua. Tässä tutkimuksessa se ilmeni selkeimmin asiakkaiden puhuessa omasta elämäntilanteestaan, sairastumisen aiheuttamasta muutoksesta elämäntilanteeseen ja identiteettiin sekä tavoitteistaan selviytyä kotona, työssä ja elinympäristössään. Myös fysioterapiatilanteissa asiakkaan toimijuus ja yhteisiin tavoitteisiin sitoutuminen tulivat näkyviksi, kun terapiaa kytkettiin yksilöllisiin ja konkreettisiin arjen tilanteisiin ja kotona toteutuvaan harjoitteluun.

Kotiympäristöön paluuta tai selviytymistä kotona tai työssä käsiteltiin vain muutamassa havainnoidussa terapiatilanteessa, jotka oli kuvattu koulutusinterventio jälkeen. Kotiin paluu näyttää edellyttävän enemmän valmistautumista, ja harjoittelulta odotetaan selvempää kytkentää omaan arkeen ja työhön tavoitteellisuuden perustaksi. Toimijuutta näyttivät joissakin tilanteissa edelleen rajoittaneen fyysiseen harjoitteluun keskittyminen silloinkin, kun odotukset liittyivät ennemminkin psykososiaaliseen pärjäämiseen kotona. Omassa elinpiirissä tukiverkoston ja lähipalvelujen

rajallisuus sekä ulkona liikkumiseen esteet näyttävät sulkevan ihmisiä sosiaalisen elämän ulkopuolelle.

b. Omaan elämään paluu edellyttää huomion kiinnittämistä kotona ja työssä tarvittaviin selviytymisen taitoihin ja vaikuttamista elinympäristössä tunnistettuihin rajoitteisiin.

Tämän tutkimuksen perusteella fysioterapian tavoitteet keskittyivät fyysisen toimintakyvyn saavuttamiseen, mikä on AVH-kuntoutuksessa perustellusti merkityksellistä, mutta asiakkaiden näkökulmasta liian kapea ja mekanistinen lähestymistapa. Ammatillinen kulttuuri muuttuu ajassa, mutta edellyttää myös toimintakäytäntöjen kriittistä reflektiota, johon tämä tutkimus pyrki. Tutkimus vahvistaa näkemystä siitä, että asiantuntijakeskeisestä kuntoutuskäytännöstä on aika tietoisesti siirtyä asiakkaan toimijuutta tukevaan lähestymistapaan. Kuntoutuskäytäntöjen kehittäminen edellyttää asiakkaiden sosiokulttuuristen tekijöiden selvempää huomioon ottamista, mikä kotiympäristössä näytti onnistuneen luontevasti. Tämä tutkimus tuotti konkreettisia esimerkkejä ja asiakasnäkökulmaa siitä, mihin AVH-kuntoutuksen suositukset ohjaavat korostaessaan asiakaslähtöisyyttä ja arkeen perustuvaa kuntoutusta.

Fysioterapia ei saa jäädä kuntoutusyksiköiden sisälle, vaan kuntoutus edellyttää kotikuntoutuksen ja muiden, myös moniammatillisten, toimintamuotojen määrätietoista kehittämistä, joka ottaa huomioon sosiaalisen selviytymisen laajemminkin. Tarvitaan myös kuntoutumista tukevia lähipalveluja, joiden avulla kotona asuvat saavat mahdollisuuden ja tarvitsemaansa ohjausta sekä fyysisen toimintakyvyn nousujohteiseen edistämiseen että vertaistukea kotiutumisasiässä ja sosiaaliseen elämään paluun tukena.

Vastavuoroinen ja dynaaminen kumppanuussuhde

Toimijuus tarkoittaa myös ihmisen kykyä säädellä omaa käyttäytymistään tavoitteiden suunnassa. Itseohjautuvuuden vahvistuminen vaatii tietojen vaihtoa, sitoutumista tavoitteisiin ja jaettua päätöksentekoa. Tietojen vaihto tässä tutkimuksessa liittyi konkreettisten ratkaisujen löytämiseen ja arjessa selviytymisen keinojen oppimiseen. Siihen tarvittiin myös tietoa sairaudesta, siihen liittyvistä kuntoutumisen mahdollisuuksista, tietoa kuntoutumiseen vaikuttavasta harjoittelusta ja sen perusteista sekä omasta roolista kuntoutumisessa. Selkeimmin asiakkaan toimijuus ilmeni terapiatilanteissa ja kerronnassa silloin, kun kohtaamistilanteet olivat vastavuoroisia ja kumppanuus asiakkaan ja ammattilaisen välisenä toteutui kuntoutumisprosessin vaiheeseen ja asiakkaan voimavaroihin nähden osuvana.

c. Toimijuus hallinnan tunteena edellyttää tietoa kuntoutumisen mahdollisuuksista ja keinoista sekä tilaa ja aikaa suunnitella, arvioida, toimia ja tehdä valintoja.

Asiakkaiden toimijuus välittyi aloitteina, itsearviointina, määrätietoisena ponnisteluna, arjen toimintojen harjoitteluna ja harrastuksiin osallistumisena silloin, kun tavoitteet ja perusteet olivat selvät ja asiakkaalla oli tilaa tehdä niiden perusteella omia ratkaisuja. Asiakkaan mahdollisuutta osallistua tilanteissa vastavuoroisesti näytti rajoittaneen juuri tiedon puute ja epäselvä käsitys kuntoutumisen tavoitteista, sisällöistä tai omasta roolista siinä. Itseohjautuvuutta ja tavoitteisiin sitoutumista puolestaan tuki se, että asiakas sai konkreettisia mahdollisuuksia turvallisissa olosuhteissa, aluksi ammattilaisen kanssa yhdessä, testata omaa selviytymistään erilaisissa ympäristöissä.

d. Kuntoutuminen on muutosprosessi, joka edellyttää asiakkaalle voimavarojen mukaan lisääntyvää vastuuta ja mahdollisuutta itesääteilyyn.

Asiakkaiden kuntoutuskokemusten perusteella voi päätellä, että kuntoutumisprosessi tulisi vielä selvemmin nähdä yksilöllisesti etenevänä muutosprosessina, jossa kumppanuussuhteen tulee muuttua dynaamisesti prosessin eri vaiheissa. Se vaatii fysioterapeutilta tietoista arviointia siitä, millaisia voimavaroja asiakkaalla missäkin prosessin vaiheessa on. Sen perusteella on neuvoteltava osapuolten keskinäiset roolit, jotta asiakkaan itseohjautuvuus vahvistuu, mikä edesauttaa samalla kuntoutumista edellyttävän harjoittelun kuormitustason lisääntymistä. Kuntoutuskäytännöissä oli viitteitä siitä, että asiantuntijakeskeistä ohjausta jatkettiin, vaikka asiakkaalla oli jo valmiutta tehdä itsenäisiä ratkaisuja ja lisätä harjoittelun vaativuustaso. Fysioterapeuteille näytti olleen vaikeaa väistyä asiantuntijaposition taustalle, siirtää valtaa asiakkaalle ja antaa tilaa asiakkaan omalle toimijuudelle.

Toimijuutta edistää ihmisen mahdollisuus sekä saada tietoa ja osaamista että rakentaa luottamusta omaan kykyynsä hallita omaa elämänsä ja vaikuttaa omaan kuntoutumiseensa. Sairastumisen takia menetettyjen taitojen uudelleen oppiminen, uuteen tilanteeseen sopeutuminen, uuden identiteetin rakentaminen ja paluu sosiaaliseen ympäristöön edellyttävät kaikki selviytymisen ja hallinnan keinoja, jotka liittyvät asiakkaan pystyvyyksikäsitteisiin. Pystyvyyden vahvistaminen edellyttää fysioterapeuteilta tietoista asettumista kumppanuussuhteeseen, joka muuttuu sen mukaan, kun asiakkaan itseohjautuvuus lisääntyy. Asiakas tarvitsee tietoa sairaudesta ja kuntoutumiseen vaadittavasta harjoittelusta, mutta myös mahdollisuuksia osallistua, kokeilla ja etsiä yksilöllisiä ratkaisuja.

Kuunteleva ja yhteistä tulkintaa rakentava kommunikaatio

Jaettuun toimijuuteen, asiakkaan osallistumiseen ja kumppanuuteen liittyy ajatus kuuluksi tulemisesta. Asiakas tarvitsee kokemuksia kuulluksi tulemisesta ja kuntoutumiseen liittyvien merkitysten yhteistä käsittelyä. Toimijuutta kuntoutuksessa näyttivät tämän tutkimuksen mukaan edistävän asiakasta aktiivisesti kuunteleva ja yhteistä tulkintaa rakentava kommunikaatio. Se tarkoittaa, että fysioterapeutti kutsuu asiakkaansa jaetun

toimijuuden tilaan, keskustelemaan yhdessä myös kuntoutumiseen liittyvistä tunteista, vaihtamaan käsityksiä sairaudesta ja siihen liittyvistä odotuksista, arvioimaan yhdessä, mitä on mielekästä tavoitella ja miten siihen voi päästä, sekä pohtimaan tulevaisuuden vaihtoehtoja. Kuulluksi tulemisen kokemuksia ja tulevaisuuden pohdintaan keskittyneitä kohtaamisia välittyi varsinkin kotikuntoutukseen osallistuneiden kerronnassa.

e. Kuntoutumiseen liittyvien tunteiden, kokemusten ja odotusten kuunteleminen ja yhteinen tulkinta edistävät toimijuutta ja ohjaavat merkitykselliseen kuntoutukseen.

Fysioterapiatilanteissa ja asiakkaiden kuntoutuskokemuksissa näkyi myös, että fysioterapeutin oli joskus vaikea pysähtyä kuuntelemaan ja selvittämään osapuolten ristiriitaisina välittyneitä tulkintoja. Vaikka terapian kohtaamisissa tilanteiden alussa ja lopussa alkoi näkyä pyrkimystä haastaa asiakas mukaan suunnitteluun ja itsearviointiin, varsinaisessa harjoitteluvaiheessa asiakkaan tunnelmaisuja ja yrityksiä tulla ymmärretyksi ohitettiin. Ilmenneistä ristiriidoista ei keskusteltu vaan edettiin fysioterapeutin perustelujen varassa, jolloin asiakkaan ääni jäi kuulematta.

f. Kommunikaatio on kuntoutuksen työväline, jota tulisi käyttää tietoisesti pyrkimällä dialogiin ja vahvistamalla asiakkaan pystyvyyttä.

Jos fysioterapeutti etenee tilanteessa valmiin käsikirjoituksensa mukaan, hän helposti ohittaa asiakkaan aloitteet ja kommentit tai jättää huomioimatta liian vaikean ja pelottavan harjoituksen tuottaman turhautumisen. Silloin menetetään mahdollisuus oppia ratkaisuja haasteelliseen tilanteeseen ja saada onnistumisen kokemuksia siivittämään tulevaisuususkoa. Itsereflektio vaatii sen, että asiakkaalle annetaan tilaa ja aikaa tulla kuulluksi sekä mahdollisuutta jakaa ja käsitellä kuntoutukseen ja kuntoutumiseen liittyviä tietoja, kokemuksia, käsityksiä ja motiiveja.

Kommunikaatio on asiakkaan ja ammattilaisen kohtaamisessa keskeinen työväline ja tämän tutkimuksen perusteella kehittämishaaste. Asiakkaiden kohtaamiseen ja vuorovaikutukseen liittyvässä koulutuksessa tulisi erityisesti kiinnittää huomiota asiakkaan itsereflektion ohjaamiseen ja pystyvyyden vahvistamiseen toimijuuden perustana. Tilan antaminen asiakkaiden kerronnalle tuottaa tärkeää tietoa asiakkaan voimavaroista ja hänelle merkityksellisistä asioista kuntoutumisen suunnittelun perustaksi. Fysioterapeuttien perus- ja täydennyskoulutuksessa omien toimintakäytäntöjen reflektio voisi edistää asiantuntijakeskeisen työorientaation purkamista ja dialogisen lähestymistavan vahvistamista.

Lopuksi

Tutkimuksen käytännöllisen merkityksen arvioinnissa on otettava huomioon se, että osatutkimusten menetelmällinen lähestymistapa oli laadullinen ja aineistot rajallisia näytteitä vallitsevista kuntoutuskäytännöistä pitkällä aikavälillä kerättyinä. Toimijuus tutkimuksen kohteena tarjoaa kuitenkin fysioterapiaan täydentävän näkökulman. Sitä voisi hyödyntää fysioterapian ja laajemminkin kuntoutusalan koulutuksessa asiakaslähtöisten ja asiakkaan osallistumista ja oppimista edistävien puhe- ja toimintakäytäntöjen kehittämisessä ja täydennyskoulutuksessa. Kuvassa 4 esittämäni toimijuutta edistäneet osatekijät voisivat ohjata AVH-fysioterapiassa asiakkaan ja fysioterapeutin välisiä kohtaamisen tilanteita niin, että niistä rakentuisi jaetun toimijuuden paikkoja edistämään asiakkaiden toimijan roolia.

Fysioterapeuteilla on ollut rohkeutta osallistua omien toimintakäytäntöjensä tarkasteluun ja muokkaamiseen, mikä on kehittymisen ehto ja oleellista edelleen. Tämän tutkimuksen aineistojen keruusta on jo aikaa, joten nyt olisi kiinnostavaa tutkia myös moniammatillisesti asiakkaiden kotiympäristössä tuotettuja kuntoutuspalveluja tilanteisiin osallistujia havainnoiden ja haastatellen. Siten voitaisiin tuottaa moniulotteista kuvaa kuntoutuksen paradigmanmuutoksen seuraamiseksi ja kuntoutuskäytäntöjen edelleen kehittämiseksi.

Tämän tutkimuksen perusteella toimijuuden edistäminen kuntoutuksen tavoitteena voisi ohjata fysioterapiaa lähemmäs sitä, mitä asiakkaat sairastumisen jälkeen odottavat: hallinnan tunnetta siitä, että sairastumisen jälkeen he voivat jatkaa yksilöllistä elämäntilanteensa ja selviytyä arjestaan omien tavoitteiden suunnassa.

Lähteet

- Aaltonen T. (2003a) Afaatikon kertomat tarinat. *Sociologia* 2: 97–109.
- Aaltonen T. (2003b) Haastattelun rajoilla. Afaattisen puhujan haastattelemisen. Julkaisussa: Honkasalo M-L, Kangas I, & Seppälä U-M. (toim.) *Sairas, potilas, omainen. Näkökulmia sairauden kokemiseen*. Helsinki: Suomalaisen Kirjallisuuden Seura.
- Aaltonen T. (2004) Autonomiaa ja osallistumista. *Sosiaalilääketieteellinen aikakauslehti* 41: 176–184.
- Aaltonen T & Leimumäki A. (2010) Kokemus ja kerronnallisuus – kaksi luentaa. Julkaisussa: Ruusuvuori J, Nikander P & Hyvärinen M. (toim.) *Haastattelun analyysi*. Tampere: Vastapaino, s. 119–152.
- Ahola S. (2016) Fiktioitakin kiehtovampaa faktaa. Näkökulma. *Helsingin Sanomat* 22.5.2016: C17.
- Alasuutari P. (1999) *Laadullinen tutkimus*. Tampere: Vastapaino.
- Aveyard H, Payne S & Preston N. (2016) *A Post-graduate's Guide to Doing a Literature Review in Health and Social Care*. Berkshire: McGraw-Hill.
- Baker SM, Marshak HH, Rice GT & Zimmerman GJ. (2001) Patient participation in physical therapy goal setting. *Physical Therapy* 81: 1118–1126.
- Bandura A. (1997) The nature and structure of self-efficacy. Julkaisussa: Bandura A. (toim.) *Self-efficacy: The Exercise of Control*. New York: WH Freeman and Company, s. 36–78.
- Bandura A. (2001) Social cognitive theory: An agentic perspective. *Annual Review Psychology* 52: 1–26.
- Bandura A. (2008) Toward an agentic theory of the self. Julkaisussa: Marsh HW, Crave RG & McInerney DM. (toim.) *Self-processes, Learning and Enabling Human Potential. Dynamic New Approaches*. Charlotte, NC: Information Age Publishing, s. 15–49.
- Barron CJ, Klaber Moffet JA & Potter M. (2007) Patient expectations of physiotherapy: definitions concepts and theories. *Physiotherapy Theory and Practice* 23: 1, 37–46.
- Bendz M. (2003) The first year of rehabilitation after a stroke – from two perspectives. *Scandinavian Journal of Caring Science* 17: 215–222.
- Berger PL & Luckman T. (1994) *Todellisuuden sosiaalinen rakentuminen*. Helsinki: Gaudeamus.
- Bratman ME. (2014) *Shared Agency: A Planning Theory of Acting Together*. New York: Oxford University Press.
- Braun V & Clarke V. (2006) Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology* 3: 2, 77–101. Saatavissa verkossa <http://dx.doi.org/10.1191/1478088706qp063oa><http://dx.doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>
- Bruner J. (1990) *Acts of Meaning*. Cambridge: Harvard University Press.
- Burr V. (2003) *Social Constructionism*. London: Routledge.
- Cardol M, de Jong BA & Ward CD. (2002) On autonomy and participation in rehabilitation. *Disability and Rehabilitation* 24: 18, 970–974.
- Carr JH & Shepherd RB. (2010) *Neurological Rehabilitation: Optimizing Motor Performance*. Oxford: Butterworth Heinemann.
- Carvalho IP, Pais VG, Almeida SS, Ribeiro-Silva R, Figueiredo-Braga M, Teles A, Castro-Vale I & Mota-Cardoso R. (2011) Learning clinical communication skills: Outcomes of a program for professional practitioners. *Patient Education and Counseling* 84: 84–89.
- Chang ES, Heckhausen J, Greenberger E & Chen C. (2010) Shared agency with parents for educational goals: Ethnic differences and implications for college adjustment. *Journal of Youth Adolescence* 39: 1293–1304.
- Ch'ng AM, French D & Mclean N. (2008) Coping with challenges of recovery from stroke. Long term perspectives of stroke support group members. *Journal of Health Psychology* 13: 1136.

- Charles C, Gafni A & Whelan T. (1997) Shared decision-making in the medical encounter: what does it mean? (or it takes at least two to tango). *Social Science and Medicine* 44: 5, 681–692.
- Chester EC, Robinson NC & Roberts L. (2014) Opening clinical encounters in an adult musculoskeletal setting. *Manual Therapy* 19: 306–310.
- Collins S, Britten N, Ruusuvoori J & Thompson A. (toim.) (2007) *Patient Participation in Health Care Consultations. Qualitative Perspectives*. Berkshire: McGraw-Hill.
- Cott CA, Wiles R & Devitt R. (2007) Continuity, transition and participation: Preparing clients for life in the community post-stroke. *Disability and Rehabilitation* 29: 20–21, 1566–1574.
- Denzin NK. (1978) *Sociological Methods*. New York: McGraw-Hill.
- Dixon G, Thornton EW & Young CA. (2007) Perceptions of self-efficacy and rehabilitation among neurologically disabled adults. *Clinical Rehabilitation* 21: 230–240.
- Edwards I, Jones M, Higgs J, Trede F & Jensen G. (2004) What is collaborative reasoning? *Advances in Physiotherapy* 6: 70–83.
- Elder G, Kirkpatrick Johnson M & Crosnoe R. (2003) The emergency and development of life course theory. Julkaisussa: Mortimer JT, Shanahan MJ (toim.) *Handbook of the Life Course*. New York: Springer.
- Ellis-Hill C, Robison J, Wiles R, McPherson K, Hyndman D & Ashburn A. (2009) Going home to get on with life: Patients' and carers' experiences of being discharged from hospital following a stroke. *Disability and Rehabilitation* 31: 2, 61–72.
- Elwyn G, Frosch D, Thomson R, Joseph-Williams N, Lloyd A, Kinnersley P, Cording E, Tomson D, Dodd C, Rollnick S, Edwards A & Barry M. (2012) Shared decision making: A model for clinical practice. *Journal of General Internal Medicine* 27: 10, 1361–1367.
- Engeström Y. (1998) *Kehittävä työntutkimus. Perusteita, tuloksia ja haasteita*. Hallinnon kehittämiskeskus. Helsinki: Edita.
- Eskola J & Suoranta J. (1996) *Jobdatus laadulliseen tutkimukseen*. Rovaniemi: Lapin yliopisto.
- Falck H, Kurki M, Rissanen P, Kankaanpää S & Sinkkonen N. (2013) *Kuntoutujusta toimijaksi – kokemus asiantuntijuudeksi*. Työpöytäpaperi 39. Helsinki: Terveystieteiden ja hyvinvoinnin laitos. Saatavissa verkossa, pdf-tiedosto <https://www.julkari.fi/handle/10024/110670>
- Frank A. (1995) *The Wounded Storyteller. Body, Illness, and Ethics*. Chicago & London: University of Chicago Press.
- Finfeld DL. (2003) Metasynthesis: The state of the art – so far. *Qualitative Health Research* 13: 7, 893–904.
- Giddens A. (1984) *The Constitution of Society. Outline of the Theory of Structuration*. Cambridge: Polity Press.
- Gubrium JF & Holstein JA. (2009) *Analyzing Narrative Reality*. Los Angeles, London, New Delhi, Singapore: SAGE Publications.
- Harra T. (2014) *Terapeuttinen yhteistoiminta. Asiakkaan osallistumisen mahdollistaminen toimintaterapiassa*. Lapin yliopisto. Acta Electronica Universitatis Lapponiensis 156. Saatavissa verkossa, pdf-tiedosto https://lauda.ulapland.fi/bitstream/handle/10024/61769/Harra_Toini_ActaE_156pdfA.pdf?sequence=2
- Halliday MAK. (1985) *An Introduction to Functional Grammar*. London: Arnold.
- Herman D. (2009) *Basic Elements of Narrative*. Malden: Wiley-Blackwell.
- Hirsjärvi S, Remes P & Sajavaara P. (1997) *Tutki ja kirjoita*. Helsinki: Tammi.
- Hjelmblink F & Holmström I. (2005) To cope with uncertainty: stroke patients' use of temporal models in narratives. *Scandinavian Journal of Caring Science* 20: 367–374.
- Hochstenbach J & Mulder T. (1999) Neuropsychology and the relearning of motor skills following stroke. *International Journal of Rehabilitation Research* 22: 11–19.
- Hokkanen L. (2012) Interpreting a client satisfaction survey on shared agency in plan-based practice at the welfare office. *Nordic Social Work Research* 2: 2, 119–135. Saatavissa verkossa, pdf-tiedosto <http://dx.doi.org/10.1080/2156857X.2012.710177>
- Hokkanen L, Nikkanen P, Notko T & Puumalainen J. (2009) Kokemukset kuntoutuksen toteutuksesta ja merkityksestä. Julkaisussa: Järvikoski A, Hokkanen L & Härkäpää K. (toim.) *Asiakkaan äänellä. Odotuksia ja arvioita vaikeavammaisten lääkinnällisestä kuntoutuksesta*. Kuntoutussäätiön tutkimuksia 80. Helsinki: Kuntoutussäätiö, s. 93–145.

- Holstein JA & Gubrium J. (2004) The active interview. Julkaisussa: Silverman D. *Qualitative Research. Theory, Method and Practice*. Second edition. London: Sage Publications, s. 140–161.
- Hydén L-C & Brockmeier J (toim.) (2008) *Health, Illness and Culture: Broken Narratives*. New York: Routledge.
- Hyvärinen M. (2004) Eletty ja kerrottu kertomus. *Sosiologia* 4: 297–309.
- Hyvärinen M. (2007a) Analyzing narratives and story-telling. Julkaisussa: Alasuutari P, Bickman L & Brannen J. *The SAGE Handbook of Social Research Methods*. London: Sage Publications, s. 447–460.
- Hyvärinen M. (2007b) Kertomus ja kertomuksen rajat. *Puhe ja kieli* 27: 127–140.
- Hyvärinen M. (2010) Haastattelukertomuksen analyysi. Julkaisussa: Ruusuvoori J, Nikander P & Hyvärinen M (toim.) *Haastattelun analyysi*. Tampere: Vastapaino, s. 90–118.
- Hyvärinen M & Löyttyniemi V. (2005) Kerronnallinen haastattelu. Julkaisussa: Ruusuvoori J & Tiittula L. (toim.) *Haastattelu. Tutkimus, tilanteet ja vuorovaikutus*. Jyväskylä: Vastapaino.
- Hänninen V. (2000) *Sisäinen tarina, elämä ja muutos*. Acta Universitatis Tamperensis 696. Tampere: Tampereen yliopisto.
- Hänninen V & Valkonen J. (1998) *Kunnon tarinoita. Tarinallinen näkökulma kuntoutukseen*. Kuntoutussäätiön tutkimuksia 59. Helsinki: Kuntoutussäätiö.
- Härkäpää K, Järvikoski A & Gould R. (2011) Asiakaslähtöisyys, tiedonsaanti ja tuki kuntoutusprosessissa. Esimerkkinä työeläkekuntoutus. Julkaisussa: Järvikoski A, Lindh J & Suikkanen A. (toim.) *Kuntoutus muutoksessa*. Rovaniemi: Lapin yliopistokustannus, s. 73–88.
- Iltanen S & Topo P. (2007) Potilasvaatteet, pitkäaikaishoidossa olevan ihmisen toimijuus ja etiikka – vaatesuunnittelijoiden näkemyksiä. *Gerontologia* 3: 231–245.
- Jokinen A, Juhila K & Suoninen E. (1993) Diskursiivinen maailma: Teoreettiset lähtökohdat ja analyttiset käsitteet. Julkaisussa: Jokinen A, Juhila K & Suoninen E. *Diskurssianalyysin aakkoset*. Tampere: Vastapaino, 17–47.
- Jokinen A, Juhila K & Suoninen E. (1999) *Diskurssianalyysi liikkeessä*. Tampere: Vastapaino.
- Jokinen A & Juhila K. (1999) Diskurssianalyttisen tutkimuksen kartta. Julkaisussa: Jokinen A, Juhila K & Suoninen E. *Diskurssianalyysi liikkeessä*. Tampere: Vastapaino, s. 54–97.
- Jokinen A & Suoninen E. (toim.) (2000) *Auttamistyö keskusteluna. Tutkimuksia sosiaali- ja terapiatyön arjesta*. Tampere: Vastapaino.
- Jokinen A, Suoninen E & Wahlström. (2000) Miten tavoittaa auttamistyön ydintä? Julkaisussa: Jokinen A & Suoninen E. (toim.) *Auttamistyö keskusteluna. Tutkimuksia sosiaali- ja terapiatyön arjesta*. Tampere: Vastapaino, s. 15–33.
- Jones F. (2006) Strategies to enhance chronic disease self-management: How can we apply this to stroke? *Disability and Rehabilitation* 28: 13–14, 841–847.
- Jones F. (2015) Self-management for people with chronic conditions. Julkaisussa: Siegert RJ & Levack WMM. (toim.) *Rehabilitation Goal Setting. Theory, Practice and Evidence*. Boca Raton: Taylor & Francis Group, s. 265–289.
- Jones F & Riazi A. (2011) Self-efficacy and self-management after stroke: a systematic review. *Disability and Rehabilitation* 33: 10, 797–810.
- Jones F, Livingstone E & Hawkes L. (2013) “Getting the balance between encouragement and taking over” - reflections on using a new stroke self-management programme. *Physiotherapy Research International* 18: 91–99.
- Jones F, Mandy A & Partridge C. (2008) Reasons for recovery after stroke: A perspective based on personal experience. *Disability and Rehabilitation* 30: 7, 507–516.
- Jones F, Mandy A & Partridge C. (2009) Changing self-efficacy in individuals following a first time stroke: preliminary study of a novel self-management intervention. *Clinical Rehabilitation* 23: 522–533.
- Josephson I, Woodward-Kron R, Delany C & Hiller A. (2015) Evaluative language in physiotherapy practice: How does it contribute to the therapeutic relationship? *Social Science & Medicine* 143: 128–136.

