

Mia Oksa

PYSYTÄÄN TÖISSÄ
LIHASSAIRAUDEN VAIKUTUKSET TYÖELÄMÄÄN
PÄÄSEMISEEN JA SIELLÄ PYSYMISEEN

Kuntoutuksen koulutusohjelma

Ylempi AMK

2016

PYSYTÄÄN TÖISSÄ LIHASSAIRAUDEN VAIKUTUKSET TYÖELÄMÄÄN PÄÄSEMISEEN JA SIELLÄ PYSYMISEEN

Oksa, Mia
Satakunnan ammattikorkeakoulu
Kuntoutuksen koulutusohjelma
Huhtikuu 2016
Ohjaaja: Jaakkola-Hesso, Sirpa
Sivumäärä: 76
Liitteitä: 3

Asiasanat: kuntoutus, lihassairaudet, osatyökykyinen

Työelämä ja työllisyys ovat merkittävä osa suomalaista yhteiskuntaa. Hyvinvointiyhteiskunnan mittarina työllisyysaste on kiistaton. Samaan aikaan kun työurien ja työpäivien pidentämisestä keskustellaan kiivaasti yhteiskuntasopimuksen neuvotteluissa, on Suomi lamassa ja työllistyminen koetaan vaikeaksi. Erittäin haastavaa se on pitkäaikaissairaille ja vammaisille henkilöille, joiden työllistyminen on laman aikana entistä vaikeampaa.

Lihastaudit ovat eteneviä neurologisia sairauksia, jotka luokitellaan kaikki harvinaisiksi sairauksiksi. Harvinaisuus tuo sairastavalle haasteita, sillä vertaistukea ei ole helppo saada ja sairastava voi kokea jäävänsä yksin sairauden kanssa. Tästä syystä sairastavan saama tuki elämän eri vaiheissa on tärkeää ja lisää pystyvyyden sekä elämäntilanteen tunteita, jotka edesauttavat mm. työelämään pääsyä ja siellä pysymistä.

Tässä tutkimuksessa kartoitettiin lihastautia sairastavien henkilöiden ajatuksia työllistymisestä, työssä pysymisestä ja kuntoutuksesta. Tutkimus toteutettiin sähköisenä kyselytutkimuksena, johon vastasi vuoden 2015 kesäkuussa 200 lihastautia sairastavaa.

Kyselytutkimuksen perusteella lihastautia sairastavat peräänkuuluttavat yksilöllisiä ratkaisuja työelämään ja kuntoutukseen. Työpaikoilla on edelleen runsaasti asenneongelmia ja mm. työhakemuksessa ja -haastattelussa sairaudestaan rohkenee kertomaan vain harva lihastautia sairastava.

Työelämää ei voi tarkastella vain yhdestä näkökulmasta, vaan se on vuorovaikutusta ja yhteistyötä eri tahojen kanssa. Osatyökykyisten kohdalla työelämässä tukeminen on tarkoittanut pitkälti keskittymistä osatyökykyisen valmentamiseen ja työllistymistä edistävien toimenpiteiden käyttämiseen. Tämän lisäksi työllistymisessä ja työelämässä pysymisessä tarvitaan myös työyhteisölle ja esimiehelle tukea. Mitä valmiimpi esimies ja työyhteisö ovat vastaanottamaan osatyökykyisen henkilön työyhteisöön, sitä parempia ja pysyvämpiä ratkaisuja saadaan aikaan. Osatyökykyisten työllistyminen ja työssä pysyminen on haaste, joka ei ole mahdotonta voittaa. Tarvitaan vain uusia tapoja ajatella ja toimia, sillä innokasta työvoimaa olisi paljon tarjolla.

LET'S STAY AT WORK

EFFECTS OF THE NEUROMUSCULAR ILLNESS INTO GETTING IN AND STAYING IN THE WORKING LIFE

Oksa, Mia

Satakunnan ammattikorkeakoulu, Satakunta University of Applied Sciences
Degree Programme in rehabilitation

April 2016

Supervisor: Jaakkola-Hesso, Sirpa

Number of pages: 76

Appendices: 3

Keywords: rehabilitation, neuromuscular diseases, partially disabled

The working life and the employment are a significant part of the Finnish society. The rate of employment as an indicator of the affluent society is undisputable. Finland is in the deep recession and the employment is regarded as difficult. At the same time the lengthening of the careers and of the working days is discussed. Nowadays employment is especially challenging to chronically ill and disabled persons.

The neuromuscular diseases are progressive neurological illnesses which are all classified as rare illnesses. The rareness brings challenges because it is not easy to get peer support and person can feel left alone with the illness. Support through life span is important, because it increases the feelings of capability and life control which are significant for getting in to the working life and staying there.

In this study the persons who have neuromuscular diseases tell their thoughts about employment, staying in the work and rehabilitation. The study was carried out as an electric questionnaire survey. 200 answers were given during June 2015.

One of the main results was that chronically ill people need individual solutions concerning working life and rehabilitation. There are still a lot of attitude problems at the workplaces. Only few of the respondents have dared to tell about their disease in the job application and in the work interview.

The working life cannot be examined only from one point of view because it is interaction and cooperation with different parties. In the working life the supporting has meant concentrating mainly on training the partially disabled person to for the work and promoting employment. It is also important to support the work community and the superior when a partially disabled person is going to be a part of the work community. That way there are better possibilities to reach successful and more permanent resolutions. There are challenges to overcome concerning the employment and staying in the work for the partially disabled. But the challenges are made to win, and that can be done by changing our way to think and operate. There is a lot of eager labour force waiting to get to work.

SISÄLLYS

1	JOHDANTO	6
2	TYÖKYKY JA OSATYÖKYKY	7
2.1	Osatyökykyisyys käsitteenä	8
2.2	Koulutukseen liittyvät haasteet.....	11
3	KUNTOUTUS, ELÄMÄNHALLINTA JA VALTAISTUMINEN	12
3.1	Elämönhallinta.....	13
3.1.1	Hallinnan ja pystyvyyden teoriat	15
3.1.2	Elämönhallinta-käsitteen muodostuminen	17
3.2	Valtaistuminen.....	19
4	LIHASTAUDIT OVAT HARVINAISIA SAIRAUKSIA.....	20
4.1	Harvinaisuus	22
4.2	Lihastautiliitto ry	23
5	LIHASTAUTILIITON TYÖLLISYYS- JA KUNTOUTUSTOIMINTA.....	24
5.1	Stakes-konsortio, Ideasta Duuniin ja Mainstreaming.....	24
5.2	Viesti – the Message -projekti	25
5.3	Sisäänheitto työelämään!.....	27
5.4	Reilu Rekrytointi	27
5.5	Duunimentori – Asenteesta rekrytointiin.....	27
5.6	Työkäisten lihastautia sairastavien kuntoutus	28
6	TYÖELÄMÄTUET LIHASTAUTIA SAIRASTAVILLE	31
6.1	Palkkatuki.....	31
6.2	Työolosuhteiden järjestelytuki	32
6.3	Työhönvalmennus	32
6.4	Työkokeilu	33
6.5	Henkilökohtainen avustaja töissä	33
6.6	Työmatkat kunnalta.....	33
6.7	Tukea TE-toimistosta työnhakumatkoihin.....	34
6.8	Elinkeinotuki yrittäjälle	34
7	TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TUTKIMUSONGELMA	34
8	TOTEUTUS	35
8.1	Tutkimusjoukko	37
8.2	Aineistonkeruumenetelmät.....	38
8.2.1	Kyselytutkimus ja sen analysointi	40
9	TULOKSET.....	41

9.1	Työelämä	45
9.2	Työkyky ja sen tukeminen	47
9.3	Kuntoutus	53
9.4	Työllistymisen ja työssä jaksamisen tukeminen	59
9.4.1	Opiskelu ja uudelleen kouluttautuminen	59
9.4.2	Työllistyminen - yhteiskunnallinen tuki, palveluiden ja taloudellisen tuen järjestäminen	60
9.4.3	Työssä jaksaminen	62
9.4.4	Kuntoutus	65
9.4.5	Ohjaus, neuvonta ja tiedottaminen	66
9.4.6	Mitä lihastautia sairastava voi tehdä itse?	66
9.4.7	Lihastautiliitto	67
9.4.8	Muita näkökulmia	67
10	JOHTOPÄÄTÖKSET	68
11	POHDINTAA	72
	LÄHTEET	77
	LIITTEET	

1 JOHDANTO

Suomalainen työelämä on muuttunut merkittävästi viimeisten vuosikymmenten aikana. Ns. suuret ikäluokat ovat jääneet eläkkeelle ja työmarkkinoilla valitsee samaan aikaan sekä työvoimapula että työttömyyttä. Työurien pidentäminen alku- ja loppupäästä on väistämätön tosiasia ja tämän tavoitteen edistämiseksi on jo pitkään toteutettu erilaisia toimenpiteitä. Valtiovallan tavoitteena on saada mahdollisimman moni potentiaalinen työkäiseen väestöön kuuluva henkilö mukaan työelämään. Pitkäaikaissairaat, vammaiset ja osatyökykyiset ovat aiemmin jääneet helposti työelämän ja työurien ulkopuolelle. Viimeisten vuosien aikana tähän epäkohtaan on alettu kiinnittää entistä enemmän huomiota.

Lihastautia sairastavat henkilöt sairastavat pitkäaikaissairautta, johon ei ole parannuskeinoja. Useat heistä saavat diagnoosin jo lapsena, osalla sairaus diagnosoidaan aikuisena – mahdollisesti usean vuoden tai vuosikymmenen oireilujen jälkeen. Osalla sairaus vaikuttaa merkittävästi työ- ja toimintakykyyn, toisilla sairaus on lieväoireinen. Sairastavien joukko on siis varsin heterogeeninen ja opiskeluun sekä työelämään liittyvät tarpeet ovat tästä syystä moninaiset.

Lihastautia sairastavien työssä selviämiseen/pärjäämiseen ja työurien pidentämiseen tarvitaan kohdennettuja toimia. Kela on rahoittanut lihastautia sairastavien työelämäpainotteisia kuntoutuskursseja, ns. Tyyne-kursseja jo pitkään. Kurssit toteutettiin Kuntoutuskeskus Kankaanpäässä yhteistyössä Lihastautiliitto ry:n kanssa. Vuonna 2014 Kela kilpailutti lihastautia sairastavien kurssit ensimmäistä kertaa avoimella menettelyllä, aiemmin Kela oli ostanut kurssit Lihastautiliitolta ns. suorahankintamenettelyllä. Työelämässä olevien kurssit (Tyyne-kurssit) eivät olleet vuoden 2014 tarjouskilpailussa enää mukana. Ne jäivät kokonaan pois aikuisten lihastautia sairastavien palvelulinjan kurssitarjonnasta.

Kelan työikäisten kuntoutuksen tulevaisuus on tällä hetkellä kokonaisuudessaan epävarmuuden peitossa. ASLAK- ja TYK-kuntoutukset piti korvata AURA-kuntoutuksella, jonka sopimuskauden piti alkaa vuonna 2016. Hankinnasta ehdittiin julkaista tarjouspyyntö, mutta hankinta keskeytettiin vuoden 2015 uuden hallitusohjelman kustannusleikkauksien myötä. Lakisääteisenä ammatillisena kuntoutuksena TYK-kuntoutusta jatketaan toistaiseksi, mutta harkinnanvaraisia paikkoja ei tähänkään kuntoutusmuotoon ole toistaiseksi tiedossa.

Lihastautia sairastavien työelämälähtöinen kuntoutus ja sen tulevaisuus huolehtaa lihastautia sairastavia sekä heidän etujärjestöään Lihastautiliitto ry:tä. Tämä opinnäytetyö syntyi Lihastautiliiton toimeksiannosta ja tarpeesta kartoittaa ”kentän tila”; missä mennään, miten asiat ovat sujuneet sekä millaisia kehittämissuhteita lihastautia sairastavilla on työllistymisestä ja työelämästä. Lihastautiliiton työllisyystoiminta juhlii 20-vuotistaivaltaan vuonna 2016. Tätä juhluvuotta silmälläpitäen haluttiin tehdä laaja kysely, jota voidaan hyödyntää sekä tämän opinnäytetyön tekemisessä että juhluvuoden julkaisuissa.

2 TYÖKYKY JA OSATYÖKYKY

Suomessa on tehty pitkäjänteistä työtä pitkäaikaissairaiden ja vammaisten henkilöiden kuntoutusjärjestelmän rakentamisessa. Yhtenä merkittävänä rakentajana tässä työssä ovat toimineet vammaisjärjestöt. Vammaisten henkilöiden kohdalla kuntoutus on pitkään kuitenkin keskittynyt lähes yksinomaan toimintakyvyn ylläpitoon tai parantamiseen työkyvyn jäädessä vähemmälle huomiolle. Muutaman viimeisen vuosikymmenen aikana tähän on kuitenkin havahduttu; vuosittain jää paljon joko täysin työkykyisiä tai osatyökykyisiä henkilöitä vaille työtä tai eläkkeelle siksi, että sopivaa työtä tai työskentelymuotoa ei ole löydetty. Eteneviä sairauksia, kuten esim. lihastautia ja MS-tautia sairastavilla riski siirtyä työkyvyttömyyseläkkeelle kasvaa samalla kun

sairaus etenee. Työkyvyttömyyseläke voi joissain tapauksissa olla oikea ratkaisu, mutta ei kaikkien kohdalla. Työkäisen henkilön siirtyminen eläkkeelle on merkittävä sekä henkilön oman elämänlaadun kannalta, mutta myös merkittävä yhteiskunnallinen asia. MS-tautia sairastavien (n = 553) elämänlaatua ja sairaudesta aiheutuvia yhteiskunnallisia kustannuksia tutkittiin 2015 julkaistussa tutkimuksessa. Tulosten perusteella MS-tautia sairastaviin kohdistuvista yhteiskunnallisista kustannuksista (46 994 €/sairastava henkilö) 37 % kohdistuu työkyvyttömyyseläkkeestä aiheutuviin kustannuksiin. Tutkimukseen vastaajista yli puolet (55,7 %) kertoi jääneensä työkyvyttömyyseläkkeelle MS-taudin vuoksi. Näistä vastaajista edelleen työkyvyttömyyseläkkeellä olevia alle 63-vuotiaita oli 35,8 %. (Ruutiainen, Viita, Hahl, Sundell & Nissinen 2015, 5-7.)

Suurten ikäluokkien eläkkeelle jääminen on aiheuttanut yhteiskunnallista spekulatiota. Pitkään pelättiin työvoimapulaa ja puhuttiin siitä, miten ulkomailta on alettava tuottaa työvoimaa Suomeen, jotta ikääntyvää väestöä pystytään hoitamaan. Elettäessä vuotta 2016 tiedetään, että näin ei käynyt. Taloudellinen syvä lama on kiihdyttänyt uusien työpaikkojen saamisen ja osa-työkykyiset kilpailevat entistä tiukemmin vähistä työpaikoista.

2.1 Osatyökykyisyys käsitteenä

Osatyökykyisyyden määrittely ei ole yksiselitteistä. Henkilön työkyky riippuu mm. hänen iästään, terveydentilastaan ja osaamisestaan suhteessa työn vaatimukseen. Pitkäaikaissairas tai vammaisen henkilö voi olla toiseen työhön osatyökykyinen, kun taas jonkin toisen työn suhteen hän voi olla täysin työkykyinen. Osatyökykyisyys on siis kontekstisidonnainen käsite, jonka merkitys vaihtelee yksilöllisesti. Osatyökykyiselle henkilölle olisi pyrittävä löytämään ensisijaisesti sellaisia töitä, joissa sairaus tai vamma ei vaikuta merkittävästi työkykyyn. Tällöin työn vaatimusten ja työkyvyn välille saavutetaan mahdollisimman hyvä tasapaino. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2013, 7.)

Osatyökyisen rinnalla toinen yleisesti käytetty käsite on osatyökyvyttömyys. Näillä käsitteillä viitataan samaan asiaan, mutta osatyökyisyys korostaa enemmän jäljellä olevaa työkykyä, kun taas osatyökyvyttömyydellä viitataan siihen osaan työkyvystä, joka on menetetty. Osatyökyisyyden käsitteellä viitataan joissain tapauksissa henkilön sairauteen tai vammaan ottamatta kantaa henkilön työkykyyn. Tämä voi olla harhaanjohtavaa, sillä tämän perusteella voi syntyä vääränlainen käsitys henkilön mahdollisuuksista selvitä työtehtävistä. Pitkäaikaissairaus tai vamma ei välttämättä tarkoita sitä, että henkilö on osatyökykyinen, vaan tilannetta tulee tarkastella yksilöllisesti eri työtehtävien osalta. Mikäli sairaus tai vamma ei vaikuta henkilön työkykyyn ko. työtehtävän kohdalla, ei tulisi käyttää käsitettä osatyökyinen. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2013, 7.)

Keväällä 2015 Suomi sai uuden hallituksen ja pääministeriksi Juha Sipilän. Hallitus julkaisi uuden hallitusohjelman, jonka viisi strategista tavoitetta ovat:

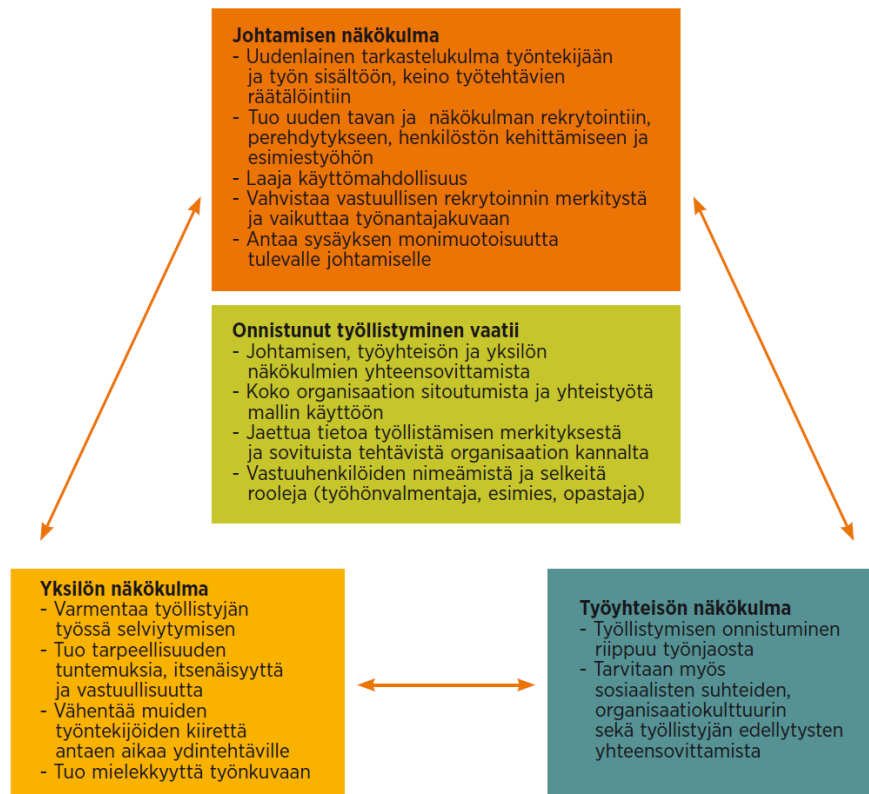
- työllisyyden ja kilpailukyvyn vahvistaminen
- osaamisen ja koulutuksen uudistaminen
- hyvinvoinnin ja terveyden edistäminen
- biotalouden ja puhtaiden ratkaisujen vauhdittaminen
- toimintatapojen uudistaminen digitalisaation hyödyntämisen, kokeilujen ja normien purkamisen kautta.

Kärkihankkeita nostettiin esiin 26 ja näistä yksi on ”Osatyökykyisille väyliä työhön”. Hankkeen vastuuministerinä toimii sosiaali- ja terveysministeri Hanna Mäntylä. (Sosiaali- ja terveysministeriön www-sivut 24.9.2015.)

Sosiaali- ja terveysministeriön Osatyökykyiset työssä -ohjelma (Osku) oli käynnissä vuosina 2013–2015. Hankkeen myötä pyrittiin helpottamaan työllistymistä mm. lainsäädännöllisin muutoksin sekä muodostamaan osatyökykyisten työssä jatkamista ja työllistymistä edistävä toimintakonsepti. Tämän konseptin keskeinen idea on se, että osatyökykyiselle henkilölle nimetään työkykykoordinaattori. Osatyökykyiset ihmiset eivät ole kaikki samanlaisia ja heidän tarpeensa ja vastaavasti osaamisensa vaihtelevat yksilöllisesti. Henki-

lökohtainen työkykykoordinaattori ja osatyökykyinen henkilö pohtivat ja räätälöivät yhdessä sopivan keino-, etuus- ja palveluvalikoiman, joka vastaa parhaiten osatyökykyisen tarpeita. (Sosiaali- ja terveysministeriön www-sivut 24.9.2015.)

Perinteisesti osatyökykyisen sijoittumista työelämään on tarkasteltu yksilön näkökulmasta. RATKO-projektissa näkökulmaa laajennettiin koskemaan työyhteisöä ja sen valmentamista. Projektin aikana syntyi monia havaintoja, projektin keskeiset tulokset on esitetty yhteenvetona kuvassa 1. Yksi tärkeä havainto oli se, että kaikki työntekijät ja työt eivät kohtaa, vaan onnistuneen työllistymisen tai työhön paluun eteen on nähtävä vaivaa. RATKO-projektissa osatyökykyisten osaamisen taso ja työtehtävien vaativuus sovitettiin yhteen. Työhön palaavalla tai työllistyvällä osatyökykyisellä työhön sijoittumista helpottaa, jos hän kokee saavansa kunnollista perehdytystä ja tukea työn tekemiseen. Mikäli työtehtäviä on räätälöity työntekijän tarpeisiin nähden, todennäköisyys onnistuneeseen työllistymiseen kasvaa. Keskeisen tärkeäksi tutkimuksen johtopäätökseksi tutkijat nostivat työyhteisön kyvyn vastaanottaa osatyökykyinen henkilö osaksi työyhteisöä. Työyhteisöllä tulisi olla aikaa pohdita, mitä tarkoittaa, jos työhön tulee osatyökykyinen henkilö tai tuttu työkaveri palaa työhön pitkältä sairauslomalta. Miten työtehtäviä voisi uudelleen järjestellä, mikä muuttuu organisaatiossa ja mikä yksilöiden työskentelyssä? Miten organisaatio voisi hyötyä siitä, että rekrytoidaan osatyökykyinen henkilö? Koko työyhteisö tarvitsee tukea ja aikaa keskustella asiasta, jotta ei synny vääränlaisia käsityksiä, joita voi olla myöhemmin vaikeaa oikoa. Mikäli osatyökykyisen henkilön perehdytyksestä on huolehdittu ja vastuut on selkeästi määriteltä, helpottaa tämä sekä työyhteisöä että uutta/työhön palaavaa työyhteisön jäsentä. Tämä vaatii sitoutumista sekä johdolta että työyhteisöltä. Mikäli työhön sijoittumisen tukena käytetään työyhteisön ulkopuolista työhönvalmentajaa, on tärkeää, että koko työyhteisö on tietoinen työhönvalmentajan roolista työpaikalla. (Hietala, Sippola, Riipinen, Lampinen & Nevalainen 2005, 115, 118–119.)



Kuva 1 RATKO-projektin tulokset (Hietala ym. 2015, 115)

2.2 Koulutukseen liittyvät haasteet

Suomessa on luotu erinomainen koulutusjärjestelmä, jonka oppeja tullaan hakemaan myös muualta maailmasta. Syrjintää koulutuksessa (Jauhola & Vehviläinen 2015, 171) tarkastelleen raportin mukaan toisen asteen koulutuksessa ammatillisissa oppilaitoksissa on onnistuttu lukioita paremmin yhteistyössä ja tiedonsiirrossa vammaisten ja muiden vähemmistöryhmäopiskelijoiden kohdalla. Tämä on korostunut siirryttäessä perusopetuksesta toisen asteen oppilaitokseen. Ammatillisen koulutuksen kohdalla ns. sora-säädökset ovat aiheuttaneet epäselvyyksiä ja tulkintaristiriitoja opiskelijavalinnan osalta. Sora-säädökset on laadittu parantamaan koulutuksen ja sen jälkeisen työelämän turvallisuutta lisäämällä koulutuksen ja tutkinnon suorittamisen järjestäjien mahdollisuuksia puuttua opiskelijan soveltumattomuuteen tietyille alalle (Opetushallitus 2015, 7). Osa vammaisista nuorista kokee koulutuksessa haasteita mm. resurssien puutteissa, asenneilmastossa, fyysisissä esteissä ja jatkokoulutuspaikkojen vähäisyydessä. Nuorten antamissa vastauksissa nousi esille mm. se, että oppilaitokset eivät ole aina valmiita ottamaan vas-

taan vammaista opiskelijaa, vaihtoehdoksi on tarjottu erityisoppilaitosta. Vammaisen nuoren opintopolku voi määräytyä jo hyvin varhaisesta vaiheesta lähtien. Se, miten paljon ja millaista tukea lapsi/nuori saa opintojensa aikana, vaikuttaa siihen millaiseksi hänen käsityksensä omasta oppimisesta ja taidoista kehittyvät. (Jauhola & Vehviläinen 2015, 174.)

Vammaiset nuoret kouluttautuvat edellisiä sukupolvia pidemmälle, mutta heidän kiinnittymisensä työelämään on edelleen haasteellista. Nuoren elämässä nivelvaihe siirryttäessä opiskelijasta työntekijäksi on merkittävä niin psyykkisesti kuin taloudellisestikin. Mikäli vammaisen nuori jää työelämän ulkopuolella, tietää se usein pysyvää pienituloisuutta. (Ekholm & Teittinen 2014, 6.)

Suomi on allekirjoittanut YK:n yleissopimuksen vammaisten henkilöiden oikeuksista, mutta ratifiointia ei ole vielä tehty. Yleissopimus on kansainvälinen ihmisoikeusasiakirja, jossa säädetään useista vammaisille ihmisille kuuluvista ihmissoikeuksista. Yleissopimuksen 27. artiklassa säädetään työstä ja työllistymisestä. Artiklassa säädetään mm. siitä, että vammaisten henkilöiden ammatinvalinnanohjaukseen tulisi kiinnittää erityistä huomiota, koulutuksessa ja työssä tulisi tehdä kohtuullisia mukautuksia esim. fyysiseen työskentelyympäristöön, vammaisilla henkilöillä tulisi olla yhdenvertaiset mahdollisuudet työhönottotilanteessa ja että tulisi huolehtia siitä, että vammaiset henkilöt kartuttavat työkokemusta, joka edistää heidän työllistymistään jatkossa. (Suomen YK-liitto 2009, 58–61.)

