

ELÄMÄ UUSIKSI

**Sopeutuminen sairastumisen tai vammautumisen aiheuttamaan
elämänmuutokseen**

Jaana Kääntä

Pro gradu -tutkielma

Sosiaalityö

Kokkolan yliopistokeskus Chydenius

Jyväskylän yliopisto

Kevät 2012

TIIVISTELMÄ

JYVÄSKYLÄN YLIOPISTO Kokkolan yliopistokeskus Chydenius

Sosiaalityö

JAANA KÄÄNTÄ: Elämä uusiksi. Sopeutuminen sairastumisen tai vammautumisen aiheuttamaan elämänmuutokseen.

Pro gradu –tutkielma, 112 sivua, 1 liite

Ohjaajat: Helky Koskela ja Aila-Leena Matthies

Kevät 2012

Avainsanat: vammautuminen, sairastuminen, toimintarajoittuneisuus, sopeutumisprosessi, kokonaisvaltainen ihmiskäsitys ja identiteetti

Tutkimukseni tarkoituksena on lisätä tietoa sopeutumisprosessista, jonka ihminen joutuu käymään läpi sairastuttuaan kroonisesti tai vammauduttuaan tapaturmassa niin, että seurauksena on pysyvä, fyysinen toimintarajoite. Nostan esille pysyvän toimintarajoitteen laaja-alaisen merkityksen sekä sen yksilölle asettamat, uudelleen määrittyvät tarpeet. Tarkastelen toimintarajoittuneisuuden merkitystä ihmiselle sekä yksilön näkökulmasta WHO:n mallin mukaisesti että ympäröivän yhteiskunnan näkökulmasta Oliverin sosiaalisen mallin mukaisesti. Teoreettisena perustana ovat sopeutumisprosessin eri vaiheet ensitiedon saamisesta identiteetin muutokseen. Sopeutumisprosessissa korostuu kokonaisvaltainen ihmiskäsitys, jonka liitän Lauri Rauhalan kolmiulotteiseen ihmiskäsitysteoriaan. Sosiaalityön teoreettisesta näkökulmasta tarkastelun kohteena on toiminnallisuuden merkitys yksilölle kokonaisvaltaisen hyvinvoinnin edistämässä. Sosiaalityön yhteiskunnallinen merkitys nousee esille monimuotoisena tukijana vaativassa elämäntilanteessa ja elämännäköinnässä.

Tutkimukseni on kvalitatiivinen tutkimus, jonka aineisto on kerätty teemahaastatteluilla. Aineiston analyysimenetelmänä on sisällönanalyysi. Tutkimustehtävänä on selvittää eri tavalla toimintarajoitteisten haastateltavien subjektiivisia kokemuksia heidän omista sopeutumisprosesseistaan, vertailla niitä sekä keskenään että olemassa olevien mallien valossa. Tutkimustehtävään haetaan vastauksia seuraavilla tutkimuskysymyksillä: millaisia olivat ensitiedon aiheuttamat tuntemukset? Millaisia sopeutumisvaatimuksia sairaus tai vamma asetti? Millaisia voimaannuttavia selviytymiskeinoja oli? Miten koko prosessi on vaikuttanut identiteettiin? Haastateltavia oli seitsemän ja jokaisella heistä oli kokemus elämästä ilman toimintarajoitetta. Yhteinen tekijä oli myös se, että sairaus tai vamma ei ole parannettavissa, vaan sen aiheuttama toimintarajoite jää pysyväksi osaksi heidän elämäänsä.

Sairauden tai vamman aiheuttaman toimintarajoittuneisuuden vaikutus haastateltavien elämässä osoittautui hyvin laaja-alaiseksi ja kokonaisvaltaiseksi. Eri tekijät olivat vahvasti sidoksissa toisiinsa ja tutkimustulokset puhuivat kokonaisvaltaisemman kohtaamisen tarpeesta asiakas- ja hoitosuhteissa. Sopeutumisprosessien aikana kehittyi erilaisia selviytymiskeinoja. Rankka elämänmuutos asetti vaatimuksia uuden identiteetin luomiseksi ja hyväksymiseksi. Yksilöllisyydestä ja itsemääräämisoikeudesta kiinni pitäminen koettiin tärkeänä, vaikka usein vaikeana. Itsenäinen toiminta ja vaikuttamismahdollisuudet olivat voimaannuttavia kokemuksia, samoin perheen, ystävien ja saman kokeneiden tuki. Pahimpina pelkoina tulevaisuudessa koettiin täysin autettavaksi joutuminen ja laitosasuminen. Kokemukset sopeutumisproesseista osoittautuivat hyvin yksilöllisiksi, eivätkä ne edenneet suoraviivaisesti jo luotujen teoreettisten mallien mukaan. Tutkimustuloksia voidaan hyödyntää yksilöllisyyttä korostavien toimintamallien luomisessa ja toteuttamisessa sosiaali- ja terveydenhuollon organisaatioissa sekä vertaistukea tarjoavassa toiminnassa.

SISÄLTÖ

1 JOHDANTO	1
2 TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TAUSTA	4
3 SOSIAALITYÖ IHMISTEN HYVINVOINNIN	8
EDISTÄJÄNÄ	8
3.1 SOSIAALITYÖN OMA JA POIKKITIETEELLINEN TIEDEPOHJA SUHTEESSA SAIRASTUMISEEN JA VAMMAUTUMISEEN	8
3.2 IHMISEN TOIMINNALLISUUS JA HYVINVOINTI SOSIAALITYÖN TEOREETTISESSA YMMÄRRYKSESSÄ	10
3.3 SOSIAALITYÖ IHMISEN TOIMINNALLISUUDEN JA HYVÄN TUKIJANA	13
4 RAUHALAN KOLMIULOTTEINEN IHMISKÄSITYSTEORIA METATASON LÄHESTYMIS- TAPANA	17
5 KESKEISET KÄSITTEET	22
5.1 SAIRASTUMINEN	22
5.2 VAMMAUTUMINEN	26
5.3 TOIMINTARAJOITTUNEISUUS	28
6 AIKAISEMPIA TUTKIMUKSIA SAIRASTUMISEN JA VAMMAUTUMISEN KOKEMISESTA	33
7 SOPEUTUMISPROSESSIN VAIHEET TEOREETTISENA	40
VIITEKEHYKSENÄ	40
7.1 SOPEUTUMINEN MUUTOKSEEN ALKAA ENSITIEDOSTA	40
7.2 KUNTOUTUS TUKEE UUTEEN ELÄMÄÄN	44
7.3 EMPOWERMENT – VOIMAANTUMINEN	49
7.4 UUDEN IDENTITEETIN LUOMINEN	53
8 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN	57
8.1 TUTKIMUSTEHTÄVÄ JA TUTKIMUSKYSYMYKSET	57
8.2 TUTKIMUKSEN MENETELMÄVALINNAT	58
8.3 AINEISTON KERUU JA ANALYSOINTI	60
8.4 TUTKIMUKSEN EETTISYYDEN ARVIOINTIA	64
9 HAASTATELTAVIEN SOPEUTUMISPROSESSIT	66
9.1 TAUSTAA SOPEUTUMISPROSESSEILLE	66
9.2 ENSITIEDON AIHEUTTAMAT TUNTEMUKSET	67
9.3 SOPEUTUMISVAATIMUKSET JA TUNTEIDEN KIRJO	74
9.4 LÄHEISTEN JA MUIDEN SUHTAUTUMINEN	79
9.5 KANTAVAT JA KANNUSTAVAT VOIMAT SUURESSA ELÄMÄN MUUTOKSESSA	89
10 SOPEUTUMISTA, SELVIYTYMISTÄ JA	95
SUOSTUMISTA - IDENTITEETIN MUUTOS	95
10.1 MITEN IDENTITEETTI MUUTTUI - VAI MUUTTUIKO LAINKAAN?	95

10.2 EI NIIN PALJON PAHAA, ETTEI JOTAIN HYVÄÄKIN.....	102
10.3 TULEVAISUUS ILMAN SUURIA SUUNNITELMIA.....	105
11 YHTEENVETOA JA POHDINTAA TUTKIMUSTULOKSISTA	107
LÄHTEET	113
LIITE 1. HAASTATTELUPOHJA.....	119

1 JOHDANTO

Terveyttä arvostetaan ja se on yksi toivotuimmista, ellei eniten toivottu, asia elämässä. Sitä pidetään hyvän elämän edellytyksenä. Terveyttä hoidetaan ja sairauksia pyritään ennaltaehkäisemään. Silti voi tapahtua asioita, jotka ilman ennakkovaroitusta vaikuttavat hyvin kokonaisvaltaisesti ihmisen elämäntapaan. Vammautuminen äkillisesti tai diagnoosi kroonisesta sairaudesta pysähdyttää ihmisen. Tapahtumasta tai tiedon saamisesta alkaa pitkä ja monivaiheinen prosessi, jonka aikana elämä on asetettava uusiin uomiin ja tulevan elämän suunnitelmia on pohdittava suhteessa vammaan tai sairauteen. Lähtökohdat ovat aivan erilaiset kuin aikaisemmin, ennen toimintarajoitetta.

Tämän tutkimuksen tarkoitus on tuottaa tietoa sopeutumisprosessista, jonka ihminen joutuu käymään läpi sairastuessaan krooniseen, fyysistä toimintakykyä rajoittavaan sairauteen tai vammautuessaan onnettomuuden seurauksena. Monet sairastumisen tai vammautumisen vuoksi toimintakykynsä osittain menettäneet joutuvat luopumaan työelämästä, turvautumaan muiden apuun arkielämästä selviytymisessä ja käyttämään apuvälineitä. Haluan tuoda tutkimuksessani esille sairastumisen tai vammautumisen laaja-alaisen merkityksen yksilön elämässä. Teemahaastattelujen kautta nostan esille yksilöllisiä kokemuksia, joita sopeutumisprosessin läpi käyneillä ihmisillä on. Pyrin tutkimuksellani tuottamaan käytännönläheistä tietoa, jota voidaan hyödyntää sosiaalityössä erityisesti asiakkaan ja hänen läheistensä kohtaamiseen liittyvissä asioissa sekä perusterveydenhuollossa sen asiakaspalvelu- ja hoitotehtävissä. Mahdollisesti tutkimukseni voi tarjota joitakin kehittämissideoita sosiaali- ja hoitotyöhön omaa sopeutumisprosessiaan läpikäyvien asiakkaiden kanssa työskennellessä. Toivon, että tutkimuksellani on myös vertaistuellista merkitystä.

Suomalaista sosiaaliturvajärjestelmää sekä työntekijöiden ja asiakkaan kohtaamista tutkineet Jarmo Ihalainen ja Terttu Kettunen (2007, 115, 117) toteavat, että saadessaan tietää olevansa vakavasti sairas, ihmisen ensimmäinen ajatus on usein, että elämä muuttuu. Sairastuminen horjuttaa elämänhallinnan tunnetta. Sairauden aiheuttamat toimintakyvyn

rajoitukset ja muuttuneet olot voivat joskus tuottaa enemmän huolta ja järjestelyjä kuin varsinaiseen sairauden hoitoon liittyvät seikat.

Kroonisia sairauksia sairastavien joukko on suuri. Esimerkiksi MS- tautia sairastaa Suomessa noin 7000 henkilöä. Sari Atula (2012) toteaa MS-taudin olevan yleisin nuorten aikuisten liikunta- ja toimintakykyyn vaikuttava keskushermoston sairaus. Aivoinfarktin Käypä hoito- suosituksen (2011) mukaan vuonna 2007 Suomessa sairastui aivoinfarktiin 14 600 henkilöä, joista osalla infarkti uusiutui nostaten aivoinfarktien määrän 17 100 tapaukseen. Aivoinfarkti johtaa tavallisimmin erilaisiin motorisiin ja havaintotoimintojen vaikeuksiin. (Kallioniemi 2011). Sairastumisten lisäksi monet kohtaavat liikenteessä, kotiympäristössä tai vapaa-ajalla onnettomuuden, joka vie itsenäisen toimintakyvyn. Vakavampia näistä ovat aivovammat, joilla Tiirikaisen (2009, 32) mukaan tarkoitetaan tapaturman aiheuttamaa aivokudoksen vauriota. Suomessa aivovamman saa vuosittain noin 15 000 – 20 000 henkilöä, joista puolet on 15 – 34-vuotiaita. Aivovamma on yleinen nuorten aikuisten pysyvän vammautumisen aiheuttaja. Aivovammojen aiheuttamat kustannukset Suomessa arvioidaan yhteensä olevan noin miljardi euroa vuosittain. (Tiirikainen 2009, 37.)

Sairauden ollessa kyseessä diagnoosin saaminen voi olla aluksi helpotus sen vuoksi, että oireille löytyy selkeä syy. Vammautuminen sen sijaan tulee ilman ennakko-oireita ja tieto pysyvistä, toimintakykyä merkittävästi rajoittavan vamman jäämisestä osaksi elämää lamaannuttaa. Sairastuminen tai vammautuminen on tervettä elämää eläneelle todella raju elämänmuutos, joka muuttaa ihmistä. Se rappeuttaa fyysisesti, kuluttaa psyykkisesti ja rajoittaa sosiaalisesti. Terveysten menettämiseen liittyy myös paljon muuta kuin pelkkä sairaus tai sairastuminen. Ihminen joutuu luopumaan monista asioista. Sairastumiseen ja vammautumiseen liittyy myös poikkeuksetta muita vaivoja, kuten kipuja, väsymystä ja jaksamattomuutta.

Sairaus tai vammautuminen merkitsee ihmiselle monia muitakin asioita kuin pelkästään oman toimintakyvyn rajoittumista ja muiden apuun turvautumista sen vuoksi. Vakava,

krooninen sairastuminen samoin kuin syystä tai toisesta tapahtuva vammautuminen vaikuttavat hyvin laaja-alaisesti yksilön elämään. Niillä on merkitystä yksilön vuorovaikutukseen muiden ihmisten kanssa sekä hänen kykynsä suoriutua arkielämän vaatimuksista. Niillä on vaikutuksensa myös ihmisen identiteettiin.

Sairauskokemuksia ja uuden minän rakentamista sosiologian tieteenalalla tutkinut Sari Pohjola (2002) toteaa, että sairastuminen ja vammautuminen liitetään hyvin tyypillisesti lääketieteellisen tutkimuksen kohteeksi, koska niihin liittyy ihmisen toimintakykyä rajoittavia asioita, jotka voidaan tulkita oireiksi jostakin poikkeavasta. Oireet viestittävät, ettei kaikki ole niin kuin terveellä ihmisellä pitäisi olla. Lääketieteen avulla voidaan tutkia sairauden oireita ja paikallistaa ihmisruumiissa tai – mielessä ilmeneviä vikoja. Vastausten löytäminen näihin asioihin auttaa usein löytämään keinoja, joilla sairastuneiden ihmisten toimintakykyä voidaan tukea niin, että omatoimisuudelle on luotavissa mahdollisimman hyvät edellytykset. Joskus on myös mahdollista palauttaa toimintakyky ennalleen. Aina ei kuitenkaan ole sitä mahdollisuutta ja tutkimuksessani haluan nostaa kuuluviin niiden ihmisten äänen, jotka ovat sairastumisen tai vammautumisen vuoksi joutuneet suuren elämänmuutoksen myllerrykseen ja sopeutumaan omaan toimintarajoittuneisuuteensa. Haluan selvittää yksilöiden henkilökohtaisia kokemuksia siitä, miten he ovat kokeneet elämänsä muuttuvan verrattuna aiempaan, ”terveeseen elämään”, jolloin arkiset toiminnot eivät olleet haaste, vaan vain osa tavallista elämää. Toivon tutkimukseni voivan edistää ihmisten erilaisuuden hyväksymistä ja lisätä positiivista ajattelua sekä myönteistä elämänasennetta.

2 TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TAUSTA

Pyrin tutkimuksellani lisäämään tietoa krooniseen sairauteen sairastumisen tai vammautumisen aiheuttaman toimintarajoitteen laaja-alaisesta vaikutuksesta ihmisen elämään. Haluan erityisesti kiinnittää huomiota ihmisen kokonaisvaltaisen huomioimisen tärkeyteen sairastumisen tai vammautumisen sattuessa. Pelkkä sairauden oireiden tai vamman hoitaminen ei riitä, vaan fyysisten tarpeiden lisäksi on huomioitava niin psyykkiset kuin sosiaalisetkin tarpeet suuren elämänmuutoksen edessä. Haluan nostaa esille sitä oikeutta, mikä kaikilla, myös toimintarajoitteisilla ihmisillä, on yksityisyyteen, valinnanvapauteen ja itsemääräämiseen. Sopeutumisprosessin osalta nostan esille ensitiedon herättämiä tuntemuksia, sairauden tai vamman asettamia sopeutumisvaatimuksia ja voimaannuttavia selviytymiskeinoja sekä prosessin vaikutusta ihmisen identiteettiin.

Huolimatta sairastumisen ja vammautumisen liittämisestä tyypillisesti lääketieteeseen, niiden voidaan katsoa kuuluvan myös sosiaalityön tieteen alalle. Sosiaalityön kohteena on ihminen ja ihmisen elämä. Tutkimukseni kohteena oleva ihmisryhmä, sairastuneet ja vammautuneet, on yksi merkittävä sosiaalityön asiakasryhmä. Sosiaalinen vuorovaikutus ja ihmisen kokonaisvaltainen tukeminen suuressa elämänmuutoksessa ovat merkittäviä käsitteitä sosiaalityössä. Siihen elämänmuutoksen prosessiin, jota ihminen käy läpi vakavan sairastumisen tai vammautumisen myötä kuuluu monia sosiaalityön elementtejä. Esimerkiksi Karvinen (1993, 21 – 22) toteaa sosiaalityön määritelmiin liittyen usein puhuttavan asiakkaan ihmisarvoa ja itsenäisyyttä kunnioittavista, syrjintää ja syrjäytymistä vastustavista ammattikäytännöistä. Ihalaisen ja Kettusen (2007, 17) mukaan vammautuminen tai sairastuminen voi aiheuttaa avuttomuutta, joka ilmenee toimintakyvttömyytenä niin, ettei ihminen pysty selviytymään sen hetkisen elämänsä vaatimuksista. Sosiaalialan työntekijöiden yhtenä tehtävänä on näiden ongelmien tunnistaminen ja ratkaiseminen yhdessä asiakkaiden, heidän läheistensä sekä muiden työntekijöiden kanssa.

Ulla Ryyänen (2005) on sosiaalityön alan väitöskirjassaan tarkastellut sairauden kokemusta ja merkitystä yksilön elämään monista eri näkökulmista. Ryyänen (2005, 150) toteaa, että 1980 – luvulta lähtien terveyttä ja sairautta alettiin myös Suomessa tutkia yhä useammin ihmisen, sosiaalisen ympäristön ja yhteiskunnan välisenä vuorovaikutusprosessina, jossa biologiset ja psykososiaaliset ulottuvuudet, tiedostus ja sosiaalinen aika ovat mukana. Sittemmin monissa terveystutkimuksissa ovat näkökulmina olleet esimerkiksi sosiaaliset muutokset, kriittiset elämäntapahtumat, sosiaaliset verkostot ja sosiaalinen tuki.

Tutkimukseni aihe liittyy sosiaalityön keskeisiin kysymyksiin juuri erilaisuuden, diversiteetin ja normaalisuuden rajan pohdinnan kautta. Amerikkalainen naistutkija Susan Wendell (1996, 35 – 55) katsoo, että suurin este vammaisuuden yhteiskunnallisten haittojen ja esteiden purkamiselle on kulttuurissa olevat stereotypiat, asenteet, mielikuvat, käsitykset ja uskomukset vammaisuudesta ja vammaisista ihmisistä. Wendellin mielestä nämä kulttuuriset konstruktiot pysyvät ennallaan ja asettavat vammaiset ihmiset toistuvasti toiseuteen eli ei-vammaiselle enemmistölle tavanomaisten sosiaalisten ja yhteiskunnallisten aktiviteettien ulkopuolelle.

Vammaisuustutkimuksen professori Michael Oliver (1996, 33 – 35, 127 - 129) sanoo yksilömallin hallinneen pitkään vammaisdiskurssia ja – tutkimusta. Yksilömallin mukaan vammaisuus on sitä, että yksilössä ja hänen ruumiissaan on jotain vikaa ja vammaisuuden ongelmat ratkaistaan yksilöön kohdistuvalla hoidolla ja parantamisella. Suomessa vammaisuuden sukupuolittuneita ja sortavia diskursseja sosiaalityön alan väitöskirjassaan tutkineen Marjo-Riitta Reinikaisen (2007, 12) mukaan tällainen medialisoitunut puhe- ja ajattelutapa on edelleen hyvin yleinen länsimaissa. Se näkyy keskusteluissa muun muassa siten, että vammaisista puhutaan ”potilaina” ja ”sairaina”. Näin vammaiset asetetaan ”terveiden” ja ”normaalien” vastakohtaksi vailla minkäänlaista vammattomuuden lähtöoletuksen kyseenalaistamista. Tämä tuottaa toiseutta, samoin kuin ajatus, jonka mukaan kaikki vammaisen yksilön kohtaamat esteet ja haitat olisivat seurausta suoraan hänen vammastaan. Reinikainen (2007) sanookin poikkeavansa suomalaisen vammaistutkimuksen ”valtavirrasta” ja puolustavansa avoimesti

vammaisuuden yhteiskunnallista mallia, jonka hän näkee tärkeänä näkökulmana sellaiselle yhteiskunnalliselle vammaistutkimukselle, joka on kiinnostunut vammaisten ihmisten yhteiskunnallisesta asemasta ja siihen vaikuttavista vammaisen yksilön ulkopuolisista tekijöistä.

Kiinnostukseni tutkimuksen aiheeseen nousi työelämästäni. Työskennellessäni esteettömyyteen hyvin laajasti keskittyvässä HYVISTO – projektissa (Centria) olen tehnyt paljon yhteistyötä eri vammaisjärjestöjen edustajien kanssa. Olen projektin myötä ollut monissa, eri tavoin vamman tai sairauden vuoksi toimintarajoitteisille suunnatuissa tapahtumissa kertomassa vetämästäni projektista ja saamassa itse oppia esteettömyyteen liittyvistä asioista. Itselleni on ollut onni saada tavata näitä ihmisiä ja kuulla heidän ajatuksiaan suuresta, odottamattomasta elämänmuutoksesta. Vaihtoehtojen puuttuessa heidän on täytynyt hyväksyä toimintarajoitteisuutensa ja kyetä jatkamaan elämäänsä sen kanssa. Keskusteluissa on noussut esiin positiivisen elämänasenteen vahvuuden ja sosiaalisten tekijöiden tuen merkitys siinä surun ja ilon aaltoliikkeessä, jota pysyvä toimintarajoittuneisuus on yksilöille aiheuttanut. Aiheeni valinta varmistui, kun isäni aivoinfarktin seurauksena menetti liikkumis- ja puhekykynsä. Kokemus toimintakyvyn menettämisestä tuli silloin myös hyvin lähelle itseäni ja jollain tapaa osaksi myös minun elämäni.

Vanhustyön keskusliiton edustajana esteettömyysseminaarissa luennoin Kirsti Pesola (2011) totesi, että rajoittunut toimintakyky ei ole ainoastaan niiden asia, jotka kokevat sen henkilökohtaisesti omassa elämässään. Se vaikuttaa syvästi myös toimintarajoitteisen ihmisen lähipiirissä ja laajemmin ajatellen ihmisen koko elinympäristöön ja siinä tapahtuvaan ihmisten keskinäiseen vuorovaikutukseen. Pesolan (2011) mukaan rajoittunut toimintakyky koskettaa jatkuvasti huomattavan suurta osaa väestöstämme, eikä se ole ikäsidonnaista. Rajoittuneesta toimintakyvystä puhuttaessa on kyse ihmisten erilaisuudesta ja heidän erilaisista tarpeistaan. Ihminen perustarpeet säilyvät läpi elämän suhteellisen samanlaisina. Vammautuminen tai sairastuminen, joka aiheuttaa pysyvän toimintarajoitteen määrittelevät kuitenkin ihmisen tarpeita uudelleen. Omaksuessaan näitä

uudenlaisia tarpeitaan ihmiset joutuvat antamaan elämälleen uudenlaisia merkityksiä ja samalla heidän elämälleen asettamansa tavoitteet usein muuttuvat.

Yhteiskunnallisen eriarvoisuuden vastustaminen ja heikomman puolelle asettuminen on aina muodostanut sosiaalityön yhden keskeisen ytimen ja eettisen periaatteen. Palvelujärjestelmien tasolla suomalainen sosiaalipalvelujärjestelmä on paljolti tarjonnut ”samaa kaikille” tietyssä elämäntilanteessa oleville ja näin tuottanut myös ”normaalikansallisuutta”. Erot, kuten vammattomuus ja vammaisuus määrittävät helposti yksilöä ja hänen elämäänsä kokonaisvaltaisesti luokitellen hänet samalla tiettyyn ”erityisryhmään” ja sille tarkoitettujen erityispalvelujen piiriin kuuluvaksi. (Forssén ym. 2008)

Edellä esille tulleiden näkökulmien valossa on nähtävissä, että sosiaalityöllä on vielä paljon tekemistä erilaisuuden ja normalisuuden rajan pohdinnassa sekä oman tieteenalansa keskusteluissa että yhteiskunnallisessa arvokeskustelussa. Yhteiskuntatieteellisen terveystutkimuksen lisääntyminen sairastumiseen ja vammautumiseen liittyen onkin toivottavaa. Omassa tutkimuksessani on kiinnostavaa tarkastella sellaisten ihmisten kokemuksia erilaisuudesta ja normalisuudesta, joilla on aiempi kokemus ”terveestä” elämästä ja nykyinen kokemus toimintarajoitteisuudesta ja suorittaa vertailua näiden sekä aiemmin esitettyjen näkökulmien kesken.

3 SOSIAALITYÖ IHMISTEN HYVINVOINNIN EDISTÄJÄNÄ

Tässä luvussa lähestyn sairastumista ja vammautumista sosiaalityön teoreettisesta näkökulmasta. Sosiaalityö toimii yhteistyössä useiden eri tieteenalojen kanssa. Psykologian kanssa sosiaalityöllä on yhteistä kiinnostus ihmisten käyttäytymiseen, ajatuksiin ja tunteisiin ja ehkä myös vuorovaikutuksen malleihin. Sosiaalityö on kuitenkin enemmän kiinnostunut ihmisten toimintakyvystä suhteessa sosiaaliseen tilanteeseen ja myös sen ympäristön muuttamisesta.

3.1 Sosiaalityön oma ja poikkitieteellinen tiedepohja suhteessa sairastumiseen ja vammautumiseen

Sosiaalityössä sairastumisen ja vammautumisen tutkimus on ollut melko vähäistä. Vakavan sairastumisen merkitystä elämänculussa tutkinut Heli Kantola (2009) toteaa sosiaalityön alan väitöskirjansa johdantokappaleessa, että sosiaalitieteellisestä näkökulmasta terveys nähdään muun muassa osana ihmisen hyvinvointia ja turvallisuuden kokemusta. Kantolan (2009) mukaan yhteiskuntatieteellistä terveystutkimusta on kuitenkin tehty Suomessa huomattavan vähän aikaisempina vuosikymmeninä. Vasta viime vuosina erilaisten kroonisten sairauksien vaikutuksia ja merkityksiä on tutkittu lisääntyvässä määrin. Sairaana ihmisen omat kokemukset ovat myös yhä intensiivisemmin tutkimuksen kohteena. Sairastumisen uhka ja vaikutukset koskevat kaikkia ihmisiä ja koko elämänculkua. Sen vuoksi myös sosiaalitieteet ottavat aiheeseen kantaa. Hyvinvointi on varsin subjektiivisesti koettu asia. Jokaisella on omat yksilölliset tarpeensa ja jokainen muodostaa oman hyvinvointinsa yksilöllisesti omista lähtökohdistaan käsin.

Sosiaalitieteen alalla vammaisuuteen liittyvät tutkimukset näyttävät keskittyvän paljolti kuntoutukseen. Sairastumiseen liittyvät tutkimukset puolestaan pääsääntöisesti rajautuvat johonkin tiettyyn sairauteen ja sen ominaispiirteisiin ja merkitykseen yksilön elä-

mässä. Tutkimusten vähäisestä määrästä huolimatta on kuitenkin muistettava, että sosiaalityöllä on vahva, oma tiedepohjansa ja teoreettinen ajattelumallinsa, johon sen käytäntö itsenäisenä, eettisenä ja filosofisena tieteenalana perustuu.

Sosiaalityössä tiedonmuodostuksen ohella toiminnanmuodostus kohdistuu sellaisiin ihmisen hyviin seikkoihin ja niihin vajeisiin, jotka koskevat ihmistä toimivana olentona. Sosiaalityö kuuluu niiden ammattien joukkoon, joissa tavoitteena on tukea ja auttaa ihmistä hänen ongelmissaan. Lääketieteessä tämä tapahtuu operoimalla tai lääkitsemällä ihmisen elimistöä. Vastaavasti psykoterapiassa ihmisen tukeminen tapahtuu käsittelemällä tajunnallisia asioita: keskustelulla, elämyksiä ja muistoja analysoimalla tai joskus myös psykenlääkkeillä. Sosiaalityössä ihmisiä tuetaan edistämällä ihmisen tai perheen selviytymistä elämän toiminnoissa. Kun lääkärin ammatista voidaan puhua terveystyönä, psykoterapian ammattista mielenterveystyönä, sosiaalityöstä voi puhua hyvinvointityönä. Sosiaalityössä toiminnan tavoitteena on asiakkaan hyvinvoinnin lisääminen. (Niemelä 2009, 209.)

Terveystieteidenhuollossa sosiaalityöllä on yhteistä kiinnostus asiakkaan ja ympäristön vuorovaikutukseen, mutta terveydenhuolto perustaa toimintansa lääketieteelliseen tietoon. Asiakastyötä tekevillä sosiaalityöntekijöillä onkin usein varsin vahva yhtenevä tietoperusta sosiaali- ja terveydenhuollon hallintotehtävissä toimivien kanssa. Tämä yhteinen tietoperusta koskee ihmisen toimintaa ja sosiaalista ympäristöä sekä sosiaalipolitiikkaa. (Rostila 2001, 19.)

Niemelä (2009, 210) toteaa, että sosiaalityön tarkastelussa on tärkeää tehdä ero teoreettisen tiedonmuodostuksen ja käytännöllisen toiminnanmuodostuksen välillä. Ensin mainitussa tarkastelun tavoitteena on ymmärtää, mistä sosiaalityössä ilmiönä on syvimmitään kysymys. Jälkimmäisessä puolestaan on kysymys siitä, miten sosiaalityön tekeminen onnistuu. Tiedolla on näiltä osin kahtalainen rooli. Teoreettisessa tiedonmuodostuksessa on kyse tiedosta sinänsä eli ilmiön ymmärtämisestä päämääränä. Käytännöllisessä toiminnanmuodostuksessa taas on kyse tiedosta toiminnan välineenä

Osallistumista korostavilla demokratioilla on konkreettinen yhteys sosiaalityön ammatillisiin tavoitteisiin ja ihmisen elämänhallinnan lisäämiseen tai syrjäytymisen ehkäisemiseen. Ihmisoikeuksien kanssa tavalla tai toisella työskenteleviltä avainprofesioilta edellytetään erityistä herkkyyttä niiden kansalaisryhmien tai yksilöiden tunnistamiseen, joiden kohdalla kansalaisoikeudet tai demokraattiset osallistumisen mahdollisuudet jäävät puutteellisiksi. (Niiranen 2002, 71, 73.) Sosiaalitieteiden väitöskirjassaan vammaisuutta, kuntoutumista ja selviytymistä sosiaalisen tuen verkostoissa sekä niiden välittymistä kuntoutujan arjen elämään selvittänyt Pirjo Somerkivi (2000, 178 – 181) toteaa osallistumisteorioiden korostavan jokaisen ihmisen omaa kyvykkyyttä, oppimista ja halua osallistua itseään tai lähiympäristöään koskevien päätösten tekoon.

Sosiaalitieteellinen tutkimus on vahvasti kiinni yhteiskunnallisessa kehityksessä ja siihen liittyviä toimintoja tarkastellaan kokonaisuutena ja niitä kytetään myös talouteen ja talouspolitiikkaan. (Satka ym. 2003). Tarkastelua ei siis suoriteta yhden asian varassa. Näin on myös sosiaalityössä, kun ihmistä kohtaa suuri elämänmuutos ja hänen on ryhdyttävä rakentamaan uudenlaista elämäntapaa ja pyrittävä ehkä turvaamaan elämänlaatuaan erilaisin keinoin kuin aikaisemmin.

3.2 Ihmisen toiminnallisuus ja hyvinvointi sosiaalityön teoreettisessa ymmärryksessä

Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskus määrittelee sosiaalityön käsitteen ammatilliseksi toiminnaksi, jolla pyritään yksilöiden ja yhteisöjen hyvinvointiin sekä sosiaalisten ongelmien ehkäisemiseen, vähentämiseen ja poistamiseen. (Stakes 2002.) International Federation of social workers (IFSW) määritteli yleiskokouksessaan vuonna 2000 kansainvälisen sosiaalityön määritelmän seuraavasti: ” Sosiaalityö on hyvinvoinnin edistämiseen pyrkivää sosiaalista muutostyötä, ongelmanratkaisutyötä ja ihmisten toimintavoiman kasvattamista. Sosiaalityö tekee interventioita ihmisen ja ympäristön vuorovaikutukseen ihmisen toimintaa ja sosiaalisia järjestelmiä koskevia teorioita soveltaen. Sosiaalityö rakentuu ihmisoikeuksien ja sosiaalisten oikeuksien periaat-

teille.” (IFSW 2000.) Ilmari Rostila (2001, 9) on kommentoinut määritelmää eettisen harkinnan haasteiden näkökulmasta. Rostilan (2001) mukaan sosiaalityön perusarvojen toteuttaminen sosiaalityön käytännössä ei ole helppoa, vaan se edellyttää vaikeiden ristiriitojen käsittelyä ja ratkaisuja.

Mikko Kosonen (2011) määritteli antamassaan haastattelussa hyvinvoinnin olevan mukana olemista, osallistumista ja vaikuttamista. Kososen (2011) mukaan ihmisten tulee kokea, että heillä on yhteiskunnassa merkityksellinen rooli. Sosiaalityön näkökulmasta asiaa voidaan tarkastella myös siinä valossa, että mitä enemmän ihmisiä saadaan osallistumaan ja vaikuttamaan sekä aktiivisella mukana olemisella ennaltaehkäisemään ei-toivottuja asioita sitä enemmän voidaan säästää resursseja niille, jotka eivät siihen itse syystä tai toisesta pysty.

Niemelän (2009) mukaan ihminen toteuttaa tarkoitustaan tekemisen tasolla. Hän on kehityksensä kuluessa oppinut tietyt toimintatavat ja perinteet, joita noudattaa. Toteuttaessaan tehtävänsä ihmisenä, hän toteuttaa omaksumiaan arvoja ja omia tavoitteitaan. Jos ei ihminen voi toteuttaa itseään, omaa olemustaan ja itseään vastaavaa toimintaa, hän saattaa vieraantua itsestään, elämästään ja koko yhteiskunnasta. Elämästä saattaa puuttua mielekkäisyys ilman hyödyllistä tekemistä, yhteiskunnassa arvostettua osallisuutta ja osallistumista työelämään. (Niemelä 2009, 219.)

Kansainvälisen sosiaalityön määritelmää täydennetään vielä seuraavasti: ”Eri muodoissaan sosiaalityö kohdistuu ihmisten ja heidän ympäristöjensä moninaiseen ja monimutkaiseen vuorovaikutukseen. Se pyrkii siihen, että kaikki ihmiset voisivat käyttää täysimääräisesti kykyjään ja eläisivät rikkaampaa elämää. Ammatillinen sosiaalityö suuntautuu ongelmanratkaisuun ja muutokseen. Sosiaalityö on arvoista, teorioista ja käytännöstä muodostuva järjestelmä.” (IFSW 2000.)

Niemelän (2009) mukaan sosiaalityö on luonteeltaan asiakasläheistä ihmistyötä, jota on myös analysoitava tuon tarkastelu- ja työskentelykohteen kautta. Tarkastelun pyrkimyksenä on luoda ja hahmottaa sosiaalityön tietoperustaa ihmiskäsityksestä käsin. Tämän tarkastelun lähtökohtana on ontologinen oletus, että sosiaalityössä vallitsee sellainen sosiaalitieteellinen ajattelu, joka näkee ihmisen olemukseltaan toimivana ja samalla myös yhteisöllisenä ja yhteiskunnallisena olentona. (Niemelä 2009, 211.)

Hyvinvoinnista ja elinoloista puhutaan arkipuheessa usein aivan kuin toistensa synonyymeina. Hyvinvointi on kuitenkin riippuvainen sekä elinoloista että yksilön kyvystä tuottaa omaa hyvinvointiaan omien mieltymystensä mukaisesti. Siksi hyvinvointi on käsitteenä huomattavasti laajempi kuin vain pelkästään elinolot. Sosiaalialan tehtävänä on hyvinvoinnin edistäminen ja sosiaalityöhön liittyy kiinteästi myös elämänhallinnan käsite, jolla tarkoitetaan ihmisen sopeutumiskykyä kulloiseenkin elämäntilanteeseensa. (Forss & Vatula-Pimiä 2010). Myös jo edellä mainitun Sosiaalityöntekijöiden kansainvälisen liiton (IFSW 2000) mukaan sosiaalityön tarkastelun kohde on ihmisen ja hänen ympäristönsä väliset suhteet. Koska sosiaalityön tarkoituksena on lisätä hyvinvointia ihmisten elämässä, on kiinnitettävä huomiota niihin tekijöihin, jotka ovat ihmisen hyvinvoinnin toteutumisen edistäjiä tai estäjiä.

Amerikkalainen kansanterveyden professori Erik J. Cassell (1992, 246) on todennut ihmisen olemassaoloon liittyvän vahvasti elämän merkityksellisyyden ja tarkoituksellisuuden kysymykset. Näin ajatellen sairastuminen tai muu elämässä kohdannut onnettomuus ei välttämättä olisi elämän pahin vihollinen. Todellinen vihollinen olisi elämän merkityksellisyyden katoaminen.

Niemelä (2009) lähtee ajatuksesta, että sosiaalityö on käytännön toiminnan (metodiikka) ohella tutkimuksellisesti-tiedollisesti (epistemologia) sosiaalitiede, samoin kuin lääketiede on sekä parantamistoimintaa että sen taustalla olevaa kehollisuuden hyvän ja pahan/huonon tilan (terveyden ja sairauden) tutkimusta. Vastaavasti sosiaalityön sosiaalitieteellisenä tutkimuskohteena ovat ihmisen toiminnan hyvä ja paha/huono tila (hyvin-

vointi ja sen vajeet). Niemelä (2009) näkee sosiaalityön yhtenä yksilöitynä tehtävänä analysoida tarkasti sitä, millaista on se hyvä, jota ihminen toiminnallaan tavoittelee. Se hyvä, jota sosiaalityöntekijät ammattilaisina tukevat ja jonka vajeita ja puutteita sosiaalityön ammattilaiset asiakastyössään käsittelevät.

Määriteltäessä sosiaalityötä näyttää sen tarkoituksesta yksilöiden ja yhteisöjen hyvinvoinnin edistäjänä muodostuvan varsin yksimielinen käsitys. Tärkeänä ydinasiana nousee esiin myös ihmisen elämälleen antama merkitys osallistumisen ja vaikuttamisen kautta. Pelkät aineelliset resurssit eivät siis takaa ihmisten hyvinvointia. Myös henkisten voimavarojen käyttäminen toimintaan päämääriensä saavuttamiseksi on oltava mahdollista. Oman käsitykseni mukaan hyvinvointi ja elämänlaatu sosiaalityössä ovat sitä, että ihmisen perustarpeet on tyydytetty ja hänellä riittää voimia myös omaehtoiseen hyvinvoinnin edistämiseen sellaisilla tavoilla, jotka hän itse kokee mielekkäänä. Tutkimukseni kannalta tätä on kiinnostavaa soveltaa siihen lähtökohtaan, että toimintarajoittuneisuus muuttaa ihmisen elämää ja usein myös pakottaa luopumisiin. Miten elämänlaatuun vaikuttaa, kun oman kehon toiminta rajoittuu niin, että aiemmin itsestänselvyytenä ollut tekeminen vaikeutuu huomattavasti tai jää kokonaan pois. Miten tekemisen voi korvata, että elämänlaatu ja merkityksellisyys säilyisivät suorituskeskeisessä nyky-yhteiskunnassa.