- Jyrkämä J. (2007) Toimijuus ja toimintatilanteet – aineksia ikääntymisen arjen tutkimiseen. Julkaisussa: Seppänen M, Karisto A & Kröger T. (toim.) *Vanhuus ja sosiaalityö. Sosiaalityö avuttomuuden ja toimijuuden välissä*. Jyväskylä: PS-kustannus, s. 195–217.
- Jyrkämä J. (2008) Toimijuus, ikääntyminen ja arkielämä - hahmottelua teoreettis-metodologiseksi viitekehkeksi. *Gerontologia* 4: 190–203.
- Järvikoski A. (1994) *Vajaakuntoisuudesta elämänhallintaan? Kuntoutuksen viitekehyksen ja toimintamallien tarkastelu*. Tutkimuksia 46. Helsinki: Kuntoutussäätiö.
- Järvikoski A. (2013) *Monimuotoinen kuntoutus ja sen käsitteet*. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2013: 43. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö. Saatavissa verkossa: https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/114972/URN_ISBN_978-952-00-3457-3.pdf?sequence=1
- Järvikoski A & Härköpää K. (1995) Mitä kuntoutus on? Julkaisussa: Suikkanen A, Härköpää K & Järvikoski A ym. (toim.) *Kuntoutuksen ulottuvuudet*. Helsinki: WSOY, s. 12–19.
- Järvikoski A & Härköpää K. (2011) *Kuntoutuksen perusteet. Näkökulmia kuntoutukseen ja kuntoutustieteeseen*. Helsinki: WSOYpro Oy.
- Järvikoski A & Härköpää K. (2014) Teoreettisia näkökulmia psyko-sosiaaliseen sopeutumiseen ja sopeutumisvalmennukseen. Julkaisussa: Streng H. (toim.) *Sopeutumisvalmennus – suomalaisen kuntoutuksen oivalluksia*. Helsinki: Raha-automaattiyhdistys, s. 101–147. Saatavissa verkossa, pdf-tiedosto http://www.cp-liitto.fi/files/3533/Sopeutumisvalmennus_suomalaisen_kuntoutuksen_oivallus_RAY2014.pdf
- Järvikoski A, Härköpää K & Salminen A-L. (2015) Kuntoutuksen teorioista ja ICF-mallista. *Kuntoutus* 2: 18–32.
- Järvikoski A, Hokkanen L & Härköpää K. (toim.) (2009) *Asiakkaan äänellä. Odotuksia ja arvioita vaikeavammaisten lääkinnällisestä kuntoutuksesta*. Kuntoutussäätiön tutkimuksia 80. Helsinki: Kuntoutussäätiö. Saatavissa verkossa, pdf-tiedosto https://kuntoutussaatio.fi/files/161/Asiakkaan_aanella.pdf
- Järvikoski A, Lindh J & Suikkanen A. (2011). *Kuntoutus muutoksessa*. Rovaniemi: Lapin yliopistokustannus.
- Järvikoski A, Martin M, Autti-Rämö I & Härköpää K. (2013) Shared agency and collaboration between the family and professionals in medical rehabilitation of children with severe disabilities. *International Journal of Rehabilitation Medicine* 36: 1, 30–37.
- Karjalainen V. (2004) Yksilöllistymiskehitys muuttaa kuntoutusta – mutta miten? Julkaisussa: Karjalainen V & Vilkkumaa I. (toim.) *Kuntoutus kanssamme. Ihmisen toimijuuden tukeminen*. Saarijärvi: Stakes.
- Karjalainen V & Vilkkumaa I. (toim.) (2004) *Kuntoutus kanssamme. Ihmisen toimijuuden tukeminen*. Saarijärvi: Stakes.
- Katajainen A. (1998) Kokemuksia ratkaisukeskeisistä narratiivisista keinoista. Julkaisussa: Hänninen V & Valkonen J (toim.) *Kunnon tarinoita. Tarinallinen näkökulma kuntoutukseen*. Tutkimuksia 59/1008. Helsinki: Kuntoutussäätiö, s. 99–116.
- Kettunen T, Poskiparta M & Gerlander M. (2002) Nurse-patient power relationship: preliminary evidence of patients' power messages. *Patient Education and Counseling* 47: 101–113.
- Kinni R-L. (2014) Kodinomaisuus toimijuutena – tapaus tutkimus iäkkään kuntoutujan toimijuudesta sairaalassa. *Gerontologia* 28: 1, 3–15.
- Koivula R. (2008) Vanhuksen toimijuus ja pitkäaikaisosaston lounasruokailu. *Gerontologia* 22: 204–214.
- Koivula R. (2013) *Muistisairaana ihmisen omaisena terveyskeskuksen pitkäaikaisosastolla. Tutkimus toimijuudesta*. Tutkimus 108. Helsinki: Terveystieteiden tutkimuskeskus. Saatavissa verkossa, pdf-tiedosto http://thl32-kk.lib.helsinki.fi/bitstream/handle/10024/104498/URN_ISBN_978-952-245-904-6.pdf?sequence=1
- Korpela E. (2007) *Oireista puhuminen lääkärin vastaanotolla. Keskusteluanalyttinen tutkimus lääkärin kysymyksistä*. Helsinki: Suomalaisen Kirjallisuuden Seura.
- Koukkari M. (2010) *Tavoitteena kuntoutuminen. Kuntoutujien käsityksiä kokonaisvaltaisesta kuntoutuksesta ja kuntoutumisesta*. Acta Universitatis Lapponiensis 179. Rovaniemi: Lapin yliopisto. Saatavissa verkossa <https://lauda.ulapland.fi/bitstream/handle/10024/61643/Koukkari%20DORIA.pdf?sequence=1>

- Koukkari M. (2011) Kuntoutujien käsityksiä kuntoutuksesta ja kuntoutumisesta. Julkaisussa: Järvikoski A, Lindh J & Suikkanen A. (toim.) *Kuntoutus muutoksessa*. Rovaniemi: Lapin yliopistokustannus, s. 220–226.
- Krokkfors Y. (2010) Miten sosiaalityöntekijän toimijuus näkyi kohtaamisessa iäkkään kuntoutujan kanssa? *Gerontologia* 3: 249–260.
- Kuhn T. (1994) *Tieteellisten vallankumousten rakenne*. Helsinki: Art House.
- Kuntoutusasian neuvottelukunta. (2004) *Kuntoutuksen tutkimuksen kehittämissuunnitelma*. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö. Saatavissa verkossa, pdf-tiedosto https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/74455/Kuntoutuksen_tutkimuksen_kehittämissuunnitelma_fi.pdf?sequence=1
- Käypä hoito. (2011) *Aivoinfarkti*. Saatavissa verkossa <http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suositukset/suositus?id=hoi50051#R7>. (Viitattu 16.7.2016)
- Labov W. (1972) *Sociolinguistic Patterns*. Philadelphia: Pennsylvania University Press.
- Laitila M. (2010) *Asiakkaan osallisuus mielenterveys- ja päihdetyössä. Fenomenografinen lähestymistapa*. Publications of the University of Eastern Finland. Kuopio: Itä-Suomen yliopisto. Saatavissa verkossa, pdf-tiedosto http://epublications.uef.fi/pub/urn_isbn_978-952-61-0224-5/urn_isbn_978-952-61-0224-5.pdf
- Laitinen M & Uusitalo T. (2008) Narratiivinen lähestymistapa traumaattisten elämäkokemusten tutkimisessa. Julkaisussa: Kaasila R, Rajala R & Nurmi KE (toim.) *Narratiivikirja: Menetelmiä ja esimerkkejä*. Rovaniemi: Lapin yliopistokustannus.
- L785/1992. *Laki potilaan asemasta ja oikeuksista*. Finlex. Lainsäädäntö. Saatavissa verkossa <http://www.finlex.fi/fi/laki/smur/1992/19920785?search%5Btype%5D=pika&search%5Bpika%5D=laki%20potilaan%20asemasta%20ja%20oikeuksista>. Viitattu 25.10.2016.
- Laver K, Halbert J, Stewart M & Crotty M. (2010) Patient readiness and ability to set recovery goals during the first 6 months after stroke. *Journal of Allied Health* 39: 4.
- Lehtonen M. (1996) *Merkitysten maailma. Kulttuurisen tekstintutkimuksen lähtökobtia*. Tampere: Vastapaino.
- Leach E, Cornwell P, Fleming J & Haines T. (2010) Patient centered goal-setting in a subacute rehabilitation setting. *Disability and Rehabilitation* 32: 2, 159–172.
- Leplege A, Gzil F, Gammelli M, Lefevre C, Pachoud P & Ville I. (2007) Person-centredness: Conceptual and historical perspectives. *Disability and Rehabilitation* 29: 20 – 21, 1555–1565.
- Lindfors P. (2005) Homeopaatin vastaanotolla. Tutkimus vuorovaikutuksesta ja päätöksenteosta. Tampere: Tampere University Press.
- Lämsä R. (2013) *Potilaskertomus. Etnografia potiluuudesta sairaalaosaston käytännöissä*. Tutkimus 99. Tampere: Terveyden ja hyvinvoinnin laitos.
- Mahoney FI & Barthel DW. (1965) Functional evaluation. The Barthel Index. *Maryland State Medical Journal* 14: 61–65.
- Malin M. (2006) *Biovalta, toiseus ja naisten toimijuus hedelmöityshoidoissa*. Tutkimuksia 156. Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskus. Helsinki: Stakes.
- Mangset M, Dahl TE, Forde R & Wyller TB. (2008) “We’re just sick people, nothing else”: ...factors contributing to elderly stroke patients’ satisfaction with rehabilitation. *Clinical Rehabilitation* 22: 825–835.
- Marley TL, Ezekiel HJ, Lehto NK, Wishart LR & Lee TD. (2000) Application of motor learning principles: the physiotherapy client as a problem-solver II. Scheduling practice. *Physiotherapy Canada* 52: 315–320.
- Medin J, Barajas J & Ekberg K. (2006) Stroke patients’ experiences of return to work. *Disability and Rehabilitation* 28: 17, 1051–1060.
- Melander-Wikman AM & Fältholm Y. (2006) Patient empowerment in rehabilitation: ‘Somebody told me to get rehabilitated’. *Advances in Physiotherapy* 8: 23–32.
- Moos R & Holahan CJ. (2007) Adaptive tasks and methods of coping with illness and disability. Julkaisussa: Martz E & Livneh H. (toim.) *Coping with Chronic Illness and Disability. Theoretical, Empirical and Clinical Aspects*. US: Springer, s. 107–126.
- Morris JH & Williams B. (2009) Optimising long-term participation in physical activities after stroke: Exploring new ways of working for physiotherapists. *Physiotherapy* 95: 227–233.

- Mudge S, Stretton C & Kayes N. (2014) Are physiotherapists comfortable with person-centred practice? An autoethnographic insight. *Disability and Rehabilitation* 36: 6, 457–463.
- Murray K. (1998) The construction of identity in the narratives of romance and comedy. Julkaisussa: Shotter J & Gergen K. (toim.) *Text of Identity*. London: Sage.
- Mönkkönen K. (2002) *Dialogisuus kommunikaationa ja subteena. Vastaamisen, vallan ja vastuu merkitys sosiaalialan asiakastyön vuorovaikutuksessa*. Kuopion yliopiston julkaisuja E. Yhteiskuntatieteet 94. Kuopio: Kuopion yliopisto. Saatavissa verkossa, pdf-tiedosto http://epublications.uef.fi/pub/urn_isbn_951-781-933-1/urn_isbn_951-781-933-1.pdf
- Nieminen S. (2011) *Kuulumisen politiikkaa: Maahanmuuttajasairaanhoidajat, ammattikuntaan sisäänpäisy ja toimijuuden ehdot*. Tampere: Tampereen yliopisto.
- Nikander P. (2008) Constructionism and discourse analysis. Julkaisussa: Holstein JA & Gubrium JF (toim.) *Handbook of Constructionist Research*. New York: The Guilford Press, p. 413–428.
- Nikander P. (2010) Laadullisten aineistojen litterointi, kääntäminen ja validiteetti. Julkaisussa: Ruusuvoori J, Nikander P & Hyvärinen M. (toim.) *Haastattelun analyysi*. Tampere: Vastapaino, s. 432–445.
- Nikander P & Piattoeva N. (2014) Artikkeliväitöskirjan yhteenvedon kirjoittaminen. *Yliopistopedagogiikka* 21: 1, 56–58.
- Nikkanen P. (2006) *Oon vahvempi kuin ennen. Pitkään työelämässä olleiden kuntoutumistarinat*. Sosiaali- ja terveysturvan katsauksia 70. Helsinki: Kelan tutkimusosasto.
- Olofsson A, Andersson S-O & Carlberg B. (2005) “If only I manage to get home I’ll get better” – Interviews with stroke patients after emergency stay in hospital on their experiences and needs. *Clinical Rehabilitation* 19, 433 - 440.
- Opsommer E & Schoeb V. (2014) “Tell me about your troubles”: Description of patient – physiotherapist interaction during initial encounters. *Physiotherapy Research International* 19: 205–221.
- O’Sullivan C & Chard G. (2010) An exploration of participation in leisure activities post-stroke. *Australian Occupational Therapy Journal* 57: 159–166.
- Paltamaa J, Karhula M, Suomela-Markkanen T, Autti-Rämö I (toim.) (2011) *Hyvän kuntoutuskäytännön perusta. Käytännön ja tutkimustiedon analyysistä suosituksiin vaikeavammaisten kuntoutuksen kehittämishankkeessa*. Helsinki: Kelan tutkimusosasto. Saatavissa verkossa, pdf-tiedosto <https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/24581/Hyvan%20kuntoutuskaytannon%20perusta.pdf?sequence=148>
- Parry RH. (2004) Communication during goal-setting in physiotherapy treatment sessions. *Clinical Rehabilitation* 18: 668–682.
- Parry R. (2005) A video analysis of how physiotherapists communicate with patients about errors of performance: insight for practice and policy. *Physiotherapy* 91: 204–214.
- Parry R. (2008) Are interventions to enhance communication performance in allied health professionals effective, and how should they be delivered? Direct and indirect evidence. *Patient Education and Counseling* 73: 186–195.
- Parry RH & Brown K. (2009) Teaching and learning communication skills in physiotherapy: what is done and how should it be done? *Physiotherapy* 95: 4, 294–301.
- Payton O, Nelson S & Hobbs M. (1998) Physical therapy patient’s perceptions of their relationship with health care professionals. *Physiotherapy Theory and Practice* 14: 211–221,
- Peräkylä A. (2004) Reliability and validity in research based on naturally occurred social interaction. Julkaisussa: Silverman D. *Qualitative Research. Theory, Method and Practice*. Second edition. London: Sage Publications, s. 283–304.
- Pietikäinen S & Mäntynen A. (2009) *Kurssi kohti diskursssia*. Tampere: Vastapaino.
- Pikkarainen A, Vähäsantanen K, Paloniemi S, Eteläpelto A. (2015) Older rehabilitees’ life-course agency in Finnish gerontological rehabilitation. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy* 22: 6, 424–434.
- Piirainen A. (2006) *Asiakkaan ja asiantuntijan pedagoginen subde. Fenomenologinen tutkimus fysioterapiatilanteista asiakkaiden ja fysioterapeuttien kokemana*. Kasvatustieteen laitoksen tutkimuksia 207. Helsinki: Helsingin yliopisto. Saatavissa verkossa, pdf-tiedosto <http://ethesis.helsinki.fi/julkaisut/kay/kasva/vk/piirainen/asiakkaa.pdf>

- Pollari K. (2008) Perheet palveluviidakossa. Vammaisten lasten vanhempien toimijuus arjessa. *Fysioterapia* 55: 6, 39–44.
- Potter J. (1996) *Representing reality. Discourse, Rhetoric and Social Construction*. London: Sage Publications.
- Potter J. (2004). Discourse analysis as a way of analysing naturally occurring talk. Julkaisussa: Silverman D (toim.) *Qualitative Research. Theory, Method and Practice*. Second edition. London: Sage Publications, s. 200–221.
- Potter J & Edwards D. (2001) Discursive social psychology. Julkaisussa: Robinson WP & Giles H. (toim.) *The New Handbook of Language and Social Psychology*. London: John Wiley & Sons Ltd, s. 103–118.
- Proot IM, ter Meulen RHJ, Abu-Saad HH & Crebolder HFJM. (2007) Supporting stroke patients' autonomy during rehabilitation. *Nursing Ethics* 14: 2, 229–241.
- Pyöriä O, Reunanen M, Nyrkkö H, Kautiainen H, Pieninkeroinen I, Tapiola T & Lohikoski P. (2015) *Aktiivisuutta ja osallistumista tukeva fysioterapia aivoverenkiertohäiriöön sairastuneiden alkuvaiheen kuntoutuksessa. Satunnaistettu seurantatutkimus*. Sosiaali- ja terveysturvan tutkimuksia 140. Helsinki: Kelan tutkimusosasto. Saatavissa verkossa, pdf-tiedosto <https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/157979/Tutkimuksia140.pdf?sequence=1>
- Rajavaara M. (2008) Unohdettu ihminen? Asiakaslähtöisyys kuntoutuksen kehittämisessä. *Kuntoutus* 2: 43–47.
- Rajavaara M & Lehto J. (2013) Kuntoutusjärjestelmä tutkimuksen kohteena. Julkaisussa: Ashorn U, Autti-Rämö I, Lehto J & Rajavaara M. (toim.) *Kuntoutus muuttuu – entä kuntoutusjärjestelmä?* Helsinki: Kela, s. 6–16. Saatavissa verkossa, pdf-tiedosto <https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/42325/Kuntoutuskirja.pdf?sequence=1>
- Reed M, Harrington R, Duggan A & Wood V. (2010) Meeting stroke survivors' perceived needs: a qualitative study of a community-based exercise and education scheme. *Clinical Rehabilitation* 24: 16–25.
- Reid A & Chesson R. (1998) Goal attainment scaling. Is it appropriate for stroke patients and their physiotherapists? *Physiotherapy* 3: 136–144.
- Remes L. (2004) *Diskurssianalyysin kolme traditiota*. Saatavissa verkossa <https://metodix.fi/2014/05/19/remes-diskurssianalyysin-kolme-traditiota/> (Viitattu 11.3.2017)
- Reunanen M. (2003) *Fysioterapeutit työnsä kehittäjinä – Miten aivoverenkiertohäiriöpotilaiden fysioterapian muutos käynnistyi?* Lisensiaatin tutkielma. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto. Saatavissa verkossa, pdf-tiedosto <https://jyx.jyu.fi/dspace/bitstream/handle/123456789/12343/G0000224.pdf?sequence=1>
- Reunanen M. (2011) Aivohalvaukset ja toimijuuden mahdollisuudet. Julkaisussa: Järvikoski A, Lindh J & Suikkanen A. (toim.) *Kuntoutus muutoksessa*. Rovaniemi: Lapin yliopistokustannus, s. 179–187.
- Roberts L & Bucksey S. (2007) Communicating with patients: what happens in practice? *Physical Therapy* 87: 586–594.
- Romakkaniemi M. (2010) Toimijuus masennuksen sosiaalisuutta jäsentämässä. *Janus* 18: 2, 137–152.
- Romakkaniemi M & Väyrynen S. (2011) Päihde- ja mielenterveyskuntoutujien kokemuksia psykososiaalisesta kuntoutuksesta. Julkaisussa: Järvikoski A, Lindh J & Suikkanen A. (toim.) *Kuntoutus muutoksessa*. Rovaniemi: Lapin yliopistokustannus, s. 135–151.
- Romakkaniemi M & Järvikoski A. (2013) Jaetun toimijuuden rakentuminen mielenterveyspalveluissa. *Kuntoutus* 1, 39–44.
- Romanoff BD. (2005) Research as therapy: The power of narrative to effect change. Julkaisussa: Neimeyer RA (toim.) *Meaning Reconstruction & the Experience of Loss*. Washington, DC: American Psychological Association. 4. edition, s. 245–257.
- Roth AS. (2004) Shared agency and contralateral commitments. *The Philosophical Review* 115: 358–410.
- Roth AS. (2011) Shared agency. Julkaisussa: Zalta E.N. (toim.) *The Stanford Encyclopedia of Philosophy*. Spring. Saatavissa verkossa <http://plato.stanford.edu/entries/shared-agency/> (Viitattu 29.6.2016)
- Routasalo P, Airaksinen M, Mäntyranta T & Pitkälä K. (2009) Potilaan omahoidon tukeminen. *Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim* 125: 21, 2351–2359.
- Ruusuvuori J. (2010) Litteroijan muistilista. Julkaisussa: Ruusuvuori J, Nikander P & Hyvärinen M. (toim.) *Haastattelun analyysi*. Tampere: Vastapaino, s. 424–431.

- Ruusuvuori J & Tiittula L. (toim.) (2005) *Haastattelu. Tutkimus, tilanteet ja vuorovaikutus*. Jyväskylä: Vastapaino.
- Ruusuvuori J, Haakana M & Raevaara L. (toim.) (2001) *Institutionaalinen keskustelu*. Helsinki: Suomalaisen Kirjallisuuden Seura.
- Saaranen-Kauppinen A & Puusniekka A. (2006) *KvaliMOTV – Menetelmäopetuksen tietovaranto*. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto. Saatavissa verkossa <<http://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus/>>. (Viitattu 29.6.2016)
- Sahlsten MJM, Larsson IE, Plos KAE & Lindecrona CSC. (2005) Hindrance for participation in nursing care. *Scandinavian Journal of Science* 19: 223–229.
- Saikka P & Kokko R-L. (2012) Kuntoutuksen käytännöt Paltamon työllisyyskokeilussa: toimijuuden tukeminen ammatillisessa ja sosiaalisessa kuntoutuksessa. *Kuntoutus* 35: 4, 5–16.
- Sallinen M. (2012) *Women's Narratives on Fibromyalgia, Functioning and Life Events*. Jyväskylä: Jyväskylän yliopistopaino. Saatavissa verkossa, pdf-tiedosto <https://jyx.jyu.fi/dspace/bitstream/handle/123456789/37742/9789513946968.pdf?sequence=1>
- Schoeb V & Bürge E. (2012) Perceptions of patients and physiotherapists on patient participation: a narrative synthesis of qualitative studies. *Physiotherapy Research International* 17: 80–91.
- Schoeb V, Staffoni L, Parry R & Pilnic A. (2014) “What do you expect from physiotherapy?”: a detailed analysis of goal setting in physiotherapy. *Disability and Rehabilitation* 36: 20, 1679–1686.
- Shumway-Cook A & Woollacot M. (2007) *Motor Control. Translating Research into Clinical Practice*. Philadelphia PA: Lippincott, Williams & Wilkins.
- Sorjonen M-L & Raevaara L. (toim.) (2006) *Arjen asiointia: Keskusteluja Kelan tiskin äärellä*. Helsinki: Suomalaisen Kirjallisuuden Seura.
- Sorjonen M-L, Peräkylä A, Eskola K. (toim.) (2001) *Keskustelu lääkärin vastaanotolla*. Tampere: Vastapaino.
- Sosiaali- ja terveysministeriö. (2002) *Kuntoutusselonteko*. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 6. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö. Saatavissa verkossa, pdf-tiedosto <https://www.julkari.fi/handle/10024/114250>
- Sosiaali- ja terveysministeriö. (2013) *Laatusuositus hyvän ikääntymisen turvaamiseksi ja palvelujen parantamiseksi*. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 11. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö. Saatavissa verkossa, pdf-tiedosto <https://www.julkari.fi/handle/10024/110355>
- Suikkanen A. (2000) Kuntoutuksen tutkimus ja arviointi. *Kuntoutus* 4: 19–26.
- Sulkunen P & Törrönen J. (1997) Arvot ja modaalisuus sosiaalisen todellisuuden rakentamisessa. Julkaisussa: Sulkunen P & Törrönen J (toim.) *Semioottisen sosiologian näkökulmia. Sosiaalisen todellisuuden rakentuminen ja ymmärrettävyys*. Tampere: Gaudeamus, s. 72–95.
- Suomalainen Lääkäriseura Duodecim & Suomen Akatemia. (2008) Äkillisten aivovaurioiden jälkeinen kuntoutus. Fokuksessa aivoverenkiertohäiriöt ja aivovammat. Konsensuslausuma. Konsensuskokous 2008. Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim & Suomen Akatemia. Saatavissa verkossa, pdf-tiedosto <https://www.duodecim.fi/wp-content/uploads/sites/9/2016/02/kuntoutuksenkonsensuslausuma2008.pdf>
- Suomen NDT-yhdistys. (2016) NDT (Neurodevelopment treatment), *Bobath-läbestymistapa*. Saatavissa verkossa <http://www.ndt-yhdistys.fi/ndt-bobath-lahestymistapa>. (Viitattu 15.8.2016)
- Suoninen E. (1999) Näkökulmia sosiaalisen todellisuuden rakentumiseen. Julkaisussa: Jokinen A, Juhila K & Suoninen E. *Diskurssianalyysi liikkeessä*. Tampere: Vastapaino, s. 17–36.
- Suoninen E. (2000) ”Tanssilajit ja –tyylit” asiakkaan kohtaamisessa. Julkaisussa: Jokinen A & Suoninen E. (toim.) *Auttamistyö keskusteluna. Tutkimuksia sosiaali- ja terapiatyön arjesta*. Tampere: Vastapaino, s. 67–104.
- Talvitie U. (1996) Guidance strategies and motor modelling in physiotherapy. *Physiotherapy Theory and Practice* 12: 49–60.
- Talvitie U. (2000) Socio-affective characteristics and properties of extrinsic feedback in physiotherapy. *Physiotherapy Research International* 5: 3, 173–188.

- Talvitie U. (2008) Oppimalla osaavaksi kuntoutuksessa. Julkaisussa: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim & Suomen Akatemia. Äkillisten aivovaurioiden jälkeinen kuntoutus. Konsensuskokous 2008. Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim ja Suomen Akatemia, s. 48–56.
- Talvitie U & Pyöriä O. (2006) Discourse analytic study of the counselling session in stroke physiotherapy. *Health Communication* 20: 187–196.
- Talvitie U, Karppi S-L & Mansikkamäki T. (2006) *Fysioterapia*. Helsinki: Edita Oy.
- Talvitie U, Pyöriä O, Reunanen M & Nyrkkö H. (2001) Aktivoiva fysioterapia aivohalvauspotilaiden kuntoutuksessa. Fysioterapiapalvelujen alueellinen kehittämisprojekti. *Suomen lääkärilehti* 18: 2031–2035.
- Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. (2013) *ICF - Ihmisen toimintakyvyn ja toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälinen luokitus*. Tampere: Suomen yliopistopaino. Saatavissa verkossa, pdf-tiedosto <http://urn.fi/URN:NBN:fi-fe201303252595>
- Thompson A. (2007) The meaning of patient involvement and participation in health care consultations: A taxonomy. Julkaisussa: Collins S, Britten N, Ruusuvoori J & Thompson A. (toim.) *Patient Participation in Health Care Consultations. Qualitative Perspectives*. Berkshire: McGraw-Hill, s. 43–64.
- Thompson A, Ruusuvoori J, Britten N & Collins S. (2007) An integrative approach to patient participation in consultations. Julkaisussa: Collins S, Britten N, Ruusuvoori J & Thompson A. (toim.) *Patient Participation in Health Care Consultations. Qualitative Perspectives*. Berkshire: McGraw-Hill, s. 176–193.
- Thomson D. (2008) An ethnographic study of physiotherapists' perceptions of their interactions with patients on a chronic pain unit. *Physiotherapy Theory and Practice* 24: 6, 408–422.
- Thornquist E. (1994) Profession and life: Separate worlds. *Social Science and Medicine* 39: 701–713.
- Thornquist E. (2001) Diagnostics in physiotherapy – Processes, patterns and perceptions. Part II. *Advances in Physiotherapy* 3: 151–162.
- Tuomi J & Sarajärvi A. (2012) *Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi*. Helsinki: Tammi.
- Tutkimuseettinen neuvottelukunta. (2012) *Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa*. Saatavissa verkossa, pdf-tiedosto <http://www.tenk.fi/fi/htk-ohje>
- Tynjälä P. (1991) Kvalitatiivisen tutkimuksen luotettavuudesta. *Kasvatus* 22: 5–6, 387–398.
- Tyson S & Selley A. (2006) A content analysis of physiotherapy for postural control in people with stroke: an observational study. *Disability and Rehabilitation* 28: 865–872.
- Uotinen S. (2009) Vanhempien ja lasten toimijuuteen konduktiivisessa kasvatuksessa. *Kuntoutus* 32: 4, 39–44.
- Valkonen J. (2007) *Psykoterapia, masennus ja sisäinen tarina*. Kuntoutussäätiön tutkimuksia 77. Helsinki: Kuntoutussäätiö.
- Viitanen E & Piirainen A. (2013) Kuntoutuksen palvelujärjestelmä kuntoutujan näkökulmasta. Julkaisussa: Ashorn U, Autti-Rämö I, Lehto J & Rajavaara M. (toim.) *Kuntoutus muuttuu – entä kuntoutusjärjestelmä?* Helsinki: Kela, s. 112–126. Saatavissa verkossa, pdf-tiedosto <https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/42325/Kuntoutuskirja.pdf?sequence=1>
- Virkola E. (2009) Dementiakodin asukkaiden toimijuus ryhmätoimintatilanteissa. *Gerontologia* 3: 146–156.
- Virkola E. (2014) *Toimijuutta, refleksiivisyyttä ja neuvotteluja – muistisairaus yksinasuvan naisen arjessa*. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto. Saatavissa verkossa, pdf-tiedosto https://jyx.jyu.fi/dspace/bitstream/handle/123456789/42804/978-951-39-5568-7_vaitos25012014.pdf?sequence=1
- Virtanen P, Suoheimo M, Lamminmäki S, Ahonen P & Suokas M. (2011) *Matkaopas asiakaslähtöisten sosiaali- ja terveyspalvelujen kehittämiseen*. Tekesin katsaus 281. Helsinki: Tekes.
- van Vliet P, Pomeroy V, Wolf S & Kwakkel G. (2015) Time to empower people with stroke. *Journal of Neurologic Physiotherapy* 39: 3, 139–141.
- von Koch L, Widén Holmqvist L, Wottrich AW, Tham K & de Pedro-Cuesta J. (2000) Rehabilitation at home after stroke: a descriptive study of an individualized intervention. *Clinical Rehabilitation* 14: 574–583.
- Vygotsky L. (1978) *Mind in Society*. Cambridge: Harvard University Press.
- Wade DT. (1999) Goal planning in stroke rehabilitation: evidence. *Top Stroke Rehabilitation* 6: 37–42.
- Wallin M. (2009) *Community-dwelling Older People in Inpatient Rehabilitation. Physiotherapists' and Clients' Accounts of Treatments, and Observed Interaction During Group Sessions*. Studies in Social Security and Health 103. Helsinki: Kela.

