

**LIEVÄOIREISEN KROONISTA
NEUROMUSKULAARISAIRAUTTA SAIRASTAVAN
TYÖNTEKIJÄN KOETTU TYÖKYKY**

Eveliina Nieminen
Pro gradu -tutkielma
Ergonomia
Itä-Suomen yliopisto
Lääketieteen laitos
Marraskuu 2013

ITÄ-SUOMEN YLIOPISTO, Terveystieteiden tiedekunta

Lääketieteen laitos

Ergonomia

EVELIINA NIEMINEN: Lieväoireisen kroonista neuromuskulaarisairautta sairastavan työntekijän koettu työkyky

Pro gradu -tutkielma, 63 sivua (4 liitettä, 27 sivua)

Ohjaajat: TtM, Eur.Erg. Susanna Järvelin-Pasanen, TtM Pirjo Hakkarainen

Marraskuu 2013

Avainsanat: työkyky, neuromuskulaarisairaus, krooninen sairaus

Suomessa on nykyisten arvioiden mukaan noin 20 000 henkilöä, joilla on jokin neuromuskulaarisairaus. Neuromuskulaarisairaudet ovat kroonisia, eteneviä ja usein perinnöllisiä sairauksia. Neuromuskulaarisairauksien vaikutukset työkykyyn ovat yksilöllisiä.

Työkyky nähdään yleisesti ihmisen voimavarojen ja työn vaatimusten välisenä tasapainona ja yhteensopivuutena. Tässä tutkimuksessa työkykyä tarkasteltiin kokonaisvaltaisen työkykymallin, työkykytalon, avulla. Mallissa kokonaiskuva työkyvystä rakentuu yksilön voimavaroista, työhön ja työntekoon liittyvistä tekijöistä sekä työn ulkopuolisesta ympäristöstä.

Tutkimuksen tarkoituksena on kuvata lieväoireisen kroonista neuromuskulaarisairautta sairastavan työntekijän koettua työkykyä kokonaisvaltaisen työkykymallin näkökulmasta. Lisäksi tavoitteena on kuvata tekijöitä, jotka vaikuttavat koettuun työkykyyn.

Tutkimuksen aineisto kerättiin haastattelemalla puhelimitse kahdeksaa työelämässä mukana olevaa lieväoireista neuromuskulaarisairautta sairastavaa työntekijää. Teemahaastattelut toteutettiin syksyn 2012 aikana. Haastattelun teemat mukailivat kokonaisvaltaisen työkykymallin osa-alueita eli terveyttä, ammatillista osaamista, arvoja, asenteita ja motivaatiota sekä työtä ja johtamista. Analysointimenetelmänä käytettiin sisällönanalyysia.

Haastattelujen perusteella lieväoireiset työntekijät kokivat terveytensä hyväksi, vaikka toimintakyky olikin joiltain osin heikentynyt. Säännöllinen liikunta ja terveelliset elämäntavat yhdessä sosiaalisten suhteiden ja harrastamisen kanssa auttavat terveyden ja toimintakyvyn ylläpitämisessä. Toimiminen työelämässä edellyttää omien toimintakyvyn rajojen tunnistamista ja hyväksymistä. Lieväoireiset työntekijät kokivat ammatillisen osaamisensa hyväksi ja osaamisen päivittämisen tärkeäksi. He kokivat myös työn tärkeäksi osaksi elämää. Työn joustavuus ja mielekkyys, sairauteen sopeutuminen sekä perheen, läheisten ja vertaistuki tukevat lieväoireisen työntekijän työkykyä. Fyysiset ja psyykkiset kuormitustekijät heikensivät työkykyä. Lieväoireisen työntekijän työkykyä voidaan tukea yksilöllisillä työaikajärjestelyillä tai muilla työtä keventävillä toimenpiteillä.

UNIVERSITY OF EASTERN FINLAND, Faculty of Health Sciences
Institute of Biomedicine
Ergonomics

NIEMINEN EVELIINA: Perceived work ability of an employee with minor symptoms of a chronic neuromuscular disease

Master's graduate thesis, 63 pages, 4 appendixes (27 pages)

Tutors: MSc, Eur. erg. Susanna Järvelin-Pasanen, MSc Pirjo Hakkarainen

November 2013

Keywords: work ability, neuromuscular disease, chronic illness

In Finland there are approximately 20 000 people with some kind of neuromuscular disease. Neuromuscular diseases are chronic, progressing and often hereditary diseases. The influence of neuromuscular diseases on work ability varies.

Work ability is generally seen as a consistent and balanced condition between person's resources and the demands of work. In this study, work ability was examined by means of the holistic work ability model; "the work ability house". According to this model, the general view of work ability consists of person's resources, different factors relating to tasks and working and of environment detached to work.

The purpose of this study is to describe perceived work ability of employees with minor symptoms of a chronic neuromuscular disease from the aspect of holistic work ability model. Furthermore, the aim is to describe the factors which influence in perceived work ability.

The material of this study was collected by telephone interviews from eight interviewees with minor symptoms of neuromuscular disease and in employment. Thematic interviews were carried out during the autumn 2012. Themes of the interviews followed the element of the holistic work ability model; health, occupational competence, values (of life), approaches and motivation as well as work and leadership. Content analysis was used as the analyzing method.

According to interviews employees with minor symptoms found their health good even though work ability was somewhat reduced. Regular exercise together with healthy living and hobbies help to maintain health and work ability. Working requires recognition and acceptance of the limits of work ability. Employees with minor symptoms experienced that their occupational competence was good and updating of skills important. They perceived that work is an important part of life. The work ability of employees with minor symptoms was supported by the flexibility and sensibleness of work, adaptation to disorder and support of family, relatives and peers. Physical and psychic stress impaired work ability. The work ability of employees with minor symptoms can be supported by individual working time arrangements or with other actions to lighten the work.

SISÄLTÖ

1 JOHDANTO	3
2 KIRJALLISUUSKATSAUS	4
2.1 Terveys	4
2.2 Krooninen sairaus.....	6
2.3 Neuromuskulaarisairaudet	6
2.3.1 Dystrofia Myotonica.....	7
2.3.2 Myastenia Gravis.....	8
2.3.3 Charcot-Marie-Tooth.....	9
2.4 Työkyky.....	9
2.4.1 Terveys ja toimintakyky työkyvyn perustana	12
2.4.2 Ammatillinen osaaminen	13
2.4.3 Arvot, asenteet ja motivaatio	14
2.4.4 Työ ja johtaminen.....	14
2.5 Pitkäaikaissairaat työelämässä	16
3 TUTKIELMAN TAVOITE.....	19
4 AINEISTO JA MENETELMÄT	20
4.1 Tutkimukseen osallistujat	20
4.2 Aineiston kerääminen.....	22
4.3 Aineiston analyysi.....	24
5 TULOKSET	27
5.1 Terveys ja toimintakyky	27
5.2 Ammatillinen osaaminen.....	30
5.3 Arvot, asenteet ja motivaatio	32
5.4 Työ ja johtaminen	34
5.5 Perhe, lähiyhteisö ja yhteiskunta.....	38
6 POHDINTA.....	41
6.1 Tulosten pohdintaa	41
6.2 Menetelmien pohdintaa	44
6.3 Eettisten kysymysten pohdinta	46
6.4 Tulosten hyödynnettävyys.....	48
7 JOHTOPÄÄTÖKSET.....	49
LÄHTEET	51
LIITTEET	
Liite 1. Tutkimuksen tiedote	
Liite 2. Tutkimukseen suostumuslomake	
Liite 3. Teemahaastattelun runko	
Liite 4. Luokitukset	

1 JOHDANTO

”Olenko terve vai sairas? Koen itseni työkykyiseksi, mutta samalla olen kuitenkin jonkin verran toimintarajoitteinen. Mikä on tulevaisuudessa työkykyni, olenko eläkkeellä vai jaksanko vielä työssäni, tarvitsenko apuvälineitä tai ulkopuolista tukea? Miten työkaverit, läheiseni ja esimieheni suhtautuvat?” Tällaisia asioita pyörii varmasti monen kroonista etenevää tautia sairastavan työntekijän mielessä.

Suomen hallitus ja työmarkkinajärjestöt käynnistivät vuonna 2010 kestäväen talouskasvun ja työllisyyden ohjelman, jossa yhtenä keskeisenä tavoitteena oli pohtia keinoja työurien pidentämiseksi (Valtioneuvoston kanslia 2011). Kun työuria pyritään pidentämään, on hyvään työkykyyn ja työssä jaksamiseen kiinnitettävä huomiota, jotta ihmiset voisivat pysyä työelämässä ja elää täysipainoista elämää myös työn ulkopuolella (Seitsamo ym. 2010). Työssäjätkamishalukkuuteen vaikuttavat suuresti työntekijän kokemus omasta terveydestä ja osaamisesta. Myös työpaikan ominaisuudet, johtaminen, työn mielekkyys, työaikajoustot ja elämäntilanne kokonaisuudessaan ovat tärkeitä tekijöitä (Valtioneuvoston kanslia 2011).

Lieväoireisia neuromuskulaarisairautta sairastavia on arviolta 5000 henkilöä ja suuri osa heistä on mukana työelämässä. Tarkkaa tietoa lieväoireisten neuromuskulaarisairaiden lukumäärästä ei ole saatavilla, sillä he eivät ole välttämättä liittyneet potilasyhdistyksiin tai muihin vastaaviin ryhmiin (Udd 2013). Työkyvyn säilymisen kannalta on tärkeää, että työn fyysiset vaatimukset ja henkinen kuormitus ovat työntekijälle sopivalla tasolla ja että työssä on mahdollisuus saada esimieheltä tukea. Parhaimmillaan työelämään osallistuminen edistää terveyttä ja ehkäisee syrjäytymistä. Nykyaikainen tekniikka, työn organisointi sekä työolosuhteiden mukauttaminen tekevät työskentelyn mahdolliseksi erilaisista vammoista ja sairauksista huolimatta (Seitsamo ym.2010, Nevala ym. 2011).

Aiempaa tutkimustietoa lieväoireisien kroonista neuromuskulaarisairautta sairastavien työntekijöiden koetusta työkyvystä on vain niukasti saatavilla. Tutkimuksen tarkoituksena on kuvata lieväoireisen kroonista neuromuskulaarisairautta sairastavan työntekijän koettua työkykyä kokonaisvaltaisen työkykymallin näkökulmasta. Lisäksi tavoitteena on kuvata tekijöitä, jotka vaikuttavat koettuun työkykyyn.

2 KIRJALLISUUSKATSAUS

2.1 Terveys

Maailman terveysjärjestö eli WHO (World Health Organization) on määritellyt terveyden seuraavasti: *”Terveys on täydellinen fyysisen, psyykkisen ja sosiaalisen hyvinvoinnin dynaaminen tila eikä vain taudin tai heikkouden puuttumista”* (WHO 2013).

Terveys nähdään koko ajan muuttuvana tilana, johon vaikuttavat sairaudet sekä ihmisen fyysinen ja sosiaalinen elinympäristö (Huttunen 2011). Terveys ja sairaus eivät ole toisensa poissulkevia käsitteitä. Erityisesti nyky-yhteiskunnassa, jossa pitkäaikaissairaudet ovat yleisiä, terveyttä on tarkasteltava muutoin kuin sairauden puuttumisena. Terveiden käsitteen ymmärtämiseksi on tiedettävä mitä on sairaus. Sairaudessa on kaksi puolta: lääkärin määrittelemä sairaus sekä potilaan kokemat vaivat ja oireet, jolloin sairaus on myös henkilökohtainen kokemus. Terveiden ja sairauden välissä on raja-alue vaivan olemassaolon myöntämisen ja varsinaisen sairastamisen välillä. Tällöin raja-alueen terveyden puoleisella reunalla ihminen myöntää vaivojen ja oireiden olemassaolon, mutta ei myönnä vielä sairastavansa, mutta toisella, sairauden puoleisella reunalla, ihminen myöntää olevansa sairas. Sairaana rooliin voi kuulua oikeuksia, jotka sallivat yhteiskunnan normistosta poikkeamisen, kuten velvollisuuksien laiminlyönnin työssä, perheessä ja muualla. Toiminta useissa rooleissa, kuten kotona ja työssä, voi tarjota kokemuksen elämän hallinnasta ja siten edistää terveyttä sekä etäännyttää sairaan roolista. Potilaan omasta arkikokemuksesta, ympäristön sairauskäsityksestä, ympäröivästä todellisuudesta ja potilaan toimista riippuu milloin omat havainnot ja tunteet muuttuvat sairaudeksi (Mannila 1992, Pelkonen 2005, Walker 2010).

Koettu terveys tarkoittaa henkilön omaa arviota terveydentilastaan. Tähän arvioon vaikuttavat jokapäiväisessä elämässä koettu toimintakyky ja koetut oireet sekä lääkäriltä saadut terveystiedot. Koetun terveydentilan arvioon vaikuttaa myös se, mitä pidetään kunkin ikäisellä henkilöllä tavanomaisena terveydentilana, esimerkiksi työikäisillä koettu terveys on kiinteästi yhteydessä koettuun työkykyyn (Perkiö-Mäkelä ja Manninen 2006).

Koettua terveyttä pidetään myös kuolleisuuden ja kliinisten tutkimustulosten osoittimena (Lahelma 1992).

Yksilön koetussa terveydessä korostuvat riippumattomuus, kyky ja mahdollisuus päättää itse teoistaan ja toimistaan sekä mahdollisuus huolehtia itsestään. Myös yksilön tavoitteet ja elinympäristö vaikuttavat omakohtaiseen arvioon terveydestä. Mitä parempi ihmisen elämänhallinta on, sitä paremmaksi hän kokee terveytensä (Ilmarinen ym. 2006, Chen ja Crewe 2009, Koskinen ym. 2010, Huttunen 2011).

Koettu terveys on suhteessa terveyspalvelujen käyttämiseen, terveyskäyttäytymiseen ja yleiseen elämänlaatuun (Lahelma 1992, Lyyra ja Heikkinen 2006). Terveystila voidaan kokea hyväksi sairaudesta huolimatta, mikäli sairaus ei rajoita olennaisesti toimintakykyä, sosiaalista selviytymistä tai aiheuta suurta epämukavuutta, kipua tai pahoinvointia (Van Doorn 1999, Härkäpää ja Järvikoski 2006). Lieväoireinen pitkäaikaissairas voi määritellä itsensä terveeksi, jos hänellä on tunne, että hän hallitsee elämäänsä. Aktiivisen toiminnan, kuten sosiaalisen tuen etsimisen, on todettu olevan tehokas selviytymis- ja sopeutumiskeino krooniseen sairauteen. Elämänhallintaan vaikuttaa myös miten tulee toimeen kroonisen sairautensa kanssa (Radley 1994, Meijer ym. 2002).

Työ- ja terveys haastattelututkimuksen (2009) mukaan vuonna 2009 kaksi kolmannesta työssä olevista arvioi terveydentilansa hyväksi verrattuna ikätovereihinsa. Kuitenkin joka seitsemännellä oli jokin työssä häiritsevä pitkäaikaissairaus (Perkiö-Mäkelä ym. 2010b).

2.2 Krooninen sairaus

Krooninen sairaus on pysyvä fyysinen tai psyykinen tila, kun taas pitkäaikaissairaus on sairaus, joka on kestänyt vähintään kuusi kuukautta ja siitä voi parantua. Krooninen sairaus aiheuttaa hoidon tarpeen, pitkäaikaissairauden hoidon tarve voi olla joko pysyvä tai ajoittainen (Kantola 2009).

Kroonisten sairauksien luonne on jaksottainen ja vaihteleva. Krooniset sairaudet ilmenevät erilaisin oirein ja samakin sairaus voi aiheuttaa yksilöllisesti vaihtelevia oireita. Ihminen voi elää vuosikymmeniä lyhytkestoisten oireiden kanssa, jotka eivät vaikuta elämään kovinkaan merkittävästi (Radley 1994). Ihmisen ikä, elämäntapa ja omat tavoitteet sekä tarpeet ja sairauden etenemisnopeus vaikuttavat sairauden kokemiseen merkittävästi (Chen ja Crewe 2009, Kantola 2009). Sairauden kokemiseen vaikuttaa myös se, millaiseksi ihminen kokee työnsä. Jos kroonisesti sairas kokee työnsä palkitsevana ja motivoivana, se antaa hänelle energiaa. Tämä saattaa auttaa kroonisesti sairasta unohtamaan hetkeksi sairautensa ja jaksamaan paremmin työssään sekä auttaa pysymään työelämässä (De Vries ym. 2011).

Vuonna 2009 runsaalla kolmasosalla kaikista työssäkäyvistä ja joka toisella 55–64-vuotiaalla oli jokin lääkärin toteama pitkäaikaissairaus tai vamma. Yleisimpiä pitkäaikaissairauksia olivat tuki- ja liikuntaelinsairaudet, ja ne olivat erityisen yleisiä 45–64-vuotiailla naisilla (12 %) majoituksen ja ravitsemuksen, sosiaali- ja terveystalvelujen sekä maa- ja metsätaloustoimialoilla (Perkiö- Mäkelä ym. 2010a).

2.3 Neuromuskulaarisairaudet

Suomessa on nykyisten arvioiden mukaan noin 20 000 henkilöä, joilla on jokin neuromuskulaarisairaus (Udd 2013). Neuromuskulaarisairauksien diagnooseja tunnetaan noin 800. Yhteen diagnoosiryhmään kuuluu tavallisesti muutamasta kymmenestä muutama sataan henkilöä ja jotain yksittäistä diagnoosia sairastavia henkilöitä saattaa löytyä esimerkiksi vain yksi koko maassa (Udd 2007).

Neuromuskulaarisairauden syy voi olla lihaksessa, hermo-lihasliitoksessa tai sairaus voi olla hermoperäinen. Hermoperäinen neuromuskulaarisairaus voi olla periytyvä ääreishermostosairaus, selkäydinperäinen hermo-lihassairaus tai liikehermojen ja solujen sairaus (Udd 2007). Neuromuskulaarisairaudet ovat kroonisia ja, useimmat hitaasti, eteneviä sekä perinnöllisiä sairauksia, joihin ei ole parantavaa lääkehoitoa. Kuntoutuksella, fysioterapialla, erilaisilla apuvälineillä ja muilla tukitoimenpiteillä voidaan ylläpitää ja parantaa sairastavan fyysistä toimintakykyä ja itsenäistä toimimista (Udd 2007).

Tässä tutkielmassa tarkastellaan lieväoireisen neuromuskulaarisairautta sairastavan työntekijän koettua työkykyä. Tarkastelussa on mukana työntekijöitä, joilla on jokin seuraavista sairauksista: Dystrofia Myotonica 1(DM1 eli Steinertin tauti) ja Dystrofia Myotonica 2 (DM 2 eli PROMM), Myastenia Gravis (MG) tai Charcot-Marie-Tooth (CMT).

2.3.1 Dystrofia Myotonica

Dystrofia myotonicassa on erotettavissa tyypit DM1 ja DM2. Nämä sairaustyypit muistuttavat toisiaan, mutta DM 2 on yleensä oireiltaan lievempi (Udd ja Sarparanta 2012).

DM 1 eli Steinertin tauti on yleisin aikuisilla esiintyvä lihasten surkastumista aiheuttava sairaus. Osa sairastuneista on hyvin vähäoireisia tai jopa oireettomia. Tavallisimmin taudin oireet ilmenevät vasta aikuisiällä ja etenevät hitaasti. Kysymyksessä on monielindystrofia eli sairaus rappeuttaa monia elimiä. Lihasten lisäksi tauti voi vaurioittaa maksaa, haimaa, sydäntä, umpieritysrauhasia, silmiä ja aivoja. DM 1 potilaille on havaittu myös dementiaa ja depressiota (Meola ym. 1999, Auvinen 2012).

DM1 taudissa lihaksiston ensioireet liittyvät usein myotoniaan eli lisääntyneeseen lihasjänteyteen, jota kylmä ilma voi pahentaa. Myotonian vuoksi lihakset eivät rentoudu normaalisti. Taudin edetessä lihakset heikkenevät kaulan ja kasvojen alueella, mistä seuraa niskalihasheikkoutta, kasvojen ilmeettömyyttä ja nielemis- tai puhevaikeuksia. Raajojen ääreisosien lihakset ovat tyviosien lihaksia heikompia (Auvinen 2012, Galli ym.

2012). Lihaskänteyden lisääntyminen ilmenee lihasten rentouttamisen vaikeutena, jolloin esimerkiksi nyrkissä olevaa kättä on hankala avata. Lihaskänteyden lisääntyminen hidastaa myös nopeaa reagointia, jolloin asennon korjaaminen tai vaihtaminen on hankalaa. Tasapaino- ja kävelyvaikeudet lisäävät kaatumisriskiä (Galli ym. 2012).

DM2 eli PROMM aiheuttaa moninaisia oireita eri elinjärjestelmissä. Myotonian lisäksi PROMM aiheuttaa raajojen tyviosien lihasten heikkoutta sekä vaihtelevaa tai jaksottaista kipua. Lihasten surkastumista esiintyy harvoin. Tyypillisesti tauti heikentää kaulan, vatsan ja lonkan alueen lihaksia. Useimmilla sairastavilla esiintyy myös harmaakaihia ja sydänoireita, kuten tiheälyöntisyyttä ja rytmihäiriöitä. Osalla potilaista esiintyy aikuisiän diabetesta ja liikkahikoilua. Ensimmäiset oireet ilmaantuvat keskimäärin 30–40 vuoden iässä. Oireet saattavat vaikeutua hormonaalisesta muutoksesta, kuten raskauden aikana tai kilpirauhasen ja lisäkilpirauhasen toimintahäiriöiden seurauksena (Udd ja Sarparanta 2012).

2.3.2 Myastenia Gravis

Myastenia gravis (MG) eli halvausmainen lihasheikkous on autoimmuunitauti, jonka syntymekanismia ei vielä täysin tunneta. Myastenia graviksessa hermoärsytyksen siirtyminen hermosta lihakseen ei tapahdu normaalisti. Tauti ilmenee erittäin nopeana tahdonalaisten lihasten väsymisenä rasituksen yhteydessä (Torpström ym. 1997).

Tavallisimpia, ja usein myös ensimmäisiä, oireita ovat silmäluomien tai -luomen roikkuminen ja kaksoiskuvien näkeminen. Niskan lihaksissa on usein heikkoutta, joten pään kannattelu on vaikeaa ja pureskelu sekä nieleminen saattavat vaikeutua. Puhe voi muuttua epäselväksi tai honottavaksi, erityisesti pidempään puhuessa. Myös raajoissa ja vartalon lihaksissa voi esiintyä poikkeavaa väsyvyyttä. Oireet voivat vaihdella hyvinkin paljon päivän mittaan, mutta myös pidemmällä aikavälillä (Rinne 2008, Elovaara ja Matell 2009).

Naiset sairastuvat miehiä useammin Myastenia gravikseen. Naisilla sairaus puhkeaa keskimäärin 20 - 30- vuoden iässä ja miehillä hieman myöhemmin. Suomessa vuonna

2005 arvioitiin olevan noin 1000 MG -potilasta ja vuosittain todetaan keskimäärin 44 uutta tapausta (Rinne 2008).

Suurin osa MG:ta sairastavista on sairastunut työikäisenä. Fyysinen rasitus, psyykkinen stressi, korkea lämpötila, tulehdustaudit, hormonaaliset tekijät ja leikkaukset lisäävät MG:n oireita. Oireita saattavat pahentaa myös työssä esiintyvät kuormitustekijät, kuten esimerkiksi epäsäännölliset työajat ja pitkät työvuorot, aikapaineessa työskentely ja henkisesti kuormittava työ, pakkotahtinen toistotyö ja taakkojen kantaminen sekä työskentely, etenkin puhuminen, meluisassa ympäristössä tai työskentely lämpimässä ja kuumassa työympäristössä (Lilja ym. 2008, Müller 2008, Rinne 2008).

2.3.3 Charcot-Marie-Tooth

Charcot-Marie-Toothin -tauti (CMT) on yleisin periytyvä ääreishermoston sairaus. Tyypillisiä piirteitä CMT:lle ovat alaraajojen ääreisosien lihasheikkous, vasaravarpaat ja korkea jalkaholvi. Kivun- lämpötilan- ja tärinän tunteminen ovat heikentyneet. Sairauden edetessä oireita esiintyy myös yläraajoissa. Sairaus on yleensä hitaasti etenevä ja parantavaa lääkehoitoa ei ole (Betlehem ja Knobbout 1987, Szigeti ja Lupiski 2009). Aboussouan ym. (2007) ovat todenneet CMT- potilailla esiintyvän myös palleahermon toimintahäiriöstä johtuvia hengitysongelmia ja unihäiriöitä. CMT- tautia esiintyy kaikkialla maailmassa. Suomessa tautia sairastavia on arviolta noin 1600 henkilöä (Meretoja 2011).

2.4 Työkyky

Väestön hyvä työkyky on merkittävä terveys- ja yhteiskuntapoliittinen tavoite, sillä hyvä työkyky lisää hyvinvointia ja tukee työllisyyttä (Ilmarinen ym. 2006, Gould ja Ilmarinen 2010, Husman ym. 2010).

Työkyky nähdään yleisesti ihmisen voimavarojen ja työn vaatimusten välisenä tasapainona ja yhteensopivuutena. Työkyky muodostuu usean tekijän yhteisvaikutuksesta (Rissanen ja Wikström 2004, Ilmarinen ym. 2008). Työkyvyn käsite on monitahoinen ja työkyvyn monimuotoisuus tekee sen arvioinnista ja mittaamisesta haastavaa.

Arvioitaessa henkilön työkykyä, nousee peruskysymykseksi kenen näkökulmasta arviointia tehdään ja mitä työkyvyn osa-alueita painotetaan. Esimerkiksi sosiaalivakuutuksen näkökulmasta tarkasteltuna painottuvat voimakkaimmin työntekijän terveyden ja toimintakyvyn ulottuvuudet. Työpaikan työkykyä edistävän eli työtoiminnan näkökulmasta arvioituna työkyvyn arviointi voi olla monimuotoisempaa ja painottaa myös organisaatiota sekä työyhteisöä työntekijän toimintakyvyn ohella (Ilmarinen ym. 2006, Gould ja Ilmarinen 2010, Husman ym.2010).

