

This is a self-archived version of an original article. This version may differ from the original in pagination and typographic details.

Author(s): Peuhkurinen, Katri; Kivipelto, Minna

Title: Työkyvyttömiä työttömien kokemuksia etuuksista ja palveluista

Year: 2024

Version: Published version

Copyright: © Kirjoittaja(t) ja Terveyden ja hyvinvoinnin laitos

Rights: In Copyright

Rights url: <http://rightsstatements.org/page/InC/1.0/?language=en>

Please cite the original version:

Peuhkurinen, K., & Kivipelto, M. (2024). Työkyvyttömiä työttömien kokemuksia etuuksista ja palveluista. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Työpaperi / Terveyden ja hyvinvoinnin laitos, 30/2024. <https://urn.fi/URN:ISBN:978-952-408-317-1>

Työpäperi 30/2024

Työkyvyttömiä työttömien kokemuksia etuuksista ja palveluista

Katri Peuhkurinen & Minna Kivipelto

Tässä työpaperissa tarkastellaan työkyvyttömiä työttömien kokemuksia siitä, miten työkyvyttömyyseläkkeestä saatu hylkäävä päätös vaikutti heidän elämäänsä. Työkyvyttömillä työttömillä tarkoitetaan ihmisiä, joiden toimintakyky on sairauden tai vammaan vuoksi niin merkittävästi alentunut, että ansiotyö ei ole realistista, ja jotka hoitava lääkäri on todennut työkyvyttömiksi, mutta joiden työkyvyttömyyseläke- tai kuntoutustukihakemus oli hylätty. Tutkimukseen haastateltiin viittä henkilöä, joiden työkyvyttömyyseläke- tai kuntoutustukihakemus oli hylätty. Kolme haastateltavaa oli saanut kielteisen päätöksen myös sairauspäivärahasta. Kaikilla haastateltavilla oli B-lausunto työkyvyttömyydestä. Kaikki haastateltavat olivat tehneet valituksia kielteisistä työkyvyttömyyseläkepääöksistä. Haastateltavien etuuksina olivat eri yhdistelmissä työmarkkinatuki, sairauspäiväraha, vammaistuki, asumistuki ja toimeentulotuki. Haastateltavat olivat olleet työelämässä ennen sairastumistaan tai vammautumistaan. Heidän toimintakykynsä kuvautui haastattelussa huomattavan alentuneena. Haastateltavien voidaan katsoa olevan väärällä etuudella, kun he saivat työttömyysetuutta, koska sosiaaliturvan tarve johtui sairaudesta tai vammasta.

Tulosten perusteella työkyvyttömät työttömät kokivat elämänlaatunsa ja taloudellisen tilanteensa heikentyneen sairastumisen tai vammautumisen myötä. Kielteinen työkyvyttömyyseläkepääätös, siihen liittyvät valitusprosessit ja pelko toimeentulon menettämisestä vaikeuttivat panostamista omaan kuntoutumiseen. Haastateltavat käyttivät useita palveluja. TE-palveluissa heidät oli nimetty työnhakuvelvoitteettomiksi työttömiksi. Sairauteen ja toimintakykyyn liittyviä palveluita olivat esimerkiksi terveydenhuolto, kuntoutus, vammaispalvelu ja omaishoitaja. Sosiaalityöstä oli saatu apua ja neuvoja etuuksien ja palveluiden hakemisessa sekä valitusten tekemisessä.

Johtopäätöksinä todetaan, että työkyvyn arviointia tulee kehittää monipuolisemmaksi niin, että lääketieteellisen arvion rinnalle nostetaan henkilön toimintakyvyn kokonaisarviointi. Työkyvyttömillä henkilöillä on turvattava ensisijainen etuus, joka ei ole välittömästi sidoksissa työllisyys- ja eläinhuoltoon.

Lukijalle

Tässä työpaperissa on koottuna viiden henkilön näkemyksiä omasta tilanteestaan, jossa työkyky on kokonaan tai osittain heikentynyt niin, että he ovat pakotettuja elämään perusturvan ja viimesijaisten etuuksien varassa. Päätimme toteuttaa tämän tutkimuksen, koska tosiasiallisesti työkyvyttömiin liittyviä laadullisia tutkimuksia ja selvityksiä on tehty varsin vähän, vaikka hylättyjen työkyvyttömyyseläkehakemusten osuus on kasvanut viime vuosina. Paitsi että väärällä etuudella oleminen rasittaa sairasta tai vammautunutta henkilöä, aiheuttaa tilanne painetta myös työllisyyspalveluihin ja etuusjärjestelmään.

Suomessa on meneillään suuria sosiaaliturvaan kohdistuvia muutoksia. Petteri Orpon hallitusohjelmassa on todettu, että työttömien joukossa on myös tosiasiallisesti työkyvyttömiä henkilöitä. Hallitusohjelman mukaan yleistuen valmistelussa heidän asemaansa kiinnitetään erityistä huomiota. Hallitusohjelmaan on myös kirjattu selvitystyö potilaiden etuuksien paremmaksi ja oikeudenmukaisemmaksi toteutumiseksi. Näistä syistä halusimme selvittää, millaista on elää sairaana tai vammautuneena sosiaaliturvan varassa, ilman omaan tilanteeseen sopivaa ensisijaista etuutta. Tarkoituksenamme oli löytää tutkimuksen avulla tietoa, miten tämän väliinpuotoajaryhmän tilannetta voitaisiin parantaa.

Tutkimus on toteutettu Reumaliiton, Terveysten ja hyvinvoinnin laitoksen ja Jyväskylän yliopiston yhteistyönä. Kiitämme tutkimukseen osallistuneita arvokkaasta panoksesta tähän tutkimukseen.

Helsingissä 10.5.2024

Katri Peuhkurinen ja Minna Kivipelto

Tiivistelmä

Peuhkurinen, Katri & Kivipelto, Minna. Työkyvyttömiä työttömien kokemuksia etuuksista ja palveluista. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos (THL). Työpaperi 30/2024. 33 sivua. Helsinki 2024. ISBN 978-952-408-317-1 (verkkojulkaisu)

Tutkimuksessa tarkasteltiin viiden työkyvyttömän työttömän näkemyksiä siitä, miten työkyvyttömyyseläke- tai kuntoutustukihakemuksesta saatu hylkäävä päätös vaikutti heidän elämäänsä. Työkyvyttömillä työttömillä tarkoitettiin ihmisiä, joiden toimintakyky oli sairauden tai vamman vuoksi niin merkittävästi alentunut, että ansiotyö ei ollut realistista, ja jotka hoitava lääkäri oli todennut työkyvyttömiksi, mutta joiden työkyvyttömyyseläke- tai kuntoutustukihakemus oli hylätty. Kolme haastateltavaa oli saanut kielteisen päätöksen myös Kelan sairauspäivärahasta. Kaikki haastateltavat olivat tehneet valituksia kielteisistä työkyvyttömyyseläke- tai kuntoutustukihakemuksista.

Tutkimuksen osallistujat tavoitettiin lähestymällä eri potilasjärjestöjä. Haastateltaville oli diagnosoitu esimerkiksi reumasairauksia, sidekudossairaus, fibromyalgia, rintakehän yläaukeaman hermopinnoireyhtymä eli thoracic outlet -syndrooma (TOS-oireyhtymä), krooninen väsymysoireyhtymä (ME/CFS), masennus ja aivovamma. Vaikka kyseiset diagnoosit vaihtelivat oirekuvien perusteella, yhteistä osallistujille oli kuitenkin useiden terveydentilaan vaikuttavien diagnoosien samanaikainen esiintyminen ja huomattavasti alentunut toimintakyky. Haastateltaviksi valikoitui viisi henkilöä, joista kolme oli suurelta paikkakunnalta (yli 100 000 asukasta), yksi keskisuurelta (40 000–100 000 asukasta) ja yksi pieneltä (alle 40 000 asukasta) paikkakunnalta. Osallistujat olivat iältään 40–60-vuotiaita. Kaikki osallistujat olivat olleet työelämässä ennen sairastumistaan tai vammautumistaan.

Haastateltavat täyttivät ennen haastattelua ennakkotietolomakkeen, jonka avulla haastateltavan tilannetta kartoitettiin. Haastattelut toteutettiin puolistrukturoituna yksilöhaastatteluina joko kasvotusten tai Teamsin välityksellä 16.11.2023.-2.1.2024 välisenä aikana. Haastateltavilta kysyttiin, miten he kokivat terveydentilansa, työ- ja toimintakykynsä, taloudellisen tilanteensa, saamansa palvelut ja etuudet ja millaiseksi he kokivat elämänlaatunsa. Analyysin tavoitteena oli kuvailla, miten kielteinen työkyvyttömyyseläkepäätös vaikutti haastateltavien elämään ja miten he kokivat saaneensa tarvitsemansa palvelut ja etuudet.

Haastateltavat käyttivät useita palveluja. Sairauteen ja toimintakykyyn liittyviä palveluita olivat esimerkiksi terveydenhuolto, kuntoutus, vammaispalvelu ja omaishoitaja. Sosiaalityöntekijöiden palveluita pidettiin toimivina, koska sieltä oli saatu apua ja neuvoja esimerkiksi etuuksien ja palveluiden hakemisessa sekä valitusten tekemisessä. TE-palveluissa haastattelumme osallistuneet henkilöt oli nimetty työnhakuvelvoitteettomiksi työttömiksi. TE-palveluista oltiin yhteydessä määrääjain, mutta asiakkuus ei vaikuttanut hyödylliseltä, koska työkykyä ei ollut. Tulosten perusteella haastatellut olivat väärällä etuudella, koska he eivät olleet työttömiä vaan toimintakykyä huomattavasti alentavalla tavalla sairaita tai vammautuneita, joiden sairautta tai vammaa ei ollut hyväksytty työkyvyttömyysetuuden perusteeksi.

Johtopäätöksinä todetaan, että työkyvyn arviointia tulee kehittää monipuolisemmaksi niin, että lääketieteellisen arvion rinnalle nostetaan yhtä vahvana henkilön toimintakyvyn kokonaisarviointi. Työkyvyttömille väliinpuotoajaryhmille on turvattava ensisijainen etuus, joka ei ole sidottu toimintakykyisille henkilöille suunniteltuihin velvoitteisiin ja ehdollisuuteen. Taloustilanteen ja oikeudellisen aseman selkiytyminen mahdollistaisi panostamisen myös työkyvyttömiä henkilöitä kuntoutumiseen ja vapauttaisi voimavaroja harrastuksiin ja sosiaalisten kontaktien ylläpitämiseen.

Avainsanat: työkyvyttömyys, työkyvyttömyyseläke, sairauspäiväraha, kuntoutus, työttömyys, työttömyysturva, perusturva, sosiaaliturva, toimeentulotuki

Sisälllys

Lukijalle.....	2
Tiivistelmä.....	3
Johdanto.....	5
Työkyvyn arviointi.....	7
Tosiasiallisesti työkyvyttömiä sosiaaliturva	9
Työkyvyttömyys työeläkejärjestelmässä.....	9
Toimeentuloturva työkyvyttömyyseläkkeen hylkäyksen jälkeen	12
Aineiston keruu ja analysointi	13
Tulokset.....	15
Terveystila.....	17
Työ- ja toimintakyky.....	17
Taloudellinen toimeentulo	19
Kokemukset palveluista	20
Elämänlaatu.....	21
Johtopäätökset.....	24
Työkyvyn arvioinnin laaja-alaistaminen.....	24
Palvelujen tarve liittyy kuntoutumiseen, päivittäiseen suoriutumiseen ja asioiden ajamiseen	25
Yhdenvertaisuus ei toteudu niin kauan, kun tosiasiallisesti työkyvyttömät kohtaavat kohtuuttomia tilanteita ..	26
Yhden perusturvaetuuden merkitys tosiasiallisesti työkyvyttömiä kohdalla	26
Tutkimuksen toteutuksen pohdinta	28
Lähteet	29
LIITE 1. Haastattelurunko	31
LIITE 2. Esitietolomake	33

Johdanto

Tässä työpaperissa tarkastellaan työkyvyttömiä työttömien kokemuksia siitä, miten hylätty työkyvyttömyyseläke- tai kuntoutustukipäätös¹ vaikuttaa heidän elämäänsä. Hylättyjä etuuksia olivat toistaiseksi haettu työkyvyttömyyseläke, kuntoutustuki ja kolmella haastateltavalla myös sairauspäiväraha. Kuvaamme haastateltavien kokemuksia elämänlaadusta, taloudellisesta tilanteesta sekä palvelujen ja etuuksien käytöstä hylkäämispäätöksen jälkeen.

Työkyvyttömillä työttömillä tarkoitamme ihmisiä, joiden toimintakyky on niin merkittävästi alentunut, ettei elannon ansaitseminen työllä ole realistista, ja jotka hoitava lääkäri on todennut työkyvyttömäksi, mutta jotka ovat saaneet kielteisen päätöksen Kelasta tai työeläkelaitokselta työkyvyttömyyseläke- tai kuntoutustukihakemukseensa². Kyse on siten tosiasiallisesti työkyvyttömistä henkilöistä, mutta tässä tutkimuksessa käytämme heistä myös nimitystä työkyvyttömät työttömät, koska haastattelemamme henkilöt ovat pääosin työttömyysturvan saajia ja siten heidät identifioidaan järjestelmän näkökulmasta työttömiksi työnhakijoiksi.

Hylkäävän työkyvyttömyyseläke- tai kuntoutustukipäätöksen saaneiden henkilöiden alentunut työkyky voi johtua sairauksista, joiden diagnosoinnista on eri näkemyksiä hoitavalla lääkäriellä ja työeläkelaitoksen hakemusta arvioivalla lääkäriellä. Sairaus voi olla esimerkiksi vaikea todentaa lääketieteellisin menetelmin, jos se pohjautuu pääosin oirearvioon. Monessa sairaudessa on myös vaihteleva oireiden vaikeusaste, joka hankaloittaa työkyvyn arviointia. Joka tapauksessa työkykyyn ja työkyvyttömyyden arvioinnissa painopiste on lääketieteellisten tutkimusten avulla todennetussa sairaudessa, viassa tai vammassa, vaikka työkyvyn arviointi tulisi tehdä moniammatillisesti (Metteri 2012). Työkyvyttömyyseläkettä hakevan fyysisen, psyykkisen, sosiaalisen ja kognitiivisen toimintakyvyn yhteys työkykyyn jää usein vähemmälle huomiolle kuin lääketieteellinen arviointi. (Sosiaaliturvakomitea 2020, 6.) Vaikka työkyvyttömyys on tunnistettu sairauspäivärahoikeutta arvioitaessa, niin arvioitaessa oikeutta työkyvyttömyyseläkkeeseen työkyvyttömyyttä ei enää todetakaan (Blomgren & Hiljanen 2020).

Tosiasiallisesti työkyvyttömiä määräästä on vaikea tehdä tarkkaa arviota, koska väärällä etuudella olevat henkilöt eivät suoraan näy esimerkiksi etuusjärjestelmän rekistereissä. Sosiaaliturvakomitean (2020, 1–2) mukaan tosiasiallisesti työkyvyttömiä työttömiä on Suomessa noin 2 000–7 500 henkilöä. Arvio on lähellä Kelan laskelmaa, jonka mukaan vuonna 2019 noin 25 000 sairauspäivärahan enimmäisajan käyttäneistä henkilöistä vajaa 5 000 päätyi hylätyn eläkepäätöksen jälkeen työttömiksi työnhakijoiksi (Blomgren & Hiljanen 2020). Edellä mainittu Kelan laskelma koskee vain yhden vuoden aikana tapahtuneita hylkäyksiä ja kumuloituvaa vaikutusta on vaikeampi arvioida. Oivo ja Kerätär (2018, 27) arvioivat, että vuoden 2018 alkupuoliskolla työttömien työnhakijoiden joukossa olisi ollut 27 000 tosiasiaassa työkyvyttöntä henkilöä.

Neljä tähän tutkimukseen osallistuneista haastateltavista on nimetty TE-palveluissa työnhakuvelvoitteettomiksi työttömiksi. ELY-keskuksessa helmikuussa 2024 poimitujen tietojen mukaan koko maassa työnhakuvelvoite on asetettu 58 prosentille kaikista työnhakijoista, mikä kertoo siitä, että työttömiksi laskettavien henkilöiden joukossa tosiasiallisesti työkyvyttömiä henkilöiden lukumäärä voi olla huomattavasti aiempia arviointeja suurempi (ks. myös VATT 2023, 34). Tuetussa työllistämisessä työnhakuvelvoite on asetettu vain 38 prosentille ja monialaisissa yhteispalveluissa 17 prosentille asiakkaista. (Savolainen & Kivipelto 2024.) Raija Kerättären (2016) väitöskirjan kohteena olevassa Paltamon kunnan kaikista työttömistä todettiin työkyvyttömiksi avoimille työmarkkinoille yli neljännes.

Hylätyn työkyvyttömyyseläkepäätöksen saaneet ovat usein saaneet myös enimmäisajan sairauspäivärahaa (Sosiaaliturvakomitea 2020, 1–2). Sairauspäivärahan enimmäismäärän täyttyminen indikoi valtaosalla vähintään työkyvyn osittaista menettämistä seuraavienkin vuosien osalta ja täyden

¹ Tässä työpaperissa keskitymme erityisesti työkyvyttömyyseläkkeisiin ja sairauspäivärahaan, jotka ovat tutkimuksen kohdejoukon kannalta olennaisia etuuksia. Emme käsittele esimerkiksi tapaturmaeläkejä.

