

37,5%

on kokenut sairauden hankaloittavan erittäin tai melko paljon koko työuran osalta.

"Koen tärkeäksi tueksi sen, että tällä hetkellä olen työpaikassa, jossa esimies on kiinnostunut hyvinvoinnistani ja on perehtynyt sairauteeni."

"Kun vatsan kanssa on vaikeaa, on silloin myös energiataso huonompi ja mieliala huono, ja tällöin vapaa-aikana ei ehdi tarpeeksi palautumaan töistä."

Joustavuus, hyvät wc-tilat ja vertaistuki auttavat sairauden ja työn yhdistämisessä

Laajassa kyselyssä selvisi, että suolistosairaus vaikeuttaa työelämää huomattavasti, mutta suurin osa pystyy jatkamaan työssään.

TEKSTI **OLGA HAAPA-AHO**
KUVITUS **LAURA MÄKINEN**

BD ja muut suolistosairaudet ry toteutti yhdessä Allergia-, iho- ja astmaliiton, Psoriasisliiton ja Reumaliiton kanssa kyselyn, jolla selvitettiin pitkäaikais-sairaiden ihmisten kokemuksia työelämästä. Vastaajia oli yhteensä huikeat 3 818 ja suolistosairaiden osuus oli hieman yli 1 000 vastaajaa.

Kysely antaa siis kattavan kuvan siitä, millaisia haasteita pitkäaikaissairaat kokevat työelämässä ja millaiset ratkaisut tukevat työkykyä ja työssä jaksamista. Tässä artikkelissa käsitellään vain suolistosairauksia sairastavien vastaajien tuloksia.

Sairaus vaikuttaa puolella viikoittain

Suolistosairaus vaikuttaa huomattavasti sairastuneiden opiskeluun ja työhön.

Noin puolet (47,5 %) vastaajista koki sairauden aiheuttavan negatiivisia vaikutuksia päivittäin tai viikoittain. Lisäksi puolet (50,1 %) kokee, ettei ole saanut lainkaan tukea tai saanut erittäin vähän tukea työelämäänsä sairauden kanssa.

Opintojen ja uravalinnan osalta kolmannes (34 %) kokee, ettei sairaudella ole ollut ollenkaan hankaloittavaa vaikutusta, mutta toisaalta lähes yhtä suuri osa vastaajista (33,5 %) koki sairauden hankaloittavan erittäin tai melko paljon.

Haasteita toimenkuvassa ja tiedonpuutteessa

Avovastauksista kävi ilmi, että tilanteet vaihtelevat paljon. Osalla sairauden ja työn yhdistäminen on erittäin vaikeaa

ja osalla taas sairauden vaikutukset jäävät vähäisiksi. Kaikki toivovat kuitenkin lisää tietoa ja joustoa tarpeen mukaan.

Kaikkein eniten haasteita suolistosairaiden työelämässä ovat aiheuttaneet työn toimenkuvaan liittyvät asiat ja tiedonpuute sairaudesta. Neljännes (24,9 %) on kokenut erittäin tai melko paljon haasteita toimenkuvan osalta. Avovastauksissa tulee esille, että esimerkiksi työn fyysinen kuormittavuus, väsymys, stressi ja epäsoivat työajat aiheuttavat ongelmia. Työpaikan olosuhteiden osalta vastauksissa korostuvat hyvät wc-järjestelyt. Etätömahdollisuudet helpottavat wc-asiointia, mutta myös työpaikan wc-tilojen sijainnista ja laadusta on paljon mainintoja.

Suurin osa on jatkanut työpaikassaan

Vaikka sairauden ja työelämän yhdistämisessä on paljon haasteita, suurin osa (75,9 %) vastaajista on kyennyt jatkamaan samassa työpaikassa ja yhtä moni kertoo kyenneensä jatkamaan nykyisissä työtehtävissään. Lisäksi noin joka kymmenes (10,3 %) kertoi jatkaneensa osittain samassa työssä.

Valtaosa (74,1 %) vastaajista on hyvin tietoisia sairausloman mahdollisuudesta työkyvyn tukemisessa ja sairauslomajärjestelyt olivatkin laajasti käytössä. Muut tukikeinot olivat heikommin vastaajien tiedossa. Lähes kolmannes (31,2 %) kertoi, ettei tunne ollenkaan kuntoutusmahdollisuuksia ja yli kolmannes (35,8 %) ei tiennyt mahdollisuudesta osasairauspäivärahaan.

Kolmanneksen (31,7 %) kohdalla on tehty joustoja työtehtäviin tai työaikoihin, mutta vielä useampi (33,3 %) kertoo, ettei näitä ole toteutettu, vaikka tarvetta olisi ollut. Vastaajat kertoivat monipuolisesti positiivisista kokemuksistaan työn ja sairauden yhdistämisessä. Kaikkein eniten kiitosta saavat työaikoihin liittyvät asiat, kuten joustavuus, lyhennetty työaika ja riittävä tautaus. Toisena positiivisena asiana esiin nousi työyhteisön ja esihenkilön ymmärrys sairautta kohtaan.

49,2%

on kokenut, että sairaus hankaloittaa erittäin tai melko paljon elämänlaatua yleisesti.

47,1%

on saanut tukea työhön sairauden kanssa esihenkilöltään.

"Tämä poikkeustila on siinä kiva, että etätöissä ollessa aamut ovat väljempiä ja oma vessa ja jääkaappi koko ajan lähellä. Meillä on myös siirrytty koko talossa joustavampaan työaikaan, joka helpottaa elämäni paljon."

"Lisää joustoja, kuntoutusta ja tietoa"

Kuntoutuksen saatavuus näyttää tulosten valossa heikolta. Noin puolet (47,1 %) vastaajista kertoo, ettei ole saanut kuntoutusta tarpeesta huolimatta ja moni kertoo, ettei heille ole myönnetty kuntoutusta tai siihen liittyviä etuuksia, vaikka lääkäri olisi puoltanut sitä lausunnossaan.

IBD ja muut suolistosairaudet ry ai-

koo hyödyntää selvitystä vaikuttamistyössään.

- Tulokset antavat tärkeää tietoa pitkäaikaissairaiden työelämästä. Työskentelyn joustoja, kuntoutusta ja tietoa kaivataan selkeästi lisää. Näillä ratkaisuilla voidaan parantaa suolistosairaiden työssä jaksamista ja ennaltaehkäistä työkyvyttömyyttä, tiivistää yhdistyksen toiminnanjohtaja **Ulla Suvanto**. ●