

Eveliina Joenperä

# **SKITSOFRENIAA SAIRASTAVIEN NUORTEN AIKUISTEN TOIMIJUUS**

Toimijuuden mahdollisuudet ja rajoitteet

Yhteiskuntatieteiden tiedekunta  
Pro gradu -tutkielma  
Huhtikuu 2020

# TIIVISTELMÄ

Eveliina Joenperä: Skitsofreniaa sairastavien nuorten aikuisten toimijuus. Toimijuuden mahdollisuudet ja rajoitteet.

Pro gradu -tutkielma

Tampereen yliopisto

Yhteiskuntatutkimuksen tutkinto-ohjelma

Sosiaalipsykologia

Huhtikuu 2020

---

Tässä pro gradu -tutkielmassa tarkastelen skitsofreniaan sairastuneiden nuorten aikuisten toimijuutta. Tarkoitukseni on selvittää, mitkä tekijät mahdollistavat ja rajoittavat toimijuutta. Aineisto koostuu kahdestakymmenestä viidestä skitsofreniaan sairastuneen nuoren aikuisen haastattelusta. Haastattelut on toteutettu avohoidollisen kuntoutusjakson yhteydessä. Olen analysoinut aineistoa kvalitatiivisesti teorialähtöistä sisällönanalyysiä käyttäen.

Skitsofrenia on sairaus, jonka oireet aiheuttavat merkittävää toimintakyvyn laskua sekä vaikeuksia itsenäisen arjen, sosiaalisten suhteiden ja opinto- sekä työelämän suoriutumisessa. Terveiden ja toimintakyvyn lasku merkitsee riippuvaisuutta yhteiskunnan tarjoamasta avusta, jolloin johtuu pohtimaan sitä, onko sairastuneella kykyä, osaamista tai mahdollisuuksia tehdä omaa elämäänsä koskevia valintoja ja päätöksiä.

Toimijuudella tarkoitetaan usein yksilön kapasiteettia tehdä valintoja ja päätöksiä ja toimia niiden eteen. Tässä tutkielmassa tarkastelen toimijuutta kuitenkin myös yhteiskunnan tarjoamina mahdollisuuksina ja rajoitteina, jolloin toimijuuteen kietoutuu myös yhteiskunnallinen, rakenteellinen ulottuvuus. Toimijuusnäkömykseni sekä tutkielmani teoreettinen viitekehys pohjautuu Jyrki Jyrkämän toimijuuden modaaliteettiteoriaan, jonka mukaan toimijuus muodostuu sosiaalisista ja yhteiskunnallisista tekijöistä sekä sisäisistä toisiinsa kietoutuvista toimijuuden ulottuvuuksista, joita ovat osaaminen, kykeneminen, haluaminen, täytyminen, tunteminen ja voiminen.

Analyysin perusteella haastateltavien toimijuutta mahdollisti yksilöllisistä tekijöistä tietojen ja taitojen kehittäminen sekä halu ja motivaatio tavoitella muutosta. Toimijuuden mahdollisuuksiksi muodostui yhteiskunnallisista tekijöistä tietoa ja taitoja harjoittava ja tukeva ympäristö sekä positiiviset asiakas- ja työntekijäkohtaamiset. Haastateltujen toimijuutta rajoitti yksilöllisistä tekijöistä sairauden oireisiin paikantuva toimintakyvyttömyys ja kaventunut osaaminen sekä kielteiset uskomukset itsestä. Yhteiskunnallisista tekijöistä toimijuutta rajoitti yhteiskunnan asenneilmapiiri, negatiiviset asiakas- ja työntekijäkohtaamiset, palvelujärjestelmän käytäntöjen kohtaamattomuus haastateltujen tarpeiden kanssa sekä taloudelliset resurssit.

Avainsanat: Skitsofrenia, toimijuus, toimijuuden modaaliteetit, sisällönanalyysi

Tämän julkaisun alkuperäisyys on tarkastettu Turnitin OriginalityCheck –ohjelmalla.

# ABSTRACT

Eveliina Joenperä: Agency of young adults with schizophrenia. The possibilities and limitations of agency.

Master's Thesis  
Tampere University  
Social Sciences  
Social Psychology  
April 2020

---

In this Master's thesis, I examine the agency of young adults with schizophrenia. The aim of this thesis is to find out which factors enable and restrict agency. The data consists of twenty-five young adults with schizophrenia. The data has been analysed with using qualitative theory-based content analysis.

Symptoms of schizophrenia cause a significant decrease in functional capacity as well as difficulties in independent daily living, social relationships and functioning in studies and working life. Decreased health and functional capacity may lead to dependence on the help provided by the society, in which case it is necessary to consider whether an individual has the ability, competence and possibilities to make choices and decisions about his or her own life.

Agency often refers to the capacity of an individual to make independent choices and decisions and act on them. However, this paper also looks at agency throughout the opportunities and constraints from the society's point of view. In this study, the framework of agency is based on Jyrki Jyrkämä's modality theory, according to which agency consists of social and societal factors, individual, contextual, situational and inner dimensions. Based on this theory agency consists of six modalities, which are: knowing how to do something, being able to do something, wanting to do something, having to do something, feeling and having a possibility to do something.

Based on the results of the analysis of young adults with schizophrenia, the opportunities of agency from an individual perspective consisted of the development of competence and abilities and wanting to develop and act. From societal factor's perspective agency was enabled by supportive environment as well as positive patient and employee encounters. From individual perspective agency of young adults with schizophrenia was limited by dysfunction and incompetence and negative self-beliefs. Societal factors limiting agency were society's negative perceptions of the disease, negative patient and employee encounters and the service system's procedures and economic resources.

Keywords: Schizophrenia, agency, modalities of agency, content analysis

The originality of this thesis has been checked using the Turnitin Originality Check service.

# Sisällysluettelo

1. Johdanto.....	1
2. Skitsofrenia.....	3
2.1 Skitsofrenia sairautena .....	4
2.2 Skitsofrenian hoitomenetelmät.....	8
3. Toimijuus.....	13
3.1 Näköaloja toimijuuteen.....	13
3.2 Toimijuus tutkimusnäkökulmana .....	17
3.2.1 Elämänkulkunäkökulma .....	18
3.2.2 Toimijuuden rakenteelliset koordinaatit .....	20
3.2.3 Toimijuuden modalityteetit .....	22
3.3 Skitsofrenia ja toimijuuteen vaikuttavat tekijät .....	25
4. Tutkimustehtävä .....	30
5. Aineisto ja tutkimusmetodologia.....	31
5.1 Aineisto.....	31
5.2 Teorialähtöinen sisällönanalyysi ja faktanäkökulma .....	33
5.3 Analyysin eteneminen .....	36
5.4 Eettiset kysymykset.....	38
6. Analyysi.....	41
6.1 Osata.....	43
6.2 Kyetä .....	46
6.3 Haluta .....	51
6.4 Täytyä.....	53
6.5 Tuntea.....	57
6.6 Voida .....	60
7. Tulosten yhteenveto.....	63
7.1 Toimijuutta mahdollistavat tekijät .....	64
7.2 Toimijuutta rajoittavat tekijät.....	65
8. Diskussio .....	67
8.1 Pohdintaa tutkielmasta ja analyysin tuloksista .....	67
8.2 Tutkimuksen ja menetelmän arviointia .....	70
8.3 Tutkimuksen merkitys ja jatkotutkimuksen tarve.....	73
Lähteet .....	76
Aineisto .....	83
Liitteet .....	84
Liite 1: Haastattelurunko .....	84
Liite 2: Puhujien merkinnät:.....	86

# 1. Johdanto

Tässä pro gradu -tutkielmassa tutkin skitsofreniaa sairastavien nuorten aikuisten toimijuutta. Aineistonani on Yhteiskuntatieteellisen tietoarkiston aineisto *FSD2713 Nuorten aikuisten avohoidollinen mielenterveyskuntoutus 2010 – 2012: asiakkaiden haastattelut*, jossa tutkimuksen kohteena ovat skitsofreniaa sairastavat 18 – 36-vuotiaat kuntoutusjaksolle osallistuvat nuoret aikuiset. Tutkin toimijuutta skitsofreniaan sairastuneen näkökulmasta teorialähtöisen sisällönanalyysin keinoin. Analyysin teoreettisena viitekehysenä on Jyrki Jyrkämän (2007) toimijuuden modaliteetit. Kiinnostuksen kohteena on se, mitkä tekijät mahdollistavat ja rajoittavat skitsofreniaa sairastavien nuorten aikuisten toimijuutta.

Skitsofrenia on psykoositasoinen sairaus, jonka oireisiin lukeutuu positiivisia oireita kuten ääni- ja näköharhoja, kognitiivisia oireita kuten keskittymisen, tarkkaavaisuuden ja muistin ongelmia, negatiivisia oireita kuten tahdottomuus ja sosiaalinen taantuminen ja hajanaisia oireita kuten käyttäytymisen ja puheen häiriöt (Isohanni ym. 2013, 70). Ne heikentävät sairastuneen toimintakykyä ja vaikeuttavat itsenäistä toimintaa arjessa, sosiaalisissa suhteissa sekä ammatillisessa elämässä (Castle & Buckley 2015, 4). Sairastuessaan yksilö joutuu tukeutumaan yhteiskunnan palvelujärjestelmään, tukijärjestelmiin sekä ammattilaisiin, jotka tarjoavat työkaluja selviytyä tilanteesta. Terveiden heikentyminen, toimintakyvyn lasku ja riippuvaisuus muista aiheuttavat tilanteen, jossa joutuu pohtimaan toimijuutta ja sen toteutumista.

Toimijuudella tarkoitetaan usein yksilön kapasiteettia tehdä valintoja ja päätöksiä ja toimia niiden eteen. Toimijuus on yksi yhteiskuntatutkimuksen peruskäsitteistä, kun keskustellaan yksilön ja yhteiskunnan välisestä vuorovaikutuksesta. (Gordon 2005, 114 – 115; Campbell 2009, 407; Eteläpelto, Heiskanen & Collin 2011, 20; Ronkainen 1999, 51.) Käsitän tässä tutkimuksessa toimijuuden niinä mahdollisuuksina tai rajoituksina, joita yksilö itse omalle toiminnalleen hahmottaa. Pohjaan toimijuusnäkemystäni Jyrkämän (2007) toimijuuden modaliteettiteoriaan, jonka mukaan toimijuus muodostuu toisiinsa yhteen kietoutuvista yksilöllisistä, sosiaalisista ja yhteiskunnallisista tekijöistä. Tällöin tarkastelen skitsofreniaa sairastavien nuorten aikuisten toimijuutta sekä yksilötekijöiden että yhteiskunnallisten tekijöiden kautta.

Skitsofreniaa on tutkittu systemaattisesti yli sata vuotta, sillä skitsofrenian etiologia on monitekijäinen, eikä sen vaikutusmekanismeja ja syitä tunneta tarkasti (Isohanni ym. 2013, 89). Skitsofreniaa tarkastellaan usein yksilön toimintakyvyn heikkenemisen näkökulmasta (esim. Bowie & Harvey 2006; Green, Kern & Heaton 2004). Skitsofreniaan sairastuneiden toimijuutta on sen sijaan tutkittu vähemmän. Skitsofreniaan sairastuneiden toimijuuteen liittyvät tutkimukset liittyvät useimmiten psykologiseen näkökulmaan toiminnan tietoisuudesta (esim. Balconi 2010; Jeannerod 2009) tai päätöksentekokyvystä (esim. Hamann, Langer, Winkler Busch Cohen, Leucht & Kissling 2006; Chan & Mak 2012), jolloin tutkimuksissa viitataan psykoosiharjojen vaikutuksiin oman toiminnan tiedostamiseen ja itsenäisen päätöksentekokyvyn vaikeuteen. Lisäksi skitsofreniasta on olemassa lukuisia eri kliinisiä ja kvantitatiivisia tutkimuksia, mutta kiinnostus kvalitatiivisiin tutkimuksiin on ollut vähäisempää (esim. Davidson 2003, 1). Sen vuoksi näen skitsofreniaa sairastavien toimijuuteen paikantuvan kvalitatiivisen tutkimuksen tekemisen tässä yhteydessä myös perusteltuna.

Aloitan tutkielmani pohjustamalla skitsofrenian oireita ja hoitomenetelmiä. Tutkielman toisessa kolmannessa luvussa taustoitan toimijuutta, toimijuudesta käytyjä keskusteluita sekä tutkielmani teoreettis-metodologista viitekehystä toimijuuden modaliteettiteoriasta. Lisäksi pohdin skitsofreniaan vaikuttavia tekijöitä toimijuuden käsitteen valossa. Tämän jälkeen esitän tutkimusasetelman: tutkimuskysymykset, aineiston, analyysimenetelmän sekä eettiset pohdinnat. Analyysissä pureudun sisällönanalyysin ja toimijuuden modaliteettien avulla skitsofreniaa sairastavien nuorten aikuisten toimijuuden mahdollisuuksiin ja rajoitteisiin, joita tarkastelen luvussa 7. yksilö- ja yhteiskuntanäkökulmasta. Lopuksi pohdin tutkimustuloksia suhteessa kirjallisuuteen ja arvioin tutkimuksen luotettavuutta ja merkittävyyttä.

## 2. Skitsofrenia

Skitsofrenia on vakava, psykoosisairaudeksi luokiteltu mielenterveyden häiriö, johon kuuluu tunne-elämän, toimintakyvyn ja kognitiivisten toimintojen muutoksia. Se on yksi haastavimmista mielenterveyden häiriöistä ja vain harva toipuu siitä täydellisesti. Skitsofrenia puhkeaa usein nuorella aikuisiällä. Tällä hetkellä Suomessa on noin 50 000 skitsofreniaa sairastavaa yksilöä. Miehet sairastuvat skitsofreniaan keskimääräisesti useammin kuin naiset ja miesten sairastumisikä on alhaisempi. Skitsofreniaa sairastavat henkilöt kuolevat keskimäärin 15 – 20 vuotta nuorempana kuin muu väestö. Keskeisimmät ylikuolleisuutta selittävät tekijät ovat sairauden psykoosivaiheen itsemurhat sekä elintapojen ja psykoosilääkkeiden aiheuttamat sydän- ja verisuonitaudit. Skitsofrenian taustat ovat monitekijäisiä ja taudinkuva sekä oireet vaihtelevat yksilöllisesti. (Isohanni ym. 2013, 70, 83, 88 – 89.) Tämän vuoksi diagnoosin ja etiologian selkeys ja tieto skitsofrenian taustalla vaikuttavista tekijöistä ovat yhä lukuisista tutkimuksista huolimatta puutteellisesti tunnettuja (Lavretsky 2008, 3).

Skitsofreniaan sairastumisen sosioekonomiset vaikutukset yksilölle ovat merkittäviä. Skitsofrenia aiheuttaa pitkäkestoista toimintakyvyn laskua, joka vaikuttaa sairastuneen kaikilla elämänaalueilla aina työ- ja opiskelukyvystä arkielämän toimintoihin ja sosiaaliin suhteisiin. (Isohanni ym. 2013, 70 – 71.) Skitsofrenia on masennuksen jälkeen merkittävin työkyvyttömyyttä aiheuttava sairaus, eikä suuri osa sairastuneista palaa koskaan työelämään (Karvonen, Peltola, Isohanni, Pirkola, Suvisaari, Lehtinen, Hella & Häkkinen 2008, 8). Tämä kertoo toisaalta skitsofrenian sairauden vaikeudesta, mutta myös työmarkkinoiden kehittämättömyydestä, sillä ansiotyön on todettu parantavan skitsofreniaa sairastavan henkilön ennustetta ja elämänlaatua. Valtaosa skitsofreniaan sairastuneista on työkyvyttömyyseläkkeellä ja heidän koulutustasonsa ja elintasonsa ovat huomattavasti alhaisempia kuin väestössä keskimäärin. Sairaudella on myös merkittäviä vaikutuksia parisuhteiden muodostamiseen: vain 20 prosenttia suomalaisista skitsofreniaa sairastavista eli avo- tai avioliitossa, kun vastaava osuus muussa väestössä on 70 prosenttia. (Isohanni ym. 2013, 70 – 71, 82 – 83.)

Vaikka sairauden aiheuttamiin elämänlaatuun liittyvien tekijöiden kustannuksia ei voi mitata rahassa, nousevat sen aiheuttamat kustannukset huomattavan suuriksi myös yhteiskunnalle.

Sairaus aiheuttaa yhteiskunnalle suoraa ja epäsuoraa kustannuksia. Suorat kustannukset aiheutuvat muun muassa sairauden diagnosoinnista, hoidosta, kuntoutuksesta ja lääkehoidosta. Näiden osuus terveydenhuollon kustannuksista on arvioitu olevan 1 – 2 prosenttia. Epäsuoria kustannuksia aiheuttaa muun muassa työttömyys, työkyvyttömyys, ennenaikainen kuolleisuus, sosiaaliavustukset ja niiden aiheuttamat taloudelliset menetykset yhteiskunnalle. Epäsuorien kustannusten arvellaan olevan noin kaksinkertaiset suoriin kustannuksiin verrattuna. (Isohanni ym. 2013, 70 – 71; Karvonen ym. 2008, 9.)

Tässä luvussa keskityn tarkastelemaan yksilönäkökulmasta skitsofreniaa sairautena. Esittelen ensin skitsofrenian sairaudeksi tulkittuna skitsofrenian oireenkuvan sekä diagnosoinnin näkökulmasta. Skitsofreniaa sairastavien toimijuutta tutkittaessa on tärkeää ymmärtää sairauden luonne ja toimijuuteen vaikuttavat toimintakyvyn muutokset. Tämän jälkeen pureudun skitsofrenian hoitomenetelmiin. Tutkielman kannalta on merkityksellistä myös se, kuinka skitsofreniaa hoidetaan, sillä myös hoitomenetelmät ovat yksi skitsofreniaa sairastavien toimijuuteen vaikuttava tekijä. Tämän tutkielman aineiston skitsofreniaa sairastavat nuoret aikuiset ovat avohoidollisessa mielenterveyskuntoutuksessa.

## **2.1 Skitsofrenia sairautena**

Skitsofrenian oireet jaetaan positiivisiin, negatiivisiin, hajanaisiin ja kognitiivisiin oireisiin. Positiivisiin oireisiin luetaan normaalien psyykkisten toimintojen häiriintyminen kuten aistiharhat ja harhaluulot. Aistiharhat eli hallusinaatiot voivat olla kuulo-, näkö-, haju-, tunto- tai makuaistiin liittyviä aistimuksia, jotka koetaan ilman todellista ulkoista ärsykettä. Aistiharhoista kuuloharhat ovat yleisimpiä skitsofrenian aistiharhoja. Ne ovat useimmiten kuultua puhetta, jonka sisältö voi vaihdella uhkaavasta ja syyttelevästä rohkaiseviin ja tukeviin ilmaisuihin. Ne voivat häiritä skitsofreniaa sairastavan ajattelua ja käyttäytymistä. Sairastunut voi myös keskustella äänten kanssa tai naureskella niille. Erityisen vaarallisia kuuloharhat ovat silloin, jos puhe sisältää käskyjä ja tehtäviä, joita aletaan noudattamaan. (Isohanni ym. 2013, 75 – 76.) Kuulo- ja näköharhojen lisäksi skitsofreniaan sairastunut saattaa kokea näköharhoja, esimerkiksi pelottavia hahmoja, jotka liittyvät ääniharhoihin (Oksanen, Vataja, Lappalainen, Lindberg, Koponen 2016, 2793).



Harhaluulot liittyvät skitsofreniaa sairastavan väärin tulkitsemiin uskomuksiin, havaintoihin tai kokemuksiin. Ne liittyvät ajattelun ja tahdon häirintään. Sairastunut saattaa esimerkiksi kokea, että ulkopuolinen voima kontrolloi hänen ajatuksiaan, tunteitaan tai kehon toimintaa. Hän voi uskoa, että ulkopuolinen lukee hänen ajatuksensa ja levittää niitä ympäristöön tai riistää ajatukset. Yleistä on myös paranoidiset harhaluulot, joissa sairastunut kokee, että häntä vainotaan tai seurataan. Usein näihin ajatuksiin liittyy myös salaliittoteorioita. Sairastunut saattaa myös kokea suhteuttamisharhoja, jossa hän tulkitsee ympäristössä tapahtuvia asioita virheellisesti antamalla niille itseensä viittaavan merkityksen. Suhteuttamisharhoihin voi kuulua esimerkiksi se, että koetaan saavansa television tai radion kautta viestejä, tai että televisio-ohjelmien sisältö viittaa juuri häneen. (Isohanni ym. 2013, 76.)

Skitsofrenian negatiivisiin oireisiin kuuluu tahdottomuus, tunneilmaisujen ja puheen köyhtyminen sekä kyvyttömyys tuntea mielihyvää. Tahdottomuus liittyy spontaanin aktiivisuuden ja toimintatarmon puuttumiseen. Nämä liittyvät etenkin arkitoimien aloittamiseen ja jaksamiseen, kuten itsensä huolehtimiseen, siivoukseen tai ruoanlaittoon. Tahdottomuus voi liittyä myös ihan yksinkertaisten asioiden hankaluuteen kuten pukemiseen tai käsien pesuun. Tunneilmaisun köyhtyminen tarkoittaa erilaisten tunnetilojen viestimisen vaikeutta. Sairastunut ei pysty ilmeillä, eleillä, äänensävyllä tai katseella viestimään tunnetilojaan muille. Yleistä on myös kokea, ettei ole lainkaan tunteita. Puheen köyhtyminen ilmenee skitsofreniaan sairastuneella puheen puuttumisena tai sen niukkuutena. Sairastunut voi esimerkiksi vastata kysymyksiin hyvin lyhyesti tai puhe sisältää hyvin vähän informaatiota, vaikka käytettyjä sanoja olisikin paljon. Kyvyttömyys tuntea mielihyvää, eli anhedonia, näkyy siinä, ettei pysty kiinnostumaan tai kokemaan enää tyydytystä asioista, joista on ennen sairastumistaan nauttinut. Anhedonia välittyy usein sosiaalisiin suhteisiin – skitsofreniaan sairastunut ei kykene nauttimaan sosiaalisista suhteista tai hänellä ei ole kiinnostusta pitää niitä yllä tai solmia uusia ihmissuhteita. (Isohanni ym. 2013, 77.)

Hajanaiset oireet eli disorganisaatio-oireet ovat erilaisia häiriöitä, jotka liittyvät käyttäytymiseen, puheeseen ja tunneilmaisuuksiin. Käyttäytymisen häiriöihin liittyy katatonisia oireita, joita ovat muun muassa kömpelyys, autismi, motorinen kiihtymys tai oudot maneerit, ruumiin asennot tai kasvojen ilmeet. Skitsofreniaan sairastunut voi myös käyttäytyä normaaliin sosiaaliseen tilanteeseen nähden sopimattomalla tavalla, esimerkiksi pukeutumalla oudosti tai muuttua vuorovaikutustilanteessa aggressiiviseksi ilman ulkoista syytä. Aistiharhojen takia sairastunut voi myös puhua yksikseen yleisellä paikalla. (Isohanni ym. 2013, 76 – 77.) Myös

tunneilmaisu voi olla epäsoviva tilanteeseen nähden, koska skitsofreniaa sairastavalla on vaikeuksia tunnistaa tai ymmärtää muiden tunnetiloja. Tämä saattaa ilmetä myös empatiakyvyn puutteena, jolloin sairastunut voi esimerkiksi naureskella toisen läheisen kuolemalle. (Oksanen ym. 2016, 2792.)

Näiden lisäksi skitsofreniaan lukeutuu kognitiivisia häiriöitä. Kognitiiviset häiriöt liittyvät tiedon prosessoinnin häiriöihin, jotka ovat usein todettavissa jo ennen skitsofrenian alkamista. Kognitiivisiin oireisiin kuuluu keskeisesti muistin, tarkkaavaisuuden ja keskittymisen häiriöitä sekä toiminnanohjauksen ongelmia. Toiminnanohjauksen ongelmat ovat psyykkisiä prosesseja, jotka vaikeuttavat sairastuneen tavoitteellisen toiminnan toteuttamista. Nämä näkyvät muun muassa tiedon vastaanottamisen, tiedonkäsittelyn ja päätöksen teon vaikeutena, suunnitelmallisuuden, arvostelukyvyn ja abstraktin ajattelun heikentymisenä sekä ongelmanratkaisukyvyn puutteena. Nämä ongelmat vaikeuttavat sairastuneen arkipäivän sujuvuutta ja selviytymistä uusissa tilanteissa. Muistiin liittyvät häiriöt liittyvät etenkin työmuistin ja verbaalisen muistin puutteisiin, jotka vaikeuttavat uuden oppimista ja ohjeiden noudattamista. Aistiharhat, harhaluulot sekä kognitiivisista häiriöistä etenkin abstraktin ajattelun heikkeneminen vaikuttavat myös merkittävästi skitsofreniaa sairastavan puheeseen, joka saattaa ulkopuolisten korviin kuulostaa oudolta ja epäloogiselta. (Oksanen ym. 2016, 2792; Isohanni ym. 2013, 78.)

Merkittävä osa skitsofreniaa sairastavista kärsii myös masennuksesta ja ahdistuneisuudesta. Masennus ilmenee usein jo ennen skitsofrenian puhkeamista ja se on myös tavallinen ensipsykoosin jälkeinen oire. Masennusoireita voi kuitenkin esiintyä kaikissa skitsofrenian vaiheissa. Skitsofrenian liitännäisoireena on myös ahdistuneisuus, joka voi liittyä esimerkiksi sairastuneen elämäntilanteeseen, positiivisiin oireisiin tai sosiaalisiin tilanteisiin. Noin 38 prosentilla skitsofreniaa sairastavista on diagnosoitu ahdistuneisuushäiriö. Masennuksella ja ahdistuneisuudella on merkittävä vaikutus sairauden kohonneeseen itsemurhariskiin, parempaan sairaudentuntoon ja heikentyneeseen elämänlaatuun. (Isohanni ym. 2013, 78.)

Skitsofreniaan liittyy vaikean häiriön leima, jota halutaan välttää. Tämän vuoksi skitsofrenian diagnoosia on käytetty Suomessa aina harkiten. Diagnoosin saamista vaikeuttaa usein lievät tai epäselkeät oireet, myöhäisessä iässä alkaneet oireet, oheissairaudet tai päihdeongelma, jolloin skitsofreniaa sairastavat saattavat saada jonkin muun diagnoosin tai psykoosidiagnoosin. Diagnoosin saaminen voi myös viivästyä, jos hoito ja sen seuranta ovat riittämättömiä.

Sairauden diagnosoinnissa käytetään usein WHO:n ICD-10 tai Amerikan psykiatrisen yhdistyksen DSM-5 tautiluokitusten kriteereitä. DSM-tautiluokitusta käytetään Suomessa lähinnä tieteellisten tutkimusten yhteydessä, jonka vuoksi tautiluokitusten kriteerit poikkeavat ICD-luokituksesta joiltakin osin. Molemmat tautiluokitukset ovat kuitenkin kiistanalaisia, sillä skitsofrenian sairauden monimuotoisuuden vuoksi oireet voi olla hankala sovittaa tiettyihin kriteereihin, jonka vuoksi tautiluokituksista puuttuu osittain aukoton tieteellinen näyttö. (Castle & Buckley 2015, 4; Isohanni ym 2013, 71 – 72.) Olen esittänyt tautiluokitukset taulukossa 1.

DSM-5	ICD-10
<p><b>Oireet</b></p> <p><b>Kaksi tai enemmän seuraavista oireista vähintään kuukauden ajan:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Aistiharhat</li> <li>• Harhaluulot</li> <li>• Hajanainen puhe</li> <li>• Hajanainen tai katatoninen käytös</li> <li>• Negatiiviset oireet</li> </ul>	<p><b>Oireet</b></p> <p><b>Ainakin yksi seuraavista oireista:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Ajatusten kaiku, syöttäminen, riistäminen tai levittäminen</li> <li>• Suhteuttamisharhat tai harhakäsitykset siitä, että jokin vieras voima tai henkilö kontrolloi henkilöä</li> <li>• Yhden tai useamman äänen keskusteleminen tai kommentoiminen kolmannessa persoonassa</li> </ul> <p><b>Ainakin kaksi seuraavista oireista:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Pysyviä aistiharhoja ja harhaluuloja</li> <li>• Hajanainen puhe</li> <li>• Katatonia</li> <li>• Negatiiviset oireet</li> </ul>
<p><b>Toimintahäiriöitä seuraavilla osa-alueilla:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Ammatillinen toimintakyky</li> <li>• Sosiaalinen toimintakyky</li> <li>• Itsestään huolta pitäminen</li> </ul>	
<p><b>Kesto vähintään kuusi kuukautta</b></p>	<p><b>Kesto vähintään kuukauden</b></p>

**TAULUKKO 1.** DSM ja ICD diagnoosit skitsofreniassa (mukaillen Castle & Buckley 2015, 4).

Skitsofrenialla on merkittäviä toimintakyvyn alenemiseen vaikuttavia oireita, jotka vaikuttavat sekä työ- ja opiskelukykyyhin, sosiaaliseen toimintakykyyn, että itsenäisiin selviytymistaitoihin. Tämän vuoksi skitsofreniaa sairastavat joutuvat usein tukeutumaan palvelujärjestelmän tarjoamaan tukeen, sillä hoitomenetelmillä on suuri vaikutus toimijuudelle silloin, kun omaehtoinen toimijuus on heikentynyt.

## 2.2 Skitsofrenian hoitomenetelmät

Skitsofrenia on usein krooninen sairaus, jonka vuoksi sen hoito on pitkäaikaista. Skitsofrenian etiologia on monitekijäinen, eikä sairauden syntymisen syytä tunneta tarkasti. Sen vuoksi siihen ei myöskään ole olemassa parantavaa hoitoa. Nykykäsityksen mukaan skitsofrenia neurologinen sairaus, jolle on tyypillistä sikiökehityksen aikana tapahtuva aivojen kehityksen häiriintyminen. Sairauden puhkeamiseen vaikuttaa lapsuus- ja nuoruusiän ympäristötekijät sekä perimä. (Isohanni ym. 2013, 89 – 90.)

Skitsofrenian hoidolla on psykiatrian synkin historia, jonka taustoja on syytä avata ymmärtääkseen oireiden ja hoitomenetelmien yhdistämisen vaikeutta. Sairautta on hoidettu historiassa hyvin kyseenalaisin keinoin, joka kertoo paljon niin yhteiskunnan kehittämättömyydestä, sairauden vaikeudesta, kuin suhtautumisesta vakaviin mielenterveydenhäiriöihin. Skitsofreniaa sairastavia on hoidettu pääasiassa sairaalassa tai hoitolaitoksissa, sulkien skitsofreniaa sairastavat pois yhteiskunnan silmistä. Sitä on 1930-luvulla hoidettu muun muassa kestounimenetelmällä, jossa potilasta pidettiin viikko tai kaksi unessa rauhoittavien aineiden avulla. Hoitomenetelmänä on käytetty myös insuliinishokkia, jossa tavoitteena oli saada potilaalle kooma veren sokeripitoisuutta alentamalla. Potilaat herätettiin letkuttamalla sokeriliuosta mahalaukuun. Lisäksi skitsofreniaa on hoidettu lobotomialla, jossa isoaivojen kuorikerroksen ja alempien aivokeskusten väliset hermoradat katkaistaan. Lobotomia aiheutti skitsofreniaa sairastaville potilaille epileptisiä kohtauksia, älyllistä taantumista sekä merkittäviä muutoksia persoonallisuuteen, eikä vaikutuksia psykoottisiin oireisiin juurikaan ollut. 1950-luvulta alkaen neuroleptit syrjäyttivät myönteisillä vaikutuksillaan täysin muut hoitomuodot. Neurolepteillä saatiin haltuun rajutkin psykoottiset kohtaukset ja niitä voitiin käyttää myös sairaalan ulkopuolella, joka antoi virikkeen psykiatrisen avohoidon kehittämiseksi. Neuroleptit lievensivät monia skitsofrenian positiivisia oireita, mutta negatiivisista oireista kärsiville neurolepteistä ei ollut juurikaan apua. (Alanen 1993, 61 – 65.)

Nykyiset hoitomenetelmät ja niiden tavoitteet vaihtelevat sairauden vaikeusasteen ja vaiheen mukaan. Skitsofrenian hoidon tavoitteena on kuntoutuminen, jonka avulla pyritään vaikuttamaan skitsofrenian oireisiin, psykososiaaliseen toimintakykyyn, psykoosijaksojen estämiseen tai niiden lieventämiseen ja määrän vähentämiseen. Lisäksi pyrkimyksenä on

edesauttaa henkilön sopeutumista sairauteen sekä tukea sairastunutta ja hänen perhettään. Skitsofreniaa sairastavan hoito tapahtuu ensisijaisesti avoimessa kuntoutuksessa, mutta suuri osa sairastavista tarvitsee jossakin kuntoutumisen vaiheessa asumiseen liittyvää tukea, osa jopa elinikäisesti. Asumiskuntoutus voi olla sairaalan yhteydessä oleva asumisen yksikkö tai sosiaalitoimen mielenterveyskuntoutujille suunnattu asumispalvelu, jossa henkilö voi tuetusti harjoitella itsenäisen asumisen taitoja. (Isohanni ym. 2013, 102 – 103, 120 – 121.)

