

Suvi-Maaria Tepora-Niemi



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 työpaikalla 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 pidempää 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 Linna-kangas 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 kollegoineen (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 työuria 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 analyysissä 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*).

Ikääntymistutkimuksessa 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 ikääntyneellä 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 ikääntyneen henkilön toimijuuteen. Eletty elämä, sosiaalinen ja kulttuurinen tausta, ikä ja työelämän rakenteet ovat ulkoisia reunaehtoja toimijuudelle, jossa pitkäaikaissairaus on ei-toivottu ja ennakoinnaton lisätekiä. (Jyrkämä 2008, 193–194.)

Ulkoisten reunaehtojen 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 suomenennettu myös toimintamahdollisuuksiksi (Hirvilampi 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 kyvykkyyden 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 refleктоiva 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 elämänsä, 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 pitkäaikaisairauteen, 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 neljätoista 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 julkaistuun 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 noudatiin vuonna 2018 samoja eettisiä periaatteita kuin vuonna 2012. Vuosien 2012 ja 2018 haastatteluja ohjasi pääosin sama elämäntilanteeseen perustuva teemahaastattelurunko, jonka teemoja olivat työelämä, sairaus, kuntoutus ja tulevaisuudensuunnitelmat. Vuoden 2018 haastattelurunkoa muokkasinkin 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 arkkiä vuon-

na 2018. Litteraatiot anonymisoitiin huolellisesti, jolloin erisnimet ja paikannimet muutettiin (Kuula & Tiitinen 2010, 452). Haastatteluäänitteet 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) elämänkulkuun pohjautuvan toimijuuden modaliteettien teoreettiset metodologisen viitekehyksen avulla (Ruusuvoori ym. 2010, 29). Kirjoitin teoreettisen viitekehyksen tukeutuen toimijuuden modaliteeteihin (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 haastateltavieni toimijuutta tarkasteluvuosina. Suojellakseni haastateltavieni anonymiteettia 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 haastateltun 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 (Ruusuvoori 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 tulkitsen haastateltujen kuvaukset omasta toiminnastaan ja heidän mainitsemansa syyt toiminnalleen. Systemaattisen taulukoinnin avulla luokittelin sisäisiä toimintavalmiuksia kuvaavat toimijuuden tyypit, *avoin, tavoitteellinen, levollinen ja selviytyvä*, kuvaamaan haastateltujen toimijuuden luonnetta suhteessa työhön. Näitä luokkia erittelin edelleen Jyrkämän (2008) toimijuuden modaliteettien 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 saamista kuntoutustiedosta, ja sen avaamista mahdollisuuksista osallistua kuntoutukseen.

Avoin 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 sopeutumisvalmennukseen, 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 sairaudestaan työpaikalla. *Paineinen* työilmapiiri ja työpaikan puutteelliset rakenteet sosiaalisina ehtoina lamaanuttivat tavoitteellisten toimijuutta, eivätkä tarjonneet tukea sairaudesta kertomiseen (Nussbaum 2011, 21–23). Tällöin haastateltavat turhautuivat ja pyrkivät pois työpaikasta tai käyttivät energiansa sairauden kätkemiseen työpaikalla. 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 – – 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 sairautaan tai sen vaikutuksia työhön, eikä heillä ollut pakkoa piilottaa sairautaan. 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 käsitteilyä:

”Käyn psykoterapiassa – – oli pitkä prosessi päästä siihen, mutta kun olin päättänyt, että nyt hoidan sen homman ittelleni, niin – – jaksso 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 irrallisemmaksi 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 pysyvämmin 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, osaaaminen, 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 positivistista” (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 oikeissa 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 työaika” (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 tavaltaan suojatyöpaikassa – – työvoimatoimisto antoi erittäin hyvät tuet minun työllistämisestä” (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 terveystään jo lopullisesti. Näillä henkilöillä kuntoutus usein osaltaan mahdollisti työssäkäynnin ja osallisuuden työelämässä. 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 (työkuntoon) – – 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 elämänsä, 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 toiminta- valmiuksiaan, ja heillä oli osaamista ja kykyä työelämäänsä. 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 toimijuuttaan, 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 yhteenveto 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 erittelemisen toimijuuden modaliteettien avulla kuvaa MS-tautiin sairastuneen tilannetta yksilön näkökulmasta ja hänen toiminta- valmiuksistaan 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 enistä 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 pitkäaikaissaineisto, jonka perusteella voi seurata sairastuneiden elämäntilannetta 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 elämäntilastaan 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 pitkäaikaissairaat 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 terveystalviteista aikaisemmissa elämänvaiheissaan ja nykytilanteessaan he tarvitsisivat psykoterapiaa ja ammatillista kuntoutusta (Mattila-Holappa 2018).

Tutkittavieni toimijuus suhteessa työhön oli *avointa, tavoitteellista, levollista tai selvitytyvää*. 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 kuuluminen 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 toimintatavoitteita, 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 – ai-neksia 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 viitekehikseksi. *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. Ruusu- vuori, 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 teorialat 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 pitkäaikais- ja terveystutkimus. *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. Ruusu- vuori, 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 terveystieteissä. *Sosiaalilääketieteellinen aikakauslehti* 55 (4), 309–320.
- Toivanen, M., Haapanen, A., Väänänen, A., Bergbom, B. & Viluksela, M. (2012) *Monimuotoisuusbarometri 2011. Henkilöstöalan ammattilaisten näkemyksiä monimuotoisuudesta työorganisaatioissa*. 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. & Sarajärvi, A. (2013) *Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi*. Helsinki: Tammi.
- Valtioneuvoston asetus vammaisten henkilöiden oikeuksista tehdyn yleissopimuksen ja sen valinnaisen pöytäkirjan voimaansaatamisesta sekä yleissopimuksen ja sen valinnaisen pöytäkirjan 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.