3.3 Sosiaalityö ihmisen toiminnallisuuden ja hyvän tukijana

Sosiaalityön päätehtävä ja tarkoitus ei ole pelkästään palveluiden tuottaminen asiakkaille, vaan on muistettava myös osallistumisen mahdollistamisen tärkeys. Forss ja Vatula-Pimiä (2010, 32) määrittelevät sosiaalialan työkaluiksi lainsäädännön, organisaatiot ja ammattilaiset, joiden työn perustana ovat opiskelun ja työkokemuksen kautta saavutetut tiedot ja taidot sekä persoonallisuus ja asenteet. Kunnat toteuttavat sosiaali- ja terveydenhuollon lakien ja asetusten mukaisesti. Sosiaalihuoltolaissa on säädetty kunnan tarjoamat sosiaalihuollon peruspalvelut. Valtakunnalliset laatusuosituksot, joille yhteistä

on asiakaslähtöisyys ja asiantuntijatyö, määrittelevät hyvän hoidon ja palvelujen kriteerit sosiaali- ja terveydenhuollon toiminta-alueilla. (Forss & Vatula-Pimiä 2010, 42, 45.) Tässä kappaleessa tarkastelen lähemmin sosiaalityön tehtävää ja velvollisuutta olla tukemassa toiminnallisuutta, mikä edistää ihmisten hyvää ja parantaa siten myös elämänlaatua.

Sosiaalihuollon lainsäädännön uudistustyöryhmän mukaan sosiaalihuollon tavoitteena on turvata jokaiselle mahdollisuus ihmisarvoiseen elämään sen kaikissa vaiheissa. Tämän tehtävän toteuttamisessa sosiaalihuoltoa ohjaavat yhdenvertaisuuden, julkisen ja sosiaalisen vastuun, universaalisuuden, ennalta ehkäisyn, normaalisuuden, kokonaisvaltaisuuden, ihmislähtöisyyden ja osallisuuden, valinnanvapauden sekä avoimuuden ja luottamuksellisuuden periaatteet. (Sosiaalihuollon lainsäädännön uudistaminen 2010, 48 – 54.)

Aikuissosiaalityöstä väitöskirjatutkimuksensa tehnyt Tuija Nummela (2011, 50) toteaa, että asiakkaan aseman kannalta keskeisin periaate on yhdenvertaisuus. Mitä perustavammanlaatuiset inhimilliset tarpeet ovat uhattuina ja mitä heikommät ovat yksilön voimavarat selvitä, sitä vahvemmat ovat yksilön oikeudet ja sitä selkeämpi on julkisen vallan velvollisuus järjestää toimeentulo ja sosiaali- ja terveystalvet.

Laadukas palvelujärjestelmä ei silti yksinään takaa yksilön hyvinvointia. Hyvinvointi syntyy arjessa ja hyvän arjen toteutumisen edellytyksiä ovat toki mahdollisuus turvattuun perustoimeentuloon ja riittäviin palveluihin, mutta niiden lisäksi myös osallisuus, turvalliset ihmissuhteet ja kuuluminen yhteisöön.

Koska sosiaalityön yhdeksi laaja-alaiseksi tehtäväksi määritellään ihmisen hyvinvoinnin edistäminen Niemelä (2009, 224) nimittää sosiaalityön hyvinvointityöksi. Samassa mielessä hän toteaa sosiaalityön olevan ”hyvinvointitiede”, sillä sen tehtävänä on tutkia asiakkaiden hyvinvoinnin tilaa, sen edellytyksiä, esteitä ja puutteita sekä kehittää toimia ja

menetelmiä heidän hyvinvointinsa parantamiseksi. Positiivisesti määriteltynä sosiaalityössä puhutaan Niemelän (2009, 225, 228) mukaan sosiaalisen toimintakyvyn ja sosiaalisen turvallisuuden tavoitteista. Vaativana tehtävänä on turvata ongelmatilanteessa elävien inhimilliset kasvuedellytykset. Sosiaalisen pääoman ja sosiaalisten taitojen vaajeet vaikuttavat olennaisesti myös muihin elämän alueisiin. Vaikeissa elämäntilanteissa oleville olisi turvattava riittävät sosialisointi edellytykset, jotta he voisivat saada luottamusta muilta ja kasvattaa sitä kautta itseluottamustaan.

Ihmisen toiminnallisuuden ontologinen ja systeemiteoreettinen analyysi sekä siihen kytketty hyvinvointiajattelu osoittavat, että ihmisen toiminnallisuuden kannalta perustavin taso on olemisen eli jokapäiväisen elämän tarpeiden tyydyttämisen taso, hyvä olo eli hyvinvointi (wellbeing). Ihminen toimii tällä tasolla tyydyttäen luontoperäisiä, kaikille ihmisille yhtäläisiä, universaaleja tarpeitaan. Näin ollen tarveteoria on ihmisen toiminnallisuuden ja elämisen kannalta keskeinen hyvinvointiteoria sosiaalityötä ajatellen. (Niemelä 2009, 224.)

Kaija Tikkanen (2012) on terveystieteen alan väitöskirjassaan tutkinut nuorten toivon ylläpitämistä ja vahvistamista. Tikkanen (2012, 52) mukaan konkreettinen toiminta ylläpitää ja vahvistaa nuorten toivoa mahdollistamalla heille tavoittelemiensa asioiden kokemisen. Lähi- ja kaukotavoitteita itselleen asettamalla nuoret saivat toteutettua omia haaveitaan ja pystyivät motivoimaan itseään uusien tavoitteiden saavuttamisessa. Myönteinen asennoituminen mielen sisäisenä toimintana auttoi nuoria selviämään muuttuvissa elämäntilanteissa.

Len Doyalin ja Ian Goughin (2005, 93 – 103.) hyvinvointiteoriaan sisältyy varsin perusteellista pohdintaa hyvinvoinnin määrittelyn perusteista päätyen laajaan ehdotukseen hyvinvoinnin indikaattoreista. Doyal ja Gough korostavat elämäntilannetta ja terveyttä perustarpeina, joista hyvinvoinnin indikaattorit johdetaan. Perimmäisinä kriteereinä nousevat esille yhteisön elämäntilantoon osallistuminen ja vuorovaikutus. Bruttokansantuotteen käyttämisestä hyvinvoinnin mittarina Doyal ja Gough pitävät ongelmallisena

juuri siksi, että se mittaa vain osaa aineellisesta hyvinvoinnista ja sitäkin osin harhaanjohtavasti. Aineellisen hyvinvoinnin mittaamisessa tarvitaan täydennystä, sillä ihmisen tarpeet eivät rajoitu pelkästään aineellisiin tarpeisiin. Ihmisellä on myös henkisiä tarpeita, kuten terveys, fyysiseen ympäristöön liittyvät asiat, ihmisoikeudet, demokratia, tasa-arvo, osallistuminen sekä vuorovaikutuksen ja sosiaalisen yhteisön laatuun liittyvät asiat. Doyal ja Gough hakevatkin vastausta toimenpiteiden seurauksista hyvinvointiin laajasti ymmärrettynä ja käsittävät siihen kuuluvaksi hyvän elämän lisäksi koko kirjosaan myös kestävä kehityksen.

Sairastuminen tai vammautuminen toimintarajoitteineen tuovat turvattomuutta ja pelkoa ihmisen elämään. Yksilön kokemus omasta hyvinvoinnista on riippuvainen oman terveydentilan kokemisesta. Itsenäisen suoriutuminen arjen fyysisistä, psyykkisistä ja sosiaalisista vaatimuksista vaikuttaa myös hyvinvoinnin kokemukseen. Sosiaalityö edistää ihmisen toiminnallisuutta ja hyvinvointia tuottamalla lain ja sosiaalihuollon periaatteiden mukaisia palveluita. Sosiaalityön rooli korostuu erityisesti silloin, kun ihminen joutuu vaikeaan elämäntilanteeseen ja kokee itsenäisen toimintakykynsä olevan uhattuna. Näissä tilanteissa on tärkeää kohdata ihminen yksilöllisesti, omine tarpeineen ja tarjota erilaisten mahdollisuuksien muodossa toivoa, johon voi tarttua elämän uudelleen raiteilleen saattamiseksi vaikean kokemuksen jälkeen.

4 RAUHALAN KOLMIULOTTEINEN IHMISKÄSITYS- TEORIA METATASON LÄHESTYMISTAPANA

Selvittäessäni tutkimuksessani yksilöllisiä kokemuksia prosessista, jonka ihminen joutuu käymään läpi saatuaan ensitiedon vammautumisesta tai sairastumisesta ja sopeutumaan sen jälkeen toimintarajoitteiseen elämään haluan nostaa esille kokonaisvaltaista ihmiskäsitystä. Käytän tutkimukseni metatason lähestymistapana psykologin ja filosofian tohtori Lauri Rauhalan kolmiulotteista ihmiskäsitysteoriaa, jossa ihminen nähdään holistisena eli kokonaisvaltaisena olentona. Rauhalan ihmiskäsitysteoriaa käsittelemällä soviaalityön tieteenalan viitekehyksestä. Rauhalan teorian kolmiulotteinen ihmiskäsitys palvelee hyvin tutkimuksessani korostamaani ihmisen kokonaisvaltaista huomioimista sopeutumisprosessin eri vaiheissa.

Sosiaalityö on pohjimmiltaan auttamistyötä ja sitä tehtäessä ollaan aina yhteydessä ihmisiin. Sosiaalityöhön liittyy hyvin vahvasti palveluhenkisyys, jonka ensisijainen tavoite on asiakkaiden palveleminen heidän yksilöllisistä tarpeistaan lähtien. Hokkanen (2009, 316) pitää sosiaalityötä yhteiskuntatieteenä, jonka erityispiirre on marginaaleihin kiinnittyminen ja huomion kohdistaminen ihmisten, ihmisryhmien ja yhteiskunnallisten organisaatioiden ja rakenteiden välisiin suhteisiin sekä näiden suhteiden tuottamiin ilmiöihin. Yhteiskunnallisessa marginaalissa on niin ilmiöitä ja asioita kuin ihmisiäkin elämäntilanteissaan. Sosiaalityö pyrkii Hokkasen (2009) mukaan sekä uudelleen konstruoimaan annettuja tilanteiden ymmärrysmalleja että ymmärtämään nämä tilanteet kokonaisvaltaisesta perspektiivistä.

Tutkimukseeni osallistuvien ihmisten kohdalla sairastuminen tai vammautuminen on tullut osaksi heidän elämäänsä muodostuen persoonallisiksi kokemuksiksi ihmisten erilaisten elämäntilanteiden mukaan. Sairastuminen ja vammautuminen ovat yksilöllisiä kokemuksia ja elämän erilaiset tilanteet antavat niille erilaisia merkityksiä. Kuitenkin ne ovat molemmat asioita, jotka muuttavat ihmisen elämää monellakin tavalla. Rauha-

lan holistinen ihmiskäsitys tarkastelee ihmistä kolmessa olemisen muodossa ja korostaa niiden kaikkien vaikutusta kokonaisuuteen.

Rauhalan holistisen ihmiskäsityksen mukaan ihminen on jäsennettävissä kehollisuudesta, tajunnallisuudesta ja situationaalisuudesta. Rauhalan erittelemät tekijät ilmenevät millä tahansa elämänalueilla, mutta teoria sopii hyvin myös sairastumisen tai vammautumisen tarkasteluun. Rauhala painottaa ihmisen elämäntilanteen merkityksiä yksilölle. Jokaisella ihmisellä on oma ainutlaatuinen situaatio, joka merkitsee jotakin. Rauhala tarkoittaa tällä sitä, että kunkin ihmisen elämä koostuu erilaisista tekijöistä, jotka muodostavat persoonallisen kokonaisuuden kussakin elämäntilanteessa. (Rauhala 1983, 25 - 26.)

Rauhalan (1983, 1989, 1995, 2005) eksistentiaalisen fenomenologian holistisessa ihmiskäsityksessä ihminen nähdään kokonaisvaltaisena yksilönä. Holistisen ihmiskäsityksen mukaan ihminen on jäsennettävissä kolmesta osa-alueesta käsin: kehollisuudesta, tajunnallisuudesta ja situationaalisuudesta. (Rauhala 2005, 32.)

Rauhala (2005, 38 - 39) toteaa, että pyrittäessä ymmärtämään kehollisuutta ihmisen olemassaolon perusmuotona, on pyrittävä paljastamaan sen piirissä esiintyvän tapahtumisen struktuuri. Juuri siitä kehollisuuden ontologinen käsite saa sisältönsä. Kehollisuus on vahvassa yhteydessä ihmisen aineellis-orgaaniseen elämään. Elintoimintomme eivät ole suhteissa toisiinsa symbolisesti viestejä välittäen, vaan ne jatkavat ja täydentävät toistensa alkamia prosesseja, tasapainottavat ja kontrolloivat toistensa toimintaa, ovat joskus kehämäisessä suhteessa prosessin lähtökohtaan vaikuttaen siten järjestelmien hierarkiassa holistisesti ylös- sekä alaspäin jne. Vaikka erilaiset ”vaikutukset”, kuten järjestelmien välisten toimintayllykkeiden siirrot jonkinlaisina ”tehtävänantoina”, ovat etäisesti analogisia inhimillisen tajunnan symbolien avulla tapahtuvalle informaation välitykselle, ei niissä kuitenkaan ole kyseessä loogisesti samantasoinen tapahtuma. Tämän eron ymmärtäminen on välttämätön ensi askel ihmisen olemassaolon ymmärtämistä tavoiteltaessa.

Tajunta käsitetään Rauhalan (2005) kolmiulotteisessa ihmiskäsitysteoriassa inhimillisen kokemisen kokonaisuudeksi. Sen fundamentaalinen struktuuri on mielellisyyttä. Tämä termi johdetaan sanasta mieli (saks. Sinn, engl. sense, kreik. noema). Kun tajunnallisuuden olemuksen tai perusstruktuurin sanotaan olevan mielellisyyttä, tarkoitetaan, että kyseisen ihmisen olemuspuoli hypostasioituu (kehkeytyy) tai tulee olemassa olevaksi mielen ilmenemisessä ja niiden keskinäisessä organisoitumisessa. (Rauhala 2005, 34.)

Mieli eli noema on sitä, jonka avulla ymmärrämme, tiedämme, tunnemme, uskomme, uneksimme asiat ja ilmiöt joksikin. Mieli on siis tavallaan merkityksen antaja. Mieli ilmenee tai koetaan aina jossakin tajunnan tilassa eli elämyksessä. Mieli ja elämys ovat aina yhdessä. Ne ovat tajunnallisen tapahtumisen eräänlaisia perusyksiköitä, joista tajunnan tapahtumisperiaatteiden eli sen struktuurin analyysin on aina lähdettävä. Emme voi koskaan havaita tai todeta tajuntaa itseään, vaan aina vain sen sisältöjä, joissa tajunta on olemassa. Kun mieli asettuu tajunnassamme suhteeseen jonkin objektin, asian tai ilmiön kanssa siten, että ymmärrämme tuon objektin, asian tai ilmiön kyseisen mielen avulla joksikin, syntyy merkityssuhde. Merkityssuhteet muodostavat verkostoja, joista syntyvät maailmankuvamme sekä käsitykset itsestämme. (Rauhala 2005, 35.)

Inhimillisestä kokemuksesta puhuttaessa käytetään tajunnan nimen rinnalla tai sen sijasta usein myös sanoja psyyke tai psyykinen ja henki tai henkinen. Yleiskielessä näillä termeillä tarkoitetaan tavallisesti ihmisen olemassaoloa kokevana olentona. Kuitenkin näillä nimetyillä käsitteillä on myös muita merkitysvivahteita kuin tajunnallisuus. Jos inhimillistä kokemisen kapasiteettia pidetään ihmisen yhden olemismuodon keskeisimpänä ja tärkeimpänä tunnusmerkkinä, erottuvat myös psyykinen ja henkinen tämän kriteerin avulla niistä ihmisen olemassaolon perusmuodoista, jotka nimetään termein situationaalisuus ja kehollisuus. Siinä merkityksessä kuin psyykkisen ja henkisen käsitteitä yleisesti käytetään, näitä ihmisen olemispuolia voidaan tuskin rajoittaa ja identifioida muutoin kuin viittaamalla tietynlaisiin kokemisen tapoihin sekä laatuihin. (Rauhala 2005, 36.)

Tajunnallisen tapahtumisen suunta voi olla positiivinen tai negatiivinen. Kehityssuunta on positiivinen silloin, kun tajunnassa ei esiinny karkeasti vääristyneitä merkityssuhteita, vaan tietoa, tunnetta, uskoa sekä intuitiota edustavat merkityssuhteet muodostavat keskenään sopusointuisen maailmankuvan. Tärkeätä on, että kukin mainittu merkityssuhteen laji esiintyy omalla paikallaan rehevöitymättä toisen kustannuksella. Esimerkiksi tieto ei saa korvata tunnetta eikä tunne tietoa, vaan kumpikin on ideaalisen normaalisuuden vallitessa täysivaltaisena vain omassa asiassaan. Negatiivinen kehityssuunta vallitsee ylimalkaisesti puhuen silloin, kun esiintyy karkeasti vääristyneitä, epäselviä, puutteellisesti jäsentyneitä ja / tai tuskaisuutta, ahdistuneisuutta, pelkoa jne. edustavia merkityssuhteita. Negatiivinen kehityssuunta on vallitseva myös silloin, kun merkityssuhteet eivät muodosta harmonista maailmankuvaa, vaan kilpailevat, ovat ambivalentteja tai konfliktissa keskenään taikka edustavat yksipuolisesti tunnetta tai tietoa. (Rauhala 2005, 37 – 38.)

Kokemisen muutokseen voidaan pyrkiä tajunnan tasolla toimittaessa eri tavoin. Voidaan aktivoida uusia horisontteja, joiden yhteydessä asiat näyttäytyvät toisessa valossa. Näin vääristymiä ja yksipuolia kokemistapoja voidaan vähitellen oikaista. Voidaan myös auttaa täysin uusien kokemusten saavuttamisessa, joka rikastaa maailmankuvaa. (Rauhala 2005 38.)

Situaatio käsittää kaiken sen, mihin ihminen on suhteessa elämäntilanteessaan. Situaationsa komponentteihin eli rakennetekijöihin kietoutuessaan ihminen tulee sellaiseksi kuin niiden luonne edellyttää. Tällä tarkoitetaan ihmisen kietoutuneisuutta todellisuuden oman elämäntilanteensa kautta, (Rauhala 1989, 35.) Rauhala (1995, 86) jakaa tilaation kahteen osaan, joista määräytyvät kohtalomaisesti esimerkiksi vanhemmat ja sukupuoli. Tällöin ihminen ei voi itse vaikuttaa oman situationaalisuutensa komponentteihin. Toiset tilaation rakenteen komponentit ovat muun muassa ammatti ja harrastukset. Näiden avulla ihminen voi itse säädellä situationaalisuuttaan. Eri ihmisillä voi olla samanlaisia tilaation rakennetekijöitä, mutta Rauhala painottaa kuitenkin tilaatioiden yksioöllisyyttä.

Situationaalisuuden tärkeys ihmisen olemismuotona näkyy erittäin selvästi identiteetin muodostuksessa. Suhteutuessamme johonkin situaatiomme komponentin faktisuuteen saamme juuri sellaisen ominaisuuden, funktion tai aseman kuin tämän faktisuuden ominaislaatu edellyttää. Situationaalisuus on käsitettävä aina ainutkertaiseksi. Situaatiokomponenttien yksilöllisyys on jo pitkälle olemassa niiden kohtalonomaisessa valikoituneisuudessa. Ohjatessaan elämänsä kulkua persoonallisissa valinnoissaan jokainen ihminen kehittää situationaalisuuttaan elämänsä aikana yhä suurempaan yksilöllisyyteen. Vähäiseltäkin vaikuttava muutos voi aiheuttaa monenlaisia kerrannaisvaikutuksia, sillä faktisuuden lajit muuttavat luonnettaan suhteissaan toisiinsa. Esiymmärrys ei koskaan esiinny yksinkertaisessa perusmuodossaan niin, että vain yksi faktisuuden laji olisi eristäytyneenä vaikuttamassa tajunnan tai kehon tapahtumien organisoitumiseen. (Rauhala 2005, 44 – 46.)

Tutkimukseni aiheena olevaan sopeutumisprosessia ajatellen Rauhalan (2005) esittämä negatiivinen kehityssuunta on todennäköisesti vahvimmillaan prosessin alkuvaiheessa, kun ihminen havahtuu ymmärtämään muuttuneen elämäntilanteensa ja joutuu monien negatiivisten tunteiden käsittelemisen keskelle. Sopeutumisprosessin etenemiselle ovat merkittäviä Rauhalan (1989) mainitsevat situaatioiden komponentit, joihin yksilö on tuolloin suhteessa. Tavallisimmin yksilö löytää niistä itselleen voimaannuttavina tekijöitä vaikeassa elämäntilanteessaan.

5 KESKEISET KÄSITTEET

Sairastumisen tai vammautumisen aiheuttamaa fyysistä toimintarajoittuneisuutta ja sen aiheuttamaan elämänmuutokseen sopeutumista tarkastellessani, on tärkeää aluksi määritellä sairastumisen, vammautumisen ja toimintarajoittuneisuuden käsitteitä. Käsitteiden määrittelyssä haluan tutkimustehtäväni mukaisesti tuoda esille yksilöllisen kokemuksen merkitystä sairastumisessa samoin kuin tutkimukseni metatason lähestymistapana olevaa sosiaalityön tieteenalan kolmiulotteista ihmiskäsitystä.

5.1 Sairastuminen

Sairastumisella tarkoitan tutkimuksessani kroonista, fyysistä invaliditeettia aiheuttavaa sairastamista. Sairauden oireet ja taudinkulku voivat olla yksilöllisiä, mutta yhteinen tekijä on, ettei sairaus ole parannettavissa, vaan sen kanssa on eletävä sen puhkeamisesta koko loppuelämän ajan. Sairastuminen voidaan ymmärtää eri tieteissä eri tavoin. WHO:n mallin tuon esille yleisesti ja kansainvälisesti tunnettuna. Haluan tutkimuksessani korostaa sairauden merkitystä ihmiselle kokonaisvaltaisesti ja olen siksi valinnut sairastumisesta määritelmiä, joissa sen aiheuttamien fyysisten tekijöiden lisäksi huomioidaan psyykkiset ja sosiaaliset tekijät ja niiden keskinäinen vuorovaikutus. Myös kulttuurista merkitystä ja sosiaalisesti muodostettuja ennakkokäsityksiä sairastumisen määritelmässä nostan esille, koska ihminen on sairastuneenakin osa omaa elinympäristöään.

WHO:n (1980) julkaisema malli jakaa sairauksien ja vammojen yksilön elämälle aiheuttamat muutokset kolmeen eri tasoon. Vaurio (impairment) on sairauden tai vamman ensimmäinen seuraus. Vauriosta puolestaan saattaa seurata toimintakyvyn muutoksia, joista tulee ihmiselle omakohtainen kokemus. Tämä on sairauden seurausilmiöiden toinen taso, johon siis kuuluvat toiminnanvajavuudet (disabilities). Ihmisen toiminnanvajavuuksia seuraa sitten vuorovaikutus hänen ympäristönsä kanssa. Yhteiskunta kokonaisuutena reagoi lain-

säädännöllä tarjoamalla muun muassa erilaisia palveluja. Tämä on ihmisen kannalta kaikkein ongelmallisin taso, joka on WHO:n mallissa nimetty kolmanneksi eli haittojen (handicaps) tasoksi.

Jorma Kokkonen (1992, 3.) määrittelee kroonisen sairauden käsitettä pysyväksi fyysiseksi tai psyykkiseksi sairaudeksi tai toiminnanhäiriöksi. Sairaus aiheuttaa ihmiselle aina jonkinlaista haittaa, erilaisia epämiellyttäviä oireita tai toimintakyvyttömyyttä. Psykoanalyttikko Kalle Achté (1994, 141) on selvittänyt erityisesti sairauden merkitystä ihmisen mielelle ja määrittelee käsityksen ihmisestä organismina, joka voidaan selittää kemiallis-fysiokaalisen mallin mukaan. Tämän molekyylibiologiaan perustuvan biolääketieteellisen mallin mukaan sairaus voidaan selittää mitattavien biologisten muuttujien poikkeamana normaalista. Myös Kokko (1990, 15) sairauden ja sairastamisen välistä eroa tutkiessaan puhuu biolääketieteellistä sairausnäkemystä edustavasta Oslerin mallista. Se on kuvaus lääkärin työskentelystrategiasta, johon yhdistetään luonnontieteelliset laboratoriokokeet ja sen mukaan sairauden syvin olemus on biolääketieteellisesti tai patofysiologisesti määriteltävä prosessi, nimeltään tauti tai vamma.

Achtén (1994, 141 – 143) mielestä biologinen tutkimus on lääketieteen selkäranka, mutta lääkärin tulisi hallita ihmisen biologinen, sosiaalinen ja psykologinen ulottuvuus. Kokko (1990, 60 – 61) on samoilla linjoilla todetessaan, että taudin sijaan lääkärin tulisi hoitaa sairautta. Taudilla Kokko tarkoittaa elimistöön syntyneitä patofysiologista muutosta ja sairaudella sitä kokonaisuutta, johon sisältyy taudin tai vamman lisäksi sen inhimillinen kokeminen. Juuri tämä seikka kiinnostaa itseäni ja sitä tulen tutkimuksessani selvittämään.

Arkkiatri Risto Pelkonen (2005) on terveyden ja sairauden määritelmiä pohtiessaan kyseenalaistanut väitteen, että terveys yksinkertaisesti on vain sairauden puuttumista. Pelkonen (2005) toteaa, että lääketiedettä on moitittu sairaan ihmisen tautikohtaisesta lähestymisestä, mutta silti sen menestystarina perustuu tautien syntyvän ymmärtämiseen ja menetelmiin todeta tauti ja keinoihin vaikuttaa taudin kulkuun. Myös potilaalle taudin nimi on tärkeä, sillä epävarmuus on sietämätöntä ja sairautta on helpompi käsitellä, jos sillä on jo-

kin paikka ja nimi. Ja sitä paitsi, jos oireille ei anneta nimeä, potilas on ikään kuin toisen luokan kansalainen. Kansaneläkelaitos korvaa sairauden aiheuttaman työkyvyttömyyden vain, jos sille määritetään tautinimistön mukainen diagnoosi.

Sairastuminen pitkäaikaissairauteen on ihmisen elämässä aina suuri muutos ja myös stressitekijä. Dosentti Vilma Hänninen ja erikoistutkija Jukka Valkonen ovat tutkineet vakavan sairastumisen tai vammautumisen merkitystä ihmisen elämässä. Hänninen ja Valkonen (1999, 143 – 147) toteavat, sairastumisen herättävän kysymyksiä siitä, mistä sairaus johtuu, miksi juuri minä sairastuin, mitä sairaus merkitsee minun elämässäni, miten elämä jatkuu tästä eteenpäin ja mikä elämässä on tärkeää. Vakava ja toimintakykyä rajoittava sairaus tai vamma romuttaa usein tulevaisuudensuunnitelmat sekä muuttaa käsitystä itsestä ja myös suhdetta muihin ihmisiin. Yksilö voi joutua muuttamaan tavoitteitaan elämässä ja niiden saavuttamisen keinoja. Jos toimintakyky heikkenee olennaisesti, ihminen joutuu luopumaan hänelle tärkeistä asioista ja toimista, jotka ovat hänen identiteettinsä perustana. Myös roolit suhteessa muihin muuttuvat. Sairastuminen pakottaa hyväksymään sen, että elämään kuuluu luopuminen ja avuttomuus. On löydettävä uutta sisältöä elämään ja rakennettava identiteettinsä uudelleen.

Psykoanalyytikko Juhani Rekola on tutkinut sairastamista ja inhimillistä kärsimystä antropologisesta näkökulmasta, jossa ajattelutapa on selvästi ihmislähtöistä. Rekola (2000, 22 – 23) toteaa sairastamisen olevan ”maailmassa olemisen tapa”. Sairastuminen on suhteiden vääntymä ja on tärkeää pitää tarkastelussa mukana paitsi sairas itse myös perhe, perinteet ja kulttuurinen ulottuvuus. Sairaus on ensisijassa vuorovaikutusta etsivää ja yhteisvastuun piiriin kuuluvaa. Hoitamisen tulee olla keskustelevaa yhteistyötä oman kulttuurin kehittämien keinojen kanssa.

Susanna Nouko-Juvosen (1998) mielestä sosiaalisen konstruktionismin perusajatusta todellisuuden tuottamisesta ja merkityksellistämistä sosiaalisessa vuorovaikutuksessa voidaan soveltaa myös sairauden tuottamiseen. Sosiaalisesti muodostuneet ennakkokäsityksemme terveydestä ja sairaudesta vaikuttavat siihen, mitä pidämme sairautena. Poik-

keavuuden tulkinnat ovat sidoksissa aikaan, paikkaan ja siihen ihmisryhmään, joka poikkeavuuden määrittelee. (Nouko-Juvonen 1998, 231.) Terveiden ja sairauden käsitteitä tutkinut sosiaalipsykologian professori Alan Radley nostaa esiin saman ajatuksen esittämässään käsityksessä ruumiillisen merkin (bodily sign) ja sairauden oireen (symptom of disease) välisestä erosta.

Muun muassa sydänsairauksia kulttuurisissa yhteyksissä sekä monikulttuurista terveydenhuoltoa tutkineen Marja-Liisa Honkasalon (2000, 70 – 71) mukaan sairautta käsittelevässä tutkimuksessa on vallalla kahtiajako, jossa ”tuotettu” ja ”eletty” eivät kohta toisiaan. Tällä hän viittaa siihen, että fenomenologinen tapa lähestyä kokemusta ja sosiaalinen konstruktionismi eivät yhdisty sairautta käsittelevässä terveystieteellisessä tutkimuksessa. Honkasalo (2000, 71) ehdottaakin, että tulevaisuudessa yhteiskuntatieteellinen tutkimus voisi tarkastella sairauden kokemusta fenomenologian ja sosiaalisen konstruktionismin kohtamispaikkojen kautta, mikäli sellaisia on.

Sairauden oireet ovat fyysisiä merkkejä, joille lääketiede antaa sairauden merkityksen. Lääketieteen asiantuntijat ja maallikot määrittelevät fyysiset merkit sairauden oireiksi omalla tavallaan. (Radley 1994, 61 – 67.) Fyysisillä merkeillä Radley tarkoittaa esimerkiksi päänsärkyä ja väsymystä. Radleyn tekemä erottelu fyysisen merkin ja sairauden oireen välillä on merkittävä siksi, että vastauksen saaminen kysymykseen, milloin fyysisistä merkeistä tulee sairauden oireita, voi selventää myös sairauskokemuksen syntymistä. Tulkitsepa kuka tahansa ruumiilliset merkit sairauden oireiksi, vain lääkäri on ihmisruumiin asiantuntijana valta määrittellä mikä on normaalia ja mikä patologista. Vain lääkäri voi tehdä diagnoosin.

Edellisten määritelmien perusteella voi todeta, että terveys ei ole yksinkertaisesti vain sairauden, diagnosoidun taudin, puuttumista. Sairauksien diagnosoinnissa lääketieteen asema on kiistämätön. Monet muut tieteet, kuten psykologia ja yhteiskuntatieteet korostavat kuitenkin sairauden merkitystä ihmiselle ehkä kokonaisvaltaisemmin kuin lääketiede. Sairaus ei ole pelkkä taudin nimi, vaikka diagnoosin saaminen on monellakin tavalla tärkeää sai-

rastuneelle. Sairaus tuo elämään monia epämiellyttäviä tekijöitä. Vaikka sairauden alkuperänä tavallisimmin ovat epävarmuutta luovat fyysiset oireet, ne vaikuttavat ihmiseen myös psyykkisesti ja sosiaalisesti. Sen vuoksi sairauden hoitamisessakin on kiinnitettävä sairastuneen tarpeisiin kokonaisvaltaisesti hoidon ja hoiva osalta.

Lähden tutkimuksessani liikkeelle sopeutumisprosessin käynnistäjänä ensitiedon saamisesta eli siitä hetkestä, kun ihminen ensimmäisen kerran kuulee lääkäriltä oman diagnoosinsa. Selvitän tutkimukseeni osallistuvien tuntemuksia ja ajatuksia hetkestä, kun he saivat kuulla sairastavansa parantumaton sairautta tai vammautuneensa pysyvästi. Ensitiedon saaminen sairaudesta eroaa ensitiedon saamisesta vammautumisesta. Sairauden ollessa kyseessä ihminen itse yleensä havaitsee itsessään joitain merkkejä siitä, että kaikki ei ole kohdallaan. Vammautuminen taas on yleensä täysin odottamaton tapahtuma, joka muuttaa elämän silmänräpäyksessä.

5.2 Vammautuminen

Vammautumisella tarkoitan tutkimukseni yhteydessä äkillisen tapaturman tai onnettomuuden seurauksena tapahtunutta vammautumista, joka aiheuttaa ihmiselle pysyvää, fyysistä toimintarajoittuneisuutta. Kehitysvammaisuuden olen rajannut tutkimukseni ulkopuolelle. Käsittelem tässä luvussa myös lyhyesti vaillinaisuutta, joka käsitteenä usein yhdistetään vammaisuuteen, vaikka ne ovatkin eri asioita. (Luhtasaari 2004, 93). Käsittelem vammaisuutta sen tyypillisen syntyvän mukaan. Lisäksi tuon esille vammaisuuden käsitteeseen kiinteästi liitettyä poikkeavuuden ja erilaisuuden rajaa, joka on ajankohtainen myös sosioliteellisessä keskustelussa.

Yleensä vammautuminen tapahtuu tapaturman seurauksena. Yksinkertaisimmillaan tapaturma on tapahtuma, jonka yhteydessä ihminen menehtyy, loukkaantuu vakavasti tai saa lievemmän vamman. Tärkeintä käsitteen tapaturma ymmärtämiseksi on se, että siihen liittyy aina kaksi komponenttia, joista toinen on onnettomuustapahtuma ja toinen vamma (Lounamaa, Råbäck & Tiirikainen 2009, 12.) Onnettomuudet aiheuttavat muun muassa inhimillistä kärsimystä, aineellisia vahinkoja, työvoimakustannusten nousua ja ympäristöhaittoja. Tapaturmat puolestaan käsittävät ne onnettomuudet, joista aiheutuu henkilövahinkoja. Erityisen vakavia tapaturmien aiheuttamia vammoja ovat päävammat, aivovammat ja niskarangan vammat. Tapaturma on ihmiselle fyysinen ja henkinen koettelemus. (Tiirikainen 2009, 36 -37, 39 - 40.)

Sinikka Luhtasaari on sairastanut MS-tautia vuodesta 1992 lähtien ja kirjoittanut omakohtaisiin kokemuksiinsa pohjautuen, sairastumisesta ja sairauden aiheuttamasta toimintarajoitteisuudesta. Luhtasaari (2004, 93) toteaa vamman ja vaillinaisuuden olevan kaksi eri asiaa, vaikkakin ne liittyvät toisiinsa läheisesti. Vamman hän määrittelee yksilön liikuntaa tai toimintakykyä rajoittavaksi pysyväksi tilaksi, vaillinaisuuden puolestaan yksilön tunnepohjaiseksi kokemukseksi omasta vammastaan. Vammalle ei voi mitään, mutta vaillinaisuudelle voi.

Anna Nyqvist (2010) on tutkinut vammaisuuden kuvauksia lastenkirjallisuudessa. Tutkimustuloksenaan hän totesi yksilöistä tehtyjen luokittelujen vaikuttavat siihen, miten he näkevät ja kokevat itsensä, mutta myös siihen, miten muut heidät näkevät. Vammaisen henkilön kokonaisvaltaisen persoonan erilaisuus syntyy yksilön toimintakyvyn erilaisuudesta muihin yksilöihin verrattuna. Näin yksilön toiminta muutetaan yksilön tilaksi. Nyqvistin (2010) mukaan vammaisuus nähdään vaikeasti kohdattavana ja traagisena asiana. Vammaisuudesta rakentuu näin epätoivottava ilmiö ja samalla normaalista tulee toivottava ilmiö. Vammaiselle luodaan siis epätoivoisen yksilön identiteettiä ja samalla myönteinen, haluttava identiteetti rakennetaan toimintakykyisille, normaaliksi määritellyille henkilöille. Näiden vammaisuudesta rakennettujen kuvausten tarkastelu paljastaa paljon vammaisten ihmisten yhteiskunnallisesta asemasta sekä siitä, miten vammaiset ihmiset nähdään yhteiskunnassa.

Missä kulkee erilaisuuden ja poikkeavuuden raja? Milloin erot ovat hyväksyttäviä ja milloin niistä tulee torjuttavia ja vaarallisia? Näitä kysymyksiä on pohtinut Tuula Helne (2002, 31.) Rajojen Helne (2002, 32 – 33, 35) toteaa edelleen viittaavan arki ajattelussa johonkin suhteellisen pysyvään, vyöhykkeeseen tai linjaan, jonka ylittäminen vaatii erityisiä ponnisteluja tai välineitä. Lämpisemmiltä ja rakenteellisilta näyttävät rajatkaan eivät kuitenkaan ole muuttumattomia, vaan ne syntyvät suhteistamme toisiin. Raja on kohtaamisen, vuorovaikutuksen, kilpailun ja kamppailunkin paikka. ”Yhteistoiminnallisten rajojen” idea tulee lähelle relationaalisuuden ajatusta. Sosiaalista todellisuutta ei hahmoteta niinkään erojen kuin yhdistävien tekijöiden kautta.

Vammaisuus nähdään edelleen tavallisimmin yksilön ominaisuutena, joka rajoittaa hänen elämäänsä mahdollisesti moninkin tavoin. Vammautuneen asema yhteiskunnassa ei ole itsestään selvästi tasavertainen verrattuna vammattomiin. Yhteiskunta ei kuitenkaan aktiivisesti osoita halua muuttaa tätä totuttua ”käytäntöä”. Rakennettujen ympäristöjen ja palvelujen muuttaminen kaikille käyttäjilleen mahdolliseksi olisi toteutettavissa teknisten ratkaisujen avulla, mutta suurin este muutokselle lienee tiukassa istuvat asenteet.

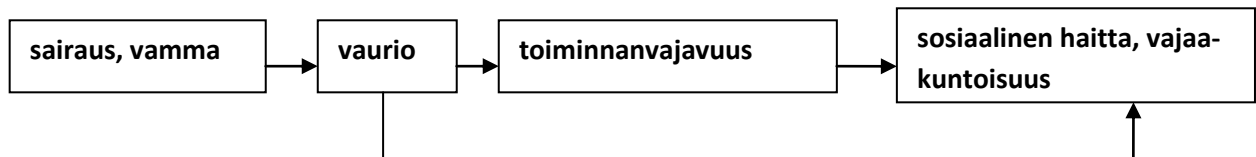
5.3 Toimintarajoittuneisuus

Toimintarajoittuneisuudella tarkoitan nimenomaan sairauden tai vamman aiheuttamaa fyysisistä toimintarajoittuneisuutta, joka vaikeuttaa tai tekee mahdottomaksi omatoimisen selviämisen päivittäisistä toiminnoista. Lisäksi se aiheuttaa psyykkistä työtä negatiivisten tunteiden käsittelyn muodossa ja myös rajoittaa osallistumisen ja toiminnan mahdollisuuksia haitaten siten sosiaalista vuorovaikutusta.

Luhtasaari (2004, 104) kirjoittaa omasta, sairautensa aiheuttamasta toimintarajoittuneisuudesta näin: ”Usein olen kateellinen entiselle minälleni, joka pystyi kaikkeen siihen, mihin en enää pysty. Olen raivoissani, kun en pysty nousemaan keittiötikkaita, jaksan siivotessani

imuroida vain huoneen kerrallaan, en saa farmareideni ylänapia kiinni ja kun minua sää-
litään. Arki on tulvillaan tilanteita, joissa en pärjää.”

Palaan tässä yhteydessä vielä uudelleen jo luvun alussa mainitsemani WHO:n (1980) määritelmään, jossa sanotaan toiminnanvajavuuden olevan puutos tai rajoitus toiminnoissa, joista ihmisen odotetaan suoriutuvan. Toiminnanvajavuudesta seuraa ihmisen fyysisen, psyykkisen ja sosiaalisen identiteetin muuttuminen. Haitassa on kyse ristiriidasta ihmisen suoriutumisen ja hänen sosiaalisen asemansa tai hänen oman ja sosiaalisen ryhmänsä odotusten välillä. Ihmisen arvostus muuttuu poikkeavuuden seurauksena. Arvostus muuttuu tavallisesti epäedulliseksi, ja siihen voi liittyä syrjintää muiden ihmisten taholta. WHO:n (1980) vammaisuusluokituksessa toimintakyvyllä tarkoitetaan laajasti ihmisen toiminnallisuutta, johon liittyy osia psykobiologisesta perustoiminnasta sekä työ- ja harrastuskykyisyydestä. Tätä WHO:n mallia käytetään yleisesti sairaus- ja vammaiskäsitteen pohjana, vaikka sitä ei ensisijaisesti olekaan tarkoitettu teoreettiseksi malliksi, vaan luokituksen perustaksi. Seuraavassa kuviossa (Kuvio 1) on erotettu mallin mukaiset kolme tasoa: vaurio, toiminnanvajavuus ja sosiaalinen haitta tai vajaakuntoisuus.



