



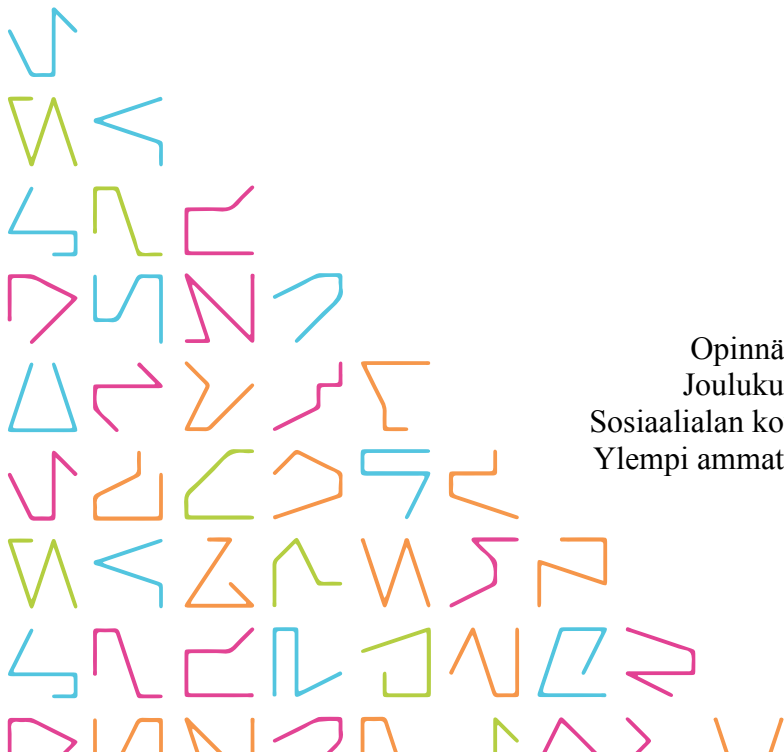
TAMPEREEN  
AMMATTIKORKEAKOULU

## TOIMIJUUDELLA TULOSSIIN

### Harvinaissairaiden yksilöllisen toimijuuden kehittäminen

Lauri Kervinen

Opinnäytetyö  
Joulukuu 2015  
Sosiaalian koulutusohjelma  
Ylempi ammattikorkeakoulu



## TIIVISTELMÄ

Tampereen ammattikorkeakoulu  
Sosiaalialan koulutusohjelma  
Ylempi ammattikorkeakoulu

KERVINEN LAURI

Toimijuudella tuloksiin -  
Harvinaissairaiden yksilöllisen toimijuuden kehittäminen

Opinnäytetyö 79 sivua, joista liitteitä 5 sivua  
Joulukuu 2015

---

Opinnäytetyön tavoitteena oli tutkia, miten Harvinaiset-verkosto voi vahvistaa ihmisten, joilla on harvinainen sairaus tai vamma, yksilöllistä toimijuutta.

Opinnäytetyössä toimijuudesta luotiin teoreettisen aineiston pohjalta kyselymittari, jossa toimijuutta mitattiin teoriasta operationalisoiduilla muuttujilla. Muuttujia jaettiin niiden toimijuuteen liittyvien ennakko-orientaatioiden mukaan kenttään, jonka perusulottuvuuksina olivat sisäisesti- tai ulkoisesti motivoituneisuus sekä ennakko- tai tulevaisuusohjautuneisuus.

Kyselymittaria, eli toimijuuskartoitusta sovellettiin tavoitteellisessa ryhmätyöskentelyssä Harvinaiset-verkoston harvinaisasiantuntijatyöryhmälle järjestämän tapaamisen yhteydessä. Kartoituksella selvitettiin osallistujien ryhmätyöskentelyyn osallistumisen motiiveja ja toimijuuden osa-alueille annettuja merkityksiä sekä niiden toteutumista. Ennakkohypoteesina oli, että mitä vahvemman merkityksen ihminen antaa toimijuuden osa-alueelle, sitä merkityksellisempää hänen toimijuudelleen on osa-alueen onnistuneen toteutumisen kokemus.

Tutkimustulosten mukaan ryhmätyöskentely keskimäärin vahvisti yksilöllistä toimijuutta mitatuilla muuttujilla. Tutkimuksessa tehtiin johtopäätös, että ryhmätyöskentely voi olla onnistunutta, vaikka osallistujien toimijuuden perusulottuvuuksissa olisi eroavaisuutta. Yksilöllisen toimijuuden kannalta on kuitenkin tärkeää, että toiminta on sisäisesti motivoitunutta, ja että henkilön ennakkokäsitykset toimintaa kohtaan eivät sulje pois toiminnasta ja tavoitteista käsin lähtevää kannustavuutta.

Tutkimuksen perusteella esitettiin Harvinaiset-verkostolle ajatuksia yksilöllisen toimijuuden huomioon ottamiseksi verkoston järjestämässä toiminnassa. Yhtenä näistä tuotiin esille, että sekä yksilöllistä toimijuutta että verkoston tavoitteita tukee parhaiten, jos toimintaan osallistujat ilmaisevat toimintaa kohtaan luontaista motivaatiota. Kyselymittaria, eli toimijuuskartoitusta on opinnäytetyön perusteella mahdollista hyödyntää tavoitteellisessa ryhmätyöskentelyssä. Yksilöllisen toimijuuden huomioon ottaminen on kuitenkin ryhmätyöskentelyä laajempi kokonaisuus, johon on harvinaissairaiden oma-toimisuuden ja voimaantumisen tukemiseksi hyvä kiinnittää huomioita myös Harvinaiset-verkoston toiminnan muilla osa-alueilla.

---

Asiasanat: toimijuus, yksilöllinen toimijuus, kysely, mittari, voimaantuminen, harvinaissairas, Harvinaiset-verkosto

## ABSTRACT

Tampereen ammattikorkeakoulu  
Tampere University of Applied Sciences  
Master's degree programme in social services

KERVINEN LAURI:

Getting Up With Agency -  
Improving the Personal Agency of People with Rare Diseases

Master's thesis 79 pages, appendices 5 pages  
December 2015

---

The objective of the thesis was to explore how the Finnish Network for Rare Diseases could strengthen the personal agency of a person with a rare disease or disability. A survey was created for exploring agency with variables operationalized from the theories of agency. The variables were divided in accordance to their preliminary orientations of agency. These orientations constructed a field consisting of four general orientations of agency, namely inner or outer motivation and preliminary or future orientation.

The survey was applied to the goal-oriented group activity for rare disease experts organized by the Network. In the survey the motives for taking part in the group activity were clarified, as well as the meanings of importance given to different kind of variables concerning agency and the level of fulfillment of those variables. The preliminary hypotheses was: the stronger a meaning a person gives to the variable of agency, the more meaningful it is for the person's personal agency to have a experience of successfulness in that variable.

In general the participants experienced the variables of their agency as meaningful. The variables were also averagely seen to have fulfilled well, which can be seen as strengthening the participants' personal agency. In the research there was a conclusion drawn that it was possible for a goal oriented group activity to be effective even though the basic dimensions of agency between participants would vary. Regarding personal agency it was important though, that the activities reflected a person's inner motivation. It was also important that the person's preconceptions towards the activities did not draw out the incentives that arise from the context and the objectives of the group.

Based on the research some suggestions were presented for the Finnish Network on Rare Diseases on how to take the personal agency into account regarding activities organized by the Network. One of the suggestions was that both personal agency and the objectives of the Network are supported in cases when the participants have natural motivation towards the activities. The model of survey made for this thesis was considered useful in goal-oriented group activities in general. Taking the personal agency into account could be seen in a wider context in the activities of the Finnish Network for Rare Diseases regarding the empowerment and self-help of the people with a rare disease or disability.

Key words: agency, personal agency, survey, meter, empowerment, rare disease patient, the Finnish Network for Rare Diseases

## SISÄLLYS

1	JOHDANTO.....	7
2	OPINNÄYTETYÖN TAVOITE JA TUTKIMUSTEHTÄVÄ.....	11
3	OPINNÄYTETYÖN TOIMINTAYMPÄRISTÖ .....	12
	3.1 Harvinaissairaat.....	12
	3.2 Harvinaiset-verkosto .....	12
	3.3 Harvinaisasantuntijatyöryhmä .....	12
	3.4 Harvinaiset.fi-sivusto .....	13
	3.5 Ryhmätyöskentely.....	13
4	TOIMIJUUS TEOREETTISENA LÄHTÖKOHTANA.....	15
	4.1 Toimijuus ja ihmisyy.....	16
	4.2 Toimijuus, roolit ja minäpystyvyys .....	17
	4.3 Menneisyys ja tulevaisuus toimijuuden tekijöinä.....	18
	4.4 Sosiaalisten rakenteiden merkitys ja toimijan oma näkemys .....	18
	4.5 Toimijuuden modaliteetit.....	19
	4.6 Ihmisen sisäänrakentuneet roolikäsitykset sekä toimijuuden muovautuvuus .....	20
	4.7 Motivaatio, itsemääräämisoikeus ja toimijuus.....	22
	4.8 Opinnäytetyön teoreettinen viitekehys .....	23
5	MENETELMÄLLISET LÄHTÖKOHDAT .....	25
	5.1 Empiirinen, kartoittava ja fenomenologinen tutkimus.....	25
	5.2 Laadullinen tutkimus, jossa on kvantifioitu mittaristo .....	25
	5.3 Kyselymenetelmän käyttö tutkimuksessa .....	27
	5.4 Toimijuuskartoituksen rakenne.....	28
	5.5 Kysymysten ja muuttujien luominen .....	29
	5.6 Aineiston analysointi .....	35
	5.6.1 Osallistumisen alkuorientaatio ja motivaatio.....	35
	5.6.2 Toimijuuden osa-alueille annetut merkitykset ja niiden toteutuminen .....	36
	5.6.3 Vuorovaikutukselle annetut merkitykset, oma rooli ja niiden toteutuminen .....	41
	5.6.4 Kyky reflektoida aikaisempaa ja arvioida sen vaikutusta toimintaan.....	42
	5.6.5 Omaan orientaatioon vaikuttaneet tekijät ja niiden tilannesidonaisuus.....	43
	5.6.6 Ryhmätyöskentelyn yleinen vaikutus omaan toimijuuteen ja yleiset ajatukset toimijuuskartoituksesta.....	43
	5.7 Aineistonkeruuvaiheen kuvaus .....	43

6	OPINNÄYTETYÖN TULOKSET .....	49
6.1	Esitietojen perusteella osallistujat olivat aktiivisia ja heillä oli kokemusta ryhmäyöskentelystä .....	49
6.2	Ryhmäyöskentelyyn osallistuttiin pyynnöstä ja toimintaa motivoi yleinen hyödyllisyys .....	49
6.3	Ryhmäyöskentely vahvisti yksilöllisen toimijuuden muuttujia.....	50
6.4	Ryhmäyöskentely vahvisti tulevaisuus-ohjautuneisuutta .....	53
6.5	Tilanteen merkitystä ei korostettu omaan vuorovaikutukseen vaikuttavana tekijänä.....	55
6.6	Kiinnostus ryhmäyöskentelyssä osallistujilla oli tasaisen korkea .....	56
6.7	Ryhmäyöskentelyn ja toimijuuskartoituksen vaikutukset koettiin positiivisina .....	57
7	JOHTOPÄÄTÖKSET .....	58
7.1	Tutkimuksen tarkastelua tavoitteisiin liittyen.....	58
7.2	Tutkimuksen tarkastelua viitekehykseen ja toimijuuden teoriaan liittyen.....	60
7.3	Yksilöllisen toimijuuden huomioivasta ryhmäyöskentelystä .....	61
8	POHDINTA.....	64
8.1	Ehdotuksia Harvinaiset-verkostolle yksilöllisen toimijuuden huomioon ottamiseksi verkoston järjestämässä toiminnassa .....	65
8.2	Tutkimuksen validius ja reliabiliteetti .....	66
8.3	Tutkimuksen eettisyys .....	67
8.4	Lopuksi .....	68
	LÄHTEET .....	70
	LIITTEET .....	73
	Liite 1. Tutkimukseen osallistuneilta pyydetty tutkimuslupa.....	73
	Liite 2. Toimijuuskartoitus, Esitiedot.....	74
	Liite 3. Toimijuuskartoitus, Alkukartoitus 1(2) .....	75
	Toimijuuskartoitus, Alkukartoitus 2(2).....	76
	Liite 4. Toimijuuskartoitus, Jälkikartoitus 1(2).....	77
	Jälkikartoitus 2(2).....	78
	Liite 5. Toimijuuskartoitus, Lopputiedot.....	79

**ERITYISSANASTO**

Arvopari	Toimijuuskartoituksen analysoinnissa ja raportoinnissa käytetty numeropari, jossa ensimmäinen numero kuvaa muuttujalle annettua merkitysarvoa ja jälkimmäinen toteutumisarvoa.
Harvinaissairas	Katso määritelmä luku 3.1.
SUTE-malli	Orientaatiokenttä, jonka akseleille on opinnäytetyössä jaettu toimijuuden orientaatiot.
Toimijuus	Katso määritelmä luku 4.8.
Toimijuuskartoitus	Yksilöllisen toimijuuden kartoittamiseen tässä opinnäytetyössä käytetty kyselylomakekokonaisuus.
Toimijuuden orientaatiot	Opinnäytetyössä käytetyt yksilön toimijuuden ennakkosuuntautumista, eli orientaatiota kuvaavat arvoparijakaumat. Opinnäytetyössä ennakkosuuntautuminen jaettiin yleisorientaatioihin (sisäinen ja ulkoinen motivaatio sekä ennakko- ja tulevaisuusohjautuminen) sekä yleisorientaatioihin liittyviin orientaatioihin (halu, arvot, hyöty, velvoite sekä kokemus, näkemys, tavoite ja toive).

## 1 JOHDANTO

Euroopan unionin määritelmän mukaan harvinaisiksi katsotaan sairaudet, joita sairastaa enintään viisi ihmistä 10 000 ihmistä kohden. Arviolta yli 300 000 suomalaisella on jokin harvinainen sairaus, vamma, oireyhtymä tai epämuodostuma. (Harvinaiset sairaudet -ohjausryhmä 2014, 8). Vaikka yksittäiset harvinaiset sairaus- ja vammaryhmät ovat yleensä pieniä, on ihmisiä, joilla on joku harvinainen sairaus tai vamma, kuitenkin huomattava määrä.

Suurimmassa osassa harvinaisista sairauksista on niin pieni esiintyvyys, että ne saavat vain vähän huomiota, aivan kuten ihmiset, jotka niitä sairastavat (Eurordis 2009, 19). Tämän takia yhteistyötä tarvitaan sairastumisien määrien ehkäisemiseksi, syntymää edeltävän tai varhaisen kuolleisuuden vähentämiseksi sekä harvinaissairaiden elämänlaadun ja sosioekonomisen aseman edistämiseksi (sama). Euroopassa harvinaisyhdistysten kattojärjestö Eurordiksen tavoitteena on edistää harvinaissairaiden osallistumista harvinaisryhmien kautta sekä yhdistää heitä toimimaan yhdessä, tavoitteena voimakkaampi yhteinen ääni (sama, 20).

EU:n neuvoston suosituksen (EU:n neuvosto 2009, 10) mukaan potilaita ja potilasjärjestöjä tulee konsultoida harvinaissairauksia koskevassa politiikassa. Suomessa Harvinaisten sairauksien kansallinen ohjelma 2014 - 2017 -ohjaustyöryhmän raportissa on mainittu, että potilaiden ja heidän läheistensä voimaantumista ja osallistumista palveluiden suunnitteluun sekä potilasjärjestöjen vaikutusmahdollisuuksien kasvattamista on lisättävä eri tasoilla (Harvinaiset sairaudet -ohjausryhmä 2014, 33). Raportin yhtenä toimenpide-ehdotuksena on kirjattu harvinaissairauksien yksiköiden perustaminen yliopistollisiin sairaaloihin. Yksiköt tekisivät yhteistyötä muun muassa potilasjärjestöjen kanssa (sama, 21). Myös yliopistollisissa sairaaloissa on huomioitu toimenpide-ehdotus ja alettu suunnitella harvinaissairauksien yksiköitä. Potilasjärjestöjen ja kolmannen sektorin toiminnan liittäminen hoidon kehittämiseen ja laadun arviointiin nähdään tärkeänä (Seppänen, Lukkarinen & Kääriäinen, 2015).

Potilasjärjestöjen, kolmannen sektorin ja harvinaissairaiden osallisuus nähdään merkityksellisenä tekijänä esimerkiksi harvinaissairaiden hoitojen ja palveluiden kehittämisessä. Arjen tieto niiden toimivuudesta nousee esille erityisesti harvinaissairailla, koska tutkittua tietoa ja asiantuntemusta on rajatusti saatavilla. Tieto auttaa kehittämään muun

muassa toimintojen laatua, oikea-aikaisuutta ja tasapuolisuutta. Kuuleminen ja etenkin tosiasiasialliset vaikutusmahdollisuudet tukevat harvinaissairaiden osallisuutta ja toimijuutta.

Osallisuuden merkitys näkyy myös yleisesti esimerkiksi YK:n yleissopimuksissa, esimerkiksi ja EU:n direktiiveissä ja suosituksissa sekä rahoitusohjelmissä. Kotimaassa osallisuuteen ja osallistamiseen liittyviä kohtia on kirjattu muun muassa lainsäädäntöön, kuten vammaispalvelulakiin, ja vaikkapa tulossa olevaan uuteen kuntalakiin. Osallisuus näkyy myös lukuisissa strategioissa, kuten esimerkiksi Sosiaalisesti kestävä Suomi 2020 -strategiassa (Sosiaali- ja terveysministeriö 2011). Kokemuksellisen, eli palveluiden käyttäjien näkökulman hyödyntäminen on yleisesti esillä monella yhteiskunnan toiminta-alueella ja eri organisaatioiden kirjatuissa tavoitteissa.

Tämä opinnäytetyö liittyy yksilön toimijuuteen. Toimijuudesta puhutaan usein samassa yhteydessä kuin osallisuudesta. Osallisuus voidaan nähdä yhteiskunnallisiin rakenteisiin ja niiden kehittämiseen kytkeytyvänä, yksilön toimijuutta rakentavana tekijänä. Tämän näkökulman mukaan mitä vahvemmin yksilö kokee, että kykenee vaikuttamaan ja toimimaan, sitä motivoituneempi hän on toimimaan (Rouvinen-Wilenius & Koskinen-Ollonqvist 2011, 59). Yhteiskunnan mahdollistavien rakenteiden avulla yksilö voi kehittyä passiivisesta kohteesta aktiiviseksi toimijaksi (sama).

Toimijuus voidaan nähdä myös yksilölähtöisemmin, edellytyksenä osallisuudelle. Tässä opinnäytetyössä toimijuus nähdään myös dynaamisena, muuttuvana tekijänä. Ihmisen toimijuus ei ole jokaisessa tilanteessa sama, vaan siihen vaikuttavat monet itse tilanteeseen, yksilön omaan arviointiin, tunteisiin, tavoitteisiin ja minäpystyvyyden tunteeseen liittyvät tekijät. Osallisuuden toteutuminen edellyttää kuitenkin toimijuutta, toimeen tarttumista.

Näkökulma ei kuitenkaan sulje pois sitä, että rakenteet voivat tukea, ja niiden tulisikin tukea yksilön toimijuutta. Harvinaissairaiden kohdalla voidaan nostaa esille tärkeinä tekijöinä esimerkiksi tiedon tasa-arvo ja esteettömyys. Esteettömyys ei ole vain luiskien rakentamista, vaan kokonaisvaltaista erilaisten käyttäjien näkökulmien huomioimista ja koko yhteiskunnan ja sen eri sektoreiden esteettömyyttä. Ei riitä, että joku palvelu on olemassa, sen ääreen on myös päästävä. (Haarni 2006, 30).

Työssäni Harvinaiset-verkoston verkkosuunnittelijana tavoitteenani on muun muassa kehittää verkoston harvinaiset.fi-tiedotussivuston sisältöjä, toimintoja, käytettävyyttä ja esteettömyyttä. Tähän työhön on järkevää osallistaa harvinaissairaita niin toiminnan kohderyhminä, kuin sivuston käytön kokemusasiantuntijoina. Osallistamisesta on hyötyä niin itse kehittämistyössä, kuin harvinaissairaiden omaehtoisen toiminnan tukemisessa. Osallisuus edellyttää kuitenkin toimijuutta, mutta miten tuetaan sitä parhaiten?

Pyrin tutkimustani varten kartoittamaan olemassa olevia malleja toimijuuden tukemiseksi. Lähtökohtana tähän tulee mielestäni olla sen selvittäminen, mistä yksilön toimijuus koostuu. Vasta tätä pohjaa varten on mahdollista pohtia sitä, miten sitä on mahdollisuus kehittää. Tämä korostuu erityisesti ryhmätyöskentelyssä, jossa on useita henkilöitä, joiden erilaiset toimijuuden orientaatiot olisi hyvä sovittaa toisiinsa parhaan lopputuloksen saamiseksi.

Löysin osallisuuden mittaamista varten kehitettyjä malleja, mutta en kuitenkaan tarkoitukseeni sopivaa mallia toimijuuden kartoittamista varten. Päätin opinnäytetyötä varten suunnitella sellaisen, joten opinnäytetyöni tuloksena syntyi malli yksilöllisen toimijuuden kartoittamiseksi. Mallin avulla on mahdollista selvittää osallistujille tärkeitä toimijuuden osa-alueita, sitä miten ne vaikuttavat heidän toimintaorientaatioonsa sekä sitä, miten toimintaa voi järjestää heidän yksilöllinen toimijuutensa huomioon ottaen. Pilotoin toimijuuden kartoitusmallia harvinaiset.fi-sivuston kehittämistyössä, johon osallistui harvinaissairaista koottu harvinaisasiantuntijatyöryhmä. Pohdinta toimijuuskartoitusmallin soveltuvuudesta käyttöön pohjautuu kyseiseen pilotointiin. Mallista voisi olla Harvinaiset-verkostolle hyötyä verkoston toimintaan kuuluvan harvinaissairaiden keskenäisen verkostoitumisen edistämiseksi, joka kuuluu verkoston perustoimintaan (Harvinaiset-verkosto 2015a) sekä verkoston järjestämissä, tai koordinoimissa tapahtumissa ja muussa toiminnassa.

Vaikka rakenteet olisivat suotuisat voimaantumiselle ja osallisuudelle, se mitä oikeasti tapahtuu, palautuu lopulta ihmiseen itseensä: haluun, uskoon itseensä - ja siihen, että ryhtyy tuumasta toimeen. Yksille pienetkin haasteet tuntuvat liian raskailta, kun toisille suurelta tavoitteet eivät ole ylitsepääsemättömiä. Siinä missä yksi näkee harmaata, toinen oivaltaa kaikki värit. Yksilöllisessä toimijuudessa nousevat esille kysymykset siitä, mitä yksilö kokee tärkeäksi? Millaiset asiat tukevat hänen toimijuuttaan? Miten

yksilön arvostamat asiat ja yhteiskunnan, tai “rakenteiden” toiveet ja tavoitteet saataisiin paremmin vastaamaan toisiaan?

Lapsi on luontainen toimija, ilmaisee suoraan halunsa ja tavoitteensa, eikä juuri mieti onko se soveliaista vai ei. Iän karttuessa lapsi oppii, että maailmassa on muitakin ihmisiä, joiden halut ja tavoitteet tulisi ottaa huomioon. Hän oppii myös, että toisten ihmisten huomioon ottamisesta on usein myös hyötyä hänelle itselleen. Vielä myöhemmin hän oivaltaa, että toisten ihmisten hyvä olo on tärkeä asia ja arvo sinänsä. Tässä vaiheessa lapsi - tai tässä vaiheessa usein jo aikuinen - on kuitenkin usein jo kadottanut aikaisemmin kokeneensa tekemisen riemun, “luontaisen motivaation”. Tilalle on tullut virheiden, rangaistusten ja esimerkiksi alisuoriutumisen pelko.

Tekemisen riemu ja toisinaan epärealistisenkin vahva usko omiin kykyihin ovat ominaisuuksia, joita tässä ajassa, sosiaalisen ja taloudellisen epävarmuuden keskellä toivotaan. Onko yksilöllisen toimijuuden kehittyminen avain niin harvinaissairaiden osallisuudelle omaa elämäänsä koskettaviin asioihin, kuin yleisemminkin yhteiskunnan kehittymiselle?

## 2 OPINNÄYTETYÖN TAVOITE JA TUTKIMUSTEHTÄVÄ

Tutkimuksen tavoitteena on tutkia, miten Harvinaiset-verkoston toiminta vahvistaa harvinaissairaiden yksilöllistä toimijuutta.

Tutkimukseni tarkoituksena on luoda lomakemalli yksilöllisen toimijuuden kartoittamiseen ja soveltaa sitä Harvinaiset-verkoston järjestämässä ryhmätyöskentelyssä. Tulosten perusteella esitän arvioita siitä, miten ryhmätyöskentely on vaikuttanut harvinaissairaiden yksilölliseen toimijuuteen. Esitän myös ajatuksia, miten Harvinaiset-verkosto voi huomioida kohderyhmiensä yksilöllistä toimijuutta jatkossa.

Tutkimuskysymyksenä on:

Miten Harvinaiset-verkoston järjestämä tavoitteellinen ryhmätyöskentely vaikuttaa harvinaissairaiden yksilölliseen toimijuuteen?

Alakysymyksenä on:

Miten Harvinaiset-verkosto voi järjestämässään toiminnassa tukea harvinaissairaiden yksilöllistä toimijuutta?

### **3 OPINNÄYTETYÖN TOIMINTAYMPÄRISTÖ**

#### **3.1 Harvinaissairaat**

Euroopan unionin määritelmän mukaan harvinaisiksi katsotaan sairaudet, joita sairastaa enintään viisi ihmistä 10 000 ihmistä kohden. Arviolta yli 300 000 suomalaisella on jokin harvinainen sairaus, vamma, oireyhtymä tai epämuodostuma. (Harvinaiset sairaudet -ohjausryhmä 2014, 8). Harvinaisia sairauksia on eri sairaus- ja vammaryhmissä.

