

Pirjo Hakkarainen, Kimmo Räsänen, Leena Moilanen,  
Jarmo Heikkinen, Erja Huttunen & Vilma Hänninen



## Hyviä käytäntöjä tyypin 1 diabeetikoiden työhön

### Abstrakti

Suomalaisessa työelämässä on mukana noin 15 000–20 000 tyypin 1 diabeetikkoa. Tyypin 1 diabetes (T1D) on sairaus, joka voi vaatia erityistä huomioinnista työelämässä. Tämän toimintatutkimuksen tavoitteena oli kehittää työpaikoille T1D:een liittyviä hyviä käytäntöjä ja selvittää työpajatyöskentelyn soveltuvuutta niiden kehittämiseen. Hyviä käytäntöjä kehitettiin kuudessa työryhmässä, joihin kuului yksi tyypin 1 diabeetikko, hänen lähiesimiehensä sekä työterveyshuollon ja työsuojeluorganisaation edustajat ja tutkija. Kehittäminen tapahtui pääasiassa työpajatyöskentelynä. Työpajoissa kehitettiin kymmenen hyvää käytäntöä. Näistä neljä tähtäsi T1D:ta koskevan tiedon lisäämiseen työpaikoilla, kaksi pyrki parantamaan sairauden käsittelyyn liittyviä käytäntöjä työpaikalla, kaksi tarjosi työn järjestelyihin liittyviä keinoja helpottaa tyypin 1 diabeetikon työelämäosallistumista ja kaksi tähtäsi T1D:een liittyvien riskien parempaan hallintaan. Jaettua asiantuntijuutta hyödyntäen on mahdollista kehittää hyviä käytäntöjä edistämään tyypin 1 diabeetikoiden työhyvinvointia. Työpaikoilla tarvitaan monimuotoisia käytäntöjä, koska työpaikat, työt ja diabeetikot ovat kaikki erilaisia.

### Tausta

Noin 55 prosentilla suomalaisista työikäisistä on vähintään yksi pitkäaikaissairaus tai vamma. Heistä noin 600 000 kertoo sairauden tai vamman vaikuttavan työskentelyynsä tai työmahdollisuuksiinsa (Taskinen 2012). Siksi onkin tärkeää kehittää käytäntöjä, joilla voidaan helpottaa pitkäaikaissairaiden työelämään osallistumista. Tässä tutkimuksessa keskityimme yhteen pitkäaikaissairaiden ryhmään eli tyypin 1 diabeetikoihin, heidän kohtaamiinsa työelämähaasteisiin sekä niiden helpottamiseen kehitettyihin hyviin käytäntöihin. Vaikka tyypin 1 diabeetikoiden määrä lisääntyy työpaikoilla, työn ja diabeteksen yhteensovittamisesta tiedetään vähän (Balfe ym. 2014; Hakkarainen 2017;

Hansen, Olesen, Browne, Skinner & Willaing 2018a). Tyypin 1 diabeetikoiden työelämää koskevat tutkimukset käsittelevät pääasiallisesti vajaakuntoisuutta (Ruston, Smith & Fernando 2013), tuottavuutta (Hex, Bartlett, Wright, Taylor & Varley 2012) tai työllistymisongelmia (Nielsen, Ovesen, Mortensen, Lau & Joensen 2016).

Suomessa on noin 50 000 tyypin 1 diabeetikkoa (Diabetesliitto 2018a), joista noin 30 000 arvioidaan olevan työikäisiä (THL 2011) ja heistä noin 15 000–20 000 on työelämässä (Hakkarainen ym. 2017). Työssä käyvien tyypin 1 diabeetikoiden määrä kasvaa koko ajan (emt.). Tyypin 1 diabetes (T1D) eroaa muista kroonisista sairauksista siinä, että se vaatii verensokerin omaseurantaa

useita kertoja päivässä sekä pistoksena tai pumpulla annosteltavaa insuliinia joka aterialle. Liian korkeat ja matalat verensokeritasot vaikuttavat oleellisesti ja akuutisti henkilön toiminta- ja työkykyyn. Lisäksi diabeteksen komplikaatioina voi syntyä muun muassa näkökyvyn heikkenemistä, hermovaurioita, sydänoireita ja valtimotautia (Chillarón, Flores Le-Roux, Benaiges & Pedro-Potet 2014; Herman ym. 2018; Schreur ym. 2018).

On arvioitu, että diabeteksen hoidosta noin 95 prosenttia on omahoitoa (Diabetes UK 2009). Kun työntekijät viettävät suuren osan valkeillaoloajastaan työssä, on diabeteksen omahoito välttämätöntä työvuoron aikana. Insuliinihoitoon liittyy väistämättä hypoglykemiariski (Insuliiniinpuutosdiabetes: Käypä hoito -suositus 2018). Riskiä lisäävät esimerkiksi ruokailun keskeytyminen työtehtävien takia, fyysisesti raskas työ ja poikkeavat työskentelyolosuhteet. Hypoglykemia voi aiheuttaa vaaratilanteita monissa työtehtävissä, kuten korkealla työskenneltäessä ja ajoneuvoa kuljettaessa (Frier 2008). Joskus henkilö ei itse huomaa verensokerin laskua. Tällaisissa tilanteissa on tärkeää, että lähityötoverit ja esimies tietävät sairaudesta ja miten tulee toimia. Työturvallisuuslaki (738/2002) edellyttää, ettei työntekijä saa tehdä vaaraa aiheuttavaa työtä eikä työnantaja saa käyttää työhön sellaista työntekijää, jonka terveys ei riitä työn turvalliseen tekemiseen. Esimerkiksi vuorotyön tekemiseen ja yksintyöskentelyyn liittyy erilaisia huomioon otettavia riskejä (Diabetesliitto 2018b). Työpaikan valinnan ja rekrytoinnin, työolojen järjestämisen ja mahdollisten ongelmatilanteiden hoitamisen kannalta on tärkeää, että asianomaisilla on riittävästi tietoa T1D:sta ja sen vaikutuksesta työskentelyyn.

Hansenin ym. (2018b) mukaan T1D:n omahoidossa työelämässä on kyse tilanteiden hallinnasta – siitä, että diabetes pysyy työpäivän aikana sivuroolissa ennakoivilla ja korjaavilla omahoitokäytännöillä. Näitä ovat esimerkiksi omahoidon suunnittelu sekä verensokeriarvojen ja diabeteksen oireiden seuranta. Myös ajatuksilla ja tunteilla on tärkeä rooli

diabeteksen ja työn yhteensovittamisen hallinnassa. Tähän hallintaan tuovat haasteensa työssä käyvän tyypin 1 diabeetikon työntekijän ja diabeetikon roolit, jotka voivat olla keskenään ristiriitaisia, sekä sellaiset ajalliset seikat kuin oireiden päivittäiset vaihtelut, aiempi diabeteksen kanssa eläminen ja tulevaisuudessa mahdollisesti syntyvien komplikaatioiden uhka. Detaille, Haafkens ja van Dijk (2003) toteavat puolestaan, että diabeetikoiden työssä selviytymisen kannalta erityisen tärkeitä tekijöitä ovat itsensä hyväksyminen ja itsehoito sekä johdon, työtovereiden ja terveydenhuollon tuki.

Työssä käyvillä tyypin 1 diabeetikoilla voi olla yleistä tai työhön liittyvää stressiä kuten heidän työtovereillaankin. Lisäksi he voivat kokea niin sanottua diabetesstressiä, joka kohdistuu diabeteksen kanssa elämiseen (Fisher ym. 2016) sekä työhön liittyvää diabetesstressiä (Hakkarainen, Moilanen, Hänninen, Heikkinen & Räsänen 2016; Hansen ym. 2018a). Peräti 70 prosenttia työssä käyvistä tyypin 1 diabeetikoista on kokenut työn ja diabeteksen yhdistämisestä aiheutuvaa stressiä. Tämän stressin on havaittu olevan vahvasti yhteydessä siihen, että työntekijä pitää työssään verensokeriarvonsa korkealla, mikä vaikuttaa haitallisesti sokeritasapainoon. Samassa tutkimuksessa todettiin, että tämä stressi välittää työhön ja terveyteen liittyvien tekijöiden (esimerkiksi fyysisten työolosuhteiden ja oman sairauden hyväksymisvaikeuksien) vaikutuksen sokeritasapainoon. Koska diabetes koetaan usein stigmatisoivana (Liu ym. 2017) tai muulla tavoin sosiaalisia suhteita haittaavana, se saatetaan salata työpaikalla (Hakkarainen, Munir, Moilanen, Räsänen & Hänninen 2018), mikä luonnollisesti haittaa itsehoidon toteuttamista ja estää työyhteisöä toimimasta oikein ongelmatilanteissa. Työterveys- ja työsuojeluhenkilöstö, työnantaja ja esimiehet voivat helpottaa T1D:n omahoitoa työssä sekä sopeuttaa työn vaatimuksia työntekijän tarpeisiin. Jopa pienillä työjärjestelyillä voidaan vähentää työn ja diabeteksen yhdistämisestä aiheutuvaa stressiä (Hakkarainen ym. 2016).

