



HELSINGIN YLIOPISTO

”Ja sit halua näyttää, et vaikka olis sairas, niin ei ole huonompi työntekijä kuin se terve”

Kokemuksia tulehduksellisen suolistosairauden vaikutuksesta nuoren aikuisen toimijuuteen ammatinvalinnassa ja työelämässä

Jasmin Reittilä-Larkimo

Maisterintutkielma

Sosiaali- ja terveystutkimuksen- ja johtamisen maisteriohjelma

Helsingin yliopisto

Valtiotieteellinen tiedekunta

Toukokuu 2025

Helsinki

Tiedekunta: Valtiotieteellinen tiedekunta

Koulutusohjelma: Sosiaali- ja terveystutkimuksen ja – johtamisen maisteriohjelma

Opintosuunta: Ei opintosuuntaa

Tekijä: Jasmin Reittilä-Larkimo

Työn nimi: ”Ja sit halua näyttää, et vaikka olis sairas, niin ei ole huonompi työntekijä kuin se terve” – Kokemuksia tulehduksellisen suolistosairauden vaikutuksesta nuoren aikuisen toimijuuteen ammatinvalinnassa ja työelämässä

Työn laji: Maisterintutkielma

Kuukausi ja vuosi: 5/2025

Sivumäärä: 77 sivua ja 4 liitettä

Avainsanat: Kokemus, Krooninen sairaus, Tulehduksellinen suolistosairaus, Nuori aikuinen, Ammatinvalinta, Työelämä

Ohjaaja tai ohjaajat: Yliopiston lehtori Anna Leppo ja Dosentti Lotta Haikkola, Nuorisotutkimusseura

Säilytyspaikka: Helsingin yliopiston kirjasto

Muita tietoja: Ei muita tietoja

Tiivistelmä:

Tulehduksellisten suolistosairauksien diagnoosien määrä lisääntyy erityisesti kehittyneissä maissa. Tulehduksellinen suolistosairaus diagnosoidaan usein nuorella aikuisella, jolloin sairastuminen on monesti odottamatonta ja ammatinvalinta sekä uratavoitteet saattavat olla ajankohtaisia teemoja. Tulehduksellinen suolistosairaus voi vaikuttaa yksilön terveyteen kokonaisvaltaisesti, minkä lisäksi krooninen sairaus saattaa altistaa työhyvinvointia heikentäville tekijöille. Aihe on yhteiskunnallisesta ja kansantaloudellisesta näkökulmasta merkittävä, sillä sairaus saattaa aiheuttaa sairaspöissaoloja tai työkyvyttömyyttä. Suomessa kuitenkin yhteiskuntapoliittisena tavoitteena on pitää työikäiset työelämässä mahdollisimman pitkään. Tämän maisterintutkielman tarkoituksena on tuoda esille tulehduksellista suolistosairautta sairastavien nuorten aikuisten kokemuksia ammatinvalinnasta ja työelämästä. Tutkielma tavoittelee syvempää ymmärrystä siitä, miten tulehduksellinen suolistosairaus mahdollisesti vaikuttaa ammatinvalintaan ja työelämään sekä työelämässä toimimiseen. Lisäksi tutkielmassa tarkastellaan, millaista tukea ammatinvalintaan on saatu sekä miten yhteensovittaa tulehduksellinen suolistosairaus ja työelämä.

Tutkimuskysymykset ovat:

1. Millaisia merkityksiä kroonisella tulehduksellisella suolistosairaudella on ammatinvalinnassa nuorten aikuisten näkökulmasta? Millaisia kokemuksia heillä on ammatinvalintaan saadusta tuesta?
2. Millaisia vaikutuksia kroonisella suolistosairaudella on nuoren aikuisen työelämäkokemuksiin?

Tutkielma on toteutettu laadullisena tutkimuksena. Tutkimusaineisto koostuu kahdeksasta (n=8) 18–35-vuotiaan kroonista tulehduksellista suolistosairautta sairastavan nuorien aikuisen puolistrukturoidusta teemahaastattelusta. Haastatteluaineiston analyysi on toteutettu aineistolähtöisellä sisällönanalyysillä, minkä lisäksi tuloksia on tarkasteltu teoreettisesta näkökulmasta hyödyntäen toimijuuden käsitteeseen liittyvää tutkimuskeskustelua.

Tutkielman tulokset osoittavat, että kokemukset ammatinvalinnan merkityksestä ja työelämävaikutuksista ovat moniulotteisia. Ammatinvalintaa joudutaan pohtimaan oman toimintakyvyn näkökulmasta. Yhtäältä kiinnostus ammattia kohtaan saattaa herätä sairastumisen kautta ja toisaalta oireet voivat rajata pois mahdollisuuden toimia tietyssä ammatissa. Erityisesti fyysistä rasitusta sisältävät ammatit koetaan haasteellisina, mutta ei aina mahdottomina. Kysyttäessä tulehduksellista suolistosairautta sairastavien saamista tuesta ammatinvalintaa kohtaan ilmenee, että tuen saaminen on vähäistä. Kun tukea on tarjottu, sen toteutuminen jää usein riittämättömäksi. Toisaalta tukea ei aina koeta tarpeelliseksi. Tuen toivotaan olevan kannustavaa sen sijaan, että keskityttäisiin sairauden mahdollisesti aiheuttamiin rajoituksiin.

Työelämäkokemuksissa korostuvat sairauden aiheuttamat haasteet, jotka toimivat pääosin työelämää ja työelämätoimijuutta rajoittavana tekijänä. Sairauden koetaan aiheuttavan erilaisia epävarmuuksia, kuten epävarmuutta tulevasta työkyvystä ja epävarmuutena siitä, miten työelämärakenteet vaikuttavat sairastuneen työkykyyn. Mahdollisuudet työn mukauttamiseen tukevat sairastuneen työhyvinvointia sekä toimijuutta. Haastateltavien halu todentaa oma työkyky muille korostuu paikoin jopa sairauden oireiden ja oman jaksamisen uhalla. Muiden ihmisten osoittama ymmärrys sairastunutta kohtaan koetaan merkityksellisenä. Sairaus muovaa monin tavoin haastateltavien toimijuutta.

Tutkimustulokset lisäävät ymmärrystä tulehduksellisen suolistosairauden kanssa elämisestä ja tuloksia voidaan hyödyntää esimerkiksi tukitoimien ja työelämän kehittämisessä sekä poliittisessa päätöksenteossa. Jatkossa tarvitaan lisätutkimusta erityisesti sairauden vaikutuksesta ammatinvalintaan ja ammatinvalintaan saatavaan tukeen, jotta saadaan kattavampaa tietoa siitä, minkälaisia tukitoimia ammatinvalinnassa tarvittaisiin.

Sisällysluettelo

1	Johdanto	7
2	Tutkimuksen taustaa ja teoreettinen viitekehys	10
2.1	Näkökulmia krooniseen sairauteen	10
2.1.1	Tulehdukselliset suolistosairaudet kroonisena sairautena	12
2.2	Sairauden kokemuksen tutkimus	14
2.3	Nuorten ammatinvalinnan ja työelämän tutkimus	19
2.3.1	Tulehduksellisen suolistosairauden vaikutus ammatinvalintaan ja työelämään	21
2.4	Toimijuuden käsite	22
3	Tutkimuksen tavoite ja tutkimuskysymykset	25
4	Tutkimuksen toteutus	27
4.1	Tutkimuksen menetelmävalinnat ja tieteenfilosofinen näkökulma	27
4.2	Tutkimusaineisto	28
4.3	Analyysin eteneminen	30
4.4	Tutkimusetiikka ja aiheen sensitiivisyys	35
5	Tulokset	38
5.1	Tulehduksellinen suolistosairaus, toimijuus ja ammatinvalinta	38
5.1.1	Sairauden moninaiset vaikutukset ammatinvalintaan	38
5.1.2	Sairaus ja ammatinvalintaan saatu tuki tai tuen puute	42
5.2	Tulehduksellisen suolistosairauden koetut vaikutukset työelämään ja työelämätoimijuuteen	45
5.2.1	Sairaus haastaa nuoren aikuisen työelämää	46
5.2.2	Sairastava nuori aikuinen työelämän rakenteissa	52
6	Pohdinta ja johtopäätökset	63
6.1	Tulosten yhteenveto ja pohdinta	63
6.2	Tutkimuksen luotettavuus ja rajoitukset	68
6.3	Johtopäätökset ja jatkotutkimusehdotukset	70
	Lähteet	72
	Liitteet	78
	Liite 1. Haastattelukutsu	78

Liite 2. Tutkimustiedote	79
Liite 3. Suostumuslomake	81
Liite 4. Haastattelurunko	82

1 Johdanto

Pitkäaikaissairauksien eli kroonisten sairauksien kanssa eläminen yleistyy länsimaissa lääketieteellisten hoitojen kehittymisen ja väestön eliniän pidentymisen myötä: erilaisten sairauksien kanssa eletään nykyisin entistä pidempään (Wahlberg, 2021). Tämä osoittaa tarpeen lisätä yhteiskuntatieteellistä tutkimustietoa siitä, mitä pitkäaikaissairaudesta eläminen tarkoittaa sairaiden ihmisten omasta näkökulmasta. Myös pitkäaikaissairauksiin kuuluvan tulehduksellisen suolistosairauden diagnoosien määrä yleistyy sekä globaalisti, että Suomessa. Nykytutkimuksen valossa tulehduksellisten suolistosairauksien diagnoosien määrä kasvaa merkittävästi etenkin vastateollistuneissa maissa, mikä viittaa siihen, että yhteiskunnallinen kehitys ja elintason nousu vaikuttavat sairausmäärien lisääntymiseen. (Alatab ym., 2020.) Suomessa on alkuvuoden 2025 tilastojen mukaan yli 62 000 tulehduksellista suolistosairautta (Inflammatory Bowel Disease, IBD) sairastavaa henkilöä. Sairastuneiden määrä on kasvussa ja vuosittain diagnosoidaan noin 3000 uutta tapausta lisää (IBD ja muut suolistosairaudet ry, n.d.). Nopeasti lisääntyneiden tapausmäärien vuoksi tulehduksellisista suolistosairauksista on puhuttu jopa uutena kansansairautena (Kolho & Färkkilä, 2017).

Tulehdukselliseen suolistosairauteen sairastuneet ovat useimmiten 15–30-vuotiaita nuoria aikuisia (Sipponen, 2018), joilla ammatinvalinta ja uratavoitteet ovat ajankohtaisia teemoja. Nuorena sairastuminen on ikäkauteen kohdistuvien tavanomaisten odotusten vastaista (Bury, 1982) ja voi siksi olla sairastuvalle henkilölle vaikeampaa kuin esimerkiksi ikääntyvälle henkilölle. Tulehduksellisen suolistosairauden oirekuva on aaltoileva ja monesti hyvin yksilöllinen. Tyypillisenä oireena esiintyy yllättäviä ja toistuvia wc-käyntejä. Aiemmat tutkimukset osoittavat, että tulehdukselliset suolistosairaudet vaikuttavat heikentävästi yksilön kokemaan elämänlaatuun ja hyvinvointiin erityisesti silloin, kun sairaus on aktiivisessa vaiheessa (Haapamäki ym., 2010). Sairauden heikentävät vaikutukset ulottuvat myös sairastuneen työelämään, sosiaalisiin suhteisiin ja vapaa-aikaan (Volpato ym., 2021). Tulehduksellinen suolistosairaus lisää sairauslomien tarvetta ja voi johtaa työkyvyttömyyteen (Marri & Buchman, 2005). Työyhteisössä haasteita voi aiheuttaa esimerkiksi tulehduksellisen suolistosairaudesta näkymätön ja intiimi luonne (Kaushansky ym., 2017). Näistä syistä nuoren aikuisen voi tulevaa ammatinvalintaa tehdessä olla tarpeellista huomioida työn luonne suhteessa sairaudesta mahdollisesti aiheuttamiin oireisiin.

Yhteiskunnan taloudellisen ja sosiaalisen kestävyuden tukipilarina voidaan nähdä fyysinen, psyykkinen ja sosiaalinen toimintakyky. Suomen väestö ikääntyy, syntyvyys on voimakkaassa laskussa ja työkäisten määrä vähenee. Samanaikaisesti suomalaisen aikuisväestön toimintakyky on alkanut heikentyä 2010-luvulta lähtien, mikä näkyy myös heikentyneenä työkykynä. Työelämän vaatimukset ovat puolestaan jatkuvasti kasvaneet ja viime vuosien sairauspäivärahaa saaneiden työkäisten määrän kasvun seurauksena vuonna 2022 sairauspäivärahaa oli nostanut noin 10 % työkäisistä. Nämä muutokset aiheuttavat haasteita työssä jaksamiseen ja sitä kautta yhteiskunnan taloudelliseen kestävyteen, jolloin väestön työ- ja toimintakyvyn edistäminen on tärkeää. Työkäisten pitämistä työelämässä mahdollisimman pitkään on tavoiteltu yhteiskuntapoliittisin toimin, ja Suomen hallituksen keskeisenä tavoitteena on ollut työllisyysasteen nostaminen, jotta kansantalous ja hyvinvointipalvelut saadaan turvattua. (Kestilä, Karvonen, Jauhiainen & Mikkola, 2023, 3.)

Työelämään osallistuminen voidaan nähdä keskeisenä osana yhteiskunnallista osallisuutta. Työelämään osallistuminen kytkeytyy myös ihannekansalaisuuden normiin, jossa työkyky ja ansiotyö koetaan kansallisvelvollisuutena (Haikkola & Myllyniemi, 2020). Krooninen sairaus saattaa kuitenkin aiheuttaa haasteita työntekoon, sillä tutkimusten mukaan terveys on yksi tärkeimmistä koetun työkyvyn ulottuvuuksista (Gould ym., 2006, 3). Kroonisesti sairas saattaa kohdata ymmärryksen puutetta työyhteisössä tai syrjintää työpaikoilla (Volpato ym., 2021). Kysymys kroonisesti sairaiden, kuten tulehduksellista suolistosairautta sairastavien asemasta ja kokemuksista työelämässä on tästä näkökulmasta myös yhteiskuntapoliittisesti tärkeä. Aihe on erityisen tärkeä nuorena sairastuneiden kohdalla: mitä nuorempana ihminen sairastuu, sitä pidempi työura hänellä on potentiaalisesti edessä sairastumisen jälkeen.

Tässä maisterintutkielmassa tarkastelen tulehduksellista suolistosairautta sairastavien 18–35-vuotiaiden nuorten aikuisten kokemuksia ammatinvalinnasta ja työelämästä toimijuuden käsitteen kautta. Tutkielmassa keskityn siihen, millainen merkitys sairaudella on ammatinvalinnassa, millaista tukea ammatinvalintaan on saatu sekä miten sairaus vaikuttaa työelämään. Tarkastelen aihetta tyypillisemmän lääketieteellisen näkökulman sijasta yhteiskunnallisesta ja kroonista tulehduksellista suolistosairautta sairastavien omasta näkökulmasta. Tarkoitukseni on tuoda tutkielmassa esille

kokemuksia pitkäaikaissairauden kanssa elämisestä erityisesti ammatinvalinnan ja työelämän näkökulmasta. Tutkimustulokset voivat lisätä ymmärrystä kroonisen tulehduksellisen suolistosairauden ja työelämän yhdistämisestä sekä siihen liittyvistä haasteista opiskelu- ja työpaikoilla ja laajemmin yhteiskunnassa. Tutkielmani toteutin haastattelututkimuksena.

Maisterintutkielman toteuttiin yhteistyössä IBD ja muut suolistosairaudet ry:n kanssa. Yhteistyön myötä IBD- ja muut suolistosairaudet ry avusti tutkittavien rekrytoinnissa jakamalla haastattelukutsua Facebook- ja Discord-kanavillaan. Tutkielman tuloksista julkaistaan kirjoitus IBD ja muut suolistosairaudet ry:n Suolistosairaudet-lehdessä.

Tutkielma koostuu kuudesta luvusta. Seuraavassa luvussa taustoitan tutkimusaihetta, esittelen aiempaa aiheesta tehtyä tutkimusta ja määrittelen tutkielman teoreettisen viitekehyksen. Käsittelen nuorena sairastumista kokemuksellisesta näkökulmasta lähestyen aihetta toimijuuden käsitteen näkökulmasta. Tämän jälkeen tutkielman kolmannessa luvussa esittelen tutkimuksen tarkoituksen ja tavoitteet ja asettamani tutkimuskysymykset. Neljännessä luvussa esittelen tutkimuksen toteutuksen vaiheita kuvaamalla tekemäni menetelmävalinnat, tutkimusaineiston sekä analyysivaiheet. Luvun lopuksi pohdin tutkimuksen eettisiä näkökulmia. Tulosluvussa eli luvussa viisi esittelen tutkielman tulokset. Tarkastelen ensin nuorten tulehduksellista suolistosairautta sairastavien ammatinvalinnan kysymyksiä, jonka jälkeen siirryn työelämäkokemusten tarkasteluun. Peilaan tuloksia Jyrkämän (2008) toimijuuden modaaliteetteihin teoreettisen viitekehyksen mukaisesti. Tutkielman viimeisessä luvussa, luvussa kuusi, esitän tiivistetysti tutkielman keskeiset tulokset, pohdin niiden merkitystä, arvoitin tutkielman toteutuksen luotettavuutta ja esitän jatkotutkimustarpeita.

2 Tutkimuksen taustaa ja teoreettinen viitekehys

Tässä luvussa taustoitan tutkimusaiheittani, esittelen tutkielmani liittyvää aiempaa tutkimusta sekä tarkastelen tutkielman teoreettista näkökulmaa. Aluksi esittelen terveyden ja kroonisen sairauden käsitteet, jonka jälkeen tarkastelen kroonisen sairauden vaikutuksia yksilön elämään. Tämä jälkeen taustoitan aihepiiriä esittelemällä tiiviin kuvauksen tulehduksellisista suolistosairauksista ja käsittelen aiempaa tutkimusta nuorten ammatinvalintaan ja työelämään liittyen, joihin krooninen sairaus voi tuoda haasteita. Luvun lopuksi kuvaan aiemman kirjallisuuden avulla toimijuuden käsitettä, jonka avulla jäsenän tuloksiani myöhemmin tulosluvussa.

2.1 Näkökulmia krooniseen sairauteen

Kansanterveysjärjestö World Health Organization (WHO) määrittelee terveyden käsitteen täydelliseksi fyysisen, psyykkisen ja sosiaalisen hyvinvoinnin tilaksi (WHO, n.d.-a). Määritelmä voi näyttäytyä täydellisyytenä ja erota näin kokemuksellisesta terveyden käsitteestä. Voidaan kysyä, onko täydellistä terveyttä saavuttaa ja mikä on terveyden arvo? Entä millainen suhde on terveyden arvolla ja elämänlaadulla, mikäli kroonisesti sairas ihminen kokee itsensä terveeksi?

Terveydelle ei ole yksiselitteistä määritelmää. Jokainen ihminen määrittelee oman koetun terveytensä eri tavalla. Terveeksi itsensä kokeva ihminen saattaa kuitenkin sairastaa jotakin sairautta, johon saa hoitoa. Ihmisen henkilökohtaiseen kokemukseen omasta terveydestä vaikuttavat ihmisen fyysinen ja sosiaalinen ympäristö lääketieteellisten tekijöiden lisäksi. (Huttunen, 2020; Koponen ym., 2018, 50.)

Terveyden vastakohtana voidaan nähdä sairaus. Kuten terveyden, ei sairaukseenkaan määritelmä ole yksiselitteinen. Tikkinen & Blomberg (2021) kuvaavat sairauden elimistön toiminnasta normaalista poikkeavaksi häiriöksi. Sairaudet syntyvät useiden tekijöiden yhteisvaikutuksen seurauksena (Tikkinen & Blomberg, 2021). Sairastumisen myötä yksilö menettää terveytensä. Vaikka sairastuvuus kasvaa iän myötä, myös nuoret saattavat sairastua. Nuorten kohdalla sairastuminen ei kuitenkaan ole ikäkauteen kuuluvien normatiivisten odotusten mukaista. Sairastuminen krooniseen sairauteen on suuri elämänmuutos kenelle tahansa, mutta erityisesti nuorille ihmisille sairastuminen voi olla

erityisen koettelevaa. Eläminen kroonisen sairauden kanssa sekä sairauden hoitaminen vaatii yksilöltä sopeutumista ja voimavaroja (Bury, 1982).

Kroonisella sairaudella tarkoitetaan pitkäaikaista, jatkuvaa sairautta. Krooninen sairaus käsitteenä sisältää eri lähteiden mukaan eri sairauksia sekä erilaisia käsityksiä siitä, kauanko sairauden on haitattava yksilöä, jotta sitä voidaan kutsua krooniseksi. (Bernell & Howard, 2016.) Määritelmä on häilyvä ja esiintyy joissakin lähteissä lomittain pitkäaikaisen sairauden käsitteen kanssa. Tilastokeskus määrittelee pitkäaikaisen sairauden säännöllistä hoitoa vaativaksi sekä terveydenhuollon seurantaa vaativaksi sairaudeksi, joka on jatkunut vähintään kuuden kuukauden ajan (Tilastokeskus, n.d.). Suomessa pitkäaikaissairaudet ovat yleisiä ja pitkäaikaissairastavuus kasvaa iän myötä (Koponen, Borodulin, Lundqvist, Sääksjärvi & Koskinen, 2018, 51). Tässä tutkielmassa viitataan tulehdukselliseen suolistosairauteen kroonisenä sairautena. Vuoden 2025 alussa Suomessa on todettu yli 62 000 tulehduksellisen suolistosairauden diagnoosin saanutta henkilöä (IBD ja muut suolistosairaudet ry, n.d.).

World Health Organization (WHO) määritelmän mukaan krooniset sairaudet ovat tarttumattomia, pitkäkestoisia ja aiheutuvat geneettisistä, fysiologisista sekä ympäristöön liittyvistä tekijöistä. Kansallisesti eniten esiintyviä kroonisia sairauksia ovat sydän- ja verisuonisairaudet, syövät, diabetes sekä krooniset hengityselinsairaudet, kuten astma. Kansallisesti eniten esiintyvistä kroonisista sairauksista käytetään nimitystä kansansairaus. Kansansairaudet aiheuttavat 74 % maailmanlaajuisista kuolemantapauksista. Kansansairauksien haitat tulevat esiin erityisesti matalan ja keskitulon maissa, joissa esiintyy 77 % kaikista kroonisten sairauksien aiheuttamista kuolemista. Kansansairauksien kuolemanriskiä lisäävät tupakka, alkoholin haitallinen käyttö, vähäinen liikunta, epäterveellinen ruokavalio ja ilmansaasteet. Yleisimpänä kuolemaan johtavana riskitekijänä on sydän- ja verisuonisairaudet, jotka ovat monesti seurausta epäterveellisen ruokavalion ja liikunnan puutteen aiheuttamasta verenpaineen-, verensokerin- sekä rasva-arvojen kohoamisesta. Sairauksien taustalla ovat kaupungistuminen, epäterveellisten elämäntapojen globalisoituminen sekä väestön ikääntyminen. Kansansairaudet aiheuttavat yhteiskunnalle laajasti kustannuksia usein pitkäkestoisen ja kalliiden hoitojen muodossa, minkä vuoksi sairauden varhainen havaitseminen ja hoitaminen voi vähentää myöhemmän kalliimman hoidon tarvetta. (WHO, n.d.-b.) Suomessa kansansairauksien lisäksi tuki- ja liikuntaelinsairaudet sekä

mielenterveyden häiriöt aiheuttavat runsaasti pitkiä sairauslomia ja työkyvyttömyyttä (Kestilä, Karvonen, Jauhiainen & Mikkola, 2023, 11). Myös tulehduksellisesta suolistosairaudesta on puhuttu jopa uutena kansansairautena sen nopeasti lisääntyneiden tapausmäärien vuoksi (Kolho & Färkkilä, 2017).

Vaikka sairauksien hoito on edistynyt, aiheuttavat krooniset sairaudet terveyshaittoja ja haasteita niin potilaalle kuin yhteiskunnalle. Krooniset sairaudet vaativat säännöllistä hoitoa, minkä lisäksi ne saattavat rajoittaa elämää päivittäin vaikeuttamalla yksilön kykyä osallistua työhön, harrastuksiin, sosiaalisiin aktiviteetteihin ja tavanomaiseen elämään. Tämä saattaa aiheuttaa yksilölle sosiaalista eristäytymistä sekä aiheuttaa kokemuksen erilaisuudesta. Sairastuneille on tärkeää olla osana yhteiskuntaa ja sosiaalista ympäristöä psykososiaalisen hyvinvoinnin edistämiseksi. (Ressler, Bradshaw, Gualtieri & Chui, 2012.)

2.1.1 Tulehdukselliset suolistosairaudet kroonisena sairautena

Kroonisilla tulehduksellisilla suolistosairauksilla (IBD, inflammatory bowel diseases) tarkoitetaan Colitis ulcerosaa eli haavaista paksusuolentulehdusta tai Crohnin tautia. Käytän tässä tutkielmassa näistä sairauksista myös lyhennettä IBD.

Pitkäaikaissairaudet yleistyvät iän myötä, mutta tulehduksellinen suolistosairaus todetaan monesti jo nuorella iällä. Kroonisten tulehduksellisten suolistosairauksien määrä on lisääntynyt huomattavasti. Maailmanlaajuisesti arvioidaan, että sitä sairastaa jopa noin 5 miljoonaa ihmistä. (Volpato ym., 2021.) Tulehdukselliset suolistosairaudet ovat yleisempiä erityisesti kehittyneissä maissa ja suurimmat sairastavuusluvut ovat Pohjois-Amerikassa, sekä Pohjois- ja Länsi-Euroopassa. (Ordaiüs, Eckmann, Talamini, Baumgart & Sandborn, 2012; Volpato ym., 2021). Tulehduksellisen suolistosairauden syntymekanismit eivät ole riittävän tunnettuja, jotta sairautta olisi mahdollista ennaltaehkäistä. On kuitenkin tunnistettu tekijöitä, joiden tiedetään vaikuttavan sairastumisriskiin. Näitä ovat esimerkiksi perintötekijät. Henkilöillä, joilla on geneettinen alttius sairaudelle, suoliston limakalvon immuunivaste on häiriintynyt, johtaen tulehdukselliseen suolistosairauteen. (Ordaiüs ym., 2012.) Syitä sairauden puhkeamiselle on lisäksi haettu kaupungistumisesta, teollistumisesta, elämäntavoista ja ruokavaliosta (Volpato ym., 2021). Ravitsemuksen ei ole todettu vaikuttavan tulehduksellisten suolistosairauksien aktiivisuuteen, mutta subjektiivisesti tiettyjen ruoka-aineitten, kuten sokerin, maitotuotteiden ja hiilihappotuotteiden on todettu pahentavan sairauden oireita (Kolho & Färkkilä, 2017).

