

”Et sä voi sanoo kellekään tän ikäsenä, et mä oon eläkkeellä”

Mielenterveyden häiriön vuoksi työkyvyttömyyseläkkeellä olevien nuorten aikuisten
identiteetti ja toimijuus

KATRI TUOMI
Tampereen yliopisto
Yhteiskunta- ja kulttuuritieteiden yksikkö
Sosiaalityön pro gradu-tutkielma
Toukokuu 2014

TIIVISTELMÄ

TAMPEREEN YLIOPISTO

Yhteiskunta- ja kulttuuritieteiden yksikkö

TUOMI KATRI: ”Et sä voi sanoo kellekään tän ikäsenä, et mä oon eläkkeellä” Mielenterveyden häiriön vuoksi työkyvyttömyyseläkkeellä olevien nuorten aikuisten identiteetti ja toimijuus.

Pro gradu-tutkielma, s.92, 3 liites.

Sosiaalityö

Ohjaaja: Hannele Forsberg

Toukokuu 2014

Tässä pro gradussa tutkin mielenterveyden häiriön vuoksi työkyvyttömyyseläkkeellä olevien nuorten aikuisten identiteettiä ja toimijuutta. Lisäksi tarkastelen toiseuden ja syrjäytymisen kokemuksia. Pyrkimyksenäni on tuoda esiin niitä merkityksiä, mitä nuoret aikuiset antavat identiteetilleen ja toimijuudelleen sekä tarkastella miten nämä merkitykset ovat muuttuneet mielenterveyden häiriöön sairastumisen ja työkyvyttömyyseläkkelle päättymisen myötä.

Tutkielmani on laadullinen ja sen teoreettisena viitekehyksenä toimii sosiaalinen konstruktionismi. Lisäksi teoreettista taustaa pohdinnoilleni ovat antaneet terveystieteologia, laadullinen mielenterveystutkimus ja marginaalisuuden tutkimus. Tutkielmani aineisto muodostuu kuudesta teemahaastattelusta. Tavoitin haastateltavat mielenterveyskuntoutujien päivätoimintakeskuksien ja korkeakoulujen sähköpostilistojen kautta. Olen käyttänyt aineistoni purkamisessa sisällönanalyysiä.

Tarkastelen identiteettiä sosiaalisen konstruktionismin tapaan. Lisäksi ymmärrän identiteetin Hallin (2002) tavoin postmoderniksi subjektiksi, liikkuvaksi ja moninaiseksi. Identiteetin rinnalle valitsin toimijuuden käsitteen, jonka avulla kuvaan niitä mahdollisuuksia ja rajoituksia, jotka yksilö toiminnalleen hahmottaa (Leinikki 2009).

Tutkimuksen tuloksena voidaan sanoa, että sairastuminen mielenterveyden häiriöön ja työkyvyttömyyseläkkelle päätyminen aiheuttavat haasteita nuoren aikuisen identiteetille ja toimijuudelle. Aineistosta oli löydettävissä sairauden hyväksymisen prosessi, joka tarkoitti vakavan mielenterveyden häiriön hyväksymistä osaksi identiteettiä. Sairauden hyväksymisen prosessi auttoi voittamaan sairastumisen aiheuttaman identiteettiuhan. Työkyvyttömyyseläkkelle joutuminen herätti haastateltavissa ristiriitaisia tunteita, helpotusta ja häpeää. Nuoret aikuiset kokivat olevansa kaksinkertaisesti toisia, sekä työkyvyttömyyseläkeläisyytensä että mielenterveyden häiriönsä vuoksi. Heidän puheestaan tuli ilmi myös itseleimaamista eli häpeäleiman sisäistämistä. Sairastuminen mielenterveyden häiriöön oli myös aiheuttanut haastateltaville syrjäytymisen kokemuksia sekä muutoksia sosiaalisissa suhteissa. Suurin osa haastateltavista tunsivat olevansa edelleen hieman syrjäytyneitä, jonka lisäksi se oli monelle yksi tulevaisuuden vaihtoehto. Lisääntynyt toimintakyky näkyi kuntoutumisena, mitä kuntoutuneemmaksi haastateltava itsensä koki, sitä vähemmän sairaus hallitsi heidän toimijuuttaan. Kaikki haastateltavat työskentelivät sairautensa kanssa päivittäin tavoitteenaan kuntoutuminen ja työelämä. Mielenterveyspalvelut olivat edistäneet kaikkien haastateltavien toimijuutta, mutta toisaalta ne aiheuttivat monille myös toimijuuden loukkuja. Toimijuuden loukuiksi määrittyi erityisesti hoitoon pääsemättömyys.

Avainsanat: työkyvyttömyyseläke, mielenterveyden häiriöt, identiteetti, toimijuus, toiseus, syrjäytyminen

SUMMARY

THE UNIVERSITY OF TAMPERE

School of Social Sciences and Humanities

TUOMI KATRI: “You cannot say to someone at this age that I am retired” Identity and agency of young adults who receive disability pension due to mental disorder.

Master’s thesis, 92 pages, 3 appendix pages

Social Work

Supervisor: Hannele Forsberg

May 2014

The aim of this master’s thesis is to examine the identity and agency of young adults who receive disability pension. The second object is to examine the experiences of otherness and social exclusion. My aim is to bring out the meanings which the young adults give to their identities and agencies and to examine how these meanings have changed because of the mental disorder and disability pension.

This thesis is qualitative and its theoretical framework is social constructionism. In the theoretical background, there is also sociology of health and illness, the study of qualitative mental health and the study of marginalization. The research material of this study consists of six theme interviews. I reached the interviewees via centres for the psychiatric rehabilitation and via electronic mailing lists of varied universities. I have analyzed the research material with the help of content analysis.

I examined the identity with the help of social constructionism. In addition, as Hall (2002) writes, I understand identity as a postmodern subject which means that it’s floating and diverse. Besides the concept of identity, I chose the concept of agency, which gives the opportunity to research the possibilities and restrictions that the individual perceives to have (Leinikki 2009).

On the grounds of this study it can be concluded that the mental disorder and disability pension set challenges to the identity and agency. The process of accepting mental disorder could be identified. This meant accepting serious mental health problem as a part of the identity. The process helped the interviewees overcome the threat of identity caused by mental health problems. Ending up to the disability pension aroused contradictory feelings, relief and shame. The young adults felt double otherness because of the mental disorder and being a disability pensioner. It was also possible to recognize self-stigmatization from their interviews. Getting diagnosed with a mental disorder had also caused social exclusion and changes in social relations. Most of the interviewees still felt socially excluded and it was also seen as a possible outcome in the future. Improved agency was connected to the rehabilitation: the more rehabilitated the interviewee felt, the less the mental disorder restricted his agency. All the interviewees worked with their disorder daily, their goal being getting more rehabilitated and getting to working life. Mental health services had improved their agency, but at the same time they caused agency traps. The most common agency traps was not getting into a certain mental health service.

Keywords: disability pension, mental disorders, identity, agency, otherness, social exclusion

SISÄLTÖ

1 JOHDANTO.....	1
2 NUORTEN AIKUISTEN MIELENTERVEYSPERUSTAINEN TYÖKYVYTTÖMYYS	4
2.1 Varhaisaikuisuus elämänvaiheena	4
2.2 Työkyvyttömyys ja työkyvyttömyyseläkkeen muodot.....	5
2.3 Mielenterveyden häiriöt työkyvyttömyyseläkkeen syynä	7
2.3.1 Mielenterveys ja mielenterveyden häiriöt käsitteinä.....	7
2.3.2 Yleisimmät nuorten aikuisten työkyvyttömyyttä aiheuttavat mielenterveyden häiriöt ..	10
2.4 Kuntoutuminen mielenterveyden häiriöstä	14
3 NUOREN TYÖKYVYTTÖMYYSELÄKELÄISEN IDENTITEETTI JA TOIMIJUUS.....	16
3.1 Sosiaalisesti rakentuva identiteetti.....	16
3.2 Leimautumisen, syrjäytymisen ja toiseuden kokemukset vaikuttamassa identiteettiin.....	19
3.2.1 Leimattu identiteetti ja häpeäleima	20
3.2.2 Syrjäytyminen ja toiseus.....	22
3.3 Toimijuus osana ihmisyyttä	26
3.3.1 Toimijuuden ymmärtäminen identiteetin ulottuvuutena ja suhteellisena.....	27
3.3.2 Mielenterveyden häiriön vaikutus toimijuuteen ja toimijuuden loukut	29
4 TUTKIMUKSEN TEHTÄVÄ JA AINEISTO	31
4.1 Tutkimustehtävä	31
4.2 Tutkielmani aineisto	31
4.3 Aineiston analyysi	34
4.4 Pohdintaa tutkimusetiikasta	36
5 TUTKIMUSTULOKSET	38
5.1 Polut lapsuudesta työkyvyttömyyseläkkeelle.....	38
5.1.1 Lapsuus – psyykkisten vaikeuksien alku.....	38
5.1.2 Sinnittelyä ja romahduksia	41
5.1.3 Syrjäytymisen kokemuksia	45

5.1.4 Hoitoon hakeutumisen esteet ja katkeilevat kontaktit	48
5.2 Muutoksessa oleva identiteetti	51
5.2.1 Mielenterveyden häiriön hyväksyminen osaksi identiteettiä.....	51
5.2.2 Työkyvyttömyyseläkeläisyys helpotuksena ja häpeänä	56
5.2.3 Toiseus ja leimautuminen – me hullut ja ne normaalit	59
5.3 Toimijuuden monet kasvot.....	64
5.3.1 Mielenterveyden häiriön ja työkyvyttömyyseläkeläisyyden muovaama toimijuus	65
5.3.2 Toimijuuden edistäjät ja loukut	68
5.4 Tulevaisuus ja mahdollinen minä	73
6. JOHTOPÄÄTÖKSET JA POHDINTA	75
LÄHTEET	81
LIITTEET	93
Liite 1 Haastattelupyyntö.....	93
Liite 2 Haastattelurunko	94
Liite 3 Tutkimuslupa	95

1 JOHDANTO

Nuorena opimme mikä kulttuurisesti edustaa kunnan kansalaisuutta ja toivottavaa elämäntapaa. Nuoruuteen liittyy kulttuurinen odotus kasvamisesta ja edistymisestä, nuorten tulisi opiskella, saada työpaikka ja perustaa perhe. (Raitakari 2004, 56.) Mutta mitä jos nämä odotukset eivät toteudukaan, vaan nuori aikuinen sairastuu ja päätyy työkyvyttömyyseläkkeelle?

Nuorten ja nuorten aikuisten pahoinvointi, mielenterveyden häiriöt ja syrjäytyminen ovat olleet viime vuosien kestoaiheita, voidaan puhua jopa jonkinnäköisestä moraalipaniikista. Myös nuoret työkyvyttömyyseläkeläiset ovat olleet esillä uutisotsikoissa ja erityisesti mielenterveysyistä eläkkeelle jääneistä on puhuttu huolestuneeseen sävyyn. Mielenterveyden häiriöiden ja niiden aiheuttaman työkyvyttömyyden on sanottu aiheuttavan ongelmia sekä henkilökohtaisella että yhteiskunnallisella tasolla. Nuorten aikuisten jääminen työmarkkinoiden ulkopuolelle huolestuttaa muun muassa kansantalouden näkökulmasta ja työkyvyttömyyseläkeläisten kustannuksista yhteiskunnalle on tehty monenlaisia laskelmia. Esimerkiksi vuonna 2008 työkyvyttömyyseläkkeelle jääneiden 16–34-vuotiaiden työpanoksen menetyksestä on arvioitu koituneen 6,6 miljardin euron kustannukset. Mielenterveyden häiriön aiheuttaman työpanoksen menetyksen osuus kustannuksista oli 4,7 miljardia euroa. (Nuorten yhteiskuntatakuu 2013.) Nuorten työkyvyttömyys on huolestuttavaa myös väestön ikärakenteen muuttumisen vuoksi. Huoltosuhde heikkenee, kun lasten ja nuorten määrä vähenee, työkäisten määrä supistuu ja ikääntyneiden määrä kasvaa. (Parjanne 2004, 13.)

Tutkielmani aiheena on mielenterveyden häiriön vuoksi työkyvyttömyyseläkkeellä olevat nuoret aikuiset. Tutkin, minkälaisia merkityksiä mielenterveyden häiriön vuoksi työkyvyttömyyseläkkeellä olevat nuoret aikuiset antavat identiteetilleen ja toimijuudelleen sekä miten nämä merkitykset ovat muuttuneet sairastumisen ja työkyvyttömyyseläkkeelle päättymisen myötä. Lisäksi tarkastelen nuorten aikuisten paikkaa yhteiskunnassa, kokevatko he olevansa yhteiskunnan täysivaltaisia jäseniä vai ovatko he kohdanneet toiseutta tai syrjäytymistä. Aiheeni on relevantti, koska nuorten työkyvyttömyys on ollut jo monta vuotta yhteiskunnallisen keskustelussa, eikä luultavasti tule ilmiönä katoamaan. Nuorisotyöttömyyttä sekä nuoria mielenterveyskuntoutujia on tutkittu jonkin verran (Ks. Esim. Lähteenmaa 2010; Virtanen 2006; Kiviniemi 2008; Kinnunen 2011), mutta nuorista aikuisista työkyvyttömyyseläkeläisistä on tehty vain joitakin tilastoja ja muutamia tilastoihin ja rekistereihin perustuvia tutkimuksia. Heidän omia kokemuksiaan työkyvyttömyydestä ei ole tutkittu. Erityisen merkityksellistä on mielestäni tutkia mielenterveysyistä työkyvyttömyyseläkkeelle päätyneiden nuorten aikuisten kokemuksia, koska tilastojen perusteella

suurin osa heille myönnettyistä eläkkeistä johtuvat mielenterveyden häiriöistä. Vuoden 2013 lopussa mielenterveyden häiriön vuoksi työkyvyttömyyseläkkeellä oli yhteensä 6154 nuorta aikuista, eli suurehkon kunnan asukasmäärä (Nyman 2013). Jo pelkästään suuren lukumäärän vuoksi on vihdoin aika antaa näille ihmisille tilaisuus kertoa omasta elämästään ja kokemuksistaan, ulkoapäin tuotettujen selvitysten sijaan.

Aiheen valintaan on vaikuttanut myös oma mielenkiintoni tutkimusaihetta kohtaan, olen kiinnostunut mielenterveyteen liittyvistä kysymyksistä ja erityisesti mielenterveysongelmaisten ihmisten elämästä ja kokemuksista. Minulla on myös vahva tarve tuoda näiden ihmisten kokemuksia esiin pro graduni avulla. Tutkielmani lähtökohtana onkin äänen antaminen mielenterveysongelmaisille nuorille aikuisille, johon liittyy vahvasti toisen tiedon esiintuomisen tavoite. Toinen tieto tarkoittaa tietoa, joka haastaa ja täydentää virallista tietoa. Se on yksityiskohtaista, kokemuksellista, paikantunutta, ihmettelevää, paljastavaa ja pohdiskelevaa. (Hänninen, Karjalainen & Lahti 2005, 4) Tutkielmani avulla saadaan tärkeää tietoa nuorilta työkyvyttömyyseläkeläisiltä itseltään muun muassa niistä tekijöistä, jotka ovat aiheuttaneet heidän työkyvyttömyytensä ja toisaalta niistä asioista, jotka ovat edistäneet heidän kuntoutumistaan.

Tutkielmani ote on laadullinen ja sen viitekehyksenä toimii sosiaalinen konstruktionismi. Lisäksi teoreettista taustaa pohdinnoilleni ovat antaneet terveystieteologia, laadullinen mielenterveystutkimus ja marginaalisuuden tutkimus. Terveystieteologia määrittellään väljästi terveyden ja sairauden ilmiöitä koskevaksi sosiaalitutkimukseksi. Laajassa mielessä sitä voidaan pitää kattokäsitteenä yleiselle sosiaalitutkimukselle, jonka kohteena on terveys ja kaikki, mikä siihen liittyy. Suppeassa mielessä terveystieteologia on erillinen oppiala omine perinteineen ja käsitteineen. Terveystieteologiassa on tarkasteltu muun muassa lääketiedettä professiona, sairaan roolia, terveyden ja sairauden kokemusta sekä sitä, miten terveys ja sairaus sekä lääketieteellinen tieto rakentuvat sosiaalisesti. (Mannila 2000, 14; Kangas, Karvonen & Lillrank 2000, 7.) Laadullinen mielenterveystutkimus voidaan ajatella osaksi laadullisen terveystutkimuksen perinnettä. Tämä tutkimussuunta ja erityisesti kokijanäkökulman painottaminen, on muodostunut kriittiseksi vastavoimaksi mielen medikalisaatiolle ja psykoauktoriteeteille. Olen nostaa mielenterveyden häiriöistä kärsivien oma ääni esiin. (Rikala 2013; Kangas 2000, 32.) Hänninen (2011) kirjoittaa laadullisen mielenterveystutkimuksen pyrkimystä tavoitella muun muassa masennukseen liittyvien merkitysten ymmärtämistä. Se on kiinnittänyt huomiota masennuksen kokemiseen ja sosiaalisiin seurauksiin ja siihen, miten masentuneet itse selittävät sairautensa ilmiönä. Olen myös itse kiinnostunut ymmärtämään nuorten aikuisten antamia merkityksiä sairastamilleen mielenterveyden häiriöille. Marginalisaatiotutkimuksessa marginalisaatiota

lähestytään yksilön ja yhteiskunnan välisenä suhteena. Tällöin tarkastellaan syrjäyttäviä prosesseja, yhteiskunnallisia asemoiteja ja erilaisia kulttuurisia tapoja, joilla vedetään raaja normaalin ja epänormaalin välille. Marginalisaatio ja siihen liittyvä huono-osaisuus ovat politisoituneita kysymyksiä, joten myös niihin liittyvä tutkimus kohtaa eettisiä ja moraalisia kysymyksiä. (Marginalisaation tutkimus, 2011.)

Olen jakanut tutkielmani teoriaosuuden kahteen päälukuun. Aloitan tutkielmani kertomalla nuorten aikuisten mielenterveysperustaisesta työkyvyttömyydestä. Luvun aluksi määrittelen nuoren aikuisen käsitteen ja kerron lyhyesti varhaisaikuisuudesta elämänvaiheena. Sen jälkeen kerron työkyvyttömyyden käsitteestä, työkyvyttömyyseläkejärjestelmästä sekä työkyvyttömyyden vaikutuksista ihmisen elämänlaadulle aikaisempien tutkimusten mukaan. Lisäksi määrittelen mielenterveyden ja mielenterveyden häiriön käsitteet ja kerron mielenterveyden häiriöiden yleisyydestä Suomessa. Tämän jälkeen siirryn kuvaamaan lyhyesti yleisimpiä nuorten aikuisten työkyvyttömyyttä aiheuttavia mielenterveyden häiriöistä. Luvussa 3 tarkastelen sosiaalista identiteettiä ja siihen kuuluvia leimatun identiteetin, häpeäleiman, syrjäytymisen ja toiseuden käsitteitä. Ymmärrän myös toimijuuden sisältyvän osittain identiteetin käsitteeseen, mutta tarkastelen sitä silti erillään. Samassa luvussa selvitän näihin käsitteisiin liittyvää tutkimusta sekä sitä, miten ymmärrän ne omassa tutkielmassani. Tutkielmani tulososio rakentuu kronologisesti. Aloitan tulosten raportoinnin selvittämällä haastateltavien lapsuuden kokemuksia ja polkuja työkyvyttömyyseläkkeelle, lopettamalla heidän näkemyksiinsä tulevaisuudesta. Päätän tutkielmani pohdintaan, jossa vedän tutkimustulokseni yhteen ja tarkastelen niitä suhteessa laajempaan yhteiskunnalliseen viitekehykseen ja käytännön sosiaalityöhön.

2 NUORTEN AIKUISTEN MIELENTERVEYSPERUSTAINEN TYÖKYVYTTÖMYYS

Tässä luvussa määrittelen ensiksi sen, kenet ymmärrän nuoreksi aikuiseksi ja kerron varhaisaikuisuudesta erityisenä elämänvaiheena. Seuraavaksi kerron työkyvyttömyyden käsitteestä ja työkyvyttömyyseläkejärjestelmästä. Tämän jälkeen siirryn kuvaamaan mielenterveyden ja mielenterveyden häiriöiden käsitteitä, jonka lisäksi tarkastelen mielenterveyden häiriöiden yleisyyttä sekä keskustelua niiden lisääntymisestä Suomessa. Lopuksi tarkastelen yleisimpiä nuorten aikuisten työkyvyttömyyttä aiheuttavia mielenterveyden häiriöitä.

2.1 Varhaisaikuisuus elämänvaiheena

Nuoren aikuisen tai varhaisaikuisen määrittelyihin ei ole yhtä oikeaa vastausta. Nuorisolaissa nuorilla (Nuorisolaki 27.1.2009) tarkoitetaan 18–29-vuotiaita. Turunen (2005, 145) taas käyttää käsitettä ”varhaisaikuisuus”, joka käsittää noin ikävuodet 20/21 -27/28. Levinson (1986) on puolestaan kuvannut varhaisaikuisuutta varhaisaikuisuuden siirtymäkaudella, joka tarkoittaa 17 – 22-vuotiaita sekä aikuismaailmaan astumisen kaudella, joka taas tarkoittaa 22–28-vuotiaita. Havighurstin (1953) määritelmän mukaan myöhäisnuoruuden vaihe sijoittuu ikävuosien 16–23 välille ja nuoren aikuisen elämänvaihe vuosien 23–35 välille. Tutkielmassani olen yhdistellyt edellä mainittuja määritelmiä ja määrittänyt nuoren aikuisen tarkoittavan 18–30-vuotiaita. Käytän käsitettä nuori aikuinen sekä varhaisaikuisuus toisilleen synonyymeina, ensimmäisen tarkoittaessa määritelmäni ikäistä ihmistä ja toisen kyseistä ikäkautta.

Aikuisuutta voidaan siis lähestyä iän merkityksen kautta. Ikää jäsennetään monilla eri ulottuvuuksilla, kuten kronologisesti, ruumiillisesti ja institutionaalisesti. Lisäksi nuoren ikää voidaan arvioida funktionaalisesti, esimerkiksi hänen hallitsemiensa taitojen perusteella tai rituaalisesti, kuten rippikoulun suorittamisella. Aikuisuuden määrittely on vaihdellut kautta historian. (Aapola 1999, 223–253.) Yhteiskunnan modernisoituessa muun muassa kronologinen ikä on noussut keskeiseen asemaan, esimerkiksi yhteiskunnallinen täysivaltaisuus ja täysi-ikäisyys määritellään tämän perusteella. Kuitenkaan tämä ei riitä aikuisen statuksen saavuttamiseksi kaikkialla, vaan myös nuoren kehityksellistä ikää ja kypsyyttä eri valintojen tekemiseksi arvioidaan. (Westberg 2004.) Aapola ja Ketokivi (2005) kirjoittavat että tietyt aikuisen statukseen vaadittavat ulkoiset ja materiaaliset ehdot, kuten taloudellinen itsenäisyys, koulutuksen päättäminen tai perheen

perustaminen, ovat pysyneet suhteellisen samoina, mutta monien nuorten elämässä ne ovat lykkääntyneet yhä pidemmälle. Lisäksi nämä perinteiset aikuisuuden merkkipaalut ovat muuttuneet vähemmän pysyviksi ja ne voidaan myös menettää. Esimerkiksi omassa tutkielmassani nämä voidaan menettää sairastumisen ja työkyvyttömyyden seurauksena.

Varhaisaikuisuutta voidaan lähestyä myös erilaisten siirtymien ja kehitystehtävien kautta. Havighurstin (1972) mukaan kehitystä säätelee yksilön kasvuvoimien ja sosiaalisen ympäristön vuorovaikutus. Hän painottaa yhteiskunnan sosiaalisia odotuksia, joista kumpuaa erilaisia odotuksia ja velvollisuuksia sisältäviä sosiaalisia rooleja. Kehitystehtävillä Havighurst tarkoittaa eri ikäkauteen kuuluvia kehitystehtäviä, joiden onnistunut ratkaisu saa yksilön tyytyväiseksi ja tavoittelemaan seuraavien tehtävien ratkaisua. Ratkaisun epäonnistuminen puolestaan saa yksilön kokemaan tyytymättömyyttä ja vaikeuttaa seuraavien tehtävien ratkaisemisen. Havighurstin mukaan aikuisuuden kehitystehtäviä ovat elämäkumppanin valitseminen, avioliitossa elämään oppiminen, perheen perustaminen, lasten kasvattaminen, kodin hoitaminen, ansiotyön aloittaminen, yhteisöllisen vastuun ottaminen sekä sellaisten ryhmien löytäminen, joihin tuntee kuuluvansa.

Westberg (2004) taas puhuu aikuisuutta määrittävien omakohtaisten kokemusten korostumisesta nykypäivänä. Hän on jakanut aikuistumisen ulottuvuudet eksistentiaaliin ja ulkoisiin siirtymiin. Eksistentiaalisia siirtymiä ovat yksilön vastuullisuuden kehittyminen, oman identiteetin muotoutuminen ja omien tavoitteiden selkiytyminen. Westberg argumentoi, että nämä eksistentiaaliset siirtymät ovat nuorille yhtä merkityksellisiä kuin ulkoiset siirtymät, joita ovat demografiset (täysi-ikäisyyden saavuttaminen, omilleen muuttaminen), perhemuotoihin liittyvät (parisuhde, perheen perustaminen) ja taloudelliset (koulutuksen päättäminen ja taloudellisen itsenäisyyden saavuttaminen) siirtymät. Yksilöllisyyttä korostavassa nyky-yhteiskunnassa yksilön sisäinen maailma saa siis yhä suuremman painoarvon. Painopiste aikuistumisessa on siirtynyt ulkoisista tunnusmerkeistä yksilön henkisen kypsymisen korostamiseen. (Aapola ja Ketokivi 2005, 21.)

2.2 Työkyvyttömyys ja työkyvyttömyyseläkkeen muodot

Työkyky rakentuu ihmisten voimavarojen suhteesta työhön. Mikäli ihmisen voimavarat vastaavat työn vaatimuksia, voidaan työkykyä pitää riittävänä. Voimavarat käsittävät terveyden ja toimintakyvyn, koulutuksen ja osaamisen, arvot ja asenteet sekä motivaation ja työtyytyväisyyden. Voimavarojen tarve riippuu työn ruumiillisista ja henkisistä vaatimuksista, työympäristöstä ja

työyhteisöstä. Työkyky ei ole siis pelkästään yksilön ominaisuus vaan myös työyhteisön ja - ympäristön ominaisuuksien sopivuus yksilön voimavaroihin. Hyvätkään voimavarat eivät automaattisesti merkitse hyvää työkykyä ja toisaalta hyvä työyhteisö ja – ympäristö eivät voi täysin kompensoida heikentyneitä voimavaroja. (Koivusilta & Rimpelä 2000, 174; Ilmarinen 1999, 61.) Myös mielenterveyden häiriön ja työkyvyn suhde rakentuu häiriön aiheuttamien rajoitusten ja siitä huolimatta olemassa olevien voimavarojen välillä. Oleellista on mielenterveyden häiriön vakavuusaste, pelkkä sairaus ei aiheuta työkyvyttömyyttä. Mielenterveyden häiriön ja työkyvyn suhteeseen liittyvät kiinteästi myös perheen ja lähiverkoston tuki. Lisäksi on otettava huomioon ihmisen subjektiiviset kokemukset ja tulkinnat tilanteesta, esimerkiksi ihmisen subjektiivinen ja objektiivinen näkemys omasta työkyvystään voivat olla keskenään ristiriidassa. Lisäksi vaikeisiin mielenterveyden häiriöihin voi liittyä alentunut kyky hahmottaa omaa tilannettaan. (Pylkkänen & Moilanen 2008, 169; Katinka, Melartin, Aki 2011.)

Suomalaisten yleinen elämänlaatu on niin yleisenä kokemuksena kuin eri ulottuvuuksillakin mitattuna korkea ja vasta varsin korkeassa iässä se heikkenee merkittävästi. Elämänlaadulle merkitykselliset asiat vaihtelevat elämäkulun aikana, mutta fyysisillä tekijöillä, kuten työ- ja toimintakyvyllä sekä psyykkisillä tekijöillä on voimakas yhteys elämänlaatuun ikäryhmästä riippumatta. Työikäisten yleisen elämänlaadun merkittävimmät riskitekijät ovat työkyvyttömyyseläkkeellä olo, työttömyys ja toimeentulotuen asiakkuus. Työmarkkina-asetelmalla näytti olevan erittäin suuri merkitys etenkin fyysiselle mutta myös psyykkiselle elämänlaadulle. Verrattuna työssäkäyviin, työkyvyttömyyseläkkeellä olo miltei seitsenkertaistaa riskin heikkoon fyysiseen ja miltei kolminkertaistaa riskin heikkoon psyykkiseen elämänlaatuun. Voidaankin todeta, että suomalaisten hyvinvoinnin ytimen muodostavat hyvä terveys ja turvattu toimeentulo. Ongelmat jommassakummassa näkyvät usein välittömästi hyvinvoinnissa, olivat terveyden tai toimeentulon syyt sitten sairaudessa, työttömyydessä tai toimintakyvyn laskussa. (Vaarama, Siljander, Luoma & Meriläinen 2010, 131–135; Vaarama, Moisio & Karvonen 2010, 278.)

Työkyvyttömyyseläkkeellä oli vuoden 2012 lopussa yhteensä 244 844 ihmistä. Suurimmat työkyvyttömyyseläkkeen syynä olevina sairausryhminä olivat kaikilla eläkkeensaajilla, eli 16–64-vuotiailla, mielenterveyden ja käyttäytymisen häiriöt 46,4 %, sekä tuki- liikuntaelin sekä sidekudoksen sairaudet 23,5 %. (Tilasto Suomen eläkkeensaajista 2012.) Työkyvyttömyyseläkkeen myöntämistä edellyttää pääsääntöisesti 300 arkipäivän sairausrahakausi, kolmessa tapauksessa neljästä eläkkeelle siirrytään tuon sairauspäivärahaikauden jälkeen (Blomgren, Hytti & Gould 2011, 14). Työkyvyttömyyseläke voi koostua joko pelkästä kansaneläkkeestä, pelkästä työeläkkeestä tai molemmista. Oikeus työkyvyttömyyseläkkeeseen perustuu kummassakin järjestelmässä

ensisijaisesti lääketieteellisesti todennetun sairauden, vian tai vamman aiheuttamaan työkyvyn heikkenemiseen. (Karisalmi, Gould & Virta 2009, 13; Järvikoski 2013, 36.) Työkyvyttömyyseläke voidaan myöntää joko toistaiseksi tai määräaikaiseksi, jolloin sitä kutsutaan kuntoutustueksi.

Työkyvyttömyyden määrittelyssä eri järjestelmissä on jonkin verran eroa. Eroja eri eläkejärjestelmien välillä on esimerkiksi sukupuoli- ja ikäjakaumissa. Miehet siirtyvät keskimäärin paremmin palkatun ja pidemmän työuransa tähden naisia useammin pelkälle työeläkkeelle, naiset puolestaan saavat miehiä useammin kansaneläkettä työeläkkeen lisänä tai pelkkää kansaneläkettä. Iän mukaan eläkejärjestelmissä näkyy selkeä ero, joka johtuu ryhmien erilaisista työtaustoista: pelkälle työeläkkeelle siirtyneissä painottuvat vanhemmat ikäryhmät. Pelkälle kansaneläkkeelle siirtyneistä valtaosa on nuoria, jotka eivät ole olleet ollenkaan työelämässä tai vain siinä määrin, ettei heille synny oikeutta työeläkkeeseen. Kiinnostavaa on myös se, että eroa löytyy sairausjakaumassa. Pelkälle kansaneläkkeelle siirtyneistä työkyvyttömyyden syynä oli useammin mielenterveyden tai käyttäytymisen häiriö. (Karisalmi, Gould & Virta 2009, 13; Blomgren, Hytti & Gould 2011, 13–14.) Osatyökyvyttömyys tarkoittaa ihmisen olevan oikeutettu työeläkelakien mukaiseen työkyvyttömyyseläkkeeseen, jos hänen työkykynsä on pidempiaikaisen sairauden vuoksi alentunut vähintään 40 prosentilla, mutta hän kykenee edelleen jatkamaan ansiotyössä (Järvikoski 2013, 37).

2.3 Mielenterveyden häiriöt työkyvyttömyyseläkkeen syynä

2.3.1 Mielenterveys ja mielenterveyden häiriöt käsitteinä

Maailman Terveysjärjestön (WHO 2005) määritelmän mukaan terveys tarkoittaa fyysisen, psyykkisen ja sosiaalisen hyvinvoinnin tilaa, ei vain sairauden poissaoloa. Mielenterveys on oleellinen osa terveyttä, se merkitsee enemmän kuin mielisairauden poissaoloa ja on tiivisti yhteydessä fyysiseen terveyteen ja käyttäytymiseen. Mielenterveys on hyvinvoinnin tila, jossa yksilö ymmärtää omat kykynsä, sopeutuu arkielämän tavanomaisiin stressitilanteisiin, kykenee työskentelemään tuottavasti ja hyödyllisesti sekä kykenee antamaan oman panoksensa yhteiskunnalle. Lönnqvistin ja Lehtosen (2013, 24–25) mukaan hyvän mielenterveyden tunnusmerkkejä ovat kyky ihmissuhteisiin, toisista välittäminen ja rakkaus, kyky ja halu vuorovaikutukseen ja henkilökohtaiseen tunneilmaisuun, kyky työntekoon, sosiaaliseen osallistumiseen ja asianmukaiseen oman edun valvontaan. Vaikeuksia kohdatessa tärkeitä mielenterveyden tunnusmerkkejä ovat työ niiden voittamiseksi, ahdistuksen riittävä hallinta,

menetysten sietäminen sekä valmius elämän muutoksiin. Lisäksi tunnusmerkkejä ovat todellisuudentaju, sosiaalinen itsenäisyys ja hyvin kehittynyt identiteetti. Vaikeasti määriteltävä, mutta merkittävä osa mielenterveyttä on myös yksilöllinen luovuus, jolla on tärkeä osuus muun muassa paranemisprosessissa.

Moninaiset ja keskenään vuorovaikutuksessa olevat sosiaaliset, psykologiset ja biologiset tekijät vaikuttavat sekä mielenterveyteen että mielenterveyden häiriöihin (WHO 2005). Näitä ovat muun muassa perimä, äidin raskaudenaikainen terveydentila, varhainen vuorovaikutus, elämäkokemukset (erityisesti kriisit ja traumaattiset kokemukset), ihmissuhteet ja sosiaalinen verkosto sekä elämäntilanteen kuormittavuus (Toivio & Nordling, 2013, 2). Mielenterveyteen vaikuttavat tekijät voidaan jakaa myös riski- ja suojaaviksi tekijöiksi, jotka vaihtelevat eri-ikäisinä. Riskitekijät lisäävät sairastumisen riskiä sekä oireiden kestoa ja vakavuusastetta, suojaavat tekijät puolestaan vahvistavat mielenterveyttä ja elämäntilannetta. (Rutter 1979.) Edellä mainitut mielenterveyteen vaikuttavat tekijät, kuten sosiaalinen verkosto, voi siis olla joko suojaava tai riskeeraava tekijä yksilön mielenterveydelle. Vaikka mielenterveydelle voidaan määritellä tiettyjä tunnusmerkkejä ja sen kehittymiseen vaikuttavia tekijöitä, staattista mielenterveyttä ei ole olemassa vaan se vaihtelee samoin, kuin muukin terveydentila. Myös käsitykset mielenterveydestä vaihtelevat ajasta, kulttuurista ja eri ryhmien näkemyksistä ja intresseistä riippuen. (Toivio ja Nordling 2013, 60; 62.)

Mielenterveyden häiriö taas voidaan määritellä yleisesti yksilön käyttäytymistä koskevaksi tai psykologiseksi oireyhtymäksi tai oirekokonaisuudeksi, joka heijastaa taustalla olevaa psykobiologista toiminnan häiriötä tai ja joka aiheuttaa kliinisesti merkittävää kärsimystä tai toimintakyvyn haittaa (Esim. Lönnqvist 2013, 48). Lisäksi mielenterveyden häiriön tunnusmerkeiksi voidaan määritellä sosiaalisten normien rikkominen sekä poikkeaminen tilastollisista normeista (Esim. Kring, Johnson, Davison, Neale 2010, 6; Smith, Nolen-Hoeksema, Fredrickson, Loftus 2003, 528). Mielenterveyden häiriö diagnosoidaan sille ominaisten tautiluokituksessa kuvattujen kriteerien perusteella. Diagnostiikka pyrkii kartoittamaan sitä, mikä on samankaltaista eri yksilöiden psyykkisissä ongelmissa. Suomalainen psykiatrinen tautiluokitus perustuu Maailman terveysjärjestön luokitukseen ICD-10. ICD-järjestelmä jakaa psykiatriset diagnoosit kymmeneen pääryhmään: elimellisiin aivo-oireyhtymiin, lääkkeiden ja päihteiden aiheuttamiin häiriöihin, skitsofreniaan ja sitä lähellä oleviin muihin psykooseihin, mielialahäiriöihin, neuroottisiin, stressiin liittyviin ja somatoformisiin häiriöihin, fysiologisiin häiriöihin ja ruumiillisiin tekijöihin liittyviin käyttäytymisoireyhtymiin, aikuisiän persoonallisuus-

ja käytöshäiriöihin, älylliseen kehitysvammaisuuteen, psyykkisen kehityksen häiriöihin sekä tavallisesti lapsuus- ja nuoruusiässä alkaviin käytös- ja tunnehäiriöihin. (Pylkkänen & Moilanen 2008, 177; Lönnqvist 2013, 47.) Useimmat mielenterveyden häiriöt ovat etiologialtaan monitekijäisiä, eli niihin vaikuttavat sekä psyykkiset, perinnölliset, yhteiskunnalliset että kulttuuriset tekijät (Lönnqvist & Lehtonen 2013, 13).

Mielenterveyden häiriöt ovat yleisiä ja universaaleja. Mitattuna toimintakykyisillä elinvuosilla, mielenterveyden ja käyttäytymisen häiriöt kattoivat maailmanlaajuisesti 11 % koko sairaustaakasta vuonna 1990. Tämän on ennustettu nousevan 15 prosenttiin vuonna 2020. (WHO 2005, 5.) Suomessa mielenterveyden häiriöistä kärsii joka viides aikuinen suomalainen. Myös nuorilla aikuisilla on todettu samansuuruinen arvio sairastavuudesta. (Joukamaa, Lönnqvist & Suvisaari 2013, 630; Pylkkänen & Moilanen 2008, 169–170.) Suomessa yli 30-vuotiaita koskevassa Terveys, toimintakyky ja hyvinvointi Suomessa 2011-tutkimuksessa taas naisista 17 % ja miehistä 14 % oli kokenut merkittävää psyykkistä kuormittavuutta. 18–29-vuotiasta väestöä edustavan Nuorten aikuisten terveys ja psyykinen hyvinvointi-tutkimuksen mukaan merkittävästä psyykkisestä kuormittavuudesta oli kärsinyt naisista 13 % ja miehistä 10 %. (Koskinen, Lundqvist & Ristiluoma 2012, 96; Koskinen, Kestilä, Martelin & Aromaa 2005, 92.)

