

Tipi Räsänen

# Suomen Ehlers- Danlos III- sairaiden työkyky Työkykyideksillä® mitattuna

Viisivuotisen seurantatutkimuksen ensimmäinen vaihe

---

Metropolia Ammattikorkeakoulu

YAMK

Sosiaali- ja terveysalan kehittäminen

ja johtaminen

Opinnäytetyö

26.05.2017

Tekijä	Tipi Räsänen
Otsikko	Suomen Ehlers- Danlos III- sairaiden työkyky
Sivumäärä	35 sivua + 7 liitettä
Tutkinto	YAMK
Koulutusohjelma	Sosiaali- ja terveysalan kehittäminen ja johtaminen
Suuntautumisvaihtoehto	
Ohjaajat	Lehtori Leena Hannula Fysiatri Seppo Villanen
<p>Tämän tutkimuksen tarkoituksena on selvittää suomalaisten Ehlers- Danlos III (EDS III)-sairaiden itsekoettua työkykyä kyselyhetkellä Työterveyslaitoksen ja Terveys- ja hyvinvoinninlaitoksen yhdessä kehittämän Työkykyindeksi- kyselyn avulla. Opinnäytetyön tavoitteena on lisätä sosiaali- ja terveysalan toimijoiden tietoa syndroomasta ja parantaa potilaiden hoitoa ja ohjausta. Hoidon tehostuessa voidaan mahdollisesti ennaltaehkäistä toimintakyvyn alenemaa. Diagnoisoimaton EDS III lisää potilaan riskiä tulla väärinymmärretyksi terveydenhuollon palveluissa ja tällöin potilaat saattavat joutua kohtuuttomiin tilanteisiin joissa he joutuvat usein taistelemaan saadakseen hoitoa, apua ja toimeentuloa.</p> <p>Tähän opinnäytetyöhön osallistui 38 henkilöä, jotka olivat Ehlers- Danlos III diagnosoituja 30- 54 vuotiaita. Kaikki vastaajat olivat naisia. Opinnäytetyö toteutetaan viiden vuoden seurantatutkimuksena, jonka ensimmäinen vaihe toteutettiin tämän tutkimuksen avulla.</p> <p>Tiedonkeruumenetelmänä tässä opinnäytetyössä on käytetty työterveyslaitoksen Työkykyindeksi kyselylomaketta. Tulosten analysoinnissa käytettiin kolmea eri lähestymistapaa. Tulokset vietiin Google Formsiin, josta saatiin data IBM:n SPSS ohjelmistoon. Tämän jälkeen kyselylomakkeiden vastaukset analysoitiin Työterveyslaitoksen kehittämällä pisteytysmenetelmällä, jonka avulla laskettiin vastaajien työkyky asteikolla erinomainen- hyvä- kohdalainen ja huono.</p> <p>Tutkimuksen tulokset viittaavat EDS III- sairaiden merkittävään työkyvyn alenemaan suurimman osan vastaajista (N=38, 76%) saadessa työkykyindeksin pisteytyksen mukaan ”huono työkyky”.</p> <p>Johtopäätöksenä voidaan todeta, että EDS III- sairast ovat moniongelmainen potilasryhmä, joiden hoitoon ja kuntoutukseen tarvittaisiin moniammatillista ja -tahoista sosiaali- ja terveysalan ammattihenkilöistä koostuvaa tiimiä.</p>	
Avainsanat	Ehlers- Danlosin syndrooma, EDS III, työkykyindeksi, harvinaissairaus, toimintakyky, työkyky

Author	Tipi Räsänen
Title	Work ability among Finnish Ehlers- Danlos type III patients
Number of Pages	35 pages + 7 appendices
Degree	YAMK
Degree Programme	Development and Leadership in the social- and health care branch
Specialisation option	
Instructors	Leena Hannula, Senior Lecturer Seppo Villanen, Physiatric MD
<p>The primary purpose of this study is to examine work ability of Finnish people diagnosed with Ehlers- Danlos type III (EDS III). Method used in this study is a registered work ability index developed by the Finnish Institution of Occupational Health and the National Institute for Health and Welfare.</p> <p>The second purpose of this study is to increase information social and healthcare workers have of this syndrome and thus enhance patient treatment and guidance, increasing the working ability of the patients. The patients often face unreasonable circumstances, in which they have to fight to get treatment, help and financial support.</p> <p>Data collection of this study was carried out with a questionnaire on work ability. Data was input into Google Forms from which is was extracted into IBM SPSS software for analysis. The responses were analyzed using a grading system developed for the questionnaire. This enabled us to calculate respondents' work ability on a scale ranging from excellent to good, average and poor. The results indicate a marked lowering of work ability for the majority of respondents (N=38, 76%, poor work ability).</p> <p>As a result, we may conclude that people with EDS III are a patient group with multiple problems and their treatment and rehabilitation would require a multidisciplinary social and healthcare professional team.</p>	
Keywords	Ehlers- Danlos syndrome, EDS III, Wok ability index (WAI), rare illness, performance ability, work ability

## Sisällys

1	Johdanto	1
2	EDS potilaat, työkyky ja toimintakyky	3
2.1	Työkyky	4
2.1.1	Työterveyslaitoksen työkykyindeksi	6
2.1.2	Vammaisten työkyky ja työllistyminen	7
2.2	Toimintakyky	8
2.3	Harvinaisten sairauksien kansallinen ohjelma	10
2.4	Ehlers- Danlosin syndrooma eli EDS	11
2.4.1	EDS III eli hypermobiliimuoto	14
2.4.2	EDS I-II eli klassinen muoto	14
2.4.3	EDS IV eli vaskulaarinen muoto	14
3	Opinnäytetyön tarkoitus ja tavoite	15
4	Tutkimuksen aineistot ja menetelmät	15
4.1	Tutkimusaineiston keruumenetelmät	15
4.2	Tutkimusaineiston analyysimenetelmät	16
5	Tulokset	19
6	Pohdintaa	27
6.1	Tutkimuseettiset kysymykset	32
6.2	Luotettavuuskysymykset ja ehdotukset jatkotutkimukselle	33

### Lähteet

### Liitteet

Liite 1. Työkykyindeksi® kysely

Liite 2. Tutkimuksen eettisestä ennakoarvioinnista

Liite 3. Huhuiluteksti tutkimukseen osallistuvien etsimiseksi Sedy ry:n Facebook-sivuilla

Liite 4. Kirjallinen suostumus tutkimukseen osallistumisesta

Liite 5. Tiedote tutkittavalle

Liite 6. Tieteellisen tutkimuksen rekisteriseloste

Liite 7. Pääkaupunkiseudun ammattikorkeakoulun ihmistieteiden eettisen toimikunnan myöntämä tutkimussuunnitelman puoltava lausunto

## 1 Johdanto

Tässä opinnäytetyössä kartoitettiin suomalaisten Ehlers- Danlos syndrooma III (EDS III) -potilaiden toimintakykyä. EDS on joukko perittyjä sidekudossairauksia. Se on harvinainen kromosomimuutos joka aiheuttaa muutoksia sidekudokseen, joka usein on hyvin invalidisoiva, muttei juurikaan näy ulospäin. EDS on koko kehon sairaus, joka vaikuttaa laaja-alaisesti kehon toimintaan mm. nivelten sijoiltaan menot, autonomisen hermoston häiriöt, krooninen kipu ja -väsymys, ruoansulatuselimistön ja liikkumisen vaikeudet haastavat potilaan arjen. (Hämäläinen – Hirvonen 2015; EDS 2016.) Opinnäytetyön hypoteesi on saanut alkunsa kokemusasiantuntijoiden, eli EDS III- sairaiden vertaistukisivustolla esitettyjen keskusteluiden perusteella, sekä asiantuntijalääkäriin kiinnostuksesta. Näistä keskusteluiden pohjalta on herännyt epäily, että EDS III- sairaiden työkyky on alentunut terveisiin verrokkeihin verrattuna.

Sosiaali- ja terveysministeriö on vuonna 2012 asettanut työryhmän Euroopan Unionin (EU) suositusten mukaisesti harvinaisten sairauksien kansalliseksi ohjelmaksi vuosille 2014- 2017. Työryhmän laatima ehdotus valmistui vuonna 2013. Ohjelman tavoitteena on mm. edistää ja nopeuttaa harvinaissairaiden diagnosointia, hoidon kehittämistä, tietokantojen perustamista, sekä terveydenhuollon resurssien käytön tehostumista. Harvinaissairaiden kansainvälisen ohjelman keskeisin tavoite on edistää harvinaissairaiden hyvinvoinnin ja inhimillisesti merkittävien toimenpiteiden toteutumista. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2014.)

Valtioneuvosto toteaa verkkojulkaisussaan vuonna 2005, että suomalaisista työikäisistä on yhtä paljon työelämässä mukana kuin sen ulkopuolella (Valtioneuvosto 2005). Teollisuusmaiden, joihin Suomi kuuluu, väestö ikääntyy. Tämä muuttaa ikärakenteen huoltosuhdetta päinvastaiseen suuntaan, suurten ikäluokkien vanhetessa pienemmän joukon työikäisiä tulee kyetä takaamaan ikääntyvistä huolehtiminen. Työterveyslaitoksen tiedotteessa 3/2011 todetaan että nykytilanteessa vammaiset ja pitkäaikaissairaajat ovat tärkeä työvoimaresurssi (Nevala ym. 2011). Osatyökyisten työpanosta tarvitaan pystyäksemme selviämään tulevaisuuden haasteista joita väestön huoltosuhteen muuttuminen aiheuttaa (Valtioneuvosto 2014. Tarvainen- Pesonen- Laaksonen 2015).

EDS III sairaiden vertaistukiryhmän keskusteluiden perusteella on tullut ilmi, että joidenkin EDS III sairaita kohtaavien sosiaali- ja terveysalan toimijoiden ja sairastajien itsensä keskuudessa vallitsee ajatus, että EDS III saattaa heikentää sairastajansa työkykyä merkittävästi. Tästä syntyi ajatus tutkimuksen tarpeellisuudesta. Harvinaissairaiden potilasjärjestöjen näkökulma sairauden kokemiseen ja hoidon toteuttamiseen on usein erilainen kuin sosiaali ja terveysalan toimijoiden. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2014; Berglund-Mattiasson- Randers 2010:3.) Tämä näkökanta vahvistuu myös KEVA:n tekemässä tutkimuksessa hylkäävän työkyvyttömyyseläkepäättökseen saaneiden keskuudessa (Perhoniemi ym. 2015: 40.) Vertaistuessa saatujen kokemusten perusteella EDS III -potilaiden toimintakyky on madaltunut merkittävästi perusterveisiin saman ikäisiin verrokkeihin verrattuna. Moni EDS III sairastava on jo nuorella iällä rajautunut työelämän ulkopuolelle jäädessään ilman tarvitsemiaan erityisjärjestelyjä. Koska sairaus ei näy ulospäin ja on huonosti tunnettu, potilaiden tilannetta ei usein ymmärretä eikä uskota sosiaali- ja terveysalan, eläke- eikä vakuutusyhtiöiden tahoilta. (Berglund- Mattiasson- Randers 2010:1.)

