

Vaikeat tapaukset ja itsensä kuntoutajat:

Kuntoutujien toimijuus aikuisten toiminnallisten häiriöiden kuntoutuksen järjestämisestä ohjaavissa asiakirjoissa

Tiia Kokkola

Tutkimusraportti

Kuntouttavan sosiaalityön tutkimus, arviointi ja kehittäminen, 2.1

Erikoissosiaalityöntekijän koulutus, kuntouttava sosiaalityö

Lapin yliopisto

Tiivistelmä

Jäsentelen tässä tieteellis-käytännöllisessä lopputyössä toiminnallisia häiriöitä kokevien henkilöiden toimijuutta kuntoutuksen järjestämistä ohjaavissa asiakirjoissa. Tutkimusaineistonani koostuu STM:n yhtenäisen kiireettömän hoidon perusteista ja niitä edeltäneestä suositusluonnoksesta toiminnallisten häiriöiden kuntoutuksen järjestämisestä. Tutkimusmenetelmäni on kategoria-analyysi. Tutkimukseni teoreettisena viitekehyksenä on näkemys toimijuudesta yksilön ja yhteiskunnan suhteessa rakentuvana yksilön mahdollisuutena tehdä autonomisia valintoja. Havainnon tavoiteltavaa toimijuutta myös Amartya Senin ja Martha Nussbaumin toimintamahdollisuuksien viitekehyksen (1993) ja medikalisaation näkökulmista.

Tyypittelen asiakirja-analyysissani havaintoja ensinnäkin tavoiteltavasta ja toisekseen ammattilaisille haastavasta kuntoutujien toimijuudesta. Lisäksi havainnoin, millaisia keinoja aineistossa esitettiin tavoiteltavan toimijuuden vahvistamiseksi. Tutkimuskysymyksiäni ovat 1) Millaisina toimijoina toiminnallisia häiriöitä kokevat kuntoutujat kuvailaan valtakunnallisissa kuntoutussuosituksissa? 2) Millaista toimijuutta kuntoutuksen oletetaan vahvistavan? ja 3) Miten tavoiteltavaa toimijuutta pyritään vahvistamaan?

Kuntoutujien tavoiteltava toimijuus näyttäytyi aineistossa arjessa ja työelämässä itsenäisesti pärjäävänä, lääketiedelähtöistä tietoa hyväksyvänä, kuntoutukseen sitoutuvana ja reagoivana ja aktiivisesti itseään kuntouttavana. Haastavaan toimijuuteen liittyi lääketieteellisen tiedon vastaanottamattomuus, kuntoutukseen reagoimattomuus, toimintakyvyn heikkeneminen ja lähipiirin kuormittuminen tai haitallinen vaikutus kuntoutujan ammatillisen tuen vastaanottamiseen. Toimijuuden vahvistamisen keinoina ymmärrettiin hoitosuhteen vuorovaikutuksen parantaminen, kuntoutujan psyykkisen toimintakyvyn vahvistaminen, lähipiirin kuntouttaminen ja lääketieteellisen tiedon hyväksyvien kokemusasiantuntijoiden hyödyntäminen.

Tutkimustulokset tuovat näkyväksi lääketieteellisen määrittelyn vaikutuksia toiminnallisia häiriöitä kokeviin kuntoutujiin suhtautumiselle. Tulokset mahdollistavat toiminnallisten häiriöiden kuntoutusta koskevaan keskusteluun osallistumista sosiaalityön näkökulmasta.

Avainsanat: toimijuus, medikalisaatio, kuntoutus, sosiaalityö, toiminnalliset häiriöt

*Lääkäreiltä minä odotan enää
nimeä taudilleni.*

*– Sellaista tautia kuin teidän
ei ole olemassakaan,
sanoi ensimmäinen.*

*– Jos ihmistä joka paikkaan koskee,
sanoi toinen, häntä ei vaivaa mikään.*

*– Mitä tämä on? Koskee sinne, koskee tänne,
jokin raja täytyy olla. Kaikki on luetteloitu,
sanoi sosiaalihoitaja.*

*Ehkei ole minuakaan.
Kannan persoonatta tätä kipujeni rinkkaa,
kiskon asfaltilla rekeä
täynnä omia särkeviä luitani
suuntaan jonne ne eivät halua seurata.*

*– Yritä tottua siihen, sanoi ystävä,
alistua todennäköisyyteen että tilasi aina vain pahenee,
luopua toivosta että saisit apua
ja hyväksyä mahdollisuus että elät kauan.*

*Entäpä, minä vastasin, jos löydän polun
ja kaikki muuttuu.
Jään paikkaan jossa kipu lakkaa,
kuusen juureen.*

Hoplei mummo! hihkaisivat luuni.

Eeva Kilpi (Terveisin, 1976)

Sisällys	
Tiivistelmä.....	2
1 Johdanto.....	5
2 Keskeiset käsitteet ja tutkimuskysymykset.....	7
2.1 Mitä ovat toiminnalliset oireet?	7
2.2 Näkökulmia toimijuuteen	10
2.2.1 Yksilön ja ympäristön suhde.....	10
2.2.2 (Bio)vallan määrittämää	11
2.2.3 Toimintamahdollisuuksien viitekehys	13
2.3 Tutkimusasetelma ja eettiset kysymykset.....	14
3 Teoriaohjaava kategoria-analyysi kuntoutuskäytännöistä.....	15
3.1 Tutkimuksen metodologiset lähtökohdat ja menetelmä.....	15
3.2 Tutkimuksen aineisto	17
4 Tulokset: Kuntoutujien toimijuus kuntoutussuosituksissa.....	21
4.1 Tavoiteltava toimijuus	21
4.1.1 Lääkärilähtöiseen kuntoutukseen reagoija.....	21
4.1.2 Oikeanlaisen tiedon omaksuja	23
4.1.3 Toimintakykynsä vahvistaja.....	25
4.2 Toimijuuden vahvistaminen	26
4.2.1 Hoitosuhteeseen sitouttaminen.....	27
4.2.2 Psyykkinen tukeminen.....	28
4.2.3 Oikeanlaisen lähiverkoston vahvistaminen	29
4.3 Tavoiteltava toimijuus ja sen tukeminen kuntoutussuosituksissa	32
5 Pohdinta	36
5.1 Toimijuus ja osattomuus.....	36
5.2 Toiminnalliset häiriöt, medikalisaatio ja sosiaalityö	38
Lähteet.....	40

1 Johdanto

Tutkin tässä tieteellis-käytännöllisessä lopputyössä toiminnallisten häiriöiden kuntoutuksen järjestämistä ohjaavia asiakirjoja kuntoutujien toimijuuden näkökulmasta. Kiinnostukseni toiminnallisten häiriöiden kuntoutukseen nousee terveystieteiden ja sosiaalityön työstäni Keski-Suomen Sairaala Novassa neurologian vastuualueella ja aikaisemmasta työstäni kunnan vammaispalveluissa. Sosiaalityöntekijänä olen havainnut, että vaikeat toiminnalliset oireet ovat etuus- ja palvelujärjestelmän ja ennen kaikkea oireita kokevien henkilöiden elämänhallinnan kannalta haastavia. (ks. Selinheimo ym. 2019, 6, 14, 63; STM 2018a, 6.) Toisaalta olen huomannut, että oireita kokevilla henkilöillä on usein taustalla lähiyhteisöihinsä liittyviä ongelmia kuten vaikeita lapsuuden kokemuksia tai vaikeuksia työllistymisessä. Toimijuutta tarkastelin kehitysvammaisten näkökulmasta jo pro gradu -tutkielmassani (Kokkola 2015).

Toiminnallisilla oireilla tai oireyhtymillä tarkoitetaan kehollisia oireita tai oireyhtymiä, joille ei löydy lääketieteellisissä tutkimuksissa selitystä. Toiminnalliset oireet ovat yleisiä, sillä terveydenhuollossa jopa joka kolmannella oireita kokevista tutkitut oireet jäävät lääketieteellisten tutkimusten jälkeen selittämättömiksi. Toiminnallisten oireiden taustalta on löydetty sekä fyysisiä että psyykkisiä tekijöitä, ja niiden on tulkittu liittyvän elimistön hälytysjärjestelmän herkastymiseen ja stressinsäätelyn poikkeukselliseen toimintaan. Taustalla voi olla myös kuormitustekijöitä varhaiskehityksessä, geneettisiä tekijöitä, persoonallisuuspiirteitä tai oireita ylläpitäviä psykologisia tulkintoja. Toiminnallisen oireen toteamista edeltää somaattisten sairauksien poissulkeminen. (STM 2018a, 3; Sainio & Karvala 2016, 6–7; Selinheimo 2019, 13–14.)

Analysoin tässä tutkimuksessa lääkäreiden toiminnan ohjaamiseksi luotuja STM:n Yhtenäisen kiireettömän hoidon perusteita ja hoidonporrastusta toiminnallisia häiriöitä kokeville sekä niiden pohjana ollutta suositusluonnosta toiminnallisten häiriöiden kuntoutuksen järjestämisestä (STM 2019a; STM 2018a). Tarkastelemanani asiakirjat on laadittu ohjaamaan toiminnallisten häiriöiden kuntoutuksen järjestämistä Suomessa asiantuntijoiden näkökulmasta. Asiakirjoissa on listattu toiminnallisia häiriöitä kokevalle henkilölle suunnattavia kuntoutustoimenpiteitä ja linjattu tarkoituksenmukaisia tutkimuksia ja hoidon toteutuksen tasoa esimerkiksi perusterveydenhuollossa tai erikoissairaanhoidossa. Asiantuntijoiden ihanteellista toimintaa mallintavat dokumentit

välittävät ymmärrystä kuntoutujien toimijuudesta palvelujärjestelmässämme. Aineistoani voi kategoria-analyysin näkökulmasta lähestyä valtionhallinnon hyväksymänä moraalisen järjestyksenä, joka ilmentää sitä, millaiseen toimintaan pyrkiminen ja millaiset kokemukset ovat yhteiskunnassa hyväksyttäviä (ks. Koski 2019, 53–54; Juhila ym. 2012, 69–72).

Havainnoin aineistoa kuntoutujien toimijuuden ja toimintamahdollisuuksien sekä kuntoutujien toimintaan kohdistuvan biovallan näkökulmista. Tutkimusmenetelmäni on kategoria-analyysi, ja käytännössä tarkastelen tutkimuksessani toiminnallisia häiriöitä kokeville kuntoutujille asiantuntijälähtöisesti annettuja tavoiteltavia ja asiantuntijoille haastavia määreitä (ks. Koski 2019, 54; Juhila ym. 2012, 60–63).

Aiheeni on erittäin ajankohtainen, koska HUS:iin on perustettu vuonna 2020 Suomen ensimmäinen nimenomaan toiminnallisten oireiden hoitoon keskittynyt poliklinikka (ks. Liira 2020) ja Kelalla on menossa ”Toiminnallisten häiriöiden kuntoutuksen kehittämis-hanke” (Kela 2020). Myös pitkittynyttä koronavirusta (”long covid”) on kuvattu toiminnallisia häiriöitä muistuttavana, lääketieteellisesti selittymättömänä tilana (Kanerva ym. 2021). Toiminnallisten häiriöiden kuntoutus on siis tällä hetkellä valtakunnallisesti tarkastelun ja kehittämisen kohteena.

Terveyssoseaalityö on pohjimmiltaan terveydenhuollossa toteutettavaa, kokonaisvaltaista soseaalityötä, jossa painotetaan sairauteen liittyviä soseaalisia syitä ja sairauksia. Terveyssoseaalityössä turvataan yksilöiden hyvinvointia, suoriutumisedellytyksiä ja elämänhallintaa. Erityisen olennaista on soseaalisen kokonaisvaltaisen tilanteen selvittäminen ja arkea tukevien palveluiden tuntemus. (ks. Leinonen 2020, 39–40.) Ymmärrän terveyssoseaalityön keskeisenä osaprofessiona toiminnallisten häiriöiden kuntoutuksessa. Toiminnalliset häiriöt eivät ole vain lääketiedettä, vaan ne ilmenevät tietynlaisessa yhteiskunnallisessa kontekstissa ja erilaisissa elämäntilanteissa. Tarkoituksenani on tällä lopputyöllä osallistua valtakunnalliseen toiminnallisia häiriöitä koskevaan keskusteluun yhteiskuntatieteilijänä ja soseaalityöntekijänä.

2 Keskeiset käsitteet ja tutkimuskysymykset

2.1 Mitä ovat toiminnalliset oireet?

Tarkoitan toiminnallisilla häiriöillä tiloja, joissa henkilö kokee kehollisia oireita, joille ei joko löydy lääketieteellistä selitystä tai joita lääketieteelliset löydökset eivät selitä. Tanskassa toiminnallisia oireita kokee viikoittain 90 % väestöstä, ja ajoittain haittaavista oireista kertoo jopa 40 % väestöstä. Useimmiten toiminnalliset oireet menevät nopeasti ohi tai eivät estä työssä ja arjessa toimimista. Vaikeita oireita kokee kuitenkin 3–5 % väestöstä. Pahimmillaan toiminnalliset häiriöt voivat haitata työ- ja toimintakykyä ja elämänlaatua erittäin voimakkaasti. Toisaalta toiminnalliset oireet lisäävät sairauspoissaoloja ja terveydenhuollon kustannuksia. (ks. Selinheimo ym. 2019, 6–7, 9; STM 2018a, 1.)

Tutkimuskirjallisuudessa ja terveydenhuollossa toiminnallisia häiriöitä käsitellään useilla eri termeillä. ”Toiminnalliset häiriöt” on lääketieteessä yleisnimitys, jonka lisäksi lääketieteen eri erikoisaloilla on eri kehonosien oireita painottuvia nimityksiä kuten ”ärtyvä paksusuoli” ja ”väsymysoireyhtymä”. Kansainvälisesti käytettyä käsitettä ”lääketieteellisesti selittämättömät oireet” on kritisoitu. Sitä kuvataan epämääräiseksi ja huonosti oireiden syitä selvittäväksi. (ks. Selinheimo ym. 2019, 6–7, 9.)

Olen kuvannut toiminnallisten oireiden moninaisuutta seuraavassa kuviossa (Kuvio 1), jonka olen laatinut eri lääketieteen erikoisalojen näkökulmasta STM:n suositusluonnoksessa ja Kelan kuntoutusselvityksessä olevien jäsennysten pohjalta (STM 2018a, 3; Selinheimo ym. 2019, 9). Lääketieteen erikoisalojen alle olen listannut esimerkkejä erikoisalalla kohdattavista toiminnallisista oireista.