Mielenterveyden häiriöiden negatiiviset vaikutukset ovat moninaiset. On muun muassa tutkittu, että mielenterveyden häiriötä sairastavilla on matalampi terveyteen liittyvä elämänlaatu verrattuna muihin sairauksiin kaikissa ikäluokissa sekä suurempi riski ennenaikaiseen kuolemaan kuin terveillä ihmisillä (Esim. Saarni 2008; Harris & Barraclough 1998; Munk-Laursen, Munk-Olsen & Nordentoft 2007). Lisäksi mielenterveysongelmat ovat usein pitkäikäisiä ja ja jatkuessaan tuovat monenlaisia sosiaalisia ongelmia, kuten vuorovaikutuksellisia ongelmia, yksinäisyyttä ja taloudellista niukkuutta (Peltomaa 2005, 12). On siis selvää, että mielenterveyden häiriöt aiheuttavat monenlaista inhimillistä kärsimystä yksilölle ja vaikuttavat monella tavalla yksilöiden kautta myös yhteisöihin ja yhteiskuntaan. Joissakin kannanotoissa on väitetty mielenterveyden häiriöiden lisääntyneen Suomessa. Joukamaan, Lönnqvistin ja Suvisaaren (2011) mukaan julkinen sana onkin omaksunut yleisasenteen, jonka mukaan suomalaisten mielenterveys olisi muista poikkeava ja huonoissa kantimissa sekä menossa huonompaan suuntaan, erityisesti lasten ja nuorten osalta. Kuitenkin, kirjoittajan mukaan hyvin tehdyt suomalaiset tutkimukset eivät tue tällaista väitettä, vaan suomalaisten mielenterveys ei eroa merkittävästi muista läntisistä väestöistä kuin korkeintaan alkoholiongelmien yleisyyden osalta. Myöskään lasten ja nuorten mielenterveysongelmien lisääntymisestä ei ole kirjoittajien mukaan näyttöä. Myös Gould,

Grönlund, Korpiluoma, Nyman ja Tuominen (2007) kirjoittavat, että vaikka masennus näyttää aiheuttavan aiempaa enemmän työkyvyttömyyttä, masennukseen liittyvät suomalaiset tutkimustulokset viittaavat siihen, ettei se ole sairautena yleistynyt.

Raitasalo ja Maaniemi (2009) kuitenkin kirjoittavat selvityksessään, että useat merkit viittaavat lasten, nuorten ja nuorten aikuisten psyykkisen pahoinvoinnin lisääntymiseen. He mainitsevat, että huostaanotettujen lasten ja koulupudokkaiden määrä on kasvanut, koululaisista entistä suurempi osa on tuki- ja erityisopetuksen piirissä, alle 16-vuotiaiden vammaistuista kasvava osuus johtuu mielenterveyden ja käyttäytymisen häiriöistä ja lasten ja nuorten psykelääkkeiden käyttö on lisääntynyt. Kiinnostavinta tutkimusaiheeni näkökulmasta on, että 2000-luvulla masennuksen vuoksi erityisesti nuorten ja nuorten aikuisten sairauspoissaolot ja työkyvyttömyys ovat lisääntyneet, toisin kuin iäkkäämpien. Raitasalo ja Maaniemi kirjoittavat, että syitä nuorten sairauspoissaoloihin ja työkyvyttömyyteen voi olla lukuisia. On esimerkiksi mahdollista, että mielenterveyden häiriöihin haetaan apua entistä herkemmin tai niitä pystytään nykyisin diagnosoimaan aiempaa paremmin. Kuitenkin kirjoittajien mukaan on ilmeistä, että vaikka nuorten häiriöitä tunnistettaisiinkin paremmin, hoitomahdollisuudet ovat riittämättömät. Mahdollisesti myös erilaiset ulkoiset paineet ja odotukset ovat vaikuttaneet siihen, että kognitiivisesti ja emotionaalisesti hauraat nuoret eivät ole ilman riittävää tukea ja hoitoa selvinneet opiskelusta ja työelämästä. Mielestäni Raitasalon ja Maaniemen selvityksestä ei siis voida myöskään suoranaisesti todeta, että nuorten pahoinvointi tai mielenterveyden häiriöt olisivat lisääntyneet.

2.3.2 Yleisimmät nuorten aikuisten työkyvyttömyyttä aiheuttavat mielenterveyden häiriöt

Eläketurvakeskuksesta saadun tilaston (Nyman 2013) mukaan mielenterveyden ja käyttäytymisen häiriöiden perusteella 18–30-vuotiaista työkyvyttömyyseläkettä sai vuoden 2013 lopussa yhteensä 6154 ihmistä. Sairausluokat suurimmasta pienimpään olivat skitsofrenia, skitsotyyppinen häiriö ja harhaluuloisuushäiriöt (2907 ihmistä), mielialahäiriöt (2160 ihmistä), neuroottiset, stressiin liittyvät somatoformiset häiriöt (589 ihmistä) ja muut mielenterveyssyyt (498 ihmistä). Ikääntymisen myötä sairausprofiili muuttuu selvästi, esimerkiksi skitsofrenian, skitsotyyppisen häiriön ja harhaluuloisuushäiriön vuoksi työkyvyttömyyseläkkeellä on vain hieman yli kymmenen 18-vuotiasta, kun taas 30-vuotiaita on jo 435. Eläketurvakeskuksen tilastossa yksittäiset mielenterveyden häiriöt on jaettu ICD-10 diagnoosiluokituksen mukaisesti pääluokkiin, esimerkiksi mielialahäiriöiden luokkaan kuuluvat sekä masennus että kaksisuuntainen mielialahäiriö.

Kelan tilastossa (Pösö 2012) taas nuoret työkyvyttömyyseläkkeen saajat on tilastoitu yksittäisten mielenterveyden häiriöiden mukaan. Kuten mainittua, kansaneläkkeelle siirtyneistä valtaosa on nuoria (Blomgren, Hytti & Gould 2011, 13–14). Tämän vuoksi Kelan tilasto antaa suhteellisen hyvän kuvan työkyvyttömyyttä aiheuttavista mielenterveyden häiriöistä, vaikka siinä ei näy työeläkejärjestelmässä olevia eläkkeensaajia. Uusimman saatavilla olevan Kelan tilaston mukaan kansaneläkejärjestelmässä työkyvyttömyyseläkettä saavat 16–29-vuotiaat jakautuivat vuoden 2012 lopussa seuraavasti sairausryhmittäin: Skitsofrenia (1366 ihmistä), masennustila ja toistuva masennus (1362 ihmistä), määrittämätön ei-elimellinen psykoottinen häiriö (579 ihmistä), kaksisuuntainen mielialahäiriö (491 ihmistä), skitsoaffektiiviset häiriöt (354 ihmistä) muut ahdistuneisuushäiriöt ja pelko-oireiset ahdistuneisuushäiriöt (325 ihmistä) persoonallisuushäiriöt (174 ihmistä) ja pakko-oireinen häiriö (113 ihmistä). (Mt.) Olen edellä yhdistänyt masennus- ja ahdistuneisuushäiriöitä sairastavien lukumäärät. On merkittävää ottaa esille nämä molemmat tilastot, koska Eläketurvakeskuksen (Nyman 2013) tilastosta näkyvät kaikki mielenterveyden häiriön vuoksi työkyvyttömyyseläkettä saavat kokonaisuudessaan, Kelan tilasto taas auttaa ymmärtämään tarkemmin, mitkä yksittäiset mielenterveyden häiriöt ovat merkittävimpiä työkyvyttömyyttä aiheuttavia häiriöitä. Tilaston perusteella on nähtävissä, että näitä ovat skitsofrenia, masennuksen eri muodot, muut psykoottiset häiriöt sekä kaksisuuntainen mielialahäiriö.

Kerron seuraavassa lyhyesti Kelan (Pösö 2012) tilastossa ilmenevien mielenterveyshäiriöiden tyypillisimmistä oireista ja esiintyvyydestä tällä hetkellä Suomessa. Lisäksi tuon esille hieman tietoa näiden häiriöiden vaikutuksista työ- ja toimintakykyyn. On huomioitava, että kuvaukset ovat pieni pintaraapaisu kustakin mielenterveyden häiriöstä ja tavoitteena on tutustuttaa lukija joihinkin sairauksien yleisimpiin piirteisiin. Sairauksien kulku, vaikutukset elämään sekä oireiden kirjo voivat vaihdella suurestikin, jopa ihmisillä, joille on diagnosoitu sama sairaus. On kuitenkin tärkeää tuoda esille eri mielenterveyden häiriöiden moninaiset vaikutukset toimintakykyyn ja elämään. Arki akuutin psykoosin tai pakko-oireisen häiriön kanssa voi olla yhtä erilaista, kuin esimerkiksi syöpäsairaudesta ja tuki- ja liikuntaelin sairaudesta kärsivän ihmisen.

Psykooseissa henkilön kosketus todellisuuteen on joko laajasti tai rajatusti heikentynyt. Psykoosit vievät merkittävän osan psykiatrisen terveydenhuollon voimavaroista, koska häiriöiden akuuttivaiheet vaativat usein sairaalahoitoa, sairausjaksot ovat pitkäkestoisia, niiden hoito avohoidossa edellyttää vuosien lääkehoitoja ja häiriöiden vaikutukset toiminta- ja työkykyyn sekä elämänlaatuun ovat merkittäviä. Yksittäisistä psykooseista tärkein ja tunnetuin on skitsofrenia. Skitsofrenia alkaa usein nuorella iällä ja se on yksi vaikeimmista mielenterveyden häiriöistä.

Normaaliväestön riski sairastua on noin 0,8-1,0 %. Sairauteen liittyy vahva perinnöllinen riski, esimerkiksi lapsen sairastumisriski kasvaa 35–46 %:iin silloin, kun molemmat vanhemmat sairastavat skitsofreniaa. Skitsofrenia vaikuttaa haitallisesti sekä kognitiivisiin ja emotionaalisiin toimintoihin että käyttäytymiseen ja oireita ovat muun muassa harhaluulot, aistiharhat, puheen ja käyttäytymisen hajanaisuus sekä niin sanotut negatiiviset oireet kuten tunneilmaisun latistuminen, puheen köyhtyminen ja tahdottomuus. Kuten muutkin psykoosit, myös skitsofrenia aiheuttaa pitkäkestoista työ- ja toimintakyvyn laskua ja se saattaa häiritä merkittävästi myös aikuistumista, itsenäistymistä ja perheen muodostusta. (Lönnqvist 2005; Isohanni, Suvisaari, Koponen, Kieseppä & Lönnqvist 2013, 70; Toivio & Nordling 2013, 195; 198.)

Mielialahäiriöihin kuuluvat masennustilat ja kaksisuuntainen mielialahäiriö. Masennustilat jaotellaan lieviin, keskivaikeisiin, vaikeisiin sekä psykoottisiin tiloihin. Vakava masennus on suhteellisen yleistä ja on arvioitu, että vuoden aikana siitä kärsii 5-6 % suomalaisista ja jossakin elämänsä vaiheessa 10 % miehistä ja naisista jopa 10–20 %. Masennustiloihin liittyviä ydinoireita ovat muun muassa masentunut mieliala, mielihyvän menetys, uupumus, itseluottamuksen menetys, syyllisyyden tunteet, keskittymiskyvyttömyys, itsetuhoiset ja itsemurha-ajatukset, unihäiriöt ja huonontunut ruokahalu. Masennuksen vaikeusaste korreloi yleensä myös siihen liittyvän toimintakyvyn kanssa. Tavanomaista on, että lievää masennusta sairastava ihminen kykenee vielä käymään töissä, keskivaikeasta masennuksesta kärsivän ihmisen toiminta- ja työkyky on taas alentunut niin että hän tarvitsee usein sairauslomaa. Vaikeasta tai psykoottisesta masennustilasta kärsivä on selvästi työkyvytön ja vaatii jatkuvaa seurantaa ja hoitoa. (Isometsä 2013, 154; Toivio & Nordling 2013, 178.)

Kaksisuuntainen mielialahäiriö alkaa yleensä nuorena tai nuorella aikuisiällä. Keskeisin piirre on ajoittain esiintyvien masennus-, mania-, hypomania- ja sekamuotoisten mielialahäiriöjaksojen toistuminen. Maanisten ja hypomaanisten jaksojen keskeisin ero on vaikeusasteessa ja toimintakyvyn heikkenemisessä. Hypomaniaan liittyy kohonnut mieliala, tunnevirettä luonnehtii korostunut ja suhteeton hyväntuulisuus olosuhteista riippumatta. Maniaan liittyviä oireita ovat muun muassa puheliaisuuden ja toimeliaisuuden lisääntyminen, sosiaalinen estottomuus, vähentynyt unentarve, kohonnut itsetunto tai suuruusharhat, tunne kiihtyneestä ajatustoiminnasta ja uhkarohkea käyttäytyminen. Kaksisuuntaiseen mielialahäiriön masennusjaksoon liittyy samoja toimintakyvyn häiritseviä vaikutuksia kuin pelkässä masennuksessa. Maniaan puolestaan liittyy merkittävä, joskin hyvin vaihteleva toimintakyvyn heikkeneminen, minkä vuoksi se johtaa usein sairaalahoitoon ja monenlaisiin arvostelukyvyyttömästä toiminnasta johtuviin seurauksiin. (Isometsä, Kinnunen, Ahveninen, Eskola, Koivumaa-Honkanen, Poutanen ym. 2008.)

Persoonallisuushäiriöt tarkoittavat syvälle juurtuneita ja pitkäaikaisia, joustamattomia ja yleensä vakiintuneita käyttäytymismalleja, jotka ilmenevät haitallisina monissa elämäntilanteissa. Ne alkavat usein lapsuudessa tai nuoruusiässä ja jatkuvat aikuisiässä. Epävakaata persoonallisuushäiriötä sairastaa noin 0,6 % väestöstä. Epävakaata persoonallisuushäiriötä jaetaan kahteen tyyppiin, impulsiiviseen ja rajatilatyypin. Impulsiivisen häiriötyypin oireita ovat muun muassa taipumus toimia hetken mielohteesta, epävakaa ja oikukas mieliala, taipumus käyttäytyä riitaisesti, alttius vihan ja väkivallan purkauksille ja kyvyttömyys hallita niitä. Rajatilatyypin oireina ovat muun muassa minäkuvan ja sisäisten pyrkimysten häiriintyneisyys, taipumus intensiivisiin ja epävakaisiin ihmissuhteisiin, liiallinen hylätyksi tulemisen välttäminen ja jatkuva tyhjyyden tunne. (Marttunen, Eronen & Henriksson 2013, 491.) Toimintakyvyn huononemiseen liittyy usein myös työkyvyn heikkenemistä, joka saattaa olla eniten heikentynyt nuoruudessa tai varhaisaikuisuudessa. (Korkeila, Jousilahti, Kantojärvi, Koivisto, Arvonon, Karlsson ym. 2008, 826).

Ahdistuneisuushäiriöihin kuuluu joukko erilaisia häiriöitä, jotka ovat erittäin yleisiä väestössä. Kaikissa tämän ryhmän häiriöissä on keskeisenä oireena ahdistuneisuus. Ahdistuneisuushäiriöihin kuuluvat muun muassa paniikkihäiriö, julkisten paikkojen pelko, määräkohteinen pelko, sosiaalisten tilanteiden pelko, pakko-oireinen häiriö, traumaperäinen stressihäiriö ja yleistynyt ahdistuneisuushäiriö. (Lönnqvist 2013, 55.) Pakko-oireinen häiriö on suhteellisen harvinainen, mutta voi olla seurauksiltaan hyvinkin vakava ja otan sen tämän vuoksi erikseen esille. Pakko-oireiden häiriön koko elämänaikainen esiintyvyys on noin 2,5-3 % väestöstä. Häiriö alkaa useimmiten nuoruusiän lopulla tai varhaisaikuisuudessa. Pakko-oireisen häiriön oireisiin kuuluvat pakonomaiset ajatukset, mielikuvat tai toiminnot, jotka herättävät sairastuneessa voimakasta ahdistusta. Yleisimpiä pakkoajatuksia ovat erilaiset täsmällisyyttä, järjestystä, huolenpitoa ja välttämistä koskevat ajatukset, jotka voivat liittyä asioihin, esineisiin, paikkoihin tai ihmisiin. Pakkotoiminnot taas perustuvat erilaisten ajatusten tuottamiin vaatimuksiin, joita henkilön on toteutettava vähentääkseen ahdistusta. Pakkotoiminnot voivat olla esimerkiksi pakonomaisia tarkistamisia, varmistamisia ja rituaaleja. Pakkoajatuksista yleisin on kontaminaatiopelko, eli likaantumisen tai tartunnan saamisen pelko, ja pakkotoiminnoista tarkistaminen. Kahdella kolmasosalla sairastuneista oireet rasittavat ihmissuhteita ja johtavat sosiaaliseen eristäytymiseen. Lisäksi oireet vaikuttavat puolella kouluttautumisedellytyksiin ja johtavat työkyvyttömyyteen jopa 40 % tapauksissa. (Toivio & Nordling 2013, 173; Koponen 2013, 312; 320.)

2.4 Kuntoutuminen mielenterveyden häiriöstä

Valtioneuvoston kuntoutusselonteossa eduskunnalle (2002) kuntoutus määritellään seuraavanlaisesti:

”...kuntoututus voidaan määritellä ihmisen tai ihmisten ja ympäristön muutosprosessiksi, jonka tavoitteena on toimintakyvyn, itsenäisen selviytymisen, hyvinvoinnin ja työllistymisen edistäminen. Kuntoutus on suunnitelmallista ja monialaista, usein pitkäjänteistä toimintaa, jonka tavoitteena on auttaa kuntoutujaa hallitsemaan elämäntilanteensa.” (mt. 3.)

Kuntoutuminen on perinteisesti jaettu neljään osa-alueeseen, lääkinnälliseen, kasvatukselliseen, sosiaaliseen ja ammatilliseen kuntoutukseen. Lääkinnällisellä kuntoutuksella tarkoitetaan fyysistä ja psyykkistä toimintakykyä parantavia toimenpiteitä, jotka on käynnistetty lääketieteellisten tutkimusten pohjalta. Lääkinnällisen kuntoutuksen rinnalle on viime vuosina noussut toimintakyvykkuntoutus tai toimintakykyä parantava kuntoutus. Ammatillisessa kuntoutuksessa on kyse työkyvystä ja suhteesta työhön. Se tarkoitetaan toimenpiteitä, jotka tukevat yksilön mahdollisuuksia säilyttää tai saada hänelle soveltuva työ. Sosiaalisessa kuntoutuksessa pyritään parantamaan henkilön sosiaalista toimintakykyä, esimerkiksi helpottamalla asumista tai yleistä osallistumista. Kasvatuksellisella kuntoutuksella voidaan tarkoittaa muun muassa vammaisen lapsen tai aikuisen kasvatusta ja koulutusta, sekä niitä erityisjärjestelyjä joita ne vaativat. (Järvikoski 2013, 42–49; Miettinen 2014.)

Kuten mielenterveyden häiriön puhkeaminen, myös siitä parantuminen on monen tekijän summa. Oksasen (2011) mukaan mielenterveyden häiriön kuntoutuminen on prosessi johon vaikuttavat muun muassa erilaiset stressitekijät ja sairaudesta johtuva häpeäleima, mutta toisaalta myös monet suojaavat tekijät kuten hyvä hoito, tukea antavat ihmissuhteet, vuorovaikutustaidot sekä taidot käsitellä stressitapahtumia. Kuntoutuksen tehtävänä on auttaa sairastunutta ihmistä löytämään realistinen toivo, jonka varassa uskaltaa asettaa tulevaisuudelleen tavoitteita ja jaksaa ponnistella niiden saavuttamiseksi. Riikosen, Nummelinin ja Järvikosken (1996, 22) mukaan mielenterveyskuntoutus on hyvin vuorovaikutuksellista. Se voidaan jakaa asiantuntijan ja kuntoutujan väliselle neljälle vuorovaikutuksen ulottuvuudelle: informaation kerääminen, vajavuuksien poistaminen tai lievittäminen, yhteistyösuhteen muodostaminen ja ylläpitäminen sekä mahdollisuuksien etsiminen, innostaminen ja rohkaiseminen. Vajavuudet voivat tarkoittaa esimerkiksi rajoituksia, ongelmia, häiriöitä ja oireita. Kuntoutuminen mielenterveyden häiriöstä

voidaan nähdä identiteettityönä, sillä kuntoutuja joutuu sopeutumaan toimintakykynsä muuttuneisiin ehtoihin ja pohtimaan identiteettiään tämän pohjalta. (Kettunen, Kähäri-Wiik, Vuori-Kemilä & Ihalainen 2003, 19; 29; 46–47.)

Mielenterveyshäiriöiden varhainen tunnistaminen ja toimintakyvyn arvioiminen olisi tärkeää jotta työ- ja toimintakyvyn menetystä ehkäisevät hoito- ja kuntoutumistoimenpiteet voitaisiin ajoittaa oikein (Katinka, Melartin & Aki 2011). Pylkkänen ja Moilanen (2008) kirjoittavat kuitenkin, että mielenterveyskuntoutukselle on tyypillistä, että se aloitetaan liian myöhään. Kuntoutukseen ohjautuvat poikkeavat kuitenkin ikärakenteeltaan muista kuntoutuksen kohderyhmistä. Esimerkiksi vuonna 2006 Kelan järjestämää psykiatrista kuntoutusta saaneiden potilaiden mediaani-ikä oli 28 vuotta, kun se taas kaikilla kuntoutujilla oli 47 vuotta. Hoitoon hakeutumiseen vaikuttavat ihmisten asenteet ja tieto mielenterveyden häiriöistä, samoin heidän käsityksensä psykiatrisen hoidon mahdollisuuksista. Psykiatriseksi potilaaksi leimautumisen pelko sekä pessimistiset näkemykset hoidon mahdollisuuksista estävät hoitoon hakeutumista ja aiheuttavat tarpeetonta kärsimystä monille ihmisille. (Lönnqvist, Pylkkänen & Moring 2013, 642.)

Hiilamo ja Tuulio-Henriksson (2012) tarkastelevat artikkelissaan sosiaalisen tuen merkitystä masennuksesta toipumisessa. Yli puolet naisista ja 40 % miehistä mainitsi masennuksesta toipumiskeinokseen jonkin sosiaalisen tuen muodon (tuki ystäviltä, sukulaisilta tai kumppanilta). Tuen muodot vaihtelivat elämäntilanteen ja iän mukaan. Parisuhteessa elävillä korostui kumppanin rooli kun taas yksin asuvat painottivat ystävien merkitystä. Kiinnostavaa on, että sosiaalinen tuki oli tärkeintä nuorimmille vastaajille. Reilusti yli puolet alle 26-vuotiaista vastaajista raportoi vähintään yhdestä sosiaalisen tuen muodosta masennuksesta toipumisessaan. Vertailuksi on mainittava, että 41–50-vuotiaista noin kaksi viidestä kertoi saaneensa sosiaalista tukea. Merkittävin tutkimuksen tulos oli, että vastaajat ilmoittivat sosiaalisen tuen auttaneen heitä masennuksesta toipumisesta riippumatta siitä, millaista hoitoa he olivat saaneet. Emotionaalisen tuen merkitys masennuksesta toipumisessa on todettu myös muissa tutkimuksissa (Esim. Nasser & Overholser 2005).

3 NUOREN TYÖKYVYTTÖMYYSELÄKELÄISEN IDENTITEETTI JA TOIMIJUUS

Bury (1991, 453) nimeää kaksi sairauden merkitystä, sairauden merkitys arkielämässä sekä sen merkitys suhteessa itseen, identiteettiin ja muiden ihmisten suhtautumiseen. Tarkastelen näitä merkityksiä sosiaalisen identiteetin ja toimijuuden käsitteiden avulla. Molempia käsitteitä voidaan määritellä eri tavoin ja tässä luvussa kerron, miten ymmärrän ne omassa tutkielmassani. Tuon myös esille aiempia tutkimuksia, joissa on tutkittu mielenterveyden häiriöitä ja työkyvyttömyyttä toimijuuden tai identiteetin näkökulmasta. Näiden lisäksi tarkastelen identiteetin osina leimattua identiteettiä, häpeäleimaa, syrjäytymistä ja toiseutta.

3.1 Sosiaalisesti rakentuva identiteetti

Identiteetin kysymykset ovat olleet runsaasti esillä eri tieteissä viimeisten vuosikymmenien aikana. Perusteluna tälle on esitetty, että yhteiskunnallisten rakenteiden muuttuessa ja ihmisten arkielämän kontekstien moninaistuessa, identiteetistä on tullut keskeinen merkityksen lähde, jota on tietoisesti pohdittava ja määriteltävä (Saastamoinen 2006, 170.) Bauman (2001) toteaa, ettei mikään muu nykyaikaisen elämän ulottuvuus ole saanut osakseen samanlaista huomiota kuin identiteetti. Sitä käytetäänkin monimuotoisesti tieteellisen kielen lisäksi myös arkikielessä ja sillä on useita tulkinnallisia merkityksiä (Virokangas 2004, 7). Tämä tapahtuu usein kuin kaikki keskustelijat jakaisivat yhteisen ymmärryksen käsitteen merkityksestä. Kaikenkattavasti voidaan kuitenkin määritellä, että identiteetti on eräänlainen itseymmärryksen muoto, joka auttaa meitä ymmärtämään keitä me olemme, miten olemme vuorovaikutuksessa toisiimme sekä maailmaan, jossa elämme (Esim. Woodward 1997, 1; Hänninen 1998, 6).

Identiteetin käsite jaotellaan yleensä sosiaalitieteellisessä tutkimuksessa henkilökohtaiseen tai persoonalliseen ja sosiaaliseen identiteettiin, jotka sosiologi Erving Goffman (1963) on määritellyt seuraavasti: persoonallinen identiteetti merkitsee jatkuvuuden ja johdonmukaisuuden tunnetta yksilön minäkokemuksessa elämäkerran muutoksissa ajallisella jatkumolla. Sosiaalinen identiteetti taas merkitsee samastumista erilaisiin sosiaalisiin yhteisöihin tai ryhmiin, sekä johdonmukaisuutta erilaisissa sosiaalisissa rooleissa toimittaessa. Identiteetti tarkoittaa siis tapoja, joilla ihmiset ymmärtävät ja määrittelevät itsensä suhteessa itseensä, sosiaaliseen ympäristöönsä sekä kulttuuriinsa. Ryhmät voivat olla virallisia, kuten kerhot ja yhdistykset tai ne voivat olla

sukulaisuus- ja ystävyysverkostoja tai erilaisia alakulttuureita. Ne voivat olla ryhmiä, jotka olemme itse valinneet, joihin kuulumme jonkin ominaisuuden perusteella tai joiden jäseniksi haluaisimme. Identiteetti on yhdistelmä kaikkien niiden ryhmien jäsenyyksistä, joihin kuulumme. (Burr 2004, 87.) Kulmala (2006, 61) vuorostaan määrittelee henkilökohtaisen identiteetin olevan se identiteetti, jonka kukin itsestään määrättyssä tilanteessa tuo tai haluaa tuoda esiin. Toisin sanoen kertoessaan itsestään ja elämästään ihminen rakentaa omaa henkilökohtaista identiteettiään. Tätä henkilökohtaista identiteettiä ei kuitenkaan rakenneta tyhjiössä, vaan ihminen peilaa itseään suhteessa merkittäviin toisiin. Henkilökohtaisen identiteetin osana siis kulkee koko ajan sosiaalinen, tiettyyn ryhmään liitettävä identiteetti, jonka Kulmala määrittelee sosiaalisesti identiteetiksi. Sosiaalinen identiteetti on Kulmalan mukaan ulkoapäin määritelty, jossa ihmiseen liitetään ennakkokäsityksiä ja hänelle annetaan tiettyjä ominaisuuksia.

Keskustelussa identiteetistä keskeiseksi on noussut myös kysymys siitä, onko se pysyvä ja jokseenkin muuttumaton vai alati muutoksessa oleva ja pirstaleinen (Nousiainen 2004, 18). Hall (2002, 22–23) erottaa kolme käsitystä identiteetistä: valistuksen subjektin, sosiologisen subjektin ja postmodernin subjektin. Valistuksen subjekti perustui käsitykseen ihmisistä tietyn keskuksen omaavina joka oli yhtä kuin ihmisen identiteetti. Sen katsottiin saavan alkunsa ihmisen syntyessä, minkä jälkeen se ikään kuin aukesi pysyen olemukseltaan samana koko yksilön olemassaolon ajan. Sosiologinen subjektikäsityksen mukaan taas sisäinen ydin ei ollut autonominen ja itseään kannatteleva, vaan muodostui suhteessa ”merkityksellisiin toisiin”, jotka välittävät subjektille kulttuurin eli arvot, merkitykset ja symbolit. Identiteetti siis muodostuu minän ja yhteiskunnan välisessä vuorovaikutuksessa. Hallin käsityksen mukaan postmoderni subjekti koostuu monista identiteeteistä ja se muotoutuu ja muokkautuu jatkuvasti suhteessa niihin tapoihin, joilla meitä kuvataan tai puhutellaan meitä ympäröivissä kulttuurisissa järjestelmissä. Identiteetit kumpuavat siis nyky maailmassa moninaisista lähteistä ja ovat ajassa ja tilassa tapahtuvan konstruoinnin tulos. (Esim. Hall 2002 23; Woodward 1997, 1; Hänninen 1998, 7). Identiteettejä voidaan yhtä hyvin pitää sosiaalisina, poliittisina, taloudellisina, historiallisina, kulttuurisina ja symbolisina konstruktioina (Hänninen 1998, 7).

Tässä tutkielmassa sosiaalinen identiteetti ei tarkoita Kulmalan (2006) tavoin vain ulkopäin tuotettua identiteettiä tai kategoriaa, vaan yhdistää henkilökohtaisen ja sosiaalisen identiteetin käsitteet. Kuten Burr (2004, 87) kirjoittaa, identiteettejä yhdistää se, että ne määräytyvät sosiaalisesti. Ne eivät synny ominaisuuksiemme seurauksena vaan meidän ja toisten ihmisten välisistä sosiaalisista prosesseista. Identiteetti on kaiken subjektiivisen todellisuuden tavoin vastavuoroisessa suhteessa yhteiskuntaan (Berger & Luckman 2000). Näin ollen henkilökohtaisen

ja sosiaalisen tarkastelu erikseen olisi tässä tutkielmassa keinotekoisia, koska kumpikin ymmärretään loppujen lopuksi sosiaalisena. Olennaista sosiaalisen identiteetin tarkastelussa on myös sen ymmärtäminen Hallin (2002) tavoin postmodernina subjektina, liikkuvana ja moninaisena. Lisäksi identiteettiä tarkastellaan sosiaalisen konstruktionismin viitekehyksessä. Sosiaalisessa konstruktionismissa identiteetin rakentumisella ajatellaan olevan seurauksia, jolloin eri identiteetteihin asettuminen ilmentää myös valtarakenteita (Jokinen 1995). Kuten Kulmala (2004) kirjoittaa, sosiaalinen konstruktionismi antaa mahdollisuuden tarkastella identiteettiä ja kokemuksia, joita olisi vaikea, ellei mahdotonta tutkia ontologisena kysymyksenä. Kuten Kulmala omassa tutkimuksessaan, en myöskään pyri löytämään jotakin tiettyä nuoren aikuisen työkyvyttömyyseläkeläisen identiteettiä sinänsä, vaan tutkin niitä monenlaisia tapoja, miten tutkielmani ihmiset määrittelevät ja paikantavat itseään sekä suomalaisessa yhteiskunnassa että muissa yhteisöissään. Näkemykseni on, että haastateltavalle voi muodostua useita päällekkäisiä tai ristiriidassakin olevia identiteettejä.

Miten sitten mielenterveyden häiriön tai työkyvyttömyyden on tutkittu vaikuttavan ihmisen identiteettiin? Suoninen, Lahikainen & Pirttilä-Backmann (2011) kirjoittavat identiteettiuhasta tai -kriisistä, joka on vastakkainen käsite identiteetin jatkuvuudelle. Identiteetin jatkuvuus on seurausta arjen vuorovaikutuksen vakiintuneista piirteistä. Identiteettiuhka tai -kriisi taas voi olla seurausta vuorovaikutusten osapuolten tai sisältöjen muutoksesta, jolloin yksilö joutuu pohtimaan ”Kuka minä olen ja miten jatkan elämäni?” Mielenterveyden häiriöön sairastuminen tai työkyvyttömyys voidaan ymmärtää tämänkaltaisen identiteettikriisin kautta.

Wisdom, Bruce, Saedi, Weis ja Green (2008) tutkivat vakavaan mielenterveyden häiriöön sairastuneiden ihmisten näkemyksiä itsestään. Tutkittavat kirjoittivat muun muassa ”minän menetyksestä”, joka viittasi aiemman identiteetin tai omien hyvinä pidettyjen ominaisuuksien menettämistä sairastumisen myötä. Toiset taas kirjoittivat minän kaksijakoisuudesta, joka sisälsi minän oikean ja aidon puolen ja toisaalta taas vuorottelevan minän, joka oli läsnä sairauden huonoissa vaiheissa. Tämän vuorotteleva minä nähtiin olevan osa omaa itseä, mutta kuitenkin siitä erillinen, josta kirjoittajat eivät juuri pitäneet tai jota he häpesivät. Tutkittaville oli tärkeää myös pyrkimys normaaliuuteen. Se näyttäytyi kokonaisvaltaisena teemana, joka tarkoitti sen myöntämistä, että mielenterveyden häiriön sairastaminen sai heidät tuntemaan itsensä epänormaaliksi mutta antoi kuitenkin heille myös vahvan halun tulla normaaleiksi. Joillekin normaalisuuteen pyrkiminen taas toi toivottomuuden tunteen, vaikka tutkittavat voisivat ”näytellä normaalia”, he eivät todella ikinä olisi normaaleja. Farmer, Farrand ja O’Mahen (2008) puolestaan tutkivat psyykkisiä tekijöitä, jotka vaikuttivat masennusta sairastavien hoitoon hakeutumiseen.

Tulokseksi he saivat, että masennusoireet aiheuttivat konfliktin identiteetin ja henkilökohtaisten tavoitteiden kanssa. Viive sairastumisen ja avun hakemisen välillä johtui pitkälti tarpeesta suojella identiteettiä ja tavoitteita masennuksen vaikutuksilta. Tutkittavat käyttivät erilaisia välttämistästrategioita, vähentääkseen masennuksen aiheuttamaa uhkaa. Välttämistästrategiat estivät avun hakemisen ja se tapahtui vasta sitten, kun tutkittavat myönsivät sairautensa ja tekivät myönnytyksiä identiteettiinsä ja tavoitteisiinsa liittyen.

Työkyvyttömyyseläkkeellä olemisen vaikutuksia identiteettiin ei ole tutkittu kovin paljoa. Virtasen (2013) pro gradu tekee poikkeuksen. Virtanen tutki työkyvyttömyyseläkepääätöstä hakeneiden henkilön identiteetin rakentumista kertomuksissa. Virtasen mukaan sairastuminen aiheutti haastateltaville elämänkerrallisen katkoksen, jonka joka tuotti heille tarpeen muokata omaa identiteettiään. Työkyvyttömyyden vaikutuksia identiteettiin voidaan kuitenkin tarkastella myös hyödyntämällä tutkimuksia, joissa on tarkasteltu työn tai työttömyyden merkityksiä. Esimerkiksi on tutkittu, että työllä on monia myönteisiä merkityksiä mielenterveydelle: se rytmittää elämää, antaa sille merkityksellistä sisältöä ja vahvistaa itsetuntoa. Lisäksi työllä on tärkeä rooli sosiaalisen yhteenkuuluvuuden edistämässä. (Honkonen 2010, 70.) International Social Survey Programme (ISSP)- tutkimuksen (Oinonen, Blom & Melin 2005, 8) mukaan työllä on suuri merkitys suomalaisten identiteetille. Tutkimuksessa selvisi, että suomalaisten kuva omasta itsestä näytti perustuvan vahvasti sille, mitä ihminen tekee. Neljännes vastaajista piti tämänhetkistä tai entistä ammattiaan tärkeimpänä oman itsen kuvaajana. Työ on tärkeää myös nuorille ja nuorille aikuisille. Nuorisobarometrin (Myllyniemi 2007, 7) mukaan yli 80 prosenttia 15–29-vuotiaista ottaisi mieluummin vastaan tilapäistäkin työtä kuin eläisi työttömyyskorvauksella. Nuorten käsitys työn tärkeydestä ei siis ole osoittanut Nuorisobarometrin mukaan heikkenemistä, ennemminkin kehitys näyttää päinvastaiselta.

3.2 Leimautumisen, syrjäytymisen ja toiseuden kokemukset vaikuttamassa identiteettiin

Identiteetti merkitsee meille sitä, miten olemme samanlaisia kuin muut, jotka jakavat tietyn aseman tai paikan. Lisäksi identiteetti määrittyy eron kautta, miten eroamme niistä, joiden asema tai paikka on eri kuin omamme. Identiteetit voivat tuottaa siis erilaisia binaarioppositioita, kuten jakautumista ”meihin” ja ”muihin”. Ero voidaan tuottaa negatiivisesti sulkemalla ”muut” ulkopuolelle tai marginalisoimalla heidät. (Woodward 1997, 2.) Tällaisia binaarioppositioita voisi omassa

tutkielmassani olla esimerkiksi ”normaali-epänormaali”, ”terve–sairas” ja ”yhteiskunnan jäsen–syrjäytynyt”. Identiteettien rakentaminen kietoutuu monin tavoin kysymykseen vallasta sekä siihen, kenellä ylipäätään on mahdollisuuksia osallistua kamppailuun merkityksistä. Heikoimmille tässä kamppailussa jäävät niihin vähemmistöryhmiin kuuluvat ihmiset, joiden äänille ei anneta samanlaista painoarvoa kuin valtaväestöön kuuluvien äänelle. (Jokinen, Huttunen & Kulmala 2004, 11.)

3.2.1 Leimattu identiteetti ja häpeäleima

Mielenterveyshäiriöitä sairastavia ihmisiä on kautta historian kohdeltu poikkeavina ja heitä on suljettu yhteiskuntien ulkopuolelle. Vaikka yleinen tietoisuus mielenterveyden häiriöistä on lisääntynyt ja lisääntyy jatkuvasti edelleen, niihin liittyy nykypäivänäkin leimautumista. (Kring ym. 2010, 3.) Kiinnostavaa on, että Mielenterveysbarometrin (2013) mukaan asenteet mielenterveyskuntoutujia kohtaan ovat muuttuneet hyväksyvämpään suuntaan, mutta leimaantumisen kokemukset ovat lisääntyneet. Tällä hetkellä noin joka neljäs, eli 23 % suomalaisista ei halua olla tekemisissä mielenterveysongelmista kärsivän ihmisen kanssa, kun taas vuonna 2006 luku oli 30 %. Kuitenkin, 44 % mielenterveyskuntoutujista on kokenut joutuneensa leimatuksi sairautensa vuoksi ja 28 % kokee muiden välttelevän heidän seuraansa. Vaikka asenteet mittauksien perusteella ovatkin muuttuneet, näin korkea luku vaikuttaa yllättävältä. Se on merkki siitä, että mielenterveyskuntoutujia leimataan Suomessa edelleen. Asenteet mielenterveyshäiriöisiä kohtaan riippuvat myös itse sairaudesta. Esimerkiksi on arvioitu, että masennus on ensimmäisiä mielenterveyden häiriöitä, joihin väestön yleiset asenteet ovat muuttuneet asiallisiksi, jopa osin myönteisiksi (Lönnqvist 2005).