Silloin kun potilaan EDS III on vielä diagnosoimatta, riski tulla kohdelluksi epäkunnioittavasti sosiaali- ja terveysalan ammattihenkilöitä kohdatessa kasvaa, kun hoitohenkilökunta ei osaa tunnistaa potilaan oireita. Potilaat saattavat joutua kohtuuttomiin tilanteisiin joissa he joutuvat usein taistelemaan saadakseen hoitoa, apua ja toimeentuloa. Tämän johdosta potilas saattaa kokea tilanteensa hyvinvointivaltion hylkäämisenä ja luottamuksen menetyksenä, jonka seurauksena arjessa selviytyminen ja toimintakyky heikkenevät. (Berglund- Mattiasson- Randers 2010:2. Metteri 2012: 10.) Tutkimalla ja kartoittamalla EDS III- sairaiden työkykyä, saadaan tietoa sekä heidän työkyvystään, että haasteista joita he kohtaavat. Jos oletamus alentuneesta työkyvystä pitää paikkansa, voidaan tämän potilasryhmän erityisvaatimuksia huomioida paremmin, ja saada myös heidän työpanoksensa käyttöön. Tämän tutkimuksen myötä ymmärrys EDS III sairaita kohtaan toivon mukaan paranee ja koettu asenneilmapiiri tukee tämän kohderyhmän integroitumista palkkatyöhön tai vaihtoehtoisesti eläköitymistä.

## 2 EDS potilaat, työkyky ja toimintakyky

EDS III:sta on tutkittu Suomessa erittäin vähän ja kansainvälisestikin tutkimusta on melko niukasti, eikä työkykyä kartoittavia tutkimuksia löytynyt systemaattisella tiedonhauulla lainkaan. Tässä tutkimuksessa on käytetty sekä kotimaisia, että ulkomaisia tutkimustuloksia. Kansainvälisyydellä saavutetaan synergiaetuja eli vuorovaikutusta suomalaisen ja kansainvälisen tutkimusyhteisön kesken. (Erikson ym. 2012:87.) Näin ollen tutkimustuloksia voidaan soveltaa niin kansallisesti, kuin maailmanlaajuisesti EDS III- potilaiden eduksi. Kokemusasiantuntijoiden ja hoitavien tahojen mukaan 30+ iässä EDS III-sairaiden terveydentila heikkenee merkittävästi ja siitä syystä kohderyhmä on rajattu 30 vuotta täyttäneisiin Q79.6 III- alatyypin diagnoosin saaneisiin.

Tutkittua tietoa tarvitaan sekä itse hoidossa, että hoitotyön ratkaisujen perusteeksi (Erikson ym. 2012:87). Tämän hoitotyön tutkimuksen tuottama tieto voi toimia hyödyllisenä pohjana myös muiden alojen edustajille; kuten sosiaali- ja terveysalan toimijoille ja vakuutusyhtiöille (mm. Kela). Tässä opinnäytetyössä on hyödynnetty myös vuoropuhelua sosiaali- ja terveysalan toimijoiden ja kokemusasiantuntijoiden, eli itse sairaiden välillä.

Se, ettei sairautta tunnisteta terveydenhuollossa helposti, voi johtaa potilaan vähättelyyn ja jopa luulosairaaksi leimaamiseen (Berglund ym. 2010:8, Eurodis 2017:137-138). Muiden sairasyhmien tavoin, harvinaissairaat tarvitsevat tasavertaista kohtelua. On hyvä muistaa, että kun oikea diagnoosi tehdään tarpeeksi varhaisessa vaiheessa, voidaan merkittävästi säästää terveydenhuollon kustannuksia. Oikean diagnoosin, kuntoutuksen, lääkityksen ja arjen sujumisen varmistaminen ovat inhimillisesti tärkeitä tekijöitä, ja näiden toteutuminen vaikuttaa merkittävästi potilaan psyykkiseen, sosiaaliseen ja fyysiseen terveyteen ja potilaan voimaantumiseen. Tämä on myös EU:n suositusten mukaisen harvinaisten sairauksien kansallisen ohjelman yksi tärkeimmistä tavoitteista (Sosiaali- ja terveysministeriö 2014).

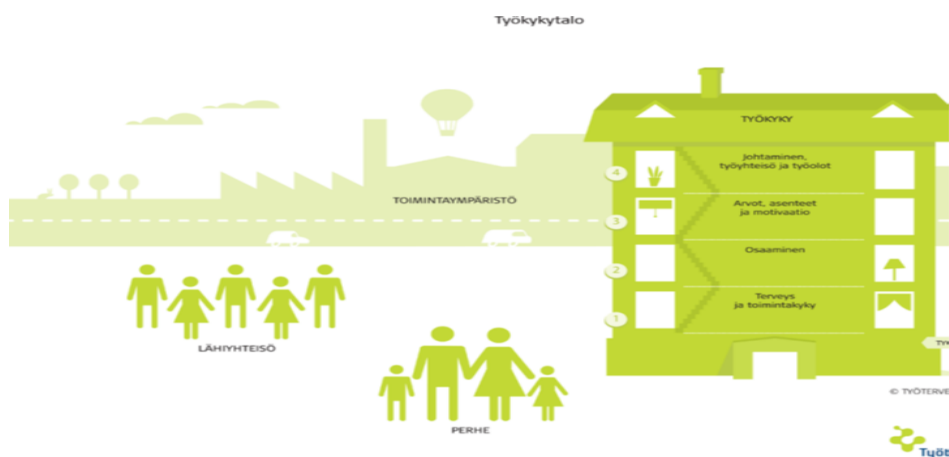
Hoitotieteen tehtävänä on kehittää ja luoda tietoa erilaisiin tarkoituksiin. Tässä opinnäytetyössä pyritään lisäämään ja kehittämään teknistä tietoa. Saatu tutkimustieto on tarkoitus integroida hoitotyöhön, jolloin konkreettiset toimintatavat ja menetelmät vastaisivat paremmin sekä potilaiden että hoitajien odotuksia. (Erikson ym.2012: 35-36.) Hoitotieteiden asiantuntemusta ja tutkimustietoa käytetään tukena yhteiskunnallisessa päätöksenteossa ja sen tärkeimpiä tehtäviä on hyödyttää terveystalouden asiakkaita ja koko väes-

töä. Käytännön hoitotyötä voidaan kehittää esimerkiksi sellaisilla tutkimuksilla, joissa potilaan näkökulma on lähtökohtana. (Erikson ym. 2012: 46-48, Sosiaali- ja terveysministeriö 2014.) Tässä työssä vastataan seuraavaan kysymykseen: millainen on EDS III-sairaiden työkyky työkykyindeksillä mitattuna.

## 2.1 Työkyky

Väestön hyvä työkyky ja sen edistäminen on tärkeä tavoite terveys- ja yhteiskuntapolitiselta kannalta, johon tarvitaan monitahoista tietoa eri väestöryhmien työkykyyn liittyen (Kaukiainen 2013). Nykyisessä hallitusohjelmassa työikäistä väestöä koskevassa terveyspoliittisessa tavoitteessa on asetettu päätavoitteeksi työ- ja toimintakyvyn edistäminen. Työkyvyn tukeminen ja monipuolinen kehittäminen auttaa varmistamaan pidemmän työuran, tukee työllisyyttä ja lisää hyvinvointia. Työkyvyn ylläpitäminen ja kehittäminen kaipaavat tietoa nyky-yhteiskunnassa vallalla oleviin työkyvyn ulottuvuuksiin. (Valtioneuvosto 2017, Siljamäki 2015.)

Työkykyä ei ole määritelty missään lähteessä yksiselitteisesti ja käsitteenä se on monitahoinen. Yksi yleisesti käytetty selitysmalli on professori Juhani Ilmarisen kehittämä työkyky-talomalli (Kuvio1). Hän määrittää työkyvyn iän myötä muuttuvaksi dynaamiseksi prosessiksi ja siihen liittyy niin itse työ ja työyhteisö, kuin työympäristö ja itse työntekijä.



Kuvio 1. Työkykytalo. Työterveyslaitos 2016



Talon neljästä kerroksesta kolme alimmaista kuvaavat yksilön voimavaroja; nämä pitävät sisällään henkilökohtaisen toimintakyvyn ja terveyden, osaamisen, sekä arvot, asenteet ja motivaation. Ylin kerros pitää sisällään työn, työolot ja johtamisen. Tämän lisäksi on huomioitava työntekijän perhe ja lähiyhteisö, sekä toimintaympäristö, jossa hän elää. Henkilön toimintakyky ja terveys toimivat talon perustana. Toimintakyky pitää sisällään fyysisen, psyykkisen ja sosiaalisen ulottuvuuden. Työkykytalon toisessa kerroksessa mainitaan osaaminen, jonka perustana ovat peruskoulutus, sekä ammatilliset taidot ja tiedot. Tämän kerroksen merkitys korostuu jatkuvasti, kun uusia työkykyvaatimuksia ja osaamisalueita syntyy kiihtyvää tahtia. Talon kolmannessa kerroksessa työelämän ja muun elämän yhteensovittaminen kohtaavat. Mielekäs työ vahvistaa työkykyä, mutta jos työntekijän näkökulmasta työ ei vastaa odotuksia ja on vain pakollinen osa elämää, työkyky heikkenee. Talon ylin kerros pitää sisällään työpaikan konkreettisesti, jossa keskeisenä osana ovat työolot, työyhteisö ja johtaminen. Esimiehillä on velvollisuus ja vastuu työpaikan työkyky (TYKY)- toiminnan organisoimisessa ja toiminnassa. Työkyvyssä on kyse työntekijän voimavarojen ja työn välisestä tasapainosta ja yhteen sopivuudesta. Työkykytalon sanotaan toimivan ja pysyvän yhdessä, kun kaikki kerrokset tukevat toisiaan. Iän ja mahdollisen sairastumisen myötä työkykytalon kolmessa alimmassa kerroksessa tapahtuu merkittäviäkin muutoksia. Myös talon ylin kerros, eli itse työ, muuttuu yhä kiihtyvämpään tahtiin, eikä aina huomioi riittävästi työntekijän edellytyksiä vastata muutoksiin. Työntekijä voi osallistua sekä oman työnsä sekä työyhteisönsä hyvinvoinnin edistämiseen. Hän on päävastuussa itse omista voimavaroistaan, ja työpaikan johtohahmot puolestaan työstä ja työoloista. Vastuu yksilön työkyvystä kokonaisuudessaan ja kaantuu yksilön lisäksi itse työpaikan ja yhteiskunnan kesken. (Työterveyslaitos 2014.)

Ehlers- Danlos III- sairaiden vertaistukiryhmässä ajatellaan, että EDS-potilaille on merkittävä työ- ja toimintakyvyn alenemisen riski. Ajatuksena on myös, että kun EDS III-potilaiden työ- ja toimintakykyä kartoitetaan ja siitä saataisiin enemmän tietoa, jolloin sosiaali- ja terveysalan toimijat osaisivat ja ymmärtäisivät aloittaa ajoissa ennakoivat toimet, kuten kuntoutus, työaika ja -paikka järjestelyt yms. kun toimintakykyä on vielä jäljellä. Sosiaali- ja terveysalan toimijoilla tarkoitetaan tässä sosiaalityön puolella vammais- palveluita, kuntoutuksen puolella sekä harkinnanvaraisen, että vaikeavammaisten kuntoutuksen palvelutuottajia, niin laitos- kuin avokuntoutuksessakin, sekä yksityisiä eläkevakuutusyhtiöitä, Kuntien eläkevakuutuslaitosta ja Kelaa.