Käytän tässä opinnäytetyössä Harvinaisten sairauksien kansallinen ohjelma 2014 - 2017 ohjausryhmän raportissa omaksutut käsitteet harvinaissairaus ja harvinaissairas, jotka kuvaavat harvinaisia sairauksia sairastavien kohtaamia samanlaisia ongelmia ja toimenpiteitä niiden ratkaisemiseksi (sama).

#### **3.2 Harvinaiset-verkosto**

Harvinaiset-verkosto on 1995 toimintansa aloittanut valtakunnallinen harvinaistyötä tekevien sosiaali- ja terveysjärjestöjen yhteistyöverkosto. Toiminnassa mukana olevat yhteisöt ovat yleishyödyllisiä yhdistyksiä tai säätiöitä, jotka edustavat tai tuottavat palveluita harvinaisiin sairaus- tai vammaryhmiin kuuluville ihmisille. Tällä hetkellä verkostossa on 17 jäsenyhteisöä, joiden toiminnassa on edustettuina useita harvinaisia sairauksia ja vammaryhmiä. (Harvinaiset-verkosto 2015b).

Verkoston tarkoitus on parantaa harvinaisia sairauksia sairastavien ja heidän läheistensä asemaa Suomessa, tunnistaa ja tuoda esiin harvinaisuuteen liittyviä haasteita ja näkökulmia sekä edistää jäsentensä keskinäistä sekä myös verkoston ja muiden yleishyödyllisten yhdistysten, muiden yhteisöjen, viranomaisten ja julkisen palvelujärjestelmän välistä yhteistyötä (sama).

#### **3.3 Harvinaisasiantuntijatryöryhmä**

Harvinaiset-verkosto on nimennyt harvinaisasiantuntijatryöryhmän jäsenyhteisöjen toiminnassa mukana olevista henkilöistä, joilla on harvinainen sairaus tai vamma. Harvinaisasiantuntijatryöryhmän tehtävänä on tuoda kokemuksellista näkökulmaa verkoston

toiminnan kehittämiseen. Työryhmä kokoontuu Harvinaiset-verkoston kutsumana muutamana kerran vuodessa eri teemojen mukaisesti.

### **3.4 Harvinaiset.fi-sivusto**

Harvinaiset.fi-sivusto on Harvinaiset-verkoston päätiedotusväline. Sivusto on suunnattu kaikille harvinaissairaiden elämänalueista kiinnostuneille. Kohderyhmät käsittävät harvinaissairaiden lisäksi muun muassa heidän läheisensä ja heitä arjessa kohtaavat ja heidän kanssaan toimivat henkilöt, kuten ammattityöntekijät.

Harvinaiset.fi-sivuston kehittäminen palvelee kaikkia sivuston kohderyhmiä, mutta erityisesti harvinaissairaita, joilla saattaa olla erityisiä haasteita sivuston käyttämisessä. Sivuston saavutettavuuden ja käytettävyyden kehittäminen tukee harvinaissairaiden mahdollisuuksia saada tietoa ja tukea. Sairaus tai vamma saattaa haitata verkkosivujen käyttöä motorisesta, aisteihin liittyvästä tai kognitiivisesta näkökulmasta. Motorisia vaikeuksia aiheuttavia sairauksia ovat esimerkiksi lihas- ja reumasairaudet sekä erilaiset invalidisoivat vammat. Aistirajoitteita aiheuttavia sairauksia ovat esimerkiksi monet harvinaiset näkö-, kuulo- ja ihosairaudet. Kognitiivisia rajoitteita aiheuttavia sairauksia ovat esimerkiksi harvinaiset kehitysvammat ja monet oireyhtymät.

Verkoston tavoitteena on tukea harvinaissairaiden omaehtoista toimintaa, joten sivuston kehittäminen myös harvinaissairaiden toimijuutta tukevampaan suuntaan on perusteltua. Verkoston harvinaissairaiden osallistumista tukevien tavoitteiden mukaisesti on tärkeää, että harvinaissairaajat ovat myös itse mukana sivuston kehittämisessä.

### **3.5 Ryhmätyöskentely**

Käytän tässä opinnäytetyössä ryhmätyöskentelystä seuraavaa määritelmää.

*Ryhmätyöskentely, joka soveltuu toimijuuskartoitukseen, on selkeärajainen ja tiivis kokonaisuus. Se on tavoitteellista, ohjattua ja vuorovaikutteista toimintaa, jolle on asetettu alkamis- ja päättymisajankohta. Ryhmätyöskentely voi sisältää useita ryhmitöitä. Ryhmätyöskentelyyn osallistujien ei tarvitse olla samasta työyhteisöstä, vaan he voivat olla joukko henkilöitä, jotka jakavat saman tai samat ryhmätyöskentelyn tavoitteet.*

*Ryhmätyöskentely muodostaa yhden ajallisen kokonaisuuden, johon ei sekoitu muita, ryhmätyöskentelyn ulkopuolisia toiminnallisia elementtejä.*

Ryhmätyöskentely sopii mielestäni opinnäytetyön aineistonkeruun kohteeksi, koska ryhmätyö on selkeä vuorovaikutuksellinen kokonaisuus, jossa on mahdollista mitata alku- ja lopputilanne.

#### 4 TOIMIJUUS TEOREETTISENA LÄHTÖKOHTANA

Gert Biestan ja Michael Tedderin mukaan (Biesta & Tedder 2006, 5) toimijuus on keskeinen käsite nykyaikaisen kasvatustieteen teoriassa ja käytännössä, mutta myös tärkeä käsite ja aihe nykyaikaisessa sosiaalitieteessä, erityisesti sosiologiassa, sekä talous- ja poliittisissa tieteissä. Sosiaalitieteessä kysymys on ennen kaikkea toimijuuden empiirisesti mitattavista edellytyksistä, toisin sanoen miten ja missä tilanteissa toimijuuden on mahdollista toteutua. Lisäksi sosiaalitieteessä ollaan kiinnostuneita tavoista, joilla toimijuuden käsite voidaan määritellä ja teoretisoida. Toki nähdään myös, että toimijuuden tutkimista voi motivoida myös uskomus siitä, että pohjimmiltaan toimijuus on ”hyvä asia”. (Biesta & Tedder 2006, 5).

Ihmisen toimijuuden käsite yhdistetään termeihin kuten motivaatio, tahto, tarkoituksellisuus, kiinnostus, valinnanvapaus, itsehallinta ja vapaus (Lawrence, Suddaby & Leca 2009, 45). Toimijuudella viitataan usein ihmisen kykyyn toimia kutakuinkin itsenäisesti sosiaalisten rakenteiden toimintaa määrittävistä rajoituksista huolimatta. Toinen näkökulma on, että ihminen nähdään toimijana vain kun hän vaikuttaa sosiaaliseen rakenteeseen: ihmisten käyttäytymiseen tai resurssien jakautumiseen, kuten W.R. Scott 2001 Lawrencen, Suddabyn ja Lecan mukaan kirjoittaa (Lawrence, Suddaby & Leca 2009, 45). Tässä näkökulmassa ei kuitenkaan oteta huomioon sitä, että toimijuudella saatetaan joissakin tilanteissa myös tavoitella aktiivisesti vallitsevan tilanteen jatkumista, ei muuttamista (Lawrence, Suddaby & Leca 2009, 46).

Voidaan ajatella, että ihmiset osoittavat eriasteista toimijuutta jatkumolla, joka vaihtelee itsenäisten päätösten tekemisestä sosiaalisten rakenteiden rajoituksista huolimatta ja strategisen toiminnan välillä, jossa tavoitteena on joko muokata sosiaalisia rakenteita tai ylläpitää nykytila. Tässä näkökulmassa toimijuus nähdään yksiulotteisena käsitteenä, joka voidaan esittää jatkumona, jonka toisessa ääripäässä on korkein mahdollinen toimijuus, eli aktiivinen toimijuus, ja toisessa ääripäässä matalin mahdollinen toimijuus, eli passiivinen toimijuus. Tämän näkökulman on esittänyt Lawrencen, Suddabyn ja Lecan mukaan Christine Oliver vuonna 1991 (Lawrence, Suddaby & Leca 2009, 46). Näkökulmassa ei kuitenkaan määritellä tarkemmin, missä määrin ihmisellä tulisi olla mahdollisuus vaikuttaa sosiaaliseen elämään, jotta hänen toimijuutensa voisi nimetä vahvaksi, tai matalaksi. Tämän lisäksi yksiulotteinen toimijuusnäkökulma houkuttelee näkemään toimijuuden yksilön ominaisuutena, joka ei kehity: joillakin ihmisillä on toimi-

juutta, joillakin toisilla ei. Lawrence, Suddaby ja Leca nostavat esiin viitaten Mustafa Emirbayerin ja Anne Mischen näkemyksiin, että toimijuus tulisi nähdä yksilotteisen näkökulman asemasta moniulotteisena. Yksilön toimijuus vaihtelee toimintaympäristön ja tilanteen mukaan ja ihmisen toimijuus voi myös kehittyä (Lawrence, Suddaby ja Leca 2009, 46).

Lawrence, Suddaby ja Leca esittävät näkemyksensä (Lawrence, Suddaby ja Leca 2009, 47), että toimijuus on ajallisesti sidoksissa oleva sosiaalisen sitoutumisen tilanne, jossa vaikuttaa ihmisen kokemuksellinen tieto, mutta myös tulevaisuus siinä nähden kuin ihmisen on mahdollista nähdä vaihtoehtoisia mahdollisuuksia. Lopulta toiminnan sanelee ihmisen kyky yhdistää kokemuksellinen tieto ja tulevaisuuden vaihtoehdot senhetkiseen tilanteeseen ja sen haasteisiin. Tällöin onnistuminen yhdessä tilanteessa ei välttämättä takaa onnistumista toisessa tilanteessa. Tämä selittäisi yksilön toimijuuden vaihtelut eri aikoina.

Biesta ja Tedder (Biesta & Tedder 2006, 18-19) nostavat myös esiin, että toimijuutta ei tulisi nähdä yksilön (staattisena, kirj.huom.) ominaisuutena, vaan jonakin, joka saavutetaan sitoutumalla tiettyyn aikaan sidoksissa olevaan tilanteeseen. Toimijuuden saavuttaminen -näkökulma tekee mahdolliseksi ymmärtää miksi ihminen voi osoittaa toimijuutta jossakin tilanteessa, ja toisessa ei. Tällöin selitys toimijuudelle siirtyy pois itse yksilöstä ja asemoituu tapahtumiin ja tilanteisiin. Vaikka yksilön oppimisella - ja poisoppimisella - on myös merkitystä toimijuuden toteutumisessa, tärkeimmät selittävät tekijät liittyvät eri ympäristöissä toteutuviin vuorovaikutustilanteisiin. Joskus toimijuuden toteutumiseen tarvitaan enemmän yritystä ja tahtoa, kuin joskus muulloin.

#### **4.1 Toimijuus ja ihmisyyys**

Hannah Arendt tarkastelee teoksessaan *Viva Activa* (Arendt, H. 2002) ihmiselämän erikoislaatuisuutta ja nostaa esiin toimimisen keskeisen roolin ihmisyyden muodostumisessa. Hänen mielestään toiminta, ja nimenomaan sosiaalinen ja erityisesti poliittinen toiminta on ihmisen toimijuuden korkein aste. Toiminta on Arendtin mukaan ainoa aktiiviteetti, joka tapahtuu suoraan ihmisten välillä, ilman esineiden tai aineen välitystä (Arendt 2002, 15). Toiminnassa rakentuvat vuorovaikutuksessa muiden ihmisten kanssa

kulttuuriset, ihmistä kulloiseenkin tilanteeseen asemoivat merkitykset. Nämä merkitykset tekevät hänen toimintansa tarkoitukselliseksi.

Biestan ja Tedderin mukaan (Biesta & Tedder 2006, 22) Arendtin filosofiassa on keskeistä ihmisen näkeminen aktiivisena toimijana, olentona jonka ihmisyyttä ei määritä pelkästään hänen kykynsä ajatella ja reflektoida. Arendt näkee heidän mukaansa, että ihmisyyden merkitys on täysin riippuvainen yksilön toiminnasta. Tässä mielessä Arendtin filosofia muodostaa Biestan ja Tedderin mukaan vastakohtan valtaosalle länsimaista filosofista ajattelua, jonka mukaan ihmisenä olemisen tarkoitukseen on aina vastattu ajattelun ja pohdiskelun käsitteillä. (Biesta & Tedder 2006, 22).

## 4.2 Toimijuus, roolit ja minäpystyvyys

Albert Banduran (Bandura, A. 1997, 2) mukaan “ihmisten motivaation taso, heidän tunteidensa tila, sekä heidän toimintansa perustuvat enemmän siihen mihin he uskovat, kuin mikä on objektiivisesti totta.” Tämän takia ihmisten toimintaa voi ennustaa sen perusteella mitä he uskovat itsestään ja kyvyistään.

Bandura tuo esiin (Bandura, A. 2001), mistä tekijöistä ihmisen toimijuus hänen mielestään rakentuu. Banduran luomassa sosiaaliekognitiivisessa teoriassa eri toimijuuden muotoina nähdään suora yksilötason toimijuus, välillinen toimijuus (proxy agency) ja yhteinen, tai yhteisöllinen toimijuus.

Bandura nostaa esiin ihmisen tietoisuuden tärkeänä osana, ei vain hänen selviytymisensä, vaan myös elämän merkityksellisyyden kannalta. Tietoisuuden merkitystä on hänen mukaansa joissakin teorioissa, esimerkiksi behaviorismissa, aliarvoitu toimintaa säätelevänä tekijänä. Toinen keskeinen tekijä on ihmisen minäpystyvyyden (self-efficacy) tunne. Minäpystyvyyden tunteella on Banduran mukaan (Bandura, 2001, 10) merkitystä ihmisten myönteisiin, omaan toimintaansa uskoviin tai kielteisiin, hänen toimintamahdollisuuksiensa rajaaviin ajatuksiin.

Banduran mielestä ihmisen toimijuutta määrittää neljä keskeistä, ihmisen tietoisuuteen liittyvää tekijää. Ne vaikuttavat ihmisen minäpystyvyyden tunteen muodostumisessa keskenään vuorovaikutuksessa:

Tarkoituksellisuudella hän kuvaa ihmisen sitoutumista erilaisiin toimintoihin ja tästä seuraavaa toiminnan tietoisuutta. Ennustaminen tarkoittaa toiminnan seurauksien arvioimista suhteessa siihen, mitä on tavoiteltu. Itsereaktiivisuutta tarvitaan siihen, että ihminen pystyy tekemään toimintaansa ohjaavia päätöksiä ja mitoittamaan toimintaansa oman harkinnan perusteella. Harkinnan ohella toimintaa ohjaavat tunteet ja motivaatio. Itsereflektiivisyys tarkoittaa yleisemmin sitä, että ihminen kykenee arvioimaan, ohjaamaan ja tarvittaessa myös muuttamaan ajatteluaan ja toimintaansa.

### **4.3 Menneisyys ja tulevaisuus toimijuuden tekijöinä**

Mustafa Emirbayerin ja Anne Mischen artikkelissa (Emirbayer & Miche, 1998) nostetaan esiin, että ihminen ei reagoi samanlaisella tavalla eri tilanteissa ja olosuhteissa. Ihminen ei siis ole ”toimija” samalla intensiteetillä niistä riippumatta. Emirbayerin ja Mischen mukaan toimijuudessa tulee ottaa huomioon sen ajallinen luonne. Toimijat elävät heidän mukaansa aina samanaikaisesti sekä nykyisyydessä, menneisyydessä että tulevassa. He vaihtelevat ja yhdistelevät näitä näkökulmia luovasti ja reflektiivisesti (Emirbayer & Miche, 1998, 1012). Toimijat muovaavat aikaisemmin käytettyjä toimintamalleja ja hahmottavat niiden perusteella vaihtoehtoisia tulevaisuuden toimintatapoja sekä reagoivat vallitsevista tilanteista nouseviin vaatimuksiin (sama).

### **4.4 Sosiaalisten rakenteiden merkitys ja toimijan oma näkemys**

Perinteisesti sosiologiassa on kiistelty määrittävätkö yhteiskunnalliset ja kulttuuriset rakenteet ihmisen toimintaa, vai ovatko rakenteet seurausta ihmisen toiminnasta. Giddens oli ensimmäisiä sosiologeja, joka korosti rakenteen ja toiminnan välisen vastakainasettelun sijaan niiden kaksitahoisuutta.

Toimijuuden kannalta Giddens nostaa esille rakenteen ja toiminnan välisen vuorovaikutuksen – kumpikin muovaa toistaan. Rakenne enemmänkin tukee toimintaa kuin rajoittaa sitä. Rakenteet muodostuvat toiminnassa ja toiminta saa puolestaan aikaan rakenteita. Rakenteistumisen teoriassaan (Giddens, A. 1984., 117 – 118) Giddens korostaa, että rakenteistumisen käsitteeseen liittyy näkemys rakenteiden kaksinaisuudesta. Yhteiskun-

nallisten järjestelmien rakenteelliset ominaisuudet ovat järjestelmää ylläpitävien toimintakäytäntöjen kannalta sekä niiden välineitä että tuotoksia.

Giddens (Giddens, A., 1984, 117 – 118) nostaa esiin, että rakenteet voivat myös edesauttaa toimintaa. Hänen mukaansa rakennetta ei tule jäsentää toiminnan esteeksi vaan oleellisena tekijänä sen toteuttamista. Hänen mukaansa jokainen toimintaprosessi tuottaa jotakin uutta, mutta samalla kaikki toiminta on myös osa menneen jatkumisesta. Näin ollen uutta ei voi olla ilman mennyttä.

Giddens korosti myös toimijoiden omaa näkemystä omien tekojensa selityksistä (Giddens, A. 1984, 120 – 121). Giddens kritisoi tutkijia, jotka halveksivat ”tavallisen tallaan” näkemyksiä kulttuurisidonnaisesta tyhmyydestä. Tällä tavoin itse toimijat voitiin kokonaan jättää pois vaikuttamasta siihen mitä heistä tai heihin kohdistuvasti esitettiin. Giddensin mielestä kaikki yhteiskunnalliset toimijat, ”olipa heidän yhteiskunnallinen asemansa kuinka matala tahansa, omaavat ainakin jonkinlaisen tiedollisen otteen niistä yhteiskuntasuhteista, jotka heitä sortavat”.

Giddens myös korostaa Rom Harrén (ks. Harré alaluku 4.6) tavoin toimijan omaa näkemystä omien tekojensa selityksistä.

#### **4.5 Toimijuuden modaliteetit**

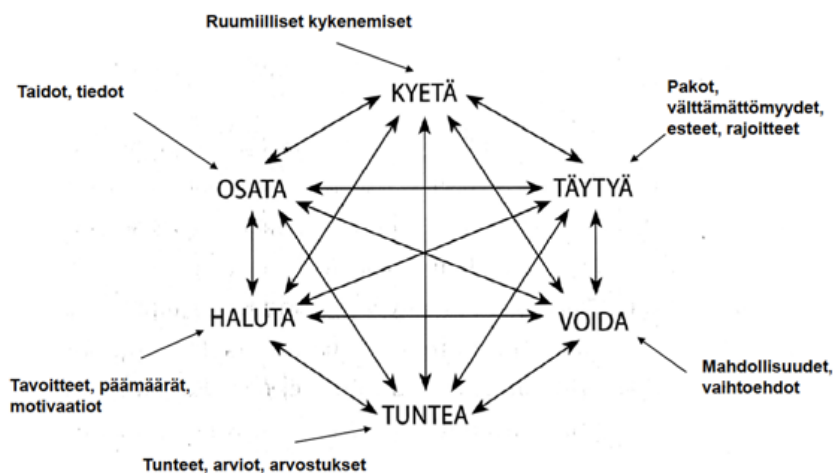
Sosiaaligerontologi Jyrki Jyrkämä tarkastelee toimijuutta erityisesti ikäihmisten toimintakyvyn kautta. Vaikka Jyrkämä on tarkoittanut modaliteettimallin käytön vanhuusiän toimijuuden toimintakyvyn kartoittamiseen, mielestäni tätä mallia voi käyttää myös yleisesti toimijuuden kartoittamiseen liittyen.

Jyrkämä nostaa vahvasti esille, että ikäihmisten toimintakyvyn arvioinnissa tulisi enemmän ottaa huomioon kokonaisvaltaisia ja tilannesidonnaisia, toimijuuteen liittyviä tekijöitä. Hän kritisoi vanhusten toimintakykyarviointien teknisyyttä ja yksiuotteisuutta. Esimerkiksi kommunikointikyky voi olla hyvä testitulanteessa, mutta tosielämän muuttuvissa, nopeissa tilanteissa ihminen ei pystykään ilmaisemaan itseään riittävästi. (Jyrkämä 2007, 197 - 199).

Jyrkämä on kehittänyt toimijuuden modaliteetit -mallin niiden taustatekijöiden esiin tuomiseksi, jotka ovat edellytyksenä toimintakyvylle. Toimijuuden modaliteetteihin kuuluu kuusi toisiinsa kytkeytyvää ulottuvuutta: kyetä, osata, haluta, tuntea, voida ja täytyä. Näihin kaikkiin liittyy vielä henkilön iän, ikäryhmän, ajankohdan ja paikan asettamat rajaehdot.

Jyrkämä näkee (Jyrkämä 2007, 206) toimijuuden jonakin, joka syntyy, muotoutuu ja uusiutuu näiden modaalisten ulottuvuuksien yhteen kietoutuvana kokonaisdynamiikkana. Tätä avaa alla oleva Jyrkämän kaavio.

KUVIO 1. Toimijuuden tilanteelliset modaliteetit (Jyrkämä, 2008)



Jyrkämä on (esim. Jyrkämä, 2008) tuonut esiin myös elämäkulku-näkökulman, jonka mukaisesti ihminen Emirbayerin ja Mischen mukaisesti ottaa toiminnassaan huomioon myös menneen elämänsä ja ennakoitun tulevaisuuden.

#### 4.6 Ihmisen sisäänrakentuneet roolikäsitykset sekä toimijuuden muovautuvuus

Kirjassa Rom Harré ja Paul Secord arvostelivat sosiaalitieteiden pakottamista laboratorio-olosuhteisiin (Hänninen et al. 2001, 228). He loivat etogenian, jossa tutkitaan ihmistä elämää niissä olosuhteissa, joissa elämää eletään. He nostivat esiin kaksi inhimillisen toiminnan aspektia: ekspressiivisen ja praktisen. Praktisuus tähtää suoraan tarpeiden tyydyttämiseen, kun expressiivisessä ihmisen tavoitteena on arvonanto muilta.

Expressiivinen puoli on ihmiselle Harrén mukaan pääsääntöisesti praktista tärkeämpää. Tässä Harrén ja Secordin näkemykset mukailevat Hannah Arendtin ajatuksia siitä, että ihmisyyttä ei määrittele puhtaasti elossa pysymisen tarve, vaan kanssakäyminen ja toisiin vaikuttaminen.

Harrén ja Secordin etogeniassa tutkimusyksiköt jaetaan episodeihin (tilannekokonaisuuksiin). Episodeja on kolmea eri tyyppiä: biologis-kausaaliset, formaaliset ja enigmaattiset (arvoitukselliset). Näistä ensimmäinen on puhtaasti tahdosta riippumatonta reagointia. Formaalin reagointi on tahdonalaista reagointia tiedostettuihin sääntöihin tai käyttäytymismalleihin. Enigmaattinen reagointi on tiedostamatonta reagointia, ja sitä voi tutkia formaalin reagoinnin kautta esimerkiksi suoraan ihmisiltä: kysymällä miksi he ovat toimineet kuten ovat toimineet.

Rom Harré nostaa esiin roolidistanssin käsitteen. Ihminen pystyy Harrén mukaan ottamaan roolivälimatkaa itseensä ja tarkastelemaan omaa toimijuuttaan ulkopuolisen silmin (Hänninen et al. 2001, 233). Selontekojen pohjalta tutkija laatii analyysin tekojen merkityksistä. Tarkoituksena on paljastaa etenkin rooli-sääntö -rakenteet, eli roolit joissa yksilöt toimivat ja niitä ohjaavat säännöt. Tämän pohjalta tutkija tekee analyysin, jonka hän antaa pohdittavaksi myös tutkittavilleen - pitävätkö hänen olettamuksensa paikkansa. Yleisesti etogenian ajatuksena on, että monenlainen toiminta asettuu mittasuhteisiinsa ja alkaa tuntua omassa kontekstissaan järjelliseltä toiminnalta, kun toiminnan syvemmät merkitysrakenteet ja toimintaa ohjaavat säännöt tiedostetaan.

Myöhemmin Harré on korjannut ajatuksiaan, tai lieventänyt niitä: "säännöt eivät käytä ihmistä vaan ihminen käyttää sääntöjä". Säännöt tarjoavat toiminnan kieliopin. Ihmiset pystyvät kuitenkin arvioimaan ja muuttamaan sekä luomaan kokonaan uusia toiminnan sääntöjä. (Hänninen et al. 2001, 236).

Emirbayer ja Mische (Emirbayer & Mische 1998) ovat samoilla jalanjäljillä Harrén myöhemmän ajattelun kanssa siinä suhteessa, että ihminen ei reagoi staattisesti ja samalla kaavalla eri tilanteisiin tai rakenteisiin.

#### 4.7 Motivaatio, itsemääräämisoikeus ja toimijuus

Aikaisemmissa luvuissa on motivaatio on ollut esillä Albert Banduran minäpystyvyyden osa-alueiden pohjalta rakentuvana tekijänä ja Jyrki Jyrkämän toiminnan modaliteetit -mallissa. Alfred Mele (Mele 2003, 4) uskoo, että toimivat tavoitteellista toimintaa motivaation perusteella selittävät teoriat ovat kausaalisia, eli syy-seuraussuhteisia. Hänen mukaansa kaikessa tarkoituksellisessa toiminnassa on mukana kausaalisesti psykologisia tekijöitä, mukaan lukien motivaatioon vaikuttavia tekijöitä. Motivaatio voi olla joko luontaista, tai syntyä toiminnan arvioinnin perusteella. Mele mukaan (Mele 2003, 89-90) se miten yksilö arvioi tai arvottaa toimintaa etukäteen, saattaa tuottaa motivaatiota toimintaa kohtaan, vaikka toiminta ei ilman arviointia välttämättä olisi ollut yksilöä motivoivaa.