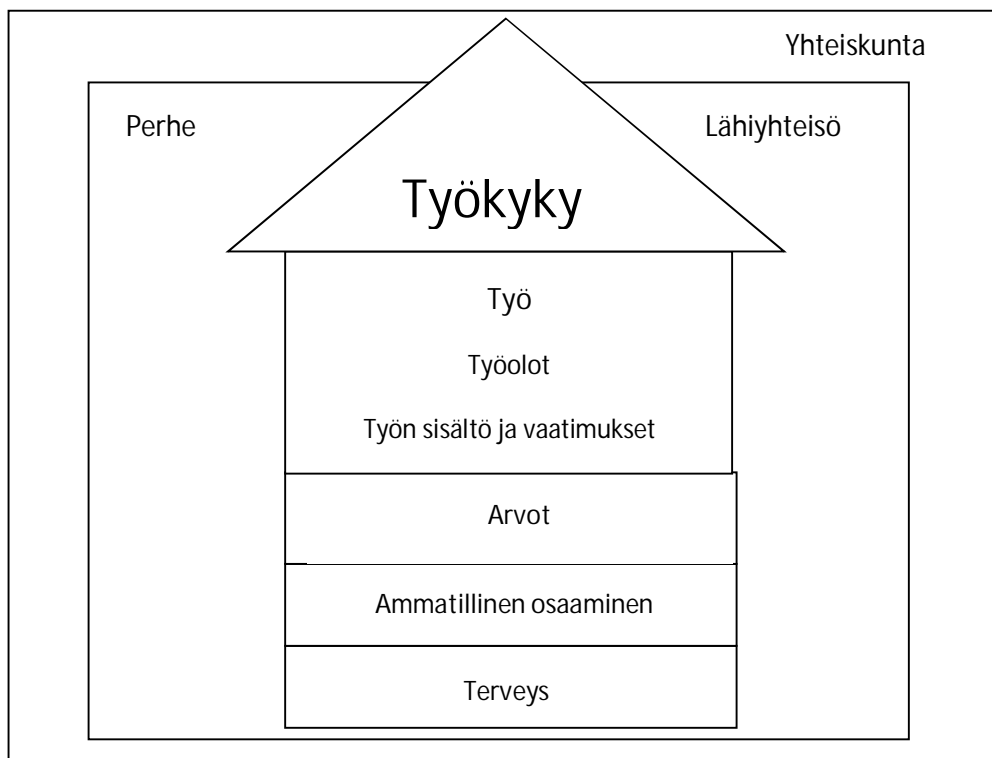
Työkyky on yksilön, hänen työnsä ja ympäristön yhteinen ominaisuus (Ilmarinen ym. 2006). Työ- ja toimintakyky ovat läheisessä vuorovaikutuksessa keskenään. Parhaimmillaan työ lisää toimintakykyä ja hyvä toimintakyky tarkoittaa yleensä myös hyvää työkykyä. Työkyvyn käsitettä on perusteltua tarkastella niin, että työkyvyn käsite sisältää osia myös toimintakyvyn käsitteestä (Ilmarinen 1995, Vilkkumaa 2001, Ilmarinen ym.2006, DeVries ym. 2011).

Työkykyä voidaan määritellä esimerkiksi lääketieteellisen työkykymallin, työkyvyn tasapainomallin ja integroidun työkykymallin avulla. Suppein työkyvyn määritelmä on lääketieteellinen, jossa työkyky nähdään terveytenä. Mallin mukaan työkyvyn alenemisen aiheuttajana on aina sairaus tai vamma. Työkyky on suoraan verrannollinen vamman tai sairauden vaikeusasteeseen tai sen aiheuttamaan toiminnalliseen rajoitukseen. Lääketieteellinen malli korostaa yksilön psykofyysistä tilaa jättäen työn merkityksen taka-alalle (Järvikoski ja Härkäpää 2004).

Työkyvyn tasapainomalli perustuu kuorma-kuormittumis -malliin. Työkuorma aiheuttaa yksilön kuormittumisen, jonka laatua ja tasoa säätelevät yksilön ominaisuudet ja edellytykset. Kuormittumisasteen perusteella arvioidaan, miten hyvin yksilön voimavarat vastaavat työn vaatimuksia. Tässä mallissa työkyky on yksilön psyykkisen ja fyysisen toimintakyvyn ja työn vaatimusten välinen suhde. Mallin mukaan yksilö on työkykyinen, jos hänen toimintakykynsä riittää työn vaatimuksista suoriutumiseen (Kuusinen 2008). Tasapainomalli korostaa yksilöiden erilaisuutta työelämässä ja painottaa yksilön terveyden ja työssä jaksamisen välistä tasapainoa. Työkyvyn tasapainomalli on dynaaminen. Malli huomioi myös yksilön kuormittumiseen vaikuttavat työyhteisöön liittyvät tekijät, kuten ihmisten välinen vuorovaikutus ja työn yksilöä kehittävät elementit (Ilmarinen ym. 2006).

Integroitu työkykymalli on laaja-alainen ja siinä korostuu työntekijän työkyky suhteessa työorganisaatioon ja – yhteisöön. Yksilö ja ympäristö muodostavat kokonaisuuden, jonka osia ei voida tarkastella toisistaan erillisinä. Integroidun työkykymallin mukaan työkyky on työntekijän, työn ja työorganisaation muodostaman kokonaisuuden ominaisuus. Mallin mukaan työkyky ei selity pelkästään yksilön edellytysten ja työn vaatimusten välisen suhteen kautta vaan työkykyisyys on paikka- ja aikasidonnainen, ajan myötä vaihteleva ilmiö. Työkyvyn kannalta olennaisia ovat työyhteisössä, työn organisoinnissa tai työn sisällössä tapahtuvat muutokset sekä työvoima- ja koulutuspoliittiset päätökset (Härkäpää 2001, Ilmarinen 2006).

Tässä tutkimuksessa työkykyä tarkastellaan kokonaisvaltaisen työkykymallin avulla. Se on Työterveyslaitoksella kehitetty työkykymalli, jossa kokonaiskuva työkyvystä rakentuu yksilön voimavaroista, työhön ja työntekoon liittyvistä tekijöistä sekä työn ulkopuolisesta ympäristöstä (Ilmarinen 2006).



Kuvio 1. Kokonaisvaltainen työkykymalli, Työkytalo (mukaillen Ilmarinen 2006).

Työkyvyn ydinrakenteet eli terveys, toimintakyky, ammatillinen osaaminen, arvot, asenteet ja motivaatio, muuttuvat suuresti työuran aikana. Esimerkiksi ikääntyminen tai

pitkäaikaisen sairauden puhkeaminen muuttaa yksilön voimavaroja. Myös työelämä muuttuu uuden teknologian ja maailmantalouden tilanteiden vaihtelujen seurauksena. Työkyvyn säilymisen kannalta on tärkeää tavoitella turvallista ja terveellistä tasapainoa työn ja ihmisen voimavarojen välillä. Työkyvyn ydinrakenteiden, eli terveyden ja toimintakyvyn, ammatillisen osaamisen sekä arvojen ja asenteiden, välillä on jatkuva vuorovaikutus ja työkyvyn tasoon vaikuttavat positiiviset ja negatiiviset prosessit. Työkyvyn vaaliminen edellyttääkin monien prosessien samanaikaista tuntemista (Ilmarinen 2006, Työterveyslaitos 2007).

2.4.1 Terveys ja toimintakyky työkyvyn perustana

Terveys ja toimintakyky muodostavat perustan yksilön työkyvylle. Hyvä terveys ja toimintakyky edistävät työkykyä työuran aikana. Terveys nähdään hyvän työkyvyn keskeisenä lähtökohtana. Terveiden heikkeneminen voi aiheuttaa toimintakyvyn alenemista tai rajoituksia, jotka voivat heikentää työkykyä riippuen yksilön muista voimavaroista sekä työstä ja työoloista. Suoriutuminen työelämässä edellyttää työntekijältä riittävää fyysistä, psyykkistä ja sosiaalista toimintakykyä. Yksilön toimintakykyyn kohdistuvat vaatimukset vaihtelevat työn luonteesta riippuen. Ristiriitaiset vaatimukset esimerkiksi työssä ja kotona voivat heikentää hyvinvointia ja johtaa lisääntyneisiin terveysongelmiin, jotka vaikuttavat myös työkykyyn (Ilmarinen ym.2006, Koskinen ym.2010, Sainio ym. 2010, Toivanen ja Koivisto 2010).

Toimintakyky on biopsykososiaalinen toiminnallinen kolmiulotteinen tila, joka on suhteessa terveyteen. Biopsykososiaalisen toimintakykymallin mukaan ei voida puhua erikseen fyysisestä, psyykkisestä ja sosiaalisesta toimintakyvystä, vaan nämä osa-alueet ovat toimintakyvyn edellytyksiä, jotka ovat kiinteässä vuorovaikutuksessa keskenään (Vilkkumaa 2001).

Pitkäaikaissairaus tai vammaisuus aiheuttaa harvoin työkyvyttömyyttä. Työkyky riippuu myös työtehtävästä ja ihmiset eivät yleensä hakeudu sellaisiin työtehtäviin, joista eivät voi suoriutua. Terveillä työntekijöillä työkykyongelmat liittyvät usein työn hallintaan, kun taas sairailta työkykyongelmissa korostuu työn fyysinen rasittavuus.

Pitkäaikaissairaana tai vammaisen työntekijän toimintakykyyn vaikuttaa paljolti työympäristö ja sen esteettömyys (Alho ym. 2007, Koskinen ym. 2010).

2.4.2 Ammatillinen osaaminen

Ammatillinen osaaminen on osa laaja-alaisesti ymmärrettyä työkykyä. Ammatillinen osaaminen muodostuu yksilön tiedoista ja taidoista sekä niiden päivittämisestä ja elinikäisestä oppimisesta (Ilmarinen 2006, Gould ja Polvinen 2010).

Tietojen ja taitojen tasapaino työn eri ulottuvuuksien kanssa edistää ja ylläpitää työkykyä. Vastaavasti ammatillisen osaamisen ja työn vaatimusten ja työn tarjoamien kehittymismahdollisuuksien välinen epäsuhta voi heikentää työkykyä. Etenkin tietotyössä osaaminen koetaan merkittäväksi osaksi työkykyä. Konkreettista tekemistä painottavissa työtehtävissä työtaidot ja työkyky koetaan erillisiksi. Pitkäaikaissairailta puutteellisen osaamisen ongelmat saattavat jäädä vähemmälle huomiolle, jos työkykyä arvioidaan ainoastaan sairauden näkökulmasta ja sairauden haittaavuuden perusteella (Gould ja Polvinen 2010).

Tiettyyn ammattiin hakeutumiseen tai päätymiseen ja ammattiasemaan valikoitumiseen vaikuttaa koulutus. Ammatilla on vaikutusta myös työkyvyn edellytyksiin ja kehittymismahdollisuuksiin. Koulutuksen avulla ihminen voi etsiä ja omaksua terveyden ja työkyvyn ylläpitämisessä tarvittavia tietoja. Koulutus voi aiheuttaa työkykyerojen syntymistä, mutta työkykyerot voivat liittyä myös siihen, millaiseen koulutukseen hakeudutaan. Terveydellä ja toimintakyvyllä on merkitystä koulutukseen ja ammattiin hakeutumiselle tai pääsemiselle (Ilmarinen 2006, Martelin ym. 2010).

2.4.3 Arvot, asenteet ja motivaatio

Työkyvyn kolmas osa-alue kuvaa yksilön sisäistä arvomaailmaa ja asenteita esimerkiksi työelämää kohtaan. Yksilöä motivoivat tekijät työssä elämänsä eri vaiheissa kuuluvat myös tähän ulottuvuuteen (Ilmarinen ym. 2006).

Asenne voidaan määritellä opituksi taipumukseksi tuntea ja käyttäytyä tietyllä tavalla tiettyä kohdetta kohtaan. Asenteet ovat mukana yksilön kaikissa päivittäisissä toiminnoissa ja vaikuttavat myös siihen, millaisia uskomuksia ja arvioita hänellä on muista ihmisistä. Asenteet ovat rakentuneet sosiaalisesti ja niiden muodostumiseen vaikuttaa paljolti kokemus (Erwin 2005).

Motivaatiota voi kuvailla toiminnan ärsykkeenä, joka saa ihmisen tavoittelemaan omia tai ryhmänsä tavoitteita. Lisäksi motivaatio suuntaa ja säätelee käyttäytymistä tavoitteen suuntaan. Motivaatioprosessin myötä ihminen arvioi omaa pätevyyttään eri tilanteissa ja arvioi toimintaympäristön ja tilanteen merkitystä itselleen (Liukkonen ym. 2006). Motivaation ja työmotivaation lähteitä on monenlaisia; taloudelliset tekijät, viihtyminen, rangaistuksen pelko. Yhteisenä tekijänä erilaisille motivaatiotekijöille on, että työntekijä pyrkii kokemaan itsensä hyväksi ihmiseksi, arvokkaaksi ja pystyväksi. Motivaatioon liittyy myös pyrkimys onnellisuuteen ja hyvään elämään (Tiensuu ja Aaltonen 2004).

De Vries ym.(2011) tarkastelivat tekijöitä, jotka vaikuttavat kroonisesta kivusta kärsivien työntekijöiden työssä pysymiseen. Yhtenä motivaatiotekijänä työssä pysymiselle nähtiin se, että työ koettiin arvona. Työntekijät, jotka olivat näin arvioineet, kokivat, että heille työ itsessään oli arvo ja työ antoi merkityksen elämälle. Heillä oli myönteinen suhtautuminen työelämää kohtaan ja he kokivat saavansa arvostusta työnsä kautta (De Vries ym.2011).

2.4.4 Työ ja johtaminen

Työkyvyn suurimman osa-alueen muodostaa työ kaikkine ulottuvuuksineen. Työn ulottuvuuden osa-alueita ovat työolot, työn sisältö ja vaatimukset, työyhteisö ja organisaatio sekä esimiestyö ja johtaminen (Ilmarinen ym.2006). Työ käsitteenä

ymmärretään usein ansiotyöksi, josta saadaan palkkaa. Se voidaan määritellä myös toiminnaksi tai energian käytöksi, joka tuottaa palveluja tai tuotteita, joilla on arvoa muille ihmisille (Vuorinen ym.1993).

Työn vaativuutta tutkittaessa tarkastellaan samalla myös työn arvoa. Työllä on eri ihmisille ja organisaatioille erilainen arvo. Työnantajan kannalta olennainen asia on se, kuinka paljon työ auttaa työorganisaation tavoitteiden saavuttamisessa. Työntekijä voi kokea työn toimeentulon lähteenä, ajan käyttämisenä tai esimerkiksi tärkeänä arvona ja sosiaalisen aseman määrittäjänä. Yhteiskunnan kannalta työn arvoa määrittää se, kuinka hyvin työ edistää kansantaloutta tai muita yhteiskunnassa asetettuja tavoitteita (Vuorinen ym.1993).

Työ asettaa vaatimuksia työkyvyille. Mikäli yksilön voimavarat ovat tasapainossa työn vaatimusten kanssa, säilyy työkyky hyvänä. Jos taas työn vaatimukset ovat liian suuria suhteessa yksilön voimavaroihin, heikentää se yksilön työkykyä (Ilmarinen ym. 2006).

Työssä kuormittuminen voi olla psyykkistä tai fyysistä, luonteeltaan ali- tai ylikuormittumista tai määrällistä tai laadullista kuormittumista. Haitallista fyysistä kuormittumista voivat aiheuttaa yhtäjaksoinen fyysinen rasitus, taakkojen käsittely sekä työasennot. Henkistä kuormittumista aiheuttavat esimerkiksi työ, jossa on aikapaineita tai liikaa muutoksia. Myös liian helppo, virikkeetön tai yksinkertainen työ voi aiheuttaa alikuormittumista. Kuormitustekijät johtuvat työntekijästä riippumatta työstä tai työympäristöstä. Työssä kuormittuminen on yksilöllistä ja työnantajan on selvitettävä ja arvioitava kuormitustekijät sekä työntekijän kuormittuminen (Nevala ym. 2010, Työsuojeluhallinto 2013a, Työsuojeluhallinto 2013b).

Hyvällä johtamisella on erityinen merkitys työelämän laatuun, työurien pidentämiseen sekä työn tuottavuuteen. Esimiehellä on keskeinen rooli luoda tasapaino kehittämällä ja organisoimalla työtä yksilölle sopivaksi. Hyvin toimiva, ammattimainen ja oikeudenmukainen johtaminen ja esimiestyö luovat pohjan terveelle organisaatiolle. Hyvä johtaminen lisää työhyvinvointia, työssä jaksamista ja työn hallintaa. Johtamis- ja esimiestaitojen merkitys työelämän laatuun vaikuttavana tekijänä on tunnustettu myös hallitusohjelmassa. Esimiehen koettu oikeudenmukaisuus ja oikeudenmukainen päätöksenteko ovat yhteydessä työntekijöiden työhyvinvointiin, työtyytyväisyyteen ja työhön sitoutumiseen sekä vähäisiin sairauspoissaoloihin (Ilmarinen ym. 2006, Vartia

ym. 2010, Sosiaali- ja terveysministeriö 2011a, Sosiaali- ja terveysministeriö 2011b, Kaistila 2013).

Työkykyä voidaan edistää ja parantaa hyvällä esimiestyöllä (Elo 1995, Kaistila 2013). Aktiivisen ja järjestelmällisen työhyvinvointiohtamisen perusta on johdon ja henkilöstön aktiivisessa vuorovaikutuksessa, keskinäisessä luottamuksessa, esimerkiksi johtamisessa sekä työturvallisuutta ja työterveyttä edistävässä toiminnassa (Elinkeinoelämän Keskusliitto 2011, Kaistila 2013). Vuorovaikutuksessa ja keskinäisen luottamuksen syntymisessä sekä ylläpitämisessä on tärkeää, että työntekijä tulee kuulluksi, vaikka toiveita ei aina voikaan toteuttaa. Johdon tulee olla selvillä työntekijöiden tarpeista ja odotuksista. Huolehtimalla työn mielekkyydestä, hallinnasta ja palkitsevuudesta voidaan vaikuttaa työntekijän kuormittuneisuuteen sekä työkyvyttömyysajatuksiin. (Elinkeinoelämän Keskusliitto 2011). Hyvä esimies johtaa työhyvinvointia omalla esimerkillään muun muassa pitämällä huolta omasta hyvinvoinnistaan ja palautumisestaan. Lisäksi työhyvinvointijohtamisessa hyvä esimies luo työpaikalle selkeät ohjeet, työ- ja toimintatavat, joilla terveyttä edistävien valintojen tekeminen on työntekijälle kannustavaa (Elo 1995, Elinkeinoelämän Keskusliitto 2011).

2.5 Pitkäaikaissairaat työelämässä

Vuonna 2002 kaikista 25–64- vuotiaista suomalaisista pitkäaikaissairaista työvoimaan kuului heistä 20 %. Suomessa arvioidaan olevan noin 200 000 pitkäaikaissairasta tai vammaista henkilöä, jotka voisivat työllistyä. He ovat merkittävä työvoimaresurssi, kun väestön ikärakenne muuttuu ja työllisten määrä vähenee. Eläkeiän nostaminen lisää kroonisesti sairaiden määrää työväestössä (Nevala ym. 2011, Boot ym. 2011).

Perinteisesti työelämän ja työprosessien kehittämistä on tehty terveiden työntekijöiden tarpeista. Pitkäaikaissairaiden tai vammaisten työllistymiseen ja työnteon mahdollistamiseksi voidaan käyttää työolosuhteiden mukauttamisratkaisuja. Lainsäädännöstä huolimatta Suomessa työpaikoilla on tehty vain vähän vammaisten ja pitkäaikaissairaiden työkykyä sopeuttavia ratkaisuita (Nevala ym. 2011).

Vichers (1997) tutki kroonisesti sairaita työntekijöitä, joiden sairaus ei ole ulkopuolisten havaittavissa. Hän kuvaa taakkaa tai leimaa, minkä sairaus tuo kantajalleen ja toisaalta myös sairaudesta kertomisen tai ei-kertomisen mukanaan tuomaa ongelmaa tai siitä aiheutuvaa taktikointia. Kroonisesti sairas työntekijä voi valita kenelle, missä ja miten kertoo sairaudestaan ja mitä etuja tai haittoja siitä seuraa. Kertomalla sairaudestaan, työntekijä voi arkipäiväistää sairautensa ja hälventää muiden epätietoisuutta ja huolta sekä saada sosiaalista tukea muilta työntekijöiltä ja työnantajalta. Lisäksi kertomalla sairaudestaan työntekijä voi lisätä työtovereidensa ymmärrystä tilanteestaan, esimerkiksi miksi hän on hyvinvoivan oloinen, mutta kuitenkin usein sairauslomalla (Vichers 1997, Boot ym. 2011). Vichersin (1997) mukaan kroonisesti sairaat työntekijät eivät kuitenkaan saa aina riittävästi tarvitsemaansa tukea tai tuen antajat aiheuttavat enemmänkin stressiä kuin helpotusta.

Kroonisesti sairaan työntekijän taloudelliseen tilanteeseen vaikuttaa usein toistuvat tai pitkäaikaiset sairauslomat. Kroonisesti sairaiden on todettu olevan enemmän sairauslomalla kuin terveiden työntekijöiden. Lisäksi kroonisesti sairailta on enemmän pitkäaikaista työkyvyttömyyttä kuin muulla väestöllä (Vichers 1997, Boot ym. 2011). Taloudelliseen tilanteeseen vaikuttaa myös se, jos lääkäri ei ole määritellyt työntekijää työkyvyttömäksi eikä työkykyiseksi esimerkiksi mahdollisen diagnoosin puuttumisen vuoksi. Tässä tilanteessa työntekijällä ei ole palkkatuloa, mutta ei myöskään oikeutta työttömyysetuuksiin tai työkyvyttömyyseläkkeeseen. Samanaikaisesti sairaspäiväraha-aika saattaa olla käytetty. Tämä saattaa johtaa siihen, että työelämässä sinnitellään viimeisillä voimilla (De Souza 2011, Sallinen 2012).

Työelämässä tapahtuu monia muutoksia 2010-luvulla. Vuorovaikutteiset tieto- ja viestintäteknologiat kehittyvät ja suhde työhön on yksilöllistymässä. Varsinkin alle 30-vuotiailla tärkeäksi kriteeriksi on noussut työn mielenkiintoisuus ja yhteensopivuus omien yksilöllisten arvojen kanssa (Alasoini 2010). Kun tarkastellaan näitä muutoksia kroonisesti sairaan työntekijän kannalta, nousee yksilöllisyys vahvasti esille. Sillä, miten työnkuva, työympäristö ja työtavat voidaan yksilöidä tai muokata sairastavalle työntekijälle sopivaksi, jotta hänen työkykynsä ja työmotivaationsa sekä kilpailukyky työmarkkinoilla säilyisi, on erittäin suuri merkitys. Pitkäaikaissairaista ja vammaisista työntekijöistä ne, joille oli tehty työpaikalla riittävästi työolosuhteiden mukauttamisratkaisuja, kuten vähennetyt työtunnit, joustavat työajat ja työtehtävät,

kokivat työkykynsä muita paremmaksi. He kokivat myös, että heillä oli parempi mahdollisuus sosiaaliseen tukeen ja tasapuoliseen kohteluun, työn hallintaan ja kehittymiseen (Nevala ym. 2011, Sandqvist ym. 2012). Munirin työryhmän (2009) tutkimus osoitti, että työnantajan tuella oli tärkeä merkitys kroonisesti sairaan työntekijän sitoutumisessa hoitoonsa ja lääkkeiden säännölliseen ottamiseen, oireidensa kanssa selviytymiseen sekä työssä selviytymiseen.

3 TUTKIELMAN TAVOITE

Tutkimuksen tarkoituksena on kuvata lieväoireisen kroonista neuromuskulaarisairautta sairastavan työntekijän koettua työkykyä kokonaisvaltaisen työkykymallin näkökulmasta. Lisäksi tavoitteena on kuvata tekijöitä, jotka vaikuttavat koettuun työkykyyn.

Tutkimuskysymykset:

1. Millaiseksi lieväoireinen kroonista neuromuskulaarisairautta sairastava työntekijä kokee terveytensä ja toimintakykynsä?
2. Millaiseksi lieväoireinen kroonista neuromuskulaarisairautta sairastava työntekijä kokee ammatillisen osaamisensa?
3. Miten lieväoireinen kroonista neuromuskulaarisairautta sairastava työntekijä kokee arvojen, asenteiden ja motivaation vaikuttavan työkykyyn?
4. Miten lieväoireinen kroonista neuromuskulaarisairautta sairastava työntekijä kokee työnsä, työyhteisönsä sekä suhteensa esimieheen vaikuttavan työkykyyn?
5. Miten lieväoireinen kroonista neuromuskulaarisairautta sairastava työntekijä kokee perheen ja lähiyhteisön tuen vaikuttavan työkykyyn?

4 AINEISTO JA MENETELMÄT

4.1 Tutkimukseen osallistujat

Tutkimuksessa haastateltavia henkilöitä voidaan hakea esimerkiksi ilmoituksella eri tiedotusvälineissä. Tällöin tutkimuksesta kiinnostuneet voivat itse ottaa yhteyttä tutkijaan, jos kokevat olevansa soveltuvia tutkimukseen ja haluavat vapaaehtoisesti osallistua tutkimukseen (Saaranen-Kauppinen ja Puusniekka 2006). Tässä tutkimuksessa haastateltavia rekrytoitiin Lihastautiliiton nettisivuille ja Lihastautiliiton Facebook-ryhmälle tehdyllä ilmoituksella. Ilmoituksessa oli tietoa tutkimuksesta ja tutkijan yhteystiedot. Näin tutkimuksesta kiinnostuneet henkilöt saattoivat kysyä lisätietoja ja tutustua haastattelijaan ennen kuin päättivät tutkimukseen osallistumisesta.

Kun tutkimukseen halukas henkilö ilmoittautui, hänelle lähetettiin postitse tiedote tutkimuksesta (liite 1). Tiedotteessa kuvattiin haastattelun toteuttaminen, kuten siihen arvioitu kuluva aika, kerättävän aineiston käyttötarkoitus ja säilyttäminen sekä hävittäminen ja osallistumisen vapaaehtoisuus.

Laadullisessa tutkimuksessa voidaan käyttää harkinnanvaraista otosta, jolloin tutkittavat valitaan tutkijan asettamien kriteereiden perusteella (Saaranen-Kauppinen ja Puusniekka 2006). Tässä tutkimuksessa tutkija oli asettanut haastateltaville seuraavanlaiset kriteerit:

- lääketieteellisesti diagnosoitu DM1, DM2, MG tai CMT
- lievaoireisuus (itsenäinen liikkuminen, käytössä korkeintaan jokin kevyt apuväline, kuten peroneustuki, keppi, Foot-up-tuki, kuulolaite)
- on tällä hetkellä työelämässä
- ollut yhtäjaksoisesti työssä vähintään 6 kuukauden ajan

Tutkimuksessa haluttiin kerätä omakohtaista tietoa koetusta työkyvystä ainoastaan lievaoireisilta työntekijöiltä, joiden krooninen neuromuskulaarisairaus ei ole muiden havaittavissa. Haastateltavilta edellytettiin myös vähintään 6 kuukauden ajan työelämässä toimimista. Tuolloin työntekijälle ennättää syntyä käsitys oman työkyvyn mahdollisista vahvuuksista ja heikkouksista suhteessa työssä esiintyviin vaatimuksiin sekä

mahdollisista sairauden aiheuttamista rajoitteista. Aineiston valintaan vaikuttavat asetetut tutkimuskysymykset ja aineiston rajaus tulisi tehdä teoreettisen edustavuuden ehdoilla, jolloin tapaukset voidaan nähdä esimerkkinä yleisestä (Saaranen-Kauppinen ja Puusniekka 2006, Eskola ja Suoranta 1998). Tähän tutkimukseen haluttiin tutkittavan ilmiön omakohtaisesti tuntevien ihmisten näkemyksiä ja kokemuksia, jotta tutkittavaa ilmiötä, lieväoireisen neuromuskulaarisairautta sairastavan työntekijän koettua työkykyä, voitaisiin kuvata ja ymmärtää.

Tutkimuskriteerit täyttäviä henkilöitä ilmoittautui haastatteluihin Facebook- ryhmässä ja nettisivulla olleen ilmoituksen perusteella kahdeksan, seitsemän naista ja yksi mies. He täyttivät kirjallisen suostumuksensa tutkimukseen osallistumisesta ja palauttivat sen tutkijalle (liite 2).