² Käytämme käsitettä ”työkyvyttömyyseläke” kuvaamaan kaikkia työeläkejärjestelmän työkyvyttömyysetuuksia, jotka ovat työkyvyttömyyseläke, osatyökyvyttömyyseläke, kuntoutustuki ja osakuntoutustuki.

työkyvyn palautuminen on harvinaista myös niillä henkilöillä, jotka eivät siirtyneet sairauspäivärahan jälkeen työkyvyttömyyseläkkeelle (Perhoniemi ym. 2021, 27). Toivottu vaihtoehto olisi tietenkin työelämään palaaminen esimerkiksi kuntoutuksen avulla. Kuitenkin vain alle kolmannes niistä henkilöistä, joille Kela tai työeläkelaitos on tehnyt kielteisen päätöksen työkyvyttömyyseläke- tai kuntoutustukihakemukseen, on pystynyt palaamaan töihin. (Laaksonen ym. 2018.) Nämä työelämäjaksot olivat kuitenkin neljän vuoden seurannassa harvoin yhtäjaksoisia ja pitkäkestoisia. Työelämässä olleiden ihmisten työelämäjaksojen kanssa vaihtelivat usein työttömyysjaksot, kuntoutus ja uudet sairauspoissaolot. Oletettavasti terveydentila heikensi työelämässä pysymisen mahdollisuuksia. (Perhoniemi ym. 2019, 7.) Ei kuitenkaan ole tutkittu tarkemmin, miten hylätyn työkyvyttömyyseläkepäättöksen saaneet kokevat saamansa päätöksen vaikutukset omaan elämäänsä.

Viimeaikainen tutkimus on kohdistunut esimerkiksi työkyvyttömyyden etuusjärjestelmään (Alasalmi ym. 2020), hylättyjen etuuspäätösten määrän kasvuun (Laaksonen & Nyman 2018), sosiodemografisia ja terveyteen liittyviä tekijöitä, jotka ennakoivat hylkypäätöksen saaneiden tulevaa myönteistä eläkepäättöstä (Airila ym. 2024), hylätyn työkyvyttömyyseläkkeen jälkeen saatuihin etuuksiin (Perhoniemi ym. 2018, 2019) ja siihen, miten etuus mahdollistaa työnteon tai työkyvyttömyyseläkkeeltä pois siirtymisen (Leinonen ym., 2020). Vaikka työkyvyttömän työttömän asemassa olevien kuntoutus-, etuus- ja palvelurakennetta on selvitetty menestyksellisesti joissain tutkimuksissa (esim. Metteri 2012; Kerätär 2016, Oivo & Kerätär 2018), on hylkäämispäätösten kohteena olevien ihmisten omat näkemykset paljolti kartoittamatta. Tämä tutkimus päätettiin toteuttaa, jotta saataisiin enemmän tietoa näiden henkilöiden kokemuksesta omasta elämäntilanteestaan. Tutkimusaineisto koottiin haastattelemalla viittä henkilöä, jotka olivat työttömyysetuudella tai sairauspäivärahalla, ja toimintakykynsä aleneman vuoksi kykenemättöminä hakemaan tai tekemään työtä. Kysyimme haastateltavilta heidän kokemuksiaan terveydentilasta, työ- ja toimintakyvystä, taloudellisesta tilanteesta, saaduista palveluista ja etuuksista ja siitä, millaiseksi haastateltavat kokivat elämänlaatunsa työkyvyttömyyseläkkeen hylkäämispäätöksen jälkeen. Tutkimus toteutettiin THL:n, Reumaliiton ja Jyväskylän yliopiston välisenä yhteistyönä.

Työkyvyn arviointi

Terveydenhuoltolain mukaan hyvinvointialueen tulee järjestää lääkinällistä kuntoutusta osana sairaanhoitoa. Toiminta- ja työkyvyn arviointi on määritelty osaksi lääkinällistä kuntoutusta. (Terveydenhuoltolaki 2010/1326, 29 §.) Työssäkäyvät ohjautuvat yleisimmin työkyvyn arviointiin työterveyshuollon kautta.³ Työkyvyn arviointi tehdään, jos henkilö hakee työeläkekuntoutusta, työkyvyttömyyseläkettä tai työuraeläkettä (Työntekijän eläkelaki 2006/395). Työkyvyn arvioimiseen ei ole olemassa yksiselitteistä testiä tai menetelmää. Käytössä olevat työkykymallit heijastuvat myös kuntoutuksen käytäntöihin. (Järvikoski ym. 2018.)

Työkyvyn arviointi voidaan tehdä esimerkiksi eläkelaitoksen osoittamassa kuntoutus- tai tutkimuslaitoksessa. Työttömät työnhakijat voivat hakeutua myös työkykyselvitykseen, joka on suunnattu pääosin vähävaraisille pitkäaikaistyöttömille. Työkykyselvityksessä selvitetään ja arvioidaan henkilön työ- ja toimintakykyä ja kuntoutusmahdollisuuksia monialaisen tiimin toimesta. Työkykyselvitykseen kuuluva sosiaalinen selvitys on sosiaalityön ammattihenkilön vastuulla.

Työkyvyn heikentymistä arvioitaessa otetaan huomioon työntekijän jäljellä oleva kyky hankkia itselleen ansiotuloja sellaisella saatavissa olevalla työllä, jota työntekijän voidaan kohtuudella edellyttää tekevän. Tällöin otetaan huomioon myös työntekijän koulutus, aikaisempi toiminta, ikä, asuinpaikka ja muut näihin rinnastettavat seikat. Jos työkyky vaihtelee, otetaan huomioon työntekijän vuotuinen ansio. (Työntekijän eläkelaki 2006/395.) Työeläkeläisissä on kolme erilaista työkyvyttömyyden määritelmää: osatyökyvyttömyys, täystyökyvyttömyys ja erikseen yli 60-vuotiaita koskeva ammatillinen työkyvyttömyys. *Osatyökyvyttömyyden* työkyvyn katsotaan heikentyneen vähintään kahdella viidesosalla. *Täystyökyvyttömyyden* työkyvyn katsotaan heikentyneen vähintään kolmella viidesosalla. *Yli 60-vuotiaan työkykyä* arvioidaan suhteessa hänen viimeksi tehtyyn työhönsä, jonka lisäksi huomioidaan työssäolon pitkäaikaisuus ja työstä selviytyminen. Julkisella sektorilla työkyvyttömyyden arviointi poikkeaa yksityisestä siten, että julkisaloilla työkyvyttömyyttä verrataan ihmisen omaan työhön ja ammattiin.

Työkyvyttömyyseläkkeen hakijan on toimitettava eläkelaitokselle terveydentilastaan laadittu lääkärinlausunto, joka sisältää hoito- tai kuntoutussuunnitelman. Eläkelaitos voi kuitenkin hyväksyä muunkinlaisen lääkärinlausunnon tai sitä vastaavan selvityksen. Eläkelaitos voi myös omalla kustannuksellaan hankkia lääkärinlausunnon, jos hakija on hoidettavana sairaalassa tai siihen on muu erityinen syy. (Työntekijän eläkelaki 2006/395.)

Raija Kerätären (2014, 2016) mukaan työkyvyn arvioinnin menetelmät ovat epäyhtenäiset, koska työkyvyn käsitteestäkään ei ole yhtenäistä ymmärrystä. Kaikkien sairauksien diagnostiikkaan tai oireiden vaikeusasteen määrittelyyn ei ole käytettävissä samalla tavoin yhdenmukaisesti sovitteja tai hyväksytyjä mittareita. Tällaisia ovat esimerkiksi monet tuki- ja liikuntaelinsairaudet. Lääkärin tulisi tuntea potilaansa työn kuormitukset ja laaja sosiaalivakuutuksen lainsäädäntö sekä arvioida myös kannanottonsa vaikutuksia potilaansa kokonaistilanteeseen. (Heikkinen 2016, 56.) Kaikkiaan on tuotu esiin, että työkyvyn arviointi on edelleen liian kapeaa ja pohjautuu pitkälti lääketieteelliseen arvioon, vaikka joissain tapauksissa esimerkiksi sosiaalinen arviointi tulisi tehdä (Järvikoski ym. 2018; Kerätär ym. 2014, 2016.) Lääkärin tutkimusten lisäksi toimintakyvyn alenemaa voidaan todeta monella tavalla, esimerkiksi havainnoimalla ja tekemällä erilaisia testauksia fysioterapiassa tai laituskuntoutuksessa. Työkyvyn arvioinnissa tulisi hyödyntää enemmän monialaista tietoa ja henkilön toimintakyvystä. Kerätär (2016) on käyttänyt pitkäaikaistyöttömien työkyvyn arvioissa työvoiman palvelukeskuksissa työskentelevien työvoimavirkailijoiden ja sosiaalityöntekijöiden kokoamia asiakkaan terveydentila- ja sairaustietoja ja tietoja asiakkaan toimintakyvyn historiasta, kuten koulutus- ja työurasta, työllistymisyrytyksistä, sosiaalisista taustatiedoista ja eri asiakkuuksissa tehdyistä havainnoista. Hänen mukaansa näiden tietojen hyödyntäminen lisäsi asiakkaan tilanteen ja toiminta- ja

³ Koska tässä tutkimuksessa keskitytään työssä olleiden tilanteisiin, emme esittele tarkemmin työttömien työkyvyn arviointiin liittyviä prosesseja.

työkyvyn ymmärtämistä. Vallitseva kuntoutusajattelu pohjautuu Kerättären ym. (2014) mukaan sairauksien, vikojen ja vammojen määrittelyyn ja niiden aiheuttamien haittojen ja rajoitteiden tunnistamiseen. Sairauskeskeinen ajattelu sopii hänen mukaansa kuitenkin vain komplisoimattomiin, akuutteihin somaattisiin vammoihin tai sairauksiin.

Koska työkyvyn arviointiin ei ole selkeitä toimintaohjeita, asettaa tilanne arvioinnin kohteena olevat henkilöt keskenään eriarvoiseen asemaan. Pitkäaikaistyöttömän asiakkaan palvelutarvetta, työkykyä ja kuntoutustarvetta ei aina selvitetä. Ohjaus työkyvyn selvittelyyn tai arviointiin vaihtelee myös alueittain (Huurinainen 2017). Tilanne on saattanut johtaa siihen, että työttömiksi luokiteltujen ihmisten joukossa on aiempia arviointeja enemmän tosiasiallisesti työkyvyttömiä henkilöitä. Samalla monet tosiasiallisesti työttömät ovat jääneet tarvitsemiensa palveluiden ja etuuskien ulkopuolelle. (Oivo & Kerätär 2018).

Tosiasiallisesti työkyvyttömiä sosiaaliturva

Työkyvyttömyys työeläkejärjestelmässä

Kuntoutustukea ja työkyvyttömyyseläkettä voi hakea joko työeläkelaitokselta, Kelalta tai molemmilta. Kuntoutustukea tai työkyvyttömyyseläkettä maksetaan työeläkkeenä, kun maksajana on työeläkelaitos. (Kela 2024a.) Osatyökyvyttömyyseläke maksetaan aina työeläkkeenä (ETK 2024b). Vuonna 2022 voimassa olleista työkyvyttömyyseläkkeistä⁴ toistaiseksi myönnettyjä eläkkeitä oli 98 000 (82 %) ja kuntoutustukia 22 000 (18 %). Työkyvyttömyyseläkkeistä täyden eläkkeen suuruisia oli 97 000 (81 %) ja osaeläkkeen suuruisia 23 000 (19 %). (ETK 2023, 8.) Vuonna 2022 myönnettyistä työkyvyttömyyseläkkeistä noin 55 prosenttia myönnettiin kuntoutustukina (ETK 2024c).

Sairausvakuutuslain mukaista sairauspäivärahaa voidaan myöntää maksimissaan 300 arkipäivältä (Sairausvakuutuslaki 2004/1224). Työkyvyttömyyseläkettä tai kuntoutustukea voi hakea, kun henkilö on saanut sairauspäivärahaa 150 päivältä, jolloin Kela ilmoittaa sairauspäivärahan saajalle kuntoutusmahdollisuudesta tai kehottaa hakemaan työkyvyttömyyseläkettä. Työkykyä arvioidaan lääketieteellisten seikkojen lisäksi työkykyä arvioitaessa huomioidaan myös eläkkeenhakijan kykyä hankkia ansiotuloja työllä, johon hänen arvioidaan kohtuudella kykenevän. Ne työt, joihin etuudenhakijan työkykyä verrataan, riippuvat etuusajasta. Julkisten alojen eläkelaisissa (2016/81) ja sairausvakuutuslaissa (2004/1224) työkykyä arvioidaan suhteessa omaan työhön. Työeläkejärjestelmässä työkyvyn heikentymistä arvioitaessa otetaan huomioon työntekijän jäljellä oleva kyky hankkia itselleen ansiotuloja sellaisella saatavissa olevalla työllä, jota työntekijän voidaan kohtuudella edellyttää tekevän. Tällöin otetaan huomioon myös työntekijän koulutus, aikaisempi toiminta, ikä, asuinpaikka ja muut näihin rinnastettavat seikat. (Työntekijän eläkelaki 2006/395.) Kansaneläkelaisissa (2007/568) taas työkyvyttömyydenä pidetään henkilöä, joka on sairauden, vian tai vamman takia kykenemätön tekemään tavallista työtään tai muuta siihen verrattavaa työtä, jota on pidettävä hänen ikänsä, ammattitaitonsa sekä muut seikat huomioon ottaen hänelle sopivana ja kohtuullisen toimeentulon turvaavana. Olennaista kuitenkin on, että työkykyä arvioitaessa painopiste on jäljellä olevassa työkyvyssä sekä kuntoutuksessa.

Työeläkelaitos arvioi työkyvyttömyyseläkehakemusta käsitellessään myös sen, voisiko hakija hyötyä ammatillisesta kuntoutuksesta. Ennen varsinaista päätöstä ammatillinen kuntoutus tulee ensin todeta riittämättömäksi. Jos ammatillisen kuntoutuksen kriteerit täyttyvät, saa hakija ennakkopäätöksen oikeudesta työeläkekuntoutukseen ilman erillistä hakemusta. Ammatillista kuntoutusta tarjoavat sekä työeläkelaitokset että Kela. Kelan tarjoamaa ammatillista kuntoutusta voi saada myös tilanteessa, jossa ei ole oikeutettu työeläkelaitoksen tukemaan kuntoutukseen. (L 566/2005; L 1028/2022.)

Kelan järjestämä kuntoutus on tarkoitettu etenkin nuorille, osatyökykyisille sekä työelämän ulkopuolella oleville. (Työntekijän eläkelaki 2006/395; ETK 2024a.) Kuntoutukseen on kuitenkin usein vaikea päästä, prosessit voivat alkaa liian myöhään tai katketa koordinaation tai palvelujen puuttuessa. Myös kuntoutusjärjestelmän lääketieteellistä painotusta ja ennaltaehkäisevän kuntoutuksen puutetta on kritisoitu. (Sosiaaliturvakomitea 2020).

Vakuutuslääkäri arvioi, onko etuuden myöntämiselle lääketieteelliset perusteet ja vertaa terveydentilasta saatuja tietoja yleiseen ratkaisulinjaan. Eli vakuutuslääkäri tulisi sovittaa sairauden alentama tosiasiallinen toimintakyky realistisesti työelämän vaatimuksiin. Kun tämä arviointi vastaa ihmisen tosiasiallista toimintakykyä ja työelämän vaatimuksia, hylkäävää tai myönteistä etuuspäätöstä voidaan pitää oikeudenmukaisena.

Työkyvyttömyyseläke voidaan myöntää henkilölle, joka on täyttänyt 17 vuotta. *Täyden työkyvyttömyyseläkkeen* edellytyksenä on, että työkyky on heikentynyt vähintään 60 prosenttia. *Osatyökyvyttömyyseläkkeen* voi saada, jos työkyky on heikentynyt vähintään 40 prosenttia.

⁴ Tiedot kattavat kaikki yksityisen ja julkisen sektorin lakisääteisen eläketurvan mukaiset etuudet (ETK 2023).

Osatyökyvyttömyyseläke on vain työeläkejärjestelmässä ja sitä ei voi saada kansaneläkkeenä. Työkyvyttömyyseläke voidaan myöntää toistaiseksi tai määräaikaiseksi. *Määräaikaisesta työkyvyttömyyseläkkeestä* käytetään nimitystä *kuntoutustuki*. Myös kuntoutustuen saamisen ehtona on vähintään 60 prosenttisesti heikentynyt työkyky. Määräaikaisuuden peruste on, että kuntoutustuen saajalla on potentiaalinen mahdollisuus kuntoutua takaisin työelämään. Jos kuntoutustukea saavan henkilön työkyky ei palaudu kuntoutuksesta tai hoidosta huolimatta, voi hän olla oikeutettu toistaiseksi voimassa olevaan työkyvyttömyyseläkkeeseen. (Työntekijän eläkelaki 2006/395; ETK 2024a; 2024b; Taulukko 1.)

Taulukko 1. Työkyvyn aste, eläkkeen pituus ja eläke-etuus työkyvyttömyyseläkkeessä (Työntekijän eläkelaki 2006/395; ETK 2024b) ⁵.