Tässä artikkelissa esiteltävän tutkimuksen taustalla on havainto, että tyypin 1 diabeetikoiden työelämähaasteet voivat olla hyvin vaihtelevia (Hakkarainen 2017), ja haasteisiin voidaan vastata erilaisilla työjärjestelyihin, työyhteisöön ja diabeteksen omahoitomahdollisuuksiin liittyvillä käytännöillä. Tutkimuksen tavoitteeksi asetui sellaisten *hyvien käytäntöjen* muodostaminen, jotka helpottaisivat tyypin 1 diabeetikoiden työhön osallistumista. Käytännöillä tarkoitamme tässä sellaisia työpaikkaan tai työn tekemiseen liittyviä menetelytapoja tai välineitä, jotka ovat relevantteja kohteena olevan ilmiön, tässä tapauksessa tyypin 1 diabeetikon työhön osallistumisen, kannalta. Käytännön hyvydellä tarkoitamme sitä, että se on tuotettu tarkoituksena ratkaista jokin kohdeilmiöön liittyvä ongelma ja että sen toimivuutta on testattu käytännössä. (Hyvistä käytännöistä laajemmin ks. Koivisto 2009.)

Koska arvelimme käytäntöjen kehittämisen onnistuvan parhaiten itse työpaikoilla, päädyimme toteuttamaan tutkimuksen *toimintatutkimuksena*. Toimintatutkimus on tutkimusta, jossa pyritään ratkaisemaan jokin käytännössä havaittu ongelma tutkijoiden ja asianosaisten yhteistyössä muotoilemien interventtioiden kautta. Työorganisaatioiden kehittämiseen liittyvää toimintatutkimusta on tehty runsaasti (Rolfsen 2011; McVicar, Munn-Giddings & Seebom 2013), mutta tiettyä kroonista sairautta sairastavien työntekijöiden työolosuhteiden kehittämiseen liittyvää toimintatutkimusta ei tietääksemme ole aiemmin tehty. Tutkimukselle on tyypillistä, että se etenee kehittämissyklinä, jonka vaiheita ovat ongelman muotoilu, ratkaisujen kehittäminen ja niiden toimivuuden arviointi. Yhteisön jäsenet osallistuvat kaikkiin näihin vaiheisiin. Toimintatutkimuksellisen kehittämissyhmän vetäjä luo keskustelulle turvallisen tilan huolehtimalla kaikkien osallistumisesta (Marriott-Statham, Mackay, Brennan & Mackay 2018). Toimintatutkimuksella tavoitellaan yhden yhteisön ongelman ratkaisemisen lisäksi myös oppia, jota voidaan ottaa huo-

mioon yleisemminkin (Lewin 1948; Elden & Chishom 1993; Kuula 1999; Rolfsen 2011).

Käytäntöjen kehittäminen ja niiden toimivuuden arviointi edellyttävät erilaisten työpaikan toimijoiden asiantuntemuksen yhdistämistä. Tässä tutkimuksessa tarvittiin lääketieteellistä tietoa T1D:sta ja sen hoidosta, kokemusperäistä tietoa diabeteksen kanssa elämisestä, työtehtävistä ja niiden vaatimuksesta, sekä tietoa työterveyshuollosta ja työsuojelusta. Tämän vuoksi hyödynsimme hyvien käytäntöjen kehittämiseen tähtäävässä toimintatutkimuksessamme *jaettua asiantuntijuutta*. Jaetun asiantuntijuuden käsite viittaa tilanteeseen, jossa kenelläkään yksilöllä ei ole hallussaan kaikkea ongelman ratkaisemiseen tarvittavaa tietoa, vaan ratkaisu syntyy eri tahojen yhteistyönä (Hakkarainen & Järvelä 1999).

### Tutkimus hyvistä käytännöistä

Itä-Suomen yliopiston ja KYS:n diabetespoliklinikan yhteistyönä toteutettiin kaksivaiheinen ”Tyypin 1 diabetesta sairastava työelämässä” -tutkimus- ja kehittämishanke. Hankkeen ensimmäinen vaihe toteutettiin vuosina 2010–2011, jolloin selvitettiin tyypin 1 diabeetikoiden koettua terveyttä ja työkykyä, työelämän haasteita ja sairauden salaamista työpaikoilla. Lisäksi tunnistettiin tekijöitä, joihin vaikuttamalla voitaisiin tukea tyypin 1 diabeetikoiden työkykyä (Hakkarainen 2017).

Tässä artikkelissa kuvaamme hankkeen toisessa vaiheessa, vuosina 2013–2014 toteutettua toimintatutkimusta, jossa pureuduttiin hankkeen ensimmäisessä vaiheessa havaittuihin ongelmiin. Tämän tutkimuksen tieteellisenä tavoitteena oli selvittää eri asianosaisista (työntekijät, työnjohto, työsuojelu, työterveyshuolto) koostuvien ryhmien toimivuutta hyvien käytäntöjen kehittäjinä. Hankkeen käytännön tavoitteena oli suunnitella yhteistyössä työpaikkojen toimijoiden kanssa hyviä käytäntöjä T1D:n erityispiirteiden huomiomiseksi osana työkyvyn hallinnan, seuran-

nan ja varhaisen tuen mallia. Tutkimusta on selostettu tarkemmin erillisessä raportissa (Hakkarainen ym. 2014).

Tutkimus- ja kehittämishanke oli monitieteinen (työterveys, sosiaalipsykologia, ergonomia ja sisätaudit) eli tutkimusryhmän kokoonpano edusti jaettua tieteellistä asiantuntijuutta. Jaettu asiantuntijuus toteutui myös siten, että hyviä käytäntöjä kehitettiin työpaikkojen, työterveysyksiköiden, työsuojeluorganisaatioiden, diabetespoliklinikan sekä potilasjärjestöjen (Aivoliiton, Diabetesliiton ja Sydänliiton Yksi elämä -hanke) yhteistyönä. Kehittämisyhmittä koottiin niin, että niissä oli edustettuna diabeteksen kokemusasiantuntijuus sekä työorganisaation eri tahojen käytännön asiantuntemus. Aineistoa kerättiin 1½ vuoden aikana, ja työpajatyöskentelyn kesto oli noin vuosi.

### Aineisto ja menetelmät

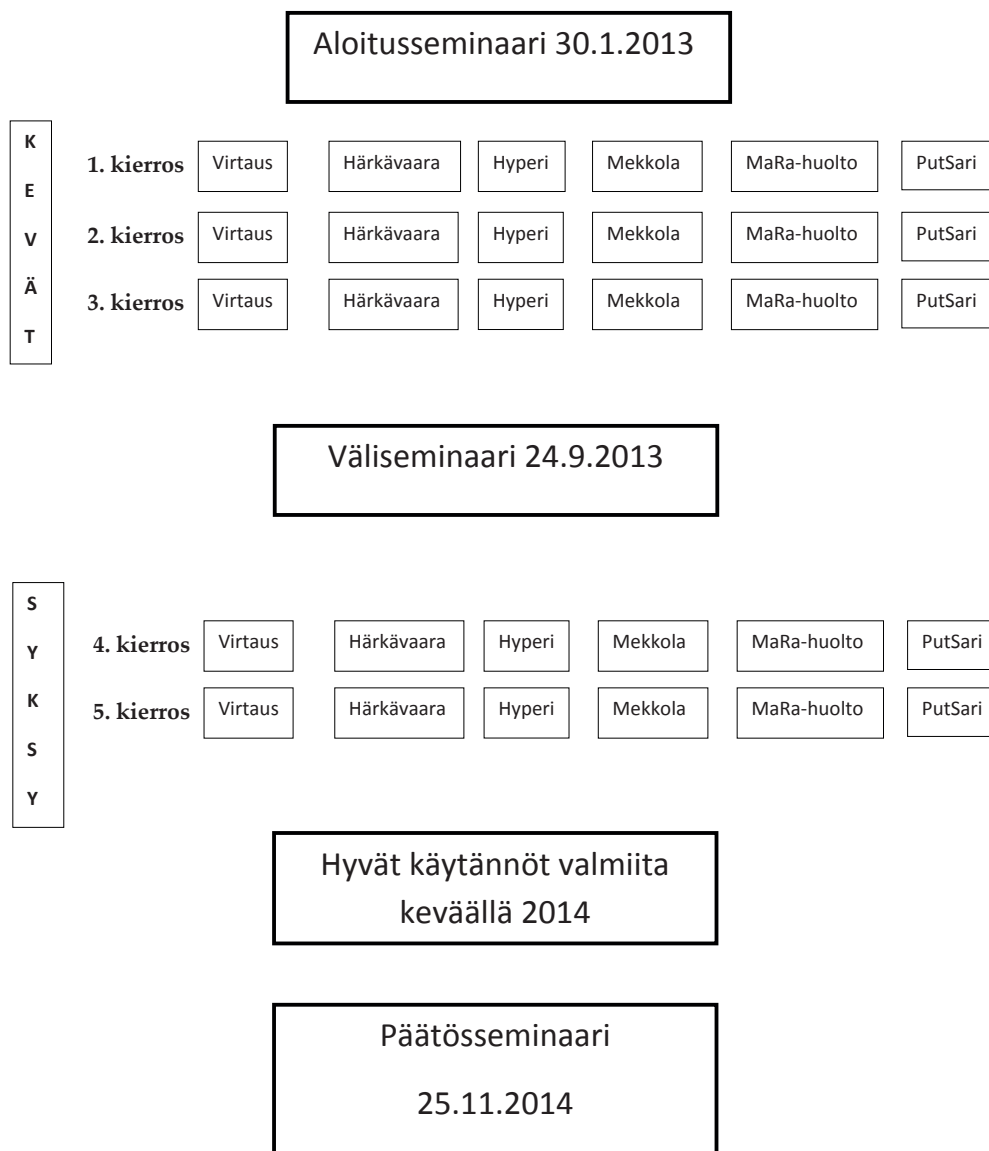
Toimintatutkimukseen rekrytoitiin kolme Pohjois-Savon alueella toimivaa, järjestämistavaltaan erityyppistä työterveysyksikköä. Näistä yksi oli kunnallinen liikelaitos, yksi yksityinen työterveysasema ja yksi yritysten yhteinen työterveysasema. Hankkeen toteuttamiseen osallistui kustakin työterveysyksiköstä kaksi asiakastyöpaikkaa. Työterveysyksiköitä pyydettiin rekrytoimaan tutkimukseen eri-ikäisiä miehiä ja naisia eri tavoin kuormittavista työtehtävistä. Kultakin työpaikalta tutkimus- ja kehittämistyöhön osallistui yksi työntekijä, jolla on T1D, hänen lähiesimiehensä ja työsuojeluorganisaation edustaja. Lisäksi kehittämistyöhön osallistui työterveyshuollon edustaja ja hankkeen tutkija. Näin kunkin työpaikan kehittämistyöhön osallistui viisi henkilöä. Yhteensä osallistujia oli 29, tutkijat mukaan laskien 35 henkilöä. T1D:ta sairastavat työntekijät työskentelivät erityyppisissä työtehtävissä: maatalouslomittajana, kirjanpitäjänä, raskaskoneasentajana, siivoajana, elintarvikemyyjänä ja vaatemyyjänä.

