

Artikeln på svenska
på sidan 18.



IBD työelämän haasteissa

Vuorotyö, ruumiillinen työ, stressaavat työtehtävät, kiinteä työpiste kaukana vessasta, ei etätyömahdollisuutta. Muun muassa nämä piirteet työelämässä voivat hankaloittaa IBD:tä sairastavan työskentelyä. Jokainen on kuitenkin yksilö, niin työnteossaan kuin myös sairautensa kanssa.

Teksti: Renja Tolvanen Kuvat: kuvapankki

Monia voi mietityttää IBD diagnoosin jälkeen tulevaisuus myös työn kannalta – pystyykö juuri sitä omaa työtään jatkamaan sairautensa kanssa? Varsinkin nuoria tulevaisuuden opiskelut ja työtehtävät huolestuttavat usein. Millaista työtä pystyn tekemään, jaksanko pitkiä työvuoroja, miten töissä suhtaudutaan sairauteen, ymmärtävätkö työkaverit tiheää vessassa käyntiä?

Välttämättä IBD ei ole suora este minkään työn teolle. Ammatinvalinnassa on kuitenkin hyvä huomioda, että esimerkiksi raskas ruumiillinen työ ja epäsäännöllinen vuorotyö voivat aiheuttaa ongelmia sairautensa kanssa.

– Sellaista ammattia ei ole, joka olisi ehdoton mahdottomuus IBD:tä sairastavalle. Kehotan kuitenkin usein, niin nuoria kuin aikuisiakin, harkitsemaan tarkoin, mikäli mahdolliseen ammattiin liittyy kolmivuorotyötä tai esimerkiksi hankalia työolosuhteista kuten hälytystehtäviä. Vaikka palomies voi pärjätä hyvin työtehtävissään sairaudestaan huolimatta, ei koskaan voi tietää mitä työtehtävissä eteen tulee, **Pauliina Molander** kertoo.

Molander on sisätautien ja gastroenterologian erikoislääkäri HUS Peijaksen sairaalasta.

– Työssäni olen muutamia kertoja laatinut sairastavalle lausunnon tilanteesta, jossa hänelle tarjotaan työvoimatoimistosta työtä, mikä on olosuhteiltaan aivan mahdoton kroonisesti oireilevalle henkilölle. Tällaisia voi olla muun muassa puistotyöntekijän, rakennusmiehen tai bussikuskin työtehtävät, joissa vessa ei ole saavutettavissa.

Työssäkäynti sairautensa kanssa on jokaisella erilaista. Työtehtävät, sairaudet ja oma suhtautuminen sairauteen ovat erilaisia, ja kaikki nämä vaikuttavat työelämään.

– Raskas ruumiillinen työ ei ole kaikille este, mutta harva jo sairastunut tietoisesti hakeutuu kovin fyysisiin töihin, jos vaihtoehtoja löytyy. Painotan aina sitä, että on ensisijaisen tärkeää löytää ammatti, missä itse viihtyy. Jos henkisesti voi hyvin ja on motivoitunut työstään, jaksaa sitä paremmin niin huonoinakin hetkinä, Molander toteaa.

On hyvä opetella tuntemaan itsensä, jotta tietää mikä itselle on hyväksi ja mikä heikentää oloa. Muun muassa hyväksi havaittu ruokavalio, riittävä uni, hyvä elämisen rytmittäminen ja stressaavien seikkojen vähentäminen helpottavat myös työssäkäyntiä.

– Urahaaveista kannattaa jutella oman lääkärin kanssa, ja miksei myös koulussa opinto-ohjaajan tai kuraattorin kanssa jatko-opiskelupaikkaa miettiessään.

Mielekäs työ – mielekkäämpi elämä

PsyRemissiossa.fi -sivustolla on kerrottu, että aiemmat tutkimukset viittaavat tulehduksellisia suolistosairauksia sairastavien pitävän työssäkäyntiä arvossaan. Työssä suoriutuminen on tärkeää, ja monet joustavat ja tekevät työtä myös sen eteen, että sairautensa aiheuttamat poissaolot tulevat korvatuiksi.

Tutkimuksien mukaan juuri hyvinvoivilla henkilöillä työn tuottavuuspisteet olivat paremmat kuin vain terveellä väestöllä. Tätä hyvinvointia voi kehittää niin itse kuin myös työnantajan kanssa – ymmärrys, tuki ja tarvittava huolenpito nostattavat myönteistä työilmapiiriä sekä suhtautumista työhön.

