

## RAPORTTI TYÖIKÄISILLE AN-SAIRASTUNEILLE SUUNNATUSTA KYSELYSTÄ

Kysely akustikusneurinooman sairastaneiden kokemuksista työssä selviytymisestä sekä kuntoutuksesta elo-syyskuussa 2018

Raportin laatija: Päivi Liippola, 040 703 0935 , paivi.liippola@gmail.com

Suomen Akustikusneurinoomayhdistys ry:n kursseilla ja vertaistukitoiminnassa on havaittu työikäisten erityistilanne AN-sairauden yhteydessä. Kasvain kasvaa hitaasti ja myös sen oireet kuten kuulonalenema, tinnitus ja tasapainohäiriö useimmiten kehittyvät hitaasti. Elimistö kompensoi oireita ja niiden aiheuttamiin muutoksiin tottuu. Ajan mittaan kuitenkin häiriöt käyvät lisääntyvästi voimille, aiheuttavat huolta ja selviytyminen päivän tehtävistä kuluttaa tavanomaista enemmän energiaa. Sairastuneet ovat esimerkiksi kertoneet tilanteista, että työtehtävät kasautuvat tai tulee aiempaa enemmän virheitä tai unohduksia, että työn lisäksi ei jaksaa harrastaa mitään tai että yölepo ei riitä päivän rasituksesta palautumiseen.

Yhdistyksessä haluttiin saada asiasta lisää kokemustietoa tekemällä kysely verkkosivuston kautta. Yhdistyksen verkkosivu on suunnattu AN-sairastuneille ja läheisille sekä asiasta kiinnostuneille ammattilaisille ja niillä kävi vuonna 2018 kuukausittain noin 4 000 kävijää. Kysely tehtiin lyhyenä aikavälinä elo-syyskuussa 2018 siten, että lomakkeeseen voi nimettömästi vastata verkossa. Kyselyvastauksia palautui 66, joista eroteltiin kahdesti lähetetyt lomakkeet ja vastauksia hyväksyttiin 61 kappaletta.

**Työikäisille akustikusneurinoomaa sairastaville elo-syyskuussa 2018 tehdyn verkkokyselyn tuloksia:**

### **Vastaukset taustakysymyksiin:**

Vastaajista miehiä oli 12 ja naisia 49. Iältään vastaajat olivat 24-71-vuotiaita. Yli 65-vuotiaita vastaajia oli yksi. Vastaajien keski-ikä oli 48 vuotta. Vastaajista 84 % oli 35-64-vuotiaita.

Vastaajien AN:t oli todettu vuosien 1994-2018 välillä. AN:n diagnoosivaiheessa vastaajat olivat olleet 9-60-vuotiaita, keskimäärin 37- vuotiaita. Joukossa oli muutama henkilö, jolla kasvain oli uusiutunut. Vastaajista 70 % eli 42 henkilöä oli työssä, neljä oli osatyökyvyttömyyseläkkeellä, sairauslomalla viisi, kuntoutustuella kolme, työttömänä neljä. Lisäksi kaikkiaan kolme henkilöä oli työkyvyttömyyseläkkeellä. Näistä yksi AN:n, kaksi muun sairauden vuoksi.

Vastaajien akustikusneurinoomia oli hoidettu leikkauksella, sädehoitoa tai toistuvasti MRI- kuvauksin seuraamalla. Yhteensä 39 henkilölle oli tehty leikkaus, viidelle sädehoito ja seurannassa oli 21

henkilöä. Vastaajista 28 % oli HUS:n, 18 % TYKS:n, 16 % TAYS:n, 13 % OYS:n ja 1 % KYS:n hoitovastuualueelta. Kaikki vastaajat eivät olleet nimenneet vastuusairaala.

Leikatuista oli 69 % (27) työelämässä, sädetetyistä 60 % (3) ja seurannassa olevista työelämässä oli 57 % (12). Vastaajista 18 ilmoitti ammatikseen sosiaali- tai terveysalan ja 11 toimistoalan, yrittäjinä toimivia oli kuusi ja samoin rakennusalalla sekä kaupan tai palvelujen piirissä oli pienempiä ryhmiä. Kaikki eivät olleet ilmoittaneet ammattiaan.