Kuntoutusmuodot määritellään skitsofreniaa sairastavan oireiden ja yksilöllisen hoidontarpeen mukaisesti ja usein henkilö tarvitsee montaa eri kuntoutusmuotoa samanaikaisesti. Kuntoutus tapahtuu moniammatillisessa yhteistyössä kunnan palveluiden ja kolmannen sektorin palveluntuottajien kanssa. Skitsofreniaa sairastavan tukena on oma nimetty hoitohenkilö sekä moniammatillinen tiimi, johon suosituksen mukaan kuuluu mielenterveyshoitaja tai sairaanhoitaja, lääkäri, psykologi, sosiaalityöntekijä, toimintaterapeutti ja fysioterapeutti. Nimetty omahoitaja yhdessä moniammatillisen tiimin ja skitsofreniaa sairastavan henkilön kanssa arvioi kuntoutuksen tarpeita ja tavoitteita sekä niiden edistymistä. Kuntoutujan itsensä oletetaan myös osallistuvan aktiivisesti hoidon suunnitteluun, tarpeeseen ja arviointiin. (Isohanni ym. 2013, 120 – 122.) Skitsofrenian kuntoutus vaatii siis yhteistyötä monen eri ammattilaisen kanssa, mutta myös skitsofreniaan sairastuneen omaa aktiivisuutta.

Skitsofrenian akuuttivaiheessa, eli sairastumisen ja psykoosijakson alkamisvaiheessa, hoitomenetelmät kohdistetaan positiivisten oireiden, eli aistiharhojen ja harhaluulojen lieventämiseen. Akuuttivaihe vaatii usein sairaalahoitoa, jossa pyritään vaikuttamaan oireiden nopeaan lievittämiseen ja toiminnallisen toipumisen alkuun saattamiseen. Tällöin lääkehoidosta muodostuu keskeisin hoitomenetelmä. Lääkitys on aloitettava mahdollisimman pian diagnoosin saamisesta, sillä sen nähdään edistävän toipumista ja sairauden ennustetta. Antipsykoottisen lääkehoidon on todettu vähentävän psykoosin oireita, uusia sairaalajaksoja sekä kokonaiskuolleisuutta. Säännöllinen, aikaisin aloitettu psykoosilääkitys vähentää myös psykoosijaksojen uusiutumista. Psykoosilääkitystä voidaan pyrkiä vähentämään tai lopettamaan vasta, jos henkilöllä on ollut viisi oireetonta vuotta, mutta jos henkilöllä on ollut toistuvia psykoosijaksoja, voi psykoosilääkityksen tarve olla elinikäinen. (Isohanni ym. 2013, 105, 120.)

Psykoosilääkkeillä on kuitenkin haittavaikutuksia, jotka voivat myös estää toiminnallista toipumista. Eri psykoosilääkkeet aiheuttavat yksilöllisesti erilaisia haittavaikutuksia, mutta

yleisiin haittavaikutuksiin lukeutuu muun muassa painonnousu, väsymys, ummetus, sydämentykytys, muistin ja käsityskyvyn heikkeneminen, sekavuus, aistiharhat ja neurologiset häiriöt. Neurologisia häiriöitä ovat esimerkiksi akatisia, eli motorinen levottomuus, joka ilmenee sisäisenä rauhattomuutena, kärsimättömyytenä ja pakonomaisena tarpeena liikutella ruumiinosia. Yleisin psykoosilääkkeiden haittavaikutus on kuitenkin aineenvaihdunnan hidastuminen, joka voi johtaa merkittävään painonnousuun. Jopa 40 prosentilla psykoosilääkkeiden käyttäjistä nousee paino, jolloin he ovat myös merkittävässä riskissä sairastua diabetekseen tai sydän- ja verisuonitautiin. Sydän- ja verisuonitaudit ovatkin yksi eniten skitsofreniaa sairastavien ylikuolleisuutta aiheuttava tekijä. Häiriöihin on mahdollista vaikuttaa psykoosilääkityksen vaihtamisella, sillä oireet ovat yksilöllisiä ja eri lääkkeet toimivat potilailla eri tavalla. Usein psykoosilääkityksen kanssa käytetään kuitenkin useita muita lääkkeitä, jotka vaikuttavat psykoosilääkkeiden häiriöihin. (Castle & Buckley 2015, 23 – 24, 58; Isohanni ym. 2013, 113 – 118.) Vaikka psykoosilääkkeet voivat siis vaikuttaa skitsofreniaa sairastavan positiivisiin oireisiin parantavasti, on niiden häiriöillä myös rajoittava vaikutus arjessa toimimiseen ja toiminnalliseen toipumiseen.

Kuntoutusmuodot koostuvat usein erilaisista koulutuksellisen terapian yksilötapaamisista tai ryhmistä eli psykoedukaatioryhmistä, jotka tähtäävät toimintakyvyn häiriöiden ehkäisyyn tai minimointiin, sairautteen sopeutumiseen ja mahdollisimman autonomisen ja merkityksellisen elämän saavuttamiseen sairaudesta huolimatta. Tällaisia ryhmiä ovat esimerkiksi oireidenhallintaryhmä, sosiaalisten taitojen ryhmä, arjen harjoittelu, psykoterapia sekä ammatilliset kuntoutusmuodot. Useat skitsofreniaa sairastavat henkilöt oireilevat pitkäaikaisesta lääkehoidosta ja muusta hoidosta huolimatta, jonka vuoksi oireidenhallintaryhmä muodostuu keskeisimmäksi psykoedukaation muodoksi. Oireidenhallintaryhmissä tavoitteena on opetella keinoja psykoosijaksojen uusiutumisen estämiseksi ja laatia toimintasuunnitelma mahdollisten ongelmatilanteiden varalle. Psykoosijakson uusiutumisen estämiseksi opetellaan muun muassa varoittavien ennakkooireiden tunnistamista ja niiden hallintaa. On myös tärkeää tunnistaa skitsofreniaa sairastavalle tunnusomaiset pysyväisoireet, jotta ne voidaan erottaa varoitusmerkeistä ja selvittää, miten niiden kanssa olisi mahdollista elää. (Isohanni ym. 2013, 123 – 125.)

Sosiaalisten ja arkielämän taitojen harjoittelu on merkittävässä osassa kuntoutusta, sillä skitsofreniaa sairastavien sosiaaliset vuorovaikutustaidot ja elämisen taidot ovat puutteellisia. Näiden taitojen kehittymiseen pyritään vaikuttamaan erilaisten ryhmien muodossa.

Skitsofreniaa sairastuneet saattavat tarvita sosiaalisten taitojen ryhmissä tietoa perustaitojen opettelemisessa, kuten kätteleminen tai soveliaan katsekontaktin ylläpitämisen kanssa. Näiden lisäksi ryhmissä voidaan harjoitella sitä, kuinka puhutella ihmistä, jonka tapaa ensimmäisen kerran ja kuinka osallistua ryhmätilanteisiin. (Castle & Buckley 2015, 70; Isohanni ym. 2013, 125.) Keskeisinä apuvälineinä käytetään rooliharjoituksia, videoita ja työkirjoja. Myös vertaistuki ja ohjaajan tai perheenjäsenen mukanaolo ja tukeminen uusissa sosiaalisissa tilanteissa on tärkeää, sillä sosiaalisten taitojen vieminen ryhmän ulkopuolelle voi olla haastavaa. Usein skitsofreniaa sairastavilla henkilöillä on myös pieni sosiaalinen piiri, jonka vuoksi muihin skitsofreniaan sairastuviin tutustuminen voi myös auttaa sosiaalisten taitojen harjaantumisessa. Arjenhallintataitoja voidaan harjoittaa käytännönläheisillä toimilla, joissa turvallisten henkilöiden kanssa harjoitetaan arkielämään kuuluvia päivittäisiä toimintoja kuten hygieniaa, kaupassa käyntiä, ruoan laittoa ja erilaisissa virastoissa asiointia. Koska suuri osa skitsofreniaa sairastavista henkilöistä ovat ylipainoisia osittain psykoosilääkkeistä johtuvien syiden takia, on erilaiset elintapainterventiot myös tärkeitä hoitomuotoja. Elintapainterventioilla on mahdollista vaikuttaa henkilön fyysisen yleiskunnon paranemiseen ja huonon ruokavalion muutokseen sekä myös muiden haitallisten elintapojen, kuten tupakoinnin, alkoholin ja passiivisen elämäntyylin muuttamiseen. (Isohanni ym. 2013, 125 – 126.)

Koska skitsofreniaan sairastutaan useimmiten nuorella iällä ja koska sairauden hoito tapahtuu yhä enemmän avohoitona, ovat perhe ja läheiset merkittävässä roolissa hoidon toteutumisessa. Perhetyön koetaan olevan tehokas muoto skitsofrenian hoidossa, sillä skitsofreniaan sairastuneen voi olla hankala kommunikoida itse ja perheenjäsenillä voi olla myös merkittävä vaikutus sairastuneen hoitomyönteisyyteen. Tällöin perheenjäsenen rooli on tärkeä erilaisissa hoitokeskusteluissa. Myös perheenjäsenet kaipaavat tietoa sairauden tekijöistä ja myös perheenjäsenet tarvitsevat tukea, kuinka selvittää perheenjäsenen sairauden kanssa. (Alanen 1993, 216; Castle & Buckley 2015, 76.)

Kognitiiviset häiriöt ovat myös oleellinen osa skitsofrenian taudinkuvaa, joten on tärkeää kohdistaa hoitomuotoja myös niiden lieventämiseen. Kognitiivisessa kuntoutusmuodossa on erilaisia muistia, päättelyä, tarkkaavaisuutta ja ongelmanratkaisukykyä vaativia tehtäviä. Kognitiivisten taitojen harjoittaminen auttaa myös uuden oppimisessa, jolloin esimerkiksi sosiaalisten taitojen ryhmässä opitut taidot osataan ottaa paremmin käyttöön. (Isohanni ym. 2013, 126 – 127.)

Yksilöpsykoterapia on myös mahdollinen hoitomuoto lääkehoidon rinnalle. Psykoterapian tarve arvioidaan aina yksilön tarpeiden mukaisesti, mutta kaikille potilaille se ei ole tarpeellinen tai soveltuvakaan hoitomuoto. Kognitiivis-behavioraalilla terapialla voidaan vaikuttaa skitsofrenian masennus- ja ahdistuneisuusoireisiin. Psykodynaamisesta terapiasta on hyötyä silloin, kun sairaus on rauhallisessa vaiheessa ja potilas on itse motivoitunut terapiaan. Akuuttivaiheessa aloitettu psykoterapia voi kuitenkin olla potilaalle jopa haitallinen ja voi jopa pahentaa potilaan hajanaisuutta ja vointia, koska syvällinen ja tutkiva ote voi olla raskasta potilaan mielentilalle. Skitsofreniaa sairastavat sietävät myös huonosti intensiivisiä vuorovaikutustilanteita ja mahdollisia terapiasuhteen muutoksia, jonka vuoksi psykoterapialla voi olla kuormittava ja stressaava vaikutus. (Isohanni ym. 2013, 127.)

Skitsofrenian yhteydessä toimintahäiriöiden osa-alueet voidaan jaotella sosiaaliseen toimintakykyyn, ammatilliseen toimintakykyyn ja itsenäiseen selviytymiseen punoutuvaan toimintakykyyn (Castle & Buckley 2015, 4). Skitsofrenialla on siis merkittäviä toimintakyvyn alenemiseen vaikuttavia oireita, jotka vaikeuttavat skitsofreniaa sairastavien nuorten aikuisten toimintaa kaikilla elämän osa-alueilla. Tämän vuoksi hoitomenetelmät kohdistetaankin usein toimintakyvyn paranemiseen. Skitsofreniaan sairastuminen ei anna kovin hyvää pohjaa toimijuudelle ja sen toteutumiselle. Osansa tässä tuottaa skitsofrenian oireet, mutta myös kuntoutusmenetelmät, sillä skitsofreniaa sairastavat nuoret aikuiset ovat usein toiminnan kohteina erilaisissa kuntoutusmenetelmissä. Skitsofrenian ja toimijuuden suhdetta avaan kuitenkin enemmän vasta luvussa 3.3.



### **3. Toimijuus**

Toimijuuden käsite on laaja, monimuotoinen ja moniulotteinen, jonka vuoksi tutkimuksen yhteydessä on syytä määritellä, mitä sillä tarkoitetaan kussakin yhteydessä. Toimijuus käsitteenä liittyy yksilön kapasiteettiin tehdä valintoja ja päätöksiä sekä toteuttaa niitä toimimalla niiden eteen (Gordon 2005, 114 – 115; Ronkainen 1999, 51; Campbell 2009, 407). Toimijuuteen vaikuttaa yksilö itse, muut toimijat sekä konteksti (Hokkanen 2013, 60). Toimijuuden tuntoon ja tunteeseen vaikuttaa käsitykset omista kyvyistä ja mahdollisuuksista tehdä päätöksiä. Toisaalta toimijuuden käsite sisältää vallan ja rakenteisiin liittyvän ulottuvuuden – onko toimijalla mahdollisuus päättää ja onko päätökset mahdollista toteuttaa yhteiskunnan rakenteiden puitteissa? Toimijan näkökulmasta voidaan myös tarkastella, pystyykö toimija pitämään huolta omasta toimijuudestaan ja osaako toimija päättää. (Gordon 2005, 114.) Kyse on siis siitä, onko yksilöllä kykyä ja mahdollisuuksia valita tai toimia jonkun halutun tavoitteen saavuttamiseksi. Kokemusten myötä toimijalle muotoutuu käsitys omista kyvyistä tehdä päätöksiä ja toteuttaa niitä ympäröivässä yhteiskunnassa. Toimijuutta määrittelee siis toiminnan esteet, rajoitukset ja realisoitavissa olevat mahdollisuudet. (Ronkainen 1999, 53.)

Seuraavaksi avaan lyhyesti toimijuuskeskustelun taustoja yksilö- ja rakennenäkökulmasta. Tuon lyhyesti esille teorian yksilö- ja rakennefunktionalistisesta näkökulmasta sekä muodostan tutkielmassa hyödynnettävää kuvaa toimijuudesta. Tämän jälkeen esittelen Jyrki Jyrkämän (2007) teorian toimijuuden tutkimisesta elämänkulku- rakenne- ja modaaliteettinäkökulmien kautta tarkasteltuna. Luvun kolmannessa osassa keskityn tarkastelemaan toimijuutta ja siihen vaikuttavia tekijöitä skitsofrenian näkökulmasta.

#### **3.1 Näköaloja toimijuuteen**

Toimijuus on yksi sosiaalitieteellisen tutkimuksen keskeisimmistä käsitteistä, jonka takia keskustelu käsitteen ympärillä on myös laaja. Suuri osa toimijuuteen liittyvistä keskusteluista

koskee yksilön ja yhteiskunnan välisiä suhteita. Se liittyy kysymyksiin siitä, missä määrin toimijuus nähdään olevan yksilön ohjaamaa ja missä määrin rakenteiden sanelemaa: kuinka paljon yksilöllä on vapauksia toimia itsenäisesti ja kuinka taloudelliset, sosiaaliset ja yhteiskunnalliset rakenteet tai kulttuuriset normit ohjaavat yksilön toimintaa. (Campbell 2009, 407 – 409; Eteläpelto, Heiskanen & Collin 2011, 20). Toimijuuden käsitettä kirkastaakseni on syytä tuoda esille tämän keskustelun taustat. En kuitenkaan käytä tilaa tämän vastakkainasettelun tarkempaan käsittelyyn, sillä oma toimijuusnäkökulmani perustuu seuraavassa luvussa 3.2 käsiteltyyn Jyrki Jyrkämän (2007) toimijuuden modaliteettimalliin.

Yksilölähtöisen ajattelun mukaan toimijat nähdään muista riippumattomina ja vapaina toimijoina. Individualistinen toimijuusnäkemys perustuu ajatukseen, että yksilöt ovat itse vastuussa omasta toiminnastaan ja elämänsä elämänsä. (Gordon 2005, 117.) Tällaiseen näkökantaan sitoutuu esimerkiksi Barnes (2000), joka perustaa toimijuusnäkemysensä rationaalisuuteen ja intentionaalisuuteen. Barnesin toimijuusteoria sisältää oletuksen, että toimijat olisivat kykeneväisiä ajattelemaan ja toimimaan rationaalisesti omaa tahtoaan toteuttaen. (Barnes 2000, 17 – 18, 47 – 49.) Tällöin toimijuus nähdään ennen kaikkea mahdollisuutena, jolloin yhteiskunnalliset rakenteet eivät rajoita toimijuutta (Gordon 2005, 115).

Yksilökeskeinen lähestymistapa ei kuitenkaan ota huomioon vallan ja eriarvoisuuden kysymyksiä, eikä näin ollen tarjoa omalle tutkielmalleni kovin hyvää toimijuuden käsitettä (Mäkinen 2015, 118). Käsite toimijuudesta muodostuu abstraktiksi, mikäli se paikantaa toimijuuden vain yksilön ominaisuuksien kapasiteeteiksi tai kyvyiksi tehdä valintoja ja päätöksiä ja jättää huomioimatta toimijuuden vallan ulottuvuuden. Tällöin se jättää huomioimatta sellaiset kysymykset, jotka liittyvät toimijuuden rajoituksiin ja ehtoihin. Toimijuutta ei ole, mikäli toimijalla ei ole valtaa tehdä päätöksiä ja toimia toisin. (Eteläpelto, Heiskanen & Collins 2011, 14 – 15.)

Toinen ääripää yksilökeskeiselle toimijuusajattelulle löytyy rakennefunkcionalistisesta ajattelusta, joka korostaa vallan ulottuvuutta. Rakenteisiin painottuvan näkökulman mukaan yhteiskunnan rakenteelliset tekijät ovat ensisijaisia yksilöihin nähden, jolloin yksilöiden toimijuuden nähdään pohjautuvan ensisijaisesti yhteiskunnan rakenteisiin (Virkki 2011, 114). Yhden rakennefunkcionalistisen näkemyksen toimijuuteen tarjoaa Pierre Bourdieu (1998) habitusteorian yhteydessä. Bourdieun mukaan ihminen toimii ja tekee valintoja yhteiskunnan

rakenteiden sanelemana ja ohjaamana habituksensa osoittamissa rajoissa. Habitus rakentuu sosialisoinnin myötä, jolloin yksilölle muodostuu käsitys yhteiskunnallisista käytännöistä, arvoista, normeista ja tavoista toimia. Näin toimijuus muotoutuu alistaiseksi rakenteellisille tekijöille. (Bourdieu 1998, 18 – 20.) Tällöin toimijuuden nähdään saavan merkityksensä diskursiivisissa vallan käytännöissä. Rakenteet nähdään kaikkea yksilön toimijuutta rajoittavana, estävänä tai pakottavana, jolloin yksilöllä ei nähdä olevan laajaa autonomiaa tai reflektiivisiä toimijuuden mahdollisuuksia. (Gordon 2005, 115.)

Rakennefunktionaalinen ajattelutapa jättää toimijan itsensä näkökulman huomioimatta, joka on ongelmallista oman näkökulman kannalta, koska tässä tutkielmassa analysoin myös skitsofreniaa sairastavien nuorten aikuisten itse sanallistamia toimijuutta edistäviä ja mahdollistavia tekijöitä. Näen toimijuuden paikantuvan myös yksilön omiin toiminnan resursseihin, joita voi rajoittaa esimerkiksi sairaus. Jako rakenteelliseen ja yksilökeskeiseen toimijuuteen ei siis ole tutkielmani kannalta kovin hedelmällinen käsitys toimijuudesta, vaan se edellyttää molempien näkökulmien huomioimista. Näiden ääripäiden välistä voi löytää kuitenkin hieman ajankohtaisemman käsityksen toimijuudesta, jolloin määritelmien erot koskevat sitä, miten toimijuuden ja yhteiskunnallisten rakenteiden suhde ymmärretään ja missä määrin yhteiskunnalliset rakenteet nähdään rajoittavina vai mahdollistavina.

Yhden yhteiskuntatieteellisen kentän siteeratun toimijuuden käsitteen tarjoaa sosiologi Anthony Giddens (1984) rakenteistumisen teorian yhteydessä, joka tuo hieman helpommin lähestyttävän näkökulman toimijan ja rakenteen suhteeseen. Myös tämän tutkielman teoreettinen viitekehys, modaliteettimalli, pohjautuu Giddensin näkemyksiin. Giddens näkee rakenteet duaalisina eli kaksinaisina, jolloin rakenne ja yksilöllinen toiminta edellyttävät toisiaan (Giddens 1984, 92 – 93). Rakenteet ovat sekä toimintakäytäntöjen välineitä, että tuotoksia. Ihmiset ovat toimijoina rakenteiden käyttäjiä, uusintajia ja hyväksikäyttäjiä. Rakenteet luovat toiminnan rajoitteita, mutta myös luovat mahdollisuudet toiminnalle ja toimijuuden toteuttamiselle. Giddensin mukaan rakenteet eivät kuitenkaan ole olemassa sellaisenaan, vaan ne muodostuvat sosiaalisten järjestelmien toimintakäytännöistä ja ovat siten yksilön tietoisuuden ulkopuolella. Rakenteet ovat riippuvaisia toimijoista, sillä toimijat uusintavat rakenteita päivittäisillä toiminnoillaan ja rutiineillaan toimien, ikään kuin rakenteet olisivat olemassa. Näin toimijat pitävät yllä rakenteita. Rakenteista huolimatta Giddensin mukaan toiminta on aikomuksellista, jolloin yksilöllä on mahdollisuus valita toimintansa.

Ihmisellä on siis mahdollisuus toimia myös norminmukaisten odotusten vastaisesti. (Giddens 1984, 117 – 119.)

Anthony Giddensin muodostama toimijuuden käsite ei kuitenkaan ole täysin ongelmaton. Margaret Archer (2000) yhtyy Giddensin näkemyksiin rakenteiden duaalisuudesta, mutta kritisoi Giddensiläistä näkemystä siitä, että se ei ota huomioon ajallista ulottuvuutta, joka tekee yhteiskunnallisen muutoksen ja yksilön elämänsä tarkastelun mahdottomaksi. Giddensin mukaan toimijat luovat ja ylläpitävät rakenteita, jolloin toimija ja rakenteet sulautuvat yhteen. Archer taas haluaa pitää toimijat ja rakenteen erillään. Hänen mukaansa toimijuus rakentuu diskursiivisesti, käytännöllisesti ja ruumiillisesti, jolloin toimijan johdonmukainen todellisuussuhde rakentuu ajallisesti jatkuvissa käsityksissä. Rakenteet ovat siis jo olemassa, kun ihminen toimii ”tässä ja nyt”. (Archer 2000, 160 – 163.)

Lisäksi Archerin toimijuusnäkökulmaan kuuluu olennaisesti ajatus toimijan reflektiivisyydestä. Ihmisellä on kyky käydä sisäisiä keskusteluita, joiden avulla ihminen reflektiivisesti navigoi elämässään. Reflektiivisyyden taustalla on ajatus ihmisestä, joka on aktiivinen toimija, ja joka harjoittaa valtaa omassa elämässään. Sen avulla toimija harkitsee toimintaansa ja toimintamahdollisuuksiansa peilaten nykyistä elämäntilannettaan menneisyyden mahdollisuuksiin ja rajoitteisiin ja suuntaa toimintaansa niiden perusteella tulevaisuuteen. (Archer 2007, 6.) Ajatus toimijuuden reflektiivisyydestä on myös hyödyllinen myös oman tutkielmani käsitteen muodostamisen kannalta, sillä näen toimijuuden rakentuvan elämänsä reflektiivisesti – yksilö arvioi toimintamahdollisuuksiaan suhteessa menneisyyteen, nykyisyyteen ja tulevaisuuteen. Toimijuuden ajallista ulottuvuutta ja sen kietoutumisesta elämänsäkuun avaan tarkemmin luvussa 3.2.1.

Tutkielmassani paikannan toimijuuden sekä yhteiskunnallisiin rakenteisiin, että yksilöllisiin tekijöihin. Suvi Ronkainen (2008) esittää, ettei toimijuudesta ole mielekästä puhua, mikäli toimijalla ei ole edellytyksiä valinnanmahdollisuuksille tai niiden eteen toimimiselle. Toimijuutta kaventaa erilaiset pakot, alistaminen ja vaihtoehdottomuus. Toimijuus on siis vahvasti kytköksissä vallan ulottuvuuteen. Yksilön valinnanmahdollisuuksiin vaikuttaa käytettävissä olevat resurssit, mahdollisuudet ja ehdot, jotka eivät välttämättä ole toimijan itsensä valittavissa, vaan ovat ulkoapäin tulevia vaateita. Täten yksilön toimijuutta tulisi tarkastella suhteessa toiminnan rajoitteisiin ja mahdollisuuksiin. (Ronkainen 2008, 388.) Lisäksi näen toimijuuden paikantuvan myös sosiaalisiin suhteisiin. Toimija syntyy, elää ja

toimii sosiaalisissa suhteissa, jolloin myös toimijuus ja sitä koskevat jäsenyykset ja ajattelutavat muotoutuvat sosiaalisissa suhteissa. Tuija Virkin (2004) mukaan sosiaaliset järjestykset ovat kytköksissä valtaan, joka kietoutuu yksilöllisiin kokemuksiin, ajattelu- ja puhetapoihin sekä toimintaan. Täten valta toimii sekä toimijuutta rajoittavana, että toimijuutta tuottavana tekijänä. (Virkki 2004, 18 – 20.)

Toimijuus muotoutuu siis rakenteellisista tekijöistä, jolloin rakenteet toimivat yksilön toimintaa mahdollistavina ja rajoittavina tekijöinä. Olennaista on myös huomioida toimijuuden sosiaalinen ulottuvuus, sillä ihminen ei toimi yksin, vaan suhteessa muihin ihmisiin. Näiden lisäksi näen toimijuuden oleellisena osana toimijuuden paikantumisen yksilön toimintakykyyn, joka heikentyessään luo erilaisia ulottuvuuksia siihen, onko rakenteellisten ehtojen rajoissa edes mahdollista toimia itsenäisesti. Tällöin puhutaan sisäisestä toimijuudesta, jonka käsitettä avaan seuraavassa Jyrki Jyrkämän (2007) modaliteettiteorian yhteydessä.

### **3.2 Toimijuus tutkimusnäkökulmana**

Tämän tutkielman viitekehystenä käytän Jyrki Jyrkämän teoreettis-metodologista viitekehystä toimijuudesta ja toimijuuden modaliteeteista. Jyrkämän mukaan perinteiset toimijuuden määritelmät eivät ota huomioon niitä kaikkia mahdollisuuksia, esteitä ja rajoituksia, joiden kanssa ihmiset ovat pakotettuina tulemaan toimeen päivittäisessä arkisissa tilanteissa (Jyrkämä 2008, 192). Toimijuuden viitekehyksessä on olennaista huomioida toimijat aktiivisina ja tavoitteellisina toimijoina silloinkin, kun toimintakyky nähtäisiin heikentyneenä.

Toimintakyky ei ole kuitenkaan sama asia kuin toimijuus. Toimintakyky on yksi toimijuuden osa-alue, mutta Jyrkämän toimijuusnäkökulma viittaa aktuaaliseen, käytössä olevaan tilanteelliseen toimintakykyyn. Toimijuus onkin osaksi syntynyt kritiikkinä toimintakyvyn tutkimusta kohtaan, jonka nähdään pilkkovan toiminnan osiin ja näkee toimintakyvyn pikemminkin yksilön ominaisuutena. (Jyrkämä 1998, 175; 2007, 196 – 199.) Jyrkämän mukaan perinteinen toimintakyvyn yksilölähtöinen käsite on kapea-alainen. Toimijuuden näkökulman kautta toimintakyvyn voidaan nähdä muotoutuvan, rakentuvan ja muuttuvan laajempaan sosiaalisena kokonaisuutena. (Jyrkämä 2007, 201.) Kyse on niin sanotusta performatiivisesta

toimintakyvystä, jolloin voidaan tutkia sitä, miten yksilö käyttää toimintakykyä tai ei käytä, ja mitkä asiat sen käytettävyyteen vaikuttaa. (Jyrkämä 2007, 206).

Modaliteettiteoria antaa välineitä tutkia yksilöä tai yksilöitä sekä heidän toimijuutensa mahdollisuuksia ja rajoitteita. Sen avulla on mahdollista analysoida yksilöitä heidän arjessaan ja elämäntilanteissaan sekä vuorovaikutuksen ja asemien suhdetta yhteiskunnan instituutioihin. (Jyrkämä 2008, 196.) Jyrkämä on soveltanut teoriaa ikääntyviin kohdistuvassa tutkimuksessaan, mutta teoria on sovellettavissa myös muihin ryhmiin ja yksilöihin. Suomessa modaliteettiteoriaa on kehitetty ja sovellettu lisäksi esimerkiksi lastensuojelun toimijoiden välisten suhteiden tarkastelussa (Saurama 2002), sosiaaliohjaajien toimijuuden rakentumisessa (Laine 2008) sekä masentuneiden sosiaalisuutta tarkastelevassa tutkimuksessa (Romakkaniemi 2010).

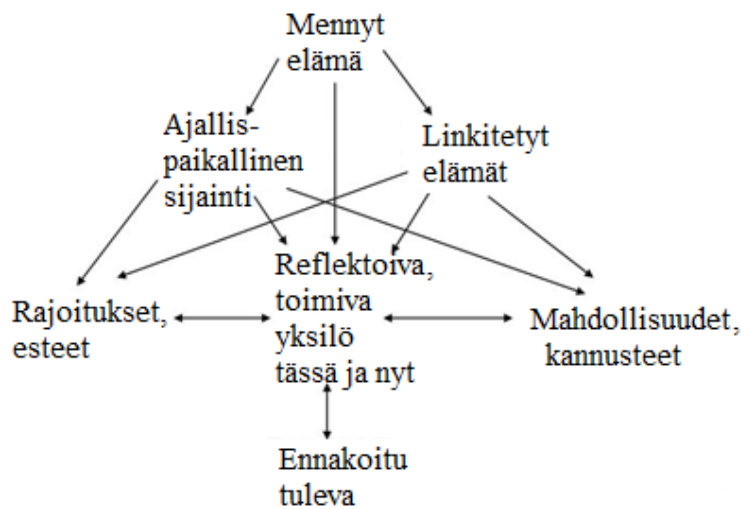
Jyrkämä lähestyy toimijuuden tutkimista kolmesta perspektiivistä: elämänkulku-, rakenne- ja modaliteettinäkökulmasta. Tässä tutkielmassa keskityn tutkimaan skitsofreniaa sairastavien nuorten aikuisten toimijuutta erityisesti modaliteettien kautta. Ensiksi avaen kuitenkin käsitteet elämänkulku-, ja rakennenäkökulmasta, sillä nämä näkökulmat ovat modaliteettiteorian taustalla vaikuttavia käsityksiä. Näen toimijuuden viitekehyksen sekä tulkinta- ja arviointikehikkona, jonka avulla tutkin skitsofreniaa sairastavien nuorten aikuisten arkea kuntoutuskurssilla, että myös ihmiskäsityksenä.

### **3.2.1 Elämänkulunäkökulma**

Määritellään toimijuutta Jyrkämä lähtee liikkeelle elämänkulututkimuksesta. Toimijuus on tullut elämänkulututkimukseen Gielen ja Elderin (1998) kautta, jotka ovat nostaneet esiin elämänkuluteorian viisi keskeistä pragmaattista periaatetta. Ensimmäinen näistä liittyy inhimilliseen kehitykseen ja ikääntymisen elämänmittaisuuteen. Toinen periaate viittaa toimijuuteen. Toimijat rakentavat omaa elämänkulkuansa historian ja yhteiskunnallisten olosuhteiden luomissa rajoissa ja mahdollisuuksissa. Toimijat eivät kuitenkaan vain passiivisesti toimi yhteiskunnan johdattamina, vaan he valitsevat ja toimivat reflektiivisesti pohtien itselleen mahdollisia ratkaisuja. Kolmas periaate korostaa toimijoiden ajallista ja paikallista sijaintia ja neljäs liittyy elämäkulullisten tapahtumien ja tilanteiden ajoittumiseen.

Viides periaate viittaa elämäkulun linkittyneisyyteen: toimijat ovat kietoutuneita myös muiden toimijoiden elämäkulkuihin. Yksilöt toimivat ja tulevat vaikutetuksi omissa keskinäisten riippuvuuksien verkostoissaan. Tätä toimijuuden elämäkulkunäkökulmaa Jyrkämä on luonnehtinut Gielen ja Elderin elämäkulkuteoriaan pohjautuen kuviossa 1.