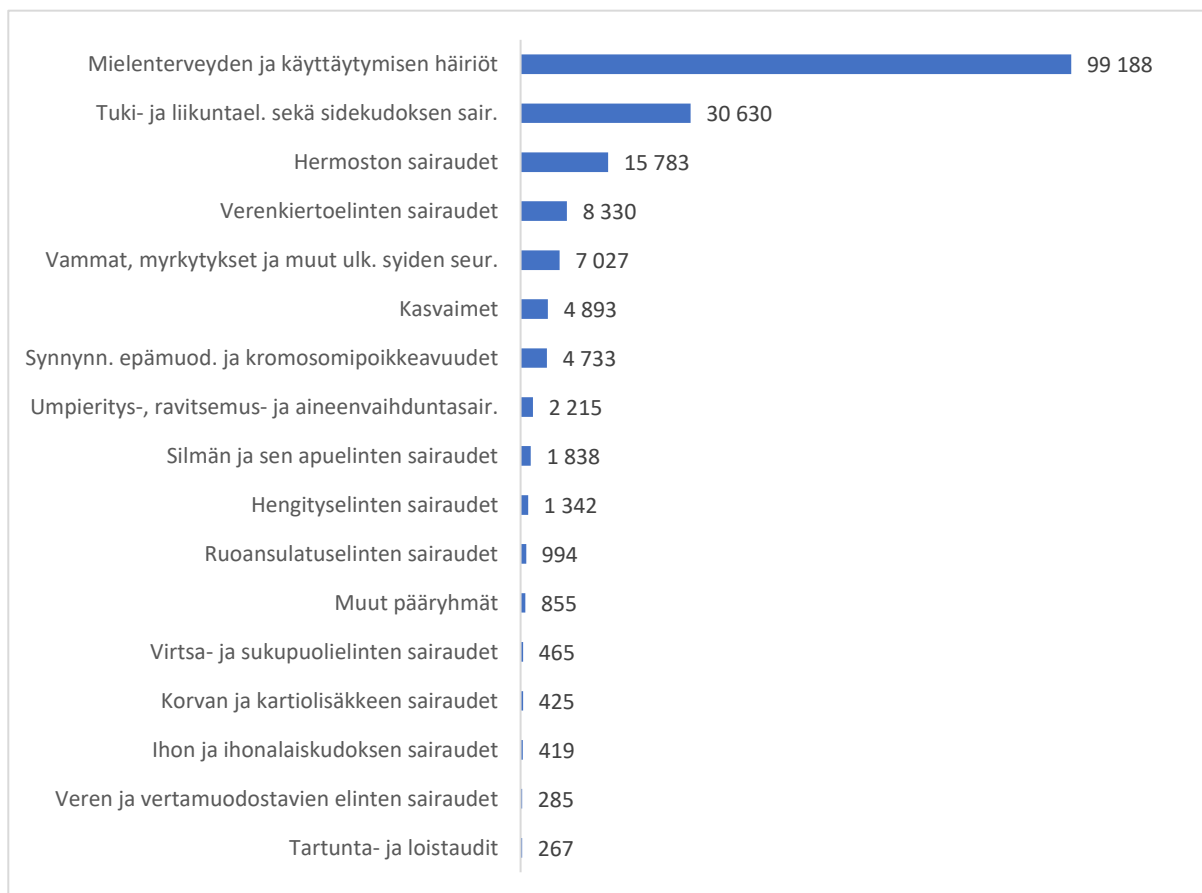
Työkyvyn aste	Eläkkeen pituus	Eläke-etuus
Työkyvyn menetys vähintään 60 %	Toistaiseksi	Täysi työkyvyttömyyseläke
Työkyvyn menetys vähintään 40 %	Toistaiseksi	Osatyökyvyttömyyseläke
Työkyvyn menetys vähintään 60 %	Määräaikainen	Kuntoutustuki
Työkyvyn menetys vähintään 40 %	Määräaikainen	Osakuntoutustuki

Vuonna 2023 työeläkejärjestelmässä tehtiin uusia työkyvyttömyyseläkehakemuksia koskevia ratkaisuja yhteensä 22 600 (ETK 2024d). Tilastojen mukaan vuonna 2023 Suomessa työkyvyttömyyseläkettä sai 179 000 ihmistä (Kelasto)⁶. Työkyvyttömyyseläkkeiden alkavuus on puoliintunut vuosien 2002–2022 välisenä aikana, kun tarkastellaan 25–62-vuotiaiden ikävakiota alkavuutta (Kannisto 2023). Vuodesta 2010 alkaen työkyvyttömyyseläkkeeltä on ollut myös pois siirtyneitä enemmän kuin eläkkeelle siirtyneitä. Työkyvyttömyyseläkkeistä suurin osa päättyy vanhuuseläkkeelle siirtymisen takia. (Laaksonen & Rantala 2023, 404–405.)

Työkyvyttömyyseläkkeensaajat eivät ole homogeeninen joukko, vaan syitä eläkkeeseen on monia. Selkeästi suurin syy työkyvyttömyyseläkkeen saajilla olivat mielenterveyden ja käyttäytymisen häiriöt. Toiseksi suurin syy olivat tuki- ja liikuntaelinsairaudet sekä sidekudoksen sairaudet. (Kuvio 1.)

⁵ Osatyökyvyttömyyseläkkeet ovat saatavina vain työeläkejärjestelmässä.

⁶ Raportti sisältää kansan- ja /tai työeläkejärjestelmästä työkyvyttömyyseläkettä saavien lukumäärät. Työkyvyttömyyseläkkeet sisältävät sekä täyden että osaeläkkeen suuruisen toistaiseksi myönnettyä työkyvyttömyyseläkkeen, kuntoutustuen ja yksilöllisen varhaiseläkkeen. Mukana ovat myös ulkomaille maksetut eläkkeet. Yhteistilastotiedosto on koottu Eläketurvakeskuksen perustilastorekisteristä, Kelan eläke-etuuksien tilastointitiedostoista, Kelan eläketietokannasta ja Suomen Vakuutusdatan toimittamasta aineistosta (kokonaisaineisto). (Kelasto.)



Kuvio 1. Suomen työkyvyttömyyseläkkeensaajat sairauden mukaan (2023) (Kelasto).⁷

Eläkejärjestelmässä on huomioitu, että vaikka työkyky ei riittäisi elannon ansaitsemiseen, työkyvyttömälläkin voi olla vaihtelevaa tai rajallista työkykyä. Lainsäädännön mukaan täydellä työkyvyttömyyseläkkeellä olevat voivat ansaita 40 prosenttia ja osatyökyvyttömyydellä olevat 60 prosenttia työkyvyttömyyttä edeltävästä ansiotasostaan. Vuonna 2021 täyttä työkyvyttömyyseläkettä saaneista 17–67-vuotiaista noin 13 prosenttia ja osatyökyvyttömyyseläkkeensaajista noin 79 prosenttia kävi myös ansiotöissä (Kannisto 2022). Työkyvyttömyyseläkkeen voi myös jättää rajalliseksi määräajaksi lepäämään.

Työkyvyttömyyseläkehakemusten hylkäysprosentti on noussut koko 2010-luvun. Vuonna 2023 alle 55-vuotiaiden työkyvyttömyyseläkehakemuksista hylättiin yli puolet. Kielteisten päätösten osuus työeläkejärjestelmässä kasvoi vuosina 2013–2023 26 prosentista 37 prosenttiin, ja hylkäysosuuden kasvu oli erityisen suurta 45–59-vuotiailla, joiden kohdalla hylättyjen hakemusten osuus kasvoi noin 18 prosenttiyksikköä. Vuonna 2023 työkyvyttömyyseläkkeiden hylkäysprosentti nousi lähes kaksi prosenttiyksikköä edellisvuoteen verrattuna. (ETK 2024d.) Hylkäysosuuden kasvuun ei ole ainoastaan yhtä syytä, vaan sitä voidaan selittää monilla tekijöillä, jotka eivät ole yksinkertaisia eivätkä täysin selviä. Kielteisiä päätöksiä ovat saaneet erityisesti 35–54-vuotiaat, työttömät, mielenterveyssyistä työkyvyttömyyseläkettä hakeneet ja täyttä työkyvyttömyyseläkettä hakeneet. Työkyvyttömyyseläkkeen tai kuntoutusten hakijoiden rakenteellisista taustamuuttujista ei kuitenkaan ole löytynyt selitystä hylättyjen hakemusten määrän kasvuun. (Laaksonen & Nyman 2018, 549.) Täysien työkyvyttömyyseläkkeiden hakemistius on laskenut 2000-luvulla (Laaksonen 2020). On myös pohdittu, onko esimerkiksi pyrkimys työurien pidentämiseen voinut heijastua työkyvyttömyyseläkeratkaisuihin (Laaksonen & Nyman 2018, 551–

⁷ Tämä raportti sisältää kansan- ja /tai työeläkejärjestelmästä työkyvyttömyyseläkettä saavien lukumäärät joulukuussa 2023.

Työkyvyttömyyseläkkeet sisältävät sekä täyden että osaeläkkeen suuruisen toistaiseksi myönnetty työkyvyttömyyseläkkeen, kuntoutustuen ja yksilöllisen varhaiseläkkeen. Mukana ovat myös ulkomaille maksetut eläkkeet.

552). Kielteiset työkyvyttömyyseläkepäätökset ovat lisääntyneet selkeästi enemmän täysien työkyvyttömyyseläkehakemusten kohdalla, eivät niinkään osatyökyvyttömyyseläkehakemusten kohdalla. Työkyvyttömyyseläkehakemusten hylkäysten osuus olisi vielä korkeampi, jos ei huomioitaisi osatyökyvyttömyyseläkehakemusten lisääntymistä. (Laaksonen 2020, 59.)

Sosiaalivakuutuksen etuuslinjausten ja työkyvyttömyysetuutta hakevien henkilöiden välinen ristiriita ei ole vain suomalainen ilmiö. Esimerkiksi Britanniassa työkyvyttömyysetuuden saaminen voi olla haastavaa monille ihmisille. Vuonna 2008 otettiin käyttöön uusi työkyvyttömyysetuus (Employment and Support Allowance, ESA), joka korvasi vanhan Incapacity Benefit -järjestelmän. Uuden järjestelmän tarkoituksena oli kannustaa ihmisiä palaamaan työelämään ja tarjota enemmän tukea työkyvyttömille työntekijöille. Kuitenkin tämän uuden järjestelmän myötä monet ihmiset ovat kokeneet vaikeuksia saada työkyvyttömyysetuutta. Järjestelmän tiukentuneet kriteerit ja vaatimukset ovat johtaneet siihen, että monet työkyvyttömät henkilöt ovat jääneet ilman riittävää tukea ja he ovat joutuneet kamppailemaan taloudellisen turvallisuutensa kanssa. (Dwyer 2020.) Sosiaaliturvan aiheuttamat äärimmäiset tilanteet ovat johtaneet terveyden menetyksiin ja jopa itsemurhiin ja kuolemiin, jolloin on alettu puhua ”hyvinvointiväkivallasta” (welfare violence), ”hitaasta väkivallasta” (slow violence) ja ”etuuksiin liittyvistä kuolemista” (benefits-related deaths). (Mills & Pring 2024; Mills 2018.)

Toimeentuloturva työkyvyttömyyseläkkeen hylkäyksen jälkeen

Jos tosiasiallisesti työkyvytön ei kykene palaamaan työelämään eläkehakemuksen hylkäyksen jälkeen, Kela ohjeistaa työkyvyttömät työttömät ilmoittautumaan työttömiksi työnhakijoiksi (Kela 2024). Monet heistä saavatkin joko työttömyys- tai kuntoutusetuuksia. He voivat olla myös kokonaan tai ajoittain vaille ensisijaisia etuuksia. (VATT 2023; Metteri 2012.) Sosiaaliturvakomitea (2022, 90) on kuvannut tosiasiallisesti työkyvyttömiä henkilöiden etuus- ja palvelupolkua syklinä, jossa taloudelliset etuudet voivat vaihdella sairauspäivärahan, työttömyyspäivärahan ja toimeentulotuen välillä (Sosiaaliturvakomitea 2022, 91).

Hylätyn päätöksen jälkeisestä tilanteesta on hieman toisistaan poikkeavia tutkimustuloksia, koska käytetyt aineistot ovat olleet hieman erilaisia. Perhoniemen ym. (2018) tutkimuksessa hylätyn työkyvyttömyyseläkepäätöksen saaneista 43 prosentille myönnettiin seuranta-aikana työkyvyttömyyseläke tai kuntoutustuki⁸. Airilan (2024) tutkimuksessa seuratuista, vuosina 2017–2019 hylätyn työkyvyttömyyseläkepäätöksen saaneista vain noin 15 prosenttia sai täyden tai osatyökyvyttömyyseläkkeen kahden vuoden seuranta-aikana⁹. Perhoniemen ym. (2018) tutkimuksen kohdejoukosta hylätyn työkyvyttömyyseläkepäätöksen saaneista jopa 70 prosenttia oli seuraavan neljän vuoden aikana työttömänä ja 60 prosenttia päätyi uudelleen sairauspäivärahalle (Perhoniemi ym., 2018).

⁸ Kohdejoukkona oli 4536 henkilöä, jotka olivat vuoden 2010 aikana saaneet työeläkelaitoksesta ja/tai Kelasta hylkäävän työkyvyttömyyseläkepäätöksen. Tutkimusjoukko rajattiin koskemaan täyttä työkyvyttömyyseläkettä (toistaiseksi myönnetty työkyvyttömyyseläke tai määräaikainen kuntoutustuki) koskevia hakemuksia. Seuranta-aika oli neljä vuotta. (Perhoniemi ym. 2018.)

⁹ Kohdejoukkona oli 4724 Keskinäisen työeläkevakuutusyhtiö Varmasta hylätyn työkyvyttömyyseläkepäätöksen saanutta henkilöä ajalta 1/2017–6/2019 sekä hylkäävän päätöksen saaneiden henkilöiden uudet hakemukset 6/2021 saakka. Tutkimusjoukko koostui niiden henkilöiden hylätyistä hakemuksista, joiden hylkäysperusteena oli jäljellä oleva työkyky. Seuranta-aika oli kaksi vuotta. (Airila 2024, 259.)

Aineiston keruu ja analysointi

Tutkimustehtävänäme oli koota työkyvyttömiä työttömien kokemuksia siitä, miten työkyvyttömyyseläkkeestä tai kuntoutustuesta saatu hylkäävä päätös määrittelee heidän elämänsä (Kuvio 2, vaihe 1). Tutkimusmetodiksi valikoitui puolistrukturoitu haastattelu (Liite 1; Kuvio 2, vaihe 2). Vaiheessa 3 laadittiin haastattelujen kysymykset ja esitietolomake (Liite 2). Haastateltavien valinta (vaihe 3) tehtiin lähestymällä potilasjärjestöjä, joiden kautta saatiin ehdotuksia haastateltavista, jotka olivat osoittaneet siihen kiinnostuksensa. Ennen haastattelua vielä selvitettiin, täyttivätkö potentiaaliset haastateltavat tutkimuksen kriteerit. Kriteerinä oli, että henkilö itse koki itsensä työkyvyttömäksi ja hoitava lääkäri oli todennut hänet työkyvyttömäksi, mutta henkilölle ei ollut myönnetty sairaus- tai työkyvyttömyysetuutta, vaikka hän oli sitä hakenut. Koska haastattelukutsut esitettiin usealle järjestölle, olivat tutkimukseen osallistujien diagnoosit keskenään erilaisia. Osallistujille oli diagnosoitu esimerkiksi reumasairauksia, sidekudossairaus, fibromyalgia, rintakehän yläaukeaman hermopinnoireyhtymä eli thoracic outlet -syndrooma (TOS-oireyhtymä), krooninen väsymysoireyhtymä (ME/CFS), masennus ja aivovamma. Vaikka kyseiset diagnoosit vaihtelivat oirekuvien perusteella, yhteistä osallistujille oli kuitenkin useiden terveydentilaan vaikuttavien diagnoosien samanaikainen esiintyminen.

Tutkimuksen osallistajat tavoitettiin potilasjärjestöjen kautta. Haastateltaviksi valikoitui viisi henkilöä, joista kolme oli suurelta paikkakunnalta (yli 100 000 asukasta), yksi keskisuurelta (40 000–100 000 asukasta) ja yksi pieneltä (alle 40 000 asukasta) paikkakunnalta. Osallistajat olivat iältään 40–60-vuotiaita. Kaikki osallistajat olivat olleet työelämässä ennen sairastumistaan tai vammautumistaan. Kaikki haastateltavat olivat saaneet kielteisen työkyvyttömyyseläke- tai kuntoutustukipäätöksen. Kolme henkilöä oli saanut myös kielteisen päätöksen Kelan sairauspäivärahaa.

Haastateltaville toimitettiin ennen haastattelua kirjallisena tutkimuskutsu, jossa kuvailtiin tutkimuksen tarkoitus sekä haastattelussa käsiteltävät aihealueet. Tutkimukseen osallistuminen perustui vapaaehtoisuuteen. Haastateltaville kerrottiin tutkijoiden yhteystiedot ja että suostumuksen voi myös perua ennen työpaperin julkaisemista. Suostumuslomakkeessa kerrottiin, että anonymisoitua haastatteluaineistoa saatetaan hyödyntää mahdollisesti myös muussa tulevassa tutkimuksessa.

Vaiheessa 5 toteutettiin haastattelut. Haastattelut toteutettiin kasvotusten tai Teamsin välityksellä. Haastattelut tehtiin 16.11.2023, 30.11.2023, 14.12.2023, 20.12.2023 ja 2.1.2024. Haastattelujen kesto vaihteli noin tunnista kolmeen tuntiin. Reumaliiton tutkija oli mukana neljässä ja THL:n tutkija kahdessa haastattelussa. Haastateltavia pyydettiin myös vastaamaan ennakkotietolomakkeeseen, johon ohjeistettiin kirjaamaan diagnoosit, työkyky, työhistoria, kielteiset etuuspäätökset, tämänhetkiset etuudet ja oikaisuvaatimusten tai valitusten teko sekä niihin mahdollisesti saatu apu. Haastateltavia pyydettiin palauttamaan esitietolomakkeet Reumaliiton tutkijalle.

Seuraavaksi Reumaliiton tutkija litteroi aineiston sekä tallensi aineiston Reumaliiton suojattuun kansioon (vaihe 6). Tutkija anonymisoi haastatteluaineiston ja ennakkotietolomakkeet ja tallensi ne Reumaliiton suojattuun kansioon (vaihe 7). Haastattelutallenteet tuhottiin litteroinnin jälkeen. Anonymisoidut aineistot säilytetään Reumaliiton suojatussa kansiossa vuoteen 2029 saakka, jolloin on mahdollista tehdä seurantatutkimus. Sen jälkeen aineistot tuhotaan.

