



TUTKIMUS-
RAPORTTI

Pitkäaikaissairaus, työelämä ja kuntoutus

MS-tautiin sairastuneen nuoren aikuisen
ja työnantajan näkökulma

Suvi-Maaria Niemi

SUOMEN MS-LIITON RAPORTTISARJA

PITKÄAIKAISSAIRAUS, TYÖELÄMÄ JA KUNTOUTUS – MS-TAUTIIN SAIRASTUNEEN NUOREN AIKUISEN JA TYÖNANTAJAN NÄKÖKULMA

Suomen MS-liiton raporttisarja n:o 14

ISBN 978-952-9797-71-4

ISBN 978-952-9797-72-1 (pdf)

Kirjoittaja: Projektitutkija Suvi-Maaria Niemi, Kuntoutussäätiö

Taitto: Milla Forstén



Suomen MS-liitto ry
Vaihemäentie 10
PL 15, 21251 Masku
puh. (02) 439 2111
tiedotus@ms-liitto.fi
www.facebook.com/msliitto
www.ms-liitto.fi



TIIVISTELMÄ

Pitkäaikaissairaiden, osatyökykyisten ja vammaisten työllistäminen on 2010-luvun ajan-kohtainen aihe, joka on osa Jyrki Kataisen hallituksen periaatepäätöstä työmarkkinoiden toimivuuden ja työvoiman tarjonnan turvaamisesta. Tutkimuksessa selvitetään pitkäaikais-sairaana työssä jaksamisen, työtä tukevan kuntoutuksen ja esimiehen tuen realisoitumista käytännössä. Pitkäaikaissairauksista käytetään esimerkkinä MS-tautia.

Tutkimusaineistona ovat haastattelut alle 35-vuotiailta nuorilta MS-tautia sairastavilta aikuisilta ja esimiehiltä, joilla on tai on aikaisemmin ollut MS-tautia sairastava alainen. Haastateltavaksi valikoitui neljätoista MS-tautia sairastavaa nuorta aikuista ja kymmenen esimiestä. Tutkimusta on ohjannut fenomenologinen sisällön analyysi, jonka avulla on kuvattu tutkittavien kokemuksia työelämästä ja kuntoutuksesta. Kokemuksellista tietoa tarkastellaan rinnan aikaisemman työelämä- ja kuntoutustutkimuksellisen tiedon kanssa.

MS-tauti ilmenee tavallisesti 20–40 vuoden iässä ja on merkittävä työkyvyttömyyselä-keen syy kaikkein nuorimpien joukossa. Taudin eteneminen on yksilöllinen ja vaikeasti ennustettava. Se vammauttaa yleensä asteittain mutta voi pysyä oireettomana koko elämän ajan tai voi edetä nopeasti. MS-tautia sairastavien pitkäaikainen työssä jaksaminen vaatii yleensä moniammatillisesti suunniteltua lääkinnällistä ja ammatillista kuntoutusta.

Yhteinen kokemus kaikille tutkimukseen osallistuneille sairastuneille oli halu pysyä työelämässä sairastumisensa jälkeen, vaikka osa sairastuneista pohti, kuinka realistinen mahdollisuus työelämän ulkopuolisuus tai työkyvyttömyyseläke heille on. Kaikki esimiehet toivoivat alaisen mahdollisimman avoimesti kertovan sairaudestaan, jotta sairauden piilottelu ei johtaisi väärin johtopäätöksiin. Kuitenkin kaikki sairastuneet jakoivat kokemuksen siitä, että sairaudesta kertominen esimiehelle voi olla riski. Tärkeimmät sairastuneiden työssä jaksamista tukevat tekijät olivat esimiehen ihmislähtöisyys, hyvä esimiestyöskentely ja työilmapiiri.

MS-tautia sairastavien mukaan kuntoutukseen ohjautuminen ei noudattanut yhteisesti jaettava toimintamallia ja terveydenhuollon kautta saatu tieto kuntoutuksesta oli hajanaista ja satunnaista. Myös sairastuneiden oma ymmärrys ja käsitykset kuntoutuksesta olivat keskenään erilaisia. Merkittävää oli ammatillisen kuntoutuksen tuntemattomuus. Suurin osa sairastuneista jakoi kokemuksen, ettei ensitieto sairaudesta ollut riittävää, tai he eivät olleet kyenneet ottamaan sitä vastaan. Sairauden hyväksyminen oli pitkä prosessi. Kaikki sairastuneet kokivat, että saadakseen psykologista tai psykososiaalista ammattiapua sairauden käsittelyyn heidän oli tehtävä sen vuoksi paljon työtä, sillä muuten apu jäi saamatta. Kenellekään sairastuneista ei ollut tehty kuntoutussuunnitelmaa, sen sijaan haastatteluja leimasi kuntoutuskokonaisuuden hallinnan puute tai alkamattomat kuntoutusprosessit. Vain

muutamalla sairastuneella oli pitkä hoitosuhde yhteen lääkäriin. Yleensä lääkärit ja muut ammattilaiset vaihtuivat usein. Haastatellut esimiehet mielsivät kuntoutuksen tapahtuvan työpaikan ulkopuolella. Omaksi osuudekseen alaisen kuntoutuksessa esimiehet nimesivät sen mahdollistamisen ajallisesti, taloudellisesti sekä oman positiivisen suhtautumisensa asiaan. Konkreettiseksi kuntoutusta tukevaksi tehtäväkseen he nimesivät työjärjestelyt.

Avainsanat: työssä jaksaminen, työhyvinvointi, kuntoutus, kuntoutustarve, moniammatillisuus, pitkäaikaissairaus, vammaisuus, osatyökykyisyys ja MS-tauti

SISÄLLYS

1 Johdanto	7
1.1 TUTKIMUKSEN LÄHTÖKOHDAT	8
1.2 MS-TAUTI JA SEN MONINAISUUS	10
1.3 MS-TAUTIA SAIRASTAVIEN TYÖMARKKINA-ASEMA JA TYÖSSÄ JAKSAMINEN	11
2 Työelämä ja yksilökeskeisen kuntoutuksen haasteet	13
2.1 PITKÄAIKAISSAIRAAT, VAMMAISET JA OSATYÖKYKYISET TYÖMARKKINOILLA.....	14
2.2 YKSILÖKESKEISESTÄ AJATTELUSTA KOHTI MONIAMMATILLISTA KUNTOUTUSTA.....	17
2.3 MS-TAUTIA SAIRASTAVAN TYÖSSÄ JAKSAMISTA TUKEVA KUNTOUTUS	19
3 Tutkimustehtävä ja -metodi	22
4 Tutkimusaineisto	26
4.1 MS-TAUTIA SAIRASTAVIEN HAASTATTELUAINEISTO	27
4.2 TYÖNANTAJIEN HAASTATTELUAINEISTO	28
5 MS-tautia sairastavat nuoret aikuiset työelämässä	30
5.1 TYÖELÄMÄ MS-TAUTIA SAIRASTAVIEN NUORTEN AIKUISTEN JA ESIMIESTEN KOKEMANA	31
5.1.1 TYÖELÄMÄSSÄ JATKAMINEN MS-TAUTIA SAIRASTAVIEN TOIVEENA	31
5.1.2 MS-TAUTIA SAIRASTAVIEN TYÖSSÄ JAKSAMINEN	37
5.1.3 SAIRAUDEN KÄSITTELEMINEN JA KERTOMINEN TYÖPAIKALLA	39
5.1.4 ESIMIESTUEN MERKITYS JA TYÖHYVINVOINTI.....	42
5.1.5 TIEDON LISÄÄMINEN APUNA AVOIMUUTEEN TYÖPAIKALLA.....	49

6 MS-tautia sairastavat nuoret ja kuntoutuspalvelujärjestelmä 54

6.1 KUNTOUTUKSEEN OHJAUTUMISEN HAASTEET	55
6.1.1 TIETO MS-TAUTIIN SAIRASTUMISESTA, ASIAANTUNTIJATIETO JA TIEDONHANKINTA	55
6.1.2 MONIAMMATILLISEN KUNTOUSTYÖN VAIKEUS	60
6.2 KUNTOUSTARVE JA KUNTOUKSEN TUNNISTAMINEN	63
6.2.1 SAIRAUDEN KÄSITTELY JA PSYKOSOSIAALISEN KUNTOUKSEN TARVE	63
6.2.2 EPÄSELVÄT TAI PUUTTUVAT KUNTOUSSUUNNITELMAT	68
6.3 MS-TAUTIA SAIRASTAVAN KUNTOUKSEEN PÄÄSEMINEN	76
6.3.1 KUNTOUSTUSJÄRJESTELMÄN MONIMUTKAISUUS JA TIETO KUNTOUKSESTA	76
6.3.2 VUOROVAIKUTUS OSANA KUNTOUSTYÖTÄ	81
6.3.3 TOISTEN MS-TAUTIA SAIRASTAVIEN KOHTAAMINEN JA VERTAISTUKI	84

7 Johtopäätökset 88 |

7.1 PITKÄAIKAISSAIRAAN TUKEMINEN TYÖSSÄ JAKSAMISEEN	89
7.2 PITKÄAIKAISSAIRAS TYÖHÖN TUKEVAN KUNTOUKSEN KENTÄLLÄ	92

8 Pohdinta 96 |

Lähteet

Liitteet



1 Johdanto

I.1 TUTKIMUKSEN LÄHTÖKOHDAT

Tämä tutkimus on yhteiskuntatieteellistä kuntoutuksen tutkimusta, jossa kiinnostuksen kohteena on kuntoutus paitsi yhteiskuntatieteellisenä kysymyksenä myös moniammatillisena työnä. Kuntoutuksen kysymysten monimutkaistuessa yhteiskunnan ja työelämän muutosten mukana tarvitaan yhä enemmän ihmisen sosiaalisena ja psyykkisenä kokonaisuutena huomioivaa tutkimusta. Tutkimusprojektin kohderyhmänä ovat sekä alle 35-vuotiaat MS-tautia sairastavat nuoret aikuiset että työnantajat, joilla on tai on ollut alaisena MS-tautia sairastava henkilö. Tutkimuksen tarkoituksena on nostaa esiin pitkäaikaissairaana työssä jaksaminen ja sitä tukeva kuntoutus yhteiskuntatieteellisenä kysymyksenä ja esittää kuntoutus monitieteisenä ja -alaisena haasteena. MS-tautia sairastavien käyttäminen edustamaan pitkäaikaissairaita yleisemmin on perusteltua, koska tutkimuksessa tarkastellaan kokemuksia työssä jaksamisesta ja kuntoutumisesta sekä työmarkkinoita ja kuntoutusta yhteiskuntatieteellisesti (Kangas 2003, 75–76).

Tutkimuksen tavoitteena on kuvata MS-tautia sairastavien alle 35-vuotiaiden nuorten aikuisten kokemuksia työelämästä ja kuntoutuksesta sekä työnantajien kokemuksia esimiestyöstä, kun alaisena on MS-tautia sairastava henkilö. Tutkimusaineistona ovat MS-tautia sairastavien ja esimiesten haastattelut, joiden sisällönanalyysia on ohjannut fenomenologinen tutkimusote ja hermeneuttinen ajattelu. Näiden avulla on kuvattu ihmisten kokemuksia. Työelämää ja kuntoutusta on tarkasteltu kuten haastateltavat ne käsittävät. Tällä tavoin on kuvattu työelämän, sen eri sektoreiden ja kuntoutuskentän moninaisuutta sekä kuntoutusjärjestelmän realisoitumista kuntoutujille, tiedon sirpaleisuutta ja kuntoutukseen liitettäviä tunteita ja asenteita. Sisällönanalyysia on ohjannut myös tutkimukseen kirjoitettu pitkäaikaissairaana asemaa työelämässä ja kuntoutuksen haasteita kuvaava viitekehys. MS-tautia sairastavien ja työnantajien tietoa ja kokemuksia tarkastellaan suhteessa olemassa olevaan kuntoutusta säätelevään lainsäädäntöön ja sen mukaisiin kuntoutuspalveluihin. (ks. Suikkanen & Lindh 2012, 50–57).

Kuntoutuksen piirissä on käyty keskustelua, kuinka kuntoutuksena tarjotut palvelut eivät kohdennu kuntoutukseen pääsyn kriteereillä oikein (Heikkilä 2011, 48). Määräytymiskriteereiden lisäksi tarpeen ja palvelun kohdentumisen esteiksi nähdään palvelujärjestelmän monimutkaisuus, toimintapolitiikan vaikeaselkoisuus sekä kuntoutuskentän toimijoiden välisen yhteistyön puutteet (Järvikoski & Härkäpää 2011, 219; Tuusa 2011, 45). Kuntoutusta toteutetaan useassa eri palvelujärjestelmässä. Keskeiset vastuutahot ovat Kansaneläkelaitos, työeläkelaitokset, työ- ja elinkeinohallinto sekä tapaturma- ja liikennevakuutuslaitokset. Henkilöiden, jotka jäävät näiden vastuutahojen kustantaman kuntou-

tuksen ulkopuolelle, tulisi olla kuntien vastuulla olevan kuntoutuksen piirissä (Terveydenhuoltolain mukaiset palvelujen järjestämisen vastuut).

MS-tautia sairastavat voivat ohjautua usean eri tahon järjestämään kuntoutukseen. Tässä tutkimuksessa haastatellut MS-tautia sairastavat ovat Suomen MS-liiton jäseniä (jatkossa MS-liitto). He eivät edusta mitään tiettyä kuntoutus- tai vertaisryhmää, vaan he ovat vastanneet kirjeitse lähetettyyn tutkimuskutsuun. Potilasjärjestön jäsenenä he ovat halunneet vaikuttaa omaan asemaansa. MS-liittoon kuuluu liiton arvion mukaan noin 80 prosenttia kaikista Suomen MS-tautia sairastavista. Luku on potilasjärjestön jäsenmääräksi suuri ja osoittaa, että liitto on tavoittanut hyvin sairastuneita. Osa haastatelluista on osallistunut liiton järjestämään kuntoutukseen ja osa muuhun Kansaneläkelaitoksen (jatkossa Kela) kustantamaan tai julkisen sektorin tarjoamaan kuntoutukseen. Kuntoutusta tarkastellaan kuitenkin induktiivisesti irrallaan formaaleista kuntoutusmalleista tai kuntoutuksen tarjoajista (Eskola & Suoranta 1998, 83). Kuntoutus nähdään laajasti yksilön ja yhteiskunnan vuorovaikutuksessa (Suikkanen & Lindh 2003, 52), eikä lähtökohtaisesti ajatella, että yksilö on kuntoutettavissa tietyin ennalta valituin menetelmin (Mattila-Aalto 2009, 50). Näin ollaan avoimia eri tieteenalojen tutkimustuloksille ja saatua tutkimustietoa voidaan hyödyntää myös muiden neurologisten pitkäaikaissairauksien kanssa elävien kuntoutukseen.

Tutkimuksen kohdentuminen alle 35-vuotiaisiin on perusteltua, koska tutkittavien joukolla on työuraa jäljellä potentiaalisesti vähintään 30 vuotta. He kuuluvat myös osin ikäryhmään, joiden syrjäytymisestä Suomessa on suurin huoli (Myrskylä 2012). MS-tauti puhkeaa yleensä nuorella iällä, jolloin sairastavat ovat keski-ikästään verrattain nuoria. Suomalaisen vuoden 2007 MS-kyselyn perusteella sairastuneet siirtyvät keskimäärin kuuden vuoden kuluttua taudin diagnosoinnista työelämän ulkopuolelle. MS-kyselyn vastaajat olivat 18–64-vuotiaita ja keski-ikästään 48-vuotiaita. Useiden kyselyyn vastanneiden sairastumisen jälkeen diagnosointi, lääkehoito ja kuntoutus ovat kehittyneet. Tästä huolimatta työelämän ulkopuolelle siirtyminen useammankin kuin kuuden vuoden kuluttua diagnoosista on kansantaloudellisesti ja yhteiskunnallisesti kallista ja yksilön näkökulmasta syrjäyttävää. Toimintakyvyn ylläpitämiseksi ja eläkeviiveen pitkittämiseksi lääkehoidon varhainen aloittaminen, kuntoutus ja varhaiset työssä pysymistä tukevat järjestelyt ovat tärkeitä, kun sairauden oireet koetaan vielä lievinä. (Ala-Kauhaluoma & Laurila 2008, 49, 56.)

Varhaista kuntoutusta tukee myös Suikkasen, Lindhin ja Linnakankaan (2010, 33) tutkimus, jossa tutkittiin Kelan vajaakuntoisten kuntoutuksessa olleiden asemaa työmarkkinoilla 1998–2006. Tutkimuksen mukaan työvoimaan kuulumisen aste kasvoi ainoastaan keski-ikästään nuorimmalla tutkittavalla ikäluokalla. Samaan tulokseen on tullut Tiainen (2007, 94) tutkimuksessaan selkäydinvamman jälkeisestä ammatillisesta kuntoutuksesta.

Nopeimmin kuntoutuksessa etenivät pitkälle koulutetut suhteellisen nuoret, jotka olivat jo vakiintuneesti olleet työelämässä. Myös pitkäaikaissairaita tutkineiden ruotsalaisten Marnetofin, Selanderin, Bergrothin ja Ekholmin (2001) tutkimuksen tulokset ovat saman suuntaiset. Niiden mukaan parhaat mahdollisuudet onnistuneeseen kuntoutukseen oli nuorilla, miehillä, työssäkäyvillä, kuntoutuksen aikaisessa vaiheessa aloittaneilla sekä niillä joiden kuntoutus sisälsi koulutusta. Kuntoutus on selkeästi esillä myös Jyrki Kataisen hallituksen ohjelmassa, jossa todetaan: ”Kuntoutuksen onnistumisen parantamiseksi varmistetaan oikea-aikaisen ja viivytyksettömän kuntoutuksen toteutuminen. Erityishuomio suunnataan varhaisvaiheen ennakoivan kuntoutustarpeen tunnistamiseen.” (Hallitusohjelma 22.6.2011, 64.)

I.2 MS-TAUTI JA SEN MONINAISUUS

MS-tauti on yleisin nuorten aikuisten liikunta- ja toimintakykyyn vaikuttava keskushermoston sairaus. Se on krooninen ja invalidisoiva autoimmuunitauti, jossa elimistö hyökkää omia kudoksia vastaan muodostamalla vasta-aineita. (Mustajoki 2009.) Tautia sairastaa Suomessa noin 7 000 henkilöä. Sairastavien määrä on kasvussa, koska diagnoosi osataan tehdä yhä vähäisempien oireiden perusteella. (Ala-Kauhaluoma & Laurila 2008.) Tautiin sairastumisen syytä ei ole lääketieteellisillä tutkimuksilla pystytty täysin osoittamaan (Compston & Coles 2008; Ruutiainen & Tienari 2006).

MS-tauti ilmenee tavallisesti 20–40 vuoden iässä, jolloin työ- ja perhe-elämän vakiinnuttaminen on tavallisesti kesken. Samaan aikaan työn, opiskelun ja perheen yhteensovittaminen aiheuttaa usein vaikeuksia ja aikaa oman itsensä huomioimiselle ja hoitamiselle jää liian vähän. (Heiskanen 2009, 83.) Taudin eteneminen on hyvin yksilöllistä ja vaikeasti ennustettavaa. MS-tauti vammauttaa yleensä asteittain mutta voi myös pysyä oireettomana koko elämän ajan tai voi edetä nopeasti. (Hallikainen ym. 2011.) Vaikeaan invalideettiin ja toimintarajoitteisuuteen MS-tauti johtaa noin 10 prosentilla sairastuneista (Wikström & Tuovinen 1998, 39). Noin 85 prosentilla sairastuneista sairaus etenee aaltoilevasti eli pahenemisvaiheittain etenevästi (Halonen ym. 2012; Kivekäs, 2012).

Taudin oireet välillä pahenevat, kun taas välillä tilanne korjaantuu osin tai täysin. Vuosien kuluessa oireet kuitenkin usein muuttuvat vaikeammiksi. (Pirttilä ym. 2006; Mustajoki 2009.) MS-tauti on hajapesäkkeinen eli tulehduspesäkkeitä ja hermokudoksen muutoksia ja toimintahäiriöitä syntyy eri puolille keskushermostoa. Tästä johtuen taudin oireet ovat moninaisia ja vaihtelevia. Tavallisimpia oireita ovat väsymys eli fatiikki, lihasheikkous, raa-

jojen jäykkyys eli spastisuus, koordinaatiohäiriöt, ataksia, virtsarakon tyhjentämisvaikeus, virtsan karkailu, näköhäiriöt, puhe- ja nielemisvaikeudet, kognitiiviset häiriöt, kivut ja mielialaoireet. (Pirttilä ym. 2006 & Ruutiainen ym. 2008.) Ala-Kauhaluoman ja Laurilan (2008, 97) tutkimuksen mukaan MS-liiton jäsenistöstä 36 prosentilla MS-tautia sairastavista oli samanaikaisesti myös jokin muu pitkäaikaissairaus.

I.3 MS-TAUTIA SAIRASTAVIEN TYÖMARKKINA-ASEMA JA TYÖSSÄ JAKSAMINEN

Suomessa oli vuonna 2010 kaikkiaan 259 287 työkyvyttömyyseläkkeellä olevaa henkilöä, joista MS-tauti oli päädiagnoosina reilulla prosentilla. Nuorimpien 16–44-vuotiaiden työkyvyttömyyseläkeläisten ryhmässä toiseksi suurimpana pääryhmänä olivat hermoston sairaudet, joista suurin ryhmä oli MS-tauti. (Tilasto Suomen eläkkeensaajista 2010, 84.) MS-tauti on siis merkittävä työkyvyttömyyseläkkeen syy kaikkein nuorimpien joukossa. Ala-Kauhaluoman ja Laurilan (2008, 98) tutkimuksen mukaan ensimmäisistä MS-taudin oireista taudin diagnosointiin kuluu aikaa keskimäärin viisi vuotta ja alle 40-vuotiailla keskimäärin kolme vuotta. Diagnosoinnin jälkeen hieman vajaan kuuden vuoden päästä siirrytään työelämän ulkopuolelle ja keskimäärin 12 vuoden päästä MS-taudin ensimmäisistä oireista siirrytään eläkkeelle.

Ruotsalaisen (Sundström ym. 2003, 515–520) tutkimuksen mukaan vain 23 prosenttia MS-tautia sairastavista työskenteli kokoaikaisesti ja pitkäaikaiselle sairauslomalle jäätettiin keskimäärin 40-vuotiaana. Phillips ja Stuiferberg (2006, 38) tutkivat Yhdysvalloissa vuosina 1996–2003 MS-tautia sairastavia seitsemän vuoden pitkittäistutkimuksessa, jossa tutkittavien keski-ikä oli 50 vuotta. Heidän tutkimuksensa mukaan vuonna 1996 tutkittavista 75 prosenttia oli kokopäiväisesti töissä, kun taas vuonna 2003 vastanneista 46 prosenttia oli kokopäiväisesti töissä ja työelämässä jollain tavalla mukana oli 55 prosenttia. Eläkkeelle jääneiden naisten keski-ikä oli 55,7 vuotta ja miesten 55,6 vuotta. O’Dayn (1998, 139–140) tutkimuksen mukaan jopa 70–80 prosenttia MS-tautia sairastavista ei ollut enää työmarkkinoilla viiden vuoden päästä diagnoosin saamisesta. Tätä tutkimustulosta tuki myös Roesslerin ym. (2001) yhdysvaltalainen tutkimus. Tutkimustulokset viittaisivat siihen, että Suomessa ja Ruotsissa MS-tautia sairastavat pysyvät työelämässä pidempään kuin Yhdysvalloissa.

Phillipsin ja Stuiferbergin (2006, 40–42) tutkimuksen mukaan MS-tautia sairastavien työssä pysymisen yhtenä selittävänä tekijänä oli koulutustaso. Korkea koulutus tukee työelämässä pysymistä. Roesslerin ym. (2004, 99) tutkimuksen mukaan tutkittavat henkilöt,

joilla oli vain High School -tutkinto olivat 57 prosenttia todennäköisemmin vailla töitä kuin yliopistotutkinnon suorittaneet. Ne joilta puuttui High School -tutkinto olivat 83 prosenttia todennäköisemmin vailla työtä kuin yliopistokoulutetut. Korkeammin koulutetut työskentelevät yleensä henkisiä ponnistuksia vaativissa tehtävissä, mikä vähentää MS-taudin aiheuttamien fyysisten rajoitteiden vaikutusta työtehtäviin.



2 Työelämä ja yksilökeskeisen kuntoutuksen haasteet

2.1 PITKÄAIKAISSAIRAAT, VAMMAISET JA OSATYÖKYKYISET TYÖMARKKINOILLA

Suomalaisessa sosiaaliturvassa ja lainsäädännössä pitkäaikaissairautta ja vammaisuutta sekä vajaakuntoisuutta tai osatyökykyisyyttä käsitellään pääasiassa yhdessä. MS-tauti on invalidisoiva pitkäaikaissairaus. Noin puolet MS-tautiin sairastuneista tarvitsee jonkin liikkumisen apuvälineen 10 vuotta sairastumisen jälkeen (Ruutiainen 2003). Tavallisimpia toimintakykyyn vaikuttavia oireita ovat kävelyn heikentyminen, spastisiteetti, raajojen koordinaation heikkeneminen, näön heikkeneminen, rakon ja suolen toiminnan häiriöt, fatiikki ja kognitiivisten toimintojen heikkeneminen (Ruutiainen & Tienari 2006). Noin neljäsosalle sairastuneista ei vuosikymmenienkään aikana kehity mitään merkittävää päivittäisten toimintojen rajoitetta (Compston & Coles 2008). MS-tauti on paitsi sairautena moninainen, myös esimerkki vammaisuuden moninaisuudesta. Sairauden moninaisuus aiheuttaa myös ristiriitoja sairaan tai vammaisen roolin pohdinnassa (Lillrank & Seppälä 2000, 105).

Suomalaisessa lainsäädännössä vammaisuutta on integroitu pitkäaikaissairauksiin ja osatyökykyisyyteen vuosikymmenien ajan. Samalla on tietoisesti häivytetty rajaa vammaisuuden ja terveyden sekä vammaisuuden ja vammattomuuden välillä (Tepora 2004). Taustalla on yhdenvertaisuuden ja osallisuuden tavoite. (Valtioneuvoston selonteko vammaispolitiikasta 2006). Vammaisten, pitkäaikaissairaiden ja osatyökykyisten työllistäminen on 2010-luvun ajankohtainen aihe, jota työstää muun muassa sosiaali- ja terveysministeriön Osatyökykyisten työntöön mahdollistaminen -hankkeen asiantuntijaryhmä. Erilliset hankkeet ovat osa Jyrki Kataisen hallituksen periaatepäätöstä työmarkkinoiden toimivuuden ja työvoiman tarjonnan turvaamisesta, jonka yhtenä tavoitteena on estää joitakin työaloja uhkaava työvoimapula ja työmarkkinoilta syrjäytyminen. Periaatepäätöksen yhtenä linjauksena on koko työvoimapotentialin käyttöön saaminen. (Valtioneuvoston periaatepäätös työmarkkinoiden ja työvoiman tarjonnan turvaamiseksi 31.5.2012.) Tähän strategiseen periaatepäätökseen on osatyökykyisten ja vammaisten keskuudessa suhtauduttu positiivisesti ja toiveikkaasti.

Osatyökykyisyys ja vajaakuntoisuus ovat työvoimahallinnollisia käsitteitä, joilla tarkoitetaan usein pitkäaikaissairaita tai vammaisia henkilöitä. Käsite vajaakuntoinen otettiin käyttöön vuonna 1988 voimaan tulleessa työllisyysasetuksessa. Käsitteen on kuitenkin korvannut osatyökykyisen käsite 2010-luvun julkisessa keskustelussa. Lakitekstissä osatyökykyisen käsitettä ei vielä käytetä. (Osatyökykyisten työllistymisen edistäminen 2013.) Termien sopivuutta ja käyttöä on pohdittu työ- ja elinkeinoministeriössä osana Jyrki Kataisen hallituksen ohjelmaan sisältyvää Osatyökykyisten työllistymisen edistämisen toimintaohjelmaa

(hallitusohjelma 22.6.2011) sekä Kuntoutussäätiössä tehdyssä (Vedenkannas ym. 2011) tutkimuksessa. Vedenkannas ym. (2011, 58) ehdottavat raportissaan, että vajaakuntoinen käsite korvattaisiin osatyökykyinen käsitteellä. Tätä käsitettä on niin ikään kritisoitu siitä, että käsitteen lähtökohtana on työntekijän sopeuttaminen työhön, eikä työn sopeuttaminen työntekijän taitoihin. MS-tauti parantumattomana pitkäaikaissairautena on peruste työvoimahallinnon rekisteriin tehtävälle osatyökykyisyys-merkinnälle. Merkintä¹ edellyttää kuitenkin lääkärin tai muun asiantuntijan kirjallista lausuntoa ja henkilön omaa suostumusta.

Osatyökykyiset ovat ryhmä, joiden työllistäminen on ollut selvitystyön kohteena enenaikaisen eläköitymisen ehkäisemiseksi. Sosiaali- ja terveysministeriön asettaman työryhmän selvitysmies Lehdon (2011, 79) mukaan vajaakuntoisten tai osatyökykyisten työllistämismatemaattikka on ollut samankaltaista vuosien 1972 ja 2011 Suomessa. Lehto peräänkuuluttaa tutkimusta, tiedotusta ja koulutusta väriennakkoluulojen kumoamiseksi. Tarvitaan työnantajan työllistämismotivaation kasvattamista. Tätä tukee myös Ala-Kauhaluoman ja Härkäpään (2006, 71–72) tutkimus, jonka mukaan yksityisen palvelusektorin työnantajista vain 2–4 prosenttia oli työllistänyt fyysisesti vammaisen, kehitysvammaisen tai mielenterveyskuntoutujan. Toinen erittäin vaikeassa asemassa työelämässä olevien ryhmä oli tutkimuksen mukaan psyykkisesti vajaakuntoiset. Jopa 59 prosentissa yrityksistä ajateltiin psyykkisesti vajaakuntoisen henkilön työllistämisen vaikuttavan yrityskuvaan ja työyhteisöön kielteisesti. Saman arvion kehitysvammaisen henkilön työllistämistä teki 38 prosenttia työnantajista ja puolestaan fyysisesti vajaakuntoisen tai vammaisen työllistämistä 31 prosenttia työnantajista. Jotta voitaisiin edistää työllistymistä, MS-tautia sairastavien kuten muidenkin pitkäaikaissairaiden ja osatyökykyisten työllistämisen problematiikkaa on lähestyttävä työnantajatasolta.

Ala-Kauhaluoman ja Härkäpään (2006, 71) tutkimuksen mukaan työnantajat arvioivat, että vajaakuntoiset tai osatyökykyiset tarvitsevat enemmän aikaa työtehtäviinsä. Heidän pätevyyttään on vaikea arvioida ja työnantajille ei ole riittävästi tukea vajaakuntoisten tai osatyökykyisten työntekijöiden palkkaamiseen. Asenteet olivat myönteisempiä niissä yrityksissä, joilla oli kokemusta vajaakuntoisista tai osatyökykyisistä. Noin 70 prosentissa tutkimukseen osallistuneista yrityksistä ajateltiin, että työnantajamaksujen ja arvonnäköveroalennuksen alentaminen sekä työntekijän sairausajanpalkkaukseen liittyvät kompensatiot olisivat työllistämistä. Yli puolet vastanneista työnantajista piti työllistämisen kannalta tärkeänä myös viimeisen työnantajan eläkevastuun alentamista sekä osatyökykyttömyyseläkkeelle ja osa-aikatyöhön siirtymisen helpottamista. Työsopimuksen joustoista työnantajat kannat-

¹ Osatyökykyisyys-merkinnän problemaattisuutena on, että työvoimahallinnon virkailijat joutuvat kokemuksensa mukaan oman ammattitaitonsa puitteissa vetämään rajoja merkinnän tekemisestä tai tekemättä jättämisestä, vaikka tukeutuisivatkin lääkärin lausuntoon (Vedenkannas ym. 2011, 27–30).

tivat työllistämisen helpottamiseksi yksilöperustaisen irtisanomissuojan alentamista sekä määräaikaisen työsopimuksen solmimista ilman perusteltua syytä.

Työnantajien kielteisiä asenteita vammaisten ja vajaakuntoisten työllistämistä kohtaan on selitetty sillä, että työnantajat arvioivat heitä yhtenä ryhmänä, ei niinkään yksilöinä kuten muita työntekijöitä (Robinson 2000; Smith ym. 2004). Fabianin ym. (1995) tutkimusten mukaan työnantajien kielteiset asenteet johtuvat vammaisuutta ja vajaakuntoisuutta koskevan tiedon puutteesta ja sen aiheuttamista ennakkoluuloista. Nämä ja Ala-Kauhaluoman ja Härkäpään (2006) tutkimustulokset osoittavat tiedon ja kokemuksen puutteen johtavan ennakkoluulojen perusteella tehtäviin ratkaisuihin, joita ohjaavat kovat arvot ja asenteet, eivät kokemukseen ja faktoihin perustuvat tiedot.

Osatyökykyisten, pitkäaikaissairaiden ja vammaisten työllistämiseen on pyritty vaikuttamaan 1990-luvulla ja 2000-luvun ensimmäisellä kymmenyksellä erilaisin tuetun työllistämisen muodoin kuten työharjoittelun, työllistämistuen, työkokeilun, työhön valmistuksen ja palkkatuen keinoin. Kokemukset työllistämisen tukimuodoista olivat Ala-Kauhaluoman ja Härkäpään (2006, 73–74) tutkimuksen mukaan työnantajien mukaan olleet pääosin positiivisia, mutta tieto erilaisista tukimuodoista ja niiden hyödyntämismahdollisuuksista olivat vähäisiä. Vähiten kannatusta työnantajien keskuudessa sai niin sanottu määräosuusjärjestelmä, jossa organisaatioiden henkilöstömäärästä tietty prosentti on varattu vajaakuntoisille ja vammaisille henkilöille. Tällainen käytäntö on voimassa useissa Euroopan Unionin maissa esimerkiksi Saksassa ja Ranskassa. Määräosuusjärjestelmän avulla työllistäminen ei kuitenkaan ole lisännyt työllistämistä ilman työnantajalle osoitettuja sanktioita (Varanka 2013; Carpenter 2012).

Määräosuusjärjestelmän etuna suhteessa tuetun työn muotoihin olisi työsuhteen jatkuvuus. Suomalaiset vammaisjärjestöt eivät ole kuitenkaan kannattaneet määräosuusjärjestelmää. Ongelmaksi on koettu, että määräosuusjärjestelmän avulla työllistetty henkilö on pysyvämmiin järjestelmän mukaisesti palkattu, kun taas Suomessa on haluttu kannustaa työnantajia työllistämään osatyökykyisiä ja vammaisia tavallisiin työsuhteisiin avoimille työmarkkinoille. (Varanka 2013.) Määräosuusjärjestelmän etuna voisi olla vaikuttaminen yhteiskunnassa valitsevaan ajattelutapaan työstä ja työnjaosta. Yritysten yhteiskuntavastuun kasvattaminen lainsäädäntöä muuttamalla vaikuttaisi pitkällä aikavälillä yhteiskunnassa olevaan ajattelutapaan työnantajien asemasta ja heidän yhteiskuntavastuustaan. Yrityksillä on kuitenkin liike-elämän vastuu taloudestaan erityisesti osakkeenomistajiaan kohtaan (Moilanen & Haapanen 2006, 20), joka ohjaa osaltaan yritysten toimintaa.

Eettisesti kestävien arvojen esiin tuominen on yrityskuvan ja brändin kannalta yhä tärkeämpää (Uimonen 2006, 201). Osatyökykyisen tai vammaisen työntekijän työssä jaksamisen tukeminen voi olla yksi yrityskuvaan positiivisesti vaikuttava arvo. Voittoa tavoittelevan tai kilpailun ohjaamaan talouden ja työelämän ongelmaksi voi muodostua kuitenkin

arvotyhjiö, vaikka arvojen tärkeys tiedostetaan ja niistä puhutaan. Arvojen jalkauttaminen käytännön työhön tarkoittaa organisaation johdon etiikan konkretisoitumista strategisessa suunnittelussa, töiden organisointiin liittyvissä valinnoissa ja ratkaisuisissa sekä henkilöstön sitouttamisessa arvoihin. Organisaation eettisten arvojen jalkauttaminen käytännön työhön on arvojen hyväksymistä niin johdon kuin henkilöstönkin työtä ohjaavina tekijöinä. Erityisesti taloudellisesti vaikeina aikoina eettisesti kestävä valinnat ovat koetuksella.

2.2 YKSILÖKESKEISESTÄ AJATTELUSTA KOHTI MONIAMMATILLISTA KUNTOUTUSTA

Kuntoutuksen sisällöt eivät ole itsestään selviä, vaikka kuntoutus sanana ei ole vieras. Kuntoutus voikin olla tuntematon mahdollisuus henkilölle, jonka työ- ja toimintakyky on heikentynyt. Kuntoutus leikkaa erilaisten asiantuntijuuksien reuna-alueita ja siksi sen yksiselitteinen määrittelyminen on vaikeaa (Karjalainen 2011, 89). Kuntoutus on integroitunut osaksi yleisiä hyvinvointipalveluja, mutta se on myös oma erikoistunut lohkonsa näiden järjestelmien sisällä (Paatero, Kivekäs & Vilkkumaa 2001, 109).

Vammaisuuden ja kuntoutuksen käsitteellistämässä on samanlaisia piirteitä. Kuntoutuskäytäntöjen alkaessa muodostua terveydenhuollon ja vammaisuuden ymmärtämisen taustalla oli keskeisesti tautikeskeinen sairauskäsitys. Kuntoutustarve kytkettiin 1950-luvulta 1980-luvun alkuun ILO:n ja WHO:n kuntoutustarpeen määritelmässä sairauden, vian tai vamman yksilötasoisiiin vaikutuksiin. (Suikkanen & Lindh 2008, 64, 66–67.) Tämän jälkeen WHO ja ILO sekä lukuisat kansalliset toimijat ovat tehneet pitkäjänteistä työtä ja WHO on kytkenyt kuntoutusta ICF-luokituksella (2001) toimintakykyyn, toimintatavoitteisiin ja terveyteen (Järvikoski & Karjalainen 2008, 82). ICF-luokituksen muokkauksen ja ilmestymisen aikaan 1990-luvun lopulla ja 2000-luvun alussa käytiin sairauksien seurauksista keskustelua, jossa korostui yhteiskunnallisesti yksilön aktiivisuus ja osallisuus. Vammaiskäsitykseen on puolestaan vaikuttanut 1970-luvulta erityisesti vammaisten oma poliittinen aktivoituminen Britanniassa. Muutos on hidasta. Kehittämistyöstä huolimatta kuntoutustarvetta määritellään Suomessa yhä pitkälti vian, vamman ja sairauden perusteella. Perinteisesti ajateltuna kuntoutuksella on korjaava tehtävä ja myös varhaiskuntoutus edellyttää viitteitä sairauden oireista tai työ- ja toimintakyvyn heikkenemisestä (Paatero, Kivekäs, Vilkkumaa 2001, 111).

Kansaneläkelaitoksen ja työeläkelaitoksen järjestämässä kuntoutuksessa on niin ikään edellytyksenä lähes poikkeuksetta sairaus, vika tai vamma. Sairauden, vian tai vamman erityisasema kuntoutustarpeen perusteena johtuu siitä, että sairaudesta tai vammasta aiheutu-

van toiminta- tai työkyvyn heikkenemisen katsotaan helpommin olevan pysyvää tai ainoastaan kuntoutuksella palautettavaa. Muut toiminta- ja työkykyrajoitteet voidaan ajatella helpommin ohimeneviksi. Kuitenkin moninaisista elämäntilanteista tai rajoitteista aiheutuvat huono-osaisuuden kasautuminen ja syrjäytymiskehitys ovat usein erittäin vaikeasti ihmisen itsensä hallittavissa, sillä syrjäytymisen seuraukset usein estävät poistamasta sen syitä (Järvikoski & Härkäpää 2008, 55.) Siksi kuntoutuksen mieltäminen korjaavaksi tai sairauden, vian tai vamman aiheuttamaksi voi olla juuri syy siihen, ettei varhaisiin kuntoutustarpeisiin päästä vastaamaan. Näin voidaan aiheuttaa työelämän ulkopuolisuutta ja syrjäytymistä, kun olemassa oleva kuntoutuspalvelujärjestelmä keskittyy yksilön rajoitteisiin, eikä kuntoutusta tarkastella tarpeeksi yhteiskunnan ja osallisuuden näkökulmasta. Juuri yksilöpainotteisuuden takia on rakenteiden merkitys ja kysymys yhteisön tai yhteisöjen vaikutuksesta kuntoutusprosessiin nähty toissijaisena. Näin myös työllistyminen ja työssä jaksaminen on nähty pitkälti yksilön asiana. (Lindh & Suikkanen 2011, 130; Suikkanen & Lindh 2008, 64, 66–67.) Tähän haasteeseen ovat kuitenkin vastanneet esimerkiksi MS-liitto ja Epilepsialiitto omaa jäsenkuntaansa tutkivissa projekteissaan.