## Elämäkulkunäkökulma ja toimijuus



**KUVIO 1.** Elämäkulkunäkökulma ja toimijuus Jyrkämää (2008, 192) mukaillen.

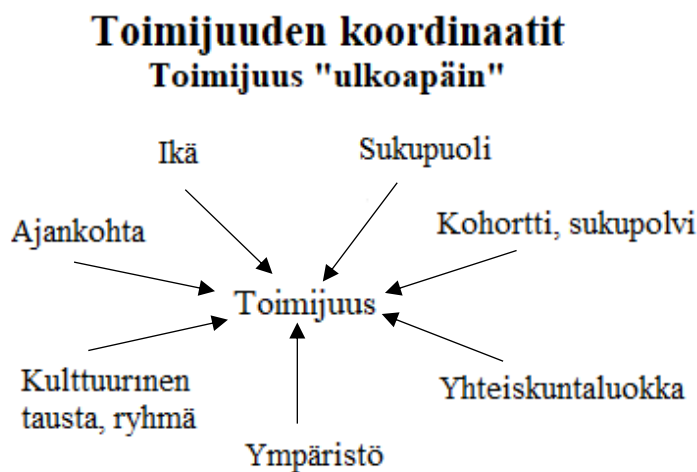
Olellista kuviossa on se, että yksilöt rakentavat elämäkulkuaan hallussaan olevien resurssien puitteissa. Elämänhistoria muokkaa toimijoista sellaisia, kuin he ovat. Yksilöt tekevät valintoja ja toimivat ajallis-paikallisen sijaintinsa sekä siihen linkittyneiden ihmisten ja yhteiskunnan sosiokulttuuristen olosuhteiden määräämien mahdollisuuksien, vaihtoehtojen sekä niiden tuottamien rajoitusten ja ehtojen raameissa. Yksilö arvioi ja harkitsee vaihtoehtojaan, mahdollisuuksiaan ja tekee valintoja reflektoiden elämäänsä, menneisyyttä, nykyisyyttä ja tulevaa. Erilaiset elämäntilanteet rakentuvat ehdoista, valinnanmahdollisuuksista, pakoista, resursseista ja niiden muodoista, olemassaolosta ja käytettävyydestä. (Jyrkämä 2008, 192 – 193.)

Toimijuuden elämäkulkunäkökulma oleellinen tutkielmani kannalta, sillä tutkin aineiston skitsofreniaan sairastuvien nuorten aikuisten nykyisen elämäntilanteen tuottamia toimijuuden mahdollisuuksia, rajoituksia ja ehtoja. Tämä näkökulma ohjaa tutkielmassani kiinnittämään huomion myös elämäkulun reflektiivisyyteen, eli siihen, miten menneestä puhutaan, millä

resursseilla nykyhetkeä arvioidaan ja miten suunnataan katse tulevaisuuteen. Skitsofrenia sairautena aiheuttaa katkoksen elämänkulkuun, joka tarkoittaa elämänkulun suuntaamista uudelleen. Kyse on siis ennen kaikkea toiminnan suuntaamisesta omien arviointien pohjalta. Skitsofreniaa sairastavaa henkilöä ei nähdä vain tekemisen kohteena tai passiivisena toimijana, vaan toimivana refleктоivana subjektina myös silloin, kun sairauden takia subjektius on haavoittunut tai murentumassa.

### 3.2.2 Toimijuuden rakenteelliset koordinaatit

Jyrkämä pohjaa toimijuusnäkökulmansa Anthony Giddensin (1984) rakenteistumisen teoriaan ja esittää rakenteet duaalisina: ne luovat ehtoja, rajoituksia ja esteitä, mutta toisaalta myös edellytyksiä, mahdollisuuksia ja kannusteita. Tätä rakenteiden sanelemaa toimijuutta Jyrkämä luonnehtii ulkoiseksi toimijuudeksi, sillä rakenteet ohjaavat toimintaa. Rakenteet ovat läsnä menneessä, nykyisessä ja tulevassa. Rakenteet vaikuttavat kulloiseenkin elämäntilanteeseen, sillä ihmiset eivät elä tyhjiössä. Ulkoinen toimijuus rakentuu sosiaalisista tekijöistä, jotka Jyrkämä on esittänyt toimijuuden rakenteellisina koordinaatteina. Toimijuuden rakenteelliset koordinaatit esitän alla olevassa kuviossa 2.



**KUVIO 2.** Toimijuuden rakenteelliset koordinaatit Jyrkämää (2008, 194) mukailten.



Jyrkämän mukaan toimijuuden koordinaatit voidaan käsittää eräänlaisina sosiaalisina ja tutkimuksellisina GPS-paikantimina. Me elämme tiettyä aikaa tietyssä ympäristössä ja kuulumme tiettyyn paikkaan erilaisissa yhteiskunnallisissa järjestyksissä kuten ikä-, sukupuoli- ja luokkajärjestyksissä. Lisäksi meillä on oma kulttuurinen ja etninen taustamme. Kyse on siitä, miten kulloisessakin tilanteessa tai elämänkulun vaiheessa esimerkiksi ikä, sukupuoli ja ajankohta vaikuttavat yksilön toimijuuteen. Koordinaatit ovat toimijuuden suhteen rakenteita aktualisoivia tekijöitä. Esimerkiksi ikää ei nähdä pelkästään kronologisena, yksilöllisenä ominaisuutena, vaan myös rakenteellisenä tekijänä, joka aktualisoi rakenteita. (Jyrkämä 2008, 194.)

Tutkielmani konteksti vaatii nostamaan esille seuraavat koordinaatit: *ikä*, *ajankohta*, *yhteiskuntaluokka* ja *ympäristö*. Kun kuvion 2. keskelle asetetaan skitsofreniaa sairastava kuntoutusjaksolla oleva nuori aikuinen, voimme kysyä seuraavanlaisia kysymyksiä: mitä skitsofrenian kontekstissa merkitsee olla nuori aikuinen? Mitä skitsofreniaa sairastavan nuoren aikuisen kohdalla merkitsee se, että eletään juuri tätä aikaa? Onko skitsofreniaa sairastavan yhteiskuntaluokalla vaikutusta elämän valinnan mahdollisuuksiin? Entä miten ympäristö muokkaa skitsofreniaa sairastavan toimijuutta?

Ensinnäkin *ikään* liittyy tiettyjä velvollisuuksia, ehtoja ja mahdollisuuksia. Tietyn ikäisiin ihmisiin kohdistuu erilaisia sääntöjä, määritelmiä, odotuksia ja käytäntöjä. (Jyrkämä 2008, 194.) Tutkielmani kontekstissa yli 18-vuotiailla nuorilla aikuisilla on aikuisen oikeudet, vastuut ja velvollisuudet. Nuoreen aikuisuuteen kuuluu myös odotuksia tietynlaisista elämänkulullisista siirtymävaiheista kuten itsenäistymisestä, opinnoista tai työelämän aloittamisesta, jotka saattavat aktualisoitua yhteiskunnallisena ja yksilöllisenä paineena etenkin sellaisissa tilanteissa, jolloin ikävaiheen siirtymissä ei ole odotuksien mukaisesti onnistuttu. (Juvonen 2015, 30 – 31.)

Toiseksi skitsofreniasta kuntoutuminen on sidoksissa *ajankohtaan*, sillä esimerkiksi hoitomenetelmät ja kuntoutusmenetelmät heijastelevat aina ajallisia sosiokulttuurisia käsityksiä sairaudesta ja sen hoidosta (Romakkaniemi & Väyrynen 2011, 136). Tutkielmani tarkastelun kohteena ovat skitsofreniaa sairastavat nuoret aikuiset olisivat hyvin erilaisessa tilanteessa 1950-luvulla, kuin mitä he ovat vuonna 2011, sillä skitsofreniaa ei ole aina mielletty sairaudeksi ja sitä on hoidettu lukuisin kyseenalaisin keinoin (kts. luku 2.2).

Kolmanneksi *yhteiskuntaluokalla* on vaikutusta aineistoni skitsofreniaa sairastavien nuorten toimijuuteen. Tämä tulee esiin erityisesti taloudellisista resursseista puhuttaessa. Skitsofreniaa sairastavat nuoret aikuiset eivät ole työelämässä tai opintojen parissa, vaan suurin osa heistä elää erilaisten sairaus- ja työkyvyttömyystukien varassa. Tällä on osaltaan vaikutusta siihen, minkälaisia taloudellisia rajoitteita nuorilla aikuisilla on esimerkiksi oman asunnon hankkimisen suhteen.

Lopuksi *ympäristöllä* on vaikutus toimijuuden muotoutumiseen. Aineistoni skitsofreniaa sairastavat nuoret aikuiset ovat haastatteluhetkellä kuntoutusjaksolla, joka määrittelee sen hetkistä toimijuutta vahvasti. Kuntoutusjaksolla on esimerkiksi ennalta määritelty aikataulu, jonka mukaan toimitaan. Haastatteluhetkellä nuorten aikuisten arki muotoutuu kuntoutusjakson aikataulujen, tavoitteiden ja säännösten alaiseksi toimijuudeksi.

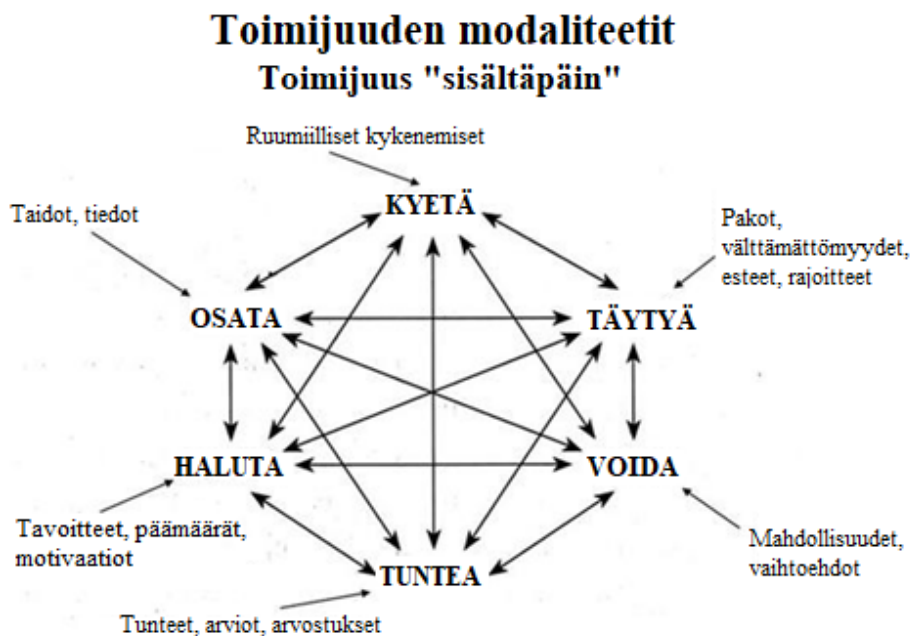
Tämän rakenteisiin perustuvan toimijuusnäkökulman kautta on mahdollista rikkoa niitä yhteiskunnallisia käytänteitä ja käsitteitä, jotka kohdistuvat esimerkiksi ikäkausiin tai tiettyä sairautta sairastaviin ihmisiin. Rakenteet ovat läsnä yksilön menneisyydessä, nykyisyydessä ja tulevaisuudessa, jolloin näkökulma kietoutuu myös elämänkulunäkökulmaan. Tavoittaakseen kuitenkin yksilön sisäisen, aktuaalisen toimijuuden, tulee toimijuutta tarkastella myös yksilön kyvykkyyksinä, osaamisina, haluamisina, täytymisenä, tuntemisena ja voimisenä, jolloin toimijuutta tarkastellaan yksilöstä sisältäpäin. Tätä näkökulmaa avaan seuraavaksi toimijuuden modaliteettien kautta.

### **3.2.3 Toimijuuden modaliteetit**

Jyrkämän toimijuuden metodologiassa toimijuutta tarkastellaan elämänkulku- ja rakennenäkökulman lisäksi semiotiikasta ja semioottisesta sosiologiasta omaksutun modaliteettiteorian pohjalta. Ranskalainen semiootikko Algirdas Julius Greimas ja hänen ympärilleen muotoutunut Pariisin koulukunta on kehittänyt modaliteettien teorian, jonka avulla analysoidaan tekstien merkitysmaailmaa ja arvoasetelmia. Suomessa semioottista sosiologista tutkimusta ovat tehneet Pekka Sulkunen ja Jukka Törrönen (1997), jotka ovat käsitelleet tekstien ja puheen modaalisuutta. Semioottisena käsitteenä modaalisuus liittyy yksilön tapaan

arvottaa puhettaan asenteillaan, tunteillaan ja varmuudellaan (Tarasti 2004 17). Tämän puitteissa Jyrkämä on muokannut modaliteettiteoriaa toimijuuden viitekehykseen.

Semioottisessa kontekstissa on nostettu esille neljä käytännöllisen tason modaliteettia, joiden avulla tekstien arvomaailmaa ja merkityksiä voidaan tulkita. Näitä ovat osaaminen, kykeneminen, haluaminen ja täytyminen. Lisäksi Jyrkämä on lisännyt toimijuusnäkökulmaansa voimisen ja tuntemisen modaliteetit. Nämä voidaan käsittää toimijuuden ulottuvuuksina. Toimijuus rakentuu siis kuudesta toisistaan erillään olevasta, mutta toisiinsa kytkeytyvästä modaliteetista: *osaamisesta, kykenemisestä, haluamisesta, tuntemisesta, täytymisestä ja voimisesta*. Näiden kautta toimijuutta on mahdollista tarkastella ikään kuin sisältäpäin, toimijasta itsestä käsin. (Jyrkämä 2008, 195.) Toimijuuden modaliteetit on esitetty kuviossa 3.



**KUVIO 3.** Toimijuuden modaliteetit Jyrkämää (2008, 195) mukaillen

*Osaamisella* viitataan subjektin pysyvään ominaisuuteen, niihin taitoihin ja tietoihin, jotka yksilö on itse elämässään oppinut. *Kykeneminen* puolestaan viittaa fyysisiin ja psyykkisiin kykyihin, jotka ovat riippuvaisia tilannekohtaisista tekijöistä. *Haluaminen* viittaa yksilön tavoitteisiin, sisäiseen motivaatioon ja niiden aikaansaamaan toimijuuteen ja *täytyminen* niihin

fyysisiin tai sosiaalisiin rajoituksiin ja pakkoihin, joita normatiiviset ja moraaliset säännöt tuottavat. *Tuntemisella* tarkoitetaan ihmisen perusominaista tapaa liittää kohtaamiinsa tilanteisiin tunteitaan. *Voiminen* puolestaan liittyy niihin rakenteellisiin ehtoihin, joita kulloinkin tilanne joko mahdollistaa tai rajoittaa. Olennaista kuviossa on se, että toimijuuden modaliteetit eivät ole toisistaan erillisiä ulottuvuuksia, vaan ne muodostavat yhteen kietoutuvan kokonaisdynamiikan, joka syntyy, uusiutuu ja uudelleen muotoutuu erilaisissa elämäntilanteissa ja konteksteissa. (Jyrkämä 2007, 206 – 207.) Tähän kokonaisdynamiikkaan ihminen törmää jatkuvasti erilaisissa arjen tilanteissa.

Ajatellaan esimerkiksi tutkielmani kontekstissa seuraavanlaista tilannetta: skitsofreniaan sairastuneella nuorella aikuisella voi olla hankittu ja viranomaisen myöntämällä ajoluvalla todistettu *osaaminen* autolla ajamiseen, mutta skitsofrenia toimii esteenä sen toteuttamiselle. Hän ei siis *kykene* ajamaan, sillä niin skitsofrenian akuutin vaiheen harhat, kuin kognitiivisetkin häiriöt kuten muistin, tarkkaavaisuuden, toiminnanohjauksen ja keskittymisen häiriöt vaikuttavat ajotaitoon. Tilanteeseen liittyy *täytyminen*: viranomaisen on evännyt ajoluvan terveydellisiin syihin vedoten. Vaikka henkilö *haluaisi* ajaa autoa, ei hän sairauden tuoman *kykenemättömyyden* vuoksi sitä *voi* toteuttaa, vaan hänen *täytyy* luopua yksityisautoilijan roolista ja liikkua paikasta toiseen esimerkiksi pyörällä tai julkisilla liikennevälineillä. Skitsofreniaa sairastavan *täytyy* kuntoutua saadakseen ajoluvan takaisin. Ajoluvan menettäminen voi aiheuttaa esimerkiksi turhautumisen *tunteita* viranomaisten säädöksiä, ajokiellon antaneita henkilöitä tai omaa sairastumistaan kohtaan. Ajokortittomuus *voi* kuitenkin luoda myös mahdollisuuksia: koska skitsofreniaan sairastuneella ei ole ajokorttia, *voi* hän esimerkiksi pyörällä kauppaan, jonka ansiosta kunto kohenee.

Olennaista toimijuuden määrittelemisessä on se, että ihmiset eivät toimi erilaisissa tilanteissa pelkästään yhteiskunnallisten tekijöiden ja rakenteiden passiivisina noudattajina, vaan he tekevät valintoja ja ratkaisuja perustuen heidän osaamisiinsa ja kykenemisiinsä ja pohtivat vaihtoehtoja, jotka ovat heille itselleen mahdollisia. Ihmisillä on myös kyky reflektoida elämäänsä ja tilannettaan – menneisyyttä, nykyisyyttä ja tulevaisuutta. Tämän perusteella voidaan arvioida ja harkita mahdollisuuksia ja vaihtoehtoja ja tehdä päätöksiä niiden perusteella. (Jyrkämä 2014, 122.) Yksilön osaamiset, kykenemiset, haluamiset, täytymiset, tuntemiset ja voimiset ilmenevät eri elämäntilanteissa eri tavoin ja ovat myös suhteessa ympäröiviin rakenteisiin. Sen lisäksi yksilöt ovat koko ajan sosiaalisessa vuorovaikutuksessa

muiden kanssa. Toimijuus muotoutuu siis yksilöllisistä, sosiaalisista ja yhteiskunnallisista tekijöistä.

### **3.3 Skitsofrenia ja toimijuuteen vaikuttavat tekijät**

Jyrkämän toimijuuden modaaliteettiteoriaan pohjautuen näen toimijuuden muodostuvan toisiinsa yhteen kietoutuvista yksilöllisistä, sosiaalisista ja yhteiskunnallisista tekijöistä. Näin ollen tarkastelen myös skitsofreniaa sairastavien toimijuutta näiden tekijöiden kautta. Skitsofrenian viitekehysessä toimijuuteen vaikuttaa olennaisesti yksilön sairaus, mutta myös läheisverkostot, paikallinen toimintaympäristö eli toimijuuden konteksti sekä yhteiskunnalliset ja rakenteelliset käsitykset sairaudesta ja sen hoidosta. Yksilö ei muodosta toimijuuttaan tyhjiössä perustuen sisäisiin kykenemisiinsä ja osaamisiinsa, vaan sosiaalisessa vuorovaikutuksessa muiden ihmisten ja yhteiskunnan kanssa (Jyrkämä 2014, 122; Hokkanen 2013, 60). Näin ollen hän hahmottaa myös toimintamahdollisuutensa sekä uskomuksensa toimintamahdollisuuksista siinä ympäristössä, jossa hän elää. Näen toimijuuden relationaalisena, jossa yksilö ja yhteiskunta ovat toisiinsa vahvasti kytköksissä.

Skitsofreniaa tarkastellaan usein yksilötekijöistä käsin. Yksilönäkökulmasta skitsofreniaa sairastavien toimijuutta tarkastellaan oireiden aiheuttamina toimintakyvyn muutoksina. (vrt. Günther ym. 2013, 13.) Skitsofrenian oireiden ja psykoosilääkkeiden aiheuttamat haittaoireet vaikuttavat negatiivisesti henkilön emootioihin, kognitiivisiin kykyihin, päätöksentekokykyyn, muistiin, ongelmanratkaisukykyyn, sosiaalisiin taitoihin, arjenhallintataitoihin sekä moniin muihin osa-alueisiin, joita tarvitaan elämänhallinnan ylläpitämisessä. Skitsofrenian toimintahäiriöt paikantuvat sosiaaliseen toimintakykyyn, ammatilliseen toimintakykyyn ja itsenäiseen selviytymiseen punoutuvaan toimintakykyyn. Alentunut toimintakyky aiheuttaa puutteita toiminnan ja toimijuuden toteuttamisessa. (Corrigan & Larson 2008, 533; Castle & Buckley 2015, 14.)

Yksilökeskeisen ajattelun lisäksi on myös yhtä tärkeää pohtia sitä, miten yhteiskunnassamme on mahdollista selviytyä skitsofrenian kanssa ja tarjoaako yhteiskunta mahdollisuuksia kuntoutua, sopeutua tai toimia toimintakykynsä rajoissa (Günther ym. 2013, 14). Toimijuus ei

muotoudu vain sairauden aiheuttamasta toimintakyvyn alenemasta johtuvaksi heikoksi toimijuudeksi, vaan myös ympäristö ja yhteiskunta asettaa rajoja ja mahdollisuuksia toimijuudelle ja sen toteuttamiselle.

Tässä tutkielmassa skitsofreniaa sairastavien nuorten aikuisten ympäristönä on kuntoutusjakso. Kuntoutumisprosessin ehtoihin ja mahdollisuuksiin vaikuttaa aina yhteiskunnallinen ja poliittinen tahtotila ja päätöksenteko sekä kulttuuriset arvot, asenteet ja käsitykset ongelmista ja niiden ratkaisumahdollisuuksista (Romakkaniemi & Väyrynen 2011, 135 – 137). Skitsofreniaan sairastutaan usein nuoruusiällä tai varhaisessa aikuisuudessa. Tällöin monet aikuisuuteen kuuluvat kehitystehtävät jäävät kesken, tai niitä ei ole ehditty vielä aloittaakaan. Nuoreen aikuisuuteen kuuluu yhteiskunnallisia odotuksia elämäkulullisista siirtymistä kuten itsenäistymisestä, opinnoista, työelämän aloittamisesta tai parisuhteesta (Juvonen 2015, 30 – 31). Tällöin kuntoutuksessa pyritään ensisijaisesti vaikuttamaan toimintakykyisyyteen, sosiaaliseen selviytymiseen ja työkyvyn edistämiseen (Järvikoski & Härkäpää 2011, 8). Romakkaniemen ja Väyrysen (2011, 135 – 137) mukaan kuntoutuksen tavoitteena on aina muutos kuntoutujan toimijuudessa.

Skitsofreniaan sairastuneen toimijuuteen vaikuttaa se, minkälaisena kuntoutuja nähdään kuntoutusjärjestelmässä ja miten kuntoutuja pystyy toteuttamaan toimijuuttaan esimerkiksi kuntoutuja- ja työntekijäkohtaamisissa. Kuntoutuja- ja työntekijäkohtaamisissa käydään neuvotteluita toimijuudesta. Siitä, onko mahdollista tulla ymmärretyksi ja kuulluksi, onko oikeus itsenäiseen päätöksentekoon tai mahdollisuuteen valita. (Hokkanen 2013, 64.) Kuntoutustyöntekijän ja kuntoutujan välillä on hierarkkinen suhde, ja näihin asetelmiin sisältyy aina jossain määrin valtaa ja kontrollia. Osa auttamistyön sisältämästä vallasta on myös lähtökohdiltaan rakenteellista, sillä se on yhteiskunnallisesti hyväksytyjen toimintatapojen tukemista ja ylläpitämistä, ja sen tarkoituksena on sosiaalista ihmisiä takaisin vallitsevien käytäntöjen mukaiseen norminmukaiseen kansalaisuuteen. (Pohjola 2006, 43 – 45.)

Yksilön toimijuuteen vaikuttaa roolit ja statukset yhteiskunnassa (Hokkanen 2013, 62). Skitsofreniaa sairastavilla on huonommat lähtökohdat elämässä toimimiseen, kun ”terveillä” kansalaisilla (Günther ym. 2013, 12 – 14). Yhtenä haasteena skitsofreniaa sairastavien toimijuudelle ovat yhteiskunnan stigmaattiset eli leimaavat käsitykset sairaudesta. Goffmanin (1990) mukaan stigma tarkoittaa yksilön ei-toivottuja ominaisuuksia, jotka estävät yksilön sosiaalista hyväksyntää, syrjäyttävät ja saavat leimautuneen yksilön käyttäytymään siten, ettei

näitä ominaisuuksia havaittaisi. Julkinen stigma kuvailee yhteiskunnan negatiivisia uskomuksia, reaktioita ja käyttäytymistä mielenterveysongelmasta kärsiviä henkilöitä kohtaan (Corrigan & Larson 2008, 533 – 534). Skitsofreniaan kohdistuvat negatiiviset mielikuvat vähentävät henkilön mahdollisuuksia toimia arjessa, saavuttaa elämän tavoitteita ja ylläpitää niitä. (Corrigan & Larson 2008, 534.)

Yhteiskunnalliset käsitykset sairaudesta syrjäyttävät skitsofreniaa sairastavien oikeuden läheisiin ihmissuhteisiin, taloudelliseen turvaan ja aktiiviseen toimijuuteen yhteiskunnassa. Mielenterveysbarometrin (2019) mukaan vajaa neljäsosa väestöstä ei haluaisi mielenterveyskuntoutujaa henkilöitä naapurikseen ja vajaa kaksi kolmasosaa väestöstä näkee mielenterveysongelmien vaikuttavan työntekijän arvostukseen ja asemaan, tai jopa työpaikan menettämiseen. Kansainvälisen monikeskustutkimuksen mukaan 95 prosenttia skitsofreniaa sairastavista kokee jonkinlaista syrjintää elämänsä aikana. Syrjintää koettiin etenkin työhaussa, työelämässä ja ihmissuhteissa. Mielenterveyshäiriöitä sairastavat eivät myöskään saa yhtä hyvää hoitoa fyysisiin sairauksiin kuin muu väestö. (Isohanni ym. 2013, 130 – 131.)

Yksi henkilökohtaisen toimijuuden mekanismi on uskomukset omista toimintamahdollisuuksistaan, osaamisistaan ja kyvyistään vaikuttaa eri tapahtumiin. Yksilön uskomukset kuitenkin pohjautuvat sekä yksilöllisiin, että yhteiskunnallisiin ja ympäristöllisiin tekijöihin. Ne omaksutaan siis sosiaalisessa vuorovaikutuksessa muiden kanssa. (Bandura 2006, 164 – 165.) Uskomukset ja itseen liittyvät käsitykset vaikuttavat yksilön tavoitteiden asettamiseen, toiminnan käynnistämiseen ja ylläpitämiseen sekä sopeutumiseen ja oppimiseen (Nordling 2007, 37). Nämä uskomukset luovat pohjan tavoitteisiin pyrkimiselle. Tällöin on kysymys siitä, tavoitellaanko toimintaa, mistä suunnasta, mitä tavoitteita valitaan, kuinka säädellä toimintaa ja miten voimakkaasti toiminnalla pyritään saavuttamaan nämä tavoitteet. (Helkama, Myllyniemi & Liebkind 2013, 150 – 151, 156 – 157.) Tutkielmani viitekehyksessä nostan uskomuksista esiin käsitteet itsensä leimaamisesta ja pystyvyysodotuksista.

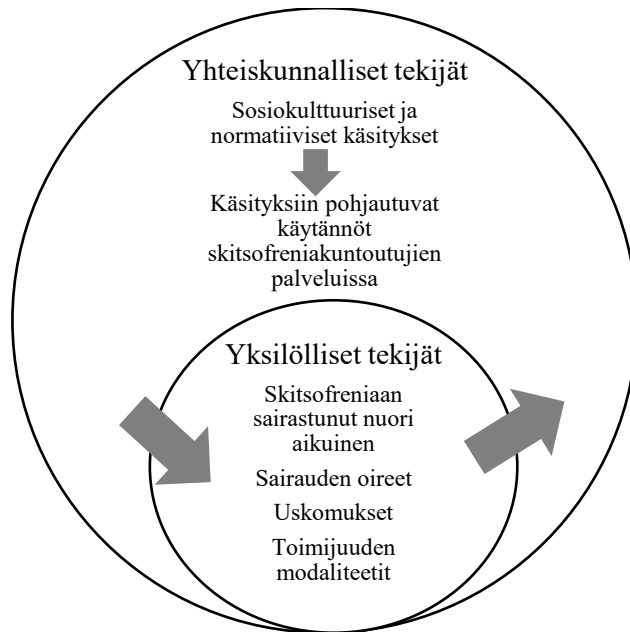
Stigmat voivat johtaa itsensä leimaamiseen, jolloin skitsofreniaa sairastava alkaa uskoa ulkoapäin tuleviin kielteisiin käsityksiin itsestä ja omaksuu nämä identiteettiinsä. Tällöin henkilö alkaa käyttäytymään näiden stigmojen mukaisesti ja ottaa osakseen mielenterveyspotilaan leiman, samalla luopuen vanhasta identiteetistään esimerkiksi työntekijänä tai opiskelijana. Muiden ja itsen negatiiviset käsitykset sairautta kohtaan aiheuttavat myös itsetunnon ja itsevarmuuden romahtamista, masennusta ja toivottomuutta.

(Isohanni ym. 2013, 130 – 131.) Kun henkilö uskoo mielenterveyshäiriöihin liitettyihin stigmatisoiviin ajatuksiin, ei heillä useinkaan ole halua tavoitella elämään liittyviin pyrkimyksiin kuten työllisyyteen tai ihmissuhteisiin, sillä heillä on ulkoapäin tuleva uskomus siitä, etteivät he tule pärjäämään niissä. (Corrigan & Larson 2008, 535.) Negatiiviset uskomukset itsestä estävät tavoittelemasta erilaisia päämääriä.

Albert Banduran (2001) sosiokognitiivinen teoria minäpystyvyydestä nostaa esille yksilön tietoisuuden merkityksen toimintaa säätelevänä tekijänä. Hän näkee toimijuuden suhteutuvan sosiaaliseen rakenteeseen. Toimijuutta jäsentevänä tekijänä hän näkee minäpystyvyyden, jolla tarkoitetaan yksilön käsityksiä ja uskomuksia omista kyvyistään. Tällä on vaikutusta yksilön toimintaan, motivaatioon, käyttäytymiseen ja ajatteluun. Mitä heikompi uskomus yksilöllä on pystyvyydestään suoriutua, sitä vähemmän he tavoittelevat erilaisia päämääriä elämässään. (Bandura 2001, 15 – 16.) Skitsofreniaa sairastavilla sosiaalisen vetäytymisen lisääntyminen ja leimautumisen kokemukset korreloi negatiivisesti minäpystyvyyteen ja elämänlaadun kokemuksiin (McCay & Seeman 1998; Ritsner 2003; Kleim 2008). Nordlingin (2007, 82) mukaan skitsofreniaa sairastavien elämään liittyvät epäonnistumisen kokemukset ja menetetyt mahdollisuudet heikentävät minäpystyvyyttä, jonka vuoksi kuntoutuksessa on tärkeää antaa mahdollisuus onnistumiskokemusten saantiin.

Sairaus vaikuttaa ihmisen toimijuuteen yhteiskunnassa, mutta toisaalta sairaus ja yhteiskunnalliset tekijät vaikuttavat yksilön käsityksiin ja uskomuksiin omista kyvyistään ja mahdollisuuksistaan toimia ympäröivässä yhteiskunnassa. Toimijuus määrittyy siis suhteessa toiminnan esteisiin ja mahdollisuuksiin. Yhteiskunnassa tukeudutaan yhä useammin yksilölähtöiseen sairauden tulkintatapaan, jolloin interventiot kohdistetaan ennen kaikkea sairastunutta kohtaan, ei siihen, kuinka yhteiskunnan tulisi muuttua, jotta sairastunut voisi sopeutua siihen paremmin ja toteuttaa toimijuuttaan. Tällöin unohdetaan yhteiskunnalliset vaikutukset sairauden hoitoon ja toimijuuteen vaikuttaviin tekijöihin. On siis yhtä tärkeää pohtia sitä, mitä skitsofrenia tekee yksilön toimijuudelle kuin myös sitä, miten yhteiskunnassamme on mahdollista selviytyä skitsofrenian kanssa (Günther ym. 2013, 12). Tämän pohjalta esitän alla olevassa kuviossa 4. käsitykseni toimijuudesta ja siihen vaikuttavista tekijöistä.





**KUVIO 4.** Skitsofreniaan sairastuneen toimijuuteen vaikuttavat tekijät

Toimijuuteen vaikuttaa niin yksilölliset tekijät kuin yhteiskunnallisetkin tekijät. Yksilöllisten tekijöiden keskiössä on skitsofreniaan sairastunut nuori aikuinen. Skitsofrenian oireet vaikuttavat yksilön toimijuuteen kaikilla elämän osa-alueilla. Yksilönäkökulmasta voidaan myös pohtia uskomuksia, jotka vaikuttavat skitsofreniaa sairastavan nuoren aikuisen tavoitteiden asettamiseen, motivaatioon ja toimeenpanoaikomuksiin. Lisäksi olen asettanut kuvioon yksilöllisiin tekijöihin toimijuuden modaliteetit. Ne edustavat sisäistä toimijuutta, yksilön osaamista, kykyjä, haluja, täytymisiä, tunteita ja voimisia siinä yhteiskunnallisessa kontekstissa, jossa hän elää. Yhteiskunnalliset tekijät sisältävät sosiokulttuurisia ja normatiivisia käsityksiä muun muassa terveydestä ja sairaudesta, roolikäsityksistä ja elämäntilanteista ”normaaleista” siirtymän pakoista. Yhteiskunnallisiin tekijöihin olen sijoittanut myös skitsofreniakuntoutujien palvelut, sillä ne toimivat yhteiskunnallisten käsitysten vallan alaisuudessa. Kuvioista voi huomata, että yksilölliset tekijät vaikuttavat yhteiskunnallisiin tekijöihin ja yhteiskunnalliset tekijät yksilöllisiin tekijöihin sosiaalisesti.