Aineistoa analysoitiin kvalitatiivisesti sisällönanalyttisin menetelmin. Ensin aineiston sisältö käytiin läpi ryhmittelemällä ne asiat, jotka ovat relevantteja tutkimustehtävämme kannalta (vaihe 8). Tunnistaminen ei kohdistunut pelkästään tekstuaaliseen sisältöön, vaan sisällön perusteella tehtiin myös tulkintoja, mistä sisällöt kertoivat. Näin analyysi pureutui myös haastatteluja kehystävään kokemusmaailmaan. (Drisko & Maschi 2016.) Analyysiprosessissa oli sekä induktiivisen että deduktiivisen etenemisen elementtejä. Deduktiivisuuteen viittaa se, että olimme muodostaneet haastateltaville osoitetut kysymykset aiempien tutkimusten perusteella, joten näistä teemoista tuotettiin myös näkemyksiä. Induktiivisuutta analyysissa edustaa taas se, että pyrimme kuitenkin lukemaan aineistoa avoimesti, poimimalla myös muita kuin kysytyjä asioita siitä, miten työkyvyttömyyseläkkeestä saatu hylkäävä päätös määritteli haastateltavien elämää.

Vaiheessa 9 aineisto teemoiteltiin sen mukaan, miten se kertoo haastateltavien kokemuksista terveydentilasta, työ- ja toimintakyvystä, taloudellisesta tilanteesta, saaduista palveluista ja etuuksista ja siitä,



Kuvio 2. Tutkimuksen toteutuksen vaiheet.

millaiseksi haastateltavat kokivat elämänlaatunsa työkyvyttömyyseläkkeen hylkäämispäätöksen jälkeen. (ks. myös Graneheim ym. 2017.) Mielestämme tällä metodilla olemme pystyneet tuottamaan tulokset varsin johdonmukaisesti ja tutkimus on mahdollista toistaa käyttämämme metodin osalta (dependability) (Kyngäs ym. 2019). Lopuksi tulokset kirjoitettiin ja niitä havainnollistettiin aineisto-otteilla (kuvio 2, vaihe 10). Haastateltaviin viitataan tulososion aineisto-otteissa kirjaimilla A, B, C, D ja E.

Tulokset

Kaikki tutkimukseen osallistuneet henkilöt olivat olleet ennen työkyvyn menetystä kokopäivätyössä. Haastateltavilla oli myös useita lääkärin diagnosoimia sairauksia, jotka he olivat kirjanneet heille ennen haastattelua lähettämäämme esitietolomakkeeseen. Kirjattujen tietojen perusteella jokaisella haastateltavalla oli B-lausunto tai useita lausuntoja työkyvyttömyydestään useiden vuosien ajalta. Jokaisen työkyvyttömyyseläke- tai kuntoutustukihakemus oli hylätty, kolme henkilöä oli saanut hylkäävän päätöksen myös sairauspäiväraahakemukseensa. (Taulukko 2.)

Kaikki olivat tehneet valituksen saamastaan kielteisistä työkyvyttömyyseläke- tai kuntoutustukipäätöksistä. Muita hylättyjä palveluja ja etuuksia olivat henkilökohtainen avustaja, kuntoutus, toimintaterapia, vaativa lääkinnällinen kuntoutus sekä vammaisten kuljetuspalvelu. Yksi haastateltava ei ollut saanut vielä edes hoito- ja kuntoutussuunnitelmaa, vaikka ensimmäinen lääkärin B-lausunto oli tehty yli seitsemän vuotta sitten.

Etuuksista neljä haastateltavaa oli saanut viimeisen vuoden aikana työmarkkinatukea. Yksi haastateltava sai sairauspäivärahaa. Yksi haastateltava sai pientä¹⁰ työkyvyttömyyseläkettä toisesta maasta, eli hänet oli siellä todettu työkyvyttömäksi myös sosiaalivakuuttajien toimesta. Kaksi sai ja yksi oli aiemmin saanut asumistukea. Kolme ilmoitti tarvinneensa myös toimeentulotukea. Kolme sai perusvammatukea ja yksi ylintä vammaistukea. Kaksi mainitsi saaneensa hoito- ja kuntoutussuunnitelman. Heidän lisäksi ainakin yhdellä haastateltavalla oli kuntoutussuunnitelma, koska hänelle oli myönnetty neuropsykologinen kuntoutus. Muita myönnettyjä etuuksia olivat kuljetuspalvelu, omaishoidon tuki (toisiksi ylin hoitopalkkioluokka) ja sairauspäiväraha.

Haastateltavat kertoivat käyttäneensä useita palveluja viimeisen vuoden aikana. Neljä haastateltavaa oli TE-palvelujen asiakas. TE-palveluissa heidät oli nimetty työnhakuvaihtoehdoksi työttömiksi. Neljä oli asioinut sosiaalityöntekijän kanssa. Perusterveydenhuolto (terveyskeskus) mainittiin kolmessa, erikoissairaanhoito kahdessa ja Kela kahdessa esitietolomakkeessa. Kahdella haastateltavalla oli henkilökohtainen avustaja ja toisella heistä oli avustajan lisäksi myös omaishoitaja. Muita myönnettyjä palveluita olivat kuntoutusohjaus, lääkinnällinen kuntoutus, neuropsykologinen kuntoutus, psykofyysinen fysioterapia, psykoterapia, puheterapia ja toimintaterapia-arvio. (Taulukko 2.)

Taulukon 2 jälkeen kuvaamme tuloksia siitä, miten työkyvyttömyyseläkkeestä saatu hylkäävä päätös vaikutti haastateltavien elämään. Tuomme esiin haastateltavien kokemuksia ja näkemyksiä terveydentilastaan, työ- ja toimintakyvystään, taloudellisesta tilanteestaan, käyttämistään palveluista ja etuuksista ja siitä, millaiseksi haastateltavat kokivat elämänlaatunsa työkyvyttömyyseläkkeen hylkäämispäätöksen jälkeen. Vaikka osallistujien sairaudet eivät olleet samoja, on tämän hankalan aseman aiheuttamissa kokemuksissa kuitenkin selkeitä yhtäläisyyksiä.

¹⁰Haastateltava sai myös työmarkkinatukea. Näin ollen hänen saamansa ulkomainen työkyvyttömyyseläke ei voi olla kovin suuri, koska säännölliset muut tulot huomioidaan työmarkkinatuessa.

Taulukko 2. Haastateltavien esitietolomakkeeseen kirjaamat tiedot.

	A	B	C	D	E
Toiminta ennen työkyvyn menetystä	Kokopäivätyössä	Kokopäivätyössä	Kokopäivätyössä	Kokopäivätyössä	Kokopäivätyössä
Diagnosoituja sairauksia	Useita	Useita	Useita	Useita	Useita
Lääkäriin lausunnot työkyvyttömyydestä	Useita B- ja C-lausuntoja työkyvyttömyydestä	Useita B-lausuntoja työkyvyttömyydestä	Useita B-lausuntoja työkyvyttömyydestä	Useita B-lausuntoja työkyvyttömyydestä	B-lausunto työkyvyttömyydestä
Ei myönnetty etuudet tai palvelut	Hoito- ja kuntoutussuunnitelma, kuntoutustuki, sairauspäiväraha, työkyvyttömyyseläke, vaativa lääkinällinen kuntoutus	Kuntoutus, työkyvyttömyyseläke	Henkilökohtainen avustaja, kuntoutustuki	Kuntoutustuki, sairauspäiväraha	Sairauspäiväraha, toimintaterapia, työkyvyttömyyseläke, vammaisten kuljetuspalvelu
Myönnetty etuudet	Asumistuki, kuljetuspalvelu, omaishoidon tuki (toisiksi ylin hoitopalkkioluokka), toimeentulotuki, työmarkkinatuki, ylin vammaistuki	Työkyvyttömyyseläke ulkomailta, työmarkkinatuki	Sairauspäiväraha, perusvammainen tuki Aikaisemmin: asumistuki, toimeentulotuki ja työmarkkinatuki	Asumistuki, työmarkkinatuki, perusvammainen tuki Aikaisemmin: toimeentulotuki	Työmarkkinatuki, perusvammainen tuki
Palvelut	Erikoissairaanhoido, henkilökohtainen avustaja, Kela, perusterveydenhuolto ja TE-palvelut	Hoito- ja kuntoutussuunnitelma, perusterveydenhuolto, psykofyysinen fysioterapia, psykoterapia, sosiaalityö ja TE-palvelut	Sosiaalityö, TE-palvelut	Henkilökohtainen avustaja, kuntoutussuunnitelma, Kela, kuntoutusohjaus, lääkinällinen kuntoutus, sosiaalityö, TE-palvelut	Erikoissairaanhoido, neuropsykologinen kuntoutus, perusterveydenhuolto, puheterapia, sosiaalityö, toimintaterapia-arvio, TE-palvelut
Onko valittanut kielteisistä työkyvyttömyyseläke- tai kuntoutustukipäätöksistä	Kyllä	Kyllä	Kyllä	Kyllä	Kyllä

Terveydentila

Valtaosa haastateltavista arvioi tämänhetkisen terveydentilansa huonoksi. Jokaisella haastateltavalla oli diagnosoitu monta eri sairautta tai vammaa, jotka heikensivät heidän terveyttään. Sairauksien tai vammojen aiheuttamat ongelmat saattoivat olla niin suuria, että tietynlainen krooninen huono vointi oli jatkuvasti läsnä. Sairauksien aiheuttamien terveysongelmien oireilu saattoi myös vaihdella tietyn ajanjakson sisällä. Esimerkiksi rasituksen seurauksena terveydentila saattoi hetkellisesti huonontua entisestään, minkä takia rasitusta oli pakko vältellä. Joillakin terveydentila oli pysynyt sairauden alusta alkaen melko muuttumattomana, kun taas toisilla terveydentila oli heikentynyt ajan kuluessa.

Osalla haastateltavista oli melko harvinaislaatuiset diagnoosit, mikä oli saattanut vaikeuttaa oikeanlaisen hoidon saamista. Yksi haastateltava esimerkiksi kuvaili, kuinka hänestä toisinaan tuntui siltä, ettei hän ikään kuin saa olla potilas. Haastateltava kuvaili tilannetta seuraavasti:

Välillä tuntuu, ettei saa olla potilas, koska yleensä kun olen esimerkiksi vaikka mennyt lääkäriin, niin tiedän itse enemmän sairaudestani kuin lääkärit. Niin he ovat sitten lähinnä kysyneet, tai sanoneet, että ”kun sä tiedät enemmän tuosta sairaudesta kuin minä, niin onko sinulla antaa vinkkejä, miten tätä voisi hoitaa”. (Haastattelu A)

Osa haastateltavista esitteli haastattelutilanteessa, kuinka heidän terveydentilaansa oli luonnehdittu työkyvyttömyyseläkepäätöksessä. Yhdelle haastateltavalle kielteisessä päätöksessä esitettiin syyksi, ettei hänen sairaudestaan ole tarpeeksi objektiivista näyttöä ja että kyseessä on toiminnallinen häiriö. Toisen haastateltavan päätöksessä taas myönnettiin, että hänellä on sairauksista johtuvia oireita, mutta sairauksien vakavuus ei ole riittävä työkyvyttömyyteen:

Vaikka mulla joka raajassa on jotain, mikä haittaa, mutta ei se näitä työeläkettä ja Kelaa liikuta. Sitten kanssa oon valittanut TELK:aan [Työeläkeasioiden muutoksenhakulautakunta], ja nekin on hylännyt sen ja sitten vakuutusosasto on ja sekin sen hylkäs. – – Kyllä ne siellä sitten kanssa sanoivat sen, että ei oikein tiedä, että mitä työtä ja sitten se lääkärikin sanoi siellä, että ”et sinä ole työkykyinen, mutta et sinä eläkkeellekään pääse, kun olet liian nuori”. Tässä on roikuttu niin kuin löysässä hirressä. (Haastattelu C)

Vaikka hylätyissä työkyvyttömyyseläkepäätöksissä todettiin, ettei asiakas ollut tarpeeksi sairas ja että hänellä oli vielä työkykyä jäljellä, olivat haastateltavat itse sekä heidän hoitavat lääkäriinsä asiasta eri mieltä. Yksi haastateltava kertoi, että vaikka työeläkelaitos ei nähnyt häntä tarpeeksi sairaana, oli Kela hylännyt hänen kuntoutushakemuksensa ja esittänyt syyksi, että hän oli liian sairas kuntoutukseen. Ristiriitaisuus eri tahojen arvioinneissa ja päätöksissä oli haastattelujen perusteella tyypillistä.

Haastatteluissa tuotiin esiin myös mielenterveyteen liittyviä kokemuksia. Sairastumista tai vammautumista kuvailtiin traumaattisena elämänvaiheena, mikä johti osalla masentuneisuuteen tai ahdistuneisuuteen. Stressiä aiheutti toisaalta heikko terveydentila, mutta myös hankalaan etuustilanteeseen liittyvät epävarmuudet esimerkiksi taloudellisen tilanteen suhteen. Osalla haastatelluista oli myös diagnosoitu masennus. Yksi haastateltava kuvaili vammautumisen seurannutta tilannetta seuraavasti:

Mutta sitten psyykinen puoli, onhan tämä ollut aivan hirvittävän raskas aika. Ne ensimmäiset kahdeksan kuukautta, joista en muista mitään, niin ne eivät olleet raskaita minulle vaan perheelleni. – – Mulla oli sellainen ihmeellinen ajatus varmaan pari vuotta, että kun mä yhtenä aamuna herään, niin mä olen terve. Ja se oli ihan sellainen vahva ajatus, että jonain päivänä mä vaan herään ja kaikki on niinku ennenkin. Ja sitten kun sitä ei tapahtunutkaan, niin sen hyväksyminen oli todella vaikeaa. Ja sitten siihen samaan syssyyn menetin työni. Se oli ihan valtava kriisi. (Haastattelu E)

Työ- ja toimintakyky

Kaikki haastattelevat on todettu työkyvyttömiksi hoitavan lääkärin arvioinneissa. Haastateltavat kuvailivat oman kokemuksensa työkyvystään vastaavan hoitavan lääkärinsä arviota. Haastatteluissa kuvailtiin myös, kuinka ammatillisen kuntoutuksen edellytysten kartoituksissa oli todettu, ettei työmarkkinoilla ollut haastateltavan työkyvyille sopivaa työtä.

Haastateltavat kuvailivat työllistymismahdollisuuksiaan omassa terveydentilassaan ja työkyvyssään lähes olemattomaksi. Työllistyminen nykyisessä toimintakyvyssä näyttäytyi mahdottomana haastatteluissa esimerkiksi siten, että haastateltavan kädet olivat niin heikossa kunnossa, että hän tarvitsi henkilökohtaista avustajaa omassa arjessaankin, eikä käsien toimintakyky riittänyt mihinkään työhön. Hänelle oli tehty työeläkelaitoksen aloitteesta ammatillisen kuntoutuksen edellytysten kartoitus. Kartoituksessa oli todettu, ettei hänellä ole työkykyä mihinkään työhön työmarkkinoilla ja ammatillinen kuntoutus ei ole ajankohtaista hänen toimintakyvyssään. Silti hän sai kielteisen päätöksen kuntoutustuesta ja hänelle tarjottiin ammatillista kuntoutusta, johon hän ei kyennyt. Toinen haastateltava kuvaili, kuinka terveydentilan heikentymisen jälkeiset työkokeilujaksot osoittivat, ettei edes osa-aikaisessa työssä olisi tarpeeksi mahdollisuutta lepäämiseen ja työpäivistä palautumiseen.