Lisäksi stressin tiedetään olevan haitallista tulehdukselliselle suolistosairaudelle lisäämällä taudin aktiivisuutta ja oireilua (Popa ym., 2024; Muse ym., 2021). Stressi voi johtua suoraan sairaudesta tai sairauden tuomasta kuormituksesta (Muse ym., 2021)

Sekä haavainen paksusuolentulehdus, että Crohnin tauti ovat aaltoilevia sairauksia, joissa esiintyy sekä relapsiksi kutsuttavia akuutteja pahenemisvaiheita, että remissioksi kutsuttavia oireettomia vaiheita, joissa oireet pahenevat ja helpottavat jaksottaisesti. Molempiin sairauksiin liittyy vatsakipua, jatkuvaa ripulia, veriripulia, laihtumista sekä niveloireita. Sairauksien hoitomuotona on lääkityshoito, sekä mahdollinen leikkaushoito. Molemmat sairaudet ilmenevät tyypillisesti jo nuorilla aikuisilla. Molempiin sairauksiin voi liittyä myös suoliston ulkopuolisia oireita, kuten niveltulehduksia, silmien värikkäisyystulehdusta ja iho-oireita. (Tauriainen, 2023; Tauriainen, 2024)

Colitis ulcerosa eli haavainen paksusuoli tai haavainen koliitti on paksusuolen limakalvolla esiintyvä krooninen tulehduksellinen sairaus. Tyypillisimmin haavaiseen paksusuolentulehdukseen sairastutaan nuoruusiässä tai varhaisessa aikuisiässä 20–30-vuotiaana, mutta sairauden toinen tautihuippu esiintyy 50–60-vuoden iässä. Taudinkuva on aaltoileva sisältäen relapsiksi kutsuttavia pahenemisvaiheita ja remissioksi kutsuttavia oireettomia vaiheita. Oireeton vaihe voidaan saavuttaa spontaanisti tai lääkehoidon turvin. (Sipponen, 2018.) Tyypillisiä haavaiseen paksusuolentulehduksen oireita ovat jatkuva pitkäaikainen veriripuli, limaulosteet, ilmavaivat, vatsakivut, väsymys, laihtuminen, nivelsäryt (Haapamäki ym., 2010; Leso, Gervetti, Macrini, Russo & Iavicoli, 2021; Volpato ym., 2021). Haavaiseen paksusuolen taudissa esiintyy suolen ulkopuolisia oireita, joita harvemmin havaitaan Crohnin tautia sairastavilla. Näitä ovat muun muassa selkärankareuma ja sappiteiden tulehdussairaus. (Tauriainen, 2023.)

Haavaiseen paksusuolentulehduksen laajuus ja vaikeusaste vaihtelevat yksilöittäin. Tulehdus alkaa usein peräsuolesta (proktiitti) esiintyen paksusuolen eri alueilla. Paksusuolen alueella sairaus voidaan jakaa vasemmanpuoleiseen koliittiin sekä laajaalaiseen koliittiin (totaalikoliitti). Koska haavainen paksusuolentulehdus on krooninen, on lääkehoito usein pysyvää. Tulehduksen laajuusaste vaikuttaa hoitomuodon valintaan. Mikäli jatkuvalla lääkehoidolla ei saada tulehdusta rauhoittumaan on vaihtoehtona leikkaushoito, jossa sairasta suolta poistetaan. (Tauriainen, 2023.)

Haavainen paksusuolentulehdus ei vaikuta odotettavissa olevaan elinikään, mutta saattaa merkittävästi heikentää yksilön elämänlaatua (Sipponen, 2018).

Haavaisen paksusuolentulehduksen hoito tähtääkin elämänlaadun parantamiseen, tulehduksen ehkäisemiseen, oireettomuuteen sekä tulehduksen aiheuttamien haittojen minimoimiseen. Haavaisen paksusuolen tulehdukseen liittyy suurentunut paksusuolen syövän riski. (Tauriainen, 2023.) Haavainen paksusuolentulehdus on Crohnin tautia yleisempi tautimuoto (IBD, n.d.; Ordaïüs ym., 2012).

Crohnin tauti on ruoansulatuskanavan osassa esiintyvä krooninen, jaksottainen tulehdustila, jossa sairauden oireet vaihtelevat tulehdustilan sijainnin perusteella. Crohnin tauti poikkeaa haavaisen paksusuolen tulehduksesta siinä, että tulehdus voi esiintyä missä tahansa ruoansulatuskanavan osassa ja ulottua suolen seinämän kaikkiin kerroksiin aiheuttaen striktuuroita (suolen ahtaumia) sekä peräaukon läheisyyden fisteleitä, kuten absesseja (tulehduskanavia). Crohnin tautiin sairastutaan usein 15–30- vuotiaana. Taudinkuva on aaltoileva, sisältäen remissio- ja relapsivaiheita. Crohnin taudin oirekuvaan voi liittyä vatsakipua, suolen tukosoireita, tihentynyttä ulostamisen tarvetta, ripulia, veriripulia, kuumeilua ja laihtumista (Baumgart & Sandborn, 2012; Tauriainen, 2024).

Crohnin taudissa hyödynnetään usein immuunivastetta muokkaavia lääkkeitä, minkä lisäksi merkittävä osa (70–80 %) sairastuneista tarvitsee lisäksi leikkaushoitoa (Sipponen, 2018). Leikkaushoitoa voidaan tarvita taudin komplikaatioiden, kuten striktuurojen, fistelien tai ja absessien hoitoon tai mikäli ruoansulatuskanavaan on kehittynyt syövän esiasteita. Mikäli Crohnin tauti sijaitsee myös paksusuolella, liittyy siihen lisäksi lisääntynyt paksusuolen syövän riski. (Tauriainen, 2024.)

2.2 Sairauden kokemuksen tutkimus

Sekä terveyttä että sairautta on viime vuosikymmeninä tutkittu lääketieteellisen näkökulman lisäksi yhteiskuntatieteellisestä ja kokemuksellisesta näkökulmasta. Suomessa sairauden kokemuksen yhteiskuntatieteellinen tutkimus käynnistyi 1990-luvulla. Sairauden kokemusta sairastavan näkökulmasta on tarkastellut Ilka Kangas (2003). Hän lähestyy aihetta sairastuneiden omaelämäkerrallisten kirjoitusten kautta tarkastellen sairastamisen eri ulottuvuuksia, joita erityyppiset sairaudet ilmentävät. Hän kuvailee erityisesti pitkäaikaissairaana olevan oman sairautensa kokemuksellinen asiantuntija, joka kasvattaa omaa asiantuntijuutta kokemusten lisäksi lääketieteellisellä ja

muualta löydetyllä tiedolla. Tämän myötä sairastunut pyrkii hallitsemaan sairaudenkokemustaan ja omaa hyvinvointiaan. Hän täsmentää, että sairauden oma kokemus ja tieto omasta sairaudesta ei ole ainoastaan lääketieteellinen tai yksilöllinen kysymys, vaan siihen liittyy myös vallankäyttöä ja päätöksentekoa terveystalveluiden järjestämiseksi. Asiantuntijuus voidaan nähdä myös toimijuutena, jossa myös sairas henkilö voi tehdä valintoja ja vaikuttaa omaan elämäänsä. (Kangas, 2003.).

Yksi sairaskokemusten tutkimuksen varhaisista klassikoista on Mike Bury (1982) tutkimus ihmisten kokemuksista sairastumisesta pitkäaikaissairauteen. Bury keskittyy tutkimuksessaan nivelreumapotilaisiin, sairastumisen aiheuttamiin elämäntilanteiden muutoksiin, sairauden aiheuttamiin ihmissuhdehaasteisiin ja siihen, miten ihmiset kertovat omista sairauskokemuksistaan. Hän esittää, että krooninen sairaus on erityinen katkos yksilön elämässä ja elämäntarinassa. Tämä katkostila vaikuttaa yksilön käytettävissä oleviin voimavaroihin, kun esimerkiksi kipu ja kärsimys muokkaavat yksilön elämää. Katkostila ilmentää sitä, kuinka lääketieteellisen asiantuntijan ja sairastuneen maallikon näkökulmat voivat poiketa toisistaan. Katkostila tuo esiin esimerkiksi yksilön kokemattomuutta ja epävarmuuden tunteita sairauden kanssa selviytymisestä. Lisäksi Bury osoittaa, että vaikka kroonisesti sairastuneella yksilöllä voi olla klassisia sairaskäyttäytymisen jaksoja, kuten sairauden pahenemisjaksoja, on yksilön tästä huolimatta mahdollista mukauttaa omaa elämäntapaansa itselleen merkitykselliseksi. (Bury, 1982)

Strauss (1975) on tunnistanut konkreettisia sairastuneen ihmisen käyttäytymismuotoja, miten yksilö tuo oireitaan esille tai miten hän pyrkii piilottamaan niitä erilaisissa tilanteissa (Strauss 1975). Bury (1982) huomauttaa, että tämä näkökulma painottaa liikaa yksityiskohtia sen sijaan, että se analysoisi laajemmin sairauden oireiden piilottamista ilmiönä. Hän korostaa, että syvällisempi ja teoreettisempi tarkastelu voisi selittää esimerkiksi sairauden oireiden piilottamiseen liittyviä taustatekijöitä, seurauksia ja merkityksiä yhteiskunnallisessa, psykologisessa tai sosiaalisessa kontekstissa. (Bury, 1982.)

Krooninen sairaus kokemuksena muuttaa arkielämän rakenteita perustavalla tavalla. Kroonisesti sairastuneet tunnistavat oman haavoittuvuutensa ja jopa elämän rajallisuuden tavalla, joka ei ole ainoastaan kaukainen terveen ihmisen ajatus vaan osa sairastuneen

arkitodellisuutta. Nuorena sairastuminen koetaan usein epäoikeudenmukaisena ja sairastuminen saattaa murentaa tulevaisuuden unelmia. Lisäksi sosiaaliset suhteet muokkaantuvat erilaisiksi verrattuna terveen yksilön arkeen. (Bury, 1982.) Kroonisesti sairastumiseen liittyy tyypillisesti sosiaalisista suhteista vetäytyminen (Strauss 1975). Yksilön sosiaalisen piirin suhtautuminen sairastavan tilanteeseen voi luoda suhteisiin uusia näkökulmia, jotka voivat haastaa tavanomaista vastavuoroisuutta ja molemminpuolista tukea. Tuen tarve on sairastuneilla kuitenkin hyvin keskeistä. Kun arkiset askareet vaikeutuvat oireiden vuoksi, niistä tulee tietoisia toimintoja, jotka voivat olla sekä väsyttäviä että turhauttavia. Sairastuneen toiminta muuttuu herkästi harkituksi ja tietoiseksi, jolloin jopa tavallisten arkisten asioiden toteuttaminen voi tuntua taakalta. (Bury, 1982.)

Buryn (1982) mukaan kroonisesti sairastuminen erityisesti nuorella iällä koetaan suurena järkytyksenä. Kokemus sisältää yleisiä reaktioita sairastumiseen, kuten epäuskoa ja ahdistusta. Nuorten sairastuneiden kokemus on erittäin ristiriitainen suhteessa yhteiskunnan käsityksiin siitä, miten sairaus yleisesti ymmärretään. Sairastumisen koetaan tavallisesti liittyvän vanhuuteen, mutta nuorena sairastuessa vanhentumisen koetaan tapahtuvan ennenaikaisesti ja sen seuraukset näyttäytyvät invalidisoivina. Nuorena sairastumisen yksi haasteellisimmista osa-alueista ihmissuhteiden ylläpitäminen ja omien voimavarojen hallinta. Tämä ilmenee esimerkiksi työelämässä, jossa nuorena sairastunut saattaa kohdata paineita pysyä työtahdissa tai saattaa pelätä, että sairaus johtaa lopulta työn menettämiseen. (Bury, 1982.)

Bury (1982) esittää, että sairauden ja minuuden tai identiteetin erottaminen toisistaan on hankalaa niiden kietoutuessa yhteen. Hän korostaa, että jokainen kokee sairautensa omanlaisenaan ja sairastamisen käsittäminen on usein pitkä ja syvälinen prosessi. Sairaus on läsnä elämän jokaisella osa-alueella, ei vain fyysisinä oireina vaan myös psykologisina ja sosiaalisina vaikutuksina, jolloin sairaus vaikuttaa myös käsityksiin omasta itsestään suhteessa muihin ihmisiin. (Bury, 1982.) Elämänkerrallinen katkos on ehkä erityisen vahva juuri nuorilla ihmisillä, koska sairastuminen odotusten vastaista.

Kaushansky kollegoineen (2017) on tutkinut kroonista sairautta sairastavia nuoria ja nuoria aikuisia. Myös heidän tutkimuksensa osoittaa sairastumisen olevan erityistä juuri nuorten ihmisten kohdalla, sillä kroonisesti sairastuminen muuttaa nuoren aikuisen

elämää voimakkaasti. Krooninen sairaus tuo mukanaan usein jatkuvan lääketieteellisen hoidon, minkä lisäksi se vaikuttaa psykologiseen, sosiaaliseen ja fyysiseen terveyteen sekä tulevaisuuteen (Kaushansky ym., 2017). Kroonisesti sairastuminen saattaa aiheuttaa myös useita erilaisia tunteita. Nuoren aikuisen elämä on usein sosiaalisesti rikasta, jolloin kroonisen sairauden aiheuttama oirekuva saattaa johtaa häpeän tai katkeruuden tunteisiin. Krooniseen sairauteen liittyvä häpeä ja kokemus omasta poikkeavuudesta saattaa johtaa sairauden salaamiseen (Kaushansky ym., 2017).

Kaushansky ym., 2017 tutkimuksessa ilmenee vertaistuen tärkeys ja kroonisesta sairaudesta kertominen, jonka myötä itsetunto voi kohentua ja tunne omasta erilaisuudesta lieventyä. Tutkimuksesta ilmenee, että erityisesti näkyvä sairaus kannustaa kertomaan sairaudestaan ulkopuolisille. Tutkimuksessa harva kroonista sairautta sairastava kokee pelkoa sosiaalisesta eristäytymisestä tai hylätyksi tulemisesta. Kroonisen sairauden on todettu aiheuttavan kuitenkin huolta sairauteen liittyvien poissaolojen suhteen. (Kaushansky ym., 2017.) Etenkin useita pahenemisvaiheita kärsivät potilaat kohtaavat sosiaalista leimautumista, joka voi pahimmillaan johtaa syrjintään tai jopa yksilön syrjäytymiseen, mikä heikentää elämänlaatua (Popa ym., 2024).

Tutkimuksessa, jossa tarkastellaan nuorten kokemuksia elämästä haavaisen paksusuolentulehduksen kanssa, korostuu samankaltaiset piirteet kuin aiemmassa tutkimuksessa, joka käsittelee kroonisesti sairastavien nuorten aikuisten kokemuksia. Nuorten kokemuksia kuvataan niin ikään eräänlaisena siirtymävaiheena, joka muuttaa myöhemmin heidän elämäntapaansa. Nuoret kokevat itsensä erilaisiksi kuin terveet ikätoverinsa, minkä kuvataan johtuvan sairauden aiheuttamista fyysisistä muutoksista. Nämä muutokset vaikuttavat heidän luonteenpiirteisiinsä ja itsetuntoonsa, eivätkä he enää tunnista itseään. (Brydolf & Segesten, 1996.)

Sairauden aiheuttamina haasteina koetaan sairauden fyysiset oireet, kuten voimakas väsymys, painonmuutokset ja kehonkuvan muutokset. Lisäksi sairauden aktiiviset vaiheet saattavat vaikeuttaa ulosteen pidätyskykyä. Tämä koetaan häpeäntunteena, joka heikentää nuorten itsekunnioitusta. Nuoret kokevat, että riippuvaisuus wc:n läheisyydestä rajoittaa heidän omaa elintilaansa. Suolistosairauden aiheuttamat oireet johtavat siten pelkotiloihin ja saavat nuoret kokemaan sairauden uhkana. (Brydolf & Segesten, 1996.) Sairaus voi aiheuttaa lisäksi kokemuksia erilaisuudesta, häpeästä ja hallinnan tunteen menetyksestä.

Koska sairaus on hyvin monimuotoinen, on sairauden hallinnan tunne keskeistä niin psykologisten, käytännöllisten, sosiaalisten kuin hyvinvointiin liittyvien tarpeiden täyttymisessä. Vaikka sairastuneella on tarve tulla ymmärretyksi voi pelko väärinymmärretyksi tulemisesta johtaa sairaskokemuksen piilotteluun. (Musa, 2021.) Hallinnan puute tai pelko inkontinenssista saattavat aiheuttaa leimaantumisen tai ulkopuolisuuden kokemuksia sekä johtaa välttelevään käyttäytymiseen arjessa (Volpato ym., 2021). Kokemukset eivät kuitenkaan ole yksiselitteisiä tai pysyviä, vaan kokemukset vaihtelevat esimerkiksi fyysisen voinnin ja sosiaalisten tilanteiden mukaan. Sairauden hyväksyminen ja sairaskokemuksista kertominen luotettavalle henkilölle auttaa vahvistamaan omia voimavaroja ja torjuu kokemusta leimaantumisesta tai erilaisuudesta. (Musa, 2021.)

Tulehduksellinen suolistosairaus vaikuttaa fyysisen terveyden lisäksi yksilön minäkäsitykseen, tarpeeseen tulla ymmärretyksi sekä siihen, miten yksilö kokee itsensä suhteessa muihin (Musa, 2021). Sairaus saattaa aiheuttaa myös katkeruutta, koska yleisesti ajatellaan, että tulisi olla terve ja menestyvä. Arvaamaton ja parantumaton sairaus voi heikentää uskoa omiin kykyihin, mutta toisaalta sairauden ymmärtäminen voi lisätä psyykkisen ja fyysisen hallinnan kokemusta. (Volpato ym., 2021.) Nuoret kuvaavatkin, kuinka tärkeää on tulla nähdyksi henkilönä, joka kykenee suoriutumaan tehtävistään menestyksekkäästi ja täyttämään ympäristönsä odotukset sairaudesta huolimatta. (Brydolf & Segesten, 1996.)

Sairauden kokemusta voidaan kuvata myös toisenlaisesta näkökulmasta, kuten Ana Bê (2019) tekee kritisoidessaan niitä yhteiskunnallisia rakenteita, jotka syrjivät vammaisia ja pitkäaikaissairaita. Bê esittää kriittisen huomion, jonka mukaan yhteiskunta on rakennettu vammattomien ehdoilla. Hänen mukaansa tämä on tärkeä tiedostaa, kun halutaan ymmärtää ihmisiä, jotka elävät kroonisten sairauksien kanssa. Bê:n (2016) mukaan krooninen sairaus voidaan nähdä eräänlaisena vammana ja vammaisten tavoin myös kroonisista sairauksista kärsivät ihmiset kohtaavat syrjintää ja syrjäytymistä. Bê rinnastaa pitkäaikaissairaudet vammaisuuteen, koska pitkäaikaissairaus ei katoa eikä sitä voida parantaa, vaan ihminen elää sairauden kanssa koko elämänsä. Hän käsittelee tutkimuksessaan erilaisia sairauksia, kuten fibromyalgiaa ja multipeliskleroosia, joiden oireet saattavat olla näkymättömiä, eikä Bê:n kuvaamaa vammaisuutta tästä syystä välttämättä tunnisteta. (Bê, 2019.)

2.3 Nuorten ammatinvalinnan ja työelämän tutkimus

Nuorten ammatinvalintaa on tarkasteltu erityisesti luokan ja sukupuolen näkökulmista, mutta terveyden ja toimintakyvyn merkitys on tarkastelussa jäänyt vähäiselle huomiolle, vaikka sekin olisi tärkeä huomioida. Tolonen ja Aapola-Kari (2021) tarkastelevat koulutusvalintoihin liittyviä rakenteellisia- ja sosiaalisia tekijöitä kytkeytyen yhteiskuntaluokkaan, sukupuoleen, paikallisuuteen ja rodullistamiseen. He korostavat, kuinka nuorten koulutusvalinnat nähdään yksilöllisinä prosesseina vailla rakenteellista näkökulmaa. Nuoria arvotetaan yhteiskunnassa koulutusvalintojen ja arvosanojen perusteella, jonka myötä määräytyy nuoren yhteiskunnallinen asema. Suomalaisen koulutuspolitiikan tavoitteen mukaan nuorten tulee kouluttautua sekä siirtyä työmarkkinoille nopeasti, mikä luo nuorille tulevaisuuden työllistymiseen liittyviä paineita. Tavoitteena on myös palauttaa koulutuksen ulkopuolelle jääneet nuoret takaisin koulutusjärjestelmään sekä osaksi työvoimaa. (Tolonen & Aapola-Kari, 2021.)

Nuorten ammatillisiin valintoihin on todettu vaikuttavan heidän käytössään olevat resurssit, ympäröivä yhteiskunta sekä paikalliset olosuhteet. Ammatinvalinnan yhteydessä nuorten tulee arvottaa oma itsensä ja asemansa koulutusmarkkinoilla, vaikka he eivät välttämättä itse tiedosta omia mahdollisuuksiaan tai rajoitteitaan koulutusjärjestelmässä. Tolonen ja Aapola-Kari (2021) kritisoivatkin oletusta siitä, että nuoren oletetaan tekevän itsenäisiä päätöksiä, tiedostaa omat tavoitteensa, kykynsä ja hahmottaa mahdollisuutensa eri koulutusvaihtoehtojen suhteen. (Tolonen & Aapola-Kari, 2021.)

Mia Teräsaho ja Miina Keski-Petäjä (2017) tarkastelevat sukupuolen mukaan eriytyneitä 15–20-vuotiaiden nuorten mielteitä toiveammateistaan sekä sitä, miltä ammatit näyttävät suhteessa sukupuolen mukaan eriytyneisiin koulutus- ja työmarkkinoihin.

Sukupuolittuminen tulee esiin jo perusopetuksessa ja sukupuolen mukainen segregatio eli erilaisten ryhmien eriytyminen jatkuu edelleen työelämässä.

Ammatti valitaan nuorena usein sukupuolen ja sukupuoleen liitettävien odotusten mukaisesti, sillä yhteiskunnassa vallitsee käsitys sukupuolten erilaisista ominaisuuksista ja kyvyistä. Käsityksiin vaikuttavat muun muassa rakenteet koulutus- ja työmarkkinoissa. Oppilaitoksissa pyritään nykyisin opetussuunnitelman mukaisesti toteuttamaan ammatinvalintaohjausta niin, ettei sukupuolella ole valintaan vaikutusta. (Teräsaho ja Keski-Petäjä, 2017.)

Sukupuolesta riippumatta nuorten pelot tulevaisuudesta koskevat eniten työtä, ammattia ja toimeentuloa (Teräsaho ja Keski-Petäjä, 2017). Tähän liittyen Jenni Lahtinen (2021) on tutkinut nuorten koulutusvalintoihin vaikuttavia yksilöllisiä elämäntilanteita. Lahtisen (2021) mukaan nuoren valintoihin vaikuttavat muun muassa kaverit, perhe, harrastukset, sosiaaliset ja kulttuuriset ilmiöt, rakenteet ja käytännöt sekä alueelliset tekijät.

Työelämä kattaa keskeisen osan ihmisten elämästä. Työikäiseen väestöön määritellään kuuluvaksi 15–74-vuotiaat henkilöt Erityisesti nuoret ja opiskelijat toimivat joustavana työvoimana. Nuoret hoitavat monia osa-aikaisia, määräaikaisia ja vuokratöitä sekä töitä, jotka edellyttävät vaihtelevaa työaikaa. Kun aikaisemmin työ oli keino hankkia elanto, on työ nykyisin monelle myös elämän tarkoitus ja identiteetin perusta, antaen merkitystä ja suuntaa elämään. (Koivunen, 2023.)

Koronapandemian aikana työelämä koki nopean muutoksen, kun monet siirtyivät tekemään etätöitä. Tuolloin etätöy mahdollistui muun muassa nopeiden verkkoyhteyksien ja työhön sopivien sovellusten avulla, ja nykyisin monet työntekijät toivovat voivansa yhdistää etätöy ja työskentelyn työnantajan tiloissa. Työskentely työnantajan tiloissa voi tarjota rauhallisen ympäristön keskittymiseen, toisin kuin kotona. Työelämän ilmiöt muuttuvat jatkuvasti, ja vaikka muutokset voivat olla hitaita, koronan tuoma siirtyminen etätöyöhön oli poikkeuksellinen nopea muutos. Työelämää on erilaista. Palvelualalla työaikoihin vaikuttavat palvelujen tarjoaminen ja asiakaskäynnit, jolloin esimerkiksi taukojen porrastaminen on tarpeen, jotta kaikki työntekijät eivät ole tauolla samaan aikaan. Asiantuntijatyössä puolestaan työajat voivat olla vapaammin valittavissa, ja aikaliukumien käyttö on tavallista. (Koivunen, 2023.)

Kansainvälinen työjärjestö ILO [n.d.] määrittelee työn henkilön toimintana, jonka tarkoituksena on tuottaa tavaroita tai palveluja joko itselle tai muille (Koivunen, 2023). Jokaisella on oikeus työskennellä oman aineellisen hyvinvointinsa ja henkisen kehityksensä hyväksi (Elinkeinoministeriö, 2014). Työ voidaan nähdä myös suunnitelmallisena, pysyväisluonteisena ja tavoitteellisena inhimillisenä toimintana, jolla pyritään luomaan, säilyttämään ja edistämään taloudellisia, sosiaalisia ja muita arvoja ja tarpeita. Työllä on vahva sosiaalinen vaikutus, sillä sen avulla ihminen jäsentyy yhteiskuntaan, ja se tarjoaa mahdollisuuden kehittää kykyjä ja taitoja. Työelämässä

tärkeitä tarpeita ovat kokemus vastuusta, uramahdollisuudet ja mahdollisuus oppimiseen. (Koivunen, 2023.)

Nuorten työelämän tutkimuksessa korostuu Haikkolan ja Myllyniemen (2020) mukaan nykypäivänä kolme keskeistä näkökulmaa:

Ensimmäisenä nuoret, erityisesti korkeakoulutetut, kokevat epävarmuutta tulevasta työelämästä sekä työllistymismahdollisuuksistaan. Toiseksi on havaittu, että nuorille on tärkeää, että työ vastaisi omia arvoja ja työssä tulisi olla mahdollisuus itsensä toteuttamiseen. Toisin sanoen, työ ei ole ainoastaan tulonlähde. Harva nuori ajattelee, että mikä tahansa työ, jolla elättää itsensä, on riittävää. Nuoret toivovat, että työstä saisi vastineeksi rahan lisäksi jotain muutakin ja työ vastaisi lisäksi omia kiinnostuksen kohteita. Toisaalta työelämän pelätään olevan niin kuormittavaa, että se johtaa uupumukseen. Kolmanneksi työ itsessään on hyvin tärkeä osa nuoren elämää, ja nuoret ovat sitoutuneita tekemään töitä, vaikka julkisessa keskustelussa saatetaan esittää toisenlainen kuva nuorten suhteesta työhön. Ihannekansalaisen ideaaliin kuulu, että on kykeneväinen tekemään töitä ja olemaan tuottava henkilö. (Haikkola & Myllyniemi, 2020.)