### Vastaukset työhön liittyviin kysymyksiin:

#### 1. Työtehtävissäni tai -pisteessäni on tehty järjestelyjä AN:n vuoksi.

Vastaajista kaikkiaan 18 ilmoitti AN:n vuoksi tehdyistä muutoksista työtehtävissä tai työpisteissä. Sen sijaan 43 henkilön työtehtäviin tai työpisteeseen ei ollut tehty muutoksia.

#### 2. Jos vastasit edelliseen kyllä, kerro minkälaisia järjestelyjä on tehty

Vastaajista 11 ilmoitti muutoksista tai rajouksista työtehtävissä. Työtehtävistä oli vähennetty tai jätetty jotain pois, esimerkiksi puhelintyötä, asiakastyötä tai työtehtäviä, joissa kuulohaitta tai tasapainohäiriö voi aiheuttaa riskin työntekijälle tai asiakkaalle.

Viisi henkilöä ilmoitti, että etätyötä oli lisätty tai työ oli muutettu kokonaan etätyöksi.

Työtiloihin oli tehty muutoksia 8 henkilön työpisteessä. Muutamalle oli osoitettu oma huone. Työhuoneisiin oli saatu eristystä. Asiakastyössä oli joustettu yksikorvaisen paremman kuulemisen tai hälytilanteissa selviämisen vuoksi.

### Tehdyt muutokset: suoria lainauksia vastauksista:

- 'Osa työtehtävistä jäänyt pois'
- 'En osallistu leikkaustoimintaan salissa, ettei tule virheitä kuuloni takia'
- 'Pääsin pois puhelin- ja asiakastiskipalvelusta kuulonaleneman vuoksi, teen nyt sähköisiä yhteydenottoja (tietokoneella)'
- 'Olen saanut valita työpisteen sijainnin. Puhelintyötä ei tarvitse juurikaan tehdä kuulo-ongelmien vuoksi'
- 'Sain kansliahuoneeseen eristystä'
- 'Akustiikkalevyt huoneessa'
- 'Sairauden toteamisen jälkeen työhuoneeni siirrettiin (rauhallisempaan) alakertaan.'
  
- 'Minulle annettiin mahdollisuus tehdä töitä etänä silloin, kun siltä tuntuu. Leikkauksen jälkeen käytäntöä on jatkettu.'
- 'Etätyötä lisätty, toimistolta varattu omaan käyttöön hiljainen ja hämärä tila, myös tehtäviä vähennetty'
- 'Oma huone, muut avokonttorissa'
- 'Oma työhuone, sisätyö, pois yövuorot ja päivystystehtävät ulkona. Työnantaja tuli hyvin vastaan ja mitään ongelmia ei ole ollut järjestelyissä.'
- 'Tarvittaessa huonona päivänä voin ruokailla hiljaisemmassa ruokailuporukassa, vaikka työvuoron mukaan olisin toisessa.'

3. *Oma arvioni AN:n vaikutuksesta työkykyyni (ei haittaa/ haittaa, miten, millaisissa tehtävissä tai tilanteissa)*

Vastaajista kaksi (2/61) kertoi, että AN:sta ei ole ollut haittaa ja kaksi (2) oli jättänyt vastaamatta kysymykseen.

Kaikkiaan 57/61 vastaajaa kertoi AN:n tuoneen haittoja työelämään. Haitoista yleisimmät olivat kuulo-ongelmat, jotka nimesi 48 vastaajaa, väsyvyys 29, tasapaino-ongelmat 17, keskittymisen ja muistin ongelmat 12. Lisäksi oli mainittu päänsärky 8 kertaa, silmäongelmat 7, suuntakuulon puuttuminen 5, pahoinvointi 5, huimaus 4, kasvo-oireet 2, tinnitus 2 sekä masennus 1.

Kuulon ongelmien koettiin yleisimmin vaikuttavan työkykyyn. Kuulon alentuma, yksikorvaisuus ja ympäristön hälyt vaativat kovaa keskittymistä. Työelämän kokous-, palaveri- tai asiakaspalvelutilanteet koetaan haasteellisina ja kuluttavina. Näissä tilanteissa suuntakuulon puuttuminen ja samalla usean ihmisen puhuminen yhtä aikaa ja päällekkäin tekevät tilanteesta vaikeasti seurattavan ja rasittavan. Myös avokonttoriolosuhteet tai oman työhuoneen puuttuminen vaikutti työskentelyyn ja jaksamiseen paljon.