KUVIO 1. WHO:n malli sairauden, vian tai vamman seurannaisvaikutuksista.
(WHO 1980.)

Amerikkalaiset lääketieteilijät Crews ja Long ovat konkretisoineet yllä olevaa kuviota (Kuvio 1) henkilöllä, joka on vauriotasolla luokiteltu näkövammaiseksi. Vaurio aiheuttaa toiminnanvajavuutta, estäen esimerkiksi henkilöä ajamasta autolla. Tämä puolestaan aiheuttaa sosiaalista haittaa, kuten vaikeuksia tavata ystäviä ja sukulaisia. (Crews & Long 1997, 124 – 125.)

Suhteet vaurion, toiminnanvajavuuden ja sosiaalisen haitan välillä eivät ole yllä olevassa mallissa suoraviivaiset. Toiminnanvajavuuden aste ei ole ennakoitavissa pelkästään anatomisen vaurion tai elinkohtaisten rajoitusten perusteella, vaan siihen vaikuttavat monet muut fyysiset tekijät. Sosiaalinen haitta puolestaan on riippuvainen paitsi vaurion ja toiminnanvajavuuden asteesta myös niistä olosuhteista, joissa ihminen toimii. Haitta vaihtelee siis erilaisissa yhteiskunnissa ja olosuhteissa. Vamma voi jopa aiheuttaa sosiaalista haittaa enemmän ympäristön kuin yksilöllisten tekijöiden, fyysisten toimintarajoitteiden, takia. (Järvikoski 1994, 36 – 37.)

WHO:n mallia onkin kritisoitu vammaisia ihmisiä leimaavaksi sen vuoksi, ettei se huomioi ympäristön vaikutuksia vammaisuuteen tai sairauteen. Vammaisuustutkimuksen professori Michael Oliver (1996) on ollut ankarimpia arvostelijoita mallille, jossa ongelmien alkulähteen nähdään olevan pelkästään henkilössä itsessään. Tämän mallin haastajana Oliver (1983, 23 – 27; 1996, 32 – 37) on esittänyt vammaisuuden sosiaalisen mallin (a social model of disability), jonka mukaan mikään yksilöllinen ominaisuus ei vammauta ihmistä. Sosiaalisessa mallissa vammaisuutta aiheuttaa yhteiskunnan kyvyttömyys vastata yhteisössä ilmenevään variaatioon. Yhteisön asenteet, vallitsevat ideologiat, taloudelliset järjestelmät sekä esteelliseksi rakennettu fyysinen ympäristö ja epäonnistuneet palvelujärjestelmät luovat vammaisuutta. Yhteisö asettaa normaaliuden kriteerit ja jos joku ei näitä kriteerejä täytä, hänen täysvaltainen osallistumisensa yhteiskunnassa estetään. Sosiaalisen mallin mukaan vammaisuus on sosiaalisesti konstruoitu ilmiö. Mallissa painotetaan yhteiskunnan muuttumista, ei yksilöiden.

WHO:n mallin mukainen vammaisuuden yksilömalli paikantaa vammaisuuden ongelman yksilöön. Ongelmien syynä nähdään yksilön vammaisuudesta johtuvat toiminnalliset rajoitukset tai psykologiset menetykset. Tämä tukee ajatusta vammaisuudesta henkilökohtaisena tragediana, jonka jotkut epäonniset yksilöt joutuvat elämässään kohtaamaan, (Oliver 1996, 32- 34.) Vammaisuuden sosiaalinen malli ei toki kiellä vammaisuuden ongelmallisuutta, mutta se paikantaa ongelmien syyt ensisijaisesti yhteiskuntaan. Vammaisuuteen liittyvät ongelmat johtuvat sen mukaan yhteiskunnan kyvyttömyydestä sopivien palveluiden tarjoamiseen ja vammaisten ihmisten tarpeiden riittävään huomioimiseen yhteiskun-

nassa ja sen organisoinnissa, eivätkä yksilön rajoituksista. Vammaisuudeksi katsotaan kaikki vammaisille ihmisille ja heidän osallistumiselleen ja yhteiskunnassa toimimiselleen esteitä muodostavat asiat. Nämä esteet vaihtelevat ihmisten ennakkoluuloisista asenteista institutionaaliseen diskriminointiin, kuten esteelliseen julkiseen rakentamiseen ja esteellisiin joukkoliikennevälineisiin. Tällaisten yhteiskunnan epäonnistumisten seurausten katsotaan koskevan systemaattisesti vammaisia ryhmänä, joka kohtaa syrjintää yhteiskunnan eri tasoilla ja osa-alueilla. (Oliver 1996, 32 – 33, 76.)

Oliverin (1996, 129) mallissa vamman ja vammaisuuden välille tehdään strateginen erotelu. Vamma nähdään fyysisen ruumiin kuvauksena ja vammaisuus yhteiskunnallisen siron yhtenä muotona. Tämä erottelu mahdollistaa huomion kääntämisen vammaisesta yksilöstä yhteiskuntaan, jolloin vammaisten kokemia toimintarajoitteita voidaan tarkastella ja tulkita paremmin yhteiskunnan haluttomuutena poistaa vammauttavia esteitä ja sosiaalisia rajoituksia kuin yksilön ruumiin aiheuttamina väistämättöminä toimintarajoitteina. Näin vammaisuus voidaan lukea yhteiskunnan viaksi tai puutteeksi, koska se ei ole kykenevä tai halukas huomioimaan niitä ihmisiä, joilla on jokin vamman tai sairauden aiheuttama toimintarajoite.

Myös Oliverin sosiaalinen malli on saanut osakseen kritiikkiä. Sitä on arvosteltu muun muassa vamman, ruumiin ja henkilökohtaisen unohtamisesta, sukupuolen sivuuttamisesta sekä erinäisten muiden ryhmän sisäisten erojen – kuten etnisyyden ja seksuaalisuuden – sivuuttamisesta. Vammaisryhmäkritiikki on kohdistunut siihen, että malli ulottuisi vain liikuntavammaisten kohtaamiin ongelmiin, eikä se olisi riittävä tai pätevä kehitysvammaisten, mielenterveysongelmaisten, aistivammaisten tai moni- tai vaikeavammaisten ongelmiin ja niiden ratkaisuun (Reinikainen 2007, 34.) Tuskin koskaan on mahdollista kaataa kaikkia raja-aitoja, jotta voitaisiin tuottaa kaikkien yhteiskunnan jäsenten yksilölliset tarpeet huomioivaa palvelua ja jokaiselle sopivia ratkaisuja. Tiukan hierarkkinen, prosessikeskeinen rakenne sen paremmin kuin luovaa vapautta ruokkiva, loputon joustaminenkaan eivät ole varteenotettavia vaihtoehtoja kaikille sopivan yhteiskunnan kehittämisessä ja rakentamisessa. Sopivimmat ja ratkaisuiltaan toteuttamiskelpoisimmat mallit löytyvät usein jostain näiden ääripäiden väliltä.

Susan Wendell (1996, 14 - 17), joka on naistutkimuksessa perehtynyt erityisalanaan mielen ja ruumiin vuorovaikutuksellisuuteen vammautumisen aiheuttamassa toimintarajoittuneisuudessa, näkee vaikutusten määrittelyjen taustalla käsityksen, että on olemassa jokin universaalinen, biologisesti ja lääketieteellisesti kuvattava standardi. Kuitenkin normaali toimintakyky on aina jossain määrin yhteisö- ja sosiaaliluokkasidonnaista.

Toimintakyvyn ja toimintarajoittuneisuuden käsitteitä kuvataan myös hyvinvointi-indikaattorina, kuten Seppo Koskinen (2004) on kuvannut seuraavasti: ”Ihmisen toimintakyky kuvaa hänen kykyään suoriutua eri tehtävistä tietyssä ympäristössä. Toimintakyvyn rajoittuminen voi johtua sairaudesta tai iän mukana tapahtuvasta suorituskyvyn heikkenemisestä. Ympäristö vaikuttaa toimintakykyyn: saman tehtävän suorittaminen voi olla helppoa jossakin ympäristössä, mutta toisissa olosuhteissa tehtävästä suoriutuminen voi olla hankalaa. Toimintakyvyn rajoitukset voivat vähentää ihmisen autonomiaa ja hyvinvointia.”

Luhtasaari (2004, 101, 103) toteaa, että kulttuurista riippumatta ihmiset osoittavat aina ennakkoluuloja ja syrjintää vammaista kohtaan, eivätkä vammaiset ole keskenään tasarvoisia. Samakin sairaus sisältää vammaisuuden aste-eroja. Suurempi parantumisen mahdollisuus antaa korkeamman aseman vammaishierarkiassa. Mitä suuremmaksi avuntarve kasvaa sitä useammin tulee eteen tilanteita, joissa toimintarajoittuneisuutensa vuoksi joutuu jakamaan intimitettiin täysin tuntemattomienkin auttajien kanssa.

6 AIKAISEMPIA TUTKIMUKSIA SAIRASTUMISEN JA VAMMAUTUMISEN KOKEMISESTA

Tutkimuksessani tukeudun aikaisempiin sairastumista ja vammautumista käsitteleviin sosiaalityön tieteenalan sekä sen lähitieteiden tutkimuksiin. Olen rajannut tarkasteluuni tutkimuksia, joissa käsitellään eri näkökulmista sairastumisen tai vammautumisen aiheuttamaa elämänmuutosta ja yksilöiden läpikäymän sopeutumisprosessin merkitystä heidän elämälleen. Oman tutkimusaiheeni kannalta merkittäviä sosiaalitieteen tutkimuksia ovat olleet Kantolan (2009) väitöstutkimus sairaudesta osana elämäntulkua sekä Somerkiven (2000) väitöstutkimus vammaisuudesta, kuntoutumisesta ja sosiaalisen tuen verkostoista sekä Reinikaisen väitöstutkimus vammaisuudesta sukupuolen ja sortavien diskurssien näkökulmasta.

Heli Kantola (2009) on sosiaalityön alan väitöskirjassaan tarkastellut sairautta osana elämäntulkua sairausesimerkkinään harvinainen autoimmuunisairaus SLE. Kantola on tarkastellut (2009, 181 - 183) sairauden vaikutusta sekä fyysisesti, psyykkisesti että sosiaalisesti tutkimukseensa osallistuneiden elämään. Eri tekijöiden merkitykset olivat vahvassa yhteydessä toisiinsa ja vaikka niiden painotukset olivat yksilöllisiä ja erilaisia elämäntulkun eri vaiheissa, sairauskokemuksissa oli yhtymäkohtia. Ennen diagnoosia tutkimukseen osallistuneilla oli ollut huoli ja ihmetys erilaisista epämiellyttävistä ja elämänlaatua heikentävistä fyysisistä oireista. Siksi diagnoosin saaminen tuntui helpotavalta, vaikka kroonisen sairauden saapuminen elämään aiheutti monenlaisia kysymyksiä ja tunteita, jotka vaikuttivat eri tavoin psyykeen. Sairaus vaikutti psyykeen myös identiteetin ja minäkuvan muuttumisena ja diagnoosivaiheessa sairauden hyväksymien osaksi itseä oli vaikeaa. Kantolan (2009, 183) tutkimus osoitti, että sairaus muutti ihmisten arvomaailmaa ja suhtautumista erilaisuuteen. Vaikka sairauteen totuttiin vähitellen, ei sen aiheuttamien rajoitteiden hyväksyminen silti ollut edelleenkään helppoa.

SLE:hen sairastuneen olisivat toivoneet saavansa enemmän tietoa sairaudestaan ja lääkeistään, joiden sivuoireet tulivat monille yllätyksenä. Sosiaalityötä pidettiin tärkeänä asiana sairastavien ihmisten auttamiseksi. Diagnosoimisvaiheessa se oli kuitenkin ollut mukana hyvin harvan elämässä. Myöhemmässä sairastamisen vaiheessa sosiaalityö sen sijaan tuli useammille tutuksi eri yhteyksistä. (Kantola 2009, 189 – 191.)

Toinen aikaisempi tutkimus on Ulla Rynänen (2005) sosiaalityön alan väitöskirja sairastamisen merkityksestä ja turvattomuustekijöistä aikuisiässä. Sairastaminen tuotti Rynänen (2005, 86) mukaan eri ikäryhmille hieman eri tavoin painottuneita turvattomuuden sisältöjä. Nuorilla sairastamiseen liittyvä turvattomuus oli huolta syrjään joutumisesta tai erilaisuudesta omassa ikäryhmässä. Nuoret tunsivat sairauden vuoksi huolta myös aikuiselämän aloittamisen vaikeutumisesta tai sen osittaisesta estymisestä. Eläkeikäisille tai eläkeiän kynnyksellä oleville sairastamiseen liittyi turvattomuutta avuttomuuden ja riippuvaiseksi joutumisen vuoksi. Kaikille eri ikäryhmille yhteinen turvattomuutta aiheuttava tekijä oli, että ne liittyvät hyvin läheisesti ihmisen toiminnallisuuteen ja omien tarpeiden tyydyttämiseen estäen hyvinvointia eli sitä hyvää, mitä ihminen elämältään toivoo. Sairastamisella sinänsä on eri elämäntilanteissa ja -vaiheissa jonkinasteinen turvattomuusmerkitys eri sisältöineen: avuttomuus, kyvyttömyys, riippuvuus, hylätyksi tulemisen pelko ja huoli läheisistä. (Rynänen 2005, 87).

Rynänen (2005, 65 - 66) toteaa sairastamiseen liittyvien muutosten kysymysten olevan lähellä epävarmuuden kysymystä. Sairastettaessa elämän tuttuus ja varmuus joutuu kyseenalaiseksi. Sairautta ei voi suoraan sijoittaa aiempaan toimintamalliin tai tapaan tulkita kokemuksia. Sairastumisen herättämät mielikuvat ovat pelottavia ja uhkaavia. Sairastamisprosessiin liittyvä epävarmuus voi olla ihmisen itsensä huomaamat oireet. Epävarmuus voi olla diagnoosin puutetta, kun oireille ei löydetä selvää syytä. Kolmas epävarmuustekijä liittyy ihmisen omaan määrittelyyn sairaudesta itsessään, identiteetin uudelleen rakentamiseen.

Sari Pohjola (2002) on sosiologian alan tutkimuksessaan selvittänyt yksilön kokemusta sairaudestaan, sairauden ilmenemisestä sosiaalisissa suhteissa ja sairauden vaikutuksia yksilön identiteettiin, jotka ovat kaikki yleisiä tutkimusalueita terveystieteissä tutkimuksissa. Myös Pohjolan tutkimuksessa nousee vahvasti esille kroonisen sairauden laaja-alainen vaikutus yksilön elämään, hänen vuorovaikutukseensa muiden ihmisten kanssa ja hänen kykyynsä suoriutua arkielämän vaatimuksista.

Pohjolan (2002) tutkimuksessa sairauskokemukselle luotiin vaihemalli sairauskokemuksen yleisen juonirakenteen esille tuomiseksi. Vaihemallissa on paljonkin samoja piirteitä kuin Rynänen (2005) esille nostamissa epävarmuustekijöissä. Pohjolan (2002) mallin ensimmäisessä vaiheessa, epätietoisuuden ajassa sairas yrittää selviytyä arkielämän vaatimuksista totunnaiseen tapaan eikä ole vielä tietoinen oireidensa merkityksestä. Toisessa, murrosvaiheessa elämäkertaan tulee katkos, kun menneisyyttä koskevaan tarinaan tulee sisällyttää uusi elementti, sairaus. Kolmantena ja viimeisenä on uuden elämän ja uuden minän vaihe, joka kuvaa sitä olotilaa, johon sairastunut vähitellen siirtyy fyysisen ja henkisen voinnin parannuttua ja sosiaalisesti aktivoituttuaan. Murrosvaiheessa alkanut narratiivisen rekonstruktion ja sairauskokemuksen prosessi ei kuitenkaan pääty. Pohjolan (2002, 117) tutkimus tuo esille sen, että sairautta ei voi pelkistää havainnoksi toimintahäiriöstä yksittäisessä ruumiinjäsenessä tai elimessä, vaan se vaikuttaa yksilöön hyvin kokonaisvaltaisesti.

Sairastuneilla voitiin todeta Pohjolan (2002, 114, 86 - 87) tutkimuksen perusteella sairauskokemuksiin liittyviä ominaispiirteitä. Sosiaaliset oireet olivat näistä yksi ja niillä tarkoitetaan sairauden vaikutusta sosiaalisiin suhteisiin ja sosiaalisissa tilanteissa ilmenviä poikkeavuuden ilmenemismuotoja. Toinen ominaispiirre oli pettymys lääkäreihin. Vaikka sairastuneilla oli runsaasti kokemuksia hälyttävistä oireista, diagnoosi viipyi. Sairastuneet tekivät vertailua myös sairastuneen ja entisen minänsä välillä ja havaitsivat selviä poikkeamia jaksamisessa, suoritusten huonontumisessa ja myös ulkoisessa olemuksessa. Kolmantena ominaispiirteenä sairastuneilla oli kokemus sellaisen elämän menettämisestä, jota he olisivat halunneet elää, jos olisivat olleet terveitä. Tutkittavat kokivat, etteivät sairausaikanaan kyenneet elämään ja toteuttamaan itseään haluamal-

laan tavalla. Diagnoosin jälkeisestä aikaa sairastuneet kuvasivat diagnoosin uuden elämän alkamisena. (Pohjola 2002, 114.)

Usein sairastunut tai vammautunut ihminen joutuu vaativan elämänmuutoksensa keskeillä hoitamaan asioita, joista terveenä ollessaan ei tiennyt mitään. Tällaiset asiat ovat saatavat olla jo itsessään vaativia hoitaa ja erityisesti silloin, kun olotilaan liittyy sairastumisen tai vammautumisen mukanaan tuomia muita vaivoja: kipuja, heikkoa oloa, väsymistä ja jaksamattomuutta. Silti näiden asioiden hoitaminen vaatii tietämystä yhteiskunnan tavasta tukea sairastunutta tai vammautunutta. Tuija Nummelan (2011) väitöstutkimus aikuissosiaalityöstä osoittaa, etteivät aikuissosiaalityön asiakkaan ole tietoisia omista oikeuksistaan eikä palvelujärjestelmä tuo niitä esille. Nummela (2011) tarkastelee väitöstutkimuksessaan aikuissosiaalityön asiakkaiden asemaa ja oikeuksien toteutumista. Sosiaalityöntekijöille asiakkaan aseman ongelmakohdat näyttävät työtä rajoittavina reunaehtoina. Ammattilaisilla ei ole aina mahdollisuutta tehdä työtään eettisten arvojen mukaisesti. He joutuvat työskentelemään ristiriitaisten odotusten kentässä ja samanaikaisesti heiltä odotetaan sekä säästöjä että asiakkaiden asioiden kuntoon saattamista.

Marjo-Riitta Reinikainen (2007) on sosiaalityön alan väitöskirjassaan tutkinut vammaisuuden diskursseja ja todennut niiden olevan sukupuolittuneita ja sortavia. Vammaisuus ja sukupuoli näyttävät sosio-kulttuurisesti merkityksellisinä, yhteiskunnallisesti ja diskursiivisesti tuotettuina eroina, joilla molemmilla on vaikutusta siihen, millaiseksi vammaisen yksilön asema ja toiminnan mahdollisuudet yhteiskunnassa muotoutuvat. Reinikainen (2007, 12, 14) toteaa, että vammaisten asettaminen vastakohtaksi ”terveille” ja ”normaaleille”, vailla minkäänlaista vammattomuuden lähtöoletuksen kyseenallistamista, tuottaa osaltaan vammaisten toiseutta, samoin kuin ajatus, jonka mukaan kaikki vammaisen yksilön kohtaamat esteet ja haitat ovat suoraan seurausta hänen vammaisesta ruumiistaan. Kuten vähemmistöjen asema yleensäkin, myös vammaisten asema yhteiskunnassa on pitkälti riippuvainen ei-vammaisen enemmistön käsityksistä vammaisuudesta ja siitä, mikä vammaiselle yksilölle on sopivaa, suotavaa ja mahdollista.

Aikaisempana tutkimuksena olen perehtynyt myös Vilma Hännisen (1999) yhteiskuntatieteiden alan väitöskirjaan. Hännisen väitöstutkimuksen peruskysymys on, miten ihminen tuottaa elämänsä merkitystä? Ajatuksena tämä on hyvin lähellä Niemelän (2009) ajatusta mielekkään tekemisen merkityksestä ihmisen toiminnallisuudelle. Hännisen (1999, 75 - 76) tarkastelun lähtökohtana on ajatus, että vakava sairastuminen luo elämäntarinallisen katkoksen ja että tarinallisessa kuntoutumisessa on kyse tuon katkoksen ylittämisestä. Sen myötä sairaus saatetaan osaksi omaa elämäntarinaa ja kokemus elämän mielekkyydestä, arvokkuudesta ja jatkuvuudesta palautuu.

Hännisen (1999, 76) mukaan narratiivinen terapia tähtää elämäntarinan uudelleenrakentamiseen, mutta myös muut kuntoutustyön arjen käytännöt voivat vahvistaa kuntoutujan identiteettiä. Tarinallisen kuntoutumisen merkityksen huomioonottaminen kuntoutustyössä kannustaa käyttämään voimavarasuuntautunutta kieltä ongelmakielen sijasta, korostamaan kuntoutujan toimijuutta, suunnittelemaan kuntoutuksen tavoitteita kuntoutujan omien elämänprojektien pohjalta, jakamaan sairautta koskevaa tietoa siten, että se on mahdollista sulattaa toimivaksi osaksi omaa tarinaa sekä luomaan tilaisuuksia oman tarinan kertomiseen ja muiden tarinoiden kuulemiseen.

Pirjo Somerkivi (2000) selvittää sosiaalitieteiden väitöskirjassaan vammaisuutta, kuntoutumista ja selviytymistä sosiaalisen tuen verkostoissa sekä niiden välittymistä kuntoutujan arjen elämään. Somerkivi (2000, 204 – 205) on tutkimuksessaan tuonut esille näkövammaisten kuntoutujien sosiaalisia suhteita ja sosiaalista tukea. Ensisijainen merkitys näissä oli perheellä, kuten Kantolankin (2009) tutkimuksessa, mutta myös entiset työkaverit ja naapurit, erityisesti maaseudulla asuvilla, olivat tärkeitä sosiaalisten suhteiden ja sosiaalisen tuen kannalta.

Kuntoutuspoliittisena eli makrotason ilmiönä kuntoutus näyttäytyy Somerkiven (2000, 204 - 206) mukaan ennen kaikkea erilaisina ihmiskäsityksinä, toimintamalleina ja lainsäädäntönä. Kuntoutuksessa painottuu edelleen vajavuuskeskeinen eli kliininen malli, jossa asiakas on yksilökeskeisten toimenpiteiden kohteena. Kuntoutusta toteutetaan pal-

jolti kuntouttajien tekemien (lääketieteellisesti sekä ongelma- ja yksilökeskeisesti painottuneiden) diagnoosien, määrittelyjen, tulkintojen ja tavoitteiden avulla, joista ei asiakkaan kanssa käydä avointa keskustelua. Kuntoutusjärjestelmä nähdään rakenteellisesti monimutkaisena, eikä siinä toteudu riittävästi asiakaslähtöisyys, kokonaisvaltaisuus, ei-ongelmalähtöisyys, inklusio ja kuntoutujan valtaistuminen. Kuntoutuksen asiakaspalvelutyö toimii sektoroituneessa palvelujärjestelmässämme lähinnä viranomaisten kesken, ilman asiakasta. Viranomaistyökin yhteisasiakkaiden kanssa on vähäistä. Asiakkaan toivoma psykososiaalinen tuki jää siis vähäiseksi, kuten Kantolakin (2009) tutkimuksessaan totesi.

Yhteistä kaikille aikaisemmille tutkimuksille oli se, että sairastumisen tai vammautumisen vaikutukset elämänlaatuun olivat sitä heikentäviä. Pohjolan (2002) tutkimuksessa oli esitetty myös vaihemalli, mutta se kohdistui vain hypotyreoosia sairastavien ryhmään.

Muiden ihmisten suhtautumistavoissa sairastuneeseen tai vammautuneeseen löytyi yhtäläisyyksiä Somerkiven (2000, 204) ja Kantolan (2009) tutkimuksissa, jotka toivat esille toisten ihmisten vaikutuksen sairastuneelle myös taakkana ja selviytymisen jarruna, vaikka tukeviakin tekijöitä oli. Muiden ymmärtämätön, tunkeileva ja holhoava asenne, sosiaalisen tuen välttäminen ja kieltäminen saattoivat olla yksi kuntoutujan käyttämä selviytymiskeino. Selviytymisen Somerkivi (1999, 204) toteaa olevan yhteisöllinen kysymys, joka on sopeutumista, autonomiaa ja inklusiota suhteessa muihin ihmisiin ja ympäristöihin.

Omassa tutkimuksessani tuon esille kroonisesti sairastuneiden tai äkillisesti vammautuneiden kokemuksia yksilöllisistä sopeutumisprosesseista toimintarajoittuneisuuteen kokonaisvaltaisesti ja vertailen sopeutumisprosessien yksilöllisiä eroja ja yhtäläisyyksiä. Kantolan (2009) tutkimus tukee omaani siinä, että vakava sairaus tulee ihmisten elämään jääden pysyväksi osaksi sitä. Sairastuneet olivat diagnoosin saadessaan pääsääntöisesti melko nuoria, kuten myös omaan tutkimukseeni osallistuvat. On kiinnostavaa

vertailla tutkimustulosten eroja ja yhtäläisyyksiä sairauten sopeutumisessa Kantolan (2009) tutkimuksen ja omani välillä. Somerkiven (2000) tutkimuksessa nousee esille erityisesti kuntoutuksen teemat sekä sosiaalisen tuen verkostot, joita käsittelen omassa tutkimuksessanikin. Tutkiessaan vammaisuuden sukupuolittuneita ja sortavia diskursseja Reinikainen (2007) liikkuu aihealueessaan hyvin lähellä oman tutkimukseni teemoja läheisten ja muiden suhtautumisessa toimintarajoitteiseen ihmiseen sekä hänen itsemääräämisoikeuteensa ja valinnanvapauteensa. Ryynäsen (2005) tutkimus sairauden merkityksestä ja turvattomuustekijöistä puolestaan tuo oman tutkimukseni suuntaisesti selkeästi epävarmuuden, jonka sairaus tuo elämään. Pohjolan (2002) tutkimuksessaan luoma sairauskokemuksen vaihemalli palvelee jossain määrin omaa tutkimustani, vaikka se keskittyy oman tutkimukseni aiheena olevaa sopeutumisprosessia huomattavasti kapealaisemmin ainoastaan yhteen tiettyyn ja täysin erityyppiseen sairauteen kuin omassa tutkimuksessani on mukana.

Aikaisempien tutkimusten teemat ovat sairauten ja vammautumiseen liittyvinä oman tutkimukseni teemoja tukevia ja täydentäviä. Omassa tutkimuksessani etenen kuitenkin aiemmista tutkimuksista poiketen teemojen kautta hyvin järjestelmällisesti sopeutumisprosessin vaiheesta toiseen nostoen esille aluksi tuntemukset ensitiedosta sen jälkeen sopeutumisvaatimuksista ja voimaannuttavista selviytymiskeinoista päättyen lopulta koko prosessin vaikutukseen identiteetin muutokseen.

7 SOPEUTUMISPROSESSIN VAIHEET TEOREETTISENA VIITEKEHYKSENÄ

Sopeutumista sairastumisen tai vammautumisen tuomaan elämänmuutokseen on tutkimuksissa teorisoitu erilaisilla prosessimalleilla. Tällaisia ovat mm. kriisivaihemalli, identifioituminen sairauteen tai vammaan ja elämänkerrallinen katkos. Merkittäväksi niissä nousee sairauden kanssa toimeen tuleminen ja eri tekijöiden vaikutus sairastumiskokemukseen. Tässä luvussa tuon esille sopeutumisprosessin eri vaiheet tutkimukseni teoreettisena viitekehyksenä ja käsittelen tarkemmin edellä mainitsemiani prosessimalleja. Prosessimalleista puhuttaessa on tärkeää muistaa, että ne ovat yleistettyjä vaihemalleja, joihin kenenkään yksilöllinen kokemus ei voi suoraan solahtaa. Prosessimalleja voidaan ainoastaan pitää taustalla yksilöllisten prosessien paremman ymmärtämisen saavuttamiseksi.

7.1 Sopeutuminen muutokseen alkaa ensitiedosta

Kriisivaihemallin mukaan ihminen kokee vammautumisen tai sairastumisen aluksi järkyttävänä uutisena, josta seuraa sokki, toteavat SOS – keskuksen johtaja Outi Ruishalme ja Suomen mielenterveysseuran kehittämisjohtaja Liisa Saaristo (2007). Sairastunut tai vammautunut kokee yleensä voimakkaan menetyksen elämyksen, mistä vuorostaan seuraa masennusta ja surua. Surutyöskentelyssä on tärkeää, että ihminen ylittää alkusokin vaiheen, hän ei kiellä tapahtunutta, vaan pystyy kulkemaan läpi masennuksen, purkaa surunsa. Suru pulppuaa itkuna ja aggressiona, jopa katkeruutena. Ihminen kyselee, miksi näin on. Sitten hän miettii, miten saisi tapahtuneen tapahtumattomaksi ja sulkeutuu omaan yksinäisyyteensä. Jos suruvaihe jää kesken, ihminen saattaa ikään kuin säilöä surun sisälleen ja kieltää sairauden tai vammautumisen tai liioitella niitä. (Kiviniemi 1982, 53 – 55.)

Menetyksen jälkeen tulevaisuus on rakennettava uudelleen tapahtuneen pohjalta ja elämä on peruuttamattomasti erilaista. Tapahtunut jää kuin arveksi, joka tulee aina pysymään, mutta se ei estä saamasta uutta otetta elämästä. Uudet kiinnostuksen kohteet astuvat vähitellen menetettyjen tilalle. Usko omaan itseen palautuu ja uskallus elää vahvistuu. Kullakin on omat keinonsa selvitä vaikeista elämäntilanteista. Selviytymiskeinot muokkautuvat elämäkokemuksen ja persoonallisuuden mukaan. Selviytymistaitoja voi myös kehittää ja harjaannuttaa. (Ruishalme & Saaristo 2007, 64 – 66.)

Kuntoutustyön kehittämiseen aktiivisesti osallistuneet Kristiina Härkäpää ja Aila Järvikoski kritisoivat malleja niiden deterministisyydestä. Vaihemalleissa sairastumiseen tai vammautumiseen liittyviä psyykkisiä tapahtumia kuvataan yleensä edellä olevan tavoin ajallisesti etenevänä reaktiosarjana, sopeutumisprosessina. Mallien ensimmäisenä vaiheena on tavallisesti uhan, hallinnan menetyksen tai järkytyksen kokeminen. Viimeisenä vaiheena on tilanteeseen sopeutuminen, hallinnan saavuttaminen. Vaihemallit ovat teoreettisia kuvauksia, joissa pyritään varsin vähän ottamaan huomioon yksilöllistä tai sosiaalisten olosuhteiden aiheuttamaa vaihtelua. (Härkäpää & Järvikoski 1995, 129.)

Mirja Lindén (1995) nosti sosiaalitieteenalan väitöskirjansa tutkimustuloksena yhdenmukaistuneiden käsitteiden estävän yksilöllisyyden ja olevan normatiivisia. Kriisivaiheteoriat liittyivät 1970 – luvulla alkaneeseen psykologiseen aikakauteen, jolloin vammautumisen tai sairastumisen prosessiin liitettiin vaiheittain etenevä surutyö ja sopeutuminen. Sairastuneille tarjottiin todellisuuskuvaa institutionalisoituvista tulkinnoista. Tieto ei tullut kokemuksen kautta jalostetuksi, vaan se oli sovellettava kriisiteorioista suoraan kokemusmaailmaan. Lindénin (1995) tutkimus osoitti, että taistelussa sairautta vastaan oli luonteenomaista, että potilas ei pelännyt tai kieltänyt sairauttaan, vaan hyväksyi sen ja uskoi voivansa hallita sitä aktiivisesti. (Lindén 1995, 93 – 100.)

Lindén (1995, 104 – 113) totesi sairastumiskokemuksen arkipäiväistyneen ja yksilöllisen kokemuksen korvanneen institutionalisoituneen kollektiivisen kriisikokemuksen. Sairastumiskokemus oli rationaalisempi, realistisempi, omakohtaisempi ja arkipäivä-

sempi kuin ennen. Kriisikokemuksen tulkinnoista oli luovuttu ja siirrytty kokemuksen hallinnan käsitteisiin. Kokemisen käsite on laajentunut niin, että toiminnalliset, sosiaaliset ja taloudelliset tekijät tulivat mukaan tarkasteluun. Sairastuminen oli useimmiten sokki ja lomaannuttava kokemus, mutta melko nopeasti seurasi tilanteen tiedostaminen ja kokemuksen jäsentely, jonka jälkeen tilanne yleensä normalisoitui. Sairastumista sinänsä ei pidetty kriisikokemuksena. Se lamaantuminen, mitä ammattikielessä usein nimitetään torjunnaksi, on ehkä tiedostamisen ongelma: potilaan on vain vaikea uskoa, että juuri hän itse on sairastunut.

Diagnoosin saamista seuraa Susan Wendellin (1996, 12, 25 – 29) mukaan identifioituminen kyseisen vamman tai sairauden edustajaksi. Valitettavasti diagnoosi tuo mukanaan totaalisen leiman ja asettaa henkilön alttiiksi erilaisille stereotyyppioille ja epärealistisille asenteille ja odotuksille. Vamman sosiaalinen hyväksyminen määrittelee käytännön avun saamisen viranomaisilta ja usein perheeltä ja ystäviltäkin. Vammaisidentiteetillä on lisäksi poliittinen merkitys: vammaiset kuuluvat ihmisryhmään, joille on yhteistä vammaisten sorto ja taistelu yhdessä sitä vastaan. Toisaalta esimerkiksi monet kuurot eivät pidä itseään vammaisina, mutta heidän on suostuttava leimaan saadakseen apuvälineitä ja palveluita.

Luhtasaaren (2004, 81) mukaan ei ole mieltä verrata eri tavoin vammautuneita. MS:n tapainen rappeumasairaus on oma kuvionsa ja äkkivammautuminen omansa. Myös kroonisten ja ohimenevien sairauksien välillä on huomattava ero. Radleyn (1994, 136 – 137) mielestä merkittävää on se, miten kroonisen sairauden kanssa tullaan toimeen. Sairauden kokemus on riippuvainen myös henkilön iästä, elämäkulusta, tavoitteista ja muista tarpeista. Myös sairauden etenemisnopeus ja sen suunta vaikuttavat sairauden kokemiseen merkittävästi. Sairastuessaan ihminen siirtyy terveenä olemisen tilasta jatkamaan elämäänsä sairaana terveiden maailmassa. Kroonisesti sairas ei kuitenkaan yleensä kanna jatkuvasti sairaan ihmisen statusta, vaan sen aste vaihtelee.

Liisa Lahtisen (1994) ajatukset sairauteen ja sen tuomiin toimintarajoitteisiin sopeutumisesta ovat yhteneväisiä Pohjolan (2002) ja Somerkiven (2000) tutkimusten kanssa. Jos sairaus etenee vähitellen, siitä pyritään tavallisesti vaikenemaan. Sitä jopa salaillaan ja peitellään. Henkilö pyrkii toimimaan terveen tavoin ja rakentaa itsetuntonsa selviytymisensä varaan. Tulokset ovat usein päinvastaisia, koska hän ajautuu jatkuvasti tilanteisiin, joissa ei selviydy ja itsetunto saa kolauksia. Ympäristön ihmisten on mahdotonta ymmärtää tilannetta, koska he eivät tiedä, mistä on kyse. Läheisten on ehkä helpompi ymmärtää, että ihminen välillä onnistuu toimimaan, mutta välillä on vaikeuksia selviytyä, jos he tietävät sairaudesta ja sen aiheuttamasta toimintarajoitteesta. Sairauden aiheuttaman toiminnallisen haitan väheksyminen tai kieltäminen saa aikaan jatkuvan stressin. Stressiä aiheuttavia tilanteita ryhdytään välttämään ja etsitään järkeviä perusteita joistakin toiminnoista luopumiselle. Perimmäistä syytä vaikeuksiin ei uskalleta kohdata. Tällöin on vaarassa elämänpiirin jatkuva kaventuminen. Vähitellen läheltä piti - kokemusten lisääntyessä todelliset selviytymisen esteet on pakko kohdata. (Lahtinen 1994, 42.)

Kroonisesti sairastuneiden ja äkillisesti vammautuneiden kokemaa elämänmuutosta ja uuteen elämäntilanteeseen sopeutumista luonnehtii hyvin englantilaisen sosiologian professori Michael Bury (1982) teoria elämänkerrallisesta katkoksesta. Se tarkoittaa, että kroonisen sairauden puhkeaminen – ja yhtä hyvin vammautuminen – on kokemus, jonka seurauksena arkielämän rakenteet ja niitä tukeva tieto hajoavat. Ihminen on uudessa tilanteessa, jossa hänen on harkittava uudelleen tulevaisuuden suunnitelmansa ja odotuksensa sekä itsestään selvinä pidetyt oletukset. Elämänkerrallisessa katkoksesta käyttäytymismuodot ja arkijärjen rajat hajoavat. Tämän lisäksi sairastunut tai vammautunut pyrkii ottamaan käyttöönsä kaikki resurssinsa selviytyäkseen sairauden kanssa. On järjestettävä uudelleen muun muassa suhteet muihin ihmisiin. Uusi, vaativa elämäntilanne saa ihmisen myös etsimään sairauden syytä ja merkitystä. (Bury 1982, 167 – 175.)

Vammautunut tai sairastunut ihminen saa usein kuulla muilta, että hänen on hyväksyttävä tilanteensa ja sopeuduttava. Vaatimus on kohtuuton ja se estää asianomaista löytä-

mästä toivon näkökulmaa, sillä hänen on kohdattava omat tunteensa. Sopeutumisproses-
sissa ihminen tarvitsee riittävästi aikaa sekä tilaa surulle ja ahdistukselle. Tunteista pu-
huminen ei ehkä aluksi onnistu, eikä sen aina uskota auttavankaan. (Somerkivi 2000,
96.)

Terveyden menettäminen vaatii usein luopumista monista itselle tärkeistä asioista. Elä-
minen eteenpäin sairauden tai vamman tuoman toimintarajoitteen kanssa aiheuttaa pel-
koa ja epävarmuutta. Fyysiset toimintarajoitteet ovat koko ajan läsnä muistuttamassa
uudesta elämäntilanteesta ja sen lisäksi joutuu käymään läpi monenlaisia tutkimuksia ja
hoitoja.

7.2 Kuntoutus tukee uuteen elämään

Suomessa Kela on suuri kuntoutuksen järjestäjä. Timo Klaukan (2008, 87) mukaan Kela
järjestää ja rahoittaa kuntoutusta vuosittain lähes 90 000 henkilölle. Kelan kuntoutetuilla
vaikeavammaisten kuntoutuksen piirissä merkittäviä ryhmiä ovat CP- vammaiset ja MS-
tautia sairastavat sekä aivohalvauspotilaat.

Tässä luvussa tarkastelen kuntoutuksen laaja-alaista tematiikkaa tutkimukseeni liittyen
yksilön omatoimisuuden tukemisen, asiakaslähtöisyyden huomioimisen, vertaistuen ja
erityisesti kuntoutusta pitkään hallinneen vajavuus – näkökulman ja sen herättämän
kriittiseen keskusteluun valossa. Kuntoutukselta odotetaan paljon ja ehkä juuri siksi se
saa kritiikkiäkin osakseen. Kuntoutukselta vaaditaan vaikuttavuutta ja tavoitteellisuutta,
mutta tavoitteet saattavat olla silti hyvin yleisellä tasolla, kun niiden toivottaisiin sen si-
jaan olevan yksilöllisiä. (Klaukka 2008, 88 – 89).