## 4. Tutkimustehtävä

Tutkielmassani tarkastelen skitsofreniaa sairastavien nuorten aikuisten toimijuutta. Skitsofrenia aiheuttaa merkittävää toimintakyvyn laskua, joka aiheuttaa tilanteen, ettei arjesta selviydy enää itsenäisesti (Castle & Buckley 2015, 4). Tässä tutkielmassa tarkastelun kohteena olevat skitsofreniaa sairastavat nuoret aikuiset ovat avohoidossa mielenterveydellisellä kuntoutusjaksolla. Minua kiinnostaa, minkälaiseksi toimijuus muotoutuu sairauden värittämän arjen ja kuntoutusjakson ympäristössä.

Tutkielmassani erityinen painopiste on toimijuuden mahdollisuuksissa ja rajoitteissa, jolloin pohdin sitä, minkälaiset tekijät haastateltavien kertomana mahdollistavat toimijuuden toteutumista ja mitkä tekijät rajoittavat sitä. Tutkin toimijuutta Jyrkämän modaliteettiteorian kautta, jolloin näen toimijuuden muotoutuvan osaamisesta, kykenemisestä, haluamisesta, täytymisestä, tuntemisesta ja voimisesta. Modaliteettiteorian kautta on mahdollista tarkastella, mitkä tekijät mahdollistavat toimijuuden osa-alueita ja mitkä tekijät rajoittavat niitä. Tutkin haastateltavien toimijuuden mahdollisuuksia ja rajoitteita modaliteettiteorian avulla, ja kysyn:

*Minkälaiset tekijät mahdollistavat tai rajoittavat haastateltujen toimijuutta?*

Lähestyn tutkielmassani toimijuutta relationaalisena suhteena yksilön ja yhteiskunnan välillä, joten minua kiinnostaa, paikantuvatko nämä mahdollisuudet ja rajoitteet yksilöön itseensä vai yhteiskuntaan. Pohdin siis yksilötekijöiden lisäksi myös laajemmin kuntoutusjaksoon, palvelujärjestelmään ja yhteiskuntaan liittyviä tekijöitä toimijuuden taustalla.

## 5. Aineisto ja tutkimusmetodologia

Tässä luvussa esittelen aluksi aineiston, jota käytän tutkielmassani. Tämän jälkeen avaan käyttämäni tutkimusmenetelmää ja tieteenfilosofista viitekehystä. Tutkimusmenetelmien esittelyn jälkeen kuvaan analyysini etenemisen, jonka jälkeen pohdin aineistoon ja analyysiin liittyviä eettisiä kysymyksiä.

### 5.1 Aineisto

Tutkielman aineistona käytän Yhteiskuntatieteellisestä tietoarkistosta haettua aineistoa *FSD2713 Nuorten aikuisten avohoidollinen mielenterveyskuntoutus 2010 – 2012: asiakkaiden haastattelut*. Kyseessä on Kirsi Juhilan, Kirsi Günterin, Riina Kaartamon, Anna Kulmalan, Suvi Raitakaran ja Sirpa Saarion yhteistyössä tekemä Tampereen yliopiston yhteiskunta- ja kulttuuritieteiden yksikön tutkimusprojektin aineisto. Aineisto on kvalitatiivinen poikkileikkausaineisto, joka kerättiin haastattelemalla kahtakymmentäviittä 18 – 36 -vuotiasta vakavaa psykoositasoista mielenterveydenhäiriötä sairastavaa nuorta aikuista avohoidollisen kuntoutusjakson yhteydessä. Haastateltavista kuusi oli naisia ja 19 miehiä.

Kuntoutusjakso toteutettiin Ray:n rahoituksella julkisen ja kolmannen sektorin kanssa yhteistyössä vuosina 2009 - 2012. Kuntoutusjaksoon osallistuvat olivat hiljattain vakavaan psykoositasoiseen mielenterveyden häiriöön sairastuneita nuoria aikuisia. Valtaosa haastatelluista sairasti skitsofreniaa, mutta kaikilla osallistuneilla ei ollut vielä varmistettua diagnoosia. Täten kuntoutujilla olisi melko hyvin muistissa aika ennen sairastumista. Osallistujat tulivat kuntoutusjaksolle joko omasta kodista, tukiasunnosta, kuntoutuskodista, vanhempien luota tai sairaalasta. Valikointi kuntoutusjaksolle tapahtui yhteistyössä kuntoutujan, työntekijöiden, kunnan edustajien ja lähettävän hoitotahon kanssa. Kuntoutusjaksoja järjestettiin yhteensä kahdeksan, joista kukin kesti kolme kuukautta.

Kuntoutusjaksolla oli kolme tavoitetta: 1) kehittää kuntoutujien toimintakykyä ja kuntoutusmenetelmien arviointia, 2) uudistaa arviointiin pohjautuvia kuntoutustoimenpiteitä ja 3) kehittää toimivampaa yhteistyötä julkisen ja kolmannen sektorin välille. Kuntoutujat asuivat

kuntoutusjakson tiloissa 5 – 7 päivänä viikossa joko jaetussa huoneessa toisen kuntoutujan kanssa tai omassa huoneessa. Kuntoutusjaksolla oli viikko-ohjelma, joka koostui erilaisista ryhmistä, omaohjaajatapaamisista, arjen eri askareista sekä kuntoutumissuunnitelma- ja hoitoneuvotteluista. Kuntoutusjakson päätyttyä nuorille aikuisille järjestettiin seuraava paikka yhteistyössä muiden mielenterveyskuntoutuksen toimijoiden kanssa.

Aineistoa kerättiin kuntoutusjaksoilta 3 – 7 ajanjaksolla 19.4.2010 – 28.10.2011. Yhteensä aineiston keruussa mukana olleille kuntoutusjaksoille osallistui 36 henkilöä, joista 25 antoi suostumuksensa haastatteluun. Haastattelijat toimivat kuntoutusjaksolla ”kummitutkijoina” ja olivat läsnä kuntoutujien arjessa viikoittain. Jokaisen kuntoutusjakson alkaessa järjestettiin infotilaisuus tutkimuksesta, jonka lisäksi kummitutkija kertoi arjessa kuntoutujille tutkimuksesta. Haastattelut järjestettiin kuntoutusjakson loppupuolella, jolla pyrittiin mahdollistamaan se, että tutkijat ovat kuntoutujille mahdollisimman tuttuja, jotta haastatteluilmapiiri olisi avoin ja luottamuksellinen. (Günther ym. 2013, 21 – 22.)

Haastattelut olivat puolistrukturoituja teemahaastatteluja, joiden aiheena olivat 1) kuntoutujan elämänhistoria, asuinpaikat ja palvelujärjestelmäkontaktit, 2) sairauden vaikutus arkielämään, läheiset ja mielipiteet kuntoutuksesta ja 3) tulevaisuuden haaveet, suunnitelmat, odotukset sekä käsitykset muiden ihmisten kohdistamista odotuksista mielenterveyskuntoutujia kohtaan. Tarkemmat haastattelukysymykset olen liittänyt tämän tutkielman liitteisiin. Haastattelut toteutettiin haastateltavien toiveiden mukaisesti joko kuntoutujan omassa huoneessa tai kuntoutustyöntekijöiden työhuoneessa. Haastattelut olivat kestoltaan puolesta tunnista tuntiin. Litteroidussa muodossa haastattelut vaihtelivat 7 – 19 sivun välillä ja yhteensä aineisto on kooltaan 253 sivua.

Aineisto sisältyy sarjaan *Nuorten aikuisten avohoidollinen mielenterveyskuntoutus 2010 – 2012*. Tutkimuksen sarjaan kuuluvat toiset aineistot käsittelevät nuorten aikuisten avohoidollista mielenterveyskuntoutusta työntekijöiden, moniammatillisten palaverien, yhteistyökumppaneiden ja työntekijöiden näkökulmista. Aineiston keränneet tutkijat ovat tehneet aineistosta julkaisuja muun muassa eriarvoisuuden (Raitakari ym. 2015), asiakaslähtöisyyden (Günther ym. 2013) ja virastojen ja ammattilaisten välisen rajatyön (Saario ym. 2015) näkökulmista. Lisäksi aineistosta on tehty pro gradu -tutkielmia muun muassa liittyen skitsofreniaa sairastavien nuorten aikuisten diskursiivisiin identiteetteihin

(Enberg 2016), sosiaaliseen pääomaan (Yli-Sikkilä 2018) ja kerronnallisen identiteetin rakentumiseen (Mattila 2018).

## **5.2 Teorialähtöinen sisällönanalyysi ja faktanäkökulma**

Tutkielmani analyysimenetelmänä käytän sisällönanalyysiä. Sisällönanalyysi on yksi laadullisen tutkimuksen perinteen perusmenetelmistä. Sisällönanalyysi on tekstianalyysi, jossa etsitään merkityksiä eritellen ja etsien eroja ja yhtäläisyyksiä. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 87 – 88). Sen avulla pyritään tiivistämään ja jäsentämään aineisto siten, ettei aineiston sisältämää informaatiota kadoteta. Aineisto hajotetaan aluksi pienempiin osiin, käsitteellistetään ja kootaan uudelleen selkeäksi kokonaisuudeksi. Aineisto toimii tutkittavan ilmiön kuvauksena ja analyysin avulla luodaan sanallinen kuvaus tutkittavasta ilmiöstä. Tarkoituksena on tuottaa selkeitä ja luotettavia johtopäätöksiä. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 91.)

Tuomen ja Sarajärven (2018) mukaan tutkimuksen metodologiset valinnat tehdään sen mukaisesti, mistä ollaan kiinnostuneita. Sisällönanalyysiin voidaan päätyä ainakin kahdenlaisen valinnan tuloksena. Ensimmäinen valinta koskee sitä, onko kiinnostuksen kohteena kieli kommunikaation välineenä vai kulttuurina. Ensin mainitussa vaihtoehdossa relevantiksi metodiksi muodostuu sisällönanalyysi, joka tarkastelee kommunikaation sisältöä. Sisällönanalyysissä kieli nähdään todellisuuden kuvana, kun taas esimerkiksi diskurssianalyysi näkee kielen todellisuuden rakentajana. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 39.) Ulla-Maija Salon (2015) mukaan sisällönanalyysin käsitys kielestä on kuitenkin liian yksinkertaistava ja mekaaninen, sillä kieli on aina välittyntä, eikä se ole läpinäkyvää tai kaikille samanmerkityksistä (Salo 2015, 183). Toinen valinta viittaa inhimillisen kokemuksen säännönmukaisuuksiin. Mikäli inhimillisen kokemuksen säännönmukaisuuksien takaa halutaan paljastaa kategorioita, niiden välisiä suhteita ja käsiterakenteita, muodostuu sisällönanalyysi yhdeksi mahdolliseksi tutkimusmenetelmäksi. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 39 – 40.)

Puusan ja Juutin (2006) mukaan tutkijan tulee olla tietoinen tutkimuksensa taustaoletuksista ja niiden rajoituksista. Tieteenfilosofiset taustaoletukset luovat perustaa ja osaltaan määrittävät tutkimuksen toteutustapoja, tavoitteita ja tuloksia. (Puusa & Juuti 2006, 13.) Pertti Alasuutarin

(2011) mukaan aineistoa ja sen analysointia voidaan lähestyä ainakin kahdesta eri näkökulmasta, joita ovat fakta- ja näytenäkökulma.

Faktanäkökulma lukeutuu realistiseen lukutapaan, jossa kieli toimii linssinä, jonka läpi todellisuutta tarkastellaan. Tällöin aineisto ja sen sisältämä informaatio toimii väitteenä tai heijastumana todellisuudesta. Faktanäkökulman valinnut tutkija pyrkii luomaan käytännöllisen, arkiajattelun mukaisen käsityksen totuudesta tai todellisuudesta. Tällöin ollaan siis kiinnostuneita mielipiteistä, todellisesta käyttäytymisestä tai siitä, mitä on tapahtunut. Tällöin käy mielekkääksi myös pohtia tiedon antajan rehellisyyttä ja tutkittavan välittämän informaation totuudenmukaisuutta. Faktanäkökulman ydin on siinä, kuinka hyvin tutkija onnistuu selittämään sekä kuvaamaan tutkimuskohdettaan. (Alasuutari 2011, 90 – 91.)

Näytenäkökulma puolestaan näkee aineiston ja siinä käytettävän kielen todellisuuden osana. Aineisto edustaa vain yhtä todellisuuden osaa, jolloin sen välittämän informaation totuudenmukaisuus on myös epäolennaista. Näytenäkökulman valinnut tutkija on kiinnostunut siitä, miten tutkittavat kertovat tarinaa ja miten se jäsentää maailmaa. Alasuutarin (2011) mukaan aineistoon sovelletaan aina joltakin osin faktanäkökulmaa, mutta pelkkä faktanäkökulman soveltaminen on aineiston vajaakäyttöä. Mikäli kieli nähdään vain todellisuuden kuvaamisen välineenä, jää osa kielen rikkauteen sisältyvästä informaatiosta käyttämättä. Tutkijan on siis syytä tunnistaa sekä fakta- että näytenäkökulma. (Alasuutari 2011, 112 – 115.)

Oman tutkielmani tieteenfilosofinen viitekehys perustuu realistiseen epistemologiaan lukeutuvaan faktanäkökulmaan. Tarkastelen aineistoa puheena, jossa haastateltava antaa tietoa kielen avulla omasta toimijuudestaan. Tavoitteenani on muodostaa ymmärrys skitsofreniaa sairastavien nuorten aikuisten toimijuudesta, toiminnan motiiveista ja siitä, mitä merkityksiä he antavat eri toiminnoille. Tunnistan kuitenkin myös näytenäkökulman, joka näkyy tutkielmani lähdekriittisissä päätelmissä. Näen aineiston haastateltavien puheen monitasoisena ja kontekstisidonnaisena, jolloin kielen avulla välittämä informaatio on rakentunut myös ulkoisista elementeistä. Hyväksyn siis aiemmin mainitsemani Salon relativistisen väitteen siitä, että maailma näyttää erilaiselta katsojasta riippuen. Lähestyn siis tutkimuskysymystäni tutkittavan subjektin äänen lisäksi konkreettisten, sosiaalisten rakenteiden viitekehyksessä.

Fakthanäkökulmassa analyysin kohteena on usein se, kuinka aineiston haastateltavat kokevat tai tulkitsevat jonkun asian. Tämä edellyttää sitä, että haastateltavien oletetaan puhuvan rehellisesti ja avoimesti, sillä aineiston epärehellisyys veisi aineistolta arvon. (Puusa & Juuti 2011, 118.) Fakthanäkökulman valinnut tutkija joutuukin ottamaan kantaa myös siihen, kuinka luotettava aineisto ja siinä annetut tosiasiatiedot ovat. Alasuutarin mukaan aineiston luotettavuuden arviointia voidaan tarkastella joko todistuksina tai indikaattoreina. Todistusnäkökulmassa aineiston haastateltava nähdään suorana todistuslausuntona siitä, mitä tutkitaan. Tällöin haastateltava pyrkii kysymään haastateltavalta sellaisia kysymyksiä, joihin pyrkii analyysissään saamaan suoria ja rehellisiä vastauksia. Haastatteluvastaukset nähdään siis todistuksina tutkimuksen aiheena oleviin kysymyksiin. Indikaattorinäkökulmassa puolestaan etsitään epäsuorasti vastauksia tutkimuksen kohteena oleviin asioihin. Tällöin haastattelukysymykset eivät ole johdattelevia, eikä haastateltavalle ei suoraan kerrota mihin kysymyksillä pyritään. (Alasuutari 2018, 95 – 96.) Tässä tutkielmassa tarkastelen aineiston luotettavuutta indikaattorinäkökulmasta, sillä haastateltavilta ei ole kysytty tutkimusongelmaani liittyviä kysymyksiä, vaan ne ovat tulkittavissa haastatteluaineistosta muun puheen yhteydessä. Voin pitää siis vastauksia melko luotettavina, koska tutkimukseni kohteena olevat ilmiöt nousevat aineistosta ikään kuin luonnollisesti.

Sisällönanalyysi on aina jossakin suhteessa tutkimusta edeltäviin teoreettisiin käsitteisiin. Sisällönanalyysissä on mahdollista soveltaa teoriaa ainakin kolmella tavalla: aineistolähtöisesti, teoriaohjaavasti ja teorialähtöisesti. Aineistolähtöisessä sisällönanalyysissä edetään aineiston ehdoilla kohti teoreettisten käsitteiden muodostusta (Tuomi & Sarajärvi 2018, 91 – 95). Puhdas aineistolähtöisyys on kuitenkin mahdotonta sisällönanalyysissä, sillä se sisältää aina myös taustaoletuksia (Ruusuvoori, Nikander & Hyvärinen 2010, 16). Teoriaohjaavan aineiston analyysissä edetään aineisto edellä, mutta siinä on selkeämpi yhteys teoriaan. Analyysi ei kuitenkaan suoraan perustu siihen, vaan nostetaan esiin vasta analyysin lopussa. (Eskola 2010, 182 – 183.) Teorialähtöisessä analyysitavassa teoriolla keskeisin rooli, jolloin analyysissä lähdetään teoriasta ja palataan siihen empiirisen osuuden jälkeen. Aineiston luokittelu perustuu siis johonkin aikaisempaan teoreettiseen viitekehykseen tai käsitejärjestelmään. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 95 – 97.)

Ulla-Maija Salon (2015, 180 – 181) mukaan sisällönanalyysi ei ole vain luokittelua, vaan se mahdollistaa teoreettisen perustan soveltamisen uuteen kontekstiin. Hänen mukaansa teorialähtöistä tutkimusta ei ole olemassa. Aineistoa tulisi aina tulkita teorian kanssa, koska se

mahdollistaa tiedon ja merkitysten tuottamisen uudella tavalla. Sisällönanalyysi ei ole onnistunut, mikäli tutkija vain luokittelee aineiston, valitsee hyviä aiheita kuvaavia näytteitä kustakin luokasta ja kertoo aineistokatkelman jälkeen saman omin sanoin. Sen sijaan teoreettisen perustan avulla aineistosta on mahdollista saada systemaattisesti läpikäyden irti jotakin, joita aineistokatkelmassa ei ole sellaisenaan läsnä. Teoreettiset kytkennät mahdollistavat laajemmat analyttiset lähtökohdat ja ne vahvistavat selittämisen logiikkaa. (Ruusu vuori, Nikander & Hyvärinen 2010, 16.) Näiden seikkojen vuoksi olen valinnut hyödyntää tutkielmassani teorialähtöistä sisällönanalyysiä. Teorialähtöisyys näkyy valinnassani käyttää Jyrki Jyrkämän toimijuuden modaliteetteja teoreettisena viitekehysenä.

Alasuutarin (2011, 83) mukaan tutkimuksen teoreettisen ja tieteenfilosofisen viitekehysten tulee olla sopusoinnussa valitun tutkimusmetodin kanssa. Teoriamyönteisenä tutkimusmetodina sisällönanalyysi mahdollistaa minun soveltaa toimijuuden modaliteetteja sekä toimijuuden teoriaa analyysissäni. Koska tutkielmani taustalla on realistiseen epistemologiaan pohjautuva taustaoletus, uskon pääseväni toimijuuden modaliteetteihin käsiksi kielen avulla. Lisäksi näen sisällönanalyysin tutkimusmetodina sopivan kohtuullisen suuren aineiston pilkkomiseen. Tutkielmani aineisto, taustaoletukset sekä teoreettinen viitekehys ohjaavat minut siis valitsemaan sisällönanalyysin tutkimusmetodiksi.

### 5.3 Analyysin eteneminen

Teorialähtöinen sisällönanalyysi lähtee analyysirungon muodostamisesta (Tuomi & Sarajärvi 2018, 95). Aineiston analyysi alkoi siis päätöksestä käyttää analyysirunkona Jyrki Jyrkämän toimijuuden modaliteetteja *osata, kyetä, haluta, täytyä, tuntea* ja *voida*. Sisällönanalyysi etenee ensin haastatteluiden kuuntelemisen ja litteroinnin kautta aineiston sisältöön perehtymiseen (Tuomi & Sarajärvi 2018, 91 – 92). Koska aineistoni on valmiiksi litteroitu, on minulla yksi vaihe vähemmän. Tässä vaiheessa perehdyin siis aineistoon. Luin aineiston ensin kerran läpi hahmottaakseni kokonaisuutta ja aineiston sisältämiä teemoja tehden samalla muistiinpanoja.

Tämän jälkeen aineisto redusoidaan eli pelkistetään. Pelkistäminen voi olla esimerkiksi aineiston tiivistämistä tai pilkkomista pienempiin osiin. Aineistosta etsitään tutkimustehtävää kuvaavia ilmauksia. Pelkistetyt ilmaukset listataan, jonka jälkeen niistä etsitään



samankaltaisuuksia ja erilaisuuksia. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 92 – 94.) Keskityin siis löytämään aineistosta ilmauksia toimijuuden modaliteeteista. Näitä etsin aineistosta hakusanoin ja lyhentein. *Täytyä*-modaliteetin hakusanoja olivat muun muassa *täyt\**, *rajoit\** ja *est\**. Huomasin kuitenkin nopeasti, ettei pelkkien hakusanojen etsiminen ollut analyysin kannalta erityisen hedelmällistä, sillä haastateltavat harvoin käyttivät näitä nimenomaisia sanoja. Täten keskityin etsimään isompia kokonaisuuksia, jotka välittävät ulkoisten ja sisäisten pakkojen kokemuksia. Keskityin siis etsimään myös niitä ilmaisuja, joista kävi ilmi ei-haluamista, joutumista, toiseuden kokemuksia ja kritisointia. Maalasin kuhunkin modaliteettiin kuuluvat ilmaukset eri värein tiedostoon, jonka jälkeen siirsin maalatut tekstit toiseen tiedostoon kunkin modaliteetin alle. Jatkoin samaan tapaan laajojen ilmaisujen etsimistä jokaisen haastattelun ja modaliteetin kohdalla, kunnes minulla oli yhtenäinen tekstidokumentti täynnä toimijuuden modaliteettien kuvauksia kunkin modaliteetin alla.

Tämän jälkeen sisällönanalyysissä pelkistetyt ilmaukset klusteroidaan eli ryhmitellään ja muodostetaan ryhmittelyistä alaluokkia. Alaluokat nimetään ja luokittelua jatketaan yhdistelemällä alaluokat niiden samankaltaisuuksien tai eroavaisuuksien perusteella yläluokiksi ja edelleen pääluokiksi. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 94 – 95.) Tässä vaiheessa keskityin etsimään ilmauksista niitä tekijöitä, jotka ilmaisevat toimijuuden mahdollistamista ja rajoittamista. Tämä oli haastava analyysin vaihe, sillä huomasin pian, että modaliteetit ovat hyvin päällekkäisiä. *Osata* ja *kyetä* modaliteetteihin liittyvät ilmaisut olivat samankaltaisia. *Haluta*-modaliteetti oli vastakkainen *täytyä*-modaliteetille. *Voida*-modaliteetti kertoo mahdollisuuksista, joita esiintyy jokaisen modaliteetin yhteydessä. Tunteet sen sijaan liittyvät jokaiseen modaliteettiin. Aineiston hallinta vaati siis paljon valintoja siitä, mitä käsittelen kunkin modaliteetin alaisuudessa, sillä teorianmukaiset kuvaukset modaliteeteista ovat suuntaa antavia.

Päädyin ratkaisuun, jossa rajasin aineiston ilmauksista sellaiset, joissa selkeästi ilmaistiin toimijuuden mahdollistamista ja rajoittamista. *Täytyä*-modaliteetti on näistä poikkeus, sillä se lähtökohtaisesti ilmaisee pakkoja ja rajoituksia. Aineistosta ei myöskään löytynyt ilmaisuja, joiden perusteella voisin tarkastella sosiaalisten, normatiivisten ja moraalisten rakenteiden toimijuutta mahdollistavia tekijöitä ilman, että ilmaukset olisivat olleet päällekkäisiä *voida*-modaliteetin kanssa. *Tuntea*-modaliteetin osalta keskityin etsimään niitä ilmaisuja tunteista, jotka ilmaisevat toimijuuden mahdollistamista tai rajoittamista. Analyysiluokat muodostuivat siis seuraavasti: *osata*-, *kyetä*-, *haluta*-, *tuntea*- ja *voida*-modaliteetit on jaettu toimijuutta

rajoittaviin ja mahdollistaviin tekijöihin ja *täytyä*-modaliteetti kertoo pelkästään toimijuutta rajoittavista tekijöistä.

Viimeisessä sisällönanalyysin vaiheessa aineisto abstrahoidaan eli käsitteellistetään. Tämä tapahtuu siten, että pelkistetystä aineistosta erotetaan tutkimuksen kannalta olennaiset tiedot ja muodostetaan teoreettisia aineistoa kokoavia käsitteitä. Käsitteiden yhdistelemisellä on tarkoitus edetä johtopäätöksiin ja saada vastaus tutkimustehtävään. (Tuomi & Sarajarvi 2018, 94 – 95.) Tässä vaiheessa keskityin tutkimaan toimijuutta rajoittavia ja mahdollistavia tekijöitä sekä niiden systemaattisuutta. Havaitsin analyysissäni, että rajoittavat ja mahdollistavat tekijät liittyvät yksilötekijöihin ja yhteiskunnallisiin tekijöihin. Nämä havainnot esitän kuitenkin vasta luvussa 7.

#### **5.4 Eettiset kysymykset**

Tutkimuksen eettisiin kysymyksiin ei ole olemassa yksiselitteisiä ratkaisuja (TENK 2019, 7). Tutkijalla on kuitenkin monenlaisia velvollisuuksia itseään sekä muita kohtaan. Tässä tutkielmassa käyttämäni aineisto koskee skitsofreniaa sairastavien nuorten aikuisten kokemuksia, joten aihetta voidaan pitää erityisen arkaluontoisena ja yksityisenä. Erityisesti ihmisiin kohdistuvissa tutkimuksissa on tärkeää kiinnittää huomiota eettisiin kysymyksiin. Yleiset eettiset periaatteet ihmistä koskeviin tutkimuksiin on laatinut Tutkimuseettinen neuvottelukunta (TENK). Ihmiseen kohdistuvassa tutkimuksessa eettiset periaatteet liittyvät 1) tutkittavien henkilöiden ihmisarvon ja itsemääräämisoikeuden kunnioittamiseen, 2) kulttuuriperinnön ja luonnon moninaisuuden kunnioittamiseen ja 3) tutkittavien henkilöiden vahingoittumisen välttämiseen. (TENK 2019, 7.) Tässä tutkielmassa huomioin erityisesti ensimmäisen ja kolmannen periaatteen.

Käyttämäni aineisto on valmiiksi kerätty ja litteroitu, joten en ole voinut vaikuttaa aineiston keruuseen liittyviin toteutustapoihin ja tutkimuseettisiin valintoihin. En ole esimerkiksi voinut vaikuttaa siihen, ovatko haastattelukysymykset johdattelevia tai millä tavoin tutkimuksen tarkoitukset on esitelty tutkittaville. Aineiston keruussa mukana olleet tutkijat ovat kuitenkin painottaneet tutkittaville tutkimukseen osallistumisen vapaaehtoisuudesta sekä siitä, ettei haastatteluilla ole esimerkiksi vaikutusta kuntoutuskurssilla tehtäviin arviointeihin. Aineisto

on arkistoitu Yhteiskuntatieteelliseen tietoarkistoon, joka kerrottiin myös haastatelluille ennen haastatteluihin osallistumista. Tutkittaville on ennen haastatteluita kerrottu, että litteroidusta aineistosta poistetaan tunnistustiedot ja aineistoa käsitellään luottamuksellisesti ja kunnioittavasti. (Günther ym. 2013, 22.)

Eettiset pohdinnat eivät kuitenkaan koske pelkästään aineiston keruuseen liittyviin vaiheisiin, vaan ne ovat läsnä kaikissa tutkimuksen vaiheissa. Aineiston käyttäjänä minun tulee kiinnittää tutkielmassani erityistä huomiota haastateltavien yksityisyyden säilyttämiseen. Aineistosta on valmiiksi litteroinnin yhteydessä poistettu haastateltuihin ja kolmansiin henkilöihin liittyvät tunnisteet, kuten asuinpaikat, nimet ja epäsuorat yksilöivät tunnisteet. Taustatietona haastattelussa on haastateltavan ikä tai ikäryhmä, sukupuoli sekä kuntoutuskurssin numero. Tässä tutkimuksessa minun ei ole tarpeen tuoda esiin taustamuuttujia, sillä rajauksellisista syistä en analyysissäni keskity tarkastelemaan esimerkiksi sukupuoleen tai tarkkaan ikään liittyviä aihepiirejä. Aineisto kuitenkin sisältää yksityiskohtaista tietoa haastatellun elämästä sekä sairauteen liitetystä merkityksistä ja kokemuksista, jonka vuoksi minun tulee kiinnittää erityistä huomiota myös siihen, etteivät tutkittavien tarinat ole tunnistettavissa valmiissa julkaisussa. Olen harkinnut tarkkaan, mitkä haastattelun lainaukset otan mukaan analyysiini ja pyrkinyt välttämään yksilöityjä kuvauksia yksittäisestä haastateltavasta. Näin suojelen myös tutkittavien vahingoittumattomuutta ja ihmisarvoa.

Vahingoittamisen välttämistä ja tutkittavien kunnioittamista tulee pohtia lisäksi tuloksia esitellessä. Tätä pidän erityisen tärkeänä tutkimusaiheeni sensitiivisyyden kannalta. Tutkijana minun tulee kiinnittää huomiota siihen, etten ilmaise tuloksia esimerkiksi leimaavalla tai arvostelevalla tavalla, sillä skitsofreniaa sairastavat nuoret aikuiset kuuluvat jo valmiiksi leimautumisen riskiryhmään. Analyysissäni olen harkinnut tarkkaan sanavalintani ja pyrkinyt käyttämään tutkittavista mahdollisimman neutraaleja ilmauksia. Olen pyrkinyt asettamaan ennakkoasenteet syrjään ja esittämään tulokset mahdollisimman analyttisesti. Vain näin voin tuoda kunnioittavasti esiin skitsofreniaa sairastavien nuorten aikuisten omat kuvaukset toimijuuden mahdollisuuksista ja rajoitteista.

Tutkijan tulee sitoutua noudattamaan hyvän tieteellisen käytännön edellytyksiä, jotta tutkimus voisi olla eettisesti hyväksyttävää. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan määrittelemien hyvien tieteellisten käytäntöjen keskeiset lähtökohdat koskevat muun muassa rehellisyyttä ja tarkkuutta, tieteellisen tiedon tuottamisen avoimuutta, muiden tutkijoiden kunnioittamista sekä

tieteellisen tiedon tallentamisen, raportoimisen ja säilyttämisen liittyvien vaatimusten noudattamista. (TENK 2012, 4.) Tässä tutkielmassa olen pyrkinyt käyttämään mahdollisimman paljon vertaisarvioituja lähteitä. Olen käyttänyt pelkästään alkuperäisiä lähteitä, välttäen toisen käden tietoa. Olen pyrkinyt huolellisesti viittaamaan lähteisiin oikeaoppisesti, totuutta vääristämättä sekä omin sanoin.

Aineiston käyttöluvalla sitoudun myös aineiston luovuttajan vaatimuksiin. Tutkimusaineistoon pääsee käsiksi vain tutkimusprojektiin osallistuvat tutkijat sekä aineiston luovuttajan erityisen luvan saaneet henkilöt. Olen saanut aineiston käyttöni aineiston alkuperäisten tutkijoiden käyttöluvalla, joten sitoudun käsittelemään aineistoa luottamuksellisesti ja pitämään lupaukset aineiston käytöstä, säilyttämisestä sekä siihen viittaamisesta. Pro gradu -tutkielman luovuttamisen jälkeen poistan aineiston.

## 6. Analyysi

Tässä luvussa esitän aineiston analyysin. Tarkoitukseni on löytää vastaus tutkimuskysymykseeni *minkälaiset tekijät mahdollistavat tai rajoittavat haastateltujen toimijuutta?* Tutkin tätä skitsofreniaa sairastavien nuorten aikuisten näkökulmasta, jolloin etsin analyysissäni, minkälaisia toimijuuden toteutumista mahdollistavia ja rajoittavia tekijöitä haastatellut nuoret aikuiset itse tuovat esiin. Tarkoitukseni on muodostaa kokonaiskuvaa aineiston skitsofreniaa sairastavien nuorten aikuisten toimijuutta mahdollistavista ja rajoittavista tekijöistä modaliteettien kautta tarkasteltuna. Analyysi on jaettu toimijuuden modaliteetteihin *osata, kyetä, haluta, täytyä, tuntea ja voida*. Niiden kautta olen etsinyt toimijuutta mahdollistavia ja rajoittavia tekijöitä. Analyysin luokat olen koontanut taulukkoon 2.

