



Diak
Tutkimus

4

SUVI-MAARIA TEPORA-NIEMI

Eriarvoisuus työelämässä ja kuntoutuksessa

Vakavasti sairastuneen ja vammaisen henkilön
toimijuus elämänculussa

Diak

Suvi-Maaria Tepora-Niemi

ERIARVOISUUS TYÖELÄMÄSSÄ JA KUNTOUTUKSESSA

VAKAVASTI SAIRASTUNEEN JA VAMMAISEN HENKILÖN
TOIMIJUUS ELÄMÄNKULUSSA

Akateeminen väitöskirja, joka esitetään Helsingin yliopiston valtiotieteellisen tiedekunnan suostumuksella julkisesti tarkastettavaksi Porthanian salissa PII lauantaina 29. elokuuta 2020 klo 10

Diakonia-ammattikorkeakoulu
Helsinki 2020



Tämä teos on lisensoitu Creative Commons
Nimeä-EiKaupallinen-EiMuutoksia 4.0
Kansainvälinen -lisensillä.

DIAK **TUTKIMUS 4**

Julkaisija: Diakonia-ammattikorkeakoulu

Kannen kuva: Shutterstock

Taitto: PunaMusta Oy

ISBN 978-952-493-349-0 (painettu)

ISSN 2343-2160 (painettu)

ISBN 978-952-493-350-6 (verkkojulkaisu)

ISSN 2343-2179 (verkkojulkaisu)

<http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-493-350-6>

PunaMusta Oy

Tampere 2020

TIIVISTELMÄ

Suvi-Maaria Tepora-Niemi

**ERIVARVOISUUS TYÖELÄMÄSSÄ JA KUNTOUTUKSESSA
Vakavasti sairastuneen ja vammaisen henkilön
toimijuus elämäkullussa**

Helsinki:

Diakonia-ammattikorkeakoulu, 2020

146 s.

Diak Tutkimus 4

Tässä laadullisessa pitkittäistutkimuksessa analysoidaan nuorena vakavasti ja pitkäaikaisesti sairastuneiden toimijuutta (*agency*) ja sen muuttamista elämäkullussa suhteessa omaan sairauteen, kuntoutukseen ja työelämään. Tutkittavia henkilöitä käsitellään pitkäaikaissairaina tai vammaisina henkilöinä, ja vammaisuus käsitetään laajasti toiminnan rajoitteina suhteessa ympäröivään yhteiskuntaan. Tutkimusaineistona on samojen nuorena MS-tautiin sairastuneiden henkilöiden pitkät kerronnalliset haastattelut vuosilta 2012 ja 2018. MS-tautia käsitellään tutkimuksessa esimerkkinä vammauttavasta sairaudesta, jonka avulla kuvataan yhteiskunnan, pitkäaikaissairaudesta ja vammaisuuden suhdetta. Taustalla on ajatus, että vakavien pitkäaikaissairauksien ja vammaisuuden sosiaaliset kokemukset ovat usein samansuuntaisia pitkäaikaissairaudesta ja vammasta riippumatta. Tutkimuksen yhtenä tavoitteena on laajentaa vammaisuuden kokonaiskuvaa Suomessa työelämän ja kuntoutuksen näkökulmista ja kuvata vammaisuutta ilmiönä. Tutkimustulokset ovat kokemustietoa sairastumisen, kuntoutuksen ja toimijuuden muutoksen prosesseista, joiden seuraaminen on mahdollista laadullisessa pitkittäisaineistossa.

Tutkimuksen teoreettisena pohjana ovat Anthony Giddensin ajatukset toimijan ja rakenteen suhteesta, Amartya Senin ja Martha Nussbaumin toimintamahdollisuuksien viitekehys (*Capability Approach*) sekä Algirdas Julien Greimasin aktanttianalyysi ja pragmaattisen modaalisuuden lajit sekä niistä edelleen Jyrki Jyrkämän kehittämä toimijuuden modaliteettien teoreettismetodologinen viitekehys. Toimijuuden käsitteen avulla on mahdollista eritellä pitkäaikaissairaudesta ja vammaisuuden luonnetta suhteessa yhteiskuntaan ja ymmärtää terveyttä, sairautta ja vammaisuutta elämäkullussa jatkumona, jossa erilaiset sairauden vaiheet sekä kokonaisvaltainen hyvinvointi vaihtelevat.

Tutkimustehtävänä on selvittää, millainen toimijuus muodostuu nuorena vakavasti sairastuneelle elämäkullun myötä työelämässä ja päivittäistä arkea tukevassa kuntoutuksessa. Tutkimuskysymykset ovat: 1. Millaiseksi nuorena vakavasti sairastuneen toimijuus muodostuu suhteessa omaan sairauteen ja kuntoutukseen

ja miten toimijuus muuttuu, kun sairaus etenee ja aikaa diagnoosin saamisesta kuluu? 2. Mitkä ovat nuorena vakavasti sairastuneen mahdollisuudet itsemääräämisoikeuteen kuntoutuksensa suunnittelussa, ja miten nämä mahdollisuudet muuttuvat sairauden hyväksymisprosessin edetessä? 3. Miten nuorena vakavasti sairastuneen toimijuus suhteessa työhön muuttuu sairauden ja sen hyväksymisprosessin edetessä? 4. Miten elämänkulku on yhteydessä nuorena vakavasti sairastuneen toimijuuden muodostumiseen? Tutkimus pohjautuu kolmeen osatutkimukseen, joista on kirjoitettu empiiriset artikkelit. Ensimmäisen ja kolmannen osatutkimuksen tutkimusmenetelmänä on teoriaohjaava sisällönanalyysi, ja toisen osatutkimuksen tutkimusmenetelmänä on narratiivinen aktanttianalyysi.

Vakavan sairausdiagnoosin hyväksyminen on herkkä ja aikaa vaativa prosessi, jonka osana ovat sairastuneen henkilön oma halu, osaaminen, kyvyt sekä elämäntilanteeseen liittyvä mahdollisuus käsitellä omaa sairastumistaan ja ajaa omia asioitaan sosiaali- ja terveystalvissa. Hyväksymisprosessin kannalta on merkittävää sairausdiagnoosista kulunut aika sekä kuntoutukseen pääseminen tai sen ulkopuolelle jääminen. Tutkimuksessani toistuu haastateltujen kokemus yksin jäämisessä ilman sosiaali- ja terveystalvjen ammattilaisen pitkäkestoista tukea heti sairausdiagnoosin jälkeen. Pitkäkestoisen psykologisen varhaiskuntoutuksen puute on yhteydessä muodostaa rationaalista ja omaa asiaa ajavaa toimijuutta sosiaali- ja terveystalvissa. Tämän sijasta pian diagnoosin jälkeen voimakkaat tunteet hallitsevat haastateltujeni toimijuutta suhteessa omaan sairauteen ja kuntoutukseen.

Kuntoutukseen pääsemistä ja sen aloittamista vaikeuttavat myös vaihtuvat lääkärit. Vaikeus tunnistaa kuntoutukseen osallistumista ja kuntoutettavien puutteellinen ymmärrys kuntoutuksen sisällöistä, tavoitteesta ja tarkoituksesta ovat yhteydessä ammattilaisen ja kuntoutujien vähäiseen vuorovaikutukseen, puuttuviin kuntoutussuunnitelmiin, kuntoutuksen aloittamiseen liian myöhään sekä kuntoutukseen liitettäviin ennakkoluuloihin ja pelkoon sen leimaavuudesta. Nämä ovat monialaisen ja vaikeasti hahmottuvan kuntoutustalvjenjärjestelmän ongelmia. Ne myös heikentävät pitkäaikaissairaiden ja vammaisten henkilöiden mahdollisuuksia itsemääräämisoikeuteen oman kuntoutuksen suunnittelussa.

Toimijuus suhteessa työhön muuttuu sairauden oireiden ja hyväksymisprosessin edetessä yksilöllisesti. Muutosta selittää haastateltujen taito hyväksyä sairauden aiheuttama kykyjen heikentyminen ja mahdollisuudet sovittaa se olemassa olevaan työhön, osa-aikatyö tai mahdollisuus vaihtaa työnkuvaa tai alaa. Luottamusta työssä pysymiseen antaa työntajan ja työyhteisön tuki, kun taas haastateltujen kokema epäluottamus työntajaa kohtaan vähentää eniten heidän haluaan

neuvotella sairauden ja työn yhteen sovittamisesta. Ammatillinen ja lääkinällinen kuntoutus ylläpitää toiminta- ja työkykyä, vaikka sairaus etenee tai työpaikalla tapahtuu muutoksia. Kuntoutuksen ulkopuolelle jääminen puolestaan luo sairastuneelle epävarmuutta omien kykyjen riittävydestä ja vähentää hänen mahdollisuuksiaan neuvotella työpaikalla.

Pitkäaikaissairaat tai vammaiset henkilöt ovat koulutuksestaan ja sosiaalisesta taustastaan johtuen keskenään eriarvoisessa asemassa sekä työelämässä että sosiaali- ja terveystaloudissa. Vakavaa sairautta tai vammaa ei voi erottaa muusta elämästä, vaan toimijuus työelämässä ja kuntoutuksessa rakentuu sille pohjalle, joka näillä henkilöillä on toimijuudessaan suhteessa ympäröivään yhteisöön ennen sairautta tai vammaa. Ne, joilla on vahvat lähtökohdat elämään, kykenevät käsittelemään omaa sairastumistaan, vammautumistaan ja kuntoutujana olemistaan parhaiten ja heillä on samoin mahdollisuus itsemääräämisoikeutensa toteuttamiseen kuntoutuksensa suunnittelussa ja helpompi tilanne neuvotella työpaikalla. Heikoin tilanne on niillä, joilla oli useampia pitkäaikaissairauksia, masennusta sekä taloudellisia tai emotionaalisia pakkoja, eikä työnantajan tukea. Nämä tekijät estävät itsemääräämisoikeuden toteuttamista kuntoutuksen suunnittelussa ja neuvottelumahdollisuuksia työpaikalla.

Avainsanat: toimijuus, pitkäaikaissairaus, vammaisuus, työelämä, kuntoutus, elämäntilanne, pitkäaikaissairaus, vammaisuus, työelämä, kuntoutus, elämäntilanne, pitkäaikaissairaus

ABSTRACT

Suvi-Maaria Tepora-Niemi

Inequality in work and rehabilitation. Agency in the life course of a person with a chronic illness or disabilities

Helsinki:

Diaconia University of Applied Sciences, 2020

146 p.

Diak Tutkimus 4
[Diak Research 4]

In this qualitative longitudinal study, I report on analyses of the agency of people diagnosed with a severe chronic illness when young and the change of agency in the course of their life in relation to the illness, rehabilitation and work. The research subjects had been treated as persons with a chronic illness or disabilities, and disability is understood broadly as limitations of functions and participation in society. The research material consists of deep narrative interviews conducted between 2012 and 2018 of the same people diagnosed with multiple sclerosis (MS) when young. In this study, MS is treated as an example of a disabling illness in illustrating the relationship between society, a chronic illness and disability, since the social experiences of chronic illness and disability are often similar regardless of the specific illness or disability. One goal of the study was to broaden the overall view of disability in Finland from the perspectives of work and rehabilitation. The results of the study are experience-based knowledge on the processes of falling ill, rehabilitation and changes of agency. It is possible to follow these processes in a qualitative longitudinal study.

The theoretical basis of the study are the ideas of Anthony Giddens on the relationship between an agent and a structure, the capability approach of Amartya Sen and Martha Nussbaum, the actantial model and types of pragmatic modality of Algirdas Julien Greimas, and the theoretical-methodological framework of the modalities of agency, developed further from the types of pragmatic modality by Jyrki Jyrkämä. The concept of modality makes it possible to analyse the nature of a chronic illness and disability in relation to society and to understand health, chronic illness and disability in the course of life as a continuum, in which different phases of chronic illness and comprehensive well-being alternate.

The objective of the study was to investigate the kind of agency that is developed in a person diagnosed with a severe chronic illness when young, along with the life course in work and in rehabilitation supporting daily life. The research questions are: 1. What kind of agency is developed in such a person with relati-

on to the illness and rehabilitation, and how does the agency change as the illness progresses and as time passes from the diagnosis? 2. What are the options for such a person to self-determination in planning their rehabilitation and how do these options change as the process of accepting the illness progresses? 3. How does the agency of such a person in relation to work change as the illness and the process of accepting it progress? 4. How is the course of life related to the development of the agency of such a person? The study is based on three sub-studies, from which empirical articles have been written. The research method of the first and third sub-studies was theory-driven content analysis, and that of the second sub-study is narrative actantial analysis.

Accepting the diagnosis of a chronic illness is a sensitive process, which requires time. The process comprises the person's desire, knowledge, abilities and opportunity to process their falling ill and to promote their own cause in social and healthcare services. Significant factors for the acceptance process are the time elapsed since the diagnosis and being admitted to rehabilitation or being left out of it. A recurring experience in the study has been the experience of the interviewees as being left alone without the long-term support of social and healthcare professionals immediately after the diagnosis. The lack of long-term early psychological rehabilitation is related to the difficulty of developing a rational agency to promote one's own cause in social and healthcare services. Instead, strong emotions dominate the agency of the interviewees in relation to their own illness and rehabilitation soon after the diagnosis.

Changing doctors made it more difficult for the interviewees to be admitted to rehabilitation and to initiate it. The difficulty participating in rehabilitation and the rehabilitees' inadequate understanding of the content, objective and purpose of rehabilitation are related to the paucity of interaction between professionals and the rehabilitees, to missing rehabilitation plans, to beginning rehabilitation too late and to the prejudices associated with rehabilitation and the fears of its stigmatising effect. These are problems of the multi-sectoral rehabilitation service system that are difficult to discern. They also reduce the opportunities of persons with chronic illness or disabilities to self-determination in planning their own rehabilitation.

The agency of the interviewees in relation to work changes as the symptoms of chronic illness and the process of accepting it progress individually. The change can be explained by the ability of the interviewees to accept the decline of their abilities and the options to adjust their existing work to it, part-time work or the opportunity to change their job description or line of work. Confidence in staying

in work is provided by the support of the employer and work community, whereas distrust in the employer experienced by the interviewees reduces most their desire to negotiate on reconciling their chronic illness and work. Occupational and medical rehabilitation maintain the person's capacity to function and work, even when the illness progresses or when changes take place at work. In contrast, staying outside rehabilitation creates uncertainty to the chronically ill or disabled person on the sufficiency of their own abilities and reduces their opportunities to negotiate in the workplace.

Due to their education and social background, persons with a chronic illness or disabilities are in unequal positions with each other both in work and in social and healthcare services. A severe chronic illness or disability cannot be separated from other parts of life. Instead, agency in work and rehabilitation are built on the basis of their agency in relation to the surrounding community that these persons had before suffering from the illness or disability. People with a strong foundation for life are best able to process their own illness, being disabled or being a rehabilitee. Similarly, they have an opportunity to realise their self-determination in planning their rehabilitation and they are in an easier position to negotiate at work. The situation is weakest for persons with multiple chronic illnesses, depression and economic or emotional needs, and no support from their employer. These factors hinder implementing self-determination in planning rehabilitation and the negotiation of options at work.

Keywords: agency, chronic illness, disability, life in the workforce, rehabilitation, course of life, longitudinal study

KIITOKSET

Tämän tutkimuksen tekeminen on ollut ajoittain yksinäistä, mutta enemmän se on ollut innostava projekti, jonka aikana olen oppinut ja kasvanut tutkijana. Vaikka kirjoitin tutkimukseni yksin, ei tutkimusta olisi ilman monia tutkimustani edistäneitä ihmisiä. Ensimmäiseksi haluan kiittää teitä MS-tautiin sairastuneita henkilöitä, jotka annoitte haastattelunne tähän tutkimukseen. Te opetitte minua itselleni ennestään tuntemattomasta sairaudesta ja avasitte minulle laajan perspektiivin terveyden, sairauden ja vammaisuuden jatkumoon. Toivon tutkimukseni kunnioittavan teidän kertomaanne vaikeasta aiheesta.

Kiitän ohjaajaani Ullamaija Seppälää, että kuljit rinnallani koko vuosien projektin ajan. Taitosi kannustaa ja tukea antoivat minulle rohkeutta jatkaa työtäni melko vaatimattomista ensiyrityksistä huolimatta. Rohkaisusi auttoi minua viemään tutkimusta määrätietoisesti eteenpäin ja vapautumaan kirjoittamaan omalla äänelläni. Toista ohjaajaani Hisayo Katsuita kiitän innostuneesta ja positiivisesta asenteesta työtäni kohtaan sekä asiantuntevista neuvoista sen edistämiseksi. Sinun saaminen ohjaajakseni oli ratkaiseva käänne, joka auttoi käsittelemään vammaisuuden vaikeita kysymyksiä. Kolmatta ohjaajaani professori Kristiina Härkäpäättä kiitän kriittisistä ja osuvista kommentteista, jotka laittoivat minut pohtimaan tarkkaan tutkimukseni eettisiä kysymyksiä. Artikkeleideni nimettömiä arvioijia kiitän kritiikistä ja palautteesta, jotka paransivat tekstiäni.

Työni esitarkastajia professori Anneli Anttosta ja professori Jyrki Jyrkämää kiitän kritiikistä ja asiantuntevista neuvoista, jotka veivät tekstiäni eteenpäin ja laittoivat minut kyseenalaistamaan omia sanavalintojani. Professori Teppo Krögeriä kiitän suostumisesta vastaväittäjäkseni.

Helsingin yliopiston yhteiskuntapolitiikan jatkokoulutusseminaari oli tärkeä tuki työlleni. Kiitän seminaaria ohjanneita professoreita Heikki Hiilamoja ja Anne Kouvosta taidostanne ohjata tutkimuksen rajaamisessa ja tutkimuksellisesti merkittävien asioiden ymmärtämisessä. Seminaareista sai myös tärkeää vertaistukea, josta kiitän Pekka Pennasta ja Päivi Mäntynevaa. Kanssanne on ollut hyvä jakaa ajatuksia tutkimuksen teosta ja jatko-opiskelijan arjesta.

Kuntoutussäätiöstä kiitän Mika Ala-Kauhaluomaa mahdollisuudesta saada käyttööni tutkimusprojektissa vuonna 2012 keräämäni aineisto tähän väitöskirjään. Kiitän Suomen MS-säätiötä sekä Suomen Vammaistutkimuksen seura ry:tä myöntämistänne apurahoista, jotka mahdollistivat artikkeleiden kirjoittamisen. Suuri kiitos myös mahdollisuudesta kirjoittaa väitöskirjaa Helsingin

yliopiston palkallisena tohtorikoulutettavana vuonna 2019. Neuroliitosta kiitän erittäin sujuvasta yhteistyöstä Marju Teinikiveä ja Helena Ylikylä-Leivaa.

Työn aloittaminen on usein vaikein osa työtä. Minna Mattila-Aallolle kuuluu suuri kiitos kärsivällisyydestä kanssani kirjoitusprosessini haparoivassa alussa. Erika Mustamäkeä ja Arja Kalmaria kiitän kielenhuollollisesta avusta tekstieni parantamiseksi sekä vuosien pitkästä ja hyvästä ystävydestä.

Yhteiskunnallisen kiinnostukseni ja tutkimuksen teon juuret ovat kuitenkin syvemmällä lapsuudessani, kouluvuosissani, maisteriopinnoissa ja aikaisemmissa työpaikoissani. Kiitän lukion historian ja yhteiskuntaopin opettajaani Sirkka Kauppista eli tuttavallisemmin Huldaa erinomaisista oppitunneista, jotka sytyttivät minuun halun oppia yhteiskunnasta. Kiitän myös lukion opinto-ohjaajaani Pekka Kivekästä kannustuksesta kulkea omia polkuja. Jyväskylän vuosiltani kiitän Timo Lainetta hyvistä kysymyksistä ja pohdinnoista. Diakonia-ammattikorkeakoulun vuosiltani kiitän Jorma Niemelää ja Kirsi Sirolaa uskosta ja luottamuksesta taitoihini. Marjo Kolkkaa ja Heini Kapasta kiitän innostavasta työtoveruudesta. Teidän rinnallanne oli ilo oppia uutta. Arto Perkkää kiitän kunnioituksesta ja halusta tukea nuorempaa kollegaa. Diakin tutkijaryhmän vetäjiä Ari Niemistä ja Marja Katiskoa kiitän tuesta jatko-opiskelijavuosinani. Diakonia-ammattikorkeakoulua kiitän myös väitöskirjani julkaisemisesta ja Mervi Kivirintaa avusta työni julkaisuprosessissa.

Päivi-Katriina Juutilaista ja Merja Korhosta kiitän laajemmasta ohjauksesta opiskelun ja työelämän poluilla sekä innostuksesta elämäkulun tutkimukseen. Sanna Wesankoa kiitän hyvistä keskusteluista, jotka auttoivat täsmentämään omaa kiinnostusta.

Vammaisuus ei ole kiinnostuksen kohteena massoja ja rahaa vetävä megatrendi. Mikael Hernesniemeä kiitän ilosta ja taidosta nähdä vammaisuuden rikkaus ja laajuus. Sarita Lehtoa kiitän ajatuksia herättävistä keskusteluista terveyden ja sairauden rajoista sekä hyvästä työtoveruudesta.

Hädässä ystävä tunnetaan. Kerttu Huttusta kiitän suurenmoisesta tuesta ystäväni vuosien ajalta. Riikka Hynystä ja Marikki Väisästä kiitän rinnalla kulkemisesta sekä äitinä että ystäväni. Mirjam ja Ester Linnapuomia kiitän korvaamattomasta avusta lasten hoidossa. Mika Mouhua kiitän kannustuksesta isommille vesille ja Heikki Liuskaa ymmärryksestä ja kannustuksesta tiukoilla hetkillä. Lisa Mutkea kiitän muistutuksesta pitää hauskaa ja hellittää kovasta työstä. Arja ja Jussi Mähöstä sekä Timo ja Martta Suntiota kiitän sukupolvirajat ylittävästä ystävydestä. Ystäväni Suvu Nykäsenojaa kiitän pitkästä yhteisestä tiestä. Isoveljeäni Tuomas Teporaa kiitän elämän pituisesta jakamisesta sekä neu-

vosta tutkimuksen teossa keskittyä vain oleelliseen.

Tutkimuskysymysteni syvimmat juuret juontuvat ruokapöytäkeskusteluihin isovanhempieni Tauno ja Eila-Helena Teporan kanssa sekä niihin vuosiin, kun mummini Saima Kaljunen asui lapsuudenkodissani. Se, mitä ihmiselle merkitsee sairauden tai vammaisuuden hyväksyminen, oli läsnä keskusteluissa ja elämässä kanssanne. Vanhempiani Jarno ja Elisabet Teporaa kiitän turvallisesta lapsuudenkodista, joka on antanut hyvät lähtökohdat elämään. Isääni kiitän erityisesti kannustuksesta opiskeluun, eteenpäin menemiseen ja tutkimuksen tekoon. Sinä, isä, luotit minuun silloin, kun minä en luottanut.

Lapsilleni kuuluu suurin kiitos siitä, että annoitte työlleni sekä rajat että rytmin. Piditte myös hyvin huolta siitä, etten päässyt unohtumaan koskaan liian pitkäksi aikaa tutkimusaiheeni nostattamiin raskaisiinkin ajatuksiin. Kiitos että olen saanut kasvaa rinnallanne kaikki nämä vuodet. Aviomiehelleni Jyrkille kuuluu suunnaton kiitos tuesta kielen ja tekniikan kanssa sekä pyyteettömästä avustasi kirjojen lainaamisessa minulle. Suurin kiitos kuitenkin elämästä ja arjesta, jota saan kanssasi jakaa. Ilman kärsivällisyyttäsi ja rauhallsuuttasi olisi väitöskirjani ollut mahdoton projekti.

26.2.2020 kotona Vantaan Viertolassa
Suvi-Maaria Tepora-Niemi

Joskus elämässä kohtaa yllätyksiä, ja elämän aikataulut ja asiat täytyy suunnitella uudestaan. Olin 12.3.2020 lähettänyt viimeiset korjaukset väitöskirjani taittoversioon, hoitanut lukuisat väitös- ja karonkkajärjestelyt ja ilmoittanut vastaväittäjälle, että toimitan hänelle taittoversion luettavaksi. Pieni koronavirus ja valmiuslaki tapaamisrajoituksineen muuttivat suunnitelmat. Jouduin ratkaisemaan tilanteen lykkäämällä väitöstäni elokuulle ja odottamaan väitökseni valmisteluissa. Väitökseni koskee vakavasti sairastuneita ja vammaisia henkilöitä, joille toivon mahdollisuuden seurata väitöstäni.

Kiitän suuresta tuesta tässä poikkeavassa tilanteessa erityisesti ohjaajiani Hisayo Katsuita ja Ullamaija Seppälää. Tämä erikoinen tilanne lähensi meitä entisestään, ja sain kokea, kuinka vahvasti halusitte minua kannatella. Suuri kiitos tuesta myös sosiaalipolitiikan professoreille Heikki Hiilamolle ja Anne Kouvoselle, jotka halusitte auttaa minua. Kiitän tsemppauksesta myös esitarkastajiani Jyrki

Diak

Jyrkämää ja Anneli Anttosta sekä vastaväittäjäni Teppo Krögeriä.

Isääni Jarno Teporaa kiitän paitsi luottamuksesta ja tuesta korona-aikanakin, mutta myös muistutuksesta katsoa asioita laajemmasta perspektiivistä. Lapsiani kiitän poikkeusoloissakin toistuneista arjen touhuista ja rutiineista, jotka eivät anna tilaa liialle surulle ja murehtimiselle. Aviomiestäni Jyrkiä kiitän vankasta luottamuksesta ja uskosta väitöspäiväni koittamiseen.

Vantaan Vierrolassa 31.5.2020

Suvi-Maaria Tepora-Niemi

Alkuperäiset julkaisut

I Tepora-Niemi, Suvi-Maaria. 2018. MS-tautiin sairastuneen toimijuus sosiaali- ja terveystalveluissa. Sosiaalilääketieteellinen aikakauslehti. 4/2018. s. 309–320.

II Tepora-Niemi, Suvi-Maaria. 2019. Nuorena vakavasti sairastuneen toimijuus kuntoutuksessa ja mahdollisuudet itsemääräämisoikeuteen. Yhteiskuntapolitiikka. 5–6/2019. s. 550–560.

III Tepora-Niemi, Suvi-Maaria. 2019. Nuorena MS-tautiin sairastuneen toimijuus työelämässä ja kuntoutuksessa. Työelämän tutkimus -lehti. 2/2019. s. 119–133.

Sisällys

1 JOHDANTO	15
2 VAMMAISUUS JA PITKÄAIKAISSAIRAUS TÄSSÄ TUTKIMUKSESSA	21
3 TOIMIJUUSTEORiat JA -KESKUSTELU	26
3.1 Toimijuus, modaalisuus ja rakenteet	26
3.2 Toimijuus, toimintamahdollisuudet ja valitseminen	29
3.3 Toimijuus, kuntoutus ja mahdollisuudet muutokseen	33
4 LAADULLISEN PITKITTÄISTUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN	37
4.1 Tutkimuksen tavoitteet ja tutkimuskysymykset	37
4.2 Tutkimuksen kulku ja tutkimusaineiston esittely	40
4.3 Teoreettismetodologinen lähestymistapa	43
4.4 Tutkimuksen eettisyys ja luotettavuus	47
4.4.1 Haastateltujen kohtaaminen ja tiedon käsittely	48
4.4.2 Tutkijan reflektio	51
5 KESKEISET TUTKIMUSTULOKSET	55
5.1 Osatutkimusten esittely	55
5.2 Toimijuus suhteessa sairauteen ja kuntoutukseen	56
5.3 Toimijuus suhteessa työelämään ja sitä tukevaan kuntoutukseen	61
6 JOHTOPÄÄTÖKSET JA POHDINTA	66
6.1 Toimijuuden rakentuminen elämäkululle	66
6.2 Nykyiset rakenteet vaikeuttavat itsemääräämisoikeutta kuntoutuksessa	71
6.3 Pitkäaikaissairaiden ja vammaisten henkilöiden aseman korostuva merkitys	74
6.4 Tutkimuksen arviointi	77
KIRJALLISUUS	82
ALKUPERÄISET JULKAISUT	95
Artikkeli I: MS-tautiin sairastuneen toimijuus sosiaali- ja terveyspalveluissa	95
Artikkeli II: Nuorena vakavasti sairastuneen toimijuus kuntoutuksessa ja mahdollisuudet itsemääräämisoikeuteen	108
Artikkeli III: Nuorena MS-tautiin sairastuneen toimijuus työelämässä ja kuntoutuksessa	120
LIITTEET	136

1 JOHDANTO

” – Se on pitkä matka ja siihen liittyy monenlaisia tunteita. Kaikki mahdolliset ääripäät ja varmaan kaikki mahdollinen on tullu käytyä läpi – – tässä on kysymys myös omanarvontunteesta. Minkälaisilla silmillä maailmaa katselee – –.”

Sitaatti on tutkimukseen haastattelemani henkilön kuvaus vakavan ja vammauttavan pitkäaikaissairauden vaikutuksesta elämään ja identiteettiin. Vaikka sitaatti tiivistää yhden ihmisen kokemuksen, se samalla tuo esiin elämänsä ja elämänsä sekä pitkäaikaissairauden ja vammaisuuden jatkumon (Drum ym. 2005, 29), jossa on vaikea osoittaa tarkkoja tai selkeitä rajoja terveydelle, sairaudelle ja vammaisuudelle. Samoin yksilöllisessä kokemuksessa kiteytyy ajatus omanarvontunnosta, joka liittyy kysymykseen vammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeuden vahvistamisesta. Se on keskeinen kysymys pitkäaikaissairaiden ja vammaisten henkilöiden asemassa työelämässä sekä sosiaali- ja terveyspalvelujen asiakkaina. (Topo 2012, 288; Valtioneuvoston asetus 27/2016.) Laajemmin pitkäaikaissairaiden ja vammaisten henkilöiden itsemäärääminen ja ihmisoikeudet pohjautuvat kysymykseen, onko heillä oikeus ja mahdollisuus elää samanlaista elämää kuin valta-väestöllä (Morris 2004, 435; Kröger 2009, 413).

Arkisessa kanssakäymisessä vammaisuus liitetään helposti näkyviin vammoihin kuten liikuntarajoitteisiin, aistivammoihin tai kehitysvammoihin. Terveyden, sairauden ja vammaisuuden jatkumolla limittyvät kuitenkin erilaiset sairauden vaiheet, mahdollisesti useamman sairauden yhteisvaikutukset, mahdollinen kuntoutus terveyden ylläpitäjänä sekä yhteiskunnan ja vammaisuuden suhde (Terzi 2005, 453; Mitra 2006, 241). Pitkäaikaissairautta ja vammaisuutta koskevaa tutkimusta voidaan helposti myös pitää marginaalisena ja pientä väestöryhmää koskevänä. Kuitenkin 1,9 miljoonalla suomalaisella on jokin pitkäaikaissairaus tai vamma. Heidän määränsä uskotaan myös kasvavan väestön ikääntymisen takia. (Mattila-Wiro & Tiainen 2019, 5.) Maailman terveysjärjestön WHO:n mukaan maailman väestöstä 15 prosentilla on jokin vamma tai pitkäaikaissairaus (WHO 2011, 30). Pitkäaikaissairaat ja vammaiset henkilöt ovat siis yhä merkittävämpi sosiaalipoliittisen tutkimuksen kohde, ja sillä, miten ei-vammaiset henkilöt puheellaan rakentavat vammaisuutta, on suuri merkitys vammaisuuden määrittelyssä. Pitkäaikaissairaudet ja vammaisuus eivät ole pelkästään niitä kokeneiden asia, vaan ne muodostavat merkittävän yhteiskunnallisen kysymyksen. Terveys ei ole vain sairauden puuttumista, vaan kokonaisvaltaista hyvinvointia ilman sosiaalista eriarvoisuutta myös ihmisellä, jolla on etenevä ja vammauttava sairaus

(CSDH 2008). Terveys koskettaakin meitä kaikkia, eikä sen muuttuminen ole kysymyksenä ainoastaan biomedikaalinen, vaan myös yhteiskuntapoliittinen.

Tutkimukseni kertoo nuorena vakavasti sairastuneiden tilanteesta työelämässä ja päivittäistä arkea tukevassa kuntoutuksessa tai näiden ulkopuolelle jäämisessä sairastuneiden itsensä kertomana. Tutkimusaineistonani ovat samojen nuorena MS-tautiin sairastuneiden henkilöiden pitkät kerronnalliset haastattelut vuosilta 2012 ja 2018. Haastattelut muodostavat laadullisen pitkittäistutkimusaineiston. Tutkimustulokseni ovat kokemustietoa sairastumisen, kuntoutuksen ja toimijuuden muutoksen prosessista, jonka kuvaamisen laadullinen seuranta-aineisto mahdollistaa (Neale & Flowerdew 2003, 189–194; Nikander 2014, 250). Tutkimusaineistossani on arvokasta paitsi laadullisen pitkittäistutkimuksen tutkimusasetelma myös se, että kaikki vuonna 2012 haastatellut olivat työelämässä. Näin heidän työssä pysymistä tai sen ulkopuolelle jäämistä sekä niiden taustatekijöitä voi seurata vuoden 2018 aineistossa. Samalla voi ymmärtää pitkäaikaissairaiden, vammaisten ja osatyökykyisten työssäkäynnin ja suomalaisen kuntoutusjärjestelmän problematiikkaa sekä työelämän ja terveyden yhteyttä.

Suomalaisen yhteiskunnallisen keskustelun aiheena on pitkään ollut kestävyysvaje, joka aiheutuu julkisten menojen ylittäessä pitkällä aikavälillä julkiset tulot. Kestävyysvajeen taustalla on huoltosuhteen heikentyminen ja sosiaalimeinojen kansantuoteosuuden kasvu, joiden takia kilpailukyvyyn kehittäminen vaikeutuu. (Junnila ym. 2016, 13; Valtionvarainministeriö 2018.) Suomessa onkin kannettu huolta työvoiman riittävydestä ja työvoimapulasta, minkä takia työikäisiltä vaaditaan entistä pidempiä työuria (Parjanne 2004, 33; Oksanen 2014; Suomen pankki 2017; Böckerman & Maczulskij 2017). Samaan aikaan Suomessa pitkäaikaissairaista ja vammaisista henkilöistä vain 53,9 prosenttia käy töissä, kun valtaväestöstä 74,9 prosenttia on työssäkäyviä (EU-SILC; Katsui ym. 2019, 7, 22). Vanhempien tutkimusten mukaan noin 15 000–30 000 työkykyistä pitkäaikaissairasta tai vammaista on ollut työvoiman ulkopuolella, vaikka heillä on työhalua (Ekholm & Teittinen 2014; Linnakangas ym. 2006; Holm & Hopponen 2007; Teittinen 2015, 95).

Vammaisten työelämään osallistuminen on yksi kansallisen ja kansainvälisen vammaispolitiikan tavoitteista, joka on kirjattu muun muassa Vammaisten oikeuksia koskevan Yhdistyneiden kansakuntien yleissopimuksen 27 artiklaan ja Euroopan unionin vammaisstrategiaan 2010–2020. Tavoite oli keskeinen myös vuosien 2010–2015 Suomen vammaispoliittisessa ohjelmassa VAMPO:ssa (Teittinen 2015, 84–85) ja Suomea koskevassa Yhdistyneiden kansakuntien vammaisten henkilöiden oikeuksien yleissopimuksen kansallisessa toimintaohjel-

massa 2018–2019 (Sosiaali- ja terveysministeriö julkilausuma 2017). Pitkäaikaissairaiden, vammaisten ja osatyökykyisten henkilöiden työllistymiseen kohdistetut toimet eivät vuosien ja vuosikymmenienkään aikana ole tuottaneet selkeää pitkäaikaista tulosta, vaikka ongelma on hyvin tiedostettu (Lehto 2011, 79; Sosiaali- ja terveysministeriö julkilausuma 2017) ja tutkimukset osoittavat, että jo yli puoli vuotta kestänyt työttömyys altistaa kasaantuville ongelmille (Kerätär 2016).

Viime vuosina huomiota on kiinnitetty osatyökykyisten työntekijöiden osamiseen, vahvuuksiin ja yhdessä tekemiseen. (Mattila-Wirolahti & Tiainen 2019, 7, 10.) Rekrytointikynnystä on madallettu työsopimuslain muutoksilla (HE 105/2016), joidenka mukaisesti pitkäaikaistyöttömän voi palkata korkeintaan vuoden pituiseen määräaikaiseen työsuhteeseen ilman erityistä perustellun syyn vaatimusta. Tämä muutos on työntajien näkökulmasta lyhyellä aikavälillä helpottanut työsuhteiden solmimista myös pitkäaikaissairaiden ja vammaisten kanssa (Mattila-Wirolahti & Tiainen 2019, 11; Rautjärvi 2019). Työsuhteiden solmimisessa ilman erillisen syyn vaatimusta on kuitenkin riski työntekijälle, mikäli työnantaja käyttää mahdollisuuttaan väärin, vaikka lakimuutoksen tavoitteena olisikin saada työttömyys katkaistua mahdollisimman pian.

Vuoden 2018 työllisyyskehitys vähensi vammaisten ja osatyökykyisten työnhakijoiden määrää. Vuoden 2019 alussa Suomessa on 12 000 osatyökykyistä työnhakijaa vähemmän kuin 2015. Tähän on vaikuttanut se, että työttömyys saatiin päättymään yhä useammin alkuvaiheessa. Vaikka tilanne on parantunut, rakenteellisia ongelmia vammaisten ja osatyökykyisten henkilöiden työllistämässä on Suomessa ja maailmanlaajuisesti. (ILO 2002; Mattila-Wirolahti & Tiainen 2019, 7, 11; HS 12.3.2019.) Työelämän ulkopuolisuus on myös yhteydessä huonompaan terveyteen, ja heikkenevän terveyden ja työelämän ulkopuolisuuden välille kehittyy helposti itseään vahvistava kierre, kun yhtäältä huonompi terveys altistaa työttömyydelle ja toisaalta työelämän ulkopuolisuus terveydellisiin ongelmiin. (West 1998, 24; Rahkonen & Lahelma 2002, 286; Järvikoski & Härkäpää 2011, 86.)

Huoltosuhteen heikentyminen, väestön ikääntyminen sekä sosiaali- ja terveysmenojen kasvu vaikuttavat tulevaisuudessa myös Suomen sosiaali- ja terveyspalvelujen järjestämiseen (Anttonen ym. 2012, 20; Saari 2017, 480). Lisäksi suomalainen sosiaali- ja terveydenhuollon toimintamalli ja sen monikanavainen rahoitus on koettu tehottomaksi ja jäykäksi. Toimintamallin koetaan estävän voimavarojen kohdentamista asiakkaiden todellisiin tarpeisiin, ja osin tämän takia sosiaali- ja terveyspalvelujen markkinoistumista tukevat ajattelutavat ovat vahvistuneet ja muuttaneet osaltaan palvelujen järjestämistä. (Piirainen 2011, 249–263; Junnila ym. 2016, 13; Saari 2017, 480.)

Suomalaisten sosiaali- ja terveystalvelujen rakenteita koskevaa kansallista politiikkaa ohjaa kuitenkin yleinen eurooppalaisen yhteiskuntapolitiikan tavoite itsestään ja valinnoistaan huolehtivasta aktiivisesta sosiaali- ja terveystalvelujen asiakkaasta (Newman & Tonkens 2011). Tämä tavoite asettaa pitkäaikaissairaat ja vammaiset henkilöt vaatimaan tilanteeseen omien etujensa ajajina sosiaali- ja terveystalvelujen sisällä, kun he kuitenkin helposti ovat epätasa-arvoisessa asemassa yhteiskunnassa, ja tutkimusten mukaan heidän oikeutensa ovat toteutuneet heikosti (Yhdenvertaisuusvaltuutettu 2016, 7; Romakkaniemi ym. 2018, 338).

Tutkimukseni pitkittäisaineisto mahdollistaa haastateltavien elämäntalvelun seuraamisen, jolloin kiinnostuksen kohteina ovat muutos, siirtymät, kehityskaari sekä toisaalta jatkuvuus ja muuttumattomuus. Tutkimusta tehdessäni olen lähtökohtaisesti ajatellut, että ihmisen kokemuksia ja toimintaa voidaan syvällisemmin ja laaja-alaisemmin ymmärtää, jos tarkastelussa on useampi kuin yksi ajanjakso hänen elämästään. (Elder & Giele 2009, 10–15.) Laadullisen pitkittäisaineiston rikkaus on haastateltavieni kerronta sairastumisesta sekä siihen liittyneistä merkittävistä elämäntalvelukokemuksista, kun sairauden ensitieto on tuore, ja kun siitä on kulunut aikaa. Haastattelut tuovat esiin, kuinka yksilön terveys ja hyvinvointi kehittyvät elämäntalvelussa (Pavalko & Willson 2011, 450–452) ja vakava sairastuminen on erityinen elämäntalvelutahtuma, joka jäsentyy sairastuneelle itselleen vasta sairauden diagnosointia seuraavien vuosien aikana (Honkasalo 2008). Elämäntalvelun (*life course*) käsitän sosiologisesti elämän etenemisenä (Marin 2001, 28), samalla kun se linkittyy laajempaan sosiaaliseen kontekstiin ja toisiin merkittäviin ihmisiin (Elder 1998, 6; Giele 2009, 247–248). Elämäntalvelun käsitteeseen myös sisältyy ajatus, ettei elämässä asiat etene suoraviivaisesti ja ennakoitusti (Marin 2001, 28; Tiilikainen 2019, 25). Tässä tutkimuksessa kiinnostukseni kohdistuu niihin mahdollisuuksiin, joita yksilöllä on rakentaa omaa toimijuuttaan työelämän ja kuntoutuksen rakenteissa, kun hän samalla kohtaa ympäröivän yhteiskunnan, yhteisesti hyväksytyt elämäntalveluvaiheet ja ymmärtää elämäntalvelukunsa suhteessa toisiin ikäisiinsä ihmisiin (Giddens 1984a, 5–6; Marin 2001, 28; Jyrkämä 2008, 193–194; Elder & Giele 2009, 9–15; Pavalko & Willson 2011, 451).

Pääosa kansainvälisistä ja suomalaisista pitkittäistutkimuksista on tehty määrällisistä kyselyaineistoista, jolloin samoista tutkittavista on saatu eri aikoina tilastoihin perustuvat ”pysäytyskuvan” kaltaiset tiedot (Nikander 2014, 246). Laadullisilla pitkittäistutkimuksilla on puolestaan esimerkiksi analysoitu leukemiaan sairastuneiden lasten käytöksen muutoksia (Earle & Eiser 2007), isyyden merkitystä (Shirani & Henwood 2010), työttömyydestä selviytymistä (Raito 2012) sekä yksinäisyyden kehittymistä elämäntalvelussa (Tiilikainen 2016). Erityisesti

sairauteen ja terveyteen keskittyvää laadullista pitkittäistutkimusta on tehty Suomessa kuitenkin verrattain vähän (Nikander 2014, 246–247). Tutkimukseni onkin yksi vastaus tähän vajeeseen. Pitkittäistutkimuksen vahvuus on elämäntilanteiden huomioiminen paitsi haastateltujen elämäntilanteissa myös pitkäaikaissairauden tai vammaisuuden ymmärtämisessä. Tutkimukseni pitkittäisellä aineistolla pyrin tuomaan esiin sairastamisen ajallisen luonteen ja sen merkityksen suhteessa yhteiskunnassa yleisesti hyväksytyihin elämäntilanteisiin kuten kouluttautumiseen, työelämään siirtymiseen ja perheellistymiseen (Pohjola 1991; Jyrkämä 2001, 136). Laadullinen pitkittäisaineistoni mahdollistaa hyvin myös sosiaali- ja terveyspalvelujen ja niiden muutoksen kuvauksen sekä nuoren aikuisen työelämäpolun kehittymisen, kun vakava pitkäaikaissairaus muuttaa odotettua elämäntilannetta. Näin vakavasti sairastuneen tai vammaisen henkilön tilannetta työelämässä ja kuntoutuksen asiakkaina voidaan tarkastella ilmiönä ja ymmärtää tämän ilmiön kannalta tärkeitä tekijöitä ja yhteyksiä.

Tutkimukseni kuuluu sosiaalipolitiikan alaan. Sen lisäksi omat tutkimusintressini ovat saaneet vaikutteita vammaistutkimuksesta ja kuntoutustieteestä. Tutkimusorientaationi taustalla on kiinnostus ymmärtää pitkäaikaissairauksien ja vammaisuuden luonnetta syvällisesti yhteiskunnallisena ilmiönä peilaten todellisuutta Yhdistyneiden kansakuntien vammaisten oikeuksien yleissopimukseen (Valtioneuvoston asetus 27/2016) ja yhteiskunnalliseen vammaistutkimukseen. Olen mieltänyt Honkasalon (2000, 56) tapaan terveyden ja sairauden ilmiöiden rakentuvan yhteiskunnallisissa käytännöissä ja suhteissa, joita kieli, valta ja tieto muokkaavat. Siksi kiinnostuin pitkäaikaissairaiden ja vammaisten kokemustiedosta ja keräsin tutkimusaineistoni kerronnallisilla haastatteluilla. Tutkimuksessani analysoin nuorena vakavasti sairastuneiden elämää teoreettisesti toimijuuden käsitteen avulla. Toimijuutta käsitteellistän suhteessa yhteiskunnan, työelämän ja kuntoutuksen rakenteisiin (Giddens 1984a 169–174, 244–245; Giddens 1984b 106–107, 112–113; Archer 2003, 1, 5, 131), elämäntilanteeseen ja toimijuuden modaalisuuteen (Greimas 1966/80; Jyrkämä 2008) sekä toimintamahdollisuuksiin ja vapauteen valita (Sen 1985, 1992, 1993, 2009; Nussbaum & Sen 1993, Nussbaum 2006, 2011).

Tutkimuksessani etsin vastausta kysymykseen, millainen toimijuus muodostuu nuorena vakavasti sairastuneelle elämäntilanteiden myötä työelämässä ja päivittäistä arkea tukevassa kuntoutuksessa. Olen jakanut tutkimukseni kolmeen osatutkimukseen, joissa lähestyn tätä päätutkimuskysymystä sitä tukevin alakysymyksin.

1. Millaiseksi nuorena vakavasti sairastuneen toimijuus muodostuu suhteessa omaan sairauteen ja kuntoutukseen? (Osatutkimus I) Miten toimijuus muuttuu, kun sairaus etenee ja aikaa diagnoosin saamisesta kuluu? (Osatutkimukset II, III)
2. Mitkä ovat nuorena vakavasti sairastuneen mahdollisuudet itsemääräämisoikeuteen kuntoutuksensa suunnittelussa, ja miten nämä mahdollisuudet muuttuvat sairauden hyväksymisprosessin edetessä? (Osatutkimus II)
3. Miten nuorena vakavasti sairastuneen toimijuus suhteessa työhön muuttuu sairauden ja sen hyväksymisprosessin edetessä? (Osatutkimus III)
4. Miten elämäntilanne on yhteydessä nuorena vakavasti sairastuneen toimijuuden muodostumiseen? (Osatutkimukset II, III)

Tutkimukseni yhteenvetoluku etenee niin, että luvussa 2 käsittelem vammaisuuden ja pitkäaikaissairauksien määrittelemistä. Luvussa 3 esittelen tutkimukseni toimijuuden teoreettisen viitekehyksen ja keskeisten käsitteiden sisällön. Niiden pohjalta muodostan tutkimustehtävän ja esitän tutkimuskysymykset luvussa 4. Samassa luvussa kuvaan tutkimusaineiston, tutkimuksen kulun, metodit ja tutkimuksen eettiset kysymykset. Luvussa 5 esittelen tutkimukseni kolme osatutkimusta sekä käyn läpi tutkimukseni keskeiset tulokset yhteenvetoluvussa esittämiini tutkimuskysymyksiin. Luvussa 6 peilaan tutkimustuloksiani ajankohtaiseen pitkäaikaissairaiden ja vammaisten tilanteeseen Suomessa.

2 VAMMAISUUS JA PITKÄAIKAISSAIRAUS TÄSSÄ TUTKIMUKSESSA

Suomenkielistä vammaisuus-käsitettä on kritisoitu liian rajaavaksi ja vammakeskeiseksi. Suomessa onkin tarvetta vammaisuus-käsitteeseen liittyvien keskustelujen avaamiseen ja analyysiin sekä laajempaan yhteiskunnalliseen vammaisuuskeskusteluun (vrt. Reinikainen 2007, 12–14; Leppälä 2014, 10). Samoin on tarvetta vammaisuutta käsittelevään tutkimukseen ja näin vammaisten henkilöiden aseman vahvistamiseen esimerkiksi tuomalla esiin heidän elämänsä moninaisuutta ja kyseenalaistamalla olemassa olevia ajattelutapoja.

Vammaisuuteen liittyvässä keskustelussa on kritisoitu vammaisuuden ja normaaliuden asettamista rinnakkain sekä vammaisten näkemistä valtaväestöstä poikkeavana, mutta silti sisäisesti homogeenisena ryhmänä (Somerkivi 2000, 47–48; Vehmas 2005, 148). Englanninkielistä *disability*-käsitettä on analysoitu enemmän, ja erityisesti Britanniassa vammaisliike on ottanut kantaa käsitteen sisältöön ja käyttöön (Barnes & Mercer 2006, 6, 29–31). Englanninkielinen käsite *disability* onkin laajempi kuin suomenkielinen käsite *vammaisuus*, eikä se vastavalla tavalla keskity vammaan ja rajoitteisiin. Englanninkielisessä vammaisuuden määrittelyssä erotetaan käsitteet *impairment*, jolla viitataan konkreettiseen fyysiseen tai psyykkiseen vammaan, ja *disability*, joka viittaa toiminnan rajoitteisiin suhteessa ympäröivään yhteiskuntaan (Terzi 2005, 451–454; Mitra 2006, 241–242). Samoin kansainvälisessä yhteiskuntatieteellisessä vammaistutkimuksessa on keskitytty tasa-arvon, täysivaltaisen kansalaisuuden ja osallisuuden edistämiseen, ei rajoitteisiin (Hakala 2014, 29).

Yhteiskunnallisessa ja vammaistutkimuksessa ei kuitenkaan ole yhtä yhteisesti hyväksyttyä tapaa käsittää, mitata tai määrittää vammaisuutta. Sen sijaan vammaisuutta on mallinnettu lääketieteellisesti, sosiaalisesti ja poliittisesti, ja käsite on kehittynyt, kun sitä on analysoitu erilaisissa konteksteissa. Vammaisuuden mallintaminen ja teoretisointi ovat tärkeitä asioita, koska niillä on vaikutusta vammaisten tilanteeseen sosiaalisesti, poliittisesti, hallinnollisesti ja taloudellisesti. (Mitra 2006, 236.) Vammaisuuden tavoin sairaudet ovat sosiaalisesti ja kulttuurisesti jäsentyneitä, paikallisia ja historiallisiakin ilmiötä (Kangas ym. 2000, 7). Itse käytän tässä tutkimuksessa suomenkielistä termiä *vammaisuus* viitaten laajasti ra-

joitteisiin yksilön toimijuudessa suhteessa yhteiskuntaan (Valtioneuvoston asetus 27/2016). Eli käsitykseni vammaisuudesta perustuu englanninkieliseen disability-käsitteeseen, ei niinkään suomalaiseen vammaisuus käsitteeseen. En myöskään ajattele pitkäaikaissairautta tai vammaisuutta ihmistä tai hänen identiteettiään määrittävänä tekijänä, vaan yhtenä ominaisuutena, jolla on erilainen merkitys hänen elämänvaiheissaan.

Lainsäädäntö määrittelee vammaisen henkilöksi, jolla vamman tai sairauden takia on pitkäaikaisesti erityisiä vaikeuksia suoriutua tavanomaisista elämän toiminnoista (Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 380/1987). Pitkäaikaissairauksia ja vammaisuutta onkin käsitelty suomalaisessa sosiaali- ja terveystaloudessa pääasiassa yhdessä pyrkien käsitteiden käytössä yhdenvertaisuuteen ja leimaamattomuuteen (Sosiaali- ja terveysministeriö 2006, 7), eikä niiden erottaminen toisistaan olekaan usein helppoa, eikä aina kannattavaa (Hänninen 2004, 31; Waldén 2006, 31–32; Järvikoski & Härkäpää, 2011, 104; Järvikoski ym. 2015, 22). Kansaneläkelaitos määrittelee, että oikeus vammaistukeen on, mikäli toimintakyky on vamman tai sairauden vuoksi heikentynyt vähintään vuoden ajan (Kela 2018, 7). Nuoren ammatillista kuntoutusta lukuun ottamatta Kansaneläkelaitoksen kuntoutukseen pääseminen edellyttää lääkärin B-lausuntoa, jossa todetaan sairaus tai vamma (Kansaneläkelaitos 2018, 218–220). Näin myös Kansaneläkelaitos liittyy pitkäaikaissairaudet ja vammaisuuden yhteen.

Eri sairauksien ja vamma ryhmien erityispiirteiden määrittelemisen ja kuvaamisen on helpompaa ja osa useiden potilasjärjestöjen toimintaa. Vakavasti sairastuneiden ja vammaisten henkilöiden yhteiskunnallisen aseman, työmarkkinakansalaisuuden ja sosiaali- ja terveyspalvelujen asiakkuuden näkökulmasta eri tavoin vakavasti sairastuneet tai vammaiset henkilöt joutuvat kohtaamaan syrjintää ja ovat heikossa asemassa, vaikka vamma- ja sairausryhmien välisiä eroja on (Kumpuvuori & Högbäck 2003; Haarni 2006, 10–11; Yhdenvertaisuusvaltuutettu 2016). Vammaisten henkilöiden oikeuksien neuvottelukunta (VANE) ja ihmisoikeuskeskus tekivät syksyllä 2017 kyselytutkimuksen taustatueksi Yhdistyneiden kansakuntien vammaisten henkilöiden oikeuksien yleissopimuksen kansalliselle toimeenpanolle ja toimintaohjelmatyölle Suomessa. Sen tavoitteena on antaa tietoa siitä, miten vammaisten henkilöiden oikeuksien koetaan toteutuvan arjessa ja miten oikeuksia tulisi edistää. Vastaajat kokivat oikeuksien yleisesti toteutuvan huonosti. Terveyspalveluihin pääsyn koettiin yleisesti toteutuvan yhdenvertaisesti muun väestön kanssa, mutta siinä koettiin olevan suuria alueellisia eroja Suomen sisällä. Huonoiten koettiin toteutuvan oikeuden saada työtä ja tehdä

työtä yhdenvertaisesti toisten kanssa. Työn saannin ja tekemisen esteenä koettiin erityisesti olevan asenneongelmat. (Hoffren, 2017, 3–4.)

Jokaiselle aikuiselle yksilölle kuuluu oikeus itsemääräämiseen eli moraalinen oikeus tehdä vapaasti omaan elämään liittyviä valintoja (Launis 2010, 136). Vammaistutkimuksessa ihmisoikeusnäkökulma on tärkeä ja itsemääräämisoikeus on keskeinen käsite (Hakala 2014, 29). Siihen kuuluvat oikeus saada itseään koskevaa tietoa, oikeus osallistua itseään koskevaan päätöksentekoon, mahdollisuus tehdä päätöksiä, oikeus ylläpitää ja käyttää kykyjään, oikeus yksityisyyteen sekä oikeus mielekkääseen työhön ja siitä saatavaan asianmukaiseen palkkaan (Beauchamp & Childress 2001; Topo 2012, 288; Hakala 2014, 10). Itsemääräämisoikeuden toteutumista suojelevat laki potilaan asemasta ja oikeuksista (L785/1992) ja laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista (L812/2000) sekä viime sijassa perustuslaki (L731/1999). Sosiaali- ja terveydenhuollon piirissä itsemääräämisoikeus liitetään valinnanvapauteen, jossa on ajateltu, että yksilö pystyy paremmin tekemään itseään koskevia päätöksiä, kun on vaihtoehtoja, joista valita. Vaikeaksi itsemääräämisoikeuden toteuttamisen ja valinnanvapauden tekee se, että ihmiset tavallisesti tarvitsevat sosiaali- ja terveystalvveluja silloin, kun heidän kykynsä toimia ja vertailla harkitsevasti on heikko. (Topo 2012, 287–288.)

Haastattelemani henkilöt sairastavat kaikki MS-tautia, joka on etenevä, vammauttava ja usein työkyvyttömyyteen johtava neuroimmunologinen sairaus. MS-tauti on nuorilla aikuisilla yleisin neuroimmunologinen sairaus, jota sairastaa noin 7 000 suomalaista. Se ilmenee tavallisesti 20–40 vuoden iässä, naisilla yleisemmin kuin miehillä. (Krökki 2016.) MS-tauti on hajapesäkkeinen, eli tulehduspesäkkeitä ja hermokudoksen muutoksia ja toimintahäiriöitä syntyy eri puolille keskushermostoa. Tästä johtuen taudin oireet ovat moninaisia ja vaihtelevia. Tavallisimpia oireita ovat väsymys eli fatiikki, lihasheikkous, raajojen jäykkyys eli spastisuus, koordinaatiohäiriöt, ataksia, virtsarakon tyhjentämisaikveus, virtsan karkailu, näköhäiriöt, puhe- ja nielemisaikveudet, kognitiiviset häiriöt, kivut ja mielialaoireet. Taudin eteneminen on yksilöllistä ja vaikeasti ennustettavaa. Tauti etenee sairauden alussa 85 prosentilla sairastuneista aaltomaisesti muutaman viikon pituisina pahenemisaikveina ja niitä seuraavina suvantoaikveina. Tilanne korjaantuu osin tai täysin suvantoaikveiden aikana. Vuosien kuluessa oireet usein muuttuvat vaikeammiksi. Noin 15 prosentilla sairastuneista sairaus etenee alusta alkaen tasaisesti eli progressiivisesti, ja suurimmalla osalla aaltomaisesti etenevä sairaus muuttuu 10–15 vuoden aikana tasaisesti eteneväksi. (Pirttilä ym. 2006; Tepora-Niemi 2018, 309–310.)

Koska MS-tauti etenee yleensä hitaasti, se tuo hyvin esiin pitkäaikaissairauden,

vammaisuuden, työelämän, kuntoutuksen ja muun elämän yhteyden. Tämän lisäksi MS-tauti ilmenee yleensä opiskelun ja työelämän kannalta intensiiviseen aikaan. (Krökki 2016.) Siksi MS-tauti on hyvä esimerkki vammauttavasta sairaudesta yhteiskunnan, pitkäaikaissairauden ja vammaisuuden suhteen kuvaamiseen. Tutkimukseni tavoitteena onkin tuoda esiin pitkäaikaissairaiden ja vammaisten henkilöiden asemaa työelämässä, kuntoutuksessa ja niiden ulkopuolelle jäämisessä. Tällaisissa asioissa sairauden tai vamman sosiaaliset kokemukset ovat usein samansuuntaisia sairaudesta tai vammasta riippumatta. Tutkimukseni ei keskity MS-taudin etiologiaan, enkä ole kiinnostunut erityisesti MS-taudista sairautena. Tavoitteenani on enemmän laajentaa vammaisuuden kokonaiskuvaa Suomessa työelämän ja kuntoutuksen näkökulmista (vrt. Haarni 2006, 12).

Haluni tarkastella vammaisten ja pitkäaikaissairaiden asemaa yleisesti, eikä sairauskohtaisesti, perustuu omaan käsitykseeni vammaisuudesta. Siinä korostuvat vammaisuuden sosiaalisen mallin mukaisesti yhteiskunnan vammauttavat tekijät (Oliver 1990; 1996; Barnes 1991), mutta en kiellä kehollisia rajoituksia tai erilaisuutta (Shakespeare 2006, 1–3), enkä näin pidä tiukasti kiinni puhtaasta sosiaalisesta mallista ja vammaisuuden näkemisestä vain yhteiskunnallisena konstruktiona (Braddock & Parish 2001, 11). Näen vammaisuuden puuttuvina tai rajallisina mahdollisuuksina yhteiskunnalliseen osallisuuteen tasavertaisena muiden kanssa (Burchardt 2004, 736). Taustalla ovat pohdintani vammaisuudesta suhteessa ”normaalin rajoihin” ja erilaisuuden kokemuksiin sekä siihen, kuinka vammaiset henkilöt fyysisesti tai psyykkisesti eroavat valtaväestöstä, tai kuinka he tarvitsevat erilaisia palveluja voidakseen elää mahdollisimman samanlaista elämää kuin valtaväestö (Morris 1991). Kriittiseen vammaistutkimukseen nojautuen en näe vammaisuutta muuttumattomana ominaisuutena, vaan liitän vammaisuuden syvällisen ymmärtämisen postmoderniin kulttuuriin, yksilöllisen identiteetin rakentamiseen, reflektioon suhteessa yhteiskuntaan ja olemassa olevien ajattelutapojen kyseenalaistamiseen (Shildrick 2012, 32–33).

Kiinnostukseni kohdistuu vammaisen tai pitkäaikaissairaana henkilön ja yhteiskunnan suhteeseen ja siihen, kuinka suhde kehittyy, kun sairauden ilmeneemisestä tai vammautumisesta on kulunut aikaa, ja kun henkilö mahdollisesti saa kuntoutusta mahdollisimman hyvän toimijuuden säilyttämiseksi. En kuitenkaan näe vammaisuutta sosiaalisen mallin mukaisesti ainoastaan yhteiskunnallisen siron tuottamana, vaan kiinnostukseni kohdistuu pitkäaikaissairauden ja sen vammauttavien tekijöiden kanssa elämiseen (Finkelstein 1980; Shakespeare 2006, 36–43; Kivirauma 2015, 10). Koska tarkastelen vakavaa pitkäaikaissairautta ja vammaisuutta suhteessa rakenteeseen, olen kiinnostunut sosiaalisissa rakenteissa

ja kulttuurisissa jäsenyksissä kehittyvistä ja säilyvistä suhteista, joiden takia osa ihmisistä kokee ja ymmärtää olevansa vakavasti pitkäaikaissairaita tai vammaisia ja omaksuu sen osaksi omaa identiteettiään (Thomas 1999, 155–156).

Vammaisuuden sosiaalisen mallin yksi keskeinen pyrkimys on tuoda esiin, ettei vammaisuus ole yksilön henkilökohtainen tragedia vaan yhteiskunnallinen ongelma. Olemassa olevien yhteiskunnan rakenteiden tulisi muuttua vammaisuutta huomioivammiksi ja rajoitteiden esiin tulemistä vähentäviksi. (Shakespeare 2006, 29–54.) Vammaisuuden yksilöllisessä tai lääketieteellisessä mallissa keskeistä on hoito ja kuntoutus, jota yksilö saa. Kuntoutuksen pyrkimyksenä onkin tukea ja ylläpitää yksilön toimijuutta ja antaa välineitä muutokseen (Järvikoski & Härkäpää, 2011, 8), jotta yksilö voisi säilyttää mahdollisimman täysipainoisen toimijuuden yhteiskunnassa. Asianmukaisen hoidon ja kuntoutuksen merkitystä yksilön terveydelle ei voi kieltää. Ei ole kuitenkaan itsestään selvää, että sosiaali- ja terveyspalvelujen asiakas tunnistaa kuntoutusta kuntoutukseksi tai sen lääkinällistä, ammatillista, sosiaalista tai kasvatuksellista luonnetta (ks. Järvikoski & Härkäpää 2011, 21–22). Kuntoutuksessa onkin tärkeää yksilön toimijuuden tukemisen lisäksi yhtäläisten yhteiskunnallisten mahdollisuuksien takaaminen, osallisuuden tukeminen, kokonaisvaltaisuus, ammatillisen osaamisen ja identiteetin tukeminen sekä vertaistuki (Hinkka ym. 2011, 19–32; Palola 2012, 32; Kananoja 2012, 38; Sosiaalihuoltolaki 1301/2014; Järvikoski & Härkäpää 2018, 192; Nieminen 2018, 15–17).