Kuntoutuksen problemaattinen yksilö-yhteiskuntasuhde aiheuttaa sen, että lopulta vastuu itse kuntoutumisesta jätetään pitkälti yksilöille ja vähemmän problematisoidaan kuntoutujien kuntoutumisensa aikana kohtaamia yhteiskunnallisia ehtoja. (Lindh & Suikkanen 2011, 130.) Diagnoosin saamisen jälkeen voi jäädä paljon kuntoutujien itsensä varaan, miten he työstävät muuttunutta elämäntilannettaan. Kuntoutujat ovat keskenään eriarvoisessa asemassa siinä, kuinka he tietävät kuntoutuspalveluista ja osaavat niitä pyytää itselleen. Ilman diagnoosia kuntoutuksen ja ammatillisen hoidon piiriin pääseminen on usein mahdotonta tai jää epävirallisten kanavien varaan.

Kuntoutuksen kentällä on keskusteltu siitä kenellä on legitimizeetti arvioida kuntoutuksen saamista. Kuntoutukseen pääseminen pelkistyy siihen, kuinka asiantuntijat ratkaisevat lainsäädännön ja niukkojen resurssien ohjaamina, ketkä ja milläkin tavalla ovat oikeutettuja institutionaalisesti määriteltyjen ja järjestettyjen palvelujen saamiseen. (Lindh & Suikkanen 2011, 131.) Kuntoutujia ohjaa myös riippuvuus tarjotuista palveluista (Edwards ym. 2004). Kuitenkin Puumalaisen (1993) tutkimuksen mukaan kuntoutujat eivät läheskään aina tunteneet omaa kuntoutussuunnitelmaansa tai edes tietäneet sen olemassaolosta. Karin ja Puukan (2001) mukaan kuntoutujien osallistuminen kuntoutuksen suunnitteluun oli vähäistä ja suunnitelmat tehtiin usein terveydenhuollossa asiakirjatietojen perusteella. Kuntoutujan kanssa tehtävä yhteistyö on useimmiten yksisuuntaista läheteiden, lausuntojen ja neuvojen antamista ja pyytämistä (Järvikoski ym. 2009, 19), jossa vuorovaikutuksellinen moniammatillinen työote ei pääse muotoutumaan.

Kelan kuntoutusrekisteritutkimuksen mukaan MS-tautia sairastavien yleisin lakiperusta kuntoutukselle oli vaikeavammaisten lääkinnällinen kuntoutus, seuraavaksi yleisin oli

muu ammatillinen ja lääkinnällinen kuntoutus, kun taas vajaakuntoisten ammatillista kuntoutusta sai vain alle 3 prosenttia MS-kuntoutujista. Tutkimusotoksen nuorin henkilö oli 16-vuotias ja vanhimmat yli 65-vuotiaita ja kuntoutujat olivat tyypillisesti 45–65-vuotiaita henkilöitä. Kelan järjestämään kuntoutukseen hakeudutaan tavallisesti vasta, kun työkyky ja -tilanne ovat selvästi heikentyneet ja yleensä vasta kun henkilö täyttää vaikeavammaisen kuntoutukseen oikeuttavat kriteerit. Kun MS-tauti puhkeaa tyypillisesti 20–40 vuoden iässä, Kelan järjestämää kuntoutusta saavat eniten 45–65-vuotiaat. Sairastumisikään ja taudin luonnolliseen kulkuun nähden viive työkyvyn ylläpitämiseen tähtävään kuntoutukseen on liian suuri. (Halonen ym. 2012, 21–25.) Koska MS-tauti etenee aaltomaisesti pahenemisvaiheittain, se vaikuttaa työ- ja toimintakykyyn usein vasta monien vuosien jälkeen diagnoosista. Taudin varhainen diagnosoiminen antaisi kuitenkin mahdollisuuden varhaiskuntoutukseen, jolloin invalidisoiva sairaus ei olisi ehtinyt vielä niin pitkälle.

2.3 MS-TAUTIA SAIRASTAVAN TYÖSSÄ JAKSAMISTA TUKEVA KUNTOUTUS

Kuntoutus on kehittynyt lääketieteeseen ja aputieteisiin pohjautuvasta ajattelusta yhä enemmän sosiaaliseen ja psykososiaaliseen suuntaan. Kuntoutuksen käytännöt ovat alun perin kehittyneet ensi sijassa fyysisten toiminnanvajavuuksien palauttamisen lähtökohdista, mutta laajimpana kuntoutus avautuu nimenomaan sosiaalisten ja psykososiaalisten ilmiöiden kautta työn, koulutuksen, yhteiskunnallisen osallistumisen ja osallisuuden kysymyksinä. Kuntoutuksen kysymykset ovat monimutkaistuneet työelämän muutoksen ja yhteiskunnallisen epävarmuuden myötä. Nykyään kuntoutusta kuvataan usein yksilöllisenä prosessina, joka usein vaatii räätälöityä kuntoutustyöskentelyä ja moniammatillista työskentelyä. Kuntoutuksen sosiaalinen näkökulma ja moniammatillisuus laajentaa kuntoutuskäsitystä kokonaisvaltaiseen kuntoutukseen, mutta tuo myös samalla haasteita kokonaisuuden hahmottumiseen. (Järvikoski & Karjalainen 2008, 80–81, 90.)

Aikuisten kuntoutus voidaan jakaa lääkinnälliseen, ammatilliseen ja sosiaaliseen kuntoutukseen. Lääkinnällistä kuntoutusta ovat muun muassa kuntoutukseen kuuluva ohjaus ja neuvonta, kuntoutustarvetutkimukset, fysioterapia, toimintaterapia, puheterapia, psykoterapia, kuntoutusjaksot, apuvälineet, sopeutumisvalmennus ja kuntoutusohjaus. Ammatillista kuntoutusta tarjoavien työvoimahallinnon sekä potilas- ja edunvalvontajärjestöjen tekemän työn osuutta kuntoutuksessa ei aina samalla tavalla tunnisteta. Ammatillisella kuntoutuksella tarkoitetaan muun muassa ammatinvalinnan ohjausta, kuntoutustutkimuksia, työ- ja koulutuskokeiluja, työhön valmennusta, ammatillista tai ammattitaitoa lisäävää

koulutusta, työvoimaneuvontaa, elinkeinotukea sekä työolosuhteiden järjestelytukea.

Vaikeinta on konkretisoida sosiaalista kuntoutusta. Sosiaali- ja terveysministeriön mukaan sillä tuetaan syrjäytyneiden henkilöiden paluuta yhteiskunnalliseen osallisuuteen ja vahvistetaan kuntoutettavan sosiaalista toimintakykyä sekä sosiaalisen vuorovaikutuksen edellytyksiä (Sosiaali- ja terveysministeriö. Sosiaali- ja terveyspalvelut. Kuntoutus). Sosiaalisena kuntoutuksena voidaan nähdä myös syrjäytymistä ehkäisevä ennakoiva työ. Ilpo Vilkkumaa (2004, 28) on määritellyt sosiaalista kuntoutusta yleiseksi kattokäsitteeksi, jonka osatekijöitä muut kuntoutuksen osa-alueet ovat. Sosiaalinen kanssakäyminen on yhdessä toimimista, sosiaalista vuorovaikutusta, joka on väistämätöntä eri ammattilaisten ja kuntoutujan tai kuntoutujien tapaamisessa. Sosiaalisen kanssakäymisen asemaa ei voi vähentää, koska kaikki vuorovaikutus on osa kuntoutuspalvelua ja kuntoutumista. Edellä olevat esimerkit osoittavat, kuinka kuntoutuksen rajaaminen tarkasti joko lääkinnällisen, ammatillisen tai sosiaalisen kuntoutuksen alaan ei usein ole mahdollista tai tarkoituksenmukaista.

MS-taudin Käypä hoito -suosituksen (20.12.2012) mukaisesti MS-tautia sairastavan ammatilliseen ja lääkinnälliseen kuntoutukseen kuuluvat hyvä informointi sairaudesta, riittävä ja oikea-aikainen sopeutumisvalmennus, lihashuolto- ja liikuntaneuvonta sekä yksilöllinen ja moniammatillinen kuntoutus havaittujen tarpeiden mukaisesti. Kokonaisvaltaisessa MS-kuntoutuksessa ovat mukana pitkäaikaissairauden, vammaisuuden, liikunta- ja toimintakyvyn, työkyvyn ja osallisuuden teemat. Vaikka MS-tautia sairastava voi olla työelämässä pitkänkin jakson ilman kuntoutusta tai koettua tarvetta siihen, työelämässä jaksaminen edellyttää yleensä lääkinnällistä, ammatillista sekä sosiaalista kuntoutusta. Näiden kuntoutuksen osa-alueiden tasapuolisen huomioimisen lähtökohta on yhteistyö ja moniammatillisuus. Haasteena on eri ammattialojen tiedon ja ymmärryksen tasapuolinen osuus kuntoutuksen sisällön määrittämisessä ja tuottamisessa.

Lakisääteisesti lääkinnällisen kuntoutuksen järjestämisvastuu on Kelalla silloin kun MS-tautia sairastava on alle 65-vuotias ja vaikeavammaisen.² MS-tautia sairastavan kuntoutusprosessi käynnistyy terveydenhuollossa. Hän voi päästä Kelan korvaamaan lääkinnälliseen kuntoutukseen, jos hän täyttää Kelan vaikeavammaisuuden kriteerit tai jos hän saa Kelan päätöksen harkinnanvaraisesta lääkinnällisestä kuntoutuksesta. Kelan korvaama kuntoutus edellyttää lääkärin kirjoittamaa kuntoutussuunnitelmaa tai lääkärin kirjoittamaa B-lääkärinlausuntoa, johon on kirjattu kuntoutussuunnitelma. Vaikeavammaisten kuntou-

² Vuodesta 1991 on ollut Kelan velvollisuus järjestää lääkinnällinen kuntoutus korotettua tai erityisvammais-
tukea tai hoitotukea saaville tai eläkkeensaajien hoitotukea saaville, asetuksen vaikeavammaisen kriteerit täyt-
täville henkilöille. Kuntoutusoikeuden ja vammais- ja hoitotukien välisen kytköksen poistoa on ehdotettu
virallisissa selvityksissä (Kallanranta ja Rissanen 1996), tutkimustulosten perusteella (Halonen ym. 2009;
Järviskoski ym. 2009) ja käytännön kokemuksen perusteella (Konsensuslausuma 2008). (Autti-Rämö, Faurie
& Saksliin 2011 4-5).

tussuunnitelma laaditaan vähintään yhdeksi ja korkeintaan kolmeksi vuodeksi kerrallaan. (Kelan lakiperusteiset kuntoutusmuodot.) Mikäli MS-tautiin sairastunut ei saa Kelan korvausta lääkinälliseen kuntoutukseen, vastuu hänen lääkinällisestä kuntoutuksestaan on kunnalla. Kunnat tai kuntayhtymät ovat ensisijaisia lääkinällisen kuntoutuksen vastuuta-hoja, jolloin kuntoutus on perusterveydenhuollon, erikoissairaanhoidon ja sosiaalitoimen tehtävä yhdessä sairaanhoitopiirin kanssa. (Terveystieteiden tutkimuskeskuksen mukaiset palvelujen järjestämisen vastuut)

Terveystieteiden tutkimuskeskuksessa alkanutta kuntoutusprosessia tulisi laajentaa ammatilliseen kuntoutukseen. Sen tavoitteena on parantaa ja ylläpitää kuntoutujan työkykyä ja ansiomahdollisuuksia. Kuntoutujan elämäntilanteesta riippuen prosessiin voi verkostoitua esimerkiksi kuntoutujan työpaikka työterveyshuoltoineen tai työvoimatoimisto (Järvikoski & Karjalainen 2008, 88). Ammatillisesta kuntoutuksesta on ensisijainen vastuu työeläkelaitoksella, mikäli kuntoutujalla on vakiintunut työhistoria, joka määrittää tietyllä ansaitulla tulolla vuodessa ja työuran pituudella. Jos työssäoloehto ei toteudu, vastuu ammatillisesta kuntoutuksesta siirtyy työhallinnolle. Kolmantena vastuullisena tahona ammatillisesta kuntoutuksesta on Kela. Työhallinto ja Kela määrittävät ammatillisen kuntoutuksen kohdistuvan niille alle 65-vuotiaille vajaakuntoisille, joilla on työkyvyttömyyden uhka tai joiden työkyky- ja ansiomahdollisuudet ovat olennaisesti heikentyneet. (Terveystieteiden tutkimuskeskus ja kuntoutus 2008, liite 3.) Ammatillisen kuntoutuksen perustavoitteet liittyvät työmarkkinakansalaisuuden vahvistamiseen, työssä jaksamiseen, työkyvyn ylläpitämiseen ja vamman tai sairauden jälkeiseen työhön paluuseen (Lindh 2007a, 4). Ammatillisen ja vaikeavammaisille suunnatun lääkinällisen kuntoutuksen lisäksi Kela järjestää harkinnanvaraista lääkinällistä ja ammatillista kuntoutusta. Sitä voivat hakea myös ne kuntoutujat, jotka eivät saa kuntoutusta Kelasta vaikeavammaisuuden perusteella (Kelan lakiperusteiset kuntoutusmuodot).



3 Tutkimustehtävä ja -metodi

Tutkimuksen tavoitteena on osaltaan pitkäaikaissairaiden työssä jaksamisen ja sitä tukevan kuntoutuksen kehittäminen. Tutkittavina kohderyhminä olivat alle 35-vuotiaat MS-tautia sairastavat nuoret aikuiset sekä esimiehet, joilla oli tai oli aikaisemmin ollut alaisena MS-tautia sairastava alainen. Sairastuneiden työssä jaksamista tutkittiin koetun kuntoutustarpeen, kuntoutumiskokemusten ja sairauden kanssa eletyn arjen sekä työnantajien tukemisen mahdollisuuksien näkökulmista. Vaikka tutkimus liittyi MS-tautiin, se tuotti myös yleisempää tietoa kuntoutujien ja työnantajien yhteistyöstä sekä kuntoutuksen sisällöllisestä kehittämisestä sairauden kanssa elämisen tueksi. Tutkimuksen asiasanat ovat työssä jaksaminen, työhyvinvointi, kuntoutus, kuntoutustarve, moniammatillisuus, pitkäaikaissairaus, vammaisuus, osatyökykyisyys ja MS-tauti.

Tutkimuskysymykset:

1. Mikä kokemus on alle 35-vuotiailla MS-tautia sairastavilla henkilöillä työelämästä?
2. Millainen on alle 35-vuotiaiden MS-tautiin sairastuneiden kokemus kuntoutuksesta?
3. Mikä tieto ja ymmärrys työnantajilla on MS-tautiin sairastuneista työelämässä ja miten työnantaja voitaisiin tukea MS-tautia sairastavien työllistämässä?
4. Mitä työnantajat ymmärtävät kuntoutuksella?

Tutkimuksen kaksi haastatteluaineistoa poikkesivat tiedon luonteeltaan toisistaan. Sairastuneet kertoivat haastatteluissaan omasta henkilökohtaisesta kokemuksestaan sairaudesta, työstä ja kuntoutuksesta. Työnantajat käsittelivät asiaa enemmän oman organisaationsa ja työn tekemisen näkökulmista. MS-tautia sairastavat haastateltiin hyödyntäen kerronnallista menetelmää (Aaltonen & Leimumäki 2011; Hänninen 2000) ja haastattelut tehtiin kasvotusten, kun taas työnantajien haastatteluja ohjasi puolistrukturoitu haastattelurunko ja haastattelut tehtiin puhelimitse. Analyysissa luotiin keskustelua aineistojen välille, jottei erilaisten aineistojen tuottama tieto jäänyt toisistaan irrallisiksi.

MS-tautia sairastavien haastattelujen analyysissa tarkasteltiin induktiivisesti haastateltavien sisäistämiä käsityksiä työssä jaksamisesta, sairaudesta ja kuntoutuksesta. Tässä vaiheessa ei eritelty lääkinnällistä, ammatillista ja sosiaalista kuntoutusta, vaan sairastuneiden annettiin kertoa kuntoutuksesta omasta näkökulmastaan. Tutkimusta ohjasi fenomenologinen tutkimusote, jonka tavoitteena oli ymmärtää MS-tautia sairastavien ja esimiesten kokemuksia, ei tehdä universaaleja yleistyksiä yksittäistapauksista yleiseen. Sen sijaan aineistoa tarkasteltiin yleisyyden näkökulmasta etsien haastateltavien muodostamia kollektiivisia käsityksiä tutkittavasta ilmiöstä (Uljens 1991, 97). Haastateltavien kerrontaa lähestyttiin ilman valmiiksi asetettua teoreettista mallia. Tavoitteena oli haastateltavien aitojen kokemusten, ymmärryksen ja niiden merkitysten ymmärtäminen. Tutkimuksella

haluttiin tuoda tietoisuuteen ja näkyväksi asioita, jotka tottumus oli häivyttänyt tai joita oli alettu käsittää itsestäänselvyyksinä (Laine 2001, 29–33).

Analyysia ohjasi hermeneuttinen ajattelu sekä tässä tutkimukselle muodostettu viitekehys, joka perustui työmarkkinoiden muutoksiin sekä ajankohtaiseen kuntoutusalan tutkimustietoon. Tutkimuksen taustalla oli ajatus, että ihmisten toiminta on tarkoituksellista ja ihminen kaipaa merkitystä toiminnalleen. Ymmärretyt merkitykset eivät ole yksilössä synnynnäisesti, vaan muodostuvat yhteisössä, jossa yksilö kasvaa, tai johon häntä kasvatetaan. Hermeneuttisesti tieto ymmärretään jatkuvana tulkintojen prosessina, jossa tulkinnat ja tieto uusituvat. Hermeneutiikan avulla tulkinnalle muodostetaan sääntöjä erottamaan oikeammat tulkinnat vääristä. Analyysin vaiheissa erotettiin tutkijan subjektius haastateltavien subjektuudesta, kriittisen ja reflektiivisen ajattelun avulla. Samalla pyrittiin syvällisyyteen koettelemalla välittömät tulkinnat (Laine 2001, 28–29, 34.) Analyysin vaiheissa käytiin läpi hermeneuttista kehää tutkijan esiymmärryksestä, tutkijan tulkinnoista ja haastateltavien ilmaisuista. Koko analyysin tavoitteena oli avoimuus haastateltavien sanomia asioita kohtaan ja heidän mahdollisimman oikea tulkitseminen.

Tutkija pyrki MS-tautia sairastavien haastatteluissa asettamaan kysymykset mahdollisimman avoimiksi, niin että ne ohjaisivat ja rajaisivat mahdollisimman vähän. Lähtökohteisesti ajateltiin, että haastateltava kertoo itselleen merkitykselliset asiat, kun hänellä on siihen mahdollisuus keskustelunomaisessa haastattelussa. Kokemukset yritettiin tavoittaa mahdollisimman konkreettisilla lisäkysymyksillä, joita tutkija esitti tehtyään muistiinpanoja haastateltavan puhuessa. Työnantajahaastatteluja ohjasi käytännön syistä puolistrukturoitu haastattelurunko, mutta haastattelun lopuksi työnantajia edustaville esimiehille annettiin mahdollisuus kertoa niistä asioista, jotka eivät olleet tulleet esiin haastattelussa, tai joita ei ollut osattu kysyä. Useampi haastateltu esimies halusikin haastattelun lopuksi vielä täydentää antamiaan vastauksia ja kertoi MS-tautia sairastavan esimiehenä toimimisesta oman organisaation näkökulmasta.

Analyysissa pyrittiin kuvaamaan mahdollisimman alkuperäisessä muodossa haastateltujen sanomaa. Aineistoa parhaiten kuvannutta tekstiä valikoitiin useiden lukukertojen perusteella. Tavoitteena oli valikoida tutkittavien omasta näkökulmasta merkityksellisiä ilmauksia. Haastateltujen sairastuneiden ja esimiesten ilmauksista etsittiin yhtäläisyyksiä ja eroavaisuuksia, joita pyrittiin esittämään tasapuolisesti niin, että oltiin mahdollisimman uskollisia aineistolle. Haastateltujen ilmauksista tehtyjä yleistyksiä pyrittiin välttämään, mutta tavoitteena oli löytää yhteisiä kollektiivisia kokemuksia työstä ja kuntoutuksesta (Uljens 1991, 19, 97–98).

Haastatteluissa toistuvia teemoja tai teemojen käsittelemättömyyttä selitettiin osana yhteiskunnallisia, työelämän tai kuntoutuskentän ilmiöitä. Näistä ilmiöistä oli etsitty aikaisempaa tutkimusta, jota vasten tuloksia peilattiin. Ilmiöiden merkityksellisyttä ja laa-

juutta yksittäisen tutkittavan elämässä ja laajemmassa yhteiskunnallisessa, työelämän tai kuntoutuksen kentän ilmiönä punnittiin pohtimalla, miten analyysi muuttuu ilman kyseistä ilmiötä, tai jos ilmiötä tarkasteltaisiin rajatummin. Näin pyrittiin siihen, että analyysiin valitut ilmiöt vastasivat tutkimuskysymyksiin. Tutkimuksen johtopäätöksissä luodaan kokonaiskuva tutkimuksessa nostetuista ilmiöistä ja samalla arvioidaan niiden suhdetta toinen toisiinsa ja muihin tutkimuksiin.



4 Tutkimusaineisto

4.1 MS-TAUTIA SAIRASTAVIEN HAASTATTELU- AINEISTO

Tutkimusaineistoina ovat MS-tautia sairastavien alle 35-vuotiaiden nuorten aikuisten haastattelut ja haastattelut esimiehille, joilla on tai on ollut alaisina MS-tautia sairastavia henkilöitä. Tutkimuseettisistä syistä tutkimusasetelmassa ei tavoiteltu haastattelua sairastuneelta ja hänen esimieheltään, vaan haastatellut sairastuneet ja esimiehet ovat pääosin täysin eri organisaatioista. Sairastuneet haastateltavat valikoituivat haastateltaviksi MS-liiton jäsenistöstä. Kaksi MS-tautiin sairastunutta haastateltua ehdotti itse nykyisen tai aikaisemman esimiehensä haastattelemista. Nämä esimiehet antoivat mielellään haastattelun tutkimukseen.

Tutkimussuunnitelman mukaisesti MS-tautiin sairastuneiden haastatteluja suunniteltiin tehtävän 10–20 sairastuneelle. Elokuussa 2012 postitettiin MS-liiton kautta kirjeitse haastattelukutsu, jolla etsittiin haastateltaviksi koko- tai osa-aikaisesti työssä käyviä alle 35-vuotiaita MS-tautia sairastavia henkilöitä. Haastattelukutsussa tutkimuksen kohteeksi määriteltiin MS-tautia sairastavien työssä jaksaminen ja ammatillinen kuntoutus. Kirjeessä pyydettiin varaamaan haastattelua varten aikaa noin kaksi tuntia ja kerrottiin, että haastattelussa käsitellään luottamuksellisesti työelämää, sairautta ja kuntoutumista. Kirje on tutkimusraportin liitteenä 1.

Tutkittavat MS-tautia sairastavat valikoituvat MS-liiton rekisteristä Etelä-Suomen läänistä asuvista alle 35-vuotiaista. Ensimmäisen postituksen perusteella toteutettiin 14 haastattelua syys-marraskuussa 2012. Näiden haastattelujen perusteella saatu aineisto vastasi hyvin tutkimuskysymyksiin ja oli sisällöltään niin rikas, ettei toiseen postitukseen koettu tarvetta. Kun haastateltavat valikoituivat haastattelukutsuun vastaamisen perusteella, eivät haastatellut MS-tautia sairastavat tunteneet toisiaan, eikä heitä yhdistänyt sama kuntoutus- tai vertaistukiryhmä. Merkille pantavaa oli kuitenkin, että useampi haastattelukutsuun vastannut henkilö pohti kuulumistaan tutkimuksen kohderyhmään, koska haastattelujen aiheeksi on mainittu kuntoutus ja erikseen ammatillinen kuntoutus. Kirjeen saajien vaikeutta tunnistaa kuntoutusta tarkastellaan tarkemmin tutkimusaineiston analyysissa luvussa 6.

MS-tautia sairastavien 14 henkilön haastatteluissa edettiin haastateltavien oman kerroksen mukaan. Tavoitteena oli saada haastateltavat kertomaan omasta näkökulmastaan sairauden, työelämän ja kuntoutuksen todentuminen. Haastattelua ohjannut runko on raportin liitteenä 2. Haastattelut olivat pitkiä ja ne toteutettiin haastateltavan itse toivomassa paikassa. Käytännössä haastattelupaikoiksi valikoituivat haastateltavien koti tai työpaikka, kaupungin kirjaston ryhmätyötila tai paikallisen MS-yhdistyksen tila. Haastattelujen pituudet vaihtelivat noin 50 minuutista 150 minuuttiin. Useimmat haastattelut kestivät

100–110 minuutin välillä. Kerronnalliset haastattelut mahdollistivat haastateltavien omat kuvaukset sairaudesta, sen diagnosoinnista, tilanteestaan ja kokemuksistaan työpaikalla sekä käsityksestään ja kokemuksistaan kuntoutuksesta.

Haastatellut MS-tautia sairastavat olivat ikäjakaumaltaan 26–33-vuotiaita. Haastatelluissa oli kolme miestä ja yksitoista naista. Lopullisen MS-diagnoosin haastatellut olivat saaneet vuosina 2001–2012, jolloin diagnoosin saamisesta oli joillakin haastatelluilla vain vuosi ja joillakin haastatelluilla yli kymmenen vuotta. Kaikilla haastatelluista diagnoosia oli edeltänyt epämääräinen MS-taudin oireiden aika, joka oli yhtä haastateltavaa lukuun ottamatta kestänyt useita vuosia, yleensä 3–4 vuotta. Osalla haastateltavista oli MS-taudin lisäksi muita autoimmuunisairauksia, jolloin sairauksien yhteisvaikutus saattoi poiketa tyyppillisistä MS-taudin oireista. Haastatelluilla sairastuneilla oli hoitotaho yliopistollisessa sairaalassa, aluesairaalassa, keskussairaalassa tai terveyskeskuksessa ja yhdellä sairastuneella ei ollut hoitotahoa.


Aineiston neljästätoista MS-tautia sairastavasta viidellä henkilöllä oli ylimpänä koulutuksena akateeminen loppututkinto ja oman alan työpaikka. Kolmella haastatelluista ylimpänä koulutuksena oli ammattikorkeakoulututkinto ja kahdella ammatillisen toiseen asteen tutkinto. Kaksi haastatelluista oli haastatteluhetkellä työssäkäyviä opiskelijoita ja kaksi haastateltua oli työllistynyt hyvän työkokemuksen ja lyhyiden koulutusten turvin. Huolimatta haastateltujen nuoresta iästä haastatelluista naisista kahdeksalla ja miehistä kahdella oli vakinainen työsuhde. Määräaikaisessa työsuhhteessa oli kaksi haastateltua naista ja freelancerina työskenteli yksi haastateltu nainen ja yksi haastateltu mies.

4.2 TYÖNANTAJIEN HAASTATTELUAINEISTO

Työnantajahaastattelut rajattiin henkilöihin, jotka ovat tai olivat aikaisemmin olleet MS-tautia sairastavan henkilön esimiehenä. Näin haluttiin rajata tutkittavista pois sellaiset työnantajaedustajat, jotka eivät ole olleet konkreettisesti tekemisissä MS-tautia sairastavan alaisen kanssa. Alaisen ikää ei pidetty tärkeänä esimiesten valikoinnissa haastateltavaksi, vaan haastateltujen esimiesten sairastuneet alaiset saattoivat näin olla iältään yli tai alle 35-vuotiaita. Haastattelut esimiehille toteutettiin puolistrukturoituina puhelinhaastateluina ja esimiehet valikoituivat MS-liiton ja Kuntoutussäätiön verkostojen kautta kirjeitse lähetetyn haastattelukutsun avulla. Esimiehet olivat maantieteellisesti koko Suomen alueelta. Haastattelukutsu on liitteenä 3 ja puolistrukturoitu haastattelurunko liitteenä 4.

Tutkimussuunnitelman mukaisesti esimieshaastatteluja suunniteltiin tehtävän noin 10–15. Esimiesten saaminen haastateltaviksi osoittautui kuitenkin haasteelliseksi, etenkin kun haastatteluun haluttiin lupa sekä MS-tautia sairastavalta alaiselta että esimieheltä itseltään. Tästä poiketen haastateltiin yhtä MS-yhdistyksen projektin kautta työllistetyin sairastuneen entistä esimiestä. Koska esimies oli ollut projektiin osallistuva, ei katsottu, että tilanne olisi eettisesti kyseenalainen. Puhelinhaastattelut toteutettiin joulukuussa 2012 ja tammi-helmikuussa 2013. Haastatteluja pyydettiin suurilta julkisen alan työnantajilta kuten Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiristä, Pirkanmaan sairaanhoitopiiristä ja Päijät-Hämeen sosiaali- ja terveystyöryhmästä, Helsingin kaupungilta ja Helsingin yliopistolta. Näissä organisaatioissa lähestyttiin hallintoyksikköä, työhyvinvointiyksikköä, työterveysyksikköä, uudelleensijoitusyksikköä tai Kuntoutussäätiön tai MS-liiton verkostojen kautta löytyneitä tuttuja henkilöitä. Haastatteluja saatiin kuitenkin parhaiten MS-liiton työntekijöiden MS-tautia sairastavien asiakkaiden kautta. Lopulta esimieshaastatteluja tehtiin kymmenen. Haastattelut olivat pituudeltaan noin 20–40 minuuttia. Esimiesten valikoitumista haastatteluun on tarkasteltu enemmän luvussa 7, johtopäätökset.

Haastatellut esimiehet edustivat julkista, yksityistä sekä kolmatta sektoria. Yksityistä sektoria edustavia esimiehiä oli pienistä paikallisyrityksistä, isommista kansallisista yrityksistä sekä kansainvälisesti toimivista yrityksistä. Julkisen sektorin edustajina olivat kaupungit ja yksi seurakunta. Kolmatta sektoria edustivat eri yhdistykset. Organisaatioiden koot vaihtelivat pienistä alle kymmenen hengen työyhteisöistä suuriin asiantuntijaorganisaatioihin. Haastatteluissa tuli hyvin esiin eri alojen esimiestyötä ohjaavia reunaehtoja ja ajattelutapoja. Myös esimiesten koulutustaustat olivat keskenään erilaisia. Joukossa oli toiseen asteen koulutuksen saaneita, ylemmän korkeakoulututkinnon suorittaneita sekä yksi tohtorikoulutettu. Heidän alaisinaan olleet MS-tautia sairastavat edustivat myös eri koulutustaustoja ammatillisen toisen asteen koulutuksesta akateemiseen koulutukseen. Osa haastatelluista esimiehistä oli ollut mukana MS-tautia sairastavan alaisen rekrytoinnissa ja osa esimiehistä oli tullut organisaatioon töihin myöhemmin kuin sairastunut henkilö tai heidän työnkuvaansa oli tullut esimiestyö sen jälkeen, kun MS-tautia sairastava henkilö oli jo talossa.



5 MS-tautia sairastavat nuoret aikuiset työelämässä

Tutkimuksen analyysiosio jakautuu kahteen seuraavaan päälukuun. Luvussa viisi käsitellään MS-tautia sairastavia työelämässä sekä heidän haluaan ja mahdollisuuksiaan kertoa sairaudestaan työpaikalla. Esimiestyötä tarkastellaan sekä sairastuneiden että esimiesten kertomana ja esiin nostetaan toistuvia ja yhteisiä kokemuksia. Luvussa kuusi kuvataan kuntoutusta niin kuin haastatellut siitä kertoivat. Yhteiset kollektiiviset kokemukset on jaoteltu luvun kuusi alaluvuiksi. Analyysia on kuvitettu suorilla lainauksilla sairastuneiden ja esimiesten haastatteluista molempiin lukuihin viisi ja kuusi. Lainaukset on pyritty esittämään tiiviisti, ja niitä on tarpeen mukaan lyhennetty keskeisimpään informaatioon. Lainaukset on esitetty anonyymisti ja ryhmitelty aiheen mukaisesti. Ainoastaan kohdissa, joissa esitetään rintarinnan sekä sairastuneiden että esimiesten haastatteluista otettuja lainauksia, lainausten perässä on selvyuden vuoksi tieto, ovatko lauseet esimiehen vai sairastuneen sanomia. Analyysin kohdissa, joissa kuvataan tilanteita, jolloin sairastuneet ovat saaneet MS-diagnoosin, on lainausten perässä tieto sairastuneen sukupuolesta ja iästä diagnoosin saamisvaiheessa.

5.1 TYÖELÄMÄ MS-TAUTIA SAIRASTAVIEN NUORTEN AIKUISTEN JA ESIMIESTEN KOKEMANA

5.1.1 Työelämässä jatkaminen MS-tautia sairastavien toiveena

Työllä on merkittävä asema oman itsen arvostamisessa suhteessa muihin ihmisiin (Olsson ym. 2003, 2008) Työ on osa aikuisen ihmisen identiteettiä, se tuo taloudellisen turvan ja ammatillisen aseman, edistää elämänlaatua ja vähentää terveydellisiä haittoja (Sweetland ym. 2007, 1183). Haastateltujen MS-tautia sairastavien työsuhteen vakinaisuus, määräaikaisuus tai freelancerina työskentely eivät kerro tyytyväisyydestä työhön, tilanteesta työpaikalla tai siitä, kuinka nykyinen työ vastaa haastatellun ammatti-identiteettiä. Vaikka isompi osa haastatelluista oli niin kutsutusti perinteisessä vakinaisessa työsuhteessa, työmarkkinoiden muutos näkyi omaehtoisina kehittymis- ja siirtymishaluina. Haastatteluissa tuli esiin sairaudesta riippumattomia syitä, jotka vaikuttavat haastateltujen työssä viihtymiseen ja haluun pysyä nykyisessä työsuhteessa. Isompi osa haastatelluista ajatteli pysyvänsä nykyisessä työpaikassaan tulevat vuodet. Osa haastatelluista koki kuitenkin oman työnsä epätyytyttäväksi ja useampi pohti avoimesti työpaikan vaihtoa, lisäkoulutusta tai uudeleen koulutusta.

” ... on ollut vähän tietynlaista ilmapiiriongelmaa ... mitä mä oikeesti toivoisin, niin mä en ehkä olis siinä samassa enää, et ehkä olis hyvä nähdä jotakin muitakin työyhteisöjä ...”

” ... mä näen itseni jossain duunissa. Mä en taida tällä hetkellä nähdä itseäni tässä yhtiössä valitettavasti ...”

” ... mul oli vakinainen työsuhde ... kunnes mä irtisanoin itteni ... itte jättäydyin omien syitteni takia pois tai oman halun takia pois ...”

” ... mä tykkään opiskelusta, että kyllä jotain lähden opiskelemaan, mutta mitä, se on kysymysmerkki...”

Työelämän tutkimuksessa työmarkkinoiden muutosta kuvataan lisääntyvänä epävarmuutena, jonka taustalla on tiedollisten, taidollisten, sosiaalisten sekä liikkumisvaatimusten kasvu. Osana tätä epävarmuutta on määräaikaisten ja lyhytaikaisten työsuhteiden laaja käyttö, eikä pysyvääkään työsuhdetta pidetä enää välttämättä turvallisena. Lisäksi ammatin ja toimialan vaihdosten määrät kasvavat työuran aikana. Epävarmuuden, lyhytaikaisuuden ja työuravaihdosten takia elämänkulut erilaistuvat, mikä tuo lisää haasteita työmarkkinoilla tapahtuvien siirtymien tukemiselle. Vielä omalla tavallaan erityinen on pitkäaikaissairaiden, osatyökykyisten ja vammaisten asema työmarkkinoilla. Heidän työllistymisensä on yhä edelleen haastavampaa, vaikka heidän selviytymistään ja työllistymistään edistävää tukitoimintaa on pyritty kehittämään. (Mäkitalo ym. 2008, 522–526.) Haastateltavat kokivat MS-taudin tai sen aiheuttamien rajoitteiden tai vammaisuuden vaikeina kysymyksinä rekrytoinnissa ja työhön pääsemisessä. He olivat aistineet yhteiskunnallisesta ilmapiiristä työnantajien keskuudessa olevat ennakkoluulot eri tavoin rajoitteisia työntekijöitä kohtaan (Ala-Kauhaluoma & Härkäpää 2006, 71) tai heillä oli itsellään kokemusta työnantajien ennakkoluuloista.

” ... veikkaan, että jos kertoo työnantajalle tai tiedän ja tiedostankin sen, että jos sen kertoo työnantajalle, niin työnantaja ei palkkaa ... sen mitä mä oon niinkun ite kuunnellut ja käynyt kattomassa työhaastatteluja ja jutellut työnantajien kanssa, niin ei kukaan palkkais ...”

” ...haastattelussa, ... kun mull on tää sairaus, ... et niin ku näin ... naama levähti, ... koska minusta ei näy ulospäin ... silloin mä tiesin, ett joo, että en tuu saamaan tätä työtä ...”

” ... mitä rekrytilanteessa saa kysyä ... ja mitä saan kertoa tai siis olla kertomatta ... en tiedä, onks sallittua kysyä, että miten tää sairaus vaikuttaa sun työhön ...”

” ... tähän mennessä mitä muutamis haastatteluis käyny niin en oo taudista mitenkään puhunu, koska en koe sitä mitenkään työnantajalle tärkeeks tietää ainakaan siinä vaiheessa ... monelle työnantajalle se vois olla poissulkeva tekijä, koska niillä ei oo tietoo kyseisestä taudist ...”

”...jos haluaa MS-tautia sairastava työllistyä, niin se vaatii myös omaa työtä ...jos sä oot nuorena sairastunu ja sull on työrajoitteita, niin se työllistyminen ei tuu olemaan helppoo ...”

Pääosin haastatellut eivät olleet rekrytointitilanteessa tuoneet sairautta esiin tai he olivat sairastuneet vasta sen jälkeen, kun olivat saaneet työpaikan. Kuitenkin yksi haastateltavista kertoi, kuinka hän oli kahdessa eri työhönottohaastattelussaan avoimesti kertonut sairaudestaan ja saanut tästä huolimatta työpaikat. Jälkimmäinen haastattelu oli johtanut vakinaiseen työpaikkaan.

” ... joo ... sano vaan, jos tarvitset jonkunlainen apuväline ...tosiaan oli niin, että mut oli suositeltu ... heillä ei ollu ketään muuta ... se oli aika kiireellistä ...”

” ... tätä, tämä on ollut mun elämä ja tää on aika tyypillistä minua, että jos mä tuun tähän töihin, niin mä odotan tätä työnkuvastani ja sinulta esimiehenäni, tälläistä tukea mä tarvin ...ja mä pelkäsin vähän, ... ett miten hän nyt ottaa tän... hän sanoi, että no ei ...oo mitään vaikutusta, että täällä me ollaan kaikki vähän sairaita tavalla tai toisella ...se oli aika lohduttava kuulla... hän otti mut töihin ja olen pärjännyt tosi hyvin ... mä en tunne, että mä oon taakka tässä organisaatiossa ... mä teen hyvää työtä...”

Haastatelluista esimiehistä rekrytoinnissa mukana olleet olivat pääsääntöisesti tienneet jo rekrytointivaiheessa työnhakijan MS-taudista. Yleisesti esimiehet korostivat, että rekrytoinnissa on tärkeää itse työtehtäviin tarvittavat tiedot ja taidot, eivät henkilön rajoitteet tai sairaus. Mikäli henkilö voi sairaudestaan huolimatta hoitaa työtehtäviä hyvin, eivät esimiehet kokeneet ongelmaksi työtehtävien räätälöintiä MS-tautia sairastavalle sopivammaksi tai apuvälineiden järjestämistä ja työpisteen tarkistamista. Haastatelluiksi lupautuneet esimiehet edustivatkin jollain tavoin avarakatseisuutta ja ymmärrystä työntekijöiden työmotivaation syntymistä kohtaan. He eivät olleet omien ennakkoluulojensa vankeja, vaan osasivat katsoa työtä osaamisen ja työntekijän työmotivaation näkökulmasta.

