SOSIAALILÄÄKETIETEELLINEN AIKAKAUSLEHTI 2022: 59: 265–278

Artikkeli

”Mä kerta kaikkiaan löydän jonkun konstin, että nousen täältä” – Kroonista väsymysoireyhtymää (ME/CFS) sairastavien toimijuuden modaliteetit

Krooninen väsymysoireyhtymä (ME/CFS [myalgic encephalomyelitis/ chronic fatigue syndrome]; G93.3) on vaikeasti diagnosoitava sairaus, jolle on tyypillistä pitkäkestoinen invalidisoiva uupumus/ väsyvyys, joka ei selity millään muulla fyysisellä tai psykiatrisella sairaudella. Valtakunnalliset Hyvä käytäntö-konsenssuositukset sairauden hoitoon julkaistiin helmikuussa 2021. Tässä tutkimuksessa tarkastellaan viiden kroonista väsymysoireyhtymää (ME/CFS) sairastavan toimijuuden kokemuksia. Erityisenä tarkastelun kohteena ovat terveydenhuollon palvelu- ja hoitojärjestelmän vaikutukset sairastuneiden toimijuuteen. Aineisto on kerätty ennen konsensussuositusten julkaisemista. Tutkimus on laadullinen. Aineisto analysoitiin teoriaohjautuneen sisällönanalyysin avulla. Analysoinnissa hyödynnettiin Jyrkämän teoreettismetodologista viitekehystä toimijuuden modaliteeteista. Tuloksissa eri modaliteetit kietoutuivat monisyisesti toisiinsa osoittaen sairastumisen monimuotoisia ja kokonaisvaltaisia vaikutuksia ihmisen toimijuuteen. Sairastuminen horjuttaa kokemusta omasta kykeneväisyydestä, kuntoutumisen mahdollisuuksista ja osallisuudesta yhteiskuntaan. Omaan sairauteen liittyvä toimijuus lähti muodostumaan tilanteessa, jossa terveydenhuollosta puuttuivat toimivat hoitokäytännöt sekä sairauteen liittyvä ymmärrys ja osaaminen. Toimintakykyä kuntoutettiin ja sairauden herättämiä tuntemuksia purettiin läheisten ja vertaisten avulla. Terveydenhuollosta sairastuneet toivoivat saavansa tietoa sairaudesta, toimivia kuntoutuskäytäntöjä sekä ymmärrystä ja tukea sairauden herättämiin tuntemuksiin. Tulosten perusteella sairastuneiden toimijuutta voidaan vahvistaa ja tukea terveydenhuollossa monin eri tavoin. Sairauteen liittyviin ennakkoluuloihin ja asenteisiin vaikuttaminen, merkityksellisten rakenteellisten tekijöiden ja terveydenhuollon osaamisen vahvistaminen mahdollistaisivat kuntoutumista ja omaa sairauteen liittyvää toimijuuden rakentumista. Sairastunut on tärkeä kohdata myös inhimillisenä toimijana, jolle sairastumisella on kokemuksellisia, kulttuurisia ja sosiaalisia vaikutuksia.

ASIASANAT: krooninen väsymysoireyhtymä, toimijuus, monitieteiset tutkimukset, kuntoutus

MEERI KEURULAINEN, JUHA HOLMA, ELINA WALLENIUS, MIKKO PÄNKÄLÄINEN, JUKKA HINTIKKA, MARKKU PARTINEN

YDINASIAT

- Kroonisen väsymysoireyhtymän aiheuttaja on tuntematon.
- Kansallinen suositus hoidosta ja sen järjestelyistä julkaistiin helmikuussa 2021 ja linjauksille oli selkeä tarve.
- Sairautta on tärkeä tarkastella toimijuuden näkökulmasta, kokemuksellisena ja sosiaalisena ilmiönä rakenteellisine kytkentöineen.
- Toimijuutta mahdollistetaan rakenteita kehittämällä, tietoa lisäämällä, hyvällä vuorovaikutuksella ja kuntoutusta yksilöllistämällä.

JOHDANTO

Krooninen väsymysoireyhtymä (ME/CFS: myalgic encephalomyelitis/ chronic fatigue syndrome); G 93.3) on vaikeasti diagnosoitava sairaus, jolle tyypillistä on pitkäkestoinen invalidisoiva uupumus/väsyvyys, joka ei selity millään muulla fyysisellä tai psykiatrisella sairaudella. Väsyvyys ja huonovointisuus pahenevat fyysisen tai psyykkisen rasituksen seurauksena, eikä lepo ei helpota vointia (1–7.) Vuosikymmenien kuluessa kroonisella väsymysoireyhtymällä on ollut yhdeksän diagnostista kriteeristöä. Oireiden painotukset ovat vaihdelleet psykiatristen ja neurologisten oireiden välillä (7). Nykyisissä kriteeristöissä diagnoosia edellyttävät oireet ovat neurologisia (4).

Nykytiedon valossa kroonista väsymysoireyhtymää voidaan pitää elimistön immuunivälitteisenä toimintahäiriönä, jolle on olemassa useita altistavia ja laukaisevia tekijöitä. Oirekuva vaihtelee sen mukaan, mihin elinjärjestelmiin immuunijärjestelmän toimintahäiriö eniten painottuu. Etiologia ja patofysiologia ovat vielä monelta osin tuntemattomia (2,3.) Eri tutkimuksissa ja väestöissä todettu esiintyvyyden vaihteluväli on suuri (0,004–2,54 %). Kroonista väsymysoireyhtymää ei luokitella harvinaissairaudeksi, mutta se on esiintyvyydeltään suhteellisen harvinainen. Sairastuneista noin 70 prosenttia on naisia. Krooninen väsymysoireyhtymä heikentää, erityisesti alkuvaiheissa, fyysistä ja psyykkistä suorituskykyä niin voimakkaasti, että työ, opiskelu ja sosiaalinen elämä voivat estyä lähes kokonaan (2.)

Kroonisen väsymysoireyhtymän ennuste on vaihteleva. Alle kymmenen prosenttia toipuu lähes täysin (2,4.) Lähes puolet saa helpotusta oireisiinsa lääkärin seurannassa ja 17–64 prosentilla oireet helpottavat hoitojen myötä (4). Osalla oireet vaikeutuvat vuosien kuluessa. Erityistä laboratoriotutkimusta diagnostiikkaan ei ole. Diagnoosi perustuu lääketieteellisiin esitietoihin sekä oirekuvan objektiiviseen arviointiin. Diagnostisen kriteeristön mukaisesti pyritään poissulkemaan muut väsymystä selittävät sairaudet (1,2,4.)

Krooniseen väsymysoireyhtymään ei ole yhtä selkeää parantavaa hoitoa, joka toimisi kaikille. Ei-lääkkeellisillä kuntoutuksilla sekä oireenmukaisilla lääkehoidoilla toimintakykyä voidaan kuitenkin parantaa sekä ylläpitää. Lisäksi oireita voidaan lievittää ja sekundaarisairauksia kuten depressiota voidaan hoitaa (1–7.) Oireiden mukaisen lääkehoidon lisäksi suositellaan yksilöllisesti suunniteltua lepoa ja liikkumista sekä aktiivisuuden rytmittämistä (4). Keskeistä on oman kehon kuuntelu ja kuntoutus sen ehdoilla. Liian nopea eteneminen voi pahentaa oireita.

Krooniseen väsymysoireyhtymään liittyvä tutkimustieto on ollut ristiriitaista, lisäksi tieteellinen näyttö vaikuttavista hoitokeinoista on ollut vähäistä. Tästä syystä suomalaiset hoitosuosituksetkin ovat puuttuneet. Diagnosointi sekä hoito- ja kuntoutustoimenpiteiden linjaaminen on kuitenkin välttämätöntä, sillä riittävät sosiaali- ja terveyspalvelut on turvattava kaikille (8).

Lääkäriseura Duodecimin laajan asiantuntijapaneelin linjaamat Hyvä käytäntö-konsensussuositukset julkaistiin helmikuussa 2021 (4). Suositusten toivotaan auttavan diagnosointi-, hoito- ja kuntoutuskäytäntöjen sekä sosiaalivakuutusetuuksien korvauskäytäntöjen yhdenmukaistamisessa. Niiden saamisessa sairastuneilla on ollut ongelmia. Suositusten toivotaan vastaavan sairastuneiden kuntoutumiseen liittyviin toiveisiin ja tarpeisiin. De Lourdesin ym. (9) katsauksessa sairastuneet kaipasivat 1) tietoa diagnoosista ja sen myötä ymmärrystä oireisiin ja niiden tuomiin rajoitteisiin, 2) kunnioitusta, empatiaa sekä tukea terveydenhuollosta ja 3) kuntoutusta ja tukea muuttuneeseen tilanteeseen ja sosiaalisen osallisuuteen.