Vammaisuuden sosiaalisen mallin ja kuntoutuksen pyrkimyksiä voikin pitää ristiriitaisina, ja ne nostavat esille vammaisuuden ja kuntoutuksen vaikeita kysymyksiä, kuten millainen kuntoutus on hyödyllistä ja vaikuttavaa, miksi monet jäävät kuntoutuksen ulkopuolelle tai eivät halua kuntoutukseen ja miksi vammaisuus on ongelmallista. Vaikeat kysymykset tuovat esiin yhteiskuntamme rakenteita, yleisesti hyväksytyjä arvoja, normeja ja toimintatapoja, jotka eivät ole pysyviä vaan heijastavat ajassa tapahtuvaa muutosta (vrt. Giddens 1984a, xxiv-xxv).

Kuntoutuksen vaikeisiin kysymyksiin liittyy myös diagnosoinnin vaikeita kysymyksiä. Diagnoosilla on todettu olevan moninaisia seurauksia diagnosoidulle. Se voi rajoittaa, leimata tai syyllistää, mutta yhtä lailla oikeuttaa ja tarjota uusia mahdollisuuksia. Siksi diagnoosia voidaan yhtä hyvin haluta saada kuin välttääkin. Diagnoosin antaminen nostaa esiin erilaisia intressejä, pelkoja, arvoja ja käytäntöjä. Diagnoosin tekeminen ei ole ainoastaan biomedikaalinen kysymys, vaan sillä on myös psyko-emotionaalisia ja sosiaalis-taloudellisia seurauksia. (Jutel & Nettleton 2011, 797; Järvensivu ym. 2018, 30–31, 37.)

3 TOIMIJUUSTEORIAT JA -KESKUSTELU

Tutkimukseni ankkuroituu teoreettisesti toimijuuden käsitteeseen, joka pelkistettynä kuvaa sosiaalisen rakenteen ja yksilön suhdetta. Toimijuus (agency) on ollut 1990-luvulta alkaen yleisesti englanninkielisessä keskustelussa ja myöhemmin suomenkielisessä keskustelussa käytetty käsite sekä tutkimusnäkökulma niin sosiaalipolitiikassa, sosiologiassa, sukupuolentutkimuksessa, psykologiassa kuin kasvatustieteissäkin (Giddens 1984a; Archer 1995, 2000, 2003; McNay 2000, 2008; Bandura 2001, 2008; Heiskala 2000; Jyrkämä 2008, Eteläpelto ym. 2011, 2013). Ymmärrän yksilön rakentavan toimijuuttaan prosessina suhteessa omaan sosiaaliseen ympäristöönsä elämänkulkunsa ajan. Elämänkulun aikaiset opiskeluun ja työelämään liittyvät siirtymät sekä henkilökohtaisen elämän ja lähisuhteissa tapahtuneet muutokset ihmisen elämässä muokkaavat toimijuutta (Giele & Elder 1998, 9–11; Jyrkämä 2001, 137–143; Marin 2001, 27). Kuitenkaan toimijuuden muutos ei ole yksiselitteistä, nopeaa tai lyhyessä ajassa selvästi osoitettavaa tai helposti sanoitettavaa. Tässä tutkimuksessa kiinnostukseni kohdistuu nuorella iällä vakavasta ja vammauttavasta sairaudesta diagnoosin saaneiden henkilöiden toimijuuteen ja sen muuttumiseen sairauden hyväksymisprosessin ja oireiden edetessä. Tutkin haastattelemiä henkilöiden toimijuutta suhteessa omaan sairauteensa, vammaisuuteen, kuntoutukseen ja työelämään. Tutkimusnäkökulminani osatutkimuksissani ovat toimijuuskeskustelun teoriat tai viitekehykset, jotka ovat muokanneet ajatteluamme siitä, minkälaisia yhteiskunnan toimijoita yksilöiden tulisi ja on mahdollista olla.

3.1 Toimijuus, modaalisuus ja rakenteet

Emirbayer ja Mische (1998) pitävät ajallisen ulottuvuuden huomioimista tärkeänä toimijuuden kuvaamisessa ja määrittämisessä. He näkevät yksilöiden rakentavan elämänkulkuaan valinnoillaan ja toimillaan henkilökohtaisen historiansa ja yhteiskunnallisten olosuhteiden rajoissa suhteessa toisiin ihmisiin. Yhteiskunnassa on yleisesti hyväksytty ymmärrys elämänkulusta ja siitä, kuinka yksilöiden elämänkulun vaiheet yleisesti menevät. (Erikson 1968; Pohjola 1991; Lashbrook 1996, 189.) Vakava sairastuminen ja sairauden vammauttavat piirteet rikkovat

tätä oletettua elämänkulkua ja asettavat sairastuneen henkilön tilanteeseen, jossa hänen on reflektoitava suhdettaan itseensä ja ympäröivään yhteiskuntaan uudella tavalla.

Kun sairastunut henkilö on nuori, kohtaa hän sairauden tuoman muutoksen ja luopumisen tilanteessa, jossa hän elää suhteessa toisiin työssäkäyviin, opiskeleviin ja mahdollisesti perhettä perustaviin ikäisiinsä. Nuori aikuisuus olisi yksilölle tärkeä vaihe rakentaa omaa toimijuuttaan suhteessa työelämään ja sen rakenteisiin (Jyrkämä 2008, 193–194) ja muodostaa omaa elämää tukevia ihmissuhteita lapsuudenperheen ulkopuolelle. Vakava sairaus voi tällaisessa elämäntilanteessa muuttaa yksilön kykyjä (Sulkunen 1997, 41; Sulkunen & Törrönen 1997, 88–89; Törrönen & Maunu 2005, 269; Jyrkämä 2008; 195–196) niin, että hänen mahdollisuutensa valita, toimia ja toteuttaa itseään (Nussbaum 2011, 18) rajautuvat ja vaikeimmissa tilanteissa täytyminen, pakko, odottaminen ja luopuminen (Jyrkämä 2008; 195–196; Törrönen & Maunu 2005, 269; Honkasalo 2013, 42, 44) alkavat hallita yksilön toimijuutta. Tällöin suhde ympäröivään yhteiskuntaan voi saada katkeria sävyjä, ja pahimmillaan toimijuuden muutokset saattavat aloittaa osattomuuden ja syrjäytymisen kierteen.

Muistisairaita tutkineiden Sabatin ja Harren (1994, 146) mukaan sairastunut ihminen yrittää toimia onnistuneesti, vaikka hänen kykynsä toimia ovat vaurioituneet. Yritys toimia tavoitteellisesti osoittaa henkilön toimijuuden luonnetta ennen sairauden tuomia rajoituksia kyvyille (Törrönen & Maunu 2005, 269; Jyrkämä 2008, 195–196). Kun yksilö pyrkii toimimaan kuten ennenkin, hän ei itse vielä välttämättä kunnolla tiedosta kykyjensä vähenemistä tai halua myöntää näin tapahtuneen. Tämä kertoo toimijuuden kokonaisvaltaisuudesta ja modaalisuudesta, mutta myös muuttumisesta sairauden luonteen mukaisesti. Toimijuuden tarkastelu modaalisuuden avulla avaa (Jyrkämä 2008; Mykkänen 2010; Romakkaniemi 2010; Koivula 2013; Virkola 2014; Ruuskanen-Parrukoski 2018) yksilön suhdetta omaan elämäänsä sekä hänen ja häneen suhteessa olevien muiden toimijoiden kykyjä, velvoitteita, haluja sekä arvoja (Korhonen & Oksanen 1997, 66). Toimijuuden muuttuminen vakavan sairauden myötä saa samanlaisia ilmenemismuotoja muissakin yksilöllisesti etenevissä sairauksissa kuin muistisairauksissa. Toimijuus muodostuu suhteessa sairauteen ja sairastuneen henkilön oman sairauden hyväksymisprosessiin.

Toimijuuden kokonaisvaltaisuutta ja toimijoiden välisiä sosiaalisia suhteita kuvaavat semioottisen sosiologian pragmaattisen modaalisuuden lajit: *haluaminen*, *täytyminen*, *kykeneminen* ja *osaaminen* sekä niiden johdannaiset *voiminen* ja *tunteminen* (Greimas 1966/80, 205–206; Sulkunen 1997, 41; Sulkunen & Tör-

rönen 1997, 88–89; Törrönen & Maunu 2005, 269; Jyrkämä 2008, 195–196). Niiden avulla voi konkretisoida sairauden aiheuttamaa toimijuuden muuttumista, kun sairaus vammauttaa vähentämällä fyysisiä ja kognitiivisia kykyjä, mutta halu tehdä työtä ja omaan työhön liittyvä tiedollinen osaaminen säilyvät. Tällöin toimijuuden ilmeneminen konkretisoituu kysymyksiin yksilötoimijan ja yhteiskuntarakenteen valtasuhteesta (Giddens 1984b, 150–154; Archer 2003, 1) ja modaalisuuden lajeilla kuvatuista toimintaa ohjaavista yhteiskunnan arvoista ja normeista (Sulkunen 1997, 41; Sulkunen & Törrönen 1997, 88–89; Törrönen & Maunu 2005, 269). Yhteiskunnan arvot ilmenevät työnantajan halukkuudesta työn joustoihin, työnantajan tai yhteiskunnan tuesta uudelleen kouluttautumiseen sekä sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisten mahdollisuuksista ohjata sairastunutta tai vammautunutta henkilöä kuntoutukseen. Arvot tulevat esiin, kun työssä käyvän vakavasti sairastuneen tai vammautuneen henkilön aiemmissa tehtävissä tarvittut kyvyt ovat vähentyneet eikä hän pysty suoriutumaan tehtävistään aikaisemmassa tahdissa.

Työelämän ja kuntoutuksen sosiaalisten järjestelmien taustalla vaikuttavien arvojen ja normien tiedostaminen vaatii kuitenkin näissä järjestelmissä sisäistettyjen ja rutinoituneiden sosiaalisten toimintakäytäntöjen ymmärtämistä (Jyrkämä 1995, 247) ja resursseja toimia toimintakäytäntöjen vastaisesti (Giddens 1987, 1979; Ilmonen 1994, 323–324, 337–339). Kuntoutuksen ja työelämän sosiaalisissa järjestelmissä yksilöiden toimijuuden mahdollisuuksiin vaikuttaa resurssien vähäisyys, mutta myös eri toimijoiden rakenteista käymät neuvottelut, jotka johtavat sääntöjen ja toimintakäytäntöjen muuttumiseen. Giddens ajattelee säännöt kulttuurin sisäiseksi, piileväksi ja hiljaiseksi tiedoksi. Säännöt eivät ole valmiiksi annettuja, vaan niiden tulkinnoista käydään jatkuvia taisteluja. (Giddens 1979, 64, 1987, 66, 77; Ilmonen 1994, 324.) Sääntöjä tulkitsevat kuntoutuksen piirissä sekä ammattilaiset että asiakkaat ja työelämässä sekä työnantaja että työntekijät. Lisäksi eri ryhmillä on sosiaalisessa järjestelmässä toisistaan poikkeavia arvovalta-asemia, minkä takia heillä on keskenään erilainen mahdollisuus käyttää valtaa muutosvoimana (Callinicos 1989, 86).

Pragmaattisen modaalisuuden lajit liittävät toimijuuden kohteellisuuteen ja motiiveihin, kuten Giddens (1984a, 14–15, 26) rakenteistumisteoriassaan tiedostettuun tai tiedostamattomaan aikomukseen ja Archer (2003, 130) sosiaalisiin olosuhteisiin kohdistuvaan muutosvoimaan. Toiminnan luonnehditaankin yleensä alkavan intentiosta ja päättyvän muutokseen (Honkasalo 2013, 44). Toimijuutta voi tarkastella kuitenkin myös rutiinien, toistuvuuden ja pragmaattisuuden näkökulmasta. Pragmatisteille toimijuus edeltää subjektiutta. Totutuissa tavoissa

tulevat esiin yksilön toiminnan tietoiset ja ei-tietoiset puolet, eikä kaikella toiminnalla ole kohdetta tai tiedostettua syytä (Kilpinen 2000, 21). Myös Archer (2000, 197–199, 201, 209) kritisoi sosiaaliseen konstruktionismiin perustuvaa ajattelua, jossa tunnustetaan vain sosiaalinen ja diskursiivinen todellisuus ja jätetään huomiotta ihmisen käytännöllinen sekä ruumiillinen todellisuus ja kokemus. Archerin mukaan toimijuuden lähtökohdaksi tulisikin ottaa myös ihmisen ruumiillinen ja praktinen todellisuussuhde.

Vakavasti sairastuneiden toimijuuden analyysissä on hyödyllinen Marja-Liisa Honkasalon (2008, 206–211, 2013, 42, 44) pienen toimijuuden käsite, joka liittää toimijuuden pieniin, ehkä näkymättömiinkin, tekoihin, arkisiin rutiineihin ja odottamiseen. Kun sairaus yhdessä kuntoutuspalvelujärjestelmän rakenteiden kanssa asettaa toimijuudelle reunaehdoja, voi toimijuudessa keskeisimmäksi tulla juuri pienen toimijuuden passiivisuus, odottaminen ja tilanteen sietäminen. Tällöin toimijuus voi olla täytymistä (Sulkunen & Törrönen 1997, 84–89; Jyrkämä 2008) huolimatta sisäisestä motivaatiosta, tai vaikka toimija olisi tietoinen valinnanmahdollisuuksista, aitoa mahdollisuutta valintoihin ei ole (vrt. Giddens 1984a, 14–16; Sen 2009, 236). Toimijuudesta sairauden kanssa voi tulla ”pientä” puuhaamista, ajankuluttamista, jossa ei näennäisesti tapahdu mitään (Honkasalo 2013, 43). Odottamisesta tavallisena toiminnan muotona kirjoittaa myös Kathy Charmaz (1997), joka on tutkinut ajan ja kroonisen sairauden yhteyttä. Charmazin mukaan sairastavan toimijuudessa tulevaisuuden epävarmuus on voimakasta ja toivo, toivottomuus sekä pelko saattavat määrittää sitä. Odottaminen pidättää sitä toimijuutta, johon yksilöllä voisi olla halua, osaamista ja kykyä (Charmaz 1997; Sulkunen & Törrönen 1997, 84–89; Jyrkämä 2008, 195).

3.2 Toimijuus, toimintamahdollisuudet ja valitseminen

Vammaisten henkilöiden oikeuksien neuvottelukunta laati Suomen vuosien 2018–2019 kansallisen toimintaohjelman Yhdistyneiden kansakuntien vammaisten henkilöiden oikeuksien yleissopimuksen toimeenpanosta. Toimintaohjelmassa nostetaan vammaisten henkilöiden palveluiden tulevaisuuden ja itsemääräämisoikeuden uhkaksi kilpailuttaminen. Samassa toimintaohjelmassa todetaan, että Suomessa vammaisten henkilöiden ihmisoikeuksista heikoiten toteutuu oikeus työhön. (Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriö 2018, 2, 22–24, 51.) Vakavasti pitkäaikais-sairaiden, vammaisten ja osatyökykyisten henkilöiden asema työelämässä on ollut

vuosikymmeniä ongelmallinen (Loo 2004, 2200; Lehto 2011, 79). Vakavasti sairastuneiden ja vammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeuden toteutuminen ja mahdollisuudet valita vapaasti sekä ajaa omia asioitaan yhteiskunnan, työmarkkinoiden ja sosiaali- ja terveystalouden sisällä tuovat esiin yhteiskuntamme todellisen eriarvoisuuden (Sen 1992, 12–21; Yhdenvertaisuusvaltuutettu 2016)

Pitkäaikaissairaiden ja vammaisen henkilöiden tilanteeseen vaikuttaa myös hyvinvointivaltion tehtävän muutos, joka liittyy uusliberalismiin ja julkisen sektorin yksityistämiseen ja tuotteistamiseen. Hyvinvointivaltion yhdeksi tehtäväksi on anglosaksisista hyvinvointivaltiosta omaksuttu puitteiden, rakenteiden ja mahdollisuuksien luominen markkinatoimijoille ja itsenäisille kuluttajille. (Gilbert & Gilbert 1989; Deakin & Walsh 1996, 33; Harvey 2008, 188–202; Eräsaari 2014, 125–126). Tämä kehitys on ohjannut kansalaisten roolia yhä selvemmin kuluttajuuteen Suomen sosiaali- ja terveystaloudessa (Saari 2017, 480) ja tuonut yksityisen sektorin ajattelun ja toimintatapoja vammaisten ja pitkäaikaissairaiden henkilöiden työllistämiseen ja työssäkäynnin tukemiseen (Matti-Wirola & Tiainen 2019).

Taloustieteilijä Amartya Senin ja filosofi Martha Nussbaumin (1993) toimintamahdollisuuksien viitekehys (Capability Approach) antaa aineksia vakavasti sairastuneen tai vammaisen henkilön kyvykkyyden ja toimijuuden erittelemiseen suhteessa yhteiskuntaan, oikeudenmukaisuuteen ja vapauteen. Sen avulla vammaisuutta voidaan käsitellä fyysisten ja psyykkisten toimintojen sekä osallisuuden mahdollisuuksien suhteena yhteiskuntaan huomioiden yksilön luontaiset ominaisuudet, avut, kyvyt ja resurssit. (Mitra 2006, 236–237.) Viitekehysten merkittävä anti toimijuuskeskusteluun on yksilön mahdollisuuksien tai niiden puuttumisen näkökulma ja näiden asioiden seuraukset. Sen ja Nussbaum käsittelevät toimijuutta toimintamahdollisuuksina, omien arvopäämäärien ja toimintojen tavoittamisena, vapautena valita sekä oikeudenmukaisuuden toteutumisena. Viitekehys liittyy liberalistiseen ajattelutraditioon ja filosofiseen perinteeseen, joka painottaa yksilön vapauksia (Robeyns 2005, 95). Viitekehystä on kehitetty 1970-luvun lopulta alkaen alun perin kritiikiksi John Rawlsin (1988) oikeudenmukaisuusteorialle (Sen 1995). Keskustelu alkoi Amartya Senin (1985, 1992, 1995, 1999, 2009) kirjoituksista, joita Martha Nussbaum (1993, 2006, 2011) on kehittänyt edelleen.

Capability on suomennettu aikaisemmissa tutkimuksissa *toimintakyvyksi* (Saari 2011, 18; Lagerspetz 2011, 101; Simpura & Uusitalo 2011, 109; Herne 2012, 9; Mäntysaari 2016, 85) ja *toimintavalmiukseksi* (Björklund & Sarlio-Siintola 2010, 37; Lindh & Suikkanen 2011, 128–130; Järvikoski ym. 2015, 24). Itsekin käytin suomennosta *toimintavalmiudet* artikkelissani Nuorena MS-tautiin sairastuneen toimijuus työelämässä ja kuntoutuksessa (Työelämän tutkimus -lehti 2/2019

s. 134–148), koska artikkelini analyysissä nojasin Martha Nussbaumin (2011, 21) erotteluun yksilön sisäisistä toimintavalmiuksista ja toiminnan ulkoisista ehdoista ja koin käsitteen *toimintavalmius* palvelevan tätä erottelua. Olen tutkimukseni yhteenvetoluvussa päätenyt kuitenkin käyttämään suomennosta *toimintamahdollisuus* viitaten koko toimintamahdollisuuksien viitekehykseen. Tämä suomennos vastaa paremmin Amartya Senin alkuperäistä ajatusta vapaasta valitsemisesta. Suomennosta *toimintamahdollisuudet* käyttävät myös Kajanoja (1996, 57), Kainu & Niemelä (2014, 9), Hirvilampi (2015, 24) ja Viitasalo (2018, 24).

Toimintamahdollisuuksien viitekehyksen ydin on suhteellinen elämänlaatu sekä yksilön mahdollisuudet valita vapaasti (Sen 2009, 236) ja muuttaa resurssit omia arvopäämääriä tukeviksi toimintamahdollisuuksiksi (Nussbaum 2011, 18). Viitekehyksen keskeiset käsitteet ovat yksilölle mahdollisten ja valittavissa olevien toimintojen yhdistelmä eli toimintamahdollisuudet (*capabilities*) ja yksilön toiminnot ja teot (*functions*), jotka ovat yksilön toteutuneita toimintamahdollisuuksia eli erilaisia yksilön valinnan seurauksena tavoittamia asioita ja elinolosuhteita. Ne ovat mitattavia, ja Senin mukaan ne muodostavat perustan ihmisen hyvinvoinnin arvioinnille ja käsitteellistämiseksi. Sen kritisoikin perinteistä hyötyyn ja vaurauden pohjautuvaa hyvinvointiajattelua ja keskittyy yksilöille mahdolliseen elämään analysoimalla, minkälainen oleminen (*being*) ja tekeminen (*doing*) on heille mahdollista eikä estä yksilön etua tai vapautta. (Sen 1993, 30–31; Sen 1999, 74; ks. myös Viitasalo 2018, 27–28.)

Senin (1992) ja Nussbaumin (2011) lähtökohtana on, että ihmiset ovat eriarvoisessa asemassa sen suhteen, kuinka he voivat muuttaa resurssiaan omia arvopäämääriään ja tavoitteitaan tukeviksi toimintavalmiuksiksi. Eriarvoisuuden taustalla ovat esimerkiksi lapsuudenperheen sosioekonominen asema, mahdollisuudet koulutukseen, läheissuhteet ja verkostot sekä kokemukset, joiden perusteella yksilö on muodostanut käsityksensä omasta arvostaan, osaamisestaan ja taidoistaan (Ronkainen 1999, 53; Mattila-Aalto 2009). Oikeudenmukaisen yhteiskunnan tehtävä olisi tukea kansalaisten tasavertaisia mahdollisuuksia lähtökohtien eroista riippumatta tai niitä kompensoiden (Nussbaum 2011). Vakava sairastuminen ja vammautuminen rajaavat toimintamahdollisuuksia, tuottavat näin yhteiskunnallisessa mielessä vammaisuutta (Terzi 2005, 453; Mitra 2006, 241) ja tuovat esiin taloudellisesti hyvinvointivien maiden, kuten Suomen, yhteiskunnallisen eriarvoisuuden syvyyden (Sen 1992, 93–101).

Vakava sairastuminen tai vammautuminen muuttaa yksilön kykyä toimia, jolloin hänen toimijuutensa ja toimintamahdollisuutensa muuttuvat, vaikka hänen taustansa pysyy samana. Tällöin yksilölle mahdolliset toiminnot ja teot (*functions*)

muuttuvat, ja hän voi menettää ainakin osan vapaudestaan valita ja tavoitella itselleen tärkeitä asioita. (Sen 1992, 40; Terzi 2005, 449; Nussbaum 2011, 18.) Yhteiskunnan tehtäväksi muodostuu uusien ja erilaisten toimintamahdollisuuksien luominen, jotta yksilö voisi säilyttää asemansa antajana suhteessa työelämään ja yhteiskuntaan. Samalla hän voisi yhä valita ja ajaa omia arvopäämääriään. Jos yksilö ei halustaan huolimatta pysty muuttamaan yhteiskunnan tarjoamaa tukea omia arvopäämääriään tukeviksi resursseiksi, hänellä on vaara menettää mahdollisuutensa valita ja hänestä voi tulla passiivinen yhteiskunnan etujen vastaanottaja, joka on riippuvainen yhteiskunnan tai läheisten antamasta tuesta. (Sen 2009, 228–230; Sen 1999, xii–xiii; Nussbaum 2011, 18.)

Toimintamahdollisuuksien viitekehystä on hyödynnetty vammaisuuden uudelleenmuotoiluun, koska sen avulla voi tarkasti ja eri tavoin ymmärtää ihmisen moninaisuutta. Kun vakavasti sairastunutta tai vammaista henkilöä tarkastellaan hänen toimintojensa avulla, hänen vammansa voidaan toiminnallisuuden näkökulmasta poistaa esimerkiksi oikeanlaisilla apuvälineillä, psykologisella tuella tai puhetta tai kieltä tukevilla toimilla. Vamman tai sairauden luonteella tai syyllä ei ole merkitystä, vaan oleellista on hänen mahdollisuutensa valita ja toimia. Näin toimintamahdollisuuksien viitekehysten avulla vammaisuutta voidaan käsitellä suhteessa niihin yhteiskunnassa hyväksytyihin tapoihin, jotka jakavat ihmisiä ja heidän osallisuuttaan yhteiskunnassa. (Terzi 2005, 451–452; Mitra 2006, 241.)

Työ ja osallisuus työelämään kertovat yksilön asemasta yhteiskunnassa. Mitra (2006, 243–244) on analysoinut vammaisten henkilöiden mahdollisuuksia ja kykyjä tehdä töitä sekä toisaalta heidän jäämistään työelämän ulkopuolelle, vaikka heillä olisi kykyjä olla työelämässä, tai jos kyvyt ovat syystä tai toisesta vähentyneet tai ovat liian vähäiset. Työn tekemisen esteenä voivat olla vammaisen henkilön fyysiset tai psyykkiset rajoitteet tai voimakas väsyminen, mutta yhtä lailla työnantajan asenteet ja ennakkoluulot. Vakavasti sairastuneen tai vammaisen henkilön hyvinvointia suhteessa työelämään voi arvioida sen perusteella, kuinka hän teoillaan ja toiminnallaan (*functions*) tavoittaa itse haluamiaan asioita, ja kuinka hänen olemisensa (*being*) ja tekemisensä (*doing*) työelämässä on mahdollista. (Sen 1993, 30–31; Sen 1999, 74.) Itse haluamiensa asioiden tavoittelussa vakavasti sairastuneilla ja vammaisilla henkilöillä on tavallisesti rajoitteita. Näiden ei kuitenkaan tarvitse estää toimintamahdollisuuksia ja omaan valintaan perustuvaa olemista ja tekemistä, mikäli vakavasti sairastunut tai vammaisen henkilö saa ammatillista hoitoa ja kuntoutusta sekä tarvittavat apuvälineet. Työnantajan puolelta taas työn joustojen sekä fyysisen ja sosiaalisen ympäristön avulla voi tukea vammaista tai vakavasti sairastunutta henkilöä.

3.3 Toimijuus, kuntoutus ja mahdollisuudet muutokseen

Toimijuutta (Giddens 1984a; Archer 2003; Jyrkämä 2007, 2008) ja toimintamahdollisuuksia (Nussbaum & Sen 1993; Sen 1999, 2009; Nussbaum 2006, 2011) korostavalla sosiaalipoliittisella keskustelulla on ollut vaikutuksensa myös kuntoutuksen sisältöjen ymmärtämiseen. Tämän lisäksi kansainvälisen vammaisliikkeen piirissä alettiin 1970-luvun lopulta alkaen kyseenalaistaa kuntoutuksen vajavuuskeskeisyys ja asiantuntijapainotteisuus sekä vammaisuuden ymmärtäminen lääketieteellisesti yksilössä. Uuden ajattelutavan lähtökohdaksi asetettiin silloin vammaisten ihmisten omista tarpeista ja tavoitteista lähtevä toimintamalli, jonka pohjalta kehittyi myöhemmin vammaisuuden sosiaalinen malli ja kuntoutuksen valtaistava paradigma (vrt. *empowerment*). Se painottaa kuntoutujan toimijuutta hänen sosiaalisessa toimintaympäristössään. Tällöin kuntoutuksen tavoitteena on voimavarojen vahvistuminen ja uusien mahdollisuuksien löytyminen sekä osallisuuden vahvistuminen asiantuntijuuden ja vajavuuden painottamisen sijaan. (Järvikoski & Karjalainen 2008, 85; Suikkanen & Lindh 2008, 65–66; Lindh & Suikkanen 2011, 130–132; Järvikoski & Härkäpää 2018, 193.)

Toimintamahdollisuudet kuten myös toimijuus ja osallisuus todellistuvat suhteessa sosiaaliseen ympäristöön (Giddens 1984a 16–17, 25; Archer 2003, 1, 130–132; Jyrkämä 2008; Eräsaari 2012, 259–260; Isola ym. 2017, 16–21; Mäntyneva & Hiilamo 2018, 19). Vakavasti sairastuneille tai vammaisille henkilöille kuntoutus on merkittävä osa tätä sosiaalista ympäristöä, johon he peilaavat omaa toimijuuttaan. Laaja-alainen lääkinnällisen, ammatillisen, kasvatuksellisen ja sosiaalisen puolen huomioiva kuntoutus (ks. Järvikoski & Härkäpää 2011, 21–22) voi onnistuessaan antaa yksilölle välineitä oman toimijuutensa tiedostamiseen ja näin omia arvopäämääriä ajavan toimijuuden luomiseen kuntoutuksen palvelujärjestelmän tai työelämän rakenteiden sisällä. Yksilön toimijuuden muodostuminen tiedostavaksi ja kuntoutujan roolin sisäistäväksi on kuitenkin yleensä hidas ja pitkä prosessi, jonka aikana yksilön on reflektoitava itseään suhteessa ympäröivään yhteiskuntaan (Heikkinen & Jyrkämä 1999, 36) ja sisäistettävä uudenlainen ajattelutapa itsestään. Tämä prosessi sisältää suhteen muuttumisen omaan itseen sekä kuntoutuksen palvelujärjestelmän toimintalogiikan ymmärtämisen osana sosiaali- ja terveyspalveluja ja suhteessa työelämään.

Kuntoutuksen tehtävänä suhteessa työelämään on tukea yksilön toimijuutta ja työkykyä, antaa välineitä muutokseen sekä turvata työuran jatkuvuutta (Järvikoski & Härkäpää 2011, 8). Kuntoutuksen palvelujärjestelmä on Suomessa kui-

tenkin monialainen, ja palvelujen järjestämisestä vastaavat useat eri tahot, eikä näiden tahojen välinen vastuunjako ole selkeä. (Miettinen 2011, 6; Viitanen & Piirainen 2013, 112; Suikkanen & Lindh 2012, 50–54.) Siksi kuntoutusjärjestelmän toiminta ei ole usein yksiselitteistä tai helposti ymmärrettävää. Kuntoutusta järjestävät julkinen terveydenhuolto, Kansaneläkelaitos ja työeläkekassat. Nykyinen kuntoutuslainsäädäntö muodostuu useista eri aikoina säädetyistä palvelu- ja vakuutusjärjestelmien laeista, ja vuosikymmenien aikana järjestelmästä on muodostunut hajanainen kokonaisuus, jossa eri toimijoilla voi olla päällekkäisiä tehtäviä. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2017:41, 19.) Yleislakeina kuntoutusta ohjaavat sosiaalihuoltolaki (1301/2014) ja terveydenhuoltolaki (1326/2010), joiden lisäksi tapauskohtaisesti sovelletaan useita erityislakeja.

Kansaneläkelaitos myöntää vaativaa lääkinnällistä, ammatillista ja harkinnanvaraista kuntoutusta sekä kuntoutuspsykoterapiaa (Kansaneläkelaitos 2018, 216), joista se tekee päätökset kuntoutujan ja terveydenhuollon yhdessä kirjallisesti laatiman suunnitelman perusteella (Rissanen 2008, 633). Kuntoutuspalvelujen tuottajina toimivat puolestaan yksityiset palveluntuottajat (Nikkanen 2010, 3). Kuntoutettavalla henkilöllä onkin lakisääteisesti oikeus kuntoutujan ja moniammatillisen tiimin yhteistyönä laatimaan kuntoutussuunnitelmaan, jota ilman kuntoutus jää helposti toisistaan irrallisiksi toimenpiteiksi vailla moniammatillisesti mietittyä tavoitetta (Järvikoski & Härkäpää 2004, 167).

Todellisuudessa kuntoutussuunnitelmien laadinta on ollut puutteellista, ja kuntoutujat itse ovat osallistuneet suunnitelmien tekoon vähän (Puumalainen 1993; Kallanranta & Rissanen, 1996; Kari & Puukka 2001; Topo 2012, 288; Tepora-Niemi 2018, 314–315). Suuri ongelma on tiedon saaminen palveluista ja niiden edellytyksistä, koska kuntoutuspalvelujärjestelmä on itsessään monimutkainen (Puumalainen 2008, 16) ja tiedonkulun vastuu kasautuu helposti kuntoutujille itselleen. Pitkäaikaissairaat ja vammaiset henkilöt ovat myös kokeneet Kansaneläkelaitoksen päätökset sekä sosiaali- ja terveystalveissa saamansa kohtelun usein nöyryyttäväksi tai jopa vallankäytöksi. (Nykänen ym. 2018, 217; Alanko ym. 2017, 16.) Tämän lisäksi sosiaali- ja terveystalvelujen rakenteiden muutokset, kuntoutuspalveluja tarjoavien toimijoiden lisääntyminen ja kilpailuttaminen vaikeuttavat entisestään monimutkaisen järjestelmän ymmärtämistä (Anttonen ym. 2012, 24–25; Sosiaali- ja terveysministeriö 2017:41, 36; Reunanen 2018, 53). Usein myös ammattilaisten kuntoutuskäsityksen taustalla ovat yhä vahvasti terveys, sairaus, viat ja vammat (Järvikoski ym. 2015, 22), vaikka kuntoutuksen tavoitteista ja sisällöistä käydään monialaisia keskusteluja.

Kuntoutuksen järjestämisen moninaiisiin haasteisiin on pyrkinyt vastaamaan

muun muassa vuosina 2016–2017 työskennellyt kuntoutuksen uudistamiskomitea (Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriö 2017:41), joka toi esiin kuntoutuksen hyviä käytäntöjä. Niiden mukaan kuntoutus on kytkettävä hoitoketjuihin, sen tulisi alkaa mahdollisimman varhaisessa vaiheessa ja sillä tulisi olla selkeä tavoite sekä koordinoitu moniammatillinen tuki. Lisäksi komitea teki 55 ehdotusta kuntoutusjärjestelmän yhdenmukaisuuden, tasa-arvon, suunnitelmallisuuden ja laadunvarmistuksen turvaamiseksi, jotta taattaisiin kuntoutuksen asiakasprosessin selkeys tulevaisuudessa.

Eurooppalaisen yhteiskuntapolitiikan tavoite on sosiaali- ja terveyspalvelujen asiakkaiden aktivointi itsestään huolehtiviksi ja aktiivisiksi toimijoiksi (Newman & Tonkens 2011). Aktiivisen ja tiedostavan toimijuuden tukeminen edellyttäisi sosiaali- ja terveyspalvelujen ammattilaisilta entistä vahvempaa jaettua toimijuutta (*shared agency*) kuntoutuksessa. Tällöin kuntoutuksen pitäisi perustua asiakkaan kanssa yhteiseen suunnittelemiseen ja päätöksentekoon sekä ammattilaisena rinnalla kulkemiseen (Järvikoski ym. 2013). Tämä edellyttäisi pitkäkestoisia suhteita ammattilaisten ja kuntoutujien välille. Tällöin olisi mahdollista, ettei vastuuta kuntoutuksen sisällöistä ja oikea-aikaisuuden päättämisestä siirrettäisi kuntoutujille itselleen, vaan sosiaali- ja terveyspalvelut toimisivat yhä turvaverkkona ja suojelisivat yksilöä riskeiltä tarjoten uusia mahdollisuuksia. (Järvikoski ym. 2013.) Näin mahdollistettaisiin kuntoutujalle lähtökohdat olla aktiivinen osapuoli häntä itseään koskevassa päätöksenteossa ja palveluprosessin suunnittelussa (Julkunen & Heikkilä 2007).

Maaillan terveysjärjestön WHO:n toimintakyvyn ja terveyden luokitusjärjestelmän International Classification of Functioning Disability and Health (ICF) laadinnassa on pyritty niin sanottujen vammaisuuden lääketieteellisen ja sosiaalisen mallin synteisiin. Luokituksen tavoitteena on ollut tarjota tasapainoinen kuva terveyden ja toimintakyvyn eri puolista avuksi kuntoutuksen mallintamiseen niin, että se huomioisi biologisen, yksilöpsykologisen ja yhteiskunnallisen näkökulman. ICF-mallissa toimintakykyä tarkastellaan kuitenkin terveydentilan kautta, jolloin päähuomio on terveydentilassa ja sen häiriöissä, eikä ihmisen toimintakyvyssä yleisemmin. (Järvikoski ym. 2015, 21.)

Tutkimus on laajentanut kuntoutuskäsitystä paitsi toimintakyvyn myös toimijuuden moninaisuuden ymmärtämiseen. Tällaiselle tutkimukselle on tyypillistä valtaistavan paradigman korostus. (esim. Järvikoski & Karjalainen 2008; Mattila-Aalto 2009; Koukkari 2010; Lindh & Suikkanen 2011; Lindh 2013; Kerätär ym. 2014; Reunanen 2017.) Kuntoutusta ei suomalaisessa lainsäädännössä eikä sosiaali- ja terveydenhuollossa pelkistetäkään lääkinnälliseen kuntoutukseen, vaan

kuntoutuksen perusteena voivat olla esimerkiksi työkyvyn heikkeneminen, vakava sosiaalisen syrjäytymisen uhka tai vaikeat oppimisvaikeudet. Kuitenkin muutoksen mahdollistaminen ja uusien ratkaisujen löytäminen kuntoutuksen avulla on kuntoutuksen suuri haaste, kun tavoitteena on kuntoutujan osallisuuden ja toimijuuden tosiasiallinen vahvistaminen hänen sosiaalisessa ympäristössään. (Järvi-
koski ym. 2015, 22, 29.)

4 LAADULLISEN PITKITTÄISTUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN

Laadullisen pitkittäistutkimukseni toteuttaminen ajoittui vuosille 2012–2019. Tutkimusprosessi oli pitkä, mutta sisälsi vuosia, jolloin en aktiivisesti edistänyt tutkimusta. Aloitin väitöskirjatutkimukseni Kuntoutussäätiön ja MS-liiton (myöhemmin Neuroliitto) projektissa *MS-tautia sairastavien ammatillinen kuntoutuminen ja työssä jaksaminen*. Työskentelin projektin tutkijana elokuusta 2012 toukokuun 2013 loppuun, ja kirjoitin projektissa raportin *Pitkäaikaissairaus, työelämä ja kuntoutus: MS-tautiin sairastuneen nuoren aikuisen ja työnantajan näkökulma* (Niemi 2013). Jäin kuitenkin äitiyslomalle huhtikuussa 2013, ja minulla oli kaksi peräkkäistä perhevapaata vuoden 2017 kesään asti. Heinäkuusta 2017 vuoden 2018 loppuun kirjoitin tutkimusta apurahatutkijana. Vuoden 2019 alusta siirryin palkalliseksi tohtorikoulutettavaksi Helsingin yliopistolle.

Vuonna 2018 apurahatutkijana laajensin tutkimusasetelmani ja tutkimusaineistoni pitkittäistutkimukseksi, kun haastattelin uudestaan vuonna 2012 haastattemiani nuorena MS-tautiin sairastuneita henkilöitä. Konkreettisesti kirjoitin väitöskirjani kolmena osajulkaisuna sekä yhteenvetolukuna, joissa analysoin aineistostani työelämää ja kuntoutusta koskevat osiot.

4.1 Tutkimuksen tavoitteet ja tutkimuskysymykset

Tutkimukseni tavoitteena on tuoda esiin nuorena vakavasti sairastuneen tilanne työelämässä ja kuntoutuksessa kuuden vuoden ajanjaksolta vuosilta 2012–2018. Laadullinen pitkittäisaineistoni antaa mahdollisuuden ”rinnalla kulkemiseen” ja haastateltujen kerronnan seuraamiseen kahtena tutkimusvuonna. Aineiston avulla onkin mahdollista hahmottaa yksilön vuosien aikana rakentama toimijuus (Neale & Flowerdew 2003, 189–194; McLeod 2003; Nikander 2014, 245–246) sekä tarkastella haastateltavieni toimijuuden muuttumista yksilötasolla ja vakavasti sairastuneiden ryhmänä ajan kuluessa MS-diagnoosin jälkeen. Laadullinen pitkittäisaineisto tuo esiin myös muutoksen syyt henkilökohtaisemmalla tasolla kuin iso määrällinen seuranta-aineisto. Lisäksi pitkittäisaineiston avulla voi kuvata yksilön sekä työelämän ja kuntoutuspalvelujärjestelmän rakenteiden suhdetta.

(Neale & Flowerdew 2003, 192; Elder & Giele 2009, 2–5; Nikander 2014, 243.)

Väitöskirjani päätutkimuskysymys ja sitä täydentävät alakysymykset ovat:

Millainen toimijuus mahdollistuu nuorena vakavasti sairastuneelle elämänsä myötä työelämässä ja päivittäistä arkea tukevassa kuntoutuksessa?

1. Millaiseksi nuorena vakavasti sairastuneen toimijuus muodostuu suhteessa omaan sairauteen ja kuntoutukseen? (Osatutkimus I) Miten toimijuus muuttuu, kun sairaus etenee ja aikaa diagnoosin saamisesta kuluu? (Osatutkimukset II, III)
2. Mitkä ovat nuorena vakavasti sairastuneen mahdollisuudet itsemääräämisoikeuteen kuntoutuksensa suunnittelussa, ja miten nämä mahdollisuudet muuttuvat sairauden hyväksymisprosessin edetessä? (Osatutkimus II)
3. Miten nuorena vakavasti sairastuneen toimijuus suhteessa työhön muuttuu sairauden ja sen hyväksymisprosessin edetessä? (Osatutkimus III)
4. Miten elämänsä myötä nuorena vakavasti sairastuneen toimijuuden muodostumiseen? (Osatutkimukset II, III)

Väitöskirjani kolmessa osatutkimuksessa olen analysoinut nuorena MS-diagnoosin saaneiden toimijuuden muodostumista vuosien 2012 ja 2018 haastatteluaineistojen perusteella. Vaikka tutkimusaineistoni on yksilöllisiä tarinoita sairauden ja vammaisuuden kehittymisestä, ensisijainen kiinnostukseni on yhteiskunnan vastaus tutkittavien henkilöideni kohtaamaan sairastumisen ja vammautumisen riskiin. Seuraavassa taulukossa ovat tiedot kunkin osatutkimuksen tutkimuskysymyksistä, aineistoista, metodista ja julkaisusta.

TAULUKKO 1. Väitöstutkimukseni osatutkimukset ja niiden julkaisut sekä tutkimuskysymykset, aineistot ja menetit.

Tutkimuskysymys	Osatutkimus ja julkaisu	Aineistot ja metodi
<p>1. Miten haastatellut pääsevät osaksi sosiaali- ja terveyspalvelujen toimintakäytäntöinä toteutuvaa vuorovaikutusta?</p> <p>2. Millainen toimijuus haastatelluille muodostuu suhteessa omaan sairauteen ja kuntoutukseen?</p>	<p>MS-tautiin sairastuneen toimijuus sosiaali- ja terveyspalveluissa</p> <p>Tepora-Niemi Suvi-Maaria (2018) MS-tautiin sairastuneen toimijuus sosiaali- ja terveyspalveluissa. Sosiaalilääketieteellinen aikakauslehti 4/2018. s. 309–320.</p>	<p>Vuoden 2012 kerronnalliset haastattelut (N=14) työelämässä oleville nuorena MS-tautiin sairastuneille henkilöille</p> <p>Teoriaohjaava sisällönanalyysi, jonka teoreettinen viitekehys on Giddensin (1984a) ajatus toimijuudesta sekä Jyrkämän (2008) teoreettismetodologinen viitekehys toimijuuden modaliteeteista</p>
<p>1. Miten haastateltujen tarinoissa toimijuus suhteessa omaan sairauteen ja kuntoutukseen muuttuu vuosien 2012 ja 2018 välillä?</p> <p>2. Millaiset mahdollisuudet haastatelluilla tarinoiden mukaan on käyttää itsemääräämisoikeuttaan ja valita vapaasti oman kuntoutuksensa suunnittelussa?</p>	<p>Nuorena vakavasti sairastuneen toimijuus kuntoutuksessa ja mahdollisuudet itsemääräämisoikeuteen</p> <p>Tepora-Niemi Suvi-Maaria (2019) Nuorena vakavasti sairastuneen toimijuus kuntoutuksessa ja mahdollisuudet itsemääräämisoikeuteen. Yhteiskuntapolitiikka 5–6/2019. s. 550–560.</p>	<p>Vuoden 2012 kerronnalliset haastattelut (N=14) työelämässä oleville nuorena MS-tautiin sairastuneille henkilöille</p> <p>Vuoden 2018 Seurantahaastattelut (N=10) samoille MS-tautiin sairastuneille henkilöille kuin vuoden 2012 haastattelut</p> <p>A. J. Greimasin (1966/1980) kehittämä narratiivinen aktanttianalyysi</p>
<p>1. Millainen toimijuus haastatelluilla on suhteessa työhön ja sitä tukevaan kuntoutukseen vuosina 2012 ja 2018?</p> <p>2. Miten toimijuus muuttui kuuden vuoden aikana?</p>	<p>Nuorena MS-tautiin sairastuneen toimijuus työelämässä ja kuntoutuksessa</p> <p>Tepora-Niemi Suvi-Maaria (2019) Nuorena MS-tautiin sairastuneen toimijuus työelämässä ja kuntoutuksessa. Työelämän tutkimus-lehti 2/2019. s. 119–133.</p>	<p>Vuoden 2012 kerronnalliset haastattelut (N=14) työelämässä oleville nuorena MS-tautiin sairastuneille henkilöille</p> <p>Vuoden 2018 Seurantahaastattelut (N=10) samoille MS-tautiin sairastuneille henkilöille kuin vuoden 2012 haastattelut</p> <p>Teoriaohjaava sisällönanalyysi, jonka teoreettisena viitekehysenä on Senin ja Nussbaumin (1993) toimintamahdollisuuksien teoria sekä Jyrkämän (2008) teoreettismetodologinen viitekehys toimijuuden modaliteeteista</p>

Osatutkimukseni muodostavat yhtenäisen kokonaisuuden, joissa on käytetty samaa haastatteluaineistoa, vaikkakin osatutkimuksen I aineistona ovat aino-

astaan vuoden 2012 haastattelut. Hyödynnän tutkimuksessani kuitenkin teoria-triangulaatiota ja analyysitriangulaatiota, eli käytän aineiston tulkinnessa useita eri teoreettisia näkökulmia ja tutkimusmetodeja (Denzin 1970, 308; Tuomi & Sarajärvi 2013, 143–147). Triangulaation on ajateltu lisäävän tutkimuksen luotettavuutta eli validiteettia, kun tutkittavaa ongelmaa käsitellään useista näkökulmista ja eri teorioiden avulla (Denzin 2012).

4.2 Tutkimuksen kulku ja tutkimusaineiston esittely

Osana MS-liiton ja Kuntoutussäätiön projektia *MS-tautia sairastavien ammatillinen kuntoutuminen ja työssä jaksaminen* haastattelin 14 MS-tautiin sairastunutta henkilöä, jotka asuivat Etelä-Suomen alueella. Haastattelut tein syys-marraskuussa 2012. Haastatellut valikoituivat vastaamalla MS-liiton (myöhemmin Neuroliitto) Avain-lehdessä julkaistuu hakuilmoitukseen tai MS-liiton elokuussa 2012 jäsenistölleen lähettämään haastattelukutsuun. Koska haastattelukutsut lähetettiin MS-liitosta, en koskaan nähnyt jäsenrekisterin tietoja. (Kuula 2006, 105.) Haastateltaviksi etsittiin joko koko- tai osa-aikaisesti työssäkäyviä alle 35-vuotiaita henkilöitä, joilla oli MS-diagnoosi. Kaikki haastateltavani olivat siis vapaaehtoisia ja MS-liiton jäseniä. Koska he olivat tehneet valinnan liittoon liittymisestä diagnoosin saamisen jälkeen, he saattoivat olla parempiosaisia kuin MS-tautia sairastavat keskimäärin. He olivat halunneet ajaa omaa asiaansa liittyyssään liittoon, ja he saivat liiton kautta tietoa ja tukea sitä halutessaan.

Haastattelukutsussa tutkimuksen kohteeksi rajattiin MS-tautia sairastavien työssä jaksaminen ja ammatillinen kuntoutus. Haastattelukutsussa ja hakuilmoituksessa pyydettiin varaamaan aikaa haastattelua varten noin kaksi tuntia ja kerrottiin, että haastattelussa käsitellään luottamuksellisesti työelämää, sairautta ja kuntoutumista. (Kylmä & Juvakka 2014, 149.) Vuoden 2012 haastattelukutsukirje on liitteenä 1.

Haastateltavaksi haluavat ottivat itse minuun yhteyttä puhelimitse tai sähköpostilla ja kertoivat halustaan tulla haastatelluiksi. Yhteydenottoja sain yhteensä 17 henkilöltä. Heistä 14:n kanssa sain sovittua ja toteutettua haastattelun. Kolme haastattelukutsuun vastanneista ei vastannut enää sähköposteihin, joissa yritin sopia tarkkan ajan ja paikan haastatteluille. Tutkimuseettisistä syistä vapaaehtoisuus oli tärkeä kriteeri haastateltavien rekrytoinnissa (Kuula 2006, 106–108; Kvale & Brinkman 2009, 72–73; Kylmä & Juvakka 2014, 138). Lähetin yhden muistuu-

tusviestin, mikäli en saanut vastausta viestiini, jonka tarkoituksena oli sopia haastattelun paikka ja ajankohta. Mikäli en saanut vastausta muistutusviestiinkään, päättelin, ettei henkilö enää ole halukas haastatteluun, enkä lähettänyt useampia muistutuksia.

Haastattelin 14 halukasta, enkä haastattelujen jälkeen rajannut kenenkään haastattelua tutkimusaineistoni ulkopuolelle. Haastateltavista kolme oli miehiä ja yksitoista naisia. He olivat haastatteluhetkellä iältään 26–33-vuotiaita nuoria aikuisia. He olivat saaneet diagnoosin 19–29-vuotiaina, joten diagnoosin saamisesta oli kulunut vuodesta yhteentoista vuotta ennen haastatteluja. Haastatelluista viidellä oli haastatteluhetkellä akateeminen loppututkinto, kolmella ammattikorkeakoulututkinto, kolmella toisen asteen ammatillinen tutkinto ja kolmella yliopisto- tai ammattikorkeakouluopinnot meneillään. Haastateltavat olivat todennäköisesti myös korkean koulutustasonsa takia parempiosaisia kuin MS-tautiin sairastuneet keskimäärin. Koulutus auttoi heitä myös kuvaamaan ja kertomaan itsestään suhteessa sairauteen.

Koska haastatellut valikoituivat haastattelukutsuun vastaamisen perusteella, he eivät olleet tietoisia toistensa henkilöllisyydestä, eikä heitä yhdistänyt esimerkiksi sama kuntoutus- tai vertaistukiryhmä (Kuula 2006, 105). Tärkeä huomio tutkimusasetelmasta on kuitenkin se, että useampi haastattelukutsuun vastannut henkilö pohti kuulumistaan tutkimuksen kohderyhmään, koska haastattelujen aiheeksi oli mainittu kuntoutus ja erikseen ammatillinen kuntoutus. Tämä maininta on saattanut vähentää halukkaita tutkimushaastateltavia, koska tietoisuus kuntoutukseen osallistumisesta tai siitä, mitä kuntoutus on, oli epäselvä haastatteluihin osallistuneille. Haastatellut eivät myöskään tunnistaneet käsitettä ammatillinen kuntoutus. Tarkastelen kuntoutuksen tunnistamisen problematiikkaa tarkemmin tutkimuksen tuloksissa luvussa 5.

Vuoden 2012 haastattelukutsussa oli maininta, että projektitutkimuksen jälkeen aineistosta on tarkoitus jatkaa väitöstutkimusta. Vuonna 2012 ei kuitenkaan vielä ollut tietoa vuoden 2018 haastatteluista, enkä vuoden 2012 haastattelutilanteessa kysynyt haastateltaviltani henkilökohtaisesti lupaa uusien haastattelujen tekemiseen. Kuntoutussäätiössä olin sopinut, että voin säilyttää itselläni MS-tautiin sairastuneiden haastattelujen litteraatiot väitöstutkimustani varten. Haastattelujen äänitteet tuhosin jäädessäni äitiyslomalle ja lopettaessani työni MS-liiton ja Kuntoutussäätiön projektissa huhtikuussa 2013. Samalla tuhosin myös haastateltujen yhteystiedot. (Kuula 2006, 80–86.) Kun minulle vuonna 2017 tarjoutui apurahan turvin mahdollisuus jatkaa vuonna 2012 keräämäni aineiston perusteella tutkimusta väitöstutkimukseksi, selvitin mahdollisuutta haastatella uudestaan

samat henkilöt, jotka olivat antaneet haastattelun vuonna 2012.

Neuroliitosta (aikaisemmin MS-liitto) tavoitin entiset yhteistyökumppanini, ja kevättalvella 2018 Neuroliiton kautta postitettiin kahteen kertaan haastattelukutsu samalle rekisteriotannalle, jolle haastattelukutsut olivat lähteneet vuonna 2012. Itse en jäsenrekisteritietoja nähnyt. (Kuula 2006, 105.) Lisäksi haastattelukutsu laitettiin Neuroliiton Facebook-sivuille. Vuonna 2012 haastatelluista henkilöistä tavoitin näin seitsemän, jotka ottivat minuun yhteyttä puhelimitse tai sähköpostilla. Minuun otti yhteyttä myös useita henkilöitä, joita en ollut haastatellut vuonna 2012 ja jotka toivoivat nyt pääsevänsä haastateltavaksi. Heidät rajasin kuitenkin tutkittavieni ulkopuolelle, koska tutkimusasetelmani perusteella kiinnostukseni kohdistui jo vuonna 2012 haastateltuihin, eikä tarkoitukseni ollut laajentaa tutkittavien joukkoa. (Mason 2002, 19, 21; Kylmä & Juvakka 2014, 53–54.)

Saamieni seitsemän yhteydenoton lisäksi jäljitin itse kolme henkilöä muistamieni haastateltujen työpaikkojen verkkosivujen sekä LinkedIn-palvelun avulla. Muistin haastateltujen työpaikat, koska olin niissä käynyt tai haastatellut olivat niistä paljon kertoneet. Organisaatioiden Internet-sivuilla oli työntekijöiden nimet. LinkedIn-palvelun avulla vain varmistin, että henkilön kuva ja työ- tai koulutushistoria täsmää vuonna 2012 haastattelemiini henkilöihin. Muuten en etsinyt haastateltaviani LinkedIn-palvelusta. Varmistuttuani työntekijöiden henkilöllisyydestä kysyin heiltä sähköpostitse, olivatko he osallistuneet vuonna 2012 tutkimukseen ja saako heille lähettää uuden haastattelukutsun. Kaikki vastasivat osallistuvansa mielellään uudestaan, minkä jälkeen lähetin haastattelukutsun. Vuoden 2018 haastattelukutsu on liitteenä 2. Siinä kerroin jatkavani vuoden 2012 projektitutkimuksen perusteella väitöstutkimusta. Uusiin haastateltuihin pyydettiin varaamaan aikaa noin kaksi tuntia (Kylmä & Juvakka 2014, 149). Tuhosin tavoittamieni henkilöiden yhteystiedot haastateltujen jälkeen, ja kun haastateltujen äänitteet oli litteroitu valmiiksi, tuhosin haastateltujen äänitteet (Kuula 2006, 80–86).

Vuoden 2018 haastattelukutsut eivät tavoittaneet neljää vuonna 2012 haastatelluista, jos he olivat esimerkiksi eronneet Neuroliitosta, tai sitten he eivät enää halunneet antaa haastattelua. Kaikkien kymmenen tavoittamani kanssa sovin haastatteluajan ja -paikan. Vuonna 2018 haastatelluista kolme oli miehiä ja seitsemän naisia. Vuonna 2018 he olivat 32–39-vuotiaita, ja diagnoosin saamisesta oli kulunut seitsemästä seitsemääntoista vuotta. He eivät kaikki haastatteluhetkellä olleet työelämässä. Haastatelluista neljällä oli haastatteluhetkellä akateeminen loppitutkinto, kolmella ammattikorkeakoulututkinto ja kolmella ammatillinen

toisen asteen tutkinto.

4.3 Teorettismetodologinen lähestymistapa

Laadullinen pitkittäistutkimus huomioi ajallisuuden, jatkuvuuden ja muutoksen sekä tavat tulkita näitä kunakin aikana. Laadullinen aineisto antaa mahdollisuuden ymmärtää jatkuvuutta yksilökohtaisemmin tai nyansoidummin kuin isoilla survey-aineistoilla tehdyt tutkimukset. (Neale & Flowerdew 2003; McLeod & Thompson 2009; 2012; Elder & Giele 2009, 2–5; Nikander 2014, 245–246.) Näin laadullisen pitkittäistutkimusaineiston vahvuus on yksilöllisen elämäntulon ja sen osana olevan sairauden herkkyyden ja moninaisuuden kuvaus. Kun tutkimusaineistossani on haastattelut samoilta henkilöiltä vuosilta 2012 ja 2018, se avaa mahdollisuuden selittää toimijuuden muuttumista paitsi ajassa myös sairauden ja vammaisuuden sekä muun elämän yhteensovittamisessa, kun sairaus tai vammaisuus vähentää kyvykkyyttä ja kun elämässä on sen lisäksi muita vastoinkäymisiä.

Epistemologinen intressi laadullisessa pitkittäistutkimuksessa kohdistuuakin muutoksen, yksilön toimijuuden ja rakenteellisten tekijöiden sekä elämäntulullisesti keskeisten muutosten analysointiin. (Nikander 2014, 244.) Muutosten selittäminen on tietoa, jota laadullinen pitkittäistutkimus pystyy tarjoamaan. Omassa tutkimuksessani olen kiinnostunut jo tapahtuneen ja koetun, eli sairauden tuomien elämänmuutosten ja niiden kokemisen, jäsentymisestä uudelleen haastateltavieni toimijuudessa. (Neale 2012.)

Tutkimukseni tieteenfilosofisena viitekehyksenä on sosiaalinen konstruktivismi, jonka mukaisesti sosiaalinen todellisuutemme rakentuu sosiaalisessa ja kielellisessä vuorovaikutuksessa (Berger & Luckmann 1994, 13), eikä tietoa ja sosiaalista toimintaa eroteta toisistaan. Sosiaalisen konstruktivismin mukaisesti todellisuudesta voidaan konstruoida erilaisia versioita. Yksilöiden tai yhteisöjen elämästä ei ole absoluuttisia totuuksia, vaan erilaisia kerronnan ja selittämisen tapoja. (Burr 2003, 2–5.) Katson, että tutkimuksessani tiedon muodostukseen on vaikuttanut rakenteineen se ympäristö, jossa tutkittavat henkilöt ovat, ja se, kuinka minä tutkijana olen osallistunut haastatteluhalukkuudellani, ilmeilläni, eleilläni sekä tiedostamattomillakin sanavalinnoilla tuon ympäristön tuottamiseen (Eskola & Suoranta 2000, 86–88; Josselson 2004, 292; Ruusuvuori & Tiittula 2005, 56; Ruusuvuori 2011, 270). Tutkimuksessani todellisuus nähdään siis relativistisena, suhteellisena (Burr 2003, 4; Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006), jolloin erilaisien totuuksien esiin tuominen erilaisella aineistolla tai erilaisella tutkimusasetelmalla tunnustetaan mahdolliseksi.

Jürgen Habermas (1968, 236–238; 1975) kutsuu tiedonhankintaa koskevia vaatimuksia tiedonintresseiksi, jotka kuvaavat sitä, mihin tarkoitukseen tietoa hankitaan (ks. myös Töttö 1982, 185). Habermasin mukaan tieto ei ole objektiivista, yksilöstä erillään jo olemassa olevaa, vaan syntyy ihmisen toiminnassa. Sitä motivoivat erilaiset tarpeet ja intressit. Habermasin tiedonintressien jaottelun mukaisesti tutkimuksellani on emansipatorinen tiedonintressi, joka vastaa Habermasin kaavailemaa kriittistä yhteiskuntatiedettä. Tutkimukseni tarkoitus on tuoda esiin kriittistä tietoa nuorena vakavasti sairastuneiden ja vammautuneiden henkilöiden mahdollisuuksista itsemääräämisoikeuteen ja aktiiviseen, omia asioita ajavaan toimijuuteen kuntoutuksessa sekä tasa-arvoiseen toimijuuteen työelämässä. Tätä kriittistä tietoa edustaa vakavasti sairastuneiden oma kokemus, joka on helposti sosiaalisin valtarakentein vaiennettavissa. (Habermas 1968.)

Keskustelut ja teoriat toimijuudesta ovat olleet tutkimukseni kannalta ohjenuora, joka on vienyt tutkimustani eteenpäin. Tein kahden osatutkimukseni (I ja III) analyysit teoriaohjaavalla sisällönanalyysillä. Niissä toimijuus oli minulle teoreettinen viitekehys, jonka avulla tein päätelmiä haastateltavieni toimijuuden muodostumisesta analyysin ja kirjoittamisen lomittuessa yhteen. Toimijuus teoreettisena viitekehysenä ei kuitenkaan ohjannut vielä aineiston keruutani vuonna 2012. Ennen ensimmäisen osatutkimukseni analyysin aloittamista luin aineistoa lukuisia kertoja läpi aineistolähtöisesti eli induktiivisesti. Tuolloin luokittelin aineistoani systemaattisesti, ennen kun olin oivaltanut toimijuuden käsitteen sopivuutta aineistooni. (Tuomi & Sarajärvi 2013, 100.) Tällöin yritin ymmärtää, millaista haastateltavieni todellisuus on sairauden kanssa. Aineistolähtöisesti ymmärsin sairauden hyväksymisen olevan kaikissa haastatteluissa toistuva ja kaikki haastattelut läpäisevä teema. Päätin ottaa sen yhdeksi aihealueeksi, johon tutkimuksessani keskityn. Koska jo pelkästään vuoden 2012 haastatteluissa MS-tautiin sairastuneet kuvaavat elämäänsä useiden vuosien ajalta ennen diagnoosia ja sen jälkeen, kiinnitin aineiston perusteella huomioni myös aikaan, sen kulumiseen ja elämänkulkuun.

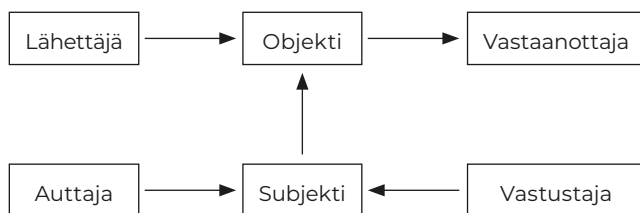
Aineiston lukemisen rinnalla luin yhteiskuntatieteellistä teoriakirjallisuutta ja keskusteluja. Jyrki Jyrkämän (2008) hahmottelema toimijuuden teoreettismetodologinen viitekehys avasi minulle toimijuuden käsitteen yhteyden elämänkulkuun, ja sitä kautta toimijuudesta tuli tutkimukseni keskeisin käsite. Tein myös osatutkimukseni I varsinaisen analyysin teoriaohjaavasti (Tuomi & Sarajärvi 2013, 100). Kun vuonna 2018 haastattelin uudestaan samoja MS-tautiin sairastuneita henkilöitä kuin vuonna 2012, minulla oli mielessäni toimijuus koko tutkimustani ohjaavana teoreettisena viitekehysenä. Vaikka haastatteluja ohjasi pääosin sama

teemahaastattelurunko kuin vuonna 2012, en voi kieltää pohtineeni toimijuutta hiljaa mielessäni haastateltavia kuunnelllessani. Osatutkimuksessani III toimijuus onkin ohjannut analyysiani selkeämmin alusta alkaen haastattelujen lukemisesta kirjoittamiseen.