Hankkeen kuusi työryhmää (Virtaus, Härkävaara, Hyperi, Mekkola, MaRa-huolto ja

PutSari; nimet muutettu) saivat tehtäväksi kehittää tyyppin 1 diabeetikon työhön osallistumista helpottavia hyviä käytäntöjä hyödyntäen omia kokemuksiaan kehittämistarpeista. Kukin ryhmä ideoi, muotoili ja testasi 2–3 hyvää käytäntöä. Kehittämistoiminta tapahtui pitkälti normaalina, työterveyshuoltojen ja työpaikkojen yhteisenä työkyvyn tukimallien kehittämisenä. Kehittämishanke sisälsi työpajatyöskentelyä, fokusryhmäkeskusteluja ja koko tutkimusryhmän yhteisiä tapaamisia. Työpaikkojen omia työpajoja järjestettiin viisi kertaa ja kaikkien tutkimukseen osallistuvien yhteisiä tapaamisia kolme kertaa. Hankkeen eteneminen on kuvattu kuviossa 1.

Kaikki tapaamiset ääni- tai videotallennettiin osallistujien suostumuksella. Toimintatutkimukselle on tyyppillistä iteratiivinen prosessi, jossa edellisen vaiheen tulokset vaikuttavat seuraavan vaiheen toimenpiteisiin (Snoeren, Niessen & Abma 2012). Tämä prosessi toteutui tutkimuksessa niin, että kehittämistyön eteneminen dokumentoitiin työnkehittämislomakkeella, johon kirjattiin kehittämiskohde ja perustelut kehittämistarpeelle, ehdotukset kehittämistoimenpiteiksi, hyödyt ja haitat sekä edellytykset toimenpiteen suorittamiseksi, kuka päättää ja vastaa toimenpiteiden suorittamisesta sekä toteutusajataulu. Toteutumista seurattiin kirjaamalla lomakkeelle työpajan ajankohta ja edellisessä työpajassa sovittujen toimenpiteiden toteutuminen.

Tutkimusaineistoksi kertyi a) työpajojen ääni- ja videotallenteita, jotka litteroitiin tekstimuotoon, b) tutkijan kirjoittama tutkimuspäiväkirja, c) työpajojen työnkehittämismuistioita, d) työpajatyöskentelyyn osallistuneilta kerätyjä kyselyaineistoja, joissa selvitettiin työhyvinvointiin ja diabeteksen erityistarpeisiin liittyviä asioita sekä hankkeen vahvuuksia, heikkouksia ja osallistujien odotuksia hankkeelta, e) työpaikoilla, diabetespoliklinikalla ja Diabeteskeskuksessa kerätyjä palautekyselyjä hyvistä käytännöistä ja f) työpajojen osallistujien omille työpaikoilleen laatimia ehdotuksia ja ideapapereita sekä g) kehitysideoiden pilotoinnista saatuja kokemuksia.



**Kuvio 1. Tutkimus- ja kehittämishankkeen eteneminen**

Työpajojen ääni- ja videotallenteet litte-  
roititiin ostopalveluna ja opiskelijatyönä Itä-  
Suomen yliopistossa. Tutkijat Pirjo Hakkarai-  
nen ja Vilma Hänninen analysoivat litteraatiot.  
Analysoinnissa mielenkiinto kohdistettiin syn-  
tynneiden hyvien käytäntöjen lisäksi siihen, mi-  
ten ja millaisessa vuorovaikutuksessa hyvät  
käytännöt syntyvät. Tutkija Pirjo Hakkarainen

kirjoitti työpajoissa kehitettyjen hyvien käy-  
täntöjen kuvaukset työpajojen työnkehittä-  
mismuistioiden, työpajalitteraatioiden ja tut-  
kimuspäiväkirjan pohjalta. Tutkimusryhmän  
muut jäsenet kommentoivat kuvauksia kaksi  
kertaa, minkä jälkeen tutkijat Jarmo Heikkinen  
ja Pirjo Hakkarainen viimeistelivät kuvaukset  
kommenttien tuella. Pirjo Hakkarainen tarkas-

teli tutkimusaineiston pohjalta myös työpajan jäsenten (T1D:ta sairastava työntekijä, hänen esimiehensä, työsuojeluhenkilö, työterveyshoitaja tai -lääkäri ja tutkija) rooleja hyvien käytäntöjen syntymisessä. Keskusteltuaan tutkija Vilma Hännisen kanssa jokaisen roolin kuvauksesta ja tehtyään tarvittavat muutokset, tutkija Pirjo Hakkarainen lähetti tekstin kommentoitavaksi muulle tutkimusryhmälle. Muu tutkimusryhmä kommentoi tätäkin osuutta kaksi kertaa.

Hyvien käytäntöjen syntymisen kuvausta varten tutkijat Pirjo Hakkarainen ja Vilma Hänninen lukivat työpajatyöskentelystä kirjoitetut litteraatiot ja poimivat niistä hyvien käytäntöjen kehittämistyötä kuvaavimmat tekstikatkkelmat. Pirjo Hakkarainen kirjoitti kehittämistyön yleiset kuvaukset, minkä jälkeen poimittiin tarkempaa analyysiä varten tekstikatkkelmia, joissa näkyvät osallistujien keskinäiset roolit ja vuorovaikutus hyvän käytännön syntymisessä. Muu tutkimusryhmä kommentoi tekstiä kaksi kertaa. Pirjo Hakkarainen viimeisteli hyvien käytäntöjen syntymisen kuvaukset muun tutkimusryhmän kommenttien tuella. Tarkastelemalla litteraatioita vuorovaikutuksen näkökulmasta pyrittiin identifioimaan vuorovaikutuskäytänteitä, jotka edistävät jaetun asiantuntijuuden hyödyntämistä ryhmätyöskentelyssä.

Aivoliiton, Diabetesliiton ja Sydänliiton yhteisen Yksi elämä -hankkeen toimijat auttoivat tutkijoita ja työpajoihin osallistujia uusien toimintatapojen, suositusten ja tiedotteiden muokkaamisessa. Tavoitteena oli luoda useaan pitkäaikaissairauteen sovellettavia malleja ja tiedotteita sekä tiedotepohjia, joista potilasjärjestöt voivat muokata omiin tarpeisiinsa soivia. Itä-Suomen yliopiston tutkimuseettinen toimikunta antoi tutkimukselle puoltavan lausunnon 17.2.2012 (6/2012).