Leima tai stigma tarkoittaa yhteiskunnan taholta tulevia haitallisia asenteita tai uskomuksia tiettyjä poikkeaviksi katsottuja ryhmiä, esimerkiksi mielenterveyshäiriöitä sairastavia, kohtaan. Leimautumisen prosessissa voidaan katsoa olevan neljä vaihetta. Ensinnäkin, leima liitetään ihmisiin, jotka poikkeavat muista, esimerkiksi kutsumalla heitä ”hulluiksi”. Toiseksi, leima liitetään tiettyihin yhteiskunnan taholta epämieluisiin piirteisiin, esimerkiksi ajatteleamalla että ”hullut ihmiset ovat vaarallisia”. Kolmanneksi, kuten aiemminkin mainittua, tiettyä leimaa kantavat ihmiset nähdään merkityksellisesti erilaisina, esimerkiksi, ”me emme ole samanlaisia, kuin nuo hullut ihmiset”. Neljänneksi, leimattuja ihmisiä syrjitään, esimerkiksi ”hullujen ihmisten asuntolaa ei saa rakentaa meidän naapurustoomme”. (Kring, Johnson, Davison & Neale 2010, 3.) Myös Korkeila (2011) kirjoittaa mielenterveyden häiriöiden häpeäleimasta. Häpeäleima tarkoittaa yksilön aliarviointia, jossa arvoa punnitaan vain sairauden valossa ja siihen liittyvät ennakkoluulot,

mustavalkoinen ajattelu sekä syrjintä. Mielen terveyden häiriön voidaan katsoa olevan erityisen leimaava sairaus, koska sairautta ja sairastuneen henkilön persoonaa on vaikea tai jopa mahdoton erottaa toisistaan. On myös arvioitu, että mielen terveyden häiriöiden kielteinen leima perustuu ympäristön odotusten rikkoutumiseen: fyysisissä sairauksissa odotuksia ei saavuteta, mielen terveyden häiriöissä taas toimitaan niitä vastaan ja niin sanotusta ”väärästä toiminnasta” syntyy ajatus sen tekijän ”vääränlaisesta” luonteesta. (Williams 1987; Field 1977). Psykkinen sairastuminen onkin lääketieteellisen prosessin ohella sosiaalinen prosessi, jossa on kyse siitä, mitä yhteisö keskuudessaan kestää ja sietää (Jähi 2003, 195).

Leimaaminen voi muuttua myös osaksi identiteettiä. Kirsi Juhila (2004) kirjoittaa leimatusta identiteetistä ja kategorisoinnista. Juhilan mukaan kategorisointi ylläpitää ja tuottaa sosiaalista toimintaa ja kategoriat ovat jatkuvasti läsnä. Harvoin kuitenkaan pysähdymme pohtimaan niitä luokitteluja, joihin toiminnassamme tukeudumme. Kategoriat tuottavat ihmisille sosiaalisia identiteettejä. Ihmisille rakentuu sosiaalinen identiteetti siten, että hän asettaa itsensä tai muut asettavat hänet tiettyyn kategoriaan, johon on liimattu tietyt ominaisuudet ja toimintaodotukset. Kun luonnehdinnat ovat kulttuurisesti vahvasti jaettuina, usein pelkkä kategorian mainitseminen riittää. (Antaki & Widdicombe 1998; ref. Juhilan 2004, 23). Douglas (2000, 46–52) argumentoi, että kulttuurit perustuvat tietynlaiselle sotkun poistamiselle kategorisoinnin avulla. Douglasin mukaan ihmiset pyrkivät jatkuvasti järjestelemään kokemuksiaan jakamalla asioita kategorioihin ja antamalla niille sitä kautta merkityksiä. Juhila (2004) kirjoittaaakin kategorioilla olevan kaksi puolta, toisaalta ne ylläpitävät yhteiskunnallista ja kulttuurista harmoniaa helpottaessaan ihmisten kohtaamisia, mutta toisaalta taas ne voivat ylläpitää eriarvoisuutta tuottaessaan ihmisille kielteisiä ominaisuuksia ja käyttäytymisodotuksia ladattuja ”identiteettivankiloita”. Juhila mainitsee Erving Goffmannin klassisiin kirjoituksiin (1961; 1963) nojautuen, että kun kategoria on kulttuurisesti jaettu ja siihen liittyy pääasiassa kielteisiä odotuksia, voidaan puhua leimatusta identiteetistä.

Leimatun identiteetin ohella on puhuttu mielen terveysongelmaisten häpeäleimasta. Häpeä on perinteisesti luonnehdittu tunteeksi, joka syntyy, kun yksilö huomaa muiden suhtautuvan häneen tai hänen tekoihinsa kielteisesti (Viljanen 2011, 64). Häpeäleiman voi myös sisäistää. Tällöin sairastunut alkaa kohdistaa itseensä joko kuviteltuja tai todellisia kielteisiä käsityksiä jo ennen niiden ilmaisua tai tekee johtopäätöksiä vain vähäisten vihjeiden varassa. Itseään mielen terveyden häiriön vuoksi leimaava voi arvioida itsensä esimerkiksi heikoksi, epäpäteväksi, vaaralliseksi, heikoksi, huonoksi, kyvyttömäksi, arvottomaksi, oudoksi ja erilaiseksi. (Korkeila 2011; Anttonen 2011.) Anttonen (2011) mukaan itseleimaamisen huomaaminen on tärkeää kahdesta syystä. Ensinnäkin, se lisää sairaudesta kärsivän ihmisen taakkaa ja saattaa johtaa muista ihmisistä

eristäytymiseen. Toiseksi, itseleimaaminen on tärkeää tunnistaa, jotta sen voisi jättää vähemmälle huomiolle. Näin sairastuneen elämänlaatu ja itsearvotus voivat parantua ja esimerkiksi toisten ihmisten seurassa on helpompi olla. Leiman sisäistäminen voi pahentaa mielenterveyden häiriön oireita ja vähentää monia psykososiaalisia tekijöitä (muun muassa toivon tunnetta ja itseluottamusta) jotka vaikuttavat positiivisesti häiriöstä parantumiseen (Livingston & Boyd 2010).

3.2.2 Syrjäytyminen ja toiseus

Yksi kulttuurissamme jaettu kategoria on syrjäytyneen kategoria. Nuorten ja nuorten aikuisten syrjäytymisen voidaan katsoa olevan tämän hetken keskeinen yhteiskunnallinen huolenaihe. Vaikuttaa siltä, että kaikki kansalaisista poliitikkoihin haluavat ehkäistä ja vähentää syrjäytymistä, mutta eri asia on se, puhuvatko eri toimijat samasta ilmiöstä, keitä syrjäytyneet ovat ja mitä asialle tulisi tehdä. Vaikka määritelmiä on monenlaisia, yleisesti ottaen syrjäytyminen voidaan määritellä yksilöä yhteiskuntaan yhdistävien siteiden heikkoudeksi (Esim. Raunio 2006).

Järvinen ja Jahnukainen (2001, 127–129) toteavat syrjäytymiskeskustelua käytävän karkeasti ottaen kolmella eri tasolla, yhteiskunnan, sosiaalisten ryhmien sekä yksilön näkökulmasta. Yhteiskunnan tasolla kyse on tavallisesti erityyppisten tuotanto- ja uusintamisprosessien sekä poliittisten tai kulttuuristen muutostendenssien ja niiden seuraamuksien esittelystä. Sosiaalisten ryhmien tasolla taas syrjäytymistä lähestytään usein vaikeuksissa elävien ihmisryhmien kautta. Syrjäytymiseen yhteydessä olevia tekijöitä etsitään yhteiskunnallisten prosessien sijaan ihmisten omasta toiminnasta sekä heidän kulttuuri- ja elinympäristöstään. Tarkasteltaessa syrjäytymistä yksilötasolla viitataan usein yksittäisen ihmisen kohdalla ilmeneviin sosiaalisiin ongelmiin ja niiden kasautumiseen. Samassa yhteydessä saatetaan puhua moniongelmaisuudesta tai huono-osaisuudesta. Syrjäytymisen katsotaan ilmenevän tällöin eri ulottuvuuksilla: syrjäytymisenä tuotannosta (palkkatyö), sosiaalisista suhteista (työyhteisö, perhe, ystävät) sekä vallasta (politiikka). Mitä useammalla ulottuvuudella yksilöllä on ongelmia, sitä syrjäytyneempi hänen on katsottu olevan.

Syrjäytyminen ymmärretään usein prosessimaiseksi ilmiöksi (Esim. Järvinen ja Jahnukainen 2001, 133). Järvinen ja Jahnukainen (2001, 134–135) ovat muodostaneet syrjäytymisen prosessimallin Jyrkämän (1986), Takalan (1992) ja Jahnukaisen (2001) pohjalta. Prosessin katsotaan alkavan usein varhaislapsuudesta, jolloin lapsella on ongelmia kotona ja koulussa. Tämä voi johtaa epäonnistumiseen koulussa ja koulun keskeyttämiseen, joka taas johtaa aikuisena heikkoon asemaan työmarkkinoilla. Tästä saattaa seurata taloudellisia ongelmia ja pitkittyessään riippuvuutta hyvinvointivaltiosta. Viimeiseen tasoon, eli syrjäytymiseen sanan varsinaisessa merkityksessä

liittyvät erilaiset elämänhallinnan ongelmat, päihde- ja mielenterveysongelmat sekä rikollisuus. Kirjoittajat kritisoivat itse mallin deterministisyyttä ja sitä, että jatkumo ottaa huomioon ainoastaan jo alkupäässä syrjäytymisputkeen joutuneet yksilöt. Eri tasoille voidaan kuitenkin kiinnittyä monista syistä, erilaisten elämän käännekohtien tai laajempien yhteiskunnallisten kehityskulkujen seurauksena. Prosessimallia tulisikin kirjoittajien mukaan lähestyä ideaalityyppisenä kuvauksena, johon todellisuutta voidaan verrata.

Syrjäytymisen käsitteen epämääräisyyden vuoksi syrjäytyneiksi tai syrjäytymisvaarassa oleviksi on määritelty hyvin monenlaiset ihmisryhmät kuten: päihdeongelmaiset, pitkäaikaistyöttömät, asunnottomat, pitkäaikaissairaat, rikollisuuteen syyllistyneet (Raunio 2006), yksilöt, joilla ei ole työtä, koulutusta, perhettä tai rahaa kulutukseen (Järvinen ja Jahnukainen 2001) ja ne yksilöt, joiden omat resurssit ja mahdollisuudet ovat jo alun alkaen heikommalla tasolla, esimerkiksi vammaisuuden, sairastavuuden tai vanhempien ongelmien vuoksi (Paananen, Ristikari, Merikukka, Rämö & Gissler 2012, 3). Lisäksi syrjäytyneiksi on määritelty erilaisiin ryhmiin kuuluvia nuoria, kuten työvoiman ja opiskelun ulkopuoliset nuoret, joilla ei ole peruskoulun lisäksi muuta koulutusta (Myrskylä 2012), huostaanotetut ja maahanmuuttajataustaiset nuoret (Sosiaali- ja terveysministeriö 2012), alle 25-vuotiaat työttömät työnhakijat, toimeentulotuella ja ilman työttömyys- tai muuta sosiaaliturvaa elävät nuoret, virallisten rekisterien ulkopuoliset nuoret (Moisio 2012) sekä nuoret, joilla ei ole kiintopistettä tulevaisuutensa suhteen ja jotka eivät halua tarttua mihinkään tarjolla olevaan toimintaan (Palola, Hannikainen-Ingman & Karjalainen 2012). Syrjäytymisen käsitteellä voidaan siis viitata mitä erilaisimpiin hyvinvoinnin ongelmiin ja sosiaalisista yhteisöistä karsiutumisen muotoihin (Lämsä 2009, 28).

Helne (2002) on kritisoinut syrjäytymiskeskustelua ja määrittää 17 siihen liittyvää paradoksia. Yhtenä paradoksina hän argumentoi olevan, että jos kaikki syrjäytymisen erityisryhmät lasketaan yhteen, syrjäytymättömiin ei jää kuin pieni osa väestöstä. (Ks. Helne 2002.) Syrjäytymiskeskustelua on kritisoitu myös siksi, että sen on katsottu korostavan toivottomuutta ja olevan viranomaisille, poliitikoille ja myös tutkijoille keino rakentaa valta- ja hierarkiasuhteita nuoriin. Niin se voi toimia välineenä kontrolloida käyttäytymistä ja toimintaa. (Suutari & Suurpää 2001 6.) Hyväri (2001, 19; 71) argumentoi myös keskustelun ongelmaksi sen, että työmarkkinoiden ja hyvinvoinnin suhteiden analyysi ei tavoita ihmisten elämismaailmaa ja arkea. Vaikka ihmisellä ei ole työtä tai asuntoa, jonka kautta hänet voitaisiin määritellä syrjäytyneeksi, saattaa olla, ettei hän koe itseään uloslyödyksi tai puutteenalaiseksi. Toisaalta taas työ, perhe ja asunto eivät välttämättä takaa vaikuttamisen ja osallisuuden mahdollisuuksia. Lisäksi Hyvärin (mt.) mukaan syrjäytymisen ja marginalisaation keskusteluperinteessä on jäänyt hämärän peittoon se, miten yksilöt ovat löytäneet

uusia väyliä ja mahdollisuuksia aikaisempaa parempaan ja mielekkäämpään elämään syrjäyttävistä voimista huolimatta.

Osin syrjäytymiskeskustelun kritiikkinä on tematisoitu myös syrjäyttämisen käsitettä. Syrjäytymisilmiöstä puhuttaessa tai sitä tutkittaessa helposti unohdetaan kysymys siitä, kuka tai mikä syrjäyttää ja ketä. Syrjäytyminen luo mielikuvan jonkinlaisesta itsestäntapahtuvasta prosessista, jolle ei tavallaan voida mitään. Samalla syrjäytymisen tutkiminen ja tarkastelu tapahtuvat pitkälti yksilöihin tai ryhmiin painottuvana eristettynä ilmiönä yhteiskunnan rakenteista, joissa syrjäyttäminen ja syrjäytyminen toteutuvat. (Ruotsalainen 2005, 197.) Raunio (2006) taas käsittää syrjäyttämisen käsitteen jakautuvan kahteen, poistoon ja torjuntaan. Poisto liittyy luontevasti siihen, miten syrjäytyminen tavallisesti ymmärretään. Poisto on persoonatonta syrjäyttämistä, kasvotonta vallankäyttöä, ilman tarkoituksellista yksilöiden ja ryhmien syrjäyttämisen ajatusta. Poisto perustuu yliyksilöllisiin yhteiskunnallisiin prosesseihin, kuten markkinatalouden lainalaisuuksiin. Toisaalta poistonkin perustana ovat tietyt nyt ja aikaisemmin tehdyt tai tekemättä jääneet taloudelliset tai poliittiset päätökset. Itse ymmärrän poistamisen voivan tarkoittaa esimerkiksi päätöstä mielenterveystyön resurssien jäädyttämisestä, joka taas syrjäyttää apua tarvitsevan ihmisen. Torjunta taas on tarkoituksellisesti toteutettua syrjäyttämistä, syrjintää. Toisin kuin poistamistyyppisessä syrjinnässä, torjunnassa voidaan erottaa tekijä eli syrjäyttäjä ja kohde, eli syrjäytetty.

Järvisen ja Jahnukaisen (2001) mukaan syrjäytymisen käsite soveltuu kaikkein huono-osaisimpien elämäntilanteen tarkasteluun. Sen sijaan kenelle tahansa on mahdollista asettua – tai hänet on mahdollista asettaa – syrjään joltain elämän näyttämöltä. Syrjäytyminen on sekä pitkittäisenä että syvyys suunnan prosessina eritasoinen kuin syrjässä oleminen eli marginalisaatio (mt. 138.) Marginaali on tilallinen vertauskuva: olla sivussa, reunalla. Marginaali on siten aina suhteessa keskukseen, johon nähden se edustaa syrjätilaa, toiseutta. Ei ole kuitenkaan olemassa vain yhtä keskusta, vaan se näyttäytyy eri marginaaleista katsottuina erilaisena. Reunoilla eläminen voi olla myös itse valittua. Marginaali-käsitteen moni-ilmeisyydestä kertoo myös se, että ihminen voi olla jollakin elämäalueella marginaalisessa asemassa ja jollakin toisella ei, esimerkiksi maahanmuuttaja voi olla työssäkäyvä korkeasti koulutettu henkilö ja siten osa keskusta ja samanaikaisesti etnisen taustansa takia määrityä kulttuuriseen marginaaliin - muukalaiseksi. Myös hyvinvointivaltion käytännöt vaikuttavat marginaalisuuteen. Hyvinvointivaltion instituutiot tuottavat nimeämiskäytännöillään identiteettejä ihmisille ja kiinnittävät ne konkreettisia yksilöitä koskeviksi.

Syrjäytymisen ja marginaalisuuden yhteydessä puhutaan myös toiseudesta, joka on yksi tutkielmani keskeisistä käsitteistä. Helne (2002) käsittelee toiseutta ranskankielisen kirjallisuuden avulla ja liittää sen keskusteluun syrjäytymisestä. Helneen mukaan syrjäytyminen on sosiaalinen konstruktio ja symbolinen kategoria ja jo tuo sana kertoo, että sen osoittamat ihmiset ovat Toisia. He ovat Helneen mukaan epäonnistuneita, haavoittuvia, passiivisia, heikkoja, muista riippuvaisia, epäpäteviä ja reunoille ajautuneita ihmisiä. Myös toiseus on symbolista. Se, että joistakin ihmisistä tehdään Toisia tarkoittaa, että heidät nähdään objekteina eikä omaehtoisesti kokevina subjekteina. He symboloivat jotain, mikä on pelottavaa. (Wendell 1996 60; ref. Helne 2002, 117.)

Kulmalan (2006) mukaan toiseus tarkoittaa yksilön kokemusta erilaisuudesta, ulkopuolisuudesta ja ehkä myös eriarvoisuudesta. Näin toiseudessa keskeistä on kuuluminen tai pikemminkin ei-kuuluminen. Kulmala kirjoittaa, että toiseus sopii hyvin tutkimukseen marginaaliin asetettujen ihmisten oman itsen määrittämisestä ja henkilökohtaisen identiteetin rakentumisesta. Toiseus on hänen mukaansa kokemuksellinen käsite, joka ilmaisee kertojan suhdetta toisiin ja niistä edeten myös laajempiin yhteisöihin ja yhteiskuntaan, jotka viime kädessä koostuvat toisista. Toiseus voi hahmottua eri tavoin, se voi olla ehkä vain lievästi hierarkkinen erottelun väline tai sitten totaalisen poissulkevaa (Jokinen, Huttunen & Kulmala 2004, 16).

Kulmala (2004) on tarkastellut toiseutta muun muassa asuntolassa asuvien miesten puheessa. Kertomuksista Kulmala nostaa esiin kahdenlaisia Toisia, johon ihmiset itseään suhteuttavat. Yhtäältä on Erilaiset Toiset, jotka edustavat ihmisiä, jotka viettävät erilaista elämää kuin haastateltavat. He ovat niitä, jotka toimivat ja elävät ”normaalissa” yhteiskunnassa sopien siihen ainakin jollakin tavalla ja joiden elämäntilanne on mennyt ”normaaleja” polkuja kulkien. Toisaalta taas kertomusten toiset ovat niitä, jotka jollakin tapaa jakavat kertojien kanssa elämäntilanteen ja –tavan ja joihin myös liitetään tiettyjä ennakkokäsityksiä. Voidaan siis sanoa, että nämä ihmiset jakavat yhteisen stigman. Näitä jossakin mielessä samankaltaisia ihmisiä Kulmala kutsuu Samanlaisiksi toisiksi. Kuten Kulmala (2006 & 2004), tarkastelen tutkielmassani myös Erilaisia Toisia, normaalisuutta ja tavallisuutta, jotka piirtyvät esiin väistämättä kun puhutaan toiseudesta tai erilaisuudesta. Normaaliuden tuottamiseen tarvitaan siis poikkeavuutta. Kulmala väittää tutkimuksensa perusteella, että normaalille elämälle asetetaan varsin yhtenäisiä kriteereitä yleisessä kulttuurisessa puheessa, joita olivat hänen tutkimuksessaan muun muassa työ, itsensä elättäminen, perhe ja ihmissuhteet. (Kulmala 2006, 72–73.)

Leimautumiseen ja toiseuteen liittyy vastapuheen käsite. Juhila (2004) määrittelee vastapuheen sellaisiksi leimattua identiteettiä kommentoiviksi ja vastustaviksi teoiksi, joiden tarkoituksena on

esittää tämän identiteetin erilaisuus suhteessa kulttuurisesti vallitsevaan kategoriaan. Juhila kirjoittaa, että vastapuhetta, vakiintuneiden kategorioiden kyseenalaistamisen mielessä, on oikeastaan läsnä kaikessa toiminnassa, jossa ihmiset pohtivat omaa identiteettiään. Identiteettiin liittyvien neuvottelujen vakavuus kuitenkin vaihtelee. Vakavimpia ovat Juhilan mukaan leimautuneesta identiteetistä käytävät neuvottelut, joissa ihmiset joutuvat rakentamaan minäänsä suhteessa toisen kategoriaan. Näissä neuvotteluissa identiteettiä voidaan purkaa kahden vastapuheen muodon avulla, jotka ovat tavallisuusretoriikka ja eron politiikka. Sacks (Sacks 1963; ref. Juhila 2004) kutsuu tavallisuuden korostamista sanoilla ”doing being ordinary”. Tavallisuusretoriikan tavoitteena on kertoa marginaaliin asetetun olevan samanlainen kuin muutkin. Tällaista puhetapaa käyttävät toimijat, jotka asetetaan ulkopuolelta toiseksi, erilaisiksi. Eron politiikassa taas kategorioista käydään kamppailua, jossa pyritään tuottamaan toisenlaisia minän esittämisen tapoja suhteessa hallitseviin kategorioihin. Näin syntyvät identiteetit eivät asetu alisteisiksi hallitseviin kategorioihin nähden, vaan niiden rinnalle. Lisäksi voidaan löytää myös jonkin ryhmän välisiä keskinäisiä eroja. (Juhila 2004, 30–31.)

Olen valinnut edellämainituista käsitteistä tutkielmaani syrjäytymisen, toiseuden, leimatun identiteetin ja itseleimaamisen, jotka myös leikkaavat toisensa kiinnostavalla tavalla. Joissakin tapauksissa tutkielmani ihmiset voitaisiin määritellä syrjäytyneiksi ja olenkin halunnut selvittää heiltä itseltään, ovatko he kokeneet syrjäytymistä omassa elämässään, joko aiemmin tai tällä hetkellä ja mitä se heidän mielestään tarkoittaa. Toiseuden käsitteen olen valinnut siitä syystä, että mielestäni se onnistuu tavoittamaan laaja-alaisesti erilaisuuden ja marginaalissa olemisen kokemuksia. Leimatun identiteetin avulla on mahdollista tutkia ulkopäin tuotettua leimaamista, kun taas itseleimaamisen avulla voidaan tarkastella yksilön itseensä kohdistamia negatiivisia ajatuksia. Ymmärrän näiden käsitteiden olevan osana identiteetin käsitettä.

3.3 Toimijuus osana ihmisyyttä

Toimijuuden käsitteen on määritelty tarkoittavan ihmisen käsitystä omista päätöksenteon mahdollisuuksistaan ja rajoituksistaan sekä asioiden saamista tapahtumaan tarkoituksellisesti omalla toiminnalla. Kun ihminen tekee jotain muuta ympäristössään kuin sopeutuu tai lamaantuu, hänen voidaan katsoa olevan ”toimija”. (Esim. Gordon 2005; Bandura 2001, Honkasalo 2000). Toimijuuteen liittyy myös yksilöllisyyden ja yhteisöllisyyden välisiä jännitteitä. Se valottaa ihmisten taloudellisia, kulttuurisia ja sosiaalisia paikkoja sekä oman elämän rakentamiseen liittyviä

käsityksiä, kokemuksia ja tuntemuksia. (Gordon 2005, 115.) Barnes (2000, 47–49) pitää toimijuuden kriteerinä sitä, ettei ihmisen toiminta ole jonkin ulkoisen, esimerkiksi toisten ihmisten, tai sisäisen, esimerkiksi tunteiden, aikaansaamaa. Se on siis ihmisen tahdonvapauden ilmentymä ja tyypillisesti se liitetään ihmisen kykyyn toimia rationaalisesti. Tämä tarkoittaa sitä, että ihmisellä on kyky vastustaa ulkoisia ja sisäisiä voimia järkensä avulla. Barnesin mukaan voidaan kuitenkin kyseenalaistaa käsityksiä, joiden mukaan toiminnanvapaus tarkoittaa rationaalisten valintojen tekemistä ilman, että ihminen olisi alttiina erilaisille vaikutuksille.

Toimijuuden ja sosiaalisen määräytyneisyyden vastakkainasettelusta onkin kiistelty muun muassa sosiologiassa. Rakenteellisessa näkökulmassa on korostettu rakenteita inhimillisen toimijuuden kustannuksella, kun taas yksilöllisessä näkökulmassa korostetaan yksilön toimijuutta. (Virkki 2004, 24.) Jotkut sosiologit taas ovat pyrkineet yhdistämään molempia näkemyksiä. Esimerkiksi sosiologi Anthony Giddensin (1984) kuuluisassa rakenteistumisen teoriassa toimijalla on mahdollisuus vaikuttaa toimintansa rajoitteisiin ja muuttaa niitä rakenteita, joista rajoitteet syntyvät. Rakenteistumisen teorian ydinajatus on, että rakenteet sekä rajoittavat että mahdollistavat toimintaa.

3.3.1 Toimijuuden ymmärtäminen identiteetin ulottuvuutena ja suhteellisena

Ronkaisen (1999) mukaan identiteettiin sisältyy toiminnallinen ulottuvuus. Hän käsitteellistää sen subjektiviteetiksi, joka jäsentyy ihmisen toiminnan avulla. Identiteetti ja subjektiviteetti ovat vuorovaikutuksessa toistensa kanssa, joten niin suhde on häilyvä. Kuten identiteetin käsitteen avulla, myös toimijuuden käsitteellä on mahdollista tutkia yksilön ja yhteiskunnan välistä suhdetta. Leinikki (2009) kirjoittaa osuvasti identiteetin ja toimijuuden erosta. Leinikin mukaan haastateltavan kuvatessa identiteettejään hän kuvaa omaa, julkista käsitystä itsestään. Identiteetin rinnalle Leinikki valitsi toimijuuden käsitteen, koska tarvitsi myös sitä kuvaamaan niitä mahdollisuuksia ja rajoituksia, jotka yksilö toiminnalleen hahmottaa. Omassa tutkielmassani näen toimijuuden identiteetin toiminnalliseksi ulottuvuudeksi sekä käsitteeksi jonka avulla on mahdollista tutkia mahdollisuuksia ja rajoitteita. Lisäksi ymmärrän toimijuuden suhteelliseksi.

Toimijuuden suhteellisuus tarkoittaa Virkin (2004) mukaan relationaalisuutta, relatiivisuutta ja temporaalisuutta. Suhteellinen relationaalisuus tarkoittaa yksinkertaisimmillaan sitä, että toimijuus muodostuu sosiaalisissa suhteissa. Tässä näkyy selkeä yhtymäkohta ymmärrykseeni identiteetistä, jonka näen myös sosiaalisesti muodostuneena. Siinä missä individualistiset käsitykset näkevät subjektit toisistaan erillisinä ja riippumattomina sekä itseriittoisina, relationaalisissa käsityksissä korostuvat subjektiuden sosiaaliset ulottuvuudet ja riippuvuudet. Suhteellisen toimijuuden

käsitteeseen liittyy myös vallan näkökulma, josta käsin toimijuus näyttäytyy relationaalisuuden lisäksi relatiivisena, eli valtasuhteissa muodostuneena ja siksi kaikkea muuta kuin itseriittoisena ja omaehtoisena. Virkin toimijuuskäsitys nojautuu tältä osin Foucault'n (1998, Virkin 2004 muk.) valtakäsityksiin. Lyhyesti ilmaistuna, Foucault'n mukaan valta toimii kaikissa sosiaalisissa suhteissa ja tilanteissa, eikä voida ajatella, että olisi olemassa valtasuhteiden ulkopuolella olevaa toimijuutta. Virkin ymmärrys toimijuuden temporaalisuudesta taas rakentuu muun muassa Lloydin (Lloyd 2000, Virkin 2004 muk.) ajatusten varaan. Lloydin mukaan toimijuus tulisi käsittää temporaalisesti menneisyyteen, nykyisyyteen ja tulevaisuuteen suuntautuvana.

Toimijuuden ulottuvuuksia on jaotellut myös Bandura (2001) ja Jyrkämä (2007). Bandura (2001) jakaa toimijuuden neljään ulottuvuuteen, intentionaalisuuteen, ennakointiin, reaktiivisuuteen ja reflektiivisyyteen. Intentionaalisuus tarkoittaa, että ihminen sitoutuu asioiden aikaansaamiseen eli tekee suunnitelmia, jotka tähtäävät tulevaisuuteen. Se ei siis tarkoita vain tietyn asian odottamista, vaan sitoutumista sen toteuttamiseksi. Ennakointi viittaa siihen että ihminen ohjaa toimintaansa ja motivoi itseään ennakoimalla tulevaisuutta. Reaktiivisuus tarkoittaa sitä, että suunnittelun ja ennakoinnin lisäksi yksilön täytyy motivoida itsensä toimintaan ja toteuttamaan suunnitelmiaan. Ihmisen tulee myös reflektoida itseään ja omaa toimintaansa, arvojaan ja elämäntavoitteidensa merkitystä. Banduran mukaan toimijuus ei ole vain henkilökohtaista toimijuutta, vaan myös läheisen henkilön kanssa luotua yhteistä toimijuutta ja ihmisten toimintavoiman yhdistämistä yhteisölliseksi toimijuudeksi.

Jyrkämä (2007) jakaa toimijuuden ulottuvuudet osaamiseen, kykenemiseen, haluamiseen, täytymiseen, voimiseen ja tuntemiseen. Osaamisessa korostuvat tiedot ja taidot, erilaiset pysyvät osaamiset. Kykenemisessä on kyse erilaisista fyysisistä ja psyykkisistä ulottuvuuksista. Haluaminen liittyy motivaatioon ja motivoituneisuuteen, tahtomiseen, päämääriin ja tavoitteisiin. Täytymisen piiriin taas kuuluvat niin fyysisesti kuin sosiaaliset, normatiiviset ja moraaliset, pakot ja rajoitukset. Voiminen viittaa erilaisiin mahdollisuuksiin joita tilanteet ja niissä ilmenevät erilaiset rakenteet tuottavat ja avaavat. Tunteminen liittyy ihmisen perusominaisuuteen arvioida, arvottaa, kokea ja liittää asioihin ja tilanteisiin tunteitaan. Jyrkämän mukaan toimijuus kaiken kaikkiaan on jotakin joka syntyy, muotoutuu ja uusiutuu näiden modaalisten ulottuvuuksien yhteen kietoutuvana kokonaisdynamiikkana. Jyrkämä (2008) on myös erotellut toimijuuden ja toimintakyvyn käsitteitä. Hänen mukaansa toimintakyky on toimijuuden osa sisältyen kykenemisen ja osittain myös tuntemisen ja kykenemisen modaliteetteihin. Toimijuus taas syntyy modaliteettien kokonaisuudesta. Helinin (2000, 15–16) mukaan taas toimintakyvyllä tarkoitetaan yleisesti yksilön käytännön

mahdollisuuksia ja edellytyksiä suoriutua ja selviytyä erilaisista tehtävistä ja haasteista. Käsitettä voidaan lähestyä myös toiminnanrajoitusten ja toiminnanvajavaisuuksien perspektiivistä käsin. Tässä tutkielmassa käytän toimijuuden ja toimintakyvyn käsitteitä toisilleen rinnakkaisina, koska molempien käsitteiden avulla voidaan tarkastella yksilön toiminnan mahdollisuuksia ja rajoituksia suhteessa yhteiskuntaan ja instituutioihin.

3.3.2 Mielenterveyden häiriön vaikutus toimijuuteen ja toimijuuden loukut

Romakkaniemi (2010) on tutkinut haastattelemalla masennuksen sosiaalista ulottuvuutta toimijuuden modaliteettien avulla. Tutkimuksensa johtopäätöksenä Romakkaniemi toteaa, että modaliteetit ovat jatkumolta, esimerkiksi osaamattomuudesta osaamiseen ja kyvyttömyydestä kyvykkyyteen. Lisäksi hän huomasi, että haastateltavien masennuksen syvimmissä vaiheissa jatkumoiden kielteinen ulottuvuus korostui, kun taas kuntoutumisessa myönteinen ulottuvuus vahvistuu. Hän argumentoi, että hoidossa ja kuntotutuksessa ei tule lähteä vain psykofyysisestä tilasta, vaan myös sosiaalisesta ilmiönä rakenteellisine kytköksineen.

Toimijuuteen liittyvät myös erilaiset toiminnalliset loukut. Salosen ja Oksasen (2011) mukaan hyvinvointi ja elämässä pärjääminen edellyttävät, että ihminen pystyy toimimaan mielekkäällä tavalla. Toiminnallinen loukku kuvaa sellaista tilannetta, jossa tämä mielekkyys on koetuksella. Tällaisia toiminnalle rakentuvia ansoja on olemassa monenlaisia. Esimerkiksi kannustinloukku aiheuttaa sen, että työttömän ei ole taloudellisesti perusteltua vastaanottaa työtä. Kahden asunnon loukussa oleva haluaisi omistaa yhden asunnon, mutta ei uuden asunnon ostettuaan saa edellistä kaupaksi. Tutkielmani aiheen kannalta mielenkiintoinen esimerkki toiminnallisesta loukusta on se, että jopa valinnan mahdollisuuksien lisääntyminen saattaa johtaa ansaan, jos päätöksien tekeminen on psyykkisesti raskasta. Toiminnallisiksi loukuiksi on määritelty muun muassa itsemurhia (Järventie 1993), alkoholismia (Koski-Jännes 1992) sekä masennusta (Hänninen 2011). Loukut perustuvat sosiaaliseen vuorovaikutukseen ja ihmisten ja ihmisryhmien väliseen toimintaan ja ne ovat kiinteästi yhteydessä yhteiskunnalliseen eriarvoisuuteen (Salonen & Oksanen 2001, 7; Melin & Blom 2011, 194).

Nieminen (2011, 46) on tutkinut maahanmuuttajasairaanhoitajien toimijuutta. Hänen yhtenä tarkastelukohteenaan oli kahtalainen: toisaalta hän tutki millaisia toimijuuden ehtoja, mahdollisuuksia ja rajoitteita erilaisissa institutionaalisissa ja sosiaalisissa käytänteistä maahanmuuttajasairaanhoitajille luodaan. Tämän lisäksi tarkasteli sitä, miten kohderyhmä omalla toiminnallaan vastaa näihin toimintaehtoihin. Myös omassa tutkielmassani selvitän toisaalta

erilaisten käytäntöjen ja rakenteiden luomia rajoitteita ja mahdollisuuksia haastateltavilleni, mutta toisaalta tarkastelen heidän toimintaansa näiden rakenteiden puitteissa.

4 TUTKIMUKSEN TEHTÄVÄ JA AINEISTO

4.1 Tutkimustehtävä

Olen kiinnostunut siitä, miten mielenterveyden häiriön aiheuttama työkyvyttömyys, identiteetti ja sen alaulottuvuutena toimijuus sekä mahdolliset toiseuden kokemukset kietoutuvat yhteen nuorten aikuisten puheessa. Tutkimuskysymyksinäni on,

1. Minkälaisia merkityksiä mielenterveyden häiriön vuoksi työkyvyttömyyseläkkeellä olevat nuoret aikuiset antavat identiteetilleen ja toimijuudelleen?
2. Onko nuorilla aikuisilla syrjäytymisen tai toiseuden kokemuksia, mistä ne kumpuavat ja minkälaisia merkityksiä he antavat näille kokemuksille?

Tutkin paikoitellen mielenterveyden häiriöön sairastumista ja sairauden vaikutuksia erillisenä työkyvyttömyyseläkkeellä olemisesta. Toisaalta sairaus ja eläkkeellä oleminen myös risteävät, koska ilman sairastumista vakavaan mielenterveyden häiriöön, haastateltavat eivät myöskään olisi työkyvyttömyyseläkkeellä. Tarkastelen siis näitä teemoja välillä yhdessä ja välillä erikseen. Oleellisena elementtinä tutkielmassani on muutoksen tarkastelu. Tutkin sitä, miten nuorten aikuisten käsitykset omasta identiteetistään ja toimijuudestaan ovat muuttuneet mielenterveyden häiriöön sairastumisen ja työkyvyttömyyseläkkeelle päättymisen myötä. Lisäksi tutkin, minkälaisia merkityksiä he antavat tulevaisuudelle.

4.2 Tutkielmani aineisto

Aineistoni koostuu kuudesta haastattelusta. Tein haastattelut marraskuun 2013 ja helmikuun 2014 välisenä aikana. Haastattelut kestivät reilusta tunnista neljään tuntiin ja yhden litteraation pituus oli 12–42 sivua. Olin päättänyt aiemmin rajata tutkielmani kohteiksi 18–29-vuotiaat, yhdistellen näin nuorisolakia, joissa nuorilla tarkoitetaan alle 29-vuotiaita (Nuorisolaki 27.1.2006) ja Turusen (2005, 145) määritelmää ”varhaisaikuisuudesta”, joka käsittää noin ikävuodet 20/21 -27/28. Kuitenkin, yksi minuun yhteyttä ottanut henkilö oli 30-vuotias ja päätin ottaa hänet tutkielmaani. Ajattelen alaikärajan eli täysi-ikäisyyden olevan yläikärajaa merkittävämpi, koska tutkin aikuisia ihmisiä. Lisäksi ajattelen, vain vuoden heitto alkuperäisestä yläikärajastani ei ole merkityksellinen.

Kaikki tutkielmaani osallistuvat olivat toistaiseksi voimassa olevalla kuntoutustuella. Tässä kohtaa on huomattava, että puhun jatkossa eläkkeestä ja eläkeläisistä, enkä kuntoutustuesta tai

kuntoutustuella olevista. Kysyin tästä kaikilta haastateltavilta, eikä kenellekään ollut merkitystä, kumpaa termiä käytän. Lisäksi eläkkeestä puhuminen on luonnollista, koska kuntoutustuki on määräaikainen työkyvyttömyyseläke.

Seuraavassa taulukossa havainnollistan tutkittavien iän, eläkkeen syyn sekä eläkkeellä oloajan. Eläkkeen syy-kentässä on mainittu se diagnoosi, jonka perusteella haastateltava on saanut myönteisen työkyvyttömyyseläkepäättöksen sekä sen jälkeen diagnosoidut mielenterveyden häiriöt. En mainitse tätä aiempaa psyykkistä oireilua, enkä haastateltavien kertomia mahdollisia tulevia diagnooseja.