Edward L. Deci ja Richard M. Ryan ovat luoneet itsemääräämisoikeusteorian (self-determination theory, SDT), joka on teoria motivaatiosta. Se käsittelee ihmisen luontaista pyrkimystä käyttäytyä tehokkaalla ja terveellisellä tavalla (Deci & Ryan, selfdeterminationtheory.org). Ihmiset ovat teorian mukaan luontaisesti kiinnostuneet motivaatiosta - kuinka he saavat itsensä tai muut toimimaan. Ihmisiä saa liikkeelle usein ulkoiset tekijät kuten palkkiojärjestelmät, arvosanat, arvioinnit, tai mielipiteet joita he pelkäävät toisilla olevan heistä. Kuitenkin yhtä usein ihmisiä motivoituvat sisäisesti, joka kiinnostustensa, uteliaisuutensa, huolehtimistarpeensa tai kestävien arvojensa takia. Tätä luontaista motivaatiota ei usein palkita tai tueta ulkoisesti, mutta silti se voi sisältää intohimoa, luovuutta ja yhtämittaista pyrkimystä. Ihmisiin vaikuttavien ulkoisten voimien ja luontaisten motiiveiden ja tarpeiden olemassaolo välinen suhde on itsemääräämisteorian alueetta. (sama).

Deci ja Ryan nostavat itsemääräämisoikeusteoriassaan esille, että ihmisen autonomia eri tilanteissa vaihtelee motivaation tai sääntelyn suhteen jatkumolla, joka vaihtelee kontrolloidun sääntelyn ja autonomian tai todellisen itsemääräämisoikeuden välillä (Ryan & Deci 2006, 1563). Teoriassa luokitellaan motivaation osatekijät täysin ulkoisesti säädellyiksi (externally regulated), osittaisesti ulkoisesti säädeltyä kontrollia heijastaviksi, introjektioksi (introjection), tärkeiksi koetut tunnistetuiksi (identified) sekä tärkeäksi koetut ja lisäksi henkilön omien arvojen ja uskomusten kanssa korreloivat integroiduiksi (integrated). Motivaation viides muoto, luontainen motivaatio (intrinsic motivation), on itseohjautuvaa, täysin autonomista, ja puhtaasti henkilön kiinnostuksen mukaista. Luon-

taisen motivaation mukaan ohjautuvien henkilöiden käyttäytymistä säätelevät erityisesti kiinnostus erilaisiin mahdollisuuksiin ja vaihtoehtoihin, kun taas henkilöt joita ohjaa enemmän ulkoinen kontrolli, pyrkivät säätelemään käyttäytymistään havaittujen tai ympäröivien sosiaalisten tapahtumien ja sattumien, kuten yksilölle merkityksellisten palkkioiden tai rangaistusten perusteella. (Deci & Ryan 2006, 1563).

#### 4.8 Opinnäytetyön teoreettinen viitekehys

Tässä opinnäytetyössä käytän toimijuudesta seuraavaa määritelmää, jonka kautta tarkastelen tutkimustuloksia:

*Toimijuus liittyy ihmisen kykyyn ja mahdollisuuksiin ajatella ja toimia itsenäisesti ja tavoitteellisesti eri tilanteissa.*

Toimijuudessa on siis mielestäni kysymys ihmisen erilaisiin tilanteisiin, toimintaympäristöön ja muihin käytettävissä oleviin resursseihin sidoksissa olevasta itsenäisestä ja tavoitteellisesta ajattelusta, päätöksenteosta ja toiminnasta. Näen yksilön ja rakenteiden välisen suhteen vuorovaikutuksellisenä, kuten esimerkiksi Biesta ja Tedder (Biesta & Tedder 2006, 18). Toimijuus ei ole toimimista (annetussa) ympäristössä, vaan toimimista ympäristön, ts. rakenteiden, avulla ja sen kanssa vuorovaikutuksessa. Tätä näkökulmaa korostaa myös esimerkiksi Anthony Giddens (ks. Giddens alaluku 4.4). Huolimatta siitä, että vaikka ihminen ei välttämättä pysty teoretisoimaan omaa toimintaansa ja näkemään sitä irti kulttuurisidonnaisista merkityksistä, pystyy hän usein nimeämään muita toimintaansa ohjaavia selkeitä vaikutteita. Hän myös pystyy ottamaan ainakin jonkinlaista etäisyyttä itseensä arvioidessaan ja suunnitellessaan toimintaansa. Myös Bandura korostaa mielestäni erityisesti ihmisen tietoista toimintaa. Toimijuus ei ole pysyvä, annettu ominaisuus, vaan sitä voi rakentaa. Toimijuutta eivät myöskään määritä niinkään ulkoiset olosuhteet, kuin ihmisen usko itseensä ja voimavaroihinsa.

Rom Harrén varhaisen ajattelun mukaan yksilöllä on erilaisissa tilannekokonaisuuksissa sisäänrakentuneita, tiedostettuja tai tiedostamattomia rooleja, jotka toteutuvat tilanteissa omia sääntörakenteitaan noudattaen. Sääntörakenteet ovat rakentuneet sosiaalisesti ja kulttuurisesti, eli ovat rakenteellisia. Nämä sääntörakenteet saavat ilmiänsä sosiaalisessa tilanteessa, mutta ovat luonnollisesti myös yksilön psyykkisiä tekijöitä. Tulkintani mukaan Harré ajattelee, että yksilön toiminnassa tavoitellaan sääntöjen ja roolien muo-

dostamista erilaisten todettujen käytäntöjen pohjalta. Yksilöllä on siis tarve toimintaa ohjaaviin malleihin, tai kuten Harré itse toteaa ”toiminnan kieliopille” (Hänninen et al. 2001, 236). Yksilö pystyy kuitenkin arvioimiaan tiedostamiaan rooleja, ja usein halutesaan muuttamaankin niitä sekä luomaan uusia toiminnan sääntöjä. Tässä mielessä yksilöllä on mahdollisuus vaikuttaa rakenteisiin, joten ajattelulla on yhtymäkohtia Giddensiin ja Banduraan.

Tärkeätä myös Emirbayerin ja Mischen näkökulmissa on mielestäni heidän näkemyksensä siitä, että ihminen ei ole alisteinen rakenteille tai aikaisemmin omaksutuille toimintatavoille – tai ainakaan hänen ei tarvitse olla. Koska ihminen puntaroi toimintaansa jatkuvasti niin peilaamalla menneisyyteen kuin punnitsemalla tulevaisuutta, voi ihminen kokea toimijuudessaan, tai minäpystyvyyden tunteessaan nopeastikin muutoksia. Tämä käsitys palvelee näkemystä, että toimijuuden vaihtelua, tai jopa kehittymistä voi tarkastella myös lyhytaikaisen prosessin perusteella. Samalla täytyy kuitenkin muistaa henkilön toimijuuden vaihtelu erilaisissa tilanteissa ja olosuhteissa.

Sosiaalikognitiivisena näkökulmana Emirbayerin ja Mischen teoria tarjoaa mielestäni hyvän lähtökohdan toimijuuden tarkastelulle. Ihmisen ollessa kyseessä ei mielestäni voi kuitenkaan aliarvioida tunteiden, erilaisten arvojen ja asenteiden merkitystä hänen toimintaansa vaikuttavina tekijöinä. Emirbayer ja Mische korostavat mielestäni ihmisen rationaaliseen suunnitteluun perustuvaa toimintaa, huolimatta rationaaliseen suunnitteluun vaikuttavien tekijöiden moninaisuudesta.

Näen Arendtin teoksen voimakkaana puheenvuorona ihmisten, tai voisiko sanoa varsinkin ”vertaisten” välisen vuorovaikutuksen puolesta. Ihmisyyttä ei määrittele puhtaasti elossa pysymisen tarve tai tarve luoda kiinteitä, pysyviä rakenteita ja rakennelmia. Nämä ovat kuitenkin edellytyksenä sille minkä Arendt kokee tärkeimpänä ihmisyydelle ja ihmisen toimijuudelle: keskinäinen kanssakäyminen ja toisiinsa vaikuttaminen. Juuri tämä on hänen mielestään ihmisyydessä tärkeintä, se, mikä on todellista elämää.

## **5 MENETELMÄLLISET LÄHTÖKOHDAT**

### **5.1 Empiirinen, kartoittava ja fenomenologinen tutkimus**

Opinnäytetyöni on fenomenologinen tutkimus, jossa tavoitellaan toiminnan merkityksen ymmärtämistä erilaisten teemojen löytämisen kautta (Hirsjärvi S., Remes P. & Sajavaara, P. 2009, 166). Opinnäytetyöni on myös kartoittava tutkimus, koska siinä etsitään uusia näkökulmia, kehitetään hypoteeseja, teemoja ja malleja sekä arvioidaan millaisessa suhteessa erilaiset tyypittelyt ovat toisiinsa (sama, 138).

Opinnäytetyöni on myös empiirinen tutkimus, jossa pyrin yksittäistapausten pohjalta löytämään yleisiä lainalaisuuksia eli säännönmukaisuuksia. (Valli, R. 2001, 10). Olen analyttisesti johtanut toimijuuden teorioista yksittäisiä teema-alueita ja muuttujia käyttämiini mittareihin, mutta testannut näiden teema-alueiden soveltuvuutta empiirisesti. En ole selvittänyt havaintojen odotettua käyttäytymistä teoreettisen mallin mukaan, kuten analyttisessä tutkimuksessa (sama), vaan teoria on tarjonnut pelkästään lähtökohdan teema-alueiden ja muuttujien muodostamiselle. Tuomen ja Sarajärven (2008, 96) mukaan teoriaohjaavassa analyysissä on teoreettisia kytkentöjä, mutta ne eivät pohjautu suoraan teoriaan tai teoria voi toimia apuna analyysin etenemisessä.

Empiirisen tutkimuksen hyödyt ovat tutkimustulosten yleistettävyydessä. Omassa tutkimuksessani olen huomionnut tutkimusryhmän koon ja harkinnanvaraisen näytteen osuuden tutkimustuloksissa.

### **5.2 Laadullinen tutkimus, jossa on kvantifioitu mittaristo**

Opinnäytetyöni on laadullinen, ymmärtämiseen pyrkivä tutkimus. Tuomen ja Sarajärven (2008, 27 - 28) mukaan laadullista tutkimusta on mielekästä kutsua ymmärtäväksi tutkimukseksi vastineena määrälliselle eli kvantitatiiviselle tutkimukselle, jonka tavoitteena on tosiasioiden löytäminen ja kuvaaminen. Opinnäytetyössäni tutkimuskysymyksiin vastaaminen on edellyttänyt tutkimusaineiston ymmärtävää analysointia esimerkiksi sen määrittämiseksi, miten eri toimijuuden mittareiden tuottamat arvot vaikuttavat tutkittavien toimijuuteen kokonaisuutena.

Laadullisessa tutkimuksessa kohteena on valikoitu ryhmä, määrällisessä tutkimuksessa kohteena on satunnaisotos (Metsämuuronen 2002, 177). Opinnäytetyössäni kohdejoukkoa oli valikoitu ryhmä ja kaikki sen jäsenet (näyte = 10). Laadullisen ja määrällisen tutkimuksen välillä on eroa usein myös tutkittavien määrässä, joka määrällisessä tutkimuksessa on yleensä suurempi tutkimustulosten yleistettävyyden takia.

Huolimatta laadullisen tutkimuksen ymmärtävästä otteesta sekä tutkimukseni valikoidusta kohderyhmästä, tutkimukseni mittariston rakentamisessa ja aineiston analysoimisessa olen käyttänyt määrällistä lähestymistapaa. Kvantitatiivinen ja kvalitatiivinen tutkimus ovatkin lähestymistapoja, joita on käytännössä vaikea erottaa tarkkarajaisesti toisistaan (Hirsjärvi S., Remes P. & Sajavaara, P. 2009, 136). Kohderyhmän pienen määrän ja harkinnanvaraisen otannan takia tuloksia ei voi yleistää kaikkia harvinaissairaita koskevaksi ja samasta syystä ei ole ollut perusteltua myöskään käyttää laajasti kvantitatiivisen tutkimuksen analyysimenetelmiä. Tutkimustulokset liittyvät siis esimerkiksi tutkittavaan ryhmään itseensä sekä mittarin toimivuuden tarkasteluun.

Olen luonut opinnäytetyöni mittariston ja suunnitellut aineiston analyysin seuraavasti:

- 1) Mittaristo, jonka muuttujat perustuvat toimijuuden teorioihin. Mittariston muuttujien arvojen kerääminen mitattavassa muodossa.
- 2) Ennakkohypoteesi, jonka perusteella tulokset jaetaan vahvistuviin, ennallaan pysyviin, ja heikentyneisiin arvoihin
- 3) Aineiston käsittely määrällisesti kokonaissummia sekä summamuuttujia (Valli 2001, 108) hyödyntävällä mallilla. Summamuuttujien avulla ilmaisin toisiinsa liittyvät muuttujien kokonaisvaikutuksen yhdistämällä muuttujien arvot.
- 4) Laadullisten johtopäätösten tekeminen tulosten perusteella:
  - a. toimijuuden teoreettisen aineiston soveltumisesta muuttujien muodostamiseen
  - b. siitä, miten tuloksissa tulee esiin opinnäytetyössäni käyttämäni toimijuuden määritelmän ulottuvuuksia
  - c. päätelmiäni ennakkohypoteesini ja mittariston toimivuudesta
  - d. päätelmiäni siitä, miten tulosten pohjalta voi päätellä osallistujien toimijuuden toteutuneen ryhmätyössä
  - e. miten tulosten pohjalta voi päätellä yleisesti osallistujien toimijuuden yleisorientaatioista

Korostan, että opinnäytetyöni tuloksissa tulee huomioida, että vastaajajoukko edustaa vain pientä osaa harvinaissairaista, joten tuloksia ei voi yleistää kaikkia harvinaissairaita koskevaksi. Harvinaisasiantuntijatyöryhmä koostuu lisäksi henkilöistä, joilla on ollut harvinainen sairaus tai vamma jo pitkään ja he ovat sopeutuneet niin hyvin elämään sairautensa tai vammansa kanssa, että heillä on mahdollisuus keskittyä yleisesti harvinaissairaita koskevien asioiden edistämiseen. Tuloksista voi joissakin tapauksissa, esimerkiksi jos kaikki indikaattorit ovat samansuuntaisia, kuitenkin vetää varovaisia suuntaa antavia johtopäätöksiä Harvinaiset-verkoston toiminnan tueksi. Erityisesti tuloksista voi ajatella olevan hyötyä kyseisen harvinaisasiantuntijatyöryhmän työskentelyssä työryhmän jäsenten toimijuuden eri muotojen ymmärtämisessä ja hyödyntämisessä yhteisessä työskentelyssä. Viime kädessä tutkimuksessa on hyötyä siihen osallistuneille harvinaissairaille, koska heidän ymmärryksensä omaan toimijuuteensa vaikuttavista osa-alueista saattaa kasvaa.

### **5.3 Kyselymenetelmän käyttö tutkimuksessa**

Kysely on aineiston keräämisen tapa, jossa kysymysten muoto on vakioitu: kaikilta kyselyyn vastaavilta kysytään sama asiasisältö täsmälleen samalla tavalla (Vilkkä 2015, 94). Usein tutkija on itse kiinni prosessin vetäjänä, joten hänen ei ole mahdollista havainnoida osallistujia systemaattisesti. Jos prosessi äänitetään jälkikäteen analysoitavaksi, tulevat yleensä vastaan aika- ja resurssiraamit. Kyselymenetelmä on tehokas, koska se säästää tutkijan aikaa ja vaivannäköä (Hirsjärvi S., Remes P. & Sajavaara, P. 2009, 195). Näin etenkin, jos tekee tutkimusta ”oman toimensa ohella” ja toimijuuskartoituksia on tarkoitus tehdä usein ja säännöllisesti eri kohderyhmille ja eri kartoitustilanteissa.

Opinnäytetyön lomakekysely oli muodoltaan kontrolloitu kysely (ks. Hirsjärvi S., Remes P. & Sajavaara, P. 2009, 196-197), koska tutkija jakoi henkilökohtaisesti kyselyt tutkittaville ja lomakkeet jakaessaan kertoi tutkimuksen tarkoituksesta, selosti kyselyä ja vastasi kysymyksiin.

Metsämuurosen (2002, 177) mukaan määrällinen tutkimuksen haastattelu perustuu strukturoitujen kysymysten esittämiseen, laadullinen kysely enemmän tai vähemmän avointen kysymysten esittämiseen. Opinnäytetyöni kyselylomakkeet (4 kpl) olivat muodoltaan puolistrukturoituja, eli ne sisälsivät sekä suljettuja että avoimia kysymyksiä.

Vallin (2001, 31) mukaan kyselytutkimuksessa yhtenä hyvänä puolena on, että tutkija ei vaikuta olemuksellaan eikä läsnäolollaan vastauksiin. Tutkimukseni ei tässä mielessä täytä ehtoja, koska olen ollut tutkijana paikalla tutkimustilanteessa ja kontrolloidun kyselyn mukaisesti esitellyt tutkimuksen tutkittaville, ohjeistanut heitä ja jakanut kyselylomakkeet. Olen lisäksi myös toiminut ryhmätyöskentelyn vetäjänä tutkimustilanteessa, eli käytännössä kahdessa eri roolissa: tutkijana ja ryhmätyöskentelyn vetäjänä. Toimin tutkimustilanteessa ryhmätyöskentelyn vetäjänä käytännön tekijöiden takia. Ihanteellisinta tutkimuksen validiteetin kannalta olisi ollut, jos tutkija ja ryhmätyöskentelyn vetäjä olisivat olleet eri henkilöt. Tutkimukseni ei kuitenkaan ollut toimintatutkimus, jossa tutkija on tarkoituksellisesti osa toimintaa.

#### **5.4 Toimijuuskartoituksen rakenne**

Toimijuuden kartoittamista varten toimijuuskäsite oli purettava mitattavaan muotoon. Käytin tässä apuna toimijuudesta kirjoitettuja taustateorioita ja tieteellisiä kirjoituksia, jotka on esitelty luvussa 4. Tarkemmin kartoituksen kysymysten ja muuttujien luomisesta on luvussa 5.5. Pyysin lomakeluonnoksiin kommentteja Harvinaiset-verkoston jäseniltä. Saamani kommentit liittyivät muutamien väittämien logiikkaan ja muotoiluun, ja hyödynsin niitä lomakkeen suunnittelussa.

Kartoitus oli kaksiosainen. Ryhmätyöskentelyn alussa osallistujat antoivat merkityksiä toimijuuden eri muuttujille. Ryhmätyöskentelyn loputtua osallistujat kirjasivat, miten kyseiset muuttujat olivat toteutuneet kyseisessä ryhmätyöskentelyssä.

Tein aineistonkeruuvaihetta varten neliosaisen kyselylomakesarjan (liitteet 2-5), jonka osat ovat: Esitiedot, Alkukartoitus, Jälkikartoitus ja Lopputiedot.

Osallistujat täyttivät lomakesarjan kaksi ensimmäistä kyselyä (esitiedot ja alkukartoitus) ennen ryhmätyöskentelyä ja kaksi jälkimmäistä (jälkikartoitus ja lopputiedot) ryhmätyöskentelyn päätyttyä.

Esitiedoissa selvitettiin tutkittavien taustatietoja (ikä, sukupuoli, elämäntilanne, asuinpaikka) sekä aikaisempaa kokemusta ryhmätyöskentelystä.

Alkukartoituksessa selvitettiin:

ryhmätyöskentelyyn osallistumiseen liittyviä vaikuttimia (kysymys 1)

ryhmätyöskentelyn eri mittareille annettuja merkityksiä (kysymys 2)

omalle toiminnalle ryhmätyöskentelyssä annettuja odotusarvoja sekä sitä mihin kokemuksiin, tai näkemyksiin nämä odotusarvot perustuvat (kysymykset 3-5)

Jälkikartoituksessa selvitettiin:

ryhmätyön toteutumista alkukartoituksen kysymyksen 2 mittareilla (kysymys 1)

ryhmätyön toteutumista vuorovaikutuksen näkökulmasta (kysymykset 2-3)

ryhmätyön toteutumista kiinnostuksen tason näkökulmasta (kysymykset 4-5)

Lopputiedoissa selvitettiin miten ryhmätyöskentelykokemus on vaikuttanut vastaajan näkemykseen omasta kyvystä tuoda ajatuksiaan esiin vastaavanlaisessa ryhmätyöskentelytilanteessa (kysymys 1). Samassa kysymyksessä selvitettiin kiinnostusta osallistua vastaavanlaiseen ryhmätyöskentelyyn.

Lopputiedoissa kysymyksessä 2. pyydettiin kommentteja toimijuuskartoitukseen liittyen.

## **5.5 Kysymysten ja muuttujien luominen**

Olen luvussa 4. esitellyt toimijuuden teoreetikkoja ja heidän ajatuksiaan toimijuuden taustalla olevista tekijöistä. Esittelen seuraavaksi, miten olen hyödyntänyt näitä ajatuksia toimijuuskartoituksen pohjana.

Kartoitusta rakentaessa olen pitänyt mielessä tässä opinnäytetyössä käyttämäni toimijuutta koskevan määritelmän, jonka mukaan toimijuus on ihmisen kykyä ja mahdollisuuksia ajatella ja toimia itsenäisesti ja tavoitteellisesti eri tilanteissa.

Alkukartoituksessa olen kokenut tärkeänä lähteä liikkeelle siitä, mikä on osallistujan motivaatio osallistua ryhmätyöskentelyyn. Luvun 4.7 motivaatio, itsemääräämisoikeus ja toimijuus mukaisesti oletan esimerkiksi Ryanin ja Decin ajatuksiin viitaten, että ihmisen toiminnan autonomia on vahvinta silloin kun hän on motivoitunut toimintaan sisäisesti (Ryan & Deci 2006, 1563). Toiminnan autonomia viittaa puolestaan mielestäni vahvaan toimijuuteen opinnäytetyöni toimijuuskäsitteessä esiin tuotuun itsenäiseen ajat-

telun ja toimimiseen liittyen. Olen *alkukartoituksen kysymyksessä numero 1* operationaalisoinut Ryanin ja Decin itsemääräämisoikeusteorian sisältyviä motivaation osatekijöitä kysymysmuotoiseksi. Vastausvaihtoehdot vaihtelevat erilaisten itseohjautuvuuden ja ulkoohjautuvuuden vaihtoehtojen välillä. Olen pyrkinyt ilmaisemaan vastausvaihtoehdot mahdollisimman neutraalisti, ilman että niistä välittyy toimijuuteen liittyviä preferenssejä.

Kun osallistujien motivaatioperusta ryhmätyöskentelylle on kartoitettu, oli mielestäni seuraavaksi aiheellista kartoittaa, minkälaisia merkityksiä he antavat ryhmätyöskentelyyn liittyville, yksilön toimijuutta eri näkökulmista avaaville muuttujille. Näitä on käytetty *alkukartoituksen kysymyksessä numero 2 ja merkitysten toteutumiseen liittyen jälkikartoituksen kysymyksessä 1*. Olen valinnut muuttajat seuraavasti.

*A. Koen omaavani tietoa, taitoa tai kykyjä tavoitteiden saavuttamiseksi.* Muuttuja voi mitata sekä henkilön minäpystyvyyden tunnetta (Bandura, A. 2001), että tosiasiallista osaamista (esim. (Jyrkämä, 2008)). Muuttuja voi antaa yhdistettynä muihin vastauksiin myös käsitystä henkilön orientaatiosta, esimerkiksi onko henkilö tavoiteorientoitunut, tai ohjaavatko hänen etukäteisnäkemykset ja -tiedot orientoitumista. Muuttuja yhdistyy sisäiseen motivaatioon ja haluun.

*B. Saan ryhmätyöskentelyssä onnistumisen tunteen.* Tunteet ovat tärkeä osa toimijuutta ja sisäistä motivoitumista. Ilman positiivisia tunteita ei usein ole myöskään halua toimintaa kohtaan. Toisaalta onnistumisen tunne voi vaihdella sen suhteen, onko se tulosta ulkoa asetettujen tavoitteiden, tai itselle asetettujen tavoitteiden saavuttamisesta. Onnistumisen tunteen odotus voidaan asettaa myös epärealistisille tavoitteille, tai unelmille, jotka eivät ainakaan heti todennu. Onnistumisen tunne voi myös olla se hyöty, jota osallistumisesta haetaan. Onnistumisen tunne voi lisäksi liittyä esimerkiksi mahdollisuuteen jakaa ajatuksia, tai päästä osalliseksi johonkin mielenkiintoiseen tilanteeseen. Onnistumisen tunne ei siis sellaisenaan anna viitettä esimerkiksi henkilön autonomian tasoon tai tavoiteorientaatioon liittyen. Vahvasti tunneorientoitunut henkilö saattaa kokea oman toimijuutensa kannalta ryhmätyöskentelyn epäonnistuneena jos kokee tunteitansa loukatun, vaikka saavuttaisikin ryhmätyöskentelylle antamansa tai annetut tavoitteet. Tunteet nostaa toimijuuden modaaliteeteissaan esille Jyrki Jyrkämä (Jyrkämä, 2008).

*C. Ryhmätyöskentelyllä on tärkeitä yleisiä vaikutuksia.* Muuttuja viittaa Ryanin ja Decin itsemääräämisteorian tunnistettuun (identified) motivaation osatekijään, jossa toiminnan tavoitteet koetaan tärkeiksi, mutta ei välttämättä itselle. Muuttuja saattaa viitata myös yhdessä E-väitteen kanssa integroituun (integrated) motivaation osatekijään (Ryan & Deci 2006, 1563), jos yksilön kokee omien arvojensa ja uskomustensa samansuuntaisena toiminnan tavoitteiden kanssa. Yksittäisen ryhmätyöskentelyn vaikutusten mittaaminen tavoitteiden sijaan on kuitenkin haasteellista, ainakin heti ryhmätyöskentelyn jälkeen. Usein vaikutuksissa, niiden merkityksen ja toteutumisen arvioinnissa voikin olla enemmän kysymys toimintaan asetetuista toiveista, kuin selkeästi mitattavista asioista.