Kuntoutusta voidaan kuvata yhteiskunnalliseksi sääntelyjärjestelmäksi, jonka avulla kansakunnat pyrkivät takaamaan kansalaistensa yhteiskuntakelpoisuuden. Kuntoutuksen kohderyhmä on perinteisesti muodostunut eri tavoin vammaisista, toimintarajoitteisista tai vajaakuntoisista henkilöistä. Kuntoutuksen tavoitteista heijastuu usein pyrkimys normaalisuuteen: yksilö pyritään kuntoutuksen keinoin palauttamaan normaaliksi katsottuun elämään, ”integroimaan” hänet yhteiskuntaan. Kuntoutus ymmärretään silloin toimintana, jolla pyritään parantamaan yksilön selviytymismahdollisuuksia hänen omassa asuin- ja elinympäristössään. Kuntoutuksen tehtävänä on siis vähentää tai poistaa sairauden tai vamman yksilölle aiheuttamia toiminnallisia rajoituksia ja sosiaalisia ja haittoja. (Järvikoski & Härkäpää 1995, 12, 15, 16.)

Kuntoutuksen tehtävä on auttaa kuntoutujaa hänen pyrkiessään arvioimaan ja toteuttamaan elämänprojektejaan. Kuntoutus tulee harkittavaksi tilanteessa, jossa ihminen syystä tai toisesta joutuu arvioimaan uudestaan omia mahdollisuuksiaan ja tulevaisuuttaan. Uudelleen arvioinnin tarve syntyy usein sairauden tai vammautumisen vuoksi. (Järvikoski & Härkäpää 1995, 22.)

Kuntoutuksen perusteluja on etsitty ensisijaisesti yhteiskunnan hyödyistä, joista tärkeimpinä on pidetty taloudellisia tekijöitä. Yhteiskunta on parempi ja turvallisempi, jos sen jäsenten terveyteen, onnellisuuteen ja hyvinvointiin kiinnitetään huomiota ja jos heillä on mahdollisuus työhön, itsetoteutukseen ja luovaan toimintaan. Kuntoutuksella pyritään myös yksilön hyvään määrittämällä sitä elämisen laadun ja elämänhallinnan käsitteiden avulla. (Järvikoski & Härkäpää 1995, 13.)

Sairaus tai vamma elämäntoverina kuuluu kuntoutujan arkeen, mutta arkeen sisältyy paljon muutakin. Kuntoutuksen puhetavoissa arki – yleensä yhdistettynä hokemaan ”asiakkaan arjen tukemisesta” – esitetään ihanteellisessa mielessä asiakaslähtöisyyden osoituksena. Käsitteet arjesta ovat tässä yhteydessä myönteisiä. Sanonta ”asiakkaan arjen tukeminen” luo mielikuvan hyvin hoidetusta kodista, jossa kuntoutuja itsenäisesti

nykyaikaisten apuvälineiden ja vahvan sosiaalisen verkoston turvin selviytyy aska-reistaan eläen täyttä (arkista?) elämää. (Somerkivi 2000, 107 – 108.)

Kuntoutustoiminta on pitkään perustunut vajavuuskeskeiseen paradigmaan. Vajaakun-toisuus on tulkittu yksilöllisenä vajavuutena, jota on pyritty korjaamaan yksilöä hoita-malla, valmentamalla, kasvattamalla ja sopeuttamalla. Kuntoutuksen suunnittelussa ja toteutuksessa on korostunut asiantuntijuus, asiantuntijalähtöisyys ja yhä pidemmälle edennyt erikoistuminen. Se on merkinnyt myös sitä, että kuntoutujan palvelutarpeet ja niihin vastaamisen keinot on määritelty ensi sijassa asiantuntijatiedon pohjalta. Tämän vajavuus- ja asiantuntijapainotteisen lähestymistavan rinnalle on vähitellen noussut asia-kaaslähtöinen, voimavarakeskeinen paradigma, jossa vajavuuskeskeisen toimintamallin periaatteet kyseenalaistetaan ja nostetaan esiin ihminen oman elämänsä asiantuntijana. Kuntoutujan tarpeet ja käsitykset niihin parhaiten vastaavista palveluista ovat silloin keskeisessä asemassa. (Järvikoski, Hokkanen & Härkäpää 2009, 16.)

Samoilla linjoilla ovat amerikkalaistutkijat Williams ja Grant (1998), jotka ovat tutki-neet asiakaslähtöisyyttä ja sen kehittämistä suhteessa perusterveydenhuoltoon. Vaikea-vammaisten henkilöiden kuntoutuksessa on usein kysymys pysyvistä vammoista, joiden vaikutukset arkielämässä kuntoutujat ovat vuosien varrella oppineet tuntemaan. Monilla heistä on myös monipuolinen kokemus erilaisista kuntoutusmuodoista ja niiden hyö-dyistä. Somerkiven (2000, 108) mukaan kuntoutujan on kuitenkin kuntoutusta hakies-saan muistettava tähdentää kuntoutuksellisia tavoitteita arjessa selviytymisen edistämi-seksi, sillä arjesta irrottautumista ei pidetä kuntoutumisena. Toisaalta myös kuntoutujien omat kertomukset kuvastavat tavallisen arjen, pienen elämän ilojen arvonnousua, koska ne eivät enää ole itsestään selviä asioita.

Vaikka ryhmätasolla on arvioitu, että asiakkaan oma suuntautuminen vaikuttaa voimak-kaasti kuntoutumisprosessin lopputulokseen, voidaan yksilötasolla havaita myös asiak-kaan asennoitumisen muuntumista prosessin aikana. Kuntoutujan kuuleminen ja osallis-tuminen kuntoutussuunnitelman tekemiseen ovat ensiarvoisen tärkeitä. Kuntoutujalla

tulisi olla myös aikaa prosessoida elämänmuutosta ja herätellä uusia suunnitelmia. (Kallanranta & Repo 1995, 272.)

Kuntoutuksen näkökulmasta on olennaista sosiaalisen tuen hyväksi käyttäminen sairau-
teen tai vammaan liittyvien haittojen lievittämisessä ja toimintakyvyn ylläpitämisessä.
Kanssaihminen suhtautumisella on kaksi toisilleen vastakkaista puolta. Myönteisimmil-
lään kanssaihminen tarjoama emotionaalinen, välineellinen tai tiedollinen tuki voi tarjo-
ta paremmat mahdollisuudet selviytyä elämäntilanteen vaikeuksista ja saavuttaa henki-
lökohtainen elämäntilanne. Toisinaan kanssaihminen tuki voi kuitenkin näyttäytyä yli-
huolehtimisena, vammaisen ihmisen leimaamisena avuttomaksi ja kaikissa ratkaisuis-
sa muiden apua tarvitseväksi. (Härkäpää & Järvikoski 1995, 145.)

Sosiologi Colin Barnes näkee kuntoutuksessa vahvan vertaistuellisen merkityksen. Bar-
nes (1996, 36) on sitä mieltä, että vammaisuuden kanssa selviytymisen voi oppia vain
ihmisiltä, jotka ovat itse sen kokeneet eli toisilta vammaisilta. Vammaisuuden yksilöllisi-
in ja yleisiin merkityksiin voi paremmin päästä kiinni, jos on mahdollisuus reflektoida
omia elämäkokemuksia. Somerkivi (2000, 102) toteaa, että kuntoutuskurssin ei tarvitse
olla homogeeninen vammaisten maailma. Jo käytännön syistä kuntoutusjaksoilla tarvi-
taan myös ei-vammaisia avustajia ja asiantuntijoita. Somerkiven (2000, 102) mielestä
omakohtaisuus vammaisuudesta ei ole riittävä eikä välttämätön edellytys hyvälle kun-
toustyöntekijälle. Myös vammaiset voivat – saman vammauttavan kulttuurin jäsenenä
kuin ei-vammaisetkin – tuoda kielteisiä asenteita kuntoutukseen.

Kuntoutukselle kulloinkin asetettavat tavoitteet ovat riippuvaisia yhteiskunnassa vallalla
olevista arvoista. Työ on viime vuosikymmeninä alkanut menettää asemaansa kuntou-
tuksen ylivertaisena päämääränä ja sitä yleisempinä tavoitteina nähdään sosiaalinen in-
tegraatio, itsenäinen elämä ja tasa-arvo. (Järvikoski & Härkäpää 1995, 88 – 89.) Kun-
toutuksessa ei pitäisi lähteä liikkeelle asiakkaiden psykofyysisistä rajoituksista ja tilan-
teen pahanemisen ehkäisemisestä, vaan lähtökohtana tulisi olla mahdollisuuksien luo-

minen. Siirryttäisiin siis preventiivisestä lähestymistavasta asiakkaan tilannetta kehittäviin ja edistäviin strategioihin. (Suikkanen & Piirainen 1995, 310.)

Sosiaalipalvelut ovat osa laajapohjaista kuntoutuksen yhteistoimintaa. Kuntoutuksen periaatteiden mukaisesti sosiaalihuollon on ohjattava kuntoutusta tarvitseva asiakas muun viranomaisen tai kuntoutuksen palveluorganisaation piiriin, jos se ei voi itse järjestää kuntoutusta sosiaalipalveluna. Asiantuntijoiden on tiedettävä kuntoutuspalvelujen kokonaisuudesta laajasti ja heidän on kyettävä neuvottelemaan asiakkaan ja eri yhteistyötahojen kanssa. Asiakaspalveluyhteistyöhön sisältyy vastuu siitä, että asiakkaan kuntoutus hoidetaan hänen tarpeisiinsa vastaten asianmukaisella tavalla. Sektorirajat ylittävää yhteistyötä onkin alettu korostaa kuntoutuksessa, jotta voitaisiin varmistaa ihmisen avunsaanti riippumatta siitä, minkä järjestelmän sisällä hän on. Näin voidaan myös aidommin tukea asiakkaan mahdollisuuksia ja asettaa selvemmin lähtökohdaksi asiakkaiden omien näkemysten kunnioittaminen ja niiden toimiminen tavoitteen asettelun pohjana. (Suikkanen & Piirainen 1995, 231, 310.)

Kuntoutus heijastaa erityisellä tavalla yksilö-yhteiskunta-problematiikkaa. Kuntoutuksessa vaikuttavia tekijöitä ei voi kuitenkaan puhtaasti paikallistaa sen paremmin yksilöön ja hänen ominaispiirteisiinsä kuin yhteiskunnan yleisiin toimintatapoihinkaan, vaan myös yksilön ja yhteiskunnan suhteissa ilmeneviin tilanne- ja vuorovaikutustekijöihin. Kuntoutuksen kaltaisessa yhteiskuntapoliittisessa toiminnassa tulisi jatkuvasti kyetä arvioimaan uudelleen asiakkaiden tilanteita ja mahdollisesti myös korjaamaan niitä. (Suikkanen & Piirainen 1995, 305.)

Järvikosken, Hokkasen ja Härkäpään (2009, 285) mukaan vaikeavammaiset ihmiset ja heidän läheisensä kokevat lääkinnällisen kuntoutuksen itselleen sangen tärkeänä. Se on asia, jonka puuttuessa elämänlaatu laskisi, terveydentila heikkenisi, vamman haittaavuus korostuisi ja selviytyminen arkielämässä olisi vaikeampaa tai mahdotonta. Kuntoutuksen keskeytyminen ilmenee varsin nopeasti toiminnanrajoituksina, kipulina ja

jäykkyytenä. Sekä vammaiset itse että heidän läheisensä korostivat kuntoutuksen merkitystä ja pelko sen ulkopuolelle jäämisestä tuotiin selvästi ilmi.

Tässä luvussa kuntoutuksesta esitetyt näkökulmat tuovat positiivisina asioina esille sen, että kuntoutuksella pyritään sekä yhteiskunnalliseen hyötyyn että yksilön hyvään. Myös kuntoutuksen vertaistuellisen merkityksen esille nostaminen on positiivinen asia. Samoin se, että vajavuuskeskeisen paradigman suosiman asiantuntijalähtöisyyden rinnalle on yhä vahvemmin nousemassa kuntoutuja itse oman vammansa tai sairautensa ja oman elämänsä asiantuntijana. Se on edistänyt myös yli sektorirajojen tehtävää yhteistyötä kuntoutuksen piirissä.

Kuntoutus koetaan pääsääntöisesti hyvänä asiana, mutta se saa osakseen myös kritiikkiä. Esille tulleiden näkökulmien valossa kuntoutusta tarkasteltaessa näyttää siltä, että kuntoutuksen tavoitteellinen pyrkimys normaalisuuteen on omiaan vahvistamaan yhteiskunnan vammaisuudesta ja vammaisista luomaa ja ylläpitämää kuvaa omana erityisryhmänä. Tämä on ristiriidassa sen ajatuksen kanssa, että kuntoutuksen tulisi poistaa sairauden tai vamman yksilölle aiheuttamia toiminnallisia ja sosiaalisia rajoituksia. Erityisesti tästä näkökulmasta ja tavoitteiden paremman yhteensopivuuden saavuttamiseksi kuntoutuksessa on tärkeää vahvistaa edelleen kuntoutujan omaa asiantuntijan roolia. Tätä voidaan edistää myös kiinnittämällä huomiota sosiaalityön eettisten periaatteiden, yksilöllisyyden, kokonaisvaltaisen kohtelun, valinnanvapauden ja itsemääräämisoikeuden, toteutumiseen.

7.3 Empowerment – voimaantuminen

Empowermentin käsite on käännetty valtaistumiseksi tai valtaistamiseksi, voimavarais-
tamiseksi, voimaantumiseksi tai toimintavoiman lisääntymiseksi. Usein käytetään kuitenkin alkuperäistä englanninkielistä termiä, toteaa Marjo Kuronen (2004, 277.) Tuon empowermentin tässä luvussa esille liittyen tutkimuskysymykseeni voimaannuttavista

selviytymiskeinoista sopeutumisprosessin aikana. Tässä luvussa käsittelemme empowermentia osana sopeutumisprosessin vaihetta, jolloin sairastuneen tai vammautuneen on löydettävä ja kehitettävä keinoja elämän jatkamiseen toimintarajoitteisena. Tämä vaatii paljon yksilöltä itseltään kaikilla elämän osa-alueilla, vaikka ulkopuolista tukeakin on tarjolla. Lopulta sopeutumisprosessia läpikäyvän on kuitenkin itse etsittävä ja löydettävä sellaiset keinot, jotka hän kokee itselleen voimaannuttavina.

Liisa Hokkanen (2009, 331) sanoo valtaistavassa lähestymistavassa olevan keskeistä yhteiskunnallinen ja yksilön elämään liittyvä eriarvoisuus, osattomuus tai vääryys, jota pidetään sellaisenaan muutosta vaativana. Hokkasen (2009) mukaan valtaistumisessa lähtökohta on, että asiantila tiedostetaan muutosta vaativaksi ja vääryyden poistaminen on päämäärä. Voimaannuttavassa lähestymistavassa keskeistä on ihmisen subjektiivinen kokemus muutosta vaativasta olotilasta. Voimaannuttamisessa etsitään aiempaa anoisempaa tapaa määrittellä itseä, omaa tilannetta ja suhdetta ympäristöön.

Amerikkalaiset tutkijat Marc Zimmerman ja Seth Warschausky (1998) kuvaavat valtaistumista sekä prosessina että lopputuloksena. Valtaistuminen merkitsee heidän mukaansa hallinnan ja kontrollin saavuttamista, mahdollisuutta omien asioiden ajamiseen, kriittistä tietoisuutta ympäristön vaikutuksista sekä mahdollisuutta osallistua asioita koskevaan päätöksentekoon ja toimeenpanoon. Valtaistumisen mekanismeja he kuvaavat sekä yksilötasolla, organisaatiotasolla että yhteisö- tai yhteiskuntatasolla. Valtaistumisen prosessissa ihmiset kehittävät ja harjoittavat niitä taitoja, joita he tarvitsevat osallistuessaan yhteiskunnan ja organisaatioiden päätöksenteko- ja toimeenpanojärjestelmään.

Yksilötasoinen, psykologinen valtaistuminen tarkoittaa siis Zimmermanin ja Warschauskyn (1998) konstruktiossa henkilökohtaisen hallinnan tunnetta, mahdollisuutta osallistua päämäärien tavoitteluun ja kriittistä tietoisuutta niistä tekijöistä, jotka voivat estää tai tukea yksilö hänen pyrkimyksissään arkielämänsä hallintaan. Yhteisö- ja yhteiskuntatasolla valtaistuminen viittaa kollektiiviseen toimintaan, jonka tavoitteena on

yhteisön elämänlaadun sekä eri organisaatioiden ja toimijoiden välisten yhteyksien parantaminen. (Zimmerman & Warschausky 1998, 3 – 6.)

Stephen Rose (1991) on tutkinut voimaantumiseen perustuvia käytäntöjä ja luonut mallin, jossa periaatteina ovat paikantaminen–ulkoistaminen, valtaistuminen sekä yhteisöllisyys. Sen tavoitteina ovat todellisuuden ja oman tilanteen kriittinen jäsentäminen, dialogi, jonka kautta asiakasta tuetaan tuottamaan mahdollisuuksiensa rajat sekä prosessi, jonka kautta asiakas oppii kokemaan itsensä osaksi sosiaalista yhteisöä. Asiakkaalle pyritään osoittamaan keskustelun keinoin hänen onnistumisiaan ja kompetenssejaan sekä tuetaan asiakasta huomioimaan tavoitteiden suuntaista kehityskulkua omissa toimintatavoissaan. Ei riitä, että tilanne tiedostetaan uudesta näkökulmasta, vaan on edettävä toimintaan saakka. Työskentelyssä lähtökohtana ovat arvot, joista keskeisin on jokaisen ihmisen ihmisarvo itsenään, sosiaalinen oikeudenmukaisuus, oikeus itsemääräämiseen ja kulttuurinen moninaisuus. Myös kuntoutuksen palvelujärjestelmät toimivat yhteistyössä asiakkaan perheen tai muiden lähiverkostojen kanssa. Yksilötasolla sisäinen valtaistuminen merkitsee pystyvyyden ja osallistumismahdollisuuksien lisääntymistä, sosiaalisen ja poliittisen kontekstin kriittistä ja analyyttistä ymmärtämistä, ehkä myös tarvittavien sosiaalisen muutoksen edellyttämien taitojen kehittymistä. Ulkoinen valtaistuminen puolestaan viittaa yksilön tasolla valtaistumisen ulkoisiin ehtoihin, kuten esimerkiksi taloudelliseen turvallisuuteen ja toimintamahdollisuuksia luoviin olosuhteisiin. (Rose 1991, 271 – 297.)

Ilmari Rostila (2001, 29) tuo tärkeänä seikkana esille asiakkaan arvojen kunnioittamisen työn onnistumisen kannalta. Työn arjen rutiinien paineessa arvojen merkitys kuitenkin helposti unohtuu ja ammattilaisen toimintaan sosiaalivaltiossa saattaa myös helposti kuulua asiakkaita holhoava asenne ja ratkaisujen tekeminen asiakkaan puolesta. Rostila (2001, 32) korostaakin sosiaalityön eettisten periaatteiden, erityisesti itsemääräämisoikeuden, valinnanvapauden ja yksilöllisyyden, toteuttamista asiakastyössä.

Työntekijän on autettava asiakasta tiedostamaan ja selkiyttämään omia tavoitteitaan. Asiakkaan itsemääräämisoikeuden kunnioittaminen kytkeytyy auttamisprosessin luonteen ymmärtämiseen. Jos työntekijä tarjoaa valmiita ratkaisuja ja ohjeita, hän ruokkii asiakkaan riippuvuutta. Tämä asettuu asiakkaan osaamisen havaitsemisen ja tukemisen esteeksi. Asiakkaan puolesta tekeminen haittaa ongelmanratkaisua. Avuttomaksi auttaminen on sosiaalityössä todellinen karhunpalvelus, joka heikentää eikä vahvista asiakasta. Asiakkaan itsemääräämisoikeus ja vahvistaminen toteutuu parhaiten työntekijän ja asiakkaan yhteistoiminnassa ja kumppanuudessa. (Rostila 2001, 32 – 33.)

Rostilan (2001, 40- 41) mukaan voimavarakeskeisyydessä painottuu asiakkaan kuuleminen ja hänen tavoitteistaan lähteminen. Tavoitteellisuuden edellytys on, että toiminta perustuu asiakkaan kanssa määriteltyyn tavoitteeseen ja toimintalinjaan. Vahvistumista tukevien puitteiden luomisessa pyritään muodostamaan asiakkaalle sellaiset olosuhteen, joiden vallitessa hän voi löytää ongelmiensa ratkaisemisessa tarvittavat omat voimansa ja vahvuutensa. Puitteita ei luoda suotuisiksi asiakkaan puolesta, vaan hänen on itse tultava työskentelyssä kohteesta subjektiksi. Asiakkaan on omin sanoin määriteltävä pulmansa, pyrkimyksensä ja vahvuutensa.

Dialogisuus tarkoittaa asiakkaan ainutlaatuisuuden kunnioittamista. Työntekijän tulee suhtautua asiakkaaseen erillisenä ja kokonaisena ihmisenä, jolla on oma tulkintansa asioista ja oma maailmansa. Asiakkaan ja työntekijän kohtaamisissa kartoitetaan aina asiakkaan maailmaa. Asiakkaan kanssa neuvotellaan oikeasti, ollaan asiantuntijoina käytettävissä, mutta ei tarjota valmiita vastauksia. Asiakkaan kunnioittaminen ja keskustelun periaate merkitsevät myös sitä, ettei työntekijä tyrkytä asiakkaalle samankaltaisuutta itsensä kanssa tai ryhdy asiakkaan kaltaiseksi. Dialogisuus on aidosti uteliasta eikä nojaamista itsestäänselvyksiin. Asiakkaaseen uskomisen on muutostyön onnistumisen edellytys. (Rostila 2001, 42.)

Käsitteenä empowerment viittaa toimintakykyisyyteen, valtaistamiseen ja sen vastakohta on alistuva. Empowermentin keskeisenä lähtökohtana on tukea valtaa vailla olevia

ihmisiä ja vahvistaa heidän omia voimavarojaan sekä mobilisoida resursseja vahvistaen samalla ihmisten itsemääräämisoikeutta. Tämän vuoksi se sopii tutkimukseni kohde-ryhmänä oleviin, fyysisesti toimintakyvyltään rajoittuneisiin ihmisiin ja tutkimuskysymykseni selvittämiseen, millaisia voimaannuttavia selviytymiskeinoja he kokivat itsellään olleen sopeutumisessaan omaan toimintarajoittuneisuuteensa.

7.4 Uuden identiteetin luominen

Vakava sairastuminen pakottaa muuttamaan käsitystä itsestä ja omasta paikasta sosiaalisessa kentässä. Sairaus muuttaa asioiden tärkeysjärjestystä elämässä ja se vaatii hyväksymään avuttomuuden, kärsimyksen ja kuolemankin mahdollisuuden osaksi omaa elämää. (Hänninen 2001, 113.) Identiteetti joutuu uhatuksi, kun oma käsitys normaaliudesta on ristiriidassa muiden käsitysten kanssa. Käsitys normaaliudesta liittyy muun muassa minään kohdistuviin odotuksiin ja omaan toimintakapasiteettiin. Havainto siitä, että hänen oma käsitys suorituskyvystä on ristiriidassa todellisen suorituskyvyn tai muiden käsitysten välillä aiheuttaa identiteettiuhan. (Pohjola 2002, 108.) Tässä kappaleessa käsittelem uuden identiteetin luomista sopeutumisprosessin viimeisenä vaiheena.

Identiteetin käsite on monivivahteinen ja sitä on vaikea määritellä ja vielä vaikeampi tutkia, toteaa etnisten suhteiden tutkimuksen parissa työskennellyt Karmela Liebkind (1988, 62.) Sana identiteetti tulee myöhäislatinan sanasta *idéntitas* ja se viittaa samuuteen ja yhtenäisyyteen. Yksinkertaisimmillaan termiä käytetään puhuttaessa kahden ihmisen tai esineen samankaltaisuudesta. Identiteetti – sanalla on kuitenkin toinenkin merkitys, jota käytetään keskustelussa ihmisen olemassaolon erityisestä tavasta, ihmisen kokemuksesta itsestään ja omasta elämästään. Tällöin on puhe persoonallisen identiteetin merkityksestä. Itseysidentiteetti vastaa kysymykseen ”kuka minä olen?”. Itseys koetaan tiettyssä ajassa ja paikassa jatkuvuuden tunteena. Näin kuvailee identiteettiä erikoistutkija Hannu Heikkinen (2001, 119 – 120.)

Risto Vuorinen (1997, 48 – 50) kuvaa minuutta myös haastavana tutkimuksen aiheena seuraavasti: ”Minä” on vaikeaselkoinen tieteellisen tietämisen ja tutkimisen kohteena. Vaikka yksilöillä olisi pysyvä kokemus minuudestaan, oman minänsä ihminen tavoittaa usein vain hetkittäin. Puhtaimmillaan tavoitamme minuutemme siinä kognitiivisessa ponnistelussa, jota teemme hetkeä ennen ajatusten mieleen saapumista. ”Minä” on psyykkisiä toimintoja, jotka yksilö kokee tuottavansa itse omassa mielessään. Minä -kokemus ja minuus vastaavat yksilön psyykkistä kokonaiskuvaa itsestään ja edustavat minän elämyksellistä tasoa. Minäkäsitys on vastakkaisesti tietoinen minäkokemus.

Pertti Alasuutarin (2004, 175) mukaan identiteetti on monella tavalla itsestään selvä lähtöoletus. Vaikka jatkuvasti muotoillaan uusia teorioita notkeista, tilannesidonnaisista ja sisäisesti ristiriitaisista identiteeteistä, arkielämän sosiaalisessa kanssakäymisessä pidetään selviönä olettamusta, että yksittäisten tekojen ja toimien taustalla on punainen lanka, joka punoo yksilön teot kokonaisuudeksi, johdonmukaiseksi persoonaksi, identiteettikehykseksi. Se ei kuitenkaan edellytä täysin kiinteää, jähmettynyttä identiteettiä, vaan sallii henkilökohtaisen muutoksen, kasvun, kehityksen ja oman identiteetin uudelleenarvioinnin.

Identiteetti voi tarkoittaa myös rutiininomaista, sisäistettyä minä – käsitystä, jonka yksilön samastuminen johonkin ihmisryhmään on tuottanut. Näin ollen identiteetti voi voimakkaastikin rajoittaa tai määrittää toimintaamme: millaisia olemme, mitkä ovat heikkouksemme ja vahvuuksemme, mihin kykenemme tai emme, millainen käyttäytyminen on meille moraalisesti ja tyyllisesti sopivaa. Näin selvien rajojen ylittäminen voi tuntua mahdottomalta tai ainakin se hajottaisi persoonamme ja muuttaisi meidät erilaisiksi, täysin tuntemattomiksi ihmisiksi. Toisaalta tiedämme, että vankintakin minäkuvaa tai sosiaaliseen ryhmään samastumista voidaan muuttaa ja voidaan rakentaa uusi identiteetti. (Alasuutari 2004, 175 – 176.)

Karen Yoshida on fysioterapian laitoksella dosenttina työskennellessään tutkinut pitkään vammaisuuden kokemusta. Yoshida (1993, 220 - 221) on rakentanut ns. heiluri-

mallin selittämään selkäydinvaurion jälkeistä identiteetin uudelleen rakentamista. Heilurimetafora kuvaa sitä dynaamista prosessia, jossa vammautuneet liikkuvat edestakaisin vammattoman ja vammaisen itsensä välillä. Sopeutuminen nähdään kahteen suuntaan kulkevana prosessina, jossa erilaiset ja päällekkäiset identiteettityypit vaihtelevat.

Tavallisimmin identiteetin uudelleen rakentuminen alkaa heilurin reunoilta: aikaisemmasta itsestä siirrytään toiseen äärimmäisyyteen eli kokonaisvammaiseen identiteettiin. Kokonaisvammainen korostaa avuttomuuttaan ja vammaansa. Hän voi myös syyttää toisia ja peittää vihansa depression. Heiluriliike päättyy lopulta keskiasentoon, jossa vammautunut ymmärtää vamman pysyväisyyden ja rajoitukset. Lisäksi hän saavuttaa kollektiivisen vammaistietoisuuden, tuntee sosiaalista vastuuta muita kohtaan. Malliin sisältyy ajatus, että yksilö kuljettaa mukanaan aikaisempia identiteettikärsityksiä. Tärkeä ajatus mallissa on, että liike on jatkuvaa ja se voi rytmittyä lyhyt- tai pitkäaikaisesti. (Yoshida 1993, 223 – 241.)

Kantolan (2009, 99) tutkimuksessa kävi ilmi, että minäkuva ja identiteetin kokemusta ei voi tulkita pelkästään sairauden kautta, vaan elämään ja identiteettiin ovat vaikuttaneet myös muiden elämän osa-alueiden tapahtumat. Kantolan (2009) tutkimukseen osallistuneet olivat sosiaaliseen elämäänsä tyytyväisinä ollessaan sietäneet helpommin myös sairauden yllättäen tulleen aktivoitumisvaiheen. Kroonisen sairauden vaikutukset voivat olla hyvin monitahoiset elämän eri vaiheissa. Sairaus on oireettomanakin osa ihmisen kokonaisuutta ja sairastava joutuu omaksumaan sairautensa tai vähintään sietämään sitä osana minuuttaan ja identiteettiään. (Kantola 2009, 94.)

Kantola (2009, 104 – 105) pohtiikin, että identiteettiin ja minuuteen liittyvät teemat ovat monesta syystä tutkimuksellisesti vaikeita. Ne vaativat syvällistä itseanalyysia ja kykyä eritellä elämäänsä ja itseään. On myös mahdollista, että sairaus jo niin tavallinen osa elämää, että se on kietoutunut ihmisten minuuteen ja identiteettiin erottamattomasti. Sairaus on saattanut muuttaa ihmisten ajattelua ja vaikuttaa tulevaankin ajatteluun. Sairauden kokoaikaisen olemisen vuoksi ihmiset katsovat elämää sairauden mukana tullei-

den kokemusten kautta. Tämä ei kuitenkaan tarkoita, että he ajattelisivat elämästä erityisesti poikkeavasti. Ihmisen kokemus itsestä on kokonaisuus, jonka yksittäisen palasen muutos voi muuttaa koko ihmisen kokemusta itsestään.

Luhtasaari (2004, 96) on tiivistänyt minäkäsityksen vastaavan pelkistetyimmillään kysymykseen ”millainen minä olen?” koettuna tosiasiana. Itsetunto taas vastaavasti vastaa kysymykseen ”miten suhtaudun itseeni?” ja ”kuinka arvosta itseäni? Kun menneet tapahtumat on läpikotaisin uudelleentulkittu nykyhetken perspektiivistä ja sairaustarina on onnistuneesti sisällytetty osaksi koko elämäkertaa, sairauskokemusta ei tarvitse koko ajan ajatella ja yksilö voi siirtää sen marginaaliin elämässään. Tämä vapauttaa energiaa yksilön käyttöön. Saattaa siis olla, että sairaustarinalle muodostuu jokseenkin pysyvä ydin, johon vuosien kuluessa tehdään vain pieniä lisäyksiä ja muutoksia, ellei ilmene mitään tarinan radikaalia muuttamista vaativaa. (Pohjonen 2002, 115 – 116.)

Identiteetin muuttuminen on sopeutumisprosessin viimeinen vaihe, mutta muuttunut identiteetti ei silti välttämättä ole lopullinen. Elämäntilanteet voivat jatkossakin muuttua ja sen myötä ihminen voi joutua aina tekemään uudelleen arviointia myös omasta itsestään. Erityisesti eteneviä sairauksia sairastavien kohdalla, kuten MS- taudissa, toimintakyky heikkenee ajan mittaan yhä enemmän. Sairaus on myös laadultaan vaihteleva ja sen parempien ja huonompien jaksojen vaihdellessa yksilön on opittava hyväksymään sairaus osaksi itseään huolimatta siitä, miten voimakas sen vaikutus toimintarajoittuneisuuteen kulloinkin on. Äkillisen vammautumisen myötä ihmisen elämä muuttuu hetkessä monin tavoin ja sopeutuminen uuteen, erilaiseen minään vaatii paljon psyykkistä työtä, vaikka muutokset näyttävät usein kohdistuvan ulkoisiin asioihin, kuten apuvälineiden käyttöön tai roolin muuttumiseen työntekijästä eläkeläiseksi.

Tässä luvussa esille tulleista identiteetin muutoksen teorioista Yoshidan (1993) heilurimalli on sopeutumisprosessin kokonaisuutta eri vaiheineen kuvaavana oman tutkimukseni kannalta merkityksellinen. Oman muuttuneen identiteettinsä tunnistaessaan ja tunnustaessaan ihminen saavuttaa tasapinon itsensä ja ympäristönsä kanssa.

8 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN

Tässä luvussa tuon esille tutkimukseni toteuttamistavan, tutkimustehtäväni sekä tutkimuskysymykset, joilla haen niihin vastausta. Kuvailen aineiston keruu- ja aineiston analysointimenetelmän. Pohdin myös tutkimukseni eettisiä haasteita ja niiden ratkaisuja.

8.1 Tutkimustehtävä ja tutkimuskysymykset

Tutkimuksessani esille nostamani sosiaalityön alan sairauteen ja vammautumiseen liittyvät aikaisemmat tutkimukset käsittelevät pääasiassa sairauskokemusta ja sairauden merkitystä elämäkulussa ja sen elämälle aiheuttamia epävarmuustekijöitä. Vammaisuuden osalta ne liittyvät sukupuoleen ja sortaviin diskursseihin. Oman tutkimukseni tehtävänä on selvittää sopeutumisprosessia, jonka ihminen joutuu käymään läpi sairastuessaan parantumattomaan sairauteen tai vammauduttuaan äkillisesti niin, että toimintakyky rajoittuu vaikeuttaen tai tehden jopa mahdottomaksi itsenäisen arkitoimintoista selviytymistä. Sopeutumisprosessissa lähdän liikkeelle ensitiedon eli diagnoosin saamisen aiheuttamista tuntemuksista. Sen jälkeen käsittelen niitä sopeutumisvaatimuksia, joita sairaus tai vamma aiheutti tutkimukseeni osallistuville ja tuon esille heidän voimaannuttavina kokemiaan keinoja selvittää elämässä eteenpäin toimintarajoittuneisuutensa kanssa. Tässä prosessin vaiheessa nostan esille myös kokemukset muiden suhtautumisesta sairastuneeseen tai vammautuneeseen sekä luopumisen monista asioista. Sopeutumisprosessin viimeisenä vaiheena käsittelen koko prosessin vaikutusta identiteettiin ja sen muutokseen. Tutkimustehtävääni sopeutumisprosessin selvittämisessä haen vastauksia seuraavilla tutkimuskysymyksillä:

1. Millaisia olivat ensitiedon aiheuttamat tuntemukset kokonaisvaltaisesti?
2. Millaisia sopeutumisvaatimuksia sairaus tai vamma asetti?
3. Millaisia voimaannuttavia selviytymiskeinoja oli?
4. Miten koko prosessi on vaikuttanut identiteettiin?

8.2 Tutkimuksen menetelmävalinnat

Tämän tutkimuksen tekeminen olisi ollut mahdollista monenlaisten menetelmien käyt-
tämisellä ja myös monenlaisten aineistojen hyödyntämisellä. Päädyin kuitenkin kvalita-
tiiviseen tutkimukseen, sillä se soveltuu erittäin hyvin ihmisen elämänkulussa tapahtu-
vien yllättävien käännteiden tutkimukseen. Kvantitatiivinen tutkimus olisi tarjonnut
mahdollisuudet huomattavasti laajemman aineiston käyttöön, mutta kvalitatiivinen tut-
kimus tarjoaa paremmat lähtökohdat yksilöllisten kokemusten tutkimiseen siinä selviy-
tymisprosessissa, johon ihminen on sairastumisen tai vammautumisen vuoksi tahtomat-
taan joutunut.

Heini Kainulaisen (2004) mukaan laadullisessa tutkimuksessa on tarkoituksena pyrkiä
ymmärtämään tutkittavia ihmisiä, jolloin heille annetaan mahdollisuus tuoda oma näkö-
kulmansa esille. Tutkittava henkilö saa vaikuttaa siihen, mistä hän haluaa kertoa. Hän
on tutkimuksensa aktiivinen osapuoli määritellessään, miten hän ymmärtää tutkittavan
asian. Laadulliselle tutkimukselle on ominaista, että siinä tuodaan avoimesti esille myös
tutkijan merkitys. Tutkija on keskeinen tutkimusväline pyrkiessään reflektoidaan, mi-
ten hän itse ja hänen omat käsityksensä ja arvonsa ovat vaikuttaneet tutkimuksen teke-
misessä.

Laadullisessa tutkimuksessa käytetään usein varsin pieniä aineistoja verrattuna kvantita-
tiivisiin tutkimuksiin. Tieteellisyyden kriteerinä ei pidetä määrää, vaan sen laatua. Ai-
neistoa käsitellään varsin syvällisesti ja tulkinnassa lähdetään usein liikkeelle aineistosta
käsin. Kainulainen (2004) toteaa, että koska kvalitatiivisessa tutkimuksessa tutkimus-
kohteena ovat usein ihmisen subjektiiviset kokemukset tai hänen oman toimintansa mo-
tiivit, tärkeää ei ole pohtia sitä, miten ”totuudenmukaisia” saadut tiedot ovat. Kiinnos-
tuksen kohteena on usein se, miten henkilö on kertonut tarinansa tai mitä hän on sano-
nut. Kielen avulla ihmiset muodostavat eri tilanteissa erilaisia versioita ”todellisuudes-
ta” tai ”itsestään”. Laadulliselle tutkimukselle on ominaista tietoisuus kielenkäytön

merkityksestä. Kieli ei vain kuvaa todellisuutta, vaan se on itsessään todellisuutta tuottava tekijä.

Koska haluan selvittää sairastumisen tai vammautumisen merkitystä ihmisen elämäkulturessa yksilöllisten kokemusten kautta, kokonaisvaltaiseen ihmiskäsitykseen pohjautuen, päädyin haastatteluun tutkimusmenetelmänä. Suora kielellinen vuorovaikutus ja eikielelliset vihjeet auttavat ymmärtämään tutkimukseen osallistuvien antamia merkityksiä. Samalla on mahdollista saada esiin vastausten taustalla olevia motiiveja. (Hirsjärvi & Hurme 2001, 34.) Päädyin käyttämään teemahaastattelua, jossa haastattelun aihepiirit ovat kaikille samat. (Hirsjärvi & Hurme 2001, 47 – 48). Teemahaastattelusta puuttuu strukturoidulle haastattelulle tyypillinen kysymysten tarkka muoto ja järjestys. Haastattelijan vastuulla on, että päätetyt teema-alueet käydään haastateltavien kanssa läpi, mutta niiden järjestys ja laajuus vaihtelevat haastattelusta toiseen. (Eskola & Vastamäki 2001, 26 – 27.) Koska kuvaan ihmisten kokemuksia vammautumisen tai sairastumisen käynnistämästä prosessista ensitiedon saamisesta sopeutumiseen ja voimaantumiseen sekä identiteetin muutokseen, selkiytyivät haastatteluteemat tämän prosessin mukaisesti. Teemahaastattelu tarjoaa hyvät mahdollisuudet syventää niitä aiheita, joita haastateltavat painottavat tai mahdollisesti toistavat kertomuksissaan. Koska haastattelurunko ei sido haastattelutilanteita kysymysten tarkan muodon ja järjestyksen noudattamiseen, jää yksilöllisten kokemusten ilmaisulle enemmän tilaa. Jos kiinnostuksen kohteena on saada tietoa jostain ihmisestä: mitä hän ajattelee, mitä hän tuntee, minkälaisia motiiveja hänellä on, niin tällöin on luontevaa kysyä sitä häneltä itseltään. (Kainulainen, 2004).

Robsonin (2002, 277) jako haastattelun etenemisessä on mielestäni varsin toimiva. Aluksi on johdanto, sen jälkeen ”lämmittelyvaihe”, sitten varsinainen haastattelu. Lopuksi on vielä ”cool-off”-vaihe, jolloin molemmat osapuolet voivat vielä pohtia asioita ja nostaa esille kysymyksiä, jotka ovat mahdollisesti jääneet mieltä vaivaamaan. Samalla haastateltava voi vielä täydentää vastauksiaan ja haastattelija tarkentaa joitakin vastauksia.

8.3 Aineiston keruu ja analysointi

Halusin haastatella tutkimustani varten sekä krooniseen, toimintakykyä rajoittavaan sairauteen sairastuneita että tapaturmaisesti vammautuneita. Halusin kerätä tietoa yksilöllisistä kokemuksista diagnoosin saamisen aiheuttamista tuntemuksista, sairauden tai vamman aiheuttaman toimintarajoittuneisuuden asettamista sopeutumisvaatimuksista ja vaikeassa elämäntilanteessa voimaannuttavina koetuista keinoista sekä sopeutumisprosessin vaikutuksesta identiteettiin. Etsittäessä haastateltavia tavoitteena oli saada mukaan ihmisiä, joilla oli kokemus ”terveestä elämästä” ilman toimintarajoitetta.