NIMI	IKÄ	ELÄKKEEN SYY	ELÄKKEELLÄ VUOSINA
Pekka	27	Paranoidinen skitsofrenia	7 vuotta
Kirsi	29	Epävakaa persoonallisuushäiriö	3 vuotta
Samuli	30	Määrittelemätön psykoosi maanisin piirtein, post-psykoottinen depressio, sosiaalinen fobia	1,5 vuotta
Niina	23	Epävakaa persoonallisuushäiriö, keskivaikea masennus	1 vuosi
Mari	24	Vaikea masennus	3 vuotta
Anna	28	Pakko-oireinen häiriö, vaikea masennus, posttraumaattinen stressihäiriö	6 kuukautta

Kuten taulukosta käy ilmi, aineistoni vahvuutena on haastateltavien ikäjakauma, työkyvyttömyyseläkkeellä olemisen eri ajat sekä laaja kirjo erilaisia mielenterveyden häiriöitä.

Haastattelu aineistonkeruutapana sopi erittäin hyvin tutkielmaani, koska koin, että en olisi saanut muulla aineistonkeruutavalla aiheestani kiinnostuksenkohteenani olevaa tietoa. Haastattelun valitsemisessa punnitsin myös Hirsjärven ja Hurmeen (2011, 35; 11) mainitsemia etuja ja haittoja. Edut voittivat selkästi mahdolliset haitat, joista suurin oli mielestäni se, että haastattelut vievät aikaa. Valintani perusteena oli monet konkreettiset haastattelun suomat edut: haastattelu

mahdollistaa arkojen ja vaikeiden aiheiden tutkimisen, korostaa ihmisen näkemisen tutkimustilanteessa subjektina sekä antaa tilaisuuden selventää ja syventää saatavia tietoja. Haastattelussa tutkija saa mahdollisuuden lähestyä vaikeitakin tutkittavia asioita, kuten sitä miten ihmiset ymmärtävät maailmaa ja elämäänsä, mitä merkityksiä he antavat kokemilleen tapahtumille ja miten merkitykset syntyvät vuorovaikutuksessa. Hirsjärven ja Hurmeen mukaan haastattelun kaltainen syvällinen keskustelu voi paljastaa asioita, joita tuskin voitaisiin saada selville muilla keinoin.

Haastattelun valitseminen aineistonkeruutavaksi liittyi vahvasti juuri mahdollisuuteen tarkastella moniakkin sensitiivisiä ulottuvuuksia sisältävää aihettani, kuten mielenterveyden häiriöön sairastumista ja siihen johtaneita elämäntapahtumia. Haastattelun valitseminen liittyi kiinteästi myös omaan tietämyksen tasoon tai pikemminkin sen puutteeseen. Monet sosiaalityön pro gradua tekevät tarttuvat varmasti aiheeseen, jossa tutkivat ihmisryhmiä, joiden kanssa ovat työskennelleet tai jotka ovat muuten tuttuja. Itse en ole vielä ehtinyt tekemään sosiaalityöntekijän töitä, enkä tiennyt mielenterveyden häiriöistä tai työkyvyttömyydestä juurikaan muuta, kuin mitä olin esimerkiksi psykologian perusopinnoissa opiskellut. Koin itselleni parhaaksi keinoksi ottaa itse juuri tietynlaisen oppijan roolin ja tarjota haastateltaville oman elämänsä asiantuntijuuden pestin. Koin haastattelun myös omalle persoonalleni luontevimmaksi aineistonkeruutavaksi. Kuten varmasti kaikki sosiaalityön opiskelijat, olen hyvin ihmisiin suuntautunut, nautin tavata uusia ihmisiä ja kuulla tarinoita heidän elämästään. Näiden syiden lisäksi haastattelemisen liittyi toisen tiedon esiin tuomisen tavoitteeseen, jota esittelin johdannossa.

Tutkimushaastattelun lajit eroavat toisistaan. Eroja syntyy lähinnä strukturointiasteen perusteella, toisin sanoen riippuen siitä miten kiinteästi kysymykset on muotoiltu ja missä määrin haastatteliija jäsentää tilannetta. (Hirsjärvi & Hurme 2011, 43.) Valitsin omaan tutkielmani aineiston keruuseen teemahaastattelun. Teemahaastattelussa aihepiirit eli teema-alueet, on etukäteen määrätty. Menetelmästä puuttuu strukturoidulle haastattelulle tyypillinen kysymysten tarkka muoto ja järjestys. Kaikki etukäteen päätetyt teema-alueet käydään haastateltavan kanssa läpi, mutta niiden järjestys ja laajuus vaihtelevat haastattelusta toiseen. (Eskola & Suoranta 2005, 86.) Teemahaastattelu on muodoltaan niin avoin, että haastateltava pääsee halutessaan puhumaan varsin vapaamuotoisesti, jolloin kerätyn materiaalin voi katsoa edustavan haastateltavan puhetta itsestään. Määritellyt teemat takaavat kuitenkin sen, että eri haastateltavien kanssa on puhuttu edes jossakin määrin samoista asioista. (Eskola & Suoranta 1998, 88.)

Haastateltavien tavoittaminen oli välillä haastavaa. Alkuperäisenä suunnitelmanani oli tavoittaa tutkielman osallistajat mielenterveyskuntoutujien päivätoimintakeskuksien kautta. Lähetin sähköpostitse päivätoimintakeskuksiin haastattelupyyntöni tulostettaviksi ja jaettavaksi eri sähköpostilistoille. Tätä kautta sainkin ensimmäiset haastateltavani. Kuitenkin jossakin vaiheessa huomasin, että en saanut enää yhteydenottoja päivätoimintakeskuksien kautta, joten jouduin pohtimaan, mistä tavoittaisin lisää haastateltavia. Kävi ilmi, että saadakseni haastattelupyyntöni Tampereen kaupungin eri toimipisteisiin, esimerkiksi päiväsaaraloihin tai psykiatrian poliklinikoille, minun olisi pitänyt hankkia kaupungilta erillinen tutkimuslupa. Koska muutama jo haastattelemani henkilö oli opiskelija, sain idean, että lähettäisin haastattelupyyntöni eri oppilaitosten ainejärjestöjen sähköpostilistoille, joka tuottikin tulosta. Lisäksi tavoitin yhden haastateltavan niin sanotun puskaradion kautta.

Pohdin pitkään, miten tavoittaa lisää haastateltavia. Muutaman tekemäni haastattelun jälkeen totesin tutkielmaani osallistuvien olleen kuntoutumisessaan suhteellisen hyvässä vaiheessa ja arvioin, että aineistostani tulisi tietyllä tavalla vääristynyt. Tutkielmaani lukiessa tuleekin huomioida se seikka, että tutkittava aineisto on luultavimminkin valikoitunutta. Suurin syy tähän on varmasti aihevalintani, koska haastateltaviksi valikoituivat ne, joilla on tarpeeksi voimavaroja ottaa minuun yhteyttä ja kertoa kattavasti elämästään mielenterveyshäiriöisenä työkyvyttömyyseläkeläisenä. Voimavarojen lisäksi osallistumiseen vaikutti siis varmasti myös kyky kertoa täysin vieraalle ihmiselle omasta elämästään ja kipeistäkin kokemuksista. Toisena isona tekijänä aineistoni valikoitumiseen on se, että haastattelupyyntöni tavoitti vain ne ihmiset, jotka olivat valitsemieni kanavien tavoitettavissa.

On siis täysin mahdollista että aineistoni ei ole ns. edustava näyte työkyvyttömistä nuorista aikuisista ja se voi antaa tietyllä tavalla liian positiivisen kuvan heidän arjestaan ja kokemuksistaan. Kuitenkin, kaikilla on ollut taustallaan myös hyvin vaikeita kokemuksia, monilla vielä tälläkin hetkellä, joten uskon aineistoni riittävän tutkimuskysymyksieni tarkastelemiseen monipuolisesti.

4.3 Aineiston analyysi

Aineiston analyysitapana on aineistolähtöinen sisällönanalyysi:

Aineistolähtöisessä sisällönanalyysissä yhdistellään käsitteitä ja näin saadaan vastaus tutkimustehtävään. Sisällönanalyysi perustuu tulkintaan ja päättelyyn, jossa edetään

empiirisestä aineistosta kohti käsitteellisempää näkemystä tutkittavasta ilmiöstä.(Tuomi & Sarajärvi 2001, 112.)

Aineistolähtöisen sisällönanalyysin voi karkeasti kuvata kolmivaiheiseksi prosessiksi: 1. aineiston redusointi eli pelkistäminen, 2. aineiston klusterointi eli ryhmittely ja 3. abstrahointi eli teoreettisten käsitteiden luominen. (Miles & Huberman 1994; ref. Tuomi ja Sarajärvi 2009) Redusoinnissa eli pelkistämässä karsitaan tutkimukselle epäolennainen pois. Pelkistäminen voi olla joko informaation tiivistämistä tai pilkkomista osiin tutkimustehtävän ohjaamana. Aineiston ryhmittelyssä aineistosta koodatut alkuperäisilmaisut käydään läpi tarkasti, ja aineistosta etsitään samankaltaisuuksia ja/tai eroavaisuuksia kuvaavia käsitteitä. Seuraavaksi samaa asiaa tarkoittavat käsitteet ryhmitellään ja yhdistetään luokaksi ja nimetään kuvaavalla käsitteellä. Ryhmittelyssä aineisto tiivistyy yhä enemmän, koska yksittäiset tekijät sisällytetään ylempiin käsitteisiin. Abstrahoinnissa erotetaan tutkimuksen kannalta olennainen tieto ja tämän perusteella muodostetaan teoreettisia käsitteitä. Ryhmittelyn voidaan myös katsoa olevan osa abstrahointiprosessia. Abstrahointia jatketaan yhdistelemällä luokituksia niin kauan kuin se aineiston sisällön näkökulmasta on mahdollista. (Hämäläinen 1987; Dey 1993; Cavanagh 1997; ref. Tuomi ja Sarajärvi 2009 muk.)

Olen rakentanut aineistoni analyysin ajallisesti alkaen lapsuudesta ja päättyen haastateltavien näkemyksiin tulevaisuudesta. Valitsin tämän siksi, että myös haastattelurunkoni oli rakennettu kronologisesti. Tärkein syy tälle oli kuitenkin se, että aineistoa läpikäydessäni huomasin tutkielmani keskeisten käsitteiden, identiteetin ja toimijuuden, muuttuneen ja edelleen muuttuvan prosessinomaisesti. Näin ollen identiteettiä ja toimijuutta voi seurata tutkimustuloksissani kappaleesta toiseen kehittyvinä ja muuttuvina. Tutkielmani ajallinen ulottuvuus onkin tässä mielessä suhteellisen löyhä, keskeiset käsitteet kulkevat koko analyysin läpi lapsuudesta tulevaisuuteen, vaikka niitä ei ole eritelty kaikkien tutkimuslukujen otsikoihin. Toisaalta taas käsittelen syrjäytymistä ja toiseutta vain tietyissä luvuissa, vaikka ne näyttäytyivät merkityksellisinä haastateltavien elämien eri vaiheissa.

Käytän tutkielmassani paljon sitaatteja eli aineistokatkelmia. Vaikka niitä on suhteellisen paljon, jokainen sitaatti on perusteltu. Käytän niitä perustelevaan tulkintaani, hyvinä esimerkkeinä aineistosta sekä elävöittämään tutkielmaani. Aineistoni on erittäin kiinnostava ja runsas ja kiinnostavia sitaatteja olisi löytynyt todella paljon enemmänkin. Olen kuitenkin pyrkinyt valitsemaan joko erittäin hyvin tietyn kokemuksen kuvaavan sitaatin tai maksimissaan kaksi. Mielestäni sitaatit ovat erittäin oleellisia omani kaltaisessa tutkielmassani, jossa olen kiinnostunut haastateltavien kokemuksista, tunteista ja merkityksistä. Sitaateissa viitataan henkilöihin keksittyjen

nimien alkukirjaimella ja itseeni H-kirjaimella, joka tarkoittaa haastattelijaa. Kolme pistettä sitaatin alussa tarkoittaa sen alkamista kesken lauseen. Kolme pistettä sulkujen välissä taas tarkoittaa, että sitaatin välistä puuttuu sanoja tai lauseita. Kursivoitu sana tai lyhyt lause tekstin joukossa tarkoittaa jonkin haastateltavan lyhyttä lainausta.

4.4 Pohdintaa tutkimusetiikasta

Tutkimusetiikka voidaan määritellä tutkijoiden ammattietiikaksi, johon kuuluvat eettiset periaatteet, normit, arvot, ja hyveet, joita tutkijan tulisi noudattaa tutkimusta tehdessään. Tutkimusetiikan normit voidaan jakaa totuuden etsimistä ja tiedon luotettavuutta ilmentäviin, tutkittavien ihmisarvoa ilmentäviin sekä tutkijoiden keskinäisiä suhteita ilmentäviin normeihin. (Esim. Kuula 2006, 23–24.) Mäkisen (2006, 10) mukaan tutkimusetiikassa pohditaan kahta ongelmaa. Ensiksikin, siinä on kyse tutkimuksen päämääriin liittyvästä moraalista ja siitä millä keinoilla ne pyritään saavuttamaan. Toiseksi, tutkimusetiikassa pohditaan, miten tämä määritelty moraalit voidaan ylläpitää tai miten se pitäisi ylläpitää.

Näen tutkimusetiikan elintärkeäksi tieteelliselle tutkimukselle ylipäättänsä sekä erityisen merkitykselliseksi omalle tutkielmalleni sen sensitiivisen aiheen vuoksi. Terveiden tai sosiaalihuollon parissa suoritettavaan tutkimukseen liittyy erityispiirteitä, jotka erottavat sen muusta tutkimuksesta. Keskeinen eettinen ongelma on se, onko moraalisesti hyväksyttävää lähestyä vaikeissa elämäntilanteissaan olevia ihmisiä ja pyytää heitä osallistumaan tutkimukseen. Myös luottamuksellisuuden vaatimukset asettavat omat piirteensä tutkimukseen. Terveys- ja sosiaalialan ammattilaiset ovat vaitiolovelvollisuuden sitomia eivätkä välttämättä voi luovuttaa tutkijalle potentiaalisten tutkittavien tietoja. (Mäkinen 2006, 111–112.)

Nämä kysymykset tulivat vastaan myös omassa aineistonkeruussani ja ratkaisin ne parhaaksi katsomallani tavalla. Ensinnäkin hankin tutkimusluvut niistä paikoista jotka sitä vaativat. Kuitenkin, kuten mainittua, en hankkinut haastateltavia kaupungin toimipisteistä, koska havaitsin tutkimusluvan vaateen liian myöhään. Tämän jälkeen pohdin, että olisin lähtenyt esittelemään tutkielmaani esimerkiksi päivätoimintakeskuksiin, mutta koin kuitenkin parhaaksi tavoittaa sopivia haastateltavia sähköpostilistoilta tai välittämällä haastattelupyynnön työntekijöiden kautta. Näin annoin haastateltaville tilaa ja aikaa pohtia mahdollista osallistumistaan rauhassa. Eettisiä kysymyksiä pohtiessani koin tärkeäksi myös korostaa osallistumisen vapaaehtoisuutta. Kirjoitin tämän haastattelupyynnön, jonka lisäksi pyysin haastateltaviltani tutkimusluvut, joista toinen kopio

jäi heille itselleen. Tässä tutkimusluvassani oli yhteystietoni ja sen antaessani kerroin mahdollisuudesta ottaa minuun yhteyttä jälkepäin, jos he halusivat lisätä jotain tai vastavuoroisesti kieltää ottamasta jotain mukaan tutkielmaan. Lisäksi pyrin luomaan haastattelutilanteesta mahdollisimman mukavan korostamalla haastateltavien vapautta puhua itselleen sopivaksi katsomikseen ja hyvältä tuntuvista asioista.

Eettisyyden pohdinta jatkui vielä aineistonkeruun jälkeenkin. Tähän liittyy eettisyyden perusteista luottamuksellisuus ja anonymiteetti. Luottamuksellisuus tarkoittaa tutkijan lupausta tutkimilleen henkilöille siitä, että heidän henkilökohtaisia asioitaan ja tietojaan ei kerrota eteenpäin. Tutkimuksen perusteisiin kuuluu myös se, että tutkittaville tulee heidän halutessaan taata mahdollisuus säilyä anonyymeina valmiissa tutkimuksessa. Valmiissa tutkimuksessa henkilöllisyyden salaaminen voidaan toteuttaa eri keinoin. (Mäkinen 2006, 114–115.) Alkaessani analysoida aineistoani, päädyin neljään tunnistetietoon, fiktiiviseen nimeen (josta paljastuu haastateltavan sukupuoli), ikään, mielenterveyden häiriöön tai häiriöihin sekä työkyvyttömyyseläkkeellä oloon vuosina. Koin nämä kaikki merkityksellisiksi tutkielmani kannalta, mutta epäröin silti, ovatko haastateltavat tunnistettavissa. Ratkaisin asian kysymällä haastateltavilta luvat sähköpostilla. Viimeisenä eettisen tutkimuksen varmistamisena oli lupaus lähettää tutkielma kaikille haastateltaville luettavaksi ennen sen lopullista palauttamista. Tein myös muutaman pienen korjauksen tutkielmaani palautteen johdosta. Näin halusin korostaa heidän tärkeää rooliaan tutkielman teossa sen loppuun asti.

5 TUTKIMUSTULOKSET

5.1 Polut lapsuudesta työkyvyttömyyseläkkeelle

Koin merkittäväksi ottaa lapsuuden tarkasteluun siksi, että suurin osa haastateltavista koki itse tärkeäksi puhua siitä ja koska se kertoo jotakin hyvin oleellista heidän tämän hetkisestä elämästään, identiteetistään ja toimijuudestaan. Sosiaaliseen identiteettikäsitteeseen kuuluu ajatus siitä, että identiteetti tuotetaan vuorovaikutuksessa toisten kanssa kertomalla menneitä kokemuksia ja tulevia tapahtumia. Identiteetti ei siis esiinny irrallaan menneisyydestä, vaikka sitä rakennetaan jatkuvasti tai esitetään tietyssä ajassa, tilassa ja paikassa. (Esim. Kulmala 2006, 58.)

Tämän luvun tarkoituksena on kuvata haastateltavien polkuja työkyvyttömyyseläkkeelle. Polku kuvaa hyvin haastateltavieni matkaa työkyvyttömyyseläkkeelle, koska se saattaa olla usein mutkikas ja sen tiellä saattaa olla esteitäkin. Polulta saattaa myös eksyä, jolloin on palattava takaisin. Vaikka polut olivat yksilöllisiä ja haastateltavat selittivät sairastumistaan eri tavoin, heidän taustastaan oli löydettävissä myös yhteisiä piirteitä, jotka olen nimennyt lukujen otsikoihin. Aloitan tarkastelemalla lapsuutta, jolla tarkoitan aineistossani haastateltavieni elämää ennen täysi-ikäisyyttä. Olen tietoisesti pyrkinyt välttämään käsitteen ”nuori” käyttöä ikäjaksosta 13–18, jotta se ei sekoittuisi nuoren aikuisen käsitteeseen. Lapsuuden tarkastelun jälkeen siirryn kuvaamaan sinnittelyn elämänvaihetta ja haastateltavien poluilla tapahtuneita mielenterveyden häiriön ja muiden elämäntapahtumien aiheuttamia romahduksia. Tämän jälkeen tarkastelen haastateltavien määritelmiä syrjäytymiselle sekä heidän syrjäytymisen kokemuksiaan. Viimeisenä tässä luvussa tarkastelen haastateltavien lukuisia hoitokontakteja ja hoitoon hakeutumisen viiveiden syitä.

5.1.1 Lapsuus – psyykkisten vaikeuksien alku

Lähes kaikki haastateltavat aloittivat tarinansa lapsuudesta tai nuoruudesta asti, kun vastasivat kysymykseen ”milloin sairastuit ja miten päädyit työkyvyttömyyseläkkeelle”. Toiset kertoivat lapsuudesta yksityiskohtaisesti, toiset mainitsivat joistakin kokemuksista muutamalla lauseella. Osalle viimeisistä haastateltavista mainitsin, että monet ovat alkaneet kertomuksensa lapsuudesta ja tämä on varmasti vaikuttanut kerrontaan. Tämä on myös ehkä luonnollista, koska haastateltavani ovat suhteellisen nuoria. Kuitenkin, oli kiinnostava huomata yhtymäkohta Hännisen (2011) tutkimukseen, jossa hän pyysi ihmisiä kirjoittamaan masennuksestaan. Monet vastaajat kirjoittivat koko elämäntarinansa ja tämän Hänninen tulkitsi niin, että he näkivät masennuksensa juurten

ulottuvan kauas menneeseen. Tämän tulkitsin myös omasta aineistostani. Viisi kuudesta haastateltavasta mainitsi psyykkisten vaikeuksien alkaneen jo lapsena tai nuorena, kaksi haastateltavaa oli saanut tuolloin myös masennusdiagnoosin. Yhtenevänä tekijänä haastateltavien lapsuuden psyykkiselle oireilulle oli, että se oli näkynyt masennusoireina. Lisäksi yksi haastateltava kertoi sairastaneensa masennuksen lisäksi anoreksiaa. Kuten Kiviniemi (2008) tutkimuksessaan, käytän käsitettä psyykkiset vaikeudet kuvaamaan lapsena diagnosoituja psyykkisiä sairauksia tai muuta heidän kokemaansa psyykkistä pahaa oloa.

Lapsuuden psyykkiset vaikeudet liittyivät kiinteästi tuolloin koettuihin ongelmiin. Kaikkiaan neljä kuudesta haastateltavasta oli kokenut lapsuuden perheessään väkivaltaa ja tai alkoholismia. Muina lapsuuden vaikeina kokemuksina mainittiin koulukiusaaminen, läheisen menehtyminen, vanhempien avioero ja yksinäisyys. Osa näistä lapsuuden vaikeuksista voidaan määritellä traumaattisiksi tapahtumiksi, jotka ovat äkillisiä, ennalta arvaamattomia ja ihmiseen voimakkaasti vaikuttavia tapahtumia. Lisäksi niihin liittyvät kontrolloimattomuuden tunne, jolloin ihminen ei voi vaikuttaa tapahtumien kulkuun sekä kokemus jonkin itselle tärkeän menettämisestä. (Read, van Os, Morrison & Ross 2005.)

Monet haastateltavat olivat jääneet lapsuudessa ilman apua. Esimerkiksi Kirsin tarina kertoo lapsen hädän täydellisestä ohittamisesta. Kirsin vanhemmat olivat päihdeongelmaisia ja kotona oli myös väkivaltaa. Tämän lisäksi häntä kiusattiin koulussa.

”Ja siihen ei oikeen puututtu, et se oli enemmänkin sitä, että muistan hämärästi et kouluterveydenhoitaja ois puhunu jostain niinku kevätyksymyksestä, et se oli niinku että miten se sitten diagnosoitiin. Mut mää itse niinkun muistan sen, et ne oli ihan hirveitä ne aamut aina, et mä en meinannu millään päästä ja mun oli niinku hirveen vaikee toimii toisinaan...” (Kirsi)

Myös Niinan vanhemmat olivat alkoholiongelmaisia ja hänen äitinsä sairastui psyykkisesti hyvin vakavasti. Merkittävästä traumausta Niinan tapauksessa kertoo se, että hän ei juuri muistanut äitinsä psykoosiajasta mitään. Hän jäi myös vaille apua.

”N: ...ja sit äiti on siinä mennyt aika huonoon kuntoon ja menny sitten ihan psykoosiin asti ja mää oon sitte tämmösenä lapsena häntä hoitanu siellä että...”

H: Eksä saanu mitään apua sit siihen tai oliks teil jotain lastensuojelutoimenpiteitä teen perheessä?

N: Ei todellakaan. Että kun, se siinä just olikin, että ilmeisesti niinkun kukaan ei tiennyt tästä.”

Mari ja Anna kertoivat lapsena kokemastaan yksinäisyydestä. Mari mainitsi olleensa lapsesta asti ujo ja sulkeutunut ja joutuneensa ulkopuoliseksi.

”...sillon kun mää menin yläasteelle, niin mää olin tosi niinkun ihan superujo, että vielä paljon ujompi ku mitä mä olin siihen mennessä ollu. (...) Jotenkin sitten se, että piti yrittää selviytyä tavallaan yksin, vaikka ei silleen ehkä ollu resursseja siihen.”
(Mari)

Anna taas kertoi kokeneensa vanhempiensa avio-eron hyvin raskaasti. Myös hänen ensimmäiset psyykkiset oireilunsa alkoivat tuolloin.

”...emmää oo varma sairastuinks mä masennukseen ekan kerran sillon vai, vai onks se sit ollu enemmän vaan sitä, että ku mullei oikeen ollu kavereita, mä en voinu puhua kenenkään kanssa, mä olin tosi yksin. Niin jälkikäteen mä oon ajatellu, et ehkä mää oisin loppujen lopuks tarvinnu vaan ihmisiä kenen kanssa jutella ja olla.” (Anna)

Mari ja Anna kertoivat kummatkin toivoneensa lapsena vain jotakin ihmistä joka kuuntelisi ja olisi heitä varten. Yksinäisyyden kokemukset vaikuttivat molemmilla psyykkiseen oireiluun. Myös muut haastateltavat toivat jollakin tasolla lapsuuden ja nuoruuden ongelmat puheessaan esiin, toiset selkeänä syynä sairastumiselleen, toiset, kuten Pekka, taas mainitsivat ne puheessaan ohimennen.

”...tai syy niihin masennusoireisiin oli mun, oli vaikee tilanne että ku muutettiin sieltä -- ja sitte isän alkoholismi ja tommosia syitä...” (Pekka)

Kaiken kaikkiaan haastateltavien kertomuksissa lapsuudestaan tuli ilmi monia paikkoja, joissa heidän elämänsä kulkuun olisi voitu ja olisi pitänyt puuttua esimerkiksi koulun ja lastensuojelun toimesta. Osa haastateltavista oli kokenut lapsena tarpeidensa ohittamista ja suoranaista laiminlyöntiä. Toiset kokivat tarvinneensa yksinäisyyteensä ja vaikeiden elämäntapahtumien käsittelyyn apua ja kuuntelijaa. Suurin osa haastateltavista ei osannut lapsena ilmaista avuntarvettaan. Vanhempien alkoholiongelmasta tai väkivallasta kärsineet haastateltavat kertoivat lapsena kokemastaan tiedonpuutteesta, he eivät yksinkertaisesti tienneet, että voisi olla jotakin muuta. Perheen ongelmat vaikuttivat normaaleilta, koska he olivat niihin pienestä pitäen tottuneet ja he ymmärsivät niiden vääryyden ja haitallisuuden vasta myöhemmin.

Lisäksi, kuten Kirsin ja Niinan kertomuksista kävi ilmi, vakavia ongelmia sisältäneiden lapsuuden perheillä oli tietynlainen kulissi, jonka läpi viranomaiset eivät nähneet tai halunneet nähdä. Tämä tulee ilmi siitä, että Kirsi oli yrittänyt kertoa pahasta olostaan terveydenhoitajalle ja Niinan äidin psykoosia oli hoidettu muun muassa psykiatrisessa sairaalassa. Kulissin ylläpitäminen varmaankin

onnistui, koska molempien vanhemmat kävivät päivätöissä ja huolehtivat heidän fyysisistä perustarpeistaan Henkisesti heitä kuitenkin laiminlyötiin lapsuutensa ajan.

Lukuisat tutkimukset ovat osoittaneet tiettyjen lapsuuden vastoinkäymisten tai traumojen olevan riskitekijöinä mielenterveyden häiriöön sairastumiselle aikuisuudessa. Jos lapsuuden traumojen tunteet jäävät käsittelemättä, niiden on todettu kuormittavan ihmisen myöhempää elämää sekä henkisesti että fyysisesti (Read, van Os, Morrison & Ross 2006). Mielenterveyden häiriön sairastumisen riskitekijöitä on todettu olevan muun muassa vanhempien mielenterveyshäiriöt ja päihdeongelmat, lapsen hyväksikäyttö ja laiminlyönti sekä kiusatuksi joutuminen (Esim. Kessler, McLaughlin, Green, Gruber, Sampson, Zaslavsky ym. 2010; Pirkola, Isometsä, Aro, Kestilä, Hämäläinen, Veijola ym. 2005). Lisäksi riskitekijöiksi on luokiteltu vanhempien avioero tai vanhemman kuolema (Esim. Putnam, Harris, Putnam 2013). Huomattavaa on, että aineistostani käy ilmi kaikki edellä mainitut riskitekijät ja jokaisella haastateltavalla on ollut lapsuudessaan vähintään yksi riskitekijä ja osalla selkeästi traumaksi tulkittava tapahtuma. En etsi omassa tutkielmassani syy-seuraus-suhteita ja on erittäin tärkeää huomata, että ymmärrän mielenterveyden häiriöiden olevan etiologialtaan monitekijäisiä, johon vaikuttavat psyykkiset, biologiset ja kulttuuriset tekijät. (Lönqvist & Lehtonen 2013, 13). Lisäksi saattaa olla, että kysymyksenasetteluni ja tutkielmani aihe ohjaili haasteltavia kertomaan vain niitä kokemuksia, jotka liittyvät mielenterveyden häiriöön sairastumiseen. Edellä mainittujen tutkimusten perusteella voidaan kuitenkin pohtia, olisiko haastateltavieni tilanne erilainen, jos he eivät olisi kokeneet lapsuudessaan edellä mainittuja lukuisia vastoinkäymisiä.

5.1.2 Sinnittelyä ja romahduksia

Kaikki haastateltavat olivat kokeneet elämässään hyvin rankkoja aikoja, sairauden aiheuttamaa kärsimystä ja toimintakyvyn häirtä. Polut sairauslomalle ja työkyvyttömyyseläkkeelle sisälsivät monenlaisia elämäntapahtumia, erilaisia hoitokontakteja ja sairauden huonompia ja parempia vaiheita. Haastateltavilla oli keskenään hyvin erilaiset työ- ja koulutustaustat. Kaksi haastateltavaa oli valmistunut jo nuorena ammattiin ja he olivat olleet työssä monta vuotta. Yhdellä haastateltavalla oli taustallaan lukuisia lyhyitä työsuhteita ja opiskelukokeiluja, yhdellä ei ollut juurikaan työkokemusta, mutta hän opiskeli aktiivisesti korkeakoulussa ennen sairauden puhkeamista. Tämä antaa viitteitä siitä, että työkyvyttömyyseläkkeelle päätyvät hyvinkin erilaisen työ- ja koulutustaustan omaavat ihmiset.

Merkittävää aineistossa oli se, että nuorten aikuisten työkyvyttömyys näytti johtuvan pitkälti hoitamattomasta mielenterveyden häiriöstä, jonka juuret olivat syvällä lapsuudessa. Työkyvyttömyys ei siis näyttänyt johtuvan työhön tai työpaikkaan liittyvistä tekijöistä. Työkyvyttömyys näyttäytyi kehittyvän vähitellen ja näkyi toimijuuden kaventumisena. Kehittyminen ei kuitenkaan ollut suoraviivaista, vaan välillä elämä otti takapakkia, välillä taas harppasi eteenpäin. Monet ulkopuoliset tekijät vaikuttivat psyykkisen voinnin pahenemiseen: osa haastateltavista sairasti mielenterveyden häiriön lisäksi vaikeita fyysisiä sairauksia ja yksi haastateltava menetti kaksi läheistään. Kahdella haastateltavalla vakavat ongelmat vanhempien kanssa jatkuivat lapsuudesta aikuisiälle. Jotkin asiat, erityisesti ihmissuhteet, vaikuttivat haastateltavilla myös psyykkisen voinnin ajoittaiseen paranemiseen. Esimerkiksi syömishäiriötä sairastava haastateltava kertoi päässeensä pahimmasta sairauden vaiheesta yli poikaystävänsä tuen avulla.

Haastateltavien elämäntulkusten suurista eroista huolimatta nimesin tämän elämänvaiheen sinnittelyksi. Rikala (2013) on tutkinut omassa työuupumuksesta kärsivien, töissä sinnittelevien naisten toimijuutta. Hänen tutkimuksessaan sinnittely tarkoittaa pitkitettyä kamppailua työhön pystymisen ja ei-pystymisen välillä. Sinnittelyn tavoitteena oli työssä jaksaminen ja työsuoritusten ylläpitäminen lisääntyvästä työtaakasta ja uupumisesta huolimatta. Omassa tutkielmassani olen laajentanut käsitteen tarkoittamaan töissä, ihmissuhteissa ja ylipäätään koko elämässä sinnittelemistä vakavan mielenterveyden häiriön tai häiriöiden kanssa. Sinnittelyssä on kysymys yksilöön itsensä kohdistuvista toiminnan muodoista, joiden tavoitteena on elämän eri osa-alueisiin liittyneiden ongelmien ratkaiseminen tai sietäminen. Omassa aineistossani haastateltavat pyrkivät ratkaisemaan mielenterveyden häiriön aiheuttamaa sinnittelyn elämänvaihetta muun muassa purkamalla pahaa oloaan itsetuhoisuuteen tai syömiskäyttäytymiseen, käyttämällä päihteitä, tai yrittämällä kieltää pahenevat oireet. Osa vietti pitkiäkin aikoja sairaalomailla, toisilla oli vaikeuksia huolehtia itsestään ja sen seurauksena muuttivat läheistensä luokse asumaan. Jotkut haastateltavat joutuivat useita kertoja psykiatriseen sairaalaan. Sinnittelyn elämänvaiheen kesto vaihteli suuresti. Joillakin haastateltavilla sinnittelemisen psyykkisen sairastamisen eri ilmenemismuotojen kanssa näyttäytyi alkaneen jo lapsena, kun taas psykoosiin äkillisesti sairastuneen haastateltavan sinnittely kesti suhteellisen lyhyen aikaa.

Kirsin sitaatti on hyvä esimerkki sinnittelystä. Hän työskenteli monta vuotta ollen välillä sairaalomailla ja välillä töissä. Psyykkiset ongelmat ilmenivät tuolloin pitkälti fyysisinä.

”...niinku et kävin töissä ja sit välillä olin sairaslomilla, millon sit minkä kivun takia, et aina oli joku paikka kipeenä ja... Et se oli niinku enemmän semmost fyysistä se sitte, se oirehtiminen enemmänki ja sit masennuskausina oli hirveesti pahoinvointia ja oksentelua ja semmosta niinku tosi epämäärästä, niinku, kaikennäköstä oiretta.”
(Kirsi)

Pekka sinnitteli työkyvyttömyyseläkkeen alkuvuosina sairautensa kanssa.

”Siinä vähän ennen kirjoituksia, mää muutin omaan asuntoon, syy oli silloin lähinnä se et sais rauhassa juoda sitä alkoholia. Sitte 2006 alkuvuodesta ihan syksyyn asti oli paljon niitä sairaalajaksoja ja sitte mä tavallaan asuin niitten sairaalajaksojen jälkeen äitini luona, ku en jaksanu ittestäni huolehtia.” (Pekka)

Monet olivat Pekan tavoin purkaneet sairauden pahimmassa vaiheessa pahaa oloaan päihteisiin tai itsetuhoisuuteen. Kaikkiaan neljä kuudesta mainitsi runsaan päihteidenkäytön, joka oli alkanut jo nuoruudessa.

”No teini-iässä se sitte alko, alko sit oikeen kunnolla, et tuli niinku sitä itsetuhosta käytöstä ja päihteet tuli aika nuorena, et mä oon ollu kahdentoista vanha ku oon ruvennu sitte ryyppäilemään sun muuta ja (...) emmä nähny sitä sairautta itse siinä, niinku siinä vaiheessa, se oli niin semmost sekavaa ja sitte ajatteli, et se kuuluu siihen teini-ikään että mielialat vaihtelee ja näin, ni sit jotenki aatteli et ei tässä mitään...”
(Kirsi)

Neljä kuudesta mainitsivat heillä olleen jossakin vaiheessa sairautta itsetuhoisia ajatuksia tai tekoja, jotka myös kertovat karua kieltään sairauksien vakavuudesta.

”Sitte on itsetuhoisuutta ollu aika paljonkin, viimesin kerta ku mä sairaalassa, olin silloin reilu kaks ja puoli vuotta sitten, se oli lääkkeiden yliannostuksen takia. Mulla oli diapameja aika vino pino ja mä otin ne kaikki kerralla.” (Pekka)

”...yritykseni niinkun ei ollu tehdä itsemurhaa, vaan niinkun jotenkin saada se paha olo pois, kanavoituna siihen itsensä satuttamiseen.” (Niina)

Kiinnostavaa oli, että suurin osa haastateltavista manitsi runsaan alkoholinkäytön tai itsetuhoisuuden menneenä asiana. Samoja haastateltavia yhdisti se, että he olivat suhteellisen hyvässä toipumisen vaiheessa ja sinut sairautensa kanssa. Päihteet ja itsetuhoisuus näyttäytyivätkin aineiston perusteella keinona purkaa psyykkistä pahoinvointia elämänvaiheessa, jossa haastateltavat eivät vielä olleet vielä täysin tietoisia sairaudestaan tai eivät olleet saaneet siihen riittävää hoitoa. Katkelmat kertovat myös haastateltavien kokemista *toiminnallisista loukuista*. Kuten Järventie kirjoittaa (1993) itsemurhan selitys ei löydy yksilöstä eikä ympäristöstä vaan näiden välisestä

toiminnallisesta ihminen-maailma-suhteesta. Itsemurhan tekijän voi ajatella joutuneet toiminnalliseen loukkuun, jossa itsemurha näyttää ainoalta keinolta selviytyä. Järventien oivallus on, että myös itsetuhoinen ihminen pykii hallitsemaan elämäänsä. Edellä olevasta Niinan sitaatista kävi hyvin ilmi se, miten oman pahan olon purkamiseen ei löytynyt muuta tietä kuin itsensä satuttaminen. Koski-Jännes (1992) kirjoittaa, että myös riippuvuuksissa ihminen hakee toimintakykyä tuhoamalla itseään. Esimerkiksi alkoholin avulla etsitään nopeaa lohtua tai hoitaa stressiä ja ahdistusta. Lyhyellä aikavälillä alkoholilla voi olla hyötyjä, mutta kielteisiä tunteita ja fysiologisia vaikutuksia ilmenee juomisen jatkuessa. Lohtua haetaan jälleen viinasta ja näin toiminnallinen loukku on valmis.

Sinnittelyn elämänvaiheeseen kuului viidellä kuudesta haastateltavilla myös *romahtaminen*. Tällä viitataan hetkeen, jolloin haastateltavat kertoivat voineensa erityisen huonosti. *Romahtamisen* lisäksi haastateltavat puhuivat muun muassa *toimintakyvyn menettämisestä* tai että olivat *ihan loppu*. Joillakin haastateltavilla tätä edelsi yllättävä ja vaikea tapahtuma, kuten esimerkiksi läheisen itsemurhayritys tai menehtyminen. Toisilla romahtaminen näyttäytyi vain liittyvän hetkeen, jolloin hoitamattoman mielenterveyden häiriön kanssa eläminen muuttui kestävämmäksi. Romahduksen jälkeen seurasi sairausloma ja sen jälkeen työkyvyttömyyseläkkeelle päätyminen. Sairauslomalle joutuminen tapahtui haastateltavilla hyvin eri-ikäisinä. Eroja oli myös sairastumisen kestossa ennen sairauslomalle hakeutumista.