Haastateltavien keski-ikä oli 53 vuotta (vaihteluväli 43–64 vuotta). Haastateltavista kahdella oli diagnosoitu MG, kolmella oli diagnosoitu CMT, kahdella DM 1 ja yhdellä haastateltavista oli diagnosoitu DM 2. Sairauden kesto vaihteli haastateltavilla 2-20 vuoden välillä. Tässä sairauden on katsottu alkavan diagnoosin saamisesta. Todellinen sairauden kesto on ilmoitettuja lukuja suurempi, sillä haastateltavilla sairauden oireita oli ollut kauan ennen diagnoosin saamista, mutta oireet olivat olleet niin lieviä, ettei niiden vuoksi hakeuduttu tutkimuksiin. Kolmelle, lähes oireettomalle tai erittäin lieväoireiselle, haastateltavalle diagnoosi oli tullut tietoisuuteen geenitestin tuloksena. Eräs haastateltavista oli kokenut oireita lapsuudesta lähtien, mutta niille ei osattu antaa nimeä tai ne oli tulkittu hänelle tyypillisiksi ominaisuuksiksi. Kaksi haastateltavaa kertoi oireilleensa vain muutamia kuukausia ennen diagnoosin saamista. Heidän oireensa olivat merkittäviä ja vaikuttivat toimintakykyyn huomattavasti.

Seitsemän haastateltavaa työskenteli kokopäiväisesti tehden normaalia työaika ja yksi haastateltavista oli osatyökyvyttömyyseläkkeellä tehden vajaata työviikkoa. Kaikilla haastateltavilla oli takanaan pitkä työhistoria, keskimäärin 26 vuotta (vaihteluväli 15-35 vuotta). Vastaajien työsuhde nykyiseen työnantajaan oli kestänyt keskimäärin 27 vuotta, vaihteluväli 2 ½ vuodesta 35 vuoteen.

Vastaajat työskentelivät opetus- ja terveydenhuoltoalalla sekä hallinto- ja suunnittelutehtävissä eri aloilla. Vastaajien työ oli fyysisesti kevyttä, paitsi yhdellä

vastaajalla työhön kuului raskaita potilassiirtoja. Kaikkien vastaajien työhön kuului myös näyttöpäätetyöskentelyä. Kolmen haastateltavan työ oli lähinnä yksinomaan näyttöpäätetyötä. Viiden haastateltavan työhön sisältyi näyttöpäätetyöskentelyn lisäksi myös muita tehtäviä.

4.2 Aineiston kerääminen

Ennen varsinaista haastattelua valituille haastateltaville soitettiin henkilökohtaisesti ja sovittiin haastatteluajankohta. Henkilökohtaisella yhteydenotolla haastateltava saa tilaisuuden tutustua haastattelijaan. Hirsjärven ja Hurmeen (2004) mukaan tutkijan henkilökohtainen yhteydenotto synnyttää luottamusta haastateltavan ja haastattelijan välille, mistä on hyötyä varsinaista haastattelua tehtäessä.

Aineistonkeruumenetelmänä käytettiin puolistrukturoitua teemahaastattelua, joka toteutettiin puhelinhaastatteluna loka – joulukuun aikana 2012. Haastattelumuotona päädyttiin käyttämään puhelinhaastattelua, sillä tutkimuksessa käytössä olleet aika- ja taloudelliset resurssit olivat rajalliset ja tutkittavien kohdejoukko oli suhteellisen pieni (yhteensä noin 5000 henkilöä) ja he asuivat eri puolilla Suomea.

Puhelinhaastatteluja tehtiin kahdeksan ja niiden kesto oli keskimäärin noin 50 minuuttia. Haastattelut tallennettiin digitaalisesti. Haastattelutilanteen alussa haastateltava sai esitellä itsensä haluamallaan tavalla ja hänelle korostettiin, että hän voisi kertoa haastattelun aiheista juuri sen verran kuin itselle tuntui sopivalta. Kukaan haastatelluista ei kieltäytynyt vastaamasta esitettyihin kysymyksiin tai keskeyttänyt haastattelua. Puhelinhaastattelun vahvoina puolina pidetään, että sen keinoin voidaan tavoittaa kaukana asuvia henkilöitä ja säästää matkakustannuksissa. Puhelinhaastattelussa kysymysten tulee olla lyhyempiä ja haastattelijan pitää puhua hieman hitaammin kuin kasvokkain tapahtuvassa haastattelussa. Puhelinhaastattelun heikkouksia on se, että puhelinhaastattelusta puuttuvat keskustelun yleiset vihjeet. On vaikeaa tietää, onko haastateltava ymmärtänyt kysymyksen tai hiljaisuuden tullessa ei tiedetä, miettiikö haastateltava vastausta, vai kenties tekee jotain aivan muuta (Hirsjärvi ja Hurme 2004).

Haastattelun teemat mukailivat kokonaisvaltaisen työkykymallin osa-alueita; terveys, ammatillinen osaaminen, arvot, asenteet ja motivaatio, työ ja sen johtaminen. Haastattelua varten laadittiin haastattelurunko, joka sisälsi haastattelussa käsiteltävät teema-alueet (liite 3). Haastattelutilanteessa teema-alueita tarkennettiin täsmentävillä lisäkysymyksillä. Teemahaastattelun luonteeseen kuuluu, että sekä haastattelija että haastateltava voivat toimia keskustelun tai kysymysten tarkentajana. Se, miten jokin ilmiö konkretisoituu haastateltavan maailmassa ja hänen ajatuksissaan, on riippuvainen haastateltavan elämäntilanteesta (Hirsjärvi ja Hurme 2004).

Haastateltavat saivat valmistautua haastatteluun ja tutustua haastattelurunkoon etukäteen. Etukäteen haastattelurunkoon tutustuminen antoi haastateltavalle aikaa miettiä vastauksia sekä antoi myös mahdollisuuden kieltäytymiseen, jos kysymykset olisivat vaikuttaneet liian henkilökohtaisilta tai tungettelevilta. Tuomen ja Sarajärven (2009) mukaan haastattelussa on tärkeää saada mahdollisimman paljon tietoa halutusta asiasta. Tämän mahdollistamiseksi, haastateltaville on perusteltua antaa haastattelukysymykset tai -aiheet etukäteen tutustuttavaksi.

Teemahaastattelu on puolistrukturoitu haastattelu, jossa kysymykset ovat kaikille osallistujille samat ja vastauksia ei ole sidottu annettuihin vaihtoehtoihin. Teemahaastattelu etenee tiettyjen keskeisten teemojen varassa. Lisäksi teemahaastattelu ottaa huomioon ihmisten tulkinnat asioista ja nostaa ihmisten asioille antamia merkityksiä keskeisiksi. Ihmisten asioille antamat merkitykset syntyvät vuorovaikutuksessa toisten kanssa (Hirsjärvi ja Hurme 2004, Eskola ja Vastamäki 2010). Haastateltavat saavat vastata omin sanoin ja haastattelija voi vaihdella kysymysten sanamuotoa. Puolistrukturoidulle haastattelulle on ominaista, että jokin haastattelun näkökulma pysyy samana, mutta myös uusia näkökulmia voi tulla esiin haastattelun aikana (Eskola ja Suoranta 1998, Hirsjärvi ja Hurme 2004).

4.3 Aineiston analyysi

Tutkija kuunteli tallennetut haastattelut kertaalleen läpi ennen kuin lähetti ne litteroitavaksi. Litterointiin käytettiin ulkopuolista apua. Litteroinnin yhteydessä jätettiin merkitsemättä haastatteluissa olleet ylimääräiset tauot. Yhtä haastattelua oli mahdotonta litteroida loppuun asti nauhoitteessa kuuluvan matkapuhelimen taustakohinan vuoksi. Lisäksi muutamassa muussa haastattelussa joitakin yksittäisiä sanoja jäi puuttumaan matkapuhelimen häiriöäänien vuoksi. Puhtaaksikirjoitettua tekstiaineistoa tuli yhteensä 85 A4 arkkia kirjoitettuna Arial- fontilla, fonttikoolla 12 ja rivivälillä 1,5.

Aineistoa analysoitiin käyttäen laadullista sisällönanalyysiä. Sisällönanalyysissä aineistoa tarkastellaan eritellen, yhtäläisyyksiä ja eroja etsien ja tiivistäen. Tässä prosessissa on erotettavissa seuraavat vaiheet; analyysiyksikön valinta, aineistoon tutustuminen, aineiston pelkistäminen, aineiston luokittelu ja tulkinta sekä sisällönanalyysin luotettavuuden arviointi. Analyysiprosessin vaiheet voivat esiintyä myös samanaikaisesti. Sisällönanalyysin avulla pyritään muodostamaan tutkittavasta ilmiöstä tiivis kuvaus, joka kytkee analyysin tulokset ilmiön laajempaan kokonaisuuteen ja johtopäätöksissä pyritään siihen, että tutkittavia voitaisiin ymmärtää heidän omasta näkökulmastaan (Latvala ja Vanhanen-Nuutinen 2003, Tuomi ja Sarajärvi 2009).

Sisällönanalyysi voidaan tehdä aineistolähtöisesti, teoriaohjaavasti tai teorialähtöisesti (Tuomi ja Sarajärvi 2009). Tässä tutkimuksessa käytettiin aineistolähtöistä sisällönanalyysiä ja analyysi perustui induktiiviselle päättelylle. Aineistolähtöiseen sisällönanalyysiin päädyttiin, sillä tutkittavasta ilmiöstä, lieväoireisten neuromuskulaarisairautta sairastavien työntekijöiden koetusta työkyvystä, haluttiin muodostaa tiivis kuvaus ja tästä ilmiöstä ei ollut aiempia kuvauksia käytettävissä. Induktiivinen päättely valittiin, jotta yksittäisistä havainnoista, tässä tapauksessa haastattelun vastauksista, voitiin muodostaa johtopäätös. Aineistolähtöisessä sisällönanalyysissä siirrytään konkreettisesta aineistosta sen käsitteelliseen kuvaukseen. Analysoitavaksi yksiköksi valitaan sana, lause tai ajatuskokonaisuus. Tämän jälkeen aineistoa pelkistetään ja sille esitetään tutkimustehtävän mukaisia kysymyksiä. Aineistosta löytyneet vastaukset eli pelkistetyt ilmaisut kirjataan aineiston termein (Latvala ja Vanhanen-Nuutinen 2003, Tuomi ja Sarajärvi 2009). Tässä tutkimuksessa

noudatettiin heuristista, kokemukseen perustuvaa, päättelyä ja analyysiyksiköksi valittiin ajatuskokonaisuus.

Pelkistämisen jälkeen aineisto klusteroidaan eli ryhmitellään ja sieltä etsitään samankaltaisuuksia tai eroavaisuuksia kuvaavia käsitteitä. Samaa asiaa tarkoittavat käsitteet ryhmitellään ja yhdistetään luokaksi. Lopuksi tehdään abstrahointi, jossa yhdistetään samansisältöisiä luokkia pääluokiksi ja erotetaan tutkimuksen kannalta oleellinen tieto ja sen perusteella muodostetaan teoreettinen käsitteistö. (Latvala ja Vanhanen-Nuutinen 2003, Tuomi ja Sarajärvi 2009). Näin edettiin myös tässä tutkimuksessa (kuvio 2).

TEEMA I : TERVEYS JA TOIMINTAKYKY



Kuvio 2. Esimerkki haastatteluteeman luokittelusta. Pelkistetyn ilmaisun lopussa oleva numero viittaa haasteltavaan.

5 TULOKSET

5.1 Terveys ja toimintakyky

Haastateltavat kokivat terveytensä pääsääntöisesti hyväksi sairaudesta ja siitä aiheutuvista oireista huolimatta. Terveiden ylläpitämisessä korostui erityisesti liikunnan merkitys.

Haastateltavat kokivat nykyisen terveydentilansa suhteellisen hyväksi, normaalin perusterveen ihmisen terveydeksi. Haastateltavat ilmoittivat terveytensä hyväksi, vaikka toimintakyky oli alentunut fyysisten ongelmien vuoksi. Fyysisten ongelmien lisäksi osa haastateltavista kärsi ei-fyysisistä ongelmista, kuten rasituksesta riippumattomasta väsymisestä. Fyysisiksi ongelmiksi he mainitsivat käsien tai alaraajojen lihasvoimien alenemisen, huonon tasapainon, kivut ja krampit tai kylmyyden tunteen raajoissa sekä silmien rasittumisen. Ongelmista huolimatta haastateltavat eivät kokeneet kuitenkaan vielä sairaan roolia omakseen.

”Ihan hyvä, pystyn tekemään kaikki ne hommat mitä pitääkin”(5)

”No ikään suhteutettuna ei terveys niin hirveen huono oo, toisaalta tällä liikuntamäärällä se olis paljon parempi jos ei olis tätä sairautta”(1)

”Terveiden koen ihan kohtalaiseks, mut toimintakyky on alentunut..oon joutunut luopumaan kuntosalikortista.. tasapainoon niin huono”(4)

Haastateltavilla, jotka olivat ilmoittaneet väsymisen ongelmaksi, väsyminen heikensi toimintakykyä tilapäisesti tai pysyvästi. Väsymisongelmista haittaavin oli ennakoimaton väsymys tai uupumus, joka ei liittynyt suoraan fyysiseen rasitukseen. Tämä väsymys vaikutti myös muistiin ja uuden oppimiseen.

”Väsymys vaikeuttaa mun muistamista ihan hirveesti, nolotta semmoset tilanteet, kun ei muista asioita oikeesti. Väsyä vaan jotenkin.. uuden oppiminen on haasteellista”(7)

”Olis paljon helpompi, jos alkais sattumaan jalkoihin tai jonnekin, niin ymmärtäis.. mut sitten vaan jotenkin huomaa, että alkaa mennä väsymyksen puolelle.. sellanen fatiikkityyppinen väsymys”(8)

”Terveys on aika hyvä, mutta se suuri unen tarve.. ja et semmonen perusväsymys päällä, mistä sitten viikonloppuisin yrittää toipua”(3)

Terveiden ja toimintakyvyn ylläpitämisen keinoista haastateltavat pitivät tärkeimpänä liikuntaa. Liikunnan harrastamisen koettiin olevan elinehto itsensä kunnossa pitämiseksi ja sairauden oireiden hillitsemiseksi. Liikunnasta haettiin energiaa ja sitä pidettiin voimavarana.

”Liikkumisella pitäis ylläpitää, siitä kuitenkin mä haen sitä energiaa itselleni”(5)

”Yritän noudattaa terveellisiä elämäntapoja liikunnan ja ravinnon ja tämmösen osalta.. et harrastan liikuntaa, se on semmonen elinehto pitää itsensä kunnossa”(3)

Haastateltavat mainitsivat lisäksi terveelliset elämäntavat, kulttuurin ja ystävät tärkeiksi asioiksi terveyden ja toimintakyvyn ylläpitämiseksi. Haastateltavat kokivat omien rajojen tunnistamisen ja ennakoinnin merkittäviksi asioiksi hyvinvoinnin kannalta. Ennakoimalla voi jaksottaa tekemisiään niin, ettei ylitä omaa jaksamistaan. Jos ylittää omat rajansa, rasituksesta palautumiseen menee kohtuuttoman pitkä aika ja se voi vaikuttaa työpaikallekin esim. sairauslomapäivän pitämisellä.

”Terveyttä ylläpidän liikunnalla ja kulttuuria harrastan.. ja ystävien tapaaminen on aina hauskaa”(1)

”Tärkeää on se, että on oppinut ne arkipäivän elämänsä rajat, ni niitä ei kyllä sovi ylittää”(8)

”Liikunnan lisäksi sitä tv:n katselua, ei oikein muita keinoja ylläpitää.. huolestuttaa, kun en jaksa työssäkäynnin ohella hoitaa itseäni”(7)

Diagnosoidun neuromuskulaarisairauden vuoksi poissaoloja työstä ei haastateltavilla enää nykyään juurikaan ollut ollut, muutamia yksittäisiä päiviä tai sitten ennalta sovittuja päiviä tutkimusten tai leikkausten vuoksi.

”Kaks, kolme kertaa vuodessa tulee näitä lihaskipuja.. ei näitä ole kyllä ku sanotaan ehkä viis päivää vuodessa näitä sairaudesta johtuvia särkypäiviä tai särystä johtuvia unettomuuspäiviä, että joudun oleen pois töistä”(1)

”Ei, mä en koskaan ollu tän takia pois, kun tää on näin lieväasteinen kuitenkin ollu, et en mä oo sen takia joutunu oleen. Yleensäkin mä oon tosi vähän ollu pois töistä”(6)

Pisimmät työstä poissaolot olivat ajoittuneet diagnoosin saamisen ajankohtaan tai sairauden alkuvaiheeseen, jolloin haastateltavalla ei välttämättä vielä ollut diagnoosia tai hän ei ollut tietoinen sairastumisestaan.

”Pisimmillään silloin ku mut ekan kerran , kun luultiin, että mulla on joku aivoinfarkti, niin se oli pisin poissaolo, olisko ollut kaks kuukautta. Mutta nyt on ollu vähän poissaoloja..kun työn aloittamisen jälkeen tulee aina semmoisia väsähtämiskaksikoita.. tänä syksynä muutamia yksittäisiä päiviä poissa”(4)

Haastateltavat kokivat olevansa tunnollisia työntekijöitä, sillä he olivat menneet töihin vaikka aina ei olisi ollutkaan niin kovin hyvä vointi. Toisaalta työ ja työpaikalle meneminen antoi vastaajille muuta ajateltavaa ja ajatukset siirtyivät pois sairaudesta ja oireista.

”Nyt mä tiedän, mitä tää sairaus aiheuttaa, niin mä meen mielummin töihin, vaikka sitten vähän huonokuntoisena, kun sit mä tiedän, että se on vain sitä sairautta, että kun mä pääsen töihin, niin sitten mä en ehkä ajattele sitä asiaa niin paljon.”(4)

”Piti kyllä tossa, kun mä olin ihan loppu ja väsyne ja kun jouduin vielä sijaistamaan, et meinasin, mennä pyytämään lomaa, et mäen jaksa enää, mut kyl mä vaan rahnustin sinne joka päivä, et en oo ollu poissa”(7)

5.2 Ammatillinen osaaminen

Haastateltavat näkivät ammatillisen osaamisen laajana käsitteenä. Ammattitaidon ylläpitämiseksi vastaajat käyttivät hyväkseen työnantajan tarjoamaa kouluttautumismahdollisuutta tai kouluttautuivat omaehtoisesti. Osalle haastateltavista sairaus aiheutti rajoituksia koulutukseen osallistumiselle, esimerkiksi jos koulutukseen osallistuminen vaati matkustamista. Haastateltavat kokivat ammatillisiksi vahvuuksiksi ennen kaikkea pitkän työkokemuksen sekä laaja-alaisen osaamisen ja heikkouksiksi he mainitsivat joitain omia, työn kannalta epäsuotuisia, luonteenpiirteitään sekä sairauden tuomia rajoituksia työntekoon.

Haastateltavien alalle hakeutumiseen olivat vaikuttaneet sattuma, ystävät, kutsumus. Osa haastateltavista ilmoitti, ettei ollut varsinaisesti hakeutunut alalle, vaan ajautunut vahingossa tai työn tekemisen kautta.

”Itse asiassa en niin hirveästi oo hakeutunu, vaan menin, kun sain kuulla työpaikasta”(8)

Haastateltavien mielestä koulutus ja tutkinto olivat perusta oman alan ammatilliselle osaamiselle. Haastateltavien mielestä joitain ammatteja ja töitä pystyi tekemään, vaikka ei olisi saanut juuri sen tietyn alan koulutusta. Alan koulutuksen tuoma pätevyys korostui ammatissa esim. vaikeiden tilanteiden ratkaisemisessa, joissa tarvittiin juuri sen alan osaamista. Ammatilliseen osaamiseen sisältyi haastateltavien mielestä lisäksi

ammattilaisen roolin omaksuminen, työyhteisö- ym. työssä vaadittavien taitojen oppiminen sekä tietojen ja taitojen jatkuva päivittäminen.

”On koulutuksella merkitystä ammatilliseen osaamiseen.. varsinkin haasteellisissa tilanteissa, niin koulutuksen mukanaan tuoma osaaminen on valtavan merkittävä.. että on ammattitutkinto kyseiseen hommaan”(2)

”Koulutuksella luo sellaiset perusedellytykset.. työssä toimimiseen. Mut ammatillinen osaaminen on sit paljon myös semmosta, mikä kehittyy vähitellen uran aikana, niitä sisältöön tai työtapoihin liittyviä asioita.. tai työyhteisötaitoja”(3)

Haastateltavat ylläpitivät ammattitaitoaan käyttämällä työnantajan tarjoamaa kouluttautumismahdollisuutta tai kouluttautuivat omaehtoisesti työn ohessa. Haastateltavat ylläpitivät ammattitaitoa myös hakeutumalla opiskelemaan lisää tai lukemalla ammattikirjallisuutta. Haastateltavien sairaus ei ollut vaikuttanut ammattiin hakeutumiseen, mutta he mainitsivat joutuvansa nykyään harkitsemaan tarkoin osallistumisestaan erilaisiin koulutuksiin. Omien rajojen tiedostaminen ja sairauden aiheuttamat rajoitukset, kuten väsymys ja uupuminen, rajoittivat osallistumista. Osalle haastateltavista sairaus ei ollut rajoittanut osallistumista koulutuksiin.

”Oon ihan selkeesti jäänyt tietoisesti pois, jos on edellyttänyt matkustamiseta tai on kovin pitkäkestoinen tai hankalassa paikassa.. et ei enää”(8)

”Mun mielestä sairaus ei ole vaikuttanut osallistumiseen”(1)

Haastateltavat kokivat vahvuuksiksi omassa työssään pitkän työkokemuksen ja laaja-alaisen osaamisen, elämäkokemuksen sekä omat, työn kannalta, suotuisat ja positiiviset ominaisuudet ja luonteenpiirteet kuten sinnikkyuden, sosiaalisuuden, ennakkoluulottomuuden.

”Vahvuus on, että mulla on kokemusta yli 30 vuotta”(7)

”No ensinnäkin se elämäkokemus ja sieltä ammentaa aika paljon sitä näkemystä.. oon aika sosiaalinen.. erilaisuuden hyväksyminen on semmonen vahva puoli”(5)

Kysyttäessä omia heikkouksia haastateltavat harkitsivat vastausta kauemmin. Haastateltavat kokivat heikkouksinaan omat, työn kannalta epäsuotuisat, luonteenpiirteet kuten suorapuheisuuden sekä fyysisten ongelmien tai heikkouksien vuoksi hankaluuden suoriutua työtehtävästä haluamallaan tavalla. Fyysiset heikkoudet johtuivat useimmiten haastateltavan neuromuskulaarisairaudesta.

”Heikkoutena näen varmaan mun suorapuheisuuteni..”(1)

”Heikkoutena, etten pysty menemään semmoisiin tilanteisiin mukaan, kun mulla on suuri vammautumisen riski huonon tasapainoni vuoksi.. joudun huutamaan jonkun sinne apuun”(4)

5.3 Arvot, asenteet ja motivaatio

Haastattelun vastauksissa kaksi asiaa nousi selvästi haastateltavien elämien tärkeimmiksi asioiksi; koti sekä oma ja läheisten ihmisten hyvinvointi. Työelämässä oleelliseksi asiaksi vastaajat kokivat hyvinvoivan työyhteisön. Haastateltavat myönsivät, että sairaus oli opettanut uudenlaista tai totuttua erilaisempaa suhtautumista asioihin ja sairaus tai sairastuminen oli muuttanut asioiden tärkeysjärjestystä elämässä.

Kodin, oman ja läheisten hyvinvoinnin lisäksi muita oleellisia asioita haastateltavien elämässä olivat muista ihmisistä välittäminen, luottamus ja kristilliset arvot. Haastateltavat kokivat myös liikunnan ja pienet elämykset mainittaviksi asioiksi. Työssä ja työelämässä hyvinvoivan työyhteisön lisäksi tärkeänä asiana haastateltavat näkivät sen, että omaa työtä arvostettiin. Lisäksi haastateltavat kokivat tärkeäksi työn joustavuuden ja sen, että työn tekemisestä tuli positiivinen mieli. Useimmat haastateltavista pitivät työstään ja olivat sitä mieltä, että työ oli tärkeä osa elämää.

”Työ on edelleen kiinnostavaa ja kun saa tuloksia tehtyä, ni se motivoi.. työ innostaa ja antaa myös vapaa-aikaan voimia”(8)

”Työssä on tärkeää työyhteisö, jolla on sama tavoite ja seuraavaksi tulee ne asiakkaat.. ja nyt on tärkeätä, että saan tehdä hiukan kevyempää työtä”(6)

”Nykyään työssä on mulle tärkeää on vain rahan saanti, ikävä kyllä näin”(7)

Sairaus ja sairastaminen herättivät haastateltavissa monenlaisia tunteita ja opettivat heitä suhtautumaan asioihin uudella tavalla. Sairaus oli muuttanut asioiden tärkeysjärjestystä elämässä. Haastateltavat olivat sopeutuneet elämään sairauden kanssa ja osa heistä ei aina edes muistanut sairauden olemassaoloa. Toisaalta sairaus aiheutti näkymättömiä esteitä ja esti yrittämästä tehdä tai toteuttaa jotain asiaa. Tulevaisuus huolestutti haastateltavia, joilla sairaus oli edennyt jonkin verran tuoden lisää havaittavia oireita tai muita, tilapäisiä tai pysyviä, hankaluuksia elämään. Haastateltavien sairaudet ovat kaikki luonteeltaan eteneviä. Tämän tosiasian lähes kaikki haastateltavat toivat esille jossain haastattelun vaiheessa.

”Mä oon ollut hirveen työorientoitunut, niin nyt kyllä kattelen eri lailla”(8)

”No välillä huumorilla, välillä raivostuneena. Välillä mua ottaa hirveesti päähän, että se on vienyt multa niin paljon pois. Ja sitten välillä se on taas opettanut mua olemaan rauhallisempi ja ottamaan asiat rennommin”.(4)

”Nyt kun tietää, niin se on semmonen korvien välillä oleva juttu, että niin kun ei hirveesti yritäkään aina. Sitä aattelee, et mä en enää pysty tekeen jotain, vaikka sitten pystynkin”.(1)

”Saattaa mennä kuukausia, että en ees muista, et sairastan tällasta tautia”.(2)

”No tällä hetkellä oon varmaan aika sinut sen kanssa ja ei sitä mitenkään päivittäin ajattele, mut välillä.. ehkä olen huolissaan siitä, että mihin tää kehittyy, kun kyseessä on kuitenkin etenevä sairaus”(3)

5.4 Työ ja johtaminen

Vaikka haastateltavien mielestä työ oli tärkeä osa elämää, työssä ja työelämässä löytyi vaikeuksia ja haasteita. Työssä henkisesti raskaimmaksi asiaksi haastateltavat mainitsivat raskaat asiat tai tilanteet, joihin tuli suhtautua ammattiroolin vaatimalla tavalla. Fyysisesti raskaimpia asioita työssä oli neuromuskulaarisairauden aiheuttamia, kuten portaissa kulkeminen tai runsas kävely ja seisominen. Henkiset ja fyysiset haasteet riippuivat paljolti myös haastateltavan työn luonteesta. Esimies koettiin yleisesti melko kiireiseksi, mutta suhde esimieheen oli kuitenkin suurilta osin kunnossa. Haastateltavat saivat tukea tarvittaessa tai pyydettyä sekä esimieheltään että työyhteisöltään. Haastateltavat mielsivät oman työyhteisönsä hyväksi ja sopeutuvaiseksi muuttuviin tilanteisiin, mutta myös kiireiseksi. Haastateltavien mielestä aktiivinen vapaa-aika teki työasioista irrottautumisen helpoksi, mutta osa haastateltavista oli tietoisesti opetellut jättämään työasiat töihin.