Haastateltavien hankkiminen tutkimuksen tekemistä varten osoittautui oletettua työläemmäksi. Otin yhteyttä eri vammaisjärjestöihin, joiden kautta onnistuin saamaan kahden haasteltaviksi suostuvan yhteystiedot. Työhöni liittyen osallistuin eri tavoin vammaisille suunnattuihin tapahtumiin ja sain sitä kautta kolme haasteltavaa. Loput kaksi haasteltavaa löytyivät ”lumipallomenetelmällä”, tiedustellessani haastattelutilanteissa mahdollisia muita haastateltavia. Haastateltavissa oli viisi naista ja kaksi miestä. Yksi haastattelu toteutettiin pitkän välimatkan vuoksi niin, että haastateltava pyysi etukäteen tutkimuskysymykset lähetettäväksi sähköpostilla. Sen jälkeen hän antoi niihin lyhyet kirjalliset vastaukset. Tapasimme kerran ja keskustelimme tarkemmin hänen taustastaan sekä hänen kirjoittamistaan vastauksista. Tämän pohjalta jatkoimme haastattelua vielä puhelimitse syventäen teemoja ja tarkentaen kysymyksiä ja vastauksia. Muut kuusi haastattelua tehtiin yksilöhaastatteluina, haastateltavien toiveesta heidän kodeissaan. Haastattelut tehtiin touko – elokuussa 2011.

Haastateltavissa oli kaksi MS – tautiin sairastunutta, kaksi liikenneonnettomuudessa loukkaantunutta, joista toisella oli sekä aivo- että selkäydinvamma ja toisella selkäydinvamma. Yhdellä haastateltavalla oli diagnoosina näköhermoatrofia, jonka seurauksena näkökyky oli huomattavasti heikentynyt. Yhdelle oli portaisissa liukastuessa putoamisen seurauksena tullut sekä selkäydin- että kaularangan vamma, joiden seurauksena oli halvaantumisen kaulasta alaspäin. Yhtä haastateltavaa oli kohdannut aivoinfarkti. Kaikille

haastateltaville oli yhteinen tekijä se, että sairaus tai vamma ei ole parannettavissa, vaan ne ovat pysyvä osa heidän elämäänsä.

Ennen haastatteluja otin henkilökohtaisesti yhteyttä puhelimitse jokaiseen haastateltavaan. Esittelin itseni ja kerroin tutkimuksestani. Lisäksi kerroin haastattelujen nauhoittamisesta ja siitä, että tietoja tullaan käsittelemään luottamuksellisesti ja heidän anonymiteettinsa suojataan. Pyysin varaamaan haastattelua varten aikaa vähintään tunnin. Haastattelut kestivät puolestoista tunnista kahteen ja puoleen tuntiin. Kolme haastateltavaa tapasin kaksi kertaa, muita vain kerran. Tarjosin haastateltaville mahdollisuutta tutustua litteroituun tekstiin ja kolme heistä halusi tehdä niin. Haastateltavat olivat kiinnostuneita valmiista tutkimuksesta ja lupasin aikanaan lähettää sen heille. Haastattelurunko osoittautui kattavaksi, mutta sovimme kuitenkin kaikkien haastateltavien kanssa, että voimme ottaa yhteyttä puolin ja toisin, jos jokin asia jää mietityttämään tai jos myöhemmin muistaa jotain lisättävää tai tarkennettavaa.

Aloitin aineiston analyysin rinnakkain haastattelujen tekemisen kanssa. Tehtyäni haastattelun, kuuntelin sen aina nauhalta läpi uudelleen heti samana päivänä tai seuraavana. Litteroin kaikki haastattelut sanasta sanaa ja litteroitua tekstiä kertyi yhteensä 146 sivua. Litteroinnin jälkeen luin tuotokset useaan kertaan läpi. Kvalitatiivista aineistoa analysoitaessa on tärkeää huomioida sanoja ja lauseita. Niiden välinen korrelaatio on keskeinen tapa laskea suhteellisia merkityksiä käsitteille. (Robson 2002, 459.)

Kvalitatiivisen aineiston analysointi tapahtuu koodaamalla ja määrittelemällä hankitusta aineistosta saatua tietoa. Materiaalia käydään läpi niin, että siitä pyritään tunnistamaan teemoja, haastateltavien esille tuomia samanlaisuuksia ja eroavaisuuksia, tapahtumasarjoja ja rakenteita. Tästä ”lajittelusta” pyritään saamaan aikaan yleistettävää tietoa tai rakentamaan teorioita. (Robson, 2002, 459.)

Analyysimenetelmänä käytin sisällönanalyysiä. Tuomi ja Sarajärvi (2006, 93 – 95, 97) määrittelevät sisällönanalyysin perusanalyysimenetelmäksi, jossa voidaan erottaa selkeästi eri vaiheet. Tutkimuksen kiinnostuksen kohteet näkyvät tutkimuksen tarkoituksesta, tutkimusongelmasta tai tutkimustehtävästä. Laadullisen tutkimuksen aineistosta löytyy aina useita kiinnostavia asioita, joista on valittava tarkkaan rajattu, kapea ilmiö ja kerrottava siitä kaikki, mitä irti saa. Aineistolähtöisessä analyysissä tutkimusaineistosta pyritään luomaan teoreettinen kokonaisuus, jossa analyysiyksiköt valitaan aineistosta tutkimuksen tarkoituksen ja tehtävänasettelun mukaisesti.

Nimesin haastateltavat H1, H2, H3 ja niin edelleen, siinä järjestyksessä kuin olin suorittanut haastattelut eli ensimmäinen haastateltavani oli H1, toinen H2 ja niin edelleen. Sen jälkeen tematisoin aineiston värikoodauksella suoraan tutkimuskysymysten mukaan. Yliviivasin tutkimuskysymyksiini vastauksia antavia kohtia litteroidusta tekstistä: ensitiedon aiheuttamat tuntemukset, sairauden tai vamman asettamat sopeutumisvaatimukset, voimaannuttavat selviytymiskeinot ja koko prosessin vaikutus identiteettiin, kunkin teeman omalla värillään. Selvästi eniten tekstiä syntyi haastattelutilanteissa sopeutumisvaatimusten ja voimaannuttavien selviytymiskeinojen teemoista keskusteltaessa. Identiteetin muutos vaikutti keskustelunaiheena hankalimmalta ja joidenkin haastateltavien kohdalla uuden identiteetin löytyminen toimintarajoitteiselle minälle näytti olevan edelleen etsintävaiheessa. Jotkut puolestaan ajattelivat, etteivät ole ihmisinä muuttuneet, mutta tarkemmin asiaa mietittyään löysivät kuitenkin ajattelu- ja suhtautumistavoissaan tapahtuneen muutoksia, joiden katsoivat olevan seurausta vammastaan tai sairaudestaan.

Värikoodauksen jälkeen listasin haastatteluissa esiin tulleita asioita niin, että merkitsin isoille kartongeille otsikot ”ensitiedon aiheuttamat tuntemukset”, ”sopeutumisvaatimukset” ja ”voimaannuttavat selviytymiskeinot” sekä ”prosessin vaikutus identiteettiin”. Otsikoiden alle leikkasin ja liimasin litteroidusta tekstistä jokaisen haastateltavan kertomat kokemuksensa ensitiedon saamisesta. Sama toistui muiden kartonkeihin kirjoitettujen otsikkojen kohdalla. Kartongeissa toistuivat koodaamisen värit eli ensitiedon aiheuttamat tuntemukset olin merkinnyt litteroituun tekstiin punaisella värillä, joten liimasin siis

kaikki tähän liittyvät, haastateltavien esille tuomat asiat punaiselle kartongille. Kaikkien otsikoiden alle kuuluvat asiat leikkasin ja liimasin samassa järjestyksessä kuin olin suorittanut haastattelut. Aina ensimmäisenä oli siis H1:n kertomat asiat, toisena H2:n kertomat ja niin edelleen. Merkittyäni asiat eri otsikoiden alle, etsin haastateltavien ilmaisemista asioista samankaltaisuuksia ja erilaisuuksia. Yhdistin niitä ja muodostin kokoavia käsitteitä, joiden kautta sain vastauksia tutkimuskysymyksiini.

Lisäksi koodasin vielä eri väreillä haastateltavien kuntoutuksesta ja sosiaalipalveluista esille nostamia asioita. Kokosin ne omille kartonkipohjilleen otsikoiden ”kuntoutus” ja ”sosiaalipalvelut” alle. Lopuksi valitsin vielä yhden värin lisää sekä leikkasin ja liimasin omalle kartongilleen ”muuta” otsikon alle haastatteluissa esille tulleet asiat, jotka eivät selkeästi kuuluneet mihinkään sopeutumisprosessin vaiheeseen, mutta olivat haastateltavien mielestä olleet jollain tavalla merkityksellisiä toimintarajoitteiseen elämään sopeutumisessa tai koskivat heidän mielteitään tulevaisuudesta.

Seuraavalla sivulla olevassa taulukossa (Taulukko 1) on esitetty teemat, joita tutkimustehtävääni ja –kysymyksiini perustuen aineistosta etsin ja nostin esille. Alalaatikossa on lueteltu myös muut haastattelutilanteissa keskusteltaessa esille nousseet teemat, joista heräsi jonkin verran keskustelua ja jotka haastateltavien mielestä olivat jollain tavalla olleet merkityksellisiä sopeutumisprosessin jossakin vaiheessa.

TUNTEMUKSET ENSITIEDOSTA	SOPEUTUMISVAATIMUKSET	VOIMAANNUTTAVAT SELVIYTYMISKEINOT	PROSESSIN VAIKUTUS IDENTITEETTIIN
<ul style="list-style-type: none"> • Ikä • Elämäntilanne • Tulevaisuuden suunnitelmat • Tapa käsitellä ensitietoa • Sairauden tai vamman vaikutus arkielämään 	<ul style="list-style-type: none"> • Fyysinen toimintarojoittuneisuus • psyykkiset ja sosiaaliset vaikutukset • luopumiset • negatiivisten tunteiden käsittely • oman roolin muuttuminen • uusien toimintatapojen oppiminen • avun vastaanottaminen • erilaisuuden kokemus 	<ul style="list-style-type: none"> • Läheisten ja muiden suhtautuminen • Apuvälineet • Vuorovaikutustilanteet ammattihenkilöstön kanssa • ”Normaaliin” elämään palaaminen • kuntoutus • oma asennoituminen • Alitajunta • Yksilöllisten selviytymiskeinojen kehittäminen 	<ul style="list-style-type: none"> • Elämä ennen ja jälkeen • tasapainon löytyminen suhteessa sairauteen tai vammaan • Itsensä hyväksyminen • fyysisen suorituskyvyn rajat • Ajattelutapa • Ihmisenä olominen • onnellisuus • itsetunto • pysähtyminen • muutos • tulevaisuus
<p>MUUT HAASTATTELUISSA ESILLE NOUSSEET TEEMAT:</p> <p>suhteen luominen toiseen sukupuoleen sairastuneena/vammautuneena, esteettömyyden huomioiminen ympäristöjen suunnittelussa ja rakentamisessa, sopivien harrastusten löytämisen hankaluus, liikenteessä kulkeminen apuvälineitä käyttävänä, sairauden tai vammautumisen vaikutus taloudellisesti.</p>			

TAULUKKO 1. Tutkimusaineistosta etsityt ja esille nostetut teemat sekä muut keskusteluissa haastattelujen yhteydessä esille nousseet teemat. (Kääntä 2012)

8.4 Tutkimuksen eettisyyden arviointia

Kvalitatiivista tutkimusta tehdessään tutkija on usein läheisesti tekemisissä tutkittavien ihmisten kanssa ja joutuu pohtimaan monia eettisiä näkökohtia. Tutkittava antaa yleensä jollain tavalla suostumuksensa tutkimukseen, ymmärtämättä ehkä täysin seurauksia. Arkaluontoisia tutkimusaiheita lähestyttäessä on tärkeää miettiä, minkälaisia vaikutuksia vaikeisiin kokemuksiin palaaminen voi tutkittavassa herättää. (Kainulainen 2004.)

Tutkimuksessani oli haasteena juuri se, että diagnoosin saamisen tai tapaturman tapahtumisen muistelemiseen saattoi liittyä monia tunteita, jotka herättivät haastateltavissa ikäviä muistoja ja mahdollisesti ahdistustakin. Haastattelun teemat olivat osittain hyvin

henkilökohtaisia ja arkaluontoisiakin. Erityisesti avun vastaanottamisen ja luopumisen liittyi monia, hyvin henkilökohtaiselle alueelle meneviä aiheita. Pysin haastattelutilanteissa noudattamaan erityistä herkkyyttä vaikeiden asioiden käsittelemisessä ja toimimaan kaikissa vaiheissa kunnioittavasti haastateltavia kohtaan. Sain kuitenkin yllättyä haastateltavien avoimuudesta. Saavutimme hyvän keskusteluyhteyden ja luotettavan tunteisen ilmapiirin. Uskon tässä auttaneen sen, että haastattelutilanteisiin oli varattu riittävästi aikaa, eikä kiire ollut painostamassa keskusteluaamme. Mietin paljon haastattelujen synnyttämien tunteiden merkitystä haastateltaville. Siksi tarjosin jokaiselle haastateltavalle mahdollisuutta soittaa minulle tai lähettää sähköpostia, jos jokin asia jäi vaamaan.

9 HAASTATELTAVIEN SOPEUTUMISPROSESSIT

Haastateltavien taustat niin toimintarajoittuneisuuden syystä kuin toimintarajoitteeseen elämään sopeutumisessa olivat hyvin erilaiset. Yhteistä heille oli kokemus elämästä ilman toimintarajoitetta sekä se, että sairauden tai vammautumisen aiheuttama toimintarajoite on pysyvä, eikä se ole parannettavissa. Tässä kappaleessa käsittelem tarkemmin tutkimukseeni osallistuvien kokemuksia heidän sairautensa tai vammautumisensa aiheuttamaan toimintarajoittuneisuuteen sopeutumisissa.

9.1 Taustaa sopeutumisprosesseille

Haastateltavat olivat diagnoosin saadessaan tai vammautuessaan olleet 17 – 63-vuotiaita. Elämäntilanteet olivat erilaisia. Osa haastateltavista asui tuolloin vielä vanhempinsa kanssa ja osa oli jo perustanut oman perheen, jonka kanssa asui yhdessä. Osa oli työelämässä ja osa opiskeli. Haastateltavat olivat ensitiedon saadessaan nuoria, jotka suunnittelivat opiskelua tai perheen perustamista ammattiin valmistumisen jälkeen. Osa oli kiireisessä työelämässä olevia pienten lasten vanhempia. Yksi haastateltava oli yli 60 – vuotias, perheetön ja asui yksin.

MS – tautia sairastavat haastateltavat kokivat sekä fyysisesti että psyykkisesti raskaana sairauden huonojen ja parempien ajanjaksojen vaihtelut. Etenevänä sairautena MS-taudin koettiin vaativan jatkuvaa uudelleen sopeutumista ja omien tekemisten ennustettavuuden vaikeutta. Monet pieniltäkin tuntuvat asiat olivat riippuvaisia aina juuri sen hetkisestä kunnosta, jota ei voinut etukäteen tietää. Myös näköhermoatrofia etenevänä ja ajan mittaan näkökykyä yhä heikentävänä sairautena koettiin suureksi elämän epävarmuustekijäksi, joka vaati jatkuvan sopeutumisen lisäksi myös surutyötä näkökyvyn menettämisestä mahdollisesti kokonaan.

Oireita tunteneille diagnoosin saaminen oli pääsääntöisesti helpotus siksi, että fyysisille oireille, jotka olivat herättäneet huolta omasta terveydentilasta, löytyi selitys. Onnettomuuksissa ja tapaturmissa vammautuneet olivat eri tilanteessa kuin sairastuneet. Heidän elämässään ei ollut varoittavia oireita siitä, ettei kaikki ole kunnossa, vaan elämä muuttui silmänräpäyksessä totaalisesti. Myös aivoinfarktin sairastaneella elämänmuutos tuli hyvin nopeasti. Jos ennako-oireita olikin, niihin ei ehtinyt reagoida, kun infarkti oli jo aiheuttanut toimintarajoitteen, josta ei entiseen, täyteen toimintakykyisyyteen ollut paluuta.

9.2 Ensitiedon aiheuttamat tuntemukset

Tässä kappaleessa tuon esille haastateltavien tuntemuksia ensitiedon saamisesta eli siitä hetkestä, kun he saivat lääkäriltä kuulla sairastavansa kroonista, toimintakykyä rajoittavaa sairautta tai vammautuneensa pysyvästi.

Pahentuessaan ja jatkuessaan fyysiset oireet alkoivat vaikuttaa myös psyykkisesti ja sosiaalisesti haastateltavien elämään. Oireet veivät elämästä hyvänolon tunteen ja toivat sen sijalle kipuja, väsymystä sekä outoja fyysisiä tuntemuksia, jotka jatkuvasti muistuttivat, ettei kaikki ole kunnossa. Oireet aiheuttivat uupumista ja elämä tuntui pelkältä suoriutumiselta välttämättömistä asioista. Energiaa ei riittänyt muuhun kuin pakolliseen, eikä oikein siihenkään. Pohjola (2002) kuvaili tätä samaa ilmiötä omassa tutkimuksessaan sairastuneiden yrityksillä elää suhteellisen ”normaalia” elämää, esimerkiksi käydä työssä, sairauden heikentämästä fyysisestä ja henkisestä suorituskyvystä huolimatta. He eivät radikaalisti kyseenalaistaneet omaa terveyttään ja normaaliuttaan, koska arjesta selviytyminen edellytti terveen ja ”normaalin” minäkuvan ylläpitämistä. Arjesta oli pyrittävä selviämään muiden ihmisten tavoin, koska henkilöitä ei sosiaalisesti määritelty sairaiksi. Pärjäämisen voidaan siis selittää johtuvan eräänlaisesta tahdonvoimasta, joka saa ihmisen jaksamaan huolimatta fyysisen ja henkisen suorituskyvyn rapautumisesta. (Pohjola 2002, 112.) Vallitseva olotila tunteineen aiheutti Rauhalan (2005) mainitseman

negatiivisen kehityssuunnan, jota vahvisti se, että haastateltavilla ei vielä tuossa vaiheessa ollut selkeää syytä oireilleen. Vain tunne ja oma epäily terveydentilan horjumisesta.

H1: ”Muistan, että nukuin tosi huonosti ja semmonen tietynlainen jaksamattomuus vapaa-aikana oli sillä tavalla..., että se kaikki energia meni töihin. Että niinku vapaa-aikana koitti vaan jotenki ladata itseensä ja varmaan sitte oli siis tietyllä lailla niinku ahdistunut ja masentunut jollakin tasolla ja fyysisesti tosiaan oli..., että aina tuntu, että oli jotakin kremppaa.”

Sairastuminen tai vammautuminen vaikutti sekä fyysisesti, psyykkisesti että sosiaalisesti tutkimukseeni osallistuvien haastateltavien elämään. Eri tekijät olivat yleensä voimakkaasti sidoksissa toisiinsa. Tutkimuksessani ne painottuvat haastateltavien henkilökohtaisen kokemusten kautta sopeutumisprosessiin sekä myös Rauhalan holistiseen ihmiskäsitysteoriaan. Sekä diagnoosin saaminen että vammautuminen merkitsivät haastateltaville suurta elämänmuutosta. He joutuivat oppimaan toimintarajoitteeseen sopeutumisen lisäksi elämään myös monien muiden oireiden, kuten kivun kanssa. Fyysisesti oireilleista sairauksista haastateltavat kertoivat kokeneensa diagnoosin saamisen helpotuksena Kantolan (2009) ja Pohjolan (2002) aiempien tutkimustulosten tavoin. Diagnoosi antoi selityksen ja syyn heidän tuntemilleen oireille ja epävarmuudelle, jota Ryyänen (2005) kuvasi tutkimuksessaan.

H1: ”Kyllä siinä oli valtavasti eri tunteita, mutta että tavallaan tätä taustaa vasten, että mä olin itteni niin loppuun vetänyt...niin se ensin...se ihan ensitieto oli huojennuskin, että okei..., että tälle on selitys tälle asialle, että mä en oo vain niin laiska tai niin huono tai...jotain tämmöistä.”

H3: ”Ensin oli semmonen, että jes! Johtuen siitä, että niille älyttömille tasapainottomuuksille ja jalkojen tottelemattomuudelle löyty syy.”

Sairauksien oireet saivat haastateltavat hakeutumaan lääkäriin selvittämään oireiden syytä. Jotkut haastateltavista kokivat joutuneensa vakuuttelemaan oireidensa vakavuutta

ja palaamaan lääkärin vastaanotolle useamman kerran, ennen kuin saivat lähetteen tarkempiin tutkimuksiin, jotka johtivat diagnoosiin. Haastateltavat kokivat diagnoosin lopulta varmistaneen sen, minkä he itse jo tiedostivat todeksi oireidensa perusteella.

H2: ”Mää tiesin heti...Mää ootin sielä neuron polilla. Sielä oli semmonen lehtipinkka. Mää yritin sieltä ottaa niitä lehtiä....Mää itkin sielä jo valamiiks. Aina tuli vain MS, MS sieltä niitä lehtiä, mitä mä otin. Että mä tiesin jo, ko mä menin sinne..., että sitte se sano, että MS-tauti on.”

H1: ”Ihan sitä ensitilannetta siinä, kun oli niin, että työelämässä oli niin tiukilla...ja monia tämmösiä tilanteita..., että okei..., että mä en oo luullu sitä, että tää mun näkö on huonontunut. Että niinkö tavallaan se oli ensin semmonen niinkö, että...joo, tavallaan mä oon tiennyt tämän, mutta nyt se niinkö varmistu. Se semmonen sokkireaktio..., niin se tuli sitte vasta niinkö myöhemmin.

Haastateltavat olivat jo tutkimuksiin hakeutuessaan ja erityisesti tutkimusten jälkeen niiden tuloksia odottaessaan miettineet sairastavansa mahdollisesti myös jotain muuta kuin yhtä ainoaa, omasta mielestään varmintä vaihtoehtoa oireilleen. Diagnoosin saamisesta haastateltavat löysivät hyvänä puolena juuri sen, että saivat selityksen oireilleen. Huono puoli oli tietenkin se, että kyseessä oli parantumaton sairaus, joka tulee pysyvästi rajoittamaan omaa toimintakykyä. Joskus diagnoosi koettiin positiivisempänä kuin mielessä ollut muu mahdollinen vaihtoehto, joskus myös toisinpäin, ainakin hetkellisesti.

H3: ”Sit ne tuli sängyn päähän ne kolme neurologia ja sit reunimmainen niistä sano, että, joo..., että asia on selvinny. Ja mä olin aivan varma, että mulla on kasvi päässä. Sit ne vaan sano, että sulla löyty runsaasti MS-plakkeja. Sää sairastat MS-tautia. Mää tiesin heti, että missä mennään, mutta tiesin, että tämä sairaus ei nyt ensimmäiseksi tee sitä, että elämä loppus. Vaikka tietyllä tavalla se kyllä loppu, kun ei pääse liikkeelle ja on entinen liikunnan harrastaja.”

H2: ”Mää aukasin sen kirjeen, minkä se neurologi laitto mulle mukaan sinne (magneetikuvaukseen)...Sielä luki, että mulla on joko MS-tauti tai aivokasvain. Sillon mä olisin valinnu sen aivokasvaimen. Se olis mun luonteeseen sopinu tai tämmöseen mun ajattelumaailmaan, että peli ois suht pian niinkö selevä. Sillon mä olisin valinnu sen aivokasvaimen, mutta en enää.”

Ensietiedon saamiseen liittyi helpotuksen lisäksi monenlaisia muita tunteita. Tieto aiheutti pelkoa, syyllisyyttä, surua, vihaa, kateutta, katkeruutta ja myös häpeää. Vaikka tutkimukseni aineisto oli pieni, siitä saattoi silti ensietietoon reagoimisen perusteella luontevasti erottaa kolme erilaista tyyppiä: hitaat sopeutujat, nopeat selviytyjät ja surijat. Tämä kertoo mielestäni siitä, että kriisivaihemalli ei päde kaikkien kohdalla automaattisesti samassa vaiheittaisessa järjestyksessään. Tutkimukseeni osallistuvien henkilöiden kertoman perusteella voin Lindénin (1995) tavoin todeta myös toimintarajoittuneisuuden sopeutumisen olevan enemmän kokemisen hallintaan liittyvää kuin kriisikokemuksen tulkintaa vaiheittain etenevän kaavan mukaan.

Alla olevaan taulukkoon (Taulukko 2) on koottu aineistosta luontevasti esille nousseet erilaiset tyypit, jotka on nimetty ja kullekin tyyppille ominaiset tavat käsitellä ensietietoa sopeutumisprosessin alkuvaiheessa.

NIMETYT TYYPIT	TAPA KÄSITELLÄ ENSITIETOA
Hitaat sopeutujat	<ul style="list-style-type: none"> • Menetyksen tunteen käsitteleminen pienempinä kokonaisuuksina • Kokivat psyyken suojaavan tiedon vastaanottamisessa • Kieltämistä
Nopeat selviytyjät	<ul style="list-style-type: none"> • Tiedon hyväksyminen kieltämättä tai liioittelematta • Ei kriisivaihemallin suruvaihetta • Resurssien suuntaaminen nopeasti hajonneen arkielämän rakenteiden uudelleen järjestämiseen
Surijat	<ul style="list-style-type: none"> • Käpertyminen yksinäisyyteen • Konkreettinen surutyö • Tiedon ymmärtämisen, menetyksen tunteen, surun, alkusokin ja masennuksen kokeminen yksin • Ei kieltämistä

TAULUKKO 2. Aineistosta nimetyt tyypit ja niille ominaiset tavat käsitellä ensietietoa. (Kääntä 2012)

Vaikka diagnoosin saaminen saattoi olla helpottavaa, se oli myös jonkinasteinen järkytys, erityisesti äkkinäisesti vammautuneille. Yksilölliset erot kokemuksissa olivat suuria. Rauhala (1983) korostaa ihmisen elämän koostumista erilaisista tekijöistä. Ne muodostavat persoonallisen kokonaisuuden kussakin elämäntilanteessa. Juuri tämän näen haastateltavien kertomusten erilaisuuden perustana. Haastateltavat kokivat tilanteensa yksilöllisesti ja elämän erilaiset tilanteet antoivat sairaudelle tai vammalle erilaisia

merkityksiä. Haastateltavat olivat myös sitä mieltä, että ihmisen psyyke viisaudessaan suojaasi heitä rankan tiedon saamiselta niin, ettei asia heti kokonaisuudessaan täysin ylittänyt heidän ymmärryksensä kynnystä. Siihen kuului myös tapahtuneen kieltämistä. Heidät luokittelen hitaiksi sopeutujiksi.

H7: En halunnut alistua lääkärin alkulausuntoon: ”Olette neliraaajahalvaantuneena hengityskoneessa kenties loppuelämäenne. Entisistä töistä on turha haaveilla.” Koko taturman ja jäätävän totuuden selkäytimen katkeamisesta aloin ymmärtää vasta, kun minut siirrettiin kolmen ja puolen viikon tehohoidon ja kahdeksan viikon osastohoidon jälkeen sairaalasta kuntoutuskeskukseen.”

H1: ”Kyllä se diagnoosi veti multa sitte jalat alta tavallaan niinkö pikkuhiljaa. Tavallaan ei niinkö heti tajunnu...aatteli vaan niinkö äkkiä jotain uutta elämää ja että eihän tää nyt oo mikään kauhia juttu.”

Vaikka kriisivaihemalli on teoreettinen kuvaus, jossa yksilöllisten tai sosiaalisten suhteiden aiheuttama vaihtelu on jäänyt varsin vähäiselle huomiolle, siinä on kuitenkin yhteneväisyyttä myös haastateltavien kertomusten kanssa. Erityisesti ensitiedon saamisessa oli haastateltavien kertomuksissa tunnistettavissa kriisimallin mukaisesti monien eri tunteiden pintaan nousemista sekä voimakasta menetyksen tunnetta. Haastateltavat kyselevät myös miksi sairastuminen tai vammautuminen sattui juuri heidän kohdalleen.

H1: ”Näitä hyvin raadollisia tunteita, mitä on sitte..., että kuinka se nyt mulle tuli, että miksei jolleki muulle, vaikka joka puolella sairastetaan.”

H3: ”Oikestaan sillä hetkellä, kun sanottiin, niin sillon, että miksi vielä tämäkin? Että jos se ois ollu sairaus, jolle ois voitu tehdä jotain. En mää nyt mitään syöpää toivo, mut sanotaan...,joku semmonen, joka ois leikattavissa, joka ois lääkkeillä kurissa pidettävissä. Jos se ois joku semmonen. Mää tein sairauden kans vaihtokauppaa, mutta tuota noin niin...hävisin.”

Sairauden tai vamman aiheuttamat toimintarajoitteet vaikuttivat haastateltavien elämään niin, etteivät he kyenneet tekemään jokapäiväisiä asioita omatoimisesti, toisten apuun turvautumatta. Jotkut kokivat silti sopeutuneensa hyvin nopeasti saatuaan ensitiedon

suuresta elämänmuutoksesta ja selvinneensä päättäväisyytensä avulla ensitiedon aiheuttamasta järkytyksestä ja sopeutumisprosessin vaikeistakin vaiheista. Kaikki haastateltavat eivät kertomansa mukaan olleet siis lainkaan kokeneet kriisivaihemallin välttämättömänä pitämää suruvaihetta, vaan olivat joillakin muilla keinoin onnistuneet hyväksymään sairastumisensa tai vammautumisen aiheuttaman toimintarajoitteen sellaisenaan kieltämättä tai liioittelematta sitä. Nämä nopeiksi selviytyjiksi kuvailemani haastateltavat toimivat ensitiedon saamisen jälkeen pitkälti Buryn (1982) elämönhallinnan katkoksen mukaisesti. Vaikka heidän tutut ja totut arkielämänsä rakenteet hajosivat, he kykenivät uudessa haastavassa tilanteessa kuitenkin suuntaamaan kaikki resurssinsa elämänsä perusteelliseen uudelleen järjestämiseen.

H6: ”En mä osannu sitä niinkö ajatella sillai siinä. Sen vaan otti niinkö sillai, että jaaha. Sitte meni pari päivää...No, pari päivää meni, ko sitte alako ihte tajuahan niin..., mutta sitte pitää vain mennä sen mukahan, mitä on. Sillä tiellä on pysytty, että se on niinkö ajatuksena, että mennähän sillä mitä on.”

H4: ”Mää ymmärsin kyllä, että nyt ei kaikki oo niinku pitäis. Kyllä mä tiesin, että mä oon sairaalassa, että näin on käyny. Määhän kokeilin ite jalat ja kädet ja vasen jalka oli halvaantunut. Alussahan mulla oli pää ihan kuin...etten mä oikein ymmärtänyt...totta kai sitä oli sekava...ja mä päätin sitte heti, että en mä tähän jää. Se oli se päätös heti, ku nuppi selvis.”

Joillakin nopea uuteen, haastavaan ja elämän mullistaneeseen tilanteeseen sopeutuminen saattoi olla myös vallitsevissa olosuhteissa pakon sanelemaa. Aikaisempi, eletty elämä oli hajonnut kokonaan, muistijälkiä jättämättä.

H5: ”Mulla oli niin paha muistivamma, että mulla vietiin muisti kokonaan pois, niin mä niinkö tavallaan uudesti synnyin siihen tilanteeseen täysin...,että mä vaan niinkö hyväksyin kaikki ne tapahtumat.”

Surijat käpertyivät tyypillisesti yksinäisyyteen. Vaikka he saivat muilta tukea ja ymmärrystä osakseen, he kokivat, ettei kukaan voi täysin ymmärtää heidän tuntemuksiaan. Ensitiedon aiheuttama suru ja saadun tiedon ymmärtäminen oli koettava yksin. Surijoiksi kuvailemani henkilöt tekivät konkreettisesti surutyötä. He eivät yrittäneet kieltää tapah-

tunutta, vaan käpertyivät yksinäisyyteen ja kävivät suremalla läpi suurta menetystään, ensitiedon aiheuttamaa alkusokkia sekä niiden aiheuttamaa masennusta.

H2: ”Mää uskon, että mää kolmesa vuorosa surin kaks viikkoa...ja sitte mää niinkö unohin sen koko asian. Mää vain itkin ja itkin. Itkin ja nukuin ja itkin ja söin ja itkin. Sitte mää jotenki kuivasin kyneleet ja nousin aamulla ylös ja panin vaatteet päälle ja rupesin niinkö...palasin töihin. Kyllähän mulla oli silloin tietty jonku aikaa, että aamuisin ko mää heräsin, niin mää..., että se on jotain painajaista, ettei se oo totta. Sitte vaan mielti, että on. Kyllä se on totta. Ei meinannu niinkö uskoa, että se on totta.”

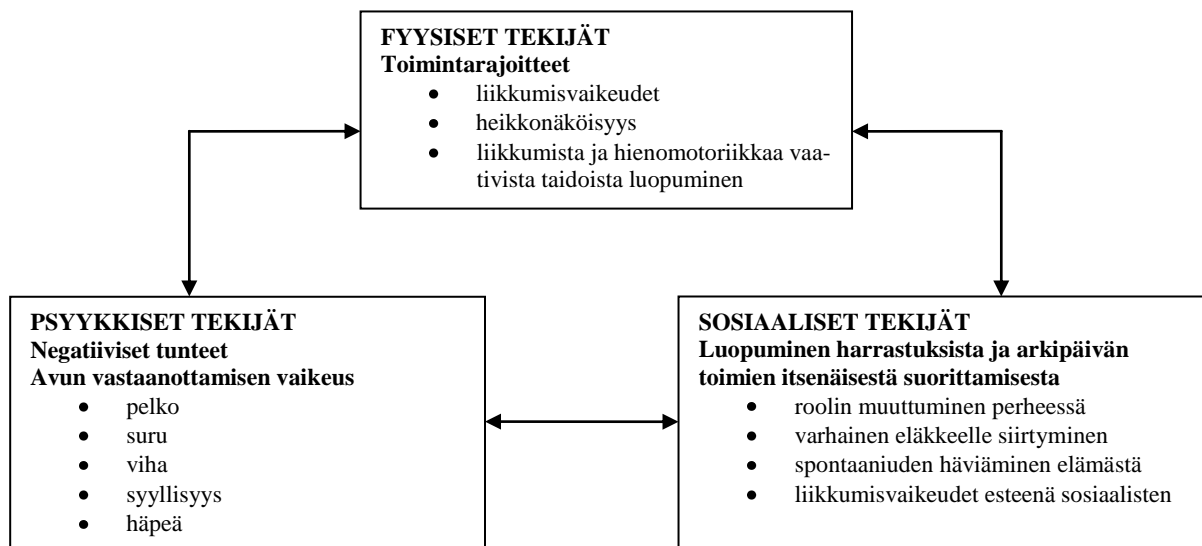
Diagnoosivaiheessa sairauden tai vamman hyväksyminen osaksi itseä ei ollut ongelmantonta. Fyysisillä toimintarajoitteilla oli suuri vaikutus haastateltavien arkipäiväisistä asioista suoriutumiseen, erityisesti niillä, jotka tapaturman tai onnettomuuden seurauksena vammautuivat äkillisesti. Sairastuneilla fyysiset rajoitteet eivät välttämättä diagnoosivaiheessa vielä kovin paljon rajoittaneet arkitoimintoja, mutta diagnoosi antoi tiedon fyysisten toimintarajoitteiden pysyvyydestä ja pahenemisesta. Aivoinfarktin sairastaneen kohdalla sen sijaan voitiin fyysisiä toimintarajoitteita lievittää kuntoutuksella, mutta ei kuitenkaan täysin entiselleen.

Fyysiset toimintarajoitteet vaikuttivat haastateltavien elämään kokonaisvaltaisesti. Sairauden tai vammautumisen vuoksi osa haastateltavista joutui luopumaan työstään tai opiskelusuunnitelmistaan. Vaikka Rauhalan teorian situationaalisuutta ei voi suoraan verrata sosiaalisiin suhteisiin, sen voi kuitenkin nähdä pitkälti niiden kautta. Haastateltavieni arkielämän sosiaalisissa suhteissa näkyi mm. perheen sisäisiä roolien muutoksia. Sairauden tai vamman vuoksi perheenäiti ei enää kyennyt tekemään kaikkia niitä asioita, joista oli aikaisemmin huolehtinut. Myös varhainen eläkkeelle siirtyminen oli asia, joka muutti haastateltavien sosiaalista ja yhteiskunnallista asemaa. Sosiaaliset suhteet työyhteisöön vähenivät tai loppuivat kokonaan. Kun oma keho muuttui terveestä sairaaksi tai täysin toimintakykyisestä vammautuneeksi ei sen hyväksyminen pysyväksi osaksi elämää ollut helppoa.

9.3 Sopeutumisvaatimukset ja tunteiden kirjo

Fyysisten toimintarajoitteiden sidos psyykkisiin ja sosiaalisiin tekijöihin oli haastateltavien kokemusten mukaan vahva. Rauhalan kolmiulotteinen ihmiskäsitysteoria korostaa näiden kaikkien olemassaolon muotojen merkitystä kokonaisuudelle. Tutkimuksessani kävi ilmi, että fyysisten, psyykkisten ja sosiaalisten tekijöiden keskinäinen vuorovaikutus vaikutti haastateltavien elämässä eri tavoin eri vaiheissa sopeutumisprosessia.

Seuraava kuvio (Kuvio 2) kuvaa fyysisten toimintarajoitteiden kokonaisvaltaista vaikutusta ihmiseen sekä fyysisten, psyykkisten ja sosiaalisten tekijöiden keskinäistä vuorovaikutusta. Fyysiset toimintarajoitteet aiheuttivat psyykkistä työtä negatiivisten tunteiden käsittelyn muodossa. Ne hankaloittivat myös sosiaalisten suhteiden ylläpitämistä, muuttivat yksilön roolia perheessä ja mahdollisesti asemaa yhteiskunnassa. Muutokset ja luopumiset vaikuttivat puolestaan psyykkisiin tekijöihin. Psyykkinen huonovointisuus taas aiheutti jaksamattomuutta, joka esti sosiaalista hyvinvointia.



KUVIO 2. Fyysisten toimintarajoitteiden kokonaisvaltainen vaikutus ihmiseen ja eri tekijöiden keskinäinen vuorovaikutus. (Kääntä 2012)

Sairauden tai vammautumisen mukanaan tuoma pysyvä, fyysinen toimintarajoite oli kokemus terveen kehon menettämisestä. Tämän menetyksen aiheuttaman surun ja luopumisen käsittelemiseen haastateltavilla oli omia selviytymiskeinoja ja kriisiteorian mukaisesti he myös harjaannuttivat näitä taitojaan. Alun alkaen fyysinen toimintarajoittuneisuus oli kuitenkin juuri se tekijä, joka aiheutti paljon erilaisia tunteita ja nosti esille niin psyykkiset kuin sosiaalisetkin tekijät sopeutumisprosessissa. Fyysinen toimintarajoite aiheutti aluksi pelkoa omasta selviämisestä arkipäivän tilanteissa ja surua itsenäisen elämän menettämisestä.

H1: ”Kun nää näkökentät ..., kun ne lähti täältä laijoilta menemään, niin se oli niinkö semmonen...se tuntu pelottavalta niinkö siinä kohtaa.”

H6: ”Sillon oli kyllä vielä ajatuksena semmonen, että mää varmasti oon kyllä toisten armoilla. Se tuntu siltä, että kenenkähän nurkkihin täsä joutuu.”

H7: ”Olin onnellinen jo siitä, että pääsin suihkuun ja sain hiukseni puhtaiksi. Tosin lieväksi kauhukseni lavetilla ja kolmen hoitajan avustuksella. Katsoin niitä myrkynevihreitä seiniä ympärilläni ja silloin tuli ajatus: is this my life? Kaikki tuntui turhalta. En ollut vihainen enkä katkera. Vain syvästi murheellinen.”