Poliittisena kysymyksenä Suomessa on ollut työllisyysasteen nostaminen, jonka kohottamiseksi on toteutettu lainsäädännön uudistuksia. Uudistusten tavoitteena on ollut nopeuttaa nuorten pääsyä korkeakouluopintoihin sekä nopeuttaa valmistumista korkeakouluopinnoista. Nuorten työllistymistä on pyritty tukemaan myös edistämällä sosiaaliturvan sanktioita sekä erilaisten aktivointitoimenpiteiden avulla. (Haikkola & Myllyniemi, 2020.)

2.3.1 Tulehduksellisen suolistosairauden vaikutus ammatinvalintaan ja työelämään

Aikaisemmin tehdyn tutkimuksen mukaan tulehduksellisen suolistosairauden ei ole todettu vaikuttavan sairastavien koulutustasoon. Sen sijaan koulutuksen suorittamisessa saattaa kestää tervettä väestöä pidempään. (Marri & Buchman, 2005.) Tutkimukset osoittavat, että tulehduksellinen suolistosairaus, erityisesti leikkaushoitoa vaativa sairaus, aiheuttaa heikentyntä työkykyä (Leso ym., 2021) ja lisää sairauslomien tarvetta (Marri & Buchman, 2005), mikä saattaa aiheuttaa katkonaisuutta työuraan tai hankaloittaa oman osaamisen mukaista työntekoa. Osalla sairaus voi aiheuttaa epäluottamusta omaa kehoa kohtaan ja sen takia epävarmuuden tunnetta tulevaisuuden työelämää ajatellen (Van Genep ym., 2021). Suurin osa tulehduksellista suolistosairautta sairastavista haluaa

kertoa sairaudestaan työnantajalleen, eikä koe sairauden aiheuttavan epäoikeudenmukaista kohtelua työnantajan puolesta (Marri & Buchman, 2005).

Tulehduksellisten suolistosairauksien on todettu tuottavan yhteiskunnalle suurempia kustannuksia, kuin mitä aiemmin on ajateltu. Tulehduksellista suolistosairautta sairastavat saattavat työskennellä vajaakuntoisina, jolloin työn tuottavuus on heikompaa. Vajaakuntoisena työskentely aiheuttaa yhteiskunnan näkökulmasta näkymättömiä kustannuksia, jotka tulisi saada laskuun. Tämä edellyttää sairastuneiden toimintakyvyn tukemista. Suomessa tulehduksellista suolistosairautta sairastavilla esiintyy selviä haasteita omassa työ- ja toimintakyvyssään. Sosiaaliset suhteet puolestaan näyttävät voimavarana. Aiemmassa tutkimuksessa on huomioitu, että sairaus voi vaikuttaa siihen, että sairastuneen tulee opiskella uusi ammatti, millä on merkitystä sekä yksilön, että yhteiskunnan kustannusten kannalta. (ABBVIE Oy ym., 2017.) Lisätutkimusta tulehduksellisen suolistosairauden vaikutuksesta koulutukseen sekä työelämään liittyen, kuten läsnäoloon, aktiivisuuteen ja tuottavuuteen, tarvitaan (Leso ym., 2021).

2.4 Toimijuuden käsite

Esittelen luvun lopuksi toimijuuden käsitteen, jonka avulla jäsenän tuloksiani tulosluvussa. Käsite auttaa ymmärtämään aineistossani keskeisiä sairastamiseen ja työelämään liittyviä teemoja, sillä sairauden kokemus muovaa myös toimijuutta.

Yhteiskuntatieteissä pohditaan perinteisesti yksilön ja yhteiskunnan välistä suhdetta: miten ihmisen toimijuus määrittyy suhteessa sosiaalisiin rakenteisiin ja kulttuuriin. Toimijuuden teoriaa hyödynnetään laajasti yhteiskuntatieteissä.

Tieteen termipankki määrittelee toimijuuden yksilön kyvyksi asettaa tavoitteita, tehdä valintoja ja toimia tai päättää olla toimimatta tavoitteiden saavuttamiseksi (Metso, 2022).

Jyrki Jyrkämä (2008) on luonut teorian toimijuuden modaliteeteista tutkiessaan terveyteen kohdistuvaa toimintakykyä. Nämä modaliteetit ovat: mitä yksilö osaa, haluaa, tuntee, kykenee, voi ja mitä hänen täytyy tehdä. Yksilön osaamisen modaliteetti käsittää hänen tietonsa, taitonsa ja elämän aikana opitut ominaisuudet. Haluamisen modaliteetti käsittää yksilön motivaation, tahdon, päämäärät sekä tavoitteet. Tuntemisen modaliteetti on yksilön ominaisuutta arvioida, arvottaa, kokea ja liittää tunteitaan kohtaamiinsa asioihin. Kykenemisen modaliteetti puolestaan käsittää yksilön fyysiset ja psyykkiset kyvyt.

Voimisen modaliteetti on mahdollisuutta, jossa näyttäytyy tilanteiden ja rakenteiden tarjoamat mahdollisuudet ja valinnat. Viimeisenä täytymisen modaliteetti, joka käsittää fyysiset, sosiaaliset, normatiiviset ja moraaliset esteet, pakot sekä rajoitukset. (Jyrkämä, 2008, 276–277)

Tuula Gordonin (2005) mukaan toimijuus on yhteydessä käsityksiin omista mahdollisuuksista tehdä päätöksiä. Erilaiset käsitykset omaa toimijuutta sekä sen mahdollisuuksia ja rajoituksia kohtaan korostuvat erityisesti elämäänsä rakentavilla nuorilla, joilla ikään sidotut oikeudet ja velvollisuudet rajoittavat toimijuutta kulttuuristen, sosiaalisten ja taloudellisten tekijöiden lisäksi. Gordonin (2005, 123) mukaan nuoret rakentavat yhteiskunnallisen paikkansa toimijuutensa kautta ja kokemus omasta toimijuudesta tai sen puutteesta vaikuttaa siihen, miten nuori suhtautuu elämän siirtymäkohtiin, kuten ammatinvalintaan, ja niiden tarjoamiin mahdollisuuksiin toimia. (Gordon 2005)

Eteläpelto, Vähäsantanen, Hökkä ja Paloniemi (2014) puolestaan käsitteellistävät ammatillista toimijuutta työssä liittäen sen elämäntutkimukseen, jossa huomioidaan ajallinen ulottuvuus sekä identiteettisitoumus yksilön valintojen ja tekojen näkökulmasta. He tiivistävät ammatillisen toimijuuden seitsemän teesin muotoon, joiden mukaan toimijuus työssä merkitsee vaikutusmahdollisuuksia ja kannanottoa, yksilön ammatillista identiteettiä, asiantuntijuutta resurssina, diskursiivista, praktista ja kehollista suhdetta todellisuuteen, joka kehittyy ajan myötä niin menneisyydessä, nykyisyydessä kuin tulevaisuudessa. Lisäksi artikkelissa korostetaan, että yksilöllisiä ja sosiaalisia tekijöitä, joilla tarkoitetaan työyhteisön normeja, vuorovaikutusta ja rakenteita tulee tarkastella kahtena erillisenä asiana, kuitenkin ymmärtäen samalla niiden keskinäinen yhteys ja yhteisvaikutus siihen, miten ammatillinen toimijuus syntyy ja kehittyy. (Eteläpelto, Vähäsantanen, Hökkä & Paloniemi, 2014.)

Yhteiskuntatieteissä toimijuudella on usein viitattu aktiiviseen, kykenevään ja autonomiseen toimintaan. Tällaista toimijuuden määritelmää on kuitenkin myös kritisoitu. On esitetty, että toimijuus ei esimerkiksi sairastaessa ole aktiivista, itsenäistä ja kykenevää, vaan se voi olla luonteeltaan myös passiivisempaa ”pientä toimijuutta”, kuten sietämistä ja odottelua (Honkasalo, 2013; Honkasalo ym., 2022). Työelämän tutkimuksen piirissä esimerkiksi Sanna Rikala (2013) on tarkastellut työssä uupuneiden

työelämätoimijuutta juuri pienen toimijuuden käsitteen avulla käsitteellistään uupuneiden kuvaukset työelämästä töissä ”sinnittelynä”. Tällöin toimijuus ei ole aktiivista ja kykenevää muutosvoimaa, vaan pyrkimystä jaksaa ja pärjätä töissä. (Rikala, 2013.)

Tässä tutkielmassa käsittelen kokemuksia ja toimijuutta liittyen yhtäältä sairastamiseen ja toisaalta ammatinvalintaan sekä työelämäkokemuksiin hyödyntäen Jyrki Jyrkämän (2008) teoreettismetodologista viitekehystä toimijuuden modaaliteeteista. Peilaan tuloksia myös muuhun tässä luvussa esittelemääni aiempaan tutkimukseen.

3 Tutkimuksen tavoite ja tutkimuskysymykset

Tässä maisterintutkielmassa tarkastelen tulehduksellista suolistosairautta sairastavien 18–35-vuotiaiden nuorten aikuisten kokemuksia sairauden kanssa elämisestä erityisesti sairaus ammatinvalinnan ja työelämän näkökulmasta. Lähestyn aihetta toimijuuden käsitteen kautta. Tutkielmassani syvennyn siihen, millaisia merkityksiä sairaudella on ammatillisissa valinnoissa ja työelämässä toimimisessa sekä millaista tukea ammatinvalintaan on saatu.

Kuten edellisessä luvussa kuvasin: tulehduksellisten suolistosairauksien määrä kasvaa globaalisti (Alatab ym., 2020). Yhteiskunta on rakennettu terveiden ehdoilla, mikä olisi tärkeä tunnistaa, kun halutaan ymmärtää ihmisiä, jotka elävät kroonisten sairauksien kanssa (Bê, 2019). Aiempi tutkimus osoittaa kroonisen sairauden vaikuttavan heikentävästi yksilön elämänlaatuun (Haapamäki ym., 2010), haastavan työelämää (Volpato ym., 2021) ja lisäävän epävarmuuden tunnetta tulevaisuuden työelämää ajatellen (Van Genneep ym., 2021). Leso kumppaneineen (2021) ovat todenneet, että lisätutkimusta tarvitaan liittyen kroonisen tulehduksellisen suolistosairauden vaikutuksesta koulutukseen sekä työelämään, kuten läsnäoloon, aktiivisuuteen ja tuottavuuteen. (Leso ym., 2021).

Sairauden vaikutuksista erityisesti nuorten ammatinvalintaan puuttuu tutkimustietoa yleisesti, mutta erityisesti tulehduksellisen suolistosairauden kohdalla. Aiemmin nuorten ammatinvalintaa on tarkasteltu lähinnä luokan ja sukupuolen näkökulmista, kun puolestaan terveyden ja toimintakyvyn merkitys on tarkastelussa jäänyt kovin vähäiselle huomiolle. Lisäksi tutkimusta tulehduksellisen suolistosairauden ja työelämän yhdistämisen kokemuksista on vähäisesti, koska aiempi tutkimus on pitkälti keskittynyt lääketieteelliseen näkökulmaan. Tutkielmani tarkoitus on täydentää näitä kahta tutkimusaukkoa tuottamalla tietoa nuorten aikuisten kokemuksista ja toimijuudesta koskien tulehduksellisten suolistosairauksien vaikutuksia ammatinvalintaan ja työelämään.

Tutkielmassani etsin vastausta kysymyksiin:

1. Millaisia merkityksiä kroonisella tulehduksellisella suolistosairaudella on ammatinvalinnassa nuorten aikuisten näkökulmasta? Millaisia kokemuksia heillä on ammatinvalintaan saadusta tuesta?

2. Millaisia kokemuksia nuorilla aikuisilla on kroonisen tulehduksellisen suolistosairauden vaikutuksista työelämässä?

Tutkielmani tavoitteena on tuottaa kokemuksellista tietoa sairauden kanssa eläville, heidän läheisilleen, sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisille ja asiantuntijoille sekä opiskelu- ja työyhteisöille. On tärkeää, että myös tulehduksellista suolistosairautta sairastavat henkilöt saavat tietoa sairauden mahdollisista vaikutuksista ammatinvalintaan ja työelämään, jotta he voivat toimia ammatissa, joka on mieleinen sekä terveydentilaan ja elämäntilanteeseen sopiva. Tutkielmani täydentää aiempaa tutkimusta tarkastelemalla aihetta yhteiskuntatieteellisestä ja kokemuksellisesta näkökulmasta.

4 Tutkimuksen toteutus

Tässä luvussa esittelen tutkielmani analyysimenetelmän sekä tieteenfilosofisen perustan. Tämän jälkeen esittelen tutkimusaineiston sekä aineiston analyysiprosessin. Luvun lopuksi käyn läpi tutkimusetiikkaan liittyviä näkökulmia ja esittelen eettistä pohdintaani tutkielman toteuttamiseen liittyen.

4.1 Tutkimuksen menetelmävalinnat ja tieteenfilosofinen näkökulma

Tässä tutkielmassa tarkastelen laadulliselle tutkimukselle luonteenomaisesti erilaisia tulehduksellista suolistosairautta sairastavien nuorten aikuisten subjektiivisia näkökulmia, kokemuksia ja tulkintoja sairauden moninaisista vaikutuksista elämään. Laadulliset menetelmät sopivat hyvin kokemusten tutkimiseen, koska niiden avulla on mahdollista päästä lähelle tutkittavien subjektiivista todellisuutta tarkastellen sitä usein suorassa vuorovaikutuksessa tutkittavien kanssa. Laadullisessa tutkimuksessa ei pyritä yleistykseen vaan syvälliseen ymmärrykseen tutkittavasta ilmiöstä. (Juhila, 2021b.)

Tutkielmani tieteenfilosofinen lähtökohta perustuu fenomenologiaan pohjautuvaan kokemuskäsitteeseen. Fenomenologisen filosofian keskeisiä periaatteita ovat ihmiskäsitys sekä tiedonkäsitys. Ihmiskäsitys määrittää ihmisen tutkimuskohteena ja tiedonkäsitys tarkastelee, miten saada tutkittavasta ilmiöstä inhimillistä tietoa ja millaista tiedon luonne on. Fenomenologia perustuu kokemukseen, merkitykseen, yhteisöllisyyteen, ymmärtämiseen ja tulkintaan. Fenomenologisessa tutkimuksessa pyritään tuomaan näkyväksi sellaista, mikä on tottumuksen myötä muuttunut huomaamattomaksi tai itsestään selväksi, sekä tuomaan esiin koettuja ilmiöitä. (Tuomi & Sarajärvi, 2018, 26–28.)

Tarkastelen tulehdukselliseen suolistosairauteen sairastuneen nuoren aikuisen ammatinvalintaa ja työelämää kokemuskäsitteestä, jonka tavoitteena on ymmärtää ja korostaa tutkittavien yksilöllisiä kokemuksia sekä niiden subjektiivisia merkityksiä. Kokemuskäsitteellä mahdollistetaan äänen antamisen ryhmille, joiden kokemukset saattavat herkästi jäädä yhteiskunnassa kuulematta. (Jokinen, 2021.) Kokemusten merkitys ja niiden syvempi ymmärrys syntyvät tutkittavan reflektoinnin ja tarkastelun pohjalta näkyviksi (Tuomi & Sarajärvi, 2018, 26–28). Kokemuskäsitteessä tutkimus ei lähtökohtaisesti perustu ennalta määriteltyihin sisällöllisesti jäsentäviin teorioihin, vaan

analyysissä pyritään aineistolähtöiseen lähestymistapaan, jotta tutkittavien oma ääni säilyy (Jokinen, 2021).

4.2 Tutkimusaineisto

Laadullisen tutkimuksen aineistona hyödynnetään usein havainnointia, haastatteluja sekä dokumenttiaineistoja eri muodoissa (Puusa & Juuti, 2020). Haastattelun tarkoituksena on saada tietoon, mitä ihminen ajattelee ja miksi hän toimii niin kuin toimii. Keskeistä on kerätä tutkittavasta aiheesta mahdollisimman paljon tietoa. (Tuomi & Sarajärvi, 2018, 63–64.)

Tutkielman aineisto koostuu kahdeksasta (n=8) kroonista tulehduksellista suolistosairautta (IBD) sairastavan 18–35-vuotiaan nuoren aikuisen haastattelusta. Aineistonkeruumenetelmäksi valitsin haastattelun, sillä tutkielmani tarkoituksena oli yksilöhaastattelujen avulla syventää ymmärrystä tutkittavasta aiheesta sekä tulkita tutkittavaa ilmiötä eli kokemuksia kroonisen tulehduksellisen suolistosairauden vaikutuksista nuoren aikuisen ammatinvalinnassa ja työelämässä.

Haastattelu oli perusteltu valinta aineistonkeruumenetelmäksi myös sen joustavuuden vuoksi. Haastattelutilanteessa on mahdollista esittää sekä toistaa kysymyksiä tai pyytää tarvittaessa selvennyksiä tai tarkennuksia kysymyksiin. Lisäksi haastattelussa on mahdollista esittää kysymykset haluamassani järjestyksessä. (Tuomi & Sarajärvi, 2018, 63–64.)

Haastattelun etuna on lisäksi se, että tutkimukseen on mahdollista valita mukaan henkilöitä, joilla on kokemusta tutkittavasta aiheesta. (Tuomi & Sarajärvi, 2018, 63–64.) Haastatteluihin valitsemani henkilöt sairastavat haavaista paksusuolentulehdusta tai Crohnin tautia. Tekemäni ikärajaus perustuu IBD ja muut suolistosairaudet ry:n nuorisotiimin ikärajaukseen, joka on 18–35-vuotta. Lisäksi ikärajaus nuoriin aikuisiin oli mielekäs, kun kiinnostuksen kohteena oli nuorten aikuisten ammatinvalinta ja työelämäkokemukset. Sairauden toteamisen ikää tai sairauden vaikeusastetta ei kuitenkaan rajattu, jotta tutkielmassa oli mahdollista tarkastella laajasti erilaisia kokemuksia sairauden mahdollisesta vaikutuksesta ammatinvalintaan ja työelämään.

Toteutin haastateltavien rekrytoinnin yhdessä IBD ja suolistosairaudet ry:n kanssa, joka jakoi haastattelukutsua (Liite 1. Haastattelukutsu) omien Facebook-kanaviensa sekä Discord-kanavansa kautta. Haastattelukutsuun vastanneille lähetin sähköpostitse tiedotteen tutkimuksesta (Liite 2. Tutkimustiedote) ja suostumuslomakkeen (Liite 3. Suostumuslomake). Sovin tutkimukseen mukaan haluavien kanssa haastatteluajankohdan sekä haastattelutavan sähköpostitse.

Ennen varsinaisia tutkimushaastatteluja toteutin kaksi koehaastattelua, joista toinen sisällytettiin osallistujan luvalla mukaan varsinaiseen tutkielmaan. Loput haastateltavat löytyivät IBD ja suolistosairaudet ry:n omissa kanavissaan jakaman tutkimuskutsun myötä. Tutkimuskutsuuni vastasi lisäksi kaksi henkilöä, jotka eivät kuitenkaan palanneet asiaan tutkimustiedotteen ja suostumuslomakkeen saatuaan, eivätkä siten päätyneet haastateltaviksi. Kokonaisuudessaan kahdeksan haastattelua oli tutkielman laajuuden ja ajankäytön näkökulmasta sopiva määrä. Kahdeksan haastattelua ei kuitenkaan riittänyt aineiston varsinaiseen saturoitumiseen. Eri haastatteluissa esiintyi samankaltaisia teemoja, mutta mikäli haastatteluja olisi tehty enemmän, olisi haastatteluista saattanut ilmetä vielä uusia näkökulmia ja kokemuksia.

Toteutin haastattelut yksilöhaastatteluina joko kasvokkain tutkittavan kanssa sovituissa paikassa tai etäyhteyden kautta Zoom-sovelluksella, hyödyntäen yliopiston SSO-kertakirjautumista. Haastattelut olivat kestoltaan n. 30–70 minuuttia. Seitsemän kahdeksasta haastattelusta toteutui tutkimussuunnitelman mukaisesti kesä-elokuussa 2024. Kahdeksas haastatteluista siirtyi henkilökohtaisista syistä syyskuuhun 2024.

Haastattelut olivat puolistrukturoituja temahaastatteluja, jossa haastatteluteemat- ja kysymykset laaditaan etukäteen, mutta haastattelut etenevät melko vapaamuotoisesti ja haastattelutilanteessa tutkija soveltaa kysymysrunkoa haastateltavien vastausten mukaisesti (Hyvärinen, Suoninen & Vuori, n.d.). Haastattelukysymykset olin jakanut neljään teemaan (Liite 4. Haastattelurunko). Teemat jakautuivat taustoittavia kysymyksiä sisältäviin teemoihin 1 ja 2 ja varsinaisiin tutkimuskysymyksiin vastaaviin teemoihin 3 ja 4. Haastattelumenetelmä mahdollisti joustavan etenemisen haastateltavan vastausten perusteella sekä lisäkysymysten esittämisen mahdollisimman kattavan ja tutkimuskysymyksiä vastaavan aineiston saamiseksi.

Haastattelujen aluksi kerroin tutkimuksen tarkoituksen ja annoin haastateltaville mahdollisuuden kysyä tutkimukseen liittyvistä asioista sekä varmistin haastateltavien suostumuksen tutkimukseen. Suostumuksen tutkimukseen sekä haastattelut kokonaisuudessaan nauhoitin Zoom SSO-kertakirjautumisen avulla. Nauhoitetut äänitteet litteroin huolellisesti kirjalliseksi tekstiksi tulevaa analyysiä varten. Litterointi toteutui mahdollisimman nopeasti haastattelujen toteutuksen jälkeen. Nauhoitetut äänitteet tuhosin tietosuojan vuoksi välittömästi litterointien jälkeen. Litteroidun, tekstimuotoisen aineiston pseudonymisoin, jotta yksittäistä henkilöä ei ole mahdollista tunnistaa aineistosta. Samoin aineistosta on poistettu litteroidessa haastateltavien suorat ja epäsuorat tunnistetiedot, kuten nimet, paikkakunnat ja työnantajat sekä ylimääräiset täytesanat. Lisäksi mahdolliset murre sanat on muutettu kirjakieliseen ilmaisumuotoon ja vieraskieliset sanat suomenkielisiksi sanoiksi. Litteroitua aineistoa kertyi 59 sivua (tekstityypillä Calibri (Body), fonttikoolla 11 ja rivivälillä 1,15). Tekstimuotoista aineistoa säilytetään salasanalla suojattuna Helsingin yliopiston tarjoamalla tietoturvaisella kotilevyllä (Z-asema).

4.3 Analyysin eteneminen

Analyysimenetelmän tulee olla harkittu ja perusteltu, jotta se on linjassa tutkimusongelman ja käytettävän aineiston suhteen (Günther, Hasanen & Juhila, 2021). Toteutin tutkielmani analyysin induktiivisena sisällönanalyysinä, joka sopii haastatteluaineiston analyysimenetelmäksi, koska induktiivinen sisällönanalyysi auttaa jäsentämään hajanaista puheaineistoa ymmärrettävään muotoon (Vuori, 2021). Induktiivisessa eli aineistolähtöisessä sisällönanalyysissä analyysi ja luokittelu perustuvat aineistoon eikä tiettyyn valittuun teoreettiseen malliin (Tuomi & Sarajärvi, 2018, 106). Tuomen ja Sarajärven (2018,106) mukaan sisällönanalyysin ensimmäinen vaihe on aineistoon perehtyminen. Tämän jälkeen analyysiä toteutetaan koodaamalla aineistosta tutkittavasta aiheesta kertovat kohdat ja tehden aineistosta yleisempiä johtopäätöksiä sisällön vertailun avulla, ryhmitellen koodeja isommiksi kokonaisuuksiksi. (Vuori, 2021.) Lopulta sisällönanalyysin avulla voidaan luoda tiivistetty kuvaus tutkittavasta ilmiöstä, joka liittyy laajempaan kontekstiin ja aiempiin aihetta käsitteleviin tutkimustuloksiin (Tuomi & Sarajärvi, 2018, 86–94).

Koska olen koonnut ja litteroinut aineiston itse, oli minulla jo lähtökohtaisesti hyvä käsitys aineistosta. Tästä huolimatta aloitin analyysin lukemalla aineistoa useaan otteeseen.

Lukiessani aineistoa, kirjoitin samalla itselleni ylös muistiinpanoja siitä, mistä aineisto kertoo. Aineistoon perehtymisen jälkeen latsin aineistoni Atlas.ti-ohjelmistoon, jota hyödynsin työvälineenä analyysin teossa. Atlas.ti-ohjelma ei tuota analyysiä itsenäisesti, vaan tukee tutkijaa analyysin suorittamisessa. Seuraavaksi määrittelin analyysiyksikön ja aloin merkitä aineistoon tutkimuskysymysteni kannalta olennaisia tekstikohtia. Analyysiyksikkönä toimi yksi tai pidempi asiakokonaisuus.

Ensimmäisellä kierroksella merkittävät analyysiyksiköt kertyi aineistosta yhteensä 310 kappaletta, joihin kiinnitin 252 kappaletta koodeja. Tämän jälkeen toisella kierroksella yhdistin samaa sisältöä tarkoittavia koodeja isommiksi kokonaisuuksiksi ja poistin joitakin tutkimuskysymyksiin liittymättömiä koodeja. Esimerkiksi koodit ”sairaspoissaolo sairaalahoidon tarpeen vuoksi” ja ”sairaspoissaolo sairauden oireiden vuoksi” yhdistin yhteiseksi koodiksi ”sairaspoissaolon tarve” sekä ”ammattiin tyytyminen sairauden vuoksi” ja ”ammatinvalinta on rajallista” koodiksi ”ammatinvalinta on rajallista”. Lopulta alkuperäisilmaisuja oli 297 kappaletta ja koodeja 167 kappaletta. Alla oleva taulukko 1. kuvaa aineiston koodauksen etenemistä analyysiyksiköistä koodeihin.

Taulukko 1. Esimerkkejä Atlas.ti-ohjelmaan merkityistä alkuperäisilmaisuista ja koodeista.