”...sitte lukulomalla tuli semmonen romahdus, että siitä aika pian sen jälkeen mä jouduin hakeen sairausloma. Sitte mä olin sairauslomalla vuoden verran, vai 11 kuukautta mitä se ny onkin ja sitte kuntoutustuelle siitä.” (Pekka)

”Niin sitten niinkun mulla oikeestaan silleen toimintakyky siinä meni, että ei niinkun jaksanu enää oikeestaan mitään. Ja sitten lääkäri määräsi sairausloma ja sitten olin sairaspäivärahalla niin kauan, ku sitä nyt oli mahdollista saada ja sit se vaihdettiin kuntoutustuelle.” (Mari)

Merkittävää oli, miten romahtamisen seurauksena haastateltavat eristäytyivät kotiinsa tai läheistensä kotiin, jonne olivat muuttaneet asumaan. Pahimmillaan eristäytyminen kesti vuosia. Lähteenmaan (2010) mukaan ihmisen ajatellaan olevan toimija silloin, kun hän tekee ympäristössään jotain muuta kuin sopeutuu tai lamaantuu. Tämän perusteella voidaan tulkita, että haastateltavien toimintakyky oli hyvin minimissään eristäytymisen aikana, koska heidän elämänvaiheeseensa kuului eristäytymisen ohella lähes täydellinen lamaantuminen. Esimerkiksi Niina kertoi olleensa kotona kaksi vuotta, lähes täysin ilman sosiaalisia kontakteja ja toimeentuloa.

”Pahimmassa tapauksessa se oli just semmosta, että ku mun exä oli armeijassa, se lähti sunnuntaina armeijaan, mä oikeesti, mä makasin sen koko ajan. (...) Ja sitte tota, perjantaina sitten taas ku exä tuli armeijasta, ni sillen mä vasta kävin tyyliin suihkussa. Jos ruoka loppu, vaikka sinä aikana, keskellä viikkoo, en sitte syöny. Se mitä mä tein päivisin oli, et makasin sohvalla ja katoin kattoo.” (Niina)

Myös Annan katkelma kertoo toimintakyvyn menettämisestä pakko-oireisen häiriön ja masennuksen pahimmassa vaiheessa. Hänen pakko-oireisen häiriönsä suurimpana tekijänä oli kuoleman ja myrkytyksen pelko.

”Ja tavallaan että mikä on siinä se absurdi tilanne, että kun sä pelkää niin paljon kuolemaa ja sitä sairastumista ja myrkytystä, et sit se tekee sun elämästä mahdottoman ja sen takia ku sä et pysty elää, ni sit sä lopulta haluat kuolla. Koska sitte se eläminen on niinku aivan mahdotonta, koska ei sun tee mieli ees nousta sängystä. Ja se oli tosi pitkään, pitkään oli siinä sitte hankalaa.” (Anna)

Aineistosta kävi ilmi, että mielenterveyden häiriö voi pahimmillaan viedä ihmisen toimijuuden lähes kokonaan. Sosiaalisista kontakteista eristäytyminen johti edelleen syrjäytymisen kokemuksiin, jota käsittelen seuraavassa.

5.1.3 Syrjäytymisen kokemuksia

Haasteltavien sinnittelyn elämänvaiheeseen kuului myös syrjäytymisen kokemuksia. Kysyin ensin kaikilta haastateltavilta keiden he ajattelevat olevan syrjäytyneitä ja tämän jälkeen ovatko he itse kokeneet olleensa syrjäytyneitä aiemmin tai tällä hetkellä. Kaikki haastateltavat mainitsivat olleensa syrjäytyneitä sairauden pahimmassa vaiheessa, jota käsittelin edellisessä luvussa. Huomattavaa oli myös, että neljä kuudesta haastateltavasta koki olevansa edelleen *hieman syrjäytyneitä*. Syrjäytyminen ei siis näyttänyt olevan joko-tai-ilmio, vaan haastateltavat puhuivat olevansa esimerkiksi *vähän syrjäytyneitä* tai kuuluvansa syrjäytyneisiin *joidenkin mittapuiden osalta*. Lisäksi syrjäytyminen nähtiin yhtenä *tulevaisuuden vaihtoehtona*, jos mielenterveyden häiriöstä kuntoutuminen ei sujuisi suunnitelmien mukaan. Haastateltavat määrittelivät syrjäytymisen liittyvän työ- tai opiskelupaikan puuttumiseen, normaalin arjen ulkopuolella olemiseen, eristäytymiseen sosiaalisista kontakteista sekä hoitamattomiin mielenterveysongelmiin. Sen katsottiin olevan myös omista valinnoista riippumatonta, esimerkiksi sosiaalietuuksien pienuuden mainittiin vaikeuttavan osallistumista erilaisiin aktiviteetteihin.

Merkittävää oli, että viisi kuudesta haastateltavasta kertoi kokeneensa hyvin vakavan syrjäytymisen elämänvaiheen. Elämänvaiheessa korostui sairauden aiheuttama kärsimys ja toimintakyvyn lähes täydellinen katoaminen sekä eristäytyminen sosiaalisista kontakteista.

”Sillon sairauden alkuvaiheessa kun määhän eristäydyin ni, ei ollu työpaikkaa, opiskelut ei sujunu, ei tullu mistään mitään, kyllä määhän silloin katsoin, että silloin määhän olin niin syrjäytynyt ku ihminen vaan voi olla.” (Pekka)

Syrjäytymistä kokeneet haastateltavat näkivät tämänkaltaisen kokonaisvaltaisen syrjäytymisen kuuluneen menneisyyteen, mutta kiinnostavaa oli, että osa heistä koki edelleen olevansa hieman syrjäytyneitä. Tämä käy ilmi Kirsin sitaatista.

”H: No aatteleksä säähän oot ite ollu syrjäytynyt tai tällä hetkellä?”

K: Kyllä mä vähän koen. Kyllä määhän nyt kuitenkin jotenkin koen vähän olevani siinä yhteiskunnassa, vielä, roikun mukana, mutten täysin koe olevani, jollain tasolla kyllä.”

Syrjäytymisen tunne ei liittynyt edes täysin työ- tai opiskeluelämän ulkopuolella olemiseen, koska myös yksi opiskeleva haastateltava koki olevansa edelleen hieman syrjäytynyt. Syrjäytyminen herätti paljon pohdintaa yhteiskunnan taholta tulevista vaatimuksista ja säännöistä. Esimerkiksi Anna pohti omaa syrjäytymistään suhteessa erilaisiin yhteiskunnan taholta tuleviin normeihin.

”Et sit tavallaan, ne semmoset, mitä ne on yhteiskunnassa niinsanotut normit siitä, et mitä nyt aatellaan mitä minkäkin ikäsenä olis hyvä saavuttaa, siis tämmöset kirjottamattomat, niinku tämmöset ajatukset mitä nyt yhteiskunnassa vallitsee, ni tavallaan jos ne ei toteudu, ni sit tiettyssä mielessä tuntuu, et sitte sä oot silloin jo syrjäytynyt. Siis silleen. Ja sit mitä useempi näistä nyt toteutuu, niinku mun kohalla nää kaikki, ni sitä enemmän se tuntuu että on syrjäytynyt.” (Anna)

Annan puheessa syrjäytymisestä on nähtävissä kaikuja kulttuurisista mallitarinoista, joka Raitakarim (2004) mukaan jaettuja tapoja ymmärtää, miten suomalaisessa yhteiskunnassa arkea eletään tai miten tiettyssä tilanteessa olevien ihmisten oletetaan käyttäytyvän. Annan tarkoittamat ”kirjoittamattomat säännöt ja niiden toteutumattomuus”, voidaan tulkita kulttuurisesta mallitarinasta poikkeamiseksi, eräänlaiseksi säännöistä poikkeamiseksi. Poikkeaminen yhteiskunnan normeista eli syrjäytyminen nähdään epänormaalina ja epätoivottuna. Kulmalan (2006) mukaan normaalille elämälle asetetaan varsin yhtenäisiä kriteereitä yleisessä kulttuurisessa puheessa, joita olivat hänen tutkimuksessaan muun muassa työ, itsensä elättäminen, perhe ja ihmissuhteet. Nämä kaikki elementit näyttäytyivät myös haastateltavien puheessa syrjäytymisen ehdoista.

Myös Samuli puhui yhteiskunnan taholta tulevasta määrittelystä.

”No mä nään asian ehkä just niin, et jos muut määrittää meidät syrjäytyneiks, ni mä koen silloin itseni syrjäytyneeks. Tai et se näkökulma mullakin on, et mielenterveyspotilaat määritellään syrjäytyneiks ja tota, mä oon omaksunu sen sitte.”
(Samuli)

Tästä sitaatista käy hyvin ilmi, miten ihmisten kategorisoinnilla luodaan sosiaalisia identiteettejä. Syrjäytyneen identiteetin voidaan katsoa edustavan identiteettivankilaa tai leimattua identiteettiä. Kiinnostavaa on, miten myös hyvää tarkoittavat yhteiskunnan insituutiot voivat pahimmillaan huolestuneissa kannanotoissaan syrjäytyneistä luoda ihmisille tämänkaltaisia leimattuja identiteettejä, jotka tuottavat sekä ihmisille itselleen että muille ”tietoa” siitä minkälaisia he ovat. (Juhila 2006.) Jos voidaan olettaa, että syrjäytyneen identiteettiin ei liity järin positiivisia ominaisuuksia, tämäntyyppisellä kategorisoinnilla voi olla hyvinkin negatiivisia seurauksia ihmisen identiteetille ja tämän myötä hänen toiminnalleen.

Syrjäytymisen tunne oli kuitenkin vähentynyt eri tekijöiden myötä, erityisesti mielenterveyspalvelujen rooli näyttäytyi merkittävältä. Esimerkiksi Samuli ja Niina olivat päässeet pahimmasta eristäytymisen vaiheesta mielenterveyspalveluiden avulla.

”... sain sitten niinku vuorokausirytmän. Tai... Ku mä olin siis nukkunu lähinnä, en ollu tehny yhtään mitään (...) Alko viikonloput tuntuu viikonlopuilt ja siel näki niit ihmisii jatkuvasti, et joutu kohtaamaan vieraita tilanteita, siel asetetaan tavoitteita niinku kuntoutujille.” (Samuli)

”Että tottakai ehkä tämmöset niinkun, minä nytkin ehkä joidenkin mittapuiden osalta kuulun niihin, mutta aika hyvin mä oon noitten niinkun mielenterveyspalveluiden kautta niinku kuitenkin jollain tavalla yhteiskunnassa kiinni.” (Niina)

Aineistostani perusteella voidaan kritisoida pyrkimystä ajatella syrjäytyneitä tietyinä, tilastoitavissa olevana joukkona. Jos esimerkiksi kuntoutustuella opiskeleva nuori aikuinen kokee olevansa hieman syrjäytynyt, lasketaanko hänet opiskelijana ei-syrjäytyneisiin, nuorena työkyvyttömyyseläkeläisenä ja mielenterveyshäiriöisenä täysin syrjäytyneisiin vai oman mielipiteensä mukaan hieman syrjäytyneisiin? Ja onko tällä loppujen lopuksi mitään merkitystä? Pikemminkin mielestäni on pohdittava aineistostani ilmi tulleita tekijöitä, jotka lisäävät

mielenterveysongelmaisten osallisuutta ja keskittyttävä siihen, että ne tavoittaisivat mahdollisimman monen eristäytyneen mielenterveysongelmaisen.

5.1.4 Hoitoon hakeutumisen esteet ja katkeilevat kontaktit

On tiedossa, että mielenterveyden häiriöön sairastumisen ja hoitoon hakeutumisen välillä on merkittävä viive ja että useimmat mielenterveyden häiriöt tunnistetaan nuorena, mutta hoitoon hakeutuminen tapahtuu vasta aikuisena (Lönnqvist, Pylkkänen & Moring 2013, 641; Bäckmand & Lönnqvist 2009, 7). Tutkimusten mukaan psykiatriseen hoitoon ohjautuminen tapahtuukin usein ongelmien kriisiytymisen kautta. Pahimmillaan tilanne voi johtaa tahdosta riippumattomaan hoitoon. (Lönnqvist, Pylkkänen & Moring 2013, 642.) Hoitoon hakeutumisen viivästyminen ja ongelmien kriisiytyminen kävi ilmi myös omassa aineistossani, erityisesti neljän haastateltavan kohdalla. Tulkitsen psykiatriseen sairaalahoitoon joutumisen mielenterveysongelman kriisiytymiseksi. Neljä henkilöä oli ollut psykiatrisessa sairaalahoidossa, kolme haastateltavaa yhden kerran ja yksi yli kymmenen kertaa. Kaksi haastateltavaa oli joutunut jossain vaiheessa sairastumisestaan tahdonvastaiseen sairaalahoitoon.

Hoitoon hakeutumisen esteistä suurimpina nousivat esiin *sairauden tunnottomuus* ja *tiedonpuute* sairauden vakavuudesta. Lisäksi siihen liittyivät erilaiset *itseän ja muihin liittyvät negatiiviset tunteet*. Kaksi haastateltavaa oli kokenut myös vahvan tunteen siitä, etteivät ole oikeutettuja hoitoon. Nämä olivat samoja haastateltavia, joiden avuntarve oli ohitettu lapsena. Lapsena koettu laiminlyönti vaikutti siis aineiston perusteella hoitoon hakeutumiseen myös aikuisena. Lisäksi Farmerin, Farrandin ja O'Mahenin (2008) tutkimuksen mukaisesti merkittävänä tekijänä hoitoon hakeutumisen vaikutti muutamalla haastateltavalla myös tarve suojella identiteettiä ja tavoitteita mielenterveyden häiriön vaikutuksilta. Toisaalta taas kaksi haastateltavaa oli halunnut apua ja olivat sitä lapsena jonkin verran saaneetkin, mutta jäivät kuitenkin vuosiksi yksin hoitokontaktin katkeamisen vuoksi. Hoidon ongelmina olivat siis sekä haastateltaviin että hoitotahoihin liittyviä tekijöitä ja monesti nämä myös vaikuttivat toisiinsa.

Kaksi haastateltavaa eivät maininneet omasta toiminnastaan johtuvia viiveitä hoitoon hakeutumisessa. Heidän hoitokontaktinsa kuitenkin katkesivat lukio-ikäisinä, jonka vuoksi jäivät sairauksiensa kanssa pitkälti yksin, lääkkeiden varaan.

”...aluks oli säännölliset hoitokontaktit, mut mää en tiedä oliko sillä sairaanhoitajalla jotain omia henkilökohtasia ongelmia tai sairautta tai jotain, mutta se peru hirveesti

niitä aikoja ja sit lopulta se katkes se koko kontakti, et mä söin lääkkeitä useemman vuoden mut mulla ei ollu mitään käyntejä mihinkään.” (Anna)

Situaateista käy ilmi miten Annan olisi pitänyt vaatia hoitosuhteen jatkamista lukioikäisenä. Molemmat hoitokontaktin katkeamisen kokeneet haastateltavat kokivat tarvinneensa apua, mutta eivät osanneet sitä tarpeeksi intensiivisesti vaatia. Hoitotahoilla näyttäytyykin olevan suuri vastuu erityisesti nuorten kohdalla pitää heihin aktiivisesti yhteyttä. On huolestuttavaa, että hoito jää yhden työntekijän varaan ja jos tämä on estynyt, hoitokontakti pahimmillaan katkeaa kokonaan ja nuoret jäävät oman onnensa nojaan.

Avun hakemiseen liittyivät myös monet itseen kohdistuvat negatiiviset tunteet kuten huonommuus ja häpeä. Niina oli kokenut myös suurta epäluottamusta muihin ihmisiin.

”Pahimpina aikoina, tai siis siinä loppuvaiheessa se oli sellasta, mä koko aika tiesin et mun pitäis mennä lääkäriin ja näin, mut mä en jotenkin luottanut yhtään ihmisiin, ni en mä halunnu niinku mennä kertomaan kellekään, että mä oon masentunu, mä tiesin että mä oon masentunu. Sitte se, että mulla oli aina ollu itsetunto-ongelmia, just se että mä pidin itteeni vaan niin hirveen hirveenä, hirveennäkösenä etten mä voinu mennä ihmisten ilmoille ja kaikkee tämmöstä... Tai mä oon vaan paska ihminen ku mä oon tässä.” (Niina)

Kirsin tapauksessa hänen lapsuuden perheessä oppimansa rooli ja syyllisyydentunto vaikuttivat hoitoon hakeutumiseen.

”... et niinkun koki, et mullon asiat hanskassa koska sen, sen oppi niin hirveen aikasessa iässä että, niinkun miten asiat hoidetaan ja kriiseistä päästään eteenpäin ja mitkä asiat vaikuttaa mihinkäkin ja emmä tiää (...) Ja sit se oli se, et on usein, alhologistiperheis tää syyllistäminen... Et syyllistetään sillä, et no sullahan on kaikki hyvin, et sulla on katto pään päällä ja heil ei oo ollu sitä ja tätä ja tota, se niinku se oli yks iso syy, miks en aikasemmin hakeutunu hoitoon.” (Kirsi)

Kirsin kertomuksesta on tulkittavissa, että itsensä identifioiminen tietynlaiseksi, tässä tapauksessa ”pärjääjäksi” tai sellaiseksi ihmiseksi, joka ei ole oikeutettu hoitoon, vaikuttavat suuresti hoitoon hakeutumiseen. Osa haastateltavista kertoi omasta sitoutumattomuudesta hoitoon, joka johtui sairautentunnottomuudesta.

”Voin mä siitä sairaalassaolosta vähän kertoo, et mä tulin ja menin, ku en mä pystyny siihen sitoutumaan oikeen. (...) Mää on laskenu että jos polikliiniset seurannatkin lasketaan, ni mä oon ollu viistoista kertaa ainaki psykiatrisessa sairaalassa.” (Pekka)

”Että mä itte sanoin lääkärille että mä oon ihan opiskelukykyinen että mä suoritan opintoja enkä mä mitään kuntoutustukee hae, mutta onneks lääkäri sai sitte ylipuhuttua ja ku ei siitä opiskelusta, ei tosiaan ois tullu mitään.” (Pekka)

Pekan kohdalla sairautentunnottomuus tulee ilmi jälkimmäisestä lauseesta, jossa hän kertoo, ettei olisi halunnut hakeutua eläkkeelle. Hän koki kuitenkin jälkikäteen tyytyväisyyttä, että lääkäri sai ylipuhuttua hänet tähän. Kaikki sairautentunnottomuudesta kertoneet haastateltavat kertoivat olleensa jälkikäteen hyvin helpottuneita ja tyytyväisiä saadessaan apua. Ammattilaisilla ja hoitohenkilökunnalla vaikuttikin olleen muutaman haastateltavan tapauksessa vaikea kaksinaisrooli toisaalta kunnioittaa asiakkaan itsemääräämisoikeutta, mutta toisaalta taas pyrkiä tuomaan asiakkaan tietoon mielenterveyden häiriön vakavuus ja sen seuraukset. Hoitotaho ei kuitenkaan voi tehdä mitään, jos sairastunut itse ei ole valmis ottamaan apua vastaan, eikä tilanne ole riittävän vakava pakkohoitopäätöksen tekemiseksi. Sairautentunnottomuus liittyi monilla siihen, että haastateltavat eivät olleet myöntäneet tai eivät ymmärtäneet sairautensa vakavuutta. Esimerkiksi Niinan aineistokatkelma tapaamisesta terveydenhoitajan kanssa kertoo siitä, miten sairastuneen tulee olla valmis avun vastaanottamiseen ja ymmärtää sairautensa, pelkkä avun tarjoaminen ei riitä.

”...koska minulla ei ollut mielestäni mitään vikaa tai toisinsanoen mä halusin ehkä jatkaa sitä käyttäytymistä mitä mä tein, ni mä kyllä sain sen naisen vaikka uskomaan että sillä itellä on anoreksia...” (Niina)

Aineistosta, esimerkiksi edeltävästä Niinan sitaatista kävi hyvin ilmi Peltomaan (2005, 34) argumentti, jonka mukaan kuntoutujat eivät hyödy kuntoutuksesta, ellei heillä ole tarvetta tai halua kuntoutukseen, elleivät he näe muutosta haluttavana tai mahdollisena tai heidän tietoisuutensa itsestään tai muutoksen mahdollisuudesta on liian rajoittunut. Lisäksi Farmerin, Farrandin ja O’Mahenin (2012) tutkimuksessa kävi ilmi, masennuksesta kärsivien avun hakeminen mahdollistui vasta sitten, kun myönsivät sairauden olemassaolon ja alkoivat tehdä myönnytyksiä identiteetilleen ja tavoitteilleen. Seuraavassa kappaleessa kerron lisää sairaantumisen hyväksymisestä osaksi minuutta.

5.2 Muutoksessa oleva identiteetti

Aron (1996) mukaan ihmiselle on tyypillistä pysähtyä pohtimaan minuuttaan silloin, kun häntä kohtaa jokin negatiivinen asia. Myönteisiin elämäntapahtumiin identiteettikokemuksen osana puolestaan liittyy helposti erittelemättömyyttä ja passiivisuutta. Identiteetti tulee pohdinnan aiheeksi esimerkiksi silloin, kun ihminen ymmärtää sairastuneensa vakavaan mielenterveyden häiriöön. Myös omien haastateltavieni kohdalla sekä sairastuminen mielenterveyden häiriöön että työkyvyttömyyseläkkeelle päätyminen pakottivat heidät pohtimaan identiteettiään. Aineistostani kävi ilmi myös, miten haastateltavat rakensivat minuuttaan suhteessa muihin ja ulkoapäin saatuihin määrityksiin. Tässä tutkielmassani tutkin erityisesti työkyvyttömyyteen ja mielenterveyden häiriöön liittyä identiteettimäärittelyjä ja -muutoksia. On huomattava, että näiden ulkopuolelle jää iso osa haastateltavien ymmärrystä itsestään.

Tarkastelen tässä luvussa tutkin ensin mielenterveyden hyväksymistä osaksi identiteettiä. Tämän jälkeen siirryn kuvaamaan haastateltavien antamia merkityksiä työkyvyttömyyseläkkeelle. Luvun lopuksi tarkastelen sitä, minkälaisia merkityksiä haastateltavat antavat toiseudelle ja normaalisuudelle sekä itseleimaamista.

5.2.1 Mielenterveyden häiriön hyväksyminen osaksi identiteettiä

Seppälä (2003) tarkastelee artikkelissaan epilepsiaan sairastuneiden lasten vanhempien kokemuksia. Hänen ajattelussaan on kuitenkin yhtymäkohtia myös psyykkisesti sairastuneen ihmisen elämään. Seppälä kirjoittaa sairastumisen olevan prosessi. Sairas voi heti sairastuttuaan kokea sairauden eri tavoin kuin jonkun aikaa sairastettuaan. Kaikki eivät luonnollisestikaan käy läpi kaikkea, ja ihminen voi myös säilyttää kokemuksen samana. Siihen, kuinka ongelmalliseksi sairaus koetaan ja miten siihen suhtaudutaan vaikuttaa aika. Tämä kävi vahvasti ilmi myös haastateltavien puheesta. Suhtautuminen ensin sairastumiseen ja sen jälkeen sairauden kanssa elämiseen muuttuivat osalla haastateltavista suuresti.

Sairastuminen mielenterveyden häiriöön aiheutti kaikille haastateltaville identiteettiuhan, joka tarkoittaa sitä, että se pakotti heidät pohtimaan kysymystä ”Kuka minä olen ja miten jatkan elämäni?” (Suoninen, Lahikainen & Pirttilä-Backmann 2011, 300). Identiteettiuhan suuruus vaihteli, toisille sairastuminen oli suurempi järkytys kuin toisille. Aineistosta kävi ilmi, että sairauden aiheuttaman identiteettiuhan vastineena oli sairauden hyväksyminen prosessi. Tällä

tarkoitan pitkäkestoista prosessia, jossa haastateltavat hyväksyvät sairauden osaksi identiteettiään, joko tällä hetkellä tai loppuelämäksi. Sairauden hyväksymisellä en tarkoita sitä, etteivät haastateltavat olisi halunneet toipua sairaudestaan mahdollisimman pian tai että mielenterveyden häiriö määrittäisi heidät kokonaan. Pikemminkin se tarkoittaa mielenterveyden häiriön hyväksymistä yhdeksi identiteetin osaksi niin kauaksi, kuin sairastaminen kestää. Sairauden hyväksyminen on siis positiivinen ilmaus, jonka seuraukset elämälle ja kuntoutukselle vaikuttivat hyvin suotuisilta.

Katson hyväksymisen prosessin olevan erityisen merkityksellinen mielenterveyshäiriön vuoksi työkyvyttömyyseläkkeellä oleville, koska kuten aineistostanikin on käynyt ilmi, eläkkeelle joutuakseen pitää sairastaa suhteellisen vaikeaa ja pitkäkestoista mielenterveyden häiriötä. Saattaa olla, että ihmisten, jotka sairastavat jotakin ”lievempää” mielenterveyshäiriötä, joka ei ole edennyt yhtä pitkälle kuin haastateltavillani, ei välttämättä tarvitse käydä samanlaista pitkällistä prosessia sairauden hyväksymiseksi osaksi identiteettiä.

Löysin aineistosta sairauden hyväksymistä edesauttavat viisi osatekijää: 1. tiedon, diagnoosin ja avun saamisen, 2. tyydyttävän vastauksen löytämisen mielenterveyden häiriöön sairastumiselle, 3. negatiivisten tunteiden vähenemisen, 4. armeliaisuus itseä kohtaan ja 5. sairaudesta kertomisen muille. Kaikilla haastateltavilla ei tullut ilmi kaikkia osatekijöitä, mutta jokaisella tuli ilmi kolme tai useampi. Merkittävää on huomata, että hyväksymisen prosessi oli haastateltavilla hyvin eri vaiheissa. Lisäksi, vaikka kutsun sairauden hyväksymistä prosessiksi, se ei edennyt suoraviivaisesti. Kuitenkin, tietyt tekijät edelsivät haastateltavien puheessa muita, esimerkiksi tiedon ja avun saaminen edelsi ajallisesti kaikkia muita osatekijöitä. Sairauden hyväksymisen prosessi on hyvä kuvaus postmodernista subjektista, joka koostuu monista identiteeteistä ja joka muokkautuu jatkuvasti suhteessa ympäristöön (Hall 2002, 23). Kaikki hyväksymisen osatekijät ovat vuorovaikutussuhteessa ympäristöön, esimerkiksi sairaudesta kertominen muille aiheuttaa tietyn vastareaktion, joka muokkaa taas käsitystä itsestä mielenterveysongelmaisena. Monet mainitsivat myös toiset mielenterveyskuntoutujat tai julkisuudessa olleet vapaasti mielenterveysongelmistaan kertoneet ihmiset, jotka olivat edesauttaneet haastateltavan sairauden hyväksymisen prosessia.



Sairauden hyväksymisen osatekijät tutkittavien nuorten mukaan.

Sairauden hyväksymisen prosessi alkoi monilla avun, virallisen tiedon ja mielenterveyden häiriön diagnoosin saamisesta. Tietoa ja apua saatiin hoitohenkilökunnalta, internetistä ja vertaistukiryhmistä ja sillä näytti olevan hyvin merkittävä rooli sairauden hyväksymisessä. Tiedolla sairaudesta ja hoidosta on tutkittu olevan merkitystä ihmisen hyvinvoinnin kokemukselle ja se lisää hänen ymmärrystään omasta sairaudesta ja sen luonteesta (Åsted-Kurki 1992; Lam & Wong 1997).

Osa haastateltavista koki pelkkää helpotusta saadessaan apua sairauteensa, toiset taas kokivat suurta järkytystä hakeutuessaan avun piiriin ja ymmärtäessään sairastuneensa vakavasti. Ymmärrän tämän järkytyksen syntyneen osaksi siksi, että sairastuminen aiheutti identiteettiuhan. Ennen tätä monilla haastateltavilla oli ollut aavistuksia siitä, että jotakin on vialla ja että he eivät voi hyvin, suurin osa oli ollut jonkinlaisen avun tai tuen piirissäkin. Silti he eivät tienneet tarkalleen, mihin mielenterveyden häiriöön he olivat sairastuneet ja mitä se kaiken kaikkiaan tarkoittaa. Toiset taas eivät olleet myöntäneet ollenkaan sairastuneensa eli he olivat lähes täysin sairaudentunnottomia. Joillakin nämä kaksi yhdistyi niin, että heillä oli tunne siitä, että jokin on vialla, mutta samalla he eivät halunneet myöntää olevansa hyvin vakavasti sairaita. Honkasalo (2000) on tutkinut kroonisesta kivusta kärsiviä ja toteaa, että diagnoosi on nimenanto ja rakenne, joka jäsentää kivun kaoottista kokemusta, sosiaalista paikattomuutta ja stigmaa. Kuten mainittua, sosiaalisen konstruktionismin mukaan kieli tuottaa todellisuutta. Näin ollen diagnoosin tai tiedon saaminen

omasta mielenterveyden häiriöstä oli ensimmäinen vaihe, joka muokkasi haastateltavien näkemyksiä itsestään mielenterveyshäiriöisenä.

Kirsi oireili psyykkisesti lapsesta asti ja oli ollut aikuisena monissa hoitokontakteissa. Hänen puheestaan on kuitenkin tulkittavissa, että sairauden hyväksymisen prosessi alkoi vasta hänen jouduttuaan ensimmäistä kertaa psykiatriseen sairaalaan.

”Ja sit tietysti siinä tuli osaltaan sitäki niinkun ymmärrystä siihen et on todella sairas, et ei niinku oo vaan niinku vähä kipee jostain...” (Kirsi)

Masennusta sairastava Mari taas kertoi, miten kaksi vuotta kestänyt terapia on auttanut häntä luomaan positiivista identiteettiä sairastumisen jälkeen.

”... se on ollu kyllä tosi, tosi tärkeä ja sillei tukenu niinkun tavallaan sen positiivisen minäkuvan luomista.” (Mari)

Mielenterveyspalveluilla oli merkittävä rooli sairauden hyväksymisessä myös muilla haastateltavilla. Tiedon ja avun saamisen merkittävyys käy ilmi myös Samulin sitaatista, jossa hän pohtii oman sairastumisensa syytä.

”Ko en mä tienny niinku psyykoseist niinku yhtään mitään tai mielenterveyden häiriöist muutenkaan, ennen ku mä ite sairastuin. Ja nyt mää oon sit niinku keskustellu hoitohenkilökunnan kanssa ja etin ite netistä kaiken maailman keskustelupalstoi, muitten oireita, siel selailu ja sitte ihan näit infosivustoja, ni tiedän vähän enemmän sairaudestani. Tiedän, ettei niinku kukaan voi sairastuttaa toista henkilöä suoraan että, vaik ympäristöl on vaikutus niinku laukasevana tekijänä sitten mutta, mut en siis enää syytä isääni siitä mun sairastumisesta. Et huonoa tuuria sitte enemmänki ollu siinä että...” (Samuli)

Samulin sitaatti kertoo myös toisesta sairauden hyväksymisen prosessin osatekijästä, vastauksen löytämisestä kysymykseen: miksi juuri minä sairastuin? Samuli oli aiemmin syyttänyt omaa isäänsä sairastumisesta, mutta oli myöhemmin ymmärtänyt, että se johtuikin pikemminkin *huonosta tuurista*. Huonon tuurin lisäksi yleinen vastaus oli lapsuuden vaikeudet, joita käsiteltiin ensimmäisessä luvussa.

Monet haastateltavat olivat ajatelleet ennen muun syyn löytämistä sairastuneensa siksi, että olivat *heikompia* tai *huonompia* kuin terveet ihmiset. Myös Peltomaan (2005, 12) mukaan mielenterveysongelmiin sairastuneet hakevat usein syytä myös itsestään. Tämä saattaa johtaa itsetunnon laskuun, häpeään ja vetäytymiseen sosiaalisista rooleista. Esimerkiksi Mari vaikutti

olevan suhteellisen sinut oman sairautensa kanssa, mutta myös hän kertoi pohtineensa sitä, että oliko sairastunut siksi, että on heikompi kuin muut.

”Et jotenkin niinku tavallaan, että minkä takia mä sairastuin ja joku muu ei sairastunu, että niinkun et tavallaan onko jotenkin niinku heikompi kun muut. Mutta sit toisaalta, minkä tahansa sairauden kanssa, joku nyt vaan sairastuu ja joku toinen ei. Että kyllä mä oon sillei niinkun oppinu näkemään sen, että ei se mitenkään, ei se musta ainakaan tee mitenkään huonompaa ihmistä...” (Mari)

Aineiston perusteella voidaan tulkita, että hyväksyttävän syyn ja erityisesti jonkun muun syyn, kuin oman heikkouden tai huonommuuden, löytäminen sairastumiselle oli merkittävää positiivisen identiteetin rakentumiselle sairastumisen jälkeen.

Syyn hakeminen itsestä linkittyy kiinteästi negatiivisiin tunteisiin, joiden väheneminen oli yksi sairauden hyväksymisen prosessin osatekijä. Yleisimpiä negatiivisia tunteita sairauteen liittyen oli häpeä. Anna kertoi omasta häpeän tunteestaan käydessään kaupassa. Pakko-oireisen häiriön vuoksi kaupassa käyminen ja tuotteiden valinta oli hänelle välillä erittäin hankalaa.

”Nii ja sit mua vielä hävetti monta kertaa, vaikka joku mehupurkin valinta. Jos se oli yhtään pullistunu se paketti, ni sit mun piti vaihtaa ja vähän se hävettää siellä kaupassa, kun ihmiset kattoo, et mikä hiton friikki toi on, ku se samannäköstä mehupurkkia, ottaa laittaa, ottaa, joo ei tää oo hyvä, uus, ottaa laittaa, ottaa, ei tääkään oo hyvä. Hävettää ihan tosi paljon.” (Anna)

Negatiiviset tunteet ja sairauden hyväksyminen näyttivät olevan tietynlaisia vastinpareja: mitä enemmän haastateltava oli hyväksynyt oman sairautensa, sitä vähemmän hän koki negatiivisia tunteita liittyen siihen. On huomattava, että vaikka sairauden hyväksyminen oli kaikilla mennyt huomattavasti eteenpäin alkutilanteesta, moni koki edelleen jonkin verran huonommuuden tunteita ja häpeää.

Tietoon liittyi myös sairauden hyväksymisen tärkeä osa, armeliaisuus itseä kohtaan. Tällä tarkoitan sen ymmärtämistä, ettei toipumiselle voi asettaa määräaikaa ja oikeutta olla tässä ja nyt, rauhassa parantumassa. Tästä puhuttiin armeliaisuuden lisäksi muun muassa *kiireestä irti päästämisenä* sekä sairauden aiheuttaman *epävarmuuden hyväksymisenä*.

”Mut se että, nykyään mä oon sen todellakin sen hyväksynyt, että mä nyt saan tässä rauhassa parannella itseäni eikä mulla sinänsä oo mihkään kiire. Että, nimenomaan se että, et mä saan rauhassa parantaa itseni ja sitä kautta niinku luoda hyvää pohjaa taas mun elämälle, että tota niin, että sitten tulevaisuudessa voisin eläikin semmosta normaalia elämää ja käydä töissä ja näin...” (Niina)

Kaikki haastateltavat olivat oppineet näkemään toipumisen hyvin pitkäkestoisena prosessina, jolle tulee antaa riittävästi aikaa. Samalla he osasivat olla tyytyväisiä pieniinkin toipumisen askeliin. Jotkut haastateltavat myös kertoivat osaavansa olla onnellisia tässä hetkessä ja yrittää oivaltaa niitä asioita, jotka ovat hyvin. He korostivat oman asenteen merkitystä kuntoutumisessa.

Sairauden hyväksymisen prosessin osatekijänä oli myös mielenterveyden häiriöstä kertominen muille ihmisille. Niinan sitaatit kertovat hyvin sairauden hyväksymiseen liittyvästä muutoksesta sosiaalisissa suhteissa.

”No ehkä ensimmäiset tälläset mitä on kohdistunu niinku omiin mielenterveysongelmiin, niinku mä jouduin sairaalaan, ni mä pidin huolta siitä että kukaan ei tietänyt mitään koska siihen liittyy hirvee häpeä.” (Niina)

”...miten se mun suhtautumiseni on muuttunut, koska ennen, sillon alkujaan, ni kukaan ei saanu tietää ja nykyään mä oon tavallaan tullu kaapista.” (Niina)

Voidaan päätellä myös, että tutkielmaan osallistuminen oli esimerkki tästä sairauden hyväksymisen osatekijästä. Kaksi haastateltavaa toimi myös tällä hetkellä kokemusasiantuntijana. Myös Niina toivoi jossakin vaiheessa toimivansa kokemusasiantuntijana. Silti, vaikka kaikki haastateltavat olivat nykyään enemmän sinut sairautensa kanssa ja kertoivat siitä paljon avoimemmin kuin ennen, monet kertoivat että se vaatii edelleen *pienen luottamuksen* tai että he *eivät huutele sitä*. Suurin osa ei siis ollut edelleenkään niin täysin hyväksynyt sairauttaan, että olisi voinut kertoa asiasta ihan kenelle tahansa.

5.2.2 Työkyvyttömyyseläkeläisyys helpotuksena ja häpeänä

Eläkkeen saaminen näyttäytyi hyvin ristiriitaiselta: viisi kuudesta haastateltavasta koki eläkkeen saamisen helpotuksena, koska se antoi mahdollisuuden olla sairas. Toisaalta yhtä monella se herätti myös hyvin negatiivisia tunteita, kuten häpeää ja pelkoa. Kiinnostavaa oli, että häpeän tunne siis liittyi sekä mielenterveyden häiriön sairastamiseen että työkyvyttömyyseläkkeellä olemiseen nuorena aikuisena. Työkyvyttömyyseläkkeellä oleminen aiheutti myös haasteita identiteetille.

Vaikka työkyvyttömyyseläkkeen saaminen aiheuttikin helpotuksen tunteita, kukaan haastateltavista ei varsinaisesti olisi halunnut olla eläkkeellä. Tällä tarkoitan sitä, että kaikki haastateltavat olisivat olleet mieluummin opiskelemassa tai työelämässä, kuin eläkkeellä. Eläkkeelle pääsemisen helpotuksen aiheuttikin haastateltavilla ymmärrys siitä, että on vakavasti sairastunut ja ettei ole

työkykyinen tai kyvykäs opiskelemaan täyispainoisesti. Kaikki haastateltavat mainitsivat helpotuksen tunteen joko suoraan tai epäsuorasti. Siihen liittyivät kaikilla haastateltavilla sama asiat: toimeentulon varmistuminen ja ajatus siitä, että työkyvyttömyyseläkkeen aikana on oikeus kuntoutua rauhassa. Kaikki haastateltavat olivat myös tällä hetkellä tyytyväisiä eläkepäätöksen keston, joka vaihteli kolmesta kuukaudesta kahteen vuoteen. Joillekin haastateltaville oli aiemmin tehty liian lyhyt eläkepäätös, joka oli aiheuttanut ahdistusta eläkkeen uudelleensaamisesta ja näin ollen myös toimeentulosta. Lisäksi muutamat olivat joutuneet elämään sairauspäivärahan loppumisen ja työkyvyttömyyseläkepäätöksen saamisen välillä toimeentulotuella, jota tulee hakea kuukausittain erikseen. Tämän tukea hakeneet olivat kokeneet vaikeaksi ja erityisen raskaaksi sairauden pahimmassa vaiheessa. Työkyvyttömyyseläke vaikutti siis aineiston perusteella olevan erittäin tärkeä sosiaalietuuden muoto vakavaa ja pitkäkestoista mielenterveyden häiriötä sairastavalle.

