

Pitkäaikaissairauksien kanssa pärjääminen työelämässä

Allergia-, iho- ja astmaliitto oli mukana neljän järjestön kyselytutkimuksessa, jonka kohderyhmänä olivat työikäiset ja työssäkäyvät pitkäaikaissairaat. Kyselyn tarkoitus oli selvittää pitkäaikaissairauksien vaikutuksia työelämässä.

Teksti: Risto Heikkinen

Kyselyyn vastasi 3 818 henkilöä. Vajaa kolmannes (1 076 henkilöä) vastauksista tuli Allergia-, iho- ja astmaliiton välittämän linkin kautta. Monella kyselyyn vastanneista oli myös toinen tai useampi työkykyyn haitallisesti vaikuttava pitkäaikaissairaus. Tässä jutussa käsitellään omia kohderyhmiämme koskevia vastauksia.

Allergiat, astma ja ihosairaudet ovat usein niin sanottuja näkymättömiä sairauksia. Niiden aiheuttamat haitat tai esteet eivät välttämättä näy ulospäin. Osa ihmisistä pyrkii peittämään sairautensa, osa toimii avoimemmin. Molemmat tavat saattavat tuoda mukanaan omia haasteita työelämässä. Kysely osoittaa, miten tärkeää on, että työelämä tunnustaa ja tiedostaa pitkäaikaissairauksien haasteet ja pystyy vastaamaan niihin yksilöllisesti.

Työelämässä pitkäaikaissairaudesta huolimatta

Kyselyn mukaan 70 prosenttia vastaajista on pystynyt jatkamaan nykyisessä työpaikassaan ja nykyisissä työtehtävissään sairauksien aiheuttamista haasteista huolimatta. Monen kohdalla työelämä tunnustaa ja tunnistaa tuen tarpeet ja osaa antaa tukea erityishaasteisiin.

”Aluksi osa-aikainen työ ja vahva tuki työnantajalta ja esimieheltä.”

”Hajusteettomat tilat ja erilliset meikkaushuoneet. Tämä alkaa vähitellen toteutua”

Vajaa puolet vastaajista arvioi sairautensa haittaavan työn tekemistä, hakemista tai opiskelua lähes viikoittain. Tästä huolimatta 40 prosenttia vastaajista ei ole ollut sairautensa vuoksi poissa töistä viimeisen vuoden aikana. Vain 10 prosenttia ilmoitti joutuneensa olemaan poissa töistä tai opiskeluista vähintään kuukauden ajan viimeisen vuoden aikana. Astmaa ja harvinaista ihotautia sairastavien kohdalla pitkiä poissaoloja oli noin 15 prosentilla vastaajista. Päivittäistä, edes vähäistä haittaa joko työssä tai opiskelussa koki noin neljännes vastaajista.

Vastaavasti vajaa puolet vastaajista arvioi sairautensa vaikuttavan elämänlaatuun heikentävästi. Yleisesti elämänlaatuvaikutukset koetaan vahvempina kuin esimerkiksi vaikutukset ammatin valintaan tai yleisesti koko työuraan. Vastaajista 33 prosenttia arvioi sairautensa heikentäneen työkykyä viimeisen vuoden aikana.

Työelämän haasteet

Kokopäiväisesti työssä olevat eivät keskimäärin koe sairauden heikentävän työkykyä kuin vähän. Sairauspäivärahalla tai työkyvyttömyyseläkkeellä olevilla tilanne on päinvastoin, mikä on ymmärrettävä tulos: sairauden aiheuttamiin haasteisiin on jo saatu joku ratkaisu. Myös työttömät kokevat sairauksien heikentävän elämänlaatua ja työuran sujumista enemmän kuin työelämässä olevat. Kysely ei anna vastausta siihen, millä tavalla sairaudet ovat vaikuttaneet työttömäksi joutumiseen tai työttömänä olemiseen.

Mitkä asiat erityisesti on viimeisen viiden vuoden aikana koettu haasteisiksi pitkäaikaissairauden kanssa työelämässä pärjäämisessä? Tiedonpuute sairaudesta nimetään tärkeimpänä yksittäisenä syynä. Myös toimenkuvan luonne ja asenteellisuus on koettu kielteisinä tekijöinä. Toisaalta työkavereiden ja työterveyshuollon koettiin aiheuttavan vähiten kielteisiä haasteita.