Tässä tutkimuksessa kroonista väsymysoireyhtymää (ME/CFS) tarkastellaan lääketieteellisen näkökulman rinnalla kokemuksellisena sekä yhteiskunnallisena ilmiönä. Lääketieteellinen tarkastelukulma on tärkeä, mutta kapea ja se tavoittaa vain osan sairastuneen todellisuudesta. Ympäris-

tön sekä yhteiskunnan merkityksellisyyden huomioiva näkökulma jää usein lääketieteellisessä tarkastelukulmassa sivuosaan. Sairastuneen lisäksi hänen lähipiirinsä joutuu sopeutumaan sairauteen ja sen myötä muuttuneeseen elämään. Sairauteen ja uuteen elämäntilanteeseen sopeutumiseen vaikuttavat monet tekijät: sairastuneen ja lähiympäristön yksilölliset voimavarat ja rajoitteet, yhteiskunnan eri käytännöt sekä arvot ja asenteet. Sairauteen sopeutuminen on sidoksissa siihen sosiaaliseen todellisuuteen, kulttuuriin ja yhteiskuntaan, jossa sairastunut elää (10).

Terveydenhuollossa kuuluu huomioida kokonaisvaltaisemmin, miten ihminen on kykenevä toimimaan ja jatkamaan elämäänsä sairautensa kanssa. Harvinaisempia sairauksia sairastavat tai epätavanomaisista oireista kärsivät kokevat usein jäävänsä sairautensa kanssa yksin, tulleensa ohitetuksi tai että tarjottu apu ei vastaa sairastuneen tarpeita (8). Jotta sairastuneiden asemaa ja arkiselviytymistä voidaan parantaa, on tärkeä tutkia sairauden lisäksi myös sairauden hoitoon ja kuntoutukseen liittyviä käytäntöjä, sairauteen liittyviä asenteita sekä sairastuneiden arkea ympäristöissään.

Tässä tutkimuksessa toimijuuden modaliteettien teoreettismetodologista (11,12) viitekehystä hyödyntämällä pyritään lisäämään ymmärrystä krooniseen väsymysoireyhtymään sairastuneen toimijuudesta suhteessa omaan sairauteen, kuntoutumiseen, läheisiin sekä terveydenhuollon palvelu- ja hoitojärjestelmään.

TOIMIJUUS JA TOIMIJUUDEN MODAALISUUS

Tutkimuksessa toimijuutta lähestytään sosiologian viitekehyksistä käsin. Toimijuudessa tarkastelun kohteena on toimivan yksilön, rakenteiden sekä yhteiskunnallisten lainalaisuuksien väliset suhteet. Missä määrin yksilö ohjaa toimintaa omilla valinnoillaan, minkä verran sitä ohjaavat rakenteet, kuten esimerkiksi lainsäädäntö tai terveydenhuollon käytänteet ja niiden eritasoiset lainalaisuudet (11.) Sosiologiassa toimijuuden käsite liitetään pitkälti Giddensiin (13), jonka ajattelussa rakenteet sekä toiminta liittyvät läheisesti yhteen. Rakenteet ovat kaksinaisia: ne yhtäältä kielteisessä mielessä rajoittavat ja määräävät, mutta toisaalta mahdollistavat ja ohjaavat ihmisten ja ryhmien toimintaa. Ihminen on toimijana sekä rakenteiden omaksuja, kantaja, uusintaja, mutta myös hyväksikäyttäjä. Archer (14) huomioi lisäksi rakenteiden toiminnasta erillisen ajallisen olemassaolon. Toiminnan tapahtuessa tässä ja nyt ovat rakenteet olleet kuitenkin jo olemassa. Todellisuus ei siis ole vain nykyisten toimijoiden tuottamaa vaan läsnä ovat myös aiemmin syntyneet, olemassa olevat rakenteet ja aikaisemmat tulokset. Rakenteet ohjaavat sekä rajaavat, mutta myös mahdollistavat eri toimijoiden käytäntöinä toteutuvaa vuorovaikutusta (13). Näin ollen rakenteet ohjaavat ja mahdollistavat sairastuneiden sekä terveydenhuollon ammattilaisten mahdollisuuksia ja toimijuutta terveyspalveluissa.

Giddens (13) määrittelee toimijuuden lähtökohdaksi toimijan rationaalisuuden ja kyvyn reflektoida. Gordonin (15) ja Ronkaisen (16) mukaan toimijuudessa on kyse itsen näkemisestä ihmisenä, jolla on valta tehdä päätöksiä ja mahdollisuus valita. Ihmisen mieltäminen modernin subjektin tavoin rationaalisena ja autonomisena yksilönä, jolla on vapaa tahto ja tietoisuus, jättää kuitenkin huomiotta ihmiselämään kuuluvat traagiset tilanteet, kuten sairastumisen, sen hetkisen elämäntilanteen, menneisyyden ja sosioekonomisen taustan (17). Toimijuus määrittyy aina suhteessa kontekstiin, sen toimintakäytäntöihin, toiminnan esteisiin, näköaloihin ja realisoitavissa oleviin mahdollisuuksiin. Kokemustensa myötä ihmiselle muovautuu käsitys osaamisestaan ja taidoistaan sekä siitä, mikä osa ympäröivästä yhteiskunnasta on hänen ulottuvillaan. Toimijuus muovautuu ihmisen ja hänen ympäristönsä välisessä jatkuvassa vuorovaikutuksessa (11.) Näin muotoutuu myös käsitys siitä, miten ihminen on kykenevä toimimaan ja jatkamaan elämäänsä sairautensa kanssa.

Toimijuuden modaalisuus tarkoittaa toimijuuden mahdollisuutta, vaihtoehtoisuutta tai velvoitteita ja se ilmenee teoissa ja puheessa (18–20). Modaliteettiteorian juuret ovat semiotiikassa ja semioottisessa sosiologiassa, jota ovat olleet kehittämässä A.J. Greimas (18) sekä hänen ympärilleen kehittynyt Pariisin koulukunta. Koulukunnan puitteissa on määritelty kuusi modaliteettia: tahtominen, tietäminen, oleminen, täytyminen, voiminen ja tekeminen (11). Suomessa modaalisten rakenteiden analyysiä ovat kehittäneet Sulkunen ja Törrönen (20). Modaalisuuden lajeja toimijuuksina ovat tutkineet mm. Kaskisaari (21), Romakkaniemi (22) sekä Jyrkämä (11,12).

Jyrkämä (11, 12) on lähtenyt kehittämään Greimasin (18) tekemiä luokitteluja käytännön-

läheisempään muotoon eli toiminnan, toimintatilanteiden ja toimintakyvyn tutkimiseen. Jyrkämä (11) ottaa luokitteluunsa osaamisen, kykenemisen, haluamisen, täytymisen, voimisen ja tuntemisen modaliteetit. Osaamisella tarkoitetaan tietoja ja taitoja, kykenemisellä fyysisiä ja psyykkisiä kykyjä. Osaamisen ja kykenemisen ero on siinä, että osaaminen on hankittu ominaisuus, kun taas kyky viittaa tilannekohtaiseen toimintakykyyn. Ihmisen osaaminen ei tällöin esimerkiksi sairastumisen takia ole käytettävissä. Haluaminen liittyy motivaatioon. Täytyminen tarkoittaa fyysisiä ja sosiaalisia pakkoja sekä rajoituksia. Haluaminen ja osaaminen viittaavat itsenäisyyteen ja voimavaroihin, kun taas kykeneminen ja täytyminen tuovat mukanaan ihmisen ulkopuolisen rajoittavan tai pakottavan toimijan. Voimista ja valinnanmahdollisuuksia jäsennettäessä on huomioitava rakenteiden tuottamat mahdollisuudet ja rajoitukset, kuten esimerkiksi lainsäädäntö, sosiaali- ja terveydenhuolto ja sen toimintamallit (11). Myös rakenteiden tuottamat rajoitukset ja mahdollisuudet vaikuttavat mahdollisuuksiin selviytyä sairauden kanssa. Tunteminen liittyy ihmisen perusominaisuuteen arvioida, arvottaa ja liittää kohtaamiinsa asioihin tunteitaan (11.) Tunteminen on perustavanlaatuinen osa sairastumiskokemusta ja ohjaa myös tulkintoja sairauden kanssa elämiseen liittyvistä mahdollisuuksista. Näin tunteminen väistämättä määrittää myös haluamista, osaamista, voimista ja täytymistä. Jyrkämä (11,12) määritteleekin kokonaistoimijuuden syntyvän, muotoutuvan ja uusiutuvan modaalisten ulottuvuuksien yhteen kietoutuvana kokonaisdynamiikkana, jotka tuovat toimijuuteen erilaisia tulokulmia. Näin myös sairastumiseen ja kuntoutumiseen liittyvän toimijuuden voidaan nähdä jatkuvasti uudelleenmuotoutuvan eri modaliteettien vuoropuhelussa.

Tepora-Niemi (23) on hyödyntänyt Jyrkämän (11) luokittelua MS-tautia sairastavien toimijuutta sosiaali- ja terveyspalveluissa tarkastelevassa tutkimuksessa. Tutkimuksessa haastateltujen vähäinen osallistuminen sosiaali- ja terveyspalveluiden käytännöissä toteutuvaan vuorovaikutukseen vaikeutti oman aktiivisen ja sairauden hyväksyvän toimijuuden muotoutumista. Kuntoutusjärjestelmän monimutkaisuus ja puutteet kuntoutuksen suunnittelussa haittasivat kuntoutusta ja sairauden hyväksymistä. Hoitokäytäntöjen käsitteellistäminen ja mallintaminen näyttäytyivät keinona kehittää kuntoutuksen ohjaamista ja sisältöjä sekä auttaa sairastunutta sairauden hyväksymisprosessissa.

TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TUTKIMUSKYSYMYKSET

Tutkimuksella pyritään lisäämään ymmärrystä krooniseen väsymysoireyhtymään sairastuneen toimijuudesta. Tutkimuskysymykset ovat:

- Miten krooniseen väsymysoireyhtymään (ME/CFS) sairastuneet kokevat sairastumisen vaikuttaneen heidän toimijuuteensa modaliteettien kautta tulkittuna?
- Millaisia vaikutuksia terveydenhuollon hoito- ja palvelujärjestelmällä on ollut sairastuneiden kokemuksiin toimijuudestaan modaliteettien kautta tulkittuna?
- Miten sairastuneiden kuntoutumiseen suuntautuvaa toimijuutta voitaisiin terveydenhuollossa tukea modaliteettien kautta tulkittuna?

AINEISTO, ANALYYSI JA TUTKIMUKSEN LUOTETTAVUUS

Tämä tutkimus on osa Päijät-Hämeen keskussairaalassa toteutettavaa monitieteistä tutkimushanketta, jossa tutkitaan krooniseen väsymysoireyhtymään sairastuneille räätälöityä terveyspsykologista ryhmäkuntoutusta. Kuntoutuksessa hyödynnetään kansainvälisiä tutkimustuloksia (1–7, 24–25), krooniseen väsymysoireyhtymään kohdennettuja ja yleisiä terveyspsykologisia tietoja, kuntoutusmalleja sekä Hyvä käytäntö- konsensussuosituksia (4,26–42). Kansainvälistä tutkimusyhteistyötä tehdään Charité-yliopiston immunologian tutkimuslaitoksen kanssa. Lupa tutkimuseettiseltä toimikunnalta saatiin kesäkuussa 2019 ja organisaation lupa tutkimukselle syyskuussa 2019. Tutkimuksen aineiston keruu alkoi lokakuussa 2019.

Tutkimukseen ohjauduttiin vapaaehtoisuuden perusteella. Suostumus tutkimukseen annettiin kirjallisena. Osallistuminen edellytti, että diagnoosi (G93.3) on asetettu. Lisäksi tutkimukseen osallistuvat seulottiin tarkasti tutkimusryhmän homogeenisuuden takaamiseksi. Alkuhaastatteluissa varmistettiin, että tutkittava täyttää sekä IOM:n (Institute of Medicine) 2015 (1) kriteerit sekä Kanadan myalgisen enkefalomyeliitin (ICC 2011) konsensuskriteerit (43). Tutkimukseen osallistuville tehtiin SOMNOtouch NIBPTM (Somnomedics GmbH, Saksa) jatkuva syke sykkeeltä verenpainemittaus, muita sai-

rauksia poissulkevat laboratoriotutkimukset, psykiatrinen haastattelu (SCID-haastattelu, psykiatristen sairauksien ja vaikeiden persoonallisuushäiriöiden poissulku) ja psykologin haastattelu (motivaatio). Valintakriteerinä oli myös halukkuus terveyspsykologiseen työskentelyotteeseen. Tällä tarkoitetaan terveystiedon ja psykologisen tiedon soveltamista sairauteen sopeutumiseen, terveyden ylläpitoon ja kuntoutumiseen.

Tutkimusaineisto kerättiin hankkeen vuonna 2019–2020 toteutuneesta ensimmäisestä tutkimusryhmästä. Mukana oli viisi henkilöä. Osallistuneista kaksi oli kuntoutunut työ- tai osatyökykyiseksi, yksi oli työkokeilussa, yksi opiskeli ja yksi oli työtön työnhakija. Kuntoutuminen oli kaikilla kesken. Diagnoosin saamisesta oli kulunut aikaa muutamasta kuukaudesta kolmeen vuoteen. Osalla oli käytössä oireita lievittäviä lääkkeitä.

Tutkimus oli laadullinen (44,45), sairastumisen kokemuksellisuutta ja merkityksellisyyttä kuvaava tutkimus. Aineisto kerättiin teemoitetuilla ja puolistrukturoiduilla alkuhaastatteluilla ennen kuntoutuksen alkua. Haastattelun teemoina olivat sairastumiseen liittyvät kokemukset, oman kuntoutumisen keinot, kuntoutumiseen saatu apu ja tuki. Haastattelut videoitiin ja ne olivat kestoltaan noin 45 minuuttia. Videoidut haastattelut litteroitiin. Litteroitua aineistoa kertyi yhteensä 86 sivua.

Aineisto analysoitiin teoriaohjautuvan sisällönanalyysin (45) periaatteiden mukaisesti. Analysointi aloitettiin avoimella lukemisella, jonka jälkeen luentaa ohjaava kysymys kohdentui toimijuuden mahdollisuuksien ja esteiden ympärille. Analyysin tueksi haluttiin etsiä selkeä analyysikehikko, jonka avulla toimijuuden kokonaisvaltaisuuden tarkastelu ja jäsentely onnistuisi systemaattisesti.

Jyrkämän (11) toimijuuden modaliteetteja koekäytettiin yhteen haastatteluun. Koekäytön jälkeen toimijuuden modaliteetit valikoitiin teoreettiseksi analyysikehikoksi. Kullekin modaliteetille muodostettiin erillinen tiedosto, johon poimittiin suorat lainaukset. Analyysiyksikkönä toimi ajatuskokonaisuus. Modaliteettien toimijuutta edistävät ja toimijuutta rajoittavat ilmaukset luokiteltiin.

Haastateltujen omaa toimijuuden kokemusta kuvaavat sekä ympäristön ja terveydenhuollon vaikutusta toimijuuteen kuvaavat kokemukset jaoteltiin toisistaan.

Taulukko 1. Esimerkki modaliteetin jaottelusta.

TUNTEA – Toimijuutta edistävää	”Sitten kun törmäsin tällaisiin ihmisiin, ketkä tietää tästä, niin se oli niin kuin joulu olis tullut, sillee, että tää tajuu mistä mä puhun. Niin kuin tämä Iita...”
EI TUNTEA – Toimijuutta heikentävää	”Ei vaan jaksa enää selittää yhdellekään lääkärille, kun ei kukaan kuitenkaan tajuu mitä tää on. Se tuntuu pahalta.”

Taulukko 2. Esimerkki modaliteetin jaottelusta: itse, ympäristö ja terveydenhuolto.

OSATA Itse	OSATA Ympäristö	OSATA Terveydenhuolto	EI OSATA Itse	EI OSATA Ympäristö	EI OSATA Terveydenhuolto
”Se autto kun opin hengittämään erilailla. Se hengittäminen auttaa mulla fyysiseen rauhoittumiseen.”	”Että hän osaa lukea kyllä mun niin kuin kasvoista ja äänestä, kaikesta, kun aletaan potkia rajoilla.”	”Mut, et mikä mua on auttanut, niin mua on auttanut se, että mä oon ottanut muutaman kerran mun miehen mukaan lääkäriin. Joissa on oikeesti ollut lääkäri, joka on niin kuin ymmärtänyt siitä asiasta.”	”Vaikka tiedän rajani ja en ole jaksanut moneen vuoteen. Sit siitä huolimatta, kun mulla on hyvii päivii, niin mä teen sit liikaa, kun mä kerrankin jaksan, että se on tyhmää.”	”Ja sit kun on vaan ne muutkin ihmiset, ei ne tajuu sitä eikä osaa tai tiiä mitä mä tarvin. Et ne ehkä jotkut tahtomattaan ylikuormittaa”	”Ja sitten yleensä, jos on joitain oireita, niin heti yritetään selittää niitä henkisellä hyvinvoinnilla”

Taulukko 3. Esimerkki ilmaisujen luokittelusta, pelkistämisestä ja teemoittamisesta.

MODALITEETTI	ILMAISU AINEISTOSSA	ILMAISU PELKISTETTYNÄ	TEEMA
OSATA	”Hengitysjuttuja käytän jonkin verran ja sit oon TRE-menetelmää käyttänyt. Kun oon käynyt sen koulutuksen.”	”Hengitysharjoituksia käytän sekä TRE-menetelmää. Koulutuksen oon käynyt.”	Kuntoutuminen omat keinot Psykofyysinen
EI OSATA	”Kun mua hoidettiin niin kuin masennuspotilaana ja ahdistuspotilaana. Mutta kun ne mun oireet oli vähän vääränlaisia, sopimattomia siihen.”	”Mua hoidettiin masennus potilaana ja ahdistuspotilaana. Mutta oireet oli vääränlaisia, sopimattomia siihen.”	Terveydenhuollon osaamattomuus Sairauden tunnistaminen

Lukemisen helpottamiseksi suorat lainaukset myös pelkistettiin ja niiden keskeisin teema/sisältö nimettiin.

Seuraavaksi kutakin modaliteettia tarkasteltiin yksitellen sekä etsittiin luokkia kuvaavat aineistonäytteet. Tämän jälkeen hahmotettiin kokonaistoimijuutta eri modaliteettien havaintoja yhteen kokoamalla ja modaliteettien keskinäistä vuorovaikutusta havainnoimalla. Analyysissa haasteellisinta oli modaliteettien luokittelu. Ilmaisut olivat usein sisäkkäisiä ja olisivat sopineet samanaikaisesti useampaan luokkaan. Esimerkiksi tuntemisen ja haluamisen tai kykenemisen ja täytymisen modaliteeteissa näkyi paljon sisäkkäisyyttä. Luokittelun luotettavuutta varmistettiin siten, että ilmaisuja luokitteli tutkimusryhmän useampi tutkija.