Analyysissä kuvaan skitsofreniaa sairastavia nuoria aikuisia eli haastateltavia sanalla kuntoutuja, sillä aineiston henkilöt ovat skitsofreniakuntoutujia ja he ovat haastattelun hetkellä kuntoutusjaksolla. Esitän lainauksissa haastattelusta tunnusteen H(numero), jossa H ilmaisee haastattelua ja numero ilmaisee haastattelun järjestysnumeroa. Analyysin lainauksissa K merkitsee kysyjää ja V vastaajaa. Analyysissä olen katkonut aineiston lainauksia, mikäli vastauksen kaikki osat eivät ole olleet olennaisia käsitellyn aiheen kannalta tai jos vastaus on vaatinut pituudellista rajausta, ja kuvaus on välittynyt lyhyemmästäkin osasta sitaattia. Joissain lainauksissa olen myös poistanut kysyjän kommentteja lainauksien välistä, mikäli vastaus on jatkunut kommentin jälkeen. En ole kuitenkaan irrottanut lainauksia asiayhteyksistään. Mikäli olen lyhentänyt tai katkonut aineiston lainauksia, esitän sen analyysikatkelmissa merkein ---. Muut tarkemmat puhujien merkinnät ovat liitteessä 2 tutkielman lopussa.

<b>Pääluokka: Modaliteetti</b>	<b>Kuvaus</b>	<b>Kuntoutujien toimijuutta rajoittavat ja mahdollistavat tekijät</b>	<b>Alaluokat</b>
<b>Osata</b>	Elämän aikana kerrytyt tiedot ja taidot	<b>Toimijuutta rajoittavat tekijät</b>	Kaventunut osaaminen
		<b>Toimijuutta mahdollistavat tekijät</b>	Osaamisen kehittäminen Jaettu osaaminen
<b>Kyetä</b>	Fyysiset ja psyykkiset toimintakyvyt	<b>Toimijuutta rajoittavat tekijät</b>	Kyvyttömyys selviytyä itsenäisesti arjen tilanteissa Lääkkeet Kyvyttömyys tehdä päätöksiä ja valintoja
		<b>Toimijuutta mahdollistavat tekijät</b>	Lääkkeet Tuettu asuinympäristö
<b>Haluta</b>	Tahtominen, päämäärät, tavoitteet, motivaatiot	<b>Toimijuutta rajoittavat tekijät</b>	Negatiiviset uskomukset
		<b>Toimijuutta mahdollistavat tekijät</b>	Toimintakyvyn paranemisen tavoittelu Mielekkään elämän tavoittelu
<b>Täytyä</b>	Sosiokulttuuriset, normatiiviset ja moraaliset rajoitukset ja pakot	<b>Toimijuutta rajoittavat tekijät</b>	Roolipaineet Syrjintä Palvelujärjestelmän kohtaamattomuus
<b>Tuntea</b>	Liittää asioihin ja tilanteisiin tunteita, arvioita, arvoja	<b>Toimijuutta rajoittavat tekijät</b>	Toiseus Viha Epävarmuus
		<b>Toimijuutta mahdollistavat tekijät</b>	Toiveikkuus
<b>Voida</b>	Tilanteen ja siinä esiintyvien rakenteiden tuottamat mahdollisuudet	<b>Toimijuutta rajoittavat tekijät</b>	Vaihtoehdottomuus pääöksentekotilanteissa Taloudelliset resurssit
		<b>Toimijuutta mahdollistavat tekijät</b>	Lisääntyneet vaihtoehdot Ympäristön tarjoamat resurssit

**TAULUKKO 2.** Analyysin luokat jaettuna mahdollisuuksiin ja rajoitteisiin.

## 6.1 Osata

Osaamisella viitataan niihin taitoihin ja tietoihin, jotka yksilö on elämässään hankkinut ja kerryttänyt. Se on suhteellisen pysyvä ominaisuus. Subjektilla voi olla pysyviä osaamisia, taitoja ja tietoja, mutta esimerkiksi sairaus voi estää toteuttamasta näitä kykyjä. (Jyrkämä 2007, 206.) *Osata*-modaliteetti muodostuu *kaventuneesta osaamisesta, kehittyvästä osaamisesta* sekä *jaetusta osaamisesta*. Osaamisen tasoista *kaventunut osaaminen* ilmentää toimijuutta rajoittavia tekijöitä ja *kehittyvä* sekä *jaettu osaaminen* toimijuutta mahdollistavia tekijöitä.

Puhuttaessa osaamisesta, on syytä aloittaa siitä, mihin ajanjaksoon kuntoutujat sijoittavat puheensa osaamisestaan. Kuntoutujat eivät juurikaan tuoneet ilmi nykyistä osaamistaan, vaikka haastatteluista kävi ilmi, että monilla heistä oli takana esimerkiksi opintoja tai työkokemusta, joissa oli kerrytetty monenlaista osaamispääomaa. Näiden osaamistaitojen tärkeys elämässä aktualisoitui kuntoutujien kertomuksissa silloin, kun he pohtivat menneisyyttään, jonne nämä taidot olivat jääneet ja nykyisyyttä, jolloin taidot eivät ole enää käytettävissä. Tässä yhteydessä nousikin esiin havaintoni kuntoutujien reflektiivisyydestä – skitsofreniaan sairastuneet nuoret aikuiset kykenivät etäännyttämään itsensä nykyisestä elämäntilanteestaan ja tarkastelemaan tapahtumia ja asioita suhteessa heidän menneisyyteensä. Kuntoutujat eivät kuitenkaan suoraan puhuneet taidoista ja tiedoista, joita he olivat kerryttäneet, vaan he puhuivat toiminnoista, jotka vaativat monenlaista henkilökohtaista kerrytettyä osaamispääomaa. Tällaisia olivat esimerkiksi työt, opiskelu, ihmissuhteet ja itsenäistyminen. Nämä vaativat monenlaisia työelämä-, opiskelu- ja arjenhallintataitoja sekä sosiaalisia taitoja. Osaamista sisältäviin kuvauksiin kuntoutujat liittivät usein elämän mielekkyyden, toimeliaisuuden ja arjenhallintataidot. Seuraavassa aineisto-otteessa kuntoutuja kertoo, mitkä asiat ovat jääneet menneisyyteen:

*V: Elämäni onnellisinta aikaa. Että silloin oli oma kämpä, oli tyttöystävä, opiskelut meni just niin ku piti, olin [[toiminnassa mukana johtotehtävissä]] ja oli jatkuvasti semmosta touhuttavaa ja tekemistä. (H8)*

Sairauden puhkeamisen jälkeen työ- opinto- ja arkielämässä sekä sosiaalisissa suhteissa vaadittavat tiedot ja taidot eivät ole tavoitettavissa. Työt, opinnot ja harrastukset ovat jääneet

kesken. Vain muutama kuntoutuja mainitsi jatkaneensa opintoja sairastumisen jälkeenkin. Sosiaalsiin suhteisiin liittyvät toimintavalmiudet ovat alentuneet, jolloin sosiaalisten suhteiden ylläpitotaidot ja jaksaminen sosiaalisissa tilanteissa ovat heikentyneet. Voidaan puhua *kaventuneesta osaamisesta*. Nämä ilmenevät ”en pysty” -ilmauksina sekä epäsuorina ilmauksina, jolloin osaamattomuudella viitataan usein samalla sairauden tuottamaan muutokseen.

*V: --- Kyllä musta on tullu aika antisosiaalinen tän jutun jälkeen mitä mä kävin läpi. (H25)*

*V: ..on se vaikuttanu joo että en minä oo vaan pystyny, enää kauheesti jaksanu opiskella. Tai tehdä töitä (--). (H22)*

Kerrytetty osaaminen liukenee käsistä ja heikkenee, sillä taitoja ja tietoja ei pystytä sairauden rajoissa hyödyntämään. Kuntoutujat paikantavat osaamisen muutokset lähes poikkeuksetta omaan itseensä ja sairastumiseen. Kuntoutujat kertomuksista ilmenee, että oireet rajoittavat uusien tietojen ja taitojen omaksumista ja opitun asian ottamista käyttöön. Bellackin ja Brownin (2001, 407) mukaan skitsofreniaan liittyy paljon muistin, huomiokyvyn ja toiminnanohjauksen häiriöitä, jotka vaikuttavat sekä oppimiskykyyn, että opitun tiedon säilyttämiseen ja käyttöönottoon. Osaamisen käyttöön ottaminen ei siis ole kuntoutujille valintakysymys, sillä sairaus muodostuu esteeksi tämän toteuttamiselle. Sairaus on sulkenut pois vaihtoehdot siitä, voisiko toteuttaa entistä osaamista. Seuraavassa lainauksessa kuntoutuja kertoo, kuinka sairaus on vaikuttanut kykyyn käyttää ja kerryttää uusia taitoja:

*V: Esimerkiks semmonen juttu mistä huomas sen, että on tosi huono keskittymiskyky, oli sen kun, mä sain neurologilta lausunnon et mä saan mennä autokouluun.. Kun siis mun tavallisessa lääkärissä, ne sano et sun pitää mennä neurologin tarkastukseen et saaks sä mennä autokouluun, mut se anto mulle sen lausunnon että saat. Niin mulla meni viis inssiä, kun mä olin, siinä vaihees mun keskittymiskyky tai joku oli siinä kohtaa viel niin huono, et mä oli kaksykkönen [21] kun mä sain kortin, tai 20, täytin sit heti 21, sen verran kun sain kortin. Meni viis inssiä, se oli ihan hengellä leikkimistä se autol ajaminen vielä että, ku oli niin huonos kunnossa tavallaan. --- (H14)*

Erilaiset elämäntilanteet vaativat erilaisia osaamisia (Jyrkämä 2008, 196). Sairastuminen on aiheuttanut katkoksen kuntoutujien elämäntilanteeseen, joka estää toteuttamasta ennen sairastumista kerrytettyä osaamista ja estää oppimasta uusia taitoja. Tällöin keskeiseksi nousee *osaamisen kehittäminen*, joka mahdollistaa toimijuuden vahvistumista. Tiedon, taitojen ja tuen saaminen kuntoutuksessa merkitsee valintoihin ja päätöksentekoon liittyvien kykyjen lisääntymistä (Härkäpää, Järvikoski & Gould 2011, 73). Sen lisäksi, että kuntoutujat pyrkivät



palauttamaan entisen osaamisen, ovat he myös tilanteessa, jossa täytyy hankkia uudenlaista osaamista selviytyäkseen sairauden värittämästä arjesta.

Osaamisen kehittämisessä keskeiseen rooliin nousee aineiston haastatteluiden perusteella taitojen harjoittelu ja tiedon saaminen. Kuntoutujien puheessa nousi eniten esille kaksi kuntoutusjaksolla olevaa ryhmää, jotka kehittivät osaamista: oireidenhallintaryhmä ja sosiaalisten taitojen ryhmä. Oireidenhallintaryhmässä kuntoutujat kertoivat saaneensa tietoa sairaudesta sekä taitoja hallita sairauden oireita. Kuntoutujat kertoivat oppineensa tunnistamaan oireita ja varomerkkejä, jotka ennakoivat oireiden palaamista. Seuraava kuntoutuja kertoo haastattelussa, mikä on ollut hyödyllisintä kuntoutusjaksolla:

*V: Varmaan toi, esimerkiks oireidenhallintaryhmä, missä sitten opeteltiin niitä varomerkkien tunnistamista ja hallintakeinoja, sitten jos tulee niitä huonompia oloja. Se on ollu aika ratkaseva ryhmä, niin ku myös sosiaalisten tilanteiden ryhmä.*

*K: Ooks sää kuullu niistä ennen, vai oliko nää ihan uutta asiaa nää varomerkit ja oireet?*

*V: Oli se aika lailla uutta että, en ollu miettiny et osais tunnistaa sellaisia. (H12)*

Sosiaalisten taitojen ryhmässä harjoiteltiin sosiaalisia vuorovaikutustaitoja ja sosiaalisissa tilanteissa selviytymistä. Opittuja taitoja kerrottiin harjoiteltavan kuntoutujien kesken ryhmissä sekä toiminnallisissa ryhmissä liikkumalla julkisilla liikennevälineillä ja käymällä esimerkiksi kaupassa, ravintolassa tai virastoissa. Kuntoutujat kertoivat sosiaalisten taitojen viemisen kuntoutusjakson ulkopuolelle olevan haastavaa, mutta työntekijät ja muiden kuntoutujien osallistuminen helpottivat tätä. Uudet tiedot ja taidot sekä vanhojen jo kerrytettyjen taitojen harjoittelu loivat uskoa siihen, että jonain päivänä pystyisi toteuttamaan itsenäistä ja toiminnantäyteistä elämää. Osaamisen kehittyminen liittyy tulkintani mukaan vahvasti toimintakykyisyyden palauttamiseen ja omaehtoisen toimijuuden vahvistumiseen, sillä kuntoutujat liittivät usein puheessaan harjoittelun tärkeyden siihen, että uudet taidot auttaisivat selviytymään ulkoelämässä myös itsenäisesti ja palauttaisivat hallinnan tunnetta. Esimerkiksi seuraava kuntoutuja liittyy harjoittelun omatoimisuuden lisääntymiseen:

*V: Jos mä nyt, oppis omatoimisesti, kulkee vähän ulkonakin, sitä tänä päivänä harjoitellaan paljon, sitä sosiaalisia taitoja. Siihen vähän harjoitusta, se olis vähän tavote. Tai uskaltais kulkea sieltä kotoo tänne bussilla tai näitä sisäreittejä. (H20)*

Osaamisen modaliteetissa kokemukset kuntoutusjärjestelmän eri työntekijöiden osaamisesta vaativat esilletuomista, sillä toimintakyvyn heiketessä kuntoutujat avun ja tuen tarvitsijoina

joutuvat tukeutumaan asiantuntijoiden osaamistaitoon. Tässä yhteydessä nousi esille havaintoni *jaetusta osaamisesta*, joka mahdollistaa toimijuutta. Puhun jaetusta osaamisesta, sillä kuntoutuja ei koskaan kuntoudu yksin, vaan yhteistyössä muiden kanssa. Jaettu osaaminen tarkoittaa tulkintani mukaan tässä yhteydessä sitä, kuinka hyvin kuntoutujan kanssa yhteistyössä oleva ulkopuolinen henkilö pystyy siirtämään omaa osaamistaan, esimerkiksi tietoa tai taitoja kuntoutujalle. Tällöin kuntoutujien kertomuksissa nousi esille, kuinka merkityksellistä hoitajien ja työntekijöiden kohtaamistaidot olivat oman osaamisen kehittymisen sekä kuntoutumisen motivaation kannalta.

*V: Alkuun mä olin tosi masentunu tosta mun koulunkäynnistä et se on niin viimestä vaille valmis että mä ajattelin silti että mä lopetan sen kesken. Niin ne on kauheesti kannustanu siihen ja nyt sitten saanu muutamia töitä tehtyä mitkä meni sitten läpitte että.. --- ..tuntuu että se koulu tulee nyt sitten suoritettua. (H8)*

Onnistunut *jaettu osaaminen* kuntoutuskurssin työntekijän kanssa näytti edellyttävän kuntoutujien puheessa kokemuksia siitä, että oli tullut kohdelluksi ymmärtävällä, arvostavalla ja rohkaisevalla tavalla. Kehuilla ja kannustuksella oli tulkintani mukaan vaikutusta kuntoutujien uskomuksiin ja pystyvyyden kokemuksiin, sillä ne rohkaisivat omatoimiseen toimintaan. Onnistuneet kohtaamiset työntekijöiden kanssa paransivat luottamusta ja sillä oli merkitystä myös kuntoutumisen sitoutumisen asteeseen ja toimijuuden toteuttamiseen. Haastattelija kutsuu kuntoutujaa kertomaan, mitä apua kuntoutuksen työntekijöiltä on saanut:

*V: Rohkasua siihen oma-alotteiseen elämään ja semmoseen. Täs on tullu kuitenkin semmosta aktiivisuutta tullu, ku on saanu kehuja, niin se innostaa sillai jotenki. (H11)*

## 6.2 Kyetä

Kykeneminen viittaa fyysisiin ja psyykkisiin kykyihin, jotka ovat riippuvaisia tilannekohtaisista tekijöistä (Jyrkämä 2007, 206). Kun *osata*-modaliteetti kertoi yksilön suhteellisen pysyvästä, kerrytetystä tietotaidosta, kertoo tämä modaliteetti fyysis-psykkisestä tilanteesta realisoituvasta toimintakyvystä, joka vaihtelee eri elämäntilanteesta toiseen. Skitsofrenian viitekehyksessä kykeneminen viittaa tilanteisiin, joissa skitsofreniaa sairastava nuori aikuinen ei sairautensa vuoksi kykene toimimaan kuten ennen. *Kyetä*-modaliteetissa paikansin aineistosta neljä alaluokkaa, jotka paikantuvat kykenemättömyyteen ja

kykenemiseen. Näitä olivat *kyvyttömyys selviytyä itsenäisesti arjen tilanteissa, lääkkeiden tuoma kykeneminen ja kykenemättömyys, kyvyttömyys tehdä päätöksiä ja valintoja ja tuettu asuinympäristö kykenemisen tukena*. Kykenemättömyys edustaa toimijuuden rajoituksia ja kykeneminen mahdollisuuksia.

Kykeneminen realisoituu aineistossa arjesta selviytymättömyytenä. Skitsofrenia värittää arkea ja pakottaa toimimaan sairauden rajoissa, jolloin sairastunut *ei kykene suoriutumaan arjestaan itsenäisesti* kuten aikaisemmin. Kyvykkyys tai kykenemättömyys arjen toiminnoissa on tässä yhteydessä skitsofreniaa sairastavan nuoren aikuisen omaa tulkintaa kyvyistään suoriutua arkipäivän toimista, kuten siivoamisesta, ruoan laitosta, kotoa ulos lähtemisestä tai yleisestä päivärytmistä. Skitsofreniaa sairastavien nuorten aikuisten kapasiteetti ja omat henkilökohtaiset resurssit tehdä valintoja, päätöksiä ja toimia niiden eteen aloitteellisesti olosuhteiden parantamiseksi ovat sairauden myötä heikentyneet. Tämä ilmenee esimerkiksi seuraavissa lainauksissa:

*V: Varmaan se siivoamine, päällimmäisenä. Et mä en saa.. Mä olin kyllä kotonaki ni.. Imuri oli kaapissa mut en mä vaa ikinä pystyny ottaa sitä sieltä ja, tosi harvoin imuroitii ja. (H13)*

*V: No, nii, nii, mitäköhän se ois ollu sitte, ehkä niin ku ne, noi heräämiset oikeestaan aamulla, mul on ne, (-) sen päivän käyntiin saaminen on joinain päivinä voi olla hankalaa, että just se semmonen liikkeelle lähtö ja semmonen on mulla ollu just, se ajankäytön hallinta ja semmonen että mä sain, tiettyyn aikaan on tiettyssä paikassa ja, sillai just että, ajoissa on sitte, et se on mulla ollu aikasemminki vaikeeta just että. (H24)*

Kyse ei ole siitä, etteikö kuntoutuja osaisi siivota tai herätä ja pitää päivärytmiä yllä, vaan skitsofreniaan sairastuminen on alentanut toimintavalmiuksia. Itsenäisen arjen toiminnan vaikeuksista puhuttaessa kuntoutujat tuovat selvimmin esiin keskittymisen, tarkkaavaisuuden, muistin ja toiminnanohjauksen häiriöt, jotka viittaavat skitsofrenian kognitiivisiin oireisiin (kts. myös luku 2.1). Lisäksi masennus ja ahdistus tuotti aineistossa kognitiivisten oireiden ohella merkittävästi mainintoja. Ahdistus ja masennus vaikeuttivat etenkin kotoa ulos lähtemistä, tekemiseen tarttumista, tekemiseen keskittymistä ja tekemisen ääressä pysymistä. Näillä on kuntoutujien kertoman mukaan keskeinen rooli päivittäin kohtaamisissa vaikeuksissa. Jotkut kuntoutujat mainitsivat myös harhojen vaikeuttavan toimintaa, mutta harhat eivät olleet yhtä läsnä nykyhetkessä. Kuntoutujat mainitsivat haastatteluissaan oireiden vaikuttavan ainakin työntekoon, opiskeluun, lukemiseen, autolla ajamiseen, elokuvissa käymiseen,

heräämiseen ja nukkumaan menemiseen, siivoamiseen ja ruoanlaittoon sekä sosiaalisiin tilanteisiin.

*V: En mä tiedä, mul on se keskittymiskyky vieläkin niin romuna, et jos mä luen jotain ni en mä siitä ymmärrä mitään. (H19)*

*V: No, ainakin toi [[alan, viittaa korkeakouluopintoihin]] on vähän jääny vähemmälle, että mä en niin helposti pysty muistaan asioita. Ja vähän se sillai, joskus tuntuu et se vähän passivoi se sairaus, että ei tuu niin paljon tehtyä sitten kun ennen, että sellasta. (H4)*

Kuntoutujien haastatteluiden perusteella lääkkeillä oli kahtalainen merkitys arjessa. *Lääkkeet tuottivat sekä kyvykkyyttä, että kyvyttömyyttä.* Lääkkeiden kerrottiin auttavan etenkin skitsofrenian positiivisten oireiden hallinnassa ja itsevarmuuden lisääntymisessä. Näiden kuntoutujien mukaan lääkkeet toivat hallintaa oireisiin, jolloin ne toimivat toimijuutta mahdollistavana tekijänä. Tämän osa kuntoutujista oli oppinut kantapään kautta – lääkkeiden lopettaminen oli johtanut oireiden hallinnan menettämiseen ja sairaalajakson uusiutumiseen:

*V: --- Täytyy vaan syödä lääkkeeni ja silleen niin, ettei enää ikinä joutus [[sairaalaan I]] kun, mä jouduin sinne viime kesänä kato kun, mä olin lopettanu lääkkeitten syönnin ja mul meni vähän, rupes tulee vähä vauhtia touhuihin. Tais mennä ehkä vähän maanisen psykoosin puoleen että.. --- (H14)*

Kyvyttömyyttä tuotti sen sijaan lääkkeiden haittavaikutukset, joista haastatteluissa tuotiin säännöllisesti esille erityisesti väsymys, heikotus, huono olo ja aineenvaihdintahäiriöt. Näiden nähtiin estävän toiminnallista toipumista ja yleistä tilanteissa jaksamista. Lisäksi haittavaikutukset toivat arjen toimijuudelle uudenlaisia haasteita, jotka eivät liittyneet skitsofrenian oireisiin, vaan fyysisiin terveydellisiin muutoksiin, kuten painon nousuun. Yhtä lailla lääkkeet toivat siis sekä mahdollisuuksia, että rajoitteita toimijuudelle. Vaikka lääkkeet siis tiedostettiin kuntoutuksen ja tilanteissa toimimisen kannalta tärkeänä työkaluna, nähtiin ne samalla myös kuntoutumisen hidasteena ja lisävaivana.

*V: [mieltii 4 s] Kyllähän, lääkkeet on ainaki niin voimakkaita että välillä niis on sivuvaikutukset niin vahvoja että, tuntuu ettei pysty muuta ku.. menemää, ottaan vähä lepoa tai muuta että niit on erilaisia, mut heikotuskohtauksia lääkkeitten takia ni sit se tietysti vähän rajoittaa että.. koska sitte näil lääkkeil ainakaa kokonaista päivää ei jaksais tehdä juuri mitään. Tarttee välillä vähä lepoa. (H6)*

Kolmas *kyetä*-modaliteetin ulottuvuus liittyy *kyvyttömyyteen olla osallinen omaa hoitoa koskevissa päätöksentekotilanteissa*. Tähän luokkaan kuuluu paljon hoitosuunnitelmiin liittyviä ”*en tiedä*”-ilmauksia ja passiivisia ilmauksia, joissa kuntoutujat esittivät itsensä passiivisina toiminnan kohteina ja toimijaksi siirrettiin tai oli siirtynyt jokin ulkopuolinen, oletettavasti hoitohenkilökuntaan kuuluva henkilö. Näissä ilmauksissa puhuttiin työntekijöiden asettamista tavoitteista omien sijaan, esimerkiksi ”*on suunniteltu*” ja ”*muiden mielestä*”.

*V: Jotain, koulua he on nyt suunniteltu mulle, tähän. Mitäköhän se nyt oli. En muista nimeä, mutta suunnilleen opiskelua, mielenterveys, tai kyllä ne, jotain psyykkisiä ongelmia. Semmosta ne on suunnitelleet, tähän. (H20)*

Tulkintani mukaan tämä paikantuu *kyvyttömyyteen tehdä* ja arvioida omaa hoitoa koskevia päätöksiä, niiden vaikutuksia omalle terveydelle ja olla tietoinen erilaisista valinnanmahdollisuuksista. Kuntoutuja katsoo ikään kuin ulkopuolisena oman tulevaisuuden rakentumista ja odottaa ammattilaisten tekevän päätökset hänen puolestaan, sillä itsellä ei ole tarpeeksi tietoa, taitoa tai henkisiä resursseja tehdä näitä päätöksiä. Tällaiset kuvaukset edustavat nähdäkseni erittäin passiivista toimijuutta. Kyse voi olla myös palvelujärjestelmän päätöksentekovallan alaisuuteen alistumisesta tai tottumuksesta: jos on tottunut siihen, että toinen päättää puolesta, on hankala ilmaista omaa tahtoaan, hahmottaa mitä vaihtoehtoja on ja mitä elämältään haluaa. Näen tässä luokassa yhteyden myös Seligmanin (1975) käsitteeseen opitusta avuttomuudesta, sekä Gofmanin (1997) laitostumisen käsitteeseen, jolloin kuntoutujat ovat tyytyneet asemaansa muiden päätösten alaisena, eivätkä lopulta edes havittele omaa päätäntävaltaa palveluverkoston asiakkaina.

Neljäs *kyetä*-modaliteetin luokka edustaa *tuettua kykenemistä*. Jyrkämän (2008, 193) mukaan olennaista on huomioida yksilö toimivana subjektina silloinkin, kun sairauden takia subjektius on haavoittunut. Skitsofreniaa sairastava nuori aikuinen nähdään siis kykenevänä myös tilanteessa, jossa elämänkulkuun ja entiseen toimijuuden toteuttamiseen on tullut katkos sairauden myötä. Tarkastelen siis myös sitä, minkälaista kyvykkyyttä skitsofreniaa sairastavan nuoren aikuisen tilanne luo ja mihin kuntoutuja kykenee nykyisessä tuetussa ympäristössään. Tämän luokka liittyy myös *voida*-modaliteettiin, sillä tässä kuntoutusjakso nähdään erityisesti mahdollisuutena toimijuuden suhteen.

Vaikka skitsofrenia on tuottanut *kyvyttömyyttä* joillakin elämän osa-alueilla, ei kuntoutujien toimijuus ole missään nimessä passiivista, vaan he kykenevät moniin toimintoihin

sairaudestaan huolimatta. Olennaista onkin huomioida toimijuuden konteksti, joka on tässä tapauksessa kuntoutusjakso. Seuraavassa lainauksessa kuntoutuja kertoo arjestaan kuntoutusjakson määrittämän aikataulun puitteissa:

*V: No, aamulla herääminen, kerran viikossa keittiövuoro, aamukokous, sen jälkeen ryhmä, sitten ruokaa. Pelattu kroketta ja petankkia ja semmosta. Ja ruuanlaittoryhmä on ollu kans kerran viikossa. Ja semmonen (Pool Factory) [09:56] mitä nyt tossa ollaan sitte pelailtu, ja iltälääkkeet pitää aina muistaa. Yleensä me on illalla katottu joku elokuva jos sieltä on tullu joku hyvä. (H3)*

Huomattavaa kykenemisen kannalta on se, että ennen kurssia monien haastateltavien päivät olivat vailla päivärytmiä, päivärutiineja, tekemistä ja sosiaalisia kontakteja, joten näiden suhteen kykenevyydessä on tapahtunut suuri muutos kuntoutusjakson aikana. Sairaudesta ja sen oireista sekä lääkkeiden haittavaikutuksista huolimatta skitsofreniaa sairastavat nuoret aikuiset kertoivat toimivansa aikataulun puitteissa sujuvasti, vaikka se joskus vaatikin ponnisteluja ja voimavarat olivat vähäisiä. Aikataululla tuettu päivärytmi ilmeni siis tässä tapauksessa toimijuutta vahvistavana tekijänä.

Monet kuntoutuajat kertoivat eläneensä ennen kuntoutuskurssia ”eristäytyneitä ja yksinäisiä ja masentunutta ja surkeata elämää” vailla mielekästä päivätekemistä ja päivärytmiä. Vaikka lähes jokainen haastateltava mainitsi ongelmat sosiaalisissa tilanteissa toimimisen kanssa ja monet mainitsivat ainoiksi sosiaalisiksi verkostoikseen lähes poikkeuksetta oman perheen, kykenivät he kuitenkin varsin sujuvasti sopeutumaan kuntoutuskurssin yhteisasumiseen ja sosiaalisesti intensiiviseen kuntoutuskurssiin. Skitsofreniaa sairastavat nuoret aikuiset olivat murtautuneet ulos passiivisen sairaan roolista, joka ilmenee ponnisteluina kuntoutuskurssin eteen. Huomattavaa on siis ymmärtää toimijuus toimijuutena silloinkin, kun se on tuettua tai aikataulutettua. Kuntoutuajat ovat siis hyvinkin kykeneväisiä kuntoutuskurssin ympäristössä, vaikka he eivät sitä itsenäisesti ilman tukea olisi.

*V: Nää ihmiset täällä. Et se on tää yhteisö et tää on semmonen valmis yhteisö että on se porukka mihin kuuluu eikä sun tarvi just lähteä itte yrittään hakea kavereista tai muualta vaan se on itsestäänselvyys että täs on nyt nää ihmiset. (H8)*

### 6.3 Haluta

*Haluta*-modaliteetti liittyy ihmisen tavoitteisiin, päämääriin ja motivoituneisuuteen, jolloin katse suuntautuu tulevaisuuden suunnitelmiin ja haaveisiin (Jyrkämä 2007, 206). Tavoitteet, niiden asettaminen ja niiden eteen toimiminen ovat myös olennainen osa toimijuutta. Tarve muutokseen ja halu on muutoksen takana oleva voima – ilman halua muutokseen ei ole mahdollista kuntoutua. Aineistossani haluamisen kohteita oli pääsääntöisesti paljon. Ne kuitenkin suhteutettiin käsityksiin omista valinnanmahdollisuuksista. Aineistossa halun kohteet, eli tässä tapauksessa tavoitteet liitettiin *toimintakyvyn paranemisen tavoitteluun* sekä *mielekkäämmän elämän tavoitteluun*. Tavoitteisiin liittyy myös motivaatio - tavoitteiden asettamista rajoitti *kielteiset uskomukset* omasta pärjäämisestä sekä *yhteiskunnalliset vaatimukset*.

Halu tavoitella muutosta on esimerkki kuntoutujien aktiivisesta toiminnasta ja ponnisteluista kohti parempaa elämänhallintaa ja arjen sujuvuutta. Koska skitsofrenia on heikentänyt toimintakykyä, on vain luonnollista, että ensisijaisiksi tavoitteikseen kuntoutujat mainitsevat *toimintakyvyn paranemisen*. Tavoitteet asetettiin tällöin ensisijaisesti sairauden oireiden hallintaan: masennuksen ja ahdistuksen poistumiseen, keskittymiskyvyn ja muistin paranemiseen ja harhojen häviämiseen. Ne ilmenivät haastattelupuheessa silloin, kun kysyttiin tulevaisuuden tavoitteista ja suunnitelmista. Tavoitteena oli saada oireiden hallinnalla arjen hallintaa vaativat kyvyt takaisin. Toimintakyvyn palautuminen liitettiin osiltaan aktiivisemmän toimijuuden tavoitteluun, sillä monet mainitsivat samassa yhteydessä tulevaisuuden tavoitteikseen oman asunnon saamisen ja työt tai opinnot. Oireiden hallinnan ja toimintakyvyn palautumisen avulla kuntoutujat toivoivat pääsevänsä takaisin muista riippumattomaan, itsenäiseen arkeen.