Lähes kaikki haastateltavat olivat olleet kauan samalla työnantajalla töissä ja valtaosa heistä totesi työssään olevan sopivasti haasteita ja saavansa siitä myös onnistumisen kokemuksia.

”Joo, kyllä joka päivä saan onnistumisen kokemuksia ja on sopivasti haasteita”(4)

”On vähän liiaksikin haasteita.. mulla on vähän liian hajautettu tää mun työ.. onnistumisen kokemuksia olis, jos kerkeisin tehdä huolella, hyvin ja varmasti”(7)

Onnistumisen kokemukset työssä liittyvät asioiden sujumiseen ja siihen, että haasteelliseksi koettu asia lähti sujumaan suunnitelmien mukaisesti.

”Onnistumien kokemuksia? No saan, ihan ehottomasti! Kun jotkin asiat lähtee liikkeelle ja sujumaan, niin kyllä se tuo valtavan hyvän olon tunteen”(2)

”Jos mä ajattelen varsinaista työtäni, niin siinä ei oo haasteita, eikä siinä kyllä saa onnistumisen kokemuksia, mutta luottamusmiestehtävässä on tietenkin hirveesti haasteita ja siinä saa onnistumisen kokemuksia kyllä. Se motivoi paljon enemmän”.(1)

Työssä henkisesti kuormittavimmiksi haastateltavat kokivat tilanteet, joissa raskaat asiat ja tilanteet tai vaikeat asiakkaat piti hoitaa tarkasti ammatillisesti oikein. Muita henkisesti raskaita asioita olivat työn rytmittäminen ja ennakointi sekä toisen työntekijän tuuraaminen. Työssä fyysisesti raskaiksi ja kuormittaviksi asioiksi haastateltavat ilmoittivat portaissa kulkemisen, runsaan kävelyn ja seisomisen. Lisäksi haastateltavat kokivat raskaaksi fyysisesti kuormittavat työtehtävät, kuten potilassiirrot sekä pitkään paikallaan olon jälkeen liikkeelle lähteminen.

”Fyysisesti ja henkisesti voi olla raskasta, kun joutuu istumaan näyttöpöätteen ääressä useita tunteja..mutta henkisesti välillä, kun joutuu tekemisiin hyvinkin raskaitten kohtaloiden äärelle, ni se kyllä kovin mietityttää ja herättää ajatuksia”(2)

”Henkisesti voi olla raskasta, kun dementoitunut hokee niitä samoja asioita päivästä toiseen..ja sit semmoset valittavat..et miten pystyn menemään tilanteeseen rauhallisena.. fyysisesti vaikeita on semmoset siirtämiset ja painavien potilaiden asentohoidot, mut mä pyydän niihin apua”(6)

”Hirveen raskasta, että työnantaja ei toimi rehellisesti.. ja fyysisesti portaat on hankalat, kun noin reisilihakset on tässä taudissa heikot.. ja pitkän istumisen jälkeen jalat ei heti toimi”(1)

”Vaikeinta töissä on työn rytmittäminen ja tää ennakointi.. ja ennen invapysäköintiluvan saamista kulkeminen parkkipaikalta työpaikalle”(8)

Haastateltavien työyhteisöt olivat hyvin erikokoisia vaihdellen kolmesta henkilöstä noin kuuteenkymmeneen. Tässä käsite työyhteisö tarkoitti jollakin haastateltavalla lähintä työyhteisöä, jonka kanssa oli tekemisissä päivittäin ja jollain toisella haastateltavalla työyhteisön käsite tarkoitti koko työyhteisön kokoa. Haastateltavat kokivat työyhteisönsä pääosin hyväksi riippumatta työyhteisön koosta. Heidän mukaansa työyhteisöissä vallitsi enimmäkseen reilu ja avulias ilmapiiri, myös ymmärrystä eri asioille ja tilanteille riitti. Haastateltavat kokivat työyhteisön olevan sopeutuvainen muuttuviin tilanteisiin, mutta myös kiireinen.

”Periaatteessa meillä on tosi hyvä työyhteisö, kauheen semmonen ymmärtäväinen ja kaikkien kans on puheyhteydethyvät”(6)

”Meillä on pieni tää oma työyhteisö.. tunnetaan toisemme yli 10 vuoden ajalta, ni tietää kun toisella on huono päivä – tämmönen pieni ja notkea tää meidän oma työyhteisö”(5)

Haastateltavat kokivat esimiehensä enimmäkseen kiireiseksi. Suhde esimieheen oli kuitenkin avoin ja molemminpuolista luottamusta löytyi. Haastateltavat toivoivat esimieheltä enemmän palautetta ja huomiota sekä kiinnostusta työntekijän kannalta tärkeisiin asioihin. Lisäksi he toivoivat, että esimieheltä löytyisi ymmärrystä ja taitoa kuunnella.

”Toivoisin esimieheltä rehellisyyttä ja että se kuuntelis”(1)

”Esimiehen ja minun välillä luotto pelaa.. toiveet voin esittää suoraan hänelle”(4)

”..esimieheltä – no, voi hyvänen aika! Kyllä hän varmaan tukea antaa sit, kun vaan pysäyttäis hänet”(7)

Haastateltavien keskuudessa työpaikalla sairaudesta kertominen työyhteisölle vaihteli; osa oli kertonut kaikille avoimesti ja osa vain muutamille ja esimiehelle vasta myöhemmin. Haastateltavat kokivat saavansa tukea työtehtäviin tarvittaessa ja esimies oli suhtautunut työn tekemisen keventämiseen myönteisesti. Kukaan haastateltavista ei ollut erityisesti salaillut sairauttaan työpaikalla, vaikka siviilielämässä muille tutuille tai ystäville ei ollutkaan kertonut sairaudestaan.

”Olen kertonut sairaudesta työyhteisölle ihan avoimesti ja esimiehen ja työterveyslääkärin kanssa on katsottu, miten työpaikka vois auttaa mun työn keventämisessä..(4)

”Olen kertonut työyhteisölle sairaudestani ja saan apua, jos tarviin”(5)

Kaikkien haastateltavien työpisteen ergonomiaa oli tarkistettu ja tarvittavia kaluste- ja tilamuutoksia oli tehty. Haastateltavat olivat saaneet tarvittavia apuvälineitä käyttöönsä. Osa haastateltavista toivoi vielä säädettäviä kalusteita tai joitain muutoksia työhuoneen sijaintiin tai esim. työhuoneen läpikulun estämistä.

”Tilaa on paljon , kun se on uus paikka..se parantaa jotenkin omaa olotilaa kun valoo tulee ja on tilaa tehdä..kyl siellä on apuvälineitä siirtämiseen.. ja raportit siirettiin erilliseen tilaan, mihin ei tuu puhelinta eikä potilaita tai omaisia”(6)

”Se on kaikin puolin ihan ok,mut mun huoneesta mennään arkistoon..et jos se arkisto olis jossain muualla..että rauhottus.. mut laitan lapun ovelle, että älä häiritse, jos on joku vaativa puhelu menossa”(2)

Haastateltavat kertoivat työasioiden kulkeutuvan välillä kotiin tai niitä mielti tai työsti vielä kotonakin tilaisuuden tullen, kuten yöllä herätessä. Osalle haastateltavista työasioista irrottautuminen oli helppoa, osa oli tietoisesti opetellut jättämään työasiat työpaikalle.

”Kyllä aika hyvin työasiat jää töihin, toki syyllistyn aika ajoin siihen, että kurkkaan puhelimesta sähköposteja.. ja toisinaan on tilanteita, että herään aamuyöstä miettimään vaikka jotain tulevaa vaikeaa palaveria”(5)

”.. kyllä mää olen ihan opetellut sen, että en tee ylitöitä, en tee harmaita töitä, enkä vie töitä kotiin”(1)

5.5 Perhe, lähiyhteisö ja yhteiskunta

Haastateltavien läheisille ihmisille ja osalle perheenjäsenistä oli vaikeaa ymmärtää haastateltavan sairautta ja sen tuomia oireita. Tämä aiheutti läheisissä huolta tai sairauden kieltämistä. Haastateltavat kokivat kuitenkin saavansa riittävästi tukea läheisiltään, toisinaan läheisen tuki ja huolehtiminen tuntui jopa liialliselta. Haastateltavat kokivat, että perheen ja työelämän yhteensovittamisessa ei ollut lasten aikuistuttua mitään ongelmaa, mutta yhteisen ajan saaminen puolison kanssa tai kotitöiden tekeminen vaati suunnittelua. Osa haastateltavista oli kokenut vertaistuen saamisen hyväksi ja olivat valmiita antamaan oman panoksensa vapaaehtoistyöhön, kunhan sille löytyisi aikaa.

Osalle haastateltavista yhteinen aika puolison kanssa edellytti ajankäytön suunnittelua esimerkiksi työvuorojen suhteen ja kotitöiden sujuminen, kuten siivous tai pyykkihuolto, fyysisten haasteiden vuoksi vaati ennakointia. Ennakoimalla haastateltavat pystyivät jakamaan jaksamistaan tai voimavarojaan tasaisemmin. Lasten ollessa pieniä perheen ja työelämän yhteensovittaminen oli haastateltaville vaikeampaa, kun yhteistä aikaa oli vähän tai kun lapset sairastelivat ja työssä oli kiirettä. Tällöin haastateltavat toivat helpommin töitä kotiin tehtäväksi. Nykyään lasten aikuistuttua osalle haastateltavista perheen ja työelämän yhteensovittamisessa ei koettu ongelmaa.

”.. Nykyään meillä on miehen kans, hänelläkin on aamu- ja iltavuoroja.. jos ei suunnittele tai toivo erikseen listalle, ni sit me ollaan aika paljon ristikkäin..pidetään välillä semmoisia breikkejä, lähdetään yhteiselle lomalle, et me nähdään vähän enemmän toisiamme..”(6)

”No vaativaa on ja enenevästi kotonakin semmosta ryhmätyötä, et kun minä lataan pyykkikoneen, ni toinen automaattisesti menee laittaa kuivaajaan..kun justiin se ennakointi, kun tulee töistä väsyksissä ja sitte kuitenkin on nää kotityöt”(8)

”Nyt kun muksut on isoja, niin siinä ei oo mitään hankaluuksia, mutta kun ne oli pieniä, ni joskus oli ongelmaa kun oli kiireinen aika ja oli sairastumisia”(1)

Haastateltavat arvelivat, että sairauden näkymättömyys vaikeutti sen ymmärtämistä tai antoi vääriä mielikuvia sairauden olemassaolosta. Osa läheisistä oli ahdistunut tai kielsi kokonaan sairauden olemassaolon. Osa ei halunnut kertoa oma-aloitteisesti ystävilleen sairaudestaan, jotta todellinen tilanne ei olisi paljastunut.

Haastateltavat kokivat saavansa tukea ystäviltä ja läheisiltään, toisinaan läheisen tuki ja huolehtiminen tuntui liialliselta.

”Kun tää ei näy päällepäin, ni mä luulen, et mun mies ei ihan täysin vielä tätä ymmärrä, et tää heikentää mua ajan kuluessa vielä enemmänkin.. mut he kantaa kyl laukkuja sanomattakin..”(6)

”No kyllä varmaan saan, ja välillä ärsyttääki, kun se sanoo, että silmistä näkee millon oon väsyksissä. Ikäänku tuntuu, että hän huolehtii..mutta kyllä hän ymmärtää ja auttaa, niinku noi kaupassakäynnit ja raskaimmat tekemiset”(8)

”Tuttaville olen joutunut selittämään, ne ei ymmärrä.. läheisille olen kertonut.. tuntuu, että ne ei oikein ymmärrä tai ei ota todesta”(7)

”Kyllä saan tukea, varsinkin läheisiltä.. joskus miettii, että tarvisko ne läheisetkin tukea siihen kun ne alkaa ahdistua.. tytär kauheen huolissaan, et miks sä oot kipee, miks piti tulla tommonen sairaus.. oma äiti taas kieltää, mut kun muistin, kun mun isä sairastu, ni äiti

vaan sano, et se on vaan laiska. .sitten kun sen tietää, niin ei se haittaa”(4)

Puhuttaessa muista suhteista lähiyhteisöön tai yhteiskuntaan, osa haastateltavista nosti esille vertaistuen merkityksen ja sen, että oman sairastumisen myötä vertaistuki oli saanut ihan uuden merkityksen. Osa haastateltavista oli kokenut saaneensa apua vertaistukitoiminnasta yhdistyksessä tai sosiaalisessa mediassa ja halusi nyt itse antaa panoksensa vertaistukitoimintaan tai muuhun vapaaehtoistyöhön.

”Joo on, ja sitten kun oon vielä työelämässä ja muutenki silleen suht valveutunut.. ja vertaistuesta oon saanut kauhean paljon apua....Lihastautiliiton nettisivuilla käyn ottamassa kantaa ja kysymässä.. ja Facebookissa on tietty porukka.. on tullut semmosta vertaistukea”(4)

”.. oon ajatellut, että kun jään eläkkeelle..vois mennä ja kysyä, että tarttisko.. vapaaehtoistyövoimaa”(1)

6 POHDINTA

Tutkimuksen tarkoituksena oli kuvata lieväoireisen kroonista neuromuskulaarisairautta sairastavan työntekijän koettua työkykyä kokonaisvaltaisen työkykymallin näkökulmasta. Lisäksi tavoitteena oli kuvata tekijöitä, jotka vaikuttavat koettuun työkykyyn. Tutkimuksen kohdejoukkona olivat työelämässä olevat lieväoireiset, sillä he saattavat jäädä helposti vaille huomiota vähäisten näkyvien oireidensa vuoksi. Työkykyä ja siihen vaikuttavia tekijöitä on tutkittu aiemmin (Ilmarinen 1995, Koskinen ym. 2010), mutta kroonista neuromuskulaarisairautta sairastavan työntekijän koettua työkykyä koskevaa aiempaa tutkimustietoa ei ole käytettävissä.

6.1. Tulosten pohdintaa

Suurin osa haastatelluista koki terveydentilansa normaalin perusterveen ihmisen terveydeksi, vaikka kokivat toimintakykynsä alentuneeksi fyysisten ongelmien vuoksi. Hyvän terveyden on todettu olevan hyvän työkyvyn keskeinen lähtökohta, mutta tutkimusten mukaan työkykyongelmat ja sairaus eivät aina liity toisiinsa (Koskinen ym. 2010). Haastateltavien mukaan heidän kokemansa alentunut toimintakyky ei kuitenkaan tarkoittanut alentunutta terveyttä. Tämä havainto korostaa terveyden subjektiivista kokemista eli ihminen voi kokea itsensä terveeksi, vaikka hänellä olisi jokin pitkäaikaissairaus (Van Doorn 1999, Härkäpää ja Järvikoski 2006). Omien rajojen tunnistaminen ja hyväksyminen koettiin terveyttä ja toimintakykyä ylläpitäviksi tekijöiksi. Säännöllinen elämä terveellisine rutiineineen antaa sairastavalle työntekijälle mahdollisuuden ylläpitää terveyttään ja toimintakykyään. Tämä on hyvä ottaa huomioon myös työelämässä. Kun sairastava työntekijä tuntee omat kipukynnyksensä ja jaksamisensa rajat, hän voi näissä sallituissa rajoissa työskennellä huonokuntoisenakin. Hän tietää ja tunnistaa milloin on parempi jäädä kotiin lepäämään tai milloin pitää lopettaa työskentely.

Sairastavan työntekijän on tarpeellista kertoa esimiehelleen jaksamisensa rajoista, jotta hänen työtehtäviään, työnkuva ja – oloja voidaan muokata hänelle sopivaksi. Työntekijän on hyvä kertoa tilanteestaan myös työyhteisölle tai ainakin lähimmille työkavereille väärinkäsitysten välttämiseksi ja niiden leviämisen ehkäisemiseksi.

Tällaiseen tilanteeseen voidaan joutua, jos sairastava työntekijä ryhtyy tekemään lyhennettyä työaika, vaikka muut työntekijät joutuisivat tekemään ylitöitä. Jotta sairastava työntekijä voi kertoa tilanteestaan muille ja pyytää esimerkiksi työajan lyhentämistä, on hänen oltava hyväksynyt tai sopeutunut omaan tilanteeseensa ja oireisiinsa. Chen ym. (2009) on todennut tutkimuksessaan etenevää pitkäaikaissairautta sairastavilla sairauden hyväksymisen olevan yksi parhaimmista elämään tyytyväisyyden osoittimista.

Haastateltavat eivät kokeneet sairaan roolia vielä omakseen. Tämä saattaa johtua osaltaan sairauden lieväoireisuudesta ja sen huomaamattomuudesta muille ihmisille. Tällöin ei toisilla ihmisillä, esim. työkavereilla, ole odotuksia tai vaatimuksia sairastavalle työtoverilleen täyttää näitä sairastavan rooliin liittyviä odotuksia. Itse sairastava ei myöskään koe sopivansa vielä sairaan rooliin (Walker 2010). Sairaana roolin sopimattomuutta haastateltaville tukee myös tulos, että työntekijät menivät töihin huonokuntoisenaikin, koska se vei ajatukset pois esimerkiksi kivuista. Työn tekeminen vahvisti työntekijän roolia sairaan roolin sijasta.

Työntekijän ajantasaisen osaamisen on havaittu olevan yhteydessä työkykyyn ja työhyvinvointiin (Sosiaali- ja terveysministeriö 2011c). Tutkimuksessa haastateltavat kertoivat vahvuuksinaan laaja-alaisen osaamisen, pitkän työkokemuksen ja heikkouksinaan taas sairauden aiheuttamat fyysiset ongelmat. Kaikilla haastateltavilla oli pitkä työkokemus. Työkokemuksen myötä muodostuu rutiineja ja työtehtävien automatisoitunutta tekemistä. Rutiinit ja automaattinen tekeminen saattavat peittää alleen työtehtävän aiheuttaman rasituksen tai fyysisen hankaluuden. Jos työntekijöillä olisi ollut vähemmän työkokemusta, on mahdollista, että työssä suoriutumisen olisi koettu enemmän hankaluuksia tai vaikeuksia. Haastateltavien fyysistä työympäristöä oli myös tarkistettu ergonomisemmaksi ja tarvittavia apuvälineitä oli käytössä. Myös tämä helpottaa työssä suoriutumista. Tulokset olisivat olleet todennäköisesti erilaiset, jos haastateltavina olisivat olleet vastavalmistuneet, äskettäin työelämään astuneet nuoret, joilla ei ole työkokemuksen tuomaa rutiinia tai ergonomista työpistettä.

Haastateltavat ylläpitivät ammattitaitoaan joko työnantajan järjestämällä koulutuksella tai kouluttautumalla omaehtoisesti. Osalle haastateltavista sairaus rajoitti nykyään koulutuksiin osallistumista. Ammattitaidon ylläpitämisessäkin on tärkeää ottaa huomioon

omat rajoituksensa. Internetin välityksellä järjestettävät, paikasta riippumattomat, koulutukset tai etäopiskelu ovat hyvä vaihtoehto koulutusmuotoa valittaessa.

Sairaus ja sairastuminen olivat vaikuttaneet haastateltavien arvomaailmaan. Kodin ja läheisten hyvinvoinnin lisäksi tärkeäksi asiaksi haastateltavat kokivat työn. Tutkimuksen tuloksista kävi ilmi, että työelämästä löytyi paljon tekijöitä, jotka tukivat haastateltavien hyvinvointia ja terveyttä. Tämän vuoksi onkin ilmeistä, että haastateltavat kokivat työn olevan tärkeä osa elämää. Tällöin työn pitää olla sairastavalle työntekijälle mielekästä, hänen rajoituksensa huomioon ottavaa ja palkitsevaa. Työn joustavuus, mielekkyys ja palkitsevuus tukevat työkykyä (Elinkeinoelämän Keskusliitto 2011). Avoin vuorovaikutus esimiehen tai johdon kanssa antaa mahdollisuuden toteuttaa työn joustavuutta sekä mielekkyyttä, kun esimies on tietoinen sairastavan työntekijän tilanteesta.

Haastateltavat kokivat työssään sekä fyysisiä että psyykkisiä kuormitustekijöitä. Fyysiset kuormitustekijät liittyivät työtehtävään ja usein neuromuskulaarisairauden aiheuttamaan haittaan. Haitoista huolimatta suurin osa haastateltavista oli tyytyväisiä työhönsä, he kertoivat saavansa siitä onnistumisen elämyksiä sekä riittävästi haasteita. Haastateltavat olivat saaneet apuvälineitä käyttöönsä ja heidän työolojaan oli muutettu heille sopiviksi. He kokivat myös saavansa esimieheltään tukea. Esimiehen suhtautumisella työntekijöihin on myös todettu olevan vaikutusta työntekijöiden terveyteen. Jos työntekijät kokevat tulleen kohdelluksi oikeudenmukaisesti, he olivat huomattavasti vähemmän sairauslomilla ja olivat sitoutuneempia työhönsä (Karppanen 2006, Vartia ym. 2010). Tutkimuksen haastatelluilla ei sairauspoissaoloja neuromuskulaarisairauden vuoksi ollut juurikaan ollut. Haastateltavat kokivat työyhteisönsä pääosin hyväksi. Työyhteisöllä on todettu olevan keskeinen merkitys työhyvinvointiin ja läheiset työtoverit vaikuttavat siihen, miten ihminen kokee työnsä. Mitä enemmän työskennellään yhdessä, sen suurempi on työtovereiden merkitys (Karppanen 2006).

Haastateltavat eivät olleet erityisesti salanneet sairauttaan työpaikalla, osa oli kertonut kaikille avoimesti ja osa lähimmille työkavereille sekä myöhemmin esimiehelle. Sitä vastoin siviilielämän puolella haastateltavat olivat tarkemmin valikoineet kenelle kertoivat ja mitä omasta sairaudestaan. Tämä kenties johtuu siitä, että työssä he kokivat olevansa enemmän työntekijöitä, kokivat suoriutuvansa työstään ja he kokivat

oikeudenmukaista kohtelua työpaikalla. Lisäksi haastateltavat tiesivät, että saisivat tukea työnsä tekemiseen sekä työtovereilta että esimieheltään. Tätä samaa haastateltavat eivät kokeneet siviilielämän puolella ja kenties siksi valikoivat enemmän mitä ja kenelle kertoivat sairaudestaan. Osa haastateltavien läheisistä kielsi sairauden tai ei täysin ymmärtänyt sen luonnetta. Kertomalla tai jättämällä kertomatta haastateltavat halusivat suojella läheisiään tai sen keinoin he pystyivät kontrolloimaan toisten suhtautumista itseensä tai pitämään yllä tiettyä kuvaa itsestään ja omasta kunnostaan. Haastateltavat kokivat kuitenkin saavansa apua ja tukea myös läheisiltään, tarvittaessa tai automaattisesti. Se, johtuiko tuen ja avun saaminen sairaudesta vai oliko auttaminen yleinen tapa vastaajien perheissä, sitä ei tullut tutkimuksen tuloksissa esille. Avoin ja rehellinen keskustelu on tärkeää sallivan ja luontevan ilmapiirin syntymiseksi. Realistinen suhtautuminen asioihin saattaa vähentää kertomisen pelkoa vaikeistakin asioista.

6.2 Menetelmien pohdintaa

Laadullisen tutkimuksen luotettavuutta voidaan arvioida tutkimuksen uskottavuudella, vahvistettavuudella, refleksiivisyydellä sekä siirrettävyydellä. Uskottavuus tarkoittaa tutkimuksen tulosten ja itse tutkimuksen uskottavuutta tai pätevyyttä. Tutkijan on varmistettava, että tutkimustulokset vastaavat tutkimukseen osallistuneiden henkilöiden käsityksiä tutkimuskohteesta ja tutkijan on kyettävä tuomaan nämä käsitykset ymmärrettäväksi myös muille (Saaranen-Kauppinen ja Puusniekka 2006, Kylmä ja Juvakka 2007c). Tutkimuksen pätevyydellä tarkoitetaan myös tutkimusmenetelmän kykyä mitata sitä, mitä on tarkoitus mitata (Hirsjärvi ym.2006). Tässä tutkimuksessa tutkimuksen uskottavuutta vahvistettiin niin, että tutkimukseen osallistujat saivat lukea ja kommentoida tutkimuksesta saatuja tuloksia olivatko tulokset heidän mielestään paikkansapitävät. Tämä oli mahdollista toteuttaa tutkittavien pienen lukumäärän vuoksi. Tutkimusmenetelmäksi valittiin teemahaastattelu, sillä teemahaastattelussa voidaan kysyä keskustelunomaisesti määrättyjä aiheita kaikilta tutkittavilta esimerkiksi avointa haastattelua paremmin (Eskola ja Vastamäki 2010). Teemahaastattelu rajaa keskustelun tiettyihin, ennalta määriteltyihin, aiheisiin, joita tutkija haluaa saada selville (Eskola ja Vastamäki 2010).

Tutkimuksen vahvistettavuudella tarkoitetaan sitä, että toinen tutkija voi seurata tutkimuksen kulkua pääpiirteissään ja esimerkiksi tutkimuspäiväkirjan avulla seurata miten tutkija on päätenyt tuloksiinsa ja johtopäätöksiinsä (Kylmä ja Juvakka 2007c). Tämän tutkimuksen aikana tutkija ei pitänyt tutkimuspäiväkirjaa, mikä saattaa heikentää tutkimuksen vahvistettavuutta. Kylmä ja Juvakka (2007c) toteavat, että vahvistettavuus on ongelmallinen kriteeri laadullisessa tutkimuksessa, koska toinen tutkija ei välttämättä päädy saman aineiston pohjalta samanlaisiin tulkintoihin. Tutkimus on aina yksi näkökulma tutkittavasta aiheesta, johon vaikuttaa tutkijan tausta ja käytännön kokemus aiheesta (Saaranen-Kauppinen ja Puusniekka 2006, Kylmä ja Juvakka 2007c).

Tutkimuksen reflektiivisyys, heijastaminen, tarkoittaa tutkijan kriittistä tarkastelua omaa toimintaansa kohtaan ja tutkijan on oltava tietoinen omista lähtökohdistaan tutkimuksen tekijänä. Tutkijan on arvioitava, kuinka hän vaikuttaa aineistonsa ja tutkimusprosessiinsa (Saaranen-Kauppinen ja Puusniekka 2006, Kylmä ja Juvakka 2007c). Tässä tutkimuksessa tutkijalle oli työn kautta kertynyt jonkin verran käytännön tietoa neuromuskulaarisairauksia sairastavista henkilöistä, jotka ovat mukana työelämässä. Tutkijalla ei kuitenkaan ollut käytössään aiempia tutkimustuloksia aiheesta, joten hän ei asettanut mitään ennakko-odotuksia tutkimuksen tuloksille.

Tutkimuksen siirrettävyys merkitsee tutkimuksen tulosten siirrettävyyttä muihin vastaaviin tilanteisiin. Tällöin tutkijan on annettava riittävästi tietoa esimerkiksi tutkimukseen osallistujista, jotta lukija voi arvioida tulosten siirrettävyyttä (Kylmä ja Juvakka 2007c). Tutkijan saamista tuloksista voidaan tehdä johtopäätöksiä, mutta tulokset ovat aina sidoksissa tiettyyn aikaan ja paikkaan (Saaranen-Kauppinen ja Puusniekka 2006). Tämän tutkimuksen tuloksista ei voi tehdä laajoja yleistyksiä, sillä tutkittavien joukko oli pieni. Lisäksi neuromuskulaarisairaudet oireilevat yksilöllisesti, joten tulosten yleistäminen on mahdotonta. Tutkimusasetelma on sitä vastoin siirrettävissä vastaavaan tilanteeseen.