”On niinku se aika ja rauha niinku työskennellä sen sairauden kanssa ja toipumisen kanssa. Ja sit niinku se, et sullon se rahallinen takuu sillain tavallansa, et sun ei tarvi niinku sitä peljätä.” (Kirsi)

Kolme kuudesta haastateltavasta opiskeli tällä hetkellä ja he mainitsivat kuntoutumisensa liittyvän juuri opiskeluun. Näillä haastateltavilla ei olisi mahdollisuutta opiskella opintotuella, koska he eivät kykenisi saamaan vaadittuja opintopistemääriä.

”No se toimeentulo ja sit ehdottomasti se, et se antaa mulle mahdollisuuden opiskella koulus, niinku omaan tahtiin, siihen mihin mun rahheet riittää.” (Samuli)

Samalla viidellä kuudella haastateltavasta eläkkeen saamiseen liittyikin hyvin ristiriitaisia tunteita, josta Annan sitaatti on hyvä esimerkki.

”Että rahallisesti, rahamielessä, tosiaan taloudellisesti helpotus, mut sitte taas just se pelko, pelko heräs siitä, että jos mää en kykene muuhun, ni tässäkö tää sitten on, et tällästäkö tää nyt on sitte.” (Anna)

Pelko liittyi siis ajatukseen eläkkeen lopullisuudesta ja sitaatissa näkyy se, miten eläkkeellä oleminen pitkään tai loppuelämän oli haastateltaville erittäin vastenmielinen ajatus. Monet, erityisesti ne jotka eivät opiskelleet, kokivat ahdistavaksi työkyvyttömyyseläkkeellä olemisen tälläkin hetkellä.

”Se tunne, et sul ei oo yhtään mitään, ni ei se, emmä usko et se ainakaan parantaa ketään, et sä vaan istut kotona ja sul ei oo yhtään minkäänäköstä, kai sitä

vähemmästäkin ihmiselle tulee sellanen olo, et sä oot ihan turha ja sun elämä on ihan turha ja jos sä et oo valmiiks masentunu ni kai nyt sillon ainakin masentuu.” (Anna)

Kaikki haastateltavat olivat olleet työelämässä tai opiskelleet enemmän tai vähemmän ennen sairauslomalle joutumista. Joillakin haastateltaville työkyvyttömyyseläkkeelle joutuminen aiheutti ison identiteetti muutoksen työntekijästä työkyvyttömyyseläkeläiseksi.

”Kylhän se aika, aika semmonen, varsinki ku on semmonen luonne ollu just, et töissä pitää käydä ja näin ni, semmonen niin, se oli vähä, vähän semmonen outo mutta...” (Kirsi)

Identiteetti muutoksen lisäksi työkyvyttömyyseläkkeelle joutuminen aiheutti ristiriitaisia identiteettejä. Kiinnostavaa oli muutaman haastateltavan vertailu itsestään *mummoihin*.

”Jotenkin mun voimavarani, ei oo, ei oo todellakaan samanlaiset kun esimerkiks oli sillon ku mä kävin töissä. Et nykyään ei voi puhuakaan niinku et mä tekisin niin pitkiä päiviä tai et mä jaksan viikossa tehdä ehkä yhen semmosen ja sen jälkeen mä oon ihan, ihan loppu. Että tuntuu että mun voimavarat on samanlaiset ku jollain vanhalla mummolla.” (Niina)

”...et jos joku kysyy et mitä mä teen, no okei, mul on se paikka yliopistolla, ni mä voin sanoa, et mä oon opiskelija, enkä mä sinänsä valehtele mut sitte taas, emmä tiedä... Välillä mä taas naureskelen sille silleen että joo, tuolla mä olin mummujen kanssa kahvilla, niinku muutki eläkeläiset.” (Anna)

Sitaateista käy ilmi, miten haastateltavat tiedostivat olevansa nuoria naisia, mutta heidän työkyvyttömyyseläkkeellä olemisensa tai voimavarojensa vähyys saivat heidän tuntemaan olonsa vanhuksiksi. Annan sitaatista käy myös ilmi, miten opiskelijan identiteetti olisi selkeästi hyväksytympi kuin työkyvyttömyyseläkeläisen. Eläkeläisenä oleminen näyttäytyi siis joidenkin haastateltavien puheessa paradoksilta, tietyllä tavalla yhteensovittamattomalta. Tähän paradoksiin monet haastateltavat, kuten edellä Annakin, kertoi reagoineensa huumorilla. Samuli pohti, miten tämä saattaa olla jonkinlaista työkyvyttömyyseläkkeen aiheuttamaa ahdistuksen peittämistä huumorilla.

”Vaiks mä sil nyt osittain naureskelenki kavereitten kanssa, et ollaan nuoria ja eläkkeellä... Mut se on ehkä semmost ahdistuksen peittoa sit kuitenkin osittain.” (Samuli)

Vaikka eläkkeellä oleminen herätti edelleen negatiivisia tunteita, merkittävää oli, että samalla tavalla kuin sairauden hyväksymisen prosessissa, myös häpeän tunne työkyvyttömyyseläkkeellä olosta oli monella vähentynyt ajan myötä.

”Ei se kivaa oo olla eläkkeellä nuorena, mut kyl se häpeän tunne on vähentynyt kuitenkin, nyt täs yli vuoden aikana kuitenkin jo.” (Samuli)

5.2.3 Toiseus ja leimautuminen – me hullut ja ne normaalit

Kysyin haastateltavilta muiden ihmisten suhtautumisesta heidän kertoessaan olevansa mielenterveyden häiriön vuoksi eläkkeellä. Kaikilla oli ollut ja suurimmalla osalla vielä tälläkin hetkellä, toiseuden kokemuksia tai tunteita. Toiseus tarkoittaa tutkielmassani yksilön kokemusta erilaisuudesta, ulkopuolisuudesta ja myös eriarvoisuudesta (Kulmala 2006). Tämä kävi ilmi haastateltavien puhuessa itsestään esimerkiksi *hulluina, huonompina, B-luokan kansalaisina, syrjäytyneinä ja epäonnistuneina*. Mielenkiintoista oli, että toiseus näyttäytyi monen puheessa kaksinkertaisena: haastateltavat olivat kokeneet toiseutta sekä työkyvyttömyyseläkeläisyyden että mielenterveyden häiriön vuoksi. Yksi haastateltava oli kohdannut suoranaista syrjintää. Toisaalta taas, monilla oli vain joitakin negatiivisia kokemuksia toisten ihmisten suhtautumisesta, toiset eivät maininneet yhtäkään. Vaikka monet eivät olleet kodanneet syrjintää, monet olivat kokeneet pidemmän päälle raskaaksi kertoa juurta jaksain omasta mielenterveyden häiriöstään tai siitä, mitä työkyvyttömyyseläke tarkoittaa. Kuten sairauden ja työkyvyttömyyseläkeläisyyden hyväksymisen yhteydessä, myös toiseuden kokemukset olivat vähentyneet kaikilla haastateltavilla sairastumisen alkuvaiheista.

Mari pohti ihmisten suhtautumista masennusta sairastaviin.

”...jos ei tiedä masennuksesta mitään, niin ehkä niinkun saattaa tulla, olla semmonen, että ajattelee että se ihminen on vaan jotenkin laiska tai ehkä niinkun... Jotenkin silleen että ei pysty tavallaan, ei niinku pysty esimerkiksi oleen jotenkin huumorintajuinen tai että on jotenkin kauheen ankea ihminen.” (Mari)

Niinan aineistokatkelmasta taas käy ilmi, kaksinkertainen toiseus, eli sekä mielenterveyden häiriön että työkyvyttömyyseläkeläisyyden vuoksi koettu toiseus.

”...ni se ei yhtään auta niinku noitten kämpän haussa tai, mitään se että sanot jollekin yksityiselle vuokranantajalle et joo, et mä oon niinku eläkkeellä, ne kattoo sua että nii, sä oot varmaan jotain parikymppinen että et sä nyt siinä vaiheessa halua varmaan kertoa että joo, minulla on tämä mielenterveysongelma ja tälleen näin ja sit jos sä et kerro mikä sulla on, ni sit se jotenkin, katsotaan, ei varmaan herätä hirveesti heissä luottamusta...” (Niina)

Oli kiinnostavaa huomata, miten monet haastateltavat kokivat olevansa huonompia kuin terveet tai ”normaalit” ihmiset. Kuitenkin kysyttäessä tarkemmin, he eivät osanneet tarkalleen vastata, mistä tämä kokemus kumpuaa. Pikemminkin monilla oli kokemuksia hyvästä tai neutraalista suhtautumisesta heidän kertoessaan sairaudestaan tai työkyvyttömyyseläkkeellä olostaan. Itsensä kokeminen huonommaksi näyttäytyikin itseleimaamisena, joka tarkoittaa häpeäleiman omaksumista. Tällöin sairastunut alkaa kohdistaa itseensä joko kuviteltuja tai todellisia käsityksiä, jopa ennen niiden ilmaisua tai vähäisten vihjeiden varassa. Ihminen voi leimata itsensä mielenterveyden häiriön vuoksi esimerkiksi huonoksi, arvottomaksi ja oudoksi. (Korkeila 2011, 20; 23; Anttonen 2011). Esimerkiksi Anna kertoi, ettei hänellä ollut juurikaan huonoja kokemuksia hänen kertoessaan olevansa mielenterveyden häiriön vuoksi eläkkeellä, mutta koki kuitenkin itsensä huonommaksi kuin muut.

”H: No koetko olevasi erilainen kuin muut?”

A: Jaa koenko olevani erilainen? Joo. Sen takia et must tuntuu et mä oon epäonnistunu ja syrjäytyny ja must tuntuu et muutenki huonompi, arvottomampi, turhempi.”

Niinan sitaatti kuvaa myös hyvin tätä ristiriidasta: toisaalta hän oli saanut ihmisiltä pitkälti *hyvää palautetta* kertoessaan sairaudestaan, mutta toisaalta hän koki itsensä *kakkosluokan kansalaiseksi* ja *iilimadoksi* työkyvyttömyyseläkeläisyytensä vuoksi.

”Ja tullu tosi niinkun silleen hyvää kommenttia silleen että, aijaa, että silleen että ei niinku, ei jotenkin, ei ihmiset hyvällä tavalla välitä siitä, että ei niinku mitenkään arvostele mua sen perusteella tai pidä mua mitenkään kakkosluokan kansalaisena, niinku mä ehkä itse pidän sen takia, että mä en kykene tuottamaan niitä veroja vaan käytän niitä. (...) Että mä siis sanon, ihan läpällä siis, mun jollekin kaverille tai tälleen, että siis yhteiskunnallinen asema mulla on iilimato.” (Niina)

Pohdin pitkään tätä ristiriidan aiheuttajaa: mikä aiheutti mielenterveyden häiriön ja työkyvyttömyydestä johtuvat toiseuden tunteet ja itseleimaamisen? Yhden vastauksen löysin Marin sitaatista.

”En oikeen tiedä että mistä se tulee se olo, että ihmiset ajattelee sillei niinkun... Ehkä se vaan on se, että jotenkin niinku yhteiskunta ihan pienestä pitäen kertoo tavallaan sen, että näin pitää mennä, että koulu ja sitten jotain lisäopiskeluja ja sitten töihin. Että tavallaan niinkun, jotenkin välivuosiakin pidetään jotenkin semmosina, että jos pidät välivuosia, ni sitten kuuluu käydä töissä. Että tavallaan pitää olla koko ajan semmonen toimija.” (Mari)

Työkyvyttömyyseläkeläisyyden aiheuttama toiseuden tunne sekä itseleimaaminen näyttivät syntyvän siis siitä, että haastateltavien elämä näyttäytyi vastakkaiselta yhteiskunnan arvostamaan aktiivisen toimijan elämään nähden. Haastateltavat kokivat, että kaikki toiminta yhteiskunnassa ei ole samalla tavalla arvostettua. Mielenterveyden häiriön aiheuttama toiseuden tunne ja itseleimaaminen taas näytti syntyvän siitä, että sairaus meni syvälle minuuteen. Kuten yksi haastateltava sanoi, se on *syvä, herkkä asia*. Kuten Korkeila (2011) kirjoittaa, mielenterveyden häiriöissä sairastuneen henkilön persoonaa ja sairautta on vaikea tai jopa mahdoton erottaa toisistaan.

Haastateltavista Pekka oli kokenut suoranaista syrjintää tai Raunion (2006, 68) mukaan torjuntaa.

”Mun piti viime kesänä päästä tonne -- töihin mutta sitte siel oli joku, varmaan aika johtavassa asemassa oleva äijä, joka sano että ei he ota tänne semmosia kuntoutujia. Että mä kuulin tän vähän niinku sisäpiiritietona. Mutta näin kävi.” (Pekka)

Pekan kokema torjunta paljastaa sen, miten mielenterveysongelmaisia ei edellenkään suvaita kaikkialla, hänen tapauksessaan työelämässä. Lisäksi kaksi haastateltavaa mainitsi toiseuttavia käytäntöjä, yllättää kyllä, terveydenhuollon piiristä. Haastateltavat puhuivat esimerkiksi *hulluuskorteista*. Tällä he tarkoittivat sitä, miten hakeutuessaan fyysisen vaivan vuoksi lääkäriin, terveydenhuollon henkilöstö otti asiaankuulumattomasti esiin heidän mielenterveyden häiriönsä. Tämän, jos jonkin voidaan katsoa edustavan mielenterveysongelmaisten kantamaa leimattua identiteettiä. Myös mielenterveyspalveluiden piiristä oli löydettävissä toiseuttavia käytäntöjä, jotka näyttivät asettavan psyykkisesti sairastuneet huonompaan asemaan kuin fyysisesti sairastuneet. Tämä näkyi erityisesti vaikeutena päästä tarvitsemiinsa palveluihin tai psykiatriseen sairaalaan. Kerron tästä lisää luvussa 5.3.

Haastateltavien puheesta kävi ilmi myös Kulmalan (2004) Erilaiset ja Samanlaiset Toiset. Erilaiset Toiset edustavat Kulmalan mukaan niitä ihmisiä, jotka toimivat ja elävät ”normaalissa” yhteiskunnassa sopien siihen ainakin jollakin tavalla ja joiden elämäntilanne on mennyt ”normaaleja” polkuja kulkien. Haastateltavien puheessa näiksi Erilaisiksi Toisiksi määrittyivät työelämässä tai opiskelemassa olevat tai ihmiset, joilla ei ole mielenterveysongelmia. Heistä puhuttiin esimerkiksi *normaaleina* tai *terveinä*. Samanlaiset Toiset tarkoittavat Kulmalan mukaan ihmisiä, jotka jollakin tapaa jakavat kertojien kanssa elämäntilanteen ja – tavan ja joihin myös liitetään tiettyjä ennakkokäsityksiä. Samanlaisiksi Toisiksi määrittyivät vastavuoroisesti toiset

mielenterveysongelmaiset, *hullut* tai *kanssahullut*. Kiinnostavaa oli, miten moni hulluudesta puhuva korosti käyttävänsä sanaa *positiivisessa, ei tuomitsevassa merkityksessä* tai *suhteellisen vapaasti*. Positiivinen ilmaus tai ei, ymmärsin tämän kuitenkin tarkoittavan haastateltavien ymmärrystä itsestään ja toisista mielenterveysongelmista erilaisina kuin ”normaalit ihmiset”.

Seuraavassa kahdessa sitaatissa Erilaisiksi Toisiksi määrittyivät terveet ihmiset.

”Kun ne asiat on täällä päässä, niin ei ihmiset tajua sitä, ne ei tajua sitä minkälaista taistelua se on joka ikinen päivä, kuinka monen asian kanssa, kun ne on sun päässä ja ne ei kärsi samasta ongelmasta, ni ne ei ymmärrä sitä ja ne aattelee helposti, et sä oot laiska ja ne ei jotenkin tajua sitä, et sä koko ajan mietit sitä ja...” (Anna)

Annan mukaan nämä Erilaiset Toiset eivät ymmärrä sitä, minkälaista elämä vaikean mielenterveyshäiriön kanssa on. Tämän lisäksi he saattavat liittää mielenterveysongelmaisiin kielteisiä määreitä. Samuli taas kertoo kokevansa itsensä alempiarvoiseksi kuin terveet ihmiset ja että hänen on paljon helpompi puhua toisille mielenterveyskuntoutujille päivätoimintakeskuksessa.

”Nii siis mullon viel matkaa siihen et mä pystyisin kokemaan itseni niinku tasavertaseks terveiden henkilöiden kanssa, et mun on tosiaan helpompi puhuu vaikka -- just ihmisille.” (Samuli)

Erityisesti Erilaisten Toisten ja normaalisuuden määreenä näyttäytyi olevan työelämään osallistuminen. Tämä oli myös suurimpia tekijöitä, miksi haastateltavat kokivat itsensä erilaisiksi verrattuna muihin.

”Ja on, on se sillai, on se erilaista. Ku se, että kävis töissä ja olis niinku muut, muut ihmiset ku sillai...” (Kirsi)

Kiinnostaa kyllä, kaikki mielenterveysongelmaiset eivät määrittyneet täysin Samanlaisiksi Toisiksi, vaan jotkin haastateltavat erottivat itsensä niistä mielenterveysongelmaisista, jotka *eivät ole kovin järkeviä ihmisiä* tai *käyttäytyvät kuin tuuliviirit*. Pekka kertoi käyvänsä ryhmässä, joissa oli muita skitsofreniaa sairastavia.

”P: No joko sairaudesta tai lääkkeestä johtuen tai sitten muuten vaan vähän semmosia, ei kovin järkeviä ihmisiä. Joutuu moneen kertaan sanoon samat jutut ja ei ymmärrä mistään mitään oikeen.

H: Ni aatteleksä sit, et sä oot erilainen siellä ryhmässä?

P: Joo, meit oli, mulloli semmonen -- toinenkin semmonen niin sanottu aika normaali ihminen siellä, mutta se sopi se -- että sen ei tartin käydä siellä ryhmässä. Nykyään siellä sitte oon minä ja... näitä muita.”

Jotkut haastateltavat pohtivat myös omaa asemaansa tai toiseuttaan suhteessa muihin sosiaalietuuksilla eläviin.

”Ehkä sinänsä, mä tunnen itseni paremmaksi jos mä sanon jollekin vieraalle, että mä oon sairaseläkkeellä, ku se, et mä eläisin toimeentulotuella. Siis silleen paremmalle, mulle itselläni sillä ei oo sinänsä mitään merkitystä, mut musta tuntuu että yhteiskunnan silmissä sä oot jotenkin erityisen huono jos sä elät toimeentulotuella.”
(Niina)

Näin ollen työkyvyttömyyseläke aiheutti Niinalle vähemmän toiseuden kokemuksia, kuin esimerkiksi toimeentulotuella eläminen. Tämä liittyi myös aiemmin mainittuun työkyvyttömyyseläkkeen antamaan oikeuteen olla sairas.

Sairastuminen ja työkyvyttömyyseläkkeelle jääminen oli vaikuttanut lähes kaikilla myös sosiaaliseen verkostoon. Monilla vanhat ystävät tai työkaverit olivat jääneet kokonaan sairastumisen myötä. Sosiaalisen verkoston muuttumiseen vaikutti eniten huonommuuden ja erilaisuuden tunteet, jotka tulkitsin häpeäleimaksi.

”No niin no, ehkä se oli myös sellasta suojelua ja sitä, et mä en halunnu et kukaan näkee mua semmosena.” (Niina)

”No alkuun olin niin kipee ettei välittäny mitään ja sit, sit kun niinkun yritti olla sosiaalinen ja tavata ihmisiä ni sit, sit se oli hirveen jotenkin aina ärsyttävää, et ku ihmiset sitte kysyy tottakai et no mitäs, mitäs sulle nyt kuuluu ja näin ja vastaat siihen et no tässä mä nyt oon eläkkeellä ja... Et on mielenterveysongelmia ja näin, ni se ei oo semmonen vastaus mitä haluaa antaa...” (Kirsi)

Lähes kaikilla haastateltavilla vanhojen ystävien tilalle oli tullut uusia mielenterveyskuntoutujaystäviä, joilla oli suuri merkitys vertaistuen muodossa. Entisten ja nykyisten ystävien välillä tehtiinkin selkeä jako, nykyisiin ”hulluihin” ja entisiin ”normaaleihin”. Vertaistuen merkitys korostui kaikkien haastateltavien puheessa. Vertaistukea myös kaivattiin. Haastateltavat kokivat toisten mielenterveysongelmaisten ystävyiden ja vertaistuen merkittäväksi siksi, että he kykenevät ymmärtämään toistensa kokemuksia ja tunteita. Toisille mielenterveysongelmaisille ei tarvinnut selittää esimerkiksi mielenterveyden häiriön vaikutuksia elämään tai sitä, mitä työkyvyttömyyseläkkeellä oleminen tarkoittaa. Toisten

mielenterveysongelmaisten kanssa jaettiin siis jotakin sellaista, mitä terveet ihmiset eivät voineet ymmärtää. Niinan sitatti kertoo huumorin merkityksestä toisten mielenterveysongelmaisten kesken.

”Varsinkin, siis eikä varmasti niinkun kauheen monen tuolla kadulla kävelijän mielestä oo todellakaan hauskaa, mikään itsemurhaläppä, mut siinä tilassa ku sä oot vaan niin, se on vaan semmonen, niin semmosta arkipäivää ja sää oot kokenu sen, niinniin siitä vaan pystyy heittää niin hyvin huumoria ja se on just sitä kaikista hauskinta, jos se tavallaan liittyy joihinki sun omiin kokemuksiin tai noin...” (Niina)

Toisaalta taas osa haastateltavista olisi jo halunnut ”normaaleja” ystäviä.

”Sen takia toi koulukin tekee varmasti mulle tosi hyvää vaiks mä oon hyvin vetäytyvä siellä, mut tulee kontaktei sit normaaleihin, tai siis niinku ihan normaaliin arkeen. Et se juttu ei pyöris koko ajan sairauden ympärillä.” (Samuli)

”No varsinkin nytte ku on pikkuhiljaa, taas menee vähän paremmin niin on niinkun, kaipaa semmosta normaaliä kanssakäymistä ihmisten kanssa, et se ei, ei aina liittyis johonkin että voi vittu ku on taas ahdistanu viikon niin paljon, ettei pystyny mitään tekeen. Aina sitä niinku et ku menee huonosti ja... Ni kaipais jotenkin sillai että vois keskustella jostain niinku... Ilmasta tai jostain. Niinku sillai, jotain normaaleja asioita, sitä on jotenkin niinku niin vieraantunu siitä todellisuudesta.” (Kirsi)

Kirsin ja Samulin aineistokatkelmät kertovat, miten kuntotumisen edistyessä alettiin toivoa normaalien ihmisten seuraa. Näen tämän haluna saada myös muita identiteettejä mielenterveysongelmaisen identiteetin rinnalle. Normaalius ja normaali elämä näkyivät myös keskeisenä tulevaisuuden tavoitteena. Tästä kerron lisää viimeisessä luvussa, joka käsittelee haastateltavien antamia merkityksiä tulevaisuudelle.

5.3 Toimijuuden monet kasvot

Kuten edellisessä luvussa kävi ilmi, mielenterveyden häiriö oli muuttanut haastateltavien identiteettiä. Se oli muuttanut myös heidän toimijuuttaan. Tarkastelen tässä kappaleessa mielenterveyden häiriötä ja työkyvyttömyyseläkkeellä olemista toimijuuden näkökulmasta Toimijuuden avulla on mahdollista ymmärtää tutkittavia heidän arkitilanteissaan, elämäntilanteita ja asemaansa suhteessa erilaisiin palvelujärjestelmän instituutioihin. (Jyrkämä 2008, 196). Tässä kappaleessa tarkastelen ensin mielenterveyden ja työkyvyttömyyseläkeläisyyden muovaamaa

toimijuutta, jonka jälkeen tarkastelen erilaisia haastateltavien ulkopuolisia tekijöitä, jotka vaikeuttivat tai edistivät heidän toimijuuttaan. Pyrin myös toisen tiedon tavoitteen mukaisesti tuomaan esiin haastateltavien ilmaisemia muutoksen paikkoja liittyen kuntoutumisen ja toimijuuden edistämiseen.

5.3.1 Mielenterveyden häiriön ja työkyvyttömyyseläkeläisyyden muovaama toimijuus

Toimijuuden muutos näkyi haastateltavien puhuessa mielenterveyden häiriön aiheuttamista oireista ja heidän elämästään arjesta. Elämä näyttäytyi tietyllä tavalla sairauden ehdoilla kulkemisena. Sairauden hallitsevuus vaihteli kuitenkin suuresti haastateltavasta riippuen. Toisilla oireet hallitsivat kaikkia elämän osa-alueita lähes jatkuvasti, toisilla mielenterveyden häiriö näyttäytyi enää joinakin oireina, jotka ilmenivät silloin tällöin. Haittaavat oireet riippuivat luonnollisesti haastateltavien mielenterveyden häiriöstä sekä haastateltavan kuntoutumisen vaiheesta. Toimijuuden muutos linkittyi tiiviisti kuntoutumiseen: mitä kuntoutuneemmaksi haastateltava itsensä koki, sitä vähemmän sairaus haittasi heidän toimijuuttaan. Omaa toimintakykyä pohdittiin suhteessa menneeseen kahdella eri tavalla: toisaalta toimintakyky näytti hyvin heikolta verrattuna aikaan ennen sairastumista, mutta toisaalta hyvin kehittyneeltä verrattuna sairauden pahimpaan vaiheeseen.

Yhteistä haastateltaville oli mielenterveyden häiriöstä riippumatta, se, miten sairaus oli haitannut tai haittasi edelleen heidän toimijuuttaan hyvin arkipäiväisissäkin asioissa.

”Vähän vaikee tätä pakko-oireista häiriöä jotenkin tiivistää pieneen, ku se on niin monimutkanen juttu, mutta siis jos mä tälleen lyhyesti sanon vielä, mitä käytännön asioita se on esimerkiks tehny vaikeeks niin, ensinnäkin siis ruoanlaitto on aika mahdotona. (...) Sama ruoan ostaminen pelkästään kaupasta on ollu vaikeeta, siivoaminen on ollu tosi vaikeeta, roskien vieminen... Siis ihan kaikki, pyykin peseminen, niinku tietty riippuen vähän tilanteesta, mut et on ollu niinku... Sillon pahimmillaan, niin ne on ollu kaikki aika mahdottomia.” (Anna)

Kiinnostavaa oli huomata, vaikka haastateltavilla oli laaja kirjo erilaisia mielenterveyden häiriöitä, niissä oli myös joitakin samankaltaisia arjen toimintakykyä haittaavia piirteitä, kuten aloitekyvyttömyys, jaksamattomuus ja keskittymisen vaikeudet. Esimerkiksi pakko-oireista häiriötä ja epävakaa persoonallisuushäiriötä sairastavat haastateltavat kertoivat molemmat keskittymiskyvyn aiheuttamista hankaluuksista. Pekka vaikutti suhteellisen hyvin kuntoutuneelta ja hänen esimerkistään käy ilmi, miten kuntoutuminen näyttäytyi toimintakyvyn kasvamisena. Hänkin kuitenkin mainitsee skitsofrenian haittaavan vielä arkea.

”No emmä tiä, onks siinä muuta eroo ku se toimintakyvyn heikkous, näkee arkiaskareissa. Että mä siivoon vähän silleen vähän ryppäissä, et ku on kotikuntoutus tulossa ni tulee siivottua, muttei muuten oikeen. Että haittaa arkee tommonen sairaus. Ei se ny, ei mun elämä ny varmaan enää hirveesti poikkee niin sanotusti normaalista.”(Pekka)

Myös muut haastateltavat määrittivät kuntotumisensa toimintakyvyn lisääntymisenä. Kuntoutumista pohdittiin vertailemalla tämänhetkistä tilannetta sairauden pahimpaan vaiheeseen, jolloin toimintakyky oli lähes kokonaan kadoksissa.

”Et, kyl mä nyt oon aika aktiivinen, täytyy nostaa itselleen hattua verrattuna siihen, ku tosiaan, puoltoist vuotta sitten mä makasin kolme kuukautta, enkä tehny mitään. Siis yksinkertaisesti yhtikäs mitään.” (Samuli)

Kuitenkin toimintakyky näyttäytyi heikolta verrattuna aikaan ennen sairastumista. Anna oli kokeillut kahta työharjoittelupaikkaa työkyvyttömyyseläkkeellä ollessaan, mutta hän oli joutunut keskeyttämään molemmat.

”... mä oon tehny ihan normaalia kaheksasta neljään päivää, ei mulla ollu mitään ongelmaa, välillä vähän pidempäänkin ja mä oon silti ollu ihan energinen ja jaksanu. Ni en oo sen jälkeen tehny töitä, sen jälkeen ku mä sairastuin pakko-oireisiin ja muuhun, ni en oo tehny töitä ni emmää niinku, ei tullu ees mieleen, et se oli aikamoinen pettymys sit itelle, ku totes että, et ei tästä tuu mitään...” (Anna)

Myös Niina vertasi tämänhetkistä toimintakykyään aikaan ennen sairastumista.

”...mä elin tavallista elämää, mä just kävin ihan hirveesti töissäkin ja niinku viis vuotta opiskelujen ohella ja tälleen niin... Sitten tavallaan kun nyt tässä vaiheessa elämää, ni mä oon jotenkin niin taantunu...”(Niina)

Sairauden kanssa eläminen tarkoitti sitä, että sairautta ei voi laittaa syrjään, vaan se vaatii eräänlaista jatkuvaa työskentelyä ja tarkkailua, jota kuvattiin muun muassa *oppimisena, olojen kuulosteluna, itsensä hoitamisena ja oman jaksamisen seuraamisena*. Sairauden kanssa elämään oppiminen ja sen kanssa työskentely oli pitkä prosessi, joka oli lähtenyt liikkeelle siitä, etteivät haastateltavat tienneet sairastamastaan mielenterveyden häiriöstä lähes mitään, tullen nykyhetkeen, jossa he olivat erittäin hyvin perillä sen ilmenemismuodoista ja vaikutuksista elämäänsä ja arkeensa. Haastateltavat vaikuttivatkin muuttuneen oman sairautensa asiantuntijoiksi, jossa kehittyivät edelleen jatkuvasti. Hieman paradoksaalisestikin, tavallisen työelämän ulkopuolella olevat työkyvyttömiksi määritellyt työskentelivät itsensä kanssa päivittäin. Merkityksellistä toimijuuden kannalta siis oli, että työkyvyttömiä nuorten aikuisten toimijuus näyttäytyi kaikelta muulta kuin passiiviselta oleilulta. Vaikka elämä menikin välillä sairauden ehdoilla, kaikki

haastateltavat työskentelivät sairautensa kanssa päivittäin tavoitteenaan kuntoutuminen ja työelämä. He asettivat itselleen erilaisia tavoitteita ja pyrkivät saavuttamaan niitä. Työkyvyttömyyseläke sosiaalietuutena antoi heille mahdollisuuden työskennellä sairauden kanssa rauhassa, ilman ulkopuolista painetta.

Seuraavat aineistokatkkelmat kertovat hyvin sairauden kanssa työskentelystä. Mari kertoi oppineensa tunnistamaan omaa jaksamista.

”H: Osaaksä tunnistaa sen helposti, ne oman jaksamisen rajat?”

M: Joo, kyl mä oon sitä oppinu aika hyvin tunnistamaan. Niin no kyllä, aika nopeesti mä huomaan sillei jos rupee oleen liikaa.”

Kirsi puolestaan kertoi tunteiden käsittelyn opettelemisesta.

”Oon mä sitä opetellu sitte aikuisiällä että kuinka se niinku, tunnekäsittely ylipäättänsä, et miten käsitellään tunteita, niin se on niinkun työn alla niin sanotusti, et se on aika kova homma, mutta olen kehittyny kuitenkin.” (Kirsi)

Jälkimmäisestä Kirsin sitaatista käy myös ilmi, miten työskentely vaikutti vievän paljon aikaa ja energiaa. Myös yksi toinen haastateltava kertoi, miten terapiakäynnit voivat olla niin rankkoja, ettei saman päivän aikana kykene tekemään mitään muuta haastavaa. Samuli kertoi asettavansa itselleen jatkuvasti tavoitteita. Hän sairasti sosiaalisten tilanteiden pelkoa, mutta oli muuttanut kämppiksen kanssa asumaan haastaakseen itsensä.

”...mä asetan jatkuvasti itselleni tavoitteita, et niinku pääsisin etenemään mun fobioitten kanssa. Se oli semmonen yks tavote, et jos mullon kämppis, ni se pakottaa mut kohtaamaan niinku vierait ihmisii sit tai ainaki vähän.” (Samuli)

Edellä olevista sitaateista käy ilmi myös se, miten mielenterveyden häiriön kanssa työskentely ja tavoitteiden asettaminen näyttäytyi merkittävältä kuntoutumisen edistämiseksi. Tämä on myös yksi keskeinen ero fyysisiin sairauksiin, joissa sairastuneen ei välttämättä tarvitse työskennellä kuntoutuakseen.

Mielenterveyden häiriön ja toimijuuden suhteeseen liittyi myös jatkuva epävarmuus omasta toimintakyvystä. Monien puheesta kävi ilmi, miten omaa vointiaan ei aina kykene ennustamaan edes muutaman päivän päähän ja toimintakyky voi muuttua radikaalistikin.

”...mulla niinkun on jaksoja millon mä oon hirveen toimintakuntonen ja mä teen hirveesti asioita ja mä oon niinku elämäni kunnossa ja sit se saattaa jonkun neljän viiden päivän päästä tyssätä siihen, että mää löydän itteni sielt sohvalta ja emmää jaksa syödä enkä mää jaksa tehdä mitään ja kaikki tuntuu turhalta ja...” (Kirsi)

”Pahimmillaan se voi olla sitä, että mä syön rauhottavia sen takia, että mul on niin kauhee olo, mä vaan itken koko ajan, mul on vaan sellanen olo, et mää haluisin kuolla pois, koska mul on niin paha olo, mä en jaksa mitään, mä en kestä mitään...”
(Anna)

Aineistosta oli myös eroteltavissa nuorten työkyvyttömyyseläkeläisten toimijuutta edistäviä ja estäviä tekijöitä, joita esittelen seuraavassa kappaleessa.

5.3.2 Toimijuuden edistäjät ja loukut

Kuten edellä totesin, toimijuuden lisääntyminen ja kuntoutuminen linkittyivät haastateltavien puheessa kiinteästi yhteen. Merkittävää oli mielenterveyspalveluiden rooli toimintakyvyn kasvattajana ja tukijana, joka kävi ilmi kaikkien haastateltavien kuntotumispoluista. Palveluiden vaikutuksista toimijuuteen puhuttiin muun muassa, että *sai kipinän jaksaa, vieny toipumista eteenpäin, joutui tekemään itse hommia ja muuttui objektista subjektiksi*. Neljä kuudesta haastateltavasta mainitsi jonkin käänntekeväen hoitokontaktin, joka vaikutti merkittävästi kuntoutumiseen. Esimerkiksi Pekka kertoi kuntoutuskotiin muuton merkityksestä skitsofreniasta kuntoutumisesta.

”Se oli semmonen käänne sitte, et siitä rupes kuntoutuminen rullaamaan nopeemmin. Siellä joutu sitte itte tekeen hommia, että henkilökunta oli ympäri vuorokauden paikalla, muttei ne tehny mitään asukkaitten puolesta et siel joutu sitte opetteleen normaalia elämää ja silloin sitte vaihtu mun lääkäriki ja tehtiin lääkitykseen muutoksia, jotka toimi aika hyvin.” (Pekka)

Niinan vuosien eristäytyminen taas katkesi hänen päästyään lääkärin läheteellä psykologille. Kerrottuaan psykologille voinnistaan, hänet lähetettiin suoraan psykiatriseen sairaalaan.

”Siellä vaihdettiin lääkitystä ja tälleen näin ja jotenkin sain semmosen, semmosen pienen kipinän sieltä jatkaa ja jaksaa.” (Niina)

Niinan tapaan lähes kaikki haastateltavat katsoivat tarpeelliseksi kertoa *lääkityskokeiluista* tai *lääkkeiden vaihtamisesta* vuosien varrella. Tämä kertoo mielenterveyspalveluiden ohella lääkityksen tärkeästä roolista vakavien mielenterveyden häiriöiden hoidossa ja kuntoutumisen edistämisessä.

Kolme kuudesta haastateltavista opiskeli työkyvyttömyyseläkkeellä. Kaikki opiskelevat korostivat opintojen merkitystä kuntoutumisessa.

”No ainakin se on tosi hyvä, että kuntoutustuella on mahdollista opiskella, koska niin tota, nii sitten tavallaan pääsee siihen omaan alaan sillei käsiks, mutta ei tarvi heti niinkun pystyä kaikkeen. Että on mahdollista myös sillei, justiin sen oman jaksamisen puitteissa, niinkun mennä eteenpäin.” (Mari)

Etsiessäni tietoa nuorista työkyvyttömyyseläkeläisistä, en törmännyt yhteenkään uutisartikkeliin tai tutkimukseen, jossa olisi kerrottu työkyvyttömyyseläkkeellä eli kuntoutustuella opiskelevista nuorista aikuisista. Haastateltavani eivät juuri poikenneet ns. tavallisista opiskelijoista muuten, kuin että heidän etenimistahtinsa oli hieman hitaampi ja että heidän tulonlähteensä ei ole opintotuki, vaan eläke. Kuntoutumisen edistämiseen liittyivät kiinteästi mielenterveyspalveluiden ja opiskelun lisäksi läheiset ja lemmikit.

”No mullon kolme kissaa, ne on mun ehkä merkittävin asia tai siis sillain jotenkin tuntuu, et mää oon sit aina miettiny, et jos niitä ei olis ni mää en olis tässä. Ja sitten mulla on miesystävä, joka myöskin on, hän on tukenu mua tässä kovalla matkalla, kolme vuotta.” (Kirsi)

Suhteellisen toimijuuden käsitteeseen liittyy myös vallan näkökulma, josta käsin toimijuus näyttäytyy relationaalisuuden lisäksi relatiivisena, eli valtasuhteissa muodostuneena ja siksi kaikkea muuta kuin itseriittoisena ja omaehtoisena (Virkki 2004). Valtasuhteisiin liittyy myös toiminnallinen loukku, joka kuvaa sellaista tilannetta, jossa elämässä toimimisen mielekkyys on koetuksella. Haastateltavien toimijuutta kahlitsevaksi vallaksi määrittyi kiinnostavaa kyllä, myöskin mielenterveyspalvelut. Yhdeksi merkittäväksi toimijuuden loukuksi määrittyi vaikeus päästä haluamaansa hoitoon tai avun piiriin. Lähes kaikki mainitsivat jonkin ongelmakohtan mielenterveyspalveluihin liittyen jossakin sairautensa vaiheessa. Vain yksi haastateltava kuudesta mainitsi olleensa ainoastaan tyytyväinen saamaansa apuun.