*D. Ryhmätyöskentelyyn osallistuvat huomioivat näkemykseni.* Muuttuja voi yksilön autonomian kautta tarkasteltuna olla kaksiulotteinen. Toisaalta yksilö voi olla varma näkemyksistään, tiedoistaan, tai taidoistaan, ja haluta, että myös muut ymmärtävät ne. Tällöin yksilö on usein tavoiteorientoitunut ja haluaa muut toiset kannalleen tavoitteen saavuttamiseksi. Yksilön autonomiaa ei kuitenkaan välttämättä tue, jos hän tarvitsee “varmistusta” ajatuksilleen muilta henkilöiltä.

*E. Pystyn vaikuttamaan itselleni tärkeiden asioiden edistämiseen.* Muuttuja viittaa Ryanin ja Decin luontaisen motivaation (intrinsic) osatekijään, mutta se saattaa viitata myös yhdessä C-väitteen kanssa integroituun (integrated) motivaation osatekijään (Ryan & Deci 2006, 1563). Kysymys on siis arvoista, jotka myös yksilö itse kokee omikseen. Jos henkilö kokee osa-alueen merkitykselliseksi, kokee hän usein myös, että hänellä on tietoa tai taitoa, jota voi hyödyntää tavoitteen saavuttamiseksi. Usko omiin vaikutusmahdollisuuksiin toiminnan toteutumista mitattaessa voi myös perustua osittain toiveisiin, koska usein oman toiminnan vaikutuksia on haasteellista selkeästi tulkita.

*F. Ryhmätyöskentelyyn osallistuvat tukevat minua, jos tarvitsen apua.* Väite on moniulotteinen. Toisaalta itsenäisen ja tavoitteellisen toiminnan voi tulkita “ pärjäämiseksi itse”, ilman apua. Toimijuudessa on kuitenkin kysymys myös vuorovaikutuksesta ja sen onnistumisesta, kuten Arendt (Arendt, H. 2002) tuo esiin. Toimivaan vuorovaikutukseen sisältyy mielestäni usein oletamus vuorovaikutukseen sijoitettujen “panosten” ja siitä saatavien “tuotosten” tasapainosta, eli periaatteessa hyötynäkökohdista. Jos henkilö kokee minäpystyvyytensä olevan korkealla tasolla, ja että hänestä on ryhmätyöskentelyssä hyötyä tai muita positiivisia vaikutuksia, hän saattaa myös helpommin olettaa saavansa apua sitä tarvitessaan. Tällöin hän voi kokea saavansa hyötyä vuorovaikutuksesta.

Toisaalta jos henkilö kokee, että ei selviydy ilman apua, saattaa se heikentää hänen toimijuuden tunnettaan.

*G. Tulen hyvin toimeen muiden ryhmätyöskentelyyn osallistuvien kanssa.* Väite on osittain yhdensuuntainen väitteen D. kanssa siinä mielessä, että yksilön autonomian kannalta toimeen tuleminen ryhmätyöskentelyyn osallistuvien kanssa on toissijaista. Hyvin toimeen tuleminen muiden kanssa saattaa joskus tuntua yksilöstä velvoittavalta asialta, joka vaikuttaa haitallisesti hänen omien tavoitteidensa esiin tuomiseen. Hyvä vuorovaikutus voi toisaalta olla yksi tavoite sinänsä, jonka osallistuja on itsenäisesti itselleen asettanut. Tähän tavoitteeseen saattaa liittyä esimerkiksi Emirbayerin ja Mischen (Emirbayer & Miche, 1998) esille nostama, toimijuuteen liittyvä menneisyyden peilaaminen ja tulevaisuuden toimintamallien hahmottaminen niihin liittyen. Jos henkilö haluaa tämän reflektoinnin perusteella nostaa korostaa jotakin toiminnan osa-aluetta, voidaan sitä mielestäni pitää merkinä itseohjautuvasta toimijuudesta ja näkemyksestä siihen liittyen, mihin hän haluaa toimijuuttaan ohjata.

*H. Ryhmätyöskentelyn aikana kunnioitetaan tunteitani.* Tunteiden moniulotteisuuteen liittyy myös väite B. Mikäli vastaaja antaa väitteelle H. korkeita merkityksiä, voi mielestäni olettaa muuttujalla olevan suuri merkitys hänelle, mahdollisesti omiin kokemuksiin liittyen. Tunteisiin liittyviä merkityksiä ei näin suoraan mielestäni usein kysytä ryhmätyöskentelyyn liittyen. Tunteet, niiden tunnistaminen ja niiden esiin tuominen ovat tärkeä osa toimijuutta, mutta toisaalta liiallinen herkkyys esimerkiksi muiden mielipiteille saattaa haitata oman toimijuuden toteuttamista.

*I. Minulla on selkeä tehtävä tai rooli, jonka mukaisesti voin toimia.* Muuttuja saattaa liittyä ulkoa säädeltyyn motivaatioon (Ryan & Deci 2006, 1563). Toisaalta Rom Harrén myöhemmän ajattelun mukaisesti (Hänninen et al. 2001, 236) voi ajatella, että ihminen tarvitsee toimintaansa ohjaavia malleja, mutta toisaalta kykenee ottamaan niihin roolivälimatkaa: arvioimaan niitä ja tarvittaessa luomaan kokonaan uusia toiminnan sääntöjä. Tavoitteen mukaan ohjautuvalla henkilöllä saattaa olla motivaatiota ottaa erilaisia tehtäväsidoonaisia rooleja tavoitteisiin pääsemisen helpottumiseksi.

*J. Olotilani on vireä.* Ihmisen kokemus omasta jaksamisestaan - perustui se sitten psyykkisiin tai fyysisiin taustatekijöihin - voidaan nähdä minäpystyvyyden kautta. Väitän, että mitä korkeammalla henkilön minäpystyvyyden tunne on, sitä pienempi merki-

tys hänen toiminnalleen on sillä, kokeeko hän olotilansa vireäksi vai ei. Toisaalta omaan toimijuuteensa tyytyväinen henkilö tuntee usein olonsa myös vireäksi. Jyrki Jyrkämä nostaa kykenemisen yhdeksi toimijuuden modaliteetiksi (Jyrkämä, 2008). Kyseisessä modaliteetissa nostetaan esiin ruumiillinen kykeneminen. Henkilön kokemukseen omasta jaksamisestaan ruumiillisella kykenemisellä ei mielestäni tarvitse olla yhteyttä. Ruumiilliset haasteet eivät myös vähennä minäpystyvyyden tunnetta, jos toiminnan puitteet, sisältö ja tavoitteet on oikein asetettu, joten tässä mielessä toiminnan rakenteilla on merkitystä. Näen toimijuuden lähtökohtaisesti psyykkisenä ominaisuutena. Ryhmätyöskentelyn kaltaisessa toiminnassa fyysisillä reunaehdoilla ei ole niin suuri rooli kuin fyysisessä toiminnassa, esimerkiksi uimisessa. Tässä mielessä toimijuus eroaa käsitteenä toimintakyvystä.

*K. Ryhmän vetäjä osaa tukea ryhmätyöskentelyä.* Ryhmän vetäjän roolin voi nähdä ulkoisena auktoriteettina, johtamisen näkökulmasta. Nykyaikainen ryhmän vetäjä toimii kuitenkin enemmän fasilitaattorina, joka huolehtii siitä, että osallistujat kykenevät toimimaan itse ja tuomaan esille omia vahvuuksiaan, ja tukee ryhmää tavoitteiden saavuttamisessa. Ryhmän vetäjä on siis hyödyllinen ryhmän toiminnalle. Muuttujan sisältämä väite on asetettu niin, että vetäjä tukee ryhmätyöskentelyä, ei siis vedä tai johda. Väite viittaa siis ryhmän vetäjään fasilitaattorina. Yksilön toimijuutta ei haittaa, jos hän toimii vuorovaikutuksessa ryhmätyöskentelyssä niin muiden osallistujien kuin ryhmän vetäjän kanssa. Onnistunut vuorovaikutus vahvistaa toimijuutta. Jos osallistuja ei anna merkitystä sille, osaako ryhmän vetäjä tukea ryhmätyöskentelyä, voidaan pohtia mistä tämä johtuu. Syy saattaa olla huonoissa aikaisemmissa kokemuksista, jotka eivät ole tukeneet henkilön toimijuutta. Onko hänen kokemuksensa mukaan ryhmätyöskentely toteutunut parhaiten silloin, kun ryhmä on saanut toimia mahdollisimman itsenäisesti? Onko osallistujalla huonoja kokemuksia ryhmän vetäjistä ja hän ei halua olla heidän kanssaan vuorovaikutuksessa? Tällaisessa tilanteessa painottuu yksilön kyky reflektoida toimintaansa ja olla avoin uusille asioille.

*L. Yleiset järjestelyt ovat onnistuneet (esimerkiksi tila ja kulkeminen sekä laitteet ja välineet).* Fyysinen ympäristö on osa rakenteellisia tekijöitä, jotka muodostavat omat reunaehdonsa toiminnalle. Se, missä määrin samakin fyysinen ympäristö tosiasiallisesti vaikuttaa toimijuuteen, voi vaihdella huomattavasti tilanteesta ja toimijasta riippuen. Fyysiseen toimintaympäristöön on käsitykseni mukaan helpompi "ulkoistaa" kritiikkiä kuin sisäisiin tai vuorovaikutteisiin prosesseihin, tai jos tilanne koetaan velvoitteena.

Omia sisäisiä prosesseja on usein hankala tulkita. Toisaalta vuorovaikutteisissa prosesseissa on mukana toisia ihmisiä, joiden tunteita ei usein haluta loukata. Esimerkiksi Giddens (Giddens 1984, 117 – 118) nostaa kuitenkin esiin, että rakenteet eivät ole pelkästään haitaksi, vaan voivat myös edesauttaa toimintaa ja tukea toiminnan tavoitteita. Toimintaa ei hänen mukaansa voi ylipäättään olla ilman rakenteita. Viitataan kohtaan J. jossa toin esiin minäpystyvyyden merkityksen. Mitä suurempi on henkilön minäpystyvyyden tunne, sitä pienemmäksi hän saattaa kokea rakenteiden merkityksen rajoittavassa mielessä. Toisaalta täytyy pitää mielessä, että joissakin tilanteissa fyysiset rakenteet voivat myös tosiasiallisesti rajoittaa toimijuutta ja toimintamahdollisuuksia.

Tuon esille kappaleessa 5.6.2 aineiston analysointiin liittyen, kuinka olen jakanut edellä mainitut muuttajat erilaisiin toimijuuden orientaatioihin liittyviksi tekijöiksi.

*Alkukartoituksen kysymyksillä 3. ja 4.* on vastineensa jälkikartoituksen kysymyksissä 2. ja 3. Olen pyrkinyt näissä kysymyksissä erityisesti Arendtin vuorovaikutteista toimijuusnäkökulmaa korostavasti (Arendt 2002, 15) nostamaan esille vuorovaikutukseen ja omien ajatusten esittämiseen yksilöllisen toimijuuden näkökulmasta. Vuorovaikutustilanteissa nousee esiin vuorovaikutuksen itsensä lisäksi myös muita toimijuuden keskeisiä orientaatioita, joita olen tarkemmin kuvannut aineiston analyysissä kappaleessa 5.5.3.

*Alkukartoituksen kysymyksessä 5.* pyrin siihen, että vastaajat peilaisivat menneisyyttään (Emirbayer & Niche 1998, 1012) tämänhetkiseen toimintaansa ja arvioon tulevaisuuden toiminnasta. Näillä vastauksilla oli mahdollista kartoittaa henkilön toimijuuden ajallista luonnetta ja esimerkiksi sitä, kuinka tiukasti toimija asemoi itsensä erilaisiin toimijarolleihin.

Jälkikartoituksen kysymyksessä 4. ja 5. pyrin kartoittamaan osallistujan kokonaiskäsitystä omasta motivaatiotasostaan ryhmätyöskentelyn aikana sekä tavoittamaan ne hetket, jolloin suhtautumisessa ryhmätyöskentelyyn oli tapahtunut selkeitä muutoksia. Olin erityisen kiinnostunut niistä mahdollisesti pienistä tilanteista, tai hetkistä, joiden vaikutuksesta osallistuja oli reflektoinut omaa toimintaansa ja mahdollisesti muuttanut sitä.

Lopputiedot-lomakkeen (liite 6) kysymyksessä 1 kartoitettiin, missä määrin osallistuja kokee tulevassa vastaavanlaisessa ryhmätyöskentelyssä kykenevänsä tuomaan esiin

ajatuksiaan ja onko hänen kiinnostuksensa osallistua työskentelyyn vahvistunut tai heikentynyt. Kysymyksellä oli tarkoitus yleisesti kartoittaa, miten ryhmätyöskentely oli toteutunut vastaajan toimijuuden vahvistumisen tai heikentymisen näkökulmasta tarkasteltuna.

Lopputiedot-lomakkeen kysymyksessä 2 kartoitettiin ajatuksia toimijuuskartoituksesta. Tavoitteena oli esimerkiksi selvittää missä määrin osallistujat olivat ymmärtäneet toimijuuskartoituksen kysymykset, mikä liittyy tutkimuksen validiteettiin.

## **5.6 Aineiston analysointi**

Olen jakanut kappaleessa 5.5 esittelemieni muuttujien tuottaman aineiston erilaisiin toimijuuden orientaatioihin liittyviksi tekijöiksi, jotka on esitelty seuraavissa kappaleissa. Orientaatiot nousevat toimijuuskartoituksen kysymyksistä ja niiden avulla on mahdollista tarkastella tutkimusaineiston tuloksia teoriaan (luku 4) pohjautuen. Orientaatioihin jakamisessa käytin muuttujiin liittyvien arvoparien kokonaissummia sekä summamuuttujia yleisten vastausjakautumien esittämiseksi. Kaikissa kartoituksen kohdissa oli myös avoin vastauskenttä vastauksen tarkentamiselle. Näitä vastauksia on analysoitu jaotteleamalla vastausten käsitteet muun aineiston mukaisesti toimijuuden orientaatioita kuvaavan SUTE-mallin (kuvio 2) mukaan ja selvitetty tukevatko ne muuta aineistoa.

### **5.6.1 Osallistumisen alkuorientaatio ja motivaatio**

Osallistumisen alkuorientaatiota ja motivaatiota kartoitettiin alkukartoituksen (liite 3) kysymyksessä 1. Kysymyksessä ryhmätyöskentelyn tavoitteiden tärkeys itselle viittaa luontaiseen, sisäiseen motivaatioon. Sen sijaan tärkeys yleisesti ja se, että osallistumista toivottiin viittaavat siihen, että aloite toimintaan on tullut yksilön ulkopuolelta. Yhteenkuuluvuuden tunne, tai hyötyminen jollakin muulla tavalla viittaavat toiminnasta saatavaan hyötyyn, jonka tavoittelun voi usein tulkita perustuvan reagoimisesta yksilön ulkopuoliseen toiveeseen tai tavoitteeseen. Mukana olo, koska osallistumista edellytettiin, viittaa siihen että osallistuja on kokenut osallistumisen velvoitteeksi, joten ärsyke toimintaan on tullut yksilön ulkopuolelta.

Ryhmittelin vastausten perusteella osallistujien alkuorientaation neljään eri luokkaan: *Halu, Arvot, Hyöty ja Velvoite*. Halu on henkilön luontaiseen motivaatioon liittyvää

henkilön kiinnostuksen mukaista toimintaa, esimerkiksi intohimoa, tai luovuutta, jota säätelee henkilön kiinnostus mahdollisuuksiin ja vaihtoehtoihin. Halulla tavoittelen siis samaa ajatusta kuin Deciä ja Ryanilla on *intrinsic motivation* (Deci & Ryan 2006, 1563). *Arvoissa* nostan esiin toisaalta rationaalisen ajattelun ja etiikan, ja toisaalta henkilön tunnepohjaiset arvostukset. On haasteellista eritellä, missä määrin arvot liittyvät luontaiseen motivaatioon. Melen mukaan (Mele 2003, 89-90) se miten yksilö arvioi tai arvottaa toimintaa etukäteen, saattaa tuottaa motivaatiota toimintaa kohtaan, vaikka toiminta ei ilman arviointia välttämättä olisi ollut yksilöä motivoivaa. Voi siis ajatella, että arvot ovat lähtökohtaisesti omaksuttuja ja ne eivät suoraan kerro henkilön luontaisesta motivaatiosta. Usein arvot ovat kuitenkin toiminnassa tärkeä yksilöä motivoivat tekijä ja hän kokee toimijuuttaan vahvistavana arvojensa mukaisen toiminnan. *Hyöty* voi heijastaa myös sen puntarointia, mitä hyötyä tai haittaa ulkoisesti asetettuihin tehtäviin tai tavoitteisiin liittyy. Toisaalta hyödyn ajattelussa yksilön puhdas omista haluista ja toiveista lähtevän ajattelun voi nähdä ”liuentuneen” pohdintaan, esimerkiksi mitä mahdollisia palkkioita tai rangaistuksia omasta toiminnasta seuraa tai voi seurata, jolloin omasta halusta lähteneestäkin toiminnasta voi tulla ulkoa käsin ohjautunutta. *Velvoite* liittyy siihen, että henkilö on kokenut osallistuvansa tehtävään ulkoisesta välttämättömyydestä tai pakosta johtuen. Tämä saattaa vaikuttaa esimerkiksi henkilön sitoutumisasteeseen tehtävää kohtaan, eikä myöskään usein tue osallistujan yksilöllistä toimijuutta. *Velvoite*-kohdalla viitataan tässä opinnäytetyössä myös puhtaasti ulkoisiin tekijöihin, eli rakenteisiin liittyviä asioita, jotka eivät ole lähtöisin toimijasta itsestään.

### 5.6.2 Toimijuuden osa-alueille annetut merkitykset ja niiden toteutuminen

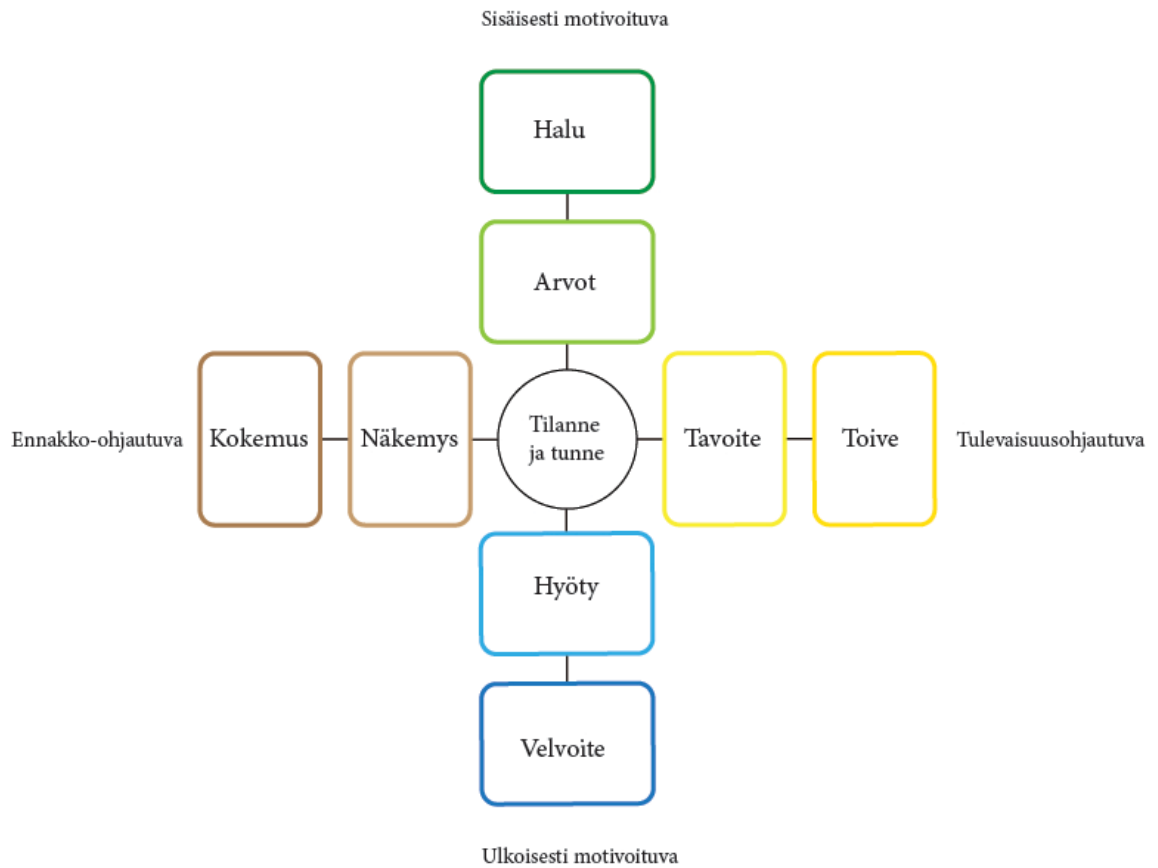
Toimijuuden osa-alueille annettuja merkityksiä ja niiden toteutumista kartoitettiin alkukartoituksen (liite 3) kysymyksessä 2. ja jälkikartoituksen (liite 4) kysymyksessä 1. Osa-alueita, eli muuttujia, oli yhteensä 12 (A-L) ja lisäksi vapaavalintainen kohta (M). Osa-alueiden muodostamista teoriaan pohjautuen on esitelty luvussa 5.5. Olen jakanut osa-alueet seuraavaan kenttään (kuvio 2), joiden teemoista neljä (Halu, Arvot, Hyöty ja Velvoite) sijoittuvat pystyakselille, ja olen kuvannut ne edellisessä kappaleessa. Vaaka-akselilla ovat: *Kokemus*, *Näkemyks*, *Tavoite ja Toive*. Pystyakselin ja vaaka-akselin keskiössä on *Tilanne ja tunne*.

*Kokemus* viittaa ennakkoasenteeseen toimintaa kohtaan, joka johtuu osallistujan omista aikaisemmista vastaavanlaiseen toimintaan liittyvistä, tai muista tehtävää kohtaan hei-

jastuvista, toimintaa ohjaavista ajattelu- ja toimintatavoista. Kokemukset heijastuvat myös toiminnalle asetettuihin toiveisiin ja saattavat liittyä myös muuhun kuin tavoitteiden saavuttamiseen. *Näkemys* viittaa osallistujan ennakkotietoon, -taitoon tai kykyihin, joiden mukaan hän määrittää omaa toimintaansa vuorovaikutuksessa. *Tavoite* viittaa osallistujan antamiin merkityksiin toiminnan tavoitteisiin tai vaikutuksiin liittyen. *Toiveet* ovat jäsentymättömämpiä tavoitteita. Keskiössä olevat *Tilanne ja tunne* viittaavat esimerkiksi vuorovaikutuksen, tai taustatekijöiden (esimerkiksi huonosti nukuttu yö, kipeä viisaudenhammas, positiivinen kannustus, tai huumori) merkityksestä toimintaan. Tunteella tarkoitan tässä lyhytjaksoista, tilanteeseen sidoksissa olevaa tunnetilaa, joka ei välttämättä kuvaa toimijan orientaatiota pitkällä aikajänteellä.

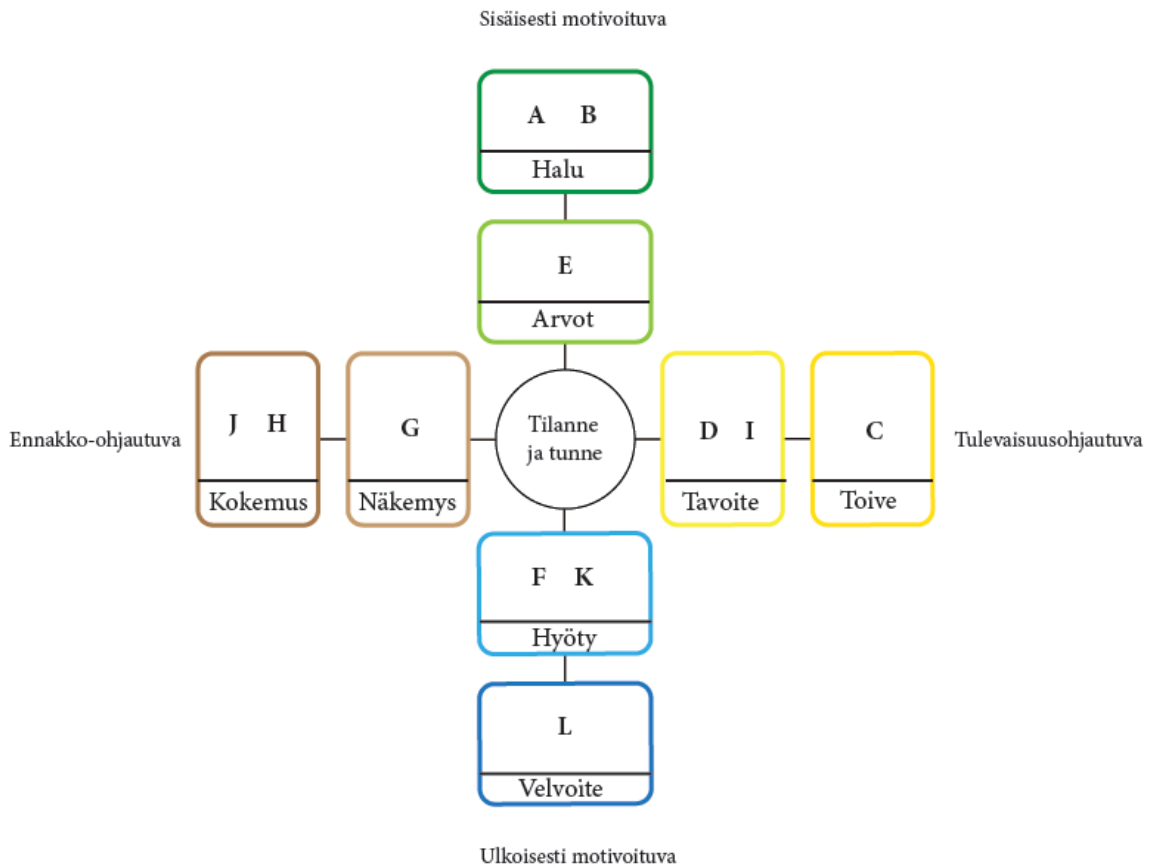
Pystyakselilla ylemmäs liikuttaessa henkilön luontainen motivaatio lähtökohtaisesti korostuu. Vaaka-akselilla oikealle liikuttaessa ennakon, eli aikaisemmin tapahtuneen, koetun tai ajatellun merkitys vähentyy ja tilanteen, tavoitteiden tai tulevaisuuden merkitys lisääntyy. Nimitin kaavion SUTE-malliksi (Sisäinen, Ulkoinen, Tulevaisuus, Ennakko).