Koska sekä EDS III- sairaiden ja joidenkin heitä hoitavien tahojen keskuudessa arvelaan, että riski työkyvyn alenemaan on ilmeinen, tulisi EDS-potilaiden työnantajien yhdessä työterveyshuollon kanssa huomioida tämä tarvittaessa erilaisia erityismenetelmiä, kuten esimerkiksi työergonomia ja kevennetty työnkuva. Haastetta tuo erityisjärjestelyiden hidas ja monimutkainen hakuprosessi (Laiho 2010). Työkykyä arvioidaan lääkärin antaman lausunnon ja muiden terveyttä koskevien tietojen perusteella. Arvioinnissa tulisi ottaa huomioon työstä suoriutuminen ja työtehtävien vaativuus. Myös yksilön mahdollisuudet toipumiseen työkykyiseksi kuntoutuksen ja hoidon avulla olisi huomioitava. (Keva 2016: Osku 2016.)

### 2.1.1 Työterveyslaitoksen työkykyindeksi

Työkykyindeksi on työterveyslaitoksen rekisteröimä vuonna 2012 päivitetty, ajanmukainen monivalintakysely, joka mittaa henkilöiden edellytyksiä työssä pysymiseen ja heidän riskiään ennenaikaiseen työkyvyttömyyteen. Työkykyindeksi kyselyä tulee käyttää vain terveydenhuoltoalan koulutuksen saaneiden henkilöiden toimesta. Työkykyindeksillä on tarkoitus löytää sekä ne henkilöt jotka hyötyisivät erityistoimenpiteistä kuten tutkimuksista, hoidosta ja kuntoutuksesta, että tunnistaa heidät joilla on tarve varhaiseen tukeen työkyvyn edistämiseksi, ylläpitämiseksi ja palauttamiseksi. Sitä voidaan käyttää myös, kun määritetään kuntoutustarvetta, haetaan kuntoutusta, tai onnistumisen mittarina kuntoutuksen jälkeen. (Rautio- Michelsen 2014:6-7.) Työkykyindeksillä on mahdollista saada tietoa seitsemältä työkykyyn liittyvältä osa-alueelta; koettu työkyky, työn henkiset ja fyysiset vaatimukset, sairauksien lukumäärä ja niiden mahdollinen haitta, sairaspöytäsaolot, tulevan työkyvyn arviointi ja psyykkiset voimavarat (Rautio- Michelsen 2014: 16). Lomakkeen viimeisenä kysymyksenä on ns. haittakysymysosio jolla kartoitetaan niitä asioita joista saattaa olla haittaa työssä selviytymisessä (Rautio- Michelsen 2014: 13). Kysymykset 1-7 pisteytetään TKI- miten käytät työkykyindeksi kyselyä- oppaan mukaan. Saaduista pisteistä voidaan päätellä vastaajan työkyvyn taso ja TKI- opas antaa myös suosituksia tarvittaviin toimenpiteisiin kullekin työkyvyn tasolle. Henkilöllä joka saa erinomaiset työkykypisteet, toimenpiteinä tulisi olla työkyvyn ylläpito. Hyvät työkyky pisteet saavan kohdalla työkykyä pyritään vahvistamaan ja kohtalaiset työkykypisteet saaneen henkilön työkykyä pyritään edistämään. Huonot työkykypisteet saaneiden työkykyä pyritään palauttamaan (Rautio- Michelsen 2014:13.) Työkykyindeksi kysely huomioi sen, onko tehty työ pääasiassa henkistä vai ruumiillista työtä, vai sekä että (Rautio- Michelsen 2014:14-15).

## 2.1.2 Vammaisten työkyky ja työllistyminen

Pellervo instituutti tutki vuonna 2010 vammaisten ja pitkäaikaistyöttömien työkykyä ja työllistymistä. Tutkimuksen mukaan vammaisten ihmisten elinoloista ja yhteiskunnallisesta asemasta tiedetään verrattain vähän. On kuitenkin selvää, että vammaiset ihmiset osallistuvat vähemmän työelämään kuin valtaväestö, he ovat huonommin koulutettuja ja heidän tulotasonsa on alhainen. Jotta vammaisten elinoloja voitaisiin parantaa, tarvitaan enemmän tutkimuksia ja tilastoja tutkimuslaitosten ja vammaisjärjestöjen yhteistyönä. Tutkimukseen osallistuivat Epilepsialiiton, Invalidiliiton, Kehitysvammaliiton, Kuuloliiton, Kuurojen Liiton, Kynnys ry:n, Lihastautiliiton, Mielenterveyden keskusliiton, MS-liiton, Suomen Kuurosokeat ry:n ja Suomen Reumaliiton jäseniä. Yhteensä 11 järjestöä joista Invalidiliittoon kuuluu myös Suomen Ehlers- Danlos Ry (Sedy). Kyselyn vastausprosentti oli 34,6% ja 2410 lähetettyyn kyselykaavakkeeseen vastasi 833 vammaista tai pitkäaikaistyötöntä. Kolmasosalla vastaajista työkyky työkykyindeksillä mitattuna oli hyvä tai erinomainen Työkykyindeksillä mitattuna. Suurin osa (kolmannes) tutkimukseen vastanneista oli yli 55- vuotiaita. Hieman yli neljännes vastaajista oli 45- 54- vuotiaita. Vastaa- jien korkea ikä johtuu siitä, että myös vammaisjärjestöjen jäsenten ikä on korkea. (Laiho ym. 2010.)

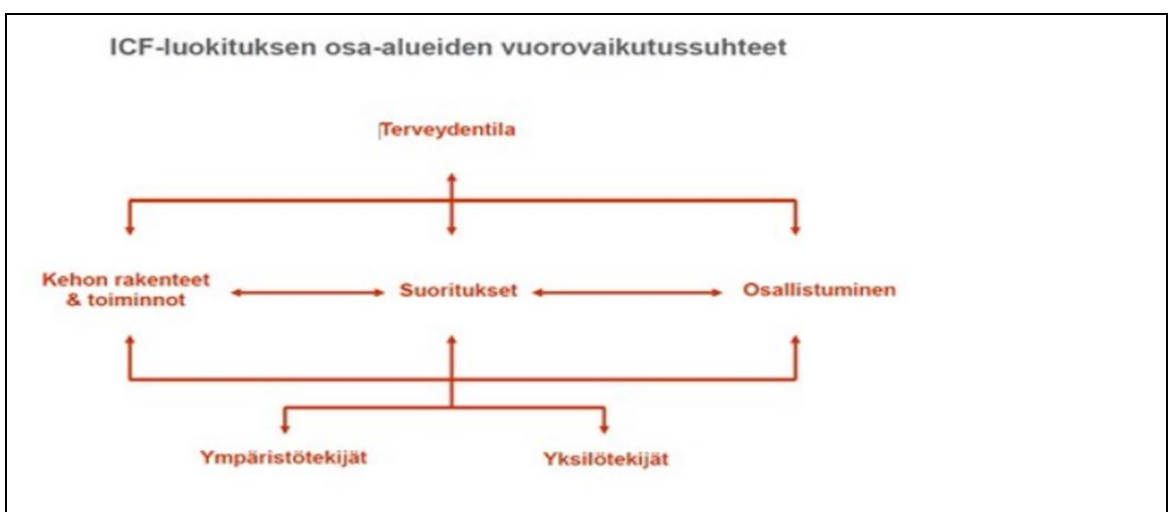
Pellervo instituutin tutkimuksen (2010) mukaan vammaisten ihmisten työllisyyden edis- täminen on prosessi, jossa tarvitaan yhteistyötä useiden tahojen välillä. Työllistymispro- sessissa tärkeässä roolissa ovat vammaisjärjestöjen asiantuntijuus ja apu. Jotta vam- maisten työllistäminen ja työskentely olisi mahdollisimman mutkatonta, yhteiskunnan tu- lisi kyetä luomaan hyväksyvämpi asenneilmapiiri vammaisten työllistymistä kohtaan. Vasta tämän jälkeen pystytään luomaan toimia, jotka konkreettisesti edistäisivät tämän ryhmän työkykyä. Vammaisen henkilön on itse oltava työnhaussa aktiivinen ja valmis kohdatessaan haasteita. (Laiho ym. 2010, Pakarinen 2017.) Osatyökykyisille ja vam- maisille sopivia työpaikkoja olisi tarjolla erityisesti suorittavissa, osa-aikaisissa ja erityis- osaamista vaativissa tehtävissä (Pakarinen 2017). Näihin tehtäviin voisivat myös elä- kettä saavat henkilöt hakeutua, sillä Suomessa työnteko on mahdollista pienissä määrin myös eläkkeellä.

Tilastokeskuksen työvoimatutkimuksen mukaan kaikkiaan 55 prosentilla Suomessa va- kinaisesti asuvista 15–64-vuotiaista on yksi tai useampi pitkäaikainen sairaus tai terveys- ongelma. Luku pohjautuu vastaajien itse ilmoittamaan arvioon (Tilastokeskus 2013).

Tämä vaikuttaa terveydentilan ohella myös työkykyyn ja työn saantiin. Työterveyslaitoksen tiedotteessa 3/2011 todetaan, että vammaiset ja pitkäaikaissairaat työllistyvät harvemmin Suomessa kuin Euroopassa. Työterveyslaitos (2011), Pellervo instituutti (2010) ja Keva (2016) ovat tutkineet, että vammaisten ja pitkäaikaissairaiden esteitä työntekoon voitaisiin poistaa asiantuntevalla työolojen ja töiden mukauttamisella, kuten työtiloilla, -ajoilla ja -tehtävillä. Työterveyslaitoksen dosentti Nina Nevala painottaa tiedotteessa, että pikemminkin ihmisen jäljellä oleva työkyky tulisi huomioida ennemmin kuin hänen sairauteensa tai työkyvyttömyyteensä. Jo yhdenvertaisuuslaki edellyttää työolosuhteiden mukauttamista. (Nevala ym. 2011, Yhdenvertaisuuslaki 1325/2014§.)

## 2.2 Toimintakyky

Maailman terveysjärjestö WHO määrittelee toimintakyvyn International Classification of Function (ICF)- luokituksen avulla. Se kehitettiin vuonna 2001 moniammatillisena ja -kansallisena yhteistyönä yhdenmukaistamaan toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden määrittelyä. ICF ymmärtää toimintakyvyn biopsykososiaalisessa kontekstista, jossa se nähdään kokonaisvaltaisena osana ihmistä. Ihminen nähdään osana ympäristöään, johon vaikuttavat yksilön suoritukset, kehontoiminnot ja -rakenne sekä osallistuminen yhteiskunnan ja oman elämän toimintoihin (Kuvio2). Toimintakyky nähdään yksilön kykyä selviytyä arjen toiminnoista siinä ympäristössä missä hän elää. (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2017.)



Kuvio 2. ICF- luokituksen osa-alueiden vuorovaikutussuhteet. (Terveyden ja hyvinvoinninlaitos 2017).

ICF luokitellaan kahteen osaan:

Osa 1: Toimintakyky ja toimintarajoitteet. Näitä kuvaava osa sisältää ruumiin/kehon toiminnot ja rakenteet sekä osallistuminen ja suoritukset.

Osa 2: Kontekstuaaliset tekijät joka käsittää ympäristö- ja yksilötekijät. Näiden avulla yksilön toimintakykyä ja -rajoitteita voidaan kuvata vuorovaikutuksellisena, dynaamisena ja moniulotteisena tilana, sekä kokonaisvaltaisena ilmiönä, joka koostuu yksilön, ympäristötekijöiden ja terveydentilan yhteisvaikutuksesta. Toimintakyky on moniulotteinen käsite, joka voidaan jakaa myös fyysiseen-, psyykkiseen-, kognitiiviseen- ja sosiaaliseen toimintakykyyn. (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2017.)