- Wallin M, Talvitie U, Cattan M & Karppi S-L. (2008) Vanhuksen toimijuus ja kuntoutuksen vuorovaikutustilanteet. *Gerontologia* 3: 156–162.
- Wiles R, Ashburn A, Payne S & Murphy C. (2002) Patients' expectations of recovery following stroke: a qualitative study. *Disability and Rehabilitation* 24: 16, 841–850.
- Williams S & Harrison K. (1999) Physiotherapeutic interactions: A review of power dynamic. *Physical Therapy Reviews* 4: 37–50.
- Winkel A, Ekdahl C & Gard G. (2008). Early discharge to therapy-based rehabilitation at home in patients with stroke: a systematic review. *Physical Therapy Reviews* 13: 3, 167–187.
- Wirtz V, Cribb A & Barber N. (2005) Patient-doctor decision-making about treatment within the consultation – A critical analysis of models. *Social Science & Medicine* 62: 116–124.
- Wood JP, Connelly DM & Maly MR. (2010) “Getting back to real living”: a qualitative study of the process of community reintegration after stroke. *Clinical Rehabilitation* 24: 1045–1056.
- Woolff R. (2005) *Conversation Analysis & Discourse Analysis. A Comparative and Critical Introduction*. London: Sage Publications.
- Wottrich AW, von Koch L & Tham K. (2007) The meaning of rehabilitation in the home environment after acute stroke from the perspective of a multiprofessional team. *Physical Therapy* 87: 6, 778–788.
- Wottrich AW, Stenström CH, Enghart M, Tham K & von Koch L. (2004) Characteristics of physiotherapy sessions from the patient's and therapist's perspective. *Disability and Rehabilitation* 26: 20, 1198–1205.
- Wressle E, Eeg-Olofsson A-M, Marcusson J & Henriksson C. (2002) Improved client participation in the rehabilitation process using a client-centered goal formulation structure. *Journal of Rehabilitation Medicine* 34: 5–11.
- Ylilahti M. (2008) Omaelämäkerrallinen toimijuus. Mennyt ja tulevaa tässä ja nyt. *Gerontologia* 4: 238–248.

Liitteet

Interaction between Physiotherapists and Patients in Stroke Treatment

Summary This study forms part of a work-development project in eastern Finland. The aim of the project is to develop physiotherapy in stroke rehabilitation. The objective of this study was to investigate how, through conversation, physiotherapists and patients constructed their treatment interaction in stroke physiotherapy. The study was undertaken at a hospital, a rehabilitation centre, three health centres and a private clinic and involved ten physiotherapists. The data were collected by videotaping nine therapy sessions for patients with diagnosed stroke.

The analytical approach used draws upon discourse analysis. Discourse formation was analysed according to how the participants defined their roles. The results showed that the physiotherapists typically used oral communication to organise and guide physical exercises and that the patients mostly responded to the instructions given.

The physiotherapists scheduled the course of treatment but they did not talk to the patients about the goals of the therapy. They stated the reasons for their therapy by discussing effects of stroke such as spasticity, asymmetry or abnormal tone. Only occasionally was the initiative taken by the patients, in which case the physiotherapists had difficulty in giving them space.

The patients proved to have problems in receiving due consideration, and speech defects in particular caused problems in being understood.

The results of the study give cause to question the unequal role distribution and authoritarian use of power in physiotherapy.

Introduction

Physiotherapy is carried out in healthcare organisations relying on intensive co-operation between physiotherapists and patients. In order to acquire a greater understanding of the nature of therapeutic interaction we need to consider not only the action of the organisation itself and the technical implementation of physiotherapy but above all how physiotherapists and patients together build and create the

Talvitie, U and Reunanen, M (2002). 'Interaction between physiotherapists and patients in stroke treatment', *Physiotherapy*, 88, 2, 77-88.

Key Words

77

Stroke physiotherapy, interaction in physiotherapy, communication, treatment discourses, discourse analysis.

by U Talvitie
M Reunanen

organisation through communication and actions. This means finding out how people communicate with each other and how they justify or question different states of affairs and actions.

In recent work investigating interaction in physiotherapy the focus has been on the socio-affective nature of therapeutic interaction and the meaning of the different elements either to patients or physiotherapists. Lundvik Gyllensten *et al* (1999) found that in interaction between physiotherapists and patients, communication has both socio-affective and educational characteristics. Socio-affective elements help to provide social support, inspire co-operation and generate a positive emotional atmosphere. A number of studies suggest that a positive affective climate shown in the giving of positive feedback and taking into consideration the patients' own conceptions of their problems and strategies for solving them can be expected to exert an important influence on their recovery, improving both compliance and outcome (Westman Kumlin and Kroksmark, 1992; Sluijs *et al*, 1993). Beeston and Simons (1996) stated that in interviews expert physiotherapists reported that their view of physiotherapy practice consisted of patient-centred values, practice-centred knowledge and profession-specific action.

When physiotherapists' and patients' communication and actions during treatment were studied by systematic observation the results showed that physiotherapists spoke nearly all the time whereas patients asked only a few questions or made brief comments (Talvitie, 1996). Physiotherapists usually communicated a desired action by means of a combination of oral instruction and explanation, visual modelling by demonstrating, and manual or physical help and guidance. Patients mostly res-

ponded physically by their actions. Thornquist (1994) also stated that treatment in physiotherapy is characterised by bodily proximity and physical touch. According to Jensen *et al* (1990) highly experienced therapists integrate oral encouragement and tactile cues much more than less experienced therapists, and their hands are constantly communicating to patients as well as being used for therapeutic intervention. Lettinga *et al* (1999) note that the frequent use of handling techniques prevents patients from making mistakes and thus does not let them evaluate their own performance and learn from their errors.

The communication aspect of patient care is fundamental to the therapeutic effect of the clinical encounter, but the structure of interaction is seen asymmetrically because of power which manifests itself through daily interaction, structuring the relationships between individuals, institutionalised practices, discourse, knowledge and subjectivities (the way people come to be understood by themselves and others) (Williams and Harrison, 1999).

Drew and Heritage (1992, pages 47-53) discuss interactional asymmetries in institutional settings. They state that in many forms of institutional discourse there is a direct relationship between status and role on the one hand and discursive rights and obligations on the other. Patterns of institutional discourse indicate important asymmetries between professional and lay people's capacities to direct interaction in desired and organisationally relevant ways.

Unequal communication in healthcare may mean that professionals choose the topics and ways of conversation and thus prevent some issues from arising. Heath (1992) examined the delivery of diagnostic information in medical consultations and discovered that patients, in receiving a diagnosis or medical assessment, preserve the distinction between the technical expertise and skills of practitioners and their own lay knowledge and experience of illness and medicine. Thornquist (1994) also found that physiotherapists' examination of patients was physical and symptom-oriented and supported the view that diagnoses were made and diseases defined without reference to individuals

and their social context, which meant that the biomedical model prevailed in physiotherapy.

Institutional actions are often realised through the reciprocal communication of participants, and the concrete actions of institutions are to a great extent based on how language interactions are managed. In institutional settings language embodies the most basic categories that we use to understand ourselves, affecting the way we act as women or as men, and reproducing the way we define our cultural identity (Burman and Parker, 1993). Discursive organisational research is interested in how people acting in organisations together create that organisation in discursive practice.

This domain of study has much in common with ethnomethodology and the conversation analysis based on it (Scott, 1987, pages 100-101, 114; Mumby and Clair, 1997, page 181). This interest embodies an ethnomethodologically inspired concern to investigate the procedures and resources by which participants can engage in social interaction (Drew and Heritage, 1992). Discourse analysis focuses on how people construct meaning through language (Potter, 1996), while conversational analysis studies how interaction itself is constructed (Heritage, 1997).

This study forms part of a work-development project in eastern Finland. The main aim of the project is to develop physiotherapy in stroke rehabilitation. The data for this study were collected in the initial phase of the project to describe stroke physiotherapy as carried out by the physiotherapists taking part in the project. The aim of this study was to investigate dominant forms of the interaction that takes place between physiotherapists and patients in stroke physiotherapy. The main considerations were how physiotherapists and patients constructed their therapeutic encounters through conversation. The interaction manifested itself in physiotherapists' oral, visual and manual cues and patient's oral and physical activities.

Methods

Subjects

The study was conducted at one hospital, one rehabilitation centre, three health centres and one private clinic in the region of East-Savo and it involved ten physiotherapists working with stroke patients. Two of the physiotherapists worked in the hospital, three in the rehabilitation centre, four in the health centres, and one in private practice. Eight of the physiotherapists were women and two were men, and they ranged in age from 31 to 53 years. They had an average of seven years' experience in physiotherapy, while the length of their careers in neurological physiotherapy varied from two to fifteen years.

The physiotherapists themselves decided which patients they would ask to participate in the study and all those asked gave their consent. The physiotherapists were asked only to videotape a typical treatment session with a stroke patient, but no instruction for implementation of the treatment was given.

Nine treatment sessions with stroke patients (three men and six women) were videotaped. The patients were in different phases of rehabilitation. Four of them suffered from right-side and five from left-side hemiplegia. The patients' ages ranged from 42 to 85 years, with a mean of 62 years.

No specific criteria with reference to age, side or severity of paralysis, aphasia, neglect, or cognitive function were applied. Six patients were in moderate condition, ie they were able to walk with support or to move themselves in a wheelchair. Three of these patients had communication problems, particularly in producing speech. One patient was able to walk by himself, but he had serious problems with his hand. Two of the patients had considerable problems with sitting and standing and in understanding speech.

Data Collection and Analysis

The data were collected by videotaping nine treatment sessions in a clinical setting. The physiotherapists who took part in the project videotaped one another's treatment. The mean recording time per patient was 30 minutes (range 16-50 minutes). All the videotapes were transcribed word-for-word by the

researchers. Verbal acts were defined as all the words and sentences spoken by physiotherapists and patients. Physical activities were defined as non-oral and manual functioning with respect to treatment. It was noted that it was possible to modify the meaning of words by physical activities and so as much as possible was done to understand the participants' points of view through their utterances and actions. To interpret the participants' conversations we first needed to understand the conversational episode in its endogenous structure, what it meant for the parties involved, and what it displayed in the details of its realisation (Schegloff, 1997).

Qualitative analysis, utilising discourse analysis, was used to gain a deeper understanding of the interactive behaviour between physiotherapists and patients. Discourse analysis concentrates on how participants construct meanings using language (Potter, 1996). In other words, discourse analysis is the study of language and ancillary activities as the medium of meanings. The formation of discourses in this study was analysed by attributing meanings to the physiotherapists' and patients' speech and actions, which forms the essential basis of all events in treatment settings. The aim of the analysis was to study how social reality was produced in different conditions in practice. Language and actions were assumed in the analyses to be closely intertwined.

The meanings of words are constructed in relation to each other, forming language systems which are called systems of meanings or discourses (Jokinen *et al.*, 1999). For this study these meanings were analysed and interpreted in the context of therapeutic treatment. The discourses were analysed to highlight the differences between the roles of physiotherapists and patients. Therefore speech and action are considered separately from the physiotherapists' and patients' points of view.

Formation of Discourses

Discourse formation was analysed according to how the participants defined their roles. Therapists act in certain ways in their professional role and patients adopt certain behaviour because they are in the clients' role. Suoninen (2000) calls these interaction settings a 'cultural

Authors

Ulla Talvitie PhD is professor of physiotherapy in the Department of Health at the University of Jyväskylä, Finland.

Merja Reunanen MSc is principal lecturer in physiotherapy, Mikkeli Polytechnic, Savonlinna, Finland.

This article was submitted on June 30, 2000, and accepted on July 20, 2001.

Part of the paper was presented at the fifth Nordic Research Symposium in Physiotherapy, June 2000, in Reikjavik, Finland.

Funding has been received from the Finnish Ministry of Labour, the Cultural Fund of South-Savo, the Central Hospital of Savonlinna, Mikkeli Polytechnic, and The Social Insurance Institution.

Address for Correspondence

Professor Ulla Talvitie, University of Jyväskylä, Department of Health Sciences, Box 35, Fin-40351 Jyväskylä, Finland.

E-mail
talvitie@palo.jyu.fi

dance' to emphasise the nature and variability of interaction.

The main question was to determine in what ways the institutional task of physiotherapy was carried out in therapeutic conversation. More specifically we wanted to find out which of the participants took the initiative and how the other party reacted, for instance submissively, enthusiastically or indifferently. The contents of utterances were noted and analysed from the speaker's viewpoint.

The encounters between the physiotherapists and patients were analysed from the viewpoint of 'troubles talk'. This means a process in which certain aspects of people's lives are seen as so hopeless that to resolve them may require a change in a person's behaviour or life orientation and that professional intervention is perceived to be necessary (Miller and Silverman, 1995). In this study the speech which was connected with patients' statements of their problems, the procedures for solving these problems, and the recommendations for acceptable activities was understood to mean 'troubles talk'.

Juhila and Pösö (2000) emphasise the importance of analysing encounters where professionals present, clarify and explain the tasks of their organisation and outline their tasks to their clients. In this study tasks were explained and justified by the physiotherapists' habit of giving reasons for their actions during treatment. The main question concerned the kinds of procedures the physiotherapists chose and how they repeatedly justified their decisions, and how the patients agreed to their proposals.

Brief illustrations of the interaction in the encounters between the participants are given in the episodes discussed below. In some cases more than one episode is taken from the same treatment session. They are numbered for ease of reference.

Results

Course of Treatment and Interaction

The role differentiation of the participants showed in the division of turns at speaking. The physiotherapists talked throughout the sessions, while the patients only asked a few questions or made brief comments.

Most sessions began with oral instructions by physiotherapists on how to perform exercises. Three out of ten physiotherapists started their sessions by asking

a patient to move and commenting on the patient's performance:

'Let's see how it goes today.'

'I wanted to see if the stiffness had increased.'

'You can bring yourself to do it, you haven't trained at home at all, have you?'

A typical session consisted of a physiotherapist organising and guiding movements and a patient responding physically to the instructions given. The physiotherapists frequently used tactile cues, and manual guidance mostly coincided with verbal guidance, as in the following extract:

Episode 1

Female physiotherapist and male patient aged 44 (left side affected), walking with support, difficulties in speaking. The patient walks sideways and holds on to the rail with his hands.

Physiotherapist: 'I'll help you soon.'

Patient walks with difficulty sideways.

Physiotherapist supports performance with her hands on patient's pelvis.

The physiotherapists used manual techniques collectively known as the facilitation approach. This meant that they performed the movements with the patients, trying to model the correct movement by directing the patients' movement with their hands.

During the exercises, visual cueing was seldom used. Visual guidance was provided in the following situations:

- The physiotherapist demonstrated the correct movement or exercise if the patient failed to perform it.
- The physiotherapist acting as a model performed the movement or exercise together with patient.
- The patient watched his or her own performance in the mirror.

In all these situations the physiotherapists also gave verbal and manual cues.

Episode 2

Female physiotherapist and female patient aged 59 (right side affected), walking with support. The patient stands in front of the mirror and the physiotherapist asks her to move her body to and fro.

Physiotherapist: 'And then stand up. Go forwards first.'

Patient moves forwards and backwards.

Physiotherapist stands behind patient, her hands on patient's waist, and moves together with her, giving a rhythmic verbal accompaniment to the performance: 'To right, to left, to right, to left....'

Physiotherapists' Discourses

The physiotherapists' discourses were of two types:

1. Cues for modelling movements.
2. Principles and goals of exercise.

Much of the physiotherapists' communication was linked with the exercises. Cues refer to counselling behaviour which aims at giving patients both information and a model of the ensuing exercise as well as helping patients perform the exercise in the required way. Physiotherapists gave reasons for the exercise by talking about such matters as the principles and goals of the treatment.

Cues for Modelling Movements

Oral guidance in the sessions included guiding patients' movements before practising them, that is the physiotherapist named a motion or an exercise, modelled the starting posture and chose the exercise aids. In this way the physiotherapists modelled the right action and mostly justified their instructions with reasoning. Modelling of the starting posture took a lot of time and often the exercise proper consisted of only a few repetitions.

The following extract shows how a physiotherapist modelled the starting posture. The exercise was constructed in small segments and oral instructions were given with each step of the exercise.

Episode 3

Male physiotherapist and female patient aged 43 (left side affected). The patient is sitting in a wheelchair.

Physiotherapist: 'Now come and sit here' *points to the couch*. 'We'll start by going through the exercise step by step.'

Patient moves from wheelchair to couch.

Physiotherapist: 'Now using the buttock walk move nearer the edge of the couch.'

Patient moves forward.

Physiotherapist: 'Move until your feet come down to the floor.'

Patient changes position.

Physiotherapist: 'Now you're in a good position, a good posture. Are you right in the middle?'

Patient: 'I am a little on the right.'

The physiotherapist gave detailed cues and later on stated that the requested posture had been achieved. In that situation the patient did not get a chance to show if she was able to achieve the requested posture by herself.

The physiotherapists often had a clear idea of the course the exercise would take. In the following extract the physiotherapist's verbal instruction consisted of a cue which was inconsistent with the given task.

Episode 4

Female physiotherapist and female patient aged 73 (left side affected). The patient is sitting on the couch and the physiotherapist asks her to stand up. The physiotherapist has a small paper flower in her hand.

Physiotherapist: 'Let's stand up next. Reach with your hand for that flower. When I give the signal, we can stand up.'

Patient starts to stand up.

Physiotherapist: 'Now extend and stand up.'

Patient stands up.

Physiotherapist: 'And shift your weight to the left, lower your pelvis a little'. *She supports the patient from the left side.* 'Reach with your hands for that flower, there.'

Patient reaches downwards.

Physiotherapist: 'And then sit down ... and once more reach with your hands for that flower.'

Patient: 'Yes, but how do I get up?'

Physiotherapist: 'Put your hands here, here on the flower.'

Patient: 'But how do I get up?'

Physiotherapist: 'You bend down here and when I say so, you stand up.'

First the physiotherapist asked the patient to get up and she did it in the desired way. But later on when the physiotherapist asked her again by the command 'reach', the cue put in that way upset her performance, contrary to the physiotherapist's expectation. The physiotherapist assumed that 'reach for

the flower' meant the same thing to the patient, ie to stand up.

All the physiotherapists in that study behaved in the same way when they asked patients to get up, eg they asked patients to clasp their hands, reach forward with their hands together, and then stand up. Similar misunderstandings took place with other patients, too, but less when physiotherapists facilitated patients' movements with their hands.

During treatment the physiotherapists' comments mostly concerned the criteria for a good performance, but also gave cues for attaining a good posture and warned about the effects of performing the movement wrongly on body symmetry or muscle stiffness.

Comments given included many kinds of information and sometimes confused the patients, as in the following extract:

Episode 5

Same participants as in episode 3. The patient is sitting on the couch. The physiotherapist asks her to lift her left heel up and down. The patient does the exercise many times and when she stops for a moment the physiotherapist comments on her performance.

Physiotherapist: 'But try to focus on the following things: concentrate on pushing down this heel, not so much the lifting.'

Patient: 'Mm....'

Physiotherapist: 'Because you were clearly able to lift it, but pushing down was more difficult. In other words...

Patient mutters something.

Physiotherapist: 'In other words, you have difficulty in stretching this muscle in the calf, it is difficult for you to break this spasticity, in other words, to emphasise pushing down the heel and upper body, try to keep on it properly... ' goes on to stress the importance of good posture.... 'And then when you do this heel movement then don't do this with your body.... ' rolls the patient forwards and backwards with his hands....

'Now remember, what do you have to remember?'

Patient: 'Heel down.'

Physiotherapist: 'So, in other words, that is what must be emphasised. But what was that movement?'

Patient: 'The upper body must not be taken along with it' (she has misunderstood).

Physiotherapist: 'No, it must be taken along with it, but try to keep up that good posture.'

After several comments dealing with the heel the patient seemed to have problems extracting the information which, according to the physiotherapist, was essential. In these situations the patient's reaction was often a minimal response.

However, during or after the patient's performance the physiotherapists mostly delivered short comments such as 'Just like that, fine, good' and their oral cueing was accompanied by manual cueing.

Principles and Goals of Exercise

The number of discourses that emerged concerning goals showed that physiotherapists and patients talked about these subjects very rarely and that they did not discuss the wider-ranging purpose of the exercises at all. The physiotherapists stated the principles behind an exercise by referring to associated reactions, or to the abnormal tone and movement patterns of the affected side or spasticity.

Episode 6

Male physiotherapist and female patient aged 72 (left side). She is lying on her back on the couch with her knees bent. The physiotherapist asks her to turn her feet first to the left and then to the right and comments on her performance during the exercise:

Physiotherapist: 'Now it is just why we are doing this movement that if we think about walking so this stiffness, spasticity which manifests itself in your foot, also manifests itself in your side and flex this side.'

Patient: 'Yeah.' Turns her knees to right.

Physiotherapist: 'In other words, these muscles stiffen and therefore this stretching exercise is a very good daily activity at home. I'll support you a little to stretch it.' Presses the patient's knees to the right.

Patient laughs.

Physiotherapist: 'Does it feel very tight?'

Patient: 'Yes it does.'

The physiotherapist first associated the exercise with walking and then went on to say how much trouble there was with stiffness. In this way the physiotherapist expressed the principle and meaning of the exercise. The patient made a minimal response. Then the physiotherapist again resumed the topic of muscle stiffness and named the task a stretching exercise.

The situations where physiotherapists brought up the principle guiding the exercise were problematic in many ways. They might speak during a patient's performance in a very abstract or analytical way. For example, in one situation the physiotherapist explained the reason for the use of an affected foot in exercise by saying: 'When you do this using your strong or right hand and foot, and you try hard with your right, this induces an associated reaction in your left hand and foot, and increases muscle tone.' Such language suggests that the patient should know about physiological reactions and their effects before being able to understand the purpose of a particular exercise.

In the physiotherapist's mind the symmetry of the body was a very important aspect of treatment in the following case.

Episode 7

Female physiotherapist and female patient aged 57 (right side), speech defect. The patient is sitting on a chair. The physiotherapist tells her about the next exercise in the following way:

Physiotherapist: 'All right let's start with the ball exercise.'

Patient: 'Will anything happen?'

Physiotherapist: 'Yes but don't worry. In other words you move your hands on the ball one after the other and walk with the heel of the left foot ahead.'

Patient: 'Oh.'

Physiotherapist: 'This is the same exercise we did yesterday.'

Patient: 'Yes.'

Physiotherapist: 'You stand up quietly and balance nicely, stand on both feet, not just on that left foot.'

Patient: 'Like this.' *Takes some steps.*

Physiotherapist: 'Don't go yet, wait. For a while we'll just stand. Standing improves (sic) quite clearly that your balance is more under control. Do you remember when we talked about how after that stroke left you with a little defect that you are a little too quick, that you go quickly.'

The ball exercise meant that she had to go round the big ball sideways and keep her hands on the ball. The physiotherapist pointed out that this was a familiar exercise. The starting posture was seen as very important and it was held for quite a

while. The physiotherapist stated the reason for it: 'Standing improves... your balance'. She also referred to the patient's post-stroke tendency to hurry. However, she did not talk about the principle of the exercise. It was left to the patient to realise the meaning of the ball exercise on the basis of the information given or because the exercise was familiar. The physiotherapist only commented during the exercise on the posture of the heel in the affected foot and the hands on the ball.

In the next example the physiotherapist asked the patient about the purpose of the exercise, but she did not discuss the subject with the patient. The following extract shows how she only repeated the patient's words:

Episode 8

Female physiotherapist and male patient aged 49 (right side affected).

He is sitting by the table. The physiotherapist asks him to touch his chin with the elbow of the affected arm. She demonstrates the performance (with her finger!) and the patient starts to do it at the same time.

Physiotherapist: 'Can you guess why we are doing this?'

Patient: 'Elbow movement.'

Physiotherapist: 'Elbow movement, yes.'

In this study the physiotherapists connected the meaning and principles of therapy first of all with a good posture and then with a correctly carried out performance. In particular, it was very important to bring about a correct (mostly expressed as symmetrical) posture which the patient had then to maintain throughout the performance. In this way they aimed at preventing an inappropriate reaction and facilitating the acquisition of a normal posture and movement.

Patients' Discourses

The patients took very few initiatives during treatment. The main characteristic of the patients' interaction was seen in their endeavours to carry out the physiotherapists' exercise cues. They attempted on a few occasions to take the initiative but each time were met with strong interference from the physiotherapists. Occasionally they stood their ground but mostly they deferred to the physiotherapists' wishes. The

physiotherapists seemed to have difficulties in interpreting patients' expressions of their opinions and feelings in cases where patients suffered from speech defects. The patients' discourses were considered in relation to their chances of receiving consideration and their attempts to be understood.

Chances of Receiving Consideration

The patients did not ask the physiotherapists any questions about the content or meaning of their treatment; however, one patient made a suggestion about his treatment. In the following extract the patient asks the physiotherapist to let him perform the exercise by himself in a situation where the physiotherapist was using handling techniques to direct the patient throughout the exercise.

Episode 9

Female physiotherapist and male patient aged 49 (right side affected). He is sitting by the table and lifting up his clasped hands. It is the middle of the exercise.

Patient: 'Let's try without your helping all the time.'

Physiotherapist lets go of patient's arms. Patient lifts up his clasped hands.

Physiotherapist: 'Now it went a bit wrong.'

Patient: 'Did it?'

Physiotherapist: 'Keep your chest close to the table all the time, and just lift up your hands, not your back.' *Again she directs his movement with her hands. 'Before when you were watering the flowers I noticed that you used all your arm even though this kind of pouring action takes up less, I mean that every joint will make its own movement correctly. Therefore make this movement with the scapula, it is a selective movement.'*

Patient: 'Right you noticed, oh yes I knew that myself.'

Physiotherapist: 'Good, good.'

On the patient's request the physiotherapist lets go her hold. But she criticises his effort, which cuts the patient's movement short. After directing the exercise again the physiotherapist states the reason for it. Then she refers to an earlier action at the beginning of the session when the patient was watering flowers. Earlier she had commented on his performance by saying 'it's going well, even with the left [healthy] hand'. Now

much later she returns to that exercise and rates the performance by underlining the selectivity of the movements. Training the blocked muscles in the shoulder was obviously also in the physiotherapist's mind as the purpose of the first exercise. However, they did not talk about the principles of that exercise any further.

In episode 9 the patient continued to act as directed after the physiotherapist's interruption. But in the following situation the patient had her own way. It seemed to call for considerable discussion when the patient refused to do the exercise ordered by the physiotherapist:

Episode 10

Male physiotherapist and female patient aged 72 (left side affected). She is lying on the treatment couch and the physiotherapist asks her to roll over on to her hemiplegic side.

Patient: 'No, I can't do it.'

Physiotherapist: 'Try.'

Patient: 'No, I can't roll over even if I try.'

Physiotherapist: 'Do you remember those little tricks that make rolling over easier?'

Patient: 'I don't remember.'

Physiotherapist: 'I wonder if it will help if you bend your knees.' *The patient bends her knees.*

Physiotherapist: 'It takes away the stiffness a little. Now roll over on your left side.'

Patient: 'My hip is painful and that's another reason why I can't roll over.'

The physiotherapist attempts variously to persuade the patient. First he makes a brief request, then he appeals to the patient's earlier experience and finally brings up the principle 'takes away the stiffness' which was used very often in the present data.

Attempts to be Understood

In connection with their treatment the patients revealed their feelings, such as satisfaction at having succeeded, or fear of doing an exercise or experiencing pain. The therapeutic atmosphere was mostly calm and secure. The physiotherapists responded to the patients' comments mostly by showing sympathy and encouraging them to continue the training. But in cases where patients had communication problems there seemed to be misunderstanding and a tendency

to speak for the patients. The physiotherapists tried to understand the patients' defective speech and took for granted that the patients agreed with their interpretation.

The next extract shows how difficult it was for a patient with a speech defect to make herself heard. She had performed an exercise and the physiotherapist had counted her mistakes, expressing them as too little flexion in the ankle during sideways walking and her affected hand falling off the ball.

Episode 11

Same patient as in episode 7. In this exercise the patient goes round the big ball sideways.

Physiotherapist: 'Now we'll do it once more and reduce the number of mistakes from seven, to how many?'

Patient: 'Well....'

Physiotherapist: 'To how many, let's set a goal. Let's see if you can get through with five.'

Patient: 'Well, don't say it.'

The patient responded to the physiotherapist's comments about mistakes by trying to stop the physiotherapist talking about them. During her performance she responded to the physiotherapist's comments on her mistakes with 'don't say', 'of course heel', 'don't say how it went'. It seemed that the goal of the exercise was not jointly agreed.

In the next situation where the patient told of her feeling of pain, the physiotherapist did not try to discover the reason for it, but he put the problem aside by joking.

Episode 12

Male physiotherapist and female patient aged 43 (left side affected). She is sitting on the couch and the physiotherapist stretches the patient's ankle to dorsiflexion by pressing on the sole with his hand.

Physiotherapist: 'I'll stretch it a little. Oh, it'll do you good. The joint cracks here. I'll stretch it a little here.'

Patient: 'It hurts.'

Physiotherapist: 'Yes, the peroneal muscle is tense.'

Patient: 'No, it hurts here, the foot table (jalkapöytä).'

The physiotherapist laughs. 'Foot stool (jalkatuoli).'

Patient: 'No, foot.'