KUVIO 2. Toimijuuden orientaatiot, SUTE-malli. Pystyakseli = motivaatioakseli ja vaaka-akseli = ohjautuvuusakseli.



Asetin aikaisemmin esittelemäni toimijuuden muuttujat SUTE-mallille mielestäni niiden keskeisimmän yksilön toimijuuteen liittyvän ulottuvuuden mukaisesti.

KUVIO 3. SUTE-malli, jossa mukana toimijuuden muuttujat jaettuna toimijuuden orientaatioihin (ks. Liite 3 kysymys 2 ja Liite 4 kysymys 1).



Loin muuttujien osalta aihealueeltaan identtisen mittariston (alkukartoituksen kysymys numero 2, liite 3, ja jälkikartoituksen kysymys numero 1, liite 4). Alkukartoituksessa selvitin toimijuutta eri näkökulmasta avaaville muuttujille annettuja merkityksiä. Jälkikartoituksessa selvitin, miten nämä toimijuutta avaavat muuttujat olivat ryhmätyöskentelyssä toteutuneet. Muodostin annetuista vastauksista ns. arvopareja, eli lukupareja, joista ensimmäinen luku kuvaa annettua merkitysarvoa ja jälkimmäinen toteutumisarvoa. Alku- ja jälkikartoituksen muuttujien valintaa olen kuvannut luvussa 5.5.

Ennakkohypoteesini oli, *mitä vahvemman merkityksen ihminen antaa toimijuuden osa-alueelle, sitä merkityksellisempää hänen toimijuudelleen on osa-alueen onnistuneen toteutumisen kokemus*. Mikäli ihminen ei anna jollekin asialle painoarvoa, ei mielestäni asian toteutumisella tai toteutumatta jäämisellä usein ole yksilön toimijuuteen liittyen selkeää merkitystä. Hypoteesissa tulee kuitenkin huomioida ajatus toimijuudesta dynaamisena ja tilannesidonnaisena käsitteenä (esim. Biesta & Tedder 2006, 18-19) sekä minäpystyvyyden tunteeseen kuuluvasta itsereflektiivisyydestä, jonka mukaisesti ihminen kykenee arvioimaan ja ohjaamaan toimintaansa (Bandura, A. 2001).

Hypoteesini mukaisesti muodostin alla olevan taulukon. Taulukko noudattaa pääpiirteittäin ennakkohypoteesia, mutta olen olettanut merkitysarvossa 5, että jos on henkilö on asettanut erittäin suuren merkityksen toiminnalle, hänen toimijuutensa vahvistuu vain, jos myös osa-alue toteutuu erittäin hyvin. Taulukon numerointi vastaa seuraavia arvoja:

Merkitysarvot ("Merkitys")

0 = ei merkitystä, 1 = vähäinen merkitys, 2 = kohtalainen merkitys, 3 = melko suuri merkitys, 4 = suuri merkitys ja 5 = erittäin suuri merkitys.

Toteutumisarvot ("Toteutuu")

0 = ei toteutunut, 1 = toteutui hieman, 2 = toteutui kohtalaisesti, 3 = toteutui melko hyvin, 4 = toteutui hyvin ja 5 = toteutui erittäin hyvin

Vaikutus toimijuuteen ("Seuraus")

+ = vahvistuu, 0 = ei muutu ja - = heikkenee.

TAULUKKO 1. Muuttujan toteutumisen suhde asetettuun merkitykseen. Vahvistuu (+), Ei vaikutusta (0), tai Heikkenee (-).

Merkitys	Toteutuu	Seuraus
5	5	+
	3-4	0
	0-2	-
4	4-5	+
	3	0
	0-2	-
3	4-5	+
	3	0
	0-2	-
2	4-5	+
	2-3	0
	0-1	-
1	5	+
	1-4	0
	0	-
0	5	+
	0-4	0

Analyysissä vastaajien antamista merkitys- ja toteutumisarvoista eli arvopareista laskettiin kokonaissummat ja useamman muuttujan orientaatioista summamuuttujat orientaatio-

tiokohtaisesti (ks. orientaatiot ja niihin liitetyt muuttajat kuvio 3). Tämän jälkeen osa-alueita tarkasteltiin kuvio 3:n mukaisesti SUTE-mallin orientaatioiden mukaan, jolloin voitiin vetää johtopäätöksiä, miten ryhmätyöskentely vaikutti osallistujien yksilölliseen toimijuuteen: mitkä arvot vahvistuivat, mitkä pysyivät samoina tai heikkenivät.

Tarkastelemalla yksilöllisesti vastauksia edellä mainitulla menetelmällä on mahdollista vetää johtopäätöksiä ryhmätyöskentelyn vaikutuksesta osallistujien toimijuuteen yksilötasolla. Tarkastelemalla heidän eri toimijuuden osa-alueille antamia merkityksiä on myös mahdollista tehdä johtopäätöksiä heidän yksilöllisen toimijuutensa ennakkorientaatioista. Tässä opinnäytetyössä tarkastellaan tutkimustuloksia kuitenkin kokonaisuutena, yleisellä tasolla.

### **5.6.3 Vuorovaikutukselle annetut merkitykset, oma rooli ja niiden toteutuminen**

Vuorovaikutukselle annettuja merkityksiä, omaa roolia ja niiden toteutumista kartoitettiin alkukartoituksen (liite 3) kysymyksissä 3 ja 4 sekä jälkikartoituksen (liite 4) kysymyksissä 2 ja 3.

Analysoin vastaukset SUTE-mallin mukaisesti. Kysymykset asettuvat toimijuuden muuttujien välisten akseleiden muodostamalle kentälle, jotka ilmentävät vuorovaikutukseen liittyviä yleisorientaatioita. Vastauskohdat on merkitty kuviossa 4 seuraavasti (ks. tarkemmat kysymykset liitteistä 3 ja 4)

#### *Ryhmätyöskentelyyn liittyvät ajatukset*

- a. Kyllä kaikki ajatukset
- b. Kyllä osan
- c. Muut eri mieltä
- d. Muut eivät ymmärrä
- e. Ei ajatuksia esiin

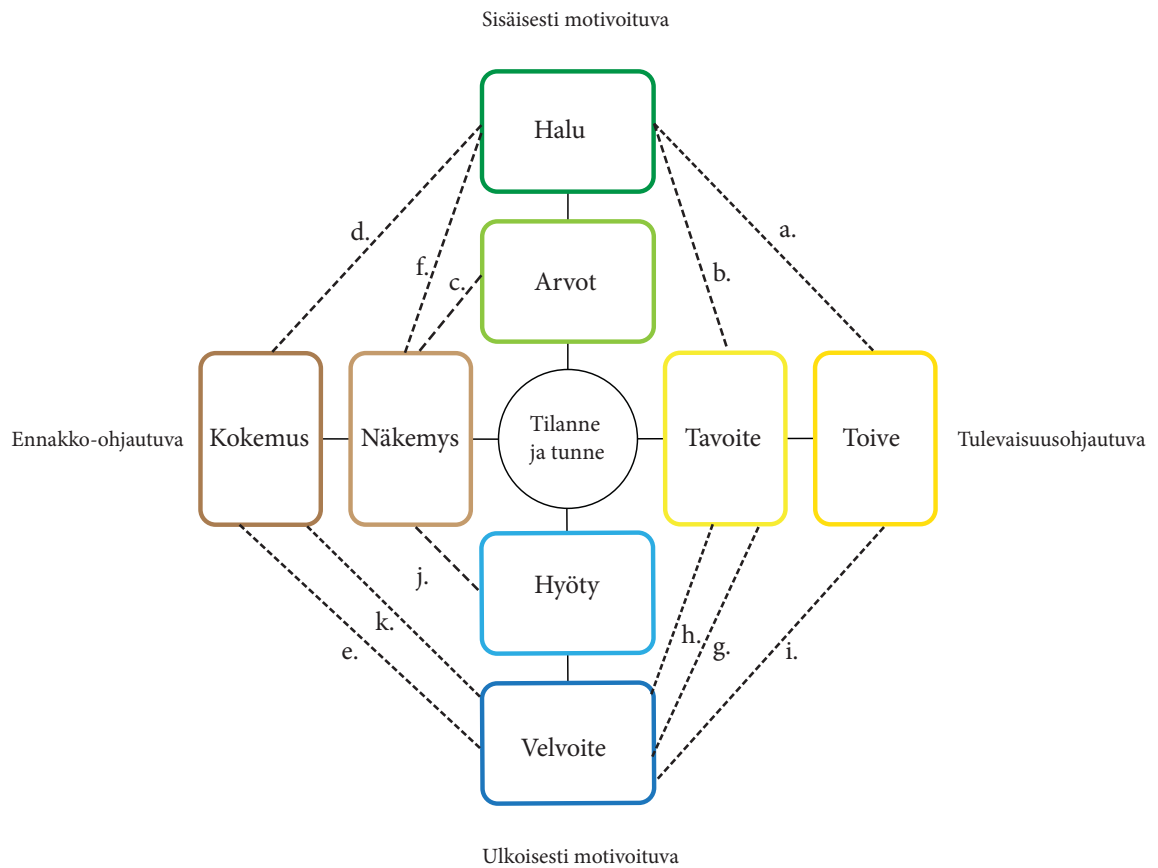
#### *Vuorovaikutukseen osallistuminen*

- f. Uusia näkökulmia
- g. Keskustelu esiin nostetuista näkökulmista
- h. Selkeä rooli tai henkilökohtainen tehtävä
- i. Suun vuoro

j. Ei aktiivista osallistumista

k. Ei kiinnostusta

KUVIO 4. SUTE-mallin orientaatiokenttä vuorovaikutusmuuttujien mukaisesti.



Vastausten analysoinnissa laskin, miten vastaajat sijoittuvat yleisesti ja yksilöinä vuorovaikutuksen osalta orientaatiokentälle.

#### 5.6.4 Kyky reflektoida aikaisempaa ja arvioida sen vaikutusta toimintaan

Kykyä reflektoida aikaisempaa ja arvioida sen vaikutusta omaan toimintaan kartoitettiin alkukartoituksen (liite 3) kysymyksessä 5. Kysymyksessä selvitettiin myös vastaajan antamaa painoarvoa tilannekohtaisille tekijöille. Kysymys sisälsi avoimen vastauskentän. Teemoitin vastaukset niiden keskeisten sisältöjen mukaan SUTE-mallin orientaatioiden mukaisesti. Vastausten analysoinnissa laskin, miten vastaukset sijoittuvat yleisesti ja yksittäin SUTE-mallin orientaatiokentälle.

### **5.6.5 Omaan orientaatioon vaikuttaneet tekijät ja niiden tilannesidonnaisuus**

Omaa orientaatiota ryhmätyöskentelyssä, siihen vaikuttaneita tekijöitä ja niiden tilannesidonnaisuutta kartoitettiin jälkikartoituksen (liite 4) kysymyksissä 4 ja 5. Kysymyksenä tavoitteena oli selvittää, missä määrin tilannesidonnaiset tekijät vaikuttivat ryhmätyöskentelyssä osallistujaan. Vastausten perusteella oli mahdollista tulkita, liittyikö ryhmätyöskentelyyn esimerkiksi erityistilanteita, jotka saivat osallistujan toimimaan omalle orientaatiolleen poikkeavalla tavalla. Jos tilanne oli tasaisen korkea, matala, tai tasainen, mutta ei korkea eikä matala, ei ollut tulkittavissa tilanteen vaikutusta osallistujan vastauksiin. Jos kiinnostus vaihteli ryhmätyöskentelyn aikana, oli mahdollisuus avoimen vastauskentän 5. perusteella päätellä, mihin vaihtelu liittyi, yleiseen vai yksittäiseen asiaan.

### **5.6.6 Ryhmätyöskentelyn yleinen vaikutus omaan toimijuuteen ja yleiset ajatukset toimijuuskartoituksesta**

Lopputiedot-lomakkeen (liite 5) kysymyksessä 1 kartoitettiin, missä määrin osallistuja kokee tulevassa vastaavanlaisessa ryhmätyöskentelyssä kykenevänsä tuomaan esiin ajatuksiaan ja onko hänen kiinnostuksensa osallistua työskentelyyn vahvistunut tai heikentynyt. Kysymyksellä oli tarkoitus yleisesti kartoittaa, miten ryhmätyöskentely oli toteutunut vastaajan toimijuuden vahvistumisen tai heikentymisen näkökulmasta tarkasteltuna.

Lopputiedot-lomakkeen kysymyksessä 2 kartoitettiin ajatuksia toimijuuskartoituksesta. Tavoitteena oli esimerkiksi selvittää missä määrin osallistujat olivat ymmärtäneet toimijuuskartoituksen kysymykset, mikä liittyy tutkimuksen validiteettiin.

## **5.7 Aineistonkeruuvaiheen kuvaus**

Tutkimuksen kohderyhmä oli Harvinaiset-verkoston nimeämä harvinaisasiantuntijatyöryhmä (ks. alaluku 4.5.3). Toimijuuskartoitukseen liittyvä ryhmätyöskentely oli lauantaina lokakuun 10. päivä 2015 klo 12.30 - 15.50 välisenä aikana hotelli Scandic Stationin kokoushuoneessa (myöhemmin: "ryhmätyötila") Tampereella. Tapaamispaikka oli valittu esteettömyyden ja sijainnin perusteella. Ryhmätyöskentely liittyi vasta peruste-

tun harvinaisasantuntijatyöryhmän ensimmäiseen tapaamiseen. Osallistujat olivat enimmäkseen Etelä-Suomesta, mutta myös osallistujia oli myös Länsi-Suomesta.

Ryhmätyöskentelytilannetta, joka oli kaksipäiväisen harvinaisasantuntijatapaamisen viimeisin tapahtuma, edelsi tapaamisen muu ohjelma. Tapaaminen oli alkanut edellisenä päivänä illallisella ja ohjatulla tutustumisella. Tapaaminen oli jatkunut lauantai-aamupäivällä 10.10. Harvinaiset-verkoston ja harvinaisasantuntijana toimimiseen liittyvillä alustuksilla sekä yhteisillä keskusteluilla. Lounaan jälkeen klo 12.30 alkoi Harvinaiset-verkoston harvinaiset.fi-sivuston kehittämiseen sisältyvä osio, jonka vetäjänä toimin, ja joka oli myös tarkoitettu opinnäytetyön aineistonkeruuvaiheeksi. Osion ohjelma oli seuraava:

Klo

12.30 - 12.45 Opinnäytetyön esittely sekä alkulomakkeiden täyttö

12.45 - 13.00 Harvinaiset.fi-sivuston esittely ja pienryhmiin jako. Tehtävä-aiheena sivuston esteettömyys.

13.00 - 13.20 Ensimmäinen pienryhmätyöskentely

13.20 - 13.30 Pienryhmätyöskentelyn vastausten purku

13.30 - 13.50 Kahvitauko

13.50 - 14.00 Harvinaiset.fi-sivuston sisällöt, tehtävänanto ja pienryhmiin jako

14.00 - 14.20 Toinen pienryhmätyöskentely

14.20 - 14.30 Pienryhmätyöskentelyn vastausten purku

14.30 - 14.45 Loppulomakkeiden täyttö

Esittelin aluksi itseni ja kerroin opiskelustani sekä opinnäytetyöstäni. Kerroin asiasta tässä vaiheessa, koska harvinaisasantuntijatyöryhmään osallistujat olisivat saattaneet kokea hämmentävänä, jos heille lähetettävässä ennakkokirjeessä olisi ollut toimijuuskartoituksesta tietoa. Oli selkeämpää, että kerron kartoituksesta ja vastaan mahdollisiin kysymyksiin itse tapaamisessa.

Kerroin toimijuudesta osallistujille opinnäytetyössä käyttämäni toimijuuskäsitteen kuvausta käyttäen. En kertonut tarkemmin toimijuuden mittareista, koska tavoittelin sitä, että osallistujat pystyvät olemaan mukana ryhmätyöskentelytilanteessa reflektoimatta omaa toimijuuttaan. Motivoin osallistujia siten, että vaikka osallistuminen on vapaaehtoista, voi kartoitus olla heille mielenkiintoinen ja hyödyllinen kokemus. Kerroin heille

myös, että kartoituksen avulla saatavasta tiedosta voi olla hyötyä Harvinaiset-verkostolle osallistavien ryhmätyöskentelymenetelmien kehittämisessä.

Kerroin lisäksi osallistujille, että vastaaminen on osallistujille täysin anonymiä ja heidän henkilöllisyyttään ei yhdistetä missään vaiheessa vastausten kanssa. Kerroin myös, että käytän kyselylomakkeissa annettuja vastauksia vain omassa opinnäytetyössäni.

Osallistujista olivat kaikki ilmoittautuneet päässeet tapaamiseen ja jokainen heistä (näyte = 10) suostui osallistumaan toimijuuskartoitukseen. Vapaaehtoinen suostumus on tärkeää hyvän tieteellisen käytännön mukaisesti (Hirsjärvi et al. 2009, 25)

Jaoin osallistujien pöydille kaksi kirjekuorta, joista kirjekuori numero 1 sisälsi Esitiedot ja Alkukartoitus -lomakkeet ja kirjekuori numero 2 Jälkikartoitus ja Lopputiedot -lomakkeet. Kirjekuorten sisältämät lomakkeet oli merkitty lomakesarjat yksilöivillä numeroilla osallistujien vastausten sekoittumisen välttämiseksi. Pöydät olivat ryhmätyöskentelytilassa puolikaassa vierekkäin. Jaoin lomakesarjat numeroinniltaan sattumanvaraisessa järjestyksessä anonymiteetin takia. Myöhemmin aineiston analyysiä kirjoittaessa olen lisäksi vaihtanut lomakesarjojen numeroinnit toisiksi anonymiteetin vahvistamiseksi. Opinnäytetyössä ei myöskään tarkastella tuloksia yksilökohtaisesti, joten numeroinnit eivät tule näkyviin.

Keräsin osallistujilta kirjalliset suostumislomakkeet (Liite 1), jonka kaikki allekirjoittivat. Huolehdin siitä, että lomakkeiden henkilötiedot eivät yhdistyneet kyselylomakkeiden kanssa keräämällä suostumislomakkeet takaisin ennen kyselylomakkeita.

Ohjeistin osallistujia avaamaan kirjekuoret numero 1, joka sisälsi Esitiedot (päälimmäisenä) ja Alkukartoitus (alimmaisena) -lomakkeet, ja täyttämään ne kyseisessä järjestyksessä. Aikaa täyttämiseen annoin noin 10 minuuttia.

Koska osallistajat ovat henkilöitä, joilla on jokaisella jokin harvinainen sairaus tai vamma, oli varauduttava tapaamisen esteettömyyteen. Yhtä osallistujaa auttoi avustaja Harvinaiset-verkostosta lomakkeen täytössä. Avustaja luki kysymykset osallistujalle, ja täytti lomakkeet osallistujan vastausten mukaisesti.

Kun kaikki osallistajat olivat täyttäneet lomakkeet, pyysin laittamaan ne takaisin kuoriin numero 1, sulkemaan kuoret ja laittamaan ne kuorten numero 2 alle. Ohjeistin olemaan

katsomatta kuorten numero 2 kysymyksiä ja vastaamatta niihin ennen kuin ryhmätyöskentely on päättynyt.

Esitieto- ja alkukartoituslomakkeiden täyttämisen jälkeen kerroin osallistujille, että nyt alkaa varsinainen ryhmätyöskentely, jonka tavoitteena on harvinaiset.fi-sivuston kehittäminen. Tämän jälkeen etenimme aikaisemmin kuvaamani ohjelman mukaisesti.

Osallistujien lisäksi ryhmätyöskentelyn aikana paikalla oli kolme Harvinaiset-verkoston jäsentä ja kolme verkoston työntekijää. Ajattelin, että henkilöiden jotka eivät osallistu toimijuuskartoitukseen eivätkä ryhmätyöskentelyyn läsnäolo saattaa vaikuttaa ryhmätyöskentelydynamiikkaan. Pyysin sen takia myös verkoston jäseniä ja työntekijöitä osallistumaan sivuston kehittämiseen omassa työryhmässään, kuitenkin osallistumatta aiheiston purkuun.

Ensimmäisen pienryhmätyöskentelyn aihe oli harvinaiset.fi-sivuston esteettömyys. Jaoin osallistujat kolmeen ryhmään ja heistä muodostui kaksi kolmen hengen ja yksi neljän hengen ryhmä. Esteettömyystehtävässä jokainen ryhmä sai samat kysymykset tehtäväpaperilla ja heidän tehtävänään oli kirjoittaa vastaukset kysymyksiin fläppipaperille ja esitellä ajatuksensa purkuvaiheessa muulle ryhmälle. Pyysin pienryhmiä valitsemaan työskentelypaikkansa, ja kerroin että ryhmätyötilan lisäksi myös ryhmätyötilan viereen kokoustilojen aulaan oli mahdollisuus mennä työskentelemään.

Pienryhmätyöskentelyssä osallistujat vaikuttivat itseohjautuvilta ja tehtävänannon ymmärtäneiltä. Kiersin jokaisen ryhmän luona kahteen otteeseen ryhmätyön aikana ja kysyin osallistujilta välillä, miten menee. Kaksi pienryhmistä työskenteli ryhmätyötilassa ja yksi ryhmistä työskenteli ryhmätyötilan vieressä kokoustilojen aulassa, jossa sillä hetkellä oli muuten rauhallista. Sain harvinaiset.fi-sivuston esteettömyyden sisältöihin liittyen vastattavaksi kolme kysymystä tänä aikana, kaksi yhdeltä ryhmältä ja yhden toiselta. Kaikissa ryhmissä keskustelu oli vilkasta, enkä huomannut, että kukaan olisi selkeästi jättänyt keskustelun ulkopuolelle.

Pienryhmätyöskentelyn päätyttyä kokosin fläppipaperit ryhmätyötilan seinälle ja pyysin kustakin pienryhmästä vuorollaan yhden esittelijän tiivistämään ryhmän työskentelyn annin muille osallistujille. Ryhmätyöskentelyn purussa osallistujat keskustelivat ja kommentoivat vilkkaasti myös muiden ryhmien esityksiä hyvässä hengessä. Ryhmän

vetäjänä - sekä harvinaiset.fi-sivuston kehittämisestä vastaavana henkilönä - vastasin esitettyihin kysymyksiin ja kommentoin esille nostettuja asioita. Pyrin muun muassa tuomaan esille sivuston kehittämisessä aiemmin sovittuja linjauksia sekä asioita, joita on jo otettu huomioon kehittämiskohteina. Esitin usein kiitoksen kehitettäviä asioita esille nostaneille henkilöille hyvistä kommentteista.

Pienryhmätyön jälkeen kaksi osallistujaa oli halukkaita avaamaan toimijuuskartoitukseen liittyvän kirjekuoren numero 2, ja pyysin heitä odottamaan ryhmätyöskentelyn loppuun asti.

Kahvitaun jälkeen esittelin toisen pienryhmätyöskentelyn tavoitteen, harvinaiset.fi-sivuston sisällön kehittämisen. Pidin pienryhmäjaon samana ja jaoin ryhmille harvinaiset.fi-sivuston sisältöön liittyvät kysymykset. Ryhmille oli rajattu sivuston sisällöistä kullekin omat tutustumisalueensa, jotta ryhmillä olisi paremmin mahdollisuuksia tutustua lyhyessä ajassa sisältöihin ja esittää niihin kehitysehdotuksia.

Toisessa pienryhmätyöskentelyssä osallistajat olivat edelleen itseohjautuvia, jopa siinä määrin, että vaikka kiersin aktiivisesti heidän luonaan, en saanut vastattavaksi kuin yhden kysymyksen tehtävään liittyen. En kokenut tätä ongelmana, koska kaikki pienryhmät näyttivät olevan työn touhussa.

Pienryhmätyöskentelyn jälkeen kokosin jälleen fläppipaperit ryhmätyötilan seinälle ja pyysin esittelijöitä vuorollaan esittelemään ryhmän ajatukset. Sivuston sisältöä koskeva keskustelu oli vielä aikaisempaa pienryhmätyöskentelyn purkoa vilkkaampaa. Vastasin sivuston kehittäjän roolissa esitettyihin kysymyksiin ja kommentoin esille nostettuja asioita. Ryhmän vetäjän ja opinnäytetyön tekijän roolissa jouduin pitämään aikataulusta kiinni. Päätin vilkastuvan keskustelun, kiitin osallistujia ryhmätyöskentelystä ja pyysin osallistujia avaamaan toimijuuskartoitukseen liittyvän kirjeen numero 2.

Viimeisin osallistuja sai toimijuuskartoituksen valmiiksi noin klo 14.50. Pyysin vastausten jälkeen osallistujia sulkemaan kirjeen numero 2. Keräsin suljettuja kirjeitä osallistujilta takaisin siinä tahdissa, kuin he saivat lomakkeet täytettyä. Sekoitin vielä intimitietisuojan takia usean kirjekuoriparin paikkaa keskenään kuoret kerättyäni.

Kiitin osallistujia toimijuuskartoitukseen osallistuneita ja siirsin puheenvuoron Harvinaiset-verkoston puheenjohtajalle, joka piti harvinaisasantuntijatapaamisen loppupuheenvuoron klo 14.50 - 15.00.

## 6 OPINNÄYTETYÖN TULOKSET

### 6.1 Esitietojen perusteella osallistujat olivat aktiivisia ja heillä oli kokemusta ryhmätyöskentelystä

Esitiedot-lomakkeen (liite 2) kysymyksillä kerättiin yleistä taustatietoa tutkimukseen osallistuneista. Vastaajista (näyte=10) kaikki olivat yli 31 vuotiaita ja heistä yli puolet 31-45 vuotiaita. Vastaajista 80% oli naisia. Vastaajista 50% oli työelämässä ja 50% joko eläkkeellä, opiskelijoita tai työnhakijoina. Vastaajista 80% oli Etelä-Suomesta, mutta osallistujia oli myös Keski- ja Länsi-Suomesta. Melkein kaikki vastaajat kirjasiivat elämänsä varrella osallistuneensa tavoitteelliseen ryhmätyöskentelyyn useassa eri yhteydessä työelämän, opiskelun ja vapaaehtoistyön alueilla. Vastaajilla on harvinainen sairaus tai vamma, ja he ovat Harvinaiset-verkoston harvinaisasantuntijatyöryhmän jäseniä. He ovat lisäksi mukana Harvinaiset-verkoston kuuluvan jäsenyhteisönsä omassa toiminnassa.