## Moniasiantuntijaisen työpajatyöskentelyn toimivuus hyvien käytäntöjen kehittämisessä

”Tyyppin 1 diabetesta sairastava työelämässä” -hankkeen piirissä tehtyä käytäntöjen kehittämistyötä voi tarkastella esimerkkinä siitä, miten hyviä käytäntöjä voi kehittää eri asiantuntijuusalueita edustavien henkilöiden yhteistyönä. Hyvien käytäntöjen tuottajiksi muodostettiin ryhmiä, joiden jäsenet edustivat kukin omaa asiantuntijuusaluuttaan: työterveyslääkäri ja -hoitaja terveydenhuoltoon ja sen lainsäädäntöä, työsuojeluhenkilö työsuojelusäädöksiä ja -käytäntöjä sekä esimies työn organisointia ja sen muuttamisen mahdollisuuksia. Diabeetikko edusti kokemusasiantuntijuutta.

Työryhmien jokaisella osallistujalla oli siis jo ennalta määritelty tarpeellinen rooli ja sen mukaisia tehtäviä. Työryhmien jäsenten selkeät roolit näkyivätkin tässä toimintatutkimuksessa kehitettyjen hyvien käytäntöjen syntymisessä. T1D:ta sairastava työntekijä oli aina oman työnsä ja diabeteksen asiantuntija. Hänen esimiehensä oli työnjohdon asiantuntija ja päätti kehittämishankkeiden toteuttamisesta. Lisäksi hänellä oli usein myös työntekijän kannustajan rooli. Työterveyshuollon edustaja oli terveyden, sairaanhoidon ja työterveyshuollon asiantuntija ja ryhmässä usein työntekijän tukija. Työsuojelun edustajalla oli työsuojeluasiantuntijan rooli. Lisäksi hänellä oli usein hyvin käytännönläheinen työskentelyolosuhteiden tuntemus. Tutkija oli ryhmän tukija ja kannustaja kehittämistyössä, kehittämishankkeiden koordinaattori sekä kysymysten ja yhteenvedojen tekijä. Työryhmät olivat kuitenkin erilaisia sen suhteen, miten sen jäsenet toimivat rooleissaan. Kuka tahansa ryhmän jäsenistä saattoi olla keskeisessä roolissa hyvän käytännön kehittämisessä. Tämä vaihtelu johtui erityisesti kehitettävässä hyvässä käytännössä tarvittavasta erityisosaamisesta, mutta osittain ryhmän jäsenten persoonallisuuseroista.

Moniasiantuntijaisella työskentelyllä saatiin monenlaisia mielipiteitä ja ajatuksia keskusteltavaksi, ja toimenpiteistä pystyttiin päättämään jo työskentelyn yhteydessä: *"...että nyt Jenni lähtee tällä tavalla vähän kokeilemaan kiertoo [työskentelyä eri työpisteissä]"*. Tutkijan tehtävänä oli lähinnä viritellä ja johdatella keskustelua sekä varmistaa, että kaikki ryhmien jäsenet osallistuivat aktiivisesti keskusteluun, esimerkiksi näin: *"Me voitaisihan aloittaa miettimällä mitenkä teidän työpaikalla tällä hetkellä diabetesta tai diabeetikkoja huomioidaan. Onko jotain tapoja jo kenties olemassa?"* Vaikka työpaikalla ryhmän jäsenet olivat hierarkisesti erilaisissa asemissa, työpajatyöskentelyssä he olivat lähtökohtaisesti keskenään samanarvoisia. Tämä mahdollisti dialogisen vuorovaikutuksen syntymisen eli kaikkien osallistujien asiantuntemuksen esilletulon ja erilaisia näkökulmia yhdistävän ideoinnin, kuten eräs ryhmäläinen palautteessaan totesi: *"Hyvä vuorovaikutus ryhmän sisällä, kaikilla on ollut mahdollisuus vaikuttaa"*.

Diabeetikotyöntekijän kokemuksen myötä syntynyt asiantuntemus työskentelystä tiettyissä työtehtävissä oli ensiarvoisen tärkeä. Vuorovaikutuksessa pyrittiinkin usein rohkaistamaan diabeetikkoa kertomaan ideoitaan ja kokemuksiaan työn ja diabeteksen yhdistämisestä. Esimerkiksi työterveyslääkäri kannusti diabeetikkoa miettimään työpaikalle hyödyllistä työnkehittämiskohdetta näin: *"Mutta voisko se kuiteskin olla jotenkin tänne Hyperiin hyödyllisempi aihe? Tuleeks sulle Jenni itelle mieleen, mikä ois tätä työyhteisöä ajatellen hyvä?"*

Toimintatutkimuksessa käytetty työpajatyöskentely oli kaikille työpaikoille uusi toimintatapa. Koska toimintatutkimuksen luonteeseen kuuluu, että osallistujat voivat muuttaa toimintatapoja tutkimuksen aikana, osallistujilta kysyttiin työskentelyn puolivälissä halukkuutta vaihtaa työpajatyöskentely johonkin muuhun toimintatapaan. Kaikki ryhmät halusivat jatkaa työpajatyöskentelyä tutkimuksen loppuun asti. Viimeisellä kokoon-

tumiskerralla keskusteltiin uudelleen työpajatyöskentelyn vahvuuksista ja heikkouksista, sekä siitä, olisiko jotain voinut tai pitänyt tehdä toisin: *"Käytännössä kun ite aattelee, niin tää on ainoa tapa saada ylipäätään mitää tehtyä..."*, *"Työpajatyöllä saatu konkreettisia työkaluja avuksi esimiehille ja työntekijöille, avattu keskusteluyhteyttä työterveyteen"*.

Työpajatyöskentelyn vahvuutena pidettiin sitä, että kaikki työn kehittämisen kannalta tärkeät tahot olivat samalla kertaa paikalla: *"Mä luulen et työpaja sinänsä puoltaa tän tekemistä ku kuitenkin tässä yhdistyy monta näkökulmaa, että on työsuojelun näkökulma, sit on itse sairaudesta – voisko sanoa kärsivän - näkökulma ja työterveyshuollon näkökulma..."*. Näin saatiin monenlaisia mielipiteitä ja ajatuksia keskusteltavaksi: *"Ja että yhdessä mietitään asioita, et se ei oo sitä että joutus jokkainen erikseen miettimään, omassa päässä, vaan yhteistä keskustelua siitä asiasta"*. Työpajatyöskentelyn vahvuutena pidettiin myös käytännöllisiä ja tarvelähtöisiä kehittämistehtäviä: *"...Vaan että lähettiin nimenomaan miettimään, että mikä se tätä työpaikkaa, näitä työntekijöitä, parhaiten palveleva asia voisi olla. Eli se tuli selkeesti tarvelähtöisesti. Eli oman työn kehittämisen idea, se on toteutunu minusta hyvin tässä"*.

Hankkeessa saatu kokemus osoitti, että isossa ryhmässä (8 henkilöä) vuorovaikutus saattaa olla muodollista ja puheenjohtajaveitoista: *"...jos kahdeksan tai kymmenen henkeä niin se on vähän liian iso ryhmä, että siellä kaikki pääsis kunnolla ääneen ja että se ois semmosta aktiivista keskustelua..."*, *"...ei saa sitä oikein suunvoroa ja sit kun meillä oli niin erilaisia ne, ne henkilöt siinä"*. Parhaaksi ryhmäkooksi todettiin 4-5 henkilöä, tuolloin keskustelu oli aktiivista ja kaikki tulivat kuulluiksi: *"ehkä nämä on nämä pienemmässä ryhmässä olleet jutut vähän semmosia tuottavampia..."*. Työryhmät kokoontuivat noin kuukauden välein, mitä pidettiin sopivana rytminä: asiat ennättivät edistyä työpaikalla, osallistujilla ei ollut liikaa aikapainetta esimerkiksi kokeilujen ja pilotointien

kanssa ja kehitettävät asiat olivat ajankohtaisia. Tapaamisten kesto oli keskimäärin 50–75 minuuttia, mitä myös pidettiin sopivana.

Työpajatyöskentely kesti noin vuoden. Tämä mahdollisti sen, että hyviä käytäntöjä pystyttiin kokeilemaan käytännössä ja esimerkiksi tiedotteille voitiin välillä pyytää kommentteja jatkotyöstämistä varten. Vaikka kaikki ryhmät jatkoivat työpajatyöskentelyä tutkimuksen loppuun saakka ja kehittivät hyviä käytäntöjä, työpajatyöskentelyssä oli omat haasteensa. Esimerkiksi osallistujien pitkät sairauslomamat, eläkkeelle jääminen, työpaikan tai asuinpaikkakunnan vaihto, kuolema tai iso kriisi työpaikalla voivat tehdä työpajatoiminnan mahdottomaksi. Tämänkin tutkimuksen aikana sattui useita tällaisia ongelmatilanteita, mutta työryhmät jatkoivat silti toimintaansa. Tämä kertoo työpaikkojen ja osallistujien sitoutumisesta kehittämistyöhön.