– Suurin osa IBD:tä sairastavista tekee työtään siinä missä muutkin. On kuitenkin hyvä muistaa, että vaikka IBD ei ole vamma, se voi olla ajoittain rajoite. Työolosuhteet tulee olla sen kaltaiset, että IBD:tä sairastavalla henkilöllä on

mahdollista päästä vessaan silloin kun siihen on tarve, Molander muistuttaa.

Useat tulehduksellista suolistosairautta sairastavat viettävät terveistä poikkeamatonta elämää siinä mielessä, että he pystyvät työskentelemään täysipäiväisesti erilaisissa ammateissa. Sairaus on kuitenkin yksilöllinen, ja aaltoileva taudinkuva voi muuttaa tilanteet hetkessä. Kuten muidenkin pitkäaikaissairauksien yhteydessä, sairautta ei kuitenkaan kannata unohtaa työnteossa, vaikkei sairaus vaikuttaisi jokapäiväiseen työskentelyyn. Pitkäaikaan remissiossa ollut sairaus voi aktivoitua.

– Taudin akutisoituminen on kaikille kurja juttu. Se on henkisesti rankkaa, mutta se tulisi hyväksyä osana sairastamista. Tavallisesti suolitaudin oireet pahenevat hiljalleen. Ensioireiden ilmaantuessa olisi hyvä pystyä hölläämään ja lepäämään, sekä tehostamaan hoitoa, mikäli tämä on suinkin mahdollista.

– Toisinaan eteen voi tulla tarve vaihtaa työtä, mahdollisesti on tarve päästä pois stressaavasta työilmapiiiristä, tappotahtisesta työstä tai aikaisista aamuista. Mitä milloinkin – tämäkin on niin yksilöllistä, Molander korostaa.

– Mikäli työolosuhteet eivät ole kunnossa, synnyttää se helposti niin sanotun oravanpyörän - lisää stressiä ja lisää ulostamisentarvetta.

Puhuminen voi auttaa

Työnantajan näkökulmasta suolistosairaudet voivat herättää kummastusta. Monelle sairaudet ovat tuntemattomia, ja työnantaja voi miettiä, miten sairaus vaikuttaa työntekijän työskentelyyn. Avoin keskustelu työpaikalla voi lievittää sekä työntekijän että työnantajan mielessään kehittämiä epävarmuuksia.

– Työpaikalla kannattaa ehdottomasti olla avoin sairaudesta. Tieto sairaudesta, ja sairaudesta juuri kyseisen työntekijän kohdalla, auttaa ymmärtämään asiasta tietämättömiä, Molander kannustaa.



– Oleellista mielestäni on se, että lähesimies ymmärtää sairastavan työntekijän sairauden oireet ja mahdolliset sairaudesta johtuvat myöhästymiset ja poissaolot. Paras asia, mitä työnantaja voi IBD:tä sairastavalle työntekijälle tarjota, on kuulemani perustella joustavat aamut.

Elämään vaikuttavasta sairaudesta kertominen töissä voi kuitenkin epäilyttää. Onko siitä pakko puhua kenellekään?

– Työterveyshuollon kuuluu tietää asiasta, samoin kuin tieto työntekijän terveydentilasta kuuluu toimittaa esimiehelle nähtäväksi. Tähän riittää työhöntulotarkastuksesta saatava todistus, Molander opastaa.

– Työntekijän on hyvä puhua sairaudestaan siinä määrin kun se vaikuttaa hänen työkykyynsä, eikä sairauden vaikutuksesta muihin elämän osa-alueisiinsa tarvitse puhua ellei halua. Mielestäni jokaisella pitäisi olla työn ulkopuolellakin joku kenen kanssa keskustella sairaudesta, esimerkiksi ystävä, sukulainen tai joku muu tukihenkilö, Molander ynnää.

Yleisesti oman työn jatkuvuuden vuoksi on kannattavaa kertoa sairaudesta uuteen työhön mennessä.

Jos sairaudesta tai vammasta seuraa työntekijän työkyvyn olennainen ja pitkäaikainen työkyvyn vähentyminen, voi työnantajalla olla oikeus irtisanoa työntekijä. Mikäli työnantaja on tietoinen sairaudesta, sitä ei voida käyttää perusteena irtisanomiselle.

Tulehduksellisen suolistosairauden ja sen vaikutuksen ymmärtäminen, sekä tilanteesta keskusteleminen auttaa sekä sairastavaa että työnantajaa ja työkavereita jatkamaan elämää eteenpäin sairauden kanssa. Yhdessä työn kannalta merkittävien henkilöiden kanssa voidaan miettiä erilaisia ratkaisuja niin, että työntekijä sekä työnantaja ovat tyytyväisiä tilanteeseen. Tällaisia ratkaisuja voivat olla esimerkiksi työpisteen sijoittaminen lähelle vessaa, etätyömahdollisuus sekä joustaminen työvuorojen ja –aikojen suhteen.

