

RAPORTTI TYÖIKÄISILLE AN-SAIRASTUNEILLE SUUNNATUSTA KYSELYSTÄ

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

4.4.2019

Raportin laatija:

Päivi Liippola

040 703 0935

paivi.liippola@gmail.com

Akustikusneurinoomasta

Akustikusneurinooma (AN) eli vestibulaarischwannooma (VS) on harvinainen, hyvänlaatuinen, kallonsisäinen kahdeksannen aivohermon tuppisolun eli Schwannin solun kasvain, josta suomeksi käytetään nimitystä kuulohermokasvain. Yleensä kasvain on toispuoleinen, satunnaisesti ilmaantuva ja kasvaa hitaasti. Se luokitellaan rakenteeltaan luokan 1 aivokasvaimeksi, joissa raja aivokudokseen on tarkka ja kokonaispoisto on yleensä parantava hoito. Kasvain voi painaa aivokudosta, mutta ei kasva aivokudoksen solujen sekaan tai leviä muualle kehoon.

Ensioireina ilmaantuu toispuoleista kuulon alenemaa, korvien soimista sekä huimausta tai tasapainohäiriöitä. Kasvaessaan AN voi aiheuttaa muiden aivohermojen vaurioita kuten kasvojen lihasteikkoutta tai kasvojen tuntohäiriöitä. Päänsärkyoire voi viestiä aivonestekierron häiriöstä ja aivopaineen noususta, jolloin se liittyy usein pitkään kasvaneeseen kasvaimen.

Suomessa löytyy vuosittain noin 70 uutta akustikusneurinoomaa. Sairastuneiden keski-ikä on 46-58 vuotta ja naisten osuus on noin 10 % suurempi. AN:n kasvutaipumus ja -nopeus voivat vaihdella samallakin potilaalla ja sen kasvu voi myös pysähtyä. Kasvain löydetään varmimmin varjoainetehosteisessa magneettikuvauksessa (MRI). Hoidot on Suomessa keskitetty viiteen yliopistosairaalaan.

Akustikusneurinoomia hoidetaan mikrokirurgisella leikkauksella tai sädehoidolla. Pienten kasvainten kasvutaipumusta voidaan seurata toistuvilla MRI-kuvauksilla pitkäänkin. Kasvaimen koko vaikuttaa hoitopäätökseen. Pieni kasvain on alle 15 mm, keskikokoinen 15-25 mm ja iso yli 25 mm. Keskikokoinen kasvain voi työntyä kohti aivorunkoa ja iso voi jo painaa aivorunkoon ja pikkuaivoihin, jolloin oireet vaikeutuvat. Kallon sisällä tilaa vievä kasvain voi aiheuttaa aivoselkäydinnestekierron häiriön ja se on poistettava.

Oireet ja kuntoutustarve

Usein oireita on ehtinyt olla vuosia ennen kuin syy löytyy, sillä hitaasti lisääntyviin ja epämääräisiin oireisiin voi tottua. Kuulon menetys, korvien soiminen ja/tai tasapainohäiriö voivat aiheuttaa potilaalle merkittävää sosiaalista haittaa sekä työssä selviämisen ja jaksamisen vaikeutta. Huonokuuloisuus ja yksikorvaisuus edellyttävät tarkkaavaisuutta, mikä sekin kuluttaa energiaa.

Hoidotkaan eivät paranna kuuloa ja joskus leikkaus voi aiheuttaa päänsärkyä tai lisäoireita muiden aivohermojen alueelta. Hoitojen jälkeen työhön paluuta haittaavat väsymysoireet, keskittymisen vaikeus, muistihäiriöt tai masennusoireet.

Myös seurannassa oleminen ja toistuva hoitotarpeen arviointi ja odottelu voi olla raskasta ja kuluttavaa.

Akustikusneurinooma on hyvänlaatuinen kasvain ja hoidettavissa. Spontaania toipumista ja toimintojen palautumista tapahtuu useimmiten. Potilaat hyötyvät asianmukaisesta tiedosta ja tukitoimista sopeutumisen ja hoidoista palautumisen tueksi.