Tutkimuksessa käytettiin laadullista tutkimusotetta. Laadullisen tutkimuksen keinoin saadaan tutkittavilta omakohtaista tietoa tutkittavasta ilmiöstä ja voidaan paremmin ymmärtää tutkittavan näkökulma aiheeseen (Kylmä ja Juvakka 2007b). Lieväoireisen koetusta työkyvystä ei ollut aiempaa tutkimustietoa käytössä ja tutkimukseen osallistujien määrä oli vähäinen, joten laadullinen tutkimusote oli hyvä valinta tähän tutkimukseen.

Teemahaastattelu rajasi aiheen käsittelemään työkyvyn eri osa-alueita, jolloin keskustelunomainen haastattelu pysyi ennalta esitetyissä aiheissa. Haastateltavat saivat lukea tutkimuksen tulokset ja kommentoida niiden paikkansapitävyyttä. Tämä vahvisti tutkimuksen tulosten uskottavuutta.

Tämän tutkimuksen heikkouksiin kuuluvat tutkijan kokemattomuus haastattelijana, puhelinhaastattelun käyttäminen sekä tutkimuksen vahvistettavuus. Kokeneempi haastattelija olisi voinut saada tutkittavasta aiheesta mahdollisilla täsmentävillä kysymyksillään monipuolisempia tai syvällisempiä vastauksia. Puhelinhaastattelun heikkoutena oli matkapuhelimen häiriöäänät, jotka tekivät aineiston litteroinnista joissain kohdissa hankalaa tai mahdotonta. Lisäksi puhelinhaastattelussa jäivät pois ilmeet, eleet ja muut keskustelun yleiset vihjeet (Hirsjärvi ja Hurme 2004). Tutkija ei pitänyt tutkimuspäiväkirjaa, josta toinen tutkija voisi seurata tutkimuksen tekemistä pääpiirteissään. Tämä heikentää tutkimuksen vahvistettavuutta. Mutta toisaalta, toinen tutkija ei välttämättä päätyisi samoihin tuloksiin, sillä tutkimus on aina yksi näkökulma tutkittavasta aiheesta, johon vaikuttaa tutkijan tausta ja käytännön kokemus aiheesta (Saaranen-Kauppinen ja Puusniekka 2006, Kylmä ja Juvakka 2007c).

6.3 Eettisten kysymysten pohdinta

Tutkimukseen osallistuminen tulee aina olla vapaaehtoista ja perustua riittävään tietoon eli tutkija tekee tutkimuksesta asianmukaisen tiedotteen ja allekirjoitettavan suostumuksen (Kylmä ja Juvakka 2007a, Sahlander 2011). Tutkittava voi antaa suostumuksensa joko suullisesti tai kirjallisesti (Saaranen-Kauppinen ja Puusniekka 2006). Tutkittavalla on oikeus keskeyttää tutkimukseen osallistuminen missä vaiheessa tahansa. Lisäksi suostumus voi olla yleinen tai yksilöity. Yleinen suostumus koskee yleisesti tutkimuskäyttöä ja yksilöity suostumus koskee tietojen käyttöä nimetyssä tutkimuksessa (Sahlander 2011). Tässä tutkimuksessa tutkittavat antoivat suostumuksensa kirjallisesti. Tutkimuksessa käytettiin yksilöityä suostumusta eli haastattelujen tietoja käytettiin ainoastaan tähän tutkimukseen. Tietoa tutkimuksesta tutkittavat saivat ensiksi tiedotteesta ja halutessaan lisätietoja tutkimuksesta ennen osallistumis päätöstä suoraan tutkijalta.

Tutkimuksen eettisiin kysymyksiin kuuluu myös vahingoittamisen välttäminen. Tutkimuksen aiheuttamat mahdolliset haitat koskevat aineiston keruuvaihetta, aineiston säilyttämistä tai tutkimusjulkaisusta aiheutuvia seurauksia. Tutkimuksen eri vaiheissa on noudatettava eettisesti kestäviä menetelmiä, avoimuutta sekä vastuullista tiedeviestintää (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012). Tutkijan on raportoitava haastateltavien kuvaus tutkittavasta ilmiöstä mahdollisimman totuudenmukaisesti, mutta haastateltavia suojellen (Kylmä ja Juvakka 2007a). Tämä näkyy tässä tutkimuksessa autenttisten lainausten kirjoittamisena niin, ettei haastateltavien henkilöllisyys paljastu missään tutkimuksen vaiheessa. Henkisiä haittoja voidaan välttää kohtelemalla tutkittavia arvostavasti sekä käyttämällä tutkimusjulkaisussa tutkittavia kunnioittavaa kirjoittamistapaa. Tutkittava itse määrittelee rajat sille, kuinka arkaluonteisia tai yksityisiä asioita haastattelussa käsitellään jättämällä vastaamatta tai kieltäytymällä suoraan vastaamisesta. Näin vapaaehtoisuuden periaate täyttyy ja eikä tutkittavalle aiheuteta tarpeettoman suurta henkistä haittaa. (Sahlander 2011). Tässä tutkimuksessa tutkittavat saivat etukäteen tutustua haastattelurunkoon, jotta he saivat aikaa harkita vastauksiaan tai sitä, mitä haluavat kertoa itsestään tai tilanteestaan. Tätä vastaamisen vapaaehtoisuutta korostettiin tutkittaville haastatteluajankohtaa sovittaessa.

Yksityisyyden suoja on perustuslailla suojattu oikeus ja myös tutkimuseettisesti tärkeä periaate. Yksityisyyden suoja koskevat tutkimuseettiset periaatteet jaetaan tutkimusaineiston suojaamiseen ja luottamuksellisuuteen, tutkimusaineiston säilyttämiseen tai hävittämiseen sekä tutkimusjulkaisuun. Tutkimustietojen käsittelyssä korostuvat luottamuksellisuus sekä anonymiteetti eli tutkijan on varmistuttava siitä, ettei tutkittavan henkilöllisyys paljastu missään vaiheessa. Tutkittavan tunnistetietoja ei tule kerätä ja säilyttää tarpeettomasti (Saaranen-Kauppinen ja Puusniekka 2006, Sahlander 2011). Tässä tutkimuksessa tehtyihin haastatteluihin ei tullut tutkittavien tunnistetietoja tai muita tietoja, joista heidät voisi tunnistaa. Myös valmiissa kirjallisessa tuotoksessa tutkittavien nimet muutettiin numeroiksi anonymiteetin varmistamiseksi. Tämä oli tärkeää, sillä tutkimuksen kohdejoukko oli suhteellisen pieni. Haastattelujen ja aineiston analysoimisen jälkeen haastattelujen tallenteet hävitettiin.

6.4 Tulosten hyödynnettävyys

Tutkimuksen tuloksia voivat hyödyntää työterveyshuollossa toimivat ammattilaiset, lieväoireisen neuromuskulaarisairautta sairastavan työntekijän esimies ja työyhteisö sekä sairastava työntekijä itse. Lisäksi tutkimuksen tuloksia voivat hyödyntää kolmannen sektorin palveluntuottajat, jotka järjestävät esimerkiksi kursseja tai muita toimintamuotoja vertaistuen saamiseksi. Tutkimuksen tulokset ovat tärkeitä myös sairastavalle itselleen, jotta hän pystyisi suunnittelemaan työtehtävien tekemistä ja vapaa-ajan harrastuksia tasapainoiseksi kokonaisuudeksi sekä hakemaan tarvittaessa ulkopuolista apua tai vertaistukea, jos kokee oireisiin tai sairastamiseen sopeutumisen ylivoimaiseksi tai työssä jaksamisen ongelmalliseksi.

Lieväoireisen kroonista neuromuskulaarisairautta sairastavan työntekijän esimiehen on oltava selvillä sairastavan työntekijän tarpeista ja rajoituksista, jotta hän voi mahdollistaa työolojen muokkaamista sekä sallivaa ja ymmärtäväistä ilmapiiriä työpaikalle. Tämä edellyttää avoimuutta myös sairastavalta työntekijältä. Työn oikea rytmittäminen ja tauotus ovat jaksamisen kannalta olennaisia asioita, samoin kuin työajan joustojen käyttäminen. Työpaikalle tulee hankkia tarvittavat, työn tekemistä helpottavat, apuvälineet. Neuromuskulaarisairautta sairastavien työntekijöiden täydennys- tai muissa koulutuksissa tulee ottaa huomioon koulutuksen eri toteuttamismahdollisuudet, erityisesti jos koulutukseen osallistuminen edellyttää matkustamista. Esimiehellä on tärkeä asema sairastavan työntekijän työhyvinvoinnissa.

On muistettava, että tämän tutkimuksen tulokset antavat aiheeseen yhden näkökulman, jokainen sairastava on yksilö yksilöllisine oirekuvineen.

7 JOHTOPÄÄTÖKSET

Tämän pro gradu tutkielman perusteella voidaan tehdä seuraavia johtopäätöksiä:

1. Lieväoireiset kroonista neuromuskulaarisairautta sairastavat työntekijät kokivat terveytensä pääsääntöisesti hyväksi sairaudesta ja siitä aiheutuvista oireista sekä fyysisen toimintakyvyn heikkenemisestä huolimatta. Säännöllinen liikunta ja terveelliset elämäntavat yhdistettynä hyviin sosiaalisiin suhteisiin ja harrastamiseen auttavat terveyden ja toimintakyvyn ylläpitämisessä. Työelämässä toimiminen edellyttää myös omien toimintakyvyn rajojen tunnistamista ja niiden hyväksymistä.
2. Lieväoireiset kroonista neuromuskulaarisairautta sairastavat työntekijät pitivät ammatillista osaamistaan hyvänä ja kokivat tärkeäksi osaamisen ylläpitämisen esimerkiksi työnantajan tarjoaman koulutuksen avulla. Neuromuskulaarisairaudella ei koettu olevan vaikutusta ammatilliseen osaamiseen. Ammatillinen osaaminen ja sen ylläpitäminen on tärkeä osa lieväoireista neuromuskulaarisairautta sairastavan työntekijän työkykyä. Täydennyskoulutus ja muu ammattitaitoa kehittävä koulutus ja sen eri toteuttamismahdollisuudet tulisi huomioida osana työyhteisön työkykyä ylläpitävää toimintaa.
3. Kroonisen neuromuskulaarisairauden koettiin vaikuttaneen erityisesti arvomaailmaan. Lieväoireisen kroonista neuromuskulaarisairautta sairastavan työntekijän arvoissa korostuivat erityisesti koti sekä läheisten ja työyhteisön hyvinvointi. Työ on tärkeä osa pitkäaikaissairaana elämää. Työn joustavuus ja mielekkyyks, työn arvostaminen sekä sairautteen sopeutuminen tukevat työkykyä.
4. Työssä esiintyvien fyysisten ja psyykkisten kuormitustekijöiden koettiin heikentävän työkykyä. Työssä esiintyvistä haasteista selviytymisen tuottamien onnistumisen kokemusten sekä työhön ja työympäristöön tehtyjen muutostöiden ja käytössä olevien apuvälineiden koettiin tukevan työkykyä. Myös työyhteisön avuliaan ja ymmärtäväisen ilmapiirin sekä työyhteisön ja esimiehen tuen koettiin edistävän työkykyä. Työyhteisöissä pitkäaikaissairaana työkykyä voidaan tukea esimerkiksi yksilöllisillä työaikaratkaisuilla ja muilla työtä keventävillä toimenpiteillä, jotka helpottavat samalla myös muun työyhteisön työskentelyä.

5. Lieväoireisen kroonista neuromuskulaarisairautta sairastavan työntekijän työkykyä edistävät perheen ja läheisten sekä vertaisten tuki. Tämän edellytyksenä on avoin keskustelu sairaudesta ja sen vaikutuksista työ- ja toimintakyyn esimerkiksi läheisten ja työyhteisön kanssa.

LÄHTEET

Aboussouan L, Lewis R.A, Shy M.E. Disorders of pulmonary function, Sleep and the upper airway in CMT. *Lung* 2007; 185: 1-7.

Alasoini T. 2010. Mainettaan parempi työ. Kymmenen väitettä työelämästä. Helsinki. EVA Taloustieto Oy. Yliopistopaino.

Alho L, Viitamaa-Tervonen O, Juuti P. 2007. Mahmoud, Mertsä ja Maija. Monimuotoinen työyhteisö ja syrjimätön työn arki. Koulutusaineisto työpaikoille yhdenvertaisuuden edistämiseksi työelämässä. SAK, EK, ATTK ja AKAVA. Edita. s. 61-64.

Auvinen S. 2012. Dystrofia myotonica tyyppi1. Saatavilla [www.muodossa.fi/osoitteessa: www.Lihastautiliitto.fi/lihastaudit](http://www.muodossa.fi/osoitteessa:www.Lihastautiliitto.fi/lihastaudit). (Luettu 4.6.2013)

Betlehem J, Knobbout C.E. 1987. Hereditary motor and sensory neuropathies. Teoksessa *Neuromuscular Diseases*. Oxford University Press. s. 47-55.

Boot C.R.L, Koppes L.L.J, Van der Bossche S.N.J, Anema J.R, Van der Beek A.J. Relation between perceived health and sick leave in employees with a chronic illness. *J Occup Rehabil* 2011; 21: 211-219.

Chen R.K, Crewe N.M. Life satisfaction among people with progressive disabilities. *J Rehabil* 2009; 75: 50-58.

De Souza L, Frank A.O. Patients' experiences of the impact of chronic back pain on family life and work. *Disabil Rehabil* 2011; 33: 310-318.

De Vries H, Brouwer S, Groothof J.W, Geertzen JHB, Reneman M.F. Staying at work with chronic nonspecific musculoskeletal pain: a qualitative study of workers' experience. *Musculoskelet Disord* 2011; 12: 1-11.

Elinkeinoelämän Keskusliitto. 2011. Johda työkykyä, pidennä työuria EK:n työkykyjohtamisen malli. Saatavilla pdf- muodossa osoitteessa: http://www.ek.fi/ek/fi/tutkimukset_julkaisut/2011/3_maalis/Tyokykyjohtamisenmalli.pdf (luettu 25.10.2013)

Elo A.1995. Esimiestyön kehittäminen. Teoksessa Matikainen E, Aro T, Kalimo R, Ilmarinen J, Torstila I. (toim.) Hyvä työkyky. Työkyvyn ylläpidon malleja ja keinoja. Työterveyslaitos. Eläkevakuutusyhtiö Ilmarinen. Helsinki. Painotalo Miktor. s. 383-388.

Elovaara I, Matell R. Myastenia gravis; raskaus, synnytys ja imetys. Lääkärilehti 2009; 64: 3839-3843.

Erwin P. 2005. Asenteet ja niihin vaikuttaminen.(1.painos). Helsinki. WSOY. s. 9-15.

Eskola J, Suoranta J. 1998. Johdatus laadulliseen tutkimukseen. Tampere. Vastapaino. s. 86-94.

Eskola J, Vastamäki J. 2010. Teemahaastattelu: opit ja opetukset. Teoksessa Aaltola J, Valli R. (toim.) Ikkunoita tutkimusmetoedihin I. Metodien valinta ja aineistonkeruu: virikkeitä aloittelevalle tutkijalle. Juva. PS- kustannus. s.26-29.

Galli M, Cimolin V, Crugnot V, Priano L, Menegoni F, Trotti C, Milano E, Mauro A. Gait pattern in myotonic dystrophy (Steinert disease); A kinematic, kinetic and EMG evaluation using 3D gait analysis. J Neurol Sci 2012; 314: 83-87.

Gould R, Ilmarinen J. 2010. Miten työkykyä voidaan arvioida? Teoksessa A. Aromaa, S. Koskinen (toim.) Suomalaisten työ, työkyky ja terveys 2000- luvun alkaessa. Loppuraportti Työsuojelurahastolle. Hakemus N:o 103124. Terveysten ja hyvinvoinnin laitos. Raportti 11/2010. Helsinki. Yliopistopaino. s. 32.

Gould R, Polvinen A. 2010. Osaaminen työkyvyn määrittäjänä. Teoksessa A. Aromaa, S. Koskinen (toim.) Suomalaisten työ, työkyky ja terveys 2000- luvun alkaessa. Loppuraportti Työsuojelurahastolle. Hakemus N:o 103124. Terveysten ja hyvinvoinnin laitos. Raportti 11/2010. Helsinki. Yliopistopaino. s. 66-71.

Hirsjärvi S, Hurme H. 2004. Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki. Yliopistopaino.

Hirsjärvi S, Remes P, Sajavaara P. 2006. Tutki ja kirjoita. Jyväskylä. Gummerus Kirjapaino Oy. s.216.

Husman P, Husman K, Karjalainen A, Ahola K. 2010. Työ ja terveys. Kirjassa Kauppinen T, Hanhela R, Kandolin I, Karjalainen A, Kasvio A, Perkiö-Mäkelä M, Priha E, Toikkanen J, Viluksela M. (toim.). Työ ja terveys Suomessa 2009. Työterveyslaitos. Helsinki. Vammalan Kirjapaino Oy, Sastamala. s. 121-129.

Huttunen J. 2011. Mitä terveys on? Saatavilla www- muodossa osoitteessa: http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_teos=dlk&p_artikkeli=dlk00903. (luettu 11.1.2013)

Härkäpää K. 2001. Työkyvyn arviointi. Moniulotteinen työkyky. Teoksessa Kukkonen R, Hanhinen H, Ketola R, Luopajarvi T, Noronen L, Helminen P. (toim.) Työfysioterapia. Yhteistyötä työ- ja toimintakyvyn hyväksi. Helsinki. Työterveyslaitos. s. 203-205.

Härkäpää K, Järvikoski A. 2006. Terveys ja toimintakyky. Teoksessa Kuntoutuksen perusteet. Helsinki. WSOY. s. 76-83.

Ilmarinen J. 1995. Työkykyä edistävät ja heikentävät tekijät. Teoksessa Matikainen E, Aro T, Kalimo R, Ilmarinen J, Torstila I. (toim.) Hyvä työkyky. Työkyvyn ylläpidon malleja ja keinoja. Helsinki. Työterveyslaitos. Eläkevakuutusyhtiö Ilmarinen. s. 31- 45.

Ilmarinen J. 2006. Pitkää työuraa! Ikääntyminen ja työelämän laatu Euroopan unionissa. Työterveyslaitos. Sosiaali- ja terveysministeriö. Helsinki. s. 79 – 85.

Ilmarinen J, Gold R, Järvikoski A, Järvisalo J. 2006. Työkyvyn moninaisuus. Teoksessa Gold R, Ilmarinen J, Järvisalo J, Koskinen S. (toim.) Työkyvyn ulottuvuudet. Terveys 2000-tutkimuksen tuloksia. Helsinki. s. 19-33.

Ilmarinen J, Gould R, Järvikoski A, Järvisalo J. 2008. Work ability concept. Teoksessa Gould R, Ilmarinen J, Järvikoski A, Järvisalo J. (editors). Dimensions of Work Ability. Results of the health 2000 survey. Helsinki. s.14.

Järvikoski A, Härkäpää K. 2004. Kuntoutuksen perusteet. Vantaa. WSOY.

Kaistila M. 2013. Hyvä esimiestyö. Työturvallisuuskeskus. Kuntien Eläkevakuutus. s.6-19. Saatavilla pdf-muodossa osoitteessa: http://www.tyoturva.fi/files/1579/Hyva_esimiestyo_opas (luettu 25.10.2013)

Kantola H. 2009. Vakavan sairastamisen merkitys elämäkulussa. Esimerkkinä SLE. Kuopion yliopisto. Sosiaalityön ja sosiaalipedagogiikan laitos. Väitöskirja. s.60.

Karppanen K. 2006. Esimiestyö ja työhyvinvointi. Teoksessa Vesterinen P. (toim.) Työhyvinvointi ja esimiestyö. Helsinki. WSOYpro. s. 155-161.

Koskinen S, Martelin T, Sainio P. ja Goluld R. 2010b. Työkykyyn vaikuttavat tekijät. Teoksessa Aromaa A, Koskinen S. (toim.) Suomalaisen työ, työkyky ja terveys 2000-luvun alkaessa. Loppuraportti työsuojelurahastolle hakemus N:o 103124. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. raportti 11/2010. Helsinki. Yliopistopaino s. 50-52.

Kuusinen P. 2008. Työkyvyn arviointi työ- ja elinkeinohallinnon näkökulmasta. Ota työ elämääsi juhlaseminaari. Saatavilla pdf-muodossa osoitteessa: http://www.vamla.fi/tiedosto/Patrik_Kuusinen.pdf. (luettu 2.12.2012)

Kylmä J, Juvakka T. 2007a. Eettiset Kysymykset. Teoksessa Laadullinen terveystutkimus. Helsinki. Edita Prima Oy. s. 137-155.

Kylmä J, Juvakka T. 2007b. Laadullisen terveystutkimuksen luonne. Teoksessa Laadullinen terveystutkimus. Helsinki. Edita Prima Oy. s. 22-31.

Kylmä J, Juvakka T. 2007c. Tutkimuksen luotettavuus. Teoksessa Laadullinen terveystutkimus. Helsinki. Edita Prima Oy. s. 127-134.

Lahelma E. 1992. Terveystila tutkimuksen kohteena. Teoksessa Karisto A, Lahelma E, Rahkonen O. (toim.) Terveys sosiologia. WSOY. s. 201.

Latvala E, Vanhanen- Nuutinen L. 2003. Laadullisen hoitotieteellisen tutkimuksen perusprosessi: Sisällönanalyysi. Teoksessa Janhonen S, Nikkonen M. (toim.) Laadulliset tutkimusmenetelmät hoitotieteessä. Juva. WSOY. s. 23-40.

Lilja A, Ketola T, Hämäläinen P. 2008. Myasthenia gravis ja sopeutumishaasteet. Teoksessa Mystinen graavis tietoa Myasthenia gravis (MG)- sairaudesta. Suomen MG-yhdistys ry. Espoo. Frenckellin Kirjapaino Oy. s. 62-65.

Liukkonen J, Jaakkola T, Kataja J. 2006. Taitolajina työ. Johtaminen ja sisäinen motivaatio. Helsinki. Edita Prima Oy.

Lyyra T-M, Heikkinen R-L. Experienced health in older women with reumatoid arthritis. *J Women Aging* 2006; 18: 67-81.

Mannila S. 1992. Sairaana rooli. Kirjassa Karisto A, Lahelma E, Rahkonen O. (toim.) Terveys sosiologia. WSOY.s. 183-189.

Martelin T, Sainio P, Polvinen A, Pensola T, Koskinen S, Gould R. 2010. Työkyky eri väestöryhmissä. Teoksessa Aromaa A, Koskinen S. (toim.) Suomalaisen työ, työkyky ja terveys 2000- luvun alkaessa. Loppuraportti työsuojelurahastolle. Hakemus N:o 103124. Terveystien ja hyvinvoinnin laitos. Raportti 11/2011. Helsinki. Yliopistopaino. s. 38-44.

Meijer S.A, Sinnema G, Bijstra J.O, Mellenbergh G.J, Wolters W. H.G. Coping styles and locus of control as predictors for psychological adjustment of adolescents with a chronic illness. *Soc Sci Med* 2002; 54: 1453-1461.

Meola G, Sansone V, Perani D, Colletuori A, Cappa S, Cotelli M, Fazio F, Thornton C, Moxley R.T. Reduced cerebral blood flow and impaired visual-spatial function in proximal myotonic myopathy. *Neurol* 1999; 53: 1042-1050.

Meretoja P. 2011. Mitä HMSN eli CMT on? Julkaisussa HMSN Hereditaarinen Motosensorinen Neuropatia. Lihastautiliiton julkaisusarja A3. (1. painos) Raisio. Lihastautiliitto ry.

Munir F, Randall R, Yarker J, Nielsen K. The influence of employer support on employee management of chronic health conditions at work. *J Occup Rehabil* 2009; 19: 333-344.

Müller K. 2008. Myasthenia gravis ja työelämä. Teoksessa *Mystinen graavis tietoa myasthenia gravis (MG)- sairaudesta*. Suomen MG- yhdistys ry. Espoo. Frenckellin Kirjapaino Oy. s. 83-87.

Nevala N, Virtanen S, Takala E. 2010. Fyysiset kuormitustekijät. Teoksessa *Kauppinen T, Hanhela R, Kandolin I, Karjalainen A, Kasvio A, Perkiö-Mäkelä M, Priha E, Toikkanen J, Viluksela M (toim.) Työ ja terveys Suomessa 2009*. Työterveyslaitos. Helsinki. Vammalan kirjapaino Sastamala. s. 65.

Nevala N, Kalliomäki-Levanto T, Jääskeläinen K, Hirvonen M, Kailojärvi H, Pekkarinen A, Elo J. 2011. Työn sisältö ja työolosuhteiden mukauttaminen avoimilla työmarkkinoilla toimivilla vammaisilla ja pitkäaikaissairailla. Loppuraportti Työsuojelurahastolle. Työterveyslaitos.

Pelkonen R. 2005. Terveys on monta asiaa. Saatavilla pdf- muodossa osoitteessa: <http://www.tieteessatapahtuu.fi/0205/pelkonen.pdf>. (Luettu 25.8.2013)

Perkiö- Mäkelä M, Manninen P. 2006. Koettu terveys. Teoksessa *Kauppinen T, Hanhela R, Heikkilä P, Kasvio A, Lehtinen S, Lindström K, Toikkanen J, Tossavainen A. (toim.) Työ ja terveys Suomessa 2006*. Helsinki. Työterveyslaitos. s. 201-206.

Perkiö-Mäkelä M, Ahola K, Manninen P. 2010a. Sairastavuus, oireilu ja koettu terveys. Kirjassa *Kauppinen T, Hanhela R, Kandolin I, Karjalainen A, Perkiö-Mäkelä M, Priha E, Toikkanen J, Viluksela M. (toim.) Työ ja terveys Suomessa 2009*. Työterveyslaitos. Helsinki. Vammalan Kirjapaino Oy, Sastamala. s. 136-141.

Perkiö-Mäkelä M, Hirvonen M, Elo A-L, Kandolin I, Kauppinen K, Kauppinen T, Manninen P, Miettinen S, Reijola K, Salminen S, Toivanen M, Tuomivaara S, Vartiala M, Venäläinen S, Viluksela M. 2010b. Työ- ja terveys haastattelututkimus 2009. Helsinki. Työterveyslaitos.

Radley A. 1994. Making sense of illness – the social psychology of health and disease. London. Sage. s. 137-138.

Rinne R. 2008. MG:n ja muiden myastenioiden oireet ja taudinkulku. Teoksessa Mystinen graavis tietoa Myasthenia gravis (MG)- sairaudesta. Suomen MG- yhdistys ry. Espoo. Frenckellin Kirjapaino Oy. s. 28-31.

Rissanen P, Wikström J. 2004. Työkyvyn käsitteet. Teoksessa Aro T, Huunan-Seppälä A, Kivekäs J, Tola S, Torstila I. (toim.) Vakuutuslääketiede. (2. uudistettu painos). Saarijärvi. Kustannus Oy Duodecim. s. 80-83.

Saaranen-Kauppinen A, Puusniekka A. 2006. KvaliMOTV - Menetelmäopetuksen tietovaranto. Verkkojulkaisu. Tampere. Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto. Saatavilla <http://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus/> (Luettu 25.8.2013)

Sahlander T. 2011. Tutkimusetiikka. Eettiset periaatteet. Tampereen yliopisto. Saatavilla <http://www.uta.fi/tutkimus/etiikka/periaatteet/> (luettu 17.12.2012)

Sandqvist G, Hesselstrand R, Scheja A, Håkansson C. Managing work life with systemic sclerosis. *Rheumatol* 2012; 51: 319-323.