Analyysiyksikkö	Koodi
”Ehkä se on sellasta henkistä stressiä mitä se sairaus mulle tekee täl hetkellä, vaikka se ei oo se fyysinen tila niinkään päällä.” (H2)	Sairauden aiheuttama henkinen taakka
”Nyt oli työelämässä taas pitkä stressintäyteinen jakso mut ei onneks laukassu akuuttivaihetta tällä kertaa” (H8)	Työelämän stressin negatiivinen vaikutus sairauteen
”Joihinki paikkoihin, mihin oon sanonu tästä sairaudesta ni mä oon voinu saada vaikka autopaikan tosi paljon lähempää ku mistä muut vakituiset työntekijät on saanu” (H5)	Mahdollisuus työelämän mukautuksiin tukee työkykyä
”Sen [terveydenhuollon käynnit työajalla] pitäisi olla hyväksyttyä, mutta onko se kuitenkaan täysin hyväksyttyä jos poistun toimistolta säännöllisesti.” (H7)	Huoli työelämän eriarvoistamisesta

Koodien muodostuksen jälkeen ryhdyin vertailemaan koodeja keskenään ja yhdistelemään samansisältöisiä koodeja isommiksi kokonaisuuksiksi eli muodostamaan niistä alakategorioita. Alakategorioiden muodostamisessa on olennaista, että alakategorioiden nimet kuvaavat niihin liitettyjen ilmaisujen sisältöä selkeästi ja täsmällisesti. Nimen tulisi olla mahdollisimman tarkka, jotta ilmaisun sisällön merkitys säilyy. (Elo ym., 2022.) Alakategorioiden muodostamisessa hyödynsin Atlas.ti ohjelmiston koodiryhmiä. Näin muodostuivat yhteensä 10 kappaletta alakategorioita, jotka ovat: sairauden moninaiset vaikutukset ammatinvalintaan, ammatinvalinnan tuki, työelämässä olemisen haasteet, työelämän mahdollisuudet, katkokset ja keskeytykset työelämässä, työelämän

joustot ja mukautukset, työn merkitys ja työidentiteetti, sairastamisen luomat epävarmuudet, työelämän asettamat odotukset sekä työyhteisön tuki ja asenteet.

Seuraavaksi ryhmittelin alakategorioita jälleen isommiksi kokonaisuuksiksi eli yläkategorioiksi. Yläkategorioita muodostui yhteensä 3 kappaletta. Yläkategoria ammatinvalinta ja työuran suunnittelu muodostui alakategorioista: sairauden vaikutus ammatinvalintaan ja apu ammatinvalinnassa. Yläkategoria sairauden luomat mahdollisuudet ja rajoitteet työelämässä muodostui alakategorioista: työelämässä olemisen haasteet, työelämän mahdollisuudet ja katkokset ja keskeytykset työelämässä. Yläkategoria työelämärakenteet ja työelämän tuki muodostui alakategorioista: työelämän joustot ja mukautukset, työn merkitys ja työidentiteetti, sairastamisen luomat epävarmuudet, työelämän asettamat odotukset sekä työyhteisön tuki ja asenteet. Luodessani yläkategorioita palasin aineistooni ja varmistin, että yhdistämäni kategoriat täsmäävät asiasisällöltään aineiston kanssa ja pyrin näin varmistamaan analyysin luotettavuutta. Alla olevassa taulukossa 2. esittelen kategorioiden muodostumista.

Taulukko 2. Esimerkki ensimmäisen tutkimuskysymyksen kategorioiden muodostumisesta analyysivaiheessa.

Koodi	Alakategoria	Yläkategoria
Rajoitteiden asettama ammatinvalinta Sairaus inspiroinut ammatinvalintaa Ammattiin tyytyminen sairauden vuoksi Sairastumishetkellä ollut jo valmis ammatti	Sairauden moninaiset vaikutukset ammatinvalintaan	Ammatinvalinta ja työuran suunnittelu
Saanut tukea ammatinvalintaan Ei kaipaa tukea ammatinvalintaan	Ammatinvalinnan tuki	

Aineiston analyysin yhteydessä havaitsin, että ensimmäistä tutkimuskysymystäni piti tarkentaa. Tämän myötä lisäsin tutkimuskysymykseen: Millaisia merkityksiä kroonisella tulehduksellisella suolistosairaudella on ammatinvalinnassa nuorten aikuisten näkökulmasta alakysymyksen: Kokevatko he saaneensa tarvitsemaansa tukea ammatinvalintaan? Lisäksi huomasin, että toista tutkimuskysymystä koskien työelämää, olisi tutkimusaiheen kannalta hyödyllistä laajentaa, jotta olennaiset sisällöt saataisiin kattavammin osaksi tutkielmaa. Toinen tutkimuskysymys tarkentui siten muotoon: Millaisia kokemuksia nuorilla aikuisilla on kroonisen tulehduksellisen suolistosairauden vaikutuksista työelämässä?

Aineistolähtöisesti tekemäni analyysin perusteella havaitsin aineistossa toimijuuden käsitteeseen sopivia piirteitä ja analyysin loppuvaiheessa aloin tulkita tekemiäni havaintoja toimijuuden käsitteen näkökulmasta hyödyntäen Jyrki Jyrkämän (2008) toimijuuden modaliteetteja sekä muuta toimijuuteen liittyvää teoretisointia. Analyysin loppuvaiheessa analyysiin tuli siten mukaan teoriaohjaavan sisällönanalyysin piirteitä, joita esittelen alla olevassa taulukossa. Laadullisen tutkimuksen kokemuskäkökulma tarkastelee, miten yksilöt tulkitsevat ilmiöitä ja millaisia merkityksiä he antavat ilmiölle. (Tuomi & Sarajärvi, 2018, 26–28.) Tästä syystä toteutin analyysin kokemuskäkökulmalle tyypillisesti, aloittaen analyysin teon aineistolähtöisesti ja avoimena aineistosta esiin nouseville ilmiöille (Jokinen, 2021) enkä teorialähtöisesti.

Taulukko 3. Esimerkki Jyrki Jyrkämän (2008) toimijuuden kykeneminen-modaliteetin hyödyntämisestä analyysissä.

Kykeneminen toimijuutta edistävänä tekijänä	<i>”Se on silti jotain mitä mä haluan tehdä vielä enemmän mahdollisesti juuri sen takia, että mulla on tämä sairaus ja kyllähän tää on antanu ihan tällasia mahdollisuuksia” (H1)</i>
Kykeneminen (ei-kykeneminen) toimijuutta rajoittavana tekijänä	<i>”Ja 2010 olin ensimmäisen kerran hakenu työeläkelaitokselta ammatilliseen kuntoutukseen alanvaihtoa, et koin [työskennellyn] alan olevan liian raskas tän sairauden kanssa.” (H4)</i>

4.4 Tutkimusetiikka ja aiheen sensitiivisyys

Tutkimuksen uskottavuus perustuu hyvän tieteellisen käytännön noudattamiseen. Koska tutkielmani tarkoituksena oli selvittää sairauskokemuksia, tuli tutkielman eettisyyttä pohtia erityisen tarkasti. Noudatin tutkimuseettisiä periaatteita tutkimusaineiston keräämisessä, säilyttämisessä ja käsittelyssä. Tutkimuseettisten periaatteiden mukaan

suunnittelin, toteutin ja raportoin tutkielmani huolellisesti. Myös tutkielmassa käyttämäni menetelmät ja tulokset pyrin raportoimaan selkeästi. Säilytin tutkielmaani varten keräämäni nauhoitettua haastatteluaineistoa sekä litteroitua aineistoa asianmukaisesti salasanoin suojattuna Helsingin yliopiston tarjoamalla tietoturvaisella aineiston tallentamiseen sopivalla kotilevyllä, Z-aseamalla, koko tutkimusprosessin ajan. Hävitin nauhoitetun aineiston Z-asemalta välittömästi litteroinnin jälkeen. Tutkielmassa esitettyihin lähteisiin olen viitannut hyvän tieteellisen käytännön mukaisesti. (TENK, 2019.)

Tutkielmaa varten en tarvinnut tutkimuslupaa miltään organisaatiolta, koska haastateltavat rekrytoitiin IBD- ja muut suolistosairaudet ry:n Facebook- ja Discord-kanavan kautta ja tutkimukseen osallistuminen oli ihmiseen kohdistuvan tutkimuksen eettisten perusteiden mukaisesti tutkittaville täysin vapaaehtoista (TENK, 2019). Eettisestä näkökulmasta kuitenkin huomioin, että tutkittavat tiesivät, mitä aihetta tutkimus koskee ja miten tutkimuksen tietosuojasta huolehditaan (Tuomi ja Sarajärvi, 2018, 63–64). Tutkittaville lähetin sähköpostitse suostumuslomakkeen sekä tutkimustiedotteen, jossa oli kerrottuna tutkimuksen tietosuoja, tutkimuksen tarkoitus ja tavoite sekä tutkimushaastattelujen aikataulu ja kulku. Tutkimustiedote sisälsi tiedon, että aineistoa saatetaan hyödyntää myöhemmin myös toisessa pitkäaikaissairauksia käsittelevässä tutkimuksessa Helsingin yliopistolla. Lisäksi tiedotteessa korostettiin tutkimukseen osallistumisen vapaaehtoisuutta. Tutkittavat saivat itse valita haastattelun joko kasvotusten tai etäyhteydellä tapahtuvaksi. Suostumus tutkimukseen osallistumisesta sekä aineiston hyödyntämiseen myöhemmin oli mahdollista antaa kirjallisena tai suullisesti ääninauhalle haastattelun yhteydessä. Tästä syystä litteroitu, pseudonymisoitu haastatteluaineisto säilytetään Helsingin yliopistolla salasanoin suojattuna kyseisen tutkimushankkeen loppumiseen asti. Tutkittavien oli mahdollista esittää tutkijalle kysymyksiä sähköpostitse, puhelimitse tai kasvotusten tutkielmaa koskien.

Kuten tutkimustiedotteessa, myös haastattelun aluksi tutkittaville kerrottiin heidän mahdollisuudestaan kieltäytyä vastaamasta haastattelukysymyksiin ja vetäytyä tutkimuksesta missä tahansa tutkimuksen vaiheessa ilman tutkittavalle aiheutuvia kielteisiä seuraamuksia. Tutkielman aiheen sensitiivisyyden vuoksi tutkittavien anonymiteetin säilyminen on erityisen tärkeää. Eettisyyden varmistamiseksi

pseudonymisoin litteroidun aineiston, eikä esimerkiksi aineistositaateista ole mahdollista tunnistaa haastateltua henkilöä.

Tutkimuseettisessä pohdinnassa tulee huomioida, kenen ehdoilla tutkimusaihe on valittu ja miksi tutkimuksen tekoon on ryhdytty (Tuomi & Sarajärvi, 2018). Koska tutkielman lähtökohtana oli oma kiinnostus tutkittavaa aihetta kohtaan sekä omakohtaiset kokemukset tutkimastani aihepiiristä, tarkastelen eettisyyttä myös tästä näkökulmasta. Tutkimuksen suunnittelussa huomioin, että tutkittavat voivat kertoa kokemuksistaan avoimesti, ilman että omat kokemukseni ohjaavat tutkittavien kokemusten kertomista. Tämän varmistin valikoimalla menetelmäksi haastattelut, mikä mahdollistaa tutkittavan vapaan puheen sekä sen, että haastattelussa voi ilmetä ennalta odottamattomia, yllättäviä näkökulmia. Tutkijana olen tunnistanut omat mahdolliset ennakko-oletukseni ja pyrkinyt pysymään objektiivisena ja neutraalissa roolissa läpi tutkimusprosessin raportoinnin.

5 Tulokset

Tässä luvussa esittelen tulokset ja vastaan esittämiini tutkimuskysymyksiin. Peilaan luvussa analyysin tuloksia yhtäältä aiempaan empiiriseen tutkimukseen, minkä lisäksi kuljetan analyysissä mukana Jyrkämän (2008) teoreettismetodologista viitekehystä toimijuuden modaliteeteista, jolloin analyysissä näyttäytyy myös tulkintaani toimijuuden ja kroonisen sairastamisen yhteydestä. Tulkintojen luotettavuuden arvioinnin mahdollistamiseksi ja tuodakseni esiin konkreettisesti haastateltavien oman äänen, käytän tässä luvussa myös sitaatteja aineistosta. Sitaatteja on muokattu anonymiteetin suojaamiseksi siten, että haastateltavan ammatti tai muut tunnistetiedot eivät ilmene sitaatista.

5.1 Tulehduksellinen suolistosairaus, toimijuus ja ammatinvalinta

Tässä alaluvussa vastaan ensin ensimmäiseen tutkimuskysymykseeni: Millaisia merkityksiä kroonisella tulehduksellisella suolistosairaudella on ammatinvalinnassa nuorten aikuisten näkökulmasta? Sen jälkeen vastaan myös ensimmäisen kysymyksen alakysymykseen liittyen ammatinvalintaan saatuun tukeen.

Kokemukset tulehduksellisen suolistosairauden vaikutuksista ammatinvalintaan ovat aineistossa hyvin yksilöllisiä riippuen myös sairastumisen ajankohdasta. Haastateltavista osa kokee, että sairaus ei vaikuta ammatinvalintaan laisinkaan, toisten kohdalla sairaus määrittää vahvasti, millaisessa ammatissa sairauden oireiden kanssa on mahdollista toimia. Tukea ammatinvalintaan ei juuri saada miltään taholta.

5.1.1 Sairauden moninaiset vaikutukset ammatinvalintaan

Haastatteluaineistossani tulehdukselliseen suolistosairauteen sairastumisen ikä vaihtelee. Haastateltavat kertovat, että sairaus ei välttämättä vaikuta ammatinvalintaan laisinkaan, mikäli ammatinvalinta on tapahtunut ennen sairastumista. Kun sairaus on puhjennut ennen ammatinvalinnan ajankohtaa, esimerkiksi jo lapsuudessa, sairauskokemus on saattanut vaikuttaa ammatinvalintaan:

”--tää mun kiinnostus tietokoneisiin on ehkä se ensisijainen motiivi, mut tietysti siihen aikaan, ku oli tämmösii vatsaoireita ja tämmöstä, niin se tuntu sopivimmalta koska tosiaan ei tarvii et jos vertaa johonki liikkuvampaan työhön, ni tällases työssä sitte on mahollisuus päästä käyttä vessaa ja ei oo

nii semmonen... tai työaika ja työtehtävien tekeminen on joustavampaa, pystyy ite vähä vaikuttaa siihen.” (H3)

Sitaatissa kuvataan, kuinka ammatinvalintaa on ohjannut oma kiinnostus, mutta myös sairauden aiheuttamat rajoitukset, jolloin haastateltava on joutunut pohtimaan omaa toimintakykyään suhteessa tulevaan ammattiinsa. Yksi Jyrkämän (2008) toimijuuden modaliteeteista on kykeneminen. Kykeneminen ilmenee sitaatissa henkilön käsityksenä omasta kykenemättömyydestään liikkuvampaan työhön, jonka haastateltava kokee vaikeaksi sovittaa sairauden oireisiin. Kokemus omasta kykenemättömyydestä fyysistä toimintakykyä vaativaan liikkuvampaan työhön on osaltaan vaikuttamassa toimistotyöhön hakeutumiseen. Toimijuuden kokemus rakentuu yllä kaksijakoisesti: ammatinvalintaan on yhtäältä vaikuttanut oma halu ja kiinnostuksenkohteet, mutta toisaalta sairauden oireet ovat rajoittaneen toiminnan mahdollisuuksia.

Tulehduksellinen suolistosairaus näyttäytyy seuraavassa sitaatissa positiivisena tekijänä ammatinvalinnassa. Haastateltava kuvaa tarttuneensa sairauden luomiin mahdollisuuksiin. Haastateltava kertoo, että hän on edennyt urapolkunsa suunnittelussa ja päätöksenteossa kohti omia arvojaan, valintojaan ja mielenkiinnonkohteitaan:

”Sanoisin, että se minkä takia mä yleisesti menin kummallekaan alalle, on se kiinnostus työtä kohtaan, et tavallaan se sairaus on antanu sen. Näiski hommis se auttamisen halu on se mikä itellä on tullu suureks. Paljon just tän sairauden takii.” (H1)

Haastateltavan puheessa korostuu sairastuminen mahdollisuutena kiinnostua tietyistä ammattialoista ja työtehtävistä. Jyrkämän (2008) toimijuuden mallin mukaisesti henkilö kokee kykenevänsä ja voivansa toimia haluamassaan ammatissa, mikä piirtää kuvaa vahvasta toimijuudesta, jota sairaus tai sen oireet eivät rajoita. Haastateltava on sairaudesta huolimatta tai juuri sairauden vuoksi hakeutunut tavoitteellisesti haluamaansa ammattiin ja uskoo omiin mahdollisuuksiinsa toimia haluamassaan ammatissa.

Kuten olen yllä kuvannut, joidenkin haastateltavien kohdalla tulehduksellinen suolistosairaus on muokannut vahvasti kokemusta siitä, mitä on kykenevä tekemään.

Seuraavassa sitaatissa haastateltava kuvaa, kuinka hän on sairastumisen myötä joutunut arvioimaan ammatinvalintaansa ja opintojaan uudelleen:

”Se oli ihan varma, että oisin päässy [kaupallisen alan opinnot] rytinällä läpi. [...] No se kuitenkin nopeesti kehkeyty se tauti siihen et mul rupes tulee poissaoloja ja paljon poissaoloja ja tein etänä paljon ja tota sit mut laitettiin joustavammalle luokalle ja se tuli niinku pesäpalloisku et tosi nopeesti lähti alamäkeen, niinku lumipalloefektinä ja mä muistan et se harmitti mua tosi paljon, ku mä olin ylpee siitä et mä opiskelin ja näin pois päin. [...] Jouduin lopettaa tai mut katsottiin sitten eronneeksi sieltä koulusta sitten loppupeleissä.” (H5)

Haastateltava ei ole voinut sairauden vuoksi jatkaa haluamansa ammatin opiskelua. Bury (1982) on esittänyt vakavan sairauden aiheuttavan henkilön elämään katkoksen, jossa henkilön elämäntilanne, identiteetti ja tulevaisuuden suunnitelmat muuttuvat sairastumisen myötä. Bury (1982) ajatus elämäntilanteesta katkoksesta tavoittaa hyvin sitaatissa kuvatun kokemuksen, jota kuvataan ”pesäpalloiskuna” eli rajuna ”iskuna”, joka on muuttanut elämän suunnan. Sitaatissa haastateltavan toimijuus näyttäytyy sairauden aiheuttamana kykenemättömyytenä ja toimijuuden puutteena. Hän kuvaa toimintaansa sairauden sanelemana ”joutumisena”, eikä esimerkiksi omana aktiivisena haluamisena.

Kokemus omasta terveydentilasta kuvataan osassa haastatteluissa merkittävänä ammatinvalintaa muokkaavana tekijänä. Myös oppilaitoksen fyysinen sijainti ja opintojen joustavuus kuvataan joissain haastatteluissa ammatinvalintaa ohjaavana tekijänä yhdessä sairastumisen kanssa. Näiden tekijöiden voidaan kokea rajaavan ammatinvalinnan vaihtoehtoja entisestään. Myös seuraavassa sitaatissa kuvataan kokemusta sairastumisen rajoittamasta ammatinvalinnasta:

”Tai tää ei oo sellane ammatti mitä mä halusin, mut tähän mä nyt sitoudun. Kokoaja mä pelkään et mikä osa seuraavaks sanoo itestä osansa irti et tavallaan mä varaudun siihen ajatukseen. Sit voidaan tietysti miettiä, että jos mä oisin terve niin mä oisin voinu hakee paljon laajemmin.” (H5)

Nykytutkimuksen mukaan nuorille on tärkeää, että oma ammatti ja työ vastaa omia arvoja ammatissa on mahdollista toteuttaa omaa itseään (Haikkola & Myllyniemi, 2020). Yllä haastateltava kuitenkin kuvaa, miten sairaus on sanellut opiskeltavan ammatin.

Haastateltava kokee, että hänen on tyydyttävä tilanteeseen. Sitaatissa sairaus muuttaa haastateltavan toimijuutta tehden siitä rajoittunutta, jolloin hallitseva toimijuuden modaliteetti liittyy täytymiseen. Haastateltava joutuu varautumaan sairauden pahenemiseen, eikä hän voi luottaa omaan terveyteensä tai elimistöönsä. Hän ei koe kykenevänsä opiskelemaan ammattiin, johon ilman sairautta olisi halunnut ja voinut. Sitaatissa esiintyy erityisen vahvana kokemus siitä, että omaan ruumiiseen ja sen kykenevyyteen ei voi sairauden vuoksi luottaa: ruumiin osien pelätään ”sanovan itsensä irti”.

Sairauden aiheuttamien haastavien oireiden vuoksi jo ennen sairastumista opiskellun ammatin sopivuutta itselle voi joutua miettimään uudelleen. Erään haastateltavan kohdalla esiintyy tarve hakeutua uuteen ammattiin sairauden vuoksi:

”Ja 2010 olin ensimmäisen kerran hakenu työeläkelaitokselta ammatilliseen kuntoutukseen alanvaihtoa, et koin [työskennellyn] alan olevan liian raskas tän sairauden kanssa.” (H4)

Yllä olevassa sitaatissa toimijuuden kokemusta luonnehtii jälleen kykenevyyden puute eli haastateltava ei ole kykenevä työskentelemään opiskelemassaan ammatissa. Hänen elämäänsä on tullut sairastumisen myötä merkittävä elämänkerrallinen katkos, joka on keskeyttänyt tavallisen arjen ja elämäkulun (Bury, 1982). Vaikka toimijuutta kuvataan sairauden vuoksi rajoittuneena, kokee haastateltava itsellään olevan myös toimijuuden mahdollisuuksia, sillä hän pyrkii rakentamaan ammatillista toimijuuttaan uudelleen alanvaihdon kautta.

Aineistossani ilmenee usein, että haastateltava pohtii omaa ammatinvalintaa sairauden näkökulmasta myös silloin, kun sairastuminen on tapahtunut vasta työelämään siirtymisen jälkeen. Tällöin ammatinvalinnan pohdinnassa korostuu sairastumisen jälkeen merkityksellisenä se, että työtä on mahdollista tehdä myös sairauden kanssa:

”Tällai jälkikäteen ajateltuna oon hyvin tyytyväinen siihen et oon opiskellu sellasen tutkinnon mikä mahdollistaa asiantuntijatyön, ku et jos ois vaikka valinnu jonkun mikä vaatii paljon fyysistä työtä. Et vaik joku läsnäolo, ku nykyää on paljon etätöit ja se on normi ja sellanen aika helppo, tai se

mahdollistaa sitä työssäkäymistä ihan eri taval ku niiku et jos ois alkanu vaikka joksku opettajaks ni kylhä se on niiku täysin eri asia sitte.” (H2)

Haastateltavalle mahdollisuus asiantuntijatyön mahdollistamiin fyysisesti kevyisiin töihin ja etätöihin on tärkeä. Hän kuvaa sairauden muuttamaa toimijuuttaan suhteessa omaan ammattiinsa. Sairaus aiheuttaa rajoitteita, mutta hän on silti kykenevä toimimaan omassa ammatissaan. Muuttunut työelämä tarjoaa mahdollisuuksia: etätöiden laajentuminen tukee haastateltavan toimijuutta ja kykenevyyttä. Sitaatista välittyy helpotuksen tunne siitä, että haastateltava on sattumalta valinnut ammatin, jota hänen on mahdollista toteuttaa sairaudesta huolimatta.

Edellä kuvasin, millaisia moninaisia koettuja vaikutuksia tulehduksellisella suolistosairaudella voi olla nuoren aikuisen ammatinvalintaan ja miten toimijuus rakentuu ammatinvalinnan kuvauksissa. Seuraavaksi kuvaan sitä, millaista tukea ammatinvalintaan on saatu.

5.1.2 Sairaus ja ammatinvalintaan saatu tuki tai tuen puute

Haastattelussa kysyttiin ammatinvalintaan saadusta tuesta. Haastateltavien kokemusten mukaan tukea on saatavilla heikosti. Tuen tarve näyttäytyy haastatteluissa eri tavoin: osa ei koe tukea tarpeelliseksi, kun taas osa kaipaisi tukea tai on saanut tarvitsemaansa tukea. Seuraavassa sitaatissa tukea on etsitty itse:

”Odotin kyllä siltä työvalmentajalta enemmän, et hän ei niinku ymmärtäny ollenkaan et mitä vaik [tietty ala] todellisuudessa on tai mitä [tietyn alan esihenkilön] työ on et hän ehdotti et minä menen kaupan kassalle, kun siellä voi istua. Et se koko pointti täs nyt on et pitää saada sellanen työ, missä mun ei tartte olla fyysisesti paikan päällä sillon, kun se suolisto voi huonosti.” (H4)

”Olisin kaivannu erilaista otetta häneltä, mut en osaa tarkemmin sanoa, että mitä. Kyllä sitä apua kuitenkin sai, mut ei se ollu sellasta mitä ois aina halunnu niinku täs ammatin valitsemisessa.” (H4)

Sitaatissa haastateltava kuvaa, kuinka työvalmentaja ei ymmärrä sairauden aiheuttamia rajoituksia haastateltavan toimijuudelle eli sille, ettei hän kykene sairauden vuoksi

työskentelemään kaupan kassalla. Haastateltava ei osaa tarkkaan verbalisoida mitä hän olisi kaivannut työvalmentajalta. Työvalmentajalta hän kuitenkin kaipaisi parempaa ymmärrystä siitä, millaiseen työhön hän kykenee tai ei kykene sairautensa kanssa. Sitaatissa näyttäytyy myös Jyrkämän (2008) toimijuuden modaliteettien osaamisen modaliteetti, jolloin haastateltava osaa itse arvioida, minkä tyyppistä työtä sairauden kanssa voisi tehdä. Haastateltavan kokemuksen mukaan työvalmentajalla ei ollut riittävää ymmärrystä arvioida sairauden vaikutusta työkykyyn ja tukea haastateltavaa ammatinvalinnassa.

Haastateltavat tuovat esiin, että tulevaisuudessa ammatinvalinnan tuki voisi olla tarpeellista tulehduksellista suolistosairautta sairastaville, vaikka he eivät olisi tukea itse saaneet tai kokeneet tarvitsevansa. Haastateltavat pohtivat, mitä kautta saavutettaisiin parhaiten tukea tarvitsevat henkilöt. Heidän mukaansa tukea voisi olla hyödyllistä saada esimerkiksi terveydenhuollon tai Kelan kuntoutuksen toimesta. Tuki voisi olla tarpeellista erityisesti sairauden alkuvaiheessa, kuten eräs haastateltava kuvaa kokemuksiaan:

”Mulla ei ollu sitä silloin ku mä sairastuin et tavallaan nyt mä vasta keskustelin hänen [IBD -hoitaja] kanssa et varmasti joku sellane vois olla hyvä sairastuneelle tai varmaan tollastaki ois voinu jos ois tajunnu ni pyytää silloin [sairaden toteamisen aikaan] [...] mut en mä osannu silloin ehk kaivata sellasta.” (H2)

Sitaatissa haastateltava pohtii mennyttä kokemustaan saamastaan tuesta ja ohjauksesta sairauden ja työelämän yhdistämiseen. Haastateltava kuvailee, että tukea ammatinvalintaan terveydenhuollon ammattilaiselta voi periaatteessa saada, mutta sitä tulisi osata itse kysyä. Juuri sairastumishetkellä hän ei ole osannut tällaista tukea kaivata. Sitaatista voi päätellä, että sairauden alkuvaihe on totuttelua itse sairauden kanssa elämiseen, eikä ammatinvalinnan kysymykset ole ainakaan haastateltavalla ensisijaisesti mielessä. Aiheen pohtiminen voi tulla ajankohtaiseksi myöhemmin sairauteen sopeutumisen jälkeen.