Tutkimuksen luotettavuutta (44–46) arvioitaessa on huomioitava, että tutkittavat valikoitiin tarkoin monitieteisin eli neurologisin, psykiatrisin ja psykologisin kriteerein, joten tutkimusjoukon homogeenisyys lisää tutkimuksen luotettavuutta. Aineiston koko muodostui tutkimuksessa poikkeuksellisen pieneksi, sillä tutkimukseen rekrytoitavia sairastuneita oli vähän ja monitieteelliset valintakriteerit olivat tarkkoja. Aineiston heikkous on se, että tutkimuksen ulkopuolelle rajautuivat huonokuntoisimmat ja vaikeimmassa asemassa olevat. Näin ollen vaikeammin sairastavien kokemukset puuttuvat tutkimuksesta. Heidän kokemuksensa olisivat mahdollisesti tutkimukseen osallistuneita kriittisempiä sekä enemmän epäkohtia esiin tuovia. Tutkimukseen valikoitui vapaaehtoisia, terveyspsykologiseen työskentelyyn halukkaita, aktiivisia ja vointinsa puolesta osallistumaan kykeneviä.

Monitieteinen tutkimusryhmä toimi väitöskirjaa tekevän päätutkijan tiedollisena ja taidollisena tukena tutkimusprosessin eri vaiheissa kuten teemahaastattelurungon suunnittelussa (46), analysoinnissa ja aineistosta etäännyttämisen (44) apuna. Päätutkijan kliininen kokemus sekä perehtyneisyys aiheeseen auttoi haastattelurungon suunnittelussa sekä haastattelujen toteuttamisessa. Päätutkija teki tutkimushaastattelut, vastasi analysoinnista ja tieteellisestä kirjoittamisesta (44). Tutkimusvaiheiden välillä aikaa oli vain kuukausia, joten tutkimusryhmän apu etäännyttämisessä oli keskeinen.

TULOKSET

Tulokset käydään läpi modaliteeteittain, jotta saadaan näkyviin toimijuuden eri tulokulmia sekä niiden vuorovaikutuksessa muotoutuva kokonaistoimijuus (11). Tulosten läpikäynti aloitetaan tuntemisen modaliteetista, jossa esiintyi paljon sisäkkäisyyttä muiden modaliteettien kanssa.

TUNTEMINEN

Tunteminen liittyy ihmisen perusominaisuuteen arvioida, arvottaa, kokea ja liittää kohtaamiinsa asioihin tunteitaan (11,12,29). Sairastuminen sekä toimintakyvyn menetys oli shokki, sillä sairastunut ei enää kyennyt toimimaan kuten ennen. Tunteminen oli vahvasti kytköksissä kykenemisen modaliteettiin:

> ”No ihan jäätäväähän se on, kun se romahtaa niin totaalisesti. Et sehän on ihan niin kuin sellainen, ettei sitä oikein voi ite käsittää, että tämmöistä voi niin kuin tapahtua. Että se on niin kuin nappia painettais sitte [painaa

sormella ikään kuin nappia], nyt sä et enää vaan toimi. Niin se on kyl ihan tosi hirveetä. Ja sit kun sä et tiedä, mistä se johtuu. Ja sit sä käyt kokeissa ja sit ei löydy mitään ja sit otetaan uusia kokeita ja odotetaan 2 viikkoa ja ei löydy mitään ja sit otetaan taas uusia ja odotetaan taas 2 viikkoa, niin onhan se tosi jäätävää."

Sairastumiskriisi on normaali psyykkinen prosessi, jossa sairastunut käy läpi sairastumisen herättämiä tuntemuksia ja arvioi mahdollisuuksiaan selviytyä (29,40). Tutkittavat kertoivat jääneensä terveydenhuollossa yksin tunteidensa kanssa. Sairastumiskriisiä ei huomioitu eikä jaksamista kysytty. Tunteet huomioitiin, jos oireilun epäiltiin olevan psykiatrista. Tällöin tehtiin lähete psykiatrin konsultaatioon. Tunne kohtaamattomuudesta toistui psykiatrialla, sillä ymmärrystä sairastumisen herättämiin luonnollisiin tuntemuksiin ei saatu. Tunteisiin saatiin tukea läheisiltä, vertaisilta ja joiltakin terveydenhuollon työntekijöiltä. Työntekijä, jolla oli tietoa sairaudesta (osaaminen) sekä ymmärrystä sairastumiseen liittyvistä psyykkisistä prosesseista, mahdollisti uskoa (haluaminen) ja kykyä kuntoutumiseen:

Tva: "…Sitten kun törmäsin tällaisiin ihmisiin, ketkä tietää tästä, niin se oli niin kuin joulu olis tullut, sillee, että tää tajuu mistä mä puhun. Niin kuin tämä Iita…
T: Joo.
Tva: ..oli just ensimmäinen sellainen, mikä se itse nosti tän esiin, ennen kuin mä sanoin siitä mitään. Niin se oli semmoinen lottovoitto, että joku tajuu."

Internetistä löytyneet vertaiset tarjosivat sairastuneen tueksi tuntemista ja osaamista. Sitä kautta vahvistui halu, osaaminen ja kykeneminen:

".. jos ei kerran Suomesta, niin maailmasta on pakko löytyä joku, joka tietää. Sit kun tuli niitä ensimmäisiä onnistumisia, niin mä että wau, ihanaa, mä kokeilen tätä [nauraen]. "

Vertaisuus ei kuitenkaan aina tukenut tuntemiseen liittyvää toimijuutta. Kun keskustelu kääntyi yksipuolisesti negatiivisten kokemusten jakamiseen, julkiseen herjaamiseen ja sairastuneiden kategorisoimisen "oikeiksi ja vääriksi", julkisuudessakin esiintynyt, provokatiivinen keskustelu hävetti sekä ärsytti:

"Niin sit se on myös vähän ärsyttävää ja tuntuu, että ne niin kuin pilaa tän sairauden vähän niin kuin, semmoisen imagon. "

Sairastumiskriisissä puretaan sairastumiseen liittyviä tunteita, kuten sairastumisen elämää tuomaa epävarmuutta. Kriisin läpikäyminen on tärkeää, sillä se mahdollistaa sairastuneen ja läheisten kuntoutukseen suuntautuvan toimijuuden rakentumista (29,40). Sairastuneen toimijuus terveydenhuollossa alkaa rakentua heti sairastuneen hakiessa apua oireisiinsa, jolloin terveydenhuolto on ensi linjassa mahdollistamassa sairastuneen toimijuuden rakentumista. Tällöin tunteminen on huomioitava luonnollisena ja toimijuuden keskeisenä rakennusaineena.

VOIMINEN

Voiminen liittyy erilaisten rakenteiden tuottamiin mahdollisuuksiin. Elinkeino- ja -väestörakenne ja terveydenhuollon rakenne luovat edellytykset sille, millaisia voimisen modaliteetteja syntyy. Yhteiskunnan tasolla resurssien suuntaamista ohjaavat poliittiset päätökset (11.)

Aineistossa korostui ei-voimisen modaliteetti. Terveydenhuolto ja sosiaaliturvajärjestelmä eivät mahdollistaneet sairastuneen toimijuuden suuntautumista kuntoutumiseen, sillä toimintaa ohjaavat valtakunnalliset hoito- ja kuntoutussuositukset puuttuivat. Tarjotut kuntoutusvaihtoehdot määräytyivät alueellisten palveluiden mahdollisuuksien mukaisesti:

"Et sit annettiin tänne Päksiin kuntoutusosastolle se lähete ja sit mä ajattelin, että en mä sieltäkään mitään saa [hymyilee ja nauraa leveästi]. Mä oon jo niin tottunut, mitään ei saa, saa vain diagnoosin."

Haastetta toi erityisesti palvelujärjestelmän pirstaleisuus. Sairastuneita siirreltiin erikoisalalta toiselle. Erikoislääkäritapaamisia saattoi olla kymmeniä, jonot lääkäreille kuukausien mittaisia. Jatkuva odottelu ja epävarmuudessa eläminen suuntasivat toimijuutta epävarmuuden hallitsemiseen, kuten sairastumisen myötä tapahtuneen taloudellisen ahdingon tasapainottamiseen. Kun voimavarat kuluivat huoleen ja huolehtimiseen,

ei voimavaroja riittänyt toipumiseen, uuden opetteluun tai kuntoutumiseen.

Yhtenäisiä terveydenhuollon ja sosiaaliturvan käytäntöjä kehittämällä mahdollistetaan kuntoutumisen edellytyksiä sekä terveydenhuollon osaamista ja kyvykkyyttä. Kun toimintaa ohjaavia ohjeita ja suosituksia ei ole, yksittäiset terveydenhuollon työntekijät ovat oman tietotaitonsa ja työyksikkönsä käytäntöjen varassa. Tällöin sairastuneiden mahdollisuus päästä osaksi terveydenhuollon käytäntöjä ja mahdollisuus lähteä rakentamaan omaan sairauteen ja kuntoutumiseen liittyvää toimijuutta tyrehtyy heti alkuunsa. Tämä puolestaan lisää riskiä syrjäytyä terveyspalveluista ja yhteiskunnan osallisuudesta.