Sainio P, Koskinen S, Martelin T, Gould R. 2010. Työkyvyn yhteys toimintakyvyn eri ulottuvuuksiin. Teoksessa Aromaa A, Koskinen S. (toim.) Suomalaisten työ, työkyky ja terveys 2000- luvun alkaessa. Loppuraportti työsuojelurahastolle Hakemus no 103124. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. Raportti 11/2010. Helsinki. Yliopistopaino. s. 59.

Sallinen M. 2012. Womens' narratives in fibromyalgia functioning and life events. University of Jyväskylä. Studies in Sport Physical Education and Health 180. Väitöskirja. s.37-38, 52.

Seitsamo J, Tuomi K, Ilmarinen J. 2010. Työkyvyn moninaisuus. Teoksessa Aromaa A, Koskinen S. (toim.) Suomalaisten työ, työkyky ja terveys 2000- luvun alkaessa. Loppuraportti työsuojelurahastolle. Hakemus N:o 103124. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Raportti 11/2010. Helsinki. Yliopistopaino. s.88.

Sosiaali- ja terveysministeriö 2011a. Työelämän laatu nousuun hyvällä johtamisella. Tiedote 230/2011. Saatavilla [www- muodossa osoitteessa: http://www.stm.fi/tiedotteet/tiedote/](http://www.stm.fi/tiedotteet/tiedote/) (luettu 21.10.2013)

Sosiaali- ja terveysministeriö 2011b. Ministeri Risikko; Hyvä johtaminen lisää työhyvinvointia. Tiedote 230/2011. Saatavilla [www-muodossa osoitteessa: http://www.stm.fi/tiedotteet/tiedote/](http://www.stm.fi/tiedotteet/tiedote/) (luettu 21.10.2013)

Sosiaali- ja terveysministeriö 2011c. Osaaminen ja työn kuormittavuus. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja Työhyvinvointifoorumin kaudella 2008-2011. Saatavilla pdf-muodossa osoitteessa: <http://www.stm.fi/tyoelama/tyohyvinvointi/aineistot> (luettu 11.11.2013)

Szigeti K, Lupski J.R. Charot-Marie-Tooth disease. Eur J Hum Genet. 2009; 17: 703-710.

Tiensuu V, Aaltonen J. 2004. Onnellinen organisaatio. Ihmisyyttä ja inhimillistä toimintaa. Helsinki. Edita Prima Oy. s. 67-68.

Toivanen M, Koivisto P. 2010. Työtä ja muuta elämää eri elämän vaiheissa. Teoksessa Kauppinen T, Hanhela R, Kandolin I, Karjalainen A, Kasvio A, Perkiö-Mäkelä M, Priha E, Toikkanen J, Viluksela M. (toim.) Työ ja terveys Suomessa 2009. Työterveyslaitos. Helsinki. Vammalan Kirjapaino Oy, Sastamala.s. 100-107.

Torppa M. Ihan tervettä; näkökulmia terveyden käsitteisiin. Terveyspolitiikka. Kunnallislääkäri 2004; 4B: 46-48.

Torpström A, Tulla H, Niskanen L, Reinikainen K. Tymektomian merkitys myastenia graviksen hoidossa. Lääkärilehti 1997; 10: 1115.

Tuomi J, Sarajärvi A. 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki. Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012. Hyvä tieteellinen käytäntö. Saatavilla www-muodossa osoitteessa: <http://www.tenk.fi/htk-ohje/hyva-tieteellinen-kaytanto> (luettu 28.10.2013)

Työterveyslaitos. 2007. Työkyky käsitteenä. Teoksessa Kauppinen T, Hanhela R, Heikkilä P, Kasvio A, Lehtinen S, Lindström K, Toikkanen J, Tossavainen A. (toim.) Työ ja terveys Suomessa 2006. Vammala. Vammalan kirjapaino Oy. s. 182-183.

Työsuojeluhallinto 2013a. Työolot, vaara- ja haittatekijät. Saatavilla www- muodossa osoitteessa: <http://www.tyosuojelu.fi/fi/fyysinen> kuormitus (luettu 21.10.2013)

Työsuojeluhallinto 2013b. Työolot, vaara- ja haittatekijät. Saatavilla www- muodossa osoitteessa: <http://www.tyosuojelu.fi/fi/henkinen> kuormitus (luettu 21.10.2013)

Udd B. Lihastautien diagnostiikka tarkentuu – potilaita Suomessa yli 10000. Katsausartikkeli. Suomen Lääkärilehti 2007; 6: 519-522.

Udd B, Sarparanta J. 2012. Dystrofia myotonica tyyppi 2. Saatavilla www-muodossa osoitteessa: www.Lihastautiliitto.fi/lihastaudit. (Luettu 16.6.2012)

Udd B. 2013. Tiedonanto sähköpostitse sairastavien lukumäärästä 15.8.2013.

Valtioneuvoston kanslia. 2011. Työurat pidemmiksi -työeläkejärjestelmän kehittämisvaihtoehtojen tarkastelua. Työurien pidentämistä selvittävän työryhmän raportti. Valtioneuvoston kanslian julkaisusarja 4/2011. Saatavilla www- muodossa osoitteessa: <http://vnk.fi/julkaisut/listaus/julkaisu/fi.jsp?oid=322668> (luettu 16.9.2013)

Van Doorn C. A qualitative approach of studying health optimism, realism and pessimism. *Res Aging*. 1999; 21: 440-457.

Vartia M, Joensuu M, Lindström K. 2010. Työorganisaatiot, johtaminen ja työilmapiiri. Teoksessa Kauppinen T, Hanhela R, Kandolin I, Karjalainen A, Kasvio A, Perkiö-Mäkelä M, Priha E, Toikkanen J, Viluksela M. (toim.) *Työ ja terveys Suomessa 2009*. Työterveyslaitos. Helsinki. Vammalan Kirjapaino Oy, Sastamala. s.75-83.

Vichers M. H. Life at work with “invisible” chronic illness (ICI):the “unseen”, unspoken, unrecognized dilemma of disclosure. *J Workplace Learn* 1997; 9: 240-252.

Vilkkumaa I. 2001. Toimintakyvyn mittaamisen laatu: “Raatilaisen puheenvuoro”. Teoksessa Talo S. (toim.) *Toimintakyky - viitekehuksesta arviointiin ja mittaamiseen*. KELA. Turku. Sosiaali- ja terveysturvan katsauksia 49. s. 237-242.

Vuorinen J, Rosengren P, Uhmavaara H, Koskensalmi S, Peltomäki M, Takala H. 1993. Mitä työ vaatii? Kokeilututkimus työn vaativuuden arviointimenetelmien kehittämiseksi. Työmarkkinoiden keskusjärjestöjen työhyvinvointiarviointiryhmä. Helsinki. Painatuskeskus. s.40-56.

Walker C. Ruptured identities: Leaving work because of chronic illness. *Int J of Health Serv* 2010; 40: 629-643.

WHO 2013. What is the WHO definition of health? Saatavilla [www- muodossa osoitteessa: http://www.who.int/suggestions/fag/en/](http://www.who.int/suggestions/fag/en/) (luettu 13.11.2013)

Lieväoireisen kroonista neuromuskulaarisairautta sairastavan työntekijän koettu työkyky - Pro Gradu tutkielma

Olette nähneet ilmoituksen Itä-Suomen yliopistossa tehtävästä pro gradu tutkielmasta Lihastautiliiton nettisivuilla tai Lihastautiliiton Facebook- ryhmässä. Olette osoittaneet kiinnostuksenne osallistua haastateltavaksi ottamalla yhteyttä minuun puhelimitse. Tässä tiedotteessa on tietoa tutkimuksen kulusta sekä tarkoituksesta. Tiedotteen lopussa on suostumus osio, jonka toivon Teidän allekirjoittavan ja lähettävän minulle palautuskuoressa. Ohessa on myös puhelinhaastattelun runko, johon voitte tutustua ennen puhelinhaastattelua.

Tutkimuksen tarkoitus

Tutkimuksen tarkoituksena on tarkastella lieväoireisen kroonista neuromuskulaarisairautta sairastavan työntekijän koettua työkykyä ja sen eri osa-alueita. Tavoitteena on saada tietoa lievästi oireilevan työntekijän työkykyyn vaikuttavista asioista.

Tutkimuksen kulku

Tutkimusaineisto kerätään haastatteleamalla puhelimitse lieväoireisia neuromuskulaarisairautta sairastavia työntekijöitä. Haastattelu kestää noin 1-1½ tuntia. Haastattelut nauhoitetaan. Nauhoitettu aineisto puretaan tekstimuotoon. Tutkimusaineisto ja -tulokset suojataan tutkimuksen aikana, raportoidaan ja tutkimuksen päätyttyä arkistoidaan ilman tunnistetietoja siten, että tutkimukseen osallistuneiden henkilöiden tietoja ei käy siitä ilmi. Tutkimuksessa ei kerätä henkilörekisteriä.

Vapaaehtoisuus

Tutkimukseen osallistuminen on täysin vapaaehtoista ja voitte keskeyttää tutkimuksen koska tahansa syytä kertomatta. Mikäli keskeytätte tutkimuksen, teistä kerätyt tiedot hävitetään, jos niin haluatte.

Vastaan mielelläni mahdollisiin tutkielmaani koskeviin kysymyksiin.

Eveliina Nieminen

fysioterapeutti, terveystieteiden yo

evniemin@student.uef.fi

puh:040-5136752

HAASTATELTAVAN SUOSTUMUS

Lieväoireisen kroonista neuromuskulaarisairautta sairastavan työntekijän koettu työkyky,
Pro gradu – tutkielma
Ergonomia, Lääketieteen laitos, Itä-Suomen Yliopisto

Minä, _____ olen halukas osallistumaan yllämainittuun tutkimukseen. Opinnäytetyön tarkoituksena on tarkastella lievästi oireilevan työntekijän koettua työkykyä.

Olen perehtynyt kirjalliseen tutkimusselosteeseen, ymmärtänyt tutkimuksen tarkoituksen ja lukenut haastattelurungon, ja tiedän mitä aiheita haastattelussa käsitellään. Olen saanut suullista tietoa ja minulla on ollut tilaisuus esittää siitä kysymyksiä. Suostun siihen, että minua haastatellaan puhelimitse ja haastattelu tallennetaan. Olen saanut riittävät tiedot oikeuksistani, tutkimuksen tarkoituksesta ja sen toteutuksesta.

Ymmärrän, että osallistumiseni tutkimukseen on vapaaehtoista. Olen selvillä siitä, että voin keskeyttää tutkimukseen osallistumiseni koska tahansa syytä ilmoittamatta. Tiedän, että tietojani käsitellään luottamuksellisesti eikä niitä luovuteta sivullisille. Tutkimusaineisto ja -tulokset suojataan tutkimuksen aikana, raportoidaan ja tutkimuksen päätyttyä arkistoidaan ilman tunnistetietoja siten, että tutkimukseen osallistuneen henkilön tiedot eivät käy siitä ilmi. Tutkimuksessa ei kerätä henkilökisteriä.

haastateltavan nimi ja puhelinnumero (numeroa tarvitaan haastattelua varten)

päivämäärä ja allekirjoitus

suostumuksen vastaanottaja

päivämäärä ja allekirjoitus

Palauta suostumuslomake oheisessa palautuskuoressa, kiitos!

Ystävällisin terveisin

Eveliina Nieminen

fysioterapeutti, terveystieteiden ylioppilas

evniemin@student.uef.fi

puh:040-5136752

Taustatiedot:

- nimi ja ikä
- siviilisääty ja asumismuoto
- perhe
- koulutus/ammatti
- työnantaja, työyhteisö (esim. kunta-ala, yksityinen..., pieni, keskisuuri tms. työyhteisö)
- ammattinimike
- työsuhde ja kesto (esim. vakituinen, määräaikainen, tuntityöntekijä tms.)
- työaika (esim. säännöllinen 38h/vko, vuorotyö tms.)
- harrastukset ja vapaa-ajan vietto
- diagnoosi ja sairastumisikä/ sairauden kesto

TEEMA I: Terveys ja toimintakyky

- millaiseksi koet terveytesi ja toimintakykysi tällä hetkellä?
- oliko sinulla ollut pitkään oireita ennen diagnoosin saamista?
- miten diagnoosin saaminen muutti elämäsi?
- miten suhtaudut sairauteesi?
- miten koet terveytesi ja toimintakykysi muuttuneen diagnoosin saamishetkestä tähän päivään?
- miten ylläpidät terveyttäsi ja toimintakykyäsi?
- oletko ollut diagnosoidun sairautesi vuoksi poissa työstä? Jos olet, niin kuinka usein/kuinka pitkiä aikoja?

TEEMA II: Ammatillinen osaaminen

- millainen on koulutuksesi ja ammattihistoriasi?
- mitkä tekijät vaikuttivat alalle hakeutumiseen?
- mitkä tekijät vaikuttivat nykyiseen ammattiisi/työpaikkaan hakeutumiseen?
- mitä mielestäsi tarkoittaa ammatillinen osaaminen, onko mielestäsi koulutuksella siihen suurta merkitystä?
- onko sairastumisesi vaikuttanut koulutukseen tai ammattiin hakeutumiseen?
- kuinka ylläpidät ammatillista osaamistasi? onko sairautesi vaikuttanut osaamiseesi?
- mitkä ovat vahvuutesi ammatissasi, entä heikkoudet?

TEEMA III: Arvot, asenteet ja motivaatio

-mikä sinulle on tärkeää työssäsi, että elämässä?

-mikä motivoi sinua eniten työssäsi?

-millaisena koet työsi?

TEEMA IV: Työ ja johtaminen

-mitä työhösi kuuluu?

-onko työssäsi sopivasti haasteita, saatko työssäsi onnistumisen kokemuksia?

-mikä on työssäsi raskainta/vaikeinta henkisesti, että fyysisesti?

-onko sinulla vaikeuksia selviytyä jostain työtehtävästä?

-millaiseksi koet työyhteisösi?

-saatko tarvittaessa apua/tukea työyhteisöltäsi, että esimieheltä?

-mitä toivoisit esimieheltäsi?

-mitkä asiat vaikuttavat työhösi/työn tekemiseen?

-millainen työympäristösi/-pisteesi on?

-pitäisikö työpisteessäsi muuttaa/lisätä/poista jotain, jotta työn tekeminen olisi helpompaa?

-pystytkö irtautumaan työasioista?

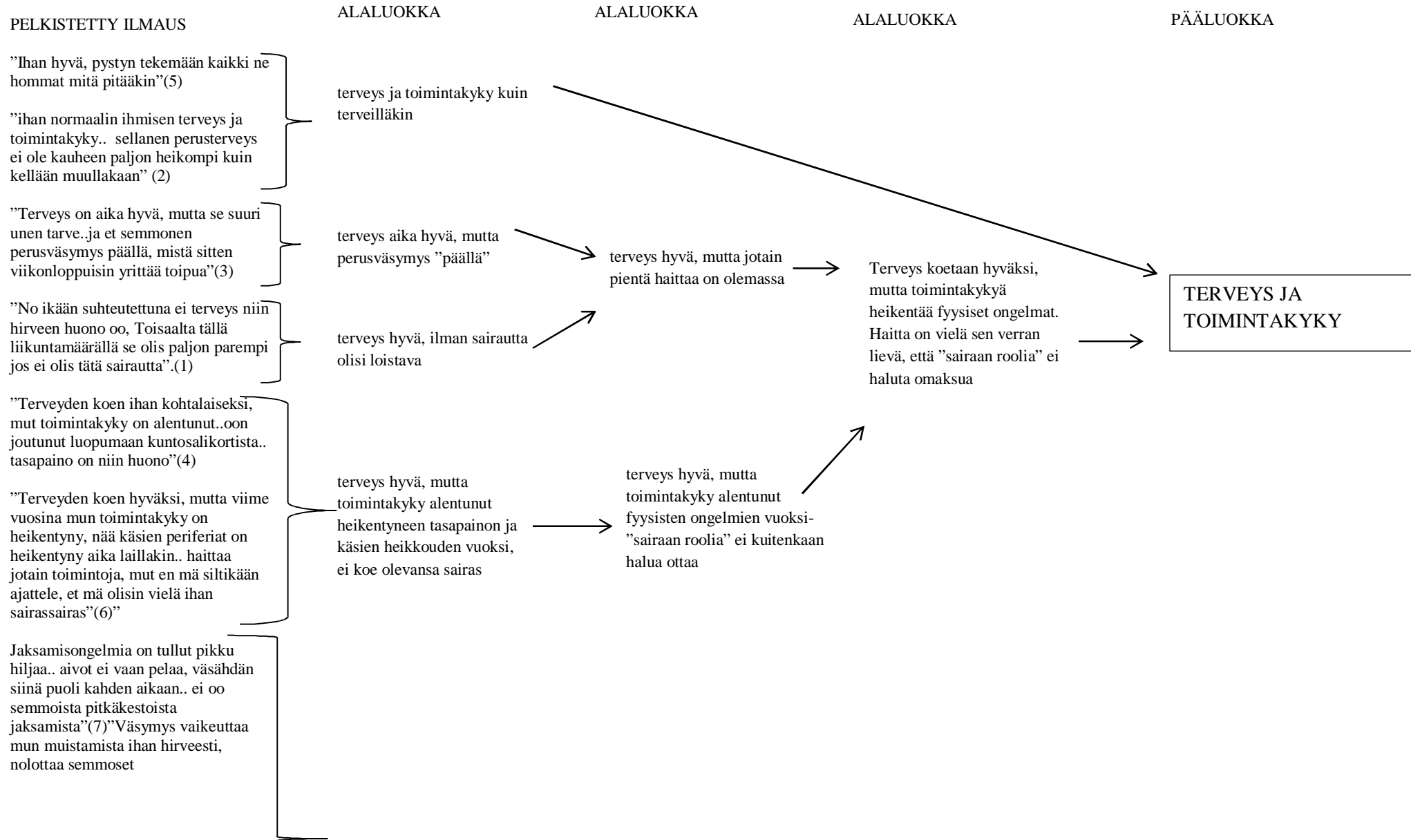
TEEMAV: Perhe, lähiyhteisö ja yhteiskunta

-miten koet työn ja perhe-elämän yhteensovittamisen?

-saatko tukea perheeltäsi, että muilta läheisiltäsi?

-onko sinulla mielestäsi riittävästi sosiaalisia tai muita tarvittavia kontakteja lähiyhteisösi/yhteiskuntaan?

TEEMA I : TERVEYS JA TOIMINTAKYKY



tilanteet, kun ei muista asioita oikeesti. Väsy vaan jotenkin, uuden oppiminen on haastellista”(7)

”Ois paljon helpompi, jos alkais sattumaan jalkoihin tai jonnekin, niin ymmärtäisin.. mut sitten vaan jotenkin huomaa, että alkaa mennä väsymyksen puolelle.. sellanen fatiikkityyppinen väsymys” (8)

”Yöheräilyä jalkakrampeihin, välillä vaihdevuosioireisiin..aamuyön nukkuminen on vähän huonoa” (7)

”Pari kolme kertaa vuodessa tulee näitä lihaskipuja.. sinällään ne ei hirveen pahoja ole, mutta silloin ei saa oikein nukkuttua”.(1)

”Puutumista, kylmyyttä raajoissa, sormissa ja jaloissa”(7)

”Ruokaillessa leuat väsy niin, ettei jaksanu syödä itseään kylläiseksi.. ja silmäluomet väsy kans” (2)

”Silmät on semmoset, että rasittuu” (8)

”Porras on meikälaiselle se ongelmakohta, ei niinkään toi suoralla kävely.. vatsan huono toiminta oli jo ennen diagnoosia.. toinen mikä mulla on noi sydämen lisälyönnit”. (1)

”Paikallaan pysyminen on sellainen, että sen tuntee kropassaan kyllä”(5)

”Kuntosalilla en pysty tehdä kaikkia, kun mä en pysty puristamaan..en nyt kauheesti räökkää siellä itseäni”(6)

väsymys tulee yllättäen. Väsyminen ja uupuminen aiheuttavat uuden oppimista ja muistamista, sekä aiheuttavat kiusallisia tilanteita

krampit ja kivut häiritsevät unta ja nukkumista

sormien ja jalkojen puutuminen ja kylmyys

silmien väsyminen ja rasittuminen, leukojen väsyminen ruokaillessa

portaissa kulkeminen sekä pitkään paikallaan pysyminen hankalaa, sisäelinongelmia

Heikentynyt käsien puristusvoima haittaa kuntosalilla käymistä

Ennakoimaton väsyminen ja uupuminen aiheuttavat haittaa ja kiusallisia tilanteita

Kivut, krampit, raajojen puutuminen ja kylmyys aiheuttavat epämukavuutta tai haittaa esim. yöuneen

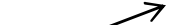
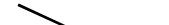
Silmien rasittuminen ja leukojen lihasheikkous aiheuttaa haittaa

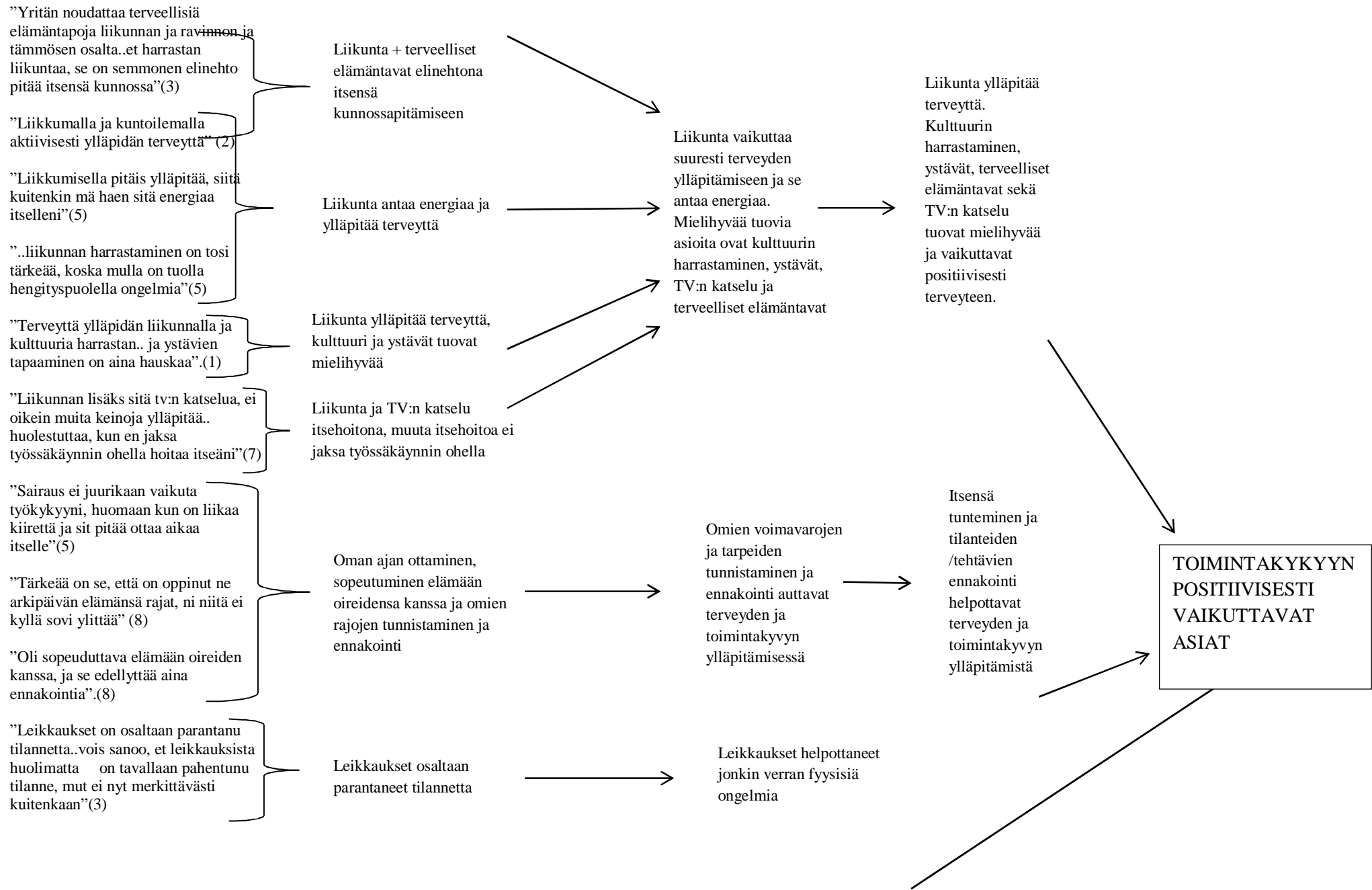
Heikentynyt lihasvoima raajoissa haittaa toimimista, kuten siirtymistä paikasta toiseen tai kuntosalilla käymistä. Lisäksi sisäelinongelmat, kuten sydämen lisälyönnit

Väsymys, uupuminen, kivut, krampit sekä raajojen kylmyys ja puutuminen aiheuttavat haittaa, epämukavuutta ja kiusallisia tilanteita

Heikentynyt lihasvoima aiheuttaa haittaa esim. porraskävelyssä tai lukemisessa. Lisäksi sisäelinongelmat haittaavat

**TOIMINTAKYKYYN
NEGATIIVISESTI
VAIKUTTAVAT
ASIAT**





TEEMA II: AMMATILLINEN
OSAAMINEN

PELKISTETTY ILMAUS

”Tässä työssä koulutuksella ei oo hirveästi merkitystä.. työtä tekemällä tän työn oppii.. mut akateeminen loppututkinto nykyään kaikkiin vaaditaan, mutta se voi olla miltä alalta tahansa” (1)

”Mutta koulutus ei ihan hirveesti tähän työhön anna, enemmän antaa se, että haluaa tehdä tämmöistä työtä ja on tarkka ja huolellinen ja ottaa selvää”(1)

”Koulutuksella luo sellaset perusedellytykset.. työssä toimimiseen. Mut ammatillinen osaaminen on sit paljon myös semmosta, mikä kehittyi vähitellen uran aikana, niitä sisältöön tai työtapoihin liittyviä asioita.. tai työyhteisötaitoja”(3)

”Perustieto tietenkä tulee sillä koulutuksella.. ne on syventyny nyt sitte siellä työssä”(8)

”Mun mielestä, että on ..tutkinto ja on opiskellut sitä alaa, niin kyllä se on tärkeää”(4)

”Koulutus ja ja sit pitkä kokemus, se on sitä ammatillista osaamista.. ammatillisuus on myöskin sitä, et osaa ottaa ne.. ammatin kautta, eikä mee liian henkilökohtaisesti niihin tilanteisiin silloin, et ne sit kantautuu kotiin asti kaikki”(6)

”Koulutuksellakin on merkitystä näihin, mutta ei kukaan oo valmis ammattiin ilman työhistoriaa ja semmosta”(7)

ALALUOKKA

Oman alan koulutuksella ei ole niin paljon merkitystä, mutta koulutuksella yleensä ja tutkinolla on. Enemmän merkitsee halu tehdä kyseistä työtä sekä siihen sopivat luonteenpiirteet

Koulutus antaa perustan työssä toimimiselle, mutta ammatillinen osaaminen on laajempaa. Siihen liittyy koulutuksen lisäksi vuosien myötä kertyvä työkokemus ja työyhteisötaidot