– – kun se kuormitus kerääntyy, niin sitten tarvitsen vastaavasti paljon lepoa ja palautumista. Ja tavallaan se, että olisi säännöllisesti jokin työ esimerkiksi kolmena päivänä viikossa, niin kokeiltu on ja ne lepopäivät eivät riitä siihen, että siitä kuormituksesta palautuisi. (Haastattelu E)

Haastateltavia pyydettiin myös arvioimaan, miten heidän työelämätilannettaan voitaisiin parantaa. Osa haastateltavista näki, ettei mikään muu kuin terveysongelmista parantuminen voisi helpottaa heidän mahdollisuuksiaan työllistyä tulevaisuudessa. Yksi haastateltava painotti, että jos hänellä olisi työkykyä, hän tekisi mieluummin mitä tahansa työtä kuin olisi nykyisessä tilanteessaan. Hän kuvaili asiaa seuraavasti:

Mä oon tehnyt monenlaisia töitä elämäni aikana, eikä mikään epämieluisakaan työ ole ollut yhtä epämieluisa kokonaisuutena kuin tämänhetkinen elämäntilanne. Vaikka työ ei olisi ollut niin miellyttävää, niin mieluummin tekisin sitä, jos vaan pystyisin, enkä eläisi tällaista elämää. On ihan absurdia puhua, että tämä [työkyvyttömän] tilanne olisi jotain vapaa-aikaa. Vaikka olisi raskaskin työ, niin jossain vaiheessa se työpäivä on ohi ja sulla on vapaa-aikaa. Mutta tämä mun nykyinen elämäntilanne ei ratkea mitenkään. Mulla ei ole koskaan lomaa tästä köhyhydestä eikä koskaan lomaa tästä sairaudesta. (Haastattelu D)

Haastatteluissa esiin tulleiden näkemysten perusteella voi sanoa, että haastateltavien toimintakyky oli todella heikentynyt. Osa mainitsi, että toimintakyvyssä oli toisinaan vaihtelua, mutta vain hyvin vähäistä sellaista. Toimintakyvyn vaihtelu saattoi näkyä esimerkiksi niin, että hyvänä päivänä haastateltava pystyi suoriutumaan jostain hieman fyysisemmästä kotityöstä, kun taas huonona päivänä hänen täytyi vain levätä. Toimintakykyisemmät vaiheet olivat haastateltaville vain väliaikaisia eivätkä ne olleet ajallisesti pitkäkestoisia. Eräässä haastattelussa haastateltava kuvaili, kuinka aiemmin hänen hyvä olotilansa saattoi kestää joitain päiviä, mutta tällä hetkellä hän puhuu ainoastaan parhaista hetkistä:

– – että silloin kun mulla on ihan paras, parhaita hetkiä – mä en enää edes puhu päivistä, koska ne ei kestä kokonaista päivää. Mutta parhaimpina hetkinä mun toimintakyky on niin hyvä, että mä pääsen ulkoilemaan sähkömopolla tai pyörätuolilla. Mulla on yleensä aina avustaja tai omaishoitaja mukana. Koska hyvin usein on käynyt niin, että mun vointi on romahtanut siellä ulkona. Mutta se on niinku se mun kaikkein paras, että silloin mä yleensä pääsen ulos, mutta se vaatii tosi paljon pohjatyötä eli lepoa ja niin. (Haastattelu A)

Myös muissa haastatteluissa toimintakykyä kuvailtiin samanlaisella tyylillä levon tärkeyttä korostaen. Arjen rytmiä kuvailtiin esimerkiksi sanoilla ”paljon lepoa ja vähän tekoa”. Päivän aikana saattoi olla vain muutama virkeä tunti, jolloin haastateltava saattoi tehdä jotain hyödyllistä tai mielekästä. Virkeiden tuntien jälkeen täytyi kuitenkin levätä, ettei olotila romahtaisi. Yksi haastateltava kuvaili, että vireystilan ollessa parhaimmillaan hän kykenee itsenäiseen asioiden hoitamiseen, mutta vireystilan laskettua hän on täysin muiden avun varassa. Kaikkien haastateltavien arjen toimintakyky oli huono:

Mun toimintakyky on heikko. Oon 90-prosenttisesti vuodepotilas. (Haastattelu A)

Olotila vaihtelee, että se saattaa jonakin päivänä olla silleen hyvä, esimerkiksi pari päivää sitten mä pystyin tekemään jonkin verran lumitöitä, mikä oli mulle että ”jihuu!” Ja tota noin, mutta sitten on päiviä, että mä en pysty tekemään juurikaan mitään. (Haastattelu B)

Huono. Huono se [toimintakyky] on, mutta kun ei ole vaihtoehtoa, kun ei saa apuakaan. Silloin aikoinaan ollaan kahteen kertaan haettu avustajaa, mutta ne hylättiin. -- Lepoa tarvitsee aika paljon, että vaakatasossa olen tottunut olemaan. (Haastattelu C)

No se [toimintakyky] on huomattavan alentunut. Tarvitsen [henkilökohtaista avustajaa] selviytyäkseni ihan arjesta, ja en pysty selviytymään itse asiassa esimerkiksi näistä sosiaaliturvan kaikista liitteistä ja selvityksistä. (D)

Virkeitä tunteja päivässä on aika vähän, muutama tunti, ja sitten tarvitsen paljon lepoa ja unta. -- Vireystilan laskeminen vaikuttaa liikkumiseen ja esimerkiksi spastisuus lisääntyy oikealla puolella, on hankala kulkea portaissa ja muuta vastaavaa. (Haastattelu E)

Toimintakyvyn heikkoutta kuvasivat myös heidän tarvitsemansa palvelut ja tukitoimet (taulukko 2), ja se, että kahdella haastateltavalla oli henkilökohtainen avustaja ja yhdellä jopa omaishoitaja. Avustaja saattoi auttaa haastateltavaa esimerkiksi kodinhoidollisissa tehtävissä, kuten ruoanlaitossa, siivoamisessa ja muissa päivittäisissä toimissa. Yhdessä haastattelussa tuotiin ilmi, kuinka henkilökohtaiselle avustajalle olisi tarve, mutta siitä huolimatta hänelle ei kuitenkaan ollut myönnetty sellaista. Syyksi oli ilmoitettu, että hakija selviytyi vielä itse hygieniaan liittyvistä toiminnoista. Kun avustajaa ei myönnetty, haastateltava kertoi tyytyneensä tilanteeseen. Toinen haastateltava kuvaili hyvin yksityiskohtaisesti, miten hänen huono toimintakykynsä vaikutti hänen arkeensa. Hän kertoi, kuinka sairastumisen alussa hänen toimintakykynsä oli heikentynyt niin paljon, että jopa hedelmien kuoriminen oli mahdotonta. Haastattelun teko hetkenäkin hänen toimintakykynsä oli niin huono, ettei esimerkiksi yhtään pidempien sähköpostien kirjoittaminen ollut mahdollista.

Taloudellinen toimeentulo

Haastateltavien taloudellinen toimeentulo sekä tyytyväisyys siihen vaihtelivat. Pääosin haastateltavat kuvailivat kuitenkin taloudellisen toimeentulonsa hankalaksi, sillä tulot muodostuivat lähes poikkeuksetta erilaisista määräaikaisista etuuksista. Neljä haastateltua sai työmarkkinatukea. Muita haastateltaville myönnettyjä etuuksia olivat esimerkiksi sairauspäiväraha, vammaistuki, asumistuki sekä toimeentulotuki.

Osa kuvaili puolison helpottavan taloudellista toimeentuloa. Kaikilla ei kuitenkaan ollut taloudessa toista aikuista jakamassa kustannuksia. Yksin asuva haastateltava toivoi, että sosiaalipolitiikassa otettaisiin paremmin huomioon myös yksinasumiseen liittyvät taloudelliset haasteet. Hän nosti esiin myös huolen hallituksen sosiaaliturvaetuuksien leikkauksista. Asumistukeen¹¹ ja toimeentulotukeen¹² tehtävät leikkaukset saattavat tarkoittaa sitä, että ihminen velvoitetaan muuttamaan kauas tukiverkostaan.

Yksin asuva ihminen voidaan heittää minne vaan asumistuen normien takia. Kaikki mun työelämäverkostot on täällä, mä yhä välillä tapaan mun ammatillisia kontakteja täällä. Ei ehkä oteta huomioon sosiaalista elämää, että kuinka sosiaalisuus on erittäin syvä biologinen perustarve. Niin sitten kun on joku köyhä sairas toimintakyvyltään rajoittunut vammaisen ihminen, niin se halutaan heittää vaan jonnekin, missä on edullisia asuntoja. Jonnekin kauas, josta mulla ei ole varaa ostaa mitään matkalippuja tänne [nykyiseen asuinkuntaan] eikä mikään normaali, vaikka arki-illan tapaaminen onnistuisi mitenkään. En edes uskalla ajatella, kuinka rajut psyykkiset seuraukset siitä olisi. (Haastattelu D)

Haastattelussa kuvautui myös halu pitää yllä ammatillisia kontakteja, jos työkyky joskus palautuisi.

¹¹ Asumistukeen tehtävät muutokset: perusomavastuun korottaminen nykyisestä 42 prosentista 50 prosenttiin, korvausprosentin lasku nykyisestä 80 prosentista 70 prosenttiin, ansiotulovähennyksen poisto ja omistusasuntoihin maksettavan asumistuen lakkauttaminen (HE 74/2023).

¹² Toimeentulotukeen tehtävät muutokset: kohtuullisiksi määritellyistä asumismenoista säädettäisiin valtioneuvoston asetuksella. asumismenojen ylittäessä asetuksessa kohtuulliseksi määritellyn normin hakija ohjattaisiin hakemaan edullisempaa asuntoa laissa säädetyssä määräajassa (HE 58/2023).

Haastatteluissa kuvailtiin, kuinka erilaisten tukien varaan joutuminen tarkoitti sitä, että henkilö oli taloudellisesti täysin riippuvainen yhteiskunnasta. Rahalliset vaikeudet näkyivät jokaisen haastateltavan arjessa erilaisina tinkimistilanteina. Haastatteluissa tuotiin esiin, kuinka peruselintarvikkeista, kuten esimerkiksi ruoasta, joutui tinkimään, mutta toisaalta myös vapaa-ajan harrastuksista. Toisaalta haastatteluissa myös huomautettiin, ettei harrastaminen ollut mahdollista myöskään toimintakyvyn heikentymisen vuoksi. Eräässä haastattelussa mainittiin myös, kuinka yllättävät suuremmat maksut olisivat taloudellinen kriisi.

Haastatteluissa painotettiin myös, kuinka terveydenhuoltoon liittyvät maksut olivat niitä, joista ei tingitty:

Toistaiseksi en [ole tinkinyt terveydenhuollollisista asioista]. Mä olen siitä pitänyt huolen, että mä saan lääkkeitä ja mä saan ne terveydenhuoltopalvelut, mitä mä tarvitsen. Ja tässähän juuri tulee se mun puolison tuki, että jos häntä ei olisi niin varmaan joutuisinkin tinkimään.
(Haastattelu B)

Terveydenhuoltoon liittyvät maksut saattoivat esimerkiksi mennä suoraan toimeentulotuesta. Toisaalta kävi myös ilmi, että lähipiiri oli tukenut joitain terveydenhuoltoon liittyvissä kuluissa. Lähipiirin ja esimerkiksi puolison tuki oli joidenkin kohdalla mahdollistanut sen, ettei terveydenhuollosta ollut tarvinnut tinkiä.

Kokemukset palveluista

Haastatteluissa kartoitettiin, mitä palveluita haastateltavat olivat käyttäneet sairastuttuaan tai vammauduttuaan. Haastateltavat olivat käyttäneet terveystalouksia, kuten esimerkiksi terveyskeskuksen tarjoamia palveluita, mutta myös erikoissairaanhoidon. Käytettyjä palveluita olivat myös lääkinnällinen kuntoutus, vammaispalvelut ja omaishoito. Haastateltavat kuvailivat olleensa myös tekemisissä TE-palveluiden kanssa. Haastatteluissa kuvailtiin, kuinka TE-palveluiden virkailija otti tasaisin väliajoin yhteyttä tarkistaakseen, oliko henkilön terveydentila pysynyt samana. Työnhakuvelvoitetta ei siis asetettu, vaan velvoitteena oli esimerkiksi lääkinnälliseen kuntoutukseen osallistuminen. Osa haastateltavista nosti esiin aktiivimallin aikaisen ajan, jolloin heille oli merkitty hakuvelvoitteeksi nolla työpaikkaa kuukauden aikana.

TE-palveluiden piirissä olemista ei koettu hyödyllisenä, koska haastateltavat eivät olisi kuitenkaan kykeneväisiä työhön. Kohtuullistavana seikkana mainittiin ”työnhakuvelvoitteeton työtön” -merkinnän saaminen omiin tietoihin. Vaikka TE-toimistojen virkailijoiden puheluista tai tapaamisista ei sinänsä koitunut haittaa haastateltaville, oli TE-palveluiden listoilla oleminen yksi byrokraattinen asia lisää arkeen. Yksi haastateltavista toisaalta kertoi, että hän voisi mahdollisesti saada TE-toimistolta apua työkykyarviossa, jos työkyvyttömyyden työttömän asema jatkuu vielä pitkään. Haastateltavalle oli kuitenkin epäselvää, millaista tämä apu olisi.

Haastateltavia pyydettiin myös kuvailemaan, kuinka riittävää heidän mielestään heidän saamansa kuntoutus on ollut. Kaikki haastateltavat ovat jossain vaiheessa terveydentilansa heikentymisen jälkeen saaneet jonkinlaista kuntoutusta, mutta kokemukset kuntoutuksen onnistumisesta vaihtelivat. Oli kokemuksia hyödyllisestä kuntoutuksesta, mutta myös vähemmän hyödyllisistä kuntoutuksista. Yksi haastateltava kertoi, kuinka hoitava lääkäri oli arvioinut hänet liian sairaaksi kuntoutukseen sairauden ensimmäisinä vuosina. Kuitenkin joidenkin vuosien jälkeen kuntoutusta päätettiin kokeilla haastateltavan kotona, mutta huonoin tuloksin.

Muutama vuosi sitten kokeiltiin kotona kuntoutusta eli fysioterapeutti ja toimintaterapeutti kävi kotona, mutta he totesivat myös silloin kuukausien ajan, että ne ei oikein pysty tehdä mitään. Että itse olen pyrkinyt löytämään kaikki mahdolliset keinot, itse yrittänyt kuntouttaa itseäni.
(Haastattelu A)

Sosiaalityöntekijöiden tapaamisista haastateltavilla oli hyviä kokemuksia. Sosiaalityöntekijöiltä on saatu apua esimerkiksi eri etuuksien ja palveluiden hakemisessa sekä toisaalta myös valitusten tekemisessä. Haastateltava kuvaili omaan tilanteeseensa erikoistuneilta sosiaalityöntekijöiltä saatua apua ”ihan

parhaaksi”, sillä sosiaalityöntekijät olivat antaneet neuvoja esimerkiksi siitä, mitä palveluita ja etuuksia oli mahdollista hakea. Toisaalta yhdessä haastattelussa mainittiin, kuinka sosiaalityöntekijällä ei välttämättä ollut valmiuksia antaa asiakkaalle mitään uutta tietoa tämän tilanteesta.

Haastateltavia pyydettiin myös kuvailemaan, millaisia ajatuksia heillä oli järjestelmän käytäntöjen kehittämisestä. Vastauksissa korostui ajatus järjestelmän tietynlaisesta yksinkertaistamisesta. Monen eri viranomaisen kanssa asiointi koettiin puuduttavaksi. Esimerkiksi TE-palveluilta toivottiin, ettei työkyvyttömiä työttömiä pidettäisi heidän tilanteeseensa sopimattomilla listoilla. Toisaalta jonkinlainen väliinpuotoajan asemassa olevien auttamiseen keskittyvä taho voisi haastateltavien mukaan olla hyödyllinen. Tämä helpottaisi saamaan tietoa esimerkiksi siitä, keneltä voisi pyytää apua hakemusten tai valitusten tekoon. Yksi haastateltava mainitsi toiveen siitä, että Kelan tarjoama moniammatillinen palvelu kohdistettaisiin myös muihin erityistä tukea tarvitseviin kuin vain nuoriin. Hänen mukaansa moniammatillisen palvelun piiriin pääsemisestä olisi suuri apu erilaisten asioiden hoitamisessa nuorten lisäksi myös muille erityistä tukea tarvitseville.

Pidettiin tärkeänä, että saatavilla oli haastateltavan omaan sairauteen erikoistuneita lääkäreitä. Tämä kertoi siitä, että ainakin jotkut haastateltavat sairastivat terveydenhuollossakin joiltain osin huonosti tunnettuja sairauksia. Yksi haastateltava kuvasi, kuinka hylkäävästä työkyvyttömyyseläkepäätöksestä huolimatta erikoislääkärin vahvistus sairaudesta oli helpotus, koska silloin hän sai evidenssiä siitä, että oireiden taustalla oli oikea sairaus, eikä vain kuvitelma sairaudesta.

Yksi haastateltava toivoi, että joku taho, esimerkiksi THL, tuottaisi lisää tietoa harvinaisemmista sairauksista. Esimerkiksi mainittiin krooninen väsymysoireyhtymä (ME/CFS), josta haastateltavan mukaan puhutaan paljon enemmän esimerkiksi Ruotsissa ja Yhdysvalloissa. Haastateltavan mukaan tiedon lisääminen yleisellä tasolla lisäisi myös uskottavuutta vähemmän tunnetuille sairauksille esimerkiksi etuuksia hakiessa.

Haastateltavilla oli pääosin hyviä kokemuksia hoitavien lääkäreiden tekemistä arvioinneista. Heillä oli näkemys, että hoitava lääkäri oli ollut hyvin osaava tekemään haastateltavan omaa sairautta vastaavan työkykyarvion. Ihmetystä aiheutti, että etuuteen liittyvässä päätöksentekotilanteessa asiakkaan tilannetta tuntemattoman vakuutuslääkärin arvioinnilla oli suurempi painoarvo kuin sairauden tuntevalla hoitavalla lääkärillä. Se, miten voi samanaikaisesti olla heikossa toimintakyvyssä ja sairauteen ja potilaan tilanteeseen perehtyneen lääkärin arvion mukaan työkyvytön, mutta kuitenkin työkykyinen vakuutuslääkärin silmissä, koettiin ristiriitaiseksi. Tämä oli yhden haastateltavan mielestä merkki siitä, miten helposti vakuutuslääkärit voivat mitätöidä hoitavien lääkäreiden asiantuntevat arviot. Haastateltava kuvaili sitä hyvin raskaaksi, kuinka kielteisiä päätöksiä perustellaan työkyvyn jäljellä olemisella, vaikka hoitava lääkäri on haastateltavan mielestä hyvin perusteiden todennut työkyvyttömäksi ja toimintakyky on hyvin huono. Haastateltavan mielestä olisi tavallaan inhimillisempää vain ilmoittaa päätöksessä, että nykyisten käytäntöjen puitteissa oikeutta etuuteen ei valitettavasti synny.

Toisessa haastattelussa esitettiin ajatus siitä, kuinka vakuutuslääkäreiden ei pitäisi pystyä kumoamaan hoitavan lääkärin arviota työkyvyttömyydestä, ellei vakuutuslääkärillä olisi todisteita asiakkaan riittävästä työkyvystä. Toivottiin myös, että Kelan ja työeläkelaitosten vakuutuslääkärit tekisivät vielä tiiviimpää yhteistyötä hoitavien lääkäreiden kanssa, mikä edesauttaisi asiakkaan toimintakyvyn kokonaisvaltaisempaa arviointia. Toisaalta yksi haastateltava arvioi, että työkyvyttömyysetuuksia käsittelevä järjestelmä kaipaisi perustavanlaatuisia uudistuksia, jotta asiakkaiden yhdenvertainen kohtelu toteutuisi. Haastattelussa esitettiin myös ajatus kuntoutustuen saamisesta matalammalla kynnyksellä. Kuntoutustuen avulla lääkinnälliseen kuntoutumiseen keskittyminen helpottuisi, mikä taas voisi palauttaa työkykyä.

Elämänlaatu

Haastateltavia pyydettiin kuvailemaan elämänlaatuun ennen sairastumista tai vammautumista, sairauden tai vammautumisen alussa sekä haastattelun tekohetkellä. Kaikki haastateltavat kuvailivat elämänlaatuun hyväksi ennen sairastumista tai vammautumista. Kun haastateltavat kuvailivat, millaista heidän elämänsä oli ollut ennen sairastumista tai vammautumista, osa nosti esiin työskentelemisen. Mahdollisuus tehdä työtä siis

nostettiin esimerkiksi siitä, että elämänlaatu oli ollut aiemmin hyvä. Työkyvyn heikennyttä myös elämänlaatu heikkeni.