Ryhmän kokoonpanon lisäksi tuloksen onnistumiseen vaikutti suuresti se, millaiseksi ryhmän vuorovaikutus muodostui. Oleellista oli, osoitettiin toisen ehdotuksille hyväksyntää: *”Niin, silleen kyllä, joo, niin se toimii!”*, veivätkö toiset osallistujan esittämää ajatusta eteenpäin, toivatko kaikki omaan asiantuntemusalueeseensa perustuvia asioita esille ja syntyikö innostunutta, luovia ideoita synnyttävää yhteistä ajattelua: *”Tuntuu siltä, että me saatiin hirveen paljon hyödyllistä aikaseks”*. Keskeistä oli se, miten diabetesta sairastavan työntekijän asiantuntemus saatiin keskusteluissa käyttöön, sillä tämä saattoi kokea itsensä asiantuntemattomaksi verrattuna esimerkiksi terveydenhuollon koulutuksen saaneisiin henkilöihin. Joskus jo yksikin diabeetikon kokemusta tiedusteleva kysymys saattoi rohkaista diabeetikkoa tuomaan esiin omaa asiantuntemustaan: *”Mites sä ite Seppo, sä nyt oot kuitenkin tämän työn asiantuntija, niin mikä sinusta on pahimmat riskipaikat lomittajan työssä?”*

## Ryhmissä syntyneet hyvät käytännöt

Ryhmissä syntyneet hyvät käytännöt jakautuvat neljään tyyppiin: T1D:ta koskevan tiedon lisäämiseen liittyviin, diabeteksen käsittelyä työyhteisössä tukeviin sekä työjärjestelyihin ja riskien hallintaan liittyviin käytäntöihin. Jotta T1D:n ja työn yhteensovittaminen onnistuisi, on tärkeää, että niin diabetesta sairastavalla kuin hänen kanssaan työskentelevillä on oikeaa ja ajantasaista tietoa diabeteksesta ja sen vaikutuksesta työskentelyyn tai tietoa tarvittaessa saatavilla.

### Tiedon lisääminen työpaikoilla

Kaksi työpajaa kehitti yhteistyössä diabeetikon ammatinvalintaan ja työnhakuun liittyvän vinkkilistan. Ryhmien diabeetikkojäsenet olivat maatalouslomittaja (Seppo) ja kirjanpitäjä (Ulla) (*nimet muutettu*). Tavoitteena oli koota yhteen asioita, joita T1D:ta sairastavan työnhakijan tulisi huomioida jo suunnitellessaan työnhakua tai viimeistään työnhakutilanteessa. Vinkkien tarkoituksena oli lisätä työnhakijan tietoisuutta sopivista työtehtävistä, diabeteksen aiheuttamista rajoituksista, omasta vastuusta ja työmahdollisuuksista. Vinkkilistan haettiin olevan hyödynnettävissä muun muassa Diabetesliitossa, diabetespoliklinikoilla, sopeutumisvalmennuksissa ja ammatinvalinnanohjauksessa.

Noin kahden sivun mittaisessa vinkkilistassa korostettiin sitä, että diabetes on harvoin este työuralla menestymiselle. Ammattia valitessaan tyyppi 1 diabeetikon on huomioitava, miten hän pystyy hoitamaan diabetesta työpäivän aikana. Diabeetikon ammatinvalinnan rajoitukset liittyvät lähinnä matalan verenokerin mahdollisesti vaarallisiin sairauksiin tietyissä työtehtävissä, kuten palomiehen tai poliisin työssä. Vinkkilistassa kerrottiin myös työntekijän oikeuksista ja velvollisuuksista diabeteksestä kertomiseen. Listausta pilotoitiin nuorilla työelämään siirtymässä olevilla tai juuri työelämään siirtyneillä tyyppi



1 diabeetikoilla KYSin diabetespoliklinikalla (5 henkilöä) ja Diabetesliitossa (3 henkilöä). Saatujen palautteiden perusteella listausta muokattiin ja täsmennettiin.

Raskaskoneiden asennus- ja korjaamolan yrityksen työryhmä (diabeetikkojäsenenä Jaakko) laati tiedotteen raskaskone-asetajan ammattiin liittyvästä yksintyöskentelystä erityisolosuhteissa. Tavoitteena oli työntekijöiden turvallisuuden parantuminen. Tiedotteessa kuvataan, mitä fyysisiä ja henkisiä ominaisuuksia työnantaja odottaa työntekijältä. Ajatuksena oli, että sen avulla myös työnhakija voi itse pohtia soveltuvuuttaan kyseiseen tehtävään. Samaa tiedotetta voidaan hyödyntää työterveyshuollossa työhöntulotarkastuksen ja työntekijän terveydentilan seurannan tukena.

Siivousalan yrityksessä (diabeetikkojäsenenä Heli) oli paljon esimiehiä ja heidän vaihtuvuutensa oli melko suurta. Myös työntekijöitä oli paljon ja heidän työnsä oli liikkuvaa. Helin työpaikan työpajassa päädyttiin laatimaan esimiehille tietopaketti T1D:sta ja siihen liittyvistä työsuojeluvastuista. Tietopaketissa muistutettiin, että esimies on työturvallisuuslain mukaan velvollinen huolehtimaan työntekijöiden turvallisuudesta ja terveydestä ottaen huomioon työntekijän yksilölliset ominaisuudet. Lisäksi kerrottiin, mitä tämä käytännössä tarkoittaa diabeetikon kannalta. Keskeistä on työntekijän mahdollisuus huolehtia verensokeritason säätelystä. Tietopakettiin on poimittu keskeiset kohdat työelämän erityislainsäädännöstä.

Vaatetusalan liikkeessä työskentelevän Sinikan työryhmä näki diabeteksen ensiapuohjeissa kehittämistarvetta: olemassa olevat ohjeet olivat liian monisanaisia ja painettu niin pienellä fontilla, että ikänäköinen ei pystynyt lukemaan sitä. Työpajassa suunniteltiin uusi, kuvitettu ensiapuohje, joka sisälsi ohjeet tajuissaan olevalle ja tajuttomalle heikkovointiselle tyyppin 1 diabeetikolle. Luettavan ohjeen tuli olla lyhyt, vain 2–3 lausetta, ja kuvien puhuttelevia ja informatiivisia, mutta hausko-

ja. Työryhmä ehdotti Diabetesliitolle, että tästä idean pohjalta laadittaisiin uusi ensiapuohje. Lisäksi ehdotettiin, että maksuttomia diabetesesitteitä olisi tulostettavina versioina internetissä.

### *Työyhteisökäytännöt*

Yleisen T1D:ta koskevan tiedon ohella työyhteisön on syytä tietää jäsenensä sairastavan T1D:ta ja siitä, millaisia käytännön vaikutuksia sairaudella on työskentelyyn. Asian puheeksi ottaminen on kuitenkin usein vaikeaa, joten käytäntöjen kehittäminen sen helpottamiseksi oli tarpeen. Kolmessa ryhmässä (joiden diabeetikkojäseniä olivat kaksi myyjää, Sinikka ja Jenni, sekä kirjanpitäjä Ulla) kehitettiin tyyppin 1 diabeetikon käyttöön tapoja kertoa sairaudesta työyhteisölle. Tavoitteena oli asiallisen ja oikean diabetestiedon tuominen työyhteisöön, työturvallisuuden lisääntyminen ja avunsaantimahdollisuuden parantuminen mahdollisissa hypoglykemiatilanteissa.

Kahden diabeetikkojäsenen (Sinikka ja Jenni) työpaikoilla selvitettiin ensin työtovereille jaettujen kyselylomakkeiden avulla, mitä työtoverit tiesivät diabeteksestä ja mitä tietoa he kokivat tarvitsevansa. Kolmannen (Ulla) työpaikalla kysely toteutettiin verkkokyselynä koko kunnan henkilöstölle. Kävi ilmi, että työpaikoilla kaivattiin yleistietoa T1D:sta sekä huonovointisen diabeetikon oireista ja ensiavusta. Työyhteisön tukiehdotukset olivat konkreettisia ja helposti toteutettavia. Työpajoissa korostettiin erityisesti sitä, että sairaudesta kertominen on aina vapaaehtoista ja perustuu työntekijän omaan toivomukseen.

Sinikka ja Jenni kertoivat omien yksikköjensä palaverissa diabeteksestä yleensä sekä omasta diabeteksestaan ja sen vaikutuksista työskentelyyn. Ulla kertoi diabeteksestä henkilöstön koulutustilaisuudessa. Tämän jälkeen pyydettiin työyhteisöiltä palautetta kerrotusta tiedosta ja sen riittävydestä. Työyhteisön jäsenet kokivat saaneensa riittävästi heille tar-

peellista tietoa. Samalla kävi ilmi, että työtovereilla oli ollut virheellisiä (jopa vaarallisia) käsityksiä T1D:n hoidosta.