3 KUNTOUTUS, ELÄMÄNHALLINTA JA VALTAISTUMINEN

Kuntoutus on monimuotoinen prosessi, eikä sen määrittely yksiselitteisesti ole helppoa. Valtioneuvoston julkaiseman Kuntoutusselonteon (2002, 3) mukaan kuntoutus on suunnitelmallista ja monialaista toimintaa, jonka tavoitteena on edistää kuntoutujan elämänhallintaa, toimintakykyä, itsenäistä selviy-

tymistä, hyvinvointia ja työllisyyttä. Kuntoutusprosessin käynnistymisen perusteena on sosiaali- ja terveydenhuollossa, sosiaalivakuutuksessa ja/tai työhallinnon lakisääteisessä kuntoutuksessa ollut henkilöllä todettu oire, vamma, sairaus tai vajaakuntoisuus. Pitkään kuntoutuksessa on korostettu asiantuntijuuden asemaa. Tällöin asiantuntijat kertovat mitä kuntoutujan tulisi tehdä, jotta hän sopeutuisi elämään yhteiskunnassa. 1970-luvulla vammaisliike aloitti pitkäjänteisen työn parantaakseen vammaisten ja vajaakuntoisten ihmisten mahdollisuuksia itsenäiseen elämään. Vuonna 1991 astui voimaan asetus Kansaneläkelaitoksen järjestämästä kuntoutuksesta (23.8.1991/1161) ja siinä kuntoutujan asemaa aktiivisena toimijana korostettiin. Tätä lakia uudistettiin vuonna 2003, jolloin astui voimaan laki kuntoutuksen asiakasyhteistyöstä (497/2003). Nämä olivat merkittäviä muutoksia kuntoutujan valtaistumisprosessia ajatellen. Vähitellen kuntoutusparadigma alkoi muuttua asiantuntijälähtöisestä ja -keskeisestä vajavuusparadigmasta kohti valtaistavaa ja ekologista paradigmaa. (Järvikoski & Härkäpää, 2008a, 52–53.)

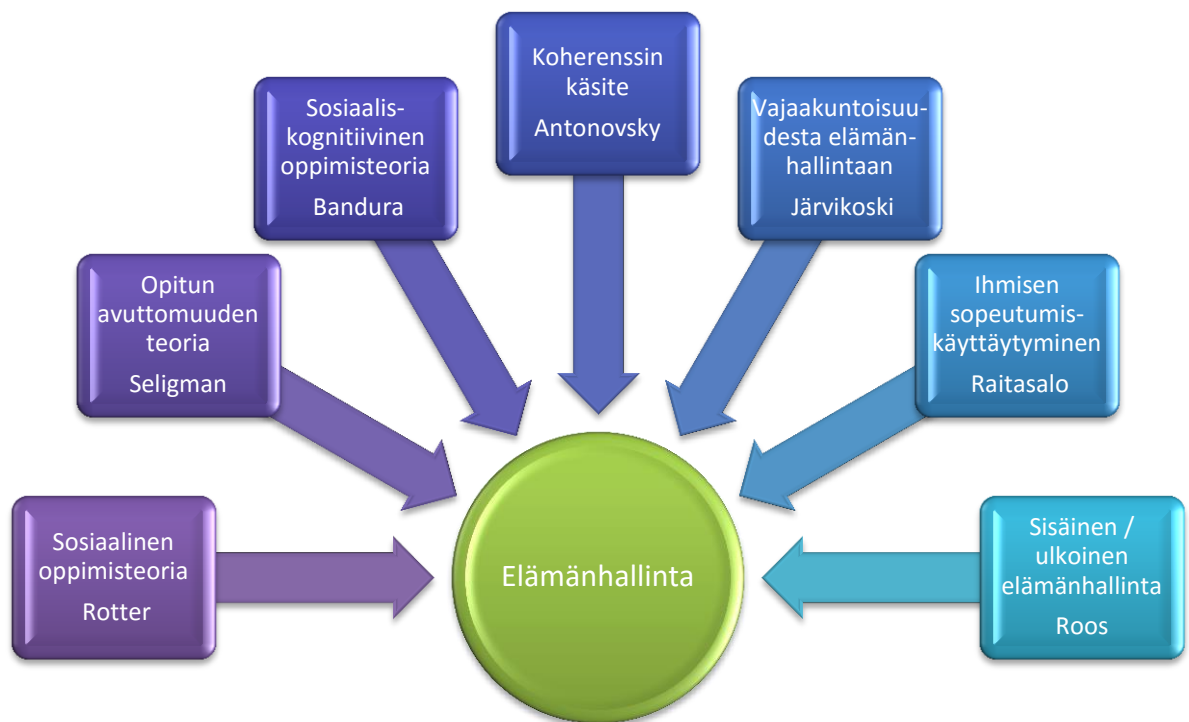
Kuntoutumisprosessin kannalta on merkitystä sillä missä vaiheessa kuntoutuja on oman sairastumisensa prosessoinnin kannalta. Sairauden toteamisen jälkeen voi mennä pitkään sopeutuessa uuteen elämäntilanteeseen ja mm. tiedon tarve on todennäköisesti hyvin toisenlainen verrattuna pitkään sairaustaneeseen henkilöön. Työskennellessäni lihastautia sairastavien henkilöiden kanssa erilaisilla kuntoutuskursseilla, tämä asia näyttäytyi selkeästi. Yhdeksi merkittäväksi tekijäksi koen elämänhallinnan ja valtaistumisen. Se, millaiseksi pitkäaikaissairautta sairastavan elämänhallinnan käsite muodostuu, vaikuttaa merkittävästi hänen arkielämäänsä. Näiden käsitteiden ja niiden sisällön ymmärtäminen on tärkeää sekä sairastavalle ja hänen lähiympäristölleen että kuntoutuksen ammattilaisille.

3.1 Elämänhallinta

Elämänhallinta on käsite, jonka ihmiset käsittävät eri tavoin. ”Mikään asia ei merkitse eri ihmisille täysin samaa” on kognitiivisessa psykologiassa erään-

lainen motto. Ihminen konstruoi kokemaansa ja näkemäänsä ja muodostaa näiden perusteella itselleen oppimishistoriaa. Tämä oppimishistoria toimii taustana ihmisen tekemille tulkinnoille ja ärsykkeiden herättämille toimintamalleille. Jokaisella ihmisellä on omanlaisensa oppimishistoria ja siksi sama sana sisältää erilaisia merkityksiä eri ihmisille. (Hatakka 1996, 11–12.) Elämänhallinta-sanakin pitää siis sisällään monia eri merkityksiä. Lähden tarkastelemaan seuraavassa elämänhallinta-käsitteen merkitystä historian kautta. Mitä elämänhallinnasta ovat sanoneet eri asiantuntijat ja miten käsitteen merkitys on muuttunut vuosien varrella?

Elämänhallinta käsitteenä pohjautuu hallinnan ja pystyvyyden käsitteisiin. Näiden käsitteiden teoreettiset juuret ovat psykologiassa ja sosiaalipsykologiassa. Monet tutkijat ovat tulkinneet käsitteiden merkitystä ja niiden sisältöä on sekä laajennettu että syvennetty vuosien varrella. Yhtä tyhjentävää selitystä käsitteille on turha lähteä edes etsimään, vaan niiden merkitystä täytyy tarkastella siitä lähtökohdasta, millaisia teorioita tai konstruktioita eri tutkijat ovat käsitteistä muodostaneet. Elämänhallinta on nykyisin hyvin paljon kuntoutuksen kentässä käytetty käsite ja se on merkitykseltään laajempi kuin hallinnan ja pystyvyyden käsitteet. Kuvaan 2 olen kerännyt ne teorit/konstruktioit, joita käsittelen tässä työssä.



Kuva 2 Elämönhallinta-käsitteen taustateorioita

3.1.1 Hallinnan ja pystyvyyden teoriat

Rotterin teorian keskeinen käsite on "locus of control" eli hallinnan sijaintia koskevat odotukset. Sijainnin käsitykset perustuvat sosiaalisen oppimisen teoriaan, jonka ajatuksena on, että alttius toimintaan riippuu toiminnan tuloksen odotuksista ja toiminnalla tavoiteltavan tuloksen arvokkuudesta. Eli toisin sanoen, jos ihminen havaitsee toimintansa tuottavan positiivisia tuloksia, oppii hän etsimään toimintansa tuottavaa palkintoa myös jatkossa. Ihmiselle syntyy näin sisäinen hallintakäsitys, ja hän kokee, että omalla toiminnalla on merkitystä elämäntapahtumien suhteen. Vastaavasti jos ihminen kokee, että toiminnan tulokset ovat pääsääntöisesti riippuvaisia muista tahoista kuin hänestä itsestään, samanlaista oppimista ei tapahdu. Näille ihmisille syntyy ulkoinen hallintakäsitys, jolloin he kokevat, että asiat menevät tietyllä tavalla eivätkä he pysty siihen juurikaan itse vaikuttamaan. Heillä on usein vahva usko kohtaloon. (Järvikoski 1994, 100; Järvikoski & Härkäpää 2008a, 123; Rotter 1990, 489–491.)

Ulkoisen hallintäkäsityksen kanssa melko samoilla radoilla elämänhallintäkäsitystä on tutkinut Martin Seligman. Hänen opitun avuttomuuden teoriansa keskeinen ajatus on se, että ihminen kokee aiemmin koetun perusteella, että hänen elämäntapahtumansa ovat hallitsemattomia ja että hän ei pysty itse niihin juurikaan vaikuttamaan. Seligman korostaa, että hallitsemattomuuden tunne liittyy ympäristön vaikutukseen, eikä niinkään yksilön ominaisuuksiin. Opittu avuttomuus muodostuu, kun ihminen ei usko omiin mahdollisuuksiinsa ja lakkaa pyrkimästä mihinkään. Seligmanin teoria on melko negatiivissävytteinen ja tavallaan lohdutonkin. Jos ihminen joutuu hallitsemattomuuden keuhkoihin, on hänen varmasti vaikea sieltä kavuta ylöspäin. Teoria kohtasikin paljon kritiikkiä ja Seligman tarkensi sitä myöhemmin. (Järvikoski 1994, 101; Abramson, Seligman & Teasdale 1978, 49–53.) Vammaisuuteen saattaa liittyä paljon opittua avuttomuutta, ihmisen usko omiin vaikutusmahdollisuuksiin saattaa olla kaventunut ja pahimmillaan ympäristö vahvistaa tätä käsitystä päivittäin.

Banduran sosiaalis-kognitiivisessa oppimisteoriassa keskeisintä on se, että ihmisen toimintaa ohjaavat odotukset ja myös niistä saatavat palkinnot. Oppiminen perustuu aina yksilön, hänen toimintansa ja ympäristön vuorovaikutukseen. Henkilökohtaiseen pystyvyyteen usko on keskeistä toimintaan vaikuttamisessa. Ajatukseltaan tämä muistuttaa Rotterin hallinnan sijaintia koskevaa teoriaa. Banduran teoria eroaa siitä kuitenkin siten, että pystyvyyskäsitteiden teorian mukaan pystyvyysodotukset ovat riippuvaisia tilanteesta ja toiminnoista. Sosiaalista oppimisteoriaa on laajennettu 1970-luvun jälkeen kolmeen ulottuvuuteen: henkilökohtainen hallinta, muiden hallinta ja sattuman hallinta. Tässä teoriassa on nähty muiden hallinta osin positiivisena tekijänä. Esimerkiksi kuntoutuksessa ammattilaisten ammattitaitoon luottaminen ja sitä kautta muiden hallinnan hyväksyminen voi tuottaa positiivista tuotosta hallinnan tunteelle. (Bandura 2001, 7; Järvikoski 1994, 101–102; Järvikoski & Härkäpää 2008a, 124–125.)

Antonovskyn (1979) koherenssin käsite liittyy myös pystyvyysodotuksiin. Koherenssin käsite on tapa, jolla ihminen havainnoi sekä itseään että ympäröivää maailmaa. Käsite jaetaan kolmeen osatekijään, jotka ovat: tunne ymmärrettävyydestä, hallittavuudesta ja mielekkyydestä. Ymmärrettävyyden avulla ihminen etsii johdonmukaisuuksia, järjestystä ja loogisia yhteyksiä ympäristön tapahtumille. Hallittavuudella tarkoitetaan sitä, että ihminen uskoo ja luottaa pystyvänsä vaikuttamaan asioiden ja tapahtumien kulkuun. Mielekkyys syntyy siitä, että tapahtuvilla asioilla on merkitystä mm. yhteisölle ja yleiseen asennoitumiseen. (Koukkari 2010, 33–34.)

3.1.2 Elämänhallinta-käsitteen muodostuminen

Edellä on kuvattu erilaisia teorioita hallinnasta ja pystyvyydestä. Järvikoski & Härkäpään mukaan elämänhallinta on suomalainen käsite, joka laajentaa hallinnan ja pystyvyyden käsitteitä. Käsite on kohdannut kritiikkiä sen mahdottomuudesta, eihän kukaan voi täysin omaa elämäänsä hallita! Sille on ehdoteltu korvaavia käsitteitä kuten ”arki-elämän hallinta” tai ”elämäntilanteen hallinta”. Toistaiseksi nämä eivät ole syrjäyttäneet elämänhallinta-käsitettä. (Järvikoski & Härkäpää 2008b, 128.)

Järvikoski on vuonna 1994 ilmestyneessä väitöskirjassaan kuvannut elämänhallintaa kehämäisenä prosessina. Tässä prosessissa elämänvaiheiden toteutumiseen vaikuttavat aikaisemmat kokemukset ja tapahtumat. Henkilön fyysiset ja psyykkiset toimintakompetenssit sekä elinolojen ja elämäntavan jatkuvuus muodostavat elämänhallinnan konkreettisen perustan. Koettu hallinta on henkilön tekemä tulkinta omista mahdollisuuksista hallita tiettyjä elämäntilanteita yksin tai ympäristön tuella ja avulla. Koettu hallinta vaikuttaa merkittävästi siihen millaisia tavoitteita, pyrkimyksiä tai elämäntehtäviä henkilö itselleen asettaa. Elämäntapahtumiin ja siihen millaiseksi elämäntapahtumien muodostuu, vaikuttavat paljon tehdyt valinnat, tavoitteet, toiminta ja toiminnan tulokset. Nämä tapahtumat muokkaavat edelleen hallintakäsitystä ja hallinnan perustaa. Elämänhallinta pitää Järvikosken tulkinnan mukaan sisällään

kaikki elämän osa-alueet. Erilaiset elämäntapahtumat (sairastuminen, työttömäksi jääminen tai muut hallitsemattomalta tuntuvat kriisit) voivat kasautuessaan tai ns. menetyскиerteen seurauksena alkaa hajottaa henkilön toimintaedellytyksiä ja johtaa jopa syrjäytymiseen. (Järvikoski 1994, 123–124.)

Raitasalon (1995, 61–73) mukaan elämönhallinta on ihmisen sopeutumiskäyttäytymistä sisäisten ja ulkoisten elämönhallintaa ohjaavien tekijöiden kautta. Ulkoinen elämönhallinta käsitetään tarpeina ”having, loving and being”. Having on materiaalisia edellytyksiä, loving sosiaalisten suhteiden mahdollisuuksia ja being yksilöllisen kasvun edellytyksiä. Ulkoisen elämönhallinnan tarpeissa lähdetään siitä oletuksesta, että ihmisellä on tarve sosiaalisuuteen, kuulua joukkoon ja verkostoitua sekä integroitua yhteiskuntaan. Sisäisellä elämönhallinnalla tarkoitetaan Raitasalon mukaan sitä, että se on ihmisen sisäinen emotionaalinen ja kognitiivinen prosessi, joka käynnistyy haastavien tai mm. turvallisuutta uhkaavien tilanteiden seurauksena.

Roos (1985, 64–67; 1987, 40–43) näkee elämönhallinnan keskeisenä elämän ulottuvuutena, joka toteutuu silloin kun ihminen pystyy ohjaamaan elämänsä siten, että siihen eivät vaikuta juurikaan itsestä riippumattomat tekijät. Hän jakaa elämönhallinnan ulkoiseen ja sisäiseen. Ulkoisella elämönhallinnalla tarkoitetaan sitä, että elämässä asetetut tavoitteet ja tarkoitusperä eivät tapahdu sattumusten sarjana vaan toisiaan seuraavana ketjuna. Roos liittää ulkoiseen elämönhallinnan tunteeseen sen, että ihminen on saavuttanut henkisen ja aineellisen turvan. Sisäisellä elämönhallinnalla Roos korostaa sopeutumisen merkitystä. Ei siten, että ihminen alistuisi kohtaloonsa, vaan siten, että kussakin elämäntilanteessa ihminen pystyy katsomaan asioita positiivisesta näkökulmasta ja hyväksymään asiat osaksi elämänkulkuaan. (Järvikoski & Härkäpää 2008a, 128–129.)

Järvikosken ja Härkäpään mukaan kuntoutuksella on parhaat edellytykset onnistua silloin, kun kuntoutujan ja kuntoutustyöntekijöiden lähtökohtana ja

toiminnan tavoitteena ovat elämänhallinta ja valtaistuminen. Silloin kun ihminen ei asetu passiiviseen potilaan rooliin, vaan osallistuu aktiivisesti omaan hoito- ja kuntoutusprosessiinsa, hallinnan tunne vahvistuu. Tällä tunteella on merkittävä rooli sen suhteen millaiseksi elämänsä muodostuu. (Järvikoski & Härkäpää 2008a, 122.)

3.2 Valtaistuminen

Valtaistuminen on yleisellä tasolla elämänhallintaa vähemmän tunnettu käsite, mutta kuntoutuksen ammattilaiset ovat todennäköisesti ainakin joskus siihen törmänneet. Valtaistumisen rinnalla ja sen synonyyminä nähdään käytettävää käsitettä voimaantuminen. Molemmat käsitteet juontavat englanninkielisestä sanasta empowerment ja se käännetään usein voimaantumiseksi tai valtaistumiseksi. Empowerment-käsitteen juuret ovat 1960-luvun USA:ssa, jossa käsitettä on käytetty vähemmistöjen tasa-arvoa ajavissa liikkeissä. Tämän seurauksena empowerment-käsite on saanut myös poliittista kaikuja. (Järvikoski & Härkäpää 2008a, 130.) Oleellinen ero valtaistumisen ja voimaantumisen välillä on se, että voimaantumisen prosessi käsittelee yksilön voimaantumista, mutta valtaistumisessa mukana on myös organisaation tai yhteiskunnan taso. (Hokkanen 2009, 319.)

Kuntoutujan valtaistuminen on yksi kuntoutuksen keskeisistä tavoitteista. Tässä on selkeästi nähtävissä kuntoutuksen valtaistavassa mallissa, jossa kuntoutuja ei ole passiivinen tekemisen objekti vaan tavoitteellisesti toimiva oman elämänsä subjekti. Kuntoutuja osallistuu omaan kuntoutukseensa toimijana. (Järvikoski & Härkäpää 2008b, 53.) Tässä tulee hyvin esille kuntoutusparadigman muutos. Korostetaan kuntoutujan aktiivista otetta ja subjektiutta. Solomon (1976) määritteli valtaistumista tavalla, jolla se on varmasti myös 1960-luvun tasa-arvokysymysten kohdalla jo määritelty. Hän näki sen prosessina, jossa lisätään vähemmistöjen tai asiakkaiden valtaa, vähennetään heidän alistuneisuuttaan ja autetaan heitä ottamaan aktiivinen toimijan rooli omassa elämässään. Zimmerman ja Warschausky taas näkevät valtais-

tumisen sekä prosessina että lopputuloksena. Prosessina se lisää ihmisten mahdollisuuksia vaikuttaa sellaisiin sosiaalisten, taloudellisten ja poliittisten voimien lisääntymiseen, jotka ovat merkityksellisiä ihmiselle tai jollekin ihmisryhmälle. Toisaalta valtaistuminen voi tarkoittaa tämän prosessin seurauksena syntynyttä lopputulosta. (Järvikoski & Härkäpää 2008a, 130–131; Zimmermann 2012, 49-50.)

Valtaistuminen voidaan nähdä yksilön kasvuprosessina, jossa hänen itseluottamuksensa, itsetietoisuutensa ja hallinnan tunteensa lisääntyvät. Tämä vastaa ehkä parhaiten omaa ajatustani voimaantumisen merkityksestä. Valtaistumisella tarkoitetaan kuitenkin muutakin kuin psyykkistä, kognitiivista ja emotionaalista prosessia. Siihen liittyvät myös ympäristötekijät eli ne olosuhteet, jotka edesauttavat tai estävät ihmisen muutosprosessia. Valtaistumista voidaan yksilötason lisäksi tarkastella myös laajemmalla, organisaation tai yhteiskunnan tasolla. Esim. yrityksissä, joissa henkilöstöllä on mahdollisuus vaikuttaa päätöksentekoon, valtaistavat työntekijöitään. Tämän seurauksena yrityksellä on yksi menestystekijä lisää, sillä yhteiset tavoitteet lisäävät organisaatiossa osaamistasoa ja lisäävät kompetenssia. Valtaistumisen prosessi ja tavoite muuttuvat mahdollisiksi, kun kuntoutustyöntekijät ja kuntoutujat omaavat samanlaiset käsitykset kuntoutumisprosessin tavoitteista ja suunnasta. Kuntoutuksen ammattilaisten tulisi tukea kuntoutujaa osallistumaan aktiivisesti omaan kuntoutusprosessiinsa suunnittelusta toteutukseen asti. Näin kuntoutuja saa onnistumisen kokemuksia ja sitä kautta hänen elämänhallintansa paranee. (Järvikoski & Härkäpää 2008a, 131–132.)

4 LIHASTAUDIT OVAT HARVINAISIA SAIRAUKSIA

Neuromuskulaari- eli hermo-lihassairaudet ovat harvinaisia neurologisia sairauksia, jotka aiheuttavat luurankolihasheikkousta ja surkastumista. Neuromuskulaarisairaudet voidaan jakaa karkeasti lihassolun häiriöistä johtuviin sairauksiin (myopatiat), hermolihasliitoksen sairauksiin sekä hermo-

räisiin ääreis- tai liikehermon häiriöistä johtuviin lihastauteihin (Palmio 2012, 14).

Suomessa on arvioilta noin 10.000 henkilöä, joilla on jokin neuromuskulaarisairaus. Yhteen diagnoosiryhmään kuuluu tavallisesti muutamasta kymmenestä muutama sataan henkilöä, joten kaikki lihastaudit ovat harvinaisia sairauksia. Sairaus voi ilmetä jo vastasyntyneellä tai diagnoosi voidaan asettaa vasta aikuisiällä. Sairaudet vaihtelevat ja vaikuttavat toimintakykyyn yksilöllisesti hyvinkin eri tavoin, vaikka diagnoosi olisi sama. (Lihastautiliiton www-sivut 2015.)

Sairauden edetessä liikkuminen vaikeutuu ja apuvälineiden sekä ulkopuolisen avun tarve kasvaa. Yleensä lihastaudit etenevät hitaasti eivätkä vaikuta merkittävästi elinikään. Poikkeuksen muodostavat nopeasti etenevät lihassairaudet, jotka lyhentävät elinikää joskus huomattavasti (esim. ALS). (Lihastautiliiton www-sivut 2015.)

Sairauden kanssa elämiseen liittyy paljon erilaisia haasteita ja hyvinvointiin on kiinnitettävä erityistä huomiota. Tämä vaatii paljon lihastautia sairastavalta, mutta myös hänen arkeensa liittyviltä ihmisiltä, eikä vähiten terveydenhuollon ammattilaisilta. Tietämys ja osaaminen taudin erityispiirteistä auttavat ammattilaisia ymmärtämään sairastavan arkeen liittyviä asioita ja tämä edistää työ- ja toimintakyvyn ylläpitämistä ja parantamista sen sijaan, että saataisiin aikaan vahinkoa. Yhtenä esimerkkinä mainittakoon fysioterapia, jossa fysioterapeutilla tulee olla tietämystä sairauden erityispiirteistä, jotta lihaksia ei rasiteta liikaa ja löydetään sopiva rasitustaso, josta palautuminen tapahtuu kohtuullisessa ajassa (Jokinen & Heinonen 2012, 25–27).

4.1 Harvinaisuus

Kaikki lihastaudit ovat harvinaisia sairauksia. Euroopan Unioni on määritellyt harvinaiset sairaudet sellaisiksi, joita sairastaa enintään viisi 10 000 ihmistä kohden. Arvioidaan, että yli 300 000 suomalaisella on jokin harvinainen sairaus, epämuodostuma, vamma tai oireyhtymä. Harvinaista sairautta sairastavat muodostavat yhdessä merkittävän osan sosiaali- ja terveyspalvelujen suurkäyttäjistä ja tämän vuoksi sairauden mukanaan tuomat haasteet on hyvä ottaa huomioon lakeja säädettäessä sekä palvelujärjestelmiä ja palveluja suunniteltaessa. Vaikka harvinaisten sairauksien joukko on hyvin heterogeeninen, jakavat he monia samankaltaisia haasteita: oikean diagnoosin saaminen, palvelujen järjestäminen, arjen sujuminen jne. Vertaistuen löytäminen on myös haaste; miten löytää ihminen, jolla on sama sairaus ja jonka elämäntilanne olisi samankaltainen? Yhdessä nämä haasteet ovat tuottaneet sen, että harvinaisia sairauksia sairastavat ovat alttiimpia psyykkisille, sosiaalisille ja taloudellisille ongelmille. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2014, 8.)

Sosiaali- ja terveysministeriön julkaiseman Harvinaisten sairauksien kansallisen ohjelman 2014–2017 (2014, 13, 17–19) mukaan ensimmäinen askel kohti hoidon ja elämänlaadun parantamista on harvinaissairauksien aseman tunnustaminen. Tällä hetkellä harvinaissairautta sairastavat eivät ole muuhun väestöön verrattuna tasa-arvoisessa asemassa, kun tarkastellaan heidän asemaansa palvelujärjestelmässä. Suomesta puuttuu myös tietokannat harvinaissairauksista. Tietokantojen avulla voitaisiin kerätä tietoa hoitomuodoista, hoitavista tahoista ja tehtävistä tutkimuksista. Jokaisen potilaan tai kuntoutujan kanssa ei näin tarvitsisi aloittaa alusta, vaan olemassa olevaa tietoa löytyisi tietopankeista. Tällä hetkellä tietokantojen puuttuessa hoito ja/tai kuntoutus ei välttämättä tarjoa parasta mahdollista osaamista harvinaissairautta sairastaville, esim. diagnoosin saaminen voi viivästyä tai terveydenhuollossa ei ole varattu riittävästi aikaa tai resursseja korkean tason erityisosaamista vaativalle monialaiselle hoidolle. Monen pitkäaikaissairaahan hoitovastuuyksiköitä on siirretty erikoissairaanhoidosta perusterveydenhuoltoon, josta tällaista erityisosaamista saattaa puuttua.