OSAAMINEN

Osaamisella tarkoitetaan pysyviä osaamisiin, tietoihin ja taitoihin liittyviä mahdollisuuksia, jotka karttuvat elämänkulun ja kokemusten myötä. Näiden avulla tavoitetaan myös muita voimavaroja, jotka toimivat apuna kuntoutumisessa (11,12.)

Sairastuminen vaikutti työkykyyn, arjen toimintakykyyn ja vaikeutti elämän varrella hankitun osaamisen, kuten ammatin ja harrastusten toteuttamista. Toimintakyvyn parantuessa omat osaamiset, kuten harrastukset, otettiin arkeen mielekkyyden lähteeksi ja kuntoutuksen työvälineeksi. Itselle tärkeiden asioiden tekeminen vahvisti kyvykkyyttä ja tunnetta siitä, että pystyy edelleen toimimaan. Myös läheisten osaaminen ja ymmärrys sairauden tuomista rajoitteista ja kuntoutuskeinoista mahdollisti kuntoutukseen suuntautuvaa toimijuutta.

Tiedolla on keskeinen merkitys kuntoutumisessa ja sairauteen sopeutumisessa. Se ohjaa ymmärrystä kuntoutumisen mahdollisuuksista. Terveydenhuollosta ei saatu riittävästi tietoa. Siksi sairastuneet hakivat tietoa internetistä, esimerkiksi kansainvälisistä tutkimusseminaareista:

> ”Ja sieltä sain ensimmäisellä kerralla roppakaupalla ymmärrystä omiin oireisiin. Koska siellä aivotutkija selitti ja unitutkija selitti ja mitokondrioita oli tutkittu ja selitettiin. Mä olin sitten, että aaaa, nyt mä ymmärrän itseäni, miksi mä voin näin. Toi on just se, mitä mä oon ihmetellyt. [2 edellistä lausetta ääntä korottaen]. Ja nyt sit toki toisella kerralla sit kattoo jo toisenlaisilla silmälaseilla vähän että, hei mitä voin vielä viilata mun tekemisessä.”

Tieto toi ymmärrystä ja toimi pohjana sille, miten omaa kuntoutumiseen liittyvää toimijuutta lähdettiin rakentamaan.

Terveydenhuollon tiedon puutteiden vuoksi oikeanlaista kuntoutusta ei osattu tarjota ja kuntoutumiseen suuntautuvaa toimijuuden potentiaalia jäi käyttämättä. Lisäksi oireilua sijoitettiin väärään diagnoosiin, väärään hoitopolkuun ja kuntoutustavoitteet tuntuivat ylimitoiteltuilta:

> ”Niin se on vähän, se oli ehkä siinä alussa aika turhauttavaa, kun tuntui, että puhuu seinille. Ja aina se kuitattiin, että jaa ai masennus, masennus, masennus.”

> ”Ja sitten kuntoutuksenkin kannalta mä en oo oikein niin kuin oikein uskaltanut ajatella, että kauheesti mä pystyisin edes kuntoutumaan. Tässä vaiheessa se tuntuu niin kuin tosi oudolta. Ja mä en edes muista, miltä tuntuu olla terve tai ettei ole ollenkaan huono olo. Niin se tuntuu vähän sellaiselta tosi oudolta ajatukselta. Että se on vähän niin kuin no niin, mä lähden huomenna kuuhun. Niin se on vähän sellainen.”

Tiedon puutteet lisäsivät terveydenhuollon henkilöstön epäuskoista asennetta sairastuneen oireisiin ja heikensivät sairastuneen hoitoon ja hoitojärjestelmään liittyvää luottamusta:

> ”13 eri erikoislääkärin käyntiä se piti sisällään ja jäätävän määrän kaikkii tutkimuksia ja epätietoisuutta [leveää hymyilyä] ja arvailua ja epäluuloa, että onks toi oikeesti sairas edes, kun se selittää tollasta ja sellaista”

Terveydenhuollon osaamattomuus sekä vuorovaikutukselliset haasteet heikensivät kuntoutumiseen suuntautuvaa toimijuutta. Sairastuneiden tai läheisten tietoja ja taitoja ei osattu huomioida kuntoutumisen voimavarana. Sairastuneen ja läheisten osaamista tulisi hyödyntää enemmän. Tämä mahdollistaisi parempaa kykenemistä ja täytymistä.

KYKENEMINEN

Kykenemisellä sairastumisen yhteydessä tarkoitetaan sitä, saako sairastunut fyysistä, sosiaalista ja/tai psyykkistä osaamistaan käyttöön (11,29). Aineistossa näkyi, että aikaisemmin hyvinkin toi-

mintakykyinen ihminen voi joutua sairastuttuaan kuukausiksi vuodepotilaaksi ja sairaudesta tulee koko elämää rajoittava tekijä.

Kykeneminen määrittyy aina suhteessa ympäristöön, siihen kuinka ympäristö joustaa, tarjoaa tukea sekä toisaalta siihen, miten sairastunut kykenee säätelemään tekemistään jaksamisensa mukaan (11,40.) Sairastumisen vaikeimmassa vaiheessa ympäristö ja läheiset joustivat ja kompensoivat sairauden tuomia haasteita. Läheisiltä saatu tuki mahdollisti toimintakyvyn kuntouttamista omaan tahtiin. Kun läheiset tukivat kykenemistä, vahvistivat he myös tuntemista, täytymistä, osaamista ja haluamista:

> ”Joo. Muthan on pelastanut siis tästä se, että mulla on aivan ihana mies ja mulla on hyviä ystäviä. Että heidän niin kuin sellainen ymmärrys ja asioiden käsittäminen. Ja sit kun ne huomaa, että ahaa, okei, et nyt se alkaa pikkasen alavirettä tossa, niin hei mä tuun pelaamaan sun kanssa nyt [iloisesti huudahtaa]. Vaikka ovikello soi, mä tulin nyt siivoamaan. Tai mä käyn nyt sulle kaupassa.”

Sairastuneen kyvykkyys kuunnella itseään ja säädellä tekemistään jaksamisensa mukaan oli kuntoutumisen kannalta keskeistä. Psyykkinen kyvykkyys ja sen hyödyntäminen mahdollisti uuden oppimista sekä fyysisen kyvykkyyden kehittämistä:

> ”Kyllä ja sit sehän aina ohjaa sit siihen taas rasitusikkunan äärelle, minkä mä koen, että on tässä kaikista tärkein asia, niin se ohjaa sen äärelle, että mitenkäs nyt ootkaan, mietippäs nyt miten oot toiminut viimeiset päivät. Mikähän nyt on syynä, että tässä tilanteessa ollaan? Okei. Oli juhlat, halusin mennä syntymäpäiville. Joo, oli yövieraita. [naurua].

Terveydenhuollon tarjoama tuki kykenemiselle oli vaihtelevaa. Joillekin oli tarjottu ammatillista kuntoutusta, psykofyysistä fysioterapiaa, fysioterapiaa tai psykiatrian hoitokontaktia. Näistä sairastuneet hyötyivät, jos asiantuntemusta sairaudesta oli tarjolla.

Vertaistuki mahdollisti tutkittavalle terveydenhuollon tarjontaa parempaa kykenemistä, tuntemista ja haluamista:

> ”Silloin keväällä 2018, kun aloin olla itte ihan tosi kypsä siihen, ettei tää voi olla todellista, että elämä on tämmöistä ja mistään ei saa apua. Ja monessa paikassa oli käynyt ja yrittänyt saada apua, niin sit löysin sieltä Australiasta miehen, joka sairasti tätä samaa ja hänen avustuksella oon sitten päässyt, löytänyt väyliä ja päässyt eteenpäin”

Sairastuneiden kykenemisen ja kykenemättömyyksien havaitseminen sekä arkeen tarjottu oikea-aikainen tuki paransivat sairastuneen uskoa tulevaan. Kykenemiseen liittyvä toimijuus ei kuitenkaan mahdollistu vain sairastuneen kykyjä kasvattamalla. Myös yhteiskunnan arvot ja asenteet sekä erilaiset käytännöt ohjaavat saatavilla olevia mahdollisuuksia.

HALUAMINEN

Haluaminen liittyy motivaatioon, päämääriin ja tavoitteisiin. Haluaminen on vuorovaikutuksellista ja sisältää kohteen, jonka tulee olla haluajalleen merkityksellinen. Haluaminen liittyy myös valinnan mahdollisuuksiin (11.)

Sairastuminen haastaa haluamisen modaliteetin, sillä sairastuminen ei ole ihmisen oma valinta. Aineistossa näkyi, että sairastuneet kohtasivat haitallisia sekä virheellisiä ennakkoluuloja: sairauden ajateltiin olevan ”korvien välissä”, laiskuutta, omaa heikkoutta tai asennevammaa. Stigmalla tarkoitetaan ilmiötä, jossa jokin henkilöön liitettävä ominaisuus alkaa aiheuttaa häntä kielteisesti määrittävää sosiaalista asennoitumista (47). Stigma näyttäytyi toimijuuden kannalta erityisenä haasteena, lisäten riskiä olla haluamatta ja luovuttaa. Stigmaan sairastuneet törmäsivät niin terveydenhuollossa kuin jokapäiväisessä arjessa.