Maanrakennusalan yrityksessä työskentelevän diabeetikon (Jaakko) ryhmä mietti, miten työpaikan eri tahot voisivat toimia, jos työntekijä sairastuu T1D:een tai muuhun pitkäaikaissairauteen. Lähtökohtana oli se, että työntekijää ei voi velvoittaa kertomaan sairauksistaan, mutta esimiehen on oltava tietoinen työkyvystä voidakseen suunnitella työtehtävät ja työmenetelmät työntekijälle terveelliseksi ja turvallisiksi. Sairauden salaamisen katsottiin myös lisäävän huolta ja epäluuloja työtovereiden joukossa. Lisäksi työtovereiden on hyvä tietää, miten toimia ensiapua vaativissa tilanteissa. Ryhmässä kehitettiin työtovereille, sairastuneelle työntekijälle, esimiehelle, työterveyshuollolle ja työsuojelulle kullekin erikseen lyhyt kuvaus kunkin roolista sairastumisen käsittelyssä.

### *Työn järjestelyihin liittyvät käytännöt*

T1D:n itsehoito työpäivän aikana edellyttää usein työpaikalla järjestelyjä, jotka turvaavat diabeetikolle riittävät mahdollisuudet pitää työssään taukoja ja vähentää työn kuormittavuutta. Työryhmät kehittivät kaksi työjärjestelyihin liittyvää käytäntöä: joustava tauotus ja työkierto.

Työryhmässä, jonka diabeetikkojäsen oli vaatetusalan myyjä (Sinikka), pohdittiin työn joustavaa tauotusta sopivien ruokailumahdollisuuksien järjestämiseksi. Tyypin 1 diabeetiko tarvitsee säännöllisen, mutta joustavan ruokailumahdollisuuden pitääkseen verensokeriarvonsa terveellisellä ja turvallisella tasolla. Säännöllinen ruokailu mahdollistaa samalla normaalin työskentelyn, lisää työtehoa ja työhyvinvointia.

Työpajassa sovittiin kokeilusta, jossa Sinikan työpäivään lisätään 30 minuutin ruokatauko, joka on hänen omaa, palkatonta, aikaansa. Tämän lisäksi työpäivään kuuluu

20 minuutin mittainen kahvitauko. Näiden taukojen väli ei saa olla liian pitkä. Kokeilussa Sinikka tuli puoli tuntia ennen normaalia työvuoron alkamisaikaa töihin tai työskenteli puoli tuntia työvuoron jälkeen työvuorosuunnitelman mukaisesti. Tauotuskokeilua arvioitiin kokoamalla Sinikan, hänen esimiehensä ja työyhteisön kokemuksia. Työterveyslääkäri ja Sinikka seurasivat pitkäaikaissokeriarvoja kokeilun aikana.

Sinikka kokeili pientä välipalataukoja kahden tunnin välein. Tauotuskokeilun lopussa Sinikka oli erittäin tyytyväinen uuteen tauotusjärjestelyyn. Hän koki olevansa paljon virkeämpi ja jaksavampi kuin ennen kokeilua. Sinikalla ei ollut ollut matalan sokerin tuntemuksia työvuorojen aikana. Myös esimies oli erittäin tyytyväinen uuden tauotuksen tuomiin muutoksiin. Muutos näkyi myös lyhyiden sairauspoissaolojen vähentymisenä. Työtovereille tauotusjärjestely sopi hyvin, varsinkin kun Sinikka piti työpaikalla tilaisuuden, jossa hän kertoi diabeteksestä ja sen vaikutuksesta työskentelyynsä. Tämän jälkeen joustavan tauotuksen merkitys Sinikan työkyvyllä ymmärrettiin hyvin. Työyhteisössä haluttiin jatkaa tällä tauotusjärjestelyllä.

Suurta kaupanalan yritystä edustavassa ryhmässä (diabeetikkojäsenenä myyjä Jenni) haluttiin kokeilla työkiertoa tyypin 1 diabeetikon uusien työkokemusten ja vaihtelevasti kuormittavien työtehtävien löytämiseksi. Tämä hyödytti myös työnantajaa, joka tarvitsi moniosaajia, jotka voivat helposti siirtyä uuteen tehtävään. Lisäksi tavoitteena oli työntekijän motivaation, työhyvinvoinnin ja ammattitaidon lisääntyminen asiakaspalvelutyössä. Työkierrossa Jennin työ monipuolistui ja samalla fyysinen ja psyykinen kuorimittuneisuus tasaantui. Kokeillut työtehtävät sopivat Jennin mukaan hyvin tyypin 1 diabeetikoille. Ryhmässä todettiin, että työkiertoa suunniteltaessa on kiinnitettävä erityistä huomiota kiertävän työntekijän ja työyhteisön perehdyttämiseen.

### *Riskienhallintakäytännöt*

Koska T1D:een liittyy tietyissä työtehtävissä tavallista suurempia riskejä, tarvittiin käytäntöjä niiden tunnistamisen ja hallintaan. Siivousalan yrityksen työryhmässä (diabeetikkojäsenenä Heli) haluttiin kehittää riskinarvioinnissa käytettäviä haastattelu- ja havainnointilomakkeita työtehtävien terveysvaikutuksia paremmin huomioiviksi. Tämä muutos mahdollistaa riskin arvioinnin yhteydessä pitkäaikaissairaille ja muillekin työntekijöille luontevan tilaisuuden kertoa erityistarpeistaan työssä. Riskinarviointilomakkeisiin lisättiin muutamia diabeetikon työskentelyn riskitekijöihin liittyviä lisäksymyksiä (muun muassa yksintyöskentely, vuorotyö, tauotus, ruokailumahdollisuudet, kuormituksen ennakoitavuus). Tämän hyvän käytännön hyödyntäminen edellyttää esimiesten perehdyttämistä jatkokehitettyjen riskinarviointilomakkeiden käyttöön.

Maatalouslomittajan (Seppo) työryhmän tavoitteena oli kuvata T1D:ta sairastavan maatalouslomittajan työn riskejä ja pohtia, kuinka niitä voitaisiin vähentää. Maatalouslomittajan työ on usein yksintyöskentelyä vaihtelevissa ja myös ennakoimattomissa olosuhteissa. Työryhmä halusi painottaa lomittajan työssä erityisesti työsuojelua ja diabeteksen hoitotasapainoa. Ryhmässä laadittiin lista asioista, joihin tulisi kiinnittää huomiota muun muassa annettaessa uudelle työntekijälle tietoa työhaastattelussa ja työn opastuksessa, maatalouslomittajien ja maatalousyrittäjien koulutuksessa sekä työsuojelutoiminnassa ja työterveyshuollossa.

### **Pohdinta**

Tässä tutkimuksessa kehitimme toimintatutkimuksellisella otteella, jaettua asiantuntijuutta hyödyntäen, hyviä käytäntöjä tyypin 1 diabeetikoiden työssä selviytymisen tukemiseen. Tutkimuksessa syntyneet hyvät käytännöt liittyivät oikean ja asiallisen diabetestiedon levittämiseen työyhteisössä, uusien työyhteisökäy-

täntöjen kehittämiseen, työjärjestelyihin ja riskien hallintaan. Käytäntöjä kehitettiin erityisesti työpaikoille, mutta myös terveydenhuollon, työsuojelun ja diabetesta sairastavien kanssa työskentelevien muiden tahojen, kuten järjestöjen, käyttöön. Samalla selvitimme eri asianosaisista (työntekijä, työnjohto, työsuojelu, työterveyshuolto) koostuvien ryhmien vuorovaikutusta sekä työpajatyöskentelyn toimivuutta hyvien käytäntöjen kehittäjinä. Kehittämishanke pohjautui vahvasti työterveyshuolto- ja työturvallisuuslakeihin. Työterveyshuoltolain (1383/2001) mukaan työnantajan tulee ottaa huomioon työjärjestelyissä työntekijän yksilölliset ominaisuudet – kuten sairauksista aiheutuvat työ- ja toimintakyvyn rajoitteet – sekä toimia yhteistyössä työterveyshuollon ja työntekijöiden kanssa työkyvyn tukemiseksi työuran kaikissa vaiheissa. Työterveyshuollon tehtävänä on arvioida työkykyä myös pitkäaikaissairauksia potevien, niin sanotusti vajaakuntoisten työntekijöiden työkyvyn seurannan, tukemisen ja edistämisen osana. Työturvallisuuslain (738/2002) perusteella työnantajan on huolehdittava työn ja työolosuhteiden turvallisuudesta.

Yhteisen tavoitteen ja toimintatutkimusta toteuttavan ryhmän moniammatillisuuden on todettu vahvistavan ryhmän toimintaa ja takaavan, että erilaiset näkökulmat tulevat huomioon otetuiksi (Jamieson, Jenkin, Beatty & Palermo 2017). Tässä toimintatutkimuksessa työpajatyöskentelyn vahvuutena ja onnistumisen edellytyksenä olivat aktiiviset ja sitoutuneet osallistujat. Kaikki osallistujat olivat oman työnsä asiantuntijoita, mikä mahdollisti asioiden monipuolisen ja tehokkaan tarkastelun sekä sujuvan asioista sopimisen työpaikassa. Jälkikäteen arvioiden työpaikan kehittämistyöryhmään olisi hyvä osallistua kaksi työntekijää, tyypin 1 diabeetikon lisäksi hänen työtoverinsa. Oletettavasti tämä lisäisi työpajatyöskentelyn läpinäkyvyyttä ja avoimuutta työyhteisössä sekä tasapainottaisi ryhmää, kun diabetesta sairastava työntekijä ei olisi ryhmän ainoa työntekijöiden edustaja.

