

**KOKEMUKSIA AMMATILLISEN TOIMIJUUDEN  
RAKENTUMISESTA OSATYÖKYKYISTEN SYÖPÄÄN  
SAIRASTUNEIDEN KONTEKSTISSA**

**Jyväskylän yliopisto  
Kauppakorkeakoulu**

**Pro gradu -tutkielma**

**2022**

**Tekijä: Riina Tapio  
Oppiaine: Johtaminen  
Ohjaaja: Marke Kivijärvi**



JYVÄSKYLÄN YLIOPISTO

## TIIVISTELMÄ

Tekijä Riina Tapio	
Työn nimi Kokemuksia ammatillisen toimijuuden rakentumisesta osatyökykyisten syöpään sairastuneiden kontekstissa	
Oppiaine Johtaminen	Työn laji Pro gradu -tutkielma
Aika (pvm.) 30.11.2022	Sivumäärä 97 + 8
Tiivistelmä - Abstract	
<p>Ammatillinen toimijuus määrittää osaltaan sitä, kuinka yksilö toimii tai ei toimi työympäristössään. Ilmiönä se on kontekstuaalista, muuttuvaa ja kokemuksellista. Tämän tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää osatyökykyisten ammatillisen toimijuuden kokemusta ja sen rakentumista syöpään sairastuneiden kontekstissa. Tutkimuksessa etsittiin vastausta siihen, miten yksilön ammatillinen toimijuus rakentuu ja kuinka se koetaan muutoksessa vakavan sairauden myötä sekä miten erilaiset työelämäkokemukset vaikuttavat ammatillisen toimijuuden kokemukseen. Tutkimuksessa tarkastellaan osatyökykyisten syöpään sairastuneiden kerronnassa rakentuvaa ammatillista toimijuutta.</p> <p>Tutkimuksen teoreettisena viitekehyksenä toimi työkyvyn sekä toimijuuden teorit. Tutkimus toteutettiin laadullisena tutkimuksena. Tutkimusaineistona oli syöpään sairastuneiden osatyökykyisten työelämästä kirjoittamia kokemuskerronnallisia kertomuksia, joita kerättiin eri lähteistä. Kertomuksia aineistossa oli yhteensä 25. Aineisto analysoitiin teoriaohjaavalla sisällönanalyysillä, jossa käytettiin aineiston teemoittelussa apuna toimijuuden osaamisen, kykenemisen, haaluamisen, tuntemisen, täytymisen ja voimisen modaliteetteja.</p> <p>Tutkimuksen tuloksien mukaan syöpään sairastuneen osatyökykyisen ammatillinen toimijuus näyttäytyy sisäisenä kokonaisuutena, jossa on havaittavissa aktiivista, aloitteellista ja tavoitteellista toimintaa työtä kohtaan fyysisistä ja kognitiivisista rajoitteista huolimatta. Merkityksellistä tässä on halu sekä motivaatio työskennellä muuttuneilla voimavaroilla ja työkyvyllä ja siten sovittaa yhteen työ ja vakava sairaus. Ulkoiset tekijät näyttävät muodostavan yksilöä ympäröivät rakenteet, joiden sisällä toiminta tapahtuu. Mahdollisuudet sekä koettu tuki ja muiden hyväksyntä edistivät aineiston perusteella yksilön ammatillista toimijuutta. Vastaavasti ympäröivät toiminnan esteet ja rajoitteet kavensivat yksilön mahdollisuuksia toteuttaa ammatillista toimijuuttaan.</p>	
Asiasanat työkyky, osatyökyky, ammatillinen toimijuus, toimijuuden modaliteetit, syöpä	
Säilytyspaikka Jyväskylän yliopiston kirjasto	

# SISÄLLYS

## TIIVISTELMÄ SISÄLLYS

1	JOHDANTO.....	5
1.1	Tutkimuksen tausta .....	5
1.2	Aiempaa tutkimusta toimijuudesta.....	7
1.3	Tutkimuksen tarkoitus ja tutkimuskysymykset.....	9
2	TYÖKYKY .....	11
2.1	Osatyökyky .....	11
2.2	Moniulotteinen työkyky .....	13
2.3	Työkyky syöpään sairastuneen kontekstissa.....	16
3	TOIMIJUUS TYÖELÄMÄSSÄ.....	20
3.1	Näkökulmia toimijuuteen.....	20
3.2	Ammatillinen toimijuus .....	23
3.3	Toimijuuden modaliteetit .....	26
3.4	Ammatillinen toimijuus syöpään sairastuneen kontekstissa .....	28
3.5	Johtaminen yksilön ammatillista toimijuutta tukien .....	30
4	TYÖN TEOREETTINEN VIITEKEHYS: OSATYÖKYKYISEN AMMATILLINEN TOIMIJUUS .....	33
5	TUTKIMUKSEN TOTEUTUS.....	36
5.1	Tutkimuksen lähtökohdat .....	36
5.1.1	Tutkijan sisäpiirasema .....	37
5.1.2	Kokemuksen tutkimus.....	38
5.1.3	Kertomukset väylänä kokemukseen.....	39
5.2	Kokemuksesta kirjotukset aineistona .....	41
5.2.1	Aineistonkeruu.....	42
5.2.2	Tutkimusaineiston kuvailu ja arviointi .....	43
5.3	Kertomusten analysointi.....	45
6	TULOKSET.....	51
6.1	Yksilön sisäinen kokemus ammatillisesta toimijuudesta.....	52
6.1.1	Osaamisen ulottuvuus .....	52
6.1.2	Kykenemisen ulottuvuus.....	54
6.1.3	Haluamisen ulottuvuus .....	59
6.1.4	Tuntemisen ulottuvuus.....	64
6.2	Ulkoiset tekijät yksilön ammatillisessa toimijuudessa .....	66
6.2.1	Täytymisen ulottuvuus.....	67
6.2.2	Voimisen ulottuvuus.....	71

7	POHDINTA JA ARVIOINTI .....	75
7.1	Yhteenveto tutkimustuloksista .....	76
7.1.1	Ammatillinen toimijuus yksilön sisäisenä kokemuksena .....	78
7.1.2	Ammatilliseen toimijuuteen vaikuttavat ulkoiset tekijät.....	80
7.1.3	Ammatillinen toimijuus sen osatekijöistä muodostuvana kokonaisuutena .....	81
7.1.4	Huomioita työelämään .....	83
7.2	Tutkimuksen luotettavuus ja eettisyys .....	85
7.3	Jatkotutkimusehdotukset.....	90
	LÄHTEET.....	91

#### LIITTEET

LIITE 1. Kirjoituspyynnön Webropol -lomake

LIITE 2. Tiedote tutkimuksesta

LIITE 3. Tietosuojailmoitus

**Kiitos kaikille Teille, jotka jaoitte omia kokemuksianne tutkimukseen!**

# 1 JOHDANTO

En missään vaiheessa halunnut luopua kokonaan työstäni. Kävin töissä oman vointini mukaan. Se oli keinoni pitää itseni järjissä ja jatkaa edes vähän normaalia elämää.

Näin kuvaa eräs osatyökykyinen syöpään sairastunut työssäkäynnin merkitystä kertomuksessaan. Olisikin tärkeää, ettei työkyvyn heikkeneminen veisi mukanaan mahdollisuutta tehdä työtä, sillä työ voi olla hyvin merkityksellistä sen tekijälle. Feuerstein ja kollegat (2010) nostavat esiin syöpään sairastuneiden kontekstissa, että työ voi liittyä itsetuntoon, kokemukseen omasta osallisuudesta ja jopa elämän tarkoitukseen. Tämän lisäksi työ voi auttaa palautumaan vakavan sairauden fyysisistä, kognitiivisista ja emotionaalisista rasituksista. Onkin tärkeää huomioida työnteon inhimillinen näkökulma.

Tämä laadullinen pro gradu -tutkielma tarkastelee ammatillisen toimijuuden rakentumista syöpään sairastuneiden osatyökykyisten kokemusten kautta. Olen tehnyt tutkimuksen toimeksiantona Suomen Syöpäpotilaat ry:lle. Yhteistyö heidän kanssaan on painottunut tutkimukseni aineistonkeruun toteutukseen heidän potilasverkostoissaan.

## 1.1 Tutkimuksen tausta

Suomessa pyritään pidentämään työuria huoltosuhteen sekä julkisen talouden kestävyysvajeen takia. Tähän mennessä on pyritty aikaistamaan työurien alkua sekä pidentämään työelämästä eläkkeelle siirtymistä. Suomen hallituksen asettama työllisyysastetavoite kuitenkin edellyttää työuriin vaikuttamista myös niiden aikana. Työllisyystavoitteen saavuttamisessa yhtenä keinona voidaan nähdä osatyökykyisyyden hyödyntämisen entistä laajemmin. (Valtioneuvosto.) Sen lisäksi, että osatyökykyisyyden hyödyntämisen voidaan katsoa olevan yhteiskunnan etu, se on myös yksilön etu. Tällä hetkellä osatyökykyisiä työskentelee Suomessa noin 300 000, mutta tätä useammat osatyökykyiset haluaisivat olla mukana työelämässä, sillä osatyökykyisiä työnhakijoita oli vuonna 2020 työ- ja elinkeinotoimistossa yli 35 000 (Vates). Tämän lisäksi terveysongelmien takia

työelämän ulkopuolella olevista noin 65 000 haluaisi osallistua työelämään oman työkykynsä rajoissa, sillä työ voi tuoda mukanaan paitsi toimeentulon myös monille mahdollisuuden sosiaaliseen verkostoon sekä yhteisöllisyyden ja osallisuuden kokemukseen (Vates; Ala-Kauhaluoma, ym. 2017, 9). Tässä korostuu se, että työkyvyltään huonokuntoinenkin työntekijä voi jatkaa työssään, jos hän koee työnteon tärkeäksi itselleen (Lehto 2011, 11).

Moni osatyökykyinen onkin halukas työskentelemään osittaisella työkyvyllään. Tämä näkyy myös Työvoimatutkimuksessa, jossa vuonna 2011 tutkittiin terveysongelmista koituneita työrajoitteita. Tutkimuksen mukaan noin 1,9 miljoonalla suomalaisella on jokin pitkäaikaissairaus tai terveysongelma. Heistä noin 600 000 kokee tämän jollain tasolla rajoittavan työntekoaan. Suurin osa eli 400 000 terveysongelmien takia työrajoitteita kokeneista kuitenkin työskentelee näistä kokemistaan rajoitteistaan huolimatta. (Mattila-Wiro & Tiainen 2019.) Terveys 2011-tutkimuksessa puolestaan havaittiin, että neljä viidestä terveysongelmien takia työrajoitteita kokeneista piti itseään täysin työkykyisiä omaan työhönsä ja heistä, jotka kokivat rajoitteita työkyvyssään, useimmat pitivät itseään kuitenkin osittain työkykyisinä (Gould ym. 2012, 141). Nämä luvut työrajoitteista ovat mittavia. Pakarinen ja Rautjärvi (2021, 21) esittävätkin, että melkein jokainen työntekijä on jossain työuransa vaiheessa osatyökykyinen. Tässä on hyvä huomioida, että yksilön työkykyyn vaikuttavat iän myötä kasvavien yksilöllisten terveydellisten haasteiden lisäksi se, että kuka tahansa voi missä tahansa työuransa vaiheessa sairastua tai loukkaantua vakavasti ja menettää työkykyään. Osatyökykyisyyden taustalla olevat syyt vaihtelevatkin merkittävästi ja osittain työkykyisten ryhmä on heterogeeninen (Lehto 2011, 26). Kelan (2022, 12) tilastojen valossa syitä sairauspoissaoloihin on monia. Vuonna 2021 osasairauspäivärahamaksujen perusteissa merkittävimmät syyt ovat olleet mielenterveydellisiä.

Osatyökykyisten yhdenvertaisuus ei työelämässä vielä tällä hetkellä toteudu (Vates 2018). Suomessa pyritään lainsäädännön keinoin vaikuttamaan osatyökykyisten työllistymiseen ja työnteon mahdollisuuksiin, mutta tämä ei yksistään riitä turvaamaan osatyökykyisten työllisyyttä (Vuorento & Terävä 2014, 12, 34). Osatyökykyisten työllisyyden edistämiseksi työnantajat ovat tärkeässä asemassa ja heidän asenteissaan onkin havaittu viime aikoina muutosta osatyökykyisten työllistämiseksi. Vielä vuosituhanen alussa osatyökykyisten työllistämiseen suhtauduttiin kielteisemmin, mutta asenteiden on havaittu muuttuneen suuntaan, jossa tärkeämpää ovat osaaminen, asenne ja motivaatio kuin työkyky. Tässä muutoksessa on julkisella keskustelulla ja tutkimuksella ollut suuri merkitys. (Ala-Kauhaluoma, ym. 2017; Mattila-Wiro & Tiainen 2019, 18.) Onkin tärkeää tutkimuksen kautta lisätä ymmärrystä työkykyyn vaikuttavista tekijöistä, jotta osatyökykyisyyden hyödyntämistä voidaan edistää (Ilmarinen, ym. 2006, 21).

Tämä pro gradu -tutkimus pyrkii osaltaan vastaamaan tähän tutkimustarpeeseen ammatillisen toimijuuden näkökulmasta. Ammatillisen toimijuuden avulla voidaan pyrkiä ymmärtämään yksilöiden toimintaa työelämässä ja heidän toimintaansa vaikuttavia tekijöitä työympäristössä (vrt. Potosky & Azan 2022, 4). Ammatillisen toimijuuden tarkastelu osatyökykyisyyden kontekstissa on merkityksellistä, kun halutaan ymmärtää, miten ja millä tavoin osatyökykyiset kokevat osittaisen työkyvyn vaikuttavan heidän toimintaansa työelämässä sekä kuinka siihen on mahdollista johtamisen keinoin vaikuttaa. Ammatillinen toimijuus on

merkittävässä osassa työelämässä, sillä se määrittää sitä, miten yksilö toimii sekä mihin hän pyrkii toiminnallaan työssään ja työympäristössään.

Ammatillisessa toimijuudessa yksilö ottaa aktiivisesti vastuun omasta toiminnastaan ja tulevaisuudestaan työelämässä (Vanhalakka-Ruoho 2014, 192). Se näkyy yksilön toiminnassa ja valinnoissa sekä hänen vaikuttaessaan ja ottaessaan kantaa omaan työhönsä ja työkäytänteisiinsä. Ammatillinen toimijuus vaikuttaa yksilön osallistumiseen sekä hänen toimintansa aktiivisuuteen, aloitteellisuuteen ja tavoitteellisuuteen työelämässä. (Eteläpelto, Vähäsantanen, Hökkä & Paloniemi 2017, 6.) Ammatillinen toimijuus on siten yksilön tietoisia tekoja ja valintoja sekä harkittua toimintaa.

Ammatillinen toimijuus ei kuitenkaan muodostu vain yksilön sisäisistä tekijöistä eikä yksilö pyri vaikuttamaan toiminnallaan vain itseensä. Toimijuudessa yksilö pyrkii toiminnallaan ja päätöksillään hallitsemaan sekä omaa elämänsä että ympäristöään (Goller 2017, 315). Tämän lisäksi ammatillinen toimijuus muodostuu työympäristön rajaamalla ehdoilla, sillä toimintaympäristö ja sen kulttuuriset tekijät, sosiaaliset rakenteet sekä vuorovaikutus vaikuttavat yksilön toimijuuteen luomalla mahdollisuuksia tai muodostamalla rajoitteita yksilön toiminnan suhteen. (esim. Bandura 1989; Giddens 1984; Hitlin & Elder 2007; Vanhalakka-Ruoho 2014, 195). Vähäsantanen ja kollegat (2018, 269) esittävätkin, että yksilön toimijuutta ei voida tarkastella ilman, että huomioidaan tätä toiminnan suhdetta ympäristöön, jossa se tapahtuu.

## 1.2 Aiempaa tutkimusta toimijuudesta

Ammatillinen toimijuus on monitieteellinen työelämäilmiö, sillä siinä yhdistyvät yksilö ja yhteisö (Collin ym. 2017, 22). Toimijuutta on tutkittu paljon muun muassa sosiologiassa, yhteiskuntatieteissä, filosofiassa, psykologiassa, kasvatustieteissä, sekä elämäntutkimuksessa ja naistutkimuksessa. Se on samaan aikaan sekä vanha tutkimuskenttä että ajankohtainen työelämäntutkimuksen teema. (esim. Giddens 1984; Bandura 2001; Jyrkämä 2008; Eteläpelto ym. 2011, 2014; Schlosser 2015; Vähäsantanen 2017, 15; Tepora-Niemi 2020.) Toimijuudesta on tutkimuksen myötä syntynyt yksi työn tekemiseen liitettävistä pääkäsitteistä, jonka tärkeys työelämässä tunnustetaan laajasti (Vähäsantanen ym. 2018, 268).

Toimijuutta on tutkimuksissa pyritty selittämään muun muassa siihen liittyvien eri yksilöllisten tekijöiden avulla, kuten intentionaalisuuden, motivaation, valinnanvapauden, aloitteellisuuden ja luovuuden kautta (Mäkinen 2015, 105). Työelämään liittyvässä tutkimuksessa ammatillinen toimijuus on liitetty esimerkiksi innovatiivisuuteen, valtaan, vaikutusmahdollisuuksiin, sitoutumiseen, muutoksien hallintaan, työuriin ja organisaatioiden kehittämiseen (vrt. Goller & Paloniemi 2017; Vähäsantanen ym. 2018; Collin ym. 2018). Se on yhdistetty myös yksilöiden osaamisen kehittämiseen ja työssä oppimiseen (vrt. Hitlin & Elder 2007; Eteläpelto ym. 2014). Sen nähdään vaikuttavan myös yksilön työhyvinvoinnissa ja jopa onnellisuudessa (esim. Welzel & Inglehart 2010). Johtamistutkimuksessa ammatillista toimijuutta on tarkasteltu lähivuosina muun muassa luovuuden yhteydessä siinä kuinka ammatillista toimijuutta ja luovutusta voidaan

johtamiselle edistää (Collin ym. 2018) sekä muutosjohtamisen yhteydessä siinä kuinka lähijohtajan toiminnan voidaan katsoa vaikuttavan muutoksessa työntekijöiden toimintaan (Potosky & Azan 2022).

Viimeisten vuosikymmenien aikana toimijuutta on tutkittu erityisesti kasvatustieteiden parissa ja työssä oppimisen tutkimuksessa ja ilmiöstä on kiinnostuttu huomattavasti suomalaisessa tutkimuksessa (Vähäsantanen ym. 2018, 269; Collin ym. 2017, 23). Suomessa työelämään liittyvää toimijuuden tutkimusta on tehty runsaasti aikuiskasvatustieteen kontekstissa niin ammatillisen toimijuuden kuin ammatillisen identiteetin näkökulmista (esim. Eteläpelto ym. 2011, 2014, 2017; Vanhalakka-Ruoho 2014). Näiden tieteenalojen parissa on erityisesti käsitteellistetty ja teoretisoitu toimijuutta (vrt. Vähäsantanen ym. 2018, 268). Hyödynnän omassa tutkimuksessani näitä työelämään liittyviä aikuiskasvatustieteen tutkimuksia yhtenä lähtökohtana monitieteelliselle tarkastelulleni erityisesti määrittellessäni ammatillisen toimijuuden ja ammatillisen identiteetin käsitteitä.

Omalle tutkimukselleni on muutenkin erityisen merkityksellistä suomalainen tutkimus, sillä sekä työkyky että toimijuus ovat kontekstuaalisia ilmiöitä. Työkyvyn määritelmään ja jäljellä olevan työkyvyn hyödyntämiseen sekä yksilön toimijuuteen voidaan katsoa vaikuttavan niin kulttuuriset kuin yhteiskunnalliset, taloudelliset ja sosiaaliset rakenteet, jotka vaihtelevat merkittävästi eri konteksteissa (vrt. Pekkonen 2005, 348; Feuerstein ym. 2010; Vuorento & Terävä 2014, 9; Lederer ym. 2014, 254; Järvikoski ym. 2018, 39; Bandura 2006, 174; Jyrkämä 2008, 193–194; Vanhalakka-Ruoho 2014, 197). Tästä syystä muiden yhteiskuntien konteksteissa tehtyjen tutkimuksien tuloksia voi olla hankala verrata sekä liittää suomalaisen yhteiskunnan kontekstiin (Vuorento & Terävä 2014, 9). Tässä taustalla on näkemys siitä, että ympäröivät sosiaaliset ja yhteiskunnalliset rakenteet luovat yksilöiden toiminnalle sekä mahdollisuuksia että toisaalta rajoittavat sitä (Giddens 1984, 23). Yhteiskunnan antaman tuen ja työnantajien tarjoamien mahdollisuuksien voidaan katsoa vaikuttavan toimijuuteen ja siihen, kuinka yksilö jäljellä olevaa työkykyään pyrkii hyödyntämään.

Oman tutkimukseni kannalta tärkeimpiä toimijuuden tutkimuksia ovat Tepora-Niemen (2020) ja Jyrkämän (2008) tutkimukset. Tepora-Niemen (2020) tutkimuksessa ammatillista toimijuutta on tarkasteltu vakavan sairauden yhteydessä nuorena ms-tautiin sairastuneiden näkökulmasta. Tutkimuksessa tarkasteltiin, kuinka toimijuus muuttuu elämänkulussa suhteessa työelämään ja kuntoutukseen vakavan sairauden edetessä ja työkyvyn heikentyessä. Tepora-Niemi käytti tutkimuksen analysoinnissa muun muassa Jyrkämän (2008) semioottiseen sosiologiaan perustuvia modaliteetteja. Nämä toimijuuden modaliteetit Jyrkämä on hahmotellut elämänkulun viitekehyksessä suhteessa ikääntymiseen ja toimintakykyyn. Tämä konteksti voi olla iästä riippumatta rinnastettavissa vakavan sairauden aiheuttamiin toimintarajoitteisiin, kuten Tepora-Niemi esitti omassa tutkimuksessaan. Tarkastelen tässä omassa tutkimuksessani toimijuutta vakavan sairauden ja elämänkulun viitekehyksissä ja käytän aineiston analysoinnissa Jyrkämän kehittämiä toimijuuden modaliteetteja.



### 1.3 Tutkimuksen tarkoitus ja tutkimuskysymykset

Tutkimuksessani rajaan laajasta osatyökykyisyyden kokonaisuudesta näkökulmaksi erityisesti syöpätaudit. Syöpä on varsin yleinen sairaus, sillä siihen sairastuu joka kolmas suomalainen elämänsä aikana (Syöpäjärjestöt 2022a). Vuositasolla tämä tarkoittaa, että noin 35 000 suomalaista sairastuu syöpään ja näistä sairastuneista työikäisiä on noin 10 000 (Pitkäniemi, ym. 2021, 15). Syöpä itsessään on laaja käsite, joka pitää sisällään useita erilaisia kasvainsairauksia. Syöpäsolu onkin yleisnimitys pahanlaatuisiksi muuttuneelle solulle, joka jakautuu hallitsemattomasti, ja josta muodostuu kasvain tai muu solupoikkeama. Tästä solupoikkeamasta sitten voi muodostua henkeä uhkaava vakava sairaus eli syöpä. (Syöpäjärjestöt 2022b.) Käsittelen kaikkia syöpätyyppejä tässä tutkimuksessa yhtenä ryhmänä. Tutkimuksessa käytän henkilöistä, joilla on omakohtainen kokemus syövän sairastamisesta neutraalia nimitystä syöpään sairastunut, ottamatta kantaa sairauden sen hetkiseen tilaan tai tulevaisuuden ennusteeseen.

Syöpään sairastuneiden ryhmässä rajaan tutkimukseni erityisesti työikäisinä sairastuneisiin. Tämä ihmisryhmä on merkityksellinen muun muassa siksi, että työikäisenä syöpään sairastuneilla olisi monesti työuraa vielä vuosia jäljellä. Heistä myös yhä useampi paranee ja pystyisi palaamaan työelämään (Pitkäniemi, ym. 2021, 15), sillä nykypäivän lääketiede pystyy parantamaan yhä useampia yksilöitä rajoittavista sairauksista sekä helpottamaan parantumattomien sairauksien oirekuvia (Gagnano ym. 2017, 374). Työikäisinä syöpään sairastuneiden on siten mahdollista jatkaa työelämässä toimintakykynsä rajoissa, vaarantamatta terveyttään ja jopa kroonisesti syöpää sairastavien on mahdollista palata takaisin työelämään ainakin väliaikaisesti. Suomen Syöpäpotilaat ry:n (2019) kyselyyn vastanneista (N= 376) 80 % palasi takaisin työelämään diagnoosin jälkeen, joko kokoaikaisesti tai rajoitetusti erilaisin tukitoimin. On kuitenkin huomioitava, että syöpä voi aiheuttaa pitkäaikaisvaikutuksia työ- ja toimintakykyyn. Esimerkiksi Suomen Syöpäpotilaat ry:n (2019) kyselyyn vastanneista 91 % koki syövän vaikuttaneen toimintakykyynsä. Työkykyrajoitteisten ammatillista toimijuutta olisikin hyvä tukea työelämässä, jotta he pystyisivät jatkamaan työntekoa jäljellä olevan työkykynsä mukaisesti.

Tutkimuksellani osallistun keskusteluun osatyökykyisten työelämästä ja pyrin lisäämään ymmärrystä osatyökykyisyydestä ammatillisen toimijuuden ja sen rakentumisen näkökulmasta. Tämä tapahtuu kuvaamalla osatyökykyisten syöpään sairastuneiden kokemuksia ammatillisen toimijuuden osa-alueista toimijuuden modaaliteettien avulla. Tarkastelen ammatillisen toimijuuden kokemusta niin yksilön sisäisenä kokemuksena kuin siihen vaikuttavina ulkoisina tekijöinä.

Ensimmäinen tutkimuskysymykseni lähestyy ammatillista toimijuutta yksilön sisäisenä kokemuksena, joka rakentuu osatekijöidensä kautta ja muuttuu elämänkulun aikana. Toisessa tutkimuskysymyksessäni huomioin toimintaympäristön merkityksen yksilön ammatillisen toimijuuden rakentumisessa ja tarkastelen työelämäkokemuksia, joissa on havaittavissa työympäristön luomia mahdollisuuksia ja rajoitteita yksilöä ja hänen toimintaansa kohtaan.

Tutkimuskysymykseni ovat

1. Millaisena osatyökykyisten syöpään sairastuneiden ammatillinen toimijuus näyttäytyy kertomuksissa ja miten yksilön ammatillinen toimijuus rakentuu suhteessa yksilön sisäisiin kokemuksiin?
2. Millaisia ammatilliseen toimijuuteen liittyviä yksilön ulkopuolisia työelämäkokemuksia on osatyökykyisten syöpään sairastuneiden kertomuksista löydettävissä ja miten yksilön ammatillinen toimijuus rakentuu suhteessa työympäristön muodostamiin mahdollisuuksiin sekä rajoitteisiin?

Tutkimuskysymykseni pohjautuvat kokemuksellisuuteen, subjektiivisiin merkityksiin ja yksilöllisesti konstruoituun todellisuuteen (vrt. Juuti & Puusa 2020a, 9). Tästä syystä teen tutkimukseni laadullisena tutkimuksena. Tutkimukseni kannalta merkityksellistä on osatyökykyisten oma kokemus sekä heidän näkökulmansa. Tästä syystä annan tutkimuksessa äänen kokemusasiantuntijoille ja käytän aineistona osatyökykyisten syöpään sairastuneiden kokemuskerronallisia kirjoituksia työelämästä. Voidakseni parhaiten vastata tutkimuskysymyksiini ja huomioida ammatillisen toimijuuden moniulotteisuuden, käytän aineiston analysoinnissa teoriaohjaavaa sisällönanalyysia. Hyödynnän siinä Jyrkämän (2008) toimijuuden modaliteettien teoreettismetodologista viitekehystä. Siinä modaliteetit muodostavat yhdessä toimijuuden moniulotteisen ja dynaamisen kokonaisuuden. Tämä viitekehys mahdollistaa ammatillisen toimijuuden tarkastelun monesta näkökulmasta sekä työkyvyn yhdistämisen ammatillisen toimijuuden kokemukseen.

Tutkielmani etenee tästä johdantoluvusta tutkimuksen teoriataustaan ja tärkeimpiin käsitteisiin, joita käsittelen luvuissa 2 ja 3. Luvussa 4 esittelen tämän tutkimuksen teoreettisen viitekehysten kokonaisuuden. Luvussa 5 käsittelen kokemuksen tutkimusta ja kertomuksia sen keinona, sekä kuvaan tarkemmin käyttämiäni tutkimusmenetelmiä ja -aineistoa. Luvussa 6 esittelen tutkimuksen tulokset tutkimuskysymyksittäin. Lopuksi luvussa 7 pohdin tuloksiani sekä esitän johtopäätöksiä. Tämän lisäksi arvioin tutkimukseni toteuttamista, sen eettisyyttä ja tuloksien luotettavuutta ja lopuksi annan jatkotutkimusehdotuksia.

## 2 TYÖKYKY

Tutkimukseni käsittelee ammatillista toimijuutta osatyökykyisyyden kontekstissa ja siksi on tärkeä määrittää, mitä osittaisella työkyvyllä tarkoitetaan. Käsittelem osatyökykyä tässä tutkimuksessa osana laajempaa työkyvyn käsitettä, jota kuvaan seuraavaksi. Sen jälkeen esittelen työkyvyn osa-alueita ja siihen vaikuttavia tekijöitä moniulotteisten työkykymallien kautta ja lopuksi määritän, miten näen työkyvyn tässä tutkimuksessa.

### 2.1 Osatyökyky

Työkyky voidaan yksinkertaisimmillaan määritellä yksilön kyvyksi tehdä ja suorittaa työstään. Näin yksinkertaisesta määrittelystä huolimatta kyse on todellisuudessa moniulotteisesta, dynaamisesta ja vuorovaikutuksellisesta ilmiöstä, johon vaikuttavat monet osa-alueet. (Järvikoski, ym. 2018, 8, 23.) Työkyvyn käsitettä on aikojen saatossa määritelty eri tieteenaloilla ja tutkimuskentillä, mutta siitä huolimatta tai siitä johtuen, sille ei ole olemassa yhtenäistä määritelmää. Työkyky nähdään erilaisena, kun sitä tarkastellaan terveydenhuollon, lainsäätäjän, työnantajan tai yksilön näkökulmista. Työkykyä onkin pyritty määrittelemään niin lääketieteelliseltä kannalta fysiologisena ominaisuutena kuin työn vaatimusten ja yksilön voimavarojen tarkastelun kautta. (Lederer ym. 2014, 242.) Sen lisäksi sitä on tarkasteltu myös psykososiaalisten teorioiden kautta, jossa yksilön toiminnan kannalta on merkityksellistä hänen kokemuksensa, käsityksensä ja asenteensa (Järvikoski ym. 2018, 42). Nämä määritelmät ovat muokkautuneet yhteiskunnallisen kehityksen myötä vielä eteenpäin. Nykyään työkyky ymmärretään usein näitä määritelmiä laajempänä ilmiönä, joka ei rajoitu pelkästään yksilöön, vaan se on työn, ympäristön ja yksilön yhteinen, systeminen ominaisuus. (Ilmarinen, ym. 2006, 17–20.) Työkykyä voidaan siten tarkastella yksilön näkökulman lisäksi myös yhteiskunnallisena sekä yhteisöllisenä ilmiönä, joka näytetään organisaation sosiaalisena konstruktiona (Järvikoski ym. 2018; Ilmarinen ym. 2006, 18). Työkyky ei siten ole pelkästään yksilön fyysinen tai psyykinen

tila, vaan se heijastaa myös työympäristön sekä yhteiskunnan vaatimuksia ja asenteita. (Järvikoski, ym. 2018.)

Yksilön työkykyyn vaikuttavia tekijöitä on paljon. Ensinnäkin työkyky pohjautuu yksilön toimintakykyyn, jota voidaan laajasti määrittää yksilön kyvyksi tavoitteelliseen toimintaan (Pekkonen 2005, 347). Omalta osaltaan työkykyyn vaikuttavat yksilön terveys sekä osaaminen, arvot ja asenteet, kuten myös elämäntilanne ja lähiyhteisö (Ilmarinen ym. 2006, 17). Näiden lisäksi toimijuuden voidaan nähdä olevan yksilön työkyvyn perustana (Järvikoski ym. 2018, 69). Yksilöstä lähtöisin olevien osa-alueiden lisäksi työkykyyn vaikuttavat työhön ja toimintaympäristöön vaikuttavat ulottuvuudet ja rakenteet, kuten työn fyysinen ja psykososiaalinen kuormitus sekä työn ja muun elämän yhteensovittaminen (Mannermaa 2018, 273). Työkykyä voidaan siten määritellä hyvin laaja-alaisesti ja siihen voidaan liittää monia ominaisuuksia ja käsitteitä.

Vakavan sairauden yhteydessä tärkeä näkökulma työkykyyn on sen ajallinen ulottuvuus, jolloin työkyky voidaan nähdä epästabiiilina tilana, jossa työkyky muuttuu ajan kuluessa. Tässä on hyvä huomioida, että muutos työkyvyssä voi olla pysyvää tai tilapäistä. (Järvikoski, ym. 2018.) Toinen huomionarvoinen seikka on, että työkyky ei ole asia, jota yksilöllä joko on tai ei ole, vaan sen määrä vaihtelee yksilöllisestä täyden työkyvyn määrästä aina täyteen työkyvyttömyyteen saakka. (Paanetoja 2021, 6.) Tästä vaihtelusta huolimatta, työkyvyille ei kuitenkaan ole olemassa tarkkoja mittareita tai asteikkoa, millä sitä voitaisiin objektiivisesti tarkastella (Lehto 2011, 11).

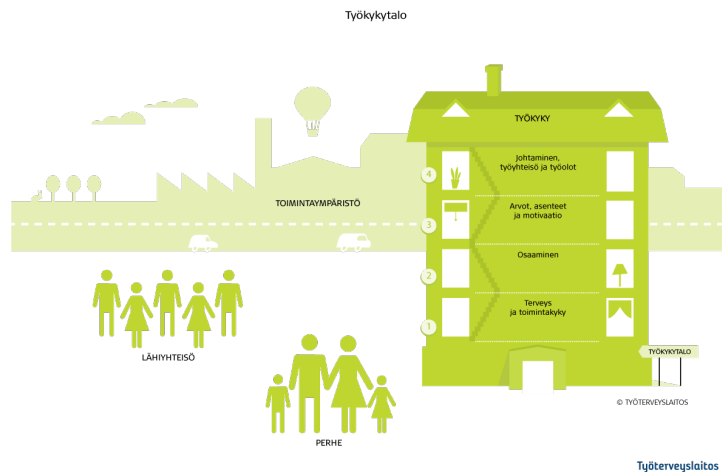
Yksilön omasta näkökulmasta tarkasteltuna työkyky on yksilön itsensä määrittämä käsitys sekä subjektiivinen kokemus omasta kyvystään tehdä omaa työtään, jossa tärkeään osaan nousee työn merkitys yksilölle sekä tehtäväsidonnaiset työn vaatimukset yksilön sen hetkisiin voimavaroihin nähden (Lehto 2011, 11). Työkyky on siten tehtäväsidonnaista, eikä sitä voida liittää sellaisenaan kaikkiin työtehtäviin. Ihminen voikin olla toiseen työhön työkykyinen ja toiseen työkyvytön. (Paanetoja 2021, 6.) Yksilön ei siten tarvitse olla täysin terve ja työkykyinen, jotta voisi tehdä työtä. Tärkeää on terveyden suhde tehtyyn työhön. (Tengland 2011, 278.) Tätä kautta työkykyä voidaan tarkastella sen mukaan, kuinka hyvin työ ja yksilö sopivat yhteen (Järvikoski, ym. 2018).

Tässä tutkimuksessa tarkastelen työkykyä vakavan sairauden myötä alentuneen työkyvyn kontekstissa enkä huomioi esimerkiksi vammaisuutta osittaisen työkyvyn taustalla. Tästä osittaisesta tai vajavaisesta työkyvystä puhutaan usein osatyökyynä. Osatyökyvyn positiivisesta lähtökohdasta kertoo se, että osatyökyvyn käsite lähestyy yksilön työkykyä voimavaralähtöisesti painottaen jäljellä olevaa työkykyä työkyvyttömyyden ja menetetyn työkyvyn osan tai vajavaisen työkyvyn korostamisen sijaan (Vuorento & Terävä 2014, 8–9). Alentunut työkyky syntyy, kun työn vaatimukset ylittävät yksilön fyysiset, psyykkiset tai sosiaaliset edellytykset. Tässä yksilön muuttunutta työkykyä verrataan hänen aiempaan työkykyynsä tai kyseisessä työtehtävässä yleisen näkemyksen mukaan tarvittavasta normaalista työkyvystä. Se ei siten ole suoraan seurausta sairaudesta tai vammasta eikä osittain rajoittunut työkyky tarkoita sitä, että yksilö ei voisi tehdä mitään työtä ja joutuisi siirtymään työelämän ulkopuolelle. Hän voi silloin työskennellä osatyökykyisenä. (Paanetoja 2021, 6.)

Osatyökykyisyyttä voidaan tarkastella myös yksilön kokemuksena, jolloin osatyökykyisellä on hänen subjektiivisen kokemuksensa mukaan jäljellä ainakin osa hänen täydestä työkyvystään sekä halu käyttää tätä työkykyä (Vuorento & Terävä 2014, 9). Työkyvyn suhteen on hyvä huomioida, että siitä huolimatta, että työkyky on subjektiivinen kokemus, voi muilla olla siitä oma mielipide ja näkemys. Käsitys työkyvystä riippuu nimittäin myös siitä, kenen näkökulmasta sitä tarkastellaan (Lehto 2011, 11). Muun muassa työterveyden sekä työnantajan edustajat arvioivat työntekijän työkykyä omien kokemusiansa kautta ja nämä näkemykset voivat poiketa yksilön mielipiteestä kumpaan suuntaan tahansa.

## 2.2 Moniulotteinen työkyky

Työkyvyn ollessa moniulotteinen ja laaja käsite, sen osa-alueita voidaan tarkastella eri näkökulmista ja lähtökohdista. Tässä tutkimuksessa tarkastelen työkykyä ja siihen liittyviä osa-alueita Ilmarisen kehittämän moniulotteisen työkykymallin kautta, joka pohjautuu lukuisiin tutkimuksiin sekä kehittämishankkeisiin. Ilmarisen malli näkee työkyvyn rakentuvan yksilön voimavaroista sekä työhön ja ympäristöön liittyvistä ulottuvuuksista. Malli on kuvattu Työkykytalona, jossa on neljä kerrosta kuvaamassa työkyvyn eri osa-alueita sekä taloa ympäröivänä sosiaalisina rakenteina ja toimintaympäristönä. (kts. kuvio 1) (Ilmarinen ym. 2006, 22–24.) Käytän tätä mallia erityisesti siksi, että havaitsin sen osa-alueiden liittyvän toimijuuden kokemukseen toimijuuden modaliteettien kautta. Tämän lisäksi Työkykytaloksi kutsuttu työkykymalli sopii hyvin työkyvyn osa-alueiden tarkasteluun suomalaisessa kontekstissa. Järvikoski ja kollegat (2018, 55) nostavatkin esille, että viime aikoina suomalaisessa tutkimuksessa työkyvyn tarkastelussa käytetyin malli olisi juuri Ilmarisen Työkykytalo. Tämän Ilmarisen mallin lisäksi kuvaan Feuersteinin ja kollegoiden (2010) tutkimuksen pohjalta luodun syöpään sairastuneen työkykymallin, joka sopii vielä Työkykytaloa paremmin kuvaamaan työkykyä ja siihen vaikuttavia tekijöitä juuri vakavan sairauden kontekstissa. Ja lopuksi yhdistän näistä malleista tämän tutkimuksen määritelmän osatyökyvystä.



KUVIO 1 Työkykytalo

Työkykytalossa työkyvyn pohjan luo yksilön terveys ja toimintakyky. Toisella tasolla on työntekijän ammatillinen osaaminen. Kolmas taso pitää sisällään yksilön arvot, asenteet ja motivaation. Nämä kolme alinta tasoa kuvaavat yhdessä yksilön sisäisiä voimavaroja. Työkykytalon ylimmällä tasolla on työn kerros, joka pitää sisällään niin työolot, työn vaatimukset kuin työyhteisön, johtamisen ja organisaation. Ja lopulta talon ulkopuolella yksilöön vaikuttavat vielä erilaiset tukiverkostot, omat lähiverkostot sekä yhteiskunta ja sen rakenteet. Mallin mukaan nämä työkyvyn ulottuvuudet vaikuttavat toisiinsa ja muutos yhdessä osa-alueessa heijastuu myös muihin. Työkykytalossa on mukana myös elämäntapojen näkökulma, jolloin työkyky voidaan nähdä ajassa muuttuvana subjektiivisena kokemuksena. (esim. Ilmarinen 2019; Ilmarinen ym. 2006.)

Seuraavaksi käsittelemme näitä Työkykytalon kerroksia ja niiden suhdetta toisiinsa sekä sitä, miten vakava sairaus voi vaikuttaa yksilön kokemaan työkykyyn. Työkykytaloa ympäröiviä ulottuvuuksia, kuten yhteiskunnallista toimintaympäristöä, sosiaalisten rakenteiden tai verkostojen roolia työkyvyssä en käsittele tässä tutkimuksessa, koska yksilön toimijuuden kokemuksen kannalta merkityksellisimpiä ovat yksilön sisäiset voimavarat sekä työn osa-alueet.

Terveys ja toimintakyky luovat Työkykytalon, ja samalla yksilön työkyvyn perustukset. Mitä vahvemmat perustukset ovat, sitä vakaampi talo on ja siten yksilön työkyky. (Ilmarinen ym. 2006, 24.) Kokemus muuttuneesta terveydestä ei kuitenkaan tarkoita sitä, että yksilön työkyky automaattisesti muuttuisi sen myötä, vaikkakin koetulla terveydellä voidaan katsoa olevan merkittävä yhteys koettuun työkykyyn. Terveyden voidaan katsoa olevan hyvän työkyvyn keskeinen osatekijä ja sen vaikutuksen olevan erityisesti toimintakyvyn alueella (Koskinen ym. 2006, 114, 131). Osatyökykyisellä sekä vakavasti sairaalla voidaan ajatella terveyden olevan ainakin jollain tasolla alentunut ja samalla mahdollisesti myös toimintakyvyn. Tällöin työkyvyn pohja voi olla heikentynyt ja se vaikuttaa koettuun työkykyyn muissa Työkykytalon kerroksissa. Muutokset perustuksissa voivat heijastua ammatillisen osaamisen kokemukseen sekä myös yksilön arvoihin, asenteisiin ja motivaatioon työtä kohtaan. Kaikki nämä osa-alueet vaikuttavat lopulta yksilön kokemaan työkyvyn kokonaisuuteen ja tasapainoon työkyvyn eri osa-alueiden kesken.

Työkykytalon toinen kerros kuvaa yksilön osaamista, hänen tietojaan ja taitojaan (Ilmarinen ym. 2006, 24). Nämä osa-alueet ovat enemmän kuin vain yksilön kyvyt ja kykeneväisyys tehdä työtä, jota kuvataan ensimmäisessä kerroksessa. Ne kuvaavat yksilön pysyviä opittuja tietoja ja taitoja. Nämä osaamiset eivät välttämättä muutu sairauden ja siten mahdollisesti muuttuneen työkyvyn pohjan myötä, mutta kyky käyttää niitä voi muuttua. (vrt. Tengland 2011, 278–279.) Ihminen voi esimerkiksi osata ajaa polkupyörällä vaikkei siihen juuri pystyisi fyysisten rajoitteiden takia. Osatyökykyisellä voi siten olla sama osaaminen kuin ennenkin, mutta vakava sairastuminen on voinut muuttaa yksilön kokemusta omasta kykeneväisyydestä käyttäen tätä osaamista.

Työkykytalon kolmas kerros kuvaa työkykyä vielä yksilölliseltä tasolta. Se pitää sisällään yksilön arvomaailman ja asenteet työelämää kohtaan sekä motivaation työn tekemiseen. (Ilmarinen ym. 2006, 24.) Tämä kerros on tärkeä osatyökykyisyyden kontekstissa. Vuorento ja Terävä (2014, 58) nostavat tutkimukseensa esille sen, että hyvin usein osatyökykyiset ovat halukkaita pysymään

työelämässä, joko omassa työssään tai tarvittaessa vaihtamaan toiseen työtehtävään. Tämä kertoo heidän asenteistaan työtä kohtaan. Tähän liittyen myös Mannermaa (2018, 279) nostaa esiin, että sairauspoissaoloon liittyvässä työhön paluussa ja sen onnistumisessa keskeinen osatekijä on työntekijän asenteet työtä kohtaan sekä motivaatio työn tekemiseen.

Nämä Työkykytalon kolme alinta kerrosta kuvaavat kokonaisuutena yksilön voimavarot. Tässä on hyvä ymmärtää, että yksilön voimavaroja voidaan olettaa olevan vain rajallinen määrä ja ne täytyy jakaa elämän eri osa-alueiden kesken, jolloin työhön käytetyt voimavarat vähentävät muuhun elämään, kuten vakavaan sairauteen käytettävissä olevia voimavaroja (Mauno, Huhtala & Kinnunen 2017, 93). Työkyky kuitenkin koostuu muustakin kuin yksilön voimavaroista, sillä siihen vaikuttavat osaltaan yksilön kokemukset työstä ja sen vaatimuksista.

Työkykytalon neljäs ja samalla ylin kerros kuvaa työtä. Siihen voidaan katsoa kuuluvan niin työolot, työyhteisö kuin johtaminen. Työtä itsessään voidaan pitää tavoitteellisena toimintana, joka luo kognitiivisia, sosiaalisia ja emotionaalisia vaatimuksia sen tekijälle, jonka eteen työntekijän on ponnistettava. Näiden ponnistelujen kautta työn vaatimukset voidaan nähdä työn kuormituksena eli työ sisältää aina jossain määrin kuormittavia tekijöitä. Kuormitustekijät ovat yksilökohtaisia ja niille keskeistä on subjektiivinen kokemus niiden kuormittavuudesta. Kuormitustekijöitä voidaan tarkastella määrällisinä, kuten työtahtiin liittyvinä tai laadullisina, jotka viittaavat yksilön taitoihin sekä ponnisteluihin. (Mauno, Huhtala & Kinnunen 2017, 73–74.)

Työelämässä on aiemmin ollut vallalla ajatus, että työntekijöiden tulee sopeutua työn vaatimuksiin. Nykypäivänä työkyvyssä koetaan tärkeäksi tasapaino työn vaatimusten ja yksilön voimavarojen kesken. Työkykytalo pitää sisällään työkyvyn tasapainomallin, jonka avulla työkykyä voidaan tarkastella suhteena yksilön voimavarojen ja työn vaatimusten välillä. Näistä yksilön voimavarat käsittelevät Työkykytalon kolme alinta kerrosta ja työn vaatimukset kuuluvat neljänteen kerrokseen. Vaatimusten ollessa liian korkeat voi työkyky heikentyä ja vastaavasti vaatimusten ollessa tasapainossa, työkyky voi pysyä hyvänä tai kehittyä. Tämä voimavarojen ja vaatimusten välinen tasapaino on epästabiili ja se tarkoittaa jatkuvaa tasapainon hakemista. Tätä tasapainoa voidaan hakea kasvattamalla ja tukemalla yksilön voimavaroja tai vähentämällä kuormitusta ja vaatimuksia. (Ilmarinen ym. 2006, 22–24.) Vaatimusten ja voimavarojen tasapainon löytämisessä johtaminen on avainasemassa. On hyvä huomioida, että muutos yhdessä työkyvyn osa-alueessa voidaan kompensoida toisessa kohtaa ilman, että yksilön työkyky kokonaisuutena muuttuu. Puolestaan ilman muutosta muilla osa-alueilla, muuttuu yksilön kokema työkyvyn kokonaisuus esimerkiksi terveydessä tapahtuneen muutoksen myötä. (vrt. Ilmarinen ym. 2006, 22–24.)