*V: Joo, sit mä haluan että.. Ja tavallaan et, joku sellanen, mitenkähän sitä sanos. Vähän vaikee kuvailla. Toimintakykyä ja mitäs muuta. Sitä semmosta, siedettävää elämää jotenkin, (ei pitäs) kärsiä pirusti, et semmonen ja.. Nii-i. --- No mutta toimintakykyä ja elämänhallintaa, no siitä se vois melkeen (napata). Ja oireidenhallintaa, siis ne on aika pitkälle samoja juttuja mitä täällä. --- Että pystys vihdoista viimein itsenäistymään kaikesta huolimatta, että ei ois niin riippuvainen niin monesta eri jutusta just sen takia ku on niin rikki.. (H19)*

*Elämän mielekkyyden tavoittelu* nousi toiseksi keskeiseksi tavoitteeksi. Tällä puheessa usein viitattiin siihen, ettei elämä tällä hetkellä ole kovin mielekäästä ja mielihyvää tuottavat toiminnot ovat jääneet menneisyyteen sairastumisen myötä. Kuntoutujat kertoivat tavoittelevansa mielekkyyttä ensinnäkin uusien ihmissuhteiden solmimisella. Kuntoutujilla oli ennen sairastumista enemmän ystävyys-suhteita, muutamalla jopa parisuhde ja avioliitto, jotka he olivat menettäneet sairastumisen jälkeen. Ihmissuhteiden kerrottiin saavan elämään lisää sisältöä, sillä yksinäisyyden tunteminen ja yksin selviytyminen on tullut monelle kuntoutujalle tutuksi. Lisäksi mielekkääseen elämään kuului kuntoutujien kertoman mukaan harrastukset ja yleinen ”mukava ja kiinnostava toiminta”. Toimijuus on ennen kuntoutuspolulle astumista rajoittunut pelkästään oman kodin piiriin, jolloin mahdollisuudet kodin ulkopuolella liikkumiseen ovat rajoittuneet. Koska kuntoutujien elämä on ollut pitkään yksinäistä selviytymistä vailla mielekäästä päivätekemistä, nousee tämän kokemuksen pohjalta halu saavuttaa aktiivisuutta myös yksityisen tilan ulkopuoliseen elämään. Haastattelija kutsuu kuntoutujia puhumaan toiveistaan ja tavoitteistaan tulevaisuuden suhteen:

*V: No tota, hyviä ihmissuhteita ja jotain kivoja harrastuksia ja sellasta mukavaa toimintaa. (H4)*

*V: Kyllä, kiinnostas jotain vielä, jotain opiskella kenties kautta jotain töihin, jotain semmosta, niin ettei pelkästään ois [[kuntoutuksessa 3]]. Et jotain uuttaki vaihteeks että jos kävis ihan, pitkäks sillai aika, niin emmä tiä, ei se ny pahemmin oo käyny, mutta kuitenkin sillai, erilaista vähän toimintaaki, mitä nyt tähän asti ollu pelkästään tota [[kuntoutusta 3]]. (H11)*

Kuntoutujien keskuudessa tavoitteiden saavuttamisen motivoituneisuuden aste suhteutettiin uskoon omasta terveydentilasta ja pystyvyydestä. *Kielteiset uskomukset* estivät tavoitteiden asettamista ja niihin pyrkimistä. Tavoitteiden asettaminen liittyy siis siihen, onko uskomus siitä, että tavoitteet voidaan saavuttaa. Monet kuntoutujat kertoivat sairastumisen prosessin olleen raskas ja voimia vievä, jolloin tulevaisuuden suunnitteleminen oli hankalaa. Tulkintani mukaan kuntoutujat asettivat tavoitteet sitä lähemmäksi lähitulevaisuuteen, mitä lyhyempi aika sairastumisesta oli ja mitä huonommaksi kuntoutujat kokivat nykyisen psyykkisen kuntosensa ja valinnanmahdollisuutensa. Kokemus kykenemättömyydestä johti siis tavoitteiden pienentymiseen ja jopa haluamattomuuteen. Haluaminen liittyy siis myös siihen, mitkä ovat uskomukset omista valinnanmahdollisuuksista.

*V: Mä en hirveesti, niin kun sanoin, oo uskaltanu täs suunnitella mitään tiettyjä juttuja. Psykyke on tässä ensimmäinen, että sen pitäminen kunnossa, se ois tärkeintä. (H21)*



Toiseksi myös yhteiskunnalliset ehdot määrittelevät sitä, mitkä ovat valinnanmahdollisuudet, tai ainakin uskomukset niistä. Tavoitteet suhteutettiin siis *käsityksiin yhteiskunnallisista vaatimuksista*. Kuntoutujien puheesta kävi ilmi monessa otteessa se, että he olivat tietoisia työelämään, opintoihin, itsenäisyyteen ja muihin yhteiskunnan ”normaaleihin” elämänkulun siirtymiin liittyvistä vaatimuksista ja siitä, tulisivatko he täyttämään nämä vaatimukset. Kokemukset poikkeavuudesta voivat saada lannistumaan tai luovuttamaan, mikäli kuulu ”normaalien” ihmisten ja itsen välillä koetaan liian suureksi. Tavoitteet suhteutettiin yhteiskunnan asettamiin rajoihin, ja tällöin ne näyttäytyivät myös pieninä. Tällä oli vaikutusta siihen, kuinka suurella tai pienellä motivaatiolla päämääriä tavoiteltaisiin, vai tavoitellaanko niitä ollenkaan. Tämä käy ilmi esimerkiksi seuraavasta lainauksesta:

*V: Toivoisin että pääsisin pikkuhiljaa eroon näistä kauheista mielenterveyskuvioista. Mua ottaa päähän, mä en halua kulkea mikään leima ottassa, mä haluisin olla ihan niin kun taviskansalaiset. Niin. Ehkä se ei oo mahdollista enää. (H14)*

## 6.4 Täytyä

*Täytyä*-modaliteetti värittää kuvaa niistä ulkoisista pakoista ja välttämättömyyksistä, jotka liittyvät sairauteen ja sen kanssa elämiseen. Täytyminen viittaa siis moraalisiin ja normatiivisiin pakkoihin ja rajoituksiin. (Jyrkämä 2007, 206.) Ero haluamisella ja täytymisellä on siinä, että halu perustuu enemmän autonomiaan ja omiin resursseihin, mutta täytyminen tuo mukanaan ulkoapäin, moraalisisista ja normatiivisista odotuksista kumpuavan pakottavan voiman (Romakkaniemi 2010, 145). Täytyminen viittaa aineistossani *roolikäsityksiin, syrjintään ja palvelujärjestelmän kohtaamattomuuteen*. Nämä ilmentävät toimijuuden rajoituksia.

Täytyminen liittyy aineistossani *roolikäsityksiin*. Käsitteet yhteiskunnallisista rooleista ja niihin kuuluvista sosiaalisista taidoista perustuvat normatiivisiin odotuksiin siitä, kuinka eri tilanteissa tulisi olla, pukeutua, puhua ja toimia. (Bellack, Mueser, Gingerich, Argesta 1997, 3.) Normatiiviset odotukset liittyvät yksilön jäsenyyksiin eri muotoisissa yhteisöissä (Romakkaniemi 2010, 145). Skitsofreniaan sairastuminen on pakottanut kuntoutujan luopumaan erilaisista rooleista opiskelijana, työntekijänä tai osallistuvana yhteiskunnan kansalaisena. Tämä tuotti epäonnistumisen kokemuksia siitä, ettei yhteiskunnan tarjoamista

rooleista tai elämäkulullisista siirtymistä selviydy normien mukaisesti. Näissä kuvauksissa kuntoutujat kuvailivat oman elämänsä poikkeavana ”normaalielämään” verrattuna, kuten seuraava kuntoutuja haastattelussaan ilmaisee:

*V: En mä tiä joku. [tauko 5 s] Siis, joku toivomus on sillai et, tulis semmonen, joku jumalallinen vastaantulo että tää homma loppuis. Tää elämä mitä mä nyt elän siis sillai et tulis jonkinlainen, uus alku että sitten ois töissä niin tää koko ajanjakso vois sillai unohtua. Pääsis näistä jutuista siis sillai, eroon. Elää semmosta ihan normaalia, ehkä vähän pikkusen normaalia matalamman profiilin elämää semmosta. (H25)*

Tässä modaliteetissa myös haluamisen ja täytymisen modaliteetit vuorottelevat: toisaalta haastateltavat haluavat kuntoutua ja palata ”normaaliin elämän mukaisiin” rooleihin, toisaalta ne koetaan erilaisten odotusten pakkona ja painostuksena, jolloin vaade tulee itsen ulkopuolelta, yhteiskunnan normeista. Toiminnan vaade oli siis tulkintani mukaan useimmiten enemmän skitsofreniaa sairastavien nuorten aikuisten omassa mielessä kuin hoitotahojen tai läheisten ilmaisemana, jolloin sen voidaan ajatella kumpuavan sosiokulttuurisista roolikäsityksistä. Kyse on aste-eroista.

*V: (-- [11:31] kuva vaan jotenki mulle tullu tästä yhteiskunnasta että se on normaalia että käy töissä tai opiskelee. --- Niin se on jotenki semmosta, ja sitte niinku, ihmiset ajattelee et on niin paljon et mä (-- käy töissä) [11:52] tai opiskele. (H22)*

*V: Mä yritän pitää kiinni näistä tukiverkostoista ja, kuntoutua mahdollisimman pitkälle että mä pystysin ehkä vielä nauttimaan työnteosta joku päivä. Pääsisin palautumaan yhteiskunnan tavallisiin, palasiin, soluihin, että tekis töitä ja, olis osana yhteiskuntaa. (H9)*

Sen lisäksi, että skitsofreniaa sairastavat nuoret aikuiset ovat omaksuneet yhteiskunnallisten normien edellytykset, ovat he kokeneet *syrijintää*, joka oli ilmennyt ulosjättämisenä sosiaalisissa suhteissaan. Kuntoutujien puheesta välittyi kokemus yksinäisyydestä sekä kavereiden vähentymisestä. Kuntoutujat kertoivat, etteivät kaverit enää pitäneet yhteyttä tai vastanneet yhteydenottoihin.

*V: Kaverit on poissa. --- Ikävältä (tuntuu) mun mielestä. Se jolle mä yritin lähettää sen tekstiviestin, on ollu tosi hyvä kaveri mulle ja, en nyt sitten tiä mikä on syynä ettei vastaa enää. (H13)*

Kuntoutujat kertoivat saaneensa kaveripiiriltä osakseen epäymmärrystä, kohtaamattomuutta ja osattomuutta. Kaveripiireissä ei usein myöskään ymmärretty sitä, ettei sosiaalisissa tilanteissa

jakseta toimia samalla tavalla kuin ennen. Syrjinnän kokemuksiin liittyy olennaisesti käsite stigmasta. Stigmatisoivat käsitteet sairaudesta voivat johtaa itseleimaamiseen, jolloin sairastunut omaksuu ulkoapäin tulevat kielteiset käsitykset itsestä (Isohanni ym. 2013, 131). Monet kuntoutujat ilmaisivat kokemuksiaan siitä, kuinka heitä ei hyväksytä sellaisena kuin he toimintakykynsä rajoissa ovat. Kuntoutujat kuitenkin usein vetosivat omiin huonoihin kykyihinsä toimia odotusten mukaisesti, vaikkei läheisilläkään riittänyt kykyä sopeuttaa toimintaansa kuntoutujan jaksamisen ehtoihin. Kuntoutujat ovat omaksuneet ulkopuolelta tulevan käsityksen, jonka mukaan ihmissuhteissa tulisi olla aktiivinen ja jaksava. Tämä ilmenee esimerkiksi seuraavassa aineisto-otteesta:

*V: [Kaverit] Ymmärtää kyllä mut sitten, sanallisesti ymmärtää mutta sit näis käytännön teoissa että pidetään yhteyttä ja koitetaan olla yhdessä niin se näkyy niissä että ei kuitenkaan ymmärretä. Että paljon vähemmän mulle on nytten soiteltu ja tehty yhdessä asioita kun ne on huomannu etten mä jaks esimerkiks just baarissa olla kun ehkä just jonkun tunnin, niin ei ne sitten soita jos ne lähtee iltasin jonnekin viihteelle niin ei ne mulle soita. (H8)*

Lisäksi täytyä-modaliteetissa ilmenee *kohtaamattomuus palvelujärjestelmässä*. Kohtaamattomuudella tarkoitan tässä yhteydessä sitä, ettei palvelujärjestelmän hoitomenetelmät kohdanneet kuntoutujien tarpeiden tai halujen kanssa. Näitä ilmauksia oli aineistossa paljon, sillä jokaisella kuntoutujalla on erilaiset tarpeet, joihin palvelujärjestelmä ei aina osannut vastata. Olen sijoittanut tämän alaluokan täytymisen modaliteettiin, sillä näen palvelujärjestelmän heijastelevan ennen kaikkea normatiivisia ja moraalisia käsityksiä sairaudesta ja sen hoitomenetelmistä.

Skitsofrenia on hankaloittanut itsenäistä toimijuutta, jonka takia on ollut pakko olla jatkuvasti erilaisissa kuntoutusmuodoissa ja sairaaloissa, vastentahtoisesti tai vapaaehtoisesti valvottavana. Lähes jokaisella kuntoutujalla oli kuitenkin toiveena oma asunto, mutta riippuvaisuus muista edellytti eri hoitopaikkoihin sopeutumista. Nuoresta iästään huolimatta kuntoutujat olivat enimmillään käyneet läpi yli kymmenen eri kuntoutusmuotoa ennen tälle kuntoutusjaksolle osallistumista. Kuntoutujien puheesta ilmenee asumisen ja kuntoutumisen monipaikkaisuus ja erilaisiin sääntöihin sopeutumisen pakko, kuten seuraava kuntoutuja haastattelussaan ilmaisee:

*V: Sinänsä että enhän mä oo sitten ollu periaatteessa vapaana. Mä oon ollu aina jossain (-) [pari sanaa epäselvää puhetta] pitkän aikaa. Sehän vähän rajottaa kun kaikissa paikoissa on omat sääntönsä, että tehään, ehkä se vähän tekee semmosta valvottua olemisen oloo vähän lisää. (H3)*

Lisäksi eri hoitotahojen erilaiset intressit ja tavat arvioida hoidon tarvetta tulivat esille kuntoutujien puheessa, joka ilmentää kuntoutusjärjestelmän hajanaisuutta, mutta myös sitä, kuinka kuntoutuja on näiden intressien ristitulessa muiden päätösten alaisuudessa:

*V: On että täällä oltiin sitä mieltä että se ois just toi [[kuntoutus 3]], ois paras paikka. Mut sitten taas [[kunnasta B]] oltiin budjetin takia sitä mieltä että sanottiin vaan että paljon huonokuntosemmatkin pärjää omillansa kun minä, että se on liian tuettua mulle. Niin nyten ei sitten oikein tiedä et mikä se lopullinen paikka sitten tulee olemaan että.. (H8)*

Erityisen ongelmallisena kuntoutujat pitivät sairaalajaksoissa kohtaamiaan pakkokeinoja. Sairaalaan kuntoutujat kuvailivat ”säilytyspaikkana”, johon liittyi pakon ja jopa uhkailun kokemuksia. Sairaalajaksojen pakkokeinot juontavat juurensa lainsäädäntöön, jonka mukaan potilas voidaan ottaa hoitoon tahdosta riippumatta, mikäli henkilö on vaaraksi itselleen, muille tai on harhojen vallassa. Tällöin katsotaan, ettei henkilöllä ole tarpeeksi edellytyksiä tehdä perusteltuja päätöksiä itse. Tahdosta riippumattomaan hoitoon kuuluu aina pakkokeinoja ja toimijuuden riistämistä. (Hallamaa 2017, 228 – 229.) Nämä kokemukset kuntoutujilla perustuvat usein psykoosivaiheisiin, jolloin hoito tapahtuu sairaaloissa, ja monilla kuntoutujilla oli kokemuksia näistä jaksoista.

*V: Sillon [[sairaalassa 1]] kun mut kotiutettiin ja sitten kun mul tuli niit itsemurha-ajatuksia niin sitten mua alko kaduttaa ne ajatukset ja mä ajattelin et kyllä mä selviän niistä mut sitten mut kuitenkin laitettiin väkipakolla takas sinne [[sairaalaan 1]] saman tien että ”parempi vaan että sä oot siellä nyt siihen asti kunnes löydetään sulle joku paikka minne sä meet”. Et silleen et kun siel oli ollu jo sen kaks kuukautta niin se tuntu tosi pitkältä ajalta sitten viel olla se yks kuukausi siellä. [tauko noin 5 s]*

*K1: Mitäs siinä käytettiin sit perusteluks?*

*V: Siis se että mä vaan en oo vakaa. --- (H8)*

Monien kuntoutujien kokemuksissa ilmeni myös pettymys palvelujärjestelmän hoitomenetelmien vaihtoehtottomuutta kohtaan. Pettymys oli läsnä etenkin puheissa, joissa ei koettu saavan tukea palvelujärjestelmässä tarpeeksi ajoissa tai oikealla tavalla. Kuntoutujat kritisoivat palvelujärjestelmän tapaa hoitaa skitsofreniaan sairastunutta sairaus- ja diagnoosikeskeisesti sekä sitä, ettei heidän toiveita tai kokemuksia omasta sairaudestaan ja sen asiantuntijuudesta otettu huomioon hoidossa ja sen suunnittelussa. Seuraava kuntoutuja kertoo kokemuksiaan palvelujärjestelmästä. Lainaukseen tiivistyy myös monen muunkin kuntoutujan

esille tuomat ongelmat palvelujärjestelmän alaisuudessa toimimisesta ja omaehtoisen toimijuuden rajoittamisesta.

*V: --- Että alko jo 12-vuotiaana nää, persoonallisuushäiriöt ja kaikki oireilut plus kaikki muut, enkä mä saanu mitään hoitoa sillon. Niin sillon tän ois voinu koko homman estää. Ja, joka paikkaan mihin meet niin sitten kun ne lääkärit näkee vaan sen sun diagnoosis ja kaikki ne jutut mitä sää selität, jos ne on jotain sun elämän näkemyksiä niin se ei niitä kiinnosta. Ja kokemukset, ne ei niitä usko. Niin, keskustelut noitten mielenterveystyöntekijöitten kanssa on vähän, ei niistä nyt paljon lohtua saa. Ainakaan minkäänlaista ymmärrystä. (H25)*

## 6.5 Tuntea

Tunteminen liittyy ihmisten tapaan liittää eri tapahtumiin ja tilanteisiin tunteita, arvoja ja arvostuksia (Jyrkämä 2007, 206). *Tuntea*-modaliteetti oli analyysiluokista hankalin muodostaa, sillä luonnollisesti sairastumisen prosessi ja riippuvuus muista aiheuttaa paljon tuntemuksia. Kuntoutujilla tunteet vaihtelivat keskustelun aiheesta riippuen ja jopa sen sisällä. Olen kuitenkin pyrkinyt tiivistämään ilmauksista ne tuntemukset ja arvostukset, jotka kuntoutujat liittävät eri tilanteiden toimijuuden rajoitteisiin ja mahdollisuuksiin. Tässä modaliteetissa toimijuutta lannistaa *toiseuden*, *vihan*, *epävarmuuden* tunteet ja vahvistaa *toiveikkuuden* tunteet.

Kuntoutujien *toiseuden* kokemukset pohjautuvat sairastumiseen, sairauteen ja sen kanssa elämiseen. Tämä luokka sisälsi kuvauksia huonommuuden, arvottomuuden, riittämättömyyden ja syyllisyyden tunteista. Tunteet toiseudesta ilmenivät etenkin tilanteissa, joissa pitäisi osata tai kyetä mutta ei osaa tai kykene kuten muut. Kuntoutujat kertoivat vaikeuksistaan toimia niin omassa yksityisessä elämässään oman kodin ja talouden ylläpitämisen kanssa, kuin vaikeuksista toimia julkisessakin tilassa yhteiskunnan sosiaalisten ja ammatillisten vaatimusten mukaisesti, kuten edellisissä modaliteeteissa on käynyt jo ilmi. Tunteet toiseudesta nousivat myös tilanteista, joissa skitsofreniaa sairastava nuori aikuinen oli kokenut ulosjättöä, syrjintää ja ymmärtämättömyyttä. Toiseus pohjautui yhteiskunnallisiin käsityksiin ja niiden luomiin paineisiin toimia kuten terve, ”normaali” ja osallistuva kansalainen. Tällainen vertailu sijoittaa aina vertailukohteet myös eriarvoiseen asemaan.

*V: Niin, kotona niin, silleen. Se että se just, niin ku me puhuttiin [[Panun]] kanssa että se pitäs saada se, kaikki ne tieto ja taito mitä täällä tulee ni pitäs käyttää hyväkseen sitte siel siviilis. Tääl on vähän sellanen, siis se johtuu mun sairaudesta siis se, että mä tunnen sitä painetta. Ulkopuolista painetta, et miten mun pitäs nyt olla ja tälleen. Jossain pienissä ryhmissähän se riittää et ku toinen istuu tos vieressä. Mutta mä meen kaupungille yksin, niin sitte se vapautuu se homma ihan täysin. Ku on ihmiset, vaan joku kulkee tosta ohitte, (paina siinä menemään) [7:29 pääl.]. (H19)*

Vihan tuntemukset liittyivät aineistossa etenkin sietämisen kokemuksiin. Se nousi aineistossa systemaattisesti esille silloin, kun oli kokemus kuulematta jättämisestä ja ymmärtämättömyydestä. Tilanteista, joissa olisi halunnut tulla kohdatuksi tai kohdelluksi toisin, mutta näin ei tapahtunut. Vihaa aiheutti myös palveluverkoston hajanaisuus, jatkuva muuttaminen ja se, että täytyi koko ajan olla toisten tuen ja päätöksenteon alaisena. Kuntoutujan tavoitteet, toiveet ja odotukset eivät kohdanneet palvelujärjestelmän kanssa. Nämä nousivat esille etenkin tilanteissa, joissa kuntoutuja on ollut eri mieltä hoidostaan, eikä kuntoutujan mielipidettä kuultu. Näin vihan kokemukset ovat ilmaisuja toimijuuden rajoituksista, joissa omaa itsemääräämisoikeutta tai oman sairauden asiantuntijuutta ei ole kunnioitettu.

*V: ..Ensinnäkin [mietti 6 s] mitenkähän mä sen sanosin. Ehkä jotenkin näin että pitäs tavallaan perehtyä meidän asioihin, kuunnella meitä. Että mun kohalla vedetyt johtopäätökset, joo että kun mä nyt oon joskus vähän lintsannu kurssilta, että mä en pysty noudattaa työkokeilussakaan niitä kellonaikoja. Ja se ei välttämättä mene niin. Et jotenkin se, et meit ymmärrettäs paremmin täällä, että mitä me halutaan toteuttaa ja mitä me ei haluta toteuttaa. [tauko 8 s] (H14)*

Jatkuviin muutoksiin liittyy tunteita epävarmuudesta. Haastatteluissa on käyty läpi kuntoutujien kuntoutuspolkua, joka on ollut hyvin monivaiheinen – niihin on kuulunut erilaisia jaksoja sairaalassa, avohoidon palveluissa, asumispalveluissa ja eri kuntoutusmuodoissa. Jokaisessa hoito-, asumis- ja kuntoutuspalvelussa on erilaiset työntekijät, säännöt ja rutiinit, tavoitteet ja keinot. Lisäksi ne ovat kaikki eri pituisia, usein lyhytaikaisia hoitopaketteja. Kuntoutajat ovat eläneet jatkuvan muutoksen alaisuudessa, joka on vaatinut jatkuvaa muuttamista, varuillaan oloa ja valmiustilassa olemista. Seuraava kuntoutuja kertoo kokemuksistaan muuttotilanteista:

*V: Se vaan se jatkojohto on aika pitkä tämmöses tapaukses kun mulla. Että sitä on pitäny vaihtaa monta kertaa. Ja sitä on suunniteltu että joskus se oma asunto sitten. Ja se ei kuitenkaan niin hyvin sitten kun piti, ja sen takia mä jouduin sit sinne jatkohoitoon taas. Nytten siitä puhuttiin ennen kun mä tänne tulin että mahdollisesti pääsisin sinne nyt, mutta se ei kuitenkaan sitte ollu vielä niin ihan, että varmaan vuoden päästä vasta. (H3)*

Epätietoisuus tulevasta aiheuttaa sen, ettei tulevaisuutta voi suunnitella kovin pitkälle, vaan kuntoutujat elävät kuntoutusjaksosta toiseen, epävarmana seuraavasta asuinpaikasta ja siitä, saako seuraavassa paikassa tukea omien tarpeidensa mukaan. Jatkuva valmiustilassa oleminen on henkisesti uuvuttavaa, sillä se vaatii monikertaisesti tunnetyötä. Kuntoutujilla on jatkuvaa epävarmuutta omista oireistaan, tulevaisuudesta sekä siitä, miten yhteiskunta auttaa. Epävarmuus voi tuottaa kokemuksen siitä, ettei ole oman elämänsä toimijana.

*V: Ei todellakaan, siis se olo oli ihan kauhee että kun ei ollu mitään tulevaisuudensuunnitelmia, ei pystyny näkeen päivää pitemmälle niitä asioita. Et vast sitten ihan siinä loppuvaiheessa kaks viikkoo ennen, kolme viikkoo ennen, sitten sain tietää tästä [[kuntoutus 1]]-projektista niin tuli vähän toivoo että vois olla joku paikka minne vois päästä. Sitä on vaikee kuvata sitä tilannetta kuinka ankeeta se on kun ei yhtään tiedä et miten elämässä voi päästä eteenpäin kun ne vaivat oli niin, se voimattomuus oli niin valtaisa. (H8)*

Neljänneksi tunteet liittyivät *toiveikkuuteen*. Toiveikkuuden ilmaisut liittyivät kokemuksiin selviytymisestä ja onnistumisesta. Pääosin näitä ilmaisuja oli aineistossa paljon, sillä huolimatta raskaasta sairastumisen prosessista, useimmat kuntoutujat kertoivat saaneensa paljon taitoja ja tietoja selviytyä arkielämästä paremmin kuin ennen kuntoutuspolulle astumista. Onnistumisen ja oppimisen kokemuksilla oli positiivinen vaikutus toimijuuden kokemiseen. Toiveikkuuden tunnekokemukset pohjautuivat myös kuntoutuja- ja työntekijäkohtaamisiin, joissa rohkaisevalla, arvostavalla ja kehuvalle kohtelemisella oli tulkintani mukaan myönteinen vaikutus kuntoutujien pystyvyysuskomuksiin omasta kyvystä pärjätä. Kokemus siitä, että on hyväksytty, arvostettu ja tasavertainen luo positiivisia henkisiä voimavaroja. Toiveikkaasti tulevaisuuteen suhtautuvat kuntoutujat olivat motivoituneita laittamaan halunsa toteen ja he myös olivat valmiita etenemään suunnitelmallisesti kohti päämääriä. Tällöin ilmaukset toiveikkuudesta olivat myös päättäväisiä ja aktiivisuuteen pyrkiviä, kuten seuraavassa aineisto-otteessa:

*V: Mä haluaisin päästä hyvään kuntoon missä tuntuu hyvältä ja ei tunnu niin raskaalta. --- Tai en mä tiä haluanko, mä oon aika varma et mä oon jo paremmassa kunnossa nopeesti.*

*K: Hieno, hieno. Et oot sillain toiveikas?*

*V: No aika toiveikas ja semmonen, mulla on suunnitelmat niin mä aion ne pistää todeksi. Oma asunto ja noi, koulutus. Ja ton liikuntaharrastuksen. (H7)*

## 6.6 Voida

*Voida*-modaliteetti viittaa mahdollisuuksiin ja vaihtoehtoihin, joita erilaiset rakenteet tuottavat. Samalla ei-voiminen kertoo kuitenkin myös mahdollisuuden esteistä, tai ainakin niistä rajoittuneista vaihtoehtoista, joita sairaus ja sen tuomat tuettavana olemisen välttämättömyydet tuottavat yksilölle. (Jyrkämä 2007, 207.) Tässä modaliteetissa kuvaan sitä, minkälaisia mahdollisuuksia ja mahdottomuuksia skitsofreniaan sairastunut nuori aikuinen kohtaa nykyisessä elämäntilanteessaan – toisin sanoen, mitä kuntoutuja voi tehdä ja ei voi tehdä itsenäisesti. Tässä modaliteetissa rajoitteita ilmentävät *vaihtoehdottomuus päätöksentekotilanteissa* ja *taloudelliset resurssit* ja mahdollisuuksia *lisääntyneet vaihtoehdot* ja *ympäristön tarjoamat resurssit*.

*Voida*-modaliteetin rajoitteet liittyivät *vaihtoehdottomuuteen päätöksentekotilanteissa*. Ne ilmenivät useissa asiakas- ja työntekijäkohtaamisissa. Yksi kuntoutujien puheessa toistuvasti ilmennyt päätöksentekotilanne liittyi lääkitykseen. Lääkkeiden ottamiseen liittyy ulkopuolinen kontrolli, sillä lääkkeiden määrääminen tapahtuu skitsofreniaa sairastavasta itsestä ulkopuolelta. Pakon tuntemukset ilmenivät aineistossa etenkin silloin, kun lääkkeiden syömisen ei koettu olevan oma valinta ja kun lääkkeiden haittavaikutukset koettiin toimijuutta estävinä. Kuntoutujat kertoivat myös useissa tapauksissa toivoneensa vääränlaiseksi koetun lääkityksen tilalle tai rinnalle toisenlaisia hoitomuotoja. Näitä toiveita ei kuitenkaan halusta huolimatta tuettu ulkopuolisten hoitotahojen puolelta. Moni kuntoutuja ei kokenut näissä tilanteissa tulleen kuulluksi, kohdatuksi tai ymmärretyksi kuntoutujan omaa toimijuutta arvostavalla tavalla. Ne edustavat tilanteita, joissa ei anneta vaihtoehtoja, joista valita.

*V: --- Mutta se sano se hoitaja tossa, että se on nää lääkkeet tai sairaala. Niin kun tollasen uhkauksen heitti. Et oon mä niissä palaverissa puhunu mutta, ja, mielelläni voisin puhua niille enemmänki mutta ku, se on se että ku, niin yksipuolista se keskustelu niin mä, puhun tai selitän näitä juttuja mutta kun eihän ne, näistä sinänsä ymmärrä. Ja niitten näkökanta on se lääkkeet niin mä oon ottanu sen kannan et en mä kauheesti täällä enää, sen enempää mitä nyt oon jo niin avaudu koska, jotenki tuntuu että siitä ei sen parempaa koituis mulle. (H25)*

Toiseksi kuntoutujat kertoivat kokeneensa vaihtoehdottomuutta asumismuodon valinnan suhteen. Monet kuntoutujat ilmaisivat hoitoneuvotteluissa halunsa asua itsenäisesti omassa asunnossa, jonka rinnalle saisi tukipalveluita, mutta useissa tapauksissa tämä halu jäi



haaveeksi. Oman asunnon tarve sivuutettiin vedoten asiakkaan huonoon kuntoon tai arvioon kyvystä selviytyä päivän aikataulutetusta toiminnasta. Näissä tapauksissa kuntoutujat toivat puheessaan hyvin selkeästi ilmi sen, ettei päätös oman asumismuodon suhteen ole ollut omissa käsissä. Jotta yksilö voi tehdä päätöksiä, on oltava vaihtoehtoja, mistä valita. Kuntoutujien kertoman mukaan niitä ei kuitenkaan usein ollut.

*V: --- Se ei ollu ihan omasta päätöksestä kiinni että pääseekö sinne, että sitä on vähän sillain katottu että onko valmiutta muiden mielestä ja sen mukaan on menty. Kyllä mä heti muuttasin jos mä saisin sen vapauden, mutta se on vähän sillain että joittenkin mielestä se ei onnistuis niin hyvin että sitä kannattais vielä kokeilla jostain syystä. (H3)*

Kuntoutujien puheessa nousi kysymys myös *taloudellisista resursseista* rajoitteena. Kuntoutujat elivät pääasiassa erilaisten tukien varassa kuten kuntoutus-, sairauspäiväraha-, sairauseläke-, tai toimeentulotuella, jolloin taloudelliset resurssit ovat pääasiassa melko niukat. Yksi kuntoutuja myös kertoi elävänsä ilman minkäänlaisia tukia tai varallisuutta. Taloudellisten resurssien niukkuus asettaa rajat toimijuudelle ja sen toteuttamiselle. Se tulee esiin etenkin tilanteissa, joissa on kyse hoidosta, jatkosijoituspaikan ja asumismuodon valinnasta. Rahan käyttäminen ja käyttökohteiden valinta ei ole kuntoutujan omissa käsissä, vaan ”*päättävät tahot*” esittelevät halvimmat valinnanmahdollisuudet hoidon suhteen ja tekevät tarvittaessa myös päätöksen sen suhteen. jolloin jäljelle jäävät vaihtoehdot eivät olleet kuntoutujalle aina mieleisiä. Näissä tapauksissa usein myös rajoitetaan kuntoutujan oman sairautensa ja kuntonsa asiantuntijuutta, sillä usein kuntoutujat joutuvat myös joustamaan omista toiveistaan ja tarpeistaan jatkokuntoutuksen suhteen. Jotkut kuntoutujat toivoivat enemmän tukea, mihin oli varaa.