Staninski ym. (2000) on selvittänyt EDS- potilaiden toimintakykyä. Kaikissa tutkimukseen osallistuneilla EDS- alaryhmillä (I, II, III, IV) ilmeni merkittäviä toimintakykyyn liittyviä rajoituksia ja vaikeita kipuja erityisesti III alaryhmällä. Suomessa ei ole tutkittu notkeusoireyhtymien, joihin EDS kuuluu, vaikeusastetta eikä yleisyyttä, mutta Villanen (2017) on ehdottanut notkeusoireyhtymää sairastaville alla esitettyä jakoa neljään luokkaan toimintakyvyn arvioinnin helpottamiseksi.

1. Notkea ihminen jonka kivut eivät ole poikkeuksellisia, eikä notkeudesta ole varsinaista haittaa. Nivelet eivät luksoidu.
2. Notkea, ajoittaisia kipuja, lievää haittaa. Työura on yleensä tavallinen, mutta ammatinvaihdokset mahdollisia. Terveydenhuollon tukitoimina mm. stabiloivat harjoitukset, apuvälineet, työkuvan monipuolistaminen ja keventäminen.
3. Keskivaikea. Oireina ovat mm. keskiraskaassa kuormituksessa sormien pikkunivelissä, polvissa, nilkoissa, lonkissa ja olkapäissä nivelten sijoiltaan menot. Vaikeuksia esiintyy vaatteiden pukemisessa. Tietokoneella kirjoittaminen on yleensä hidasta ja purkkien avaaminen vaikeaa. Suoliston toimintahäiriöitä, lihasheikkoutta, kipuja joihin tehoa huonosti lääkitykset tai hoidot eikä puudutukset toimi. Terveydenhuollon tukitoimina pitkäjänteinen hoito ja kuntoutus, apuvälineet. Työura on tavallisesti lyhyempi ja mahdollinen uudelleen kouluttautuminen tai työkuvan muuttaminen tarpeen.
4. Vaikea. Päivittäiset toiminnot ja liikkuminen tuottavat vaikeuksia. Nivelten luksoitumista tapahtuu levossa. Hankalat kivut, suolisto- ja purentaongelmat. Vakavia verenvuoto-ongelmia. Työura poikkeava, eikä tämä potilasryhmä välttämättä kiinnity työelämään eli he ovat työkyvyttömiä koko ikänsä. Nämä potilaat ovat usein vaikeavammaisia. Terveydenhuollon tukitoimet jatkuvia. Tarve apuvälineille, kuten esimerkiksi sähköpyörätuoli, avustaja, kyynersauvat, inva-asunto,

erityisjalkineet ja ortoosit. Kuntoutustoimina perinteisen TULES- kuntoutuksen sijaan neurologinen kuntoutusote. (Villanen 2017.)

Sosiaalivakuutusetuudet perustuvat pääosin lääketieteellisiin menetelmin toteutettuun toimintakyvyn arviointiin. Lääkärinlausunnon näkökulmaan ja painotuksiin vaikuttaa sen käyttötarkoitus (Isometsä ym. 2008). Notkeiden potilaiden kohdalla toiminta- ja työkykyä arvioidessa tulee ottaa huomioon heidän erityisongelmat, kuten esim. saman asennon ylläpitämisen vaikeus sekä pitkäkestoinen dynaamisen ja staattisen voiman ylläpito. EDS- potilailla on runsaasti myös muita sairauksia jotka nousevat etusijalle työ- ja toimintakykyä arvioitaessa. Kyseinen potilasryhmä on pieni ja potilaan tilanne harkitaan aina potilaskohtaisesti. Arviointia tekevällä lääkärillä ja asiantuntijalääkärillä on suuri vastuu lausuntoja tehdessä. Heidän tulisi kyetä näkemään potilaan tila kokonaisvaltaisesti, saada tietoa ko. harvinaisesta sairaudesta ja konsultoida muita asiantuntijalääkäreitä. (Villanen 2017.) Tutkijalääkäri Raija Kehrätär (2016) ehdottaa käytettäväksi sairaustermistön sijaan positiivisia ja voimaannuttavia termejä; keskitytään voimavaroihin rajoitteiden sijasta. Jotta ihminen kykenee toimimaan arjessa vammauttamatta tai ylirasittamatta kehon osiaan on toimintakyvyn tukeminen tärkeää (Hautala ym. 2011: 292). Apuvälineillä kuten esimerkiksi ortooseilla ja painevaatteilla voidaan vaikuttaa EDS- potilaiden toimintakyvyn rajoituksiin (Laukkanen 2016).

### 2.3 Harvinaisten sairauksien kansallinen ohjelma

Euroopan Unionin terveysjärjestelmien yhteisiin periaatteisiin ja arvoihin kuuluu yhteisvastuu, yhdenvertaisuus ja korkealuokkaisen hoidon takaaminen. Jäsenvaltioita kehoitetaan tämän pohjalta vahvistamaan harvinaisia sairauksia koskevia strategioita ja suunnitelmia. Harvinaissairauksien kansallinen ohjelma antaa konkreettisia neuvoja tavoitteiden käytäntöön panemiseksi ja haasteiden ratkaisemiseksi. Ohjelman toteutumisen tueksi esitetään seurantaindikaattorit, aikataulun ja toteutumisen edellytykset, sekä vastuutaho. Myös arviointi-, koordinaatio- ja seurantamenetelmät sekä yhteenveto toimenpiteistä on esitetty ohjelmassa. EU:n vuonna 2009 antaman suosituksen mukaan harvinaisten sairauksien kansallinen ohjelma tulisi integroida Suomen sosiaali- ja terveydenhuoltojärjestelmään. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2014.)

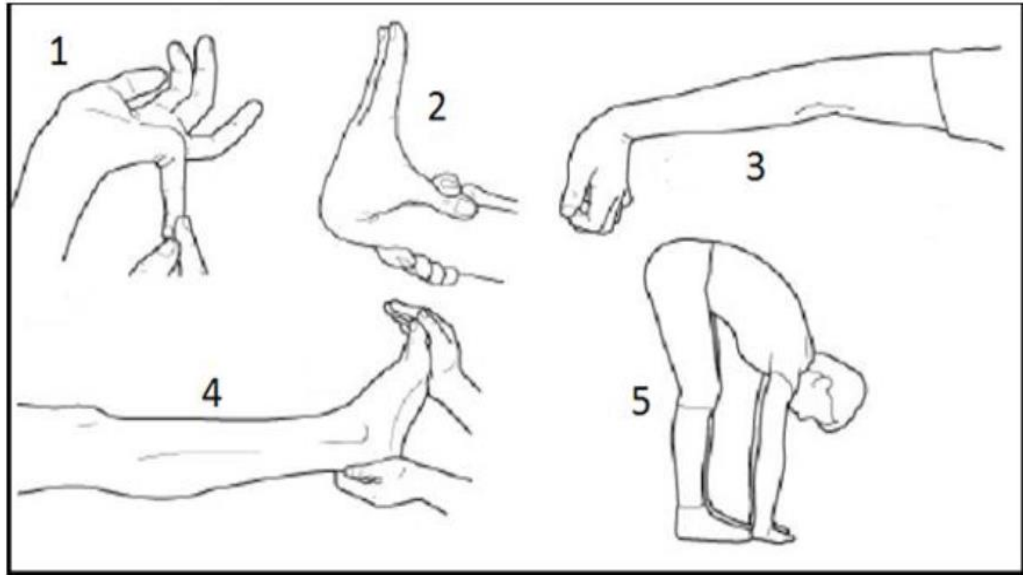
Suomen väestöstä arviolta 6% sairastaa jotakin harvinaista sairautta ja terveydenhuollon palvelujen käyttäjistä suuri osa on harvinaissairaita. Erityistä huomiota vaativat hoitoketjun toimivuus, hoidon laatu ja sekä lääketieteellisen, että sosiaalisen tuen saaminen. Tiedon lisäämisellä voitaisiin nopeuttaa sairauksien diagnosointia ja näin vähentää inhimillistä kärsimystä ja säästää terveydenhuollon niukkoja resursseja. Kansainvälisellä harvinaissairaiden ohjelmalla pyritään parempiin hoidollisiin ja diagnostisiin tuloksiin ja olemassa olevien resurssien tehokkaampaan hyödyntämiseen. Suomesta löytyy kyllä osaamista harvinaissairaiden diagnostiikassa ja hoidossa, mutta se valuu hukkaan, ellei yhteistyötä tehosteta eri hoitotahojen välillä. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2014.)

Kansainvälisen harvinaissairaiden ohjelman pohjalta yliopistollisten sairaaloiden yhteyteen on perustettu Harvinaissairauksien yksikköjä (HAKE). Tämän on toteutunut toistaiseksi Helsingin, Turun, Kuopion ja Oulun yliopistollisissa keskussairaaloissa. Tampereella yksikön perustaminen on suunnitteilla (Harvinaisista sairauksista 2017). Yksiköiden tavoitteena on parantaa harvinaissairaiden hoidon sujuvuutta eri puolilla Suomea, sekä yhdenvertaistaa hoidon laatu ja saatavuus (HUS 2016).

#### 2.4 Ehlers- Danlosin syndrooma eli EDS

EDS:n arvioidaan olevan yleisin kaikista sidekudossairauksista. Se on geneettinen, synnynäinen oireyhtymä, jossa on epänormaali kollageenisynteesi. EDS:lle ominaisia piirteitä kaikissa sen alatyypeissä on nivelten yliikkuvuus, pehmeä iho ja kudosten heikkous, joka ilmenee mustelmataipumuksena. EDS kuvattiin lääketieteessä ensimmäisen kerran jo 1600-luvulla. Sidekudosmuutokset ilmenevät monilla liikkumisen kivuliaisuuden ja -vaikeuden lisäksi neurologisina ongelmina, sisäelinten, sekä aistien toimintahäiriöinä. (Hämäläinen-Hirvonen 2015.) Nivelten yliikkuvuutta mitataan Beightonin kriteerien mukaisesti; jos alla olevasta pisteluettelosta (Kuvio 3) saadaan 5 pistettä tai enemmän, on nivelten yliikkuvuus ilmeistä.

1. Pikkusormen tyvinivelen ojennus yli 90 astetta, 2 pistettä
2. Peukaloiden taivuttaminen kyynärvarteeseen kiinni, 2 pistettä.
3. Kyynärnivelten yliojennus yli 10 astetta, 2 pistettä
4. Polvien yliojennus yli 10 astetta, 2 pistettä.
5. Kämmenet tavoittavat lattian polvet suorina, 1 piste.



Kuvio 3. Beightonin kriteerit ja pisteytys. (Reumaliitto 2011, Physiopedia 2016)

EDS:ään liittyy vakavia tuki- ja liikuntaelimestön (TULES)- oireita ja sillä on haitallisia vaikutuksia fyysiseen aktiivisuuteen sekä terveyteen liittyvään elämänlaatuun, niin fyysisessä kuin psykososiaalisessa kontekstissa. Ymmärrystä ja sopivia hoitomenetelmiä sosiaali- ja terveysalalla tarvitaan, sillä niitä ei tällä hetkellä ole (Rombaut- Malfait- Cool-De Paepe-Calders: 2010: 6; EDS 2016). EDS- sairaat ovat huomanneet arjessaan, että sairautta tuntevia sosiaali- ja terveysalan toimijoita on vähän. EDS- sairaiden keskuudessa on myös arvioitu, että oikean diagnoosin saaminen saattaa kestää vuosikymmeniä. Berglund ym. havaitsi tutkimuksessaan, että EDS- sairaiden ja sosiaali- ja terveysalan toimijoiden kohtaamisissa on usein epäkunnioittava sävy ja tämä koskee erityisesti naispotilaita (Berglund ym. 2010:3). European Organization for Rare Diseases (EURO-DIS) on esittänyt, että 16 harvinaisimmasta sairaudesta juuri EDS- sairailta oikean diagnoosin saaminen saattaa vaatia jopa 20 erikoislääkärin käyntiä ennen kuin diagnoosi selviää (Castori ym. 2009: 556).