### 6.2 Ryhmätyöskentelyyn osallistuttiin pyynnöstä ja toimintaa motivoi yleinen hyödyllisyys

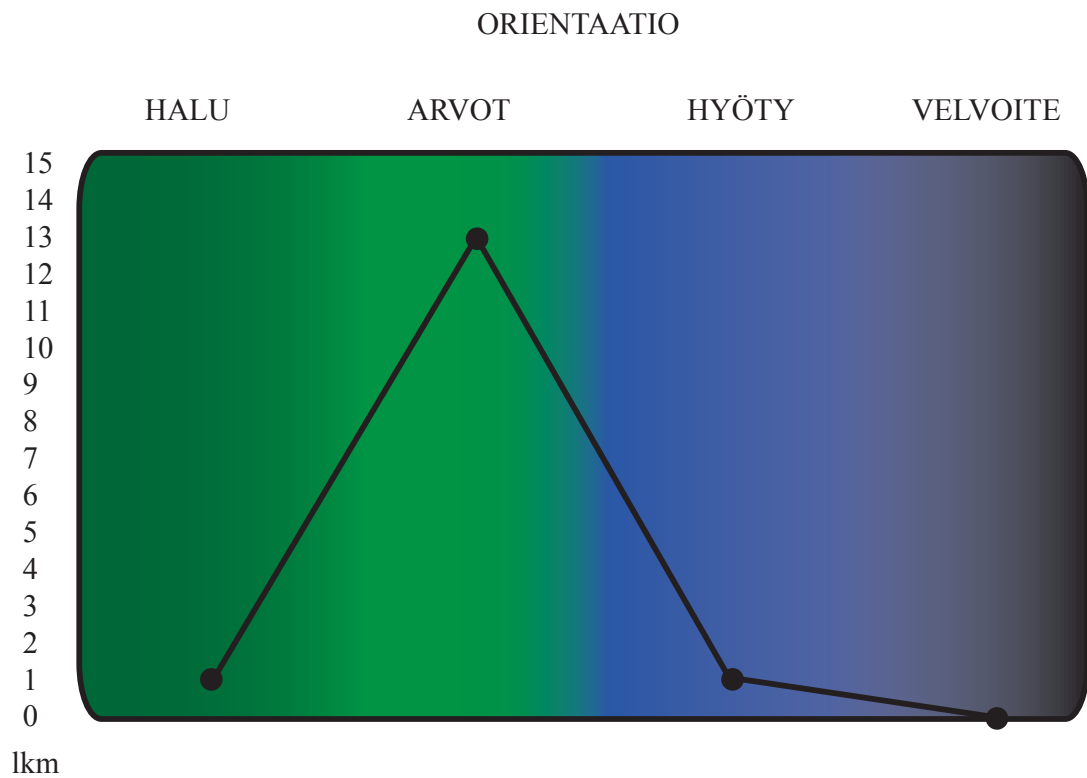
*Alkukartoituksen kysymys 1 (liite 2).* Vastauksissa vaikuttimiksi osallistua ryhmätyöskentelyyn nousivat useimmiten tavoitteiden yleinen tärkeys ja se, että osallistumista toivottiin. Muutamat vastaajat merkitsivät useamman kuin yhden vastauksen, jonka takia vastausmäärä on yli vastaajien määrän.

Vastaukset heijastavat yleisesti itsemääräämisoikeuden kannalta (Ryan & Deci 2006, 1563) identifioitua eli järkipäisesti perusteltua motivaation osa-aluetta. Kysymyksessä pyydettiin valitsemaan parhaiten kuvaava vaikutin. Koska ennakkoon tiedettiin, että osallistujat ovat harvinaissairaita, ja käsiteltävät asiat koskettivat myös heitä itseään, voidaan olettaa että motivoituminen toimintaan on myös vastaajien omien arvojen mukaista, mutta tärkeys itselle ei noussut kuitenkaan keskeisimmäksi motivoivaksi tekijäksi.

Harvinaisasantuntijatyöryhmän perustamiseen liittyen voi tulkita vastausten johtuvan siitä, että vastaajia on henkilökohtaisesti pyydetty harvinaisasantuntijatyöryhmään jä-

seniksi ja tehtävää on perusteltu sen tärkeydellä harvinaissairaille. Tämä ei välttämättä ole ristiriidassa henkilön oman toimijuuden kannalta, mutta luontainen motivaatio ja autonomia (Ryan & Deci 2006, 1563), tai sen nousu ensisijaiseksi perusteeksi osallistumiselle saattaisi olla yksilöllisen toimijuuden kehittymisen kannalta lupaavampi lähtökohta. Huolimatta siitä, että vastausten perusteella osallistujat kokivat tavoitteiden merkittävyyden, kukaan ei kokenut että olisi ollut velvoitettu tai pakotettu osallistumaan tehtävään.

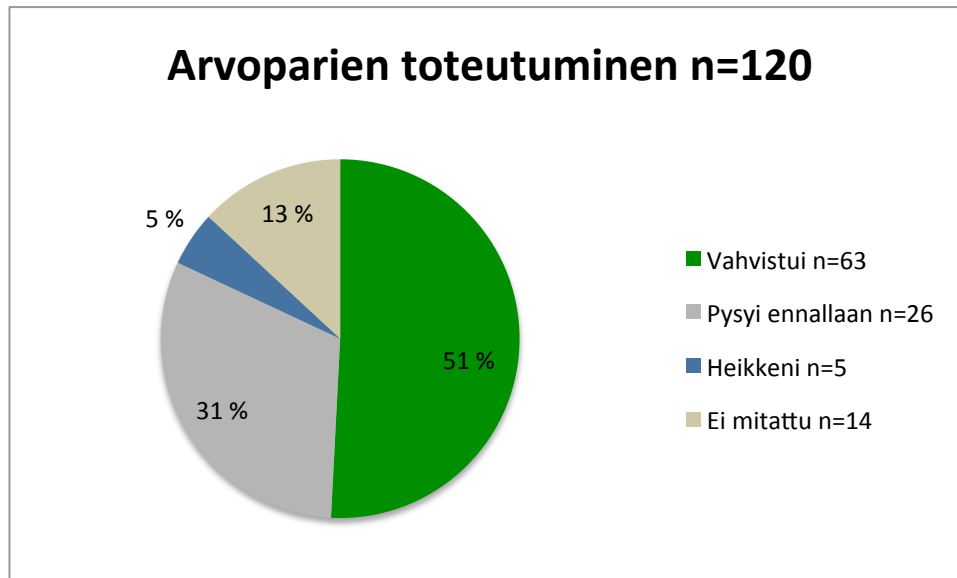
KUVIO 5. Alkukartoituksen kysymyksen numero 1 vastauksissa korostuivat toiminnan yleiset arvot, jotka vastaajat kokivat myös itselleen tärkeiksi.



### 6.3 Ryhmätyöskentely vahvisti yksilöllisen toimijuuden muuttujia

*Alkukartoituksen kysymys 2 ja jälkikartoituksen kysymys 1.* Tuloksista nousee esiin, että ne ovat muuttujien merkityksiä vahvistavia. 51% muuttujista vahvistui, 31% pysyi ennallaan ja 5% heikkeni. Tulosten arvojen tulkinta perustuu ennakkohypoteesiini.

KAAVIO 1. Toimijuuskartoituksen muuttujien arvoparien toteutumisen.



Tuloksista 13% ei ole mukana tuloksissa johtuen arvoparittomista vastauksista. Merkitysarvojen kokonaismäärä oli 122 johtuen vapaavalintaisesta kohdasta M, joihin tuli kaksi muuttujanarvoa vapaavalintaiseen kohtaan M, ja toteutumisarvojen kokonaismäärä 120. Vapaavalintaisessa kohdassa M arvoissa nostettiin esiin arvojen merkitys ryhmätyöskentelylle, mutta muuttujat saivat vain merkitysarvon, eivät toteutumisarvoa. Näin ollen muuttujan vaikutusta ei ole voinut arvioida. Koonnissa ei myöskään ole huomioitu muita arvoparittomia vastauksia, eli vastauksia joista puuttuu joko merkitysarvo tai toteutumisarvo. Näitä olivat:

- Merkitysarvojen kohdat E (1kpl) ja F (1 kpl)
- Toteutumisarvojen kohdat C (3 kpl), E (2 kpl), F (6 kpl) ja H (1 kpl)

Neljässä toteutumisarvojen vastauksessa vastaamatta jättäminen on perusteltu, C (2 kpl) ja E (2 kpl). Vastaajien mielestä ryhmätyöskentelyn vaikutuksia ei pystynyt vielä arvioimaan. Kuudessa toteutumisarvojen kohdan F vastaamatta jättämisessä saattaa olla kysymys siitä, että väitteen tehtävänannossa pyydettiin lisäämään toteutuminen vain siinä tapauksessa, että osallistuja oli tarvinnut ryhmätyössä apua.

Jaettuna SUTE-mallin (kuvio 2) mukaisiin toimijuuden orientaatioihin painottuivat vahvistuneiden arvojen kohdalla ennakko-ohjautuminen ja sisäinen motivaatio. Kysei-

sille yleisorientaatioille annetut arvot toteutuivat parhaiten. Kuviossa 6 (alla) näkyy ryhmätyöskentelyn merkitys toimijuuden orientaatioihin. Tuloksissa tulee huomioida että toimijuuden yleisorientaatiot jakaantuvat kahteen orientaatioon, joissa yhdessä selvitettiin kahta muuttujaa ja toisessa yhtä. (ks. kuvio 3). Näin ollen vastauksissa näkyy myös tämä korrelaatio, eli orientaatiot joissa on mukana kaksi muuttujaa, tulokset näyttävät suuremmilta kuin orientaatiot, joissa on kysytty yhtä muuttujaa. Olen ottanut tämän huomioon tulosten tarkastelussa.

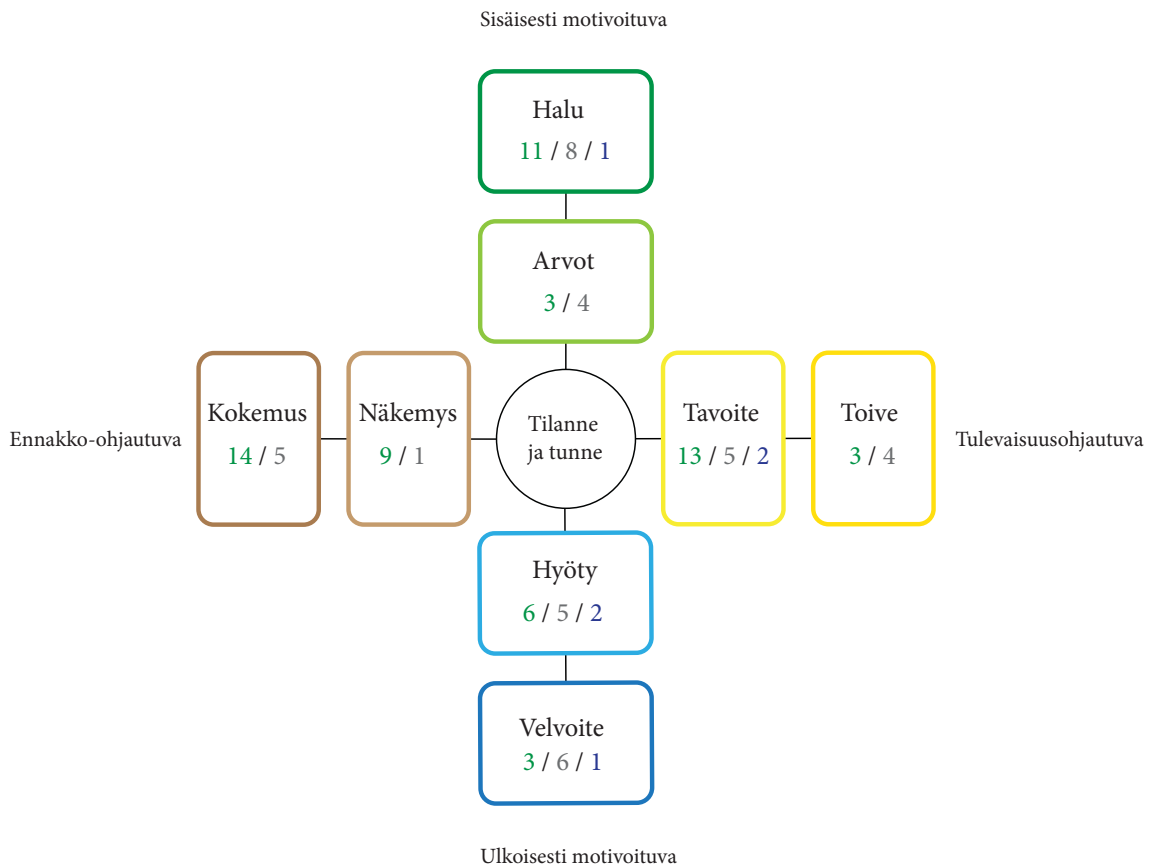
Tarkasteltaessa orientaatiokohtaisesti tuloksia (kuvio 6, alla), nousee esiin seuraavia asioita:

Orientaatioista vahvistuivat eniten ennakko-ohjautumiseen liittyvät muuttujat. Suhteellisesti tarkastellen kaikki ennakko-ohjautumisen kolmen muuttujan arvot jakautuivat melko tasaisesti. Eniten vahvistui ennakko-ohjautumisen yleisorientaatioista orientaatio ”Näkemyks”.

Seuraavaksi eniten vahvistuivat tulevaisuus-ohjautumiseen liittyvät muuttujat, kuitenkin sisäisesti motivoitumiseen liittyvien muuttujien kanssa melko tasa-arvoisesti. Muuttujakohtaisesti tulevaisuus-ohjautumiseen liittyviä orientaatioita tarkasteltaessa muuttuja D, muut osallistujat huomioivat näkemykseni, orientaatiossa ”Tavoite”, vahvistui eniten. Muuttujakohtaisesti sisäisesti motivoitumiseen liittyviä orientaatioita tarkasteltaessa muuttuja B, sain ryhmätyöltä onnistumisen tunteen, orientaatiossa ”Halu”, vahvistui eniten.

Vähiten vahvistuivat ulkoisesti motivoitumiseen liittyvät orientaatiot. Näistä Hyötyyn liittyvät muuttujat vahvistuivat suhteellisesti tarkastellen velvoitteisiin liittyvään muuttajaan nähden. Kuitenkin tulee huomioida että muuttuja F sai vain kolme arvoparia, ilmeisesti koska ryhmätyöskentelyyn osallistuvien tukea ei moni kokenut tarvitseensa.

KUVIO 6. Toimijuuden orientaatioille alueille annetut arvot niiden vaikutuksen mukaan. Vihreä = vahvistui, harmaa = pysyi ennallaan, sininen = heikkeni.



#### 6.4 Ryhmätyöskentely vahvisti tulevaisuus-ohjautuneisuutta

*Alkukartoituksen kysymykset 3 ja 4 sekä jälkikartoituksen kysymykset 2 ja 3.* Alkukartoituksen vastauksissa (alla olevassa kuviossa 7 punaiset ja oranssit pisteet) korostuivat eniten tavoite-velvoite -akselin muuttujat (11 merkintää, joista muuttujalla g 7 merkintää). Myös näkemys-halu- (6 merkintää) ja näkemys-arvo (4) -akselit sekä tavoite-halu (4) -akselit olivat edustettuina.

Jälkikartoituksen vastauksissa eniten merkintöjä saivat tavoite-velvoite- (9 merkintää) ja näkemys-halu-akselit (8 merkintää). Myös halu-toive- (6 merkintää) ja halu-tavoite- (4) akselit olivat edustettuina.

Ennakko-ohjautuva - sisäisesti motivoituvaa -kenttään sijoittui alkukartoituksessa kymmenen merkintää ja jälkikartoituksessa kahdeksan. Sen sijaan Tulevaisuus-ohjautuvaa - sisäisesti motivoituvaa -kenttään sijoittui alkukartoituksessa kuusi merkintää ja jälkikartoituksessa kymmenen merkintää. Tulosten perusteella ryhmätyöskentely vaikutti osal-

listujien sisäisesti motivoituneen vuorovaikutuksen suuntautumiseen ennakkohjautuneesta tulevaisuushjautuneempaan suuntaan.

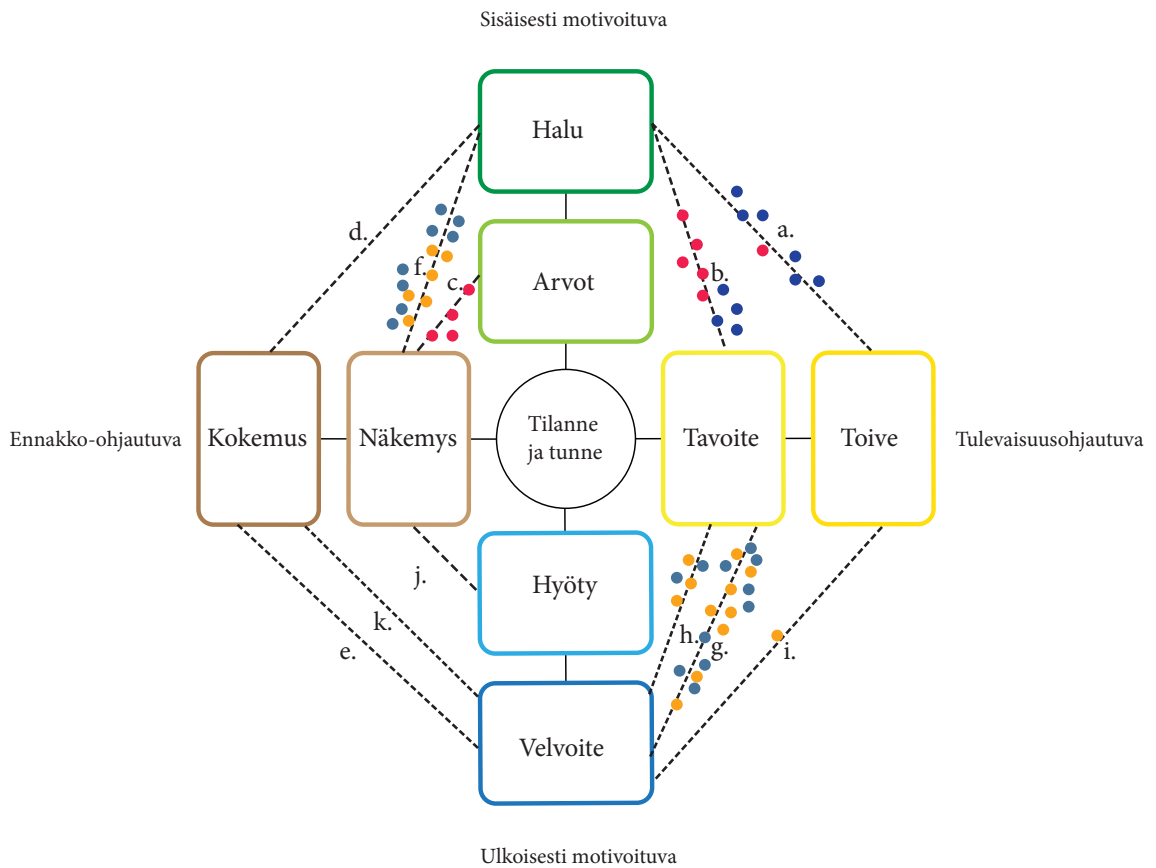
KUVIO 7. SUTE-mallin mukaan ryhmätyöskentelyn vuorovaikutuksen tarkastelu SUTE-mallin ja vuorovaikutuksen akseleiden mukaisesti.

*Ryhmätyöskentelyyn liittyvät ajatukset (alkukartoituksen tuloksissa punaiset ja jälkikartoituksen tummansiniset merkinnät)*

- a. Kyllä kaikki ajatukset
- b. Kyllä osan
- c. Muut eri mieltä
- d. Muut eivät ymmärrä
- e. Ei ajatuksia esiin

*Vuorovaikutukseen osallistuminen (alkukartoituksen tuloksissa oranssit ja jälkikartoituksen tuloksissa vaaleansiniset merkinnät)*

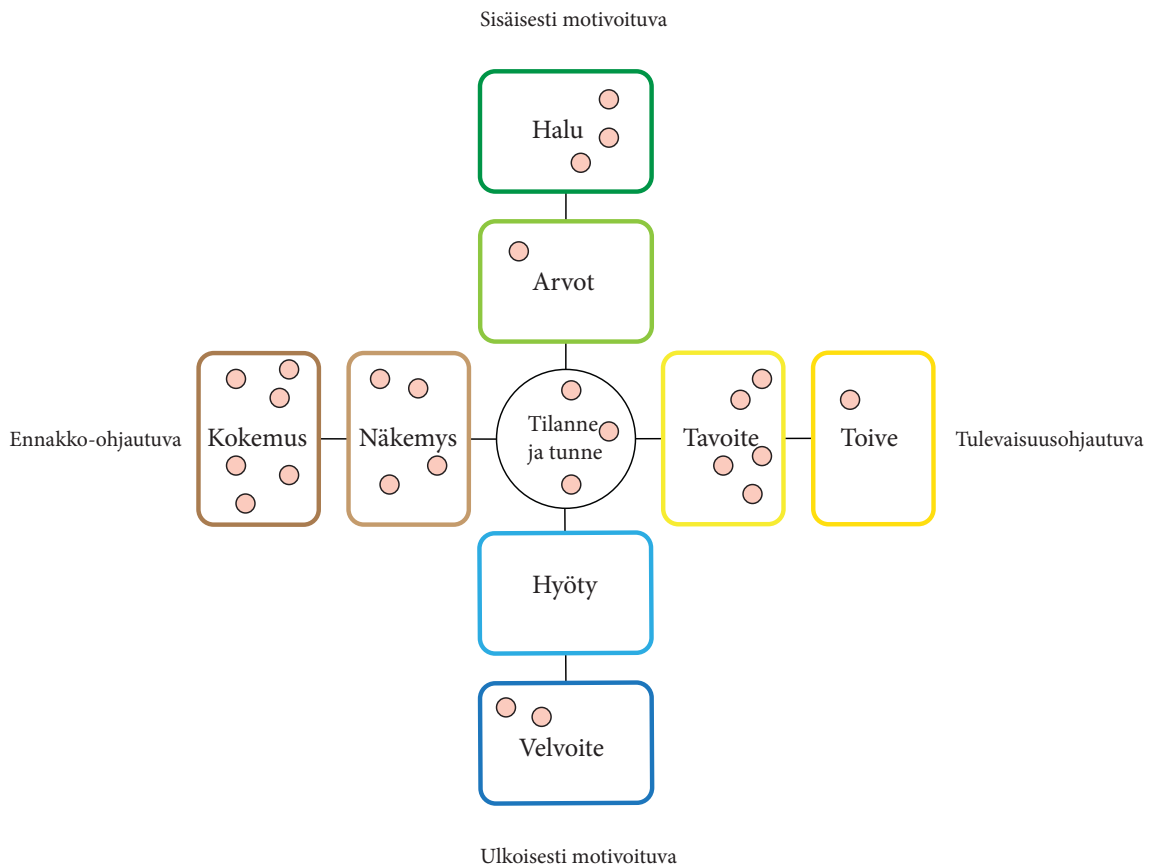
- f. Uusia näkökulmia
- g. Keskustelu esiin nostetuista näkökulmista
- h. Selkeä rooli tai henkilökohtainen tehtävä
- i. Suun vuoro
- j. Ei aktiivista osallistumista
- k. Ei kiinnostusta



### 6.5 Tilanteen merkitystä ei korostettu omaan vuorovaikutukseen vaikuttavana tekijänä

*Alkukartoituksen kysymys 5.* Vastauksissa painottui kysymyksenasettelusta johtuen ennako-ohjautuva - tulevaisuusohjautuva -akseli. Näistä ennako-ohjautumiseen liittyvät orientaatiot nousivat tulevaisuusohjautumista selkeämmin esille. Tilanteeseen liittyvät tekijät eivät vastausten perusteella olleet merkittävässä roolissa osallistujien vuorovaikutusta ohjaavana tekijänä.

KUVIO 8. SUTE-mallin mukaan osallistujien käsitykset omaan vuorovaikutukseensa vaikuttavista asioista.



## 6.6 Kiinnostus ryhmätyöskentelyssä osallistujilla oli tasaisen korkea

*Jälkikartoituksen (liite 4) kysymykset 4 ja 5.* Kysymyksen 4 vastauksista nousi esiin, että selkeästi suurimmalla osalla vastaajista (80%) kiinnostus oli pysynyt tasaisen korkeana koko ryhmätyöskentelyn ajan. Kysymyksen numero 5 avoimet vastaukset vahvistivat tasaisen kiinnostuksen, lukuun ottamatta vastausta jossa yhden ryhmätyön dynamiikkaan sisältyvän tekijän koettiin laskeneen mielenkiintoa. Kyseiselläkin vastaajalla kiinnostus oli kuitenkin kysymyksessä 4 ilmoitettu tasaisen korkeaksi. Tilanteeseen liittyvät tekijät liittyen kiinnostuksen vaihteluun ryhmätyöskentelyä kohtaan, tai ylipäätään kiinnostuksen vaihtelu ryhmätyöskentelyssä eivät siis nousseet tässä kysymysparissa juuri-kaan esille.

## **6.7 Ryhmätyöskentelyn ja toimijuuskartoituksen vaikutukset koettiin positiivisina**

*Lopputiedot-lomakkeen (liite 5) kysymykset 1 ja 2.* Ryhmätyöskentelyyn liittyvän kysymyksen 4 vastauksista nousi esiin, että kukaan vastaaja ei kokenut ryhmätyöskentelyn seurauksena kiinnostuksensa osallistua vastaavanlaiseen ryhmätyöskentelyyn heikentyneen, tai uskovansa aikaisempaa vähemmän kykenevänsä tuomaan ajatuksiaan esille. Toisin sanoen kaikki vastaukset oli merkitty kohtiin, jotka mittasivat ryhmätyöskentelyn positiivista vaikutusta yksilölliseen toimijuuteen.