Ennen sairastumista pystyi tekemään, touhuamaan, oli töissä ja näin. Kaikki oli ihan hyvin silloin. Mutta sitten tuli se sairaus ja ihmeteltiin, että mistä on kyse. – – Huonoksihan on se [elämänlaatu] mennyt, kun nykyään on niin, että jos sä menet käymään jossain, niin sitten siitä seuraavat päivät menee palautumiseen, että ei pysty lähteä enää. Eli se kostaustuu aina niin sanotusti. Jos yhtenä päivänä on kivaa, niin sitten on kaksi päivää pahempi olo. (Haastattelu C)

Kaikilla haastateltavilla oli tapahtunut suuri muutos elämänlaadussa heidän sairastuttuaan tai vammaututtuaan. Haastatteluissa kuvailtiin myös, kuinka terveydentilan muututtua kesti aikansa, ennen kuin haastateltava pystyi hyväksymään uuden tilanteensa. Yksi haastateltava mainitsi, kuinka hän oli ”sitkeällä sisulla” yrittänyt vain jatkaa elämäänsä kuten aiemminkin, mutta jossain vaiheessa se oli muuttunut mahdottomaksi. Toisaalta toinen haastateltava kertoi, että tilanteen hyväksytyään hän on pyrkinyt parantamaan elämänlaatuun keksimällä uudenlaista sisältöä elämäänsä:

– – kun mä sairastuin, niin sehän oli hirveä shokki. Niinku romahdus vuodepotilaaksi suurin piirtein hetkessä. Ja sen asian käsittelyyn on mennyt vuosia, että kun on menettänyt terveyden ihan kokonaan. Ja nyt kun sen on jollain tavalla hyväksynyt, niin on löytänyt sitten tavallaan uusia keinoja saada elämään sisältöä, ja se on taas vaikuttanut siihen, että ei ole enää aina täysin huono elämänlaatu. (Haastattelu A)

Joidenkin kohdalla sairastuminen tai vammautuminen vaikutti sosiaalisiin suhteisiin kielteisesti, mikä taas heikensi elämäntytyväisyyttä. Heikko terveydentila hankaloitti tapaamisten sopimista, jos ei ollut varmuutta, millainen olotila olisi tapaamispäivänä. Taloudellisten vaikeuksien vuoksi ei välttämättä ollut myöskään tarpeeksi rahaa mennä tapaamaan esimerkiksi ystäviä.

Sanotaan, että tämä mun sosiaalinen verkosto on pienentynyt niin, että varmaan 95 % mun ihmisuhteista on katkolla, just sen takia, kun mä en pysty tapaamaan ihmisiä niin usein ja joudun perumaan lähtöjä jonnekin, jos vointi onkin huonompi. Kyllä se [sairastuminen] on vaikuttanut ihan kokonaisvaltaisesti. (Haastattelu B)

Toisaalta osalla haastateltavista sairastuminen tai vammautuminen ei ollut vaikuttanut sosiaalisten suhteiden ylläpitämiseen. Yksi haastateltava myös mainitsi, kuinka hän on sairautensa kautta tutustunut muihin samaa sairautta sairastaviin ja näin saanut vertaistukea. Vertaistuen koettiin helpottavan tilannetta, jossa henkilö oli. Sosiaalisten suhteiden merkitystä korostettiin myös mielenterveyttä parantavana asiana. Kun tilanne tuntui muuten haastavalta, oli lähipiirin tuella suuri merkitys selviytymisessä. Yksi haastateltava toi haastattelussa esiin, että sosiaalisten suhteiden säilyminen terveydentilan muututtua ei ollut itsestäänselvyys.

Ystävät ovat säilyneet, mikä ei myöskään ole mikään itsestäänselvyys. Ja perhesuhteet ovat säilyneet. Aika surullista on se, että tunnen monta vammautunutta, jonka parisuhde ei kestä sitä puolison vammautumista. (Haastattelu E)

Se, että kuitenkin on samassa kaupungissa tai saman lähiliikenteen alueella ystävien ja muiden läheisten kanssa, niin se on tosi tärkeä ja mielenterveyttä ylläpitävä tekijä. Mä oon ihan tietoisesti pyrkinyt siihen, että ei mielenterveys ihan romahtaisi tässä. (Haastattelu D)

Haastateltavia pyydettiin kuvailemaan, miten myönteisen työkyvyttömyysetuuspäätöksen saaminen vaikuttaisi heidän elämäänsä. Selkeästi yleisin vastaus, joka haastatteluissa tuli ilmi, oli stressin vähentyminen. Haastateltavat kuvailivat, kuinka jatkuva tietynlaisen byrokraattisen taistelun sekä erinäisten selvitysten ja hakemusten tekemisen loppuminen vähentäisi stressiä. Työkyvyttömyysetuuden saaminen vaikuttaisi haastateltavien mukaan myös kuntoutumiseen. Kun stressaamiseen ei menisi enää samalla tavalla energiaa, vapautuisi kuntoutumiseen enemmän voimavaroja. Yksi haastateltava kuvaili toivomaansa tilannetta näin:

Jos ei olisi tätä kaikkea ylimääräistä, mitä on joutunut tekemään, valituksia ja lippulappujen hakemista ja soittelua, niin mä veikkaan, että mä olisin pystynyt enemmän keskittymään kuntoutukseen. Jokainen tietää, että stressi on pahasta kaikille fyysisille ja henkisille sairauksille. Kyllä mä uskon, että jos ei tarvitsisi tapella näitä tuulimyllyjä vastaan, niin olisin ehkä paremmassa kunnossa. Ja onhan tämä todella kuormittavaa myös lääkäreille. Että työkyvyttömiä työttömiä ramppaa hakemassa lausuntoja ja muutenkin kun on pulaa lääkäreistä. (Haastattelu A)

Kuntoutumisen lisäksi haastatteluissa mainittiin, kuinka työkyvyttömyysetuuden saaminen vapauttaisi toimintakykyä ja voimavaroja myös mielekkääseen vapaa-ajan tekemiseen. Yksi haastateltava esimerkiksi uskoi, että sosiaalisten kontaktien ylläpitäminen helpottuisi etuuden seurauksena, kun taloudellinen tilanne paranisi. Haastatteluissa kuvailtiin, kuinka etuuden saaminen vaikuttaisi olotilaan myös siten, että taloudellisen tilanteen epävarmuudesta ei tarvitsisi enää huolehtia.

Joissain haastatteluissa tuotiin esiin myös huoli siitä, miten haastattelujen tekohetkenä Orpon hallituksen kaavailemat leikkaukset ja muutokset sosiaaliturvaan tulisivat vaikuttamaan työkyvyttömiä työttömien tilanteeseen negatiivisesti. Esimerkiksi työttömyysturvan suojaosan poisto koettiin huolestuttavana kehityskulkuna, kun mahdollisuus saada edes pienimuotoisia palkkioita ilman sen vaikutusta etuuksiin loppuisi.

Ylipäätään kokemus väärästä asemasta, eli muiden etuuksien varassa oleminen työkyvyttömyysetuuden sijaan, koettiin elämänlaatua heikentäväksi tekijäksi. Väärässä asemassa olemista kuvailtiin raskaaksi ja ahdistavaksi. Työkyvyttömänä työttömänä oleminen määritteli ja vaikutti haastateltavien elämään monella eri osa-alueella. Yksi haastateltava kuvaili, kuinka hänen ahdistuneisuuttaan lisäsi tieto siitä, miten suuri joukko oli samanlaisessa tilanteessa hänen kanssaan. Toinen taas kutsui tilannettaan oikeusmurhaksi, koska järjestelmä ei tunnistanut hänen työkyvyttömyyttään.

– – koen suurta vääryyttä siitä, että se tulopuoli mitä saan, on väärä. En koe olevani työtön työnhakija. Enkä millään paperilla, mitä mulla on antaa, en ole työtön työnhakija. Niin se on henkisesti kauhean kova paine. Joskus välillä helpottaa se, että on paljon muitakin, jotka ovat samassa tilanteessa ja kokevat samaa huutavaa vääryyttä. Toisena hetkenä se taas ahdistaa vielä enemmän, että meitähän on todellakin todella iso joukko. (Haastattelu E)

Tavallaan mun elämänhalua laskee se, että mulla on väärä juridinen asema, kun olen työttömyysturvalla. Mä en voi elää sen mukaan, että mulla olisi omalla työlläni ansaittu, vaikka määrääaikainen työkyvyttömyyseläke. Kun on toimintakyky arjessa heikko ja sitten on tämä kuntoutustukihylky, siitä tulee sellainen tosi iso elämää määrittelevä ja heikentävä tekijä. Tää on tällainen pysyvä oikeusmurhan tilanne pitkäaikaisesti sairaana vammaisena ihmisenä. (Haastattelu D)

Johtopäätökset

Tutkimuksemme käsitteli viiden tosiasiallisesti työkyvyttömän henkilön kokemuksia siitä, miten työkyvyttömyyseläkkeestä tai kuntoutustuesta saatu hylkäävä päätös määritteli heidän elämäänsä. Työkyvyttömillä työttömillä tarkoitimme ihmisiä, joiden toimintakyky oli sairauden tai vamman vuoksi niin merkittävästi alentunut, että ansiotyö ei ollut realistista, ja jotka hoitava lääkäri oli todennut työkyvyttömiksi, mutta jotka eivät kuitenkaan olleet saaneet myönteistä työkyvyttömyyseläkepäättöstä työeläkelaitokselta tai Kelasta.

Tähän tutkimukseen osallistuneiden haastateltavien toimintakyvyssä todetut merkittävät alenemat viittasivat siihen, että heidän Kelasta tai työeläkelaitokselta saamansa kielteiset etuuspäätökset olivat johtaneet heidät kohtuuttomiin tilanteisiin (Metteri 2012). Osalla kielteisen etuuspäätöksen saaneista oli liian alhainen toimintakyky jopa sosiaaliturvan hakemiseen tai arjessa suoriutumiseen.

Käymme seuraavaksi läpi tulosten perusteella tekemiämme johtopäätöksiä, jotka liittyvät työkyvyn arvioinnin laaja-alaistamiseen, työkyvyttömiä henkilöiden palvelutarpeisiin, työkyvyttömiä henkilöiden yhdenvertaisuuden toteutumiseen ja yhden perusturvaetuuden merkitykseen tosiasiallisesti työkyvyttömiä henkilöiden kannalta. Lopuksi pohdimme tutkimuksen toteuttamiseen liittyviä kysymyksiä ja jatkotutkimuksen aiheita.

Työkyvyn arvioinnin laaja-alaistaminen

Työkyvyttömyyden osoittamiseksi edellytetään todettua näyttöä työkyvyttömyydestä sovellettavan etuuslainsäädännön mukaiseen työhön. Haastateltujen henkilöiden tilanteet osoittivat, että työkyvyttömyyseläkepäättöksissä näyttö saatetaan ohittaa tai tukeutua liian kapeaan näyttöön. Myös Anna Metteri (2012, 163) on raportoinut näytön sivuuttamisesta. Hänen tekemässään laajassa tutkimuksessa näyttö sivuutettiin työkyvyn arvioissa 78 henkilön¹³ kohdalla. Näytön sivuuttaminen oli työkyvyttömyyseläkkeiden, kuntoutustukien ja sairauspäivärahojen kohdalla yleisin kohtuuttoman tilanteen syntysyy. (Metteri 2012, 109–183.) Yksi syy näytön sivuuttamiseen saattoi olla se, että tukeuduttiin liian kapeasti vain nykyisten lääketieteellisten kuvantamistutkimusten ja muiden teknisten välineiden avulla saatavaan tietoon, joka katsottiin objektiiviseksi näytöksi. Samalla oli voitu ohittaa monien asiantuntijoiden tekemät havainnot ja arvio henkilön työkyvyttömyydestä. Näytön sivuuttamista saattaa olla myös se, että kaikista sairauksista ei ole saatavilla nykyisen lääketieteellisen tiedon rajoissa täysin objektiivista, esimerkiksi kuvantamislaittein todennettavaa näyttöä ja työkyvyttömän henkilön itse kertomat tai hoitavan lääkärin toteamat oireet voidaan sivuuttaa subjektiivisena (Metteri 2012, 168–169).

Ei ole mitään perustetta sille, että jotkin sairausryhmät eivät voi tulla huomioiduksi samalla tavoin työkyvyn arvioinneissa kuin toiset, yhtä merkittävässä määrin työkyvyttömyyttä aiheuttavat sairaudet. Koska aineistomme oli pieni, ei tilannetta voi yleistää kovin laajasti. Havaitsimme kuitenkin samankaltaisia tilanteita, joita aiemmissakin tutkimuksissa on tuotu esiin. Esimerkiksi Kelasta tai työeläkelaitokselta saadut kielteiset etuuspäätökset on havaittu olevan muita yleisimpiä niillä henkilöillä, joilla on todettu tuki- ja liikuntaelinten sairaus (Airola ym. 2024; Perhoniemi ym. 2021, 25; Huurinainen 2017). Myös aivovammapotilaiden kohdalla on raportoitu väliinpuotoamista ilman tosiasiallista työkykyä (Katsui ym. 2023, 83). Lisäksi on todettu, että kaksi tai useampi työkykyä alentava sairaus kasvattaa riskiä siihen, että työkyvyttömyyseläkepäättös on kielteinen (Gould & Nyman 2012, 16). Niillä työkyvyttömyyseläkkeen hakijoilla, jotka eivät ole olleet lainkaan työttöminä, hylkäysten osuus on selvästi pienempi (Huurinainen 2017).

¹³ Tapaustutkimuksen 303 kohtuutonta tapausta sisälsivät useita erilaisia etuuksia ja palveluita, eli ne eivät koskeneet pelkästään työkyvyttömyysetuuksia (Metteri 2012).

Joka tapauksessa tutkimuksemme tulokset yhdessä aiemmin tehtyjen vastaavien havaintojen kanssa antavat syyn selvittää, tapahtuuko näytön ohittamista työkyvyttömyyseläkehakemusten ja pitkien sairauspäivärahojen arvioinneissa enemmänkin ja koskeeko se erityisesti joitain sairausryhmiä ja asettaako työkyvyttömyysetuusjärjestelmässä sairaudesta vaadittava näyttö sairaita ihmisiä joissain tilanteissa tosiasiallisesti eriarvoiseen asemaan sen perusteella, millaista näyttöä heidän sairaudestaan on mahdollista saada.

Toinen puoli asiasta on, että kaikkiin sairauksiin ei myöskään ole saatavilla samassa mittakaavassa lääketieteellistä näyttöä esimerkiksi siitä syystä, että kyseessä on harvinainen, vähän tutkittu tai vastikään diagnosoitu sairaus. Vakuutuslääkärin ja -laitoksen päätökset perustuvat lainsäädännön ohella myös aiempien, vastaavan kaltaisten tapausten ratkaisuihin (STM). Harvinaisuus tai vähäiset vastaavat tapaukset eivät kuitenkaan saisi olla peruste hylätä työkyvyttömyyseläkehakemus.

Olemme muiden työkyvyttömiä työttömien tilanteita tarkastelleiden tutkijoiden kanssa samaa mieltä siitä, että työkyvyn arviointia tulisi kehittää edelleen niin, että lääketieteellisen arvion rinnalle nostettaisiin yhtä vahvana henkilön kokonaistilanteen arviointi (Irvine & Hagggar 2024; Kerätär 2016, 83). Olennaista on, että sairauden tai vamman kohdalla ei tulisi arvioida pelkästään työkyvyn rajoitteita, vaan myös sitä, miten ne vaikuttavat henkilön toimintakykyyn. (Sosiaaliturvakomitea 2020, 6; Metteri 2012, 163, 192.) Toimintakyvyn arvioinneissa voidaan tarvita myös muita kuin lääkäreitä, esimerkiksi fysioterapeutteja, psykologeja ja sosiaalityöntekijöitä. Toimintakyvyn laaja-alaisempi kokonaisarvio tulisi nostaa mukaan työkyvyn arviointiin.

Olemme ehdottomasti sitä mieltä, että etuusratkaisun on edelleen oltava hoitosuhteesta irrallaan. On myös muistettava, että jokaista Kelan tai työeläkelaitoksen tekemää kielteistä päätöstä työkyvyttömyyseläkehakemukseen ei voi pitää kohtuuttomana. Samoin on selvää, että hoitavan lääkärin suosittelema etuus ei aina ole henkilölle oikea. Tässä tutkimuksessa tuli esiin myös se aiemmin esitetty havainto, että hoitavan lääkärin ja vakuutuslääkärin välistä vuorovaikutusta ja tietojenvaihtoa tulisi parantaa (Järvinäki & Haanpää 2000). Prosessin ja hyödynnettyjen tietojen avoimuus voisi tukea päätöksenteon läpinäkyvyyttä ja päätöksen perustelua myös eläkkeen hakijoille.

Mikään säädös tai menettelytapaohje ei yksin riitä, jos säädöksiä tulkitaan kohtuuttomasti, kuten tähän tutkimukseen haastateltavien henkilöiden kohdalla on tehty ottaen huomioon heidän työ- ja toimintakyvystään tehdyt arvioinnit, lausunnot ja heidän haastatteluisissa kuvaamansa konkreettiset tiedot toiminta- ja työkyvystään. Tarvitaan myös koulutusta, jotta uudenlaiset, kattavammat työkyvyn arvioinnit mahdollistetaan ja arviointeja tekevien asiantuntijoiden välinen vuorovaikutus lisääntyy (Honkanen 2014, 177).