Stigmasta huolimatta halu olla osallinen yhteiskunnassa ja sairauden hoidossa näyttäytyi vahvana. Tietoisuus omasta toimijuudesta vahvistui myös pakollisesta sysäyksestä ulkoapäin, kun apua terveydenhuollosta ei ollut tarjolla ja sairauteen liittyvät ennakkoluulot haastoivat tilannetta entisestään. Oma halu valjastettiin kuntoutuksen johtotähdeksi:

> ”T: Mikä sulla oli se ratkaiseva askel, että sitten niin kuin, että alkuun niin meni, että tavallaan jäi herkemmin, kun pelkäsi, mut sitten että sä lähditkin niin kuin tavallaan taistelemaan sitä vastaan.

Tva: Elämänhalu. Päästä taas nauttimaan asioista. Ihan just se.
T: Joo.
Tva: Et ei tää voi mennä näin.
T: Siis oliko se just se, kun sä sanoit, tavallaan niin kuin et sä niin kuin päätit?
Tva: Joo, kyllä.
T: Ja sit sä etsit niin kuin jonkun toisen keinon, joku ei toimi, niin sit kokeillaan jotain muuta?
Tva: Joo. Tein itse mielessäni sellaisen päätöksen, että okei, että onhan tää ihan kamala tilanne ja ihan hirvee olo, mutta mä nousen täältä. Mä kerta kaikkiaan löydän jonkun konstin, että nousen täältä."

Tutkittavilla oli korkea kynnys julkiseen terveydenhuoltoon hakeutumiseen aikaisempien huonojen kokemusten vuoksi. Hyväksyvä, ymmärtävä, aktiivinen ja kantaa ottava, itsereflektiolle tilaa antava vuorovaikutus näyttäytyi tärkeänä haluamisen modaliteetin ylläpitämisessä. Sairastuneen halua, tuntemista ja osaamista oli mahdollista vahvistaa ja se oli tärkeää, jotta sairastunut löysi haluamisensa uudelleen:

"Että tässä nyt kävi tälleen. Mä en mahda tälle prosessille yhtään mitään, vaikka mä kuinka tässä itteeni tässä pilkkaisin. Joo, että ne mä oon, niistä tunteista mä oon, niitä mä oon joutunut elää tosi paljon läpi ja niin kuin hahmottelee päässäni niitä, että mä saan päästettyä niistä vähän irti. "

Sairauteen liitetyt kielteiset ennakkoluulot (47) haastoivat sairastuneen halua. Stigman kohteena oleminen ravisteli omaa ihmisarvoa ja osallisuutta yhteiskuntaan. Selviytyminen edellytti, että halu oli käännettävä aktiiviseksi voimavaraksi. Stigma toimijuuden esteenä liittyy sairauteen liittyvään tietämättömyyteen mutta myös laajempiin yhteiskunnallisiin arvo- ja asennekeskusteluihin.

TÄYTYMINEN

Täytyminen tarkoittaa moraalisia ja normatiivisia pakkoja ja rajoituksia. Täytymisessä on mukana ulkopuolinen liikkeelle paneva voima ja itsen ulkopuolella oleva vaade toimintaan (11.)

Täytymiset näkyvät yhteisöissä usein roolien kautta. Sairastuneet eivät pystyneet toimimaan samaan tapaan vanhemman, työntekijän tai puolison roolissa. He kantoivat huolta muiden taakan lisääntymisestä ja jaksamisesta. Sairastunut tarvitsi perheen ja muun verkoston tukea ja tuen vastaanottaminen tuntui ikävältä.

Tasapainon löytäminen sille, kuinka paljon täytyy tehdä ja kykenee tekemään, oli vaikeaa.

T: "Niin. Minkälainen se sun vointi sit on ollut silloin niin kuin huonoimmillaan? Siis mä tarkoitan tämmöistä arjen toimintakykyä. Että ootko sä ollut ihan petipotilaana?
Tva: No, osan päivää joo. Mut sit aina mä oon sieltä sen verran noussut, että mä saan perheen syötettyä.
T: Joo.
Tva: Mut onhan siinä tutisevaa, huojuvaa, yökkivää ollut se oleminen, että aika työlästä."

Arki tuki, mutta myös koetteli toimijuutta. Rutiinit tuottivat onnistuessaan kykenemisen, osaamisen ja turvallisuuden tunnetta. Rutiinit myös uuvuttivat, sillä työskentely tapahtui jatkuvasti jaksamisen ylärajoilla.

Pakkoon liittyvät puheenvuorot korostuivat. Pärjääminen oli pakollista, sillä terveydenhuollossa ei ollut riittävästi tarjolla tietoa, apua tai tukea:

"Varmaan just se, että kyl tästä niin kuin vain eteenpäin mennään, ettei ole mitään muuta vaihtoehtoa."

Toimijuuden vaateet olivat useimmiten ulkoisia, mutta toisinaan myös sisäisiä:

"Toisaalta mie aattelen, että mie niin kuin tunnen sen, että koska mie oon kuormittunut. Mutta sit mie en kuitenkaan toimi aina ihan järkevästi, esimerkiksi töitten suhteen, että. Tiiän, että joskus olis ehkä viisasta pysähtyä ja olla vaikka levossa vähän enemmän, mutta. Se on mulle jotenkin vaikeaa, että silloin, kun työpari oli siinä paikalla, niin se aina sitten sano niinä aamuina kun huomasi, että voin hyvin huonosti niin, että nyt lähet kotia, mutta, sit sitä on vähän sellainen, että sit sitä vaan siellä mennä lyllertää, vaikka on huono olo ja joka aamuhan sitä melkein nykyään on se huono olo aamupäivällä, että oksettaa ja semmoinen ikävä olo"

Työpaikan mahdollistamat joustot ja lepotauot, omien vuosilomien rytmittäminen ja läheisten joustot arjen toiminnoissa olivat merkittävässä roolissa täytymisen mahdollistajana.

Sairastuminen teki vaikeaksi suoriutua erilaisista rooleista. Toimijuutta voisi vahvistaa, jos sosiaaliset rooliodotukset joustaisivat aiempaa enemmän sairastuneen toimintakyvyn mukaan. Esimerkiksi työn muokkaaminen (4) toimintakyvyn mukaiseksi mahdollistaisi myös kykenemisen ja osaamisen vahvistumista.

POHDINTA

Tutkimuksessa tarkasteltiin viiden kroonista väsymysoireyhtymää sairastavan toimijuuden kokemuksia suhteessa omaan sairauteen, kuntoutumiseen, läheisiin ja terveydenhuoltoon. Erityisenä tarkastelun kohteena olivat terveydenhuollon palvelu- ja hoitojärjestelmän vaikutukset sairastuneiden toimijuuteen. Tulosten mukaan sairastumisella on monimuotoiset ja kokonaisvaltaiset vaikutukset sairastuneen elämään. Sairastuminen horjuttaa kokemusta omasta kykeneväisyydestä, kuntoutumisen mahdollisuuksista ja yhteiskunnan osallisuudesta. Omaan sairauteen liittyvä toimijuus lähti muodostumaan tilanteessa, jossa terveydenhuollossa ei ollut selkeitä hoito- ja kuntoutuskäytäntöjä eikä riittävää sairauteen liittyvä ymmärrystä ja osaamista. Sairauden herättämiä tuntemuksia purettiin ja toimintakykyä kuntoutettiin pääosin läheisten ja vertaisten avulla. Sairastuneet kaipasivat terveydenhuollosta toimivia hoito- ja kuntoutuskäytäntöjä, sairauteen liittyvää tietoa sekä ymmärrystä ja tukea sairauden herättämiin tuntemuksiin.

Voimisen osalta krooniseen väsymysoireyhtymään sairastuneet kohtaavat terveydenhuollon palvelujärjestelmässä samankaltaisia haasteita kuin harvinaissairauksia sairastavat. Kun tietoa ei ole, erikoisia oireiden ja löydösten yhdistelmiä ei kyetä tunnistamaan. Diagnoosin viivästyminen voi vaikeuttaa hoidon ja kuntoutuksen toteutumista. Sairastuneet kulkeutuvat pirstaleisessa erikoissairaanhoidossa erikoisalalta toiselle eikä heitä osata ohjata hakemaan tarvittavia tukia tai palveluita. Tämä puolestaan lisää sosiaali- ja terveydenhuollon kustannuksia ja sairastuneen inhimillistä tuskaa (8.) Kroonisen väsymysoireyhtymän konsensussuosituksissa (4) vaikeaoireisten sairaiden hoitoa suositellaan keskitettäväksi sairauteen erityisesti keskittyneisiin alueellisiin yksiköihin. Tämä vahvistaisi sairauteen liittyvän tiedon lisääntymistä, diagnostiikan osaamista, kuntoutuskäytäntöjä, terveydenhuollon osaamista ja sairastuneiden parempia mahdollisuuksia kuntoutumiseen.