Arjen haasteet ovat harvinaissairauksia sairastavilla moninaiset ja yhden erityishaasteensa siihen tuo sairauden hoitoon ja kuntoutuksen liittyvät asiat. Hoitovastuuyksikössä olisi hyvä olla kokonaisvastuu näissä asioissa, mutta usein sairastavat jäävät itse vastaamaan kokonaisuuden hallinnasta erilaisen erikoisalojen keskittyessä omaan osuuteensa sairastavan hoidosta ja/tai kuntoutuksesta. Harvinaisten sairauksien kansallinen ohjelma ehdottaa, että Suomeen perustettaisiin osaamiskeskuksia, jotka olisivat sairausryhmäkohtaisia valtakunnallisia osaamiskeskittymiä, joihin potilaan voi tarvittaessa ohjata. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2014, 17–19.)

4.2 Lihastautiliitto ry

Lihastautiliitto ry on voittoa tavoittelematon valtakunnallinen vammaisjärjestö, johon kuuluu 12 jäsenyhdistystä eri puolella Suomea. Jäseniä paikallisyhdistyksiin kuuluu yhteensä n. 3000, joista lihastautia sairastavia on noin puolet. Liittoa johtaa liittohallitus, johon kuuluu yhdeksän jäsentä; puheenjohtaja, ensimmäinen ja toinen varapuheenjohtaja sekä kuusi muuta varsinaista jäsentä. Lihastautiliiton ylintä päätösvaltaa käyttää liittokokous, joka kokoontuu kerran vuodessa. Operatiivisesta ja strategisesta johtamisesta vastaa toiminnanjohtaja. Liiton tehtävänä on tukea ja palvella lihastautia sairastavia henkilöitä sekä heidän läheisiään yhdessä jäsenyhdistysten kanssa. (Lihastautiliiton www-sivut 2015.)

Järjestöpohjainen lihastautityö on alkanut Suomessa 1972, jolloin Suomen Dystrofia-yhdistys perustettiin. Tärkeimpiä tehtäviä oli tuolloin tiedon tarpeeseen vastaaminen. Seuraavan kymmenen vuoden aikana yhdistys kasvoi Lihastautiliitoksi. Ensimmäiset palkatut toimihenkilöt liittoon palkattiin v. 1983, jolloin kuntohoitaja, sairaanhoitaja, toiminnanjohtaja ja sihteeri aloittivat työskentelyn liitossa. (Liede 2012, 7, 15.) Henkilöstön määrä on kasvanut tasaisesti ja vuonna 2015 Lihastautiliitossa työskenteli päätoimisesti 18 työntekijää (Lihastautiliiton www-sivut 2015).

Lihastautiliitolla on kirjattu strategia vuosille 2013–2016, joka ohjaa kaikkea toiminnan suunnittelua. Strategiset painopisteet ovat liiton ja yhdistysten välinen yhteistyö, asiantuntijuuden vahvistaminen ja asiakaslähtöiseen palveluun panostaminen, vaikuttaminen sekä nuoriin sijoittaminen. Visioksi on kirjattu seuraavaa: ”Lihastautiliitto on lihastautia sairastavien ihmisten ja heidän läheistensä rinnalla kulkija. Liitto on tunnustettu, vahvasti valtakunnallisesti ja alueellisesti toimiva, jatkuvasti kehittyvä asiantuntija-, vaikuttaja- ja palvelujärjestö.” Lihastautiliiton arvoja ovat elämän monimuotoisuus (monimuotoinen hyvä elämä sisältäen oikeudenmukaisuuden, yhdenvertaisuuden ja ihmisten yksilöllisten voimavarojen ja elämäntilanteiden huomioon ottaminen), asiantuntijuus (sairastavien kokemustietoa, henkilökunnan ammattitaitoa ja yhteistyötahojen tietotaitoa) ja vaikuttavuus (näkyvyyttä ja aktiivista toimintaa yksilön parhaaksi). (Lihastautiliiton strategia 2013–2016.)

5 LIHASTAUTILIITON TYÖLLISYYS- JA KUNTOUTUSTOIMINTA

Työllisyystoimintaa on Lihastautiliitossa toteutettu lähinnä projektien muodossa. Vuonna 1995 Suomen liittyessä Euroopan Unioniin työllisyysprojekteja alkoi syntyä aivan uudella tavalla. Euroopan Sosiaalirahasto (ESR) avasi uudenlaisia projektimahdollisuuksia, yksi näistä oli vammaisten henkilöiden työllisyyteen liittyvät projektit. (Verainen henkilökohtainen tiedonanto 8.1.2015.)

5.1 Stakes-konsortio, Ideasta Duuniin ja Mainstreaming

Lihastautiliiton osalta lähtölaukaus työllisyysprojekteille tapahtui vuonna 1996 liiton päästessä mukaan kansainväliseen ESR-rahoitteiseen Stakes-konsortioon vuosiksi 1996–1997. Tämä oli mittava hanke, joka koostui yli 40 projektista, joissa kokeiltiin uusia työllistymismenetelmiä, kuten tuettu työllistyminen ja klubitalomalli. Lihastautiliiton osaprojekti tässä hankkeessa oli ni-

meltään Ideasta Duuniin. Projektissa keskityttiin urasuunnitteluun sekä työllisyyskoulutusten kehittämiseen lihastautia sairastaville nuorille. Ennen tätä projektia lihastautia sairastavat jäivät lähes automaattisesti koulut käytyään työkyvyttömyyseläkkeelle. Asenneilmasto oli sellainen, että työelämä ei ole lihastautia sairastavia varten – tätä mieltä olivat jopa lasten ja nuorten vanhemmat. Tämä asenne siirtyi nuorille itselleen ja tästä alkoi tulla ajattelumalli, jonka purkaminen vaati asenteiden muutosta ja konkreettisia toimia. (Verainen henkilökohtainen tiedonanto 8.1.2015.)

Stakes-konsortio auttoi osaprojektien tulosten levittämisessä, tosin tämä ei onnistunut aivan mutkattomasti, sillä konsortion toiminta oli uudenlaista ja massiivista. Tavoitteena oli saada aikaan myös muutoksia palvelurakentamiseen sekä lainsäädäntöön. Tämän pohjalta syntyi uusi projekti, Mainstreaming. Stakes hallinnoi tätäkin projektia ja se toteutettiin vuosina 1998–2000. Projektin nimi tuli komission DGV:n mainstreaming-määritelmästä, jossa ”kyse on prosessista, jonka tarkoituksena on saada päätöksentekijät otamaan käyttöön projekteissa ja kumppanuuksien seurauksena syntyneet menestyksekkäät tulokset paikallisissa, alueellisissa ja kansallisissa järjestelmissä”. Vammaisten henkilöiden työllistymisen edistäminen haluttiin osaksi työvoimapolitiikkaa. Projektin myötä ei varsinaisiin konkreettisiin toimenpiteisiin päästy, sillä siinä havaittiin pian miten monimutkainen tämä työllisyyden toimintaympäristö ja palveluiden järjestämisen kenttä on. Tämä projekti jäikin siis lähinnä valtavirtaistamisen toimintamallin kuvaukseksi. Yhteiskunnallisella tasolla ajatellen aika ei ollut vielä otollinen tämänkaltaisille uusille toimintamalleille. (Verainen henkilökohtainen tiedonanto 8.1.2015.)

5.2 Viesti – the Message -projekti

Samanaikaisesti Mainstreaming-projektin kanssa käynnistettiin Viesti – the Message -projekti Lihastautiliiton, Suomen MS-liiton (nykyinen Neuroliitto ry) ja Ihopotilaiden liiton (nykyinen Iholiitto ry) kanssa. Tämä projekti oli ESR-rahoitteinen ja toteutettiin vuosina 1998–2000. Projektin tavoitteena oli vai-

kuttaa pitkäaikaissairaiden henkilöiden työllistymiseen liittyviin negatiivisiin asenteisiin, joita oli sekä työnantajilla että itse sairastavilla. Vammaisjärjestöjen nuorista koulutettiin viestinviejiä työnantajille kohdennettuun tiedotukseen. Projektin aikana havaittiin, että myös työvoimatoimistot ja muut viranomaiset tarvitsivat lisää tietoa, mm. työvoimatoimistoon ei päästy asiakkaiksi ja sosiaaliturvan yhteensovittamisen kanssa oli ongelmia. Edistettiin ajattelua ”työelämä kuuluu kaikille” ja lisäksi esteettömän työympäristön kehittämistä edistettiin. Tässä apuna oli Työterveyslaitos, joka käytti rohkeasti vammaisjärjestöjen nuoria kertomaan kokemuksiaan esteettömästä yritys- ja työympäristöstä. Nuorten osallistaminen Viesti – the Message -projektissa oli keskeinen ja edusti aikanaan innovatiivista ajattelua. Nuori ei ollutkaan enää erilaisen toimenpiteiden objekti vaan oman elämänsä subjekti – aktiivinen toimija. He antoivat kasvonsa ja äänensä asialle, he puhuivat seminaareissa ja tekivät mm. asennetiedotusvideon ”Töitä tarjolla”. Tämä video pääsi mm. Yleisradion tietoisuuteksi. (Verainen henkilökohtainen tiedonanto 8.1.2015.)

Ideasta duuniin ja Viesti – the Message -projektit toimivat pohjana sille työlle, jota Lihastautiliitossa edelleenkin toteutetaan työllisyystoiminnan ja erilaisten projektien muodossa. Niiden avulla saatiin esiteltä vahvaa näyttöä Lihastautiliiton päärahoittajalle Raha-automaattiyhdistykselle siitä, miksi työllisyys- ja urasuunnittelutoiminnan on syytä olla osa pysyvämpää toimintaa Lihastautiliitossa. Tahtotila liitossa oli, että lihastautia sairastavien tulisi päästä mukaan työelämään. Ei nähty järkevänä toimintana sitä, että nuoria koulutettiin ammatteihin, joita eivät pääse koskaan todellisuudessa tekemään. Tämä oli yhteiskunnallisesti erittäin merkittävä asia myös, sillä yhteiskunnan ikärakenne osoitti sen, että suurten ikäluokkien jäädessä eläkkeelle tarvitaan tulevaisuudessa kaikkien työpanosta ja tietysti myös verorahoja. (Verainen henkilökohtainen tiedonanto 8.1.2015.)

5.3 Sisäänheitto työelämään!

RAY:n rahoittama Sisäänheitto työelämään! -projekti toteutettiin vuosina 2006–2008. Tällöin 11 Vammaisfoorumin vammaisjärjestöä lähti yhdessä edistämään vammaisten henkilöiden työllistymismahdollisuuksia. Vammaisfoorumi on vammaisjärjestöjen yhteistyöjärjestö, jossa toimii oma työllisyysasiantuntijoiden verkosto. Projektissa käytettiin vammaisjärjestöjen suoria kontakteja yrityksiin ja reilun kahden vuoden aikana saatiin aikaan 76 työpaikkaa vammaiselle tai pitkäaikaissairaalle henkilölle. Projekti palkittiin kansainvälisesti eurooppalaisena hyvänä käytäntönä ja myös Suomessa Kuntouttaja -mitalilla. Lihastautiliitto hallinnoi tätä projektia ja ylläpiti projektin päättymisen jälkeen www.sisaanheitto.fi -sivustoa. Sivusto toimii kohtaamispaikkana työnantajille ja vammaisille sekä pitkäaikaissairaille työnhakijoille. (Verainen henkilökohtainen tiedonanto 8.1.2015.)

5.4 Reilu Rekrytointi

Reilu Rekrytointi oli Lihastautiliiton hallinnoima RAY-rahoitteinen projekti, joka toimi vuosina 2012–2014. Projektin tarkoituksena oli lisätä pitkäaikaissairaiden ja vammaisten henkilöiden työllistymistä. Suoraan työpaikkojen hakua projektilla ei tavoiteltu, vaan yhteyksien luomista eri sidosryhmien välille ja keskustelun herättämistä vammaisten ja pitkäaikaissairaiden työllistymiseen liittyvistä asioista. Projektissa oli mukana yhdeksän vammaisjärjestöä sekä kaksi säätiötä. Lisäksi yhteistyökumppaneina oli julkisen sektorin toimijoita sekä yrityksiä. (Verainen henkilökohtainen tiedonanto 8.1.2015.)

5.5 Duunimentori – Asenteesta rekrytointiin

Duunimentori – Asenteesta rekrytointiin on Lihastautiliiton hallinnoima kolmi-vuotinen hanke, jonka ensimmäinen toimintavuosi oli 2014. Hanke on osa RAY:n rahoittamaa Paikka auki -avustusohjelmaa ja sen tavoitteena on parantaa pitkäaikaissairaiden ja vammaisten henkilöiden työllistymistä. Hankkeen aikana mm. tuetaan sekä työnhakijoita työnhaussa että erilaisia yhdis-

tyksiä toimimaan työnantajina. Tavoitteena on myös saada työntekijät ja työpaikat kohtaamaan välittämällä tietoa työpaikoista ja työnhausta mm. sosiaalisen median avulla. (Duunimentorin www-sivut 2015.)

5.6 Työikäisten lihastautia sairastavien kuntoutus

Lihastautia sairastavat ovat hyvin heterogeeninen joukko. Sairauksien kirjo on hyvin moninainen ja jopa saman diagnoosin sisällä on melkoista vaihtelua sen suhteen, miten sairaus vaikuttaa työ- ja toimintakykyyn. Tämän vuoksi kuntoutuskin on jokaisen kohdalla erilaista.

Yksilöllinen terapia on aina räätälöity vastaamaan yksilön tarpeita ja tavoitteita perustuen kuntoutussuunnitelmaan. Lääkinnällisen kuntoutuksen järjestämisen päävastuu on terveydenhuoltolain (1326/2010) perusteella kunnilla, mutta mikäli henkilö on alle 65-vuotias vaikeavammaisen, jolla on lain edellyttämät perusteet, on kuntoutuksen järjestäminen Kansaneläkelaitoksen (jatkossa Kelan) vastuulla (Laki Kansaneläkelaitoksen kuntoutusetuuksista ja kuntoutusrahaetuksista 566/2005 § 9). Vaikeavammaisten lääkinällisen kuntoutuksen tulee perustua voimassa olevaan kuntoutussuunnitelmaan, joka on laadittu julkisessa terveydenhuollossa.

Myös ryhmämuotoista kuntoutusta on Suomessa järjestetty lihastautia sairastaville jo vuosikymmeniä. Ensimmäinen lihastautia sairastavien sopeutumisvalmennuskurssi järjestettiin Kiipulan kuntoutuskeskuksessa kesällä 1979 Kelan rahoituksella. Aikuisille suunnatuilla kursseilla tavoitteena oli tiedottaa yhteiskunnan tarjoamista palveluista ja ne koettiin myös todellisina tietoisuuskurssina lihastautia sairastavilla oli mahdollisuus keskustella vammaisuudesta ja vammaisena henkilönä elämisestä. (Pirttimaa 2014, 87–89.)

Lihastautia sairastavien sopeutumisvalmennus- ja kuntoutuskursseja on järjestetty pääasiassa Kelan, RAY:n ja terveydenhuollon rahoituksella. Lihastautiliitolla ei ole omaa kuntoutuslaitosta, kursseja on järjestetty yhteistyössä eri kuntoutuslaitosten ja järjestöjen kanssa. (Pirttimaa 2014, 87–89.) Vuonna 2014 työikäisille lihastautia sairastaville järjestettiin sekä diagnoosikohtaisia kursseja että kaikille lihastautia sairastaville tarkoitettuja kursseja, joista osa oli työelämässä olevien ns. Tyyne-kursseja.

Tyyne-kurssit syntyivät lihastautia sairastavien tarpeesta. Kuntoutuskeskus Kankaanpäässä järjestettiin työkykyä ylläpitävää kuntoutusta (TYK) sekä ammatillisesti syvennettyä lääketieteellistä kuntoutusta (ASLAK) ja havaittiin, että HMSN-lihastautia sairastavat henkilöt eivät pärjänneet kursseilla niiden fyysisten tavoitteiden suhteen. Tämän pohjalta Lihastautiliitto ja Kuntoutuskeskus Kankaanpää lähtivät hakemaan Kelalta rahoitusta oman lihastautia sairastavien työelämäpainotteisen kurssin järjestämiseen. Kurssin tavoitteena oli tukea työ- ja toimintakykyä, ammatillista kehittymistä ja työssä jaksamista esim. ergonomisten tai muiden työn tekemistä mahdollistavien toimenpiteiden avulla. Kurssi järjestettiin kolmessa osassa siten, että kurssin kokonaiskesto oli n. 8 kk. Vuosina 2003–2014 järjestettiin vuosittain kaksi Tyyne-kurssia, eli yhteensä 24 kurssia, joihin osallistui n. 190 henkilöä. (Verainen 8.1.2015.)

Kela kilpailutti lihastautia sairastavien kurssit vuonna 2014. Tällöin Tyyne-kurssit jäivät pois palvelulinjoista, eivätkä ne olleet enää osana lihastautia sairastavien kurssien palvelulinjaa. Vuoden 2015 alusta harkinnanvaraisen kuntoutuksen määrärahoja supistettiin huomattavasti, 12,4 miljoonaa euroa alkaen vuodesta 2015. Tästä syystä Kela supistaa osaa ja lopettaa jotkin palvelulinjat kokonaan. (Ahlgren & Huusko 2015.) ASLAK- ja TYK -kuntoutukset oli tarkoitus yhdistää uudeksi AURA-kuntoutukseksi, jonka hankintamenettely käynnistettiin keväällä 2015 ja uuden kuntoutusmuodon oli tarkoitus alkaa vuoden 2016 alusta. Hankintamenettely kuitenkin jouduttiin

keskeyttämään kesäkuussa 2015 ja AURA-kuntoutus lakkauttamaan uuden hallitusohjelman sopeutustoimien vuoksi. (Kelan www-sivut 2015.).

Työkyvyn ylläpitämiseen keskittyvää ja myös työpaikat mukaan osallistavaa harkinnanvaraista kuntoutusta ei näillä näkymin järjestetä ainakaan vuonna 2016. AURA-kuntoutuksen lakkauttaminen aiheutti hämmennystä ja huolta työhön kuntoutuksen edellytyksistä jatkossa. Useat kansanedustajat lähestyivät eduskunnan puhemiestä kirjallisella kysymyksellä, jossa pyysivät vastausta työikäisten kuntoutuksen huolehtimisesta jatkossa (Henriksson ym. 2015; Järvinen 2015). Lakisääteinen TYK-kuntoutus sen sijaan jatkuu Kelan kustantamana jatkossakin. Syksyllä 2015 Kela julkaisi tiedon uudesta KIILA-kuntoutuksesta, joka tulee olemaan ammatillista kuntoutusta tavoitteena työkyvyttömyyden estäminen tai työ- ja ansiokyvyn parantaminen (Kelan www-sivut 2015).

Tyyne-kurssien loppuminen aiheutti huolta Lihastautiliitossa; miten jatkossa lihastautia sairastavien työelämäpainotteinen kuntoutus tulee hoitumaan? Lakisääteinen ammatillinen TYK-kuntoutus siis jatkuu ja tilalle on tulossa KIILA. Aiemmin lihastautia sairastaneet eivät pärjänneet ASLAK- ja TYK-kuntoutuksissa ja Tyyne-kurssit syntyivät tarpeeseen. Lihastautiliitto voi järjestää Raha-automaattiyhdistyksen varoin joitain kursseja vuosittain, mutta nämäkin määrärahat ovat rajalliset. Lisäksi RAY:n kurssitoimintaan suunnatuille määrärahoille on annettu rajoituksia; niillä ei mm. saa järjestää sellaista kuntoutustoimintaa, joka on lain mukaan jonkin muun tahon, kuten kunnan tai KELAn järjestämisvelvollisuuden piiriin kuuluvaa kuntoutustoimintaa. (Raha-automaattiyhdistys 2016).

Kuntoutuskurssit ovat pitkään olleet laitospuolitoisia, pääosin erilaisissa kuntoutuslaitoksissa eripituisia ja erilaisilla jaksotuksilla toteutettuja kursseja. Sekä Kela että RAY ovat alkaneet suuntaamaan kuntoutustoimintaa laitospuolitoisista enemmän avo- sekä avo- ja laitospuolitoisista jaksoista muodostuvien

kurssien suuntaan. Yksi syy avokuntoutuksen kehittämiseksi on merkittävät kustannussäästöt mitä tällä tavoitellaan, kun kustannuksia ei synny laitosten majoituskustannuksista ja kuntoutujat käyvät kursseilla kotoa käsin (Nortio 2015, 1). Kelan kuntoutusrahaan tuli 1.10.2015 muutos ja otettiin käyttöön osakuntoutusraha, joka mahdollistaa täysin avomuotoiseen kuntoutukseen osallistumisen. Osakuntoutusrahaa voi saada palkansaaja tai yrittäjä, jonka työaika on lyhennetty vähintään 40 % kuntoutuksen vuoksi. (Kelan www-sivut 2015.) RAY on tuonut esille, että kustannussäästöjen lisäksi avomuotoisen sopeutumisvalmennuskurssien etuja ovat paikallisuus ja se, että kuntoutus nivoutuu paremmin arkielämään ja edistää kuntoutuspolkujen syntymistä (Jalava 2015, 4). Lihastautia sairastavien kohdalla avokurssit eivät kuitenkaan usein ole järkevin vaihtoehto – ainakaan kaikkien kohdalla. Matkat avokurssipaikalle voivat olla pitkiä ja matka rasittaa niin, että vaaditaan pitkä lepoaika ennen kuin jaksaa osallistua täysipainoisesti kurssiohjelmaan. Lisäksi matkoihin tarvitaan usein taksikyytejä, sillä monet sairastavista eivät pysty käyttämään julkisia kulkuneuvoja esim. apuvälineidensä tai raskaiden kantamustensa vuoksi. Tällöin myöskään kustannussäästöä ei välttämättä synny. RAY:n seurantapäällikkö Jalava onkin tuonut esille, että joidenkin sairausryhmien kohdalla avokuntoutus ei tule kysymykseen, eikä RAY ole kokonaan poistamassa laitosmuotoisia kursseja (Jalava 2015, 4).

6 TYÖELÄMÄTUET LIHASTAUTIA SAIRASTAVILLE

Työllistymiseen ja työelämässä pysymisen tukemiseen on olemassa erilaisia yhteiskunnallisia tukimuotoja. Avaan tässä kappaleessa niitä tukimuotoja, joita tässä opinnäytetyössä käsitellään tutkimusosiossa ja joihin viitataan tekevässäni kyselytutkimuksessa (Liite 1).

6.1 Palkkatuki

Palkkatuki on TE-toimiston myöntämä tuki työttömälle työnhakijalle. Tuen tarkoituksena on edistää työttömän työnhakijan työllistymistä avoimille työ-

markkinoille. Palkkatuki maksetaan työnantajalle kompensationsa siitä, että työnantaja saattaa joutua käyttämään tavallista enemmän resursseja työntekijän työnhajukseen. Palkkatuki on harkinnanvarainen ja ennen sen myöntämistä arvioidaan yksilöllisesti miten tuki edistää henkilön työllistymistä. Tukea voi saada määräaikaiseen ja toistaiseksi voimassaolevaan työsuhteeseen sekä myös osa-aikatyöhön, mikäli TE-toimisto arvioi, että osa-aikatyö edistää esim. osatyökykyisen työllistymismahdollisuuksia. Palkkatuella työllistetyille tulee maksaa työhön sovellettavan työehtosopimuksen mukaista palkkaa. Tukea myönnetään TE-toimistojen resurssien puitteissa ja mm. vuonna 2015 palkkatukeen varatut määrärahat loppuivat jo ennen juhannusta lähes koko maasta. (TE-palveluiden www-sivut 2015.)

6.2 Työolosuhteiden järjestelytuki

TE-toimisto voi myöntää työnantajalle työolosuhteiden järjestelytukea, mikäli työsuhteessa olevalla työntekijällä tai työhön palkattavalla henkilöllä on vamma tai sairaus, joka edellyttää uusien työvälineiden tai kalusteiden hankkimista, muutostöitä työpaikalla tai henkilö tarvitsee toisen työntekijän apua työhön. Vuonna 2015 tukea voi saada enintään 4000 euroa työvälineiden ja kalusteiden hankintaan tai muutostöihin työpaikalla. Toisen työntekijän antamasta avusta työhön voi työnantaja saada korvausta enintään 20 euroa tunnilta enintään 20 tunnille kuukaudessa 18 kuukauden ajan. TE-toimisto harkitsee tuen myöntämisen tapauskohtaisesti ja työnantajan edellytetään osallistuvan mm. työpaikan muutoskustannuksiin kohtuulliseksi katsottavalla osuudella. Tukea ei ole tarkoitettu eikä sitä myönnetä työpaikan tavanomaisiin ergonomiaratkaisuihin. (TE-palveluiden www-sivut 2015.)

6.3 Työhönvalmennus

Työhönvalmennus on TE-palveluiden myöntämä tukimuoto, jonka tarkoituksena on tukea työllistymistä. Työhönvalmennusta on mahdollista saada 50 tuntia vuodessa. Työhönvalmennusta toteuttaa työhönvalmentaja, joka voi tukea työnhakijaa mm. työnhaussa, työhakemuksen laatimisessa ja työhaas-

tatteluun valmistautumisessa. Työhönvalmentaja auttaa alkuun tarpeen mukaan myös työsuhteen alussa tai oppisopimuskoulutuksen aikana. (TE-palveluiden www-sivut 2015.)

6.4 Työkokeilu

Työkokeilun avulla tuetaan työmarkkinoille palaavan henkilön työllistymistä siten, että työnhakija voi käydä kokeilemassa työntekoa työpaikalla ja näin saadaan tietoa siitä, millaista tukea henkilö tarvitsee palatakseen takaisin työelämään. Työkokeilupaikan voi työnhakija hankkia itse tai saada tietoa työkokeilupaikoista TE-toimistosta. Työkokeilun ajalta saa työttömyysetuutta, jota henkilö saisi työttömänä ollessaan ja mahdollisesti kulukorvauksen korvaukseksi aiheutuneista kustannuksista. Ennen vuotta 2013 TE-toimisto myönsi työttömille työnhakijoille tukimuotona työharjoittelua ja työelämävalmennusta, mutta lakimuutoksen astuttua voimaan 1.1.2013 nämä tuet lakautettiin ja tilalle tarjotaan työkokeilua. (TE-palveluiden www-sivut 2015.)