In this extract the physiotherapist made a joke playing on the Finnish word for foot. The patient appeared to be offended as her pain was considerable. The physiotherapist understood that muscle tension was the reason for the pain, but the patient did not accept that reason. The physiotherapist went on stretching her ankle even though the pain was unambiguously visible in the video. Underestimation of the patient's feelings was manifested in setting aside the patient's problem.

Sometimes the situation seemed to be confusing, as when the patient had an unexpected emotional reaction, as in the next extract.

Episode 13

Two female physiotherapists and a female patient aged 85 (right side affected), speech defect. The physiotherapists support the patient on both sides and ask her to tilt forwards. The patient moans.

Physiotherapist 1: 'Does it hurt, does this hand hurt?'

Patient shakes her head.

Physiotherapist 1: 'She may feel frightened.'

Physiotherapist 2: 'It is very important to practise tilting forwards.'

Both physiotherapists show their sympathy by stroking the patient's arms.

Discussion

The focus of this study was to find out how physiotherapists and patients constructed therapeutic interaction. The data comprised videotaped treatment sessions with stroke patients in different phases of rehabilitation.

It is believed that what takes place during interaction can be explained by reference to the role behaviour of the participants. According to Talvitie (1996) the nature of the interaction between physiotherapists and patients resembles a game in which the former give verbal orders assisted by manual cues and the latter respond by performing physical acts.

In this study the amount and content of the verbal communication clearly showed the professional orientation of the physiotherapists. The physiotherapists spoke nearly all the time, whereas the patients asked only a few questions or made brief comments. The content of communication was mainly in the form of

oral guidance and was closely related to the implementation of the therapy. The patients constructed their therapy more in the form of physical action than in speech.

Role differentiation as a cultural dance means that both parties begin to relate to each other in a consistent way (Suoninen, 2000). The first term of the concept, 'culture', emphasises that the arrangement of interaction is not random but that the variety of possible arrangements is culturally determined (Suoninen, 2000, page 70). The physiotherapists called the tune most of the time in our study. The patients mostly expressed their approval of the activities arranged by the physiotherapists by offering a minimal response.

Juhila and Pösö (2000, page 48) call brief utterances like 'mm', 'yes', 'oh' and 'so' a minimal response. When a client responds in this way to a social worker's speech, it indicates compliance or consent. Schegloff (1997) calls it a 'minimal answer'. But occasionally the patients in our study broke the conventional course of treatment when they took the initiative, which often led to embarrassment. Typically, the physiotherapists used persuasive forms of speech in these situations and sought to justify their own actions. Playle and Keeley (1998) argue that the concept of non-compliance in healthcare is based on ideology that emphasises professional power, and that professionals view non-compliance as deviant and irrational in the light of professional rationality.

Thornquist (1994, pages 709-710) states that 'health workers drive legitimacy through action', and she goes on to suppose that 'they define problems and select treatment on the basis of methods they are familiar with'. This is a very interesting consideration since in this study when the physiotherapists gave reasons for doing certain exercises the discourses which determined the choice of the exercises arose from the reactions caused by stroke and not, for instance, a patient's functional ability to perform different tasks. It seemed as if the exercises themselves, their performance and, particularly, the role of the physiotherapist in the treatment was predestined.

It was also evident that irrespective of the patients' functional ability, com-

munication was constructed in all the interaction situations in the same way, and even a patient whose stroke had happened a long time previously was not allowed to take a more active role in planning and carrying out his treatment.

Scott (1998, pages 45-64) presents an overview of the ethical considerations and legal issues associated with patients' informed consent to intervention. He states one of the most important issues is that the patients understand their treatment and its goals and that they agree to it. Williams and Harrison (1999) also emphasise that realisation of these ethical principles requires an open, honest relationship involving collaboration and mutual goal setting. Payton *et al* (1998) showed that the patients would have liked to be more involved than they were in goal-setting, and almost half said that they would have liked to be more involved in making treatment decisions. However, in the study by Payton and Nelson (1996) only half of their sample of patients had any sense that they had been involved in goal-setting.

A number of factors prevent patients having an influence over their treatment. Winship (1995) argues that one reason is that the role of expert bestows the status of one who knows what needs to be done and how best to achieve it. In this study the power dimension manifested itself in the physiotherapists' upholding legitimacy by defining the patients' problems and selecting treatment and by giving reasons for and stating the meaning of the therapy again and again in the same way during the treatment session. This kind of communication Miller and Silverman (1995) call 'troubles talk'. It means that the institutional task and definition of the organisation take shape in the interaction between worker and client and that speech is used to manifest the meaning and purpose of the action. The results of this study run parallel with earlier findings that professional control rather than open communication serve to establish authoritative power and role status and perpetuate the power imbalance (Hewison, 1995; Kettunen *et al*, 2001).

The picture of physiotherapy given in this study turned on very physical actions, which means that the physiotherapists nearly always spoke only about physical

matters and that there was no place for any comments concerning the social or psychological aspects of the patients' lives. Patients' affective reactions embarrassed the physiotherapists and they turned back to physical training in their speech. However, when studies of physiotherapy practice have been done from the physiotherapists' perspective by interview, they have tended to highlight patient-centred values and the creation of a relationship based on dialogue and aimed at discovering the patients' own concepts of their problems and strategies for solving them (Westman Kumlin and Kroksmark, 1992; Beeston and Simons, 1996).

If patients do not receive consideration and make themselves heard it raises the important ethical question of patients' rights. This study showed that the power given by healthcare institutions and the tradition of the treatment used by phys-

iotherapists led to behaviour opposite to that intended. In particular, those situations in which the patients had speech defects led to one-sided communication, and physiotherapists even spoke on behalf of the patients. However, early identification of discrepancies in counsellor-consumer expectations serves as a preliminary step to establishing an effective working alliance (Chan *et al*, 1997) and miscommunication or no communication between patients and healthcare professionals has been shown to lead to non-adherence to healthcare advice (Sluijs *et al*, 1993).

This study yielded an interesting perspective on physiotherapy. It revealed aspects which are mostly concealed behind the treatment actions and to construct the social reality which gives 'voice' not only to physiotherapists but also to patients.

References

- Beeston, S and Simons, H (1996). 'Physiotherapy practice: Practitioners' perspectives', *Physiotherapy Theory and Practice*, 12, 231-242.
- Burman, E and Parker, I (eds) (1993). *Discourse Analytic Research: Repertoires and readings of texts in action*, Routledge, London.
- Chan, F, Shaw, L R, McMahon, B T, Koch, L and Strauser, D (1997). 'A model for enhancing rehabilitation counsellor-consumer working relationships', *Rehabilitation Counselling Bulletin*, 41, 122-137.
- Drew, P and Heritage, J (1992). 'Analysing talk at work: An introduction' in: Drew, P and Heritage, J (eds) *Talk at Work: Interaction in institutional settings*, Cambridge University Press, pages 3-65.
- Heath, C (1992). 'The delivery and reception of diagnosis in the general-practice consultation' in: Drew, P and Heritage, J (eds) *Talk at Work. Interaction in institutional settings*, Cambridge University Press, pages 235-267.
- Heritage, J (1997). 'Conversational analysis and institutional talk. Analysing data' in: Silverman, D (ed) *Qualitative Research. Theory, method and practice*, Sage, London, pages 161-182.
- Hewison, A (1995). 'Power of language in a ward for the care of older people', *Nursing Times*, 91, 32-33.
- Jensen, G M, Shepard, K F and Hack, L M (1990). 'The novice versus the experienced clinician: Insights into the work of the physical therapist', *Physical Therapy*, 70, 314-323.
- Jokinen, A, Juhila, K and Pösö, T (eds) (1999). *Constructing Social Work Practices*, Ashgate, Aldershot.
- Jokinen, A and Suoninen, E (eds) (2000). *Auttamistyö keskusteluna. Tutkimuksia sosiaali- ja terapitiön arjesta (Helping work as discourse. Researches in social and therapy work practices)*, Vastapaino, Tampere, pages 67-104.
- Juhila, K and Pösö, T (2000). 'Auttamisen organisaatiot ja ongelmien tulkinat (Helping organisations and interpretations of problems)' in: Jokinen, A and Suoninen, E (eds) *op cit*, pages 35-64.
- Kettunen, T, Poskiparta, M, Liimatainen, I, Sjögrén, A and Karhila, P (2001). 'Taciturn patients in health counselling at a hospital: Passive recipients or active participants?' *Qualitative Health Research*, 11, 399-422.
- Lettinga, A T, Siemonsma, P C and van Veen, M (1999). 'Entwinement of theory and practice in physiotherapy. A comparative analysis of two approaches to hemiplegia in physiotherapy', *Physiotherapy*, 85, 476-490.
- Lundvik Gyllensten, A, Gard, G, Salford, E and Ekdahl, C (1999). 'Interaction between patient and physiotherapist: A qualitative study reflecting the physiotherapist's perspective', *Physiotherapy Research International*, 4, 89-109.
- Miller, G and Silverman, D (1995). 'Troubles talk and counselling discourse. A comparative study', *Sociological Quarterly*, 4, 725-747.
- Mumby, D K and Clair, R P (1997). 'Organisational discourse' in: van Dijk, T (ed) *Discourse as Social Interaction: Discourse studies*, 2, Sage, Newbury Park, pages 181-205.

- Payton, O D and Nelson, C E (1996).** 'A preliminary study of patients' perceptions of certain aspects of their physical therapy experience', *Physiotherapy Theory and Practice*, **12**, 27-38.
- Payton, O D, Nelson C E and Hobbs, M S C (1998).** 'Physical therapy patients' perceptions of their relationships with healthcare professionals', *Physiotherapy Theory and Practice*, **14**, 211-221.
- Playle, J F and Keeley, P (1998).** 'Non-compliance and professional power', *Journal of Advanced Nursing*, **27**, 304-311.
- Potter, J (1996).** 'Discourse analysis and constructionist approaches: Theoretical background' in: Richardson, J (ed) *Handbook of Qualitative Research Methods for Psychology and the Social Sciences*, BPS Books, pages 125-140.
- Schegloff, E A (1997).** 'Whose text? Whose context?' *Discourse and Society*, **8**, 165-187.
- Scott, R (1987).** *Organisations: Rational, natural, and open systems*, Prentice-Hall, Englewood Cliffs.
- Scott, R (1998).** *Professional Ethics: A guide for rehabilitation professionals*, Mosby, St Louis.
- Shuijs, E M, Kok, G J and van deer Zee, J (1993).** 'Correlates of exercise compliance in physical therapy', *Physical Therapy*, **73**, 771-782.
- Suoninen, E (2000).** 'Dance sorts and styles in meeting with the client' in: Jokinen, A and Suoninen, E (eds) *op cit*, pages 67-104.
- Talvitie, U (1996).** 'Guidance strategies and motor modelling in physiotherapy', *Physiotherapy Theory and Practice*, **12**, 49-60.
- Thornquist, E (1994).** 'Profession and life: Separate worlds', *Social Science and Medicine*, **39**, 701-713.
- Westman Kumlin, I and Kroksmark, T (1992).** 'The first encounter: Physiotherapists' conceptions of establishing therapeutic relationships', *Scandinavian Journal of Caring Science*, **6**, 37-44.
- Williams, S and Harrison, K (1999).** 'Physiotherapeutic interactions: A review of the power dynamic', *Physical Therapy Reviews*, **4**, 37-50.
- Winship G (1995).** 'Patient empowerment: Individualism v collectivism', *Therapeutic Communities*, **16**, 113-166.

Key Messages

- Physiotherapists constructed encounters mainly through verbal cues and patients responded to the instructions given.
- During treatment the physiotherapists' comments mostly concerned criteria for good performance, but sometimes their comments confused the patients.
- Physiotherapists hardly ever talked to patients about the goals of therapy, but justified it by reference to the effects of stroke.
- Patients were allowed little opportunity to take the initiative in their treatment and had difficulty in being treated with consideration and being understood.
- Patients' affective reactions embarrassed their physiotherapists who mainly talked about physical aspects.

ORIGINAL ARTICLE

Client's role and participation in stroke physiotherapy encounters: an observational study

Merja Aino Tuulikki Reunanen^a, Ulla Talvitie^b, Aila Järvikoski^c, Outi Pyöriä^a and Kristiina Härkäpää^c

^aDepartment of Health Care, Mikkeli University of Applied Sciences, Savonlinna, Finland; ^bHealth Sciences, University of Jyväskylä, Jyväskylä, Finland; ^cSocial Sciences, University of Lapland, Rovaniemi, Finland

ABSTRACT

Client participation is a basic principle in rehabilitation encounters. Coping at home after stroke requires self-confidence and autonomy, which can be enhanced by active collaboration and knowledge sharing. Earlier studies show, however, that clients are not always offered the role of an active participant in physiotherapy practice. A contradiction remains between official rhetoric and clinical practice. The purpose of this study was to investigate the interaction between the client and the physiotherapist in stroke rehabilitation sessions. Eight video-recorded treatment sessions were observed after an educational intervention that focused on client participation. Discourse analysis was used to examine the client's involvement in the sessions. Four discourses were identified: taking on expert talk, inviting the client to participate in self-guided planning, neglecting emotional talk and supporting reflection. The client's active participation manifested as responding to instructions, making plans, solving problems, expressing feelings, and evaluating personal performance and progress. The physiotherapists preferred the hands-off approach and invited the client to take an active role. However, they found it difficult to deal with the client's expressions of fear and uncertainty. More attention should be paid to the client's emotional expressions to enhance the client's self-efficacy and self-management skills after stroke.

ARTICLE HISTORY

Received 1 February 2016
Revised 11 April 2016
Accepted 16 April 2016
Published online 19 May 2016

KEYWORDS

Communication; discourse analysis; interaction; self-efficacy; stroke rehabilitation

Introduction

Client participation has a central status in healthcare in terms of policy, research programmes and recommendations for rehabilitation practice. It is discussed as a part of client-centred practice in healthcare settings. According to a narrative synthesis,[1] client participation in physiotherapy relates to activities such as goal setting, information exchange, decision making and exercise training. It also has an influence on the power relations between the client and the therapist. Participation can also be understood as a form of client involvement based on a reciprocal relationship with professionals in terms of dialogue and shared decision making. The ideal relationship consists of consciously employed reciprocal communication, shared knowledge, distribution of power between the participants,[2,3] and both parties asking questions, listening to each other's answers and checking the associated interpretations.[4]



Client participation can take on different meanings in different contexts and when viewed from different perspectives.[5] In physiotherapy, descriptions of client participation have changed over time. According to the traditional medical model,[2,6] the client's role is described using terms such as compliance. When the orientation is client-centred or based on the individual model,[7] client participation can be described as collaboration with the therapist.

Coping at home after discharge requires self-confidence and autonomy that can be supported by active collaboration

and knowledge sharing.[8] The client needs information and learning opportunities to be able to participate in decision making.[6,7] During treatment sessions and at home after discharge, the client often faces motor and environmental problems. Improving one's skills through exercise requires physical action, information processing and problem solving.[9] To make permanent progress, the client's cognitive and mental involvement [10] is essential, and special attention should be paid to communication. In stroke rehabilitation, communication can be seen as a tool for evaluating clients' cognitive resources and for offering possibilities to enhance the client's self-management.

Although client participation is important, a contradiction remains between public rhetoric and physiotherapy as a clinical practice that is based on a variety of research perspectives and factual methods. According to earlier observational studies, clients were given neither opportunities to participate in the rehabilitation process nor enough space for learning.[11–14] The studies also show that physiotherapists spent twice as much time as the clients talking during treatment sessions [15] and used guidance strategies routinely instead of adjusting them according to the state of the client.[16]

Several studies have shown low levels of client participation in goal setting.[17–20] Whenever clients were involved in their goal setting, their goal orientation differed from that of professionals.[21–23] As for the current practice in subacute rehabilitation, physiotherapists have reported more barriers

CONTACT Merja Aino Tuulikki Reunanen  merja.reunanen@mamk.fi  Department of Health Care, Mikkeli University of Applied Sciences, Savonniemenkatu 6, FI-57100 Savonlinna, Finland

© 2016 Informa UK Limited, trading as Taylor & Francis Group

than contributors to client-centred goal setting.[24] Goal setting is a complex task and requires information sharing, supportive deliberation and negotiation between the client and the therapist.[25,26]

The main barriers to client participation include power struggles, problems with assuming responsibility and setting goals, a lack of communication skills among physiotherapists, and uncertainty among clients about what is expected from them.[1] There appears to be a need for a paradigm shift [27] in stroke rehabilitation from the traditional medical models to client-oriented models that enhance the client's self-efficacy and self-management. Physiotherapists are suggested to change their approach accordingly and start sharing their power and responsibility.[28]

A regional development project involving a long-term educational intervention was carried out among Finnish physiotherapists to promote client participation in stroke physiotherapy. Before the educational intervention, the contemporary practices were studied through videoed treatment sessions.[29,30] According to that research, client participation was limited to physical actions. The physiotherapists tended to use manual techniques and verbal cues to model the clients' movements, whereas the clients tended to respond physically to the given instructions.[29] The purpose of the present study was to investigate the interaction between clients and physiotherapists in stroke physiotherapy after the educational intervention. The main interest was in the client's role and involvement in therapeutic encounters and in the physiotherapist's role as a promoter of client participation through talk and action.

Methods

The study was conducted in eastern Finland as part of a development project focusing on the work of physiotherapists. The Committee on Research Ethics of the relevant healthcare services gave permission to carry out the project in their organizations. All participants gave their informed consent to the study.

Participants

Five female and three male clients took part in the study. They were aged between 41 and 86 years (mean 54 years). As a result of a cardiovascular incident (stroke), four of the clients had functional limitations on the right side of the body and three on the left. One client had undergone tumour surgery that resulted in functional limitations on both sides of the body. She was included in the study because stroke physiotherapy was considered suitable treatment in her case. Three clients had aphasia-induced communication problems. Everyone understood contextual speech, but two had difficulty expressing themselves verbally. Three of the clients were able to walk without assistance, while five mainly used a wheelchair. However, all the clients were able to practise standing and walking with some assistance.

The six female and two male physiotherapists involved in this study were aged between 34 and 48 years (mean 42

years). Two of them worked in a hospital, three in a rehabilitation centre and three in health centres. Their clinical experience ranged from 15 to 27 years (mean 21 years) and it was based on daily and/or occasional work with neurological patients.

Educational intervention in the work of physiotherapists

Based on previous research, where challenges in client participation were identified,[29] the physiotherapists participated in a work development project engaging them in a 3 year educational intervention. During the project, the researchers created a model of *activating physiotherapy* jointly with the physiotherapists. The major principle in activating therapy is to regard functional recovery as a learning process requiring not only physical but also cognitive and mental action.[30,31] The main goals are to support client participation in decision making and problem solving, to systematically assess functional capacity and to employ progressive task-specific training. According to a follow-up study, activating therapy yields better results than traditional therapy in enhancing the client's independence and cognitive functions, especially memory.[31]

The educational intervention included guided reflection of video-recorded therapy sessions as well as joint discussions on the actual practice seen in the recordings, as opposed to the physiotherapists' perceptions of their own approach to stroke treatment.[30] Based on the principles of developmental work research, the physiotherapists also reflected on their way of working as a socially and culturally developed practice.[32]

During the educational intervention, the physiotherapists noticed a discrepancy between how they worked with stroke clients and how they had described their work approach in earlier interviews. In the interviews they had highlighted client participation,[30] but in practice the therapy sessions were therapist centred.[29,30] This joint identification of challenges in the working practices of stroke physiotherapy started a development process focusing on the client's active role.

Data collection

After the educational intervention, the physiotherapists were asked to video one treatment session with a stroke client for this study. No criteria were set regarding the content of the therapy, the client's age, the client's health or the phase of rehabilitation. Each physiotherapist recorded a session, and each recording was included in the study material. Two physiotherapy sessions were videoed in the hospital, three in the rehabilitation centre and three in the health centres. In one case, a personal assistant was present in the session, and in another, a speech therapist joined in at the end of the session. Two of the therapy sessions took place within 1 month after stroke, five of them 3–8 months after stroke and one session took place more than 3 years after stroke.

The sessions included task-specific treatment, and the training concentrated on walking, standing balance and arm

movements in functional contexts. Task-specific training is typically organized around functional, daily tasks such as standing up, sitting down, maintaining balance, walking, and reaching for and grasping objects by moving one's arms.[33]

The total recording time of the eight therapy sessions was 3 h 45 min (from 9 to 46 min, mean 28 min per session). The recorded communication was transcribed word for word (in Times New Roman, single spaced, line spacing 1, font size 12) and the main body movements connected with the treatment were added (in italics). The data amounted to 54 pages of transcribed text in Finnish.

Data categorization

Each therapy session included 10-38 episodes, which were divided into instruction episodes (orientation, guidance and demonstrations), actual exercise episodes (training and related talk) and evaluation episodes (discussing the client's performance or progress). These categories formed the basis for analysing the communication between the participants.

Discourse analysis

The study was based on discourse analysis, which has its roots in social constructionism. It emphasizes the role of language in constructing social life and social practices. It is typically used when a study focuses on naturally occurring everyday or institutional talk.[34] We followed the idea that discourse is a situated, action-oriented and constructed concept.[35] The interest was in how the participants constructed meanings through talk, and the functions of talk.[36]

Three of the authors (MR, UT and OP) first watched the videos and read the transcriptions several times to obtain a general impression. Based on joint discussions, the first author (MR) coded the data and picked up 15 episodes relevant to the purpose of the study. Thereafter, four discourses were constructed by organizing the coded data into groups. A detailed analysis of the four discourses was conducted by pointing out the similarities and differences between and within these discourses. The first author (MR) determined the ways in which the clients were involved in the episodes and how the participants responded to each other's talk and actions during the episodes. The discourses were then reviewed by UT and OP. The interpretations were eventually validated in discussions with AJ and KH, who were not involved in the intervention. For the present article, seven extracts from the four identified discourses were picked up as examples and translated into English.

Results

Altogether, four discourses were identified representing client participation and the functions of talk in the therapy sessions. They were named as follows: (i) taking on the therapist's expert talk and the client's compliance; (ii) inviting the client to participate in self-directing planning; (iii) neglecting the client's emotional talk; and (iv) supporting the client's reflection.

Taking on expert talk

Expert talk typically occurred when the therapist asked the client to follow instructions. The basic pattern of interaction in these instruction episodes was that the physiotherapist suggested models for physical exercise.

In Extract 1, the physiotherapist (Pt) instructs the client (C) to perform a walking exercise. The recording reveals that the client has difficulty standing in balance and walking without support. She also has speech difficulties, but seems to understand contextual speech. She sits in a wheelchair near the parallel bars, and the physiotherapist stands beside her. There are several wooden steps between the bars to challenge walking.

Extract 1

Client: female, age 70, 8 months after stroke, health centre.

Physiotherapist: female, age 42.

Pt: Next, as you can see we've made a training track with steps. Now, try to walk through the track, slowly. Then take a break at the end and walk back. Let's see how it goes.

C: Mmm. *Sitting in a wheelchair.*

Pt: Okay, you can start.

C: *Starts to get up by leaning forward.*

Pt: Good, you came a bit closer to the edge, which is important.

C: *Stands up and starts walking on the track.*

The physiotherapist addresses the client by describing the task and instructing in detail what the client is expected to do ("try to walk", "slowly", "take a break", "and walk back"). The client follows the instructions after the therapist gives permission to start. The physiotherapist does not specify the goal of the exercise ("let's see how it goes") but gives encouraging feedback when the client moves. The therapist modifies the exercise by reminding the client of actions critical to learning and safety ("you came a bit closer to the edge"). The client stands up and starts walking. The agenda is set by the therapist, and the client is expected to comply. The instructions and positive feedback encourage the client to carry out the given task.

Inviting the client to participate in self-directed planning

Another discourse identified in the instruction episodes was inviting the client to participate in planning. Two extracts were chosen, one depicting a clinical situation (Extract 2) and the other focusing on the planning of home rehabilitation (Extract 3). In Extract 2, the physiotherapist asks the client to plan and construct a track for training balance. The session in Extract 2 takes place in a therapy hall, where the client and the physiotherapist first stand and look around, assessing the available obstacles to walking (there are balancing boards referred to as "hedghogs", ropes, wooden ladders, etc.).

Extract 2

Client: female, age 54, 3 months after stroke, rehabilitation centre.

Physiotherapist: female, age 46.

Pt: Today you should construct a track where you can train your balance both in an easy and in a more demanding way. You have (*pointing*) a large area to use, but stay within these walls (*playful voice*).

C: *Laughing.* Okay.

Pt: Of course, you can ask if there is something you would like to know.

C: Good. I'll take these ladders and these funny-looking balance boards so I can walk on them. *She points to the equipment and starts to construct the training track.*

Pt: The choice is yours.

C: Well, let's add some challenge as well. Do I need to put easy objects as well?

Pt: No, you can choose yourself.

C: Okay. *Puts the balance boards on the floor.*

In this extract, the client has several alternatives to construct a training track that matches her abilities (from "easy" to "demanding"). She sets out by saying what she is going to do ("I'll take these ...") and by asking for confirmation. The physiotherapist urges her to make her own decisions.

The client is also invited to participate in planning in Extract 3, where the client is asked to come up with ideas for training in the home environment. The client and the physiotherapist sit opposite to each other.

Extract 3

Client: male, age 41, 3.5 years after stroke, rehabilitation centre.

Physiotherapist: female, age 41.

Pt: Would there be some kind of daily activity you could do at home, as we know you have lots to do there, because we have thought –

C: I know what would be good!

Pt: Yes?

C: Grooming a horse.

Pt: Yes.

C: That's a good one.

Pt: Well, I was thinking of something where you must use both hands, as the right hand easily gets left out –

C: Gets left out, yes.

Pt: and because of that –

C: I have been grooming a horse with my right hand as well, it's ok.

Pt: Yes, that's something we were looking for, a daily activity.

C: Yes.

Pt: It involves more repetitions and is more purposeful.

C: Yes And when I saddle and bridle a horse, I use both hands.

The physiotherapist asks the client to suggest exercises suitable for the home environment ("Would there be ..."). The client interrupts her with a quick answer ("I know what would be good!"). The physiotherapist is not quite satisfied and gives more detailed requirements for the exercise ("have to use both hands" and "more repetitions"), based on factors critical to functional recovery. The discussion then proceeds to analysing the adequacy of the client's suggestion. Picking up the key points, the client fills in the therapist's talk and brings forth more activities in which both hands are used ("... when I saddle and bridle a horse, I use both hands"). The physiotherapist thus gives – within certain limits – the client the opportunity assume an active role, and the client grasps it eagerly.

Neglecting emotional talk

During the actual exercise episodes, the clients sometimes expressed their distress or discomfort before the task in hand. They pointed out, through problem talk or non-verbal

communication, that their resources were not sufficient for the task. Based on observation, the following two extracts differ from each other in terms of the clients' self-management skills. At the beginning of Extract 4, the parties discuss an exercise that the client had just finished.

Extract 4

Client: female, age 76, 2 weeks after stroke, hospital.

Physiotherapist: female, age 44.

Pt: You did it nicely. Was it too easy? (Task 1)

C: I don't know. For me it was difficult enough, as I feel a bit dizzy.

Pt: Let's make the task yet a bit more difficult. You go there and take a seat and I'll ... starts to arrange the environment for the second task.

...

The client has finished searching for postcards spread around the room. (Task 2)

Pt: Is it still difficult for you to see to your left? You preferred to use your right hand.

C: Yes, I've always been right-handed.

Pt: Now you should pay attention to the left-hand side. So the rule is: whatever is missing, it is worth searching on the left-hand side.

C: Quite right.

Pt: Also check these different heights, now, as your balance is good, isn't it? You don't have problems with balance when walking?

C: I don't know, I do have this kind of feeling (*swaying forward and backward*) all the time. It's a bit frightening.

Pt: So the directions would be ... as your balance is good enough. Was this a bit more difficult?

C: Yes, very difficult.

The physiotherapist first gives positive feedback to the client and then asks her opinion about the task. She responds to the client's notion of dizziness by giving instructions for the second task ("... the task yet a bit more difficult"). After the second task she gives more instructions ("Now you should ...") and requests confirmation of her impression that the client had no problems with balance ("... as your balance is good, isn't it?"). The client displays her feelings both verbally ("it's a bit frightening") and non-verbally (by swaying). Based on observation, the client managed well and the session seemed safe. However, the physiotherapist's reassurance ("as your balance is good enough") did not seem to make the client think that the session was comfortable.

Extract 5 illustrates the course of interaction when the participants do not agree on the task's level of difficulty. The client is training his standing balance. He holds on to the table with his right hand while being instructed to move his left leg forward.

Extract 5

Client: male, age 54, 8 months after stroke, rehabilitation centre.

Physiotherapist: male, age 34.

Pt: ... Now, when you support yourself, you do not have to pay attention to your balance. But since we are trying to improve your balance, or –

C: *Takes his right hand off the table and interrupts the therapist. It feels hopeless even to try it, when I'm already swaying!*

Pt: Yeah, let's see how you can do it. Try to get your leg there. (*Points to a mark on the floor.*)

C: *Moves his left leg to the mark. Seems difficult, but succeeds, still staggering.*

Pt: Let's do it again like this, see, if you take it back, can you lift the leg back?

C: Since I can't bend it, I can't lift it that high! (*Frustrating expression*)

Pt: *Moves the left leg back with his hands ...*

In this extract, the physiotherapist gives a reason ("to improve your balance") for making the task more difficult by training standing without support. The client complains twice about the task's being too difficult. ("It feels hopeless ..." and "Since I can't bend ..."). The therapist first responds by advising the client ("Yeah, let's see how ..." and "Let's do it ..."). As the client expresses his frustration, the physiotherapist completes the exercise with manual guidance.