Häly ja meteli koettiin monissa vastauksissa suurimmaksi haitaksi työssä jaksamisen kannalta. Kuulo-ongelmat ja heikentynyt sietokyky vähensivät sosiaalisia kontakteja.

Kuuron korvan tai suuntakuulon puuttumisen koettiin lisäävän tapaturmariskiä. Tapaturmariskiä lisäsi myös pimeä tai hämärä työtila, koska se vaikeutti tasapainon ylläpitämistä. Tasapainovaikeus yleensäkin tuotti jonkin verran ongelmia työarjessa. Muutama henkilö oli juuri tasapainon epävarmuuden vuoksi joutunut lopettamaan tai vaihtamaan työtä. Hienomotoriikkaa tai tarkkaa näköä vaativat työt voivat käydä mahdottomiksi, jos kasvohalvauksen seurauksena on käytettävä silmää kostuttavia voiteita.

Väsymys sekä keskittymisen ja muistin ongelmat olivat yleisiä. Vastaajat kertovat jaksamisongelmista, levon tarpeesta, aivosumusta, pään nopeasta väsymisestä ja ongelmanratkaisukyvyyn madaltumisesta. Jos työ vaatii pitkäkestoista keskittymistä, tarkkaavuutta, keskustelun seuraamista ja siihen osallistumista, voi työpäivä viedä kaikki voimat. Työpäivästä palautumiseen tarvittaisiin enemmän aikaa.

Vuorotyö oli monelle ylivoimaista. Vuorotyö toi päivärytmiin epäsäännöllisyyttä, joka lisäsi väsymystä. Joku koki olevansa kuin krapulainen, jos aamu-ja iltavuoroja tulee useampi peräkkäin.

Muutama vastaaja kertoi, ettei pystynyt jatkamaan entisessä työssä. Joku oli jo hakeutunut uusiin töihin ja joku mietti uudelleen kouluttautumista. Vaihtoehtoa haettiin koulutyön melulle, rakennustöiden tasapainovaatimuksille, asiakastyön vuorovaikutushaasteille tai vuorotyölle.

Kuitenkin useimmat ovat pystyneet jatkamaan aiemmassa työssään ja joku kertoi edenneensä urallaan AN:n jälkeen. Suunnittelutyöt onnistuvat hyvin sekä omaan tahtiin työskentely rauhallisessa ympäristössä.

Helpotusta toi hälyn vähentäminen tai oma työhuone, jonka rauhassa oli helpompi keskittyä, lyhyetkin lepoaikat, työn tauottaminen sekä esimerkiksi kuulokoje ja muut apuvälineet.

Suoria lainauksia haittavastauksista:

- 'Kuuron korvan vuoksi varoitusäänien kuuleminen ja suuntiminen hankalaa.'
- 'Välillä työmaalla on isoja koneita ja koska kaikkea ei kuule kunnolla niin riski tapaturmaan on suuri.'
- 'Heikko suuntakuulo saattaa aiheuttaa vaaratilanteita rakennustyömailla.'
- 
- 'Moniäänisessä tilassa kommunikointi vaikeaa'
- 'Suurin arkipäiväinen asia on kokoukset, kun ihmiset tuppaavat puhumaan päällekkäin, enkä aina samoille ihmisille jaksa huomauttaa.'
- 'Puolikuuroisuus haittaa eniten. Melu, häly, kokoukset. Onneksi oma työhuone, jossa voi työskennellä rauhassa.'
- 'Häly on välillä sietämätöntä'
- 'Taustahäly vaikeuttaa huomattavasti kuulemista. Joudun usein kysymään, voisiko toistaa. Varsinkin miesten matalat äänet hukkuvat taustahälyyn.'
- 
- 'Muutaman tunnin palaverit vielä menee, jos keskustelu on hallittua, mutta koko päivä tai hälyinen kokous on tuskaa ja olen täysin loppu vielä pitkään sellaisen tilanteen jälkeen.'
- 'Melussa väsyn, tinnitus voimistuu, alan änkyttämään, päänsärky lisääntyy.'
- 'Työhön kuuluvissa tilaisuuksissa, joissa paljon taustamelua ja kuitenkin pitäisi keskustella "järkevästi" asiakkaiden kanssa.'
- 
- 'Nopea pään väsyminen vie keskittymis- ja ongelmien ratkaisukyvyyn.'
- 'Muisti heikentynyt ja kokonaisuksia hankalampi pitää mielessä ja hallita'
- 'Muistivaikeuksien vuoksi joutuu tekemään paljon muistiinpanoja'
- 
- 'Huonovointisuutta ja jatkuva väsymys'
- 'Jaksaminen on välillä todella rankkaa enkä oikein jaksakaan. Lepotaukoja on oltava.'
- 'Huolimattomuusvirheiden määrä on kasvanut.'
- 'Väsyminen johtaa alisuoriutumiseen ja tehtävien suorittamisen hitauteen.'
- 'Väsymystä enemmän, mikäli taustamelua ja pinnistelyä kuulemiseen puhelimessa tai seurassa.'
- 
- 'Paineensietokykyäni työtehtävissä on selkeästi laskenut. Työpaineet aiheuttavat eri tavalla väsymystä ja "pötkyräistä" oloa päässä kuin aiemmin'
- 'Olin työkokeilussa, väsyin enkä kyennyt jatkuvaan työhön. Kokeilu keskeytettiin'
- 
- 'AN vaikuttaa siten että en voi jatkaa nykyisessä työssäni. Sähköasentaja joutuu työskentelemään tikkailta tai telineiltä, työmaalla on usein meteliä, pimeyttä ja liukkautta.'
- 'Kuulo- ja tasapainopuutteet olisivat työturvallisuusriski itselle ja muille päivystystehtävissä kentällä.'
-