Haluamisen osalta sairastuneiden toimijuutta horjutti sairauteen liitetty stigma. Stigman kohteena oleminen ravisteli omaa ihmisarvoa ja osallisuutta yhteiskuntaan. Kroonisen väsymysoireyhtymään liittyviä virheellisiä ennakkoluuloja on mahdollista muuttaa sairauteen liittyvää tietotasoa päivittämällä sekä yhteiskunnallista stigmanvastaista keskustelua lisäämällä. Stigmaa poistamalla vahvistetaan sairastuneen halua selviytyä ja mahdollisuutta olla osallinen yhteiskunnassa sekä omassa elämässä, muuttuneen toimintakyvyn ehdoilla.

Sairastuneilla oli vahva halu osallistua oman sairauden hoitoon, kuntoutukseen sekä halu ottaa elämä omaan hallintaan. Konsensussuosituksissa yksilöllisen kuntoutussuunnitelman laatiminen yhteistyössä sairastuneen kanssa on keskeinen (4). Sairastuneiden sekä heidän läheistensä mukaan ottaminen aktiiviseksi terveyspalvelujen toimijaksi, eli kuntoutuksen suunnitteluun ja vastavuoroiseen keskusteluun tukee omaan sairauteen liittyvää toimijuuden haltuunottoa.

Sairastumiseen liittyviä normaaleja psyykkisiä prosesseja (tunteminen), joiden avulla sairastunut lähtee arvioimaan selviytymisen mahdollisuuksiaan, ei osattu terveydenhuollossa huomioida. Sairastumiseen liittyvä psykologinen sopeutumisprosessi (29,40) tulisi huomioida osana hoito- ja kuntoutuskäytänteiden kokonaisuutta sairastumisen ensi hetkistä lähtien. Sairastumiseen liittyvää psyykkistä kriisiä huomioimalla autetaan sairastunutta säilyttämään toimijuutensa.

Omaan sairauteen liittyvän kokonaistoimijuuden saavuttaminen ei onnistu vain yksittäisiä modaliteetteja vahvistamalla. Modaliteettien merkitykset sekä sairastumiseen liittyvä kokonaistoimijuus rakentuvat sairastuneen ja hänen ympäristönsä välisessä vuorovaikutuksessa eri modaliteettien jatkuvana vuoropuheluna. Modaliteetit ovat sidoksissa toisiinsa sekä riippuvaisia toisistaan (11.) Sairastuneen toimijuuden mahdollistaminen vaatii selkeitä hoitosuosituksia ja toimivia kuntoutuskäytäntöjä (voiminen). Suositukset luovat raamit sairauden hoidon ja kuntoutuksen toteuttamiselle käytännön arjessa (osaaminen, kykeneminen, täytyminen, haluami-

nen, tunteminen). Voimisen mahdollisuuksien lisäksi myös tuntemista tarvitaan. Mahdollisuus purkaa sairastumiskriisiä tukee muuttuneeseen terveystilanteeseen sopeutumista ja sairastuneen omaa aktiivista ja kuntoutumiseen suuntautuvaa toimijuutta. Tepora-Niemen (23) tulokset olivat saman suuntaisia. Toimijuuden mahdollistamiseksi tarvitaan sekä selkeitä sosiaali- ja terveydenhuollon käytänteitä että mahdollisuuksia jäsentää sairastumiseen liittyvää elämänmuutosta ja kuntoutumisen edellytyksiä.

Tulosten perusteella hoidon ja kuntoutuksen kehittäminen, yhdenmukaistaminen sekä käytäntöön vieminen on välttämätöntä kroonista väsymysoireyhtymää (ME/CFS) sairastavien sekä samankaltaisia terveydenhuollon palvelujärjestelmän haasteita kohtaavien kuntoutumisen mahdollistamiseksi. Toimivat hoito- ja kuntoutuskäytännöt paitsi lisäävät hoidon vaikuttavuutta, antavat sairastuneelle mahdollisuuden kuntoutua sairauden aiheuttamien haittojen kohteesta oman elämänsä subjektiksi.

Koska krooniseen väsymysoireyhtymään ei ole yhtä toimivaa hoitokeinoa, huomio on tärkeä kohdentaa hoitokeinojen etsinnän lisäksi jäljellä olevaa terveyttä ja toimintakykyä parantavan kuntoutuksen kehittämiseen. Sairastuneiden tuntemista, haluamista, osaamista, täytymistä ja kykenemistä olisi mahdollista vahvistaa terveyspsykologisella ryhmäkuntoutuksella. Ryhmäkuntouksessa vertaistuki, tiedon antaminen sairaudesta, psyykkinen tuki sopeutumiseen, arjen toimintojen rytmittämiseen sekä kuntoutuksen yksilöllisiin haasteisiin tukisivat omaan sairauteen liittyvää toimijuuden haltuunottoa. Ryhmäkuntoutuksen tutkiminen ja mallintaminen auttaisi myös terveydenhuollon ammattilaisia ymmärtämään kroonista väsymysoireyhtymää, tiedostamaan oman toimintansa osuutta osana hoito- ja kuntoutuskäytäntöjen kokonaisuutta ja tarjoamaan oireiden lievittämisen lisäksi keinoja toimijuuden vahvistamiseen.

RAHOITTAJAT

Jyväskylän yliopisto/Kasvatustieteiden ja psykologian tiedekunta. Vuoden 2019 tutkimuksen käynnistysrahoitus.

Valtion tutkimusrahoitus (200230059).

KIRJOITTAJIEN KONTRIBUUTIOT

Keurulainen, Wallenius, Pänkäläinen, Hintikka ja Partinen laativat alustavan tutkimussuunnitelman. Partinen kantoi päävastuun biolääketieteellisen aineistonkeruun suunnittelusta. Keurulainen ja Hintikka viimeistelivät tutkimussuunnitelman ja hankkivat tutkimukselle tarvittavat luvat. Keurulainen, Wallenius ja Pänkäläinen keräsivät aineiston, jonka Holma ja Keurulainen analysoivat laadullisesti. Keurulainen kirjoitti käsikirjoituksen ensimmäisen version, jonka viimeistelyssä muut kirjoittajat ovat merkittävällä panoksella olleet mukana. Kaikki kirjoittajat hyväksyivät käsikirjoituksen viimeisen version.

Keurulainen, M., Holma, J., Wallenius, E., Pänkäläinen, M., Hintikka, J., Partinen, M. ***"Most certainly, I will find a way to get up from here" ME/CFS patients' modalities of agency.*** **Sosiaalilääketieteellinen aikakauslehti – Journal of Social Medicine 2022: 59: 265–278.**

Chronic fatigue syndrome (ME/CFS) is a difficult-to-diagnose illness characterized by severe long-term fatigue that cannot be explained by any other physical or psychiatric illness. Nationwide guidelines for the treatment were released in February 2021. The study includes five patients with chronic fatigue syndrome (ME/CFS) and examines their modalities of agency. A special focus is on the effects of the health care system on the patients' agency. The data was collected before the publication of the consensus recommendations. The research is qualitative, the data was analyzed using theory-driven content analysis. The analysis utilizes Jyrkämä's theoretical methodological frame of reference for agency modalities. In the results, the different modalities were intertwined in a multifaceted way, showing the varied and holistic effects of the illness on human functioning. Illness subverts how one experiences their own ability, opportunities for rehabilitation, and inclusion in society. Awareness of agency regarding one's own illness arose from a circumstantial impetus, when healthcare lacked effective treatment practices and understanding, and competence related to the illness. Functional capacity was rehabilitated, and feelings evoked by illness were relieved with the help of loved ones and peers. What patients needed from the health care system, was information about the illness, effective rehabilitation practices and understanding and support for the

feelings evoked by the illness. Based on the results, agency can be strengthened and supported by the health care system in many ways. Influencing prejudices and attitudes related to the illness, strengthening relevant structural factors, and strengthening health care competencies would enable rehabilitation and the self-construction of agency. It is also important to face the patient as a person, for whom the illness has experiential, cultural and social implications.

Keywords: chronic fatigue syndrome, agency, multidisciplinary research, rehabilitation

Saapunut (12.12.2020)
Hyväksytty (08.12.2021)

LÄHTEET

(1) IOM (Institute of medicine) Beyond Myalgic Encephalomyelitis/ Chronic Fatigue Syndrome: Redefining an Illness. Washington, DC: The National Academies Press; 2015. doi.org/10.17226/19012

(2) Partinen M, Leppävuori A. Krooninen väsymysoireyhtymä. Kirjassa: Yleissairaalapsykiatria. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim; 2019, 535–546.