In the two previous extracts, the physiotherapists responded to the clients' emotional pleas by giving further instructions and by adjusting the exercise. The obvious conflict between the parties was not discussed, but instead the clients had to deal with their emotions while the physiotherapists followed their training agenda. The physiotherapists neglected the problem talk instead of addressing the clients' frustration and helping them to cope in the situation.

Supporting the client's reflection

In the fourth type of discourse, the clients were encouraged to reflect on their progress (Extract 6) or performance (Extract 7). In Extract 6, the participants are sitting next to each other and evaluating the progress.

Extract 6

Client: male, age 54, 8 months after stroke, rehabilitation centre.

Physiotherapist: male, age 34.

Pt: ... And did you notice progress in your training? How did you trace it?

C: Wouldn't it be better if somebody else checked after a week to see if there is any progress?

Pt: Yes, that is also quite a good idea, but wouldn't it be better if you yourself could monitor your own progress? One possibility might be to write down how many reps you have had the strength to do – a training diary! You could write down that you did 15 squats.

C: Yeah, we've done that by the bedside.

Pt: Yeah, that would support your training and you'd see the progress you've made ...

Let's walk now and try shifting your weight while you walk ... But let's wrap your ankle first and see if you need my help (with walking).

C: Yeah.

Pt: This has sometimes been used. *Kneels down and starts to bandage the client's left ankle.*

C: It is a good thing to see if I have made any progress. If I can manage to pick up the day's mail within half an hour, I have made progress.

Pt: Well, have you been practising on the stairs at home? *Still bandaging the ankle.*

The physiotherapist first asks the client about a possible method of self-monitoring the progress ("How did you trace it?"). As the client suggests an outside observer, he partly agrees ("that is also quite a good idea ..."), but then repeats the idea of self-monitoring ("wouldn't it be better if ..."). Later, the client returns to the idea, linking it with the home environment ("... If I can manage to pick up the day's mail

within half an hour ..."), but the therapist follows his own agenda, paying no attention to the client's suggestion. Thus, the client was offered a position of a participant, which he was not ready to take. After processing the idea he returned to it, but lost the position because of the therapist's agenda.

In Extract 7, the client has just stopped walking on a training track that included both walking over obstacles and using an unstable base of support. Supporting handrails were available, but the client seemed to succeed in walking without them.

Extract 7

Client: female, age 54, 3 months after stroke, rehabilitation centre.

Physiotherapist: female, age 46.

C: *Staggering.* Now I'm tired, and just when I was going to say that practice makes perfect. I'll leave these "hedgehogs" (balancing boards) alone for a while.

Pt: But before doing that, please tell me what impression you got, compared to the training last week with the same equipment.

C: Well, last week I was holding on to the handrail all the time.

Pt: Mmm.

C: I couldn't keep my balance on these "hedgehogs" (balancing boards on the floor) even though I looked at them.

Pt: Yes.

C: So, I can't remember if I was able to walk all the way to the end (of the training track), although I looked at the "hedgehogs" (on the floor). I can't remember.

Pt: You were using the handrail.

C: Oh yes.

Pt: And then there was the middle phase, when you occasionally used the handrail.

C: Yeah, and I think yesterday it went slightly better, but now, it's so late, and I already went swimming in the morning and twice to the sauna, and did pool exercises and (group) exercises. And a while ago I went for a walk, so maybe all this had an effect, so that my legs are unsteady.

Pt: Yes.

C: But I'll carry on with these ropes. *Continues exercising.*

After the client suggests taking a break, the physiotherapist states an open question to encourage her to compare her earlier and present performance ("... please tell me ..."). The client readily takes the position of an active participant and makes an analysis of her performance ("Well, last week ..."). The therapist encourages the client's reflection with a minimal response ("Mmm" and "Yes") or with an informative one ("You were using the handrail"). At the end, the client decides to continue the exercise in spite of the unsteadiness in her legs ("But I'll carry on with these ropes"). The client's actions demonstrate her active involvement in analysing her progress and the factors that contributed to it.

Discussion

In this study, interactive practices of therapy and functions of talk were analysed on the basis of eight videoed physiotherapy sessions, all of which included instruction, exercise and evaluation episodes. The sessions were recorded and observed after an educational intervention for physiotherapists that focused on client participation. Discourse analysis was used as the theoretical frame to address both verbal and non-verbal communication as well as physical actions.

Four main discourses were identified: (i) taking on therapist's expert talk and the client's compliance; (ii) inviting the client to participate in self-directing planning; (iii) neglecting the client's emotional talk; and (iv) supporting the client's reflection.

In the encounters of this study, both the therapists and the clients made efforts to co-construct the exercises to promote the clients' independent coping. The clients' patterns of participation included making suggestions, presenting ideas, and expressing emotions, fears and frustrations during the treatment and physical activity. The physiotherapists invited the clients to make action plans and to evaluate their progress or performance. Owing to speech disorders that made communication difficult, some episodes consisted mainly of traditional expert talk and the client was supposed to merely follow the therapist's instructions. In some episodes, there was collaboration between the participants in the form of joint discussions, planning and evaluation.

To enable the participation and collaboration of the client, the therapist should invite the client to participate, be willing to lay aside his or her own agenda and give space for the client's ideas. When the clients were invited to participate in planning or to reflect on their progress during the instruction and evaluation episodes, they readily expressed their ideas and searched for solutions to problems. Active partnership occurred when the therapist and the client jointly analysed the progress or when the client was invited to bring forth exercises suitable for his or her daily life. This type of shared planning and collaboration was not encountered in an earlier study [29] focusing on therapy sessions before intervention.

In the earlier study,[29] the therapist's expert talk and manual guidance were typical courses of action. In this study, more emphasis was given to joint efforts to find solutions. This may be a sign of a slight paradigm shift [3,27] towards more client-centred practice with an emphasis on learning and self-management skills. During the educational intervention [30] carried out before this study, guided reflection on the videoed therapy sessions was used. This may also have induced the physiotherapists to prefer a hands-off approach in an attempt to enhance the client's independence.

The way of communicating is important. Communication in client-centred physiotherapy means asking for opinions, listening, explaining, reassuring and understanding.[37] Starting with open questions and giving time for reflection can increase the client's willingness to talk.[38] The present study showed, however, that it is not always easy for the physiotherapist to set aside his or her main agenda and start listening to the client. If the client did not respond to the therapist's invitation promptly, the therapist would quickly return to concrete tasks: accomplishing the agenda seemed more important than allowing a break for reflection.

The main challenges revealed by this study were identified through the actual episodes of exercise. Although the physiotherapists asked for the client's opinion, they did not always have time for listening. In particular, they had difficulty addressing the client's verbal and non-verbal expressions of fear or uncertainty. Instead of paying full attention to the client's views in these situations, they followed their own agenda by focusing on independent physical performance. Similar results were reported by Josephson et al.,[39] who

found that physiotherapists tended to shift the topic to clinical tasks when a client introduced personal emotions such as fear.

In this study, the clients' perceptions of the difficulty of the assigned tasks and their uncertainty concerning balance were not discussed. Emotional reciprocity is one of the key components of client participation,[40] but it turned out to be a challenge. Uncertainty and the fear of falling can hamper the client's activeness and trust. On the other hand, knowing that a task can be performed without falling can be as important as actually being able to maintain balance.[41] To achieve good outcomes, it is important to pay attention to the client's uncertainty. Opportunities for client participation can be offered by listening to the client's emotional expressions, giving up the routinized question-answer format or asking about the client's preferences.[40] Discussing the client's affective/emotional reactions and gradually adjusting the exercises may enhance self-efficacy and thereby support independent practising and self-management at home.

More emphasis should be placed on physiotherapists' awareness of the role of evaluative language in constructing therapeutic relationships between participants in physiotherapy practice.[39]

In an observational study about clients' shortcomings in performance, physiotherapists were able to use a variety of strategies in addressing their clients' problems of performance: corrective action, naming the problem, "cushioning" the problem and seeking the client's perspective. They also described the forthcoming task as potentially difficult and avoided specifying the endpoint of the activity.[42]

In stroke rehabilitation, it is often beneficial to start with tasks that are relatively easy, and slowly proceed towards more challenging ones. This mode of practice can enhance confidence, feelings of success and self-efficacy. According to social-cognitive theory, a person's self-efficacy can be enhanced through positive experiences, verbal persuasion, learning from the performance of others, physiological feedback and interpreting one's feelings about the performance.[43,44] Self-efficacy [44,45] is a relevant concept in physiotherapy when developing the clients' involvement in interaction (46) and their self-management skills.[47] In this study, positive feedback and persuasion were used in some situations, but at times the possibilities for strengthening the client's self-efficacy were neglected. Listening to the clients' wishes and inviting them to participate in planning and decision making can enhance both their involvement in the rehabilitation process [6,48] and their participation in the affairs of the community.[49] This can lead to new knowledge about both parties and enhance the client's self-efficacy and coping in various contexts. It can also be an important aid in pursuing long-term outcomes.

This study has some limitations that must be considered when assessing the findings. The number of physiotherapists participating in the training programme was small. Since the training was voluntary, it is possible that the therapists' attitude towards learning client-centred ways of acting was more positive than average. The sessions videoed by the therapists varied with regard to their context, the client characteristics, the institutional environment, timing and the phase of the

rehabilitation process. It is also important to note that three of the researchers were involved in the planning and implementation of the educational intervention. Therefore, the choice of episodes and excerpts was discussed with and the interpretations were validated by two other researchers, who were not involved in the intervention.

This study showed some positive changes in the interaction patterns between the physiotherapists and their clients. Active cooperation and communication in the planning and evaluation of progress could be seen in some episodes. The study also revealed a need for further improvement. Expressing empathy and responding to the clients' need for emotional support still seemed difficult for the therapists. Communication between the participants plays a central role in constructing a collaborative relationship between participants. The results of the study thus support the suggestions [50] that therapists' communication skills should be trained systematically to attain more client-centred practices and better outcomes. Further observational studies are still needed.

Acknowledgements

The authors wish to thank the clients and the physiotherapists who participated in this study.

Disclosure statement

The authors report no conflict of interest.

Funding information

The study was funded by the Social Insurance Institution of Finland (KELA) as well as the Finnish Cultural Foundation (South Savo Regional Fund), Finnish Concordia Fund, and Mikkeli University of Applied Sciences.

References

- [1] Schoeb V, Bürge E. Perceptions of patients and physiotherapists on patient participation: a narrative synthesis of qualitative studies. *Physiother Res Int*. 2012;17:80–91.
- [2] Edwards I, Jones M, Higgs J, Trede F, Jensen G. What is collaborative reasoning? *Adv Physiother*. 2004;6:70–83.
- [3] Thomson D. An ethnographic study of physiotherapists' perceptions of their interactions with patients on a chronic pain unit. *Physiother Theory Pract*. 2008;24:408–422.
- [4] Talvitie U, Pyöriä O. Discourse analytic study of counseling sessions in stroke physiotherapy. *Health Commun*. 2006;20:187–196.
- [5] Collins S, Britten N, Ruusuvoori J, Thompson A, editors. Patient participation in health care consultations. Qualitative perspectives. Berkshire: McGraw-Hill House; 2007.
- [6] Wressle E, Eeg-Olofsson A-M, Marcusson J, Henriksson C. Improved client participation in the rehabilitation process using a client-centered goal formulation structure. *J Rehabil Med*. 2002;34:5–11.
- [7] Melander Wikman AM, Fältholm Y. Patient empowerment in rehabilitation: "Somebody told me to get rehabilitated". *Adv Physiother*. 2006;8:23–32.
- [8] Järvikoski A, Puumalainen J, Härkäpää K. Client participation in medical rehabilitation for adults with severe disabilities. *Scand J Disabil Res*. 2015;17:240–257.
- [9] Marley TL, Ezekiel HJ, Lehto NK, Wishart LR, Lee TD. Application of motor learning principles: the physiotherapy client as a problem-solver II. Scheduling practice. *Physiother Can*. 2000;52:315–320.
- [10] Hochstenbach J, Mulder T. Neuropsychology and the relearning of motor skills following stroke. *Int J Rehabil Res*. 1999;22:11–19.
- [11] Thornquist E. Profession and life: separate worlds. *Soc Sci Med*. 1994;39:701–713.
- [12] Talvitie U. Guidance strategies and motor modelling in physiotherapy. *Physiother Theory Pract*. 1996;12:49–60.
- [13] Williams S, Harrison K. Physiotherapeutic interactions: a review of the power dynamics. *Phys Ther Rev*. 1999;4:37–50.
- [14] Tyson S, Selley A. A content analysis of physiotherapy for postural control in people with stroke: an observational study. *Disabil Rehabil*. 2006;28:865–872.
- [15] Roberts L, Bucksey S. Communicating with patients: what happens in practice? *Phys Ther*. 2007;87:586–594.
- [16] Talvitie U. Socio-affective characteristics and properties of extrinsic feedback in physiotherapy. *Physiother Res Int*. 2000;5:173–188.
- [17] Baker SM, Marshak HH, Rice GT, Zimmerman GJ. Patient participation in physical therapy goal setting. *Phys Ther*. 2001;81:1118–1126.
- [18] Parry RH. Communication during goal-setting in physiotherapy treatment sessions. *Clin Rehabil*. 2004;18:668–682.
- [19] Payton O, Nelson C, Hobbs M. Physical therapy patients' perceptions of their relationship with health care professionals. *Physiother Theory Pract*. 1998;14:211–221.
- [20] Sahlsten MJM, Larsson IE, Plos KAE, Lindecrone CSC. Hindrance for participation in nursing care. *Scand J Sci*. 2005;19:223–229.
- [21] Bendz M. The first year of rehabilitation after a stroke - from two perspectives. *Scand J Caring Sci*. 2003;17:215–222.
- [22] Olaison A, Cedersund E. Assessment for home care: negotiating solutions for individual needs. *J Aging Stud*. 2006;20:367–380.
- [23] Reid A, Chesson R. Goal attainment scaling. Is it appropriate for stroke patients and their physiotherapists? *Physiotherapy*. 1998;84:136–144.
- [24] Leach E, Cornwell P, Fleming J, Haines T. Patient centered goal-setting in a subacute rehabilitation setting. *Disabil Rehabil*. 2010;32:159–172.
- [25] Schoeb V, Staffoni L, Parry R, Pilnick A. "What do you expect from physiotherapy?": a detailed analysis of goal setting in physiotherapy. *Disabil Rehabil*. 2014;36:1679–1686.
- [26] Playford ED. Goal setting as shared decision making. In: Siegert RJ, Levack WMM, editors. Rehabilitation goal setting: theory, practice and evidence. Boca Raton (FL): CRC Press; 2015. p. 89–104.
- [27] Jones F, Livingstone E, Hawkes L. "Getting the balance between encouragement and taking over" - reflections on using a new stroke self-management programme. *Physiother Res Int*. 2013;18:91–99.
- [28] Wottrich AW, Stenström CH, Engardt M, Tham K, Von Koch L. Characteristics of physiotherapy sessions from the patient's and therapist's perspective. *Disabil Rehabil*. 2004;26:1198–1205.
- [29] Talvitie U, Reunanen M. Interaction between physiotherapists and patients in stroke treatment. *Physiotherapy*. 2002;88:77–88.
- [30] Reunanen M. Physiotherapists developing their work - how did stroke physiotherapy change? Licentiate dissertation, Department of Health Sciences, Faculty of Sport and Health Sciences, University of Jyväskylä; 2003. (In Finnish.)
- [31] Pyöriä O, Talvitie U, Nyrkkö H, Kautiainen H, Pohjolainen T, Kasper V. The effect of activating physiotherapy on physical and cognitive functions and independent coping at home in stroke rehabilitation. A preliminary follow-up study. *Disabil Rehabil*. 2007;29:503–511.
- [32] Engeström Y. Learning by expanding: an activity-theoretical approach to developmental research. Helsinki: Orienta-Konsultit Oy; 1987.
- [33] Carr JH, Shepherd RB. Neurological rehabilitation: optimizing motor performance. Oxford: Butterworth Heinemann; 2010.
- [34] Potter J. Discourse analysis as a way of analysing naturally occurring talk. In: Silverman D, editor. Qualitative research. Theory, method and practice. 2nd ed. London: Sage; 2004. p. 200–221.
- [35] Potter J, Edwards D. Discursive social psychology. In: Robinson WP, Giles H, editors. The new handbook of language and social psychology. Chichester: John Wiley & Sons; 2001. p. 103–118.

- [36] Nikander P. Constructionism and discourse analysis. In: Holstein JA, Gubrium JF, editors. *Handbook of constructionist research*. New York: Guilford Press; 2008. p. 413–428.
- [37] Kidd MO, Bond CH, Bell ML. Patients' perspectives of patient-centredness as important in musculoskeletal physiotherapy interactions: a qualitative study. *Physiotherapy*. 2011;97:154–162.
- [38] Chester EC, Robinson NC, Roberts L. Opening clinical encounters in an adult musculoskeletal setting. *Man Ther*. 2014;19:306–310.
- [39] Josephson I, Woodward-Kron R, Delany C, Hiller A. Evaluative language in physiotherapy practice: how does it contribute to the therapeutic relationship? *Soc Sci Med*. 2015;143:128–136.
- [40] Peräkylä A, Ruusuvoori J. Components of participation in health care consultations. A conceptual model for research. In: Collins S, Britten N, Ruusuvoori J, Thompson A, editors. *Patient participation in health care consultations. Qualitative perspectives*. Berkshire: McGraw-Hill House; 2007. p. 167–175.
- [41] Rosén E, Sunnerhagen K, Kreuter M. Fear of falling, balance, and gait velocity in patients with stroke. *Physiother Theory Pract*. 2005;21:113–120.
- [42] Parry R. A video analysis of how physiotherapists communicate with patients about errors of performance: insight for practice and policy. *Physiotherapy*. 2005;91:204–214.
- [43] Jones F, Riazi A. Self-efficacy and self-management after stroke: a systematic review. *Disabil Rehabil*. 2011;33:797–810.
- [44] Bandura A. Social cognitive theory: an agentic perspective. *Annu Rev Psychol*. 2001;52:1–26.
- [45] Bandura A. The nature and structure of self-efficacy. In: Bandura A, editor. *Self-efficacy: the exercise of control*. New York: WH Freeman and Company; 1997. p. 36–78.
- [46] Barron CJ, Klaber Moffet JA, Potter M. Patient expectations of physiotherapy: definitions concepts and theories. *Physiother Theory Pract*. 2007;23:37–46.
- [47] Jones F, Mandy A, Partridge C. Changing self-efficacy in individuals following a first time stroke: preliminary study of a novel self-management intervention. *Clin Rehabil*. 2009;23:522–533.
- [48] von Koch L, Widén Holmqvist L, Wottrich AW, Tham K, de Pedro-Cuesta J. Rehabilitation at home after stroke: a descriptive study of an individualized intervention. *Clin Rehabil*. 2000;14:574–583.
- [49] Reunanen M, Järviöskö A, Talvitie U, Pyöriä O, Härkäpää K. Individualized home-based rehabilitation after stroke in eastern Finland. The client's perspective. *Health Soc Care Community*. 2016;24:77–85.
- [50] Parry RH, Brown K. Teaching and learning communication skills in physiotherapy: what is done and how should it be done? *Physiotherapy*. 2009;95:294–301.

AIVOHALVAUKSEEN SAIRASTUNEIDEN IHMISTEN KUNTOUTUSKOKEMUKSET KERTOMUKSINA

Johdanto

Asiakslähtöisyyttä pidetään keskeisenä tavoitteena kuntoutuspalvelujen tuottamisessa ja osana vaikeavammaisten hyvää kuntoutuskäytäntöä (Paltamaa ym. 2011). Kuntoutuksessa ihminen nähdään aktiivisena toimijana, oman elämänsä suunnittelijana ja elämäntapansa määrittelijänä hänen pyrkiessään palaamaan vakavan sairauden tai vammautumisen jälkeen takaisin sosiaaliseen ympäristöönsä. Kuntoutettavien sijasta puhutaan kuntoutujista ja palvelujen käyttäjistä. Marketta Rajavaaran (2008) mukaan kuntoutusasiakkaiden asemaa voidaan kuitenkin pitää edelleen ongelmallisena: vaikka kuntoutuksen tarve on yksilöllinen, palvelut tuotetaan varsin kaavamaisesti.

Ristiriitaa on tunnistettu kuntoutukseen osallistuneiden ja kuntoutuksen ammattilaisten käsityksissä siitä, miten asiakslähtöisyys toteutuu ja miten kuntoutukseen osallistuvan ihmisen omat tavoitteet otetaan huomioon kuntoutuksen käytännöissä. Sairastuneet ihmiset tavoittelevat paluuta sosiaaliseen yhteisöönsä ja mahdollisuutta osallistua entiseen tapaan elinpiirinsä toimintoihin, kun taas ammattilaisten tavoitteissa korostuvat fyysiset toimintarajoitteet ja päivittäisistä toiminnoista selviytyminen. (Bendz 2003; Cott ym. 2007; Rosewilliam ym. 2011; Wohlin Wottrich ym. 2004.) On todettu, että Suomen kuntoutuskäytännöissä tiukasti määritellyt standardit eivät aina vastaa kuntoutukseen osallistuvien ihmisten yksilöllisiin tarpeisiin, joihin vaikut-

tavat monet elämäntilanteeseen, toimintaympäristöön ja palvelujen saatavuuteen vaikuttavat tekijät (Hokkanen ym. 2009).

Toimijuuden teorioissa yhteiskunnallisten rakenteiden nähdään kehystävän yksittäisen toimijan vapautta ja käyttäytymistä, mikä voi tuottaa toiminnan ja rakenteiden välisiä jännitteitä (Giddens 1984; Ruonavaara 2005, 164, 169). Kuntoutukseen osallistuvan ihmisen aseman parantaminen edellyttää ymmärrystä siitä, millaisena sairastuneet ihmiset kokevat toimimis- ja kuntoutumisprosessinsa, miten kuntoutuksen palvelujärjestelmä vastaa yksilöllisiin tarpeisiin ja miten asiakkaan toimijuus prosessin aikana toteutuu. Toimijuuden käsite viittaa ihmiseen subjektina, jolla on mahdollisuus suunnitella, asettaa tavoitteita, säädellä omaa osallistumistaan ja arvioida omaa toimintaansa (Bandura 2008).

Tässä tutkimuksessa tarkastellaan kuntoutuskokemuksia aivohalvaukseen (aivoinfarkti tai aivoverenvuoto) sairastuneiden näkökulmasta. Aivohalvaukseen sairastuu vuosittain noin 14 000 suomalaista. Aivohalvauksen oireet ja vaikutukset ilmenevät yksilöllisesti ja niiden vaikeusaste vaihtelee suuresti. Sairaudella on sekä fyysisiä, psyykkisiä että sosiaalisia seurauksia, jotka koskettavat sekä sairastunutta ihmistä että hänen lähipiiriään. Kuntoutus on vaativaa ja usein pitkäkestoista. Se edellyttää moniammatillista otetta ja sitoo paljon terveydenhuollon resursseja. (Sivenius ym. 2002; Suomalainen Lääkäriseura Duodecim ja Suomen Akatemia 2009.) Takalan ym.

(2010) selvityksessä todettiin, että aivoverenkiertohäiriön alkuvaiheen kuntoutukseen ohjautumisessa ja kuntoutuksen toteutumisessa on suurta alueellista vaihtelua. Erityisesti iäkkäiden on vaikeampaa päästä moniammatilliseen kuntoutukseen.

Viime vuosina on tutkittu aivohalvaukseen sairastuneiden ihmisten kokemuksia kuntoutumisprosessin eri vaiheista, selviytymisen strategioista, toipumiseen vaikuttaneista tekijöistä ja terveydenhuollon palveluista. Sairastuneet ihmiset puhuvat kuntoutumisesta joko toipumisena ja paluuna entiseen elämään ja identiteettiin tai sopeutumisena sairauden aiheuttamiin muutoksiin (Bendz 2003; Dixon ym. 2007). Akuuttivaiheen haasteina on tunnistettu erityisesti liikunta- ja kommunikatiokyvyn menetys, riippuvaisuus henkilökunnan avusta ja vakavan sairauden aiheuttama psyykinen kriisi. Aktiiviseen kuntoutusvaiheeseen liittyy usein epävarmuus toipumisesta. Kotiin paluuseen liittyy huoli entiseen elämäntapaan ja rooleihin sopeutumisesta ja kuntoutumisen onnistumisesta. (Ch'ng ym. 2008.) Kotiin paluu on tutkimusten mukaan kriittinen vaihe, jossa ammattilaisten haasteena on tunnistaa ihmisten hyvin erilaiset toipumisprosessit (Ellis-Hill ym. 2009). Kuntoutuksen tavoitteena on paluu merkitykselliseen elämään omassa elinympäristössä (Cott ym. 2007). Olofssonin ym. (2005) tutkimuksen mukaan vasta palaaminen kotiympäristöön konkretisoi sairastumisen seuraukset, auttoi hahmottamaan omaa tilannetta ja aktivoi löytämään uusia ratkaisuja arjessa kohdattuihin haasteisiin. Kuntoutuspalvelut koettiin varsin tärkeänä arjessa selviytymisen tukena suomalaisessa kehittämishankkeessa, jossa tutkittiin laajasti vaikeavammaisten ja heidän läheistensä kuntoutuskokemuksia. Kuntoutukseen osallistuneet toivoivat kuitenkin yhä enemmän joustavuutta kuntoutuksen suunnitteluun ja toteutukseen, jotta ne vastaisivat paremmin ihmisten yksilöllisiin tarpeisiin. (Järvikoski ym. 2009, Hokkanen ym. 2009.)

Tutkimuksen tarkoitus

Tutkimus sisältyy yhtenä osatutkimuksena

kahdessa itäsuomalaisessa sairaanhoitopiirissä käynnissä olevaan Kelan tutkimushankkeeseen Aktivoiva fysioterapia aivohalvautetilaiden alkuvaiheen kuntoutuksessa. Koko tutkimushankkeen tarkoituksena on löytää ne alkuvaiheen kuntoutuksen toimintamallit, jotka tuottavat pitkäkestoista ja laaja-alaista toimintakyvyn ylläpysymistä ja omatoimisuutta kotona. (Nykänen ym. 2008; Pyöriä ym. 2009.)

Aivohalvaukseen sairastuneiden ihmisten kokemuksia kuntoutuksesta tutkittiin noin puoli vuotta sairastumisen jälkeen. Kuntoutuksen toimintaympäristöinä olivat tässä tutkimuksessa sairaala tai terveyskeskuksen vuodeosasto, kuntoutuskeskus sekä koti- ja elinympäristössä toteutetut avokuntoutuspalvelut, joihin kuuluivat kuntoutushenkilöstön, useimmiten fysioterapeutin, kotikäynnit ja oman paikkakunnan terveyskeskuksessa tai fysioterapiayrityksessä järjestetty yksilö- tai ryhmäfysioterapia.

Tutkimuksessa vastataan seuraaviin kysymyksiin:

- Miten aivohalvaukseen kuntoutukseen osallistuneet kertoivat kuntoutuskokemuksistaan kuntoutuksen eri toimintaympäristöissä?
- Millaisia kuntoutusprosessia kuvaavia kertomustyyppisiä haasteltavien kerronnasta löytyi?
- Millaisena kuntoutukseen osallistuneiden toimijuus haasteltavien kerronnassa ilmeni, ja miten kuntoutuskäytännöt ovat siihen vaikuttaneet?

Tutkimuksessa käytettiin kerronnallista lähestymistapaa, jossa kohteena ovat kerronnalliset, kertomukselliset ja tarinalliset aineistot. Kertomalla jaetaan kokemuksia ja tehdään niitä ymmärrettäviksi sekä itselle että muille. Kertomukseen sisältyy yleensä muutos tai prosessi ja kerrontaa niihin liittyvistä kokemuksista. (Hyvärinen & Löyttyniemi 2005, 189–190.) Kerronnallisessa tutkimuksessa kiinnostus kohdistuu kulttuurisiin elementteihin kertomuksissa ja siihen miten ihmisen identiteetti rakentuu kerronnassa. Kerronnallisessa tutkimuksessa haastattelija pyytää haastateltaval-

ta kertomusta ja antaa tilaa haastateltavalle. Haastattelujen narratiivista otetta täydennettiin tarvittaessa teemahaastattelulla.

Tutkimusasetelma

Tutkimushankkeeseen osallistuneet olivat asuneet ennen sairastumistaan kotona, selviytyneet omatoimisesti ja sairastuneet ensimmäiseen aivoinfarktiin tai aivoverenvuotoon. Tutkimuksen ulkopuolelle jätettiin henkilöt, joiden halvausoireet olivat erityisen lieviä tai vaikea-asteisia (Barthelin indeksi alle 3 tai yli 17) tai joilla oli toimintakykyä oleellisesti heikentävä muu sairaus (esimerkiksi akuutti syöpä, diagnostisoitu dementia, vaikea alkoholismi). Myös vaikeat ja laaja-alaiset kognitiiviset häiriöt ja vaikeus orientoitua aikaan ja paikkaan olivat tutkimukseen osallistumisen pois-sulkukriteereitä. (Nykänen ym. 2008.)