Yhdistyksen kysely työikäisille akustikusneurinoomaa sairastaville elo-syyskuussa 2018

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 ja niin päätettiin tehdä 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.

Kysymykset ja vastaukset

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, sädehoidolla tai toistuvien MRI- kuvauksien 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 vastuusairaalaan.

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 voi aiheuttaa riskin työntekijälle tai asiakkaalle.
Viisi henkilöä ilmoitti, että etättyötä oli lisätty tai työ oli muutettu kokonaan etättyöksi.
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 suorina lainauksina vastauksista:

- 'Työtehtäviä on rajattu'
- '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 ja puhelintyötä ei tarvitse juurikaan tehdä kuulo-ongelmien vuoksi'
- 'Puhelintyötä kevennetty'
- 'Oman työhuoneen järjestyminen ei ole onnistunut, mutta olen päässyt pois tähyystyksistä, joissa kova meteli'
- '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.'
- 'Etättyötä lisätty, toimistolta varattu omaan käyttöön hiljainen ja hämärä tila, myös tehtäviä vähennetty'

- 'Toistaiseksi voin tehdä osittain etättyötä kotoa käsin'
- 'Alkuun oli oma huone, jossa kuulon ja kunnan kanssa pärjäsi, mutta toimitilamuutosten vuoksi huonemahdollisuus katosi ja siirryin käytännössä täysin etätöihin ja nyt työskentelen kotoa käsin.'
-
- 'Meillä on (asiakastyössä) yksi työpiste, jossa päätteen sijainti on sellainen, että asiakkaan puhe tulee minulle oikeasta suunnasta ja saan käyttää sitä.'
- 'Oma huone, muut avokonttorissa'
- 'Oma työhuone, sisätyö, pois yövuorot ja päivystystehtävät ulkona. Työnantaja tuli hyvin vastaan ja mitään ongelmia ei ole ollut järjestelyissä.'
- 'Työkokeilussa sain määrittää vapaasti työtuntien sijainnin viikossa, tehdä etätöitä ja lepäsin/nukuin keskellä työpäivää.'
- '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 avokonttori tai erillisen työtilan, 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.

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. Kiireen ja stressin kerrottiin lisäävän räsytystä. Moni tarvitsisi enemmän aikaa työpäivästä palautumiseen.

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

Väsymyspäivät voivat estää työn edistymisen, jos palaverieja on siirrettävä tai hakeuduttava sairauslomalle.

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

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

Helvotusta toi hälyän vähentäminen tai oma työhuone, jonka rauhassa oli helpompi keskittyä, lyhyetkin lepothetket, työn tauottaminen sekä esimerkiksi kuulokoje ja muut apuvälineet.

Suorat lainaukset 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.'
- 'Suuntakuulon puuttuminen vaikeuttaa koneympäristössä havainnointia.'
-
- 'Moniäänisessä tilassa kommunikointi vaikeaa'
- 'Suurin arkipäiväinen asia on kokoukset, kun ihmiset tuppavat puhumaan päällekkäin, enkä aina samoille ihmisille jaksa huomauttaa.'
- 'Puolikuuroisuus haittaa eniten. Melu, häly, kokoukset. Onneksi oma työhuone, jossa voi työskennellä rauhassa.'
- 'Venytän päätäni aina luonnottomaan asentoon niin, että kuuleva korva suuntautuu keskusteluun -> hartia kipeytyy toispuoleisesti todella voimakkaasti'
- 'Häly on välillä sietämätöntä'
- 'Taustahäly vaikeuttaa huomattavasti kuulemistä. Joudun usein kysymään, voisiko toistaa. Miesten matalat äänet hukuvat taustahälyyn.'
- 'Muutamana 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.'
- 'Asiakaspalvelutilanteissa on hankalaa, jos on taustamelua tai useita ihmisiä vastaanotolla yhtäaika.'
- 'Työhön kuuluvissa tilaisuuksissa, joissa paljon taustamelua ja kuitenkin pitäisi keskustella "järkevasti" asiakkaiden kanssa. Koen nämä tilanteet myös fyysisesti erittäin raskaiksi'