Allergologia • monikemikaaliherkkyys • sähköherkkyys	Gastroenterologia • ärtynyt paksusuoli • toiminnalliset ylävatsaoireet	Gynekologia • lantion kiputilat • PMS
Infektiosairaudet • krooninen väsymysoireyhtymä • krooninen keskushermostoborreliaosi	Kardiologia • epätyypilliset rintakivut ja rytmihäiriöt	Korva-nenä- ja kurkkutaudit • toiminnallinen äänihuulisalpaus • toiminnallinen tinnitus • ääni- ja nielemishäiriöt
Neurologia • lievän aivovamman epätyypilliset jälkitilat • pitkäaikainen jännityspäänsärky • toiminnallinen vapina	Ortopedia • pitkittyneesti oireileva niskan retkahdusvamma • krooninen alaselkäkipu	Reumatologia • fibromyalgia
Leukakirurgia • epätyypilliset suun alueen kiputilat	Anestesiologia • kipuoireyhtymä	Työlääketiede • ympäristöherkkyys • monikemikaaliherkkyys • ei-elimellinen unettomuus

Kuvio 1. Esimerkkejä toiminnallisista oireista lääketieteen erikoisaloilla

Lääketieteen näkökulmasta toiminnallisten häiriöiden diagnosoinnin kriteerit ja käytännöt vaihtelevat, mikä luo niiden kuntoutuksen tutkimukselle ja kehittämiselle haasteita. Toiminnallisten häiriöiden tarkastelu pirstaloituneesti eri lääketieteen erikoisaloilla on

johtanut kuntoutuspolkujen ja hoitovastuun jäsentymättömyyteen. Toiminnallisten häiriöiden tunnistamisessa on oleellista sulkea pois somaattiset sairaudet. STM:n suositusluonnoksen mukaan erotusdiagnostiset tutkimukset tehdään terveydenhuollossa hyvin. Tutkimusten lopettaminen ja diagnoosin asettaminen kuitenkin pitkittyy, kun lääketieteellistä selitystä ei löydy ja oireilu jatkuu. Pitkittyessään tutkimukset voivat olla oireilevalle henkilölle vahingollisia ja oireita pitkittäviä ja toisaalta yhteiskunnalle kalliita. Toiminnallisten oireiden hoito voi olla haastavaa sekä kuntoutujille että ammattilaisille. Oireita kokevat voivat kokea, etteivät tule kuulluksi ja kohdatuksi, kun sairausperäistä selitystä oireille ei lääketieteellisissä tutkimuksissa löydy. (Selinheimo ym. 2019, 6–7, 9, 11–12, 52; ks. STM 2018a, 2–6.)

Toiminnallisiin oireisiin vaikuttavat tutkimusten mukaan esimerkiksi ympäristötekijät ja toisaalta omat tulkinnat oireista ja paranemismahdollisuuksista. Toiminnallisten häiriöiden kuntoutuksen tavoitteena onkin lopulta oireita ylläpitävien tekijöiden tunnistaminen ja vähentäminen ja henkilön arjen toimintakyvyn palauttaminen. Kuntoutus perustuu kuntoutujan omien automaattisten reaktioiden ja tulkintojen tunnistamiseen ja muuttamiseen. (Selinheimo ym. 2019, 10–11, 13–14.)

Sosiaalityöntekijänä ajattelen, että oireiden sosiaalisten taustatekijöiden ja toisaalta lähiyhteisön voimavarojen kartoittaminen on keskeistä. Psykososiaalisten tekijöiden kartoittaminen ja hoitaminen ja vaikeimmissa tilanteissa nimenomaan sosiaalityöntekijän arvio on kirjattu osaksi toiminnallisten häiriöiden suositeltavaa kuntoutusta, ja kartoitankin omassa työssäni toiminnallisia oireita kokevien henkilöiden sosiaalisia tilanteita (ks. STM 2019a, 291). Toiminnalliset häiriöt eivät selity lääketieteellisillä löydöksillä, joten niiden kuntoutus on lääkärilähtöisesti määriteltynäkin moniammatillista.

Nimitän tarkasteleman aineiston kuntoutuksen kohderyhmää tutkimuksessani toiminnallisia ”häiriöitä kokeviksi” tai kuntoutujiksi, vaikka heistä käytetään aineistossa ja lähteissä paljon ”potilas”-käsitettä. Ymmärrän toiminnallisia häiriöitä kokevat henkilöt oman elämänsä asiantuntijoiksi ja viime kädessä eniten omaan kuntoutumiseensa vaikuttaviksi toimijoiksi. (ks. Lämsä 2013, 128–129.)

2.2 Näkökulmia toimijuuteen

2.2.1 Yksilön ja ympäristön suhde

Tutkimuksellinen katseeni kohdistuu toimijuudelle annettuihin kategorioihin aineistosani. Yksilötasolla toimijuus tarkoittaa yksilön päätöksiä ja valintoja, joita hän voi tehdä kykyjensä ja osaamisensa mukaan motivoituneesti, luovasti, seurauksia ennakoiden ja ulkoisista odotuksista riippumatta. Toimijuus kiinnittyy autonomiaan eli itsemääräämisoikeuteen. Autonomia on kuitenkin suhteellista, sillä yksilö tekee valintansa hänelle sosiaalisesti mahdollisissa puitteissa. Yksilön autonomiaa saatetaan rajata paternalistisesti, jos hänen katsotaan muuten toimivan itselleen vaarallisesti tai haitallisesti. (Juvonen 2015, 36, 40–41.)

Toimijuus toteutuu toisaalta yksilön autonomisuuden ja toisaalta relationaalisesti suhteissa riippuvaisuuden kautta. Toimijat ovat suhteessa toisiinsa, ja toimijuus toteutuu aina vuorovaikutuksessa toisiin ihmisiin sosiaalisesti rakentuneissa puitteissa. Toimijuuteen vaikuttaa myös aikaan orientoituminen, ja toimijuus voi saada erilaisia muotoja riippuen toimijan suuntautumisesta menneisyyteen, tulevaisuuteen tai nykyhetkeen. Toimijuuteen kuuluu siis sekä kyky kiinnittyä toisiin ihmisiin että kyky säilyttää kiinnittymisestä huolimatta autonomisuutensa. Riippuvaisuus voi korostua eri tavoin eri elämänvaiheissa ja elämän osa-alueilla. Toimijuuteen kuuluvat autonomisuus ja riippuvaisuus voivat muodostua poliittisiksi kategorioiksi, joiden perusteella toimijoita jaotellaan suhteessa liberaalin ajattelumallin mukaiseen normikansalaisuuteen. (Juvonen 2015, 42–43.) Esimerkiksi työkykyisyyteen kytkeytyvän autonomian täyttymättömyys voi aiheuttaa yksilölle yhteiskunnallisesta ulkopuolisuudesta seuraavaa sosiaalista kipua (ks. Rikala 2019, 296). Havainnoinkin tässä tutkimuksessa, millaisia kategorioita toiminnallisia häiriöitä kokevien kuntoutujien toimijuudelle annetaan ja miten esimerkiksi riippuvaisuuteen ja autonomiaan suhtaudutaan.

Toimijuus toteutuu paitsi toimijoiden vuorovaikutuksessa myös suhteessa yhteiskunnallisiin rakenteisiin, jotka ohjaavat toimintaa normien, sääntöjen ja käytäntöjen kautta. Toimijuuden lähtökohdat rakentuvat erilaisiksi taitojen, motivaatioiden, velvollisuuksien ja mahdollisuuksien pohjalta. Toimijuus kiinnittyy kielellisesti ja sosiaalisesti ilme-neviin käytäntöihin ja ajattelutapoihin, jotka ohjaavat ja rajaavat yksilöiden toimintaa. Kapeimmillaan tila autonomisille valinnoille voi muodostua erittäin ahtaaksi. Toimijat toimivat toisaalta rakenteiden puitteissa mutta voivat toiminnallaan myös muuttaa niitä tai jättää toimimatta odotusten mukaisesti. Toimijuus ei siis ole täysin vapaata, mutta

ei täysin ulkopuolisten odotusten määräämääkään. Toimijuus toteutuu aina vuorovaikutuksessa muihin ihmisiin, annettuihin merkityksiin, tilanteisiin ja paikkoihin. Toimijuus on pohjimmiltaan rakenteisiin pohjautuva yksilölle mahdollisen, odotetun ja toteutuneen toiminnan suhde. (Juvonen 2015, 36–38, 44–46; Romakkaniemi & Kilpeläinen 2013, 247; Ronkainen 2006, 247; ks. Bandura 2001, 6–11; Jyrkämä 2007, 206–207; Eteläpelto ym. 2011, 14; Pikkarainen 2020, 19; ks. myös Hokkanen 2013, 60.) Toimijuus toteutuu siis aina tietynlaisessa tilanne- ja aikakontekstissa ja suhteessa muihin toimijoihin.

Tutkimusaineistossani kuntoutujien toimijuus rakentuu institutionaalisista lähtökohdista, jotka määrittävät toimijuuteen liitettyjä odotuksia ja kuntoutujien autonomisille valinnoille annettua tilaa. Ymmärrän toimijuuden yksilön mahdollisuudeksi toimia haalamallaan tavalla ja vaikuttaa itseään koskeviin asioihin ja yhteiskuntaan. Toiminnallisista häiriöistä kuntoutujan toimijuuden tila rakentuu kuntoutusprosessissa kohtaamisissa ammattilaisten kanssa. Kohtaamisia määrittelevät rakenteelliset, vuorovaikutukselliset ja kulttuuriset tekijät. (Romakkaniemi & Kilpeläinen 2013, 249.)

2.2.2 (Bio)vallan määrittämää

Toimijuus toteutuu myös suhteessa valtaan, ja vallanjakautuminen voi rajoittaa toimijuutta tai toisaalta toimijuuden kautta valta voi jakautua uudella tavalla. Rakenteet sekä rajoittavat että mahdollistavat aktiivista toimijuutta. Kuntoutusprosessissa kuntoutuja—työntekijä -suhde sisältää jo itsessään valtahierarkian. Kuntoutujan toimijuudelle voidaan luoda tilaa, mutta sitä myös rajoitetaan. Ihanteellisen kuntoutusprosessin kuvaaminen on väistämättä poliittisesti ja moraalisesti latautunutta, koska siinä jäsennettään ja tavoitellaan kuntoutujalle suotuisammaksi ymmärrettyä elämää ja tuodaan julki tavoiteltavan toimijuuden piirteitä. (Hokkanen 2013, 60–63; Romakkaniemi & Kilpeläinen 2013, 248; Juvonen 2015, 46.)

Terveystenhuollon konteksti perustuu perinteisesti professioiden toimintaan niille annetuissa tehtävissä, jolloin toimijuus rakentuu lähtökohtaisesti terveydenhuollon asiakkuuden pohjalta. Terveystenhuoltoon liittyy tyypillisesti kuntoutujan medikalisointi ja kohteistaminen. (Romakkaniemi & Kilpeläinen 2013, 245.) Epäsuotuisaksi määrittyvää toimijuutta voidaan pitää seurauksena keskivertoon ja normaaliin suhteuttavasta

vertailusta. Poikkeavuuden kategoria syntyy vuorovaikutuksessa, jota esimerkiksi tarkastelemani asiakirjat ilmentävät. (ks. Juhila 2012a, 198–199.) Toiminnallisia häiriöitä kokevat siis ymmärretään poikkeaviksi suhteessa muihin ihmisiin, jotka eivät koe toiminnallisia häiriöitä tai joiden toimintakykyä häiriöt eivät ainakaan rajoita.

Poikkeavuus ilmentää yksilöön kohdistuvien odotusten ja tilanteen keskinäistä vastaimattomuutta, yhteiskunnan moraalisen järjestyksen rikkoutumaa. Rikkouma edellyttää selontekoa, perustelua poikkeavalle käyttäytymiselle. Tutkimukseni asiakirja-aineistossa selontekoja antavat lääkärit. (Juhila 2012b, 136–137, 141–142). Asiakirjat ovat lääketieteen asiantuntijoiden laatimia, ja niiden tarkoituksena on ohjata terveydenhuollon lähtökohdista poikkeaviksi määritellyille henkilöille toteutettavaa kuntoutusta. Asiakirjat ilmentävät kuntoutuksen taustalla olevia normeja tavoiteltavasta toimijuudesta yhteiskunnassa. STM on pyytänyt nimenomaan lääkäriyöryhmän laatimaan kuntoutussuositukset, mikä ilmentää lääkäreiden arvovaltaa toiminnallisiin häiriöihin liittyvien tuentarpeiden määrittelyssä. Asiakirjoissa voidaankin tulkita käytettävän biovaltaa. Biovallan tarkoituksena on jalostaa yksilön kehoon ja mieleen liittyviä kykyjä väestön elinvoimaisuuden turvaamiseksi. Biovalta ohjaa ihmisiä tekemään terveyden näkökulmasta toivottuja valintoja. (Jauho 2010, 160; Leinonen 2020, 226.)

Biovalta lääketieteellistää siis sekä ihmisen kehon että mielen tarkastelua (Sampolahti 2020, 43, 57–58). Biovallan seurauksena voi olla medikalisaatiota, jolla tarkoitetaan ongelmien lääketieteellistä määrittelytapaa ja toisaalta arkipäivän ilmiöiden yhä laajempaa kategorisointia terveyden ja sairauden kautta. (Leinonen 2020, 223.) Biovallan ilmenemistä ja käyttämistä yhteiskunnassa voidaan nimittää biopolitiikaksi. Biopolitiikassa ilmentyminä havainnoimani asiakirjat ohjaavat kuntoutusta, jolla pyritään hallitsemaan ja kategorisoimaan yksilöitä heidän kehollisen kokemuksensa perusteella. Kuntoutujien kokemusta oireista tarkastellaan asiakirjoissa aluksi ”lääketieteellisellä katseella”, eli heidän kehoistaan etsitään oireita selittäviä löydöksiä. Kun löydöksiä ei havaita, oireet määrittyvät toiminnallisiksi (ks. Foucault 2013, 10–11). Asiakirjat jäsentävät sitä, millainen toiminta ja ajattelu on hyväksyttävää toiminnallisia häiriöitä kokevalle henkilölle. Toisaalta asiakirjat linjaavat myös sitä, missä määrin kuntoutujat ovat oikeutettuja lääketieteellisiin tutkimuksiin ja millaisen tuen tarvitseminen on hyväksyttävää lääketieteellisesti määriteltäviä oireiden näkökulmasta. Kuntoutuksen tarve perustuu poikkeavuuteen norminmukaisesta terveydestä ja yksilöön kohdistuvista rooliodotuksista. Toiminnallisia häiriöitä kokevat voidaan tulkita väärin kokeviksi ja toimiviksi,

ja kuntoutuksen kautta pyritään vahvistamaan heitä terveytensä itsehallitsijoiksi. (Foucault 2013, 10–11, Tepora-Niemi 2020, 33; Sampolahti 2020, 37; Eteläpelto ym. 2011, 11; ks. Lindh 2013, 56–57, 61; Jokinen 2012, 262–264.) Häiriöiden sosiaalisten taustasyiden kartoittaminen voi jäädä vähäiseksi (Leinonen 2020, 223).

Tarkastelemissani kuntoutussuosituksissa kuntoutujat ovat terveydenhuollon kontekstin ongelmalähtöisesti määrittelemä ryhmä, toiminnallisia häiriöitä kokevat henkilöt. (ks. Romakkaniemi & Kilpeläinen 2013, 264.) Toimijuuden toteutumiseen vaikuttaa oleellisesti se, nähdäänkö kuntoutujan toimijuus palvelujärjestelmän vai yksilön elämäntilanteen kautta, ja näkökulman havainnointi onkin tutkimuksessani kiinnostavaa (ks. Pohjola 2010, 29–31).