*Lopputiedot-lomakkeen* kysymyksen 2 vastauksista nousi esille, että 50% vastaajista koki, että toimijuuskartoituksen kysymysten olisi tullut olla selkeämpiä, tai että osa kartoituksen kysymyksistä jäi pohdituttamaan. Vastaajista 30% koki, että toimijuuskartoituksesta oli hyötyä itselle. Toimijuuskartoitus ei ollut tarpeeton yhdenkään vastaajan mielestä.

## 7 JOHTOPÄÄTÖKSET

### 7.1 Tutkimuksen tarkastelua tavoitteisiin liittyen

Tutkimuksen tavoitteena oli tutkia, miten Harvinaiset-verkoston toiminta vahvistaa harvinaissairaiden yksilöllistä toimijuutta. Tutkimus rajattiin tutkimuskysymyksen mukaisesti verkoston järjestämään ryhmätyöskentelyyn ja sen vaikutuksiin.

Tutkimustuloksista ilmeni, että ryhmätyöskentelyyn osallistui aktiivisia ja usein ryhmätyöskentelyyn muissa yhteyksissä aiemmin osallistuneita henkilöitä, joilla on harvinaisen sairaus tai vamma. Ryhmätyöskentelyyn osallistuttiin pyynnöstä ja toimintaa motivoi eniten sen yleinen hyödyllisyys harvinaissairaille. Tarkasteltaessa tutkimuksessa toimijuuteen liittyvien muuttujien toteutumista todettiin niiden vahvistuneen, joka voidaan tulkita pääsääntöisesti yksilöllistä toimijuutta vahvistavaksi tekijäksi. On kuitenkin huomioitava, että toimijuuden orientaatioista vahvistuivat muun muassa määrättyt ennakko-ohjautumiseen liittyvät muuttujat, jotka liittyivät tässä opinnäytetyössä omaan vireystilaan, tunteisiin ja toimeen tulemiseen toisten ryhmän jäsenten kanssa. Tämän tuloksen yksiselitteisyys yksilön toimijuuden vahvistumiseen liittyen ei ole täysin yksiselitteistä:

Ryanin ja Decin itsemääräämisoikeusteoria nostaa toimijuudessa keskeisenä yksilön luontaisen motivaation merkityksen, ja ennakko-ohjautumisen muuttujat saattavat sisältää elementtejä, joissa yksilö joutuu toimimaan oman luontaisen motivaation vastaisesti ”menestyäkseen” näillä osa-alueilla. Esimerkiksi pysyäksään hyvissä väleissä toisten osallistujien kanssa hän saattaa olla tuomatta esiin todellisia mielipiteitään. Hypoteesini mukaisesti kuitenkin merkityksellisten asioiden menestyksellinen toteutuminen voi nostaa yksilön toimijuutta, vaikka se ei kaikista näkökulmista tarkasteltuna aina siltä vaikuttaisi. Yksilö saattaa esimerkiksi välttää riitauttamatta pienimerkityksisiksi kokemiensa asioita saavuttaakseen jonkun mielessään olevan merkityksellisemmän tavoitteen.

Tutkimuksessa nousi kuitenkin myös vuorovaikutuksen osalta esille, että ryhmätyöskentely vahvisti jonkin verran osallistujien tulevaisuusohjautuneisuutta ja vastaavasti laski ennakko-ohjautuneisuutta. Käytännössä tämä tarkoittaa, että ryhmätyöskentely vahvisti osallistujien sitoutumista tavoitteisiin ryhmädynamiikan edellytyksillä, ja antaen sille tilaa omilta ennakkokäsityksiltä. Vastauksissa on kuitenkin hyvä huomioida se, että

harvinaisasantuntijatyöryhmä tiesi kyselyä täyttäessään, että kyseessä on ryhmän ensimmäinen tapaaminen, ja että oletuksena ja toivomuksena on, että ryhmä jatkaa kiinteästi yhteistyötä sekä keskenään että Harvinaiset-verkoston jäsenoimijoiden kanssa myös jatkossa säännöllisesti kokoontumalla ja yhteyttä pitämällä.

Tutkimuksen perusteella tilanteen merkitystä ei korostettu omaan vuorovaikutukseen liittyvänä tekijänä. Tämä on mielenkiintoinen havainto, koska tapaamisella oli esimerkiksi ainutlaatuisuutensa vuoksi selkeästi tilannesidonnaisuutta korostava merkitys. Kyseessä oli harvinaisasantuntijatyöryhmän ensimmäinen tapaaminen ja siihen liittyvät asiat olivat uusia, lisäksi tämän tutkimuksen tekeminen on tuonut oman tilannesidonnaisen lisämausteensa. Toisaalta osallistujien vastausten perusteella motivoivat melko voimakkaasti joko ennakkokäsitykset, tai tavoitteet. Myös ryhmätyöskentelytilanne oli ajallisesti verrattain lyhyt, mikä ehkä vaikutti siihen että tilanne ei vaikuttanut orientaatiotasoon. Kiinnostus ryhmätyöskentelyssä oli osallistujilla tasaisen korkea, mikä ilmeni myös tutkimustuloksista. Yleisesti ryhmätyöskentelyn ja myös toimijuuskartoituksen vaikutukset koettiin positiivisina. Tutkimustulosten perusteella ryhmätyöskentely vahvisti osallistujien yksilöllistä toimijuutta, kuitenkin muutamien varauksin, jotka on edellä mainittu.

Tässä opinnäytetyössä on nostettu esiin yksilöllinen toimijuus tarkastelun kohteena. Ihmisen toimijuus rakentuu kuitenkin monenlaisista elementeistä. Olen aikaisemmin tuonut esiin Banduran (Bandura, A. 2001) sosiaalikognitiivisen teorian, jonka mukaan toimijuuden muotoina voidaan nähdä suora yksilötason toimijuus, välillinen toimijuus sekä yhteisöllinen toimijuus. Välillisessä toimijuudessa nousee esiin edustuksellisuus – eli muun muassa Harvinaiset-verkoston rooli. Yhteisöllisessä toimijuudessa nousee esiin esimerkiksi harvinaissairaiden oma yhteisöllisyyden tunne ja sen vaikutukset toimijuuteen myös yksilötasolla. Näitä toimijuuden ulottuvuuksia ja niiden kehittämistä olisi tarkoituksenmukaista tarkastella kokonaisuutena.

Esitän kappaleessa 8, Pohdinta, ajatuksia miten Harvinaiset-verkosto voi järjestämässään toiminnassa tukea harvinaissairaiden yksilöllistä toimijuutta.

## 7.2 Tutkimuksen tarkastelua viitekehukseen ja toimijuuden teoriaan liittyen

Käytin tässä opinnäytetyössä toimijuuden viitekehystenä toimijuuden teorioihin pohjaamaani määritelmää:

*Toimijuus liittyy ihmisen kykyyn ja mahdollisuuksiin ajatella ja toimia itsenäisesti ja tavoitteellisesti eri tilanteissa.*

Toimijuudessa on siis mielestäni kysymys ihmisen erilaisiin tilanteisiin, toimintaympäristöön ja muihin käytettävissä oleviin resursseihin sidoksissa olevasta itsenäisestä ja tavoitteellisesta ajattelusta, päätöksenteosta ja toiminnasta.

Tarkasteltaessa tutkimuksen tuloksia määritelmää vasten voi mielestäni todeta, että tutkittavat kokivat oman tietonsa, taitonsa ja kykynsä merkityksen ja toteutumisen työryhmätyöskentelyssä eri tavoin. Muun muassa tämän perusteella osallistujien usko omiin vaikutusmahdollisuuksiinsa kyseisessä ryhmätyöskentelyssä vaihteli. Asialla saattaa olla tilanteesta riippuva selitys, eli sivuston kehittäminen ei aiheena ollut osalle tutkittavista tuttu asia. Heidän vastauksistaan usein heijastuva itsereflektiivisyys kuitenkin tukee käsitystä itsenäisestä ajattelusta. Sen sijaan toiminta oli ryhmätyöskentelyyn ja sen tavoitteisiin sitoutunutta, joten yksilölähtöistä (luontaisesti motivoitunutta) - ja itseohjautuvaa – toimintaa on vastausten perusteella haasteellista kartoittaa.

Valtaosa tutkittavista on nostanut tavoitteellisen toiminnan tärkeäksi: tavoitteiden ja vaikutusten koetaan olevan yleisesti tärkeitä. Tavoitteiden ja vaikutusten henkilökohtaista tärkeyttä ei kuitenkaan juuri vastauksissa korosteta. Asia saattaa liittyä harvinaisasantuntijatyöryhmän toiminnan edustuksellisuuteen - työryhmän jäsenet kokevat edustavansa muiden harvinaissairaiden ääntä. Mahdollisuudet, eli tässä tapauksessa yleiset järjestelyt ja ohjaus ovat vastausten perusteella tarjonneet riittävät edellytykset itsenäiseen ja tavoitteelliseen toimintaan, mutta vahvimmin toimijuus kuitenkin toteutui osallistujien väliseen vuorovaikutukseen liittyen.

Ryanin ja Decin itsemääräämisteorian mukaan ajateltuna täysin itsenäistä motivaatiota tai halua ryhmätyöskentelyä kohtaan ei tutkimustulosten perusteella noussut. Osallistujat olivat vastausten perusteella kuitenkin tehneet tietoisin ratkaisuin osallistua harvinaisasantuntijatyöryhmän toimintaan ja ryhmätyöskentelyyn. He pystyivät myös hyvin

erittelemään omia lähtökohtiaan ja ajatuksiaan toimintaan liittyen, eli pystyivät tarkastelemaan omaa rooliaan ja tehtäväänsä, mitä esimerkiksi Harré (Hänninen et al. 2001, 236) nostaa esiin toimijuudessa rakenteisiin vaikuttavana tekijänä. Joissakin vastauksissa nousi myös esiin oman roolin ja tehtävän säätely tilanneohjautuvasti, mikä heijastelee esimerkiksi Emirbayerin ja Mischen ajatuksia (Emirbayer & Miche 1998) rationaalisesta, tilanteen mukaan toimivasta, menneisyyden kokemuksia peilaavasta ja tulevaisuuden päämäärien saavuttamiseen fokusoivasta toimijasta. Tässä ajattelutavassa toimijuus on ikään kuin työkalu, jota itsensä ja toimintatapansa tunteva henkilö voi käyttää luovasti erilaisissa tilanteissa.

Tutkimuksessa osallistujien vuorovaikutteinen rooli nousi myös keskeiseksi, mutta ei niinkään rakenteiden, eli toimintaympäristön ja sen ”edustajien” kanssa, vaan osallistujien toisiaan tukeva rooli. Painotus oli siis enemmän Arendtin (Arendt 2002) esiin nostamassa vertaisten vuorovaikutuksessa, kuin esimerkiksi Biestan ja Tedderin (Biesta & Tedder 2006, 18), tai Giddensin esiin nostamassa yksilön ja rakenteen välisessä vuoropuhelussa. Vuorovaikutusta koskevissa kysymyksissä oli havaittavissa muutos odotusten ja ryhmätyöskentelyn toteutumisen välillä siinä, missä määrin osallistujat toivat ajatuksiaan esiin ja toimivat ryhmän tavoitteiden mukaisesti. Peilattuna teoriaan voidaan toimijuuden kannalta tuloksia voidaan pitää hyvänä lähtökohtana, jos toimijuudessa keskeisenä pidetään Hannah Arendtin (Arendt 2002) mukaisesti keskinäistä kanssakäymistä ja toisiin vaikuttamista. Vuorovaikutustilanteissa nousee esiin vuorovaikutuksen itsensä lisäksi myös muita toimijuuden keskeisiä osa-alueita, kuten autonomia, motivaatio ja minäpystyvyyden tunteen osa-alueet.

### **7.3 Yksilöllisen toimijuuden huomioivasta ryhmätyöskentelystä**

Yksilöllisen toimijuuden toteutumista voidaan tarkastella yleisellä tasolla, kuten tässä opinnäytetyössä. Toimijuuskartoitusta on kuitenkin mahdollisuus hyödyntää myös suoraan osallistujien vastausten yksilökohtaisessa tarkastelussa. On esimerkiksi mahdollista tarkemmin analysoida, millaiset yksilöllisen toimijuuden orientaatiot henkilön toiminnan taustalla ovat. On mahdollista esimerkiksi luoda erilaisia toimijuusprofileita sen mukaan miten osallistujien motivaatio ja aikaorientoituminen sijoittuvat luomani toimijuusorientaatiomallin (SUTE-malli) mukaisesti.

Yleensä ryhmätyöskentelyssä on mukana osallistujia, joista toisia ohjaavat enemmän ennakkotieto- ja kokemukset, toisia taas tulevaisuus ja toiveet. Toisia osallistujia motivoivat enemmän oma halu ja arvot, toisia toiminnasta mahdollisesti koituva hyöty, tai toimintaan liittyvät velvoitteet. Lisäksi tilanteen ja tunteiden merkitys niin yksilöihin henkilökohtaisesti kuin ryhmään kokonaisuutena voi olla suuri ja vaikuttaa paljonkin esimerkiksi yksilöiden kulloisiinkin orientaatiopainotuksiin, vaikka tässä opinnäytetyössä asia ei noussutkaan selkeästi esille. Toimijuudessa voi puhua toimijuuden tunnosta (esimerkiksi Jeannerod 2002, 1), eli siitä miten ihminen tunnistaa olevansa itsenäinen toimija. Tämä tunne voi vaihdella erilaisissa tilanteissa ja se on edellytyksenä yksilölliselle toimijuudelle.

On myös mahdollista tarkastella yleisorientaatioita tarkemmin SUTE-mallin orientaatioiden mukaan osallistujien toimijuusprofiileita. Tarkastelun perusteella on mahdollista profiloida esimerkiksi halu-näkemyks-orientoituneita, tai velvoite-tavoite-orientoituneita henkilöitä.

Mielestäni on ryhmätyöskentelyn dynamiikalle ja tavoitteille hyödyllistä, jos osallistujina on toimintaan monella eri tavalla orientoituneita ja motivoituneita henkilöitä, niin ennako-ohjautuvia, tulevaisuusohjautuvia ja sisäisesti kuin ulkoisestikin motivoituvia. Erityisesti pienryhmätyöskentelyssä tulisi mielestäni kiinnittää huomiota siihen, että jokaisessa ryhmässä on mukana on monipuolisesti henkilöitä, joiden toimijuusprofiilit ovat erilaiset. Tulevaisuusorientoituneet saattavat painottaa työskentelyn dynamiikkaa ja tavoitteita, kun ennako-ohjautuville on tärkeitä asiat kuten ryhmän eheys ja ennakkotieto. Sisäisesti motivoituneita tarvitaan tuomaan työskentelyyn innostusta ja motivaatiota, kun taas ulkoisesti motivoituneita motivoituneille saattaa olla tärkeitä kontrolli ja asioiden eteneminen sovitun mukaisesti.

Yksilöllisen toimijuuden huomioimiseksi tulee huomioida että osallistajat pääsevät tuomaan esiin omia vahvuuksiaan, ja että heidän merkitykselliseksi katsomansa asiat toteutuvat hyvin. Mikäli henkilön ennakkokäsitykset toimintaa kohtaan ovat vahvat, saattaa se kuitenkin sulkea jonkin verran pois toiminnasta ja tavoitteista käsin lähtevää kannustavuutta.

Erityisen tärkeää yksilöllisen toimijuuden kannalta kuitenkin on, että toimintaa ohjaa – muiden vaikuttimien ohella – myös oma halu toimintaan ja siihen liittyen sitoutuminen

toiminnan tavoitteisiin. Ryhmätyöskentelyn onnistuminen ei aina takaa myös kaikkien ryhmätyöskentelyyn osallistuneiden yksilöllisen toimijuuden vahvistumista. Vaikka ryhmätyöskentelyssä monenlaisille toimijoille löytyy paikka, eniten oman toimijuutensa kannalta onnistuneesta ryhmätyöskentelystä hyötyvät mielestäni sisäisesti motivoituneet toimijat.

## 8 POHDINTA

Tutkimuksen perusteella nousi muutamia keskeisiä yksilöllisen toimijuuteen liittyviä asioita:

Jos järjestettävässä toiminnassa halutaan tukea osallistujien yksilöllistä toimijuutta, on hyvä kiinnittää huomiota siihen, että ihmisillä on mahdollisuus osallistua toimintaan, jota kohtaan he tuntevat luontaista motivaatiota. Onnistunut yksilöllinen toimijuus ei kuitenkaan aina tue onnistuneita yhteisiä tavoitteita, tai yhteisöllistä toimijuutta. Tärkeätä yhteisten tavoitteiden saavuttamisen kannalta on, että luontainen motivaatio ei ole ristiriidassa toiminnan yleisten tavoitteiden kanssa. Toiminnan tavoitteiden kannalta ulkoisesti (epäautonomisesti) motivoituneen henkilön toiminta voi olla tuloksellista, mutta ei välttämättä henkilön omaa toimijuutta tukevaa.

Usein ihmiset valitsevat erilaisia toimintatapoja erilaisissa vuorovaikutustilanteissa, eli he osaavat suhteuttaa oman toimijuutensa vallitsevaan tilanteeseen. Henkilöillä, joilla tällainen toimintatapa tukee omaa toimijuutta, tekevät näin omasta halustaan ja saavuttaakseen tavoitteitaan. Tällainen henkilö saattaa suostua esimerkiksi ryhmätyöskentelyssä toiminta-alueen rajaavaan rooliin, jos se on hänen mielestään strateginen lähtökohta hänen omien tavoitteidensa edistämiseksi. Henkilöillä, joilla toimintatapa ei tue omaa toimijuutta, puolestaan tekevät näin omasta mielestään olosuhteiden pakottamana tai itselleen asettamiensa esteiden takia.

Ihmisen toimijuuteen vaikuttavat tekijät saattavat olla henkilökohtaisia, joita ei välttämättä haluta jakaa esimerkiksi kyselylomakkeessa. Toimijuuden vaihteluun eri tilanteissa saattavat vaikuttaa sinällään pieneltä yleisesti tarkasteltuna vaikuttavat asiat. Joskus nämä asiat saattavat vaikuttavat henkilöön myös hänen sitä tiedostamattaan. Yksilön toimijuuden kannalta voi pitää hyvänä toisaalta oman toiminnan säätelyä tarvittaessa, mutta toisaalta niin, että omat toiminnalle asetetut tavoitteet on mahdollista saavuttaa myös vaihtoehtoisella toimintatavalla.

Ryhmätyöskentelyssä kannattaa huomioida osallistujien eri toimijuusprofiilit, joista olen puhunut edellisessä luvussa.

Opinnäytetyölle asettamani ennakkohypoteesi oli: mitä vahvemman merkityksen ihminen antaa toimijuuden osa-alueelle, sitä merkityksellisempää hänen toimijuudelleen on osa-alueen onnistuneen toteutumisen kokemus. En tutkimusaineiston perusteella pysty vahvasti todistamaan hypoteesia oikeaksi. Kuitenkin kartoituksen osa-alueet, joille oli asetettu vahvoja merkityksiä, toteutuivat keskimäärin hyvin. Osa näistä osa-alueista oli tulkittavissa toimijuutta heikentäviksi. Vastaajat kokivat ryhmätyöskentelyn jälkeen uskonsa tuoda ajatuksiaan esiin ja halunsa osallistua vastaavaan toimintaan kuitenkin kasvaneen. Näin ollen hypoteesi on mielestäni osittain perusteltu.

### **8.1 Ehdotuksia Harvinaiset-verkostolle yksilöllisen toimijuuden huomioon ottamiseksi verkoston järjestämässä toiminnassa**

Verkoston tavoitteena on tukea harvinaissairaiden omaehtoista toimintaa ja osallistumista, joten harvinaissairaiden toimijuutta tukeva toiminta ja se, että he ovat itse mukana toiminnan kehittämisessä on perusteltua. Toimijuuden huomiointi auttaa mielestäni saamaan parhaat tulokset ryhmätyöskentelystä ja tukemaan osallistujien henkilökohtaisia voimavaroja. Mielestäni Harvinaiset-verkoston järjestämässä ryhmätyöskentelyssä ja muussa toiminnassa voi tutkimuksen perusteella huomioida osallistujien toimijuutta eri tavoilla. Keskeistä on, että osallistujien mahdollisuuksia osallistua ja vaikuttaa toiminnan suunnitteluun ja sisältöihin kehitetään edelleen. Toimijuuskartoituksen avulla voidaan selvittää erimerkiksi harvinaissairaiden yksilöllisiä toimijuuteen vaikuttavia osa-alueita ja ottaa niitä huomioon toimintoja kehitettäessä. Paras vaihtoehto sekä yksilöllisen toimijuuden että verkoston tavoitteiden kannalta on, jos tehtäviin, joihin osallistujat sitoutuvat, on osallistujilla myös luontainen kiinnostus.

Yleisesti voidaan kartoittamalla selvittää, mille toimijuuden osa-tekijöille annetaan keskimäärin eniten merkitysarvoja ja pyritään huomioimaan toiminnassa erityisesti nämä osa-alueet. On mahdollista pyrkiä luomaan vuorovaikutusta erityisesti sellaisten henkilöiden välille, joiden toimijuuden osa-alueet täydentävät toisiaan. Yhtenä keinona ehdotan käytettäväksi toimijuuskartoitusta ja toimijuusprofiilien (ks. kappale 7.3) luomista. Toimijuuskartoituksen käytännön järjestelyihin liittyen voidaan ryhmätyöskentelyn, jossa on vain yksi tapaamiskerta, alkukartoitus järjestää ennakkoon esimerkiksi verkkokyselynä ja loppukartoitus ryhmätyöskentelyn jälkeen. Tällöin osallistujien toimijuusprofiilien yleiset painopistealueet voidaan ottaa huomioon ryhmätyöskentelyn sisältöä suunniteltaessa. Osallistujat voidaan myös ennakkoon jakaa pienryhmiin, joissa heidän

toimijuusprofiilinsa tukevat eniten toisiaan. Ryhmätyöskentelyssä, jossa osallistujat tapaavat toisiaan useamman kerran, voidaan alkukartoitus järjestää tarvittaessa myös ensimmäisen tapaamiskerran alussa.

Ehkä enemmän Harvinaiset-verkoston jäsenyhteisöjen, kuin verkoston toimintaan liittyen nostan toimijuusnäkökulman kuntoutumisessa. Toimijuus voi toimia hyvänä lähtökohtana tukea niin sanotun recovery-mallin mukaisesti ihmisiä, joilla on esimerkiksi vasta diagnosoitu harvinainen sairaus tai vamma. Recovery tarkoittaa sellaista toipumista, että kuntoutuja pystyy elämään omasta mielestään mahdollisimman tyydyttävää ja mielekästä elämää täysivaltaisena kansalaisena sairaudestaan, vammastaan tai riippuvuudestaan huolimatta (Falk, Kurki, Rissanen, Kankaanpää, Sinkkonen 2013, 10).

Toimijuusnäkökulman ei tarvitse rajoittua toimijuuskartoituksiin, vaan toimijuuden tukemisen lähtökohtia voidaan hyödyntää kaikessa suunnitelmallisessa kohderyhmille suunnatussa ja kohderyhmien kanssa järjestettävässä toiminnassa ja tapahtumissa. Toimijuus olisi hyvä huomioida esimerkiksi verkoston viestinnän kehittämisessä, esimerkiksi harvinaiset.fi-sivustoon liittyen esteettömyyden, vuorovaikutteisuuden ja asiasisältöjen kehittämisessä.

## **8.2 Tutkimuksen validius ja reliabiliteetti**

Yleisesti ottaen tutkimukseeni perustuen toimijuuteen liittyviä teorioita on mielestäni mahdollisuus operationalisoida. On myös mahdollista kartoittaa yksilötason toimijuutta eri muuttujilla. Toimijuuden taustalla olevia tekijöitä on kuitenkin jossakin määrin haastavaa operationalisoida selkeiksi kysymyksiksi ja lopulta loogiseksi kyselyksi.

Opinnäytetyön aineistonkeruuvaihe onnistui käytännön prosessina mielestäni hyvin. Toteutin sen suunniteltuna ajankohtana ja kaikki tutkimuksen kohderyhmäksi suunnitellut henkilöt suostuivat tutkimukseen. Prosessi eteni aikataulussa ja ilman merkittäviä vahinkoja tai virheitä. Toteamani kehitettävät asiat olen kirjannut alla, tai tässä dokumentissa.

Teoreettisten käsitteiden muokkaamisessa arkikielelle onnistuin mielestäni suhteellisen hyvin. Pyrin välttämään monimutkaisia, arkikielestä poikkeavia ilmauksia ja kirjoittamaan lyhyitä ja selkeitä lauseita. Kysymysten muotoilut olisivat kuitenkin voineet muu-

taman kysymyksen kohdalla lisäksi olla selkeämpiä, koska kysymyksiin joihin oli tarkoitettu vain yksi vastaus, tuli useampia. Aikaa kartoituksen täyttämiseen olisi mahdollisesti tullut varata enemmän, koska toimijuuskartoituksen kysymykset edellyttävät itse-reflektointia, joka voi olla hyvinkin aikaa sitova prosessi. Toisaalta saattaa olla myöskin etu, että kysymyksiä ei ylitulkita, vaan vastaukset tulevat osittain tiedostamattomalta tasolta, jolloin mukaan saadaan myös henkilön tunneorientaation mukaisia painotuksia.

Mittauksen validiusongelma on, mittaako muuttuja sitä mitä sen on tarkoitettu mitata (Hirsjärvi & al. 2009, 155). Mielestäni onnistuin ankkuroimaan kysymykset kohtuullisen hyvin teorioihin. Kyselylomakkeen asteikon toimivuus oli vastausten perusteella mielestäni kohtuullisen hyvä. SUTE-mallin, eli toimijuuden orientaatiokaavion (Kuvio 2) luominen teoriaan pohjautuen oli mielestäni tarkoituksenmukaista, mutta muuttujien jakamisessa eri orientaatioiden alle keskeisten motivaatioon tai aikaohjautuvuuteen vaikuttavien tekijöiden perusteella oli haasteita, koska eri muuttujat heijastelevat monia eri ulottuvuuksia.