Muiden apuun turvautuminen oli haastateltavien mielestä psyykkisesti raskasta. Avun tarve oli vaikea hyväksyä myös siksi, että kaikki haastateltavat olivat vielä sen ikäisiä – jotkut hyvinkin nuoria - että ikänsä ja elämänvaiheidensa puolesta omatoiminen selviytyminen olisi ollut heille itsestäänselvyys ilman sairastumista tai vammautumista. Avun pyytäminen oli vaatinut paljon opettelua. Äkillisesti vammautuneet haastateltavat olivat joutuneet opettelemaan sitä heti. Sairaudestaan diagnoosin saaneilla toimintakyky heikkeni vähitellen ja avuntarve kasvoi sen myötä. Monet haastateltavat kokivat toimintarajoittuneisuuden muuttaneen elämisen tempoja selvästi hitaammaksi. Haastateltavat kuvasivat rasittavaksi sitä, että toimintarajoittuneisuuden myötä elämästä katosi tietty spontaanius. Kaikki menot oli järjestettävä etukäteen ja aikataulut oli tiedettävä hyvin tarkkaan. Taksia tilattaessa oli pystyttävä sanomaan tarkat ajat. Paluumatkalle oli lähdeittävä, kun taksi tuli noutamaan, vaikka olisi viihtynyt pidempäänkin. Jotkut haasta-

teltavat kokivat toimintarajoittuneisuutensa ahdistavana etenkin talvella kun liikkuminen ulkona apuvälineilläkin oli mahdotonta.

H1: ”Kun aattelee, että jos määhän jonain päivänä oon ihan täysin sokea, niin...jotenki vieläkin se tuntuu pelottavalta se ajatus...ja siinä sitte nousee se, että määhän oon koko ajan toisten varassa. Se on jotenki ehkä ollut itellä semmonen iso teema...se avun vastaanottamisen opettelu.”

H2: ”Se raivostuttavin tunne, mikä saa minut välillä aivan itkeen ja välillä aivan rai-voon, se tuskastuminen siihen omaan avuttomuuteen. Toissatalvi..., että määhän en pääse käveleen ulos ja meneen autoon ja voi lähtiä käymään, misä määhän haluan. Mulla oli aivan sietämätön olo. Tuntu, että määhän tuun hulluks!”

H3: ”Se kuitenkin varmaan loppupeleissä syö mua henkisesti se tarpeettomuus. Tunne, joka tulee siitä joka asiaan avun pyytämisestä. Eli tuntee itensä niinku..., että määhän en oo ku toisten riesana tässä.”

Haastateltavien kertomuksissa oli samansuuntaisuutta WHO:n malliin sairauden tai vamman seurannaisvaikutuksista. He joutuivat luopumaan monista asioista sairauden tai vamman aiheuttaman toimintarajoittuneisuuden vuoksi. Toimintarajoittuneisuuden ajateltiin myös rajaavan elämästä kokonaan pois joitakin kokemuksia, joita haastateltavilla oli tulevaisuutensa varalle, kuten parisuhde ja oman perheen perustaminen tai ajokortti. Toiset pystyivät sairaudestaan tai vammastaan huolimatta toteuttamaan näitä lähitulevaisuutensa suunnitelmia ja toiveita, toiset eivät.

H6: ”Niinkö tulevaisuudentoiveet...Ne meni niinkö romukoppaan...,että ihan niinku tämmönen, että opiskelehen, töihin, perhe...”

H2: ” Ensimmäinen kysymys sielä, niin määhän kysyin meleko pian, että voiko tehdä lapsia? Ja se sano, että kyllä voi. Ja se oli mulle semmonen helepotus. Se oli sitä, minkä määhän halusin.”

H5: ”Sehän on päivänselvä asia, että oon murehtinut sitä (parisuhteen ja oman perheen puuttumista). Vammaluokka on mitä on, niin sen mukaan pitää elää.”

Monet aiemmat, rakkaat harrastukset, jotka vaativat liikkumista tai hienomotoriikkaa eivät onnistuneet enää toimintarajoitteisena. Nämä harrastukset olivat olleet hyvin tärkeitä asioita haastateltavien elämässä, tuoneet vastapainoa stressille sekä tarjonneet tapoja toteuttaa itseään. Jotkut haastateltavista kokivat oman toimintarajoittuneisuutensa estävän myös läheisiään tekemästä tiettyjä, aikaisemmin usein perheen kanssa yhteisesti harrastamia asioita. Tämä aiheutti oman luopumisen surun lisäksi syyllisyyden tunteita. Ajatus ”normielämän” riistämistä läheisiltä oman vamman tai sairauden aiheuttaman toimintarajoittuneisuuden vuoksi koettiin kipeänä asiana. Näistä tunteistaan huolimatta haastateltavat kokivat yrittäneensä kuitenkin olla urheita, ainakin muiden silmissä.

H7: ”Ensimmäinen kesä vammautumisen jälkeen oli murheellinen. Yritin leikkiä urheaa. Toisaalta toinen rata mielessäni ei kestänyt ajatusta, että riistäisin läheisiltäni normielämän sen tähden, kun itse olin jatkuvasti toisten apujen armoilla.”

H2: ”Oon joutunut luopuun kaikesta melekeen..., että kaikki harrastaminen...niinkö mulla oli se puutarhanhoito ja mitä kaikkia mää harrastin...tämmöstä käsillä tekemistä.”

Haastateltavat kokivat toimintarajoittuneisuutensa vuoksi myös erilaisuutta. Siitä seurasi ajatuksia omasta epätäydellisyydestä eri rooleissa, erityisesti vanhempana ja puolisona.

H2: ”Kun lapset alkoi olla siinä iässä, että ne rupes luistelua harjoitteleen, niin sitte, että...äiti, mikset sää luistele? Sitte mää rupesin pikkuhiljaa ymmärrettävällä tavalla selittää, että mulla on tämmönen sairaus..., ko mää en pysy pystysä. Ne hyväksy sen. Sitte taas vuojen päästä, että mikset sää pysy pystysä, ko muutkin voi pysyä?”

H7: ”Kipeä asia itselle oli, kun ajettiin erään laskettelukeskuksen ohi ja tajusin, että mun kohdalla laskettelu lasten kanssa yhdessä on ohi. Mä oon joutunut luopumaan myös ”täydellisenä” vaimona olemisesta. Joskus haluaisin olla naisena tiikeri ja käydä mieheni kimppuun tai olla pieni kissanpentu....jos mä pääsisin ite ryömimään kainaloon, mutta kun mä en pysty.”

Tavallisten jokapäiväisten taitojen katoamisen - kuten juoksemisen, kirjoittamisen, lukemisen ja liikkumisen paikassa kuin paikassa - monet haastateltavat kokivat hyvin raskaina sairauden tai vammautumisen aiheuttamina menetyksinä. Joillakin toimintarajoite oli este tehdä tiettyjä töitä, toisilla työnteke päättyi sairauden tai vammautumisen aiheuttamiin rajoitteisiin.

H1: ”Oon joutunut luopumaan valinnanvapaudesta tehdä työtä kuin työtä ja tietenkin liikkumisen vapaudesta. Sitte semmosesta vapaasta lukemisesta... Siis mä rakastin kirjojen lukemista ihan hirveesti... semmosta tiiätkö, että viltin alla...”

H3: ”Mulla meni kirjoitustaito. Siis mullahan vapisee, kun mä otan kynän käteen ja tulee tää pieni ote... siit ei saa kukaan mitään selvää. Niin...se oli niinku niitä rankimpia.”

H2: ”Olin hakemasa postia ja muistin, että mulla jäi pannu levyille ja siihen semmonen puulasta ja mä, että nyt..., mutta mä en vain niinkö voinu juosta. Mun piti vain kävellä ja se oli niinkö aivan raivostuttavaa.”

Jotkut haastateltavat olivat puolestaan ajan mittaan huomanneet, ettei heidän lopulta ollut tarvinnut luopua kovinkaan monista asioista toimintarajoittuneisuutensa vuoksi. Sen havaitseminen vaati kuitenkin aikaa ja vaati rohkeutta luottaa omiin kykyihin, kun toimintarajoitteisena ryhtyi kokeilemaan erilaisia asioita, joiden katsottiin yleisen käsityksen mukaan olevan mahdollisia vain täysin toimintakykyiselle ihmiselle.

H6: ”Mää oon vaan asennoitunnu siihen (vammautumiseen), että mennään sillä mitä on ja yritetään parasta. Harrastukset on ollu hyviä ja oon oppinu tekehen palijo semmosta, mitä oon ajatellu, ettei ois pystynny tekeen.”

Jotkut haastateltavat kokivat, että tilaisuuksia uusien asioiden kokeilemiseen oli tullut eteen ilman erityistä etsintää ja miettimistä. Onnistumisen kokemukset rohkaisivat ja motivoivat aina eteenpäin uusien haasteiden vastaanottamisessa. Toiset puolestaan olivat sopeutuneet tilanteeseensa niin, että toimintarajoitteiseen arkeen väistämättä kuuluvat asiat, kuten kuntoutus tämän hetkisessä elämäntilanteessa oli juuri heitä itseään vastaavaa toimintaa, jonka saattoi lukea sekä työksi että harrastukseksi.

H6: ”Kyllä ne niinku tuli...alako tulehen tämmösiä ajatuksia ja sitte ne muhi...ja sitte, että, no.. Sitä myötä mitä kokemusta tuli taas edellisestä jutusta, niin kannusti se kokemus sitte taas tekehen uutta ja uutta ja uutta. ”

H2: ”Mulla on semmonen lihasfatiikki, ettei mun pää väsys yhtään, mutta mun kroppa väsy...., ettei jaksaiskaan kauheesti sillon harrastaa. Nämä fysioterapiat ja vesijumpat ja kaikki liikunnat, ne on mun harrastus ja työ tänä päivänä. Mää otan sen sillä lailla.”

Haastateltavien kertomuksissa oli selkeitä yhtymäkohtia Niemelän (2009) kuvaamaan ihmisen tarkoituksensa toteuttamiseen tekemisen tasolla. Sairastuminen tai vammautuminen asetti haastateltaville kovia vaatimuksia kyetä muuttamaan toimintatapoja, joita he olivat kehityksensä kuluessa oppineet. Heidän oli löydettävä uusia keinoja itsensä toteuttamiseksi. Haastateltavat toivat esille toiminnan ja itse tekemisen tärkeyden elämän mielekkäänä säilymisen kannalta. Jos elämää leimaa tekemättömyys ja osallisuuden puute, vaarana on todellakin vieraantuminen itsestä, omasta elämästä ja koko yhteiskunnasta.

9.4 Läheisten ja muiden suhtautuminen

Haastateltavat kuvasivat toimintarajoittuneisuuden johtaneen spontaaniuden katoamiseen elämästä. Tällä he tarkoittivat nimenomaan asioiden jatkuvaa ja hyvinkin tarkkaa suunnittelua, joka oli psyykkisesti rasittavaa ja johti usein myös jonkinasteiseen sosiaalisen elämän kaventumiseen. Ajan viettäminen ystävien kanssa oli sidottu taksille ilmoitettuihin aikatauluihin, eikä lähteminen kotoa ollut mahdollista yksin. Oman auton käyttö oli monilla mahdottomuus ja se kavensi mahdollisuuksia sosiaalisten suhteiden ylläpitämiseen. Tässä luvussa tuon esille haastateltavien kokemuksia läheisten ja muiden suhtautumisesta heihin vammautumisen tai sairastumisen jälkeen.

Haastateltavat totesivat kroonisen sairastumisen tai vammautumisen sekä sopeutumisprosessin eri vaiheissaan olleen haastavaa myös lähipiirinsä ihmisille ja vaatineen pal-

jon sopeutumista myös heiltä. Lapset sopeutuivat vanhempaansa kohdanneeseen suureen elämänmuutokseen haastateltavien kertoman mukaan hyvin. He tyytyivät asiallisesti ja ikätasoa vastaavasti annettuihin selityksiin siitä, miksi on näin. Haastateltavat kokivat suurena helpotuksena sen, että lapset eivät hävenneet heitä heidän toimintarajoittuneisuutensa vuoksi, vaan hyväksyivät heidät sellaisina kuin he olivat sairauksineen ja vammoineen.

H1: ”Lapsistaki on kyllä tullu sillä lailla...No, en mää osaa sanoa, oisko niistä muuten tullu...semmosia jotenki empaattisempia. Ne on kasvannu tään sairauden kans koko ajan, että ei ne häpiä. Ei häpiä ollenkaan. Sitte niitten kaveritki on kaikki niinkö siinä...”

H3: ”Koko päivän se kärräs mua sielä (armeijassa kotiväenpäivänä) siis joka paikkaan ja kavereilleen se oli ilmeisesti kertonu...,että kukaan ei kahtonu mua mitenkään, eikä siinä ollu mitään. Se oli siis niin fantastista!”

H7: ”Lapset olivat täysin ennakkoluulottomia. Toivat kaverinsa kylään, kuten ennenkin ja kertoivat opettajille, että vanhempainilta pitää järjestää kirjastoon, kun meidän äiti ei pääse kakkoskerrokseen.”

Aikuisten suhtautuminen sen sijaan oli haastateltavien kertoman mukaan mutkikkaampaa kuin lasten. Myös Kantolan (2009, 184) tutkimuksen tulokset kertoivat sairastumisen aiheuttaneen ylihuolehtimista ja sääliä sairastuneiden lähipiirissä. Haastateltavat pitivät selvänä, että tieto sairastumisesta tai vammautumisesta järkytti myös lähellä olevia aikuisia. He kantoivat huolta ja halusivat olla osaltaan tukemassa vaikeassa elämäntilanteessa olevaa ja sopeutumisprosessiaan läpikäyvää läheistään. Se ei kuitenkaan ollut ongelmatonta ja huolenpito saattoi haastateltavien mukaan tuntua joskus holhoamiselta tai säälimiseltä, eikä kukaan haastateltavista kaivannut näistä kumpaakaan. Vaikka haastateltavat ymmärsivät tilanteen vaikeaksi myös läheisilleen, saattoi oikean suhtautumistavan löytäminen olla hyvinkin haastavaa. Myös läheiset tarvitsivat aikaa uuteen tilanteeseen sopeutumiseen. Tutkimustuloksissa oli selkeä yhteneväisyys Härkäpään ja Järviskosken (1995) ajatuksiin, että kanssaihminen suhtautumisella oli kaksi toisilleen vastakkaisista puolta.

H3: ”Mun miehellehän tämä on hirvee ongelma. Sehän ei nimittäin lähtenny mun kansa mihinkään...Ei sua voi viedä. Sulla on pyörätuoli...Nyt vasta alkaa..sanotaan ihan nyt ehkä puoltoista vuotta...joku tämmönen aika, niin nyt alkaa niinku, että se ei oo enää. Että raakasti vaati sopeutumista häneltäkin.”

H6: ”Vanhemmat aluks surkutteli. Sanoin, ettei täsä nyt surkutella ja mennään etehen päin ja sitte ne kasvo siihen...kotona sillon vielä asuin, niin ne kasvo siihen niinkö mukaan.”

Vuorovaikutustilanteissa läheisten ja oudompienkin ihmisten kanssa syntyi ristiriitoja ja haastateltavat kokivat tärkeänä sen, että pitivät kiinni oikeudestaan päättää omista asioistaan itsenäisesti sekä valita omat tekemisensä toimintarajoittuneisuudestaan huolimatta. He eivät myöskään halunneet jatkuvasti jakaa omia tuntemuksiaan sairaudestaan tai vammastaan muiden kanssa, vaan halusivat tietoisesti rajata niitä koskevat asiat kokonaan keskustelun ulkopuolelle. Usein haastateltavat näkivät ainoana keinona suoran palautteen antamisen tai muiden kommenttien huomiotta jättämisen.

H1: ”Just se, että oikeesti pysyy itsenäisyys..., että mää oon juuri tässä ja pysyn tämmösenä. Se on jännä, miten suuri työ tuommosessakin asiassa voi olla, ettei menetä omaa itsemääräämisoikeutta, vaikka sitä apua saakin ja joutuu ottaa vastaan.”

H6: ”Mää oon aina ollu semmonen, että mulla on se..., että mää teen niinkö mää teen. Jos on tyrkytetty, niin mää oon jättänny huomiotta ja tehny omalla lailla kuitenkin.”

H2: ”Jatkuvasti kysellään, että minkälainen kunto sulla nyt on? Yritän niinkö päästä eroon siitä ajatuksesta sillai välillä. Niin mää oon ruvennu sanoon, etten mää nyt oo oikeastaan sitä mieltinny kauhiasti, että mennään nyt täsä vain hetki ja päivä kerrallansa. Semmonen vatvominen uuvuttaa.”

Yksi haastateltava koki tavallisena sen, että vammautuneet edelleen nyky-yhteiskunnassa tavallaan eristetään elämään omaa elämäänsä ja suljetaan pois tietyistä asioista. Hänen kokemustaan tukivat Somerkiven (2002, 202) käsitykset vammaisuuden painottumisesta yksilön vaurion, toiminnan vajavuuden tai haitan määrittelyihin jättäen kokemukselliset ja sosiaaliset tekijät vähälle huomiolle. Vammaiset tyypitellään herkästi erilaisten stereotyyppien ja myyttien avulla ryhmiin, jotka edustavat muista ihmisistä poikkeavia ja keskenään samanlaisia, kokonaisvaltaisesti vammaisia henkilöitä. Heillä

oletetaan vammansa vuoksi olevan erityisiä tarpeita ja toisaalta heillä ei odoteta olevan monia normaaleiksi määriteltyjä tarpeita.

*H5: ”Totta kai ihmiset suhtautuu vammaseen vammaseen tavoin..., että tuo on vamma-
nen..., että se tavallaan niinku elää omaa elämäänsä. En harrasta enää ns. ihmissuh-
teita niinkään kuin aikaisemmassa elämässä..., että ei oo suhteita niin paljon. Mää elän
tavallaan elämäntehtäväkseni. Näinkin voi mennä eteenpäin, eikä minkään valtavan ys-
täväpiirin avulla.”*

Haastateltavat kokivat saaneensa muilta ihmisiltä myös mielipahaa aiheuttaneita kom-
mentteja. He totesivat ymmärtäneensä, että kommentit oli lausuttu hyvää tarkoittaen.
Niiden oli tarkoitus tuoda lohtua ja antaa voimia vaikeassa tilanteessa tai vastaavaa,
mutta vaikutus oli silti ollut päinvastainen.

*H3: ”Moni on sanonu, että mikä se sulle, kun sä oot tuon luontonen. Että tämä luonneko
jotenki...riittää hyväksymään tämän sairauden tuomat mutkat ? Se on aika halpamaista.
Siis se asenne ja suhtautuminen muhun...Vähä niinku, että kun sää oot tuon luontonen,
niin mitä sillä on väliä? Kyllä sää selviät. Kissanpaskat!”*

*H2: ”Monet niinkö yritti mulle, että no, eihän sitä tiää. Mun piti sanoa, että mulla on se
tauti nyt, että piste. Että toiset halus kieltää, mutta mä ite halusin niinkö hyväksyä sen
ja päästä sen kans vähän niinku balanssiin mahdollisimman pian. Kyllähän mä pahotin
tosi paljon mieleni...jotakin ne varmaan, että voi kauhia, noin nuori ihminen ja tuom-
monen sairaus. On se varmaan kauhiala...ja sitte ne jotaki töihin paluusta kysy siinä.
Semmoset mä yleensä sitte vain kotona itkin.”*

Apuvälineiden käyttöön ottaminen ei ollut haastateltavien mukaan lainkaan yksinkertai-
nen asia hyväksyä. Vaikka apuvälineiden toki koettiin helpottavan arkea, haastateltavien
mukaan ne myös viestittävät ympäristölle heidän toimintarajoittuneisuudestaan. Sen
vuoksi apuvälineiden käyttöön ottamisen kynnyks koettiin korkeana. Nämä kokemukset
olivat yhteneväisiä Oliverin sosiaalisen mallin kanssa siltä osin, että yhteisön luomat
normaaliuden kriteerit ja asenteet loivat vammaisuutta vahvistaen myös haastateltavien
kokemusta omasta vammaisuudestaan.

H1: ”Sitten kun mä rupesin käyttään valkoista keppiä, niin sehän oli aika suuri murros jotenki..., että kyllä hävetti jopa niinkö omien läheisten lähellä ruveta käyttään sitä keppiä. Tavallaan se niinkö konkretisoi monille just sitä, että tuo on jotenki vamma- nen... Kai se suurin häpeän aiheuttaja on se, että mitä muut ajattelee ja minkälaisena vammassena ne mua pitää. Kun oikeesti ottaa sen kepin käyttöön, niin kyllähän ympäris- tö oikeesti rupeaa reagoimaan erilailla.”

H4: ”Moni kattoo, kun ne luulee, että on vähän pöljä päästään. Heti, kun ihminen istuu pyörätuolissa, niin monet luulee, että tuo on pöljä päästään. Niitä on paljo semmosia.”

H2 ”Kyllähän hankalimpia hetkiä oli tuohon pyörätuoliin joutuminen. Ko mä sain ton sähkömopon, niin mä sanoin, että voitte tuua, mutta mä en sillä aja. Sitte mä ker- ran..., että jos mä meen tonne mehtään päin...ja mä aattelin, että tää on ihan hyvä. Sitte kerran lähin kylälleki päin ja sitte mä aattelin, että nyt meen tällä kauppaan...ja mulla oli jo sormi tällai täsä niinkö valmiina, että mä aattelin, että laitan merkin pys- töön, ettei kukaan kysy mitään.”

Oliverin sosiaalista mallia tukivat myös haastateltavien kokemukset siitä, että yhteis- kunta estää asettamallaan normaaliuden kriteereillä toimintarajoitteisen henkilön täys- valtaisen osallistumisen. Epäonnistuneet palvelujärjestelmät ja esteelliseksi rakennetut ympäristöt korostivat myös haastateltavien vammaisuuden kokemusta. Eri paikkoihin asioimaan pääseminen oli vaikeaa, jos käytössä oleva apuväline oli esimerkiksi pyö- rätuoli tai sähkömopo.

H2: ”Lähin tuolla sähkömopolla KELA:lle palauttamaan yhtä lappua...Siinähan on ka- het ovet peräkkäin...aivan normiovet, mitkä oli niinkö kävelevällekkin raskaat vetää au- ki. No, mä aikani olin, että näkykö sielä ketään, enkä mä tuolla päässy sisälle, ko ne ovethan pitäis olla automaattisesti aukeavat. Mä painoin jotain nappia sitte ja tuli se virkailija. Mä itkin siinä vaiheessa, ko se tuli ulos. Se oli niin näyryyttävää olla siinä ja sanoa, että mä en pääse..., että mun pitäis tää palauttaa.”

H6: ”Monen ravintolan takaovet oon nähny...,keittiöt ja muut. Uimahallille on aivan liian korkia ramppi, että...joo, enpä meekään uimaan. Että se on yksi paikka, johon ei pääse.”

Osa haastateltavista kertoi kohdanneensa myös hyvin tunkeilevaa käytöstä muiden ih- misten taholta. Ihmiset, joille he eivät katsoneet henkilökohtaisten asioidensa millään tavalla kuuluvan, olivat niitä heiltä kuitenkin tiedustelleet. Samoin haastateltavat koki-

vat loukkaavana ja väheksyvänä suhtautumisena sen, että heidät ohitettiin omien asioidensa hoidossa.

H1: ”Yksityisyys on se ydinasia, että ajatteliskohan moni, että se jolla on joku vamma, niin sen asiat on kaikille niinku yhteisiä..., että sillä ei oo niinku mitään suojaa..., että tokihan mun tarvii tietää, että miten se nyt niinku pärjää. Mistä se saa rahansa? Sitäki kysytään monesti, että paljonko sulla sitte eläke on? Aivan käsittämätöntä!”

H4: ”Yhdes tällases palaverissa yks sairaanhoitaja aina alko mun puolesta puhua. Niin mä sanoin, että hei, kumpi meist juttelee, sinä vai minä? Niin se loppu siihen. Se pitää ite sanoa, että kuule, hei, minäpä keskustelen ite.”

Vuorovaikutustilanteissa erityisesti ammatti-ihmisten - lääkäreiden, kuntoutustyöntekijöiden ja sosiaalityöntekijöiden - kohdalla haastateltavat korostivat Rostilan (2001) tavoin kuulluksi tulemista, yksilöllisyyden, itsemääräämisoikeuden ja valinnanvapauden kunnioittamista. Pääsääntöisesti kokemukset olivat myönteisiä, mutta muutamat negatiiviset poikkeukset muuttivat koko tilanteen helposti epämiellyttäväksi. Positiivisena asiana koettiin, jos oli voinut pitkään säilyttää hoito- tai asioimissuhteen samojen ihmisten kanssa. Pitkän hoito- tai asioimissuhteen etuna nähtiin, että osapuolet oppivat tuntemaan toistensa persoonat hyvin ja se teki asioiden hoitamisesta sujuvaa. Välttämättömien asioiden hoitaminen ei näin kuluttanut kohtuuttomasti energiaa ja aikaa.

H2: ”Se eläkkeelle jäänti, ko neurologi sano, että mitä jos sää eläkkeelle?...mää aivan kurkkuihin kiinni...itkin, että älä puhukaan. Hoitajat kävi ovelta kahtoon, että mitä täällä tapahtuu? Ihmiset jonottaa ja neurologi vain istuu...Ei se hätiköiny yhtään. Ensinnäki se anto mun itkiä sen eläkeasian...sen surun ja sit sano, että no kirjojetaan vuosi sairauslomaa, että mieti. Se oli diagnoosista lähtein se sama lääkäri...se tunsu mun luonteen, että jos mulle sanotaan, että nyt...Niin se ei onnistu. Eihän mun tarvinnu, ko viikko mieltä, ko mää ite päätin, että joo...mää haluan eläkkeelle.”

H3: ”Sillä on äärimmäisen suuri merkitys, että miten suhtautuu, kun tulee huoneeseen..., ettei tuu suurin piirtein sillai, että pidettäs huonompana, vaan että tuettais. Semmonen asenne helpottaa ja vahvistaa mua. Sitten vielä se, että millä tavalla asiansa esittää...eli musta se semmonen... enemmän jutustelu, ettei koe, että nyt tämä määrää näin ja mun pitää tehdä näin.”

Negatiivisiakin kokemuksia mahtui mukaan. Henkilökunnan jatkuva vaihtuminen ja omien asioiden jatkuva selvittäminen aina alusta uudelleen sekä asioiden hoitamiseen liittyvä byrokratia koettiin rasittavana.

H7: ” Ei tarvita kuin yksi hyvä ihminen, niin asiat menevät eteenpäin. Ihmiset vaihtuvat jatkuvasti ja asiat viipyvät. Pääsääntöisesti päätökset ovat kielteisiä, vasta valituksen jälkeen tulee myönteinen päätös. ”

H6: ”Se ilmapiiri, joka siellä (kuntoutuslaitoksessa) oli, niin pidin sitä tavallaan negatiivisena..., että se ei se ilmapiiri antanu paljoa. Jotku hoitajat oli sillai, että niillä oli väärä asenne semmoseen työhön...Se äänensävy...puhe..., että se ei ollu niinkö kannustavaa. ”

Haastateltavat kokivat tärkeänä sen, että tulivat erityisesti ammatti-ihmisten taholta sosiaali- ja terveydenhuollon organisaatioissa asioidessaan kohdelluiksi kokonaisvaltaisina ja yksilöllisinä ihmisinä. He toivat esille, että sama diagnoosi ei tehnyt heistä asiakaina samanlaisia. Diagnoosin sijaan oli tärkeää katsoa ihmistä ja hänen arkeaan ja miettiä, mitä hän tarvitsee selvittääkseen siitä parhaiten. Myös huono tiedonkulku eri tahojen kesken asiakkaan asioiden hoidossa saattoi aiheuttaa tilanteita, joissa asiakas itse tunsu jääneensä sivuun. Asiakkaalle jäi kokemus, ettei häntä ollut kuultu tilanteessa eikä hän ollut voinut käyttää itsenäisesti omaa päätösvaltaansa omissa asioissaan.

H1: ”Lääkäri oli kysynyt multa, että tarttisinko mää keppiä ja mää oli sitte vain sanonut, että en mää nyt oikein tiä, mutta sitä vois aatella. Hän oli vienyt sitä asiaa siellä kuntoutustutkimusjaksolla eteenpäin ja mää en niinkö tienny..., että mulle tuli vain soitto, että täälä ois sulle keppi, että laittaako hän postissa tai tuutko hakemaan...Ja mää en ollu tienny siitä. Se oli aivan niinkö järkyttävää...Järkytys tavallaan. Aivan niinkö oli tehty mun ohi se asia. ”

Haastateltavat totesivat suhtautumisen toimintarajoittuneisuuden muuttuneen yleisesti myönteisemmäksi viime vuosien aikana. Sekä esteettömien ympäristöjen rakentaminen että ihmisten suhtautuminen toimintarajoittuneisuuden oli muuttunut ja muuttui jatkuvasti hiljalleen parempaan suuntaan. Yhä useammin esteettömyydestä huomattiin hyötyvän muidenkin kuin vain sitä välttämättä tarvitsevien. Ihmiset suhtautuivat toimintara-

joitteisiin ja apuvälineitä käyttäviin yhä luontevammin. Yksityisyyttä loukkaavan ja ärsyttävänä koetun tuijottelun ja sormella osoittelun haastateltavat totesivat olevan enimmäkseen mennyttä aikaa. Asiaa oli heidän mielestään edistänyt oikeanlainen, asiallisen tiedon jakaminen, johon haastateltavistakin joku oli henkilökohtaisesti osallistunut. Asiallisen tiedon koettiin karsineen ennakkoluuloja ja turhia pelkoja.

Jotkut haastateltavat kokivat, että toimintarajoittuneisuus ei ollut vaikuttanut heidän sosiaalisiin suhteisiinsa lainkaan, toisilla se oli vaikuttanut jonkin verran rajoittavasti ja jotkut olivat menettäneet kokonaan entiset sosiaaliset suhteensa, eivätkä olleet juurikaan saaneet luotua tilalle uusia. Haastateltavissa oli myös niitä, jotka kokivat saaneensa lisää tuttavuuksia ja ystäviä esimerkiksi kuntoutusjaksojen kautta.

Haastateltavat kokivat, että oma suhtautuminen sairauden tai vamman aiheuttamaan toimintarajoitteeseen vaikutti myös muiden suhtautumiseen heihin. Haastateltavien kokemusten mukaan oma avoimuus helpotti monissa vuorovaikutustilanteissa. Heidän oli kuitenkin pitänyt opetella myös tiettyjen rajojen vetämistä ja suoran palautteen antamista kanssaihmisilleen voidakseen suojata yksityisyyttään. Haastateltavat totesivat, että itsemääräämisoikeudesta kiinni pitämisen eteen oli tehtävä työtä, ettei tullut ohitetuksi omien asioidensa hoitamisessa ja itseään koskevassa päätöksenteossa. Haastateltavien kertomuksissa oli havaittavissa, että muiden ihmisten suhtautuminen oli rekisteröitynyt hyvin tarkkaan heidän mieliinsä: luontevuus, puhe, äänensävy, läsnäolo. Kaikki oli tarkoin huomioitu tilanteissa, vaikka näihin asioihin ei ollutkaan erityisesti kiinnitetty huomiota. Jotkut haastateltavat totesivatkin, että oman toimintarajoittuneisuutensa edessä, joutuessaan luopumaan usein niin paljosta ja oppimaan turvautumaan toisten apuun niin monessa asiassa, ihminen on hyvin herkkä havaitsemaan muiden ihmisten suhtautumistavassa myös kaiken muun kuin pelkät sanat. Sanattomat viestit vaistottiin hyvin herkästi.

Haastateltavat olivat hyvin yksimielisiä siitä, että perheenjäsenten, ystävien sekä muiden saman kokeneiden tuki oli merkittävä apu sopeutumisprosessin eri vaiheissa ja hy-

vien hetkien sekä aallonpohjien vaihteluissa. Myös Kantolan (2009, 184 – 185, 189) tutkimuksen mukaan perheenjäsenet olivat merkittävässä roolissa tuen ja avun antamisessa sairastuneelle. Ristiriitatilanteiden syntymistä läheisimpien ihmisten kanssa ei silti voitu välttää eikä tuki aina ollut sellaista kuin haastateltavat olisivat odottaneet. Joskus pelkkä toisen ihmisen läsnäolo helpotti tilannetta ja haastateltavien kokemaan ahdistuneisuutta enemmän kuin puhuminen.

H2: ”Sittekö se oikein huono hetki oli, niin se oli sama, mitä joku sano, niin se oli väärin. Mää iteki tiesin ja aivan pystyn myöntää, että se vahvuus oli semmonen niinkö....., että määh halusin olla vahva, mutta sitte ois ollu kiva joskus olla aivan kauhian heikkoki. Että joku ois tullu ja ottanut sen tilanteen.”

Ne haastateltavat, joilla oli lapsia, kokivat juuri lapset suurimmaksi kantavaksi voimavaraksi. Erityisesti hyvin nuorena sairastuneet tai vammautuneet kokivat ystävien merkityksen todella tärkeänä, mutta oma merkityksensä ystävillä oli toki kaikille sopeutumisprosessia läpikäyville sen eri vaiheissa.

H2: ”Kyllä se oli kantava voimavara ne lapset ja se touhuilu niitten kans, että se...Se on ollu parasta aikaa. Mää oli aivan oikiasti yllypiä, että uskalsi...Että ne oli ne lapset, niin se tuntu tosi hienolta.”

H7: ”Alussa perhe, ystävät ja koko suuri lähipiiri pitivät minut hengissä ja mielen korkealla...siinä määrin kuin se noissa tilanteissa oli mahdollista. Lapseni pitivät minut henkisesti tunteessa, että heidän takiaan minun piti jaksaa. Myös myöhemmin voimia ovat antaneet iloinen seuraelämä ...itkuineen ja nauruineen sekä henkevine keskusteluneen.... Lähipiirin tuki.”

H6: ”Suuri kiitos kyllä on kavereille. Ilman niitä tilanne vois olla ihan totaalisesti toisenlainen..., että kaverit tuki ja oli kaikessa mukana.”

Haastateltavat eivät halunneet tulla holhotuiksi läheistensä taholta niin, että nämä pyrkivät rajoittamaan heidän tekemisiään tai valikoimaan heidän puolestaan asioita, joita he pystyivät tekemään tai eivät. Oikeanlaisena tukena koettiin se, että haastateltavat saivat

mahdollisuuden itse päättää tekemisistään ja läheiset luottivat heidän pärjäämiseensä toimintarajoitteesta huolimatta, samoin kuin siihen, että haastateltavat osasivat itse arvioida omat voimavaransa oikein. Ylilyönnitkin sallittiin hyvässä ja oikeaksi koetussa tuessa, jossa ei myöskään asetettu vaatimuksia minkään suorittamisen suhteen.

H2: ”Semmonen hieno homma näisä läheisisä oli niinkö just se suhtautuminen, mikä mun mielestä on tärkeitä, että ne ei sääli, mutta ne ei myöskään sano, että nyt tuo. Että ne tiesi, että vaikka mä nyt jotain aivan typerää teen sielä, niin anto mun tehdä vaan ja väsyä vapaasti. Ne on antanu mun vain hakata päätä seinään välillä ja väsyttää ihteni.”

Seuraavan taulukkoon (Taulukko 3) on yhteenvedona ryhmitelty läheisten ihmisten taholta saatu positiivisena koettu tuki suhtautumistavassa toimintarajoitteeseen henkilöön sekä ne asiat, joiden on koettu lisäävän omaa vammaisuuden kokemusta. Taulukkoon on koottu myös ammatti-ihmisten suhtautumisessa positiivisena koetut asiat ja ne, jotka on koettu voimavaroja ja itsetuntoa koettelevina asiakkaan roolissa sosiaali- ja terveydenhuollon organisaatioissa. Taulukon yläkenttiin on merkitty positiiviset asiat ja alakenttiin negatiiviset.

LÄHEISET (Lapset, puoliso, vanhemmat, parhaat ystävät)	HENKILÖKUNTA SOSIAALI- JA TERVEYDENHUOLLON ORGANISAATIOISSA (lääkärit, kuntoutustyöntekijät, sosiaalityöntekijät)
POSITIIVISET, TUKEVAT ASIAT + <ul style="list-style-type: none"> • ennakkoluulottomuus • hyväksyminen • huolen jakaminen • konkreettisen tuen tarjoaminen tarvittaessa • itsenäiseen pärjäämiseen luottaminen • luottaminen omien voimavarojen oikein arvioimiseen 	POSITIIVISET, TUKEVAT ASIAT + <ul style="list-style-type: none"> • kuulluksi tuleminen • yksilöllisyyden huomioiminen • mahdollisuuksien tarjoaminen ja valinnanvapauden kunnioittaminen • ajan antaminen • pitkä hoito- tai asioimissuhde • omatoimisuutta tukevat työ- ja toimintatavat
NEGATIIVISET, VAMMAISUUDEN KOKEMUSTA LISÄÄVÄT ASIAT – <ul style="list-style-type: none"> • holhoaminen • tekemisten rajoittaminen • sääliminen • puolesta päättäminen ja tekeminen 	NEGATIIVISET, VOIMAVAROJA ITSETUNTOA SYÖVÄT ASIAT – <ul style="list-style-type: none"> • henkilökunnan jatkuva vaihtuvuus • byrokratia asioimisessa • asioiden hoitaminen pelkästään diagnoosin perusteella • huono tiedonkulku • ohittaminen omien asioiden hoidossa • omien asioiden selvittäminen aina alusta uudelleen

TAULUKKO 3. Positiiviset ja negatiiviset asiat suhtautumistavassa läheisten ihmisten ja sosiaali- ja terveydenhuollon henkilöstön taholta. (Kääntä 2012)

9.5 Kantavat ja kannustavat voimat suuressa elämänmuutoksessa

Oma suhtautuminen ja asenne toimintarajoittuneisuuteen oli haastateltavien mielestä merkittävä jaksamisen kannalta. Optimistinen elämänasenne ja kova sisu, jota vaadittiin päivittäisten toimintojen suorittamisen lisäksi muun muassa kuntoutuksessa, olivat tärkeitä tekijöitä. Toisaalta tärkeänä pidettiin myös huonompien aikojen ja hetkien sallimista itselleen. Aina ei tarvinnut jaksaa olla positiivinen, vaan myös aallonpohjat olivat sallittuja. Avoimuus omasta tilanteesta koettiin helpottavana, vaikka kaikille se ei aina-kaan sopeutumisprosessin alkuvaiheessa ollut helppoa. Erityisesti MS – potilaat, joiden sairauden aktiivisuustaso vaihteli, kokivat vaikeana, että toimintakyky ja jaksaminen olivat aina riippuvaisia juuri sen hetkisestä sairauden tilasta. Neuropaattisista kivuista kärsivillä tilanne oli samantapainen. Nämä kokemukset vastasivat Kantolan (2009) tutkimuksen tuloksia SLE:stä, joka myös oli sairautena haastava aktiivisuustason vaihtelun vuoksi. SLE:n huonossa vaiheessa sairastuneet kokivat olevansa erittäin sairaita ja pakotettuja omaksumaan sairaan roolin. Pitkinäkin oireettomina aikoina osa SLE:tä sairastavista koki olevansa lähes terveitä. Roolista toiseen siirtyminen oli raskasta (Kantola 2009, 185).

H7: ”Voimaannuttavia selviytymiskeinoja on ollut varmaan äidinmaidossa saatu optimismi ja omien korvien välistä kerätty päivittäinen sisu. Myös hyvän mielen säilyttäminen, positiivinen asenne, sillä ehdolla, että sallii itselleen myös aallonpohjat.”

H3: ”Tää on aaltoliikettä, että yhtenä päivänä mää ajattelen, että...En mää nyt hurraata rupee huutamaan, mutta...sitte toisena päivänä tulee, että paskanmarjat ja mansikkapuu, että tuota...Aika kovaa aaltoliikettä. Välillä, että kyllä tämä tästä. Sitte ollaan kyllä melko syvällä montussaki jonain hetkenä, ettei paljon naurata.”

H2: ”Mää oon aina ollut kauhian avoin. Että jos joku kysy, mää suoraan vastasin, että mitä kuuluu. Mää en niinkö salailu mitään. Niin oli kauhian heleppo ja vapauttava olla misä vain. Ei tarvinnu jäädä kotia, että nyt mää en voi lähtiä, ko mää nilkutan.”

Haastateltavat kuvasivat diagnoosin jälkeistä aikaa palaamisena normaaliin elämään, vastaavasti kuin Pohjolan (2002) tutkimukseen osallistuneet puhuivat uuden elämän

aloittamisesta. Haastateltavien yhteinen mielipide oli, että mitä nopeammin paluun pystyi tekemään, sitä helpommin pääsi uudelleen kiinni elämään ja pystyi jatkamaan myös omaa sopeutumisprosessiaan ja tasapainoon pyrkimistä uudessa, vaativassa elämäntilanteessa. Paluuta vaikeuttivat monenlaiset tuntemukset, myös pelko omasta pärjäämisestä sekä muiden suhtautumisesta. Voimaannuttavana haastateltavat kokivat, jos pystyivät palaamaan työelämään tai ainakin säilyttämään suhteitaan entisiin työtovereihinsa. Myös aiemmin tehdystä työstä saatu hyvä palaute koettiin voimaannuttavana.