Koulutus, jatkuva kouluttautuminen ja työkokemus sekä ammatillinen suhtautuminen tilanteisiin

ALALUOKKA

Koulutus ja tutkinto tärkeitä, mutta myös halu tehdä työtä ja omat ominaisuudet

Koulutus luo ammatillisen osaamisen perustan. Siihen liittyy myös työkokemus ja työyhteisötaidot

Koulutus, oman osaamisen päivittäminen sekä ammatillinen suhtautuminen tilanteisiin

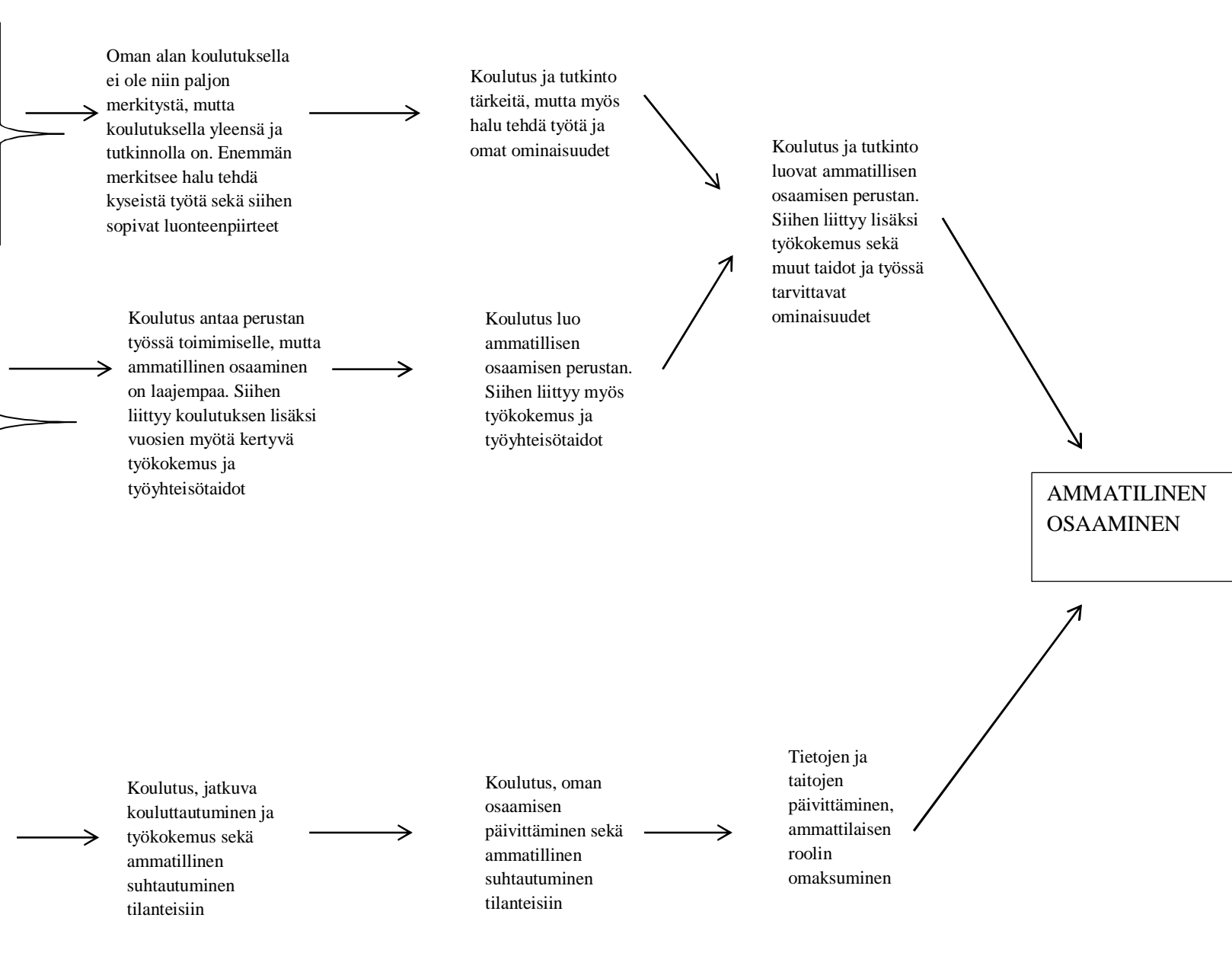
ALALUOKKA

Koulutus ja tutkinto luovat ammatillisen osaamisen perustan. Siihen liittyy lisäksi työkokemus sekä muut taidot ja työssä tarvittavat ominaisuudet

Tietojen ja taitojen päivittäminen, ammatillaisen roolin omaksuminen

PÄÄLUOKKA

AMMATILINEN
OSAAMINEN



”On koulutuksella merkitystä ammatilliseen osaamiseen.. varsinkin haasteellisissa tilanteissa, niin koulutuksen mukanaan tuoma osaaminen on valtavan merkittävä.. että on ammattitutkinto kyseiseen hommaan”(2)

”Ammatillinen osaaminen on tärkeää ja sitä oppii jokainen ammatissaan parhaiten”(7)

”No ehdottomasti koulutuksella on merkitystä ja ammatillinen osaaminen tarkoittaa, että on semmosta jatkuvaa kouluttautumista, mitä se työ vaatii”(5)

” Oon jonkin verran käynyt noita kursseja.”(1)

”joo meillä on näitä kurssituksia talon sisällä”(7)

”Jos löytää jonkin hyvän koulutuksen, niin kyllä sinne yleensä aina pääsee.. ja meillä on pari päivää vuodessa se mahdollisuus”(2)

”Kouluttautuminen antaa siihen työhön paljon lisäarvoa.. no oon kouluttautunut tosi paljon ja jatkuvasti suorittanut jotain.. työn ohella”(4)

”Ylläpidän osaamista sillä tavalla, että oon hakeutunut opiskelemaan lisää”(5)

”Sit mä luen, jotain ammattilehtiä, mitkä liittyy tähän mun työhöni”(6)

Työpaikalla kurseja tai työnantajan antama mahdollisuus osallistua kurssille/ koulutukseen

Käyttää työnantajan/työpaikan suoma koulutusmahdollisuutta

Työnantajan tarjoaman koulutusmahdollisuuden käyttäminen

Omaehtoinen kouluttautuminen työn ohella

Omaehtoinen kouluttautuminen työn ohella tai lisäopiskelu

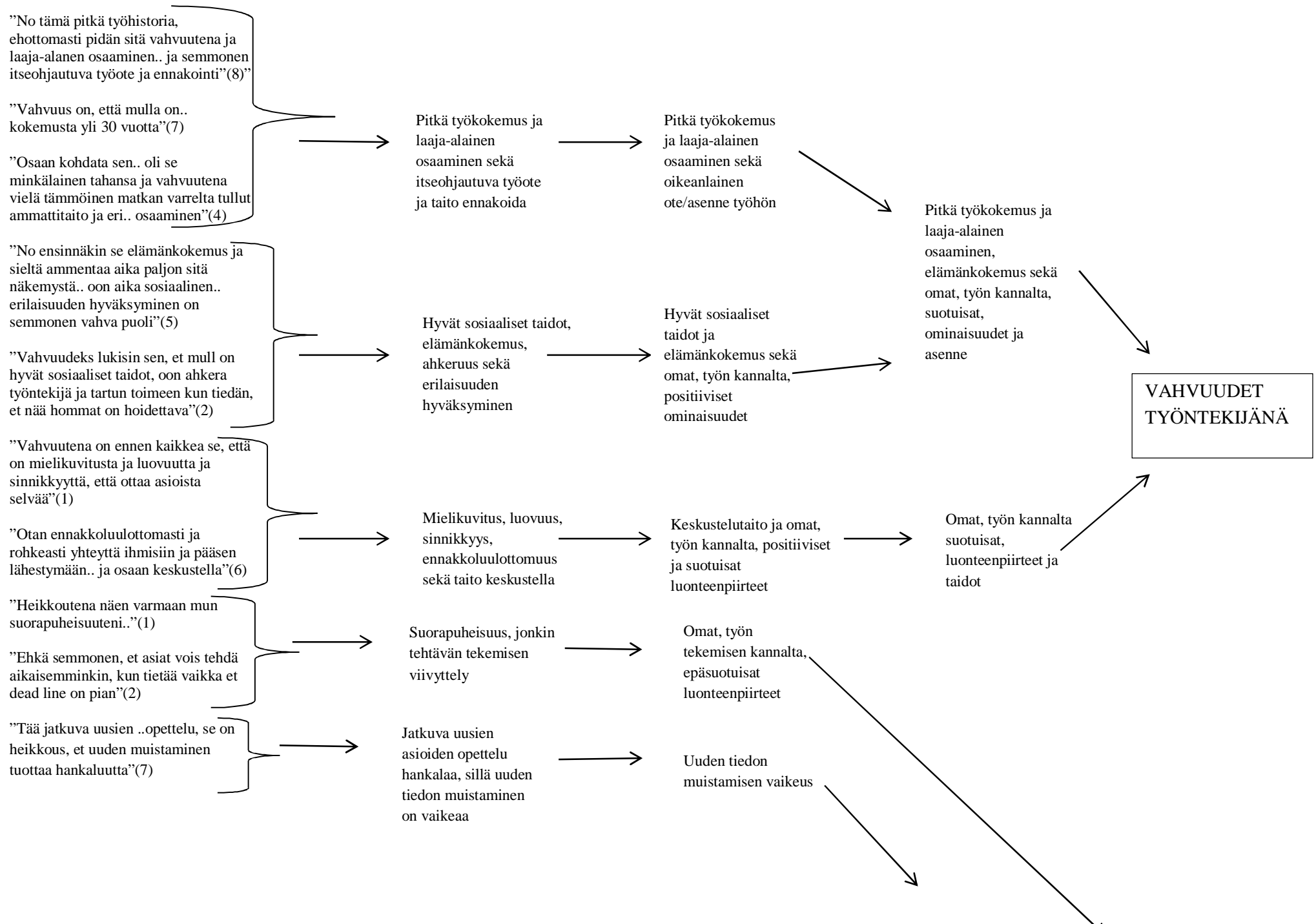
Omaehtoinen kouluttautuminen työn ohella tai lisäopiskelu ja ammattikirjallisuuden lukeminen

Hakeutuminen opiskelemaan lisää

Työhön liittyvän ammattilehtien lukeminen

Ammattikirjallisuuden lukeminen

AMMATTITAITAIDON YLLÄPITO



”Ja heikkoutena, etten pysty menemään semmoisiin tilanteisiin mukaan, kun mulla on suuri vammautumisen riski huonon tasapainoni vuoksi.. joudun huutamaan jonkun sinne apuun”(4)

”Yleensä, en mä oikein ajattele näitä heikkouksia, mikä se sit vois olla?.. ainakin, kun pitää pyytää toisen apua (raskaan potilaan asentohoito) ..mut ammattiheikkouksia en oikein osaa sanoa”(6)

Ei voi osallistua tilanteisiin huonon tasapainonsa vuoksi tai pitää turvautua toisen apuun raskaassa työtehtävässä

Ei pysty suoriutumaan kaikista työtehtävistä haluamallaan tavalla fyysisten ongelmien/heikkouksien vuoksi

Fyysisten ongelmien/heikkouksien tai muistamisen vaikeuksien vuoksi ei pysty suoriutumaan työtehtävästä haluamallaan tavalla

**HEIKKOUEDET
TYÖNTEKIJÄNÄ**

”En mä enää niin aktiivisesti hakeudu uusiin koulutuksiin. En jaksa.. totta, sairastuttuani en ole aloittanut uusia koulutuksia”(4)

”Oon ihan selkeesti jäänyt tietoisesti pois (koulutuksesta/kurssilta) jos on edellyttänyt matkustamista tai on kovin pitkäkestoinen tai hankalassa paikassa.. et ei enää”(8)

”No nykyään miettii vähän sitä, kun tuntee omat rajansa”(3)

”Mun mielestä sairaus ei ole vaikuttanut osallistumiseen (koulutukset, kurssit, työtehtävien vastaanotto)”(1)

Aiemmin osallistui aktiivisesti koulutuksiin, mutta sairastuttuaan ei ole enää jaksanut aloittaa uutta kouluttautumista

Kun tietää omat fyysiset ja jaksamisensa rajat, niin harkitsee tarkemmin osallistumista koulutuksiin

Sairastuminen ei ole vaikuttanut koulutuksiin osallistumiseen

Sairastumisen jälkeen on oppinut tuntemaan omat jaksamisensa rajat sekä fyysiset rajoitukset, niin osallistumista koulutuksiin pitää harkita tarkoin tai sairaus aiheuttaa jaksamisongelmia, joten ei ole osallistunut enää uusiin koulutuksiin

Sairauden tuomien rajoitusten vuoksi koulutuksiin osallistumista pitää harkita tarkoin tai jättää kokonaan osallistumatta niihin

**SAIRAUDEN
VAIKUTUS
OSALLISTUMISEEN**

TEEMA III: ARVOT, ASENTEET JA MOTIVAATIO

PELKSITETTY ILMAUS

”Sairaus on muuttanut ajattelutapaa, et ei oo mitään tiettyä polkua, mitä pitäis kulkea, vaan jokaisella on se oma polku kuljettavana ja se on erilainen eri ihmisillä”(5)

Mä oon ollut hirveen työorientoitunut, niin nyt kyllä kattelen eri lailla”(8)

”No välillä huumorilla, välillä raivostuneena. Välillä mua ottaa hirveesti päähän, että se on vienyt multa niin paljon pois. Ja sitten välillä se on taas opettanut mua olemaan rauhallisempi ja ottamaan asiat rennommin”.(4)

”Tää on nyt tämmönen meidän perheen tragedia..aluksi olin katkera, että mun geenivirhe aiheuttaa ongelmia mun lapsille”(5)

”Onneksi ei oo hirveen paha, mutta kyllä se sillä lailla ikävä on, että kun se tätä liikuntakykyä vie”(1)

”Nyt kun tietää, niin se on semmonen korvien välillä oleva juttu, että niin knun ei hirveesti yritäkään aina. Sitä aattelee, et mä en enää pysty tekeen jotain, vaikka sitten pystynkin”.(1)

”Tää on nyt yks sairaus mikä on olemassa, ja en mä osaa suhtautua tähän sen kummemmin ku mihinkään muuhunkaan asiaan. Ajattelin, et elän päivän kerrallaan ja katon mihin tää vie.. en mä sitä ainakaan nyt hirveesti sure”(6)

Sairaus on muuttanut ajattelutapaa, kaikilla on erilainen elämänpolku ja että elämässä on muitakin tärkeitä asioita kuin työ

Sairaus on herättänyt – ainakin aluksi - katkeruutta, raivoa ja muita negatiivisia tunteita. Toisaalta sairaus on opettanut ottamaan asiat rennommin ja olemaan rauhallisempi. Sairauteen voi suhtautua välillä huumorilla.

Tieto siitä, että sairaus aiheuttaa jotain rajoituksia, aiheuttaa sen, ettei edes yritä, vaikka pystyisikin tekemään

Oma sairaus on sairaus muiden joukossa ja se ei tällä hetkellä juurikaan sureta. Kokee sopeutuneensa elämään sairauden kanssa, eikä aina edes muista se olemassaoloa

Sairaus herätti aluksi katkeruutta ja negatiivisia tunteita, mutta siihen voi suhtautua myös huumorilla. Sairaus on opettanut suhtautumaan asioihin uudella tavalla ja ottamaan asiat rennommin. Sairaus on muuttanut asioiden tärkeysjärjestystä.

Sairaus estää yrittämästä, kun luulee, ettei pysty tekemään jotain

Sairaus herättää monenlaisia tunteita. Sairaus on opettanut suhtautumaan asioihin uudella tavalla ja muuttanut asioiden tärkeysjärjestystä.

Sairaus aiheuttaa näkymättömiä esteitä, estää yrittämästä

SAIRAUDEN VAIKUTUS ELÄMÄÄN

”Oon ihan sopeutunut siihen enkä mää missään vaiheessa oo maitani myyny. Yritän vaan aatella, että huonomminkin vois olla”(8)

”Saattaa mennä kuukausia, että en ees muista, et sairastan tällasta tautia”.(2)

”No tällä hetkellä on varmaan aika sinut sen kanssa ja ei sitä mitenkään päivittäin ajattele, mut välillä.. ehkä olen huolissaan siitä, että mihin tää kehitty, kun kyseessä on kuitenkin etenevä sairaus”(3)

”Vähän pelottavaa tietinkin, että jos tulee jotain isompia alamäkiä”(7)

Sairaus ei ole mielessä päivittäin, kokee sopeutuneensa siihen. Tulevaisuus kuitenkin huolestuttaa, kun sairaus on etenevä ja jos oireet etenevät rajusti.

Oma sairaus on sairaus muiden joukossa, se ei ole aina mielessä tai sen olemassaoloa ei aina edes muista. Kokee sopeutuneensa elämään sairautensa kanssa. Tulevaisuus kuitenkin huolestuttaa, kun sairaus on luonteeltaan etenevä.

Sopeutunut elämään sairautensa kanssa, ei aina edes muista sen olemassaoloa. Tulevaisuus kuitenkin huolestuttaa, kun sairaus on luonteeltaan etenevä

”Nykyään työssä mulle tärkeitä on vain rahan saanti, ikävä kyllä näin”(7)

”Työssä motivoi..hmm..ei muu kuin se keino ansaita”(7)

”Työssä tärkeää on työyhteisö, jolla on sama tavoite ja seuraavaksi tulee ne asiakkaat.. ja nyt työssä on tärkeitä, että saan tehdä hiukan kevyempää työtä”(6) ”

”hirveen tärkeitä mun mielestä on, että tehdään yhdessä ja panostetaan yhdessä siihen hyvään lopputulokseen”(1)

”Työssä on tärkeää, että se on palkitsevaa, että on kiva tehdä sitä työtä.. tuntuu mukavalta ja voi samalla auttaa ihmisiä.. hyvät työkaverit on ehdottoman välttämätön juttu.. ja että esimiestaholta tulis se kiitos tavalla tai toisella”(5)

Tärkeää on vain palkan ansaitseminen

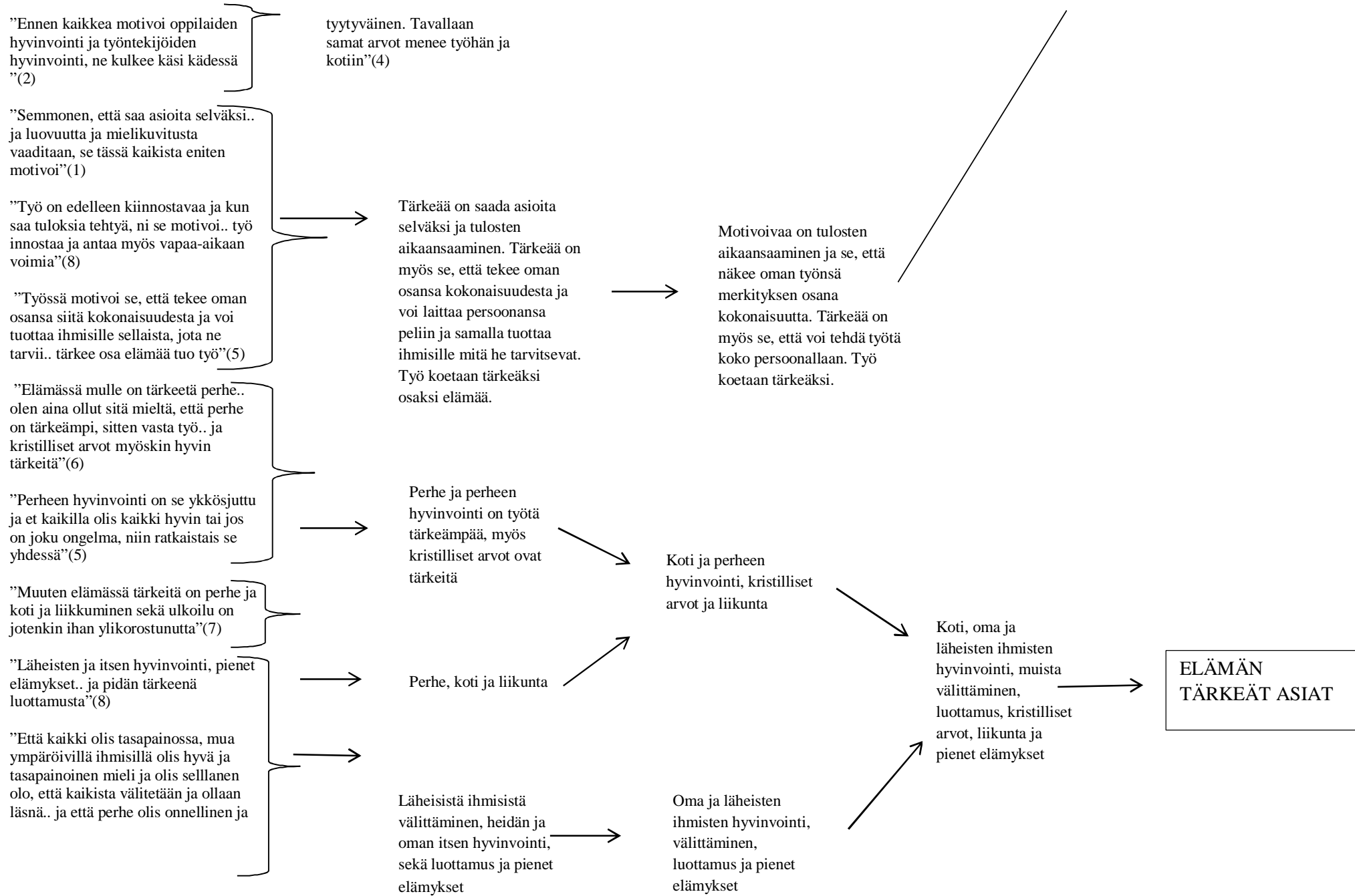
Työ on vain keino ansaita rahaa

Tärkeitä asioita ovat hyvät työkaverit ja hyvinvoiva työyhteisö, yhdessä tekeminen yhteisen päämäärän saavuttamiseksi. Tärkeää on myös työn joustavuus ja se, että työn tekeminen on kivaa ja palkitsevaa ja samalla voi auttaa ihmisiä.

Tärkeitä asioita ovat hyvinvoiva työyhteisö ja yhteiset tavoitteet työssä. Lisäksi tärkeää on se, että työn tekemisestä tulee positiivinen mieli ja työ on joustavaa

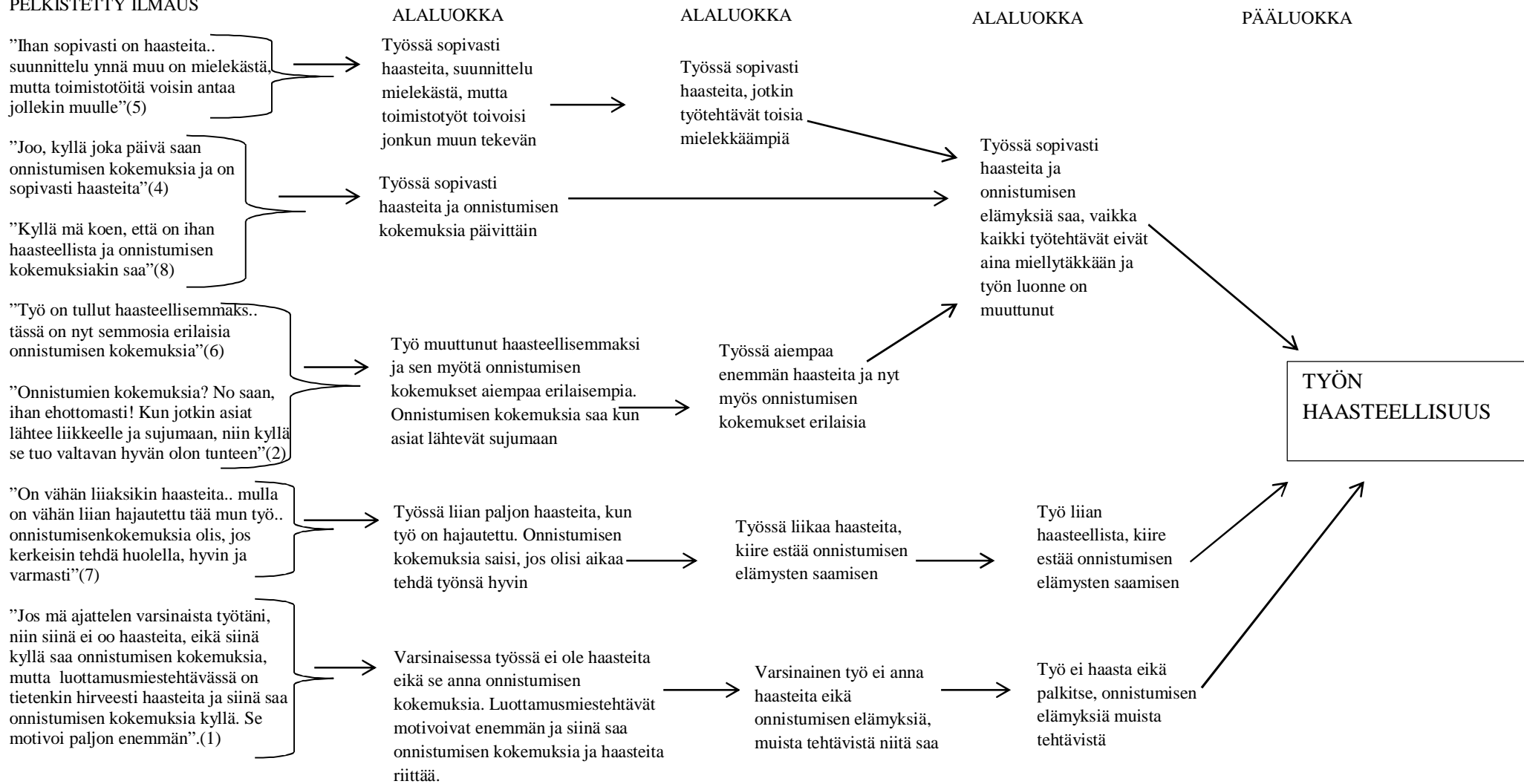
Tärkeitä asioita ovat hyvinvoiva työyhteisö, yhteiset tavoitteet ja oman työnsä arvostaminen. Lisäksi tärkeää on työn joustavuus ja se, että työn tekemisestä tulee positiivinen mieli ja voi tehdä töitä koko persoonallaan. Työ koetaan tärkeäksi osaksi elämää.