6.5 Henkilökohtainen avustaja töissä

Vammaisella henkilöllä on vammaispalvelulain (380/1987) perusteella oikeus henkilökohtaiseen apuun työssä tai opiskelussa siinä määrin, mitä vammaisen henkilö sitä välttämättä tarvitsee. Tukea henkilökohtaisen avustajan palkkaamiseen haetaan kunnalta. Tuki kuuluu yleisen järjestämisvelvollisuuden piiriin ja tuki voi vaihdella kuntakohtaisesti. Mikäli henkilökohtainen avustaja on osa palveluasumisen toteuttamista, on tukeen subjektiivinen oikeus. (Työterveyslaitoksen www-sivut 2015.)

6.6 Työmatkat kunnalta

Vaikeavammaisen henkilö on Vammaispalveluasetuksen (758/1987 § 4) perusteella oikeutettu kunnan järjestämiin kuljetuspalveluihin ja niihin liittyviin saattajapalveluihin. Nämä kuuluvat kunnan erityisen järjestämisvelvollisuu-

den piiriin, eli niihin on subjektiivinen oikeus. Kuljetuspalveluita myönnetään mm. työssä käymiseen ja opiskeluun. Työ- ja opiskelumatkoja on järjestettävä siinä laajuudessa mitä on tarpeen.

6.7 Tukea TE-toimistosta työnhakumatkoihin

Työtön työnhakija voi saada TE-toimistosta korvausta työnhakumatkoihin, mikäli tämän katsotaan edistävän työllistymistä. Korvausta maksetaan sekä matkakuluista että yöpymiskustannuksista. Edellytyksenä on, että haettava työ on kestoltaan yli kahden viikon mittainen ja työaika on vähintään 18 tuntia viikossa. (TE-palveluiden www-sivut 2015).

6.8 Elinkeinotuki yrittäjälle

Pitkäaikaissairas tai vammaisen yrittäjä voi saada Kelalta elinkeinotukea työn aloittamiseen ja työvälineiden hankintaan. Jo toiminnassa olevan yrityksen yrittäjä voi myös saada elinkeinotukea työvälineiden hankintaan, mikäli voidaan osoittaa että nämä tulevat yrittäjän henkilökohtaiseen käyttöön ja ovat sairauden tai vamman kannalta oleellisia ja tarpeellisia työvälineitä työn suorittamiseen. Elinkeinotukea voidaan maksaa enintään 17 000 euroa ja se voi kattaa korkeintaan 80 % hyväksytyistä kustannuksista. (Kelan www-sivut 2015.)

7 TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TUTKIMUSONGELMA

Tämän tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää:

1. Millaisia haasteita lihastautia sairastavat ovat kokeneet työelämässä?
2. Miten Lihastautiliitto voi tukea lihastautia sairastavien työ- ja toimintakykyä
 - a) opiskelussa?
 - b) työelämäänsä pääsyssä?
 - c) työelämässä?

Toimeksiantajana tässä tutkimuksessa toimi Lihastautiliitto ry. Tutkimus ja sen tulokset toimivat tukena Lihastautiliitto ry:n työllisyys- ja kuntoutustoiminnan kehittämiseksi.

8 TOTEUTUS

Tutkimuksen alkusykäys tapahtui syksyllä 2014, kun Lihastautiliitossa pohdittiin työelämässä olevien lihastautia sairastavien kuntoutuksen asemaa yhteiskunnassa. Nykyinen kuntoutusjärjestelmä ei tuntunut vastaavan lihastautia sairastavien työelämälähtöisiin tarpeisiin ja tämä nähtiin yhtenä Lihastautiliiton toiminnan kehittämiskohteena. Syksyllä 2014 toimin Lihastautiliiton toisena kuntoutussuunnittelijana ja yhdessä toisen kuntoutussuunnittelijan Ritva Pirttimaan ja urasuunnittelija Liisa-Maija Veraisen kanssa laadimme esityksen Lihastautiliiton hallitukselle kehittämistoiminnasta Lihastautiliiton työllisyys- ja kuntoutustoiminnan osalta. Esitys piti sisällään kehittämistyön merkityksen, liiton nykyisen toiminnan, kehittämistyön avulla visioidun tulevan toiminnan, sen sijoittumisen toimintakenttään sekä kehittämistyön toimijat. Kehittämistyön pohjaksi ehdotimme kyselytutkimuksen suorittamista, jossa lihastautia sairastavilta kysytään kokemuksia ja mielipiteitä työllistymiseen, työelämässä pysymiseen ja kuntoutukseen liittyvistä asioista. Kyselytutkimuksen tulosten pohjalta lähdettäisiin kehittämään työllisyys- ja kuntoutustoimintaa. Liittohallitus hyväksyi suunnitelman sellaisenaan.

Kehittämistyö käynnistyi Lihastautiliitossa tammikuussa 2015 kun keskustelin Lihastautiliiton kuntoutussuunnittelija Ritva Pirttimaan ja urasuunnittelija Liisa-Maija Veraisen kanssa kyselylomakkeen rakentamisesta ja tutkimuksen kohderyhmästä. Loimme yhteiseen verkkoasemaan kansion, johon keräsimme kysymyksiä kyselylomaketta varten. Työyhteisöstä kyselyn sisällön suunnitteluun osallistui työryhmän lisäksi myös Duunimentori-projektin projektipäällikkö Jaana Halin. Sovimme, että tutkijana minä toteutan kyselytutkimuk-

sen käytännön työn ja analysoin tulokset siltä osin, mitä tämän opinnäytetyön sisällön kannalta on merkityksellistä.

Kyselylomaketta rakensimme keväällä 2015 kokoontuen välillä palaveriiniin, joissa pohdimme kyselylomaketta ja sen tulevaa analysointia. Lisäksi mietimme sitä, miten hyödynnämme kyselyn tuloksia ja missä kyselyn tuloksia voitaisiin esitellä. Koimme kyselyn ja siitä saatavat tulokset merkittäväksi Lihastautiliiton työllisyys- ja kuntoutustoiminnan kehittämiseksi.

Veimme kyselylomakkeen Lihastautiliitossa käytössä olevaan sähköiseen Webropol-ohjelmaan, tässä apunani toimi liiton korkeakouluharjoittelija Jussi Myyryläinen. Testasin kyselylomaketta siten, että lähetin sähköisen linkin kyselylomakkeesta lihastautia sairastavalle henkilölle, joka vastasi kyselyyn. Hän kommentoi lomaketta, jonka pohjalta teimme siihen muutoksia. Lähetin lomake hänelle vielä toistamiseen testattavaksi ja hän antoi siihen edelleen kehitysehdotuksia. Näiden korjausten jälkeen lomake oli valmis julkaistavaksi. Kyselylle annoimme nimen ”Pysytään töissä”.

Lihastautiliiton kurssi- ja jäsenrekisteristä poimimme tiedot kaikista 16–70-vuotiaista henkilöistä. Koska vuosi oli kesken (toukokuu 2015), päädyimme siihen, että mukaan otetaan ne henkilöt, jotka täyttävät vähintään 16 tai enintään 70 vuonna 2015. Jäsen- ja kurssirekisterissä oli samoja henkilöitä, joten kävimme läpi nimilistat, jotta välttäisimme tuplapostituksen. Ne henkilöt, jotka ovat toivoneet tietojensa poistettavan kurssirekisteristä, eivät olleet mukana postituslistalla.

Kyselystä kertova kirje (Liite 2) lähetettiin 1037 henkilölle toukokuussa 2015. Kysely oli vastaamista varten auki 1.6.–30.6.2016. Tänä aikana Lihastautiliiton tiedottaja Susanna Hakuni ja urasuunnittelija tiedottivat kyselystä sosiaa-

lisessa mediassa sekä Lihastautiliiton www-sivuilla, jossa kysellä oli oma sivu.

Kyselyn sulkeutumisen jälkeen heinäkuussa kävin urasuunnittelijan kanssa sähköistä keskustelua, jossa sovimme aineiston analyysiin liittyvästä menettelystä. Seuraavaksi palaveriajankohdaksi sovimme elokuun, jolloin alustavia tuloksia olisi jo selvillä.

Analysoin osaa kysymyksistä heinä-syyskuussa ja siirsimme elokuulle aiotun palaverin syyskuulle. Tällöin kävimme urasuunnittelijan kanssa läpi analyysiejä ja pohdimme, mitkä kysymykset analysoin opinnäytetyötä varten ja mitkä jäävät Lihastautiliiton analysoitavaksi. Lisäksi pohdimme tutkimuksesta tiedottamista ja tilaisuuksia, joissa tutkimustuloksia voisi kertoa julkisesti. Samalla laadin lyhyen tiedonannon Lihastautiliiton www-sivuille, jossa kerrottiin tutkimustulosten analysoinnista. Kyselytutkimuksen tulosten analysoinnin tulokset kuvasin opinnäyteyöhön sovittujen osioiden osalta.

8.1 Tutkimusjoukko

Tutkimuksen otannan kannalta tärkeimmät käsitteet ovat perusjoukko ja otos (Vehkalahti 2014, 43). Tässä tutkimuksessa perusjoukon muodostavat kaikki lihastautia sairastavat suomalaiset henkilöt. Otoksen muodostavat ne vastaajat, jotka tulevat valikoiduksi vastaamaan. Otoksen avulla on tarkoituksena saada perusjoukkoa pienemmällä määrällä perusjoukkoa edustava otos. (Vehkalahti 2014, 43). Tässä tutkimuksessa otoksen muodostavat ne vastaajat, jotka tavoitettiin ja saatiin vastaamaan kyselyyn. Otoskoko on tärkeä, sillä se vaikuttaa siihen, kuinka edustava kuva perusjoukosta otoksen avulla saadaan. Aineistoa nimitetään usein otokseksi, vaikka kyse ei olisi puhtaasti otoksesta. (Vehkalahti 2014, 43.)

Tutkimukseen osallistumiskutsu lähetetään usein sähköpostilla, jolloin muodostetaan otoksen sijaan näyte. Näytteen tavoitteena on saada sellaisia henkilöitä vastaamaan, joilla on jonkinlainen suhde tutkittavaan asiaan. Näin muodostettu ryhmä edustaa tietynlaista asiantuntemusta, näkökulmaa tai yhteiskunnallista roolia suhteessa tutkittavaan asiaan. Sähköpostin lisäksi yksi tapa tavoittaa vastaajia on mm. virtuaaliset verkostot, kuten Internetissä olemassa olevat vertaisyhteisöt, järjestöt ja keskustelupalstat. (Ronkainen 2008, 72–73.)

Tässä tutkimuksessa tutkimuksen perusjoukon muodostivat 16–70-vuotiaat lihastautia sairastavat henkilöt. Tutkimukseen osallistumiskutsu lähetettiin sekä henkilökohtaisesti kirjeitse sekä sähköisesti yleisemmällä tasolla Lihastautiliiton www-sivuilla, Facebook-sivuilla sekä suljetussa Facebook-ryhmässä. Asetimme tavoitteeksi, että kyselyyn vastaisi 100 vastaajaa.

8.2 Aineistonkeruumenetelmät

Aineistonkeruumenetelmänä käytimme sähköistä kyselylomaketta (Liite 1), joka toteutettiin Webropol-ohjelmalla. Lihastautiliiton tiedottaja julkaisi Lihastautiliiton internet-sivuilla linkin kyselyyn 1.6.2015 ja se oli auki vastaamista varten 30.6.2015 klo 23.59 saakka. Kysely kohdennettiin 16–70-vuotiaille lihastautia sairastaville henkilöille. Lihastautiliiton jäsen- ja kurssirekisteristä minä ja liiton toimistosihteeri poimimme tiedot kohderyhmään kuuluvista henkilöistä ja lähetimme heille kirjeen (Liite 2), jossa vastaanottajia pyydettiin vastaamaan kyselyyn. Yhteensä kirjeitä lähetettiin 1037. Tämän lisäksi kyselyä mainostettiin (Liite 3) Lihastautiliiton www-sivuilla, Facebook-sivulla sekä lihastautia sairastavien suljetussa Facebook-ryhmässä. Kyselyyn oli mahdollista vastata myös paperisella lomakkeella, jonka sai pyydettäessä Lihastautiliiton toimistolta. Paperinen kyselylomake oli mahdollista palauttaa Lihastautiliittoon kuorella, jonka postimaksu oli valmiiksi maksettu.

Kyselylomakkeen muoto ja käyttö tutkimuksissa vaihtelee tutkittavan kohteen ja kohderyhmän mukaan. Aineistonkeruuta voidaan toteuttaa eri tavoin, esim. yksittäisinä kirjekyselyinä tai ryhmäkyselyinä, jolloin useampi henkilö täyttää kyselylomakkeen samanaikaisesti. Tutkittava voi täyttää lomakkeen itsenäisesti tai tutkija saattaa itse olla paikalla kyselylomaketta täytettäessä. (Valli 2010, 103.) Kyselytutkimukset mielletään usein vain kvantitatiivisen tutkimuksen menetelmäksi, mutta sillä saadaan hyödynnettyä myös laadullisia kyselytapoja. Kvantitatiiviset kysymykset ovat tavallisesti strukturoituja kysymyksiä, joissa tutkija on määritellyt valittavat vastausvaihtoehdot etukäteen. Kvalitatiiviset kysymykset ovat yleensä avokysymyksiä, jossa vastaaja saa vastata kysymykseen omin sanoin. (Ronkainen, Mertala & Karjalainen 2008, 21.) Sähköiset viestintäkanavat mahdollistavat nykyisin monipuolisempia kyselyiden toteutustapoja. On olemassa useita erilaisia ohjelmia, joilla voi toteuttaa sähköisen kyselyn tai sen voi tehdä esim. sähköpostitse. Sähköinen kyselylomake on taloudellinen, lähettämisestä ja vastaanottamisesta tulee harvoin kustannuksia tutkijalle. Aineiston syöttövaihe jää useimmiten pois, jolloin syöttövirheiden mahdollisuus vähenee ja tutkija saa aineiston käyttöönsä suoraan ohjelmasta. (Valli 2010, 113.) Sähköisessä kyselyssä avointen vastausten vastaustilaa ei tarvitse rajoittaa, kuten paperisella kyselylomakkeella saattaa käydä (Ronkainen, Mertala & Karjalainen 2008, 22).

Nuoret ovat tottuneita tietokoneen käyttäjiä ja vastaavat sähköisiin kyselyihin iäkkäämpiä ja vähemmän tietokonetta käyttäneitä ihmisiä useammin. Kyselyn kohderyhmä kannattaakin pitää mielessä, kun valitaan tutkimusmetodi. Sähköisessä kyselyssä voidaan ”pakottaa” vastaaja vastaamaan tiettyihin kysymyksiin, jolloin kyselyssä ei pääse eteenpäin ennen kuin kysymykseen on vastattu. Tällöin puuttuvia arvoja ei pitäisi näiden vastausten osalta vastauslomakkeelle jäädä. Tämä pakottaminen saattaa kuitenkin aiheuttaa ärtymystä vastaajassa, varsinkin jos valmiista vastausvaihtoehdoista ei löydy vastaajalle sopivaa vaihtoehtoa. Tällöin on riskinä, että vastaaja jättää vastaamisen kesken. (Valli 2010, 103, 113.)

8.2.1 Kyselytutkimus ja sen analysointi

Aineiston keräämisen jälkeen on tärkeää tarkastella sitä, kuinka hyvin saatu aineisto kuvaa perusjoukkoa, eli kuinka edustava otos kyselytutkimuksen avulla on saatu. Tämä voi olla haastavaa, sillä aina ei ole tiedossa sitä, millainen perusjoukko on. Sähköpostitse lähetetyissä kyselyissä tutkijalla on yleensä hyvä käsitys siitä, millaiselle ryhmälle osallistumiskutsuja ollaan lähettämässä. (Ronkainen, 2008, 75.) Otoskoon määrästä voidaan yleisesti todeta, että mitä suurempi otoskoko, sen paremmin tutkimuksen perusteella voidaan tehdä yleistyksiä perusjoukosta (Valli, 2015, 23).

Kyselyyn vastasi 200 henkilöä, minkä voidaan katsoa olevan kohtuullisen edustava otoskoko. Kyselyn täytti sähköisesti 196 vastaajaa, neljä vastaajaa lähetti vastaukset paperisella lomakkeella liittoon. Syötin paperiset vastaukset Webropol-ohjelmaan. Kyselyn vastausten analysointi toteutettiin siten, että osia vastauksista käytettiin tähän opinnäytetyöhön ja laajemmin kyselyn vastauksia käytetään hyödyksi Lihastautiliiton työllisyystoiminnan ja kuntoutuksen kehittämisessä. Opinnäytetyöhön valittiin analysoitavaksi kysymykset 1-5, 8-11, 16-22, 25-32, 37-47.

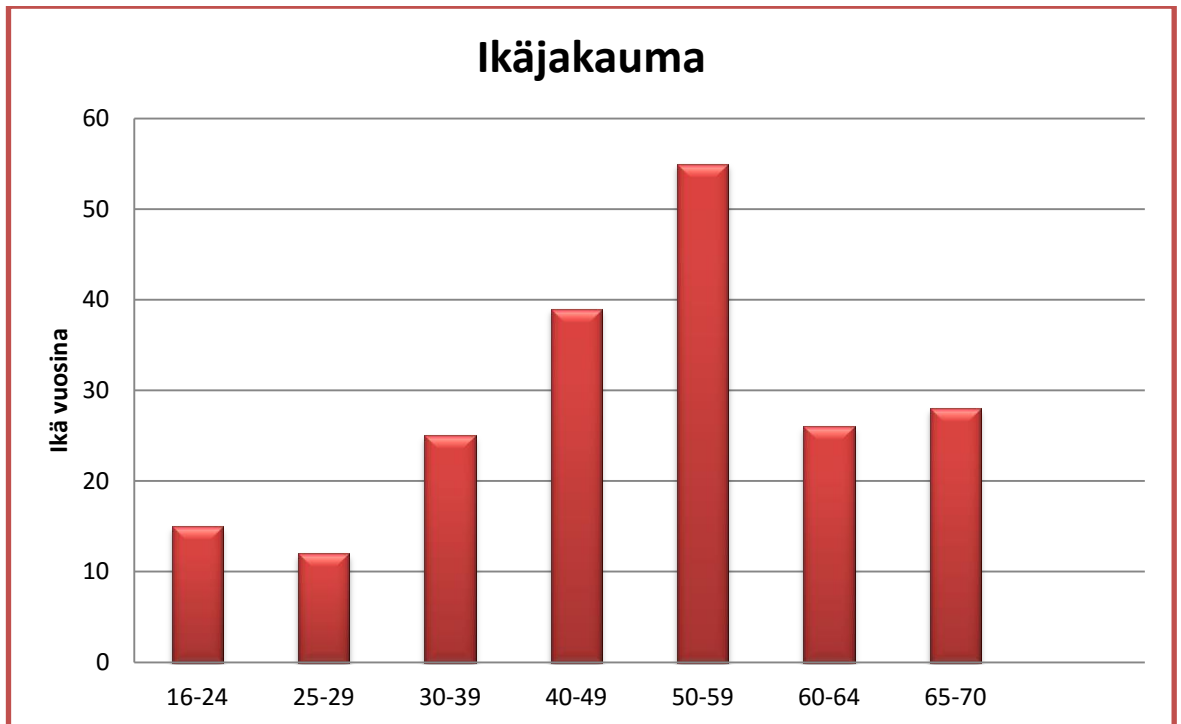
Numeerisia vastauksia kuvaan Tulokset-kappaleessa frekvenssein sekä prosenttiluvuin. Avointen vastausten osalta käytin analyysimenetelmänä sisällönanalyysiä. Tätä analyysimenetelmää voidaan käyttää yksittäisenä metodina, teoreettisena kehyksenä tai se voidaan liittää erilaisiin analyysikokonaisuuksiin. Laadullisten tutkimusten analyysimenetelmät pohjautuvat yleensä jollain tavalla sisällönanalyysiin. Tavallisesti analyysin kulku etenee siten, että aineisto luetaan ensin huolellisesti läpi, päätetään mikä on kiinnostavaa ja tämän jälkeen päätetään mitkä asiat otetaan tarkasteluun muun aineiston jäädessä pois. Tämä vaihe on sisällönanalyysin onnistumisen kannalta tärkeä. Tämän jälkeen aineisto luokitellaan, teemoitetaan tai tyypitellään. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 91-98.)

Luokittelu on yksinkertaisin aineiston järjestämisen muoto, jossa aineistosta määritellään luokkia ja lasketaan kuinka monta kertaa luokat esiintyvät aineistossa. Teemoittelussa perusta on samanlainen kuin luokittelussa, mutta teemoittelussa aineisto ryhmitellään erilaisten teemojen mukaan ja aineistosta etsitään mitä mistäkin teemasta on sanottu. Tyypittelyssä teemojen mukaan ryhmitelystä aineistosta etsitään näkemyksille yhteisiä ominaisuuksia ja muodostetaan yleistys tai tyyppiesimerkki yhteisistä näkemyksistä. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 91–98.)

Sisällönanalyysilla on erilaisia muotoja: aineistolähtöinen, teoriaohjaava ja teorialähtöinen. Aineistolähtöisessä analyysissä tutkittavasta ilmiöstä tehdystä analyysissä aiempien havaintojen, teorioiden tai tietojen ei pitäisi ohjata analyysin toteuttamista tai johtopäätösten tekemistä. Analyysin tulisi tällöin olla puhtaasti aineistolähtöistä. Tällaista analyysimuotoa on käytännössä vaikea toteuttaa, sillä yleensä mm. tutkimusmenetelmien valintaa ja havaintojen tekoa ohjaa jokin taustateoria. Teoriaohjaavassa analyysissä taustateorian vaikutusta analyysiin ei pyritä kokonaan sulkemaan pois. Teoria toimii apuvälineenä analyysin teossa ja ohjaa tutkijaa valikoimaan tutkittavaa materiaalia. Tarkoituksena ei kuitenkaan ole testata jotain aiempaa teoriaa, toisin kuin teorialähtöisessä analyysissä, joka pohjautuu johonkin olemassa olevaan teoriaan, malliin tai käsitykseen ilmiöstä. Tutkimusta ohjaa tällöin jokin viitekehys ja analyysin pyrkimyksenä voi olla mm. tämän teorian testaaminen. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 91–98.)

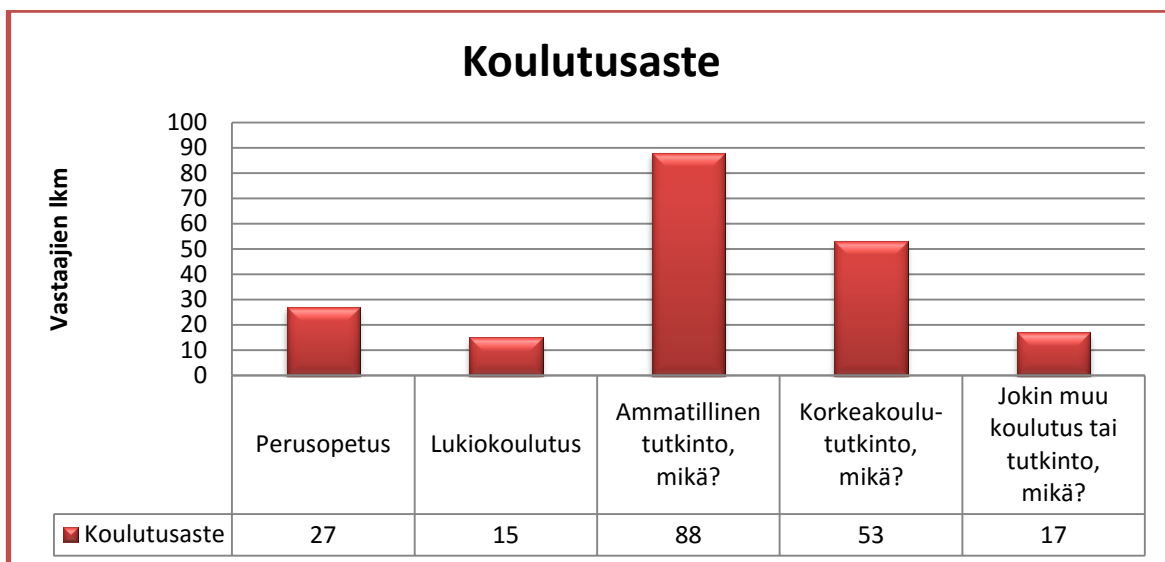
9 TULOKSET

Kyselyyn vastasi 200 henkilöä, joista naisia oli 137 ja miehiä 63. Vastaajista suurin vastaajajoukko (27,5 %) on iältään 50–59 -vuotiaita (kuva 3). Seuraavaksi suurin vastaajajoukko on 40–49 -vuotiaat, (19,5 %). Vähiten vastauksia antoivat 25–29 -vuotiaat (6 % vastaajista).



Kuva 3 Vastaajien ikäjakauma

Suurimmalla osalla vastaajista, 77 % vastaajalla (n = 200) on vähintään toisen asteen koulutus (kuva 4). Näistä suurimman joukon (28,4 %) muodostavat vastaajat, joilla on jokin ammatillinen koulutus. Ammatillisen koulutuksen suorittaneista (n = 88) 28:lla on jokin kaupallisen alan koulutus, kuten merkonomi tai datanomi. 19 vastaajaa on suorittanut terveydenhuoltoalan koulutuksen, kuten sairaanhoitaja tai lähihoitaja ja 13 vastaajalla on jokin teknisen alan koulutus, kuten teknikko tai rakennuspiirtäjä. Fyysisesti raskaamman ammattikoulutuksen, kuten kokin, kirvesmiehen tai metallialan, on hankkinut itselleen 12 vastaajaa. Kasvatusalan tutkinto, esim. lastenohjaaja, on kuudella vastaajalla ja sosiaalialan koulutus kahdella. Muita suoritettuja ammatillisia tutkintoja ovat esim. graafinen suunnittelija ja ompelija.