” ... ihminen tekee töitä ... omil näytöillensä sillo siinä hetkessä. Ei meil kukaan voi niinku miettii, mitä se sit kymmenen vuoden päästä olee. Meillä kaikilla voi ... olla jotain ongelmaa kymmenen vuoden päästä ...”

” ... mutta kun ties mistä on kyse niin se ei tavallaan vaikuttanu, kun ties niinku, et hän kuitenkin pystyy työskentelemään ...”

” ... Olen tämän päätöksen tehnyt ja hänet kyllä haastattelut, ja tämä asia tuli tässä ... haastattelussa ilmi, että kyseinen työntekijä sitten otti itse tämän asian esille ennen kuin päätöksiä tehtiin halusi avoimesti tilanteesta kertoa ... on tietysti hyvä, että puolestamme tietoisia, mutta se ei sinänsä ollu tässä millään tavalla niinku vaikuttamassa päätökseen, ... keskustelin kyseisen työntekijän kanssa, ... ja sain siinä niinku mielestäni riittävän kuvan, että millä tavalla se vaikuttaa työntekoon ... en sit lähteny sitä sen enempää selvittämään, koska uskoin ... tätä henkilöä, ja et sillä ei nyt sit tähän ... työnkuvaan nyt ollu semmosta vaikutusta, et se olis mitenkään ... loppupeleissä vaikuttanu asiaan, että... todettiin, että asia on näin ja huomioidaan se missä on tarpeen ...”

” ... että pitääkö se tuoda esiin esimerkiksi esiin työhaastattelussa ... niin mä oon sitä mieltä ei, koska se vaikuttaa ... siihen, että tuletko valituksi, ... vaikka se ei sais vaikuttaa ... mut kyllä mun mielestä, ja ... et siinä vaiheessa kun työn aloittaa nii kuitenkin olis se syytä kertoo mutta toki toisissa työpaikoissa siinä voi käydä huonosti, mut et kuitenkin se, että et sä sitä sairautta välttämättä pysty peittämään ... koko aikaa, jos sä tarviit jotain järjestelyjä niin kyllä silloin kerrottava ... sitten se, että käydä se keskustelu esimiehen kanssa ensin ja sitten miettii siinä se, että kerrotaanko koko työyhteisölle vai ei, koska se toisissa paikoissa se on ehkä ihan fiksua, että kerrotaan ...”

” ... muistaakseni hän kertoi siitä joo ihan rekrytointivaiheessa ... toisaalta se ei niinku mua hirveesti kiinnostanu ... koska kaikilla on jotakin ... ja se ei ... oo mun asia niinku udella sellasii, et jos ... on töissä tekee töitä ...”

Sosiologi Richard Sennetin (2004; 2007) mukaan yhtenä modernin yhteiskunnan perusideologioista on omien kykyjen ja potentiaalien käyttö ja jatkuva kehittäminen. Työelämää pidetään itsensä toteuttamisen ja kehittämisen pääareenana (Julkunen 2007, 27). Tarkemmin ilmaistuna avoimien markkinoiden palkkatyö on aikuisen identiteetin yksi tärkeä osa-alue. Työ on perinteisesti ollut myös yksi suomalaisen yhteiskunnan perusrakenteista. Se antaa toteuttajalleen yhteiskunnallisen hyväksynnän ja työelämän ulkopuolisuus on koettu

ei-toivotuksi tilaksi, joka vähentää itsenäisyyttä ja pakottaa turvautumaan toisiin ihmisiin tai ainakin yhteiskuntaan. Pellervon taloustutkimuksen mukaan (Laiho ym. 2010, 34) työnteon merkitys hyvinvoinnin kannalta oli erittäin suuri 42 prosentilla vammaisista henkilöistä. Iso osa MS-tautia sairastavista joutuu kuitenkin yleensä toimintakyvyn heikentymisen myötä jossain sairauden vaiheessa työkyvyttömyyseläkkeelle (Heiskanen 2009, 84). Tutkimuksessa haastatellut halusivat pitää kiinni työelämästä ja kokivat pelkoa työelämän ulkopuolelle jäämisestä. Osa haastatelluista kertoi vahvasta eteenpäin menemisen ja kehittymisen haluistaan, jotka myös pitivät haastateltuja vahvemmin kiinni työelämässä, vaikka heillä olikin sairauden aiheuttamia oireita. Samankaltainen tutkimustulos on ruotsalaisessa Mettävainion ja Ahlgrenin (2004) elämäkertatutkimuksessa, jossa tärkeitä vajaakuntoisten työllistymistä edistäviä tekijöitä olivat vahva työidentiteetti ja aktiivinen työnhaku.

” ... yks, joka oli vielä mua nuorempi oikeen särähti korvaan, kun se sano, että joo en mä aijokaan ikinä mennä kokopäivätyöhön ... miten nuori ihminen haluaa lähteä hukkaamaan oman elämänsä, minkä takia sä luovutat ...”

” ... tunnen ehkä muutaman niinku ikäiseni ihmisen, jotka on sit MS-taudin takia niinku sairaslomalla tai sairaseläkkeellä, niin mä en ... tavallaan ihan täysin ymmärrä tai silleen mä en sitä omalle kohdalle sitä pystyny kuvittelee sitä, tosi kaukanen ajatus ...”

”Mä oon ja aion olla oma itteni, enkä anna tän sairauden niin ku hakata itteeni... mä olen kertonutkin, että nää toimet ei todennäköisesti tule mulle riittämään tulevaisuudessa ... niin jatkuvasti se yrittää kehittää mun osaamista ja käyttääkin sitä, koska se tietää, että sitä on ... on ihanaa, että on työpaikka, siis mitä mä tekisin nää päivät, pyörisin tässä, niin kyllä aika kävis tosi pitkäks ...”

” ... Mä oon äärimmäisen kunnianhimoinen, ja mä en oo lopettanu vielä, enkä kunnonlla ees alkanukkaan. Kyllä mulla on paljon suunnitelmia, enkä pidä sitä silleen niin kun vaihtoehtonakaan, ettei niitä olis... kouluttautuu mahdollisimman paljon ... johtavan ... paikka olis myös ihan kiva ...”

Työelämän ulkopuolisuudessa itsetunto ja minäkuva saattavat olla koetuksella erityisesti, jos minäkuva on ollut vahvasti sidoksissa työhön. Työssäkäynnillä on myös monenlaisia psyykkisen hyvinvoinnin ja mielenterveyden kannalta positiivisia vaikutuksia, joita tuovat säännöllinen päiväohjelma ja säännölliset sosiaaliset kontaktit oman perhepiirin ulkopuolella. (McKee-Ryan ym. 2005.) Luonnollisesti myös palkkatyöstä työvoiman ulkopuolelle

siirtymisen vuoksi heikentyvä taloustilanne tuottaa stressiä (Thomas ym. 2005). Haastatellut MS-tautia sairastavat työstivät avoimesti tai epäsuorasti ajatusta, että he jäisivät työelämän ulkopuolelle työkyvyttömyyseläkkeelle, osatyökyvyttömyyseläkkeelle tai etsisivät muita keinoja keventää omaa työssäkäyntiään. Erilaiset eläkkeen muodot tuntuivat kaikki haastatelluille kaukaisilta ja osalle pelottavilta. Työelämän ulkopuolelle jättäytymisen työstämiseen liittyi sairauden käsitteleminen itsensä kanssa, talous sekä perinteinen käsitys työelämään osallistumisesta. Kukaan haastateltu ei työelämän ulkopuolelle jäämistä pohiessaan maininnut uudelleen kouluttautumista ammatillisena kuntoutuksena. Yksi haastateltu mainitsi tämän mahdollisuuden puhuessaan kuntoutussuunnitelmasta. Se, etteivät MS-tautiin sairastuneet nähneet ammatillisena kuntoutuksena uudelleen kouluttautumista vaihtoehtona ennen työelämän ulkopuolisuuutta ja erilaisia eläkemuotoja, osoittaa haastateltujen tietämättömyyttä ammatillisen kuntoutuksen mahdollisuuksista ja puutteita kuntoutukseen ohjaamisessa. Ammatillista kuntoutusta ja kuntoutukseen ohjaamista käsitellään lisää luvussa 6.2.

” ... mitä mä sit tekisin, olisiks mä sairaseläkeläinen ...viettäisin eläkepäiviä lepposasti, opiskelisin, tekisin jotain... sehän voi ihan hyvin olla arkipäivää. Sehän voi olla mun tulevaisuus, vaikka niin kun kymmenen vuoden päästä ...”

” ... se olis varmaan taas jonkinlainen maailmanloppu. Et en mä tiedä, miksi mulla on työ jotenkin niin keskeisessä asemassa mun ajatuksissa ja maailmassani. Et tuntuis jotenkin, et tippuis tyhjän päälle ... tuntuu, että pitäis keksiä joku ihme varasuunnitelma ...”

” ... en mä tiiä, siis must ainakin tuntuu, et niinku mun taloudellisen tilanteen kannalta, et se ois katastrofi, jos mä joutuisin niinku työstä luopumaan ...enkä mä oikeen tiedä, mihin mä käyttäisin kaiken mun ajan sitten ...”

” ... nyhän mä ...olen tehnyt sen radikaalin päätöksen kaks viikkoa sitten, että mä olen anonut vuodeksi vuorotteluvapaata ... niin mä olen miettinyt osa-aikaeläkettä tai jotain tämmöstä, mutta jostain syystä mun luonne ei anna siihen lupaa ...mä en voi tehdä täyttä työpäivää, että mä huomaan sen ... en kaipaa sitä, että mä saan leiman, että mä oon sairas ... kykenen vain 60 prosenttiin normaali työstä, ... mutta mä huomaan itsestäni, että en mä myöskään kykene tekemään 100 prosenttista tällä hetkellä ...”

Työssä käyminen ja vakinaisen työsuhteen tuoma isompi luottamus työn jatkumiseen tuovat haastatelluille kuitenkin turvaa ja osa haastatelluista mainitsi olevansa onnekas MS-tautia sairastava, koska hänellä on vakinainen työsuhte. Useampi haastateltava pohti sairauttaan suhteessa oman työpaikan säilymiseen. Työpaikan kulttuurilla oli pohdinnoissa eniten merkitystä, mutta luonnollisesti haastateltavat pohtivat myös mahdollista työsuhteen määräaikaaisuutta ja vakinaistamista.

” ... et onneks mä sain se vakituisen työpaikan, et kuka nyt haluis mua vakinaistaa, kummul on MS-tauti, ... jos mä siit lähden, ni ei varmaan just kukaan halua mua palkata ...”

” ... Joo mä olin kuukauden sairaslomalla. Ja tilannehan ratkes aika lailla silleen vähän tyhmästi, että siinä oli tarkoitus, että mä jäisin sinne sitten vakituiseksi, niin eipäs sitten vakinaistettukaan. Mä arvasin, kun tuli... tämä diagnoosi ja jouduin oleen sen kuukauden pois ...”

” ... varmaan sen jälkeen, kun koeaika on ohi ... eihän sen pitäis vaikuttaa mihinkään, mutta käytännössä todennäköisesti vaikuttaa ... niin varmaan siinä kohtaa kertois, koska sit taas ehkä huomattavasti helpompi kertoa, missä mennään ...”

5.1.2 MS-tautia sairastavien työssä jaksaminen

Sairauden aiheuttamat fyysiset rajoitteet tai esteet eivät olleet MS-tautia sairastavien haastatteluissa keskeisimpiä heidän työssä kokemiaan haasteita. Suurin osa haastateltavista oli fyysisesti niin hyväkuntoisia, ettei ulkopuolinen voinut tietää sairaudesta. Kaikilla haastateltavilla oli ollut sairauden pahenemisvaiheiden aikana fyysisiä rajoitteita. Osalla haastateltavista pahenemisvaiheet oireineen olivat toistuvia ja joillekin oli jäänyt pahenemisvaiheiden seurauksena pitkäaikaisempia rajoitteita. Haastatellut kuvasivat työhön vaikuttavia sairauden oireita muun muassa kävelemiseen liittyvinä vaikeuksina, näkökentän sumentumisena, puutumisina ja liiasta rasituksesta aiheutuvina näköhermonpääntulehduksina. Muutama haastateltava kertoi avoimesti virtsanpidätyskyvyn vaikeuksista ja myös toimenpiteistä, joita työpaikalla on tehty vaivaa helpottamaan. Useat haastateltavat kertoivat kyvyttömyydestään fyysisesti rasittaviin työtehtäviin ja yleensä myös niistä saaduista vapautuksista tai helpotuksista. Samankaltaisia tutkimustuloksia on Sweetlandilla ja hänen tutkimusryhmällään (2007, 1185, 1188). He tutkivat MS-tautia sairastavia henkilöitä, joilla oli kulunut keskimäärin kaksi vuotta diagnoosin saamisesta. Tutkittavat toivoivat ammatilliselta kuntoutukselta tukea siihen, kuinka he selviävät työpaikalla, kun taudin oireet tuottavat fyysisiä haittaa tai työ käy fyysisesti liian raskaaksi. He mainitsivat

sairauden oireista työtä haittaavina tekijöinä liikuntarajoitteet, fatiikin sekä toistuvat virtsan pidätysongelmat.

” ... jokaiseen työpäivään liittyy myös se taistelu ... no konkreettinen on se, että miten työhuoneesta kävely ruokalaan ...”

” ... se on taas kova viikko niin kuin sinänsä kahdessa työssä yhtäaikaan ja mä tiedän, että aina kun se menee yli mun kestokynnyksen tai sietokynnyksen, niin se on aina se näköhermonpään tulehdus, mikä sieltä tulee, ... et sit taas joutuu kortisonitippaan ...”

” ... et se työ ei välttämät ois kauheen fyysist, ... jos mä vaihdan alaa ...”

” ...voi olla semmost vähän kevyempää ...työtä, jossa ei tarvii välttämät nii sykkiä joka paikkaan täysillä ...varmasti sitä pystyy sitte muokkaamaan ... jossain toisessa toimipisteessä ...toivon ... hartaasti, että voisin tehdä vaikka ihan eläkeikäni asti, ... et jos vaan kaikki pelittää ...”

” ... Just se mä en pysty tekemään enää niitä kaikista raskaimpia töitä ... mun ei tarvii niin kuin fyysisesti tehdä niin kuin mitään, ...etten pysty enää semmoseen, ettei niin ku, ei oo välttämättä voimaa niin paljon ...”

” ...inva-vessasta tehtiin henkilökunnan vessa, ... että pääsee vessan silloin, kun haluaa tai pitää mennä ...”

Suurin osa haastatelluista MS-tautia sairastavista ei tuonut haastatteluissa esiin sairauden aiheuttamaa oman työmotivaation vähenemistä. Enemmän haastateltavat korostivat halua pysyä työssä ja työelämässä, jolloin oma sisäinen motivaatio työhön oli korkealla. Sairausten käsitteleminen johti osan haastatelluista pohtimaan työelämän osallistumisen merkityksellisyyttä ja kannattavuutta sekä miettimään, miten paljon itsestään jaksaa antaa työlle.

” ... ehkä enemmän ajatteli aikaisemmin sitä, että työelämässäkin täytyy edetä pitkälle, ... mut nykyisin ehkä enemmän mieltii, et hitsiik sinne tarvii mennä, et sinänsä, jos pystyy olemaan kotona, niin vois ehkä olla kotonakin ...”

” ... kannattaako mun kouluttaa itteeni, kannattaako mun hakee kunnan duunia, jos mä kuitenkin joudun jonnekin varhaiseläkkeelle ...”

” ... keväällä ... tuntu, et halua olla siin työelämässä tosi voimakkaasti, ja ...kun on jutellu joitenkin no just MS-tautiapotilaitten kanssa, jotka on sitten vaikka mun ikäisiä ja sitten on jääny niinku sairauslomalle tai sairauselkälle, niin mä pidin ... niinku itteni kohalla sitä täysin niinku mahottomana ... Syksyllä sitte toista ... puolta, ... ettei niinku yhtään ... jaksais innostaa, sit on ehkä taas mietiskelly tätä sairautta, ja sitä miten se ... tulee etenemään ...vaikuttanu siihen työmotivaatioonkin ... ei tunne semmosta kovin suurta intoo tai paloo sitten siihen työntekemiseen ...mä oon siellä ehkä vähän semmonen syrjäänvetäytyneempi, ja yks työkaveri ... kävi kyselee, ... et se on huolissaan, kun mä en enää käy kahvilla niin usein niinku muitten kansiel, et minkä takia, ...et mä haluun vähän erakoituu ...ei jaksa jutella ihmisten kanssa, ... vaik työmotivaatio ei ehkä oo huipussaan täl hetkel, mut silti niinku se työelämästä tai työstä luopuminen tai niinku poistuminen nii tuntuis tosi niinku tosi kaukaselta ja kauheelta ja absurdilta ajatukselta ...”

Yksi esimies kertoi kuinka työ, työssä jaksaminen sairaudesta huolimatta sekä työssä menestyminen ja eteneminen kasvattavat työmotivaatiota. Työ saattaakin olla parhaiten elämässä, sosiaalisissa verkostoissa ja yhteiskunnassa kiinnipitävä asia.

” ... tässä on menty aika hyvin eteenpäin että mä uskon että myöskin toi alaisen motivaatio ja tavallaan niinku semmonen itseluottamus siihen niin se on petraantunut aika reilusti tässä ...”

5.1.3 Sairauden käsitteleminen ja kertominen työpaikalla

Haastatelluista MS-tautia sairastavista useammalla oli positiivisia kokemuksia avoimesta sairauden kertomisesta työyhteisön jäsenille. Avoimuus oli helpottanut heidän omaa jaksamistaan työpaikalla. Kuitenkaan kaikilla haastatelluista ei ollut sellaista työyhteisöä, jossa he olisivat voineet tai halunneet turvallisesti kertoa sairaudesta, eivätkä he myöskään halunneet ottaa riskiä, että kertoisivat sairaudestaan työyhteisössä. Osa haastatelluista oli ratkaissut asian kertomalla esimiehelle, että joutuvat olemaan terveydellisistä syistä säännöllisesti poissa töistä ja esimies oli hyväksynyt tilanteen.

” ... itellään ... vähän työn aiheuttamaa uupumusta stressiäkin ... Sit yritti siellä töissä normaalisti jatkaa ja jaksaa, sit ei siellä ollut kenellekään siellä, paitsi jollekin parille lähimmälle työkaverille kertonut ... näin jälkikäteen ajattelin, että se oli semmonen aika kova henkinen paine, mikä siinä kun sai vielä sen diagnoosin, ja sit tuli ne oireet ja kaikki...”

” ... mä en ole kertonut hänelle, mikä mulla on, mutta mä olen kertonut ... on siis terveydellisiä syitä ... varmaan vielä niin vaikea kertoa siitä asiasta siis niinku ulkopuoliselle. Se herättää niin paljon ihmisissä semmosii, jotka ei tiedä, niin semmosia ennakkoluuloja ...”

” ... koska siellä kukaan ei ajattele, että mua vaivaa mikään. Niin mua ei myöskään estä mikään. Kyllä sitä ihmeen hyvin jaksaa ihminen filmata sen max kahdeksan tuntia kerrallaan. Et se mikä mua nyt ahdistaa ... niin se on taas kova viikko niin kuin sinänsä kahdessa työssä yhtä aikaa ...”

Sweetlandin ja hänen ryhmänsä (2007, 1186) tutkimuksessa kaikki MS-tautiin sairastuneet kokivat avoimuuden sairaudestaan työpaikalla riskinä. Tutkittavat kertoivat, kuinka he tekivät työtä kovemmin osoittaakseen itselleen pystyvänsä työssä käyntiin. MS-tautia sairastavat saattoivat käydä töissä taudin pahenemisvaiheen aikanakin säilyttääkseen työnsä. Tutkittavat kokivat, että tuen puute ja se, ettei ollut ketään, jolle voi kertoa omasta tilanteestaan, vaikeutti tilannetta työpaikalla. Kuntoutussäätien tutkimuksessa oli osin erilaisia tuloksia. Haastatellut sairastuneet jakautuivat kahteen ryhmään. Toiset kokivat työyhteisön ja työpaikan ilmapiirin tukevan heitä sairauden kanssa, kun taas toiset halusivat peitellä sairauttaan, eivätkä kokeneet saavansa työpaikalla sairauteen tukea. Kuntoutussäätien tutkimuksessa oli kuitenkin yhtenäinen tutkimustulos Sweetlandin ym. (emt) tutkimukseen, jonka mukaan ahdistuneisuudesta ja levottomuudesta huolimatta MS-tautia sairastavat halusivat olla töissä, koska se oli osa heidän hyvinvointiaan. Yhteneviä tutkimustuloksia on myös Krausen ja hänen tutkimusryhmänsä (2001) tutkimuksessa. Sen perusteella työpaikan ihmisorientoitunut kulttuuri, proaktiivinen työhönpaluuohjelma, turvallisuusilmasto ja ergonomiset työkäytännöt olivat tekijöitä, joilla pystyttiin lyhentämään työkyvyttömyysaikaa.

” ... kaikki tietää ... mä en ole todellakaan ainut niin sanotusti sairas tässä työyhteisössä ... meillä hyvinkin avoimesti puhutaan näistä asioista ... mä en pysty ihan kaikkee tekemään, niin se ehkä vähän rassaa, ett silleen, ett on jotenki kuitenkin taakka siinä työyhteisössä ...”

” ... meill on myös tosi hyvä työyhteisö, ... kun mä oon kertonut tästä, niin kaikki ovat olleet ensimmäiseks huolestuneita minun takiani ja kysellyt, että miten sä jaksat ...”

” ... töissä esimies tietää ja muutamat työkaverit tietää MS-taudista ja ... suhtautuminen on ihan sillai hyvää, mutta tuntuu, et se sitä niinku pidetään ihan kauheena semmosena, et siitä ei uskalleta puhua ollenkaan ...”

” ... meil oli just virkistyspäivä ja sit jotain naureskeltiin, ko oliko joku jumppa, ni sit mä jotain vammaisurheilust, et mä tarvisin oman ryhmän ja jotaki ... sit ne vaan nauraa mulle ... mua helpottaa, ko se ei oo niin vakava asia, tai sillei pystytään nauraan asialle ...”

Esimiehet korostivat haastatteluissaan työyhteisön tuen tärkeyttä ja suhtautumista MS-tautia sairastavaan henkilöön työpaikalla kuten kehen tahansa työntekijään. Yleisesti esimieshaastatteluista välittyi halu pitää sairastunut työntekijä mukana työyhteisössä samankaltaisena työntekijänä kuin muutkin.

” ... työyhteisölle se olis tärkeetä niinku pitää tämmönen henkilö niinku kaikessa mukana, et se olis sen henkilön varmaan sen niinku mentaalin kannalta oikee ratkaisu. Ei ... nähdä häntä niinku erilaisena ...”

” ... me ollaan ... kaikki ihan samanlaisia täällä, et ... ei se muuten oo mitenkään vaikuttanu ... niinku meil on toisil vaik ne ruskeet hiukset tai vihreet silmät niin hänel on se sairaus. On yks osa häntä ...”

Pari esimiestä nosti esiin erittäin tärkeän näkökulman korostamalla sitä, että sairaudella ei pidä leimata työntekijää ja sillä tavoin suurennella sairauden vaikutusta työhön. Työntekijä tulisi kohdata ensi sijassa työn ja työtehtävien kautta.

” ... työntekijän ja esimiehen molempien niinku pitäis ehkä välttää ..., että leimataan henkilöä sen sairauden varjolla, et tavallaan niinku sekä työntekijän pitäis olla et niinku lähde itse leimaamaan itseään, et hei et mul on tämmönen... turhaan, et eikä esimiehen pidä tavallaan asettaa semmosta leimaa, et okei nyt tämmönen ja ruveta sitä kautta paisuttamaan sitä tilannetta ...”

” ... esimiehen tehtävä mun mielestä tässä on luoda semmonen niinku luottamuksellinen ja turvallinen suhde sille alaiselle, että hän ei niinku kärsi ... siitä hänelle ei luoda mitään semmosta leimaa, et kun hän on nyt tämmönen näin, että häntä sitten

kohdeltaisiin jotenkin niinku eri tavalla tai häntä pistettäis nyt sitten hyllytettynä sairauden takia vaan ...”

Esimiehet nostivat esiin myös, kuinka alaisen oma sairauden hyväksyminen vaikuttaa asian käsittelyyn esimiehen kanssa tai työpaikalla yleisemmin. Työnantajan kannalta on helpompaa, kun alainen on pystynyt käsittelemään sairauden. Yksi esimies kertoi ristiriidasta, jossa hän oli ollut esimiehenä, kun hänen näkökulmastaan sairaus vaikutti työn tekemiseen enemmän kuin hänen alaisensa koki. Kuitenkin haastatellut esimiehet halusivat kunnioittaa alaisensa yksityisyyttä sairaudesta kertomisessa, eivätkä kertoneet myöskään työyhteisölle, mikäli alainen näin toivoi.

” ... esimiehen näkökulmasta on paljon tai siis on helppo toimia silloin kun se ihminen on sinut sen sairautensa kanssa ... Onkin semmosia tilanteita ihmiset on sanonu, et ei ne halua, et kerrotaan, et on jokin sairaus, et ne ei halua, et kukaan täst tietää, niin silloin on hankalampi, koska silloin ... esimies tietää ... muut miettii, että missä mis mennään ...”

” ... se riippuu paljon työntekijästä tietenki, jolla on se sairaus. Jos hän ei halua, että sitä tuodaan millään tavalla ilmi työyhteisössä, niin silloin se on tietysti paljon haastavampi tilanne, kun se, että siitä voi avoimesti puhua ...”

” ... mikä tässä on ollut erittäin niin ku haasteellista, on se, että tää henkilö ei ole kokenut tätä sairauttaan yhtä rajoittavana, kun minä olen sen esimiehenä nähnyt ... Mä aina hänen kanssaan neuvottelin etukäteen, että miten paljon hän haluaa tästä tilanteestaan puhua, ...työyhteisöissä lähetään siitä, että se mitä se henkilö niin kuin itse haluaa niin ku kertoa ...”

5.1.4 Esimiestuen merkitys ja työhyvinvointi

MS-tautia sairastavien haastatteluissa toistui esimiestuen tärkeys työssä jaksamisen tukemisessa ja sairauteen suhtautumisessa. Sairaudesta kertominen työpaikalla oli jännittänyt monia haastateltavia ja sairaudesta puhumiseen liittyi tunteita, joita kukin sairastunut käsittelee omalla tavallaan. MS-tautia sairastavien haastattelujen perusteella voidaan todeta, että kun sairastunut henkilö oli itse käsitellyt ja hyväksynyt sairauden, oli hänen myös helpompi kertoa asiasta työpaikalla avoimesti. Kuitenkaan kaikki itsensä kanssa sairauden käsitelleet eivät olleet halunneet kertoa esimiehelleen tai työyhteisölleen sairaudestaan. Jokaisella haastatellulla oli oma erityinen tilanteensa työpaikalla, johon vaikutti paljon työ-

paikan ilmapiiri ja esimiestyöskentely. Useampi haastateltu toi esiin, ettei pitkäaikaissairaus ole mikään laillinen irtisanomisperuste. Kuitenkin jotkut haastatellut pitivät sairaudesta kertomista alitajuisesti riskinä ja kertominen oli jännittänyt monia sairastuneita. Jännittäminen ja epävarmuus saavat tukea myös Bishopin (2002) tutkimuksesta, jonka mukaan epilepsiaa sairastavia henkilöitä on erotettu työstä epämääräisin perustein.

” ... kun se ei tavallaan vaikuta siihen arkeen sit kuitenkaan mitenkään niin näkyvästi, ettei halua sitä, tai en mä tiedä, eiks oo ite vielä valmiskaan tuomaan sitä niin avoimestikaan julki, ehkä on oma asiankäsitely vielä sillain kesken, ei halua siitä ihan kaikkien kanssa puhua, eikä halua, et siitä tulee joku leima ... et kohdeltais eri tavalla sen vuoksi tai muuta, ... jos olis vakituinen paikka ... se varmaan helpottais sitä käytännön arkea ... ihmiset ehkä ymmärtäis enemmän, ... jos on jotain väsyneempiä jaksoja tai unohtelee jotain asioita ...”

” ... Kyllä se jännitti ihan pirusti. Kädet vähän vapisi, mutta ei voinu oikein muutaakaan ... nykyinen johtaja on todella hyvä. Hän reagois varmaan sillä tavalla, että nyt täytyy alkaa tekeen ... työaikajärjestelyjä ... Edelleen osa musta ajattelee, että ei se kuulu heille (työkaverit), mutta taas tyhmään se on ja miks ei ...”

” ... Et sinänsä ihan miellyttävä tilanne, että sitä (esimiehelle kertominen) pelkäs etukäteen tietenkä vielä paljon pahemmaksi, kun mitä se on. Mutta ei se ilmeisesti kuitenkaan ole niin iso asia. Iso asia vissiin vaan mulle ...”

Vaikka jännittäminen ja sairaudesta kertomisen riski tuli esiin MS-tautia sairastavien haastatteluissa, yli puolet haastateltavista kertoi esimiesten ymmärryksestä ja positiivisesta ajattelutavasta sairautta kohtaan. Esimiehelle kertominen oli helpompaa silloin, kun oli työyhteisössä esimiehen kanssa luonnostaankin tekemisissä. Näkeminen ja yhteiset työtävät loivat välittömyyttä ja inhimillisyyttä esimiesten suhtautumiseen sairautta kohtaan.

” ... mä menin hänen juttusilleen ja sanoin, että tilanne on tämä. Niin hän sano, että helkkarin hyvä, että on saatu selvitettyä, mikä sinua vaivaa, koska hänkin tietysti huomaa ... ja hän oikeestaan passitti mut lääkärille. Sanoi mene nyt katsomaan, mikä ...”

” ... sitte ku varmistu asia, ni kerroin ... Hän on kyl tosi positiivinen ... jos joskus tuntuu, et tarvis tehdä jotain lyhennettyä ... et totta kai onnistuu ...”

” ... et kun se oli jotenki niin luonnollist, ku mä olin kertonu, et ... mul on näit puutumisii tullu ja hän oli itteki sen siel töis nähny, ku mä ...sain semmosen puutumiskohtauksen siel ...”

Esimieheltä saatu tuki toistui MS-tautia sairastavien haastatteluissa tekijänä, joka vapautti heidät olemaan työpaikalla enemmän omana persoonanaan. Haastatellut MS-tautia sairastavat antoivat kiitosta esimiesten luottamukselle heitä kohtaan sairaudesta aiheutuvista poissaoloista sekä korrektiudelle olla kysymättä poissaolojen syitä tai sairauteen liittyviä asioita. Toisaalta kiitosta tuli kuuntelemisesta tilanteesta, jossa työntekijä itse oli hätääntynyt omasta tilanteestaan. Myös esimiehen ymmärrys ja toisen näkökulman antaminen oli hyväksi tilanteesta, jossa MS-tautiin sairastunut toi esiin pelkoja sairauden aiheuttamasta terveyden menettämisestä tai vammautumisesta ja niiden vaikutuksesta työhön. Hyvässä esimiestyössä ihmistä ja työtä ei eroteta toisistaan (Nivala 2006, 94). MS-tautia sairastavan alaisen tukemisessa onnistuneet esimiehet eivät vaatineet alaiseltaan vain orientoitumista työhön ja sen asettamiin reunaehtoihin, eivätkä henkilökohtaisesta elämästä nousevien seikkojen sulkemista työpaikan ulkopuolelle. He kohtasivat alaisensa kokonaisvaltaisesti ja luottivat ja uskoivat heihin työntekijöinä ja ihmisinä sairaudesta huolimatta. Kohdatessaan alaisensa ihmisenä esimiehet saivat alaisensa kokemaan itsensä ja työnsä merkitykselliseksi työyhteisössä ja alaiset saivat näin vahvistusta työmotivaatiolleen (Nivala 2006, 100).

” ... Mä oon aina vaan ilmottanu, että mulla on tämmönen poissaolo ja johtaja on sanonu, että ok ...”

” ... informaatio...kurssista ...työssä käyville MS-tautia sairastaville... Voinko hakea, ett tää sitt tarkottas tämmöstä, että oon ...näinä päivinä ... Ilman muuta haet, ja se on sitt sun työaika ...sit lähti ajatus ... oppisopimuskuvio ...”

” ... kehityskeskustelu ...sanoin, että ...mä haluaisin mennä tämmöselle kuntoutustai sopeutumisvalmennuskurssille liittyen tähän MS-tautiin ja sitten pomo kyllä ihan niinku rohkaisi siihen, et sano, että kannattaa mennä vielä tämmöses varhaises vaiheessa ...”

” ... mä olin semmosessa hätääntyneessä tilassa ...siel työpaikal ... heti kun mä otin tän asian esiin, niin sit mua alko niinku itkettää ihan hirveesti ...ahisti se tilanne Mä olin sen verran heikos kunnos, ... vaik hän ei kysyny, minkä takia mä jäin sairaslomalle, niin mulle tuli semmonen tarve, et mä haluan sanoo, et ei mua sillälailla jännittäny ...mä tiesin, että kun hän suhtautuu kaikkeen todella ... korrektisti ... ”

” ... ett mitä jos joudun pyörätuoliin ... ja sitten esimies on sanonut, katsotaan se sitte, jos niin käy ...”

Haastatelluista esimiehistä kaikki olivat halukkaita tukemaan MS-tautia sairastavaa alais- taan työssä. Luonnollisesti tutkimukseen haastateltavaksi valikoitui esimiehiä, jotka mie- lllään kertovat sekä esimiestyöstään että tavastaan työskennellä MS-tautia sairastavan alaisen kanssa. Tuen keinona olivat yleisimmin työnkuvan tai työtehtävien muutokset, apuvälineet, poikkeavat järjestelyt tai muu vankempi esimiestuki. Yksi esimies oli halukas huomioimaan rajoitteet, mutta kuvasi hyvin, kuinka yhden työntekijän rajoite käytännössä lisäsi toisten työntekijöiden työtä. Mahdollisuudet tehdä sairastuneen henkilön työku- vaan muutoksia eivät olleet kaikissa ammattiryhmissä tai organisaatioissa helppoja, jolloin esimies joutui vaikeaan tehtävään sovitteluun työtä koko työyhteisön tasolla.

” ... hankittu isompaa näyttöä. Ei vaadita matkustamista, jos hän ei pysty matkusta- maan tai halua ... Kysyn joka kerta ku lähtee reissuun ootko varma, että jaksat lähtee ja pystyt lähtemään ... työnantajana ikään kuin, miten reagoimme tilanteeseen, jos käy niin, ja jos käy niin jos käy niin, oliko viel vaihtoehtoja. Siinä oli jopa vaimo sitten kehityskeskusteluissa mukana silloin alkuvaiheessa ...”

” ... esimiehen tarvitsee ottaa huomioon ... ergonomiset seikat, kun tän ihmisen sai- rauen mukanaan tuomat haitat ja pyrkiä sovittamaan se työ siihen siihen runkoon ...”

” ... ollaan ... iso organisaatio. Sitten täytyy ruveta miettimään pystyyks sitte teke- mään jotain muuta ... opetukset yritetty laittaa silleen tasaisesti, minkä hän on sa- nonut, millai hän parhaiten jaksais niitä töitä tehdä ... työ varmaan sujuu sairauden kun sairauden kans tosi pitkään ja apuvälineiden kans ... ajattelisin, että tota asiat yleensä puhumalla selvii moneen suuntaan ...”

” ... kävi ilmi, että myyntityötä ei niinku voinut tehdä, koska se edellyttää sitä asia- kaskulkemista ja matkustamista ... Todettiin, että tää tie se tie on varmaan käyty loppuun ... mietittiin, ... missä voitaisiin hänen sitä osaamista parhaiten hyödyntää ... paikka löyty ... Hän on tehny todella hyvää ja ansiokasta työtä koko ajan ...”

” ... hänellä on niinku lupa pysäköidä suoraan oven eteen autonsa ... hän pääsee siitä helposti sisälle ...”

” ... työajan niinku seuranta oli sinällään tarkempaa ja siitä tehtiin niitä sopimuksia just ei niinku voi tehdä ... pitkiä työpäiviä, ettei ei väsy ...”

” ... lähinnä niinku ne työtehtävien vaativuudet ... Mä olin pikkusen varovainen sil-
lon. Mä en heittäny ihan samanlailla, ... mutta nyt sitten kun näyttää aika paljon
paremmalta toi tilanne, niin kyl se menee sillä tavalla niinku normi hommissa, että
en mä niinku ajattele ollenkaan enää sitä ...”

” ... Tietenkin esimiehen pitää sitten yrittää siinä arjessa huomioida tää, että mitä
rajoitteita se esimerkiksi hälle aiheuttaa. Mutta sitten myös niin, että se mikä tässä
on tosi haasteellista, että jos työntekijällä on rajoitteita, niin sitten se myös aiheuttaa
tavallaan siinä työyhteisössä sen, että muut työntekijät joutuvat paikkaamaan häntä...
Hän oli yksi kokonainen työntekijä, mikä tarkoittaa sitä, että vaikka hän sitten ehkä
oli työrajoitteinen, niin hän kuitenkin teki ihan normaalia työpäivää ... työntekijä
tekee, vaikka osaviikkoisesti töitä, niin silloin siihen voidaan ottaa sijainen, mutta
tässä tapauksessa, kun on niin kuin kokopäivätyössä, niin sit vaan se työkyvyn vaje
otetaan muun henkilökunnan selkärangasta...”

Yleensä esimiesasema pakottaa hänet toimimaan oman organisaation ja toimialan reuna-
ehtojen mukaan. Esimiehet ovat sidottuja taloudelliseen vastuuseen ja heidän suhdettaan
alaisiinsa ohjaa työturvallisuuslaki (23.8.2002/738), laki työsuojelun valvonnasta ja työ-
paikan työsuojeluyhteistoiminnasta (20.1.2006/44) työterveyshuoltolaki (21.12.2001/
1383) sekä erityisesti pitkäaikaissairaana tai osatyökykyisen työntekijän kohdalla yhdenver-
taisuuslaki (20.1.2004/21). Esimiehen toiminta suhteessa alaisiinsa on säädellympää kuin
alaisten suhde esimieheen. Kun esimiehen toimintaa ohjaavat talouden ja lainsäädännön
lisäksi myös oman alan mahdolliset suhdannevaihtelut, mahdollinen alan sisäinen kilpailu
ja organisaation toimintakulttuuri, erityistä tukea tarvitsevan työntekijän tukeminen vaatii
hyviä ihmissuhdetaitoja ja ymmärrystä elämästä. Näiden lisäksi osa haastatelluista esimie-
histä toi esiin käytettävissä olevan ajan yhden alaisen tukemisessa, vaikka lähtökohtaisesti
he olivatkin valmiita aikansa antamiseen. Alaisen kanssa sairaudesta keskusteleminen tuli
esiin osassa esimieshaastatteluista. Useampi esimies näki keskustelun ainoana keinona ym-
märättää alaisen tilannetta. Yksi esimies mainitsi kuuntelemisen ja alaisen tukemisen sään-
nöllisillä keskusteluilla tavakseen tehdä esimiestyötä.

” ... puhuimmekin sitten avoimesti. Hän kertoi niistä omista tuntemuksistaan siinä ja
tavallaan niinku sai sen luottamuksen myös minulta, että voi kertoa avoimesti näistä
asioista, koska esimerkiksi MS-tauti on monesti sellanen, mitkä ihmiset haluaa niinku

kätkeä toisilta, jos se ei vaikuta suoranaisesti ... työkykyyn. Ei välttämättä heti tee kaikilla tee..”

” ... esimiehellä ... että vois ottaa siitä sairaudesta sitten vähän yrittää itsekin selvittää, mistä siinä sitten on kyse sitten keskustella tämän alaisen kanssa avoimesti näistä asioista...”

” ... nimenomaaan työntekijän asia, et kuinka paljon niistä kertoo mulle ... Syvällisesti ei olla keskusteltu, mutta tämmöstä niinku yleiskeskustelua ...”

” ... keskustelemalla niinku. Siinä oli lääkäri mukana ensin ... siinä on kaks puolta ihmillinen puoli ja sitten on sitten on tuo yrityksen johtamispuoli ... työterveys toimii kuitenkin aika hyvin niin kyllä siinä iso vastuu on siitä tietyst et saa ton firman pyörimään ... sopeutumaan tuohon tilanteeseen ...”