Osatutkimuksissani I ja III tekemäni sisällönanalyysin avuksi tein systemaattisen luokituksen aineiston sisällöistä. Luokitukseni aloitin lukemalla haastatteleluaineistojani lukuisia kertoja läpi ja kirjaamalla sivujen laitaan toistuvia asioita ja ilmauksia. Tämän jälkeen taulukoin systemaattisesti jokaisesta haastattelusta toistuvia teemoja, joista muodostin luokkia, kuten aika diagnoosista, ensitieto, suhde sairauteen, kuntoutus, kuntoutussuunnitelma, suhde kuntoukseen, työn luonne, luottamus työssä ja työilmapiiri. Tämä työ oli hidasta ja vaati jokaisen haastattelun lukemista useita kertoja ja samanaikaista kuntoutuksesta, työelämästä ja toimijuus-käsitteestä kirjoitetun kirjallisuuden lukemista. Systemaattisen luokituksen kustakin haastattelusta tein Excel-ohjelmaan. Ensimmäistä osatutkimustani tehdessäni vuonna 2017 analyysiprosessiani ohjasivat Giddensin (1984a) ja Jyrkämän (2008) teorit toimijuudesta ja sen muodostumisesta. Vuonna 2018 laajensin osatutkimukseni I aikana tekemääni systemaattista luokitusta vuoden 2018 haastatteluilla ja työelämän aiheilla. Vuonna 2018 analyysiprosessiani ohjasivat toimijuuden modaliteetit (Jyrkämä 2008), joiden rinnalle löysin toimintamahdollisuuksien teorian (Nussbaum & Sen 1993).

Toisen osatutkimukseni tein A. J. Greimasin (1966/1980) narratiivisella aktanttianalyysillä. Valitsin aktanttianalyysin tutkimusmetodiksi, koska sen avulla saatoin hahmottaa kuntoutuksen ongelmaan liittyvien eri tahojen merkitystä sekä analysoida yksilön suhdetta omaan sairauteensa, joka on kuntoutumisen lähtökohta. Metodivalintani taustalla oli myös haastattelujeni kerronnallinen luonne. Haastattelut muodostivat tarinoita, joiden syvärakenteeseen saatoin pureutua aktanttianalyysin avulla. Kun toin osatutkimuksessani II esiin tarinoiden syvärakenteet molemmilta vuosilta 2012 ja 2018, saatoin niiden avulla seurata ajallisuutta ja elämäntulkua haastateltavieni elämässä. Tarinoiden syvärakenteiden analyysissä pyrin suojelemaan haastateltavieni anonymiteettia. Haastattelujen tarkastelu tarinoina ja erityisesti niiden syvärakenteet avasivat minulle myös uusia näkökulmia kymmeniä kertoja lukemaani aineistoon ja estivät minua jumittumasta jo löytämiini asioihin. Aktanttianalyysi ohjasi minut myös semiotiikkaan ja semioottisen sosiologian pragmaattisen modaalisuuden lajeihin, jotka toimivat myös Jyrkämän (2008) toimijuuden teoreettismetodologisessa viitekehyksessä esittämien modaliteettien alkulähteenä. Näin modaliteeteista tuli toimijuuden rinnalle toinen keskeinen käsite tutkimuksessani.

Kirjallisuudentutkija A. J. Greimasin (1966/1980) kehittämää aktanttianalyysia pidetään narratiivisen kieliopin peruskaavana. Aktanttimallin muodostavat kolme binaarista vastinparia: subjekti ja objekti, lähettäjä ja vastaanottaja sekä auttaja ja vastustaja, joiden ristiriitaiset pyrkimykset muodostavat mallin jännitteen. (Greimas 1980, 151–178; Korhonen & Oksanen 1997, 56–57.) Aktanteista tärkein on subjektin ja objektin suhde. Tutkimuksessani tämä tarkoittaa tarinaa kertovan pitkäaikaissairaana subjektin pyrkimyksiä kohti tavoitettaan objektia. Lähettäjä ohjaa pitkäaikaissairaana valintoja kohti hänen tavoitettaan ja määrittää toiminnan arvopäämäärät. Auttajan ja vastustajan roolit pitkäaikaissairaana elämässä ovat avainasemassa kuntoutusprosessissa tai sen ulkopuolisuudessa ja edelleen objektin tavoittamisessa. Vastaanottajan osassa tulee esiin yhteiskunnan saama hyöty vakavasti sairastuneen ponnisteluista tai sen tehtäväksi jäävä pitkäaikaissairaana tukeminen ja kannattelu. (Greimas 1980, 205–206; Tepora-Niemi 2019, 551–552) Kuviossa 1 esitän Greimasin alkuperäisen aktanttimallin. Myöhemmin malliin on lisätty vastasubjekti.



KUVIO 1. Esimerkki aktanttimallista (Greimas 1980, 206). Kuvio julkaistu Yhteiskunta-politiikka-lehdessä 5–6/2019.

Aktanttimallilla kuvattuja sosiaalisia suhteita voidaan kuvata semioottisen sosiologian pragmaattisen modaalisuuden lajeilla: *haluaminen*, *täytyminen*, *kykeneminen ja osaaminen*. Ne ilmaisevat, kuinka kulttuuriset arvot ja normit ohjaavat toimintaa. (Sulkunen & Törrönen 1997, 88–89; Törrönen & Maunu 2005, 269.) *Haluamisen* modaaliteetti kuvaa pitkäaikaissairaana toimintaa ohjaavaa motiivia. *Täytymisen* modaalisuutta edustavat lähettäjä ja vastaanottaja, jotka konkretisoituvat pitkäaikaissairaana toimintaa ulkoapäin pakottavina ja oikeuttavina velvoitteina. Pitkäaikaissairaana tarvitsemat *kyvyt ja osaaminen* objektinsa tavoittamisessa ovat aktanttimallin auttaja. (Sulkunen & Törrönen 1997, 41; Törrönen & Maunu 2005, 269, Tepora-Niemi 2019, 551–552.)

Osatutkimukseni II analyysissa kuvasin kolmen haastattelemani henkilön

tarinan aktanttimallin vuosilta 2012 ja 2018. Olin pelkistänyt tarinat (Tuomi & Sarajärvi 2013, 103, 109) lyhyiksi, itse kirjoittamiksi tarinatiivistelmiksi. Käytin ainoastaan kolmen haastatellun tarinoita, jotta saatoin yhden artikkelin rajoissa aktanttianalyysin keinoin kuvata haastateltujen suhdetta omaan sairauteensa, kuntoutukseen ja itsemääräämisoikeuteen ja suhteessa tapahtuvaa muutosta. Tarinatiivistelmissä esitin asiat täsmälleen kuten haastatellut ne puhuivat ilmauksia ja verbimuotoa myöten.

Päädyin käyttämään itse kirjoittamiani tarinatiivistelmiä, koska haastattelemani henkilöt eivät edenneet tarinoissaan kronologisessa järjestyksessä, ja suorien lainauksien välistä jouduin haastateltavien yksityisyyden suojaamiseksi poistamaan paljon tekstiä. Kolme esimerkkihenkilöä valitsin sen perusteella, että he olivat antaneet haastattelun molempina vuosina, heillä oli keskenään erilainen suhde sairauteen ja kuntoutukseen tai heidän tavoitteensa olivat keskenään erilaisia. Näin pyrin siihen, että valitsemieni henkilöiden aktanttimallit toisivat mahdollisimman monipuolisesti esiin yhteiskunnan odotusten ja sairauden ristiriitaa sekä aineiston erilaisia tarinoita. (Tepora-Niemi 2019, 553.)

Taulukkoon 2 olen koonnut tutkimukseni metodologiset valinnat eli tutkimukseni epistemologian, tieteenfilosofisen lähestymistavan, tiedonintressin ja tutkimusmenetelmät.

TAULUKKO 2. Tutkimukseni metodologiset valinnat.

Epistemologia: miten tiedetään	Laadullinen pitkittäistutkimus, tutkitaan samojen henkilöiden haastatteluja vuosilta 2012 ja 2018
Tieteenfilosofinen lähestymistapa: tiedon muodostamisen tapa	Sosiaalinen konstruktivismi: Tietoa ja sosiaalista toimintaa ei eroteta toisistaan, vaan todellisuus muodostuu sosiaalisessa ja kielellisessä vuorovaikutuksessa
Tiedonintressi: mihin tarkoitukseen tietoa hankitaan	Emansipatorinen tiedonintressi: tarkoitus tuoda esiin kriittistä tietoa, joka on sosiaalisin valtarakentein vaiennettavissa
Tutkimusmenetelmät: millä keinoilla tutkitaan	Teoriaohjaava sisällön analyysi ja narratiivinen aktanttianalyysi

4.4 Tutkimuksen eettisyys ja luotettavuus

Tutkimuseettiset kysymykset ovat erityisen tärkeitä, kun tutkittavat henkilöt ovat vakavan sairautensa vuoksi haavoittuvassa asemassa (vrt. Nikander & Zechner

2006, 516). Tällöin tärkeä tutkimuseettinen kysymys on tutkimuksen tärkeys suhteessa tutkittavien suojelemiseen (Kuula 2006, 135). Tämä tutkimuseettinen kysymys konkretisoituu tutkittavien henkilöiden kohtaamiseen, tutkimusaineiston käsittelyyn, kirjoittamisen tapaan ja tutkijan positioon. Toinen tärkeä tutkimuksen luotettavuuteen ja myös eettisyyteen liittyvä asia on tutkijan tietoisuus omista tutkittaviin kohdistuvista käsityksistään ja koko tutkimusprosessia koskeva reflektiivisyys. Se on edellyttänyt minulta tutkijana itseni asettamista haavoittuvaan asemaan (Laitinen & Uusitalo 2007, 320) ja jatkuvaa omien ajatusteni punnitsemista ja kyseenalaistamista.

4.4.1 Haastateltujen kohtaaminen ja tiedon käsittely

Kuntoutussäätiön eettinen toimikunta oli hyväksynyt tutkimussuunnitelman projektille, jonka osana tein haastattelut vuonna 2012. Näin minulla oli omaa ajatteluaani laajempi perusta sille, että tutkimuskäytännöt suostumuksesta, luottamuksellisuudesta, yksityisyydestä ja tutkittavien kaltoinkohtelun välttämisestä ovat kunnossa. (Guillemin & Gillam 2004, 263–264.) Vuonna 2017 jatkoin väitöskirjatutkimusta perustuen vanhaan tutkimussuunnitelmaan. Vuoden 2018 haastatteluille en hakenut erikseen tutkimuslupaa, koska tarkoitukseni oli tavoittaa ainoastaan mahdollisimman monta niistä 14 henkilöstä, jotka olin haastatellut jo vuonna 2012, eikä laajentaa tutkittavien henkilöiden määrää tai tutkimuksen aihepiirejä. Tutkittavien osallistuminen tutkimukseen perustui vuonna 2018 yhtä lailla vapaaehtoisuuteen, ja he itse vastasivat haastattelukutsukirjeeseen, jonka saivat Neuroliitosta tai näkivät Neuroliiton Facebook-sivuilla. (Kuula 2006, 100–104.)

Euroopan unionin yleistä tietosuojasetusta (General data protection regulation, GDPR) alettiin soveltaa 25.5.2018, mikä kiristi henkilötietojen käsittelyn toimintakäytäntöjä tutkimuksen teossa. Olen kuitenkin tehnyt sekä vuoden 2012 että vuoden 2018 haastattelut ennen tietosuojasetuksen voimaantuloa. Vuonna 2012 Kuntoutussäätiön eettinen toimikunta teki päätöksensä tutkimuksen eettisyydestä silloisten tutkimusta ohjaavien eettisten periaatteiden mukaisesti (Tutkimuseettisen neuvottelukunta 2012), ja toimin kevättalvella 2018 suhteessa haastateltaviini samojen periaatteiden mukaan kuin vuonna 2012. Koska vuonna 2012 haastatteluja tehdessäni olin työsuhteessa Kuntoutussäätiöön, oli Kuntoutussäätiö rekisterinpitäjä ja vastuussa tietosuojalainsäädännön noudattamisesta vuoden 2012 aineistossa. Vuoden 2018 aineiston keräsin apurahatutkijana, eikä minulla ollut työsuhdetta, jolloin olen itse vastuussa tietosuojalainsäädännön noudattamisesta. Tutkimuksessani on katsottu, että tutkittavien vapaaehtoinen

suostumus haastatteluun tarkoittaa samaa kuin suostumus tutkittavana oloon. (Löthman & Kovanen, 2019.) Erillisiä kirjallisia suostumuksia haastatteluun osallistumiseen en ole haastateltaviltani pyytänyt. Haastateltavilla oli tiedossa, että he voivat keskeyttää tutkimukseen osallistumisen halutessaan koska tahansa ja vetäytyä pois haastattelusta. (Kuula 2006, 107, 117.)

Haastattelutilanteet oli suunniteltu haastateltavia kunnioittaviksi ja kiireettömiksi (Kylmä & Juvakka 2014, 137–141, 149). Haastateltavat saivat itse päättää, missä haastattelu toteutettiin. Haastattelupaikoiksi valikoituivat haastateltavan tai minun koti, haastateltavan työpaikka, Neuroliiton paikallisen yhdistyksen tila tai kaupunginkirjastoista varattava hiljainen huone. Kolme vuoden 2018 haastatteluista tehtiin kuitenkin puhelimitse haastateltavien omasta pyynnöstä. Tällöin haastatteluun oli varattu yhtä lailla 1–2 tuntia aikaa ja minä tutkijana soitin haastateltavalle, niin ettei hänelle koitunut kuluja soittamisesta.

Kaikki haastattelutilanteet olivat rauhallisia, eikä paikalla ollut haastateltavan ja minun lisäksi muita henkilöitä. Ennen haastatteluja kävin kunkin haastateltavan kanssa läpi tutkimuksen tarkoituksen kuntoutuksen kehittämiseksi sekä pitkäaikaissairaiden ja vammaisten henkilöiden työelämän tasa-arvon edistämiseksi. (Ruusuvuori & Tiittula 2005, 24–25.) Jo vuonna 2012 haastattelujen aluksi kerroin, että aineistosta on tarkoitus tehdä myös väitöstutkimus. Kaikkien haastattelujen aluksi muistutin haastateltavia siitä, että he voivat itse rajata kertomaansa, ja myös kunnioitin tätä, kun joissain haastatteluissa ymmärsin, ettei haastateltava halua edetä kerronnassaan johonkin teemaan liittyen (Rosenthal 2003, 930; Kuula 2006, 107).

Haastattellut kestivät ajallisesti reilusta tunnista kolmeen tuntiin vuonna 2012 ja vajaasta tunnista vajaaseen kahteen tuntiin vuonna 2018. Ne äänitettiin ja litteroitiin sanasta sanaan. Vuonna 2012 litteroitua aineistoa kertyi 393 A4-arkkia ja 185 arkkia vuonna 2018. Litteraatio anonymisoitiin huolellisesti, jolloin erisnimet ja paikannimet muutettiin, mikä oli myös kerrottu haastateltaville (Kuula 2006, 214–219; Kuula & Tiitinen, 2010, 452). Litterointityön tein osittain itse vuonna 2012 ja osittain sen teki Näkövammaisten liitto ry:n omistama Annanpurayritys. Vuonna 2018 litterointityön hoiti täysin Annanpura. Molempina vuosina Annanpura ohjasi litteroitavan aineistoni työntekijöille, jotka ovat myös sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisia ja erikoistuneet arkaluontoisen aineiston litterointiin.

Vuosien 2012 ja 2018 haastatteluja ohjasi pääosin sama elämäntilanteeseen perustuva teemahaastattelurunko, jonka aiheina olivat koulutus, työelämä, sairaus, elämä sairauden kanssa, kuntoutus sekä tulevaisuudensuunnitelmat. Teemahaas-

tattelurungot ovat liitteinä 3 ja 4. Vuoden 2018 haastattelurunkoa muokkasin huomioimaan elämässä ja toimintakyvyssä tapahtuneet muutokset vuosien 2012 ja 2018 välillä. Teemahaastattelujen taustalla oli ajatus elämänkulusta, jonka ajatuksellisesti liitin toimijuuteen Jyrkämän (2008) elämänkulkuun pohjautuvan toimijuuden modaaliteettien teoreettis metodologisen viitekehyksen avulla (Ruusu vuori ym. 2011, 29).

Haastatteluissa huomioin erityisesti vuonna 2012 aiheen herkkyyden, melko tuoreen diagnoosin ja haastateltavien haavoittuvan aseman (Kuula 2006, 62–63). Vaikka haastatteluja ohjasi teemahaastattelurunko, etenin haastateltavien omilla ehdoilla ja heidän oman kerrontansa mukaan (Kylmä & Juvakka 2014, 80). Kysymykset pyrin asettamaan avoimesti, kuten ”kerrotko elämästäsi, kun olit saanut MS-diagnoosin”, tai ”miten kuvaisit itseäsi työelämässä”. Näin annoin haastatelluille tilaa kertoa. Oma roolini oli ohjata haastateltavaa mahdollisilta sivupoluilta sairauden, kuntoutuksen ja työelämän teemoihin. Haastatteluista tulikin suurimmalta osaltaan kerronnallisia, luottamus kasvoi haastattelujen edetessä, ja ne tavoittivat haastateltavien aidon kokemuksen. Samalla haastattelut toivat esiin kerronnan jatkuvuuden, mutta myös katkokset ja yllättävätkin käännteet (Richardson 2000, 169–170; Abbott 2002, 12–14; Rimmon-Kenan 2002, 2–3; Hyvärinen & Löyttyniemi 2005, 189–190; Ruusu vuori & Tiittula 2005, 41).

Suurimmassa osassa haastatteluistani murtui ”onnellisuusmuuri” (Kortteinen 1982, 297), ja useat haastateltavat itkivät kertoessaan kokemuksistaan ennen diagnoosia tai diagnoosin saamisen aikoihin. Tilanteissa, joissa haastateltava herkistyi, olin hiljaa ja annoin tilaa haastateltavan tunteille. Saatoin tarjota tai hakea näköliinoja, mutta en kehottanut jatkamaan kerrontaa, ennen kuin haastateltava itse toimi niin. Osoitin myötätuntoa vain eleilläni. Tiedostin haastatteluja tehdessäni, että vakavan sairausdiagnoosin saaminen on saattanut olla traumaattinen kokemus ja asiasta puhuminen saattaa laukaista trauman uudelleen. Haastattelijana pyrin siksi olemaan aktiivinen kuuntelija ja välttämään painostavia lisäkysymyksiä. Joissain tilanteissa ymmärsin myös vastauksesta, ettei aiheesta ollut hyvä kysyä yhtään enempää. Yleensä haastateltavat alkoivat kuitenkin oma-aloitteisesti kertoa asioistaan avoimemmin ja enemmän haastattelun edetessä ja luottamuksen kasvaessa. (Holstein & Gubrium 1995, 76; Rosenthal 2003, 917, 929–930; Hyvärinen & Löyttyniemi 2005, 197.)

Muutama haastateltavistani halusi enemmän rajata kertomaansa, eikä edennyt kerronnassaan intiimille tasolle. Heidän kohdallaan jotkin haastattelun osat etenivätkin enemmän esittämieni kysymysten ohjaamina. (Ruusu vuori & Tiittula 2005, 29.) Yksi haastateltava erikseen pyysi, ettei joitakin hänen kertomiaan

asioita lainata tutkimuksessa. Tätä pyyntöä olen täysin kunnioittanut. Päätin myös rajata tutkimukseni ulkopuolelle haastateltujeni läheis- ja vertaissuhteita koskevat kerronnan osat, jotta suojelen haastateltavieni anonymiteettia. Samoin olen tutkimuksessani pyrkinyt häivyttämään tutkittavien sukupuolen, jotta suojelisin tutkittavieni anonymiteettia ja vähentäisin heidän riskiään tulla tunnistetuksi. (Kuula 2006, 64, 201–207; Kvale & Brinkman 2009, 72–73.)

Haastattelujen lopuksi kysyin aina haastatellun kokemuksen haastattelusta. Lähes kaikki olivat pelkästään tyytyväisiä ja hyvillään, että heidän kokemuksistaan tehdään tutkimusta. Monet myös vilpittömästi kiittivät, että olin kuunnellut useiden tuntien ajan heidän tarinaansa sairauteen liittyen. Muutama haastateltava kysyi vielä tässä vaiheessa tarkemmin haastattelujen käytöstä. Jotkut pyysivät, että olisin uudestaan yhteydessä ja tiedottaisin tulevista julkaisuista. Kerroin, etten tutkimuseettisistä syistä voi säilyttää heidän yhteystietojaan, mutta että lähetän jokaisesta julkaisusta tiedot Neuroliittoon, niin he voivat tiedottaa asiasta esimerkiksi Facebookissa. Samoin kerroin, että väitöstilaisuudet ja -kirjat ovat julkisia ja haastateltavat ovat tervetulleita väitöstilaisuuteen, josta lupasin myös pyytää tietotusta Neuroliiton kautta. (Kuula 2006, 80–83, 201–207; Kvale & Brinkman 2009, 72–73.)

Haastatteluaineistot ovat olleet koko tutkimusprosessin ajan yksinomaan minun käytössäni. Olen säilyttänyt litteraatioita turvallisesti yksinomaan työhuoneessani työpöytäni laatikossa omassa kodissani. Olen sitoutunut tuhoamaan litteraatiot, kun tämä väitöstutkimus on valmis. Koska alusta alkaen haastateltavien kanssa on sovittu aineiston käytöstä ainoastaan MS-liiton (sittemmin Neuroliitto) ja Kuntoutussäätiön projektitutkimukseen ja minun väitöskirjaani, en ole luovuttanut aineistoani Yhteiskuntatieteellisen tietoarkiston käyttöön. (Kuula 2006, 89.) Tutkijana olen vastuussa tutkimusprosessin kulusta eri vaiheineen. Työtäni ovat ohjanneet myös Helsingin yliopiston väitöskirjatyön laadun kriteerit ja tutkimuseettisen neuvoston ohjeistukset empiirisen tutkimuksen toteuttamisesta, joiden mukaisesti olen pyrkinyt rehellisyyteen ja huolellisuuteen. (Tutkimuseettisen neuvottelukunta 2012.)

4.4.2 Tutkijan reflektio

Olen tehnyt tutkimusprosessin aineiston keruusta analyysiin ja kirjoitusprosessiin yksin. Tutkimusprosessin eri vaiheissa olen joutunut tekemään useita tutkimuksen etiikkaan ja luotettavuuteen liittyviä valintoja, joihin olen hakenut neuvoa ja apua ohjaajiltani sekä jatkokoulutettavien tutkimusseminaarista. Näin olen hakenut vahvistusta paitsi omille valinnoilleni myös reflektiomahdollisuutta omille

ajatuksilleni (Kylmä & Juvakka 2014, 128).

Tutkimukseni aineisto olisi voinut sopia myös monografian kirjoittamiseen. Artikkeliväitöskirjan etuna oli kunkin artikkelin referee-periaatteen mukainen tieteellinen vertaisarviointi (Eskola & Suoranta 2000, 212), joka asetti minut tutkijana kyseenalaistamaan tekemiäni valintoja ja pohtimaan niille syvällisempiä perusteluja jo siinä vaiheessa, kun osatutkimukset olivat vielä keskeneräisiä. Pidän koko tutkimusprosessini kannalta arvokkaana sitä palautetta, jota kustakin artikkelista sain, koska ne antoivat minulle laajemman ja monitieteisemmän perspektiivin aiheeseeni.

Minulla itselläni ei ole henkilökohtaista kokemusta MS-taudista, koska itselläni eikä kenelläkään läheiselläni ole kyseistä sairautta. Tutkimusaiheeni sisäistämistä on edesauttanut myös tutkimusprosessini pituus sekä samojen henkilöiden haastatteleminen uudelleen (Kylmä & Juvakka 2014, 128). Tämä antoi minulle mahdollisuuden ymmärtää itselleni ennestään täysin vieraan MS-taudin luonnetta, etenemistä sekä kokemista suhteessa työelämään ja kuntoutukseen. Näin myös melko vähäisellä haastateltavien määrällä sain aineiston, jonka tutkimuksellinen merkittävyys laadullisena pitkittäisaineistona on hyvä ja haastattelut ovat laajuudeltaan kattavia (Eskola & Suoranta 2000, 214–215). Aineistoni on merkittävä, koska laadullisia seuranta-aineistoja nuorena vakavasti sairastuneista tai vammaisista henkilöistä on Suomessa vähän (ks. Ahponen 2008). Aineiston kattavuus tulee esiin samojen kokemusten ja teemojen toistumisena haastatteluissa (Eskola & Suoranta 2000, 215) sekä haastatteluilla tavoittamastani kokemusten rikkaudesta ja syvällisyydestä, jota olen analyysissäni tuonut esiin (Hänninen, 2004, 198; Kylmä & Juvakka 2014, 79).

Se, että MS-tauti oli ennen vuotta 2012 minulle täysin vieras sairaus, oli mielestäni minulle tutkijana enemmän etu kuin haitta. Vaikka olin lukenut sairaudesta, vilpittömän tietämättömyyteni antoi minulle avoimet lähtökohdat haastattelijan osaan. Tutkijan orientaatio tutkimuksen prosessiin aloittaa kuitenkin tutkimuksen merkityksenantoprosessin (Holstein & Gubrium 1995, 19). Tutkimusasetelmaani sisältyi ajatus haastateltavieni elämän tutkimisesta sairauden ja kuntoutuksen näkökulmasta. Kuitenkaan lähes kukaan haastateltavistani ei halunnut mieltää tai ajatella itseään sairaana tai kuntoutujana. Molemmat käsitteet olivat monikerroksisempia kuin olin ennen tutkimuksen aloittamista ymmärtänyt. Opin nopeasti haastattelujani tehdessäni välttämään sairaus- ja etenkin kuntoutus-sanan käyttöä, koska niillä jo tiedostamattomasti sekä ymmärtämättömyyttäni luokittelin haastateltaviani ja loin haastatteluasetelmasta vaikeamman (Holstein & Gubrium 1995, 19).

Vammaisuus-käsitettä pyrin alusta alkaen välttämään, koska aikaisemman työkokemukseni perusteella olin ymmärtänyt vammaisuuden olevan yleisimmin hyvin herkkä tai vaikea osa identiteettiä, ja että yleensä sairauden tai vamman kokemuksia työstävät ihmiset pitävät vammaisuutta loitolla omasta identiteetistään. Päädyin kysymään vammaisuuteen liittyvät kysymykset mahdollisimman avoimesti, kuten ”mitä mielestäsi vammaisuus on”. Haastateltavat ottivat vammaisuuden itse puheeksi yleensä Kansaneläkelaitoksen päätöksiin liittyen. Sairauden ja kuntoutuksen aihepiirejä aloin ensimmäisten haastattelujen jälkeen lähestyä laveammin ja odotin, että haastateltavat itse käyttivät käsitettä, jotta antaisin mahdollisuuden haastateltaville itselleen määritellä näiden käsitteiden sisällöt (Holstein & Gubrium 1995, 19). Aina en tässä kuitenkaan onnistunut, koska ajoittain ymmärsin menneeni liian suoraan asiaan, jolloin pyrin ottamaan uudestaan aktiivisen kuuntelijan osan.

MS-tautiin sairastuneiden kohtaamisissa jouduin myös kasvotusten omaa ikäluokkaani edustavien vakavaa pitkäaikaissairautta sairastavien henkilöiden kanssa. Omissa ajatuksissani jouduin tämän takia kohtamaan itselleni uudella ja syvällisemmällä tavalla eriarvoisuuden ja vähäosaisuuden kysymyksiä, kun joskus tunsin ihan fyysisesti painolastia haastateltujen minulle kertomista asioista. Pohdin, millaisena näyttäydyn haastateltavieni silmissä ja miten häivyttäisin itseni kohtaamisissa mahdollisimman taka-alalle, kun haastateltavat ottivat puheeksi itselleen hyvin kipeitä normatiiviseen elämäntapaan liittyviä teemoja (Erikson 1968; Marin 2001, 27; Jyrkämä 2001, 137–143; Raitanen 2001, 193–201). Laadullisessa tutkimuksessa tutkijan osallistuminen tutkimustilanteisiin auttaa tutkijaa kuitenkin ymmärtämään tutkittavien omia tulkintatapoja (Jackson 1983), eikä tutkimusprosessia voi tarkastella irrallaan tutkijasta (Coffey 1999, 57). Vaikka tutkimushaastattelut ovat vaikuttaneet omiinkin tunteisiin, osallistumiseni tutkimushaastatteluihin on antanut minulle herkkyyttä ymmärtää haastatteluaineistoa eri tavoin kuin täysin ulkopuolinen objektiivinen lukija olisi sitä analysoinut. Samalla hyväksyn ja tiedostan sen, etten tutkijana ole irrallaan luomastani tiedosta (Mason 2002, 5, 7).

Ennen tutkijan tehtäviäni olin työskennellyt sosiaalityössä laajasti opetus- ja ohjaustehtävissä, sosiaalityöntekijänä sekä vammaisuuteen liittyvissä projekteissa, mikä on osaltaan ohjannut minua tutkimusasetelmani muodostamisessa. Entinen työtaustani olikin osa minua, kun kohtasin haastateltaviani. Kuitenkin tutkijan positio on ollut minulle helpottava asema, jonka takia olen voinut kohdata haastateltavani ilman työn tuomaa valta-asetelmaa. Kulttuurissamme on valtasuhteita, jotka perustuvat arvoihin ja normeihin. Ne tulevat esiin eettisyyden har-

joittamisessa käytännön tilanteissa eli tavassani kohdata ja olla haastateltavieni kanssa sekä kyvyssäni ja halussani ymmärtää tutkimuksen eettistä ulottuvuutta (Guillemin & Gillam 2004, 269). Näiden valtasuhteiden ymmärtämisessä minua on auttanut entinen työtaustani ja niissä sisäistämäni ammatillisuus suhteessa toiseen ihmiseen. Strauss ja Corbin (1998, 47–48) pitävät ammatillista lähtötilannetta tutkimuksen teossa etuna. Ajattelen, etten ilman omaa työhistoriaani olisi osannut vastaavalla tavalla asettua kuuntelijan osaan haastattelijana. Pidänkin ammatillista taustaani parempana lähtökohtana tutkimukselleni kuin pelkkää tutkijanäkökulmaa.

5 KESKEISET TUTKIMUSTULOKSET

Tässä luvussa esittelen tutkimukseni osajulkaisut I-III luvussa 5.1. Tämän jälkeen esitän osajulkaisujen keskeiset tutkimustulokset, jotka käyn läpi luvussa 4.1 esittämäni väitöskirjani päätutkimuskysymyksen ja sitä täydentävien alakysymysten (1–4) mukaisesti. Peilaan tutkimuskysymyksiä suhteessa koko tutkimusaineistooni ja ajankohtaiseen yhteiskunnalliseen keskusteluun.

5.1 Osatutkimusten esittely

MS-tautiin sairastuneiden toimijuus sosiaali- ja terveyspalveluissa (osatutkimus I)

Ensimmäisessä osatutkimuksessani keskityin nuorena vakavasti sairastuneiden toimijuuteen suhteessa omaan sairauteensa, kuntoutukseen sekä yleisemmin sosiaali- ja terveyspalveluihin pian diagnoosin jälkeen. Tämän osatutkimukseni aineistona ovat vuonna 2012 Kuntoutussäätiön ja MS-liiton projektissa haastateltujen 14:n nuorena MS-tautiin sairastuneen pitkät kerronnalliset haastattelut. Osatutkimuksen analyysimetodi oli teoriaohjaava sisällönanalyysi, jossa hyödynsin Giddensin (1984a) ajatuksia toimijuuden muodostumisesta sekä Jyrkämän (2008) teoreettismetodologista viitekehystä toimijuuden modaaliteeteista. Osatutkimuksesta on julkaistu artikkeli *MS-tautiin sairastuneen toimijuus sosiaali- ja terveyspalveluissa* Sosiaalilääketieteellisessä aikakauslehdessä 4/2018. Artikkelissa kuvaan, kuinka haastateltavani pääsevät osaksi sosiaali- ja terveyspalvelujen vuorovaikutuksena toteutuvia toimintakäytäntöjä. Tämän jälkeen analysoin haastateltujen toimijuuden muodostumista suhteessa omaan sairauteensa ja kuntoutukseen sekä esitän aineistosta muodostamani toimijuuden luokittelun suhteessa sairauteen.

Nuorena vakavasti sairastuneen toimijuus kuntoutuksessa ja mahdollisuudet itsemääräämisoikeuteen (osatutkimus II)

Ennen toisen osatutkimukseni tekoa laajensin tutkimusaineistoani haastatteleamalla vuonna 2018 uudelleen kymmenen vuonna 2012 haastattelemistani henkilöistä, jolloin aineistostani muodostui laadullinen seuranta-aineisto. Toisessa osatutkimuksessani keskityin haastateltujeni toimijuuden muutokseen suhteessa omaan sairauteen ja kuntoutukseen ja heidän mahdollisuuksiinsa toteuttaa

itseäänmäärittämisoikeuttaan ja tehdä tietoisia valintoja oman kuntoutuksensa suunnittelussa. Tutkimusmetodinani oli A. J. Greimasin (1966/1980) kehittämä narratiivinen aktanttianalyysi. Analyysissäni kuvasin kolmen haastattelemani tarinan aktanttimallit vuosilta 2012 ja 2018. Mallien avulla toin esiin tarinoiden merkitysrakennetta sekä haastateltavieni toimintamahdollisuuksia ja toimijuuden muodostumista suhteessa sairauteen, kuntoutukseen ja mahdollisuuksiin toteuttaa itseäänmäärittämisoikeutta. Osatutkimuksesta on julkaistu artikkeli *Nuorena vakavasti sairastuneen toimijuus kuntoutuksessa ja mahdollisuudet itseäänmäärittämisoikeuteen* Yhteiskuntapolitiikka-lehdessä 5–6/2019.

Nuorena MS-tautiin sairastuneiden toimijuus työelämässä ja kuntoutuksessa (osatutkimus III)

Kolmannessa osatutkimuksessani minulla oli aineistona vuosien 2012 ja 2018 haastattelut, ja keskityin analyysissäni toimijuuden muutokseen näiden kuuden vuoden aikana. Osatutkimukseni kohteena oli haastateltujeni toimijuuden muutos työelämässä ja sitä tukevassa kuntoutuksessa. Metodini oli teoriaohjaava sisällönanalyysi. Analysoin haastateltujen toimijuutta tukeutuen Martha Nussbaumin ja Amartya Senin (1993) toimintavalmiuksien teoriaan sekä Jyrki Jyrkämän (2008) toimijuuden modaliteetteihin. Analyysissäni erittelin aineistoa perustuen Nussbaumin (2006) ajatukseen sisäisistä toimintavalmiuksista ja toiminnan ulkoisista ehdoista. Osatutkimuksesta on julkaistu artikkeli *Nuorena MS-tautiin sairastuneen toimijuus työelämässä ja kuntoutuksessa* Työelämän tutkimus -lehdessä 2/2019.

5.2 Toimijuus suhteessa sairauteen ja kuntoutukseen

Oman sairauden hyväksyminen oli aineistossani toistuva ja kaikki haastattelut läpäisevä teema. Se korostui vuoden 2012 haastatteluissa, koska diagnoosi oli tuolloin vielä tuorempi kuin vuoden 2018 haastatteluissa. Teema jatkui kuitenkin myös vuoden 2018 aineistossa, vaikkakin se oli täsmentynyt eikä ollut yhtä tunnepitoinen. Lisäksi jo haastateltavien tavoittamisen vaiheessa ymmärsin, ettei kuntoutukseen osallistumisen tunnistaminen ja ymmärrys kuntoutuksen sisällöistä ollut selvä henkilöille, jotka tarjoutuivat haastateltaviksi. Tämä osuu kuntoutuksen problematiikan ytimeen: ammattilaisten ja kuntoutujien väliseen vähäiseen vuorovaikutukseen, kuntoutusta tarvitsevien henkilöiden vähäiseen

kuntoutustietouteen, kuntoutusjärjestelmän monimutkaisuuteen ja vastuunjaon epäselvyyteen sen sisällä sekä kuntoutukseen liitettäviin ennakkoluuloihin tai pelkoon sen leimaavuudesta (osatutkimus I Tepora-Niemi 2018, 314–317; osatutkimus II Tepora-Niemi 2019, 550–560; ks. myös Viitanen & Piirainen 2001, 138; Puumalainen 2008, 16; Viitanen & Piirainen 2013, 113, 119–120).

Vuoden 2012 haastatteluissa toistui tilanne, ettei tutkittavillani vakavan diagnoosin saatuaan ollut mahdollisuutta ja kykyä olla omaan kuntoutukseensa vaikuttavia toimijoita, jotka voisivat ajaa omaa asiaansa sosiaali- ja terveystaloudissa. (vrt. Greimas 1980, 205–206; Giddens 1984a 26; Karjalainen 2004; Jyrkämä 2008, 195–196; Nussbaum 2011, 18.) Merkittävä syy tähän oli ammattilaisten antaman tuen puute diagnoosin jälkeen. Kuntoutuksen aloittamista tai aloittamisen käsittelyä vaikeuttivat vaihtuvat lääkärit. Toimijuus suhteessa omaan sairauteen ja kuntoutukseen alkoikin muodostua suurimmalle osalle haastatelluista ilman ammattilaisen tukea. Haastatelluilla ei ollut mahdollisuutta kuntoutuksen sisältöjen ja ajankohdan suunnitteluun ammattilaisten kanssa eikä ammattilaisilta saatua riittävää tietoutta eri kuntoutusmuodoista, mikä heikensi haastateltujen mahdollisuuksia myös itsemääräämisoikeuteen. Suurin osa haastatelluista ei tiennyt oikeudestaan lakisääteiseen kuntoutussuunnitelmaan. Ne, jotka tiesivät tämän oikeutensa, pitivät suunnitelmaa tarpeellisena, mutta kertoivat, etteivät ole suunnitelmaa saaneet. Suunnitelmia ei myöskään tehty yhdessä asiakkaan ja moniammatillisen tiimin kanssa. Ne haastateltavani, jotka eivät halustaan huolimatta olleet saaneet kuntoutussuunnitelmaa, kokivat, että syynä on heidän liian hyvä kuntonsa ja ennaltaehkäisevän kuntoutustyön vähäisyys. (osatutkimus I Tepora-Niemi 2018, 314–315; ks. myös Puumalainen 1993; Kallanranta & Rissanen, 1996; Kari & Puukka 2001; Topo 2012, 288.)

Vuonna 2012 haastatelluilla oli vuodesta yhteentoista vuotta diagnoosista, ja suurimmalle osalle tieto sairaudesta oli vielä hyvin tuore. Tällöin heidän toimijuuttaan hallitsivat voimakkaat tunteet ja sairauden käsittelyn keskeneräisyys. Sopeutumisvalmennusta tai psykologista varhaiskuntoutusta ei ollut tarjottu haastatelluilleni ollenkaan tai riittävän määrätietoisesti ja johdonmukaisesti, jotta he olisivat osanneet ja kyenneet aloittamaan sairauden hyväksymisen prosessin heti sairausdiagnoosin jälkeen. Siksi voimakkaat tunteet estivät rationaalisen, omaa asiaa ajavan ja refleктоivan toimijuuden muodostumista sosiaali- ja terveystaloudissa (vrt. Giddens 1984a, 3, 8–9, 29; Jyrkämä 2008, 191–198). Toisena esteenä oli kuntoutusjärjestelmän vaikeaselkoisuus (osatutkimus I Tepora-Niemi 2018, 314).

Haastateltujen toimijuus oli useimmin sairaudelta itseltään suojelevaa, odot-

tavaa tai sairauden kieltävää tai torjuvaa toimijuutta. Ne haastatellut, jotka olivat kyenneet hyväksymään oman sairastumisensa ja aloittaneet sairauden käsittelyn, taistelivat oikeuksistaan sosiaali- ja terveystalveissa ja halusivat tai vaativat kuntoutusta. Jos kykyä sairauden käsittelyn aloittamiseen ei ollut, toimijuus suhteessa sairauteen saattoi muodostua sairauden kieltäväksi tai torjuvaksi useiden vuosien ajan (Jyrkämä 2008, 194-195). Omalla vuorovaikutuksellaan nämä haastatellut osaltaan karttoivat kuntoutusta tai kuntoutus ei auttanut heitä kohtaamaan itseään. He halusivat pitää kiinni ajatuksesta, ettei heillä ollut sairautta, mutta samalla rajasivat itseään avun ulkopuolelle. (osatutkimus I Tepora-Niemi 2018, 315–317.)

Toimijuus saattoi vuonna 2012 olla myös sairauden suhteen odottavaa, mikäli diagnoosi oli melko tuore ja sairauden käsittelyprosessi keskeneräinen. Nämä haastatellut suhtautuivat sairauteen positiivisesti, mutta olisivat tarvinneet keskustelua ammattilaisten kanssa lähteäkseen kuntoutukseen sairauden varhaisessa vaiheessa. He eivät aktiivisesti ajaneet asiaansa tai oikeuksiaan sosiaali- ja terveystalveissa. Suhde omaan sairauteen oli kuitenkin tunnepitoinen. Jotkut oman sairautensa kieltäjistä saattoivat elää entistä intensiivisemmin ja toteuttaa aktiivisesti unelmiaan. Heidän toimijuutensa muodostui itsensä suojelemiseksi sairaudelta. He sulkiivat tietoisesti sairauden aktiivisen elämänsä ulkopuolelle, kun sairauden oireet olivat hallittavissa. He saattoivat osallistua kuntoutukseenkin, kohtaamatta syvällisesti sairautta. (osatutkimus I Tepora-Niemi 2018, 316–317.) Olen tiivistänyt kuvioon 2 ensimmäisessä osatutkimuksessani muodostamani toimijuuden luokat suhteessa omaan sairauteen.

Suhde sairauteen		
Toimijuus	Hyväksyminen	Kieltäminen
Aktiivinen	Tiedostava, omista eduista taisteleva toimijuus	Sairaudelta itseään suojeleva toimijuus
Passiivinen	Sairauden suhteen odottava toimijuus	Sairauden kieltävä ja torjuva toimijuus

KUVIO 2. Toimijuus ja suhde sairauteen (julkaistu Sosiaalilääketieteellisessä aikakauslehdessä 4/2018 s. 316)

Vuonna 2018 haastattelin uudelleen kymmenen vuonna 2012 haastatelluista. Pitkittäisaineistossa samojen haastateltujen seuranta osoitti, että sairauden

hyväksyminen oli herkkä ja aikaa vaativa prosessi. Toimijuus suhteessa omaan sairauteen ja kuntoutukseen muuttui hitaasti. Toimijuuden muuttuminen oli kuitenkin yhteydessä aikaan käsitellä tietoa diagnoosin jälkeen ja sairauden etenemisen tapaan. Vuonna 2018 diagnoosin saamisesta oli kulunut seitsemästä seitsemääntoista vuotta, ja ne, joilla diagnoosin saamisesta oli enemmän aikaa, pystyivät jo näkemään erilaisia vaiheita sairauden kanssa sekä sanoittamaan kuntoutuspalvelujen toimintaa. (osatutkimus II Tepora-Niemi 2019, 554–558.)

Kuntoutus oli auttanut vuosien 2012 ja 2018 välillä osaa haastatelluista sairauden hyväksymisen käsittelyssä sekä sairauden aiheuttamien kykyjen vähene-
misen ja toimintarajoitteiden kanssa elämisessä. Haastateltujen mahdollisuudet kuntoutukseen pääsemiseen eivät olleet kuitenkaan tasa-arvoiset. Haastateltujen toimijuuteen kuntoutuksen suunnittelijoina tai kuntoutuksesta ulkopuolisina oli yhteydessä heidän kuntoutustietoisuutensa ja kuntoutukseen kohdistuneet ennakkokäsityksensä. Lisäksi kuntoutukseen pääsemistä ohjasi heidän erilainen halunsa, osaamisensa ja kykynsä (Greimas 1980, 205–206; Törrönen & Maunu 2005, 269) omien asioidensa ajamiseen sosiaali- ja terveystalveissa. Lääkäreiden vaihtuminen johti hoitosuhteiden katkeamiseen, jonka seurauksena haastatelluilla oli kokemus, että vastuu tiedonkulusta oli heillä itsellään. Tämä vahvisti haastateltujeni ongelmallista toimija-asemaa omien etujensa ajajina sosiaali- ja terveystalve-
lujen sisällä. (osatutkimus II Tepora-Niemi 2019, 556–558; ks. myös Alanko ym. 2017, 61.)

Vuoden 2018 haastatteluissa toistui myös hoidon ja kuntoutuksen erillisyy-
s sekä kuntoutuksen suunnittelemattomuus, kuten vuoden 2012 haastatteluissa. Kuntoutuksen suunnittelemattomuus on myös yhteydessä kuntoutuksen aloittamiseen liian myöhään (osatutkimus II Tepora-Niemi 2019, 555–558; ks. myös Koukkari 2010, 199–201; Härkäpää ym. 2011, 84) ja pitkäaikaissairaiden tai vammaisten henkilöiden vaikeuksiin toteuttaa itsemääräämisoikeuttaan. Kuntoutuksen aloittamisen ajankohdan merkitystä haastateltavieni kohdalla voisi seurata paremmin seuraavan kuuden vuoden jälkeen vuonna 2024. Nykyisestä aineistosta saattoi ainoastaan yksittäisten tutkittavien kohdalla todeta, että he olisivat hyö-
tyneet aikaisemmin aloitetusta ja vankemmin ohjatusta kuntoutuksesta, jolloin heillä olisi ollut mahdollisuus tiedostaa itsensä omien asioidensa ajajina (vrt. Giddens 1984a, 3, 8–9). Tutkittaviani yhdistivät vähäinen kuntoutustietous ja kokemus siitä, ettei kuntoutukseen pääseminen ollut helppoa, vaikka halua siihen olisi ollut. (osatutkimus II Tepora-Niemi 2019, 554–558.)

Varauksellinen suhde kuntoutukseen sekä sairauden ja siitä aiheutuvan vamman kieltäminen tai pitäminen etäällä omasta arjesta saattoi vuonna 2018 yhä

olla toimijuuden luonne ja selviytymiskeino. Näille henkilöille oli helpointa olla omaksumatta sairaan roolia ja pyrkiä pitämään kiinni vanhasta elämästä (vrt. Järvikoski & Härkäpää 2014, 103–104). Tällöin sairauden oireet olivat hallittavissa, mutta suhde omaan sairauteen ja kuntoutujana olemiseen vaati käsittelyä. Ajan kuluminen ja sairauden oireiden kanssa selviäminen kuitenkin yleensä johtivat hyväksyvämpään toimijuuteen suhteessa omaan sairauteen. (osatutkimus II Tepora-Niemi 2019, 554–558.) Tämä tarkoitti myös vammauttavan pitkäaikais-sairauden hyväksymistä osaksi omaa identiteettiä (Thomas 1999, 155–156).

Sairaus oli haastateltavilleni vain yksi elämän osa-alue. Se, millaiseksi heidän toimijuutensa suhteessa omaan sairauteen ja kuntoutujana olemiseen muodostuivat, kertoo taustatekijöistä kuten koulutustasosta, lapsuudenkodista, sisäisestä motivaatiosta, mahdollisuudesta tehdä mielekästä työtä sekä suhteiden pysyvyydestä niin yksityiselämässä kuin sosiaali- ja terveystaloudissa. Heillä, jotka kykenivät käsittelemään omaa sairastumistaan ja kuntoutujana olemista parhaiten, oli vahvat lähtökohdat elämään. Heillä oli lähtökohdistaan johtuen myös mahdollisuuksia itsemääräämisoikeutensa toteuttamiseen kuntoutuksensa suunnittelussa, kun he ensin olivat käsitelleet oman sairautensa hyväksymistä. Kuitenkin kuntoutuspalvelujärjestelmän vaikea ymmärrettävyys ja sosiaali- ja terveystaloudissa tapahtuneet rakenteelliset muutokset vaikeuttivat heidänkin mahdollisuuksiaan toteuttaa itsemääräämisoikeuttaan. Vahvojen lähtökohtiensa takia heidän arkinen toimijuutensa säilyi aktiivisena ja eteenpäin pyrkivänä, vaikka heidän fyysiset kykynsä muuttuivat (Greimas 1980, 205–206; Törrönen & Maunu 2005, 269; Jyrkämä 2008, 191–198). Toimijuudessa suhteessa omaan sairauteen ja yleensä myös kuntoutukseen he tästä huolimatta työstivät paljon asioita (osatutkimus II Tepora-Niemi 2019, 554–555).

Tutkimuksessani vaikein tilanne oli niillä haastatelluilla, joilla MS-tauti oli vain yksi vastoinikäminen muiden joukossa estämässä omien elämäntavoitteiden saavuttamista. Muita vastoinikäymiä olivat muut sairaudet sekä läheissuhteisiin, talouteen tai tunteisiin liittyvät pakot (Greimas 1980, 205–206; Törrönen & Maunu 2005, 269; Jyrkämä 2008, 191–198), joiden käsitteleminen vei aikaa. Masennus toistui useammassa vuosien 2012 ja 2018 haastatteluissa joko ajoittaisena tai pitkäaikaisena ongelmana, joka ei välttämättä ollut suoraan yhteydessä MS-tautiin. (osatutkimus II Tepora-Niemi 2019, 555–557.) Se oli yksi tekijä, joka ohjasi haastateltujeni toimijuutta vaikeimmillaan täytymiseksi ja odottamiseksi (Törrönen & Maunu 2005, 269; Honkasalo 2013, 42, 44) ja turrutti haastateltujen halua tehdä töitä ja taistella omien asioiden ajajina sosiaali- ja terveystaloudissa. Elämän muut vastoinikäymiset, täytyminen ja pakko toimia talouden,

tunteiden tai läheissuhteiden ohjaamana sekä erityisesti masennus tekivät itsemääräämisoikeuden toteuttamisesta ja omien arvopäämäärien mukaisten vapaiden valintojen tekemisestä kuntoutuksen suunnittelussa mahdotonta (Sen 2009, 236; Nussbaum 2011, 18).

5.3 Toimijuus suhteessa työelämään ja sitä tukevaan kuntoutukseen

Tutkimuksessani toimijuutta suhteessa työelämään ei ole erotettu toimijuudesta suhteessa kuntoutukseen. Kuntoutuksen alan tutkimuksessa on tuotu esiin ongelma, että työnantajan ja työterveyshuollon rooli kuntoutuksessa on vähäinen tai tunnistamaton ja työelämän ulkopuoliset työikäiset puolestaan jäävät kuntoutuspalvelujärjestelmän väliinputoajiksi (Karjalainen 2011, 89; Suikkanen & Lindh 2012, 54). Siksi lähtökohtaisesti halusin tarkastella pitkäaikaissairaiden ja vammaisten henkilöiden työssäkäyntiä rinnakkain kuntoutuksen kanssa osatutkimuksessani III.

Vuosien 2012 ja 2018 haastattelujen perusteella luokittelin toimijuutta suhteessa työelämään ja sitä tukevaan kuntoutukseen perustaen Martha Nussbaumin (2011, 21–23) ajatukseen sisäisistä toimintavalmiuksista ja toiminnan ulkoisista ehdoista. Ulkoisia toiminnan ehtoja kuvasi analyysissäni haastateltujen kokemus oman työpaikkansa ilmapiiristä, jotka luokittelin *paineiseksi* ja *hyväksytyväksi*. Sisäisiä toimintavalmiuksia kuvasivat haastateltujen kertoma omasta toiminnastaan ja heidän mainitsemansa syyt toiminnalleen. Luokittelin sisäisiä toimintavalmiuksia kuvaavat toimijuuden tyyppit *avoin*, *tavoitteellinen*, *levollinen* ja *selviytyvä* kuvaamaan haastateltujen toimijuuden luonnetta suhteessa työhön. (osatutkimus III Tepora-Niemi 2019, 124.) Toimijuuden tyyppejä analysoin edelleen Jyrki Jyrkämän (2008, 195–196) toimijuuden modaliteettien avulla. Modaliteetit ovat kykeneminen, osaaminen, haluaminen, täytyminen, voiminen ja tunteminen.

Taulukossa 3 on yhteenveto siitä, kuinka kukin toimijuuden modaliteetti (Jyrkämä 2008, 195–196) ilmenee haastateltujeni toimijuudessa suhteessa työhön. Pystysarakkeessa ovat toimijuuden modaliteetit ja vaakarivillä luokitteleman toimijuuden tyyppit *avoin*, *tavoitteellinen*, *levollinen* ja *selviytyvä*. Kuhunkin taulukon soluun olen tiivistänyt, kuinka kyseinen toimijuuden modaliteetti ilmenee kussakin toimijuuden tyyppissä suhteessa työhön.

TAULUKKO 3. Toimijuuden modaliteettien (Jyrkämä 2008) ilmeneminen haastateltujen toimijuuden tyypeissä suhteessa työhön. Julkaistu Työelämän tutkimus -lehdessä 2/2019 s. 129.

	Avoin	Tavoitteellinen	Levollinen	Selviytyvä
Kykeneminen	Ei rajoita	Ylläpitävä	Ylläpitävä	Luopuva
Osaaminen	Kehittyvä	Tiedostava	Hallitseva	Luopuva
Haluaminen	Selkiytymätön	Hallitseva	Tiedostava	Luopuva
Täytyminen	Ei rajoita	Välttäminen	Hyväksyvä	Hallitseva
Voiminen	Paljon	Tiedostava	Hyväksyvä	Luopuva
Tunteminen	Hallitseva	Työstäminen	Työstäminen	Hallitseva

Luokittelin muutaman haastateltavani toimijuuden suhteessa työhön ja sitä tukevaan kuntoutukseen avoimeksi ainoastaan vuoden 2012 haastattelujen perusteella. Näiden henkilöiden diagnoosin saamisesta oli kulunut korkeintaan kaksi vuotta, ja lääkityksen aloittamisen jälkeen sairauden oireet olivat olleet poissa. He olivat ehtineet olla työelämässä vasta muutamia vuosia, eivätkä *haluaminen* ja omat pyrkimykset olleet keskeisiä toimijuudessa suhteessa työhön ja uralla edistymiseen. Kuitenkin heillä oli selvä halu pysyä työelämässä (Greimas 1980, 205–206; Sulkunen & Törrönen 1997, 88–89; Jyrkämä 2008, 195–196), eikä sairaus ollut vielä konkretisoitunut heidän työkykyään rajoittavaksi. He eivät kieltäneet sairauttaan, mutta eivät kokeneet hyvän kuntonsa vuoksi tarvetta pitkäkestoiseen kuntoutukseen. (osatutkimus III Tepora-Niemi 2019, 125)

Niillä vuonna 2012 avoimesti työhön suhtautuneilla, jotka tavoitin uudestaan vuonna 2018, toimijuus suhteessa työhön oli muuttunut kuuden vuoden aikana *tavoitteelliseksi* tai *levolliseksi*. Muutoksen taustalla oli haluamisen, osaamisen ja tuntemisen muuttuminen suhteessa omaan työhön, elämään ja sairauteen. (Greimas 1980, 205–206; Sulkunen & Törrönen 1997, 88–89; Jyrkämä 2008 195–196). Tämä tarkoitti konkreettisesti oman ammatillisen suuntautumisen selkeytymistä, ammattitaidon kasvamista ja sairausdiagnoosin käsittelyä. Suhde kuntoutukseen puolestaan ei ollut muuttunut. Hyvän kuntonsa vuoksi he eivät kokeneet vuonna 2018 yhäkään tarvitsevansa kuntoutusta, eivätkä he olleet joutuneet syvällisesti käsittelemään suhdettaan kuntoutukseen. Lähtökohtaisesti he kuitenkin suhtautuivat kuntoutukseen myönteisesti ja pitivät sitä hyvänä asiana. (osatutkimus III Tepora-Niemi 2019, 125–128.)

Henkilöt, joiden toimijuus suhteessa työhön oli *tavoitteellista*, suhtautuivat työhönsä määrätietoisesti, olivat tietoisia toimintavalmiuksistaan ja osasivat niiden

avulla hyödyntää työelämän ja koulutuksensa resursseja (Nussbaum 2006 218, 306–310; Jyrkämä 2008). Sairaus ja sen tuomat rajoitukset sekä nuoren aikuisen toimijuudelle asetettujen odotusten ristiriita olivat heille kriisi. He tiedostivat, että sairaus saattaa viedä heidän toimintavalmiutensa ja -mahdollisuutensa omien kykyjensä ja osaamisensa hyödyntämiseen (Greimas 1980, 205–206; Sulkunen & Törrönen 1997, 88–89; Jyrkämä 2008 195–196; Sen 2009, 233; Nussbaum 2011, 21–23). Heidän toimijuutensa suhteessa kuntoutukseenkin oli usein määrätietoista jo vuonna 2012. He tekivät töitä päästäkseen kuntoutukseen, minkä taustalla oli kokemus tarpeesta käsitellä sairauden hyväksymistä. Vuoteen 2018 mennessä toimijuus suhteessa kuntoutukseen muuttui täsmällisemmäksi, kun haastatellut eivät enää tarvinneet apua ensi sijassa sairauden hyväksymiseen. Kuitenkaan heillä ei myöskään vuonna 2018 ollut kokonaisvaltaista ja suunnitelmallista käsitystä omasta kuntoutuksestaan (osatutkimus III Tepora-Niemi 2019, 125–126), mikä kertoo kuntoutujien ja ammattilaisten vähäisestä vuorovaikutuksesta sekä kuntoutusjärjestelmän monialaisuudesta ja vaikeaselkoisuudesta (Miettinen 2011, 6; Suikkanen & Lindh 2012, 50–54; Viitanen & Piirainen 2013, 112).

Mikäli sairaus ei kuuden vuoden aikana edennyt tai hoito ja kuntoutus estivät oireiden pahenemisen, säilyi haastateltavieni toimijuus suhteessa työelämään *tavoitteellisena* kuuden vuoden ajan 2012–2018. Tavoitteellinen toimijuus suhteessa työhön saattoi muuttua kuuden vuoden aikana myös *levolliseksi* osalla haastateltavista, mikäli oma tunteminen ja osaaminen suhteessa työhön muuttuivat (Greimas 1980, 205–206; Sulkunen & Törrönen 1997, 88–89; Jyrkämä 2008 195–196) ja työnantajalla oli halu sekä mahdollisuus joustaa työtehtävien sisällössä sekä työajassa. Osaamisen muuttuminen tarkoitti käytännössä oman osaamisen syvenemistä työssä tai uuden osaamisen oppimista uusissa työtehtävissä. Tuntemisen muuttuminen oli oman sairauden ja kuntoutujana olemisen käsitelyä, niin että suhde omaan sairauteen tuli hyväksyttävämmäksi. Haastateltujen toimijuus suhteessa työhön säilyi *levollisena* vuosien 2012 ja 2018 välillä, mikäli sairaus ei edennyt tai kuntoutus ylläpiti toimintakykyä ja työpaikan ilmapiiri säilyi erilaisuutta ja erilaisia tarpeita hyväksyvänä. (osatutkimus III Tepora-Niemi 2019, 127–128.)

Haastatellut, joiden toimijuus oli työelämän suhteen levollista joko molempina vuosina 2012 ja 2018 tai vain 2018, olivat löytäneet paikkansa työelämässä. He nauttivat työstä, tiesivät osaamisensa ja kokivat käyttävänsä toimintavalmiuksiaan. Suurimmalla osalla heistä oli myös MS-taudin aiheuttamia rajoituksia toimintavalmiuksille. (Jyrkämä 2008; Nussbaum 2006.) Heillä oli rauha suhteessa työhön ja työyhteisössä olemiseen pitkäaikaissairaina. Rauhan saavuttaminen oli

kuitenkin suurimmalta osalta vaatinut paljon työtä ja rohkeutta sekä sitä, että työpaikan rakenteet sekä hyväksyvä esimiestyö ja työilmapiiri ulkoisina toiminnan ehtoina tukivat haastateltuja. (Nussbaum 2006.) Työ oli myös tärkeä positiivisen toimijuuden ja yhteiskunnallisen osallisuuden ylläpitäjä, joka piti haastatellut antajan osassa suhteessa työyhteisöön ja ympäröivään yhteiskuntaan. (osatutkimus III Tepora-Niemi 2019, 127–128.)

Suhteessa kuntoutukseen tai sen puuttumiseen saattoi työhön *levollisesti* suhtautuvilla olla kuitenkin voimakkaita tunteita, jotka sisälsivät turhautumista kuntoutusjärjestelmään tai kuntoutuksena tarjottujen palvelujen kyseenalaistamista. Osa levollisesti työhön suhtautuvista oli menettänyt paljon fyysisiä kykyjään, ja erityisesti tunnetasolla sairaus oli muokannut heidän toimijuuttansa vuosien aikana. He olivat opetelleet luopumaan osasta terveyttään, mikä oli ollut herkkä prosessi. (Jyrkämä 2008, 191–198.) Kuntoutus usein kuitenkin osaltaan mahdollisti heidän työssäkäyntinsä ja osallisuuden työelämään. Tästä huolimatta haastatellut eivät ajatelleet työnantajaa yhdeksi kuntoutuksensa suunnittelun osapuoleksi, vaan ymmärsivät työelämän ja kuntoutuksen toisistaan erillään. (osatutkimus III Tepora-Niemi 2019, 127–128.) Näin he eivät myöskään ajaneet kuntoutusasiaansa työterveyshuollon kautta.

Tavoitteellisesti tai levollisesti työhönsä suhtautuvien toimijuus saattoi vuoteen 2018 mennessä muuttua myös *selviytyväksi* toimijuudeksi, mikäli sairaus eteni ja hoito ja kuntoutus eivät estäneet sairauden oireiden pahenemista, eivätkä työnantajan joustot tukeneet haastateltuja. Tällöin sairauden aiheuttamien kykyjen menettäminen muutti arkisia toimintavalmiuksia (Nussbaum 2011, 21) niin, että haastatellut tarvitsivat enemmän apua fyysisesti, ja he väsyivät tavallista helpommin. Kuitenkin heidän halunsa ja suurin osa osaamisesta suhteessa työhön säilyivät. (Greimas 1980, 205–206; Sulkunen & Törrönen 1997, 88–89; Jyrkämä 2008 195–196.) Näillä henkilöillä oli MS-taudin lisäksi myös muita toimijuutta rajaavia tekijöitä, kuten muita sairauksia ja taloudellisia tai emotionaalisia pakkoja. Heidän toimijuuttaan suhteessa tulevaisuuteen hallitsikin *täytyminen* ja *tunteminen* (Greimas 1980, 205–206; Sulkunen & Törrönen 1997, 88–89; Jyrkämä 2008 195–196), jotka saattoivat olla niin vahvoja, ettei heillä ollut aitoja valinnanmahdollisuuksia työn, omien toimintavalmiuksien ja terveyden järjestämiseen uudelleen, vaikka halua siihen olisi ollut (Sen 2009, 228–230). Sen sijaan tunteet ja täytyminen ohjasivat heidän valintojaan. (osatutkimus III Tepora-Niemi 2019, 128–129.)

En tavoittanut uudelleen henkilöä, jonka toimijuus suhteessa työhön oli vuonna 2012 selviytyvää. Ne haastatellut, joiden toimijuus suhteessa työhön oli

muuttunut selviytyväksi vuoteen 2018 mennessä, olivat työelämän ulkopuolella. He tunnistivat omia toimintavalmiuksiaan ja heillä oli osaamista ja kykyä työelämään. Ne kuitenkin vähenivät, koska he eivät halustaan huolimatta päässeet niitä käyttämään (Jyrkämä 2008 195–196; Sen 2009, 228–230). Näin heidän mahdollisuutensa itsemääräämisoikeuteen oman kuntoutuksensa suunnittelussa rajautuivat, koska työelämän ulkopuolisina he olivat kuntoutusjärjestelmän sisällä vaikeammassa asemassa (Karjalainen 2011, 89; Suikkanen & Lindh 2012, 54). Nämä haastatellut jatkoivat kyllä pyrkimystä kuntoutukseen, mutta nyt he olivat työntajan tarjoamien kuntoutumahdollisuuksien ulkopuolella perusterveydenhuollon, kolmannen sektorin ja itse maksetun kuntoutuksen varassa. (osatutkimus III Tepora-Niemi 2019, 128–129.)