H6: ”Epävarmuutta oli. Pikkujaksoina noin, ku rupes liikkuhun, niin se varmuus tuli, että sää pärjääät, ettei täsä oo mitään hätää. Se oli se pelko lähtiä niinkö maailmaan.”

H7: ”Päätin, etten pitkitä ulkomaailman kohtaamista. Piti pyöräillä oman kotinsa suojista ulos, vaikka aluksi häpesin ulkoista olemustani. Olin mielestäni kuin kopakuoriainen tai muurahainen liikenteessä, mutta siipirikkonakin pyristelin maailmalle. Hienointa mulle oli päästä työnsyrjästä kiinni.”

H3: ”Mää nautin, että nuo tietyt entiset kollegat pyytää mua..., että mää saan tehdä sitä työtä...Mää ilmaisutaitoo yleensä... ja näin... harjotutan...ja saan tehdä semmosta työtä, jota mää koen jopa osaavani.”

Kuntoutus voimaannuttavana tekijänä jakoi mielipiteitä yllättävän paljon. Lääkinnällisen kuntoutuksen tärkeys ainakin osittaisen toimintakyvyn säilyttämiseksi tuli esille, kuten Järvikosken ym. (2009) myös totesivat. Kokemukset laituskuntoutuksesta eivät sen sijaan olleet niin myönteisiä. Sen tärkeimpänä voimaannuttavana tekijänä nousi esiin vertaistuki, jonka myös Barnes (1996) näki vahvana. Haastateltavat toivat esille tyytymättömyytensä siihen, ettei vertaistukea pidetty kuntoutuksen perusteena. Tämä vastasi Somerkiven (2000) tutkimustuloksia siitä, että arjesta irrottautumista ei katsottu kuntoutukseksi, vaikka se tukisi asiakkaiden psyykkistä hyvinvointia. Pääsääntöisesti äkillisesti vammautuneet pitivät ensimmäistä kuntoutusjaksoaan hyvänä. He kokivat laituskuntoutuksen tarjonnan sopeutumisprosessin alussa hyviä neuvoja ja vinkkejä omatoimiseen selviämiseen arkipäivän tilanteissa. Varsinkin nuorena vammautuneet pitivät tärkeänä, että laituskuntoutuksessa kohtasi toisia samanikäisiä.

H2: ”Paljo parempaa on se fysioterapia, jota saan kaks kertaa viikossa täällä kotona. On niinku huvittavaa, että se on yksilöllinen laituskuntoutus, niin sää sielä palloilet jo-

sain ryhmässä..., että sitä, että sää oot sen jumpparin kans kahestaan, niin sitä on tosi vähän. Vertaistuki on kaikkein parasta. Se on vain typerää, ko tuo KELA ei sitä laske mikskään. Ei se oo mikään peruste laitoskuntoutukselle, että sää tapaat sielä muita ja voit vaihtaa ajatuksia ja jakaa kokemuksia.”

H6:”Se oli hyvä, että sieltä niinkö oppi niksejä, kikkoja. Ja sitte se justiin, että onhan meitä muitaki, ettei tää yksin...tai en oo yksin tämän ongelman...tai jutun kans maailmassa.”

Negatiivisena nähtiin, että laitoskuntoutusjaksoihin kuului aivan liian vähän yksilöllistä kuntoutusta. Myös ilmapiiri kuntoutuslaitoksissa koettiin masentavana ja ahdistavana sekä kuntoutusjakso hyvin raskaana. Haastateltavat kuvasivat itsellään olleen tunteen hoidettavana olemisesta, eikä se millään tavalla edistänyt heidän hyvinvointiaan. Hoitohenkilökunnan työssään käyttämät toimintatavat ja suhtautuminen kuntoutujiin nousivat esille niin positiivisessa kuin negatiivisessa mielessä. Nämä kokemukset olivat verrattavissa Hokkasen (2009) esittämään valtaistavaan lähestymistapaan. Haastateltavien subjektiivinen kokemus oli muutosta vaativa tila ja he etsivät parempaa vaihtoehtoista tapaa määritellä itseään, omaa tilannettaan ja suhdetta ympäristöön. Haastateltavien toteamus, että psyykkisesti raskaaksi koettu laitoskuntoutusjakso ei tukenut, vaan kulutti myös fyysistä ja sosiaalista jaksamista toi hyvin esille ihmisen kokonaisvaltaisuuden ja eri tekijöiden keskinäisen vuorovaikutuksen.

H5:”Mää oli saanu niin tarpeekseni niistä yleisistä hoitotoimista, että ei yksinkertaisesti enää jaksannu sitä laitoshoidoa, että mun piti päästä kotia. Näin jälkeensä ajateltuna, niin kyllä ne (kuntoutusjaksot) on ollu kaikki kohdallaan...kaikilla aina oma hyötynsä ollu elämälle.”

H3:”Se semmonen hoidokkimaisuus-asette...niin se puistattaa mua oikein todella. Tää nyt on ihan tosiasia, että ihmiset merkkää...ja mulle sattuu kolme hoitajaa...niitten asenne tai toimintamalli ei ollu kannustava. Ja sitte mulle hirveesti merkitsee ympäristö, joka terapoi mua enemmän kuin pellot ja maantie. Mulla oli aika suuret odotukset, että nyt mää voin kolme viikkoa tehdä, mutta...se meni kyllä harakoille. Ja mää en ollu yhtään paremmassa kunnossa. Mun mielialaa syötiin sielä aika rajusti.”

H1:”Se on vaan tahdon asia, että nyt mää opettelen tietyt taidot, mitkä helpottaa elämää, mutta se henkinen puoli ja jonkulaisen tasapainon löytäminen siinä...niin se on kyllä se, mihin pitäis mun mielestä kaikessa kuntoutuksessa oikiasti panostaa paljo enempi....Jos sulla ei oo kiinnostusta vaikkapa elämään, niin ehkei sulla sitte oo kiinnostusta saaja niitä konkreettisia apukeinojakaan.”

Joidenkin kohdalla kuntoutus tarjosi mahdollisuuden saada kovalla työllä osa toimintakyvystä takaisin. Kuntoutuksen avulla pyrittiin myös säilyttämään nykyinen toimintakyky mahdollisimman pitkään. Onnistumisen kokemukset motivoivat jaksamaan ja jatkamaan sinnikkäästi. Haastateltavat pitivät Kallanrannan ja Revon (1995) tapaan tärkeänä osallistumisestaan kuntoutussuunnitelmansa laadintaan. Heidän kokemuksensa kuntoutuksesta olivat yhteneviä Zimmermanin ja Warschauskyn (1998) kuvaileman henkilökohtaisen hallinnan tunteen kanssa. Heille tarjoutui kuntoutuksen myötä mahdollisuus niiden tavoitteiden saavuttamiseen, joita he itsekin olivat olleet asettamassa. Samalla he pystyivät kriittisesti tiedostamaan oman arkielämänsä hallinnan estäviä ja tukevia tekijöitä. Kuntoutuksesta vastaavat työntekijät tukivat heitä Rosen (1991) mallin mukaisesti osoittamalla toiminnan tasolla ja keskustelun kautta haastateltavien olevan asiakkaina itse tuottamassa tavoitteiden suuntaista kehityskulkua. Tässä toimintatavassa tulee esiin Rostilan (2001) korostama itsemääräämisoikeuden merkitys, jossa asiakas on työskentelyssä subjekti. Myös Suikkanen ja Piirainen (1995) pitävät henkilökohtaisten tavoitteiden asettamista yhdessä asiakkaan kanssa kuntoutukselle mahdollisuuksia luovana, eikä ongelmalähtöisyyteen keskittyvänä.

H5: ”Mulla oikee puoli halvaantu aivoista lähtien. Käsi oli rinnan päällä neljä ja puol kuukautta. Ei mitään liikettä, mutta tänä päivänä mä pystyn ihtelle jo taputtaa.” (nostaa kädet pään päälle ja taputtaa niitä yhteen.)

H3: ”Siinä vaiheessa, kun tosiaan on se, että mennäänkö vielä tuonne päähän se 25 metriä, niin mä sanon, että joo, puoliväliin. Ja yleensä mä meen sen sitte kaikki... ja sit, kun käännyin takasi, niin sit mä kyllä...sit mun on ikään kuin pakko luovuttaa. Mut mä teen niin kauan kuin mä suinkin jaksan.”

Aivoinfarktin sairastanut haastateltava koki, ettei saanut yksilöllistä hoitoa eikä asianmukaista kuntoutusta aivoinfarktin jälkeen, vaan pelkästään rutiininomaista perushoitoa. Aivoinfarktin seurauksena hän menetti liikkumiskykynsä ja joutui pyörätuoliin. Odottaessaan seitsemän kuukautta sopivaa sijoituspaikkaa terveyskeskuksen vuodeosastolla hän ei kokenut tilassaan tapahtuvan edistystä. Selviytyäkseen tilanteestaan hän kertoi ”panneensa pois” sellaisten asioiden miettimisen kuin yksilöllisyys ja valinnanvapaus. Vasta palvelutaloon päästyään hän koki kuntoutuksen alkaneen ja se oli hänelle hyvin

voimaannuttava kokemus, etenkin, kun kovan työn tuloksena alkoi näkyä edistystä fyysisessä toimintakyvyssä.

H4: ”Joskus väsy niihin toisiin potilaisiin. Kaikki alzheimerit ja kaiken maailman sairaudet oli sekaisin samassa. Ja olihan siel niitä semmosia fysioterapioita, mutta ei se ollu niinkö ois pitäny. Sängyn päällä jos nostetaan kättä ja jalkaa, niin mitä se on? Ei mitään. Siellä laitettiin kylmästi vaippoihin. Minut ois aivan hyvin voinut viedä vessaan. Mut kun tuln tänne (palvelutaloon), vaipat pois! Täällä on yksilöllistä. Minä oon minä ja itse saa päättää.”

Haastateltavat olivat kriisivaihemallin mukaisesti oman sopeutumisprosessinsa aikana löytäneet hyvin monenlaisia, persoonallisia tapoja vahvistaa omaa voimaantumistaan. Voimaantumiskeinot muokkautuivat elämäkokemuksen ja persoonallisuuden mukaan. Ensisijalla olivat kiistatta perhe, läheiset ja ystävät. Joku koki saavansa voimaa uskosta, joku harrastuksista, joihin pystyi osallistumaan tai työstä, jota pystyi edelleen oman jakamisensa rajoissa tekemään. Sosiaaliset mediat olivat monelle todella tärkeitä sosiaalisen hyvinvoinnin ylläpitäjinä ja psyykkisen hyvinvoinnin edistäjinä. Joku koki välillä tarvitsevansa yksinäisyyttä ja asioiden miettimistä kaikessa rauhassa. Tällaisissa tilanteissa luonto tarjosi hyvät puitteet voimaantumiseen. Vertaistukea pidettiin tärkeänä, mutta sairaus tai vamma haluttiin myös tietoisesti rajata välillä mahdollisuuksien mukaan elämän ulkopuolelle niin, ettei siitä haluttu jatkuvaa puheenaihetta. Voimaannuttavana koettiin myös se, että saman kokeneiden ihmisten kanssa tehtiin asioita, jotka eivät mitenkään liittyneet sairauteen tai vammaan ja sen asettamiin toimintarajoitteisiin. Yhteisissä tapaamisissa ne olivat välillä kuin sanattomasta sopimuksesta kielletty puheenaihe.

Muutamit haastateltavista toivat voimaannuttavana esille myös alitajunnan työskentelyn. He kertoivat näkevänsä värikkäitä, lohdullisiakin unia, joissa touhusivat kaikenlaista. Yksi haastateltava kertoi, ettei kipuun totu koskaan, mutta hän oli kehittänyt itse keinoja kestää kipua ja sen aiheuttamaa unettomuutta. Herätessään yöllä neuropaattisten särkyjen vuoksi, hän tarttui kiinnostavaan kirjaan. Lukeminen avasi ovet uusiin, kiinnostaviin maailmoihin, joissa voi hetken elää mukana ja kipu jää taustalle. Toinen hänen kehittämänsä keino kivun hallintaan oli muistelutyö. Haastateltava kertoi saattavan-

sa laskea vaikkapa lapsuuden kouluaikojen ihastuksia tai kuinka monessa maassa on reissannut ja mitä matkoillaan kokenut. Aiheita löytyi rajattomasti. Muistelutyö siirsi ajatukset pois kivusta ja unikin palasi taas aikanaan.

Somerkiven (2000) tutkimuksen mukaan kuntoutujat käyttivät vaikeuksista selviytyäkseen monenlaisia selviytymiskeinoja, kuten positiivista ajattelua, kielteisten tunteiden torjuntaa ja kontrollointia, huumoria, tunteiden ilmaisua, tilapäistä itsensä kovettamista ja eristäytymistä sekä vaihtoehtoista toimintaa, mutta ennen kaikkea sosiaalisen tuen hakemista. Samantyyppisiä selviytymiskeinoja nousi esille myös Pohjolan (2002) tutkimuksessa. Haastateltavieni kokemukset olivat hyvin samansuuntaisia. Voimaannuttavina koettiin positiivinen elämänsenke, oma periksi antamattomuus ja myös realismi, asioiden hyväksyminen sellaisina kuin ne olivat. Tärkeänä pidettiin myös armollisuutta itseä kohtaan. Huonot päivät ja hetket täytyi sallia, eikä vaatia itseltään jatkuvaa positiivisuutta. Täytyi oppia elämään vain puolikin päivää kerrallaan, kuten yksi haastateltavista totesi. Huumori koettiin kantavaksi voimaannuttavaksi tekijäksi. Toisaalta yksi haastateltava pohti myös sitä, onko huumori keino, jonka avulla voi lakaista ikävät tunteensa piiloon ja pyrkiä peittämään todellisuutta. Yksi parhaista voimaannuttavista tekijöistä oli haastateltavien mielestä se, että pystyi itse osallistumaan ja tekemään. Tekeminen saattoi olla jotain hyvin pientäkin, mutta sen merkitys oli tekijälleen suuri, koska se antoi tunteen itse tekemisestä, toimimisesta ja asioihin vaikuttamisesta. Tekeminen ja toimiminen voimaannuttavina ja tukevinä tekijöinä yhdistyvät hyvin Niemelän (2009) esittämään sosiaalityössä vallitsevaan sosiaalitieteelliseen ajatteluun, joka näkee ihmisen toimivana olentona niin yhteisöllisesti kuin yhteiskunnallisesti.

10 SOPEUTUMISTA, SELVIITYMISTÄ JA SUOSTUMISTA - IDENTITEETIN MUUTOS

Käsittelen tässä luvussa sairastumisen tai vammautumisen aiheuttaman sopeutumisprosessin vaikutusta identiteettiin. Analysoin tutkimusaineistoni pohjalta, missä määrin teorioiden määritelmät identiteetin muutoksesta pitävät aineistoni pohjalta paikkansa ja missä mielessä ei.

10.1 Miten identiteetti muuttui – vai muuttuiko lainkaan?

Kysyessäni haastateltavilta, miten he kokevat koko sopeutumisprosessin vaikuttaneen identiteettiinsä, useimpien vastaus oli, ettei se ole vaikuttanut, vaan he kokevat olevansa edelleen ihmisenä samoja kuin ennen sairastumistaan tai vammautumistaan. Tässä oli yhtäläisyyttä Vuorisen (1997) esittämän teorian kanssa minuuden pysyvästä kokemuksesta sekä Alasuutarin (2001) käsityksestä identiteetistä itsestään selvänä lähtöoletuksena. Edellä mainittuja teorioita tuki se, että joillekin haastateltaville identiteetin muutoksen miettiminen ja siitä puhuminen tuntui selvästi vaikealta ja kysymys olisi ollut helppo ohittaa vastaamalla nopeasti, ettei muutosta ole tapahtunut ja kokee ihmisenä olevansa edelleen sama. Myös Kantola (2009) kuvasi tutkimuksessaan identiteettiin ja minuuteen liittyvien teemojen syvällistä itseanalyysia sekä elämän ja itsensä erittelyn kykyä vaativina olevan tutkimuksellisesti vaikeita.

Kun haastateltavat ryhtyivät tarkemmin pohtimaan kysymystäni, onko sopeutumisprosessi kokonaisuudessaan millään tavalla vaikuttanut heidän identiteettiinsä ja kokevatko he sen jotenkin muuttuneen sopeutumisprosessin kuluessa sekä minä haastattelijana että he itse huomasivat miettivänsä monia asioita elämässään ennen ja jälkeen sairastumisen tai vammautumisen. Tuon havainnon jälkeen oli aivan kuin helpompi pitää selvänä, että

toimintarajoittuneisuus oli muuttanut jokaisen elämää jollakin tavalla. Useimmilla sen vaikutukset olivat myös hyvin moninaiset.

Heikkisen (2001) mukaan itseys koetaan tietyssä ajassa ja paikassa jatkuvuuden tunteena. Kun sairastuminen tai vammautuminen kohtasi haastateltavia aiheuttaen suuren elämänmuutoksen tuo jatkuvuus katkesi ja pakotti heidät kohtaamaan itseytensä uudelleen, erilaisista lähtökohdista käsin. Alasuutarin (2001) kuvaama rutiininomainen, sisäistetty minä - käsitys hajosi, muodostaen pysyvän toimintarajoitteen myötä uhan olemassa olevalle identiteetille ja vaati sen muutosta. Ensimmäiset huomiot muutoksesta haastateltavat liittivät lähinnä fyysisiin muutoksiin ja apuvälineiden käyttöön, mikä oli välttämätöntä juuri sairauden tai vamman vuoksi.

Joidenkin haastateltavien kokemuksissa oli nähtävissä yhtäläisyyttä Yoshidan (1993) heilurimallin kanssa. Aluksi tieto sairauden tai vamman aiheuttamasta toimintarajoittuneisuudesta lamaannutti niin, että oman terveen kehon itsestä siirryttiin täysin toiseen laitaan, jolloin koettiin oma oleminen mahdolliseksi ainoastaan toisten avun varassa. Oma toimintarajoittuneisuus korostui avuttomuutena ja monien hyvin raadollistenkin tunteiden läpikäyminen kuului prosessiin. Aikaisemmat identiteettikäsitteet eivät kuitenkaan jääneet kokonaan pois, vaan kulkivat mukana ja haastateltavien oli ryhdyttävä kokeilemaan rajojaan erilaisissa toiminnoissa ja opittava toimimaan uudelleen oman sairautensa tai vammansa asettamien rajoitusten puitteissa. Asioiden oppiminen uudelleen, eri tavalla, mutta omatoimisesti antoi rohkeutta ja motivaatiota yrittää taas muutakin. Heilurimallin mukaisesti liike päättyi keskiasentoon, jossa tasapaino lopulta löytyi päällekkäisten identiteettityyppien vaihtelun seurauksena entisen terveen kehon ja nykyisen toimintarajoitteisen kehon väliltä.

Jotkut haastateltavat kokivat lähi- ja tuttavapiiristä saadun palautteen tukevan heidän käsitystään siitä, ettei heidän identiteettinsä ole muuttunut. Jotkut pitivät myös vaikeana itse arvioida omaa identiteetin muutosta ja asian pohtiminen koettiin hankalana myös

siksi, etteivät haastateltavat voineet tietää, millaisia ihmisiä olisivat ilman näitä sairau-
den tai vammautumisen mukanaan tuomia sopeutumisvaatimuksia.

H2: ”Mää en tiä, oonko mää muuttunnu, mutta mää en ite koe sitä mitenkään....En, en mun mielestä. Kaikki sanoo sillai, että sää et oo niinkö sillai ihmisenä muuttunnu kauhiasti, että sää oot se sama.”

H7: ”Tähän on vaikea vastata. Toivottavasti empaattisempaan suuntaan ja siihen, että osaan hiljentyä kuuntelemaan myös muita. Kuka voisi tietää, millainen olisin nyt ilman näitä elämäni koskevia koettelemuksia?”

Tarkemmin identiteetin muutokseen liittyvää teemaa pohdittuaan haastateltaville alkoi nousta mieliin omaan identiteettiinsä liittyviä muutoksia. Fyysinen toimintarajoite asetti rajoja suorituskyvyille. Myös asema sosiaalisessa kentässä muuttui esimerkiksi varhaisen eläkkeelle jäämisen myötä. Vamma tai sairaus muutti joidenkin haastateltavien mielestä myös sukupuolista identiteettiä.

H3: ”Mää yritän tehdä hyvin pitkälle niitä asioita, mitä ns. tavalliset ihmiset tekee, että mää pyrin siihen, mutta sitte se, mikä rajottaa on äärimmäisen lujalta tuo liikkuminen.”

H7: ”Mä olen ollut aina turhamainen ja naisellinen. Mä oon tosi esteettinen. Selkäydinvaurion takia mulla ei oo vatsalihaksia, joten kadonneen vartalon metsästyks on menettä.”

Kaikki haastateltavat olivat yhtä mieltä siitä, että kokemuksena vaikea sairastuminen tai vammautuminen oli kuitenkin muuttanut heidän identiteettiään lopulta positiivisempaan suuntaan. Tuon muutoksen takana koettiin kuitenkin olevan paljon nimenomaan psykisesti raskasta työtä, jonka prosessointi joidenkin haastateltavien kohdalla vaikutti edelleen selvästi keskeneräiseltä. Haastateltavat kokivat voivansa auttaa muita vastaavan sopeutumisprosessin kohdanneita ja olemaan näin tukena ja kuuntelijoina kanssaihmisilleen.

H6:” Sillai niinkö kokonaisuutena, niin vaikka se (vammutuminen) muutti mun...niinkö kaikkia käsityksiä vähä niinkö päälaelleen elämästä....Niin pidän tuota asiaa melekeinpä positiivisena siihen ajatusmaailmaan, mikä mulla oli... Oppi kuuntelemaan ihmisiä ja antaa ihmisille takasi sillai kannustaen. Monet ihmiset käy mulle purkamassa huolia, että mä oon niinkö hyvä kuuntelehen. Täsä ”normaali elämäsä” en usko, että minusta olis ikään semmosta tullu.”

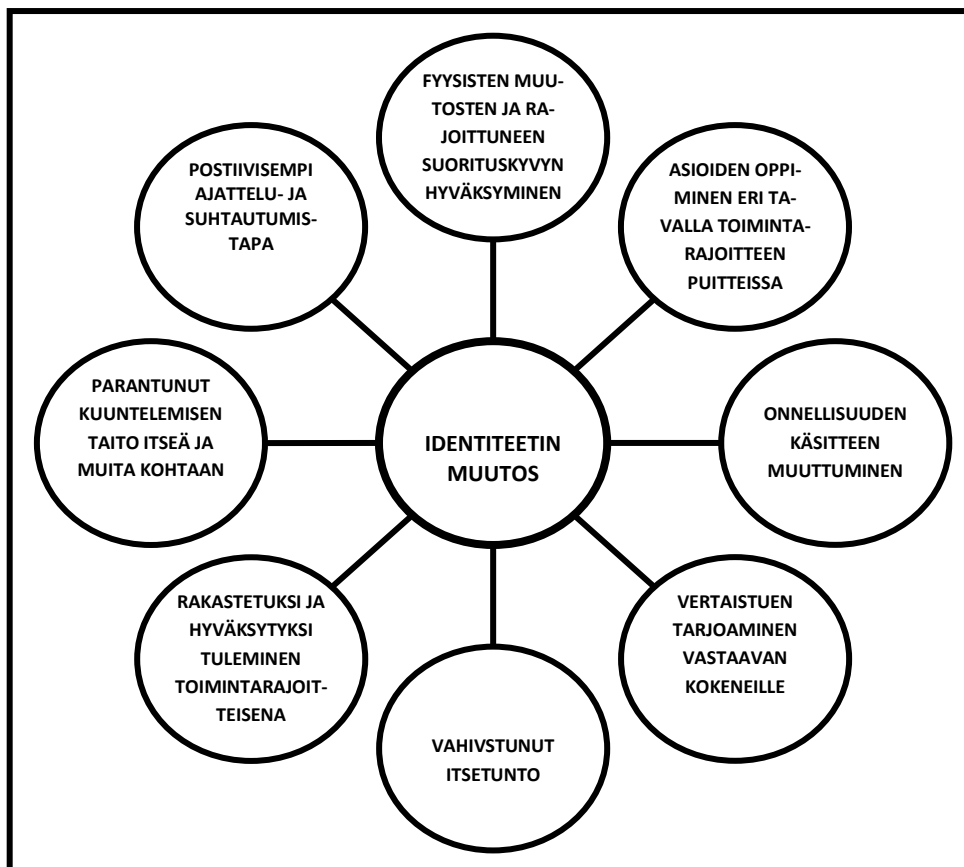
H2:”Tää on niinkö rauhottanu mua. Se on niinkö saanu mut jollain lailla sillai nöyremmäks, että arvostaa semmosia pikkujuttuja. Ennen piti olla suurta ja mahtavaa, että se tuntu kivalta.”

Haastateltavien kertomuksissa tuli selkeästi esille, että sopeutumisprosessin aikana heissä oli herännyt syvällisiä pohdintoja sairastumisen tai vammautumisen merkityksestä elämälle, itselle ja omalle lähipiirille. Nämä pohdinnat olivat vaikuttaneet myös haastateltavien identiteettiin. Pääasiassa muutokset olivat ajattelu- ja suhtautumistapojen muutosta elämään yleensä ja siihen liittyvään suorituskeskeisyyteen. Myös Kantolan (2009) tutkimus osoitti sairauden muuttaneen ihmisten arvomaailmaa ja suhtautumista erilaisuuteen. Haastateltavat kokivat, että elettyään pitkään sairauden tai vamman ja sen tuoman toimintarajoittuneisuuden kanssa siitä oli lopulta tullut osa heidän elämäänsä ja heitä itseään. He olivat saavuttaneet tasapainon oman toimintarajoittuneisuutensa suhteen, vaikka hyvät ja huonot päivät edelleen vaihtelivat. Haastateltavat totesivat kuitenkin niin olevan kaikilla ihmisillä.

Haastateltavat kokivat, että sairastumiseen tai vammautumiseen liittyvään identiteetin muutokseen kuului perusasiana itsensä hyväksyminen toimintarajoitteisena, erilaisena kuin ennen. Oma identiteettiään uudelleen luodessaan haastateltavat olivat kokeneet sairauden tai vamman opettaneen heille itsensä kuuntelemisen taitoa sen lisäksi, että he olivat oppineet kuuntelemaan paremmin myös muita. Yksi haastateltavista mietti, että oli ennen sairastumistaan jollain tavalla kulkenut tietyissä valinnoissaan väärään suuntaa ympäristön odotusten ja sovinnaisuussääntöjen mukaan. Hän totesi sairauden myötä oppineensa elämään juuri hänen omaa, ainutlaatuista elämäänsä niillä resursseilla, jotka hänellä nyt on ja todella kuuntelemaan, mitä hän itse haluaa. Hän toivoi voivansa jatkossakin käydä vuoropuhelua sairautensa ja toimintarajoittuneisuutensa kanssa niin, ettei enää suistuisi jonkun muun odotusten mukaiseen elämään. Ydinopetuksena ja muu-

toksena hän koki uudessa identiteetissään juuri sen, että nyt jos koskaan hän tekee niitä asioita, joita hänen pitääkin tehdä. Hän sanoi kokeneensa elämisen suunnan muuttuneen niin, että elää nyt ikään kuin enemmän sisältä ulospäin, kun ennen suunta oli ollut paremminkin päinvastainen.

Seuraavassa kuviossa (Kuvio 3) on nähtävissä merkittävimmät haastateltavien esille tuomat asiat identiteetin muutokseen liittyen. Kuvion tarkastelussa on muistettava huomioida, että siinä lopulta positiivisina näyttäytyvien asioiden taakse kätkeytyy paljon negatiivisten tunteiden käsittelyä, itsetutkistelua ja tasapainon etsimistä sairauden tai vamman asettamien rajoitteiden hyväksymisessä osaksi itseä. Ennen kuvion esittämän lopputuloksen saavuttamista on vaadittu runsaasti raskasta psyykkistä työtä.



KUVIO 3. Identiteetin muutokseen liittyvät asiat. (Kääntä 2012)

Pohjolan (2002) tutkimus osoitti, että kokemus minän ja identiteetin hajoamisesta liittyi menetyksen kokemukseen. Diagnoosin saaminen aiheutti elämäkerrallisen katkoksen eli elämäkerrallisen identiteettinsä hajoamisen. Ylittääkseen tämän tutkittavat olivat aktiivisesti pyrkineet muodostamaan uuden identiteetin. Omaa tutkimustani varten haastattelemani henkilöiden kokemukset identiteetin muutoksesta olivat menetyksen kokemukseen liittyen samansuuntaisia Pohjolan (2002) tutkimuksen kanssa. Sen sijaan eroa oli siinä, että haastateltavat kokivat sairastumisen tai vammautumisen käynnistämisen prosessin vaatineen paljon aikaa, eikä uuden identiteetin muodostaminen ollut koko ajan aktiivista ja tavoitehakuista. Identiteetin muutosprosessi vaati sopeutumista niin heiltä itseltään kuin läheisiltäkin. Jotkut haastateltavat sanoivat toimintarajoittuneisuuteen liittyvien muutosten olleen selviytymistä, toiset nimenomaan sopeutumista.

H3:” Joo...Selviytymistä. Siis sopeutumiseen liittyy tavallaan se, että mä alistun..., mut sitte jos on selviytymistä, niin silloin sää teet sen eteen myös jotain. Jos mä sopeudun se tarkoittaa sitä, että no niin...avustaja vie, isäntä laittaa ruuan.”

Identiteetin muutokseen liittyi selkeästi myös itsetuntoa käsittelevät kysymykset. Nämä pohdinnat koettiin haastavina ja kipeinä asioina. Sairaus tai vamma asetti heidät uudlaiseen elämäntilanteeseen, joka vaati luopumista jostakin – useimmilla monista asioista. Monet luopumiset liittyivät juuri fyysiseen toimintarajoittuneisuuteen ja erilaisten, usein hyvin tavallisten ja arkipäiväisten, asioiden tekemiseen ja suorittamiseen. Identiteetin muutostaan työstäessään haastateltavat pohtivat omaa olemistaan ja sitä, riittävätkö he tällaisinaan toimintarajoitteineen itselleen ja muille. Tämä herätti myös kysymyksiä siitä, onko nyky-yhteiskunnassa korostunut suorittaminen ja suoritusten kautta oleminen ainoa, oikea tapa olla tässä maailmassa. Voiko ajatella niin, että pelkkä ihmisenä olemisen ja olemisen opettelu riittäisi? Näihin pohdintoihin liittyi myös ajatuksia onnellisuudesta. Haastateltavat olivat sitä mieltä, että jokaisella ihmisellä on oikeus olla onnellinen, ainakin jossain vaiheessa elämäänsä ja jokaisen oma näkemys on sitten, mitä se pitää sisällään. Sairauden tai vammautumisen he eivät kokeneet vieneen onnentunnetta elämästä pois, vaikka se joskus saattoi tuntua olevan aika hyvin kätkeytynä.

H1: ”Sitä omaa itsetuntoa joutuu niinkö käydä läpi myös sen asian kannalta, että...millä lailla niinkö kokee itsensä mahdolliseksi tavallaan... niinkö tulla rakastetuksi tämän sairauden ja vamman kans.”

Kaksi haastateltavaa kertoi miettineensä identiteettiään ja suhdettaan toimintarajoittuneisuuteensa suostumisen näkökulmasta. He olivat ajatelleet asiaa miettien, mitä sairaus tai vamma halusi heille opettaa. Tällainen ajattelutapa kypsyi vuosien mittaan ja se herätti edelleen kahdensuuntaisia ajatuksia. Siinä missä toinen koki sen upeana opetusena, toiselle se oli negatiivinen ja katkeruutta herättävä kokemus, jota ei olisi enää ansainnut aiempien elämässä olleiden vaikeuksien lisäksi. Tässä oli nähtävissä aiempien elämäkokemusten vaikutus identiteetin rakentumiseen Heikkisen (2001) kuvailemalla tavalla siitä, miten identiteetti rakentuu elämän aikana olevien tapahtumien ja ajatusten kautta kertomuksena kunkin henkilökohtaisesta elämänmatkasta. Myös Rauhala (2005) korostaa situaatioiden yksilöllisyyttä ja ainutkertaisuutta sekä situationaalisuuden tärkeyttä ihmisen olemismuotona ja identiteetin muodostuksessa.

H1: ”Se on oikeesti niin mahtava semmonen opetus ja löytö...Mää en ois ilman tätä sairautta, niin hirveetä ko se on sanoa..., niin mää en ois varmaan ikinä ruvennu ajatteleen näin...Mää en oikein jaksa uskoa, että mikään muu asia ois mua voinu pysäyttää...edes kuolema tai tämmöset mitkään ei ikään niinkö oo mun ihon alle menny sillä lailla omasa elämäsä.”

H3: ”Mää oon sitä just tuosta näkökulmasta miettiny, mut sitte mulla kaatuu siihen, että miten himpurasa? Kyllä mää oon tyhymä, kun elämäsä koko ajan tulee uusia negatiivisia asioita...Kyllä mää oon oppimaton, kun mää en opi vieläkkään..., että mulle pitää koko ajan elämän opettaa jotakin.”

Elämäntilanteet ovat muuttuvia ja voivat asettaa omia, uusia vaatimuksiaan myös identiteetin rakentumiselle. Rauhalan (2005) mukaan ihminen kehittää situationaalisuuttaan elämänsä aikana yhä suurempaan yksilöllisyyteen, ohjatessaan elämänsä kulkua persoonallisilla valinnoillaan. Vähäiseltäkin vaikuttavat muutokset voivat aiheuttaa monenlaisia kerrannaisvaikutuksia faktisuuden lajien muuttaessa luonnettaan suhteessa toisiinsa. Näin identiteetti rakentuu siis koko elämän ajan. Haastateltavatkin olivat yksimielisiä siitä, että selviytymistä, sopeutumista ja suostumista tarvitaan jatkuvasti. Jotkut tarvitsivat sitä nimenomaan siksi, että sairaus oli luonteeltaan vaihteleva ja etenevä. Jotkut sa-

noivat viimeistään ikääntymisen aiheuttavan sen, ettei rohkeus enää riitä kaikkeen siihen, mitä se riitti toteuttamaan nuorempana toimintarajoitteesta huolimatta. Oma toimintarajoittuneisuus koettiin epävarmuustekijänä elämässä, eikä se missään vaiheessa jättänyt haastateltavia kokonaan, vaan vaati identiteetin muutostyötä ja myös tietynlaista surutyötä aina uudelleen uusia haasteita kohdattaessa.

10.2 Ei niin paljon pahaa, ettei jotain hyvääkin

Vaikka sairastuminen ja vammautuminen oli rankka kokemus, olivat haastateltavat kyenneet löytämään siitä vuosien kuluessa myös jotain hyviä puolia. Kaksi haastateltavaa toi positiivisena asiana esille elämänmuutoksen, jota eivät ilman sairastumisen ja vammautumisen aiheuttamaa täydellistä pysähtymistä olisi mielestään kyennyt ehkä lainkaan toteuttamaan.

H5: ”Todellinen pysäytys..., että ilman tätä vammautumista niin en ois ikinä jättänny siitä kuningas alkoholia elämästäni..., että se semmonen vika..., että piti vaan saada sama lääkitys elämän iloihin ja suruihin...Semmosta, että aina piti olla sitä viinaa...elämän perusasioissa. Ilman tätä onnettomuutta, niin...tuskin mä oisin koskaan lopettannu sitä alkoholinkäyttöä.”

H4: ”Alkoholiprobleema mulla oli hirveä, mutta nyt...se loppu siihen. Kato totta kai sekin vaikutti tähän asiaan (sairastumiseen). Mutta ei mulla nyt oo mitään problemaa sen kans...Ei parane, kun tietää, miten saattaa käydä. Entiset ystävät mä oon heittännu pois...juoppokaverit. Mä en oo missään tekemissä niitten kans. Jos oon nähny, niin mä sanon vaan päivää ja näkemiin.”

Haastateltavat olivat tehneet paljon psyykkistä työtä pohtiessaan sairauttaan tai vammautumistaan sopeutumisprosessinsa eri vaiheissa ja edelleen. Erityisesti alkuvaiheessa heräsi kysymyksiä, miksi tämä sattui juuri omalle kohdalle. Ne, jotka olivat vammautuneet onnettomuuksissa, joissa joku toinen mukana ollut oli kuollut, miettivät myös sitä, miksi itse jäivät eloon.

H6: ”En oo miettinny tuolta kantilta, että miks tää sattu mulle, mutta tietenki se, mikä kuuluu tämmösiin juttuihin, niin se, että miks se oli kaveri, joka... lähti. Miks se en voi olla minä?”

Negatiivisia tunteita piti käsitellä valtava määrä sopeutumisprosessin aikana. Rohkeutta oli kerättävä monien, ennen tavallisten asioiden tekemiseen. Haastateltavat eivät kuitenkaan kokeneet tunteneensa näyttämisen halua tai uhmaa. Sen kovan työn, minkä he joutuivat tekemään päästäkseen taas kiinni elämään ja opetellessaan uudelleen asioita, he kokivat tehneensä vain itsensä vuoksi. Eivät näyttääkseen tai todistaakseen muille mitään. Haastateltavat kokivat oppineensa myös sen, ettei kadehtiminen kannata. Mieluummin energia kannatti suunnata omaan hyvinvointiin ja oman elämän tasapainoisuuteen.

H6: ”Semmosta uhoa ei oo ollu, että on pakko näyttää. Sitä vaan pitää mennä, jos meinaa saaja aikaseks. En oo syyttänny, enkä oo yrittänny uhota. Mää oon mennny tavaltaan, sanoisko sen..., että virran mukana.”

H7: ”Surin omalla tavallani, mutta en tuntenut uhmaa tai näyttämisenhalua. Ketään ei myöskään kannata kadehtia, sillä jokaisella meillä on täällä omat ristimme.”

Kun oma identiteetti sopeutumisprosessin loppuvaiheessa oli muuttunut niin, että sairaus tai vamma oli kyetty hyväksymään osaksi itseä ja omaa elämää tiettyine rajoituksineen, se ei tuntunut enää niin suurelta vastoinkäymiseltä. Haastateltavat kertoivat oppineensa, että asioiden hyväksyminen sellaisina kuin ne ovat, on paras vaihtoehto silloin, kun niitä ei voi muuttaa. Työtä toimintarajoittuneisuuteen sopeutumisessa riitti edelleen vaihtelevasti ja tunteet kulkivat välillä vuoristorataa, mutta siitä huolimatta sairaus tai vamma jäi jo taka-alallekin, eikä ollut enää hallitseva tekijä elämässä. Luottamus omiin mahdollisuuksiin pärjätä elämässä eteenpäin syntyi hiljalleen. Etenevää sairautta sairastavat totesivat, etteivät voi ajatella elämäänsä pelkästään toimintakyvyn heikkenemisen näkökulmasta, vaikka tietävätkin sen todeksi.

H7: ” Näillä realistisilla korteilla täytyy pelata. Se ei tarkoita alistumista, täyttä hyväksymistä tai sopeutumista, vaan tietyllä tavalla tottumista arjen haasteisiin.”

H4: ”Ei minusta enää sitä tule, mitä mä olin... mutta ainakin, ett mä pärjään.”

H5: ”Mää oon pystynny tään elämän järjestään... niin sanotusti uusille urille, niin sen myötä on sitte niinku..., että elän nykyään tasapainosta elämää.”

Erittäin merkittävänä hyvänä puolena haastateltavat kokivat, että olivat oman kokemuksensa myötä voineet olla tukemassa muita myöhemmin saman kokeneita. He tunsivat olevansa hyviä kuuntelijoita ja keskustelukumppaneita myös monille lähi- ja tuttavapiirinsä ihmisille ja se toi heille itselleen iloa ja kokemuksen tärkeänä tukena olemisesta muille ihmisille.

H7: ”Mulla on hyvä olo siitä, että on ollut aikaa puhua puhelimessa ja tavata ihmisiä face to face. Kenties olen voinut auttaa heitä erilaisissa taitteissa, joita elämä vääjäämättä tuo tullessaan.”

Haastateltavat toivat esille hyvänä myös sen, että olivat oppineet identiteetin muutoksensa myötä antamaan itsellensä luvan hellittää välillä. He mainitsivat sen olevan kaikille tärkeä taito, joka valitettavan usein unohtuu suorittamisen alle. Haastateltavien mukaan elämä kokonaisuudessaan saattoi tuntua hankalalta, jos pinnisteli liikaa ja pyrki ylisuorittamaan. Sellaisissa tilanteissa he olivat oppineet antamaan itselleen vapaapäivän arjen painiskeluista ja haasteista, joita sairaus tai vamma toi tullessaan. Välillä oli annettava itselleen selvästi lupa rauhoittumiseen ja elämänsä asioiden miettimiseen oikeasti. Noina hetkinä oli lupa myös surun tunteeseen, vaikka muuten haastateltavat toivoivat ja tavoittelivat aivan tavallisen ja virkeän elämän elämistä.