” ... Kyllähän sitä keskusteltiin ... sairaus sillai aaltoilevaa, että kun tuli niitä huononemisivaiheita, niin sitten tietysti aina se, että sen mukaan sitä mentiin... ilman keskustelua, eihän siitä selviä, mut tietystihän kerran vuodessa oli kehityskeskustelut, missä sitä niinku muuten mietittiin sitä mihin suuntaan niinku mennään ja minkälaisia valmiuksia pystytään niinku hankkimaan ... Ei sitä voi ohittaa, että vaan alussa puhutaan ja sitten vaan lähettään jonnekin, eikä enää muisteta koko asiaa ... ”

” ... kuunnella kuunnella tietenkäin sitä alaista ja mahdollisuuksien mukaan sitten niinku toteuttaa niitä järjestelyjä ... mutta ehkä se semmonen kuuntelu ja keskustelu, ja että se tavallaan niinku on avoin sille eikä tyrnä ... negatiivisesti ... alainenkään ei tuu ... varmasti niinku toista kertaa enää kertomaan ... Mahdollisimman helpoks ja tavallaan sitten edetä sen työntekijän mukkaan, että et jos se ensimmäisellä kerralla ei halua kerroo kuin sen, että hän sairastaa sitä niin kuunnella sitä, että ehkä sitten toisen kerran sitten ottaa niinku puheeks vasta sitten sitä asiaa vähän niinku miten se asia etenee, ... sitten ite voi myös työntekijä pysty antaa sitä fakta tietoo ... netistä ja ehkä potilasjärjestöjen sivuiltakin saa kuitenkin sitä ... tietoo sairauksista ... ”

” ... mun ... motiivi siihen, et mä vähän oon siitä kyselly on se, että et se ei koske pelkästään häntä, vaan ... myös muita, et jos minä itse niinku ymmärrän paremmin hänen tilanteensa, niin mulla on paremmat mahdollisuudet vetää oikeat johtopäätökset, jos jotain sattuisi, tai jos jotain poikkevaa esiintyisi, et jos mulla ei oo mitään tietoa, miten ... sairaus toimii, niin mulla on myös heikommat mahdollisuudet tehdä oikeat ratkaisut...”

MS-yhdistyksen työllistämiprojektissa esimiehenä työskennellyt henkilö kuvasi haastattelussaan esimiehen aktiivista roolia sairautta koskevan tiedon hankinnassa. Hän toi esiin myös mahdollisuuden kysyä neuvoa MS-liiton työllisyysammattilaisilta sekä mahdollisuuden ottaa työterveyshuolto mukaan työntekijän työn suunnitteluun.

” ... kannattaa olla yhteydessä sairauden tunteviin sidosryhmiin esimerkiksi ... MS-liiton työllisyysammattilaisiin tai muihin vastaaviin organisaatioihin ja tietenkin, jos on organisaatiolla työterveyshuolto niin taas lääkäreitten ... apu siinä mukaan ... Kaikki mahdollinen lisätieto sehän helpottaa myös esimiehen ... ymmärrystä ...”

Esimiehen ymmärtäväinen suhtautuminen sairauteen siitä kuultuaan kasvatti myös työmotivaatiota. Sen sijaan esimiehen ymmärtämättömyys tai välinpitämättömyys sairautta kohtaan aiheuttivat negatiivisia tunteita kuten turhautumista ja vihaa. Yksi haastateltava kuvasi tilannetta, jossa hänen esimiehensä ei ole huomionnut hänen sairaudestaan aiheuttavia rajoituksia työpaikalla. Haastatellun kertomuksesta kuvastui työalan kovat työskentelypainet ja työntekijöiden vaihtuvuus. Esimiehen työskentelyn kuvauksesta käy ilmi hänen auktoriteettiasemansa alaisensa yläpuolella, jolloin pelko estää turvallisen, välittömän, arvostavan ja motivaatiota synnyttävän esimies-alaisuuden kehittymisen (Terävä & Mäkelä-Pusa 2011, 9) ja työntekijälähtöinen työn suunnittelu unohtuu työn suorituspaikkojen takia (Nivala 2006, 98).

” ... tietää mun työnantaja, koska mä perustelin sille, että tämän vuoksi minä en halua tehdä yövuoroja enää ... Illalla alkaa ne oireet lisääntyä, kun alkaa oleen väsynyt, ...vaikka mulla on lääkärin lausunto, että ei suositella (yötyötä) ihan työterveyslääkärin lausunto, niin silti se sanoo, että jos tarvii tehdä öitä, niin sun on tehtävä ... ainoa, mistä mä tuun oleen huolissani ... tosta autolla ajosta ... meidän pitää töissä autolla ajaa ... se ajaminen vähän jännittää, että tosissaan tää kytkinjalka ei oikeen toimi kunnolla ... Niin kauan kun mä itekin ajan manuaalivaihteisella autolla, niin me ei edes keskustella siitä, että ei mun tarvis töissä ajaa sitä isoa autoa ...”

” ... ihmisten suvaitsemattomuus, niin se korostuu ... no en varmaan kerro mun työkavereille, ... koska jos nyt oli tämmönen tää suhtautuminen ...”

Myös yksi esimies kertoi haastattelussa tilanteesta, jossa hän oli joutunut käyttämään määräysvaltaansa ja määrittelemään, kuinka toimitaan jatkossa. Sama esimies suhtautui sairautteen ymmärtäväisesti, mutta organisaationsa taloudellisten paineiden ja työntekijäresurssien vähyyden takia joutui toimimaan näin. Tämän esimiehen haastattelu osoittikin, kuinka

sairastuneen työssä jaksamiseen vaikuttivat hänen elämäntilanteensa, esimiestyön ja muun työyhteisön lisäksi organisaation reunaehdot.

” ... Järjestelyt on sillä tavalla sujunut, kun mä olen esimiehenä käyttänyt sitä niin sanottua esimiehen määräysvaltaa, että mä olen sanonut, että näin nyt toimitaan ... ja kerroin sit tietenkin myös perustelut, että hän oli asiasta erimieltä, mutta hän sanoi, että jos minä asian niin nään, niin eihän hän voi kieltäytyä ...”

Yhden haastatellun kertomuksesta välittyi, kuinka hän oli kääntänyt sairautensa työnsä ja työyhteisön jäsenyytensä voimavaraksi. Sairaus saattaa siis olla myös vahvuus, kun on itse käsitellyt ja käynyt läpi sairauden aiheuttaman muutoksen ja on sinut muuttuneen elämäntilanteensa kanssa. Haastatellun kokemus osoittaa, kuinka rajoite on usein enemmän henkinen.

” ... työpiirissä, että ihmiset jotenkin avautuu helpommin sen takia, että he tietävät, että mä oon ...sairas ...”

” ... sairauden kokemus on ollut mulle tosi tosi hyvä työkalu mun työssäni ...”

5.1.5 Tiedon lisääminen apuna avoimuuteen työpaikalla

Sweetlandin ym. (2007, 1186) tutkimuksen mukaan työpaikalla syrjimisen taustalla oli tietämättömyys MS-taudista. Hänen tutkittavansa kokivat, että työssä jaksamisen ja ammatillisen kuntoutuksen tukemiseksi oli ensisijaisen tärkeää tukea työnantajia ja kouluttaa heitä MS-tautiin liittyvällä tiedolla. Sweetlandin ja hänen tutkimusryhmänsä (emt.) haastattelemat sairastavat ehdottivat, että työvalmentaja tai heidän työperäiseen problematiikkaansa erikoistunut terapeutti tulisi työpaikalle keskustelemaan työnantajaedustajan kanssa sairauteen liittyen. Tutkittavat kokivat, että työvalmentaja tai puolestapuhuja auttaisi säilyttämään työn, vaikka työkapasiteetti vähenisikin sairauden edetessä.

Työhönvalmennusta ei nimennyt kukaan Kuntoutussäätiön tutkimukseen haastatelluista MS-tautia sairastavista. Sen sijaan problematiikkaa, jonka käsittelemiseen työhönvalmentajasta saattaisi olla apua, kuvasi moni sairastuneista. Erityisenä haasteena on, että työhönvalmennus on sangen moninaista ja sitä toteuttavat eri organisaatiot monilla eri palvelu- ja työntekijänimikkeillä. Työhönvalmentajina toimivilla voi olla myös hyvin erilainen koulutus. Työhönvalmennuksen tunnettuuden puute, toiminnan määrittely erityisryhmien palveluksi ja epämääräisyys tukipalveluna tekevät työhönvalmennuksesta osin arveluttavan tai jopa vältettävän. (Pikkusaari 2012, 13, 103.) MS-yhdistyksen työllistä-

mishankkeessa esimiehenä työskennellyt henkilö toi kuitenkin työhönvalmennuksen esiin mahdollisuutena, jota olisi hyvä kehittää.

” ... työvalmennuspuoli elikkä tuota työntekijän mukana kulkee kuukauven ajan tai sovitun ajan mukana ohjaaja, tai sitten nykyisin valmennetaan myös yrittäjiä. Esimerkiks meijän hankkeessa alkaa nyt pilottivaihe, jossa valmennetaan yrittäjiä tietämään enemmän ... näistä sairauen haasteista ja ... osatyökykyisen palkkaamisen liittyvistä haasteista, kun usein he ei uskalla palkata ... he ei tiedä riittävästi siitä pelkäävät kamalasti, kuinka paljon se sitten oikeesti sitoo ... sairastavan työllistäminen...”

” ... työkokeilut, jotka nyt ei välttämättä oo työntekijälle kaikkeista paras asia, mutta esimerkis tää kuukauven palkaton kokeilu jossa testataan ... sitä ihmisen työkykyä, ja mikäli osoittautuu sitten hyväks, niin sen jälkeen palkataan. Se voi olla taas sitten meijän sairastavien kohalta, että ne pinnistelee sen ylivoimavarojensa ...”

Yksi esimies kertoi haastattelussaan, kuinka hänen alaisensa oli ohjattu työkyvyn arviointiin, jonka jälkeen työntekijällä saattaa olla uudelleen koulutusta tai työkokeiluja. Saman alaisen työn tekoa oli helpotettu palkkatuetun työntekijän työpanoksella. Tämä esimies oli poikkeava muista haastatellun antaneista esimiehistä, jotka eivät kertoneet yhteiskunnan tuista, työkokeiluista tai palkkatuista.

” ... hänelle on tehty näitä työkyvyn arviointiin liittyviä tutkimuksia kaupungin toimesta ... Hällä on ... sairauslomaa ja sitten mietitään tuleeko hänelle jotain uudelleen koulutusta tai jotain työkokeilua muualla, vai mikä se on ... Meillä oli tämmönen palkkatuella otettu tämmönen työllistetty täällä, et siitä oli pikkasen apua ..., et sillä tavalla pysty sitä hänen vähän helpottamaan ...”

Sekä sairastavat että esimiehet puhuivat haastatteluissa MS-tautia koskevan tiedon puutteesta. Yksi sairastava kertoi konkreettisesti ennakkoluuloista, jotka olivat sairastuneiden yhteinen pelko. Muutama esimies kuvasi osuvasti, kuinka faktoihin perustuva tieto sekä sairaudesta että sairauden perusteella myönnettävistä tuista helpottaisi heidän työtään.

” ... en ole halunnut ... se herättää niin paljon ihmisissä semmosii, jotka ei tiedä, niin semmosia ennakkoluuloja ...” MS-tautia sairastava

” ... mut mä luulen sit, ... et monel meil töissäkään ei oo hirveen tietoo tästä MS-taudista ...” MS-tautia sairastava

” ... semmonen faktatieto siitä, että mitä niinku tulee vaikuttaa ... näkisin sen etenkin hyvinkin tarpeelliseksi, että ei ... sitte niinku esimies ehkä mieti, että mitäs tässä nyt ja onko se nyt koko ajan sairastunu ... ja silloin olis tarvinnu niinku ihan sitä perustietoo siitä, että miten se on ja miten se vaikuttaa työntekijän ... työkykyyn ja työkuuntoon ja tällaseen ... Sitten tietysti ... paljonhan me keskusteltiin työntekijän kanssa siitä, et miten se hänellä menee ja ... hän kertoi hyvin avoimesti kuitenkin siitä, miten menee. Oli ollut kuitenkin sopeutumisvalmennuksessa itekin, että sai sitä tietoo sitä kautta ... ” esimies

” ... olis ollu hyvä saada tietoa ... tämmösestä tukiasioista ja muista mitä voi tehdä ...”
esimies

Esimiehet toivoivat tietoa sairaudesta suoraan alaiseltaan ja kokivat tiedon olevan heille pelkästään hyödyksi. Kaikissa esimieshaastatteluissa toistui toive, että alainen itse kertoisi avoimesti sairaudestaan esimiehelleen. Yksi esimies toi esiin, kuinka hän omalla avoimuudellaan pyrkii luomaan avoimuutta ja helpottamaan alaisten tulemistä juttelemaan asioistaan.

” ... avoimuus tietysti niinku kaikis muissakin asiois ... ottaa sen rohkeasti keskusteluun ... siinä työnantajan kanssa, ... koska ennemmin tai myöhemmin ... se tulee esiin ja mitä aikaisemmin siitä keskustellaan ja asiaa ... suunnitellaan eteenpäin sitä parempi ...”

” ... ite on esimiehenä kuitenkin ... ollu tosi avoin ja aina on kaikesta keskusteltu ja kaikesta on niinku puhuttu. Ei ollu semmosta niinku, että minua ei olis ainakin tarvinnu pelätä, että ei voi tulla sanomaan jostakin ... Työyhteisön on niinku oon halunu pitää tosi hyvänä. Se on varmasti ollu myös työntekijöille positiivinen niinku juttu, minkä takia on varmasti niinku jaksettu työssä ... tavallaan niinku työntekijätkin paremmin ... avoin ilmapiiri ... auttanu siinä, että on tavallaan tullu luottamuksellinen suhde työntekijöihin ...”

” ... Mä oon saannu sen oikeastaan alaiseni kautta sen tiedon, et ... mitä hän sitä siitä kertonu ja mä en hirveesti hakenu siihen lisää. Mä oon luottanu paljon ... siihen, että niin alainen pystyy sen kertomaan sen oman ... tilanteensa missä hän on ... ”

” ... kyllä siinä tuota kaikehen a ja o mun mielestä on se tuo sen homman avoimesti esiin, että mikä on tilanne, ja käy sen nimenomaan niinku sen esimiehen kanssa, ja

muitten tämmösten avainhenkilöitten kanssa läpi, jotka on keskeisiä siinä työnteossa. Et jos ihminen rupee itte hautuumaan sitä omaa sairauttaan rajotetaan siinä siitä voi tulla todella iso ... ongelma, ... jos ei pomot tiedä mitä siellä on takana niin siin saattaa tulla vääriä johtopäätöksiä ...”

” ... avoimuus on ehdoton juttu tossa, ja et tietysti esimiehiltä vaaditaan aika paljon elikkä pitäis olla niinku sitä suhteellisen laaja alaista näkemystä tossa, että mikä mikä tää kuvio on, että miten sitä omaa palettinsa saadaan käyntiin ...”

” ... Mun mielestä nimenomaan se avoimuus heti alusta asti, et tilanne on tämmönen... kaikki lähtee siitä, että on se avoin ja aikainen keskustelu siitä ... tilanteesta ... ottaa niinku rakentavasti asian ... esiin, ... niin kyl jos on jollakin tasolla esimies tehtäviensä tasalla niin ... ne asiat siinä saadaan ratkeamaan ...”

” ... tietynlainen avoimuus. Tietysti esimiehelle on syytä kertoa erilaisten väärinkäsitysten välttämiseksi mistä on kysymys ja uskoisin ... myöskin tätä sairastunutta henkilöä auttaisi, jos lähimmät työtoverit tietäisivät, että mistä tämmöiset asiat voivat johtua ... niin kyllä se helpottaa sitä ihmistä itseään ja eihän tässä ole mitään häpeämistä kertoa...”

” ... niin ... avoin kuin on sopivuuden kannalta mahdollista, et mitä enemmän ihmiset tietää sitä enemmän ne ymmärtää tilanteen paremmin ja sit on myös helpompi ... itse suhtautua siihen luonnollisesti...”

MS- yhdistyksen työllistämiprojektissa työskennellyt esimies kuvasi avoimuuden tärkeyttä sellaisessakin tilanteessa, kun sairauden oireet eivät vielä vaikuta työn tekemiseen.

” ... Neuvoisin olemaan hyvin avoin mikäli vaan se työpaikka on sellanen, että siellä pystyy ... sairauksen kertomaan, ja jos sen pystyy kertomaan, niin silloin olemaan niin avoin kuin ikinä mahdollista, koska ... vanhan sanonnan mukaan estäänsä löytää aina minkä jättää kertomatta, että osaamisen rajoitteet tulee vastaan tai jaksamisen rajoitteet tulee vastaan sitten joka tapauksessa jossain vaiheessa, jos niitä ei heti alkuunsa kerro, että avoimuus rehellisyys ...”


Avoimuus työyhteisössä syntyy luottamuksesta. Avoimen ilmapiirin ja välittömyyden luominen tai saavuttaminen ei ole itsestään selvää tai helppoa. Tärkeä työväline avoimen ja hyvän työilmapiirin luomiseen on erilaisuutta hyväksyvät arvot, jotka lähtevät organisaati-

on ylimmän johdon toiminnasta. Tasapäästävä organisaatio ei kannusta ihmisiä antamaan parastaan ja yksilölliset erot koetaan ongelmiksi. Työssä ja työpaikalla koetut tunteet olisi hyvä tunnistaa ja niihin pitäisi saada kontakti, muuten niitä puretaan kätketymmillä tavoilla, pahimmillaan jopa jonkun työntekijän ulkopuolelle jättämisenä tai kiusaamisena. Oikeudenmukaisuus organisaatiota ja erityisesti esimiestyötä ohjaavana periaatteena on pohja toimivalle yhteistyölle työpaikalla. Epäoikeudenmukaisuuden kokemukset lisäävät turhautumista. Jos henkilöstö kokee tulevansa epäoikeudenmukaisesti kohdelluksi, se alkaa yleensä toimia myös omassa työssä epäoikeudenmukaisesti. Pahimmillaan organisaation läpäisevät epäoikeudenmukaisuuden kokemukset voivat kääntyä mielivaltaiseksi toiminnaksi, joka kasvaa osaksi organisaation toimintakulttuuria. (Reinboth 2006, 112–113, 117–118, 121.) Henkilökohtaiseen elämään liittyvien vaikeuksien sekä työskentelyä tai työtehoa rajoittavien sairauksien, vammaisuuden tai vaikean elämäntilanteen esiintymistä ei koeta turvalliseksi tai järkeväksi aitoja kohtaamisia välttelevässä tai muuten epäoikeudenmukaisuutta sallivassa työyhteisössä. Jotkut haastatelluista MS-tautia sairastavista kuvasivat tätä haastatteluissaan. Esimieshaastatteluissa tuli esiin esimiehen tärkeä rooli alaisten tukemisessa ja auttamisessa, mutta samalla myös tukemisen ja auttamisen vaikeus. Yksi esimies kuvasi konkreettisesti turvallisen ilmapiirin tärkeyttä työpaikalla.

” ... et antaa sellaiset signaalit työntekijälle, et työntekijä voi olla turvallinen siinä työssään ja niitten ... puitteissa, mitä hänen elämänsä kannalta on ... Mitä turvallisempi tää työntekijä voi olla omassa työssään, niin mä luulen, ... hänellä on myös paremmat mahdollisuudet selvitä myös ehkä, jos jotain ongelmia oman terveyden kanssa ilmestyy kuin jos hän elää sellasessa epätietoisuudessa ja ehkä pelossakin ...”

” ... tietystihän tää on aika mones talos tää on suoraan sanottuna tää on tulosurheilua, mutta et tulos se vaikuttaa tietysti se porukka, mikä siinä on, et porukassa on niinku eri tasosia pelaajia ... Taas rohkeesti lähtee siinä tilanteessa auttamaan sitä työntekijää, että hänelle löytyy sitten semmonen rooli taikka sitten järjestely, että voi elää sen sairauden kanssa ja kai se on tämmönen, miten mä nyt sanosin kai se valmentaja on aika hyvä termi siinä ja sitten se tukeminen tos tilanteessa. Nää on aika vaikeita asioita totta kai sille työntekijälle, jos mä voin auttaa niin ... se on hieno asia ...”

” ... myöskin esimiespuolelta semmonen avoin keskustelu, ja ja sit semmonen lähtökohtaisesti niinku positiivinen asenne siihen, et kyllä yleensä ne asiat saadaan ratkemaan, jos halutaan, et ei se välttämättä tämösiä tarvii olla mitenkään maailmanloppu tai millään tavalla niinku negatiivisesti menestyä siinä työssä ...”



**6 MS-tautia sairastavat
nuoret ja kuntoutus-
palvelujärjestelmä**

6.1 KUNTOUTUKSEEN OHJAUTUMISEN HAASTEET

6.1.1 Tieto MS-tautiin sairastumisesta, asiantuntijatieto ja tiedonhankinta

Muutokseen sopeutuminen ja sen yhteisöllinen tukeminen ovat avainkysymyksiä muuttuvilla työmarkkinoilla. Kuntoutuksen näkökulmasta palkkatyöhön perustuvan yhteiskuntamallin muuttuminen on merkityksellistä ja luo todellisia haasteita kuntoutukseen ohjautumiselle, kuntoutuksen kohdentumiselle ja toimivuudelle. (Mäkitalo ym. 2008, 526.) Kun työntekijöiden työura muodostuu monista lyhyistä työsuhteista ja projekteista, tai työntekijän tavoitteena ei ole pysyvässä työsuhteessa oleminen, voi olla vaikeampi hahmottaa kuntoutuksen tarvetta ja sen muodostumista. Samoin olemassa olevien kuntoutusjärjestelmien rakenteet eivät välttämättä palvele muuttuneita työmarkkinoita.

Kuntoutuksen ohjausjärjestelmässä on terveydenhuollon, sosiaalivakuutuksen ja kuntoutuksen palveluntuottajien toimijoita. Näistä kaikista riippuu keitä kuntoutetaan, milloin, miten ja millaisin tavoittein. Kuntoutusta ohjaavat monien toimijoiden ideat siitä, ketkä tarvitsevat kuntoutusta sekä millä tavoitteilla ja millaisin menetelmin. Esimerkiksi lainsäädäntö ja rahoitusjärjestelmä voivat olla jäljessä käytännön toiminnasta tai päinvastoin. (Mäkitalo ym. 2008, 528.) Kuntoutuksessa keskeisen, yksilöä korostavan, ajattelutavan mukaan kuntoutujat on nähty erillisinä toimijoina, jotka ovat vastuussa kehostaan, siinä tapahtuvista muutoksista ja muutosten seurauksista (Suikkanen & Lindh 2008, 64). Työmarkkinoiden eriytyminen voi vahvistaa kuntoutuksen näkemistä yksilön omana prosessina ja yksilöön kohdistuvina toimenpiteinä. Yhteisöön sopeutuminen ja yhteisöllinen tukeminen ovat nykyisten työmarkkinoiden haasteita, joiden tiedostaminen kuntoutuksen onnistumiseksi on tärkeää.

Kuntoutujien käsityksiä kuntoutuksesta ja kuntoutumisesta tutkineen Koukkarin (2010) mukaan kuntoutujat kokevat, että kuntoutumiseen sisältyy paljon sellaista, josta heidän täytyy itse selvitä. Heidän täytyy oppia toimimaan uudella tavalla, säilyttää motivaatio ja elämänusko, kohdata arkitodellisuus sekä suuntautua rohkeasti tulevaisuuteen. Heiskasen (2009, 80) väitöstutkimuksen mukaan MS-tautiin hiljattain sairastuneet osallistuivat kuntoutukseen vain vähän. Kaikki Kuntoutussäätiön tutkimuksessa haastatellut MS-tautia sairastavat kertoivat haastattelussaan tilanteesta tai tapahtumaketjusta, joissa he saivat tiedon MS-taudista. Tieto oli usein ollut järkytys. Osa haasteltavista kuvasi suoraan, kuinka yksin he jäivät tiedon kanssa. Kaikki haastatellut MS-tautia sairastavat kertoivat jollain tapaa mahdollisuuksistaan ja sen hetkisestä kyvystään käsitellä ja sisäistää tieto MS-

taudista, mutta samalla he toivat esiin kuntoutukseen ohjautumisen esteitä ja kuntoutusjärjestelmän haasteita.

” ... Onhan se niin järkyttävä juttu, että sitä ei oikeestaan ees tajua ja mulla oli noin kuuden vuoden prosessi siinä, että en puhunu siitä kenellekään mitään ... mä olin silloin 19 eikä sitä avuntarvitsija ei aina tai läheskään aina osaa olla semmonen aktiivinen tarvitsija. Olihan se sairaalalta aivan tajuttoman väärin ...” Mies, 19-vuotias diagnoosin saadessaan.

” ... se tyyliin tyrkkäs mulle sen diagnoosin ja lähetti himaan ... silloinhan luulin, että okei kolmekymppisenä olen kuollut ... ja oikeestaan sen jälkeen ei ollut mitään kontaktia sieltä puolelta minullepäin ...” Mies, 22-vuotias diagnoosin saadessaan.

Vakavan sairastumisen ja diagnosoinnin odottamisen aikaan liittyvät voimakkaat tunteet, kaoottisuus ja tiedottomuudesta johtuva ahdistuneisuus. Epämääräinen tieto sairaudesta voi myös viedä työkyvyn. (Kantola 2009, 76.) Kuntoutussäätiön tutkimuksessa useat MS-tautia sairastavat haastateltavat kuvasivat raskaimpana aikana odottamista, kun on jo tautiin liittyviä oireita, mutta ei vielä varmaa diagnoosia. Diagnoosin odottaminen tarkoitti epätietoisuutta ja pelkoa terveyden menettämisestä. MS-tautiin sairastuneet kuvasivat epätietoisuuden aikaa rankaksi henkiseksi prosessiksi, jolloin joutui kohtaamaan oudot fyysiset oireet, oman heikkouden ja terveyden menettämisen pelon. Haastateltujen kertomuksissa toistui pettymys siihen, että heidän sairastumistaan käsiteltiin liian kliinisesti eikä heidän kuuntelemiselleen ja kokemuksilleen ollut tarpeeksi sijaa (Honkasalo ym. 2003, 7). Haastatteluissa toistui kokemus sairauden toteamisesta ilman, että kuntoutus tai kuntoutaviin toimenpiteisiin ohjaaminen olisi millään lailla tullut esiin diagnosoinnin yhteydessä. Kukaan haastatelluista ei kuvannut lääkärin tai muiden terveydenhuollon ammattilaisten kartoittaneen sairastuneen kokonaiselämäntilannetta tai osoittaneen kiinnostusta sairastuneen mahdollisuuksiin käsitellä saamaansa tietoa.

” ... ennen kaikkee henkinen ... se epätietoisuus siitä, ... kun mä sain tietää silloin elokuus, et mul on siel aivois jotain, mitä ei kuulus olla, jotain poikkeavaa, niin siihen tammikuun diagnoosiin, niin se aika oli semmost hullunmylly ... aloin sit oireilla fyysisesti ...” Nainen, 26-vuotias diagnoosin saadessaan.

” ... Silloin mua tutkittiin edelleen, kun otettiin niitä selkäydinnäytteitä, ... ja sit se vei sillai huonoon kuntoon, niin tota olin sit silloinkin tosi pitkään sairauslomalla heti silloin alkuun, tavallaan sain sit siinä sairausloman aikana sulatella tätä alku-

järkytystäni ... Sit meni ihan suht koht hyvin, jos ajattelee henkisesti, kunnes tuli se varma diagnoosi, ... et sit jotenkin tuli uusi romahdus ja järkytys ... paniikki ja sellainen romahdus, että maailma romahti tähän... Mä ajattelin, ...et joudun ihan työkyvyttömäksi ihan saman tien melkein ja luulin, et se sairaus etenee jotenkin sillai ihan kauheella vauhdilla ja en voi enää hankkia lapsia tai suunnitella tulevaisuuttani, vaan joudun ehkä johonkin laitoshoittoon ja vammaudun ihan pahasti...” Nainen, 28-vuotias diagnoosin saadessaan.

” ... Odotin sitt käytävässä, ja se oli hyvin ... rankka kokemus, koska ... kontrasti oli niin iso ... Mä meen sinne saamaan silmätippoja, ...sit sain kuulla, että sulla voi olla ... aivokasvain, ja sä et voi lähteä minnekään ... Mä istuin siellä käytävässä ja kaikki muut, koko maailma vain hävisi ...Sain sit ajan MRI- tutkimukseen seuraavana päivänä ... en ... enemmän tietoa kun sen, joku ... röntgenlääkäri soittaa, jos jotain löytyy ...Odotin, odotin ja ei kuulunu mitään ... Mä soitin kolme viikkoa sen jälkeen ...en saannut sitä vastausta ennen kun ... kutsuttiin takaisin silmälääkärille ... Silmälääkäri vain totesi, ett mun näköhermotulehdus on ... parantunu ... Mä sanoin mä oon odottanu tätä nyt liian kauan ... sun täytyy nyt kertoa, mitkä on tulokset ... kysyin, ... että ... onko se varma, että mulla on MS-tauti, kun siellä lausunnossa sanottiin ihan selkeästi, että viittauksia MS-tautiin ... Hän sitten vastasi, että hän ei ole neurologi, että hän ei voi selittää tätä mulle ... Hän vaan sanoi mulle, että älä nyt hyppää jokeen ...” Nainen, 25-vuotias diagnoosin saadessaan.

”.. Ihan siis semmonen, että ei vaan pääse ylös. Suoraan soitto, ambulanssi tohon ... neurologi sitten ...käännytti mut pois, että luulosairautta tai vähän niinkun siihen malliin... Se yritti vielä toi terveystaseman lääkäri silloin pari kertaa mut sitten lähettää ... neuroille, mutta ei se ... neuro mua ottanut koskaan vastaan... Silloin...ihan siis hetkessä alko kasvoista menee lähteen tunto ... no nyt on aivoinfarkti ...siitä mä sitten lähdin ... sairaalaan päivystykseen... ekaks lääkärit ei meinannut millään uskoa... päätti, että otetaan noi CMRI-kuvat... siellä oli, oliko siellä nyt toista kymmentä plakkia...siis nää voimattomuusjutut niin nääkin on ollut tosi pitkään...Todettiin sitten erittäin äkäisenä tämä MS-tauti... saman tien jouduin osastolle ...kauheen hassua, että mä jossain vaiheessa ihan uskoinkin, että mä kuvittelen nää ja sitten mä aloin pitämään kaikkia niitä oireita, mitä mulla on, niin sitten vähän piilossa ja salassa mä itselle vakuutin, että nyt sä vaan kuvittelet ... ei tää oo totta ollenkaan ...ei tullut pieneen mieleenkään, että mä voisin vastustaa lääkäriä ...” Nainen, 30-vuotias diagnoosin saadessaan.

Useampi haastateltava kertoi saaneensa tiedon MS-taudista puhelimitse, jolloin he saattoivat olla täysin yksin tiedon saadessaan. Vaikein tilanne on ollut, jos MS-tautiin sairastunut henkilö oli saanut tiedon sairaudesta puhelimitse kesken työpäivän.

”... Silloin ihan ku ekan kerran kuulin puhelinajalla siitä epäilystä ja se tuli täytenä yllätyksenä, niin se oli tosi iso järkytys...” Nainen, 28-vuotias diagnoosin saadessaan.

” ... neurologi sitten täräytti siinä puhelimes, ett sull on MS-tauti. Okei selvä kiitos tästä ... nykypäivänä ei toivottavasti ainakaan kukaan puhelimesa saa sitä tietoo ...” Nainen, 22-vuotias diagnoosin saadessaan.

” ... mä olin ... töissä ... lääkäri soitti... mä olin just jollain ruokatauolla ... oli se mul aikamoine šokki ... menin sit pomolle sanoon, et en oo ... kyl työkykyne ...” Nainen, 25-vuotias diagnoosin saadessaan.

MS-tautia sairastavat kuvasivat haastatteluissa tilannetta, jossa epätietoisuus on ajanut heidät etsimään itse tietoa oireistaan ja MS-taudista internetistä. Kantolan (2009, 79) väitöskirjituksen mukaan on vaikeaa, kun outojen oireiden ilmetessä ei voi itse helpottaa omaa tilannettaan ja diagnoosin odottaminen ohjaa myös omaehtoiseen tiedon etsintään sairaudesta. On hyvin inhimillistä, että ihminen haluaa ymmärtää omaa tilannettaan ja terveyttään itselleen vieraiden oireiden ilmetessä. Moni haastateltu kertoi, kuinka internetistä saadut tiedot ahdistivat, pelottivat ja saivat heissä ylivallan. Osa haastatelluista kertoikin, että päätti suojella itseään internetistä saatavilta tiedoilta.

” ... googlettaa sit keskellä yötä, et hyvä tämmöset kotinettilääkärit, et mitä se vois olla. Ensimmäisenä tuli sit nää kaikki aivokasvaimet ja semmoset ...”

” ... mä aavistin, että mulla on MS-tauti ja googlasin ja sain niitä kuvia, mitä siellä oli ... ja jotenkin omassa päässäni se kasvoi ...”

” ...kutsu ...tämmöseen Facebook-ryhmään... Mä olin kyllä ahdistunu ja itkin ... en kyllä noille sivuille mene... en saanu sieltä ... mitään semmosta ... Kenel ei oo ... muuta kuin sairaus ja sit vellotaan siinä ...”

Jotkut sairastuneet olivat diagnoosin saatuaan saaneet lääkäriltä ohjeen olla etsimättä itsenäisesti tietoa internetistä tai suhtautua saamaansa tietoon kriittisesti. Yksi haastateltu kertoi itse lähtökohtaisesti kriittisestä ja tiedostavasta suhteestaan internetin tarjoamaan

tietoon. Koska haastatellut sairastuneet olivat iältään 26–33-vuotiaita, oli internet heille helpoin ja luonnollisin tiedonhaun lähde. Heidän edustamallaan ikäluokalla on useimmiten ymmärrystä ja kriittisyyttä internetistä saadun tiedon laatuun. MS-tautia sairastavien kokonaisaineistossa internet ja sen kautta välittynyt tieto oli kuitenkin niin merkittävässä osassa, että virallisen ensitiedon antamisessa ei internetin merkitystä pidä väheksyä. Internetin tarjoama tieto sairaudesta voi monesti olla niin šokeeraava, etteivät ihmiset pysy toimimaan tiedon saatuaan rationaalisesti. Erityisesti hyvin koulutetut haastatelluista MS-tautiin sairastuneista pohtivat terveydenhuollon ammattilaisilta saamansa tiedon esittämisen tapaa ja ajankohtaa. Yhteinen kokemus oli, että olisi tarvittu enemmän selitystä sairaudesta itsestään. Muutama haastatelluista pohti, että estikö tiedon aiheuttama šokki heitä vastaanottamasta lisätietoa sairaudesta.

” ... hän sanos, et älä mee, tää neurologi, et älä mee mihinkään internetiin etsimään mitään tietoa ...”

” ... mulla oli tota läppäri ,... kun mä olin sairaalassa, ... mut uskallanks mä ruveta netistä ettii tietoo, ... et vitsi, jos mä nyt rupeen googlettaa tätä sit sielt tuleekin ihan kauheit niinku stooreja niin ei niinku ehkä ihan hyvä juttu, ...mut mulle se tuntu tosi ja niinku šokeeraavalta, koska mä en halunnu ajatella semmosta vaihtoehtoo, et mä niinku joutuisin pöyrätuoliin, tai et mult vaik lähtis näkö ...lääkäri sanokin heti, että joo älä usko ihan kaikkee, mitä ... netis sanotaan ...”

” ... osaa suhtautua saamaansa tietoon tietyllä varauksella, eikä usko ehkä kaikkea mitä netistä lukee... Sairaalamailmakaan ehkä ei oo herännyt siihen muutokseen, mikä tavallaan on tapahtunut just siis tiedonsaamisessa, tiedonhankkimisessa siis se, että sil on aika iso merkitys minkälaista tietoa sie annat ekaks...”

” ... etenkin yliopistossa on opetettu aika analyttiseen ajattelutapaan. Etenkin mie oletan, et mie en oo ihan niin paljon voinnut suodattaa tietoa, et mulla ois mielikuva, et mulle ei oo kerrottu mitää, et kai mä nyt muistasin ... Mut siis tää on mun mielestä tosi pitkä aika enne kun sit tuli tällöinen virallinen kontakti sairaalasta, jossa kerrottiin MS-taudista, mitä se on ja missä mennään... Eikä siellä kukaan hirveesti sit taas vastaavasti ainaskaan mun mielestä selittänyt, et vaik tottakai ihmiset sanoo, et sit niin kun šokki vie tavallaan puolet siitä tiedosta mitä saat. Mut itelle jäi kyllä vähän semmoinen kuva, että neurologi hyvin lyhytsanaisesti totes, et sul on MS-tauti ja thats it. Google auttoi ...”

Haastateltujen MS-tautia sairastavien nuorten aikuisten kertomukset kuvastavat, ettei heidän kohdallaan olla onnistuttu vakavasti sairastuneen kohtaamisessa sairaudesta kerrottaessa. Sairauden diagnosointiin ei ole heidän kohdallaan liittynyt kunnollista hoito- ja kuntoutusprosessin alkua, jonka haastateltavat olisivat tiedostaneet ja osanneet kuvata. Haastattelussa toistui myös diagnoosin ja tiedon odottamisen vaikeus, joka voi nuorelle ihmiselle olla vielä vaikeampaa kuin vanhemmalle ihmiselle. Haastatelluilla oli ensitiedon saadessaan ollut mahdollisuus tavata lähinnä lääkäriä ja sairaanhoitajaa. Yksi haastateltu kertoi heti diagnoosin saatuaan tavanneensa sairaalan sosiaalityöntekijää ja toisella haastatellulla oli ollut samoin diagnoosin saamisen jälkeen mahdollisuus tavata sairaalan psykologia. Laajempia kuvauksia moniammatillisesta yhteistyöstä ei diagnoosin saamiseen liity.

6.1.2 Moniammatillisen kuntoutustyön vaikeus

Lääketieteen kehitys on luonut uskoa sen mahdollisuuksiin ja saanut ihmiset odottamaan parantumista ja apua yhä enemmän. Lääketieteellinen tutkimus ja lääketieteen kehitys luovat uskoa, että niillä voidaan osaltaan parantaa pitkäaikaissairaiden ja vammaisten terveyttä ja elämänlaatua. (Kangas 2003 73; Järvikoski & Karjalainen 2008, 81). Lääketieteen asema ja ihmisten suhtautuminen siihen on kuitenkin ristiriitaista: vaikka lääketiedettä edelleen arvostetaan, se ei ole enää terveyden ja sairauden kysymyksissä siinä itsestään selvässä auktoriteettiasemassa, joka sillä oli vielä joitakin vuosikymmeniä sitten. Muutoksessa sairastavien omalle kokemukselle on annettu yhä enemmän painoarvoa. (Kangas, 2003, 73.) Yhä useampi sairastava henkilö toivoo ja osaa odottaa terveydenhuollolta kiinnostusta myös häntä itseään ja koko hänen elämäntilannettaan kohtaan (Kelleher ym. 1994). Nykyisen kuntoutustyöskentelyn tavoitteena on moniammatillisuus, mutta perinteisesti lääkärin asema kuntoutuksessa on kuitenkin keskeinen (Järvikoski 2000, 247).

Kuntoutuksen eri ammattihenkilöillä on oman professionsa ”pallo jalassa”, joka valittavasti estää liikkumista toisen ammattilaisen reviirillä (Lindh 2007b, 32–22). Kokonaisuuden realistinen hahmottaminen moniammatillisesti on vaikeaa ja hallinto- ja ammattilaisrajat ylittävä yhteistyösuhde on altis ristiriidoille ja pettymyksille. Tutkimukset kuitenkin osoittavat, että yksilöä koskevat vastuu- ja työnjakokysymykset voivat helposti jäädä sopimatta. (Järvikoski & Karjalainen 2008, 88, 91.) Onnistuneen moniammatillisen työn perustana on hyvä oman alan tuntemus, oma ammattitaito ja näiden pohjalta rakentuva näkökulma asiakkaan tilanteeseen. Tällöin on mahdollisuus kunnioittaa toisen osamista ja nähdä kuntoutuksen tavoitteena kuntoutujan terveys, osallisuus ja valtaistuminen, eikä vain oman ammattialan suojeleminen tai vahvistaminen. Eriytyneen asiantuntijuuden vaarana on, että kokonaisuuden hallinta kuntoutujan tilanteesta hajoaa kaikkien ulottumattomiin (Lindh 2007b, 32–33), mikä voi näin estää itse kuntoutumisen. Eri ammattialojen

asiantuntijoiden yhteinen paneutuminen kuntoutujan elämäntilanteeseen on puolestaan mahdollisuus ymmärtää kuntoutujan elämäntilannetta ja asettaa kuntoutujan kannalta tarkoituksenmukaisia tavoitteita (Järvikoski & Karjalainen 2008, 86).