Johtaminen kuuluu Työkykytalon työn kerrokseen ja sen avulla voidaan vaikuttaa erityisesti itse työhön, sen vaatimuksiin ja työolosuhteisiin (Mannermaa 2018, 272). Työkyvyn yhteydessä johtamisesta puhutaan usein työkykyjohtamisena, jonka tarkoituksena on edistää työntekijöiden työkykyä sekä hyvinvointia. Työkykyjohtamisessa on ensinnäkin tärkeä huomioida, että työturvallisuuslaki velvoittaa työnantajan huolehtimaan ennakoivasti työntekijöiden turvallisuudesta ja terveydestä, sekä puuttumaan tilanteeseen, jos työntekijä

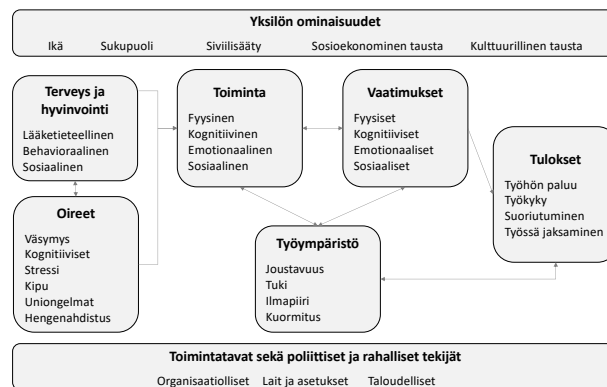
kuormittuu työssään terveyttä vaarantavasti (Mannermaa 2018, 284). Tämän lisäksi työnantajan tulee huolehtia työntekijöistään yksilöllisesti (Paanetoja 2021, 143). Työpaikan toimintaperiaatteet eivät siten voi olla pelkästään tehtäväkohtaisia vaan niiden tulisi ottaa huomioon muun muassa osatyökykyisen yksilölliset haasteet terveyden ja toimintakyvyn suhteen. Tämä ei kuitenkaan ole yksinkertainen tehtävä, vaan se vaatii usein muokkausta johtamisessa, työjärjestelyissä ja resursseissa (Ilmarinen 2019, 1). Työtä olisikin hyvä pystyä muokkaamaan jokaisen työntekijän senhetkisten fyysisten ja psyykkisten voimavarojen mukaisesti ja työelämän tulisi myös pystyä sopeutumaan yksilöiden elämäntilanteiden aikana tapahtuviin muutoksiin (Ilmarinen ym. 2006, 24, 37). Tämän lisäksi työntekijän olisi hyvä huomioida työn ja muun elämän, kuten työn ja vakavan sairauden yhteensovittamisen ristiriidat ja tukea työntekijää näiden paineissa (Mauno, Huh-tala & Kinnunen 2017, 93). Työkyvyntuen tulisi siten ottaa huomioon yksilölliset tekijät, kuten terveydentilan vaikutukset työkykyyn.

### **2.3 Työkyky syöpään sairastuneen kontekstissa**

Syöpään sairastuneen yksilöllistä työkykyä voidaan tarkastella kokemuksellisenä ilmiönä aivan samoin periaattein kuin kenen tahansa muun työkykyä. Sitä ei siten voida määrittää pelkästään syöpään sairastumisen kautta, vaikkakin syöpään sairastuneen työkykyyn voivat vaikuttaa tietty syöpätyyppi ja sen hoitoihin liittyvät tekijät. Työkyvyn kokemuksellisuus ja subjektiivisuus nousevat vahvasti esiin Taskilan (2007) tutkimuksessa, jossa syöpään sairastuneiden ja referenssiryhmän keskimääräisessä työkyvyssä ei itseasiassa ollut havaittavissa suurtakaan eroa, kun tutkittiin työelämässä mukana olevien syöpään sairastuneiden työkykyä. Tämä siitäkin huolimatta, että syöpään sairastuneet itse kokivat työkykynsä huonontuneen aiemmasta. Lähes samaan tulokseen keskimääräisen työkyvyn suhteen pääsivät myös Lindbohm ja kollegat (2011) pohjoismaisessa tutkimuksessaan, jossa syöpään sairastuneiden työkyvyn havaittiin olevan vain hieman referenssiryhmää heikompi. Näin ollen syöpään sairastuneen työkyky voi olla aivan vastaava kuin syöpää sairastamattoman. Toisaalta tässä on hyvä ymmärtää, että nämä tutkimukset on tehty työelämässä mukana olevien kontekstissa, jolloin tulokset kertovat työssäkäyvien syöpää sairastavien työkyvystä suhteessa syöpää sairastamattomiin, eikä huomioon ole otettu muita sairauksia ja niiden vaikutuksia työkykyyn.

Syöpään sairastuneiden työkyvyn rakentumista on tarkasteltu Feuersteinin ja kollegoiden (2010) tutkimuksessa. He ovat muodostaneet työkykyä tarkastelevan moniulotteisen ja käsitteellisen mallin. Se huomioi syöpään sairastuneen tietyn hetken terveydentilan ja toimintakyvyn suhteessa työn vaatimukseen, työympäristöön, sekä yhteiskunnallisiin tekijöihin. Tässä työkykymallissa on huomioitu yksilön demografisia ominaisuuksia, kuten ikä, sekä kulttuuriset ja sosio-ekonomiset taustat. Tärkeään rooliin nousevat yksilön kokemukset terveydestä ja hyvinvoinnista sekä erilaiset sairauksien oirekuvat. (Kts. kuvio 2)





KUVIO 2 Feuersteinin ja kollegoiden (2010, 425) Syöpä ja työ malli

Feuersteinin ja kollegoiden (2010) syöpään sairastuneiden työkykymallin ulottuvuuksista voidaan yhdistää vakavan sairauden vaikutukset niin työkykyyn, työhön paluuseen, työsuoriutuvuuteen kuin työssä jaksamiseen. Malli nostaa esiin työympäristön joustavuuden, tuen ja ilmapiirin merkityksen sekä työn kuormittavat tekijät. Malli korostaa ja painottaa terveyden ja hyvinvointiin liittyviä näkökulmia ja nostaa esiin sairauden oireiden merkityksen.

Voidaan ajatella, että Feuersteinin ja kollegoiden malli lähestyy työkykyä erityisesti työn ja sairauden yhdistämisen näkökulmasta, jossa tärkeää on sekä mahdollisuus terveydestä huolehtimiseen että kokemus tasapainosta sairauden asettamien rajoitteiden ja työn vaatimusten kesken (vrt. Gragnano ym. 2017, 374). Työn ja muun elämän yhteensovittamisen haasteissa voidaan erottaa ristiriita ajankäyttöisten asioiden sekä sisäisten voimavarojen jakamisen suhteen yksilön elämäntilanteessa (Mauno, Huhtala & Kinnunen 2017, 76). Työelämässä onkin tärkeää hallita terveystarpeiden ja työn vaatimusten suhdetta, jotta osatyökykyinen pystyisi jatkamaan työelämässä (vrt. Gragnano ym. 2017, 374).

Työkyvyn voimavarojen ja vaatimusten tasapainomalli on merkityksellinen myös syöpään sairastuneiden kontekstissa. Työ voi olla yksilön voimavarana työn ulkopuoliselle elämälle, tai sitten työ voi olla kuormittavaa ja luoda lisää haasteita muulle elämälle (Toppinen-Tanner ym. 2016, 13). Työn kuormitustekijöistä korostuu kognitiivisten, sosiaalisten ja emotionaalisten vaatimusten lisäksi koettuun työn epävarmuuteen sekä työn ja muun elämän yhteensovittamiseen liittyvät tekijät (vrt. Mauno, Huhtala & Kinnunen 2017, 76). Heikentynyt työkyky ja sitä kautta alentunut työnteon tehokkuus voivat vaikuttaa yksilön kokemukseen jopa uhasta menettää työpaikka. Uhka voi näkyä liiallisena ponnisteluna ja siten kuormittumisena työssä. (Mauno, Huhtala & Kinnunen 2017, 90.) Tämä voi näkyä myös presenteeisminä. Siinä työntekijä on paikalla töissä, siitä huolimatta, että hänen työtehonsa on laskenut johtuen hänen terveydellisistä haasteistaan. Alentuneeseen työkykyyn liittyvää presenteeismiä voi olla myös muista syistä, kuten moraalisisista tai taloudellisista. (Kinman 2019, 71, 74.)

Tutkimuksien mukaan vakavasti sairaan työntekijän työkyvyn kontekstissa johtaminen ja koettu tuki ovat tärkeässä roolissa. Lindbohmien ja kollegoiden (2011) pohjoismainen tutkimus nostaa esiin alhaisen työpaikan tuen ja johtajien välttämiskäyttäytymisen alentavan työkykyä. Taskila ja kollegat (2006)

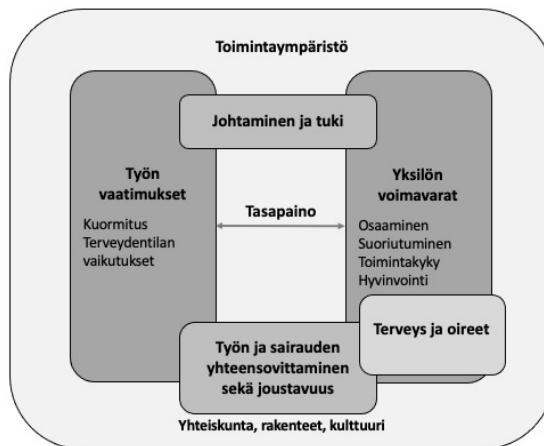
puolestaan tutkivat Suomessa syöpään sairastuneiden koettua tuen tarvetta lähi-johtajaltaan ja tuloksien mukaan tukea tarvitaan erityisesti työtehtävien ja sairauden yhteensovittamisessa. Greidanuksen ja kollegoiden (2018) tutkimus, joka tehtiin sekä työnantajien että syöpään sairastuneiden työntekijöiden parissa, osoitti ensinnäkin tarvetta emotionaaliselle tuelle ja toiseksi tukea työjärjestelyiden osalta. He nostivat tutkimuksessaan esiin myös tarpeen odotusten muokkaamiselle, työkyvyn uudelleen arvioinnille sekä korostivat arvostuksen osoittamisen merkitystä. Amirin ja kollegoiden (2017) tutkimus puolestaan nostaa esille, että yksi syy, miksi syöpään sairastunut ei palaa takaisin työhön sairauspoissaolon jälkeen on työnantajan sekä lähijohtajan tuen ja ymmärryksen puute.

Syöpään sairastuneen työkyvyn hallinnassa voidaan ajatella olevan merkityksellistä tasapaino sen jokaisen osa-alueen kesken. Työ ja sairaus pitäisi pystyä yhdistämään niin kokonaisuutena elämänkulussa kuin työtehtävän vaatimusten kanssa. Tässä merkityksellistä on työn joustavuus ja kuormituksen hallinta, sekä työyhteisön tuki ja positiivinen työilmapiiri. Yksilön työkykyyn vaikuttaa siten johtamisen lisäksi koko työyhteisö ja sen toimintatavat.

### Osatyökyky tässä tutkimuksessa

Kaikesta edellä mainitusta vedän seuraavaksi yhteen oman näkemykseni osatyökyvystä syöpään sairastuneen kontekstissa. Teen tämän, koska työkyky on kontekstuaalinen, kokemuksellinen, yksilöllinen ja moniulotteinen ilmiö, jonka sisältämistä osa-alueista eivät edes tutkijat ole yhtä mieltä. Toisaalta Korkiakangas ja kollegat (2019) nostavat esiin myös sen, ettei myöskään ole tiedossa sitä, miten nykypäivän työntekijät itse käsittävät oman työkykynsä ja mitä osa-alueita he liittävät siihen mukaan. Tästä voidaan päätellä, että työkyvyn määritelmä riippuu siitä, kuka sitä tarkastelee ja missä kontekstissa sitä tarkastellaan. Näkökulmasta riippuen työkyvyn eri osa-alueita painotetaan tai niitä voidaan jättää kokonaan huomiotta. Lederer ja kollegat (2014, 242–243) korostavatkin tarvetta määrittellä ja kuvata, miten tutkija näkee työkyvyn tutkimuksessaan, koska sillä on vaikutusta tutkimuksen toteuttamiseen ja sen tuloksiin.

Tarkastelen tässä tutkimuksessa osatyökykyä yksilön subjektiivisena kokemuksena, enkä ota huomioon yksilön ulkopuolisia arvioita ja näkemyksiä hänen työkyvystään. Tässä tutkimuksessa ymmärrän ensinnäkin työkyvyn moniulotteisena ja yksilön kokemuksellisena konstruktiona sekä yksilön ominaisuutena, johon työ ja ympäristö vaikuttavat. Osatyökyvyn puolestaan näen yksilön subjektiivisena kokemuksena hänen osittain käytettävissä olevasta työkyvystään verrattuna hänen kokemukseensa täydestä työkyvystä. Tämä kokemus työkyvystä ja sen määrästä on ajassa muuttuva. Pohjaan näkemykseni Ilmarisen Työkykytalon yksilöllisten voimavarojen kerrokseen sekä työnkerrokseen, josta nostan merkityksellisenä erityisesti johtamisen. Tässä syöpään sairastuneiden kontekstissa painotan lisäksi Feuersteinin ja kollegoiden tavoin terveydentilan merkitystä suhteessa työn vaatimukseen, sekä työyhteisön joustavuutta, ilmapiiriä ja tukea. (kts. kuvio 3).



KUVIO 3 Yksilön työkyky tässä tutkimuksessa. (Mukaiillen Ilmarinen ym. 2006; Feuerstein ym. 2010.)

Yksilön kokemaan työkykyyn vaikuttavat yksilön voimavarat, kuten terveys ja toimintakyky sekä osaaminen, kykeneminen ja asenteet. Tämän lisäksi työkykyyn vaikuttaa merkittävästi työ, sen vaatimukset, johtaminen sekä työn ja muun elämän yhteensovittamisen mahdollisuudet. Jotta työkyky voisi olla hyvä, tulisi työn vaatimusten ja yksilön voimavarojen olla tasapainossa keskenään. Näen työkykyyn vaikuttavan elämänkulun ja tapahtumat sen aikana, jolloin työkyky muuttuu jatkuvasti ajan ja ympäristön mukaan. Ymmärrän vakavan sairauden vaikuttavan työkykyyn monelta kannalta vaikuttaen terveyteen ja suoriutumiseen työssä ja sitä kautta heikentävän työkyvyn perustuksia. Työn vaatimusten ylittäessä yksilön voimavarat ja edellytykset työhön, voidaan puhua alentuneesta työkyvystä. Osatyökykyisellä työntekijällä on siten käytössä osa hänen täydestä työkyvystään sekä halu käyttää sitä työn tekemiseen.

Tässä tutkimuksessa tarkastelen osatyökykyisyyttä ammatillisen toimijuuden näkökulmasta. Käsittelen tätä ammatillisen toimijuuden työelämäilmiötä seuraavassa luvussa.

### 3 TOIMIJUUS TYÖELÄMÄSSÄ

Jotta ammatillista toimijuutta ja sen merkitystä työelämässä voidaan paremmin käsittää, on hyvä tuntea toimijuuden tutkimustaustaa ja siitä käydyn tieteellisen keskustelun lähtökohtia sekä moninaisuutta. Kuvaan ensimmäiseksi toimijuuden käsitteen moniulotteisuutta, jonka jälkeen käsittelen toimijuutta työelämän kontekstissa ja määritän, miten näen ammatillisen toimijuuden tässä tutkimuksessa. Tämän jälkeen esittelen toimijuuden modaliteetit, joita käytän tutkimustulosten analysoinnissa. Lopuksi käsittelen ammatillista toimijuutta erityisesti syöpään sairastuneen näkökulmasta ja pohdin, kuinka yksilön ammatillista toimijuutta voidaan työelämäkontekstissa johtamisen keinoin tukea.

#### 3.1 Näkökulmia toimijuuteen

Toimijuuden käsite on monitieteellinen, moniulotteinen sekä abstrakti eikä sille ole olemassa tieteenalojen kesken yhtenäistä määritelmää (Emirbayer & Mische 1998, 962; Eteläpelto, Heiskanen & Collin 2011a, 11). Sen lisäksi, että sen määritelmät vaihtelevat tieteenalojen kesken, niin ne vaihtelevat myös tieteenalojen sisällä eri tutkijoiden välillä. Samaan aikaan, kun toimijuuden käsitettä ei kaikissa tieteellisissä keskusteluissa tunnusteta ja hyväksytä (Hitlin & Elder 2007, 172), sen nähdään toisissa keskusteluissa olevan avaintekijä tulevaisuuden työelämässä (Eteläpelto, ym. 2017, 6). Itse näen toimijuuden merkittävässä roolissa työelämän kontekstissa, sillä se auttaa jäsentämään yksilön toimintaa ja sen taustalla olevien lähtökohtien moninaisuutta ja näiden keskinäistä vaikutusta toisiinsa.

Toimijuutta voidaan määrittää ensinnäkin toiminnan käsitteen kautta. Toiminnan ymmärretään koostuvan neljästä osa-alueesta: itse toimijasta eli tekijästä, hänen käytettävissä olevista toimintakeinoistaan ja valittavina olevista toiminnan päämääristä sekä toimintaympäristöstä, jossa tekeminen tapahtuu. Tätä kautta tarkastellen toimijuudessa täytyy toimijalla olla eri vaihtoehtoista valittu tavoite tekemiselleen sekä vähintään kaksi vaihtoehtoista tapaa päästäkseen tähän päämäärään, jotta hän voi tehdä valinnan niiden välillä. Tämän lisäksi

toimijalla tulee olla ymmärrys, mitä keinoja hän voi käyttää toimintaympäristösäään. (Heiskala 2000, 16.)

Tieteellisiä tutkimuksia kokoavasti tarkasteltaessa voidaan toimijuudessa nähdä ihmisillä olevan kyvyn tehdä päätöksiä ja valintoja sekä toimia niiden mukaisesti (Goller & Paloniemi 2017, 1). Schlosserin (2015) mukaan toimijuus on tutkimuksissa nähty laajimmillaan yksilön halukkuutena sekä kyvykkyytenä toimia, jolloin toimijuutta on kaikessa tekemisessä riippumatta toiminnan aikomuksellisuudesta. Yleisesti ottaen toimijuudessa kuitenkin mielletään ihminen aktiiviseksi toimijaksi eikä mekaaniseksi toteuttajaksi tai pelkästään objektiksi, jolle tapahtuu asioita olosuhteiden ehdoilla (Bandura 1989, 1175). Tätä kautta tarkasteltuna toimijuus on toimintaa, jossa merkityksellistä on toiminnan tarkoituksellisuus ja aikomuksellisuus, jolloin kaikki yksilön toiminta ja päätökset eivät ole toimijuutta vaan siihen vaaditaan aktiivisuutta ja tavoitteellisuutta (Schlosser 2015). Toimijuutta lähestytään usein eteenpäin pyrkimisen kautta, mutta yhtä lailla tekemättä jättäminen ja vetäytyminen voivat olla toimijuutta (Vanhalakka-Ruoho 2014, 198).

Toimijuutta on tieteellisessä tutkimuksessa tarkasteltu erityisesti kahdesta näkökulmasta, ensinnäkin yksilön toimintana ja toiseksi hänen persoonallisena ominaisuutenaan. Toimijuudessa on siten kyse sekä yksilön kyvyistä että hänen taipumuksistaan. (Goller & Harteis 2017, 87–91.) Näistä näkökulmista toiminta liitetään yksilön päätöksiin ja tekoihin, joilla yksilön on tarkoitus hallita elämänsä ja ympäristöään. Persoonallisuus puolestaan liittyy yksilöllisiin ominaisuuksiin, jotka vaikuttavat yksilön toiminnan ja päätöksenteon taustalla. (Goller 2017, 315.) Toisten ollessa oma-aloitteisempia ja ottaessa vastuun omasta toiminnastaan ja tulevaisuudestaan, ovat toiset taas passiivisempia ja luottavat enemmän ulkopuoliseen ohjaukseen. (Goller & Harteis 2017, 91.) Toimijuutta määrittävistä yksilöllisistä kyvyistä ja taipumuksista riippumatta toimijuus ei kuitenkaan ole aina yksilön vapaa valinta, sillä ihmiset eivät todellisuudessa ole toimijuudessaan täysin autonomisia, vaan sitä voivat rajoittaa muun muassa erilaiset sosiaaliset rakenteet (Bandura 1989, 1175).

Toimijuuden käsitteen juuret ovat sosiologiassa, jossa toimijuuden tutkimus liitetään erityisesti Giddensin tutkimustyöhön (Collin ym. 2017, 22; Jyrkämä 2008, 191; Eteläpelto ym. 2014) sekä yksilön toimintaan sosiaalisissa rakenteissa. Näitä rakenteita ovat muun muassa valta, säännöt sekä toiminnan rajoitteet ja mahdollisuudet (Giddens 1984; Tepora-Niemi 2020, 26; Hitlin & Elder 2007, 170). Toimijuus syntyy siten yksilöä ympäröivissä olosuhteissa, joita hän pyrkii tutkimaan, muokkaamaan sekä joihin hän pyrkii vaikuttamaan toiminnallaan (Bandura 1989, 1175). Giddensin (1984, 5–13) toimijuuden määritelmän mukaan kaikilla ihmisillä voidaan katsoa olevan toimijuutta. Kuitenkin, jotta yksilön toiminta voidaan katsoa juuri toimijuudeksi, täytyy siinä olla mukana toiminnan aikomuksellisuus ja aito valta valinnalle toimia myös toisin, eli pelkkä asioihin reagoiminen tai pakon edessä toimiminen ei siten ole yksilön toimijuutta ja toimijuuden harjoittamista. Tästä valinnanvapauden mahdollisuudesta ja sen merkityksestä toimijuudelle tutkijat ovat kuitenkin eri mieltä ja esimerkiksi sosiologit Hitlin ja Elder (2007) esittävät näkökulman, että suurin osa inhimillisestä toiminnasta voitaisiin itseasiassa katsoa olevan oma-aloitteista, jossa yksilöllä on ainakin teoreettinen mahdollisuus valita myös toisin. Tämä pätee myös silloin, kun

yksilö ei todellisuudessa omaisi valtaa tähän toimintaansa ja joutuisi siitä vastuuseen.

Monissa toimijuuden tieteellisissä määritelmissä toistuu vallan aspekti (esim. Giddens 1984). Vallasta voidaan ajatella, että yksilöllä on samaan aikaan sekä valtaa että hän on jonkin vallan alla (Eteläpelto, Heiskanen & Collinin 2011a, 14–16). Itseasiassa toimijuuden voidaan katsoa erottuvan pelkästä tekemisestä vallan käyttämisellä sekä toiminnan tietoisella suunnittelemisella (Heiskala 2000, 189). Valtaa ja toimijuutta tuleekin tarkastella yhdessä, sillä ne ovat toisiinsa kietoutuneita ja toimijuus on mahdollista vain, jos yksilöllä on valtaa valita ja toimia. Valta on siten toimijuutta mahdollistavaa, mutta se on myös sitä rajaavaa. Valtaa on erilaista, se voi olla yksilön valtaa tehdä päätöksiä ja toimia niiden mukaisesti, jolloin valta voidaan nähdä toimijan kykynä, resurssina ja kapasiteettina. Toisaalta valta voi olla yhteiskunnan ja lähiyhteisöjen kontrollointia tai käskyvaltaa ja kulttuuristen normien valtaa toimijaa kohtaan. Tämä ulkopuolinen valta voi vaihdella hienovaraisesta sosiaalisesta säätelystä aina suoranaiseen pelotteluun saakka. (Eteläpellon, Heiskasen & Collinin 2011a, 14–16.)

Toimijuutta on tutkittu myös psykologiassa, jossa toimijuuteen yhdistetään yksilön minäpystyvyyden kokemus. Minäpystyvyys pitää sisällään yksilön luottamuksen omiin kykyihinsä. Tämä suuntaus voidaan liittää erityisesti psykologian tutkija Banduraan, sillä hän on tutkinut vuosikymmenien ajan toimijuutta ja minäpystyvyyttä. (mm. Bandura 1989; 2001; 2006.) Banduran (2006, 164) mukaan kyky hallita ja vaikuttaa omaan elämäänsä, sen suuntaan ja olosuhteisiin ovat ydinasioita koko ihmisyydessä. Bandura (1989) näkee toimijuuden erityisesti yksilön minäpystyvyyden kokemuksena, sekä uskona omiin kykyihin ja ympäristön kontrolloimisen mahdollisuuteen. Näiden lisäksi minäpystyvyyden kokemukseen vaikuttavat yksilön omat ajatusmallit ja ennakko-oletukset, jotka estävät tai tukevat yksilön toimintaa. Tällöin toimijuuden ytimessä on yksilön usko omiin kykyihinsä ja mahdollisuuksiinsa saavuttaa toivottu lopputulos ja siten kyse on yksilön oman toiminnan syyseuraussuhteesta. (Banduran 2001, 1, 4, 10.) Tämä kokemus vaikuttaa lopulta siihen, mitä yksilö pyrkii toiminnallaan tavoittelemaan tai välttämään.

Toimijuus ei kuitenkaan ole täysin rationaalista toimintaa vaan siihen vaikuttavat osaltaan myös yksilön kokemat tunteet (Hökkä ym. 2019, 156). Tunteet ovat jatkuvasti läsnä työelämässä ja niillä on vaikutusta muun muassa yksilön motivaatioon, käyttäytymiseen, suorituskyykyyn, luovuuteen ja sitoutumiseen (Barsade & Gibson 2007, 36) sekä yksilön päätöksentekoon (George & Dane 2016, 49). Tunteet ohjaavat yksilön toimintaa hänen valitessaan päämääriään ja toimintakeinojaan. Tunteet vaikuttavat siten yksilön toimijuuteen työelämässä. Ihmiset voivat esimerkiksi muuttaa toimintaansa ja tulevaisuuden tavoitteitaan, jotta voivat kokea onnellisuutta (Welzel & Inglehart 2010, 43).

Yksilön toimijuuden voidaan katsoa vaihtelevan myös ajan, elämäntilanteiden ja olosuhteiden mukaan. Elämäntilanteiden viitekehys tuo toimijuuden tarkasteluun tämän ajallisen näkökulman. (Elder 1994, 5.) Elämäntilanteiden kontekstissa toimijuudeksi katsotaan ne teot sekä valinnat, jotka rakentavat yksilöllistä elämäntilanteiden luomissa rajoissa ja mahdollisuuksissa (Elder 1994, 5–6). Elämäntilanteiden luomissa rajoissa ja mahdollisuuksissa (Elder 1994, 5–6). Elämäntilanteiden luomissa rajoissa ja mahdollisuuksissa (Elder 1994, 5–6). Elämäntilanteiden luomissa rajoissa ja mahdollisuuksissa (Elder 1994, 5–6). Elämäntilanteiden luomissa rajoissa ja mahdollisuuksissa (Elder 1994, 5–6). Elämäntilanteiden luomissa rajoissa ja mahdollisuuksissa (Elder 1994, 5–6). Elämäntilanteiden luomissa rajoissa ja mahdollisuuksissa (Elder 1994, 5–6). Elämäntilanteiden luomissa rajoissa ja mahdollisuuksissa (Elder 1994, 5–6). Elämäntilanteiden luomissa rajoissa ja mahdollisuuksissa (Elder 1994, 5–6). Elämäntilanteiden luomissa rajoissa ja mahdollisuuksissa (Elder 1994, 5–6).

ja kokemuksista, nykyhetken tekoihin ja niiden suuntautumisen tulevaisuuteen yksilön tekemien valintojen kautta (Eteläpelto, ym. 2014, 208–210). Elämäntutkimus lähestyy toimijuutta pitkän tähtäimen perspektiivistä, koska ihminen ei toimi vain yksittäisten tilanteiden mukaan ja ajallisesti vain kyseisessä hetkessä (Hitlin & Elder 2007, 182). Yksilö pyrkii nimittäin vaikuttamaan oman elämänsä kehityskulkuun ja siihen millaiseksi hän haluaa tulla ja mitä hän haluaa elämässään tehdä ja saavuttaa (Goller & Harteis 2017). Tähän liittyy vahvasti minäpystyvyyden kokemus sekä motivaatio saavuttaa nämä tulokset, sillä kyky tehdä pitkän tähtäimen suunnitelmia ei ole sama asia kuin näiden tavoitteiden saavuttaminen (Hitlin & Elder 2007).

Nämä kaikki edellä kuvatut monitieteelliset toimijuuden näkökulmat ja määritelmät vaikuttaisivat eroavan toisistaan erityisesti siinä, kuinka ne käsittävät yksilön toimijuuteen vaikuttavan yksilön ulkopuoliset seikat ja kuinka autonominen ja vapaa yksilö todellisuudessa on toiminnassaan ja päätöksissään. Tämän lisäksi määritelmät eroavat myös siinä, miten ne ottavat huomioon yksilölliset ominaisuudet, tunteet, ajallisen ulottuvuuden sekä mihin kontekstiin yksilön toimijuus liitetään.

### 3.2 Ammatillinen toimijuus

Toimijuus on aina suhteessa johonkin, esimerkiksi tiettyyn toimintaan tai toimintaympäristöön (Jyrämä 2008, 196). Yksilön toimijuus voi näyttäytyä eri tavoin näissä eri konteksteissa. Tässä tutkimuksessa mielenkiinnon kohteena on yksilön toimijuus suhteessa työhön ja työelämään. Ammatillinen toimijuus on toimijuuden osa-alue, joka liittyy työympäristöön ja sitä esiintyy työtehtäviin sekä työuraan liittyen (Vähäsantanen ym. 2018, 270–271; Eteläpelto ym. 2014, 202).

Ammatillinen toimijuus on toimijuuden tavoitin abstrakti ja moniulotteinen käsite ja myös sitä on tutkittu ja määritelty monitieteellisesti. Aikuiskasvatustieteissä se on määritelty olevan yksilön aktiivista, aloitteellista ja tavoitteellista toimintaa työtään kohtaan sekä työn hallintaa. Se rakentuu yksilön identiteetin ja ammatti-identiteetin, sekä osaamisen ja subjektiivisten kokemusten kautta. (Eteläpelto ym. 2017, 6–7.) Johtamisen tutkimuksessa Collin ja kollegat (2017, 12–13, 24) näkevät ammatillisella toimijalla olevan aikomuksen toimia tietyllä tavalla valitsemaansa päämäärää kohti ja ymmärrys käyttämiensä keinojen vaikuttavuudesta tässä toimintaympäristössä. He korostavat ammatillisen toimijuuden kontekstisidonnaisuutta ja sitä, kuinka se muotoutuu ja toteutuu kulloisessakin ympäristössä. Ammatillisen toimijuuden voidaan siten katsoa muuttuvan ajassa ja siihen vaikuttaa eletty elämä sekä kokemukset. Ammatillisessa toimijuudessa onkin mukana menneisyys, nykyisyys ja tulevaisuus. Toimiessaan sekä tehdessään päätöksiä yksilö pyrkii etsimään menneestä siihen tilanteeseen sopivia toimintamalleja, joita voisi soveltaa kyseisellä ajanhetkellä ja suunnata niiden avulla toimintaansa kohti haluttua tulevaisuutta (Potosky & Azan 2022, 4).

Goller (2017, 316) esittää monitieteellisenä yhteenvedon ammatillisen toimijuuden olevan yksilön kykyä sekä pyrkimystä tehdä työhön liittyviä tarkoituksellisia päätöksiä ja valintoja sekä toimia niiden mukaisesti. Tämän lisäksi

ammattillista toimijuutta varten yksilöllä täytyy olla kokemus omasta kyvystään suoriutua työtehtävässään. Tähän liittyy myös kontrollin tunne itsestä ja ympäristöstä. Ammatillisen toimijuuden toteutumiseen tarvitaan yksilön toimijuuden lisäksi kuitenkin myös organisaation tarjoamia vaikutusmahdollisuuksia ja yksilön halun sekä osaamisen onkin kohdattava organisaation mahdollisuudet ja tavoitteet (Collin ym. 2017, 13). Ammatillinen toimijuus on siten riippuvainen niin yksilöstä itsestään kuin työympäristöstä, jossa toiminta tapahtuu.

Ammatillinen toimijuus voi ilmetä muun muassa yksilön osallistumisen aktiivisuudessa, toiminnan kehittämisessä ja mielipiteiden ilmaisussa (Eteläpelto, ym. 2017, 6). Se on yhteydessä myös kokeilunhaluun, tiedon etsimiseen, oppimiseen (Collin ym. 2018, 227) ja ongelmien ratkaisuun sekä avun pyytämiseen ja palautteen etsimiseen (Paloniemi ym. 2017, 69). Ammatillinen toimijuus vaikuttaa myös yksilön työuraa koskeviin tavoitteisiin ja päätöksiin (Solberg ym. 1995). Ammatillinen toimijuus siten määrittää sitä, kuinka ihminen toimii työelämässä ja mitä hän pyrkii tavoittelemaan niin kyseisellä hetkellä kuin tulevaisuudessa. Tässä on kuitenkin hyvä huomioida, että kaikki toimijuus ei ole positiivista tai kehittävää, vaan ammatillinen toimijuus voi ilmetä myös ristiriitaisina tavoitteina, kuten oman edun ajamisena, asioiden vastustamisena tai kyseenalaistamisena sekä yksilö voi myös jättää asioita tekemättä ja siten ilmentää toimijuuttaan. (Collin ym. 2017, 12–13, 24.) Vanhalakka-Ruoho (2014, 198) nostaa esille myös vetäytymisen, institutionaalisia odotuksia vastoin toimimisen ja odottamaan jäämisen ammatillisen toimijuuden muodoiksi.

Nykypäivän työelämässä yksilön voidaan katsoa tarvitsevan aktiivista ammatillista toimijuutta (Eteläpelto & Vähäsantanen 2006, 26), sillä yksilön odotetaan jatkuvasti muokkaavan työtään työelämän vaatimusten mukaisesti sekä kehittävän itseään (Billett & Pavlova 2005, 196). Aktiivinen toimijuus tarvitsee rinnalleen myös eheää identiteetin kokemusta (Hökkä ym. 2017, 5), sillä ammatillinen identiteetti ja yksilön käsitys itsestä vaikuttavat olennaisesti yksilön toimintaan ja päätöksentekoon (Billett & Pavlova 2005, 199). Tämän lisäksi ammatillista identiteettiään uudistamalla yksilöiden voidaan katsoa ilmentävän ammatillista toimijuuttaan (Eteläpelto, ym. 2014, 205–211). Ammatilliseen toimijuuteen liitetäänkin vahvasti yksilön ammatillisen identiteetin käsite.

Tässä kohtaa on hyvä käsittää identiteetin ja toimijuuden erot. Lähtökohtaisesti toimijuus käsittelee yksilön toimintaa sekä tekemistä ja tekemättä jättämistä ja vastaavasti identiteetti määrittää sitä, kuka yksilö mielestään on (Meretoja 2019, 62). Identiteetti pitää sisällään käsityksen siitä, mihin ihminen kokee kuuluvansa sekä mihin hän sitoutuu ja mitä hän pitää tärkeänä (Eteläpelto & Vähäsantanen 2006, 26). Identiteetin voidaankin ajatella olevan yksilön oma tulkinta ja sisäisesti luotu kertomus itsestään.

Ammatillinen identiteetti kuuluu osana yksilön käsitykseen itsestään. Ammatillinen identiteetti on subjektiivinen kokemus, joka pohjautuu yksilön elämäntulkintaan sekä hänen käsitykseensä itsestään työelämässä ammatillisena toimijana. Se kuvaa yksilön suhdetta omaan työhönsä sekä hänen kokemuksiaan ja tulevaisuuden tavoitteitaan sen suhteen. (Eteläpelto, ym. 2014, 23.) Ammatillinen identiteetti pitää sisällään myös ajatuksen siitä, millaiseksi yksilö haluaa työssään tulla, sekä mitkä ovat hänen arvonsa työelämässä (Eteläpelto 2007, 90).

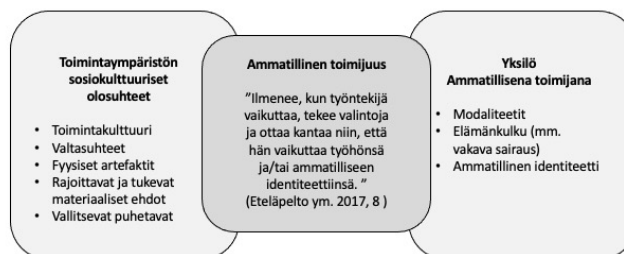


Ammatilliseen identiteettiin vaikuttavat osaltaan myös työympäristö ja elämäntapa sekä sosiaaliset ja kulttuuriset rakenteet (Eteläpelto 2007, 140–141). Ammatillinen identiteetti ei ole pysyvä näkemys itsestä toimijana työelämässä vaan se muodostuu ja muokkautuu työelämäkokemusten, tilanteiden ja työyhteisön vuorovaikutuksen kautta (Heikkinen 2015, 157). Ammatillinen identiteetti onkin jatkuvan neuvottelun alla (Billett & Pavlova 2005, 198–199). Erityisesti muutoksien yhteydessä korostuu yksilön tarve muokata ammatillista identiteettiä ja tarkastella tavoitteitaan sekä sitoutumistaan suhteessa tähän muutokseen (Vähäsantanen 2017, 17). Toisaalta identiteetti voi myös edesauttaa muutoksista selviytymistä (Onnismaa 2006, 13) ja esimerkiksi yksilön käsitys itsestään voidaan nähdä syynä jatkaa työelämässä jatkuvien muutoksien keskellä (vrt. Billett & Pavlova 2005, 198). Ammatillisen identiteetin voidaan siten katsoa olevan tärkeä osa ammatillista toimijuutta ja vaikuttavan osaltaan yksilön toimintaan työympäristössä.

### Ammatillinen toimijuus tässä tutkimuksessa

Tässä tutkimuksessa ymmärrän ammatillisen toimijuuden yksilön henkilökohtaiseksi toimijuudeksi työelämässä (kts. kuvio 4). Ammatillinen toimijuus on subjektiivinen kokemus, joka muodostuu työympäristössä ja sen sosiaalisessa vuorovaikutuksessa. Ammatilliseen toimijuuteen vaikuttavat omalta osaltaan toimintaympäristö ja -kulttuuri sekä ympäröivät sosiaaliset rakenteet, kuten johtaminen ja vallankäytön mahdollisuus. Yksilön sisäisistä tekijöistä siihen vaikuttavat minäpystyvyyden tunne, ammatillinen identiteetti, yksilölliset ominaisuudet ja tunteet sekä yksilöllinen elämäntapa. Ammatillinen toimijuus ilmenee yksilöllisinä valintoina ja toimintana työelämässä, yksilön vaikuttaessa ja ottaessa kantaa työhönsä sekä siihen liittyviin tekijöihin. Se suuntaa yksilön toimintaa kohti tulevaisuutta samalla, kun se syntyy yksilöllisen elämäntapojen ja työhistorian ja toimintamallien pohjalta.

Yksilön ammatillisen toimijuuden kokemukseen vaikuttaa omalta osaltaan myös vakava sairastuminen, sen rikkoessa odotettua elämäntapaa ja tavoitteita työllä, haastaen samalla yksilön kokemusta ammatillisen toimijuudesta.



KUVIO 4 Ammatillinen toimijuuden viitekehys tässä tutkimuksessa. (Mukaihen Eteläpelto ym. 2014, 211; Eteläpelto ym. 2017, 8).

Käsittelen seuraavaksi ammatilliseen toimijuuteen liittyviä toimijuuden modaliteetteja ja sitä, kuinka niitä voidaan käyttää apuna tarkasteltaessa yksilön toimijuuden moniulotteisuutta sekä sen rakentumista osatekijöistä.

### 3.3 Toimijuuden modaliteetit

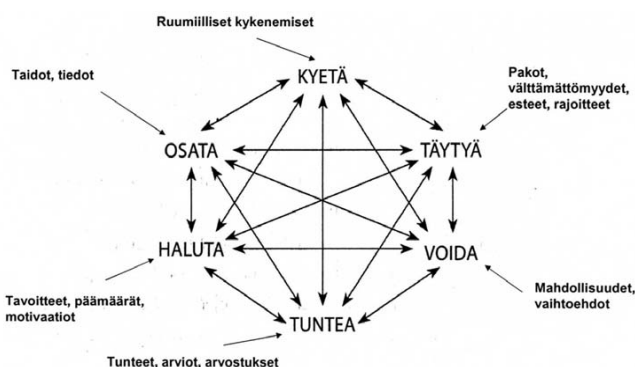
Ammatillinen toimijuus on moniulotteinen ilmiö, johon vaikuttavat niin yksilön sisäiset kuin ulkoiset tekijät. Toimijuuden modaliteetit mahdollistavat toimijuuden tarkastelun näiden molempien tekijöiden lähtökohdista ja toimijuuden modaliteettien avulla voidaankin luoda kokonaiskuva yksilön toimijuudesta ja sen rakentumisesta. Modaliteettien avulla voidaan tarkastella toimijan ja toimintaympäristön rakenteiden suhdetta toisiinsa. Ne auttavat tavoittamaan laajasti toimijuuteen vaikuttavia tekijöitä ja niiden muuttuvaa suhdetta toisiinsa. Ne eivät myöskään rajaa ulkopuolelle muiden toimijuuden teorioiden näkökulmia vaan niitä on mahdollista huomioida ulottuvuuksien sisällä. Toimijuuden modaliteetit ottavat huomioon myös toimijuuden ja toiminnan kontekstuaalisuuden sekä yksilöllisen elämänsäulun. Yksilön toimijuutta ja siihen vaikuttavia tekijöitä voidaankin tarkastella toimijuuden modaliteettien ja niistä yhteen muotoutuvan dynaamisen kokonaisuuden kautta. (vrt. Jyrkämä 2008, 190.) Kuten Vanhalakka-Ruoho (2014, 197) asiaa kuvaa, kaikki modaliteetit ovat elämänsäulun siirtymissä läsnä. Vakava sairastuminen puolestaan on elämänsäulun muutos ja sitä kautta se voidaan nähdä subjektiivisesti koettuna elämänsäulun siirtymänä (vrt. Mäkinen 2015, 106). Tepora-Niemi (2020, 28) nostaa esiin, kuinka semioottisen sosiologian modaliteettien avulla voidaan tarkastella muutosta vakavasti sairaan toimijuudessa. Joten modaliteettien voidaan katsoa soveltuvan kuvaamaan ammatillista toimijuutta tämän tutkimuksen kontekstissa.

Toimijuuden modaliteetit perustuvat semioottiseen eli tulkitsevaan sosiologiaan, jonka avulla pyritään ymmärtämään todellisuutta ja sitä, kuinka todellisuus rakentuu sosiaalisissa suhteissa (Sulkunen 1997, 17–18). Nämä semioottisen sosiologian modaliteetit kuvaavat toimijuuden kokonaisvaltaisuutta sekä sosiaalisia suhteita toimijoiden välillä (Tepora-Niemi 2020, 27). Näitä semioottisen sosiologian modaliteetteja on yhteensä kuusi, tahtominen, tietäminen, oleminen, täytyminen, voiminen ja tekeminen (Jyrkämä 2008, 195). Nämä modaliteetit liittyvät tekemisen ja olemisen ominaisuuksiin. Ne eivät kuitenkaan ole yleisluonteisia vaan ne sisältävät kulttuurisidonnaisuutta. Niihin liittyy myös arvosäältä, kuten tietämiseen ja voimiseen liittyy usein positiivinen mielikuva yksilön kyvyistä ja taidoista. Täytyminen puolestaan kuvastaa joko pakkoon alistumista tai positiivista velvollisuuden tuntoa. (Sulkunen 1998, 165.)

Modaliteettien taustalla on Greimasin ajatus merkityseroista osaamisen ja kyvykkyyden välillä. Osaaminen nähdään yksilön pysyvänä ominaisuutena, kun kyky liittyy tilannekohtaisuuteen. (Sulkunen & Törrönen 1997, 88–89.) Tässä vakavan sairauden kontekstissa tätä merkitysjakoa voidaan lähestyä ajatuksesta, että yksilöllä on pysyvä osaaminen työnsä eri osa-alueisiin, mutta vakava sairaus estää jollain tasolla häntä käyttämästä niitä eli vaikka yksilö ei enää kykenisi johonkin toimintaan, hänen osaamisensa sen taustalla ei kuitenkaan muutu.

Jyrkämä (2008, 195) esittelee tutkimuksessaan toimijuuden modaliteettien teoreettismetodologisen viitekehyksen sekä siihen kuuluvat kuusi toimijuuden modaliteettia. Nämä toimijuuden modaliteetit perustuvat näihin edellä kuvattuihin semioottisen sosiologian modaliteetteihin. Jyrkämä siirtää modaliteetit aiemasta tekstien merkitysten analysoinnista toiminnan, toimijuuden sekä

toimintakyvyn kontekstiin ja analysointiin. Jyrkämä nostaa esille yksilön osaamisen ja kyvykkyyden lisäksi myös toiminnan vapaaehtoisuuden sekä ympäristön merkityksen toiminnalle. Jyrkämä esittää toimijuuden modaliteeteiksi yksilön osaamista, haluamista, täytymistä, voimista, tuntemista ja kykenemistä (kts. kuvio 5). Nämä modaliteetit kuvaavat toimijuutta yksilöstä lähtöisin hänen toimintaympäristössään. Modaliteetit ovat toisistaan erillisiä, mutta ne kietoutuvat yhteen kokonaisuudeksi prosessissa, joka muodostaa ja muokkaa yksilön toimijuutta. Lopulta näiden kuuden toisiinsa kietoutuvan ulottuvuuden kokonaisuutena ja jatkuvasti muuttuvana prosessina syntyy yksilön toimijuus aina kulloisessakin tilanteessa. Toimijuus on siten kontekstuaalista, muuttuvaa ja kokemuksellista. (Jyrkämä 2008, 194–199.) Tässä tutkimuksessa toimintaympäristö on työelämä ja modaliteettien kokonaisuudesta muodostuu yksilön ammatillisen toimijuuden kokonaisuus.



KUVIO 5 Toimijuuden modaliteetit ja niistä muodostuva kokonaisuus (Jyrkämä 2008, 195).

Toimijuuden modaliteetit ja niiden kuvaukset on esitetty taulukossa 1. Näistä modaliteeteista *osaaminen* pohjautuu yksilön elämänkulun aikana oppimiin tietoihin ja taitoihin, jotka ovat yksilön pysyviä ominaisuuksia. *Kykeneminen* puolestaan on yksilön fyysiset kyvyt ja se pohjautuu yksilön toimintakykyyn, jonka voidaan katsoa olevan työkyvyn perusta terveyden lisäksi. *Haluaminen* käsittää yksilön tavoitteet, päämäärät sekä motivaation. *Tunteminen* liittyy tunteisiin ja niiden kokemiseen. Ihmisillä onkin perusominaisuutena kyky kokea ja arvioida omia tunteitaan ja liittää näitä tunteitaan kohtaamiinsa tilanteisiin ja asioihin. *Täytyminen* pitää sisällään fyysiset sekä sosiaaliset rajoitteet, esteet sekä pakotteet. *Voiminen* kuvaa tilannesidonnaisia mahdollisuuksia sekä niiden muodostamia vaihtoehtoja. (Jyrkämä 2008, 195.)

TAULUKKO 1 Toimijuuden modaliteetit (Jyrkämä 2008, 194–199).

Modaliteetti	Kuvaus
Osata	Elämänkulun aikana hankitut pysyvät tiedot sekä taidot
Haluta	Tavoitteet, päämäärät ja motivaatio
Kyetä	Toimintakyky ja fyysiset sekä psyykkiset kyvyt
Tuntea	Kyky kokea sekä liittää tunteet kohdattuihin asioihin ja tilanteisiin.
Täytyä	Fyysiset ja sosiaaliset rajoitteet, esteet sekä pakot
Voida	Tilannekohtaiset mahdollisuudet ja vaihtoehdot

Modaliteeteista osaamisen, haluamisen, kykenemisen ja tuntemisen voidaan katsoa liittyvän yksilön sisäisiin tekijöihin ja näiden avulla voidaan tarkastella yksilön toimijuutta sisäisesti rakentuneena kokonaisuutena ja sen yksittäisinä osaluueina. Täytyminen ja voiminen puolestaan liittyvät ulkopuoliseen tekijään tai olosuhteisiin ja näiden avulla voidaan tarkastella ulkoisten tekijöiden vaikutusta yksilön toimijuudessa. Ulkoiset tekijät luovat yksilön toimijuudelle rajat, joiden sisällä toiminnan odotetaan tapahtuvan. Voiminen käsittää yksilön ulkopuolelta tulevat mahdollisuudet sekä erilaiset vaihtoehdot (Jyrkämä 2008, 195). Tähän voidaan katsoa liittyvän muun muassa mahdollistavan vallan (vrt. Eteläpelto, Heiskanen & Collinin 2011a, 14–16). Täytyminen vastaavasti käsittää yhteiskunnalliset ja sosiaaliset rakenteet, sekä erilaiset ulkoiset rajoitteet, esteet ja pakotteet, joiden voidaan katsoa rajoittavan yksilön omaa ammatillista toimijuutta (Jyrkämä 2008, 195). Näitä yksilön omaa toimijuutta estäviä ja valtaa rajoittavia tekijöitä voidaan katsoa olevan toimintaa rajoittavan vallankäytön, käskyvallan ja kulttuuriset normit, sekä sosiaalisen säätelyn ja muut yksilön ulkopuoliset seikat, joihin hän voi vaikuttaa vain vähän tai ei ollenkaan. (vrt. Giddens 1984; Hitlin & Elder 2007, 170.) Syöpään sairastumisen voidaan katsoa olevan yksi ulkoisista rajoitteista, johon yksilöllä itsellään ei ole vaikutusvaltaa.