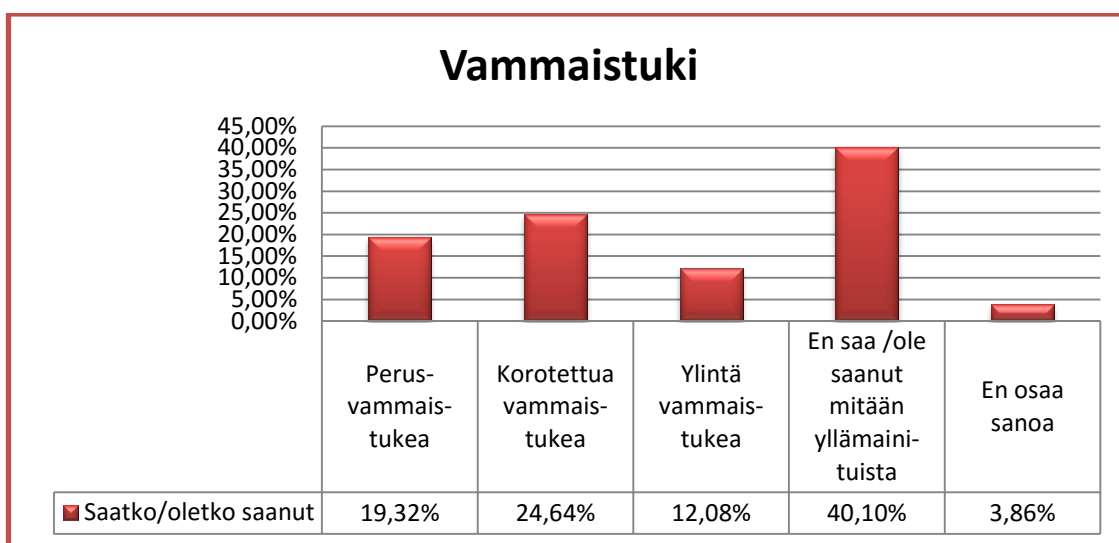
Kuva 4 Vastaajien koulutusaste

Vastaajista 26,5 prosentilla (53 vastaajaa) on korkeakoulututkinto, näistä eniten tutkintoja (13) on yhteiskuntatieteiden alalta. Tässä tutkimuksessa sosiaalialan tutkinnot on luokiteltu yhteiskuntatieteisiin kuuluviksi tutkinnoiksi sisältäen mm. sosiaalityöntekijän ja sosionomin tutkinnot. Seuraavaksi eniten tutkintoja on tekniikan alalta (esim. insinööri) sekä filosofian maisterin tutkintoja, molempia yhdeksällä vastaajalla. Näiden lisäksi kahdeksalla vastaajalla on tutkinto kaupalliselta alalta, seitsemällä terveydenhuoltoalalta, neljällä opetus- ja kasvatusalalta ja muita suoritettuja tutkintoja ovat mm. maatalousmetsätieteelliseltä alalta sekä humanistiselta alalta. Vastaajista kaksi on suorittanut tohtorin tutkinnon.

Vastaajista 37,5 % on suorittanut varsinaisen tutkinnon lisäksi muita opintoja, kuten approbatur-opinnot, erikoisammattitutkinto, ammattiin liittyvät kurssit, kieliopinnot, työpaikkaohjaajan koulutus ja valmentavat kurssit. Vastaajista 9,5 % ilmoitti, että opinnot olivat jääneet kesken. Näistä neljännes (26,5 %) ilmoitti syyksi lihassairaudesta – joko osittain tai kokonaan. Osalla oli kovia kipuja, jotka vaikeuttivat opiskelua, osalla voimavarat eivät sairauden vuoksi tuntuneet riittävän opiskeluun ja yhdellä vastaajalla oli fyysisiä ympäristön esteitä, jotka tekivät opiskelun mahdottomaksi. Muita opintojen keskeyttämis-

syitä olivat mm. vääräksi koettu ala tai opintoja haittaavat tarkkaavuuden häiriöt.

Vammaistuki on Kelan myöntämä rahallinen tuki pitkäaikaissairaalle tai vammaiselle henkilölle ja tuen määrä vaihtelee myönnetyn tuen perusteella. Kyselyyn vastanneista 56,4 % ilmoitti saavansa/saaneensa vammaistukea (kuva 5). 40,1 % vastanneista ei ole saanut tukea lainkaan ja 3,86 % ei osannut sanoa saako/onko saanut tukea.

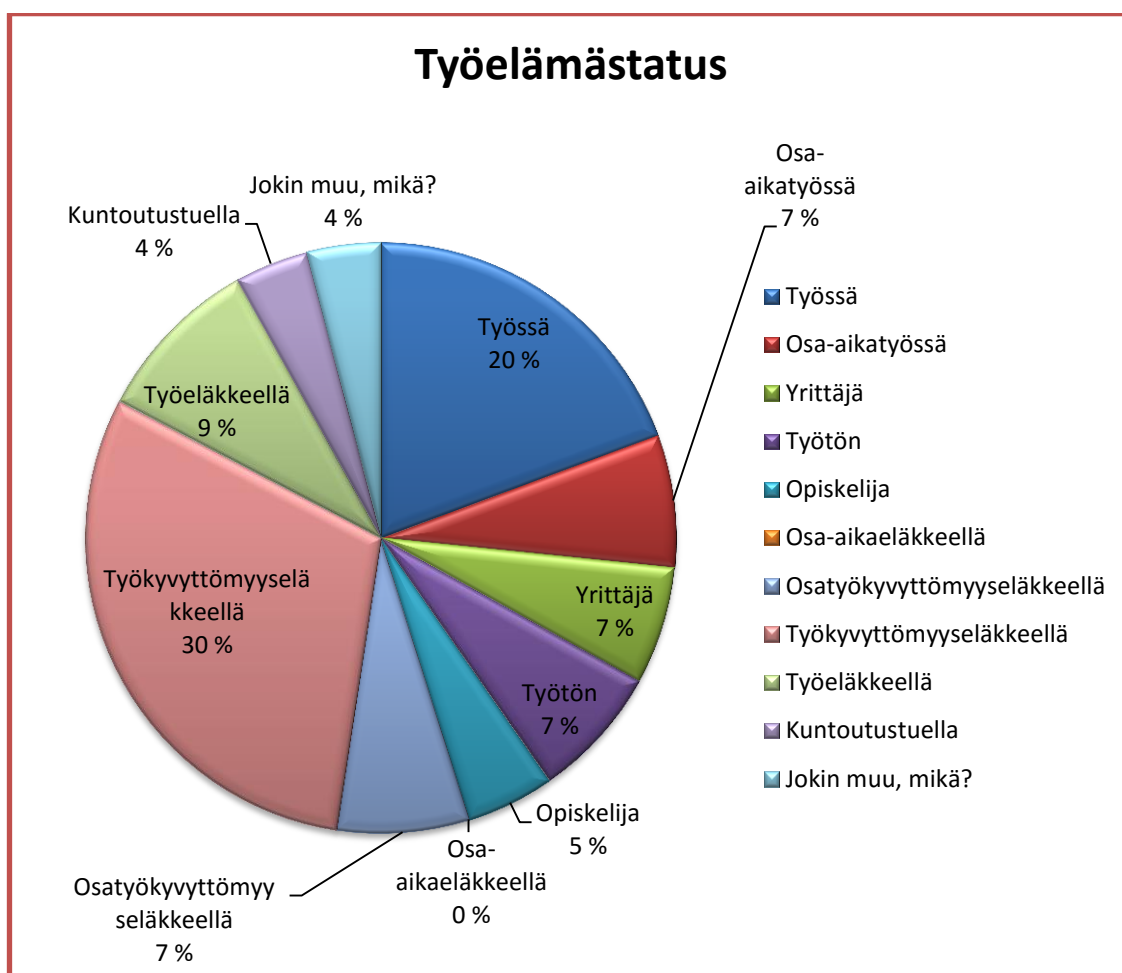


Kuva 5 Vastaajien saama vammaistuki

Vastaajista yli puolella (57,5 %) on käytössään jokin liikkumisen apuväline. Vastaajat kertoivat käyttävänsä pyörätuolia (31 %:lla manuaalinen ja/tai sähköpyörätuoli), sähkömopoa (9,5 %), rollaattoria (8 %), kävelykeppiä (7,5 %), kyynärsauvoja, kävelytelinettä, omaa autoa, automaattivaihteista autoa, invataksia, 3-pyöräistä polkupyörää ja kelaria. Lisäksi osalla vastaajista on käytössään yksilölliset jalkatuet, tukikengät, nilkka- ja polvituet, peroneustuet, polveen asti ylettyvät pronaatiotuet, ortoosit, porrashissi tai auton hallintalaitteet.

9.1 Työelämä

Tällä hetkellä työelämässä on 34 % vastanneista. Näistä 20 % on kokoaika-työssä, 7 % osa-aikatyössä ja 7 % toimii yrittäjänä (kuva 6). Puolet vastaajista (50 %) on eläkkeellä, näistä suurin osa työkyvyttömyyseläkkeellä (30 %), 9 % työeläkkeellä, 7 % osatyökyvyttömyyseläkkeellä ja 4 % kuntoutustuella. Vastaajista opiskelijoita on 5 %. Loput vastaajista (4 %) ilmoitti olevansa sairauslomalla odottamassa eläkkeellä pääsyä, odottamassa tietoa opiskelupai- kasta, siirtymässä osa-aikaeläkkeelle, työkokeilussa, tekevänsä töitä satun- naisesti / freelancerina tai olevansa vanhuuseläkkeellä.



Kuva 6 Vastanneiden työelämästatus

Vastaajista suurin osa (78 %) on ollut ensimmäistä kertaa elämässään palkkatöissä 18-vuotiaana tai sitä nuorempana. Lähes kaikki (93 %) ovat olleet ansiotyössä viimeistään 24-vuotiaana.

Työhaussa syrjintää on kokenut 13,3 % vastaajista (n = 195). Työtä hakiesaan lihastaudista mainitsee aina työhakemuksessa 2,5 % vastaajista, 5,5 % kertoo maininneensa sairaudestaan kerran tai toisinaan. Se, mihin ollaan työhön hakemassa, vaikuttaa vastaajien halukkuuteen kertoa sairaudestaan. Haastattelussa sairaudesta kerrotaan useammin, 8 % vastaajista ilmoitti kertoneensa sairaudestaan haastattelutilanteessa. Osalla tämä on myös väistämätöntä, sillä sairaus tulee selkeästi ilmi.

Palkkatyössä vastaajista (n = 194) on tai on ollut 72,7 %, mutta 16,5 % vastaajista ei ole onnistunut työllistymään. Syyksi tähän he arvelevat koulutuksen puutteen, vähäisen työkokemuksen, voimavarojen puutteen, osa ei ole vielä ehtinyt hakemaan töitä (esim. koulutus kesken), sairautensa, työnantajien asenteet, heikentyneen toimintakykynsä, pyörätuolin käytön ja fyysiset ominaisuutensa. Yksi vastaaja kuvaa omalta kohdaltaan työllistymismahdollisuuksiaan seuraavasti:

”Kuka nyt ottaa sellaista työntekijää, jonka selkä on kumarassa ja kävely on laahaavaa, ei kukaan”

Palkkatyössä olleiden työtehtävät ovat olleet hyvin monipuolisia, niin fyysistä voimaa vaativia kuin kevyempiäkin töitä. Yli puolet (54,2 %) vastaajista (n = 177) on ollut työssä jo pitkään, yli 20 vuotta (kuva 7).



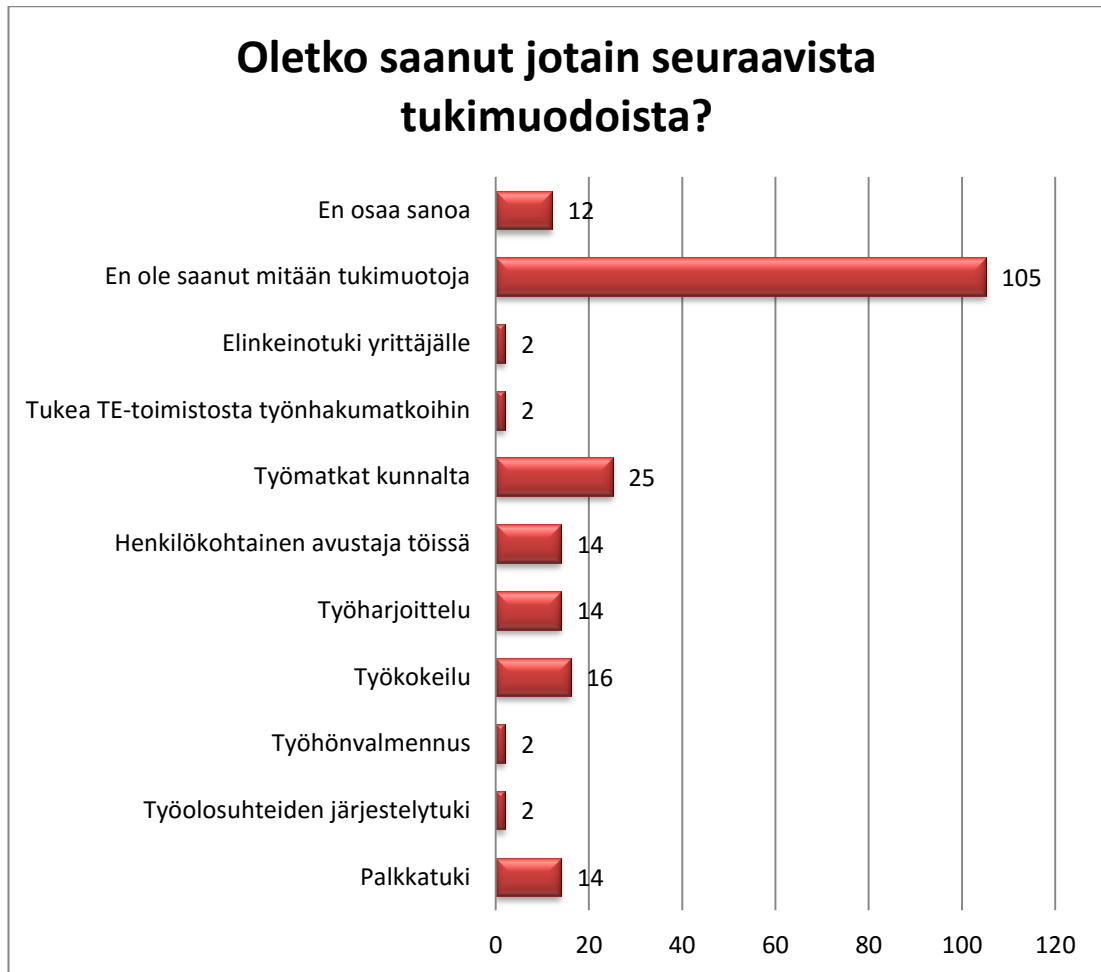
Kuva 7 Palkkatyössä olemisen pituus

Vastaajista 24,4 % työskentelee kokoaikaisesti, 15,3 % osa-aikaisesti ja 5,7 % muulla tavoin (esim. yrittäjä tai freelancer). Työelämässä olevista (n = 80) 13,8 % työskentelee työkyvyttömyyseläkkeellä. Eläkkeen on jättänyt lepäämään kolme henkilöä 2-24 kuukauden ajaksi.

9.2 Työkyky ja sen tukeminen

Työhön pääsemiseen ja siellä pysymiseen on olemassa erilaisia tukimuotoja, joiden sisältö on kuvattu kappaleessa 6 Työelämätuet lihastautia sairastaville. Kyselyyn vastaajia pyydettiin kertomaan millaisia tukimuotoja he ovat saaneet, vastaaja pystyi valitsemaan useamman vaihtoehdon. Yli puolet vastaajista (52,5 %) ei ole saanut minkäänlaista työhön liittyvää taloudellista tukea (kuva 8). Eniten tukea on myönnetty työmatkoihin, työkokeilun ja työharjoittelun järjestymiseen, palkkatuettuun työhön ja henkilökohtaiseen avustajaan työssä. Työhönvalmennusta ja työolosuhteiden järjestelytukea on myönnetty vain harvalla vastaajalle (kahdelle). Yrittäjän elinkeinotukea sekä

työnhakumatkoihin myönnettävää tukea TE-toimistosta on saanut kaksi vastaajaa.



Kuva 8 Työhön liittyvät taloudelliset tuet

Työn tekemistä voidaan helpottaa ja mukauttaa yksilöllisesti erilaisten työjärjestelyjen avulla. Lihassairauden vuoksi työjärjestelyjä on tehty kolmannekselle (32,8 %, n = 174) vastaajista. Näistä eniten järjestelyjä on tehty työaikaan; 42,1 % vastaajista työaika on lyhennetty erilaisin toimenpitein tai työaikaan on tehty muita muutoksia. Työympäristöön, työvälineisiin ja mm. saniteettitiloihin on tehty järjestelyjä työpaikalla 36,8 % vastaajista. Työn sisältöön on tehty kevennyksiä ja erilaisia muutoksia 33,3 %:vastaajista ja työssä saa tarvittaessa avustusta viisi prosenttia. Yksi vastaaja kertoi, että hänelle on järjestetty erilainen hätäpoistumistie kuin kollegoille.

Etätyötä tekee 14 % vastaajista (n = 174). Etätyönä tehtävän työn määrä vaihtelee vastaajittain siten, että osa vastaajista tekee etätyötä koko ajan, osa yhden päivän kuukaudessa ja muut siitä väliltä.

Työssäkäynnin apuvälineitä on käytössä 16,5 % vastaajista (n = 170). Näitä ovat mm. erikoistyötuoli, tietokone, kevyemmin käytettävä näppäimistö, sormituet, hiirenkäytön apuväline, satulatuoli, korkeussäädettävä työpöytä ja työtuoli, leposohva, tukityynyjä, rullahiiri, reikäkynä, tartuntapihdit, niskatuki, erikoiskynät, kyynärtuet, tasohiiri, näytön kirkkaussuoja, selkätuki työtuoliin sekä mikrofoni.

Työpaikkansa esteettömäksi kokee reilu kolmannes vastaajista (37,6 %). Heistä 89 % kertoi, että työpaikka on koko ajan ollut esteetön, 11 % vastaajista työpaikka oli muutettu esteettömäksi hankkimalla wc-korotus, siirtämällä auton parkkipaikkaa lähemmäksi, poistettu kynnyksiä tai mietitty työn tekemisen fyysisiä paikkoja. 23 % vastaajista kokee työpaikallaan olevan erilaisia esteitä, mm. raskaita ovia, portaita, ahtaita tiloja, kynnyksiä, liukkaita lattioita, ahtaita hissejä, pitkiä siirtymiä, lukittuja ovia, kapeita ovia, ulkoalueiden liukkaus, parkkipaikan kaukainen sijainti, työympäristön melu tai ahtaat wc-tilat. Varsinkin teollisuuden tuotanto- ja varastotilat koetaan hankaliksi ja niiden mahdollista muutosta esteettömämmäksi epäillään. Vastaajista 39,6 % ei osaa arvioida onko työpaikka esteetön.

Kesken työpäivän tai työpäivän jälkeen kokee uupuvansa kaksi kolmasosaa vastaajista (66,6 %). 17 % vastaajista kertoi, että heillä on mahdollisuus levätä työpäivän aikana. Tämä on järjestetty siten, että työpaikalla on sänky, jossa on mahdollisuus ottaa puolen tunnin unet kesken työpäivän, työtä on tauotettu, työtä on tehty kotona, jolloin on voinut levätä sopivin välein, työajalla on voinut käydä fysioterapiassa, istumis-/huilaamistaukoja, työpaikalla on ollut leposohva työhuoneessa, jossa sai levätä tarvittaessa, omassa työhuoneessa on voinut ottaa päiväunet. Myös työaikajärjestelyt ovat lisänneet lepomah-

dollisuuksia, jolloin työpäivän voi ajoittaa itselleen sopivaan ajankohtaan ja työpäivän pituutta voi säätää. Neljännes vastaajista (24,2 %) ilmoitti, että heillä olisi tarvetta levätä työpäivän aikana, mutta mahdollisuuksia tähän ei ole. Levon tarpeen määrästä on vastaajilla erilaisia ajatuksia. Osa kokee tarvitsevana lyhyitä taukoja pitkin työpäivää, osalle riittäisi 20–30 minuuttia kerran päivässä. Yksi vastaajista kertoi tarvitsevana kahden tunnin lepotauon työpäivän aikana.

Esimiehelleen sairaudestaan on kertonut 67,5 % vastaajista, puolet vastaajista (50 %) on kertonut myös työyhteisölleen sairaudestaan ja 23,3 % ilmoitti, että osa työyhteisöstä tietää hänen sairaudestaan.

Kolmikantaneuvottelussa, jota voidaan kutsua myös verkostoneuvotteluksi, työkykyneuvotteluksi tai työterveysneuvotteluksi, haetaan yhteisvoimin ratkaisuja työntekijän tilanteeseen. Neuvottelussa ovat mukana työntekijän ja hänen esimiehensä lisäksi usein työterveyshuolto sekä tarpeen mukaan edustajat henkilöstöhallinnosta sekä luottamusmiesorganisaatiosta. (Kevan www-sivut 2016.) Vastaajista 22,2 % kertoi olleensa työkykyynsä liittyvässä kolmikantaneuvottelussa. Heistä 44,4 % oli kokenut tapaamisen positiiviseksi ja osa kertoi, että neuvottelun jälkeen oli tehty työssä jaksamisen tukemiseen tärkeitä toimenpiteitä. Varsinkin työterveyslääkärin pätevyys ja ammattitaito neuvottelutilanteessa saavat vastaajilta kiitosta:

”Neuvottelu onnistui hyvin pätevän työterveyslääkärin ansiosta”

”Työterveyslääkäri hoiti asian erittäin hyvin. Ja tämän seurauksena työtehtäviäni kevennettiin.”

Osalla vastaajista kolmikantaneuvottelu oli onnistunut, mutta siellä sovitut toimenpiteet eivät olleet toteutuneet:

”Siellä esimies puhui ”kauniisti” ja ymmärsi, mutta käytännössä asiat eivät toteudu.”

”Siinä olisi melkein pitänyt olla mukana lihastautiliiton puolelta joku pitämässä minun puolia. Lupaukset jäi ilmaan roikkumaan.”

Kaksi vastaajaa piti neuvottelua negatiivisena kokemuksena. Toinen heistä kuvaili tilannettaan, jossa kolmikantaneuvottelut olivat johtaneet hänen kannaltaan negatiivisiin seurauksiin ja joustavuus työaikojen ja mm. etätyön suhteen olivat huonontuneet.

Vastaajista 51,9 % on tyytyväisiä työterveyshuollon toimintaan, 14,1 % ilmaisi olevansa tyytymätön ja 34 % ei osannut sanoa, onko tyytyväinen vai tyytymätön. Tyytyväisyys syntyy vastaajien mielestä mm. siitä, että hoitajien kanssa on voinut avoimesti keskustella sairaudesta, on saanut tukea ja ohjeita, on sovellettu ikäjohtamisen periaatteita, tutkimukset on tehty aktiivisesti ja ajoissa, hoitoon on päässyt nopeasti, on päässyt kuntoutukseen, tarvittavia palveluja on järjestynyt, työntekijät ovat ammattilaisia, lääkäriin pääsy on ollut helppoa, työfysioterapeutilta on saanut apua työergonomiaan liittyviin asioihin, sairauden erityispiirteistä ja jaksamisesta työssä on oltu kiinnostuneita.

Työterveyshuoltoon tyytymättömyyden syitä ovat mm. se, että sairautta ja oireita ei ymmärretä, tukea työhön paluuseen ei ole saanut, työterveyshuolto on vaihtunut kilpailutuksen myötä, lääkärin vaihtuminen, diagnoosi (ALS) oli pelästyttänyt lääkärit jotenkin, harvinainen sairaus aiheuttaa sen, että lääkärillä tai fysioterapeutilla ei ole tietoa sairaudesta, työkykyasioiden hoitamisen

prosessi on ontunut, työterveyshuolto on ollut passiivinen ja työntekijän on täytynyt itse ottaa aktiivinen rooli asioiden eteenpäin viemisessä, oireita ei ole otettu vakavasti tai kaikki vaivat on laitettu lihassairauden syyksi. Eräälle vastaajalle oli työterveyshuollossa tokaistu:

”Pitää vaan kävellä, että lihakset vahvistuvat.”

Työkykyä uhkaavia asioita vastaajien elämässä seuraavan viiden vuoden aikana nähdään olevan paljon. 42 % vastaajista toi esille sairauden etenemisen tuomat haasteet. Osa epäilee, ettei tule jaksamaan työelämässä – ainakaan kokoaikaisesti – kovin pitkään:

”Sairaus pahenee koko ajan, ja olen juuri nyt käymässä läpi suurta muutosta - jäin täysipäiväisestä työstä pitkälle sairauslomalle ja nyt toivon pystyväni edes osa-aikaiseen työhön tulevaisuudessa.”

Sairauden etenemiseen liittyy usealla myös väsymyksen ja uupumuksen lisääntyminen ja ongelmia jaksamisessa. 15,3 % vastaajista kertoi tämän uhkaksi työkyvyilleen. Työn vaatimukset nykyisellään tai niiden kasvaminen tulevaisuudessa nähdään myös uhkana työkyvyille. Vastaajista 12,2 % kertoi tämän uhkaavan työkykyään, varsinkin kun sairaus etenee:

”Lihassairauteni edetessä terveydentila (mukaan lukien näkökyky), toimintakykyni heikkenee ja jaksan nykyistä vähemmän. Työelämässä tahti on kiivas ja kiristyy entisestään, työntekijän täytyy olla moneen asiaan pystyvä ja ripeä työskennellessään”.

Huoli työpaikan säilymisestä tai työpaikan saavuttamisesta on myös monella. Osa vastaajista opiskelee ammattiinsa ja mielessä on, miten tulevaisuudessa tulee työelämässä pärjäämään:

”Saanko koulun jälkeen työpaikkaa, jaksanko töissä, jaksanko pitkän työpäivän jälkeen kotona hoitaa kotityöt”

Muita koettuja uhkia ovat erilaiset kivut ja säryt, avustuksen ja erilaisten vammaisetuuksien/-palvelujen saanti, psyykinen jaksaminen ja masennus, työmatkojen ja erilaisten kulkuneuvojen käytön hankaloituminen etenkin liikuntakyvyn heikkenemisen myötä, esteet työpaikalla/työpäivän aikana kuljetavissa tiloissa, uuden oppimisen vaikeus, sisäilmaongelmat ja kuolema.

Osa vastaajista mainitsi huolekseen kuntoutuksen vähäisyyden ja epävarmuuden kuntoutuksen jatkumisesta varsinkin täyttäessään 65 vuotta.