EDS:n maailmanlaajuiset uudet hoitosuositukset ovat olleet työn alla New Yorkissa toukokuussa 2016 pidetyssä kansainvälisessä lääketieteen ammattilaisille suunnatussa Eh-



lers-Danlos Society International symposium 2016-tapahtumassa (Suomen Ehlers-Danlos Yhdistys 2016). Uudet kansainväliset diagnosointikriteerit ja hoitosuositukset löytyvät ehlers-danlos.fi sivustolta suomeksi. Symposiumin yhteenvedosta on myös seuraava webinaarilinkki: <https://ehlers-danlos.com/2017-eds-international-classification-webinar/>, sekä linkit kansainvälisen EDS-yhteisön tieteellisiin julkaisuihin (Malfait ym. 2017, The Ehlers-Danlos Society 2017.)

EDS:n yleisimpiä muotoja ovat klassinen (alaluokat I & II), hypermobiliili (alaluokka III) ja vaskulaarinen (alaluokka IV). Harvinaisempia alamuotoja ovat kyfoskolioottinen-, artrokalaktinen- ja dermatosparaksinen muoto. Maailmanlaajuisesti vain muutamalla ihmisellä, (yleensä saman perheen jäseniä), esiintyy näiden kuuden luokan ulkopuolelle jääviä eri mutaatioiden aiheuttamia muotoja. Koko maailmassa näitä tapauksia on löydetty vain muutama. Oireyhtymää on kuvailtu esiintyvän yhtä tiheästi kaikilla roduilla maailmanlaajuisesti sekä naisten että miesten keskuudessa. (Hämäläinen - Hirvonen 2015.)

EDS:n kuudesta alaluokasta hypermobiliili/ III on kaikkein yleisin. Alatyypeistä ainoastaan IV on suoranaisesti henkeä uhkaava ja sitä kutsutaan yleisesti EDS:n vaskulaariseksi muodoksi. EDS III on ainoa alatyyppeistä, jonka kohdalla kollageenin synteesin muutoksen aiheuttavaa geeniä ei ole vielä löydetty. Tämän vuoksi diagnoosi perustuu lähes täysin (n. 95% potilaista) kliiniseen arvioon, jossa Beightonin kriteerit, oirekuva ja suku-anamneesi ovat keskeisessä asemassa. (Hämäläinen - Hirvonen 2015.) Yleisesti ottaen nivelten yliliikkuvuus ja tästä aiheutuvat nivelten sijoiltaan menot ja krooninen kipu ovat vallitsevia piirteitä kaikissa EDS:n alatyypeissä. Stanitski ym. toteavat tutkimuksessaan, että tuki- ja liikuntaelimistöä heikentää eniten EDS:n yliliikkuva (III) -muoto. Esimerkiksi selkä- ja niskakipu on kuitenkin yleistä kaikissa EDS:n yleisimmissä muodoissa (I-IV). (Stanitski - Nadjarian - Stanitski - Bawle - Tsipouras 2000: 213 - 221.) Myös Voermans & Knoop (2011) toteavat tutkimuksessaan, että EDS III- potilailla kipu ja uupumus ovat merkittäviä mahdollisia syitä heikentyneeseen toimintakykyyn. Samaan yhtyvät kokemusasiantuntijat. Näistä syistä tähän tutkimukseen on valittu juuri EDS:n yliliikkuva eli III-alatyyppeistä. EDS- sairaiden keskuudessa on havaittu ongelmalliseksi, ettei oireyhtymä näy juurikaan ulospäin, eikä esim. kudon- ja nivelkipuja pystytä kuvantamaan ja näin todentamaan objektiivisesti. Potilaat kykenevät usein itse reponoimaan luksoituneet nivelensä, vaikka tätä ei terveydenhuollon ammattilaisten taholta aina uskota. Sillä esimerkiksi olkanivelen luksatio ja reponointi on äärimmäisen kivuliasta, eikä siihen terveellä kudoksella yleensä itsenäisesti kyetä.

#### 2.4.1 EDS III eli hybermobiilimuoto

EDS III yleisin muoto on hybermobiili eli yliliikkuva muoto. Tämän muodon esiintyvyydeksi on arvioitu 1:5000- 1:20000 ja tämä on ainoa EDS:n alamuoto jonka kohdalla ei ole vielä tunnistettu kollageenia vaurioittavaa geeniä. Tautimuodon vaikeusaste vaihtelee yksilöllisesti ja huomattavasti eri yksilöillä. Oireyhtymää sairastavilla nivel- pehmytkudos- ja lihaskivut ovat usein laaja-alaisia ja kroonistuneita. Oireet vaihtelevat sekä määrältään että vaikeusasteeltaan vaihtelevasti. EDS III:n liittyy lähes aina ongelmia verenkierron, ruoansulatuselimistön, silmien, gynekologian, sydämen, keuhkojen, lihaskiston, autonomisen hermoston, suun- ja purennanalueen toiminnan kanssa, sekä raskuudesta palautumisen poikkeavuutta. EDS III-potilas ei siis ole yhden erikoisalan potilas. Luksaatio eli nivelten pois paikaltaan meno, epänormaali asento ja epävakaus on yleistä. Muun muassa nämä oireet väsymyksen ja voimattomuuden tunteen kanssa aiheuttavat päivittäistä vaihtelua toimintakyvyssä. (Hämäläinen - Hirvonen 2015.)

#### 2.4.2 EDS I-II eli klassinen muoto

Klassinen muoto, EDS I-II, on EDS:n toiseksi yleisin alamuoto. Sitä arvioidaan esiintyvän n. 1: 200000 – 400000. Tämän alamuodon geenimutaatio esiintyy yleensä geeneissä COL5A1/COL5A2. Klassisessa muodossa korostuu ihon elastisuus ja samettisuus. Ihoon tulee helposti ruhjeita ja mustelmia, jotka parantuvat hitaasti. Myös tähän alamuotoon liittyy lähes aina vastaavia sisäelinten ja hermoston häiriöitä kuin hybermobiilissa muodossa. (Hämäläinen - Hirvonen 2015.)

#### 2.4.3 EDS IV eli vaskulaarinen muoto

Tämä on EDS:n vakavin alamuoto, johon liittyy verisuonikudosrepeämiä joita ei tyypillisesti ole muissa EDS:n alamuodoissa. Vaskulaarinen alamuoto on hyvin harvinainen ja sitä arvioidaan esiintyvän n. 1/100000 – 200000 suomalaista kohden. Tämän alamuodon geenimutaatio esiintyy yleensä geenissä COL3A1. Tämä alatyppi mm. vaurioittaa ja heikentää suurten valtimoiden seinämiä ja näin ollen aiheuttaa riskin äkkikuolemalle. Osalla EDS IV alamuotoa sairastavasta henkilöstä on tautimuodolle ominaiset kasvon-

piirteet nk. kilpikonnakasvot. Tähän alamuotoon on löydetty geenimutaatio, joka pystytään löytämään geenitestillä. Eliniänodote näillä potilailla on pidentynyt CT-tutkimusten ja verisuonikirurgian ansiosta. (Terveyskirjasto 2014.)

### **3 Opinnäytetyön tarkoitus ja tavoite**

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on selvittää EDS III- sairaiden itsekoettua työkykyä kyselyhetkellä Työterveyslaitoksen ja Terveys- ja hyvinvoinninlaitoksen yhdessä kehittämän Työkykyindeksi- kyselyn avulla. Opinnäytetyön tavoitteena on lisätä sosiaali- ja terveysalan toimijoiden tietoa syndroomasta ja parantaa heidän hoitoa ja ohjausta. Hoidon tehostuessa voidaan mahdollisesti ennaltaehkäistä toimintakyvyn alenemaa.

Tämä opinnäytetyö on osa viiden vuoden seurantatutkimusta, jonka ensimmäinen vaihe toteutetaan tämän opinnäytetyön avulla. Tutkimuksen toinen vaihe toteutetaan viiden vuoden kuluttua vuonna 2022.

### **4 Tutkimuksen aineistot ja menetelmät**

Tämän opinnäytetyön kohderyhmänä on Suomen Ehlers-Danlos-yhdistys ry:n (Sedy ry) jäsenet joilla on diagnosoitu EDS III. Heitä on yhdistyksessä valtaosa n. 400 henkilöä 500:sta. Otanta on 40 vapaaehtoista virallisesti diagnosoitua henkilöä. Opinnäytetyöhön osallistuvien tuli olla yli 30- vuotiaita, jotta heillä voitiin olettaa olevan työkokemusta. Osallistuminen oli täysin vapaaehtoista.

#### **4.1 Tutkimusaineiston keruumenetelmät**

Sedy ry:n vuoden 2016 toukokuuisessa hallituksen kokouksessa myönnettiin lupa YAMK opiskelija Räsäsen opinnäytetyön aineiston keruuseen oppilaitoksen sekä eettisen toimikunnan myöntämän luvan mukaisesti. Tämän jälkeen Räsäselle myönnettiin lupa etsiä tutkimukseen osallistujia yhdistyksen virallisilla Facebook- sivuilla (Liite 3). Osallistujat

ilmoittivat halukkuutensa lähettämällä Räsäselle kotiosoitteensa Facebookin Messenger-viestiohjelman kautta. Tutkimukseen ilmoittautui 41 henkilöä. Heistä 40:lle ensimmäiselle lähetettiin paperinen kyselykaavake (Liite 1) ja postimerkillä varustettu palautuskuori opinnäytetyön tutkimuksen esittelykirjeineen (Liite 5). Tämän jälkeen Facebook-sivun rekrytointi ilmoituksessa ilmoitettiin, että vastaajia on tarpeeksi. Osallistujilta pyydettiin allekirjoitettu suostumuskaavake opinnäytetyöhön osallistumisesta (Liite 4). Vastausaika oli kaksi viikkoa. Vastausajan umpeutuessa opinnäytetyöhön osallistuville lähetettiin sähköpostia, jossa pyydettiin palauttamaan kyselykaavake mahdollisuuksien mukaan, joko täytettynä tai tyhjänä. Sähköpostissa painotettiin, ettei tämä kuitenkaan ole pakollista. Osallistujilla oli tutkimuksen jokaisessa vaiheessa mahdollisuus perua osallistumisensa ilmoittamatta syytä siihen.

Aineiston keruumenetelmäksi valittiin Työkykyindeksi- kyselykaavake (Liite 1) joka soveltuu työkyvyn mittaamiseen parhaiten. (Rautio- Michelsen 2014: 16). Kyselyä on mahdollista käyttää vain osittain mutta tässä opinnäytetyössä kaavakkeesta käytettiin kaikki työkykyyn liittyvät osa-alueet, jolloin saatiin kattava katsaus EDS III vaikutuksesta työkykyyn.

Taustakysymyksen ”pääasiallinen toiminta” vastauksia tarkennettiin tekemällä lisäkysely niille vastanneille, jotka ilmoittivat pääasialliseksi toiminnakseen ”muu” tai ”työtön”. Tarkoituksena oli saada selvennys mitä tarkalleen ottaen vastaus ”muu” tarkoittaa muiden vaihtoehtojen ollessa ”yrittäjä”, ”työssä”, ”opiskelija”, ”työtön” ja ”eläkkeellä”.