Suhde sosiaali- ja terveyspalveluiden tarjoamaan kuntoutukseen vaihteli haastatelluilla, joiden suhde työhön oli *selviytyvää*. Niiden, joiden oli vaikea hyväksyä omaa sairauttaan, oli vaikea hyväksyä myöskään kuntoutuksen tarvetta. Lisäksi he eivät he voineet käyttää itsemääräämisoikeuttaan kuntoutuksensa suunnittelussa. Osa puolestaan oli tehnyt paljon työtä kuntoutukseen pääsemiseen. He kokivat sen vahvistaneen heidän toimijuuttaan, mutta kritisivat kuntoutuksen ohjaamista. Heidän saamansa kuntoutus ei ollut myöskään auttanut heitä riittävästi, jotta he olisivat pystyneet hyödyntämään olemassa olevia resurssejaan omaan hyvinvointiinsa ja aidon osallisuuden saavuttamiseksi (Nussbaum 2006, 218, 306–310), tai kuntoutuksen ajoitus ei ollut oikea. (osatutkimus III Tepora-Niemi 2019, 128–129.)

6 JOHTOPÄÄTÖKSET JA POHDINTA

Tässä tutkimuksessa olen kuvannut nuorena vakavasti sairastuneiden toimijuutta ja sen muuttumista suhteessa omaan sairauteen, kuntoutukseen ja työelämään. Samojen henkilöiden haastattelemisen vuosina 2012 ja 2018 antoi minulle mahdollisuuden seurata tutkittavieni elämäntulkua ja toimijuuden muuttumista sen mukana. Päätutkimuskysymykseni on ollut, millainen toimijuus mahdollistuu nuorena vakavasti sairastuneelle elämäntulkun myötä työelämässä ja päivittäistä arkea tukevassa kuntoutuksessa. Tätä kysymystä olen lähestynyt ensin haastateltavieni oman sairauden ja kuntoutujana olemisen hyväksymisen näkökulmasta, kun aikaa diagnoosin saamisesta kuluu. Toisena tulokulmanani ovat mahdollisuudet itsemääräämisoikeuteen kuntoutuksen suunnittelussa sairauden hyväksymisprosessin edetessä. Kolmanneksi olen kysynyt, miten nuorena vakavasti sairastuneiden toimijuus suhteessa työhön muuttuu sairauden ja sen hyväksymisprosessin edetessä. Neljänneksi olen kootusti pohtinut, kuinka elämäntulkku on yhteydessä nuorena vakavasti sairastuneen toimijuuteen.

6.1 Toimijuuden rakentuminen elämäntulkulle

Kaikkien haastatteliieni henkilöiden kertomukset elämäntään olivat yksilöllisiä, mutta haastatteluissa oli paljon toistuvuutta ja yhteisiä kokemuksia. Elämäntulkun seuraaminen haastateltavieni kerronnassa osoittaa elämän jatkuvuuden merkityksen haastateltavieni rakentamassa toimijuudessa (Neale & Flowerdew 2003, 189–194; McLeod 2003; Nikander 2014, 245–246). Toimijuus suhteessa sairauteen ja kuntoutukseen rakentuu sille pohjalle, joka haastatellulla oli toimijuudessaan suhteessa ympäröivään yhteisöön ennen sairastumista (Giddens 1984a, 25–29; Jyrkämä 2008, 191–198). Sairastuminen toi konkreettisesti esiin niitä sisäisiä voimavaroja ja lähtökohtia, joita yksilöllä oli valintojen tekemiseen ja oman elämän tapahtumien suunnan muuttamiseen (Nussbaum 2011, 18). Samoin sairastuminen toi esiin konkreettisemmin henkilökohtaisten ihmissuhteiden luonnetta ja pysyvyyttä sekä suvun vaikeita tai vaiettujakin asioita. Vakaat ja avoimet lähisuhteet olivat merkittäviä pysyvyyden ja toivon tuojina oireiden ilmetessä ennen diagnoosia ja heti ensitiedon jälkeen. Kun taas suhteet, joissa oli kielteisiä ja peiteltyjä tunteita, vähensivät mahdollisuutta kohdata sairastumista ja sen tuo-

mia muutoksia, eivätkä tukeneet elämässä eteenpäin. Ennen sairastumista ollutta elämäntulkua taustoineen ei voi irrottaa yksilöiden suhteesta sairauteen ja kuntoutukseen. Menneisyys oli haastateltavieni nykyisessä toimijuudessa läsnä. Haastateltavani rakensivat itselleen sen toimijuuden, joka itse kullekin oli mahdollinen siltä pohjalta, jonka lapsuus, koulutus, ihmissuhteiden jatkuvuus, sairauden eteneminen, kuntoutus tai sen ulkopuolisuus sekä työelämä kokemuksineen antoivat. Ajan kulumisen sekä sairauteen, työhön ja perheeseen liittyvät elämänvaiheet olivat osana toimijuuden rakentumista. (Elder & Shanahan 2006; Giele 2009, 240–241; Elder & Giele 2009).

Olen analysoinut tutkittavieni kerrontaa tarinoina sairaudesta, elämästä ja sen kulusta sekä luokitellut toimijuuden kuvauksia suhteessa sairauteen, kuntoutukseen ja työhön. Lähtökohtani tutkimukseen oli nuorten aikuisten oma kertomus siitä, kuinka tieto vakavasta ja vammauttavasta sairaudesta saattaa heidät vaativaan asemaan yhteiskunnan nuorelle aikuiselle asettamien vaatimusten ja sairauden aiheuttaman kykyjen menettämisen ristiriidassa (Greimas 1980, 205–206; Giddens 1984a, 25–29; Jyrkämä 2008 195–196; Erikson 1968; Marin 2001, 27; Jyrkämä 2001, 137–143; Raitanen 2001, 193–201). Tämä ristiriita tuli esiin erityisesti haastateltavieni työelämän tulevaisuuden pohdinnassa. Sairauden ja yhteiskunnan odotusten ristiriidan lisäksi haastateltavani kohtasivat kuntoutuskentän hajanaisuuden, vaikeaselkoisuuden ja vastuunjaon epäselvyydet (Miettinen 2011, 6; Suikkanen & Lindh 2012, 50–54; Viitanen & Piirainen 2013, 112).

Tutkimukseni tuo esiin sairauden hyväksymisen prosessimaisuuden ja ajan merkityksen. Seuraamalla samoja haastateltavia vuosina 2012 ja 2018 olen voinut kuvata hyväksymisprosessin vaiheisuutta ja kerronnallisuutta. Kun vakava sairaus muuttaa yksilön toimintakykyä, yksilö joutuu paitsi opettelemaan elämää sairauden kanssa, mutta myös tekemään työtä oman elämän ja minäkuvan hallinnan säilyttämiseksi (Charmaz 1991, 5–6). Tämä prosessi vie aikaa ja toimijuuden muuttuminen hahmottuu sairastuneelle henkilölle itselleenkin eri tavoin prosessin ja elämäntulon eri vaiheissa. Pragmaattisen modaalisuuden lajit (Greimas 1966/1980; Jyrkämä 2008, 195–196) ovat olleet tutkimuksessani välineinä toimijuuden tarkasteluun ilman olettamusta rationaalisuuteen ja tietoiseen reflektioon kykenevästä toimijuudesta (Giddens 1984a 3, 8–9; 1991, 35; Hogget 2001; Jyrkämä 2008, 197). Vastaavan kaltaista toimijuuden muutoksen analyysia, toimijuuden modaaliteettien avulla, sairauden hyväksymisprosessista on Elisa Virkolan (2014) etnografisessa tutkimuksessa yksinasuvien muistisairaiden naisten arjesta. Virkola (2014, 272) kirjoittaa tutkittaviensa murtuvista kyvyistä ja taidoista suhteessa kasvaviin vaateisiin toimijuuden tiloissa: tutkittavien omassa kodissa ja sen

lähiympäristössä. Omat tutkittavani kohtaavat vastaavan ristiriidan ymmärtäessään kykyjensä vähenevän nuorella iällä tai joutuvansa kohtaamaan tunnetasolla epävarmuuden omien kykyjen säilymisestä tulevaisuudessa (Jyrkämä 2008, 195). Tutkittavieni toimijuuden tilat, työelämä ja kuntoutusjärjestelmä muuttuvine ja vaikeasti hahmotettavine rakenteineen, syventää ristiriitaa totuttujen toimintamahdollisuuksien, tulevaisuuden odotusten ja heikkenevien kykyjen välillä. Toimijuus näissä tiloissa on abstraktimmin hahmottuvaa kuin konkreettisemmissä kodin ja lähiympäristön tiloissa.

Giddens (1984, 3) ajattelee toiminnan jatkuvaksi prosessiksi, jossa yksilö refleksiivisen ajattelun ja harkinnan avulla hallitsee arjessa toistamiaan käytäntöjä. Refleksiivisyydellä tarkoitetaan yksilön kykyä tarkastella itseään ja nähdä itsensä samanaikaisesti sekä subjektina että objektina (Rosenberg 1991, 123). Vakavan sairausdiagnoosin saaminen ja sitä seuraava sairauden hyväksyminen prosessina oli luonnollisesti haastateltavilleni vaativa ja reflektiivisyyttä vaativa elämänvaihe. Refleksiivisyyteen haastattelemillani henkilöillä oli kuitenkin erilaiset mahdollisuudet ja kyvyt. Parhaiten sairauden, kuntoutuksen ja uudenlaisen elämän opettelussa selvisivät ne haastattelemani henkilöt, joilla ei ollut MS-taudin lisäksi muita sairauksia ja joilla sen lisäksi oli korkea koulutustaso ja pysyvät läheissuhteet. Korkea koulutustaso antoi keinoja reflektiivisyyteen suhteessa oman terveyden muuttumiseen, ja läheissuhteiden pysyvyys antoi turvaa sairauden käsittelyyn.

Hyvinvointivaltion ja erityisesti sosiaali- ja terveystalvvelujärjestelmän tehtävän ja rakenteiden murros tuli myös näkyväksi vakavasti sairastuneen työikäisen arjessa (Palola 2011; Newman & Tonkens 2011; Anttonen ym. 2012; Pohjola 2017). Vaikka haastateltavani olivat säilyttäneet tiedon ja osaamisen siitä, kuinka tehdä työtehtäviä, ja erityisesti motivaation tehdä töitä, kykyjen vähenemisen ja menettämisen takia heistä monet tarvitsivat tai olisivat tarvinneet kuntoutusta (Sulkunen & Törrönen 1997, 84–89; Jyrkämä 2008, 195). Kuntoutukseen pääseminen ei kuitenkaan ollut itsestäänselvyys. Sosiaali- ja terveystalvvelujen asiakkaiden oma osaaminen palvelujen käytössä on korostunut, kun eurooppalaisen yhteiskuntapolitiikan aktiivisen asiakkaan tavoitteen mukaisesti vastuuta on siirretty hyvinvointipalveluissa yksilöille (Newman & Tonkens 2011; Palola 2011, 287; Anttonen ym. 2012, 20, 23; Van Aerschot 2014, 39; Pohjola 2017, 172).

Vastuun siirto tuli esiin myös haastateltavieni kerronnassa. Kukaan haasteltava ei esimerkiksi tuonut palvelujen parantumisena esiin vaikeavammaisten henkilökohtaisen avun muuttumista subjektiiviseksi oikeudeksi vuoden 2009 vammais- palvelulain uudistuksessa. Yhdellä haastatelluista oli henkilökohtainen avustaja käytössä päivittäisessä arjessa, ja useampi haastateltu olisi mahdollisesti hyöty-

nyt henkilökohtaisesta avustajasta. Lain mukaan henkilökohtaisen avun järjestäminen kuitenkin edellyttää, että vaikeavammaisella henkilöllä on voimavaroja määrittellä avun sisältö ja toteutustapa. Tämä toteutuu käytännössä niin, että vammaisen henkilö toimii itse työnantajana, palvelu ostetaan palvelusetelillä tai kunta järjestää henkilökohtaisen avun joko julkiselta tai yksityiseltä palveluntarjoajalta. (L380/1987; HE 166/2008.)

Ervastin ym. (2019, 16, 23) tutkimuksen mukaan osa-aikaisen työn, toistaiseksi myönnetyn osatyökyvyttömyyseläkkeen tai määräaikaisena myönnetyn kuntoutustuen yhdistelmä on keino pidentää työuria. Omien tutkimustulosteni mukaan haastateltavieni työssä jaksamista tuki parhaiten työnantajien ja työyhteisön antama tuki, työnkuvan muutokset sairastumistilanteessa ja mahdollisuus osa-aikatyöhön. Nämä yhdistettynä asianmukaiseen hoitoon ja kuntoutukseen sairauden oireiden hidastajina antoivat haastateltavilleni mahdollisuuden säilyttää asemansa antajan osassa suhteessa työelämään ja yhteiskuntaan (Sen 1999, xii–xiii; Sen 2009, 228–230). Haastateltavieni avoimuutta sairaudesta ja keskustelunhalua sen vaikutuksesta työssä jaksamiseen vähensi eniten epäluottamus työnantajaa kohtaan. Muutamit haastatellut kertoivat vaienneensa sairaudesta, koska heillä ei ollut vakinaista työsuhdetta, ja muutama perusteli saamaansa tukea ja joustoa juuri vakinaisella työsuhteella. Jotkut haastateltavistani puolestaan luottivat työnantajan haluun tukea sairauden kanssa työssä jaksamista, vaikka heillä oli määräaikainen työsopimus. Työsuhteen laatu ei siis ollut ainoastaan luottamuksen perusta, vaan työnantajan resurssit tehdä järjestelyjä ja esimiehen tapa kohdata alaisiaan ja luoda luottamusta työyhteisössä.

Myös identiteettiprojektissään vakavaa sairautta käsittelevä nuori aikuinen kohtaa paitsi yhteiskunnan myös oman terveytensä epävarmuuden. Kun nykyinen postmoderni kulttuuri ohjaa yksilön rakentamaan omaa identiteettiään (Giddens 1991, 1–8; Archer 2007, 61) ja vanhat rakenteet ja traditiot ovat jatkuvan neuvottelun ja muutoksen alaisia, ei ympäröivä yhteiskunta tarjoa vastaavalla tavalla jatkuvuutta ja selkeyttä kuin vielä hyvinvointivaltion kasvukauden Suomessa (Karisto ym. 1998, 357; Mythen 2004, 127; Saastamoinen 2006, 170). Mikäli resursseja sairauden käsittelemisen prosessiin ei ole eikä sairastuneelle joko hänestä itsestään tai kuntoutusjärjestelmän rakenteista johtuen avaudu mahdollisuutta kuntoutukseen, on vaarana, ettei tasapainoa oman sairauden ja minuuden kesken pääse syntymään (vrt. Giddens 1987, 1979). Psykologisessa mielessä sairaus rikkoo näin eheän minä-identiteetin (vrt. Saastamoinen 2006, 170–174).

Tutkimuksessani sairauden hyväksyminen osaksi omaa identiteettiä oli vaikeinta niille haastatelluille, joilla oli oman identiteetin kannalta tärkeitä, saavuttamatto-

mia, mutta yhä realistisia tulevaisuuden tavoitteita, joiden saavuttamista sairaus omalta osaltaan vaikeutti. Heillä sairaus ei ollut vielä vienyt niin paljon kykyjä, että heidän olisi ollut pakko luopua tavoitteistaan ja hyväksyä sairauden tulevan niiden sijalle heidän elämässään. He saattoivat myös tietoisesti olla omaksumatta sairautta osaksi identiteettiään. (Sulkunen & Törrönen 1997, 84–89; Hänninen 2003; Jyrkämä 2008, 195–196.) He pitivät sairautta loitolla elämästään, eikä se ollut heidän kerronnassaan mukana kulkeva luonnollinen ja kyseenalaistamaton elämän osa. He kokivat sairauden stigmatisoivana ja vastustivat sairautta tai siitä seuraavaa vammaisuutta toimijuutensa osana (Virkola 2014, 271). Ne haastatellut, jotka olivat hyväksyneet oman sairautensa, ja joilla oli mahdollisuus pysyä kiinni yhteiskunnassa ja työelämässä, omaksuivat sairauden rajoitteineen yhdeksi toimijuutensa osaksi, mutta he pystyivät rakentamaan identiteettinsä ja työn ja muiden sosiaalisten suhteidensa kautta. Puolestaan niille haastatelluille, joiden mahdollisuudet pysyä kiinni yhteiskunnassa olivat vähäiset, sairaus toimijuuden osana tuli suuremmaksi. Mikäli tällainen haastateltu ei ollut pystynyt hyväksymään sairauttaan, suhde omaan itseen muodostui ristiriitaiseksi ja kielteiseksi. Sairauden hyväksyminen mahdollisti hyväksyvän minäkuvan, mutta yhteiskunnan ulkopuolisuuden takia sairaudella oli merkittävä osa identiteetissä.

Haastateltavani olivat nuoria aikuisia, jotka olisivat kohdanneet ilman sairastumistakin pohdinnan valitsemisesta sekä omasta identiteetistä ja elämäntavoista (McAdams 1997, 61–67; Saastamoinen 2006, 170). Sairaus oli lisätekijä tässä identiteettiprojektissa. Haastateltavani joutuivat näin nuorina aikuisina kohtaamaan sen kaltaista huolta omasta terveydestään ja konkreettista terveydestään luopumista, joka tavallisessa elämänkaaressa kuuluu ikääntymiseen (McAdams 1997, 61–67; Giele & Elder 1998). Samalla suuri osa haastateltavistani kohtasi puutteen samaistumisen kohteesta, kun heillä oli kokemus yksin jäämisestä sairausdiagnoosin kanssa. Muutamit haastateltavista hakeutuivat pian diagnoosin jälkeen vertaisryhmään ja suurempi osa haastatelluista joitakin vuosia myöhemmin. Kuitenkin jotkut haastateltavistani sekä vuoden 2012 että vuoden 2018 haastatteluisa kertoivat selkeästi, kuinka he eivät halua jakaa sairauden kokemuksiaan toisten MS-tautiin sairastuneiden kanssa. He eivät halunneet muodostaa sosiaalista identiteettiä toisten sairastuneiden kanssa. (Goffman 1963; Saastamoinen 2006 172.)

Vammaisten henkilöiden identiteettikysymys liittyy normaaliuteen. Vammaistutkimuksen ja kansainvälisen vammaisliikkeen tavoitteena on luoda vammaisuudesta aidompaa ja todellisempaa kuvaa ja sen myötä vammaisille henkilöille uutta identiteettiä osana valtaväestöä. (Swain & French 2000, 578, Shakespeare 2006, 69.) Vammaisuuden ja identiteetin kysymys on kuitenkin vaikea. Toisaalta

ajatellaan, etteivät vammaiset henkilöt halua torjua vammaansa ja sen biologista perustaa osana identiteettiään (Hughes ym. 2005, 7), mutta toisaalta vamman juuri pelätään määrävän vammaisen henkilön identiteetin (Shakespeare 2006, 70). Kansainvälisen vammaisliikkeen tavoitteena onkin ollut huomion kiinnittäminen vammaisten henkilöiden yhteiskunnalliseen asemaan vamman sijasta ja näin antaa vammaisille henkilöille mahdollisuus ajatella osaansa eri näkökulmista. Itsensä hyväksyvän ja pitkäaikaissairauden tai vammaisuuden omaksuvan identiteetin rakentaminen voi olla koko elämänkulun pituinen prosessi, jossa kuntoutuksen tulisi kuitenkin olla avainasemassa. Laaja-alaisen kuntoutuksen tehtävä on antaa hallinnan, pystyvyyden ja osallisuuden kokemus, kun sairaus tai vammaisuus heikentävät itsetuntoa ja altistavat avuttomuudelle tai alistumiselle (Ward ym. 2010, 14; WHO 2011, 97; Järvikoski & Härkäpää 2011, 131).

6.2 Nykyiset rakenteet vaikeuttavat itsemääräämisoikeutta kuntoutuksessa

Tutkimuksessani tarkastelin haastateltavieni mahdollisuuksia itsemääräämisoikeuteen kuntoutuksen suunnittelussa ja yleisemmin heidän kuntoutumistaan kuuden vuoden ajanjaksolla. Kuntoutus ei kuitenkaan koske vain yksilöä, vaan hänen työ- ja asuinympäristöään ja läheissuhteitaan (Nieminen 2018, 17). Vakavasti sairastunut jatkaa arkeaan suhteessa niihin ihmisiin, jotka ovat olleet hänen arjessaan läsnä ennen sairauden ensioireita ja diagnoosia. Jotkut menettävät työyhteisönsä sairauden ja sen tuomien muutosten seurauksena, ja jotkut voivat menettää läheisen ihmissuhteen. He joutuvat kuitenkin työstämään nämä menetykset osana sairauden hyväksymisen prosessiaan, mikä tuli esiin erityisesti seuranta-haastatteluisissa vuonna 2018. Kaikilla ei ollut kuntoutusta tässä prosessissa tukena. Haastatelluille elämä oli kokonaisuus, jossa sairaus ja kuntoutus saivat eri hetkinä erilaisen osan, eikä suhde niihin pysynyt samanlaisena. Suhde työelämään ja sairaudesta kertomiseen työantajalle muuttuivat myös paitsi sairauden pakottamana myös työnantajaa kohtaan koetun luottamuksen mukaan.

Puhuessaan kuntoutuksesta haastateltavani tarkoittivat lähinnä lääkinnällistä kuntoutusta, eikä iso osa haastatelluista tiedostanut ammatillisen, kasvatuksellisen tai sosiaalisen kuntoutuksen olemassaoloa (vrt. Järvikoski & Härkäpää 2011, 21–22). Esimerkiksi muutamat haastateltavista olivat osallistuneet ammatilliseen kuntoutukseen tuetussa työllistämisessä, työkokeilussa ja uudelleen kouluttautuessaan. He eivät kuitenkaan puheessaan missään vaiheessa käyttä-

neet sanaa ammatillinen kuntoutus. Sosiaalinen kuntoutus puolestaan tuli esiin osassa haastatteluista, mutta sen paikkaa tai tärkeyttä pystyi vain muutama haastateltava ymmärtämään. Jo haastateltavien rekrytointivaiheessa esiin tullut kuntoutuksen tunnistamisen problematiikka on yhteydessä itsemääräämisoikeuden toteuttamisen mahdottomuuteen. Osa vakavasti sairastuneiden ja vammaisten itsemääräämisoikeutta ovat ammattilaisten antama ja asiantunteva kuntoutustietous, tietoinen kuntoutussuunnitelmien laatiminen yhdessä sairastuneiden kanssa ja ammattilaisten velvollisuus ylläpitää sairastuneiden halua vaikuttaa itseään koskevaan päätöksentekoon (Launis 2010, 136; Topo 2012, 288). Näiden ammattilaisten asiantuntijuusalueiden ja työtehtävien puuttuminen vakavasti sairastuneen tai vammaisen sosiaali- ja terveyspalvelujen asiakkuudesta on pohja kuntoutujana olevien eriarvoisuudelle.

Vuonna 2017 työskennellyt kuntoutuksen uudistamiskomitea nimesi kuntoutuksen hyviä käytäntöjä: kuntoutus on kytkettävä hoitoketjuihin, sen tulisi alkaa mahdollisimman varhaisessa vaiheessa ja sillä tulisi olla selkeä tavoite sekä koordinoitu moniammatillinen tuki. Lisäksi toimijoiden työnjaon selkeydellä tulisi varmistaa, että asiakasprosessia ohjaa yksi taho. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2017:41, 39.) Tutkimushaastatteluissani toistui kuitenkin hoidon ja kuntoutuksen erillisuus, kuntoutuksen suunnittelemattomuus ja kuntoutuksen alkaminen liian myöhään. Lähes kaikki haastatellut kertoivat myös surustaan ja vihastaan, kun heitä hoitavat lääkärit vaihtuivat jatkuvasti, minkä takia he kokivat vastuun tiedonkulusta olevan heillä itsellään. (osatutkimus II Tepora-Niemi 2019, 557–558; vrt. Alanko ym. 2017, 61.) Asiakkaan ja lääkärin tai muun ammattilaisen kohtaaminen on terveydenhuollon ydintapahtuma, jossa tapahtuva vuorovaikutus ja sen toimivuus ratkaisee, kokeeko asiakas saavansa oikeita vastauksia ja apua (Peräkylä ym. 2001, 10). Nämä kohtaamiset muokkaavat asiakkaan suhdetta kuntoutukseen ja sosiaali- ja terveyspalveluihin yleisemmin.

Tutkimustulokseni kertovat suomalaisen sosiaali- ja terveyspolitiikan muutoksesta, joka kannustaa asiakasta itseään toimeliaisuuteen ja aktiivisuuteen (Newman & Tonkens 2011; Sosiaali- ja terveysministeriö 2018, 12–13). Poliitiikan linjan mukaisesti kuntoutujan tulisi osata vaatia suunnitelmallista ja kokonaisvaltaista otetta omalta kuntoutukseltaan, jottei se rajautuisi yksittäisten ammattilaisten omaan asiantuntija-alueeseen keskittymiseksi. Kuten haastatteluista kävi ilmi, laaja-alaista, suunnitelmallista ja moniammatillista kuntoutusta ja erityisesti osaamista siihen on saatavissa, mutta sen saaminen vaati sairastuneilta henkilöiltä itseltään työtä ja yhteistyötaitoja sosiaali- ja terveyspalvelujen sisällä.

Itsemääräämisoikeuteen kuuluu oikeus ja mahdollisuus käyttää vaikutusvaltaa

omassa elämässä asettamalla tavoitteita, ratkomalla ongelmia, edustamalla itseään ja tekemällä päätöksiä (Wehmeyer 2003, 68). Tutkimukseni mukaan pitkäaikais-sairaiden tai vammaisten henkilöiden mahdollisuudet toteuttaa itsemääräämis-oikeuttaan sosiaali- ja terveyspalvelujen asiakkaina ovat kuitenkin epätasa-arvoiset ja perustuvat yksilön sosiaalisiin lähtökohtiin ja koulutuksen tuomaan osaami- seen. Siksi on vaarana, että sosiaali- ja terveyspalveluja sekä kuntoutusta niiden osana eniten tarvitsevat jäävät yhä helpommin kuntoutuksen ulkopuolelle, vaika kuntoutuksen yhtenä tehtävänä on estää syrjäytymistä ja vahvistaa sosiaalista osallisuutta (Järvikoski & Härkäpää 2011, 147). Samalla hukataan palvelujärjes- telmän tärkein tavoite avun tarjoajana sitä tarvitseville (Kröger ym. 2019, 133). Pitkäaikaissairaana tai vammaisen henkilön kuntoutuksen tulisikin aina olla suun- nitelmallista ja kokonaisvaltaista moniammatillista työtä (Järvikoski & Härkäpää 2011, 21–22). Tällaisen työn paras perusta ovat kuntoutujan ja ammattilaisten pitkäaikaiset suhteet, joissa ammattilainen oppii tuntemaan pitkäaikaissairaana tai vammaisen henkilön kiinnostukset, kyvyt, vahvuudet ja rajoitteet ja pystyy näin tukemaan häntä itsemääräämisoikeuteen ja aidosti vapaiden valintojen tekemi- seen (Wehmeyer 2003, 68).

Sosiaalinen kuntoutus on yksi mahdollisuus tukea yksilöä laaja-alaisemmin elämän kokonaisuuden huomioiden. Sosiaalisella kuntoutuksella tarkoitetaan lain (L1301/2014, 17 §) mukaan ”sosiaalityön ja sosiaaliohjauksen keinoin annetta- vaa tehostettua tukea sosiaalisen toimintakyvyn vahvistamiseksi, syrjäytymisen ehkäisemiseksi ja osallisuuden vahvistamiseksi”. Kuntoutujan itsensä on sitä usein vaikea tunnistaa kuntoutukseksi, ja se hahmottuu helpommin osaksi kuntoutus- prosessia vasta vuosien päästä. Sosiaalinen kuntoutus on myös vaikeassa asemas- sa terveydenhuollon roolin korostuessa nykyisessä sosiaali- ja terveyspolitiikassa (Pohjola 2017, 174). Sosiaalista ei voi kuitenkaan erottaa onnistuneesta kuntou- tuksesta tai hyvästä kuntoutuskäytännöstä, jonka perustana on kuntoutujan ja hänen läheistensä sitoutuminen sekä avoin, järjestelmäraajat ylittävä moniamma- tillinen yhteistyö (Paltamaa ym. 2011, 35). Terveydenhuollon sosiaalityön roolin vankistaminen ja selkiyttäminen osana kuntoutusta olisi keino pitkäaikaissairai- den ja vammaisten itsemääräämisoikeuden vahvistamiseen. Lisäksi sosiaalityön avulla voi pidemmällä aikavälillä vahvistaa kokonaisvaltaista kuntoutumista, jo- hon kuuluu myös kuntoutujan suhde toisiin ihmisiin.

Kun kuntoutus käsitetään laaja-alaisesti koskemaan kuntoutujaa suhteessa toi- siin ihmisiin, avautuvat myös kuntoutuksen tai kuntoutuksetta jättämisen vaiku- tukset laajemmin yhteiskuntaan. Tällöin kuntoutuksen hyvät käytännöt ja niiden toteutuminen suhteutuvat ihmisten hyvinvointiin ja kansantalouteen laajemmin.

Jos sosiaalinen ja sen merkitys eivät ole kuntoutuksessa auki kirjoitettuna ja yleisesti hyväksyttynä osana mukana, on vaarana, etteivät kuntoutuksen tai kuntouttamatta jättämisen vaikutukset kuntoutujan ympäristöön tule huomioituiksi. Sosiaalisen kuntoutuksen tavoitteena voidaan pitää kuntoutujan voimaantumista omassa arjessaan. Voimaantuminen perustuu ammattilaisen ja kuntoutujan väliin dialogiin, kuntoutujan kuulemiseen ja hänen itsensä nimeämiin tavoitteisiin. Näin kuntoutuja voi löytää omat voimavaransa ja vahvuutensa olemassa olevasta tilanteesta huolimatta. (Keskitalo & Vuokila-Oikkonen 2018, 86.)

6.3 Pitkäaikaissairaiden ja vammaisten henkilöiden aseman korostuva merkitys

Pitkäaikaissairaiden ja vammaisten henkilöiden ymmärtäminen marginaalisena ryhmänä suomalaisessa yhteiskuntapoliittisessa keskustelussa johtaa heitä koskevaa päätöksentekoa sivuraiteille. Kuten johdantoluvussa jo toin esiin, 1,9 miljoonalla suomalaisella on jokin pitkäaikaissairaus tai vamma, ja väestön ikääntyessä heidän määränsä kasvaa (Mattila-Wiro & Tiainen 2019, 5). Siksi työelämän sekä sosiaali- ja terveydenhuollon rakenteiden uudistamisessa pitkäaikaissairaiden ja vammaisten henkilöiden ajattelemisen vähemmistöryhmänä ei ole pitkäkestoisesti kannattavaa. Pohjoismaisen hyvinvointivaltion tehtävänä on ollut turvata yksilöiden elämää sitä kohdanneissa riskeissä, kuten vakavassa sairastumisessa (Julkunen 2006, 21). Hyvinvointivaltio on kuitenkin saanut uusliberalismin ideologiseksi haastajakseen ja Suomessa kuten muuallakin Euroopassa on sen mukaisesti tehty julkisen sektorin tehtävien perusteellista uudelleenarviointia (Riihinen 2011, 105, 126).

Uusliberaali diskurssi painottaa yksilöiden vastuuta omasta elämästään ja sitä, kuinka hyvinvointivaltio kuormittaa taloutta, rajoittaa kasvua sekä tuhoaa yrittämisen ja työnteon kannustimet. Syytös kohdistuu erityisesti vähimmäisturvan varassa, köyhyysrajan alapuolella eläviin (Anttonen & Sipilä 2010, 107–108; Van Aerscht 2014, 41–42; Julkunen 2018, 111), joilla usein on jokin pitkäaikaissairaus tai vamma (Hiilamo ym. 2011, 4, 17; Hiilamo & Hänninen 2009, 27; Isola ym. 2016, 150; Kerätär 2016, 19). Taustalla ovat erilaiset ajattelutavat siitä, nähdäänkö työttömyys, sairaus ja köyhyys yhteiskunnan rakenteellisina ongelmina vai yksilön omana epäonnena, vikana tai kenties vastuuttomuutena (Julkunen 2018, 112; Ahola-Launonen 2018, 222). Tai liittyykö pitkäaikaissairaiden ja vammaisten henkilöiden jokapäiväisen arjen organisointi heidän sosiaalisten oikeuksiensa

toteutumiseen vai aktiiviseen kansalaisuuteen (Morris 2004, 435; Kröger 2009, 412–413; Keskitalo 2013, 45–47). Viime sijassa kysymys on siitä, mihin suuntaan haluamme hyvinvointivaltiotamme kehittää ja minkälaisen osan haluamme ihmisille, jotka ovat kohdanneet riskin oman terveyden menettämisestä. Näemmekö vahvan valtion taakkana ja hidasteena, joka ohjaa yksilöt tavoittelemaan vain omia oikeuksiaan, vai tasa-arvon ja oikeudenmukaisuuden turvaajana, jota kansalaiset myös ylläpitävät (Ahola-Launonen 2018, 222, 229)?

Muutama haastateltavani kertoi joko vihaisena tai turhautuneena Kansaneläkelaitokselle vuosittain lähetettävistä kuntoutushakemuksista, joissa he perustelivat heillä olevan yhä sama parantumaton ja vammauttava pitkäaikaissairaus. He jännittivät loppuvuodesta Kansaneläkelaitoksen päätöstä siitä, jatkuuko heidän kuntoutuksensa entisenlaisena tai muuttuisiko heidän mahdollisuutensa saada kuntoutusta. Vaikka kuntoutusjärjestelmän toiminta oli heidän tilanteessaan raskas, myönnetty kuntoutus oli heille elinehto, joka ylläpiti heidän terveyttään ja näin piti heitä aktiivisina yhteiskunnan jäseninä. Jokainen haastateltu toivoi myös pysyvänsä työelämässä ja oman taloutensa turvaajana. Kroonisten sairauksien negatiiviset vaikutukset tulevat selkeämmin esiin pitkällä aikavälillä elämäkulun myötä. Terveydestä aiheutuva sosioekonominen epätasa-arvo onkin ilmeinen ja sen vaikutukset jatkuvat elinkaaren loppuun asti. Siksi terveyden edistämisen yksi tärkeä tehtävä on työmarkkinoille kiinnittymisen vahvistaminen, jolla on edelleen positiiviset vaikutukset kansantalouteen. (Corna 2013, 150; Böckerman & Maczulskij 2017, 703–704; Ilmakunnas ym. 2017, 93.) Pitkäaikaissairaiden ja vammaisten henkilöiden terveyden ylläpitäminen laaja-alaisella kuntoutuksella vahvistaa heidän mahdollisuuksiaan työelämässä ja on kansataloudellisesti kannattavaa.

Yksittäisellä pitkäaikaissairaalla tai vammaisella henkilöllä voi olla kroonisen sairautensa tai vammansa lisäksi muita sairauksia tai terveysongelmia. Samoin heidän läheisillään voi olla terveyteen liittyviä ongelmia, jotka heijastuvat vammaisen tai pitkäaikaissairaahan henkilön elämään. Kuten Johdannossa jo totesin, terveys ei olekaan vain sairauden puuttumista, vaan kokonaisvaltaista hyvinvointia ilman sosiaalista eriarvoisuutta myös ihmisellä, jonka terveyttä rajoittaa krooninen, parantumaton sairaus tai vamma (CSDH 2008). Kun pitkäaikaissairaiden tai vammaisten henkilöiden määrän uskotaan kasvavan väestön ikääntyessä, ovat heidän työssä pysymisensä, kuntoutuksensa sekä terveytensä edistäminen tulevaisuuden kysymyksiä, joita ei voi tarkastella vain resurssien ja tehokkuuden mittareilla. Heidät tulisi nähdä merkittävänä ihmisryhmänä, jonka terveyden, hyvinvoinnin ja työllisyyden turvaaminen on hyvinvointivaltion tehtävä tulevaisuudessakin.

Tutkimukseni toi esiin vakavasti sairastavien sosiaalisesta ja koulutuksellisesta taustasta johtuvan keskinäisen eriarvoisuuden. Samaa sairautta sairastavat ja samaa ikäluokkaa olevat henkilöt eivät ole keskenään homogeeninen ryhmä. Kaikki pitkäaikaissairaat ja vammaiset henkilöt yhdessä ovat vielä epäyhtenäisempi ja vaikeammin rajattava joukko. Tästä huolimatta vakaviin sairauksiin ja vammaisuuteen liittyvät sosiaaliset kokemukset ovat samansuuntaisia. Näin myös vakavasti sairastuneet ja vammautuneet kohtaavat keskenään samoja toimijuiden ja identiteetin kysymyksiä sekä oman sairauden ja vammaisuuden hyväksymisprosessinsa. Niiden käsittely on usein vuosien tai vuosikymmenien pituinen ja lomittuu elämäntulkintaan (Elder & Giele 2009, 10–15). Pitkäaikaissairaiden ja vammaisten terveys kokonaisvaltaisena hyvinvointina perustuu kuitenkin samoihin asioihin kuin valtaväestöllä: koulutukseen, ammattiasemaan ja niiden taustatekijöihin. (Rahkonen & Lahelma 2002; Kallio, 2006, 218; CSDH 2008). Siksi heidän yhteiskunnallista asemaansa ei pitäisi tarkastella erillisenä tai marginaalisena kysymyksenä, vaan osana laajempia tasa-arvon ja oikeudenmukaisuuden kysymyksiä.

Tasa-arvoisen hoidon ja kuntoutuksen tarjoaminen kaikille kansalaisille on ollut pohjoismaisen universalistisen sosiaali- ja terveystalouden keskeinen tavoite (Anttonen & Sipilä 2000; 2010). Suomen perustuslainkin mukaan riittävät sosiaali- ja terveyspalvelut on turvattava kaikille (L731/1999; Kröger ym. 2019, 131). Nykyisessä suomalaisessa sosiaalipalvelujärjestelmässä pitkäaikaissairas tai vammaisen palveluntarvitsija laitetaan kuitenkin helposti palvelemaan itse itseään (Kröger 2004, 205; Hyvönen 2010, 25). Tällöin korostuu taloudellisiin ja sosiaalisiin resursseihin pohjautuva eriarvoisuus palveluiden ja hoidon saamisessa (Van Aerschoot 2014), mikä nostattaa itsemääräämisoikeuden kysymyksen merkitystä. Vaikka hoito- ja kuntoutuskäytäntöjä pystyttäisiin kehittämään ja parantamaan, tasa-arvoinen ohjautuminen palvelujen piiriin ei ole mahdollista, jos pitkäaikaissairaiden ja vammaisten henkilöiden kuntoutuspalvelujärjestelmän perustana on kilpailutus, ja kuntoutuja kohtaa lääkäreiden sekä muiden ammattilaisten tiheän vaihtuvuuden. Sen sijaan syvällistä ymmärrystä pitkäaikaissairaista ja vammaisista henkilöistä oman elämänsä parhaina asiantuntijoina saadaan tiiviillä yhteistyöllä pitkäaikaissairaiden ja vammaisten henkilöiden, heidän läheistensä sekä heitä edustavien yhteisöjen kanssa (Romakkaniemi ym. 2018, 338).

6.4 Tutkimuksen arviointi

Tutkimuksellani olen tavoitellut tietoa ja ymmärrystä nuorena vakavasti sairastuneiden henkilöiden elämästä sairauden kanssa sekä tarkemmin työelämässä ja kuntoutuksessa. Vammaistutkimuksen kentällä on pitkään ollut tarve pitkäaikaissairaiden ja vammaisten henkilöiden elämäntilanteiden kuvaamiselle. Samoin terveyttä ja sairautta koskevaa laadullista tutkimusta on vähän (Nikander 2014, 246–247). Näihin tarpeisiin tutkimukseni on yksi vastaus. Tutkimuksen tekeminen on hautunut mielessäni yli kymmenen vuotta. Pitkäaikaissairauksien ja vammaisuuden syvällinen ymmärtäminen on vaatinut minulta itseltäni prosessointia, ja erityisesti sopivien keskustelukumppaneiden löytäminen on ollut vaikeaa. Eri-tyisesti vammaisuuteen liitettävät voimakkaatkin ennakkokäsitykset ja tunteet ovat tyrehtyttäneet monet aikaisemmat yritykseni muodostaa tutkimusasetelma ja aloittaa tutkimus.

Tutkimukseni tavoitteena on ollut käyttää yksittäisiä vakavasti sairastuneiden henkilöiden kertomuksia esimerkkinä kuvaamaan laajempaa pitkäaikaissairaiden ja vammaisten henkilöiden asemaa työelämässä sekä sosiaali- ja terveystalvelujen asiakkaina. Tutkimani henkilöt eivät ole edustava otos ikäisistään MS-tautia sairastavista tai laajemmin pitkäaikaissairaista ja vammaisista henkilöistä Suomessa, eikä aineistosta ole ollut tarkoitus tehdä tilastollisia yleistyksiä koskemaan perusjoukkoa. Haastattelun antaneet henkilöt olivat keskimäärin hyvin koulutettuja, ja he kaikki kuuluivat ainakin vuonna 2012 MS-liittoon (myöhemmin Neuroliitto). Koska he olivat kaikki myös vapaaehtoisia, he todennäköisesti olivat tiedostavampia tai aktiivisempia kuin MS-tautiin sairastuneet keskimäärin. Näin ollen he ovat todennäköisesti monella tapaa hyväosaisia ja paremmin voivia pitkäaikaissairaita tai vammaisia henkilöitä. (Kylmä & Juvakka 2014, 58–59, 79–80.) Kuitenkin jo heidän kertomansa työelämän ja kuntoutuksen todellisuudesta on karua kuultavaa ja tuo esiin pitkäaikaissairaiden ja vammaisten henkilöiden kokemaa eriarvoisuutta. Tämä konkretisoituu sosiaali- ja terveystalvelujen epätasa-arvoistavassa todellisuudessa, sairauden tai vamman tuomassa huonompiosaisen leimassa ja sen välttämässä, epävarmuudessa tuoda sairaus esiin ja hakea tukea työpaikalla sekä yksinäisyyden kokemuksissa. Tutkimusaineistoni kuvaakin aidosti pitkäaikaissairaiden ja vammaisten tilannetta työelämässä ja kuntoutuksessa (Kylmä & Juvakka 2014, 128), mutta yleisesti tilanne on todennäköisesti huonompi kuin haastattelemillani henkilöillä.

Haastateltavani olivat keskenään erilaisissa sairauden vaiheissa. Sekä itse sairaus että heidän oma sairauden hyväksymisen prosessinsa etenivät kullakin

haastatellulla eri tavoin. Tämä on laadullisessa aineistossa rikkaus, koska näin aineisto antaa laajemman kuvan terveyden, sairauden ja vammaisuuden jatkumosta sekä pitkäaikaissairauden ja vammaisuuden suhteesta yhteiskuntaan (Kylmä & Juvakka 2014, 58–59). Isommalla osalla haastateltavistani sairaus ei näkynyt päällepäin haastatteluhetkellä. MS-taudin luonteen mukaisesti heillä oli kuitenkin ollut pahenemisvaiheiden ajanjaksoja, jolloin sairauden oireet tulivat konkreettisesti esiin. Osalla haastatelluista jotkin näistä oireista olivat jääneet pysyviksi, kun taas osa oli palautunut pahenemisvaihetta edeltäneeseen kuntoonsa. Kaikki haastateltavani kuitenkin olivat pohtineet sitä, että ennen pitkää sairauden oireet tulevat rajoittamaan heidän toimintakykyään ja he joutuvat sairauden takia luopumaan itselleen tärkeistä asioista. Joidenkuiden haastateltujen MS-taudin oireet olivat hallinnassa, mutta tietoisuus sairaudesta ja riittävän ammattilaisten antaman tuen puute asettivat heidät psyykkisesti liian vaikeaan tilanteeseen, ja heidän terveytensä kokonaisvaltaisena hyvinvointina kärsi. Ne haastatellut, joilla sairauden oireet etenivät hitaasti tai olivat hallinnassa oikeanlaisen hoidon ja kuntoutuksen takia, eivät mieltäneet itseään vammaisiksi henkilöiksi eivätkä olleet joutuneet vammaisuutta vielä itsensä kanssa käsittelemään. Sen sijaan ne haastatellut, joilla sairaus oli konkreettisesti vienyt toimintakykyä, kertoivat prosessista, jonka aikana ensin täysin vastenmielinen ajatus vammaisuudesta oli heidän kohdallaan tullut todeksi, ja kuinka he nyt mielsivät itsensä vammaisiksi henkilöiksi.

Aineistoni vahvuus on tutkimuksellinen pitkittäisasetelma ja samojen tutkittavien seuraaminen vuosina 2012 ja 2018. Olen sitonut laadullisen pitkittäisaineistoni toimijuusanalyysin näihin vuosiin sekä työelämään ja sosiaali- ja terveystalvieluihin. Yksittäisten sairastuneiden henkilöiden toimintaan keskittyvällä kuvauksellani olen tuottanut konkreettista tietoa heidän mahdollisuuksistaan toimia, toteuttaa itseään ja elää todeksi nuoren aikuisen arkea vakavan sairauden kanssa. Laadullista, kerronnalliseen aineistoon perustuvaa tutkimusta ei voi sellaisenaan toistaa, mutta olen pyrkinyt kuvaamaan tarkasti analyysini kulun (Eskola & Suoranta 2000, 216). Tutkimukseen haastattelunsa antaneiden henkilöiden tilanteet ovat myös subjektiivisia ja yksilöllisiä. Tämän lisäksi ne tuovat esiin kerrallaan vain yhden ihmisen näkökulman todellisuudesta. Tutkimuksellani olen kuitenkin tuottanut tietoa toimijuuden rakentumisesta työelämässä ja kuntoutuksessa kiinnittämällä haastateltavieni henkilöiden yksilölliset tarinat aikaan ja paikkaan. Samalla tutkimukseni tarjoaa teoreettista tietoa pitkäaikaissairauden ja vammaisuuden luonteesta sekä niiden suhteesta terveyteen ja yhteiskuntaan.

Haastatteluaineistoni on neljätoista haastattelua vuodelta 2012 ja kymmenen vuodelta 2018. Tämä aineisto on osoittautunut riittäväksi, koska laadullisessa tutkimuksessa päättely ei perustu määrään, vaan ilmiön kuvaamiseen ja analyysin syvyyteen (Hänninen, 2004, 198; Kylmä & Juvakka 2014, 58–59). Analyysini syvyys pohjautui haastattelutilanteisiin, joissa pääosin onnistuin kohtaamaan haastateltaviani niin, että he tunteillaan osoittivat kertovansa rehellisiä ja aitoja kokemuksiaan elämästään. Samalla sain tiivistettyä kirjalliseen muotoon kokemuksellista tietoa, joka jää isojen kyselyaineistojen analyysissä tilastojen taakse. (Neale & Flowerdew 2003, 192; Elder & Giele 2009, 2–5; Nikander 2014, 243.) Jos kuitenkin aloittaisin tutkimuksen teon nyt en haastattelukutsussa mainitsisi erikseen kuntoutusta tai ammatillista kuntoutusta. Kaikki kirjeeni saaneet eivät välttämättä ole tunnistanee saamaansa kuntoutusta kuntoutukseksi ja ovat saattaneet tästä syystä olla vastaamatta haastattelukutsuuni. Kuntoutuksen maininnan haastattelukutsussa katson nyt tutkimukseni heikkoudeksi, mutta johtuvan oman tietoni lisääntymisestä tutkimusprosessin edistyessä. Tutkimusta tehdessäni minussa itsessäni tapahtui myös kasvua tutkijana, ja jos nyt aloittaisin tutkimuksen alusta, lukisin laajemmin sekä teoreettista että ajankohtaista sosiaalipoliittista, vammaistutkimuksen ja kuntoutustieteen kirjallisuutta ennen konkreettista tutkimustyön aloitusta. Toisaalta laadullisessa tutkimuksessa tutkimustyö lomittuu kirjallisuuden lukemiseen.

Tutkimusaineistoni haasteena on ollut sen sivumääräinen laajuus, tarinoiden epäkronologinen eteneminen, tarinoiden monipolvisuus sekä yksilölliset tavat ymmärtää kuntoutus. Tutkijan työtäni on helpottanut tarkka tutkimuksen rajaus työelämään ja kuntoutukseen sekä toimijuuden teoreettinen viitekehys, jonka avulla olen pystynyt hahmottamaan toimijuuden rakentumisen yksittäisistä tarinoista, vaikka kerronnan eteneminen olikin paikoin vaikeasti hahmottuva ja haastateltavien kokemukset tunnepitoisia. Toisaalta haastattelujen pituus ja laajuus on tutkimukseni vahvuus. Se on mahdollistanut erilaisten toimijuuden näkökulmien sekä sairauden hyväksymisprosessin monipolvisuuden ja pituuden tuomisen esiin aineistosta. Tutkimukseni rajaus jättää toisaalta ison osan aineistosta ja haastateltavieni toimijuudesta tutkimuksen ulkopuolelle. Koska en tutkimuksessani erikseen käsittele haastateltavieni läheissuhteita, perhettä ja vertaissuhteita, jää osa kokonaisvaltaisesta toimijuudesta käsittelemättä. Tärkeä osa tutkijan työtäni on ollut tutkittavien yksityisyyden kunnioittaminen, minkä takia olen tehnyt tämän tutkimuseettisen rajauksen. Myös kirjoitusprosessini aikana olen käynyt pohdintaa, miten kirjoittaa haastateltavilleni herkistä asioista, jotka toisaalta vastaavat tutkimuskysymyksiini.

Laadullisessa tutkimuksessa pidetään tärkeänä aineiston keruun ja tutkimusprosessin tarkkaa kuvausta, jotka olen kunkin osatutkimuksen artikkeliini sekä tähän yhteenvetolukuuni huolellisesti kirjoittanut (Tuomi & Sarajarvi 2013, 140–141; Kylmä & Juvakka 2014, 129, 131). Aktiivinen refleksiivisyys ja reflektiivinen tutkimusprosessin kuvaus kuuluvat samoin hyvään laadulliseen tutkimukseen (Mason 2002, 7). Tutkimusprosessini ajan haastatteluaineistojen keräämisestä osatutkimusten artikkeleiden ja tämän tutkimukseni yhteenvetoluvun kirjoittamiseen olen harjoittanut refleksiivisyyttä, jota kuvasin luvussa 4.4.2. Tämän lisäksi kirjoittaessani olen joutunut tarkkaan punnitsemaan omia ajatuksiani, ennakkokäsityksiäni sekä muiden toimijuutta, pitkäaikaissairauksia ja vammaisuutta käsittelevien tutkimusten tulosten erottamista oman aineistoni antamista tuloksista.

Jatkotutkimusaiheet ja kehittämisehdotukset. Tutkimukseni on tuonut esiin pitkäaikaissairaiden ja vammaisten henkilöiden kokemaa yksin jäämistä vakavan sairausdiagnoosin jälkeen ilman ammattilaisen tukea sekä heidän keskenään epätasa-arvoista asemaansa kuntoutukseen pääsemisessä tai sen ulkopuolelle jäämisessä. Lääkärin kohtaaminen ensitietotilanteessa oli suurimmalle osalle haastateltavistani merkittävä ja romahduttavakin kokemus. Laajempi ensitietoon ja diagnoosin antamisen tapaan keskittyvä jatkotutkimus olisi tarpeellinen ja sen avulla voitaisiin kehittää toimintamallia pitkäkestoisesta tuesta vakavan diagnoosin saavien avuksi, jotta voitaisiin vähentää sairastuneiden henkilöiden sosiaaliseen taustaan ja koulutukseen pohjautuvaa eriarvoisuutta. Oman tutkimukseni perusteella voi todeta, että ensitiedon jälkeinen, lyhyttä sopeutumisvalmennusta laajempi tuki olisi tarpeellinen ja tärkeä vakavan sairausdiagnoosin jälkeen. Tämän tuen piiriin tulisi vakavasti sairastunut henkilö ohjata heti ensitiedon yhteydessä, ja tuen tulisi sisältää psykologista varhaiskuntoutusta ja vertaistukea sekä sairastuneelle itselleen että hänen läheisilleen. Tärkeä osa varhaiskuntoutusta olisi ammattilaisten ja kuntoutujan yhdessä tietoisesti laatima kuntoutussuunnitelma, jonka yhteydessä kuntoutujalle annettaisiin henkilökohtaisesti ja laaja-alaisesti tietoa kuntoutusmahdollisuuksista, niin että huomioitaisiin myös ammatillinen kuntoutus, yhteistyö oppilaitosten kanssa osana kasvatuksellista kuntoutusta sekä terveydenhuollon sosiaalityö osana sosiaalista kuntoutusta. Luonnollisesti kuitenkin sairastuneilla henkilöillä täytyy olla mahdollisuus käyttää itsemääräämisoikeuttaan myös niin, että voi valita kuntoutuksen ulkopuolelle jäämisen.

Jotta pitkäaikaissairaiden ja vammaisten henkilöiden asema työelämässä parantuisi, ehdotan, että johtamis- ja esimieskoulutusta tulisi kehittää liittämällä mukaan syventävää tietoa ammatillisesta kuntoutuksesta sekä siitä, millaisia

etuuksia työnantaja saa pitkäaikaissairaana tai vammaisen henkilön työssäkäynnin tukemisesta. Ajantasainen määrällinen tutkimus pitkäaikaissairaiden ja vammaisten henkilöiden työssäkäynnistä ja sitä tukevista tekijöistä olisi tarpeellinen, jotta voitaisiin kehittää työssä pysymisen ja työn saamisen tueksi keinoja, jotka eivät jää lyhytkestoisiksi eivätkä eriarvoista pitkäaikaissairaiden ja vammaisten henkilöiden asemaa entisestään.

Oma tutkimukseni toi esiin haastateltujen vakavasti sairastuneiden kokemuksen ja pelon sairauden tai vamman leimaavuudesta sekä epävarmuudesta kertoa sairaudestaan työpaikalla. Vakaviin pitkäaikaissairauksiin ja vammoihin liitettyjen negatiivisten tunteiden esiin tuominen ja kirjoittaminen ovat keinoja auttaa tunteiden tiedostamisessa. Jatkotutkimusaiheena esitän monialaista lasten ja nuorten asenteisiin liittyvää tutkimusta, jolla selvitetäisiin heidän asenteitaan suhteessa vakaviin pitkäaikaissairauksiin ja vammaisuuteen sekä niiden syihin, seurauksiin ja yhteiskunnalliseen hyväksyttävyyteen. Tutkimuksella voitaisiin saada tietoa, mitä eri mahdollisuuksia on laajentaa lasten ja nuorten pitkäaikaissairauksia ja vammaisuutta koskevaa ymmärrystä ja miten varhaiskasvatuksessa ja peruskoulussa voitaisiin käsitellä pitkäaikaissairauksia ja vammaisuutta ja vähentää niihin liitettäviä negatiivisia tunteita.

Olen tässä tutkimuksessa tarkastellut terveyden, pitkäaikaissairauden ja vammaisuuden suhdetta yhteiskuntaan. Tulevaisuudessa ikääntymisen ja vammaisuuden rajapinta sekä niiden suhde yhteiskuntaan on entistä merkittävämpi kysymys. Kun ikäihmisten määrä kasvaa, on kiinnostavaa, kuinka heidän terveytensä, sairautensa tai vammaisuutensa muuttaa puhetta, jolla vammaisuutta rakennetaan. Tärkeä olisi tutkia, kuinka ikäihmisille tarjottavat palvelut huomioivat vammautumisen ja itsemääräämisoikeuden toteutumisen, kun ihminen ikääntymisensä takia tarvitsee paitsi toisten ihmisten tarjoamaa hoivaa, myös kuntoutusta ja henkilökohtaista apua. Oma tutkimukseni ei käsittele kuntoutuksen taloudellisia kustannuksia. Väestön ikääntyessä pitkäaikaissairaudet ja niiden takia vammautuminen tulevat kuitenkin kasvattamaan paitsi hoidon myös kuntoutuksen kustannuksia, jolloin kysymys ikääntymisestä, sairastumisesta, vammautumisesta ja kuntoutuksesta on yhteiskuntapoliittisesti entistä tärkeämpi. Yksi tutkimusaihe olisikin ikääntyneiden pitkäaikaissairaiden tai vammaisten kuntouttamisen merkitys sekä yhteiskuntapoliittisesti että myös taloudellisesti.

Kirjallisuus

- Abbot, H. Porter (2002) *The Cambridge introduction to narrative*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Ahola-Launonen, Johanna (2018) Oikeudenmukainen vastuunjakaminen. Teoksessa Matti Häyry, Tuija Takala & Johanna Ahola-Launonen (toim.) *Oikeudenmukaisuuden ongelma*. Helsinki: Gaudeamus.
- Ahponen, Helena (2008) Vaikeavammaisen nuoren aikuistuminen. Yksilöllinen ja erilainen elämäntulkku. *Sosiaali- ja terveysturvan tutkimuksia 94*. Helsinki: Kelan tutkimusosasto.
- Alanko, Tuulikki & Karhula, Maarit & Piirainen, Arja & Kröger, Teppo & Nikander, Riku (2017) Kuntoutujan osallistaminen tavoitteenasettamisprosessiin ja tavoitteiden asettamisen arviointiin. Loppuraportti. Työpapereita 113/2017. Helsinki: Kela.
- Anttonen, Anneli & Häikiö, Liisa & Valokivi, Heli (2012) Vastuu, valinta ja osallistuminen sosiaalipalveluissa: vanhuusohjelmien muutos ja arkinen hoivavastuu. Teoksessa Anneli Anttonen, Arto Haveri, Juhani Lehto & Hannele Palukka (toim.) *Julkisen ja yksityisen rajalla. Julkisen palvelun muutos*. Tampere: Tampere University Press.
- Anttonen, Anneli & Sipilä, Jorma (2000) Suomalaista sosiaalipolitiikkaa. Tampere: Vastapaino.
- Anttonen, Anneli & Sipilä, Jorma (2010) Universalismi Britannian ja Pohjoismaiden sosiaalipolitiikassa. *Janus 18 (2)*, 104–120.
- Archer, Margaret (2000) *Being Human: The Problem of Agency*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Archer, Margaret (2003) *Structure, Agency and the Internal Conversation*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Archer, Margaret (2007) *Making our Way through the World. Human Reflexivity and Social Mobility*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Bandura, Albert (2001) Social cognitive theory: An agentic perspective. *Annual Review of Psychology 52*, 1–26
- Bandura, Albert (2008) Toward an agentic theory of the self. Teoksessa Herbert W. Marsh, Rhonda G. Craven & Dennis M. McInerney (toim.) *Self-processes, Learning and Enabling Human Potential. Dynamic New Approaches*. Charlotte, NC: Information Age Publishing, 15–49.
- Barnes, Colin (1991) *Disabled People in Britain and Discrimination*. London: Hurst and Co.
- Barnes, Colin & Mercer, Geof (2006) *Independent futures. Creating user-led disability services in a disabling society*. Bristol: The Polity Press.
- Beauchamp, Tom L. & Childress, James F. (2001) *Principles of Biomedical Ethics*. 5th Edition. Oxford: Oxford University Press.
- Berger, Peter L & Luckmann, Thomas (1994) *Todellisuuden sosiaalinen rakentuminen: tiedon-sosiologinen tutkielma*. Helsinki: Gaudeamus.
- Björklund, Liisa & Sarlio-Siintola, Sari (2010) Inhimilliset toimintavalmiudet suomalaisessa hyvinvointipolitiikassa. Teoksessa Heikki Hiilamo & Juho Saari (toim.) *Hyvinvoinnin uusi politiikka – johdatus sosiaaliin mahdollisuuksiin*. Diakonia-ammattikorkeakoulun julkaisuja A: 27, 37–70.
- Braddock, David. L & Parish, Susan L. (2001) An Institutional History of Disability. Teoksessa Gary L. Albrecht, Katherine D. Seelman & Michael Bury (toim.) *Handbook of Disability Studies*. Thousand Oaks: Sage. 11–68.
- Burchardt, Tania (2004) Capabilities and disability: the capabilities framework and the social model of disability. *Disability & Society 19 (7)*, 735–751.
- Burr, Vivien (2003) *Social Constructionism*. London: Routledge.
- Böckerman, Petri & Maczulskij, Terhi (2017) Terveys – avain menestykseen työmarkkinoilla? *Yhteiskuntapolitiikka 82 (6)*, 698–705.