9.3 Kuntoutus

Ammatillisen kuntoutuksen toimenpiteitä on ollut kolmanneksella vastaajista (32,8 %). Työkokeiluja näistä on ollut 35,4 %, koulutuksia 20 %, koulutuskokeiluja 4,6 %, työhönvalmennuksia 3 %. Elinkeinotukea on saanut yksi vastaaja. 35,4 % vastaajista kertoi heillä olleen muita ammatillisen kuntoutuksen toimenpiteitä, kuten kuntoutuskursseja, lisäkoulutuksia tai eläkeyhtiön tukemaa koulutusta. Osa vastaajista mainitsi toimenpiteitä, joita ei katsota ammatillisen kuntoutuksen toimenpiteeksi, kuten kuntouttava työtoiminta tai fysioterapia.

Lihastautiliitto järjestää sopeutumisvalmennus- ja kuntoutuskursseja mm. Kelan ja RAY:n rahoituksella. Kursseille voi osallistua kuntoutustarpeen perus-

teella useampaankin kertaan ja vastaajia pyydettiin kertomaan mille kaikille Lihastautiliiton järjestämille kursseille he ovat osallistuneet. Vastaajat pystyivät valitsemaan useamman vaihtoehdon. Vastaajista 26,5 % kertoi osallistuneensa Tyyne-kurssille, 10 % alle 65-vuotiaiden työikäisten sopeutumisvalmennuskurssille ja 41 % jollekin muulle kurssille. Muiden kurssien joukossa ilmoitettiin myös muita kuin Lihastautiliiton järjestämiä kuntoutuksia, kuten Maskun neurologisen kuntoutuskeskuksen järjestämät kurssit ja Kelan laitospääntoutusjaksot. Muita Lihastautiliiton järjestämiä kursseja olivat Kelan rahoituksella järjestetyt diagnoosikohtaiset kurssit (HMSN, ALS, Lihasdystrofiakurssit ja Dystrofia myotonica -kurssit) ja elämänhallintakurssit, RAY:n rahoituksella järjestetyt leirit, sopeutumisvalmennuskurssit, nuorten kurssit ja perhekurssit sekä terveydenhuollosta saatavilla maksusitoumuksilla järjestetyt ALS sopeutumisvalmennuskurssit.

Kurssit koetaan tärkeäksi (kuva 9). Kaikkien vastaajien kursseille antama keskiarvo (kouluarvosana-asteikolla 4-10, joista luku 10 on erittäin tärkeä ja 4 ei lainkaan tärkeä) on 8,73, mediaani (M) 9.



Kuva 9 Kurssin tärkeyden kokemus

Kela ja RAY ovat muuttaneet sopeutumisvalmennus- ja kuntoutuskurssien toteutusmuotoa laitospuoleisesta avomuotoisen suuntaan ja tämä suuntaus tulee jatkumaan entistä painokkaammin tulevaisuudessa. Kysyimme mikä vastaajien mielestä olisi paras toteutusmuoto sopeutumisvalmennuskurssille; laitospuoleinen, avomuotoinen, näiden yhdistelmä vai jokin muu. Eniten kannatusta saa laitospuoleis- ja avomuotoisen kurssin yhdistelmä, jonka kannalla on kolmannes vastaajista (33,7 %). Laitospuoleisen sopeutumisvalmennus-/kuntoutuskurssin kannalla on 27,6 % ja avomuotoisen kannalla 11,6 % vastaajista. Muiksi vaihtoehtoina ehdotetaan opiskelun kautta työskentelyä, yhdistelmää erilaisista asioista, joissa pääosassa on vertaistuki ja vuorovaikutteiset asioiden käsittelymahdollisuudet, verkon kautta tapahtuvat kuntoutukset, Lihastautiliiton antama henkilökohtainen oikea tieto, liikuntaryhmät erityisryhmille (huomioiden myös muut kuin vaikeavammaiset), pidempikestoiset kurssit, yksilömuotoiset kuntoutukset ja diagnoosiin perustuvat kuntoutukset.

Erilaisten terapioiden saantia kartoitimme kysymällä vastaajilta avokuntoutuspalveluista, vastaajat pystyivät valitsemaan vaihtoehtoina useamman. Vastaajista 62,5 % saa fysioterapiaa, 27,5 % allasterapiaa, 4,5 % toimintaterapiaa ja 3 % puheterapiaa. Näiden lisäksi 18,5 % vastaajista ilmoittaa saavansa jotain muuta avomuotoista kuntoutusta, kuten psykoterapiaa, lymfaterapiaa, magneettihoitoa, ratsastusterapiaa, psykologilla käyntejä, päihdekuntoutusta, voice massagea, musiikkiterapiaa ja ryhmäkuntoutusta.

Valtaosa vastaajista kokee saavansa hyötyä kuntoutuksesta, sillä vastaajista vain 6 prosenttia ilmoitti, ettei ole hyötynyt kuntoutuksesta. Vastaajista 56 % kokee kuntoutuksen parantaneen toimintakykyä, 37 %:lla kuntoutus on auttanut jaksamaan työssä ja 51 %:lla auttanut jaksamaan vapaa-aikana. Tämän lisäksi kuntoutus on auttanut kipuihin, auttanut sopeutumaan sairauteen, kuntoutuksesta on saanut vertaistukea, uusia ystäviä, tietoa, sisältöä elämään (etenkin laitospuoleisilta kursseilta), on auttanut pudottamaan painoa

ja vähentämään turvotusta. Osa vastaajista kokee kuntoutuksen olevan elintärkeää.

Pyysimme vastaajia kertomaan millainen kuntoutus heidän mielestään edistäisi lihastautia sairastavien työelämässä pysymistä. Vastaajien mielestä työnantajien tulisi saada tietoa lihassairauksista sekä saatavilla olevista tuisista, silloin kun työpaikalla on tarpeen tehdä järjestelyjä. Tähän auttaisi työnantajien osallisuus lihastautia sairastavien kuntoutukseen. Asennekuntoutusta toivottiin työnantajille, samoin työterveyshuollon yhteistyötä. Tyyne-kuntoutuksen koetaan olleen mahtava ja sen palaamista toivotaan.

”Tyynen sisältö on hyvä; edistää sekä fyysistä että henkistä jaksamista.”

Pitkäaikaissairaiden voimavarojen kartoitus on vastaajien mielestä tarpeen säännöllisin väliajoin. Vastaajat kokevat, että kartoitus on hyvä tehdä ennen voimavarojen tyystin loppumista, tällöin esim. osa-aikatyön mahdollisuus osattaisiin ottaa optimaalisesti käyttöön.

Kuntoutuksen tulisi olla yksilöllistä, räätälöityä ja monimuotoista. Kuntoutujan osallisuus kuntoutusprosessin alusta lähtien nähdään tärkeänä asiana.

Osa vastaajista kaipaa helpotusta fyysisiin kipuihin ja toimintakykyä ylläpitävää fyysistä kuntoutusta. Tällaisina hyvinä kuntoutusmuotoina mainittiin mm. OMT-terapia, Pilates ja jooga. Osalla lihastautia sairastavista on suuria ongelmia tasapainon kanssa ja tähän toivotaan apua kuntoutuksesta. Lisäksi toivotaan helpotusta lihasten rentouttamiseen. Osa vastaajista toivoo löytävänsä sopivia liikunta- ja ulkoilumuotoja kuntoutuksen avulla ja saavansa kannustusta itselle sopivaan liikuntaan.

Fyysisen kuntoutuksen lisäksi tärkeäksi koetaan psyykkinen ja toiminnallinen kuntoutus, joka auttaa jaksamaan työelämässä henkisesti sairauden tuomista muutoksista huolimatta. Yksi vastaajista toivoo ratkaisukeskeistä kuntoutusta, jossa voitaisiin keskustella työelämän haasteista aika ajoin ja löytää niihin ratkaisuja. Kuntoutuksessa voitaisiin myös yhdessä pohtia hyviä työskentelytapoja ja löytää ergonomisia ratkaisuja työpaikalle. Vertaistuen merkitys nähdään tässä erittäin suurena, tällöin saa käytännön esimerkkejä siitä, miten toiset ovat onnistuneet ratkaisemaan esteitä työpaikalla. Voimakuntoutusta toivotaan myös ja ryhmästä saatavaa keskustelun avulla tapahtuvaa psyykkistä tsemppausta.

Erilaisiin työelämän tukimuotoihin sekä työllistymiseen toivotaan tukea kuntoutuksesta. Yksilöllisesti kuntoutujan tarpeet huomioivassa kuntoutuksessa voitaisiin pohtia yksilöllisiä ratkaisuja, kuten työllistymisen haasteet, eläkkeen lepäämään jättämisen tai yrittäjäksi ryhtymisen. Kuntoutuksessa nähdään konkreettisia mahdollisuuksia arjen helpottamiseen:

”Kuntoutus auttaa löytämään uudenlaisia näkökulmia selviytymään sekä arjesta että työstä. Elämä on yhtä selviytymistä ja jos siihen saa hyviä vinkkejä saattaa pärjätä hyvinkin pitkään.”

Yksilöllistä ja työelämän haasteisiin sopeutuvaa avokuntoutusta myös kaivataan. Vastaajista osa toivoo, että kuntoutujalla itsellään olisi enemmän sananvaltaa kuntoutuksen sisältöön:

”Sellainen, jossa keskityttäisiin työn asettamiin haasteisiin ja tarpeisiin. Kuntoutus voitaisiin tällöin kohentaa paremmin kuntoutusmuotojen rajoista riippumatta ts. ei myönnettäisi enää esim. 20 kertaa fysioterapiaa ja 10 kertaa

toimintaterapiaa, vaan käyntejä olisi 30 ja sisältö sovitettaisiin asiakkaan tarpeisiin. ”

Osa vastaajista toivoo säännöllisten laitospääntösten mahdollisuuksia. Osa vastaajista otti kantaa laitospääntöisen pääntöksen kestoon ja toiset sisältöön. Kestoksi toivotaan kahta viikkoa kaksi kertaa vuodessa tai esim. kolme pääntösjaksoa kahden vuoden sisällä. Osan mielestä työssä käyvän olisi helpompi irrottautua viikonlopun mittaisille pääntösjaksoille. Tässäkin asiassa toivotaan yksilöllisiä ratkaisumalleja. Kuntösten sisällöltä toivotaan moniammatillisen työryhmän vetämää pääntösta, ammattiryhmistä mainittiin fysioterapeutti, toimintaterapeutti ja sosiaalityöntekijä. Fysioterapeutilta toivotaan osaamista lihastöudeista. Laitospääntöksen yhtenä vahvuutena nähdään vertaistuen mahdollistuminen. Harvinaista sairautta sairastavien kohtaamismahdollisuudet arjessa ovat vähäiset, laitospääntökselta toivotaan myös sitä, että samantyyppistä sairautta muodostaisivat ryhmiä. Laitospääntöksen suunnittelussa vastaajat halusivat, että otettaisiin huomioon levon ja palautumisen mahdollisuus. Osa vastaajista nostaa esille erilaisia kurssia, kuten parisuhdekurssit tai tietyille kohderyhmille, kuten istumatyöntekijöille suunnattu pääntö. Tärkeänä asiana nähdään myös pääntöksen oikea-aikaisuus ja se, että aina ei pääntö ole ajankohtaista.

”Riippuu sairaudesta. Osa ei halua pääntösta, sekin tulee hyväksyä.”

Kelan pääntö päättyy 65-vuotiaana. 14 % kyselyyn vastanneista on yli 65-vuotiaita ja kysyimme heiltä, miten pääntö on heidän osaltaan muuttunut heidän täyttäessään 65 vuotta. Yhdellä vastaajalla työterveyshuollon muuttuminen eläkkeelle jäännin myötä oli muuttunut julkisiin terveyspalveluihin merkiten omalääkäri- ja hoitajapalvelun pääntömistä. Laitospääntöksen pääntöminen on vaikuttanut mielialaa laskevasti. Osa ei halunnut enää hakeutua pääntöksen. Kelan kustantaman pääntöksen pääntöminen vaikutti siten, että terapia siirtyi terveyskeskukseen ja yksi vastaaja koki, ettei se vas-

taa hänen tarpeitaan eikä sitä saa riittävästi. Osa ei kokenut kuntoutuksen osalta mitään muutosta. Vastaajat painottivat kuntoutustarpeen jatkumista vielä sen jälkeen kun täyttää 65 vuotta, varsinkin kun ikää tulee lisää ja kyse on etenevästä sairaudesta. Osa vastaajista kertoi toimintakykynsä heikentyneen vähentyneen kuntoutuksen myötä ja yksi vastaajista kertoi:

”Käsittääkseni ylivoimaisesti suurin osa kuntoutuksesta suunnataan työikäisille, vaikka siinä ei ole järkeä. Pitäisi kuntouttaa kaikkia, että ihmiset pystyisivät vanhempinakin pitämään itsestään huolta eivätkä rasittaisi terveystalouksia niin paljon.”

9.4 Työllistymisen ja työssä jaksamisen tukeminen

Työllistymisen ja työssä jaksamisen tukemisen haasteet tunnistetaan lihastautia sairastavien keskuudessa hyvin. Kysyimme, miten heidän mielestään työllistymistä ja työelämässä jaksamista pitäisi tukea ja kysymykseen saimme kaikkiaan 183 vastausta. Kysymykseen vastattiin avoimella vastauksella ja olen seuraavassa jaotellut vastauksia sisällönanalyysin perusteella.

9.4.1 Opiskelu ja uudelleen kouluttautuminen

Opiskelu ja sitä kautta suoritettu tutkinto edesauttaa työllistymistä. Vastaajat kertoivat näkemyksiään opiskelusta ja ammatillisen kuntoutuksen kautta uudelleen kouluttautumisesta.

”Lihastautia sairastavaa kuuluisi opastaa ajoissa työelämän mahdollisuuksiin ja tarvittaessa tuetusti tutkia kiinnostavia aloja. Tärkeää on kouluttautua mahdollisimman osaavaksi, jotta työtä hakiessa on paremmat mahdollisuudet. Opintojen aikana voi jo saada työkokemusta tai suhteita tulevaisuuden työuraa varten.”

Erilaisten ammattien ja omien voimavarojen suhdetta tulisi vastaajien mielestä pohtia jo ennen opiskelun aloittamista. Tässä tarvitaan tukea. Aina diagnoosi ei kuitenkaan ole selvä eikä sairaus välttämättä tunnistettavasti oireillut ennen opiskelua tai työelämää. Uudelleenkouluttautumisen pitäisi vastaajien mielestä olla helpompaa ja ammatillisen kuntoutuksen piiriin tulisi ohjata tehokkaammin kuin nykyisin.

9.4.2 Työllistyminen - yhteiskunnallinen tuki, palveluiden ja taloudellisen tuen järjestäminen

Suomessa työelämän tukeminen erilaisten tukimuotojen avulla koetaan hankalaksi. Byrokratian vähentäminen ja työllistymisen tukemisen helpottaminen ja sujuvoittaminen toisi osan vastaajista mielestä helpotusta työllistymiseen. Epäsäännölliset tulot esim. pätkätyöntekijöillä tai osa-aikaeläkkeellä olevilla voi hankaloittaa eri viranomaistahojen kanssa käytävää "paperisotaa".

Työnantajille toivotaan annettavan kunnollisia porkkanoita kunnan tai valtion taholta, jotta osatyökykyisen henkilön palkkaaminen tulisi houkuttelevammaksi. Vastaajat ehdottivat tällaisiksi porkkanoiksi mm. verovapautusta, korvausta sairauspoissaoloista, työnantajamaksujen alentamista ja tukea työpaikalla mahdollisesti tarvittaviin muutostöihin. Palkkatukeen toivotaan enemmän vaihtoehtoja, mm. sitä, että työnantajalle korvattaisiin kokonaisuudessaan osatyökykyisen ensimmäisen puolen vuoden palkka, mikäli työnantaja sitoutuu palkkaamaan henkilön palkkatuen päättymisen jälkeen vielä puoleksi vuodeksi. Yksi vastaaja ehdotti sijaisjärjestelmää, jossa olisi mukana sekä työttömiä että osatyökykyisiä henkilöitä. Tällöin työnantajalle voisi lähettää työhön sijaisen, mikäli osatyökykyinen ei sairautensa vuoksi pystyisi tekemään työtään.

Moni vastaaja kokee haasteeksi sen, ettei oikeanlaista työtä tahdo löytyä ja että työnantajat suhtautuvat varauksella lihastautia sairastavaan työntekijään:

”Pitää luoda työpaikkoja, joiden suorittamiseen lihastautia sairastava pystyy vammastaan huolimatta.”

”Jotkut ammatit voisivat sopia hyvinkin monelle lihastautia sairastavalle, näihin erillistyötukea ja valmennusta/tietoa sairaudesta myös työnantajalle ja työyhteisölle. Erikoistukea yrittämiseen lihastautia sairastavalle.”

Osa vastaajista pohtii, että työnantaja saattaa jättää lihastautia sairastavan palkkaamatta, koska pelkää mahdollisten sairauslomien määrää tai että työnantajalla voi olla epäilyksiä henkilön ammattitaidon tai suorituskyvyn suhteen. Yksi vastaaja kertoo:

”Otaa töihin ja tarjota mahdollisuudet suorittaa työ mahdollisimman hyvin. Lihassairaudet harvemmin vaikuttavat aivojen toimintaan ja tämä taas tarkoittaa sitä, että sillä alueella lihastautia sairastava on vahva. Myös tunteiden käsitteleminen on lihastautia sairastavilla erittäin hyvää ja tämän takia saattaa olla erittäin hyvä esimies.”

Työnantajille suunnattavaa tiedotusta, ohjausta ja neuvontaa tulisi vastaajien mielestä lisätä. Erilaisia työelämän tukimuotoja on olemassa ja tiedon lisääminen voisi vähentää myös osatyökyisiin henkilöihin liittyviä asenteita. Työyhteisön ja työnantajien valmistautuminen osatyökyisen henkilön työhön tulon koettiin tärkeäksi myös RATKO-hankkeessa. Tämä on yksi keskeinen tekijä oikean henkilön työhön sijoittumisen ja työn jatkumisen kannalta. Nykyisin tahdotaan keskittyä liian paljon työllistyvään henkilöön tulevan työnantajan ja

työyhteisön jäädessä vähäisemmälle huomiolle. (Hietala, Sippola, Riipinen, Lampinen & Nevalainen 2005, 19, 23.)

Erilaisten tukien myöntäminen voi johtaa myös työllistymistä estävään suuntaan. Yhteiskunnan kannalta ongelmallisia ovat ns. kannustinloukot, jossa työttömänä oleminen on edullisempaa kuin työhön lähteminen. Tällaisista loukoista pitäisi päästä eroon ja vähäisessäkin määrin työn tekeminen tulisi olla henkilölle kannattavampaa kuin työttömyys. Muutama vastaaja kokee myös, että osatyökyisten henkilöiden palkkataso ei ole sama kuin muilla työntekijöillä ja tämä lisää eriarvoisuutta työpaikoilla.

Työllistymiseen ja työn hakuun osa kokee tarvitsevansa myös konkreettista apua:

”Työkokeiluun pääsyn pitäisi olla helpompaa ja siinä pitäisi olla apua myös muilta tahoilta, on hankalaa löytää paikkaa itse, kun työnantajat kavahtavat sanaa ”sairas” ja ”työkokeilu”.”

Tukea toivotaan mm. työkokeilupaikkojen ja työpaikkojen etsintään, työnantajalle erilaisten tukimuotojen ja työssä tehtävien järjestelyjen hakemisesta, erilaisista palvelumahdollisuuksista sekä apuvälineistä.

9.4.3 Työssä jaksaminen

Vastaajien mielestä yksi merkittävimmistä asioista työssä jaksamisen edistämiseksi on jousto työajoissa. Liukuva työaika, osa-aikatyö ja työajan jaksottaminen omien voimavarojen mukaan koetaan työntekoa helpottavaksi. Tärkeäksi koetaan se, että itse pystyy säätelemään työaikoja ja taukojen määrää

sekä kestoja. Taukojen pitämiseen tarkoitettut tilat voisi suunnitella siten, että tarvittaessa pääsee päivän aikana makuulle.

”Itse ainakin olisin lepotilasta hyötynyt, mutta otapa se esille rekryvaiheessa tai koeajalla... kuin ylipäättään.”

Yhdeksi hyväksi työelämän joustoksi koetaan etätöiden tekeminen. Yhteiskunnan taholta toivotaan lisää mahdollisuuksia tehdä työtä omien voimavarojen mukaan, vaikka vain vähäisin työmäärin. Tämä lisää osallisuutta, kun osa-työkyinen pääsee kiinnittymään työyhteisöön:

”Voitaisiin luoda järjestelmä, jossa lihastautia sairastava voisi käydä töissä osa-aikaisesti tosi vähän töissä esim. 2 h/pvä 1-3 x vko. Näin voimia säästyisi muuhunkin, mutta kuitenkin saisi käydä töissä ja elämään tulisi ryhtiä ja rytmiä. Näkisi muitakin kuin itsensä peilistä. Lisäksi olisi vuorovaikutuksessa muiden ihmisten kanssa ja kehittyisi ihmisenä ja työntekijänä. Saisi käyttää omia vahvuuksiaan yhteiskunnan hyväksi.”

Työn määrään ja sisältöön olisi myös hyvä tehdä muutoksia tarpeen mukaan.

”Työssä jaksamista voisi tukea pienemmällä työmäärällä ilman palkan alennusta! Mahdollisesti muutama ylimääräinen vapaapäivä ilman että se vaikuttaisi palkkaan. Työnantajallekin on lopulta isompi säästö se, että työntekijä on levännyt ja skarppi kuin väsynyt ja huolimaton. Työnantaja lopulta säästäisi siinä, että lihassairas tekisi pienemmän määrän ja lisälomilla, mutta olisi jaksavampi ja tehokkaampi senkin edestä.”

Moni vastaaja toi esiin sen, että työtä ja työolosuhteita tulisi säännöllisemmin kartoittaa ja tehdä yksilöllisiä ratkaisuja näihin kartoituksiin perustuen. Osa vastaajista pelkää sairautensa hankaloittavan työssä pysymistä ja toivoo siksi terveydenhuollolta ja työnantajalta aktiivisempaa roolia:

”Kevennyksiä pitäisi työnantajan ja terveydenhuollon taholta ehdottaa enemmän, työntekijä ei uskalla paljon vaatia työpaikan menettämisen pelossa ja omalla kohdalla uuden löytyminen on kiven alla ikärasismien takia.”

Lihastautien oirekuva vaihtelee yksilöllisesti ja kaikilla sairaus ei näy lainkaan päällepäin. Työmäärän vähentämiseen ja omien voimavarojen järkevään käyttöön voidaan tarvita tällöin erityisesti kannustusta. Väsymys voi yllättää hyvinkin äkkiä kesken työpäivän tai työpäivän jälkeen niin, ettei kotiin tahdo riittää enää voimavaroja selviytyä arkipäivän askareista:

”Mielestäni lihassairaille pitäisi myös kertoa, että kannattaa jäädä työelämästä pois riittävän ajoissa, eikä kynsin hampain pysytellä siellä. Itse pinnistelin ihan liian pitkään työelämässä, kun kaikki vain kannustivat jatkamaan. Oli tosi loppu, makasin sohvalla, kun pääsin töistä kotiin ja keräsin voimia seuraavaan päivään, että jaksaisin. Sosiaalinen elämäni ja parisuhde kärsivät. En jaksanut enää muuta, kuin käydä töissä, ja kotityötkin jäivät tekemättä.”

Työn tekemistä mahdollistavat paljon työpaikan fyysiset puitteet ja mm. ergonomia. Vastaajat toivovat tämän osalta yksilöllistä kartoittamista ja tukimuotoja. Hyväksi koetaan asiantuntijan tekemät työpaikkakäynnit, jolloin työn tekemisen suunnittelu tehdään aidossa työympäristössä ja erilaiset ongelmatilanteet saadaan tuotua esiin. Oikeanlaiset apuvälineet ja ergonomiset ratkaisut tukevat työssä jaksamista, osalla vastaajista myös oikeanlainen valaistus ja äänimaailma helpottavat työn tekemistä.

Työhön toivotaan enemmän avustajia, jotta voimavaroja säästyisi myös vapaa-aikaan. Avustusta saatetaan tarvita myös työmatkoille tai työpaikalle pääsemiseen. Osalla vastaajista työpaikat ovat esteellisiä tai työpäivän aikana joutuu liikkumaan tiloissa, jotka eivät ole esteettömiä. Aina ei yksilöllisillä ratkaisuillakaan voi tuoda tilanteeseen helpotusta:

”Ainakaan omassa työssäni en näe että olisi mitään mahdollisuuksia tukea, työ on fyysistä eikä fyysistä kuormitusta alalla ole mahdollista vähentää. alan vaihto ainoa vaihtoehto.”

9.4.4 Kuntoutus

Vastaajista 31 nosti esille kuntoutuksen keinona parantaa tai ylläpitää työkykyä. Kuntoutusmuodoista esille nostettiin fysioterapia, sopeutumisvalmennus, säännölliset laitospääntoutukset ja ratsastusterapia. Monipuolisella ja säännöllisellä kuntoutuksella nähdään olevan merkitystä siihen, että voidaan ennaltaehkäistä oireiden pahenemista, lisätä vartalon hallintaa ja tukea sekä fyysistä että henkistä jaksamista. Työssä käyville toivotaan lyhyehköjä, esim. viikonlopun mittaisia jaksoja. Osa vastaajista on matkustanut kuntoutuksiin toiselle puolelle Suomea, kuntoutusmahdollisuuksia toivottiin lähemmäksi kotia. Eräs vastaaja nosti esille sen, että työ itsessään on kuntouttavaa. Kuntoutuksen ajoitukseen toivottiin myös muutosta. Osa vastaajista kokee, että kuntoutus aloitetaan liian myöhään, kun tarvetta olisi aloittaa esim. fysioterapia mahdollisimman varhaisessa vaiheessa, jotta työ- ja toimintakyky ei pääsis huononemaan. Tällä hetkellä vastaajista osa kokee, että kuntoutustoimenpiteet aloitetaan vasta sitten kun oireet ovat pahat.