Tutkimuslupa tämän osatutkimuksen taustalla olevaan Kelan tutkimushankkeeseen oli saatu kahdelta hankkeeseen osallistuvalla sairaanhoitopiiriltä hankkeen käynnistyessä vuonna 2008. Tutkimukseen osallistuneiden aivohalvaukseen sairastuneiden ihmisten hoito ja kuntoutus alkoi keskussairaalassa tavanomaisten käytäntöjen mukaan teho-osastolla, niin sanotussa stroke-yksikössä tai vuodeosastolla. Sieltä he siirtyivät 2–4 viikon kuluessa sairastumisesta kuntoutuskeskukseen kolmen viikon laituskuntoutusjaksolle, johon sisältyi fysioterapian lisäksi neuropsykologista kuntoutusta sekä puhe- ja toimintaterapiaa. Joidenkin haastateltujen lähiomaiset osallistuivat kolmen päivän ajan omaisten jaksolle laitostakson aikana. Laituskuntoutuksen jälkeen avokuntoutus jatkui kahdesti viikossa joko fysioterapeuttien kotikäynteinä tai käynteinä oman paikkakunnan fysioterapiayksiköissä.

Kolmen kuukauden kuluttua sairastumisestaan tutkimukseen osallistuneet henkilöt olivat uudelleen viikon mittaisella laituskuntoutusjaksolla ja sen jälkeen jatkoivat edelleen avokuntoutuksessa kotipaikkakunnillaan. Kuusi kuukautta sairastumisesta he kävivät kuntoutuskeskuksessa kolmen päivän arviointijaksolla, johon sisältyi kuntoutumi-

sen seurantamittauksia. Tämän jakson aikana heiltä pyydettiin kirjallinen suostumus kotona tehtävää haastattelua varten. Suostumus pyydettiin tulojärjestyksessä niiltä kuntoutukseen osallistuneilta, jotka hoitajien ja terapeuttien arvion mukaan pääosin ymmärsivät puhetta ja pystyivät verbaalisesti ilmaisemaan itseään. Kolme henkilöä jätettiin haastattelututkimuksen ulkopuolelle afasian takia. Suostumus haastatteluun pyydettiin ja saatiin 30 henkilöltä. Haastattelija (MR) otti puhelimitse yhteyttä haastateltaviin suostumuksen saatuaan ja sopi haastatteluajan ja paikan. Yksi haastatteluun suostunut henkilö kieltäytyi haastattelusta haastatteluaikaa sovittaessa, mutta muut 29 haastattelua toteutuivat.

Haastatteluajankohta oli keskimäärin 7 kuukautta (26–30 viikkoa) sairastumisen jälkeen. Haastattelut toteutettiin vuosina 2009 ja 2010. Haastatteluun osallistui 20 miestä ja 9 naista. Haastateltavien keski-ikä oli 66 vuotta (36–83 vuotta). Kaikki haastateltavat asuivat kotona haastatteluajankohtana. Heistä 15 asui kahdestaan puolison kanssa, 10 yksin ja 4 lapsiperheessä.

Kaksi haastattelua tehtiin tutkittavien työpaikalla ja 27 tutkittavien kodeissa haastateltavien oman valinnan mukaan. Haastattelut kestivät keskimäärin 56 minuuttia (33–95 min), ja ne äänitettiin. Neljässä haastattelussa tutkittavan puoliso oli mukana haastattelutilanteessa ja osittain osallistui siihen joko täydentämällä haastateltavan kerrontaa tai muistuttamalla näkökulmasta, jota haastateltava ei muuten nostanut esille. Aaltosen (2003) mukaan on perusteltua ottaa haastatteluun osallistujaksi myös joku läheinen, mikäli afasia vaikeuttaa verbaalista ilmaisua.

Aineiston käsittely ja analyysi

Haastattelija kirjoitti kaikki haastattelut sanataksiksi tekstiksi digitaalisista äänitiedostoista. Puheen lisäksi litteraatioon kirjattiin pitkät tauot sekä naurahdukset tai muut selvät tunnereaktiot. Haastattelujen litteraatioista muodostui 253 sivua (6–12 sivua/haastattelu) tekstiä rivivälillä 1, Times New Roman -fontilla. Haastattelijan ja haastatellun puhe litteroitiin

niin, että puheenvuoron vaihto aloitettiin uudelta riviltä.

Kaikki haastateltavat tuottivat kerrontaa puheen tuottamisen mahdollisista vaikeuksista huolimatta. Seitsemän haastateltua kertoi kommunikointiin liittyvistä vaikeuksistaan. Lisäksi kahden haastattelun kuluessa haastateltaja kirjasi huomionaan puheen tuottamisen hitautta. Puheen tuottamiseen ja ymmärtämiseen liittyvistä kokemuksista sairastumisen jälkeen ja haastattelutilanteessa haastateltavat kertoivat luontevana osana kuntoutuskokemuksia. Näin ollen niihin liittyvä kerronta käsiteltiin tutkimuksen kohteena, osana kokemuksia.

Aineiston analyysissä käytettiin pääasiasa kahta lähestymistapaa. Kerronnan kokonaisuushahmoon perustavalla analyysillä tarkasteltiin sitä, miten eri tavoin kerronnan kokonaisuus jäsenyi (Hyvärinen 2006, 25–29) ja sitä ”miten kerrottiin”. Kerronnan kokonaisuushahmoon perustavalla analyysillä tarinoita on tarkasteltu erilaisina lajityypeinä (Hyvärinen 2006; Hyvärinen 2010, 115), tarinatyyppinä (Hänninen 2000) ja juonityypeinä (Murray 1989). Tässä tutkimuksessa haastateltavien kerronta tiivistettiin viiteen kertomukseen, jotka olivat haastattelijan tulkintoja siitä, mistä käsin kerronnan kokonaisuus jäsenyi. Tyypittelyn apuna ja toimijuuden ilmenemisen tunnistamisessa sovellettiin semanttista analyysiä (Hyvärinen 2007, 134; Halliday 1994), jossa tarkasteltiin, millaisessa toimijanroolissa kertoja puhuu. Semanttisessa analyysissä tehdään havaintoja siitä, esitteleekö ihminen itsensä esimerkiksi aktiivisen toimijan roolissa, tapahtumien kokijana, uhrina, tilanteiden tarkkailijana vai toimenpiteiden kohteina. Kertomuksia rakennettiin aineistolähtöisesti sijoittamalla kunkin haastateltavan kerrontaa johonkin sitä edustavaan kertomustyyppiin. Kaikissa kertomustyypeissä oli edustettuna sekä miehiä että naisia.

Temaattisella sisällön analyysillä (Hyvärinen 2006, 25–29) tarkasteltiin tarkemmin tarinan tasoa eli sitä ”mitä kerrottiin”. Haastattelujen litteraatioon merkittiin tutkimuskysymysten ohjaamina teemat, jotka liittyivät kuntoutukselle tuotettuihin merkityksiin

sekä toimijuuteen vaikuttaneisiin tekijöihin kuntoutuskäytännöissä. Sisällön analyysin perusteella koko aineistosta tunnistetut kuntoutukselle tuotetut merkitykset ja toimijuuteen vaikuttaneet tekijät sijoitettiin viiteen kertomustyyppiin. Mikään kertomustyypeistä ei ole identtinen yksittäisen haastateltavan kerronnan kanssa, vaan kertomuksiin sisällytettiin niitä edustavia elementtejä kaikista haastatteluista (vrt. Hänninen 2000, 33). Lopuksi koko aineistoa luettiin vielä uudestaan läpi varmistaen, että kunkin kertomuksen esittely vastasi aineiston rikkautta ja kerronnan moniulotteisuutta

Tulokset

Tulokset esitellään viitenä, tätä haastatteluaineistoa kuvaavana kertomuksena. Ne rakennettiin aineistolähtöisesti kerrontaa tyypittelyn haastattelujen kokonaisuushahmoon perustuvan analyysin avulla. Kertomuksia havainnollistavissa näytteissä vahvimmat murreilmaisut on muutettu yleiskielelle lukemisen helpottamiseksi ja haastateltavien anonymiteetin suojaamiseksi. Näytteisiin on liitetty haastateltavien tunnistenumero.

Selviytymiskertomus

Selviytymiskertomuksissa kuntoutuskokemukset kuvattiin henkilökohtaisina toipumisen prosesseina. Kuntoutumista kuvailtiin fyysisen toimintakyvyn edistymisenä ja päivittäisissä toiminnoissa pärjäämisinä. Myös kommunikointiin liittyvästä edistymisestä kerrottiin. Haastateltavat kuvasivat tarkasti sitä, mitkä päivittäiset askareet jo onnistuivat, mikä tuotti vielä vaikeutta ja mistä oli jouduttu luopumaan. Kiitollisuus kuntoutuspalveluja kohtaan oli vallitsevaa, mutta oman sisukkuuden ja päätöksenteon merkitystään ei vähätelty.

Sairaalassa akuuttivaiheessa kuntoutus nähtiin fyysisen toimintakyvyn palauttamisena ja päivittäisten toimintojen uudelleen oppimisena. Oma toimijuus ilmeni sisukkaana ponnisteluna ja periksiantamattomana taisteluna päästä pystyasentoon ja kävelemään.

Taistelua kuvattiin sekä psyykkisenä että fyysisenä työnä, jonka käynnisti moni-ilmeisesti kuvattu päätöksenteon hetki. Päätös tehtiin tavallisesti siinä vaiheessa kun haastateltava oli pystynyt hahmottamaan, että kuntoutuminen on ”itsestä kiinni”, kuten moni haastateltava totesi. Päätöksentekoon liitettiin yleisesti vahvoja metaforia: ”suomalainen sisu”, ”läpi harmaan kiven” ja ”niskasta kiinni”. Taistelumieliala käynnistyi joillakin pian sairastumisen jälkeen, osa tarvitsi aluksi kädestä pitäen ohjausta ja rohkaisua uskaltautuakseen liikkeelle. Aktiivinen toimijuus välittyi kerronnassa; itsestä puhuttiin subjektina.

”Sillon päätin, tästä (pyörätuolista) ei pääse pois jos ei itse ole tahtoa ja voimia ja yrittä” (H8)

”Ensin oli rollaattori, minä en tykännyt siitä, minä ajattelin, perkele, että tässä pitää kävelemään päästä...sanoin tälle terapeutille, että hanki minulle keppi” (H18)

Fysioterapeutti nähtiin selviytymiskertomuksissa opettajana ja valmentajana. Esimerkiksi vuoteesta pyörätuoliin siirtyminen, pukeutuminen ja kävely vaativat menetettyjen taitojen uudelleen oppimista ja fyysistä harjoittelua. Kuntoutuskeskuksessa se tarkoitti kokopäiväistä kovaa työtä, johon fysioterapeutilta odotettiin ja saatiin asiantuntevaa ohjausta ja kannustavaa, virheitä oikaisevaa palautetta. Useat haastateltavat kertoivat saaneensa myös muun kuntoutushenkilöstön - toimintaterapeutin, puheterapeutin, kuntoutuspsykologin - ohjausta ja tukea, mikä aktivoi jatkamaan omatoimista harjoittelua kotiympäristössä.

”Ruvettii fysioterapeutin kanssa tekemään, kävelytyyliä kehittämään...saman tien, kun minä lähin niin ostin itselleni kuntopyörän, se on tuol olohuoneessa” (H1)

”Kävin kävelyharjoituksissa joka päivä, en minä ymmärrä miten muuten sitä olis voinu oppia kävelemään ellei olis opetettu seisoamaan ja siirtämään jalkaa” (H6)

”Ja illalla olin aina poikki, että huomasi, että oli työpäivän tehny” (nauraa) (H14)

”Fysioterapeutti on tarkkaillu mitä virheitä teen kävellessä...on ne tärkeitä sillee, että just, et pystyy korjaan niit omia virheitä mitä on tehny ja kiinnittämään huomiota käden liikkeisiin, että saa ne pelaamaan oikein, koin ne ihan tärkeiks...suurin tekijä on se oma halu, halua ite toipua, kaiken asian eteen pitää tehdä ite töitä eikä odottaa että joku muu tekee puolesta...ja toki se, että muut kattoo, miten asiat tehdään ja antaa neuvoja siitä miten ne pitäis tehdä” (H16)

Vaikka fysioterapeutin ohjausta ja arvioivaa palautetta saatiin, kuntoutuskäytännöiltä kaivattiin selviytymiskertomuksissa enemmän yhteiseen neuvotteluun perustuvaa oman toimintakyvyn arviointia. Useat haastateltavat kokivat edistyneensä hyvin arjen toiminoissa, mutta olivat siitä huolimatta saaneet ohjaajalta mielestään perusteettomasti ”huonon arvosanan” päivittäisiin toimiin liittyvissä harjoituksissa. Arvioinnin perusteet olivat jääneet epäselviksi, vaikka he olivat tuoneet mielipahan esille harjoitustilanteessa ja todenneet kotioiloissa kyseisten toimintojen sujuvan vaikeuksista. Haastateltavat kritisoiivat, että ”kaikki piti tapahtua sen (ohjaajan) mukaisesti”.

Asiantuntijakertomus

Asiantuntijakertomuksissa haastatellut asettuivat oman kuntoutumisensa ja kuntoutuskäytäntöjen asiantuntijan ja kuntoutukseen osallistuneiden ihmisten puolestapuhujan rooliin. Se tarjosi paikan eritellä jäsentyneesti etukäteenkin pohdittuja kuntoutuskokemuksia esimerkkinä ja näyttönä siitä, miltä osin palvelut toimivat ja mikä niissä kaipasi kehittämistä. Näiden haastateltavien aktiivinen rooli myös kerronnan rakentumisessa näkyi siinä, että lähes kaikki haastatellut olivat monologeja. Asiantuntijakertotjat eivät tyytynyt vain kertomaan omia kokemuksiaan, vaan he myös aktiivisesti jakoivat ideoitaan

kuntoutuskäytäntöjen kehittämiseksi ja osoittivat tehneensä niin jo kuntoutuksen kuluessa.

Kuntoutus näyttäytyi asiantuntijakerronnassa yhteiskunnallisena palveluna, jolta odotettiin kustannustehokkuutta. Palvelujen asiakaslähtöisyyttä arvioitiin kuluttajan näkökulmasta. Kuntoutuksen käsite ja kuntoutusjärjestelmään liittyneitä vallankäytön muotoja nostettiin kritiikin kohteeksi. Terveyskeskuksen kuntoutusosastolle kotiutumista odottamaan siirretty 83-vuotias haastateltu kritisoi kuntoutusosastoksi nimettyä ympäristöä, joka ei hänelle näyttäytynyt kuntoutumista tukevana vaan peiton alla makuuttamisena.

”Näiden olisi pitänyt tietää, että potilas tulee kuntouttavaksi, mutta vietiin seläiseen huoneeseen, jossa oli sairaita vanhuksia, ja minä vähän aikaa istuin siinä sängyllä ja aattelin, ei kai tämä ole mikään kuntoutusosasto, minua rupes itkettämään ihan tosissaan, että herranen aika, tähänkö on tultu, minä soitin sitten hoitajan... ihmettelen vaan, että kun minut kuntoutusosastolle laitetaan, mutta ei nämä pysty kyllä kuntoutumaan kun ovat peiton alla ja sairaita. Niin ei aikaakaan kun kaks hoitajaa ja sänky lähti niinä aikoina toiseen huoneeseen, jossa oli sellasia itse kulkevia...” (H20)

Suurin osa asiantuntijaposition asettuneista haastatelluista oli palannut takaisin työelämään tai kotiympäristöön melko tyytyväisenä kuntoutumiseensa. Kritiikin kohteena oli kuntoutuskulttuurissa tunnistettu käytäntö ylläpitää liian pitkään ”kuntoutujan” leimaa, josta haastateltavat halusivat irtautua aikaisemmin. Asiantuntijakertajat kokivat jo ensimmäisten kuntoutusviikkojen aikana saaneensa riittävät ja merkitykselliset tiedot ja osaamisen omatoimista harjoittelua varten. Etukäteen sovittun ja liian pitkäksi todetun jakson koettiin johtavan laitostumiseen. Oma harjoittelu ja kuntoliikunta koettiin jopa runsaampana kuin mitä laitosjaksolla tarjottiin. Standardimitoitettua jaksoa kaukana kotoa arvioitiin yhteiskunnalle kalliina ja perusteettomana, kun samat palvelut olisi saanut kotipaikkakunnalla

avopalveluina, lähempänä omaa elinpiiriä ja läheisten tukea.

Toimijuutta näyttivät rajoittaneen rutiinimaiset harjoitukset ryhmissä, joissa osallistujien väliset tasoerot olivat suuria ja kiusaantuminen tilanteesta saattoi jarruttaa hyväkuntoisempien harjoittelua. Toimijuutta olisivat edistäneet muun muassa vapaa-ajan toimintoihin ja virkistykseen sisältyneiden mahdollisuuksien hyödyntäminen osana tavoitteellista kuntoutusta. Toimijuutta haittasivat myös maajoitusjärjestelyt, joiden takia jouduttiin kantamaan huolta heikompikuntoisesta huonekaverista tai häiriinnyttiin kuntoutuskeskuksessa matkailijoille suunnatusta alkoholitarjonnasta. Oma toimijuus näyttäytyi kuntoutuskeskuksessa ja kotiympäristössä henkilökohtaisten tavoitteiden mukaisena omatoimisena harjoitteluna, omien oikeuksien puolustamisena sekä muiden kuntoutukseen osallistuneiden asianajona.

Kuntoutushenkilöstön sekä toimintakäytäntöjen merkitys tunnustettiin erityisesti kuntoutuksen alkuvaiheessa. Sairaalassa korostui fysioterapeutin rooli vaativana ja napakkana ohjaajana, valmentajana ja rohkaisijana tilanteessa, jossa sairastunut vielä epäili omia voimavarojaan. Turvalliseksi koetussa ympäristössä, apuvälineiden avulla ja terapeutin tukeen ja asiantuntemukseen luottaen liikkumisen kokeilu toi itseluottamusta, jota myöhemmin arvostettiin. Joissakin haastatelluissa fysioterapeutin alkuvaiheen ohjaus koettiin jopa kuntoutuksen keskeisimpänä tekijänä oman ponnistelun käynnistämiseksi.

”...sairaalassa se kuntouttaja anto minulle parhaimmat eväät ja potki minut liikkeelle sielt, siit se on lähteny, minä oon itte tehny periaattees kaiken... kuntoutuskeskuksessa ensimmäi viikko oli ihan OK, se anto sitä varmuutta itselle, kun aktivoitii kaikkii, tasapainoastii aktivoitii, mut sen jälkeen rupes tulee liian laitosmaista” (H7)

”Minusta siellä sais olla paljon enemmän sitä ohjelmaa, kun sinne asti tullaan, ja kallista, minä kun sain sen lukujärjestyksen, tässä on yks päivä, eiks tän-

ne vois lisätä jotain, en tiedä millä perusteella niitä ohjelmia räätälöidään... minä sit tuplasin sen kuntosalin... kun pelasin sitä 'mölkkyyä', onko se viihdyke vai onko se kuntoutus, ainoa mikä siinä treenaantu oli se opas, joka haki niitä palloja, siinä tuli sekini, kun koitettiin, se ei sanonu et on käytettävä vasenta (halvaantunutta kättä), mutta kun halus tulosta niin käytti oikeeta (tervettä kättä)...siinä pelissä potilaat istu, suurin osa oli pyörätuolissa, sehän treenas se fysioterapeutti itteensä... minunkin paikka olis ollu palauttaa niitä palloja..." (H27)

Asiantuntijakertomuksissa kuntoutuspalveluilta odotettiin selvemmin yksilölliseen arviointiin ja yhteiseen neuvotteluun perustuvaa suunnittelua, nopeaa siirtymää omaan elinympäristöön ja entiseen identiteettiin sekä kustannustehokkaampaa palvelutarjontaa.

Sairauskertomus

Sairauskertomuksiin liittyi pettymyksen ja luopumisen kokemuksia. Kuvaukset muista sairauksista tai sosiaalisista ongelmista loimituivat kerrontaan aivohalvauksesta ja sen jälkeisestä kuntoutuksesta. Sairauskertomuksiin sisältyi kokemuksia kuntoutuspalvelujen ulkopuolelle jäämisestä, vertaistuen puutteesta ja yhteisöllisyyden kaipuusta. Kertajat olivat tyypillisesti yli 65-vuotiaita, jotka eivät puolen vuoden jälkeen sairastumisesta enää välttämättä saaneet toivomiaan kuntoutuspalveluja. Liikkumiskyvyn menetys jätti myös nuorempia osittain riippuvaisiksi omasta lähiverkostosta. Ellei verkostoa juuri ollut, kotiympäristön ulkopuolelle pääsy vaati erityisiä ponnisteluita.

Sairauskertomuksissa kuntoutus näyttäytyi henkilökunnan ohjeiden noudattamisena ja tuen odottamisena. Sairaalassa oma toimijuus näytti osalla olleen täysin lamaanuksissa, sillä he kokivat järkyttyneenä olevansa täysin muiden armoilla. Sairastuminen oli uusi ja yllättävä tapahtuma joka koettiin shokkina. Osa ei pystynyt aluksi liikkumaan itsenäisesti edes vuoteessa, ja monilla

oli kommunikaatiovaikeuksia, jotka lisäsivät hämmennystä. Osalla lamaanusta kesti koko sairaalavaiheen ajan. He pystyivät ainoastaan suostumaan, osin vastentahtoisesti, hoitajien ja kuntoutustyöntekijöiden hoidettavaksi. Oma toimijuus ja myös fysioterapeuttien osuus etäännytetttiin puhumalla kuntoutuksesta passiivimuodossa.

"Sinnehan sitä piti mennä mihin käskettiin, olisin jääny sinne makaamaan, nyt sen huomaa jälkeensä" (H28)

"On nää jalat jäykät, millä ne sais retvakkamaks" (H15)

"Mitään lääkkeitä ei tähän anneta - kai se siitä ajan kanssa vertyy" (H19)

Vielä kotiympäristössä haastateltavien käsitys sairaudesta ja siitä kuntoutumisesta oli jäsenmätön ja omia tavoitteita oli vaikea konkretisoida. Sekä omaa roolia että kuntoutushenkilöstön osuutta kuntoutuksessa näytti olevan vaikea hahmottaa. Henkilökunnan apu näyttäytyi pääosin asiallisena ja miellyttävänä kohteluna, vaikka myös kokemuksia vastoin tahtoa toiminnasta kerrottiin. Fysioterapeutin rooli kuvattiin etäisenä ja rutiinimaisena ohjeiden antamisena niin sairaalassa kuin avokuntoutuksessakin.

"Kuntoutus etenee sen kaavan mukaan mikä siel on, sitä mukaa kun jaksaa tehdä" (H3)

"Käsiä heiluteltiin, ei siellä paljon muuta, kävelyttivät tuollasella rollaattorilla, mutta minä menin aina polvilleen, ku jalka ei pitäny, ne väkisin yrittivät kävelyttää, minä aina kirosin, jumalauta, ettekö näe ettei jalka ota päälle" (H15)

"Kyl ne antaa niitä semmosia liikkeitä mitä tehdä, mutta sanon suoraan, että se on kaukaa haettu, ei tuu yksin sillai, kyllä se ryhmässä tulee paremmin" (H19)

Sairauskertomuksissa odotettiin kuntoutumiseen jatkuvuutta esimerkiksi vertaisryhmissä

tai jotakin määrittelemätöntä ja vaikeasti ilmaistavaa tukea, johon kuntoutuskäytänteet eivät ole kyenneet vastaamaan.

Seikkailukertomus

Seikkailukertomuksissa kuntoutuksesta, varsinkin laitosjaksoista, kerrottiin kiinnostavana seikkailuna, joka oli osunut omalle kohdalle jopa "lottovoittona". Seikkailukertomuksiin sisältyi jännitystä, innostusta, elämyksellisyyttä ja yllätyksiä, joita koettiin kokeneen oppaan johdolla. Seikkailukerronnassa korostuivat kiinnostus saatua uutta tietoa kohtaan ja ymmärrys sairaudesta sekä siihen liittyvistä tekijöistä.

Kuntoutus näyttäytyi terveyden edistämisenä ja itsestä huolehtimisena sekä innostusta herättäneinä elämyksinä. Liikunnan merkitys oman kunnon ylläpitämiseksi oivallettiin, ja liikunta myönteisenä kokemuksena avautui kuntoutuksen avulla erityisesti siirtymävaiheessa kuntoutuskeskuksesta kotiin. Kuntosalilla voimaharjoittelun kerrottiin tunteen hyvältä lihaksissa, ja säännöllisen lenkkeilyrytmin löytämiseen liittyneet niin sanotut flow-kokemukset toivat mieleen nuoruusvuodet ja silloisen liikunnallisen elämäntavan. Vesiliikunnan tai lihasvenyttelyn vaikutukset tunnistettiin tärkeinä. Oma toimijuus näyttäytyi aktiivisena kokeiluna ja elämysten tunnistamisena. Kuntoutus oli virkistänyt ja tuottanut sekä iloa että muita vaikutuksia hyvinvointiin.

Seikkailukertomuksissa fysioterapeutti tutki haastateltujen toimijuutta oppaan roolissa ohjaten heitä uusien liikuntamuotojen kokeiluun ja omatoimiseen kunnon ylläpitoon. Kuntoutushenkilöstöstä puhuttiin osajoina ja mahdollistajina, joiden asiantuntemusta ja ideoita kaivattiin omatoimisen harjoittelun suuntaamiseksi. Seikkailukertajat olivat enimmäkseen toipuneet melko lähelle entistä toimintakykyään. Heillä oli myös intoa jakaa muille uusia näkemyksiään terveyden edistämisestä, aivohalvauksen ensioireiden tunnistamisesta ja hoitoon hakeutumisesta.

"Se aktivoi ihan mahottoman paljon sii-

hen, olisin muuten kattonu vaan telkkaria, siellä kun oli tiukkaa ohjelmaa koko päivän... nyt minä olen koittanu olla ku lähe-tyssaarnaaja: menkää heti liuotukseen jos jalka puutuu" (H27)

"Siel oppi tekeen vähän eri asioita mitä olis tehny vaan itse...niinkun liikunnassa se monipuolisuus, kaikki verryttelyt, mitä ei oo kuulunu omaan ohjelmaan, pelkkä liikunta kyllä, nyt jälkeinpäin aattelen, että erinomaisen hyvä ja tärkeä" (H16)

"Siel tutustuin ensimmäistä kertaa elämässäni urheilusalin laitteisiin ja totesin, et niit on mahdottoman hienoja, et sellasii millä ne vetää siel, minulle tuli hirveen hyvä tunne (painokkaasti) täs kädessä, kun sain vetää, ottaa kiinni siit ja vetää oikeen tosissaan tähän näin ja sit takasin, minähän olisin vaikka kuinka jatkanut, mutta sehän (fysioterapeutti) hermostu"(H3)

Seikkailukertomuksissa kaivattiin vieläkin enemmän mahdollisuuksia ja rohkeutta intensiivisempään harjoitteluun, johon kuntoutuskäytäntö ei aivan pystynyt vastaamaan. Nopeampaa siirtymää kuntoliikuntaan kaivattiin. Ristiriitatilanteita oli syntynyt siitä, että fysioterapeutti oli rajoittanut voimaharjoittelua mahdolliseen kipuun vedoten, vaikka harjoitus oli nimenomaan tuottanut haastateltavalle suurta nautintoa.

Muutoskertomus

Muutoskertomuksissa haastateltavat asettuivat kertomaan puolen vuoden ajalta elämäntapaansa. Yllättävä sairastuminen ja siitä kuntoutuminen lomittuivat koko elämäntilanteen muutokseen. Osa rakensi jo uutta identiteettiä sairastumisen aiheuttamien muutosten takia pohtien tulevaisuuden vaihtoehtoja tai jo tehtyjä ratkaisuja. Joillekin sairastuminen oli aktivoinut eläkkeelle siirtymisen tai siihen valmistautumisen. Kerronnassa välittyi myös muuttuneen tilanteen vastustusta, esimerkiksi haluttomuutta ehdotettuihin asunonmuutoksiin. Työikäiset pohtivat työhön

palaamisen mahdollisuuksia ja työkykyiseksi kuntoutumisen vaatimia ponnisteluja. Nämä haastatellut elivät murrosvaihetta, joka näkyi kerronnassa joko selkeinä tavoitteina tai uuden identiteetin etsimisenä.

”Sillon alkuun ei halunnu muuta ajatella kuin et täs ollaan vähän aikaa sairaana ja sit palataan töihin, jos jonkunlaista, ehkä se on tuol takaraivossa et se on niinku luopumista, ehkä se on alkanu tapahtua, et se ei niin vieras ajatus ookaan, et työt on tehty, jos mä sairaseläkkeelle pääsen...” (H2)

Kuntoutuksesta kerrottiin psyykkisenä prosessina ja sosiaalisen elämän käänteenä, joka edellytti koko elämäntilanteen uudelleenarviointia ja suuntaamista. Metaforat ”pettymyksestä sopeutumiseen” ja ”paniikista ymmärtämiseen” sävyttivät muutuskertomuksia.

Sairastuneen ihmisen ja fysioterapeutin kumppanuuteen liitettiin mahdollisuus käsitellä omaa psyykkistä kriisiä, ratkaista kotona ja lähiympäristössä selviytymiseen liittyviä käytännöllisiä haasteita tai suunnitella entisiin harrastuksiin palaamista tai kuntoutumista tukevien liikuntaharrastusten etsintää. Joillekin kotiin paluu oli kuitenkin niin iso muutos, että siihen kaivattiin vielä enemmän valmennusta.