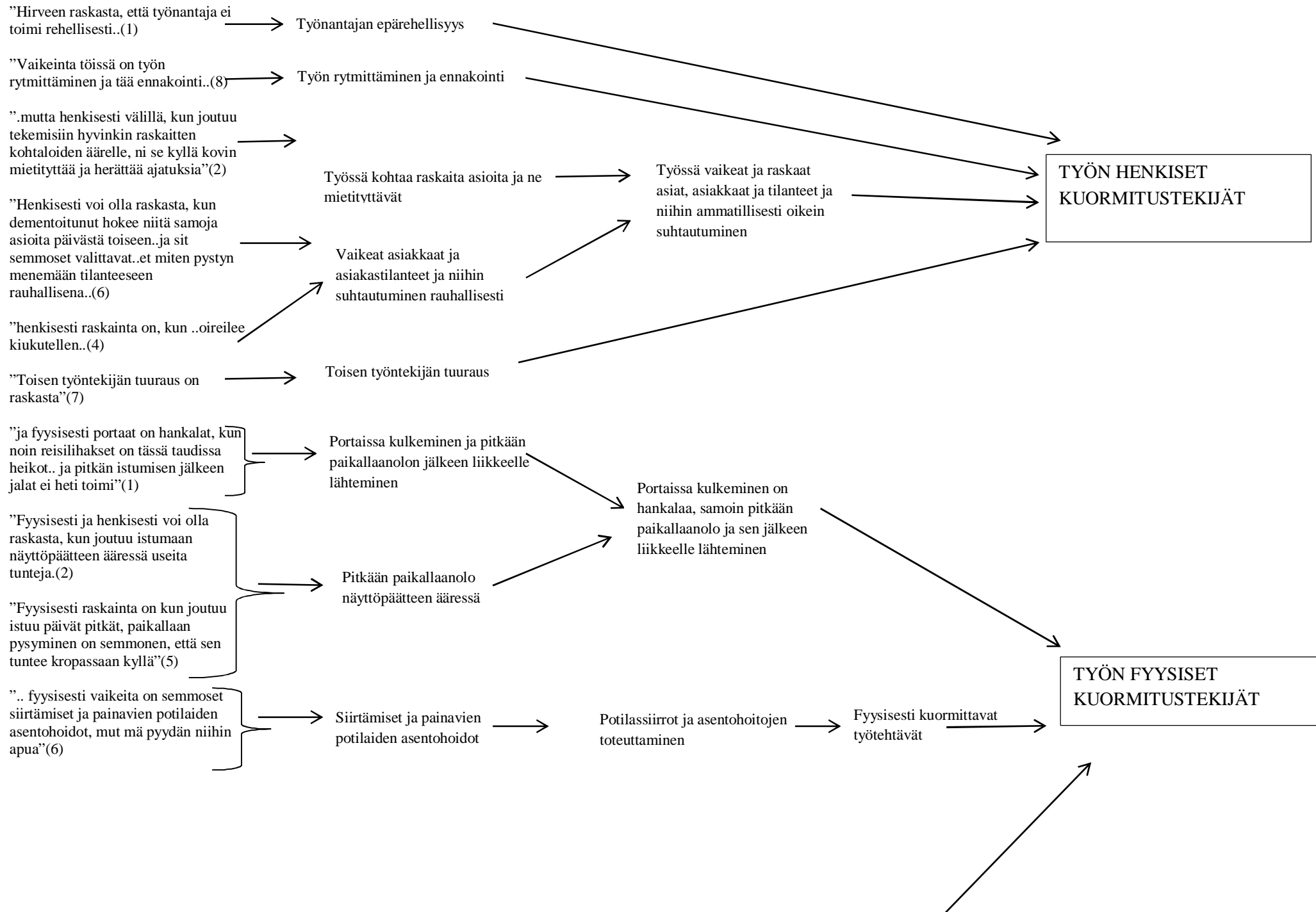
TYÖN MERKITYS



TEEMA IV: TYÖ JA JOHTAMINEN

PELKISTETTY ILMAUS





”.. ja ennen invapysäköintiluvan saamista kulkeminen parkkipaikalta työpaikalle”(8)

”.. ja fyysisesti raskasta on, kun joutuu olemaan paljon liikkeessä ja jaloillani tai kävelemään paljon päivän aikana”(4)

Useat kävelymatkat päivän aikana tai runsas jalkojen päällä olo

Runsas kävely ja seisominen

”Musta mun työyhteisö on hirveen hyvä, avuliasta ja aktiivista tekemistä on”(8)

”Periaatteessa meillä on tosi hyvä työyhteisö, kauheen semmonen ymmärtäväinen ja kaikkien kans on puheyhteudet hyvät”(6)

”Meillä on pieni tää oma työyhteisö.. tunnetaan toisemme yli 10 vuoden ajalta, ni tietää kun toisella on huono päivä – tämmönen pieni ja notkea tää meidän oma työyhteisö”(5)

”No esimies on kyllä ihan täys nolla. työkaverit on kyllä reiluja ja mukavia”(1)

”Työyhteisön koen hyvin kiireiseksi”(7)

”Toivoisin esimieheltä rehellisyyttä ja että se kuuntelis”(1)

”Esimiehen ja minun välillä luotto pelaa.. toiveet voim esittää suoraan hänelle”(4)

”No esimieheltä niin, no saan ja saan tukea.. toisaalta toivoisin esimieheltä enemmänki sitä palautetta, että olis vähän matalampi kynnyks sieltäkin

Työyhteisö on hyvä, avulias ja aktiivinen

Työyhteisössä ihmiset tuntevat toisensa, ymmärtäväinen ja sopeutuvainen

Työyhteisö reilu ja mukava, mutta esimies on pettymys

Työyhteisö on kiireinen

Esimieheltä toivotaan rehellisyyttä ja kuuntelemisen taitoa

Suhde esimieheen on avoin ja luottamus on kunnossa

Työyhteisö koetaan hyväksi, avuliaaksi ja reiluksi

Sopeutuvaisessa työyhteisössä ihmiset tuntevat toisensa ja ymmärrystä riittää

Työyhteisö koetaan hyväksi. Siellä on reilu ja avulias meininki ja ymmärrystä riittää. Työyhteisö on myös sopeutuvainen

**TYÖYHTEISÖN
ILMAPIIRI**

päin.. mut esimiehet on niin hirveen arkoja sanomaan”(8)

”Apua ja tukea muilta.. no, aika huonosti, kun mun töitä ei tee meidän osastolla kuin minä..esimieheltä – no, voi hyvänen aika! Kyllä hän varmaan tukea antaa sit, kun vaan pysäyttäs hänet”(7)

”Esimiehen kanssa alkaa sujua pikkuhiljaa paremmin, hän on tullut pari vuotta sitten tähän töihin.. mut joitain mulle tärkeitä asioita, joita on tullut keskusteluissa esille, ei näy missään, niihin toivoisin vielä huomiota”(5)

”Esimieheltä toivoisin, et hän ymmärtäis, et mulle on vaikea henkisesti toi toisen sijaistaminen.. kun ongelmia sen muistamisen kanssa”(7)

”Esimieheen mulla on hyvät välit, kyl mä luulen , et mä saan tukea häneltä.. toivoisin sellasta ymmärrystä”(6)

”Koen saavani tukea työyhteisöltä tarvittaessa ja esimieheltä myös.. toiveena olis, että esimies ehtis käymään katsomassa tätä arkea, se antais lisää ymmärrystä”(2)

”olen työyhteisössä avoimesti kertonut, et mikä mul on.. työnteossa saan kylä tukea ja en koe, et mä mitään muuta henkistä tukea siihen haluaisikaan”(6)

”Olen kertonut työyhteisölle sairaudestani ja saan apua, jos tarviin”(5)

Esimies koetaan kiireiseksi ja araksi sanomaan asioista. Esimieheltä toivotaan enemmän palautetta

Esimieheltä toivotaan huomiota ja kiinnostusta työntekijälle tärkeisiin asioihin

Esimieheltä toivotaan aikaa tulla tutustumaan työntekijän arkeen, jotta esimies pystyisi ymmärtämään työntekijän tilannetta ja asioita paremmin. Esimieheltä uskotaan saavan tukea tarvittaessa

Esimies koetaan kiireiseksi. Esimieheltä toivotaan enemmän palautetta, sekä huomiota ja kiinnostusta työntekijälle tärkeisiin asioihin

Esimieheltä toivotaan enemmän ymmärrystä työntekijän eri asioihin ja tilanteisiin työssä. Esimieheltä uskotaan saavan apua tarvittaessa.

SUHDE
ESIMIEHEEN

”Olen kertonut sairaudesta työyhteisölle ihan avoimesti ja esimiehen ja työterveyslääkärin kanssa on katsottu, miten työpaikka vois auttaa mun työn keventämisessä..(4)

”Muutamalle olen kertonut ja .. esimiehelle vasta sitten rohkenin kertoa kun menin viimeiselle kuntoutusjaksolle.. kysy vaan, että onko mitään lääkettä, mut no, ei ole ja siihen se sit jäi.. mut ymmärtäväinen ja järkevä hän on .. ja etätömahdollisuuteen kannusti kun meillä sellainen on”(7)

”Työpisteeni on tarkistettu ja se on ergonomisesti nyt ihan hyvä, mutta etätöympäristössä työtuoli on vähän huono ja näyttö pitäisi olla isompi, hipaisuhiiri on auttanut sormiongelmiiin”(7)

”Mun mielestä mun toimistoergonomia on niin hyvä kuin se on mahdollista, mut jos voi toivos, niin sitten semmonen pöytä, jonka ääressä vois välillä tehdä seisten”(5)

”Mullakin on oma huone ja kyllä nää on sillain katottu, että tää olis ihan ergonominen tää työpiste”(1)

”No ei mun työpisteessä voi enää tehdä mitään. Siellä on aika hyvin tehty kaikkee (työtila hissien lähellä, satulatuoli, pöytää säädetty, lupa tehdä vähemmän tunteja tarvittaessa) ”(4)

”Nykyisessä työpaikassa mut tunnetaan ja oon saanut tiettyjä apuvälineitä.. et ei ehkä enää oo niin matala kynnyks vaihtaa työaikkaa”(3)



Kertonut avoimesti sairaudestaan työyhteisössä ja saa työtehtävissä apua tarvittaessa. Yhdessä esimiehen ja työterveyslääkärin kanssa mietitty työn keventämisen keinoja. Muuta henkistä tukea ei halua

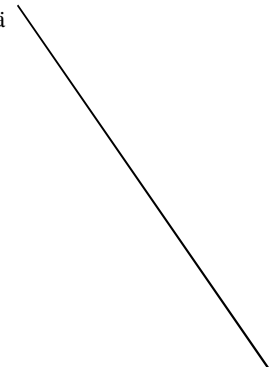
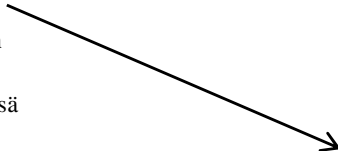
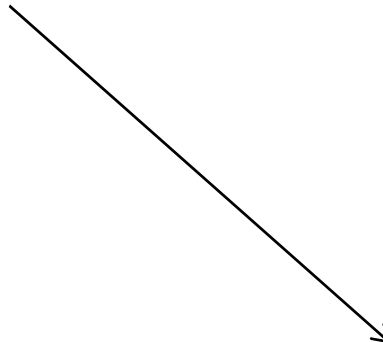
On kertonut muutamille sairaudestaan työyhteisössä, mutta esimiehelle rohkeni kertoa vasta myöhemmin. Esimies kannusti käyttämään etätömahdollisuutta.

Työpisteen ergonomia tarkistettu ja joitain muutoksia tehty. Toive säädetävistä kalusteista sekä toimivammista kalusteista etätöympäristöön

Työpisteen ergonomia tarkistettu ja kaikki voitavat muutokset on tehty ja tietyt apuvälineet on käytössä

Työpisteen ergonomia on tarkistettu ja tarvittavia muutoksia työpisteisiin on tehty ja apuvälineitä on käytössä. Osalla toive vielä säädetävistä kalusteista ja työhuoneen läpikulun loppumisesta

SAIRAUDESTA KERTOMINEN JA TUEN SAAMINEN TYÖPAIKALLA



”Tilaa on paljon , kun se on uus paikka..se parantaa jotenkin omaa olo tilaa kun valoo tulee ja on tilaa tehdä..kyl siellä on apuvälineitä siirtämiseen.. ja raportit siirrettiin erilliseen tilaan, mihin ei tuu puhelinta eikä potilaita tai omaisia”(6)

Tilavat ja valoisat työtilat, riittävästi siirron apuvälineitä. Nyt myös raportit erillisessä tilassa

”Se on kaikin puolin ihan ok,mut mun huoneesta mennään arkistoon..et jos se arkisto olis jossain muualla..että rauhoitus.. mut laitan lapun ovelle, että älä häiritse, jos on joku vaativa puhelu menossa”(2)

Työhuoneen ergonomia on hyvä, mutta huoneen kautta läpikulku arkistoon

”Ja sitte kalusteet on säädettäviä, että mun mielestä se ympäristö on ihan hyvä.. meil on avokonttori, siel on ihan hyvä akustiikka, että ei oo kaikuva.. oon joutunu uusimaan silmälasini, monitoimilasit just työhön”(8)

Säädettäviä kalusteita, avokonttorissa hyvä akustiikka. Uusinut silmälasit työn vuoksi

”No ei aina nykyään jää, kun nää luottamusmiestehtävät kyllä tulee kotiin, ne on niin semmosia hankalia ja tunteellisia, ettei niistä aina pääse irti”(1)

Luottamusmiestehtävän hankalat ja tunteelliset tilanteet kulkeutuvat kotiin

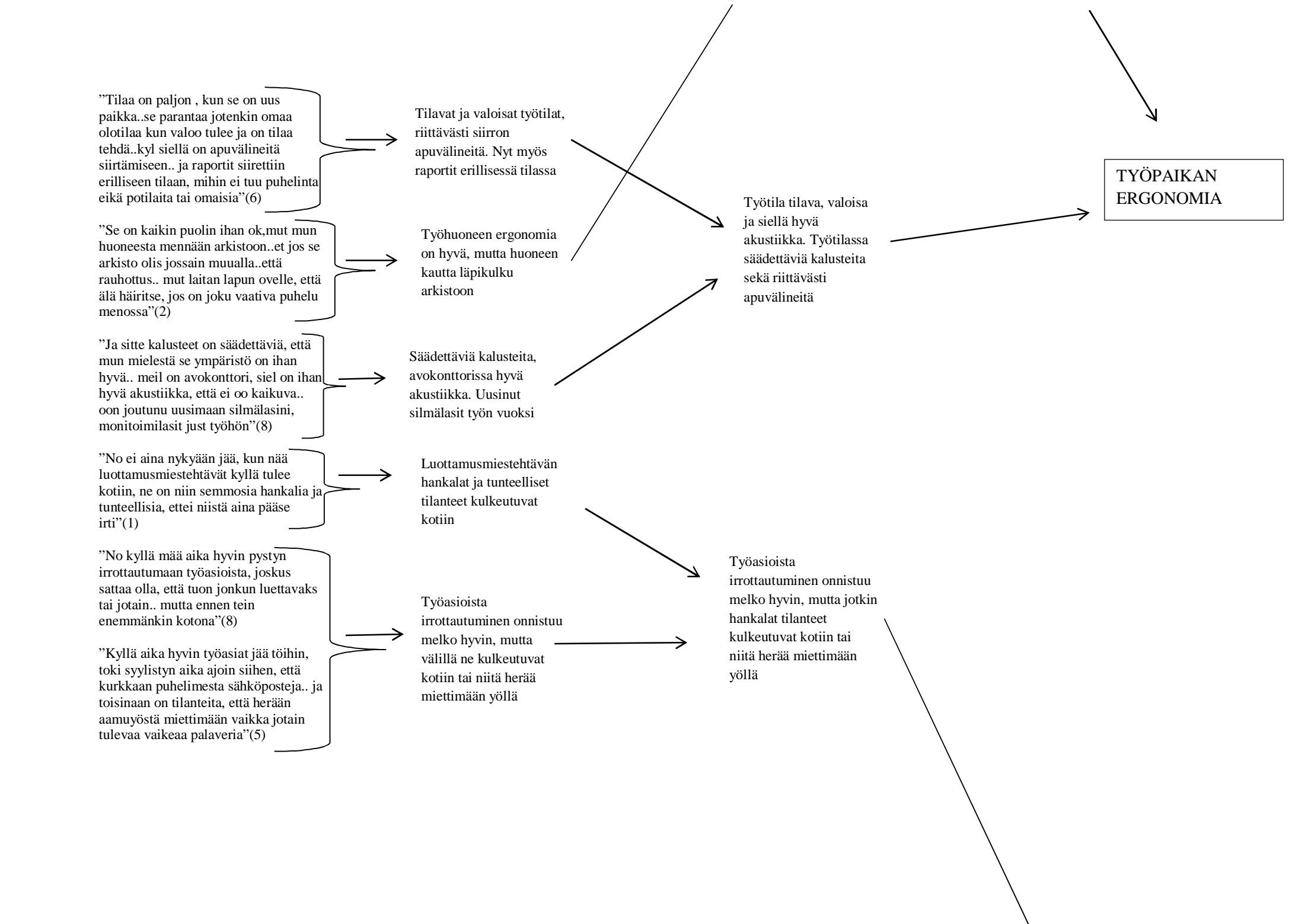
”No kyllä mää aika hyvin pystyn irrottautumaan työasioista, joskus sattaa olla, että tuon jonkun luettavaks tai jotain.. mutta ennen tein enemmänkin kotona”(8)

Työasioista irrottautuminen onnistuu melko hyvin, mutta välillä ne kulkeutuvat kotiin tai niitä herää miettimään yöllä

”Kyllä aika hyvin työasiat jää töihin, toki syylistyn aika ajoin siihen, että kurkkaan puhelimesta sähköposteja.. ja toisinaan on tilanteita, että herään aamuyöstä miettimään vaikka jotain tulevaa vaikeaa palaveria”(5)

Työasioista irrottautuminen onnistuu melko hyvin, mutta jotkin hankalat tilanteet kulkeutuvat kotiin tai niitä herää miettimään yöllä

TYÖPAIKAN ERGONOMIA



”Työasioista ja työstä irrottautuminen on helppoa, kun on nää harrastukset, jotka vie kaiken muun liikenevän ajan”(5)

”Pystyn irtautumaan työasioista”(7)

”Pääsääntöisesti mun ei oo koskaan tullu mitään työasiaa sillain, et se olis jääny mua tääl kotona vielä mietityttämään”(6)

”Oon opetellut irtautumaan työasioista, sinänsä harmi, että kotonakin voi lukea työsähköposteja.. mutta työn miettimiset loppuu, kun tulen kotiovesta sisään ja lähden koiran kanssa ulos”.(4)

”.. kyllä mä olen ihan opetellut sen, että en tee ylityitä, en tee harmaita töitä, enkä vie töitä kotiin”(1)

Työasioista irrottautuminen on helppoa, harrastukset ym. vie ajatukset muualle

Tietoisesti opeteltu tapa jättää työasiat työpaikalle

Osalle työasioista irrottautuminen on helppoa, osa on tietoisesti opetellut jättämään työasiat työpaikalle

**TYÖASIOISTA
IRROTTAUTUMINEN**

TEEMA V:PERHE, LÄHIYHTEISÖ
JA YHTEISKUNTA

PELKISTETTY ILMAUS

ALALUOKKA

ALALUOKKA

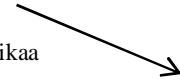
ALALUOKKA

PÄÄLUOKKA

”Alkuun mä tein kolmivuorotyötä ja mies kahta vuoroa ja sit oli ne kolme lasta, niin oli se aikamoista pyörittämistä kyllä.. Nykyään meillä on miehen kans, hänelläkin on aamu- ja iltavuoroja.. jos ei suunnittele tai toivo erikseen listalle, ni sit me ollaan aika paljon ristikkäin..pidetään välillä semmoisia brekkejä, lähdetään yhteiselle lomalle, et me nähdään vähän enemmän toisiamme.. se on semmosta ollu vähän ollut koko mejän naimisissaolon ajan.”(6)



Suunnittelemalla työvuoroja ym. enemmän yhteistä aikaa puolison kanssa



Yhteisen ajan saaminen puolison kanssa tai kotitöiden sujuminen vaatii suunnittelua tai ennakkointia

”No vaativaa on ja enenevästi kotonakin semmosta ryhmätyötä, et kun minä lataan pyykkikoneen, ni toinen automaattisesti menee laittaa kuivaajaan..kun justiin se ennakkointi, kun tulee töistä väsyksissä ja sitte kuitenkin on nää kotityöt”(8)



Välillä vaativaa, kun tarvitsee apua kotitöihin, vaatii ennakkointia

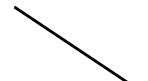


Yhteisen ajan saaminen puolison kanssa tai kotitöiden sujuminen vaatii suunnittelua tai ennakkointia

”Nyt kun muksut on isoja, niin siinä ei oo mitään hankaluuksia, mutta kun ne oli pieniä, ni joskus oli ongelmaa kun oli kiireinen aika ja oli sairastumisia”(1)



Työn ja perhe-elämän yhteensovittamisessa ei nykyisin ongelmaa kun lapset ovat jo aikuistuneet

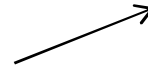


Lasten aikuistuttua ei perheen ja työelämän yhteensovittamisessa ole enää ongelmia

”Tavallaan onni, että lapset on jo maailmalla, niin sillä tavalla ei oo yhteensovittamista, mutta aika paljon olen kotoa pois viikollakin iltaisin harrastusten ja opiskelujen vuoksi.. mut työn ja perhe-elämän yhteensovittamisessa ei ongelmaa”(5)



Työn ja perhe-elämän yhteensovittamisessa ei ongelmia



Lasten aikuistuttua ei perheen ja työelämän yhteensovittamisessa ole enää ongelmia

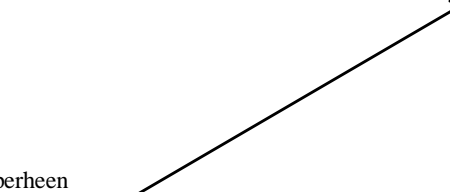
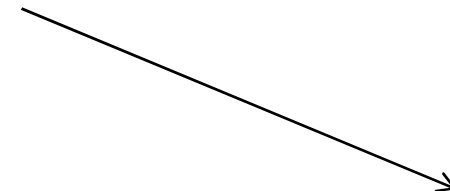
”Ei oo kyl mitään ongelmaa, työ on työtä ja perheen elämä ja arki sitä omaansa”(2)



Työn ja perhe-elämän yhteensovittamisessa ei ongelmia



Lasten aikuistuttua ei perheen ja työelämän yhteensovittamisessa ole enää ongelmia



TYÖN JA PERHEEN
YHTEENSOVITTAMI
NEN

”Kun tää ei näy päällepäin, ni mä luulen, et mun mies ei ihan täysin vielä tätä ymmärrä, et tää heikentää mua ajan kuluessa vielä enemmänkin.. mut he kantaa kyl laukkuja sanomattakin.. poika ymmärtää, kun sillä on kans näitä oireita..tytär kehotti kuntosalille et voimat karttuis..mä luulen et muut ei sitä muista sillai, kun ei se näy päällepäin..muutamalla sukulaisella sama periytyne..tommosta henkistä tukea, et voidaan puhella yhdes näistä asioista”(6)

”No kyllä saan tukea, toisaalta oon ihan tyytyväinen, että mies ei hirveesti auta tämmösissä fyysisissä töissä.. kun helposti menee siihen, että toinen tekee kaikki raskaammat ja sitten oma lihasvoima häviää.. nyt kun ite tekee..mies suhtautuu kun mulla ei oliskaan mitään..pyydän kyllä apua jos tarvitsen sitä.. tytär on sitä mieltä, että tää on korvien välissä, koska tämä ei näy päällepäin”(1)

”Tuttaville olen joutunut selittämään, ne ei ymmärrä.. läheisille olen kertonut.. tuntuu, että ne ei oikein ymmärrä tai ei ota todesta”(7)

”Joo, kyllä saan tukea.. ja myös ystäviltä”(5)

”Kyllä , ihan ehtomasti saan sen (tuen) mitä tarviin.. ja sitten mulla on aika laaja ystäväpiiri, että kollegoita, joiden kanssa kokoonnutaan.. myös mahdollisuus työnohjaukseen joko yksikö- tai ryhmäohjaukseen, ni sekin on mahdollista”(2)

Koska sairaus on näkymätön, on läheistenkin vaikea ymmärtää sitä, jos ei itse sairasta. Osalla läheisistä myös vääriä uskomuksia sairaudesta. Tukea saa läheisiltä sopivassa määrin.

Sairauden näkymättömyys vaikeuttaa sen ymmärtämistä tai antaa vääriä mielikuvia. Tukea saa läheisiltä sopivasti

Kokee saavansa tukea läheisiltä sekä myös ystäviltä

”No kyllä varmaan saan, ja välillä ärsyttääki, kun se sanoo, että silmistä näkee millon on väsyksissä. Ikäänkuuntuu, että hän huolehtii..mutta kyllä hän ymmärtää ja auttaa, niinku nio kaupassakäynnist ja raskaimmat tekemiset”(8)

Kokee, että puoliso huolehtii välillä liikaakin. Puoliso ymmärtää ja auttaa raskaammissa töissä.

”Kyllä saan tukea, varsinkin läheisiltä.. joskus miettii, että tarvisko ne läheisetkin tukea siihen kun ne alkaa ahdistua.. tytär kauheen huolissaan, et miks sä oot kipee, miks piti tulla tommonen sairaus.. oma äiti taas kieltää, mut kun muistin, kun mun isä sairastu, ni äiti vaan sano, et ei isällä mikään sairaus oo, seon vaan laiska. .sitten kun sen tietää, niin ei se haittaa”(4)

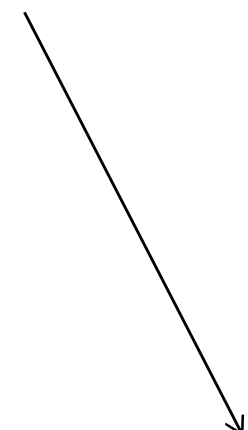
Kokee saavansa tukea läheisiltä, vaikka osa läheisistä ahdistuu sairaudesta tai kieltää sen olemassaolon. Ei oma-aloitteisesti kerro stävilleen sairaudesta, sillä ei halua näyttää todellista tilaansa.

”Ystäväpiirissä vältän sairaudesta puhumisesta, en mä halua..jos joku kysyy, miten voin, niin mä vastaan, mutta muuten en kerro mun sairaudesta mitään.. mä suojelen niitä siltä, et en halua näyttää niille, missä kunnossa oon.. mä en tiedä sitten,miten ne suhtautuu siihen, kun mä en enää pysykään siihen mitä ennen.. mä haluan, et ne ajattelee, että mä oon se sama entinen tyyppi”(4)

”Joo on, ja sitten kun oon vielä työelämässä ja muutenki silleen suht valveutunut.. ja vertaistuesta oon saanut kauhean paljon apua...Lihastautiliiton nettisivuilla käyn ottamassa kantaa ja kysymässä.. ja Facebookissa n tietty porukka, kenen kanssa juttelee sitten ihan privatistikin, että on tullut semmoisia Facebook- ystäviä.. on tullut semmosta vertaistukea”(4)

Kokee saaneensa vertaistuesta apua itselleen. Saa vertaistukea myös sosiaalisessa mediassa

LÄHEISILTÄ SAATU TUKI



”Yhdistystoiminnassa.. janyt tän sairauden myötäkiinnostus siihen vertaistukitoimintaan, sain siihen uuden näköalan.. semmonen halu pitää silleen yhteyttä, että se olis säännönmukasta ja ihmisest pysyis siinä mukana sitten”(8)

”Kyllä näitä (kontakteja) mun mielestä aika lailla on.. oon ajatellut, että kun jään eläkkeelle..vois mennä ja kysyä, että tarttisko.. vapaaehtoistyövoimaa”(1)

On ollut aiemminkin mukana yhdistystoiminnassa, mutta sairastumisensa myötä aktivoitunut enemmän varsinkin vertaistuen saralla.

Halu antaa oma panoksensa vapaaehtoistyöhön, kun siihen löytyy aikaa

On saanut itselleen apua vertaistuesta yhdistystoiminnassa sekä sosiaalisessa mediassa ja on aktiivinen vertaistuen saralla

VERTAISTUEN
MERKITYS