9.4.5 Ohjaus, neuvonta ja tiedottaminen

Tietoa tulisi antaa ja sitä tulisi olla lisää saatavilla. Vastaajat toivovat aktiivista tiedottamista työtä tukevista palveluista ja keinoista sekä mahdollisuuksia ohjaukseen ja neuvontapalveluihin. Yleisellä tasolla toivotaan, että tietoisuutta lihastaudeista lisättäisiin. Tiedotuksessa näkökulmaksi toivotaan positiivista ja kannustavaa tapaa, jossa keskityttäisiin niihin asioihin, mihin pystytään ja että on tarjolla innokasta työvoimaa. Työnantajille toivotaan täsmäkoulutusta, samoin lääkäreiden ja eläkevakuutusyhtiöiden tietämystä lihastaudeista tulisi lisätä. Yksi vastaajista ehdotti, että lääkäreillä olisi päivystysluonteinen mahdollisuus konsultoida lihastauteihin perehtynyttä kollegaa, jotta sairastava saisi oikeanlaista hoitoa. Tärkeäksi koetaan myös kokemustiedon jakaminen. Vertaisten kokemukset hyödyttävät konkreettisesti myös muita lihastautia sairastavia.

9.4.6 Mitä lihastautia sairastava voi tehdä itse?

Vastaajat kokevat tärkeäksi sen, että omiin asioihin on vaikutusmahdollisuus ja tämä pätee yhtäläillä työn tekemiseen. Tukea ja apua kaivataan moniin käytännön asioihin, mutta myös työnhakijalla ja työntekijällä itsellään on suuri vastuu työllistymisestä ja työssä pysymisestä. Työllistyminen on tällä hetkellä vaikeaa, vaikka työn tekemisen rajoitteita ei olisikaan. Omia ennakkoluuloja ja ennakoasenteita on myös hyvä pohtia ja purkaa. Yksi vastaajista ehdotti:

”Uusia ajatuksia vain peliin. Pitää itse ehdottaa ja keksiä, miten hommat toimivat parhaiten omalla työpakalla. Kun hakee töitä, on hyvä olla mietittynä erilaisia ongelmatilanteita ja ratkaisuja niihin. Puhua suoraan työnantajan kanssa ja vakuuttaa hänet omasta ammattitaidosta tälläkin tavalla.”

9.4.7 Lihastautiliitto

Lihastautiliitossa on työllisyystoimintaa ja siellä työskentelee urasuunnittelija. Tämä koetaan tärkeäksi, sillä käytännön apua on tämän kautta saatu mm. paperitöiden tekemiseen sekä työ- ja opiskelupaikoille asiantuntijaksi käymään. Lihastautiliitossa on vuosien saatossa järjestetty erilaisia työllistymishankkeita ja nämä koetaan myös tärkeiksi.

Liitolta toivotaan jatkossa vielä enemmän panostusta yrittäjyyteen kannustamisessa sekä oman osaamisen esille tuonnissa. Liittoon toivotaan omaa työvalmentajaa. Lisäksi toivotaan entistä enemmän vaikuttamistyötä, jotta yhteiskunnallisiin epäkohtiin puututtaisiin entistä painokkaammin. Huolta aiheuttavat mm. asumistukeen ja kuntoutukseen kohdistuneet leikkaukset.

Kuntoutustoiminnan osalta toivotaan monipuolisuutta ja erilaisia diagnoosikohtaisia kursseja tai parikursseja. Osa vastaajista kokee liiton kuntoutuksen kohdentuvan lähinnä ALSia sairastaviin ja perheisiin. Varsinaisten kuntoutuskurssien lisäksi ehdotettiin työssäkävyyden tapaamisia. Kokemuspuheenvuoroja nuorten kursseille sekä nuorten vanhemmille myös ehdotetaan, vastaaja koki, että sairastavilla olisi paljon annettavaa nuorille ja heidän vanhemmilleen.

9.4.8 Muita näkökulmia

Asenne vammaisia ja osatyökyisiä kohtaan aiheuttaa eriarvoisuutta työllistymisessä ja työelämässä. Vastaajien mielestä kaikkien ihmisten tulisi voida / saada tehdä työtä kykyjensä ja voimavarojensa mukaan ja sitä pitäisi arvostaa. Osan mielestä nykyiset tukitoimet ovat riittäviä, kunhan ne osattaisiin ja haluttaisiin ottaa käyttöön. Yhden vastaajan mielestä:

”Meitä lihastautia sairastavia on niin monen ikäisiä ja eri tilanteissa olevia, että tukimuotojen tarvekin vaihtelee kovasti. Erilaisia tukia ja toimenpiteitä on runsaasti, mutta jonkun pitäisi koordinoida tarvittava kokonaisuus toimivaksi asianomaisen itsensä kanssa sekä tukea suunnitelman toteutumisessa.”

Avoin keskustelu sekä esimiehen ja alaisen välillä että työyhteisössä voi auttaa useassa tilanteessa ja lihastautia sairastavan oma näkemys asiasta on tällaisessa tilanteessa ratkaiseva. Kaikki eivät halua, että tukea ”tuputetaan”, vaan haluavat sitä vasta kun itse pyytävät. Työyhteisössä jokaisen toiveet ja tarpeet on hyvä huomioida ja kunnioittaa niitä.

10 JOHTOPÄÄTÖKSET

Kyselytutkimukselle asetettiin sadan vastaajan tavoite. Tämä määrä ylittyi 100 prosentilla ja vastaajia kyselyyn oli kaikkiaan 200. Kyselystä kertovia kirjeitä lähetettiin 1037 ja kyselyä markkinoitiin sähköisissä viestintävälineissä. Tämän tutkimuksen kohdalla ei voida puhua puhtaasti otoksesta, sillä kyselyyn ei valittu tiettyjä vastaajia, vaan kutsu vastaamiseen esitettiin laajemmin. Tutkijana pidän vastaajamäärää erinomaisena ja mielestäni tämä kertoo siitä, että tarvetta tällaiselle kyselylle oli. Lihastautia sairastavat halusivat saada äänensä kuuluville.

Vastaajat olivat hyvin yksimielisiä siitä, että merkittävä asia sekä työelämään pääsyssä että siellä pysymisessä on tuki. Tuki tarkoittaa yhteistyötä monen eri tahon kesken ja keskeistä on tämän yhteistyön onnistuminen.

Nuori tarvitsee oikeanlaista tietoa ja tukea tehdäkseen onnistuneita ratkaisuja opiskelun ja työelämään hakeutumisen suhteen. Viisi vastaajaa (n = 200) oli joutunut jättämään opiskelut kesken lihassairautensa vuoksi. Opiskelussa tukeminen ja yksilöllisten ratkaisujen löytäminen on tärkeää, sillä ilman koulu-

tusta työelämään pääsy vaikeutuu entisestään. Osassa oppilaitoksia on fyysisiä esteitä, jotka hankaloittavat tai jopa estävä liikuntavammaisten opiskelijoiden liikkumista, osassa ongelmana on asenneilmasto. Mikäli vammaisten ja pitkäaikaissairaiden nuorten jatko-opiskelumahdollisuudet kapenevat entisestään tällaisten esteiden vuoksi, kapenevat myös mahdollisuudet päästä opiskelemaan itselle mieluisen ja soveltuvaan ammattiin. Erilaisten mahdollisuuksien ja vaihtoehtojen pohdinta vaatii hieman aikaa ja vaivaa päättäjiltä, mutta vievät kehitystä oikeanlaiseen suuntaan. Vammaiset nuoret tulevat jatkossa opiskelemaan aina vaan pidemmälle ja mitä paremmin oppilaitokset osaavat ottaa huomioon opiskelijoidensa erilaiset tarpeet, sitä paremmin ne tulevat jatkossa pärjäämään. Opiskeluajalla on merkittävä vaikutus siihen, millaiseksi tulevan aikuisen käsitys omasta itsestään ja taidoistaan muodostuu ja yksi merkittävä vaikutus tässä kasvutehtävässä on oppilaitoksen henkilöstöllä.

Pitkäaikaissairaajat ja vammaiset lapset ja nuoret kohtaavat elämänsä varrella paljon erilaisia haasteita. Nämä haasteet voivat liittyä fyysiseen elinympäristöön tai esim. asenteisiin. Seligman (1978, 49–53) on esittänyt opitun avuttomuuden teorian, jonka mukaan hallitsemattomuuden tunne liittyy yksilön ominaisuuksien sijaan lähinnä ympäristön vaikutukseen. Mikäli lapsi ja nuori saa negatiivista vahvistusta omiin kykyihinsä ja mahdollisuuksiinsa ympäristöltä, hänen pystyvyyden käsityksensä saattaa jäädä matalaksi ja tällä on pitkäaikaiset vaikutukset hänen elämäänsä. Tämän opitun avuttomuuden ennaltaehkäisemiseksi tarvitaan lapsen/nuoren arkielämään kuuluvilta henkilöiltä ymmärrystä yksilöllisistä erilaisista tarpeista sekä tietoa kyseessä olevan lapsen nuoren sairaudesta/vammasta. Tämän ymmärryksen ja tiedon tulisi saavuttaa oppilaitoksissa niin opettajat kuin muukin henkilökunta, erityisesti ylin johto. Ylimmällä johdolla on valtuuksia tehdä ratkaisuja, jotka vaikuttavat positiivisesti lapsen/nuoren mahdollisuuksiin pärjätä opinnoissaan. Tällöin opettajille ja muulle henkilökunnalle annetaan tuki ja työkalut mahdollistaa opiskelu paremmin yksilöllisten tarpeiden mukaan.

Opiskeluvaiheesta siirtyminen työelämään on nivelaihe, jossa tarvitaan jälle-
leen tukea. Työllistyminen on tällä hetkellä haasteellista, työpaikoista kilpail-
laan ja omaa osaamista on osattava tuoda oikealla tavalla esiin. Lihastautia
sairastavista osa pohtii, uskaltaako kertoa työtä hakiessaan sairaudestaan.
Tämän tutkimuksen mukaan työhakemuksessa sairaudestaan kertoo aina
2,5 % ja työhaastattelussa 8 %. YK:n yleissopimuksen mukaan vammaisilla
henkilöillä pitäisi työhönottotilanteessa olla yhdenvertaiset mahdollisuudet ja
vammainen henkilöiden työkokemuksen karttumiseen tulisi kiinnittää huo-
miota (Suomen YK-liitto 2009, 58–61). Vastausten perusteella näyttää siltä,
että sairaudesta kertominen on harvinaista ja taustalla voi olla pelko tulosta
syrjityksi sairauden vuoksi. Osassa rekrytointiprosesseja on päädytty käyttä-
mään nimetöntä (tai anonymia) rekrytointia, jonka tavoitteena on edistää
yhdenvertaista rekrytointia. Tällöin rekrytoinnissa keskitytään henkilön päte-
vyyteen ja hakemuksesta poistetaan mm. ikään, sukupuoleen ja kansallisuus-
teen viittaavat tiedot. Espoon ja Helsingin kaupungit ovat kokeilleet nimetöntä
rekrytointia ja kokemukset ovat olleet pääasiassa positiivisia. (Seies 2014).
Tämä on mielestäni hyvä alkua siihen, että rekrytoinnissa päähuomio kiinnite-
tään siihen, että saadaan pätevä henkilö tekemään ko. tehtävää. Työnhakijan
tulee itse tällöin arvioida omia kykyjään ja mahdollisuuksia selviytyä työtehtä-
västä. Mikäli työhön tulee valituksi henkilö, jonka työn tekemisen mahdollis-
tamiseksi täytyy raivata esim. fyysisiä esteitä, tämän pitäisi olla sekundaari-
nen asia, johon yleensä löytyy ratkaisu. Uudenlaisen ajattelutavan omaksu-
minen tulee viemään aikaa, mutta yhteiskunnan tuet ja erilaiset projektit ovat
myötävaikuttamassa yhdenvertaisuuden lisääntymiseen työelämässä.

Pitkäaikaissairauteen sopeutuminen tarkoittaa väistämättä jonkinlaista muu-
tosta elämässä. Tämä muutos voi olla joidenkin kohdalla vähäinen, toisilla se
voi tarkoittaa koko elämän mullistavaa muutosta. Olen keskustellut kurssityö-
tä tehdessäni useiden lihastautia sairastavien aikuisten kanssa tästä sopeu-
tumisprosessista. Ne, jotka ovat sairastaneet lihastautia lapsesta asti, koke-
vat oman sopeutumisprosessinsa erityyppiseksi kuin aikuisemmalla iällä
diagnoosiin saaneilla. Kursseilla ihmiset saattoivat olla hyvin eri vaiheissa
sairauteen sopeutumisprosessiansa kanssa ja tämä koettiin sekä rikkaudeksi

että välillä haasteeksi. Rikkaudeksi se koettiin siltä kannalta, että sopeutumisprosessin alkuvaiheessa olevat saivat tukea sairautensa pidemmälle prosessoineilta, mutta pitkään sairastaneen ”konkarit” kokivat, että välillä olisi helpotus olla kurssilla vain muiden konkareiden kanssa.

Pitkäaikaissairauden toteaminen ja sen aiheuttama sopeutumisprosessi on hyvin yksilöllinen. Koetulla elämännhallinnalla on merkitystä siihen, miten prosessi etenee ja ihminen sopeutuu sairauteensa. Sopeutumisanasta on keskusteltu myös kursseilla ja osa on kertonut, ettei sairauteen voi ikinä täysin sopeutua. Sopeutumisella tarkoitan tässä yhteydessä sitä, että henkilö saavuttaa sellaisen hallinnan elämästään, että kokee pystyvänsä päättämään oman elämänsä vaikuttavista asioista, vaikka sairauden etenemiseen ei pystyisikään vaikuttamaan. Koetulla hallinnan tunteella on merkitys siihen millaisia tavoitteita elämälleen asettaa ja mitä kokee voivansa saavuttaa. Positiiviset kokemukset vahvistavat hallinnan käsitystä ja sen perustaa. Sairastunut tarvitsee tukea lähipiiriltään saavuttaakseen hallinnan tunteen, jotta voidaan välttää ns. menetyskierteeseen joutuminen. (Järvikoski 1994, 123–124.) Pitkäaikaissairautta sairastavalle on merkityksellistä saada positiivisia kokemuksia työelämästä, sillä nämä vahvistavat hänen käsityksiään omista taidoista ja kyvyistä ja kannustavat työelämässä pysymisen tavoittelua.

Vastaajista lähes kaikki ovat olleet palkkatyössä, tällä hetkellä vastaajista n. puolet on työssä. Lihastautien heterogeenisyys näkyy annetuissa vastauksissa, sillä osa vastaajista tarvitsee runsaasti tukea ja erilaisia järjestelyjä työpaikalla ja mm. työajan suhteen, mutta toisaalta osa ei tällaisia tukia tarvitse. Vastausten perusteella tukimuotoja on pohdittu yksilöllisesti ja mm. fyysisten esteiden poistamiseksi on tehty tarvittavia muutostöitä. Työn jaksottaminen yksilöllisesti ja riittävien lepotaukojen järjestäminen ei sen sijaan ole yhtä hyvin järjestetty. Etätyömahdollisuuksia on monella vastaajalla ja tämä on osalla mahdollisuus yksilöllisiin työn tauotuksiin ja lepohetkiin.

Kuntoutus koetaan tärkeäksi ja säännöllisellä, riittävän yksilöllisellä kuntoutuksella koetaan olevan merkitystä työ- ja toimintakykyyn. Kuntoutuksen oikea-aikaisuus koetaan tärkeäksi. Vastaajat toivoivat pitkien matkojen rasituksen ehkäisemiseksi kuntoutusmahdollisuuksia lähellä kotia. Lihastautiliiton järjestämät kurssit koettiin hyviksi ja ne saivat kouluarvosanaksi 8,73. Lihastautia sairastavien asiantunteva ja kokonaiselämäntilanteeseen peilaava kuntoutus on tärkeää. Erilaisten tukien ja kuntoutustoimenpiteiden hallinta voi käydä sairastavalle ja hänen läheisilleen ylivoimaiseksi. Sairastavan arkea helpottaa, mikäli saa tarvittaessa tukea ammattilaiselta, jolla on käsitys hänen sairaudestaan ja sen aiheuttamista haasteista arjessa.

11 POHDINTAA

Työelämä on vaativaa sekä työntekijän että työnantajan kannalta. Tehdessäni opinnäytetyötä vuosina 2015–2016 Suomi eli lama-aikaa ja uutiset yt-neuvotteluista ja irtisanomisista olivat arkipäivää. Työllistymisen haasteet tunnustettiin laajalti ja kunnissa alettiin pohtia uudenlaisia menetelmiä pitkäaikaistyöttömien työllistämiseen kustannusvastuun siirtyessä yhä enemmän kunnille. Yhtenä osana työllistymistä edistäviä toimenpiteitä on otettu esille osatyökykyisten panos työelämässä. Mitä osatyökykyisyys oikeastaan tarkoittaa? Onko olemassa osatyökyisiä henkilöitä? Voitaisiinko osatyökykyisten sopeuttamisesta työelämään luopua ja sen sijaan muokkaisimme työelämää sellaiseksi, että se sopeutuisi erilaisiin tarpeisiin?

Jokaisella ihmisellä on elämässään vaiheita, jolloin työkyky on matalampi kuin toisina aikoina. Lähipiirissä tapahtunut kriisi tai esim. oma sairastuminen vaikuttavat todennäköisesti työkykyyn ainakin jollain tasolla. Osittainen sairausloma on tervetullut uudistus ja askel oikeaan suuntaan yksilöllisten tarpeiden huomioimisessa työelämässä. Jatkuvien tehokkuusvaatimusten sijaan kun keskityttäisiin tarkastelemaan ihmisten voimavaroja ja kykyjä, voitaisiin työssä päästä erilaisiin – ja todennäköisesti laadukkaampiin lopputuloksiin.

Kuntoutusjärjestelmämme Suomessa on edelleen hyvin vika-vamma-sairausperusteinen systeemi, jossa kuntoutus keskittyy kuntoutujaan ja mahdollisesti hänen puolisoonsa tai lapsiinsa. Työelämälähtöinen kuntoutus on tällä hetkellä harvojen saatavilla lukuun ottamatta lakisääteistä ammatillista kuntoutusta. Mitä jos kuntoutuksessa alkaisimmekin valmentaa työpaikkojen esimiehiä ja päättäjiä siihen, miten osatyökyisiä henkilöitä ja heidän osaamistaan ja vahvuuksiaan voitaisiin hyödyntää työpaikoilla ja työelämässä yleensä? RATKO-hankkeessa työyhteisöä valmennettiin siihen, että työyhteisön jäseneksi on tulossa osatyökyinen henkilö ja henkilöstöä kuunneltiin. Tästä mallista saatiin hyviä tuloksia ja tämän rohkaisemana voisi ottaa vielä askeleen pidemmälle. Työllisyys ja siihen liittyvät haasteet ovat hallituksen kärkihankkeita ja tarvitaan uudenlaisia toimintamalleja. Pitkäaikaissairaiden ja vammaisten työllisyyspolkujen viitoittaminen tulisi tapahtua mahdollisimman varhain ja työpaikkojen mahdollisuuksia työllistää monipuolisemmin tulisi lisätä. Mitä enemmän työpaikoilla on tietoa ja ymmärrystä osatyökyisen henkilön työllistymisestä ja siihen liittyvistä asioista, sitä matalampi on kynnys ottaa osatyökyinen henkilö osaksi työyhteisöä.

Työyhteisöllä on iso merkitys henkilökohtaisen elämän kannalta. Työ vahvistaa pystyvyyden tunnetta ja lisää elämänhallintaa sen muillakin osa-alueilla. Työyhteisö on merkittävä osa ihmisten sosiaalista elämää ja kiinnittää ihmisen yhteisöön kuuluvaksi. Mikäli osatyökyiset jäävät pitkäksi aikaa työelämän ulkopuolelle, syrjäytymisriski kasvaa ja työelämäään pääsy hankaloituu entisestään. Tämän opinnäytetyön tarkastelun kohteena on ollut lihastautia sairastavat, mutta samat ongelmat ja haasteet ovat muillakin pitkäaikaissairailta ja vammaisilla.

Avainasioita lihastautia sairastavien työllistymisen tukemisessa ja työssä pysymiseksi ovat tämän tutkimuksen perusteella seuraavat:

Suunnitelmallinen ja pitkäjänteinen työ, jolla tuetaan lihastautia sairastavia koko elinkaaren ajan. Mitä varhaisemmassa vaiheessa lihastautia sairastava henkilö saa tukea ja oikeanlaista tietoa, sitä paremmat mahdollisuudet hänellä on työllistyä ja pysyä työelämässä. Erityisen tärkeää tämä on lasten ja nuorten kohdalla. Mikäli vanhemmilla, koululla ja lapsella/nuorella itsellään on ymmärrys ja tieto siitä, millaisia mahdollisuuksia heillä on työelämän suhteen, tehtävien päätösten pohjaksi saadaan oikeanlaista tietoa.

Toinen avainasia on oikean työn ja työntekijän kohtaaminen. Osatyökykyisyys ei ole stabiili käsite, jota voidaan soveltaa jonkin henkilön kohdalla kaikkien työhön. Kaikki ihmiset eivät sovi kaikkiin töihin, eikä kaikkeen meillä ole sopivaa koulutusta tai ominaisuuksia. Tämä sama asia pätee myös pitkäaikaissairaiden ja vammaisten henkilöiden kohdalla. On tunnistettava ja tunnustettava omat vahvuudet ja puutteet ja lähdettävä kohti realistisia tavoitteita – kuten kaikkien työelämäänsä pyrkivien tulisi tehdä.

Kolmas avainasia on työnantajien ja työpaikoilla työskentelevien henkilöiden tietoisuuden lisääminen. Osatyökykyisten henkilöiden integroiminen osaksi työyhteisöä onnistuu sitä paremmin, mitä enemmän asiasta tiedetään ja siihen valmistaudutaan. Tiedon puute voi aiheuttaa muutosvastarintaa, kun voidaan pelätä esim. että oma työmäärä kasvaa, kun työpaikalle tulee osatyökykyinen henkilö töihin tai työkaveri palaa pitkältä sairauslomalta takaisin työhön.

Neljäs avainasia on kuntoutus. Kuntoutuksella voidaan tukea työ- ja toimintakykyä ja oikeaan aikaan kohdennetuilla kuntoutustoimenpiteillä voidaan vaikuttaa merkittävästi työurien pidentämiseen. Lihastautia sairastavien kannalta merkittävää on kartoittaa opiskelun, työelämän sekä kokonaisuudessaan arkeen liittyviä haasteita ja pohtia yksilöllisiä ratkaisuja, jolla sairastava voi elää mahdollisimman täysipainoista elämää.

Viides avainasia on yhteiskunnan tarttuminen ongelmiin. Osatyökykyisten työllistyminen on hallituksen kärkihankkeiden joukossa ja erilaisia projekteja ja hankkeita tämän tiimoilta on käynnistetty. Toivoisin näkeväni jatkossa enemmän sellaisia hankkeita, jotka keskittyvät osatyökykyisen työelämätaitojen ja -valmiuksien kohentamisen lisäksi työpaikkoihin ja niissä päättävillä paikoilla istuviin henkilöihin. Mitä paremmat valmiudet työpaikoilla on ottaa työhön osatyökykyisiä henkilöitä ja tehdä yksilöllisiä ratkaisuja, sitä paremmin voidaan varmistaa osatyökykyisten työllistymistä.

Lihastautiliitolla on ollut merkittävä vaikutus monen lihastautia sairastavan ja heidän läheistensä elämään. Harvinaisten sairauksien kanssa elävien voi olla vaikeaa löytää oikeaa ja ajantasaista tietoa sekä vertaistukea. Lihastautiliitto on tarjonnut näitä kaikkea ja lisäksi tukea koulunkäyntiin, opiskeluun ja työelämän haasteisiin. Tämän lisäksi liitosta saa apua monenlaisiin elämän haastaviin tilanteisiin ja liitto järjestää myös sopeutumisvalmennuskursseja. Liiton arvoihin kuuluu olla lihastautia sairastavien rinnalla kulkija ja tämän toteutuminen heijastuu annetuista vastauksista. Kyselyn perusteella Lihastautiliitolta toivotaan jatkossa entistä enemmän panostusta työllisyystoimintaan, tiedon ja opastuksen antamista työpaikoille ja työterveyshuoltoon, yrittäjyyteen. Kuntoutustoimintaan kaivataan lisää monipuolisuutta ja kursseja, jotka on kohdennettu tiettyyn diagnoosiin tai pariskunnille. Osa vastaajista koki, että kuntoutustoiminta on keskittynyt liikaa perheisiin tai ALSia sairastaviin. Lihastautiliitossa oli kyselyn toteuttamisvuotena 2015 ja sitä edeltäneenä vuotena käynnissä perheteema, jonka puitteissa perheille suunnattuihin kuntoutuksiinkin oli panostettu.

Tekemäni kyselytutkimuksen ja kehittämistyön perusteella Lihastautiliiton työllisyys- ja sopeutumisvalmennustoiminnan kehittämisessä kannattaisi kiinnittää huomiota seuraaviin asioihin:

1) Lasten ja heidän vanhempiansa kanssa tehtävään työhön kannattaa panostaa entistä enemmän. Mitä varhaisemmassa vaiheessa vanhemmat ja lapset saavat oikeanlaista tietoa, sitä paremmin sairauden mukanaan tuomia haasteita osataan ennakoida ja pohtia erilaisten vaihtoehtojen mahdollisuuksia. Koulunkäynnin ja opiskelun tuki on tärkeää, jotta oppilaitosten kanssa tehtävä yhteistyö tiivistyy ja asenneilmasto muuttuu myös sitä kautta.

2) Sopeutumisvalmennustoiminnan toteuttaminen on haasteellista lihastautia sairastavien heterogeenisyyden vuoksi. Kentällä on moninaisia toiveita sopeutumisvalmennuskurssien kohderyhmien ja toteutuspaikkojen suhteen ja kaikkien toiveita ei voi millään toteuttaa. Kurssitoiminnan suunnittelussa apuna voisivat toimia paikallisyhdistykset, jotka voisivat tuoda oman jäsenistönsä tarpeita liitolle. Kurssitoimintaan olisi hyvä myös luoda pitkäjänteinen suunnitelma toiminnan painopisteistä ja kehittämistarpeista peilaten rahoittajien antamiin tavoitteisiin toiminnalle.

LÄHTEET

Abramson, L. Y, Seligman, M. E. P. & Teasdale, J. D. 1978. Learned Helplessness in Humans: Critique and Reformulation. *Journal of Abnormal Psychology* 1978, Vol. 87, No. 1, 49-74.

Ahlgren , T. & Huusko, T. 2015. Kuntoutus 2015. Viitattu 20.1.2016. http://www.slideshare.net/Kela-Fpa/kuntoutus-2015?next_slideshow=1

Antonovsky, A. 1979. Health, stress and coping. San Fransisco: Jossey-Bass.