Haastateltujen MS-tautia sairastavien kertomuksissa kuntoutus on erilaisia toimenpiteitä tai pitkiäkin hoitosuhteita, mutta kokonaisvaltaisuuden tai moniammatillisuuden näkökulmaa haastateltavat eivät tuo esiin. Eri ammattiryhmien tekemä kuntoutustyö kuvataan useimmiten erillisinä tarinan osina. Moniammatillisuuden, dialogisuuden tai toimivan ammattiryhmien välisen yhteistyön sijaan aineistossa näkyy kokemus terveydenhuoltojärjestelmän kasvottomuudesta, tavoittamattomuudesta ja sektoroitumisesta. Useammalla haastatelluista on kokemus, että he joutuvat käymään samat asiat läpi useilla eri tahoilla ja pahimmillaan kokemuksena on, että vastuuta kuntoutusprosessista ei ole kenelläkään. Kuntoutuja jää viime sijassa yksin erilaisten hoito- ja kuntoutustoimenpiteiden keskelle (Lindh & Suikkanen 2011, 130). Hoito- ja kuntoutusjärjestelmän sirpaleisuus estää omalta osaltaan kunnollisen kuntoutusprosessin alkuun pääsemisen.

” ... se lähete ohjasi ilmeisesti johonkin psykologiyksikköön ... Sit joutu näitä omia tilanteita selvittää varmaan kolmelle neljälle eri ihmiselle, niin se tuntu alussa jotenkin aika raskaalta ... Kun viimein on saannut hoitokontaktin, niin se on ollut hyvä...”

” ... Kukaan ei oikeen ota todesta, mutta tällä hetkellä arki on selviytymistä päivästä toiseen ... Mut silloin, kun tää oli pahimmillaan niin siis YTHS:n kautta sai jonkun verran apua. Mut sit heiltä loppui osaaminen ja sit taas vastaavasti laitettiin neuron polille ... itte oon sitä mieltä, et nää väsymysoireet on alkanut sen jälkeen, kun oon aloittanut lääkityksen. Mut kun ei oo mitään dataa... He on vaan sitä mieltä, et no ei se kuulu heille, et niin kun perusterveyskeskuslääkäri osaa siinä kyllä auttaa. No vastaavasti perusterveyskeskuslääkärillä ei oo halua eikä aikaa auttaa ... oot liian hyväkuntoinen...”

Haastateltujen kertomuksissa on myös pettymystä siihen, ettei heitä ole ohjattu toisten ammattialojen palveluihin, tai että palveluihin voi päästä vain omasta aloitteesta, jos osaa kysyä. Työterveyden ja työnantajan tai terveydenhuollon ja työvoimahallinnon moniammatillista yhteistyötä ja vuorovaikutusta ei kuvaa kukaan MS-tautia sairastava haastattelussa.

” ... mä oon kertonut esimerkiks neurologille, että mulla on itsemurha-ajatuksia, tai että mä olen depressiivinen, ...tai mull on vahva ahdistus ja ei kukaan oo, ei koskaan niin ku ehdottanu ... tukea tai haluanko tavata jotakuta ...”

” ... ei oo ... siel neurologilla ni tosiaan sairaanhoitajan vastaanotolla ni ei oo kyllä sanottu mitää, ... tai et ois ees mahdollista päästä mihinkään fysioterapiaan tai semmosiin, mutta en mä oo kyllä tainnu kysyykkään ...”

Onnistuneet moniammatillisen yhteistyön kuvaukset koskevat Suomen MS-liiton Maskun neurologisessa kuntoutuskeskuksessa tehtyä työtä. Osa haastatelluista oli ollut siellä ryhmämuotoisessa tai yksilöllisessä kuntoutuksessa.

” ... juttelemassa niistä asioista siellä Maskussa ... et nyt sulla alotetaan tää lääkitys, et sä saat sun mielialan tasottumaan, ja sun pitää käyä puhumassa näistä asioista siellä ...kotipaikkakunnalla...”

” ... sai just fyysiseen puoleen hirveesti kaikkea liikuntaohjetta ja mikä sopii ... sit taas henkisellä puolella siellä oli hirveesti kaikkia asiantuntijoita, joilta sit voi kysellä, ja jotka kertoi tavallaan omasta näkökulmastaan ... oli kyllä tosi hyvin mietitty paketti ... ”

Useissa haastatteluissa toistuu pettymys lääkärien vaihtumiseen. Lääkäreiden vaihtuminen koettiin hoidon jatkuvuuden puutteena. Useilla haastatelluista MS-tautia sairastavista ei ollut muodostunut kunnollista hoitokontaktia lääkäriin tai muuhun terveydenhuollon ammattilaiseen. Sairastuneet kokivat, että lääkäreiden vaihtumisen vuoksi he saivat ristiriitaista tietoa eri lääkäreiltä, tai he eivät saaneet vastauksia kysymyksiinsä, kun vastaanotolla ei ehditty käsittelemään niitä asioita, joita sairastuneella oli mielessään. Sen sijaan he joutuivat kertomaan samoja asioita uusille lääkäreille yhä uudelleen ja uudelleen.

” Siellä on vaikeeta tietenkkin se, että lääkäri vaihtuu joka ainut kerta, kun siellä käy, ... et lääkäreitä oli vaikea tavoittaa ja saada mitään puhelinaikaa tai edes lääkärin vastaanottoaikaa ... Sain hyvin ristiriitaisia kommentteja eri lääkäreiltä, niin sit kun ois, kun oli ite kirjoitettuna pitkä lista kysymyksiä, niin sit se aika oli hirveen lyhyt ja aina eri lääkäri ja alusta piti kertoa ...”

” ... ja sit tosiaan ku menin seuraavan neurologin vastaanotol ... ni koko aika se neurologi vaihtus. Tavallaan aina sit mä selitin ne kaikki asiat uudelleen ja uudelleen, ... et niin epikriiseis ...niissä oli vähän jopa virheellistä tietoo ...sen oli kirjoittanu niin moni eri neurologi, ... et onneks se sairaanhoitaja oli koko aika se sama ...”

” ... No täälläkin tuntuu olevan, et ne on aina eri neurologeja, että en sit tiä onks siitä mitään hyötyä. Saat samat asiat selittää alusta. Ja siinähan sit meneekin se aika niin ... Kaipais semmosta tavallaan helppoutta siihen asiointiin. Samoin kun ehkä just semmosta pysyvyyttä ... ollut vähän tavallaan pompoteltavana eri neurologeilla tai eri keikkaneurologeilla ... Mut täytyy vaan toivoa, että se sitten toimisi se yhteys sinne, jos jotain tulee isompaa ...”

” ... En mä oon käynnyt missään vuosihuollossa tän suhteen. Tuntuu vähän, että siellä on tuuliajolla ... kyllä mä sitä vuosihuoltoa olen kaivannut ja eritoten sieltä sairaalan ja neurologian poliklinikalta ... ”

6.2 KUNTOUTUSTARVE JA KUNTOUTUKSEN TUNNISTAMINEN

6.2.1 Sairauden käsittely ja psykososiaalisen kuntoutuksen tarve

Haastateltavien tapa puhua kuntoutuksesta tuo esiin kuntoutuksen laajuutta, mutta osoittaa myös, kuinka kuntoutus helposti pelkistyy fyysiseen ja psyykkiseen terveyteen. Kuntoutus, josta haastateltavat MS-tautia sairastavat puhuivat, on lääkinnällistä kuntoutusta, kun ammatillisen kuntoutuksen toimenpiteenä mainittiin vain työkyvyn arviointi. Vastaavanlainen tutkimustulos on Sweetlandilla ym. (2007, 1188) tutkimuksessa, jossa tutkittavat brittiläiset MS-tautia sairastavat henkilöt eivät olleet kuulleet ammatillisesta kuntoutuksesta ja sen sisällöistä. Kuntoutukseen ohjautumiseen vaikuttaa yksilöiden oma tieto ja käsitykset kuntoutuksesta sekä kokemus omasta kuntoutustarpeesta. Haastateltavat kertoivat ajatuksiaan kuntoutuksen sisällöstä, omasta suhteestaan kuntoutukseen sekä osallistumisestaan kuntoutukseen. Haastatelluista osa kertoi jo haastattelua edeltäneissä yhteydentotoissaan, etteivät ole olleet varsinaisessa kuntoutuksessa tai eivät vielä ole kokeneet tarvetta kuntoutukselle. Kuitenkin lähes kaikki haastattelusta kiinnostuneet toivat jollain tavoin esiin yhteydenotoissaan tarvitsevansa tukea sairauden kanssa elämiseen tai sairastumisen käsittelyyn.

Tutkittavien MS-tautiin sairastuneiden ikä selittää osaltaan kuntoutuskäsitteen vierautta. Tutkimusaineisto kuvaa kuitenkin varhaisen kuntoutuksen haasteita ja sitä kuinka ajatus korjaavasta tai medikalistisesta kuntoutuksesta ohjaa ammattilaisten työtä ja voi olla esteenä kuntoutukseen pääsemiselle (Paatero, Kivekäs & Villkumaa 2001, 111). Neurolo-

gisessa sairaudessa kuntoutustarpeen tunnistaminen, kuntoutustoimien ajoittaminen ja suunnitelmallinen toteuttaminen on keskeinen osa sairauden hyvää, käypää hoitoa (Rinne 2006). Finlaysonin ym. (2004), Forbesin ym. (2007) sekä Ytterbergin ym. (2008) tutkimusten mukaan MS-tautia sairastavien oma kokemus tuen sisällöstä ja tuen ajoittamisesta sairastamisen ajankohtaan nähden on tarpeellista.

Useat haastatelluista MS-tautia sairastavista nuorista aikuisista eivät itse kertoneet suoraan kuntoutustarpeesta, mutta kuvasivat kuntoutukseen pääsemisen esteitä ja vaikeuksia. Kuntoutustarpeen lähtökohta on yksilön itsensä kokema ongelma, jonka kanssa hän haluaa oppia elämään tai vapautua siitä kokonaan. Ongelma muodostuu, kun olemassa olevat tilanne ja voimavarat sekä odotukset ja tavoitteet ovat ristiriidassa keskenään. Vaikka yksilö tuntee ongelmansa ja tavoitteensa paremmin kuin ulkopuoliset asiantuntijat, hänellä harvoin on riittävästi tietoa kuntoutuspalveluista, niiden sisällöstä ja tuloksellisuudesta. (Järvikoski & Härkäpää 2008, 59.) MS-tautia sairastavien aineistossa oli yhtenä kuntoutusta vaikeuttavana tai estävänä tekijänä sairauden kieltäminen, joka estää syvempään kuntoutusprosessiin lähtemistä tai haluamista. Kuitenkin myös sairauden hyväksymisen käsittely voi olla osa kuntoutusta.

”...sä oot ensimmäisen kerran myöntänyt itelles, et sä oot sairastunut ja sä oot uskaltanut mennä sinne...” (kuntoutukseen)

Sairastumisen hyväksyminen, sairauden käsittely, kuntoutus sekä kuntoutustarpeen tunnistaminen limittyivät haastateltavien tarinoissa toisiinsa. Haastateltujen omat elämäntilanteet ennen sairastumista ovat pohja sille, millaiset keinot yksilöllä on sairauden ja kuntoutuksen käsittelyyn. Korostil ja Feinstein (2007) sekä Beisken tutkijaryhmän (2008) mukaan mielialaa heikentävistä tunteista kärsivät erityisesti naiset ja henkilöt, joilla ennen sairastumista oli ollut masennusta tai olivat yrittäneet itsemurhaa sekä henkilöt, jotka kokivat erityisen paljon stressiä ja henkilöt, jotka elivät ilman sosiaalista tukea.

Kuntoutussäätiön tutkimuksessa haastatellut MS-tautia sairastaneet kertoivat MS-taudin oireita ja pahenemisvaiheita lievittävästä lääkehoidosta osana heidän kuntoutustaan. Useat haastateltavat kertoivat lääkkeiden tuomista sivuvaikutuksista ja joidenkin lääkkeiden sopimattomuudesta heille. Haastatelluista kahdella ei ollut säännöllistä lääkitystä ja muutama haastateltava mainitsi ajanjaksoista, jolloin ennen uuden lääkkeen käyttöön ottoa heillä on ollut lääkkeetön ajanjakso. Lääkkeiden sivuvaikutuksella on kuitenkin selvästi vähäisempi merkitys elämänlaadun heikentymiseen kuin MS-taudin oireilla (Troijan ym. 2007, Heiskanen 2009, 84). Toisaalta Elovaaran (2003) mukaan MS-taudin lääkehoidon sivuvaikutukset voivat olla niin voimakkaita, että ne heikentävät sairastuneen terveyteen liittyvää elämänlaatua enemmän kuin sairauden oireet ja pahenemisvaiheet. Yksi haasta-

teltava kertoi haastattelun eri vaiheissa suhteestaan lääkitykseen, sairauteen ja toisaalta kuntoutukseen.

” ... Kyl se musta tuntuu, et antoi tää diagnoosi mulle, mä olin ihan kunnossa ja sit ensimmäisen lääkkeen myötä tuli lisää oireita ja toisen lääkkeen myötä lisää ... lääkitystä ei ole tällä hetkellä ollenkaan ... En tiedä kuka lääkäri siellä sitten silloin on, mutta jotain ne koettaa taas puhua mua aloittamaan jotain lääkettä ... niin kauan kun mulla ei ole mitään lääkettä, mitä mä jatkuvasti pistelen, niin ei mua kauheesti mikään vaivaa ...”

” ... sitten se väsymys voittaa sitten aina useimmiten ... koitan niin kuin saada jonkinlaista järjestystä tähän kaaokseen ... on niin paljon asioita, mitä normaalit ihmiset tekis silloin kun ne on kotona, niin musta tuntuu, kun mä en yletä siihen normiin, että kun väsyttää, niin sitten mielellään vaan käy nukkumaan ... olen tehnyt näitä yötöitä ... mä voin helpolla valvoa yöt ja mä mielellään nukun päivät ... kyl mun sen verran täytyy myöntää, et toi MS:n mukana on tullut enemmän sitä väsymystä ...”

Hitaasti tai ennakoimattomasti etenevän sairauden tai työkykyisyyden vähenemisen kohdalla kuntoutus on perinteisesti aloitettu varsin myöhään, usein vasta silloin, kun sairauden tai vamman aiheuttamat haitat ovat selvästi jo osoitettavissa. Usein yksilön kokema kuntoutustarve ja yhteiskunnan kuntouttamistarve alkavat eri aikaan, jolloin yksilö on voinut alkaa jo orientoitua työkyvyttömyyseläkkeelle ennen kuin häntä on ohjattu tai hän on itse osannut hakeutua kuntoutukseen. (Järvikoski 1994, 150.) Myöhäinen kuntoutuksen aloittaminen perustuu vika ja vamma -keskeiseen kliiniseen paradigmaan, jonka laajentamisesta kuntoutujakeskeiseen paradigmaan on Suomessa keskusteltu sosiaaliturvan ja hyvinvointivaltion kehittämisen alusta asti. Hyvä kuntoutuskäytäntö on asiakas- ja yhteisölähtöistä sekä kuntoutujan arjen tarpeista lähtevää (Paltamaa ym. 2011, 35). Kuntoutujakeskeisesti tarkasteltuna kuntoutuksen tärkein voimavara on kuntoutuja itse. Tällöin lähtökohtana kuntoutukselle on kuntoutujan kaikkien voimavarojen tunnistaminen ja niiden vahvistaminen. Kuntoutuksen kohde ei ole sairaus, vika tai vamma, vaan ihminen kaikkine tarpeineen ja rajoituksineen. (Rissanen 2008b, 676-677.) Tällöin ihmisen kohtaaminen, kuunteleminen ja hänen elämäntilanteensa kokonaisvaltainen ymmärtäminen tulee osaksi kuntoutusta. Parhaan lähtökohdan tälle antaa kuntoutujan ja työntekijän välinen luottamuksellinen dialogi (Cardol ym. 2002).

Kuntoutuksen ammattihenkilöstön työn perustana ovat yhteiskunnassa määritetyt kuntoutustarpeen kriteerit. Yksilön itse kokemia tarpeita pidetään subjektiivisina, kun taas

asiantuntija-arvioita objektiivisempina. Kuitenkin myös kuntouttamistarpeen asiantuntija-arvioon vaikuttavat yhteiskunnalliset arvot, olosuhteet ja tilanteiden määrittelytavat. Kuntoutuksen parissa työskentelevien käsitykset kuntoutuksesta ja sen kriteereistä ovat keskenään erilaisia, eivätkä välttämättä vastaa yhteiskunnallisten instituutioiden määrittelemää kuntoutusta. (Järvikoski & Härkäpää 2008, 59.) Lisäksi kaikki kuntoutuksen parissa työskentelevät eivät miellä itseään kuntouttavan työn tekijöiksi (Mattila-Aalto 2012). Haastateltujen MS-tautia sairastavien kokema kuntoutustarve, kuntoutustieto ja ymmärrys kuntoutuksesta kertovat kuntoutuskäsitteeseen ja kuntoutukseen liitetyistä ennakkoluuloista ja jopa stigmoista.

” ...kyllähän mä huomaan, että mun jaksaminen, mun keskittymiskyky ja kaikki tämänönnen niin mä oon monta kertaa ajatellut, että miksi mä en jaksa tehdä niin paljon ku mä haluaisin. Mähän en tiedä, onko se tätä sairautta ... Mä en oo nähnyt itselleni tarpeelliseksi käydä jossain näissä MS-yhdistyksen, niillähän on hirveesti kaiken näköisiä hapeningeja ... Mä oon joko eläkkeellä tai osatyökyvyttömyyseläkkeellä, niin silloin mä rupean kuntouttamaan itseäni ylös sieltä ...tällä hetkellä mä en näe siihen aihetta ... edelleenkin mä näen kuntoutuksen tarpeelliseksi sitten, kun mä en osaa kävellä tai jotain tämmöstä ...toivon mukaan ei koskaan ...”

” ...sitä (lääkitys) ei oo alotettu silloin ja itse asiassa kukaan ei edes siitä kysynyt ja tänäkin päivänä niin kukaan ei ole sitä kysynyt ja mää oon ajatellut sillä tavalla, että niin kauan ku mää olen näin onnellisessa tilanteessa, niin ehkä mä en sitä tarvitse ... varmaan olisi hyvä sen lääkärin kanssa käydä sitä keskustelua, että miten lääkitys, että onko mitään ideaa, että mä rupeisin lääkitsemään itseäni tällä hetkellä, että kyllähän mä oon sitä miettinyt ja voimistuuhan se kokoajan tässä se mietintä ... ”

Kuntoutuminen merkitsee kuntoutujalle aina sisäistä muutosta, joka on lähinnä psyykinen silloinkin kun kuntoutuminen edellyttää fyysisen suorituskyvyn paranemista tai uusiin sosiaalisiin rooleihin kasvamista ja oppimista. Yksilön kasvua ja kuntoutumista ohjaavat enemmän erilaiset hallinnan keinot ja sisäiset ajattelutavat kuin hoitokeinot. Kuitenkin kuntoutuminen edellyttää kuntoutuksessa mukana olevien työntekijöiden ammattiapua ja sosiaalisia verkostoja. (Rissanen 2008b, 677.) Kuntoutujat käsittelevät sairauttaan eri tavoin. Kuntoutumisen psykologista prosessia tukee myös Heiskasen (2009, 80–82) väitöstudium MS-tautiin vasta sairastuneiden terveyteen liittyvästä elämänlaadusta. Heiskasen tutkimat MS-tautiin sairastuneet kokivat psykososiaalisen tuen tarpeellisenä elämänlaadun edistäjänä. He eivät kokeneet saamaansa tietoa MS-taudista riittävänä ja olisivat mielestään tarvinneet enemmän keskusteluapua työhön, tunteisiin, perhesuhteisiin, vertaistukeen ja

asuinympäristöön liittyvissä tekijöissä. MS-tautiin vasta sairastuneista lähes puolet koki mielialan laskua, alakuloisuutta, masentuneisuutta, pelkoja ja levottomuutta. Nämä tunteet olivat kuitenkin vähäisempiä, kun diagnoosin saamisesta oli kulunut vuosi. Kuntoutussäätiön tutkimuksessa toistui psykologisen tuen tarve MS-taudin ja sen tuomien eri elämänosa-alueille vaikuttavien muutosten käsittelemiseksi. Kuitenkin yleinen kokemus oli psykologisen tai psykososiaalisen tuen saamisen vaikeus. Useampi haastateltu MS-tautiin sairastunut kertoi, kuinka hänelle oli tarjottu pyytämättä mieliala- ja unilääkkeitä.

” ...siel vaan lykätään rauhoittava pilleripurkki käteen ja lähetetään kotiin, ... mut en mä nyt koe, et mä nyt olisin heti ensimmäiseks alkanu syömään niit rauhoittavii pillereitä. Tää psykologi, jol mä kävinki ... oli ihan kauhuissaan, et ... antoks se tosiaan sul sen rauhoittavan reseptin, et hyvä, ettet sää syöny, ...et ne on niin vahvoi aineita ...”

” ...mitä mä ihmettelin eniten, niin kaikki lääkärit, kaikki hoitajat, ketä mä tapasin, niin kaikki tuputti mielialalääkkeitä ... ihmettelin, että miksi ... ainoastaan se jossain sivulauseessa tuli esille se, että myöskin keskusteluapua on tarjolla ... automaattisesti ajateltiin, että koska olen juuri saanut diagnoosin, niin minun täytyy olla masentunut, ... mutta joka kerta sanoin, että kiitos en tarvitse, niin nyt sitten eivät edes tarjoa, mutta ei myöskään sitä keskusteluapua sitten tarjottu sen jälkeen ...”

” ... todettiin et oot YTHS:n piirissä, et YTHS:llä on psykologi, että ota yhteyttä häneen, jos tarvetta. En todellakaan mitään sosiaali-ihmistä tavannut enkä siis sairaalassakaan mitään psykologia, että se jäi vähän taas niin kun tuntuu, että heikoille kantimille.... Siis se oli niin turhauttava käynti ... kävin siellä kerran ... kävin tämmöses kriisiavussa ... oli tavallaan ehkä koko elämänkatsomus hukassa siinä kohtaan. Et kieltämättä ehkä sitä ammattiapua tavallaan ois kaivannut ja jotain muutakin, kun sitä YTHS:n psykologia ...”

”...kun mä hankin ne unilääkkeet niin siellä oli yleislääkäri, joka otti vastaan ja mä selitin, että mä odotan tätä tulosta, ja se ei vaikuta hyvältä, ja mulla on kovin paljon ahdistusta, ja hän ei niin kun ollenkaan kysynyt, että hän vain sanoi, että ok, että mä kirjoitan sulle tätä... hän ei ollenkaan kysynyt, että ... oletko itsemurhataipuvainen tai miten sä jaksat nyt tän kanssa ...”

”... neurologi oli...diagnoosin saamisen aikaan antanut sen mielialalääkkeen, niin sit kun mä en kokenut sitä pelkästään hyväksi vaikutuksiltaan, ... niin se voitiin siellä ... psykiatrian puolella niinku lääkärin valvonnassa lopettaa ... Sit mä sain keskusteluapua ja tukea, niin en oo sit sen jälkeen tarvinnutkaan mitään tämmösiä lääkkeitä.”

Useampi haastateltava kertoi kuitenkin psykologisesta tai psykososiaalisesta tuesta, jota he olivat saaneet sairauden käsittelyn ja hyväksymisen sekä tavallisen arjen tueksi. MS-tautiin sairastuneet eivät kuitenkaan aina itse pitäneet terapiaa tai psykologikäyntejä kuntoutuksena. Toisinaan psykologinen keskusteluapu olikin lyhytkestoista, eikä muodostanut vielä tavoitteellista kuntoutusta.

” ...Kaksi kertaa viikossa käyn tuolla psykoterapiassa ... se on tullut tähän tukemaan tätä tän sairastumisen aiheuttamaa ehkä semmosta masennusta ja en mä tiedä epätoivo ja surua...varmaan meni lähemmäs vuosi, ennen kuin sain sen Kelan lausunnon sit siihen tuettuun psykoterapiaan ...”

” ... hakeuduin sinne työterveyspsykologille ...hän ohjasi eteenpäin ...siihen työterveyteen ei kuulu, kun joku viisi kertaa ...sitten pääsin omaan kotikuntaan, sitten noin yhdeksän kuukauden päästä siitä, kun olin saannut ekan tiedon mahdollisesta MS-taudista ... ihan jos sitä Kelan tukea hakis siihen psykoterapiaankin ...”

” ... mä kävin ylioppilaiden terveydenhoito vai huoltosäätio ... psykologilla ...ja sai sitä niin kuin enemmän osaks omaa identiteettiä ... ja pysty puhuun ...”

” ... niin kuin semmonen (kuntoutusohjaaja) ... ollaan pyritty sillai, että kerran kuukaudessa ... se on lähinnä niin kuin tämmönen ... psykologinen sessio, niin kuin sillai, että silloin puhutaan kaikesta, mutta ei me niin paljon siellä tehdä...”

6.2.2 Epäselvät tai puuttuvat kuntoutussuunnitelmat

Kuntoutuksen tavoitteet tulisi määritellä kuntoutusprosessin alussa, usein kuntoutustutkimuksen tekemisen yhteydessä, jolloin tavoitteet tulisi kirjata kuntoutussuunnitelmaksi. Tavoitteiden asettaminen, niihin sitoutuminen ja niiden seuranta ovat tärkeitä työelämäsuuntautuneessa kuntoutuksessa (Lindh 2007a, 4.) Tavoitteellisuus edellyttää suunnittelua, joka perustuu kuntoutujan omiin lähtökohtiin (Koukkari 2011, 220) ja parhaimmillaan työpaikkaan tai muuhun yhteisöön, jossa kuntoutuja on osallisena. Kuntoutuksen tulisi olla yksilöllistä, mutta samalla olisi huomioitava yksityisyyden ja yhteisöllisyyden ulottuvuudet (Lindh 2007a, 5). Ilman suunnitelmaa kuntoutus jää yksittäisiksi toisistaan erillisiksi toimenpiteiksi (Järvikoski 2000, 247).

Asiantuntevan ja laaja-alaisen kuntoutussuunnitelman laatimisen edellytyksenä on moniammatillinen työskentely. Näin voidaan huomioida kuntoutujan monimuotoiset tar-

peet kokonaisuutena ja ymmärtää kuntoutus eri ammattialojen näkökulmasta ja samalla voidaan laajentaa kuntoutuskäsitystä korjaavasta kuntoutuksesta asiakaskeskeisempään. Kuntoutujan näkökulmasta hyvän kuntoutuskäytännön edellytykset ovat kuntoutuksessa mukana olevien työntekijöiden sujuva yhteistyö ja tiedon kulkeminen. (Paltamaa ym. 2011, 35.) Kuntoutussuunnitelma, jossa on määritelty kuntoutuksen tarve, keinot ja toimenpiteet sekä kuntoutujan nykytilanne, eri osapuolten vastuunjako ja kuntoutuksen seuranta ja arviointi (Lindh 2007a, 6) voi parhaimmillaan toimia moniammatillisen työn yhteisenä työkaluna. Kuitenkin kuntoutuksen moniammatillisella kentällä hallinnolliset vastuuky-symykset ovat toistuvasti esillä, vaikka eri järjestelmien välisiä yhteistyösopimuksia onkin tehty (Järvikoski & Karjalainen 2008, 87).

Kuntoutuksen suunnittelu on koettu terveydenhuollossa työn lisäksi tulevaisuuteksi tehtäväksi, jota varsinkin lääkärit vierastavat ehkä siksi, että perus- ja erikoistumiskoulutukset sisältävät riittämättömästi tietoa kuntoutuksen periaatteista ja prosessiluonteisuudesta (Rissanen 2008a, 625). Kuntoutussuunnitelmaa edellytetään lainsäädännössä vaikeavammaisten lääkinnällisessä kuntoutuksessa, ammatillisessa kuntoutuksessa sekä kuntoutustuen ja -rahan maksamisessa (Leino 2010). MS-tautia sairastavien kuntoutussuunnitelmien tekoa ohjaa näin useampi eri laki. Yhteistä laeille on kuntoutujan ja mahdollisesti hänen läheisensä ottaminen mukaan kuntoutuksen suunnitteluun. Onnistuessaan kuntoutussuunnitelma voi taata kuntoutujan oikeudet ja tasavertaisen kohtelun.

Hoitavalla lääkärillä on vastuu kuntoutussuunnitelman tekemisestä. Kuntoutussuunnitelman laaja-alaisuus vaatii kuitenkin yleensä muidenkin asiantuntijoiden kuten sosiaaliryöntekijän, psykologin, toimintaterapeutin, fysioterapeutin tai työvoimaneuvojan asiantuntemusta. Suunnitelma tulisi tehdä oikea-aikaisesti ja mahdollisimman varhain, jotta kuntoutujalla on mahdollisimman hyvät lähtökohdat kuntoutumiseen. Kuntoutussuunnitelmaan tulisi kirjata kuntoutujan itse itsellensä asettamat tavoitteet. (Rissanen 2008a, 627–628.) Suunnitelman kirjoittaminen on vaativa tehtävä, jota varten suunnitelman laatijoilla tulisi olla yhteinen ymmärrys siitä minkälaiset tavoitteet kuntoutumisella on, minkä yhteisön osa kuntoutuja on ja mitä keinoja kuntoutuksessa voidaan käyttää. Haasteena on monimutkainen kuntoutusjärjestelmä, jonka toimintaperiaatteista ja edellytyksistä asiantuntijajäsenillä pitäisi olla ymmärrys suunnitelmaa laadittaessa (Rissanen 2008a, 628).

Marja Koukkari (2010) on väitöskirjassaan tutkinut vammautuneiden ihmisten omia käsityksiä kuntoutuksesta ja kuntoutumisesta. Tutkimus osoitti kuntoutussuunnitelmien ohuen laadun ja kuntoutujan osallistumisen sattumanvaraisuuden omaa kuntoutustaan koskevaan päätöksentekoon ja suunnitteluun. Samankaltaisia tutkimustuloksia on 1990-luvulta Kuntoutussäätiöstä ja Mielen terveyden keskusliitosta (Järvikoski & Härkäpää 2008, 61). Karin ja Puukan (2001) vaikeavammaisten lääkinnällisen kuntoutussuunnitelmien sisältöä koskevan tutkimuksen mukaan suunnitelmien laadinnassa ilmeni merkittäviä ke-

hittämistarpeita. Koukkarin (2010) tutkimat kuntoutujat kokivat kuntoutuksen ja kuntoutumisen olevan irrallisia prosesseja, ja kuntoutujilla on usein myös kokemus heitteille jäämisestä tai ulkopuolisuudesta omaan kuntoutusprosessiinsa.

Kuntoutussuunnitelma ymmärretäänkin varsin usein viranomaisten tai asiantuntijoiden välisen yhteydenpidon välineeksi (Järvikoski & Härkäpää 2008, 60–61). Kun kuntoutussuunnitelman laadintaa ohjaa useampi eri laki ja työskentelyssä on mukana eri hallinnonalojen työntekijöitä, itse kuntoutujan kuntoutusprosessi voikin jäädä toiseksi, kun eri työntekijät pyrkivät saamaan järjestelmien yhteistyön toimimaan. Asiakaslähtöisesti kuntoutustarpeen arviointia ja kuntoutussuunnitelman tekoa voidaan kuvata kuntoutuksen asiantuntijan ja kuntoutujan välisenä neuvotteluna, jonka eri osapuolilla voi olla erilaisia näkemyksiä kuntoutuksen tarpeesta, tavoitteista, edellytyksistä sekä mahdollisista hyödyistä ja haitoista. Aina kuntoutujan ja kuntoutusta toteuttavien työntekijöiden tilannearvio ei ole samanlainen. Usein ongelmana on, että yksilö hakee apua, mutta asiantuntijoiden näkökulmasta ei ole riittävä näyttöä kuntoutukselle. Kuntoutuksen vanha ongelma on, että kuntouttamistarve todetaan myöhään, usein vasta siinä vaiheessa, kun yksilön oma usko mahdollisuuksiinsa alkaa jo horjua. (Järvikoski & Härkäpää 2008, 60–61.) Haasteet yhteisymmärryksestä kuntoutustarpeen ja kuntoutussuunnitelman suhteen tulevat esiin myös MS-tautia sairastavien haastatteluissa. Kukaan haastatelluista MS-tautia sairastavista ei kertonut hänelle tehdystä kuntoutussuunnitelmasta. Kaksi haastateltavaa sen sijaan kertoi toiveistaan kuntoutussuunnitelman tekemisestä. On kuitenkin mahdollista, että osalla haastatelluista oli kuntoutussuunnitelma, josta he eivät itse olleet tietoisia.

”...onko se nyt kuntoutussuunnitelma sellainen, joka ilmeisesti lakisääteisesti pitäisi tehdä, niin mä olen saannut ... aika suoraan sanottuna tällaisen kuvan, et mä olen liian terve sellaiseen suunnitelmaan ... luulis sit, et omiakin tuntemuksia voi jotenkin uskoa, että jostain kuntoutuksesta vois olla hyötyä ...”

” ...minä oletan, että minun ei tarvitse pyytää sitä (kuntoutussuunnitelma), koska minä oletan, että siellä ne tietää, että niiden kuuluu tehdä ... Tiedän, että minulle pitäisi tehdä kuntoutussuunnitelma ... ja nythän olisi järkevää minun kohdalla tehdä se, että aletaan miettimään jo valmiiksi sitä ehkä mahdollista uudelleenkorkeutuspolkua ... fiksuaahan se olisi nyt, koska siis siinä vaiheessa, kun sä tiput pois, niin sittenhän se on ennen ku lähdetään taas hakemaan näitä kaikkia etuuksia ja oikeuksia ja näitä, niin siis se on vuoden prosessi, mutta juu ei oo tehty. En usko, että tehdään, ellen mä pyydä, enkä usko ... että tehdään välttämättä silloinkaan, koska mä veikkaan, että ne kattoo sitä, että olen pystynyt kuitenkin oleen tuolla töissä, niin miks turhaan tehdä ...”

MS-tautia sairastavien haastattelujen perusteella nuorten MS-kuntoutujien ongelma on, ettei heidän kuntoutusprosessinsa pääse useinkaan alkamaan, koska heitä pidetään liian hyväkuntoisina, jotta heille tehtäisiin asianmukainen kuntoutussuunnitelma. Haastatellut eivät välttämättä myöskään itse olleet tietoisia oikeudestaan kuntoutussuunnitelmaan, tai he eivät itse kokeneet suunnitelman tekoa ajankohtaiseksi tai eivät olleet henkisesti valmiita kuntoutukseen lähtemiseen.

Työssä käyvien ja erityisesti nuorten MS-tautia sairastavien kuntoutuksen suunnittelussa tulisi olla mukana työntajataho, jotta kuntoutumista ei käsiteltäisi vain yksilökysymyksenä, vaan kuntoutuja nähtäisiin osana yhteisöään. Näin kuntoutukseen tulisi mukaan työn tai koulutuksen tuoma yhteiskunnallinen osallisuus. Työelämätahon mukaan saaminen toisi kuntoutuksen suunnitteluun vuorovaikutusta ja kiinnittäisi kuntoutumisen selvemmin työssä jaksamiseen ja pysymiseen. Lindhin (2007a, 18) ammatillista kuntoutussuunnittelua koskevassa tutkimuksessa ehdotettiin, että kuntoutustutkimusjakson loppupalaverissa olisi mukana suunnitelmien ja suositusten toimeenpanevia tahoja kuten Kelan, työhallinnon, työpaikan tai työterveyshuollon edustaja. MS-tautia sairastavien haastattelujen perusteella itselle sopivan kuntoutuksen löytäminen nuorena MS-kuntoutujana ei kuitenkaan välttämättä ollut helppoa. Tarvittaisiin kuntoutusta, johon nuoret ja vielä itsensä hyväkuntoiseksi kokevat MS-kuntoutajat voisivat helpommin lähteä mukaan ilman pelkoa siitä, että sairauden pidemmälle edenneet oireet on jatkuvasti nähtävissä heidän edessään.

” ... Ja sit taas vastaavasti mitä siellä on nyt tämmöisiä tavallaan avokuntoutusmuotoja niin siellä ei ihan hirveesti oo miun ikäluokalle ... Et tällä hetkellä tuntuu, että jään kohderyhmän ulkopuolelle...”

” ... onhan olemassa tommosia ... kursseja MS-sairastuville ja heidän perheilleen ... sainkin semmosen ... neuvon ... sun ei kannatakaan hankkiutua sinne, koska sä oot näin terve, koska sä vaan masennut siitä ... Uskon, että he oli oikeassa, mutt toisaalta must tuntuu, että mä oon, minut on jätetty aika yksin tälle ... se olis voinu hyödyks, jos mä olisin tavannut muita samassa tilassa olevia ihmisiä ...”

” ... vastasairastuneitten tavallaan se kuntoutusjakso ... sielläkin huomaa sen vaik se oli vastasairastuneille diagnoosista on maksimissaan kolme vuotta, niin tosi moni oli tosi paljon huonommassa kunnossa tavallaan ... meillä oli kyl tosi hyvä niinku porukka siellä ...neurologi tosin oli sitä mieltä, että siitä ei minulle ole mitään hyötyä, mut jos sinä sinne nyt haluat, niin ehkä hän kirjoittaa sinulle lähetteen ...”

Yksilö- tai lääketiedekeskeinen kuntoutusajattelu redusoi myös MS-tautia sairastavien kuntoutusta yksilöön ja hänen todettuun sairauteensa. Kuntoutuksen ja vammaisuuden käsitäminen sosiaalisen mallin mukaisesti puolestaan kohdistuu kuntoutuksen yhteiskunnallisiin tai rakenteellisiin esteisiin. (Lindh & Suikkanen 2011, 123.) Kuntoutuksen suunnittelu työssä jaksamista ja pysymistä tukevaksi vaatisi vuoropuhelua yksilö-, yhteiskunta- ja rakennetasojen välillä. Konkreettinen keino tähän olisi esimerkiksi kuntoutussuunnitelman toteutumisen seurannan vastuiden nykyistä systemaattisempi jako. Toisena konkreettisena mahdollisuutena olisivat kuntoutusjärjestelmän sisään rakennettavat kuntoutusohjauksen mallit ja käytännöt, joissa kuntoutusprosessia koordinoitaisiin ja kuntoutujaa ohjattaisiin eteenpäin. Kuntoutuslaitosten ja Kelan yhteistyö läheteiden laatimisessa auttaisi kuntoutuksen tavoitteiden ja taloudellisen mahdollisuuden kohdentumisessa. (Lindh 2007a, 17.)

MS-tautia sairastavien haastatteluissa esiin tullut asianmukaisten kuntoutussuunnitelmien puute lykkää aktiivista kuntoutusprosessia, estää varhaisen puuttumisen ja pahentaa ongelmia. Samaan tulokseen on tullut myös Lindh (2007a, 17) tutkittuaan ammatillisen kuntoutussuunnittelun vuorovaikutteisuuden toteutumisen haasteita. MS-tautia sairastaville nuorille tulisi diagnoosin selvittyä tehdä asianmukaiset moniammatillisen työryhmän ja kuntoutujan yhdessä laatimat kuntoutussuunnitelmat, jotka koskevat sekä lääkinnällistä että ammatillista kuntoutusta. Suunnitelmissa tulisi selkeästi määritellä niiden seuranta ja arviointi. Parhaassa tilanteessa suunnitelmien tekemisessä olisi mukana myös työnantajataho. Haasteena on, että työnantajatahot ovat sisäistäneet kuntoutuksen yksilön omaksi prosessiksi, joka toteutetaan työpaikan ulkopuolella. Kuntoutuminen työhön ja osaksi työyhteisöä ymmärretään ja hyväksytään tiedon tasolla, mutta käytännössä virallinen kuntoutus jättää työntajan ja työyhteisön helposti ulkopuolelle. Esimiehet mielsivät omaksi tehtäväkseen kuntoutuksen mahdollistamisen ajallisesti, taloudellisesti, työjärjestelyissä ja omalla asenteellaan.

” ... tietysti kaikkein isoin asia on se, että niin siihen suhtautuu oikein elikkä näitä on näitä kuntoutuksia ja siellä ilman muuta pitää käydä, ettei en oo koskaan heittäytynyt siinä poikkiteloin, että et sillä tavalla koetan tukea ja kannustaa, että niin käyttää niitä kuntoutuksia ja menee sinne ... Se on ihan palkallista. Ei me siitä ruveta sakottamaan ...”