### **3.4 Ammatillinen toimijuus syöpään sairastuneen kontekstissa**

Vakavasti sairaan toimijuus muokkautuu suhteessa hänen sairauteensa (vrt. Tempora-Niemi 2020, 27). Syöpä on yksi vakavista sairauksista, joten syöpään sairastuneen ammatillinen toimijuus muodostuu sekä suhteessa hänen työhönsä että hänen sairauteensa. Vakavan sairauden kontekstissa toimijuuteen vaikuttavat toimintaympäristön lisäksi muun muassa yksilöllinen elämäntilanne sekä yksilön sisäisistä tekijöistä ammatillinen identiteetti, minäpystyvyyden kokemus sekä yksilölliset ominaisuudet. Tarkastelen seuraavaksi näitä toimijuuteen vaikuttavia osatekijöitä syöpään sairastuneen kontekstissa.

Vakava sairaus on usein kutsumaton vieras, joka voi pysäyttää yksilön elämän ja muokata yksilön odottamaa tulevaisuutta. Elämäntilanteen aikana erilaiset elämäntilanteet voivat vaikuttaa toimijuuden kokemukseen ja siihen, mitä yksilö kokee osaavansa, mihin hän tuntee kykenevänsä tai mitä hän ajattelee, että hänen täytyy tehdä (Vanhalakka-Ruoho 2014, 197–198). Yksilö rakentaa omaa elämäntilanteeseen olosuhteiden muovaamien rajojen ja mahdollisuuksien kentässä, jotka saattavat muuttua vakavan sairauden myötä. Tästä seurauksena yksilö voi joutua tarkastelemaan elämänsä tavoitteita ja päämääriä uudelleen ja silloin ennen sairastumista olleet elämäntilanteen päämäärät eivät välttämättä ole enää mahdollisia tai ne eivät tunnu enää merkityksellisiltä. (Mathieson & Stam 1995, 296; Hitlin & Elder 2007, 183.) Samaan aikaan, kun muutokset haastavat toimijuutta, toimijuuden merkitys ja sen tarve itseasiassa korostuvat yksilön rakentamassa elämäntilanteen muutoksessa omaa elämäänsä mielekkääksi (Eteläpelto, Heiskanen & Collin 2011a, 5). Tämä muutos toimijuudessa rakentuu sille toimijuuden pohjalle, joka yksilöllä oli ennen sairastumistaan (Giddens 1984, 25–29). Menneisyys on siten jollain tasolla mukana myös muuttuvassa toimijuudessa.

Elämäntilanne sekä ajallinen näkökulma toimijuuteen nousevat vahvasti esiin vakavan sairauden kontekstissa, kun yksilö joutuu tahtomattaan elämäntilanteen muutokseen, joka voi rikkoa oletettua ja tavoiteltua tulevaisuutta haastaen samalla toimijuutta (vrt. Tepora-Niemi 2020, 26). Elämäntilanteeseen kuuluu yleisesti ottaen erilaisia siirtymiä, jotka ovat eräänlaisia välitiloja, katkoksia tai keskeytyksiä elämäntilanteessa. Näissä siirtymissä yksilö joutuu tarkastelemaan mahdollisuuksiaan, vaihtoehtojaan ja rakentamaan uutta suuntaa elämälleen. (Vanhalakka-Ruoho 2014, 192, 197.) Toisaalta vakavan sairauden aiheuttamat rajoitteet ja muutokset voivat olla myös väliaikaisia. Syöpään sairastuneiden toimijuuden kokemukseen vaikuttavat myös mahdollinen parantuminen tai paremmat jaksot, jolloin sairauden kokemus elämää ympäröivänä ja siihen vaikuttavana voimana voi siirtyä taka-alalle (Mathieson & Stam 1995, 300). Syöpään sairastunut voi siten joutua muodostamaan ammatillista toimijuuttaan uudelleen useaan otteeseen erilaisten terveydellisten muutoksien myötä.

Vakavalla sairaudella voi olla vaikutusta ammatilliseen toimijuuteen myös ammatillisen identiteetin ja sen uudelleen neuvottelun kautta. Mathieson ja Stam (1995, 287–288) ovat tarkastelleet identiteettiä syöpään sairastuneiden kontekstissa. Tutkimuksen mukaan syöpään sairastuneet joutuvat tarkastelemaan ja muokkaamaan identiteettiään terveytensä mukaan sekä ottamaan vakavan sairauden huomioon pohtiessaan tulevaisuuden elämäntilanteen mahdollisuuksia sekä rajoitteita. Eteläpelto (2007, 91–94) puolestaan nostaa esille, että jos aiempi identiteetti joutuu kyseenalaiseksi, kuten voi tapahtua vakavan sairauden myötä, se voi aiheuttaa yksilölle kriisin, jolloin yksilö joutuu neuvottelemaan uudelleen identiteettiään. Tämä identiteettityö on sitä laajempi, mitä voimakkaammin muutos vaikuttaa yksilöön. Tässä toimijuuden kokemukseen vaikuttaa osaltaan myös sairauden hyväksymisprosessi (Tepora-Niemi 2020, 27). Myös esimerkiksi ikä voi vaikuttaa siihen, kuinka elämäntilanteen tapahtumat vaikuttavat yksilöön. Vakava sairastuminen nuorena voi olla eri tavoin traumaattinen kuin myöhemmässä elämäntilanteessa (Jyrämä 2008, 196–197), sillä sairastuneet elävät suhteessa oman ikäisiinsä ja tämän ikäpolven odotuksiin (Tepora-Niemi 2019, 136).

Kokemus minäpystyvyydestä on Banduran mukaan toimijuuden tärkein osa-alue ja kaikki muut osa-alueet pohjautuvat tähän kokemukseen (Bandura 2006, 170–171). Vakavan sairauden kontekstissa tämä kokemus minäpystyvyydestä voi heikentyä merkittävästikin. Tästä voi toimijuuden rajoittuessa ja toimintatapojen kavetessa seurata tietynlainen vaihtoehdottomuus ja näköalattomuus (Åkerblad 2015, 131) ja kohdatessaan ylivoimaiseksi kokemansa esteen, voi yksilön toiminta jopa lamaantua (Leiman 2015, 61). Vakavasti sairas voikin menettää kokemuksen itsensä ja ympäristönsä kontrollista sekä vallasta omaan elämäntilanteeseen (Frank 2013, 100). Bandura (1989, 1177) nostaa esille, että ne ihmiset, jotka kokevat, etteivät he pysty hallitsemaan elämäntilanteensa aikana kohtaamiaan esteitä, joutuvat helposti selviytymistilaan ja toimivat tehottomasti peläten uhkakuvia sekä koki stressiä ja ahdistusta. Yksilön kokemus omasta selviytymisestä on siten tärkeä ja se nousee merkittäväksi myös siksi, että se vaikuttaa vaikeissa elämäntilanteissa positiivisesti resilienssiin (Bandura 2001, 10).

Tunteiden merkitys on tärkeä ottaa huomioon vakavasti sairaan toimijuuden kontekstissa, sillä tunteiden kokeminen vaikuttaa omalta osaltaan yksilön toimijuuden kokemukseen (vrt. Welzel & Inglegart 2010; Bandura 1989, 1177;

Eteläpelto ym. 2014, 206; Jyrkämä 2008). Syöpään sairastuminen voi jo itsessään aiheuttaa erilaisia tunteita, joista Mathieson ja Stam (1995, 283) nostavat esille erityisesti negatiivisia tunteita, kuten tunteen epävarmuudesta, epäsovinnaisuudesta ja ahdistuksesta. Tämän lisäksi elämäntilanteeseen liittyvien negatiivisten tunteiden sekä koetun tyytymättömyyden takia (Welzel & Inglegart 2010, 44). Tunteet voivat sitten työelämässä vaikuttaa yksilön käyttäytymiseen, motivaatioon ja työstä suoriutumiseen (Barsade & Gibson 2007, 36). Rantanen (2013, 51–63) kuvaakin, kuinka tunteilla on merkittävä vaikutus yksilön suorituskykyyn. Tunteet voivat lisätä tai vähentää toimintaan käytettävissä olevan energian määrää ja vaikuttaa sen suuntaan sekä päätöksentekoon, esimerkiksi pelko tai ylipäänsä negatiiviset tunteet voivat viedä ajatukset pois tavoitteista ja vähentää minäpystyvyyden kokemusta. Positiiviset tunteet puolestaan voivat lisätä ongelmanratkaisukykyä ja keskittymistä. Tunteiden vaikutus toimintaan työelämässä on siten todella merkittävä.

### **3.5 Johtaminen yksilön ammatillista toimijuutta tukien**

Johtamisen keinoilla voidaan vaikuttaa yksilön ammatilliseen toimijuuteen ja sitä kautta hänen toimintaansa työelämässä (esim. Potosky & Azan 2022). Tämä perustuu siihen, että ammatillinen toimijuus muotoutuu jatkuvasti käynnissä olevassa prosessissa, eikä ammatillinen toimijuus ole siten yksilön pysyvä ominaisuus vaan se rakentuu työelämän vuorovaikutuksessa. Ammatillinen toimijuus ei myöskään ole asia, jota joko on tai ei ole, vaan sen määrä vaihtelee ajassa elämäntilanteen mukana. (Jyrkämä 2008, 196–197.) Tästä syystä yksilön ammatillista toimijuutta voidaan tietoisesti etsiä, tukea ja vahvistaa työympäristössä ja sen sosiaalisessa vuorovaikutuksessa. Tämä olisi sekä työnantajan että työyhteisön hyvä tiedostaa, sillä siinä prosessissa ihmistä voidaan tukea ja hänen toimijuuden kokemustaan kasvattaa. Työelämässä toimijuuden tukemisen perimmäisenä tavoitteena onkin yksilön ammatillisen toimijuuden vahvistaminen sekä mielekkään ja omien arvojen mukaisen toiminnan lisääminen. (vrt. Vehviläinen 2014, 12–16.) Tämä puolestaan vaikuttaa positiivisesti yksilön toimintaan ja tuloksellisuuteen työympäristössä, sillä toimijuutta tukeva johtaminen kannustaa osallistumaan, kehittämään ja aloitteellisuuteen (Paloniemi ym. 2017, 69).

Ammatillisen toimijuuden tukemisen työelämässä voidaan katsoa olevan niin työntekijän kuin työnantajan etu. Tästä huolimatta työnantajat eivät aina mahdollista eivätkä edes tue yksilön ammatillisen toimijuuden toteutumista (Paloniemi ym. 2017, 69). Tässä yhteydessä on hyvä huomioida, että ammatillinen toimijuus on yhteydessä epäviralliseen ja viralliseen valtaan ja tätä valtaa on niin toimijuutta tukevaa ja toimintaedellytyksiä vahvistavaa kuin niitä tukahduttavaa (Eteläpelto, Heiskanen & Collin 2011b, 356). Toimijuutta tukevalla vallankäytöllä ja johtamisella voidaan mahdollistaa yksilön toimijuutta ja siten edistää ammatillista toimijuutta sekä toimintaedellytyksiä. Sen sijaan toimijuutta tukahduttavalla johtamisella voidaan rajoittaa jopa osaavien ja korkean moraalien omaavien työntekijöiden toimijuutta. (Eteläpelto ym. 2017, 7, 10.)

Johtaminen on avainasemassa ammatillisen toimijuuden tukemisessa ja vahvistamisessa sekä vaikutusmahdollisuuksien luomisessa. Työelämässä johtamisen keinoin voidaan pyrkiä löytämään yksilön voimavaroja ja tunnistamaan vahvuuksia sekä osaamista (Vehviläinen 2014, 12–16). Sen avulla voidaan antaa tukea, arvostusta, huolenpitoa ja välittämistä (Collin ym. 2017, 109) ja antaa tarvittavia resursseja sekä vaikuttaa luottamukseen ja vuorovaikutukseen (Potosky & Azan 2022, 9) ja tätä kautta vahvistaa yksilön ammatillista toimijuutta. Tässä avainasemassa ovat yksilöllisesti joustavat johtamisen käytänteet (Collin ym. 2018, 222). Toimijuutta tukevassa johtamisessa tulisi kohdata työntekijä avoimesti, ymmärtävästi, välittävästi, rehellisesti sekä hyväksyvästi häntä arvostelematta (Amudson 2005, 20). Hökkä ja kollegat (2017, 22–28) nostavat toimijuuden johtamisesta esiin erityisesti kolme pääasiaa: kohtaaminen, osallistaminen ja edistäminen. Kohtaaminen tarkoittaa työntekijöiden aitoa kuuntelua ja kohtaamista yksilöinä. Osallistaminen puolestaan mahdollistaa työntekijän omaan työhön vaikuttamisen ja vastuunkannon. Edistäminen antaa pohjan osaamisen ja ammatillisen toimijuuden kehittämiseksi.

Johtamiseen ja työyhteisöön liittyen toimintaympäristöä voidaan tarkastella myös mahdollistavien sosiaalisten rakenteiden kuten hyväksynnän ja odotusten sekä osaamiseen ja kykyihin luottamisen kautta (Jyrkämä 2008, 196–198; Bandura 1989, 1179; Vehviläinen 2014, 12–16). Tepora-Niemi (2019, 141) nostaa tutkimuksessaan esille sen, kuinka Ms-taudin kontekstissa hyväksyvä työyhteisö sekä johtaminen suojelivat vakavasti sairaan toimijuutta. Yksilön kokiessa, että hänen osaamiseensa ja kykyihinsä luotettiin sairaudesta huolimatta, se voimisti yksilön toimijuutta. Banduran (1989, 1179) mukaan minäpystyvyyden kokemus vahvistuukin, kun yksilö kokee selviävänsä ja pärjäävänsä. Toimijuuden vahvistuminen voi vaikuttaa yksilöön rauhoittavasti, sekä vahvistaa tunnetta osaamisesta, kykenemisestä ja omasta paikasta työelämässä (vrt. Vehviläinen 2014, 20).

Erityisen tärkeäksi työntekijän huomioiminen nousee toimijuuden ollessa haavoittunut syystä tai toisesta, sillä vaikka yksilön toimijuus olisi haavoittunut tai murenemassa, on kysymys toimijuudesta silti merkityksellinen. (Jyrkämä 2008, 196–197.) Tässä tilanteessa työntekijä ei välttämättä löydä tietä eteenpäin ja kokee neuvottomuutta ja hämmennystä, jolloin toimijuuden mahdollisuudet kaventuvat entisestään (Åkerblad 2015, 129–131). On kuitenkin tärkeä muistaa, että vakavan sairauden kontekstissa puhutaan usein yksilön näkökulmasta hänelle tärkeistä ja merkityksellisistä asioista, jotka voivat olla kuormittavia ja vaikeita. Äärimmäisen tärkeää olisikin edetä toimijuuden vahvistamisessa yksilön sieto- sekä hahmotuskyvyn puitteissa (Leiman 2015, 57). Tärkeää kuitenkin on, ettei auteta avuttomaksi ja anneta valmiita vastauksia vaan edistetään nimenomaan yksilön omaa toimijuutta, niin hänen toimintaansa kuin päätöksentekoaan.

Toimijuuden tukeminen on yksilön kannalta todella merkityksellistä, mutta se vaatii resursseja työnantajalta. Osatyökykyinen työntekijä ei ole aina ongelmaton henkilö työnantajalleen tai työyhteisölleen, koska osittaisen työkyvyn huomioiminen vaatii sekä resursseja että yksilöllistä lähestymistä ja kohtelua. Tämä voi näkyä erilaisina odotuksina esimerkiksi työpanoksissa työntekijöiden välillä, joka puolestaan voidaan nähdä epätasa-arvoisena kohteluna muiden työntekijöiden näkökulmasta. (Lehto 2011, 10.) Osatyökykyinen ja hänen tarpeensa voidaan siten nähdä jopa rasitteena työyhteisössä. Toisaalta suhtautuminen

osatyökykyisiin sekä heidän tarvitsemiinsa erityisjärjestelyihin on Tilastokeskuksen työolotutkimuksen mukaan työyhteisöissä varsin myönteistä varsinkin silloin, kun työyhteisössä työskentelee ennestään osittain työkykyisiä (Sutela & Lehto 2014, 208). Tässä voidaan havaita, kuinka tiedon sekä kokemuksen lisääntyessä ennakkoluulot osatyökykyisiä kohtaan vähenevät. Ennakkoluulot työnantajien ja työyhteisöjen suunnalta ovatkin yksi merkittävä este osatyökykyisten työllisyydelle (vrt. Mattila-Wiro & Tiainen 2019, 9).

Vaikka ammatillinen toimijuus on subjektiivinen kokemus, se ei tarkoita sitä, että tämä kokemus vastaisi aina täysin todellisuutta tai olisi ainoa näkemys asiaan. Yksilön lisäksi myös muut ihmiset esimerkiksi työyhteisössä ja organisaatiossa määrittelevät yksilön ammatillista toimijuutta suhteessa omiin oletuksiinsa ja nämä arviot voivat olla ristiriidassa yksilön oman näkemyksen kanssa. Erilaiset kirjoitetut ja kirjoittamattomat toimintaympäristön normit, moraaliset odotukset sekä yksilöiden mielipiteet oikeanlaisesta toiminnasta ohjaavatkin toimintaa ja vaikuttavat tämän havaitun toiminnan tulkintoihin ja merkityksenantoihin. (Jyrkämä 2008, 196–198.) Esimerkiksi sairaudesta paranemista ajatellaan usein sitä kautta, että kun ihminen toipuu, hän palaa muuttumattomana aiempaan toimintaansa (vrt. Frank 2013, 9). Yksilö voi siten kohdata muiden asettamia rajoitteita ja odotuksia omaa ammatillista toimijuuttaan kohtaan. Työyhteisö tai lähijohtaja voivat odottaa esimerkiksi osatyökykyiseltä tietyntaista osaamista ja kykenemistä ja siten ammatillista toimijuutta, vaikka hän itse kokisi asiat eri tavoin. Toisaalta vakavasti sairas ei välttämättä halua nähdä tai edes kykene hahmottamaan sairauden mukanaan tuomia muutoksia omassa ammatillisessa toimijuudessaan (Tepora-Niemi 2020, 27), eikä yksilön kokemus omasta minäpystyvyydestään ole välttämättä oikea, sillä se saattaa olla ali- tai yliarvioiva todelliseen kykeneväisyyteen nähden (Goller & Harteis 2017, 91). Nämä tekijät ja erilaiset näkökulmat olisi tärkeä huomioida vakavasti sairaan johtamisessa ja hänen kohtaamisessaan työelämässä.

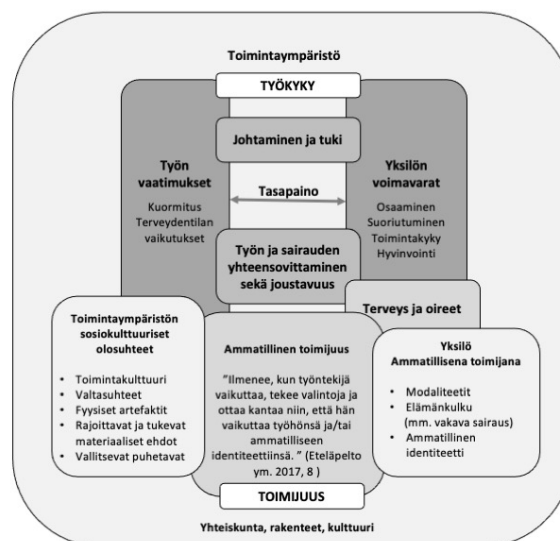
Ammatillisen toimijuuden tukemisen työnantajan suunnalta voi tehdä vaikeaksi myös se, että työnantajan ja työntekijän tavoitteet voivat olla ristiriitaisia. Vakavasti sairaan työntekijän hyvinvointi tulisi tästä huolimatta laittaa etusijalle myös organisaation tavoitteisiin nähden ja tämä voi olla haasteellista työnantajalle. Se mikä on organisaatiolle epäsuotavaa, voi olla yksilön kannalta toimintakykyä kehittävää ja vastaavasti se, mikä on yksilölle vaikeaa, voi olla organisaatiolle elintärkeää. (vrt. Vanhalakka-Ruoho 2005, 47.) Toisaalta on myös ymmärrettävä, että aina johtamisella ei voida auttaa työntekijää. Tässä täytyy muistaa myös se, että työn ulkopuolisella elämällä on suuri merkitys myös ammatillisen toimijuuden vahvistamisessa, joko tukien tai vaikeuttaen sitä (Amudson 2005, 14). Johtaminen ei myöskään ole terapiaa ja on lähijohtajan viisautta osata ohjata avun tarpeessa oleva ihminen esimerkiksi työterveyshuoltoon saamaan tarvitsemaansa tukea.

Seuraavassa luvussa esittelen tutkimukseni viitekehyksen, jossa tarkastelen ammatillista toimijuutta osittaiseen työkykyyn liittyen.



## 4 TYÖN TEOREETTINEN VIITEKEHYS: OSATYÖKYKYISEN AMMATILLINEN TOIMIJUUS

Tässä tutkimuksessa tarkastelen ammatillista toimijuutta osatyökykyisten syöpään sairastuneiden kokemuksena sekä miten tämä kokemus rakentuu suhteessa yksilön sisäisiin tekijöihin ja toimintaympäristön muovaamiin rajoihin (kts. kuvio 6). Olen määritellyt ammatillisen toimijuuden sekä osatyökykyisyyden edellisissä luvuissa. Nyt käsittelen näitä kokonaisuutena ja tarkastelen, kuinka nämä työelämäilmiöt liittyvät ja vaikuttavat toisiinsa työelämän kontekstissa.



KUVIO 6 Osatyökykyisen ammatillisen toimijuuden viitekehys tässä tutkimuksessa. (Mukaiillen Eteläpelto ym. 2014, 2017; Ilmarinen ym. 2006; Feuerstein ym. 2010)

Ammatillisen toimijuuden ja työkyvyn ilmiöiden voidaan katsoa liittyvän toisiinsa työelämässä. Osittainen työkyky voi vaikuttaa ammatilliseen toimijuuteen ja siten siihen, miten yksilö työssään toimii ja mitä hän tavoittelee. Näihin ilmiöihin vaikuttavat työelämässä myös monet samat tekijät, joten sitä kautta ne vaikuttavat myös toinen toisiinsa. Tämä näkyy muun muassa siinä, kun työelämässä työnantajien on havaittu pitävän tärkeämpänä työntekijöiden työkyvyn

sijasta heidän osaamistaan, asennettaan ja motivaatiotaan työtä kohtaan (Ala-Kauhaluoma, ym. 2017; Mattila-Wirolahti & Tiainen 2019, 18), niin yksilön kannalta nämä tekijät ovat osana niin hänen kokemassaan työkyvyssä (Ilmarinen ym. 2006, 17) kuin hänen ammatillisessa toimijuudessaan (Jyrkämä 2008, 195) ja näin nämä työelämäilmiöt näkyvät lopulta yksilön toiminnassa. Tämän lisäksi ammatillinen toimijuus liittyy vahvasti työkyvyn kokemukseen, sillä sen voidaan nähdä olevan perustana työkyvyssä (vrt. Järvelin ym. 2018, 69). Myös yksilön halussa jatkaa työntekoa osittain työkykyisenä korostuu ammatillisen toimijuuden merkitys, sillä ammatillinen toimijuus vaikuttaa yksilön osallistumiseen sekä hänen toimintansa aktiivisuuteen, aloitteellisuuteen ja tavoitteellisuuteen työelämässä (vrt. Eteläpelto ym. 2017, 6). Myös osa tutkijoista, kuten Korhonen ja kollegat (2019, 114) yhdistävät työkyvyn ja ammatillisen toimijuuden työelämäilmiöt ja he esittävät työkyvyn edistämiseen liittyen tarvittavan toimijuuden käsitettä, jotta voidaan tarkastella työntekijöiden edellytyksiä toimia työpaikallaan työkykyään sekä terveyttään edistävästi.

Toimijuuden modaliteettien avulla voidaan luoda kokonaiskuva työelämäkontekstin toimijuudesta eli ammatillisesta toimijuudesta ja näiden modaliteettien avulla yhdistän seuraavaksi työkyvyn ja ammatillisen toimijuuden kokemuksia toisiinsa. Yksilön sisäisiä tekijöitä kuvaavista modaliteeteista *osaaminen* on tärkeässä roolissa sekä ammatillisessa toimijuudessa, että osittaisessa työkyvyssä. Osaaminen on yksilön toiminnan taustalla oleva tekijä. Toimijuudessa osaaminen pohjautuu yksilön elämänkulun aikana oppimiin tietoihin ja taitoihin, jotka ovat yksilön pysyviä ominaisuuksia (Jyrkämä 2008, 195). Tämän lisäksi osaaminen liittyy myös työkykyyn ja yksilöllisiin voimavaroihin (Ilmarinen ym. 2006, 24). Osaaminen ja siinä tapahtuvat muutokset vaikuttavat siten kokemukseen sekä työkyvystä että ammatillisesta toimijuudesta.

*Kykeneminen* puolestaan kuvaa yksilön tilannekohtaista kykyä käyttää hyväkseen tätä omaa osaamistaan, kuten tietojaan ja taitojaan (Jyrkämä 2008, 195). Ammatillisessa toimijuudessa nähdään yksilöllä olevan kyvyn tehdä päätöksiä sekä valintoja ja toimia näiden mukaisesti (Goller & Paloniemi 2017, 1). Tässä taustalla on ajatus siitä, että kyky käyttää osaamista voi muuttua, vaikka itse osaaminen säilyisi (Tengland 2011, 278–279). Tämä kyky käyttää osaamista voi muuttua esimerkiksi työkyvyn muutoksessa, sillä kykenemisen modaliteetti pohjautuu yksilön toimintakykyyn (Jyrkämä 2008, 195, 199) ja toimintakyky muodostaa yhdessä terveyden kanssa työkyvyn perustan (Ilmarinen ym. 2006, 24). Tästä seuraa se, että toimintakyvyn muutos voi näkyä sekä ammatillisessa toimijuudessa että työkyvyssä. Toisaalta kykenemistä voidaan lähestyä myös toimijuuden minäpystyvyyden kokemuksen kautta, joka pitää sisällään yksilön luottamuksen omiin kykyihinsä ja mahdollisuuksiinsa suoriutua tehtävistään (Bandura 1989). Tämä minäpystyvyyden kokemus voidaan puolestaan liittää työkykyyn siihen vahvasti liittyvän työn hallinnan tunteen kautta (vrt. Ilmarinen ym. 2006, 27). Kykeneminen yhdistää siten työkykyä ja toimijuutta sekä vaikuttaa vahvasti molempien ilmiöiden taustalla.

*Haluamisen* modaliteetti pitää sisällään yksilön tavoitteet, päämäärät sekä hänen motivaationsa työn suhteen. Haluaminen kuvaa yksilön tavoitteellista toimintaa työn suhteen sekä syitä, jotka ovat hänen toimintansa taustalla. (Jyrkämä 2008, 195.) Haluamisen voidaan nähdä kuvastavan toimijuudesta vallalla olevaa

käsitystä yksilöstä aktiivisena toimijana, joka ottaa vastuuta omasta tekemisestään eikä ole objekti, jolle vain tapahtuu asioita (Bandura 1989, 1175). Haluamisen osa-alueet liittyvät myös työkyvyn käsitteeseen ja Työkykytalon kolmanteen arvojen, asenteiden ja motivaation kerrokseen (vrt. Ilmarinen, ym. 2006). Haluaminen liittyy myös yksilön haluun jatkaa työelämässä osittain työkykyisenä, tässä taustalla on muun muassa kokemus ammatillisesta identiteetistä (vrt. Billett & Pavlova 2005, 198). Haluaminen on siten merkittävässä osassa niin yksilön ammatillista toimijuutta, ammatillista identiteettiään kuin hänen työkykyään ja osittaisen työkyvyn hyödyntämistä työelämässä.

Toimijuuden voidaan katsoa olevan tekoja ja toimimista, ei siis tunne tai pelkkä ajatus (Collin ym. 2017, 12–13), mutta silti *tunteminen* kuuluu osaksi toimintaa ja toimijuutta (Vähäsantanen ym. 2018, 272; Hökkä ym. 2019, 156). Tuntemisen modaliteetti liittyy yksilön kokemuksiin tunteisiin, jotka hän liittää kohtamiinsa tilanteisiin ja asioihin, kuten vakavaan sairastumiseensa ja osittaiseen työkykyynsä. Näiden tunteiden voidaan ajatella ohjaavan ja vaikuttavan yksilön toimintaan. (vrt. Jyrkämä 2008, 195.) Positiiviset tunteet voivat lisätä toimintaa ja toimijuutta ja negatiiviset vähentää sitä (Rantanen 2013, 51–63).

Yksilön ulkopuolisista tekijöistä toimintaympäristö sekä sosiaaliset rakenteet ovat merkittävässä roolissa osatyökykyisen ammatillisessa toimijuudessa. Ensinnäkin toimintaympäristöllä on vaikutusta yksilön työkykyyn, sillä yksilön subjektiivinen kokemus työkyvystä heijastaa työympäristön sekä yhteiskunnan vaatimuksia ja asenteita (Järvikoski, ym. 2018). Työkyvyn kokemukseen vaikuttaa myös työntekijän näkemys omasta työstään ja työyhteisöstään (Lehto 2011, 12). Toiseksi ammatillinen toimijuus muodostuu työympäristössä ja sen sosiaalisessa vuorovaikutuksessa. Työympäristössä ammatilliseen toimijuuteen vaikuttavat kulttuuriset tekijät ja sosiaaliset rakenteet, kuten työyhteisö, johtaminen ja mahdollisuus vallankäyttöön. Nämä tekijät joko mahdollistavat ja edistävät tai rajoittavat ja estävät yksilön ammatillista toimijuutta. (Hitlin & Elder 2007, 170.) Tätä kautta työympäristö luo yksilön ammatilliselle toimijuudelle rajat, joiden sisällä yksilön toiminnan odotetaan tapahtuvan. Näitä rajoja voidaan tarkastella voimisen ja täytymisen modaliteettien kautta. *Voiminen* pitää sisällään yksilön ulkopuolelta tulevat mahdollisuudet sekä erilaiset vaihtoehdot (Jyrkämä 2008, 195). *Täytyminen* puolestaan sisältää yhteiskunnalliset ja sosiaaliset rakenteet, sekä erilaiset ulkoiset rajoitteet, esteet ja pakotteet, joiden voidaan katsoa rajoittavan yksilön ammatillista toimijuutta (Jyrkämä 2008, 195). Työympäristössä voidaan tarkastella esimerkiksi sitä, mahdollistetaanko vai estetäänkö siellä yksilöä työn ja muun elämän, kuten sairauden yhteensovittamisessa ja voiko yksilö huomioida muuttuvan työkyvyn työtehtävässään (vrt. Mannermaa 2018, 273).

Työn vaatimuksien ja yksilöllisten voimavarojen tasapaino vaikuttaa sekä yksilön työkykyyn että ammatilliseen toimijuuteen. Ensinnäkin työkyvyn osatekijöinä ovat yksilön voimavarat ja työn vaatimukset sekä niiden välinen tasapaino (vrt. Ilmarinen, ym. 2006, 24). Toiseksi yksilön toimijuus rakentuu merkittävässä määrin sisäisten voimavarojen pohjalta (Tepora-Niemi 2019, 136). Osatyökykyisen ammatillisen toimijuuden kannalta merkittävässä roolissa on siten työn vaatimuksien suhde ajallisesti muuttuviin yksilöllisiin voimavaroihin.

Seuraavassa luvussa kuvaan tutkimusprosessiani ja tekemiäni metodologisia valintoja.

## 5 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS

Tässä luvussa kuvaan metodologisia valintojani sekä tutkimusprosessiani. Tutkimuksessani korostuu tutkittavien yksilöllinen ja kokemuksellinen maailma. Tästä syystä tutkimusotteeni on fenomenologis- hermeneuttinen ja olen tehnyt tutkimukseni laadullisena tutkimuksena. Perustelen näitä valintojani seuraavaksi, jonka jälkeen esittelen kokemuksen tutkimusta sekä kertomuksia sen välineenä. Sen jälkeen kuvaan aineistonkeruuni kokemukseronnallisina kirjoituksina ja lopuksi esittelen aineiston analysoinnissa käyttämäni teoriaohjaavan sisällönanalyysin ja aineiston analysointiprosessini.

### 5.1 Tutkimuksen lähtökohdat

Tutkimuksessani sovellan fenomenologis- hermeneuttista lähestymistapaa. Fenomenologiassa kiinnostus on tutkimukseni tavoin yksilöiden henkilökohtaisissa kokemuksissa sekä siinä, kuinka heidän sosiaalinen todellisuutensa rakentuu (Juuti & Puusa 2020a, 10). Fenomenologisen tutkimuksen kohteena ovatkin subjektiiviset kokemukset, eikä se, miten jotkin asia ovat yleisesti ajateltuna olemassa (Latomaa 2006, 47). Tämä fenomenologinen näkökulma tarvitsee kuitenkin rinnalleen tutkimuksessa tulkinnan teorian, jonka kautta kokemusta voidaan pyrkiä ymmärtämään. Tähän sopii hermeneutiikka, sillä se on ymmärtämisen ja tulkinnan teoria, jossa ymmärtäminen nähdään tulkintana sen kohteesta kyseisessä kontekstissa. (Tuomi & Sarajärvi 2011, 34; Puusa & Juuti 2020b, 77.) Tutkimuksessani oleva kertomuksellisuuden näkökulma kytkeytyy myös hermeneuttiseen ymmärtämiseen (Puusa, Hänninen & Mönkkönen 2020, 226). Fenomenologis- hermeneuttisen tutkimuksen kohteena on siten inhimillinen kokemusmaailma, jossa jokainen kokemus on ainutkertainen ja yksilöllinen. Siinä jokainen yksilö tarkastelee maailmaa omasta näkökulmastaan. Tämä kokemusmaailma rakentuu sekä muokkautuu elämänkulun aikana. Siinä merkitykselliseksi nousee yksilön aiemmat kokemukset, hänen käsityksensä ja arvonsa, sekä tapansa tuntea. Näistä muokkautuu subjektiivinen tapa kokea sekä rakentaa käsityksiä ympäröivästä maailmasta. (vrt. Laine 2015, 30–32.)

Tutkimukseni olen tehnyt laadullisena tutkimuksena, sillä laadullisessa tutkimuksessa ei pyritä yleistämään tietoa tai etsimään yhtä ainoaa totuutta vaan sen avulla pyritään kuvaamaan ilmiötä (Eskola & Suoranta 1998, 61). Valitsin laadullisen tutkimuksen ensinnäkin siksi, että fenomenologis- hermeneuttinen tutkimusote ohjaa työtäni kohti laadullista tutkimusta (Tuomi & Sarajärvi 2011, 10). Toiseksi päädyin laadulliseen tutkimukseen, koska tutkimuksessani pyritään kuvaamaan ammatillista toimijuutta osatyökykyisen näkökulmasta tarkastelemalla heidän subjektiivisia kokemuksiaan ammatillisesta toimijuudesta vakavan sairauden ja osatyökykyisyyden myötä. Laadullinen tutkimus kohdistuukin elämämaailmaan ja sen avulla pyritään selittämään ja kuvaamaan ihmisten kokemuksellista maailmaa sekä heidän konstruoimaansa sosiaalista todellisuutta heidän näkökulmastaan (Juuti & Puusa 2020a, 9). Tämä sosiaalinen todellisuus puolestaan syntyy yksilöllisten merkityksenantojen, käsityksien ja tulkintojen pohjalta, johon vaikuttavat konteksti, näkökulma ja yksilö itse (Puusa & Juuti 2020b, 81). Kolmanneksi koin, että pystyn vastaamaan tutkimuskysymyksiini parhaiten juuri laadullisen tutkimuksen avulla, koska tutkimuskysymyksieni kohteena ovat yksilölliset kokemukset ammatillisesta toimijuudesta. Laadullisessa tutkimuksessa onkin tarkoituksena saada mahdollisimman syvälle ulottuvaa ja laajaa tietoa tutkittavasta ilmiöstä (Polkinghorne 2005, 138).

Tutkimusprosessissani olen pyrkinyt ottamaan huomioon niin fenomenologis- hermeneuttiset lähtökohdat kuin laadullisen tutkimuksen näkökulmat kaikissa tekemissäni valinnoissa ja päätöksissä. Tämä tutkimusprosessini on ollut vaihteittain etenevä ja samaan aikaan kehämäinen, jossa olen väliin palannut askeleita takaisinpäin ja tarkentanut tutkimustehtävääni ja tarkastelemiani teorioita sekä valitsemiani metodeja. Tutkimusprosessini on edennyt hermeneuttisen kehän mukaisesti, jossa aiemmat kokemukseni ja tietoni sekä oppimani asiat ovat luoneet pohjan uuden ymmärtämiselle ja uusi tieto on syventänyt sekä muokannut ymmärrystäni aiheesta (Laine 2015, 38).

Tutkimuksessani oma mielenkiintoni on ollut erityisesti osatyökykyisyyden temassa ja sen kokemuksellisuudessa sekä syöpään sairastuneiden kontekstissa. Otin itse yhteyttä Suomen Syöpäpotilaat ry:en, joiden kanssa yhteistyössä tartuin itse muodostamaani aiheeseen. Osatyökykyisyyden aihepiirin tarkemman tarkastelun jälkeen valitsin itselleni siihen tarkastelukulman, joka oli ammatillisen toimijuuden kokemus. Tutkimusprosessi alkoi tutustumalla laajasti ensin työkyvyn ja sitten toimijuuden ilmiöihin ja niiden tutkimuksessa sovellettuihin erilaisiin näkökulmiin lukemalla niin kansainvälistä kuin kotimaista tutkimusta. Samalla hain käsitystä siitä, miten työkyky ja toimijuus nähdään niin kansainvälisesti kuin suomalaisessa kontekstissa ja voidaanko näillä eri ilmiöillä nähdä olevan yhteyttä toisiinsa. Lopulta painotuinkin kotimaiseen tutkimukseen, koska työkyky ja toimijuus ovat kontekstisidonnaisia ja niihin vaikuttavat, kuten aiemmin nostin esille, kulttuuriset, yhteiskunnalliset, taloudelliset ja sosiaaliset rakenteet.

### 5.1.1 Tutkijan sisäpiirasema

Tutkimuksessa oma hermeneuttisen kehän mukainen esiymmärrykseni pohjautui aiempaan omakohtaiseen kokemukseen työelämästä osatyökykyisenä ja

osatyökykyisenä työskennelleiden lähijohtajana sekä myös opittuun tietoon työkyvystä ja toimijuudesta. Näiden kokemusten ja oppien pohjalta pyrin ymmärtämään ilmiötä syvällisemmin. Samaan aikaan pyrin tarkastelemaan ilmiötä avoimin mielin tiedostaen oman sisäpiiriläisyyteni ja omakohtaisten kokemuksieni merkityksen objektiivisuuteen liittyen. Pyrin tietoisesti pysymään tutkijan roolissa koko tutkimusprosessin ajan. Se näkyi muun muassa siinä, että tutkimuksen aikana pyrin kriittisesti tarkastelemaan tutkimusprosessiani tiedostaen omat lähtökohtani, oletukseni ja ennakkoluuloni. Ennako-oletuksiini hain perspektiiviä pohtimalla omia näkökulmiani kriittisesti. Tutkimusprosessin aikana muokkasinkin esiyymmärrykseeni pohjautuneita näkemyksiäni löytäen uusia lähestymistapoja ja näkökulmia ilmiöön. Tutkimustulosten tulkinnan osalta pyrin myös hahmottamaan omat lähtökohtani ja näkemykseni tulkinnan taustalla, tällä pyrin turvaamaan mahdollisimman objektiiviseen tulkinnan. (vrt. Laine 2015, 35–36.)

Sisäpiiriläisyyden ei kuitenkaan katsota olevan vain haitta, vaan siitä voi olla myös etua. Ylipäänsäkin laadullisen tutkimuksen kokemusperäinen tieto on kulttuurisidonnaista, jolloin tutkija on joka tapauksessa osa kulttuurisia merkityksenantoja ja siten osa tutkimustaan (Puusa & Juuti 2020a, 35). Tutkimuksen kannalta sisäpiiriläisyydestä voi saada etua tulkinnassa ja ymmärtämisessä, sillä niissä merkitykselliseksi nousee tutkijan kyky päästä sisälle siihen maailmaan, jota hän tutkii (Juuti & Puusa 2020a, 11). Mitä paremmin tutkija ymmärtää kuvattua kokemusta, sitä paremmin hän tavoittaa kirjoittajan subjektiivisen kokemuksen ja tässä apuna voi toimia yhteinen kokemustausta (Latomaa 2006, 79). Omakohtaiset kokemukset auttoivat minua erityisesti tutkimuksen menetelmiä valitessani sekä aineiston analysoinnissa. Sisäpiiriläisyys ohjasi valintojani aineistonkeruumenetelmän sekä aineiston analysoinnissa käyttämieni teorioiden osalta sekä auttoi ymmärtämään kirjoitustulosten kuvausta kokemuksista.

### 5.1.2 Kokemuksen tutkimus

Tarkastelen tässä tutkimuksessa tutkittavan ilmiön kokemuksellisuutta, sillä sekä toimijuudessa että työkyvyssä korostuu ilmiöiden perustuminen subjektiivisiin kokemuksiin (vrt. Jyrämä 2008, 196; Lehto 2011, 11). Myös Eteläpelto, Heiskanen ja Collin (2011b, 364) nostavat esille, että toimijuutta olisi merkityksellistä tarkastella nimenomaan toimijoiden sekä heidän kokemuksiansa kautta. Koin tämän lähestymistavan itselleni mielekkääksi ja päädyin siten tutkimaan aihetta nimenomaan yksilöllisten kokemusten ja niiden rakentumisen kautta. Kuvaan seuraavaksi kokemuksen olemusta ja sen tutkimista sekä rajoitteita siinä.

Yksilön kokemus muotoutuu erilaisten havaintojen, tunteiden, ajatuksien, käsityksien ja arvostuksien kautta, joiden avulla ihmismieli luo sisäisen merkityksensä maailmansa (Latomaa 2006, 17). Kokemukset rakentuvat niiden merkityksien mukaan, jotka yksilö niille antaa. Kokemukseen liittyy siten aina sen merkityksellisyys yksilölle, sillä kaikkien ilmiöiden voidaan ajatella merkitsevän yksilölle jotain. (Laine 2015, 31; Tuomi & Sarajärvi 2011, 35.) Kokemus voidaankin nähdä merkityssuhteena, joka syntyy kokevan subjektin ja kokemuksen kohteen välille. Siinä kokemus syntyy yksilöä ympäröivässä elämäntilanteessa ja sen

merkitysten muodostamassa merkitysverkossa. (Perttula 2006, 116, 149.) Nämä merkitykset eivät kuitenkaan synny tyhjästä vaan ovat sosiaalisesti konstruoituja (Laine 2015, 33). Yksilö voikin jäsentää omaa kokemustaan erilaisten sosiaalisten sääntöjen, odotusten ja merkitysten kautta (Perttula 2006, 143).

Kokemuksen tutkimukseen ei ole olemassa tiettyä metodia ja itseasiassa millään tutkimusmetodilla ei voida päästä suoraan kiinni yksilön kokemukseen (Perttula 2006, 143). Tämä johtuu siitä, että kokemus syntyy subjektiivisista merkityssisällöistä, joita ei voida ulkopuolelta havaita. Yksilöllistä kokemusta voidaan siksi tutkia vain yksilön itsensä antaman kokemuksestun avulla. (Latomaa 2006, 17.) Kokemuksen tutkimuksessa tarkastellaan siten yksilön itsensä muodostamaa kertomusta tai muuta kuvausta hänen yksilöllisestä kokemuksestaan. Kokemuksen tutkimus voidaankin nähdä toisen henkilön kokemusten tulkintana ja tutkimuksessa ymmärtäminen tapahtuu tutkijasta lähtöisin (Perttula 2006, 147). Kokemuksia voidaan tarkastella ja pyrkiä ymmärtämään ja tulkitsemaan toiminnan taustalla olevien merkityksien pohjalta, sekä niistä välittyvien merkityksien kautta, jotka syntyvät yksilön sanoittaman kuvauksen perusteella tutkijalle. (Laine 2015, 31.) Kokemuksen tutkimuksessa kiinnostus ei kuitenkaan ole ilmaisuisissa, joilla yksilö kokemustaan kuvaa, vaan niiden taustalla olevassa kokemuksessa ja sen merkitysrakenteissa itsessään (Perttula 2006, 140).

Kokemuksen tutkimisessa on myös omat rajoitteensa, jotka on hyvä tiedostaa. Ensinnäkin yksilön ei voida ajatella muistavan kokemuksiaan aukottomasti tai tiedostavan kokemaansa täydellisesti, koska kokemuksessa on mukana myös subjektiivinen näkökulma, joka vaikuttaa siihen, miten asiat näemme ja mitä niissä koemme merkityksellisiksi. (Polkinghorne 2005, 138–139.) Tämän lisäksi ihminen saattaa muistaa asiat itselleen suotuisassa valossa, jolloin mielessä oleva kokemus on yksi näkemys menneistä tapahtumista. Toisaalta kokemus on myös ajassa muotoutuva ja yksilö muodostaa jatkuvasti uusia tulkintoja kokemuksestaan (Perttula 2006, 142). Kuvaukset, joita ihmiset kertovat eivät siis ole kuvauksia tapahtumista, vaan niiden voidaan ajatella olevan kokemuksia tästä todellisuudesta, joita tarkastellaan tämän hetken tietojen valossa (Frank 2013, 22). Näiden lisäksi yksilön kokemuksen havaittavuus kumpuaa hänen taitavuudestaan kuvailla tätä kokemustaan (Polkinghorne 2005, 139).

### 5.1.3 Kertomukset väylänä kokemukseen

Narratiivisen näkökulman mukaan ihmiset ovat luonnostaan tarinankertojia, jotka muodostavat eletystä elämästä omaa sisäistä tarinaa selittäen siten kokemuksiaan itselleen sekä kertovat tästä tarinastaan muille kertomuksina merkityksellisiä asioita. Nämä kertomukset ja tarinat ovat narratiiveja, jotka rakentavat yksilön identiteettiä sekä auttavat ymmärtämään kokemuksia ja tapahtumien syy-seuraussuhteita. Niiden avulla ihmiset selittävät ja jäsentävät kokemaansa ja sen tapahtumaketjuja niin itselleen kuin muille. Narratiivit ovatkin kommunikointikeino, minkä avulla voidaan pyrkiä selittämään ja ymmärtämään ihmiselämää. (Puusa, Hänninen & Mönkkönen 2020, 216–217.)

Ihminen elää elämänsä luoden samalla kokemuksistaan omaa sisäistä tarinaansa, jonka avulla hän jäsentee elämäntilannettaan sekä määrittelee

identiteettiään, arvojaan ja tavoitteitaan. Sisäinen tarina ei ole objektiivinen kuvaus vaan hyvin subjektiivinen, siinä jotkut asiat nousevat merkityksellisemmiksi toisten jäädessä taka-alalle. Yksilö omaksuu itsestään sisäisen tarinan, jonka avulla hän näkee itsensä ja menneen toimintansa tietynlaisena. (Hänninen 1999, 130–132.) Elämänkulun muutoksessa tämä sisäinen tarina voi joutua haastetuksi ja esimerkiksi vakava sairastuminen voi pakottaa yksilön muokkaamaan tätä sisäistä tarinaansa ja käsitystä itsestään sekä omasta paikasta sosiaalisessa kentässä. Näiden lisäksi sisäisen tarinan muutos voi koskea yksilön ajatuksia hänen tulevaisuuden mahdollisuuksistaan tai mahdollisista rajoitteista siinä. (vrt. Mathieson & Stam 1995.)