– Kuten jo sanoinkin, joustavuus erityisesti työpäivien alkuihin ja aamuihin on kokemusteni ja kuulemieni seikkojen perusteella oleellista. Myös mahdollisuus etätyöpäiviin on erinomainen apu, tuki ja hetkellinen stressin purkamisen keino monelle, Molander listaa.

– Nämä keinot voivat mahdollisesti jopa estää akuutin voimistumisen, kun työstressiä saadaan vähennettyä. ■

IBD och utmaningar i arbetslivet

Skiftarbete, kroppsarbete, stressande arbetsuppgifter, långt till toaletten, inga möjligheter att arbeta på distans. Bland annat de här omständigheterna kan medföra hinder i arbetslivet för en IBD-patient. Men vi är alla individer, vilket gäller såväl arbete som sjukdom.

Text: Renja Tolvanen

Efter att ha fått en IBD-diagnos ställer sig många patienter otvivelaktigt frågor beträffande sitt framtida arbetsliv – kan jag fortsätta att jobba med samma arbetsuppgifter som tidigare? I synnerhet ungdomar bekymrar sig ofta över framtida studier och arbetsuppgifter. Hurdant jobb klarar jag, klarar jag långa arbetspass, hur förhåller sig mina arbetskamrater till min sjukdom, har de förståelse för mina täta toalettbesök?

IBD behöver inte vara ett direkt hinder för något som helst jobb, men när man väljer yrke är det ändå skäl att beakta att t.ex. tungt kroppsarbete och oregelbundet skiftarbete kan ge problem med hänsyn till sjukdomen.

– Det finns inget yrke finns som skulle vara helt omöjligt att utföra för en IBD-patient. Ändå uppmanar jag både ungdomar och vuxna att tänka efter mycket noga om yrket kräver treskiftsarbete eller komplicerade arbetsförhållanden, till exempel uttryckningsuppdrag. Även om en brandman utmärkt väl klarar av jobbet trots sin sjukdom, kan man aldrig veta vad man råkar ut för vid akuta insatser, säger **Pauliina Molander**.

Molander är specialist i invärtesmedicin och gastroenterologi på HUS Pejas sjukhus.

– I mitt arbete har jag redan några gånger skrivit utlåtanden till patienter när Arbetskraftsbyrån erbjudit ett jobb som innebär helt omöjliga arbetsförhållanden för en person med kroniska symtom. Det kan gälla bland annat uppgifter som parkarbetare, byggarbetare eller busschaufför, utan tillgång till toalett.

Varje IBD-patient upplever arbetet på sitt sätt. Arbetsuppgifterna, sjukdomarna och patientens eget förhållningssätt till sjukdomen varierar och påverkar personens arbete.

– Tungt kroppsarbete är inte alltid ett hinder, men få patienter som redan insjuknat söker sig avsiktligt till ett fysiskt jobb om det finns alternativ. Jag poängterar alltid att det är ytterst viktigt att hitta ett yrke där man själv trivs. Om man mår bra psykiskt och är motiverad i sitt jobb orkar man bättre även under perioder då man mår sämre, konstaterar Molander.

Det är viktigt att lära känna sig själv så att man vet vad som är bra för en och vad man inte mår bra av. Bland annat en lämplig diet, tillräckligt med sömn, en anpassad livsrytm och att undvika stressfaktorer gör det lättare för en IBD-patient att sköta sitt arbete.

– Det är skäl för patienten att diskutera karriärdrömmarna med sin egen läkare, och att diskutera eventuella fortsatta studier med skolans studiehandledare eller kurator.

Meningsfullt arbete - ett meningsfullt liv

På webbsidan PysyRemissiossa.fi kan man läsa att tidigare forskning visar att patienter med inflammatoriska tarmsjukdomar uppskattar möjligheten att ha ett arbete. Det är viktigt att klara av jobbet, och många flexar och anstränger sig för att kompensera för arbetsfrånvaro till följd av sjukdomen.

Studier har visat att personer med kontroll över sin sjukdom producerar bättre än den helt friska befolkningen. Man kan främja sitt välmående på egen hand och även tillsammans med arbetsgivaren – förståelse, stöd och de omsorger som behövs förbättrar ett positivt arbetsklimat och individens inställning till arbetet.