” ... niinku rohkaisee alaista ... siihen, että tuota ottaa itse yhteyttä ... MS-liiton palveluihin ... esimies ei sinällään voi ... näitä kanavia luoda, koska tän ihmisen kannattaa, joka tapauksessa ... itse pitää ... tietoisuutena se ... mistä tätä tietoa saa, mistä apua saa, missä kuntoutusta on tarjolla ...”

” ... pääsee sinne kuntoutukseen niin tavallaan sitä semmosta tukea ja jaksamista ja siis semmosta niin... vähän niinku henkistä en niinku tavallaan niinku, et sit miten se työhön niin sitä ei kyllä ollu puhetta, että miten se niinku tavallaan kuntouttas tavallaan siihen työhön enemmän ...”

” ... esimiehen rooli on se, että jos lähetään tätä varhaista tukea ja tätä, et mä puutun ... käyn hänen kanssa sen keskustelun, järjestän tarvittaessa kolmikantakeskustelun, ja sit se tavallaan siirtyy työterveydelle, ... että näillä nykyresursseilla se ei oo mahdollista. Et sen joka siinä voi sit olla, että osittain sitten tämmösissä yhteisissä neuvotteluissa niin esimies ...”

” ... Ei välttämättä kuntoutuksessa ... kylläkään en oikestaan nää mitään mitään erityistä roolia (esimiehellä) niinku MS-tautia sairastaviin kuntoutukseen toki näin on, että jos jotakin tarvetta on erityisjärjestelyihin niin niistä asioista pitäis siellä työpaikalla olla tietoa, että ei tulis sitten niinku vääriä luuloja ja uskomuksia... Se on vähän vaikea ... niinku työpaikan lähteä ... näitä kuntoutuksen kannalta näitä asioita tekemään se, että jos työpaikalla pitää tehdä jotakin järjestelyjä minkä tahansa sairastavan suhteen, niin siinä se työpaikka voi tulla vastaan hankkia jotain apuvälineitä ja tällaisia asioita ...”

” ... Riippuu varmaan tilanteesta ... nyt mun mielestä näyttää, et ei mun tarvii olla siinä yksityiskohdissa sen enempää mukana, ... et tietysti se tavallaan on sit tämmönen isompi kuntoutustilanne ... mikä tarvis sitte enemmän ehkä suunnittelua ja joustoa tältä työnantajan näkökulmasta niin sit varmaan tämmönen yhteinen suunnittelu ja osallistuminen olis tarpeen ...”

” ... En mä nää mitään muuta estettä kun tietysti ajankäytön (esimiehen mukana ololle kuntoutuksessa) tässä niinku esimiehen nähtävä, mut vaikka haluaisin monta kertaa se tilanne, et jotain muutakin hommaa, että onko se sitten niinku realimaailmassa mahdollista, että siihen hirvees paljon tulis mukaan ...”

Yksittäiset työnantajat saattavat toimia oman MS-tautia sairastavan alaisensa tukijana ja tätä kautta osallistua kuntouttavaan prosessiin. Valtaosalla esimiehistä eivät aikataulut mahdollista osallistumista alaisensa syvempään tukemiseen, eikä kuntoutuksen suunnitteluun ja seurantaan osallistumista tunnisteta viralliseksi esimiehen työtehtäväksi. Esimiesten osallistuminen kuntoutuksen suunnitteluun ei luonnollisesti olisi ongelmatonta, vaikka heitä suunnitteluun osallistettaisiinkin. Esimiehet voivat katsoa työtään ja alaisiaan niin

monesta eri näkökulmasta, ja organisaation reunaehdot eivät välttämättä palvele yksittäisen työntekijän kuntoutuksen tukemista. Haastatellut esimiehet saattoivat ajatella kuntoutusta enemmän joko yksilön tukemisen tai yrityksen edun näkökulmasta. Yksi esimies pohti hyvin alaisen yksityisyyttä todeten, että hän voi osallistua kuntoutukseen tai sen suunnitteluun ainoastaan alaisen niin toivoessa. Täysin toisenlaista ajattelutapaa edusti esimies, joka kertoi yhteistyöstä lääkärin kanssa yrityksen edun näkökulmasta.

” ... jos työntekijä ei itse näin ei halua niin niin sittenhän se ei pidä sitä tehdä ...” (esimiehen osallistua alaisen kuntoutuksen tai sen suunnitteluun)

” ... me vaadittiin silloin heti kättelyssä sitä, että meillä on tietyn väliajoin lääkärikonsultaatiot jolloin vastaava työterveyslääkäri kertoo avoimesti tavallaan työnantajalle työntekijän paikalla ollessa, mikä tosi tilanne mikä tosi työkyky onks se vaikutanu vai miten me joudutaan reagoimaan kullaki hetkellä tilanteeseen, ... et joustamistahan se vaatii pitää olla perillä asioista missä mennään koko ajan toisaalta ... Hyvin avointa ... keskustelua ja on käyty tuota lääkärikonsultaatiota joka ... on ihan välttämätön eihän meillä riitä ammattitaito itellä ... arvioida terveyden tilaa ... Kyllä yhteensä et on siitä (kuntoutus) hyötyä ensinnäkin se, et tietää oman tilansa tietää resurssit mitä on jäljellä mitä pystyy käyttämään ja ... sitten tavallaan kaveri piti sitä tärkeänä, et näki tavallaan muista näki oman tilansa vertailemalla... minun mielestä myötäelämistä... pittoo firman pyörittäminen on kuitenkin miulle ykkösasia...”

Vaikka esimiehet näkivät usein kuntoutuksen terveysalan ammattilaisten työnä, he liittivät kuntoutuksen työssä jaksamisen tukemiseen sekä työkyvyn säilyttämiseen. Kuntoutukseen liittyväksi omaksi tehtäväkseen muutama esimies näki työjärjestelyt, jotka helpottavat alaisen työskentelyä.

” ... kuntoutushan liittyy siihen, että et ihminen taudista riippumattomasti niiksi työkyky no toisaalta niinku palautettaisiin mahdollisimman lähelle tasoo mitä se ois ilman tuota tautia ollu tai ylläpidetään sitä nykyistä työkykyä mahdollisimman pitkään, että ihminen pystyis pystyis mielekkäissä työtehtävissä toimimaan ... esimiehen niinku velvollisuus ja tehtävä on siis työntekijän kanssa miettiä, että ne työt työt tehtävät ja toimenkuva ja muu on niinku sellaisia, et se antaa parhaat mahdolliset onnistumisenevääät tälle kuntoutukselle ...”

” ...Se kai nyt on et henkilö jotenkin sekä fyysisesti että psyykkisesti saa sellaista tuki-toiminaa, että hän eheytyy sekä ihmisenä että työntekijänä...”

” ... kuntoutuksen avulla pyritään niin ku jatkamaan sen henkilön, et hän pystyis olemaan pidempään töissä ja tietenkin myös kohottamaan sitä hänen omaa kuntoaan...”

MS-yhdistyksen työllistämiprojektissa työskennellyt esimies pohti, kuinka kuntoutuksessa painopistettä tulisi siirtää yhä enemmän psyykkisen ja kognitiivisen kuntoutuksen kehittämiseen ja kuinka niitä tarvittaisiin lisää. Hän toi myös hyvin esiin, kuinka esimiehet jäävät alaisensa kuntoutusprosessista ulkopuolelle, koska heillä ei ole tarpeeksi tietoa kuntoutuksen sisällöstä ja sairauden luonteesta.

” ...Hyvin pitkälle kuntoutus on fyysisen puolen kuntoutusta tänä päivänä ... kuntoutuksen painopistettä pitäis muuttaa ... sillä tavalla, et siinä ois paljon myös tätä henkistä ... psyykkisen puolen ja kognitiivisen puolen kuntoutusta. Tahtoo jäähä aika vähälle ja hyvin tiedetään, että kognitiivista puoltakin pystyy kuntouttamaan ja muistia ... asioita ylläpitämään ja parantamaan ... ”

” ... tavallaan esimiesportaan tarttis myös tietää millasta kuntoutusta tällaset kohderyhmät tarvii ja voi saada, ja miten siihen pystytään sitten osallistumaan ... Aika pitkälle se voi olla, et se jää ... meillä senkin takia tekemättä, että meiltä vähän puuttuu sitä tietoa ...”

Työnantajat toivoivat haastatteluissaan avoimuutta sairauden kertomisessa heille, jotta he voisivat ottaa sairauden huomioon työtehtävien järjestelyssä ja heillä olisi mahdollisuus ymmärtää alaisensa tilannetta.

Työnantajatahon mukaan ottaminen kuntoutusprosessiin on kuitenkin monitahoinen kysymys myös työllistymisen näkökulmasta. Työnantajatahon näkeminen virallisesti osana alaisen kuntoutusprosessia ja tämän julkilausuminen lakitekstissä voisi muuttaa osaltaan kuntoutusajattelua hyvään suuntaan. Vaarana voi toisaalta olla, että työnantajien saama vastuu kuntoutukseen osallistumisesta vaikeuttaisi yhä edelleen työelämän ulkopuolella olevien vammaisten ja osatyökykyisten työllistymistä. Kuitenkin jos työnantajatahoja virallisesti vastuutettaisiin yhteiskunnallisesti, tunnustettaisiin pitkäaikaissairaiden, vammaisten tai osatyökykyisten yhteiskunnalliseen osallisuuteen tukemisen yhteinen vastuu. Tutkimushaastattelun perusteella MS-taudin moninaisuuden, keskeneräisen sairauden hyväksymisprosessin, määrääikaisten työsuhteiden sekä työmarkkinoiden ennustamattomuuden ja kilpailukeskeisyyden takia MS-tautia sairastavat eivät kuitenkaan usein uskalla kertoa sairaudestaan työnantajalleen. Tämän pelon takana on ymmärrys jakamattomasta vastuusta työntekijää kohdanneessa riskissä.

6.3 MS-TAUTIA SAIRASTAVAN KUNTOUTUKSEEN PÄÄSEMINEN

6.3.1 Kuntoutusjärjestelmän monimutkaisuus ja tieto kuntoutuksesta

Kuntoutusjärjestelmän piiriin pääseminen osoittautui MS-tautia sairastavien haastattelujen perusteella vaikeaksi. Synä olivat muun muassa vaikeus kohdata oma sairaus, kuntoutustarpeen tunnistamattomuus, voimattomuus viedä omaa asiaa eteenpäin, pelko kuntoutusta kohtaan ja puutteelliset tai puuttuvat kuntoutussuunnitelmat. Haastatellut olivat myös saaneet ymmärtää olevansa liian hyväkuntoisia kuntoutukseen, ja heitä ei ollut ohjattu tai kannustettu osallistumaan kuntoutukseen. Jos kuntoutus tuntuu osin vieraalta ajatukselta tai kuntoutukseen lähtemiseen ei saa ammattilaisten tukea, voi myös byrokratia tuntua niin suurelta vaivalta, ettei siihen halua lähteä mukaan, tai se turhauttaa.

” ... kaikki on vaatinut aika niin kun aktiivista omaa toimintaa. Mä pystyn helposti kuvittelemaan, että näin niin kun aktiivista otetta monellakaan ei oo ...”

” ... mä olen ehkä siitä ärsyttävä tyyppi, et ... haluan sen asian viedä loppuun ja selvittää, et voin kuvitella, et joku muu ihminen, ... et on masentunut tai jotenkin vähän voimat vähissä, niin se voi sit se apu jäädä hakemattakin...”

” ... olin vähän pihalla näist Kela-jutuista ... ku emmä sit ollu oikeen osannu kysellä siel ... neurologin vastaanotolla...”

” ... mä osallistuisin MS-tautiin vasta sairastuneiden kurssille. Siihen liittyy hyvin paljon paperisotaa ...tää on niin kuin mahdoton paperisota, että mä en jaksa tän kanss ...”

Nuorten alle 35-vuotiaiden MS-tautia sairastavien kuntoutukseen ohjautuminen ja pääseminen ovat haastatteluaineiston perusteella satunnaisia ja moninaisia, eikä kuntoutukseen ohjaamisessa ole selkeää säännönmukaisuutta. Ideaalitulanteessa kuntoutukseen ohjautuminen lähtisi liikkeelle diagnosointivaiheessa, kun ei vielä ole tarkkaa tai vahvistettua tietoa MS-taudista. Aineiston perusteella suurin osa tarvitsisi psykologista tai psykososiaalista keskustelua epämääräisten oireiden ja epätietoisuuden käsittelyyn odottaessaan

diagnoosia tai pyrkiessään elämään sen tiedon kanssa, että terveydessä on ilmennyt jotakin ennakoimatonta ja vielä selittämätöntä. Psykologinen tai psykososiaalinen keskustelu olisi osa varhaiskuntoutusta sekä toimisi apuna tiedon käsittelylle ja vastaanottamiselle ennen ja jälkeen diagnoosin saamisen. Nuoren sairastuneen tai vielä diagnoosia odottavan kohdalla olisi tärkeää ottaa psykologiseen keskusteluun mukaan puoliso, seurustelukumppani, vanhemmat tai muu läheinen henkilö, joka joutuu osaltaan myös käsittelemään sairautta ja hyväksymään sen olemassaolon ja olemaan tukena.

Diagnoosin selvittyä sairastuneen nuoren kanssa käytäisiin läpi sairauden vaikutus kokonaiselämäntilanteeseen ja ne voimavarat sekä tavat, jotka sairastuneella on taudin käsittelemiseen ja hyväksymiseen. Tässä kokonaiselämäntilanteen kartoituksessa olisi mukana moniammatillinen työryhmä ammattilaisia, jotka tapaisivat sairastunutta henkilöä yhdessä useamman kerran. Kunkin yksilöllisestä tilanteesta riippuen hyödynnettäisiin esimerkiksi seuraavia ammattilaisia: neurologia, psykologia, fysioterapeuttia, toimintaterapeuttia, sairaalan sosiaalityöntekijää, työpaikan esimiestä, työvoimaneuvojaa, oppilaitoksen opinto-ohjaajaa ja kuraattoria ja työhön valmentajaa. Moniammatillisen tiimin yhteistyönä sovittaisiin lääkinnällisen ja ammatillisen kuntoutuksen toimenpiteistä, joihin sairastunutta ohjattaisiin ja hän saisi tarvitsemaansa tukea. Samalla kuntoutujalle tehtäisiin asianmukainen kuntoutussuunnitelma, jonka päivittämisestä sovittaisiin suunnitelmassa. Kaikille sairastuneille tarjottaisiin psykologista tai psykososiaalista käsittelyapua diagnoosin saamisen jälkeen, jotta sairastunut henkilö pystyisi ottamaan paremmin vastaan muun tulevan sairautteen liittyvän informaation ja omaksumaan itselleen aktiivisen roolin elämässä sairauden kanssa.

Kuntoutussuunnitelman päivittämisessä olisi niin ikään aina mukana sairastunut ja hänen läheisensä sekä moniammatillinen työryhmä, jonka kokoonpanoa tarvittaessa muutettaisiin. Tällöin huolehdittaisiin tiedon siirtymisestä työryhmästä pois jääviltä työntekijöiltä uusille. Moniammatillisessa työryhmässä pyrittäisiin yhteiseen ymmärrykseen kuntoutuksen merkityksestä, jonka jälkeen osattaisiin yhdessä asettaa tavoitteet kuntoutukselle ja nähdä, mitkä ovat kuntoutujan lähtökohdat, ja minkä yhteisön osana hän on. Oleellista olisi sopia moniammatillisen työryhmän ja kuntoutujan yhteydenpidosta ja kuntoutuksen seurannasta ja huolehtia kuntoutuksen pitkäkestoisesta jatkumisesta. Tärkeä osa moniammatillisen työryhmän työtä olisi kuunnella MS-tautiin sairastunutta ja hänen läheistään, niin että kuntoutus perustuisi kuntoutujan tarpeisiin, ei järjestelmän ehtoihin. Itse kuntoutus toteutuisi jatkuvassa ja aidossa vuoropuhelussa moniammatillisen työryhmän ja kuntoutujan välillä, eikä työryhmän ja kuntoutujan tapaamisia olisi ennalta kirjoitettu tai sovittu. (Leino 2011, 270–271.)

Kuvattu ideaalitalanne on kuitenkin mahdoton utopia, jossa kuntoutuskentän rakenteet ja rahoitus, ammattialat, ajankäyttö sekä tapa käsittää kuntoutus ja vuorovaikutus

toimisivat ideaalisesti. Tässä mallissa kuntoutusta ohjaisi puhtaasti kuntoutettavan etu ja kuntoutuja itse olisi valmis sairautensa kohtaamiseen. MS-tautia sairastavien haastatteluaineiston perusteella kuntoutuksen hahmottuminen sairastaville itselleen ei muodostanut kokonaisuutta, vaan sairastuneilla oli pääasiassa yksittäisiä ja toisistaan erillisiä tietoja, joiden kokonaisuuden hahmottaminen on vaikeaa niin kuntoutustyön ammattilaisille kuin kuntoutusalan tutkijoillekin. Tämän lisäksi tieto sairaudesta, sairauden kanssa eläminen ja ymmärrys kuntoutuskentän pirstaleisuudesta ja vaikeudesta saada Kelan korvauksia voi hämmentää, turhauttaa ja lamauttaa sairastuneen henkilön. Yksi haastateltu MS-tautia sairastava kuvasi omaa tilannettaan suhteessa kuntoutusta koskeviin etuuksiin ja toisaalta siihen kuntoutukseen, joka auttaisi häntä arjessa sairauden kanssa.

” ... mä täytän kaikki kriteerit esimerkiksi vammaistukeen ja en saa sitä vammaistukea. Tai siis sain mä sitä vuoden ajan. Ja sitten kun mä tein sen uusintahakemuksen ja sitten mulla oli vielä enemmän perusteluita siihen uusintahakemukseen, että mulla oli tilanne huonontunut, niin sitten tulikin hylkypäätös ... sit muutenkin kaikki nää, että jos pitää jotain hakea, niin se on ihan älytöntä tappelua varsinkin Kelan kanssa. ...silloin, kun mä jouduin oleen sillä kuntoutustuella, niin senkin saaminen oli jotenkin niin hankalaa ... Mä ite tiedän, että mä oon oikeutettu esimerkiksi veron kevennykseen, mistä se sosiaalityöntekijä ei tiennyt edes mitään ... sitten se sosiaalityöntekijä ei ees tiennyt, että mun kuuluu saada lääkäriltä lausunto, että mä saan sen uuden Kela-kortin, minne tulee sitten tää MS-tunnus ...”

” ... En mä oikeen tiedä, mitä mä olisin halunnut ...oli voinnut keskustella ehkä vähän jonkun siis semmosen ulkopuolisen kanssa tästä asiasta ... saada semmonen, joka ei oo siinä niin kiinni, niin semmosen katsontakantakin asiaan ...”

Kaikkien tutkimuksessa haastateltujen MS-tautia sairastavien pitäisi alle 65-vuotiaina päästä ikänsä puolesta Kelan kustantamaan kuntoutukseen. Jos kuitenkin vaikeavammaisuuden kriteerit eivät täyty, ja jos MS-tautia sairastavalla ei ole lääkärin kirjoittamaa kuntoutussuunnitelmaa tai B-lausuntoon sisällytettyä kuntoutussuunnitelmaa, ei Kela myönnä tukea lääkinnälliselle kuntoutukselle (Kelan lakiperusteiset kuntoutusmuodot). Tällöin mahdollisuudeksi jää kunnan tai kuntaliiton kansanterveyslain ja erikoissairaanhoidolain tarkoittama lääkinnällinen kuntoutus (Ståhl & Rissanen 2008a, 733). Vaikka kunnallisella terveydenhuollolla ja erikoissairaanhoidolla on tärkeä tehtävä kuntoutuksessa, siellä toimintakykyä ei tavallisesti nähdä niin kuin se kuntoutuksen tavoitteiden kannalta olisi hyvä (Leino 2011, 264).

Haastateltujen puheessa kuntoutuksella tarkoitettiin lähinnä lääkinnällistä kuntoutusta. Ainoastaan kaksi haastatelluista MS-tautiin sairastuneista käsitteli ammatillista kuntoutusta kertoessaan omasta elämästään sairauden kanssa. Uudelleen kouluttautumista tai lisäkoulutusta pohti useampi, mutta he eivät maininneet mahdollisuuttaan kouluttautua ammatillisena kuntoutuksena. Uudelleen kouluttautuminen ammatillisena kuntoutuksena on mahdollista työeläkelaitoksen kustantamana niille alle 63-vuotiaille, joilla on vakiintunut työhistoria, ja nykyisessä ammatissa tai työssä uhkaa työkyvyttömyys lähimmän viiden vuoden kuluessa. Käytännössä työhistoria määritellään ansaitulla tulolla vuodessa sekä työuran pituudella, joka on viisi vuotta. Tämän lisäksi työeläkelaitokset edellyttävät ammatillisena kuntoutuksena uudelleen kouluttautuvalla työelämäyhteyttä, jolloin henkilö ei ole voinut olla yli kahta vuotta työttömänä ennen uudelleen koulutuksen alkamista. (Työeläke.fi ammatillinen kuntoutus.) Kuntoutuksen ajalta maksetaan työeläkelain mukaista kuntoutusrahaa (Työeläke.fi kuntoutusajan toimeentulo).

Jos työssäoloehto ei toteudu, ammatillisen kuntoutuksen vastuutahona on työhallinto. Kolmas vastuutaho ammatillisessa kuntoutuksessa on Kela. Mikäli uudelleen kouluttautumisen ammatillisena kuntoutuksena kustantaa Kela, se edellyttää itse hankittua koulutuspaikkaa ja lääkärin B-lausuntoa kuntoutustarpeesta ja koulutuksen sopivuudesta kyseiselle henkilölle. Koulutuksen aiheuttaman menetetyn toimeentulon ajalta voi 16–67-vuotias saada Kelan maksamaa kuntoutusrahaa, silloin kun kuntoutuksen tavoitteena on työelämässä pysyminen, työelämään palaaminen tai työelämään pääsy. Tämän lisäksi Kelan maksaman korvauksen voi saada tarpeellisina ja kohtuullisina pidetyistä opiskelukustannuksista ja omavastuun ylittävistä matkakustannuksista. Kuntoutusraha määräytyy verotuksessa todettujen tötulojen perusteella. Ammatillisen kuntoutuksen ajalta maksettava kuntoutusraha on kuitenkin sairauspäivärahaa suurempi, päivää kohti 75 % vuosityötulojen kolmassadasosasta tai vähintään 23,77 euroa arkipäivältä. (Kelan lakiperustaiset kuntoutusmuodot; Ståhl & Rissanen 2008b, 753.)

Kuntoutuksen keskeisimpinä tavoitteina tulisi olla ihmisen sosiaalinen kuntoutuminen, omassa elämässään ja elinympäristössään selviytyminen ja oman arvokkuuden saavuttaminen kuntoutukseen johtaneista syistä huolimatta (Leino 2011, 266). Kuntoutusta tulisikin tarkastella eettisesti, pitäen keskiössä ihmiskäsitystä ja yksilön tukemista omana itsenään. Psykologisen tai psykososiaalisen tuen tarvetta tukee Heiskasen (2009, 86) tutkimustulos, jonka valossa voidaan olettaa, että diagnoosin varmistumisen ajankohta on sairastuneelle niin traumaattinen, että oma kyky tuen tarpeen arvioimiseen ja vastaanottamiseen on heikko. Vasta kun suurin diagnoosiin liittyvä šokkivaihe on ohitettu, alkavat tuen tarpeen sisällöt selkiytyä. Šokkivaihetta tai tiedon vastaanottamisen vaikeutta kuvaa yksi haastateltu useaan otteeseen suhteessa kuntoutukseen liittyvistä sosiaalietuksista.

” ... Sit siellä kävi tämmönen sosiaalityöntekijä mun luona puhumassa ... sekin antoi jotain esitteitä ... siit mä en muista mitään oikeestaan ku mä silloin se oli tosi lyhyt se tapaaminen ja en mä silloinkaan niinku jaksanu siihen niinku keskittyy siihen asiaan, että tota enkä oikeestaan sen jälkeenkään oikeen, et ensimmäinen tavallaan mitä mä oon vähän ottanu selvää tää niinku tää kelan ... tuki sit siihen kuntoutukseen ... ”

” ... niit käsiteltiin siinä ... ensitietokurssi ... oisko siel ollu ... sosiaalityöntekijä tai vastaava niinku kertomas ... Mä muistan, et mä en ees hirveesti niinku kuunnellu, koska ... en niinku kokenu, et ne niinku koskee ... mua nii sen takia mä en niinku, et niist tai en oo sen takia niinku tavallaan ottanu niist selvää oikeestaan millään lailla...”

”... hirveesti tuntu, et siel niinku puhutaan, et joo jotain vammaistukee siis jotain niinku tälläsiä sit ku mä tavallaan mä en niinku koe sitä, et se ois itelle niinku millään lailla ajankohtaista niinku tollaset sosiaalitet tai mitä niitä nyt onkaan, ... et sit sit jos mä tarviin niin mä otan otan selvää tarkemmin ...”

Sairastuneiden haastatteluissa toistuu tietämättömyys kuntoutuksen eri muodoista ja MS-taudin oikeuttamista etuuksista tai verovähennyksistä tai kokemus siitä, ettei olekaan oikeutettu mihinkään etuuksiin. Taustalla on paitsi sairauden aiheuttama voimattomuus asioiden selvittämisessä myös kuntoutus- ja etuusjärjestelmien monimutkaisuus ja byrokraattisuus. Jos MS-tauti alkaa lievempänä ja vaikuttaa alussa vain vähän toimintakykyyn, voivat kuntoutus ja sosiaalietuudet tuntua liian kaukaisilta ja epäajankohtaisilta.

”Mulla ei oo aavistustakaan mistään tuista, eikä verovähennyksistä ... en mä saa mitään mistään ...”

” ... et mä en niist tiedä yhtään mitään oikeestaan, eikä kukaan oo jutellu niistä, enkä oo osannu ottaa selvääkään, ... et olisinks mä ees oikeutettu mihinkään ...”

” ... en nyt sinänsä Kelasta tai mistään muualtakaan saa mitään tukea sille, et oot pitkäaikaissairas ... siis periaatteessa, jos lähetään Kelan määrittelyihin niin periaatteessahan olen vammaisen ... Mut pääsiskö siihen vammaisuuden kriteeriin ihan mukaan, et sä saat jotain tukea niin se on sit taas eri asia...”

Kuitenkin jotkut haastatelluista kertoivat MS-liitosta saamastaan hyvästä infosta ja ohjauksesta sosiaalietuuksien kohdalla. Yksi haastateltu mainitsi erikseen sairaalSosiaalityönteki-

jältä saamastaan avusta etuuksien hakemisessa ja lomakkeiden täyttämässä. Tämä apu oli kuitenkin vaatinut sairastuneelta itseltään oma-aloitteisuutta ja aktiivisuutta.

” ... muutaman tunnin luento ... vastasairastuneille... hyvä et siel tuli noi tiedot noista Kela-korvauksista ... MS-liiton ne järjestämät kurssit ... sielt tulee ainakin paljon tietoa kaikkii etuuksiin liittyen ...”

”... en todellakaan itse ollut tietoinen, että MS-liiton tai tuolta invalidiliiton kautta vois saada asunnon ja sieltä MS-liitosta mua neuvottiin hakemaan sitä asuntoa sieltä ...”

” ...lomakkeiden täyttämiseen mä oon saannut sosiaalityöntekijältä apua ihan puhelimitse (sairaalasta) ... siihen oon ollut niin kuin erittäin tyytyväinen, et sen suhteen on vähän luottavainen olo...”

Reaalimaailmassa keskeisin kuntoutukseen pääsyä ja esimerkiksi kuntoutusrahan saamista säätelevä lainsäädäntö sekä rahoitusjärjestelmä perustuvat edelleen suurelta osin yksilökeskeiselle sairaus-vika-vamma-ajattelulle. (Mäkitalo ym. 2008, 529). Haastatteluaineiston perusteella kuntoutukseen ohjautumiseen vaikuttaa diagnosoinnissa mukana olleiden lääkäreiden antama ensitieto ja heidän taitonsa ja mahdollisuutensa moniammatillisen yhteistyön hyödyntämiseen. Muita haasteita kuntoutukseen ohjautumisessa ovat tiedon siirtyminen yli hallintorajojen, Kelan kustantamaan kuntoutukseen pääsemisen vaikeus, eri hallinnonalojen rakenteet, eri ammattiryhmien katsontatavat, resurssien vähäisyys, vaihtuvat ammattilaiset, pitkien hoito- tai kuntoutussuhteiden puute sekä moninainen ymmärrys kuntoutuksen sisällöstä ja tarkoituksesta. Erityisenä haasteena on taudin ilmenemisen yksilöllisyys ja ennustamattomuus, jotka vaikeuttavat paitsi kuntoutustarpeen tunnistamista myös kuntoutuksen suunnittelua. Haastatellut MS-tautia sairastavat kokivat myös, ettei kaikilla heitä hoitaneilla lääkäreillä ollut riittävää tietoa MS-taudista.

6.3.2 Vuorovaikutus osana kuntoutustyötä

Kuntoutustyön ydinkysymys on, kuinka kuntoutustyöntekijä voi tukea kuntoutujaa niin, että hän toiminnallaan vahvistaa asiakkaansa kompetenssia, ei omaansa (Järvikoski 2000, 246). Vaikka kuntoutusta ohjaavat hallinnolliset ja taloudelliset reunaehdot kuntoutumisen edistymisen pelkistyy usein vuorovaikutukseen. Toimiva moniammatillinen yhteistyö ja hyvä vuorovaikutus kuntoutujan kanssa voivat jo sinänsä olla kuntouttavia (Järvikoski & Karjalainen 2008, 90). Tällainen vuorovaikutukseen perustuva kuntouttava työote on

osa sosiaalista kuntoutusta, joka onnistuessaan vie kuntoutusprosessia eteenpäin (Mattila-Aalto, 2012). Kuntoutujan kompetenssin vahvistaminen omien kompetenssien sijaan edellyttää kuntoutustyötä tekevältä henkilöltä hyvää itsetuntemusta ja reflektiivisyyttä sekä taitoa erottaa omat pyrkimykset kuntoutujan edusta (Peavy 1999). Ihmissuhdetyö vaatii kykyä ymmärtää ja myötäelää toisen ihmisen kokemuksia niin, että se välittyy myös asioistaan kertovalle ihmiselle. Hyvä vuorovaikutussuhde perustuu avoimelle kommunikaatiolle, jossa kumpikaan ei alistu tai hallitse toista. (Granfelt 1998, 177.) Kuntoutusprosessin sosiaalinen ulottuvuus on kuntoutujan kannalta usein merkityksellinen. Sitä kautta avautuu ihmisen osallisuus, refleksiivisyys sekä suuntautuminen toisiin ja omaan yhteiskunnallisuuteen (Järvikoski & Karjalainen 2008, 90). Haastatellut MS-tautia sairastavat toivoivat yleisesti enemmän empatiaa, vastavuoroisuutta, tukea ja mahdollisuutta esittää kysymyksiä tilanteessa, jossa heille kerrottiin sairaudesta tai myöhemmin sairautta koskevissa keskusteluissa.

” ... niin tää lääkäri sitten toi esille ensimmäistä kertaa sitten sen, että se vois olla MS-tauti ja se tuli sit ihan puun takaa ... aloin sitten totta kai siinä itkemään ... se lääkäri ... hän oli jotenkin vaan niin kauhean tyly, et kun hän sanoi, että miks turhaan sä itket siinä, että sulla vois olla asiat paljon pahemmin ...” Nainen, 23-vuotias diagnoosin saadessaan.

” ... Lääkäreitä on hyviä ja huonoja, että jotkut lääkärit ei oo tajunnu sitä, että ihmissuhde on se juttu, vaan niin kun näkee tän sellaisena klinisenä ...”

” ... Se tapa, miten suhtautuu sellaiseen ihmiseen, joka saa kuulla, että ihan sata prosenttisen varmasti on sairastunu näin vakavaan sairauteen, niin mun mielestä siihen tarvittais jotain empatiakykyä...”

” ... haluisin välittää jotenkin lääkäreille, ... että potilaat näkee ja huomaa ja ymmärtää paljon enemmän kuin mitä he sanovat ...”

” ... neurologeilt ei just hirveesti mitään tietoo, et ne vaan testas ja lähetti tutkimuksiin, et se oli hirveen semmost kylmää se niitten kommunikointi, ... et ... oisko se mun ahdistuneisuus ollu pienempi, ... jos sen ois kertonu eri tavall tai antanu siihen jotain apukeinoo, just jotain ... psykologiapui ...”

” ... kun otin äidin mukaan ... siitä oli sit taas minulle hyötyä, koska se neurologi

suhtautui minuun niin kun aikuiseen ihmiseen ...ihan viime aikoina sain nyt eri neurologin ... hän tuntui jopa suhtautuvan oikeasti kokonaislaatuemmin ...”

Haastateltujen MS-tautia sairastavien kertomukset kuvaavat kohtaamattomuutta ammattilaisten ja heidän välisissä tapaamisissa. Useammalla haastatellulla on kokemus, kuinka lääkäri ei osannut pitää omia tunteita sisällään vaan kohdisti negatiiviset tunteensa MS-tautiin sairastuneeseen. Tämä tulee esiin lääkärin toteamuksessa, että asiat voisivat olla paljon paremmin. Useampi on kokenut lääkärin toimineen ilman empatiaa vain toteamalla sairauden kliinisesti, mutta tautiin sairastunut on vuorovaikutuksesta kuitenkin ymmärtänyt negatiiviset tunteet. Vaikea kokemus on haastatellulla, jonka lääkäri on kääntänyt negatiiviset tunteensa MS-tautiin sairastuneen vähättelyksi ja sairastuneelle on jäänyt tunne, ettei häntä oteta todesta, ellei hänellä ole äitiä mukana lääkärin tapaamisissa.

Moni lääkäri vierastaa työssään kuntoutusasioita tai kokee ne ”varsinaiselta työltä aikaa vievinä” tai Kelalle kuuluvina asioina. Kuntoutuksen asenteelliseen vastustamiseen tai sen arvon mitätöintiin voi sisältyä vaikeus kohdata etenevää sairautta, parantumattomuutta tai toisen ihmisen heikkoutta. (Leino 2011, 271.) Kun joutuu katsomaan kasvoista kasvoihin, kuinka toisen toimintakyky taantuu ja ihminen joutuu luopumaan vähin erin terveydestään, samalla kohtaa syvintä itseään sekä omaa haavoittuvuuttaan ja rajallisuuttaan. Kun lääkärit kohtaavat samaan aikaan muita työhön liittyviä resurssi- ja aikapaineita, voi oman heikkouden kohtaamiselle jäädä voimavarat olla liian vähäiset. Samoin terveydenhuollon rakenneuudistukset vievät osan lääkäreidenkin voimavaroista ja työajasta. Kaikki lääkärit ovat työuransa alussa vielä kokemattomia ja perusterveydenhuollossa MS-tauti sangen harvinaisena sairautena voi jäädä useamman lääkärin asiantuntemuksen ulkopuolelle.

MS-tautia sairastavien haastatteluissa tuli esiin myös äidinkielen tärkeys sairauden käsittelyssä, etenkin kun on juuri saanut tiedon kroonisesta ja etenevästä pitkäaikaissairaudesta. Ammattilaisten kielitaidon puute saattaa vaikeuttaa vuorovaikutuksellisen hoito- ja kuntoutusprosessin alkamista tai siirtää sitä eteenpäin. Kuntoutuja jää pahimmillaan ulkopuoliseksi omassa kuntoutusprosessissaan.

” ... mä oon ruotsinkielinen ... ja mä en saanut ruotsinkielistä apua ...”

MS-tautia sairastavat kertoivat myös positiivisia kokemuksia terveydenhuollon ammattilaisista. He kuvailivat tilanteita, joissa he ovat saaneet hyvää ja asiantuntevaa hoitoa, ja joissa heidän kohtaamansa asiantuntijat ovat työskentelytavallaan osoittaneet välittämistä ja vastuunottoa. Näitä kokemuksia oli lähes kaikilla haastatelluilla sairastuneilla. Negatiiviset kokemukset olivat usein vain niin kipeitä muistoja ja niitä oli niin paljon, että ne olivat vaikuttaneet sairastuneiden kykyyn ja mahdollisuuksiin käsitellä sairautta.

” ... on aina se sama sairaanhoitaja, minkä kanssa sovin ja teen kaikki asiat ja lääkärin-tarkastukset ja huippuosaavat lääkärit ... ideaalitalanne olis toki se, ettei olis vaihtuvia lääkäreitä ...”

” ... ylilääkäri antoi mulle puolesta ja vastaan tiedot, että hän oli hyvä, että nyt hän on valitettavasti jäänyt eläkkeelle ... kävi tuuri ... pääsin ylilääkärin potilaaksi ja vielä hyvän lääkärin ...”

” ...työterveystalo ... kun tuli se toinen pahenemisvaihe, niin hän oli tosi kiinnostunut, että hän sanoi suoraan, että hän ei tiedä asiasta paljonkaan, ... että hän ottaa selvää, ... että hän selvittää, että mitä on tutkimuksissa sanottu, ... että olen tosi iloinen hänen toiminnastaan, että vaikka hän on vaan työterveyslääkäri, niin silti oli kiinnostunut ...enemmän mä oon pettynyt kunnalliseen ... siellä kun mulla on joka kerta eri lääkäri, eikä ne oikeasti kerkeä lukea niitä potilaskertomuksia ...”

6.3.3 Toisten MS-tautia sairastavien kohtaaminen ja vertaistuki

Useat haastatelluista kertoivat, etteivät halua kohdata henkilöitä, joilla MS-tauti on edennyt jo pidemmälle. Haluttomuuden taustalla oli pelkoa katsoa suoraan sairautta ja sen etenemistä. Jotkut haastatelluista kertoivat, etteivät ole vielä valmiita kohtaamaan toisia sairastuneita, koska kokivat oman sairauden käsittelyn olevan niin kesken, etteivät osaisi puhua sairaudestaan vielä toisille. Sairauden etenemisen pelkoa kuvaa myös yksi haastateltu, joka ei halunnut kohdata työkaveriaan, jonka miehellä on MS-tauti. Sairautta koskevan tiedon saaminen myös pelotti ja sai haastatellun suojelemaan itseään siltä.

” ... et mä en uskalla tavata niitä ihmisiä, jotka on eri vaiheessa sen sairauden kanssa ...varmaan sitä pelkää, että katonko mä omaa tulevaisuutta niin tossa ...”

” ... Maskun sun muitten kuntoutukset niin ne on kovasti sairastuneille tai pidempään sairastaneille. Ja sit taas en ehkä laskis itteäni siihen pidempään sairastaneitten kategoriaan, koska en välttämättä uskaltais mennä kattoon miten pitkällä siellä sit oikeasti ollaan...”

” ... mulla oli onneksi kontakti jo ennen mun sairastumista MS-tautia sairastavaan ihmiseen ... hän kerto ... se on aika rajua, et sä meet sinne, siellä on ihmiset pyörätuolissa ja sä ite kävelet ja ... tulee ajatus, ett tossako toi nyt on toi tulevaisuus ...”

” ... et viel ei ainakaan pysty ehkä meneen mihinkään semmoseen ryhmään ... olihan niitä esitteitä, että vertaistuki tämmösiä kokoontuu ... En pysty menee semmoseen, ...ehkä ...vuoden tai jonkun päästä kokee, et pystyy avautumaan sillei ...”

” ... mä kerroin kaikil muille mun työkavereille, et mul saatetaan epäillä sitä MS-tautii ja mul on jotain paitsi sille työkaveril, kenen miehel oli se MS-tauti, koska mä en jotenki halunnu, et hän kertoo mul enempä ... ja kyllähän mä siin ajattelin silloin, et ... mun kohtalo on varmaan sit sama, ku täl hänen miehel ...”

” ... et mä en haluu heti hakeutuu mihinkää vertaistukiryhmään tai mihinkään. Mut nyt ... on semmonen olo, et vois olla hyvä jakaa kokemuksia jonku kaa ...”

Toisten MS-tautia sairastavien kohtaaminen ja taudin katsominen toisessa ihmisessä aiheutti haastatelluissa ristiriitaisia tunteita. Haastatellut kuvasivat sitä, kuinka kohdatessaan toisen MS-tautia sairastavan he joutuivat kohtaamaan myös itsensä. Yksi haastateltu kertoi, kuinka toisen avuttomuus sairauden kanssa saattoi aiheuttaa hänessä vihan tunteita. Hän koki, että negatiiviset tunteet suojelivat häntä ihmisyyteen ja sairauteen kuuluvan heikkouden ja haavoittuvuuden kohtaamiselta. Toinen haastateltu käsitteli kohtaamisia enemmän asiatasolla ja kertoi vanhempien MS-tautia sairastavien näkemisen auttavan ymmärtämään taudin etenemistä. Hän kertoi saaneensa myös tietoa esimerkiksi erilaisista työssä jaksamista tukevista ratkaisuista, kuten esimerkiksi osatyökyvyttömyyseläkkeestä.