- 'Kasvohermohalvaus aiheuttaa puheen kangertelua'
- 'Kasvokrampeja pitkään puhuessa, asiakastyössä'
- 'Silmät eivät vielä ole tasaparit kasvohermohalvauksesta johtuen, joten tarkka työskentely on hankalaa.'
- 'Silmät väsyvät aiempaa enemmän ja silmälääkkeitä joutuu laittamaan useammin työpäivän aikana.'
- 'Haittaa, kun työ vaatii hienomotoriikkaa. Kuulo, näkö heikentyneet. Tasapaino huono. Huimaa.'
- 'Näön kanssa ongelmia erityyppisissä tarkkuutta vaativissa tehtävissä ja näyttöpäätetyössä.'
- 
- 'Työstä palautuminen vaatii enemmän, tarvitsisin paljon aikaa lepäämiseen ja rauhassa olemiseen, mikä ei oikeastaan onnistu kovin hyvin, kun on pieniä lapsia kotona.'
- 'Yritän uudelleen kouluttautua koska en jaksa tätä koulumelua monta vuotta. Ruokasalissa kamalaa, opettajanhuoneessa myöskin, kun monta puhuu samanaikaisesti.'
- 'Suunnittelu, tietokonetyöskentely "rauhallisessa" ympäristössä onnistuu.'
- 'Työstä olen selviytynyt kuitenkin moitteetta ja olen edennyt urallani myös leikkauksen jälkeen.'
- 'Yrittäjänä olen voinut järjestellä töitani (väsymyksen vuoksi)'

#### 4. Vastaaajien omat arviot AN:n vaikutuksesta työtilanteeseen seuraavan 2-4 vuoden aikana

Vastaaajista 15 arveli, että AN ei vaikuta lähivuosina työkykyyn. Epävarmoja ja epätietoisia tulevaisuudesta oli 13 vastaajaa. Kolme vastaajaa mietti ammatinvaihtoa tai uudelleenkoulutusta. Seitsemän henkilöä, joista osa eläkkeellä, koki, ettei pystyisi työhön enää. Lyhyemmällä työajalla, etätyöllä, työtehtäviin tai työpisteeseen tehtävillä muutoksilla arvioi seitsemän henkilöä selviävän työssä. Kaikki eivät olleet vastanneet tähän kysymykseen.

Oireet lievittyvät ja kuntoutumista tapahtuu, mutta huonokuuloisuuteen ja yksikorvaisuuteen sekä tasapainon epävarmuuteen on totuttava ja opittava selviämään erilaisissa tilanteissa. Moni arveli, että väsymyspäivät lisääntyvät jatkossa.

Omissa arvioissa AN:n vaikutuksesta heijastuu epävarmuus työssä selviämisestä tulevaisuudessa. Toisaalta uskottiin, että työssä jatkaminen onnistuu, jos sairaus ei uusiudu. Muutaman vastaajan eläkeikä on hyvin lähellä ja he uskovat selviävänsä sen ajan.