- Callinicos, Alex (1989) *Making History: Agency, Structure and Change in Social Theory*. Cambridge: Polity Press.
- Charmaz, Kathy (1997) *Good days, bad days. The self in chronic illness and time*. New Brunswick, NJ: Rutgers University Press.
- Coffey, Amanda (1999) *The ethnographic self. Fieldwork and the representation of Identity*. London: Sage.
- Corna, Laurie M. (2013) A life course perspective on socioeconomic inequalities in health. A critical review of conceptual frameworks. *Advances in Life Course Research* 18, 150–159.
- CSDH (2008) *Closing the gap in generation: health equity through action in social determinant in health. Final Report of the Commission on Social Determinants of Health*. Geneva: World Health Organization.
- Deakin, Nicholas & Walsh, Kieron (1996) The Enabling State: The Role of Markets and Contracts. *Public Administration* 74 (1), 33–47.
- Denzin, Norman K. (1970) *The research act in sociology. A theoretical introduction to sociological methods*. London: Butterworths.
- Denzin, Norman K. (2012) Triangulation 2.0. *Journal of Mixed Methods Research* 6 (2), 80–88.
- Drum, Charles E. & Krahn, Gloria & Culley, Carla & Hammond, Laura (2005) Recognizing and Responding to the Health Disparities of People with Disabilities. *Californian Journal of Health Promotion* 3 (3), 29–42.
- Earle, Emily Anne & Eiser, Christine (2007) Children's Behaviour Following Diagnosis of Acute Lymphoblastic Leukaemia: A Qualitative Longitudinal Study. *Clinical Child Psychology and Psychiatry* 12 (2), 281–293.
- Ekholm, Elina & Teittinen, Antti (2014) *Vammaiset nuoret ja työntekijäkansalaisuus. Osallistumisen esteitä ja edellytyksiä. Sosiaali- ja terveysturvan tutkimuksia 133*. Helsinki: Kelan tutkimusosasto.
- Elder, Glen H., Jr. (1998) The Life Course as a Developmental Theory. *Child Development* 69 (1), 1–12.
- Elder, Glen H., Jr. & Shanahan, Michael J. (2006) The life course and human development. Teoksessa William Damon & Richard M. Lerner (toim.) *Handbook of child psychology. Theoretical models of human development*. New York: Wiley & Sons, 665–715.
- Elder, Glen H., Jr. & Giele, Janet Z. (2009) *The craft of life course research*. New York: Guilford Press.
- Emirbayer, M. & Mische, A. (1998) What is Agency? *American Journal of Sociology* 103 (4), 962–1023.
- Erikson, Erik (1968) *Identity, youth and crisis*. New York: Norton.
- Ervasti, Jenni & Pekkarinen, Laura & Virtanen, Marianna & Aalto, Ville & Oksanen, Tuula (2019) *Osatyökykyisten työolot ja työmarkkinasiirtymät kunta-alalla. Sosiaalilääketieteellinen aikakauslehti* 56, 15–26.
- Eräsaari, Leena (2014) *Sosiaalityö markkinoilla. Teoksessa Haverinen, Riitta & Kuronen, Marjo & Pösö, Tarja. (toim.) Sosiaalihuollon tila ja tulevaisuus*. Tampere: Vastapaino.
- Eräsaari, Risto (2012) *Inklusio, eksklusio ja integraatio sosiaalipolitiikassa. Kiistakysymysten kartoitusta. Janus* 13 (3), 252–267.
- Eskola, Jari & Suoranta, Jari (2000) *Johdatus laadulliseen tutkimukseen*. Tampere: Vastapaino.
- Eteläpelto, Anneli & Heiskanen, Tuula & Collin, Kaija (2011) *Vallan ja toimijuuden monisäikeisyys. Teoksessa Anneli Eteläpelto, Tuula Heiskanen & Kaija Collin (toim.) Valta ja toimijuus aikuis- kasvatuksessa. Aikuiskasvatuksen 49. vuosikirja. Kansanvalistusseura*.
- Eteläpelto, Anneli & Vähäsantanen, Katja & Hökkä, Päivi & Paloniemi, Susanna (2013) What is agency? Conceptualizing professional agency at work. *Educational Research Review* 10, 45–65.
- EU-SILC. European Union Statistics on Income and Living Condition. <https://ec.europa.eu/eurostat/web/microdata/european-union-statistics-on-income-and-living-conditions>

- Finkelstein, Victor (1980) Attitudes and disabled people: issues for discussion. New York: World Rehabilitation Fund. <https://disability-studies.leeds.ac.uk/wp-content/uploads/sites/40/library/finkelstein-attitudes.pdf> Luettu 5.3.2019.
- Giele, Janet Z. & Elder, Glen H., Jr. (1998) Life course research: Development of a field. Teoksessa Janet Z. Giele & Glen H. Elder, Jr. (toim.) Methods of life course research. Qualitative and quantitative approaches. Thousand Oaks: Sage, 5–27.
- Giddens, Anthony (1979) Central problems in social theory: action, structure and contradiction in social analysis. London: Macmillan Press.
- Giddens, Anthony (1984a) The constitution of society. Outline of the theory of structuration. Cambridge: Polity Press.
- Giddens, Anthony (1984b) Yhteiskuntateorian keskeisiä ongelmia: toiminnan, rakenteen ja ristiriidan käsitteet yhteiskunta-analysissa. Helsinki: Otava.
- Giddens, Anthony (1987) Social Theory and Modern Sociology. Cambridge: Polity Press.
- Giddens, Anthony (1991) Modernity and self-identity: self and society in the late modern age. Stanford: Stanford University Press.
- Gilbert, Neil & Gilbert, Barbara (1989) The Enabling State: Modern Welfare Capitalism in America. Oxford: Oxford University Press.
- Goffman, Erving (1963) Behavior in Public Places. Notes on Social Organization of Gatherings. New York: Free Press of Glencoe.
- Greimas, Algirdas Julien (1980) Strukturaalista semantiikkaa. Helsinki: Gaudeamus.
- Guillemain, Marilyns & Gillam, Lynn (2004) Ethics, reflexivity, and “ethically important moments” in research. Qualitative Inquiry 10, 261–280.
- Haarni, Ilka (2006) Keskenäistä yhdenvertaisuutta. Vammaisten henkilöiden hyvinvointi ja elinolot Suomessa tutkimustiedon valossa. Raportteja 6/2006. Helsinki: Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskus Stakes.
- Habermas, Jürgen (1968) Erkenntnis und Interesse. Frankfurt am Main: Suhrkamp.
- Habermas, Jürgen (1975) Tieto ja intressi. Teoksessa Raimo Tuomela & Ilkka Patoluoto (toim.) Yhteiskuntatieteiden filosofiset perusteet I. Helsinki: Gaudeamus.
- Hakala, Katariina (2014) ”Kyllä ihmisoikeuksissa olis parantamisen varaa!” Itsenäisen elämän haasteita vammaispalveluissa. Kehitysvammaliiton tutkimuksia 9. Helsinki: Kehitysvammaliitto.
- Harvey, David (2008) Uusliberalismin lyhyt historia. Tampere: Vastapaino.
- HE 166/2008. Hallituksen esitys Eduskunnalle laeiksi vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista annetun lain sekä sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksuista annetun lain 4§ muuttamisesta.
- Heikkinen, Hannu. L. T. & Jyrkämä, Jyrki (1999) Mitä on toimintatutkimus? Teoksessa: Hannu L. T. Heikkinen, Rauno Huttunen & Pentti Moilanen (toim.). Siinä tutkija missä tekijä. Toimintatutkimuksen perusteita ja näköaloja. Jyväskylä: Atena.
- Heiskala, Risto (2000) Toiminta, tapa ja rakenne: kohti konstruktionistista synteesiä yhteiskunta-teoriassa. Helsinki: Gaudeamus.
- Helsingin Sanomat 12.3.2019. Osatyökykyisten työttömyys on vähentynyt merkittävästi.
- Herne, Kaisa (2012) Mitä oikeudenmukaisuus on? Helsinki: Gaudeamus.
- Hiilamo, Heikki & Hänninen, Sakari (2009) Sosioekonomiset terveyserot ja huono-osaisuus Suomessa. Teoksessa Kaisa Kinnunen (toim.) Sairas köyhyys. Tutkimus sairautteen liittyvästä huono-osaisuudesta diakoniatyössä. Helsinki: Kirkkohallitus.
- Hiilamo, Heikki & Hänninen, Sakari & Kinnunen, Kaisa (2011) Huono-osaisuuden ja sairastavuuden kytkennästä diakonian asiakkailla. Sosiaalilääketieteellinen aikakauslehti 48 (1), 4–21.

- Hinkka, Katariina & Aalto, Liisi & Grönlund, Rainer & Rajavaara, Marketta (2011) Työ muuttuu – kehittykö kuntoutus? Teoksessa Aila Järvikoski, Jari Lindh & Asko Suikkanen (toim.) Kuntoutus muutoksessa. Rovaniemi: Lapin yliopistokustannus, 19–32.
- Hirvilampi, Tuuli (2015) Kestävän hyvinvoinnin jäljillä. Ekologisen kysymysten integroiminen hyvinvointitutkimukseen. Sosiaali- ja terveysturvan tutkimuksia 136. Helsinki: Kelan tutkimusosasto.
- Hoffren, Tea (2017) Kysely oikeuksien toteutumisesta vammaisten henkilöiden arjessa. Raportti keskeisistä kyselytuloksista. Vammaisten henkilöiden oikeuksien neuvottelukunta. <https://vane.to/documents/2308875/2395516/Raportti+kyselyn+tuloksista.pdf/e6bd3b12-1554-43b4-8f6a-38a21143e419/Raportti+kyselyn+tuloksista.pdf.pdf> Luettu 14.3.2019.
- Hogget, Paul (2001) Agency, rationality and social policy. *Journal of Social Policy*. 30 (1), 37–56.
- Holstein, James A. & Gubrium, Jaber F. (1995) The active interview. *Qualitative research methods* 37. Thousand Oaks: Sage.
- Holm, Pasi & Hopponen, Anneli (2007) Vammaisten työkyky vuonna 2007. Vertailua työttömiin. Pellervon taloudellisen tutkimuslaitoksen raportteja 202. Helsinki.
- Honkasalo, Marja-Liisa (2000) Miten sairaus rakentuu sosiaalisesti. Teoksessa Ilka Kangas, Sakari Karvonen & Annika Lillrank (toim.) Terveys sosiologian suuntauksia. Helsinki: Gaudeamus, 53–72.
- Honkasalo, Marja-Liisa (2008) Reikä sydämessä: sairaus Pohjois-Karjalaisessa maisemassa. Tampere: Vastapaino.
- Honkasalo, Marja-Liisa (2013) Katveessa – pieni toimijuus kriittisenä avauksena toiminnan teoriaan. *Tiede & Edistys* 38 (1), 42–61.
- Hughes, Bill & Russell, Rachel & Paterson, Kevin (2005) Nothing to be had off the peg: consumption, identity and immobilization of young disabled people. *Disability and Society* 20 (1), 3–18.
- Hyvärinen, Matti & Löyttyniemi, Varpu (2005) Kerronnallinen haastattelu. Teoksessa Johanna Ruusuvuori & Liisa Tiittula (toim.) Haastattelu. Tutkimus, tilanteet ja vuorovaikutus. Tampere: Vastapaino, 189–222.
- Hyvönen, Outi (2010) Vammaisten kertomuksia arjestaan. Teoksessa Simo Vehmas (toim.) Vammaisuuden kokeminen ja kokemisen vammaisuus. Suomen vammaistutkimuksen Seuran 2. vuosikirja. Kehitysvammaliiton selvityksiä 7. Helsinki: Kehitysvammaliitto ry.
- Hänninen, Kaija (2004) Kohtaamisen kokemuksia epävarmuuden näyttämöllä. Kokemuksellinen ensitieto vammaisen lapsen syntyessä. Tutkimuksia 147. Helsinki: Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskus Stakes.
- Hänninen, Vilma (2003) Sisäinen tarina, elämä ja muutos. *Acta Universitatis Tamperensis* 696. Tampere: Tampereen yliopisto.
- Härkäpää, Kristiina & Järvikoski, Aila & Gould, Raija (2011) Asiakaslähtöisyys, tiedonsaanti ja tuki kuntoutusprosessissa. Teoksessa Aila Järvikoski, Jari Lindh & Asko Suikkanen (toim.) Kuntoutus muutoksessa. Rovaniemi: Lapin yliopistokustannus.
- Ilmakunnas, Ilari & Kestilä, Laura & Karvonen, Sakari & Kauppinen, Timo M. (2017) Elämänkulku terveys sosiologisessa tutkimuksessa. Teoksessa Sakari Karvonen, Lauri Kestilä & Toni Mäki-Opas (toim.) Terveys sosiologian linjoja. Helsinki: Gaudeamus.
- Ilmonen, Kai (1994) Anthony Giddensin rakenteistumisteoria ja sen kritiikki. Teoksessa Risto Heiskala (toim.) Sosiologisen teorian nykysuuntauksia. Helsinki: Gaudeamus, 316–347.
- ILO (2002) Managing disability in the workplace. ILO code of practice. Geneva: International Labour Office.
- Isola, Anna-Maria & Turunen, Elina & Hiilamo, Heikki (2016) Miten köyhät selviytyvät Suomessa? *Yhteiskuntapolitiikka* 81 (2), 150–160.
- Isola, Anna-Maria & Kaartinen, Heidi & Leemann, Lars & Lääperi, Raija & Schneider, Taina & Valtari, Salla & Keto-Tokoi, Anna (2017) Mitä osallisuus on? Osallisuuden viitekehystä rakentamassa. Työpöytä 33/2017. Helsinki: Terveystieteiden ja hyvinvoinnin laitos.
- Jackson, Michael (1983) Knowledge of the body. *Man* 18 (2), 327–345.

- Josselson, Ruthellen (2004) Nimeämistä, tunkeilua, vallankäyttöä? Toisten elämän kirjoittamisesta. Teoksessa Johanna Latvala & Eeva Peltonen & Tuija Saresma (toim.) Tutkija kertojana. Tunteet, tutkimusprosessi ja kirjoittaminen. Nykykulttuurin tutkimuskeskuksen julkaisuja 79. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto, 292–305.
- Julkunen, Raija (2006) Kuka vastaa? Hyvinvointivaltion rajat ja julkinen vastuu. Helsinki: Stakes.
- Julkunen, Raija (2018) Epäoikeudenmukaisuuden tuntemukset hyvinvointivaltion muuttuessa. Teoksessa Matti Häyry, Tuija Takala & Johanna Ahola-Launonen (toim.) Oikeudenmukaisuuden ongelma. Helsinki: Gaudeamus, 102–113.
- Julkunen, Ilse & Heikkilä, Matti (2007) User involvement in personal social services. Teoksessa Rik van Berkel & Ben Valkenburg (toim.) Making it personal. Individualising activation services in the EU. Bristol: Policy Press, 87–103.
- Junnila, Marjaliisa & Hietapakka, Laura & Whellams, Anne (2016) Hallintoalalaisesta aktiiviseksi valitsijaksi. Valinnanvapauden muotoutuminen sote-palveluissa. Raportti 11/2016. Helsinki: Terveyden ja hyvinvoinnin laitos.
- Jutel, Annemarie & Nettleton, Sarah (2011) Towards a sociology of diagnosis: Reflections and opportunities. *Social Science and Medicine* 73 (6), 793–800.
- Jyrkämä, Jyrki (1995) Sosiaalinen vanheneminen, Anthony Giddens ja toimintakäytännöt. *Gerontologia* 9 (4), 241–251.
- Jyrkämä, Jyrki (2001) Aika tutkimuksessa ja elämänkulussa. Teoksessa Anne Sankari & Jyrki Jyrkämä (toim.) Lapsuudesta vanhuuteen. Iän sosiologia. Tampere: Vastapaino, 117–157.
- Jyrkämä, Jyrki (2007) Toimijuus ja toimijatilanteet – aineksia ikääntymisen arjen tutkimukseen. Teoksessa Marjaana Seppänen, Antti Karisto & Teppo Kröger (toim.) Vanhuus ja sosiaalityö. Sosiaalityö avuttomuuden ja toimijuuden välissä. Jyväskylä: PS-kustannus, 195–217.
- Jyrkämä, Jyrki (2008) Toimijuus, ikääntyminen ja arkielämä: hahmottelua teoreettis-metodologiseksi viitekehykseksi. *Gerontologia* 22 (4), 190–203.
- Järvensivu, Anu & Väänänen, Ari & Kuokkanen, Anna & Turtiainen, Jussi (2018) Mistä syntyy mielenterveysdiagnoosi? *Yhteiskuntapolitiikka* 83 (1) 29–39.
- Järvikoski, Aila & Härkäpää, Kristiina (2004) Kuntoutuksen perusteet. Helsinki: WSOY.
- Järvikoski, Aila & Härkäpää, Kristiina (2011) Kuntoutuksen perusteet: näkökulmia kuntoutukseen ja kuntoutustieteeseen. Helsinki: WSOYpro.
- Järvikoski, Aila & Härkäpää, Kristiina (2014) Teoreettisia näkökulmia psykososiaaliseen sopeutumiseen ja sopeutumisvalmennukseen. Teoksessa Hely Streng (toim.) Sopeutumisvalmennus. Suomalaisen kuntoutuksen oivallus. Espoo: Raha-automaattiyhdistys.
- Järvikoski, Aila & Härkäpää, Kristiina (2018) Sosiaalinen monialaisessa kuntoutuksessa. Teoksessa Jari Lindh, Kristiina Härkäpää & Kaisa Kostamo-Pääkkö (toim.) Sosiaalinen kuntoutuksessa. Rovaniemi: Lapland University Press, 192–214.
- Järvikoski, Aila & Karjalainen, Vappu (2008) Kuntoutus monitieteisenä ja -alaisena prosessina. Teoksessa Paavo Rissanen, Tapani Kallanranta & Asko Suikkanen (toim.) Kuntoutus. Helsinki: Duodecim, 80–93.
- Järvikoski, Aila & Martin, Marjatta & Autti-Rämö, Ilona & Härkäpää, Kristiina (2013) Shared Agency and Collaboration between Family and Professionals in Medical Rehabilitation of Children with Severe Disabilities. *International Journal of Rehabilitation Research* 36 (1), 30–37.
- Järvikoski, Aila & Härkäpää, Kristiina & Salminen, Anna-Liisa (2015) Kuntoutuksen teorioista ja ICF-mallista. *Kuntoutus* 38 (2), 18–32.
- Kainu, Markus & Niemelä, Mikko (2014) Taloudelliset elinolot ja elämänvaiheet Euroopassa. Teoksessa Mikko Niemelä (toim.) Eurooppalaiset elinolot. Teemakirja 14. Helsinki: Kelan tutkimusosasto, 8–44.
- Kajanoja, Jouko (1996) Kommunikatiivinen yhteiskunta. Puheenvuoroja hyvinvointivaltiosta. Hanki ja jää. Helsinki: Tammi.

- Kallanranta, Tapani & Rissanen, Paavo (1996) Vaikeavammaisten lääkinällisen kuntoutuksen tehtäväjako ja yhteistyö. Sosiaali- ja terveysministeriön työryhmämuistioita 5/1996. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö.
- Kallio, Johanna (2006) Koettu terveys ja terveydellinen tasa-arvo kuudessa hyvinvointivaltiossa. *Sosiaalilääketieteellinen aikakauslehti* 43 (3), 218–230.
- Kananoja, Aulikki (2012) Sosiaalinen kuntoutus ja sosiaalihuollon uudistuksen suunta. *Kuntoutus* 35 (4), 35–40.
- Kangas, Ilka & Karvonen, Sakari & Lillrank, Annika (2000) Johdanto. Teoksessa Ilka Kangas, Sakari Karvonen & Annika Lillrank (toim.) *Terveys sosiologian suuntauksia*. Helsinki: Gaudeamus, 7–10.
- Kansaneläkelaitos (2018) Kelan tilastollinen vuosikirja 2017. Kelan kuntoutusetuudet, 215–234. https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/270222/05_KelanKuntoutus_Kelan_tilastollinen_vuosikirja_2017.pdf Luettu 25.2.2019.
- Kansaneläkelaitos (2018) Kelan vammaisetuustilasto 2017. Suomen virallinen tilasto. Sosiaaliturva 2018. https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/235491/Kelan_vammaisetuustilasto_2017.pdf Luettu 25.2.2019.
- Kari, Anneli & Puukka, Pauli (2001) Vaikeavammaisen kuntoutussuunnitelma – velvollisuus vai mahdollisuus? *Sosiaali- ja terveysturvan katsauksia* 44. Turku: Kansaneläkelaitos, tutkimus- ja kehitysyksikkö.
- Karisto, Antti & Takala, Pentti & Haapola, Ilkka (1998) Matkalla nykyaikaan. Elintason, elämäntavan ja sosiaalipolitiikan muutos Suomessa. Porvoo: WSOY.
- Karjalainen, Vappu (2004) Yksilöllistymiskehitys muuttaa kuntoutusta – mutta miten? Teoksessa Vappu Karjalainen & Ilpo Vilkkumaa (toim.) *Kuntoutus kanssamme: Ihmisen toimijuuden tukeminen*. Helsinki: Stakes, 11–25.
- Karjalainen, Vappu (2011) Työttömien ammatillisen kuntoutuksen kysymys. Teoksessa Aila Järvikoski, Jari Lindh & Asko Suikkanen (toim.) *Kuntoutus muutoksessa*. Rovaniemi: Lapin yliopistokustannus, 89–101.
- Katsui, Hisayo & Valkama, Katja. & Kröger, Teppo (2019) Country report on the European Semester – Finland. The Academic Network of European Disability Experts (ANED). <https://www.disability-europe.net/country/finland> Luettu 11.4.2019.
- Kerätär, Raija (2016) Kun katsoo kauempaa, näkee enemmän. Monialainen työkyvyn ja kuntoutustarpeen arviointi pitkäaikaistyöttömillä. *Acta Universitatis Ouluensis D* 1340. Oulu: Oulun yliopisto.
- Kerätär, Raija & Taanila, Anja & Härkäpää, Kristiina & Ala-Mursula, Leena (2014) Sairauslähtöisestä työ- ja toimintakyvyn arvioinnista monialaiseen arviointimalliin. *Duodecim* 130 (5), 495–502.
- Keskitalo, Elsa (2013) Tavoitteena aktiivinen kansalaisuus. Teoksessa Vappu Karjalainen & Elsa Keskitalo (toim.) *Kaikki työuralle! Työttömien aktiivipolitiikka Suomessa*. Helsinki: Terveiden ja hyvinvoinnin laitos, 45–72.
- Keskitalo, Elsa & Vuokila-Oikkonen, Päivi (2018) Voimavaralähtöisyys sosiaalisen kuntoutuksen viitekehyksenä. Teoksessa Harri Kostilainen & Ari Nieminen (toim.) *Sosiaalisen kuntoutuksen näkökulmia ja mahdollisuuksia*. Diakonia-ammattikorkeakoulun julkaisuja, Diak Työelämä 13. Diakonia-ammattikorkeakoulu: Helsinki, 84–96.
- Kilpinen, Erkki (2000) The enormous fly-wheel of society. Pragmatism's habitual conception of action and social theory. *Research Reports* 235. Helsinki: University of Helsinki, Department of Sociology.
- Kivirauma, Joel (2015) Johdanto. Teoksessa Joel Kivirauma (toim.) *Vammaisten elämä ja elämäkerta: tulkintoja vammaisuudesta 1900-luvun Suomessa*. Helsinki: Kynnys ry, 6–16.
- Koivula, Riitta (2013) Muistisairaana ihmisen omaisena terveyskeskuksen pitkäaikaisosastolla. *Tutkimus toimijuudesta*. Helsinki: Terveiden ja hyvinvoinnin laitos.
- Korhonen, Inkeri & Oksanen, Katja (1997) Kertomuksen semiotiikka. Teoksessa Pekka Sulkunen & Jukka Törrönen. *Semioottisen sosiologian näkökulmia. Sosiaalisen todellisuuden rakentuminen ja ymmärrettävyys*. Helsinki: Gaudeamus, 54–71.

- Kortteinen, Matti (1982) Lähiö. Tutkimus elämäntapojen muutoksesta. Helsinki: Otava.
- Koukkari, Marja (2010) Tavoitteena kuntoutuminen. Kuntoutujien käsityksiä kokonaisvaltaisesta kuntouksesta ja kuntoutumisesta. Rovaniemi: Lapin yliopistokustannus.
- Kröger, Teppo (2004) Sosiaalipalvelujen tutkimus ja sosiaalityö. *Janus* 12 (2), 200–216.
- Kröger, Teppo (2009) Care research and disability studies: Nothing common? *Critical Social Policy* 29 (3) 398–420.
- Kröger, Teppo & Van Aerschot, Lina & Mathew Puthenparambil, Jiby (2019) Ikääntyneiden hoivaköyhyys. *Yhteiskuntapolitiikka* 84 (2), 124–134.
- Krökki, Olga (2016) Multiple sclerosis in Northern Finland. Epidemiological characteristics and comorbidities. *Acta Universitatis Ouluensis D* 1368. Oulu: University of Oulu.
- Kumpuvuori, Jukka & Högbacka, Marika (2003) Vammaisten henkilöiden ihmisoikeudet Suomessa. Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 2003:10. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö.
- Kuula, Arja (2006) Tutkimusetiikka. Aineistojen hankinta, käyttö ja säilytys. Tampere: Vastapaino.
- Kuula, Arja & Tiitinen, Sanni (2010) Eettiset kysymykset ja haastattelujen jatkokäyttö. Teoksessa Johanna Ruusuvaori, Pirjo Nikander & Matti Hyvärinen (toim.) Haastattelun analyysi. Tampere: Vastapaino, 446–459.
- Kvale, Steinar & Brinkman, Sven (2009) Interviews. Learning the craft qualitative research interviewing. London: Sage.
- Kylmä, Jari & Juvakka, Taru (2014) Laadullinen terveystutkimus. Helsinki: Edita.
- Lagerspetz, Eerik (2011) Hyvinvoinnin filosofia. Teoksessa Juho Saari (toim.) Hyvinvointi. Suomalaisen yhteiskunnan perusta. Helsinki: Gaudeamus, 79–105.
- Laitinen, Merja & Uusitalo, Tuula (2007) Sensitiivisen haastattelututkimuksen eettiset haasteet. *Janus* 15 (4), 316–332.
- Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 785/1992. <https://www.finlex.fi/fi/laki/smur/1992/19920785> Luettu 12.4.2019.
- Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista 812/2000. <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2000/20000812> Luettu 12.4.2019.
- Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 380/1987. <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1987/19870380> Luettu 26.4.2019.
- Lashbrook, Jeff (1996) Promotional timetables. An exploratory investigation of age norms for promotional expectations and their association with job well-being. *Gerontologist* 36 (2), 189–198.
- Launis, Veikko (2010) Itsemääräämisoikeus ja paternalismi terveydenhuollossa. *Sosiaalilääketieteellinen aikakauslehti* 47 (2), 136–139.
- Lehto, Markku (2011) Kaikki mukaan! Osatyökykyiset työmarkkinoilla. Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 2011:5. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö.
- Leppälä, Heli (2014) Vammaisuus hyvinvointivaltiossa. Invalideiksi, vajaamielisiksi tai kehitysvammaisiksi määriteltyjen kansalaisasema suomalaisessa vammaispolitiikassa 1940-luvun taitteesta vuoteen 1987. *Annales Universitatis Turkuensis C* 394. Turku: Turun yliopisto.
- Lindh, Jari & Suikkanen, Asko (2011) Vammaisuuden teoriat ja kuntoutuksen problematiikka. Teoksessa Aila Järvikoski, Jari Lindh & Asko Suikkanen (toim.) Kuntoutus muutoksessa. Rovaniemi: Lapin yliopistokustannus, 121–134.
- Lindh, Jari (2013) Kuntoutus työn muutoksessa. Yksilön vajavuuden arvioinnista toimintaverkostojen rakenteistumiseen. Rovaniemi: Lapin yliopistokustannus.
- Linnakangas, Ritva & Suikkanen, Asko & Savtschenko, Victor & Virta, Lauri (2006) Uuden alussa vai umpikujassa? Vammaiset matkalla yhdenvertaiseen kansalaisuuteen. *Stakesin raportteja* 15/2006. Helsinki: Stakes.
- Loo, Robert (2004) Attitudes Toward Employing Persons with Disabilities: A Test of the Sympathy-Discomfort Categories. *Journal of Applied Social Psychology* 34 (10), 2200–2214.

- Löthman, Veera & Kovanen, Sirpa (2019) Tietosuojaa tutkijoille. Helsingin yliopiston henkilöstökoulutus 26.2.2019. <https://www.yammer.com/helsinki.fi/#/files/162067162>
- Marin, Marjatta (2001) Tarkastelukulmia ikään ja ikääntymiseen. Teoksessa Anne Sankari & Jyrki Jyrkämä (toim.) Lapsuudesta vanhuuteen. Iän sosiologia. Tampere: Vastapaino, 17–48.
- Mason, Jennifer (2002) *Qualitative researching*. London: Sage.
- Mattila-Aalto, Minna (2009) Kuntoutusosallisuuden diagnoosi. Tutkimus entisten rappiokäyttäjien kuntoutumisen muodoista, mekanismeista ja mahdollisuuksista. Kuntoutussäätiön tutkimuksia 81/2009. Helsinki: Kuntoutussäätiö.
- Mattila-Wiro, Päivi & Tiainen, Raija (2019) Kaikki mukaan työelämään. Osatyökykyisille tie työelämään (OTE) kärkihankkeen tulokset ja suositukset. Luonnos. Sosiaali- ja terveysministeriö. 11.3.2019. <https://stm.fi/documents/1271139/3022628/OTE+loppuraportti+LUONNOS+8.3.2019.pdf/c570acea-c1c5-1c1c-7a19-c893c0aabfb6/OTE+loppuraportti+LUONNOS+8.3.2019.pdf.pdf> Luettu 11.3.2019.
- McAdams, Dan (1997) The Case for Unity in the (Post)Modern Self. A Modest Proposal. Teoksessa Richard Ashmore & Lee Jussim (toim.) *Self and Identity. Fundamental Issues*. Oxford: Oxford University Press, 46–73.
- McLeod, Julie (2003) Why we interview now – reflexivity and perspective in longitudinal study. *International Journal of Social Research Methodology* 6 (3), 201–212.
- McLeod, Julie & Thompson, Rachel (2009) *Researching social change. Qualitative approaches*. London: Sage
- McLeod, Julie & Thompson, Rachel (2012) *Qualitative longitudinal research*. Teoksessa John Goodwin (toim.) *SAGE Biographical Research. Volume One: Biographical Research: Starting Points, Debates and Approaches*. London: Sage, 319–342.
- McNay, Lois (2000) *Gender and Agency. Reconfiguring the subject in feminist and social theory*. Cambridge: Polity Press.
- McNay, Lois (2008) The Trouble with Recognition: Subjectivity, Suffering and Agency. *Sociological Theory* 26 (3), 271–296.
- Miettinen, Sari (2011) Muutoksen mahdollisuus Suomen kuntoutusjärjestelmässä. *Acta Universitatis Tamperensis* 1625. Tampere: Tampereen yliopisto, terveystieteiden yksikkö.
- Mitra, Sophie (2006) The Capability Approach and Disability. *Journal of Disability Policy Studies* 16 (4), 236–247.
- Morris, Jenny (1991) *Pride Against Prejudice. Transforming Attitudes to Disability*. http://repositories.cdlib.org/8080/bitstream/handle/123456789/605/L_MorrisJ_PrideAgainstPrejudice_1991.pdf?sequence=1 Luettu 29.3.2019.
- Morris, Jenny (2004) Independent living and community care: A disempowering Framework. *Disability and Society* 19 (5), 427–442.
- Mykkänen, Johanna (2010) Isäksi tulon tarinat, tunteet ja toimijuus. *Jyväskylä studies in education, psychology and social research* 382. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto.
- Mäntyneva, Päivi & Hiilamo, Heikki (2018) Osallisuuden ja osattomuuden dynamiikka työtoiminnassa. Etnografinen tutkimus kolmella kuntouttavan työtoiminnan kentällä. *Yhteiskuntapolitiikka* 83 (1), 18–28.
- Mäntysaari, Mikko (2016) Hyvinvointiliberalismi ja uusliberalismi sosiaalityön toimintaympäristöinä. Teoksessa Tiina Lehto-Lundén, Maritta Törrönen, Kaija Hänninen, Päivi Jouttimäki, Petra Salovaara & Minna Veistilä (toim.) *Vastavuoroinen sosiaalityö*. Helsinki: Gaudeamus. 75–86.
- Mythen, Gabe (2004) *Ulrich Beck: A Critical Introduction to the Risk Society*. London: Pluto Press.
- Neale, Bren & Flowerdew, Jennifer (2003) Time, texture and childhood. The contours of longitudinal qualitative research. *International Journal of Social Research Methodology* 6 (3), 189–199.
- Neale, Bren (2012) *Qualitative longitudinal research: An introduction to the Timescapes Methods Guides Series*. Timescapes Methods Guides Series 1. www.timescapes.leeds.ac.uk

- Newman, Janet & Tonkens, Evelien (2011) Introduction. Teoksessa Janet Newman & Evelien Tonkens (toim.) *Participation, responsibility and choice. Summoning and active citizen in Western European welfare states*. Amsterdam: Amsterdam University Press, 9–28.
- Niemi, Suvi-Maaria (2013) Pitkäaikaissairaus, työelämä ja kuntoutus. MS-tautiin sairastuneen nuoren aikuisen ja työnantajan näkökulma. Suomen MS-liiton raporttisarja n:o 14. Suomen MS-liitto ry.
- Nieminen, Ari (2018) Sosiaalisen kuntoutuksen määritelmä, kentät ja mahdollisuudet. Teoksessa Harri Kostilainen & Ari Nieminen (toim.) *Sosiaalisen kuntoutuksen näkökulmia ja mahdollisuuksia*. Diakonia-ammattikorkeakoulun julkaisuja, Diak Työelämä 13. Diakonia-ammattikorkeakoulu: Helsinki, 10–24.
- Nikander, Pirjo (2014) Laadullinen pitkittäistutkimus ja terveys. *Sosiaalilääketieteellinen aikakauslehti* 51 (4), 243–252.
- Nikander, Pirjo & Zechner, Minna (2006) Ikäetiikka – elämäkulun ääripäät, haavoittuvuus ja eettiset kysymykset. *Yhteiskuntapolitiikka* 71 (5), 515–526.
- Nikkanen, Pirjo (2010) Vaikeavammaisen henkilön kuntoutussuunnitelman rakentumisen käytännöt. *Sosiaali- ja terveysturvan selosteita* 71/2010. Helsinki: Kelan tutkimusosasto.
- Nussbaum, Martha (2006) *The Frontiers of Justice: disability, nationality, species membership*. Cambridge, MA: The Belknap Press.
- Nussbaum, Martha (2011) *Creating Capabilities. The Human Development Approach*. Cambridge, MA: The Belknap Press of Harvard University Press.
- Nussbaum, Martha & Sen, Amartya (1993) Introduction. Teoksessa Martha Nussbaum & Amartya Sen (toim.) *The Quality of Life*. Oxford: Clarendon Press, 1–6.
- Nykänen, Hanna & Mikkola, Leena & Asunta, Laura (2018) Sosiaalipalveluiden työntekijöiden ja vammaisten asiakkaiden vuorovaikutuksen diskurssit asiakkaiden blogikeskusteluissa. *Janus* 26 (3), 208–227.
- Oksanen, Heikki (2014) Julkisen talouden kestävyysvaje ja eläkeiän nostaminen. VATT Tutkimukset 177. Helsinki: Valtion taloudellinen tutkimuskeskus VATT.
- Oliver, Michael (1990) *The Politics of Disablement*. London: Macmillan.
- Oliver, Michael (1996) *Understanding Disability: from theory to practice*. Basingstoke: Macmillan.
- Palola, Elina (2011) Valinnanvapauden problematiikasta sosiaalipolitiikassa. Teoksessa Elina Palola & Vappu Karjalainen (toim.) *Sosiaalipolitiikka – Hukassa vai uuden jäljillä?* Teema 12. Helsinki: Terveyden ja hyvinvoinnin laitos, 283–309.
- Palola, Elina (2012) Sosiaalinen kuntoutus uudessa sosiaalihuoltolaissa. *Kuntoutus* 35 (4), 30–34.
- Paltamaa, Jaana & Karhula, Maarit & Suomela-Markkanen, Tiina & Autti-Rämö, Ilona (toim.) (2011) Hyvän kuntoutuskäytännön perusta. Käytännön ja tutkimustiedon analyysistä suosituksiin vaikeavammaisten kuntoutuksen kehittämishankkeessa. Helsinki: Kelan tutkimusosasto.
- Parjanne, Marja-Liisa (2004) Väestön ikärakenteen muutoksen vaikutukset ja niihin varautuminen eri hallinnonaloilla. *Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä* 2004:18. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö.
- Pavalko, Eliza K. & Willson, Andrea E. (2011) *Life Course Approaches to Health, Illness and Healing*. Teoksessa Bernice A. Pescolido, Jack K. Martin, Jane D. McLeod & Anne Rogers (toim.) *Handbook of the Sociology of Health, Illness and Healing*. New York: Springer, 449–464.
- Peräkylä, Anssi & Eskola, Kari & Sorjonen, Marja-Leena (2001) Lääkäriin ja potilaan vuorovaikutus tarkastelun kohteena. Teoksessa Marja-Leena Sorjonen, Anssi Peräkylä & Kari Eskola (toim.) *Keskustelu lääkäriin vastaanotolla*. Tampere: Vastapaino, 7–26.
- Piirainen, Keijo (2011) Vammaiset markkinoistuvissa palveluissa. Tehokkuuden ja oikeuksien arvioinnin näkökulma. Teoksessa Aila Järvikoski, Jari Lindh & Asko Suikkanen (toim.) *Kuntoutus muutoksessa*. Rovaniemi: Lapin yliopistokustannus, 249–263.

- Pirttilä, Tuula & Reunanen, Mauri & Ruutiainen, Juhani (2006) MS-taudin oireet, taudinkuva ja toteaminen. Kirjassa: Irina Elovaara, Tuula Pirttilä, Markus Färkkilä & Aki Hietaharju (toim.) Kliininen neuroimmunologia. Helsinki: Yliopistopaino, 110–124.
- Pohjola, Anneli (1991) Ajattomuudesta aikaan. *Sosiologia* 28 (4), 250–258.
- Pohjola, Anneli (2017) Sote-uudistus muuttuvan yhteiskuntapolitiikan puristuksessa. *Janus* 25 (2), 171–175.
- Puumalainen, Jouni (1993) Kuntoutujan näkökulma. Vammaistuen saajien ja kuntoutustutkimuksessa olleiden näkemyksiä ja kokemuksia kuntoutustoiminnasta. *Kuntoutussäätiön tutkimuksia* 39. Helsinki: Kuntoutussäätiö.
- Puumalainen, Jouni (2008) Kuntoutuksen historia. Teoksessa: Paavo Rissanen, Tapani Kallanranta & Asko Suikkanen (toim.) *Kuntoutus*. Helsinki: Duodecim, 16–30.
- Rahkonen, Ossi & Lahelma, Eero (2002) Sosiaalinen rakenne ja väestön terveys. Teoksessa Timo Piirainen & Juho Saari (toim.) *Yhteiskunnalliset jaot: 1990-luvun perintö? Sosiaalipoliittisen yhdistyksen julkaisu* 58. Helsinki: Gaudeamus, 273–290.
- Raitanen, Marko (2001) Aikuistuminen. Uusi vaihe elämässä vai uusi elämä vaiheessa? Teoksessa Anne Sankari & Jyrki Jyrkämä (toim.) *Lapsuudesta vanhuuteen. Iän sosiologia*. Tampere: Vastapaino, 187–224.
- Rautjärvi, Teppo (2019) Vammaisten ja osatyökykyisten työllistämisen edistämisen säätiön lakiasioista vastaavan asiantuntijan henkilökohtainen tiedonanto sähköpostitse. 20.3.2019.
- Raito, Petteri (2012) Toimittajien ja keskijohdon kokemukset ja selviytyminen työttömyydestä 1990-luvun alkupuolen laman aikana: ammattiryhmiä vertaileva pitkittäistutkimus. *Kansanterveys-tieteen julkaisuja* M214. Helsinki: Helsingin yliopistopaino. 2012.
- Rawls, John (1988) *Oikeudenmukaisuusteoria*. Porvoo: WSOY.
- Reinikainen, Marjo-Riitta (2007) Vammaisuuden sukupuolittuneet ja sortavat diskurssit. *Yhteiskunnallis-diskursiivinen näkökulma vammaisuuteen*. *Jyväskylä studies in education, psychology and social research* 304. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto.
- Reunanen, Merja A. T. (2017) Toimijuus kuntoutuskokemusten kerronnassa ja fysioterapian kohtaamisissa. Rovaniemi: Lapin yliopistopaino.
- Reunanen, Merja A. T. (2018) Toimijuus kuntoutumisen tavoitteena. *Kuntoutus* 41 (1), 53–56.
- Richardson, Brian (2000) Recent concepts of narrative and narratives of narrative theory. *Style* 34 (2), 168–175.
- Riihinen, Olavi (2011) Keskiluokkaistuva ja eriarvoistuva Suomi – hyvinvointivaltio koetuksella. Teoksessa Elina Palola & Vappu Karjalainen (toim.) *Sosiaalipolitiikka – Hukassa vai uuden jäljillä?* Teema 12. Helsinki: Terveyden ja hyvinvoinnin laitos, 103–145.
- Rimmon-Kenan. Shlomith (2002) *Narrative fiction*. London: Routledge.
- Rissanen, Paavo (2008) Kuntoutussuunnitelma. Teoksessa Paavo Rissanen, Tapani Kallanranta & Asko Suikkanen (toim.) *Kuntoutus*. Helsinki: Duodecim, 625–634.
- Robeyns, Ingrid (2005) The Capability Approach: a theoretical survey. *Journal of Human Development* 6 (1), 93–114.
- Romakkaniemi, Marjo (2010) Toimijuus masennuksen sosiaalisuutta jäsentämässä. *Janus* 18 (2), 137–152.
- Romakkaniemi, Marjo & Martin, Marjatta & Könkkölä, Kalle & Lappalainen, Tuula (2018) Vammaispalvelujen sosiaalityön asiantuntijuus on turvattava. *Yhteiskuntapolitiikka* 83 (3), 338.
- Ronkainen, Suvi (1999) Ajan ja paikan merkitsemät: subjektiviteetti, tieto ja toimijuus. Tampereen yliopisto. Helsinki: Gaudeamus.
- Rosenberg, Morris (1991) Self-processes and emotional experiences. Teoksessa Judith A. Howard & Peter J. Callero (toim.) *The Self-Society Dynamic: Cognition, Emotion and Action*. Cambridge: Cambridge University Press. 123–142.

- Rosenthal, Gabriele (2003) The Healing Effects of Storytelling: On the Conditions of Curative Storytelling in the Context of Research and Counselling. *Qualitative Inquiry* 9 (6), 915–933.
- Ruuskanen-Parrukoski, Pirkko (2018) Palveluasuminen ikääntyneen asumisen kontekstina. Tapaus-tutkimus ikääntyneiden toimijuudesta sekä vallasta ja sosiaalisista suhteista. *Acta Universitatis Lapponiensis* 231. Rovaniemi: Lapin yliopisto.
- Ruusuvuori, Johanna & Tiittula, Liisa (2005) Tutkimushaastattelu ja vuorovaikutus. Teoksessa Johanna Ruusuvuori & Liisa Tiittula (toim.) *Haastattelu. Tutkimus, tilanteet ja vuorovaikutus*. Tampere: Vastapaino, 22–56.
- Ruusuvuori, Johanna & Nikander, Pirjo & Hyvärinen, Matti (2011) Haastattelun analyysin vaiheet. Teoksessa Johanna Ruusuvuori, Pirjo Nikander & Matti Hyvärinen (toim.) *Haastattelun analyysi*. Tampere: Vastapaino, 9–36.
- Ruusuvuori, Johanna (2011) Vuorovaikutus ja valta haastattelussa – keskusteluanalyttinen näkökulma. Teoksessa Johanna Ruusuvuori, Pirjo Nikander & Matti Hyvärinen (toim.) *Haastattelun analyysi*. Tampere: Vastapaino, 269–295.
- Saaranen-Kauppinen, Anita & Puusniekka, Anna (2006) KvaliMOTV – Menetelmäopetuksen tietovaranto. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoaarkisto. <http://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus/> Luettu 11.2.2019.
- Saari, Juho (2011) Johdanto. Teoksessa Juho Saari (toim.) *Hyvinvointi. Suomalaisen yhteiskunnan perusta*. Helsinki: Gaudeamus, 9–29.
- Saari, Juho (2017) Hyvinvointivaltio markkinayhteiskunnassa. *Yhteiskuntapolitiikka* 82 (4), 479–485.
- Saastamoinen, Mikko (2006) Minuus ja identiteetti tutkimuksen haasteina. Teoksessa Pertti Rautio & Mikko Saastamoinen (toim.) *Minuus ja identiteetti. Sosiaalipsykologinen ja sosiologinen näkökulma*. Tampere: Tampereen yliopistopaino, 170–180.
- Sabat, Steven R. & Harré, Rom (1994) The Alzheimer's Disease Sufferer as a Semiotic subject. *Philosophy, Psychiatry & Psychology* 1 (3), 145–160.
- Sen, Amartya (1985) *Commodities and Capabilities*. Amsterdam: North-Holland.
- Sen, Amartya (1992) *Inequality reexamined*. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- Sen, Amartya (1993) *Capability and Well-Being*. Teoksessa Martha Nussbaum & Amartya Sen (toim.) *The Quality of Life*. Oxford: Clarendon Press, 30–53.
- Sen, Amartya (1995) *Inequality reexamined*. Cambridge, MA: Harvard university Press.
- Sen, Amartya (1999) *Development as Freedom*. Oxford: Oxford University Press.
- Sen, Amartya (2009) *The Idea of Justice*. London: Penguin Books.
- Shakespeare, Tom (2006) *Disability Rights and Wrongs*. Abingon, Oxon: Routledge.
- Shildrick, Margrit (2012) *Critical disability studies. Rethinking the conventions for the age of postmodernity*. Teoksessa Nick Watson, Alan Roulstone & Carol Thomas (toim.) *Routledge Handbook of Disability Studies*. London & New York: Routledge, 30–41.
- Shirani, Fiona & Henwood, Karen (2011) Continuity and change in qualitative longitudinal study of fatherhood: relevance without responsibility. *International Journal of Social Research Methodology* 14 (1), 17–29.
- Simpura, Jussi & Uusitalo, Hannu (2011) Hyvinvointi ja sosiaalinen kehitys. Teoksessa Juho Saari (toim.) *Hyvinvointi. Suomalaisen yhteiskunnan perusta*. Helsinki: Gaudeamus, 106–139.
- Somerkivi, Pirjo (2000) ”Olen verkon silmässä kala”: Vammaisuus, kuntoutuminen ja selviytyminen sosiaalisen tuen verkostoissa. Kuopio: Kuopion yliopisto.
- Sosiaalihuoltolaki. 1301/2014. <https://www.finlex.fi/fi/laki/alkup/2014/20141301> Luettu 15.3.2019.
- Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriö (2006) *Valtioneuvoston selonteko vammaispolitiikasta 2006*. Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriön julkaisuja 2006:9. Helsinki: Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriö.

- Sosiaali- ja terveysministeriö (2017) Kuntoutuksen uudistamiskomitean ehdotukset kuntoutusjärjestelmän uudistamiseksi. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2017:41. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö.
- Sosiaali- ja terveysministeriö (2017) Julkilausuma. Yhdessä toimivia ratkaisuja osatyökykyisten työllistämiseen. 12.12.2017. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö.
https://stm.fi/documents/1271139/4275707/Julklausuma_Osaty%C3%B6kykyisille+tie+ty%C3%B6el%C3%A4m%C3%A4%C3%A4n_2017.pdf/51e0a810-aa30-45c3-8008-a91154346e82/Julklausuma_Osaty%C3%B6kykyisille+tie+ty%C3%B6el%C3%A4m%C3%A4%C3%A4n_2017.pdf.pdf (luettu 2.4.2019)
- Sosiaali- ja terveysministeriö (2018) Oikeus osallisuuteen ja yhdenvertaisuuteen. YK:n vammaisten henkilöiden yleissopimuksen kansallinen toimintaohjelma 2018–2019. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2/2018. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö.
- Sosiaali- ja terveysministeriö (2018) Eheä yhteiskunta ja kestävä hyvinvointi. Sosiaali- ja terveysministeriön tulevaisuudenkatsaus. Valtioneuvoston julkaisusarja 22/2018. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö.
- Strauss, Anselm & Corbin, Juliet (1998) *Basics of Qualitative Research. Techniques and Procedures for Developing Grounded Theory*. Thousand Oaks, CA: Sage.
- Suikkanen, Asko & Lindh, Jari (2008) Yksilön ja yhteiskunnan vuorovaikutus kuntoutuksessa. Teoksessa Paavo Rissanen, Tapani Kallanranta & Asko Suikkanen (toim.) *Kuntoutus*. Helsinki: Duodecim, 63–79.
- Suikkanen, Asko & Lindh, Jari (2012) Kuntoutuksen tulevaisuudennäkymiä. *Kuntoutus* 35 (2), 50–57.
- Sulkunen, Pekka (1997) Todellisuuden ymmärrettävyys ja diskurssianalyysin rajat. Teoksessa Pekka Sulkunen & Jukka Törrönen (toim.) *Semioottisen sosiologian näkökulmia. Sosiaalisen todellisuuden rakentuminen ja ymmärrettävyys*. Helsinki: Gaudeamus, 13–53.
- Sulkunen, Pekka & Törrönen, Jukka (1997) Arvot ja modaalisuus sosiaalisen todellisuuden rakentamisessa. Teoksessa Pekka Sulkunen & Jukka Törrönen (toim.) *Semioottisen sosiologian näkökulmia. Sosiaalisen todellisuuden rakentuminen ja ymmärrettävyys*. Helsinki: Gaudeamus, 72–95.
- Suomen Pankki (2017) *Julkisen talouden arvio 2017: Positiivinen yleisvire ei korjaa julkisen talouden rakenteellisia ongelmia*. *Euro & talous* 25 (5), 43–47.
- Suomen perustuslaki 731/1999. <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1999/19990731> Luettu 12.4.2019.
- Swain, John & French, Sally (2000) *Towards an Affirmation Model of Disability*. *Disability and Society* 15 (4), 569–582.
- Teittinen, Antti (2015) Miksi vammaiset syrjäytyvät työelämästä? Rakenteellinen näkökulma. Teoksessa Joel Kivirauma (toim.) *Vammaisten elämä ja elämäkerta: tulkintoja vammaisuudesta 1900-luvun Suomessa*. Helsinki: Kynnys ry, 75–100.
- Terveydenhuoltolaki. 1326/2010. <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2010/20101326> Luettu 25.1.2019.
- Terzi, Lorella (2005) *Beyond the Dilemma of Difference: The Capability Approach to Disability and Special Educational Needs*. *Journal of Philosophy of Education* 39 (3), 443–459.
- Thomas, Carol (1999) *Female Forms. Experiencing and understanding disability*. Buckingham: Open University Press.
- Tiilikainen, Elisa (2016) *Yksinäisyys ja elämäntulkinto. Laadullinen seuranta tutkimus ikääntyvien yksinäisyydestä*. Valtiotieteellisen tiedekunnan julkaisuja 4 (2016). Helsinki: Sosiaalitieteiden laitos, Helsingin yliopisto. 2016.
- Tiilikainen, Elisa (2019) *Jakamattomat hetket. Yksinäisyyden kokemus ja elämäntulkinto*. Helsinki: Gaudeamus.

- Topo, Päivi (2012) Itsemääräämisoikeuden monet ulottuvuudet. *Sosiaalilääketieteellinen aikakauslehti* 49 (4), 287–289.
- Tuomi, Jouni & Sarajärvi, Anneli (2013) Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Tammi.
- Tutkimuseettisen neuvottelukunta (2012) Hyvä tieteellinen käytäntö ja loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa. https://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf Luettu 15.3.2019.
- Törrönen, Jukka & Maunu, Antti (2005) Kevyet irtiotot ja raskas sosiaalisuus. Alkoholi nuorten aikuisten ravintolailtaa kuvaavissa kertomuksissa. *Yhteiskuntapolitiikka* 70 (3), 266–282.
- Töttö, Pertti (1982) Yhteiskuntatiede ja toiminta. Objektivismiin kritiikistä yhteiskuntatieteiden metodologiassa. Yhteiskuntatieteiden tutkimuslaitos, Tampereen yliopisto. Sarja A: 55/1982. Tampere: Tampereen yliopisto.
- Van Aerschoot, Lina (2014) Vanhusten hoiva ja eriarvoisuus. Sosiaalisen ja taloudellisen taustan yhteys avun saamiseen ja palvelujen käyttöön. *Acta Universitatis Tamperensis* 1971. Tampereen yliopisto, Yhteiskunta- ja kulttuuritieteiden yksikkö. Tampere: Tampere University Press.
- Vehmas, Simo (2005) Vammaisuus. Johdatus historiaan, teoriaan ja etiikkaan. Helsinki: Gaudeamus.
- Viitanen, Elina & Piirainen, Arja (2013) Kuntoutuksen palvelujärjestelmä kuntoutujan näkökulmasta. Teoksessa Ulla Ashorn, Ilona Autti-Rämö, Juhani Lehto & Marketta Rajavaara (toim.) *Kuntoutus muuttuu – entä kuntoutusjärjestelmä?* Teemakirja 11. Helsinki: Kelan tutkimusosasto, 112–127.
- Viitainen, Elina & Piirainen, Arja (2001) Multiple sclerosis patients as counsellors and evaluators of rehabilitation. *International Journal of Consumer Studies* 25 (2), 132–139.
- Viitasalo, Katri (2018) Äitien pyrkimykset ja toimintamahdollisuuksien valikko. Käsitteellinen tutkimus äitien taloudellisista toimintamahdollisuuksista. *Jyväskylä studies in education, psychology and social research* 606. Jyväskylä: University of Jyväskylä.
- Virkola, Elisa (2014) Toimijuutta, refleksiivisyyttä ja neuvottelua – muistisairaus yksinasuvan naisen arjessa. *Jyväskylä studies in education, psychology and social research* 491. Jyväskylä: University of Jyväskylä.
- Waldén, Anne (2006) ”Muurinsärkijät”: tutkimus neurologisesti sairaan tai vammaisen lapsen perheen selviytymisen tukemisesta. *Kuopion yliopiston julkaisuja E. Yhteiskuntatieteet* 137. Kuopio: Kuopion yliopisto.
- Ward, Anthony & Barnes, Michael & Stark, Sandra & Ryan, Sarah (2010) *Oxford handbook of clinical rehabilitation*. 2nd edition. New York: Oxford University Press.
- Wehmeyer, Michael L. (2003) Self-determination, vocational rehabilitation, and workplace supports. *Journal of Vocational Rehabilitation* 19, 67–69.
- West, Patrick (1998) Terveystilan eriarvoisuus ja elämänkaarinäkökulma. Teoksessa Ossi Rahkonen & Eero Lahelma (toim.) *Elämänkaari ja terveys*. Helsinki: Gaudeamus, 23–47.
- WHO (2011) *World Report on Disability*. https://www.who.int/disabilities/world_report/2011/report.pdf Luettu 29.4.2019.
- Yhdenvertaisuusvaltuutettu (2016) ”Vammaisena olen toisen luokan kansalainen.” Selvitys vammaisten syrjintäkokemuksista arjessa. Helsinki: Oikeusministeriö. https://www.syrjinta.fi/documents/10181/40035/Vammaisselvitys_uusin/2506b079-2a76-4aff-ae1d-5e9728f38657 Luettu 25.3.2019

**Alkuperäinen julkaisu I
MS-tautiin sairastuneen toimijuus sosiaali- ja
terveyspalveluissa**



MS-tautiin sairastuneen toimijuus sosiaali- ja terveyspalveluissa

Hoito- ja kuntoutuskäytännöt ovat tärkeä osa muuttuvia sosiaali- ja terveyspalveluja. Artikkelin tarkoitus on tuoda esiin nuorena MS-tautiin sairastuneen oma näkökulma hänen kohtaamiinsa hoito- ja kuntoutuskäytäntöihin, jotta niitä voitaisiin kehittää. Aineistona on 14 työssä käyvän, 26–33-vuotiaan MS-tautiin sairastuneen haastattelua. Aineisto on analysoitu teoriaohjaavalla sisällönanalyysillä, jossa päättelyä on ohjannut Giddensin rakenteistumisteoria ja Jyrkämän teoreettimetodologinen viitekehys toimijuuden modaliteeteista. Tutkimus kohdistuu sosiaali- ja terveyspalvelujen toimintakäytäntöihin ja MS-tautiin sairastuneiden toimijuuteen suhteessa omaan sairauteen ja kuntoutukseen. Aineiston perusteella toimintakäytäntöinä toteutuva vuorovaikutus ammattilaisten kanssa ja omaan sairauteen suhtautuminen ohjasivat MS-tautiin sairastuneiden toimijuutta sosiaali- ja terveyspalveluissa. Tieto sairaudesta oli vaikea ottaa vastaan. Ensitiedon antamisen tapa sekä ammattilaisten toimintakäytäntöjä ohjaava tieto olivat yhteydessä haastateltujen mahdollisuuksiin hyväksyä oma sairautensa ja hakeutua kuntoutukseen. Ammattilaisten tuen puute ensitiedon yhteydessä jätti haastatellut yksin käsittelemään sairaustietoa ja ohjasi haastateltujen toimijuutta sairauden kieltäväksi ja torjuvaksi, itseään sairaudelta suojelevaksi tai sairauden suhteen odottavaksi. Jotta haastateltujen toimijuus sosiaali- ja terveyspalveluissa saattoi olla valtansa tiedostavaa ja omaa etua ajavaa, haastateltujen täytyi käsitellä sairauden vaikutusta elämään kokonaisvaltaisesti ja tiedostaa oma toimijuutensa sosiaali- ja terveyspalvelujen vuorovaikutuksessa. Tutkimuksen johtopäätöksinä todetaan, että haastateltujen vähäinen osallistuminen toimintakäytäntöinä toteutuvaan vuorovaikutukseen sosiaali- ja terveyspalveluissa vaikeutti aktiivisen ja oman sairauden hyväksyvän toimijuuden muodostamista. Kuntoutukseen hakeutumista saattoivat vaikeuttaa suomalaisen kuntoutusjärjestelmän monimutkaisuus ja puutteet kuntoutuksen suunnittelussa. Haastatellut olisivat voineet hyötyä psykologisesta varhaiskuntoutuksesta. Pitkäaikaissairaiden hoitokäytäntöjen käsitteellistäminen ja mallintaminen on keino kehittää kuntoutukseen ohjaamista ja kuntoutuksen sisältöjä sekä auttaa sairastunutta sairauden hyväksymisprosessissa.

ASIASANAT: toimijuus, kuntoutus, MS-tauti, sosiaali- ja terveyspalvelut

SUVI-MAARIA TEPORA-NIEMI

JOHDANTO

MS-tauti on nuorilla aikuisilla yleisin neuroimmunologinen sairaus, jota sairastaa noin 7000 suomalaista. Se ilmenee tavallisesti 20–40 vuoden iässä, naisilla yleisemmin kuin miehillä. (1)

MS-tauti on hajapesäkkeinen, eli tulehduspesäkkeitä ja hermokudoksen muutoksia ja toimintahäiriöitä syntyy eri puolille keskushermostoa. Tästä johtuen taudin oireet ovat moninaisia ja vaihtelevia. Tavallisimpia oireita ovat väsymys eli fa-

tiikki, lihasheikkous, raajojen jäykkyys eli spastisuus, koordinaatiohäiriöt, ataksia, virtsarakon tyhjentämistä vaikeus, virtsan karkailu, näköhäiriöt, puhe- ja nielemisvaikeudet, kognitiiviset häiriöt, kivut ja mielialaoireet. (2)

Taudin eteneminen on yksilöllistä ja vaikeasti ennustettavaa. Tauti etenee sairauden alussa 85 prosentilla sairastuneista aaltomaisesti muutamien viikojen pituisina pahenemisvaiheina ja niitä seuraavina svantovaiheina. Tilanne korjaantuu osin tai täysin svantovaiheiden aikana. Vuosien kuluessa oireet usein muuttuvat vaikeammiksi. Noin 15 prosentilla sairastuneista sairaus etenee alusta alkaen tasaisesti eli progressiivisesti, ja suurimmalla osalla aaltomaisesti etenevä sairaus muuttuu 10–15 vuoden aikana tasaisesti eteneväksi. (2)

MS-tautiin sairastuneen sosiaali- ja terveyspalvelujen asiakkuuteen kuuluu kuntoutus. Koska MS-tauti on etenevä ja invalidisoiva, usein työkyvyttömyyteen johtava sairaus, on kuntoutus pitkällä aikavälillä välttämätöntä (1, 2). Kuntoutusta järjestetään julkisessa terveydenhuollossa sekä Kansaneläkelaitoksen ja työeläkekassojen kustantamana. Kuntoutukseen kuuluu lakisääteisesti kuntoutussuunnitelma, joka tulisi laatia mahdollisimman pian diagnoosin saamisen jälkeen sairastuneen ja moniammatillisen tiimin yhteistyönä. Kuntoutussuunnitelma on välttämätön Kelan ja terveydenhuollon kuntoutukseen ja terapioihin. Ilman suunnitelmaa kuntoutus jää yksittäisiksi toisistaan irrallisiksi toimenpiteiksi ja kuntoutuksen tavoitteellisuus ja seuranta epäselväksi (3).

MS-tautiin sairastuminen on nuorelle aikuiselle elämänmuutos, jolloin hän joutuu kohtaamaan itseään ja ympäristöään uudella tavalla. Sairauden diagnosointi on tärkeää ja välttämätöntä, mutta elämänmuutos ei rajaudu siihen. Tarkastelen artikkelissani sairastumisen tuomaa elämänmuutosta toimijuuden käsitteellä, koska sen avulla voidaan keskittyä yksilön mahdollisuuksiin ja voimavaroihin. Tutkimuksen kohteena oleva toimija on MS-tautiin sairastunut kuntoutuja, jonka näen kuntoutuksen valtaistavan paradigman mukaisesti ympäristö- ja vuorovaikutussuhteissaan (4). Sosiaali- ja terveyspalvelut ovat tila, jossa MS-tautiin sairastunut saa tiedon sairaudestaan ja alkaa muodostaa toimijuuttaan toimintakäytänteinä toteutuvassa vuorovaikutuksessa. Tutkimus kohdistuu haastatel-

tujen toimijuuteen suhteessa omaan sairauteen ja kuntoutukseen.

Artikkeli liittyy keskusteluun sairauden ja toimijuuden suhteesta, johon ovat osallistuneet muun muassa sydän- ja verisuonisairauksia kulttuurin näkökulmasta tutkinut Honkasalo (5), pitkäaikaissairaiden toimijuutta Giddensin teorian avulla tutkinut Greener (6), potiluuksa sairaalaoaston käytännöissä tutkinut Lämsä (7), muistisairaiden omaisten toimijuutta tutkinut Koivula (8), sekä aivoverenkiertohäiriöihin sairastuneiden kuntoutuskokemuksia tutkinut Reunanen (9). MS-tautia sairastaneiden kokemuksia ovat tutkineet aikaisemmin muun muassa Hoppe (10) ja Thapar ym. (11). Tämän artikkelin antina on MS-tautia sairastavien toimijuuden ja kokemusten kuvaaminen Suomen sosiaali- ja terveyspalveluissa.

TOIMIJUUDEN TOOREETTINEN VIITEKEHYS

Nyky-yhteiskunnassa edellytetään aiempaa enemmän elämänhallintaa, vaihtoehtojen pohdintaa ja valintojen tekemistä (12). Yksilön toimijuus konkretisoituu valinnoissa, joissa hän sen hetkessä elämäntilanteessa pyrkii mahdollisimman hyvään ratkaisuun. Nykysosiologian klassikon Giddensin (13) ajatuksissa toimijuuden lähtökohta on toimijan rationaalisuus ja kyky reflektoida. Sosiaali- ja terveyspalveluja ja kuntoutusta niiden osana voidaan giddensiläisittäin luonnehtia sosiaaliseksi järjestelmäksi tai rakenteeksi, joka muodostuu toimintakäytännöistä. Toimijuus sosiaali- ja terveyspalveluissa muodostuu toimintakäytäntöinä toteutuvassa vuorovaikutuksessa (14). Toimintakäytäntöinä rakenteet ohjaavat ja rajaavat eri toimijoiden mahdollisuuksia. Kuitenkin rakenteet mahdollistavat toimijuuden ja toiminta tapahtuu aina suhteessa rakenteeseen. (13)

Giddensin (13) ajatuksissa toiminnan lähtökohdaksi on tiedostettu tai tiedostamaton aikomus, joka konkretisoituu toimintana. Hän käyttää subjekteista termejä tekijä ja toimija. Tekijällä ei ole tietoista reflektiota omasta toiminnastaan, eikä hän tiedosta muutosvoimaansa, kun taas toimijana subjekti osaa sanoittaa ja reflektoida tietonsa ja tietää myös muutosvoimansa. (15) Muutosvoimaa tai valtaa ei kuitenkaan voi käsitellä irrallaan rakenteesta. Paitsi sosiaalisia toimintakäytäntöjä rakenteet ovat Giddensille sääntöjen ja resurssien rakenteistamia. Näin säännöt ja resurssit ohjaavat tekijöiden ja toimi-

joiden arkea. Ilman resursseja eivät toimijuutensa tiedostavatkaan ammattilaiset tai asiakkaat voi käyttää valtaansa muutosvoimana. Giddens ajattelee säännöt kulttuurin sisäiseksi piileväksi, hiljaiseksi tiedoksi. Ne eivät ole valmiiksi annettuja, vaan sääntöjen tulkinnoista käydään jatkuvia taisteluita. (16–18)

Giddensin (19) mukaan vuorovaikutuksena toteutuviin toimintakäytäntöihin liittyy tieto. Se voi olla tiedostamatonta, mutta myös käytännön tietoisuutta tai ilmaisullista, diskursiivisen tason, tietoisuutta. Käytännön tietoisuudella tarkoitetaan itsestään selvää tietovarantoa, jonka avulla toimijat muodostavat toimintakäytäntöjä. Ilmaisullista tietoisuutta toimijat ilmaisevat käsitteellisellä tasolla ajatusten vaihdossa ja keskustelussa. Toimijoiden välinen käsitteellisen tason keskustelu edellyttää toimintakäytäntöjen, niiden muodostumisen ja seurausten tiedostamista. Taito käsitteellistää toimintakäytäntöjä on tiedostavalle toimijalle keino käyttää muutosvoimaansa.

Toimijan näkeminen modernin subjektin tavoin rationaalisenä, autonomisena yksilönä, jolla on vapaa tahto ja tietoisuus, ei huomioi ihmiselämään kuuluvia traagisia tilanteita kuten vakavaa sairastumista (20). Samoin huomiotta jäävät toimijoiden menneisyys, sosioekonominen tausta ja henkilökohtainen elämäntilanne sairaustiedon hetkellä. Jyrkämä (21) on muodostanut elämäntilanteen pohjautuvan toimijuuden modaliteettien teoreettis-metodologisen viitekehyksen, joka huomioi toimijuuden kokonaisvaltaisuuden. Viitekehyksen avulla toimijuutta eritellään kokonaisvaltaisesti dynaamisena prosessina, jossa modaliteetit muuttuvat ja vaikuttavat toinen toisiinsa.