Sairaudesta kertomista työpaikalla tukevat käytännöt ovat keskeisessä asemassa tyy-

pin 1 diabeetikon työhön osallistumisen tukemisessa, sillä kertominen on edellytys useimpien muiden tukikäytäntöjen toteuttamiselle. Työpaikoilla tulisi olla käytäntöjä tai tilanteita, joissa sairauden puheeksi ottaminen olisi luontevaa. Lähiesimiehen ja lähimpien työtovereiden on usein hyvä tietää T1D:sta jo pelkästään siihen liittyvän hypoglykemiariskin takia. Myös turvallisten työvuorojen ja mahdollisen yksintyöskentelyn suunnittelu voi edellyttää sairaudesta kertomista. Esimiehen kanssa asian voi ottaa esille työhön tultaessa tai tarvittaessa kehityskeskustelussa. Sairauden edellyttämiä työjärjestelyjä voidaan pohdita yhdessä esimiehen ja työterveyshuollon kanssa työterveysneuvottelussa (ks. työterveysneuvottelusta Juvonen-Posti, Viljamaa, Uitti, Kurppa & Martimo 2014). On kuitenkin muistettava, että sairaudesta kertominen on aina työntekijän oma valinta.

Useimmissa työtehtävissä tyyppin 1 diabeetikko ei tarvitse mitään erityisjärjestelyjä. Jos järjestelyjä tarvitaan, sopivaa työtehtävää voidaan joskus etsiä esimerkiksi kokeilemalla erilaisia tehtäviä työkierrossa. Useimmiten tarvittavat järjestelyt ovat hyvin pieniä ja helppoja ratkaisuja, kuten joustava työn tauotus. Tietoisuuden lisääntyminen vahvistaa myös työyhteisön jäsenten ymmärrystä erityisjärjestelyjen suhteen.

Toimintatutkimukselle on tyypillistä, että kehittämistä tehdään yhdessä organisaatiossa, eikä tilastolliseen yleistettävyyteen pyritä (McNiff & Whitehead 2011; Marriott-Statham ym. 2018). Kuitenkin on hyödyksi, jos kehittämistä tehdään useassa organisaatiossa. Tässä toimintatutkimuksessa työpajaryhmiä oli kuudelta toimialalta. Jos ryhmiä olisi ollut tätäkin useammalta toimialalta, konkreettisia hyviä käytäntöjä olisi todennäköisesti syntynyt enemmän. Pidämme kuitenkin epätodennäköisenä, että olisi syntynyt lisää käytäntötyyppejä. Hyvistä käytännöistä hyötyvät erityisesti tyyppin 1 diabeetikot, mutta myös heidän työyhteisönsä, diabeteshoitohenkilöstö, työterveyshuolto, työsuojelu ja muut sidosyhteisöt.

Tutkimusmenetelmänä toimintatutkimus oli onnistunut valinta tähän tutkimus- ja kehittämishankkeeseen. Toimintatutkimus on ongelma-keskeistä ja tulevaisuuteen suuntautuvaa ja sen tavoitteena on toiminnan kehittäminen (Hart & Bond 1995). Kun toimintaa kehitetään yhteistyössä, tulokset ovat useimmiten käyttökelpoisia (Meyer 2006). Tietääksemme toimintatutkimusta ei ole aiemmin käytetty hyvien käytäntöjen kehittämiseen T1D:ta tai muitakaan kroonisia sairauksia sairastavien työpaikoille. Tässä tutkimuksessa työpaikat pystyivät kehittämään omille työpaikoilleen sopivia sekä yleisesti käytettäviä T1D:n ja työn yhdistämiseen liittyviä käytäntöjä. Toimintatutkimus mahdollisti tutkijoille monipuolisen aineiston keruun ja hyödyntämisen tutkimuskäyttöön.

Tutkimuksen tulokset osoittivat, että tyyppin 1 diabeetikoiden itsehoidon toteuttamismahdollisuuksia ja työskentelyolosuhteita voidaan kehittää monin tavoin. Erilaisia hyviä käytäntöjä tarvitaan, koska työpaikat ja niiden olosuhteet ovat vaihtelevia. Näitä käytäntöjä voidaan ottaa osaksi työpaikkojen työkyvyn hallinnan, seurannan ja varhaisen tuen mallia. Työpajoissa kehitetyt hyvät käytännöt ovat helposti muokattavissa erilaisille työpaikoille sopiviksi ja muidenkin pitkäaikaissairaiden kuin T1D:ta sairastavien työntekijöiden työskentelyn tukemiseen ja työhyvinvoinnin parantamiseen. Nyt kehitetyt hyvät käytännöt ovat sovellettavissa länsimaissa, joissa on samankaltainen työaika- ja työterveyslainsäädäntö.

Käytäntöjä kehitettäessä jaettu asiantuntemus on erittäin hyödyllistä. Se mahdollistaa kaikkien tarvittavien näkökohtien esiin nousemisen kehittämistyössä. Työryhmän sisäisen dialogin voi ajatella tuottavan jotain, joka on enemmän kuin osiensa summa. Tämä edellyttää ryhmän vuorovaikutuksen toimimista siten, että se nostaa kaikkien asiantuntemuksen esiin ja hyödyntää sitä. Kehittämisyryhmien jäsenet ovat työpaikoillaan erilaisissa hierarkisissa asemassa, joten kehittämissyryhmien

vetäjän rooli on tärkeä tasa-arvoisen dialogin mahdollistajana. Ryhmän vetäjä esittelee työskentelytavat ja luo ilmapiirin, jossa osallistujat voivat vapaasti kertoa kokemuksiaan ja ilmaista näkemyksiään. Jos työpaikalla halutaan kehittää omia käytäntöjä tai työskentelytapoja työpajatyöskentelyllä, mukana on harvoin ulkopuolista asiantuntijaa. Olisikin hyvä, jos esimerkiksi potilasjärjestöt kouluttaisivat tällaisten ryhmien vetäjiä muutosagenteiksi työpaikoille.

Välittömät, lyhyen aikavälin kokemukset hyvien käytäntöjen vaikutuksista olivat selkeästi positiivisia. Tämä tutkimus on kuitenkin tuottanut vasta alustavaa tietoa T1D:n ja työn yhteensovittamiseen tähtäävistä hyvistä käytännöistä. Vankempi arviointi edellyttäisi tarkempaa käytäntöjen seurausten tarkastelua työyhteisön toimijoiden erilaisista näkö-

kulmista. Tutkimuksen perusteella ei myöskään voi arvioida syntyneiden käytäntöjen pysyvyyttä. Seurantatutkimuksen avulla olisi hyvä tarkastella käytäntöjen juurtumista osaksi työpaikkojen arkea, niiden työkykyvaiikutuksia sekä muita seurauksia.

## Kiitokset

Lämmin kiitos kaikille tutkimus- ja kehittämissankkeeseemme osallistuneille, erityisesti toiminnan keskiössä olleille tyyppin 1 diabetesta sairastaville työntekijöille, heidän työpaikkonsa edustajille sekä työterveysyksiköille. Kiitos myös Työsuojelurahastolle, Kansaneläkelaitokselle, Kyllikki ja Uolevi Lehikoisen säätiölle sekä Diabetesliitolle, joiden taloudellinen tuki mahdollisti tämän tutkimuksen tekemisen.