- 'Virheitä tulee ja kysymyksiä "mitä ja toistaisitko vielä" Joskus ei vain kuule, vaikka kuulisi. Kovat äänet sekoittavat ja stressaavat. Saavat pään soimaan ja olon kestävämmäksi'
- 'Nopea pään väsyminen vie keskittymis- ja ongelmien ratkaisukyvyyn.'
-
- 'Toisen leikkauksen jälkeen jaksaminen huonontunut selvästi. On muistikatkoksia
- 'Muisti heikentynyt ja kokonaisuuksia 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.'
- 'Koko ajan tunne siitä, ettei jaksa, on läsnä'
- 'Väsyminen johtaa alisuoriutumiseen ja tehtävien suorittamisen hitauteen.'
- 'Väsymystä enemmän, mikäli taustamelua ja pinnistelyä kuulemiseen puhelimessa tai seurassa.'
- 'Paineensietokykyäni työtehtävissä on selkeästi laskenut. Työpainet aiheuttavat eri tavalla väsymystä ja "pötkyräistä" oloa päässä kuin aiemmin'
- 'Väsyneenä keskittymiskyky heikkenee lisää'
- 'Kuormituin nopeasti tauotuksesta huolimatta ja yritys rytmittää päivää jokseenkin "normaaliksi" eli kelloon herääminen ym. aiheuttivat voimakasta uupumista ja aivosumua, jolloin ajattelutyö ei onnistu, tuli päänsärkyä ja huonovointisuutta.'
-
- 'Teen 80% työviikkoa enkä pysty lisäämään työtunteja AN:n takia.'
- ' Puolen vuoden työkokeilu 20 h/vko osoittautui liian kuormittavaksi.'
- 'Olin työkokeilussa, väsyin enkä kyennyt jatkuvaan työhön. Kokeilu keskeytettiin'
-
- 'Kiire taas lisää tapaturmia: kaatumisia, muksuja ja mustelmia...'
- 'Tasapainohäiriöt haittaavat kaikenlaisissa tehtävissä ja kiipeilemiset ovat mahdottomia.'
- AN vaikuttaa siten että en voi jatkaa nykyisessä työssäni. Sähköasentaja joutuu työskentelemään tikkailta tai telineiltä, työmaalla on usein meteliä, pimeyttä ja liukkautta.
- 'Tasapaino on huono'
- 'Kuulo- ja tasapainopuutteet olisivat työturvallisuusriski itselle ja muille päivystystehtävissä kentällä.'
- Haittaa on kokouksissa kuulemisen osalta, työmaakäynnillä tasapainon osalta'
-
- '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.'
-
- Olen saanut taistelun jälkeen Kelan maksamaan apuvälineitä.

- 'Suunnittelu, tietokonetyöskentely "rauhallisessa" ympäristössä onnistuu.'
- 'Työstä olen selviytynyt kuitenkin moitteetta ja olen edennyt urallani myös leikkauksen jälkeen.'
- 'Yrittäjänä olen voinut järjestellä töitäni (väsymyksen vuoksi)'

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

Vastaajista 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.

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. Kaikki eivät olleet vastanneet tähän kysymykseen.

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.

Suorat lainaukset 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 työtehtäväksi 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.'

- 'Leikkaus nro 2 tullaan tekemään oletettavasti syksyllä 2019 - Jos ajatellaan, että "nykytilanne jatkuisi", uskon, että mitään suurempaa vaikutusta ei työtilanteeseeni kasvaimella olisi.'

- 'Tulevaisuus riippuu keväällä 2018 uudelleen havaitun AN-kasvaimen kehittymisestä ja siihen liittyvistä mahdollisista hoitotoimenpiteistä. Län myötä kuulon todennäköisesti muutenkin heikentyessä pikkujaljaa, saattaa olla entistäkin haasteellisemmat ajat edessä.'

- 'Toivon kuntoutuvani edelleen, mutta arvioin olevani entistä väsyneempi'

- 'Toivottavasti helpottaa, jos kasvohermoalvaus lieventyisi ja silmästä tulisi normaali.'