” ... mä aattelin, että tossa on taas tommonen sairaudelle antautuja ... inhotti ... tää on mun tilanne, että ei oo mitään tehtävissä ...”

” ... Et mä olen siellä tosi, ihan selvästi nuorin ... ihan mielenkiintoista ja hyvä nähdä sitten, et miten ihmiset on töissä pärjänny ja millaisia ratkaisuja on osatyökyvyttömyyseläke ... , miten sit sairaudesta huolimatta voi jatkaa ihan pitkääkin töissä ... on se vähän kakspiippunen juttu ... siellä Maskun kuntoutuskeskuksessakin näkee hyvinkin eri tilanteissa olevia ihmisiä sillai niin se välillä myöskin ahdistaa ... Toisaalta sit taas näkee, et selvästi ittee vanhempia ihmisiä, jotka on ihan sillai periaatteessa hyvässä kunnossa, ...”

Vertaistukeen liittyy keskinäinen kunnioitus, luottamus ja tasa-arvo, joiden tuomaan yhteyteen kuuluu, ettei kenenkään vertaistilanteessa olevan ihmisen kokemusta kyseenalaisteta. Luottamus perustuu siis yhteiseen kokemukseen ja ymmärrykseen siitä, että vertainen on käynyt tai käy läpi jotain samaa. (Hokkanen 2011, 287; Mikkonen 2009, 187.) TYK-

kuntoutukseen osallistuneiden ihmisten kuntoutumista tutkineen Nikkasen (2006, 80) mukaan kuntoutusryhmässä oleminen, toisiin kuntoutujiin tutustuminen ja keskinäinen jakaminen sekä vuorovaikutus antavat kokemuksen ihmisten samankaltaisuudesta. Samalla kuntoutujille tulee mahdollisuus peilata omaa tilannettaan muiden kuntoutujien tilanteeseen ja niin suhteuttaa omaa tilannettaan uudella tavalla ja uudesta näkökulmasta. Toisten tarinoiden kuuleminen, tuntemusten vaihto ja toisilta ryhmäläisiltä saatu tuki koetaan tärkeiksi. Haastatelluista MS-tautia sairastavista yli puolet oli osallistunut johonkin MS-tautia sairastavien vertaisryhmään. Kokemukset ryhmiin osallistuneilta olivat positiivisia, vaikka useampi haastateltu kertoi jännittäneensä ennen ryhmään menemistä. Ryhmistä haastatellut olivat saaneet keinoja ymmärtää itseään enemmän ja jakamisen mahdollisuuden taudin tuomiin konkreettisiin kysymyksiin.

” ... mä olen hakenut sillain tukee tosta vertaistukiryhmästä, missä mä olen käynyt aika alusta lähtien ... samassa tilanteessa olevien kanssa on voinut vaihtaa ajatuksia ja kuulumisia kokemuksiakin ehkä lääkäreistä ja lääkkeistä...”

” ... siis toinen heti ymmärs, mistä sä puhut...”

” ... MS-liiton järjestämässä ... nuorten aikuisten ryhmäs ... sielt on niinku ... saanu mun mielestä hyvää vertaistukee ... siel on aika pitkälle samassa tilanteessa olevii ihmisiä saman ikäsi ihmisiä, niillä on elämäntilanne kohtuu samanlainen. Se on sitte taas niinkun helpottanu asian käsittelyyy ...”

Mikkonen (2009, 184) on tutkinut väitöskirjassaan sairastuneiden vertaistukea. Hänen tutkimuksensa mukaan vaikean parantumattoman sairauden alkuaireet ja diagnoosi ovat monelle masennusta ja elämänhaluttomuutta aiheuttava järkytys. Sairastuneen henkinen jaksaminen on koetuksella ja moni pelkää yksinjäämistä. Vertaistuki on tähän muuttuneeseen elämäntilanteeseen usein ainoa ja korvaamaton tuen lähde. Toisten tarinoiden kuuleminen saattoi antaa tukea ja turvallisuutta ja lujittaa omaa identiteettiä (Hänninen & Valkonen 1998, 13). Sairastuminen ja sairauden käsittely johti myös MS-tautiin sairastuneet oman identiteetin ja sen perustan uudelleen pohtimiseen, vaikka haastatellut pääasiassa nostivat esiin vertaisryhmien tuovan hyödyllistä tietoa ja ymmärrystä. Vertaisuuden ulkopuolisuus saattoi kuitenkin tarkoittaa vaikeutta ottaa sairautta osaksi omaa identiteettiä ja pitkällä aikavälillä vaikeuttaa sairauden hyväksymistä.

” ... tuo vertaistuki olis ehkä voinu olla hyödyllistä, jos olisin löytäny sopivaa ikäryhmää ja sopivaa niin ku elämäntilassa olevia ihmisiä ... mullahan ei ollu oireita,

et mä en tarvinnu sitä tietoa sairaudesta ... mutt just se vertaistuki ... että mitä tää tarkoittaa mun minäkuvaan ...”

MS-tautia sairastavat kävivät myös itsensä kanssa läpi sitä, miksi he eivät halunneet tai pystyneet osallistumaan vertaisryhmän toimintaan. Haastatelluilla oli tietoa omilla paikkakunnilla toimivista vertaisryhmistä ja haastatelluilla oli fyysiset ja taloudelliset mahdollisuudet päästä ryhmiin mukaan. Syvimmäksi esteeksi ryhmiin osallistumiselle osoittautui kuitenkin sairauden käsittely itsensä kanssa. Muutamat haastatellut kertoivat, kuinka he eivät pystyneet puhumaan sairaudestaan tuntemattomille ihmisille tai näkemään itseään toisen tukijoina, koska oma sairausprosessi vei kaikki voimat. Yksi haastateltu kertoi suoraan, kuinka hänen pitäisi saada käsitellä omaa sairauttaan ensin tutun henkilön kanssa, ennen kuin hän pystyisi olemaan vertainen ryhmässä. Vertaisryhmään tulemisen vaikeus osoittaa henkilökohtaisen psykologisen tai psykososiaalisen ammattiavun tarvetta sairauden käsittelemiseen ja hyväksymiseen. Vaikka vertaistuki onkin tärkeä tuki MS-tautia sairastavan kuntoutumisessa, se ei kuitenkaan yksin ole riittävä tuen muoto, vaan se voi täydentää ammattilaisten vastuulla olevaa kuntoutusta.

” ...ne vertais-tämmöset, mis on tuntemattomia ihmisiä ... mä jotenkin koen ehkä ahdistavana ... se pitää olla jotenkin tuttu henkilö, kenelle mä sit voin ihan mennä kysymään ...”

” ...ilmeisesti se kuuluu siihen kieltämiseen nyt se juttu, et en halua osallistua mihinkään, missä on muita tai nähdäkään muita MS-potilaita ... tai en vois olla henkisenä tukena kellekään muulle, koska hyvä, jos itse pysyy kasassa ...”

Vertaisryhmään osallistumisessa saattaa jännittää myös vammaisuus tai vammaiseksi leimaantuminen, jos kuuluu sairastuneiden vertaisryhmään (Mikkonen 2009, 185). Leimaantumisen pelon kohtasi yksi haastateltu MS-tautia sairastava, joka pelkäsi ryhmään menemistä erityisesti siksi, että tapaaminen oli julkisella paikalla. Hän oli lopulta kuitenkin huojentunut huomattuaan, kuinka tavallisia ihmisiä toiset vertaiset olivat.

” ... se vertaistuki ... lykkäsin ... ekaa kertaa ... pelkäsin sitä ihan hirveesti ... se oli viel ... ravintolassa ... Mä en edes tunnistanu, mikä ketä ne on ... aivan ... normaalin näköisiä ihmisiä ...”



7 Johtopäätökset

7.1 PITKÄAIKAISSAIRAAN TUKEMINEN TYÖSSÄ JAKSAMISEEN

Kuntoutussäätiön ja Suomen MS-liiton yhteinen MS-tautia sairastavien työssä jaksamista ja kuntoutusta tutkiva projekti toteutettiin vuosina 2012–2013 haastattelututkimuksena. Kohdejoukkoina oli alle 35-vuotiaat MS-tautia sairastavat nuoret aikuiset ja esimiehet, joilla on tai on aikaisemmin ollut alaisena MS-tautia sairastava henkilö. Tutkimuksella selvitettiin sairastavien koettua työssä jaksamista, koettua kuntoutustarvetta ja saatua kuntoutusta sekä esimiesten kokemuksia MS-tautia sairastavien esimiehenä. Tutkimushaastatteluihin valikoitui neljätoista MS-tautia sairastavaa nuorta aikuista ja kymmenen esimiestä.

MS-tautia sairastavien haastattelut olivat pitkiä ja keskustelullisia, kun taas esimieshaastattelut toteutettiin puhelimitse ja niitä ohjasi puolistrukturoitu haastattelurunko. Haastatteluaineistosta muodostui laaja ja sisällöltään rikas ja sen perusteella voitiin vastata hyvin tutkimuskysymyksiin. Samasta aineistosta kirjoitetaan tämän tutkimusraportin lisäksi artikkeleita. Tutkimuksen metodisena lähtökohtana oli fenomenologiaa hyödyntävä ajattelutapa, jonka mukaisesti ei ole olemassa absoluuttista totuutta, eikä sitä ole mahdollista saavuttaa. Sen sijaan fenomenologisesti tutkittu tieto korostaa tutkittavien henkilöiden käsityksistä tulkittua tietoa, jossa ilmaisut tulkitaan niiden ajatusyhteyksissä. Tällä tutkimuksella ei haettu yleistettävyyttä vaan yleisyyttä, jolla tarkoitetaan haastateltavien käsityksistä muodostettuja kollektiivisia käsityksiä tutkittavasta ilmiöstä sekä käsitysten kautta annettuja merkityksiä ilmiöille. (Uljens 1991, 19, 97–98.)

Tutkimuksessa on nähtävissä haastateltujen MS-tautia sairastavien henkinen vahvuus, vaikka haastateltavien elämäntilanteet, sairaushistoria ja sairauden nykytila poikkeavat toisistaan paljon. Yhdistävänä tekijänä heillä on suuntautuminen tulevaisuuteen, eteenpäin pyrkiminen ja halu pysyä elämässä kiinni sairauden tuomista vastoinkäymisistä huolimatta. Suurimmalla osalla haastatelluista oli myös virallisen kuntoutuksen ulkopuolista tukea sairauden kanssa elämiseen. Kaikki haastatellut MS-tautia sairastavat olivat avoimilla markkinoilla palkkatyössä. Haastatelluista kymmenellä oli vakinainen työsuhde, kahdella määräaikainen työsuhde ja kaksi haastatelluista työskenteli freelancerina. Työsuhteen muoto ei kuitenkaan aina kertonut suoraan henkilöiden työtyytyväisyydestä ja vapaudesta olla työpaikalla oma itsensä sairautensa kanssa. Yhteinen kokemus oli, että hyvä esimiestyöskentely ja hyvä työilmapiiri mahdollistivat työpaikalla sairaudesta kertomisen, sairauden huomioimisen ja parhaassa tilanteessa sairauden kääntämisen työn ja työyhteisön voimavaraksi. Työ oli myös itsetunnon vahvistaja, joka tuli esiin sekä sairastuneiden että esimiesten haastatteluissa.

Yhteinen kokemus kaikille sairastuneille oli halu pysyä työelämässä sen jälkeen, kun he olivat saaneet MS-diagnoosin. Tästä kokemuksesta huolimatta lähes jokainen haastateltava toi esiin sairauden käsittelyn ajalta vaiheita, jolloin tulevaisuus näyttäytyi heille näköalatomana, he olivat olleet välinpitämättömiä tai kyynisiä tulevaisuuden suhteen, tai he olivat masentuneita. Haastatellut sairastuneet kokivat työelämän ulkopuolisuuden itselleen kaukaisena, vieraana ja pelottavana ajatuksena, jonka ajattelemisen he halusivat sulkea pois. He halusivat säilyttää itsenäisyytensä ja riippumattomuutensa toisista ihmisistä. Kuitenkin useampi haastattelun aikana mainitsi, kuinka realistinen todellisuus työelämän ulkopuolisuus tai työkyvyttömyyseläke heille on. Työ siis koettiin identiteetin tärkeäksi osa-alueeksi, vaikka suurin osa haastatelluista käsitteli haastattelun aikana arvojärjestyksensä ja työn aseman muuttumista elämässä.

Vaikeus saada esimiehiä tutkimukseen haastateltavaksi on tutkimustulos, joka kertoo aihepiirin herkkyydestä sekä sairastuneiden että esimiesten näkökulmista. Vaikka suurin osa haastatelluista sairastuneista piti esimiehensä suhtautumista sairauteen positiivisena, he kaikki jakoivat myös kokemuksen siitä, että sairaudesta kertominen esimiehelle voi olla riski, ja sairautta voidaan käyttää myös heitä vastaan. Haastattelun antaneet esimiehet olivat pääosin erittäin tyytyväisiä MS-tautia sairastavaan alaiseensa, ja heillä oli luottamuksellinen suhde hänen kanssaan. Useille esimiehille MS-tautia sairastava alainen oli tärkeä työntekijä tai avainhenkilö. Tämä oli odotettua ja luonnollista, koska tutkimuseettisesti katsottiin tärkeäksi, että sairastunut henkilö antoi itse luvan esimiehensä haastatteluun.

Kaikkia haastateltuja esimiehiä yhdisti avarakatseisuus, ennakkoluulottomuus ja luottamus sairastunutta kohtaan. Sairauden aiheuttamat fyysiset rajoitteet eivät olleet sairastuneiden eivätkä esimiesten näkökulmasta keskeisiä haittoja tai esteitä työn tekemiselle. Kaikki haastatellut esimiehet olivatkin halukkaita tekemään työnkuvaan muutoksia tai järjestelemään työtehtäviä tai fyysisiä olosuhteita, jotta työntekijän oli mahdollista tehdä työnsä. Yhden MS-tautia sairastavan kokemus esimiestyöstä poikkesi selvästi haastateltujen esimiesten yhteisestä näkemyksestä. Kyseisen sairastuneen esimies ei joutanut sairauden takia edes lääkärintodistusten esittämisen jälkeen. Ymmärtämättömyys aiheutti epäoikeudenmukaisuuden kokemuksia ja negatiivisia tunteita sairastuneessa henkilössä. Kaikkien haastattelujen perusteella työmotivaatio kasvoi niillä sairastuneista, joilla oli taudista huolimatta esimiehen tuki ja kannustus työhön. Toisia ratkaisuja työelämänsä jatkoksi pohtivat puolestaan ne sairastuneet, jotka eivät voineet puhua sairaudesta työpaikalla, ja ne, jotka eivät saaneet sairaudelle esimiehen tukea ja ymmärrystä. Yksi haastateltu esimies toi konkreettisesti esiin, kuinka työ ja alaisen kohtaaminen työntekijänä lisäsivät alaisen työmotivaatiota ja itseluottamusta. Kollektiivisesti esimiehet olivat sitä mieltä, että työntulos lähtee työntekijöistä ja heidän ymmärtämisestään ihmisenä.

Esimiesten ihmislähtöisyys ja sairastuneiden kuvaama hyvä esimiestyöskentely ja työilmapiiri olivat sekä esimiesten että sairastuneiden haastattelujen perusteella tärkein sairastuneiden työssä jaksamista tukeva tekijä. Tämän tutkimustuloksen mukaan pitkäaikaissairaiden, osatyökykyisten tai vammaisten käsitteleminen työmarkkinoiden erityisryhminä ei kaikilta osin olekaan tarpeellista. MS-tautia sairastavia koskeva esimerkki osoittaa, että heidän työssä jaksamiseensa, työhyvinvointiinsa sekä -motivaatioonsa vaikuttaa eniten esimiestyö ja samankaltaiset työilmapiiriasiat kuin yleisemminkin. Aikaisempien tutkimustulosten mukaan (Lehto 2011; Ala-Kauhaluoma & Härkäpää 2006) asenteet estävät työnantajia palkkaamasta pitkäaikaissairaita, osatyökykyisiä tai vammaisia. Asenteisiin vaikuttamiseksi on perustellusti tarjottu tiedon lisäämistä.

Tietämättömyyttä sairaudesta ja siitä seuraavaa ennakkoluulojen pelkoa käsittelevät myös useat MS-tautia sairastavat haastatellut. Myös muutama esimies kertoo, kuinka olisi kaivannut työnsä avuksi faktoihin perustuvia tietoja sairaudesta, sen luonteesta ja etenemisestä. Samoin esimieshaastatteluista käy ilmi tietämättömyys yhteiskunnan tarjoamista tuista työllistämiseen. Sairastuneiden ja esimiesten haastattelujen perusteella vielä tiedon lisäämistä merkittävämpää on esimiesten tapa kohdata alainen ihmisenä. Tämän tutkimuksen mukaan pitkäaikaissairaiden, osatyökykyisten ja vammaisten työllistämisen ja työssä jaksamisen parantamiseen tulisi vaikuttaa ihmisten johtamista ja työyhteisöjen problematiikkaa käsittelevän esimieskoulutuksen avulla.

Kaikki esimiehet toivoivat alaisen mahdollisimman avoimesti kertovan sairaudestaan, jotta sairauden piilottelu ei johtaisi vääriin johtopäätöksiin. Esimiehet pitivät myös omaa alaistaan tärkeimpänä tiedon antajana sairaudesta. Vain muutama esimies mainitsi haastattelussa mahdollisuudet hankkia itse tietoa sairaudesta ja tukimuodoista esimerkiksi työterveyden tai MS-liiton kautta. Sairauden käsittelemisen vaikeutena työpaikalla oli työntekijöiden ja työnantajien erilaiset intressit. Esimiesten työnantajapuolen edustajina oli huolehdittava työn sujumisesta ja organisaation tavoitteiden toteutumisesta, kun taas sairastuneet työntekijät pyrkivät turvaamaan oman työnsä jatkuvuuden. Niin avoimen ilmapiirin luominen, että alaisen on mahdollista kertoa omaa sairauttaan koskeva henkilökohtainen ja herkkä asia, vaatii suurta luottamusta esimiestä kohtaan.

Muutamit sairastuneet kertoivat haastatteluissaan, kuinka tieto sairaudesta oli vienyt heiltä niin paljon voimavaroja, että heillä oli ollut pakottava tarve kertoa siitä esimiehelle. Heidän kohdallaan esimiehillä oli ollut viisautta ottaa tieto vastaan ja tukea alaistaan, ja myös työyhteisö oli tukenut sairastunutta. Joillekin haastatelluille kertomisen perusteena olivat olleet käytännölliset ja työturvallisuuteen liittyvät syyt. Vain yksi sairastunut kuvasi haastattelussaan korkeaan luottamukseen ja turvallisuuden tunteeseen perustuvaa ilmapiiriä, joka oli mahdollistanut hänelle sairauden käyttämisen jopa voimavarana työyhteisössä.

Muut sairastuneet olivat jättäneet kertomatta sairaudestaan. Työn sujumista helpottavan avoimuuden ja työntekijöiden oman työn turvaamisen lisäksi osa sairastuneista ja osa esimiehistä osasi haastattelussa mainita, kuinka sairastuneen oma sairauden käsittely vaikutti asian kertomiseen työpaikalla. Kun alainen oli sinut oman sairautensa kanssa, alaisen ja esimiehen väliseen avoimuuteen oli alaisen puolelta mahdollisuudet.

7.2 PITKÄAIKAISSAIRAS TYÖHÖN TUKEVAN KUNTOUTUKSEN KENTÄLLÄ

MS-tautia sairastavien haastattelujen perusteella heidän kuntoutukseen ohjautumisensa tai pääsemisensä ei noudattanut mitään yhteisesti jaettua toimintamallia. Kuntoutukseen pääsemiseen tai sen ulkopuolelle jäämiseen vaikuttivat sekä sairastuneiden että heidän kohtaamiensa ammattilaisten tieto ja asenteet kuntoutusta kohtaan. Joillakin haastatelluista sairastuneista oli kuntoutusta kohtaan pelkoa, joka oli sidoksissa heidän omaan sairauden käsittelyprosessiinsa. Kuntoutusta pelkäävät sairastuneet eivät nähneet kuntoutusta apuna oman sairauden käsittelyssä ja hyväksymisessä. Sairastuneilla oli myös hyvin erilaisia käsityksiä siitä, mitä kuntoutus on, eikä kuntoutuksen tunnistaminen ollut sairastuneille itsestään selvää. Osa haastatelluista oli osallistunut kuntoutukseen, osa ei. Yksi haastateltu kertoi käyvänsä sairauden takia psykoterapiassa ja yksi säännöllisesti keskustelemassa kuntoutusohjaajan luona, muussa puheessaan he kuitenkin kielsivät käyvänsä kuntoutuksessa. Ne haastatellut, jotka eivät vielä olleet osallistuneet kuntoutukseen, halusivat kyllä osallistua, mutta eivät olleet itse kokeneet sitä vielä ajankohtaiseksi. Osa pelkäsi osallistumista, osa oli saanut ohjeen olla osallistumatta kuntoutukseen tai eivät olleet päässeet kuntoutukseen.

Haastatellut olivat haastatteluhetkellä 26–33-vuotiaita ja diagnoosin saadessaan he olivat olleet 19–30-vuotiaita. Haastateltujen kokemukset sairaudestaan saamastaan ensitiedosta ja mahdollisuuksista ottaa saamansa tieto vastaan vaihtelivat. Kaksi haastatelluista oli hyväksynyt sairautensa lyhyessä ajassa tiedon saatuaan, vaikka sairastumiseen liittyvien tunteiden käsittely jatkui hyväksymisen jälkeen. Näillä kahdella oli myös kokemus, että ensitieto oli ollut heille riittävää. Muiden haastateltujen yhteinen kokemus oli, että ensitieto ei ollut riittävää, tai he eivät kyenneet ottamaan sitä vastaan. Heille myös sairauden hyväksyminen oli pitkä prosessi, joka haastatteluhetkellä oli osalla päättynyt ja osalla edelleen työn alla. Jos sairastunut ei vielä ollut hyväksynyt sairautta, oli sairautta koskevan tiedon vastaanottaminen vaikeaa tai mahdotonta.

Kaikkia haastateltuja yhdisti kokemus siitä, että saadakseen psykologista tai psykososiaalista ammattiapua sairauden käsittelyyn oli täytynyt tehdä paljon työtä, tai oli jäänyt kokonaan ilman ammattiapua. Yksi haastateltava oli kokenut perhepiirissä olleen ammatilaisen avun sekä MS-liiton järjestämän lyhyen sopeutumisvalmennuksen ja vertaistuen riittävänä. Useat haastatellut olivat sairaustiedon tai sitä edeltäneen epämääräisten oireiden käsittelyänsä aikoihin etsineet tietoa MS-taudista tai sen oireista internetistä ja kokeneet vahingoittuneensa sieltä löytämästään tiedosta. Jotkut haastatellut toivatkin esiin, että internetin tarjoamasta tiedosta tulisi varoittaa nuorille MS-tautiin sairastuneille annettussa ensitiedossa. Ensitiedon sisältöä ja sen antamisen ajankohtaa vaikeuttaa se, että diagnoosia edeltää tyypillisesti epämääräisten oireiden aika. Näin oli myös kaikilla tähän tutkimukseen haastatelluilla sairastuneilla. Aika oireista diagnoosiin oli tyypillisesti kestänyt kolmesta neljään vuotta.

Haastattelujen perusteella sairastuneiden terveydenhuollon kautta saama tieto kuntoutuksesta oli hajanaista ja satunnaista. Tiedon taustalla olivat ne ammatilaiset, joita he olivat kohdanneet. MS-liiton kautta saatuun kuntoutustietoon oltiin sen sijaan tyytyväisiä, mutta kaikki haastatelluista eivät olleet osallistuneet MS-liiton toimintaan. Terveydenhuollon kautta saatu hajanainen ja satunnainen kuntoutustieto kuvastaa kuntoutusjärjestelmän monimutkaisuutta, vaikeaselkoisuutta ja kuntoutuskentän toimijoiden välisen yhteistyön puutteita (vrt. Järvikoski & Härkäpää 2011, 219; Tuusa 2011, 45).

Kiinnostava tutkimustulos on myös ammatillisen kuntoutuksen tuntemattomuus haastatelluille sairastuneille nuorille aikuisille. Haastatelluista vain kaksi toi esiin ammatillisen kuntoutuksen toimenpiteen mainiten sen osaksi omaa kuntoutusta tai toiveeksi siitä, millaista kuntoutuksen pitäisi olla. Muut haastatellut saattoivat käsitellä haastatteluissaan uudelleen kouluttautumista tai lisäkoulutusta turvatakseen omaa työssä pysymistään, mutta heillä ei ollut tietoa kouluttautumisesta ammatillisena kuntoutuksena. Tietämättömyys ammatillisesta kuntoutuksesta kertoo paitsi kuntoutuskentän sirpaleisuudesta myös siitä, ettei kuntoutus ohjattuna prosessina pääse alkamaan tarpeeksi ajoissa, ja että sairastuneelta useimmiten puuttuu myös ohjaus kuntoutuksen palvelujen piiriin.

Kukaan haastatelluista MS-tautia sairastavista ei kertonut hänelle tehdystä kuntoutussuunnitelmasta, vaikka suunnitelma tulisi lain mukaan tehdä. On kuitenkin mahdollista, että osalle haastatelluista oli tehty kuntoutussuunnitelma, mutta he eivät tiedostaneet sitä. Kaksi haastateltua sen sijaan kertoi, ettei heille ole tehty suunnitelmaa, vaikka he tietävät, että sellainen pitäisi tehdä. Näillä kahdella haastatellulla oli se käsitys, ettei suunnitelmaa tehdä heille, koska he ovat liian hyväkuntoisia. Kuntoutussuunnitelmien puute johti haastatellut sairastuneet tilanteeseen, jossa heidän kuntoutusprosessinsa ei pääse alkamaan ja sen alku lykkääntyy kunnes oireet vaikuttavat tarpeeksi toiminta- tai työkykyyn. Näin

tarvittava varhaiskuntoutus jää puuttumaan tai on puutteellista. Kuntoutussuunnitelman tekemisestä on vastuu hoitavalla lääkärillä (Rissanen 2008, 627–628). Kuitenkin puuttuvat kuntoutussuunnitelmat kertovat laajemmista kuntoutuskentän haasteista. Vaikka lääkärillä olisi ensisijainen vastuu suunnitelmien teossa, he tarvitsevat tuekseen toimivaa moniammatillista yhteistyötä ja eri alojen asiantuntijoiden ammattitaitoa.

Moniammatillisen työn haasteena on useasti hallinto- ja ammattialojen ylittämistä aiheutuvat ristiriidat ja eri ammattiryhmien edustajien kuntoutuksen ymmärtäminen oman ammattialan näkökulmasta. Kun lääkäreillä on vastuu kuntoutussuunnitelmista, tulisi kuntoutuksen kokonaissuunnittelun lähtöä terveydenhuollon toteuttamasta lääkinnällisestä kuntoutuksesta ja laajeta ammatilliseen kuntoutukseen. Tässä prosessissa tarvittaisiin tietoa ja ymmärrystä kuntoutuksen kokonaisuudesta. Kokonaissuunnittelun tulisi olla moniammatillista ja pitkäkestoista, ja sen lähtökohtana pitäisi olla kuntoutujan itsensä kuunteleminen ja hänen asettamansa tavoitteet.

Kun kuntoutuksen yhtenä tavoitteena pitäisi olla työelämässä jaksaminen, ideaalitalanteessa esimies, työvoimaneuvoja tai oppilaitoksen edustaja osallistuisi kuntoutussuunnitelmien tekoon. Reaalimaailmassa erityisesti esimiesten erilaiset suhtautumistavat työhönsä ja alaisiinsa sekä esimiehiä organisaation taholta sitovat reunaehdot voivat kuitenkin tulla esteeksi alaisen kuntoutuksen suunnitteluun osallistumisessa. Tutkimukseen haastatellut esimiehet hahmottivat kuntoutuksen työpaikan ulkopuolella tapahtuvaksi terveydenhuollon asiantuntija-alueeksi. Tästä huolimatta he yleisesti pitivät kuntoutuksen tarkoituksena työkyvyn ylläpitoa ja työssä jaksamisen tukemista. Esimiehet kokivat, että heidän osansa alaisen kuntoutuksessa on sen mahdollistaminen ajallisesti, taloudellisesti ja työjärjestelyin sekä omalla positiivisella ja kannustavalla asenteella. Useat esimiehet kokivat, että ajankäytön takia heidän on vaikea osallistua alaisen kuntoutukseen, vaikka asenteellisesti he kannattivatkin kuntoutusta. Usein esimiehet näkivät myös tehtäväkseen ensisijassa organisaation tai yrityksen edun, vaikka halusivatkin tukea yksittäistä alaista. MS-yhdistyksen työllistämiprojektissa mukana ollut esimies toi esiin, että työssä jaksamista tukevaa kuntoutusta tulisi kehittää yhä enemmän henkisen ja kognitiivisen kuntoutuksen suuntaan.

Sairastuneista vain muutamalla oli ollut pitkä hoitosuhde yhteen lääkäriin. Pääasiallinen sairastuneiden kokemus oli, että hoitava lääkäri ja muutkin terveydenhuollon ammattilaiset vaihtuivat jatkuvasti ja vastaanotolla piti kertoa yhä uudestaan samat asiat, jotka oli kertonut jo edellisellä kerralla. Ammattilaisten vaihtuvuuden lisäksi haastatelluilla oli kokemuksia, etteivät he tienneet tarkkaan, mihin lääkärin lähete heitä ohjasi. Haastatellut olivat joutuneet hakemaan apua sairauden käsittelyyn ja hyväksymiseen työterveyshuollosta tai Ylioppilaiden terveydenhoitosäätiöltä, kun heidän kuntoutusprosessinsa ilman kuntoutussuunnitelmaa eivät olleet asianmukaisesti alkaneet. Kuntoutussuunnitelmien puuttuminen merkitsi haastatelluille sitä, etteivät he voineet saada Kelan kustantamaa

kuntoutusta, koska Kelan kustantamalle kuntoutukselle on edellytyksenä lääkärin kirjoittama kuntoutussuunnitelma tai B-lausunto, johon on kirjattu kuntoutussuunnitelma (Kelan lakiperustaiset kuntoutusmuodot). Suunnitelmien puuttuminen oli osasyynä siihen, että sairastuneiden haastatteluista välittyi kuntoutuksen kokonaisuuden hallinnan puute. Suurin osa haastatelluista selvisi kuitenkin työssä ja muussa elämässä virallisen kuntoutusjärjestelmän ulkopuolisen tuen turvin.

Iso osa haastatelluista sairastuneista toi esiin, kuinka he tarvitsisivat lääkäreiden taholta empatiaa ja pehmeämpää kohtaamista sairautta koskevien tietojen saamisessa. Useammalla haastatellulla oli myös kokemuksia, että heille oli suoraan annettu resepti mieliala- tai unilääkkeisiin, sen sijaan, että heille olisi tarjottu mahdollisuutta psykologiseen tukeen. Sairauden oireista tai diagnoosista alkava kuntoutus kaikille kuuluvalla psykologisella tai psykososiaalisella tuella auttaisi kuntoutusprosessin alkuun ja toimisi varhaiskuntoutuksena sairauden käsittelyssä.

Psykologinen tai psykososiaalinen tuki varhaiskuntoutuksen muotona huomioisi myös kokonaiselämäntilanteen, jossa MS-tautiin sairastunut saa tiedon sairaudestaan. Näin kuntoutuksen perustana olisivat yksilön omat lähtökohdat sairauden käsittelyyn. Ammattiavun kanssa olisi lisäksi mahdollista käsitellä työn, opiskelun, parisuhteen, perheen ja muun elämän muuttumista sairauden myötä. Jos sairastuneet saisivat varhaiskuntoutuksena psykologista tai psykososiaalista ammattiapua, sen avulla sairastuneita voitaisiin myös ohjata aktiivisiksi ja kiinnostuneiksi omasta kuntoutuksesta. Saatuaan ammattiapua sairauden käsittelyyn, heillä voisi olla paremmin valmiuksia ottaa vastaan sopeutumisvalmennuksessa annettua informaatiota heille kuuluvista sosiaalietuuksista ja palveluista. Heti oireista ja diagnoosista alkava varhaiskuntoutus olisi yhteiskunnallisesti ja kansantaloudellisesti kannattavaa ja yksilö pääsisi eteenpäin ilman väliinpuotoamisen kokemusta.



8 Pohdinta

MS-tautia sairastavien nuorten aikuisten ja sairastavien henkilöiden esimiesten tieto, ymmärrys ja kokemukset osoittivat, kuinka sekä sairastuneet että esimiehet tarvitsivat tukea, jotta mahdollistettaisiin pitkäaikaissairaana työssä pysyminen ja jaksaminen mahdollisimman pitkään. Kun työ oli sairastuneille tärkeä osa identiteettiä ja osallisuutta yhteiskuntaan, pitkäaikaissairas alainen oli esimiehelleen työntekijä, jonka työpanosta tarvittiin organisaation tavoitteiden toteutumiseen ja työn sujumiseen. Avoimuus sairaudesta helpotti kaikkia alaisia ja esimiehiä, mutta mahdollisuutta luottamukseen ja avoimuuteen ei aina ollut. Kognitiivisessa psykologiassa työhyvinvoinnin perustana pidetään sitä, kuinka hyvin yksilön ominaisuudet ja osaaminen sopivat työyhteisön vaatimuksiin sekä sitä, millaisia välineitä ja voimavaroja yksilöllä on kohdata työpaikan haasteita ja uhkia. (Manka ym. 2007, 5.) Sekä haastatelluilla MS-tautiin sairastuneilla työntekijöillä että esimiehillä sairaus oli yksi lisähaaste töiden sujumiselle, työssä jaksamiselle ja työyhteisön toimivuudelle. Haastatellut henkilöt olivat selvinneet suhteessa omaan tai alaisen sairauteen omien taitojen ja kykyjen mukaan. Haastattelun mukaan erityisen hyvin pärjäivät ne työntekijät ja esimiehet, jotka olivat omaa toivettaan vastaavassa tehtävässä, ja joilla oli mahdollisuus ja halu kehittyä sekä mahdollisuus puhua sairaudesta. Kuitenkin sairastuneille sairauden käsittely oli osa kokonaiselämäntilannetta, mikä vaikutti myös työssä jaksamiseen. Esimiehille alaisen sairaudesta johtuvat rajoitteet olivat puolestaan vain pieni osa omien alaisten kokonaisjohtamista.

Sairastuneiden työssä jaksamista ja esimiesten mahdollisuutta tukea alaisiaan ei tulisi kuitenkaan käsitellä ainoastaan yksilön ominaisuuksista käsin. Yksilöön vaikuttavat organisaatio, johdon strategia tai sen puuttumattomuus sekä työyhteisön ryhmähenki (Manka ym. 2007, 8-9). Näiden taustalla ovat lisäksi toimiala, taloudellinen tilanne ja työmarkkinoilta työntekijöihin kohdistuvat joustopaineet sekä epävarmuus (Kasvio 2007, 30). Toimialan, talouden ja työmarkkinoiden vaikutukset työhön tulivat suuremmin esiin esimiesten haastatteluissa. Kuitenkin sairastuneita yhdistänyt ymmärrys riskistä kertoa sairaudesta työpaikalla kuvasi myös talouteen ja työmarkkinoihin liittyvää epävarmuutta. Haastatellut sairastuneet jaksoivat työelämässä oman älykkyytensä, korkean työmotivaation ja kehittymishalun, työpaikan ulkopuolisten tuen tai hyvän esimiehen ja työyhteisön turvin. Haastatteluissa esiin tullut työhön tukeva kuntoutus oli kuitenkin yksilöihin keskittyvää, vaikka yksilöt ovat osa työyhteisöään ja laajempia työmarkkinoita.

Kuntoutuksen suunnittelun uudistustyössä tulisi olla fokuksena muuttunut työelämä ja työnantajan sekä työyhteisön rooli kuntoutuksessa, eikä kuntoutuksen problematiikkaa tulisi tarkastella pelkästään kuntoutusjärjestelmän näkökulmasta. Tästä huolimatta kuntoutustarvepäätös tehdään yhä pääasiassa yksilön ominaisuuksiin ja vajavuuksiin perustuen, jolloin kuntoutuksen syyt ja kuntoutujan rooli ymmärretään vain yksilön näkökulmasta. Tällöin ei muodostu kokonaisvaltaista näkemystä kuntoutusprosessista. Selittämättä jäävät rakenteiden, virallisen kuntoutuksen ulkopuolisen tuen ja kuntoutujaa ympäröivien yhtei-

söjen merkitys kuntoutumisessa. (Lindh & Suikkanen 2011, 130.) Tämän lisäksi kuntoutuksen toteutuminen jää työpaikan ulkopuolelle, jolloin työelämän muutosta ja työnantajan sekä työyhteisön roolia voidaan kuntoutuksessa tarkastella vain kuntoutujan näkökulmasta. Esimiehen tai laajemman työyhteisön osallistuminen sairastuneen kuntoutukseen tai sen suunnitteluun on haaste kuntoutusajattelulle, jonka perusta on terveydenhuollossa ja siellä vallitsevassa tärkeässä yksityisyyden suojassa ja vaitiolovelvollisuudessa. Vaarana voi myös olla, että jos kuntoutukseen tai sen suunnitteluun osallistuu yhä laajempi joukko ihmisiä, kokonaisuuden hallinta vaarantuisi, eivätkä kaikki olisi motivoituneita ja sitoutuneita osallistumiseen.

Työ- ja elinkeinoelämä tarvitsisi kuitenkin kuntoutuksen yhteiskunnallista vaikuttavuutta (Leino 2011, 267). Pitkäaikaissairaiden kuntoutuksen tulisi lähteä käytännön tasolla liikkeelle julkisesta terveydenhuollosta alkaneesta lääkinnällisestä kuntoutuksesta ja laajeta ammatilliseen kuntoutukseen, jossa työelämän osuus olisi huomioitu. Käytännössä kuntoutusta tulisi tarkastella sosiaalisen ja työelämäosallisuuden sekä työmarkkinoiden ja palkkatyöyhteiskunnan näkökulmista. Osallisuus tulisi ymmärtää sekä oman kuntoutuksen suunnitteluun osallistumisena että työyhteisön ja yhteiskunnan osallisuuteen valtaistumisena (Järvikoski ym. 2009, 22). Osallisuudesta ja palkkatyöyhteiskunnan problematisoinnista saataisiin myös aineksia kuntoutuksen uudelleenkäsitteellistämiseksi niin, että kuntoutus nähtäisiin sosiaalisen ja työelämäosallisuuden tukemisena ja kuntoutujalla olisi aitoja valinnanmahdollisuuksia. Samalla tulisi antaa yhä vähemmän painoarvoa kuntoutuksen näkemiselle ansiotulojen menetyksen kompensationsa tai tiettyjen palvelujen tuottamisena. (Lindh & Suikkanen 2011, 131.) Näin kuntoutuksen kehittämistyössä huomioitaisiin palkkatyöyhteiskunnan murros ja palvelujen tuottamisesta voitaisiin siirtyä enemmän kohti kysyntälähtöisiä kuntoutujia ja heidän yhteisöään tukevia palveluja (Mäkitalo ym. 2008, 544).

Kuitenkin jo nykyisen kuntoutusjärjestelmän ja siellä jo työskentelevien toimijoiden työn problematiikka on vaikeaa. Taustalla ovat muun muassa sairauskeskeinen ajattelu ja moniammatillisen työn haasteet, jotka voivat estää kuntoutusprosessin alkamisen. Lisäksi resurssipula ja työntekijöiden vaihtuvuus vaikeuttaa pitkäkestoisen hoito- ja kuntoutussuhteen muodostumista sekä kuntoutuksen kokonaisvaltaisuutta. Kuntoutettavan henkilön työssä jaksamista sekä kokonaisvaltaista käsitystä elämisestä kuntoutujana on tutkittu (Mattila-Aalto 2009), mutta tulosten siirtyminen kuntoutuksen käytäntöihin ei ole vakiintunut.