2.2.3 Toimintamahdollisuuksien viitekehys

Toimijuus eli käytännössä yksilön mahdollisuudet toimia ja elää haluamallaan tavalla mahdollistavat hyvinvointia. Senin ja Nussbaumin (1993) toimintamahdollisuuksien viitekehyksessä toimijuus ymmärretään vapautena yksilön arvojenmukaisten valintojen ja tekojen tekemiseen ja yhteiskunnallisen oikeudenmukaisuuden toteutumisena. Toimijalla tulisi siis olla mahdollisuus valita, miten hän toimii ja yhteiskunnan tulisi tukea tätä esimerkiksi kompensoimalla eriarvoisia lähtökohtia ja sairastumisen vaikutuksia toimintakykyyn. Käytännössä tuki voi olla esimerkiksi henkilökohtainen avustaja, apuvälineitä tai psykologista tukea. Toisaalta kompensointi voi olla myös asenteisiin ja ennakkoluuloihin vaikuttamista yhteiskunnassa. (Tepora-Niemi 2020, 30–32; Nussbaum & Sen 1993, 1, 3; ks. Teittinen 2010, 156; Lindh 2013, 58–59.)

Viitekehysten lähtökohtana on, että yksilö kykenisi mahdollisten toimintojen heikkenemisestä huolimatta kokemaan itsensä yhteiskunnassa hyödylliseksi ja muuttamaan saamansa tuen arvojensa toteuttamista tukeviksi resursseiksi. Jäsennys onkin osaltaan vaikuttanut myös kuntoutuksen sisällön ymmärtämiseen aikaisempiin asiantuntijalähtöisiin ajattelutapoihin verrattuna uudella tavalla. Teorian mukaisessa kuntoutuksessa painotetaan kuntoutujien voimavarojen ja osallisuuden vahvistamista asiantuntijatiedon ja toimintavajavuuslähtöisen toiminnan sijaan. Viitekehysten mukainen kuntoutus korostaa yksilön arvopäämääriä ajavan toimijuuden synnyttämistä yksilön

omassa yhteisöllisessä ja yhteiskunnallisessa ympäristössä. (Tepora-Niemi 2020, 31–33; ks. Nussbaum & Sen 1993, 1,3.)

Toimintamahdollisuudet liittyvät osallisuuteen, jonka toteutuminen edellyttää, että ihmisellä kyvyistään riippumatta mahdollisuus osallistumiseen oman yhteisönsä ja yhteiskunnan konteksteissa. Valinnanmahdollisuuksien kapeneminen voi sen sijaan teorian mukaan johtaa esimerkiksi siihen, että henkilöstä tulee passiivinen tuen vastaanottaja aktiivisen toimijuuden sijaan. (Tepora-Niemi 2020, 31–33; ks. Nussbaum & Sen 1993, 1,3.) Aidosti osallinen henkilö voi tehdä valintoja ja vaikuttaa osallistumisensa intensiteettiin (Juvonen 2015, 47). Toiminnalliset häiriöt voivat vaikeuttaa yksilön arvojen mukaisten tavoitteiden tavoittamista. Toimintamahdollisuuksien viitekehyksen näkökulmasta yksilön toimintamahdollisuuksia ja arvojenmukaista olemista ja toimintaa voidaan kuitenkin tukea. (ks. Tepora-Niemi 2020, 32.).

2.3 Tutkimusasetelma ja eettiset kysymykset

Toiminnallisten häiriöiden voidaan olettaa rajoittavan yksilön mahdollisuuksia toimia ja elää haluamallaan tavalla. Kuntoutussuositukset ilmentävät käsityksiä kuntoutuksella tavoiteltavasta toimijuudesta. Tarkastelen tässä tieteellis-käytännöllisessä lopputyössä, miten toiminnallisten oireiden kanssa elävien ihmisten toimijuutta kuvataan osana ideaalisesti toteutuvaa kuntoutusta. Olen kiinnostunut siinä, miten suosituksissa puhutaan kuntoutujien omista tavoitteista ja vastuusta, ja näyttäytyvätkö kuntoutujat autonomisina toimijoina vai asiantuntijoiden toiminnan kohteina. (ks. Jyrkämä 2007, 203–205.) Toisaalta analysoin myös sitä, millä tavoin yksilön toimintamahdollisuuksia tuetaan tai niiden rajoitteita kompensoidaan tavoiteltavassa toiminnallisten häiriöiden kuntoutuksessa (ks. Tepora-Niemi 2020, 31–33). Tutkimusasetelmani lähtökohtana on siis tavoiteltavan toimijuuden ja sen tukemisen tarkastelu ja myös toimijuutta ohjaavien asiakirjojen tuottaman moraalisen järjestyksen havainnointi. Tutkimukseni paikantuu terveydenhuollon kontekstissa toteutuvaan kuntoutukseen.

Tutkimuskysymyksiäni ovat:

- 1) Millaisina toimijoina toiminnallisia häiriöitä kokevat kuntoutujat kuvaillaan valtakunnallisissa kuntoutussuosituksissa?
- 2) Millaista toimijuutta kuntoutuksen oletetaan vahvistavan?
- 3) Miten tavoiteltavaa toimijuutta pyritään vahvistamaan?

Tutkimuskohdettani voidaan pitää eettisesti herkkänä. Toiminnallisia häiriöitä kokevat henkilöt on ensinnäkin niputettu tutkimuksessani yhdeksi ryhmäksi, vaikka he voivat olla keskenään oireistoltaan, toimintakyvyltään ja kiinnostuksenkohteiltaan erittäin heterogeeninen joukko yksilöitä. Toisaalta häiriöitä kokevat henkilöt itse eivät ole olleet laatimassa varsinaista tutkimusaineistoani, vaan se on rakentunut asiantuntijälähtöisesti. (ks. Juhila 2012b, 142.)

Kuntoutuksella voidaan tavoitella yhteiskunnalle hyödyllistä ja mahdollisimman tavanomaisesti kokevaa ja toimivaa toimijuutta. Kuntoutujia suhteutetaan normaaliksi ymmärrettyyn toimijuuteen, jota pyritään vahvistamaan. Tarkastelemani asiakirjat linjaavat myös sitä, millainen toiminnallisiin häiriöihin liittyvä tieto ja hoito on hyväksyttävää. Asiakirjat onkin laadittu asiantuntijoiden tietoa ja toiminnallisia häiriöitä kokevan yksilön vajavuutta kompensoivista lähtökohdista (Lindh 2013, 61; ks. Tepora-Niemi 2020, 33).

Aineistoni on julkista, joten tutkimuksen tekeminen ei ole edellyttänyt anonymiteettiin liittyviä ratkaisuja. Eettinen herkkyyys on kuitenkin aineiston tuottaman moraalisen järjestyksen ja poliittisen vallan esille tuomisen kannalta erittäin keskeistä. Olen tutkimusprosessissa reflektoinut käyttämiäni käsitteitä tarkasti, koska kielelliset valinnat tuottavat ja ylläpitävät yhteiskunnallisia rakenteita. (ks. Juhila ym. 2012, 50–51.)

3 Teoriaohjaava kategoria-analyysi kuntoutuskäytännöistä

3.1 Tutkimuksen metodologiset lähtökohdat ja menetelmä

Suomessa ei ole käytännössä ollut systemaattisia toiminnallisten häiriöiden hoito- ja kuntoutuspolkuja. Kuntoutuksen tarve onkin johtanut asiantuntijoiden näkökulmasta tarkoituksenmukaiseen kuntoutukseen sattumanvaraisesti (Selinheimo ym. 2019, 7).

Viime aikoina on kuitenkin laadittu useampia suotuisaa kuntoutusta linjaavia dokumentteja, joista tarkastelen valtakunnallisia ja yleisesti kaikkien toiminnallisten häiriöiden kuntoutusta ohjaavia asiakirjoja. Sosiaali- ja terveysministeriön asiakirjojen tarkasteleminen on tutkimuksellisesti kiinnostavaa, koska ne heijastelevat käsityksiä toiminnallisia häiriöitä kokevista henkilöistä ja toisaalta myös asiantuntijavallasta heidän tilanteidensa määrittelyssä. Asiakirjat ohjaavat toiminnallisia häiriöitä kokeviin suhtautumista ja toisaalta määrittelevät myös lääketieteellisen määrittelyn (biovallan) tilaa suhteessa heihin (ks. Foucault 2013, 10–11).

Tutkimukseni nojaa toisaalta konstruktionistiseen ja toisaalta kriittisen realismin tietoteoriaan. Lähtökohtana on, että käytetyt käsitteet ja kieli ovat sosiaalisesti rakentuneita ja muokkaavat käsitystä toiminnallisten häiriöiden kuntoutuksesta ja häiriöitä kokevien toimijuudesta. Koetut toiminnalliset oireet ovat kuitenkin olemassa kielestä riippumatta. Huomioin tarkastelussa yhteiskunnan ja palvelujärjestelmän kontekstit. (ks. Juhila ym. 2012, 50–51.)

Tutkimusmenetelmäni on kategoria-analyysi, ja tarkastelen asiakirjojen kautta, millaisia määreitä toiminnallisia häiriöitä kokevan kuntoutujan toimijuudelle annetaan. Toiminnallisten häiriöiden määritelmä on jo lähtökohtaisesti asiantuntijan antama, ja näin ollen sitä voidaan pitää personoituna jäsenyysskategoriana. Jäsenyysskategorialla tarkoitan ihmistä kuvaavaa (personoitua) luokitusta sosiaaliseen tyyppiin. Toiminnallisten häiriöitä kokevan kategoria perustuu kategoria-analyysin käsitteitä soveltaen toisten kategorisointiin, jonka perusteena ovat ihmisen kokemat keholliset oireet, joille ei löydy lääketieteellistä selitystä. Oireita kokeva voisi itsekategorisoida itsensä toisenlaiseen kategoriaan. (Juhila ym. 2012, 55, 60–63.)

Tutkin käytännössä, millaisilla määreillä kuntoutujia kuvataan eli esimerkiksi millaisia ominaisuuksia, motiiveja, oikeuksia, velvollisuuksia, tietoja ja kompetensseja heillä oletetaan (tai ei oleteta) asiakirjoissa olevan. Tarkastelemani asiakirjat ohjaavat asiantuntijoiden toimintaa ja ovat asiantuntijoiden laatimia, joten asiantuntijatiedon painottuminen niissä on oletettavaa. Asiakirjojen tavoitteenakin on kategorisoida toiminnallisia häiriöitä kokevia henkilöitä luokkiin, joiden avulla heille pystytään tarjoamaan lääketieteellisestä näkökulmasta oikeanlaista apua. Asiakirjojen kontekstina on kiireettömän hoidon kriteerien asiantuntijalähtöinen määritteleminen, mikä ilmenee myös aineistosta löytyvistä kategorioista. (Juhila ym. 2012, 60–63.)

Toteutin kategoria-analyysini jäsentelemällä tekstistä löytyviä kategorioita. Perehdyin aluksi STM:n suositusluonnokseen tulevaisuuden kuntoutusta linjaavilta osin. Päädyin kuitenkin tarkastelemaan myös nykyisen hoitojärjestelmän kuvausta, koska se ilmentää kuntoutujiin suhtautumista tällä hetkellä. Suositusluonnokseen ja sen syntytaustaan perehtymisen myötä rajasin tutkimusaineistoani, ja analysoin vielä yhtenäisen hoidon perusteita toiminnallisten häiriöiden osalta (ks. luku 3.2).

Käytännön analyysissa tyypittelin aineistostani kuntoutujia joko suoraan tai välillisesti kuvaavia kohtia. Suorat kuvaukset määrittivät kuntoutujia kuvaavilla ilmauksilla kuten *vaikeat tapaukset*. Välillisissä kuvauksissa kuvattiin muiden toimintaa kuntoutujien kanssa. Esimerkiksi aineistossa mainittiin, että *lääkäreiden... keinoja vuoropuheluun toiminnallisista häiriöistä kärsivän kanssa tulisi parantaa* (STM 2018a, 7). Välillisissä kuvauksissa kuntoutuja määrittyi siis esimerkiksi tiedon vastaanottajaksi tai tiedon tarpeessa olevaksi henkilöksi tai vuorovaikutukseen asettujaksi.

Tyypittelin havaintojani ylä- ja alakategorioihin seuraavan taulukon mukaisesti:

Alkuperäisilmaus	Tiivistelmä alkuperäisilmauksesta	alakategoria	yläkatgoria
Potilaan oma, aktiivinen rooli kuntoutumisessa on keskeinen	Kuntoutumisen edellytyksenä on hoitoon sitoutuminen	Prosessiin sitoutuja	Itsensä kuntouttaja

Taulukko 1. Esimerkki analyysin toteutuksesta

Nimesin aineistosta löytämäni, kuntoutujia kuvaavia yläkategorioita esimerkiksi seuraavasti: 1) toiminta- ja tai työkyvyltään heikentynyt, 2) moniammatillisen tuen tarvitsija, 3) kuntoutukseen reagoimaton, 4) kykenemätön tiedon vastaanottaja/ vääränlaisen tiedon omaksuja, 5) itsensä kuntouttaja, 6) tukea tarvitsevan lähipiirin jäsen/ lähipiiriä kuormittava ja 7) kokemusasiantuntijuuden tarvitsija. Tutkimustulokset jäsentelin yläkategorioita yhdistelemällä.

3.2 Tutkimuksen aineisto

Tutkin kuntoutujien toimijuutta STM:n pyynnöstä laadituissa dokumenteissa, jotka on laadittu aikuisten toiminnallisten häiriöiden kuntoutuksen järjestämisen ohjaamiseksi.

Tarkasteluuni rajautuivat STM:n pyynnöstä asiantuntijaryhmän *laatima Suositusluonnos toiminnallisten oireiden hoidon järjestämiseksi* ja STM:n *kiireettömän hoidon perusteet 2019* toiminnallisten häiriöiden kuntoutusta ja hoidon porrastusta ohjaavilta osin (STM 2018a; STM 2019a, 286–287, 290–291). Aineiston rajaamiseen vaikuttivat ensinnäkin ohjeet tämän tieteellis-käytännöllisen lopputyön laajuudesta ja toisekseen tutkimusprosessissa muotoutuneet tutkimuskysymykset.

STM:n suositusluonnos toiminnallisten oireiden hoidon järjestämisestä

Valitsin STM:n suositusluonnoksen tarkasteltavakseni, koska siinä jäsennetään kaikkien toiminnallisten häiriöiden kuntoutusta Suomessa. Luonnoksen lähtökohtana on, että hyvin erilaisilla oireilla voi olla taustalla yhteneväisiä syntymekanismeja. Toisaalta luonnoksen perusteella erilaisten häiriöiden kuntoutuksesta voidaan esittää yhteisiä linjaavia suosituksia. Suositusluonnoksen avulla pyrittiin vähentämään tutkimusten ja hoitojen aiheuttamia turhia rasituksia ja kustannuksia sekä potilaille että terveydenhoidolle. Suositusluonnos on laadittu Työterveyslaitoksen STM:n pyynnöstä laatiman ympäristöherkkyyden hoidon ja kuntoutuksen järjestämisesityksen pohjalta ja kyseisen esityksen laatijat ovatkin olleet laatimassa myös tarkastelemaani suositusluonnosta. Lisäksi luonnoksen pohjana ovat Tanskassa, Saksassa, Isossa-Britanniassa ja Kanadassa käytössä olevat mallit toiminnallisten häiriöiden kuntoutuksesta. (STM 2018a, STM 2018b; ks. Sainio & Karvala 2016.)