Jyrkämän (21) kuusi modaliteettia ovat kykeneminen, osaaminen, haluaminen, täytyminen, voiminen ja tunteminen. Kykenemisen modaliteetilla tarkoitetaan fyysisiä ja psyykkisiä kykyjä. Osaamisen modaliteetti kattaa laajasti tietoja ja taitoja sekä erilaisia pysyviä ominaisuuksia, joita ihminen on elämänsä aikana oppinut. Haluamisen modaliteetti liittyy motivaatioon, tahtomiseen, päämääriin ja tavoitteisiin. Täytymisen modaliteettiin liittyvät niin fyysiset kuin sosiaaliset normatiiviset ja moraaliset esteet, pakot ja rajoitukset. Voimisen modaliteetti kattaa mahdollisuudet, joita kulloinenkin tilanne ja sitä ohjaavat rakenteet ja tekijät avaavat. Tuntemisen modaliteetti puolestaan kuvaa ihmisen ominai-

suutta arvioida, arvottaa, kokea ja liittää omia tunteitaan kohtaamiinsa asioihin.

Modaliteettien viitekehityksessä toimijuus on jatkuvassa muutoksessa. Se ei ole sama asia kuin aktiivisuus tai produktiivisuus, vaan toimijuus voi olla myös tilanteellista vastarintaa, tilanteeseen sopeutumista, toisin toimimista tai osallisuutta omassa elämässä. (21) Modaliteettien avulla toimijuutta tarkastellaan tilannesidonnaisesti kontekstissaan, joka on verrattavissa Giddensin (13) ajatukseen toimijuudesta sosiaalisissa toimintakäytänteissä. Toimijuus muodostuu kunakin hetkenä sosiaali- ja terveyspalveluissa, eikä ole pysyvää. Koska sosiaali- ja terveyspalvelut järjestelmänä muuttuvat, myös toimijuuden konteksti muuttuu. Modaliteettien viitekehityksessä toimijuus muodostuu vuorovaikutuksessa toisten toimijoiden kanssa. (21) Sosiaali- ja terveyspalvelujen asiakkaiden toimijuutta ohjaavat ammattilaisten lisäksi heidän sidoksensa perheeseen, ystäviin ja asioihin kuten työhön, opiskeluun, harrastuksiin ja päivittäisiin rutiineihin. (Vrt. (22).)

TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TUTKIMUSKYSYMYKSET

Tutkimukseni tarkoitus on tuoda esiin MS-tautiin sairastuneen nuoren aikuisen oma näkökulma hänen kohtaamiinsa hoito- ja kuntoutuskäytäntöihin, jotta niitä voitaisiin kehittää. Tutkimuskysymykset on muodostettu tutkimukseni teoreettiseen viitekehitykseen perustuen. Artikkelin ensimmäisenä tutkimuskysymyksenä on se, miten haastatellut pääsevät osaksi sosiaali- ja terveyspalvelujen toimintakäytäntöinä toteutuvaa vuorovaikutusta. Toinen tutkimuskysymys on tarkastella, millainen toimijuus haastatelluille muodostuu suhteessa omaan sairauteensa ja kuntoutukseen.

TUTKIMUSHAASTattelut JA TUTKIMUKSEN EETTISYYS

Vuonna 2012 haastattelin Kuntoutussäätiön ja MS-liiton -projektissa MS-tautia sairastavien ammatillinen kuntoutuminen ja työssä jaksaminen 14 MS-tautiin sairastunutta henkilöä, joista kolme oli miehiä ja yksitoista naisia. He olivat haastatteluhetkellä iältään 26–33-vuotiaita, ja he olivat saaneet diagnoosin 19–29-vuotiaina. Diagnoosin saamisesta oli kulunut vuodesta yhteentoista vuotta ennen haastatteluita. Kaikki haastatellut olivat haastatteluhetkellä työelämässä. Heistä viidellä oli tuolloin akateeminen loppu-tutkinto, kolmella ammattikorkeakoulututkinto,

kolmella toisen asteen ammatillinen tutkinto ja kolmella yliopisto- tai ammattikorkeakouluopinnot meneillään.

Haastatellut valikoituivat vastaamalla MS-liiton Avain-lehdessä julkaistuihin hakuilmoitukseen tai MS-liiton jäsenistölleen lähettämään haastattelukutsuun. Haastattelin kaikki halukkaat enkä haastattelujen jälkeen rajannut kenenkään haastattelua tutkimusaineiston ulkopuolelle. Kaikki haastatellut olivat siis MS-liiton jäseniä, ja he olivat itse halunneet osallistua tutkimukseen. Kuntoutussäätiön eettinen toimikunta oli hyväksynyt projektin tutkimussuunnitelman, jonka osana haastattelut tein (23). Haastattelut olivat haastateltaville henkilökohtaisia ja herkkiä tilanteita, minkä takia ne etenivät haastateltavien omilla ehdoilla. Lisäksi sairausdiagnoosi oli monella haastatelluista tuore. Minulta haastattelijana haastattelutilanteet vaativat erityistä eettistä herkkyyttä. (24) Ennen haastatteluja kävin kunkin haastateltavan kanssa läpi tutkimushankkeen ja sitä seuraavan väitöskirja-projektini tarkoituksen kuntoutuksen kehittämiseksi. Haastattelutilanteet oli suunniteltu haastateltavia kunnioittaviksi ja kiireettömiksi. (23).

Haastatteluja ohjasi elämäntulkun perustava teemahaastattelurunko, jonka aiheina olivat työelämä, sairaus, kuntoutus ja tulevaisuudensuunnitelmat. Teemat suunnittelin yhdessä projektin työ- ja ohjausryhmän kanssa (23). Haastattelut kestivät ajallisesti reilusta tunnista kolmeen tuntiin. Haastattelut äänitettiin ja litteroitiin sanasta sanaan. Litteroitua aineistoa kertyi 393 A4-arkkia. Litteraatio anonymisoitiin huolellisesti (25).

TUTKIMUSANALYYSI JA TUTKIMUKSEN LUOTETTAVUUS

Laadulliselle tutkimukselle luonteenomaisesti minulla ei ollut haastatteluvaiheessa lukkoon lyötyjä ennako-olettamuksia tutkimuksen teoriasta ja tuloksista (26, 27). Koska haastatteluhetkestä on analyysin tekemiseen vuosia, etäisyys omaan aineistooni helpotti analyysin teossa (28). Aloitin analyysin aineistolähtöisesti lukemalla aineistoa lukuisia kertoja läpi, jolloin pyrin mahdollisimman induktiiviseen ajatteluun (23, 29). Tällöin luentaani ohjasi kysymys, millaista haastateltujen todellisuus on sairauden kanssa. Kysymys tarkentui sairauden hyväksymiseen, jota kaikki haastateltavat käsittelivät läpi haastattelujen. Jyrkämä (23) hyödyntää elämäntulkua käsitteell-

listäessään toimijuutta. Tämän käsitteellisen tulokulman avulla liitin haastateltujen elämäkulun toimijuuden muodostumiseen (27) ja kirjoitin tutkimukselleni teoreettisen viitekehysten. Sen mukaisesti muodostin tutkimuskysymykset toimijuudennäkökulmasta. Toimijuudentilaksihakmotin sosiaali- ja terveyspalvelut.

Teoreettinen viitekehys ohjasi päättelyni abduktiiviseksi ja analyysini teoriaohjaavaksi (28). Käytännössä luin aineistoa teorian avulla keskittyen haastateltujen osallistumiseen vuorovaikutuksena toteutuviin sosiaali- ja terveyspalvelujen toimintakäytäntöihin sekä etsin haastateltujen elämäkulusta tekijöitä, jotka ohjasivat heidän toimijuutensa muodostumista suhteessa omaan sairauteensa ja kuntoutukseen. Analyysin aikana kävin systemaattisesti läpi haastateltujen saaman ensitiedon, suhteen kuntoutukseen, ammatillisen ja sosiaalisen tuen, selviytymiskeinot ja suhteen omaan sairauteen. Taulukoin tiedot itselleni analyysin tueksi ja rajasin työ- ja perhe-elämää koskevat asiat tämän artikkelin ulkopuolelle. (27, 30) Systemaattisen taulukoinnin jälkeen luokittelin aineistosta neljä toimijuuden tyyppiä, joiden muodostamista ohjasi toimijuuden käsite ja kirjoittamani teoreettinen viitekehys (28). Analyysini aluksi kuvailin aineistoa toimijuuden teorian avulla. Lopuksi esitän toimijuuden tyyppit. Esimerkki luokan muodostamisesta on taulukossa 1.

Haastateltavat eivät vapaaehtoisuutena vuoksi edusta MS-tautia sairastavia keskimäärin, vaan saattoivat olla keskimääräistä paremmin voivia ja aktiivisempia. Haastattelut valikoituvat aineistonkeruun menetelmäksi, koska halusin tutkia kuntoutuksen kehittämistä kokemusten perusteella. Aineistonkeruun menetelmäni saattoi kuitenkin rajata huonokuntoisimpia MS-tautiin sairastuneita tutkittavien ulkopuolelle, mikä on aineistoni heikkous. Haastatteluilla aineistonkeruun välineenä saavutin MS-tautiin sairastuneiden henkilökohtaisia ajatuksia sairastumisesta ja asiakkuudesta sosiaali- ja terveyspalveluissa sekä yksilöiden näkökulmia kuntoutukseen hakeutumisesta tai sen esteistä. Haastattelijana pyrin kunnioittamaan haastateltavien kerrontaa ja välttämään sen ohjaamista (23), mutta haastattelu on aina osin haastateltavan ja haastattelijan vuorovaikutusta. (31) Haastatteluissa toistuvat samankaltaiset kokemukset, ja aineisto toistaa itseään. (26).

Taulukko 1. Esimerkki luokan muodostamisesta

Suora lainaus tutkimusaineistosta	Pelkistetty ilmaus	Alaluokka	Toimijuuden teoreettisen viitekehyksen avulla muodostettu luokka
"...Hakeudu sinne työterveyspsykologille...sitten pääsin omaan kuntaan... olen tyytyväinenkin siihen, että olen saanut käydä siellä sekä psykologi että mielenterveyshoitaja ...jos ihan Kelan tukea hakis siihen psykoterapiaankin... sitten olen käynyt sellaisella kuntoutuskurssilla..."	Hyväksyvä suhde sairauteen	Oman sairauden hyväksyminen	Tiedostava, omista eduista taisteleva toimijuus
jotenkin se täytyy hyväksyä, et just ei ole enää terve siis sillä tavalla täysin... eikä kaikki itsestään selvää et varsinkin silloin kun se, et jalat ei toiminu..."	Hyväksyvä suhde sairauteen		
"... vähättely ... asioista, joista kysyis, ... ei ota vakavasti ... kuntoutussuunnitelma, joka ilmeisesti lakisääteisesti kaikille pitäis tehdä, olen saanut ... aika suoraan sanottuna kuvan, et olen liian terve sellaiseen suunnitelmaan ... jostain kuntoutuksesta vois olla hyötyä et ainakin kartottaa sitä ... se olis ... ennalta ehkäisevää ... ellei oo tosi pahasti ... niin sitä ennen ei tehdä yhtään mitään ennakoivaa ..."	Aktiivinen, omia asioita ajava suhde kuntoutukseen	Aktiivinen, taisteleva ja omia etuja ajava toimijuus suhteessa kuntoutukseen	
"... haluan asian viedä loppuun ja selvittää ... joku muu ... semmosessa tilanteessa, et on masentunut tai... voimat vähissä ... voi apu jäädä hakemattakin ..."	Aktiivinen, omia asioita ajava suhde kuntoutukseen		

ENSIASKELEET TOIMIJUDELLE SOSIAALI- JA TERVEYSPALVELUISSA

Haastateltujen toimijuus sosiaali- ja terveystalveluissa ja sen toimintakäytännöissä alkoi muodostua, kun he hakeutuivat lääkäriin ja yrittivät selvittää MS-tautiin liittyvien oireidensa syyt ennen MS-diagnoosia. Sairauden oireet vaikuttivat haastateltujen kykenemisiin sekä tunteisiin ja edelleen pakottivat heitä toimimaan hämmentävän muutoksen selvittämiseksi. Samalla heidän toimijuutensa alkoi muodostua vuorovaikutuksessa ammattilaisten kanssa sosiaalisina toimintakäytäntöinä. Haastatellut ja heitä kohdanneet ammattilaiset osallistuivat toimintakäytäntöihin omilla resursseillaan ja kutakin toimintakäytäntöä koskevalla tiedolla. (14, 19, 21)

Kun tieto sairaudesta oli tuore, haastateltujen resurssit sairauden käsittelyyn olivat vähäiset ja heidän toimijuutensa mahdollisuuksia kaven-

sivat tunteet ja tiedostamaton tieto. Heitä voi toimijoina giddensiläisittäin kutsua tekijöiksi (15). He haavoittuivat helposti vuorovaikutuksessa ammattilaisten kanssa ja tämän seurauksena jäivät helpommin toimintakäytäntöinä toteutuvan vuorovaikutuksen ulkopuolelle.

Haavoittumiselta suojeli ammattilaisten ilmaisullisen tason tietoisuus toimintakäytännöistä ja ymmärrys asiakkaan resurssien vähäisyydestä sairauden käsittelyyn diagnoosin jälkeen. Jos ammattilaisten toimintakäytännöt perustuivat tiedostamattomaan ja käytännön tietoisuuteen, asiakkaiden tunteille ei jäänyt tarpeeksi tilaa ja vastavuoroisen vuorovaikutuksen muodostuminen oli vaikeampaa. Tällöin asiakkaiden toimijuus helpommin suuntautui sairauden kieltäväksi, torjuvaksi tai itseään sairaudelta suojelevaksi. (14, 19) Useampi haastateltava itki kertoessaan kokemuksiinsa ja kuvatessaan tapahtumaketjua,

kun diagnoosi annettiin. Tieto sairaudesta oli ollut niin vaikea ottaa vastaan, että haastateltavat olisivat toivoneet itselleen helpompaa tilannetta tiedon saamisen hetkellä sekä välineitä tiedon käsittelyyn. Osa haastateltavista sai diagnoosin puhelimitse ja osa kasvotusten. Pelkästään diagnoosin antaminen kasvotusten ei itsessään luonut sosiaalista tilaa haastateltujen toimijuudelle. Suurin osa kasvotusten diagnoosin saaneista toivoi, että lääkäri olisi toiminut empaattisemmin ja ymmärtäväisemmin.

”-- lääkäri -- sanoi ensimmäistä kertaa, että se vois olla MS-tauti -- aloin -- itkemään -- lääkäri -- niin kauheen tyyli -- miks itket -- sulla vois olla vaikka ALS --”

”-- oon odottanut liian kauan -- vaivuin -- shokkiin -- kun tajusin, että en saa -- lääkäristä enempää irti, hän vaan sano, että älä nyt hypää jokeen -- voin tosi huonosti, minua ei olis saanut päästää pois huoneesta --”

”-- Onhan se niin järkyttävä juttu, ettei sitä oikeastaan tajua. Mulla oli noin kuuden vuoden prosessi, että en puhunu siitä kenellekään -- olin silloin 19 eikä avuntarvitsija aina tai läheskään aina osaa olla aktiivinen tarvitsija. Olihan se sairaalalta aivan tajuttoman väärin --”

Lähes kaikkien haastateltujen toimijuus sosiaali- ja terveyspalveluissa alkoi tilanteessa, jossa he olivat jääneet diagnoosin kanssa yksin, ilman ammatillista pitkäkestoista tukea sairauden käsittelyyn. Jotkut haastatelluista kyllä tapasivat psykologia, psykiatria tai sosiaalityöntekijää ensitiedon yhteydessä, mutta eivät halunneet tavata työntekijöitä uudelleen. Yleisesti haastatelluille ei ensitiedon yhteydessä annettu aluksi tarpeeksi tilaa voimakkaille tunteille ja vaikeudelle ottaa tietoa vastaan sekä sen jälkeen vahvasti tuettu ja ohjattu ammatillisen tuen piiriin.

Pitkäkestoisen ammatillisen tuen puute ensitiedon jälkeen johti siihen, ettei haastatelluilla aluksi ollut mahdollisuutta sosiaali- ja terveyspalvelujen sisällä olla omaan tilanteeseensa vaikuttavia toimijoita. He eivät voineet kuntoutujina alusta alkaen muodostaa toimintakäytäntöjä yhdessä ammattilaisten kanssa. (4, 19) Heillä ei ollut riittävästi tietoa erilaisista kuntoutusmuo-

doista, eivätkä he voineet yhdessä ammattilaisten kanssa päättää kuntoutuksen ajankohtaa. Näiden haastateltujen toimijuutta muokkasi aluksi sosiaali- ja terveyspalvelujen ulkopuolinen sosiaalinen tuki.

KUNTOUTUS OSANA SOSIAALI- JA TERVEYSPALVELUJEN TOIMINTAKÄYTÄNTEITÄ

Vaikka haastatellut pääosin olivat ulkopuolisia ammatilliseen apuun sairauden alussa, psykologin tai muun työntekijän pitkäkestoinen tuki tai MS-liiton kuntoutus oli kuitenkin löytynyt suurelle osalle haastatelluista, kun diagnoosista oli kulunut vuosia tai vähintään kuukausia. Samalla he olivat tulleet vahvemmin osaksi sosiaali- ja terveyspalveluja ja lääkinnällistä kuntoutusta, josta haastateltujen kokemukset olivat pääasiassa positiivisia. Kaikki haastatellut eivät kuitenkaan mieltäneet saamaansa tukea kuntoutukseksi, eivätkä halunneet ajatella itseään kuntoutujiksi. Tätä selittää osin haastateltavien suppea käsitys kuntoutuksesta. Haastatelluissa toistui pettymys lääkärin vaihtumiseen, mikä viivytti osaltaan kuntoutukseen pääsemistä. Suurimmalla osalla haastatelluista ei haastatteluhetkellä ollut pysyvää suhdetta lääkäriin, vaikka sairauden diagnosoinnista oli vuosia.

”-- enemmän tietoa ja lääkärin tukea -- vaikeeta tietenkin, että lääkäri vaihtuu joka ainut kerta -- lääkäreitä oli vaikea tavoittaa, saada puhelinaikaa tai edes lääkärin vastaanottoaikaa -- aina eri lääkäri ja alusta piti kertoa -- kohtasin -- aika tyyliä kohtelua -- mun mielestä aika ammattitaidotontakin -- tarvis empatiakykyä --”

”-- koko aika neurologi vaihtui -- epikriiseissä -- oli vähän jopa virheellistä tietoa -- sen oli kirjoittanut niin moni eri neurologi, -- onneksi sairaanhoitaja oli koko aika sama --”

Kuntoutuksen puutteellinen suunnitteleminen puolestaan selittää haastateltujen vaikeutta ymmärtää kuntoutusprosessiaan kokonaisuutena. Suurin osa haastateltavista ei tuonut millään tavalla esiin kuntoutussuunnitelmaa, eikä kukaan maininnut suunnitelleensa omaa kuntoutustaan yhdessä oman lääkärin tai moniammatillisen tiimin kanssa. Ne haastatellut, jotka tiesivät oi-

keutensa kuntoutussuunnitelmaan ja pitivät sitä tarpeellisena, kertoivat, etteivät ole suunnitelmaa omasta halustaan huolimatta saaneet.

”– – kuntoutussuunnitelma, joka ilmeisesti lakisääteisesti kaikille pitäisi tehdä, olen saanut – – aika suoraan sanottuna kuvan, et olen liian terve sellaiseen suunnitelmaan – – kuntoutuksesta vois olla hyötyä, ainakin kartottaa – – olis – – ennalta ehkäisevää – – ellei oo tosi pahasti – – sitä ennen ei tehdä mitään ennakoivaa – –”

”– – tiedän, että mulle pitäisi tehdä kuntoutussuunnitelma – – fiksuaahan se olis – – en usko, että tehdään, ellen pyydä, en usko – – että tehdään välttämättä silloinkaan – –”

Haastateltujen puuttuvat kuntoutussuunnitelmat tai tietämättömyys mahdollisen kuntoutussuunnitelman olemassaolosta kuvastivat ammattilaisten ja haastateltujen yhteistyön vähäisyyttä sekä haastateltujen mahdollisuuksia muokata sosiaali- ja terveyspalvelujen sosiaalisia toimintakäytäntöjä (vrt. (19)). Järvikoski ym. (32) käyttävät käsitettä jaettu toimijuus (shared agency), jossa toimijat tekevät yhteiseen suunnitteluun, sitoutumiseen, vastuuseen ja tukeen perustuvaa yhteistyötä. Kun sosiaali- ja terveydenhuollon asiakkaiden ja ammattilaisten yhteistyö perustuu jaettuun toimijuuteen, vastuuta kuntoutuksen oikea-aikaisuudesta tai sisällöstä päättämisestä ei ole siirretty kuntoutujalle. Sen sijaan ammattilaisten ja kuntoutujan vuorovaikutuksessa on tilaa vaikeille tunteille ja epävarmuuksille, jotka voidaan huomioida kuntoutuksen yhteisessä suunnittelussa.

OMAN SAIRAUDEN HYVÄKSYMINEN JA TOIMIJUUS SOSIAALI- JA TERVEYSPALVELUISSA

Tutkimusaineisto kuvaa haastateltavien oman sairautensa hyväksymistä. Haastateltujen suhde omaan sairauteensa muuttui elämänsä ja hyväksymisprosessin etenemisen myötä. Kun suhde sairauteen muuttui, usein myös ajatukset kuntoutuksesta muuttuivat. Tämä tuli paremmin esiin haastatelluilla, joilla oli diagnoosin saamisesta vähintään neljä vuotta. Koska useilla haastatelluista diagnosointitilanne oli antanut vaikean alun omien tunteiden käsittelylle, he eivät pystyneet suhtautumaan omiin osaamiisiinsa, haluami-

siinsa ja voimisiinsa tasapainoisesti (21). Heidän suhteensa omaan sairauteensa oli tunnepitoinen usein kuukausien tai vuosien ajan.

Toimijuuden muutoksissa korostui sosiaalinen tuki, kun ammatillinen tuki jäi liian vähäiseksi. Paju (22) esittää toimijuuden tietynlaisen toiminnan mahdollisuutena edellyttäen riippuvuutta ja sidoksia inhimillisiin ja ei-inhimillisiin toisiin. Haastateltujen toimijuutta kannattelivat riippuvuudet ja sidokset perheeseen, läheisiin, työhön, opiskeluun, harrastuksiin, lemmikkeihin ja päivittäisiin rutiineihin. Toisilta ihmisiltä saatu sosiaalinen tuki, mutta myös harrastusten ja kiinnostuksen kohteiden tuomat sidokset vahvistivat voimisen, kykenemisen, osaamisen ja haluamisen modaliteetteja. Näin vankistui toimijuuden modaliteeteista muodostuva kokonaistoimijuus. Vaikka ammatillinen tuki oli vähäistä, saattoi kokonaistoimijuudesta kehittyä vahvaa, jos haastatellulla oli paljon vahvoja kiinnikkeitä elämään (21).

Vaikka sairauden oireet eivät yleensä pahe-nemisvaiheiden välillä näkyneet ulkopuolisille, ja haastatellut jatkoivat työtään tai opiskeluaan, vähintään tietoisuuden tasolla MS-tauti vaikutti jokaisen haastatellun toimijuuteen. Kaikilla haastatelluista oli kokemuksia fyysisten kykyjen tilapäisestä huononemisesta. Useammalla haastateltavalla jokin fyysinen oire oli jäänyt pysyväksi tai herkästi uusiutuvaksi. Muutama haastateltu oli menettänyt jonkin fyysisen kyvyn kokonaan. Nämä kokemukset loivat epävarmuutta haastateltujen omien tavoitteiden ja päämäärien saavuttamiselle ja niille mahdollisuuksille, jotka olivat tavoitettavissa. Fyysisistä kyvyistä luopuminen oli pakottava alku diagnoosin tuomien voimakkaiden tunteiden käsittelylle. Suurin osa haastatelluista kertoi, kuinka sairaus oli pysäyttänyt miettimään, mitä elämältä todella halusi. Tämä oli alku sairauden käsittelylle, joka pidemmällä aikavälillä vahvasti sairastuneiden psykisiä kykyjä ja sitä kautta heidän kokonaistoimijuuttaan (21).

”– – iloinen, sain kokea sen, että – – kun mun maailma kaatu, kaikki muu ei kaadu sen kanssa – –”

”– – elämänarvot laittanut kokonaan uuteen järjestykseen sen diagnoosin jälkeen – – on oppinut arvostamaan eri asioita – –”

	Suhde sairauteen	
Toimijuus	Hyväksyminen	Kieltäminen
Aktiivinen	Tiedostava, omista eduista taisteleva toimijuus	Sairaudelta itseään suojeleva toimijuus
Passiivinen	Sairauden suhteen odottava toimijuus	Sairauden kieltävä ja torjuva toimijuus

Kuvio 1. Toimijuus ja suhde sairauteen

Luokittelun aineiston perusteella neljä toimijuuden tyyppiä, jotka kuvastavat haastateltuja suhteessa omaan sairauteensa, ja heidän tapaansa ymmärtää oma roolinsa sairauden, kuntoutuksen ja muun elämän yhteensovittamisessa haastateltukellään. Toimijuuden tyypit on tiivistetty seuraavassa kuviossa. Vaaka-akseli kuvaa suhdetta omaan sairauteen ja pysty akseli toimijuuden luonnetta suhteessa omaan elämään, sosiaali- ja terveyspalveluihin sekä kuntoutukseen. Toimijuus ei ole pysyvää ja samoin toimijuuden tyyppi voi muuttua.

Parhaimmillaan toimijuus muodostui sairauden suhteen hyväksyväksi, sosiaali- ja terveyspalvelujen toimintakäytännöt tiedostavaksi ja päämäärätietoiseksi omista eduistaan taistelevaksi. Tällaiset haastatellut edistivät aktiivisesti omaa tilannettaan sosiaali- ja terveyspalveluissa ja halusivat tai vaativat kuntoutusta. Toisaalta tiedostavuus ja toimintakäytäntöjen taustalla olevien kirjoittamattomien sääntöjen ymmärtäminen aiheuttivat turhautumista ja vihan tunteita, kun asianmukaisen hoidon ja kuntoutuksen esteenä olivat riittämättömät resurssit (vrt. (13, 18)).

”– – haluan asian viedä loppuun ja selvittää – – joku muu – – tilanteessa, et on masentunut tai – – voimat vähissä – – voi apu jäädä hake-mattakin – –”

”– – jotkut lääkärit ei oo tajunnu, että ihmis-suhde on se juttu, vaan niin kun näkee tän klinisenä – – mullakin on – – oikeus valita kenen kanssa työskentelen – – en haluu olla – – numero muiden joukossa, ihminen täytyy kohdata – – pitää arvostaa ja kunnioittaa – –”

Kaikkien elämäntilanne ei kuitenkaan mahdollistanut sairauden käsittelyn aloittamista. Joillakin haastatelluista toimijuus saattoi muodostua sairauden kieltäväksi tai torjuvaksi useiden vuosien ajan. Näiden haastateltujen toimijuutta saattoi varjostaa masennus, eivätkä voimavarat tuntu-neet riittävän tavalliseen arkeen. Omalla vuoro-vaikutuksellaan he kartoivat kuntoutusta, tai kuntoutus ei auttanut heitä kohtaamaan itseään. He halusivat tiukasti pitää kiinni ajatuksesta, et-tei heillä ole sairautta, mutta samalla rajasivat itseään tarvitsemansa avun ulkopuolelle. (Vrt. (21).) He saattoivat salailla sairauttaan jopa läheisiltään. Joidenkin haastateltujen kohdalla tiedostavat ammatillaiset pyrkivät saamaan haastateltuja tietoisiksi omista toimijuuksistaan ja ohjasivat heitä hoidon ja kuntoutuksen piiriin.

”– – koetan olla antamatta MS:n näkyä elä-mässä – – koetan aina muilta sen piilottaa, ettei kukaan sais tietää – –”

”– – En tiedä kuka lääkäri siellä sitten on, mutta ne koettaa taas puhua mua aloitta-maan lääkettä – – niin kauan kun mulla ei ole lääkettä, mitä jatkuvasti pistelen, niin ei mua kauheesti mikään vaivaa – –”

Sairauden kieltäjillä toimijuus muilla elämän-alueilla saattoi olla kuitenkin aktiivista ja tavoit-teellista, vaikka oireina sairaus oli läsnä. Nämä haastatellut olivat kääntäneet tulevaisuuden epä-varmuuden kiireeksi elää ja toimia omien unel-mien eteen heti, jolloin he saattoivat elää entistä intensiivisemmin omaa arkea. Tällöin toimijuus oli itsensä suojelemista sairaudelta. Nämä haas-tatellut eivät pysähtyneet pohtimaan sairautta, ja

sen tuomia elämänmuutoksia, vaikka tieto sairaudesta oli ollut selvä jo vuosia. Sen sijaan he toteuttivat muiden elämänalueiden tavoitteitaan ja pyrkivät aktiivisesti unohtamaan sairautensa. He olivat saattaneet osallistua kuntoutukseen, mutta se ei ollut auttanut heitä kohtaamaan sairautta.

Taustalla oli myös tietämättömyyttä ja epäluuloisuutta kuntoutusta kohtaan. Ammattilaisen ja haasteltujen vuorovaikutus ensitiedon yhteydessä tai pian sen jälkeen ei ollut sisältänyt syvällistä ajatustenvaihtoa kuntoutuksesta tai kuntoutuksen tehtävän yhteistä pohdintaa ilmaisullisen tietoisuuden tasolla (19). Tällöin haasteltu ei tiedostanut omaa toimijuuttaan suhteessa kuntoutukseen. Hän oli jäänyt yksin sopeutumaan sairauteensa, kohtaamaan omia ja yhteiskunnassa vallitsevia sairaus- ja vammakäsityksiä sekä kehittämään omia selviytymisstrategioita ja -keinoja (33).

”– huomaan mun jaksaminen, mun keskittymiskyky – en tiedä, onko se sairautta – en oo nähnyt tarpeelliseksi käydä MS-yhdistyksen – hapeningeja – oon joko eläkkeellä tai osatyökyvyttömyyseläkkeellä – silloin rupean kuntouttamaan itseäni – tällä hetkellä en näe aihetta – näen kuntoutuksen tarpeelliseksi, kun en osaa kävellä – toivon mukaan ei koskaan –”

”– MS-tauti, niin sitten oot sairas. Sairaushan on vaan olotila – eihän se tee sua sairaaks sinsänsä – mulla on tämmönen sairaus, mutta siitä huolimatta voin tehdä kaikkea, mitä haluan –”

Samanlaisia piirteitä kuin sairaudelta itseänsä suojelevassa toimijuudessa oli myös sairauden suhteen odottavassa toimijuudessa. Tähän toimijuuteen liittyi sairauden käsittelyprosessin keskeneräisyys ja usein melko tuore diagnoosi, jolloin toimijuus sosiaali- ja terveyspalveluissa oli vasta muodostumassa ja kuntoutus sisältöineen oli vielä vierasta. Vaikka haastatellut kertoivat hyväksyneensä sairautensa ja suhtautuivat sairautteen positiivisesti, toimijuus oli odottavaa. He olisivat tarvinneet ammattilaisten keskustelullista tukea ja kuntoutustietoutta lähteäkseen kuntoutukseen. Nämä haastatellut eivät olleet valmiita

kohtaamaan toisia MS-tautia sairastavia tai he eivät kokeneet kuntoutusta vielä ajankohtaiseksi ja itseään kuntoutettaviksi. He eivät aktiivisesti ajaneet omaa asiaansa sosiaali- ja terveyspalveluissa, jossa heillä oli ollut vasta vähän vuorovaikutustilanteita. Heidän toimijuutensa muilla elämänalueilla oli aktiivista, mutta he eivät paenneet sairauttaan. Sairaudesta puhuminen oli kuitenkin tunnepitoista, jolloin sopeutumisvalmennus olisi saattanut helpottaa sairauden käsittelyssä ja suhtautumisessa kuntoutukseen. Odottavaa toimijuutta selitti myös MS-taudin aaltomainen luonne. Sairaus ei ollut vielä vaatinut paljon käsittelemistä, mikäli haastatelluilla oli ollut vain muutamia pahenemisvaiheita, joista he olivat palautuneet hyvin. Tällöin ei kuntoutus usein tuntunut tarpeelliselta.

JOHTOPÄÄTÖKSET JA POHDINTA

Artikkelissa on kuvattu 14 MS-tautiin sairastuneen nuoren aikuisen toimijuutta diagnoosin saamisen jälkeen sosiaali- ja terveyspalveluissa, kuntoutuksessa tai sen ulkopuolella. Suurimmalla osalla haastatelluista voimakkaat tunteet ja sairauden käsittelyn keskeneräisyys estivät rationaalisen, päämäärätietoisesti omaa asiaa ajavan ja refleктоivan toimijuuden sosiaali- ja terveyspalveluissa (13). Tiedostavan ja omista eduista taistelelevan toimijuuden sijaan haastateltujen toimijuus oli useammin sairaudelta itseltään suojelevaa, odottavaa tai sairauden kieltävää torjuvaa toimijuutta. Haastatteluaineisto kuvaa myös suomalaisen kuntoutuksen kentän ongelmallisuutta. Suomalainen kuntoutusjärjestelmä ei ole yksiselitteinen. Kuntoutusta ohjaavat useat eri lait ja kuntoutusta järjestävät useat eri organisaatiot. Vaikka eri järjestäjätahojen kuntoutusvastuu on integroitu osaksi yleisiä palveluja ja sosiaaliturvaa, kuntoutusjärjestelmien yhteensovittaminen on vaikeaa kuntoutuksen ammattilaisille ja erityisesti asiakkaille. (34)

Haastateltujen tehtäväksi muodostui helposti omien oikeuksien selvittäminen sosiaali- ja terveyspalveluissa sekä oman asian ajaminen kuntoutukseen pääsemiseksi. Tähän tutkimukseen haastatellut olivat vapaaehtoisia, pääosin hyvin koulutettuja ja MS-liiton jäseniä. Kuitenkin suurimmalla osalla haastatelluista heidän oma sairauden kieltävä ja torjuva toimijuus, itseä suo-

jelevä toimijuus tai odottava toimijuus osaltaan esti aktiivista omien oikeuksiensa ajamista ja kuntoutuksen mahdollisimman varhaista aloittamista. Kuntoutuksen vanha ongelma onkin, että kuntoutustarve todetaan liian myöhään (35). Halosen ym. (36) tekemä, vuonna 2002 Kelan kuntoutukseen MS-taudin perusteella osallistuneita koskenut tutkimus osoitti, että MS-tautia sairastavien kuntoutus pitäisi aloittaa mahdollisimman pian diagnoosin jälkeen sairauden aaltomaisessa vaiheessa. Tällöin kuntoutujilla olisi mahdollisuus pahenemisvaiheiden välillä hyödyntää kuntoutustoimenpiteitä. Kuitenkin Kelan kuntoutuksessa olevat MS-tautia sairastavat olivat yleisimmin 45–65-vuotiaita työkyvyttömiä henkilöitä, jotka täyttivät vaikeavammaisuuden kriteerit.

Haastateltujen vähäinen osallistuminen sosiaali- ja terveyspalvelujen toimintakäytäntöihin vaikeutti aktiivisen ja oman sairauden hyväksyvän toimijuuden muodostamista. Haastateltujen kuntoutukseen lähtemistä olisi voinut helpottaa laaja-alaisempi ja vastavuoroinen keskustelu kuntoutuksen sisällöistä, oikea-aikaisuudesta ja tarpeellisuudesta yhdessä ammattilaisten kanssa, heti kun diagnoosi oli tuore. Ammattilaisten antama asiantunteva tieto parantaisi kuntoutustietoisuutta ja todennäköisesti helpottaisi itsensä mieltämistä kuntoutujaksi.

Samoin haastatellut olisivat voineet päästä paremmin osaksi toimintakäytäntöinä tapahtuvaa vuorovaikutusta, jos heidät olisi heti diagnoosin jälkeen selkeämmin nähty kuntoutuksen valtaistavan paradigman mukaan sosiaali- ja terveyspalvelujen toimijoina, ja heitä olisi autettu mukaan kuntoutuksen suunnitteluun (vrt. (4, 32)). Ne haastateltavat, joilla sairauden myöhempinä vuosina oli pitkäkestoinen hoitosuhde lääkärin tai muun ammattilaisen kanssa pitivät suhteita erittäin hyvinä. Hoitosuhteen saaminen vaati MS-tautiin sairastuneilta omaa aktiivisuutta.

MS-tauti diagnosoidaan yleisimmin nuorilla 20–40-vuotiailla aikuisilla. Heidän kuntoutuksensa oikea-aikaisuuden huomioiminen ja lainmukainen suunnitteleminen ovat kansantalou-

dellisesti kannattavia toimia. Kuntoutuksessa tulisi huomioida myös psykologinen varhaiskuntoutus sairauden hyväksymisen käsittelyyn, jotta MS-tautiin sairastuneiden olisi helpompi hyväksyä ajatus itsestä kuntoutujana ja kuntoutus voitaisiin aloittaa silloin, kun se on tutkitusti kannattavinta (36). MS-tautiin sairastuneiden kuntoutuksen aikaistamista tukee myös vuoden 2016 alusta Kelan vaikeavammaisten lääkinnällisen kuntoutuksen muuttuminen vaativaksi lääkinnälliseksi kuntoutukseksi. Siinä kuntoutuksen pääseminen perustuu todettuun tarpeeseen, eikä enää tiukasti saatuihin tukiin. (37)

Tämän tutkimuksen tarkoitus on hoito- ja kuntoutuskäytäntöjen kehittäminen nuorena MS-tautiin sairastuneiden kokemusten avulla. Tutkimukseni on osoittanut, että pitkäaikaissairaiden hoito- ja kuntoutuskäytäntöjen käsitteellistämisen ja mallintamisen on yksi keino kehitettäessä kuntoutukseen ohjaamista ja sisältöjä. Käsitteellistämisen ja mallintamisen auttaa sosiaali- ja terveysalan ammattilaisia ymmärtämään hoito-kuntoutuskäytäntöjä ilmaisullisen tietoisuuden tasolla (vrt. (19)), jolloin he tiedostavat paremmin jokapäiväiset toimintonsa työssään, voivat helpommin vaikuttaa omaan toimintaansa ja näin pystyvät huomioimaan enemmän asiakkaita inhimillisine ominaisuuksineen. Myös luokittelemani neljä MS-tautiin sairastuneen toimijuuden tyyppiä voivat yleisemmin auttaa ammattilaisia ymmärtämään pitkäaikaissairaiden ihmisten suhdetta omaan sairauteensa ja heidän toimijuuttaan suhteessa kuntoutukseen, kun diagnoosi on vielä melko tuore. (Vrt. (27).) Jatkossa hoito- kuntoutuskäytäntöjen kehittämisen kannalta tärkeää olisi tutkia moniammatillisen yhteistyön mahdollisuuksia ja voimavaroja diagnoosimattomien vakavien oireiden seurannassa ja tulkitsemisessä.

KIITOKSET:

Kiitän Suomen MS-säätiötä, jonka myöntämä apuraha mahdollisti artikkelin kirjoittamisen.

Clinical and rehabilitation practices are an important part of the changing social and healthcare services. The purpose of this article is to introduce perspectives of young MS-patients on the clinical and rehabilitation practices that they have encountered, so that the practices could be developed. The data consists of the interviews of 14 working MS-patients aged between 26 and 33. The data has been analysed using theory-driven content analysis, where reasoning has been guided by Giddens' structuration theory and Jyrkämä's theoretical methodological framework of the modalities of agency. The study concerns the prevailing practices of the social and healthcare services and the agency of the MS-patients in relation to their own disorder and to rehabilitation. Based on the data, the agency of MS-patients in social and healthcare services was guided by the attitude of the patients towards their own disorder and by their interaction with professionals realized as prevailing practices. The MS diagnosis was difficult to receive. The manner of disclosing the diagnosis and the knowledge guiding the prevailing practices of the professionals were related to the chances of the interviewees to accept their own disorder and to seek rehabilitation. The lack of support from professionals when receiving the diagnosis left the interviewees alone to process the information on their disorder and directed the nature of their agency to be denying

and escaping the disorder, protecting themselves from the disorder or waiting with respect to the disorder. For the agency of the interviewees to be conscious of their power and acting in their own interests in social and healthcare services, the interviewees had to process the effect of the disorder on their life holistically and they had to be conscious of their own agency in interaction in social and healthcare services. The study concludes that the low participation of the interviewees to the interaction realized as prevailing practices in social and healthcare services hindered forming an active agency accepting one's own disorder. Seeking rehabilitation may have been complicated by the complexity of the Finnish rehabilitation system and deficiencies in planning the rehabilitation. The interviewees might have benefited from early psychological rehabilitation. Conceptualizing and modelling the clinical and rehabilitation practices for chronic patients is a means to develop guiding to and the content of rehabilitation and to help the patient in the process of accepting the disorder.

Keywords: agency, rehabilitation, multiple sclerosis, social and healthcare services

Saapunut 15.11.2017

Hyväksytty 06.04.2018

LÄHTEET

- (1) Krökki O. Multiple sclerosis in Northern Finland: epidemiological characteristics and comorbidities. Oulu: Oulun yliopisto; 2016.
- (2) Pirttilä T, Reunanen M, Ruutiainen J. MS-taudin oireet, taudinkuva ja toteaminen. Kirjassa: Elovaara I, Pirttilä T, Fräkkilä M, Hietaharju A. (toim.) Kliininen neuroimmunologia. Helsinki: Yliopistopaino; 2006. 110–124.
- (3) Koukkari M. Kuntoutujien käsityksiä kuntoutuksesta ja kuntoutumisesta. Kirjassa: Järvikoski A, Lindh J, Suikkanen A. (toim.) Kuntoutus muutoksessa. Rovaniemi: Lapin yliopistokustannus; 2011. 220–226.
- (4) Karjalainen V. Yksilöllistymiskehitys muuttaa kuntoutusta – mutta miten? Kirjassa: Karjalainen V, Vilkkumaa I. (toim.) Kuntoutus kanssamme: ihmisen toimijuuden tukeminen. Helsinki: Stakes; 2004. 11–25.
- (5) Honkasalo M-L. Reikä sydämessä: sairaus pohjoiskarjalaisessa maisemassa. Tampere: Vastapaino; 2008.
- (6) Greener I. Expert Patients and Human Agency: Long-term Conditions and Giddens' Structuration Theory. *Soc Theory Health*. 2008;6(4):273–290. doi: 10.1057/sth.2008.11
- (7) Lämsä R. Potilaskertomus: etnografia potiluudesta sairaalaosaston käytännöissä. Helsinki: Terveyden ja hyvinvoinnin laitos; 2013.
- (8) Koivula R. Muistisairaana ihmisen omaisena terveyskeskuksen pitkäaikaisosastolla: tutkimus toimijuudesta. Helsinki: Terveyden ja hyvinvoinnin laitos; 2013.
- (9) Reunanen MAT. Toimijuus kuntoutuskokemusten kerronnassa ja fysioterapian kohtaamisissa. Rovaniemi: Lapin yliopisto; 2017.

- (10) Hoppe S. "Getting sick has been good to me, not bad": understanding the experience of growth in face of adversity. *Medische Antropologie*. 2009;21(2):277-296
- (11) Thapar N, Bhardwaj SM, Bhardwaj CA. Multiple Sclerosis in its Context: Individual Narratives. *Disability Stud Q*. 2001;21(4):29-41
- (12) Jyrkämä J. Ikäihmiset, teknologia ja toimijuus. Kirjassa: Leikas J. (toim.) *Ikäteknologia*. Helsinki: Vanhustyön keskusliitto; 2014. 59-69.
- (13) Giddens A. *The constitution of society: outline of the theory of structuration*. Cambridge: Polity; 1984.
- (14) Jyrkämä J. Sosiaalinen vanheneminen, Anthony Giddens ja toimintakäytännöt. *Gerontologia*. 1995;9(4):241-251
- (15) Heiskala R. Toiminta, tapa ja rakenne: kohti konstruktionistista synteisiä yhteiskuntateoriassa. Helsinki: Gaudeamus; 2000.
- (16) Giddens A. *Social theory and modern sociology*. Cambridge: Polity Press; 1988.
- (17) Giddens A. *Central problems in social theory: action, structure and contradiction in social analysis*. London: Macmillan Press; 1979.
- (18) Ilmonen K. Anthony Giddensin rakenteistumisteoria ja sen kritiikki. Kirjassa: Heiskala R. (toim.) *Sosiologisen teorian nykysuuntauksia*. Helsinki: Gaudeamus; 1994. 316-347.
- (19) Giddens A. Yhteiskuntateorian keskeisiä ongelmia: toiminnan, rakenteen ja ristiriidan käsitteet yhteiskunta-analyysissä. Helsinki: Otava; 1984.
- (20) Hoggett P. Agency, Rationality and Social Policy. *J Soc Policy*. 2001;30(1):37-56
- (21) Jyrkämä J. Toimijuus, ikääntyminen ja arkielämä: hahmottelua teoreettis-metodologiseksi viitekehikseksi. *Gerontologia*. 2008;22(4):190-203
- (22) Paju E. Lasten arjen ainekset: etnografinen tutkimus materiaalisuudesta, ruumiillisuudesta ja toimijuudesta päiväkodissa. Helsinki: Tutkijaliitto; 2013.
- (23) Kylmä J, Juvakka T. *Laadullinen terveystutkimus*. Helsinki: Edita; 2007.
- (24) Pohjola A. Tutkijan eettiset sitoumukset. Kirjassa: Pohjola A. (toim.) *Eettisesti kestävä sosiaalitutkimus*. Lapin yliopiston yhteiskuntatieteellisiä julkaisuja C, Työpapereita 47. Rovaniemi: Lapin yliopisto; 2003. 53-67.
- (25) Kuula A, Tiitinen S. Eettiset kysymykset ja haastattelujen jatkokäyttö. Kirjassa: Ruusuvoori J, Nikander P, Hyvärinen M. (toim.) *Haastattelun analyysi*. Tampere: Vastapaino; 2010. 446-459.
- (26) Eskola J, Suoranta J. *Johdatus laadulliseen tutkimukseen*. Tampere: Vastapaino; 1998.
- (27) Ruusuvoori J, Nikander P, Hyvärinen M. Haastattelun analyysin vaiheet. Kirjassa: Ruusuvoori J, Nikander P, Hyvärinen M. (toim.) *Haastattelun analyysi*. Tampere: Vastapaino; 2010. 9-36.
- (28) Tuomi J, Sarajarvi A. *Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi*. Helsinki: Tammi; 2013.
- (29) Graneheim UH, Lundman B. Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Educ Today*. 2004;24(2):105-112. doi: 10.1016/j.nedt.2003.10.001
- (30) Krippendorff K. *Content analysis: an introduction to its methodology*. Thousand Oaks: Sage; 2004.
- (31) Ruusuvoori J, Tiittula L. Tutkimushaastattelu ja vuorovaikutus. Kirjassa: Tiittula L, Ruusuvoori J. (toim.) *Haastattelu: tutkimus, tilanteet ja vuorovaikutus*. Tampere: Vastapaino; 2005. 22-56.
- (32) Järvikoski A, Martin M, Autti-Rämö I, ym. Shared agency and collaboration between the family and professionals in medical rehabilitation of children with severe disabilities. *Int J Rehab Res*. 2013;36(1):30-37. doi: 10.1097/MRR.0b013e32835692d3
- (33) Smart J. *Disability, Society, and the Individual*. Gaithersburg: Aspen; 2001.
- (34) *Vammaispalvelujen käsikirja: Terveiden ja hyvinvoinnin laitos*; Luettu 30.9.2017. <http://www.thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja>.
- (35) Järvikoski A, Härkäpää K. Kuntoutuskäsityksen muutos ja asiakkuuden muotoutuminen. Kirjassa: Rissanen P, Kallanranta T, Suikkanen A. (toim.) *Kuntoutus*. Helsinki: Duodecim; 2008. 51-61.
- (36) Halonen J-P, Aaltonen T, Lind J, ym. Kelan järjestämä kuntoutus MS-tautia sairastavalle. *Kuntoutus*. 2012;35(1):21-28
- (37) Laki kansaneläkelaitoksen kuntoutusetuuksista ja kuntoutusrahaetuksista annetun lain muuttamisesta 20.2.2015/145.

SUVI-MAARIA TEPORA-NIEMI
 YTM, tohtorikoulutettava, apurahatutkija
 Helsingin yliopisto
 Sosiaalitieteiden tohtoriohjelma

Alkuperäinen julkaisu II
Nuorena vakavasti sairastuneen toimijuus
kuntoutuksessa ja mahdollisuudet
itseään määräämisoikeuteen



Nuorena vakavasti sairastuneen toimijuus kuntoutuksessa ja mahdollisuudet itsemääräämisoikeuteen

SUVI-MAARIA TEPORA-NIEMI

Millaiset ovat nuorena vakavasti sairastuneiden mahdollisuudet itsemääräämisoikeuteen ja oman kuntoutuksensa suunnitteluun? Katkeavien hoitosuhteiden vuoksi he joutuvat usein omien asioidensa ajajiksi hajanaisella ja vaikeasti hahmotettavalla kuntoutuskentällä, vaikka tasa-arvoista asemaa ja itsemääräämisoikeuden toteutumista tuettaisiin sosiaali- ja terveyspalveluissa parhaiten pitkäaikaisilla suhteilla ammattilaisiin. Artikkelin aineistona on samojen, nuorena MS-tautiin sairastuneiden henkilöiden haastattelut vuosilta 2012 ja 2018.

.....
English summary at the end of the article

Johdanto

Eurooppalaisen yhteiskuntapolitiikan tavoite on sosiaali- ja terveyspalvelujen asiakkaiden aktivointi itsestään ja valinnoistaan huolehtiviksi kansalaisiksi (Newman & Tonkens 2011). Tämän tavoitteen mukaisesti myös suomalainen sosiaali- ja terveyspalvelujärjestelmä on suuressa rakennuudistuksessa. Poliittisen keskustelumme keskiössä on itsemääräämisoikeuden ja valinnanvapauden lisääminen, jonka taustalla on sosiaali- ja terveyspalvelu-uudistukseen sisältyvä markkinalogiikka. Valinnanvapausideologian tavoitteena on palveluiden eri vaihtoehdot hallitseva tietoinen kuluttajakansalainen, mutta ajattelutapaan sisältyy vastuun siirtäminen hyvinvointivaltioisilta rakenteilta toimijoille itselleen. (Pohjola 2017, 172; Anttonen ym. 2012, 20, 23; Palola 2011, 287.) Valinnanvapaus käsitteenä kuuluu aktiivisen mahdollisuuksien sosiaalipolitiikan keskusteluun, jonka taustalla on New Public Manage-

ment -ajattelu ja usko julkisen sektorin parantamisen yksityisen sektorin opein (Palola 2011, 283–284, 286).

Artikkelissani kuvaan toimijuuskäsitteen avulla samojen nuorena vakavasti sairastuneiden henkilöiden suhdetta omaan sairauteensa ja kuntoutuksensa vuosina 2012 ja 2018. Kiinnostukseni kohdistuu myös tutkittavien mahdollisuuksiin käyttää itsemääräämisoikeuttaan ja vaikuttaa omaan hoitoonsa ja kuntoutuksensa. Mahdollisuudet vaikuttaa kertovat haastateltujen lähtökohdista hyödyntää asiakaseteleitä ja henkilökohtaista budjetia tulevaisuudessa.

Laadullisen pitkittäistutkimukseni aineistona ovat samojen MS-tautiin sairastuneiden henkilöiden haastattelut vuosilta 2012 ja 2018. Kuvaan analyysissäni haastattelemini henkilöiden toimijuutta ja sen taustoja sekä toimijuudessa mahdollisesti tapahtuvaa muutosta näiden vuosien välillä. Tutkimustulokseni ovat kokemustietoa sairastumisen, kuntoutuksen ja toimijuuden muutoksen prosessista, jonka kuvaamisen laadullinen seuranta-aineisto mahdollistaa (Nikander 2014, 250; Neale & Flowerdew 2003, 189–194). Koska sai-

Kiitän Suomen MS-säätiötä apurahasta, joka mahdollisti artikkelin kirjoittamisen.

rauden sosiaaliset kokemukset ovat usein samansuuntaisia eri sairausryhmillä, tutkimustuloksia- ni voidaan soveltaa myös muiden pitkäaikaissairaiden tai vammaisten henkilöiden tilanteeseen. MS-tauti on etenevä, vammauttava ja usein työkyvyttömyyteen johtava neuroimmunologinen sairaus, joka ilmenee tavallisesti 20–40 vuoden iässä. Taudin kehittyminen on yksilöllistä ja vaikeasti ennustettavaa. (Krökki 2016.) Koska MS-tauti etenee yleensä hitaasti, se tuo hyvin esiin pitkäaikaissairauden, vammaisuuden, kuntoutuksen ja muun elämän yhteyden.

Suomalaisen yhteiskunnallisen keskustelun aiheena on pitkään ollut kestävyysvaje, joka aiheuttaa julkisten menojen ylittäessä pitkällä aikavälillä julkiset tulot. Suomessa kestävyysvaje liittyy erityisesti ikääntymiseen ja huoltosuhteen heikentymiseen. (Junnila ym. 2016, 13.) Sosiaali- ja terveyspalvelujen rakenneuudistuksen tärkein tavoite onkin 10 miljardin euron kestävyysvajeen poistaminen sosiaali- ja terveyspalvelujen turvaamiseksi (Hetemäki 2017). Lisäksi nykyinen sosiaali- ja terveydenhuollon toimintamalli ja monikanavainen rahoitusmalli koetaan tehottomaksi sekä jäykäksi ja sen koetaan estävän voimavarojen kohdentamista asiakkaiden todellisiin tarpeisiin. (Junnila ym. 2016, 13.)

Kuntoutuksen palvelujärjestelmä on Suomessa monialalainen, ja palvelujen järjestämisestä vastaavat useat eri tahot (STM 2017, 19). Yleislakeina kuntoutusta ohjaa sosiaalihuoltolaki (1301/2014) ja terveydenhuoltolaki (1326/2010), joiden lisäksi tapauskohtaisesti sovelletaan lukuisia erityislakeja. Usein kuntoutukseen pääsemisen prosessit eivät ole yksioikoisia, vaikka vaativaan lääkinnälliseen ja ammatilliseen kuntoutukseen sekä kuntoutuspsykoterapiaan ohjaututaan lääkärin B-lausunnolla ja kuntoutussuunnitelmalla (Kela 2017, 217–218). Kuntoutuksen näkökulmasta sosiaali- ja terveyspalvelujen rakenneuudistuksessa kannetaan huolta kuntoutuksen kokonaisvaltaisuuden ja laadun sekä pitkäkestoisten asiakassuhteiden säilymisestä. Huolet ovat arkipäivää nykyisessäkin pirstaleisessa kuntoutusjärjestelmässä (Rajavaara & Lehto 2012, 6), mutta valinnanvapauden pelätään merkitsevän monille kuntoutuspalvelujen käyttäjille lisää muutoksia ja lyhytjänteisyyttä (Reunanen 2018, 53; STM 2017, 36; Anttonen ym. 2012, 24–25).

Marraskuussa 2017 loppuraporttinsa jättänyt kuntoutuksen uudistamiskomitea (STM 2017, 39) nosti esiin kuntoutuksen hyviä käytäntöjä:

kuntoutus on kytkettävä hoitoketjuihin, sen tulisi alkaa mahdollisimman varhaisessa vaiheessa ja sillä tulisi olla selkeä tavoite sekä koordinoitu moniammatillinen tuki. Lisäksi toimijoiden työnjaon selkeydellä tulisi varmistaa, että asiakasprosessia ohjaa yksi taho. Kuntoutujan osallistamista tutkinut työryhmä puolestaan nimesi kuntoutuksen haasteeksi tiedonkulun vastuun kasautumisen kuntoutujalle itselleen (Alanko ym. 2017, 61). Kuntoutuksen hyvien käytäntöjen toteutumisen ja tiedonkulun varmistaminen ovat haasteita sosiaali- ja terveyspalvelu-uudistuksen lainsäädännölle, jottei huoli kuntoutuksen laadun heikkenemisestä ja pirstaleisuuden lisääntymisestä toteudu.

Sairastumisen suhdetta toimijuuteen ja aikaan ovat käsitteellistäneet muiden muassa Marja-Liisa Honkasalo (2018) sydän- ja verisuonisairauksia, Riitta Koivula (2013) muistisairaiden omaisia ja Elisa Virkola (2014) muistisairaiden arkea koskevissa tutkimuksissaan. Tässä tutkimuksessani liitän ajan kulumisen sairauden ja kuntoutujana olemisen hyväksymisprosessiin sekä toimijuuteen. Ensimmäinen tutkimuskysymykseni on, miten haastateltujen tarinoissa toimijuus suhteessa omaan sairauteen ja kuntoutukseen muuttuu vuosien 2012 ja 2018 välillä. Toinen tutkimuskysymykseni on, millaiset mahdollisuudet haastatelluilla tarinoiden mukaan on käyttää itsemääräämisoikeuttaan ja tehdä tietoisia valintoja oman kuntoutuksensa suunnittelussa.

Esittelen ensin toimijuuteen liittyvää yhteiskunnallista keskustelua, tutkimusmenetelmäni ja aineistoni. Tämän jälkeen kuvaan tutkimuksen toteutuksen ja tulokset kolmen kerronnallisen tarinatiivistelmän avulla. Lopuksi pohdin koko aineistooni tukeutuen nuorena vakavasti sairastuneiden toimijuutta suhteessa omaan sairauteensa ja kuntoutukseen sekä heidän tosiasiallisia mahdollisuuksiaan itsemääräämisoikeuteen ja tietois- ten valintojen tekemiseen oman kuntoutuksensa suunnittelussa.

Toimijuus tarinan aktanteina

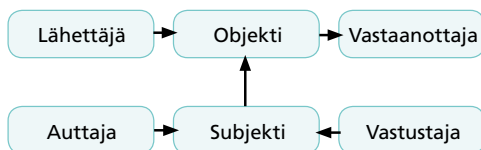
Ymmärrän toimijuuden rakentuvan yksilön elämänkulussa suhteessa toisiin ihmisiin, yhteiskunnan rakenteisiin sekä toimintamahdollisuuksiin, joita yhteiskunta pystyy yksilölle turvaamaan. Vakava sairaus muuttaa yksilön kykyjä toteuttaa toimijuuttaan ja ajaa vapaille valinnoillaan omia arvopäämääriään sekä tuo esiin taloudellisesti hy-

vinvoivien maiden eriarvoisuuden syvyyden. Yhteiskunnan tehtäväksi muodostuu uusien ja erilaisten toimintamahdollisuuksien luominen, jotta yksilö voisi säilyttää asemansa antajana suhteessa yhteiskuntaan. (Giddens 1984; Sen 2009, 236; Sen 1992, 93–101; Nussbaum 2011, 18; Jyrkämä 2008, 191–198; Tepora-Niemi 2018, 310–311; Tepora-Niemi 2019, 136–137.)

Vaikka arkikielessä on päilevä taustaoletus rationaalisesta ja refleksiivisyyteen kykenevästä toimijasta (Giddens 1984), ihmisten toiminta ei useinkaan ole tiedostettua ja rationaalista, vaan se perustuu tapaan (Kilpinen 2000, 21). Honkasalon (2013, 42, 44) mukaan toimijuus voi olla myös pientä, jolloin siinä on merkittävää passiivisuus, tilanteen sietäminen ja odottaminen sekä se, ettei mikään varsinaisesti muutu. Tällöin ei voida sanoa, että toiminta viriää halusta ja tunteesta tai on oman tiedostetun valinnan seurausta. Pieni toimijuus on jatkuvaa ja toistuvaa tekemistä. Odottaminen sisältää passiivisuutta, mutta sillä on moraalinen merkitys. Odottaminen on sairauden yhteydessä yleinen toiminnan muoto (Charmaz 1997), ja siihen liittyvä irti päästäminen on todella rankkaa työtä (Honkasalo 2013, 58).

Tutkimukseni analyysimetodinä käytän aktanttianalyysia (Greimas 1980), jolla etsin vastausta tutkimuskysymyksiini kuvaamalla haastattelemini MS-tautia sairastavien tarinoiden merkitysrakennetta sekä haastateltavieni toimintamahdollisuuksia ja toimijuuden muodostumista suhteessa sairauteen, kuntoutukseen ja itsemääräämisoikeuteen. Valitsin aktanttianalyysin tutkimusmetodiksi, koska sen avulla voi hahmottaa kuntoutuksen ongelmaan liittyvien eri tahojen merkitystä sekä analysoida yksilön suhdetta omaan sairauteensa, joka on kuntoutumisen lähtökohta.

Aktanttimallin muodostavat kolme binaarista vastinparia: subjekti ja objekti, lähettäjä ja vastaanottaja sekä auttaja ja vastustaja. Näiden ristiriitaiset pyrkimykset muodostavat mallin jännitteen. (Greimas 1980, 151–178; Korhonen & Oksanen 1997, 56–57.) Aktanteista tärkein on subjekti ja objektin suhde. Tutkimuksessani tämä tarkoittaa tarinaa kertovan pitkäaikaissairaana subjektin pyrkimyksiä kohti tavoitettaan objektia. Lähettäjä ohjaa pitkäaikaissairaana valintoja kohti hänen tavoitettaan ja määrittää toiminnan arvoopäämäärät. Auttajan ja vastustajan roolit pitkäaikaissairaana elämässä ovat avainasemassa kuntoutusprosessissa tai sen ulkopuolisuudessa ja edelleen objektin tavoittamisessa. Vastaanottajan osassa



Kuvio 1. Esimerkki aktanttimallista (Greimas 1980, 206).

tulee esiin yhteiskunnan hyöty vakavasti sairastuneen ponnisteluista tai sen tehtäväksi jäävä pitkäaikaissairaana tukeminen ja kannattelu. (Greimas 1980, 205–206.)

Kuviossa 1 esitän Greimasin alkuperäisen aktanttimallin. Myöhemmin malliin on lisätty vastasubjekti.

Aktanttimallilla kuvattuja sosiaalisia suhteita voidaan kuvata semioottisen sosiologian pragmaattisen modaalisuuden lajeilla: haluaminen, täytyminen, kykeneminen ja osaaminen. Ne ilmaisevat, kuinka kulttuuriset arvot ja normit ohjaavat toimintaa. (Törrönen & Maunu 2005, 269; Sulkunen & Törrönen 1997, 88–89.) *Haluaminen* kuvaa pitkäaikaissairaana toimintaa ohjaavaa motiivia. *Täytymistä* edustavat lähettäjä ja vastaanottaja, jotka konkretisoivat pitkäaikaissairaana toimintaa ulkoapäin pakottavina ja oikeuttavina velvoitteina. Pitkäaikaissairaana tarvitsemat *kyvyt* ja *osaaminen* objektinsa tavoittamisessa ovat aktanttimallin auttajia. (Sulkunen & Törrönen 1997, 41; Törrönen & Maunu 2005, 269.)

Analyysissäni kuvaan kolmen haastattelemani henkilön tarinan aktanttimallin vuosilta 2012 ja 2018. Nämä kolme olen valinnut esimerkeiksi, koska he ovat antaneet haastattelun molempina vuosina, heillä on keskenään erilainen suhde sairauteen ja kuntoutukseen tai heidän tavoitteensa ovat keskenään erilaisia. Näin olen pyrkinyt siihen, että valitsemieni henkilöiden tarinoista tulkitsemani aktanttimallit tuovat mahdollisimman monipuolisesti esiin yhteiskunnan odotusten ja sairauden ristiriitaa sekä aineiston erilaisia tarinoita.