Kertomuksien avulla yksilöllä on mahdollisuus jakaa tarinaansa ja kokeumuksiansa sekä saada sosiaalista hyväksyntää ja vahvistusta sisäiselle tarinalleen sekä reflektoida ja tulkita uudelleen kokemuksiaan (Hänninen 1999, 22). Samalla hän saa mahdollisuuden ottaa etäisyyttä tarinaansa ja jäsentää kokemustaan ja antaa muille samassa tilanteessa oleville mahdollisuuden oppia tästä kokemuksesta (Frank 2013, 1, 17). Yksilö voi halutessaan kuvailla sisäistä tarinaansa muille, joko sellaisenaan tai muokattuna. Yksilö voi korostaa jotain näkökulmaa tai jättää siitä pois esimerkiksi liian henkilökohtaiset ja sensitiiviset asiat ja siten suojella itseään. Kertomus, jota kerrotaan ei siten ole kuvaus sisäisestä tarinasta. (Hänninen 1999, 55–58.) Sisäisen tarinan kuvailu tapahtuu myös tulkittamalla tapahtumankulut nykyhetken valossa ja näkökulmasta (Puusa, Hänninen & Mönkkönen 2020, 227). Nykyhetki ja tietämys siitä, miten asiat ovat yksilön kannalta menneet, muokkaavat kertomusta menneisyydestä ja sen tapahtumien kuluista. Kertomuksessa esiin voidaan nostaa ne asiat, joilla on positiivinen merkitys tähän hetkeen ja jättää epäonnistumiset tai väärät valinnat kuvaamatta.

Sisäinen tarina ei kuitenkaan synny tyhjiössä ja vain yksilön sisäisistä lähtökohdista, vaan se muodostuu sosiaalisessa vuorovaikutuksessa. Sen muodostamiseen ja sen tarkasteluun vaikuttavat kulttuuriset mallit kertomuksista, joita yksilö on kuullut kerrottavan aiemmin toisten toimesta. Näiden kertomuksien avulla yksilö voi jäsentää omaa elämäänsä ja saada malleja toimintaansa ja merkityksenantoihinsa. (Hänninen 1999, 21, 50, 133; Meretoja 2019, 62.) Esimerkiksi sairauksista ja siitä miten sairauden kanssa kuuluu elää, kerrotaan erilaisia kertomuksia. Niissä on näkyvissä kulttuurisia piirteitä ja normatiivisia malleja, kuinka tavanomaisesti käyttäydytään tai mikä nähdään hyväksyttävänä.

Näihin kulttuurisiin kertomuksiin ja niiden vaikutukseen voidaan liittää myös toimijuuden aspekti. Tästä voidaan käyttää käsitettä kerronnallinen toimijuus. Se voidaan nähdä yksilön kykynä sekä käyttää että tulkita ja uudelleen tulkita kulttuurisia kertomuksia. Toisaalta kerronnallinen toimijuus on myös kykyä haastaa niitä kertomuksia sekä tehdä valintoja, miten tulkita omaa elämää ja sen ympäristöä. Yksilö voikin itse määrittää, millaisen kulttuurisen kertomuksen mukaista elämää hän haluaa elää tai millaista elämäntarinaa hänen tekemänsä valinnat ovat rakentamassa. (Meretoja 2019, 62.)

Kokonaisuutena voidaan päätellä, että kokemuksen tutkimuksessa kertomukset voidaan nähdä väylänä yksilön sisäiseen kokemukseen ja merkityks maailmaan sekä yksilön itselleen kertomaan sisäiseen tarinaan. Kerrottujen narratiivien avulla voidaan päästä sisälle yksilön kokemuksen muodostumiseen vaikuttaneisiin havaintoihin, tunteisiin, ajatuksiin, käsityksiin ja arvostuksiin.



## 5.2 Kokemuskerronnalliset kirjoitukset aineistona

Tutkimusta suunnitellessani pohdin kokemuksellisuuteen soveltuvia aineistonkeruumenetelmiä. Erityisesti vertailin keskenään teemahaastattelumenetelmää ja kirjoitettuja kertomuksia, koska molemmat menetelmät sopivat yksilöllisen kokemuksen tutkimukseen sekä kertomuksien keräämiseen (Puusa, Hänninen & Mönkkönen 2020, 221). Haastattelun etuna olisi sen joustavuus ja mahdollisuus esittää tarkentavia kysymyksiä haastattelun aikana (vrt. Tuomi & Sarajärvi 2011, 73). Toisaalta haastattelutilanteessa olisi haastateltavan oltava vuorovaikutuksessa tutkijan kanssa ja kun kyseessä olisi arkaluontoinen aihe, voisi sen käsittelemisen tutkijan kanssa olla hankalaa. Aineiston kerääminen haastattelemalla ei myöskään olisi mahdollistanut sen keräämistä anonyymisti. Riskinä olisi myös sisäpiiriin kuuluvan tutkijan omien näkemysten siirtäminen aineistoon kysymysten asettelun ja keskustelun kautta ja tätä halusin erityisesti välttää.

Vertailun jälkeen päätin käyttää aineistona kokemuskerronnallisia kirjoituksia. Päädyin tähän valintaan aiheen arkaluontoisuuden ja henkilökohtaisuuden takia, sekä siksi, että aineistonkeruu tapahtuisi mahdollisimman objektiivisesti sekä anonyymisti. Kirjoitusten etuna oli myös se, että niiden avulla oli mahdollista kerätä kirjoittajien itsensä sanoittamat kokemukset sekä havaita yksilön kokemaa ja luomaa todellisuutta. Tämän lisäksi kirjoitusten muodossa oli mahdollista saada tutkittavien oma ääni kuuluviin sekä heidän näkökulmansa hyvin esille ilman tutkijan vaikutusta niihin. (Puusa & Juuti 2020b, 85.) Samalla piti kuitenkin hyväksyä se, että tämä menetelmä rajaisi tutkimuksesta pois sellaiset henkilöt, jotka eivät halua tai pysty itseään kirjallisesti ilmaisemaan (vrt. Tuomi & Sarajärvi 2011, 84). Tämän lisäksi kirjoitusten avulla saatava aineisto ei välttämättä olisi niin syvällistä kuin haastattelujen avulla olisi mahdollista saada (Polkinghorne 2005, 144).

Arkaluontoisesta aiheesta tehtävään tutkimukseen kirjoitukset soveltuvat hyvin osallistujan kannalta. Kirjoittaessaan kertomusta ihminen saa, niin halutessaan olla tilanteessa omassa rauhassa ja yksin ajatuksiensa ja kokemuksiansa kanssa, ilman vuorovaikutusta tutkijan kanssa (Eskola & Suoranta 1998, 124). Kirjoittajan on tässä tilanteessa mahdollista päättää kertomisensa tapa sekä tuoda kertomukseensa juuri niitä elementtejä, joita hän haluaa jakaa ja jättää pois ne, joita ei halua tuoda esille. Tämän lisäksi hänellä on mahdollisuus käyttää aikaa jäsennelläkseen kokemustaan sekä miettiäkseen kertomustaan ennen lähetystä ja tarvittaessa muokata sitä esimerkiksi lisäämällä tai poistamalla siitä osia. Tämä voi helpottaa vaikeiden asioiden jakamista ja aiheen käsittelyä.

Toisaalta on muistettava, että kertomukset eivät ole suoria kuvauksia tapahtuneesta vaan ne ovat kirjoittajiensa näkemys tapahtuneesta, jota he tarkastelevat omasta näkökulmastaan (Eskola & Suoranta 1998, 126). Toisekseen ne kirjoitetaan aina jollekin ja jossain kontekstissa (Puusa, Hänninen & Mönkkönen 2020, 226). Kirjoittajan ajatellaan kirjoittavan kertomustaan vähintään yhdelle henkilölle ja silloin kertomusten voidaan odottaa sisältävän erityisesti niitä aiheita, joita kirjoittaja yleisesti ajattelee lukijan haluavan lukea. (Frank 2013, 3.) Kertomuksilla on siis aina odotettu lukija ja ne on kirjoitettu tätä henkilöä tai ryhmää varten. Tässä tutkimuksessa osa kirjoituksista on kirjoitettu pelkästään

tutkijalle ja osa laajemmalle yleisölle, koska aineisto koostuu sekä julkisesta lähteestä että anonymisti tutkimusta varten kerätyistä kertomuksista. Kuvaan tätä aineistonkeruuta prosessia seuraavaksi.

### 5.2.1 Aineistonkeruu

Tutkimusaineistoni koostuu kahdesta osasta, jotka yhdistin analysointivaiheessa. Ensinnäkin minulla oli käytössäni syöpään sairastuneiden aiemmin kirjoittamia ja julkaistuja kertomuksia heidän kokemuksistaan työelämässä osittain työkykyisinä ja toiseksi keräsin itse lisää aineistoa tutkimustani varten. Pyrin näin saamaan rikasta ja monipuolista aineistoa tutkimustani ilmiöstä.

Suomen Syöpäpotilaat ry on kerännyt Elossa ja osallisena, myös työelämässä -hankkeen tiimoilta kirjoituksia työelämästä syöpään sairastuneilta. Näitä kertomuksia on julkaistu Terveisiä työelämästä -blogisarjassa vuodesta 2017 alkaen. Näistä julkaistuista blogikirjoituksista sekä aiemmin julkaisemattomista kirjoituksista on koostettu Hyvänlaatuisen työn jäljillä -kirja vuonna 2020. (Andersson 2020.) Tutustuin aivan ensimmäisenä näihin kertomuksiin. Kasasin niistä aineistokseni ne kirjoitukset, joissa oli selkeä maininta työskentelystä osatyökykyisesti, muut kirjoitukset jätin pois aineistosta. Näiden kirjoitusten pohjalta lähdin hahmottelemaan ja rakentamaan teoreettista viitekehystäni sekä tutkimustani. Koin kuitenkin, että nämä valmiit kertomukset eivät täysin vastanneet tutkimustarpeeseeni. Kirjoituksista suurin osa oli kirjoitettu omalla nimellä, vaikkakin mahdollisuus olisi ollut myös kirjoittaa anonymisti. Sen lisäksi, että ne oli kirjoitettu tunnistettavasti, ne oli kirjoitettu myös kokonaisuudessaan julkaistavaksi. Näistä syistä koin, että niiden sisältö voisi olla osittain rajoittunutta ja mahdollisesti kirjoitettu sensuroiden aiheita ja kokemuksia, jotta ne olisivat varmasti sosiaalisesti hyväksyttäviä eivätkä vaikuttaisi negatiivisesti niiden kirjoittajaan. Koska halusin saada vapaammin kirjoitettua aineistoa, päädyin keräämään näiden lisäksi anonymisti kokemukserollisia kirjoituksia juuri tätä tutkimusta varten. Useammalla menetelmällä kerätyllä aineistolla koin saavani myös monipuolisempaa aineistoa kuvaamaan tutkimaani ilmiötä kokonaisvaltaisemmin.

Tutkimusaineistoni aihetta syventävät kirjoitukset keräsin kokemukserollisina kirjoituksina osatyökykyisinä työskennelleiltä syöpään sairastuneilta, sillä he ovat tässä kokemusasiantuntijoita. Myös valmiin aineiston olin rajannut samalta ryhmältä. Aineiston kirjoitukset keräsin siten tarkoituksenmukaisesti harkinnanvaraisella otannalla (vrt. Eskola & Suoranta 1998, 18).

Kokemukserollisen aineiston keräsin kirjoituspyynnön avulla. Laadin kirjoituspyyntöni Webropol -kyselyohjelmiston avulla, jonne lisäsin tarvittavat liitteet, käsittäen tutkimuksen tiedotteen ja tietosuojailmoituksen (kts. LIITE 1–3). Laatiessani kirjoituspyyntöä pyrin pitämään sen selkeänä ja informatiivisena. Kirjoituspyynnössä pyysin kirjoittamaan vapaasti työelämäkokemuksista osatyökykyisenä. Kirjoittamisen tapa ja tekstin pituus olivat vapaasti kirjoittajan päätettävissä. Annoin vapaan kirjoittamisen lisäksi viisi kappaletta väljiä teemoja, jotka tarvittaessa johdattivat kirjoittamaan tutkittavan aiheen kannalta merkityksellisistä asioista, mutta joita ei tarvinnut kirjoituksissa käyttää. Teemoja

antaessani pyrin olemaan liikaa rajaamatta tai ohjaamatta kirjoituksia. Ohjeistin kirjoituspyynnössäni palauttamaan kirjoitukset anonymisti Webropol -kyselyohjelmiston kautta. Kirjoituksia jätettäessä kysyin taustatietoina kirjoittajan ikää kertomuksen aikana sekä hänen sukupuoltaan. Iällä halusin kartoittaa aineistoni kattavuutta työurien vaiheissa. Sukupuolen kysymisellä halusin varmistaa, että aineistossa esiintyy eri sukupuolten näkökulmia ja kokemuksia. Tähän sukupuoli kysymykseen ei kuitenkaan ollut pakollista vastata.

Kirjoituspyyntöäni jaettiin Suomen Syöpäpotilaat ry:n toimesta sosiaalisessa mediassa sekä kahdella internetsivustolla. Sosiaalisessa mediassa pyyntöä jaettiin Facebookissa, Instagramissa, Twitterissä ja LinkedInissa. Kirjoituspyyntöäni jaettiin yhteensä 25:ssä Facebookin syöpäteemaisessa ryhmässä. Kirjoituspyyntö jaettiin kesäkuun alussa ja palautus oli elokuun lopussa, jolloin väliin jäi 3 kuukautta aikaa osallistua ja kirjoittaa. Pitkällä aineistonkeruulla halusin ensinnäkin antaa kirjoittajille riittävästi aikaa aiheen käsittelyyn ja toisekseen pitkä ajanjakso mahdollisti aiheen pariin palaamisen tutkittaville sopivana aikana, koska aineistonkeruu tapahtui kesälomien aikaan. Tässä pitkässä ajassa oli toki myös riskinsä siinä, että liian pitkä aika saattaisi aiheuttaa aiheen unohtumisen, kun kirjoittamiseen ei tarvitsisi ryhtyä heti. Tähän riskiin oli kuitenkin mahdollista varautua ja aineistonkeruun ajanjakson aikana kirjoituspyyntöäni nostettiin muistutuksena esiin vielä kaikissa Facebook-ryhmissä.

Kirjoituspyynnön jakelu oli laaja, mutta kaikki, joille kirjoituspyyntöäni jaettiin, eivät kuuluneet tutkimukseni kohderyhmään. Jokaisella Facebook ryhmään kuuluneella ei välttämättä ole kokemusta työskentelystä osatyökykyisenä syöpään sairastuneena, sillä näiden ryhmien jäsenet saattavat olla pääasiassa sairauden aktiivivaiheessa hakemassa vertaistukea siihen tilanteeseen. Tämän lisäksi oli todennäköistä, että näin kerätyt kertomukset tulisivat koostumaan näissä ryhmissä toimivien aktiivien kirjoituksista, koska he todennäköisesti näkisivät kirjoituspyyntöni omassa syötteessään ja sen lisäksi heillä todennäköisemmin riittäisi voimavaroja kirjoittaa kokemuksistaan. Oli myös mahdollista, että heistä osa oli jo kirjoittanut Terveisiä työelämästä -blogiin omista kokemuksistaan eikä siksi kirjoittaisi uudestaan aiheesta tähän tutkimukseen. Kaiken tämän huomioiden päädyin siihen, että oli myös mahdollista, että kirjoituspyynnöllä en saisi riittävästi lisääaineistoa monipuolistamaan ja syventämään tutkimusaineistoani. En kuitenkaan tavoitellut mittavaa lisääaineistoa, sillä tavoitteenani oli saada kirjoituspyynnön avulla tutkimukseen vähintään viisi kertomusta lisää.

## 5.2.2 Tutkimusaineiston kuvailu ja arviointi

Lopullinen aineistoni sisältää yhteensä 25 kertomusta. Nämä käsittävät 13 kriteerit täyttävää kertomusta, jotka on julkaistu Hyvänlaatuisen työn jäljillä -kirjassa, 6 Terveisiä työelämästä -blogisarjan kirjoitusta ja 6 kirjoituspyynnön avulla tutkimustani varten kerättyä kertomusta. Yksittäisten kirjoitusten mitat vaihtelevat ¼ sivusta aina neljään sivuun saakka. Näistä kertomuksista koottu aineisto käsittää yhteensä 37 tekstisivua, kun käytössä on riviväli 1 ja Arial-fontti koossa 12.

Kirjoituspyyntöä tehdessäni tavoittelin saavani kertomuksia työuran eri vaiheissa syöpään sairastuneilta. Valmiin aineiston osalta minulla ei ollut tiedossa kaikkien kirjoittajien ikää, mutta osasta teksteistä tämä tieto selviää, ja nämä otin huomioon. Kirjoituspyyntöön vastanneilta kysyin ikää, joten yhteensä minulla on tiedossa neljäntoista kirjoittajan ikä. Kirjoittajien tiedossa oleva ikäjakama on 35:stä vuodesta 55:en vuoteen sekä kirjoittajien keski-ikä on 46 vuotta ja ikäjakaman mediaani on 47,5 vuotta. Tämän ikäjakaman lisäksi kirjoitusten kertomukset osoittivat, että suurin osa oli kirjoitettu työuran keski- ja loppuvaiheilla. Tämä oli odotettavissa, koska samassa vaiheessa kasvaa syöpään sairastumisen riski sekä muiden toimintakyvyn rajoitteiden kasautuminen.

Tavoittelin kertomuksia niin miehiltä kuin naisilta aineiston monipuolisuuden ja erilaisten näkökulmien vuoksi. Tämän hallinta tai siihen vaikuttaminen on vaikeaa, kun aineisto koostuu valmiista sekä kirjoituspyynnön avulla kerättävästä aineistosta. Lopullinen aineisto sisältää sekä miesten että naisten kertomuksia. Valmiin aineiston osalta kertomusten kirjoittajista 2 on miehiä ja 16 naisia sekä yhdestä kirjoituksesta tai sen kirjoittajan nimimerkistä ei selviä sukupuolta. Kirjoituspyynnön kautta sain kirjoituksia lisää kahdelta mieheltä ja neljältä naiselta, joten kokonaisuudessaan aineistoni kirjoittajista on miehiä neljä, joka on 16 % kirjoittajista ja naisia on 20, mikä on puolestaan 80 % kirjoittajista sekä yhden eli 4 %:n sukupuoli ei ole tiedossa.

Tutkimusaineiston kerääminen useasta lähteestä mahdollisti tämän tutkimuksen kohdalla kertomuksien monipuolisuuden ja niiden sisältämien kokemukseurauksien erilaisuuden. Pääosin kirjoitukset sisältävät samankaltaista kuvausta syöpään sairastuneen osatyökykyisen toiminnasta, mutta tunteiden ja ulkopuolisten toimintaan vaikuttavien tekijöiden kuvauksissa on havaittavissa myös selviä eroja anonyymisti kirjoitetun ja julkaistuksi aiottujen kertomuksien välillä. Anonyymi kirjoittaminen vaikuttaa mahdollistaneen vapaamman kuvauksen toiminta- ja työympäristön rajoitteista sekä negatiiviseksi koetuista tunteista ja kokemuksista. Vastaavasti julkaistuissa kertomuksissa on havaittavissa enemmän positiivista tunnekerrontaa sekä ulkopuolisten tekijöiden suunnalta koettuja mahdollisuuksia ja valinnanvapautta. Syöpään sairastuneiden osatyökykyisten ammatillisen toimijuuden laaja-alaisen ymmärtämisen kannalta oli siten tärkeä käyttää tässä tutkimuksessa sekä julkaistuja että anonyymejä kertomuksia. Käyttämällä vain toista näistä, olisivat tulokset olleet yksipuolisempia eivätkä ne olisi luoneet yhtä moniulotteista kuvaa syöpään sairastuneen osatyökykyisen toiminnasta ja siihen vaikuttavista tekijöistä. Jos aineistona olisi käytetty vain anonyymisti kerättyjä kertomuksia, olisi se näkynyt rajoitteiden ja negatiivisten tunteiden painottumisena tutkimuksen tuloksissa. Vastaavasti, jos aineistona olisi käytetty vain julkaistuja kertomuksia, olisi negatiiviseksi koettujen työelämätapauksien ja tunteiden osuus jäänyt vähäiseksi.

Kirjoitusten keräyksen jälkeen koin saaneeni riittävän monipuolista ja kattavaa aineistoa tutkimustani varten, sillä laadullisessa tutkimuksessa aineistoa ja sen riittävyttä tarkastellaan sen kattavuuden kautta (Eskola & Suoranta 1998, 61). Yleensä laadullisessa tutkimuksessa aineiston määrät ovat pieniä, eikä niiden määrällisestä riittävydestä tutkimuksen tieteellisyyden ja edustavuuden suhteen ole olemassa tarkkoja kriteerejä (Tuomi & Sarajarvi 2011, 85). Kuitenkaan määrällä ei katsota olevan suoranaista merkitystä tutkimuksen onnistumiselle

(Eskola & Suoranta 1998, 62) ja koska laadullisessa tutkimuksessa ei pyritä yleistämään tietoa, on aineiston määrää tärkeämpää sen laatu. Aineiston riittävyttä voidaan laadullisessa tutkimuksessa usein tarkastella sen kylläntymisen kautta, mutta aineiston riittävyden osalta tätä ei ole kannattavaa etsiä, koska erityisempien kokemusten kohdalla kylläntymispistettä ei voida ennalta asettaa. (Tuomi & Sarajärvi 2011, 86–89.) Tämä perustuu fenomenologis- hermeneuttiseen tutkimusotteeseen, jossa kiinnostavaa ovat yleisten säännönmukaisuuksien ja havaintojen lisäksi erityisemmät yksilökokemukset sekä kokemusten ainutkertaisuus ja ainutlaatuisuus (Laine 2015, 32). Nämä asiat huomioiden kahdenkymmenenviiden kertomuksen voidaan nähdä muodostavan riittävän aineiston, jotta voidaan löytää niin toistuvia teemoja kuin erityisempiä kokemuksia. On kuitenkin selvää, että tutkimukseni tuloksia ei voida yleistää tämän tutkittavan ryhmän ulkopuolelle.

### 5.3 Kertomusten analysointi

Aineiston analysoinnissa tavoitteena on nostaa rikkaasta aineistosta kaikki tutkittavan ilmiön kannalta olennainen esiin sekä tehdä siitä onnistuneet tulkinnat (Puusa 2020, 154). Tarkoituksena on muodostaa tutkimusaineistosta mahdollisimman selkeä, mutta tiivistetty kokonaisuus, jonka avulla on mahdollista tuottaa uutta tietoa rajatusta ilmiöstä (Eskola & Suoranta 2008, 138). Aineistosta nostetaan esiin ikään kuin todistusaineistoa tästä tutkitusta ilmiöstä (Polkinghorne 2005, 138), josta koostetaan mielekäs kokonaisuus. Sen pohjalta on mahdollista tulkita, kuvata ja ymmärtää tutkittavaa ilmiötä sekä tehdä siitä perusteltuja johtopäätöksiä (Puusa 2020, 146–148).

Laadullista tutkimusaineistoa voidaan lähestyä ja analysoida monella eri tavalla. Käytetyn metodin tarkoituksena on mahdollistaa analysoinnin suunnittelu sekä sen kriittinen tarkastelu (Krippendorff 2019, 5) ja estää mielivaltaisen tulkinta. Kertomuksien analysoinnissa voidaan käyttää esimerkiksi sisällönanalyysiä tai narratiivista analyysiä (esim. Hänninen 1999; Tuomi & Sarajärvi 2011). Vertailllessani näitä menetelmiä pohdin sitä, mistä oikeastaan olen kiinnostunut aineistossa. Tässä tutkimuksessa olen enemmän kiinnostunut siitä, mitä syöpään sairastuneet osatyökykyiset kertovat työelämästä kuin siitä, miten he sen kertovat. Haluan lisäksi tarkastella fenomenologis- hermeneuttiseen tutkimusotteen mukaisesti erityisempiä yksilökokemuksia, en niinkään sitä, mitä ilmiöistä yleisemmin kerrotaan tai millaisia mallitarinoita niistä muodostuu. (vrt. Polkinghorne 1995; Laine 2015, 32.) Näitä syistä valitsin menetelmäkseni sisällönanalyysin, sillä sen avulla voin tarkastella mitä asiasta kerrotaan ja etsiä yksilöllisiä merkityksiä teksteistä. Päädyin sisällönanalyysiin myös, koska se on sekä systemaattinen että objektiivinen metodi. (Krippendorff 2019, 25.) Tämän lisäksi sisällönanalyysissä voidaan käyttää erilaisia teorioita apuna ja niiden perusteella luoda tiivistetty kuvaus aineiston kuvaamasta ilmiöstä (Neuendorf 2017, 23, 36).

Sisällönanalyysi on laadullisen tutkimuksen perusanalyysimenetelmä, tai oikeastaan väljä teoreettinen viitekehys, jonka avulla aineisto voidaan jäsentää tulkintaa varten (Puusa 2020, 149; Tuomi & Sarajärvi 2011, 91).

Sisällönanalyysissa aineistoa voidaan lähestyä aineistolähtöisesti, teoriaohjaavasti tai teorialähtöisesti. Pohdin eri lähestymistapoja ja niiden suhdetta sekä teoriaan että aineistoon tehdessäni valintaa lähestymistavastani. Tutkimuksessani otin huomioon yleisten kokemusten lisäksi erityisemmät yksilökokemukset, joka viittasi enemmän aineistolähtöiseen tarkasteluun. Toisaalta analysointini ei ollut puhtaasti aineistolähtöistä, sillä halusin käyttää analyysissä aiempia teorioita apuna teemoittelussa sekä raportoinnin jaottelussa ja siten aikaisempi tieto sekä hermeneuttisen näkökulman mukainen esiyymmärrys vaikuttivat analysointiin. Nämä tekijät puolestaan viittasivat teorialähtöiseen tai -ohjaavaan lähestymistapaan. Hylkäsin teorialähtöisen lähestymistavan, koska tutkimuksessani ei ollut tämän analyysitavan tavoin tarkoitus testata toimijuuden eri teorioita, tai pakottaa aineistoa niihin. (vrt. Tuomi & Sarajärvi 2011, 96–97.) Analysoinnissa käyttämäni teoriat eivät myöskään olleet vaikuttaneet aineistonkeruuseen tai tutkimuskysymyksiäni muodostamiseen, kuten teorialähtöisessä sisällönanalyysissä (Neuendorf 2017, 96). Huomioiden nämä kaikki edellä mainitut seikat, päätin käyttää aineiston analysoinnissa teoriaohjaavaa sisällönanalyysia. Päädyin tähän lähestymistapaan, koska siinä tutkijan ajattelua ohjaavat vuoroin sekä teoria että aineisto. Tämän lisäksi sen avulla koin voivani vastata tutkimuskysymyksiini syvällisesti ja perustellusti sekä ottamaan parhaiten huomioon ammatillisen toimijuuden moniulotteisuuden.

Sisällönanalyysi on monivaiheinen prosessi (Krippendorff 2019, 24). Sen tarkoituksena on päästä irtautumaan yksittäistapauksista ja niiden sijaan tarkastella ilmiötä laajemmin. Yleisesti ottaen sisällönanalyysin prosessissa pyritään aineisto jakamaan ensin tutkimuksen kannalta merkityksellisiin osiin esimerkiksi pelkistämällä ja luokittelemalla aineistoa. Näistä osista aineisto kootaan sitten synteesin jälkeen uudelleen kasaan tutkimuksen kannalta loogiseksi kokonaisuudeksi, jolloin aineistosta saadaan kokonaiskuva. (Puusa 2020, 146–148.)

Oma prosessini noudatti pääpiirteissään Puusan (2020, 149) kuvaamaa monivaiheista prosessia, joka alkaa analyysiyksikön valinnalla, jatkuen siitä aineistoon tutustumiseen, sen pelkistämiseen, kategorisointiin ja teemoitteluun, päättyen lopulta sen tulkintaan. Aineistonanalysointiprosessini alkoi keräämällä kaikki aineistoni eri lähteistä yhteen tiedostoon. Seuraavaksi valikoin analyysiyksikköni, joka oli yhdestä tai useammasta lauseesta muodostuva kokonaisuus, joka sisälsi kuvauksen toimijuuteen liittyvästä ajatuskokonaisuudesta. Prosessi eteni siitä aineistoon tutustumalla ja samalla pyrin ymmärtämään, mistä kirjoittavat kertoivat ja mitä heidän eri ilmauksensa tarkoittivat (vrt. Latomaa 2006, 56). Perehdyin aineistoon käyden sen kanssa dialogia pyrkien löytämään kirjoituksista tutkimuskysymyksiäni olennaisesti liittyvät ajatuskokonaisuudet sekä merkityksenannot (vrt. Laine 2015, 42).

Kertomuksista etsin kuvausta kirjoittajan toiminnasta, tekemisestä ja päätöksenteosta sekä toiminnan tavoitteista ja tulevaisuuden suunnitelmista työelämässä. Näiden toiminnan kuvausten lisäksi havainnoin kertomuksissa olevaa tunnekerrontaa. Pyrin havainnoimaan näiden taustalla olevia sisäisiä tekijöitä sekä yksilön toimintaan vaikuttavia rajoitteita ja mahdollisuuksia. Pyrin tässä vaiheessa lähestymään kertomuksia aineistolähtöisesti ja mahdollisimman avoimesti. Luin kertomukset läpi useamman kerran, jotta sain kattavan kokonais kuvan aineistosta ja siitä, kuinka kertomuksista oli havaittavissa toimijuutta

työelämään liittyen. Tämä vaati paneutumista, sillä kertomuksista oli havaittavissa toimijuuden kuvausta lähinnä muun toiminnankuvauksen yhteydessä. Tätä toiminnankuvausta kertomuksista oli löydettävissä runsaasti. Näiden kuvauksien perusteella kertomuksista oli löydettävissä yksilöiden ammatillisen toimijuuden ja ammatillisen identiteetin kokemuksia sekä niistä oli havaittavissa ammatilliseen toimijuuteen vaikuttavia sisäisiä ja ulkoisia tekijöitä.

Sisäisistä tekijöistä etsin kertomuksista muun muassa kuvausta aktiivisesta, aloitteellisesta ja tavoitteellisesta toiminnasta, mutta myös tekemättä jättämisestä ja odotuksia vastoin toimimisesta. Aktiivisuus näkyi kertomuksissa esimerkiksi osaamisen kehittämisen sekä työuraan liittyvien mahdollisuuksien etsimisestä ja niihin tarttumisenä. Aloitteellisuutta oli havaittavissa muun muassa kertomuksissa, joissa kirjoittajat kuvasivat oma-aloitteista vaikuttamista työtapoihinsa muuttuneella työkyvyllä. Tavoitteellisuus puolestaan näkyi toiminnan tulevaisuuteen suuntautumisena ja pyrkimyksenä muokata tavoitteita omien muuttuneiden kykyjen mukaisiksi.

Sisäisten tekijöiden lisäksi etsin kertomuksista kuvauksia yksilön toimintaan vaikuttaneista ulkopuolista tekijöistä, esimerkiksi vaikutusmahdollisuuksista, sosiaalisista rakenteista, kuten johtamisesta ja yksilöön kohdistuvasta vallankäytöstä. Pyrin löytämään kuvausta niin yksilön toimintaa tukevista ja mahdollistavista ulkopuolisista tekijöistä, kuten myös toimintaa rajoittavista ja estävistä tekijöistä. Etsin kokemusten kuvauksista ulkopuolisia syitä, joiden kirjoittajat kuvaavat vaikuttavan toimintaansa. Mahdollisuudet näkyivät kertomuksissa muun muassa työyhteisön tukena ja työpaikan tilannekohtaisena joustamisena sekä toimintaedellytyksien mahdollistamisena muuttuneen työkyvyn tilanteessa. Rajoitteet puolestaan näkyivät työkäytänteiden joustamattomuutena ja tuettomuutena sekä vallankäyttönä yksilöä kohtaan.

Vapaan lukemisen jälkeen pyrin pelkistämään aineistoa rajaamalla aineistosta toimijuuden kokemuksen kannalta merkitykselliset kokonaisuudet ja liitin ne toiseen tiedostoon. Tässä vaiheessa lähestyin aineistoa enemmän teoriaohjaavasti käyttämieni teorioiden valossa ja etsin kertomuksista kuvauksia toimijuuden modaliteeteista ja ammatillisesta identiteetistä. Tässä korostui tutkijana tekemieni tulkintojen merkitys, sillä aineiston kertomuksissa ei odotetusti puhuta suoraan ammatillisesta toimijuudesta tai sen kokemuksesta eikä mainita suoraan esimerkiksi toimijuutta, minäpystyvyyttä, aikomuksellisuutta tai valtaa valita. Tämän lisäksi aineiston kertomuksissa on vain muutamia suoria mainintoja toimijuuden modaliteeteista, juuri tarkasti kyseisillä sanoilla tai niiden eri taivutusmuodoilla. Pyrinkin tutkijana havainnoimaan, kuinka osaamisen ulottuvuus, kuten tiedot ja taidot näkyvät kirjoituksissa tai kuinka ne vaikuttavat yksilön toimintaan. Miten kykenemisen ulottuvuutta kuvataan ja miten kyvyt vaikuttivat toimintaan, ja oliko haluamisen ulottuvuudella merkitystä tekemiseen tai tekemättä jättämiseen sekä millaista tunnekerrontaa kertomuksista löytyy. Hain myös kokemuksia siitä, mikä esti tai edisti yksilön toimijuutta, löytyikö kuvausta pakon edestä toimimisesta, vallasta valita, tai tuesta ja hyväksynnästä. Huomioin myös toimijuuden modaliteettien ulkopuolelle jääviä kuvauksia toiminnasta ja tekemisestä, kuten kuvausta ammatillisesta identiteetistä ja yksilön käsityksistä itsestä ammatillisena toimijana ja työntekijänä. Tällä tarkastelulla pyrin löytämään tutkimuskysymyksieni kannalta tärkeitä kokemuksia ja merkityksiä,

välittämättä siitä, toistuivatko ne kirjoituksissa. Jätin tässä vaiheessa teksteistä ja tutkimuksestani pois myös muut kuin toimijuuden kokemukseen liittyvät asiat. Pysin kuitenkin säilyttämään alkuperäiset merkitykset tekstissä, vaikka poistin siitä osia. Tiedon tiivistyessä merkityksellisimpiin kokonaisuuksiin, uuden tekstitiedoston mitaksi tuli 20 sivua. (vrt. Puusa 2020; Tuomi & Sarajärvi 2011, 92.)

Aineiston tutustumisen jälkeen lähdin järjestämään siitä kuvausta tiivistetyssä muodossa. Ensiksi pyrin pelkistämään alkuperäiset merkityksenannot yksittäisiksi ilmaisuiksi. Taulukossa 2 on esimerkkejä siitä, kuinka muodostin tämän aineiston suorista lainauksista pelkistettyjä ilmaisuja.

TAULUKKO 2. Pelkistetyn ilmauksen luonti suorasta lainauksesta.

Suora lainaus	Pelkistetty ilmaus
Ajatukset eivät tahtoneet pysyä mukana vauhdikkaissa verkostopalaverissa. Ja kun minulta kysyttiin mielipiteitä, en aina saanut ajatuksiani puettua sanoiksi.	Muutoksia kognitiivisissa kyvyissä, ajatukset eivät pysyneet mukana ja niitä oli vaikea pukea sanoiksi.
Taidan olla itse ainut, joka kyseenalaistaa hysterisesti ammattitaitoani taudin vuoksi. Muille en ole muuttunut.	Oman osaamisen kyseenalaistaminen
Jokainen uusi projekti opettaa jotakin uutta, ja olen osallistunut useampaan ammatti-osaamistani edistävään koulutukseen.	Halu kehittää osaamista ja oppia uutta

Nämä muodostamani pelkistetyt ilmaukset ryhmittelin samankaltaisuuksien mukaisesti eri kategorioihin teemoitteluni alateemoiksi. Tästä ryhmittelystä on osaamisen ja kykenemisen modaaliteettien osalta esimerkki taulukossa 3. En kuitenkaan pakottanut alkuperäisiä ilmauksia näihin muodostamiini teemoihin, vaan jos jokin ilmaus ei tuntunut sopivan mihinkään teemaan, käsittelin sitä teemojen ulkopuolella tai huomioin sen toisenlaisena kokemuksena teemasta. Palasin myös useaan otteeseen alkuperäisiin kertomuksiin sekä merkityksenantoihin varmistaen teemoitteluni ja tulkintojeni kestävyttä, sillä teemoittelu luo koko tutkimukseni analyysin perustan. Jatkoin teemoittelua yhdistämällä näitä muodostamiani pelkistetyistä ilmauksista luotuja alateemoja yhteen ylemmiksi teemoiksi ja näistä muodostin yläteemoja, niiden samankaltaisuuksien mukaan. Jatkoin tätä luokittelua, kunnes olin saanut käsitteellisen kokonaisuuden valmiiksi. Lopuksi liitin yläteemat kahdeksi yhdistäväksi pääteemaksi tutkimuskysymyksieni mukaisesti. Ensimmäinen pääteema käsittelee ensimmäisen tutkimuskysymykseni mukaisesti ammatillisen toimijuuden kokemusta sisäisenä kokemuksena ja toinen pääteema käsittelee toisen tutkimuskysymykseni mukaisesti ammatilliseen toimijuuteen vaikuttavia ulkoisia tekijöitä. Näiden luomieni teemojen tarkoituksena oli jäsentää aineisto niin, että voisin vastata niiden avulla tutkimuskysymyksiini ja kuvata toimijuuden kokemusta monipuolisesti. Muodostamani teemat nimesin niiden sisältöä kuvaavilla termeillä ja tässä teemojen nimeämisessä käytin apuna toimijuuden teoreettisia lähtökohtia. Lopulta näistä muodostamistani teemakokonaisuuksista muotoutui tutkimukseni perusrakenne ja



raportin runko. Panostin analyysissäni erityisesti tähän teemoittelun vaiheeseen, jonka voidaan nähdä olevan analyysin kriittinen vaihe, koska se on tutkijan omaa tulkintaa aineistosta. (vrt. Latomaa 2006, 56–58; Neuendorf 2017; Puusa 2020; Tuomi & Sarajarvi 2011.)

TAULUKKO 3. Esimerkki osaamisen ja kykenemisen temojen muodostamisesta.

Pelkistetty ilmaus	Alateema	Yläteema	Pääteema
Osaaminen ei ollut kadonnut mihinkään	Tiedot ja taidot eivät muuttuneet	Osaaminen	Sisäiset modaliteetit
Taidot tallessa			
Osaaminen säilyi			
Kyseenalaisti ammattitaitonsa	Osaamisen kyseenalaistaminen		
Pohtii osaamistaan			
Osaamisen kehittämistä ja uusia työtehtäviä	Osaamisen Kehittäminen		
Halu oppia uutta ja kehittää osaamista			
Opiskeli uutta jatkuvasti, kehitti uusia taitoja			
Toimintakyky on säilynyt	Toimintakyky	Kykeneminen	
Töihin aina toimintakyvyn hieman palatessa			
Lamaantui kohtelusta			
Vajaakuntoinen ja herkästi haavoittuva			
Jäljellä oleva työkyky sopii osapäivätyöhön	Työkyky		
Työkyky heikentynyt			
Ei voi tehdä töitä kuten ennen			
Harhakuvitelma pystyä työhön			
Vaativaan työhön ei ollut paukkuja			
Ei kokenut olevansa täysin työkykyinen			
Mitä enemmän teki, sitä enemmän se vaikeutui			
Käy töissä, vaikka eläkeyhtiön mukaan työkykyä ei olisi jäljellä			
Fyysiset oireet vaikeuttivat	Fyysiset kyvyt		
Fyysiset oireet eivät haitanneet, vaikka niitä oli			
Kognitiiviset taidot muuttuneet	Kognitiivisen kyvyt		
Sanat hukassa ja siitä vaikeus ilmaista itseään			
Tiedon omaksuminen vaikeaa			
Työ söi voimavarat	Voimavarat		
Voimavarat lopussa			
Sopeutumista voimien rajallisuuteen			
Omien voimavarojen löytäminen ja kunnioittaminen			

Liitin tässä tutkimuksessa Jyrkämän (2008) muotoileman toimijuuden modaliteettien teoreettismetodologisen viitekehyksen osaksi työelämä kontekstia ja ammatillisen toimijuuden tarkastelua. Toimijuuden modaliteetit loivat hyvän ja toimivan rungon aineistonanalyysille ja mahdollistivat ammatillisen toimijuuden ja sen rakentumisen syvällisen tarkastelun eri näkökulmista ja siihen vaikuttavista tekijöistä. Toimijuuden modaliteettien avulla oli mahdollista huomioida yksilön toimijuuteen vaikuttavat sisäiset lähtökohdat sekä ulkoiset tekijät sekä toimijuuden ja työkyvyn teorioiden näkökulmat laajasti osana analyysiä. Toimijuuden modaliteettien avulla oli siten mahdollista vastata kattavasti tutkimuskysymykseen. Kertomuksista oli modaliteettien avulla mahdollista löytää monipuolisesti

kuvausta ammatillisesta toimijuudesta sekä siihen vaikuttavista tekijöistä. Ennen analyysiä pohdin, olivatko kaikki toimijuuden modaliteetit hyödyllisiä tutkimukseni kannalta ja erityisesti pohdin tuntemisen modaliteetin merkitystä. Kaikki toimijuuden ulottuvuudet kuitenkin osoittautuivat tämän tutkimuksen analyysissä hyödyllisiksi ja toimiviksi sekä ne loivat yhdessä moniulotteisen kokonaisuuden. Alun perin pohtimani tuntemisen ulottuvuuskin näyttäytyi merkityksellisenä kertomuksien analysoinnissa.

Toimijuuden modaliteettien ottaessa hyvin huomioon yksilön toimijuuteen vaikuttavat sisäiset ja ulkopuoliset tekijät, ne eivät mielestäni huomioi riittäväällä tasolla identiteetin merkitystä toimijuuden muodostumisessa. Ammatillisen identiteetin merkitys on havaittu merkitykselliseksi varsinkin työelämän kontekstissa, sillä ammatillisen identiteetti kuuluu olennaisesti yksilön ammatilliseen toimijuuteen (esim. Eteläpelto, ym. 2014, 205). Tästä syystä ammatillisen identiteetin ulottuvuus olisi hyvä huomioida osana ammatillisen toimijuuden rakentumista. Omassa tutkimuksessani nostin toimijuuden ulottuvuuksien yhteydessä esille myös ammatillisen identiteetin merkitystä ammatillisen toimijuuden rakentumisessa.

Tässä luvussa kuvaamani teemat ja niiden sisältö eivät ole sellaisenaan itsenäisiä tuloksia, vaan niiden merkitykset on vielä tulkittava ja esiteltävä (Alasuutari 2001, 81). Käsittelen tutkimukseni tuloksia muodostamieni teemojen mukaisesti seuraavassa luvussa. Nostan myös esiin aineiston kanssa käymääni vuoropuhelua.

## 6 TULOKSET

Tässä luvussa esittelen tutkimukseni tuloksia. Teen tämän ryhmittelemällä ne tutkimuskysymyksiini mukaisesti. Ensimmäisessä tutkimuskysymyksessäni tarkastelen, miten yksilön ammatillisen toimijuuden kokemus rakentuu suhteessa yksilön sisäisiin tekijöihin. Tätä käsittelen luvussa 6.1. Toisessa tutkimuskysymyksessäni tarkastelen ammatillista toimijuutta yksilön ulkopuolisista tekijöistä ja rakenteista käsin. Tätä käsittelen luvussa 6.2.

Kuvaan tässä luvussa kokonaisvaltaisesti osatyökykyisen syöpään sairastuneen ammatillisen toimijuuden kokemusta tutkimusaineistooni pohjautuen. Tarkastelen tätä ammatillisen toimijuuden kokemusta suhteessa aiemmin teoreettisessa viitekehelyssä kuvaamiini työkyvyn ja toimijuuden teorioihin. Tutkimusaineistosta esittelen tutkimuskysymyksiini kannalta keskeisiä kohtia, joiden avulla pyrin kuvaamaan osatyökykyisten syöpään sairastuneiden ammatillisen toimijuuden kokemuksen eri osatekijöitä sekä ulottuvuuksia. Nostan aineistosta esiin keskeisiä teemoja sekä erityisempiä yksilökokemuksia, joita havainnollistan suorilla lainauksilla kertomuksista. Pyrin näiden aineistositaattien avulla havainnollistamaan, miten olen tulkintoihini kertomuksista päätenyt. Näiden aineistositaattien yhteydessä on hyvä huomioida, että yksilön toimijuus rakentuu sen osatekijöiden yhteen muodostamana kokonaisuutena. Ammatilliseen toimijuuteen ei siten vaikuta vain se yksi toimijuuden modaaliteetti, jota kerrallaan käsittelen vaan myös muita ulottuvuuksia voi olla läsnä toiminnan kuvauksissa. Nostan joidenkin aineistokatkelmien yhteydessä esiin myös näitä muita ulottuvuuksia havainnollistaakseni tätä yhteen kietoutumista ja ulottuvuuksien vaikutuksia toisiinsa.

Aineistokatkelmista olen poistanut kohtia, jotka eivät ole tämän tutkimuksen kannalta merkityksellisiä tai ovat hyvin henkilökohtaista tietoa, kuten tarkkaa kuvausta terveydentilasta. Aineistositaattien sisällössä ja laajuudessa olen huomioinut käyttämäni kertomuksen lähteen. Olen pyrkinyt esittämään kattavampia aineistositaatteja vain julkaistuista kertomuksista, koska niiden kirjoittajat ovat hyväksyneet tunnistetuksi tulemisen kirjoitukseensa liittyen. Puolestaan anonymisti keräämiäni kertomuksien osalta olen kiinnittänyt erityistä huomiota kirjoittajan anonymiteetin säilymiseen ja näiden kirjoitusten osalta käyttämäni lainaukset ovatkin suppeampia ja olen poistanut niistä herkemmin kohtia.

## 6.1 Yksilön sisäinen kokemus ammatillisesta toimijuudesta

Ammatillisen toimijuuden sisäisen tarkastelun kannalta tässä tutkimuksessa on tärkeä muistaa ammatillisen toimijuuden määritelmästäni se, että ammatillinen toimijuus on subjektiivinen kokemus, johon vaikuttavat minäpystyvyyden tunne, ammatillinen identiteetti, yksilölliset ominaisuudet sekä yksilöllinen elämäntie. Yksilön ammatillinen toimijuus ilmenee henkilökohtaisina valintoina työelämässä, ja se suuntaa yksilön toimintaa kohti tulevaisuutta samalla, kun se syntyy yksilöllisen elämäntien historian pohjalta. Ammatillisessa toimijuudessa toiminnan tulee näiden lisäksi olla myös aikomuksellista eikä pelkkää asioiden reagoimista tai pakon edessä toimimista.

Tarkastelen yksilön sisäistä kokemusta ammatillisesta toimijuudesta ja sen rakentumisesta ensin toimijuuden neljän sisäisiä tekijöitä kuvaavan modaliteetin kautta. Nämä toimijuuden ulottuvuudet ovat osaaminen, kykeneminen, haluaminen ja tunteminen. Ne liittyvät yksilön tekemisen ja olemisen ominaisuuksiin. Tässä tutkimuksessa liitän toimijuuden modaliteettien osaksi myös yksilön kokemukset ammatillisesta identiteetistään, sillä sen voidaan katsoa liittyvän vahvasti ammatilliseen toimijuuteen yksilön sisäisenä kokemuksena itsestään työntekijänä ja siten kokemukseen omista kyvyistään ja mahdollisuuksistaan sekä minäpystyvyydestään. Ammatillisen identiteetin yhteydessä tarkastelen erityisesti niitä kokemuksia, joiden voidaan katsoa rakentavan osaltaan yksilön ammatillista toimijuutta. (vrt. Jyrkämä 2008; Eteläpelto, ym. 2014, 205)

Esittelen seuraavaksi, miten nämä toimijuuden sisäisiä tekijöitä kuvaavat modaliteetit ovat löydettävissä osatyökykyisten syöpään sairastuneiden kirjoittamista työelämäkokemuksista. Tarkastelen myös, miten näiden toimijuuden ulottuvuuksien voidaan katsoa kuvaavan yksilön ammatillisen toimijuuden kokemusta ja sen rakentumista.