”Oireilu vaikeuttaa ajoittain työssä jaksamista”

”Sairauden aiheuttama häpeä ja intiimiys. En voi työkavereille tai esimiehelle puhua kivuista”

”Yhtään vähättely ja pilkkaamista en enää halua”

Tukea työelämässä jaksamiseen

Työelämän moninaisuuden vuoksi tukea voi saada monista eri paikoista tai tahoilta. Kyselyssä etukäteen nimetyistä mahdollisista tuen antajista sai suurimman kannatuksen kohta ”muu”. Vastausta tarkennettiin eri tavoin kuten esimerkiksi ”Itsellä hyvät lääkärit julkisella puolella”, ”työpaikan jäsenyhdistys”, ”netti” ja ”ystävät, sisko, puoliso”.

Valmiiksi nimetyistä vaihtoehdoista parhaat arvosanat saivat vertaistuki ja työterveyshuolto. 40 prosenttia vastaajista koki vertaistuen antaneen tukea melko tai erittäin paljon. Vähiten tukea koettiin saadun ammattiliitoilta, työllisyyspalveluista ja Kelasta.

”Työn jousto, aikataulut sekä työn kevennysmahdollisuus”

”Osatyökyvyttömyyseläkkeen turvin olen voinut jatkaa osittain työntekoa”

Astmaa sairastavien kohdalla parhaat arvosanat tuen tarjoamisessa sai työterveyshuolto, kun taas harvinaisissa ihosairauksissa potilasjärjestö ja vertaistuki koettiin parhaimpina tuenantajina. Opiskelijat kokivat saaneensa keskimäärin vähiten tukea mistään. Myös vanhempain- tai hoitovapaalla olevat kokivat saaneensa huonosti tukea muualta paitsi potilasjärjestöiltä ja vertaistuesta. Keskimäärin eniten tukea omaan tilanteeseensa kokivat saaneensa sairauspäivärahalla olevat.

Tietoisuus työelämää tukevista asioista

Kyselyn mukaan tunnetuin työelämää tukeva asia on sairausloma: 75 prosenttia vastaajista oli hyvin tietoisia siitä. Sen sijaan esimerkiksi kuntoutuksesta ja työn mukautuksesta oli vähintään hyvin tietoisia vain noin 40 prosenttia vastaajista. Heikoiten tunnettu oli sosiaalihuollon ammattilaisen antama ohjaus ja neuvonta oli vähiten tunnettu. Yllättäen myös oman ammattiliiton antamasta tuesta oltiin vähän tietoisia.

Moni osaa hakea tukea tilanteeseensa. Haastavimmissa tilanteissa haetaan lääkäriltä tai muulta terveydenhuollon ammattilaiselta lausunto esimerkiksi kuntoutusta varten. Kyselyn vastaajista noin 14 prosenttia ei ollut saanut työkykyä tukevaa etuutta tai palvelua, vaikka oli saanut myönteisen lausunnon

terveydenhuollosta. Silti vajaalle puolelle vastaajista on myönnetty sairauslomaa ja osasairauspäivärahaa viimeisen viiden vuoden aikana. Ammatillisen tuen lisäksi lähes puolet vastaajista arvioi myös, että ovat saaneet ainakin jotakin tukea esimieheltään tai työyhteisöltä. Sen sijaan kuntoutusta on hyödynnetty vain 15 prosentin kohdalla.

Vaikka hylättyjen hakemusten määrä on suhteellisesti pieni, tulos kertoo suomalaisen sosiaalihuoltojärjestelmän rakenteellisesta haasteesta. Yhteys lääketieteellisen arvion tekevän ja etuudesta päättävän välillä ei ole aina toimiva. Tuloksen perusteella tulisi kiinnittää enemmän huomiota niin moniammatilliseen kuin organisaatioiden väliseen yhteistyöhön työkykyä tukevista toimenpiteistä.

Kyselyssä oli mahdollista antaa myös vapaamuotoisia vastauksia esimerkiksi omista kokemuksista työelämässä. Vapaamuotoisten vastausten tarkempi analyysi valmistuu vuoden loppuun mennessä. Kyselyn tehneet järjestöt jatkavat tulosten esittelyä eri muodoin myös ensi vuoden puolella.

Allergia-, iho- ja astmaliiton, Psoriasisliiton, IBD ja muut suolistosairaudet ry:n sekä Reumaliiton kyselyn toteutti Innolink Oy lokakuussa 2020.

Päivitetty 16.2.2021