”Fysioterapeutin kanssa käytiin läpi niitä asioita, mutta minä varmasti olin liian optimistinen siinä keskustelussa, sitä minä mietinkin, että miksei sitä tehty ja harjoiteltu sitä kotiin tulemistä, olis voinu psykologinkin kanssa voitu käydä läpi, että miltä se tuntuu, siinä vaiheessa se tulo tänne oli aika suuri muutos, siitä koen että en saanut tarpeeks valmennusta...minä vaan makasin tuolla makuuhuoneessa ja ajattelin, että oliko se nyt tarkotus, oliko minun nyt tarkotus jäädä tänne makamaan...” (H22)

Pohdinta

Tässä tutkimuksessa esiin noussut aivohalvaukseen sairastuneiden moni-ilmeinen ko-

kemusten kirjo haastaa kuntoutuksen parissa työskentelevät kohtaamaan varsin yksilöllisiä tarpeita ja arvioimaan kriittisesti vallitsevia toimintakäytäntöjä. Aineiston laadullisen analyysin perusteella haastateltavien kuntoutuskokemukset tiivistettiin ja tyypiteltiin viiteen kertomukseen, joissa välittyvät aivohalvaukseen sairastuneiden ihmisten kuntoutukselle tuottamat merkitykset ja toimijuuden ilmeneminen kuntoutusprosessissa. Selviytymiskertomuksissa kuntoutus kuvattiin fyysisen toimintakyvyn palauttamisena ja päivittäisten toimintojen uudelleen oppimisena. Asiantuntijakertomuksissa kuntoutus näytettiin yhteiskunnallisena palveluna ja sairauskertomuksissa ohjeiden noudattamisena ja avun saamisena. Seikkailukertomuksissa kuntoutus nähtiin elämyksinä ja terveyden edistämisenä kun taas muutuskertomuksissa kuntoutus kuvattiin psyykkisen prosessin ja sosiaaliseen elämään paluun tukena.

Kuntoutus näytti parhaiten vastanneen niihin odotuksiin, joista kerrottiin selviytymiskertomuksissa. Sairastuneiden hoidossa suositaan toipumiskertomuksiin soveltuvia lähestymistapoja riippumatta siitä, mikä on sairastuneen ihmisen paranemisennuste (Frank 1995). Frankin (1995) kuvaamissa toipumiskertomuksissa sairaudesta kerrotaan vakiintuneen juonenkulun mukaan, jossa terve ihminen ensin sairastuu, saa sairauteensa hoidon ja palaa takaisin entiseen elämäänsä. Tämän tutkimuksen selviytymiskertomuksissa toimijuus näkyi päätöksenteon ja sitkeyden kuvauksina sekä työn tekemisenä ja ponnisteluna. Oma päättäväisyys on tunnistettu neurologiseen kuntoutukseen osallistuneiden pystyvyyteen vaikuttavana tekijänä (Dixon ym. 2007). Kun kuntoutus nähtiin fyysisen toimintakyvyn palauttamisena ja arkitoimien uudelleen oppimisena, siihen vastasi luontevasti fysioterapeutti asettumalla opettajaksi ja harjoittelun ohjaajaksi. Kuntoutus vastasi hyvin niiden odotuksia, jotka kokivat tarvinneensa moniammatillista ohjausta ja terapiaa. Kerronnasta välittyi oma tekeminen, tunnollinen harjoittelu sekä annettujen ohjelmien mukaisesti että itsenäisesti. Laitosjaksolla omaa toimijuutta edistivät moniammatillinen asiantuntijaohjaus ja ver-

taistuki. Selviytymiskertomuksista välittyvät pääosin suomalaisen hyvän kuntoutuskäytännön (Paltamaa ym. 2011) periaatteet.

Toimintakyvyn arvioinnista kokemukset olivat vaihtelevia. Ristiriitaa välittyi tilanteista, joissa haastettava ei ollut ymmärtänyt asiantuntija-arvion perusteita. Sairastuneet arvioivat yleensä selviytymistään arjen toiminnoissa ja terapeutit toimintakykytesteissä suoriutumisenä. Toimintakyvyn yhteinen arviointi voi tukea sairastuneen ihmisen aktiivista roolia kun arviointi ankkuroidaan selvästi ihmisen sosiaaliseen elämään. (Talvitie & Pyöriä 2006.)

Kuntoutukseen osallistuneiden toimijuus kuntoutuksen aikana ja kerrontatilanteessakin korostuivat asiantuntijakertomuksissa. Kuntoutukseen osallistunut ihminen näyttäytyy niissä kuluttajana, joka valitsee mitä palveluita haluaa ja mistä on valmis maksamaan. Rajavaara (2008, 45–46) ehdottaa kiinnittämään huomiota kuntoutuspalvelujen sisältöön ja tuottamisen tapoihin, jotta ne vastaavat paremmin yksilöllisiin kuluttajien tarpeisiin. Sairastuneen ihmisen mahdollisuus vaikuttaa kuntoutuksen ajankohtaan, pituuteen ja tiheyteen sekä sisältöön ja kuntoutusjaksojen rytmitykseen tulivat esille kehittämistarpeina Asiakkaan äänellä –tutkimusraportissa (Hokkanen ym. 2009, 135).

Tässä tutkimuksessa kaikki sairastuneet eivät pitäneet itseään ”kuntoutujana” vaan halusivat nopeasti siirtää ajatukset pois sairaudesta ja jatkaa elämäänsä omassa elinpiirissä. Asiantuntijakertomuksissa kritisoitiin kuntoutuksen palvelujärjestelmän sääntöjä, jotka eivät aina tukeneet nopeaa paluuta toimijaksi. Jäykät ja rutiinimaiset rakenteet näyttivät rajoittaneen kuntoutukseen osallistuneiden toimijuutta (vrt. Ruonavaara 2005), vaikka he toisaalta olivatkin onnistuneet löytämään itselleen sopivia keinoja oman toipumisen tueksi.

Sairauskertomuksissa omaa toimijuutta oli vaikea tunnistaa, sillä kuntoutuksesta puhuttiin passiivimuodossa ja kertoja asettui kerronnassaan kokijaksi ja toimenpiteiden kohteeksi. Kertomuksissa voi nähdä vastaavuutta Frankin (1995) kuvaamaan kaoskertomuk-

seen, jossa sairaus katkaisee elämän niin, että sekä sen hetkistä tilannetta että tulevaisuutta on vaikea hahmottaa. Kuntoutuskäytänteet eivät näyttäneet sitouttaneen näitä, pääosin iäkkäitä ihmisiä, aktiiviseen rooliin oman kuntoutumisensa suunnittelussa. Kertomuksista välittyi tarve saada omassa sosiaalisessa ympäristössä vertaistukea ja kuntoutukselle jatkuvuutta (vrt. Ch’ng ym. 2008; Dixon ym. 2007; Ellis-Hill ym. 2009; Hokkanen ym. 2009). Cott kumppaneineen (2007) muistuttaa, että aivohalvausta on tarkasteltava pitkäaikaisairautena, jossa keskeistä on jatkuvuus, kuntoutukseen osallistuvien aktiivinen rooli ja siirtymävaihe kuntoutuksesta kotiympäristöön. Aivohalvauksen sairastuneiden hyvä kuntoutuskäytäntö korostaa sekä sairastuneen aktiivisuutta harjoittelussa, että harjoittelun kuormitus- tai vaikeustason progressiivisuutta (Paltamaa ym. 2011, 182).

Seikkailukertomuksissa kuntoutus näyttäytyi terveyden edistämisenä ja liikuntaan aktivoitumisena. Liikunnallisen harjoittelun tuottamasta ilosta on harvoin raportoitu kuntoutustutkimuksissa yksittäisiä havaintoja lukuun ottamatta (vrt. Salisbury ym. 2010). Vammautuneiden kokemuksia selvittäneessä tutkimuksessa kaivattiin luovuutta kuntoutuspalvelujen monipuolistamiseksi, ja todettiin, että kuntoutus voisi myös olla hauskaa ja tuottaa iloa (Hokkanen ym. 2009). Ch’ng ym. (2008) ovat havainneet, että kuntoutukseen osallistuneet ovat liittäneet sairauksiin myös myönteisiä vaikutuksia. Sairastuminen voi aktivoida arvostamaan elämää ja toimimaan aktiivisesti muiden hyväksi (Ch’ng ym. 2008). Aika voidaan vakavan sairauden jälkeen nähdä lahjana, jota voi jakaa muiden kanssa (Hjelmlink & Holmstrom 2006). Vertaisten kutsuminen osaksi sairastuneiden tukiverkostoa palvelisi kaikkia osapuolia.

Seikkailukertomuksissa sairaalavaiheen kokemuksiin liitettiin myös kieltoja ja rajoituksia. Useampi haastateltu kertoi lähteneensä liikkeelle salaa, ”vähän niinku varkain”, henkilöunnan kieltoja ja liikkumisen rajoituksia uhmaten. Kuntoutusympäristön toimintakäytänteiden ei aina koettu mahdollistaneen riittävää toimeliaisuutta niille, jotka olisivat

halunneet liikkua aktiivisemmin ja harjoitella intensiivisemmin menetettyjä taitojaan. Proot ym. (2007) korostavat, että kieltojen perusteita on käsiteltävä yhdessä, jotta kuntoutukseen osallistuvien toimijuutta ei rajoiteta tekemällä päätöksiä heidän puolestaan.

Muutoskertomuksissa aivohalvaus oli koko elämää ja lähipiiriä syvästi koskettava muutos. Se edellyttäisi kuntoutuskäytännöiltä parempaa valmiutta tunnistaa ihmisen sairastuminen ja kuntoutuminen suhteessa koko elämäntilanteeseen. Muutoskertomuksissa korostui tarve jakaa ja käsitellä omia kokemuksia osana elämän kokonaisuutta ja uuden identiteetin rakentamista. Kuntoutuksen tarkastele sosiaaliseen elämään paluuna ja vaihtoehdoisten ratkaisujen yhteisenä pohdintana nähtiin korkeisenä. Asiakkaan äänellä -tutkimusraportissa kysyttiin, pitäisikö kuntoutuksen haasteita ajatella rohkeammin ja laajemmin kuin perinteisen, kapeaksi rajatun lääkinällisen kuntoutuksen näkökulmasta osana elämää (Järvikoski ym. 2009).

Psyykkisen tuen tarve varsinkin kotiin siirryttäessä on todettu usein (Ch'ng ym. 2008; Dixon ym. 2007; Olofsson ym. 2005; Proot ym. 2007). Tässä tutkimuksessa se näkyi sekä sairaus- että muutoskertomuksissa. Wohlin-Wottrichin ym. (2007) tutkimuksessa kotikuntoutukseen osallistuneet työntekijät olivat pyytäneet kuntoutukseen osallistuneita kertomaan elämäntarinaansa, mikä avasi keskustelun merkityksellisistä teemoista. Ne ohjasivat työntekijöitä löytämään keinoja elämän jatkuvuuden tukemiseen, joka nähtiin kotikuntoutuksen keskeisenä tehtävänä.

Seikkailukertomuksissa fysioterapeutista puhuttiin oppaana ja muutoskertomuksissa kumppanina, jonka kanssa uutta elämäntilannetta oli voitu pohtia. Selviytymis- ja asiantuntijakertomuksissa fysioterapeutti asetettiin opettajan ja valmentajan rooliin. Sairauskertomuksissa haastateltavien suhde ammattilaisiin jäi etäiseksi ja epäselvä käsitys kuntoutuksesta ylläpiti passiivista roolia. Erityistä oli fysioterapeutin roolin vaihtelu kuntoutusprosessin eri vaiheissa. Sairaalakokemuksissa yhteistä eri kertomuksissa oli fysioterapeutin merkittävä rooli sairastuneen ihmisen itse-

luottamuksen palauttamisessa akuuttivaiheessa. Haastateltavat pääosin mukautuivat alussa ammattilaisten päätöksiin (vrt. Melander Wikman ja Fältholm 2006). Aivohalvaus oli monelle niin järkyttävä kokemus, johon liittyi sekä kyvyttömyyttä liikkua että ilmaista itseään puheella, että omien tavoitteiden hahmottaminen sairaalavaiheessa oli vaikeaa. Yhteistyö ammattilaisten ja kuntoutukseen osallistuneiden välillä kuntoutusprosessin eri vaiheissa vaatii tarkempaa tutkimusta. Nyt raportoitavaan tutkimukseen liittyy toinen osatutkimus, jossa käsitellään yhteistyömuotoja kuntoutukseen osallistuneiden ja ammattilaisten kesken.

Haastateltavien avoimuus ja paneutuminen oman tarinansa kerrontaan on tämän tutkimuksen vahvuus. Aineisto muodostui monipuoliseksi ja tarjosi hyvän perustan kvalitatiiviselle analyysille. Haastattelut koskivat kuitenkin vasta toipumis- ja kuntoutumisprosessin ensimmäistä puolta vuotta, joten niiden perusteella saatava kuva kuntoutumisesta on vasta osittainen.

Käsillä olevan tutkimuksen viisi kertomusta korostavat yksilöllisen ja asiakaslähtöisen kuntoutusotteen merkitystä, mutta haastavat ammattilaiset monipuolistamaan käytössä olevia keinoja ja kehittämään rakenteita. Vaikka selviytymiskertomukset ovat lähinnä kuntoutuksen perinteistä mallitarinaa, johon kuntoutuskäytäntö näyttää melko hyvin vastaavan, ne edustavat vain osaa aineistosta. Asian tuntijakertomusten vahva toimijuus haastaa kuntoutuksen palvelujärjestelmän joustavuuden ja kyvyn vastata aktiivisten kuluttajien tarpeisiin. Sairauskertomukset vaativat kiinnittämään huomiota niihin ikäryhmiin, jotka putoavat helposti palvelujen ulkopuolelle, vaikka tarvitsisivat erityistä ohjausta ja lähipalveluja. Seikkailukertomukset ja muutoskertomukset ohjaavat ammattilaiset ulos laitospalveluista katsomaan kuntoutusta koko elämäntapaa ja elinympäristöä koskettavana sosiaalisena prosessina.

Viisi erilaista kertomustyyppiä rikastavat sosiaalista tarinavarantoa kuntoutuskokemuksista vaikean sairauden jälkeen. Yhteiskunnallisessa keskustelussa ja kuntoutuksen käytännöissä on mallitarinoita (Hänninen &

Valkonen 1998), jotka ohjaavat miten jossakin tilanteessa tulisi ajatella ja toimia. Koska yksipuoliset mallitarinat kuntoutumisesta saattavat rajoittaa tulevaisuuden vaihtoehtojen hahmottamista, monenlaisten kertomustyyppien esittely voi lisätä ymmärrystä omista mahdollisuuksista ja rohkaista yksilöllisiin valintoihin. Myös kuntoutusta ohjaavien tulisi kuulla kokemusten moniäänisyys, jotta he pystyisivät tukemaan aivohalvaukseen sairastuneiden toimijuutta sen mukaisesti.

Tiivistelmä

Tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää aivohalvaukseen sairastuneiden ihmisten kokemuksia kuntoutuksesta noin puoli vuotta sairastumisen jälkeen. Aineisto kerättiin haastatellen kerronnallisella lähestymistavalla. Haastatteluun osallistui 20 miestä ja 9 naista, joiden keski-ikä oli 66 vuotta. Aineiston analyysissä käytettiin kerronnan kokonaisuutena ja temaattiseen sisällön-analyysiin perustuvia laadullisia menetelmiä. Tulokset esitellään viitenä kertomuksena: selviytymiskertomus, asiantuntijakertomus, sairauskertomus, seikkailukertomus ja muutoskertomus. Kertomuksista välittyvät aivohalvaukseen sairastuneiden ihmisten kuntoutukselle tuottamat merkitykset ja toimijuuden ilmeneminen kuntoutusprosessissa erilaisissa kuntoutusympäristöissä. Tulokset korostavat yksilöllisen ja asiakaslähtöisen kuntoutusotteen merkitystä, ja haastavat ammattilaiset monipuolistamaan käytössä olevia keinoja ja kehittämään kuntoutuspalvelujen rakenteita.

Abstract: Stroke survivors' experiences of rehabilitation - a narrative approach

The aim of this study was to examine stroke survivors' experiences of rehabilitation after seven months of the stroke. The data was collected by interviews using a narrative approach. 20 men and 9 women (mean age 66 years) were interviewed. The inter-

views were analysed qualitatively. The results were classified by type into five narratives: recovery, expert, illness, adventure and change. The narratives describe the meanings stroke survivors gave to their rehabilitation experiences in different rehabilitation environments as well as the agency of stroke survivors as it was found in the data. The results promote the significance of an individual and client-centered approach, and challenge rehabilitation professionals to use more versatile methods and to develop the structures of rehabilitation services.

TTL **MERJA REUNANEN** TYÖSKENTELEE YLIOPIETTAJANA MIKKELIN AMMATTIKORKEAKOULUSSA.

THT **ULLA TALVITIE** ON TYÖSKENNELLYT LEHTORINA JYVÄSKYLÄN YLIOPISTOSSA (NYT ELÄKKEELLÄ).

TTT **OUTI PYÖRIÄ** TYÖSKENTELEE LEHTORINA MIKKELIN AMMATTIKORKEAKOULUSSA.

AILA **JÄRVIKOSKI** ON LAPIN YLIOPISTON KUNTOUTUSTIETEEN PROFESSORI EMERITA.

Lähteet

- Aaltonen T (2003) Haastattelun rajoilla. Afaattisen puhujan haastattelemine. Teoksessa *Sairas, potilas, omainen*. Näkökulmia sairauden kokemiseen. Honkasalo M-L, Kangas I, Seppälä U-M. (toim.) Helsinki: Suomalaisen Kirjallisuuden Seura.
- Andreassen S, Wyller TB (2005) Patients' experiences with self-referral to in-patient rehabilitation: A qualitative interview study. *Disability and Rehabilitation* 27, 21,1307-1313.
- Bandura A (2008) Toward an Agentic Theory of the Self. ss. 15-49. Teoksessa *Self-Processes, Learning, and Enabling Human Potential*. Dynamic New Approaches. Marsh H, Craven RG, McInerney DM (toim.) USA: Information Age Publishing.
- Benz M (2003) The first year of rehabilitation after a stroke – from two perspectives. *Scandinavian Journal of Caring* 17, 215 – 222.
- Ch'ng AM, French D, Mclean N (2008) Coping with the Challenges of Recovery from Stroke. Long Term Perspectives of Stroke Support Group Members. *Journal of Health Psychology* 13, 1136. DOI:10.1177/1359105308095967.
- Cott CA, Wiles R, Devitt R (2007) Continuity, transition and participation: Preparing clients for life in the community post-stroke. *Disability and Rehabilitation*

- tation 29, 20-21, 1566-1574.
- Dixon G, Thornton EW, Young CA (2007) Perceptions of self-efficacy and rehabilitation among neurologically disabled adults. *Clinical Rehabilitation* 21, 230-240.
- Ellis-Hill C, Robison J, Wiles R, McPherson K, Hyn-dman D & Ashburn A (2009) Going home to get on with life: Patients' and carers' experiences of being discharged from hospital following a stroke. *Disability and Rehabilitation* 3, 2, 61-72.
- Frank AW (1995) *The Wounded Storyteller: Body, Illness, and Ethics*. Chicago: The University of Chicago Press.
- Giddens A (1984) *The Constitution of Society. Outline of the Theory of Structuration*. Cambridge: Polity Press.
- Halliday MAK, Matthiessen MIM (2009) *An Introduction to Functional Grammar*. Toinen painos. London: Edward Arnold.
- Hjelmblick F, Holmstrom I (2005) To cope with uncertainty: stroke patients' use of temporal models in narratives. *Scandinavian Journal of Caring Science* 20, 367-374.
- Hokkanen L, Nikkanen P, Notko T, Puumalainen J (2009) Kokemukset kuntoutuksen toteutuksesta ja merkityksestä. Teoksessa *Asiakkaan äänellä. Odotuksia ja arvioita vaikeavammaisen lääkinnällisestä kuntoutuksesta*. Järvikoski A, Hokkanen L, Härkäpää K (toim.) Helsinki: Kuntoutussäätiön tutkimuksia 80.
- Hyvärinen M (2010) Haastattelukertomuksen analyysi. Teoksessa *Haastattelun analyysi*. Ruusuvoori, Nikander, Hyvärinen (toim.) Tampere: Vastapaino.
- Hyvärinen M (2006) Kerronnallinen tutkimus. www.hyvarinen.info/, poimittu 13.8.2008.
- Hyvärinen M (2007) Kertomus ja kertomuksen rajat. *Puhe ja kieli* 27, 127-140.
- Hyvärinen M, Löytyniemi V (2005) Kerronnallinen haastattelu. Teoksessa *Haastattelu*. Tutkimus, tilanteet ja vuorovaikutus. Ruusuvoori J, Tiittula L. (toim.) Jyväskylä: Vastapaino.
- Hänninen V (2000) *Sisäinen tarina, elämä ja muutos*. Tampere: Tampereen yliopisto.
- Hänninen V, Valkonen J (1998) *Tarinat, sairaudet ja kuntoutuminen*. Teoksessa *Kunnon tarinoita. Tarinallinen näkökulma kuntoutukseen*. Hänninen V, Valkonen J (toim.) Kuntoutussäätiön tutkimuksia 59/98. Helsinki: Kuntoutussäätiö.
- Jones F, Mandy A, Partridge C (2008) Reasons for recovery after stroke: A perspective based on personal experience. *Disability and Rehabilitation* 30, 7, 507-516.
- Järvikoski A, Hokkanen L, Härkäpää K (toim.) (2009) *Asiakkaan äänellä. Odotuksia ja arvioita vaikeavammaisen lääkinnällisestä kuntoutuksesta*. Helsinki: Kuntoutussäätiön tutkimuksia 80.
- Melander Wikman A, Fältholm Y (2006) Patient empowerment in rehabilitation: "Somebody told me to get rehabilitated". *Advances in Physiotherapy* 8, 23-32.
- Murray K (1989) *The construction of identity in the narratives of romance and comedy*. Teoksessa *Text of identity*. Shotter J, Gergen K (toim.) London: Sage.
- Nykanen M, Nyrkkö H, Pyöriä O, Talvitie U, Reunanen M, Kautiainen H, Kilpeläinen H, Pieninkeroinen I, Tapiola T (2008) *Aktivoiva fysioterapia aivohalvauspotilaiden alkuvaiheen kuntoutuksessa*. Kuntoutumisen seurantatutkimus. Tutkimussuunnitelma. Kruunupuisto -Punkaharjun kuntoutuskeskus.
- Olofsson A, Andersson S-O, Carlberg B (2005) "If only I manage to get home I'll get better" - Interviews with stroke patients after emergency stay in hospital on their experiences and needs. *Clinical Rehabilitation* 19, 433-440.
- Paltamaa J, Karhula M, Suomela-Markkanen T, Autti-Rämö I (toim.) (2011) *Hyvän kuntoutuskäytännön perusta. Käytännön ja tutkimustiedon analyysistä suositukseen vaikeavammaisten kuntoutuksen kehittämishankkeessa*. Helsinki: Kelan tutkimusosasto.
- Proot IM, ter Meulen RHJ, Abu-Saad HH & Crebolder HFJM (2007) Supporting Stroke Patients' Autonomy during Rehabilitation. *Nursing Ethics* 14, 2, 229-241.
- Pyöriä O, Talvitie U, Reunanen M, Nyrkkö H (2009) Aktivoiva fysioterapia aivohalvauspotilaiden alkuvaiheen kuntoutuksessa. *Fysioterapia* 56, 3, 4-7.
- Rajavaara M (2008) Unohdettu ihminen? Asiakaslähtöisyys kuntoutuksen kehittämisessä. *Kuntoutus* 2, 43-47.
- Rosewilliam S, Roskell CA, Pandyan AD (2011) A systematic review and synthesis of the quantitative and qualitative evidence behind patient-centered goal-setting in stroke rehabilitation. *Clinical Rehabilitation* 25, 6, 501-514. DOI:10.1177/0269215510394467-
- Ruonavaara H (2005) *Toiminnan sosiologia ja empiirinen tutkimus*. Teoksessa *Tutkimus menetelmien pyörteissä. Sosiaalitutkimuksen lähtökohdat ja valinnat*. Räsänen P, Anttila A-H, Melin H (toim.) Jyväskylä: PS-kustannus.
- Salisbury L, Wilkie K, Bulley C, Shiels J (2010) 'After the stroke': Patients' and carers' experiences of healthcare after stroke in Scotland. *Health and Social Care in the Community* 18, 4, 424-432.
- Sivenius J, Puurunen K, Tarkka IM, Jolkkonen J. (2002) *Aivohalvauspotilaiden kuntoutusmahdollisuudet*

- tulevaisuudessa. Duodecim 118, 2569-2576.
- Suomalainen Lääkäriseura Duodecim ja Suomen Akatemian (2009) Äkillisten aivovaurioiden kuntoutus. Fokuksessa aivoverenkierron häiriöt ja aivovammat. Konsensuslausuma. Duodecim 125, 101-114.
- Takala T, Peurala SH, Eirilä T, Huusko T, Viljanen T, Ylinen A, Sivenius J (2010) Aivoverenkiertohäiriön alkuvaiheen kuntoutuksessa suuria vaihteluita. Selvitys AVH:n sairastaneiden kuntoutuspalveluista Suomessa. Suomen Lääkärilehti 65,5, 399-405.
- Talvitie U, Pyöriä O (2006) Discourse Analytic Study of Counseling Sessions in Stroke Physiotherapy. Health Communication 20, 2, 187-196.
- Wohlin Wottrich A, Stenström CH, Engardt M, Tham K, von Koch L (2004) Characteristics of physiotherapy sessions from the patient's and therapist's perspective. Disability and Rehabilitation 26, 20, 1198-1205.
- Wohlin Wottrich A, von Koch L, Tham K (2007) The Meaning of Rehabilitation in the Home Environment After Acute Stroke From the Perspective of a Multiprofessional Team. Physical Therapy 87, 6, 778-788.

Individualised home-based rehabilitation after stroke in eastern Finland – the client's perspective

Merja A. T. Reunanen LicHsc¹, Aila Järvikoski DSocSc², Ulla Talvitie PhD³, Outi Pyöriä PhD¹ and Kristiina Härkäpää PhD²

¹Department of Health Care, Mikkeli University of Applied Sciences, Savonlinna, Finland, ²Faculty of Social Sciences, University of Lapland, Rovaniemi, Finland and ³Faculty of Sport and Health Sciences, University of Jyväskylä, Jyväskylä, Finland

Accepted for publication 11 November 2014

Correspondence

Merja A. T. Reunanen
Department of Health Care
Mikkeli University of
Applied Sciences
Savonniemenkatu 6
FI-57100 Savonlinna, Finland
E-mail: merja.reunanen@mamk.fi

What is known about this topic

- Reintegration into the community after a stroke is a slow and demanding process and requires the client's active participation as soon as possible.
- Home-based interventions make it easier for professionals to support continuity in their clients' lives.

What this paper adds

- Rehabilitation in the home environment makes it easier for clients to participate actively in rehabilitation, set future goals and monitor their own progress.
- Learning to cope and exploring local community services with the guidance of rehabilitation staff enhances the client's self-efficacy.
- Responding to work-related needs should be integrated into home-based rehabilitation.

Introduction

Stroke was the fourth leading cause of death in Finland in 2012 (OSF 2012). Since the 1970s, cardiovascular disease mortality has been declining due to successful primary prevention (Vartiainen *et al.* 2010). Specialised care and rehabilitation for stroke patients have been developed, but there are still large regional

Abstract

Reintegration into society is one of the main purposes of post-stroke rehabilitation. The experiences of clients returning home after a stroke have been studied before. There is, however, little knowledge about activities carried out during home-based rehabilitation interventions and about the involvement of clients in the process. This study focused on clients' experiences of a 3-month individualised, home-based rehabilitation programme supervised by a multidisciplinary team. The data were collected in 2009–2010, and it was based on interviews with 14 clients (48–83 years of age) conducted approximately 7 months after stroke. In the thematic analysis, five main topics describing the goals and functions of the home-based rehabilitation were identified as follows: (i) learning strategies for solving problems in daily activities at home and in the community; (ii) receiving exercise coaching; (iii) exploring community services and facilities; (iv) having a dialogue with professionals; and (v) engaging in activities aimed at returning to work. Implementing rehabilitation activities in the home environment seemed to enhance the participants' active involvement and their ability to evaluate themselves and to set goals for their recovery. Work was an important goal for clients of working age, but work-related tasks were not sufficiently integrated with home-based rehabilitation. A challenge for local communities is to provide health promotion and recreation services that are also suitable for persons with limited functioning.

Keywords: community participation, home treatment, patient narratives, physiotherapy, qualitative research, stroke rehabilitation

differences in the services (Wikström *et al.* 2009, Takala *et al.* 2010, Meretoja *et al.* 2011). Rehabilitation after stroke is especially important for people who tend to be socially isolated and engage in sedentary activities after discharge (O'Sullivan & Chard 2010).