Tieteellisessä keskustelussa kuntoutusta on tarkasteltu yhtäältä yksilöpainotteisen, sairaus- ja lääketiedekeskeisen ajattelutavan ja toisaalta yhteiskuntapainotteisen, ideologisesti poliittisen ajattelutavan mukaan. Kehittämistyötä ja moniammatillisuutta vievät eteenpäin ainoastaan vastakkainasettelut ylittävä vuorovaikutus. Tämä tarkoittaa kuntoutuksen tar-

kastelua yksilön ja yhteiskunnan vuorovaikutuksessa. (Shakespeare 2006.) Käytännössä tämä voisi olla kuuntelemista ja kuulluksi tulemista (Leino 2011, 270). Ammattilaiselle kuntoutujan syvällinen ja aito kohtaaminen tarkoittaa omakohtaisen avuttomuuden kohtaamista ja hyväksymistä. Tämä vaatii syvää itsensä tuntemusta, joka mahdollistaa kuulemisen ilman turvautumista omiin tulkintoihin (Peavy 1999). Kuntoutuksen parissa työskentelevien kouluttaminen ja sitä kautta kunkin kuntoutuksen parissa työskentelevän oman ammattitaidon vahvistaminen on keino parantaa kuntoutujien kohtaamista ja moniammatillisen työn lähtökohtia. Ammattitaitoa tukeva koulutus auttaisi myös parempaan tiedonkulkuun yli kuntoutuskentän hallintorajojen.

Tulevaisuudessa tarvittaisiin monitieteistä tutkimusta nuorella iällä vakavasti sairastuneiden kuntoutuksen sisällöistä ja sairastuneiden kuntoutuksen tarpeista työhön pääsemisen ja työssä jaksamisen onnistumiseksi. Työmarkkinoiden epävarmuus ja työntekijöihin kohdistuvat joustopaineet vaativat jatkuvaa sopeutumista uusiin tilanteisiin. Työhön tukevassa kuntoutuksessa tämä tarkoittaa henkisen kuntoutuksen merkityksen korostumista. Pitkäaikaissairas on työelämässä ensi sijassa työntekijä, joka on osallinen samoihin työelämän ja työyhteisöjen haasteisiin kuin kaikki muutkin työntekijät. Mielekäs työ ja siitä saatu tyydytys ovat yhtäläillä pitkäaikaissairaiden kuin muidenkin työssä jaksamisen ja työhyvinvoinnin perusta.

Pitkäaikaissairaus heikentää työkykyä pitkällä aikavälillä ja siksi mahdollisimman varhain aloitettu kuntoutus takaa parhaiten työssä jaksamisen. Onnistunut kuntoutus alkaa kuntoutujan, hoitavan lääkärin ja moniammatillisen työryhmän yhteistyössä suunnitteleminen lähtökohdista ja tavoitteista, joihin kuntoutuja kokee aidosti voivansa vaikuttaa. Nuoren vakavasti sairastuneen kuntoutukseen tulisi sisältyä psykologista tai psykososiaalista tukea sairauden käsittelemiseen, että hänellä olisi paremmat mahdollisuudet sairautta koskevan tiedon vastaanottamisessa ja oman kuntoutuksen suunnittelussa. Jotta kuntoutus etenisi asianmukaisesti, on tärkeää, että kuntoutussuunnitelmaa päivitetään säännöllisesti ja huolehditaan tiedonkulusta ammattilaisten vaihtuessa. Ammattilaisten yhteistyö kuntoutuksen maksavan tahon kanssa on myös välttämätöntä.

LÄHTEET

- Aaltonen, T. & Leimumäki, A. 2011. Kokemus ja kerronnallisuus –kaksi luentaa. Teoksessa. Ruusu vuori, J., Nikander, P. & Hyvärinen, M. (toim.) Haastattelun analyysi. Vastapaino. Tampere
- Ala-Kauhaluoma M. & Härkäpää K. 2006. Yksityinen palvelusektori heikossa työmarkkina-asemassa olevien työllistäjänä. Työpoliittinen tutkimus. 312. Työministeriö. Helsinki.
- Ala-Kauhaluoma M. & Laurila H. 2008. MS-tautia sairastavat suomalaiset, työssä selviytyminen ja kuntoutus. Suomen MS-liiton raportteja 13. Vammalan kirjapaino Oy.
- Autti-Rämö, I., Faurie, M. & Sakslin, M. 2011. Vaikeavammaisten kuntoutuksen järjestämismallisuus Suomessa. Aihetta lainsäädännön muutoksiin. Sosiaali- ja terveysturvan selosteita 79/2011. Kelan tutkimusosasto. Juvenes Print – Tampereen yliopistopaino Oy. Tampere.
- Beiske, A., Svensson, E., Sandanger, I., Czujko, B., Pedersen, E., Aarseth, J. & Myhr, K. 2008. Depression and anxiety amongst multiple sclerosis patients. *European Journal of Neurology*. 15 (3) 239-245.
- Bishop, M. 2002. Barriers to employment among people with epilepsy: Report of a focus group. *Journal of Vocational Rehabilitation*. 17. 281–286.
- Carpenter, M. 2012. Vammaisten henkilöiden työllistyminen pieniin ja keskisuuriin yrityksiin. Euroopan elin- ja työolojen kehittämissäätiö. Elektroninen lähde. <http://www.youscribe.com/catalogue/rapports-et-theses/savoirs/sciences-humaines-et-sociales/vammaisten-henkiloiden-tyollistyminen-pieniin-ja-keskisuuriin-1272749>. Viitattu 14.2.2013.
- Cardol, M., de Jung, B A. & Ward, C D. 2002. On autonomy and participation in rehabilitation. *Disability and Rehabilitation*. 2002. 24 (18) 970-974.
- Compston, A. & Coles, AJ. 2008. Multiple sclerosis. *Lancet*. 372. 1502-1517
- Edwards, C., Staniszewska, S. & Chrichton, N. 2004. Investigation of the ways in which patients' reports of their satisfaction with healthcare are constructed. *Sociology of Health and Illness* 26 (2) 159-183.
- Elovaara, I. 2003. MS-taudin immunomoduloiva hoito. *Suomen lääkäri-lehti*. 58. 49–50.
- Eskola, J. & Suoranta, J. 1998. Johdatus laadulliseen tutkimukseen. Vastapaino. Tampere.
- Finlayson, M., Van Denend, T., & Hudson, E. 2004. Aging with multiple sclerosis. *Journal of Neuroscience Nursing*. 36 (5) 245-251, 259.
- Fabian, ES., Luecking, RG. & Tilson, GP. 1995. Employer and rehabilitation personnel perspectives on hiring persons with disabilities: Implications for job development. *Journal of Rehabilitation*. 1. 42-49.
- Forbes, A., While, A., & Taylor, M. 2007. What people with multiple sclerosis perceive to be important to meeting their needs. *Journal of Advanced Nursing*. 58 (1) 11–22.
- Granfelt, R. 1998. Kertomuksia naisten kodittomuudesta. Suomalaisen kirjallisuuden seura. Helsinki.

- Hallikainen, M., Heikkilä, M., Hämäläinen, P., Leino, H.M., Rantakari, T., Ruutiainen, J., Samstén, R., Toivomäki, A., Toivonen, M. & Virtanen, E. 2011. MS-tauti – käsikirja vastasairastuneelle. Suomen MS-liiton julkaisusarja no. 36. 1. Suomen MS-liitto. Masku
- Hallitusohjelma. Jyrki Kataisen hallituksen ohjelma 22.6.2011
- Halonen, J-P., Aaltonen, T., Lind, J., Autti-Rämö, I. & Tienari, P. 2012. Kelan järjestämä kuntoutus MS-tautia sairastavalle. Kuntoutus 35 (1) 21–28.
- Heikkilä, V.-M. 2011. Vajaakuntoisuuden yksilöllis-lääketieteellisen ja sosiaalisen mallin vertailua. Kuntoutus. 34 (1) 48–54.
- Heiskanen, S. 2009. MS-tautiin vastasairastuneiden terveyteen liittyvä elämänlaatu. Kuopion yliopiston julkaisuja E. Yhteiskuntatieteet 175. Kopijyvä. Kuopio
- Hokkanen, L. 2011. Vertaistuki ja vammaispalvelut. Teoksessa. Järvikoski, A., Lindh, J. & Suikkanen, A. (toim.) Kuntoutus muutoksessa. Juvenes-Print. Tampere. 284–298.
- Honkasalo, M-J., Kangas, I. & Seppälä, U. (toim.) 2003. Esipuhe. Teoksessa. Sairas, potilas, omainen. Näkökulmia sairauden kokemiseen. Suomalaisen kirjallisuuden seura. Tammer-Paino. Tampere.7-9.
- Hänninen, V. 2000. Sisäinen tarina, elämä ja muutos. Tampereen yliopistopaino. Tampere.
- Hänninen, V. & Valkonen, J. 1998. Tarinat, sairaudet ja kuntoutuminen. Teoksessa. Hänninen, V. & Valkonen, J. (toim.) Kunnan tarinoita. Tarinallinen näkökulma kuntoutukseen. Kuntotussäätiön tutkimuksia 59. 3-20.
- Julkunen, R. 2007. Työ – talouden ja minän välissä. Teoksessa. Eteläpelto, A., Collin, K. & Saarienen, J. (toim.) Työ, identiteetti ja oppiminen. WSOY Oppimateriaalit Oy. Helsinki. 18–48.
- Järvikoski, A. 1994. Vajaakuntoisuudesta elämänhallintaan? Kuntoutuksen viitekehyksen ja toimintamallien tarkastelu. Kuntotussäätiö. Helsinki.
- Järvikoski, A. 2000. Kuntoutujakeskeinen lähestymistapa kuntoutuksen asiakastyössä. Teoksessa. Onnismaa, J., Pasanen, H. & Spangar, T. (toim.) Ohjaus ammattina ja tieteenalana 2. Ohjauksen toimintakentät. WS Bookwell Oy. Porvoo. 246–257.
- Järvikoski, A. & Härkäpää, K. 2008. Kuntoutuskäsityksen muutos ja asiakkuuden muotoutuminen. Teoksessa. Rissanen, P., Kallanranta, T. & Suikkanen, A. (toim.) Kuntoutus. Duodecim. Keuruu. 51–61.
- Järvikoski, A. & Härkäpää, K. 2011. Kuntoutuksen perusteet. WSOY. Helsinki.
- Järvikoski, A. & Karjalainen, V. 2008. Kuntoutus monitieteisenä ja –alaisena prosessina. Teoksessa Rissanen, P., Kallanranta, T. & Suikkanen, A. (toim.) Kuntoutus. Duodecim. Helsinki. 80–93.
- Järvikoski, A., Hokkanen, L., Härkäpää, K., Martin, M., Nikkanen, P. Notko, T. & Puumalainen J. 2009. Johdanto. Teoksessa. Järvikoski A, Hokkanen L, Härkäpää K, toim. Asiakkaan äänellä. Odotuksia ja arvioita vaikeavammaisten lääkinnällisestä kuntoutuksesta. Kuntotussäätiön tutkimuksia 80. Helsinki.

- Kallanranta T, Rissanen P. 1996. Vaikeavammaisten lääkinällisen kuntoutuksen tehtäväjako ja yhteistyö. Selvitysmiesten raportti. Helsinki: STM, Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskus. 1996.
- Kangas, I. 2003. Sairaalan asiantuntijuus – tieto ja kokemus sairastamisen arjessa. Teoksessa. Honkasalo, M-J., Kangas, I. & Seppälä, U. (toim.) Sairas, potilas, omainen. Näkökulmia sairautensa kokemiseen. Suomalaisen kirjallisuuden seura. Tammer-Paino. Tampere. 73–95.
- Kantola, H. 2009. Vakavan sairastumisen merkitys elämänkulussa. Esimerkkinä SLE. Kuopion yliopiston julkaisuja E. Yhteiskuntatieteet 180. Kopijyvä. Kuopio.
- Kari, A. & Puukka, P. 2001. Vaikeavammaisten kuntoutussuunnitelma – velvollisuus vai mahdollisuus? Sosiaali- ja terveysturvan katsauksia 44. Kela. Jyväskylä.
- Karjalainen, V. 2011. Työttömien ammatillisen kuntoutuksen kysymys. Teoksessa Järvikoski, A., Lindh, J. & Suikkanen, A. (toim.) Kuntoutus muutoksessa. Juvenes-Print. Tampere. 89–101.
- Kasvio, A. 2007. Työn muutos globaalin kilpailun, tieteen uusien edistysaskelten ja syventyvien ympäristöongelmien aikakaudella. Teoksessa. Kasvio, A. & Tjäder, J. (toim.) Työ murroksessa. Otavan kirjapaino Oy. Keuruu.
- Kelan lakiperusteiset kuntoutusmuodot. Elektroninen lähde: <http://www.kela.fi/in/internet/suomi.nsf/Docs/160801094743EH?OpenDocument>. Päivitetty 4.1.2013.
- Kelleher, D., Gabe, J. & Williams, G. 1994. Understanding medical dominance in the modern world. Teoksessa. Gabe, J., Kelleher, D. & Williams, G. (toim.) 1994. Challenging Medicine. Routledge. London.
- Kivekäs, J. 2012. Työkyvyttömyys ja kuntoutus MS-taudissa. Varma. suullinen esitys. 13.4.2012. Konsensuslausuma. Äkillisten aivovaurioiden jälkeinen kuntoutus. Fokuksessa aivoverenkiertohäiriöt ja aivovammat. Suomalainen Lääkäriseura Duodecim ja Suomen Akatemia, 29.10.2008.
- Korostil, M. & Feinstein, A. 2007. Anxiety disorders and their clinical correlates in multiple sclerosis patients. Multiple Sclerosis 13 (1) 67–72.
- Koukkari, M. 2010. Tavoitteena kuntoutuminen – Kuntoutujien käsityksiä kokonaisvaltaisesta kuntoutuksesta ja kuntoutumisesta. Lapin yliopistokustannus. Rovaniemi.
- Koukkari, M. 2011. Kuntoutujien käsityksiä kuntoutuksesta ja kuntoutumisesta. Teoksessa. Teoksessa Järvikoski, A., Lindh, J. & Suikkanen, A. (toim.) 2011. Kuntoutus muutoksessa. Juvenes-Print. Tampere. 220-226.
- Krause, N., Frank, J.W., Dasinger, L. K., Sullivan, T. J., & Sinclair, S. J. 2001. Determinants of duration of disability and return-to-work after work-related injury: a disability phase-specific analysis. American Journal of Industrial Medicine 40, 464-484.
- Laiho, V., Hopponen, A, Latvala, T. & Rämö, A-K. 2010. Erityisryhmien työkyky – työttömät ja vammaiset. Pellervon taloustutkimus. PTTaportteja 225. Helsinki.
- Laine, T. 2001. Miten kokemusta voidaan tutkia? Fenomenologinen näkökulma. Teoksessa. Aaltola, J. & Valli, R. 2001. Ikkunoita tutkimusmetodeihin II. Näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin. Gummerrus Kirjapaino Oy. Jyväskylä.

- Lehto, M. 2011. Kaikki mukaan! Osatyökykyiset työmarkkinoilla. Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 2011:5.
- Leino, E. 2010. Kuntoussuunnitelma. Elektroninen lähde. <http://www.kunnet.fi/index.asp?tz=-2&link=4048>. Viitattu 19.12.2012.
- Leino, E. 2011. Kuntoutus terveydenhuoltoon. Teoksessa. Järvikoski, A., Lindh, J. & Suikkanen, A. (toim.) Kuntoutus muutoksessa. Juvenes-Print. Tampere. 264–275.
- Lillrank, A. & Seppälä, U. 2000. Sairauden ja terveyden kokemus maallikkonäkökulmasta. Teoksessa Kangas, I., Karvonen, S. & Lillrank, A. 2000. Terveys sosiologian suuntauksia. Gaudeamus. Helsinki.
- Lindh, J. 2007a. Ammatillisen kuntoutussuunnittelun vuorovaikutteisuuden ja toteutumisen haasteet. Kuntoutus 30 (4) 3-26.
- Lindh, J. 2007b. Työhön kuntoutuksen kehittäminen ja arviointi. Lapin yliopiston yhteiskuntatieteellisiä julkaisuja B. Lapin yliopistopaino. Rovaniemi.
- Lindh, J. & Suikkanen, A. 2011. Vammaisuuden teorit ja kuntoutuksen problematiikka. Teoksessa Järvikoski, A., Lindh, J. & Suikkanen, A. (toim.) 2011. Kuntoutus muutoksessa. Juvenes-Print. Tampere. 121–134.
- Manka, M-L., Kaikkonen, M-L. & Nuutinen, S. 2007. Hyvinvointia työyhteisöön. Eväitä kehittämistyön avuksi. Tutkimus- ja koulutuskeskus Synergos, Tampereen yliopisto & Euroopan sosiaalirahasto. Tampere.
- Marnetoft, S.U., Selander, J., Bergroth, A. & Ekholm, J. 1999. Vocational rehabilitation –early versus delayed. The effect of early vocational rehabilitation compared to delayed vocational rehabilitation among employed and unemployed, long-term sick-listed people. International Journal of Rehabilitation Research. 22. 161–170.
- Mattila-Aalto, M. 2009. Kuntoutusosallisuuden diagnoosi. Tutkimus entisten rappiokäyttäjien kuntoutumisen muodoista, mekanismeista ja mahdollisuuksista. Kuntoutussäätiön tutkimuksia 81. Yliopistopaino. Helsinki.
- Mattila-Aalto, M. 2012. Kuka sosiaalista kuntoutusta tuottaa, kenelle ja missä kuntoutuskäytännössä? Suullinen esitys. Kuntoutusakatemia 13.12.2012.
- McKee-Ryan, F., Song, Z., Wanberg, C. & Kinicki, A. 2005. Psychological and Physical Well-Being During Unemployment: A Meta-Analytic Study. Journal of Applied Psychology. 90 (1) 53-76.
- Mettävainio, B. I. & Ahlgren, C. 2004. Facilitating factors for work return in unemployed with disabilities: A qualitative study. Scandinavian Journal of Occupational Therapy 11. 17-25.
- Mikkonen, I. 2009. Sairastuneen vertaistuki. Peer Support in Different Illness Groups. Kuopion yliopiston julkaisuja E. Yhteiskuntatieteet 173. Kopijyvä. Kuopio.
- Moilanen, L. & Haapanen, A. 2006. Yhteiskuntavastuun sosiaalinen ulottuvuus. Työministeriö. Hakapaino Oy. Helsinki.
- MS-tauti. Käypä hoito. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin ja Suomen Neurologinen yhdistys ry:n asettama työryhmä. Saatavissa: <http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituksent/naytaartikkeli/.../hoi36070> päivätty 20.12.2012.

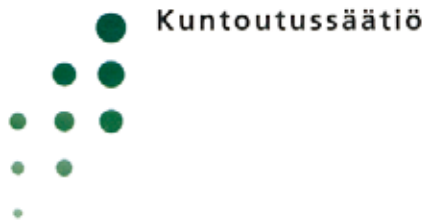
- Mustajoki, P. 2009. MS-tauti. Lääkärikirja Duodecim. Elektroninen lähde: www.terveyskirjasto.fi Viitattu 27.11.2012.
- Myrskylä, P. 2012. Hukassa -Keitä syrjäytyvät nuoret ovat? Elinkeinoelämän valtuuskunta. EVA analyysi no. 19.
- Mäkitalo, J., Suikkanen, A., Ylisassi, H. & Linnakangas, R. 2008. Kuntotuuus ja työelämä. Teoksessa. Rissanen, P., Kallanranta, T. & Suikkanen, A. (toim.) Kuntoutus. Duodecim. Keuruu. 522–546.
- Nikkanen, P. 2006. Oon vahvempi kuin ennen. Pitkään työelämässä olleiden kuntoutumistarinat. Sosiaali- ja terveysturvan katsauksia 70. Kelan tutkimusosasto. Vammalan kirjapaino. Vammala.
- Nivala, V. 2006. Kokonainen ihminen – ehjä organisaatio. Teoksessa. Vesterinen, P. (toim.) Työhyvinvointi ja esimiestyö. WSOY. Helsinki. 93-106.
- O'Day, B. 1998. Barriers for people with multiple sclerosis who want to work: A qualitative study. *Journal of Neurological Rehabilitation* 12 (3) 139-146.
- Olsson, M., Lexell, J. & Söderberg, S. 2003. The meaning of fatigue for women with multiple sclerosis. *Journal of Advanced Nursing*. 49 (5) 7-15.
- Osatyökykyisten työllistymisen edistäminen. 2013. Toimintaohjelmaa valmisteleavan työryhmän välimietintö. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2013:6. Elektroninen lähde: http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=6511574&name=DLFE-25842.pdf
- Paatero, H., Kivekäs, J. & Vilkkumaa, I. 2001. Kuntoutusjärjestelmä. Teoksessa Kallanranta, T., Rissanen, P. & Vilkkumaa, I. (toim.) Kuntoutus. Duodecim. Helsinki. 109–126.
- Paltamaa, J., Karhula, M., Suomela-Markkanen, T. & Autti-Rämö, I. 2011. Hyvän kuntoutuskäytännön perusta. Käytännön ja tutkimustiedon analyysistä suosituksiin vaikeavammaisten kuntoutuksen kehittämishankkeessa. Vammalan kirjapaino Oy. Sastamala.
- Peavy, R. Vance. 1999. Sosiodynaaminen ohjaus. Työministeriö. Helsinki.
- Phillips, L. & Stuijbergen, A. 2006. Predicting continued employment in persons with multiple sclerosis. *Journal of Rehabilitation* 1 (72) 35–43.
- Pikkusaari, S. 2012. Työ(hön)valmennus on taitolaji. Kiipulasäätio. Hämeenlinnan Offset-Kolmio Paino Oy. Hämeenlinna.
- Pirttilä, T., Reunanen, M. & Ruutainen, J. 2006. MS-taudin oireet, taudinkuva ja toteaminen. Teoksessa. Elovaara, I., Pirttilä, T., Fräkkilä, M. & Hietaharju, A. (toim.) Kliininen neuroimmunologia. Helsinki. Yliopistopaino. 110–124.
- Puumalainen, J. 1993. Kuntoutujan näkökulma. Vammaistuen saajien ja kuntoutustutkimuksessa olleiden näkemyksiä ja kokemuksia kuntoutustoiminnasta. Kuntoutussäätion tutkimuksia 39. Helsinki.
- Reinboth, C. 2006. Tunnista ja torju työpaikkakiusaaminen. Yrityskirjat. Tallinna.
- Rinne, R. 2006. Kuntoutus. Elektroninen lähde. <http://www.ms-liitto.fi/harneskuntoutus>. Viitattu. 17.12.2012.
- Rissanen, P. 2008a. Kuntoutussuunnitelma. Teoksessa. Rissanen, P., Kallanranta, T. & Suikkanen, A. (toim.) 2008. Kuntoutus. Duodecim. Helsinki. 625–646.

- Rissanen, P. 2008b. Terapiaa vai kuntoutusta. Teoksessa. Rissanen, P., Kallanranta, T. & Suikkanen, A. (toim.) 2008. Kuntoutus. Duodecim. Helsinki. 671-682.
- Robinson, J.E. 2000. Access to employment for people with disabilities: findings of consumer-led project. *Disability and Rehabilitation*. 22 (5) 246-253.
- Roessler, R., Fitzgerald, S., Rumrill, P. & Koch, L. 2001. Determinants of employment status among people with multiple sclerosis. *Rehabilitation Counselling Bulletin*. 45 (1) 31-39.
- Roessler, R., Rumrill, P. & Fitzgerald, S. 2004. Predictors of employment status for people with multiple sclerosis. *Rehabilitation Counselling Bulletin*. 47 (2) 96-103.
- Ruutiainen, J. 2003. Kuntoutus kannattaa MS-taudissa. *Suomen Lääkärilehti* 58, 5055-5058.
- Ruutiainen, J. & Tienari, P. 2006. MS-tauti ja muut demyelinaatio­sairaudet. Teoksessa. Soinila, S., Kaste, M., Launes, J. & Somer, H. (toim.) *Neurologia* 2. Kustannus Oy Duodecim. Jyväskylä. 379-394.
- Ruutiainen, J., Wikström, J. & Silvenius, J. 2008. Etenevät neurologiset sairaudet. Teoksessa. Rissanen, P., Kallanranta, T. & Suikkanen, A. (toim.) *Kuntoutus*. Duodecim. Helsinki. 235-250.
- Sennet, R. 2004. Kunnioitus eriarvoisessa maailmassa. Vastapaino. Tampere.
- Sennet, R. 2007. Uuden kapitalismin kulttuuri. Vastapaino. Tampere.
- Shakespeare, T. 2006. *Disability Rights and Wrongs*. Routledge. London and New York.
- Smith, K., Webber, L., Graffam, J. & Wilson, C. 2004. Employer satisfaction, job-match and future hiring intentions for employees with disability. *Journal of Vocational Rehabilitation*. 21. 165-173.
- Sosiaali- ja terveysministeriö. Sosiaali- ja terveyspalvelut. Kuntoutus. Elektorininen lähde. www.stm.fi/sosiaali-ja_terveyspalvelut/kuntoutus. Viitattu. 21.11.2012.
- Ståhl, T. & Rissanen, P. 2008a. Keskeinen kuntotuslainsäädäntö. Teoksessa. Rissanen, P., Kallanranta, T. & Suikkanen, A. (toim.) *Kuntoutus*. Duodecim. Helsinki. 729-751.
- Ståhl, T. & Rissanen, P. 2008b. Kuntoutuksen taloudelliset tukimuodot. Teoksessa. Rissanen, P., Kallanranta, T. & Suikkanen, A. (toim.) *Kuntoutus*. Duodecim. Helsinki. 752-762.
- Suikkanen, A. & Lindh, J. 2001. Kuntoutus kehossa – keho kuntoutuksessa. Teoksessa Kallanranta, T., Rissanen, P. & Vilkkumaa, I. (toim.) *Kuntoutus*. Duodecim. Helsinki. 42-54.
- Suikkanen, A. & Lindh, J. 2008. Yksilön ja yhteiskunnan vuorovaikutus kuntoutuksessa. Teoksessa. Rissanen, P., Kallanranta, T. & Suikkanen, A. (toim.) *Kuntoutus*. Helsinki. Duodecim. 63-79.
- Suikkanen, A. & Lindh, J. 2012. Kuntoutuksen tulevaisuuden näkymiä: mitä kehittämistyössä mukanaolo meille opettaa? *Kuntoutus* 35 (2) 50-57.
- Suikkanen, A., Lindh, J. & Linnakangas, R. 2010. Ammatillisen kuntoutuksen kautta työkyvyttömyyseläkkeelle? Kelan vajaakuntoisten ammatillisessa kuntoutuksessa olleiden henkilöiden asema työmarkkinoilla vuosina 1998-2006. *Kuntoutus*. 33 (4) 21-35.
- Sundström, L., Nyström, L. Svenningsson, P. & Forsgren. 2003. Incidence 1988-97 and prevalence 1997 of multiple sclerosis in Västerbotten County in northern Sweden. *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry*. 74. 29-32.

- Sweetland, J., Riazi, A., Cano, S. & Playford, E. 2007. Vocational rehabilitation services for people with multiple sclerosis: what patient want from clinicians and employers. *Multiple Sclerosis* 13 (9) 1183–1189.
- Terveydenhuoltolain mukaiset palvelujen järjestämisen vastuut. Elektroninen lähde: http://www.thl.fi/fi_FI/web/fi/aiheet/tietopakettit/terveydenhuoltolaki/palvelujen_jarjestaminen. Viitattu 10.1.2013.
- Tepora, S-M. 2004. Vammaisten kansalaisasema. Työ vammaisten kansalaisaseman määrittelyssä 1960- ja 70-lukujen sekä 1990- ja 2000-lukujen vaihteessa. pro gradu. Elektroninen lähde: <http://urn.fi/URN:NBN:fi:jyu-2004943394>
- Terveys ja kuntoutus. 2008. Työterveyshuollon, työpaikkojen ja kuntoutuksessa toimivien yhteistyö. Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä. liite 3. Yliopistopaino. Helsinki.
- Terävä, K. & Mäkelä-Pusa, P. 2011. Esimies työhyvinvointia rakentamassa. Tammerprint. Tampere.
- Thomas, C, Benzeval, M. & Stansfeld, S. 2007. Psychological distress after employment transitions: the role of subjective financial position as a mediator. *Journal of Epidemiology and Community Health*. 61 (1) 48–52.
- Tiainen, H. 2007. Ammatillisen kuntoutuksen käynnistyminen selkäydinvamman jälkeen. *Sosiaalilääketieteellinen aikakauslehti*. 44 (2) 87–97.
- Tilasto Suomen eläkkeensaajista 2010. Suomen virallinen tilasto. Eläketurvakeskus, Helsinki.
- Trojan, D., Arnold, D., Collet, J., Shapiro, S., Bar-Or, A., Robinson, A., Le Cruquel, J., Ducruet, T., Narayannan, S., Arcelin, K., Wong, A., Tartaglia, M., Lapierre, Y., Caramanos, Z. & Da Costa, D. 2007. Fatigue in multiple sclerosis. association with disease-related, behavioural and psychosocial factors. *Multiple Sclerosis*. 13(8) 985-995.
- Tuusa, M. 2011. Ammatillisen kuntoutusprosessin tehostaminen sähköisen asiakaskohtaisen tietojärjestelmän avulla. *Kuntoutus*. 34 (1) 45–47.
- Työeläke.fi. Ammatillinen kuntoutus. Elektroninen lähde: <http://www.tyoelake.fi/fi/elakeetuedet/kuntoutuskannattaa/ammattillinenkuntoutus/Sivut/default.aspx> Päivitetty 14.2.2013
- Työeläke.fi Kuntoutusajan toimeentulo. Elektroninen lähde: <http://www.tyoelake.fi/fi/elakeetuedet/kuntoutuskannattaa/kuntoutusajantoimeentulo/Sivut/default.aspx> Päivitetty 14.2.2013.
- Uimonen, M-L. 2006. Suomalaisten yritysten vapaaehtoinen sosiaalinen vastuu. Sidosryhmäviitekehys yritysten ja ulkoisten sidosryhmien edustajien näkemyksissä. Työministeriö. Hakapaino Oy. Helsinki.
- Uljens, M. 1991. Phenomenography – a qualitative approach in educational research. Teoksessa. Syrjälä, L. & Merenheimo, J. (toim.) Kasvatustutkimuksen laadullisia lähestymistapoja. Kvalitatiivisten tutkimusmenetelmien seminaari Oulussa 11-13.10.1990. Esitelmä. Oulun yliopisto. 80–107.
- Valtioneuvoston selonteko vammaispolitiikasta 2006. Sosiaali- ja terveysministeriö. Helsinki.
- Valtioneuvoston periaatepäätös työmarkkinoiden ja työvoiman tarjonnan turvaamiseksi. 31.5.2012. Työ- ja elinkeinoministeriö. Saatavilla: https://www.tem.fi/files/33207/periaatepaatos_24052012.pdf

- Varanka, M. 2013. Henkilökohtainen tiedonanto. 14.2.2013.
- Vedenkannas, E., Koskela, T., Tuusa, M., Jalava, J., Harju, H., Särkelä, M. & Notkola, V. 2011. Vajaakuntoinen TE-toimiston asiakkaana. Työ- ja elinkeinoministeriön julkaisuja. 31/2011.
- Vilkkumaa, I. 2004. Kolme tapaa nähdä sosiaalinen kuntoutuksessa. Teoksessa. Karjalainen, V. & Vilkkumaa, I. (toim.) Kuntoutus kanssamme – Ihmisen toimijuuden tukeminen. Gummerus kirjapaino Oy. Saarijärvi.
- Wikström, J & Tuovinen, J. 1998. MS ja elämänhallinta. Suomen MS-liiton julkaisusarja n:o 18, Suomen MS-liitto. Masku
- White, L. & Dressendorfer, R. 2004. Exercise and multiple sclerosis. *Sports Medicine* 34 (15) 1077-1100.
- Ytterberg, C., Johansson, S., Cottberg, K., Holmqvist, L. & von Koch, L. 2008. Perceived needs and satisfaction with care in people with multiple sclerosis: A two-year prospective study. *British Medical Journal Neurology*. 29 (8) 219–234.

Liite 1



KUTSU HAASTATTELUTUTKIMUKSEEN

Haluatko osallistua tutkimukseen, jonka kohteena on MS-tautia sairastavien henkilöiden työssä jaksaminen ja ammatillinen kuntoutus? Tutkimuksen toteuttaa Kuntoutussäätiö yhdessä MS-liiton kanssa. Tutkimuksen tarkoituksena on MS-tautia sairastavien henkilöiden ammatillisen kuntoutuksen kehittäminen sekä kuntoutuksen oikea-aikaisuuden paikantaminen.

Olen Kuntoutussäätiön projektitutkija ja yhteiskuntatieteiden maisteri. Työskentelen Kuntoutussäätiön ja MS-liiton yhteistyöhankkeessa, jossa tutkin alle 35-vuotiaiden MS-tautia sairastavien koettua työssä jaksamista ja ammatillista kuntoutumista. **Etsin haastateltavakseni koko- tai osa-aikaisesti työssä käyviä alle 35-vuotiaita MS-tautia sairastavia henkilöitä.** Osallistuminen tutkimukseen on *täysin vapaaehtoista*, eikä se vaikuta saamiisi etuuksiin tai palveluihin. MS-tautia sairastavien lisäksi haastattelen työnantajia, joiden alaisina on MS-tautia sairastavia henkilöitä

Haastattelutilanteeseen on hyvä varata aikaa noin kaksi (2) tuntia. Haastattelua ohjaavat työelämää, sairautta ja kuntoutumista koskevat teemat. Haastattelu nauhoitetaan ja kirjoitetaan auki tekstiksi, joka toimii tutkimusaineistona. Tässä vaiheessa tekstistä hävitetään kaikki haastateltavaan liittyvät tunnistetiedot.

Haastattelut ovat luottamuksellisia. Projektin julkaisuissa yksittäisiä tutkittavia ja heidän kokemuksiaan kuvataan anonymisti, niin ettei heidän henkilöllisyyttänsä voida tunnistaa. Hankkeen tutkimussuunnitelma on hyväksytty Kuntoutussäätiön tutkimuseettisessä toimikunnassa.

Annan mielelläni lisätietoja tutkimuksesta. **Haastattelupaikan sovinn kanssa otettuasi yhteyttä minuun.**

Ystävällisin terveisin

Suvi-Maaria Niemi

Tämä kirje on postitettu MS-liiton toimesta liiton jäsenille eikä osoitetietoja ole luovutettu liiton ulkopuolelle. MS-liitossa hankkeen yhteyshenkilönä toimii työllisyyspalvelujen erikoissuunnittelija Marju Toivonen. Tutkimushankkeesta Kuntoutussäätiössä vastaa tutkimus- ja kehittämisspäälikkö Mika Ala-Kauhaluoma

Liite 2

MS-tautia sairastavien haastatteluja ohjanneet teemat

Koulutus, ammatinvalinta ja niiden taustat

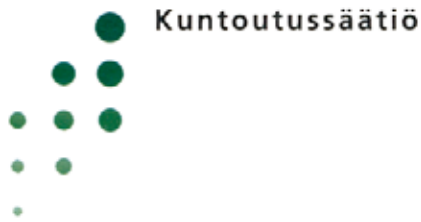
Työelämään kiinnittyminen ja työura vaiheineen

Sairaus ja työ

Sairaus ja elämä sairauden kanssa

Työkyky ja tukiverkosto

Liite 3



KUTSU PUHELINHAASTATTELUUN

Toimitko esimiehenä ja onko Sinulla nyt tai aikaisemmin ollut alaisena MS-tautia sairastava työntekijä? Haluatko osallistua tutkimukseen, jonka kohteena on MS-tautia sairastavien henkilöiden työssä jaksaminen ja kuntoutuminen **tautia sairastavien, esimiesten ja työterveyslääkäreiden näkökulmasta. Esimiehille tehtävä haastattelu koskee esimiestyötä, kun alaisena on MS-tautia sairastava henkilö.**

Tutkimuksen toteuttaa Kuntoutussäätiö yhdessä MS-liiton kanssa. Minä työskentelen projektissa tutkijana. Koulutukseltani olen yhteiskuntatieteiden maisteri. Hankkeessa keräämästäni aineistosta jatkan väitöskirja-tutkimusta, jota teen Helsingin yliopistolle yhteiskuntapolitiikan oppiaineeseen.

Haastattelut tehdään puhelimitse ja kestävät noin 20-30 minuuttia. Ne nauhoitetaan ja kirjoitetaan auki tekstiksi, joka toimii tutkimusaineistona. Tässä vaiheessa tekstistä hävitetään kaikki haastateltaviin liittyvät tunnistetiedot. **Haastattelu tehdään Sinulle sopivana aikana. Toivon, että olet minuun yhteydessä sähköpostitse ja ehdotat kolmea (3) Sinulle sopivaa aikaa.** Vastaan mahdollisimman pian ja vahvistan haastatteluajan.

Haastattelut ovat luottamuksellisia ja hankkeen tutkimussuunnitelma on hyväksytty Kuntoutussäätiön tutkimuseettisessä toimikunnassa. Tutkimukseen osallistuvat MS-tautia sairastavat henkilöt, työnantajat sekä työterveyslääkärit eivät ole todellisessa työelämässä suhteessa toisiinsa.

Annan mielelläni lisätietoja tutkimuksesta.

Ystävällisin terveisin

Suvi-Maaria Niemi

MS-liitossa hankkeen yhteyshenkilönä toimii työllisyyspalvelujen erikoissuunnittelija Marju Toivonen. Tutkimushankkeesta Kuntoutussäätiössä vastaa Tutkimus- ja kehittämisspäällikkö Mika Ala-Kauhaluoma.

Liite 4

Puolistrukturoitu haastattelurunko esimieshaastatteluihin

TAUSTATIEDOT

Kerrotko aluksi yleisesti yrityksestä, jossa toimit ja omasta tehtävästä/asemasta yrityksessä?

HAASTEET TYÖNTEKIJÄN TYÖKYVYSSÄ

Onko työpaikallasi yhdessä sovittu käytännöistä ja pelisäännöistä, miten tuetaan työkykyä tai työhyvinvointia?

Onko yrityksellänne laadittu työkyvyn tuen malli yhteistyössä työterveyshuollon kanssa? / Seurataanko työpaikallanne suunnitelmallisesti esimerkiksi sairauspoissaoloja?

Mikä on mielestäsi esimiehen rooli silloin kun työntekijällä on työkyvyn haasteita?

Mikä on mielestäsi työterveyshuollon rooli?

MS-TAUTIA SAIRASTAVALLE TEHDYT JÄRJESTELYT JA KOKEMUKSET NIISTÄ

Miten sairaus tuli esiin rekrytointitilanteessa?/ Olitko rekrytoinnissa mukana?

Mitä tietoa olisit tarvinnut rekrytointitilanteessa MS-taudista?

Mitä tukea ja tietoa tarvitsisit esimiehenä tästä sairaudesta?

Oletko keskustellut / järjestänyt kolmikantaneuvottelun työterveyshuollon kanssa koskien MS-tautia sairastavaa alaistasi?

Onko sairauden vuoksi tehty työjärjestelyjä tai muutoksia? Mitä kokemuksia sinulla on näistä järjestelyistä – miten ne ovat mielestäsi sujuneet?

Mitkä asiat ovat edistäneet onnistuneisiin ratkaisuihin pääsemistä?

Oletko tyytyväinen tehtyihin ratkaisuihin, oletko valmis suosittelemaan muille tehtyjä ratkaisuja?

Oletko keskustellut alaisesi kanssa rekrytoinnin jälkeen sairauden vaikutuksesta työntekoon?

Oletko voinut käyttää joitain palveluja tai yhteiskunnan tukia työjärjestelyihin?

KUNTOUTUS

Mitä mielestäsi kuntoutus on?

Mikä on esimiehen rooli alaisensa kuntoutuksessa?

Onko MS-tautia sairastava alainen osallistunut kuntoutukseen ja oletko keskustellut hänen kanssaan kuntoutuksen vaikutuksesta työhön?

Pitäisikö mielestäsi esimiehen olla mukana kuntoutuksessa? Miten se olisi mahdollista?

TYÖYHTEISÖ

Onko työyhteisö tietoinen tämän työntekijän sairaudesta?

Miten työyhteisö on hyväksynyt tilanteen, jossa työntekijällä on järjestelyjä työn suhteen?

YHTEISTYÖ TYÖPAIKALLA

Miten haluaisit neuvoa työntekijää toimimaan tilanteessa, jossa hänellä on erityisjärjestelyjä työn suhteen?

Miten haluaisit neuvoa esimiehiä yleisesti toimimaan tilanteessa, jossa jollain alaisella on pitkäaikaissairaudesta johtuvia erityisjärjestelyjä työn suhteen?

Haluaisitko vielä sanoa jotain?



ms-liitto.fi