### 6.1.1 Osaamisen ulottuvuus

Osaaminen perustuu yksilön elämäntien aikana omaksumiin tietoihin ja taitoihin. Kertomuksissa syöpään sairastuneet osatyökykyiset kuvaavatkin omaa osaamistaan erityisesti tietoina ja taitoina. He kirjoittavat aineistossa kolmesta toistuvasta teemasta, *osaamisen muuttumattomuudesta*, *osaamisen kyseenalaistamisesta* ja *osaamisen kehittämisestä*. Näiden toistuvien teemojen lisäksi kertomuksissa on havaittavissa, kuinka osaaminen ohjaa syöpään sairastuneiden toimintaa ja sen suuntaa työelämässä ja siten rakentaa heidän ammatillista toimijuuttaan.

#### Osaamisen muuttumattomuuden teema

Syöpään sairastuneet osatyökykyiset kokevat osaamisensa, kuten tietojensa ja taitojensa pysyneen samalla tasolla kuin ennen vakavaa sairastumistaan ja osittaisella työkyvyllä työskentelyä. Kertomuksissa he kuvaavat muun muassa työnteen sujuvan hyvin ja aivan kuten ennenkin. Alla olevassa aineistokatkelmassa kirjoittaja kuvaa suoraan, kuinka hän kokee osaamisensa säilyneen ja kuinka hän olisi sitä halunnut hyödyntää työnteossa. Tämä siitäkin huolimatta, että vakavan

sairastumisen lisäksi hänen ammatillista toimijuuttaan pyrittiin rajoittamaan val-lankäytöllä työyhteisössä.

K22: Olisin oikeasti ollut hyvä mun työssä --, ei mun osaaminen ollu mihinkään ka-donnut.

Tämä aineistokatkkelma kuvastaa osaamisen ulottuvuuden lisäksi osaltaan myös sitä, kuinka ammatillinen toimijuus ei ole vain yksilön vallassa, vaan se muodos-tuu sekä yksilön sisäisistä tekijöistä että siihen vaikuttavista ulkoisista tekijöistä. Tässä aineistokatkkelmassa osatyökykyisellä syöpään sairastuneella olisi itsellään ollut sekä osaamista, kykenemistä ja halua, mutta ympäristön antamat mahdol-lisuudet käyttäviä niitä puuttuivat ja siten ammatillinen toimijuus oli rajoittunutta.

### Osaamisen kyseenalaistaminen

Kertomuksista on osaamisen muuttumattomuuden kuvauksen lisäksi havaitta-vissa vähäisissä määrin syöpään sairastuneiden oman osaamisen kyseenalaista-mista vakavan sairastumisen ja sen hoitojen myötä. Kertomuksissaan syöpään sairastuneet pohtivat ja kyseenalaistavat osaamistaan ja ammattitaitoaan vaka-van sairauden aiheuttaman työkyvyn muutoksissa. Kertomuksissaan he eivät kuitenkaan varsinaisesti kuvaa sen todellisuudessa muuttuneen. He käsittelevät lähinnä sitä, kuinka he olivat olettaneet sen muuttuvan kaikkien kokemuksiansa myötä. Tämä osaamisen kyseenalaistamisen voi omalta osaltaan vaikuttaa syö-pään sairastuneen minäpystyvyyden kokemukseen ja siten ammatillisen toimi-juuteen ja yksilön toimintaan työelämässä. Seuraava esimerkki aineistosta kuvaa syöpään sairastuneen pohdintaa osaamiseensa liittyen.

K11: Taidan olla itse ainut [työyhteisöstä], joka kyseenalaistaa hysteerisesti ammatti-taitoani taudin vuoksi.

Tästä aineistokatkkelmasta huomaa, kuinka kirjoittajan osaamista tukee myös hä-nen työyhteisönsä, joka vaikuttaisi tekstin perusteella luottavan kirjoittajan osaa-miseen. Tässä kuvauksessa näkyy, kuinka hyväksyvä työyhteisö sekä johtami-nen suojelevat vakavasti sairaan toimijuutta. Kun yksilön kokee, että hänen osaa-miseensa ja kykyihinsä luotetaan sairaudesta huolimatta, se voimistaa hänen toi-mijuuttansa ja kokemusta minäpystyvyydestä. (vrt. Tepora-Niemi 2019, 141.)

### Osaamisen kehittämisen teema

Sen lisäksi, että aiempi osaaminen vaikuttaa aineiston perusteella olevan syö-pään sairastuneilla osatyökykyisillä tallessa, aineistosta voidaan tunnistaa, kuinka syöpään sairastuneet haluavat kehittää omaa osaamistaan oppimalla uu-sia tietoja ja taitoja. Kertomuksissa syöpään sairastuneet kuvaavat muun muassa siirtymistä uusiin työtehtäviin sekä kouluttautumista kokonaan uusiin ammat-teihin. Tämän lisäksi ammatillinen toimijuus näkyy siinä, että syöpään sairastu-neet osatyökykyiset asettavat itselleen työelämässä tavoitteita ja suuntaavat toi-mintaansa elämänsä elämänsä ja työurallaan kohti tulevaisuutta, vaikka se muuten

olisi vakavan sairauden osalta epävarmaa. Näistä kirjoittajien pohdinnoista muodostuu kertomuksista löytyvä osaamisen kehittämisen teema.

Alla olevassa aineistokatkelmassa kuvastuu erityisesti syöpään sairastuneen halu kehittyä ja kehittää itseään työelämässä. Tämä halu ohjaa kirjoittajan ammatillista toimijuutta kohti uusien tietojen ja taitojen opettelua. Syöpään sairastuneiden kertomuksissa on ylipäänsä havaittavissa osaamisen kehittämisen yhteys myös toimijuuden haluamisen ulottuvuuteen sekä ulkoisiin mahdollisuuksiin toteuttaa sitä. Ammatillinen toimijuus lopulta rakentuukin sen osien muodostamasta kokonaisuudesta.

K2: Haluan oppia lisää, uutta koko ajan. Opittavaa on jatkuvasti.

Syöpään sairastuneiden ammatillinen toimijuus suuntautuu myös näissä seuraavissa aineistokatkelmissa kohti muuttuvia työuria sekä osaamisen kehittämistä. Näissä korostuu Vuorenon ja Terävän (2014, 58) kuvaus, että osatyökykyiset ovat monesti halukkaita pysymään mukana työelämässä ja tarpeen vaatiessa valmiita vaihtamaan myös toiseen työtehtävään. Näissä aineistokuvauksissa näkyy myös toiminnan aktiivisuus, aloitteellisuus ja tavoitteellisuus.

K3: Olin työn ohessa lähtenyt opiskelemaan-- Valmistuin hoitojen päätteeksi. – Ja jatkoin opiskelua.

K18: Uusissa tehtävissä olen ollut pian kolme vuotta. Jokainen uusi projekti opettaa jotakin uutta, ja olen osallistunut useampaan ammattiosaamistani edistävään koulutukseen.

Osaamisen kehittämiseen tähtäävä toiminta on selvästi aikomuksellista, aktiivista ja tavoitteellista toimintaa, joiden voidaan katsoa ilmentävän ammatillista toimijuutta. Syöpään sairastuneiden oman toiminnan kuvauksissa korostuu, kuinka he ovat aloitteellisia toimijoita, jotka asettavat tavoitteita itselleen ja ohjaavat toimintaansa näitä tavoitteita kohti. Tämän lisäksi syöpään sairastuneet muodostavat aktiivisesti omaa elämänkulkuaan ja tulevaisuuttaan ympäristön luomien mahdollisuuksien kentässä aktiivisen ja tavoitteellisen toiminnan kautta.

Aineistossa osaamisen osalta korostuu ammatillisen toimijuuden muuttuminen ajassa ja sen kontekstuaalisuus. Yhteenvetona toimijuuden osaamisen modaliteetista voidaan todeta, että osaaminen näyttäisi aineiston perusteella säilyneen osatyökykyisten syöpään sairastuneiden oman kokemuksen mukaan varsin samalla tasolla kuin ennen sairastumista. Itseasiassa syöpään sairastuneet haluavat kehittää osaamistaan vielä entisestään erityisesti työuriin liittyen, niin uusien työtehtävien kuin ammattien suuntaan. Osaamisen ulottuvuus ilmentää siten syöpään sairastuneiden osatyökykyisten ammatillista toimijuutta.

### **6.1.2 Kykenemisen ulottuvuus**

Kykenemisen kuvaus toistuu usein osatyökykyisten syöpään sairastuneiden kertomuksissa. Aineiston perusteella tämän ulottuvuuden voidaan katsoa olevan toimijuuden modaliteeteista selvästi merkittävin osa-alue osatyökykyisten syöpään sairastuneiden ammatillisen toimijuuden kokemuksen rakentumisessa.

Syöpään sairastuneet osatyökykyiset pohtivat kertomuksissaan omia kykyjään monesta näkökulmasta ja sitä, kuinka vakava sairastuminen on vaikuttanut näihin. Kertomuksissa he kuvaavat kuinka kykeneminen työympäristössä vaikuttaa heidän toimintaansa työssään. Kertomuksien kuvauksissa toistuu *työkyvyn* teema. Tämän teeman sisällä osatyökykyiset syöpään sairastuneet kirjoittavat erityisesti kahdesta laajemmasta alateemasta, *fyysisistä* ja *kognitiivisista kyvyistään*. Kertomuksissaan syöpään sairastuneet kertovat kykyjensä lisäksi omasta sopeutumisestaan kykenemisessä tapahtuneisiin muutoksiin sekä tähän sopeutumiseen käyttämistään keinoista. Kertomuksissa on havaittavissa, kuinka tilannekohtainen kykeneminen ohjaa syöpään sairastuneen toimintaa, rakentaen siten hänen ammatillista toimijuuttaan.

Kykenemisen ulottuvuus vaikuttaisi olevan syöpään sairastuneille osatyökykyisille ajatuksia ja tunteita herättävä. Jotkut kirjoittajat lähestyvät asioita positiiviselta kannalta ja pohtivat jäljellä olevia kykyjään sekä keinoja hyödyntää niitä. Toiset kirjoittajat puolestaan lähestyvät kykenemistään sen osien menetyksen kannalta ja kuinka nämä vaikeuttavat heidän toimintaansa.

### Työkyvyn teema

Useat syöpään sairastuneet osatyökykyiset nostavat kertomuksissaan esiin oman työkykynsä sekä sen heikentymisen aiempaan verrattuna. Tämän lisäksi muutama syöpään sairastunut kirjoittaa kertomuksessaan yleisemmin koko elämään vaikuttavasta toimintakyvystä. He kuvaavat sen olevan jollain tasolla heikentynyt tai vajavainen. Tässä on hyvä muistaa, että toimintakyky on yksilön työkyvyn perusta, joten toimintakyvyn voidaan katsoa olevan mukana myös työkyvyn kuvauksissa.

Syöpään sairastuneet osatyökykyiset kuvaavat kertomuksissaan sitä, kuinka vakava sairaus on vaikuttanut heidän kokemukseensa omista kyvyistään tehdä työtään. Seuraava aineistokatkkelma kuvaa hyvin työkyvyn ja toimijuuden ilmiöiden subjektiivista kokemuksellisuutta, tilannekohtaisuutta ja niiden moniulotteisuutta. Syöpään sairastuneen käyttäessä kielikuvaa moottorin yskimisestä, voidaan sen katsoa kuvaavan vakavan sairauden vaikutuksia hänen toiminta- ja työkyvyssään ja kuinka ne muokkautuvat tämän elämäntilanteen mukana. Niiden muuttuessa yksilön toiminta rajoittuu, mikä voi näkyä työn tuloksellisuudessa ja tavoissa tehdä työtä. Syöpään sairastuneen ammatillinen toimijuus muotoutuu tässä tilanteessa uudelleen ja vaikuttaa siihen, miten hän työelämässä toimii. Tässä tapauksessa, vaikka moottori yskii, se ei kuitenkaan pysähdy, eikä siten myöskään yksilön toiminta.

K12: Moottori yski, mutta ei pysähtynyt.

Eräs kirjoittaja puolestaan kuvaa kokemustaan, kuinka hänen alentunut työkykynsä on hänen tilanteessaan vielä riittävä osittaiseen työntekoon ja hän haluaa tätä rajoittunutta kykyään käyttää. Hän ei ajattele työkykynsä olevan alentunut niin, ettei hän pystyisi jatkamaan työelämässä vaikkei se mahdollista työskenteleä täydellä työajalla. Tässä näkyy ammatillisen toimijuuden subjektiivinen kokemuksellisuus ja sen rakentuminen yksilön sisäisistä lähtökohdista.

Ammatillisen toimijuuden rakentuminen näiden työkyvyn kokemuksen pohjalta näkyy valintojen tekemisellä sekä aktiivisuutena omassa toiminnassa ja kuinka tässä muuttuneessa elämäntilanteessa ammatillinen toimijuus ohjaa toimintaa työelämässä eteenpäin.

K2: Jäljellä oleva työkyky sopii osapäivätyöhön.

Aineiston kertomuksissa toistuu työkyvyn osalta myös kuvaus siihen liittyvistä yksilöllisistä voimavaroista sekä muutoksesta niissä. Osatyökykyiset syöpään sairastuneet kirjoittavat kertomuksissaan omasta jaksamisestaan ja voimavarojensa riittävydestä suhteessa työhönsä. Kertomuksissa he ohjaavat ja johtavat omilla valinnoillaan aktiivisesti voimavarojensa suhdetta työnsä vaatimuksiin osoittaen siten ammatillista toimijuutta. Kertomuksissa he korostavat kuinka työtapoihin ja jaksamiseen on muuttuneessa elämäntilanteessa pitänyt kiinnittää enemmän huomiota kuin ennen vakavaa sairastumista sekä mitä keinoja he ovat siinä käyttäneet. Tässä työkäytäntöihin vaikuttamisessa näkyy ammatillinen toimijuus erityisesti toiminnan oma-aloitteisuutena ja aktiivisuutena. Seuraavat aineistokatkelmat kuvaavat tätä pohdintaa, keinoja ja ammatillisen toimijuuden rakentumista.

K12: Jaksaminen on kuitenkin vaatinut muutoksia omaan työskentelytapoihin, tehokasta lokeroitusta sekä ainoastaan kiitollisuutta ja tervettä itsekkyyttä.

K15: Olen huomannut, että oman jaksamisen kunnioittaminen on taitolaji. Olen oppinut kieltäytymään ja tekemään asioita sekä töissä että vapaa-ajalla omien voimavarojeni mukaisesti.

Työkykyyn liittyen on kertomuksissa havaittavissa lisäksi vertailua suhteessa elämäntilanteeseen sekä muihin, syöpään sairastamattomiin ihmisiin. Tässä korostuu tilannekohtaisuus ja ammatillisen toimijuuden minäpystyvyyden kokemus sekä työkyvyn osalta työn hallinnan tunne. Minäpystyvyyden tunteen rakentaessa ammatillisen toimijuuden kokemusta se vahvistuu, kun ihminen kokee kykenevänsä. Vertailu muihin tai aiempaan omaan kykenemiseen voi vaikuttaa heikentävästi tähän kokemukseen omasta pystyvyydestä. Näissä seuraavissa aineistokatkelmissa näkyy vertailua, mutta samalla sitä, kuinka tämä vertailu ei vähentänyt ammatillista toimijuutta, sillä vertailusta huolimatta kirjoittajat ohjasivat itse aktiivisesti omaa toimintaansa. Ensimmäisessä aineistokatkelmassa syöpään sairastunut pyrkii hyväksymään muutoksen kyvyissään ja käyttää sopeutumisessa keinonaan vertailun lopettamista aiempaan kokemukseensa omasta kykenemisestään. Toisessa aineistositaatissa syöpään sairastunut ei antanut vertailunsa terveisiin kollegoihin vaikuttaa päätöksentekoonsa eikä toimintaansa. Hän jatkoi työssään kokemuksestaan huolimatta.

K9: Unohdin suorituskykyni vertailun siihen aikaan, kun minulla ei ollut syöpää.

K11: Olen vakuuttunut, että terve sijainen olisi tehnyt duunini paremmin.

Aineiston perusteella työkyvyn määrittäminen ei ole yksilöille aina helppoa, sillä kertomuksissa syöpään sairastuneet osatyökykyiset kuvaavat haasteita tämän



kanssa. Ihminen voikin ali- tai yliarvioida oman kykeneväisyytensä (Goller & Harteis 2017, 91). Syöpään sairastuneista kirjoittajista on osa myös uskotellut itselleen olevansa riittävän hyväkuntoinen työskentelemään. Kokemus kykenemisestä on ollut todellinen sillä hetkellä, mutta myöhemmin on osoittautunut, että he ovat arvioineet kykenemisensä väärin. Alla oleva aineistokatkelma kuvaa voimavarojen ja työn vaatimusten merkitystä yksilön kykenemisen kokemukselle, joka puolestaan rakentaa kokemusta ammatillisesta toimijuudesta. Toisaalta tässä on havaittavissa myös kirjoittajan haluamisen vaikutus toiminnan taustalla ja ammatillisen toimijuuden rakentumisen moniulotteisuus.

K7: Yritin uskotella itselleni, että olin riittävän hyväkuntoinen. Tiesin kyllä, etten ollut, että työ söisi täydellisesti ne vähäiset voimavarat, joita olin onnistunut kerryttämään. -- Kun nyt katson taaksepäin omaa elämäni, ymmärrän täydellisesti, etten ollut valmis työelämään vielä elokuussa. Käsittämätön harhakuvitelma!

Aineiston perusteella kykenemisen kokemukseen näyttäisi työkyvyn yhteydessä olevan vaikutusta myös mahdollisuudella vallankäyttöön omassa toiminnassa. Esimerkiksi näissä alla olevissa aineistositaateissa on havaittavissa, että syöpään sairastuneen itse kokiessa olevansa kykenevä työskentelemään, hän voi päättää jatkaa työntekoaan. Tämä siitäkkin huolimatta, että hän voisi valita myös toisin ja jäädä pois työelämästä kokonaan tai väliaikaisesti. Tässä näkyy ammatillisen toimijuuden yhteys vallankäyttöön ja sen rakentuminen yksilön päätöksistä ja niiden mukaan toimimisesta toimintaympäristön luomissa rajoissa. Lehto (2011, 11) kuvaakin tähän liittyen, kuinka yksilö voi jatkaa työssään, jos hän kokee työn syystä tai toisesta tärkeäksi itselleen, vaikka tosiasiallisesti olisi työkyvyltään huonokuntoinen. Toisaalta työkyvyn kokemus on subjektiivinen, josta muilla voi olla toisenlaisia mielipiteitä kuin yksilöllä itsellään, kuten tässä ensimmäisessä aineistokatkelmassa eläkeyhtiön edustajalla ja toisessa lääkäriellä.

K10: Mulle on myönnetty täysi työkyvyttömyyseläke, -- mutta luovuin siitä. -- mulla ei ole heidän [eläkeyhtiön] mielestään lainkaan työkykyä. Näin siitäkkin huolimatta, että koko ajan työskentelen.

K24: Lääkäri ehdottaa puolen vuoden sairauslomaa. Kauhistan, kysyn, tulenko olemaan työkyvytön niin pitkään. -- En ota sitä. -- pystyn tekemään töitä kotona hoitojen välissä. En täydellä teholla.

Kertomuksissa esiintyy myös kuvausta, kuinka osatyökykyiset syöpään sairastuneet eivät ole halunneet antaa heikentyneelle työkyvyilleen periksi ja jäädä sen takia pois työelämästä. Tässä alla olevassa aineistokatkelmassa näkyy tämän lisäksi myös ammatillisen identiteetin merkitys yksilölle ja mahdollisuus sen avulla päästä hetkellisesti pois sairaan identiteetistä. Tässä kirjoittajan ammatillinen identiteetti rakentaa ammatillista toimijuutta ja kykenemisen ulottuvuus luo rajoja toiminnalle.

K1: Aina viidentenä päivänä olo oli sen verran ok, että raahauduin töihin. Ei ehkä kovin järkevää, mutta minulle tärkeää, koska näin koin itseni muuksi kuin potilaaksi.

## Fyysiset kyvyt

Syöpään sairastuneet kokivat fyysisen kykenemisen rajoittavan omaa toimintaansa ja siten toimijuuttaan. Vakavan sairauden ja sen hoitojen mukanaan tuomat fyysiset oireet ja rajoitteet vaikuttivat aineiston perusteella erityisesti kirjoittajien toimintaan ja sitä kautta ammatilliseen toimijuuteen. Fyysisiin muutoksiin sekä fyysisiin oireisiin on sopeuduttava tavalla tai toisella, ja sen voidaan aineiston perusteella nähdä olevan monelle haastavaa.

Syöpään sairastuneet osatyökykyiset kuvaavat kertomuksissaan tilanteita, joissa toiminta, johon he juuri siinä hetkessä pystyisivät ei ole sitä, mitä he haluaisivat todellisuudessa tehdä. Tämä ristiriita kykenemisen ja haluamisen välillä sekä ylipäänsä kykenemisen luomat rajoitteet voivat olla todella vaikea kokemus vaikuttaen merkittävästi ammatilliseen toimijuuteen monen ulottuvuuden kautta. Seuraavat aineistositaatit havainnollistavat toimijuuden ulottuvuuksista kykenemisen, tuntemisen ja haluamisen muodostamaa kokonaisuutta, johon liittyy myös syöpään sairastuneen kokemukset omasta itsestään työntekijänä. Tilanteissa rajoitteet fyysisessä kykenemisessä on yksilön toimijuutta rajoittavana tekijänä, mutta se vaikuttaa samalla muihin ulottuvuuksiin ja kaikki ne luovat yhdessä yksilön kokemuksen omista mahdollisuuksista ja minäpystyvyydestä siinä hetkessä. Kykeneminen vaikuttaa näissä tilanteissa myös ammatillisen identiteetin uudelleen muotoutumiseen.

K2: Juoksen, en voi juosta.  
Kävelen, en halua kävellä.

K5: -- pääsin kokeilemaan työtäni kevennettynä. Mitä enemmän tein sen enemmän selkäni kipuli. -- Olin huutaa raivosta, enkö nyt vain saisi palata töihin ja olla kuten muutkin.

Syöpään sairastuneet osatyökykyiset kuvaavat myös ratkaisukeskeisiä tapoja sopeutua fyysisiin rajoitteisiin. Näissä kertomuksissa on yhdistävä tekijä se, että nämä fyysiset rajoitteet ovat väliaikaisia, jolloin niihin voi olla helpompi suhtautua kuin pysyvämpiin muutoksiin. Syöpään sairastuneiden kuvauksissa on havaittavissa aktiivista toimijuutta ja niissä osatyökykyiset hyödyntävät omassa toiminnassaan toimintaympäristönsä antamia mahdollisuuksia. Näissä seuraavissa aineistokatkelmassa työyhteisö, toimintatavat sekä työpaikan materiaaliset ehdot mahdollistavat osaltaan yksilön toimijuutta ja mahdollisuuksia sopeutua rajoitteisiin poistaen esteitä ammatillisen toimijuuden tieltä.

K8: Sen myötä ääneni katosi kolmeksi viikoksi, mutta se ei haitannut työntekoa, muut sai hoitaa puhumisen.

K1: Tämän johdosta [sain] kuusi viikkoa istumakieltoa. Onneksi olin tottunut seisomaan työpaikalla.

## Kognitiiviset kyvyt

Aineiston kertomuksessa syöpään sairastuneet osatyökykyiset kuvailevat vakavan sairauden ja sen hoitojen myötä muuttuneita kognitiivisia kykyjään. Nämä oireet koetaan yleisesti ottaen vaikeina ja koetut oireet rajoittavat selvästi yksilöiden toimintaa. Asioiden muistaminen, kyky käsitellä tietoa ja uuden tiedon omaksuminen ovat muun muassa vaikeutuneet. Tässä koetaan osaltaan vaikuttavan käsiteltävän tiedon määrä sekä työelämän hektisyys. Aineiston perusteella kognitiivisten kykyjen heikentyminen vaikuttaa erityisesti yksilön minäpystyvyyden kokemukseen heikentävästi, joka näkyy yksilön toiminnassa. Muutokset muistissa ja kyvyissä käsitellä tietoa koetaan syöpään sairastuneiden keskuudessa turhauttavina. Toive olisi olla kuten ennenkin, mutta siitä huomatta oma keho ei toimi niin kuin haluaisi. Kognitiivisten kykyjen yhteydessä onkin kertomuksista havaittavissa myös tarvetta ammatillisen identiteetin uudelleen neuvottelulle, sillä kognitiivisten oireiden koetaan vaikuttavan käsitykseen itsestä kykenevänä ja osaavana työntekijänä. Tämä vaikuttaa tarpeeseen neuvotella ammatillisesta identiteetistä muuttuneessa elämäntilanteessa.

K17: Uusien asioiden omaksuminen oli syöpähoitojen jälkeen vaikeutunut.

K1: -- aivoni ei toiminut enää samalla tavalla. -- Vaativaan aivotyöhön ei ole paukkuja.

K7: -- valtava määrä informaatiota ja omaksuttavaa. Aivot eivät millään pysyneet mukana --

K13: Ajatukset eivät tahtoneet pysyä mukana vauhdikkaissa palavereissa. Ja kun minulta kysyttiin mielipiteitä, en aina saanut ajatuksiani puettua sanoiksi.

Yhteenvedona toimijuuden kykenemisen modaliteetista voidaan sanoa, että kykenemisen ulottuvuudessa korostuu työkyvyn merkitys sekä erityisesti muutokset yksilön sisäisissä voimavaroissa, ja fyysisissä sekä kognitiivisissa kyvyissä. Aineiston perusteella muutoksien näissä osa-alueissa voidaan katsoa rajoittavan yksilöiden toimintaa, sekä vaikuttavan ammatilliseen identiteettiin ja sitä kautta ammatilliseen toimijuuteen.

### **6.1.3 Haluamisen ulottuvuus**

Haluamisen ulottuvuus on tämän aineiston perusteella tärkeässä osassa osatyökykyisen syöpään sairastuneen ammatillisen toimijuuden kokemuksessa ja sen rakentumisessa jo aiemmin kuvatun kykenemisen lisäksi. Aineistosta voidaan tunnistaa kaksi teemaa, joita osatyökykyiset syöpään sairastuneet käsittelevät haluamisen näkökulmasta. Kertomuksista löytyy ensinnäkin mainintoja kirjoittajan *motivaatiosta työelämää kohti* ja toiseksi hänen *tavoitteistaan työelämässä*. Haluamisen ulottuvuuteen liittyy todella vahvasti myös ammatillisen identiteetin kokemus ja se, miten se omalta osaltaan ohjaa yksilön motivaatiota sekä tavoitteiden asettamista työelämässä.

## Motivaatio työelämää kohti

Motivaatio vaikuttaa siihen, miten aktiivisesti syöpään sairastunut toimii työelämässä. Tässä on hyvä huomioida Mannermaan (2018, 279) kuvaus, kuinka työhön paluun onnistumisessa erityisen tärkeää on työntekijän asenne ja motivaatio. Osatyökykyiset syöpään sairastuneet kirjoittavat kertomuksissaan motivaatioistaan ja taustalla olevista syistä pysyä sairauden ja sen hoitojen aikana töissä sekä halustaan palata takaisin työelämään osittain työkykyisinä. Näistä kertomuksista onkin löydettävissä Ala-Kauhaluoman ja kollegoiden (2017, 9) kuvaama osatyökykyisten halu osallistua työelämään oman työkykynsä rajoissa, sillä se voi tuoda yksilölle niin sosiaalisia verkostoja, yhteisöllisyyttä kuin osallisuuden kokemusta.

Syöpään sairastuneet osatyökykyiset kuvaavat kertomuksissaan motivaatiotaan työtään, sekä laajemmin työelämää kohtaan. Kertomuksissa syöpään sairastuneet osatyökykyiset kirjoittavat motivaatiostaan työelämää kohtaan neljästä alateemasta *psykkiset syyt, ammatillisen identiteetin merkitys, työn merkityksellisyys* sekä *osallisuuden kokemus*.

*Psykkisiä syitä* pysyä työelämässä tai palata sinne osatyökykyisenä kuvataan kertomuksissa runsaasti. Osatyökykyiset syöpään sairastuneet kuvaavat henkistä jaksamistaan, tarvetta saada ajatukset pois syövästä sekä tarvetta jatkuvuuden ja hallinnan tunteille. Syöpään sairastuneet haluavat ohjata toimintaansa aktiivisesti kohti työn tekemistä. Työn koetaan olevan apukeino jaksaa ja selvitä henkisesti vakavasta sairaudesta ja sen tuomista muutoksista. Tämän lisäksi he kokevat työn tuovan muuta ajateltavaa sairauden rinnalle sekä mahdollisuuden olla muutakin kuin syöpäsairas. Tässä näkyy myös ammatillisen identiteetin merkitys sekä tarve päästä vakavasti sairaan identiteetistä pois työn avulla. Työ koetaan myös eräänlaisena turvana elämänkulun muutoksen keskellä eikä tästä turvasta haluta luopua.

K12: -- tein töitä koko ajan, joko kokopäiväisesti tai osa-aikaisesti. Se oli ainoa tapa, jolla selvisin henkisesti. Täytyi olla muuta ajateltavaa kuin oma sairaus.

K13: Tämä [työnteko] oli psyykkiselle hyvinvoinnilleni ensiarvoisen tärkeää.

K8: Lääkäri tarjosi sairauslomaa, mutta minä halusin töihin – turvaan.

Psykkisiin syihin liittyviä hallinnan sekä jatkuvuuden tunteiden merkitystä osatyökykyiset syöpään sairastuneet kuvaavat haluna pysyä vanhassa tai toiveenaan palata entiseen, normaaliaksi koettuun elämään ja arkeen. Arki koetaan tavoiteltava asiana ja sellaisena, jonka avulla on helpompi hallita muutoksia elämässä. Tarpeessa hallinnan tunteeseen näkyy myös ulkopuolisten rajoitteiden vaikutuksia ammatillisen toimijuuden rakentumiselle. Syöväälle ja muille ulkopuolisille rajoitteille ei haluta antaa periksi ja tämä toimii motivaationa kohti työelämää. Syöpään sairastuneet eivät voi vaikuttaa sairauteensa, mutta he haluavat vaikuttaa siihen, miten se muokkaa heidän elämänsä. Syöpään sairastuneet haluavatkin hallita omaa elämänsä ja sitä, mitä siinä tapahtuu ja kenen ehdoilla. He haluavat valtaa päättää niistä asioista, joihin heillä on päätösvaltaa ja he haluavat mahdollisuuksia toimia päätöstensä mukaisesti. Halu ohjaakin vahvasti

heidän tekemistään sekä toiminnan suuntaa työelämässä. Haluun näyttää liittyvän vahvasti myös tunteiden ulottuvuus sekä ammatillinen identiteetti. Syöpään sairastuneet osatyökykyiset haluavat tuntea olevansa muutakin kuin syöpään sairastuneita.

K11: Tein ratkaisun jo hyvin aikaisessa vaiheessa, että haluan tehdä töitä sairauden aktiivisessakin vaiheessa. -- En vain ole halunnut antaa syöväälle periksi.

K13: -- saanko elää työarkea, johon kuuluu joskus tylsätkin tiimipalaverit? Minäkin haluan tiimiin enkä sairaalaan makaamaan!

K9: Halusin palata töihin. Halusin jälleen saada jotakin järkevää päivieni aikana tehtyä, --, halusin jälleen normaalin arjen, jossa on herätyskellon pirinää, aikataulutuksia ja kiireen tuntua.

K1: Lääkärikin neuvoi minua ottamaan sairauslomaa, mutta en siihen itse halunnut taipua.

Kirjoituksissaan syöpään sairastuneet pohtivat omaa identiteettiään sekä *ammattillisen identiteetin merkitystä* muutoksessa ja sitä kuka oikein on kaiken kokemansa jälkeen. Identiteetin muokkautuessa uudelleen vakavan sairauden yhteydessä, pohditaan kirjoituksissa myös, kuinka vaikea on enää tunnistaa itseään. Monille kirjoittajille on vaikeaa sopeutua muutokseen ja uuteen syöpään sairastuneen rooliin. Syöpään sairastuneet kokevatkin työn tärkeäksi osaksi itseään ja omaa identiteettiään. He eivät halua antaa tilaa vakavasti sairaan identiteetille ja pyrkivät pitämään kiinni ammatillisesta identiteetistään.

K19: Vahvasti toiminnallisen ammatillisen minän kesti kauan asettua ensin syöpäsairaana -- rooliin.

K1: Kun olin töissä, -- koin itseni enemmän siksi henkilöksi, joka olin ennen kuin sairastuin.

Ammatillisen identiteetin merkitys korostuu haluamisen ulottuvuuden yhteydessä. Kertomuksissa syöpään sairastuneet kuvaavat omaa ammatillista minuuttaan ja toimintaansa työelämässä ennen ja jälkeen vakavan sairastumisen. Työ on ollut monelle vahva osa omaa identiteettiä jo ennen vakavaa sairastumista ja silloin voi olla vaikea luopua työstä elämänkulun muutoksessa. Syöpään sairastuneiden kuvaamien sisäisten tarinoiden ja käsityksen itsestä voidaan ajatella ohjaavan ammatillista toimijuutta vahvasti kohti työssä jatkamista ja sinne palaamista, kuten seuraavista esimerkeistä voi päätellä (vrt. Billett & Pavlova 2005, 198). Ensimmäisessä aineistokatkelmassa voi havaita myös, kuinka yhteiskunnassa vallalla olevat kulttuuriset normit ohjaavat osaltaan kirjoittajan ammatillista toimijuutta luoden tunteen pakosta ja siitä, että työssäkäyvä on arvokkaampi osa yhteiskuntaa.

K14: Jos olen ollut sairas, --, en ole jäänyt töistä pois, koska olen ollut [mielestäni] korvaamaton. --, mutta pitää vaan jaksaa, koska olen arvokas vain sillä, että olen töissä.

K7: Opettajaminuuteni nosti siis toisinaan päätään. Tuolloin tuntui siltä, että ehkä töissä olemisen kannatti kaikesta huolimatta.

K1: Olen nimittäin hyvin työorientoitunut ja minulle oli tärkeää jatkaa töissä mahdollisimman pitkään.

Kokemus oman *työn merkityksellisyydestä* vaikuttaa osaltaan syöpään sairastuneiden kokemukseen työelämästä ja halusta osallistua siihen. Osatyökykyiset syöpään sairastuneet kuvaavat, kuinka työ itsessään on syy jäädä tai palata työhön ja kuinka oma työ motivoi heitä. Syöpään sairastuneet kuvaavat myös, kuinka työ antaa heidän elämälleen tarkoituksen sekä merkityksen. Kokemus työn merkityksellisyydestä ohjaa syöpään sairastuneen osatyökykyisen toimintaa ja tuottaa hänelle voimavaroja selvitä työn vaatimuksista.

K23: Pidän työstäni ja saan siitä voimaa.

K3: Itse olen saanut elämäni merkitystä tätä [työn] kautta.

K4: Työssäolo antoi tarkoituksen ja tarpeellisuuden tunteen.

Motivaatiossa työelämää kohtaan on aineistosta löydettävissä myös syöpään sairastuneen osatyökykyisen kokemus tarpeesta *osallisuuden kokemukseen*. Syöpään sairastuneet kuvaavat halua kuulua työyhteisöön sekä auttaa muita. He eivät halua jättää kollegoitaan pulaan esimerkiksi työmäärän kanssa ja he haluavat olla omalla työllään avuksi muille vakavasta sairaudesta huolimatta. Tässä näkyy haluamisen lisäksi ammatillisen toimijuuden kokemukseen vaikuttavat yksilön ulkopuoliset tekijät, kuten työyhteisö ja sen merkitys yksilölle. Kun työyhteisö on yksilölle tärkeä ja merkityksellinen, hän haluaa jatkaa työskentelyä osittaisella työkyvyllään. Tunne hyväksytyksi tulemisesta ja tuen saamisesta lisäsivät kertomuksissa ammatillista toimijuutta.

K13: Töissä sain kokea olevani edelleen osa työyhteisöä, vaikkakin välillä vähän vajavaisena.

K1: Töissä jouduin pinnistelemaan, mutta koin sen hyvin tärkeäksi saattaa asiat loppuun ja saada tuuraajalle ohjeet ennen leikkausta.

K3: Ajattelin, että voisin auttaa muita -

Motivaatiosta työelämässä on syöpään sairastuneilla myös toisenlaisia kokemuksia. Ensinnäkään motivoituminen työhön vakavan sairauden yhteydessä ei aina ole helppoa ja se voi vaatia ponnisteluja. Tämä ponnistelu voi näkyä yksilön toiminnan määrässä ja sen aktiivisuudessa.

K15: Töihin motivoituminen vaati myös tietynlaisia ponnisteluja.

Toiseksi yksilön oman kokemuksen lisäksi työympäristössä voi myös muilla olla osatyökykyisen motivaatiosta omia näkemyksiä ja ne saattavat poiketa hänen omasta näkemyksestään. Alla olevassa aineistokatkelmassa osatyökykyisen itsensä kokemus oli, että hänen ammatillista toimijuuttaan rajoitettiin ulkopuolelta, mutta muut työyhteisössä hakivat syytä hänen toimintaansa hänen motivaatiostaan ja erityisesti sen puutteesta. Yksilön kokemus omasta halusta ja

motivaatiosta jäi kuulematta ja se rajoitti entisestään hänen ammatillista toimijuuttaan jopa lamaanuttaen hänen toimintaansa.

K20: Ei multa motivaatio kadonnut, vaikka niin väitettiin, mä vaan täysin lamaanuin siitä, miten mua kohdeltiin.

### Tavoitteet työelämässä

Kertomuksissaan syöpään sairastuneet käsittelevät henkilökohtaisia tavoitteitaan työn ja työelämän suhteen. Nämä tavoitteet liittyvät omaan työhön sekä myös laajemmin työuraan. Osa näistä tavoitteista pitää osatyökykyisen työelämässä mukana, ja osa taas ohjaa häntä pois sieltä. Tavoitteitaan yksilöt asettavat niin lähitulevaisuuteen kuin pitkälle aikavälille. Aina näiden tavoitteiden asettaminen ei kuitenkaan ole helppoa syöpään sairastuneille. Kertomuksista on havaittavissa, kuinka tulevaisuuden suunnittelu on vaikeutunut vakavan sairastumisen myötä. Ammatillisen toimijuuden ollessa tavoitteellista toimintaa, voi tavoitteiden asettamisen vaikeus rajoittaa toimijuutta.

K19: Kysymysmerkkinä hämmöttävän tulevaisuuden hyväksyminen on vienyt aikaa. Nyt uskallan jo suunnitella asioita kuukausien päähän

Osatyökykyisten tavoitteina kertomuksissa kuvatuissa hetkissä on halu olla kuten ennenkin, ennen vakavaa sairastumista ja jatkaa työntekoa samalla tavalla kuin silloin ja pysyä mukana työelämässä. Syöpään sairastuneet kuvaavat kertomuksissaan millaisia keinoja he ovat valmiita käyttämään ja kuinka paljon he ovat valmiita näkemään vaivaa tavoitteidensa saavuttamisen eteen. Seuraavassa aineistokatkelmassa näkyy myös se, miten kokemus itsestä ja siitä millainen haluaa olla vaikuttaa tavoitteisiin. Halu ja tavoite näyttäytyä voittamattomana selviytyjänä ohjaa toimijuutta työelämässä identiteetin kokemuksen kautta.

K7: Halusin ehkä olla se, joka on taistellut tiensä läpi tulimerten, kivikoiden ja myrkytuulten ja nyt seisoi siinä voittamattomana, aivan niin kuin ennenkin.

Syöpään sairastuneet kirjoittavat kertomuksissaan myös suunnitelmistaan työelämässä. Tavoitteita he kuvaavat erityisesti työtehtäviensä ja työuriensa suhteen. He kirjoittavat tulevaisuudesta, kuten urasuunnitelmistaan ja niiden muutoksista elämäntilanteen aiheuttamien rajoitteiden takia. Syöpään sairastuneet osatyökykyiset kuvaavat tavoitteitaan siitä, kuinka he nyt sekä jatkossa aikovat työnsä hoitaa. Syöpään sairastuneiden tavoitteet liittyvät yleensä työelämässä jatkamiseen, joko nykyisessä työssä tai vaihtamalla työtehtävää, ammattia tai työpaikkaa. Tavoitteet ohjaavat syöpään sairastuneiden toimintaa kohti heidän päämääriään ja se rakentaa ammatillista toimijuutta.

K15: -- on vaikuttanut konkreettisesti urasuunnitelmiini, vaikka omat haluni ja mielenkiinnon kohteeni olisivat ehkä vieneet uraani toiseen suuntaan.

K2: Tässä vaiheessa päätän luopua omasta ammatistani ja yrityksestäni. Jos jään eloon, jatkan uudella uralla. -- Jään eloon. Rauha täyttää sisimpäni.

Toisaalta tavoitteita on asetettu myös halusta päästä pois työelämästä. Alla olevassa aineistokatkelmassa on havaittavissa toiminnan aloitteellisuuden ja tavoitteellisuuden väheneminen tästä syystä. Ammatillinen identiteetti kuitenkin ohjaa syöpään sairastuneen toimintaa niin, että työtehtävät kirjoittaja aikoo hoitaa hyvin, mutta muuten hän ei halua osallistua yhteisön toimintaan. Hän siis osaa työnsä ja osittain kykenee työhönsä, mutta halu tehdä sitä on laskenut. Tässä taustalla vaikuttavat yksilön ulkopuoliset tekijät työympäristössä ja se, miten syöpään sairastunut ja hänen työkykyrajoitteensa huomioidaan työpaikalla, sen johdon sekä työyhteisön tahoilta.

K25: Sen olen luvannut, että asiakkaat hoidan hyvin en muuta -- olen ajatellut, että pitää lopettaa kyllä nämä työt. Kunpa pääsisin jollain tavalla kokonaan jo eläkkeelle.

On kuitenkin hyvä muistaa, että yksilön halu ei yksin riitä, vaan sen taustalla täytyy olla osaamista ja kyvykkyyttä tähän toimintaan, kuten alla olevassa aineistositaatissakin kuvataan. Ammatillinen toimijuus rakentuu sen ulottuvuuksien kokonaisuutena eikä se ole pelkästään yksilön vapaa valinta.

K15: Minun tuli oivaltaa nöyrästi se, että kaikki ei ole kiinni omasta halusta, vaan uudet rajoitteet jaksamisessa pakottivat minut miettimään työni ihan uusiksi.

Haluamisella on aineiston perusteella suuri merkitys yksilön ammatilliseen toimijuuteen ja hänen motivaatioonsa ja tavoitteisiinsa työelämässä. Yksilön halu on tämän aineiston perusteella yksi tärkeimmistä syistä, miksi syöpään sairastuneet ylipäänsä jatkavat tai palaavat osatyökykyisinä työelämään. Halu palata vanhaan, tuttuun ja turvalliseen arkeen ohjaa ammatillista toimijuutta sekä motivaation lähteenä että tulevaisuuden tavoitteena. Motivaation yhteydessä se kuvaa syitä toiminnan taustalla ja tavoitteena se kuvaa tulevaisuuden suunnitelmia. Haluaminen vaikuttaa syöpään sairastuneen toiminnan aktiivisuuteen, aloitteellisuuteen ja tavoitteellisuuteen.

#### **6.1.4 Tuntemisen ulottuvuus**

Tunteet vaikuttavat yksilön toimintaan myös työelämässä. Tämän aineiston perusteella tunteiden voidaan katsoa rakentavan syöpään sairastuneen osatyökykyisen ammatillista toimijuutta. Kertomuksissa tunteet näkyivät yksilön toimintana niin työssä kuin työyhteisön vuorovaikutuksessa. Syöpään sairastuneiden osatyökykyisten kertomuksista voidaan tunnistaa sekä positiivista että negatiivista tunnekerrontaa. Kertomukset sisältävät paikoitellen todella vahvoja tunteita sekä tunnerikkaita kokemuksia, mikä kertoo osaltaan niistä tunteista, joita osatyökykyiset syöpään sairastuneet kokevat sen hetkisessä elämäntilanteessaan. Negatiivinen tunneilmaisu rajoittaa kertomuksien kuvauksissa ammatillista toimijuutta ja vastaavasti positiivisen lisää sitä. Tämän lisäksi tunteet ja niiden kokeminen liittyvät vahvasti myös kirjoittajien kokemuksiin omasta ammatillisesta identiteetistään sekä mahdollisuuksistaan ja rajoitteistaan työelämässä.

Tämän tutkimuksen aineistossa esiintyvässä tunnekerronnassa on havaittavissa selviä eroja julkaistuksi tarkoitettun aineiston sekä anonymisti kirjoitetun



aineiston välillä. Negatiivista tunnekerrontaa on löydettävissä selvästi enemmän tätä tutkimusta varten kerätyissä nimettömissä kirjoituksissa kuin blogeina internetissä julkaistuissa. Vastaavasti positiivinen tunnekerronta korostuu blogeissa. Ehkä anonyymisti on helpompi kuvata vaikeita tunteita ja ajatella, että tutkijan on tärkeä niistäkin lukea. Ehkä blogikirjoituksissa on puolestaan haluttu olla myönteisempiä ja kuvata asioita positiivisesta näkökulmasta sekä ratkaisukeskeisemmin. Toisaalta blogeissa on voitu kirjoittaa asioista myös siten, miten haluaa muiden silmin tulla nähdyksi tilanteessaan. Tämä positiivisuus heijastelee myös yhteiskuntaa ja sen kirjoittamattomia normeja siitä, kuinka meidän tulisi asioita esittää sekä niihin suhtautua.

*Positiivisista tunteista* syöpään sairastuneet kuvaavat iloa, onnea ja kiitollisuutta. Näiden lisäksi he korostavat, kuinka huumori auttaa jaksamaan ja kuinka nauraminen on tärkeää. Positiivisia tunteita sisältäneissä kertomuksissa on aineistosta havaittavissa kirjoittajiensa aktiivisempaa, aloitteellisempaa ja tavoitteellisempaa toimintaa työtä kohtaan eli vahvempaa ammatillista toimijuutta. Toimijuus näkyy myös vahvempana minäpystyvyyden kokemuksena ja rauhallisuutena sekä asioiden hyväksymisenä.

K2: Elämä tulvi iloa ja rauhaa. Kiitollisuus on kanssani joka hetki.

K8: Huumori oli koko ajan tiiviisti läsnä kaikessa tekemisessä, ja sen turvin rankatkin asiat muuttuivat käsiteltävään muotoon.

K19: Työn tekeminen tuntui mahtavalta.

Positiivinen kokemus itsestä niin ihmisenä kuin ammatillisena toimijana vaikuttaa syöpään sairastuneiden tunteisiin. Eräs osatyökykyinen kuvaa itsetuntonsa vahvistuneen elämäntilanteen myötä ja sen vaikuttaneen hänen toimintaansa sen myötä kasvaneena rohkeutena. Toinen syöpään sairastunut kuvaa kuinka hän nauttii siitä, että hän saa tehdä työtä omana itsenään, ilman vakavasti sairaan identiteetin taakkaa.

K18: Ehkä näiden kovien kokemusten kautta itsetuntoni on vahvistunut, ja siksi olen uskaltanut olla rohkea.

K8: Ja minä nautin, kun sain niinä hetkinä olla ja toimia itsenäni, enkä olla vain se sairas työkaveri.

*Negatiivisista tunteista* työelämässä syöpään sairastuneet osatyökykyiset kuvaavat häpeää, kiukkua, raivoa, syyllisyyttä, katkeruutta, arvottomuutta sekä ylipäänsä surua. Negatiiviset tunteet vaikuttavat heidän toimintaansa työelämässä. Näissä negatiivista tunnekuvausta sisältävissä kertomuksissa on enemmän institutionaalisia odotuksia vastoin toimimista, asioiden tekemättä jättämistä, vetäytymistä sekä odottamaan jäämistä ja toiveita työelämästä poispääsemiseksi. Negatiiviset tunteet vaikuttavat selvästi toiminnan suuntaan ja sen aktiivisuuteen ja tavoitteellisuuteen. Myös yksilön kokemus omista voimavaroistaan ja niiden riittävydestä vaikuttavat siihen, kuinka kuormittavina asiat ja tapahtumat koetaan sekä miten tämä heijastuu koettuihin tunteisiin. Negatiivisten tunteiden kohdalla näkyy myös täytymisen ulottuvuus, jossa syöpään sairastuneet kokevat, ettei

heillä ole muuta mahdollisuutta eivätkä he omaa todellista valtaa päättää asioistaan. Ensimmäisessä aineistokatkelmassa kuvataan, kuinka negatiiviset tunteet ja kokemukset synnyttävät sisukkuutta jaksaa työelämässä vakavasta sairaudesta sekä vaikeista kokemuksista huolimatta. Toisessa sitaatissa tunteet ja niiden taustalla oleva kokemus epäoikeudenmukaisuudesta työpaikalla, vaikuttavat siihen, miten syöpään sairastunut kokee työelämän ja miten hän siellä toimii. Tunteet näkyvät kolmannessa aineistokatkelmassa kirjoittajan käyttäytymisessä työyhteisönsä vuorovaikutustilanteissa. Näiden tunteiden taustalla on syöpään sairastuneen voimavarojen vähyys ja siihen nähden hänen työnsä liialliset vaatimukset, etenkin johtamisen suunnalta.