Mikäli tukea ammattilaisen tarjoamana on mahdollista saada, toivotaan sen keskittyvän kannustavaan ja rohkaisevaan puheeseen tulevaisuudesta ammatinvalinnasta ja työelämästä, sen sijaan, että keskityttäisiin sairauden mahdollisesti aiheuttamiin rajoituksiin tai kyseenalaistamaan tulevaa työkykyä. Ammatinvalintaan saattoivat

haastateltavien kokemuksen mukaan ottaa kantaa myös muut kuin ammatinvalinnan ohjausta työkseen tekevät ammattilaiset. Eräs haastateltava kuvaa terveydenhuollon kohtaamista, jossa lääkäri on ottanut vahvasti kantaa siihen, millaiset ammatit olisivat hänelle tulevaisuudessa mahdollisia:

”Koulun tällane lääkärintarkastus ja lääkäri toteaa mulle, kattoo, että on tää Crohn, että no johonki toimistotyöhön, että sä et tuu mitään fyysistä tekemään.” (H1)

”En mä oikein usko, että mä sinänsä apua kaipaisin, et eniten justiin se et se ei silti ois sitä negatiivista palautetta ainakaan mitä mä näistä asioista saisin ja sitä epäilyä, että mihinkä pystyy ja mihinkä ei pysty koska jokainen sairastava ihminen on oma yksilönsä niin sitten, ettei tuu näitä yleisiä päätelmiä mihinkä pystyy ja ei pysty, että nehän voi olla hyvin vahingoittavia.” (H1)

Haastateltava tuo sitaateissa esiin omaa toimijuuttaan kykenevänä, pystyvänä yksilönä. Hän ei halua tulla yleistetyksi kykenemättömien sairaiden yleiseen kategoriaan, kuten hän kokee käyneen kohtaamisessa lääkärin kanssa. Sairauden lisäksi käsitystä omasta toimijuudesta voi siis muokata rajoittavasti myös ammattilainen, joka kommentoi negatiivisesti sitä, minkälaisessa ammatissa sairastuneen on mahdollista tulevaisuudessa toimia. Haastateltava kokee, että ammattilaisten olisi tärkeä tukea ammatillista kykenevyyttä eikä haastaa sitä, millä voi olla vahingoittaviakin seurauksia. Sairauden oireet ja eteneminen voivat olla hyvin yksilöllisiä (Haapamäki ym., 2010.), jolloin myös erilaiset ammatilliset vaihtoehdot voivat olla eri henkilöille tai sairauden eri vaiheissa mahdollisia.

Haastateltavat kaipasivat paikoin enemmän tietoa ammatinvalinnan tueksi. Haastateltavat painottivat, että yleistä tietoisuutta sairaudesta tulisi lisätä, jotta nuoret uskaltaisivat hakeutua omia unelmiaan kohti sairaudesta huolimatta. Eräs haastateltava pohtii seuraavassa sitaatissa, voisiko joissakin tietyissä ammateissa olla enakkoon saatavilla tietoa siitä, onko kyseiseen ammattiin hakeutuminen mahdollista sairauden kanssa, jotta myöhemmiltä pettymyksiltä voitaisiin välttyä:

”Ehkä nyt ois kiva, et ois joku paikka mistä suoraan lukee tai jos vaikka hakis [operatiivisiin tehtäviin] niin siellä nettisivuilla lukis heti, että voiko hakee. Sit sitä joutuu yleensä kaivamalla kaivaa sitä tietoa ja kyselee ja sit se voi vast se niin sanotusti, vaikka valintahetkellä, joka on tosi ikävä hetki ni tulla ilmi et on se sairaus ja ei sen takia pääsekkään. Monia pettymyksiä se vois kyllä ehkästä jos sais etukäteen tietoa et voiko näihin paikkoihin hakea ja päästä vaiko ei.” (H8)

”Kyl ois merkitystä, jos tietoisuutta olis enemmän niin nuoret ei säikähtäis ja sulkis vaihtoehtoja ja omia unelmia liian nopeasti pois. Nuoret voi tehdä vähän hätäisiä päätöksiä uran ja koulutuksen suhteen.” (H8)

Haastateltava tuntuu kaipaavan tukea erityisesti nuorten toimijuudelle, jotta nuoret kokisivat olevansa kykeneviä tekemään valintoja ja toteuttamaan omia unelmiaan, eivätkä antaisi sairauden määrittää niitä. Myös aikaisemmassa tutkimuksessa Tolonen ja Aapola-Kari (2021) ovat kritisoineet sitä, kuinka nuorelta odotetaan, että hänen tulisi osata itse arvottaa oma itsensä ja -asemansa koulutusmarkkinoilla, vaikka omien mahdollisuuksien tai rajoitteiden tunnistaminen koulutuksen suhteen voi olla nuorelle hyvin vaikeaa.

Kuvasin yllä, millainen merkitys tulehduksellisella suolistosairaudella on nuoren aikuisen ammatinvalintaa koskien ja millaista tukea ammatinvalintaan saadaan, ei saada tai kaivattaisiin ja miten toimijuus rakentuu haastateltavien kokemuksissa ammatinvalinnasta. Seuraavassa alaluvussa esittelen tuloksia tulehduksellisen suolistosairauden koetuista vaikutuksista työelämässä.

5.2 Tulehduksellisen suolistosairauden koetut vaikutukset työelämään ja työelämätoimijuuteen

Tässä alaluvussa vastaan toisen tutkimuskysymykseeni: Millaisia kokemuksia nuorilla aikuisilla on kroonisen tulehduksellisen suolistosairauden vaikutuksista työelämässä?

Aineistossa haastateltavat ovat työelämän eri vaiheissa ja kokemukset tulehduksellisen suolistosairauden vaikutuksista työelämään näkyvät monella eri tavalla. Vaikka sairaus aiheuttaa haasteita, haastateltavat kuvaavat etsivänsä niihin keinoja, joiden avulla pärjätä työelämässä. Joidenkin kohdalla sairaus ei näy juurikaan työarjessa ja suurin osa

haastatelluista on haastatteluhetkellä työkykyisiä. Työ koetaan tärkeäksi osaksi elämää ja omaa työmotivaatiota korostetaan. Haastattelupuheessa korostuu myös haastateltavien halu tehdä työnsä hyvin. Vaikka sairaus olisi pääosin hallinnassa, tiedostavat kaikki kuitenkin taustalla olevan kroonisen sairauden työkykyä heikentävän vaikutuksen, mikä ilmenee etenkin sairauden pahenemisen vaiheessa. Tämä vaikuttaa sairastuneen käsityksiin itsestään työntekijänä sekä toimijuuteen työelämässä. Sairauden koetaankin luovan epävarmuuksia ja rajoituksia työelämään. Työelämärakenteet voivat helpottaa tai haastaa sairastuneen työelämässä selviytymistä. Kaikkia sairauden vaikutuksia tai rajoituksia ei kuitenkaan koeta negatiivisina.

5.2.1 Sairaus haastaa nuoren aikuisen työelämää

Haastateltavat kertovat, että sairaus aiheuttaa haasteita työelämässä toimimiselle fyysisten oireiden muodossa, kuormittaa henkisesti sekä heikentää stressinsietokykyä. Kokemusten mukaan sairaus ja sen oireet vaikuttavat työssäjaksamiseen, aiheuttavat poissaoloja ja huomattavaakin epävarmuutta, mutta estävät harvoin täysin työn tekemistä.

Sairauden tyypillisimpinä oireina haastateltavien kokemusten mukaan esiintyy voimakasta väsymystä, ripulia, vatsakipuja ja laihtumista. Oireet ovat pahimmillaan sairauden ollessa akuutissa pahenemisen vaiheessa, joita haastateltavat kuvaavat kohdanneensa useita kertoja työelämänsä aikana. Sairauden oireet vaikuttavat työstä suoriutumiseen, työhön keskittymiseen ja työssäjaksamiseen, kuten seuraavissa sitaateissa kuvataan:

”Jos on sellanen huono hetki, eli tulehdusvaihe, niin kyllä se vaikuttaa kehoon ja mieleen. Sit pitää koko ajan käydä vessassa ja se vie keskittymistä ja jaksamista, ku pitää käydä vessassa ja tulee verta ja hemoglobiinit laskee ja sit on pitäny lähtee sairaalaan ja olla sairaalahoidossakin ja kyl se vaikuttaa, jos on huono tilanne sen suoliston kanssa.” (H8)

”—mulla oli koko ajan sellanen löysä olo tai semmone, että ei musta oikein ollu mihinkään, ku toi [työ] on oikeestaan aika raskasta.” (H6)

”Sitten kun on aktiivisena se suolistotulehdus, niin ne oireet on voimakkaammat, et ne vatsakrampit on koko ajan sen sijaan, että sillontällön, ja se väsymys on tosi paljon voimakkaampaa eikä ne energiat riitä mihinkään ja on tosi huono olo.” (H4)

Haastateltavat kuvaavat yllä sairauden haastavan työelämässä toimimista. Haasteita aiheuttavat jaksaminen, vatsakivut, jatkuva wc:ssä asiointi, raskas työnkuva, huonovointisuus ja keskittymisen haasteet. Toimijuuden näkökulmasta oireet näyttäytyvät työelämässä toimimista rajoittavina tekijöinä. Toimijuuden modaliteetteina (Jyrkämä, 2008) sitaateissa kykenemisen modaliteetti ilmenee kykenemättömyytenä ja voimisen modaliteetti ei-voimisena. Sitaateissa sairaus vaikuttaa heikentävästi fyysiseen ja psyykkiseen kykenemiseen. Ei-voimisen modaliteetti näyttäytyy siinä, että mahdollisuudet tehdä työtä ovat heikentyneet. Työn tuottavuuden on todettu laskevan sairaana työskennellessä (Rankala ym., 2021), mikä kuvautuu myös yllä olevissa sitaateissa. Yllä olevissa sitaateissa aktiivisena toimijana näyttäytyvät haastateltavan sijaan erilaiset ruumiilliset oireet, kuten tihentynyt tarve wc-käynneille, verenvuoto, laskenut hemoglobiini ja väsymys sekä vatsakrampit.

Haastateltavat kertovat myös kokemuksiin liitännäissairauksista liittyen tulehdukselliseen suolistosairauteen:

”—yks mitä on ni toi Crohn on aiheuttanu kroonisen niveltulehduksen sormiin ja varpaisiin tai ylipäätään kroppaan, mutta sormissa ja varpaissa tuntuu eniten ja se vaikuttaa sit fyysiseen työskentelynkin et niin hyvää otetta ei saa enää asioista.” (H4)

Sitaatissa haastateltava kuvaa sairautta ikään kuin itsenäisenä toimijana, joka heikentää haastateltavan omaa toimijuutta hyvin konkreettisilla fyysisillä tavoilla esimerkiksi sormien toiminnan heikkenemisenä. Haastateltavan kuvaama niveltulehdus kuuluu suoliston ulkopuolisiin sairauksiin, joihin tulehduksellista suolistosairautta sairastavan on mahdollisuus sairastua (Tauriainen, 2024).

Haastateltavat kuvaavat kokeneensa useita akuuttivaiheita, jolloin sairauden moninaiset oireet ovat pahimmillaan. Haastatteluissa fyysisten oireiden kuvataan olevan helpommin hallittavissa silloin, kun sairaus on rauhallisessa vaiheessa eli remissiossa. Remissiovaiheessa sairauden ei koeta vaikuttavan yhtä merkittävästi työstä suoriutumiseen vaan työkyvyn koetaan olevan työn vaativuuteen nähden riittävällä tasolla:

”Sillon kun se sairaus on remissiossa niin ne oireet on lähinnä vatsakipu ja voimakasta väsymystä, että sitä ei oo jotenki vielä saatu taltutettua, mutta muuten aikalailla sellanen normaali olo.” (H4)

”Suurimman osan ajasta kunto on ollu ihan ok ja lääkkeet on tehonnu ja näin.” (H2)

Kuten haastateltava edellä olevassa sitaatissa kuvaa, voidaan sairauden remissiovaihe saavuttaa sopivan lääkityksen löydyttyä. Lääkkeet toimivat tällöin toimijuuden tukena. Jyrkämän (2008) toimijuuden modaliteettien mukaan kykeneväisyys aktiivisena toimijana kasvaa, kun lääkehoito on toimivaa. Tämä on linjassa aiemman tutkimuksen kanssa, jossa toimivan lääkehoidon on arvioitu vaikuttavan työkykyyn positiivisesti. Sairauden vaikeusaste vaikuttaa lääkehoidon valintaan. (Rankala, Mattila, Voutiainen & Mustonen, 2021.)

Haastatteluissa sairauden koetaan heikentävän stressinsietokykyä ja vastaavasti työelämän stressin koetaan pahentavan suolistosairauden oireita. Useampi haastateltava kuvaa, että työelämän positiivinen tai tyypillisimmin negatiivinen stressi toimii akuutin sairauden pahenemisvaiheen laukaisevana tekijä:

”Olin kahden [työpaikan esihenkilön roolissa] ja se korona-aika, etenkin [työpaikalla] oli todella stressaavaa aikaa ja vähän niinku syytän sitä ja ehkä se tapa, miten niitä asioita hoidettiin siihen, että ne stressi-asetukset alko olla niin korkeet et sitte se alko mennä huonompaan kuntoon se suolisto ja se ainaki nopeutti sitä siihen leikkaukseen joutumista.” (H4)

Sitaatissa haastateltava kuvaa kuinka työelämän koventuneet vaatimukset ovat kuluttaneet hänen voimavarojaan niin merkittävästi, että tulehduksellisen suolistosairauden tila on käynyt hallitsemattomaksi. Sitaatissa rakennetaan kuvaa, jossa työelämän vaatimukset eivät kohtaa sairastavan voimavarojen kanssa. Bury (1982) on vastaavasti tarkastellut, miten erityisesti nuorena sairastumisen yksi haasteellisimmista osa-alueista on omien voimavarojen hallinta suhteessa arjen vaatimuksiin. Tämä ilmenee esimerkiksi työelämässä, jossa sairastunut saattaa kohdata paineita pysyä työelämän vaatimassa työtahdissa.

Analyysissä ilmenee myös kokemus siitä, että sairaus vaikuttaa fyysisten oireiden lisäksi voimakkaasti myös psyykkiseen hyvinvointiin, etenkin silloin kun akuuttia pahenemisvaihetta on vaikea saada hallintaan. Haastateltavat korostavat, kuinka ensin on tärkeää saada sairauden fyysiset oireet hallintaan ja vasta tämän jälkeen on mahdollista pysähtyä ja työstää omaa henkistä hyvinvointiaan:

”Ehkä kans se henkinen kuormitus. Se on vaikea välillä muistaa et miten paljon se vaikuttaa omaan itteen ja omaan toimintaan ku ne tilanteet voi kuitenkin jatkuu aika pitkään.” (H2)

Haastateltava kuvaa yllä, miten sairauden aiheuttama henkinen kuormitus haastaa työstä suoriutumista. Sitaatista voidaan päätellä, kuinka psyykinen kuormittuneisuus vaikuttaa henkilön käsitykseen omasta kykenevyydestään ja heikentää siten toimijuutta työelämässä.

Sairauden aiheuttamaa väsymystä kuvataan haastatteluissa useaan otteeseen. Väsymys näyttäytyy ikään kuin kierteenä. Sairaus aiheuttaa väsymystä, mutta myös työelämä itsessään kuormittaa: esimerkiksi vuorotyö, työn luonne, kuten fyysisesti raskas työ ja pitkät työpäivät luovat työelämään haasteita:

”Työskentelin paikassa, joka oli hyvin mielenkiintoinen, mutta työtunnit olivat todella raskaita, ja aiemmin se ei olisi ollut ongelma, mutta nyt olen niin väsynyt ja tiedän, että minun on oltava lempeämpi keholleni ja hyväksyttävä, että työ oli liian raskasta.” (H7)

”Pystyn käyttämään kaikki voimat töissä ja tehdä asiat fyysisesti, mutta sillä tulee aina isompi hintalappu perässä.” (H5)

Ensimmäisestä sitaatista rakentuu kuva haastateltavasta tavallaan aktiivisen toimijan roolissa, kun hän kuvaa miten on oppinut hallitsemaan sairauttaan paremmin ja sopeutumaan sen aiheuttamiin rajoituksiin. Toisaalta tämä opettelu on ollut sairauden sanelemaa, ei itse valittua. Työolosuhteet eli työn kuormittavuus pahentavat sitaatissa sairauden aiheuttamaa väsymystä.

Toisessa sitaatissa sairaus asettaa rajoja haastateltavan fyysiselle toimintakyvylle. Haastateltava kertoo, kuinka liiallinen ponnistelu työssä kostautuu jälkikäteen esimerkiksi

oireiden pahenemisena. Tässä sitaatissa sairaus ottaa aktiivisen toimijan roolin: se voi ”kostaa” työn liialliset vaatimukset ja heikentää kertojan toimintakykyä. Jyrkämän (2008) modaliteeteista haastateltavan työelämäkokemuksia leimaa täytyminen: haastateltava taipuu työelämän vaativiin olosuhteisiin, mutta tämä ponnistelu rajoittaa hänen toimijuuttaan jälkikäteen lisääntyvien sairauden oireiden muodossa.

Sairauden oireet haastavat työntekoa ja työntekoa tulee monesti suunnitella etukäteen sairauden ehdoilla esimerkiksi jatkuvien wc-käyntien ja riittävästä nesteytyksestä huolehtimisen vuoksi. Toisinaan haastatteluissa sopeudutaan oireisiin ja oireiden kanssa pystytään toimimaan, mutta toisinaan sairauden yllättäenkin alkavat oireet aiheuttavat suurtakin stressiä, häpeää ja jopa ahdistusta. Häpeää aiheuttaa esimerkiksi äänekäs asiointi työpaikan wc:ssä. Haastateltavien mukaan kokemus riittämättömästä oireiden hallinnasta korostuu, kun kyseessä on fyysisesti työpaikalla suoritettavat työtehtävät tai fyysistä rasitusta sisältävät työtehtävät. Alla olevassa sitaatissa oireet eivät ole haastateltavan omassa hallinnassa, jolloin korostuu kokemus siitä, että omaan elimistöön ei voi luottaa:

”Ehkä pahiten sen suhteen et kun oot työssä, jossa sun on pakko olla paikalla palvelemissa asiakasta ja tunnet että sulle iskee jokin vatsakramppi tai tunnet et nyt meinaa tulla paskat housuun ni oli pakko vaan palvella asiakas loppuun, et ei sitä voi jättää kesken et se oli stressaavinta siin työssä.” (H4)

”Eniten ärsyttää se ku on sekasin ja sit ku ei koskaa tiä millon sinne vessaan joutuu menee.” (H6)

Yllä olevissa sitaateissa haastateltavat kuvaavat, kuinka joutuu stressaamaan sairauden oireita työssään. Jyrkämän (2008) modaliteeteista täytyminen korostuu, sillä työpäivät ovat selviytymistä työelämän vaatimusten ja sairauden oireiden kanssa, ja niistä on vain pakko selviytyä. Haastateltava kuvaa, kuinka sairauden oireet voivat tulla koska tahansa ja tämä luo työpäivään epävarmuutta. Aktiivisena toimijana näyttäytyvät sekaisin oleva suolisto ja vatsa haastateltavan jäädessä ikään kuin niiden armoille.

Vaikka sairauden kuvataan aiheuttavan työelämää haasteita, esiintyy haastatteluissa myös poikkeuksia yleiseen kokemukseen. Eräs haastateltava kuvaa, että vaikka työmatkat aiheuttivat huolen siitä, pääseekö tarvittaessa wc:hen, pysyivät oireet jostain syystä

hallinnassa juuri työmatkalla ollessa. Toinen haastateltava puolestaan kuvaa, kuinka sairaus on luonut hänelle konkreettisia työmahdollisuuksia:

”Se on silti jotain mitä mä haluan tehdä vielä enemmän mahdollisesti juuri sen takia, että mulla on tämä sairaus ja kyllähän tää on antanu ihan tällasia [työ] mahdollisuuksia.” (H1)

Haastateltava kuvaa sairauden luomaa positiivista kokemusta, jossa sairaus toimii työelämää mahdollistavana tekijänä. Tämä piirtää kuvaa voimisen modaliteetista (Jyrkämä, 2008), jossa näyttäytyy tilanteiden ja rakenteiden tarjoamat mahdollisuudet ja valinnat, joita haastateltava on hyödyntänyt sairaudesta huolimatta.

Aineistossa haastateltavat kuvaavat, kuinka tulehduksellinen suolistosairaus aiheuttaa työelämään eri pituisia keskeytyksiä ja katkoksia, joiden koetaan aiheuttavan turhautumista, huonoa omatuntoa, työelämän uudelleen aloittamista sekä taloudellisia haasteita. Hetkellisiä keskeytyksiä työpäivään aiheuttaa esimerkiksi sairauden tyypillinen oire, ripuli, jonka vuoksi wc:ssä tulee asioida useita kertoja päivässä eikä kotoa pääse poistumaan. Hetkellisiin keskeytyksiin kuuluvat myös käynnit tarvittavissa tutkimuksissa ja hoidoissa:

”Sitte töistä mä en oo joutunu olee päivääkään pois tän sairauden takii, et ainoastaan sit ku on ollu erilaisii tutkimuksii ja tähystystutkimuksii ja lääkärikäyntei.” (H3)

Haastateltava kuvaa sitaatissa, että sairaus ei sinänsä rajoita hänen työskentelyään. Jyrkämän (2008) toimijuuden modaliteeteista sitaatissa näyttäytyy jälleen kykenevyyden modaliteetti. Haastateltava kuvaa kykenevyyttään toimia työelämässä sairaudesta huolimatta, kun ainoa häntä hetkellisesti rajoittava tekijä on välttämättömät sairaala- ja lääkärikäynnit.

Pidemmät katkokset puolestaan ilmenevät pitkinä sairauslomina, työharjoittelusta jättäytymisenä, opintojen keskeytymisenä ja työelämästä jättäytymisenä ja korostuvat sairauden pahenemisen vaiheissa:

”--menin tosi huonoon kuntoon, jäin vuoden sairauslomalle ja siinä välissä sit irtisanoin itteni siitä kyseisestä [työpaikasta] missä työskentelin, et se sairaus vaikutti tosi voimakkaasti siihen työntekoon.” (H4)

Kokemukset tulehduksellinen suolistosairauden aiheuttamista katkoksista työelämään, on linjassa aikaisemmin tehdyn tutkimuksen kanssa. Poissaoloja esiintyy erityisesti ruumiillista työtä tekevien keskuudessa (Rankala et al., 2021). Sitaatissa sairaus on merkittävästi kaventanut haastateltavan toimintamahdollisuuksia ja työelämässä toimisen ehtoja. Sairaus on pakottanut haastateltavan ensin pitkälle sairauslomalle ja johtanut lopulta irtisanoutumiseen. Haastateltava on joutunut tekemään päätöksen irtisanoutua työstään, mikä aiheuttaa katkoksen haastateltavan työuraan. Toimijuudessa näkyy Jyrkämän (2008) modaaliteeteista pakon modaaliteetti, jossa haastateltava ei näe muuta vaihtoehtoa kuin irtisanoutua työstään terveydentilansa vuoksi. Sairastuneen on sopeuduttava muuttuneeseen tilanteeseen, jossa sairaus rajoittaa työssä toimimista. Toisaalta haastateltava on tunnistanut oman kykenevyytensä ja jaksamisensa rajat, tehnyt päätöksen irtisanoutua ja siten ikään kuin hyväksynyt tilanteen kuunnella omaa elimistöään edistääkseen omaa hyvinvointiaan.

5.2.2 Sairastava nuori aikuinen työelämän rakenteissa

Tässä alaluvussa vastaan edelleen toiseen tutkimuskysymykseen ja kuvaan työelämän rakenteellisia tekijöitä, joiden haastateltavat kuvaavat vaikuttavan työelämään. Edellä kuvasin sitä, miten sairauden kuvataan aiheuttavan haasteita työelämässä toimimiselle. Mahdollisuus työelämän mukautuksiin koetaan aineistossani usein ehtona työelämässä toimimiselle. Lisäksi positiivinen ja salliva työkuulttuuri sekä esimiehen ja kollegojen positiivinen suhtautuminen sairauteen koetaan merkittävänä tekijänä. Tuloksissa yhdistyy yksilöllinen ja yhteiskunnallinen näkökulma, jotka kietoutuvat toisiinsa. Analyysin selkiyttämisen vuoksi edellä kuvasin yksilöllisiä tekijöitä ja tässä keskityn rakenteellisiin seikkoihin, vaikka ne ovatkin kytkeytyneet tiiviisti yhteen.

Aineistosta ilmenee, että erilaiset työelämän mukautukset ja joustot, kuten mahdollisuudet sovittaa työaika ja työtehtävät omaan henkilökohtaiseen elämäntilanteeseen tukee haastateltavien työkykyä. Kokemus erilaisten mukautusten tarpeesta korostuu erityisesti sairauden ollessa aktiivisessa vaiheessa. Haastateltavat kertovat toivotuiksi mukautuksiksi esimerkiksi mahdollisuuden vaikuttaa omiin työaikoihin, sekä mahdollisuuden etätöön

tekemiseen. Erilaisilla mukautuksilla on suuresti merkitystä myös ammatissa ja työelämässä pysymisen kannalta, etenkin silloin kun kyseessä on ammatti, joka sisältää fyysistä toimintakykyä vaativia tehtäviä ja työpaikalla paikan päällä tehtäviä työtehtäviä, joita ei ole mahdollista muuttaa etänä tehtäväksi työksi. Mukautuksia tulee pyytää itse ja pääsääntöisesti mukautukset onnistuvat toteuttaa:

”On tota pystyny vaihtaa vuoroa ja on tota jotkut esihenkilöt ymmärtäny ku on pyytännyt tai selittänyt et se ei tee hyvää tolle kropalle jos on paljon sitä ilta, aamu, aamu, ilta vaihteluu et ois selkeempi jos ois useampi päivä sitä samaa vuoroa ja vaikka välipäivä siihen väliin.” (H4)

”Toivon et on koko ajan samaa vuoroa ja se aikanen aamu on se ja oon pyytännyt tätä ihan itse ja se on ollu ok ku ei oo hirveesti halukkaita heräämään aamu neljältä.” (H6)

Haastateltavat kuvaavat sitaateissa, kuinka ovat toivoneet esihenkilöiltään mukautuksia työhönsä. Haastateltava kuvaa, kuinka tasainen vaihtelu työvuoroissa tukee hänen työkykyään. Jyrkämän (2008) modaliteettien mukaan haastateltavien toimijuus on sitaatissa voimista ja kykenemistä silloin kun työelämän rakenteet mahdollistavat sairauden huomioimisen esimerkiksi työvuorosuunnittelussa. Haastateltavat ovat tunnistaneeet työssään mahdollisuuksia mukautuksiin, joita he ovat aktiivisesti hakeneet. Nämä mukautukset auttavat sovittamaan työn henkilökohtaisiin elämäntilanteisiin sekä tukevat haastateltavien työelämäosallisuutta ja omaa kykenevyyttä työhön. Työnjärjestelyjen mukauttaminen edistää siten haastateltavien työelämätoimijuutta ja lisää heidän kykenevyyttään työssä.