STM:n suositusluonnoksen taustalla on STM:n asettama hoidon kriteereitä ja määräaikoja vuosina 2015–2018 määritellyt työryhmä. Suositusluonnoksen laati HUS:in toiminnallisista häiriöiden kuntoutusta pohtiva työryhmä, jolta alun perin pyydettiin väsymysoireyhtymän kiireettömän hoidon kriteerien määrittelemistä. Työryhmä päätyi laatimaan kaikkien aikuisten toiminnallisten häiriöiden järjestämistä kuvaavan mallin, koska häiriöiden kuntoutuksesta ei ole aikaisemmin laadittu mallinnusta ja käytännöistä ei ole sovittu yhteisesti. Lausuntopyyntö suositusluonnoksesta lähetettiin esimerkiksi potilasjärjestöille, sairaanhoitopiireille, aluehallintovirastoille ja ammattiliitoille. Luonnos on julkaistu Valtakunnallisen hoidon saatavuuden ja yhtenäisten hoidon perusteiden työryhmän loppuraportin liitteenä. (STM 2018a, 1; STM2018b; STM 2019b, 45, liite 3.)

Luonnokseen annettiin yli 40 lausuntoa. Työryhmä päätyi laatimaan yhtenäiset hoidon perusteet toimintakykyä hähtaaville toiminnallisille häiriöille ja väsymysoireyhtymälle ja hoidon porrastusohjeet osaksi kiireettömän hoidon perusteita, mutta luonnosta ei julkaistu erillisenä dokumenttina. Lääkäriseura Duodecimille myönnettiin sen sijaan syksyllä 2018 eduskunnan rahoitus hyvän hoitokäytännön suosituksen laatimiseen. (STM 2019b, 45–46.)

Arvioni mukaan suositusluonnoksen tarkastelu tässä lopputyössä on perusteltua, koska se on ollut lähtökohta laadituille toimintakykyä hähtaavien toiminnallisten häiriöiden kiireettömän hoidon perusteille. Suositusluonnos on osa Valtakunnallisen hoidon saatavuuden ja yhtenäisten hoidonperusteiden työryhmän loppuraporttia, edelleen luettavissa STM:n sivuilta ja siihen myös viitataan Kelan hoitokäytäntöselvityksessä (ks. Selinheimo ym. 2019, 6). Suositusluonnoksen voidaan katsoa kuvaavan asiantuntijoiden käsityksiä toiminnallisia häiriöitä kokevien kuntoutujien tavoiteltavasta kuntoutuksesta ja toimijuudesta.

Analysoin tässä lopputyössä STM:n suositusluonnoksen sivuja 5–11, koska niillä kuvataan toiminnallisten häiriöiden kuntoutuksen järjestämisen (vuoden 2018) nykytilaa ja esitetään malli suositeltavan kuntoutuksen järjestämisestä. Nykytilan kuvaus valottaa asiantuntijatyöryhmän käsityksiä kuntoutujien toimijuudesta. Luonnoksen aikaisemmillä sivuilla on kuvattu yleisesti toiminnallisia häiriöitä ja esitetty teoriaa niiden syntymekanismeista. Olen valinnut analysoitavaksi aineistoksi kuvaukset nykyisestä ja tavoiteltavasti kuntoutuksesta, koska tutkin toimijuutta nimenomaan suhteessa kuntoutukseen. (ks. STM 2018a.)

Yhtenäisen kiireettömän hoidon perusteet 2019

STM:n Yhtenäisen kiireettömän hoidon perusteet 2019 -dokumentti on myös laadittu 23.2.2015–31.12.2018 toimineen työryhmän toiminnan pohjalta. Työryhmän tarkoituksena oli yhtenäistää terveydenhuollon hoitoon pääsyn perusteita ja määraaikoja. Dokumentissa on päivitetty vuonna 2010 julkaistuja kiireettömän hoidon perusteita, ja siihen on lisätty muun muassa aikuisten toimintakykyä hähtaavat toiminnalliset oireet uutena sairausryhmänä. Työryhmän osana toimi alaryhminä eri sairauksien asiantuntijoita, jotka laativat asiantuntemuksensa mukaisia suosituksia. Yhtenäisten hoidon

perusteiden tarkoituksena on turvata kansalaisten yhdenvertaisuutta terveydenhuollon palveluissa. Perusteet ohjaavat lääkäreiden toimintaa, mutta lääkärin tulee kuitenkin ottaa hoitopäätöstä tehdessään huomioon potilaan yksilöllinen tilanne ja tarpeet. Perusteista voi siis myös poiketa. (STM 2019a, 15–16; ks. myös STM 2019b.)

Havainnoin kiireettömän hoidon perusteista ”Aikuisten toimintakykyä alentavien toiminnallisten häiriöiden” hoidon kriteereitä ja ”Aikuisten toiminnallisten ja monimuotoisten oireiden hoidon porrastusta”. Kriteereissä on osittain jopa täysin samoja ilmauksia kuin lausuntokierroksella olleessa suositusluonnoksessa. (STM 2019a 286–287; 290–291; ks. STM 2018a 5–11.)

Olisin voinut tarkastella aiheen näkökulmasta myös useampia dokumentteja. Ympäristöherkkyyden hoidon ja kuntoutuksen järjestämisesitys mainitaan aineistossani myös muiden toiminnallisten häiriöiden hoidon järjestämiseen sovellettavana suosituksena (STM 2018a, 6; ks. Sainio & Karvala 2016). Myös väsymysoireyhtymän konsensussuositus olisi soveltunut tarkasteluun yhden toiminnallisen häiriön kuntoutusta ohjaavana dokumenttina (Komulainen ym. 2021). Väsymysoireyhtymän kuntoutusta suunnataan myös tarkastelemissani Kiireettömän hoidon perusteissa luvussa ”Aikuisten krooninen väsymysoireyhtymä”, joka on täysin samojen henkilöiden laatima kuin toiminnallisten häiriöiden hoitoa ja kuntoutusta ja hoidon porrastusta ohjaavat luvut (STM 2019a, 286–291). Minun olisi aiheen näkökulmasta ollut mahdollista tarkastella lopputyössä myös eräiden toiminnallisten häiriöiden kuntoutusta sivuavia Käypä hoito –suosituksia, mutta jätän niiden tarkastelun pois tästä tutkimuksesta (Kosteus- ja homevaurioista oireileva potilas; Kipu; Refluksioireet ja ylävatsavaivat). Päädyin siis käytännössä tarkastelemaan nimenomaan kaikkia toiminnallisia häiriöitä käsitteleviä dokumentteja.

Tarkoitukseni oli alun perin tarkastella myös Kelan selvitystä toiminnallisten oireiden hoitokäytännöistä, mutta päädyin jättämään sen pois sekä tehtävän ohjeellisen laajuusrajan vuoksi että prosessissa muotoutuneiden tutkimuskysymysteni vuoksi. Selvitys kuvaa enemmänkin toiminnallisten häiriöiden kuntoutusmuotoja ja niiden vaikuttavuutta kuin yksittäisten kuntoutujien kuntoutusta. (ks. Selinheimo ym. 2019.) Aineistonani on siis toiminnallisia häiriöitä kokevien aikuisten kuntoutusta valtakunnallisesti ohjaavia suosituksia.

4 Tulokset: Kuntoutujien toimijuus kuntoutussuosituksissa

Toiminnallisia oireita kokevien henkilöiden toimijuutta kuvataan aineistossa sekä suoraan heidän ominaisuuksiensa kautta että välillisesti esimerkiksi heidän kanssaan toimivien ammattilaisten toiminnan tai perheiden tuen tarpeen kuvausten kautta. Toimijuus kiinnittyi aineistossa 1) henkilökohtaiseen arjen toimintakykyyn, 2) tiedonvastaanottamiskykyyn, 3) ammatilliseen tuen tarpeeseen 3) sosiaalisen verkoston toimivuuteen sekä 4) kuntoutukseen reagoimiseen 5) kuntoutukseen sitoutumiseen ja 6) itsensä kuntouttamiseen. Kuntoutujat esitettiin suosituksissa joko vaikeasti tai tavoiteltavasti kuntoutuvina. Esittelen tässä luvussa havaintojani ja tutkimustulokseni.

Aineistossa on kuvattu, miten toiminnallisten häiriöiden kuntoutusvastuuta tulisi jakaa perusterveydenhuollon ja erikoissairaanhoidon välillä. Toiminnallisten oireiden hoito- ja kuntoutusvastuuta on jaettu sekä STM:n suositusluonnoksessa, että kiireettömän hoidon perusteissa oireiden vaikeuden eli toimintakykyä haittaavuuden perusteella perusterveydenhuoltoon tai työterveyshuoltoon (perustasolle), perustason ja erikoissairaanhoidon yhteistyöhön (sekundääritasolle) ja erikoissairaanhoidon moniammatilliseen työryhmään tai yksikköön (tertiääritasolle). (STM 2018a, 8–10; STM 2019a, 290–291.)

4.1 Tavoiteltava toimijuus

4.1.1 Lääkärilähtöiseen kuntoutukseen reagoija

Vaikeita tapauksia varten tarvitaan erityisosaamisen lisäämistä esim. osaamisen keskittämisellä sairaanhoitopiirien/maakuntien erityispoliklinikoille (STM 2018a, 7).

Toiminnallisia häiriöitä kokevat kuvataan aineistossa lääkärilähtöisten tutkimusten ja kuntoutustoimenpiteiden kohteena. Kuntoutujista ensinnäkin puhutaan sekä suositusluonnoksessa että hyvän hoidon perusteista *potilaina*, mikä kuvaa tuen kohdistuvan asiantuntijalta hoidettavalle. Erityisiä tuen tarpeita kuvataan olevan *vaikeimmin oireilevilla potilailla* ja aineistossa mainitaan myös *vaikeista toiminnallisista häiriöistä kärsivät*. (STM 2018a 5–11; STM 2019a, 286–287; 290–291; ks. Lämsä 2013, 128–129.) Vaikeita häiriöitä kokevien kuntoutujien toimijuus näyttäytyy aineistossa haastavana

sekä arjessaan elävälle kuntoutujalle että toimintakykyä vahvistavalle palvelujärjestelmälle. Kuntoutujia lähestytään siis vajavuuskeskeisesti ja asiantuntijapainottuneesti (ks. Tepora-Niemi 2020, 33). Toimintakykyä rajoittavia toiminnallisia häiriöitä käsitellään kuntoutujille kielteisenä asiana, kärsimyksenä.

Kuntoutujat näyttäytyvät oireiden vaikeusasteen mukaan aineistossa erilaisina ja erilaisia terveydenhuollon toimenpiteitä tarvitsevinä toimijoina. Oireet (tai käytännössä kuntoutujat) onkin luokiteltu aineistossa hoidon näkökulmista lieviin, keskivaikeisiin ja vaikeisiin, ja aineiston mukaan toiminnallisten oireiden hoidon ja kuntoutuksen erityisosaamista tulee keskittää tertiääritason yksiköihin *vaikeita tapauksia* varten (STM 2018a, 7–10; ks. Myös STM 2019a, 290–291).

Hoidon tarpeen arvioinnista vastaa suositusten perusteella lääkäri. Yleislääkärin tehtävänä on häiriöiden tunnistaminen ja hoito ja toisaalta erikoissaanhoidon kokonaisuuden koordinointi, jotta vältetään *päällekkäiset, haitalliset tai tarpeettomat tutkimukset* (STM 2018a, 8; ks. myös STM 2019a, 290). Erikoislääkärin tehtävä on suositusluonnoksen mukaan *sulkea pois somaattinen sairaus ja varmistaa toiminnallisen häiriön diagnoosi sekä tehdä samalla päätös diagnostisten lisätutkimusten lopettamisesta* (STM 2018a, 9). Aineistosta on siis luettavissa, että kuntoutujien nähdään hakeutuvan ilman rajaamista lääketieteen näkökulmasta turhiin tutkimuksiin. Toisaalta lääkärit kuvataan hoidontarpeen asiantuntijoina, joten kuntoutujien oletetaan mukautuvan lääkärin näkemyksiin tilanteistaan, ja toisaalta kuntoutujat nähdään tutkimusten rajaamisen kohteina.

Kuntoutujat nähdään aineistossa paitsi lääketieteellisen arvioinnin ja rajaamisen, myös moniammatillisen tuen tarvitsijoina. Moniammatillista toimintakyvyn kohentamiseen suuntautuvaa kuntoutusta pidetään *todennäköisesti hyödyllisenä* (STM 2018a, 8). Käytännössä moniammatillisuutta kuvataan aineistossa erityistyöntekijöiden (*psykologi, neuropsykologi, fysioterapeutti, toimintaterapeutti, puheterapeutti, ravitsemusterapeutti, sosiaalityöntekijä*) palveluiden hyödyntämisenä ja moniammatillisen kuntoutuksen toteuttamisena ja kuntoutussuunnitelman laatimisena. (STM 2018a, 10–11). Moniammatillisuus mainitaan yhtenäisen hoidon perusteissa osana erikoissairaanhoidon ja tertiääritason yksikköjen toimintaa (STM 2019a, 286–287; 291). Aineiston mukaan ylipäättään sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisilla tulisi olla enemmän tietoa toiminnallisista häiriöistä. (STM 2018a, 7.) Toiminnalliset häiriöt nähdään

siis moniammatillista lähestymistä vaativana ilmiönä. Lääketieteellinen määrittely on kuitenkin kuntoutuksen lähtökohtana. Kehollisesti oireilevan kuntoutujan tulee hieman paradoksaalisesti ottaa lääkäritä vastaan tieto ja hyväksyä, että hänen ongelmansa ei ole selitettävissä tai hoidettavissa lääketieteellä. Kuntoutujan odotetaan ottavan kuntoutusta vastaan ja hyväksyvän moniammatillinen tilanteen kartoittaminen ja tukeminen ja hylkäävän omat käsityksensä terveydentilastaan.

Keskivaikeille häiriöille esitetään tyypilliseksi, että *ensimmäiset hoitoyritykset eivät ole tuottaneet vastetta* ja vaikeille oireille mainitaan ominaiseksi, että *usein myös epäonnistuneita hoitoyrityksiä* (STM 2019a, 290; ks. myös STM 2018a, 9–10). Aineiston mukaan kuntoutukseen tulisi siis sitoutua ja siitä tulisi myös hyötyä. Kuntoutukseen reagoimattoman kuntoutuja määritellään oireistoltaan keskivaikeaksi tai vaikeaksi.

Kuntoutussuosituksen mukaan kuntoutujat ovat käytännössä diagnostisen arvion kohteita ja moniammatillisen tuen vastaanottajia oireiden vaikeusasteen mukaisesti määrytyvällä terveydenhuollon tasolla. Toiminnallisten häiriöiden kuntoutus edellyttää aineiston mukaan moniammatillista lähestymistä. Toiminnallisia häiriöitä kokevien kuntoutusta toteutetaan siis asiantuntijälähtöisesti ja kuntoutujien toimintakyvyn alentumisen perusteella. Moniammatillinen lähestyminen täydentää lääketieteellistä näkökulmaa. Toimijuus saa kuitenkin erilaisia määreitä riippuen siitä, miten kuntoutuja reagoi lääkärilähtöisesti suunniteltuun kuntoutukseen. Aineistossani kuntoutujien oletetaan vastaanottavan institutionaalisesti määriteltyä kuntoutusta ja myös reagoivan siihen. Kuntoutujan tilanne määritellään vaikeaksi, jos hän ei hyödy ammatilaislähtöisesti rakennetusta kuntoutuksesta (ks. Juvonen 2015, 44–46; Tepora-Niemi 2020, 33).