K13: -- Sen jälkeen, osittain ehkä kiukunkin kannattelemana, jaksoin elää: käydä vuorotellen töissä ja vuorotellen sairastaa.

K20: Ärsyttää vieläkin niin suunnottomasti -- Kokemus [osatyökykyisenä työskentelystä] ei ole ruusuinen, aika oli helvetillistä --

K25: -- kyllästyin välillä kaikkeen ja kiukustuin ihmisiin.

Negatiiviset tunteet liittyvät osaltaan myös ammatillisen identiteetin kokemukseen ja siihen, kuinka yksilö kokee vakavan sairastumisen vaikuttaneen kokemukseensa itsestään ammatillisena toimijana. Eräs syöpään sairastunut kirjoittaja kuvaa joutuneensa luopumaan syöpään sairastumisen ja sen hoitojen myötä enemmästä kuin olisi työelämän suhteen ollut valmis luopumaan ja kuinka suuri merkitys sillä oli ammatilliselle identiteetille ja omalle toiminnalle. Identiteetti neuvottelut ja niiden merkitys näkyy myös seuraavissa aineistokatkelmassa.

K19: Tarpeettomuuden tunne sai minut ymmärtämään, miten olin työn kautta liikaa arvottanut ja määritellyt itseäni

Tunteilla ja tunnekokemuksilla, niin positiivisilla kuin negatiivisilla on merkittävä vaikutus syöpään sairastuneiden ammatillisen toimijuuden rakentumisessa. Ne vaikuttavat yksilön toimintaan ja vuorovaikutukseen työelämässä.

Syöpään sairastuneen osatyökykyisen sisäinen kokemus ammatillisesta toimijuudesta rakentuu osaamisen, kykenemisen, haluamisen ja tuntemisen ulottuvuuksista rakentuvasta kokonaisuudesta. Tähän kokemukseen vaikuttaa myös ammatillinen identiteetti ja kokemus ulkopuolisten tekijöiden muodostamista rajoista toiminnalle.

## 6.2 Ulkoiset tekijät yksilön ammatillisessa toimijuudessa

Kaikkeen mitä itselle tapahtuu ei ihminen voi vaikuttaa eikä hän voi kaikkea vain omalla toiminnallaan kontrolloida. Yksilön ammatilliseen toimijuuteen vaikuttavat siten hänestä riippumattomat ulkopuoliset tekijät. Näillä ulkopuolisilla tekijöillä on vaikutusta yksilön toiminnalle ja niiden vaikutukset ovatkin tärkeä osata hyväksyä, kuten seuraavat aineistokatkelmat syöpään sairastuneiden osatyökykyisten kertomuksista osoittavat.

K9: työkokeilun onnistumisen takana on valtavasti asioita, joista osa on ollut kiinni omasta itsestäni, mutta osa työpaikastani ja sen tarjoamista mahdollisuuksista.

K12: -- [täytyi] myöntää se, että jotkut asiat vain ovat oman vaikutuspiirin ulkopuolella.

Ammatilliseen toimijuuteen vaikuttavien yksilön ulkopuolisten tekijöiden tarkastelun kannalta, on tärkeä muistaa tämän tutkimuksen ammatillisen toimijuuden määritelmästäni se, että ammatilliseen toimijuuteen vaikuttaa kulloinenkin toimintaympäristö, sen kulttuuriset tekijät sekä sosiaaliset rakenteet. Näitä sosiaalisia rakenteita työelämässä ovat muun muassa johtaminen ja mahdollisuus vallankäyttöön sekä työyhteisössä vallitsevat puhutavat. Nämä tekijät joko mahdollistavat ja edistävät tai sitten ne rajoittavat ja estävät yksilön ammatillista toimijuutta.

Tämän aineiston kirjoituksissa on havaittavissa selvästi enemmän kuvausta ammatillista toimijuutta tukevasta toiminnasta kuin sitä estävästä. Tässä on kuitenkin havaittavissa selkeä ero julkaistavaksi kirjoitettujen blogikirjoitusten ja anonymisti tutkimukseen kirjoitettujen kertomuksien välillä. Anonymisti kirjoitetuissa kertomuksissa korostuvat enemmän ulkoisten rajoitteiden sekä esteiden kuvaukset ja vaikutukset syöpään sairastuneen toiminnalle. Erityisesti anonymisteissa kertomuksissa on merkittävästi enemmän omaa työpaikkaa kohtaan liittyvää kriittistä tarkastelua. Blogikirjoituksissa puolestaan nousevat enemmän esiin yksilön ammatillista toimijuutta työelämässä mahdollistava ja tukeva toiminta. Todennäköisesti tässä taustalla vaikuttaa se, että julkisesti ei haluta kyseenalaistaa omaa työnantajaa ja sen edustajien toimintatapoja eikä myöskään oman työyhteisön toimintaa.

Tarkastelen yksilön ammatilliseen toimijuuteen vaikuttavia ulkoisia tekijöitä täytymisen ja voimisen modaliteettien kautta. Nämä ulottuvuudet kuvaavat yksilön ammatillisen toimijuuden muodostumista yksilöä ympäröivistä ulkoisista tekijöistä käsin. Ne kuvaavat, kuinka yksilön toimintaan vaikutetaan yksilön ulkopuolelta luomalla mahdollisuuksia sille tai asettamalla sen eteen esteitä.

## 6.2.1 Täytymisen ulottuvuus

Kokemus täytymisestä syntyy joko velvollisuuden tunteesta tai ulkopuolisista esteistä ja pakotteista, jotka rajoittavat yksilön toimintaa. Se luo rajat toiminnalle, joiden sisällä yksilön odotetaan työelämässä omaa toimintaansa ohjaavan. Syöpään sairastuneet osatyökykyiset kuvaavat kertomuksissaan täytymistä sekä kokemiaan esteitä ja rajoitteita itseään ja omaa toimintaansa kohtaan. Kertomuksista voidaan tunnistaa kuvauksia täytymisestä erityisesti kolmessa teemassa *toimintaympäristön muodostamisessa rajoitteissa, työympäristön muodostamisessa rajoitteissa, sekä kulttuurisissa normeissa*.

Pääosin syöpään sairastuneen osatyökykyisen ammatillista toimijuutta rajoittavat toiminta- ja työympäristö, kuten yhteiskunnan rakenteet ja työympäristön sosiaaliset rajoitteet ja vallankäyttö, mutta myös kulttuurisilla normeilla on aineiston perusteella vaikutusta yksilön ammatilliseen toimijuuteen. Monissa kertomuksissa toistuu yksilön toiminnanrajoitteissa näkemys siitä, että syöpään sairastuneella osatyökykyisellä ei ole vaikutusmahdollisuuksia tai valtaa valita

toimia toisin. Toisaalta aineistosta voidaan tunnistaa myös täytymisen vastustamiseen tähtäävää toimintaa ja tässä yhteydessä on havaittavissa niin instituutio-naalisia odotuksia vastoin toimimista kuin oman edun tavoittelua.

### Toimintaympäristön muodostamat rajoitteet

Syöpään sairastuneet osatyökykyiset kuvaavat toimintaympäristöön liittyen yhteiskunnan rakenteiden muodostamia esteitä ja rajoitteita heidän toiminnalleen. Yhtenä toistuvana kuvauksena toimintaympäristön osalta on teema, jossa kirjoittajat näkevät esteen omalle päätöksenteolle olevan taloudellisissa syissä. Taloudellisten vaikeuksien takia syöpään sairastuneet päätyvät palaamaan takaisin työelämään, aloittamaan yritystoimintaa tai jatkamaan työssään. Tämä siitakin huolimatta, että vakavasti sairaana yksilön kokemus työkyky ei olisi siihen oman kokemuksen mukaan riittävä. Taloudelliset syyt rajoittavat syöpään sairastuneen osatyökykyisen mahdollisuuksia tehdä päätöksiä ja suunnata ammatillista toimijuutta omien sisäisten kokemuksien mukaisesti.

K15: Koska lääkäri suositteli työskentelyä korkeintaan 55 %:n työajalla, käynnistin [tämän 55% lisäksi] yritystoimintaa saadakseni lisätuloja ja tasapainottaakseni taloudellista tilannettani.

K23: Tuohduin [palkanmaksun ja tukien maksamisen katkettua byrokratian takia]. Sen sijaan, että olisin suunnitelmiani mukaan vielä hetken jatkanut osasairauspäivärahalla työssäkäyntiä, palasin -- kokoaikaiseen työhön.

Toisaalta taloudelliset syyt näkyvät aineistossa myös toiseen suuntaan. Eräs syöpään sairastunut kuvaa, kuinka ei itse halua olla yhteiskunnalle kuluna. Tämän näkemyksen ja sen taustalla olevan velvollisuuden tunteen voidaan katsoa rajoittavan hänen mahdollisuuksiaan tehdä valintoja omista lähtökohdistaan. Toki kukaan ei varsinaisesti aseta näitä rajoitteita hänelle. Ne ovat hänen omakohtainen kokemuksensa yhteiskunnallisista normeista, jotka syntyvät muun muassa aiheen piirissä käydyssä julkisessa keskustelussa. Tämä seuraava aineistokatkkelma osoittaa, ettei rajoitteiden ja esteiden tarvitse olla todellisia, niihin riittää yksilön subjektiivinen kokemus niiden olemassaolosta.

K14: Sairastelijathan ovat kalliita työnantajille, Kelalle, yhteiskunnalle. Kalleudesta puhutaan mediassa, työpaikoilla ja eduskunnassakin. -- Hoitojen päätyttyä ryntäsin pian töihin; eihän yhteiskunta laiskoja elätä.

Toimintaympäristön osalta suurin osa aineistossa esiintyvistä kuvauksista on yksittäisiä kokemuksia, joissa ei toistu tiettyä teemaa tai teemoja. Syöpään sairastuneet osatyökykyiset kuvaavat useita toimintaympäristön muodostamia esteitä juuri heidän yksilölliselle ammatilliselle toimijuudelleen. Syöpään sairastuneet korostavat kertomuksissaan tilanteiden vaihtoehdottomuutta sekä omien vaikutusmahdollisuuksiensa puuttumista. Tämä on havaittavissa kahdessa kertomuksessa, joissa ensimmäisessä syöpään sairastuneen työkokeilun päättymiseen vaikuttaa osaltaan pandemia. Toisessa syöpään sairastunut kuvaa, kuinka sairauden ja siitä johtuneiden syiden takia hän ei kykene palaamaan omaan työhönsä, vaikka halu tähän on vahva. Hän haki apua, jotta olisi voinut toteuttaa

tavoitteensa, mutta myös lääkäreiden suunnalta annettiin lisää esteitä tavoitteen toteutumiseksi. Syöpään sairastunut joutuu tilanteessa vasten tahtoaan luopumaan työstään ja pohtimaan samalla omaa ammatillista identiteettiään uudelleen. Tämä vaihtoehtottomuus, joka johtaa niin identiteetin uudelleen neuvotteluun kuin työstä luopumiseen on tunteita herättävää ja raskas prosessi kirjoittajalle, mikä näkyy vahvana tunnekuvauksena. Ammatillinen toimijuus on hänen tapauksessaan ymmärrettävästi lähes lamaantunut, sillä niin voi käydä, kun kohtaa ylivoimaiseksi kokemansa esteen (vrt. Leiman 2015, 61).

K2: Toinen työkokeilu tutussa paikassa päättyi väsymiseen ja pandemiaan.

K5: Kävin monen lääkärin kanssa keskustelua myös työstäni. Jokainen sanoi samaa "ei sinusta enää tähän työhön ole". Itkin... itkin niin paljon.. itken edelleen. Tiedän että ihmiset vaihtavat työpaikkaa jotkut useastikin. Ero heissä ja minussa on se, että he tekevät sen vapaaehtoisesti. Minulle ei annettu muuta vaihtoehtoa.

Vaikka valinnanmahdollisuuksien rajoitteita oli kertomuksissa kuvattuna lähinnä yksittäisinä ja ainutkertaisina kuvauksina, voidaan toimintaympäristön rajoitteiden ja esteiden katsoa kokonaisuutena vaikuttavan merkittävästi syöpään sairastuneen ammatilliseen toimijuuteen ja mahdollisuuksiin toteuttaa sitä.

### Työympäristön muodostamat rajoitteet

Syöpään sairastuneet osatyökykyiset kokevat työympäristössään erilaisia esteitä ja rajoitteita omaa toimintaansa kohtaan. Kertomuksissaan he kuvaavat kokemuksiaan sosiaalisista rajoitteista ja muiden ymmärtämättömyydestä omaa tilannettaan kohtaan sekä työympäristöstä saadun tuen riittämättömyyttä. Osatyökykyisten syöpään sairastuneiden kertomuksissa korostuu työelämässä heitä kohtaan käytetty käskyvalta. Nämä pakot rajoittavat heidän vaikutusmahdollisuuksiinsa, tavoitteiden asettamista ja siten ammatillista toimijuutta.

Syöpään sairastuneet kokevat, kuinka työyhteisöllä sekä lähijohtajalla on yksilön työkyvystä omat näkemykset ja tämä luo esteitä ja rajoitteita yksilön ammatillista toimijuutta kohtaan. Kertomuksissa toistuu kuvaus, jossa työyhteisön ja esihenkilöiden koetaan olevan välinpitämättömiä tai unohtavan yksilölle sairaudesta ja sen hoidosta aiheutuneet niin fyysiset kuin psyykkiset rajoitteet. Oma toimintaansa kohtaan rajoituksia kokevilla syöpään sairastuneilla työhön käytettävissä olevat voimavarat hupenevat lopulta itse työn sijaan rajoitteisiin ja esteisiin sekä vuorovaikutuksellisiin ja vallankäytöllisiin asioihin. Heillä itsellään olisi halu käyttää ne työhön, mutta he kokevat, että se estetään muiden toiminnan kautta. Kokemus oman toiminnan ja sen mahdollisuuksien rajoittamisesta alentaa toiminnan aktiivisuutta ja aloitteellisuutta sekä laskee yksilön halua ylipäänsä toimia työelämässä. Tavoitteita asetetaan rajoitteiden ja esteiden johdosta työtehtävän ja työpaikan vaihtoon sekä työelämästä pois siirtymiseen. Näihin ulkopuolisiin rajoitteisiin liittyy myös vahvasti vaikeaksi koetut tunteet sekä negatiivinen tunnekerronta ja tunneulottuvuuden vaikutukset yksilön ammatilliseen toimijuuteen. Syöpään sairastuneet kokevat muiden heitä kohtaan rajoittavan toiminnan ja vaatimukset epäoikeudenmukaisiksi. Tästä seuraa jopa omien

arvojen vastaista toimintaa ja asioiden tekemättä jättämistä, vuorovaikutuksesta vetäytymistä sekä jonkinasteista presenteeismia.

K15: Työtoverini unohtavat nopeasti fyysiset rajoitteeni, joiden kanssa tietynlainen ponnistelu sopii huonosti yhteen. Koska olen --, pyydettiin minua usein tekemään esimerkiksi raskaita nostoja töissä.

K22: Suomessa HR on kädetöntä, avutonta ja välinpitämätöntä.

K20: Mä olisin halunnut jatkaa koko sairastamisen ajan niin normaalia elämää töiden suhteen kuin vaan mahdollista, mutta ei mulle annettu edes sitä mahdollisuutta. -- Jotenkin yritettiin näyttää, ettei musta ole tekemään töitä. Musta tuntuu, että sitä yritettiin näyttää niin mulle itselleni, kuin myös mun työkavereille.

K18: Huomatessani että kutsumaton vieras kehossani oli tehnyt minusta työyhteisössä ja työtehtävissä persona non gratan, pyysin esimieheltä siirtoa uusiin tehtäviin. Vastaus oli tyly – uusia tehtäviä ei ole, etkä --projektiin saatikka järjestelmään puutu!

### Kulttuuriset normit

Kulttuuriset normit näkyvät aineiston kertomuksissa lähinnä velvollisuuden tunteena pysyä työelämässä vakavasti sairaanakin tai palata takaisin töihin mahdollisimman nopeasti palautumatta ensin täyteen työkykyyn. Syöpään sairastuneet kokevat, että ulkopuoliset tahot ja erityisesti yhteiskunta odottaa heidän palaavan työhönsä. Alla olevien aineistokatkelmien kirjoittajilla olisi mahdollisuus olla sairauslomalla, mutta he kokevat ulkopuolisia rajoitteita käyttäen hyväkseen tätä mahdollisuuttaan. He toisaalta myös itse tiedostavat, että nämä rajoitteet, joita he omalle toiminnalleen kokevat, ovat heidän omia kokemuksiaan, eikä kukaan todellisuudessa rajoita tai estä heitä.

K6: Koska olin lihaa syövä suomalainen keski-ikäinen heteromies, sairausloma viettäen töissä, vaikka siihen oikeuttava A-lausunto housujen mustien farkkujen perstas-kusta pilkottaisikin.

K14: Yhteiskunnan toiveiden mukaan olen aina ollut ahkera ja tunnollinen työntekijä. Jos olen ollut sairas, --, en ole jäänyt töistä pois --.

K7: Ympäristö tuntui odottavan, että palaisin takaisin samaan vanhaan, sairautta edeltävään elämään. -- tuntui siltä, että minun ”kuuluu” palata hoitamaan virkaani. Ulkopuolista painostusta en kokenut, vaan kaiken kamppailun kävin sisälläni

Toisaalta erään osatyökykyisen lähijohtaja tuntui aivan todellisuudessakin työssä jatkamista odottavan. Tämä lähijohtaja perusteli syöpään sairastuneelle oman käsityksensä vakavasti sairaan tarvitsemasta sairauslomasta ja sen tarpeettomuudesta toisen samankaltaisessa tilanteessa olleen syöpään sairastuneen toiminnan kautta, kuten seuraava aineistokatkelma osoittaa. Tämän lähijohtajan toiminnan voidaan katsoa heijastelevan osaltaan yhteiskunnan normien lisäksi myös työympäristön organisaatiokulttuuria ja sen odotuksia yksilöitä kohtaan.

K18: Esimies kuittasi sairauslomani sillä, että rintasyöpään sairastunut kansanedustaja ei ollut sairauslomalla päivääkään rintasyöpähoitojen aikaan.

Työsuhteen laatu ja pelko sen jatkumisesta tulevaisuudessa ovat kertomuksien mukaan syitä, jotka saavat syöpään sairastuneen kokemaan, että hänen täytyisi käydä työssä huolimatta siitä, kokeeko hän puutteita työkyvyssään. Tässä työn ja sen jatkumisen epävarmuuden kokemuksessa näkyy pelko työn menettämisestä.

K17: -- palasin hoitojen jälkeen työelämään intoa puhkuen. Osittain tätä intoa siivitti määräaikainen työsuhteeni ja haluni osoittaa olevani taas työkyinen.

Toisaalta tässä täytyy muistaa näiden kokemusten olevan subjektiivisia, eivätkä ne välttämättä heijasta todellisuutta, kuten alla oleva esimerkki osoittaa.

K6: Kohtasin vain ymmärrystä [työyhteisöltä ja lähijohtajalta]. Olin pelännyt potkuja.

Aineiston perusteella voidaan todeta, että yksilö kohtaa erilaisia ulkopuolelta tulevia rajoitteita ammatillista toimijuuttaan kohtaan. Koetun tunteen täytymisestä ja velvollisuudesta voidaan aineiston perusteella katsoa vaikuttavan merkittävästi yksilön ammatilliseen toimijuuteen ja toiminnan suuntaamiseen työelämässä. Kertomuksissa toistuvat erilaiset rajoitteet, niin toimintaympäristön suhteen kuin kulttuuristen normien ja työympäristön sosiaalisten rajoitteiden suhteen. Nämä rajoitteet luovat todellisia sekä yksilöä ohjaavia näkymättömiä esteitä toiminnalle. Rajoitteita asettavat niin yhteiskunta, kulttuurilliset tavat toimia, työympäristön johtaminen kuin työyhteisö sosiaalisine rajoitteineen.

## 6.2.2 Voimisen ulottuvuus

Työympäristö voi edellä kuvattujen rajoitteiden ja esteiden lisäksi luoda yksilölle myös toiminnan mahdollisuuksia ja erilaisia vaihtoehtoja mahdollistaen sillä tavoin hänen ammatillista toimijuuttaan. Voimisen ulottuvuudesta ja koetuista mahdollisuuksista sekä annetuista vaihtoehtoista on aineiston kertomuksissa havaittavissa kerrontaa kahdessa temassa. Syöpään sairastuneet osatyökykyiset kuvaavat kertomuksissaan ensinnäkin *mahdollisuuksiaan sovittaa yhteen työ ja vakava sairaus*, ja toiseksi työympäristössä kokemaansa *hyväksyntää ja tukea sekä niiden merkitystä*. Mahdollisuuksia kuvattaessa on syöpään sairastuneiden kertomuksissa havaittavissa myös positiivista tunnekerrontaa.

### Mahdollisuus työn ja sairauden yhteensovittamiseen

Aineiston kertomuksissa toistuu syöpään sairastuneiden kokemat mahdollisuudet työn ja sairauden yhteensovittamiseen ja sen merkityksellisyys kirjoittajalle. Syöpään sairastuneet kokevat elämäntilanteessaan annetun valinnanmahdollisuuden yhteensovittaa kaikki elämänsä osa-alueet toisiinsa todella positiivisena työn tukemisen keinona, josta ollaan kiitollisia työnantajalle. Tässä mahdollisuudessa nähdään työnantajan ja lähijohtajan toiminnan ja tuen olevan suuressa roolissa, kuten alla olevista aineistokatkelmista on havaittavissa. Työn ja sairauden yhteensovittamiseen annetulla mahdollisuudella on vaikutuksia yksilön

ammattilliseen toimijuuteen ja sen suuntaamiseen kohti haasteita ja osaamisen kehittämistä sekä positiivisten tunteiden kokemuksiin.

K1: työn ja sairauden yhteensovittaminen osoittautui mahdolliseksi juuri esimieheni tuen ja asenteen ansiosta

K11: Esimies on avoimesti osoittanut tukensa työnteolle, levolle ja sairauslomilta pa-  
luille sekä pitänyt oveaan kutsuvasti raollaan. Kaikki järjestelyt ovat aina sopineet.

K6: Työnantaja on osoittanut myötämielisyytensä osasairauspäiväraahajärjestelyyn.

K21: Mie oon kyllä onnekas ku mie sain sen mahdollisuuden olla osa-aikaisesti työssä.

Työn ja sairauden yhteensovittamisessa on vallalla myös merkitystä. Syöpään sairastuneet osatyökykyiset kuvaavat valinnanmahdollisuuksia sekä omaa val-  
taa valita ja tehdä myös toisenlaisia päätöksiä. He ovat itse päätyneet käyttämään  
aktiivisesti omia vaikutusmahdollisuuksiaan ja vaihtoehtojaan kohti työn ja sai-  
rauden yhteensovittamista. Heillä on siten omaa sisäistä halua jatkaa työssään ja  
tätä toimintaa on mahdollistettu ulkopuolelta luomalla vaihtoehtoja ja antamalla  
tukea sekä hyväksyntää.

K11: Lääkäri antoi tähän luvan, jos työ ei aiheuta ”kohtuutonta sinnittelyä ja kärsi-  
mystä”

K2: -- saan apua työuravalmentajalta, jonka avarakatseisesta ehdotuksesta tavoit-  
teenani on puolipäivätyö.

Toisaalta kertomuksissa on havaittavissa syöpään sairastuneiden omien toivei-  
den mukainen vallan ja vaikutusmahdollisuuksien käyttäminen tavoitteiden to-  
teuttamiseksi. Eräessä kertomuksessa syöpään sairastunut on itse halunnut ak-  
tiivisesti osallistua työelämäänsä osittain työkykyisenä. Kertomuksesta on havait-  
tavissa, että kirjoittajan lähijohtaja on aluksi pyrkinyt perusteluja antaen ohjaa-  
maan kirjoittajan ammatillista toimijuutta toiseen suuntaan. Tästä huolimatta  
kirjoittaja on itse tehnyt päätöksen työskennellä syöpähoitajensa ajan, kuten alla  
oleva aineistositaatti osoittaa. Tämä päätös on sopinut myös työnantajalle eli var-  
sinaista estettä tai todellisia rajoitteita työskentelyyn ei ole siten työnantajan  
suunnalta luotu.

K13: Esimies sanoi heti aluksi, että työyhteisön näkökulmasta voisi olla parempi, että  
olisin koko tuon ajan sairauslomalla, koska silloin he voisivat palkata minulle sijaisen.  
Säännöllisen epäsäännöllisillä sairauslomilla minulle ei kuitenkaan voitaisi palkata si-  
jaista. Esimiehellä oli myös huoli jaksamisestani ja siitä, pystyisinkö kuitenkaan -- tu-  
lemaan töihin.

Aina toiminta ei kuitenkaan ole näin itseohjautuvaa, aloitteellista ja aktiivista  
suhteessa työelämäänsä osallistumiseen. Syöpään sairastuneet kuvaavat myös pää-  
tösvallan antamista itsensä ulkopuolelle. Eräs kirjoittajista antaa lääkärin mieli-  
piteen ja asiantuntemuksen ohjata itseään käyttäessään ammatillista toimijuut-  
taan vaihtoehtoista valitessaan ja toimiessaan niiden mukaisesti. Tässä toimin-  
nan taustalla ei niinkään ole oma halu ja oma-aloitteellisuus asiassa vaan ulko-  
puolinen ohjaus lääkärin suunnalta.



K24: -- kysyn lääkäriltä, että pitäisikö töihin. Hän vastasi, että tee nyt töitä, ennen kuin pidempi sairausloma alkaa.

Osittain työkykyiset syöpään sairastuneet korostavat kertomuksissaan työelämässä saamiaan mahdollisuuksia huomioida senhetkinen työkyky sekä vaikuttaa työmääräänsä ja työtehtäviinsä oman työkyvyn mukaisesti. Työmäärän muokkaus on koskenut niin työajan lyhennyistä kuin osatyökykyisten työnkuvien muokkausta heidän jaksamisensa ja muuttuneen työkykynsä mukaisesti. Näiden mahdollisuuksien voidaan katsoa edistävän yksilön ammatillista toimijuutta sekä työn ja sairauden yhteensovittamista. Saadessaan mahdollisuuksia ja valtaa vaikuttaa omiin työkäytänteisiinsä syöpään sairastunut ottaa aktiivisesti vastuun toiminnastaan ja pyrkii omilla valinnoillaan kehittämään ja muokkaamaan työtehtäviään työkykyään vastaaviksi. He ottavat siten vastuuta toiminnastaan ja johtavat aktiivisesti omaa osallistumistaan työelämäänsä osatyökykyisinä, osoittaen siten aktiivista ammatillista toimijuutta.

K23: Esimies tuli hienosti vastaan ja saimme räätälöityä minulle mukavan osasairaalan työnkuvan, minun jaksamiseni ehdoilla.

K8: -- kävin oman voinnin mukaan töissä.

K15: Pohdinnan tuloksena siirryin kokonaan yötyöhön, koska näissä vuoroissa työtahti on rauhallisempi ja voin itse vaikuttaa [työn] raskauteen sekä fyysisten ponnisteluun että henkisen jaksamisen suhteen.

### Muiden hyväksyntä ja kokemus tuesta

Toinen teema, joka toistuu syöpään sairastuneiden kertomuksissa voimisen ulottuvuudessa, pitää sisällään kokemuksen muiden hyväksynnästä ja heiltä saadusta tuesta. Syöpään sairastuneet merkityksellistävät kertomuksissaan kokemustaan hyväksymisestä ja arvostuksesta. Saadessaan kokea olevansa työyhteisössään arvostettu ja hyväksytty jäsen omana itsenään vakavasta sairaudesta huolimatta, se vaikuttaa yksilön ammatilliseen toimijuuteen vahvistaen minäpystyvyyden tunnetta sekä lisäten sisäisiä voimavaroja ja halua osallistua. Hyväksyminen ja tuki vaikuttaa merkittävästi myös siihen, millaisena työelämä koetaan syöpään sairastuneiden keskuudessa sekä miten aktiivisesti ja tavoitteellisesti työelämässä toimitaan. Työyhteisön ollessa osatyökykyiselle syöpään sairastuneelle voimavarana, se lisää hänen jaksamistaan suhteessa työhönsä. Syöpään sairastuneen toimintaan vaikuttaa myös kokemus osallisuudesta työyhteisössä, jota käsiteltiin haluamisen ulottuvuuden yhteydessä. Näiden lisäksi hyväksyntään ja tukeen liittyvät merkittävästi myös positiiviset tunteet.

K11: Sain kaikesta huolimatta tuntea olevani hyväksytty ja työntekijänä arvostettu. -- Myötätuntoinen työporukka kuitenkin jaksaa yrittää ja saavat minutkin koettamaan enemmän. Siksi nousen huomennakin töihin.

K8: Työkavereista ja varsinkin omasta tiimistä tuli voimavarani.

K9: Kerroin työyhteisössä avoimesti sairastumisestani, ja tieto otettiin vastaan rakentavasti ja tukea osoittaen. Sain kokemuksen siitä, että minut hyväksytään sairautestani huolimatta.

K21: Mulla oli ihan parhaat työkaverit, niiden tuki oli korvaamatonta. Ne jakso aina tsemjata ja auttoivat minkä pystyivät.

Syöpään sairastuneet kuvaavat kertomuksissaan myös työnantajansa, lähijohtajansa ja työyhteisönsä edustajien suhtautumista heidän alentuneeseen työkykyynsä ja työtehoonsa. Alentuneeseen työkykyyn liittyen olisi syöpään sairastuneen toiminnassa mahdollista näkyä presenteeismia. Kertomuksissa ei kuitenkaan ole havaittavissa varsinaista presenteeismia, vaikka niissä on mainintoja työn tekemättä jättämisestä sekä hetkellisesti vähemmistä ponnisteluista työtä kohtaan. Tämän toiminnan ei voida katsoa olevan presenteeismia, koska työnantajat ovat hyväksyneet väliaikaisesti alentuneen työtehon ja antaneet syöpään sairastuneelle osatyökykyiselle luvan sekä mahdollisuuden tähän kevyempään työntekoon tilannekohtaisen työkyvyn rajoissa. Tämä lisää syöpään sairastuneen luottamusta ja sitoutumista työelämään ja työnantajaa kohtaan ja estää liiallista ponnistelua, joka voi aiheuttaa uupumisen.

Kertomuksissa kuvataan lähijohtajien toiminnan lisäksi myös yhteisöllisyyttä sekä työyhteisön ymmärrystä, tukea ja hyväksyntää syöpään sairastuneen kollegan työtehon laskuun ja töiden tekemättä jättämiseen. Työyhteisössä koettu tuki ja hyväksyntä edistävät kertomuksissa syöpään sairastuneen ammatillista toimijuutta. Tästä positiivisesta ja kannattelevasta kokemuksesta syöpään sairastuneet saavat lisää voimavaroja, jotka vahvistavat koettua työkykyä sekä auttavat selviämään työn vaatimuksissa.

K21: En mie kyllä varmasti ollut se tehokkain työmyyrä siellä töissä, mutta tuntu ettei se haitannut ketään. Kerrankin yks työkaveri miulle tuumasi, että autat sitten häntä, kun hän joskus apua tarvii. Että niin kai se sitten toimii, vuorotellen autetaan toinen toisiamme.

K1: Kysyin esimieheltäni, mikäli olisi ok, että tekisin sen verran, johon pystyisin, vaikka en olisikaan täysin työkykyinen. Hänelle tämä sopi ja minua helpotti tieto siitä, että myös heikompi suoritus on täysin ok -- Tärkeintä oli kenties ymmärtää ja sisäistää, että vaikka ei ole 100 %:sti työkykyinen, niin se ei haittaa - ei aina tarvitse ollakaan. Eli omassa asenteessa oli myös paljon muutettavaa.

Työelämäkontekstissa koetaan mahdollisuudet ja oma päätösvalta syöpään sairastuneiden keskuudessa todella tärkeinä. Aineiston perusteella voidaan todeta, että yksilö kohtaa toiminta- ja työympäristössään erilaisia mahdollisuuksia ja valinnan vaihtoehtoja toimintansa suhteen. Nämä vaihtoehdot ja mahdollisuudet vaikuttavat positiivisesti yksilön ammatilliseen toimijuuteen ja sen aktiivisuuteen. Voimisen ulottuvuuden kannalta merkitystä on myös työympäristön sosiaalisilla suhteilla ja vuorovaikutuksella kuin myös työn ja sairauden yhteensovittamisen mahdollisuudella ja vallalla valita vaihtoehtoista. Merkityksellistä kirjoittajille on myös mahdollisuus huomioida kyseisen ajankohdan mukainen työkyky sekä kokemus muiden hyväksymisestä ja arvostuksesta.

Seuraavassa luvussa käsittelen tutkimustuloksistani johdettavia keskeisiä päätelmiä. Tämän lisäksi arvioin tutkimukseni toteutusta, luotettavuutta ja eettisyyttä.

## 7 POHDINTA JA ARVIOINTI

Tässä luvussa arvioin tutkimustani sekä vastaan tutkimuskysymyksiini ja koan yhteenvedon tutkimukseni tuloksista. Esittelen tutkimukseni keskeisiä tuloksia tutkimuskysymyksittäin ja pohdin näitä tuloksia suhteessa aiempaan tietoon. Tarkastelen niitä ensin yksilön sisäisenä kokemuksena ja konstruktiona, sen jälkeen ulkoisten tekijöiden vaikutuksina tähän kokemukseen, jonka jälkeen kuvaan yksilön ammatillisen toimijuuden kokemuksen kokonaisuutta pohjautuen molempiin tutkimuskysymyksiini. Sen lisäksi johdan tutkimustulosteni pohjalta muutamia huomioita osatyökykyisten ammatillisen toimijuuden huomioimiseen työelämässä. Lopuksi pohdin tutkimukseni luotettavuutta ja eettisyyttä sekä nostan esiin jatkotutkimusehdotuksia. Ensin kuitenkin arvioin tutkimukseni viitekehystä ja käyttämäni analyysimenetelmää sekä pohdin tuloksieni yleistettävyyttä.

Tutkimuksessa käyttämäni viitekehys mahdollisti ammatillisen toimijuuden moniulotteisen tarkastelun osatyökyvyn kontekstissa ja se lisäsi ammatillisen toimijuuden tarkasteluun työkyvyn vaikutukset. Viitekehysesni avulla oli mahdollista tarkastella, kuinka tilannekohtainen työkyky vaikuttaa yksilön ammatilliseen toimijuuteen ja sitä kautta laaja-alaisesti hänen toimintaansa työelämässä. Viitekehysesni avulla oli myös mahdollista tarkastella, miten työympäristö ja siinä muodostuvat mahdollisuudet ja rajoitukset vaikuttavat yksilön toimintaan sekä miten työelämässä voidaan pyrkiä vaikuttamaan yksilön toimintaan ammatillista toimijuutta vahvistaen. Viitekehysesni otti huomioon myös terveydellisten tekijöiden vaikutukset suhteessa työkykyyn sekä toimintaan ja sitä kautta oli mahdollista tarkastella yksilön edellytyksiä toimia muuttuneella työkyvyllä.

Käyttämäni tutkimusmenetelmät ja asettamani tutkimuskysymykset vaikuttavat myös tarkoituksenmukaisilta. Kokemuskerronnallisina kirjoituksina kerätyn aineiston perusteella ammatillisen toimijuuden voidaan katsoa rakentuvan niin yksilön sisäisistä tekijöistä kuin työympäristön vaikutuksista siihen, joten ne mahdollistavat molempiin tutkimuskysymyksiini vastaamisen. Syöpään sairastuneen osatyökykyisen ammatillisen toimijuuden kokemuksessa on havaittavissa myös osaamisen, kykenemisen, haluamisen, tuntemisen sekä täytymisen ja voimisen ulottuvuuksien vaikutukset, joten toimijuuden modaaliteettien avulla

on mahdollista tarkastella ammatillisen toimijuuden muodostumista myös työelämäkontekstissa. Kuitenkin kertomuksien perusteella syöpään sairastuneiden ammatillisen toimijuuden kokemukseen vaikuttavat omalta osaltaan myös ammatillinen identiteetti ja kokemus itsestä työntekijänä kyseisessä elämäntilanteessaan, joten niiden merkitys oli tärkeä ottaa modaliteettien yhteydessä huomioon osana tuloksia.

Tutkimuksen perusteella ei siten voida sanoa mitään yleistä osatyökykyisistä ja heidän ammatillisesta toimijuudestaan, sillä jokaisen työkyky ja toimijuus ovat yksilöllisiä, kokemuksellisia ja subjektiivisesti rakentuneita. Tutkimukseni tulokset eivät siten ole yleistettävissä tutkitun joukon ulkopuolelle. Tämä tutkimus kuitenkin kuvaa niitä osatekijöitä, joista ammatillisen toimijuuden kokemus rakentuu sekä niiden vaikutusta toisiinsa sekä yksilön toimintaan. Tästä syystä, vaikka tutkimukseni tuloksia ei voida sellaisenaan yleistää tämän tutkitun ryhmän ulkopuolelle, voi tämä tutkimukseni auttaa ymmärtämään työuransa aikana myös muista syistä vakavasti sairastuneiden ja sen takia osittain työkykyisinä työskentelevien ammatillisen toimijuuden kokemusta sekä sen rakentumista työelämäkontekstissa.

## 7.1 Yhteenveto tutkimustuloksista

Tämä tutkimus luo kuvaa osatyökykyisen syöpään sairastuneen työntekijän toiminnasta työelämässä ja sen taustalla vaikuttavista yksilön sisäisistä ja ulkoisista tekijöistä. Tämän tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää osatyökykyisten ammatillisen toimijuuden kokemusta ja sen rakentumista syöpään sairastuneiden keskuudessa. Tutkimuksessa tarkastelin osatyökykyisten syöpään sairastuneiden kerronnassa rakentuvaa ammatillista toimijuutta.

Tämän tutkimuksen perusteella osatyökykyisenä työskentely nähdään syöpään sairastuneiden keskuudessa mahdollisuutena, johon halutaan tarttua sekä työtä pidetään tärkeänä osana elämää ja identiteettiä. Kertomuksissaan syöpään sairastuneet osatyökykyiset ohjaavat ja johtavat aktiivisesti omilla valinnoillaan sekä omaa valtaansa käyttäen toimintaansa omien mahdollisuuksiensa ja ympäristönsä luomien rajojen puitteissa. He pyrkivät toiminnallaan ja päätöksillään vaikuttamaan itseensä, työympäristöönsä sekä työhönsä. Näillä toimilla he osoittavat ammatillista toimijuuttansa.

Tutkimuksessani etsin vastauksia seuraaviin kysymyksiin.

1. Millaisena osatyökykyisten syöpään sairastuneiden ammatillinen toimijuus näyttäytyy kertomuksissa ja miten yksilön ammatillinen toimijuus rakentuu suhteessa yksilön sisäisiin kokemuksiin?
2. Millaisia ammatilliseen toimijuuteen liittyviä yksilön ulkopuolisia työelämäkokemuksia on osatyökykyisten syöpään sairastuneiden kertomuksista löydettävissä ja miten yksilön ammatillinen toimijuus rakentuu suhteessa työympäristön muodostamiin mahdollisuuksiin sekä rajoitteisiin?

Tutkimukseni keskeiset tulokset olen koonnut taulukkoon 4. Aineiston perusteella osatyökykyisten syöpään sairastuneiden ammatillinen toimijuus liittyy erityisesti yksilön kokemuksiin omasta kykenemisestään sekä hänen sisäiseen haluunsa käyttää osaamistaan sekä jäljellä olevaa työkykyään hyödykseen työympäristössä. Tähän kokemukseen liittyy vahvasti ammatillista toimijuutta ulkoisesti mahdollistavat ja rajoittavat tekijät. Syöpään sairastuneen osatyökykyisen ammatillinen toimijuus rakentuukin työympäristön luomissa rajoissa oman osaamisen, kykyjen, halujen ja niihin liittyvien tunteiden muodostamasta kokonaisuudesta.

TAULUKKO 4 Yhteenveto ammatillisen toimijuuden rakentumisen kuvauksista

<b>Ammatillisen toimijuuden rakentuminen sisäisenä kokemuksena</b>			
<b>Osaaminen</b>	<b>Kykeneminen</b>	<b>Haluaminen</b>	<b>Tunteminen</b>
Osaamisen perustana olevat tiedot ja taidot koetaan muuttumattomina ja osaamista halutaan kehittää. Jos-sain määrin esiintyy myös oman osaamisen kyseenalaistamista.	Kykeneminen näkyy vahvasti kertomuksien kuvauksissa. Muutoksia koetaan työkyvyssä sekä erityisesti fyysisissä ja kognitiivisissa kyvyissä. Yksilön kokemus kykenemisestä määrittää vahvasti hänen ammatillisen toimijuutensa rakentumista.	Haluamista esiintyy runsaasti kertomuksissa. Se näkyy motivaationa osatyökykyisenä työn tekemistä kohtaan sekä tavoitteellisuutena. Haluamisessa korostuu myös ammatillisen identiteetin vaikutus yksilön ammatilliseen toimijuuteen.	Tunneilmaisua kertomuksista löytyy positiiviseen ja negatiiviseen suuntaan ja tämä kertonta heijastelee yksilön toimintaa ja sen aktiivisuutta sekä aloitteellisuutta. Tunteisiin liittyy myös ammatillisen identiteetin kokemus.
<b>Ulkoisten tekijöiden vaikutukset ammatilliseen toimijuuteen</b>			
<b>Täytyminen</b>		<b>Voiminen</b>	
Toiminta- ja työympäristön muodostamilla esteillä ja rajoitteilla, sekä kulttuurisilla normeilla on vaikutuksia yksilön toimintaan ja koettuihin mahdollisuuksiin sekä valtaan valita. Tämä heijastuu ammatilliseen toimijuuteen.		Voiminen kuvastuu kertomuksissa mahdollisuuksina huomioida muuttunut työkyky sekä työn ja vakavan sairauden yhteensovittamisena. Myös työympäristön hyväksynnällä ja tuen osoittamisella on merkitystä ammatilliselle toimijuudelle.	

Kuvaan seuraavaksi tutkimukseni keskeiset tulokset tutkimuskysymyksittäin ja pohdin näitä tuloksiani suhteessa aiempaan tietoon.

### 7.1.1 Ammatillinen toimijuus yksilön sisäisenä kokemuksena

Tässä tutkimuksessani tarkastelin sitä, millaisena osatyökykyisten syöpään sairastuneiden ammatillinen toimijuus näyttäytyy kertomuksissa. Ensimmäisen tutkimuskysymyksen yhteydessä tarkastelin, miten yksilön ammatillisen toimijuuden kokemus rakentuu suhteessa yksilön sisäisiin tekijöihin.

Tämän tutkimuksen aineiston perusteella ammatilliseen toimijuuteen, ja siten yksilön toimintaan työympäristössä vaikuttavat useat yksilön sisäiset tekijät. Toimijuuden modaliteeteista kertomuksien toiminnankuvauksissa toistuu erityisesti kykenemisen ulottuvuus sekä työkyvyn merkitys siinä. Tämä kykenemisen teeman toistuminen ja sen merkitys kertomuksissa oli ennalta odotettavissa, sillä kertomukset ovat syöpään sairastuneiden kirjoittamia. Heistä oli Suomen Syöpäpotilaat ry:n (2019) kyselyssä yli 90 % kokenut syövän vaikuttavan toimintakykynsä ja siten kykenemiseensä. Tämän lisäksi tämä tutkimus tehtiin osittain työkykyisten ryhmässä. Heidän kohdallaan kyvyn tehdä työtä voidaan katsoa olevan jollain tasolla muuttunut, jotta voidaan puhua osittaisesta työkyvystä.

Kykenemisen lisäksi kertomuksissa on ammatilliseen toimijuuteen liittyen kuvausta haluamisesta, osaamisesta ja tunteista. Näiden toimijuuden sisäisten ulottuvuuksien lisäksi kertomuksista on havaittavissa kuvausta ammatilliseen toimijuuteen vahvasti liittyvästä ammatillisesta identiteetistä. Tämä ammatillisen identiteetin merkitys korostuu erityisesti haluamisen sekä tuntemisen modaliteettien kuvauksissa.

Tutkimukseni tuloksia voidaan tarkastella ensinnäkin yksittäisten ammatillisen toimijuuden sisäisiä tekijöitä kuvaavien ulottuvuuksien kautta. Modaliteeteista *osaaminen* vaikuttaa aineiston perusteella säilyneen osatyökykyisten syöpään sairastuneiden keskuudessa varsin samalla tasolla kuin ennen sairastumista. Sen lisäksi aineistosta on tunnistettavissa kirjoittajien halua kehittää tätä omaa osaamistaan entisestään niin tämänhetkisiä työtehtäviään, että uudistuvaa työtä kohtaan. Ammatillinen toimijuus on myös aiemmissa tutkimuksissa liitetty osaamisen kehittämiseen ja työuriin (esim. Goller & Paloniemi 2017). Osaamisen kehittämisen sekä uudistuvan työuran yhteydessä kertomuksissa korostuu kuvaus siitä, kuinka osatyökykyiset ovat tarpeen vaatiessa valmiita vaihtamaan toiseen työtehtävään, jotta voivat jatkaa työelämässä (vrt. Vuorento & Terävä 2014, 58). Osaamisen yhteydessä on hyvä huomioida modaliteettien taustalla oleva ajatus merkityseroista osaamisen ja kyvykkyyden välillä, sillä monista aineiston kertomuksista, joissa ei varsinaisesti mainita osaamista on kuitenkin ymmärrettävissä, että oma osaaminen on säilynyt, mutta kyky käyttää tätä osaamista on muuttunut vakavan sairauden myötä.

*Kykenemisen* ulottuvuudessa kertomuksissa korostuu koetun työkyvyn merkitys. Työkyvyn lisäksi kertomuksissa toistuvat koetut muutokset ja rajoitukset omissa fyysisissä ja kognitiivisissa kyvyissä sekä sisäisissä voimavaroissa suhteessa työn vaatimuksiin. Nämä teemat ovat myös vahvasti esillä Feuersteinin ja kollegoiden (2010) syöpään sairastuneen työkykymallissa sekä Ilmarisen Työkykytalon eri kerroksissa ja niiden suhteessa toisiinsa (vrt. Ilmarinen ym. 2006). Erilaiset syövästä ja sen hoidosta aiheutuneet fyysiset rajoitteet vaikeuttavat syöpään sairastuneiden työn tekemistä joko tilapäisesti tai pysyvämmiin. Kognitiiviset muutokset vaikuttavat kykyyn käsitellä sekä omaksua uutta tietoa.

Muutokset fyysisissä ja kognitiivisissa kyvyissä vaikuttavat erityisesti syöpään sairastuneen kokemukseen minäpystyvyydestä. Kertomuksissa on havaittavissa kykenemisen rajoitteiden lisäksi myös näihin muutoksiin sopeutumista ja siihen käytettävissä olevia keinoja sekä aktiivista, aloitteellista ja tavoitteellista toimintaa työtä kohtaan fyysisistä ja kognitiivisista rajoitteista huolimatta.