Tutkimusaineisto

Vuonna 2012 haastattelin Kuntoutussäätiön ja MS-liiton (myöhemmin Neuroliitto) projektissa ”MS-tautia sairastavien ammatillinen kuntou-

tuminen ja työssä jaksaminen” 14:ää työssä käyvää MS-tautiin sairastunutta henkilöä, jotka olivat haastatteluhetkellä 26–33-vuotiaita. Heillä oli diagnosoitu MS-tauti 19–29-vuotiaina, ja diagnoosin saamisesta oli kulunut vuodesta yhteentoista vuotta ennen haastatteluja. Vuonna 2018 tavoitin haastatteluun heistä 10 henkilöä. Tuolloin he olivat 32–39-vuotiaita, ja diagnoosin saamisesta oli kulunut seitsemästä seitsemääntoista vuotta. Neljää vuonna 2012 haastatelluista eivät haastattelukutsuni tavoittaneet, tai he eivät halunneet antaa uutta haastattelua.

Vuonna 2012 haastatellut vastasivat MS-liiton *Avain*-lehdessä julkaistuun hakuilmoitukseen tai MS-liiton jäsenistölleen lähettämään haastattelukutsuun. Haastateltujen yhteystiedot tuhottiin vuonna 2012. Kevättalvella 2018 postitettiin Neuroliiton kautta kahteen kertaan haastattelukutsu samalle rekisteriotannalle kuin vuonna 2012. Lisäksi haastattelukutsu laitettiin Neuroliiton Facebook-sivuille. Näin tavoitin seitsemän vuonna 2012 haastatelluista. Lisäksi jäljitin itse kolme henkilöä muistamieni haastateltujen työpaikkojen verkkosivujen sekä LinkedIn-palvelun avulla. Varmistuttuani työntekijöiden henkilöllisyydestä kysyin heiltä sähköpostitse, olivatko he osallistuneet vuonna 2012 tutkimukseen ja saako heille lähettää uuden haastattelukutsun. Tarkistin asian myös yliopistoni tutkimuspuolen lakimieheltä, joka ei nähnyt tilanteessa mitään ongelmaa, kun lähestyin mahdollisia haastateltavia kysyen, saako lähettää haastattelukutsun. Kaikki vastasivat osallistuvansa mielellään uudestaan, minkä jälkeen lähetin haastattelukutsun. (Ks. Tepora-Niemi 2019, 137-138.)

Teemahaastattelurunkoni noudatti ajatusta elämäkulusta, ja sen aiheina olivat työelämä, sairaus, kuntoutus ja tulevaisuudensuunnitelmat. Haastattelijana asetin kysymyksiäni avoimesti kuten: ”Kerrotko arjastasi sairauden kanssa, niin kuin itse sen koet”. Haastattelut etenivät haastateltavien ehdoilla, ja annoin tilaa haastateltavien kokemuksille, muistoille ja tunteille. Osallistuin näiden kertomusten kertomiseen halullani kuulla ja tarkentavilla kysymyksilläni. (Eskola & Suoranta 2000, 86–88.)

Haastattelut kestivät reilusta tunnista kolmeen tuntiin vuonna 2012 ja vajaasta tunnista vajaaseen kahteen tuntiin vuonna 2018. Haastattelut äänitettiin ja litteroitiin sanasta sanaan. Vuonna 2012 litteroitua aineistoa kertyi 393 A4-arkkia ja 185 arkia vuonna 2018. Litteraatio anonymisoitiin huolellisesti, jolloin erisnimet ja paikannimet muutettiin (Kuula & Tiitinen 2011, 452).

Tutkimuksen kulku ja eettisyys

Kuntoutussäätiön eettinen toimikunta oli hyväksynyt tutkimussuunnitelman projektille, jonka osana tein haastattelut vuonna 2012 (Kylmä & Juvakka 2014). Jatkoain projektin jälkeen väitöskirjatutkimusta perustuen vanhaan tutkimussuunnitelmaan. Suhteessa haastateltaviin noudatin samoja eettisiä periaatteita kuin vuonna 2012. Vuosien 2012 ja 2018 haastatteluja ohjasi pääosin sama elämäntapaan perustuva teemahaastattelurunko, jota vuonna 2018 muokkasin huomioimaan elämässä ja toimintakyvyssä tapahtuneet muutokset vuoden 2012 jälkeen (Neale 2012).

Ennen haastatteluja kävin kunkin haastateltavan kanssa läpi tutkimuksen tarkoituksen pitkäaikaisairaiden ja vammaisten henkilöiden aseman parantamiseksi. Jo vuonna 2012 haastattelukutsussa sekä haastateltujen aluksi kerroin, että aineistosta on tarkoitus tehdä myös väitöstutkimus. Haastatteluäänitteet on tuhottu litteroinnin jälkeen molempina vuosina eli 2012 ja 2018. Kuntoutussäätiössä oli sovittu, että sain pitää vuoden 2012 litteraatiot väitöskirjatutkimusta varten. (Ks. Tepora-Niemi 2019, 137-139)

Artikkelini analyysisuus kohdistuu kolmen haastattelemani henkilön tarinaan vuosilta 2012 ja 2018. Olen pelkistänyt tarinat (Tuomi & Sarajärvi 2013, 103) lyhyiksi, itse kirjoittamiksi tarinatiivistelmiksi. Johtopäätöksissä hyödynän koko aineistoani. Analyysisuudessa käytän ainoastaan kolmen haastatellun tarinoita, jotta voin yhden artikkelin rajoissa aktanttianalyysin keinoin kuvata haastateltujen suhdetta omaan sairauteensa, kuntoutukseen ja itsemääräämisoi- keuteen ja siinä tapahtuvaa muutosta. Tarinatiivistelmissä esitän asiat täsmälleen kuten haastatellut ne puhuivat ilmauksia ja verbimuotoa myöten. Olen päätenyt käyttämään itse kirjoittamiani tarinatiivistelmiä, koska haastattelemani henkilöt eivät edenneet tarinoissaan kronologisessa järjestyksessä. Jouduin myös poistamaan suorien lainauksien välistä paljon tekstiä haastateltavien yksityisyyden suojaamiseksi. Tarinatiivistelmät olen rajannut niin, ettei niistä ilmene henkilöiden sukupuolta, työ- tai perhesuhteita tai tarkempia tietoja kuntoutuksesta. Haastateltavat kertoivat paljon sosiaalisista suhteistaan ja mahdollisista vertaissuhteista, jotka olen myös anonymiteetin suo- jelemiseksi rajannut analyysin ulkopuolelle.

Toimijuuden merkitys rakenne ja haastateltujen suhde kuntoutukseen

Tarina 1: Kykyjen menettämistä ja kuntoutumista

Vuosi 2012, 10 vuotta diagnoosin jälkeen: ”Elämässäni oli vuosia, jolloin sairaus oli vain yksi lääkeruisku. Nyt sairaus on läsnä kaikessa arjessani ja kävelen kahden apuvälineen voimin. Olen joutunut nöyrytmään aika paljon, kun fyysisiä kykyjäni viedään pois, mutta minulla ei ole vaihtoehtoa. Ongelmallista terveyspalveluisa on jatkuvasti vaihtuvat lääkärit, onneksi sairaanhoitaja on ollut koko ajan sama. Käyn kuntoutusryhmässä. Onneksi minulla on positiivinen ajattelukyky, tavoitteet korkealla ja halu kouluttautua mahdollisimman paljon, mistä saan kiittää vanhempiani. Uhkakuvinani on se, että jalat pettää, kädet pettää, puhekyky pettää, ajattelukyky pettää, näkö lähtee. Ihan kaikki.”

Ensimmäinen tarina vuodelta 2012 on kuvaus haastatellun eli subjektin sitkeästä taistelusta kohti objektiaan eli tavallista ja tavoitteellista elämää, kun vastasubjektina on kykyjä vähentävä etenevä pitkäaikaissairaus. Haastatellun tärkeimmät auttajat kohti päämäärää ovat voimakas *halu* asettaa ja saavuttaa tavoitteita, *kyky* positiiviseen ajatteluun, koulutukseen perustuva *osaaminen* sekä apuvälineet. Vastustajina tarinassa ovat oman terveyden ennustamattomuus ja pelko omien kykyjen menettamisestä. Lähettäjänä tarinassa ovat kannustava lapsuudenkoti ja yhteiskunta koulutusjärjestelmiseen, jotka ovat saaneet haastateltavan asettamaan tavoitteensa. Yhteiskunta on myös vastaanottaja, joka hyötyy haastatellun koulutuksesta ja vahvasta tahdosta. (Törrönen & Maunu 2005, 269; Greimas 1980, 205–206.)

Haastateltavalla on hoitosuhde erikoissairaanhoidossa ja säännöllinen kuntoutus. Hoitosuhteeseen hän pitää pääosin toimivana, mutta vaihtuvat lääkärit ovat vastustajia hoidon mielekkyyden ja tavallisen elämän tavoittelemisessa. Sen sijaan pysyvä suhde sairaanhoitajaan ja säännöllinen kuntoutus ovat auttajia. (Greimas 1980, 205–206.) Haastatellun toimijuus omassa kuntoutuksessaan on osallistuvaa ja myönteistä, mutta tarinasta käy ilmi hoidon ja kuntoutuksen erillisyyss sekä se, ettei haastateltu tiedosta suunnitelmallisuuden puuttumista tai miellä itseään tärkeimpänä kuntoutuksen suunnittelijana ja valintojen tekijänä (vrt. Karjalainen 2004, 20; Greimas 1980, 205–206; Sen 2009, 236).

Vuosi 2018, 16 vuotta diagnoosin jälkeen: ”Kuluneet vuodet ovat olleet terveyshelvetiä, mutta nyt tasaantunut. Liikun pyörätuolilla, joka on mahdollistanut taas

aktiivisen elämän. Arki on töitä ja kuntoutumista. Toivoisin erikoissairaanhoidon olevan kokonaisvaltaista, eikä vain lääkehoitoa ja leimasimena toimimista. Kuntoutuksessa minulla on ollut monet vuodet samat ihmiset, joihin on muodostunut hyvä ja luottamuksellinen suhde. Sairaus tuo todennäköisesti tulevaisuudessa asioita, joista en ole vielä tietoinen, mutta sitten mennään niiden muutosten ehdoilla. Tavoitteenani on elää jokainen päivä mahdollisimman hyvin.”

Vuonna 2018 haastateltavan sairaus on edennyt, vahvistunut vastasubjektina ja muuttanut hänen toimintakykyään. Vuonna 2012 hänen kertomuksessaan oli vastustajan toimija-asemassa pelko omien kykyjen menettamisestä, mutta vuonna 2018 hän on *osannut* päästää irti (Törrönen & Maunu 2005, 269; Honkasalo 2013, 58) taistelustaan kykyjen menettämistä vastaan ja hyväksynyt toimijuudekseen sopeutumisen elämään kykyjen menettämisen kanssa. Tavoiteobjektiksi on muodostunut pyrkimys elää jokainen päivä mahdollisimman hyvin, mihin sisältyy paitsi kykyjen menettäminen myös sairauden ennustamattomuus ja odottaminen (Greimas 1980, 205–206). Tavoitteessa pyrkimys viestii eteenpäin menemisestä, kun taas odottamiseen sisältyy passiivisuus, tietämättömyytenä tulevasta (Charmaz 1997). Vaikka haastatellun toimijuus onkin tavoitteellista *halua* elää hyvää elämää sairauden kanssa, se sisältää paljon Honkasalon (2013, 42, 44) kuvaamaa pientä toimijuutta odottamisen sietämisessä.

Vastustajan toimija-asemaan on tullut turhautumista aiheuttavia kokemuksia erikoissairaanhoidosta. Entisten auttajien rinnalle haastateltavan tarinassa ovat puolestaan nousseet työ, pitkä ja luottamuksellinen suhde kuntoutustyöntekijöihin sekä pyörätuoli. (Greimas 1980, 205–206.) Haastatellun toimijuus suhteessa kuntoutukseen on säilynyt positiivisena ja vastavuoroisena, mutta siihen sisältyy kyynisyys tiedostetusta hoidon ja kuntoutuksen erillisyydestä ja pirstaleisuudesta.

Vuonna 2012 diagnoosin saamisesta oli kymmenen vuotta ja vuonna 2018 jo 16 vuotta. Haastatellulla onkin ollut aikaa sisäistää ja hyväksyä sairastuminen. Haastatellun toimijuus suhteessa sairauteen ja kuntoutukseen muuttuu kuuden vuoden aikana hyväksyvämmäksi ja tietoisemmaksi. Haastateltu on pyrkinyt toteuttamaan itsemääräämisoikeuttaan parhaan *kykynsä* mukaan sosiaali- ja terveyspalveluissa, mutta on turhautunut. Itsemääräämisoikeuden vahvistaminen valinnanvapauslainsäädännöllä erikoissairaanhoidon ulkopuolisessa kuntoutuksessa (Erhola ym. 2019, 227) saattaisi voimauttaa haastateltua, kun hän voisi itse hyödyntää selkeämmin *haluaan, osaamistaan* ja

kykyjään (Törrönen & Maunu 2005, 269) valitsijana ja olla vahvemmin luomassa kokonaisuutta omasta hoidostaan ja kuntoutuksestaan yhdessä ammattilaisten kanssa esimerkiksi henkilökohtaisella budjetilla, eikä hänen tehtävänänsä olisi niin vahvasti odottaminen (Honkasalo 2013).

Tarina 2: Entisestä kiinni pitämistä ja kuntoutuksen ulkopuolelle jäämistä

Vuosi 2012, 4 vuotta diagnoosin jälkeen: ”Olen rakentanut minäkuvani, että olen onnistuva ja tehokas opiskelija ja työntekijä. On olemassa kuntoutuskursseja MS-tautiin sairastuneille, mutta en ole hakenut sellaisille. Niihin liittyy mahdollon paperisota. Täytyisi olla tosi vaikeita ongelmia, että hakisin kuntoutukseen. Raskasta terveydenhuollossa on, että aina joutuu tutustumaan uuteen lääkäriin. Koen, että minut on jätetty yksin. Olen selviytynyt jatkamalla elämäni kuten ennen sairastumista. Minun täytyy vakuuttaa itselleni, että olen edelleen minä, vaikka olenkin sairas.”

Toinen tarina vuodelta 2012 kuvaa aineistossa toistuvaa sairauden hyväksymisen ja kieltämisen prosessia (Tepora-Niemi 2018, 315). Haastatellun tavoiteobjekti on menestyminen ja kiinni pitäminen sairautta edeltäneestä elämästä. Kuitenkin tietoisuus sairaudesta vastaobjektina rikkoo pyrkimyksiä, vaikka sairauden oireet ovat hallinnassa. Tavoitteen saavuttamisessa haastateltua auttaa voimakas motivaatio eli *halu* ja koulutuksen tuoma *osaaminen*. Sairauden liittämistä tasapainoiseksi osaksi tavoitetta estävät vastustajan toimija-asemassa olevat vaihtuvat lääkärit, byrokraatia, vaikeus hyväksyä sairautta ja varautunut suhtautuminen kuntoutukseen. (Greimas 1980, 205–206; Törrönen & Maunu 2005, 269.) Nämä kaikki liittyvät kokemukseen yksin olemisesta.

Haastatellun toimijuutta hallitsee pakko ja täytyminen yrittää elää elämää kuten ennenkin. Se on kuitenkin myös hänen selviytymisstrategiansa, eikä haastateltu ole ottanut sairaan roolia. Lähettäjän asemassa tarinassa on haastateltu itse ja hänen vahva menestymisen arvopäämääränsä. Hallittomuus ottaa sairaan roolia, osallistua MS-taudin perusteella kuntoutukseen sekä pysyvän hoitosuhteen puute estävät häntä kuitenkin käyttämästä koulutuksen tuomaa *osaamistaan* kuntoutustiedon hankintaan ja edelleen vapautumaan pakosta ja *täytymisestä* pitää kiinni entisestä elämästä. Hänen toimijuutensa suhteessa kuntoutukseen on torjuvaa, ja hän onkin tietoisesti valinnut kuntoutuksen ulkopuolelle jäämisen. (Sulkunen & Törrönen 1997, 41; Törrönen & Maunu 2005, 269.)

Vuosi 2018, 10 vuotta diagnoosin jälkeen: ”Minulla on ollut työuupumusta ja masennustakin. Luksusta on se, että muuton jälkeen minulla on ollut sama neurologi, joka ottaa kokonaisvaltaisen vastuun hoidostani. Minulla ei ole pysyviä MS-taudin oireita, niin eihän minulla ole mitään, mistä voisin kuntoutua. En ole motivoitunut kuntoutukseen. Minulle on tärkeää, ettei pidä luovuttaa, vaan pitää yrittää koko ajan eteenpäin. Olen kuitenkin hyväksynyt, että jossain vaiheessa sairaus tuo rajoitteita.”

Vuonna 2018 haastatellun tavoiteobjektina on jatkuva eteenpäin yrittäminen. Sairaus vastausobjektina on olemassa, mutta ei ole toistaiseksi aiheuttanut pysyviä fyysisten kykyjen menetyksiä. Sairaus on kuitenkin oireillut. Uudeksi auttajaksi haastatellulle on tullut pitkäaikainen ja luottamuksellinen suhde omaan lääkäriin, joka katsoo hänen tilannettaan kokonaisuutena. Haastateltu on säilyttänyt selviytymisstrategianaan pyrkimyksen sellaiseen elämään, jota hän eli ennen diagnoosiaan. Myös hänen suhtautumisensa kuntoutukseen on säilynyt varauksellisena, eikä hänellä ole *halua* hakeutua sellaiseen. Hän käyttääkin yhä valinnanvapauttaan kuntoutuksen ulkopuolelle jäämiseen. (Greimas 1980, 205–206; Korhonen & Oksanen 1997, 56–57; Törrönen & Maunu 2005, 269.)

Haastateltu kertoo myös uusista vastustajistaan, ajoittaisesta työuupumuksesta ja masennuksesta, jotka eivät tarinan mukaan suoraan aiheudu MS-taudista. Uusista vastustajistaan huolimatta haastateltu lähettäjän toimija-asemasta yhä velvoittaa itseään yrittämään koko ajan eteenpäin, eikä hän ole kyennyt päästämään irti vaatimuksestaan menestyä (Honkasalo 2013, 58). Haastatellun toimijuutta hallitseeekin yhä *täytyminen* (Törrönen & Maunu 2005, 269), mutta entistä selvemmin mukana on myös odottaminen, kun epätietoisuus tulevista kykyjen menettämistä on koko ajan läsnä (Honkasalo 2013, 42, 44; Charmaz 1997).

Haastatellun toimijuus suhteessa kuntoutukseen ei muutu vuosien 2012 ja 2018 välillä, vaan se säilyy torjuvana. Tätä selittää melko lyhyt aika diagnoosin saamisesta: vuonna 2012 neljä vuotta ja vuonna 2018 kymmenen vuotta. Kymmenen vuotta diagnoosin jälkeen haastateltu kokee kuitenkin hyväksyneensä sairauden. Haastatellulla olisi *osaamista* ja *kykyä* suunnitella omaa kuntoutustaan (Törrönen & Maunu 2005, 269), mutta hän on toistaiseksi käyttänyt itsemääräämisoikeuttaan ja valinnanvapauttaan jäämällä kuntoutuksen ulkopuolelle. Ammattilaisten antama kuntoutustieto on riittävä tuki oman kuntoutuksen si-

sältöjen suunnitteluun vähentäisi todennäköisesti haastatellun kielteistä suhtautumista kuntoutukseen ja näin vapauttaisi häntä itsemääräämisoikeutensa ajajaksi sosiaali- ja terveyspalveluissa.

Tarina 3: Masennusta ja yritystä pitää kiinni elämästä

Vuosi 2012, 9 vuotta diagnoosin jälkeen: ”MS-diagnoosin jälkeen hain apua monin tavoin. Pääsin pitkälle vastasairastuneiden kursseille ja ymmärsin, etten ole ainut ja vertaistuki oli erinomaista. Olen saanut useammalta MS-tautiin sairastuneiden kuntoutuskurssilta paljon hyvää tietoa. Avoimena ihmisenä kerron helposti sairaudestani. Minulla on mielialalääkkeet. Tykkään käydä töissä ja minulla on mielekästä tekemistä. Olen ihan tyytyväinen, eikä minulla ole tavoitetta elämässäni.”

Kolmas tarina vuodelta 2012 on kuvaus elämänkulun mukana menemisestä, eikä tarinassa tule esiin selkeää arvopäämääriä asettavaa lähettäjä. Haastateltu itse sanoo, ettei hänellä ole tavoiteobjektia, mutta hänellä on *halu* elää elämänsä kuten ennenkin. Vastaanottajana tarinassa on yhteiskunta, jonka rakenteet ovat kannatelleet haastateltua elämän vaiheissa eri tavoin. (Greimas 1980, 205–206.) Haastateltu kertoo tyytyväisyydestään omaan arkeensa. Hänen toimijuutensa on pragmaattista pientä toimijuutta muistuttavaa, toistuvaa toimintaa ilman suurempia pyrkimyksiä (Kilpinen 2000, 21; Honkasalo 2013). Hän on kohdannut jo varhain elämässään vaikeita asioita, eikä MS-tauti ole hänen tarinassaan ainoa selkeä vastasubjekti. (Greimas 1980, 205–206.)

Haastatellun vastustajana tarinassa on jo nuoruusvuosista alkanut päämäärättömyys ja lähettäjän asema edustavan henkilön puute, mikä seilittää *haluttomuutta* asettaa tavoitteita. Auttajina puolestaan ovat *kyky* avoimeen ja positiiviseen elämänasenteeseen sekä oman sairauden hyväksyminen (Sulkunen & Törrönen 1997, 41; Törrönen & Maunu 2005, 269), jossa häntä ovat auttaneet pitkäkestoiset MS-tautia sairastavien kuntoutusjaksot ja kuntoutumisprosessin jatkuminen niiden jälkeen arjessa. Hänen toimijuutensa on MS-taudin ja kuntoutuksen suhteen aktiivista ja sinnikästä omista asioista huolehtimista. Aktiiviseen toimijuuteen hän on kuitenkin tarvinnut ja saanut paljon tietoa, tukea ja ohjausta pitkäkestoisten ammatillisten ja sosiaalisten suhteidensa kautta.

Vuosi 2018, 15 vuotta diagnoosin saamisen jälkeen: ”Olen saanut työkyvyttömyyseläkepäätöksen ja yritän kotona tappaa aikaa. Toivoisin pääseväni kuntoutukseen, koska siellä minut otetaan kokonaisuutena. Ei siihen oikeen voi etukäteen varautua, kun elämä koette-

lee. Neurologini jäi eläkkeelle, minkä jälkeen olen ollut heittopussi. Olen masentunut, mutta olen oppinut sitä itsekseni käsittelemään. Olen kokenut tarvitseväni henkistä kuntoutusta, mutta psykologin kanssa minulla ei synkannut. Mielestäni olen pystynyt vaikuttamaan kuntoutukseen pääsemiseen. Olen aika tyytyväinen elämäni, mutta en mieta tulevaisuutta. Elelen hyvin rauhallisesti.”

Vuoteen 2018 mennessä haastatellun sairaus on edennyt ja muuttanut hänen toimintakykyään. Hän on jäänyt pois työelämästä, minkä seurauksena uutena vastustajana on sosiaalinen ulkopuolisuus. Arkiseksi elämän tavoiteobjektiksi on tullut ajan kuluttaminen ja rauhallinen puuhaaminen. Tarinasta puuttuu yhä arvopäämääriä asettava lähettäjä, ja haastatellun toimijuuteen on tullut yhä raskaampana odottaminen, epätietoisuus ja *täytyminen*. (Greimas 1980, 205–206; Törrönen & Maunu 2005, 269; Honkasalo 2013, 42, 44.)

Haastateltu on tyytynyt siihen, ettei elämän koettelemuksiin voi etukäteen varautua, ja yhä selkeämmäksi vastustajaksi haastatellun tarinaan on tullut masennus. Hänellä ei ole *halua* miettiä tulevaisuutta eikä asettaa tavoitteita. Haastateltu on menettänyt entisen auttajansa, neurologin, tämän jäätyä eläkkeelle, mistä on seurannut kokemus ”heittopussina” olemisesta. Myöskään haastatellulle tarjottuun psykologian ei muodostunut suhdetta. Aikaisemmat positiiviset kokemukset kuntoutuksesta herättävät kuitenkin toivoa, että hänen tilanteensa käsiteltäisiin kokonaisuutena, mutta myös kuntoutukseen pääseminen vaatisi häneltä itseltään *osaamista* ja voimia, kun vastustajana ovat nyt vaihtuvat lääkärit. (Greimas 1980, 205–206; Törrönen & Maunu 2005, 269.) Haastateltu kertoo kuitenkin tyytyväisyydestään elämänkulkuun, mikä osoittaa, ettei hän kyseenalaista eikä välttämättä tiedosta valintoja, joita muut ovat hänen puolestaan tehneet, tai hän on hyväksynyt ne.

Aineistoni perusteella vaikeimmassa asemassa ovat kolmannessa tarinassa kuvatun kaltaiset henkilöt, joille vakava sairausdiagnoosi on vain yksi elämän vastoinkäyminen muiden joukossa. Haastatellun toimijuus suhteessa sairauteen ja kuntoutukseen oli molempina vuosina 2012 ja 2018 hyväksyvää ja erittäin myönteistä. Toimijuus muuttui kuitenkin kuuden vuoden aikana kohiti täytymistä ja odottamista, kun sairaus eteni, eikä haastatellulla ollut *kykyjä* ja *osaamista* taistella masennusta vastaan, erityisesti kun hän joutui työelämän ulkopuolelle ja menetti pitkäkestoisen suhteensa lääkäriin. (Törrönen & Maunu 2005, 269; Honkasalo 2013, 42, 44.) Nykytilassa haas-

tatellun mahdollisuudet aitoon itsemääräämisoikeuteen ovat vähäiset, ja hän hyötyisi vankasta, pitkäkestoista ja moniammatillisesta tuesta, jotta hän voisi aidosti olla mukana oman kuntoutuksensa suunnittelussa.

Johtopäätökset

Tämän tutkimuksen vahvuus on laadullinen pitkäaikaista aineisto, joka koostuu samojen nuorena MS-tautiin sairastuneiden henkilöiden haastatteluilta vuosilta 2012 ja 2018. Sen analysointi on vaatinut minulta tutkijana jatkuvaa reflektiota ja oman ajatteluni erottamista tutkimustuloksista (Kylmä & Juvakka 2014, 128). Aineisto ei edusta tilastollisesti kaikkia nuorena MS-tautiin tai muuhun vakavaan pitkäaikaissairauteen sairastuneita, eikä tutkimuksessani ole tarkoitus tehdä tilastollisia yleistyksiä. Sen sijaan aineiston antina on mahdollisuus analysoida yksilön toimijuuden muutosta tai muuttumattomuutta ja sen taustatekijöitä yksilötasolla osoittaen vammaisten ja pitkäaikaissairaiden keskinäisen heterogeenisyyden. (Nikander 2014, 245–246; Neale & Flowerdew 2003, 189–194.) Aineisto osoittaa yksilötasolla sairauden ja kuntoutustarpeen hyväksymiseen liittyvän herkkyyden ja katkeavien hoitosuhteiden ristiriidan. Lisäksi aineistossa toistuu tarina siitä, kuinka vakavasti sairastuneet helposti ajautuvat vaikeaan asemaan omien asioidensa ajajiksi sosiaali- ja terveyspalveluissa, eivätkä mahdollisuudet itsemääräämisoikeuteen kuntoutuksen suunnittelussa ole tasa-arvoiset.

Esittämäni kolme tarina-analyysia ovat esimerkkejä erilaisista toimijuuden muodostumista selittävistä taustatekijöistä. Ne kertovat, kuinka vahvat lähettäjät (mm. koulutus, kannustavat vanhemmat ja sisäinen motivaatio) sekä useat auttajat (mm. mielekäs työ, apuvälineet sekä pysyvät suhteet läheisiin ja sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisiin) estävät toimijuuden muuttumista täytymiseksi tai masennukseksi (Greimas 1980, 205–206). Aineistoni perusteella niillä, joiden lähtökohdat elämään olivat vahvat, oli *osaamista* ja *kykyä* (Törrönen & Maunu 2005, 269) herkkään ja aikaa vaativaan sairauden käsittelyn prosessiin ja omien asioidensa ajamiseen. Sairaudesta huolimatta heidän toimijuutensa omassa arjessa muuttui vain vähän, mutta asioiden työstämisen takia paljon suhteessa sairauteen ja kuntoutukseen.

Pohjoismaisessa hyvinvointivaltiossa on perinteisesti ymmärretty, että yhteiskunnan tehtävä on tasata erilaisista lähtökohdista aiheutuvia hyvinvointieroja ja turvata yksilöiden elämää sitä kohdanneissa riskeissä, kuten vakavassa sairastumisessa (Julkunen 2006, 21). Pitkäaikaissairaiden ja vammaisten henkilöiden kohdalla hyvinvointieroja tasaavat parhaiten pitkät ja pysyvät suhteet ammattilaisiin. Pitkäaikaiset työntekijät pystyvät toimimaan pitkäaikaissairaiden ja vammaisten henkilöiden auttajina monimuotoisessa kuntoutusjärjestelmässä sekä voivat tasata heidän mahdollisuuksiaan itsemääräämisoikeuteen.

Kun yhteiskuntapolitiikan tavoitteena on tiedostava ja itsemääräämisoikeuttaan käyttävä aktiivinen toimija (Palola 2009, 166), pitkäkestoisen tuen ja palvelujen suunnittelemisen tarve pitkäaikaissairaiden ja vammaisten henkilöiden kohdalla korostuu. Jotta palvelusetelit ja henkilökohdainen budjetti vahvistaisivat itsemääräämisoikeutta, budjetti on resursoitava riittävän hyvin ja sen käyttäjien on saatava riittävästi ohjausta budjetin suunnitteluun eikä palvelusetelien omavastuuosuus saa olla liian suuri. Henkilökohtaisen budjetoinnin ja palvelusetelikäytäntöjen suunnittelussa sekä lainsäädäntötyössä pitää ymmärtää syvällisesti erilaisten käyttäjien tarpeita. (Woolham & Benton 2013, 1485–1487; Slasberg ym. 2012, 1033.) Lisäksi asiakkaiden käytössä pitää olla riittävästi ajantasaista ja vertailukelpoista tietoa palveluista ja palveluntuottajista (Seppänen & Kuusinen-James 2013, 326–327).

Kuntoutuksen uudistamiskomitean (STM 2017, 39) hyvät käytänteet, kuten tavoitteellisuus, kuntoutuksen varhainen aloitus ja koordinoitu moniammatillinen tuki, eivät toteutuneet haastatteliini nuorena vakavasti sairastuneiden hoidossa ja kuntoutuksessa. Sen sijaan haastatteluissa toistui hoidon ja kuntoutuksen erillisyyden, kuntoutuksen suunnittelemattomuuden ja kuntoutuksen alkaminen liian myöhään. Lähes kaikki haastatellut kertoivat myös surustaan ja vihastaan, kun heitä hoitavat lääkärit vaihtuivat jatkuvasti, minkä takia he kokivat vastuun tiedonkulusta olevan heillä itsellään (vrt. Alanko ym. 2017, 61). Myös Yhdistyneiden kansakuntien vammaisten henkilöiden oikeuksien yleissopimuksen kansallisessa toimintaohjelmassa vuosille 2018–2019 (STM 2018, 24, 50) esitetään toimenpiteeksi vammaisten henkilöiden kuntoutukseen ja terveyspalveluihin pääsyn varmistaminen. Samassa toimintaohjelmassa vammaisjärjestöt nostavat omien palveluiden

sa tulevaisuuden uhkaksi kilpailuttamisen, jonka pelätään vähentävän yksilöllisten tarpeiden huomiointia.

Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista (812/2000) sekä laki potilaan asemasta ja oikeuksista (785/1992) säätävät, että asiakkaalle tai potilaalle on annettava ymmärrettävällä tavalla tarvittava selvitys hänen oikeuksistaan ja velvollisuuksistaan sekä tiedot valittavissa olevista vaihtoehtoista ja niiden vaikutuksista. Kun poliittisella ohjauksella pyritään valinnanvapauteen, palvelutarpeen arvioijan rooli asiakkaan oikeusturvasta huolehtivana viranomaisena korostuu, koska hänellä on mahdollisuus ohjata, millaisin ehdoin ja kenelle valinnanvapautta myönnetään sekä kuinka erilaisista vaihtoehtoista kerrotaan (Glendinning 2009, 190; Leece & Leece 2006; Priestley ym. 2007).

Valinnanvapauslainsäädännön haasteena on tasa-arvoisen hoitoon ja kuntoutukseen pääsyn takaaminen. Epätasa-arvoisuus on lisääntynyt Suomessa, mutta sen vähentäminen valinnanvapaudella on vaikeaa erityisesti pitkäaikaissairaiden ja vammaisten henkilöiden kohdalla. Aidosti valitsevat, itsemääräämisoikeuttaan käyttävät henkilöt ovat tutkimusten mukaan hyväosaisia (Palola 2011, 287; Fotaki 2009; Volk & Laukkanen 2007, 71–72). Vammaisten ja pitkäaikaissairaiden henkilöiden näkökulmasta sosiaali- ja terveyspalvelujen rakenneuudistuksessa onkin huomioitava sairauksien prosessimaisuus ja pitkäkestoisten hoito- ja kuntoutussuhteiden tärkeys. Jatkotutkimusaiheeksi esitän terveydenhuollon sosiaalityön aseman ja toimintatapojen analysoimisen, jotta työtä voidaan kehittää vahvistamaan asiakkaiden itsemääräämisoikeutta ja oman kuntoutuksen suunnittelua.

Saapunut 5.1.2019
Hyväksytty 14.5.2019

KIRJALLISUUS

- Alanko, Tuulikki & Karhula, Maarit & Piirainen, Arja & Kröger, Teppo & Nikander, Riku (2017) Kuntoutujan osallistaminen tavoitteenasettamisprosessiin ja tavoitteiden asettamisen arviointiin. Loppuraportti. Työpapereita 113/2017. Helsinki: Kela.
- Anttonen, Anneli & Häikiö, Liisa & Valokivi, Heli (2012) Vastuu, valinta ja osallistuminen sosiaalipalveluissa: vanhushoivapolitiikan muutos ja arkinen hoivavastuu. Teoksessa Anneli Anttonen & Arto Haveri & Juhani Lehto & Hannele Palukka (toim.) Julkisen ja yksityisen rajalla. Julkisen palvelun muutos. Tampere: Tampere University Press.
- Charmaz, Kathy (1997) Good days, bad days. The self in chronic illness and time. New Brunswick, NJ: Rutgers University Press.
- Erhola, Marina & Herrala, Jaakko & Hiilamo, Heikki (2019) Syteen vai soteen asiantuntijoiden avulla. Yhteiskuntapolitiikka 84 (2), 226–231.
- Eskola, Jari & Suoranta, Jari (2000) Johdatus laadulliseen tutkimukseen. Tampere: Vastapaino.
- Fotaki, Marianna (2009) Are all the consumers the same? Choice in health, social care and education in England and elsewhere. *Public Money and Management* 29 (2), 87–94.
- Giddens, Anthony (1984) The constitution of society. Outline of the theory of structuration. Cambridge: Polity Press.
- Glendinning, Caroline (2009) The consumer in social care. In Richard Simmons & Martin Powell & Ian Greener (ed.) The consumer in public services. Choice, values and difference. Bristol: Policy Press, 177–196.
- Greimas, A. J. (1980) Strukturaalista semantiikkaa. [1966] Helsinki: Gaudeamus.
- Hetemäki, Martti (2017) Sote-uudistus on välttämätön palvelujen turvaamiseksi. Maakunta- ja sote-uudistus 13.11.2017. https://alueuudistus.fi/artikkeli/-/asset_publisher/10623/sote-jarjestelmaa-pitaa-uudistaa-palvelujen-turvaamiseksi (luettu 15.10.2018)
- Honkasalo, Marja-Liisa (2008) Reikä sydämessä: sairaus pohjoiskarjalaisessa maisemassa. Tampere: Vastapaino.
- Honkasalo, Marja-Liisa (2013) Katveessa – pieni toimijuus kriittisenä avauksena toiminnan teoriaan. *Tiede & Edistys* 38 (1), 42–61.
- Julkunen, Raija (2006) Kuka vastaa? Hyvinvointivaltion rajat ja julkinen vastuu. Helsinki: Stakes.
- Junnila, Marjaliisa & Hietapakka, Laura & Whellams, Anne (2016) Hallintoalmaisesta aktiiviseksi valitsijaksi. Valinnanvapauden muotoutuminen sote-palveluissa. Raportti 11/2016. Helsinki: Terveyden ja hyvinvoinnin laitos.
- Jyrkämä, Jyrki (2008) Toimijuus, ikääntyminen ja arkielämä: hahmottelua teoreettis-metodologiseksi viitekehikseksi. *Gerontologia* 22 (4), 190–203.
- Karjalainen, Vappu (2004) Yksilöllistymiskehitys muuttaa kuntoutusta – mutta miten? Teoksessa Vappu Karjalainen & Ilpo Vilkkumaa (toim.) Kuntoutus kanssamme. Ihmisen toimijuuden tukeminen. Helsinki: Stakes, 11–25.
- Kela (2017) Kelan tilastollinen vuosikirja 2017. Kelan kuntoutusetuudet. https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/270222/05_KelanKun-

- routus_Kelan_tilastollinen_vuosikirja_2017.pdf (luettu 3.1.2019).
- Kilpinen, Erkki (2000) The enormous fly-wheel of society. Pragmatism's habitual conception of action and social theory. Research Reports 235. Department of Sociology. Helsinki: University of Helsinki.
- Koivula, Riitta (2013) Muistisairaana ihmisen omaisena terveyskeskuksen pitkäaikaisosastolla. Tutkimus toimijuudesta. Tutkimus 108. Helsinki: Terveyden ja hyvinvoinnin laitos.
- Korhonen, Inkeri & Oksanen, Katja (1997) Kertomuksen semiotiikka. Teoksessa Pekka Sulkunen & Jukka Törrönen. Semioottisen sosiologian näkökulmia. Sosiaalisen todellisuuden rakentuminen ja ymmärrettävyys. Helsinki: Gaudeamus, 54–71.
- Krökki, Olga (2016) Multiple sclerosis in Northern Finland. Epidemiological characteristics and comorbidities. Acta Universitatis Ouluensis D 1368. Oulu: University of Oulu.
- Kuula, Arja & Tiitinen, Sanni (2010) Eettiset kysymykset ja haastattelujen jatkokäyttö. Teoksessa Johanna Ruusuvoori & Pirjo Nikander & Matti Hyvärinen (toim.) Haastattelun analyysi. Tampere: Vastapaino, 446–459.
- Kylmä, Jari & Juvakka, Taru (2014) Laadullinen terveystutkimus. Helsinki: Edita.
- Laki potilaan asemasta ja oikeuksista. 785/1992. <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1992/19920785> (luettu 10.12.2018).
- Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista. 812/2000. <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2000/20000812> (luettu 10.12.2018).
- Leece, David & Leece, Janet (2006) Direct payments: creating a two-tiered system in social care? The British Journal of Social Work 36 (8), 1379–1393.
- Neale, Bren & Flowerdew, Jennifer (2003) Time, texture and childhood. The contours of longitudinal qualitative research. International Journal of Social Research Methodology 6 (3), 189–199.
- Neale, Bren (2012) Qualitative longitudinal research. An introduction to the Timescapes methods guides series. Timescapes Methods Guide Series 1. <http://www.timescapes.leeds.ac.uk/assets/files/methods-guides/timescapes-methods-guides-introduction.pdf> (luettu 11.12.2018).
- Newman, Janet & Tonkens, Evelien (2011) Introduction. In Janet Newman & Evelien Tonkens (ed.) Participation, responsibility and choice. Summoning and active citizen in Western European welfare states. Amsterdam: Amsterdam University Press, 9–28.
- Nikander, Pirjo (2014) Laadullinen pitkittäistutkimus ja terveys. Sosiaalilääketieteellinen aikakauslehti 51 (4), 243–252.
- Nussbaum, Martha (2011) Creating Capabilities. The Human Development Approach. Cambridge, MA: The Belknap Press of Harvard University Press.
- Palola, Elina (2011) Valinnanvapauden problematiikasta sosiaalipolitiikassa. Teoksessa Elina Palola & Vappu Karjalainen (toim.) Sosiaalipolitiikka – hukassa vai uuden jäljillä? Helsinki: Terveyden ja hyvinvoinnin laitos, 283–309.
- Pohjola, Anneli (2017) Sote-uudistus muuttuvan yhteiskuntapolitiikan puristuksessa. Janus 25 (2), 171–175.
- Priestley, Mark & Jolly, Debbie & Pearson, Charlotte & Ridell, Sheila & Barnes, Colin & Mercer, Geoff (2007) Direct payments and disabled people in the UK. Supply, demand and devolution. The British Journal of Social Work 37 (7), 1189–1204.
- Rajavaara, Marketta & Lehto, Juhani (2012) Kuntoutusjärjestelmä tutkimuksen kohteena. Kuntoutusjärjestelmä vai epäjärjestelmä? Teoksessa Ulla Ashorn & Ilona Autti-Rämö & Juhani Lehto & Marketta Rajavaara (toim.) Kuntoutus muuttuu – entä kuntoutusjärjestelmä? Teemakirja 11. Helsinki: Kelan tutkimusosasto, 6–16.
- Reunanen, Merja A. T. (2018) Toimijuus kuntoutuksen tavoitteena. Kuntoutus 41 (1), 53–56.
- Sen, Amartya (1992) Inequality reexamined. Cambridge: Harvard University Press.
- Sen, Amartya (2009) The Idea of Justice. London: Penguin Books.
- Seppänen, Marjana & Kuusinen-James, Kirsi (2013) Ikääntyvät palvelusetelien käyttäjät valintatilanteessa: kuluttajia vai näennäiskuluttajia? Janus 21 (4), 314–329.
- Slasberg, Colin & Beresford, Peter & Schofield, Peter (2012) Can Personal budgets really deliver better outcome for all at no cost? Reviewing the evidence, costs and quality. Disability & Society 27 (7), 1029–1034.
- Sosiaalihuoltolaki. 1301/2014. <https://www.finlex.fi/fi/laki/alkup/2014/20141301> (luettu 10.12.2018).
- STM (2017) Kuntoutuksen uudistamiskomitean ehdotukset kuntoutusjärjestelmän uudistamiseksi. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2017:41. Helsinki.
- STM (2018) Oikeus osallisuuteen ja yhdenvertaisuuteen. YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksien yleissopimuksen kansallinen toimintaohjelma 2018–2019. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2/2018. Helsinki.
- Sulkunen, Pekka & Törrönen, Jukka (1997) Arvot ja modaalisuus sosiaalisen todellisuuden rakentamisessa. Teoksessa Pekka Sulkunen & Jukka Törrönen (toim.) Semioottisen sosiologian näkökulmia. Sosiaalisen todellisuuden rakentuminen ja ymmärrettävyys. Helsinki: Gaudeamus, 72–95.
- Terveydenhuoltolaki. 1326/2010. <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2010/20101326> (luettu 10.12.2018).
- Tepora-Niemi, Suvi-Maaria (2018) MS-tautiin sairastuneen toimijuus sosiaali- ja terveyspalveluissa. Sosiaalilääketieteellinen aikakauslehti 55 (4), 309–320.
- Tepora-Niemi, Suvi-Maaria (2019) Nuorena MS-tautiin sairastuneen toimijuus työelämässä ja kuntoutuksessa. Työelämän tutkimus 17 (2), 134–148.
- Tuomi, Jouni & Sarajärvi, Anneli (2013) Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Tammi.
- Törrönen, Jukka & Maunu, Antti (2005) Kevyet irtiotot ja raskas sosiaalisuus. Alkoholi nuorten aikuisten ravintolailtaa kuvaavissa kertomuksissa. Yhteiskuntapolitiikka 70 (3), 266–282.

Virkola, Elisa (2014) Toimijuutta, refleksiivisyyttä ja neuvotteluja – muistisairaus yksinasuvan naisen arjessa. *Jyväskylä studies in education, psychology and social research* 491. Jyväskylä: University of Jyväskylä.

Volk, Raija & Laukkanen, Tuula (2007) *Palvelusetelin*

käyttö kunnissa. Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 2007:38. Helsinki.

Woolham, John & Benton, Chris (2013) The costs and benefits of personal budgets for older people. Evidence from a single local authority. *The British Journal of Social Work* 43 (8), 1472–1491.

ENGLISH SUMMARY

Suvi-Maaria Tepora-Niemi: Agency in rehabilitation and opportunities for self-determination among people with a severe disease from a young age (Nuorena vakavasti sairastuneen toimijuus kuntoutuksessa ja mahdollisuudet itsemääräämisoikeuteen)

This article discusses how people diagnosed with a severe chronic disease at a young age can exercise their agency in rehabilitation and make free and independent choices about their own rehabilitation. The material for this qualitative longitudinal study consists of interviews conducted in 2012 and 2018 with the same young adults diagnosed with multiple sclerosis (MS). The first research question concerns the way that the interviewees' agency had changed from 2012 to 2018 based on their narratives about the illness and rehabilitation. The second question concerns the interviewees' opportunities to exercise their self-determination and to make free choices about their own

rehabilitation. Narrative summaries of three interviews from both years are analysed using the actantial model.

Re-interviewing the same people showed that accepting one's own severe disease is an emotional process that requires time, and that attitudes to rehabilitation do not change easily. Maintaining a distant attitude to rehabilitation and to one's disease in everyday life may also serve as a means of coping if the symptoms are controllable. The interviewees' opportunities to exercise self-determination and freedom of choice in planning their rehabilitation were hindered by changing doctors, varying knowledge about rehabilitation, potential preconceptions about rehabilitation and different aspirations, know-how and abilities to plead their own cause in social and healthcare services.

Keywords: agency, rehabilitation, self-determination, qualitative longitudinal study, actantial analysis.

Alkuperäinen julkaisu III
Nuorena MS-tautiin sairastuneen toimijuus
työelämässä ja kuntoutuksessa

Nuorena MS-tautiin sairastuneen toimijuus työelämässä ja kuntoutuksessa

Abstrakti

Tämän pitkittäistutkimuksen kohteena on nuorena MS-tautiin sairastuneiden toimijuus työelämässä. Tutkimusta varten on haastateltu samoja MS-tautiin sairastuneita nuoria aikuisia vuosina 2012 ja 2018. Kysyn, millainen toimijuus haastatelluilla on suhteessa työhön ja sitä tukevaan kuntoutukseen vuosina 2012 ja 2018. Lisäksi kysyn, miten toimijuus muuttui kuuden vuoden aikana. Haastatteluja on analysoitu teoriaohjaavalla sisällönanalyysillä tukeutuen Amartya Senin ja Martha Nussbaumin toimintavalmiuksien teoriaan sekä Jyrki Jyrkämän toimijuuden modaliteetteihin. Samojen haastateltujen seuraaminen mahdollisti toimijuuden muutoksen kuvaamisen. Tutkittavien toimijuus suhteessa työhön oli avointa, tavoitteellista, levollista tai selviytyvää. Toimijuus muuttui sairauden edetessä. Hoito ja kuntoutus ylläpitivät toiminta- ja työkykyä, vaikka sairaus eteni ja työpäikällä tapahtui muutoksia. Hyväksyvä työyhteisö ja esimiestyö suojelivat MS-tautiin sairastuneiden toimijuutta ja vahvistivat heitä oman sekä yhteisönsä hyvinvoinnin edistäjinä. Paineinen työilmapiiri johti MS-tautia sairastavat vaikenemaan sairaudestaan ja etsimään toista työpaikkaa.

Johdanto

Juha Sipilän hallitus nosti erääksi hallituskautensa keskeisistä sosiaalipoliittisista tavoitteista työllisyysasteen nostamisen. Hallitusohjelmassa työssäkäynnin nähtiin parhaiten tukevan yksilön osallisuutta ja ehkäisevän syrjäytymistä (Valtioneuvosto 2015, 15). Kuitenkin vammaisten henkilöiden työelämän ulkopuolisuus on selvästi muuta väestöä yleisempää, vaikka heillä on työhalua ja -kykyä (Ekholm & Teittinen 2014; Linnakangas ym. 2006). Samaan aikaan työmarkkinoilla väestön nopea ikääntyminen luo paineita työvoiman riittävyyden takaamiselle, ja työikäisiltä vaaditaan entistä pidempiä työuria (Böckerman & Maczulskij

2017). Vammaisten henkilöiden työkyky voi vaihdella elämäntilanteen mukaan, mutta he eivät ole karkeasti jaettavissa työkykyisiin ja -kyvyttömiin (Ekholm & Teittinen 2014, 9, 11; Toivanen ym. 2012, 9). Tarkastelen artikkelissani MS-tautiin sairastuneiden toimintavalmiuksia ja toimijuutta työelämässä ja sitä tukevasa kuntoutuksessa. Tutkimusaineistonani ovat samojen MS-tautiin sairastuneiden henkilöiden haastattelut vuosilta 2012 ja 2018, mikä mahdollistaa haastateltujen toimijuudessa ja sairaudessa tapahtuvien muutosten seuraamisen. Tutkimustulokseni ovat sairastuneiden kokemustietoa, joten sitä voi soveltaa myös muiden pitkäaikaissairaiden tai vammaisten henkilöiden tilanteeseen.

MS-tauti on etenevä ja vammauttava, usein työkyvyttömyyteen johtava neuroimmunologinen sairaus, joka ilmenee tavallisesti 20–40 vuoden iässä. Taudin eteneminen on yksilöllistä ja vaikeasti ennustettavaa. Vuosien kuluessa oireet muuttuvat usein vaikeammiksi. (Krökki 2016.) Koska MS-taudin eteneminen on usein hidasta, se tuo hyvin esiin pitkäaikaissairauden, vammaisuuden, työelämän ja kuntoutuksen yhteyden. MS-tautiin sairastutaan tyypillisesti niinä vuosina, jotka ovat työelämässä oman paikan vakiinnuttamisen kannalta kriittisiä (Julian ym. 2008). Tällöin yksilöiden työuria määrittävät usein eripituiset ja epävarmat työsuhteet, opiskelu sekä työelämän ulkopuolisuuden kaudet. Sairastuminen työelämän kannalta kriittisinä vuosina lisää syrjäytymisriskiä, kun työ sinänsä ja erityisesti palkkatyö ovat säilyttäneet asemansa toiminnallisuuden ja yhteiskuntaan kuulumisen tärkeimpinä tekijöinä (Lindh 2013, 46).

MS-tautiin sairastuneiden kuntoutus on tutkitusti kannattavinta taudin alkuvaiheessa, jolloin taudin oireet ovat lieviä ja työssä jaksamista sekä pysymistä voidaan parhaiten tukea (Halonen ym. 2012). Sen sijaan taudin edetessä ja työelämän ulkopuolelle jäätessä sosiaaliturvan ja palvelujen tarve on aiempaa suurempi, minkä seurauksena kansantaloudelliset kustannukset kasvavat. Lisäksi tutkimusten perusteella kuntoutukseen osallistuvat pysyvät työelämässä muita pidempään. (Ruutiainen ym. 2016.) Suomessa asuvista 16–44-vuotiaista henkilöistä oli työkyvyttömyyseläkkeellä vuoden 2016 lopussa kaikkiaan 45 166 henkilöä. Näiden henkilöiden työkyvyttömyyseläkkeen toiseksi yleisin syy olivat hermoston sairaudet, ja heidän joukossaan suurin ryhmä MS-tautia sairastavat, joita oli 716 henkilöä. (Eläketurvakeskus 2017, 105.)

Ymmärrän tutkimuksessani vammaisuuden sen sosiaalisen mallin mukaisesti rajallisina tai puuttuvina mahdollisuuksina osallistua tasa-arvoisesti yhteiskuntaan ja elämään (Oliver 1996, 30–33; Burchardt 2004, 736). Tutkimukseni tuo esiin käsitteiden *pitkäaikaissairas*, *vammainen* ja *kuntoutuja* moni-

naisuutta, prosessimaisuutta ja leimaavuutta. Suurin osa haastatelluistani oli täysin tai osin työkykyisiä ja motivoituneita työn tekemiseen. Samalla he olivat pitkäaikaissairaita, jotka tiedostivat sairautensa todennäköisesti vähentävän heidän työkykyään ja muuttavan heidän toimijuuttaan tulevaisuudessa. MS-taudin luonteen mukaisesti joidenkin haastattelemani kunto oli muuttunut tarkastelemani kuuden vuoden aikana paljon ja osan kunto oli pysynyt hyvin samanlaisena. Haastattelemistani henkilöistä suurin osa ei mieltänyt itseään vammaisiksi tai kuntoutujiksi.

Artikkelini osallistuu keskusteluun vammaisten ja osatyökykyisten henkilöiden työssäkäynnistä sekä työssäkäynnin ja kuntoutuksen yhteydestä. Näitä teemoja ovat Suomessa tutkineet aikaisemmin muiden muassa Linnakangas kumppaneineen (2006), Lindh (2013) sekä Ekholm (2009). Australialaisia MS-tautia sairastavia työelämässä ovat tutkineet seurantatutkimuksessaan Simons kumppaneineen (2010), ja MS-tautia sairastavien työssäkäyntiä ja työttömyyttä ovat tutkineet Julian kollegeineen (2008). Suomalaisen pitkäaikaissairaiden ja vammaisten henkilöiden työssäkäyntiä koskevaa ajantasaista ja tieteellistä tutkimusta tarvitaan lisää. Tähän tarpeeseen artikkelini on yksi vastaus ja keskustelunavaus. Artikkelissa esittelen ensin teoreettisen viitekehyksen, jonka jälkeen kuvaan tutkimuksen toteutuksen ja tulokset. Lopuksi pohdin työnantajan ja kuntoutuksen yhteistyön sekä nuorena vakavasti sairastuneiden työelämäosallisuuden haasteita.

Toimijuus ja toimintavalmiudet teoreettisena viitekehyksenä

Työelämän näkökulmasta kuntoutuksen tarkoituksena on tukea yksilöiden työuraa sen eri vaiheissa. Kuntoutuminen on valtaistavan paradigman mukaisesti vuorovaikutusprosessi, jossa on mukana kuntoutujan työpaikka, hänen läheisensä sekä kuntoutuksen ammattilaiset. Kuntoutuja itse on puolestaan aktiivinen,

Taulukko 1. Toimijuuden modaliteetit (Jyrkämä 2008, 195)

Toimijuuden modaliteetit	
kykeneminen	fyysiset ja psyykkiset kyvyt
osaaminen	tiedot, taidot ja elämän varrella opitut pysyvät ominaisuudet
haluaminen	motivaatio, tahto, päämäärät, tavoitteet
täytyminen	fyysiset, sosiaaliset, normatiiviset, moraaliset esteet, pakot ja rajoitukset
voiminen	tilanteiden ja rakenteiden avaamat mahdollisuudet ja vaihtoehdot
tunteminen	ihmisen ominaisuus arvioida, arvottaa, kokea ja liittää tunteita kohtaamiinsa asioihin

oman kuntoutuksensa suunnitteluun osallistuva toimija. (Järvikoski ym. 2015, 18.) Artikkelini analyysissa käsittelen haastateltujeni toimijuutta työelämässä ja kuntoutuksessa. Hyödynän Jyrki Jyrkämän (2008) teoreettismetodologista viitekehystä toimijuuden modaliteeteista sekä taloustieteilijä Amartya Senin (1995, 1999, 2009) ja filosofi Martha Nussbaumin (2006, 2011) toimintavalmiuksien teoriaa (*capability approach*).

Ikäänymistutkimuksessa käytetyn toimijuuden periaatteen mukaan yksilöt rakentavat elämänsä valinnoillaan ja toimillaan historiansa ja yhteiskunnallisten olosuhteiden rajoissa suhteessa toisiin ihmisiin. (Giele & Elder 1998; Jyrkämä 2008, 192.) Etenevää pitkäaikaissairautta sairastavan nuoren aikuisen toimijuus voi muuttua kuten ikäänymistyneellä henkilöllä. Toisaalta nuorella aikuisella on vähemmän elettyä elämää takana, hän elää suhteessa toisiin työssäkäyviin ikäisiinsä, ja sairauden aiheuttamat muutokset tulevat työn ja perhe-elämän kannalta intensiiviseen aikaan. Nuoren aikuisen toimijuuteen kohdistuukin erilaisia odotuksia kuin ikäänymistyneen henkilön toimijuuteen. Eletty elämä, sosiaalinen ja kulttuurinen tausta, ikä ja työelämän rakenteet ovat ulkoisia reunaehtoja toimijuudelle, jossa pitkäaikaissairaus on ei-toivottu ja ennakkoimaton lisätekijä. (Jyrkämä 2008, 193–194.)

Ulkoisten reunaehtojes lisäksi yksilön sisäiset voimavarat ovat merkittävä osa toimijuutta. Jyrkämän (2008) kehittämä toimijuuden teoreettismetodologinen viitekehys kuvaa toimijuuden osa-alueiden rakentamista kuuden muuttuvan ja toisiinsa vaikuttavan modaliteetin avulla suhteessa tilantei-

siin ja ympäristöön, jossa yksilö kulloinkin toimii. Modaliteettien avulla voi kuvata kokonaistoimijuuden muuttumista, kun etenevä pitkäaikaissairaus muuttaa toimintakykyä. Modaliteetit on kuvattu taulukossa 1.

Vastaavia aineksia toimijuuden ulkoisten ja sisäisten tekijöiden tarkasteluun on Senin ja Nussbaumin toimintavalmiuksien teoriassa. Teoriaa on kehitetty 1970-luvun lopulta alkaen alun perin kritiikiksi Rawlsin (1988) oikeudenmukaisuusteorialle (Sen 1995), jossa keskitytään resurssien määrään ja taloudelliseen hyötyyn. Toimintavalmiuksien teorian ydin on suhteellinen elämänlaatu sekä yksilön mahdollisuudet valita vapaasti ja muuttaa resurssit omia arvopäämääriä tukeviksi toimintavalmiuksiksi (Nussbaum 2011, 18). Sen ja Nussbaum painottavat teoriassa asioita eri tavoin, ja teoria on kehittynyt tieteellisten keskustelujen mukana (Nussbaum 2011, 17–18). *Capability approach* onkin aikaisemmin suomenmennettu myös toimintamahdollisuuksiksi (Hirvilammi 2015) ja toimintakykyteoriaksi (Saari 2011).

Toimintavalmiuksien teoria on laajempi kuin työelämän ja kuntoutuksen viitekehys, mutta se auttaa työelämän ja kuntoutuksen vuorovaikutuksen tarkastelussa. Teorian keskeiset käsitteet ovat toimintavalmiudet (*capabilities*) eli tosiasialliset mahdollisuudet ja vapaudet tavoittaa erilaisia yksilön arvostamia toimintoja (*functions*), jotka puolestaan ovat erilaisia yksilön valinnan seurauksena tavoitettavia asioita ja elinolosuhteita. (Sen 1993, 30–31.) Nussbaum (2006; 2011, 21) erottaa toisistaan henkilön sisäiset toimintavalmiudet, kuten kyvykkyiden ja toiminnan ulkoi-

set ehdot kuten olosuhteet ja resurssit toimia. Institutionaalisten rakenteiden kuten kuntoutuksen tehtävänä on huolehtia siitä, että ihmiset pystyvät hyödyntämään tarjottuja resursseja, sekä kannustaa toimijoita käyttämään toimintavalmiuksiaan (Nussbaum 2006, 218, 306–310). Sen (1999, 2009) painottaa teoriasa valinnanvapautta. Kun elämässä on aitoja valinnanmahdollisuuksia, eläminen perustuu ihmisen vapaudelle valita oman hyvinvointinsa kannalta erilaisia asioita. Näin ihminen on aktiivinen oman sekä yhteisönsä hyvinvoinnin edistäjä eikä passiivinen etujen vastaanottaja. (Sen 2009, 228–230; 1999, xii–xiii.)

Toimijuus (*agency*) on kuitenkin laajempaa kuin yksilön toimintavalmiuksien toteutuminen ja toimintojen tavoittaminen tai gidensiläinen tai archerilainen tiedostava ja reflektioiva toiminta yhteiskunnan rakenteissa (Tepora-Niemi 2018, 310–311; Archer 2003, 130) Samoin toimijuus on enemmän kuin ihmisen ominaisuutena pidetty toimintakyky, joka pilkkoo toiminnan osiin (Jyrkämä 2007, 196–199). Toimijuus- ja osallisuuskeskustelussa keskiössä on yksilön, yhteisön ja yhteiskunnan välinen suhde, joka huomioi yksilön elämänkulun, elämäntilanteen kokonaisvaltaisuuden, kokemuksellisuuden sekä harjoitetun politiikan (Mäntyneva & Hiilamo 2018, 19; Jyrkämä 2008). Tällöin toimijuus voi olla myös pientä (Honkasalo 2013), ja toiminta arkisia rutiineja, sietämistä ja odottamista.

Tutkimusasetelma, -aineisto ja -metodi

Tämän tutkimuksen tarkoitus on tuoda esiin nuorena MS-tautiin sairastuneen kokemus työelämästä aikana, jolloin hän sairastui vakavaan ja vammauttavaan pitkäaikaissairauteen, sekä se, miten tilanne kehittyi kuuden seuraavan vuoden aikana. Ensimmäinen tutkimuskysymykseni on, millainen toimijuus haastatelluilla on suhteessa työhön ja sitä tukevaan kuntoutukseen vuosina 2012 ja 2018. Toinen tutkimuskysymykseni on, miten toimijuus muuttui kuuden vuoden aikana.

Vuonna 2012 haastattelin Kuntoutussäätiön ja MS-liiton projektissa neljäätoista MS-tautiin sairastunutta työelämässä olevaa henkilöä, joista kolme oli miehiä ja yksitoista naisia. He olivat haastatteluhetkellä 26–33-vuotiaita ja saaneet diagnoosin 19–29-vuotiaina. Diagnoosin saamisesta oli kulunut yhdestä yhteentoista vuotta ennen haastatteluja. Vuonna 2018 tavoitin haastatteluun heistä kymmenen henkilöä, joista kolme oli miehiä ja seitsemän naisia. Vuonna 2018 he olivat 32–39-vuotiaita, ja diagnoosin saamisesta oli kulunut seitsemästä seitsemääntoista vuotta. Neljää vuonna 2012 haastatelluista haastattelukutsut eivät tavoittaneet, tai he eivät halunneet antaa haastattelua.

Vuonna 2012 haastatellut valikoituivat vastaamalla MS-liiton Avain-lehdessä julkaisuun hakuilmoitukseen tai MS-liiton jäsenistölleen lähettämään haastattelukutsuun. Haastateltujen yhteystiedot tuhottiin vuonna 2012. Kevättalvella 2018 Neuroliiton kautta postitettiin kahteen kertaan haastattelukutsu samalle rekisteriotannalle, jolle haastattelukutsut olivat lähteneet vuonna 2012. Lisäksi haastattelukutsu laitettiin Neuroliiton Facebook-sivuille. Vuonna 2012 haastatelluista henkilöistä tavoitin näin seitsemän. Lisäksi jäljitin itse kolme henkilöä muistamieni haastateltujen työpaikkojen verkkosivujen sekä LinkedIn-palvelun avulla. Varmistuttuani työntekijöiden henkilöllisyydestä kysyin heiltä sähköpostitse, olivatko he osallistuneet vuonna 2012 tutkimukseen ja saako heille lähettää uuden haastattelukutsun. Kaikki vastasivat osallistuvansa mielellään uudestaan, minkä jälkeen lähetin haastattelukutsun. Taulukoissa 2 ja 3 on tiedot haastateltujen koulutuksesta ja työtilanteesta. Vuoden 2012 aineistosta on kirjoitettu tieteellinen artikkeli ”MS-tautiin sairastuneen toimijuus sosiaali- ja terveyspalveluissa”, joka on julkaistu Sosiaalilääketieteellisen aikakauslehden numerossa 4/2018.