Palvelujen tarve liittyy kuntoutumiseen, päivittäiseen suoriutumiseen ja asioiden ajamiseen

Sosiaaliturvakomitea (2020) on painottanut myös työttömien terveystarkastuksia ja ennaltaehkäiseviä toimia työkyvyttömyysriskin vähentämiseksi. Nämä ovat erittäin tärkeitä toimia työttömien henkilöiden työkyvyttömyysriskin vähentämiseksi. On kuitenkin syytä korostaa, että tämän tutkimuksemme kohderyhmä valikoitiin lähtökohtaisesti siten, että heillä ei ollut taustallaan työttömyyttä ennen sairastumista tai vammautumista, vaan ennen työkyvyttömyyttä he olivat olleet kokopäivätyössä. Haastattelemlamme henkilöillä työkyvyttömyys oli alkanut suhteellisen nopeasti, sairastumisen tai vammautumisen vuoksi, joita ehkäisevillä toimilla tai terveystarkastuksilla ei olisi voitu estää. Haastateltavilla on ollut yksi tai useampi sairauspäivärahakausi ennen työkyvyttömyyseläkkeen hakemista.

Haastateltavat toivat esiin, että TE-palvelujen yhteydenotot koettiin turhiksi. Sen sijaan sosiaalityön apua ja tukea kiiteltiin, erityisesti hakemuksiin ja valituksiin liittyvien prosessien hoidossa. Palvelujen tarve liittyi terveydenhuoltoon, vammaisen henkilön päivittäiseen suoriutumiseen ja omien asioiden ajamiseen.

Onkin syytä selvittää tarkemmin, millaisia palveluja tosiasiallisesti työkyvyttömät ja toimintarajoitteiset henkilöt tarvitsevat, jotta heidän tilanteensa paranisi ja sekä henkilöitä että järjestelmää raskauttava välitilassa eläminen voisi muuttua mahdollisimman tasapainoiseksi ja laadukkaaksi elämäksi sairauden kanssa.

Palvelujen on oltava heidän terveydentilalleen aidosti sopivia ja toimintakyvyilleen realistisia. Etuusjärjestelmän tulee mahdollistaa heille taloudellinen toimeentulo, joka tukee myös palvelujen vaikuttavuutta.

Käytännössä ihmiset ovat aina uuden edessä, jos työkyvyttömyys osuu omalle kohdalle. Apua voidaan hakea erilaisilta ammattilaisilta, kuten Kelasta, sosiaalityöntekijältä, potilasasiamieheltä tai diakoniatyöntekijältä, jotka auttavat lääkäriainkojen varaamisessa, asiakirjojen ja lausuntojen lähettämisessä sekä mahdollisten oikaisupyynnöiden laatimisessa. Sen vuoksi tarvitaan myös parempaa etuuksista tiedottamista, että ihmiset tietävät ja osaavat hakea heille kuuluvia etuuksia ja palveluita sekä koota tarvittavia asiakirjoja ja lausuntoja, jos työkyvyttömyys sattuu omalle kohdalle.

Yhdenvertaisuus ei toteudu niin kauan, kun tosiasiallisesti työkyvyttömät kohtaavat kohtuuttomia tilanteita

Anna Metterin (2012, 76) mukaan sosiaaliturvaan liittyviin kohtuuttomiin tilanteisiin joudutaan eri syistä. Syyt voivat liittyä siihen, että säädökset eivät sovi henkilön tilanteeseen, säädöksiä ei noudateta henkilön kohdalla, tukeen oikeutettu ei itse osaa tai halua hakea etuutta, joka hänelle kuuluisi tai työntekijä ei toimi, vaikka voisi tai päätöksentekijä tulkitsee kohtuuttomasti henkilön tilanteen. Ylivoimaisesti eniten Metterin (2012, 76) aineistossa oli tapauksia, joissa työntekijä ei ollut toiminut, vaikka olisi voinut (173 tapausta 303 tapauksesta) ja se, että päätöksentekijä on tulkinnut säädökset kohtuuttomasti (168/303).¹⁴ Anne Määttä (2012, 112) on kuvannut asiaa siten, että yhden viranomaistahon tekemä päätös vaikuttaa seuraavan päätöksentekijän tulkintaan tilanteesta, jolloin tapahtuu poiskäännyttäminen. Tyypillistä kuitenkin on, että kohtuuttomaan tilanteeseen tai poiskäännyttämiseen on useita eri syitä. Tällainen tilanne oli esimerkiksi niillä haastattelemissamme henkilöillä, joille on tarjottu työttömyysturvaa ratkaisuksi pysyvään työkyvyttömyyteen: säädökset eivät sopineet henkilön tilanteeseen, säädöksiä oli tulkittu kohtuuttomasti tai viranomaisen ei ollut toiminut oikean etuuden hakemiseksi, vaikka olisi voinut (Metteri 2012, 74–77; Määttä 2012, 114).

Sairaiden tai vammautuneiden henkilöiden yhdenvertaisuutta säädösten edessä onkin tutkittu pitkään (Kalliomaa-Puha ym. 2014). Yhdenvertaisuusvaltuutettu (2022, 34) on huomauttanut, että diagnoosin luokittelun vuoksi jotkin sairaudet saatetaan mitätöidä työkyvyttömyyttä aiheuttavana sairautena, koska jotain diagnoosia ei pidetä vammaana tai sairautena työeläkelainsäädännön näkökulmasta. Lainsäädäntöön kirjattu yhdenvertaisuuden vaatimus ei näyttänyt toteutuneen haastattelemissamme henkilöiden kohdalla, koska yhdenvertaiseksi tarkoitettu sääntö, peruste tai käytäntö oli saattanut nämä henkilöt muita samassa tilanteessa olevia henkilöitä epäedullisempaan asemaan (ks. L 1325/2014). Yhdenvertaisuusvaltuutettu (2022, 34) onkin tuonut esiin, että henkilön työkyvyn aleneminen tulisi arvioida YK:n vammaisyleissopimuksen mukaisesti, jolloin arvio ei perustuisikaan diagnooseihin, vaan henkilön tilan yksilölliseen arviointiin sekä erilaisten esteiden aiheuttamiin toimintarajoitteisiin ja niistä johtuvaan työkyvyn alenemiseen.

Yhden perusturvaetuuden merkitys tosiasiallisesti työkyvyttömien kohdalla

Haastateltavien kohdalla tulonlähteet vaihtelivat ja niihin liittyi paljon epävarmuutta ja ahdistusta. Asioiden ajamisessa erilaiset valitukset, selvittelyt, oikaisupyynnöt ja etuuksien hakemiseen ja saamiseen liittyvät asiat työllistävät näitä henkilöitä. Asioiden hoito, turvattomuus ja stressi veivät voimia esimerkiksi kuntoutumiselta. Tilanteissa oli paljon samaa, mitä on havaittu myös muiden perus- ja vähimmäisturvaa

¹⁴ Tutkimuksessa ei ole eroteltu kohtuuttomia tapauksia etuuslajeittain, vaan syntyehtoitain. Syntyehto tarkoittaa esimerkiksi sitä, että työkyvyttömyyseläkkeeseen liittyvä kohtuuton tilanne voi syntyä, kun yksi tai useampi syntyehto on voimassa (esimerkiksi avoin epäily asiakasta kohtaan, näytön sivuuttaminen työkyvyn arvioissa, muun kuin lääkärin taholta havaittu sosiaaliturvavastuun laiminlyönti). (Metteri 2012.)

tarvitsevan henkilöiden kohdalla: etuuskien ja toimeentulovaikeuksien kanssa painiskelu kuormittaa ihmistä niin, että oman sairauden hoito tai kuntoutuminen vaikeutuu. On myös havaittu, että toimimaton etuusjärjestelmä voi tavallaan myös vesittää palvelujen vaikuttavuutta. (Kivipelto & Livonen 2023.)

Tästä näkökulmasta yksi perusturvaetus saattaisi olla ratkaisu tosiasiallisesti työkyvyttömiä henkilöiden tilanteisiin, jos tuki mahdollistaisi kohtuullisen ja katkeamattoman toimeentulon ja omaan kuntoutukseen keskittymisen. Petteri Orpon hallitus on päättänyt toteuttaa uudistuksen, jonka tavoitteena on aikaansaada yksi perusturvaetus eli yleistuki. Etuus sisältäisi perusosan elämiseen, asumisosan asumiseen ja harkinnanvaraisen osan viimesijaiseksi turvaksi. Yleistuki tulisi vähenemään tulojen noustessa mahdollisimman lineaarisesti, jolloin työstä käteen jäävä tulo olisi helpommin ennakoitavaa ja työnteko kannattaisi nykyistä paremmin. Yleistuki olisi syyperusteinen, eli edellyttäisi edelleen esimerkiksi sairauden, työttömyyden tai muun syyn osoittamista etuuden saamiseksi. Etuuden saaminen tulisi sisältämään velvoittavuutta, kuten osallistumista työnhakuun, palvelujen käyttöä, koulutukseen tai kuntoutukseen osallistumista.

Yleistuen mallin kehittämisen yhteydessä on luvattu kiinnitettävän erityistä huomiota riittävän toimeentulon ja palveluiden turvaamiseen niille, jotka ovat tosiasiallisesti työkyvyttömiä esimerkiksi sairauksien vuoksi (Hallitusohjelma 2023, 70). Tutkimuksemme antaa lisätietoa tämän kirjauksen toteuttamisen pohjaksi. Yleistuen syyperusteisuudessa tulee huomioida, ettei sairauksien ja työkyvyttömyyden osalta muodostu nykyisenkaltaisia väliinpuotoamistilanteita. Vastikkeellisuudesta tulisi voida luopua niissä tilanteissa, joissa tarjolla olevat palvelut tai velvoitteet eivät kohtuudella sovellu henkilölle hänen terveydentilansa tai toimintakykynsä huomioiden.

Peltoniemen ym. (2023, 5) mukaan perusturvaan on mahdollista sisällyttää myös jonkinlainen positiivinen kannustin, kuten osallistumislisä, jota maksettaisiin päiväkohtaisena korvauksena sellaiseen etuudensaajan yksilöllisen tilanteen huomioivaan toimintaan osallistumisesta, joka on sovittu yhdessä esimerkiksi kuntoutuksesta vastaavan lääkärin tai sosiaalityöntekijän kanssa. Kuntoutuspalveluja on kuitenkin hyvin monen tyyppisiä, eivätkä ne kaikki sovellu sellaisille henkilöille, joiden toimintakyky on huomattavasti alentunut. Kuntoutuspalveluna tulee hyväksyä myös lääkinällinen kuntoutus tai muu sairauden hoito, ei vain työmarkkinoihin liittyvä kuntoutus kuten ammatillinen kuntoutus. Esimerkiksi työkokeilu tai uudelleen kouluttautuminen vaatii jo kohtalaisesti toimintakykyä, eikä se ole oikea ratkaisu silloin, kun toimintakyky on niin heikko kuin tähän tutkimukseen haastatelluilla. Toimeentulon riittävyttä määriteltäessä olisi perusteltua huomioida myös sairauden tuottamat lisäkulut, kuten kuntoutukseen liittyvät itsekustannettavat osat. Olisi myös sekä inhimillisesti että työelämäosallisuuden ylläpitämiseksi tärkeää mahdollistaa henkilöille myös osittainen tai vähäinen työskentely.

Yleistukeen suunnitellaan siirryttävän vaiheittain. Näihin vaiheisiin kuuluu työmarkkinatuen, peruspäivärahan, sairauspäivärahan, Kelan kuntoutusrahan ja vanhempainpäivärahojen määräytymisperusteiden yhtenäistäminen. Lisäksi yhtenäistetään etuuskien euromääräiset vähimmäistasot. Tämä on jo aloitettu, kun työmarkkinatuen lapsikorotukset, korotusosat sekä suojaosat on jo poistettu keväällä 2024. Kun yhtenäistäminen on saatu tehtyä, otetaan käyttöön yhden hakemuksen malli. Tämän tulisi tapahtua hallituksen puoliväliriiheen mennessä. Hallitusohjelman (2023) mukaan hakemukseen kirjattujen tietojen perusteella Kela tulisi ratkaisemaan asiakkaalle kuuluvat etuudet ja tekemään asiakkaan elämäntilanteeseen sopivan etuusehdotuksen. Se, miten mainitut velvoitteet esimerkiksi sairaiden tai työkyvyttömiä kohdalla liitetään mukaan etuusehdotukseen, ei vielä ole ollut esillä.

Hallitus on luvannut kiinnittää erityistä huomiota riittävän toimeentulon ja palveluiden turvaamiseen niille, jotka ovat tosiasiallisesti työkyvyttömiä esimerkiksi sairauksien vuoksi. On arvioitu, että malli voisi lähtökohtaisesti selkiyttää ja parantaa etuus- ja palvelujärjestelmää esimerkiksi osatyökykyisten työttömien näkökulmasta (Saikku ym. 2023, 107). Vähemmän on tietoa siitä, miten yleistuki soveltuu niille, jotka esimerkiksi odottavat työkyvyttömyyseläkepäätökseen tehdyn valituksen ratkaisua tai niille, joilla ei ole mahdollisuutta osallistua heille myönnettyyn kuntoutukseen.

Tutkimuksen toteutuksen pohdinta

Tutkimus toteutettiin puolistrukturoituna haastattelututkimuksena. Viiden haastateltavan tuottamia näkemyksiä ei voida pitää kovin laajasti yleistettävänä. Tulokset vahvistivat kuitenkin aiempia tutkimuksia sosiaaliturvaetuksien hylkäämiseen liittyvistä tilanteista (Kivipelto & Iivonen 2023; Metteri 2012; Määttä 2012) ja toivat lisätietoa siitä, miksi osalle työttömyysturvaa saavista ihmisistä ei aseteta työnhakuvelvoitetta (Savolainen & Kivipelto 2024). Mielestämme tutkimuksemme toi lisävalaistusta niiden henkilöiden tilanteista, jotka eivät kykene hylkäävän työkyvyttömyyseläkepäätöksen jälkeen palaamaan työelämään (Perhoniemi ym. 2018; 2021). Tutkimukssamme saimme lisätietoa myös siitä, miksi joidenkin ihmisten työkyvyttömyyttä ei tunnisteta sosiaaliturvajärjestelmässä, mutta lisätietoa tarvitaan edelleen. Työttömyysturvan saajien tilanteiden tunteminen on ensiarvoisen tärkeää, kun suunnitellaan toimia työttömyyden vähentämiseksi.

Tutkimus osoittaa myös, että haavoittuviin väliinpuotoajaryhmiin kohdistuvat leikkaukset ja etuuksien myöntämisperusteiden kiristyksen eivät auta ainakaan tähän tutkimukseen osallistuneita ihmisiä pääsemään elämässään eteenpäin eikä edistä millään tavoin heidän työkykyään tai työllistymistään.

Empiirisiltä tutkimuksilta vaaditaan neutraaliutta ja objektiivisuutta. Meidän mielestämme mikään tutkimus ei kuitenkaan ole arvovapaata, joten tutkimus ei voi myöskään olla puhtaan neutraalia (confirmability) tai objektiivista. Jo aiheen valinta, haastateltavien valinta ja heille osoitettavat kysymykset ovat valintoja, jotka heijastelevat tutkijoiden intressejä. Tärkeämpää kuin pyrkiä väittämään tutkimus puhtaan neutraaliksi ja objektiiviseksi, on osoittaa ne vaiheet ja valinnat, joita tutkimuksessa on tehty. (Kyngäs ym. 2019.) Tähän olemme tutkimukssamme pyrkineet.

Tulokset tarjosivat lisävalaistusta siihen, miten työkyvyttömyysetuuden hylkääminen vaikuttaa yksilön elämään, erityisesti tilanteissa, joissa hylkäävä päätös ei vastaa henkilön todellista työ- ja toimintakykyä (ks. myös Metteri 2012). Haastatteluissa korostettiin, että hylkäävä päätös heikensi esimerkiksi lääketieteellistä kuntoutusta ja siten hidasti toimintakyvyn mahdollista palautumista. Lisäksi väärä etuusasema vaikeutti satunnaista ansiotyötä niissä tilanteissa, joissa sairaus olisi voinut sen sallia. Työkyvyttömän työttömän epäoikeudenmukainen oikeudellis-hallinnollinen asema koettiin haitalliseksi ja se synnytti turvattomuuden tunnetta.

Useiden haastateltujen oma toive ja päämäärä oli kuntoutua parempaan toimintakykyyn, jolloin he voisivat esimerkiksi saavuttaa osittaisen työkyvyn ja tarvita vähemmän palveluita. Kuntoutumisen toive tuli selvästi esiin haastatteluissa. Työkyvyn menettäminen ja sen seurauksena työelämästä syrjäytyminen koettiin traagiseksi tapahtumaksi. Kohtuuttoman tilanteen tuottanut työkyvyttömyyseläkkeen tai kuntoutustuen hylkääminen aiheutti monimutkaisia vaikeuksia. Tätä näkökulmaa emme kokeneet tilastojen tai rekisteritietojen tavoittavan riittävästi, minkä vuoksi pidimme valittua menetelmää hyvänä ratkaisuna. Tulosten luotettavuuden osalta niiden siirrettävyyttä laajemmalle otannalle tulee kuitenkin vielä tutkia lisää (Kyngäs ym. 2019).