4.1.2 Oikeanlaisen tiedon omaksuja

Lievät oireet: ...Oireet tuntuvat lieventyvän oireenmukaisen hoidon ja oireiden vaarattomuutta koskevan informaation myötä (STM 2019a, 290).

Suuri osa toiminnallisista häiriöistä kärsivistä potilaista hankkii tietoa internetistä. Sieltä saatava tieto on valitettavan usein vääristynyttä tai potilaiden oireilua tukevaa. Vastaavasti kuntoutumiseen tai toipumiseen tukevaa ja rohkaisevaa tietoa on vähemmän. (STM 2018a, 11.)

Oikeanlaisen tiedon omaksuminen ymmärretään suositusluonnoksessa keskeiseksi osaksi toiminnallisista oireista kuntoutumista. Kuntoutujat ymmärretään aineistossa

tiedon vastaanottajiksi ja tiedon omaksumisen kautta oireidensa kanssa paremmin pärjääviksi. Kuntoutujilla oletetaan siis olevan vääriä, oireita vahvistavia käsityksiä tilanteestaan. Toisaalta kuntoutujien oletetaan altistuvan terveydenhuollon ulkopuolella jopa haitalliselle tiedolle. Kuntoutujat esitellään siis sekä potentiaalisina kuntoutumista tukevan tiedon omaksujina että vääränlaisen tiedon uhreina.

Lievillä oireilla esitetään tyypilliseksi, että ne lieventyvät *huolia koskevan informaation myötä* (STM 2018a, 9; STM 2019a, 290). Suositusluonnoksen mukaan tiedolla pyritäänkin poistamaan *oireisiin liittyviä pelkoja ja mahdollisia vääriä käsityksiä*. (STM 2018a, 9.) Yhtenäisten hoidon perusteiden mukaan osana hoitoa *annetaan asianmukainen potilasinformaatio oireiden vaarattomuudesta ja toiminnallisesta luonteesta* (STM 2019a, 286). Kuntoutuksen oletuksena on, että kuntoutuja kykenee vastaanottamaan toiminnallisia oireita koskevaa tietoa ja hyväksymään sen oireidensa selitykseksi.

Oikeanlaisen tiedon omaksumattomuus kuvataan aineistossa keskivaikeille ja vaikeille toiminnallisille häiriöille ominaisena piirteenä. Suositusluonnoksen mukaan keskivaikeasti oireileva kuntoutuja ... *ei... hyväksy oireiston toiminnallista luonnetta*. Vaikeasti oireileva ei puolestaan *ole vastaanottavainen validoiville selityksille*. Toisaalta aineiston mukaan *suuri osa* kuntoutujista hakee internetistä tietoa, joka on *valitettavan usein vääristynyttä ja oireilua tukeavaa* (STM 2018a, 11). Etenkin vaikeimmin oireilevat kuntoutujat *altistuvat erilaisille vaihtoehtoisille huonosti tutkituille ja mahdollisesti haitallisille hoidoille luontaislääketieteen tai uskomushoitojen piirissä*, kun he eivät koe saavansa apua *julkisesta terveydenhuollosta* (STM 2018a, 6). Kuntoutuksen painopistettä pyritäänkin suuntaamaan poissulkututkimusten jälkeen *diagnostisesta pohdiskelusta... toimintakyvyn kohentamiseen* (STM 2018a, 7). Kuntoutujan kokemuksen itse-reflektio tilanteessa ymmärretään siis haitalliseksi.

lhanteelliset kuntoutujat ymmärretään aineistossa tiedon kohteina ja tiedon mukisematta hyväksyjinä. Vaihtoehtoisen tiedon hakeminen ja omaksuminen ymmärretään jopa haitallisena. Oikeanlaisen tiedon omaksumisen nähdään lievittävän oireita tai ainakin helpottavan niiden kanssa pärjäämistä. Kuntoutujien päätösten ja valintojen tulisi aineiston mukaan perustua lääketieteellisestä näkökulmasta oikeanlaiseen tietoon. Oikean tiedon välittämistä kuntoutujille pidetään tärkeänä, koska muuten kuntoutujat voivat joutua jopa vääränlaisen tiedon ohjaaman toiminnan uhreiksi. Oikean tiedolla

pyritään siis vaikuttamaan kuntoutujien autonomisiin valintoihin, koska muuten heidän voidaan katsoa toimivan itselleen haitallisesti. Kuntoutusta ohjaava tieto on siis lääketieteellistä, ja lääketieteellisen tiedon omaksumisen ajatellaan parantavan kuntoutujien toimintamahdollisuuksia eli toimintakykyä ja arvojenmukaisia valintoja. (ks. Juvenen 2015, 40–41; Tepora-Niemi 2020, 32.)

4.1.3 Toimintakykynsä vahvistaja

Pyritään säilyttämään toiminta- ja työkyky sekä tukemaan oireiden hallintaa ja toimintakyvyn asteittaista palautumista (STM 2019a, 287).

Potilaiden osallisuutta ja itsehoitoa rohkaistaan, ja varsinkin stressiä vähentäviä menetelmiä (esim. mindfulness) suositellaan (STM 2018a, 7).

Aineistossa on useita mainintoja, joissa kuntoutujien toimintakykyisyys esitetään kuntoutuksen keskeisenä tavoitteena ja toisaalta jopa onnistuneen kuntoutuksen perusteena. Yhtenäisen hoidon perusteissa hoitoa ja kuntoutusta suunnataan jo otsikossa *toimintakykyä alentaviin* häiriöihin (STM 2019a, 286). Toimintakyvyn aleneminen kuvataan aineistossa keskivaikeille ja vaikeille häiriöille ominaisena piirteenä. Lievissä häiriöissä aineiston mukaan *toiminnallinen haitta on vähäinen ja välttämiskäyttäytyminen tai pelot eivät kavenna elämäpiiriä* (STM 2019a, 290; STM 2018a, 9).

Keskivaikeat häiriöt sen sijaan aiheuttavat ainakin kohtalaista haittaa arjessa toimimiseen, mikä ilmenee esimerkiksi kontakteista ja harrastuksista vetäytymisenä tai työkyvyn alentumisena (STM 2019a, 290; STM 2018a, 9). Vaikeita oireita kokeva puolestaan *liikkuu vain vähän kodin ulkopuolella ja tarvitsee arjessa toisten ihmisten apua* ja on joko työkyvytön tai työkyky on voimakkaasti alentunut (STM 2019a, 290, STM 2018a, 10). Päivittäinen apuvälineiden tarve ymmärretään yhtenäisen hoidon perusteissa perusteeksi erikoissairaanhoidon lähettämiseksi (STM 2019a, 286). Aineistossa mainitaan myös, että kuntoutujat saattavat myös saada sosiaalipalveluista *lääketieteellisesti arvioituna liiallisia tai vammaisuutta lisääviä tukitoimia* (STM 2018a, 6). Vaikeampia toiminnallisia häiriöitä kokevat kuntoutujat kuvataan siis toimintakyvyltään erityisen heikentyneinä. Käytännössä kuntoutuksen tavoitteena on siis työkykyinen, itsenäisesti arjessa pärjäävä ja paljon kodin ulkopuolella liikkuva toimija. *Vammaisuus* esitetään aineistossa kuntoutujien tilanteessa kielteisenä ominaisuutena.

Kuntoutujan oma aktiivisuus esitetään aineistossa olennaiseksi osaksi kuntoutusta. Aluksi kuntoutujan tulee siis hyväksyä lääketieteellinen selitys oireilleen ja alkaa sitten

toimia aktiivisesti toimintakykynsä kohentamiseksi. *Itsehoitoa* kuten stressinhallintamenetelmiä ja kuntoutusta tukevia IT-palveluita pidetään hyvinä kuntoutuksen apukeinoina. (STM 2018a, 7, 9–10.) Esimerkiksi elämäntapaohjeet ja psykoedukaatio esitetäänkin keskeisinä häiriöiden hoitomuotoina. (STM 2018a, 7). Kuntoutuksella tavoiteltava kuntoutuja kykenee siis itse hoitamaan oireille altistavaa stressiä ja elää terveellisesti. Toisaalta päivittäistä toimintakykyä voidaan tukea myös apuvälineillä, joiden järjestämistä suunnitellaan erikoissairaanhoidossa (STM 2019a, 291). Kuntoutumista tukevat palvelut nähdään myös työkyvyn alenemiseen perustuvia etuuksia ensisijaisempina. (STM 2018a, 6.) Kuntoutujalta odotetaan siis ensinnäkin itseään kuntouttavaa, aktiivista toimijuutta ja toisaalta kykyä elämäntapatiedon vastaanottamiseen ja omaksumiseen osaksi toimintaansa.

Kuntoutujilta odotetaan itsensä kuntouttamista ja toiminta- tai työkykyisyyttä tai ainakin toimintakyvyn kohentamiseen ja jopa työelämään palaamiseen suuntautumista. Tavoiteltava toimijuus on siis arjessa pärjäävää, kuntoutukseen sitoutuvaa ja itseään kuntouttavaa. Kuntoutujien oletetaan sitoutuvan lääkärin määräämään kuntoutukseen, jotta heidän toimintakykynsä vahvistuisi ja he tarvitsisivat vähemmän tukipalveluita. Riippuvaisuus toisista ihmisistä, tarvitsevuus määrittää aineistossa kuntoutujien tilanteita vaikeuttavana tekijänä. Näin ollen oikein suuntautuva autonomisuus määrittyy aineistossa tavoiteltavan toimijuuden piirteenä. (ks. Juvonen 2015, 43.)

Toimintamahdollisuuksien viitekehyksen näkökulmasta toimintakyvyn vahvistamiseen suuntautuva kuntoutus ja siihen sitoutuminen tukevat yksilön toimintamahdollisuuksia omien päämääriensä toteuttamiseen. Kuntoutuksella vältetään yksilön toimijuuden muodostumista passiiviseksi, muiden tuesta riippuvaiseksi. Keskivaikeasti ja vaikeasti oireilevien kuntoutujien voidaankin ymmärtää määrittyvän aineistossa passiivisiksi toimijoiksi. (ks. Tepora-Niemi 2020, 32.)

4.2 Toimijuuden vahvistaminen

Toiminnallisista häiriöistä kuntoutuminen edellyttää aineiston perusteella valmiuksia oikeanlaisen tiedon omaksumiseen, hoitoon ja kuntoutukseen sitoutumiseen ja aktiiviseen arjen toimintakyvyn vahvistamiseen. Käytännössä tavoitteena on, että kuntoutuja hyväksyisi lääketieteellisen selityksen oireilleen, pärjäisi arjessaan itsenäisemmin ja kykenisi jopa kuntouttamaan itseään. Mikäli nämä valmiudet eivät toteudu kuntoutuja ymmärretään laajempaa tukea tarvitsevana.

Aineistoista voidaan hahmottaa ammattilaisten kannalta haastavan toimijan kategoria, josta tulisi siirtyä itsenäisesti pärjäävän kategoriaan. Tavoiteltavaa toimijuutta voidaan tukea aineiston mukaan suunnittelemalla kuntoutusta yhteisymmärryksessä kuntoutujan kanssa, tukemalla psyykkistä toimintakykyä ja perhettä ja hyödyntämällä oikeanlaisia kokemusasiantuntijoita osana kuntoutusta. Esittelen seuraavaksi aineistohavaintojani tavoiteltavan toimijuuden tukikeinoista ja toimijuudesta suhteessa niihin.

4.2.1 Hoitosuhteeseen sitouttaminen

Lääkäreiden... osaamista ja keinoja vuoropuheluun toiminnallisesta häiriöstä kärsivän potilaan kanssa tulisi parantaa (STM 2018a, 7).

Laaditaan suunnitelma toimintakyvyn ylläpitämiseksi ja psykososiaalisen ja toiminnallisen kuntoutuksen järjestämiseksi yhteisymmärryksessä potilaan kanssa... (STM 2019a, 287).

Aineistossa ohjataan moniammatillisen työryhmän ja etenkin lääkäreiden toimintaa toiminnallisten oireiden kuntoutuksessa muutamissa maininnoissa, joiden lähtökohdana on oikean tiedon vastaanottamisen merkitys osana kuntoutujien kuntoutumisprosessia. Lääkärin epävarmuus tutkimusten lopettamisessa ja toiminnallisen häiriön diagnoosin asettamisessa nähdään keskeisenä syynä oireiden ja tutkimusten pitkittymiselle. Aineiston mukaan *diagnoosin oikealla tavalla kertominen on tärkeä osa toiminnallisten oireiden hoitoa* (STM 2018a, 5). Toisaalta hoidon jatkuvuuden turvaamista pidetään kuntoutuksen onnistumisen kannalta keskeisenä (STM 2019a, 286–287).

Ammattilaisten tehtävänä on välittää tieto kuntoutujalle niin, että kuntoutuja hyväksyy sen osaksi omaa ajatteluaan. Kuntoutujan tulee siis hyväksyä lääketieteellinen selitys oireilleen ja luottaa ammattilaisten toimintaan tilanteensa helpottamisessa. Suositusluonnoksessa kuntoutuksen onnistumisessa luottamuksellisen hoitosuhteen synnyttäminen kuvataankin yhdeksi keskeiseksi osaksi toiminnallisten häiriöiden hoitoa (STM 2018a, 7). Yhtenäisen hoidon perusteissa kuntoutussuunnitelman laatiminen *yhteisymmärryksessä potilaan kanssa* mainitaan kolmessa kohdassa (STM 2019a, 286–287, 291). Suositusluonnoksen mukaan lääkäreille tulisi puolestaan kehittää keinoja *vuoropuheluun toiminnallisesta häiriöstä kärsivän potilaan kanssa* (STM 2018a, 7).

Kuntoutujan tulee siis mukauttaa omat näkemyksensä ammattilaisten näkemysten mukaisiksi, ja mukauttamista edistetään ammattilaisten vuoropuhelun kehittämisellä. Kuntoutujien tulee myöntyä ammattilaisten esittämiin ratkaisuihin ja osaksi lääkärlähtöistä hoitosuhdetta (ks. Juvonen 2015, 48).

Kuntoutujien osallisuus ja sitoutuminen nähdään keskeisenä kuntoutuksen onnistumisen edellytyksenä. (STM 2018a, 5) Aineistossa korostetaan *vuoropuhelua* ja *yhteisymmärrystä*, jotka ilmentävät tilanteiden yhteyttä toiminnallisten häiriöiden syntymekanismitiedon välittämisen lisäksi myös kuntoutujien emotionaalisiin tarpeisiin kuten hyväksytyksi ja kunnioitetuksi tulemiseen. Kuntoutujan omaa osallisuutta kuntoutumisprosessista pidetään siis keskeisenä, mutta osallisuus edellyttää sitoutumista terveydenhuollon lähtökohdista rakentuvaan kuntoutusprosessiin. Käytännössä terveydenhuollon konteksti määrittelee suotuisaa osallisuutta. Kuntoutujan tulisi tehdä kuntoutukseen liittyviä valintoja ammattilaisilta saamansa tiedon perusteella. Kuntoutujalähtöiselle motivaatiolle ja luovuudelle ja voimavaralähtöiselle uusien mahdollisuuksien etsimiselle on vähän tilaa. (ks. Juvonen 2015, 35–36, 40–41, 48; Tepora-Niemi 2020, 33, 35.)