Yleisenä kokemuksena haastatteluissa on, että työn luonne vaikuttaa siihen, miten työskentely koetaan ja millaiset mukautukset haastateltavat kokevat tarpeellisiksi. Etenkin wc:n läheisyys työpaikalla on tärkeää, koska äkillinen tarve päästä wc:hen saattaa yllättää koska vain. Vaikka moni haastateltava kokee suoriutuvansa fyysisesti työpaikalla suoritettavista tehtävistä, koetaan työtehtävien suorittaminen fyysisesti työpaikalla toisinaan jopa inhottaviksi. Eräs haastateltava kuvaa mukauttavansa työelämäänsä itse siten, että valitsee työvuoroja, joista hän kokee varmasti suoriutuvansa. Kaikki haastateltavat, joilla on mahdollisuus tehdä töitä etänä, käyttävät mahdollisuutta hyväkseen:

”--työharjoittelupaikassani ei ollut aiemmin mahdollisuutta tehdä etätöitä, mutta kun korona [epidemia] alkoi, ohjaajani sanoi, että totta kai pysyn kotona, koska otan lääkkeeni ja kaikkea.” (H7)

Yllä olevassa sitaatissa haastateltava kertoo, että sairaus ajaa hänet tekemään etätöitä, joka toimii työntekoa mahdollistavana tekijänä ja siten haastateltavan toimijuutta tukevana tekijänä. Toisaalta sitaatista voi päätellä, että työelämä ei ole joutanut ennen koronapandemiaa siten, että etätö olisi ollut mahdollista, mikä on aiemmin ollut toimijuutta rajoittava tekijä.

Tulosteni mukaan työn teko koetaan tärkeänä ja merkityksellisenä osana elämää ja työn tekoon ollaan hyvin sitoutuneita, vaikka työ ei olisi omien unelmien mukainen työ. Tästä huolimatta haastateltavat kuvaavat aineistossa runsaasti erilaisia epävarmuuksia, joita he liittävät omaan kehoon, sairastamiseen sekä työelämän asettamiin odotuksiin. Epävarmuudet ilmenevät tunteina, huolina ja jopa pelkona. Sairauden aiheuttamat epävarmuudet muokkaavat haastateltavien näkemystä omasta itsestään työntekijänä.

Aineistossa esiintyy useasti huoli siitä, onko sairaudestaan huolimatta riittävän hyvä työntekijä. Seuraavassa sitaatissa haastateltava korostaa sitä, että sairauslomalle ei jäädä ilman pakottavaa perustetta ja työtä tehdään jopa oman terveyden kustannuksella:

”Koen syyllisyyttä siitä, että olen sairauden itse itselleni aiheuttanut ja jos mulle tulee sellanen huono hetki, niin olen aina tehnyt töitä myös vaikka sairaalasta käsin. Koska koen, että se on mun oma vika niin ei mulla ole oikeutta olla pois töistä.” (H8)

Yllä olevassa sitaatissa haastateltava kokee olevansa vastuussa omasta sairastumisestaan, jolloin hänellä ei ole oikeutta olla sairauslomalla. Tulehduksellisen suolistosairauden puhkeamiseen ei kuitenkaan ole löydetty selkeää syytä (Ordaïus ym., 2012.), eikä sairastumisesta voi syyttää sairastunutta itseään. Sitaatissa haastateltavan arvot ja korkea työmoraali johtavat epävarmuuteen omasta riittävydestä työntekijänä, jota haastateltava paikkaa työskentelemällä jopa silloin, kun sairaus vaatii sairaalatasoista hoitoa. Toimijuus on Jyrkämän (2008) modaliteettien mukaisesti täytymistä eli työelämän jatkuvan tuottavuuden normin mukaisesti koetaan velvollisuutta hoitaa työt, vaikka olisi niin sairas,

että tarvitsee sairaalahoitoa. Lisäksi toimijuuden modaliteeteista tunteminen näyttäytyy syyllisyyden tunteena, joka puolestaan johtaa täytymisen modaliteettiin eli näkemykseen, että työt on pakko hoitaa.

Vaikka sitoutumista työntekoon korostetaan haastattelupuheessa, esiintyy haastatteluissa runsaasti epävarmuutta liittyen vertailuun sairaan ja terveen nuoren aikuisen asemasta työelämästä:

”Mul on tosi sellanen kokemus et miks kukaan vaikka palkkais sairasta, kun se voi palkata terveen.” (H5)

”Mut joo ja kyl sitä mieltii just tälläki hetkellä, ku on oma ikätovereilla pitkät työurat tai ei välttämättä niin pitkät et ku mitä itellä oli siel [omalla alalla], mut hyvin menestyksekkäät urat, kun ite taas taistelee tai alottaa tosi pohjalta taas niin kyl se vaikuttaa mielenterveyteen ja niihin tunteisiin sit aika voimakkaasti.” (H4)

Suomalaisen ihannekansalaisen ideaali on, että on kykeneväinen tekemään töitä ja olemaan tuottava henkilö (Haikkola & Myllyniemi, 2020). Tämä ideaali huokuu yllä olevissa sitaateissa, joissa haastateltavat kuvaavat, että sairastuminen ja sairastaminen herättää voimakkaita negatiivisia tunteita. Ensimmäisessä sitaatissa haastateltavan tunne työelämäosallisuudesta on heikentynyt ja hän kokee epävarmuutta siitä, saako hän sairautensa vuoksi työpaikkaa ja onko hän arvokas työntekijänä. Sairaus ja sen aiheuttamat pelot ovat muuttaneet haastateltavan käsitystä omasta identiteetistään, joka rakentuu nykyisin osittain sairauden kautta. Haastateltavan toimijuus kuvautuu rajoittuneena, sillä sairaus estää haastateltavaa saavuttamasta omaa potentiaaliaan työelämässä.

Toisessa sitaatissa haastateltava puolestaan vertailee omaa työuraansa ikätovereihinsa. Haastateltava kokee, että sairaus on keskeyttänyt hänen työuransa. Sitaatista voi päätellä, että sairastunut on epävarma tulevaisuuden työuransa kehityksestä ja omasta kykenevyydestään. Työelämää hän kuvaa taisteluna sairautensa vuoksi.

Epävarmuudet ja huolet koskevat myös työelämän mahdollisia rajoitteita ja omien valintojen ja mahdollisuuksien kapenemista:

”Jossain vaiheessa teki mieli hakeutua uudelleen [työtehtäviin] ulkomaille mut mä oon aika varma et ei tän sairauden kanssa pääse et kyl se on estäny mielihaluja kokeilla jotain uutta.” (H8)

Epävarmuus siitä, voiko ulkomailta toteutettavat työtehtävät sopia tulehduksellista suolistosairautta sairastavalle on rajoittanut ja muokannut toimijuutta: sairaus määrittää sen, mitä hän on fyysisesti kykenevä tekemään ja minkälaisia mahdollisuuksia hänellä on suoriutua itselle mieluisista työtehtävistä. Sitaatissa ilmenee sekä haluamisen että ei-voimisen modaliteetit. Haastateltava kertoo haluavansa töihin ulkomaille, mutta sairaus toimii rajoittavana tekijänä, joka määrittää minkälaisena työntekijänä hän itsensä näkee, ja minkälaisia työtehtäviä haastateltava uskoo, että hänen on mahdollista tavoitella.

Haastatteluissa pohditaan epävarmuuksia koskien uralla etenemistä. Sairaus luo uralla etenemiselle ylimääräisiä pelkoja:

”Mut kyllä mua mietityttää tulevaisuus aina välillä, että voiko sitä tehdä korkean jatkuvan stressin työtä, jos tämä tauti yhtäkkiä pahenee hallitsemattomasti. Loppujen lopuksi mä en voi kontrolloida tätä asiaa paljon, ja jos tää sairaus estää mua etenemästä työelämässä johtajan rooleihin, niin se asia vituttaa mua.” (H8)

”--Siinä on pitäny sit voittaa tietynlaisia pelkoja et sitte lähteny kokeilemaan ja näin, mut helpolla se ei oo kyl tullu. Et sitte koen et on pitäny uskaltautuu ja heittäytyy ja sit vaa lähtee tekemään, mutta se on varmasti vaatinu sellasta ylimääräst ponnistehuu mitä ehkä joku muu ei sitte tarvis tai joutuis tekemää.” (H3)

Ensimmäisessä sitaatissa haastateltava kertoo, että häntä huolettua mahdollisuus, jossa sairaus estää hänen tavoittelemansa urakehityksen. Haastateltavan toimijuus näyttäytyy sitaatissa yhtäältä kokemuksena oman kontrollin puutteesta ja toisaalta voimakkaina tunteina, kuten turhautumisena tai jopa suuttumuksena ja pelkona siitä, että sairaus voi estää työuralla etenemisen.

Toisessa sitaatissa haastateltava puolestaan kuvaa, kuinka hän on voittanut pelkojaan uskalluksen ja heittäytymisen myötä. Hän kokee joutuvansa ponnistelemaan muita enemmän saavuttaakseen haluamiaan asioita työelämässä. Sitaatista voi tulkita, että

haastateltavalla on halua näyttää itselleen ja muille, että kykenee toimimaan työelämässä vertaistensa tavoin ilman, että sairaus rajoittaa hänen toimintaansa. Haastateltavan toimijuus on siten haluamista, kykenemistä ja voimista: hän halua voittaa pelkonsa, kokee olevansa kykenevä pelkojen voittamiseen ja on tehnyt siitä mahdollista omalla ponnistelullaan.

Haastatteluissa esiintyy usein huoli tulevien sairaspöissaolojen määrästä sekä voivatko pöissaolot vaikuttaa negatiivisesti palkkaukseen tai tulevien työtehtävien saantiin. Epävarmuuksia vahvistaa aikaisemmat negatiiviset kokemukset sairauden ja työelämän yhdistämisestä:

”Minä oon sitäki miettiny tosi paljon, mut tuntuu et jonku asian toivominen tuntuu liian optimistiselta täs vaiheessa, et ei oikein tiedä mitä toivoa, mitä mahollisuuksii on, et on enemmän asennoitunu siihen et tätä tää tulee koko elämä olemaan et ajoittain jossain työelämässä ja suurimmaks osaks jollain saikulla ja tollast kituuttelua ja pärjäämistä et aina vaan pitää pärjätä.” (H4)

Haastateltavan toimijuus kuvautuu sitaatissa hyvinkin rajoittuneena. Hän ei tiedä mitä toivoa tai mitä mahdollisuuksia elämässä on. Hän on asennoitunut siihen, että elämä on selviytymistä ja tulevaisuutta on vaikea suunnitella tai siitä on vaikea unelmoida.

Haastateltavan kuvaama kituuttelu ja pärjääminen kuvaa Jyrkämän (2008) modaliteeteista kykenevyydestä tai pikemminkin kykenemättömyydestä, joka sitaatissa näyttäytyy voimakkaasti. Sairaus rajoittaa haastateltavan työelämässä toimimista, sillä työelämän odotukset eivät vastaa hänen kykenevyyttään ja tämä kykenemättömyys vaikuttaa voimakkaasti myös hänen tunteisiinsa, jotka näyttäytyvät turhautumisena ja pettymyksenä ja toivottomuutena. Sitaatissa haastateltavan kokemuksen omasta pärjäämisestä voi myös tulkita Honkasalon (2013) esittämänä ”pienenä toimijuutena”, jossa sairastaminen kaventaa toimijuutta minimiin. Yllä kuvattu ”kituuttelu” rinnastuu myös Rikalan (2013) kuvaamaan työelämässä ”sinnitelyyn”, joka oli tyypillistä työuupumuksen kokeneille. Sinnittely näyttäytyy epävarmuutena ja velvollisuutena, mutta samalla myös pyrkimyksenä pärjätä työelämässä. Haastateltavan puheen ”pärjäämisestä” voi tulkita myös taloudellisena pärjäämisena tai pärjäämättömyytenä, jota toistuvista sairauslomista voi aiheutua.

Analyysissä ilmenee epävarmuus siitä, että työnantajat tai työyhteisö saattavat kohdella tulehduksellista suolistosairautta sairastavaa työntekijää ennakkoluuloisesti tai eriarvoisesti, vaikka hän olisi yhtä kunnianhimoinen kuin terve työntekijä:

”--kerrotko pomolle, koska okei saatat saada siitä enemmän ymmärrystä, mut ku sä kerrot ni sä saatat ittes haavoittuvaisempaan asemaan, sua ei haluta välttämättä yhtä paljon vakituiseksi.” (H5)

”Minulla on ollut muutama työhaastattelu, mutta en ole ottanut sairauttani puheeksi, koska uskon, että edelleen on olemassa syrjintää.” (H7)

Ensimmäisessä sitaatissa haastateltava kokee, että on riski kertoa sairaudestaan työnantajalle. Toisaalta kertomalla voi saada enemmän ymmärrystä, mutta samalla kertominen voi näyttäytyä heikkoutena työnantajan silmissä. Myös aiemmassa tutkimuksessa on huomioitu, että näkyvä sairaus kannustaa sairaudesta kertomiseen ulkopuolisille, mutta sairastaessa näkymätöntä sairautta, kuten tulehduksellista suolistosairautta, on sairastuneen monesti itsensä päätettävä, kertooko sairaudestaan muille vai ei (Bê, 2019).

Toisessa sitaatissa haastateltava kuvaa kokemaansa epävarmuutta liittyen mahdolliseen syrjintään tai ennakkoluuloihin, mikä on perusteltua, sillä myös aikaisempi tutkimus osoittaa, että kroonisesti sairas työntekijä saattaa kohdata syrjintää työelämässä (Bê, 2016). Sitaatissa epävarmuus työnantajan suhtautumisesta kroonisesti sairasta työntekijää kohtaan vaikuttaa siihen, uskaltaako haastateltava ottaa sairauttaan puheeksi mahdollisen tulevan työnantajan kanssa.

Huolimatta haastateltavien epävarmuuksista tuloksissa toistuu vahva halu näyttää, että sairaudestaan huolimatta on yhtä kykeneviä työn tekoon, kuin kollegansa ja tekee yhtä hyvää työtä kuin kollegansa, kuten seuraavista sitaateista ilmenee:

”Toivon, et jos se sairaus etenee, ettei se vaikuta mihinkään et mua arvostellaan työn perusteella eikä minkään sairauden perusteella.” (H8)

”Ja sit haluu näyttää, että vaikka olis sairas niin ei ole huonompi työntekijä kuin se terve, vaikka kukaan ei ole sitä multa vaatinut vaan se on ihan mun omasta päästä tullu”(H8)

Sitaateissa haastateltava toivoo, ettei häntä leimata työelämässä sairaaksi ja kykenemättömäksi tekemään työtään ja että häntä ei sairauden vuoksi kohdeltaisi eri tavoin kuin terveitä. Työn teko näyttäytyy merkityksellisenä ja haastateltava toivoo, että työelämärakenteet eivät identifioi häntä sairaaksi, vaan haluaa, että osaaminen on työidentiteettiä määrittävä tekijä. Sitaatista voi päätellä, että yhteiskunnassa ja työelämässä vallitsee haastateltavan näkökulmasta oletamus siitä, että työntekijä on pystyvä ja terve. Sitaateissa haastateltavan kokemuksissa näkyvät myös työelämän oletus siitä, että työntekijä on kaikkeen kykenevä. Tämä heijastaa Bê:n kritiikkiä (2019) yhteiskunnallisista rakenteista, jotka on rakennettu vammattomien ehdoilla. Toimijuuden modaliteeteista sitaateissa vahvasti korostuvat vahvasti osaaminen ja haluaminen: haastateltava tunnistaa oman työelämäosaamisensa ja haluaa tulla kohdelluksi osaavana henkilönä, joka ei ole huonompi kuin terve työntekijä. Sitaateissa kuvatut huomiot vastaavat Brydolf & Segestenin (1996) tekemiä havaintoja siitä, että sairaudesta huolimatta on tärkeää tulla nähdyksi henkilönä, joka kykenee suoriutumaan tehtävistään menestyksekkäästi ja täyttämään ympäristönsä odotukset.

Työkulttuurilla on haastattelujen perusteella suuri merkitys nuoren tulehdusellista suolistosairautta sairastavan aikuisen työelämässä. Haastateltavilla on erilaisia näkemyksiä ja asenteita liittyen sairaudesta kertomiseen omalle esimiehelle tai kollegoilleen työpaikalla. Työpaikan rakenteet ja ilmapiiri vaikuttavat haastateltavien kokemuksiin siitä, kuinka avoimesti haastateltavat haluavat puhua sairaudestaan työyhteisössä. Kokemukset hyväksyvästä esihenkilöstä, myönteisestä ja joustavavasta työilmapiiristä sekä haastateltavan tunne ymmärretyksi ja kohdatuksi tulemisesta edistää työhyvinvointia ja tukee työssä jaksamista, vaikka sairaus olisi aktiivisessa vaiheessa ja aiheuttaisi voimakkaitakin oireita. Sen sijaan stressaavat, intensiiviset tai jännitteiset työolosuhteet luovat analyysissä päinvastaisen tilanteen, jossa sairaudesta kertominen ei tunnu luontevalta ja aiheuttaa henkistä kuormitusta työelämässä. Positiivinen kokemus avoimuudesta ilmenee seuraavassa sitaatissa:

”On niin hyväksytty olo niin sanotusti et ei oo missään kohtaa tullu mitään vähättelyä sairauden takia tai minkäänlaista negatiivista kommenttia sairauden takia et pelkästään ollu positiivinen et on ollu siitä [sairaudesta] avoin.” (H1)

Sitaatissa haastateltava kertoo olevansa sairaudestaan avoin työyhteisön keskuudessa. Haastateltavan toimijuus kuvautuu vahvistuneena, kun työyhteisö tukee ja pyrkii ymmärtämään sairastunutta. Kroonisista sairauksista kärsivillä sosiaalinen tuki on todettu erityisen tärkeäksi ja sosiaalisen tuen on todettu muun muassa parantavan sairauteen sopeutumista (Popa ym., 2024) Suurimman osan tulehduksellista suolistosairautta sairastavista on kuitenkin todettu haluavan kertoa sairaudestaan työnantajalleen, ilman että sairauden koettaisiin esimerkiksi aiheuttavan epäoikeudenmukaista kohtelua työnantajan puolesta (Marri & Buchman, 2005).

Avoimuus omasta sairaudesta työyhteisössä osoittautuu positiiviseksi kokemukseksi myös seuraavassa sitaatissa:

”Ja mul on ollu tosi hyvä tuuri kollegojen kanssa ja kaikki on ollu tosi ymmärtäväisiä ja joustavia kun on tullu pitkiä sairauslomia.” (H4)

Tutkimustiedon mukaan tukiverkkojen puute voi heikentää sairastuneen resilienssiä eli kykyä selviytyä sekä vaikeuttaa positiivisten selviytymiskeinojen omaksumista. Sekä läheisten, että työyhteisön tuki on keskeinen tekijä sairastuneen hyvinvoinnissa, sillä sosiaalisen stigman on todettu olevan voimakkaampaa erityisesti niillä, keillä tukiverkot ovat vähäiset. (Dibley, Norton & Whitehead, 2018.) Sitaatissa haastateltava kuvaa, kuinka on helpottavaa, että työyhteisössä on ymmärretty joustaa tarvittaessa sairauden vuoksi. Haastateltavalla esiintyy pitkiä sairauslomia, jolloin hän kokee kollegojen ymmärryksen ja joustavuuden tärkeänä. Kollegojen ymmärrys vahvistaa haastateltavan resilienssiä hänen toimijuuttaan tukevana tekijänä.

Analyysissä ilmenee, että näkyväoireisista yleisesti hyväksytyistä ja normalisoiduista sairauksista, kuten flunssasta on kokemusten mukaan helpompi puhua työyhteisössä, kuin sensitiivisistä tai mahdollisesti leimaantumista aiheuttavista sairauksista, kuten masennuksesta tai suolistosairaudesta. Sairauden oireet saatetaan kokea kiusallisina:

”Ei mun esihenkilö nyt varsinaisesti, mut välil huomaa et ihmiset saattaa kiusaantuu vaik mulle se ei oo mikää ongelma niiku kertoo siitä [sairaudesta].”(H2)

”Oon kokenu et vaik se on ahdistavaa ja inhottavaa puhua henkilökohtaisista asioista, joihin usein liittyy uloste ni sit se kuitenkin aina helpotti et pysty ole mahollisimman avoin ja rehellinen heille et heillä on sit mahollisimman totuudenmukainen käsitys siitä et, miten se sairaus vaikuttaa.” (H4)

Sitaateista ilmenee, kuinka tulehduksellinen suolistosairaus koetaan sensitiivisenä, mikä haastaa sairaudesta puhumista avoimesti. Sitaateista on pääteltävissä, että haastateltavien toimijuus on aktiivista ja he haluavat kertoa omasta sairaudestaan työyhteisössä. Toisessa sitaatissa sairaudesta kertominen näyttäytyy mahdollisuutena, jonka myötä työyhteisön on mahdollista ymmärtää sairauden työelämää haastavia rajoituksia. Aiempi tutkimus osoittaa, että sairaskokemuksista kertominen luotettavalle henkilölle vahvistaa omia voimavaroja ja torjuu kokemusta omasta erilaisuudesta (Musa, 2021).

Vaikka yleinen kuvaus haastatteluissa on olla avoin omasta sairaudestaan eivät kaikki haastateltavat koe sairaudesta kertomista työyhteisössä mielekkääksi. Aineistossa sairaudesta ei kerrota työyhteisössä silloin kun sairasdiagnoosi on tuore tai silloin kun halutaan asettaa omat rajat itsensä ja työnantajan välille:

”Jotenki mä halusin vetää sen rajan, et tää on nyt sellanen asia minkä mä diilaan, et mä tarviin kaks päivää nyt et sun [esihenkilön] ei tarvi ees tietää, mut tälle on kyl lääkkeet.” (H3)

”Monissa työpaikoissa keskitytään enemmän siihen työhön ja sitten työntekijöiden omat kulmat ja tämmöset terveydelliset haasteet on sit niinku semmosii mitä ei välttämättä niinku toivota niinkään tuovan esille, et kylhän se ehkä sil taval viestii siitä, et tää nykypäivän työelämä on sellasta et keskitytään tulokseen ja kasvuun ja tämmösiin asioihin eniten eikä niinkään ihmisten inhimillisiin kärsimyksiin. Mut ei tää oo et mua ois kohdeltu väärin, et se nyt vaan on näin miten tää työelämä toimii.” (H3)

Sitaatissa sairastunut haluaa määritellä itse, miten tulee nähdä työpaikalla. Sitaateista voi päätellä, että haastateltava tunnistaa työelämärakenteellisia tekijöitä, jotka eivät salli

sairastuvuutta, vaan suosivat terveitä ja kykeneviä työntekijöitä. Haastateltava haluaa suojata itseään siltä, että tulisi määritellyksi työyhteisössä oman sairautensa kautta. Tämä voi lisätä epävarmuutta ja kuormitusta, jolloin haastateltavan toimijuus menee rakenteiden vuoksi ”piiloon” ja sitä myöten rajoittuu.

Analyysissä tulehduksellisesta suolistosairaudesta kertominen työyhteisössä lisää usein kokemuksia yhteenkuuluvuuden tunteesta työyhteisössä. Avoimuus sairaudesta saa myös kollegat kertomaan herkemmin omista haasteistaan. Toisinaan tämä tarkoittaa kuitenkin sitä, että sairastunut kokee, ettei hänen tilanteensa vakavuutta ymmärretä, kun kollegat kertovat omista sairauksistaan, vaan omaa tilannetta ja oireita joutuu perustelemaan tarpeettomasti. Analyysi osoittaa, että sairaudesta tarvitaan haastateltavien mukaan lisää julkista keskustelua:

”Mut siit [tietoisuuden lisääntyminen] vois olla hyötyy et jos niinku jollain tavalla tällaset henkilöt niinku minä kenel on niinku lievät oireet ni jollain tavalla saatais ajattelemaan tätä asiaa tai käsittää sitä sairautta et se ei oikeestaan määritä sitä kuka sä oot tai mitä vois saada aikaan.” (H3)

Sitaatissa haastateltava kuvaa, kuinka sairaudesta tulisi olla työyhteisöissä enemmän tietoutta, jotta sairaus ei määrittäisi näkemystä omasta itsestään. Tämän avulla voidaan tukea sairastuneen kykenevyyttä ja luoda uskoa omiin mahdollisuuksiin toteuttaa omaa elämäänsä kuten kuka tahansa nuori aikuinen tulehduksellisesta suolistosairaudesta huolimatta.

Kuvasin yllä kokemuksia tulehduksellisen suolistosairauden vaikutuksesta nuoren aikuisen työelämään ja toimijuuteen työelämässä työelämän rakenteellisten tekijöiden näkökulmasta. Työelämän rakenteet, kuten mahdollisuus mukautuksiin ja joustoihin ja työyhteisön tuki ja ymmärrys sairastunutta kohtaan vaikuttavat merkittävästi pitkäaikaissairaiden mahdollisuuksiin toimia työelämässä.

6 Pohdinta ja johtopäätökset

Tässä luvussa esittelen aluksi tutkimuksen tulosten yhteenvedon ja suhteutan tuloksia aiempaan tutkimuskirjallisuuteen. Esitän lisäksi pohdintoja tuloksista ja tulosten merkityksestä yhteiskunnassa, jonka jälkeen pohdin tutkimuksen luotettavuutta sisältäen tutkimuksen metodologiset valinnat, toteutuksen sekä tutkijan roolini tutkimuksen teossa. Luvun lopuksi käsittelem tulosten myötä muodostuneita jatkotutkimusaiheita.