#### Suoria lainauksia vastauksista:

'Kuntouduin 100 % työkykyiseksi osa-aikaisen työskentelyn jälkeen ja uskon, että pystyn jatkossakin hoitamaan työni ilman suurempia ongelmia. Työni on toimistossa ja palavereissa istumista ja asiakaspalvelua puhelimesta ja sähköisesti.'

- 'Mikäli tilanne pysyy tällaisena, vaikutukset ovat varmaan pienet. Toki tasapainoa ja toiskorvaisuutta joudun aina miettimään.'

- 'Jos kasvainta ei tarvitse leikata, niin toivon löytäväni työtehtäviksi jokseenkin stressaamattomia, mutta silti sopivan haasteellisia työtehtäviä. Jos leikataan, on työelämäni liittyvät ajatukset huomattavasti pessimistisempiä, koska toipuminen on hidasta. En varmaankaan vaihda työpaikkaa, vaan yritän sinnitellä nykyisissä työtehtävissäni.'
- 'Toivon, että pystyisin jatkossakin tekemään täyttä työaika. Mutta kovin olen väsynyt työpäivien jälkeen. Paljon riippuu siitä, kuinka pitkään työnantajan kärsivällisyys riittää, kun ei työpanos kuitenkaan yllä normitasolle.'
- 'Leikkauksesta on vasta vajaa vuosi, joten toivon, että jaksaminen vielä tästä paranee. Ajatukset urakehityksestä olen joutunut hylkäämään, tavoite on selviytyä nykyisissä tehtävissä mahdollisimman pitkään'
- 'Jos sitä edes puoliaikaiseen pystyisi palaamaan'
- 'Toivon, että työkykyni pysyy ennallaan'
- 'Luulen, että voi vaikuttaa työpaikan saannissa'
- 'Jos uusia hoitotoimenpiteitä ei tarvitse tehdä (sädetys/leikkaus), niin uskon pystyväni työelämään samoin kuin nyt, ellen jopa paremmin.'
- 'Tulevaisuus riippuu keväällä 2018 uudelleen havaitun AN-kasvaimen kehittymisestä ja siihen liittyvistä mahdollisista hoitotoimenpiteistä. Iän myötä kuulon todennäköisesti muutenkin heikentyessä pikkuhiljaa, saattaa olla entistäkin haasteellisemmat ajat edessä.'
- 'Toivottavasti helpottaa, jos kasvohermohalvaus lieventyisi ja silmästä tulisi normaali.'
- 'Väsymyspäivät lisääntyvät. Tosin siihen alkaa oma ikäkin jo vaikuttaa.'
- 'Vaikea sanoa. Tällä hetkellä teen määräaikaaisilla sopimuksilla, tykkään työstäni, mutta olen vailla koulutusta tälle alalle. En jaksaa opiskella.'
- 'Toiveenani on päästä puolipäivätoihin lähivuosina (kuntoutusten jälkeen).'
- Oletan tilanteeni pysyvän ennallaan. Toivon kuitenkin pääseväni osatyökyvyttömyyseläkkeelle lähempänä virallista eläkeikää.
- Pysyy samana. Jään eläkkeelle vajaan kolmen vuoden kuluttua.
- Varmaan vielä samassa työssä. Eläkkeelle pääsen aikaisintaan viiden vuoden kuluttua.'
- 'Entiseen työhön ei paluuta. Työkokeilu edessä? Ehkä työkyvyttömyyseläke.'
- 'Myös toiseen (ei AN-) korvaan ilmaantunut voimakas tinnitus ja ajoittainen itsesyntyinen kuulon alenema vaikuttaa kokonaistilanteeseen. Toivottavasti jaksaa vielä tehdä töitä työnantajankin mielestä riittävän tehokkaasti noin vajaan 5 vuotta ennen eläkeiän saavuttamista.'

- 'Minulle tarjottiin mietittäväksi osa-aikaisen eläkkeen mahdollisuutta leikkauksen jälkeen, mutta en siihen tuolloin tarttunut ja olen tehnyt kokoaikaisesti töitä. Joskus raskaimpina aikoina kaduin sitä, mutta en enää viime aikoina, koska vointini tasaantunut.'