”No en oo kyllä saanu tarpeeks apua. Ihan siitä lähtien ku mää hakeuduin sinne yleislääkärille tai omalääkärille ensimmäistä kertaa ja tehtiin lähete psykiatrille, ni siinä kesti kuukausitolkulla että mä sain sinne psykiatrille ajan.” (Pekka)

Eritysien merkittäväksi ongelmaksi haastateltavat kokivat psykiatriseen sairaalaan pääsyn vaikeuden. Kolme neljästä haastateltavasta kertoi, että sairaalaan päästääksen täytyy olla erittäin psyykkisesti erittäin huonossa kunnossa, eli itsemurhan partaalla. Yksi haastateltava kertoi, että hänelle oli sanottu, että *onko sinun nyt pakko tänne tulla*. Kirsi puolestaan kertoi, miten häntä oltiin jonotutettu päivystyksessä kovassa ahdistuksessa monta tuntia ja vielä senkin jälkeen hänen tuli perustella tarpeensa päästä sairaalahoitoon.

”...vielä sielläki piti niinku paasata, et minä tapan itseni jos minä en pääse tänne, et se oli niinku se ainoa millä sinne pääsi. Ja emmä nyt epäile, etteikö niin olis käyny jos en olis päässy, mutta niinkun kyllä se aika haastavaa oli.

H: Pitäskö sun mielest sinne päästä helpommalla?

K: Kyllä, ehdottomasti. Ja sit mulla on myöskin tästä niinku ympäristöstä on käyny paljon näitä, että on sitten päätyny siihen itsemurhaan ku ei oo päässy.”

Kirsin mukaan vaikeus päästä psykiatriseen sairaalahoitoon oli johtanut joidenkin tuttavien itsemurhaan. Tämä on mielestäni erittäin merkittävä, perimmäisiä ihmisoikeuksia loukkaava ongelma, johon tulisi puuttua yhteiskunnan taholta pikimmiten. Psykiatriseen sairaalahoitoon pääsyn vaikeus kertoo siitä, miten mielenterveyspalveluiden resurssit ovat erittäin niukat ja miten laitoshoitopaikkojen karsiminen on johtanut siihen, että sairastunut ihminen ei pääse halutessaan hoitoon. Tässä näkyy myös se, miten fyysisten ja psyykkisten sairauksien hoito eroavat toisistaan merkittävästi. Esimerkiksi ei tulisi kuuloonkaan, että vakavaa fyysistä tautia sairastavalta tivattaisiin sitä, että oletko nyt ihan varma, että tarvitset sairaalahoitoa. Myös seuraavassa

Annan tilanne oli erittäin kuvaava esimerkki siitä, miten mielenterveyspalveluiden käytännöt ja resurssit estivät hänen kuntoutumisensa. Annan kokemusta voidaan kuvata myös toimijuuden loukuksi. Anna oli käynyt aiemmin Kelan tukeman kaksivuotisen terapian, joka oli myönnetty hänen pakko-oireisen häiriönsä. Epäonnekseen hänen elämässään tapahtui merkittäviä menetyksiä juuri ennen terapian aloitusta, jolloin alkuperäinen syy, eli mielenterveyden häiriö, jäi käsittelemättä. Anna olisi voinut aloittaa yksityisen psykoterapian, mutta työkyvyttömyyseläke ei ollut riittävän suuri näiden kustannusten kattamiseen.

”Varsinkin jos mun tulonlähde on joku kansaneläke, emmää voi semmosella niinku maksaa niitä, niinniin, must se tuntuu et se on vähän semmonen, et jos sulle tulee joku syöpä ni se hoidetaan, koska se on pakko hoitaa, mut must tuntuu et sit tää on vielä niin jumissa mielenterveysasioiden kanssa että, et sit se on vaan paska säkä et jos sulle tulee jotain ni siinähan sitte oot. (...) Sulla pitäis olla itellä rahaa maksaa, et sä saisit sitä, mutta jos sä et oo työkykyinen, ni ethän sä saa sitä edes mistään, ni se on semmonen pattitilanne sitte.” (Anna)

Anna oli siis jumissa toimijuuden loukussa: hän tarvitsisi ja halusi kipeästi Kelan tukeman psykoterapian, mutta ei sitä saanut, koska hänelle on jo sellainen myönnetty aiemmin eikä hänellä ollut riittävästi rahaa kyetäkseen maksamaan yksityisen psykoterapian. Lisäksi hän sairasti suhteellisen harvinaista pakko-oireista häiriötä, jota sairastaville ei ole Suomessa perustettu

esimerkiksi vertaistukiryhmiä. Anna ei kokenut saavansa riittävän intensiivistä apua myöskään muilta hoitotahoilta.

”Ja just yks, mikä on semmonen mun mielest tosi naurettava, et päiväsairaalahoitokin lasketaan, et se on intensiivistä hoitoa, mut mitä se oikeesti on, et sä nää sielläkään sitä omahoitajaa ku kerran viikossa, lääkäriä harvemmin, sit siellä on muutama hassu ryhmä, no mitä niissä tehään, joo no bändiryhmä, joo no soitetaan, jee...” (Anna)

Kaikki haastateltava olivat käynneet tai kävivät edelleen eri yhdistysten järjestämässä mielenterveyskuntoutujien työ- tai päivätoiminnassa, joissa he osallistuivat erilaisiin vertaistukiryhmiin, toimivat kokemusasiantuntijoina tai olivat mukana työpajoissa tai työharjoittelussa. Nämä kolmannen sektorin päivätoimintakeskukset herättivät sekä positiivisia että kriittisiä kommentteja. Haastateltavat eivät jakaneet täysin ajatusta päivätoimintakeskuksen kuntouttavasta tehtävästä, vaan antoivat selkeästi enemmän painoarvoa terapeuttisille hoitosuhteille.

”...niinku meille näitä palveluja, mitä niinku on meille työkyvyttömille nuorille, niin nää työpajatoiminnat, ni mää en oo kokenu hyötyväni niistä niinkun, et mää en ees suostu puoliinkaan niistä meneen mitä on, et siellä jotain heijastinta liimaillet sen viis tuntia muitten hullujen kans ja sit sä saat siitä jonkun euron per päivä.” (Kirsi)

”...kuitenki silleen joo, mää oon 28, mun pitäis nyt jotain muutakin, emmä voi loppuelämäni vaan askarrella, herranjestas...” (Anna)

Pekka koki oman toimintakeskuksensa erittäin tärkeäksi kuntoutumisensa osatekijäksi, mutta myös hän korosti valinneensa paikan siksi, että siellä *tehtiin oikeita töitä*.

”Ja ehkä tärkein syy olikin, et mä valitsin paikaks juuri ton -- et mä en halunnu mihinkään piirtelemään ja maalailemaan ja biljardia pelaileen, vaan oikeita töitä tekeen.” (Pekka)

Erityisesti ne haastateltavat joilla olivat olleet vuosia töissä, kokivat työpajojen eroavan suuresti *normaalista arkityöstä*. Päivätoimintakeskukset koettiin myös positiiviseksi, koska siellä tapasi toisia mielenterveysongelmaisista, ne toivat lisää sisältöä arkeen ja siellä käydessä tuli pidettyä kiinni päivärytmistä. Aineistosta voidaan päätellä, että mielenterveyskuntoutujien päivätoimintakeskuksilla ja työpajoilla oli paikkansa työkyvyttömien nuorten aikuisten elämässä, mutta kuntoutuessa vakavasta mielentervyyden häiriöstä tarvitaan myös terveydenhuollon taholta tulevaa intensiivistä hoitoa, esimerkiksi psykiatrista sairaalahoitoa ja psykoterapiaa.

Toisen tiedon tavoitteeseen liittyi myös se, että halusin selvittää haastateltavilta, mitä he olisivat toivoneet palveluilta tai missä heidän kohdallaan olisi voitu toimia toisin. Monet mainitsivat edellä mainitun seikan, että psykiatriseen sairaalahoitoon tulisi päästä paljon helpommin. Merkittävä puute oli myös lääkärin tapaaminen erittäin harvoin, jonka nostivat ongelmakohtana esiin neljä kuudesta haastateltavasta.

”...että siit on yli vuosi, et mä en oo nähny lääkäriä ollenkaan, toi nyt on aika huonoo toi kunnan touhu, niin en mää oo nyt nähny tosiaan sitä lääkäriä, et se oli kipeenä ja ei oo uutta aikaa ja en tiedä koska tulee että...” (Anna)

Lääkärin rooli mielenterveyden häiriöiden hoidossa näytti olevan hyvin merkittävä ja näin ollen se, ettei lääkäriä tavattu, nostettiin suureksi epäkohdaksi. Lisäksi haastateltavat toivoivat lisää tietoa ja tukea mielenterveyskuntoutujille muun muassa sopivan terapeutin ja kuntoutuspaikkojen valinnassa. Haastateltavat korostivat myös mielenterveysongelmien ennaltaehkäisyä ja tietoisuuden lisäämistä. Kerroin aiemmin haastateltavien kokemasta toiseudesta, joka osittain johtui ihmisten tiedon puutteesta. Esimerkiksi haastateltavat toivat esiin, miten monet ihmiset kommentoivat heidän kerrottuaan sairastavansa jotakin mielenterveyden häiriötä, että *ethän sinä edes näytä sellaiselta*. Haastateltavien mukaan siis ihmiset, jotka eivät ole kohdanneet elämässään mielenterveyden häiriötä, voivat olla hyvinkin tietämättömiä niiden ilmenemismuodoista ja esiintyvyydestä. Marin sitaatti oli haastattelun kohdasta, jossa hän kertoi lapsuutensa psyykkisistä vaikeuksista. Se kuitenkin kertoo osuvasti myös siitä, miten aineistosta kävi ilmi, että fyysisiin sairauksiin osataan suhtautua paremmin kuin psyykkisiä.

”Silleen niinkun että jos vaikka on satuttanu kätensä, niin sillon ihmiset kysyy et mitä sulle on tapahtunu, mutta jos on vaan satuttanu ittensä sisältä ni kukaan ei huomaa sitä välttämättä. ” (Mari)

Kaiken kaikkiaan, jotkut haastateltavat olivat kokeneet saaneensa hyvin apua, toiset olivat kokeneet joitakin puutteita hoidossa ja yksi haastateltava suhtautui palveluihin pitkälti negatiivisesti. Palveluiden ja avun saaminen tuntui olevan osittain kiinni myös tuurista, esimerkiksi siitä, miten tietyissä kaupungissa hoidetaan tiettyä mielenterveyden häiriötä sairastavia, hyväksyykö Kela hakemuksen psykoterapiaan ja miten usein hoitohenkilökunta vaihtuu tai on tavoitettavissa. Erilaiset kokemukset käyvät ilmi Samulin ja Annan lyhyistä sitaateista koskien saamiensa palveluiden riittävyyttä ja toimivuutta.

”Yhteiskunta aika hyvin, hyvät tukimuodot on kyl mun mielestä.” (Samuli)

”Ei toimi nää systeemit, valitettavasti.” (Anna)

5.4 Tulevaisuus ja mahdollinen minä

Markus ja Nurius (1987) ovat esittäneet käsitteen mahdollinen minä, joka tarkoittaa ihmisen käsityksiä siitä, mitä hän voisi olla, mitä hän toivoo olevansa ja mitä hän pelkää tulevaisuudessa. Nämä eri tulevaisuuden minäkuvat muokkaavat käsitystä identiteetistä. Tulevaisuuden tarkastelu on siis tärkeää siksi, että ajatukset tulevasta muokkaavat ihmisten toimintaa ja ajatuksia tällä hetkellä. Kuten monet muutkin teemat haastateltavien elämässä, myös tulevaisuus vaikutti hyvin ristiriitaiselta asialta. Tulevaisuuteen liittyvät kysymykset vaikuttivatkin haastattelussa olevan kaikkeista vaikeimmilta vastata. Tulevaisuuteen liittyi tunne epävarmuudesta, joka liittyi aiemminkin ilmi tulleeseen sairauden luomaan jatkuvaan epävarmuuteen. Jos on vaikea ennustaa, mitä seuraava viikko tuo tullessaan, on erittäin vaikeaa pohtia elämäänsä vuosien kuluttua. Moni mainitsikin pyrkivänsä elämään päivä kerrallaan. Tämä näytti liittyvän pelkoon siitä, että jos asettaa itselleen liian korkeita tavoitteita, on suuri vaara pettyä jos kuntoutuminen elämä ei etenekään suunnitelmien mukaan. Toisaalta taas viidellä kuudesta haastateltavasta oli toiveikkaita ja positiivisia ajatuksia tulevaisuudesta.

Tulevaisuuteen liittyvät ristiriitaiset ajatukset tulevat hyvin ilmi Kirsin sitaatista.

”Pelottava iso mörkö. Ei... Kyl se näyttää nyt jo valosammalta, sillai vähä uskaltaa haaveilla, mutta, mut niinku pääasiallisena niinku tunteena on kyllä silti se pelko siitä omast pärjäämisestä ja sit niinku uudelleen sairastumisesta, ni siitä. Ja sit ku on kuitenkin niin paljon asioita ympärillä, mihkä ei voi vaikuttaa, niin kuin... Kyllä se pelottaa, pääasiallisesti pelottaa. Mut kyl mä silti niinku haluan ajatella, et mää ehkä vielä löydän sen oman alani ja omat juttuni ja sen terveen elämän sitte mahdollisesti jossain vaiheessa.” (Kirsi)

Mielenterveyden häiriö loi epävarmuutta monien tulevaisuuden haaveiden ylle. Kaksi haastateltavaa oli aiemmin tehneet työtä, jota he eivät välttämättä voisi tulevaisuudessa tehdä mielenterveyden häiriön aiheuttamien oireiden ja vahvan lääkityksen vuoksi. Muutama naispuolinen haastateltava taas pohti mielenterveyden häiriön vaikutuksia mahdollisiin tuleviin lapsiin.

Haastateltavia tulevaisuudennäkymiä yhdisti *normaalin elämän* tavoite, johon liitettiin muun muassa työ, opiskeleminen, terveys sekä parisuhde tai perheen perustaminen. Näistä tekijöistä yleisimpinä mainittiin työ tai opiskelu tulevaisuuden työtä varten sekä kuntoutuminen ja terveys. Kaikki haastateltavat mainitsivat nämä kaksi toivetta. Kiinnostavaa oli, että nämä kaksi olivat niitä, jotka haastateltavilta puuttuivat tai jotka olivat uhattuina.

”On yleisesti voimistunu se usko siis, et mä pääsen johonkin duuniin ja saan suhteellisen normaalin elämän. (...) Mä haluaisin olla pitkällä mun opinnoissa, et mä olisin kohta valmistumas koulusta. (...) Ja hyvänä päivän mä uskon siihen et se ois mun tulevaisuus viiden vuoden päästä, huonon päivän mä pelkään sitä, et mä sairastun uudestaan ja tää alkaa taas alusta. Ja seki on kyl ihan hyvä skenaario, et niinku et mä toivoisin et mä sairastusin uudestaan nyt, et mä en kroonistuis.” (Samuli)

Anna oli ainoa haastateltava, joka ei nähnyt tulevaisuutensa kehittyvän parempaan suuntaan. Hänen tulevaisuudennäkymiään väritti lähes pelkästään eri elämäntilanteisiin liittyvä pelko. Hän pelkäsi muun muassa läheistensä menehtymistä, ettei löytäisi kaipaamansa parisuhdetta ja sitä, että jäisi loppuelämäkseen työkyvyttömyyseläkkeelle.

”Vaikee nähdä, mun on vaikee nähdä mitään positiivista. (...) Mietityttää se, että tuleeks mulle jossain kohtaa sitte joku niin semmonen pimee hetki, että mää teen jotain tyhmää, koska mää en enää jaksa.” (Anna)

Kirsi kertoi toivovansa jaksavansa uskoa omaan toipumiseensa. Hän myös kiteyttää osuvasti vakavan mielenterveysongelman kanssa elämisen haasteet.

”Yks semmonen, että ku tää on niin pitkä ja kivinen tie, niinku mielenterveysongelmat, ainakin omalla kohdalla tuntuu, et se niinku, se on usein sitä, että mennään sitä ylämäkeä, kivutaan ja sitte kompastut ja mennään uudestaan ja se tuntuu semmoselta päättymättömältä tarinalta välillä, mutta, siihen mä haluaisin usko.” (Kirsi)

6. JOHTOPÄÄTÖKSET JA POHDINTA

Tässä luvussa tarkastelen taustateorioideni merkitystä tutkielman teossa, jonka jälkeen vedän yhteen keskeisimmät tutkimustulokseni ja esitän niiden pohjalta heränneitä ajatuksia. Esittelen myös joitakin konkreettisia toimintaehdotuksia liittyen mielenterveyshäiriöiden ennaltaehkäisyyn ja hoitoon. Lopuksi tarkastelen tutkimustulosten merkitystä käytännön sosiaalityölle ja tuon esiin kiinnostavia jatkotutkimusaiheita.

Katson saavuttaneeni alkuperäisen tavoitteeni, koska onnistuin antamaan äänen mielenterveyden häiriön vuoksi työkyvyttömyyseläkkeellä oleville nuorille aikuisille ja tarkastelemaan heidän kokemuksiaan valitsemieni käsitteiden valossa. Tämä oli myös yhden teoreettisen näkökulmani, laadullisen mielenterveystutkimuksen, tavoitteena (Kangas 2000, 32). Aineistoni suppean määrän vuoksi tutkimustulokseni eivät kuitenkaan ole yleistettävissä koskemaan kaikkien nuorten aikuisten työkyvyttömyyseläkeläisten kokemuksia mielenterveyden häiriön ja työkyvyttömyyden vaikutuksista identiteetistä ja toimijuudesta. Se ei toisaalta ollutkaan laadullisen tutkielmani tavoitteena. Laadullisen mielenterveystutkimuksen ohella taustateorianani toimi terveystieteologia, jonka avulla tutkin miten terveys ja sairaus sekä lääketieteellinen tieto rakentuvat sosiaalisesti (Kangas, Karvonen & Lillrank 2000,). Esimerkiksi totesin mielenterveyden häiriön diagnoosin ja eri tahoilta saadun tiedon rakentavan haastateltavan ymmärrystä itsestään mielenterveyshäiriöisenä ja edesauttavan sairauden hyväksymisen prosessia.

Ensimmäisenä osana tutkimustuloksia tarkastelin haastateltavieni polkuja työkyvyttömyyseläkkeelle. Suurin osa haastateltavista aloitti kertomuksensa lapsuuden psyykkisistä vaikeuksista. Tämä itsessään on merkittävä tutkimustulos, koska se kertoo heidän kokevan mielenterveysongelmiensa juurien ulottuvan kauas. Yksi merkittävimpiä pohdintaa herättäviä aiheita tutkielmassa liittyikin haastateltavien lapsuuden toisin tekemisen paikkoihin. Näillä tarkoitan niitä tilanteita, jolloin heidän elämänsä olisi voitu vaikuttaa niin, että mielenterveyden häiriöön sairastuminen ja sitä kautta työkyvyttömyyseläkkeelle päätyminen olisi voitu estää tai ainakin tukea heitä sairastumisen alkuvaiheissa riittävästi. Tutkimustulosteni perusteella tulisi tukea haavoittuvassa asemassa olevia lapsia päiväkodeissa, kouluissa tai lastensuojelussa, esimerkiksi puuttamalla koulukiusaamiseen ja olemalla aidosti kiinnostunut siitä, mitä lapsen oireilun taustalta löytyy. Aidosti kiinnostuneella tarkoitan sitä, että viranomaisten ja ammattilaisten tulisi uskaltaa katsoa perheiden kulissien taakse ja puuttua rohkeasti esiintyviin ongelmiin. Aineistostani kävi ilmi, miten puuttumattomuuden seuraukset voivat olla kohtalokkaat. Merkittävänä toisin tekemisen paikkana tunnistin myös tarpeen huolehtia nuorten mielenterveyspalveluiden riittävydestä ja pitää

hoitosuhteessa oleviin aktiivisesti yhteyttä. Hoidon jatkuvuus ei saisi olla yhden ihmisen varassa, kuten aineistostani kävi ilmi muutaman haastateltavan kohdalla. Alaikäisten ei voida myöskään olettaa hakeutuvan itsenäisesti hoitoon sitä tarvitessaan, vaan heitä tulee tukea kaikin mahdollisin keinoin pysymään hoitosuhteissa.

Yhtenäistä haastateltavien poluissa työkyvyttömyyseläkkeelle oli sinnittelyn elämänvaihe, joka näyttäytyi työssä, ihmissuhteissa ja ylipäättään elämässä sinnittelynä vaikean mielenterveyden häiriön kanssa. Kaikki haastateltavat olivat tässä sinnittelyn elämänvaiheessa kokeneet romahtamisen ja sen seurauksena syrjäytymisen. Romahtaminen johtui äkillisten vaikeiden elämäkokemusten ja mielenterveyden häiriön yhdistelmästä tai yksinkertaisesti siitä, että elämä hoitamattoman mielenterveyden häiriön kanssa muuttui mahdottomaksi.

Syrjäytyminen liittyi kaikilla vaikeaan sairauden vaiheeseen ja aiheutti eristäytymistä sosiaalisista kontakteista. Lisäksi keskeisenä tutkimustuloksena tuli ilmi syrjäytymisen olevan kolmitahoisesti osana haastateltavien kokemusmaailmaa, menneenä, tämänhetkisenä ja tulevana asiana. Erityisen kiinnostavaa oli monien haastateltavien näkemys itsestään *hieman syrjäytyneinä*. Tämä kyseenalaistaa syrjäytymis-käsitteen mielekkyyden tai ainakin pyrkimyksen tilastoida syrjäytyneitä jonkinlaisen ”sisällä-ulkona”-periaatteen mukaisesti. Lisäksi tutkielmani keskeisen käsitteen identiteetin mukaisesti tulisi pohtia sitä, mitä ihmisten luokittelu syrjäytyneiksi tekee heidän identiteettikäsityksilleen ja tämän myötä myös toiminnalleen. Tutkielmani viitekehyksenä toimineen sosiaalisen konstruktionismin mukaan käytetyllä kielellä on vaikutuksia ihmisten toiminnalle. Joten jos mielenterveysongelmainen kokee esimerkiksi *roikkuvansa yhteiskunnassa mukana*, tällä voi olla merkittäviäkin seurauksia hänen näkemykselle itsestään ja siten myös hänen tulevaisuudelleen. Lisäksi, on pohdittava, miksi vain työelämässä tai opiskelemissa olevat nuoret aikuiset koetaan yhteiskunnassamme täysin osallisiksi ja kaikki muut syrjäytyneiksi tai syrjäytymisen riskiryhmäksi? En tarkoita sitä, ettei ihmisiä tulisi tukea mukaan työelämään monin keinoin, vaan kritisoida tätä ”ainoata oikeata” väylää kiinnittyä yhteiskuntaan. Miksei vaikkapa mielenterveyskuntoutujien päivätoiminnassa toimiminen tai hyvänä ystävänä ja läheisenä oleminen ei aiheuta samanlaista arvostusta, kuin työelämässä raataminen? Merkittävimpänä yksittäisenä osallistavana tekijänä olivat mielenterveyspalvelut ja hoitoon pääsy. Olisikin tärkeää pohtia sitä, miten mielenterveyspalvelut saadaan esimerkiksi pitkälti sosiaalisista kontakteista eristäytyneiden mielenterveysongelmaisten saataville.

Kuten teoriaosuudestani kävi ilmi, mielenterveyskuntoutukselle on tyypillistä, että siihen hakeudutaan liian myöhään (Esim. Pylkkänen ja Moilanen 2008). Tämä kävi ilmi myös omassa

tutkielmassani. Hoitoon hakeutumisen viiveiksi tunnistin mielenterveyden häiriöön liittyvän tiedon puutteen sekä toisiin ja itseen liittyvät negatiiviset tunteet. Näitä negatiivisia tunteita olivat esimerkiksi itsensä kokeminen huonoksi tai tunne siitä, ettei ole oikeutettu hoitoon. Merkittävänä tekijänä hoitoon hakeutumisen viiveelle oli myös sairautentunnottomuus, joka johtui joko siitä, ettei sairastunut ollut myöntänyt sairastuneensa vakavasti tai ymmärtänyt sairautensa vakavuutta. Hoitoon hakeutumisen viiveen ohella aineistosta oli tunnistettavissa hoitotahosta johtuvia hoitokontaktien katkeamisia.

Vaikka yksikään haastateltava ei olisi halunnut joutua työkyvyttömyyseläkkeelle, se näyttäytyi hyvin merkittävältä sosiaalietuuden muodolta. Eläke mahdollisti taloudellisen toimeentulon kuntoutumiselle rauhassa, ilman ulkopuolisia paineita. Merkittävää oli se, että kaikki haastateltavat olivat tällä hetkellä tyytyväisiä työkyvyttömyyseläkepäättökseen, jonka lisäksi etuus oli suurempi kuin esimerkiksi toimeentulotuella eläessä. Erityisen merkittävältä työkyvyttömyyseläke oli niissä elämänvaiheissa ja tilanteissa, jolloin mielenterveyden häiriö vei kaiken ylimääräisen energian. Tämä herättikin kysymyksen siitä, paljonko ihmisiä olisi oikeutettu esimerkiksi juuri toimeentulotukeen, mutta jotka ovat psyykkisesti liian huonossa kunnossa sitä hakeakseen?

Tutkielmani keskeisinä käsitteinä toimivat identiteetti ja toimijuus. Tutkimustuloksena totesin sairauden hyväksymisen prosessin olevan tärkeä positiivisen identiteetin mahdollistamiseksi sairastumisen jälkeen. Tunnistin sairauden hyväksymistä edesauttavat viisi eri osatekijää. Näitä olivat: avun, diagnoosin ja tiedon saaminen, tyydyttävän vastauksen löytäminen kysymykseen ”miksi minä sairastuin?”, negatiivisten tunteiden väheneminen, armeliaisuus itseä kohtaan sekä sairaudesta muille kertominen. Kiinnostavaa oli erityisesti se, miten negatiiviset tunteet ja sairauden hyväksyminen toimivat toistensa vastinpareina: mitä enemmän haastateltavat olivat hyväksyneet mielenterveyden häiriönsä osana itseään, sitä vähemmän he tunsivat siihen tai itseensä liittyviä negatiivisia tunteita. Toiset osatekijät, kuten avun ja tiedon saaminen näyttäytyivät olevan välttämättömiä sairauden hyväksymisen osatekijöitä, jotka ilmenivät kaikkien haastateltavien puheessa. Niillä oli myös vaikutus kaikkiin muihin osatekijöihin. Esimerkiksi faktatiedon saaminen mielenterveyden häiriöstä auttoi haastateltavia ymmärtämään, etteivät ole itse syyppäitä sairastumiseensa. Tämä taas edesauttoi negatiivisten tunteiden vähenemistä ja muille kertomista. Sairauden hyväksyminen näytti olevan pitkä prosessi, joka vaihteli siihen kuuluvien osatekijöiden ja keston mukaan.

Sairauden hyväksymisen yhtenä osatekijänä oli siis muun muassa negatiivisten tunteiden väheneminen. Häpeä oli aineistossani hyvin yleinen negatiivinen tunne. Häpeä liitettiin sekä

mielenterveyden häiriöön että työkyvyttömyyseläkkeellä olemiseen nuorena aikuisena. Häpeä näkyi myös häpeleimana tai itseleimaamisena, jolloin haastateltavat liitivät itseensä negatiivisia tunteita, vaikkeivät olleet juuri kohdanneet esimerkiksi arvostelua tai leimaamista muiden ihmisten taholta. Haastateltavien identiteetteihin kuuluivat myös toiseuden kokemukset, jotka määrittelin erilaisuuden ja eriarvoisuuden kokemuksiksi. Merkittävää oli, miten suurin osa haastateltavista koki olevansa kaksinkertaisesti toisia, sekä työkyvyttömyyseläkeläisyytensä että mielenterveyden häiriönsä vuoksi. Muiden negatiivisten tunteiden tapaan, myös toiseuden tunteet olivat vähentyneet lähes kaikilla haastateltavilla. Kuitenkin suurin osa koki edelleen itsensä jossain määrin negatiivisella tavalla erilaiseksi kuin muut. Toiseuden tutkimisessa käytin hyväkseni Kulmalan (2004) käsiteparia Erilaiset ja Samanlaiset Toiset. Näiksi Erilaisiksi Toisiksi haastateltavat määrittelivät ne ihmiset, joilla ei ole mielenterveyden häiriötä tai/ja jotka ovat työelämässä. Samanlaisiksi Toisiksi määrittyivät pitkälti muut mielenterveysongelmaiset. Käytän sanaa ”pitkälti”, koska osa haastateltavista teki puheessaan eroa itsensä ja muiden, kuntoutumisessaan ei niin pitkällä olevien mielenterveysongelmaisten välillä. Vaikka monilla haastateltavilla oli pitkälti positiivisia tai neutraaleja kokemuksia kertoessaan sairaudesta tai työkyvyttömyydestään, yksi haastateltava oli kokenut suoranaista syrjintää työmarkkinoiden taholta. On siis valitettavasti todettava yhtenä tutkimustuloksena, että mielenterveyskuntoutujien leimaaminen ja syrjintä on edelleen osa nykypäivää.

Yhtenä merkittävimpänä tutkimustuloksenani oli, että nuorten aikuisten työkyvyttömyyseläkeläisten identiteetti oli Hallin (2002) postmodernin subjektin tavoin liikkuva ja moninainen. Lisäksi identiteetit olivat läpeensä sosiaalisia, eli ne syntyivät ja muokkautuivat seurauksena haastateltavien ja ympäristön välisistä sosiaalisista prosesseista (Burr 2004, 87). Työkyvyttömyyseläkeläisen ja mielenterveyshäiriöisen identiteettiin olivat osittain päällekkäisiä ja niihin liittyi samoja tunteita kuten häpeää. Toisaalta taas esimerkiksi toiseuden kokemukset ja itseleimaamisen syyt kumpusivat hieman eri lähteistä. Tulkitsin työkyvyttömyyseläkeläisyyden toiseuden syntyvän siitä, että haastateltavien arki näyttäytyi vastakkaiselta yhteiskunnan arvostamaan aktiivisen toimijan elämään nähden. Mielenterveyden häiriön aiheuttama toiseuden tunne ja itseleimaaminen taas näytti syntyvän siitä, että sairaus meni hyvin syvälle minuuteen. Mielenterveyden häiriön vaikutukset identiteettiin vaikuttivat siis olevan syvemmät ja se vaatikin sairauden hyväksymisen prosessin. Työkyvyttömyyseläkeläisyys aiheutti myös ristiriitaisia identiteettejä, jolloin nuori aikuinen koki itsensä vanhukseksi toimintakyvyn heikkoutensa tai arkensa vuoksi. Identiteettien sosiaalisuus kävi ilmi vahvasti esimerkiksi sairauden hyväksymisen prosessin osatekijöistä. Kaikki osatekijät

muotoutuivat haastateltavan ja ympäristön välisessä vuorovaikutuksessa, jonka tulokseksi määrittelin sairauden hyväksyminen osaksi identiteettiä.

On siis todettua, että sekä mielenterveyden häiriöön sairastuminen että työkyvyttömyyseläkkeellä oleminen nuorena ikuisena vaikuttivat identiteettiin ja toiseuden kokemuksiin. Molemmat tekijät määrittivät myös haastateltavien toimijuutta. Toimijuuden muutos näkyi haastateltavien puhussa arjestaan ja mielenterveyden häiriön oireista. Sairauden vaikutus toimijuuteen vaihteli suurestikin haastateltavasta riippuen. Lisääntyvän toimintakyvyn ymmärsin kuntoutumisena, mitä kuntoutuneemmaksi haastateltava itsensä koki, sitä vähemmän sairaus hallitsi heidän toimijuuttaan. Toimintakykyä verrattiin kahdella tavalla menneeseen, siihen minkälaista tämänhetken toimintakyky oli verrattuna ennen sairastumista ja toisaalta sairauden pahimmassa vaiheessa. Jyrkämän (2008) mukaan toimijuuden käsitteen avulla on mahdollista ymmärtää ja analysoida myös palvelujärjestelmiä, niiden sisältämiä toimintakäytäntöjä. Toimijuuden edistäjiä ja loukkuja tarkastellessani, löytyi kiinnostava tutkimustulos: mielenterveyspalveluilla näytti olevan suuri merkitys kummassakin tarkastelukulmassa. Mielenterveyspalvelut olivat edistäneet kaikkien haastateltavien kuntoutumista eli toimijuutta, mutta toisaalta ne aiheuttivat monille myös toimijuuden loukkuja. Toimijuuden loukuiksi määrittyivät erityisesti hoitoon pääsemättömyys. Suurimmalla osalla haastateltavista oli ollut ongelmia hoitoon pääsyn suhteen. Erityisen ongelmalliselta vaikutti pääsy psykiatriseen sairaalahoitoon.

Haastateltavien toimijuutta sävytti myös mielenterveyden häiriön aiheuttama epävarmuus. Toimintakyky saattoi muuttua radikaalistikin lyhyen ajan sisällä. Tämän vuoksi myös tulevaisuuteen liittyvät kysymykset olivat kaikilla haastateltavilla vaikeampia vastata. Tulevaisuuden epävarmuus aiheutti ristiriitaisuutta: toisaalta monet olivat toiveikkaita asettamiensa tavoitteiden ja onnellisen elämän saavuttamisesta, mutta toisaalta pelko uudelleensairastumisesta oli hyvin suuri. Kulmalan (2006) mukaan normaalille elämälle asetetaan varsin yhtenäisiä kriteereitä, joita olivat muun muassa työ, itsensä elättäminen, perhe ja ihmissuhteet. Kulmalan tutkimuksen mukaisesti myös haastateltavien tulevaisuudenhaaveita yhdisti normaalin elämän tavoite, jonka tärkeimpinä osatekijöinä olivat työelämään pääsy ja mielenterveyden häiriöstä kuntoutuminen.

Tutkimustulokseni toivat paljon pohdinnan aiheita liittyen käytännön sosiaalityöhön. Ensinnäkin aluksi mainitsemisiani toisin tekemisen paikoissa tulee ilmi myös sosiaalityöntekijöiden mahdollisuus vaikuttaa lasten hyvinvointiin. Sosiaalityöntekijät tekevät lasten kanssa töitä muun muassa koulukuraattoreina, lastensuojelun sosiaalityöntekijöinä ja mielenterveyspalveluissa. Toiseksi, kuten teoriaosuudessani mainitsin, Suomessa mielenterveyden häiriöistä kärsii joka viides

aikuinen suomalainen (Joukamaa, Lönnqvist & Suvisaari 2013, 630). Olisi siis erittäin tärkeää, että sosiaalityöntekijöillä olisi toimialasta riippumatta jonkinlainen ymmärrys mielenterveyden häiriöistä, jotta he voisivat tarjota asiakkaille faktatietoa uskomusten ja haitallisten negatiivisten ajatusten rinnalle. Lisäksi mielenterveyden häiriöiden tunnistaminen auttaisi sosiaalityöntekijöitä ohjaamaan hoitoa tarvitsevat asiakkaita nopeammin mielenterveyspalveluiden piiriin, jotta ihmiset saisivat apua ja tietoa sairaudestaan. Näin myös sairauden hyväksymisen prosessi pääsisi alkuun mahdollisimman nopeasti. Kolmanneksi, sosiaalityöntekijöiden ymmärrystä mielenterveysongelmien sosiaalisesta taustasta tulisi lisätä lääketieteellisen ymmärryksen rinnalle. Sosiaalityöntekijöillä ”sosiaalisen ammattilaisina” on tärkeä rooli moniammatillisessa tiimissä mielenterveyshäiriöiden kuntoutumisessa. Kuten tutkielmastani kävi ilmi, mielenterveyden häiriöön sairastuminen on hyvin tiiviissä vuorovaikutussuhteessa ympäristöön. Sosiaalityöntekijöiden rooli on tunnistaa ja vahvistaa tästä vuorovaikutussuhteesta ilmi tulleita positiivisia tekijöitä, kuten sosiaalista verkostoa sekä tunnistaa ja pyrkiä vähentämään negatiivisia tekijöitä, kuten syrjäytymistä ja toiseutta tuottavia käytäntöjä.

Tutkielmaa tehdessäni mieleeni tulvi kiinnostavia jatkotutkimusaiheita. Merkittävää olisi esimerkiksi vertailu psyykkisistä tai fyysisistä syistä työkyvyttömyyseläkkeellä olevien nuorten aikuisten välillä. Näin voitaisiin selvittää, esimerkiksi minkälaisia ovat fyysisistä syistä työkyvyttömyyseläkkeelle päätyneiden polut ja antavatko he työkyvyttömyyseläkkeelle samanlaisia ristiriitaisia merkityksiä kuin psyykkisistä syistä työkyvyttömyyseläkkeelle päätyneet nuoret aikuiset. Kiinnostavaa olisi tehdä myös kvalitatiivista pitkittäistutkimusta mielenterveyssyistä nuorena eläkkeellä olevista, esimerkiksi selvittää sitä, minkälaisen jäljen eläkkeellä oleminen on jättänyt ja miten he ovat elämässään pärjänneet. Lisäksi olisi tärkeää tutkia toistaiseksi voimassa olevalla työkysyttömyyseläkkeellä olevia nuoria aikuisia ja heidän kokemuksiaan. Työkyvyttömyyseläke myönnetään toistaiseksi silloin, kun ei pidetä todennäköisenä, että eläkkeenhakijan työkykyä voidaan asianmukaisen hoidon tai kuntoutuksen avulla parantaa niin, että hän voisi jatkaa työelämässä kuntoutustukijakson jälkeen. (Gould, Lampi & Nyman 2011, 7.) Olisi tärkeää antaa ääni myös näille nuorille aikuisille.

LÄHTEET

Aapola Sinikka (1999) Murrosikä ja sukupuoli. Julkiset ja yksityiset ikämäärittelyt. Suomalaisen kirjallisuuden seuran julkaisuja 763. Helsinki: Suomalaisen Kirjallisuuden Seura.

Aapola Sinikka & Ketokivi Kaisa (2005) Johdanto. Teoksessa Sinikka Aapola & Kaisa Ketokivi (toim.) Polkuja ja poikkeamia – Aikuisuutta etsimässä. Nuorisotutkimusverkosto. Nuoristutkimusseura. Julkaisuja 56. Helsinki: Nuorisotutkimusverkosto.

Antaki Charles & Widdicombe Sue (1998) Identity as an Achievement and as a Tool. Teoksessa Charles Antaki & Sue Widdicombe (toim.) Identities in Talk. London: Sage, 1-14.

Anttonen Seppo (2011) Hyvää elämää leimasta huolimatta. Teoksessa Jyrki Korkeila, Kaisla Joutsenniemi, Eila Sailas & Jorma Oksanen (toim.) Irti häpeäleimasta. Helsinki: Duodecim, 20-31.

Aro Laura (1996) Minä kylässä. Identiteettikertomus haastattelututkimuksen folklorena. Helsinki: Suomalaisen Kirjallisuuden seura.

Bandura Albert (2001) Social Cognitive Theory: An agentic Perspective. Annual Review of Psychology. (52), 1-26.

Barnes Barry (2000) Understanding Agency. Social Theory and Responsible Action. London: Sage Publications.

Bauman Zygmunt (2001) The Individualized Society. Cambridge: Polity.

Berger Peter L. & Luckmann Thomas (2000) Todellisuuden sosiaalinen rakentuminen. Suom. Vesa Raiskila. Helsinki: Gaudeamus.