#### 4.2 Tutkimusaineiston analyysimenetelmät

Saatua aineistoa analysoitiin kolmella eri tavalla. Ensimmäiseksi kyselykaavakkeista saadut muuttujat vietiin Google Formsissa luotuun Työkykyindeksin kysymyksiä vastaavaan itse tehtyyn kaavakkeeseen. Tämän ohjelman avulla aineistoa pystyttiin analysoimaan osittain ja siitä saatiin sekä kuvaajia että tilastotieteelliseen analyysiin suunnitellun ohjelmiston SPSS-ohjelman tarvitsema data Excelliin CSV-muodossa. Saatuja tuloksia analysoitiin IBM:n SPSS Statistics 23- ohjelman avulla. SPSS ohjelmistoa käytetään yleisesti määrällisen aineiston analysointiin (Metsämuuronen:2000:3) SPSS-ohjelmaan syötettiin kerätystä aineistosta haluttujen muuttujien arvot, jonka jälkeen ohjelman avulla tehtiin tilastollisia analyyseja, taulukoita ja graafisia esityksiä (Holopainen ym. 2004:44.) Kolmas analysointitapa oli hakea vastauksia ja yhteyksiä paperisista kyselykaavak-

keista, johon perehdyttiin manuaalisesti analyttisellä otteella opiskelija Räsänen toimesta korrelaatioita ja lainalaisuuksia etsien. Tuloksista pyrittiin päättämään pitääkö kokemusasiantuntijoiden oletamus EDS III- potilaiden heikentyneestä työkyvystä paikansa vai ei. Tutkimuksessa käytettiin Työterveyslaitoksen Työkykyindeksille laadittua analyysimenetelmää, jossa kyselylomakkeen vastaukset pisteytettiin ja näistä laskettiin ja luokiteltiin kunkin osallistujan työkyvyn taso eli Työkykyindeksi pisteet. (Rautio-Michelsen 2014:12.)

Työkykyindeksi kysely on jaettu kahdeksaan osa-alueeseen, joista seitsemän ensimmäisen pisteytys lasketaan kuvion 4 mukaan. Kysymyskaavakkeen viimeinen kysymys on haittakysymysosio (Liite 1 s.4). Tätä ei pisteytetä, vaan sen avulla saadaan parempi kuvan vastaajan kokonaisvoinnista, selviytymisestä ja kuormittumisesta työssä.

1.	Työkyky verrattuna aikaisempaan, 0-10 pist.
2.	Työkyky työn vaatimusten kannalta, 2-10 pist.
3.	Lääkärin toteamat nykyiset sairaudet, 1-7 pist.
4.	Sairauksien arvioitu haitta työssä, 1-6 pist.
5.	Sairauspoissaolot viimeisen vuoden aikana, 1-5 pist.
6.	Oma arvio kykenevyydestä työhön kahden vuoden kuluttua, 1/4/7 pist.
7.	Psyykkiset voimavarat, 0-4 pist.

Kuvio 4. Työkykyindeksin pisteiden laskentataulukko (Rautio-Michelsen 2014: 16).

Pistemäärän mukaan vastaajien työkyky sijoittui neljään eri luokkaan, joita ovat erinomainen-, hyvä-, kohtalainen- ja huono työkyky. TKI-opas antaa suosituksen toimenpiteille henkilön työkyvyn ylläpitämiseksi Työkykyindeksi pistemäärien mukaan kuvion 5 mukaisesti.

### **Työkykyindeksin arviointisuositukset:**

#### **kun tuloksena on huono työkyky (pisteet 7-27)**

Vaatii kiinteää yhteistyötä työterveyshuollon ja työpaikan välillä työkyvyn palauttamiseksi. Työterveyshuollon on koordinoitava, edistettävä ja seurattava kuntoutumista (case management) ja tehtävä yhteistyötä erikoissairaanhoidon, kuntoutuslaitosten, Kelan ja vakuutusyhtiöiden ja työvoimahallinnon kanssa. Työterveyshuollon on yhdessä esimiesten kanssa rakennettava yhteinen näkemys työpaikan mahdollisuuksista edistää työkyvyn palautumista ja työllistymistä, jota sosiaalivakuutus, lääketieteelliset ja kuntouttavat toimenpiteet osaltaan tukevat.

#### **kun tuloksena on kohtalainen työkyky (pisteet 28-36)**

Työntekijä hyötyy edellisten työpaikalla tehtävien toimien lisäksi todettujen sairauksien tehokkaasta hoidosta työterveyshuollossa ja mahdollisimman oikea-aikaisesta kuntoutuksesta. Heidän työkykyään on seurattava esimerkiksi toistamalla työkykyindeksikyselyä määräväleihin ja harkittava koulutusta työn ja työolosuhteiden muokkaamiseksi, jotta työkyky säilyy.

#### **kun tuloksena on hyvä työkyky (pisteet 37-43)**

Työkyvyn ylläpitämiselle ja edistämiseksi on tärkeää, että edellä mainitut työpaikan ja esimiesten toimenpiteet toteutuvat. Mikäli työterveyshuolto on havainnut työntekijän terveystarkastuksessa varhaisia merkkejä työkykyriskistä (näkyvät siinä, että Työkykyindeksipistemäärä on laskenut), on varhainen puuttuminen mahdollisiin terveys- ja työkykyongelmiin hyödyllistä. Varhainen puuttuminen voidaan toteuttaa esimerkiksi työterveysneuvottelussa yhdessä esimiesten kanssa.

#### **kun tuloksena on erinomainen työkyky (pisteet 44-49)**

Terveiden ja hyvinvoinnin säilymistä kannalta tärkeää, että työskentelyolosuhteet ovat kunnossa, työn johtaminen ja organisointi tukevat työn tekemistä, ihmisten osaamista ja työtä kehitetään johdonmukaisesti ja työpaikalla on luotu edellytykset terveyttä edistäville valinnoille (esim. ruokailumahdollisuus) ja hyvien työskentelymenetelmien käytölle (esim. nostoapuvälineiden käyttö).

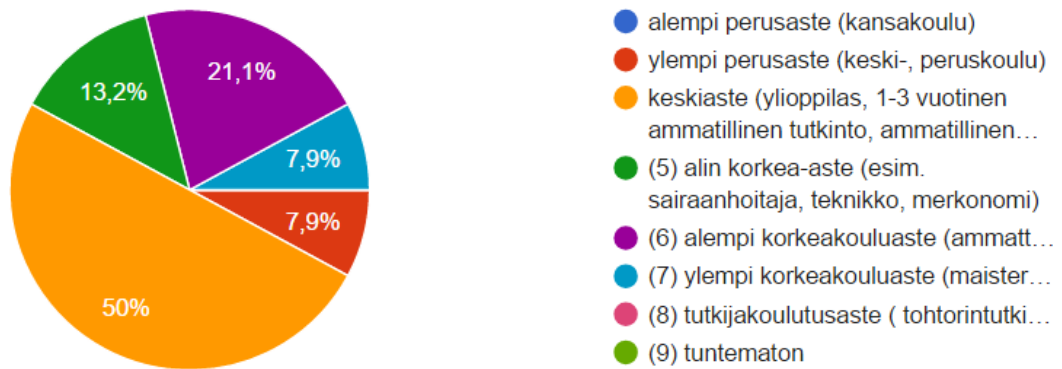
Kuvio 5. Työkykyindeksin arviointisuositukset (Rautio - Michelsen 2014: 18-19).

## 5 Tulokset

Vastauksia tuli yhteensä 38 kappaletta, otannan ollessa 40. Tällöin vastausprosentiksi saatiin 95% mikä oli kattava tätä opinnäytetyötä varten.

Taustakysymysten (Liite 1) avulla saatiin kokonaiskuva vastaajista. Kaikki vastaajat olivat naisia, joiden ikäjakauma oli 30- 54 vuotta ja heidän keski-ikänsä oli 41 vuotta. Iällä tämän tutkimuksen mukaan ei ole vaikutusta EDS III sairaiden työkykyyn. Puolet vastanneista oli Etelä-Suomesta, noin kolmannes Länsi-Suomesta ja loput Pohjois- ja Itä-Suomesta. Ahvenanmaalta ei tullut yhtään vastausta.

Vastaajien koulutusjakauma oli kuvion 6 mukainen:



Kuvio 6. Vastaajien koulutusjakauma

Taustakysymysten kohdan, jossa tiedusteltiin ”pääasiallista toimintaa”, vastaajat jaettiin tässä tutkimuksessa kahteen ryhmään sen perusteella ovatko he mukana työelämässä vai sen ulkopuolella (Taulukko 1). Vastausvaihtoehtoina oli: yrittäjä, työssä, opiskelija, työtön, eläkkeellä ja muu. Vastaajat, jotka vastasivat kahteen ensimmäiseen vaihtoehtoon, katsottiin työelämässä oleviksi ja muut neljään jälkimmäiseen vaihtoehtoon vastanneet toiseen ryhmään eli työelämän ulkopuolella oleviin. Vastaajista yli puolet (60,5%) oli työelämän ulkopuolella, joko työttömänä, eläkkeellä tai muista syistä esim. opiskelija, kotiäiti, kuntoutustuki taulukon 1 mukaisesti.

Taulukko 1. Vastaajien pääasiallinen toiminta

<b>Pääasiallinen toiminta</b>	<b>N = 38</b>	<b>%</b>
a) yrittäjä	2	5,2
b) työssä	14	36,8
c) opiskelija	1	2,6
d) työtön	6	15,8
e) eläkkeellä	5	13,2

Vastaajat toimivat lähes yhtä paljon sekä julkisella että yksityissektorilla (Taulukko 2). Kaksi vastaajista oli yrittäjiä. Vastaajien työurat olivat hyvin monelta eri alalta ja ainoana alana jolla oli useampi vastaaja, erottui sosiaali-terveysala huomattavalla 14/38 vastaajan määrällä.

Taulukko 2. Vastaajien työnantajat

<b>Työnantaja</b>	<b>N=31</b>	<b>%</b>
a) valtio	2	6,5
b) kunta	12	38,7
c) yksityinen työnantaja	15	48,4
d) yrittäjä	2	6,5

Työttömiltä kysyttiin lisäkyselyllä syytä työttömyyteen ja kykenisivätkö he ottamaan työtä vastaan, jos sitä heille nyt tarjottaisiin. Kukaan lisäkysymyksiin vastanneista ei uskonut kykenevänsä ottamaan työtä vastaan, jos sitä heille tarjottaisiin, sillä he ovat työttöminä työnhakijoina olosuhteiden pakosta. Tähän syytä olivat pääasiallisesti heikentynyt työkyky ja lääkärin toteama työkyvyttömyys ja toisaalta esim. Kelan tai vakuutusyhtiön kielteinen päätös/ konsensus työkyvyttömyydestä. Nämä vastaajat olivat kokeneet pompotelua kelan, vakuutusyhtiön ja työvoimatoimiston puolelta. Vastauksista sai hyvän kuvan sairastajan kannalta kohtuuttomasta tilanteesta, kuten seuraavista esimerkeistä ilmenee.