*V: Se palaveri missä oli tää [[kaupunkimaisesta kunnasta B]] tää päättävä taho mukana niin se oli aika semmonen tiukka palaveri. Siinä puhuttiin just siitä [[kunnasta B]] budjetista ja muusta ja sitten rajattiin ne vaihtoehdot aika vähiin että suurin piirtein pakotettiin että [[kuntaan B]] on muutettava ja [[kunnasta B]] sitten katotaan se tarvittava tuki ja mitä sitten ikinä mä siihen tarvittain et ne koitetaan [[kunnasta B]] saada siihen kylkeen mut sitten tuli tämmönen kun [[asumispalvelu 1]]-projekti. (H8)*

Kuntoutujien kokemukset eivät kuitenkaan rajoitu vain pakon kokemuksiin ja toimijuuden rajoittamiseen. Suuri osa kuntoutujista kertoi tulleen kohdelluksi nimenomaan kuntoutusjakson asiakas- ja työntekijäkohtaamisissa pääsääntöisesti hyvin. Tällöin asiakas- ja työntekijäkohtaamiset nähtiin ennen kaikkea toimijuutta edistävinä. Näissä kohtaamisissa kuntoutujat kertoivat saaneensa tukea ja apua työntekijöiltä. Useimmissa tapauksissa he olivat myös kokeneet tulleen kuulluksi ja ymmärretyksi, ja että työntekijöiden tarjoamat

vaihtoehdot olivat tukeneet omia tarpeita. Osa kuntoutujista ilmaisi saaneensa myös enemmän valinnanvaihtoehtoja, kuin he olivat ajatelleet. Kuntoutusjakso tuotti myös siis *lisääntyneitä valinnanvaihtoehtoja*. Nämä kuntoutujat olivat saaneet motivaatiota näistä valinnanmahdollisuuksista, ja he myös uskoivat pärjäämiseensä ja kykyihinsä enemmän kuin ne, joilta vaihtoehtoja oli evätty. Seuraava kuntoutuja puhuu kuntoutuskurssin tuomista tilaisuuksista:

*V: En mä ollu sellasta päättäny, mä ajattelin vaan että pääsee omasta huoneesta johonkin. Ja mä oon yrittäny sitten tehdä siellä kurssilla semmosta tulevaisuudensuunnitelmaa jos siihen tulee tilaisuus ja nyt mä sain sen, tommonen hakemus omaan asuntoon ja sitten mä alotan noi kaikki ryhmät kun mä meen takasin ja haen sitten yhteen koulutukseen. Niin nyt se on tehty se tulevaisuudensuunnitelma ja nyt mä vaan odotan mitä näillä viimeisillä viikoilla tulee.*

*K: Joo. Miltäs se tuntuu se ajatus et menis asuun ihan omaan asuntoon?*

*V: No ennen se tais olla ihan mahdotonta mutta nyt se on, tän kurssin aikana tuli semmonen mahdollisuus että kyllä se vois olla mahdollistakin. (H7)*

Lisäksi *kuntoutusympäristö tarjosi resursseja*. Kuntoutuskurssi tarjosi kuntoutujille ruoan, asumisen, oppimisen mahdollisuuksia, yhteisöllisyyttä ja toimintamahdollisuuksia. Kuntoutujat näkivät hyödyllisenä kuntoutuskurssin intensiivisen yhteisöllisen asumisen, sillä apu ja tuki oli aina lähellä. Kuntoutujat kertoivat, että yhdessä tekeminen, kokemusten vertailu, puhuminen ja sosiaalinen kohtaaminen tuetusti tuottivat kokemuksia tasavertaisuudesta, sillä kaikki kuntoutujat olivat kurssilla samalla asialla ja he tulivat kohdatuksi myös osana tätä tasavertaista ryhmää. Lisäksi hyötynä nähtiin etenkin aikataulutetun päivätoiminnan harjoittelu tuetusti sekä erilaiset arjenhallintataitojen opettelut kuten ruoanlaitto, siivoaminen ja herääminen. Positiivisesti kuntoutumiseen suhtautuneet kuntoutujat näkivät pääosin tulevaisuutensa valoisana ja kertoivat olevansa valmiita hyödyntämään kurssilla opittuja taitoja myös kurssin ulkopuolella. Toimijuuden osalta tämä merkitsee kapasiteettien lisääntymistä. Kuntoutujat kertovat kokemuksistaan kurssista:

*V: Siis mun mielestä tää päivärytmi on niin selkee. Ja sit se että vielä ei tarvi itsenäisesti joka päivä lähtee tekemään ruokaa ja hoitaan noita arjen askareita. Että tavallaan pääsi aika rennosti menemään et aina välillä niitä harjotellaan. Kyl se on se päivärytmi mikä tässä tekee sen ja se et saa asua täällä ja on ne ihmiset sitten kans täällä että ei tarvi luoda sitä omaa verkostoa ja ei tarvi mennä minnekään muualle saadakseen tukea vaan se on just siellä missä asuu. (H8)*

*V: Se on että joo että on mahdollista olla sitä yhdessäoloo muiden ihmisten kanssa eikä tarvi olla aina huolissaan. Siihen on mahdollisuus. (H7)*

## 7. Tulosten yhteenveto

Tutkielmani tavoitteena on ollut kuvata, miten aineistoni skitsofreniaa sairastavien nuorten aikuisten toimijuus toteutuu: mitkä tekijät heidän kertomansa mukaan mahdollistavat toimijuuden toteutumista ja mitkä tekijät rajoittavat toimijuuden toteutumista. Tässä luvussa tuon yhteen analyysini tulokset.

Havaitsin analyysissäni, että toimijuuden mahdollisuuksiin ja rajoitteisiin punoutuvat tekijät liittyivät joko yksilötekijöihin tai yhteiskuntatekijöihin. Tämä näkemys on yhtenäinen tutkielmani 3. luvussa esittämäni kirjallisuuteen pohjautuvan väitteen kanssa, jonka mukaan toimijuus paikantuu sekä yksilöllisiin että yhteiskunnallisiin tekijöihin. Sen vuoksi jäsentelen tässä luvussa haastateltujen toimijuutta näiden tekijöiden kautta. Esitän seuraavaksi yhteenvetoa esittelevän taulukon, joka on syntynyt analyysin jäsentelyn tuloksena, jonka jälkeen tuon yhteen toimijuutta mahdollistavat ja rajoittavat tekijät yksilö-, ja yhteiskuntanäkökulmasta.

	<b>Yksilölliset tekijät</b>	<b>Yhteiskunnalliset tekijät</b>
<b>Toimijuutta mahdollistavat tekijät</b>	Osaamisen kehittäminen Halu, tavoitteet ja motivoituneisuus	Tietoa tarjoava ja taitoja harjoittava ympäristö, joka tukee toimintakyvyn palautumista  Asiakas- ja työntekijäkohtaamiset (positiivinen)
<b>Toimijuutta rajoittavat tekijät</b>	Tietojen ja taitojen puute Toimintakyvyttömyys Kielteiset uskomukset itsestä	Yhteiskunnalliset asenteet Asiakas- ja työntekijäkohtaamiset (negatiivinen) Palvelujärjestelmän kohtaamattomuus Taloudelliset resurssit

**TAULUKKO 3.** Toimijuuden mahdollisuudet ja rajoitteet jaettuna yksilöllisiin ja yhteiskunnallisiin tekijöihin.

## 7.1 Toimijuutta mahdollistavat tekijät

Skitsofreniaa sairastavien nuorten aikuisten toimijuuden mahdollisuuksiin vaikuttavat yksilölliset tekijät paikantuivat selkeimmin omaan osaamiseen ja kykenemiseen. Osaaminen viittaa ihmisen voimavaroihin ja itsenäisyyteen (Romakkaniemi 2010, 138). Osaaminen ilmentää vahvaa toimijuutta, jolloin on käytössä tietoja ja taitoja edetä elämässään ja mahdollisuus saada muutos aikaiseksi. Koska skitsofreniaa sairastavilla nuorilla aikuisilla osaamisen toteuttaminen oli estynyt, oli tukeuduttava muiden osaamiseen. Tieto sairaudesta ja sen hallinnasta auttoi palvelujärjestelmässä toimimista, oman hoidon suunnittelua ja hoitokeskusteluihin osallistumista. Nämä olivat tärkeitä taitoja oikeiden valintojen tekemisessä ja arvioimisessa. Tieto ja taidot avasivat resursseja ja vaikutusmahdollisuuksia myös yksityiselämän ulkopuolella, kuten työelämässä ja opinnoissa. Osaaminen loi siis toimintavalmiuksia ja taitoja säädellä omaa toimintaa.

Osaamista edellytti myös halu kehittyä. Motivaatiot, tavoitteet ja päämäärähakuisuus ovat esimerkkejä aktiivisesta toimijuudesta ja siihen pyrkimisestä. Haluaminen ja tavoitteiden asettaminen vaativat kuitenkin taitoja ja tietoja valinnanmahdollisuuksista. Omat tavoitteet ilmensivät muutoksen haluamista. Tavoitteisiin pääseminen vaati sinnikkyyttä ja ponnisteluita silloin kun kaikki voimavarat eivät olleet käytössä. Tällöin merkitykselliseksi nousi myös ympäristön tarjoamat myönteiset kokemukset onnistumisesta, kehittymisestä ja selviytymisestä. Näillä oli vaikutusta siihen, arvioiko tavoitteidensa toteutuvan. Skitsofreniaa sairastavien nuorten aikuisten kokemukset itsestä arvokkaana ja oikeutettuna ihmisenä loivat toivoa ja vahvistivat myös uskomuksia itsestä pystyvänä yksilönä. Tällä oli rohkaiseva vaikutus tekemiseen tarttumiseen.

Yhteiskunnallisten tekijöiden osalta toimijuuden kannalta merkittävää oli se, että ympäristö mahdollistaa harjoitella toimijuuden mahdollisuuksia. Tässä tutkielmassa ympäristönä toimi kuntoutusjakso, joka tarjosi niin tietoa sairaudesta kuin sen hallinnastakin, mutta myös taitoja, joita harjoiteltiin eri menetelmin. Mahdollisuudeksi muodostui siis ympäristö, joka tuki toimintakyvyn palautumista. Kuntoutusjakson yhteisöllinen ympäristö mahdollisti toimijuutta, kun työntekijät, vertaistuki ja tuki ja apu olivat aina lähellä. Toimijuuden kokemista mahdollisti sellaiset työntekijät, jotka kohtelivat kuntoutujaa arvostavasti, rohkaisevasti ja kehuen. Tämä loi myönteisiä uskomuksia itsestä kuntoutujana ja rohkaisi toimintaan. Lisäksi tärkeää oli

työntekijöiden antama tila kuntoutujille: työntekijöiden tuli tarjota kokemus kuulluksi ja ymmärretyksi tulemisesta ja tarjota vaihtoehtoja päätöksentekotilanteissa. Honkasalon (2017, 1) mukaan osallisuuteen kuuluu kokemus siitä, että voi vaikuttaa elämäänsä ja sen keskeisiin sisältöihin. Kuntoutujan mukaan ottaminen päätöksentekotilanteisiin vahvisti kuntoutujan toimijuuden tuntoa siitä, että pääsee itse vaikuttamaan.

## **7.2 Toimijuutta rajoittavat tekijät**

Toimijuutta rajoittavat yksilölliset tekijät paikantuivat toimintakyvyttömyyteen ja osaamattomuuteen. Toimijuuden toteuttamista rajoitti skitsofrenian moninaiset oireet. Ne estivät uuden oppimista, kykenemistä hoitaa kotiaskareita, pitää yllä päivärytmiä ja osallistua myös kodin ulkopuoleiseen toimintaan. Ne paikantuivat opiskelu- ja työkyvyttömyyteen sekä elämönhallintataitojen osaamattomuuteen. Tietojen ja taitojen puute vaikutti myös oman hoidon suunnittelemiseen: tiedon puute valinnanmahdollisuuksista ja taidon puute arvioida niitä ja tehdä päätöksiä niihin liittyen ilmensivät passiivista toimijuutta, jolloin joutui tukeutumaan muiden päätösten alaisuuteen. Tällä oli mahdollista ajautua tilanteeseen, jota Goffman (1997) kutsuu laitostumiseksi ja Seligman (1975) opituksi avuttomuudeksi, jolloin yksilö sopeutuu muiden päätöksen alaisuuteen. Kykenemättömyys ja osaamattomuus voi johtaa myös tilanteeseen, joissa olisi vaihtoehtoja muutokselle, mutta ne eivät näyttäytyä itselle mahdollisina nykyisen toimintakyvyn rajoissa. Tämä estää pyrkimyksiä toisin tekemiseen ja paremman elämönhallinnan tavoittelemiseen (Ronkainen 1999, 51).

Yhteiskunnallisista tekijöistä toimijuutta rajoitti sen sijaan yhteiskunnalliset käsitykset sairaudesta. Yhteiskunnan stigmaattiset käsitykset sairaudesta syrjäyttivät skitsofreniaa sairastavan yhteiskunnasta entisestään. Ne loivat toiseuden tunteita ja lannistivat tavoitteisiin pyrkimistä. Lisäksi yhteiskuntaan pohjautuvat käsitykset erilaisista ryhmäjäsenyyksistä ja rooleista loivat paineita onnistua roolissa yhteiskunnan vaatimusten mukaisesti. Valinnanmahdollisuudet ja niiden rajoitteet ovat sidoksissa yhteiskunnan rakenteisiin, normeihin, odotuksiin ja yleisiin odotuksiin siitä, miten tulisi olla ja elää. (Vaattovaara 2015, 16). Mikäli toiminnalle on määritelty ulkoapäin liian tiukat rajat eikä toimintaa kykene muuttamaan omilta tuntuviin rajoihin, voi se saada ihmisen vetäytymään ja luovuttamaan. (Romakkaniemi 2010, 146 – 147).

Palvelujärjestelmän kohtaamattomuus ja hajanaisuus nousi myös esille skitsofreniaa sairastavien nuorten aikuisten haastatteluissa. Ne loivat vihan ja epävarmuuden tunteita. Jatkuva muuttaminen, uusiin sääntöihin sopeutuminen ja pakon keinot eivät luoneet kovinkaan hyviä edellytyksiä toimijuuden vahvistumiselle. Etenkin pakkohoitokokemukset sairaaloissa lannistivat toimijuuden tuntoa ja veivät oikeuden oman toimijuuden toteuttamiselta. Pakon kokemuksia tuotti myös tilanteet, joissa oli vaihtoehtottomuutta. Nämä kokemukset liittyivät usein asiakas- ja työntekijäkohtaamisissa käytyihin päätöksentekotilanteisiin, joissa ei tuettu kuntoutujan omaa tahtoa tai tarpeita. Toimijuutta rajoitettiin etenkin päätöksentekotilanteissa, joissa oli kyse kuntoutujan lääkitys sekä asunnon ja tuen tarve. Skitsofreniaa sairastavien nuorten aikuisten näkökulmasta asunto edistäisi toimijuutta, mutta yhteiskunta ei mahdollista sellaista tilannetta, jossa olisi mahdollista asua itsenäisesti ja saada silti tukea. Taloudelliset resurssit loivat valinnanmahdollisuuksille rajoja: kaikkeen ei ole varaa. Tämä tarkoitti osan kuntoutujien osalla sitä, että ei ole saanut tarpeiden tai halujen mukaista asumismuotoa tai jatkokuntoutusmuotoa.

## 8. Diskussio

Tutkielman viimeisessä luvussa pohdin tutkielmaa ja analyysin tuloksia kirjallisuuden valossa. Lisäksi arvioin tutkimuksen tulosten sekä tutkielmassa käytettyjen menetelmien luotettavuutta. Lopuksi esittelen tutkielmani annin ja jatkotutkimuksen tarpeen.

### 8.1 Pohdintaa tutkielmasta ja analyysin tuloksista

Tässä tutkielmassa toimijuutta on tutkittu Jyrkämän toimijuuden modaliteettiteorian viitekehyksessä. Toimijuuden modaalisuus ilmeni analyysissä *osaamisen, kykenemisen, haluamisen, täytymisen, tuntemisen* ja *voimisen* muodostamana yhteisdynamiikkana. Modaliteetit ilmenivät kaikessa puheessa eri toimijuuden ulottuvuuksia arvottavana, jolloin toimijuutta edisti etenkin *osaaminen, kykeneminen, haluaminen* ja *voiminen*. Sen sijaan toimijuutta rajoitti näiden modaliteettien vastakohtat eli *osaamattomuus, kykenemättömyys, ei-haluaminen, ei-voiminen* ja *täytyminen*. Näitä toimijuuden sisäisiä ulottuvuuksia liitettiin puheessa kokemuksiin eri tilanteista. Toimijuuden modaliteetit olivat myös kytköksissä elämäntilanteeseen ja toimijuuden rakenteellisiin koordinaatteihin, mutta valottavat myös toimijuuden sisäistä ja kokemuksellista ulottuvuutta. Tämä modaliteettien, rakenteiden ja elämäntilanteellisten tekijöiden kokonaisdynamiikka näyttäytyi analyysissäni skitsofreniaa sairastavien nuorten aikuisten toimijuuden sisäisenä, tilanteellisena, kontekstuaalisena, sosiaalisena sekä elämäntilanteeseen ja yhteiskunnallisiin tekijöihin kytkeytyvänä kokonaisdynamiikkana.

Yhtenä tutkielmani lopputulemana esitän, että myönteiset kokemukset mahdollistavat toimijuutta. Helkaman ym. (2013) mukaan uskomuksilla on vaikutusta toimijuuden kannalta motivaatioon, tavoitteiden asettamiseen ja toiminnan sääntelyyn tavoitteiden saavuttamisen suhteen. Aineiston haastatellut skitsofreniaa sairastavat nuoret aikuiset olivat omaksuneet kielteisiä uskomuksia itsestään kykenevänä yksilönä. Analyysini perusteella kielteiset uskomukset liittyivät 1) asiakas- ja työntekijäkohtaamisiin, joissa mielipiteitä, haluja ja tarpeita ei ole kuultu, 2) sosiokulttuurisiin roolipaineisiin ja käsityksiin normaaliudesta ja epänormaaliudesta ja 3) oppimis- ja kehittymiskokemusten puuttumiseen.

Skitsofrenian ja negatiivisten uskomusten yhteyttä on tutkittu paljon. Esimerkiksi Campellonen, Sanchezin ja Kringin (2016) meta-analyyttisen tutkimuskatsauksen mukaan negatiiviset uskomukset ovat yhteydessä skitsofrenian negatiivisiin oireisiin, erityisesti masennukseen. He esittävät, että negatiivisilla uskomuksilla on toiminnallinen seuraus, sillä negatiiviset uskomukset ovat yhteydessä heikentyneeseen päämäärä- ja tavoitehakuiseen toiminnan aloittamiseen ja toimintaan sitoutumiseen. Heidän mukaansa kohdistamalla psykososiaalisia interventioita myös negatiivisiin uskomuksiin, voitaisiin vaikuttaa negatiivisiin oireisiin sekä negatiivisiin toiminnallisiin seurauksiin. Myös oman analyysini perusteella väitän, että kuntoutumisessa tulisi huomioida negatiiviset uskomukset, sillä yhtenä lopputulemana esitän, että kuntoutumiseen liittyvillä tekijöillä oli vaikutusta skitsofreniaa sairastavien nuorten aikuisten uskomusten muotoutumiseen. Esimerkiksi hoitohenkilökunnan työntekijöiden kehuilla, kannustuksella ja ymmärtävällä kohtelulla sekä kuntoutusympäristössä tapahtuneilla onnistumisen ja oppimisen kokemuksilla oli myönteisiä vaikutuksia uskomuksiin itsestä kykenevänä pystyvänä toimijana.

Tutkielmani analyysin perusteella esitän, että myös yhteiskunnalliset käsitykset vaikuttavat aineiston skitsofreniaa sairastavien nuorten aikuisten uskomuksiin itsestään pystyvänä toimijana. Skitsofreniaa sairastavat nuoret aikuiset olivat saaneet osakseen stigmaattista käytöstä, ulosjättöä, syrjimistä ja toiseuden tunteita. Heidän haastattelupuhettaan varjosti vertailu ”normaaleihin” yhteiskunnan kansalaisiin, joka vähensi aineiston haastatelluiden pystyvyyden kokemuksia. Uskomukset omasta pystyvyydestä liittyvät läheisesti Banduran (2011) käsitteeseen minäpystyvyydestä, joka on hänen mukaansa toimijuuden perusta. Minäpystyvyydellä on vaikutusta yksilön ajatteluun, motivaatioon, käyttäytymiseen ja tavoitteelliseen toimintaan. Kleimin ym. (2008) tutkimuksen mukaan leimautumisen kokemukset ovat negatiivisesti yhteydessä koetun minäpystyvyyden kanssa. Tämä oli yhdenmukainen oman analyysini tulosten kanssa. Kleim ym. esittävät, että palvelujärjestelmän tulisi tarjota skitsofreniaa sairastaville ohjausta siitä, kuinka selviytyä stigman kanssa. Yhdyn tutkielmani kannalta ajatukseen, mutta esitän, että pelkästään yksilövaikuttaminen sairastuneeseen ei riitä, vaan toimijuuden edellytyksenä on myös yhteiskunnallinen asennemuutos skitsofreniaa sairastavia kohtaan. Yhteiskunnan tulisi tarjota mahdollisuuksia oppimisen ja onnistumisen kokemuksiin myös yhteiskunnallisilla, kuntoutuksen ulkopuolisilla areenoilla.



Analyysini perusteella aineiston skitsofreniaa sairastavien nuorten aikuisten toimijuutta rajoittaa kapea osaaminen ja kykenemättömyys. Esitänkin tuloksissani, että osaamisen ja kykenemisen vahvistaminen on yksi toimijuutta mahdollistava tekijä. Ajatukseni on yhtenäinen myös Hibbardin, Mahoneyn, Stockin ja Tuslerin (2007) tutkimustuloksen kanssa, jonka mukaan ne skitsofreniaa sairastavat yksilöt, joilla on paljon tietoa ja taitoja sairauden hallintaan, on myös parempi kyky ja itseluottamus hallita sairauttaan myös itsenäisesti. Tämä osoittaa sen, että tiedolla ja taidoilla on itsenäistä toimintaa vahvistavia tekijöitä. Toimijuuden toteutuminen edellyttääkin tutkielmani kontekstissa sellaista ympäristöä, jossa sairauden viemiä taitoja, tietoja ja toimintakykyä voisi vahvistaa. Myös Lysaker ja Buck (2006) esittävät, että skitsofreniaan kohdistuvien hoitomenetelmien tulisi kohdistua vahvistamaan sairastuneen uskomuksia omasta kyvystä hallita sairautta paremmin, sillä ne auttavat toiminnallisessa toipumisessa.

Palvelujärjestelmään liittyvät ongelmat nousivat esiin myös aineiston kuntoutusjärjestelmän asiakkaina toimivien skitsofreniaa sairastavien nuorten aikuisten haastattelupuheessa. Kuntoutusjärjestelmän hajanaisuus ja kuntoutuspolun katkonaisuus osoittautuivat analyysini perusteella haastatelluiden toimijuutta rajoittaviksi tekijöiksi. Kuntoutusjärjestelmä ja sen toimimattomuus ovat jo pitkään olleet yhteiskuntatieteellisen keskustelun keskiössä. Kuntoutusjärjestelmän kritisointi on johtanut jopa pohdintaan, tulisiko kuntoutusjärjestelmää tarkastella ollenkaan järjestelmänä vai pikemminkin epäjärjestelmänä (Rajavaara & Lehto 2013, 6). Myös kansainvälisessä OECD (2008) raportissa suomalaista kuntoutuksen järjestelmää on moitittu tehottomuudesta, pirstaleisuudesta ja monimutkaisuudesta. Aineiston skitsofreniaa sairastavat nuoret aikuiset olivat kertomansa mukaan eläneet jatkuvan muutoksen alaisuudessa kuntoutusjaksosta toiseen. Jokaisessa kuntoutuspaikassa on omat säännöt, tavoitteet ja rutiinit. Skitsofrenian viitekehyksessä tämä on erityisen ongelmallista toimijuuden kannalta, sillä tällaisessa tilanteessa on hankalaa tavoitella mitään pysyvää tai suunnitella elämää kovin pitkälle. Lisäksi kuntoutusohjelman muuttuminen tai päättyminen vaikuttaa usein kielteisesti skitsofreniaa sairastavien kuntoutuksesta saatuihin tuloksiin (Ojanen 1992, 149).

Tutkielmani tuloksissa huomio keskittyi myös skitsofreniaa sairastavien nuorten aikuisten palvelujärjestelmässä koettuun kuntoutuja-työntekijäsuhteeseen, joista kuntoutujilla oli vaihtelevia kokemuksia. Hokkasen (2013, 64) mukaan asiakas- ja työntekijäkohtaamisissa joudutaan usein kohtaamaan kuntoutujien toimijuuden rajoitusten ja mahdollisuuksien realiteetit. Ne kohdistuvat tilanteisiin, joissa on kyse asiakkaan subjektina olemisesta, kuulluksi

tulemisesta, oikeudesta päätöksentekoon ja mahdollisuudesta valita. Aineiston skitsofreniaa sairastavista nuorista aikuisista osa mainitsi, ettei kuntoutusjärjestelmän työntekijät ymmärrä, ota mukaan päätöksentekoon tai kuule mielipiteitä. Näissä tilanteissa skitsofreniaa sairastavien nuorten aikuisten toimijuutta oli rajoitettu. Sen sijaan ne kuntoutujat, jotka kertoivat lisääntyneistä valinnanmahdollisuuksista ja osallisuudesta päätöksentekoon, toivat esiin samalla myös aktiivisempaa toimintaa tavoitteita kohti. Tulla nähdyksi, kuulluksi ja ymmärretyksi ovat yksiä ihmisen perustarpeista. Näin ollen asiakas-työntekijäkohtaamiset voivat toimia joko toimijuutta mahdollistavina tai rajoittavina tekijöinä. Toimijuus näyttikin toteutuvan aineistoni kontekstissa silloin, kun kuntoutujalla ja työntekijöillä oli niin kutsuttu jaettu toimijuus, joka perustui vastavuoroisuuteen ja yhteistoiminnallisuuteen.

Ronkaisen (1999, 51) mukaan toimijuus on olemassa silloin, kun on valinnanmahdollisuus tehdä toisin. Yhteiskunta ei kovinkaan usein kuntoutujien puheessa anna valinnanmahdollisuuksia jaottelemalla kansalaiset terveisiin ja sairaisiin, ”normaaleihin” ja epänormaaleihin, työ- ja opiskelukykyisiin ja työ- ja opiskelukyvyyttömiin. Yhteiskunta ei siis luo näitä mahdollisuuksia aina kuntoutujalle, vaan toimijuuden paikat määritellään usein ulkopuolelta. Kokemusten myötä toimijoille muotoutuu käsitys omista kyvyistä tehdä päätöksiä ja toteuttaa niitä ympäröivässä yhteiskunnassa (Ronkainen 1999, 53). Skitsofreniaa sairastavien toimijuutta tarkasteltaessa ei siis voida keskittyä vain siihen, mitkä ovat skitsofreniaan sairastuneen omat henkiset ja fyysiset resurssit kuten osaamiset ja kykenemiset toteuttaa toimijuutta, vaan tulee myös tarkastella sitä, mitkä ovat todelliset mahdollisuudet toteuttaa ja harjoittaa resursseja ympäristön tarjoamissa paikoissa.

## **8.2 Tutkimuksen ja menetelmän arviointia**

Tutkimuksen arvioinnissa on aina syytä ottaa kantaa tutkimuksen luotettavuuteen. Ruusuvuoren ym. (2010, 14) mukaan luotettavuuteen vaikuttaa se, vastaako aineisto riittävästi tutkimuskysymyksiin ja kykeneekö tutkimus tuottamaan jollakin tapaa yleistettävissä olevaa luotettavaa tietoa tutkimuksen kohteena olevasta ilmiöstä. Tutkielmaa tehdessä olen monta kertaa kyseenalaistanut, teenkö oikeutta aineistossa haastatelluille skitsofreniaa sairastaville nuorille aikuisille ja heidän äänelleen. Tiedostan kuitenkin, että olen tutkielmassa pystynyt tuomaan esiin vain yhtä näkökulmaa, joka ei edusta objektiivista totuutta. Aineiston tarkastelun

rajaaminen yhteen tutkimuskysymykseen jättää väistämättä tutkimuksen ulkopuolelle monia muita näkökulmia. Aineiston analyysi perustuu omaan tulkintatyöhöni ja esiyymmärrykseeni, jotka joku toinen voi tulkita myös toisin tavoin. Olen kuitenkin analyysissäni pyrkinyt läpinäkyvyyteen sekä perustelemaan tulkintani aiempaan tutkimuskirjallisuuteen.

Aineiston aiheen valinta, aineiston purkaminen, uudelleen kasaaminen ja luokittelu eivät ole analyttisesti neutraaleja, sillä ne perustuvat tutkijan ennakko-oletuksiin siitä, minkälaisia ilmiöitä aineisto pitää sisällään, mikä aineistossa on olennaista ja mihin aineiston lukutavassa erityisesti keskitytään (Ruusuvuori ym. 2010, 13). Omaa tutkielman aiheen valintaa on ohjannut mielenkiinto mielenterveysongelmia kohtaan ja opinnot psykologiasta. Skitsofrenia sairautena on siis itselleni tuttu psykologian opintojen parista. Esiyymmärrystäni on muovannut tutkielman tekemisen aikana lukemani kirjallisuus skitsofreniasta, toimijuudesta ja kuntoutumisesta. Lisäksi tutkimusongelman rajausta suuntasi yhteiskuntatutkimuksen ja sosiaalipsykologian opinnoista opittu kriittinen sosiaalinen ja yhteiskunnallinen ote. Näillä on varmasti ollut vaikutusta omaan esiyymmärrykseeni ja ennakko-oletuksiini sekä siihen, minkälaiseen aineiston lukutapaan olen keskittynyt. Olen kuitenkin pyrkinyt perustelemaan aineistosta tekemäni havainnot mahdollisimman läpinäkyvästi sekä pohjaamaan ne myös muihin samankaltaisiin tutkimustuloksiin.

Lisäksi tutkimuksessa on syytä kiinnittää huomiota tutkimusmenetelmien luotettavuuteen. (Ruusuvuori ym. 2010, 13). Teorialähtöinen sisällönanalyysi on soveltunut aineistoni analyysiin hyvin. Systemaattisena tutkimusmenetelmänä sisällönanalyysi on sopinut mallikkaasti kohtuullisen suuren aineiston pilkkomiseen ja jäsentämiseen. Olen sisällönanalyysin keinoin voinut tuottaa aineistosta uusia havaintoja. Sisällönanalyysi mahdollistaa myös monenlaiset tekemisen tavat, ja sen yksi etu on ollut tämän analyysin tekemisessä sen teoriamyönteisyys. Sisällönanalyysi on mahdollistanut minun käyttää toimijuuden modaliteettiteoriaa analyysirunkona. Analyysivalintaa tehdessä en löytänyt toista tutkimusmenetelmää, joka olisi sopinut tämän soveltamiseen yhtä hyvin.

Valitsemani toimijuuden modaliteettiteoria analyysin viitekehystenä on palvellut intressejäni tutkia toimijuuden mahdollisuuksia ja rajoitteita. Se on tarjonnut laajan, monipuolisen, mutta sovellettavissa olevan analyysirungon tutkielmalleni. Täysin haasteeton viitekehys ei kuitenkaan ollut, sillä toimijuuden modaliteettien kokonaisdynamiikkaa on hankala eritellä pelkästään yksittäisiin modaliteetteihin, koska ne kietoutuvat toisiinsa niin vahvasti.

Modaliteettien päällekkäisyys ja limittyneisyys tuotti hankaluuksia aineiston järjestämiselle koodausvaiheessa, sillä moni aineiston lainauksista olisi sopinut kahteen tai jopa useampaan modaliteettiin. Lainauksissa näkyi siis samanaikaisesti useaa eri modaliteettia. Toisaalta modaliteettien yhteen kietoutuminen on vahvistanut myös havaintojeni luotettavuutta, sillä samat tekijät tulivat esille monessa eri modaliteetissa. Esimerkiksi asiakas- ja työntekijäkohtaamiset tulivat esille monessa modaliteetissa. Kuulluksi tulemisen kokemukset liittyivät *tuntea*-modaliteetissa toiveikkuuteen, *osata*-modaliteetissa osaamisen kehittymiseen ja jaettuun osaamiseen ja *voida*-modaliteetissa vaihtoehtojen lisääntymiseen. Sen sijaan negatiiviset asiakas- ja työntekijäkohtaamiset ilmenivät *tuntea*-modaliteetissa vihan kokemuksina, *voida*-modaliteetissa vaihtoehdottomuutena ja *täytyä*-modaliteetissa pakon kokemuksina. Yhdyn siis Jyrkämän (2007, 206 – 207) väitteeseen siitä, etteivät modaliteetit ole toisistaan irrallaan olevia ulottuvuuksia, vaan kietoutuvat yhteen ja muodostavat toimijuuden kokonaisdynamiikan.