*Haluamiseen* liittyen aineistossa toistuu kuvaukset yksilön motivaatiosta ja tavoitteista sekä ammatillisen identiteetin merkityksestä ja siitä, miksi syöpään sairastunut ylipäänsä jatkaa tai palaa osatyökykyisenä työelämäänsä. Yksilön käsityksen itsestään on aiemminkin havaittu vaikuttavan yksilön haluun jatkaa työelämässä jatkuvien muutoksine keskellä (esim. Billett & Pavlova 2005). Merkityksellistä tässä onkin halu ja motivaatio työskennellä muuttuneella työkyvyllä ja siten sovittaa yhteen työ ja vakava sairaus. Aineiston perusteella motivaatio tehdä työtä näyttää liittyvän psyykkisiin syihin, työn merkityksellisyyteen sekä yksilön haluun kokea osallisuutta. Työn merkityksellisyys sekä tarve osallisuuden kokemukseen tässä aineistossa käsittävät hyvin samansuuntaisia asioita, joita Feuerstein ja kollegat (2010) nostivat tutkimuksessaan esiin työn merkityksestä syöpään sairastuneille, ja siitä miten työ voi liittyä elämän tarkoitukseen ja kokemukseen omasta osallisuudesta. Työn merkitys näkyy kertomuksissa haluamisen yhteydessä tavoitteena päästä edes hetkellisesti pois vakavasti sairaan identiteetistä ja kokea olevansa enemmän aiemman minäkäsityksen mukainen. Haluaminen näkyy kertomuksissa myös tulevaisuuden suunnitelmina, toiminnan tavoitteellisuutena sekä tavoitteina kehittää omaa osaamistaan. Tavoitteita yksilöt asettavat aineiston perusteella itselleen työelämässä niin kyseiseen ajankohdan kuin tulevaisuuteenkin elämäntilanteen aiheuttamien rajoitteiden kentässä. Syöpään sairastuneiden tavoitteet liittyvät työelämässä jatkamiseen, joko nykyisessä työssä tai vaihtamalla työtehtävää, työpaikkaa tai ammattia. Näiden lisäksi tavoitteita on myös työelämästä pois pääsemiseksi.

*Tuntemisella* on merkitystä ammatillisen toimijuuden kokemukseen. Kertomuksissa tunteet vaikuttavat yksilön toimintaan niin itse työssä kuin työyhteisön vuorovaikutuksessa. Tämä tunteiden vaikutus ammatilliselle toimijuudelle ja yksilön toimintaan on havaittu myös aiemmissa tutkimuksissa (esim. Welzel & Inglegart 2010). Kertomuksissa toistuvat positiiviset kuvaukset työstä ja sen merkityksestä yksilölle. Aineiston perusteella tunteiden voidaan nähdä vaikuttavan yksilön ammatilliseen toimijuuteen ja sen suuntaan riippuen kertomuksissa käytetyn tunneilmaisun määrästä ja laadusta. Negatiiviseksi koettujen tunteiden yhteydessä ammatillinen toimijuus näyttäytyy rajoittuneempana ja toiminta vähemmän eteenpäin vievänä. Positiivisen tunnekerronnan yhteydessä on puolestaan kertomuksissa havaittavissa enemmän aktiivista, aloitteellista ja tavoitteellista toimintaa työtä kohtaan.

Tässä kohtaa on hyvä muistaa, että aktiivisen toiminnan lisäksi myös tekevä jättäminen, vetäytyminen ja odottamaan jääminen ovat osa ammatillista toimijuutta (Collin ym. 2017, 12–13; Vanhalakka-Ruoho 2014, 198), mutta tässä aineistossa nämä toiminnanmuodot eivät nousseet merkittävästi esiin. Muutamia yksittäisiä kuvauksia tämän suuntaisesta käyttäytymisestä on aineistosta löydettävissä, mutta ne eivät toistuneet kertomuksissa ja siten niiden merkitys on vähäinen syöpään sairastuneen toiminnankuvauksessa.

Toimijuuden modaliteettien lisäksi aineistosta on löydettävissä runsaasti kuvausta ammatillisesta identiteetistä ja kirjoittajien omasta sisäisestä käsityksestä itsestään työntekijänä sekä näiden näkemyksien muutoksesta vakavan sairastumisen ja työkyvyn muutoksien myötä. Tutkimukseni tulokset vahvistavat ammatillisen identiteetin merkitystä ammatillisen toimijuuden kokemuksessa erityisesti muutoksien yhteydessä, kuten esimerkiksi Vähäsantanen (2017) on nostanut esille. Kertomuksissa toistuu ammatillisen identiteettiin liittyen kuvaus vaikutusmahdollisuuksien vähäisyydestä, haluttomuudesta ammatillisen identiteetin muutokseen sekä kokemukset sen uudelleen neuvottelun vaikeudesta. Ammatillisen identiteetin ja kuvan itsestä työntekijänä voidaan tämän aineiston perusteella nähdä vaikuttavan yksilön ammatilliseen toimijuuteen erityisesti sen haluamisen ja tuntemisen ulottuvuuksissa.

### 7.1.2 Ammatilliseen toimijuuteen vaikuttavat ulkoiset tekijät

Tutkimukseni toisessa tutkimuskysymyksessä tarkastelin ammatillista toimijuutta siihen vaikuttavien ulkoisten tekijöiden kautta. Tutkimuksessa tarkastelin osatyökykyisten syöpään sairastuneiden kertomuksista, millaisia yksilön ulkopuolisia työelämäkokemuksia niistä on löydettävissä. Havainnoin vaikuttavatko nämä kokemukset yksilön toimintaan sekä miten yksilön ammatillinen toimijuus rakentuu suhteessa niihin. Tämän tutkimuksen aineiston perusteella ammatilliseen toimijuuteen, ja sitä kautta yksilön toimintaan työympäristössä on vaikutusta yksilön ulkopuolisilla tekijöillä. Tämä vahvistaa näkemystä, että yksilön ammatillinen toimijuus rakentuu toimintaympäristössä ulkoisten tekijöiden muodostamissa rajoissa (mm. Bandura 1989; Giddens 1984; Hitlin & Elder 2007). Nämä ulkoiset tekijät joko luovat mahdollisuuksia ja antavat yksilölle valtaa valita edistään ammatillista toimijuutta tai sitten ne estävät hänen ammatillista toimijuuttaan asettamalla hänen toiminnalleen rajoitteita.

Aineiston perusteella yksilön ulkopuolisia vaikutuksia ammatillisen toimijuuden kokemukseen voidaan tunnistaa toimijuuden modaliteettien avulla niin kertomuksien täytymisen kuin voimisen kuvauksista. Kertomuksissa toistuvat erityisesti ammatillista toimijuutta tukeva ja mahdollistava ulkopuolinen toiminta ja sen kuvaus. Tässä korostuvat työympäristön antamat mahdollisuudet sekä työyhteisön osoittama hyväksyntä ja tuki. Aineistossa on mahdollistavan kuvauksen lisäksi havaittavissa myös kuvausta ammatillista toimijuutta rajoittavasta ja estävästä toiminnasta, jotka vaikuttavat yksilön kokemukseen mahdollisuuksistaan toteuttaa ammatillista toimijuutta.

Kertomuksissa *täytyminen* ja erilaiset toimintaa ulkopuolelta rajoittavat tekijät liittyvät erityisesti vallankäyttöön ja yhteiskunnan rakenteisiin, kulttuuriin, normeihin, johtamiskulttuuriin sekä työyhteisön sosiaalisiin rakenteisiin. Kokemus muiden odotuksista ja omat velvollisuudentunteet luovat syöpään sairastuneille kokemuksia toiminnan pakollisuudesta ja vaihtoehdottomuudesta. Kokemuksella omaa toimintaa ja tavoitteita rajoittavasta ulkopuolisesta toiminnasta on vaikutuksia kirjoittajien toimintaan ja sen suuntautumiseen vähemmän tuottavaan ja yksilökeskeisempään toimintaan. Kertomuksissa on kuvausta myös täytymisen vastustamiseen tähtäävästä toiminnasta ja sen yhteydessä on



havaittavissa niin institutionaalisia odotuksia vastoin toimimista kuin oman edun tavoittelua. Rajoittavan ja estävän vallankäytön voidaan aineiston perusteella katsoa vaikuttavan negatiivisesti yksilön aktiiviseen, aloitteelliseen ja tavoitteelliseen toimintaan työympäristössä.

Yksilön kokemus *voimisesta* liittyy mahdollisuuksiin sekä valinnan vaihtoehtoihin, joita toiminta- ja työympäristöt tarjoavat hänelle. Näiden voidaan katsoa mahdollistavan yksilöiden ammatillista toimijuutta ja tukevan heidän aktiivista, aloitteellista ja tavoitteellista toimintaansa työympäristössä. Saadessaan mahdollisuuksia ja valtaa vaikuttaa omaan työhönsä syöpään sairastuneet ottavat silloin vastuuta toiminnastaan ja johtavat aktiivisesti omaa osallistumistaan työelämään osatyökykyisinä, osoittaen siten aktiivista ammatillista toimijuutta. Voimiseen liittyen kertomuksissa on erityisesti kuvausta työn ja vakavan sairauden yhdistämisen mahdollisuudesta sekä mahdollisuus huomioida sairauden mukanaan tuomat uudet rajoitteet työkyvyssä. Kertomuksissa toistuu myös muiden hyväksynnän ja koetun tuen merkityksellisyys. Aineiston kertomuksissa esiintyy erityisesti ammatillista toimijuutta edistäviä ja mahdollisuuksia antavia työelämäkokemuksia, joiden kuvauksissa toistuu positiivinen tunnekerronta ja kiitollisuus. Tämä voimisen ja mahdollisuuksien tärkeys syöpään sairastuneille näkyy sekä Taskilan ja kollegoiden (2006) että Greidanuksen ja kollegoiden (2018) tutkimuksissa, joissa korostuu lähijohtajalta koetun tuen tarve erityisesti työtehtävien ja sairauden yhteensovittamisessa sekä työjärjestelyiden osalta ja syöpään sairastuneiden tarve emotionaaliselle tuelle työelämässä.

Voiminen ja täytyminen muodostavat aineiston perusteella yksilöä ympäröivät rajat, joiden sisällä hänen odotetaan toimivan. Yksilö voi kokea samaan aikaan toimintansa estämistä ja rajoittamista, että sen tukemista ja mahdollistamista. Mahdollisuudet sekä koettu tuki ja muiden hyväksyntä edistävät aineiston perusteella yksilön ammatillista toimijuutta ja vastaavasti ympäröivät toiminnan esteet ja rajoitteet kaventavat yksilön mahdollisuuksia toteuttaa ammatillista toimijuuttaan.

### **7.1.3 Ammatillinen toimijuus sen osatekijöistä muodostuvana kokonaisuutena**

Olen tarkastellut tähän asti yksilön ammatillisen toimijuuden kokemusta ja sen rakentumista erillisinä osa-alueina. Ensinnäkin olen katsonut sitä yksilön sisäisenä kokemuksena ja toiseksi siihen kokemukseen vaikuttavina ulkopuolisina tekijöinä. Yksittäisten modaliteettien lisäksi tutkimukseni tuloksia voidaan tarkastella myös useamman modaliteetin muodostamana laajempuna kokonaisuutena, sillä ammatillinen toimijuus ei ole vain yksiulotteista, vaan sen voidaan katsoa syntyvän modaliteeteista yhteen kietoutuvana kokonaisuutena.

Ammatillisen toimijuuden moniulotteisuutta voidaan tarkastella ensinnäkin sen sisäisistä ulottuvuuksista muodostuvana kokonaisuutena, johon vaikuttavat omalta osaltaan yksilön kokemus omasta työkyvystään sekä itsestään ammatillisena toimijana. Osaaminen, kykeneminen, haluaminen ja tunteminen liittyvät aineiston perusteella vahvasti toisiinsa ja rakentavat yhdessä yksilön ammatillista toimijuutta. Tässä osaaminen eli yksilön tiedot ja taidot luovat ammatillisen toimijuuden perustan. Pelkkä osaaminen ei kuitenkaan riitä, vaan tietoja

ja taitoja pitää pystyä käyttämään ja siihen liittyy tilannekohtainen kykeneminen. Kykeneminen kuvaakin yksilön mahdollisuuksia käyttää omaa osaamistaan. Tähän kykyyn voi vaikuttaa osaltaan vakava sairastuminen ja sen vaikutukset työkykyyn. Toisaalta osaaminen ja kykeneminen eivät yhdessäkään riitä rakentamaan ammatillista toimijuutta, vaan aineiston perusteella yksilöllä täytyy olla näiden lisäksi vielä sisäinen halu käyttää näitä hyväkseen työssään. Halu onkin toimintaa ohjaava ja sen taustalla oleva liikkeellepaneva voima. Haluun työskennellä ja käyttää osaamistaan kykyjensä mukaisesti vaikuttaa puolestaan tunnekokemukset joko lisäten positiivista tai negatiivista asennetta työtä ja siihen liittyviä tekijöitä kohtaan.

Toimijuuden moniulotteisuus ja näiden yksilön sisäisten ulottuvuuksien yhteys toisiinsa näkyvät myös toiseen suuntaan. Yksilön kokemat positiiviset tunteet ja vahva halu, kuten motivaatio työtä kohtaan eivät yhdessäkään riitä ammatillisen toimijuuden rakentumiseen. Tässä taustalla tarvitaan niiden lisäksi sekä osaamista että erityisesti kykenemistä toimintaan ja sen vaatimukseen. Ammatillisen toimijuuden sisäiset modaliteetit muodostavat siten tiiviin kokonaisuuden, jossa ne vaikuttavat toinen toisiinsa rakentaen yhdessä ammatillisen toimijuuden kokemusta. Ammatillisen toimijuuden rakentumisessa tarvitaan siten kaikkia sen sisäisiä ulottuvuuksia ja, jos jokin niistä puuttuu, rakentuu ammatillinen toimijuus kokonaisuutena vajavaiseksi.

Ammatillisen toimijuuden moniulotteisuutta voidaan tarkastella myös ulkoisten tekijöiden vaikutuksilla sisäisiin tekijöihin. Näillä ulkoisilla tekijöillä on vaikutusta yksilön kokemukseen omista mahdollisuuksistaan ja toimintansa esteistä. Työympäristössä voidaan edistää tai estää yksilön toimintaa työelämässä. Yksilöä tukevan ja toimintaa mahdollistavan ulkopuolisen toiminnan voidaan katsoa vahvistavan ammatillista toimijuutta ja sen toteutumista sekä lisätä positiivisia tunteita työelämää kohtaan. Yksilön toimintaa rajoittavan ulkopuolisen toiminnan voidaan puolestaan katsoa estävän ammatillisen toimijuuden toteutumista, huolimatta siitä, kuinka osaava, kykenevä, haluava ja positiivisesti asioihin suhtautuva yksilö sisäisesti on. Estävän ja rajoittavan toiminnan työssä voidaan katsoa lisäävän myös negatiivista suhtautumista työympäristöön.

Ulkoisten tekijöiden vaikutuksia voidaan tarkastella suhteessa sisäisiin modaliteetteihin. Ulkoinen ympäristö voi *osaamiseen* nähden joko tukea osaamista ja antaa mahdollisuuksia kehittää sitä tai sitten se voi rajoittaa yksilöä käyttämästä tätä osaamista hyödykseen ja estää osaamisen kehittämisen mahdollisuuksien hyödyntämisen. *Kykenemiseen* liittyen ympäristö voi antaa yksilölle mahdollisuuden vaikuttaa omaan työhönsä ja työkäytänteisiin sekä ottaa huomioon muutoksen työkyvyssä. Toisaalta se voi myös olla antamatta vaihtoehtoja ja ikään kuin vaatia ja pakottaa yksilön tietynlaiseen toimintaan. Aineiston perusteella näillä työympäristön mahdollisuuksilla ja rajoitteilla on merkitystä yksilön suhtautumiseen työelämää kohtaan ja ne vaikuttavat siihen, kuinka rakentavaa ja motivoitunutta yksilön toiminta siinä ympäristössä on. Näiden lisäksi ympäristö voi vaikuttaa yksilön *haluamisen* ulottuvuuteen työelämässä. Motivaatiota ja tavoitteita työtä kohtaan voidaan työympäristön osalta joko tukea tai estää. Yksilön motivaatio ja haluaminen näkyvät aineiston perusteella yksilön aktiivisessa, aloitteellisessa ja tavoitteellisessa toiminnassa työtä kohtaan. Työympäristön vaikutus *tunteisiin* puolestaan näkyvät aineistossa erityisesti positiivisina

tunneilmaisuuksina, kun ympäristö mahdollisesti toimintaa. Vastaavasti tunnekeron on negatiivisempaa, kun ympäristö luo rajoitteita ja esteitä yksilöä kohtaan. Näistä kaikista tekijöistä muodostuu yksilön tilannekohtainen kokemus omasta ammatillisesta toimijuudestaan ja oman toiminnan mahdollisuuksista osittain työkykyisenä sekä toimintaa kohtaa asetetuista rajoitteista.

Ulkoisilla tekijöillä on merkittävästi vaikutusta siihen, miten yksilön ammatillinen toimijuus toteutuu toimintaympäristössään. Tätä voidaan tarkastella modaliteettien muodostamana kokonaisuutena. Voidaan pohtia tilannetta, jossa yksilöllä on oman kokemuksensa mukaan osaaminen tallessa ja hänellä on halu käyttää muuttunutta työkykyään hyväkseen. Työympäristön rajoittaessa yksilön toimintaa tässä tilanteessa luomalla sille esteitä, ei ammatillinen toimijuus voi silloin toteutua sen koko potentiaalin mukaisesti. Myös tilanteessa, jossa osittain työkykyisellä osaaminen on edelleen tallessa, mutta kyky käyttää tätä on muuttunut vakavan sairauden myötä. Jos ympäristö tällöin vaatii samanlaista toimintaa kuin ennen vakavaa sairastumista, voi se vaikuttaa ammatillisen toimijuuden kokonaisuuden muihinkin osa-alueisiin, kuten haluun pysyä työelämässä. Toimijuuden sisäisten ja ulkoisten modaliteettien yhteys voidaan nähdä myös toisinpäin tilanteessa, jossa yksilö ei itse käytä hyödykseen hänelle työympäristössä tarjottuja mahdollisuuksia ja vaihtoehtoja. Tässä voidaan ajatella taustalla olevan yksilön sisäiset kokemuksen joko osaamattomuudesta, kykenemättömyydestä, haluamattomuudesta tai annettuihin mahdollisuuksiin liittyvät negatiiviset näkemykset. Ammatillisen toimijuuden toteutumiseen tarvitaankin sekä sisäisiä että ulkoisia ammatillisen toimijuuden osatekijöitä.

Tästä kaikesta voidaan yhdistää, että ammatillisen toimijuuden kokonaisuus rakentuu moniulotteisesti yksilön sisäisenä kokemuksena suhteessa toimintaympäristöön. Ulkoiset tekijät vaikuttavat yksilön sisäiseen kokemukseen omista mahdollisuuksistaan ja rajoitteistaan toteuttaen omaa ammatillista toimijuuttaan. Ammatillisessa toimijuudessa onkin havaittavissa osaamisen, kykenemisen, haluamisen, tuntemisen, täytymisen ja voimisen yhteen kietoutunut kokonaisuus, joiden yhteen muodostuvasta kokonaisuudesta rakentuu yksilöllinen ja tilannekohtainen ammatillinen toimijuus. Tähän kokonaisuuteen vaikuttaa myös yksilöllinen työkyky ja ammatillinen identiteetti. Lopulta näistä kaikista toimijuuden ulottuvuuksista ja niihin vaikuttavista tekijöistä muodostuu yksilön ammatillisen toimijuuden kontekstuaalinen kokonaisuus. Ammatillisessa toimijuudessa sen jokaisen osa-alueen voidaan katsoa vaikuttavan toisiinsa, muodostaen siitä alati muotoutuvan kokemuksen. Tästä kokonaisuudesta ja sen osien vuorovaikutuksesta toistensa kanssa voidaan lopulta luoda kokonaiskuva yksilön ammatillisesta toimijuudesta. Tämä ammatillinen toimijuus ilmenee yksilön toimintana työympäristössä.

#### **7.1.4 Huomioita työelämään**

Tutkimukseni tuloksia on mahdollista hyödyntää työelämäkontekstissa. Tutkimuksestani ei kuitenkaan ole mahdollista johtaa tarkkoja prosesseja ammatillisen toimijuuden mahdollistamiseen tai tukemiseen, mutta tuloksien avulla voidaan havaita osatyökykyisten ammatillisen toimijuuden rakentumista yksilön

sisäisistä ja ulkoisista tekijöistä käsin. Tutkimustuloksien avulla on mahdollista tunnistaa työelämästä lähtöisin olevia tekijöitä, jotka rajoittaen tai mahdollistaen vaikuttavat osatyökykyisen ammatilliseen toimijuuteen. Tutkimustulokset auttavat myös havaitsemaan keinoja, joiden avulla työntekijän ammatillisen toimijuuden eri osa-alueisiin voidaan pyrkiä vaikuttamaan ja siten tukemaan sekä vahvistamaan yksilöllistä ammatillista toimijuutta. Seuraavaksi teen tutkimukseni pohjalta muutamia huomioita liittyen työelämäkontekstiin ja esitän näkökulmia osatyökykyisten syöpään sairastuneiden johtamiseen sekä työyhteisön vuorovaikutukseen. Näitä huomioita on mahdollista tarkastella myös muiden vakavasti sairaiden ja osittain työkykyisten osalta vaikkei tutkimukseni tulokset olekaan suoraan yleistettävissä tutkitun ryhmän ulkopuolelle.

Ensinnäkin työntekijän ammatilliseen toimijuuteen ja sen muotoutumiseen ajassa on mahdollista vaikuttaa ulkopuolisilla toimilla. Työntekijää voidaan tukea ammatillisen toimijuuden sisäisessä muodostumisessa. Ammatillisen toimijuuden ollessa kontekstuaalinen ja ajassa muuttuva ilmiö ja sen ulottuvuuksien yhteen kietoutuva kokonaisuus, jossa jokainen osa-alue vaikuttaa toisiinsa, on ammatillisen toimijuuden kokonaisuuteen mahdollista työelämässä vaikuttaa sen ulottuvuuksien kautta. Tässä kohtaa huomion tulee olla yksilössä, koska ammatillinen toimijuus on subjektiivinen kokemus ja siten siihen voidaan vaikuttaa vain yksilöllisesti. Tunnistamalla vaikeuksia, puutteita tai riskejä työntekijän toimijuuden osaamisen, kykenemisen, haluamisen tai tuntemisen ulottuvuuden kohdalla tai hänen kokemuksissaan omista mahdollisuuksistaan ja niiden rajoitteista, voidaan niihin pyrkiä vaikuttamaan. Vaikutettaessa niistä yhteen tai useampaan, vaikutetaan samalla niistä muodostuvaan kokonaisuuteen, josta muodostuu yksilöllinen ammatillinen toimijuus. Antamalla mahdollisuuksia, vaihtoehtoja sekä valtaa päättää, voidaan vaikuttaa yksilön aktiiviseen, aloitteelliseen ja tavoitteelliseen ja siten tulokselliseen toimintaan työelämässä.

Vaikuttamalla työntekijän ammatillisen toimijuuden kokemukseen, voidaan vaikuttaa hänen toimintaansa ja sen tuloksellisuuteen. Johtamisen voidaan katsoa olevan tässä ammatilliseen toimijuuteen vaikuttamisessa ja sen tukemisessa merkittävässä roolissa. Johtamisen keinoilla voidaan luoda ja antaa työntekijälle mahdollisuuksia ja vaikutusvaltaa omaa työtään ja työkäytäntöjään kohtaan sekä poistaa toiminnan esteitä ja rajoitteita. Aineiston perusteella tärkein ammatillisen toimijuuden ulottuvuus, jossa syöpään sairastuneet kokevat toimintaan vaikuttavia muutoksia, ja johon johtamisen keinoin voidaan vaikuttaa, on kokemus kykenemisestä ja minäpystyvyydestä. Johtamisen suhteen tärkeässä osassa ovat muuttuneen työkyvyn huomioiminen sekä tasapaino työn vaatimusten ja yksilöllisten voimavarojen kesken. Tähän tasapainoon liittyy myös työn ja vakavan sairauden yhdistämisen mahdollisuus. Kykenemisen lisäksi johtamisen suhteen tärkeäksi aineiston perusteella koetaan hyväksynnän ja tuen osoittaminen vakavasti sairaalle työntekijälle.

Työyhteisön ja sen vuorovaikutuksen sekä työilmapiirin merkitys ammatilliselle toimijuudelle ja sen rakentumiselle on myös tärkeä ymmärtää työelämäkontekstissa. Tutkimukseni aineistossa toistuu työntekijän aktiivisen ammatillisen toimijuuden yhteydessä hänen kokemuksensa arvostavasti kohdatuksi tulemisesta ja työyhteisön hyväksynnästä sekä tuen saamisesta niin johtajilta kuin kollegoilta. Työyhteisö voikin kannatella vakavasti sairaan ammatillista

toimijuutta ja monessa kertomuksessa toistuu, kuinka kokemus osallisuudesta ja yhteisöllisyydestä kannattelee yksilöä hänen elämäntilanteessaan. Hyväksyntä ja tuki koetaan voimavarana. Aineiston perusteella työyhteisö ja yhteisöllisyys koetaan itseasiassa jopa työtä tärkeämpänä syynä käydä töissä vakavasti sairaana.

Eräs osatyökykyinen syöpään sairastunut kuvaa kirjoituksessaan työyhteisön merkitystä sekä esittää tähän liittyen toiveen työelämäkontekstiin seuraavasti.

K13: Työyhteisö on valtava voimavara sairastuneelle, jos se on turvallinen ja luotettava. Työyhteisö voi kannatella sairastunutta pelkällä arjen harmaudellaan. Normaali elämä ja normaaleista asioista puhuminen sairastuneelta usein puuttuu. Sairastuneen pitäisi saada olla omien voimiensa mukaan osa työyhteisöä. Ei kuitenkaan tule unohtaa sitä, miten iso merkitys voinnin kysymisellä, empaattisella katseella, esimiehen tuella tai halauksella voi olla. Eihän jätetä ketään yksin tai vain mietitää, onko joku työntekijä riittävän tehokas joka hetki? Inhimillisyyttä enemmän, kiitos.

## 7.2 Tutkimuksen luotettavuus ja eettisyys

Hyvään tutkimuskäytäntöön kuuluu tärkeänä osana tutkimuksen luotettavuuden arviointi. Tutkimukseni tarkoituksena oli syvällisemmin ymmärtää syöpään sairastuneiden osatyökykyisten kokemusta ammatillisen toimijuuden ilmiöstä. Tutkimukseni tein laadullisena tutkimuksena, jossa käytin aineistona kokemuskerronnallisia kirjoituksia. Tarkastelen tutkimukseni luotettavuutta erityisesti näistä lähtökohdista, sillä tutkimuksen luotettavuus on aina suhteessa tutkimuksen tarkoitukseen, tutkittavaan ilmiöön sekä käytettyyn aineistoon (Aaltio & Puusa 2020, 177, 182). Laadullisen tutkimuksen luotettavuutta voidaan lähestyä myös sen uskottavuuden, luotettavuuden sekä eettisyyden näkökulmista. Tässä uskottavuus kuvaa tutkimuksen lukijoiden mielipidettä tutkimuksen totuudellisuudesta sekä sen toteutuksen laadukkuudesta. Luotettavuus puolestaan kuvaa, kuinka vakuuttavasti tutkija on pystynyt perustelemaan omat valintansa ja siten ammattitaitonsa tutkimusprosessin vaiheissa. Lopuksi eettisyys kuvaa tutkijan sitoutumista eettisiin periaatteisiin. (Juuti & Puusa 2020b, 175.) Käyn näitä näkökulmia seuraavaksi läpi pohtien niitä suhteessa omaan tutkimukseeni.

Tutkimuksen uskottavuus pohjautuu tutkimuksen laadukkuuteen ja todellisuuteen. Samaan aikaan on ymmärrettävä, että ihmistieteissä ei voida löytää lopullista tai täysin todellisuutta kuvaavaa tietoa, joka olisi objektiivista vaan tieto on aina kontekstisidonnaista ja riippuu sen kertojasta sekä tulkitsijasta (Eskola & Suoranta 1998, 211). Tutkimuksen kokonaisuskottavuutta voidaan lähestyä tutkimuksessa esitettyjen väitteiden uskottavuuden kautta, sekä voidaan pohtia, kuinka uskottava kokemuksen kuvaus on suhteessa siihen, mitä kirjoittajan voidaan ajatella kokeneen (Latomaa 2006, 82). Tutkimuksen uskottavuudessa on oikeastaan kyse niin sen tuloksien kuin koko kokonaisuuden vakuuttavuudesta. Tutkimuksen uskottavuutta lukija voi parhaiten arvioida silloin, kun tutkija kuvaa tarkasti sekä perustellen tutkimusprosessiaan ja päätöksentekoaan. (Puusa & Julkunen 2020, 190–194.)

Tutkimuksen uskottavuudessa tärkeäksi nousee ilmiön monipuolinen ja syvällinen kuvaaminen, mikä on tutkijalle mahdollista ilmiön syvällisen ymmärtämisen kautta (Puusa & Julkunen 2020, 190–194). Syvällinen ymmärtäminen on mahdollista, kun tutkija syventyy aiheeseen riittävän tarkasti ja riittävän pitkän ajanjakson ajan. Yksi tutkimuksen luotettavuuteen vaikuttava asia onkin siihen käytetty aika (Tuomi & Sarajärvi 2011, 141), mikä mahdollistaa aiheeseen syvällisen perehtymisen ja monipuolisen käsittelyn. Aloitin tutkimusprosessini ensin aiheen pohdinnalla syyskuussa 2021. Tutustuin osatyökykyisyyden ilmiöön syvällisesti ja tutkimussuunnitelmani toimijuuden kokemuksen tutkimisesta valmistui huhtikuussa 2022. Samalla suunnittelin aineistonkeruuta ja tutkimusta sekä rakensin teoreettista viitekehystä, joissa pyrin hyödyntämään laajasti laadukkaita lähteitä, jotka soveltuivat ilmiöni tarkasteluun tämän yhteiskunnan kontekstissa. Aineistonkeruuni kesti kolme kuukautta, mikä tapahtui osittain muiden vaiheiden kanssa päällekkäin. Saatuaani aineistoni kerättyä syvennyin sen analysointiin, tuloksien kuvaamiseen sekä johtopäätöksien tekemiseen näistä tuloksista. Lopullisen työni palautin marraskuussa 2022, joten tutkimusprosessini kesti kokonaisuudessaan vuoden ja kolme kuukautta. Käytetty aika mahdollisti prosessin jokaiseen vaiheeseen keskittymisen ja eri vaihtoehtojen pohdinnan sekä valintojen teon tietoon perustuen.

Tutkimuksen luotettavuutta arvioidaan aina kokonaisuutena, jossa painottuu sen sisäinen johdonmukaisuus. Laadullisessa tutkimuksessa luotettavuutta tarkastellaan erityisesti tutkimusprosessin ja sen luotettavuuden kannalta. (Eskola & Suoranta 1998, 211). Tämän lisäksi tutkijan päättelyä tulisi tutkimusraportin lukijan pystyä seuraamaan (Aaltio & Puusa 2020, 178). Olen tutkimusraportissani luvussa 5 kuvannut mahdollisimman tarkasti koko tutkimusprosessini ja käyttämäni metodit. Olen kuvannut prosessini aikana tekemäni valinnat ja päätökset sekä pyrkinyt perustelemaan ne asiaankuuluvasti. Olen myös raportoidesani tuloksia verrannut niitä muihin tutkimuksiin ja pyrkinyt nostamaan esiin, jos tulokseni vahvistuvat niiden pohjalta (vrt. Eskola & Suoranta 1998, 212). Näin lukijan on mahdollista tehdä itse johtopäätökset tutkimuksen tuloksista ja niiden luotettavuudesta. (Tuomi & Sarajärvi 2011, 140–141.)

Tutkimuksen luotettavuutta voidaan pohtia myös käytetyn aineiston luotettavuuden osalta. Ensinnäkin aineistoanalyysi ei saa pohjautua vain yksittäisiin ja satunnaisiin aineistopimintoihin vaan laajemmin aineistoon ja tästä seuraa se, että käytetyn aineistomäärän tulee olla tutkimuksen kannalta riittävä. (Eskola & Suoranta 1998, 68, 216.) Toiseksi itse aineiston laatua ja sen luotettavuutta tulisi arvioida. Olen kuvannut ja pohtinut aineistoni riittävyttä, laatua ja monipuolisuutta luvussa 5.2.2. Seikka, mitä en siinä yhteydessä tarkastellut on aineiston todenperäisyys. Tässä tutkimuksessa aineisto koostui osallistujien itse kirjoittamista kertomuksista, joiden todenperäisyydestä ei ole näyttöä. Aina on mahdollista, että osa kertomuksista on kirjoitettu kuvitteellisesti, mutta koin tämän olevan hyvin epätodennäköistä, enkä kokenut tarpeelliseksi pohtia niiden totuudellisuutta. Yleisesti ottaen tämä pohdinta on mahdollista kaikissa tutkimuksissa, joissa ihmisiltä kysytään jotain henkilökohtaista mielipidettä tai kokemusta. (Eskola & Suoranta 1998, 125.) Narratiivinen lähestymistapa kertomuksiin ei ylipäänsä ota kantaa siihen, onko kertomukset tosia tai epätosia (Puusa, Hänninen

& Mönkkönen 2020, 226). Pidinkin tutkimuksessani saamiani kirjoituksia todellisina kuvauksina subjektiivisesta kokemuksesta (vrt. Perttula 2006, 156).

Tutkimustuloksien luotettavuutta voidaan laadullisessa tutkimuksessa pohtia myös siltä kannalta, onko tuloksia mahdollista yleistää tutkittavan joukon ulkopuolelle ja voiko niitä siirtää toiseen kontekstiin (Eskola & Suoranta 1998, 212). Tutkimuksessani olen tarkastellut pientä joukkoa osatyökykyisiä syöpään sairastuneita, eivätkä tutkimukseni tulokset ole yleistettävissä tämän tutkitun joukon ulkopuolelle. Vaikka tutkimustuloksia ei voidakaan yleistää, voi tämä tutkimus auttaa ymmärtämään työuransa aikana myös muista syistä vakavasti sairastuneiden ja sen takia osittain työkykyisinä työskentelevien ammatillisen toimijuuden kokemusta ja sen rakentumista työeläkokemusten pohjalta.

Tutkimusta voidaan arvioida myös tutkimusprosessin kautta. Tutkimusprosessissa jokainen päätös perustuu tutkijan subjektiivisiin valintoihin (Puusa & Julkunen 2020, 189), joten tutkijan voidaan ajatella olevan oman tutkimuksensa keskeinen tutkimusväline ja siten yksi luotettavuuden kriteeri (Eskola & Suoranta 1998, 211). Tutkija ei myöskään ole tutkimukseensa nähden täysin objektiivinen vaan näkee asiat omalta subjektiiviselta kannaltaan (Tuomi & Sarajärvi 2011, 136). Tässä taustalla on tutkijan oma hermeneuttinen esiyymmärrys aiheesta, joka ohjaa häntä taustalla hänen tutkimusprosessissaan (Aaltio & Puusa 2020, 181). Tämän lisäksi aineistonanalysoinnissa tutkija aina valikoi aineistosta sen osia ja samalla pelkistää aineiston rikkautta, jolloin tutkimustulosten esittelyssä äänessä on lopulta tutkija itse ja hänen näkökulmansa ilmiöön (Hänninen 1999, 34). Laadullisessa tutkimuksessa luotettavuutta voidaan arvioida myös tutkijan ja tutkimusaineiston välisen vuoropuhelun laadun kautta, siinä aineistoa ei selitetä, vaan sitä tulkitaan sekä pyritään ymmärtämään käytettyjen ilmaisujen pohjalta (Puusa & Julkunen 2020, 195). Siinä keskeistä on aineistosta tehtyjen tulkintojen kestävyys ja syvyys (Eskola & Suoranta 1998, 68). Kokemuksen tulkinta onkin tutkijalähtöistä, jolloin sen tulkinta saattaa olla myös virheellistä ja sisältää väärinymmärryksiä (Perttula 2006, 157). Olen tutkimusprosessin aikana pyrkinyt olemaan tietoinen näistä lähtökohdista sekä kuvaamaan päätöksentekoani mahdollisimman tarkasti tutkimusraportissani, jotta luotettavuuttani tutkijana voidaan arvioida. Olen pyrkinyt myös palaamaan alkuperäisiin kertomuksiin, jotta olen voinut tarkastella kriittisesti omaa tulkintaani siitä. Tästä huolimatta tutkimukseni tulokset ovat muodostuneet subjektiivisten valintojeni ja näkökulmieni kautta, joihin on omalta osaltaan vaikuttanut myös oma sisäpiiriläisyyteni.

Aineiston analysoinnissa pyrin mahdollisimman yksityiskohtaiseen aineiston kuvaukseen sekä perusteluihin, ottaen huomioon samalla eettiset kysymykset. Haasteita oli erityisesti anonymiteetin säilyttämisen kanssa, ja ne johtivat tutkimukseni tuloksien esittelyn ja johtopäätösten aineistolähtöisyyden ja tunnistamisen välillä tasapainoiluun. Toisaalta aineistoa piti kuvailla mahdollisimman tarkasti, jotta tulokseni sekä johtopäätökseni olisi esitetty luotettavasti ja toisaalta piti pyrkiä varmistamaan, ettei anonymisti kirjoittaneita voisi niistä tunnistaa. (vrt. Kylmä 2008, 117.) Samalla kuitenkin olen pyrkinyt siihen, etten olisi liian suojeleva ja olenkin luottanut siihen, että kirjoittajat tietävät, mihin ovat suostuneet jättäessään tai julkaistessaan kirjoitustaan. Tutkimusraporttini aineistonkuvauksessa käytin suoria lainauksia teksteistä, tutkimuksen päättelyketjun kuvaamiseksi sekä uskottavuuden lisäämiseksi.

Tutkimuksen luotettavuus riippuu myös tutkimuksen eettisestä kestäväydestä, sillä laadukasta tutkimusta ohjaa eettisyys ja tutkijan sitoutuminen siihen (Tuomi & Sarajärvi 2011, 127). Eettiset kysymykset korostuvat tässä tutkimuksessa ensinnäkin sen narratiivisen lähestymistavan myötä sekä toiseksi arkaluontoisuuden takia. Tutkimuksessani käyttämäni aiemmin julkaistun aineiston voidaan katsoa olevan eettisesti ongelmattomia, sillä julkaistessaan aineiston, kirjoittajat ovat samalla antaneet luvan sen käyttöön ja voidaan katsoa, että he ovat samalla hyväksyneet sen, että heidät voidaan tekstistä tunnistaa elämäkulun kuvauksen perusteella (Hänninen 2008, 123–124). Eettiset kysymykset painottuivat siten tutkimuksessani itse keräämääni aineistoon sekä yleisen tieteellisyyden vaatimukseen.

Tutkimuksessani pyrin koko prosessin ajan noudattamaan hyviä tieteellisiä käytäntöjä sekä periaatteita ja tietoturvallisuutta. Pyrin tutkimuksessani ja sen raportoinnissa huolellisuuteen, tarkkuuteen ja rehellisyyteen sekä kunnioittamaan muiden tutkijoiden työtä viittaamalla niihin asianmukaisesti. Pyrin myös läpinäkyvyyteen tutkimusprosessissani sekä raportoinnissani. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012.) Tutkimukseni aineistonkeruun, sen analysoinnin ja raportoinnin eettisen perustan loivat siihen osallistuvien kunnioittaminen, luottamuksellisuus ja henkinen vahingoittamattomuus sekä heidän yksityisyytensä suojeleminen (Kuula 2006, 60).

Aivan tutkimusprosessini alussa pohdin aiheen valintani eettisyyttä ja sitä kenen näkökulmasta asiaa käsittelen ja kuinka tutkimukseni mahdollisesti vaikuttaisi heihin (Tuomi & Sarajärvi 2011, 129). Tutkimuksissa voi nimittäin olla riskinä vaikuttaa yleisiin mielikuviin koko ryhmästä tai jopa leimata tutkittavien joukko, millä puolestaan voi olla vahingollinen vaikutus koko ryhmään (Kuula 2006, 63). Pyrin huomiomaan tämän näkökulman koko tutkimusprosessini ajan ja pyrin kunnioittamaan tutkimukseen osallistujia niin yksilöinä kuin oman ryhmänsä edustajina.

Tutkimuksen osallistujien kunnioittaminen näkyi siihen osallistuvien itsemääräämisoikeuden vahvistamisena. Kirjoituspyynnön kautta osallistumista harkitseville kerrottiin tutkimuksentarkoitus sekä sen tavoitteet ja kuinka kirjoituksia tulitaisiin käyttämään tutkimuksessa (Liitteet 1–3). Tämän tarkoituksena oli mahdollistaa heille riittävät perusteet päätöksentekoon tutkimukseen osallistumisestaan. Sen lisäksi tutkimukseen osallistuminen oli täysin vapaaehtoista eikä ketään painostettu osallistumaan. Kirjoituspyynnön kautta kerättävässä aineistossa yksilö pystyi olemaan osallistumatta tutkimukseen niin halutessaan, jos esimerkiksi aihe tuntui liian arkaluontoiselta. Toisaalta hänen oli myös mahdollista harkita osallistumistaan koko kirjoitusprosessin ajan ja kirjoittaja olisi voinut koska tahansa keskeyttää kirjoittamisen tai olla lähettämättä tekstiään, jos hän olisikin päätenyt toisiin aatoksiin kertomuksen suhteen. Kirjoittajille tuotiin myös esille heidän mahdollisuutensa keskeyttää koska tahansa tutkimusprosessin aikana ilmoittamalla siitä tutkijalle. (Kuula 2006, 61–62, 107–108.) Nämä seikat vahvistavat osallistujien vapaaehtoisuutta ja itsemääräämisoikeutta.

Tutkimuksessa luottamuksellisuus ja vahingoittamattomuus olivat tärkeässä asemassa koko tutkimusprosessissa, niin tietojenkäsittelyssä, niiden säilyttämisessä kuin osallistujien tunnistettavuudessa (Tuomi & Sarajärvi 2011, 131). Tässä huomionarvoista oli se, että tutkimuksessa kerättiin hyvin



henkilökohtaiseksi ajateltavaa tietoa, jota osallistuja voisi pitää myös arkaluontoisena ja siten henkisesti kuormittavana ja jonka joutuminen väärin käsiin voisi vahingoittaa kirjoittajaa henkisesti. Tämän lisäksi tiedonkeruu tapahtui henkilöiltä, joiden turvallisuudentunnetta oli vakavan sairastumisen myötä perustavanlaatuisesti järkytetty (Hietanen 2016). Oli siten äärimmäisen tärkeää toimia luottamuksellisesti ja pitää osallistujien hyvinvointi etusijalla sekä huolehtia tietosuojasta ja -turvasta.

Tutkimukseni tietoturvan suunnittelin hyvissä ajoin ennen tutkimuksen aloittamista. Kiinnitin suunnitelmassani huomiota, että tutkimuksessa kerättiin vain tutkimuksen kannalta olennaista tietoa ja, että poistaisin suoraan ne saadut tiedot, jotka eivät koskeneet tutkimustani. Huomioin, että tutkimuksessa tultaisiin saamaan tutkittavien terveyttä koskevaa tietoa sekä toiminnan ja käyttäytymisen kuvausta. Osa kerätyistä tiedoista sisälsi siten henkilöstä suorita tunnisteita, ja osa epäsuoria tunnisteita. Tutkimuksessa pyrin kuitenkin välttämään henkilötiedoiksi luokiteltuja tietoja. Ne kirjoitukset, jotka kerättiin Webropol -kyselypalvelun kautta, kerättiin anonymisti. En myöskään kirjannut valmiin aineiston osalta kertomuksiin kirjoittajaa tai hänen nimimerkkiään. (Tietoarkisto.)

Kirjoituspyynnöllä saamaani aineistoa käytin ja säilytin vain kirjoituspyynnön tietosuojailmoituksessa ennalta ilmoittamallani tavalla (vrt. Kuula 2006, 64, 127). Ensinnäkään kirjoituksia ei luovutettu ulkopuolisille eikä niitä julkaistu kokonaisuudessaan. Kirjoituspyynnössä kuvattiin, kuinka kirjoituksista voidaan käyttää lyhyitä, suorita lainauksia osana tutkimustulosten esittelyä, joten tämä oli osallistujien tiedossa etukäteen. Tutkimuksen tuloksista viestitettiin kirjoituspyynnössä kuvastusti. Siinä oli mainittu tutkielman julkisuudesta sekä siitä, että tutkielman tuloksista viestitään muun muassa Suomen Syöpäpotilaat ry:n toimesta potilasjärjestöjen edunvalvonnassa. Tämän lisäksi säilytin vain ne kirjoitukset, joiden säilyttämiseen sekä jatkokäyttöön sain erikseen luvan kirjoittajalta.

Tutkittavien anonymiteettiä ei voitu tutkimuksessa taata, joten tutkimuksessa oli riski tunnistamisesta. Tunnistamisen mahdollisuudesta ja anonymiteetin haasteista kerrottiin avoimesti kirjoituspyynnössä. Nämä haasteet johtuivat siitä, että kirjoitukset sisälsivät niiden kirjoittajien elämäntilanteen ainutkertaisia kuvauksia, mikä vaikuttaa mahdollisuuksiin tunnistaa henkilöt niiden perusteella. Aineisto pyrittiin kuitenkin anonymisoimaan, siltä osin kuin se oli mahdollista ja tähän kiinnitin erityistä huomiota. (vrt. Kuula 2006, 200.) Tutkimustulosten esittelyn osalta pyrin siihen, ettei anonymisti kirjoittanut osallistujaa voida tunnistaa suoraan taikka välillisesti tutkimustuloksista. Siitä syystä en käyttänyt lainauksissa mitään nimiä, paikkoja, tapahtumia tai muitakaan selviä tunnisteita. Toisaalta kirjoituksissa jokainen osallistuja oli voinut itse ottaa nämä asiat huomioon, ja hän oli voinut kertoa juuri siinä määrin omista henkilökohtaisista asioistaan kuin halusi eli kirjoittaja on voinut jättää tekstistään pois itselleen liian tunnistettavat seikat. Kirjoittajalla oli mahdollisuus myös muokata kirjoittamaansa siihen saakka, kunnes lähettää sen tutkimukseen eli jos oli vaikka antautunut kirjoituksensa vietäväksi ja jonkin asian ilmaiseminen olisi myöhemmin kaduttanut, olisi sen voinut poistaa ennen kirjoituksen lähetystä.

### 7.3 Jatkotutkimusehdotukset

Tämä laadullinen tutkimus lähestyi toimijuuden kokemusta osatyökykyisten syöpään sairastuneiden näkökulmasta tarkastellen sitä ajallisesti yhdessä hetkessä. Tätä osatyökykyisten syöpään sairastuneiden näkökulmaa voitaisiin lähestyä tarkemmin jatkossa pitkittäistutkimuksella, mikä tuottaisi tärkeää tietoa vakavan sairauden ja siinä tapahtuvien muutosten suhteen elämänkulun viitekehksessä ja kuinka kokemus ammatillisesta toimijuudesta muuttuu sen mukana.

Tämän lisäksi tässä tutkimuksessa tutkimusaineistona oli kirjoitetut kertomukset. Niitä voisi jatkossa lähestyä myös narratiivisen analyysin keinoin ja tutkia tyyppikertomuksia tai tyyppillistä toimintaa osatyökykyisten ammatillisessa toimijuudessa on havaittavissa. Toisaalta jatkossa olisi mielenkiintoista lähestyä aihetta myös syvällisempien teemahaastattelujen avulla, sillä kirjoittaminen rajaa helposti osallistujia sekä heidän määräänsä. Haastattelujen avulla voitaisiin päästä tarkastelemaan ilmiötä vielä kattavammin ja päästä entistä syvällisemmin sen kokemuksellisuuteen sisälle.