Asetus Kansaneläkelaitoksen järjestämästä kuntoutuksesta. 1991. 23.8.1991/1161.

Asetus vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista. 1987. A 759/1987 muutoksineen.

Bandura, A. Social Cognitive theory: An Agentic Perspective. *Psychol.* 2001.52:1-26. Viitattu 19.3.2016. <http://www.annualreviews.org/doi/pdf/10.1146/annurev.psych.52.1.1>

Duunimentorin www-sivut. 2015. Viitattu 8.1.2015. <http://duunimentori.fi>.

Ekholm, E & Teittinen, A. 2014. Vammaiset nuoret ja työntekijäkansalaisuus. Osallistumisen esteitä ja edellytyksiä. Helsinki: Kela, Sosiaali- ja terveysturvan tutkimuksia 133, 2014. Viitattu 22.10.2015. <https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/144151/Tutkimuksia133.pdf?sequence=4>

Hatakka, M. 1996. Jokaisen oma todellisuus. Teoksessa Sarkkinen, M. (toim.) *Psykologia - johdantokurssi*. YLE.

Henriksson, A-M., Wallin, S., Nylander, M., Aldercreutz, A., Biaudet, E., Blomqvist, T., Haglund, C., Nylund, M. & Löfström, M. 2015. Kirjallinen kysymys AURA-kuntoutuksen lakkauttamisesta. 26.6.2015. Viitattu 22.10.2015. https://www.eduskunta.fi/FI/vaski/Kysymys/Sivut/KK_84+2015.aspx

Hietala, O., Sippola, A., Riipinen, M., Lampinen, P. & Nevalainen, M. 2005. Kaikille sopiva työ ja työyhteisö. Tutkimus- ja kehittämishankkeen loppuraportti 1.8.2015. Viitattu 23.9.2015. Helsinki: Unigrafia. <http://www.vamlas.fi/wordpress/wp-content/uploads/2013/03/Kaikille-sopiva-tyo.pdf>

Hokkanen, L. 2009. Empowerment valtaistumisen ja voimaantumisen dialogina. Teoksessa: Mäntysaari, M., Pohjola, A. & Pösö, T. (toim.) *Sosiaalityö ja teoria*. Juva: PS-Kustannus.

Jalava, J. 2015. Avokuntoutuksen aika on tullut. Seminaari-esitys 27.8.2015. <http://luustoliitto.fi/sites/default/files/tiedostot/avokuntoutus/Janne%20Jalava%20RAY%20030915%20Jaettava%20esitys.pdf>

Jauhola, L. & Vehviläinen, J. 2015. Syrjintä koulutuksessa. Erityistarkastelussa kokemukset yhdenvertaisuuden toteutumisesta opintojen ohjauksessa eri vähemmistöryhmiin kuuluvien nuorten osalta. Oikeusministeriön julkaisu 21/2015. Viitattu 8.1.2016. http://www.oikeusministerio.fi/fi/index/julkaisut/julkaisuarkisto/1441801274539/Files/OMSO_21_2015_LR_220_s.pdf

Jokinen, K. & Heinonen, N. 2012. Fyysinen hyvinvointi. Teoksessa Pouta, R. (toim.) Lihastaudit. Diagnosointi, hyvinvointi ja osallistuminen. Lihastautiliitto ry.

Järvikoski, A. 1994. Vajaakuntoisuudesta elämänhallintaan. Kuntoutuksen viitekehysten ja toimintamallien tarkastelu. Kuntoutussäätiö. Helsinki: Yliopistopaino.

Järvikoski, A. & Härkäpää, K. 2008a. Kuntoutuksen perusteet. 1.-4. painos. Helsinki: WSOY.

Järvikoski, A. & Härkäpää, K. 2008b. Kuntoutuskäsityksen muutos ja asiakkuuden muotoutuminen. Teoksessa Rissanen, P., Kallanranta, T. & Suikkanen, A. (toim.) Kuntoutus. Keuruu: Duodecim.

Järvinen, H. 2015. Kirjallinen kysymys Aura-kuntoutuksen tulevaisuudesta. 24.6.2015. Viitattu 1.10.2015. https://www.eduskunta.fi/FI/vaski/Kysymys/Sivut/KK_60+2015.aspx

Kelan www-sivut. 2015. Viitattu 1.12.2015. <http://kela.fi>.

Kela. 2015. Uusi osakuntoutusraha tukee työssäkäyntiä kuntoutuksen aikana. Viitattu 1.12.2015. http://www.kela.fi/ajankohtaista-yhteistyokumppanit/-/asset_publisher/WQHcJ3JiaK7b/content/uusi-osakuntoutusraha-tukee-tyossakayntia-kuntoutuksen-aikana.

Keva. 2016. Verkostoneuvottelu. Viitattu 14.2.2016. https://www.keva.fi/fi/tyossa_jatkaminen/aktiivinen_tuki/tehostettu_tuki/verkos_toneuvottelu/Sivut/Default.aspx.

Koukkari, M. 2010. Tavoitteena kuntoutuminen. Kuntoutujien käsityksiä kokonaisvaltaisesta kuntoutumisesta. Väitöskirja. Lapin yliopisto. Viitattu 9.1.2015. <http://lappi32-kk.lib.helsinki.fi/bitstream/handle/10024/61643/Koukkari%20DORIA.pdf?sequence=1>.

Laki kuntoutuksen asiakasyhteistyöstä. 2003. L 497/2003 muutoksineen.

Laki Kansaneläkelaitoksen kuntoutusetuuksista ja kuntoutusrahaetuksista 2005. L 566/2005 muutoksineen.

Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista. 1987. L 380/1987 muutoksineen.

Liede, R. (toim.) 2012. Näillä lihaksilla...! Lihastautiliitto ry 40 vuotta. Nuorisotoimikunta 40 vuotta. Lihastautiliitto ry. Turku.

Lihastautiliiton strategia 2013–2016. Yhdessä saavutamme sellaista, mihin emme yksin pystyisi. 2012. Lihastautiliitto ry.

Lihastautiliiton www-sivut. 2015. Viitattu 31.10.2015. <http://lihastautiliitto.fi>.

Nortio, J. 2015. Kela tehostaa harkinnanvaraista kuntoutusta. Viitattu 14.2.2016. <http://sosiaalivakuutus.fi/kela-tehostaa-harkinnanvaraista-kuntoutusta/>.

Opetushallitus 2015. Koulutuksen järjestäjille keinoja puuttua opiskeluun soveltumattomuuteen. Uudistettu opas SORA-säädösten ja –määräysten toimeenpanoon ammattikoulutuksessa. Opetushallituksen oppaat ja käsikirjat 2015:12. www.oph.fi/julkaisut.

Palmio, J. 2012. Lihastautien erittely, niiden oirekuvista ja hoidoista. Teoksessa Pouta, R. (toim.) Lihastaudit. Diagnostiikka, hyvinvointi ja osallistuminen. Lihastautiliitto ry.

Pirttimaa, R. 2014. Lihastautiliitto ry. Teoksessa Streng (toim.) Sopeutumismuutos Suomessa. Suomalaisen kuntoutuksen oivallus. Raha-automaattiyhdistys.

Raha-automaattiyhdistys. 2016. Avustusten suuntaaminen ja painotukset. Viitattu 6.1.2016. <https://www2.ray.fi/fi/avustusten-suuntaaminen-ja-painotukset>.

Raitasalo, R. 1995. Elämänhallinta sosiaalipolitiikan tavoitteena. Sosiaali- ja terveysturvan tutkimuksia 1. Helsinki: Kansaneläkelaitos, tutkimus- ja kehityksyksikkö.

Ronkainen, S. 2008. Otanta, edustavuus ja kadon analyysi. Teoksessa Ronkainen, S. & Karjalainen, A. (toim.) 2008. Sähköä kyselyyn! Web-kysely tutkimuksessa ja tiedonkeruussa. Rovaniemi: Lapin yliopistopaino.

Ronkainen, S., Mertala, S. & Karjalainen, A. 2008. Kvalitatiivisuus, kvantitatiivisuus ja sähköinen kyselytutkimus. Teoksessa Ronkainen, S. & Karjalainen, A. (toim.) 2008. Sähköä kyselyyn! Web-kysely tutkimuksessa ja tiedonkeruussa. Rovaniemi: Lapin yliopistopaino.

Roos, J. P. 1985. Elämäntapaa etsimässä. Tutkijaliiton julkaisusarja 34. Helsinki: Tutkijaliitto.

Roos, J. P. 1987. Suomalainen elämä. Tutkimus tavallisten suomalaisten elämänkerroista. Helsinki: Suomalaisen kirjallisuuden seura.

Rotter, J. B. 1990. Internal Versus External Control of Reinforcement. A Case History of a Variable. University of Connecticut. American Psychological Association, Inc. 0003-066X/90/\$00.75. Vol. 45, No. 4, 489-493.

Ruutiainen J., Viita A-M., Hahl J., Sundell J. & Nissinen H. 2015. Burden of illness in multiple sclerosis (DEFENSE) study: The costs and quality of life of Finnish patients with multiple sclerosis. *Journal of Medical Economics* 2015. doi: 10.3111/13696998.2015.1086362

Seies, E-R. 2014. Näin toimii nimetön rekrytointi. Viitattu 19.3.2016. <http://www.talouselama.fi/tyoelama/nain-toimii-nimeton-rekrytointi-3451296>

Solomon, B. B. 1976. Black empowerment: Social work in oppressed communities. New York: Columbia University Press.

Sosiaali- ja terveysministeriö. 2013. Osatyökykyiset työssä -ohjelma. Osatyökykyisten työllistymistä edistävien säädösmuutostarpeiden ja palvelujen arviointi. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2013:37.

Sosiaali- ja terveysministeriö. 2014. Harvinaisten sairauksien kansallinen ohjelma 2014–2017. Ohjausryhmän raportti. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2014:5.

Sosiaali- ja terveysministeriön www-sivut. 2015. Viitattu 24.9.2015. <http://stm.fi>.

Suomen YK-liitto. 2015. YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista ja sopimuksen valinnainen pöytäkirja. Viitattu 6.12.2015. http://www.ykliitto.fi/sites/ykliitto.fi/files/vammaisten_oikeudet_2016_net.pdf.

TE-palveluiden www-sivut. 2015. Viitattu 24.9.2015. <http://www.tepalvelut.fi/te/fi/>.

Terveystieteiden tutkimuslaki. 2012. L 1326/2010 muutoksineen.

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.

Työterveyslaitoksen www-sivut. 2015. Viitattu 24.9.2015. <http://www.ttl.fi>.

Valli, R. 2010. Kyselylomaketutkimus. Teoksessa Aaltola, J. (toim.) & Valli, R. Ikkunoita tutkimusmetodeihin I. Metodien valinta ja aineistonkeruu: virikkeitä aloittelevalle tutkijalle. Juva: WS Bookwell Oy.

Valli, R. 2015. Johdatus tilastolliseen tutkimukseen. Jyväskylä: PS-Kustannus.

Valtioneuvosto. 2002. Kuntoutusselonteko 2002. Valtioneuvoston selonteko eduskunnalle. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2002:6. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö.

Vehkalahti, K. 2014. Kyselytutkimuksen mittarit ja menetelmät. Helsinki: Finn Lectura Ab.

Verainen, L-M. 2015. Urasuunnittelija, Lihastautiliitto ry, Turku. Henkilökohdainen tiedonanto 8.1.2015.

Zimmerman, M. 2012. Empowerment Theory. Psychological, Organizational and Community Levels of Analysis. PsychINFO Database Record © 2012 APA. DOI: 10.1007/978-1-4615-4193-6_2



Lihastautiliitto ry:n kysely työllistymisestä, työelämästä ja kuntoutuksesta

Lihastautiliitto ry:n työllisyystoiminta täyttää 20 vuotta ensi vuonna. Tämän kyselyn avulla kartoitamme lihastautia sairastavien työllistymistä, työelämää ja kuntoutusta. Jokainen vastaus on meille tärkeä, jotta osaamme edelleen kehittää toimintaamme.

Kyselyyn vastaajan tietoja ei voida tunnistaa. Kyselyn raportoinnissa otetaan huomioon, että ketään yksittäistä vastaajaa ei sen perusteella voida tunnistaa.

Kyselyyn vastaaminen on vapaaehtoista ja voit keskeyttää kyselyn missä tahansa kyselyn vaiheessa.

Seuraava-painikkeella pääset aloittamaan kyselyn. Kyselyssä voit liikkua eteen- ja taaksepäin seuraava- ja edellinen-painikkeilla.

TAUSTATIETOJA

Oletko

*



Nainen



Mies

Ikäsi

*

- 16-24
- 25-29
- 30-39
- 40-49
- 50-59
- 60-64
- 65-70
- 71 tai vanhempi

Koulutusasteesi

*

- Perusopetus
- Lukiokoulutus
- Ammatillinen tutkinto, mikä?
- Korkeakoulututkinto, mikä?
- Jokin muu koulutus tai tutkinto, mikä?

Onko sinulla muita suoritettuja / kesken jääneitä opintoja? Voit valita useamman vaihtoehdon.

- Kyllä, mitä
- Opiskelen tällä hetkellä. Mitä
- Opintoni ovat jääneet kesken. Miksi

Ei ole muita opintoja

Oletko *

Voit valita useamman vaihtoehdon.

Työssä

Osa-aikatyössä

Yrittäjä

Työtön

Opiskelija

Osa-aikaeläkkeellä

Osatyökyvyttömyyseläkkeellä

Työkyvyttömyyseläkkeellä

Työeläkkeellä

Kuntoutustuella

Jokin muu, mikä?

Ammattisi, myös entinen ammatti / ammatit, mikäli et ole tällä hetkellä / enää työelämässä.

Mikä on lihastautidiagnoosisi?

Saatko/oletko saanut

- Perusvammaistukea
- Korotettua vammaistukea
- Ylintä vammaistukea
- En saa/ole saanut mitään yllämainituista
- En osaa sanoa

Onko käytössäsi liikkumisen apuvälineitä?

- Ei
- Kyllä, mitä?
- En osaa sanoa

Minkä ikäisenä olet ollut ensimmäistä kertaa palkkatyössä (mukaan lukien kesä- ja pätkätyöt)?

- alle 16 vuotiaana
- 16
- 17
- 18
- 19
- 20
- 21

22

23

24

25

26

27

28

29

30

yli 30 vuotiaana

en osaa sanoa

Oletko ollut kesätöissä? Jos olet, niin kerro millaisissa.

TYÖNHAKU

Oletko

*

Alle 30
vuotias

Yli 30 vuotias

Nuorisotakuu tarkoittaa sitä, että jokaiselle alle 25-vuotiaalle nuorelle ja alle 30-vuotiaalle vastavalmistuneelle tarjotaan työ-, työkokeilu- opiskelu, työpaja- tai

kuntoutuspaikka viimeistään kolmen kuukauden kuluessa työttömäksi ilmoittautumisesta.

Onko Nuorisotakuun 3 kk palvelutakuu toteutunut kohdallasi?

- Kyllä. Mitä TE-toimisto on sinulle tarjonnut?
- Ei. Miksi ei?
- Ei koske minua. Miksi ei?
- En osaa sanoa.

Opiskeluvalinnat.

Onko sinulle ehdotettu, ettet hakeutuisi johonkin koulutukseen lihassairautesi vuoksi (esim. SORA-säädöksen perusteella, jossa tarkastellaan soveltuvuutta tietyille aloille)?

- Kyllä, mihin koulutukseen?
- Ei ole
- En osaa sanoa

Oletko ollut asiakkaana TE-toimistossa (ent. työvoimatoimisto)?

- Kyllä
- Ei
- En osaa sanoa

Oletko kokenut työnhaussa syrjintää

- En
- Kyllä, minkälaista?
- En osaa sanoa

Työtä hakiessasi, oletko maininnut lihassairaudestasi? (voit valita useamman vaihtoehdon)

Työhakemuksessa, kuinka usein?

Työhaastattelussa, kuinka usein?

Ansioluettelossa

En ole maininnut lihassairaudestani

En osaa sanoa

Oletko onnistunut saamaan palkkatöitä?

Kyllä

En. Mistä luulet, että tämä johtuu?

En osaa sanoa

TYÖELÄMÄ JA SEN TUKIMUODOT

Oletko ollut työelämässä palkkatöissä?

*

Kyllä

En

Millaista työtä teet / olet tehnyt?

Kuinka pitkään olet tehnyt palkkatyötä yhteensä?

- Alle vuoden
- 1-5 vuotta
- 6-10 vuotta
- 11-15 vuotta
- 16-20 vuotta
- yli 20 vuotta
- En osaa sanoa

Työskenteletkö tällä hetkellä?

- Kokoaikaisesti
- Osa-aikaisesti
- Muulla tavoin, esim. yrittäjä, freelancer, millä alalla?
- Työskentelen työkyvyttömyyseläkkeellä
- En ole työssä

Onko eläkkeesi ollut lepäämässä?

- Ei
- Kyllä, kuinka kauan (kuukausina)?
- En ole saanut eläkettä
- En osaa sanoa

Oletko saanut jotain seuraavista tukimuodoista? (Voit valita useamman vaihtoehdon)

- Palkkatuki
- Työolosuhteiden järjestelytuki
- Työhönvalmennus
- Työkokeilu
- Työharjoittelu
- Henkilökohtainen avustaja töissä
- Työmatkat kunnalta
- Tukea TE-toimistosta työnhakumatkoihin
- Elinkeinotuki yrittäjälle
- En ole saanut mitään tukimuotoja
- En osaa sanoa

Onko sinulle tehty sairautesi vuoksi erityisiä työjärjestelyjä (esim. työaika, etätyö, esteettömyys työpaikalla, työvälineet)?

- Ei
- Kyllä, millaisia?
- En osaa sanoa

Teetkö etätöitä?

- Ei
- Kyllä, kuinka paljon (esim. viikossa)?

Onko käytössäsi työssäkäynnin apuvälineitä (esim. erikoistyötuoli, atk-laitteistot)?



Ei



Kyllä,
millaisia?



En osaa sanoa

Onko työpaikkasi esteetön?



Kyllä, työpaikkani on ollut koko ajan esteetön



Kyllä, työpaikkaani on muutettu esteettömäksi, millä
tavoin?



Ei. Millaisia esteitä työpaikallasi on?



En osaa sanoa

Oletko uupunut kesken työpäivän tai työpäivän jälkeen?



Kyllä



Ei



En osaa
sanoa

Onko sinulla mahdollisuus levätä työpäivän aikana?



Ei, eikä ole tarvetta levätä työpäivän aikana



Ei, tarvetta olisi levätä. Kuinka paljon lepoa arvioisit tarvitsevasi työpäivän aikana (esim. puoli
tuntia kerran päivän aikana)?



Kyllä, miten tämä on järjestetty?



En osaa sanoa

Onko esimiehesi tietoinen sairaudestasi?



Kyllä

Ei

En osaa sanoa

Onko työyhteisösi tietoinen sairaudestasi?

Kyllä

Osa tietää

Ei

En osaa sanoa

Onko sinulla ollut työkykyyn liittyvä kolmikantaneuvottelu, johon osallistuvat työntekijä sekä työnantajan ja työterveyshuollon edustajat?

Ei

Kyllä. Kertoisitko kokemuksestasi?

En osaa sanoa

Oletko ollut tyytyväinen työterveyshuoltoosi?

Kyllä, miksi

En, miksi

En osaa sanoa

Onko sinulla ollut mahdollisuuksia edetä urallasi?

Kyllä

Ei

En osaa sanoa

Oletko kokenut

- Työpaikkakiusaamista, millaista?
- Työsyryntää, millaista?
- En ole kokenut kiusaamista tai syrjintää työelämässä.
- En osaa sanoa

Millaisia työkykyä uhkaavia asioita näet elämässäsi seuraavan 5 vuoden aikana?

KUNTOUTUS

Onko sinulla ollut ammatillisen kuntoutuksen toimenpiteitä? (Voit valita useamman vaihtoehdon)

- Ei ole ollut mitään toimenpiteitä
- Työkokeilu
- Koulutuskokeilu
- Koulutus
- Työhönvalmennus
- Elinkeinotuki
- Jotain muuta, mitä?
- En osaa sanoa

Oletko osallistunut Lihastautiliiton järjestämille sopeutumisvalmennus- tai kuntoutuskursseille? (Voit valita useamman vaihtoehdon)

En ole

Tyyne-kurssille

Ilomantsin työkäisten kurssille

Jollekin muulle, mille?

En osaa sanoa

Miten tärkeäksi koit kurssin omalla kohdallasi (kouluarvosanoilla 4-10)

10

9

8

7

6

5

4

En osaa sanoa

Erittäin tärkeä

Ei lainkaan tärkeä

Millainen sopeutumisvalmennuskurssi olisi mielestäsi paras vaihtoehto?

Laitosmuotoinen

Avomuotoinen

Laitos- ja avomuotoisen yhdistelmä

Jokin muu, mikä?

En osaa sanoa

Saatko jotain seuraavista avokuntoutuspalveluista? (voit valita useamman vaihtoehdon)

Fysioterapiaa

Allasterapiaa

Toimintaterapiaa

Puheterapiaa

Jotain muuta, mitä?

Minulle ei ole myönnetty mitään avokuntoutuspalveluja

En osaa sanoa

Jos olet saanut kuntoutusta, miten koet sen hyödyn?

On parantanut toimintakykyäni

On auttanut jaksamaan työssä

On auttanut jaksamaan vapaa-aikana

En ole hyötynyt kuntoutuksesta

Jotain muuta, mitä?

En osaa sanoa

Millainen kuntoutus mielestäsi edistäisi lihastautia sairastavien työelämässä pysymistä?

Oletko *

Alle 65-vuotias

65 vuotta tai vanhempi

Miten kuntoutuspalvelujen saanti (sekä avo- että laitospalvelujen osalta) muuttui täytettyäsi 65 vuotta? Onko tällä ollut muutosta toimintakykyysi? Jos koet, että on, kerro miten.

Miten lihastautia sairastavien henkilöiden työllistymistä ja työelämässä jaksamista pitäisi mielestäsi tukea?

Miten näet lihastautia sairastavien työllisyystilanteen tällä hetkellä?

Oletko ollut mukana Lihastautiliiton työllistymishankkeissa? *

En

Ideasta Duuniin

Viesti! - The Message

Sisäänheitto työelämään

Reilu Rekrytointi

Duunimentori

En osaa sanoa

Oliko osallistumisesta hyötyä työllistymisen kannalta? Miten?

Toiveita ja terveisiä Lihastautiliitolle.

Haluatko sanoa vielä jotain?



LIITE 2

Lihastautiliitto ry:n kysely opiskelusta, työllistymisestä, työelämästä ja kuntoutuksesta

Työllisyystoiminta on osa Lihastautiliiton palveluja, sillä monimuotoisen työelämän tuki eri tavoin on tärkeää lihastautia sairastavien työelämään pääsyn ja siellä pysymisen kannalta. Työllisyystoimintamme täyttää ensi vuonna jo 20 vuotta! Tätä silmällä pitäen olemme laatineet kyselyn, jossa kartoitetaan työelämään pääsyä ja siellä pysymiseen vaikuttavia asioita sekä kuntoutusta.

Kyselyn tuloksia käytetään työllisyystoiminnan ja sopeutumisvalmennuskursien kehittämiseen sekä työllisyystoiminnan 20-vuotisjuhlavuoden julkaisuihin. Kysely on myös osa Mia Oksan opinnäytetyötä, joka käsittelee kuntoutusta ja työelämää lihastautia sairastavien kannalta. Opinnäytetyö on osa kuntoutuksen ylemmän ammattikorkeakoulututkinnon opintoja.

Kutsumme kaikki yli 15-vuotiaat lihastautia sairastavat vastaamaan tähän kyselyyn. Mitä enemmän saamme vastauksia, sitä kattavamman kuvan saamme nykytilanteesta ja voimme kehittää toimintaamme. Kyselyn vastaamiseen menee n. 5-15 min.

Jokainen vastaus on meille tärkeä! Kiitos jo etukäteen.

Kyselyyn pääsee sähköisestä linkistä ----- Mikäli haluat kyselylomakkeen postitse, sen voit tilata Lihastautiliitosta Pirkko Luojolalta, pirkko.luojola@lihastautiliitto.fi, puh. 044 736 1030

Lisätietoja kyselystä saat allekirjoittaneilta.

Liisa-Maija Verainen

Liisa-Maija Verainen
urasuunnittelija
Lihastautiliitto ry

liisa-maija.verainen@lihastautiliitto.fi

Mia Oksa

Mia Oksa
opiskelija
Satakunnan
Ammattikorkeakoulu (SAMK)

mia.oksa@student.samk.fi

Lihastautiliitto ry:n kysely opiskelusta, työllistymisestä, työelämästä ja kuntoutuksesta

Työllisyystoiminta on osa Lihastautiliiton palveluja, sillä monimuotoisen työelämän tuki eri tavoin on tärkeää lihastautia sairastavien työelämään pääsyn ja siellä pysymisen kannalta. Työllisyystoimintamme täyttää ensi vuonna jo 20 vuotta! Tätä silmällä pitäen olemme laatineet kyselyn, jossa kartoitetaan työelämään pääsyä ja siellä pysymiseen vaikuttavia asioita sekä kuntoutusta.

Kyselyn tuloksia käytetään työllisyystoiminnan ja sopeutumisvalmennuskursien kehittämiseen sekä työllisyystoiminnan 20-vuotisjuhlavuoden julkaisuihin. Kysely on myös osa Mia Oksan opinnäytetyötä, joka käsittelee kuntoutusta ja työelämää lihastautia sairastavien kannalta. Opinnäytetyö on osa kuntoutuksen ylemmän ammattikorkeakoulututkinnon opintoja.

Kutsumme kaikki 16–70-vuotiaat lihastautia sairastavat vastaamaan tähän kyselyyn. Mitä enemmän saamme vastauksia, sitä kattavamman kuvan saamme nykytilanteesta ja voimme kehittää toimintaamme. Kyselyn vastamiseen menee n. 5-15 min.

Jokainen vastaus on meille tärkeä! Kiitos jo etukäteen.

Kyselyyn pääsee sähköisestä linkistä.

Kysely on avoinna 30.6.2015 asti.

Lisätietoja kyselystä saat allekirjoittaneilta.

Liisa-Maija Verainen

Mia Oksa

Liisa-Maija Verainen
urasuunnittelija
Lihastautiliitto ry

Mia Oksa
opiskelija
Satakunnan
Ammattikorkeakoulu (SAMK)

liisa-maija.verainen@lihastautiliitto.fi mia.oksa@student.samk.fi