Ruusuvuoren ym. (2010, 12) mukaan tutkimuksessa on syytä perustella aiheen rajausta ja kertoa, mitä on jäänyt rajauksen ulkopuolelle. Rajauksen skitsofreniaa sairastavien nuorten aikuisten toimijuuden mahdollisuuksiin ja rajoitteisiin toimijuuden modaliteettiteorian kautta tarkasteltuna olen pyrkinyt perustelemaan erityisesti tutkielman kolmannessa ja neljännessä luvussa. Aiheen rajaaminen toimijuuden mahdollisuuksiin ja rajoitteisiin toi analyysilleni tärkeän tarkentavan näkökulman, jonka tutkimisen toimijuuden modaliteetit mahdollistivat. Lisäksi sain syvennettyä tuloksia vielä jakamalla ne yksilötekijöihin ja yhteiskunnallisiin tekijöihin, jonka koin linkittyvän hyvin myös teoriaosuudessa käsittelemiini aiheisiin. Rajauksellisista syistä en ole voinut perehtyä toimijuuden modaliteettiteorian taustalla vaikuttavaan elämäntekijäteoriaan ja rakenteiden koordinaatteihin laajasti syventyen. Koin näiden näkökulmien kuitenkin hyödyntäväksi analyysiä tehdessä, ja havaitsin yhteyksiä elämäntekijätekijästä elämäntekijän käsityksiin, reflektioon ja linkitettyihin muihin, ja rakennetäkökulmasta ikään, yhteiskuntaluokkaan, ajankohtaan ja ympäristöön.

Olen tarkastellut tutkielmassani aineistoa faktanäkökulmasta, jolloin joudun ottaman kantaa myös siihen, koenko aineiston henkilöiden olleen luotettavia. Tarkastelin tutkielmani aineiston luotettavuutta indikaattorinäkökulmasta. Aineiston henkilöltä ei ole kysytty tutkimusongelmaani liittyviä kysymyksiä, vaan ne ovat olleet tulkittavissa aineistosta muun tekstin ohessa. Koen tämän parantaneen tutkimuksen luotettavuutta, sillä voin pitää haastatteluun osallistujien vastauksia melko luotettavina. Lisäksi luotettavuuteen vaikuttaa

positiivisesti se, että tutkijat olivat mukana kuntoutusjaksolla kuntoutujien kanssa, jolloin heidän välilleen on ollut mahdollista syntyä luottamuksellinen suhde. Alasuutarin (2011, 115) mukaan tutkijan on kuitenkin syytä tunnistaa sekä fakta- että näytenäkökulma. Tässä tutkielmassa olen tarkastellut skitsofreniaa sairastavien nuorten aikuisten toimijuutta heidän kokemuksiansa kautta, mutta en voi kuitenkaan tietää, mitkä asiat vaikuttavat skitsofreniaa sairastavien nuorten aikuisten puheen takana oleviin tekijöihin. Analyysissä oli nähtävissä ainakin työntekijöiden kautta puhumisesta, sillä useat skitsofreniaa sairastavat nuoret aikuiset kertoivat tavoitteistaan ja tulevaisuuden suunnitelmistaan työntekijöiden määritelmien tai mielipiteiden kautta. Näin ollen en voi myöskään tietää, kuntoutujien puheiden takana olevia todellisia tarkoituksia tai sitä, olivatko ne täysin omaehtoisia ja siten totuudenmukaisia.

### **8.3 Tutkimuksen merkitys ja jatkotutkimuksen tarve**

Tutkimuskohteena skitsofreniaan sairastuneiden nuorten aikuisten toimijuuden mahdollisuudet ja rajoitteet on tärkeä. Skitsofreniaa sairastaa Suomessa noin 50 000 ihmistä, eikä sen vaikutusmekanismit ole edelleenkään tunnettuja. (Isohanni ym. 2013, 88 – 89.) Sen lisäksi, että sairauden oireiden ja toimintakyvyn tutkiminen ja niihin vaikuttamisen näkökulmat ovat tärkeitä, on myös tärkeää kiinnittää huomiota niihin yhteiskunnallisiin tekijöihin, jotka vaikuttavat skitsofreniaa sairastuneen elämään heikentävästi.

Sairaudella on merkittäviä sosioekonomisia vaikutuksia, jotka johtuvat muun muassa skitsofreniaa sairastavien työkyvyttömyydestä, työttömyydestä, sosiaaliturvaetuksista ja niiden vaikutuksista taloudellisiin menetyksiin yhteiskunnalle (Karvonen ym. 2008, 9). Kuitenkaan yhteiskunta ei tarjoa kovinkaan hyviä edellytyksiä matalamman kynnyksen työllistymiselle, jossa otettaisiin huomioon skitsofreniaa sairastavien nuorten aikuisten toimijuuden edellytykset. Analyysini perusteella valtaosa skitsofreniaa sairastavista nuorista aikuisista haluaisi palata takaisin työelämään ja he näkivät sen toteutumisella positiivisen vaikutuksen omaan toimijuuteen ja elämänlaatuun, mutta työelämän tämän hetkiset velvoitteet eivät sitä mahdollista. Skitsofreniaa sairastavien työllistymisen esteiksi muodostuukin yhteiskunnalliset tekijät: skitsofreniaa sairastaville sopivia työtehtäviä ei ole, eivätkä työnantajat ole halukkaita ottamaan mielenterveyskuntoutujia palkkalistoilleen (Tuulio-Henriksson 2017, 138). Skitsofreniaan sairastuneet nuoret aikuiset, kuten yleensäkin ihmiset,

tarvitsevat mielekästä tekemistä elämäänsä. Tämä edellyttää yhteiskunnalta sellaisia ympäristöjä, joissa sosiaalista vuorovaikutusta, ammatillisia taitoja ja itsenäistä toimijuutta olisi mahdollista harjoittaa.

Tutkimukset skitsofreniasta kohdistuvat edelleen sairauden oireisiin ja neuropsykiatriaan sekä muihin kliinisiin ja kvantitatiivisiin tutkimuksiin. Sen sijaan tutkimukset siitä, kuinka yhteiskunnallisilla tekijöillä on mahdollista vaikuttaa skitsofreniaa sairastavien elämänlaatuun, ovat edelleen tutkimattomilla teillä. Skitsofreniaa ei tulisi katsella ulkoapäin vain kliinisin ja kvalitatiivisin menetelmin, vaan tutustua skitsofreniaa sairastavien omaan näkemykseen hoidon vaikutuksellisuudesta sekä siihen vaikuttavista hoidon ulkopuolisistakin tekijöistä. Skitsofreniaan sairastuneiden yksilöllisten tekijöiden paikantaminen on tärkeää, mutta yhtä tärkeää tulisi olla rakenteellisten mahdollisuuksien ja rajoitteiden paikantaminenkin. Täten ehdotan, että myös tutkimusasetelmaa koskevilla valinnoilla voidaan paikantaa niitä sosiokulttuurisia käsityksiä skitsofreniasta ja muista mielenterveyden ongelmista, jotka estävät toiminnallista toipumista ja toimijuuden toteuttamista. Skitsofreniaan sairastumisen ei tulisi merkitä loppuelämän kestävää toimeettomuutta, vaan sairastuneet kaipaavat yhteiskunnalta mahdollisuuksia toteuttaa osaamistaan itsenäisessä elämässä sekä työelämässä. Tämän ongelman kartoittamiseksi tarvitaan lisää tutkimusta.

Skitsofreniaan kohdistuu edelleen paljon yhteiskunnallisia stigmoja, joita purkamalla voitaisiin vaikuttaa käsityksiin, jotka skitsofreniaa sairastavat itsekkin omaksuvat itsestään. Skitsofrenian hoitomuodoilla on edelleen psykiatrian synkin historia, joka kertoo toisaalta sairauden vaikeudesta, mutta toisaalta myös yhteiskunnan kehittymättömyydestä. Myös siksi on tärkeää tehdä lisää tutkimustyötä skitsofreniaa sairastavien omasta näkökulmasta heidän omassa ympäristössään, sillä vain he ovat oman sairautensa asiantuntijoita. Merkitykselliseksi muodostuu myös tässä tutkielmassa skitsofreniaa sairastavien nuorten aikuisten kokemukset toiseudesta. Lisäämällä tietoutta sairaudesta, voidaan vaikuttaa myös yhteiskunnallisiin käsityksiin. Lisäksi tällä on vaikutusta hoitomenetelmien kehittämisessä, sillä hoidossa on oleellista hahmottaa niitä tekijöitä, jotka vaikuttavat kuntoutumiseen mahdollistavasti ja rajoittavasti. Vain näin voidaan luoda ehtoja toimijuuden vahvistumiselle ja tasavertaiselle yhteiskunnalliselle osallistumiselle.

Ehdotan, että skitsofrenian tutkiminen ei tulisi rajoittua pelkästään sairauden oireiden ja etiologian vaikutusmekanismien kliiniseen ja määrälliseen tarkasteluun, vaan myös laadullisilla

tutkimusmenetelmillä on mahdollista paljastaa skitsofreniaa sairastavien kuntoutumiseen takana olevia yhteiskunnallisia vaikuttavia tekijöitä. Lisäksi toimijuuden modaalista tutkimusasetelmaa on mahdollista hyödyntää myös muissa eriarvoisuutta kokevien ryhmien tarkastelussa, kuten esimerkiksi muiden mielenterveysongelmien, päihteidenkäyttäjien ja vähätuloisten toimijuutta tarkastelevissa tutkimuksissa.

## Lähteet

- Alanen, Yrjö (1993) Skitsofrenia. Syyt ja tarpeenmukainen hoito. Porvoo: WSOY.
- Alasuutari, Pertti (2011) Laadullinen tutkimus 2.0. Tampere: Vastapaino.
- Archer, Margaret (2000) Being Human. The Problem of Agency. Cambridge: Cambridge University Press.
- Archer, Margaret (2007) Making our way through the world: Human reflexivity and social mobility. Cambridge: Cambridge University Press.
- Balconi, Michela (2010) Neuropsychology of the Sense of Agency From Consciousness to Action. New York: Nova Science Publishers.
- Bandura, Albert (2001) Social Cognitive Theory: An Agentic Perspective Annual Review of Psychology. California: Stanford University.
- Bandura, Albert (2006) Toward a psychology of human agency. Perspectives on psychological science 1:2, 164 – 178.
- Barnes, Barry (2000) Understanding agency. Social theory and responsible action. London: Sage.
- Bellack, Alan & Brown, Seth (2001) Psychosocial treatments for schizophrenia. Current psychiatry reports 3:5, 407 – 412.
- Bellack, A., Mueser, K., Gingerich, S. & Argesta, J. (1997) Social skills training for schizophrenia. A step-by-step guide. New York: Guilford Publications.
- Bourdieu, Pierre (1998) Järjen käytännöllisyys. Toiminnan teorian lähtökohtia. Suom. Mika Siimes. Tampere: Vastapaino.
- Bowie, Christopher & Philip, Harvey (2006) Cognitive deficits and functional outcome in schizophrenia. Neuropsychiatric disease and treatment 2:4, 531 - 536.
- Campbell, Colin (2009) Distinguishing the power of agency from agentic power: A note on Weber and the “black box” of personal agency. Sociological Theory 27:4, 407 – 418.
- Campellone, T., Sanchez, A. & Kring, A. (2016) Defeatist performance beliefs, negative symptoms, and functional outcome in schizophrenia: a meta-analytic review. Schizophrenia bulletin 42:6, 1343 – 1352.



Castle, David & Buckley, Peter (2015) Schizophrenia. Oxford, England: Oxford University Press.

Chan, Kevin & Mak, Winnie (2012) Shared decision making in the recovery of people with schizophrenia. The role of metacognitive capacities in insight and pragmatic language use. *Clinical Psychology Review* 32:6, 535 – 544.

Corrigan, Jon & Larson, Patrick (2008) Stigma. Teoksessa Kim Mueser & Dilip Jeste (toim.) *Clinical Handbook of Schizophrenia*. New York: Guildford Press, 533 – 540.

Davidson, Larry (2003) Living outside mental illness: Qualitative studies of recovery in schizophrenia. New York: New York University press.

Elder, Glen & Giele, Janet (1998) Life course research. Development of a field. Teoksessa Glen Elder & Janet Giele (toim.) *Methods of the life course research. Qualitative and Quantitative approaches*. Thousand Oaks, Calif: Sage.

Enberg, Jenni (2016) Skitsofreniaa sairastavien nuorten aikuisten diskursiiviset identiteetit. Tampere: Tampereen yliopisto. Yhteiskunta- ja kulttuuritieteiden yksikkö. Sosiaalityön pro gradu -tutkielma.

Eskola, Jari (2010) Laadullisen tutkimuksen Juhannustaiat. Laadullisen aineiston analyysi vaihe vaiheelta. Teoksessa Juhani Aaltola & Raine Valli (toim.) *Ikkunoita tutkimusmetodeihin II. Näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin*. Jyväskylä: PS-Kustannus, 179 – 203.

Eteläpelto, Anneli, Heiskanen, Tuula & Collin, Kaija (2011) Vallan ja toimijuuden monisäikeisyys. Teoksessa Anneli Eteläpelto, Tuula Heiskanen & Kaija Collin (toim.) *Valta ja toimijuus aikuiskasvatuksessa*. Helsinki: Kansanvalitusseura, 11 – 32.

Giddens, Anthony (1984) Yhteiskuntateorian keskeisiä ongelmia. Toiminnan, rakenteen ja ristiriidan käsitteet yhteiskunta-analyysissä. Suom. Pasi Andersson & Ilkka Heiskanen. Keuruu: Otava.

Goffman, Erving (1990) Stigma: notes on the management of spoiled identity. London: Penguin.

Goffman, Erving (1997) Minuuden riistäjät. Tutkielma totaalisista laitoksista. suom. Klaus Mäkelä. Riihimäki: Mielenterveyden keskusliitto.

Gordon, Tuula (2005) Toimijuuden käsitteen dilemmaa. Teoksessa A. Meurman-Solin & I. Pyysiäinen (toim.) *Ihmistieteet tänään*. Helsinki: Gaudeamus: Helsingin yliopiston tutkijakollegium, 114 – 130.

Green, M., Kern, R. & Heaton, R. (2004) Longitudinal studies of Cognition and functional outcome in schizophrenia: implications for MATRICS. *Schizophrenia research* 72:1, 41 – 51.

Günther, Kirsi, Raitakari, Suvi, Juhila, Kirsi, Saario, Sirpa, Kaartamo, Riina & Kulmala, Anne (2013) Asiakaslähtöisyys vakavaa mielen sairautta sairastavien nuorten aikuisten kuntoutuskurssilla. *Etnometodologinen tapaustutkimus*. Tampere: Muotialan asuin- ja toimintakeskus ry.

Hallamaa, Jaana (2018) *Yhdessä toimimisen etiikka*. Tallinna: Gaudeamus.

Hamann, J., Cohen, R., Leucht, S., Busch, R. & Kissling, W. (2007) Shared decision making and long-term outcome in schizophrenia treatment. *The journal of clinical psychiatry* 68:7, 992 – 997.

Helkama, Klaus, Myllyniemi, Rauni & Liebkind, Karmela (2013) *Johdatus sosiaalipsykologiaan*. Helsinki: Edita.

Hibbard, J., Mahoney, E., Stock, R. & Tusler, M. (2007) Do increases in patient activation result in improved self-management behaviours? *Health services research* 42:4, 1443 – 1463.

Hokkanen, Liisa (2013) Asiakaskansalaisen toimijuus sosiaalityöllisessä asianajossa. Teoksessa Merja Laitinen & Asta Niskala (toim.) *Asiakkaat toimijoina sosiaalityössä*. Tampere: Vastapaino. 55 – 86.

Honkasalo, Veronika (2017) Osallisuus vaatii toteutuakseen turvaa, aitoa kuuntelemista, ystävyydenverkostoja ja tietoa. Teoksessa Veronika Honkasalo, Karim Maiche, Henri Onodera, Marja Peltola & Leena Suurpää (toim.) *Nuorten turvapaikanhakijoiden elämää vastaanottovaiheessa*. Helsinki: Nuorisotutkimusseura, 9 – 12.

Härkäpää, Kristiina, Järvikoski, Aila & Gould, Raija (2011) Asiakaslähtöisyys, tiedonsaanti ja tuki kuntoutusprosessissa. Teoksessa Aila Järvikoski, Jari Lindh & Asko Suikkanen (toim.) *Kuntoutus muutoksessa*. Rovaniemi: Lapin yliopistokustannus, 73 – 88.

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

Jeannerod, Marc (2009) The sense of agency and its disturbances in schizophrenia: a reappraisal. *Experimental Brain Research* 19:3, 527 – 532.

Juvonen, Tarja (2015) Sosiaalisesti kontrolloitu, hauraasti autonominen: nuorten toimijuuden rakentuminen etsivässä työssä. Helsinki: Nuorisotutkimusverkosto/Nuorisotutkimusseura, julkaisuja, 165.

Jyrkämä, Jyrki (1998) Vanhustenhoito toimintakäytäntöinä – uuden toimintanäkökulman etsintää. Teoksessa Parviainen, Timo (toim.) Näkökulmia vanhusten hoitotyöhön. Tampere: Kirjayhtymä, 174 – 194.

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 viitekehykseksi. Gerontologia 22:4, 190 – 203.

Jyrkämä, Jyrki (2014) Asuminen, koti, toimijuus. Teoksessa Marja-Liisa Laapio & Katariina Hänninen (toim.) Kaikki hyvin kotona? Ikääntyneiden arjen hallinta tuetun asumisen yksiköissä. Sininauhaliitto, 116 – 127.

Karvonen, Marjo, Peltola, Mikko, Isohanni, Matti, Pirkola, Sami, Suvisaari, Jaana, Lehtinen, Klaus, Hella, Pertti & Häkkinen, Unto (2008) PERFECT – Skitsofrenia. Skitsofrenian hoito, kustannukset ja vaikuttavuus. Helsinki: Stakes.

Kleim, B., Vauth, A., Stieglitz, H., & Corrigan, J. (2008) Perceived stigma predicts low self-efficacy and poor coping in schizophrenia. Journal of mental health 17:5, 482 – 491.

Laine, Terhi (2008) Sosiaaliohjaus ja asiakkaan subjekti-asema diakonialaitoksissa. Janus 16:3, 228 – 244.

Lavretsky, Helen (2008) History of Schizophrenia As a Psychiatric Disorder. Teoksessa Kim Mueser & Dilip Jeste (toim.) Clinical Handbook of Schizophrenia. New York: Guildford Press, 3 – 13.

Lysaker, Paul & Buck, Kelly (2006) Moving toward recovery within clients personal narratives: Directions for a recovery-focused therapy. Journal of psychosocial nursing and mental health services 44:1, 28 – 35.

Mattila, Elina (2018) Nuorten aikuisten kerronnallisen identiteetin rakentuminen psykiatrian toimintaympäristössä. Kuopio: Itä-Suomen yliopisto. Yhteiskuntatieteiden ja kauppatieteiden tiedekunta. Sosiaalityön pro gradu -tutkielma.

McCay, Elizabeth & Seeman, Mary (1998) A scale to measure the impact of a schizophrenic illness on an individual's self-concept. Archives of Psychiatric Nursing 12:1, 41 – 49.

Mielenterveysbarometri (2019) Mielenterveyden keskusliitto  
<https://www.mtkl.fi/toimintamme/julkaisut/mielenterveysbarometri2019/> viitattu 4.1.2020.

Mäkelä, Klaus (2005) Laadullisen sosiaalitutkimuksen eettinen säätely. Julkaisussa Laadullisen sosiaalitutkimuksen eettiset kysymykset. Helsinki: Stakes.

Mäkinen, Sanna (2015) Näköaloja toimijuuteen nuoruuden siirtymissä ja suunnanotoissa. Teoksessa Päivi Annika Kauppila, Jussi Silvonen & Marjatta Vanhalakka-Ruoho (toim.) Toimijuus, ohjaus ja elämänkulku. Reports and Studies in Education, Humanities and Theology. Itä-Suomen yliopisto. Helsinki: Kopio Niini Oy, 103 – 128.

Nordling, Esa (2007) Ruvettiin pitämään ihmisenä – Vastuutasojärjestelmässä kuntoutettujen skitsofreniapotilaiden kuntoutumisreitit, hoitopalveluiden käyttö ja psykososiaalinen hyvinvointi. Tampere: Tampere University Press.

OECD (2018) *Sickness, disability and work. Breaking the barriers. Denmark, Finland, Ireland and the Netherlands.* Paris: OECD.

Ojanen, Markku (1992) Psykososiaalinen kuntoutus. *Psykologia* 27:2, 142 – 155.

Oksanen, Jarmo, Vataja, Risto, Lappalainen, Jarmo, Lindberg, Nina & Koponen, Hannu (2016) Milloin epäillä skitsofreniaa? *Suomen lääkärilehti* 71:44, 2791 – 2795.

Pohjola, Anneli (2006) Pahan säikeitä auttamistyössä. Teoksessa Merja Laitinen & Johanna Hurtig (toim.). Pahan kosketus. Ihmisyyden ja auttamistyön varjojen jäljillä. Jyväskylä: PS-Kustannus, 42 – 62.

Puusa, Anu & Juuti, Pauli (2011) Menetelmäviidakon raivaajat: perusteita laadullisen tutkimuslähestymistavan valintaan. Helsinki: JTO.

Raitakari, Suvi, Kulmala, Anne, Günther, Kirsi, Juhila, Kirsi & Saario, Sirpa (2011) Vakava mielen sairaus ja eriarvoisuudet arjessa. *Janus* 19:4, 326 – 341.

Rajavaara, Marketta & Lehto, Juhani (2013) Kuntoutusjärjestelmä tutkimuksen kohteena. Kuntoutusjärjestelmä vai epäjärjestelmä? Teoksessa Ulla Ashorn, Ilona Autti-Rämö, Juhani Lehto & Marketta Rajavaara (toim.) Kuntoutus muuttuu – entä kuntoutusjärjestelmä? Kelan tutkimusosasto. Helsinki: Kela, 6 – 17.

Ritsner, Michael (2003) Predicting changes in domain-specific quality of life of schizophrenia patients. *The Journal of nervous and mental disease* 191:5, 287 – 294.

Romakkaniemi, Marjo (2010) Toimijuus masennuksen sosiaalisuutta jäsentämässä. *Janus* 18:3, 137 – 152.

Romakkaniemi, Marjo & Väyrynen, Sanna (2011) Päihde- ja mielenterveyskuntoutujien kokemuksia psykososiaalisesta kuntoutuksesta. Teoksessa Aila Järvikoski, Jari Lindh & Asko Suikkanen (toim.) Kuntoutus muutoksessa. Rovaniemi: Lapin yliopistokustannus, 135 – 151.

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

Ronkainen, Suvi (2008) Kenen ongelma väkivalta on? Suomalainen hyvinvointivaltio ja väkivallan toimijuus. Yhteiskuntapolitiikka 73:4, 388 – 401.

Ruusuvuori, Johanna, Nikander, Pirjo & Hyvärinen, Matti (2010) Haastattelun analyysi. Tampere: Vastapaino.

Saaranen-Kauppinen, Anita & Puusniekka, Anna (2006) KvaliMOTV – Menetelmäopetuksen tietovaranto (verkkajulkaisu). Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto (ylläpitäjä ja tuottaja). [http://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus/kvali/L3\\_3\\_1.html](http://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus/kvali/L3_3_1.html). Viitattu 2.9.2019.

Saario, Sirpa, Juhila, Kirsi & Raitakari, Suvi (2015) Boundary Work in Inter-agency and Interprofessional Client Transitions. Journal of Interprofessional Care 29:6, 610 – 615.

Salo, Ulla-Maija (2015) Simsalabim, sisällönanalyysi ja koodaamisen haasteet. Teoksessa Sanna Aaltonen & Riitta Högbacka (toim.) Umpikujasta oivallukseen. Refleksiivisyys empiirisessä tutkimuksessa. Tampere: Tampere University Press, 166 – 190.

Saurama, Erja (2002) Vastoin vanhempien tahtoa. Tutkimuksia 7. Helsinki: Helsingin kaupungin tietokeskus.

Seligman, Martin (1975) Helplessness: On depression, development and death. San Francisco: W.H. Freeman.

Sulkunen, Pekka & Törrönen, Jukka (1997) Arvot ja modaalisuus sosiaalisen todellisuuden rakentamisessa. Teoksessa Pekka Sulkunen ja Jukka Törrönen (toim.) Semioottisen sosiologian näkökulmia. Sosiaalisen todellisuuden rakentuminen ja ymmärrettävyys. Helsinki: Gaudeamus, 72– 95.

Tarasti, Eero (2004) Arvot ja merkit: johdatus eksistentiaalisemiottiikkaan. Helsinki: Gaudeamus.

Tutkimuseettinen neuvottelukunta (2012) Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan julkaisuja. [http://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK\\_ohje\\_2012.pdf](http://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf) viitattu 10.4.2020.

Tutkimuseettinen neuvottelukunta (2019) Ihmiseen kohdistuvan tutkimuksen eettiset periaatteet ja ihmistieteiden eettinen ennakoarviointi Suomessa. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan julkaisuja. [https://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/ihmistieteiden\\_eettisen\\_ennakoarvioinnin\\_ohje\\_2019.pdf](https://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/ihmistieteiden_eettisen_ennakoarvioinnin_ohje_2019.pdf) viitattu 10.4.2020.

- Toivio, Timo & Nordling, Esa (2013) *Mielenterveyden psykologia*. Helsinki: Edita.
- Tuomi, Jouni & Sarajärvi, Anneli (2018) *Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi*. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.
- Tuulio-Henriksson, Annamari (2017) Tiedosta teoiksi myös skitsofrenian hoidossa. Teoksessa Annamari Tuulio-Henriksson, Laura Kalliomaa-Puha, Pirkko-Liisa Rauhala (toim.) *Harkittu, tutkittu, avoin*. Marketta Rajavaaran juhlakirja. Helsinki: Kelan julkaisuja, 131 – 142.
- Tuulio-Henriksson, Annamari (2013) Mielenterveyden häiriöiden kuntoutus ja monitahoinen palvelujärjestelmä. Teoksessa Ulla Ashorn, Ilona Autti-Rämö, Juhani Lehto & Marketta Rajavaara (toim.) *Kuntoutus muuttuu – entä kuntoutusjärjestelmä*. Kelan tutkimusosasto. Helsinki: Kela, 146 – 158.
- Vaattovaara, Virpi (2015) *Elämänkulku ja toimijuus*. Lapin maaseudun nuorista aikuisiksi 1990 – 2011. Väitöskirja. Lappi: Lapin yliopisto.
- Vahtera, Jussi & Uutela, Antti (1994) Sosiaaliset verkostot ja sosiaalinen tuki terveysresursseina. *Duodecim*, 110:11, 1054 – 1060.
- Vanhalakka-Ruoho, Marjatta (2014) Toimijuus elämänkulussa – ohjaustyön perusta. *Aikuiskasvatus* 34:3, 192–199.
- Virkki, Tuija (2004) *Vihan voima*. Toimijuus ja muutos vihakertomuksissa. Jyväskylä: Atena.
- Yli-Sikkilä, Johanna (2018) *Tavoitteena sosiaalinen pääoma: Mielenterveyskuntoutujien kokemuksia sosiaalisesta tuesta*. Sosiaalityön pro gradu -tutkielma. Tampereen yliopisto.

## **Aineisto**

Juhila, Kirsi (Tampereen yliopisto) & Günther, Kirsi (Tampereen yliopisto) & Kaartamo, Riina (Tampereen yliopisto) & Kulmala, Anna (Tampereen yliopisto) & Raitakari, Suvi (Tampereen yliopisto) & Saario, Sirpa (Tampereen yliopisto): Nuorten aikuisten avohoidollinen mielenterveyskuntoutus 2010-2012: asiakkaiden haastattelut [sähköinen tietoaaineisto]. Versio 2.1 (2017-10-04). Yhteiskuntatieteellinen tietoaarkisto [jakaja]. <http://urn.fi/urn:nbn:fi:fsd:T-FSD2713>.

## Liitteet

### Liite 1: Haastattelurunko

#### MENNYT

1. Miten olet tähän paikkaan tullut? Kuka sinulle kertoi tästä paikasta? Kuka sinut ohjasi tänne paikkaan?
2. Mistä, koska ja miksi?
3. Millaiseen paikkaan ajattelit tulevasi? Millaiseksi ajattelit tämän paikan? Mitä tiesit tästä paikasta etukäteen? Mitä sinulle oli kerrottu XXX:stä?
4. Mitä tapahtui konkreettisesti, kun tulit tänne?
  - a. Kuka otti sinut vastaan?
5. Kerro elämästäsi?
  - a. Missä paikoissa olet elänyt?
  - b. Mitä olet tehnyt? Millaista arkea olet elänyt? (Millaista haittaa olet kokenut sairastumisesta? Miten sairaus on vaikuttanut omaan arkeen?)
  - c. Ketkä ihmiset ovat olleet / ovat sinulle tärkeitä?
  - d. Mistä olet saanut tukea silloin, kun olet sitä tarvinnut? Keneltä olet saanut tukea?
  - e. Oletko ollut tekemisissä hoitopaikkojen / kuntoutuspaikkojen kanssa aiemmin? Oletko hakenut apua toisilta ihmisiltä? Millaisia kokemuksia sinulla on niistä?

#### NYKYISYYS

1. Kuntoutujan pakka XXX:ssä / XXX:n arki
  - a. Mitä kurssipäiviin on kuulunut?
  - b. Minkä tekemisen olet kokenut tärkeäksi?
  - c. Mikä on ollut itsellesi vaikeinta, hankalinta? Onko kurssiohjelmassa ollut sellaista tekemistä, jota et ole ymmärtänyt / et ole ymmärtänyt miksi tehdään?
  - d. Kuinka tarkkaan kurssipäivät ovat ohjeistettu? Miten päätätte kurssilla, mitä kulloinkin tehdään? Onko päiväohjelmassa ollut joustonvaraa?
  - e. Millaisia muutostavoitteita / kuntoutumistavoitteita sinulla on? Mitä toivoisit, että kuntoutumisen aikana tapahtuisi? Minkä asian toivoisit elämässäsi muuttuvan? Mitä asioita kuntoutustavoitteita työntekijät ovat tuoneet esille?
  - f. Miten XXX kurssi mielestäsi eroaa aikaisemmista kuntoutuspaikoista / hoitopaikoista?
  - g. Miten työntekijät ovat suhtautuneet sinuun? Millaisia toiset kurssilaiset ovat?



2. Kuntoutuksen paikka järjestelmässä
  - a. Missä olisit nyt, jos et olisi täällä?
  - b. Keihin olet pitänyt / Ketkä ovat pitäneet sinuun yhteyttä kurssin aikana? (työntekijät, omaiset, ystävät) Missä asioissa olette olleet yhteydessä?  
Miten olette olleet yhteydessä? (sähköposti, palaverit, puhelin, tapaamiset)  
Keitä olet tavannut XXX:n ulkopuolella? Mitä asioita olet hoitanut kurssilla olo aikana?
    - c. Keihin XXX:n työntekijät sinun asioissasi ovat olleet yhteydessä?
    - d. Onko kurssin aikana järjestetty palaveria, joissa on ollut mukana muitakin ammattilaisia kuin XXX:n työntekijöitä? Millaisia kokemuksia nämä ovat olleet?  
Onko sinun näkemyksesi otettu huomioon? Syntyikö palaverissa erimielisyyttä?  
Mistä asioista oltiin eri mieltä? Kuinka helppoa asioista on puhua?

#### TULEVAISUUS

1. Millaisia suunnitelmia sinulla on tulevaisuuteen nähden?
2. Miten olet päätenyt näihin suunnitelmiin? Ketkä ovat olleet mukana jatkosuunnitelmien teossa? Mitä asioita kukakin toi esille (XXX:n tt, yhteistyötaho, omaiset jne)?
3. Jos kaikki vaihtoehdot olisivat käytettävissä (eikä tarvitsisi miettiä rahaa, paikkojen saatavuutta jne.), niin mihin menisit?
4. Kuvitelma elämästäsi vuoden päästä. Mitä toivot, mitä haluat, mitä pelkää, mitä uskot ja odotat tapahtuvan?
5. Millainen kuntoutus / hoito on tulevaisuudessa itsellesi tärkein? Ajatteletko, että tarvitset hoitoa / kuntoutusta jatkossa?

#### LOPPUPOHDINTAA / -KESKUSTELUA

- Nykyään puhutaan paljon tällaisesta käsitteestä kuin ”asiakslähtöisyys” tai, että pyritään ottamaan asiakasta enemmän mukaan omista asioistaan päättämiseen / suunnitteluun. Mitä ajattelet tästä? Miten tämä on toteutunut sinun kohdallasi?
- Tarvitaanko tällaisia paikkoja / toimintaa kuin XXX? Jos, niin miksi? Jos ei, niin miksi ei?

**Liite 2: Puhujien merkinnät:**

K: Kysyjä(t)

V: Vastaja(t)

Muut merkinnät: , Lyhyt tauko puheessa

.. Puheenvuoro jää kesken, jatkaa puheenvuoroa

(-) Pois jäänyt sana tai sanan osa

(--) Pois jäänyt jakso

(sana) Epäselvä sana tai jakso alleviivaus

Erityisen painollinen sana tai jakso

[hakasulkeet] Litteroijan kommentti

Huomautukset: --