– Största delen av IBD-patienterna arbetar som alla andra. Det är ändå bra att komma ihåg att även om IBD inte är ett handikapp, kan sjukdomen tidvis utgöra en begränsning. Arbet-

sförhållandena för en IBD-patient ska vara sådana att han eller hon kan gå på toaletten när det behövs, påminner Molander.

Många patienter med inflammatoriska tarmsjukdomar lever ett likadant liv som friska personer: de kan ha ett heltidsjobb i olika yrken. Men sjukdomen är individuell, och en skovvis förloppande sjukdom kan förändra läget på ett ögonblick. Som vid andra kroniska sjukdomar ska man inte ignorera sjukdomen även om den inte påverkar det dagliga arbetet. En sjukdom som länge varit i remission kan emellanåt aktiveras.

– När en patient akut försämras är det olyckligt för alla. Det är psykiskt tufft, men bör accepteras som en del av sjukdomen. Vanligtvis förvärras besvären vid en tarmsjukdom gradvis. När de första symtomen visar sig är det klokt att dra ner på takten och att vila, samt att intensifiera vården om det bara är möjligt.

– Ibland behöver patienten byta jobb, eventuellt komma bort från en stressig arbetsmiljö, från en alltför hektisk arbetstakt eller tidiga morgnar. Det finns många orsaker – och är väldigt individuellt, betonar Molander.

– Om arbetsförhållandena inte är optimala hamnar man väldigt lätt i ett ekorrhjul – det ökar stressen och därmed avföringsfrekvensen.

Det kan hjälpa att prata

Att informeras om en tarmsjukdom hos en anställd kan göra arbetsgivaren förbryllad. För många personer är sjukdomarna okända, och arbetsgivaren kanske funderar över hur sjukdomen eventuellt inverkar på arbetstagarens arbetsförmåga. En öppen diskussion på arbetsplatsen kan lindra både arbetstagarens och arbetsgivarens osäkerhets känsla.

– Det lönar sig absolut för patienten att vara öppen om sin sjukdom på arbetsplatsen. Information om sjukdomen, och uttryckligen om den aktuella ar-



betstagarens sjukdom, ökar förståelsen hos dem som inte har den kunskapen, uppmuntrar Molander.

– Jag tycker det väsentliga är att den närmaste chefen förstår sjukdomssymtomen hos arbetstagaren och därmed eventuella förseningar och frånvarotider. Det bästa en arbetsgivare kan erbjuda en anställd med IBD är flexibla morgnar, enligt vad jag hört.

Det kan ändå kännas tveksamt att berätta om sin livspåverkande sjukdom på jobbet. Måste man informera någon överhuvudtaget?

– Företagshälsovården ska vara informerad, på samma sätt som information om arbetstagarens hälsotillstånd ska delges chefen. Det räcker med ett intyg över nyanställningsundersökningen, förklarar Molander.

– Det kan vara bra att arbetstagaren pratar om sin sjukdom till den del den inverkar på arbetsförmågan, och för övrigt behöver man inte nämna på vilket sätt den påverkar livet som helhet, om man inte vill. Jag tycker att varje IBD-patient också borde ha någon person utanför jobbet att diskutera sin sjukdom med, till exempel en vän, en släkting eller någon annan stödperson, tillägger Molander.

Med tanke på det fortsatta arbetet är det i allmänhet skäl att berätta om sin

sjukdom på varje ny arbetsplats. Om en arbetstagare hemlighåller sin akuta tarmsjukdom vid anställningstidpunkten, har arbetsgivaren laglig rätt att häva anställningsavtalet omedelbart, men om arbetsgivaren är medveten om sjukdomen kan den inte användas som skäl för uppsägning.

När alla förstår vad en inflammatorisk tarmsjukdom innebär och vilka konsekvenser den får, samt när man diskuterar läget, hjälper det både patienten och arbetsgivaren samt kollegerna att sätta den i sitt sammanhang. Tillsammans med nyckelpersoner på jobbet kan patienten fundera på olika lösningar så att alla parter är tillfreds med situationen. Användbara lösningar kan vara att t.ex. placera arbetsplatsen nära en toalett, att patienten kan arbeta på distans och erbjuds flexibla arbetsskift och -tider.

– Som jag redan nämnde, utgående från erfarenheter och patienternas åsikter är flexibilitet det väsentligaste, i synnerhet i början av arbetsdagen och på morgnarna. För många IBD-patienter är möjligheten att arbeta på distans till stor hjälp, den innebär ett stöd och ett sätt att lätta på stressen, menar Molander.

– De här arrangemangen kan till och med, när arbetsstressen minskar, förhindra att sjukdomens akuta fas förvärras. ■