## LÄHTEET

- Aaltio, I. & Puusa, A. (2020). Mitä laadullisen tutkimuksen arvioinnissa tulisi ottaa huomioon? Teoksessa Puusa, A. & Juuti, P. (toim.) Laadullisen tutkimuksen näkökulmat ja menetelmät. Gaudeamus
- Ala-Kauhaluoma, M., Kesä, M., Lehikoinen, T., Pitkänen, S. & Ylikojola, P. (2017). Osatyökykyisistä osaavaa työvoimaa. Työ- ja elinkeinoministeriö.
- Alasuutari, P. (2001). Laadullinen tutkimus (3. uudistettu painos). Tampere: Vastapaino.
- Amir, Z., Popa, A., Tamminga, S., Yagil, D., Munir, F. & de Boer, A. (2017). Employer's management of employees affected by cancer. Supportive care in cancer 26.
- Amudson, N. (2005). Aktiivinen ohjaus. Opas uraohjauksen ammattilaisille. Helsinki; Psykologien kustannus.
- Andersson, E. (toim.) (2020). Hyvänlaatuisen työn jäljillä. Kokemuksia syövän ja työelämän yhteensovittamisesta. Suomen Syöpäpotilaat ry. <https://www.syopapotilaat.fi/opas/hyvanlaatuisen-tyon-jaljilla-e-kirja/>
- Bandura, A. (1989). Human agency in social cognitive theory. *American Psychologist*, 1184.
- Bandura, A. (2001). Social cognitive theory: an agentic perspective. *Annual review of psychology* (52).
- Bandura, A. (2006). Toward a psychology of human agency. *Perspectives on psychological science* 1(2).
- Barsade, S. & Gibson, D. (2007). Why does affect matter in organizations? *Academy of management perspectives*. February.
- Collin, K., Auvinen, T., Herranen, S., Paloniemi, S., Riivari, E., Sintonen, T. & Lemmetty, S. (2017). Johtajuutta vai johtamattomuutta? Johtamisen merkitys luovuudelle informaatioteknologian organisaatioissa. Jyväskylä; JYU Printing House
- Collin, K., Herranen, S., Paloniemi, S., Auvinen, T., Riivari, E., Sintonen, T. & Lemmetty, S. (2018). Leadership as an enabler of professional agency and creativity: case studies from the Finnish information technology sector. *Journal of training and development* 22(3).
- Elder, G.H.Jr. (1994). Time, Human Agency, and Social Change: Perspectives on the Life Course. *Social Psychology Quarterly* 57(1).
- Emirbayer, M. & Mische, A. (1998) What is Agency? *American Journal of Sociology* 103 (4).
- Eskola, J. & Suoranta, J. (1998). Johdatus laadulliseen tutkimukseen. Tampere: Vastapaino
- Eteläpelto, A. (2007). Työidentiteetti ja subjektiivinen rakenteiden ja toimijuuden ristiallokossa. Teoksessa Eteläpelto, A., Collin, K. & Saarinen, J. (toim.) Työ, identiteetti ja oppiminen. Helsinki; WSOY
- Eteläpelto, A., Heiskanen, T. & Collin, K. (2011a). Vallan ja toimijuuden monisäikeisyys. Teoksessa Eteläpelto, A., Heiskanen, T. & Collin, K. (toim.) Valta ja toimijuus aikuiskasvatuksessa. Aikuiskasvatuksen 29. vuosikirja.

- Eteläpelto, A., Heiskanen, T. & Collin, K. (2011b). Mahdollisuudet, tilat ja toisin toimimisen paikat työssä ja koulutuksessa. Teoksessa Eteläpelto, A., Heiskanen, T. & Collin, K. (toim.) *Valta ja toimijuus aikuiskasvatuksessa. Aikuiskasvatuksen 29. vuosikirja.*
- Eteläpelto, A. & Vähäsantanen, K. (2006). Ammatillinen identiteetti persoonallisena ja sosiaalisena konstruktiona. Teoksessa Eteläpelto, A. & Onnismaa, J. (toim.) *Ammatillisuus ja ammatillinen kasvu. Aikuiskasvatuksen 46. vuosikirja.* Vantaa; Kansanvalistusseura ja aikuiskasvatuksen tutkimusseura
- Eteläpelto, A., Vähäsantanen, K., Hökkä, P. & Paloniemi, S. (2014). Miten käsitteellistää ammatillista toimijuutta työssä? *Aikuiskasvatus* 34(3). <https://doi.org/10.33336/aik.94100>
- Eteläpelto, A., Vähäsantanen, K., Hökkä, P. & Paloniemi, S. (2017). Tutkimus- ja kehittämishankkeen tausta ja lähtökohdat. Teoksessa Vähäsantanen, K., Paloniemi, S., Hökkä, P. & Eteläpelto, A. (toim.) *Ammatillinen toimijuus. Rakenne, mittari ja tuki.* Jyväskylän yliopistopaino.
- Feuerstein M, Todd BL, Moskowitz M., Bruns, GL., Stoler, MR., Nassif, T. & Yu, X. (2010). Work in cancer survivors. A model for practice and research. *J Cancer Surviv* 2010; 4 (4)
- Frank. A.W. (2013). *The wounded storyteller: body, illness, and ethics.* 2<sup>nd</sup> edition. Chicago; The University of Chicago Press
- George, J. & Dane, E. (2016). Affect, emotion, and decision making. *Organizational behavior and human decision processes* 136.
- Giddens, A. (1984). *The Constitution of Society. Outline of the Theory of Structuration.* Berkeley: University of California Press.
- Goller, M. (2017). *Human agency at work: An active approach towards expertise development.* Wiesbaden: Springer VS.
- Goller, M. & Harteis, C. (2017). *Human Agency at Work: Towards a Clarification and Operationalisation of the Concept.* Teoksessa Goller, M. & Paloniemi, S. (toim.) *Agency at Work: An Agentic Perspective on Professional Learning and Development.* Springer International Publishing AG.
- Goller, M. & Paloniemi, S. (2017). *Agency at Work, Learning and Professional Development: An Introduction.* Teoksessa Goller, M. & Paloniemi, S. (toim.) *Agency at Work: An Agentic Perspective on Professional Learning and Development.* Springer International Publishing AG.
- Gould, R., Koskinen, S., Sainio, P., Blomgren, J., Kivekäs, J., Ilmarinen, J., Husman, P. & Seitamo, J. (2012). *Työkyky.* Teoksessa Koskinen, S., Lundqvist, A. & Ristiluoma, N. (toim.) *Terveys, toimintakyky ja hyvinvointi Suomessa 2011.* THL raportti 68/2012.
- Gragano, A., Miglioretti, M., Frings-Dresen, M. & de Boer, A. (2017). Adjustment Between Work Demands and Health Needs: Development of the Work–Health Balance Questionnaire. *Rehabilitation Psychology* 62(3).
- Greidanus, M., Tamminga, S., de Rijk, A., Frings-Dresen, M. & de Boer A. (2018). What Employer Actions Are Considered Most Important for the Return to Work of Employees with Cancer? A Delphi Study Among Employees and Employers. *Journal of Occupational Rehabilitation* 29.

- Heikkinen, H.L.T. (2015). Kerronnallinen tutkimus. Teoksessa Valli, R. & Aaltola, J. (toim.) Ikkunoita tutkimusmetodeihin 2. Jyväskylä: PS-kustannus
- Heiskala, R. (2000). Toiminta, tapa ja rakenne. Kohti konstruktivistista synteisiä yhteiskuntateoriassa. 3. painos. Helsinki; Gaudeamus
- Hietanen, P. (2016). Nopea hoitoon pääsy on laatua. [www.potilaanlaakarilehti.fi/uutiset/nopea-hoitoonpaasy-on-laatua/](http://www.potilaanlaakarilehti.fi/uutiset/nopea-hoitoonpaasy-on-laatua/)
- Hitlin, S. & Elder, G. (2007). Time, self, and the curiously abstract concept of agency. *Sociological theory* 25(2).
- Hänninen, V. (1999). Sisäinen tarina, elämä ja muutos. Akateeminen väitöskirja. Tampere: Tampereen yliopisto.
- Hänninen, V. (2008). Narratiivisen tutkimuksen eettiset haasteet. Teoksessa Pietilä, A-M., Länsimies-Antikainen, H. (toim.) Etiikkaa monitieteellisesti. Pohdintaa ja kysymyksiä. Kuopion yliopiston julkaisuja F yliopistotiedot 45.
- Hökkä, P., Paloniemi, S., Vähäsantanen, K., Mahlakaarto, S., Paavola, V. & Rossi, M. (2017) Kohtaa - Osallista - Edistä (KOE!) Toimijuusjohtamisen askeleet. Jyväskylä: Jyväskylän yliopistopaino.
- Hökkä, P., Vähäsantanen, K., Paloniemi, S., Herranen, S. & Eteläpelto, A. (2019). Emotions in leaders' enactment of professional agency. *Journal of workplace learning* 31(2).
- Ilmarinen, J., Gould, R., Järvisalo, J. & Järvisalo, J. (2006). Työkyvyn moninaisuus. Teoksessa Gould, R., Ilmarinen, J., Järvisalo, J. & Koskinen, S. (toim.) Työkyvyn ulottuvuudet. Terveys 2000 -tutkimuksen tuloksia. Helsinki; ETK, Kela, KTL & TTL
- Ilmarinen, J. (2019). From work ability research to implementation. *International journal of environmental research and public health*. (16)2882.
- Jyrkämä, J. (2008). Toimijuus, ikääntyminen ja arkielämä. *Gerontologia* 4.
- Kela (2022). Kelan sairausvakuutuslasko. <https://helda.helsinki.fi/handle/10138/348445> Luettu 28.10.2022
- Kinman, G. (2019). Sickness presenteeism at work: Prevalence, costs and management. *Br. Med Bull.* 129.
- Korkiakangas, E., Batista, L., Turpeinen, M., Salmi, A. & Laitinen, J. (2019). Työkyvyn talo -mallin soveltuvuus yhteisölliseen terveyden ja työkyvyn edistämiseen. *Työelämäntutkimus* 17(2).
- Koskinen, S., Martelin, T., Sainio, P. & Gould, R. (2006). Työkyky ja terveys. Teoksessa Gould, R., Ilmarinen, J., Järvisalo, J. & Koskinen, S. (toim.) Työkyvyn ulottuvuudet. Terveys 2000 -tutkimuksen tuloksia. Helsinki; ETK, Kela, KTL & TTL
- Krippendorff, K. (2019). Content Analysis an introduction to its methodology. 4<sup>th</sup> edition. Sage Publications.
- Kylmä, J. (2008). Näkökohtia tutkimusetiikasta laadullisessa terveystutkimuksessa. Teoksessa Pietilä, A-M., Länsimies-Antikainen, H. (toim.) Etiikkaa monitieteellisesti. Pohdintaa ja kysymyksiä. Kuopion yliopiston julkaisuja F. yliopistotiedot 45.
- Laine, T. (2015). Miten kokemusta voidaan tutkia? Fenomenologinen näkökulma. Teoksessa Valli, R. & Aaltola, J. (toim.) Ikkunoita tutkimusmetodeihin 2. Jyväskylä: PS-kustannus.

- Latomaa, T. (2006). Ymmärtävä psykologia: psykologia rekonstruktivisena tieteenä. Teoksessa Perttula, J. & Latomaa, T. (toim.) Kokemuksen tutkimus. Helsinki; Dialogia.
- Lederer, V., Loisel, P., Rivard, M. & Champagne, F. (2014). Exploring the diversity of conceptualization of work (dis)ability: a scoping review of published definitions. *Journal Occup Rehabil* 24.
- Lehto, M. (2011). Kaikki mukaan! Osatyökykyiset työmarkkinoilla. Selvityshenkilön raportti. Helsinki; Sosiaali- ja terveysministeriö
- Leiman, M. (2015). Dialoginen ohjaus. Teoksessa Kauppila, P., Silvonen, J. & Vanhalakka-Ruoho, M. (toim.) Toimijuus, ohjaus ja elämäntutkimus. Reports and studies in education, humanities and theology. Itä-Suomen yliopiston julkaisuja 11.
- Lindbohm, M-L., Taskila, T., Kuosma, E., Hietanen, P., Carlsen, K., Gudbergsson, S. & Gunnarsdottir, H. (2011). Work ability of survivors of breast, prostate, and testicular cancer in Nordic countries: a NOCWO study. *Journal cancer surviv* 6.
- Juuti, P. & Puusa, A. (2020a). Mitä laadullisella tutkimuksella tarkoitetaan. Teoksessa Puusa, A. & Juuti, P. (toim.) Laadullisen tutkimuksen näkökulmat ja menetelmät. Gaudeamus
- Juuti, P. & Puusa, A. (2020b). Laadullisen tutkimuksen luotettavuus. Teoksessa Puusa, A. & Juuti, P. (toim.) Laadullisen tutkimuksen näkökulmat ja menetelmät. Gaudeamus
- Järvikoski, A., Takala, E-P., Juvonen-Posti, P. & Härkäpää, K. (2018). Työkyvyn käsite ja työkykymallit kuntoutuksen tutkimuksessa ja käytännössä. Sosiaali- ja terveysturvan raportteja (13).
- Mannermaa, K. (2018). Työsuojelupäällikön käsikirja. Helsinki; Alma Talent
- Mathieson, C. & Stam, H. (1995). Renegotiating Identity: Cancer Narratives. *Sociology of Health and Illness* 17(3).
- Mattila-Wiro, P. & Tiainen, R. (2019). Kaikki mukaan työelämään. Osatyökykyisille tie työelämään (OTE) kärkihankkeen tulokset ja suositukset. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita. 2019(25).
- Mauno, S., Huhtala, M. & Kinnunen, U. (2017). Työn laadulliset kuormitustekijät. Teoksessa Mäkikangas, A., Mauno, S. & Feldt, T. (toim.) Tykkää työstä. Työhyvinvoinnin psykologiset perusteet. Jyväskylä; PS-kustannus
- Meretoja, H. (2019). Metanarratiivisuus ja kerronnallinen toimijuus. *Avain* 16(2).
- Mäkinen, S. (2015). Näköaloja toimijuuteen nuoruuden siirtymässä ja suunnanotoissa. Teoksessa Kauppila, P., Silvonen, J. & Vanhalakka-Ruoho, M. (toim.) Toimijuus, ohjaus ja elämäntutkimus. Reports and studies in education, humanities and theology. Itä-Suomen yliopiston julkaisuja 11.
- Neuendorf, K. (2017). *The Content Analysis Guidebook*. 2<sup>nd</sup> edition. Sage Publications.
- Onnismaa, J. (2006). Johdanto Teoksessa Eteläpelto, A. & Onnismaa, J. (toim.) Ammatillisuus ja ammatillinen kasvu. Aikuiskasvatuksen 46. vuosikirja. Vantaa; Kansanvalistusseura ja aikuiskasvatuksen tutkimusseura.
- Paanetoja, J. (2021). Työkyky työsuhteessa. Edita.

- Pakarinen, J. & Rautjärvi, T. (2021). Oikeus työhön on jokaisen oikeus. Teoksessa Korhonen, A., Linberg, J., Ray, K., Pentikäinen, M. & Riihelä, M. (toim.). Ilmiöitä osatyökykyisyyden ympärillä. Vates.
- Paloniemi, S., Vähäsantanen, K., Hökkä, P. & Eteläpelto, A. (2017). Ammatillinen toimijuus työelämän tutkimuksessa ja kehittämisessä. Teoksessa Vähäsantanen, K., Paloniemi, S., Hökkä, P. & Eteläpelto, A. (toim.) Ammatillinen toimijuus. Rakenne, mittari ja tuki. Jyväskylän yliopistopaino.
- Pekkonen, M. (2005). Kuntoutus työkyvyn ja työhyvinvoinnin ylläpitäjänä. Teoksessa Kinnunen, U., Feldt, T. & Mauno, S. (toim.) Työ leipälajina. Työhyvinvoinnin psykologiset perusteet. Jyväskylä; PS-kustannus
- Perttula, J. (2006). Kokemus ja kokemuksen tutkimus: fenomenologisen erityistieteen tieteenteoria. Teoksessa Perttula, J. & Latomaa, T. (toim.) Kokemuksen tutkimus. Helsinki; Dialogia.
- Pitkäniemi, J., Malila, N., Tanskanen, T., Degerlund, H., Heikkinen, S. & Seppä, K. (2021). Syöpä 2019. Tilastoraportti Suomen syöpätilanteesta. Suomen Syöpäyhdistyksen julkaisuja nro 96. Helsinki; Suomen Syöpäyhdistys.
- Polkinghorne, D. E. (1995). Narrative configuration in qualitative analysis. Teoksessa Hatch, J. & Wisniewski, R. (toim.). Life history and narrative. London; The Falmer Press
- Polkinghorne, D. E. (2005). Language and Meaning: Data Collection in Qualitative Research. *Journal of Counseling Psychology*, 52(2)
- Potosky, D. & Azan, W. (2022). Leadership behaviors and human agency in the valley of despair: A meta-framework for organizational change implementation. *Human resource management review*.
- Puusa, A. (2020). Näkökulmia laadullisen aineiston analysointiin. Teoksessa Puusa, A. & Juuti, P. (toim.) Laadullisen tutkimuksen näkökulmat ja menetelmät. Gaudeamus.
- Puusa, A., Hänninen, V. & Mönkkönen, K. (2020). Narratiivinen lähestymistapa organisaatiotutkimuksessa. Teoksessa Puusa, A. & Juuti, P. (toim.) Laadullisen tutkimuksen näkökulmat ja menetelmät. Gaudeamus.
- Puusa, A. & Julkunen, A. (2020). Uskottavuuden arviointi laadullisessa tutkimuksessa. Teoksessa Puusa, A. & Juuti, P. (toim.) Laadullisen tutkimuksen näkökulmat ja menetelmät. Gaudeamus.
- Puusa, A. & Juuti, P. (2020a). Laadullisen tutkimuksen tieteenfilosofinen tausta. Teoksessa Puusa, A. & Juuti, P. (toim.) Laadullisen tutkimuksen näkökulmat ja menetelmät. Gaudeamus.
- Puusa, A. & Juuti, P. (2020b). Laadullisen tutkimuksen olemus. Teoksessa Puusa, A. & Juuti, P. (toim.) Laadullisen tutkimuksen näkökulmat ja menetelmät. Gaudeamus
- Rantanen, J. (2013). Tunteella! Voimaa tekemiseen. Helsinki; Talentum
- Schlosser, M. (2015). Agency. Teoksessa Zalta, E.N. (toim.), *The Stanford encyclopedia of philosophy* (Vol. Fall). Stanford: Stanford University. <https://plato.stanford.edu/archives/fall2015/entries/agency/> Viitattu 9.6.2022
- Solberg, V., Good, G., Fischer, A., Brown, S. & Nord, D. (1995). Career decision-making and career search activities: relative effects of career search self-efficacy and human agency. *Journal of counseling psychology* (4)42.

- Sulkunen, P. (1997). Todellisuuden ymmärrettävyys ja diskurssianalyysin rajat. Teoksessa Sulkunen, P. & Törrönen, J. (toim.) Semioottisen sosiologian näkökulmia. Sosiaalisen todellisuuden rakentuminen ja ymmärrettävyys. Tampere; Gaudeamus
- Sulkunen, P. (1998). Johdatus sosiologiaan, käsitteitä ja näkökulmia. WSOY
- Sulkunen, P. & Törrönen, J. (1997). Arvot ja modaalisuus sosiaalisen todellisuuden rakentamisessa. Teoksessa Sulkunen, P. & Törrönen, J. (toim.) Semioottisen sosiologian näkökulmia. Sosiaalisen todellisuuden rakentuminen ja ymmärrettävyys. Tampere; Gaudeamus
- Suomen Syöpäpotilaat ry (2019). Syöpä ja työ. Onnistumisia ja haasteita diagnoosista kuntoutukseen. [https://syopajaty.fi/wp-content/uploads/2019/07/Suomen Syopapotilaat-Syopa-ja-tyo-kyselytulokset-2019.pdf](https://syopajaty.fi/wp-content/uploads/2019/07/Suomen_Syopapotilaat-Syopa-ja-tyo-kyselytulokset-2019.pdf)
- Sutela, H. & Lehto, AM. (2014). Työolojen muutokset 1977–2013. Helsinki; Tilastokeskus
- Syöpäjärjestöt (2022a). Tietoa syövästä. <https://www.kaikkisyovasta.fi/tietoa-syovasta/> Luettu 5.8.2022
- Syöpäjärjestöt (2022b). Mikä on syöpä. <https://www.kaikkisyovasta.fi/tietoa-syovasta/mika-on-syopa/> Luettu 5.8.2022
- Taskila, T., Lindbohm, M-L., Martikainen, R., Lehto, U-S., Hakanen, J. & Hietanen, P. (2006). Cancer survivors' received and needed social support from their work place and the occupational health services. *Support Care Cancer* 14.
- Taskila, T. (2007). Cancer survivors at work – Work-related problems and factors associated with their employment, work ability and social support from the work community. Finnish institute of occupational health. People and work research reports (80).
- Tengland, P-A. (2011). The concept of work ability. *Journal Occup Rehabil* 21.
- Tepora-Niemi, S-M. (2019). Nuorena MS-tautiin sairastuneen toimijuus työelämässä ja kuntoutuksessa. *Työelämän tutkimus* 17(2).
- Tepora-Niemi, S-M. (2020). Eriarvoisuus työelämässä ja kuntoutuksessa. Vakavasti sairastuneen ja vammaisen henkilön toimijuus elämäkuluissa. Helsinki; Diak-tutkimus 4.
- Tietoarkisto. Tunnisteellisuus ja anonymisointi. <https://www.fsd.tuni.fi/fi/palvelut/aineistonhallinta/tunnisteellisuus-ja-anonymisointi/> Luettu 29.11.2021
- Toppinen-Tanner, S., Bergbom, B., Friman, R., Ropponen, A., Toivanen, M., Uusitalo, H., Wallin, M. & Vanhala, A. (2016). Työ @ elämä. Opas työpaikoille työn ja muun elämän yhteensovittamiseksi. Työterveyslaitos.
- Tuomi, J. ja Sarajarvi, A. (2011). Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki; Tammi
- Tutkimuseettinen neuvottelukunta (2012). Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsittely Suomessa. <https://tenk.fi/fi/ohjeet-ja-aineistot/HTK-ohje-2012> Luettu 20.8.2022
- Valtioneuvosto. Luottamuksen ja tasa-arvoisten työmarkkinoiden Suomi. <https://valtioneuvosto.fi/marinin-hallitus/hallitusohjelma/luottamuksen-ja-tasa-arvoisten-tyomarkkinoiden-suomi> Luettu 3.12.2021
- Vanhalakka-Ruoho, M. (2005). Työelämäohjaus toisin toimimisen mahdollistajana. Teoksessa Vanhalakka-Ruoho, M. (toim.) Työelämäohjauksen



- mahdollisuuksia ja toimivia käytänteitä. Kasvatustieteiden tiedekunnan selosteita 93.
- Vanhalakka-Ruoho, M. (2014). Toimijuus elämäkulussa – ohjaustyön perusta? *Aikuiskasvatus* (3)2014.
- Vates. Vammaisten ja osatyökykyisten henkilöiden työllisyys lukuina. <https://www.vates.fi/vates/medialle/osatyokykyiset-numeroina.html>  
Luettu 27.10.2022
- Vates (2018). Yhdenvertaisuus ei vielä toteudu työelämässä, mutta asenteet ovat muuttumassa. <https://www.vates.fi/tyonantajalle/uutisia/yhdenvertaisuus-ei-viela-toteudu-tyoelamassa-mutta-asenteet-ovat-muuttumassa.html?p5110=17> Luettu 7.11.2022
- Vehviläinen, S. (2014). Ohjaustyön opas. Yhteistyössä kohti toimijuutta. Gaudeamus.
- Vuorento, M. & Terävä, K. (2014). Osatyökykyisen työssä jatkamisen ja työllistymisen tukeminen. Kuntoutussäätiön työselosteita (48).
- Vähäsantanen, K., Paloniemi, S., Räikkönen, E., Hökkä, P. & Eteläpelto, A. (2017). Ammatillisen toimijuuden moniulotteinen rakenne ja mittarikehittely. Teoksessa Vähäsantanen, K., Paloniemi, S., Hökkä, P. & Eteläpelto, A. (toim.) *Ammatillinen toimijuus. Rakenne, mittari ja tuki*. Jyväskylän yliopistopaino.
- Vähäsantanen, K., Räikkönen, E., Paloniemi, S., Hökkä, P. & Eteläniemi, A. (2018). A Novel Instrument to Measure the Multidimensional Structure of Professional Agency. *Vocations and Learning* 12.
- Welzel, C. & Inglehart, R. (2010). Values, agency, and well-being: a human development model. *Social Indicators Research*, 97(1).
- Åkerblad, L. (2015). Hämmennystä ja reittivalinnan vaikeutta – prekaari toimijuus. Teoksessa Kauppila, P., Silvonen, J. & Vanhalakka-Ruoho, M. (toim.) *Toimijuus, ohjaus ja elämäntulkku*. Publications of the University of Eastern Finland; Reports and studies in education, humanities and theology 11.

## LIITE 1. KIRJOITUSPYYNNÖN WEBROPOL -LOMAKE

### Kirjoituspyyntö pro gradu -tutkimukseen

Olen johtamisen maisteriopiskelija Riina Tapio Jyväskylän yliopiston kauppakorkeakoulusta ja teen pro gradu -tutkielmaa syövän takia osatyökykyisten työelämäkokemuksista. Haluan kuvata todellisia työelämäkokemuksia osatyökyvystä ja ammatillisesta toimijuudesta sekä niiden mahdollisista muutoksista vakavan sairauden myötä. Tässä tutkimuksessa ammatillista toimijuutta tarkastellaan muun muassa yksilön toimintana sekä mahdollisuuksina vaikuttaa omaan työhön ja työyhteisöön. Tarkoitukseni on tarkastella ilmiötä syövän takia osatyökykyisten näkökulmasta ja antaa ääni heille itselleen.

Tutkimukseen aineistoksi kerään osatyökykyisten itsensä kirjoittamia kertomuksia osatyökykyisyydestä ja nyt pyydänkin Sinua mukaan tutkimukseen. Älä huoli, jos toimijuus ei ole Sinulle tuttu terminä tai aiheena; riittää, että kirjoitat omista työelämäkokemuksistasi osatyökykyisenä syöpään sairastumisen jälkeen. **Henkilökohtaisia sairaustietoja ei tarvitse kirjoituksessa tuoda esille.** Tutkimukseen osallistuminen edellyttää, että olet täysi-ikäinen ja työskentelet tällä hetkellä tai olet joskus aiemmin työskennellyt syövän tai siitä johtuneiden rajoitteiden tai oireiden takia osatyökykyisenä. Sillä ei ole merkitystä, oletko ollut samaan aikaan osasairauspäivärahalla, määräaikaisella kuntoutuksella tai jollain muulla syyllä osittain työstä pois. Tärkeää on, että vaikka työkykyisi on ollut alentunut, olet siitä huolimatta pystynyt työskentelemään osittain tällä ajanjaksoilla. Muita rajoitteita tutkimuksen osallistumiseen ei ole. Toivon kirjoituksia eri-ikäisiltä, erilaisissa asemissa ja työuran eri vaiheissa olevilta. Jokaisen kokemus on ainutlaatuinen sekä merkityksellinen.

#### Kirjoitusohjeet

Voit kirjoittaa työelämäkokemuksestasi osatyökykyisenä vapaasti itsellesi merkityksellisistä asioista tai voit käsitellä kirjoituksessa esimerkiksi yhtä tai useampaa seuraavista teemoista:

- Mitä osatyökykyisenä työskentely merkitsi sinulle. Vaikuttiko jokin asia erityisesti päätökseesi työskennellä osatyökykyisenä. Mikä merkitys sinulle oli mahdollisuudella yhteensovittaa työ ja sairaus omassa elämäntilanteessasi.
- Miten koit vakavan sairastumisesi työsi näkökulmasta. Vaikuttiko sairastuminen kokemukseesi itsestäsi työntekijänä. Kerro tapahtumista, mitä ajattelit, koit ja tunsit. Mikä oli positiivista ja mikä negatiivista.
- Mikä merkitys sinulle oli työyhteisöllä, esihenkilöllä tai työnantajalla sekä heidän toiminnallaan. Millaiseksi koit oman roolisi työyhteisössä sairastumisesi myötä.
- Muuttiko vakava sairastuminen ajatuksiasi työelämästä. Minkälaisia ajatuksia sinulla oli työurasi jatkoon liittyen.

- Mitkä työelämäkokemukset vahvistivat tai heikensivät työssäjaksamistasi. Miten koit voimavarojesi kohtaavan työsi vaatimukset.

Kirjoituksen tyyli on vapaa ja sen pituuden saat vapaasti päättää itse. Kieliopillisista asioista ei kirjoituksessa tarvitse välittää.

Kirjoituksia käsitellään luottamuksellisesti eikä niitä luovuteta ulkopuolisille. Aineisto kerätään nimettömästi. Tutkimuksessa ei kuitenkaan voida taata täyttä anonymiteettiä, koska kertomukset sisältävät Sinun elämäkulkusi ainutlaatuista kuvausta. Kirjoituksia ei julkaista kokonaisuudessaan. Osana tutkimustulosten esittelyä voidaan käyttää lyhyitä, suoria lainauksia kertomuksista. Tutkimustulosten osalta pyritään siihen, ettei Sinua voida tunnistaa suoraan taikka välillisesti tutkimustuloksista eikä mitään nimiä, paikkoja, tapahtumia tai muitakaan selviä tunnisteita käytetä lainauksissa. Pro gradu -tutkielma tehdään toimeksiantona Suomen Syöpäpotilaat ry:lle ja tutkielman tuloksista viestitään myös potilasjärjestön edunvalvonnassa.

Tutkimukseen osallistuminen vie Sinulta aikaa itse kirjoitukseen käyttämäsi ajan sekä sen palautukseen noin 5 minuuttia. Ajankäyttö tapahtuu itsellesi sopivana ajankohtana. Jätäthän kirjoituksesi viimeistään 31.8.2022. Kirjoitukset kerätään Webropol -kyselyohjelmiston avulla tällä verkkolomakkeella. Voit liittää kirjoituksesi tekstinä, tiedostona tai vaikka kuvina. Palauttaessasi kirjoitustasi Sinulta kysytään samalla kaksi taustakysymystä: ikäsi kyseisen kirjoituksen tapahtuma-aikana sekä sukupuolesi. Tämän lisäksi Sinulta kysytään suostumus kirjoituksesi arkistointiin liittyen. Tähän pyyntöön voit tutustua seuraavalla sivulla.

Lisätietoja tutkimuksesta ja henkilötietojen käytöstä löydät tutkimuksen [tiedotteesta](#) ja [tietosuojailmoituksesta](#). Jos haluat lisätietoja tutkimuksesta tai kaipaat apua, ota minuun yhteyttä, vastaan mielelläni.

Jokainen tarina on merkityksellinen!

-----  
Riina Tapio, kauppatieteiden opiskelija  
-----

## LIITE 2. TIEDOTE TUTKIMUKSESTA

JYVÄSKYLÄN YLIOPISTO

KAUPPAKORKEAKOULU



Pvm 30.5.2022

### TIEDOTE TUTKIMUKSESTA

#### 1. Pro gradu -tutkielma ja pyyntö osallistua tutkimukseen

**Sinua pyydetään mukaan tutkimukseen: ”Osatyökykyisten syöpään sairastuneiden kokemuksia ammatillisesta toimijuudesta”,** jossa tutkitaan työelämää syövän takia osatyökykyisten näkökulmasta. Tutkimuksella pyritään lisäämään ymmärrystä osatyökykyisyydestä ammatillisen toimijuuden kautta. Ammatillinen toimijuus tarkastelee muun muassa työntekijän toimintaa sekä hänen mahdollisuuksiaan vaikuttaa työhönsä ja työyhteisöönsä. Tässä halutaan kuunnella nimenomaan osatyökykyisten omaa ääntä ja kuvata todellisia työelämäkokemuksia työkyvystä ja ammatillisesta toimijuudesta sekä niiden mahdollisista muutoksista vakavan sairauden myötä. Merkityksellistä ovat myös seikat, jotka ovat tähän ammatillisen toimijuuden kokemukseen vaikuttaneet. Tutkimuskysymyksiä avulla ilmiötä tarkastellaan niin yksilön sisäisenä näkemyksenä ja muutostokemuksena, kuin ulkoisten tekijöiden vaikutuksina yksilön kokemukseen.

Sinua pyydetään mukaan tutkimukseen, koska tutkimus tehdään toimeksiantona Suomen Syöpäpotilaat ry:lle ja olet osa heidän potilasverkostoaan Facebook-ryhmässä. Tutkimukseen osallistuminen edellyttää, että olet täysi-ikäinen ja työskentelet tällä hetkellä tai olet joskus aiemmin työskennellyt syövän tai siitä johtuneiden rajoitteiden tai oireiden takia osatyökykyisenä. Sillä ei ole merkitystä, oletko ollut samaan aikaan osasairauspäivärahalla, määräämisellä kuntoutustuella tai muulla syyllä osittain pois työstä. Tärkeää on, että vaikka työkyky on ollut alentunut, olet pystynyt työskentelemään osittain tällä ajanjaksolla. Muita rajoitteita tutkimuksen osallistumiseen ei ole. Jokaisen kokemus on ainutlaatuinen ja kirjoituksia toivotaankin eri-ikäisiltä, erilaisissa asemissa ja työuran eri vaiheissa olevilta. Henkilökohtaisia sairaustietoja ei tarvitse kirjoituksessa tuoda esille.

Tämä tiedote kuvaa tutkimusta ja siihen osallistumista. Liitteessä on kerrottu henkilötietojesi käsittelystä.

#### 2. Vapaaehtoisuus

Tähän tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista. Voit kieltäytyä osallistumasta tutkimukseen, keskeyttää osallistumisen tai peruuttaa jo antamasi suostumuksen syytä ilmoittamatta, milloin tahansa tutkimuksen aikana. Tästä ei aiheudu sinulle kielteisiä seurauksia.

Keskeyttäessäsi tutkimukseen osallistumisesi tai peruuttaessasi antamasi suostumuksen, sinusta siihen mennessä kerättyjä henkilötietoja käytetään osana tutkimusaineistoa, kun se on välttämätöntä tutkimustulosten varmistamiseksi.

#### 3. Tutkimuksen kulku

Tutkimus toteutetaan keräämällä syövän takia osatyökykyisten itsensä kirjoittamia kertomuksia osatyökykyisyydestä ja työelämästä. Kirjoitukset ovat vapaamuotoisia kertomuksia

omista kokemuksista, joissa kirjoittaja voi itse määrittää tekstinsä pituuden sekä käsittelemänsä aiheet. Aineiston keruussa käytetään kirjoituksia erityisesti aiheen arkaluontoisuuden ja henkilökohtaisuuden takia.

Tutkimukseen osallistuminen vie Sinulta aikaa itse kirjoitukseen käyttämäsi ajan sekä tämän lisäksi tietojenkeruun ja taustatietokyselyn osalta noin 5 minuuttia. Ajankäyttö tapahtuu itsellesi sopivana ajankohtana. Kirjoitukset tulisi palauttaa 31.8.2022 mennessä.

#### 4. Tutkimuksesta mahdollisesti aiheutuvat hyödyt, haitat ja epämukavuudet

On mahdollista, ettei tähän tutkimukseen osallistumisesta ole sinulle itsellesi hyötyä. Toisaalta se voi olla myös voimaannuttava kokemus.

Tutkimukseen osallistumisesta ei odoteta aiheutuvan sinulle haittaa tai epämukavuuksia.

#### 5. Tutkimuksen kustannukset ja korvaukset tutkittavalle sekä tutkimuksen rahoitus

Tutkimukseen osallistumisesta ei makseta palkkiota.

#### 6. Tutkimustuloksista tiedottaminen ja tutkimustulokset

Tutkimuksesta valmistuu yksi pro gradu -tutkielma, joka julkaistaan Jyväskylän yliopiston julkaisuarkistossa (JYX). Tämän tutkimuksen tulokset ovat julkisesti saatavilla. <https://jyx.jyu.fi/> Tutkielman tuloksista viestitään myös Suomen Syöpäpotilaat ry:n toimesta potilasjärjestön edunvalvonnassa. Tutkimuksen aineistosta voi tämän tutkimuksen lisäksi valmistua myöhemmin saman opiskelijan jatkotutkimus. Valmistuvista tutkimuksista viestitään samoissa kanavissa, missä kirjoituspyyntöä jaettiin.

Henkilötietojen käsittely tässä tutkimuksessa perustuu asianmukaiseen tutkimussuunnitelmaan. Kirjoitukset tullaan keräämään Webropol -kyselyohjelmiston verkkolomakkeen kautta anonymisti ilman nimitietoa tai muuta suoraa henkilötunnistetta. Tutkimuksessa ei kuitenkaan voida taata täyttä anonymiteettiä, koska kertomukset sisältävät yksilön elämäntulon ainutlaatuisista kuvausta.

Kirjoituksia ei julkaista kokonaisuudessaan. Osana tutkimustulosten esittelyä voidaan käyttää lyhyitä, suoria lainauksia kertomuksista. Tutkimustulosten osalta pyritään siihen, ettei Sinua voida tunnistaa suoraan taikka välillisesti tutkimustuloksista eikä mitään nimiä, paikkoja, tapatumia tai muitakaan selviä tunnisteita käytetä lainauksissa.

#### 7. Tutkittavien vakuutusturva

Tutkittavan on hyvä olla tietoinen siitä, että Jyväskylän yliopiston henkilökunta ja toiminta on vakuutettu. Vakuutus sisältää potilasvakuutuksen, toiminnanvastuuvakuutuksen ja vapaaehtoisien tapaturmavakuutuksen. Tutkimuksissa tutkittavat (koehenkilöt) on vakuutettu tutkimuksen ajan ulkoisen syyn aiheuttamien tapaturmien, vahinkojen ja vammojen varalta. Tapaturmavakuutus on voimassa mittauksissa ja niihin välittömästi liittyvillä matkoilla.

#### 8. Lisätietojen antajan yhteystiedot

Lisätietoja tutkimuksesta antaa tutkimusentekijä:  
 Riina Tapio, johtamisen maisteriopiskelija, Jyväskylän yliopiston kauppakorkeakoulu  
 email:  
 puh.

## LIITE 3. TIETOSUOJAILMOITUS

JYVÄSKYLÄN YLIOPISTO

KAUPPAKORKEAKOULU



Pvm 30.05.2022

### TIETOSUOJAILMOITUS

Olet osallistumassa tieteelliseen tutkimukseen ”**Osatyökykyisten syöpään sairastuneiden kokemuksia ammatillisesta toimijuudesta**”. Tässä tietosuojailmoituksessa sinulle kerrotaan henkilötietojesi käsittelystä osana tutkimusta. Sinulla on lain mukaan oikeus saada nämä tiedot.

#### 1. Rekisterinpitäjä

Rekisterinpitäjä vastaa henkilötietojen käsittelyn lainmukaisuudesta tutkimuksessa.

Tämän tutkimuksen rekisterinpitäjä on:  
Riina Tapio, pro gradu -tutkielman tekijä  
email:  
p.

Tutkimuksen ohjaaja KTT Marke Kivijärvi, Jyväskylän yliopiston kauppakorkeakoulu  
<https://www.jyu.fi/fi/yhteystiedot>

#### 2. Henkilötietojen käsittelijä(t)

Henkilötietojen käsittelijällä tarkoitetaan tahoja, joka käsittelee henkilötietoja rekisterinpitäjän lukuun ja sen antamien ohjeiden mukaisesti. Henkilötietojen käsittelijän kanssa on laadittava tietojenkäsittelysopimus. Tässä tutkimuksessa henkilötietojen käsittelijöitä ovat:

Webropol kyselyohjelmisto

Tutkimuksen toteutuksen aikana rekisterinpitäjä voi käyttää myös muita henkilötietojen käsittelijöitä, joita ei pystytä nimeämään etukäteen. Käsittelijöiden kanssa tehdään aina tarvittavat sopimukset ja niiden soveltuvuus henkilötietojen tietoturvalliseen käsittelyyn arvioidaan ennen sopimuksen tekoa. Rekisteröityä informoidaan käsittelijän käyttämisestä erikseen, jos muutos on merkittävä rekisteröidyn näkökulmasta.

Tutkimustiedon oikeellisuuden varmistamiseksi rekisterinpitäjä voi antaa tietoja käsiteltäväksi (ensisijaisesti ilman suoria tunnustetietoja) ns. tutkimuksen monitorioijalle tai verifioijalle määrääjälle, mikäli tämä on välttämätöntä. Nämä toimivat tutkimushenkilöstön valvonnassa ja heidän kanssaan tehdään tietojenkäsittelysopimukset.

#### 3. Henkilötietojen muu luovuttaminen tutkimuksen aikana

Tietojasi käsitellään luottamuksellisesti eikä niitä luovuteta sivullisille.

#### 4. Tutkimuksessa ”Osatyökykyisten syöpään sairastuneiden kokemuksia ammatillisesta toimijuudesta” käsiteltävät henkilötiedot

Henkilötietojasi käsitellään tiedotteessa kuvattua tutkimustarkoitusta varten.

Tutkimuksessa Sinusta kerätään vain tutkimuksen kannalta olennaista tietoa ja henkilötietojen määrä pyritään minimoimaan sekä tarpeettomat tiedot tullaan poistamaan. Tietojen kerääminen perustuu tutkimussuunnitelmaan. Sinusta kerätään seuraavia henkilötietoja: taustatietoja, kuten ikä ja sukupuoli, sekä kirjoittamasi kertomus.

Tutkija vastaa aineiston hallinnasta sen elinkaaren aikana ja tietojen hävittämisestä tutkimuksen päätyttyä.

Tutkimuksessa käsitellään seuraavia erityisiä henkilötietoryhmiä:

Terveys

Tämä tietosuojailmoitus on julkaistu sähköisen kyselylomakkeen alussa. Kyseisellä kyselylomakkeella tapahtuu tietojen keräys ja tähän verkkolomakkeeseen on annettu suora linkki kirjoituspyynnössä.

Kaikki tutkittavat ovat täysi-ikäisiä.

#### 5. Henkilötietojen käsittelyn oikeudellinen peruste tieteellisessä tutkimuksessa

Yleisen edun mukainen tieteellinen tutkimus (tietosuoja-asetuksen artikla 6.1.e, erityiset henkilötietoryhmät 9.2.j)

#### 6. Henkilötietojen siirto EU/ETA ulkopuolelle

Tutkimuksessa tietojasi ei siirretä EU/ETA-alueen ulkopuolelle.

#### 7. Henkilötietojen suojaaminen

Henkilötietojen käsittely tässä tutkimuksessa perustuu asianmukaiseen tutkimussuunnitelmaan ja tutkimuksella on vastuuhenkilö. Tutkimuksen rekisteriin tallennetaan vain tutkimuksen tarkoituksen kannalta välttämättömiä tietoja, muut tiedot poistetaan.

Tutkimuksesta on tehty **erillinen tietosuojan vaikutustenarvio**/tietosuojavastaavaa on kuultu vaikutustenarvioinnista

Kyllä  Ei, koska tutkija on tarkastanut, ettei vaikutustenarviointi ole pakollinen.

#### Tunnistettavuuden poistaminen

Suoria tunnistetietoja ei kerätä, rekisteröity voi olla aineistosta ainoastaan välillisesti tunnistettavissa eli jos aineistoa yhdistettäisiin muualta saataviin tietoihin ja niiden avulla pyrittäisiin tunnistamaan rekisteröity.

#### Tutkimuksessa käsiteltävät henkilötiedot suojataan

käyttäjätunnuksella  salasanalla

## 8. HENKILÖTIE TOJEN KÄSITTELY TUTKIMUKSEN PÄÄTTYMISEN JÄLKEEN

Tutkimusrekisteri arkistoidaan tunnistetiedoin eli sisältäen henkilötietoja tutkimuksen päätyttyä arviolta 12.2022 alkaen. Arkistoitava aineisto sisältää kertomukset sekä kerätyt taustatiedot. Aineistoa säilytetään vain paperisessa muodossa, turvallisessa ja lukitussa paikassa. Arkistoitua aineistoa ei luovuteta kolmansille osapuolille ja sitä voidaan käyttää vain Riina Tapion mahdollisessa jatkotutkimuksessa

Henkilötietoaineisto arkistoidaan määräajalle, arviolta 12/2027 saakka, jonka jälkeen se hävitetään. Aineisto voidaan hävittää myös aiemmin, jos on selvää, että jatkotutkimusta ei tehdä.

### **Oikeudellinen peruste tutkimusaineistoon sisältyvien henkilötietojen arkistointiin tutkimuksen päätyttyä**

Tutkimusaineistojen ja kulttuuriperintöaineistojen arkistointi **määräajalle** tutkittavan suostumuksella/nimenomaisella suostumuksella (tutkimusaineisto arkistoidaan tutkimuksen päätyttyä ja arkistoitava aineisto sisältää henkilötietoja) (tietosuoja-asetuksen artikla 6.1 a, erityiset henkilötietoryhmät 9.2.a).

Tutkittavan arkistointisuostumuksen puuttuessa tutkimusrekisteri hävitetään häntä koskevan aineiston osalta tutkimuksen päätyttyä arviolta 2.2023 mennessä

## 9. Rekisteröidyn oikeudet

### Oikeus saada pääsy tietoihin (tietosuoja-asetuksen 15 artikla)

Sinulla on oikeus saada tieto siitä, käsitelläänkö henkilötietojasi ja mitä henkilötietojasi käsitellään. Voit myös halutessasi pyytää jäljennöksen käsiteltävistä henkilötiedoista.

### Oikeus tietojen oikaisemiseen (tietosuoja-asetuksen 16 artikla)

Jos käsiteltävissä henkilötiedoissasi on epätarkkuuksia tai virheitä, sinulla on oikeus pyytää niiden oikaisua tai täydennystä.

### Oikeus tietojen poistamiseen (tietosuoja-asetuksen 17 artikla)

Sinulla on oikeus vaatia henkilötietojesi poistamista tietyissä tapauksissa. Oikeutta tietojen poistamiseen ei kuitenkaan ole, jos tietojen poistaminen estää tai vaikeuttaa suuresti käsittelyn tarkoituksen toteutumista tieteellisessä tutkimuksessa.

### Oikeus käsittelyn rajoittamiseen (tietosuoja-asetuksen 18 artikla)

Sinulla on oikeus henkilötietojesi käsittelyn rajoittamiseen tietyissä tilanteissa kuten, jos kiistät henkilötietojesi paikkansapitävyyden.

### Vastustamisoikeus (tietosuoja-asetuksen 21 artikla)

Sinulla on oikeus vastustaa henkilötietojesi käsittelyä, jos käsittely perustuu yleiseen etuun tai oikeutettuun etuun. Tällöin rekisterinpitäjä ei voi käsitellä henkilötietojasi, paitsi jos se voi osoittaa, että käsittelyyn on olemassa huomattavan tärkeä ja perusteltu syy, joka syrjäyttää oikeutesi.

### Oikeuksista poikkeaminen

Tässä kuvatuista oikeuksista saatetaan tietyissä yksittäistapauksissa poiketa tietosuoja-asetuksessa ja Suomen tietosuojalaissa säädetyillä perusteilla siltä osin, kuin oikeudet estävät tieteellisen tai historiallisen tutkimustarkoituksen tai tilastollisen tarkoituksen saavuttamisen tai vaikeuttavat sitä suuresti. Tarvetta poiketa oikeuksista arvioidaan aina tapauskohtaisesti. Oikeuksista voidaan poiketa myös jos rekisteröityä ei pystytä tai ei enää pystytä tunnistamaan.

### Suostumuksen peruuttaminen (tietosuoja-asetuksen 7 artikla)

Sinulla on oikeus peruuttaa antamasi suostumus arkistointiin, mikäli henkilötietojen arkistointi perustuu suostumukseen/nimenomaiseen suostumukseen. Suostumuksen peruuttaminen ei vaikuta suostumuksen perusteella ennen sen peruuttamista suoritettua käsittelyä lainmukaisuuteen.



**Profilointi ja automatisoitu päätöksenteko**

Tutkimuksessa henkilötietojasi ei käytetä automaattiseen päätöksentekoon. Tutkimuksessa henkilötietojen käsittelyn tarkoituksena ei ole henkilökohtaisten ominaisuuksiesi arviointi, ts. profilointi vaan henkilötietojasi ja ominaisuuksia arvioidaan laajemman tieteellisen tutkimuksen näkökulmasta.

**Rekisteröidyn oikeuksien toteuttaminen**

Jos sinulla on kysyttävää rekisteröidyn oikeuksista, voit olla yhteydessä tutkimuksen toteuttajaan Riina Tapioon. email:

**Tietoturvaloukkauksesta tai sen epäilystä ilmoittaminen Jyväskylän yliopistolle**

<https://www.jyu.fi/fi/yliopisto/tietosuojailmoitus/ilmoita-tietoturvaloukkauksesta>

Sinulla on oikeus tehdä valitus erityisesti vakinaisen asuin- tai työpaikkasi sijainnin mukaiselle valvontaviranomaiselle, mikäli katsot, että henkilötietojen käsittelyssä rikotaan EU:n yleistä tietosuoja-asetusta (EU) 2016/679. Suomessa valvontaviranomainen on tietosuojavaltuutettu.

Tietosuojavaltuutetun toimiston ajantasaiset yhteystiedot: <https://tietosuoja.fi/etusivu>