- 'Tilanne entisellään, ellei terveen korvan kanssa tule ongelmia'
- 'ei vaikutusta, sillä yrittäjäyys jatkuu'
- 'AN ei tule vaikuttamaan'
- 'Uuden ammatin opiskelu'
- 'Ei varmaan suuremmin vaikuta'

## 5. Vastaukset kuntoutuksen saamista koskevaan kysymykseen

Vastaajista 29 oli saanut kuntoutusta. Osa heistä sai useampaakin kuntoutusmuotoa. Fysioterapiaa sai 16, psykologin apua 11, kuulokuntoutusta 6, toimintaterapiaa 5, neuropsykologin kuntoutusta 2 ja jotain muuta 11.

## 6. Vastaukset kuntoutustarvetta koskevaan kysymykseen :

Vastaajista 32 ei ollut saanut kuntoutusta ja 14 heistä koki, että olisi sitä tarvinnut. Eniten olisi tarvittu fysioterapiaa ja/tai henkistä tukea. Kuntoutuksesta tai sen mahdollisuudesta ei juurikaan hoitojen yhteydessä mainita.

### Suoria lainauksia:

- 'Minulle ei edes mainittu mahdollisuudesta mihinkään kuntoutukseen. Olisin mielelläni ottanut jonkinmoista neuvontaa vastaan liittyen siihen, kuinka voisin helpottaa toimintaani yksikorvaisena. Esim. tietoa kuulolaitemahdollisuuksista, tms.'
- 'En edes osannut ja ymmärtänyt pyytää kuntoutusta aikaisemmin kuin 2010-luvulla.'
- 'ei tätä voi kuntouttaa'
- 'Jotain psyykkisen puolen apua olisin ehkä toivonut heti leikkauksen jälkeen.'
- 'Neuropsykologista terapiaa tai jotain sen kaltaista. Lääkärin mukaan paranisin masennuslääkkeillä, mutta en ole halunnut niitä ruveta syömään. En koe olevani masentunut, jäänyt vain elämän reunalle roikkumaan, kun en oikein kyydissä enää kestä ;)'
- 'Neuropsykologiset testit tehtiin pariinkin kertaan, mutta en saanut kuntoutusta. Se olisi ollut hyvä.'
- 
- 'Leikkauksen jälkeen minulle tuli täydellinen kasvohermoalvaus toispuoleisen kuurouden lisäksi. Ulkonäköni aiheutti henkistä murhetta, minulle tehtiin useita korjausleikkausta ja olisin tarvinnut psykologista tukea leikkauspelkojen ja ulkonäköpaineiden vuoksi. Fysioterapiasta olisin varmasti myös hyötynyt ja kuulokuntoutuksesta'

## 7. Vastaukset avoimeen kysymykseen 'Lisäksi haluan kertoa'

Avoimeen kysymykseen vastaajat toivat monia mielipiteitään AN-hoidoista tällä hetkellä. Moni oli harmissaan siitä kohtelusta, jonka olivat saaneet. Vastaajat kertovat jääneensä yksin niin oireiden syytä etsiessä, seurannassa odotellessa kuin leikkauksen jälkeenkin.

Tunne siitä, että AN:aa sairautena oteta vakavasti, tuli esiin monessa vastauksessa. Erityisesti terveydenhuollon, Kelan ja vakuutuslaitosten suhtautumista, tuen puutetta ja yhteistyön puutetta ihmeteltiin. Oireita oli vähätelty, tietoa joutui etsimään itse, oireita ei kuunneltu, työhön paluussa ei ollut saanut tukea tai ohjausta eikä kuntoutusta ollut tarjottu. Kuntoutuksia on kustannettu itse. Kuntoutukseen ohjaaminen ja vakuutuslaitokset koetaan byrokraattisina. Joku kokee tullessaan suorastaan kaltoin kohdelluksi.

Akustikusneurinooman hoidon ja seurannan kehittäminen koettiin tarpeelliseksi. Tiedon saaminen on olennaista. Toivottiin, että leikkaavat lääkärit osallistuisivat enemmän potilaan jälkihoitoon. Kuntoutustoimet ovat vähäisiä ja/tai tulevat viiveellä.