Identiteetin muutokseen liittyvät teemat osoittautuivat selkeästi haastattelujen vaatimmiksi. Tulokset sen suhteen olivat kuitenkin yllättävän positiivisia. Pohdinkin tutkimuksen luotettavuuden kannalta, sattuiko haastateltavikseni poikkeuksellisen myönteisiä ihmisiä? Heidän kokemuksensa sairauden tai vammautumisen aiheuttamaan toimintarajoittuneisuuteen sopeutumisesta olivat kokonaisuudessaan olleet toki vaativia, mutta lopulta he olivat onnistuneet löytämään prosessin lopputuloksena monia asioita,

joiden kokivat muuttaneen omaa identiteettiään positiivisempaan suuntaan ja tuoneen elämäänsä myös myönteisiä asioita. Toki he kertoivat elämän nykyisellään olevan usein myös melko hurjaa aaltoliikettä, syvinekin aallonpohjineen. Tulokset eivät ole yleistettävissä siksikään, että haastateltavien määrä oli pieni. Sen lisäksi tällaisten kokemusten yhteydessä on aina muistettava huomioida yksilöllisyys ja elämäntilanteet. Joku sairastunut tai vammautunut saattaa löytää omasta tilanteestaan pelkästään negatiivisia asioita vielä pitkänkin ajan kuluttua ensitiedon saamisesta.

10.3 Tulevaisuus ilman suuria suunnitelmia

Toiset haastateltavat näkivät tulevaisuutensa tavallisena, toiset valoisana. Etenevää sairautta sairastavat ottivat huomioon sairautensa aiheuttaman elämän epävarmuuden lisääntymisen ja kokonaistilanteen muuttumisen huonommaksi, eivätkä rakentaneet tulevaisuuttaan siksi pitkälle eteenpäin. He eivät myöskään halunneet asettaa itselleen aikatauluja eikä tavoitteita, koska niiden saavuttamattomuus olisi ollut pettymys. Tulevaisuuteen kuului joillakin vielä pieni toivonkipinä, että jatkuvasti kehittyvä tiede ehkä voisi löytää keinoja, jotka auttaisivat toimintakyvyn palauttamisessa tai ainakin sen säilyttämisessä nykyisellään. Kuitenkin eniten luotettiin omaan työhön kuntoutuksen yhteydessä, omaan yrittämiseen. Se oli tärkeää, vaikka aina ei ollut tietoa tuloksista. Haastateltavat halusivat kuitenkin tehdä sen minkä voivat toimintakykynsä säilyttämiseksi mahdollisimman hyvänä myös tulevaisuudessa.

H4: ”Päivä kerrallaan. Se on kaikkein viisainta. Mitä sitä rupee suunnitteleen pitemmän päälle. Sit tulee vaan pettymyksiä hyväksyä, niin siinähan sitä sitte ollaan.”

H2: ”Mää oon vaan aatellu, että tässä on nyt...semmonen raaka työ. Vain se tekeminen ja tekeminen..., eikä tiä, onko enää tulosta, mutta ainaki..., ettei tarvi sitte sanua, etten yrittänny. Voi sanua, että yritin ainaki tehdä kaikkeni.”

Jotkut kokivat tulevaisuutensa valoisana. Heidän mielestään sairastuminen tai vammautuminen oli rankkoine vaatimuksineen ollut sopeutumisprosessin myötä varsinainen

löytöretki omaan itseen ja sen tuloksena oli saavutettu uusia ulottuvuuksia. Joillakin kuntoutus oli tuottanut tuloksia palauttaen toimintakyvyn sellaiselle tasolle, että asuminen omassa kodissa tukitoimien turvin oli uudelleen mahdollista.

H4: ”Mun tulevaisuus on valoisa. Ei siinä parane jäädä funtsimaan ja miettimään, että mitä hittoa mä...Ei, ei. Sinne jää kyllä. Me ollaan niin erilaisia me kaikki me ihmiset. Toiset nehän synkistyy heti pienimmästäki, että elämä on loppu. Mulla ainaki jatkuu.

H1: ”Kyllä mä enempi positiivisella puolella nään tulevaisuuden kuin jotenki ...huonona. Jos nyt vaan saa tään vireystilan pidettyä...Mulla on semmonen intuitio, että niissä asioissa, mihin minut on niinkö luotu, niin oikeesti mulla on vielä tosi paljo tuloa, kunhan mä vaan uskallan toteuttaa asioita.”

Suurimpana pelkona tulevaisuudessaan haastateltavat toivat myös Ryytäsen (2005) tutkimuksessa esille nousseen toisten avusta riippuvaisuuden, hoidettavaksi joutumisen ja laitoksessa asumisen. Kaikki haastateltavat olivat jo kulkeneet pitkän matkan sairautensa tai vammansa kanssa. He tiesivät olevansa oman hyvinvointinsa parhaita asiantuntijoita. He osasivat tunnistaa omat vahvuutensa ja heikkoutensa niin fyysisellä, psyykkisellä kuin sosiaalisellakin osa-alueella. Ympäristöstä tulevilla negatiivisilla huomioilla ja palautteilla ei ollut heille enää kovin suurta merkitystä. Haastateltavat näkivät tulevaisuutensa sairauden tai vamman kautta, mutta heille oli sopeutumisprosessin aikana kehittynyt vahva psyykinen tasapaino, jonka avulla he kykenivät hallitsemaan myös sairauden aiheuttamia fyysisiä ja sosiaalisia tekijöitä. Tämä on yhteydessä Rauhahan (1989, 1993, 1995) painottamaan tajunnan merkitykseen kokonaisvaltaisen inhiillisen onnellisuuden mahdollistajana. Kun ihminen on kyennyt hyväksymään vaikean asian ja käsitellyt sen niin, että siitä on muodostunut osa hänen identiteettiään, eivät fyysiset ja sosiaaliset tekijät enää kykene helposti horjuttamaan vahvaksi kasvanutta psyykettä. Tämän psyykkisen voiman tunteminen lienee yksi syy, jonka ansiosta haastateltavat suhtautuivat tulevaisuuteen luottavaisesti ja rauhallisin mielin.

11 YHTEENVETOA JA POHDINTAA TUTKIMUSTULOKSISTA

Yhteenvetona tutkimustuloksista kiteytän tässä luvussa vielä tutkimustehtäväni ja tutkimuskysymyksiini saamani keskeisimmät vastaukset sekä nostan esille tutkimukseni merkitystä kokonaisuudessaan.

Olen tutkimuksellani selvittänyt sopeutumisprosessia, jonka ihminen joutuu käymään läpi sairastuttuaan tai vammauduttuaan niin, että seurauksena on pysyvä fyysinen toimintarajoite. Selvitin teemahaastattelujen avulla haastateltavien yksilöllisiä kokemuksia sopeutumisprosessista. Teemat sisältyivät neljään osaan jakamani prosessin mukaisesti ensitietoon, sopeutumisvaatimukseen, voimaannuttaviin selviytymiskeinoihin ja identiteetin muutokseen.

Tutkimukseni lähtökohtana oli tarkastella sopeutumisprosessia toimintarajoitteiseen elämään kokonaisvaltaisesta ihmiskäsityksestä käsin. Tulokset yllättivät minut siinä, miten edelleen keskitytään usein pääosin fyysiseen puoleen psyykkisten ja sosiaalisten tekijöiden jäädessä herkästi taka-alalle. Tutkimustulokset puhuivat selkeästi kokonaisvaltaisemman kohtaamisen tarpeesta. Myös tuloksissa esille noussut yksilöllisen laitostuntoutuksen saama runsas negatiivinen palaute oli yllättävää. Vaikka kuntoutusta pidettiin erittäin tärkeänä, oli kiinnostavaa huomata, miten paljon ja millaisissa asioissa se jakoi mielipiteitä. Tutkimuksen tekemisen aikana mietin, että tässä saattaisi olla aihetta jopa jatkotutkimukselle.

Fyysisten, psyykkisten ja sosiaalisten tekijöiden sidos toisiinsa oli vahva. Fyysisten oireiden hoito järjestettiin hyvin ja fyysisen toimintakyvyn parantaminen ja ylläpitäminen olivat hyviä perusteluja kuntoutukselle ja apuvälineiden saamiselle. Psyykkiset ja sosiaaliset tekijät sen sijaan jäivät vähemmälle huomiolle, eikä niitä kelpuutettu perusteluksi

yksilölliseen laitoskuntoutukseen hakeutumisessa. Tämä oli merkittävä tutkimustulos siinä mielessä, että haastateltavat itse pitivät kuntoutusjaksojen parhaana antina vertaistukea, joka tuki sekä psyykkistä että sosiaalista hyvinvointia. He toivat kertomuksissaan esille myös toiveensa ja tarpeensa tulla kohdelluiksi kokonaisvaltaisesti ja yksilöllisesti sosiaali- ja terveydenhuollon organisaatioissa asioidessaan. Tämä toive asettaa myös työntekijöille haasteen tunnistaa ihmisten tarpeita omaa ammattialaa laajemmin ja ohjata heidät tarvittaessa oikeiden henkilöiden luo ja oikean avun piiriin.

Vuorovaikutustilanteissa sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisten kanssa haastateltavat toivoivat, etteivät tulisi sulloituiksi diagnoosinsa perusteella tiettyyn lokeroon, vaan sen sijaan tarkkailun kohteena olisi heidän yksilöllinen arkensa ja suoriutuminen siinä mahdollisimman itsenäisesti, turvallisesti ja hyvin. He toivoivat tulevansa kuulluiksi yksilöinä ja voivansa itse valita tarjolla olevista palveluista sopivimmat esitettyjen vaihtoehtojen jälkeen. Kohtaamisissa ammattilaisten kanssa korostui heidän toimintatapansa tehdä työtään. Myös sanaton viestintä nähtiin merkityksellisenä.

Sopeutumisprosessi oli todella haastava, kun keho muuttui terveestä sairaaksi tai toimintakykyisestä toimintarajoittuneeksi. Sairastuneet olivat ennen diagnoosin saamista olleet tavallisesti jo huolissaan erilaisista fyysisistä oireista, joille ei löytynyt selitystä. Selityksenä hämmentäviin oireisiin diagnoosin saaminen tuntui aluksi helpottavalta. Vammautuneet sen sijaan menettivät toimintakykynsä yhdessä hetkessä ja sopeutuminen uuteen tilanteeseen alkoi siitä, kun he kuulivat olevansa pysyvästi vammautuneita. Näin ollen tiedon saaminen oli usein jossain määrin sokeeraavampaa.

Yksilöllisyys sopeutumisprosessien läpikäymisessä näkyi selkeästi heti ensitiedon saamisen yhteydessä, sillä aineistosta - vaikka se olikin pieni - löytyi hyvin luontevasti eri tavalla ensitietoon reagoivia ihmisiä, jotka tyypittelin ensitiedon käsittelytavan mukaisesti. Suuren elämänmuutoksen perustekijä oli fyysinen toimintarajoite, jonka sairaus tai vamma aiheutti. Sen vaikutus ihmiselle oli kuitenkin huomattavasti laaja-alaisempi. Fyysinen toimintarajoite nosti pintaan paljon negatiivisia tunteita ja pakotti ihmiset tur-

vautumaan toisten apuun arkipäiväisissä asioissa, jotka olivat olleet itsestäänselvyyksiä. Toimintarajoittuneisuus johti myös sosiaalisen elämän kaventumiseen ja usein sen seurauksena oli sairastuneen tai vammautuneen roolin muuttuminen perheessä sekä yhteiskunnassa. Sairauden tai vamman aiheuttama fyysinen toimintarajoite ja sen seurannaisvaikutukset, kuten neuropaattiset kivut tai sairauden aktiivisuustason vaihtelut, pakottivat haastateltavat mukautumaan elämään niiden edellyttämällä uudella tavalla. Haastateltavista moni joutui huomioimaan fyysisen olonsa ja aina sen hetkisen kuntonsa niin pienemmissä kuin suuremmissakin arkielämän valinnoissa. Tämä kaikki asetti paljon sopeutumisvaatimuksia.

Ympäristön suhtautumisessa toimintarajoittuneisuuteen oli nähtävissä yhtymäkohtia Oliverin sosiaaliseen malliin kanssa. Haastateltavien kokemukset osoittivat, että ympäristön luomat normaaliuden kriteerit ja asenteet sekä esteellisiksi rakennetut toimintaympäristöt ja epäonnistuneet palvelujärjestelmät, vahvistivat heidän kokemustaan vammaisuudesta. Haastateltavat kokivat olleensa estyneitä hoitamasta asioitaan apuvälineiden käytön vuoksi. Apuvälineiden käyttö myös viestitti heidän mielestään ympäristölle vammaisuudesta.

Tutkimustulokseni vakuuttivat sairastumisen tai vammautumisen aiheuttaman toimintarajoittuneisuuden vaikutusten olevan hyvin laaja-alaisia yksilön elämässä. Tuloksiani kirjatessa mietin myös, miten yhteiskunta voisi vastata paremmin toimintarajoitteisten ihmisten tarpeisiin palvelujen tuottamisessa. Edelleen näyttää valitettavasti ongelmana olevan, että tämä yhteiskunta on suunniteltu ja rakennettu ”terveiden” yhteiskunnaksi, jossa ei ole sijaa toimintarajoitteiden vaatimille yksilöllisille ratkaisuille, jotka mahdollistaisivat kaikille yhteiskunnan jäsenille tasapuoliset osallistumis- ja vaikuttamismahdollisuudet.

Perheenjäsenten, ystävien ja muiden saman kokeneiden antama tuki oli merkittävä apu haastateltaville sairaudesta tai vammautumisesta selviytymisessä ja sen kanssa elämisessä. Lapset olivat kaikessa ennakkoluulottomuudessaan suuri voimavara. Sen sijaan

aikuisten suhtautuminen kääntyi välillä ylihuolehtimiseksi, eikä heidän suhtautumisensa sairastuneeseen tai vammautuneeseen ollut yhtä mutkatonta kuin lasten. Haastateltavat kokivat tärkeänä, että pystyivät toimintarajoittuneisuudestaan huolimatta säilyttämään itsemääräämisoikeutensa ja valinnanvapautensa. He eivät kaivanneet holhoamista eivätkä sääliä. Tilanteet olivat haastavia ja vaativat sopeutumista myös lähipiirin aikuisilta. Saatu tuki oli haastateltavien mielestä parasta silloin, kun läheiset luottivat heidän pärjäämiseensä ja voimavarojensa oikeaan arvioimiseen.

Identiteetin muutoksessa peruspilarina pidettiin toimintarajoittuneisuuden hyväksymistä. Identiteetin muutokseen liittyivät tiiviisti kysymykset itsetunnosta ja onnellisuudesta. Vaikka sairaus tai vamma oli jo muotoutunut normaaliksi osaksi haastateltavien minuita, heidän ei ollut edelleenkään aina helppo hyväksyä kaikkia sen tuomia rajoitteita.

Tulevaisuutensa varalle haastateltavat eivät olleet tehneet juurikaan suunnitelmia. Toimintarajoittuneisuus ei ollut enää elämän pääosassa, ainakaan jatkuvasti, mutta suurena epävarmuustekijänä se silti säilyi. Se oli myös esteenä tulevaisuuden suunnitelmien luomisessa. Tarkat suunnitelmat ja tavoitteet tuottivat vain pettymyksiä jäädessään toteutumatta. He luottivat kuitenkin tulevaisuudessakin omaan pärjäämiseensä ja yrittävät edistää sitä tekemällä parhaansa muun muassa kuntoutuksessa. Suurin pelko tulevaisuudessa oli toimintakyvyn heikkeneminen niin, että kotona asuminen ei olisi enää mahdollista ja joutuisi aivan kaikessa turvautumaan toisten apuun ja mahdollisesti siirtymään laitosasumiseen.

Tätä pro gradu – tutkielmaa kirjoittaessani olen ollut tyytyväinen aihevalintaani, jonka koin erittäin kiinnostavana alusta loppuun saakka. Tutkimusaineiston kokoaminen oli todella antoisa kokemus, joka johdatti minut hyvin syvällisten ajatusten äärelle pohtimaan elämän tarkoitusta ja arvokkuutta myös sosiaalityön näkökulmasta, jonka perusajatuksena on ihmiselämän kunnioittaminen. Tärkeintä elämisessä näyttää olevan elämänlaatu ja sellainen elämäntapa, joka tuottaa itselle tyydytystä.

Ihmisen sopeutumiskyky ja selviytyminen ylitsepääsemättömiltä tuntuvista, vaikeista elämäntilanteista on ihailtavaa. Tutkimukseni liittäminen sopeutumisprosessia kuvaamaan luotuihin malleihin, osoitti niiden toimivan vain osittain johtuen juuri ihmisten yksilöllisyydestä. Tutkimusaineistoni analysointivaiheessa nousi esille monien sosiaalityön periaatteiden, muun muassa yksilöllisyyden, valinnanvapauden ja itsemääräämisoikeuden toteutumisen merkityksellisyys omaa sopeutumisprosessiaan läpikäyville. Oli hienoa huomata, että nuo periaatteet eivät ole vain pelkkää sanahelinää, vaan niillä on oikeasti todella suuri merkitys ihmisläheisessä työssä.

Tutkimuksessani korostuu aikaisempiin verrattuna ihmisen yksilöllisyyden ja kokonaisvaltaisuuden merkitys sopeutumisprosessin läpikäymisessä. Sosiaalityön näkökulmasta siinä korostuu myös toiminnallisuuden merkitys elämän mielekkyydelle sekä sosiaalityön yhteiskunnallisesti merkittävä tehtävä tukea ja auttaa yksilöitä vaikeissa elämäntilanteissa. Tutkimustulokseni ovat hyödynnettävissä työ- ja toimintatapojen sisältöihin ja käytäntöihin sosiaali- ja terveydenhuollon organisaatioissa tehtäessä työtä sopeutumisprosessiaan läpikäyvien ihmisten kanssa. Tutkimukseni on toimiva myös vertaistuellisessa merkityksessä.

Tämän tutkielman kirjoittaminen oli kaikkine vaiheineen kiinnostavaa ja opin sen aikana paljon elämästä ja ihmisistä. Koen saaneeni paljon eväitä työelämäni varten sosiaalityön saralle. Suuret ja lämpimät kiitokset kuuluvat kaikille haastateltavilleni, jotka ystävällisesti avasivat minulle kotinsa ovet ja jakoivat kokemuksensa kanssani. Ilman teitä tämä ei olisi onnistunut lainkaan, siis kiitos. Haluan kiittää myös perhettäni, joka on kärsivällisesti tyytynyt siihen, että olen uhrannut niin paljon aikaani tutkielman tekemiselle. Kiitokset kuuluvat myös yliopiston sosiaalityön opettajille Helky Koskelalle ja Aila-Leena Matthiesille, jotka ovat ohjaajinani antaneet arvokkaita neuvoja työni tekemiseen ja ansiokkaasti kannustaneet minua sen loppuun saattamisessa.

Hienointa tämän tutkielman tekemisessä oli kuulla todellisia selviytymistarinoita, joihin sisältyvä elämän arvaamattomuus havahdutti toteamaan elämän olevan arvokasta juuri sellaisenaan kuin se itse kullakin on.

LÄHTEET

- Achté, Kalle. 1994. Sairaus ja ihmisen mieli. Teoksessa: Hyry, Katja (toim.). Sairaus ja ihminen. Kirjoituksia parantamisen perusteista, s. 139 – 161. Suomalaisen kirjallisuuden seura. Helsinki.
- Alasuutari, Pertti. 2007. Yhteiskuntateoria ja inhimillinen todellisuus. Gaudeamus. Helsinki. Alkuteos: Social theory and Human Reality. London: Sage 2004. Suomentanut Tampereen yliopiston kääntäjäryhmä Kaisa Koskisen johdolla.
- Barnes, Colin. 1996. Visual impairment and disability. Teoksessa: Hales, Gerald (toim.) Beyond disability: towards an enabling society. Sage, London, 36 – 44.
- Bury, Michael. 1982. Chronic Illness as biographical disruption. *Sociology of Health and Illness*, 4. 167 – 182.
- Cassell, Eric. J. 1992. The body of the future. Teoksessa Drew, Leder (ed.) *The Body in Medical Thought and Practice*. Kluwer Academic Publisher: Dordrecht, 233 – 249.
- Crews, J.E. & Long, R.G. 1997. Conceptual and Methodological Issues in Rehabilitation Outcomes for Adults Who Are Visually Impaired. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 2, 117 – 130.
- Eskola, Jari & Suoranta, Juha. 1998. Johdatus laadulliseen tutkimukseen. Gummerus. Jyväskylä.
- Eskola, Jari & Vastamäki, Jaana. 2001. Teemahaastattelu. Opit ja opetukset. Teoksessa: Aaltola, Juhani & Valli, Raine (toim.) *Ikkunoita tutkimusmetodeihin I. Metodien valinta ja aineiston keruu. Virikkeitä aloittelevalle tutkijalle*. Chydenius – Instituutin julkaisuja 2/2001, 24 - 42. PS-Kustannus. Jyväskylä.
- Fors, Päivi & Vatula-Pimiä, Marja-Leena. 2010. Sosiaalinen turva ja hyvinvointi. Edita Prima Oy. Helsinki.
- Heikkinen, Hannu. 2001. Toimintatutkimus, tarina ja opettajaksi tulemisen taito. Narratiivisen identiteettityön kehittäminen opettajankoulutuksessa toimintatutkimuksen avulla. Jyväskylän yliopisto. Opettajankoulutuslaitos. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto.
- Helne, Tuula. 2002. Sisällä, reunalla, ulkona? Kohti relationaalista syrjäytymisen tarkastelua. Teoksessa: Juhila, Kirsi; Forsberg, Hannele & Roivainen, Irene (toim.) *Marginaalit ja sosiaalityö*. Jyväskylän yliopisto. Kopijyvä Oy. Jyväskylä.
- Hirsjärvi, Sirkka & Hurme, Helena. 2001. Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Yliopistopaino. Helsinki
- Hokkanen, Liisa. 2009. Empowerment valtaistumisen ja voimaantumisen dialogina. Teoksessa: Mäntysaari, Mikko; Pohjola, Anneli & Pösö, Tarja. *Sosiaalityö ja teoria*. WS.Bookwell Oy. Juva.
- Honkasalo, Marja-Liisa. 2000. Miten sairaus rakentuu sosiaalisesti? Teoksessa: Kangas, Ilkka, Karvonen, Sakari & Lillrank, Annika (toim.): *Terveys sosiologian suuntauksia*, s. 53 – 73. Gaudeamus. Helsinki.

Hänninen, Vilma. 1999. Sisäinen tarina, elämä ja muutos. Akateeminen väitöskirja. Tampereen yliopisto.

Hänninen, Vilma. 2001. Len Semjonovits Vygotski. Tietoisuuden kulttuurihistoriallinen kehitys. Teoksessa: Hänninen, Vilma; Partanen, Jukka & Ylijoki, Oili-Helena (toim.) Sosiaalipsykologian suunnannäyttäjät. Vastapaino. Tampere.

Hänninen, Vilma & Valkonen, Jukka. 1999. Tarinat, sairaudet ja kuntoutuminen. Teoksessa: Hänninen, V. & Valkonen, J.(toim.) Kunnon tarinoita. Tarinallinen näkökulma kuntoutukseen. Kuntoutussäätiön tutkimuksia 59/98. Kuntoutussäätiö. Helsinki.

Härkäpää, Kristiina & Järvikoski, Aila. 1995. Psykkinen sopeutuminen, selviytyminen ja hallinta. Teoksessa: Suikkanen, Asko; Härkäpää, Kristiina; Järvikoski, Aila; Kallanranta, Tapani; Piirainen, Keijo; Repo, Marjatta & Wikström, Juhani. Kuntoutuksen ulottuvuudet. WSOY. Juva.

IFSW 2000. International Federation of social work. General meeting. Montreal 2000.

Ihalainen, Jarmo & Kettunen, Terttu. 2007. Turvaverkko vai trampoliini – sosiaaliturvan mahdollisuudet. WSOY Oppimateriaalit Oy. Helsinki.

Järvikoski, Aila; Hokkanen, Liisa & Härkäpää, Kristiina (toim.). 2009. Asiakkaan äänellä. Odotuksia ja arvioita vaikeavammaisten lääkinnällisestä kuntoutuksesta. Kuntoutussäätiön tutkimuksia 80/2009. Yliopistopaino. Helsinki.

Järvikoski, Aila & Härkäpää, Kristiina. 1995. Kuntoutuksen seitsemän kehitysaluetta. Teoksessa: Suikkanen, Asko; Härkäpää, Kristiina; Järvikoski, Aila; Kallanranta, Tapani; Piirainen, Keijo; Repo, Marjatta & Wikström, Juhani. Kuntoutuksen ulottuvuudet. WSOY. Juva.

Järvikoski, Aila & Härkäpää, Kristiina. 1995. Mitä kuntoutus on? Kuntoutus muuttuvassa yhteiskunnassa. Teoksessa: Suikkanen, Asko; Härkäpää, Kristiina; Järvikoski, Aila; Kallanranta, Tapani; Piirainen, Keijo; Repo, Marjatta & Wikström, Juhani. Kuntoutuksen ulottuvuudet. WSOY. Juva.

Järvikoski, Aila. 1994. Vajaakuntoisuudesta elämänhallintaan? Kuntoutuksen viitekehysten ja toimintamallien tarkastelu. Kuntoutussäätiön tutkimuksia 46. Helsinki.

Kallanranta, Marjatta & Repo, Tapani. 1995. Terveystieteiden kuntoutuksen käytäntöjä. Teoksessa: Suikkanen, Asko; Härkäpää, Kristiina; Järvikoski, Aila; Kallanranta, Tapani; Piirainen, Keijo; Repo, Marjatta & Wikström, Juhani. Kuntoutuksen ulottuvuudet. WSOY. Juva.

Kantola, Heli. 2009. Vakavan sairastumisen merkitys elämäntilanteessa. Esimerkkinä SLE. Kuopion yliopiston julkaisuja E. yhteiskuntatieteet 180. Sosiaalityön ja sosiaalipedagogiikan laitos. Kopijyvä. Kuopio.

Karvinen, Synnöve. 1993. Reflektiivinen ammatillisuus sosiaalityössä. Teoksessa: Granfelt, Riitta; Jokiranta, Harri; Karvinen, Synnöve; Matthies Aila-Leena & Pohjola, Anneli. 1993. Monisärmäinen sosiaalityö. Sosiaaliturvan keskusliitto. Helsinki. 17 – 51.

- Kiviniemi, Pirkko. 1982. Tunteet, ihmissuhteet ja sairaus. WSOY. Porvoo.
- Klaukka, Timo. 2008. Vaikuttavuus Kelan kuntoutusstrategiassa. Teoksessa: Mäkitalo, Jorma; Turunen, Jari & Vilkkumaa, Ilpo (toim.). Verve. Kalevaprint Oy. Oulu.
- Kokko, Simo. 1990. Taudista sairauteen. Mitä terveystieteiden tutkimuksissa pitäisi tapahtua? Hanki ja jää. Helsinki.
- Kokkonen, Jorma. 1992. Lapsena pitkäaikaisia sairauksia sairastaneiden nuorten aikuisten sosiaalinen ja psyykinen selviytyminen sekä somaattinen ennuste. Kansaneläkelaitoksen julkaisuja ML:117. Turku: Kirjapainoalan työkokeilu.
- Koskinen, Seppo. 2004. Terveystieteiden indikaattorit. Hyvinvointikatsaus, nro 1. Tilastokeskus.
- Kosonen, Mikko. 2011. Haastattelu: Hyvinvointi on osallistumista ja vaikuttamista. Teoksessa: Hyötyläinen, Mika; Manninen, Jari; Nikulainen, Kalevi; Ohtonen, Ville & Siltala, Juha. Uuskasvua ymmärtämässä. Kutsu kestävään tuottavuuteen. Telia Sonera Finland Oyj. 3. painos. Vammalan Kirjapaino Oy. Vammala.
- Kuronen, Marjo. 2004. Valtaistumista vai voimavarasitumista – feministisiä näkökulmia empowermentiin sosiaalityön käsitteenä ja käytäntönä. Teoksessa: Kuronen, Marjo; Grangelt, Riitta; Nyqvist, Leo & Petrelius, Päivi. Sukupuoli ja sosiaalityö. Sosiaalityön tutkimuksen 3. vuosikirja 2004. WS Bookwell Oy. Juva.
- Lahtinen, Liisa. 1994. Retinitis – kumppani ilman omaa valintaa. Teoksessa: Retiniitikon opas. Retinitis-yhdistys ry.
- Lehto, Juhani; Kananen, Aulikki; Kokko, Simo & Taipale, Vappu 2001. Sosiaali- ja terveydenhuolto. STAKES. WS Bookwell Oy. Juva.
- Liebkind Karmela. 1988. Me ja muukalaiset. Ryhmäraajat ihmissuhteissa. Helsinki. Gaudeamus.
- Lindén, Mirja. 1995. Muuttuva syövän kuva ja kokeminen. Potilaiden ja ammattilaisten tulkintoja. Jyväskylä Studies in Education, Psychology and Social Research 112. Jyväskylän yliopisto.
- Lounamaa, Anne, Råbäck, Mirka & Tiirikainen, Kati. 2009. Tapaturmat ja niiden ehkäisy. Teoksessa: Tiirikainen, Kati (toim.) 2009. Tapaturmat Suomessa. Terveystieteiden ja hyvinvoinnin laitoksen julkaisu. 1. painos. Edita Prima Oy. Helsinki.
- Luhtasaari, Sinikka. 2004. Pelimerkinä MS – tauti. Edita Prima Oy. Helsinki.
- Niemelä, Pauli. 2009. Ihmisen toiminnallisuus ja hyvinvointi sosiaalityön teoreettisen ymmärryksen perustana. Teoksessa: Mäntysaari, Mikko; Pohjola, Anneli & Pösö, Tarja (toim.). Sosiaalityö ja teoria. 209 – 236. WS Bookwell Oy. Juva.
- Niiranen, Vuokko. 2002. Asiakkaan osallistuminen tukee kansalaisuutta sosiaalityössäkin. Teoksessa: Juhila, Kirsti; Forsberg, Hannele & Roivainen, Irene (toim.) Marginaalit ja sosiaalityö. Jyväskylän yliopisto. Yhteiskuntatieteiden ja filosofian laitos. Kopijyvä Oy. Jyväskylä.

- Nummela, Tuija. 2011. Asiakkaan asema ja oikeuksien toteutuminen aikuissosiaalityössä. *Disertations in Social Sciences and Business Studies No 17*. Kuopion yliopisto. Kopijyvä. Kuopio.
- Nouko-Juvonen, Susanna. 1998. Poikkeavuus sosiaalisena käsitteenä. Teoksessa: Koskinen, Keijo (toim.): *Sosiaalisia karttalehtiä. Matkaopas yhteiskunnan tutkimiseen*, s. 231 – 236. Vastapaino. Tampere.
- Nyqvist, Anna. 2010. Vammaisuuden rakentuminen lastenkirjallisuudessa. Teoksessa: Vehmas, Simo (toim.) *Vammaisuuden kokeminen ja kokemuksen vammaisuus*. Suomen Vammaistutkimuksen Seuran 2. vuosikirja. Kehitysvammaliiton selvityksiä 7. Helsinki.
- Oliver, Michael. 1983. *Social Work with Disabled people*. Basingstoke. Macmillan.
- Oliver, Michael. 1996. *Understanding Disability. From Theory to Practice*. Basingstoke. Macmillan.
- Pesola, Kirsti. Luentomateriaali: pääseekö pappakin kylään. Esteettömästi eteenpäin seminaari 17.2.2011. Jyväskylä.
- Pohjola, Sari. 2002. Elämä meni ohi. Hypotyreoosia sairastavien sairauskokemus ja uuden minän rakentaminen. Turun yliopisto, sosiologian laitos. *Sociologistia keskustelua B 38*. Painosalama Oy. Turku.
- Radley, Alan. 1994. *Making Sense of Illness – The Social Psychology of Health and Disease*. Sage. London.
- Rauhala, Lauri. 1983. *Ihmiskäsitys ihmistyössä*. Gaudeamus. Helsinki.
- Rauhala, Lauri. 1989. *Ihmisen ykseys ja moninaisuus*. Sairaanhoidajien koulutussäätiö. Helsinki.
- Rauhala, Lauri. 1995. *Tajunnan itsepuolustus*. Yliopistopaino. Helsinki.
- Rauhala, Lauri. 2005. *Ihmiskäsitys ihmistyössä*. 3. painos. Yliopistopaino. Helsinki.
- Reinikainen, Marjo-Riitta. 2007 *Vammaisuuden sukupuolittuneet ja sortavat diskurssit: yhteiskunnallis-diskursiivinen näkökulma vammaisuuteen*. Jyväskylä studies in education, psychology and social research 304. Jyväskylä University Printing House. Jyväskylä.
- Robson, Colin. 2002. *Real World Research: A Resource for Social Scientists and Practitioner-Researchers*, second edition.
- Rose, Stephen, M. 1991. Case management. An advocacy/empowerment model. Teoksessa: Rose, Stephen, M. (toim.) *Case management and social work practice*. Longman, New York.
- Rostila, Ilmari. 2001. *Tavoitelähtöinen sosiaalityö. Voimavarakeskeisen ongelmaratkaisun perusteet*. Kopijyvä Oy. Jyväskylä.
- Ruishalme, Outi & Saaristo, Liisa. 2007. *Elämä satuttaa. Kriisit ja niistä selviytyminen*. Kustannusosakeyhtiö Tammi. Helsinki.

Satka, Mirja; Pohjola, Anneli & Rajavaara, Marketta (toim.). 2003. Sosiaalityö ja vaikuttaminen. Jyväskylän yliopisto. Yhteiskuntatieteiden ja filosofian laitos. Kopijyvä Oy. Jyväskylä.

Somerkivi, Pirjo. 2000. Olen verkon silmässä kala. Vammaisuus, kuntoutuminen ja selviytymisen sosiaalisen tuen verkostoissa. Sosiaalitieteiden laitos. Vammaistutkimusyksikkö. Kuopion yliopisto.

Suikkanen, Asko & Piirainen, Keijo. 1995. Kuntoutus hallinnollisena ja yksilöllisenä prosessina. Teoksessa: Suikkanen, Asko; Härkäpää, Kristiina; Järvikoski, Aila; Kallanranta, Tapani; Piirainen, Keijo; Repo, Marjatta & Wikström, Juhani. Kuntoutuksen ulottuvuudet. WSOY. Juva.

Tiirikainen, Kati (toim.) 2009. Tapaturmat Suomessa. Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen julkaisu. 1. painos. Edita Prima Oy. Helsinki.

Tikkanen, Kaija. 2012. 15 – 20-vuotiaiden nuorten toivo, sen ylläpitäminen ja vahvistaminen. Terveystieteiden yksikkö. Tampereen yliopisto. Tampereen yliopistopaino Oy. Tampere.
Tuomi, Jouni & Sarajärvi, Anneli. 2006. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Gummerus Kirjapaino Oy. Jyväskylä

Vuorinen, Risto. 1997. Minän synty ja kehitys. Ihmisen psyykkinen kehitys yli elämänkaaren. Porvoo. WSOY.

Wendell, Susan. 1996. The Rejected Body. Feminist Philosophical Reflections on Disability. Routledge. New York London.

WHO. 1980. International classification of impairments, disabilities and handicaps. A manual of classification relating to the consequences of disease. Geneva.

Williams, Brian & Grant, Gordon. 1998. Defining people – centredness. Making the implicit explicit. Health and Social Care in the Community 8, 2, 84 – 94.

Yoshida, Karen. 1993. Reshaping of self: a pendular reconstruction of self and identity among adults with traumatic spinal cord injury. Sociology of Health and Illness Vol. 15. No 2, 217 - 245.

Zimmerman, Marc & Warschausky, Seth. 1998. Empowerment theory for rehabilitation research. Conceptual and methodological issues. Rehabilitation Psychology 43, 1. American Psychological Association.

SÄHKÖISET LÄHTEET

Aivoinfarktin käypähoito –suositus. Suomalaisen lääkäriseura Duodecimin ja Suomen neurologinen yhdistys ry:n asettama työryhmä. Duodecim 2011.

<http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituksset/naytaartikkeli/tunnus/hoi50051?hakuan=aivoinfarkti>

Atula, Sari. 2012. Lääkärikirja Duodecim. MS-tauti (multippeliskleroosi).
<http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti.fi>

Centria. HYVISTO – projekti.
www.centria.fi/hyvisto

Forssén, Katja; Hämäläinen, Juha; Juhila, Kirsi; Kuronen, Marjo; Laitinen, Merja & Rauhala, Pirkko-Liisa. 2008. Sosiaalityön valtakunnallinen tutkimusohjelma. Erot, erilaisuus ja rajat. Luettu 24.4.2012.
http://www.sosnet.fi/Tutkimus/Sosiaalityon_tutkimusohjelma.iw3

Kallioniemi, Maria. 2011. Kielen ymmärtämisen taidot aivoinfarktista toipumisen alkuvaiheessa. Pro gradu- tutkielma. Tampereen yliopisto. Yhteiskunta- ja kulttuuritieteiden yksikkö. Luettu 24.4.2012
<http://tutkielmat.uta.fi/pdf/gradu05434.pdf>

Kainulainen, Heini.2004. Teemahaastattelut kriminologisessa tutkimuksessa. Artikkelit Oikeuspoliittisen tutkimuslaitoksen ja oikeustieteellisen tiedekunnan järjestämästä yhteisestä tutkijaseminaarista 25.10.2004. Luettu 22.8.2011.
<http://www.optula.om.fi/Etusivu/Julkaisut/1215523705239>

Niemelä, Pauli. 2008. Sosiaalityö sosiaalitieteenä. Verkkojulkaisussa Puurunen, Piia; Suonio, Mari & Väänänen-Fomin, Marja (toim.) Tutkiva sosiaalityö. Sosiaalityön tiede- ja teoriaperusta. Sosiaalityön tutkimuksen tutkimuksen seura, 17 – 27. Luettu 14.9.2011
www.sosiaalityontutkimuksenseura.fi

Pelkonen, Risto. 2005. Terveys on monta asiaa. Kirjoitus perustuu esitelmään Tieteen päivillä 2005 sessiossa ”Terveys, sairaus, toimintakyky, elämänlaatu” 13.1.2005. Luettu 17.7.2011.
<http://www.tieteessatapahtuu.fi/0205/pelkonen.pdf>

Sosiaalihuollon lainsäädännön uudistaminen 2010. Sosiaalihuollon lainsäädännön uudistamistyöryhmän väliraportti. Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 19. pdf- julkaisu. Luettu 16.1.2012.
<http://www.stm.fi/julkaisut/nayta/ julkaisu/1514048>

Stakes. 2011. Sosiaalityön sanasto. Luettu 20.4.2012.
http://sty.stakes.fi/NR/rdonlyres/0C799961-C977-45DE-B0F6-7C92DA1D38B9/4014/http_wwwstakesfi

LIITE 1. Haastattelupohja

1. Millaisia olivat ensitiedon aiheuttamat tuntemukset kokonaisvaltaisesti?

(Teemat: ikä, elämäntilanne, tulevaisuuden suunnitelmat, tapa käsitellä ensitietoa, sairastumisen tai vammautumisen vaikutus arkielämään)

2. Millaisia sopeutumisvaatimuksia sairaus tai vamma asetti?

(Teemat: fyysinen toimintarajoittuneisuus, vaikutukset psyykkisesti ja sosiaalisesti, luopuminen, negatiivisten tunteiden käsitteleminen, roolin muuttuminen perheessä ja yhteiskunnassa, uusien toimintatapojen oppiminen, avun vastaanottaminen, erilaisuuden kokemus)

3. Millaisia voimaannuttavia selviytymiskeinoja oli?

(Teemat: läheisten ja muiden suhtautuminen, apuvälineet, vuorovaikutustilanteet ammattihenkilöstön kanssa, normaaliin elämään palaaminen, kuntoutus, oma asennoituminen, alitajunta, yksilöllisten selviytymiskeinojen kehittäminen)

4. Miten koko prosessi on vaikuttanut identiteettiin?

(Teemat: elämä ennen ja jälkeen sairastumisen tai vammautumisen, tasapainon löytyminen suhteessa toimintarajoittuneisuuteen, itsensä hyväksyminen, fyysisen suorituskyvyn rajat, ajattelutapa, ihmisenä oleminen, onnellisuus, itsetunto, pysähtyminen, muutos, tulevaisuus)