”Olen ollut sairauslomalla jo 2 vuotta. Minulle haettiin kuntoutustukea/työkyvyttömyyseläkettä koska Oyssin kuntoutustutkimuspoliklinikalla todettiin työkyvyttömäksi ja todettiin, että työkyky on alentunut vähintään 3/5. Olen työmarkkinatuella ollut viimeisen vuoden, koska jotain tuloa pitää olla toimeentulon turvaamiseksi. Työkyvyttömyyseläke asia on nyt vakuutusosoikeudessa. Ennen vakuutusosoikeuteen asian laitto oli taistelua sosiaaliturvan muutoksenhakulautakunnan ja Kelan kanssa. Kela vähätteli asioitani ja ei laittanut ajallaan kaikkia lääkärinlausuntojani muutoksenhaku lautakunnalle, joten he saivat pelattua aikaa ettei kaikki lausunnot



edes kerenneet muutoksenhakulautakuntaan ja juuri tärkein lausunto eli Oyssin kuntoutustutkimuspoliklinikan B-lausunto ei kerennyt ajallaan. Nyt saan taas helmikuun alusta hakea sairaspäivärahaa, kun olen ollut vuoden pois sairaspäivärahalta. Pompotteluahan se on, kun maksaja on koko ajan Kela, mutta vuosi kerrallaan eri tuella.

En usko pystyväni töihin enää koskaan, ellei tähän sairauteen keksitä parannuskeinoa.”

Vastaaja 39v

”Olen ollut työkyvytön työtön nyt pari vuotta. Hain sairauslomaa mikä hylättiin. Nyt valitus sisässä. Minulla on HUS:in fysiatriin B-lausunto työkyvyttömyydestä keuhkoihin 2017 asti eikä suositella edes uudelleenkoulutusta. Suunnitteilla eläke mutta Kela ei halua myöntää edes sairauslomaa.

En ole työkykyinen mihinkään aiempaan työhöni.”

Vastaaja 36v

Työkykyindeksin ensimmäisellä varsinaisella kysymyksellä (Liite 1 s.2) mitataan vastaajan nykyistä työkykyä verrattuna aikaisempaan työkykyyn asteikolla 0-10 (Taulukko 3). Kysymyksessä oletetaan, että vastaajan työkyky on pisteytetty parhaimmillaan 10:ksi. Kaikkien vastaajien keskiarvoksi tuli 2,6.

Taulukko 3. Itse koettu työkyky

<b>Nykyinen itse koettu työkyky verrattuna aikaisempaan 0-10</b>	<b>N=38</b>	<b>%</b>
a) 0-4	29	76
b) 5	1	3
c) 6-10	8	21

Kyselykaavakkeen kysymys numero kaksi (Liite 1 s. 3) on kolmiosainen ja siinä kartoitetaan työkykyä sen vaatimusten osalta seuraavasti. 2a) Onko työ vaatimuksiltaan yli puolet työajasta henkistä, ruumiillista vai yhtä paljon näitä molempia? Vastaajista suurin osa (N=37, 86,5%) tekee henkistä tai yhtä paljon henkistä ja ruumiillista työtä ja pelkästään ruumiillista työtä 13,5%. 2b) Millaiseksi arvioit nykyisen työkykyä työsi henkisten vaatimusten kannalta? Lähes puolet (N=38, 44%) vastaajista koki työkykynsä melko- tai erittäin huonoksi, kohtalaiseksi neljäsosa vastaajista ja melko-, tai erittäin hyväksi joka kolmas vastaaja. 2c) Millaiseksi arvioit nykyisen työkykyä työsi ruumiillisten vaatimusten kannalta? Valtaosa vastaajista koki työkykynsä melko- tai erittäin huonoksi (N=38, 79%), kohtalaiseksi 16% ja melko-, tai erittäin hyväksi 5%.

Kolmannessa kysymyksessä kartoitetaan lääkärin toteamia sairauksia (Taulukko 4 ja Liite 1 s. 3). Kaikilla 38 vastaajalla on 2-19 sairautta ja yhteensä sairauksia on kaikkiaan

353. Tästä keskiarvoksi saatiin hieman yli 9 sairautta yhtä vastaajaa kohden. Iällä ei ollut vaikutusta liitännäissairauksien määrään. Vastaajilla esiintyi tuki- ja liikuntaelintensairauksia ylivoimaisesti eniten (93kpl) ja näistä lähes kaikki (98%) ovat koko selkä- ja kaularangan, sekä raajojen kulumavikoja, toistuvia kiputiloja, sekä iskiasoireyhtymiä. Toiseksi eniten vastaajilla esiintyy hermoston ja aistimien sairauksia (43kpl). Näistä yleisin (67%) on hermostollinen sairaus, kuten hermosärky tai migreeni. Kolmanneksi eniten vastaajilla oli sekä ruoansulatuselinten, että aineenvaihdunnan sairauksia (molempia 35kpl). Ruoansulatuselinten sairauksista yleisin oli toiminnallinen vatsavaiva, kuten esimerkiksi ärtynyt suoli (66%). Yleisimmät aineenvaihdunnan sairaudet olivat ylipaino (40%) ja kilpirauhassairaus (32%). Muista sairauksista yleisin kaikista on krooninen väsymysoireyhtymä eli CFS/ME/SEID, joka oli kymmenellä vastaajalla. Seuraavaksi yleisempiä lääkärin toteamia sairauksia vastaajilla oli dysautonomia, keliakia, synnynnäinen vasta-aine vaje/ hypogammaglobulinemia ja Hortonin neuralgia. Kysymyksessä tiedustellaan myös vastaajan pituutta ja painoa, joista tuli laskea BMI, painoindeksi. Kaikkien vastaajien keskiarvo BMI oli 29, joka vastaa lievää ylipainoa. Kaksi vastaajaa ei ilmoittanut pituutta/ painoaan.

Taulukko 4. Lääkärin toteamat sairaudet

**Nykyiset lääkärin toteamat sairaudet esiintyvyyssjärjestyksessä N=38**

**Tuki- ja liikuntaelinten sairaudet**

1. Iskiasoireyhtymä
2. Käsien ja jalkojen kulumavika/ toistuva kiputila
3. Selän yläosan/ kaularangan kulumavika/ toistuva kiputila

**Hermoston ja aistimien sairaudet**

4. Hermoston sairaus: hermosärky, migreeni

**Ruoansulatuselinten sairaudet**

5. Toiminnallinen vatsavaiva esim. ärtynyt paksusuoli

**Aineenvaihdunnan sairaudet**

6. Merkittävä ylipaino
7. Kilpirauhassairaus

**Muu vaiva tai sairaus:**

Krooninen väsymysoireyhtymä eli CFS/ME/SEID

Dysautonomia

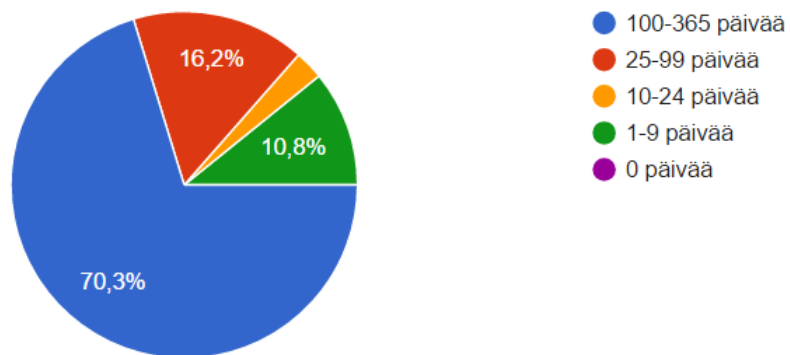
Keliakia

Synnynnäinen vasta-aine vaje/ hypogammaglobulinemia

Hortonin neuralgia

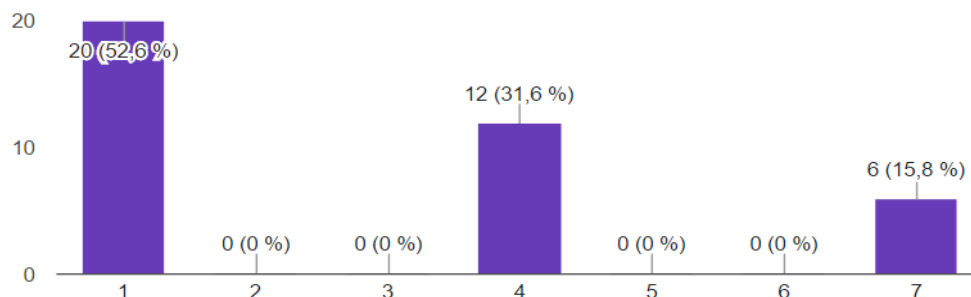
Kysymyksessä numero neljä pyydettiin arvioimaan sairauksien haittaa omassa työssä. Vaihteluväli on 1-6, jossa arvo 6 ”ei haittaa lainkaan” oli suhteessa arvoon 1 ”olen mielestäni täysin kykenemätön työhön”. Yksi vastauksista puuttui. Keskiarvo oli 1,8. Tämä on lähinnä vaihtoehtoa ”sairauteni vuoksi selviytyisin mielestäni vain osa-aikatyöstä”.

Viidennessä kysymyksessä kartoitettiin kokonaisia sairauspoissaolopäiviä työstä viimeisen 12kk aikana (kuvio 7). Suurimmalla osalla vastaajista (N=37, 70%) poissaoloja oli kertynyt vastausvaihtoehdoista suurin määrä, eli 100- 365 päivää.



Kuvio 7. Sairauspoissaolopäivät viimeisen 12kk aikana

Kuudennessa kysymyksessä (Liite 1 s. 4) pyydettiin arvioimaan omaa kykenevyyttä nykyiseen työhön kahden vuoden kuluttua (Kuvio 8). Vastausvaihtoehdot olivat 1 =”tuskin”, 4= ”en ole varma”, 7 = ”melko varma”.



Kuvio 8. Oma arvio kykenevyydestä työhön kahden vuoden kuluttua

Seitsemäs kysymys on kolmiosainen ja sillä mitataan vastaajien psyykkisiä voimavaroja (Taulukko 5). Vastaukset annettiin asteikolla 0= "en koskaan", 2="siltoin tällöin" ja 4="usein/aina/jatkuvasti". Mihinkään näistä kysymyksistä ei tullut vastausta "en koskaan". 7a) Kysymyksessä kysyttiin: "oletko viime aikoina pystynyt nauttimaan päivittäisistä toimitasi?". Vastauksista 40% (N=37) sijoittui asteikolle "usein" tai "melko usein", 38% "siltoin tällöin" ja 22% "melko harvoin". 7b) Kysymyksessä kysyttiin "oletko viime aikoina ollut toimielias ja vireä?". Vaihtoehdoista "aina" ei tullut yhtään vastausta. Joka viides vastaajista (N=38) vastasi "melko usein", lähes puolet "siltoin tällöin" ja reilu kolmannes "melko harvoin". 7c) Kysymyksessä kysyttiin "oletko viime aikoina tuntenut itsesi toiveikkaaksi tulevaisuuden suhteen?". Vastaajista (N=38) 37% vastasi "jatkuvasti" tai "melko usein", 40% vastaajista ilmoitti olevansa toiveikas tulevaisuuden suhteen "siltoin tällöin" ja joka viides "melko harvoin".

Taulukko 5. Vastaajien kokemus psyykkisistä voimavaroista

<b>7. Psyykkiset voimavarat</b>	N	%
<b>1. Oletko viimeaikoina kyennyt nauttimaan tavallisista päivittäisistä toimitasi?</b>	37	
a) usein/melko usein	15	40
b) siltoin tällöin	14	38
c) melko harvoin/ en koskaan	8	22
<b>2. Oletko viime aikoina ollut toimielias ja vireä?</b>	38	
a) aina/melko usein	7	18
b) siltoin tällöin	17	45
c) melko harvoin/ en koskaan	14	37
<b>3. Oletko viimeaikoina tuntenut itsesi toiveikkaaksi tulevaisuuden suhteen?</b>	38	
a) usein/melko usein	14	37
b) siltoin tällöin	15	40
c) melko harvoin/ en koskaan	9	23

Viimeinen kysymys kaavakkeessa on kysymys numero kahdeksan, joka on ns. häiritkysymysoso (Taulukko 6). Tällä kysymyksellä kartoitetaan häiritsevät seuraavat yhdeksän osa-aluetta vastaajan työssä jaksamista tai -selviytymistä.