Tutkimusta olisi erittäin vaikea toistaa juuri samanmuotoisena kuin se nyt toteutui johdun tilannekohtaisista tekijöistä, joita oli lukuisia. Esimerkiksi sillä, että kyseessä oli harvinaisasiantuntijatyöryhmän ensimmäinen tapaaminen, arvioin olleen melko suuren merkityksen vastausten sisällöille.

Tutkimuksen validiteetin kannalta olisi ehkä parempi, että tutkija olisi puhtaasti tutkijan roolissa ja varsinaisen ryhmätyöskentelyn ohjaamisesta vastaisi joku toinen henkilö. Nyt olin käytännön syistä molemmissa rooleissa.

Mielestäni tutkimus vastasi tutkimuksen kysymyksenasetteluun. Olen alaluvussa 8.1 tuonut esille siitä, mitä hyötyä aineiston tuloksista ja johtopäätöksistä on mielestäni Harvinaiset-verkoston toiminnan kehittämiseksi harvinaissairaiden yksilöllisen toimijuuden huomioon ottamiseksi. Mielestäni myös toimijuuskartoitusmallia on mahdollista käyttää harvinaissairaiden toimijuuden kartoittamisessa.

### **8.3 Tutkimuksen eettisyys**

Tutkimuksen eettisyys oli mielestäni hyvällä tasolla. Tampereen ammattikorkeakoulun tutkimuslupalomakkeen allekirjoittivat Harvinaiset-verkoston ja Tampereen ammatti-

korkeakoulun edustajat. Tutkimukseen osallistuneille henkilöille puolestaan annettu tutkimuslupapohja on liitteessä 1. Kaikki tutkimukseen osallistuneet suostuivat vapaaehtoisesti tutkimukseen ja allekirjoittivat lomakkeen. Toin tässä yhteydessä esille muun muassa sen, että kohderyhmän pienestä määrästä ja tunnistettavuudesta johtuen tutkimus olisi mahdollisimman anonyymi. Tästä johtuen en ole kirjannut tähän opinnäyte-työhön myöskään toimijuuskartoituksen yksilökohtaisia, SOTE-mallin mukaisia tuloksia. Olen luvussa 5.7 tuonut esiin aineistonkeruun aikana huomioimiani hyvään tieteelliseen käytäntöön liittyviä tutkimuseettisiä asioita.

#### 8.4 Lopuksi

Sosiaalialan näkökulmasta toimijuus on mielenkiintoinen käsite, koska periaatteessa sen voi mielestäni irrottaa eettisestä ja yleisten asioiden merkittävyyden tarkastelusta. Ihmisen toimijuus voi toteutua ja vahvistua niin ”hyvässä kuin pahassa”. Pahana voidaan nähdä esimerkiksi eettisesti ei-toivottava ajattelu tai toiminta (esimerkiksi varastaminen), tai toimijuuden kannalta yleisesti ei-toivotuksi yleisesti ajattelu tai toiminta (esimerkiksi laiskottelu). Yksilön kannalta keskeistä on hänen tällaiselle ajattelulle tai toiminnalle asettamansa merkitys. Jos yksilö kokee asian tärkeänä, ja onnistuu siinä – olisi se periaatteessa mitä vain, vaikuttaa se hänen toimijuuttaan vahvistavasti, ainakin kyseisellä ajattelun tai toiminnan osa-alueella. Yksilö tavoittelee toiminnassaan yleensä kuitenkin jonkinlaista tasapainoa omien mielihalujen ja yhteiskunnan vaatimusten välillä, joten tinkiminen tietyissä mielihaluissa saattaa tuoda suhteellisesti enemmän hyötyä yksilölle jollakin toisella elämänalueella. Tällainen ”kaupankäynti” kuitenkin saattaa irrottaa yksilöä hänen omista haluistaan ja toiveistaan.

Toimijuudessa käsitteenä on myös mielenkiintoista tarkastelu ulottuvuuksien yksilö - yhteiskunta (rakenteet) välillä. Olen erityisen kiinnostunut näkökulmasta, joka tarkastelee yksilön toimijuuden sekä rakenteiden välistä vuorovaikutusta yksilöiden ja yhteiskunnan kehittymisen edellytyksenä. Miten rakenteet tukevat yksilöä niin, että ne yksilön toimijuutta voidaan tukea? Positiivisina keinoina näen mahdollisuuksien tasa-arvon edistämisen ja esimerkiksi kannustamisen, negatiivisina keinoina joustamattomuuden ja hierarkkisen ryhmäkurin. Nykyään jo puolustusvoimissakin nostetaan esiin yksilöllistä kohtaamista, esimerkiksi varusmiesten johtajakoulutuksessa (Pääesikunta 2014, 22).

Yksilön toimijuuden lisäksi on mielestäni perusteltua tutkia myös harvinaissairaiden yhteistä, kollektiivista toimijuutta. Banduran mukaan kollektiivisessa toimijuudessa keskeinen asia on ihmisten jaettu usko heidän yhteiseen mahdollisuuteensa saavuttaa toivottuja tuloksia (Bandura 2001, 14). Tämä on järkevää myös esimerkiksi Harvinaiset-verkoston toiminnan kannalta, koska sairauden harvinaisuuden nouseminen merkittävämmäksi identifioivaksi nimittäjäksi henkilön sairauteen liittyen saattaa vaikuttaa myös mahdollisuuksiin harvinaissairaiden vaikuttamistyössä sekä erilaisten palveluiden tuottamisessa. Kollektiivinen, eli yleisemmin tulkittuna yhteisöllinen toimijuus on yksilöllisen toimijuuden ohella tärkeä voimavara, jonka muodostumista tulisi ymmärtää ja kehittymistä kannustaa.

## LÄHTEET

Arendt, H. 2002. *Viva activa*. Tampere: Vastapaino

Bandura, A. 2001. Social Cognitive Theory: An Agentic Perspective. *Annual Review of Psychology*, 52, 1-26. Luettu 23.3.2015.

<http://www.annualreviews.org/doi/pdf/10.1146/annurev.psych.52.1.1>

Bandura, A. 1997. *Self-efficacy: The exercise of control*. USA, New York: Freeman.

Biesta, G & Tedder, M. 2006. How is agency possible? Towards an ecological understanding of agency-as-achievement. Working paper 5. Exeter: Learning Lives. Luettu 23.3.2015.

[http://www.tlrp.org/project/sites/LearningLives/papers/working\\_papers/Working\\_paper\\_5\\_Exeter\\_Feb\\_06.pdf](http://www.tlrp.org/project/sites/LearningLives/papers/working_papers/Working_paper_5_Exeter_Feb_06.pdf)

Ryan, R. M., & Deci, E. L. 2006. Self-regulation and the problem of human autonomy: Does psychology need choice, self-determination, and will? *Journal of Personality*, 74, 1557-1586. Luettu 23.3.2015.

[http://sdtheory.s3.amazonaws.com/SDT/documents/2006\\_RyanDeci\\_Self-RegulationProblemofHumanAutonomy.pdf](http://sdtheory.s3.amazonaws.com/SDT/documents/2006_RyanDeci_Self-RegulationProblemofHumanAutonomy.pdf)

Ryan, R.M., & Deci, E. L. Self Determination Theory, overview. Luettu 25.5.2015.

<http://www.selfdeterminationtheory.org/theory/>

Emirbayer, M. & Mische, A. 1998. *What is Agency*. Chicago: The University of Chicago Press. Luettu 10.5.2015.

<http://www.jstor.org/stable/2782934>

Euroopan unionin neuvosto. 2009. Neuvoston suositus toimista harvinaisten sairauksien alalla. Euroopan unionin virallinen lehti. Luettu 23.3.2015.

<http://eurlex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=OJ:C:2009:151:0007:0010:FI:PDF>

Eurordis. 2009. *The Voice of 12000 Patients. Experiences and Expectations of Rare Disease Patients on Diagnosis and Care in Europe. A report based on the EurordisCare 2 and Eurordis 3 Surveys*. Luettu 23.3.2015.

[http://www.eurordis.org/IMG/pdf/voice\\_12000\\_patients/EURORDISCARE\\_FULLBOOKr.pdf](http://www.eurordis.org/IMG/pdf/voice_12000_patients/EURORDISCARE_FULLBOOKr.pdf)

Falk, H., Kurki, M., Rissanen, P., Kankaanpää, S. & Sinkkonen, N. 2013. *Kuntoutujasta toimijaksi – kokemus asiantuntijuudeksi*. THL:n työpäpaperi 39/2013. Tampere: Suomen Yliopistopaino Oy.

Giddens, A. 1984. *Yhteiskuntateorian keskeisiä ongelmia; toiminnan, rakenteen ja ristiin käsitteet yhteiskunta-analyysissä*. Keuruu: Otava

Haarni, I., 2006. *Keskeneräistä yhdenvertaisuutta. Vammaisten henkilöiden hyvinvointi ja elinolot Suomessa tutkimustiedon valossa. Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskus Stakesin raportteja 6/2006*. Luettu 25.10.2015.

<https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/77988/R6-2006-VERKKO.pdf?sequence=1>

Harvinaiset-verkosto. 2015a. Mitä verkosto tekee. Verkkodokumentti. Luettu 23.5.2015.

<http://www.harvinaiset.fi/mita-verkosto-tekee>

Harvinaiset-verkosto. 2015b. Mikä Harvinaiset-verkosto on. Verkkodokumentti. Luettu 23.3.2015.

<http://www.harvinaiset.fi/mika-harvinaiset-verkosto>

Harvinaiset sairaudet -ohjausryhmä. 2014. Harvinaisten sairauksien kansallinen ohjelma 2014 - 2017 - Ohjausryhmän raportti. Helsinki: STM. Luettu 23.3.2015

[http://www.stm.fi/c/document\\_library/get\\_file?folderId=9882186&name=DLFE-29346.pdf](http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=9882186&name=DLFE-29346.pdf)

Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2009. Tutki ja kirjoita. Hämeenlinna: Kariston Kirjapaino Oy.

Hänninen, V., Partanen J. & Ylijoki, O-H (toim.). 2001. Sosiaalipsykologian suunnan näyttäjiä. Tampere: Vastapaino

Jeannerod, M. 2003. The mechanism of self-recognition in humans. Review. Behavioral Brain Research 142 (2003) 1-15. Elsevier. Luettu 23.3.2015.

<http://citeseerx.ist.psu.edu/viewdoc/download?doi=10.1.1.294.8126&rep=rep1&type=pdf>

Jyrkämä, Jyrki. 2008. Toimijuus ja ikääntyneiden arkielämä. Esityskalvot Vanhustyön ajankohtaispäiviltä 4.-5.3.2008. Luettu 10.5.2015.

[http://www.socom.fi/dokumentit/tapahtumat/vanhustyo/ajankohtaispaivat\\_08/toimijuus\\_ja\\_ikaantyneiden\\_arkielama\\_Jyrki\\_Jyrkama.pdf](http://www.socom.fi/dokumentit/tapahtumat/vanhustyo/ajankohtaispaivat_08/toimijuus_ja_ikaantyneiden_arkielama_Jyrki_Jyrkama.pdf)

Jyrkämä, Jyrki. 2007. Toimijuus ja toimijatilanteet - aineksia ikääntymisen arjen tutkimiseen. Kirjassa Seppänen, M., Karisto, A. & Kröger, T. (toim.). Vanhuus ja sosiaalityö. Jyväskylä: PS-Kustannus

Lawrence, T., Suddaby, R. & Leca, B. (ed.) 2009. Institutional Work: Actors and Agency in Institutional Studies or Organizations. Oxford: Oxford University Press.

Mele, A. 2003. Motivation and Agency. Oxford: Oxford University Press

Metsämuuronen, J. 2002. Tutkimuksen tekemisen perusteet ihmistieteissä. Helsinki: International Methelp Ky.

Pääesikunta. 2014. Puolustusvoimien henkilöstöstrategia. Ohje. Luettu: 25.11.2015.

[http://www.puolustusvoimat.fi/wcm/8964f40046dbca659aabb786bf3619b/PUOLUSTUSVOIMIEN+HENKIL%C3%96ST%C3%96STRATEGIA\\_V1.pdf?MOD=AJPERES](http://www.puolustusvoimat.fi/wcm/8964f40046dbca659aabb786bf3619b/PUOLUSTUSVOIMIEN+HENKIL%C3%96ST%C3%96STRATEGIA_V1.pdf?MOD=AJPERES)

Seppänen, M., Lukkarinen, H., Kääriäinen, H. 2015. Yliopistosairaaloihin harvinaisten tautien yksiköt. Tieteellinen pääkirjoitus Lääkärilehdessä 38/2015. Julkaistu 18.9. Luettu 3.10.

[http://www.laakarilehti.fi/kommentti/index.html?opcode=show/news\\_id=16082/type=7](http://www.laakarilehti.fi/kommentti/index.html?opcode=show/news_id=16082/type=7)

Sosiaali- ja terveysministeriö. 2011. Sosiaalisesti kestävä Suomi 2020. Sosiaali- ja terveyspolitiikan strategia. STM:n julkaisuja 2011:1. Luettu 20.10.2015.  
<http://www.julkari.fi/handle/10024/112320>

Rouvinen-Wilenius, P., Koskinen-Ollonqvist, P. (toim.) 2011. Tasa-arvo ja osallisuus väylä terveyteen. Järjestöt suunnan näyttäjinä. Terveyden edistämisen keskus ry:n julkaisu 9/2011. Luettu 23.10.2015

[http://www.soste.fi/media/pdf/julkaisut/tasa-arvo\\_ja\\_osallisuus\\_2012.pdf](http://www.soste.fi/media/pdf/julkaisut/tasa-arvo_ja_osallisuus_2012.pdf)

Valli, R. 2001. Johdatus tilastolliseen tutkimukseen. Jyväskylä: PS-kustannus.

Vilka, H. 2005. Tutki ja kehitä. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

## LIITTEET

### Liite 1. Tutkimukseen osallistuneilta pyydetty tutkimuslupa

Lauri Kervisen opinnäytetyö, 10.10.2015, Tampere

#### **Harvinaisasantuntijatyöryhmän tapaaminen**

Haastattelulomakkeissa antamiani vastauksia saa käyttää Lauri Kervisen YAMK-opinnäytetyössä Toimijuudella tuloksiin – Toimijuuden kartoittamisen malli. Vastauksiani ja nimeäni ei tulla missään vaiheessa yhdistämään, eikä antamiani vastauksia luovuteta tämän opinnäytetyön ulkopuolelle. Vastaukset ja tutkimustulokset käsitellään täysin nimettömänä.

Nimi:

Allekirjoitus:

## Liite 2. Toimijuuskartoitus, Esitiedot

**TOIMIJUUSKARTOITUS**  
**RYHMÄTYÖSKENTELYSTÄ**

NRO

**ESITIEDOT**

**1. Ikä, vuotta**

- 0 - 18  
 18 - 30  
 31 - 45  
 46 - 60  
 yli 60

**2. Sukupuoli**

- Nainen  
 Mies

**3. Tilanne**

- Eläkkeellä  
 Opiskelija  
 Työelämässä  
 Työnhakija  
 Muu tilanne, mikä: \_\_\_\_\_

**4. Asuinalue**

- Etelä-Suomi  
 Itä-Suomi  
 Keski-Suomi  
 Länsi-Suomi  
 Pohjois-Suomi

**5. Vastauslomakkeessa oletetaan, että olet aikaisemmin osallistunut tavoitteelliseen ryhmätyöskentelyyn, esimerkiksi opiskeluelämässä, työssä tai harrastuksissa. Voit tarkentaa tähän minkälaista ryhmätyöskentelykokemusta sinulla on, tai jos sitä ei ole vielä kertynyt.**


---

---

---

---

---

---

---

---

**KIITOS VASTAUKSISTASI. OLE HYVÄ JA SIIRRY ALKUKARTOITUKSEEN.**

## Liite 3. Toimijuuskartoitus, Alkukartoitus 1(2)

**TOIMIJUUSKARTOITUS**  
**RYHMÄTYÖSKENTELYSTÄ**

NRO
-----

**ALKUKARTOITUS**

Tässä kartoituksessa ryhmätyöskentelyllä tarkoitetaan tavoitteellista vuorovaikutteista toimintaa. Toimijuudella tarkoitetaan yksilön kykyä ja mahdollisuuksia ajatella ja toimia itsenäisesti sekä tavoitteellisesti eri tilanteissa. (Lauri Kervinen, 2015)

**1. Mikä alla olevista väittämistä kuvastaa parhaiten vaikuttimiasi lähteä mukaan tulossa olevaan ryhmätyöskentelyyn?**

- Koen ryhmätyöskentelyn tavoitteet itselleni tärkeiksi.  
 Koen ryhmätyöskentelyn tavoitteet yleisesti tärkeiksi.  
 Saan osallistumisesta yhteenkuuluvuuden tunteen.  
 Osallistuminen hyödyttää minua jollakin muulla tavalla.  
 Olen mukana, koska osallistumistani toivottiin.  
 Olen mukana, koska osallistumistani edellytettiin.

Tarkennan vastaustani: \_\_\_\_\_

**2. Missä määrin seuraavilla asioilla on sinulle ryhmätyöskentelyssä merkitystä? Merkitse väitettä vastaava kirjain oheiseen taulukkoon (esimerkiksi jos kohdalla A oli suuri merkitys, kirjoita "A"-kirjain taulukon kohtaan "suuri merkitys") Jos et pysty arvioimaan merkitystä, jätä vastaava kirjain merkitsemättä.**

- A Koen omaavani tietoa, taitoa tai kykyjä tavoitteiden saavuttamiseksi.  
 B Saan ryhmätyöskentelystä onnistumisen tunteen.  
 C Ryhmätyöskentelyllä on tärkeitä yleisiä vaikutuksia.  
 D Ryhmätyöskentelyyn osallistuvat huomioivat näkemykseni.  
 E Pystyn vaikuttamaan itselleni tärkeiden asioiden edistämiseen.  
 F Ryhmätyöskentelyyn osallistuvat tukevat minua, jos tarvitsen apua.  
 G Tulen hyvin toimeen muiden ryhmätyöskentelyyn osallistuvien kanssa.  
 H Ryhmätyöskentelyn aikana kunnioitetaan tunteitani.  
 I Minulla on selkeä tehtävä tai rooli, jonka mukaisesti voin toimia.  
 J Olotilani on vireä.  
 K Ryhmän vetäjä osaa tukea ryhmätyöskentelyä.  
 L Yleiset järjestelyt ovat onnistuneet (esimerkiksi tila ja kulkeminen sekä laitteet ja välineet).  
 M Joku muu asia, kuin edellä mainitut. Mikä? \_\_\_\_\_

(sijoita myös vastaava kirjain M taulukkoon)

EI MERKITYSTÄ	VÄHÄINEN MERKITYS	KOHTALAINEN MERKITYS	MELKO SUURI MERKITYS	SUURI MERKITYS	ERITTÄIN SUURI MERKITYS

Tarkennan vastaustani: \_\_\_\_\_

**KARTOITUS JATKUU, OLE HYVÄ JA KÄÄNNÄ SIVU**

LAURI KERVINEN, 10/2015

## Toimijuuskartoitus, Alkukartoitus 2(2)

**TOIMIJUUSKARTOITUS**  
**RYHMÄTYÖSKENTELYSTÄ**

**ALKUKARTOITUS**

- 3. Missä määrin uskot, että tuot tulevassa ryhmätyöskentelyssä esiin työskentelyyn liittyviä ajatuksiasi? Valitse odotustasi eniten kuvaava vaihtoehto.**
- Kyllä, kaikki ryhmätyöskentelyyn liittyvät ajatukseni.
  - Kyllä, osan ryhmätyöskentelyyn liittyvistä ajatuksistani.
  - Tuon ajatuksiani esiin, vaikka saatankin olla eri mieltä joidenkin osallistujien kanssa.
  - Tuon ajatuksiani esiin, mutta muut osallistujat eivät välttämättä ymmärrä niitä riittävästi.
  - En usko, että tuon ajatuksiani esiin.
  - Joku muu vaihtoehto, mikä: \_\_\_\_\_

Tarkennan vastaustani: \_\_\_\_\_

- 4. Millä tavalla osallistut yleensä ryhmätyössä vuorovaikutukseen muiden osallistujien kanssa? Voit valita yhden tai useamman vastausvaihtoehdon.**
- Nostan keskusteluun uusia näkökulmia.
  - Osallistun keskusteluun esiin nostetuista näkökulmista.
  - Osallistun saamani selkeän roolin tai henkilökohtaisen tehtävän mukaisesti.
  - Osallistun vuorovaikutukseen jollakin muulla tavalla, millä? \_\_\_\_\_
  - Osallistun keskusteluun, jos saan suun vuoron.
  - Pohdin esiin nostettuja aiheita, mutta en yleensä aktiivisesti osallistu keskusteluun.
  - Joku muu vaihtoehto, mikä: \_\_\_\_\_

Tarkennan vastaustani: \_\_\_\_\_

- 5. Kerro tarkemmin vastauksistasi kysymyksiin 3. ja 4. Mitkä tekijät vaikuttavat ennako-odotuksiisi tai -käsityksiisi toiminnastasi? (esimerkiksi kokemuksesi, tietosi, mahdollisuutesi, toimintatapasi, tai jokin muu asia?) Vai onko miten tuot ajatuksiasi esiin ja osallistut vuorovaikutukseen ryhmätyötilanteissa sidoksissa täysin yksittäisiin tilanteisiin ja olosuhteisiin?**

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

**KIITOS VASTAUKSISTASI.  
HYVÄÄ RYHMÄTYÖSKENTELYÄ.**

## Liite 4. Toimijuuskartoitus, Jälkikartoitus 1(2)

TOIMIJUUSKARTOITUS  
RYHMÄTYÖSKENTELYSTÄ

NRO

JÄLKIKARTOITUS

**1. Miten ryhmätyöskentely mielestäsi toteutui? Merkitse väitettä vastaava kirjain oheiseen taulukkoon (esimerkiksi jos kohta A toteutui hyvin, kirjoita "A"-kirjain taulukon kohtaan "toteutui hyvin") Jos et pysty arvioimaan kohtaa, jätä sitä vastaava kirjain merkitsemättä taulukkoon.**

- A Tietoani, taitoani tai kykyjäni hyödynnettiin ryhmätyöskentelyn aikana.  
 B Sain ryhmätyöskentelystä onnistumisen tunteen.  
 C Ryhmätyöskentelyllä oli mielestäni tärkeitä yleisiä vaikutuksia.  
 D Ryhmätyöskentelyyn osallistujat huomioivat näkemykseni.  
 E Pystyin mielestäni vaikuttamaan itselleni tärkeiden asioiden edistämiseen.  
 F Ryhmätyöskentelyyn osallistuvat tukivat minua, kun tarvitsin apua (merkitse vain, jos tarvitsit apua).  
 G Tulin hyvin toimeen muiden ryhmätyöskentelyyn osallistuneiden kanssa.  
 H Ryhmätyöskentelyn aikana kunnioitettiin tunteitani.  
 I Minulla oli ryhmätyöskentelyssä selkeä tehtävä tai rooli, jonka mukaisesti pystyin toimimaan.  
 J Olotilani oli mielestäni vireä.  
 K Ryhmän vetäjä osasi tukea ryhmätyöskentelyä.  
 L Yleiset järjestelyt olivat onnistuneet (esimerkiksi tila ja kulkeminen sekä laitteet ja välineet).  
 M Joku muu asia, kuin edellä mainitut. Mikä? \_\_\_\_\_

(sijoita myös vastaava kirjain M taulukkoon)

EI TOTEUTUNUT	TOTEUTUI HIEMAN	TOTEUTUI KOHTALAISESTI	TOTEUTUI MELKO HYVIN	TOTEUTUI HYVIN	TOTEUTUI ERITTÄIN HYVIN

Tarkennan vastaustani: \_\_\_\_\_  
 \_\_\_\_\_  
 \_\_\_\_\_

**2. Toitko ryhmätyöskentelyssä esiin tehtävään liittyviä ajatuksiasi? Valitse toimintaasi parhaiten kuvaava vaihtoehto.**

- Kyllä, kaikki ajatukseni.  
 Kyllä, osan ajatuksistani.  
 Kykenin tuomaan ajatuksiani esiin, vaikka olinkin eri mieltä joidenkin osallistujien kanssa.  
 Kykenin tuomaan ajatuksiani esiin, mutta mielestäni osallistujat eivät ymmärtäneet niitä riittävästi.  
 En tuonut ajatuksiani esiin.  
 Joku muu vaihtoehto, mikä: \_\_\_\_\_

Tarkennan vastaustani: \_\_\_\_\_  
 \_\_\_\_\_

KARTOITUS JATKUU, OLE HYVÄ JA KÄÄNNÄ SIVU

LAURI KERVINEN, 10/2015



## Liite 5. Toimijuuskartoitus, Lopputiedot

TOIMIJUUSKARTOITUS  
RYHMÄTYÖSKENTELYSTÄ

NRO

LOPPUTIEDOT

**KYSYMYKSET RYHMÄTYÖSKENTELYN JA  
KARTOITUSTEN JÄLKEEN.**

**1. Mitä ajattelet tulevasta mahdollisesta ryhmätyöskentelestä tämän kokemuksesi perusteella (valitse yksi tai useampi vaihtoehto)?**

- Uskon aiempaa enemmän, että kykenen tuomaan esille ajatuksiani.  
 Uskon aiempaa vähemmän, että kykenen tuomaan esille ajatuksiani.  
 Kiinnostukseni osallistua vastaavanlaiseen työskentelyyn on vahvistunut.  
 Kiinnostukseni osallistua vastaavanlaiseen työskentelyyn on heikentynyt.  
 Osallistun jatkossa vastaavanlaiseen työskentelyyn, jos (täydennä lause):

---



---

Tarkennan vastaustani:

---



---



---

**2. Mitä mieltä olit tästä toimijuuskartoituksesta?**

- Kartoituksesta oli hyötyä minulle.  
 Jonkun kysymyksen tai kysymysten olisi pitänyt olla selkeämpiä.  
 Osa kysymyksistä jäi muuten pohdituttamaan minua.  
 Toimijuuskartoitus ei ollut mielestäni tarpeellinen.

Tarkennan vastaustani:

---



---



---

Mitä muuta haluat sanoa toimijuuskartoituksesta?

---



---



---

**LÄMMIN KIITOS TOIMIJUUSKARTOITUKSEEN OSALLISTUMISESTA.**