4.2.2 Psyykkinen tukeminen

Varsinkin kognitiivinen psykoterapia on hyödyllistä oireiluun liittyvien haitallisten tulkintojen ja reagoititapojen kuntouttamisessa (STM 2018a, 7).

Psyykkinen tuki esitetään sitouttavan vuoropuhelun ohella aineistossa useita kertoja erityisen keskeisenä tavoiteltavan toimijuuden vahvistajana, vaikka suositusluonnoksessa mainitaan, että useimmiten toiminnallisia häiriöitä kokevalle ei voida diagnosoida psykiatrasta häiriötä tai todettava häiriö ei ainakaan selitä oireita (STM 2018a, 2). *Kuntoutujien huolestuneisuus ja tähän liittyvät toiveet* esitetään aineistossa lääkärin epävarmuuden ohella merkittäväksi syyksi lääketieteellisten tutkimusten pitkittymiselle (STM 2018a, 5). Aineiston mukaan keskivaikeissa toiminnallisissa häiriöissä voi esiintyä *samanaikaisia psykiatrisia oireita* ja vaikeissa toiminnallisissa häiriöissä ovat *psykiatriset oireet todennäköisiä* (STM 2018a, 9–10; myös STM 2019a, 290). Masennus mainitaan yhtenäisen hoidon perusteissa esimerkkinä toiminnallisen häiriön liitännäissairaudesta (STM 2019a, 286). Käytännössä mielenterveyshäiriöt nähdään siis

merkittävänä osana kuntoutujien toimijuutta. Huolestuneisuutta ja siitä kumpuavia toiveita pidetään kuntoutumisen kannalta haitallisina.

Toisaalta kognitiivinen psykoterapia nähdään *haitallisten tulkintojen ja reagointitapojen kuntouttamisessa* hyödyllisenä (STM 2018a, 7). Psykologinen tai psykiatrinen arvio esitetään suositusluonnoksessa vaikean toiminnallisen häiriön kuntoutukseen kuuluvana osana (STM 2018a, 10) ja yhtenäisissä hoidonperusteissa psykiatrin ja psykologin osaaminen tulee olla hyödynnettävissä tertiääritason yksikössä ja psyykkisten sairauksien tunnistaminen on tärkeää jo perustasolla (STM 2019a, 286, 291). Toisaalta konsultoiva yleissairaalapsykiatri ja erityistyöntekijöistä psykologi (kliininen psykologi tai neuropsykologi) ja (psykofyysinen) fysioterapeutti kuvataan suositusluonnoksessa mahdollisina osana tertiääritason kuntoutusta (STM 2018a, 11). Kuntoutujien haitallisina pidettyjä tulkintatapoja pyritään kitkemään ja heidän ajatteluaan pyritään muokkaamaan lääketieteen näkökulmasta oikeanlaiseksi.

Psyykkisen toimintakyvyn vahvistaminen kuvataan siis tärkeäksi osaksi arkea haittaavien toiminnallisten häiriöiden kuntoutusta. Psyykkisen toimintakyvyn vahvistamisen tavoite voi ilmentää ajatusta siitä, että kuntoutujien kompetenssia suoriutua arjessa oireista huolimatta tulisi vahvistaa. Psykologisen tuen nähdään poistavan toiminnallisten häiriöiden aiheuttamia toimintamahdollisuuksien rajoitteita. Psyykkisen toimintakyvyn vahvistamisessa voidaan tulkita olevan kyse myös kuntoutujien aikaorientaation siirtämisestä menneisyydestä tulevaisuuteen ja nykyisyyteen, jotta kuntoutuja osaisi tehdä odotusten mukaisia valintoja toimintakykynsä vahvistamiseksi eivätkä esimerkiksi vajavuuden kokemusta tuottaneet menneisyyden tapahtumat vaikuttaisi nykyhetken toimintaan. Toisaalta kuntoutujia saatetaan pitää liian riippuvaisina muista ihmisistä ja yhteiskunnan tukipalveluista, ja riippuvuutta tulisi vähentää heidän psyykkistä toimintakykyään ja kompetenssiaan vahvistamalla. (ks. Juvonen 2015, 37–38, 41, 47–48; Tepora-Niemi 2020, 32.)

4.2.3 Oikeanlaisen lähiverkoston vahvistaminen

...omaiset eivät hyväksy oireiston toiminnallista luonnetta. (STM 2018a, 9).

...läheiset uupuneet tai sairastuneet. (STM 2018a, 9; STM 2019a, 290)

Tavoiteltava toimijuus laajenee muutamissa maininnoissa koskettamaan myös kuntoutujan lähipiiriä, jos kuntoutuja kokee keskivaikeita tai vaikeita toiminnallisia häiriöitä. Kuntoutuja määritellään aineistossa joko läheisiään kuormittavaksi tai vaihtoehtoisesti läheiset määritellään ongelmaa ylläpitäviksi. Tavoiteltavaa toimijuutta vahvistetaan aineistossa osallisuuden vahvistamisen ja psyykkisen toimintakyvyn vahvistamisen ohella myös lähipiirin vahvistamisella.

Keskivaikeille toiminnallisille oireille kuvataan ominaiseksi, että *potilas ja/tai omaiset eivät hyväksy oireiston toiminnallista luonnetta* (STM 2018a, 9) tai että *oireet vaikuttavat läheisten elämään* (STM 2019a, 290). Vaikeille toiminnallisille oireille esitetään puolestaan tyypilliseksi piirteeksi, että *omaiset ovat uupuneet tai sairastuneet* (STM 2018a, 10; STM 2019a, 290). Kuntoutuksessa tavoitellaan siis sitä, että lähipiiri hyväksyisi oireiden toiminnallisen luonteen ja toisaalta että kuntoutuja ei kuormittaisi läheisiään. Läheisten merkitys kuntoutujan toimijuudessa siis huomioidaan vaikeampien oireiden kohdalla, vaikka pääosin tavoiteltava toimijuus linkittyy aineistossa itsenäiseen toimintakykyyn arjessa.

Potilaan läheiset huomioiva perhetyöskentely kuvataankin sekä keskivaikeiden että vaikeiden oireiden kuntoutusmuodoksi (STM 2018a, 10) ja ... *tarvittaessa läheisten tuki* ymmärretään osaksi toiminnallisten häiriöiden seurantaan (STM 2019a, 287). Sen sijaan työterveyshuolto kuvataan keskeiseksi toiminnallisten häiriöiden kuntoutuksen toteuttajaksi, mutta kuntoutusta ohjataan suuntaamaan yksilöön (Ks. STM 2018a, 8–9; STM 2019a, 290). Työyhteisöön kohdistuvia interventioita ei mainita, vaan kuntoutujien toimijuus ymmärretään siis lähinnä suhteessa perheenjäseniin.

Kuntoutujien toimijuus ymmärretään suhteessa perheeseen käytännössä silloin, kun he eivät pysty oireidensa vuoksi vastaamaan institutionaalisiin odotuksiin. Tällaisissa tilanteissa myös lähipiiri hahmotetaan kuntoutusta tarvitsevana. Toisaalta kuntoutujan kuvataan mahdollisesti kuormittavan perhettään eli käytännössä häntä pidetään läheisiinsä liiallisesti vaikuttavana, liian riippuvaisena. Toisaalta kuntoutujan ymmärretään tarvitsevan tukea, jotta hän täyttäisi yhteiskunnallisen odotuksen työssä käymisestä. Kuntoutus suuntautuu yksilöön ja tarvittaessa ongelmallisiin lähisuhteisiin. (ks. Juonen 2015, 35–36; 42.) Toki työterveyshuollossa on todennäköisesti työntekijän ja työnantajan välisiä neuvotteluja esimerkiksi mahdollisista joustoista työssä (ks. Tepora-Niemi 2020, 32). Näitä ei kuitenkaan ole aukikirjoitettu aineistoon.

...kokemusasiantuntijoiden tukea pyritään hyödyntämään mahdollisimman varhain potilaiden hoitoon sitoutumisen ja osallisuuden tukemiseksi (STM 2018a, 7).

Kokemusasiantuntijaverkoston käyttäminen hoidon ja kuntoutuksen tukena (STM 2019a, 287).

Lähipiirin ohella myös kokemusasiantuntijat mainitaan yksittäisiä kertoja aineistossa mahdollisena osana etenkin keskivaikeiden ja vaikeiden toiminnallisten häiriöiden kuntoutusta (STM 2018a, 7, 10; STM 2019a, 287). Kokemusasiantuntijoita hyödynnetään kuntoutujien suositusluonnoksen mukaan *hoitoon sitoutumisen ja osallisuuden tukemiseksi* (STM 2018a, 7), ja hoidon yhtenäisten perusteiden mukaan kuntoutuksessa tuleekin hyödyntää erikoissairaanhoidon kokemusasiantuntijaverkostoa (STM 2019a, 287). Myös *ryhmäkuntoutukset ja -terapiat* esitetään vaikeiden toiminnallisten häiriöiden kuntoutusmuotona ja niiden *kehittäminen kaikille hoidon porrastuksen tasoille olisi hyödyllistä* (STM 2018a, 10). Vertaistuki ja muiden toiminnallisia häiriöitä kokeneiden kuntoutujien kokemukset nähdään siis hyödyllisinä, mutta vain silloin, kun ne tukevat lääketiedelähtöisesti suunniteltuun kuntoutukseen sitoutumista ja oikeanlaiseen tietoon sitoutumista. Tuen tulee olla joko asiantuntijalähtöistä tai asiantuntijatiedon hyväksyvää.

Toisaalta suositusluonnoksessa mainitaan, että kuntoutujat *kokevat tulevansa usein huonosti ymmärretyiksi tai kuulluiksi, tai... että heidän vaikeitakaan oireitaan ei tunnuta otettavan julkisessa terveydenhuollossa vakavasti*. Tällaisia kokemuksia välittyy aineiston mukaan *paitsi suorana palautteena, myös potilasjärjestöjen julkilausumista, nettikeskusteluista ja kanteluista* (STM 2018a, 6). Aineistosta on hahmotettavissa siis sekä oikeanlaisia että vääränlaisia vertaisia, ja vääränlaisia kokemusasiantuntijoita pidetään jopa riskinä kuntoutukseen sitoutumiselle ja oikean tiedon omaksumiselle. Kokemusasiantuntijoita ei mainita lainkaan osana vaativimpia oireita kokevien keskitettyä tertiääritason kuntoutusta. Toisaalta esimerkiksi yhteistyötä potilasjärjestöjen kanssa ei mainita osaksi kuntoutusta. (STM 2018a, 11; STM 2019a, 291). Potilasjärjestöt esitetään aineiston maininnassa lähinnä vääränlaiseen tietoon perustuvan tyytymättömyyden ilmaisijoina.

Kuntoutujien toimijuuden tulisi aineiston mukaan rakentua institutionaalisten odotusten mukaiseksi. Myös vertaiset, muut toiminnallisia oireita kokeneet ymmärretään kuntoutuksen kannalta hyödyllisiksi nimenomaan siinä tapauksessa, että he tukevat asiantuntijalähtöiseen kuntoutukseen sitoutumista ja odotusten mukaisten tavoitteiden täyttymistä. Kuntoutujien tulisi siis tarkastella omaa toimijuuttaan suhteessa lääketieteen näkökulmasta oikeanlaisiin toimijoihin. Tyytymättömyyttä ilmaisevat potilasjärjestöjen julkilausumat ja nettikeskustelut ymmärretäänkin aineistossa lähinnä osoituksiksi siitä, että yksittäiset kuntoutujat eivät ole päässeet riittävään *yhteisymmärrykseen* ammattilaisten kanssa. Käytännössä toimijuuden puitteet näyttäytyvät esimerkiksi rakenteisiin vaikuttamisen mahdollisuuksien näkökulmasta aineistossa kapeina. (Ks. Juvonen 2015, 38, 46, 48; Tepora-Niemi 2020, 33.)

4.3 Tavoiteltava toimijuus ja sen tukeminen kuntoutussuosituksissa

Biovaltaan perustuvina, poliittisina dokumentteina tarkastelemanasi asiakirjat kuvaavat yhteiskunnassa tavoiteltavaa ja toisaalta norminvastaista toimijuutta toiminnallisia häiriöitä kokevilla kuntoutujilla. Asiakirjat ilmentävät, millaisia kykyä ja valintoja ja millaisen tiedon omaksumista kuntoutuksella pyritään edistämään tai kitkemään. (Jauho 2010, 60.) Tulkitsen tavoiteltavan ja haastavan toimijuuden aineistossani toimijuuskategorioiden yläkategorioiksi, joiden alle sisältyy yhteiskunnan moraalisen järjestyksen näkökulmasta suotuisia tai haitallisia alakategorioita. (ks. Juhila ym. 2012, 69–72.)

Tavoiteltava toimijuus kytkeytyy lääkilähtöisesti suunniteltuun ja moniammatillisesti annettuun tukeen myöntymiseen ja reagoimiseen. Kuntoutuminen perustuu myös siihen, että kuntoutuja kykenee vastaanottamaan lääketieteellistä tietoa ja soveltamaan sitä toimintaansa. Toimintakyvyn vahvistamiseen suuntautumista pidetään kuntoutuksessa keskeisenä tavoitteena ja myös itsehoitoa pidetään suositeltavana. Tavoiteltavasti kuntoutuva toimija pystyy siis tekemään toimintakykyään vahvistavia valintoja, eikä ole toisista riippuvainen. (ks. Juvonen 2015, 40–41; 43–46.) Tavoiteltavan toimijan alakategorioita ovat *kuntoutukseen myöntyjä*, *kuntoutukseen reagoija*, *oikeaan tietoon luottaja*, *toimintakykynsä vahvistaja* ja *itsensä kuntouttaja*.

Ammattilaisille haastava toimijuus sen sijaan ilmenee aineistossa siinä, että kuntoutuja ei reagoi hänelle suunniteltuun kuntoutukseen. Kuntoutuja ei toisaalta hyväksy

oireidensa lääkärilähtöistä määrittelyä ja on saattanut altistua institutionaalisesta näkökulmasta haitalliselle tiedolle. Väärän tiedon omaksuminen saattaa johtaa asiantuntijoiden näkökulmasta jopa kuntoutujalle haitalliseen toimintaan tai jopa haitallisille hoitoille altistumiseen. Haastava toimija tarvitsee toisaalta myös arjessaan apua, ja hänen työkykynsä on heikentynyt. (ks. Juvonen 2015, 40–41; 43–46; Pikkarainen 2020, 21.) Haastava toimija ymmärretään siis passiiviseksi järjestelmään ja muihin ihmisiin tukeutujaksi, jonka elämää toiminnallinen häiriö määrittää liikaa (ks. Tepora-Niemi 2020, 32). Haastavan toimijan alakategorioita ovat *kuntoutukseen reagoimaton, väärälle tiedolle altistuja, liikaa apua tarvitseva ja työ- ja toimintakyvyltään heikentynyt*.