Vastaajat kertoivat myös itsehoito-ohjeitaan ja selviämiskeinojaan. Moni oli tarttunut rohkeasti elämään, ja aloittanut uuden harrastuksen tai löytänyt itsestään uutta vahvuutta ja sinnikkyyttä.

Yhdistykseltä saatu tuki ja tieto koettiin tärkeäksi. Yhdistys sai kiitosta myös sopeutumisvalmennuskursseista ja vertaistuesta. Keskustelu toisten sairastuneiden kanssa on ensiarvoisen tärkeää, koska toisia tapaa hyvin harvoin. Kurssit ja keskustelut mahdollistivat akkujen lataamisen. Toisaalta yhdistykseltä odotettiin myös kannanottoja lääkäreiden toiminnasta tai sen puutteesta.

### Suoria lainauksia:

- 'Esimieheni ja työkaverini ovat vaihtuneet useasti leikkauksen jälkeen samoin työterveyslääkäri ja –hoitajani, vaikka saman työnantajan palveluksessa olen ollutkin. Terveystilanteeni ymmärrys heidän taholtaan on vaihdellut paljon ja olen kokenut usein, ettei hankaluuksiani ymmärretä. Onneksi alkuaiikoina oli ymmärtäväinen esimies. Nyt tuntuu, että olen tehnyt hektistä työtäni voimieni ääri rajoilla.'
- 
- 'Asiantuntijoiden (hoitajat, lääkärit) tiedon lisääminen akustikusneurinoomasta sairautena ja sen tuomista oireista olisi tärkeää diagnoosin löytymisen ja jatkohoidon kannalta.'
- 'Tietoa sai ennen leikkaustakin etsiä itse, korvapoliilta sitä ei tullut'
- 'Huippuosaamista ei ole kaikissa leikkausta tekevissä sairaaloissa'
- 'Sairastuneiden kohtelu ja sairauden ymmärrys on terv.huolto- ja vakuutusjärjestelmässä täysin x:stä.'
- 'AN:n hoito ja seuranta on retuperällä. Ihan yksin jätettiin kasvaimen löytymisen jälkeen'
- 
- 'Välillä on tuntunut , että kuntoutumisen kanssa on ollut aika yksin.'



- 'Täällä missä asun ei ole kohtalotovereita. Kaipaisin keskusteluryhmää tms. Ainoat kenen kanssa olen puhunut asiasta on lääkärit ja terveydenhoitaja, mutta heilläkin tieto vähäistä. Ja jos tieto perustuu kirjoihin, on se outoa puhua, jos itse ei ole samassa tilanteessa.'
- 'Työni oli leikkauksen jälkeen (16 vuotta sitten ) raskaampaa kuin tällä hetkellä. Olisin silloin tarvinnut tukea työn järjestämiseen ja keventämiseen'
- 'Kuilu leikkauksesta toipumisen ja kuntoutuksen välillä on työläs ylittää. Jokainen lääkäritaho on ottanut kognitiiviset oireeni ja kipuni tosissaan ja ollut sitä mieltä, että tarvitsen kuntoutusta, mutta se, että loppujen lopuksi pääsin neuropsykologiseen kuntoutukseen, vaati mielestäni liikaa omaa aktiivisuutta, vaatimista ja sitkeyttä ja kesti pitkään. Nyt kuitenkin olen erinomaisessa kuntoutusputkessa ja erittäin tyytyväinen saamaani apuun.'
- 'Sain opastusta ja harjoituksia (kotona tehtäväksi) leikkauskeväänä (1989) fysioterapeutilta tasapainon hallintaan. Kuulokuntoutusta sain vasta 2017-2018.'
- 'Sairastin vakavan masennuksen muutama vuosi sitten, johon yksi syy oli AN:n aiheuttamat jälkiseuraukset ja se etten ollut voinut käsitellä ongelmia.'
- 
- 'Hankala asia (itse sairastamisen lisäksi) on tukibyrokraatia. Jos minulla ei olisi niin palava halu päästä töihin ja riittävästi osaamista, olisin voinut lannistua keva/mela/apuraha/kela-säädön kanssa.'
- 
- 'Leikkausta odottaessa alentuneella työkyvyllä on hankala olla työssä. Toistaiseksi onnistunut jotenkin vanhojen ylityötuntien mahdollistama lyhyempi työpäivä, mutta se ei ole kovin pitkäaikainen ratkaisu.'
- 'Olen omia kuntoutuksia maksanut. Kun pää sairastaa vuosia ennen diagnoosia, toipuminen on hankalaa'
- 
- 'Tinnitukseen tottumiseen sekä sairastumisen käsittelemiseksi tarvitsin ulkopuolista apua. Kävin terapiassa 4 v ajan, ensimmäisen vuoden ajan 2 x vk, sen jälkeen kerran viikossa (maksoin itse).'
- 
- 'AN -leikkauksen jälkeen olen aloittanut laskettelun aivan uutena harrastuksena ja monen vuoden tauon jälkeen myös pyöräilyn. Vaikka tasapaino on huonompi, niin menen silti ja toivon, että se ei ainakaan huonone.'
- 'kaikkea apua/kuntoutusta ei voi saada yhteiskunnalta, siispä oma apu on tarpeen'
- 'tasapainoharjoituksia ym sopivaa liikuntaa teen voinnin mukaan '
- 
- 'Olen menossa TAYSin kuulokeskukseen kuulolaitetekuntoutukseen parin viikon kuluttua.'
- 'Saan kasvoihin botox-hoitoa HUS:ssa.'
- 'Kuulo meni kokonaan oikeasta korvasta jo pari vuotta ennen leikkausta. Käytössäni on nyt cross-laite, josta on paljon apua töissä ja sosiaalisissa tilanteissa muuallakin.'
- 
- 'Kiitos aktiivisesta yhdistyksestä!'
- 'Sany:n kurssit ovat olleet huikean tärkeitä vertaistuen lähteitä ja akkuja lataavia upeita kokemuksia'
- 'Sany ry on ollut ihan parasta, kurssitarjontaa on mukavasti ja vertaistukea.'
- 'Sany:n kautta olen saanut arvokasta tietoa!'