Vuonna 2012 kaikki haastatellut olivat haastattelukutsun mukaisesti työelämässä. Vuoteen 2018 mennessä tilanne oli kymme-

Taulukko 2. Tiedot haastateltujen koulutuksesta

	2012 n=14	2018 n=10
akateeminen loppututkinto	5	4
ammattikorkeakoulututkinto	3	3
toisen asteen ammatillinen tutkinto	3	3
yliopisto- tai ammattikorkeakouluopiskelija	3	–

Taulukko 3. Tiedot haastateltujen työtilanteesta

	2012 n=14	2018 n=10
täysiaikainen työ	13	4
vakainainen	11	2
määräaikainen	1	2
itsenäinen ammatinharjoittaja	1	–
osa-aikainen työ	1	2
vakainainen	–	2
määräaikainen	1	–
työelämän ulkopuolella	–	4

nen tavoitetun kohdalla muuttunut paljon. Moni haastateltu oli omasta tahdosta luopunut vakituisesta työsuhteesta vaihtaessaan määräaikaiseen työsuhteeseen. He pitivät sitä oman urakehityksensä tai alan vaihtamisen kannalta hyvänä, mutta haastateltujen joukossa oli myös vakituisen työsuhteensa vasten omaa tahtoaan menettäneitä.

Osa-aikaista työtä tekevästä haastatelluista jotkut saivat osatyökyvyttömyyseläkettä ja jotkut eivät. Vuonna 2018 yksi haastatelluista oli kouluttautunut uudelle alalle, ja kolme henkilöä oli hankkinut kouluttautumalla uuden ammattipätevyyden omalla alallaan. Vuonna 2018 jotkut haastatellut saivat osakuntoutustukea, osatyökyvyttömyyseläkettä tai sairauspäivärahaa. Työelämän ulkopuolisuuden syy saattoi johtua myös perhesyistä.

Tutkimuksen kulku ja tutkimuksen eettisyys

Kuntoutussäätiön eettinen toimikunta oli hyväksynyt tutkimussuunnitelman projektille,

jossa tein haastattelut vuonna 2012 (Kylmä & Juvakka 2014). Jatkoisin väitöskirjatutkimusta vanhan tutkimussuunnitelmani pohjalta. Samojen tutkittavien haastattelemisen johti tutkimukseni laadulliseksi pitkittäistutkimukseksi ja tutkimusasetelmani retrospektiiviseksi, jolloin kiinnostukseni kohdistuu toimijuuden uudelleen jäsentymiseen haastateltavieni tarinoissa (Nikander 2014, 243; Neale 2012). Suhteessa haastateltaviin noudatin vuonna 2018 samoja eettisiä periaatteita kuin vuonna 2012. Vuosien 2012 ja 2018 haastatteluja ohjasi pääosin sama elämänkulkuun perustuva teemahaastattelurunko, jonka teemoja olivat työelämä, sairaus, kuntoutus ja tulevaisuudensuunnitelmat. Vuoden 2018 haastattelurunkoa muokkasin huomioimaan elämässä ja toimintakyvyssä tapahtuneet muutokset vuosien 2012 ja 2018 välillä.

Haastattelut kestivät ajallisesti reilusta tunnista kolmeen tuntiin vuonna 2012 ja vajaasta tunnista vajaaseen kahteen tuntiin vuonna 2018. Ne äänitettiin ja litteroitiin sanasta sanaan. Vuonna 2012 litteroitua aineistoa kertyi 393 A4-arkkia ja 185 arkia vuon-

na 2018. Litteraatiot anonymisoitiin huolellisesti, jolloin erisnimet ja paikannimet muutettiin (Kuula & Tiitinen 2010, 452). Haastatteluaänitteet on tuhottu litteroinnin jälkeen molempina vuosina 2012 ja 2018. Kuntoutussäätiössä oli sovittu, että sain pitää vuoden 2012 litteraatiot väitöskirjatutkimusta varten.

Haastattelutilanteet oli suunniteltu haastateltavia kunnioittaviksi ja kiireettömiksi (Kylmä & Juvakka 2014, 137–141, 149). Ennen haastatteluja kävin kunkin haastateltavan kanssa läpi tutkimuksen tarkoituksen kuntoutuksen kehittämiseksi sekä pitkäaikaissairaiden ja vammaisten henkilöiden työelämän tasa-arvon edistämiseksi. Jo vuonna 2012 kerroin, että aineistosta on tarkoitus tehdä myös väitöstutkimus. Tämä oli mainittu myös haastattelukutsussa.

Teemahaastattelujani ohjasi ajatus elämäkulusta, jonka ajatuksellisesti liitin toimijuuteen Jyrkämän (2008) elämäntulkun pohjautuvan toimijuuden modaaliteettien teoreettimetodologisen viitekehyksen avulla (Ruusuvuori ym. 2010, 29). Kirjoitin teoreettisen viitekehyksen tukeutuen toimijuuden modaaliteetteihin (Jyrkämä 2008) ja toimintavalmiuksien teoriaan (Nussbaum & Sen 1993) ja muodostin teorian avulla tutkimuskysymyksiä. Analyysimetodiksini valikoitui teoria-ohjaava sisällönanalyysi (Tuomi & Sarajärvi 2013, 99, 117–120), koska tavoitteenani on kuvata työn ja kuntoutuksen välistä vuorovaikutusta sekä haastateltavien toimijuutta tarkasteluvuosina. Suojellakseni haastateltavien anonymiteettiä en analyysissäni kuvaa yksittäisten haastateltujen työurien kehitystä, mutta samalla rajaan pitkittäistutkimukseen kuuluvaa muutoksen kuvausta yksilön valinnoista toiminnassaan (Nikander 2014, 245). Analyysiin sisällyttämieni sitaattien sisällä käyttämäni merkki – tarkoittaa, että tekstistä on poistettu sanoja haastateltavien nimityksien suojelemiseksi.

Luin aineistoani lukuisia kertoja läpi keskitettyjen haastateltujen toimijuuteen työelämässä sekä toimijuuden taustalla oleviin toimintaval-

miuksiin ja -mahdollisuuksiin. Analyysissäni muodostin aineistosta teorian avulla neljä luokkaa kuvaamaan haastateltujen suhdetta työhön ja kuntoutukseen. Luokittelua varten taulukoin systemaattisesti jokaisen haastatellun sairauden keston ja oireet, suhteen omaan sairauteen, työhön ja kuntoutukseen, saadun kuntoutuksen, esimies- ja työyhteisösuhteet, selviytymiskeinot sekä unelmat, tavoitteet ja uhat. Rajasin tämän artikkelin keskittymään haastateltujen työelämään ja sitä tukevaan kuntoutukseen (Ruusuvuori ym. 2010, 18–21).

Toimintavalmiudet ja työelämän mahdollisuudet osana MS-tautia sairastavien toimijuutta

Analyysissäni erittelin aineistoa hyödyntäen Nussbaumin (2006) ajatusta sisäisistä toimintavalmiuksista ja toiminnan ulkoisista ehdoista. Sisäisiksi toimintavalmiuksiksi tulkitseen haastateltujen kuvaukset omasta toiminnastaan ja heidän mainitsemansa syyt toiminnalleen. Systemaattisen taulukoinnin avulla luokittelin sisäisiä toimintavalmiuksia kuvaavat toimijuuden tyypit, *avoim*, *tavoitteellinen*, *levollinen* ja *selviytyvä*, kuvaamaan haastateltujen toimijuuden luonnetta suhteessa työhön. Näitä luokkia erittelin edelleen Jyrkämän (2008) toimijuuden modaaliteettien avulla. Ulkoisia toiminnan ehtoja kuvaa puolestaan haastateltujen työpaikkojen ilmapiiri haastateltujen kokemana (Nussbaum 2011, 21–23). Näitä ulkoisia toiminnan ehtoja kuvaamaan luokittelin esimiestyötä ja työilmapiiriä kuvaavat luokat *hyväksyvä* ja *paineinen* ilmapiiri.

Haastateltujen kokemukset kuntoutuksesta kuvaavat sekä sisäisiä toimintavalmiuksia että ulkoisia toiminnan ehtoja (Nussbaum 2011, 21–23). Sisäiset toimintavalmiudet tulivat esiin haastateltujen suhteesta omaan sairauteensa, pyrkimyksistä saada kuntoutusta sekä osaamisesta etsiä kuntoutusta koskevaa tietoa (Jyrkämä 2008). Kuntoutusjärjestelmän moninaisuuden ja sairastuneiden itsensä kuntoutukseen kohdistamien käsitysten takia eri-

tyisesti ulkoiset toiminnan ehdot olivat merkittäviä. Ne tulivat esiin haastateltujen saamasta kuntoutustiedosta, ja sen avaamista mahdollisuuksista osallistua kuntoutukseen.

Avoim toimijuus

”Urallisesti – ei oo tavoitteita – välillä on henkisesti rankempaa, mut fyysisesti nyt vielä pystyy tekemään paljon” (2012)

”työstä luopuminen – tuntuis kaukaiselta, kauheelta ja absurdilta ajatukselta” (2012)

Näin kertoivat haastatellut, joiden toimijuus suhteessa työhön oli *avointa*. He suhtautuivat tulevaisuuteensa työelämässä luottavaisesti. Heillä oli kokemus aidoista valinnanmahdollisuuksista työelämässä, ja he kokivat työelämän rakenteiden tukevan heidän toimintavalmiuksiaan (Sen 2009 228–230; Nussbaum 2011, 21; Trani ym. 2011, 145). Sairaus ei ollut konkretisoitunut heidän työkykyään rajoittavaksi, mutta se oli tunnetasolla merkittävä tekijä heidän toimijuudessaan. Heidän osaamisensa työssä oli kehittyvää, eikä heidän toimijuudellaan ollut näkyviä esteitä, pakkoja tai rajoituksia. Kuitenkin he tiedostivat, että myöhemmin sairaus voi rajata toimijuutta. Haluaminen ja omat pyrkimykset eivät olleet heidän toimijuudessaan keskeisiä suhteessa uralla edistymiseen, mutta kaikilla oli selvä halu pysyä työelämässä. (Jyrkämä 2008.)

Nämä haastatellut olivat kertoneet sairaudesta työpäikällä. Se oli suurimmalle osalle ollut välttämätöntä diagnoosin jälkeisten voimakkaiden tunteiden takia. Heidän toimijuuttaan suhteessa kuntoutukseen hallitsivat sairauden hyväksymisprosessiin kuuluvat tunteet (Jyrkämä 2008). He eivät kieltäneet sairauttaan, ja suurin osa oli hakeutunut MS-liiton sopeutusvalmennukseen, vertaisryhmiin tai psykologisen avun piiriin. He kokivat työyhteisönsä ilmapiirin *hyväksyväksi*, ja esimiesten tukevan heitä:

”kehityskeskustelu – haluisin mennä kuntoutus- tai sopeutusvalmennuskurssille liittyen tähän MS-tautiin – pomo rohkaisi – kannattaa mennä vielä tämmösessä varhaisessa vaiheessa” (2012)

Kukaan heistä ei kuitenkaan tuonut esiin halua tai tarvetta pitkäkestoiseen kuntoutukseen, koska se ei oman hyvän kunnon ja työkyvyn vuoksi tuntunut vielä tarpeelliselta. Suhde kuntoutukseen ei ollut muuttunut vuoteen 2018 mennessä niillä henkilöillä, jotka tavoitin uudelleen. Hyvän kuntonsa vuoksi he eivät kokee siihen tarvetta, mutta suhtautuivat kuntoutukseen myönteisesti.

Vuoden 2018 haastattelujen perusteella en luokitellut kenenkään toimijuutta avoimeksi suhteessa työhön. Avointa toimijuutta haastatelluilla oli siis vain vuonna 2012, jolloin heidän MS-diagnoosin saamisesta oli kulunut korkeintaan kaksi vuotta, ja lääkityksen aloittamisen jälkeen sairauden oireet olivat olleet poissa. Kun haluaminen, osaaminen ja tunteminen (Jyrkämä 2008) suhteessa omaan elämään ja sairauteen muuttuivat, muuttui myös toimijuus suhteessa työhön kuuden vuoden aikana *tavoitteelliseksi* tai *levolliseksi*.

Tavoitteellinen toimijuus

”Olin sairastanut – puolitoist vuotta, kun hain tän viran – voin esimerkiksi esimiehelleni sanoa, – jos tuun töihin, niin odotan tätä työnkuvastani ja sinulta esimiehenäni, tällaista tukea tarvin – olin – selkeä, että mitä haluan ja mitä tarvin – pelkäsin vähän, vaikka tiedän, että hänellä ei ole oikeutta diskriminoida minua sairauden takia – hän otti mut töihin ja olen pärjännyt tosi hyvin” (2012)

Näin kuvaa työhaastatteluaan osaamisistaan ja haluistaan tietoinen haastateltu (Jyrkämä 2008). Henkilöt, joiden toimijuus suhteessa työhön oli *tavoitteellista*, suhtautuivat työhön – päämäärätietoisesti pyrkien kohti omia unel-

miaan. He olivat tietoisia toimintavalmiuksistaan ja osasivat niiden avulla hyödyntää työelämän ja koulutuksensa resursseja (Nussbaum 2006 218, 306–310, Jyrkämä 2008). Sairaus ja sen tuomat rajoitukset sekä nuoren aikuisen toimijuudelle asetettujen odotusten ristiriita oli heille kriisi, joka rikkoi päämäärätietoiset urasuunnitelmat. He joutuivat kohtaamaan ajatuksen, että sairaus saattaisi viedä heidän toimintavalmiutensa ja -mahdollisuutensa omien kykyjen ja osaamisen hyödyntämiseen (Sen 2009, 233; Jyrkämä 2008):

”Olin 25, tuntui, että elämän pitäisi olla edessä, ei takana – – kannattaako mun kouluttaa itseäni, kannattaako mun hakea kunnan duunia, jos mä joudun jonnekin varhaiseläkkeelle” (2012)

Tavoitteellinen toimijuus kuitenkin myös suojeli haastateltuja jumiutumasta sairauden ja työelämän ristiriitaan, koska haastatelluilla oli halu tehdä töitä päästäkseen tavoitteisiinsa (Jyrkämä 2008). Toisaalta näiden henkilöiden vaarana oli liika työn tekeminen oman terveyden kustannuksella. Ne tavoitteelliset toimijat, jotka kokivat, ettei heillä työmarkkinoiden kilpailutilanteessa ole aitoja valinnanmahdollisuuksia työelämässä, vaikenivat sairaudesta työpäikällä. *Paineinen* työilmapiiri ja työpaikan puutteelliset rakenteet sosiaalisina ehtoina lamaannuttivat tavoitteellisten toimijuutta, eivätkä tarjonneet tukea sairaudesta kertomiseen (Nussbaum 2011, 21–23). Tällöin haastateltavat turhautuivat ja pyrkivät pois työpaikasta tai käyttivät energiansa sairauden kätkemiseen työpäikällä. Paineisen työilmapiirin kokemukset tulivat osaksi haastateltujen työelämän toimijuutta, joka seurasi heitä myös tuleviin työpaikkoihin:

”Oli tarkoitus, että jäisin sinne vakituiseksi, niin eipäs sitten vakinaistettukaan, minkä arvasin kun – – tuli – – diagnoosi ja jouduin oleen kuukauden pois – – en varmaan kerro mun työkavereille tuollakaan, – – mikä mulla on – – jos nyt oli tällöinen suhtautuminen – – olin aina ajoissa töissä, hoidin työt aina loppuun” (2012)

”määräaikaisena – – ketjutetaan – – en ole kertonut – – ei semmosta tilannetta, että olis tarvinnu tuoda esiin” (2018)

Hyväksyvässä työilmapiirissä haastateltavat kokivat, että heidän kykyihinsä ja osaamiseensa luotettiin sairaudesta huolimatta. Se voimisti heidän toimijuuttaan, ja he voimistivat edelleen työyhteisönsä hyvinvointia ja osaamista (Nussbaum 2006, 218, 306–310). Tällöin heidän ei tarvinnut ajatella sairauttaan tai sen vaikutuksia työhön, eikä heillä ollut pakkoa piilottaa sairauttaan. He olivat tietoisia mahdollisuuksista ja vaihtoehdoista, ja etenivät omia tavoitteitansa kohti. (Jyrkämä 2008.)

Työn suhteen *tavoitteelliset* suhtautuivat vuonna 2012 kuntoutukseenkin määrätietoisesti ja tekivät itse työtä päästäkseen kuntoutukseen. Tällöin diagnoosi oli haastatelluille melko tuore, ja sairauden hyväksyminen vaati käsittelyä:

”Käyn psykoterapiassa – – oli pitkä prosessi päästä siihen, mutta kun olin päättänyt, että nyt hoidan sen homman ittelleni, niin – – jakso työskennellä sen prosessin” (2012)

Kuntoutus ei valinnanmahdollisuutena ollut kuitenkaan aito, koska haastateltuja ei heidän kokemuksensa perusteella ohjattu riittävästi kuntoutustiedon saamisessa. Myös osaaminen tiedon hankkimiseen ja kyky ajaa omaa asiaansa olivat erilaiset eri ihmisillä. (Sen 2009, 228–230; Jyrkämä 2008.) Suhde kuntoutukseen muuttui vuoteen 2018 mennessä irralliseksi ja täsmällisemmäksi, kun kuntoutuksen tarve ei enää ensisijaisesti liittynyt sairauden hyväksymiseen. Haastatellut hakivat työn tekemiseen liittyviin fyysisiin tai jaksamista koskeviin oireisiin kuntoutusta. Monelle heistä kuntoutus oli tärkeä työssäkäynnin tuki, mutta se ei ollut välttämätöntä työssäkäynnin mahdollistamiseksi. Kenelläkään ei ollut kokonaisvaltaista, ennalta ehkäisevää työssä jaksamista tukevaa kuntoutusta, eikä kenenkään kuntoutusta suunniteltu yhdessä työnantajan kanssa.

Mikäli sairaus ei ollut edennyt tai hoito ja kuntoutus oli estänyt oireiden pahenemisen,

eikä fyysinen toimintakyky ollut pysyvämmiin muuttunut, säilyi toimijuus suhteessa työelämään tavoitteellisena kuuden vuoden ajan. Toimijuus oli muuttunut vuoteen 2018 mennessä levolliseksi tai selviytyväksi suhteessa työhön, jos sairaus oli heikentänyt työkykyä vuoteen 2018 mennessä tai haluaminen, osaaminen, kykeneminen ja tunteminen (Jyrkämä 2008) suhteessa sairauteen ja omaan elämään oli muuttunut. Ne, jotka vuonna 2018 olivat työelämässä, olivat vaihtaneet työpaikkaa, mikä oli edellyttänyt useammalle itsensä irtisanomista. Tavoitteellisesti työhön suhtautuvien toimijuutta ohjasikin eniten oma halu ja tietoisuus omasta osaamisesta (Jyrkämä 2008). Kun sairauden oireet olivat hallittavissa, he eivät pelänneet irtisanoa itseään:

*”Mä sanon itseni irti – – moni ei olis niin vahva – – ensimmäinen puoli vuotta oli mulle todella synkkää – – nyt ei oo ollu muuta kuin positii-
vistä” (2018)*

Levollinen toimijuus

”Onnellisessa asemassa – – olen saanut töitä ilman koulutusta – – olen hyvin lojaali talolle – – saa epäonnistua ja se on varmasti nimenomaan sen taudin tuomaa” (2012)

”Olin työelämässä aikamoisessa kuopassa – – omalta osaltani oppinu avoimuuden – – viihdyn työssäni – – se sairaus, niin katselmus elämään on erilainen – – oon tyytyväinen joka päivä, kun pystyn tekemään töitä” (2018)

Ne haastatellut, joiden toimijuus oli työelämän suhteen *levollista*, olivat löytäneet paikkansa. He nauttivat työstä, tunnistivat osaamisensa ja kokivat käyttävänsä toimintavalmiuksiaan. He eivät olleet aikeissa vaihtaa työpaikkaa, ja suurimmalla osalla heistä oli MS-taudin aiheuttamia rajoituksia toimintavalmiuksille. (Jyrkämä 2008; Nussbaum 2006.) Vaikka toimijuus suhteessa työelämään oli levollista, se oli samalla aktiivista, ja he tekivät paljon töitä.

Haastatelluilla oli rauha suhteessa työhön ja työyhteisössä olemiseen MS-tautia sairastavana. Rauhan saavuttaminen oli kuitenkin suurimmalta osalta vaatinut paljon työtä ja rohkeutta sekä sitä, että työpaikan rakenteet sekä hyväksyvä esimiestyö ja työilmapiiri ulkoisina toiminnan ehtoina tukivat haastateltuja (Nussbaum 2006):

”toiminnanjohtajan – – joka oli palkannukin minut ja ajanu mun asioita – – ilman muuta haet (kuntoutukseen) ja se on sit sun työ-aikaa” (2012)

*”Mulle mahdollistettiin se, että pystyn työskentelemään ja se, että olin se, joka olin – – näkivät sen, että vaikka onkin rajoitteita, silti vielä pää toimii – – tunsin, että olen taval-
laan suojatyöpaikassa – – työvoimatoimisto antoi erittäin hyvät tuet minun työllistämistä” (2018)*

Haastateltavat olivat hyväksyneet pakkonsa (Jyrkämä 2008) elämänmuutoksiin ja tehneet töitä sen eteen, etteivät toimintavalmiuksien rajoitukset vähentäisi toimintamahdollisuuksia (Sen 1993, 30–31; Nussbaum 2011, 18). Haastateltavien toimintamahdollisuuksia tukivat esimerkiksi liikkumisen apuvälineet, kuntoutus ja uudelleen kouluttautuminen.

Vaikka suhde työhön oli levollinen, suhteessa kuntoutukseen tai sen puuttumiseen haastateltavat saattoivat työstää voimakkaita tunteita. Osa oli menettänyt paljon fyysisiä kykyjään, ja erityisesti tunnetasolla sairaus oli muokannut heidän toimijuuttansa vuosien aikana (Jyrkämä 2008), kun he olivat nuorina luopuneet osasta terveyttään jo lopullisesti. Näillä henkilöillä kuntoutus usein osaltaan mahdollisti työssäkäynnin ja osallisuuden työelämään. Vaikka kuntoutus oli osa arkea ja mahdollisti työssä jaksamisen, haastatellut eivät ajatelleet työnantajaa yhdeksi kuntoutuksen suunnittelun osapuoleksi:

*”halusin työkuoron arviointiin – – mustaa valkosella – – mitkä asiat vaikuttaa siihen (työ-
kuntoon) – – työaika on viidestä kuuteen tun-*

tia – – pystyt sen tekemään ja jaksat elämässä” (2012)

”Käyn töissä 60 prosentista työaika – – mulla on kuntoutusta kaksi päivää viikossa – – kaikki on minun aloitteesta – – ei mun työnantajalla ole mitään roolia mun kuntoutussuunnitelmassa. Mun työ ja kuntoutus menee ihan erikseen” (2018)

Hyväksyvä esimiestyö ja työilmapiiri voimistivat haastateltujen toimijuutta, vaikka sairauden oireet rajasivat työkykyä. Kun työpaikan rakenteet ja vuorovaikutus tukivat haastateltujen toimijuutta, työ oli yksi tärkeimpiä positiivisen toimijuuden ja yhteiskunnallisen osallisuuden ylläpitäjiä. Jos haastateltu ei MS-taudin takia enää kyennyt työskentelemään täysiaikaisesti, mahdollisuus valita osa-aikainen työ säilytti heidät oman ja yhteisön hyvinvoinnin edistäjän osassa. Osa-aikainen työ ja mahdollinen kuntoutus saattoivat muuttaa heidän toimijuuttansa niin, että he olivat entistä tyytyväisempiä elämäänsä, ja samalla he säilyttivät toimijuudessaan vahvemmin itseään koskevien valintojen tekemisen (Sen 2009, 228–230):

”Olin enimmäkseen poissa enkä töissä – – vakituisuus oli se, mikä siinä piti kiinni – – olen varmaan siinä onnekkaimmassa prosentissa, että kaikki on sujunu – – sijaisten hankkimiset ja muut – – tiedän monii tarinoita, jotka ei oo päättyny samalla tavalla” (2018)

Sairauden edetessä tai työpaikan ulkoisten toiminnan ehtojen muuttuessa paineisemmiksi rakenneuudistuksissa ja henkilöstövaihdoksissa saattoi näiden levollisesti työhön suhtautuvien kykeneminen, haluaminen ja tunteminen (Jyrkämä 2008) muuttua ja toimijuus suhteessa työhön muuttui selviytyväksi. Mikäli sairaus ei edennyt tai kuntoutus ylläpiti toimintakykyä ja työpaikan ilmapiiri säilyi hyvänä, toimijuus säilyi levollisena vuosien 2012 ja 2018 välillä.

Selviytyvä toimijuus

”kun tekee liikaa töitä, se on silmä, joka antaa periksi – – sitä koettaa tehdä niin paljon, kun vain suinkin kykenee, että saisi mahdollisimman paljon rahaa – – siihen vaikuttaa myös se, ettei halua tunnustaa, että oikeesti vaivais mikään, niin eihän sitä voi sen takia jäädä poiskaan” (2012)

Näin kuvaa tilannettaan haastateltu, joka eli taloudellisen pakon ja omasta terveydestä huolehtimisen ristiriidassa. Hänen oli vaikea hyväksyä omaa MS-tautiaan, jolloin hänen toimijuuttaan suhteessa työhön ohjasivat vahvasti tunteet. (Jyrkämä 2008.) Henkilöillä, joiden toimijuus oli *selviytymistä*, olikin elämässään muita toimintavalmiuksia rajaavia tekijöitä, jotka ohjasivat toimijuutta enemmän kuin MS-taudin oireet (Nussbaum 2006). Näitä olivat esimerkiksi muut sairaudet ja taloudelliset tai emotionaaliset pakot. Tällöin toimijuutta suhteessa tulevaisuuteen hallitsi täytyminen (Jyrkämä 2008).

Täytyminen ja tunteminen (Jyrkämä 2008) saattoivat näillä haastatelluilla olla niin vahvoja, ettei heille muodostunut aitoja valinnanmahdollisuuksia työn, omien toimintavalmiuksien ja terveyden uudelleen järjestämiseen, vaikka halua siihen oli (Sen 2009, 228–230). Heidän saamansa kuntoutus toiminnan ulkoisena ehtona ei ollut auttanut heitä riittävästi, jotta he olisivat pystyneet hyödyntämään olemassa olevia resursseja omaan hyvinvointiinsa ja aidon osallisuuden saavuttamiseksi (Nussbaum 2006, 218, 306–310). En tavoittanut vuonna 2018 haastatteluun henkilöä, jonka toimijuus suhteessa työhön oli selviytyvää vuonna 2012. Ne, joiden toimijuus oli vuoteen 2018 mennessä oli muuttunut selviytyväksi suhteessa työhön, olivat työelämän ulkopuolella. He kuvaavat ulkopuolisuuttaan työyhteiskunnasta:

”aamu – – mies lähtee töihin – – mun päivä – – alkaa, kun alkaa – – katon telkkaria – – yleensä yöpaita päällä otan miestä vastaan,

Taulukko 4. Toimijuuden modaliteettien (Jyrkämä 2008) ilmeneminen haastateltujen toimijuuden tyypeissä suhteessa työhön

	Avoin	Tavoitteellinen	Levollinen	Selviytyvä
Kykeneminen	Ei rajoita	Ylläpitävä	Ylläpitävä	Luopuva
Osaaminen	Kehittyvä	Tiedostava	Hallitseva	Luopuva
Haluaminen	Selkiytymätön	Hallitseva	Tiedostava	Luopuva
Täytyminen	Ei rajoita	Välttäminen	Hyväksyvä	Hallitseva
Voiminen	Paljon	Tiedostava	Hyväksyvä	Luopuva
Tunteminen	Hallitseva	Työstäminen	Työstäminen	Hallitseva

kun hän tulee töistä – – nukun, kun nukuttaa ja valvon, kun valvotuttaa – – yritän saada viikkoon jotakin, että olisin päivällä hereillä ja kävisin jossain – – ettei oo ihan pelkkää nukkumista ja huuhaulua” (2018)

”Ystäville on työ – – isossa roolissa – – puheenaiheet on nykyisin vähän vähemmässä, koska ei oo työn merkitystä arjessa enää – – suomalainen elämä pohjautuu – – vahvasti työhön – – sitä kautta olis osa tätä yhteiskuntaa – – et mitä saat eläkkeellä rahaa – – sehän pohjautuu siihen työtuloon, ja jos työtuloja ei oo, toimeentulo on aika vähissä” (2018)

Työelämän ulkopuolisuus asetti haastatellut turhauttavaan ja passivoivaan tilanteeseen. Nämä haastatellut tunnistivat omia toimintavalmiuksiaan, ja heillä oli osaamista ja kykyä työelämään. Osaaminen ja kyvyt kuitenkin vähenivät, koska he eivät halustaan huolimatta päässeet niitä käyttämään (Jyrkämä 2008; Sen 2009, 228–230). Haastateltujen toimijuudessa oli paljon Honkasalon (2013) pienen toimijuuden mukaista odottamista, sietämistä ja ajan kuluttamista. Nämä henkilöt kokivat ulkopuolisuutta palkkatyöyhteiskunnassa yleisesti hyväksytyyn elämäntapaan, ja heidän toimijuutensa määritti arjessa selviytyminen. Sen taustalla oli muitakin asioita kuin MS-tauti:

”Oon ollut masentunut – – ei oo ihan helpoimasta päästä ollu – – se nuoruus ja lapsuus – – mä en oo miettinyt tulevaisuutta – – ei oo hirveenkään tavoitteellista mun elämä – – unelmaa ei mulla oikein oo.” (2018)

Kuntoutus oli osa näiden haastateltujen arkea. Suhde kuntoutukseen kuitenkin vaihteli haastateltujen välillä. Ne, jotka olivat jo pitempään määrätietoisesti hakeneet ja osallistuneet kuntoutukseen, olivat kokeneet sen vahvistaneen heidän toimijuutensa, mutta kritisoivat erityisesti kuntoutukseen ohjaamista. He halusivat ja usein pyrkivät kuntoutukseen, ja heidän toimijuutensa suhteessa kuntoutukseen oli entistä paremman hoidon tai kuntoutuksen etsimistä ja odottamista. Sen sijaan niiden haastateltujen, joiden oli vaikea hyväksyä sairautta, oli myös vaikea hyväksyä kuntoutuksen tarvetta.

Johtopäätökset

Taulukossa 4 on yhteenvedo siitä, kuinka kukin toimijuuden modaliteetti (Jyrkämä 2008) ilmenee haastateltujen toimijuudessa suhteessa työhön. Pystysarakkeessa ovat toimijuuden modaliteetit ja vaakarivillä luokittelemani toimijuuden tyypit *avoin, tavoitteellinen, levollinen ja selviytyvä*. Kuhunkin taulukon soluun olen tiivistänyt, kuinka kyseinen toimijuuden modaliteetti ilmenee kussakin toimijuuden tyyppissä suhteessa työhön.

Toimijuuden luokittelu ja kunkin luokan erittelemine toimijuuden modaliteettien avulla kuvaa MS-tautiin sairastuneen tilannetta yksilön näkökulmasta ja hänen toimintavalmiuksistaan lähteviä ponnistelujaan työn ja sairauden yhteensovittamiseen sairauden eri vaiheissa ja toimijuuden muuttuessa (Nikander 2014, 243). Nämä kuvaukset kertovat, että MS-tautia sairastavien työssäkäyn-

tiä tukee työyhteisön hyväksyvä ilmapiiri. Ne haastateltavat, jotka olivat omakohtaisesti kokeneet sairauden vähentäneen heidän työkykyään, ajattelivat työnantajan tahtotilan työn ja työolosuhteiden mukauttamiseen olevan ratkaiseva työssäkäynnin mahdollistamisessa. Vastaavaan havaintoon ovat päätyneet myös Simons kollegoineen (2010, 926, 934) seurantatutkimuksessaan MS-tautiin sairastuneiden työssäkäynnistä. Heidän tutkimustuloksensa oli, että merkittävin syy MS-tautiin sairastuneiden jäämiseen työelämän ulkopuolelle oli sairauden tehoton huomioiminen työpaikalla. Sen sijaan MS-taudista kertominen työpaikalla vaikutti työn menettämiseen vähemmän kuin sairauden oireet. Sairaudesta kertominen mahdollisti työnantajalle valmistautumisen esteettömyyteen ja saattoi näin osaltaan auttaa työn jatkumista.

Haastateltavani suhtautuivat keskenään eri tavoin sairaudesta kertomiseen työpaikalla. Silloin, kun sairaus ei vielä vähentänyt työkykyä, kertominen edellytti hyväksyvää ja avointa työilmapiiriä ja esimiestyötä, jotka antoivat luottamusta oman työn jatkumiseen. Haastateltavani eivät pohtineet esteettömyyteen valmistautumista tai kuntoutuksen yhteistä suunnittelua, kun he puhuivat sairaudesta kertomisesta työnantajalle. Tämä osoittaa, että kuntoutus ymmärretään yhä helposti työelämästä erilliseksi, ja ettei kuntoutuksen suunnittelu ollut suurimmalle osalle tutkittavistani myöskään valtaistavan paradigman mukaisesti aidosti vuorovaikutuksellista eikä sitä tehty yhdessä kuntoutuksen ammattilaisten ja työnantajan kanssa (Lindh & Suikkanen 2011, 132; Järvikoski ym. 2015, 18). Haastattelujen mukaan työn ja kuntoutuksen yhteensovittamisessa ei myöskään ollut yhteistyöstä työterveyshuollon kanssa (vrt. Sormunen ym. 2017, 4).

Kuntoutusajattelutavan laajentaminen entistä vuorovaikutteisemmaksi kuntoutuksen ammattilaisten ja työnantajien välillä on keino tukea pitkäaikaissairaiden ja vammaisten henkilöiden työssä jaksamista (Lindh & Suikkanen 2011, 133; Järvikoski ym. 2015, 18). Siinä on-

nistuminen vaatii paitsi kuntoutuksen myös esimiestyön ja sen työilmapiirivaikutusten tutkimusta ja kehittämistä. Tämän tutkimuksen perusteella vakavasti sairastuneet tarvitsevat sosiaali- ja terveysalan ammattilaisten antamaa selkeämpää tietoa hoidon ja kuntoutuksen yhteydestä sekä ohjausta työssä jaksamista tukevaan kuntoutukseen, silloinkin kun he eivät itse tunnista kuntoutuksen tarvetta. Diagnoosin antamisen yhteydessä on tärkeä kartoittaa henkilön muuta elämäntilannetta ja mahdolliset muut terveyttä kuormittavat tekijät, jotta eniten kuntoutusta tarvitsevat ohjattaisiin siihen heti ensitiedon yhteydessä.

Haastateltavani eivät ole otos vaan näyte MS-tautia sairastavista, eivätkä he edusta tilastollisesti kaikkia tämän ikäisiä MS-tautia sairastavia. He ovat todennäköisesti paremmin voivia ja aktiivisempia kuin saman ikäiset MS-tautia sairastavat keskimäärin. Tutkimukseni vahvuus on laadullinen pitkittäisaineisto, jonka perusteella voi seurata sairastuneiden elämänkulkua ja toimijuuden muuttumista (Nikander 2014). Aineiston perusteella voi myös ymmärtää yleisemmin, miten toimijuus muuttuu vakavan sairauden edetessä. Vuonna 2018 en tavoittanut neljää vuonna 2012 haastatelluista. Heidän elämänkulustaan aineistossa on vähemmän tietoa kuin vuonna 2018 tavoitettujen.

Vuonna 2016 Suomessa voimaan tulleen Yhdistyneiden kansakuntien vammaisten henkilöitä koskevan yleissopimuksen keskeisinä periaatteina ovat syrjimättömyys, yhdenvertaisuus ja osallisuus yhteiskuntaan (Valtioneuvoston asetus 398/2016). Tutkimukseni perusteella pitkäaikaissairaajat ja vammaiset henkilöt joutuvat itse tekemään paljon töitä saavuttaakseen nämä tavoitteet. Vaikeimmassa asemassa ovat ne, joilla on useita toimintavalmiuksia rajoittavia tekijöitä ja sitä kautta rajalliset mahdollisuudet osallistua tasa-arvoisesti yhteiskuntaan ja elämään (Nussbaum 2006; Oliver 1996, 30–33; Burchardt 2004, 736). Tutkimuksessani heidän toimijuutensa oli selviytyvää suhteessa työhön ja tulevaisuuteen. Heidän vammansa

ei ollut pysyvästi näkyvä, ja heillä oli aikoja, jolloin fyysinen toimintakyky ei estänyt työn tekemistä. Heillä oli muitakin vakavia sairauksia kuin MS-tauti, tai psyykinen terveys rajasi toimijuutta. He olisivat voineet hyötyä vankeimmista sosiaali- ja terveystalveista aikaisemmissa elämänvaiheissaan ja nykytilanteessaan he tarvitsisivat psykoterapiaa ja ammattillista kuntoutusta (Mattila-Holappa 2018).

Tutkittavieni toimijuus suhteessa työhön oli *avointa, tavoitteellista, levollista* tai *selviytyvää*. Toimijuus suhteessa työhön ja kuntoutukseen muuttui kuuden vuoden aikana, jos yksilön osaaminen, haluaminen, kykeneminen ja tunteminen suhteessa omaan sairauteensa ja tulevaisuuteensa muuttui (Jyrkämä 2008). Hoito ja kuntoutus toiminnan ulkoisina ehtoina ylläpitivät toiminta- ja työkykyä, vaikka sairaus eteni tai työpaikalla tapahtui muutoksia (Nussbaum 2011, 21–23). Hyväksyvään työyhteisöön kuulumisen ja luottamus oman työn jatkumiseen suojelivat haastateltujen

toimijuutta ja vahvistivat heitä oman sekä yhteisönsä hyvinvoinnin edistäjinä (Sen 2009, 228–230; Sen 1999, xii–xiii). Nuorena vakavasti sairastuneiden työelämän ulkopuolisuutta voi siis estää ymmärtävällä esimiestyöllä ja riittävällä kuntoutuksella. Viime sijassa vammaisuus tai osatyökykyisyys eivät ole toimintatarjoitteita, vaan ihmisten vaikeutta hyväksyä erilaisuutta ja kehittää yhteiskunnan institutionaalisia rakenteita huomioimaan erilaisia tarpeita. (Oliver 1996, 30–33; Burchardt 2004, 736.)

Kiitokset

Kiitän Tukilinja-lehteä ja Suomen vammaistutkimuksen seuraa vammaistutkimuksen apurahasta, joka mahdollisti artikkelin kirjoittamisen. Kiitän myös työnantajaani Vates-säätiötä, että sain käyttää työaikaani artikkelin korjaamiseen.

Kirjallisuus

- Archer, M. (2003) *Structure, Agency and the Internal Conversation*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Burchardt, T. (2004) Capabilities and disability: the capabilities framework and social model of disability. *Disability & Society* 19 (7), 735–751.
- Böckerman, P. & Maczulskij, T. (2017) Terveys – avain menestykseen työmarkkinoilla? *Yhteiskuntapolitiikka* 82 (6), 698–705.
- Ekholm, E. (2009) Monimuotoisuus ja esteettömyys. Näkövammaisten asiantuntijoiden työelämäkokemuksia. Espoo: Ennora.
- Ekholm, E. & Teittinen, A. (2014) Vammaiset nuoret ja työntekijäkansalaisuus. Osallistumisen esteitä ja edellytyksiä. Sosiaali- ja terveysturvan tutkimuksia 133. Helsinki: Kelan tutkimusosasto.
- Eläketurvakeskus (2017) Tilasto Suomen eläkkeensaajista 2016. Eläketurvakeskuksen tilastoja 11/2017. Helsinki: Eläketurvakeskus.
- Giele, J. Z. & Elder, G. H. (1998) Life course research: Development of a field. Teoksessa J. Z. Giele & G. H. Elder (toim.) *Methods of life course research. Qualitative and quantitative approaches*. Thousand Oaks: Sage, 5–27.
- Halonen, J.-P., Aaltonen, T., Lind, J., Autti-Rämö, I. & Tienari, P. (2012) Kelan järjestämä kuntoutus MS-tautia sairastavalle. *Kuntoutus* 35 (1), 21–28.
- Hirvilampi, T. (2015) Kestävän hyvinvoinnin jäljillä. Ekologisen kysymysten integroiminen hyvinvointitutkimukseen. Sosiaali- ja terveysturvan tutkimuksia 136. Helsinki: Kelan tutkimusosasto.
- Honkasalo, M.-L. (2013) Katveessa – Pieni toimijuus kriittisenä avauksena toiminnan teoriaan. *Tiede & Edistys* 38 (1), 42–61.
- Julian, L. J., Vella, L., Vollmer, T., Hadjimichael, O. & Mohr, D. C. (2008) Employment in multiple sclerosis. Exiting and re-entering the work force. *Journal of Neurology* 255 (9), 1354–1360.
- Jyrkämä, J. (2007) Toimijuus ja toimijatilanteet – aineksia ikääntymisen arjen tutkimukseen. Teoksessa M. Seppänen, A. Karisto & T. Kröger (toim.) *Vanhuus ja sosiaalityö. Sosiaalityö avuttomuuden ja toimijuuden välissä*. Jyväskylä: PS-kustannus, 195–217.

- Jyrkämä, J. (2008) Toimijuus, ikääntyminen ja arkielämä: hahmottelua teoreettis-metodologiseksi viitekehukseksi. *Gerontologia* 22 (4), 190–203.
- Järviöskoski, A., Härkäpää, K. & Salminen, A.-L. (2015) Kuntoutuksen teorioista ja ICF-mallista. *Kuntoutus* 38 (2), 18–31.
- Krökki, O. (2016) Multiple sclerosis in Northern Finland: epidemiological characteristics and comorbidities. *Acta Universitatis Ouluensis D* 1368. Oulu: University of Oulu.
- Kuula, A. & Tiitinen S. (2010) Eettiset kysymykset ja haastattelujen jatkokäyttö. Teoksessa J. Ruusuvoori, P. Nikander & M. Hyvärinen (toim.) Haastattelun analyysi. Tampere: Vastapaino, 446–459.
- Kylmä, J. & Juvakka, T. (2014) Laadullinen terveystutkimus. Helsinki: Edita.
- Lindh, J. (2013) Kuntoutus työn muutoksessa. Yksilön vajavuuden arvioinnista toimintaverkostojen rakenteistumiseen. Rovaniemi: Lapin yliopistokustannus.
- Lindh, J. & Suikkanen, A. (2011) Vammaisuuden teorit ja kuntoutuksen problematiikka. Teoksessa A. Järviöskoski, J. Lindh & A. Suikkanen (toim.) Kuntoutus muutoksessa. Rovaniemi: Lapin yliopistokustannus, 121–134.
- Linnakangas, R., Suikkanen, A., Savtschenko, V. & Virta, L. (2006) Uuden alussa vai umpikujassa? Vammaiset matkalla yhdenvertaiseen kansalaisuuteen. Stakesin raportteja 15/2006. Helsinki: Stakes.
- Mattila-Holappa, P. (2018) Mental health and labour market participation among young adults. Helsinki: Kela.
- Mäntyneva, P. & Hiilamo, H. (2018) Osallisuuden ja osattomuuden dynamiikka työtoiminnassa. Etnografinen tutkimus kolmella kuntouttavan työtoiminnan kentällä. *Yhteiskuntapolitiikka* 83 (1), 18–28.
- Neale, B. (2012) *Qualitative Longitudinal Research: An Introduction to the Timescapes Methods Guides Series*. Timescapes Methods Guides Series, 1. [online]. <URL:http://www.timescapes.leeds.ac.uk/assets/files/methods-guides/timescapes-methods-guides-introduction.pdf>. Luettu 22.11.2018.
- Nikander, P. (2014) Laadullinen pitkäaikaistutkimus ja terveys. *Sosiaalilääketieteellinen aikakauslehti* 51 (4), 243–252.
- Nussbaum, M. (2006) *The Frontiers of Justice: Disability, Nationality, Species Membership*. Cambridge, MA: The Belknap Press.
- Nussbaum, M. (2011) *Creating Capabilities. The Human Development Approach*. Cambridge, MA: The Belknap Press of Harvard University Press.
- Nussbaum, M. & Sen, A. (1993) Introduction. Teoksessa M. Nussbaum & A. Sen (toim.) *The Quality of Life*. Oxford: Clarendon Press, 1–6.
- Oliver, M. (1996) *Understanding Disability from Theory to Practice*. London: Macmillan.
- Rawls, J. (1988) *Oikeudenmukaisuusteoria*. Porvoo: WSOY.
- Ruusuvuori, J., Nikander, P. & Hyvärinen, M. (2010) Haastattelun analyysin vaiheet. Teoksessa J. Ruusuvoori, P. Nikander & M. Hyvärinen (toim.) Haastattelun analyysi. Tampere: Vastapaino, 9–36.
- Ruutiainen, J., Viita, A.-M., Hahl, J., Sundell, J. & Nissinen, H. (2016) Burden of Illness in multiple sclerosis (DEFENSE) study: the costs and quality of life of Finnish patients with multiple sclerosis. *Journal of Medical Economics* 19 (1), 21–33.
- Saari, J. (2011) Hyvinvoinnin kentät. Teoksessa J. Saari (toim.) *Hyvinvointi. Suomalaisen yhteiskunnan perusta*. Helsinki: Gaudeamus.
- Sen, A. (1993) *Capability and Well-Being*. Teoksessa M. Nussbaum & A. Sen (toim.) *The Quality of Life*. Oxford: Clarendon Press, 30–53.
- Sen, A. (1995) *Inequality reexamined*. Cambridge: Harvard University Press.
- Sen, A. (1999) *Development as Freedom*. Oxford: Oxford University Press.
- Sen, A. (2009) *The Idea of Justice*. London: Penguin Books.
- Simons, R. D., Tribe, K. L. & McDonald, E. A. (2010) Living with multiple sclerosis: longitudinal changes in employment and the importance of symptom management. *Journal of Neurology* 257 (6), 926–936.
- Sormunen, E., Ylisassi, H., Mäenpää-Moilanen, E., Remes, J. & Martimo, K.-P. (2017) Yhteistyö tuki- ja liikuntaelinvaivoihin liittyvän työkyvyttömyyden ehkäisyssä. Monimenetelmällinen tutkimus työterveyshuollon sisäisestä yhteistyöstä sekä työterveys- ja kuntoutusyhteistyöstä. Helsinki: Työterveyslaitos.
- Tepora-Niemi, S.-M. (2018) MS-tautiin sairastuneen toimijuus sosiaali- ja terveystalouksissa. *Sosiaalilääketieteellinen aikakauslehti* 55 (4), 309–320.
- Toivanen, M., Haapanen, A., Väänänen, A., Bergbom, B. & Viluksela, M. (2012) *Monimuotoisuusbarometri 2011. Henkilöstöalan ammattilaisten näkemyksiä monimuotoisuudesta työorganisaatiossa*. Helsinki: Työterveyslaitos.

Trani, J.-F., Bakhshi, P., Bellanca, N., Biggeri, M. & Marchetta, F. (2011) Disabilities through the Capability Approach lens: Implication for public policies. ALTER, European Journal of Disability Research 5 (3), 143–157.

Tuomi, J. & Sarajarvi, A. (2013) Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Tammi.

Valtioneuvoston asetus vammaisten henkilöiden oikeuksista tehdyn yleissopimuksen ja sen valinnaisen pöytäkirjan voimaansaattamisesta sekä yleissopimuksen ja sen valinnaisen pöytäkir-

jan lainsäädännön alaan kuuluvien määräysten voimaansaattamisesta annetun lain voimaantuloista. Suomen säädöskokoelman n:o 398/2016. [online]. <URL:<https://www.finlex.fi/fi/sopimukset/sopsteksti/2016/20160027>>. Luettu 13.6.2018.

Valtioneuvosto (2015) Ratkaisujen Suomi. Pääministeri Juha Sipilän hallituksen strateginen ohjelma 29.5.2015. Hallituksen julkaisusarja 10/2015. Helsinki: Valtioneuvoston kanslia.

Liitteet

LIITE 1 Kutsu haastattelututkimukseen

LIITE 2 Kutsu haastatteluun

LIITE 3 Teemahaastattelurunko MS-tautia sairastavien haastatteluihin vuonna 2012

LIITE 4 Teemahaastattelurunko MS-tautia sairastavien haastatteluihin vuonna 2018



21.8.2012

KUTSU HAASTATTELUTUTKIMUKSEEN

Haluatko osallistua tutkimukseen, jonka kohteena on MS-tautia sairastavien henkilöiden työssä jaksaminen ja ammatillinen kuntoutus? Tutkimuksen toteuttaa Kuntoutussäätiö yhdessä MS-liiton kanssa. Tutkimuksen tarkoituksena on MS-tautia sairastavien henkilöiden ammatillisen kuntoutuksen kehittäminen sekä kuntoutuksen oikea-aikaisuuden paikantaminen.

Olen Kuntoutussäätiön projektitutkija ja yhteiskuntatieteiden maisteri. Työskentelen Kuntoutussäätiön ja MS-liiton yhteistyöhankkeessa, jossa tutkin alle 35-vuotiaiden MS-tautia sairastavien koettua työssä jaksamista ja ammatillista kuntoutumista. **Etsin haastateltavakseni koko- tai osa-aikaisesti työssä käyviä alle 35-vuotiaita MS-tautia sairastavia henkilöitä.** Osallistuminen tutkimukseen on *täysin vapaaehtoista*, eikä se vaikuta saamiisi etuuksiin tai palveluihin.

MS-tautia sairastavien lisäksi haastattelen työnantajia, joiden alaisina on MS-tautia sairastavia henkilöitä sekä työterveyslääkäreitä, jotka ovat hoitaneet MS-tautia sairastavia henkilöitä. Tutkimukseen osallistuvat MS-tautia sairastavat henkilöt, työnantajat sekä työterveyslääkärit eivät ole työelämässä suhteessa toisiinsa. Hankkeessa keräämästäni aineistosta jatkan väitöskirjatutkimusta, jota teen Helsingin yliopistolle yhteiskuntapolitiikan oppiaineeseen.

Haastattelutilanteeseen on hyvä varata aikaa noin kaksi (2) tuntia. Haastattelua ohjaavat työelämää, sairautta ja kuntoutumista koskevat teemat. Haastattelu nauhoitetaan ja kirjoitetaan auki tekstiksi, joka toimii tutkimusaineistona. Tässä vaiheessa tekstistä hävitetään kaikki haastateltavaan liittyvät tunnistetiedot.

Haastattelut ovat luottamuksellisia. Projektin julkaisuissa ja väitöskirjassa yksittäisiä tutkittavia ja heidän kokemuksiaan kuvataan anonymisti, niin ettei heidän henkilöllisyyttänsä voida tunnistaa. Hankkeen tutkimussuunnitelma on hyväksytty Kuntoutussäätiön tutkimuseettisessä toimikunnassa.

Annan mielelläni lisätietoja tutkimuksesta. **Haastattelupaikan sovin kanssasi otettuasi yhteyttä minuun.** Minut tavoittaa varmimmin sähköpostiosoitteesta: suvi-maaria.niemi@kuntoutussaaio.fi tai numerosta 040 837 3854.

Ystävällisin terveisin

Suvi-Maaria Niemi

Tämä kirje on postitettu MS-liiton toimesta liiton jäsenille eikä osoitetietoja ole luovutettu liiton ulkopuolelle. MS-liitossa hankkeen yhteyshenkilönä toimii työllisyyspalvelujen erikoissuunnittelija Marju Toivonen marju.toivonen@ms-liitto.fi tai 0400 813784. Tutkimushankkeesta Kuntoutussäätiössä vastaa Mika Ala-Kauhaluoma mika.ala-kauhaluoma@kuntoutussaaio.fi tai 044 781 3096.



13.2.2018

KUTSU HAASTATTELUUN

Osallistuitko vuonna 2012 Kuntoutussäätiön ja MS-liiton haastattelututkimukseen, jossa selvitettiin alle 35-vuotiaiden MS-tautiin sairastuneiden koettua työssä jaksamista ja kuntoutusta? Olen tekemässä tutkimuksesta väitöskirjaa Helsingin yliopistossa ja **kysyn, olisitko halukas osallistumaan uuteen haastatteluun. Väitöskirjatutkimuksessani tarkoitukseni on haastatella vuonna 2018 samoja henkilöitä, joita haastattelin vuonna 2012.** Jos et osallistunut 2012 tehtyihin haastatteluihin, tämä kutsu ei koske sinua.

Haastattelujen aiheina ovat sairaus, työelämä ja kuntoutus. Tutkimuksen keskeisenä tavoitteena on kehittää MS-tautiin sairastuneiden kuntoutusta tukemaan heidän työssä jaksamistaan sekä parantaa heidän tasa-arvoaan työelämässä. **Kuntoutuksen kehittämistyön kannalta on tärkeää kuulla MS-tautiin sairastuneiden kokemuksia olemassa olevista kuntoutuskäytännöistä.**

Osallistuminen tutkimukseen on *täysin vapaaehtoista*, eikä siihen osallistuminen tai haastattelusta kieltäytyminen vaikuta saamiisi etuuksiin tai palveluihin nyt tai tulevaisuudessa.

Väitöskirjatutkimusta varten haastattelen vain MS-tautiin sairastuneita henkilöitä. Vuoden 2012 hankkeessa haastateltiin myös vapaaehtoisia työnantajia.

Teen väitöskirjaani Helsingin yliopiston yhteiskuntapolitiikan oppiaineeseen. Ohjaajinani toimivat sosiaalipolitiikan dosentti, varadekaani Ullamaija Seppälä Helsingin yliopistosta ja kuntoutustieteen professori Kristiina Härkäpää Lapin yliopistosta.

Haastattelutilanteeseen on hyvä varata aikaa noin kaksi (2) tuntia. Haastattelu nauhoitetaan ja kirjoitetaan auki tekstiksi, joka toimii tutkimusaineistona. Tekstiversioiden laatimisen jälkeen nauhoitettu haastatteluaineisto hävitetään ja tekstiversiosta hävitetään kaikki haastateltavaan liittyvät tunnistetiedot. Haastattelut ovat luottamuksellisia. Väitöskirjassa yksittäisiä haastateltuja ja heidän kokemuksiaan kuvataan anonymisti, niin ettei heidän henkilöllisyytensä ole missään vaiheessa tunnistettavissa.

Annan mielelläni lisätietoja tutkimuksesta. **Jos olet halukas osallistumaan haastatteluun voimme sopia haastatteluajankohdasta, kun otat minuun yhteyttä joko sähköpostilla tai puhelimella.** Minut tavoittaa varmimmin sähköpostiosoitteesta: suvi-maaria.niemi@helsinki.fi tai numerosta 040 729 3633.

Ystävällisin terveisin

Suvi-Maaria Tepora-Niemi

LIITE 3

Teemahaastattelurunko MS-tautia sairastavien haastatteluihin vuonna 2012

- Kerrotko aluksi vapaasti itsestäsi omin sanoin?
- Kuvaatko millaista arkesi on nykyään? (mitkä asiat ovat elämässäsi päällimmäisenä?)
- Kerrotko vielä MS-taudista osana elämääsi?

Koulutus, ammatinvalinta ja niiden taustat

- lapsuuden koti
- koulutustausta
- muutokset
- nykytilanne koulutuksessa ja ammatinvalinnassa

Työelämään kiinnittyminen ja työura vaiheineen

- työelämään siirtyminen/ työelämään kiinnittyminen
- työura
- työnantajat, niiden vaihtuminen
- työtehtävät, niiden vaihtuminen
- työmotivaatio, työviihtyvyyt
- työyhteisön jäsenyys
- sairauden vaikutus työtehtäviin, työmotivaatioon

Sairaus ja työ

- sairaus ja miten se ilmenee työssä
- sairauden esiin tuominen työpaikalla
- lähiesimies
- kollegat
- työyhteisö
- poissaolot sairauden takia
- sairaudesta johtuvat työtehtävien muutokset, osa-aikaistaminen
- työn merkitys / työstä luopuminen
- itseluottamus, itseluottamuksen muuttuminen sairauden takia

Sairaus ja elämä sairauden kanssa

- sairauden alku, ikä sairauden alussa
- diagnoosi ja sitä edeltäneet vaiheet
- tunteet ja oireet sairauden oireiden alkaessa
- elämän muutokset
- arki sairauden kanssa

Työkyky ja tukiverkosto

- jaksaminen sairaustiedon jälkeen
- tuen tarve sairauden alettua
- tuki työssä
- sairauteen liittyvät pelot
- saatu tieto sairaudesta, tukimuodoista, kuntoutuksesta
- terapiat
- tukien hakeminen, tietous mahdollisista tuista
- työpaikalla tarvittavat muutokset työpisteessä ja tehtävissä
- hyvä elämänlaatu
- tarve tuelle, jota ei ole tarjottu
- sairauden aiheuttamat muutokset työkyvyssä

Tulevaisuuden suunnitelmat, unelmat ja mahdollisuudet

- tulevaisuuden unelmat
- miten näkee itsensä viiden vuoden päästä
- työtilanne viiden vuoden päästä
- tulevaisuuden uhkakuvat
- tavoitteet

Lopuksi

Mitä ajattelet haastattelusta? Jäikö jotain sinulle tärkeää käsittelemättä? Haluaisitko sanoa vielä jotain, jota en ole osannut kysyä tai joka tuntuu jääneen sanomatta?

LIITE 4

Teemahaastattelurunko MS-tautia sairastavien haastatteluihin vuonna 2018

Työelämä ja koulutus

- nykyinen työtilanne
- työtilanteen muutokset vuoden 2012 jälkeen
- työura omin sanoin
- nykyisen työsuhteen laatu
- työviihtyvyys / työmotivaatio
- jäsenyys työyhteisössä
- uudelleen kouluttautuminen MS-taudin takia

Sairaus ja työ

- Sairauden vaikutus työhön
- työtehtävien muutokset
- apuvälineet
- osa-aikaisuus, osa-aika eläke, työkyvyttömyyseläke
- Sairauden taloudelliset vaikutukset (palkkatulojen muutokset)
- sairauden aiheuttamat poissa olot
- sairauden takia työpaikalla tehdyt muutokset, työpisteen muutokset
- työnmerkitys / työkyvyn menettäminen
- luottamus työpaikan säilymiseen
- MS-tautia / muuta pitkäaikaissairautta sairastavien tilanne työmarkkinoilla

Työkyky, tukiverkosto ja kuntoutus

- tuki sairauden takia
- tuen tarpeen muuttuminen vuodesta 2012
- Tarve tuelle, jota ei ole / ei ole tarjottu
- sairauden vaikutus työkykyyn

Kuntoutus, kuntoutuminen, osallisuus ja toimijuus omassa kuntoutuksessa

- hyvä elämänlaatu
- hyvä kuntoutus
- suhde hoitavaan lääkäriin, suhde muihin kuntoutustyötä tekeviin henkilöihin
- ajatus kuntoutujasta
- kokemus saadusta kuntoutuksesta
- pettymykset omassa kuntoutuksessa
- onnistuneet asiat omassa kuntoutuksessa
- vaikutusmahdollisuuden omaan kuntoutukseen
- kuntoutussuunnitelma / ketkä ovat osallistuneet sen laadintaan
- taloudelliset etuudet sairauteen liittyen

Osallisuus, osallistuminen ja kuuluminen yhteisöön

- harrastukset
- ryhmä, jossa voi olla oma itsensä
- ryhmään kuulumisen merkitys

Sairaus, elämä sairauden kanssa ja tulevaisuus

- arki sairauden kanssa
- sairauteen liittyvät tunteet
- sairauden tuomat epätoivotut asiat
- onko sairaus muuttanut sinua
- oma tulevaisuus
- minkälaista elämä 5-vuoden päästä tai 10-vuoden päästä
- unelmat ja tavoitteet
- tulevaisuuden uhat

Omat ajatukset haastattelusta?

Jäikö sinulle jotain tärkeää sanomatta tai käsittelemättä?

Haluatko kertoa vielä jotain, jota en ole osannut kysyä tai tuntuu sinulle tärkeältä?

Diak Tutkimus

DIAK TUTKIMUS -sarjassa julkaistaan uutta ja innovatiivista tietoa tuottavia tieteellisiä tutkimuksia Diakonia-ammattikorkeakoulun opetus-, tutkimus- ja kehittämistoiminnan alueilta. Julkaisut ovat monografioita tai artikkelikokoelmia.

Diak Tutkimus 1. Sanna-Liisa Liikanen (2017). Köyhät ritarit – luottamus köyhyskirjoituskilpailuun osallistuneiden lapsiperheiden vanhempien kirjoituksissa

Diak Tutkimus 2. Jouko Porkka (2019). The Young Confirmed Volunteers of the Evangelical Lutheran Church of Finland – Motivation, Religiosity, and Community

Diak Tutkimus 3. Esko Kähkönen (2019). Islamtaustaista ääriajattelua kohtaamassa – Dialogi ja uskonnollinen motivaatio

Diak Tutkimus 4. Suvi-Maaria Tepora-Niemi (2020). Eriarvoisuus työelämässä ja kuntoutuksessa – Vakavasti sairastuneen ja vammaisen henkilön toimijuus elämänkulussa

DIAKONIA-AMMATTIKORKEAKOULUN JULKAISUSARJAT

DIAK TUTKIMUS -sarjassa julkaistaan uutta ja innovatiivista tietoa tuottavia tieteellisiä tutkimuksia Diakonia-ammattikorkeakoulun opetus-, tutkimus- ja kehittämistoiminnan alueilta. Julkaisut ovat monografioita tai artikkelikokoelmia.

DIAK TYÖELÄMÄ -sarjassa julkaistaan tutkimus- ja kehittämisraportteja sekä opinnäytetöitä, jotka ovat tuottaneet innovatiivisia ja merkittäviä työelämää kehittäviä tuloksia. Sarjaan voivat tarjota julkaisuja Diakonia-ammattikorkeakoulun työntekijät, opinnäytetyöntekijät ja ulkopuoliset kirjoittajat.

DIAK PUHEENVUORO -sarjassa julkaistaan Diakonia-ammattikorkeakoulun temaattisia puheenvuoroja, kehittämisraportteja, erilaisia selvityksiä sekä opinnäytetöitä.

DIAK OPETUS -sarjassa julkaistaan pedagogista kehittämistä kuvaavia julkaisuja, oppimateriaaleja, oppaita ja työkirjoja.

Kaikki julkaisut ovat avoimesti saatavilla Theseus-julkaisuarkistossa.

ISBN 978-952-493-349-0 (painettu)

ISSN 2343-2160 (painettu)

ISBN 978-952-493-350-6 (verkkojulkaisu)

ISSN 2343-2179 (verkkojulkaisu)

” – Olin kertonut neurologille, että mulla on itsemurha-ajatuksia ja olin masentunut – – mutta kun alkoi itsestäni tuntua, että tämä on vakavaa, en uskaltanut hakea apua, koska häpesin itseäni – – mahdoton paperisota, että mä en jaksa – – haaste, että aina joutuu tutustumaan uuteen lääkäriin – – ”

VAKAVASTI SAIRASTUTTUAAN tai vammauduttuaan yksilö kohtaa kuntoutusjärjestelmän hajanaisine ja muuttuvine rakenteineen sekä lääkäreiden vaihtumisen. Samalla työelämän, itsemääräämisoikeuden ja tasa-arvon kysymykset konkretisoituvat uudella tavalla.

Tutkimuksessaan Suvi-Maaria Tepora-Niemi tarkastelee vakavaa sairastumista ja vammaisuutta suhteessa yhteiskuntaan. Vakava sairastuminen tai vammautuminen muuttaa kykyjä ja mahdollisuuksia

työelämässä. Kokonaisvaltaisen kuntoutuksen saaminen muutoksen tueksi ei ole itsestään selvää. Kohdattavaksi tulevat myös omat ja yhteiskunnan asenteet.

Väitöstutkimus perustuu laadulliseen pitkäaikaisaineistoon, jossa on haastateltu samoja MS-tautiin sairastuneita henkilöitä vuosina 2012 ja 2018. Tutkimuksessa kysytään, millainen toimijuus muodostuu nuorena vakavasti sairastuneelle elämänsä myötä työelämässä ja päivittäistä arkea tukevassa kuntoutuksessa.