6.1 Tulosten yhteenveto ja pohdinta

Tutkielman tarkoituksena oli tarkastella tulehduksellista suolistosairautta sairastavien 18–35-vuotiaiden nuorten aikuisten kokemuksia siitä, millainen merkitys sairaudella on heidän ammatinvalinnassaan, millaista tukea ammatinvalintaan on saatu ja miten sairaus vaikuttaa heidän työelämäänsä. Aihetta lähestyin toimijuuden käsitteen kautta. Aikaisemmin tulehduksellisen suolistosairauden tutkimus on keskittynyt lähinnä lääketieteellisen näkökulman tarkastelemiseen, kun kokemuskäkökulma on jäänyt vähäisemmälle huomiolle. Kokemuksia tulehduksellisen suolistosairauden ja työelämän yhdistämisestä on tutkittu vähän. Erityisen vähän, jos lainkaan, on tutkimusta tulehduksellisen suolistosairauden vaikutuksesta ammatinvalintaan. Pyrkimykseni on ollut kaventaa tätä tutkimuksellista aukkoa haastatteleamalla tulehduksellista suolistosairautta sairastavia nuoria aikuisia.

Nuorten koulutusvalintoja tarkastellaan usein ikään kuin ne olisivat yksilön omia valintoja ilman laajempien yhteiskunnallisten tekijöiden huomioimista (Tolonen ja Aapola-Kari, 2021). Yhteiskuntatieteellinen tutkimus kuitenkin osoittaa, että valintaan vaikuttavat rakenteelliset tekijät. Aiemmin nuorten ammatinvalintaa on tarkasteltu lähinnä luokan ja sukupuolen näkökulmista, kun puolestaan terveyden ja toimintakyvyn merkitys on tarkastelussa jäänyt kovin vähäiselle huomiolle. Tutkielmassa esiintyneiden nuorten aikuisten kokemusten perusteella voidaan todeta, että tulehduksellinen suolistosairaus kokemuksena haastaa nuoren aikuisen käsitystä, minkälaisessa ammatissa on kykenevä toimimaan ja rajoittaa siten koettua toimijuutta ammatinvalinnan suhteen. Sairauden merkitys ammatinvalinnassa ilmenee tuloksissa siten, että nuori joutuu todennäköisesti huomioimaan rajat, jotka oma toimintakyky asettaa tietyssä ammatissa toimimiselle. Kokemukset ovat erilaisia haastateltavilla, jotka olivat sairastuneet jo lapsena eli ennen ammatinvalintaa ja haastateltavilla, jotka olivat valinneet ammatin ennen sairastumista.

Kuten tuloksissani, myös aiemmassa tutkimuksessa on todettu, että ammatinvalinnan kysymykset nousevat vahvasti esiin, mikäli sairaus vaikuttaa työkykyyn merkittävästi ja uuden ammatin opiskelu tulee tarpeelliseksi (ABBVIE Oy ym., 2017). Tutkielmani tulokset tuovat esiin, että sairaus on merkittävä tekijä myös lapsena sairastuneiden ammatinvalinnan kysymyksissä. Tolonen ja Aapola-Kari (2021) ovat kritisoineet rakenteellisten näkökulmien sivuuttamista nuorten ammatinvalintaa koskevassa tutkimuksessa ja myös omien tulosteni perusteella on tarpeellista pohtia, miten nuoria voitaisiin paremmin tukea ammatinvalinnassa, kun terveys ja toimintakyky saattavat olla osana vaikuttamassa koulutusvalintoihin.

Nykypäivänä nuoret tavoittelevat omien arvojen mukaista työtä valitessaan tulevaisuuden ammattiaan (Haikkola & Myllyniemi, 2020). Tuloksistani kuitenkin ilmenee, että toisin kuin terveillä omaa tulevaisuuttaan suunnittelevilla nuorilla, jotka tavoittelevat ammattia omien arvojen ja kiinnostuksen kohteen mukaisesti, saattaa tulehdukselliseen suolistosairauteen sairastunut joutua tyytymään johonkin sairauteen sopivaan ammattiin. Aiemman tutkimuksen mukaan tulehduksellisen suolistosairauden ei ole todettu vaikuttavan sairastavien koulutustasoon, vaikka koulutuksen suorittamisessa kestäisikin pidempään (Marri & Buchman, 2005). Tutkielmani tulokset herättävät kuitenkin kysymyksen siitä, millaisia mahdollisuuksia sairastuneella todellisuudessa on tavoitella omia arvojaan ammatinvalinnassa ja millaisia mahdollisuuksia heillä on edetä haluamalleen koulutustasolle, kun yhteiskunnallinen näkemys ei välttämättä tunnista koulutusvalintojen taustalla olevia syitä, minkä vuoksi koulutuksen suorittaminen mahdollisesti viivästyy.

Kokemukset ammatinvalinnan tuen tarpeellisuudesta eivät ole aineistossani yhteneväisiä, mutta yhteistä on se, että tukea on tarjottu vain vähän tai ei lainkaan. Ammatinvalintaan saatu tuki ei haastateltavien kokemusten mukaan kohtaa tuen tarpeen kanssa.

Haastateltavien arvioiden mukaan kroonista tulehduksellista suolistosairautta sairastavat nuoret aikuiset voisivat hyötyä tuesta ammatinvalinnassa. Huomionarvoista on, että saatavan tuen toivotaan keskittyvän kannustavaan puheeseen ja omien ammatillisten toiveiden toteuttamiseen sen sijaan, että kerrotaan, mihin ei ole kykenevä. Huomio on erityisen tärkeä, sillä nykykäsityksen mukaan yhteiskunnassa korostuu ajatus siitä, että yksilö on itse vastuussa oman elämänsä rakentamisesta ja ammatinvalinnan yhteydessä

yksilön tulisi osata arvottaa oma itsensä ja asemansa koulutusmarkkinoilla, mihin vaikuttavat käytettävissä olevat resurssit, ympäröivä yhteiskunta sekä paikalliset olosuhteet (Tolonen & Aapola-Kari, 2021). Nuori ei välttämättä kuitenkaan tiedosta omia mahdollisuuksiaan ja rajoitteitaan koulutusjärjestelmässä (Tolonen & Aapola-Kari, 2021), jolloin vallitseva yhteiskunnallinen näkemys omista kyvyistä tai negatiivinen palaute muilta saattaa rajoittaa käsitystä omasta toimijuudesta ja ohjata siten nuoren valintoja.

Tutkielmani tulokset osoittavat, että tulehduksellinen suolistosairaus, kuten muutkin luonteeltaan ja aktiivisilta vaiheiltaan arvaamattomat krooniset sairaudet, voivat tuoda moniulotteisia haasteita nuoren aikuisen työelämään. Tulosten perusteella sairauden oireiden voidaan todeta vaikuttavan negatiivisesti stressinsietokykyyn, työssäjaksamiseen, psyykkiseen ja fyysiseen toimintakykyyn. Volpato ym., (2021) ovat todenneet, että sairaus vaikuttaa heikentävästi toimintakykyyn ja työkykyyn. Tulokset ovat siten hyvin samansuuntaisia kuin mitä aiempi tutkimus on osoittanut. Vaikka sairaus koetaan pääsääntöisesti työelämää haastavana ja toimijuutta rajoittavana tekijänä, aineisto osoittaa, että sairauden voidaan myös nähdä mahdollistavan työelämätoimijuutta ja jopa luovan työmahdollisuuksia.

Työikäisten pitämistä työelämässä mahdollisimman pitkään on tavoiteltu yhteiskuntapoliittisin toimin, ja Suomen hallituksen keskeisenä tavoitteena on ollut työllisyysasteen nostaminen, jotta kansantalous ja hyvinvointipalvelut saadaan turvattua (Kestilä, Karvonen, Jauhiainen & Mikkola, 2023, 3). Yhteiskuntapoliittisena tavoitteena on pitää työikäiset työelämässä mahdollisimman pitkään ja työllisyysasteen nostamisella on tarkoitus turvata tulevaisuuden hyvinvointipalvelut sekä kansantalous (Kestilä ym., 2023,3). Tutkielmani tulosten perusteella tämän tavoitteen saavuttaminen edellyttäisi kroonisten sairauksien kanssa elävien ihmisten tilanteen parempaa huomioimista työelämässä. Tulehduksellinen suolistosairaus aiheuttaa aineistoni valossa lyhyempiä keskeytyksiä sekä pidempiaikaisia katkoksia työelämään. Erityisesti fyysistä rasitusta sisältävä työ koetaan haasteellisena sairauden suhteen. Aiemmassa tutkimuksessa myös Rankala ja kumppanit (2021) ovat todenneet, että ruumiillista työtä sisältävissä ammateissa raportoidaan huomattavasti enemmän poissaoloja kuin toimihenkilöillä ja terveisiin työntekijöihin verrattuna kroonista sairautta sairastavilla esiintyy todennäköisemmin sairaspoissaoloja tai vajaakuntoisena työskentelyä.

Tutkielmani tulokset osoittavat, että työelämän mukautukset tukevat vahvasti työkykyä, sairauden hallinnan tunnetta sekä sairastuneen toimijuutta. Tulosten perusteella mukautuksia toivotaan erityisesti työajan joustavuuteen ja etätyömahdollisuuksiin, jotka ovat pääosin mahdollisia toimistotyössä. Etätyön mahdollistamista on edesauttanut koronapandemia (Koivunen, 2023), mutta työaikojen joustavuutta haastaa se, että erityisesti nuoret työskentelevät työssä, joissa työajat ovat vaihtelevia ja vähemmän ennustettavia (Koivunen, 2023). Nykyajan työelämä voi rajoittaa sairastuneen toimijuutta olemalla vaativaa, hektistä ja sisältämällä kuormittavia suorituspaineita (Koivunen, 2023). Toisaalta nykytyöelämä voi kuitenkin tarjota mahdollisuuksia olemalla joustava ja mahdollistaa esimerkiksi sairastuneelle tärkeää etätyötä ja siten toimijuutta. Työelämän mukautukset ja joustot ovat tärkeä osa työelämäarakenteita. Tekemäni tutkimus osoittaa, että mukautuksia pyydetään itse työnantajalta. Työelämäarakenteissa myös palvelujärjestelmien, kuten työterveyden tulisi ottaa suurempi rooli sairastuneen tukemisessa työelämään, ettei vastuu olisi yksinomaan yksilöllä. Mukautukset tukevat sairastuneen kykyä toimia itselleen mielekkäässä työssä sekä mahdollistavat sen, että myös sairauksien kanssa elävät ihmiset saadaan mukaan työelämään ja he voivat pysyä työelämässä. Analyysin mukaan mukautukset painottuivat erityisesti toimistotyöhön, mutta mukautusten ja joustojen olisi tärkeä olla mahdollisia erityyppisissä työtehtävissä.

Tutkimustuloksissa korostuvat erilaiset epävarmuudet. Epävarmuuksia aiheuttavat erityisesti oma kykenevyys työhön, eriarvoisuus suhteessa terveisiin työntekijöihin ja tulevaisuuden työelämän vaatimukset. Tulokset tukevat aiempia havaintoja, joiden mukaan tulehdukselliseen suolistosairauteen sairastuneilla esiintyy epävarmuutta omaa kehoa kohtaan sekä tulevaisuuden työelämää kohtaan (Van Genneep ym., 2021). On tyypillistä, että nuorilla on pelkoja tulevaisuuden työstä ja toimeentulosta, saadaanko työtä ja pystyykö sillä työllä elättämään itsensä (Teräsaho ja Keski-Petäjä, 2017; Haikkola & Myllyniemi, 2020). Nuoret kokevat myös painetta saada työtä, joka on itselle merkityksellistä, koska ideaali, jossa työn on oltava muutakin kuin palkan lähde on voimistunut (Farrugia, 2019). Sairastuneiden nuorten huolet ovat kuitenkin luonteeltaan erilaisia kuin terveiden nuorten. Nykyilmapiiri, jossa korostetaan työn merkityksellisyyttä ja itsensä toteuttamista, voi lisätä kroonisesti sairaiden kokemaa stressiä. Erityisesti silloin, kun he kokevat, etteivät sairauden vuoksi kykene vastaamaan yhteiskunnan tai työelämän odotuksiin, tai että sairaus rajoittaa heidän mahdollisuuksiaan seurata omia kiinnostuksen kohteitaan tai turvata toimeentulonsa. Tutkimukseni perusteella

tulehduksellinen suolistosairaus voi muuttaa henkilön arvoja ja prioriteetteja, sillä sairastuneelle työ ei näyttäydy itsestäänselvyytenä, vaan sosiaalisena arvona, jolloin sairauden kokemuksen voi nähdä korostavan työkyvyn merkitystä. Analyysini perusteella sairastunut voi joutua tilanteeseen, jossa ensisijainen tavoite on olla työkykyinen ja vasta tämän jälkeen voi pohtia työn mielekkyyttä.

Analyysissäni korostuu sitoutuneisuus työelämään ja työn teko koetaan tärkeänä osana elämää. Tuloksissa näyttäytyy halu tehdä työtä, todistaa oma työkyky. Aineistossa hyvän työntekijän ideaalia voidaan toteuttaa jopa oman työkyvyn kustannuksella. Työtä saatetaan tehdä jopa sairaalasta käsin. Tämä heijastaa suomalaista korkeaa työmoraalia ja käsitystä ihannekansalaisesta, joka on kykenevä tekemään töitä ja olemaan tuottava henkilö (Haikkola ja Myllyniemi, 2020). Käsitys ihannekansalaisesta saattaa aiheuttaa kroonisesti sairaalle nuorelle painetta todistaa olevansa kyvykäs ja pystyä joka tilanteessa samaan kuin terveet ikätoverit. Yhteiskunnan asettamat normit työn arvostuksesta ja työhön sitoutumisesta näkyy analyysissäni myös siten, että sairastunut nuori aikuinen saattaa pelätä tulevaisuudessa työkykynsä heikkenemistä tai kykenemättömyyttä osallistua täysipainoisesti työelämään. Yhteiskunnallinen ihanne työelämän tuottavuudesta ja itsensä toteuttamisesta saattaa siten olla erityisen kuormittava tilanteessa, jossa krooninen sairaus tuo elämään jo valmiiksi epävarmuutta omasta tulevaisuudesta.

Haastateltavien kokemukset osoittavat, että sairaus koetaan näkymättömänä ja sairauden oireita piilotellaan työyhteisössä jonkin verran. Sairauden näkymättömyys aiheuttaa sen, että sairastuneen tulee itse päättää, kertooko sairaudestaan työyhteisössään. Kuten tuloksissani, myös aiemman tutkimuksen mukaan suurin osa sairastuneista haluaa kertoa työnantajalle sairaudestaan, eikä koe, että siitä aiheutuisi epäoikeudenmukaista kohtelua (Marri & Buchman, 2005). Aineistossani avoimuus sairaudesta työyhteisössä lisäsi usein yhteenkuuluvuuden tunnetta ja mahdollisti tuen vastaanottamisen, mikä osaltaan vahvisti sairastuneen toimijuutta työelämässä. Toisaalta sairaudesta kertominen työyhteisössä aiheutti myös epävarmuutta. Tämä liittyy kokemukseen siitä, että sairauteen liittyy yleistä ymmärtämättömyyttä, mikä lisää sairastuneen taakkaa, kun omia oireita joutuu selittämään muille. Aihe kietoutuu myös työelämäarakenteisiin ja työkuultuuriin ja pohjaa luultavasti käsityksiin siitä, että yhteiskunta on rakennettu terveille, samoin työelämä. Bê (2016) on kuvannut ableismiksi kutsuttua ilmiötä, jossa työelämä saattaa syrjiä henkilöitä, joiden toimintakyky ei vastaa tyypillisiä odotuksia. Vaikka analyysi osoittaa sairastuneen

huolen mahdollisesta epäarvoisesta asemasta työelämässä suhteessa terveisiin, ei analyysissä kuitenkaan esiinny varsinaista sairastunutta syrjivää toimintaa. Tietouden lisääminen tulehduksellisesta suolistosairaudesta sekä sairauden oireiden normalisointi yhteiskunnassa voisivat omalta osaltaan tukea sairastuneen toimijuutta ja vähentää epävarmuuden tunteita työelämään liittyen.

6.2 Tutkimuksen luotettavuus ja rajoitukset

Laadullisessa tutkimuksessa arvioidaan aineiston keruun, analysoinnin, tulkinnan sekä tulosten raportoinnin luotettavuutta (Juhila, 2021b). Luotettavuutta on tärkeä arvioida, jotta voidaan varmistua siitä, että tutkimuksen tulokset kuvaavat hyvin rajattua tutkittavaa ilmiötä, ovat hyvin perusteltuja sekä dokumentoituja ja eettisesti toteutettuja (Jokinen, 2021; Günther, Hasanen & Juhila, 2021). Laadullisen tutkimuksen tarkoituksena on saada syvällisempi ymmärrys tutkittavasta ilmiöstä (Juhila, 2021a).

Näkökulmien rajausta on laadullisessa tutkimuksessa olennaista, jotta lopputuloksesta saadaan tarkoituksenmukainen kokonaisuus (Jokinen, 2021). Rajasin tutkielman tarkastelemaan tulehduksellista suolistosairautta sairastavien nuorten aikuisten kokemuksia koskien sairauden merkitystä ammatinvalintaan ja työelämään. Lisäksi rajasin tarkastelun painottumaan erityisesti toimijuuden käsitteen näkökulman. Kokemuksia tutkiessa tutkija pyrkii ymmärtämään sekä kuvaamaan kokemukset mahdollisimman tarkasti juuri tutkittavien omasta näkökulmasta käsin. (Jokinen, 2021.)

Laadullisessa tutkimuksessa tutkijan roolin merkitys tulee tunnistaa läpi tutkimusprosessin (Juhila, 2021b). Tutkimuksen aihepiirin tunteminen ennalta sekä se, että tutkijana itse sairastan IBD:tä, ovat olleet tutkimusprosessissa ikään kuin kaksiteräinen miekka. Tiedostan, että taustani IBD:tä sairastavana, sairaanhoitajana sekä sosiaali- ja terveystutkimuksen ja johtamisen koulutusohjelmassa opiskelevana on lisännyt ymmärrystäni tutkielman ilmiöstä. Aihepiirin aiemman tuntemisen myötä pystyin paremmin samaistumaan haastateltavien tuntemuksiin, sekä kokemuksiin tunnistuen sen, millaista elämä ja työelämä sairauden kanssa voi olla. Tämä syvä ymmärrys aiheesta kuitenkin haastoi minua erityisesti aineistonkeruuvaiheessa. Haastattelutilanteet vaativat itseltäni ajoittain tietoista keskittymistä siihen, että toimin tutkijan roolissa, enkä hoitotyön ammattilaisen roolissa tai vuorovaikutuksellisessa ja vertaistueellisessa roolissa. Haastattelututkimuksen ja kokemusnäkökulman kannalta luottamuksellisen ilmapiirin

aikaansaaminen on olennaista (Jokinen, 2021) ja todennäköisesti osin juuri siksi, että myös haastateltavat tiesivät sairaudestani, kykenin luomaan luottamuksellisen ilmapiirin sekä osoittamaan myötätuntoa haastattelutilanteissa. On tietoinen valinta, että kerron tarkemmin omasta taustastani IBD:tä sairastavana vasta tutkielmani lopussa. Olen pyrkinyt sulkeistamaan omat kokemukseni tutkimusprosessin ajan ja tekemään tilaa haastateltavien kokemuksille, mistä syystä oman sairauteni mainitseminen tutkielman alussa ei ole tuntunut luontevalta tai perustellulta.

Haastattelukysymysten luominen tuntui haastavalta ja tiedostan jälkikäteen, että haastattelussani olen saattanut paikoin käyttää hiukan johdattelevia kysymystenasetteluja. Tällaisten kysymysten esittäminen on saattanut rajoittaa haastateltavaa vastauksissaan tai voinut johtaa siihen, että haastateltava on saattanut vastata kysymykseen turhan lyhyesti, ilman syventävää pohdintaa. Kysymykset - ”onko sairaus tuonut jotakin positiivista elämään?” ja ”onko aiheuttanut eriarvoisuuden tunteita?” jätin analyysissäni huomioimatta niiden mahdollisen johdattelevuuden vuoksi. Kysymysten huolellisempi pohdinta tai muokkaaminen olisi saattanut olla tarpeen, mutta tutkielman aikataulun puitteissa tämä ei ollut mahdollista. Haastattelukysymysten ja haastattelujen toteuttaminen on kuitenkin ollut hyvä oppimiskokemus.

Aineiston saturoitumisella tarkoitetaan tilannetta, jossa aineisto alkaa toistaa itseään (Tuomi & Sarajärvi). Tutkielmani aineisto ei todennäköisesti saavuttanut täyttä saturoitumista, mutta siitä huolimatta aineistossa ilmeni monipuolisia sairaskokemuksia liittyen ammatinvalintaan ja työelämään. Koska haastattelut olivat vapaaehtoisia, on mahdollista, että sellaisten henkilöiden kokemuksia, jotka välttävät sairaudesta puhumista, ei välttämättä kuultu.

Tutkijan on huolehdittava, että henkilökohtaiset ennakkokäsitykset aiheesta eivät vaikutta aineiston analyysiin ja sitä kautta tutkimustuloksiin (Günther, Hasanen & Juhila, 2021). Haastatteluaineisto oli hyvin tunnepitoista ja sisälsi monitasoisia, toisiinsa kietoutuvia ja osin tulkinnanvaraisia merkityksiä, mikä haastoi aineiston tulkintaa. Tutkijana olen kuitenkin pyrkinyt tarkastelemaan aihetta objektiivisesti ja pyrkinyt ehkäisemään sen, ettei aiempi ymmärrykseni, ennakkokäsitykseni sekä tunteikas aineisto vaikuttaisi aineiston analyysiin. Analyysin aloitin aineistolähtöisesti avoimena aineiston ilmiöille. Perehdyin aineistoon, jotta hahmotin aineistossa toistuvat teemat. Seuraavaksi toteutin

koodauksen ja ryhmittelin ylä- ja alakategoriat. Varmistin kategorioita ryhmitellessä, että yhdistämäni kategoriat täsmäävät asiasisällöltään aineiston kanssa. Lopuksi tulkitsin tekemiäni havaintoja toimijuuden käsitteen näkökulmasta. Toteutin analyysin järjestelmällisesti ja johdonmukaisesti edeten.

Tutkimuksen luotettavuus ja toistettavuus tarkoittavat sitä, että tutkimus on tehty huolellisesti ja saadut tulokset ja päätelmät ovat päteviä (Tuomi & Sarajärvi, 2018, 26). Kokemuksia tulehduksellisesta suolistosairaudesta ja työelämästä on tutkittu vähän, mutta erityisen vähän jos laisinkaan on tutkittu aihetta ammatinvalinnan näkökulmasta. Aiemman tutkimustiedon niukkuus haastoi tutkielman laatimista ja siten tutkielman luotettavuutta. Puuttuvan tutkimustiedon vuoksi tutkielmani on osittain eksploratiivinen, joka toivottavasti avaa mahdollisuuksia lisätutkimukselle. Tutkielman tulokset koskien työelämäkokemuksia ovat saman suuntaisia aiemman tutkimuksen kanssa ja ammatinvalintaa koskevat tulokset avaavat uusia näkökulmia ja täydentävät aiempaa tutkimusta.

Vahvistaakseni tutkimuksen luotettavuutta tuon tutkielmassa esiin tutkittavien oman äänen. Tutkielmani tulososio sisältää suoria lainauksia tuloksista kertovaan tekstiin. Tutkielman luotettavuuden takaamiseksi olen raportoinut koko tutkielma prosessin ymmärrettävästi ja läpinäkyvästi. Tutkielmassa käyttämäni menetelmävalinnat olen kuvannut tarkasti luvussa neljä. Analyysini tulokset ovat toistettavissa, mutta tutkielmani tulokset eivät ole yleistettävissä koskemaan kaikkia krooniseen tulehdukselliseen suolistosairauteen sairastuneita nuoria aikuisia.

6.3 Johtopäätökset ja jatkotutkimusehdotukset

Tutkielman tulokset osoittavat, että tulehduksellisen suolistosairauden merkitystä ammatinvalinnassa olisi mielekäästä tutkia lisää, sillä aiempaa tutkimusta tämän tutkielman lisäksi aiheesta on erittäin vähäisesti, jos laisinkaan. Myös muiden kroonisten sairauksien vaikutuksia nuorten ammatinvalintaan olisi tärkeä tutkia lisää. Haastateltavat tuovat puheessaan esille, että ammatinvalinnan tuesta voisi olla tulevaisuudessa hyötyä. Siksi jatkotutkimuksessa olisikin tärkeää selvittää, millaista tukea sairastuneille voitaisiin tarjota ammatinvalintaan liittyen ja mitä erityispiirteitä tällaisessa tuessa tulisi huomioida. Tutkimustuloksia voitaisiin hyödyntää esimerkiksi nuorisotyössä ja työelämäpalveluissa kehitysehdotusten pohjana tai vertaistuen kehittämisessä.

Monet suomalaiset haluavat mukauttaa työelämäänsä ja tekevät esimerkiksi etätöitä omasta halustaan. Aineistossa erilaiset työn mukautukset koettiin erityisen tärkeänä työhyvinvointia edistävänä tekijänä. Tulehduksellista suolistosairautta sairastava saattaa kuitenkin tehdä etätöitä pakon sanelemasta syystä. Analyysin tuloksena työyhteisön tuki oli merkittävä tekijä työhyvinvoinnin ja itsensä arvostetuksi ja hyväksytyksi kokemisen kannalta. Tästä syystä jatkossa olisi mielekästä tutkia sairauden vuoksi paljon etätöitä tekeviä siitä näkökulmasta, minkälaisia vaikutuksia sillä on henkilön kokemukseen työyhteisöön kuulumisesta. Tutkimuksella voitaisiin saada tietoa etätöiden merkityksestä sairastuneiden elämässä sekä tietoa etätöiden vaikutuksista suhteessa sairastuneen sosiaalisiin suhteisiin, kommunikaatioon, työhyvinvointiin ja työidentiteettiin.

Yhteiskunnan ikärakenne on murroksessa ja työtätekevien määrä laskee, mikä haastaa suomalaisen hyvinvointivaltion kestävyyttä. Työkäiset tulisi pitää työkykyisinä, mikä turvaisi niin työelämäosallisuutta kuin valtiontalouden vakautta. Olisi tärkeä ymmärtää, että tukemalla työelämässä pysymistä voidaan sairastuneiden työelämäosallisuuden tukemisen lisäksi säästää yhteiskunnan varoja. Tämän vuoksi tarvitaan lisää tutkimusta siitä, miten tunnistetaan ja toteutetaan keinoja, jotka tukevat kroonisesti sairastuneiden työelämässä toimimista huomioiden erilaiset ammatit ja työtehtävät. Tutkimustuloksia voitaisiin hyödyntää työkykyä tukevien palvelujen ja toimintamallien kehittämisessä sekä poliittisessa päätöksenteossa.