**Pohdinta:**

Akustikusneurinooman sairastaneiden vastaukset tähän kyselyyn kertovat monista hankaluuksista ja pohdinnoista, joita sairastuminen aiheuttaa myös työelämässä ja / tai siihen palatessa. Moni kokee jääneensä yksin alun perin oireita asiantuntijalle kertoessaan sekä myös taas vaikkapa leikkauksen jälkeen.

Työssä käyvälle AN:n hitaasti lisääntyvät oireet sekoittuvat yleiseen jaksamisongelmaan. On vaikea erottaa, mikä oire tai kokemus mistäkin johtuu. Oireiden taustaa ei ehkä tiedetä tai ymmärretä, eikä niiden vaikutusta arkeen ja jaksamiseen ole helppo tunnistaa. Ammattilaisetkaan eivät osaa niitä yhdistää.

Sairauden harvinaisuus näkyy siinä, että terveydenhuollon ammattilaiset eivät sitä tunne riittävästi. Osaaminen on keskittynyt hyvin harvoille asiantuntijoille, eivätkä avun tarvitsijat ehkä ohjaudu oikeille asiantuntijoille. Voi kestää vuosia, ennen kuin oikea tutkimus tai hoito osuu kohdalle.

Kuntoutuksen merkitystä AN-potilaalle ei tiedosteta eikä sairastunut itsekään osaa sitä pyytää. Kuitenkin moni hyötyisi vaikka lyhyestäkin kuntoutusjaksosta toipumisen tukena. Moni huomaa vuosien jälkeen, että toipumista ja kuntoutumista on tapahtunut. Hoitotoimien yhteydessä ja työhön palatessa saatu apu ja tuki tai kuntoutusjakso voisi nopeuttaa toipumista ja antaa potilaalle uskoa ja luottamusta tulevaan. Kuntoutus ja ohjaus voivat ehkäistä oireiden aiheuttamaa ylirasitusta ja työssä uupumista.

Yhdistyksen sopeutumisvalmennuskurssit tarjoavat apua, mutta niille useimmiten hakeudutaan vasta kuukausia diagnoosin tai hoitojen jälkeen. Yhdistyksen jakamaa tietoa ja ohjausta tarvitaan paljon nykyistä enemmän. AN-sairaus on harvinaissairaus ja voi olla, että työterveyslääkäri tai muu ammattilainen ei ole uransa aikana tavannut yhtäkään AN-potilasta.

Kyselyyn saadut vastaukset antavat yhdistykselle eväitä jatkotoimien suunnittelussa. Kiitos kaikille vastanneille!