Toiminnallisten häiriöiden kuntoutuksen tavoitteena on aineiston perusteella käytännössä haastavan toimijuuden heikentäminen tavoiteltavaa toimijuutta vahvistamalla. Tavoiteltavaa toimijuutta vahvistetaan hoitosuhteeseen panostamalla, jotta kuntoutajat kykenisivät ottamaan häiriöihin liittyvää tietoa vastaan. Kuntoutujien sitoutumista prosessissa ja sen tukemista kunnioittavalla vuorovaikutuksella korostetaan merkittävänä osana kuntoutuksen onnistumista. Tavoiteltavaa toimijuutta vahvistetaan myös psyykkistä toimintakykyä vahvistamalla ja tarvittaessa koko perhettä kuntouttamalla. Muut toiminnallisia oireita kokevat nähdään tärkeänä osana kuntoutusta silloin, kun he tukevat lääkärilähtöiseen kuntoutusprosessiin sitoutumista. (ks. Juvonen 2015, 35–38, 40–41, 47–48.) Sosiaalityöntekijän arvio mainitaan osana keskivaikeiden ja vaikeiden häiriöiden kuntoutusta, mutta oireiden mahdollisten sosiaalisten taustasyiden kuten talousvaikeuksien tai yksinäisyyden kartoittamista ja niihin vaikuttamista ei ongelmallisen perheen kuntouttamista lukuun ottamatta käytännössä mainita (ks. Leinonen 2020, 224).

Löysin aineistostani tavoiteltavan ja haastavan toimijuuden yläkategoriat ja niihin liittyvät alakategoriat sekä kategoriasiirtymiä tukevat toimijuuden vahvistamisen keinot. Tiivistän havaintoni toimijuuskategorioista ja toimijuuden tukemisesta seuraavassa kuviossa (Kuvio 2):



Kuvio 2. Toimijuuskategoriat toiminnallisten oireiden kuntoutuksen järjestämistä ohjaavissa dokumenteissa

Kaiken kaikkiaan kuntoutujat kategorisoidaan aineistossa tavoitteenmukaisiksi tai ammattilaisille haastaviksi yksilöiksi, joilla joko on tai ei ole kykyä kuntoutumisen kannalta suotuisan tiedon ja toiminta- ja reagoititapojen omaksumiseen. Kykyjä kehitetään ammattilaislähtöisellä vuoropuhelulla, psyykkisellä tuella, lähiympäristön kuntouttamisella tai oikeanlaisen vertais- ja kokemusasiantuntijuuden hyödyntämisellä. Aineistosta löytyvät kategoriat tuottavat moraalista järjestystä. (ks. Juhila ym. 2012, 69–72.) Esimerkiksi kuntoutukseen reagoimattomuus tai tiedon vastaanottamattomuus voidaan nähdä murtumana kategorioiden tuottamasta moraalisesta järjestyksestä. Toisaalta työelämää suuntautumista pidetään tärkeänä. Kuntoutujien toimijuutta pyritään vahvistamaan norminmukaiseksi. (Juhila 2012a, 196–197.)

Toimintamahdollisuuksien vahvistaminen perustuu aineistossa nimenomaan yksilön toimintakyvyn vahvistamiseen ja perheen vahvistamiseen yksilön toimintakyvyn tukemiseksi. Toki toiminnallisten häiriöiden valtakunnallisen kuntoutuksen järjestämistä

ohjaavat dokumentit mallintavat asiantuntijoiden näkemystä toimintamahdollisuuksien eroja kaventavan kuntoutuksen oikeudenmukaisesta jakamisesta Suomessa. Toimintamahdollisuuksien kaventuminen kytkeytyy aineistossa kuitenkin yksilön toimintakykyyn, eikä kuntoutusta juurikaan ohjata ympäristön toiminallisuuden vahvistamiseen tai asenneilmapiirin muuttamiseen. Toisaalta yksilöiden toimintaa pyritään kontrolloimaan, jotta he olisivat yhteiskunnalle hyödyllisiä esimerkiksi työelämäänsä osallistumisen kautta. Yksilöiden tyytymättömyyden ilmaiset ymmärretään hoitosuhteeseen sitouttamisen epäonnistumisena (ks. Tepora-Niemi 2020, 30–33.)

Huonoiten kuntoutukseen reagoivat ja tietoa vastaanottavat kategorisoidaan aineistossa ”vaikeiksi tapauksiksi”, jota voidaan pitää haastavan toimijuuden äärimmäisenä alakategoriana. Kuntoutujat esitetään suhteessa yhteisöönsä kuten työ- tai perheympäristöön silloin, kun mainitaan, että perheyhteisö tarvitsee tukea tai kun kuntoutujan työkyky on alentunut. Pääasiallinen kuntoutuksen kohde on kuitenkin toiminnallisia häiriöitä kokeva kuntoutuja, ja perheyhteisöä kuntoutetaan, kun sen kuntouttamisen voidaan nähdä vahvistavan yksilön toimintakykyä.

5 Pohdinta

5.1 Toimijuus ja osattomuus

Tutkimustuloksissani kuntoutujat asemoidaan toisaalta tavoiteltaviin toimijoihin ja toisaalta haastaviin toimijoihin itsenäisen arjessa pärjäämisen, ammattilaislähtöiseen tietoon ja kuntoutukseen myöntyvyyden ja reagoivuuden ja sosiaalisen verkoston oikeanlaisen kannattelevuuden mukaan. Aineistossa ei ole esitelty sellaista kuntoutujaa, jota ei pystyittäisi auttamaan terveydenhuollon lähtökohdista. Käytännössä tavoiteltavan toimijuuden saavuttaminen edellyttää kuitenkin terveydenhuollon kontekstissa määritellyn prosessiin sitoutumista, ja kaikki kuntoutujat eivät prosessiin aineistossa mainittujen tyytymättömyyden ilmaisujen perusteella sitoudu.

Toiminnallisia häiriöitä kokevat näyttäytyvät tutkimuksessani yhteiskunnalle turhia kustannuksia tuottavina, koska he saattavat hakeutua lääketieteen näkökulmasta ylimää räisiin ja oireita ylläpitäviin tutkimuksiin ja hakea liiallisia sosiaalipalveluita. Riippuvuus yhteiskunnasta ja muista ihmisistä näyttäytyy aineistossa haitallisena. Asiantuntijoiden toimintaa ohjaavina, valtionhallinnon tasolta pyydettyinä jäsennyksinä asiakirjat määrittelevät sitä, miten kuntoutujiin tulisi yhteiskunnassa suhtautua. Ne voivat vaikuttaa myös siihen, miten kuntoutujat suhtautuvat itseensä ja miten muut heihin suhtautuvat. (ks. Juhila 2012a, 190.)

Yhteiskunnasta riippuvaisuuden haitallisuudesta huolimatta aineistossa korostetaan oikeanlaiseen kuntoutukseen ja tietoon sitoutumista. Kuntoutusta ja tietoa välitetään myös lähipiirille, jos lähipiirin nähdään ylläpitävän kuntoutujan oireita tai kuormittuvan kuntoutujan tilanteesta. Toisaalta kuntoutuksella pyritään ohjaamaan myös kuntoutujan identiteetin muodostumista korostamalla juuri oikeanlaisia kokemusasiantuntijoita osana kuntoutusta. Kuntoutujan ja lähipiirin oletetaan siis sitoutuvan oikeanlaiseen kuntoutukseen ja jopa muodostavan sosiaalista verkostoaan oikeanlaiseksi. Vaikeammin oireilevan kuntoutujan autonomiaa siis kontrolloidaan, koska muuten hänen nähdään toimivan itselleen haitallisesti. (ks. Juvonen 2015, 36, 40–41.)

Kuntoutujan toimijuutta vahvistava osallisuus esitteenä aineistossa sitoutumisena lääkärilähtöisesti suunniteltuun kuntoutusprosessiin. Toimijuuden ja toimintamahdollisuuksien viitekehyksen näkökulmasta osallisuudessa on kuitenkin kyse yksilön mah-

dollisuuksista osallistua omien arvojensa mukaisesti lähiyhteisössään ja yhteiskunnassa. Toisaalta osallisuuteen liittyy oleellisesti myös mahdollisuus vaikuttaa oman osallistumisensa intensiteettiin ja tehdä omanlaisiaan valintoja. Käytännössä aidon osallisuuden mahdollisuudet näyttäytyvät aineiston perusteella toiminnallisten häiriöiden kuntoutuksessa varsin kapeina. Esimerkiksi kuntoutujan voimavaroja tai kiinnostuksen kohteita ei mainita kuntoutuksen lähtökohtina lainkaan. (Tepora-Niemi 2020, 31–33; ks. Nussbaum & Sen 1993, 1,3; Juvonen 2015, 47.)

Sosiaalityön näkökulmasta on kiinnostavaa pohtia osattomuuden kokemusta yhtenä toiminnallisten häiriöiden taustatekijänä tai ylläpitäjänä. Yhteiskunnassa osaton yksilö ei ole osallinen institutionaalisesti arvostettaviksi määritellyistä asioista kuten työstä, ihmissuhteista tai taloudellisesta hyvinvoinnista. Toiminnalliset häiriöt voivat aiheuttaa osattomuutta monilla elämän osa-alueilla. Toisaalta ne voivat aiheuttaa myös riippumattoman ja autonomisen henkilön ideaalille vastakkaista, jopa häpeällistä riippuvuutta palvelujärjestelmästä. Jopa liiallinen tuen hakeminen toiminnallisen oireilun perusteella nähdään lääketieteen näkökulmasta vääränlaisena. Toiminnalliset häiriöt voivatkin aiheuttaa yksilöille arvottomuuden kokemuksia suhteessa yhteiskunnan vaatimuksiin. Mahdollisesta osattomuudesta kumpuavien käsitysten muuttaminen etukäteen suunnitellun ”vuoropuhelun” kautta on hankalaa. Osallisuuden ja toimijuuden vahvistuminen edellyttää kuntoutujien tilanteen hyväksymistä ja kunnioittamista. Tahdonvastaisiin ammattilaislähtöisiin ratkaisuvaihtoehtoihin myöntyminen ei osallisuuden näkökulmasta ratkaise tilannetta, vaan toimijuuden tilaa rajoittaessaan ennemminkin ylläpitää tai jopa pahentaa sitä. (ks. Juvonen 2015, 47–48; Rikala 2019, 296–298; Eteläpelto ym. 2011, 15.)

Vaihtoehtoiset hoidot, vääränlaiset vertaiset ja kuntoutukseen reagoimattomuus näyttäytyvät aineistossa lääketieteen näkökulmasta vääränlaisena, oireilua ylläpitävänä tai haitallisena toimijuutena. Entä jos oireilussa ja ”vääränlaiseen” viiteryhmään hakeutumisessa onkin kyse arvottomuuden ja osattomuuden kokemuksista suhteessa terveydenhuoltoon ja jopa koko yhteiskuntaan? Pystymmekö sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisina kohtaamaan osittain jopa oman toimintamme tuottamaa osattomuutta kuntoutujissa vai kategorioimmeko heidät oletusten vastaisen toimintansa perusteella hankaliksi, kontrollia tarvitseviksi ”tapauksiksi”? Tavoittelemmeko yksilöstä itsestään nousevan toimijuuden vahvistamista vai yksilön sosiaalistamista yhteiskunnan normien mukaiseen, tuottavaan ja tehokkaaseen kansalaisuuteen?

5.2 Toiminnalliset häiriöt, medikalisaatio ja sosiaalityö

Kuntoutujien oireista huolestuminen ja siitä kumpuavat kuntoutukseen liittyvät toiveet ymmärretään aineistossa vääränlaisena toimijuutena. Huolestuneisuutta kannustetaan muokkaamaan psykoterapialla, jolla vaikutetaan haitallisiin tulkintatapoihin. Toiminnallisia häiriöitä voidaan siis ajatella psykologisoitavan yksilön psyykkisen toimintakyvyn ongelmiksi. Toisaalta psykologisia interventioita voidaan ajatella käytettävän aineistossa medikalisaatiolle tyypillisistä lähtökohdista. Psykologisia interventioita suunnataan siis aineistossa psyykkiseltä toimintakyvyltään vajavaiselle yksilölle, jota katsotaan lääketieteellisten silmälasien läpi. (ks. Leinonen 2020, 238–240, Foucault 2013, 10–11).

Biovallan medikalisoiman yhteiskunnan ideaalina esitetään toimintakykyinen yksilö, joka tekee terveytensä näkökulmasta oikeita valintoja (Jauho 2010, 160). Käytännössä toiminnallisia häiriöitä kokevat yksilöt toimivat medikalisaation näkökulmasta oikein tarkkaillessaan terveyttään ja pyrkiessään ymmärtämään ja hoitamaan oireitaan. Silti heidän lääketieteellisesti selittymätön kokemuksensa oireilusta ja siitä kumpuava toimintansa näyttäytyy terveydenhuoltoa kuormittavana, passiivisena ja riippuvaisena toimijuutena. Entä jos paradoksaalisesti osittain juuri medikalisaatio ruokkii toiminnallisia häiriöiden pitkittymistä ja niistä huolestumista? Onko kehittynyt lääketiede jossakin määrin jopa toiminnallisia häiriöitä selittävä tekijä? (ks. Leinonen 2020, 226, 240.)

Tarkastelemanasi asiakirjat on laadittu ohjaamaan terveydenhuoltoon hakeutuvien yksilöiden kuntoutusta. Siksi on luontevaa, että oireet esitetään suosituksissa yksilöiden ongelmina, joita ratkaistaan terveydenhuollon toimintaa kehittämällä sekä asiakastyön että rakenteiden tasolla. Moniammatillisuus esitetään aineistossa keskeisenä osana häiriöiden kuntoutusta, ja myös sosiaalityöntekijän arvio mainitaan yhtenä kuntoutustoimenpiteenä. Sosiaalityö ei kuitenkaan ole perusominaisuuksiltaan vain yksilöön kohdistuvaa työtä. Terveydenhuollon sosiaalityö asemoituu tilannesidonnaisesti hoitollisen ja yhteiskunnallisen toimijuuden väliin, jolloin sosiaalityöntekijän kykenee havainnoimaan myös toiminnallisten häiriöiden elämäntilanteeseen kiinnittyviä tai yhteiskunnallisia ulottuvuuksia. Esimerkiksi toiminnalliset häiriöt voidaan ymmärtää myös luonnollisena reaktiona tilanteeseen, jossa sosiaaliset kuormitustilanteet ylittävät yksilön voimavarat ja resilienssin. (ks. Leinonen 2020, 233–236, 240; Rikala 2019, 298.) Toiminnallisia oireitahan kokee käytännössä jokainen joskus (Selinheimo ym. 2019, 9).

Sosiaalityön näkökulmasta toiminnallisten häiriöiden taustalla voitaisiin nähdä yhteiskunnan nopeatempoistuminen ja suorituskeskeisyyden lisääntyminen. Tällaisten ongelmien määrittely lääketieteellistyneesti kaventaa toimijuuden tilaa sekä kuntoutujien että sosiaalityöntekijöiden näkökulmista. Sosiaalityölle ominaista on myös kuntoutujan lähiyhteisöjen voimavarojen ja yhteiskunnan jäsenyyteen liittyvien hyvinvoinnin murtumien hahmottaminen. Juuri yhteiskunnallisen näkökulman tuominen osaksi toiminnallisten häiriöiden kuntoutusta on arvioni mukaan tärkeää myös toiminnallisten häiriöiden kuntoutuksessa, ja se olisi tärkeä ottaa mukaan myös jo kuntoutusta suunniteltaessa. Sosiaalityön vahvuus kuntoutujien toimijuuden vahvistamisessa on toiminta yhteiskunnallisten ja kuntoutujan tilanteesta nousevien muutostarpeiden leikkauspisteessä. (ks. Leinonen 2020, 208, 226, 233–236; Rikala 2019, 298.) Entä jos toiminnalliset häiriöt kertovatkin yksilöiden vahvistamisen tarpeen lisäksi (tai jopa sijaan) yhteiskunnan inhimillistämisen ja medikalisaatiokritiikin tarpeista? Tätä olisi mielestäni tärkeää selvittää tulevissa tutkimuksissa.