Reintegration into the community is the primary aim of stroke rehabilitation. Coming home after discharge makes one realise the consequences of the

stroke and also encourages one to seek solutions to future challenges (Olofsson *et al.* 2005). Reintegration is a slow process: it takes time to regain one's physical functions, to re-establish one's independence, to readjust one's expectations and finally, to get one's life back on track (Wood *et al.* 2010). Persons recovering from stroke need both internal and external resources in rebuilding their lives. According to Reed *et al.* (2010), participating in stroke-specific groups that combine the elements of physical activity, goal setting, informal support and knowledge acquisition can support stroke survivors in rebuilding their lives and in strengthening their confidence and sense of purpose.

Home-based rehabilitation interventions make it easier for therapists to construct services based on the clients' own goals (von Koch *et al.* 2000) and to support continuity in life (Wohlin Wottrich *et al.* 2007). Clients need support in returning to their social roles, in resuming meaningful activities and in finding social networks after stroke (Cott *et al.* 2007). Successful reintegration requires giving space for clients' active participation and for their own decision-making as soon as possible (Proot *et al.* 2007). Client-centred goal setting, equal partnership and encouraging discussions about the goals of life are needed to reach a shared understanding about the aims of rehabilitation (Bendz 2003, Rosewilliam *et al.* 2011).

Returning home after a stroke is a demanding process for both clients and their carers. Clients may feel that they do not get enough support during this process (e.g. Ellis-Hill *et al.* 2009) or that they are controlled by the therapist or that they are given too passive a role in the therapy (Jones *et al.* 2008). The client perspective is still an under-examined area in neurological rehabilitation (Dixon *et al.* 2007), and according to Jones *et al.* (2008), more research is needed on interventions which focus on increasing stroke survivors' control over their recovery.

The present qualitative study is part of a larger intervention project conducted in eastern Finland, the main purpose of which was to investigate the outcomes of rehabilitation with persons recovering from stroke. The project was carried out through the activating physiotherapy approach (Pyöriä *et al.* 2007). The study addressed clients' experiences of a home-based rehabilitation intervention consisting of systematic home visits during a period of 3 months. Individualised home visits of this kind were not common practice at the time of the study and it was deemed important to examine the clients' perceptions of their implementation. There is little knowledge about concrete activities carried out in home-based rehabilitation interventions and about clients'

involvement in the process. The study aimed to find out what kinds of experiences the clients had of the home-based intervention and what functions and activities they considered important from the viewpoint of their own reintegration.

Methods

The rehabilitation project was approved by the Ethics Committee of Savonlinna Central Hospital. The participants of this qualitative study received detailed information about the study and gave their written informed consent for the interviews during their follow-up assessments 6 months after the stroke.

Intervention

All clients in the project ($n = 108$) received post-stroke acute care and rehabilitation in the stroke units of the central hospital according to the principles of the national healthcare system of Finland. They also participated in a 3-week rehabilitation intervention at a rehabilitation centre.

Having returned home, half of the clients participated in an individualised home-based rehabilitation programme. The participants of this study were recruited from among them. The rehabilitation intervention was based on the activating physiotherapy approach (Pyöriä *et al.* 2007). Activating physiotherapy is grounded in the idea that functional recovery is basically a learning process. It emphasises the client's active role in planning and carrying out his or her rehabilitation. The clients in the comparison group were not visited systematically; they received standard care in accordance with the general guidelines of a discharge from the rehabilitation centre (Paltamaa *et al.* 2011).

Individualised home-based rehabilitation was enacted in the clients' home environment once or twice a week during a 3-month period after discharge (approximately 15 times, altogether). The home visits were based on an individualised task-specific approach. The aim was to ensure that the clients had a possibility to evaluate their coping at home and outside in activities that were important for them. They specified the concrete tasks that they wished to carry out with the professional and the personal or physical barriers that hampered their actions. The home-based rehabilitation took place under the guidance of a multidisciplinary rehabilitation team (a registered nurse, physiotherapists, an occupational therapist, a neuropsychologist and a speech therapist) of the rehabilitation centre. The physiotherapists responsible for the home visits were trained before

the start of the programme to ensure that the intervention focused on the active role of the clients in the rehabilitation process. To enhance the continuity of rehabilitation after discharge, the first home visit was made jointly by a physiotherapist from the rehabilitation centre and a local physiotherapist. The other visits were made by the local physiotherapist. One of the study participants was also visited by an occupational therapist and a speech therapist.

Participants

For this qualitative study, the interviewees were recruited sequentially after their 6-month follow-up assessments from the clients who participated in the home-based rehabilitation programme. The inclusion criteria were that the stroke was the client's first one, the person had lived at home before the stroke, the Barthel Index (Mahoney & Barthel 1965) score was between 3 and 17 points and the client was able to communicate verbally. If a person had other morbid conditions, such as cancer or dementia, he or she was excluded from the study.

After receiving a client's written informed consent from the rehabilitation centre, the first author of this paper (M.R.) contacted the client by phone to agree on an interview. One potential participant did not wish to participate. Finally, 14 participants were interviewed in 2009–2010.

Interviews and data analysis

Qualitative face-to-face interviews took place at the participants' home or workplace 7 months after the stroke. They were conducted by the first author, who had experience in interviewing and was not involved in the rehabilitation intervention. The interviews were conducted using a narrative approach. The participants were asked to freely describe their rehabilitation experiences and to express their views on the issues that had affected their recovery and coping at home. The duration of the interviews varied from 33 to 95 minutes. The interviews were digitally recorded and transcribed verbatim from the audio documents. The data amounted to 122 pages of transcribed text in Finnish (range 6–11 pages/interview).

A thematic analysis was implemented according to the guidelines by Braun and Clarke (2006). The first author started to familiarise herself with the data already when she was carrying out the interviews and transcriptions. By reading and comparing the individual interviews, she achieved a deeper understanding of the topic. The systematic coding of data

items in terms of potential themes was started by selecting extracts covering the study questions and by storing them to a separate file. Data-based themes were constructed by interpreting and grouping the coded data. Five main themes were identified, named and reviewed in relation to the original data and clear definitions were generated for them. To enhance the quality of the thematic analysis, the interpretations made by the first author were validated through discussions and agreed upon with two other authors (A.J. and U.T.) who were not involved in the intervention or data collection. For the final report, excerpts were selected and translated into English to illustrate the thematic division. Pseudonyms were used to secure the participants' anonymity.

Findings

Sample characteristics

Nine of the participants were male and five female. Their age ranged from 48 to 83 (mean 66) and the time from their first stroke varied from 26 to 31 weeks. At the time of data collection, they all lived at home. Seven of them lived together with their spouse, four alone and two together with their children. All except one had been at home approximately 5 months after discharge (range 17–26 weeks). Because of another condition, one male had stayed in hospital longer than the others and had been at home 9 weeks (Table 1).

Five themes

The results are divided into the following five themes according to the functions and activities of the home-based rehabilitation in relation to the person's goals and perceptions of coping at home: (i) learning new coping strategies, (ii) receiving exercise coaching, (iii) exploring and using community services, (iv) having a dialogue with professionals and (v) returning to work. Each theme is illustrated by some quotes from the data.

Learning new coping strategies

According to the interviews, the clients had learnt new ways of coping in many kinds of activities at home and in the community. Many participants had an active role in setting goals for meaningful tasks and evaluating their performance and progress.

The participants said that they had had difficulties in carrying out daily activities at the time of discharge, but they had learnt concrete strategies for coping with them in the familiar home environment.

Table 1 Sample characteristics (*n* = 14)

Age (years)	Pseudonym and gender	Type of stroke	Time since stroke (weeks)	Home situation
66	Alice, female	Ischaemic left-sided hemiplegia	28	With spouse
48	Anita, female	Ischaemic right-sided hemiplegia	31	With family
80	Ann, female	Ischaemic right-sided hemiplegia	27	Alone
83	Bertha, female	Ischaemic left-sided hemiplegia	30	Alone
79	Barbara, female	Ischaemic right-sided hemiplegia	29	Alone
77	Jack, male	Haemorrhagic right-sided hemiplegia and post-stroke fracture	29	With spouse
54	Jacob, male	Ischaemic right-sided hemiplegia	27	Alone
65	Jake, male	Ischaemic left-sided hemiplegia	26	With spouse
51	James, male	Ischaemic left-sided hemiplegia	28	With spouse
79	Jonathan, male	Ischaemic left-sided hemiplegia	28	With spouse and home help
70	Patrick, male	Ischaemic left-sided hemiplegia	28	With spouse
56	Paul, male	Haemorrhagic left-sided hemiplegia	27	With family
68	Peter, male	Ischaemic right-sided hemiplegia	31	With family
65	Philip, male	Ischaemic right-sided hemiplegia	28	With spouse

Before discharge, some of them had visited their home with professionals to evaluate whether they can use the stairs or reach the kitchen cupboard or whether they need aids at home. Some had learnt practical strategies for managing at home: how to push doors open, to use a mobile phone for safety, or to use other aids:

The therapist advised me to push the door with my back, then I was able to get out. The door of an old-fashioned elevator is very heavy. (Bertha, 83)

The physiotherapist's advice in a concrete situation provided Bertha with a practical strategy for opening the elevator door. This achievement had a special meaning for Bertha. She once had to stay inside the elevator for a long time and wait for help because she was not able to open the door by herself.

Jonathan pointed out that it was easier to set goals for practising and to evaluate progress in a familiar context. In the home environment, he found it possible to face the challenge of coping with daily tasks in a realistic way:

We tried to walk. Yesterday, we walked around here in the kitchen by using a stick and taking support from the wall. I felt I made the best progress while she (physiotherapist) was here.

Q (question): Why did you find it best?

A (answer): I suppose at home it was easy for me to notice what was important to practice.
(Jonathan, 79)

During home-based rehabilitation, the participants also learnt strategies for coping in the community. When going out together with professionals, they

practised skills they needed in shopping, visiting offices or managing at a cash point:

First we went out for a walk and then to the cash point, so I could pay my bill. I asked (the physiotherapist) for us to go there, and, what a miracle it was, I did remember my identification number ... I was afraid to go there alone, so I found it very helpful. (Ann, 80)

The physiotherapist and occupational therapist started to visit here ... Sometimes we went to the city ... Now I can manage at the cash point by myself, it has got better ... and when I go shopping during the rush hour, I must hurry up, and it has been good practice ... My self-confidence is better now. (Anita, 48)

Both Ann and Anita described situations in which support given by the rehabilitation professionals had improved their cognitive and instrumental functions and strengthened their self-efficacy. Visiting offices and shops in the city centre accompanied by a therapist seemed to encourage Anita to face demanding situations, and later she was able to function alone or with her school-age children. She was able to evaluate her performance and regard the difficult situations as learning challenges:

Yesterday, or was it day before yesterday, I was at a cash point paying a bill by myself and it took me three tries to make it. Somehow, I always mix numbers three and five as well as numbers two and four. Although I try hard to push number three, it turns up as five. (Anita, 48)

For Anita, learning to cope with these tasks seemed to be a meaningful step towards returning to her role as the head of the family. The responsibility of being the sole provider for her school-age children was an important motivator on her way towards recovery.

Receiving exercise coaching

Coaching focused on the participants' physical activities and exercise. The narratives on this theme referred to planning meaningful practices jointly with the therapist, increasing the efficacy of exercise through guidance and feedback, and evaluating the progress together with the therapist.

James had been jogging for years and was able to continue running after coming home. During the home-based rehabilitation, he followed the guidelines he had adopted during his stay at the rehabilitation centre. He noticed the importance of stretching as a way to avoid muscle stiffness after jogging. He also seemed to appreciate the guidance and feedback given by the therapist when trying to improve his running technique:

She (the physiotherapist) has been observing if I make mistakes while walking and jogging ... yes, it is important, so I can correct my mistakes. (James, 51)

A training diary was often used as a tool for enhancing the motivation to exercise. Patrick had kept a training diary after discharge to monitor his progress. His goal was to return to his leisure activities at his summer cottage:

Q: How did you find it to keep a training diary?

A: I suppose it also has psychological value. With my therapist, I always checked which things had got better, and they were ... and it was a great thing for me to see it, too, as I had already noticed myself that it IS getting better.
(Patrick, 70)

Alice had set herself a goal to continue with her dancing hobby. After shared planning with the therapist, she had started to work towards that goal by practicing balance. She found the individual coaching, given by her therapist, and especially at home, meaningful because it was based on her wishes:

Q: Did the practice really help your coping at home?

A: Yes, it did, I suppose the most important thing was the therapist's visits here at home.

Q: What did you practice at home?

A: I tried to exercise balance and walking. It was like more personal, as I was already able to walk. We used a mirror to search for the midline of the body. I have been attending a dancing group for years and we used it as a basis for exercises with the therapist. (Alice, 66)

The exercise coaching included sharing useful information and encouraging the clients to carry out exercises on their own initiative. However, there were also those who thought that the rehabilitation focused

too much on physical exercise instead of psychosocial support for adapting to a new life situation:

I suppose I have a folder full of programmes! ... I have been taking walks, but ... somebody should also ask about psychological aspects.... (Jacob, 54)

Exploring community services

As a part of the home-based rehabilitation, the physiotherapists assisted the participants in using local community services. Getting familiar with local possibilities, such as swimming and group gymnastics, was important to some participants. Ann told that new leisure activities had facilitated her recovery:

Nowadays I go to the gym ... There are still two visits left and then there will be a summer break ... I went to the gym twice a week when I had no other engagements. It has been very good, especially for my left leg. I have become stronger. (Ann, 80)

Guided activities were highly appreciated, especially by those who had difficulties in keeping up their activities or who needed help with transportation:

There should be control and organisation. The physiotherapist made home visits, we went for a walk, had a timetable: today to the gym, tomorrow Nordic walking, then swimming. It was really meaningful, and every now and then I go for a walk. (Jacob, 54)

At the time of the interviews, most of the participants still found it challenging to actually use local services regularly by themselves. It was especially challenging for people who lived alone and had a limited supportive network. Personal problems, such as poor balance, fatigue, feeling clumsy and having difficulty using the affected hand, were mentioned as obstacles. External restrictions were also mentioned, such as lack of suitable services, having nobody to go out with and bad weather. Several participants were simply afraid of going outside:

I go out for a walk with poles, but not often because of bad weather ... Sometimes I consider going out, but I am afraid to go there all alone. (Barbara, 79)

When somebody gives you guidance, it is great, but to go there alone, when the weather is bad, I'm just not up to it, you know. (Jacob, 54)

Having dialogue with professionals

The home environment seemed to offer a natural context for dialogue between the professionals and clients. The discussions addressed experiences of progress and recovery as well as the challenges of a new situation. They offered a possibility to express

fears and uncertainty, to share the joy of progress and to make plans for moving on:

...I found it very helpful to do something together and to engage in discussions. We reviewed my situation and my progress. Sometimes we discussed during the whole meeting. But I found it very important to have a possibility to talk with a professional, it was helpful. (Paul, 56)

A: ...she (physiotherapist) was also controlling my progress.

Q: Is it important to have somebody to follow you up?

A: Yes, yes, it is. I was depressed, and as my wife was at work, I needed to have somebody to push me forward. (Jake, 65)

Paul referred to the home-based rehabilitation as a meaningful partnership, whereas the physical exercise did not meet his expectations. Some others talked about their cognitive or other problems and the significance of psychosocial support:

My adaptation process is totally unfinished, I know it. Last winter I had a hard time and I discussed it with the physiotherapist. She advised me to contact my doctor, which I also did. (Paul, 56)

The physiotherapist was appreciated as a person who was easy to talk with and as a representative and contact person of the public healthcare system.

Returning to work

All four clients who had worked before the stroke considered returning to work as a goal of their rehabilitation. When discussing their experiences of the home-based rehabilitation, they mostly focused on physical functioning, communication and coping with cognitive problems. Joint endeavours to find solutions to work-related challenges were seldom mentioned.

James had his own business and had gradually started to work. When evaluating his recovery, he was very conscious about the challenges he was facing at work. He had tried to find strategies to manage with his speech and the use of his right hand. He also mentioned practising hand functions with the therapist and doing writing tasks by himself. The availability of technical aids or devices was not discussed:

...of course my goal is to return to my earlier life, I have been trying to recover as far as possible ... I'm on sick leave till the end of this year ... but I have been trying to start working. I need to make some changes to my tasks to match them with my abilities. Working in the shop is a bit difficult: to keep a card reader in the right hand and to

insert a bank card in it – my right hand is still groping around, I need to support the wrist with my left hand. But I have been trying to cope with all the tasks to get more practice. (James, 51)

Peter had worked as a private practitioner before the stroke. At the time of discharge from the rehabilitation centre, he had regarded himself as ready to return to work. The problems had manifested when he had returned home:

Physical coping has been getting better but there is something wrong with my head. I forget tasks and things. It is hard to explain ... Work has been the essence of my life. When you are used to it, you don't know what else to do after it's gone.

Q: Quite. Did they handle these things during your stay at the rehabilitation centre?

A: I do not recall. At that time I did not talk about it. As I said, I thought I was in a good condition, straight away ready to go home and return to work. (Peter, 68)

Rehabilitation had not met his expectations concerning work. Eventually, he had to retire, which was not an easy decision to make.

Discussion

This study addresses clients' experiences of a home-based rehabilitation intervention consisting of a physiotherapist's visits once or twice a week for a period of 3 months after discharge from a rehabilitation centre. The client's active role in planning and monitoring the process was emphasised in the intervention. Fourteen clients were interviewed approximately 7 months after the stroke.

Homecoming is an important event from the viewpoint of the recovery process (see Olofsson *et al.* 2005, Ellis-Hill *et al.* 2009). When the client returns to 'real life' and to the home environment, the challenges of recovery and reintegration present themselves more clearly than before. The participants of this study appreciated the offered home visits. In the home environment, they were able to evaluate their own performance and the barriers they needed to overcome. They had practised, with the help of the professional, several activities that were based on their own wishes or suggestions. It should be noticed, however, that there are individual differences regarding the primary goals of recovery. This was indicated by the wide range of functions and activities that were regarded as important from the viewpoint of coping and well-being.

According to our results, learning practical coping strategies in a familiar physical and social context enhances the feelings of safety, autonomy and control. This finding is consistent with earlier studies (Dixon *et al.* 2007, Jones *et al.* 2008, Wood *et al.* 2010). Linking tasks with a client's former activities and roles is meaningful and encourages the client to go outdoors. Going through the difficult stages of shopping with the support of a professional is an example of learning strategies for coping in the social context.

Morris and Williams (2009) emphasise the importance of physical exercise as a means of health promotion in stroke rehabilitation. In this study, having a physical exercise coach was appreciated, especially by those who considered physical recovery as their primary goal. They had been physically active before the stroke and aimed to keep up their earlier leisure activities. In particular, coaching was found useful at home where it could easily be linked to individual interests.

Removing access barriers and helping persons to cope with them is an important aspect of home-based rehabilitation. Having explored local possibilities with the rehabilitation staff, some participants engaged in new hobbies or physical activities, such as swimming or fitness training. The home-based rehabilitation succeeded in removing some access barriers. However, many found it challenging to leave home by themselves; it was difficult especially for persons who lived alone and had a small social network. The participants reported several psychological, physical and environmental barriers restricting the use of services (see also Scheer *et al.* 2003, Rimmer *et al.* 2008). Common personal barriers included feelings of weakness, fatigue or frustration, as also reported by O'Sullivan and Chard (2010). Going outdoors alone was typically hindered by a fear of falling, to which extra attention should be paid in physiotherapy. Several participants mentioned bad weather as a barrier to going out. In Finland, snow and ice create significant environmental barriers during the winter months, especially for those who have difficulties with balance.

Making sure that stroke clients reintegrate into the community and adopt an active lifestyle requires the availability of local services after a rehabilitation intervention. It is a challenge for communities to provide health promotion and guided recreation services that are available throughout the year and are also suitable for those with limited functioning.

Good interaction between the client and the professional is associated with greater satisfaction with rehabilitation (Mangset *et al.* 2008). In our study, having a dialogue with professionals was specifically

connected to psychosocial coping. With some of the participants, emotional support – sharing of experiences and being heard – formed a central part of the home visits. With others, the main interest was in informative support: in monitoring the process together with a professional and in getting information or advice on future activities.

According to this study, returning to work can be a strong motivator for working-age participants, pushing them to take responsibility for their recovery. They were keenly aware of their cognitive and functional coping, they set goals for the future and they monitored the progress. However, they did not refer to work-related activities as part of their rehabilitation experiences. This indicates, as summarised by Medin *et al.* (2006), that rehabilitation is typically 'aimed at restoring bodily functions' rather than at promoting one's return to work. In this study, the working-age participants were determined to take steps towards restoring their ability to work. Work-related aims should be more firmly integrated into home-based and client-centred rehabilitation.

Cott *et al.* (2007) state that while partnership between the client and the professional is regarded valuable in rehabilitation, there is relatively little evidence of real partnership within current practice: professionals, rather than clients, seem to set the agenda for rehabilitation. In this study, one of the main aims was to realise the intervention on the basis of each client's individual goals and wishes. Although the experiences were positive in general, the results indicate that for some clients, the home visits were too much focused on physical functioning, which reflects the traditional approaches of physiotherapy. It seems that psychosocial and work-related issues were sometimes neglected, and the guidance of the multidisciplinary team was not always fully utilised. More attention should be paid to people's individual psychosocial and work-related wishes.

The goals and resources of persons recovering from a stroke are highly individual, which challenges reintegration in a variety of ways. In spite of the above-mentioned problems, the activities of this intervention were based on the clients' personal goals, took place in their local communities and were jointly monitored in terms of the outcomes. An intervention of this type can, in addition to its immediate outcomes, also enhance the client's self-efficacy and confidence. According to Bandura (2001), efficacy beliefs form the foundation of human agency. These beliefs play a central part in the self-regulation of motivation, and they influence the types of activities and

environments that people choose for themselves. It is a societal task to make various environments and services more easily accessible.

The strength of this study is diversity, which was manifested in gender, age and stroke severity as well as in family relations. In spite of the small sample, the interview material was rich and multi-faceted. At the time of the interviews, the participants had been at home for approximately 5 months after the stroke and were able to recall their home-based rehabilitation experiences. The familiar environment was appropriate for the interviews, as the focus was on coping at home. However, the study was only based on one interview. As integration into the community is often a long process (e.g. O'Sullivan & Chard 2010, Wood *et al.* 2010), it would have been beneficial to conduct another interview 12 or 18 months after the stroke.

The clinical message of this study

This study addressed the client's perspective in an individualised home-based rehabilitation intervention after a stroke. The intervention lasted 3 months and focused on the client's active role in it. Learning practical coping strategies at home and in the community, familiarising oneself with community services, receiving physical exercise coaching, and engaging in a dialogue with professionals were useful in enhancing the client's coping at home and in the community. In home-based rehabilitation, however, more attention should be focused on responding to work-related needs. Shared goal setting and planning of activities as well as joint monitoring are important in securing the client's motivation and involvement in the process. Community-based services are needed, and structural and environmental barriers must be eliminated to encourage especially those who do not have a social network to support participation.

Acknowledgements

The authors thank the participants in this study for openly sharing their experiences. Furthermore, they express their gratitude to the Social Insurance Institution of Finland (KELA), Finland's Slot Machine Association (RAY), Kruunupuisto – The Punkaharju Rehabilitation Centre, Finland and Mikkeli University of Applied Sciences for their financial support.

Conflict of interest

No conflict of interest has been declared.

References

- Bandura A. (2001) Social cognitive theory: an agentic perspective. *Annual Review of Psychology* **52**, 1–26.
- Bendz M. (2003) The first year of rehabilitation after a stroke – from two perspectives. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* **17**, 215–222.
- Braun V. & Clarke V. (2006) Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology* **3** (2), 77–101.
- Cott C.A., Wiles R. & Devitt R. (2007) Continuity, transition and participation: preparing clients for life in the community post-stroke. *Disability and Rehabilitation* **29** (20–21), 1566–1574.
- Dixon G., Thornton E.W. & Young C.A. (2007) Perceptions of self-efficacy and rehabilitation among neurologically disabled adults. *Clinical Rehabilitation* **21**, 230–240.
- Ellis-Hill C., Robison J., Wiles R., McPherson K., Hyndman D. & Ashburn A. (2009) Going home to get on with life: patients' and carers' experiences of being discharged from hospital following a stroke. *Disability and Rehabilitation* **31** (2), 61–72.
- Jones F., Mandy A. & Partridge C. (2008) Reasons for recovery after stroke: a perspective based on personal experience. *Disability and Rehabilitation* **30** (7), 507–516.
- von Koch L., Widén Holmqvist L., Wohlin Wottrich A., Tham K. & de Pedro-Cuesta J. (2000) Rehabilitation at home after stroke: a descriptive study of an individualized intervention. *Clinical Rehabilitation* **14**, 574–583.
- Mahoney F.I. & Barthel D.W. (1965) Functional evaluation: the Barthel Index. *Maryland State Medical Journal* **14**, 61–65.
- Mangset M., Dahl T.E., Forde R. & Wyller T.B. (2008) 'We're just sick people, nothing else': ... factors contributing to elderly stroke patients' satisfaction with rehabilitation. *Clinical Rehabilitation* **22**, 825–835.
- Medin J., Barajas J. & Ekberg K. (2006) Stroke patients' experiences of return to work. *Disability and Rehabilitation* **28** (17), 1051–1060.
- Meretoja A., Kaste M., Roine R. *et al.* (2011) Trends in treatment and outcome of stroke patients in Finland from 1999 to 2007. PERFECT Stroke, a nationwide register study. *Annals of Medicine* **43** (1), S22–S30.
- Morris J.H. & Williams B. (2009) Optimising long-term participation in physical activities after stroke: exploring new ways of working for physiotherapists. *Physiotherapy* **95**, 227–233.
- OSF (2012) *Causes of Death* [e-publication]. Official Statistics of Finland, Helsinki. Available at: http://tilastokeskus.fi/til/ksyyt/index_en.html (accessed on 3/2/2014).
- Olofsson A., Andersson S.-O. & Carlberg B. (2005) "If only I manage to get home I'll get better" – interviews with stroke patients after emergency stay in hospital on their experiences and needs. *Clinical Rehabilitation* **19**, 433–440.
- O'Sullivan C. & Chard G. (2010) An exploration of participation in leisure activities post-stroke. *Australian Occupational Therapy Journal* **57**, 159–166.
- Paltamaa J., Karhula M., Suomela-Markkanen T. & Autti-Rämö I. (2011) *Hyvän kuntoutuskaytannon perusta: Kaytannon ja tutkimustiedon analyysistä suositukseen vaikeavammaisten kuntoutuksen kehittämishankkeessa* [Basis of a Good Rehabilitation Practice: From Analysis of Current Practice and Evidence to Recommendations. A Development Project

- for Severely Disabled Persons]. Kelan tutkimusosasto [Kela Research Department], Helsinki.
- Proot I.M., ter Meulen R.H.J., Abu-Saad H.H. & Crebolder H.F.J.M. (2007) Supporting stroke patients' autonomy during rehabilitation. *Nursing Ethics* **14** (2), 229–241.
- Pyöriä O., Talvitie U., Nyrkkö H., Kautiainen H., Pohjola T. & Kasper V. (2007) The effect of two physiotherapy approaches on physical and cognitive functions and independent coping at home in stroke rehabilitation. A preliminary follow-up study. *Disability and Rehabilitation* **29** (6), 503–511.
- Reed M., Harrington R., Duggan A. & Wood V. (2010) Meeting stroke survivors' perceived needs: a qualitative study of a community-based exercise and education scheme. *Clinical Rehabilitation* **24**, 16–25.
- Rimmer J.H., Wang E. & Smith D. (2008) Barriers associated with exercise and community access for individuals with stroke. *Journal of Rehabilitation Research and Development* **45** (2), 315–322.
- Rosewilliam S., Roskell C. & Pandyan A. (2011) A systematic review and synthesis of the quantitative and qualitative evidence behind patient-centred goal setting in stroke rehabilitation. *Clinical Rehabilitation* **25** (6), 501–514.
- Scheer J., Kroll T., Neri M. & Beatty P. (2003) Access barriers for persons with disabilities: the consumer's perspective. *Journal of Disability Policy Studies* **31** (4), 221–230.
- Takala T., Peurala S., Eirilä T., Huusko T., Viljanen T., Ylinen A. & Sivenius J. (2010) Aivoverenkiertohairion alkuvaiheen kuntoutuksessa suuria vaihteluita. Selvitys AVH:n sairastaneiden kuntoutuspalveluista Suomessa [Significant variation in stroke rehabilitation services in Finland.]. *Suomen Laakarilehti* **65** (5), 399–405.
- Vartiainen E., Laatikainen T., Tuomilehto J. et al. (2010) Thirty-five-year trends in cardiovascular risk factors in Finland. *International Journal of Epidemiology* **39**, 504–518.
- Wikström J., Meretoja A., Hietanen M. et al. (2009) Konsensuslausuma: Akkillisten aivovaurioiden jalkeinen kuntoutus. [Consensus statement on rehabilitation of stroke and brain injury]. *Duodecim* **125** (1), 101–114.
- Wohlin Wottrich A., von Koch L. & Tham K. (2007) The meaning of rehabilitation in the home environment after acute stroke from the perspective of a multiprofessional team. *Physical Therapy* **87** (6), 778–788.
- Wood J.P., Connelly D.M. & Maly M.R. (2010) "Getting back to real living": a qualitative study of the process of community reintegration after stroke. *Clinical Rehabilitation* **24**, 1045–1056.