(3) IACFS/ME (International Association for Chronic Fatigue Syndrome/Myalgic Encephalomyelitis). Chronic Fatigue Syndrome–Myalgic Encephalomyelitis. Primer for Clinical Practitioners. 2014 revision. Luettu 20.10.2020. http://iacfsme.org/portals/0/pdf/Primer_Post_2014_conference.pdf

(4) Komulainen J, Kukkonen-Harjula K, Laukkala T, ym. Krooninen väsymysoireyhtymä (ME/CFS) Hyvä käytäntö- konsensussuositus. Luettu 1.3.2021. https://www.terveysportti.fi/apps/ltk/article/hsu00019

(5) NICE (National Institute for Health and Care Exellence)Myalgic encephalomyelitis (or encephalopathy)/chronic fatigue syndrome: diagnosis and management NICE guideline. 2021. Luettu 1.12.2021. https://www.nice.org.uk/guidance/ng206/resources/myalgic-encephalomyelitis-or-encephalopathychronic-fatigue-syndrome-diagnosis-and-management-pdf-66143718094021

(6) Castro-Marrero J, Sáez-Francas N, Santillo, D, ym. Treatment and management of chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis: all roads lead to Rome. Br J Pharm 2017; 270: 327–328. doi.org/10.1111/bph.13702

(7) Pasternack I, Remahl A, Ahovuo- Saloranta A, ym. Krooninen väsymysoireyhtymä. Etiologia, diagnostiikka, hoito sekä kuntoutusinterventiot. Helsinki: Kela, Sosiaali- ja terveysturvan raportteja; 2017. Luettu 21.10.2020. http://hdl.handle.net/10138/195054

(8) Sosiaali- ja terveysministeriö. Harvinaiset sairaudet -työryhmä. Harvinaisten sairauksien kansallinen ohjelma 2019–2023 Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2019:4.

(9) de Lourdes M, de Carvalho J, Hooper L, ym. The expressed needs of people with chronic fatigue syndrome/Myalgic Encephalomyelitis: A systematic review. BMC Public Health 2009; 9:458. doi:10.1186/1471–2458–9–458.

(10) Honkasalo M-L. Reikä sydämessä: Sairaus pohjoiskarjalaisessa maisemassa. Tampere: Vastapaino; 2008.

(11) Jyrkämä J. Toimijuus ja toimijatilanteet – aineksia ikääntymisen arjen tutkimiseen. Kirjassa: Seppänen M, Karisto A, Kröger T. (toim.) Vanhuus ja sosiaalityö. Sosiaalityö avuttomuuden ja toimijuuden välissä. Juva: PS-kustannus; 2007, 195–217.

(12) Jyrkämä J. Toimijuus, ikääntyminen ja arkielämä: hahmottelua teoreettismetodologiseksi viitekehykseksi. Gerontologia 2008; 22(4): 190–203.

(13) Giddens A. The construction of society: outline of the theory of structuration. Cambridge: Polity Press; 1984.

(14) Archer M. Being human. The problem of Agency. Cambridge: Cambridge: University Press; 2000.

(15) Gordon T. Toimijuuden käsitteen dilemmoja. Kirjassa: Meurman-Solin A, Pyysiäinen I. (toim.) Ihmistieteet tänään. Helsinki: Gaudeamus; 2005, 114–130.

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

(17) Hogget P. Agency, Rationality and Social Policy. J Soc Policy 2001; 30 (1):37–56. doi.org/10.1017/S0047279400006152

(18) Greimas A.J. Modaliteettien teoriaa. Kirjassa: Tarasti E. (toim.) Pariisin semioottisen koulukunnan esseitä. Jyväskylän yliopisto, Taidekasvatus; 1982, julkaisu 6, 1–26.

(19) Laine T. Sosiaaliohjaus ja asiakkaan subjektiasema diakonialaitoksissa. Janus 2008;16(3):228–44.

(20) Sulkunen P, Törrönen J. Arvot ja modaalisuus sosiaalisen todellisuuden rakentamisessa. Kirjassa: Sulkunen P, Törrönen J. Semioottisen sosiologian näkökulmia. Tampere: Gaudeamus; 1997, 72–95.

(21) Kaskisaari M. Työstä uupunut: Kärsimyksen modaalisuus. Teoksessa Jokinen E, Kaskisaari M, Husso M. (toim.) Ruumis töihin. Käsite ja käytäntö. Tampere: Vastapaino; 2004, 125–149.

(22) Romakkaniemi M. Toimijuus masennuksen sosiaalisuutta jäsentämässä. Janus 2010;18(2):137–52.

(23) Tepora-Niemi S. MS- tautiin sairastuneen toimijuus sosiaali- ja terveyspalveluissa. Sosiaalilääk Aikak 2018; 55: 309–320. doi.org/10.23990/sa.66919

(24) Komaroff A. Advances in Understanding the Pathophysiology of Chronic Fatigue Syndrome. JAMA 2019; 322(6): 499–500. doi:10.1001/jama.2019.8312

(25) Esfandyarpour R, Kashi A, Nemat-Gorgani M. ym. A nanoelectronics blood based diagnostic biomarker for myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome (ME/CFS). PNAS 2019; 116 (21): 10250–10257. doi.org/10.1073/pnas.1901274116

(26) Barbara Woodward Lips patient education center. Managing your Chronic Fatigue. Mayo Clinic Patient education. Rochester, MN: Mayo foundation for medical education and research; 2017.

(27) Barbara Woodward Lips patient education center. Teens and Autonomic Dysfunction. Mayo Clinic Patient education. Rochester, MN: Mayo foundation for medical education and research; 2015.

(28) Martin M, Seppä M. Hengitysterapeutin työkirja. 2.Painos. Tampere: Mediapinta Oy; 2011.

(29) Sinikallio S. (toim.) Terveyden psykologia. Jyväskylä: PS-Kustannus; 2019.

(30) Ylinen A. Aivojen kuntoutumisen neurobiologiset haasteet. Kuntoutus-lehti 1/2011.

(31) Lehtonen T, Lappalainen, R. Kognitiivisen käyttäytymisterapian perusmenetelmiä: terapiamalli, altistus, itsehavainnointi, käyttäytymisen aktivointi, ongelmanratkaisu. Psykologipalveluiden kehittämisyksikön julkaisuja. Tampere: Tampereen yliopisto; 2005.

(32) Tuomisto M, Lappalainen R. Kognitiivinen käyttäytymisterapia. Kirjassa: Huttunen M, Kalska H. (toim.) Psykoterapiat. Porvoo: Duodecim; 2012.

(33) Pietikäinen A. Joustava mieli tukena elämänkriiseissä. Helsinki: Kustannus oy Duodecim; 2017.

(34) Pietikäinen A. Joustava mieli. Vapaudu stressin, masennuksen ja uupumuksen ylitotteesta. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim; 2009.

(35) Lappalainen R, Lehtonen T, Hayes S, ym. Hyväksymis- ja omistautumisterapia käytännön terapiatyössä. Helsinki: SKT Oy; 2013.

(36) Poppe C, Petrovic M, Vogelaers D, ym. Cognitive behavior therapy in patients with chronic fatigue syndrome: the role of illness acceptance and neuroticism. J Psychosom Res 2013; 74 (5): 367–72. doi.org/10.1016/j.jpsychores.2013.02.011

(37) Söderberg S, Evengård B. Short- term group therapy for patients with chronic fatigue syndrome. Psychoter Psychosom 2001; 70: 108–111. doi.org/10.1159/000056234

(38) Wittkowski A, Toye K, Richards H.L. A Cognitive behavior therapy group for patients with chronic fatigue syndrome: A preliminary investigation. Behavioral and Cognitive Psychotherapy 2004; 32: 107–112. doi.org/10.1017/S1352465804001109

(39) Korkeila J. Terve mieli terveissä aivoissa. Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim 2017; 133(2): 209–14.

(40) Savolainen K. Pitkäaikaissairauteen sopeutuminen yksilöllisenä selviytymisprosessina. Kirjassa: Sinikallio S. (toim.) Terveyden psykologia. Jyväskylä: PS- Kustannus; 2019, 198–228.

(41) Sharoff K. Coping skills manual for treating chronic and terminal illness. New York, NY: Springer Publishing Company; 2004.

(42) Dalal A.K. Health beliefs and coping with chronic diseases. New Delhi: SAGE Publications Pvt. Ltd; 2015.

(43) Carruthers BM, van de Sande MI, De Meirleir KL ym. Myalgic encephalomyelitis: International Consensus Criteria. J Intern Med 2011; 270: 327–33. doi.org/10.1111/j.1365-2796.2011.02428.x

(44) Eskola J, Suoranta J. Johdatus laadulliseen tutkimukseen. Tampere: Vastapaino; 1998.

(45) Tuomi J, Sarajärvi A. Laadullinen tutkimus ja sisällön analyysi. 5. painos. Helsinki: Tammi; 2009.

(46) Kuula A, Tiitinen S. Eettiset kysymykset ja haastattelujen jatkokäyttö. Kirjassa: Ruusuvuori J, Nikander P, Hyvärinen M.(toim.) Haastattelun analyysi. Tampere: Vastapaino; 2010, 446–459.

(47) Goffman E. Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity. New York: Simon & Schuster, Inc.; 1963.

Meeri Keurulainen
PsM, psykologi, psykologian tohtorikoulutettava
PHHYKY, Jyväskylän Yliopisto

Juha Holma
professori
Jyväskylän yliopisto
Psykologian laitos

Elina Wallenius
LL, Ylilääkäri
PHHYKY

Mikko Pänkäläinen
LT, Osastonylilääkäri
PHHYKY

Jukka Hintikka
professori emeritus, opetusylilääkäri
Tampereen yliopisto, PHHYKY

Markku Partinen
LKT, professori, neurologian dosentti
vastuututkija, Clinicum, Helsingin yliopisto
unilääketieteen lääketieteellinen johtaja,
Terveystalo Helsinki Unikliniikka