- 'Väsymyspäivät lisääntyvät. Tosin siihen alkaa oma ikäkin jo vaikuttaa.'

- 'Riippuu vahvasti siitä mitä jatkossa lähden tekemään. Meluisat työympäristöt pyrin välttämään, jos mahdollista.'

- 'Vaikea sanoa. Tällä hetkellä teen määräaikaisilla sopimuksilla, tykkään työstäni, mutta olen vailla koulutusta tälle alalle. En jaksaa opiskella, enkä koe siihen kykeneväniäkään. AN rajoittaa mahdollisia työpaikkoja, asiakaspalvelu ei onnistuisi, eikä kovin kiireinen työtahti.'

- 'Kuntouttavan neuropsykologin ja tt-lääkärin kanssa käytyjen keskusteluiden perusteella olemme asettaneet "tavoitteeksi", että pystyisin kuntoutusjakson loppuessa tekemään noin 10-12 h töitä viikossa jokseenkin tasaisesti. Toiveenani on päästä puolipäivätoihin lähivuosina. Kuntouttaja ja lääkäri eivät pidä todennäköisenä, että pystyn palaamaan kokopäiväiseksi.'

Oletan tilanteeni pysyvän ennallaan. Toivon kuitenkin pääseväni osatyökyvyttömyyseläkkeelle lähempänä virallista eläkeikää.

- Pysy 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 yrittäjäjys jatkuu'
- 'AN ei tule vaikuttamaan'
- 'Uuden ammatin opiskelu'
- 'Mikäli kasvain ei uusi, ei varmaan suuremmin vaikuta'
- 'Kotiäitinä juuri nyt ja varmaan vielä 2 vuotta. Sitten alkaa taas sopeutuminen...'

- 'Yritän vaihtaa alaa koska olen kyllästynyt muutenkin nykyiseen työhöni.'

5. Vastaukset kuntoutuksen saamista koskevaan kysymykseen

Vastaajista 29 oli saanut kuntoutusta. Osa heistä sai useampaakin kuntoutusmuotoa. Heistä fysioterapiaa sai 16, psykologin apua 11, kuulokuntoutusta 6, toimintaterapiaa 5, neuropsykologin kuntoutusta 2 ja jotain muuta (esimerkiksi puheterapiaa) 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.

Suorat lainaukset:

- '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 nyt 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 tulleen suorastaan kaltoin kohdelluksi.

Akustikusneurinooman hoidon ja seurannan kehittäminen koettiin tarpeelliseksi. Tiedon saaminen on olennaista. Terveydenhuollossa tulisi ohjata oikean tiedon lähteille, jos ei itse tunneta asiaa. Toivottiin, että leikkaavat lääkärit osallistuisivat enemmän potilaan jälkihoitoon. Kuntoutustoimet ovat vähäisiä ja/tai tulevat viiveellä. Asiantuntijoista koostuva oma yksikkö, jossa olisi riittävä osaaminen, ymmärtäisi tarjota säännöllistä kuntoutusta tarvitsevilla, myös riittävän pituisen sairausloman.

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 sopeutusvalmennuskursseista 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 työterveyslääkäriini ja – hoitajani, vaikka saman työnantajan palveluksessa olen ollutkin. Terveystilanteeni ymmärrys heidän taholtaan on vaihdellut paljon ja olen kokenut usein, ettei hankaluuksiani ymmärretä. Onneksi alkuajoina 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.'
- 'Tiedon lisääminen olisi myös potilaan kohtaamisen ja tiedon saamisen sekä mahdollisten kuntoutustoimenpiteiden löytymistä varten tärkeää.'
- 'Tietoa sai ennen leikkaustakin etsiä itse, korvapolilta sitä ei tullut'
- 'Huippuosaamista ei ole kaikissa leikkausta tekevissä sairaaloissa'
- 'Sairastuneiden kohtelu ja sairauden ymmärrys on terv.huolto- ja vakuutusjärjestelmässä täysin p:stä.'
- 'Sairautta ei oteta vakavasti'
- 'AN:n hoito ja seuranta on retuperällä. Ihan yksin jätettiin kasvaimen löytymisen jälkeen'
-
- 'Välillä on tuntunut , että kuntoutumisen kanssa on ollut aika yksin. Onneksi faseryhmä on olemassa. Olisin halunnut jo sairaalasta tietoa, millaisia oireita leikkauksen jälkeen tulee ja kuinka kauan kaikki kestää.'
- ' 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) leikkauksenvälisenä (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. Yhden ihmisen kokoisen paketin muodostaminen eri tahojen yhteistyönä oli lähes mahdotonta ja vaati minulta lukuisia puheluita, sähköposteja, selvityksiä, kaavakkeita yms.'
-