## Kirjallisuus

- Balfe, M., Brugha, R., Smith, D., Sreenan, S., Doyle, F. & Conroy, R. (2014) Why do young adults with type 1 diabetes find it difficult to manage diabetes in the workplace? *Health Place* 26, 180–187.
- Chillarón, J. J., Flores Le-Roux, J. A., Benaiges, D. & Pedro-Potet, J. (2014) Type 1 diabetes, metabolic syndrome and cardiovascular risk. *Metabolism* 63 (2), 181–187.
- Detaille, S. I., Haafkens, J. A. & van Dijk, F. J. (2003) What employees with rheumatoid arthritis, diabetes mellitus and hearing loss need to cope at work. *Scandinavian Journal of Work, Environment & Health* 29 (2), 134–142.
- Diabetes UK. (2009) Diabetes in the UK 2009: Key statistics on diabetes. Diabetes UK. [online]. <URL: <https://www.diabetes.org.uk/professionals/position-statements-reports/diagnosis-on-going-management-monitoring/supported-self-management>>. Luettu 8.4.2019.
- Diabetesliitto (2018a) Tyyppin 1 diabetes. [online]. <URL:<http://www.diabetes.fi/diabetestietoa>>. Luettu 8.4.2019.
- Diabetesliitto (2018b) Työ- ja muu arkielämä. [online]. <URL:[https://www.diabetes.fi/d-elamaa/tyo-ja\\_muu\\_arkielama](https://www.diabetes.fi/d-elamaa/tyo-ja_muu_arkielama)>. Luettu 8.4.2019.
- Elden, M. & Chishom, R. (1993) Emerging varieties of action research: Introduction to special issue. *Human Relations* 46 (2), 121–143.
- Fisher, L., Hessler, D., Polonsky, W., Strycker, L., Masharani, U. & Peters A. (2016) Diabetes distress in adults with type 1 diabetes: Prevalence, incidence and change over time. *Journal of Diabetes and its Complications* 30 (6), 1123–1128.
- Frier, B. M. (2008) How hypoglycaemia can affect the life of a person with diabetes. *Diabetes-Metabolism Research Reviews* 24 (2), 87–92.
- Hakkarainen, K. & Järvelä, S. (1999) Tieto- ja viestintätekniikka asiantuntijaksi oppimisen tukena. Teoksessa A. Eteläpelto & P. Tynjälä (toim.) *Asiantuntijaksi oppiminen: Työelämän ja koulutuksen näkökulmia*. Porvoo: WSOY, 241–256.
- Hakkarainen, P. (2017) Type 1 diabetes and work. University of Eastern Finland. Dissertations in Health Sciences 437. [online]. <URL:[http://publications.uef.fi/pub/urn\\_isbn\\_978-952-61-2642-5/urn\\_isbn\\_978-952-61-2642-5.pdf](http://publications.uef.fi/pub/urn_isbn_978-952-61-2642-5/urn_isbn_978-952-61-2642-5.pdf)>. Luettu 8.4.2019.
- Hakkarainen, P., Hänninen, V., Moilanen, L., Heikkinen, J., Huttunen, E. & Räsänen, K. (2014) Tyyppin 1 diabetesta sairastava työelämässä – Hyvien käytäntöjen kehittäminen. University of Eastern Finland. Reports and Studies in Health

- Sciences 15. [online]. <URL:http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-61-1648-8>. Luettu 8.4.2019.
- Hakkarainen, P., Moilanen, L., Hänninen, V., Heikkinen, J. & Räsänen K. (2016) Work-related diabetes distress among Finnish workers with type 1 diabetes: a national cross-sectional survey. *Journal of Occupational Medicine and Toxicology* 11 (11). Doi:10.1186/s12995-016-0099-4.
- Hakkarainen, P., Munir, F., Moilanen, L., Räsänen, K. & Hänninen V. (2018) Concealment of type 1 diabetes at work in Finland: A mixed method study. *BMJ Open* doi:10.1136/bmjopen-2017-019764.
- Hakkarainen, P., Sund, R., Arffman, M., Koski, S., Hänninen, V., Moilanen, L. & Räsänen, K. (2017) Working people with type 1 diabetes in the Finnish population. *BMC Public Health* doi:10.1186/s12889-017-4723-8.
- Hansen, U. M., Olesen, K., Browne, J. L., Skinner, T. C. & Willaing, I. (2018a) A call for inclusion of work-related diabetes distress in the spectrum of diabetes management: Results from a cross-sectional survey among working people with type 1 diabetes. *Diabetes Research and Clinical Practice* 140, 139–147.
- Hansen, U. M., Willaing, I., Cleal, B. & Tjørnhøj-Thomsen, T. (2018b) Managing type 1 diabetes in the context of work life: A matter of containment. *Social Science & Medicine* 219, 70–77.
- Hart, E. & Bond, M. (1995) *Action research for health and social care. A guide to practice.* Milton Keynes & Philadelphia: Open University Press.
- Herman, W. H., Braffett, B. H., Kuo, S., Lee, J. M., Brandle, M., Jacobson, A. M., Prosser, L. A. & Lachin, J. M. (2018) What are the clinical, quality-of-life, and cost consequences of 30 years of excellent vs. poor glycemic control in type 1 diabetes? *Journal of Diabetes and its Complications* 32 (10), 911–915.
- Hex, N., Bartlett, C., Wright D, Taylor, M. & Varley, D. (2012) Estimating the current and future costs of Type 1 and Type 2 diabetes in the UK, including direct health costs and indirect societal and productivity costs. *Diabetic Medicine* 29 (7), 855–862.
- Insuliinipuutosdiabetes. Käypä hoito -suositus. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin, Suomen Sisätautilääkärien yhdistyksen ja Diabetesliiton Lääkärineuvoston asettama työryhmä. Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim, 2018 (viitattu 8.4.2019). Saatavilla internetissä: <http://www.kaypahoito.fi>.
- Jamieson, J., Jenkin, G., Beatty, S. & Palermo C. (2017) Designing programmes of assessment: A participatory approach. *Medical Teacher* 39 (11), 1182–1188.
- Juvonen-Posti, P., Viljamaa, M., Uitti, J., Kurppa, K. & Martimo K-P. (2014) Työkyvyn tuki – tavoitteena työssä jatkaminen. Teoksessa: Uitti, J. (toim.) *Hyvä työterveyshuoltokäytäntö.* Helsinki: Työterveyslaitos, 212–233.
- Koivisto, J. (2009) Käytännöt, arviointi ja ”hyvyys”. *Yhteiskuntapolitiikka* 74 (2), 167–173.
- Kuula, A. (1999) *Toimintatutkimus. Kenttätyötä ja muutospyrkimyksiä.* Tampere: Vastapaino.
- Lewin, K. (1948) *Action research and minority problems.* Teoksessa G.W. Lewin (toim.) *Resolving social conflicts: Selected papers on group dynamics* by Kurt Lewin. New York: Harper and Brothers, 201–216.
- Liu, N. F., Brown, A. S., Foliás, A. E., Younge, M. F., Guzman, S.J., Close, K. L. & Wood, R. (2017) Stigma in people with type 1 or type 2 diabetes. *Clinical Diabetes* 35 (1), 27–34.
- Marriott-Statham, K., Mackay, M., Brennan, N. & Mackay J. (2018) Empowering aged care nurses to deliver person-centred care: Enabling nurses to shine. *Nurse Education in Practice* 31, 112–117.
- McNiff, J. & Whitehead, J. (2011). *All you need to know about action research.* 2<sup>nd</sup> ed. London: SAGE.
- McVicar, A., Munn-Giddings, C. & Seebohm, P. (2013) Workplace stress interventions using participatory action research designs. *International Journal Workplace Health Management* 6 (1), 18–37.
- Meyer, J. (2006) *Action research.* Teoksessa C. Pope & N. Mays (toim.) *Qualitative research in health care.* 3rd ed. Malden, MA: Blackwell Publishing, 121–142.
- Nielsen, H. B., Ovesen, L. L., Mortensen, L. H., Lau, C. J. & Joensen, L. E. (2016) Type 1 diabetes, quality of life, occupational status and education level: A comparative population-based study. *Diabetes Research and Clinical Practice* 121, 62–68.
- Rolfson, M. (2011) Co-construction of management concepts: Interpretative viability as opportunity for workplace democracy. *Action Research* 9 (4), 329–343.
- Ruston, A., Smith, A. & Fernando, B. (2013) Diabetes in the workplace: Diabetic’s perceptions and experiences of managing their disease at work: a qualitative study. *BMC Public Health* 13 (1), 386.

- Snoeren, M. M. W. C., Niessen, T. H. J. & Abma T. A. (2012) Engagement enacted: Essentials of initiating an action research project. *Action Research* 10 (2), 189–204.
- Schreur, V., van Asten, F., Nq, H., Weeda, J., Groenewoud, J. M. M., Tack, C. J., de Jong, E. K., Klaver, C. C. W. & Jeroen Klevering, B. (2018) Risk factors for development and progression of diabetic retinopathy in Dutch patients with type 1 diabetes mellitus. *Acta Ophthalmologica* 96 (5), 459–464.
- Taskinen P. (2012) Osatyökykyisillä on työhaluja terveysongelmista huolimatta. *Tilastokeskuksen Hyvinvointikatsaus* 4/2012. [online]. <URL:<a href="https://www.stat.fi/tup/hyvinvointikatsaus/hyka\_2012\_04.html">https://www.stat.fi/tup/hyvinvointikatsaus/hyka\_2012\_04.html</a>>. Luettu 8.4.2019.
- Terveyden ja hyvinvoinnin laitos (THL). *Diabetes Suomessa (FinDM)*. Datapohja. 2011.
- Työterveyshuoltolaki. 21.12.2001/1383. Ajantasainen lainsäädäntö. Valtion säädöstietopankki. [online]. <URL:<a href="http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2001/20011383">http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2001/20011383</a>>. Luettu 8.4.2019.
- Työturvallisuuslaki. 23.8.2002/738. Ajantasainen lainsäädäntö. Valtion säädöstietopankki. [online]. <URL:<a href="http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2002/20020738">http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2002/20020738</a>>. Luettu 8.4.2019.