



# 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 rakenneuudistuksessa. 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 parantamiseen 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, tutkimustuloksiani 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 kannetaankin huolta kuntoutuksen kokonaisvaltaisuuden ja laadun sekä pitkäkestoisten asiakassuhteiden säilymisestä. Huolet ovat arkipäivää nykyisesäkin 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 toteutuminen 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

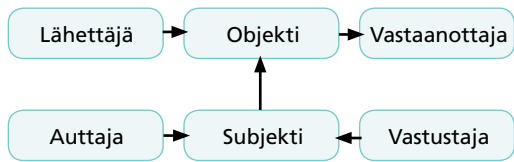
Ymmärrän toimijuuden rakentuvan yksilön elämänkulussa suhteessa toisiin ihmisiin, yhteiskunnan rakenteisiin sekä toimintamahdollisuuksiin, joita yhteiskunta pystyy yksilölle turvaamaan. Vakava sairaus muuttaa yksilön kykyjä toteuttaa toimijuuttaan ja ajaa vapaille valinnoillaan omia arvopäämääriään sekä 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 piilevä taustaoletus rationaalista 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 analyysimetodina 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 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



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 konkretisoituvat 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 tulkitsemäni 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 julkaistua 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 muistamani 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 yliopiston 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 elämäntulusta, 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 vajaan kahteen tuntiin vuonna 2018. Haastattelut äänitettiin ja litteroitiin sanasta sanaan. Vuonna 2012 litteroitua aineistoa kertyi 393 A4-arkkia ja 185 arkkia vuonna 2018. Litteraatio anonymisoi- tiin 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). Jatkoisin projektin jälkeen väitöskirjatutkimusta perustuen vanhaan tutkimussuunnitelmaan. Suhteessa haastateltaviin noudatin samoja eettisiä periaatteita kuin vuonna 2012. Vuosien 2012 ja 2018 haastatteluja ohjasi pääosin sama elämäntulkuun 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 pitkäaikaissairaiden 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 analyysiosuus kohdistuu kolmen haastattelemani henkilön tarinaan vuosilta 2012 ja 2018. Olen pelkistänyt tarinat (Tuomi & Sarajärvi 2013, 103) lyhyiksi, itse kirjoittamiksni tarinatiivistelmiksi. Johtopäätöksissä hyödynän koko aineistoani. Analyysiosuudessani käytän ainoastaan kolmen haastatellun tarinoita, jotta voin yhden artikkelin rajoissa aktanttianalyysin keinoin kuvata haastateltujen suhdetta omaan sairauteensa, kuntoutukseen ja itsemääräämisoikeuteen ja siinä tapahtuvaa muutosta. Tarinatiivistelmissä esitän asiat täsmälleen kuten haastatellut ne puhuivat ilmauksia ja verbimuotoa myöten. Olen päättänyt 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 vertaisuuhteista, jotka olen myös anonymiteetin suojelemiseksi rajannut analyysin ulkopuolelle.

## Toimijuuden merkitysrakenne ja haasteltujen 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 terveyspalveluissa 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 kiittävä vanhempieni. Uhkakuvinani on se, että jalat pettä, kädet pettä, puhekyky pettä, ajattelukyky pettä, 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 pitkäaikaisaika. 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. Hoitosuhdettaan 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 erillisyyden 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) taistelusta 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 *kykyensä* 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 tehtävänään olisi niin vahvasti odottaminen (Honkasalo 2013).

## Tarina 2: Entisestä kiinni pitämistä ja kuntoutuksen ulkopuolelle jäämistä

Vuosi 2012, 4 vuotta diagnoosin jälkeen: ”Olen rakentanut minäkuvaani, että olen onnistuva ja tehokas opiskelija ja työntekijä. On olemassa kuntoutuskursseja MS-tautiin sairastuneille, mutta en ole hakenut sellaisille. Niihin liittyy mahdoton 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 elämääni kuten ennen sairastumista. Minun pitää 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 jäämistä. (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 vastusobjektina 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 selviytymisstrategiansa 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 vaatimuksistaan menestyä (Honkasalo 2013, 58). Haastatellun toimijuutta hallitseekin yhä *täytyminen* (Törrönen & Maunu 2005, 269), mutta entistä selvemmin mukana on myös odottaminen, kun epä-tietoisuus tulevista kykyjen menettämisistä 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 ja 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 kurssille 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 elämänsä 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. Vastanottajana 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 asemaa edustavan henkilön puute, mikä selittää *haluttomuutta* asettaa tavoitteita. Auttajina puolestaan ovat *kyky* avoimeen ja positiiviseen elämänsenteesiin 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 itsekseen käsittelemään. Olen kokenut tarvitsevani henkistä kuntoutusta, mutta psykologin kanssa minulla ei synkannut. Mielestäni olen pystynyt vaikuttamaan kuntoutukseen pääsemiseen. Olen aika tyytyväinen elämäni, mutta en mieltä 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 raskaampaa odottaminen, epätietoisuus ja *tyytyminen*. (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 elämänsä kulkuaan, 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 hyväksyttävää ja erittäin myönteistä. Toimijuus muuttui kuitenkin kuuden vuoden aikana kohti 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 pitkittäisaineisto, joka koostuu samojen nuorena MS-tautiin sairastuneiden henkilöiden haastateluista 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 herkkyden 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 työstimisen 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 monimutkaisessa 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 henkilökohtainen 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 haastattemieni nuorena vakavasti sairastuneiden hoidossa ja kuntoutuksessa. Sen sijaan haastateluissa 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) säättävät, että asiakkaalle tai potilaalle on annettava ymmärrettävällä tavalla tarvittava selvitys hänen oikeuksistaan ja velvollisuuksistaan sekä tiedot valittavissa olevista vaihtoehdoista 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 vaihtoehdoista 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 terveystalouden rakennemuutoksessa 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, Heili (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 välttämättömän palvelujen turvaamiseksi. Maakunta- ja sote-uudistus 13.11.2017. [https://alueuudistus.fi/artikkeli/-/asset\\_publisher/10623/sote-jarjestelmaa-pitaa-uudistaa-palvelujen-turvaamiseksi](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.
- Junnilla, 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 viitekehyykseksi. 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-](https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/270222/05_KelanKun-)

- toutus\_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, Geof (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 kuntoutumisen 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 julkaisu 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.