*Ikään kuin minussa olisi oltava
tämä määrä kipua,
jollei sielussa niin ruumissa,
jollei lavassa niin kyljessä,
jollei sydänelässä niin polvissa.
Heikkous elää minussa urheasti
ja taistelee olemassaolostaan.
Kukaties se on koskaan-kokeilematon vaihtoehto,
toinen laji elämää, jonka me olemme tehokkuudessamme
runnoneet syrjään,
herkkä, hellä olemassaolon muoto,
joka itkee meissä.*

Eeva Kilpi (Terveisin, 1976)

Lähteet

Bandura, Albert 2001. Social Cognitive Theory: An Agentic Perspective. *Annual Review of Psychology* 52, p. 1–26.

Eteläpelto, Anneli & Heiskanen, Tuula & Collin, Kaija 2011. Valta ja toimijuus aikuiskasvatuksessa. Aikuiskasvatuksen 49.vuosikirja. Kansanvalistusseura. Aikuiskasvatuksen seura.

Foucault, Michael 2013. Klinikon synty. Suom. Simo Määttä. Tampere. niin & näin.

Hokkanen, Liisa 2013. Asiakaskansalaisen toimijuus sosiaalityöllisessä asianajossa. Teoksessa Laitinen, Merja & Niskala, Asta (toim.) Asiakkaat toimijoina sosiaalityössä. Vastapaino. Tampere, s. 55–86.

Jauho, Mikko (2010) Michel Foucault ja terveyden tutkimus. Teoksessa Ulla Ashorn, Lea Henriksson, Juhani Lehto & Paula Nieminen (toim.) Yhteiskunta ja terveys. Klassisia teoreettisia näkökulmia. Helsinki. Gaudeamus, 157–173.

Jokinen, Arja 2012. Kategoriat, instituutiot ja sosiaalisen järjestyksen tuottaminen. Teoksessa Jokinen, Arja & Juhila, Kirsi & Suoninen Eero. Kategoriat, kulttuuri ja moraali. Johdatus kategoria-analyysiin. Vastapaino. Tampere, s. 227–266.

Juhila, Kirsi 2012a. Poikkeavan kategorian jäsenyyden tuottaminen ja vahvistaminen. Teoksessa Jokinen, Arja & Juhila, Kirsi & Suoninen Eero. Kategoriat, kulttuuri ja moraali. Johdatus kategoria-analyysiin. Vastapaino. Tampere, s. 175–226.

Juhila, Kirsi 2012b. Ongelmat, niiden selittäminen ja kategoriat. Teoksessa Jokinen, Arja & Juhila, Kirsi & Suoninen Eero. Kategoriat, kulttuuri ja moraali. Johdatus kategoria-analyysiin. Vastapaino. Tampere, s. 131–174.

Juhila, Kirsi & Jokinen, Arja & Suoninen Eero 2012. Kategoria-analyysin teesit. Teoksessa Jokinen, Arja & Juhila, Kirsi & Suoninen Eero. Kategoriat, kulttuuri ja moraali. Johdatus kategoria-analyysiin. Vastapaino. Tampere, s. 45–88.

Juvonen, Tarja 2015. Sosiaalisesti kontrolloitu, hauraasti autonominen. Nuorten toimijuuden rakentuminen etsivässä nuorisotyössä. Nuorisotutkimusverkosto/ Nuorisotutkimusseura. Julkaisuja 165, Tiede. Helsinki.

Jyrkämä, Jyrki 2007. Toimijuus ja toimijatilanteet – aineksia ikääntymisen arjen tutkimiseen. Teoksessa Seppänen, Marjaana & Karisto, Antti & Kröger, Teppo (toim.) Vanhuus ja sosiaalityö. Sosiaalityö avuttomuuden ja toimijuuden välissä. PS-kustannus. Jyväskylä, s. 95–217.

Kanerva, Mari & Sairanen, Tiina & Kauppi, Paula & Liira, Helena 2021. COVID-19:n jälkioireet sekä hermosto- ja keuhkokomplikaatiot. Katsausartikkeli. *Lääkärilehti* 12–13/2021, vuosikerta 76, s. 785–790. Katsottavissa: https://www.laakarilehti.fi/tieteessa/katsausartikkeli/covid-19-n-jalkioireet-seka-hermosto-ja-keuhkokomplikaatiot/?public=38057acc03bc71dd044a5eabb5fe04f9&fbclid=IwAR2f_BJQW4TaIHCZ-KoMOnzWw6_ESfdC3xrylZ73DF3O8EGnKr6lJ_Sklfyw Viitattu 23.2.2022.

Kokkola, Tiia 2015. Erityisesti lähiympäristönsä arvoiset. Kehitysvammaisten toimijuiden rakentuminen laitoshoidon purkamisen prosessissa. Pro gradu –tutkielma. Yhteiskunta- ja kauppatieteiden tiedekunta. Itä-Suomen yliopisto. Katsottavissa https://erepo.uef.fi/bitstream/handle/123456789/15041/urn_nbn_fi_uef-20150252.pdf?sequence=-1&isAllowed=y Viitattu 30.3.2021.

Koski, Leena 2019. Totuudesta rahaan – yliopiston uusi moraalinen järjestys. Teoksessa Filander, Karin & Korhonen, Maija & Siivonen Päivi (toim.) Huiputuksen moraalijärjestys. Osallisuuden ja sosiaalisen kivun kertomuksia. Vastapaino. Tampere, s. 49–74.

Leinonen, Leena 2020. Sosiaalityön ja terapian rajapinnalla. Sosiaalityön terapeutin orientaatio ja ammatillinen itseymmärrys psykiatrisessa erikoissairaanhoidossa. Itä-Suomen yliopisto. Yhteiskuntatieteiden ja kauppatieteiden tiedekunta. Väitöskirja nro 227. Katsottavissa: https://erepo.uef.fi/bitstream/handle/123456789/23321/urn_isbn_978-952-61-3418-5.pdf?sequence=1&isAllowed=y Viitattu 30.3.2021.

Liira, Helena 2020. Uusi toiminnallisten häiriöiden poliklinikka kuntouttaa, kouluttaa ja kehittää hoitoa. Duodecim, 136(1), 11–13. <https://www.terveysportti.fi/xmedia/duo/duo15286.pdf> Viitattu 30.3.2021.

Lindh, Jari 2013. Kuntoutus työn muutoksessa. Yksilön vajavuuden arvioinneista kuntoutusverkostojen rakenteistumiseen. Acta Electronica Universitatis Lapponiensis 126. Väitöskirja. Lapin yliopisto. Yhteiskuntatieteiden tiedekunta. Katsottavissa: https://lauda.ulapland.fi/bitstream/handle/10024/61780/Lindh_Jari_Acta_Electronica_126_Verkkoversio2bdfA.pdf?sequence=5&isAllowed=y Viitattu 10.3.2022.

Lämsä, Riikka 2013. Potilaskertomus. Etnografia potilaisuudesta sairaalaosaston käytännöissä. Tutkimus 99. Terveiden ja hyvinvoinninlaitos. Katsottavissa: https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/104408/URN_ISBN_978-952-245-839-1.pdf?sequence=1&isAllowed=y Viitattu 11.3.2022.

Nussbaum, Martha C. & Sen, Amartya 1993. Introduction. Teoksessa Nussbaum, Martha C. & Sen Amartya (eds.) The Quality of Life. Oxford, Oxford.

Pikkarainen, Aila 2020. Ikääntyneiden aikuisten toimijuus kuntoutuksessa. Jyu Dissertations 262. Väitöskirja. University of Jyväskylä, Faculty of Education and Psychology. Katsottavissa: https://www.jyu.fi/edupsy/fi/tohtorikoulu/kasvatustieteiden-tohtoriohjelma/valmistuneet-vaitoskirjat/978-951-39-8250-8_vaitos18092020.pdf Viitattu 23.2.2022.

Pohjola, Anneli 2010. Asiakas sosiaalityön subjektina. Teoksessa Laitinen, Merja & Pohjola, Anneli (toim.) Asiakkuus sosiaalityössä. Gaudeamus. Helsinki, s.19–74.

Rikala, Sanna 2019. Nuorten aikuisten masennus ja sosiaalinen kipu. Teoksessa: Filander, Karin & Korhonen, Maija & Siivonen Päivi (toim.) Huiputuksen moraalijärjestys. Osallisuuden ja sosiaalisen kivun kertomuksia. Vastapaino. Tampere, s. 273–300.

Ronkainen, Suvi 1999. Ajan ja paikan merkitsemät. Subjektiviteetti, tieto ja toimijuus. Gaudeamus. Helsinki.

Romakkaniemi, Marjo & Kilpeläinen, Arja 2013. Asiakkuus terveydenhuollon sosiaalityössä. Terveidenhuollon sosiaalityöntekijät asiakkaiden toimijuuden tilanrakentajina.

Teoksessa Laitinen, Merja & Niskala, Asta (toim.) Asiakkaat toimijoina sosiaalityössä. Vastapaino. Tampere, s. 244–271.

Selinheimo, Sanna & Vuokko, Aki & Juvonen-Posti, Pirjo 2019. Toiminnallisten häiriöiden kuntoutus. Sovellettavuus Kelan järjestämään kuntoutukseen ja vaikuttavat kuntoutusmuodot. Kuntoutusta kehittämässä 7/2019. Kela. Helsinki. Katsottavissa: https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/300367/Kuntoutustakehittamassa7_saavutettava.pdf?sequence=4&isAllowed=y Viitattu 8.1.2021.

Sampolahti, Timo 2020. Psykoterapiasta humanismina ja mystiikkana. Perheterapian ja psykoanalyysin antirationaalisista ja antimedikaalisista ulottuvuuksista. Jyu Dissertations 213. Jyväskylän yliopisto. Jyväskylä 2020. Väitöskirja. Katsottavissa: [file:///C:/Users/Kokkolat/Downloads/978-951-39-8134-1_vaitos_2020_09_18_jyx%20\(1\).pdf](file:///C:/Users/Kokkolat/Downloads/978-951-39-8134-1_vaitos_2020_09_18_jyx%20(1).pdf) Viitattu: 22.2.2022.

Teittinen, Antti 2010. Myönteisten mahdollisuuksien politiikka ja kehitysvamma. Teoksessa Hiilamo, Heikki & Saari, Juho (toim.) Hyvinvoinnin uusi politiikka – johdatus sosiaaliin mahdollisuuksiin. Diakonia-ammattikorkeakoulu. Helsinki, s. 155–177.

Tepora-Niemi, Suvi-Maaria 2020. Eriarvoisuus työelämässä ja kuntoutuksessa. Vakavasti sairastuneen ja vammaisen henkilön toimijuus elämänkulussa. Diak Tutkimus 4. Diakonia-ammattikorkeakoulu. Tampere.

Tutkimusaineisto

STM 2018a. Toiminnallisten häiriöiden hoidon järjestäminen. Suositusluonnos. Katsottavissa: <https://stm.fi/documents/1271139/7832492/Toiminnallisten+h%C3%A4iri%C3%B6iden+hoidon+j%C3%A4rjest%C3%A4minen+luonnos+120417.pdf/b94c6a21-dcea-4a76-9e4e-b92d629f353d/Toiminnallisten+h%C3%A4iri%C3%B6iden+hoidon+j%C3%A4rjest%C3%A4minen+luonnos+120417.pdf> . Viitattu 30.3.2021.

STM 2019a. Yhtenäiset kiireettömän hoidon perusteet 2019. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2019:2. Katsottavissa: https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/161496/STM_J02_Yhtenaisen%20kiireettoman%20hoidon%20perusteet.pdf?sequence=4&isAllowed=y . Viitattu 11.2.2022.

Hoito- ja kuntoutussuositukset ja -ohjeet, lausuntopyynnöt ja raportit

Kela 2020. Toiminnallisten häiriöiden kuntoutuksen kehittämishanke. Harkinnanvarainen kuntoutus. Voimassa 1.1.2020. Päivitetty 21.10.2020. Katsottavissa: https://www.kela.fi/documents/10180/25917310/Liite+1_Palvelukuvaus_toiminnallisten_hairioiden_kuntoutus.pdf/75eb3a59-ced7-4bdc-8687-6e08829f8688 Viitattu 9.3.2022.

Komulainen, Jorma; Kukkonen-Harjula Katriina; Laukkala Tanja; Nuotio Krista & Sipilä, Raija 2021. Krooninen väsymysoireyhtymä (ME/CFS). Hyvä käytäntö -konsensussuositus. Suomalaisen Lääkäriseura Duodecimin nimittämä konsensuspaneeli. Terveysportti. Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim 2021. Katsottavissa: [Krooninen väsymysoireyhtymä \(ME/CFS\) Hyvä käytäntö -konsensussuositus - Duodecim \(terveysportti.fi\)](https://www.krooninen-vasymysoireyhtyma.fi/) Viitattu 11.2.2022.

Kosteus- ja homevaurioista oireileva potilas. Käypä hoito -suositus. Lääkäriseura Duodecimin asettama työryhmä. Helsinki: Suomalainen lääkäriseura Duodecim, 2017. Katsottavissa: <https://www.kaypahoito.fi/hoi50111> Viitattu 11.2.2022.

Kipu. Käypä hoito -suositus. Lääkäriseura Duodecimin asettama työryhmä. Helsinki: Suomalainen lääkäriseura Duodecim, 2017. Katsottavissa <https://www.kaypahoito.fi/hoi50103>. Viitattu 11.2.2022.

Sainio, Markku & Karvala, Kirsi 2016. Ympäristöherkkyyden hoidon ja kuntoutuksen järjestäminen Suomessa. Työterveyslaitos, Helsinki. Katsottavissa https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/138209/TTL_978-952-261-887-0.pdf?sequence=1&isAllowed=y Viitattu 11.2.2022.

STM 2018b. Lausuntopyyntö. Valtakunnallinen hoidon saatavuuden ja yhtenäisten hoidon perusteiden työryhmä. Katsottavissa <https://stm.fi/documents/1271139/7832492/Lausuntopyynt%C3%B6+Toiminnallisten+h%C3%A4iri%C3%B6iden+hoidon+j%C3%A4rjest%C3%A4minen.pdf/745f70e5-12f5-4664-aafa-802335415e23/Lausuntopyynt%C3%B6+Toiminnallisten+h%C3%A4iri%C3%B6iden+hoidon+j%C3%A4rjest%C3%A4minen.pdf?t=1524467961000>. Viitattu 31.1.2022.

STM 2019b. Valtakunnallinen hoidon saatavuuden ja yhtenäisten perusteiden työryhmä 2015–2018. Loppuraportti. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2019:50. Sosiaali- ja terveysministeriö, Helsinki. Katsottavissa: https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/161713/Rap_50_2019_Valtakunnallinen%20hoidon%20saatavuuden%20ja%20yhten%C3%A4isten%20hoidon.pdf. Viitattu 11.2.2022.

Ylävatsavaivat ja refluksoireet. Käypä hoito -suositus. Lääkäriseura Duodecimin asettama työryhmä. Helsinki: Suomalainen lääkäriseura Duodecim, 2019. Katsottavissa <https://www.kaypahoito.fi/hoi50093>. Viitattu 11.2.2022.