Lähteet

- Airola, A. & Reho, T. & Karvala, K. & Määttä, P. & Härhdh, S. & Louhimo, R. (2024) [Mitkä tekijät ennakoivat täyden ja osatyökyvyttömyyseläkkeen saamista hylkäyksen jälkeen?](#) Sosiaalilääketieteellinen aikakauslehti 61 (2), 256–270.
- Alasalmi, J. & Busk, H. & Kauhanen, A. & Leinonen, T. & Solovieva, S. & Valkonen, T. & Viikari-Juntura, E. (toim.) (2020) [Työpolitiikka ja työllisyysaste: tutkimukseen perustuvia johtopäätöksiä.](#) Valtioneuvoston selvitys- ja tutkimustoiminnan julkaisusarja 33. Helsinki: Valtioneuvoston kanslia.
- Blomgren, J. & Hiljanen, I. (2020) [Työtön vai työkyvytön?](#) Kelan tutkimusblogi 5.11.2020.
- Drisko, J.W. & Maschi, T. (2016) Content Analysis. New York: Oxford University Press.
- Dwyer, P. & Scullion, L. & Jones, K. & McNeill, J. & Stewart, A.B.R. (2020) [Work, welfare, and wellbeing: The impacts of welfare conditionality on people with mental health impairments in the UK.](#) Soc Policy Admin 2020 (54), 311–326.
- ETK (2023) Eläketurvakeskus. [Suomen työeläkkeensaajat 2022.](#) Suomen virallinen tilasto. Eläketurvakeskuksen tilastoja 5. Helsinki: Eläketurvakeskus.
- ETK (2024a) Eläketurvakeskus. [Eläkkeet eri elämäntilanteissa. Kuntoutus – reitti takaisin työelämään.](#) Luettu 5.3.2024.
- ETK (2024b) Eläketurvakeskus. [Eläkkeet eri elämäntilanteissa. Työkyvyttömyyseläke työkyvyn heiketessä.](#) Luettu 5.3.2024.
- ETK (2024c) Eläketurvakeskus. [Työkyvyttömyyseläke.](#) Luettu 28.4.2024.
- ETK (2024d) Eläketurvakeskus. [Työeläkehakemukset.](#) 31.1.2024. Luettu 5.3.2024.
- Gould, R. & Nyman, H. (2012) [Työkyvyttömyyseläkepäättökset 2000–2011.](#) Eläketurvakeskuksen keskustelualoitteita 03/2012. Helsinki: Eläketurvakeskus.
- Graneheim, UH & Lindgren, B-M & Lundman, B (2017) [Methodological challenges in qualitative content analysis: A discussion paper.](#) Nurse Education Today 56 (2017), 29–34.
- Hallitusohjelma (2023) [Vahva ja välittävä Suomi. Pääministeri Petteri Orpon hallituksen ohjelma.](#) Valtioneuvoston julkaisu 2023:58. Helsinki: Valtioneuvosto. Luettu 12.5.2024.
- HE 58/2023 vp. [Hallituksen esitys eduskunnalle laiksi toimeentulotuesta annetun lain 7 a §:n muuttamisesta.](#)
- HE 74/2023 vp. [Hallituksen esitys eduskunnalle laiksi yleisestä asumistuesta annetun lain muuttamisesta](#)
- Heikkinen, V. (2016) Pitkäaikaistyötön vai pysyvästi työkyvytön. Tyypitarinoita 2000-luvun teollisuuskaupungista. Akateeminen väitöskirja. Acta Universitatis Tamperensis 2232. Tampere: Tampereen yliopisto.
- Honkanen, P. (2014) Työkyvyttömyyseläkehakemusten hylkäyspäätökset sosiaalisena ja oikeusturvakysymyksenä. Julkaisussa: L. Kalliomaa-Puha & T. Kotkas & M. Rajavaara (toim.) (2014) [Harkittua? Avauksia sosiaaliturvan harkintavallan tutkimukseen.](#) Helsinki: Kelan tutkimusosasto, 156–181.
- Huurinainen, R. (2017) [Kelan työkyvyttömyyseläkkeiden hylkäykset.](#) Katsaus. Kuntoutus 1 (2017), 38–43.
- Irvine, A & Haggart, T (2024) [Conceptualising the social in mental health and work capability: implications of medicalised framing in the UK welfare system.](#) Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology 59 (4), 455–465.
- [Julkisten alojen eläkelaki](#) (2016/81).
- Järvikoski, A. & Takala, E.-P. & Juvonen-Posti, P. & Härkäpää, K. (2018) [Työkyvyn käsite ja työkykymallit kuntoutuksen tutkimuksessa ja käytännössä.](#) Sosiaali- ja terveysturvan raportteja 13/2018. Helsinki: Kela.
- Järvinäki, V. & Haanpää, M. (2000) [Hoitava lääkäri ja vakuutuslääkäri vastakkain?](#) Pääkirjoitus. Duodecim 2000 (116), 2457–2458.
- Kalliomaa-Puha, L. & Kotkas, T. & Rajavaara, M. (toim.) (2014) [Harkittua? Avauksia sosiaaliturvan harkintavallan tutkimukseen.](#) Helsinki: Kelan tutkimusosasto.
- Kannisto, J. (2022) [Eläkkeellä ja työssä. Tilasto eläkeläisten työnteosta vuosina 2007–2021.](#) Eläketurvakeskuksen tilastoja 14/2022. Helsinki: Eläketurvakeskus.
- Kannisto, J. (2023) [Työkyvyttömyyseläkkeiden alkavuus puoliintunut 2000-luvulla – tiedot nyt tilastotietokannassa.](#) Helsinki: Eläketurvakeskus.
- [Kansaneläkelaki](#) (2007/568).
- Katsui, H. & Mietola, R. & Laitinen, M. & Honkasilta, J. & Ritvaniemi, A. (2023) [Epävarmuutta ja vaihtelevaa osallisuutta: Selvitys ihmisoikeuksien toteutumisesta vammaisten henkilöiden arjessa.](#) Tutkimusraportti. Helsinki: Vammaisten henkilöiden oikeuksien neuvottelukunta.
- Kela (2024) [Kuntoutustuki ja työkyvyttömyyseläke.](#) 14.3.2024.
- Kelasto. [Suomen työkyvyttömyyseläkkeen saajat sairauden mukaan.](#) Luettu 12.2.2024.
- Kerätär, R. & Taanila, A. & Härkäpää, K. & Ala-Mursula, L. (2014) [Sairauslähtöisestä työ- ja toimintakyvyn arvioinnista monialaiseen arviointimalliin.](#) Lääketieteellinen Aikakauskirja Duodecim 130 (5), 495–502.
- Kerätär, R. (2016) [Kun katsoo kauempaa, näkee enemmän.](#) Monialainen työkyvyn ja kuntoutustarpeen arviointi pitkäaikaistyöttömillä. Väitöskirja. Acta Universitatis Ouluensis D Medica 1340. Oulu: Oulun yliopisto.
- Kivipelto, M. & Iivonen, S. (2023) Aikuissozialityön asiakkaiden etuus- ja palvelutarpeisiin vastaamista tukevat ja vaikeuttavat mekanismit COVID-19-pandemian aikana Julkaisussa: S. Raitakari & T. Harrikari & M. Hekkala & M. Kivipelto (toim.) [Sosiaalityö kriiseissä ja poikkeuksellisissa olosuhteissa.](#) Sosiaalityön tutkimuksen vuosikirja 2023. SoPhi 151. Jyväskylän yliopisto, 118–151.
- Kyngäs, H. & Kääriäinen, M. & Elo, S. (2019) The Trustworthiness of Content Analysis. Julkaisussa H. Kyngäs & K. Mikkonen & M. Kääriäinen (toim.) The Application of Content Analysis in Nursing Science Research. Cham: Springer International Publishing, 41–48.
- L 566/2005. [Laki Kansaneläkelaitoksen kuntoutusetuuksista ja kuntoutusrahaetuksista.](#)
- L 1325/2014. [Yhdenvertaisuuslaki.](#)
- L 1028/2022. [Laki Kansaneläkelaitoksen kuntoutusetuuksista ja kuntoutusrahaetuksista annetun lain muuttamisesta.](#)
- Laaksonen, M. (2020) Työkyvyttömyyseläkkeelle siirtyminen: trendit, tilannekuva, tulevaisuus. Eläketurvakeskuksen raportteja 7/2020. Helsinki: Eläketurvakeskus.

- Laaksonen, M. & Gould, R. & Liukko, J. (2018) [Labor market position after a rejection of a disability pension application: a register-based cohort study](#). *Disability and Rehabilitation* 40 (25), 3022–3029.
- Laaksonen, M. & Rantala, J. (2023) [Mistä työkyvyttömyyseläkkeellä olevien väheneminen johtuu?](#) *Yhteiskuntapolitiikka* 88 (4), 402–411.
- Laaksonen, M. & Nyman, H. (2018) [Työkyvyttömyyseläkkeiden hylkäysosuuden kasvu 2007–2016](#). *Yhteiskuntapolitiikka* 83 (5–6), 544–554.
- Leinonen, T & Solovieva, S & Viikari-Juntura, E (2020) [Työkyvyttömyyteen ja osatyökyvyttömyyteen liittyvät etuudet ja järjestelmät](#). Julkaisussa J. Alasalmi & H. Busk & A. Kauhanen & T. Leinonen & S. Solovieva & T. Valkonen & E. Viikari-Juntura (toim.) *Työpolitiikka ja työllisyysaste: tutkimukseen perustuvia johtopäätöksiä*. Valtioneuvoston selvitys- ja tutkimustoiminnan julkaisusarja 33. Helsinki: Valtioneuvoston kanslia, 117–154.
- Metteri, A. (2012) [Hyvinvointivaltion lupaukset, kohtuuttomat tapaukset ja sosiaaliyö](#). Akateeminen väitöskirja. Acta Universitatis Tamperensis 1778. Tampere: Tampere University Press.
- Mills, C. (2018) [‘Dead people don’t claim’: A psychopolitical autopsy of UK austerity suicides](#). *Critical Social Policy* 38 (2), 302–322.
- Mills, C.M. & Pring, J. (2024) [Weaponising time in the war on welfare: Slow violence and deaths of disabled people within the UK’s social security system](#). *Critical Social Policy* 44 (1), 129–149.
- Määttä, A. (2012) [Perusturva ja poiskäännyttäminen](#). Diakonia-ammattikorkeakoulun julkaisu. Tutkimuksia 36. Akateeminen väitöskirja. Helsinki: Diakonia-ammattikorkeakoulu.
- Oivo, T. & Kerätär, R. (2018) [Osatyökykyisten reitit työllisyyteen – etuudet, palvelut, tukitoimet](#). Selvityshenkilöiden raportti. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 43/2018. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö.
- Peltoniemi, J. & Hiilamo, H. & Moisio, P. & Mukkila, S. & Nykänen, E. & Ollonqvist, J. & Saikkonen, P. & Saikku, P. & Tervola, J. & Tuovinen, A.-K. (2023) [Yhden perusturvaetuuden toteuttamisen vaihtoehdot](#). Tutkimuksesta tiiviisti 19/2023. Helsinki: Terveyden ja hyvinvoinnin laitos.
- Perhoniemi, R. & Blomgren, J. & Laaksonen, M. (2018) [Mitä hylkäävän työkyvyttömyyseläkepäätöksen jälkeen?](#) *Yhteiskuntapolitiikka* 83 (2), 117–131.
- Perhoniemi, R. & Blomgren, J. & Laaksonen, M. (2019) [Sources of income following a rejected disability pension application: a sequence analysis study](#). *Disability and Rehabilitation*, 42 (15), 2161–2169.
- Perhoniemi, R. & Blomgren, J. & Laaksonen, M. (2021) [Mitä sairauspäivärahan enimmäisajan täytyttyä? Toimeentulon lähteet kahden vuoden seurannassa](#). *Sosiaalilääketieteellinen aikakauslehti – Journal of Social Medicine* 2021 (58), 16–30.
- Saikku, P. & Joensuu, M. & Männistö-Inkinen, V. & Poutanen, J. (toim.) (2023) ["Täällä ei sanota, että ei kuulu meille"](#): Työkykyohjelman arviointi- ja seurantatutkimuksen loppuraportti. Raportti 2/2023. Helsinki: Terveyden ja hyvinvoinnin laitos.
- [Sairausvakuutuslaki](#) (2004/1224).
- Savolainen, K & Kivipelto, M (2024) [Yli 40 prosentilla työnhakijoista ei ole työnhakuvelvoitetta – työllisyyspalvelu uuden edessä](#). THL Blogi 15.4.2023.
- Sosiaaliturvakomitea (2020) [Yhteenveto jaostoissa esitetyistä näkemyksistä](#). ”Tosiasiallisesti työkyvyttömät” työttömät. Valtioneuvosto, parlamentaarinen komitea. Luettu: 1.2.2024.
- Sosiaaliturvakomitea (2022) [Palvelujen ja etuuksien yhteensovittaminen. Sosiaaliturvakomitean ongelmaraportti](#). Sosiaaliturvakomitean työ- ja toimintakykyjaosto sekä tutkimus- ja arviointijaosto. Sosiaaliturvakomitean julkaisuja 2022:4. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö.
- STM. [Vakuutuslääkärit](#).
- [Terveydenhuoltolaki](#) (2010/1326).
- [Työntekijän eläkelaki](#) (2006/395).
- VATT (2023) [Vaikeasti työllistyvien työvoimapalvelut](#) Pohjoismaisen työvoimapalvelumallin, TYP-toiminnan ja SIB-mallin toimivuus. Valtiontalouden tarkastusviraston tarkastuskertomukset 16/2023. Tuloksellisuustarkastuskertomus. Helsinki: Valtiontalouden tarkastusvirasto.
- Yhdenvertaisuusvaltuutettu (2022) [Yhdenvertaisuusvaltuutetun vuosikertomus](#). Helsinki: Yhdenvertaisuusvaltuutettu.

LIITE 1. Haastattelurunko

Miten koet elämänlaatusi ennen sairastumista, sairauden alussa, nyt tutkimuksen tekoaikana?

Millainen toimintakykysi on arjessa?

Miten itse arvioit terveydentilasi tällä hetkellä ja viime aikoina? Miten paljon se vaihtelee?

Miten itse arvioit työkykysi tällä hetkellä?

Kuinka paljon toiminta- ja työkykysi vaihtelee esimerkiksi kuukauden aikana?

Miten sairautesi vaikuttaa taloudelliseen tilanteeseesi? (Tukevatko puolison tulot tilannettasi?)

Ovatko tulosi (etuudet + mahdolliset muut tulot) mielestäsi tällä hetkellä riittävät? Jos eivät, mistä joudut tinkimään?

Oletko joutunut karsimaan terveydenhuollosta taloudellisista syistä?

Miten sairastuminen on vaikuttanut psyykkiseen hyvinvointiisi? Entä ihmissuhteisiisi?

Millaisia syitä hakemiesi etuuskien hylkäämiselle on ilmoitettu?

Oletko ollut hakematta jotain etuutta, vaikka olisit saattanut olla siihen oikeutettu? Mitä etuutta ja miksi?

Oletko ollut kuntoutuksessa sairauden aikana? Oletko mielestäsi saanut kuntoutusta riittävästi?

Onko kuntoutus- tai hoitopalveluita hylätty? Millaisia syitä hylkäämiselle on ilmoitettu?

Oletko työttömyysturvalla? Mitä selvityksiä olet joutunut toimittamaan TE-viranomaiselle? Onko sinulle asetettu velvoitteita, jos on, millaisia?

Ovatko asetetut velvoitteet olleet terveydentilallesi soveltuvia vai vaikeuttaako / estääkö sairaus velvoitteiden toteuttamisen? Onko velvoitteista ollut terveydellistä haittaa?

Oletko saanut työvoimapolitiittisia sanktioita? Mistä ne ovat johtuneet ja liittyvätkö sairauteesi?

Onko TE-palveluista ollut sinulle hyötyä? Jos on, millaista?

Oletko saanut sosiaalityöntekijöiltä neuvontaa tai ohjausta?

Oletko hakenut täydentävää tai ehkäisevää toimeentulotukea ja jos olet, mihin tarkoituksiin? Onko sinulle myönnetty täydentävää/ehkäisevää toimeentulotukea?

Onko muihin etuusiisi liittynyt velvoitteita, joita sinun on ollut vaikea toteuttaa toimintakykysi heikkouden vuoksi?

Miten itse koet työllistymisen mahdollisuudet tällä hetkellä tai tulevaisuudessa?

Oletko kieltäytynyt jostain satunnaisesta työtulosta tai palkkiosta? Miksi?

Mitkä tekijät voisivat parantaa työelämätilannettasi?

Miten arvioit, että myönteisen etuuspäätöksen saaminen olisi voinut vaikuttaa elämääsi sairauden kanssa?

Oletko seurannut hallituksen suunnitelmia erilaisten tukien suhteen? Mitä ajatuksia sinulla on esimerkiksi työttömyysturvaan kohdistuvista leikkauksista ja mahdollisesta yleistuesta?

Mitä kehityskohtia järjestelmässä tai sen käytännöissä haluaisit tuoda esiin?

Onko jotain muuta, mitä haluat kertoa tilanteestasi?

LIITE 2. Esitietolomake

Mitä sairauksia/vammoja sinulla on todettu?

Olitko työelämässä ennen sairastumista? Millaisessa työssä?

Onko sinulla todettu työkyvyn alenemaa?

Onko sinulla työkyvyttömyydestä B-lausunto? Miten lääkäri arvioi terveytesi ja työkykysi lausunnossa?

Mitä palveluita (sosiaali-, terveys-, TE-palvelut jne.) olet käyttänyt viimeisen vuoden aikana?

Keitä talouteesi kuuluu?

Mitä etuuksia saat tällä hetkellä?

Oletko saanut apua etuuksien hakemiseen? Mistä?

Mitä etuuksia olet hakenut sairautesi aikana, mutta et ole saanut?

Oletko tehnyt etuuspäätöksiin liittyviä oikaisuvaatimuksia tai valituksia? Oletko saanut apua näiden tekemiseen? Mistä?

Oletko saanut diagnoosin, hoitosuunnitelman ja kuntoutussuunnitelman? Kuinka kauan niiden saaminen kesti oireiden / työkyvyttömyyden alettua?

Oletko saanut apua kuntoutuspalveluiden hakemiseen? Mistä?

Oletko tehnyt kuntoutus- ja hoitopalvelupäätöksiin liittyviä oikaisuvaatimuksia tai valituksia? Oletko saanut apua näiden tekemiseen? Mistä?

Saatko etuuksien lisäksi muita tuloja (esim. satunnaisia palkkatuloja tai palkkioita)?