Blomgren Jenni, Hytti Helka & Gould Raija (2011) Työkyvyttömyyseläkkeelle siirtyneiden työttömyys- ja sairaustausta eri eläkejärjestelmissä. Nettityöpapereita 26, 2011. Helsinki: Kela.

Burr Vivien (2004) Sosiaalipsykologisia ihmiskäsityksiä. Suom. Jyrki Vainonen. Tampere: Vastapaino.

Bury Michael (1991) The sociology of chronic illness: a review of research and prospects. Sociology of Health and Illness 13:4.

Bury Michael (1997) Health and Illness in a Changing Society. London: Routledge.

Bäckmand Heli & Lönnqvist Jouko (2009) Johdanto. Teoksessa Mari Aalto, Heli Bäckmand, Henna Haravuori, Jouko Lönnqvist, Mauri Marttunen, Tarja Melartin, Airi Partanen, Timo Partonen, Kaija Seppä, Laura Suomalainen, Jaana Suokas, Jaana Suvisaari, Satu Viertiö & Maria Vuorilehto (toim.) Mielenterveys- ja päihdeongelmien varhainen tunnistaminen. Opas ennaltaehkäisevän työn ammattilaisille. Helsinki: Terveyden ja hyvinvoinnin laitos.

- Cavanagh Stephen (1997) Content analysis. Concepts, methods and applications. *Nurse researcher* 4, 5-16.
- Dey Ian (1993) *Qualitative data analysis. User-friendly guide for social scientists*. London: Routledge.
- Douglas Mary (2000) Puhtaus ja vaara. Rituaalistisen rajanvedon analyysi. Suom. Virpi Blom & Kaarina Hazard. Tampere: Vastapaino.
- Eskola Jari & Suoranta Juha (1998) *Johdatus laadulliseen tutkimukseen*. Tampere: Vastapaino.
- Eskola Jari & Suoranta Juha (2005) *Johdatus laadulliseen tutkimukseen*. Tampere: Vastapaino.
- Farmer Caroline, Farrand Paul & O'Mahen Heather (2008) I am not a depressed person: How identity conflict affects help-seeking rates for major depressive disorder. *BMC Psychiatry*, Vol. 12 Issue 1, 1-10.
- Field David (1977) *The Social Definition of Illness*. Teoksessa David Tuckett (toim.) *An Introduction to Medical Sociology*. Lontoo: Tavistock Publications.
- Foucault Michel (1965) *Madness and civilization: a history of insanity in the Age of reason*. New York: Vintage.
- Giddens Anthony (1984) *Yhteiskuntateorian keskeisiä ongelmia*. Suom. Pasi Andersson & Ilkka Heiskanen. Helsinki: Otava.
- Goffman Erving (1961) *Asylums. Essays on the Social Situation of Mental Patients and Other Inmates*. London: Penguin Books.
- Goffman Erving (1963) *Stigma. Notes on the management of Spoiled Identity*. London: Penguin Books.
- Gordon Tuula (2005) *Toimijuuden käsitteen dilemmoja*. Teoksessa Anneli Meurman-Solin & Ilkka Pyysiäinen (toim.) *Ihmistieteet tänään*. Helsinki: Gaudeamus, 114–130.
- Gould Raija, Grönlund Harri, Korpiluoma Riitta, Nyman Heidi & Tuominen Kristiina (2007) *Miksi masennus vie eläkkeelle? Työttömyysasiain neuvottelukunta. Eläketurvakeskuksen raportteja 2007:1*. Helsinki: Eläketurvakeskus.
- Gould Raija, Lampi Jukka & Nyman Heidi (2011) *Työhönpaluu kuntoutustuen jälkeen. Työeläkejärjestelmän rekisteritietoihin perustuva selvitys. Eläketurvakeskuksen keskustelualoitteita 2011:3*.
- Hall Stuart (2002) *Identiteetti*. Tampere: Vastapaino. Suom. Mikko Lehtonen & Juha Herkman.
- Harris E. C. & Barraclough B. (1998) Excess mortality of mental disorder. *British Journal of Psychiatry*. (173), 11–53.
- Havighurst Robert J. (1953) *Human development and education*. New York: Longmans.

Helin Satu (2000) Iäkkäiden henkilöiden toimintakyvyn heikkeneminen ja sen kompensatioprosessi. *Studies in sport, physical education and health* 71. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto.

Helne Tuula (2002) Syrjäytymisen yhteiskunta. *Tutkimuksia* 123. Helsinki: Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimus- ja kehittämiskeskus,

Hiilamo Heikki & Tuulio-Henriksson Annamari (2012) Terapiaa, lääkkeitä ja toisia ihmisiä. Sosiaalisen tuen merkitys masennuksesta toipumisessa. *Sosiaalilääketieteellinen aikakauslehti* 2012: 49, 209–219.

Hirsjärvi Sirkka & Hurme Helena (2011) Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: Yliopistopaino.

Honkasalo, Marja-Liisa (2000) Miten sairaus rakentuu sosiaalisesti. Teoksessa Ilka Kangas, Sakari Karvonen & Annika Lillrank (toim.) *Terveys sosiologian suuntauksia*. Helsinki: Gaudeamus, 53–72.

Honkonen Teija (2010) Työ ja mielenterveys. Teoksessa Kari-Pekka Martimo, Mari Antti-Poika & Jukka Uitti (toim.) *Työstä terveyttä*. Helsinki: Duodecim, 70–86.

Hyväri Susanna (2001) Vallattomuudesta vastuuseen. Kokemuksen politiikan sankaritarinoita. Vankeinhoidon koulutuskeskuksen julkaisuja 3/2001. Helsinki: Tietosanoma Oy.

Hämäläinen Juha (1987) Laadullinen sosiaalitutkimus käytännössä. Johdatus sosiaalitutkimuksen ”käsityötaitoon”. Kuopion yliopiston julkaisuja. *Yhteiskuntatieteet. Tilastot ja selvitykset* 2/1987. Kuopio: Kuopion yliopisto.

Hämäläinen, Ulla (2002) Koulutuksesta työelämään. Nuorten työllistymiseen vaikuttavat tekijät. *Tutkimuksia* 83. Helsinki: Palkansaajien tutkimuslaitos.

Hänninen Sakari (toim.) (1998) Missä on tässä? *Yhteiskuntatieteiden, valtio-opin ja filosofian julkaisuja* 18. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto,

Hänninen Sakari, Karjalainen Jouko & Lahti Tuukka (2005) Lukijalle. Teoksessa Sakari Hänninen, Jouko Karjalainen & Tuukka Lahti (toim.) *Toinen tieto. Kirjoituksia huono-osaisuuden tunnistamisesta*. Helsinki: Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimus- ja kehittämiskeskus.

Hänninen Vilma (2011) Masennus toiminnallisena loukkuna. Teoksessa Atte Oksanen & Marko Salonen (toim.) *Toiminnallisia loukkuja. Hyvinvointi ja eriarvoisuus yhteiskunnassa*. Tampere: Tampere University Press, 17–35.

Ilmarinen Juhani (1999) Ikääntyvä työntekijä Suomessa ja Euroopan unionissa - tilannekatsaus sekä työkyvyn, työllistyvyyden ja työllisyyden parantaminen. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö, Työterveyslaitos, Työministeriö.

Isohanni Matti, Suvisaari Jaana, Koponen Hannu, Kieseppä Tuula, Lönnqvist Jouko (2013) Skitsofrenia. Teoksessa Jouko Lönnqvist, Markus Henriksson, Mauri Marttunen & Timo Partonen (toim.) Psykiatria. Helsinki: Duodecim, 70–133.

Isometsä Erkki, Kinnunen Elina, Ahveninen Heini, Eskola Kari, Koivumaa-Honkanen Heli, Poutanen Outi, Rytälä Heikki, Salminen Jouko, Seppälä Ilkka, Varjonen Jyrki & Pakkala Ilkka (2008) Mielialahäiriöt. Facultas. Toimintakyvyn arviointi. Helsinki: Duodecim.

Isometsä Erkki (2013) Masennushäiriöt. Teoksessa Jouko Lönnqvist, Markus Henriksson, Mauri Marttunen & Timo Partonen (toim.) Psykiatria. Helsinki: Duodecim, 154–193.

Jahnukainen Markku (2001) Social Exclusion and Dropping Out Of Education. Teoksessa John Visser, Ted Cole & Harry Daniels (toim.) Inclusion: The Case Of Emotional and Behavioral Difficulties. London: Sage.

Jokinen Arja (1995) Neuvottelu asiakkaan identiteeteistä. Teoksessa Arja Jokinen, Kirsi Juhila & Tarja Pösö (toim.) Sosiaalityö, asiakkuus ja sosiaaliset ongelmat. Konstruktionistinen näkökulma. Sosiaaliturvan keskusliitto. Helsinki, 127-154.

Jokinen Arja, Huttunen Laura & Kulmala Anna (2004) Johdanto: neuvottelu marginaalien kulttuurisesta paikasta. Teoksessa Arja Jokinen, Laura Huttunen & Anna Kulmala (toim.) Neuvottelu kulttuurisista marginaaleista. Tampere: Gaudeamus, 9-19.

Joukamaa Matti, Lönnqvist Jouko & Suvisaari Jaana (2013) Mielenterveyden häiriöiden yleisyys ja hoidon tarve. Teoksessa Jouko Lönnqvist, Markus Henriksson, Mauri Marttunen & Timo Partonen (toim.) Psykiatria. Helsinki: Duodecim, 630–639.

Juhila Kirsi (2004) Leimattu identiteetti ja vastapuhe. Teoksessa Arja Jokinen, Laura Huttunen ja Anna Kulmala (toim.) Neuvottelu kulttuurisista marginaaleista. Tampere: Gaudeamus, 20–32.

Jähi Rita (2003) Elämää vanhemman psyykkisen sairauden varjossa. Teoksessa Marja-Liisa Honkasalo, Ilka Kangas & Ullamaija Seppälä (toim.) Sairas, potilas, omainen. Näkökulmia sairauden kokemiseen. Helsinki: Suomalaisen Kirjallisuuden seura, 192–224.

Järventie Irmeli (1993) Selviytyä hengiltä. Sosiaalipsykologinen ja sosiaalipsykiatrinen näkökulma itsemurhiin. Helsinki: Stakes, tutkimuksia 34.

Järvikoski Aila (2013) Monimuotoinen kuntoutus ja sen käsitteet. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2013:43. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö.

Järvinen Tero & Jahnukainen Markku (2001) Kuka meistä onkaan syrjäytynyt? Marginalisaation ja syrjäytymisen käsitteellistä tarkastelua. Teoksessa Minna Suutari (toim.) Vallattomat marginaalit Yhteisöllisyyksiä nuoruudessa ja yhteiskunnan reunoilla. Julkaisuja 20. Helsinki: Nuoristotutkimusverkosto/ Nuorisotutkimusseura, 125–151.

Jyrkämä Jyrki (1986) Nuoret sivuraiteelle? Teoksessa Airi Mikkola (toim.) Suomalaista nuorisotutkimusta. Helsinki: Kansalaiskasvatuksen keskus, tutkimuksia ja selvityksiä 1/86.

Jyrkämä Jyrki (2007) Toimijuus ja toimijatilanteet – aineksia ikääntymisen arjen tutkimiseen. Teoksessa Marjatta Seppänen, Antti Karisto & Teppo Kröger (toim.) Vanhuus ja sosiaalityö. Juva: PS-kustannus, 195–218.

Jyrkämä Jyrki (2008) Toimijuus, ikääntyminen ja arkielämä – hahmottelua teoreettis-metodologiseksi viitekehukseksi. *Gerontologia* 4/2008, 190–203.

Kangas Ilka & Karvonen Sakari (2000) Terveys sosiologia ja postmoderni. Teoksessa Ilka Kangas, Sakari Karvonen & Annika Lillrank (toim.) Terveys sosiologian suuntauksia. Helsinki: Gaudeamus, 176–188.

Karisalmi Seppo, Gould Raija & Virta Lauri (2009) Työkyvyttömyyseläkeläiset eri järjestelmissä. Eläketurvakeskuksen raportteja 2009:2. Helsinki: Eläketurvakeskus.

Katinka Tuisku, Melartin Tarja & Aki Vuokko (2011) Mielenterveysongelmiin liittyvä toimintakyvyn arviointi. Helsinki: Terveyden- ja hyvinvoinnin laitos.

Kesler R. C., McLaughlin K.A. Green. J.G, Gruber M. J., Sampson N. A., Zaslavsky A. M., Aguilar-Gaxiola S., Alhamzawi A.O., Alonso J., Angermeyer M., Benjet C., Bromet E., Chatterji S., de Girolamo G., Demyttenaere K., Fayyad J., Florescu S., Gal G., Gureje O., Haro J. M., Hu C. Y., Karam E. G., Kawakami N., Lee S., Lépine J. P., Ormel J., Posada-Villa J., Sagar R., Tsang A., Ustün T. B., Vassilev S., Viana M. C., Williams D. R. (2010) Childhood adversities and adult psychopathology in the WHO World Mental Health Surveys. *British Journal of Psychiatry* 197 (5), 378-385.

Kettunen Reetta, Kähäri-Wiik Kaija, Vuori-Kemilä Anne & Ihalainen Jarmo (2003) Kuntoutumisen mahdollisuudet. Porvoo: WSOY.

Kinnunen Pirjo (2011) Nuoruudesta kohti aikuisuutta – varhaisaikuisen mielenterveys ja siihen yhteydessä olevat ennakoivat tekijät. *Acta Universitatis Tamperensis*, 1676. Tampere: Tampereen yliopisto.

Kiviniemi, Liisa (2008) Psykiatrisessa hoidossa olleen nuoren aikuisen kokemuksia elämästään ja elämää eteenpäin vievistä asioista. Kuopion yliopiston julkaisuja E, yhteiskuntatieteet 150. Kuopio: Kuopion yliopisto.

- Koivusilta Jouni ja Rimpelä Arja (2000) Työikäiset ja elämäntyyli. Teoksessa Eino Heikkinen ja Jouni Tuomi (toim.) Suomalainen elämäntyyli. Helsinki: Tammi, 173-193.
- Koponen Hannu (2013) Pakko-oireiset häiriöt. Kirjassa Jouko Lönnqvist, Markus Henriksson, Mauri Marttunen (toim.) Psykiatria. Helsinki: Duodecim, 312–325.
- Korkeila Jyrki, Jousilahti Pekka, Kantojärvi Liisa, Koivisto Maaria, Arvonen Tuula, Karlsson Hasse, Keinänen Matti, Laukkala Tanja, Lindeman Sari, Nikkilä Heikki, Roine Mikko & Taiminen Tero (2008) Epävaka persoonallisuus. Käypä hoito-suositus. Duodecim. 124(7), 820–836.
- Korkeila Jyrki (2011) Irti häpeäleistä! Teoksessa Jyrki Korkeila, Kaisla Joutsenniemi, Eila Sailas & Jorma Oksanen (toim.) Irti häpeäleistä. Helsinki: Duodecim, 20–31.
- Koski-Jännes Anja (1992) Alcohol Addiction and Self-Regulation. A Controlled Trial of a Relapse Prevention Program for Finnish Inpatient Alcoholics. Helsinki: Alkoholitutkimussäätiö.
- Koskinen Seppo, Kestilä Laura, Martelin Tuija & Aromaa Arpo (toim.) (2005) Nuorten aikuisten terveys. Terveys 2000-tutkimuksen perustulokset 18–29-vuotiaiden terveydestä ja siihen liittyvistä tekijöistä. Helsinki: Kansanterveyslaitos.
- Koskinen Seppo, Lundqvist Annamari & Ristiluoma Noora (toim.) (2012) Terveys, toimintakyky ja hyvinvointi Suomessa 2011. Helsinki: Terveystieteiden ja hyvinvoinnin laitos.
- Kring Ann M., Johnson Sheri L., Davison Gerald C., Neale John M. (2010) Abnormal Psychology. 11th edition. John Wiley & Sons.
- Kulmala Anna (2004) Toiset identiteettiä rakentamassa. Yhteiskuntapolitiikka, 69 (2004):3, 231–241.
- Kulmala Anna (2006) Kerrottuja kokemuksia leimatusta identiteetistä ja toiseudesta. Tampere: Tampereen yliopisto, Acta Universitatis Tamperensis 1148.
- Kuula, Arja (2006): Tutkimusetiikka. Aineistojen hankinta, käyttö ja säilytys. Jyväskylä: Vastapaino. .
- Lam D. & Wong G. (1997) Prodromes, coping strategies insight and social functioning in bipolar affective disorders. Psychological Medicine. 27 (5), 1091-1100.
- Leinikki Sikke (2009) Pelon ja toivon välissä. Pätkätyöläisen urakerronta. Työelämäjulkaisu TJS Opintokeskus. Helsinki: Helsingin yliopisto.
- Levinson Daniel (1986) A conception of adult development. American Psychologist. 41, (1), 3-13.
- Livingston J. D. & Boyd J. (2010) Correlates and consequences of internalized stigma for people living with mental illness. A systematic review and meta-analysis. Social Science and Medicine. 7, 2150-2161.

Lloyd Genevieve (2000) *Individuals, Responsibility and the Philosophical Imagination*. Teoksessa Catriona Mackenzie & Natalie Stoljar (toim.) *Relational Autonomy. Feminist Perspectives on Autonomy, Agency and the Social Self*. New York: Oxford University Press, 112-123.

Lämsä Anna-Liisa (2009) *Tuhat tarinaa lasten ja nuorten syrjäytymisestä. Lasten ja nuorten syrjäytyminen sosiaalihuollon asiakirjojen valossa*. Acta Universitatis Ouluensis E 10. Oulu: Oulun yliopisto.

Lähteenmaa Jaana (2010) *Nuoret työttömät ja taistelu toimijuudesta*. Työpoliittinen aikakauskirja 4/2010, 51–63.

Lönnqvist Jouko (2005) *Mielenterveyden ongelmat*. Duodecim.
http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=suo00028. Viitattu 13.3.2014.

Lönnqvist Jouko (2013) *Mielenterveyden häiriöiden luokittelu ja diagnostiikka*. Teoksessa Jouko Lönnqvist, Markus Henriksson ja Mauri Marttunen (toim.) *Psykiatria*. Helsinki: Duodecim.

Lönnqvist Jouko ja Lehtonen Johannes (2013) *Psykiatria ja mielenterveys*. Teoksessa Jouko Lönnqvist, Markus Henriksson ja Mauri Marttunen (toim.) *Psykiatria*. Helsinki: Duodecim.

Lönnqvist Jouko, Pylkkänen Kari & Moring Juha (2013) *Hoitoon ohjaaminen*. Teoksessa Jouko Lönnqvist, Markus Henriksson ja Mauri Marttunen (toim.) *Psykiatria*. Helsinki: Duodecim.

Mannila Simo (2000) *Terveyssosiologian varhaisvaiheet*. Teoksessa Ilka Kangas, Sakari Karvonen & Annika Lillrank (toim.) *Terveyssosiologian suuntauksia*. Helsinki: Gaudeamus.

Marginalisaation tutkimus. Tampereen yliopisto.
<http://www.uta.fi/yky/oppiaineet/sosiaalityo/tutkimus/marginalisaatio/index.html>. Viitattu 2.5.2014.

Markus Hazel & Nurius Paula (1987) *Possible selves. The interface between motivation and the self-concept*. Teoksessa Terry Honess & Krysia Yardley (toim.) *Self and Identity. Psychosocial perspectives*. Chichester: Wiley, 157–172.

Marttunen Mauri, Eronen Markku, Henriksson Markus (2013) *Persoonallisuushäiriöt*. Teoksessa Jouko Lönnqvist, Markus Henriksson ja Mauri Marttunen (toim.) *Psykiatria*. Helsinki: Duodecim.

Melin Harri & Blom Raimo (2001) *Teoksessa Atte Oksanen & Marko Salonen (toim.) Toiminnallisia loukkuja. Hyvinvointi ja eriarvoisuus yhteiskunnassa*. Tampere: Tampere University Press.

Mielenterveysbarometri kertoo asennemuutoksesta (2013) *Mielenterveyden keskusliitto*.
<http://www.mtkl.fi/?x752385=1864272>. Viitattu 14.3.2014.

Miettinen Sari (2014) *Kuntoutusjärjestelmä*. Viitattu 22.4.2014.
<http://www.kuntoutusportti.fi/portal/fi/kuntoutus/kuntoutusjarjestelma/>

Miles Matthew B. & Huberman Michael A. (1994) *Qualitative data analysis*. California: Sage.

Moisio Pasi (2002) Kasautuvatko sosiaalisen syrjäytymisen muodot EU-maissa? *Sosiologia* 2000/3, 216–227.

Munk-Laursen Thomas, Munk-Olsen Trine, Nordentoft Merete & Mortensen Preben Bo (2007) Increased Mortality Among Patients Admitted With Major Psychiatric Disorders: a Register-Based Study Comparing Mortality in Unipolar Depressive Disorder, Bipolar affective disorder, Schizoaffective disorder and Schizophrenia. *Journal of Clinical Psychiatry*. 2007 (68), 899–907.

Myllyniemi Sami (2007) Nuorisobarometri 2007. Nuorisoasiain neuvottelukunta, julkaisuja 37. Helsinki: Opetusministeriö.

http://www.minedu.fi/OPM/Nuoriso/nuorisoasiain_neuvottelukunta/julkaisut/barometrit/liitteet/Nuorisobarometri_2007.pdf. Viitattu 20.2.2014.

Myrskylä Pekka (2012) Hukassa – Keitä ovat syrjäytyneet nuoret? *Elinkeinoelämän valtuuskunta*. No 19, 1.2.2012.

Mäkinen Olli (2006) *Tutkimusetiikan ABC*. Helsinki: Tammi.

Nasser E. H. & Overholser J.C. (2005) Recovery from major depression: the role of support from family, friends and spiritual beliefs. *Acta Psychiatrica Scandinavica*. 111 (2), 125-132.

Nieminen Suvi (2011) Kuulumisen politiikka. Maahanmuuttajasairaanhoitajat, ammattikuntaan sisäänpääsy ja toimijuuden ehdot. *Acta Universitatis Tampereensis*. Tampere: Tampereen yliopisto.

Nousiainen Kirsi (2004) Lapsistaan erillään asuvat äidit. Äityisidentiteetin rakentamisen tiloja. *Jyväskylän yliopisto*. Jyväskylä: Minerva Kustannus Oy.

Nuorisolaki 27.1.2006/72.

<http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2006/20060072#L2P4>. Viitattu 3.4.2014.

Nuorten yhteiskuntatakuu 2013. Työllisyys ja yrittäjäosasto. TEM-raportteja 8/2012. Helsinki: Työ- ja elinkeinoministeriö.

[http://www.tem.fi/files/32352/Nuorten_yhteiskuntatakuu_-tyoryhman_raportti_\(2\).pdf](http://www.tem.fi/files/32352/Nuorten_yhteiskuntatakuu_-tyoryhman_raportti_(2).pdf). Viitattu 1.5.2014.

Nyman Heidi (2013) Kaikki 18–30-vuotiaat kansan- ja/tai työeläkejärjestelmästä työkyvyttömyyseläkettä saaneet 31.12.2013. Eläketurvakeskus. Henkilökohtainen tiedonanto. Saatu 2.4.2014.

Oinonen Eriikka, Blom Raimo & Melin Harri (2005) Onni on olla suomalainen? Kansallinen identiteetti ja kansalaisuus. Raportti ISSP 2003 ja 2004 Suomen aineistoista. Yhteiskuntatieteellinen tietoaarkisto (FSD). Tampere: Tampereen yliopisto.

Oksanen Jorma (2011) Tavoitteena toipuminen. Teoksessa Jyrki Korkeila, Kaisla Joutsenniemi, Eila Sailas & Jorma Oksanen (toim.) *Irti häpeäelämästä*. Helsinki: Duodecim, 105–107.

Paananen Reija, Ristikari Tiina, Merikukka Marko, Rämö Antti & Gissler Mika (2012) Lasten ja nuorten hyvinvointi – Kansallinen syntymäkohortti 1987-tutkimusaineiston valossa. Raportti 5/2012. Helsinki: Terveyden ja hyvinvoinnin laitos.

Palola Elina, Hannikainen- Ingman Katri & Karjalainen Vappu (2012) Nuorten syrjäytymistä on tutkittava pintaa syvemmin. *Yhteiskuntapolitiikka* 77 2012:3.

Parjanne Marja-Liisa (2004) Väestön ikärakenteen muutoksen vaikutukset ja niihin varautuminen eri hallinnonaloilla. Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 2004:18. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö.

Peltomaa Marjo (2005) Kuntoutumisvalmius tarpeenmukaisen mielenterveyskuntoutuksen suunnittelun perustana. Lisensiaatintutkimus. Lapin yliopisto.

Pirkola Sami, Isometsä Erkki, Aro Hillevi, Kestilä Laura, Hämäläinen Juha, Veijola Juha, Kiviruusu Olli & Lönnqvist Jouko (2005) Childhood adversities as risk factors for adult mental disorders: results from the Health 2000 study. *Social psychiatry and and psychiatric epidemiology*. 40(2005), 769–777.

Putnam K. T., Harris W. W. & Putnam F. W. (2013) Synergistic childhood adversities and complex adult psychopathology. *Journal of Trauma and Stress* 26(4) 435-442.

Pylkkänen Kari & Moilanen Irma (2008) Muut kuin psykoottiset häiriöt. Teoksessa Paavo Rissanen, Tapani Kallanranta & Asko Suikkanen (toim.) *Kuntoutus*. Helsinki: Duodecim.

Pösö Reeta (2012) Suomessa asuvat 16-29-vuotiaat työkyvyttömyyseläkkeensaajat 31.12.2012, sairauspäryryhmä V. Henkilökohtainen tiedonanto. Saatu 30.9.2013.

Raitakari Suvi (2004) Nuorten elämänhallinta: toivottua arkea ohjeistamalla? Teoksessa Arja Jokinen, Laura Huttunen & Anna Kulmala (toim.) *Neuvottelu kulttuurisista marginaaleista*. Tampere: Gaudeamus Kirja, 56-73.

Raitasalo Raimo ja Maaniemi Kaarlo (2009) Nuorten mielenterveydenhäiriöiden aiheuttamat sairauspoissaolot ja työkyvyttömyys vuosina 2004–2009 Kela. *Nettityöpapereita* 23/2011. <https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/25936/Nettityopapereita23.pdf?sequence=4%20yysel%C3%A4kkeelle/a1305591516784>. Viitattu 13.3.2014.

Raunio Kyösti (2006) Syrjäytyminen: sosiaalityötä kiinnostavia näkökulmia. Helsinki : Sosiaali- ja terveysturvan keskusliitto.

Read J., van Os J., Morrison A.P., Ross C. A. (2005) Childhood trauma, psychosis and schizophrenia: a literature review with theoretical and clinical implications. *Acta Psychiatrica Scandinavica* 2005: 112, 330–350.

Riikonen Eero, Nummelin Tarja & Järvikoski Aila (1996) Mielenterveyskuntoutuksen kehitystarpeet. Stakes. Aiheita 16. Helsinki: Stakes.

Rikala Sanna (2013) Työssä uupuvat naiset ja masennus. Acta Universitatis Tamperensis 1854. Tampere: Tampereen yliopisto.

Romakkaniemi Marjo (2010) Toimijuus masennuksen sosiaalisuutta jäsentämässä. Janus 18 (2) 2010, 137–152.

Ronkainen Suvi (1999) Ajan ja paikan merkitsemät. Subjektiviteetti, tieto ja toimijuus. Helsinki: Gaudeamus.

Ruotsalainen Seppo (2005) Syrjäytyminen – syrjäyttäminen. Helsinki: TA-tieto.

Rutter, M. (1979) Protective factors in children's responses to stress and disadvantage. Teoksessa Martha W. Kent & John E. Rolf (toim.) Primary prevention of psychopathology: Social competence in children. Hanover: University Press of New England, 49-62.

Saarni Samuli (2008) Health-related quality of life and mental disorders in Finland. National Public Health Institute, Department of Mental Health and Alcohol Research and University of Helsinki, Department of Psychiatry. Helsinki: National Public Health Institute.

Saastamoinen Mikko (2006) Minuus ja identiteetti tutkimuksen haasteina. Teoksessa Pertti Rautio & Mikko Saastamoinen (toim.) Minuus ja identiteetti. Tampere: Tampere University Press, 170–179.

Salonen Marko & Oksanen Atte (2011) Yksilölliset ja yhteiskunnalliset ansat. Teoksessa Atte Oksanen & Marko Salonen (toim.) Toiminnallisia loukkuja. Hyvinvointi ja erirvoisuus yhteiskunnassa. Tampere: Tampere University Press, 7-16.

Seppälä Ullamaija (2003) Vanhemmat lapsen sairauden kokijoina ja kokemuksen tulkitusjolina. Teoksessa Marja-Liisa Honkasalo, Ilka Kangas & Ullamaija Seppälä (toim.) Sairas, potilas, omainen. Näkökulmia sairauden kokemiseen. Helsinki: Suomalaisen Kirjallisuuden seura, 167–191.

Smith Edward E., Nolen-Hoeksema Susan, Fredrickson Barbara L., Loftus Geoffrey R. (2003) Atkinson & Hilgard's Introduction to psychology. 14th edition. Wadsworth: Thomas Learning Inc.

Suoninen Eero, Lahikainen Anja-Riitta & Pirttilä-Backman Anna-Maija (2011) Hyvinvointi ja pahoinvointi. Teoksessa Eero Suoninen, Anna-Maija Pirttilä-Backmann, Anja-Riitta Lahikainen & Marja Ahokas (toim.) Arjen sosiaalipsykologia. Helsinki: WSOY, 291-319.

Suutari Minna & Suurpää Leena (2001) Erottautumista, kiinnikkeitä ja irrallisuutta. Teoksessa Minna Suutari (toim.) Vallattomat marginaalit. Yhteisöllisyyksiä nuoruudessa ja yhteiskunnan reunoilla. Nuorisotutkimusverkosto. Nuoristutkimusseura. Julkaisuja 20. Helsinki, 5-12.

Syrjäytymistä, köyhyyttä ja terveysongelmia vähentävä poikkihallinnollinen toimenpideohjelma (2012) Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö. Toimenpideohjelman esite.

http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=42733&name=DLFE-20715.pdf. Viitattu 13.1.2014.

Takala Mikko (1992) "Kouluallergia" – yksilön ja yhteiskunnan ongelma. Tampere: Tampereen yliopisto, Acta Universitatis Tamperensis Ser A vol 335.

Tilasto Suomen eläkkeensaajista 2012. Helsinki: Eläketurvakeskus & Kela.

http://www.etk.fi/fi/gateway/PTARGS_0_2712_459_440_3034_43/http%3B/content.etk.fi%3B7087/publishedcontent/publish/etkfi/fi/julkaisut/tilastojulkaisut/tilastovuosikirjat/tilasto_suomen_elakkeensaajista_2012_7.pdf. Viitattu 25.3.2014.

Toivio Timo & Nordling Esa (2013) Mielenterveyden psykologia. Helsinki: Edita.

Tuomi Jouni & Sarajärvi Anneli (2009) Laadullinen tutkimus ja sisälölnalyysi. Helsinki: Tammi.

Turunen Kari (2005) Ikävaiheiden kriisit. Juva: Atena.

Vaarama Marja, Moisio Pasi & Karvonen Sakari (2010) Hyvinvointipolitiikka 2010-luvulla. Teoksessa Marja Vaarama, Pasi Moisio & Sakari Karvonen (toim.) Suomalaisen hyvinvointi 2010. Helsinki: Terveyden- ja hyvinvoinnin laitos, 278–288.

Vaarama Marja, Siljander Eero, Luoma Minna-Liisa, Meriläinen Satu (2010) Suomalaisen kokema elämänlaatu nuoruudesta vanhuuteen. Teoksessa Marja Vaarama, Pasi Moisio & Sakari Karvonen (toim.) Suomalaisen hyvinvointi 2010. Helsinki: Terveyden- ja hyvinvoinnin laitos, 126–149.

Valtioneuvoston kuntoutusselonteko 2002. Sosiaali- ja terveysministeriö. Julkaisuja 2002:6. <http://pre20031103.stm.fi/suomi/eho/julkaisut/kuntselonteko2002/kselte02.pdf>. Viitattu 4.4.2014.

Viljanen Valtteri (2011) Häpeän filosofiasta. Teoksessa Jyrki Korkeila, Kaisla Joutesniemi, Eila Sailas & Jorma Oksanen (toim.) Irti häpeäleistä! Helsinki: Duodecim.

Virkki Tuija (2004) Vihan voima. Toimijuus ja muutos vihakertomuksissa. Jyväskylä: Atena.

Virokangas Elina (2002) Normaalien merkitykset huumehoitoyksikön nuorten puheissa. Teoksessa Kirsi Juhila, Hannele Forsberg & Irene Roivainen (toim.) Marginaalit ja sosiaalityö. Jyväskylä: SoPhi, 125–144.

Virtanen Viivi (2013) "Ja siihen loppui tää mun työelämä." Tutkimus työkyvyttömyyseläkepäätöstä hakeneiden henkilöiden identiteetin rakentumisesta kertomuksissa. Pro gradu-tutkielma. Tampere: Tampereen yliopisto.

Virtanen Minna (2006) Tutkimus nuorten työttömien ajankäytöstä. Kaukosäädin vai lenkkiosut? Janus 14 (2) 2006, 153-166.

Wendell Susan (1996) *The rejected body: feminist philosophical reflection on disability*. London: Routledge.

Westberg Annika (2004) *Forever Young? Young People's Conception of Adulthood: The Swedish case*. *Journal of Youth Studies* 7(1), 35-53.

WHO (2005) *Promoting Mental Health. Concepts, emerging evidence, practice*. A report of the World Health Organization, *Development of Mental Health and Substance Abuse* in collaboration with the Victorian Health Promotion Foundation and the University of Melbourne. Singapore, Geneva.

Williams S. (1987) *Goffman, Interactionism and the management of stigma in everyday life*. Teoksessa Scambler G. (toim.) *Sociological theory and medical sociology*. London: Tavistock Publications.

Wisdom Jennifer P., Bruce Kevin, Saedi Goal Auzeed, Weis Teresa & Green Carla A. (2008) *Stealing me from myself: Identity and recovery in personal accounts of mental illness*. *Australian & New Zealand Journal of Psychiatry* 42 Issue 6, 489-495.

Woodward Kathryn (1997) *Identity and Difference*. London: SAGE Publications..

Åsted-Kurki Päivi (1992) *Terveys, hyvä vointi ja hoitotyö kuntalaisten ja sairaanhoitajien kokemana*. Tampere: Tampereen yliopisto. *Acta Universitatis Tamperensis* A 349.

LIITTEET

Liite 1 Haastattelupyyntö

Hei!

Opiskelen sosiaalityötä Tampereen yliopistossa ja etsin haastateltavia pro gradu-tutkielmaani varten.

Tutkielmani kohderyhmänä ovat 18–30-vuotiaat mielenterveyden häiriön vuoksi kuntoutustuella tai työkyvyttömyyseläkkeellä olevat nuoret aikuiset. Haluan tutkielmassani selvittää nuorten aikuisten kokemuksia mielenterveyden häiriön aiheuttamasta työkyvyttömyydestä.

Haastattelu on luottamuksellinen eivätkä henkilötietosi tule esiin tutkielmassa. Voit keskeyttää haastattelun halutessasi milloin tahansa. Opiskelijana minulla on vapaa aikataulu, joten yhteinen haastattelu-aika löytyy varmasti. Haastattelu kestää tunnista muutamaan tuntiin.

Ota rohkeasti yhteyttä sähköpostin välityksellä tai soittamalla! Voit myös kysyä tutkielmasta tai haastattelusta lisätietoja ja päättää sitten osallistumisestasi.

Terveisin, Katri Tuomi

sähköposti: katri.tuomi@uta.fi
puh. [x]

Liite 2 Haastattelurunko

1. TAUSTAA

Perustiedot (ikä, sukupuoli, asuinpaikkakunta, koulutus- ja työtausta)

Mitä mielenterveyden häiriötä/häiriöitä sairastat ja milloin sairastuit?

Miten päädyit työkyvyttömyyseläkkeelle?

Oletko kuntoutustuella vai toistaiseksi voimassaolevalla työkyvyttömyyseläkkeellä? Minkälainen kuntoutumissuunnitelma Sinulle on tehty?

Haitko eläkettä monta kertaa? Oliko se helppoa vai vaikeaa? Miltä Sinusta tuntui saada myönteinen eläkepäätös?

2. MINÄ

Miten mielenterveyden häiriö vaikuttaa elämääsi? Millä tavalla se aiheuttaa työkyvyttömyytesi?

Mitä työkyvyttömyyseläkkeellä oleminen merkitsee sinulle? Onko elämäsi erilaista kuin ennen?

Voisitko kuvailla normaalia päivääsi tai arkeasi? Poikkeako se mielestäsi sellaisen ihmisen elämästä joka opiskelisi tai olisi työelämässä? Oletko mukana jonkinlaisessa toiminnassa tai kuntoutuksessa ja mitä se merkitsee sinulle?

Mitkä ovat merkittäviä asioita elämässäsi tai mitkä asiat tekevät sinut onnelliseksi? Mitkä asiat koet haasteellisiksi tai mitä haluaisit muuttaa? Missä olisit tai mitä tekisit mieluiten elämässäsi tällä hetkellä?

Mitkä ovat työkyvyttömyyseläkkeellä olemisen hyvät puolet? Entä huonot?

3. MUUT

Miten muut ihmiset suhtautuvat kun kerrot olevasi mielenterveyden häiriön vuoksi työkyvyttömyyseläkkeellä? Koetko olevasi erilainen kuin muut?

Minkälaista on olla työkyvytön nuori aikuinen suomalaisessa yhteiskunnassa? Miten yhteiskunta rajoittaa tai mahdollistaa elämistäsi?

Oletko saanut riittävästi apua tai palveluita vuosien varrella? Entäpä nyt? Mikä palvelu tai apu on ollut hyvää tai auttavaa, missä taas olisi voitu toimia toisin?

Mitä mieltä olet termistä ”syrjäytynyt” tai mitä se mielestäsi tarkoittaa? Minkälainen on syrjäytynyt ihminen? Ajatteletko itse olevasi syrjäytynyt?

4. TULEVAISUUS

Miltä tulevaisuus näyttää? Missä ajattelet olevasi viiden vuoden kuluttua? Entäpä kymmenen?

Liite 3 Tutkimuslupa

Tutkimuksen tarkoituksena on tutkia nuorten aikuisten kokemuksia mielenterveyden häiriön aiheuttamasta työkyvyttömyydestä.

Tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista eikä kieltäytymisestä koidu sinulle hankaluuksia. Luvan voi peruuttaa ja tietoja täydentää myös jälkikäteen.

Tutkimukseen kerättävä aineisto on salassa pidettävää, ja sitä säilytetään salasanojen takana. Tietojasi käsitellään kunnioittavasti, nimettömästi ja luottamuksellisesti. Tutkimuksessa raportointi tehdään siten, etteivät yksittäiset henkilöt ole tunnistettavissa. Kerätyn materiaalin jatkokäytöstä mahdollisissa jatkotutkimuksissa ja arkistoinnista vastaa tutkija Katri Tuomi tutkimuseettisten periaatteiden mukaisesti. Pro gradu -tutkimushanke kestää vuoteen 2015 saakka.

Lupaudun tutkimukseen

Aika ja paikka: _____

_____ Allekirjoitus

_____ Nimenselvennys