Lähteet

- ABBVIE Oy, Crohn ja Colitis ry, Elinkeinoelämän keskusliitto EK, Lääkäriliitto, Reumaliitto ry, Sitra, Tehy, Terveystalo Oy, Työterveys Helsinki. (2017). Tekemätöntä työtä, näkymättömiä kustannuksia. Haettu 9.9.2024 osoitteesta: <https://ibd.fi/wp-content/uploads/2017/10/Tekemätöntä-työtä-näkymättömiä-kustannuksia-selvitys.pdf>
- Alatab, S., Sepanlou, S. G., Ikuta, K., Vahedi, H., Bisignano, C., Safiri, S., ... Naghavi, M. (2020). The global, regional and national burden of inflammatory bowel disease in 195 countries and territories, 1990-2017: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2017. *The Lancet Gastroenterology and Hepatology*, 5(1), 17–30. [https://doi.org/10.1016/S2468-1253\(19\)30333-4](https://doi.org/10.1016/S2468-1253(19)30333-4)
- Baumgart, D. C., & Sandborn, W. J. (2012). Crohn's disease. *The Lancet*, 380(9853), 1590–1605. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(12\)60026-9](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(12)60026-9)
- Bê, A. (2016). Disablism in the lives of people living with a chronic illness in England and Portugal. *Disability & Society*, 31:4, 465-480. <https://doi.org/10.1080/09687599.2016.1181048>
- Bê, A. (2019). Ableism and disablism in higher education: The case of two students living with chronic illnesses. *Alter*, 13:3, 179-191. <https://doi.org/10.1016/j.alter.2019.03.004>
- Bernell, S., & Howard, S. W. (2016). Use Your Words Carefully: What Is a Chronic Disease? *Frontiers in Public Health*, 4(August), 2–4. <https://doi.org/10.3389/fpubh.2016.00159>
- Brydolf, M., & Segesten, K. (1996). Living with ulcerative colitis: experiences of adolescents and young adults. *Journal of Advanced Nursing*, 23, 39–47.
- Bury, M. (1982). Chronic illness as biographical disruption. *Sociology of Health & Illness*, 4(2), 167–182. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.ep11339939>
- Dibley, L.; Norton, C.; Whitehead, E. The experience of stigma in inflammatory bowel disease: An interpretive (hermeneutic) phenomenological study. *J. Adv. Nurs.* 2018, 74, 838–851. <https://doi.org/10.1111/jan.13492838>
- Elinkeinoministeriö, T. (2014). Kansainvälinen työjärjestö ilo. Haettu 7.1.2025 osoitteesta: https://tem.fi/documents/1410877/2106637/TEM_ILO_esite_30102014.pdf/582a75bd-9856-40b8-a410-b1632316147c/TEM_ILO_esite_30102014.pdf

- Elo, S., Kajula, O., Tohmola, A., & Kääriäinen, M. (2022). Laadullisen sisällönanalyysin vaiheet ja eteneminen. *Hoitotiede*, 34(4), 215–225. Haettu 22.4.2024 osoitteesta: <https://journal.fi/hoitotiede/article/view/128987/78028>
- Eteläpelto, A., Vähäsantanen, K., Hökkä, P., & Paloniemi, S. (2014). Miten käsitteellistä ammatillista toimijuutta työssä? *Aikuiskasvatus*, 3, 202–214. Haettu 29.12.2024 osoitteesta: https://lutpub.lut.fi/bitstream/handle/10024/162605/Kandidaatintyö_Maaranen_Simo.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- Farrugia David (2019) The Formation of young workers: The cultivation of the self as a subject of value to the contemporary labour force. *Current Sociology* 67, 1, 47–63. Haettu 22.5.2025 osoitteesta: <https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/0011392118793681>
- Gould, R., Ilmarinen, J., Järvisalo, J., & Koskinen, S. (2006). Työkyvyn ulottuvuudet: Terveys 2000 -tutkimuksen tuloksia. Helsinki: HakaPaino Oy. Haettu 4.1.2025 osoitteesta: http://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/78368/tyokyvyn_ulottuvuudet_7.pdf?sequence=1
- Gordon, T. (2005). Toimijuuden käsitteen dilemmoja. Meurman-Solin, A. & Pyysiäinen, I. Teoksessa *Ihmistieteet tänään*, 114–130. Helsinki: Gaudeamus Helsingin yliopiston tutkijakollegium.
- Günther, K., Hasanen, K., Juhila, K. (2021). Laadullisen tutkimuksen näkökulmat. Teoksessa Jaana Vuori (toim.) *Laadullisen tutkimuksen verkkokäsikirja*. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoaarkisto. Haettu 20.2.2025 osoitteesta: <https://www.fsd.tuni.fi/fi/palvelut/menetelmaopetus/kvali/analyysitavan-valinta-ja-yleiset-analyysitavat/analyysi-ja-tulkinta/>
- Haapamäki, J., Roine, R. P., Sintonen, H., Turunen, U., Färkkilä, M. A., & Arkkila, P. E. T. (2010). Health-related quality of life in inflammatory bowel disease measured with the generic 15D instrument. *Quality of Life Research*, 19(6), 919–928. <https://doi.org/10.1007/s11136-010-9650-4>
- Haikkola, L., & Myllyniemi, S. (2020). Hyvää työtä!: nuorisobarometri 2019 (Vol. 65). Haettu 30.12.2024 osoitteesta: <https://tietoanuorista.fi/wp-content/uploads/2020/06/nuorisobarometri2019-netti.pdf>
- Honkasalo, M.-L. (2013). Katveessa: pieni toimijuus kriittisenä avauksena toiminnan teoriaan. *Tiede & edistys*, 38(1), 42–61. <https://doi.org/10.51809/te.105092>
- Huttunen, J. (2020). Mitä terveys on? Haettu 29.4.2024 osoitteesta: <https://www.terveyskirjasto.fi/dlk00903>

- Hyvärinen, M., Suoninen, E., & Vuori, J. (n.d.). Haastattelut. In Teoksessa Jaana Vuori (toim.) Laadullisen tutkimuksen verkkokäsikirja. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoaarkisto. Haettu 9.9.2024 osoitteesta:
<https://www.fsd.tuni.fi/fi/palvelut/menetelmaopetus/kvali/laadullisen-tutkimuksen-aineistot/haastattelut/>
- IBD ja muut suolistosairaudet ry. (n.d.). IBD eli tulehdukselliset suolistosairaudet. Haettu 10.4. 2025 osoitteesta: <https://ibd.fi/tietoa-sairauksista/ibd/>
- Jokinen, A. (2021). Laadullisen tutkimuksen näkökulmat. Teoksessa Jaana Vuori (toim.) Laadullisen tutkimuksen verkkokäsikirja. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoaarkisto. Haettu 20.2.2025 osoitteesta:
<https://www.fsd.tuni.fi/fi/palvelut/menetelmaopetus/kvali/mita-on-laadullinen-tutkimus/laadullisen-tutkimuksen-nakokulmat/>
- Juhila, K. (2021a). Laadullinen tutkimus ja teoria. Teoksessa Jaana Vuori (toim.) Laadullisen tutkimuksen verkkokäsikirja. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoaarkisto. Haettu 20.4.2024 osoitteesta:
<https://www.fsd.tuni.fi/fi/palvelut/menetelmaopetus/kvali/mita-on-laadullinen-tutkimus/laadullinen-tutkimus-ja-teoria/>
- Juhila, K. (2021b). Laadullisen tutkimuksen ominaispiirteet. Teoksessa Jaana Vuori (toim.) Laadullisen tutkimuksen verkkokäsikirja. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoaarkisto. Haettu 20.4.2024 osoitteesta:
<https://www.fsd.tuni.fi/fi/palvelut/menetelmaopetus/kvali/mita-on-laadullinen-tutkimus/laadullisen-tutkimuksen-ominaispiirteet/>
- Jyväskylä, J. (2008). Vanheneva yksilö, toimijuus ja toimintatilanteet. Gerontologia (2., uud.p, 273–278). Helsinki: Duodecim Eino Heikkinen, Taina Rantanen (toim.)
- Kallio, J. (2006). Koettu terveys ja terveydellinen tasa-arvo kuudessa hyvinvointivaltiossa. Sosiaalilääketieteen Aikakauslehti, 43, 218–230. Haettu 24.4.2024 osoitteesta:
<https://journal.fi/sla/article/view/1898/1735https://www.tandfonline.com/doi/epdf/10.1111/j.1533-8525.1995.tb00459.x?needAccess=true>
- Kangas, I. (2003). Sairaalan asiantuntijuus- tieto ja kokemus sairastamisen arjessa. Teoksessa Honkasalo, M.-L., Kangas, I. & Seppälä, U. (toim.), Sairas, potilas, omainen (s.73–95). Suomalaisen Kirjallisuuden Seura.
- Kate Muse, Emma Johnson, Annabel L. David, A. (2021). Feeling of Otherness: A Qualitative Research Synthesis Exploring the Lived Experiences of Stigma in Individuals with Inflammatory Bowel Disease, International Journal of

- Environmental Research and Public Health, 18(15):8083.
<https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC8345596/>
- Kaushansky, D., Cox, J., Dodson, C., McNeeley, M., Kumar, S., & Iverson, E. (2017). Living a secret: Disclosure among adolescents and young adults with chronic illnesses. *Chronic Illness*, 13(1), 49–61. <https://doi.org/10.1177/1742395316655855>
- Kestilä, L., Karvonen, S., Jauhiainen, S., & Mikkola, H. (2023). Väestön terveys- ja hyvinvointikatsaus 2023: tavoitteena sosiaalisesti kestävä Suomi. THL Työpaperi 14/2023 (Vol. 9), 3–12. Haettu 24.4.2025 osoitteesta:
https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/146429/TYÖ2023_014_12042023_e.pdf?sequence=19&isAllowed=y
- Koivunen, T. (2023). Työ ja sen tekijät. In H. Melin, T. Koivunen, & M. Sippola (Eds.), *Työ elää-murroksia, trendejä ja muutoksen suuntia Suomessa*, Gaudeamus, [E-kirja].
- Kolho, K.-L., & Färkkilä, M. (2017). Tulehdukselliset suolistosairaudet - mikä vialla? *Duodecim: Lääketieteellinen Aikakauskirja*, 133(18), 1701–1709. Haettu 22.4.2025 osoitteesta: <https://www.terveysportti.fi/xmedia/duo/duo13907.pdf>
- Koponen, P., Borodulin, K., Lundqvist, A., Sääksjärvi, K., & Koskinen, S. (2018). Terveys, toimintakyky ja hyvinvointi Suomessa, FinTerveys 2017-tutkimus. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. Helsinki. Haettu 22.4.2025 osoitteesta:
<http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-343-105-8>
- Leso, V., Gervetti, P., Macrini, M. C., Russo, F., & Iavicoli, I. (2021). Inflammatory bowel diseases and work disability: A systematic review of predictive factors. *European Review for Medical and Pharmacological Sciences*, 25(1), 165–181.
https://doi.org/10.26355/eurrev_202101_24382
- Marri, S. R., & Buchman, A. L. (2005). The education and employment status of patients with inflammatory bowel diseases. *Inflammatory Bowel Diseases*, 11(2), 171–177.
<https://doi.org/10.1097/00054725-200502000-00011>
- Myllyniemi, S (2017) Katse tulevaisuudessa. Teoksessa *Näkökulmia*, Teräsaho, M. & Keski-Petäjä, M. Nuorisobarometri 2016, 203–219. Opetus- ja kulttuuriministeriö. Valtion nuorisoneuvosto. Nuorisotutkimusverkosto. Helsinki. Haettu 24.2.2025 osoitteesta:
https://tietoanuorista.fi/wpcontent/uploads/2017/03/Nuorisobarometri_2016_WEB.pdf
- Ordañus, I., Eckmann, L., Talamini, M., Baumgart, D. C., & Sandborn, W. J. (2012). Ulcerative colitis. *The Lancet*, 380(9853), 1606–1619.
[https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(12\)60150-0](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(12)60150-0)

- Popa, S. L., Fadgyas Stanculete, M., Grad, S., Brata, V. D., Duse, T. A., Badulescu, A. V., ... David, L. (2024). Coping Strategies and Inflammatory Bowel Disease: A Narrative Review. *Journal of Clinical Medicine*, 13(6), 1–23.
<https://doi.org/10.3390/jcm13061630>
- Puusa, A., & Juuti, P. (2020). *Laadullisen tutkimuksen näkökulmat ja menetelmät*. Helsinki: Gaudeamus.
- Rankala, R., Mattila, K., Voutilainen, M., & Mustonen, A. (2021). Inflammatory bowel disease-related economic costs due to presenteeism and absenteeism. *Scandinavian Journal of Gastroenterology*, 56(6), 687–692.
<https://doi.org/10.1080/00365521.2021.1908416>
- Ressler, P. K., Bradshaw, Y. S., Gualtieri, L., & Chui, K. K. H. (2012). Communicating the experience of chronic pain and illness through blogging. *Journal of Medical Internet Research*, 14(5), 1–14. <https://doi.org/10.2196/jmir.2002>
- Rikala, S. (2013). *Työssä uupuvat naiset ja masennus*. Tampereen yliopisto. Haettu 30.12.2025 osoitteesta: <http://tampub.uta.fi>
- Sipponen, T. (2018). *Tulehduksellisten suolistosairauksien kliininen kuva ja taudinkulku*. Gastroenterologia ja hepatologia (3. painos). Kustannus Oy Duodecim.
- Strauss, A. L. (1975), *Chronic Illness and the Quality of Life*, Mosby, St Louis
- Tauriainen, M.-M. (2023). *Haavainen paksusuolitulehdus (Colitis ulcerosa)*. Haettu 18.4.2024 osoitteesta: <https://www.terveyskirjasto.fi/dlk00088#s8>
- Tauriainen, M.-M. (2024). *Crohnin tauti (regionaalinen enteriitti)*. Kustannus Oy Duodecim. Haettu 19.4. 2024 osoitteesta: <https://www.terveyskirjasto.fi/dlko1110>
- TENK. (2019). *Ihmiseen kohdistuvan tutkimuksen eettiset periaatteet ja ihmistieteiden eettinen ennakoarviointi Suomessa*. Tutkimuseettisen Neuvottelukunnan Ohje 2019, 1–73. Haettu 20.2.2025 osoitteesta:
https://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/Ihmistieteiden_eettisen_ennakoarvioinnin_ohje_2019.pdf
- Tikkinen, K. A. O., & Blomberg, H. K. (2021). *Sairauden määritelmä ja ylidiagnostiikka: missä menee sairauden raja?* *Suomen Lääkärilehti*, 76(44), 2558–2564. Haettu 20.4.2024 osoitteesta:
<https://www.laakarilehti.fi/tieteessa/katsausartikkeli/sairauden-maaritelma-ja-ylidiagnostiikka-missa-menee-sairauden-raja/?public=f494737d6e6bd490ec0010e075db837a>

Tilastokeskus. (n.d.). Pitkäaikainen sairaus. Haettu 10.4.2024 osoitteesta:

https://www.stat.fi/meta/kas/pitkaaikainen_s.html

Tuomi, J., & Sarajärvi, A. (2018). Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Tammi.

Tolonen, T., & Aapola-Kari, S. (2021). Nuorten toisen asteen koulutusvalinnat: *Sosiologia*,

2, 117–133. Haettu 21.2.2025 osoitteesta: [https://journal-](https://journal-fi.libproxy.helsinki.fi/sosiologia/article/view/124599/74755)

[fi.libproxy.helsinki.fi/sosiologia/article/view/124599/74755](https://journal-fi.libproxy.helsinki.fi/sosiologia/article/view/124599/74755)

van Genneep, S., de Boer, N. K. H., Gielen, M. E., Rietdijk, S. T., Gecse, K. B., Ponsioen, C.

Y., ... de Boer, A. G. E. M. (2021). Impaired Quality of Working Life in Inflammatory Bowel Disease Patients. *Digestive Diseases and Sciences*, 66(9), 2916–2924.

<https://doi.org/10.1007/s10620-020-06647-y>

Volpato, E., Bosio, C., Previtali, E., Leone, S., Armuzzi, A., Pagnini, F., & Graffigna, G.

(2021). The evolution of IBD perceived engagement and care needs across the life cycle: a scoping review. *BMC Gastroenterology*, 21(293), 1–17.

<https://doi.org/10.1186/s12876-021-01850-1>

Vuori, J. (2021). Laadullinen sisällönanalyysi. Teoksessa Jaana Vuori (toim.) Laadullisen tutkimuksen verkkokäsikirja. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoaarkisto. Haettu 3.3.2025 osoitteesta:

<https://www.fsd.tuni.fi/fi/palvelut/menetelmaopetus/kvali/analyysitavan-valinta-ja-yleiset-analyysitavat/laadullinen-sisallanalyysi/>

Wahlberg, A., Lee, J., Mann, A., Dokumaci, A., Kingod, N., Svensson, M., Heinsen, L. (2021)

Chronic living: ethnographic explorations of daily lives swayed by (multiple) medical conditions. *Somatosphere*. Haettu 10.4.2025 osoitteesta:

<https://somatosphere.com/2021/chronic-living.html/>

WHO. (n.d.-a). Constitution. Haettu 22.4.2025 osoitteesta:

<https://www.who.int/about/accountability/governance/constitution>

WHO. (n.d.-b). Noncommunicable diseases. Haettu 22.4.2024 osoitteesta:

<https://www.who.int/news-room/fact-sh>

Liitteet

Liite 1. Haastattelukutsu

Hei!

Oletko 18–35-vuotias tulehduksellista suolistosairautta sairastava? Millaista on elämäsi sairauden kanssa? Onko sinulla kokemuksia sairauden vaikutuksesta ammatinvalintaan tai työelämään? Toivotan sinut tervetulleeksi haastatteluun!

Olen sosiaali- ja terveystutkimuksen ja johtamisen maisteriopiskelija Helsingin yliopiston valtiotieteellisestä tiedekunnasta. Etsin 18–35-vuotiaita suolistosairautta sairastavia haastateltavakseni maisterintutkielmaani varten. Maisterintutkielman tarkoituksena on tutkia kokemuksia suolistosairauden kanssa elämisestä. Olen erityisen kiinnostunut siitä, miten sairaus saattaa vaikuttaa ammatinvalintaan ja työelämään perustuen ihmisten kokemuksiin. Sairastuneiden kokemuksia on tutkittu vähänlaisesti, minkä vuoksi kokemuksesi olisi tärkeä kuulla! Kaikki kokemukset ovat tärkeitä, riippumatta tulehduksellisen suolistosairauden vaikeusasteesta, oirekuvasta tai siitä, onko sairaus vaikuttanut ammatinvalintaan tai työelämään.

Haastattelussa tullaan kysymään diagnoosi/oireet. Vastaukset käsitellään anonymisti, eikä yksittäistä henkilöä ole mahdollista tunnistaa. Haastattelu kestää noin 30–60 minuuttia ja haastattelu voidaan järjestää joko etäyhteydellä Zoom- välityksellä tai kasvotusten pääkaupunkiseudulla sinulle sopivassa tilassa. Haastattelut järjestetään kesä- elokuussa 2024.

Tutkimuksesta ja haastatteluista vastaa Jasmin Reittilä-Larkimo.

Lisätietoja saat laittamalla sähköpostia osoitteeseen: XXXX tai puhelimitse numerosta XXXX

Kysy lisää ja ilmoittaudu haastatteluun!

Jasmin Reittilä-Larkimo

Sosiaali- ja terveystutkimuksen ja johtamisen maisteriohjelma

Valtiotieteellinen tiedekunta

Helsingin yliopist

Liite 2. Tutkimustiedote

Pyydän sinua osallistumaan tutkimukseen, jossa tutkitaan kokemuksia kroonisen suolistosairauden vaikutuksesta nuoren työikäisen ammatinvalintaan ja työelämään. Sovellut mukaan tutkimukseen, mikäli olet saanut tulehduksellisen suolistosairauden diagnoosin ja olet 18–35-vuotias.

Tutkimuksen odotetaan tuottavan kokemuksia suolistosairauden vaikutuksesta koskien nuoren työikäisen ammatinvalintaa ja työelämää. Tässä tutkimuksessa saatavat tutkimustulokset lisäävät tietoisuutta sairauden vaikutuksesta nuorten ihmisten elämään. Mikäli päätät osallistua tutkimukseen, sinulta pyydetään suostumus kirjallisesti tai suullisesti tutkimukseen osallistumisesta. Pyydän lupaasi tallentaa aineistosi (äänitalenne, haastatteluvastaukset, taustatiedot ja suostumus ilman suoria tunnistetietoja, sitaatit). Henkilötietojasi käsitellään tutkimuksessa luottamuksellisesti ja tiedot säilytetään huolellisesti digitaalisessa muodossa salasanoin suojattuna. Suorat tunnistetiedot, kuten nimi ja yhteystiedot poistetaan aineistosta. Äänitalenne hävitetään välittömästi litteroinnin jälkeen. Tutkimukseen osallistuneita ihmisiä ei voi jälkikäteen tunnistaa tutkielman tai muiden tutkimusjulkaisujen perusteella.

Haastattelut ovat yksilöhaastatteluja ja haastattelut toteutetaan etäyhteydellä, Zoom-välityksellä tai kasvotusten pääkaupunkiseudulla sinulle sopivassa tilassa. Haastattelut kestävät noin 60 minuuttia. Haastattelut toteutetaan heinäkuu 2024- elokuu 2024 aikana. Aineistoa saatetaan hyödyntää myöhemmin myös muuhun pitkäaikaissairauksiin liittyvään tutkimukseen, jos annat siihen luvan. Tällöin litteroitu, anonymisoitu aineisto säilytetään suojatusti Helsingin yliopistossa.

Tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista. Sinun on mahdollista kieltää osallistumisesi tutkimukseen tai keskeyttää osallistumieni missä tahansa tutkimuksen vaiheessa. Jos päätät peruuttaa suostumuksesi tutkimukseen, poistetaan siihen mennessä kerätyt tietosi tutkimuksesta siltä osin, kun se on mahdollista. Tutkimukseen osallistumisesta kieltäytyminen tai tutkimukseen osallistumisen keskeyttäminen ei aiheuta sinulle seurauksia.

Haastattelijana ja maisteritutkielman toteuttajana toimii itsekkin tulehduksellista suolistosairautta sairastava maisteriopiskelija.

Tarkempia tietoja tutkielmasta voit tarvittaessa kysyä sähköpostilla: XXXX tai puhelimitse XXXX

Kiitos jos voit harkita osallistumista tutkimukseen ja auttaa maisterintutkielmani valmistumisessa!

Jasmin Reittilä-Larkimo

Sosiaali- ja terveystutkimuksen ja johtamisen maisteriohjelma

Valtiotieteellinen tiedekunta

Helsingin yliopisto

Liite 3. Suostumuslomake

informointikirjeen, jossa on kerrottuna tutkimuksen tarkoitus ja toteutustapa. Tutkimuksen sisältö on selitetty minulle suullisesti ja minun on ollut mahdollista esittää tutkijalle kysymyksiä tutkimusta koskien. Olen saanut riittävät vastaukset kaikkiin esittämiini tutkimusta koskeviin kysymyksiin. Minulle on selvitetty, että tutkimuksessa kerättävät tiedot säilytetään nimettöminä ja että ne käsitellään henkilötietolain mukaisesti luottamuksellisesti. Tiedän, että tämä allekirjoittamani suostumus säilytetään erillisenä haastatteluaineistosta. Suostun tutkimukseen vapaaehtoisesti. Annan tutkijalle suostumukseni kerätä, säilyttää ja käyttää tutkimustarkoitukseen minua koskevia tutkimukseen liittyviä tietoja. Ymmärrän, että tutkimustietoja saatetaan käyttää tämän tutkimuksen lisäksi myös muuhun tutkimukseen. Tiedän, että minulla on halutessani oikeus keskeyttää osallistumiseni ja peruuttaa suostumukseni syytä ilmoittamatta missä tahansa tutkimuksen vaiheessa. Merkitsen rastin kohtaan, joka vastaa omia taustatietojani.

- Olen 18–35- vuotias ()
- Sairastan tulehduksellista suolistosairautta () Suostun osallistumaan tutkimukseen:

Allekirjoitus _____

Nimen selvennys _____

Päivämäärä ja paikkakunta _____

Suostumuksen vastaanottajan allekirjoitus _____

Tutkimuksen toteutuksesta vastaa Helsingin yliopisto, jossa tutkimuksen toteuttajana toimii maisteriopiskelija Jasmin Reittilä-Larkimo

Liite 4. Haastattelurunko

Haastattelun kulun esittely ja lupa tutkimukseen

Teema 1: Elämänkulku ja tausta

- Kertoisitko elämänkulustasi ja taustasi
- Kertoisitko sairastumisesta/ sairauden toteamisesta?

Teema 2: Krooninen sairaus

- Kerro itsestäsi ja sairaudestasi, näkyykö sairaus arjessasi? -Millä tavoin?
- Millaisia tunteita sairastuminen tai sairastaminen on aiheuttanut?
- Onko sairautesi vaikuttanut harrastamiseen tai sosiaaliseen elämään?
- Onko sairaus aiheuttanut sinulle eriarvoisuuden tunteita?
- Kerro sairauden vaikutuksesta sosiaalisiin suhteisiin
- Onko sairaus tuonut jotakin positiivista elämääsi?

Teema 3: opiskelu ja ammatinvalinta

- Kertoisitko opintoihin hakeutumisesta, minkälainen prosessi se oli? Millaiset tekijät vaikuttivat valintaasi?
- Oletko saanut apua ammatinvalintaan? Miltä taholta?
- Oletko kaivannut apua ammatinvalintaan sairauden suhteen?

Teema 4: Sairaus, työelämä ja tulevaisuus

- Kertoisitko työelämästäsi? Miten olet päätenyt nykyiseen työhösi?
- Millä tavoin IBD näkyy työelämässäsi?
- Oletko tuonut sairautta esiin työyhteisössäsi? työnantajalle/työkavereille? Miksi kyllä, miksi et? Millaisena koit kertomisen?
- Onko sinulla työelämässä jotakin mukautuksia?
- Onko sairaus vaikuttanut työhön suhtautumiseen?
- Millaisena näet itsesi suhteessa vertaisiisi?
- Mitä toivot tulevaisuuden työelämältä sairauden näkökulmasta?
- Millaisena näet IBD:tä sairastavan aseman suomessa? Onko asemalla merkitystä sairauden kannalta tai sairauden kokemukselle? Entä ammatin tai työpaikan valinnalle?

Kiitos!