- '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 voinnin mukaan '
-
- 'Olen menossa TAYSin kuulokeskukseen kuulolaiteteknologiaan 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 taas hoitotoimen leikkauksen jälkeen.

Työssä käyvälle AN:n hitaasti lisääntyvät oireet sekoittuvat yleiseen jaksamisongelmaan. On ehkä vaikea erottaa, mikä oire tai kokemus mistäkin johtuu. Kuulonaleneman vuoksi on tarkkaavuutta lisättävä tai kaikkea ei edes kuule, jolloin väärinymmärrykset aiheuttavat hämmennystä. Tasapainohäiriö tai huimaus epämääräisen sekavan olotilan. 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, ja voi kestää vuosia, ennen kuin oikea tutkimus tai hoito osuu kohdalle. Potilaat eivät ehkä ohjaudu oikeille asiantuntijoille.

Tiedon saaminen aivokasvaimesta, vaikkakin hyvänlaatuisesta on henkisesti raskas ja vaikuttaa elämänlaatuun. Kasvaimen hyvänlaatuisuus ja seurantavaihtoehtojen merkitys ei välttämättä aukea potilaalle.

Diagnoosin jälkeen oireita kuulostellaan usein entistä tarkemmin. Diagnoosin saamisen yhteydessä annettava tieto ja ohjaus on erittäin tärkeää, mutta siihen ei terveydenhuollossa panosteta.

Hoitotoimien jälkeisen 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.

AN-asiantuntijoita on vähän, tiedottaminen ei välttämättä täytä tarvetta tai kohdistu oikein.

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. Hän toki useimmiten asiaa selvittää, jos tilanne vastaan tulee, mutta juuri tässä vaiheessa yhdistys voisi tarjota ammattilaisellekin tietoa ja osviittaa. Yhdistys voi auttaa asiantuntijaa oikeiden työkalujen ääreen välittämällä tietoa AN-potilaiden kokemuksista. Yhdistyksen verkkosivujen tarjoama erityistieto on erittäin tärkeä myös ammattilaiselle.

LIITE 1

Kyselylomake

Kysely akustikusneurinoomaan (AN) sairastuneille työkäisille:

Ikä Mies Nainen

AN todettu kk/v.

AN:n kasvua seurataan MRI-kuvauksin ; Kuvaus on ___ vuoden välein. Missä? _____

AN on leikattu kk/v

AN on sädetetty kk/v

Olen töissä/ työtön/ sairauslomalla/ kuntoutustuella/ työkyvyttömyyseläkkeellä/
osatyökyvyttömyyseläkkeellä (alleviivaa oikea vastaus)

Ammatti ja / tai nyk. työtehtävä v:sta

Työtehtävissäni tai -pisteessäni on tehty järjestelyjä AN:n vuoksi

Millaisia _____

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

Oma arvioni AN:n vaikutuksesta työtilanteeseeni seuraavan 2-4 vuoden aikana

Olen saanut kuntoutusta: fysioterapiaa toimintaterapiaa neuropsyk. kuntoutusta

psykologin apua kuulokuntoutusta jotain muuta, mitä

Olisin tarvinnut _____ kuntoutusta, mutta en ole saanut

Lisäksi haluan kertoa: _____

Hoitava yksikkö, johon voin tarvittaessa ottaa yhteyttä AN-asiassa. _____