Taulukko 6. Vastaajien kokemus työkykyyn vaikuttavista häiritseistä

<b>8. Häiritkysymysoso</b> N = 38	<b>ei häiritse</b>		<b>häiritse</b> (vähän/paljon)		<b>en osaa sanoa</b>	
		<b>%</b>		<b>%</b>		<b>%</b>
a) terveyteen liittyvät ongelmat	1	2,60 %	37	97,40 %		
b) toimintakykyyn liittyvät ongelmat	1	2,60 %	36	94,70 %	1	2,60 %
c) koulutukseen tai osaamiseen liittyvät ongelmat	22	57,90 %	9	23,70 %	7	18,40 %
d) työn fyysiseen kuormitukseen liittyvät ongelmat	4	10,50 %	34	89,50 %		
e) työympäristön ongelmat	9	23,70 %	21	55,30 %	8	21,10 %
f) työyhteisön toimivuuteen liittyvät ongelmat	17	44,70 %	12	31,60 %	9	23,70 %
g) työn henkiseen kuormitukseen liittyvät ongelmat	12	31,60 %	24	63,20 %	2	5,30 %
h) työmotivaation väheneminen	21	55,30 %	14	36,80 %	3	7,90 %
i) työn ulkopuoliset vaikeudet (perheessä, taloudessa yms.)	21	55,30 %	15	39,50 %	2	5,30 %

Lähes kaikilla vastaajilla oli vähän tai paljon terveyteen, työympäristöön, toimintakykyyn ja työn fyysiseen kuormitukseen liittyviä ongelmia ja yli puolella vastaajista oli työn henkiseen kuormitukseen ja työympäristöön liittyviä ongelmia. Koulutukseen tai osaamiseen, työyhteisön toimivuuteen, työmotivaation vähenemiseen sekä työn ulkopuolisiin vaikeuksiin suurin osa vastaajista ei kokenut liittyvän häiritseä työssä selviytymiseen.

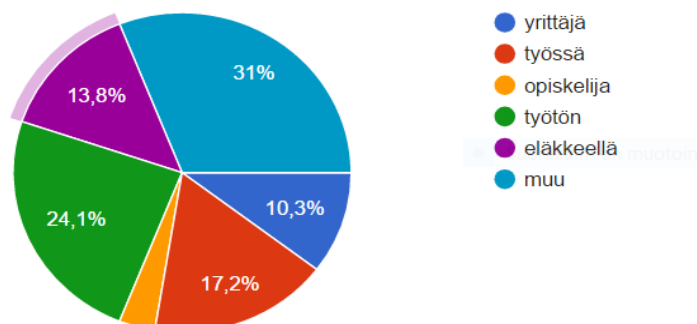
Työkykyindeksin kokonaispistemäärä jäi hyvin alhaiseksi suurimmalla osalla vastaajista (N=38) ja heidän työkykynsä luokitellaan huonoksi (Taulukko 7). Kohtalainen työkyky oli

16% vastaajista. Hyvän työkyvyn pistemäärän sai noin 8% vastaajista. Kenelläkään vastaajista ei ollut erinomaista työkykyä. Kaikkien vastaajien työkykyindeksipisteiden keskiarvo oli 19,9. Tämä pistemäärä sijoittuu pisteytyksen mukaan huonoksi työkyvyksi. Pisteteiden vaihteluväli oli 7- 42,5 pistettä. Vastaajien työkykyindeksillä saamat pistemäärät ovat linjassa näiden vastaajien heikon itsearvioitun työkyvyn suhteen (Taulukko 3).

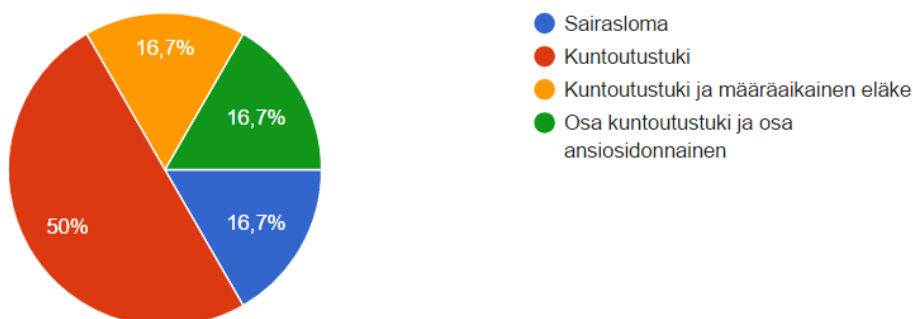
Taulukko 7. Työkykyindeksin kokonaispistemäärät

Työkykyindeksi®	Pisteet	N=38	%
a) huono	7-27 pist.	29	76
b) kohtalainen	28-36 pist.	6	16
c) hyvä	37-43 pist.	3	8
d) erinomainen	44-49 pist.	0	0

Vastaajien joiden Työkykyindeksin kokonaispistemäärä oli huono, pääasiallinen toiminta jakautui kuvion 9. mukaisesti. Kuvio kymmenen tarkoittaa heidän jotka vastasivat ”muu” tulonlähdeä.



kuvio 9. Työttömien vastaajien pääasiallinen toiminta, kun työkyky on huono



Kuvio 10. Vastaajien tulonlähde, kun pääasiallinen toiminta on ”muu”

SPSS ohjelmalla tehty khi:n tarkka neliötesti osoitti selkeää korrelaatiota ( $p$ -arvo= 0,00) matalan itse koetun työkyvyn pisteytyksen ja vastaajan matalien Työkykyindeksin pisteiden välillä. Tilastollisesti merkittävä korrelaatiokerroin ( $p$ -arvo= 0,00) löytyy myös vastaajien matalien Työkykyindeksi pisteiden ja suurien poissaolojen välillä siten, että mitä matalammat pisteet, sitä enemmän poissaoloja vastaajalla on.

## 6 Pohdintaa

Tämän opinnäytetyön tulokset antavat selkeän viitteen EDS III- sairaiden merkittävästä työkyvyn alenemasta ikäryhmässä 30-55 vuotta. Vastausten perusteella heidän sairauksiensa arvoitu haitta työssä antaa viitteitä, että he eivät kykenisi työhön lainkaan tai selviäisivät korkeintaan vain osa-aikatyöstä. Johtopäätöksenä voidaan todeta, että EDS III-sairaiden työkyvyn kartoitus kannattaisi toteuttaa entistä monitahoisemmin ja tiiviimmän moniammatillisen yhteistyön voimin. Jos näin toimittaisiin, voitaisiin ehkä paremmin arvioida oikeat toimenpiteet kuntoutuksen, uudelleen koulutuksen, työkokeilun tai eläkejärjestelyiden kannalta. Tärkeintä olisi saada nämä sairastajat pois välitilasta, joka vain heikentää sairastajan henkistä ja taloudellista turvaa. Monialaisen työryhmän aukottomampi yhteistyö ja yksilön työkyvyn arviointi kokonaisvaltaisemmin edistäisi kuntoutuksen potentiaalia ja auttaisi osa-työkykyisiä/ vajaakuntoisia työelämään. (Kehrätär 2016: Tarvainen-Pesonen-Laaksonen 2015). Tämä on myös määritelty tavoitteeksi Suomen harvinaisten sairauksien kansallisessa ohjelmassa (Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriö 2014).

Tässä tutkimuksessa saadut tulokset ovat suuntaa antavia pienen aineiston vuoksi. Yleisesti ottaen työttömien, pitkäaikaissairaiden ja vammaisten työkykyä tutkittaessa, tutkittavien työkykyindeksipisteet ovat olleet huomattavasti parempia kuin tämän opinnäytetyön EDS III- potilasryhmän vastaajilla. (Haikarainen-Laitinen-Luukka 2011, Kehrätär 2016, Laiho ym. 2010.) EDS III- sairaista hieman yli puolet tähän opinnäytetyöhön osallistujista (N=38, 60,5%) oli työelämän ulkopuolella (23 vastaajaa). Työelämän ulkopuolella olevista kaikilla paitsi yhdellä oli huono työkyky. Työttömillä vammaisilla on yleensä hieman yli kolmasosalla erinomainen tai hyvä työkyky (Laiho ym. 2010.) Työssäkäyvistä EDS III sairaista hyvän työkyvyn pisteet sai joka viides vastaaja (20%), kolmannes vastaajista (33%) sai kohtalaisen työkyvyn pisteet ja vähän alle puolella vastaajalla (46,6%) oli huono työkyky.

Miltei kaikilla Pellervon (2010) teettämään kyselyyn vastanneista vammaisilla on vähintään yksi lääkärin toteama vamma tai sairaus, heistä joka kolmannella on vähintään kolme sairautta tai vammaa. Sairauksien ja vammojen yleisyys lisääntyy iän myötä. (Laiho ym. 2010.) Tässä opinnäytetyössä EDS III- sairailta oli huomattavasti enemmän sairauksia (keskimäärin 9/ vastaaja) ja vastaajat olivat suhteellisen nuoria. Tämän opinnäytetyöstä saadun tutkimustiedon mukaan voidaan päätellä, että EDS III potilaat ovat jo nuorella iällä sairaampia kuin vammaiset keskimäärin. Vammaisten keskuudessa osaaikaisten työsuhteiden suosio on suurempi kuin terveillä työttömillä (Laiho ym. 2010). Tämän opinnäytetyön tulokset antavat viitteitä siitä, että mikäli EDS III sairaat työskentelevät, työn tulee olla laadultaan henkistä työtä ja/ tai osa-aikatyötä huolellisesti suunnitelluin erityisjärjestelyin. Esimerkiksi kuljetuspalvelut, esteetön työympäristö ja -tietokone tai muu tekninen apuväline mahdollistaisivat monen vammaisen työskentelyn. (Laiho ym. 2010.) Näiden mahdollistaminen ja tätä kautta työkyvyn tukeminen vaatisi tiiviimpää ja moniammatillista yhteistyötä eri tahojen välillä (Kehrer 2016: 32, Metteri 2015: 137, Tarvainen- Pesonen- Laaksonen 2015).

Pellervo instituutin tutkimukseen (2010) osallistuneista vammaisista noin kolmannes on työskennellyt viimeisen kahden vuoden aikana. Tämän opinnäytetyön aineiston vastauksista suurin osa EDS III- sairaista kyselyyn vastanneista oli työskennellyt kahden viimeisen vuoden aikana jonkun aikaa. Tämä viitanee siihen, että sinnikkyyttä ja yritteliäisyyttä riittää, vaikka näillä ei voi estää voinnin romahduksia. Tuki- ja liikuntaelinvammat, neurologiset vammat ja sairaudet sekä mielenterveysongelmat ovat yleisimmät syyt, jotka yleisesti vaikeuttavat vammaisten henkilöiden työntekoa (Laiho ym. 2010). Tässä opinnäytetyössä EDS III- sairailta tuki- ja liikuntaelin- sekä neurologiset sairaudet ja vammat olivat Pellervon tutkimuksen kanssa yhteneviä. Toisin kun Pellervo instituutin tutkimukseen osallistuneilla vammaisilla ei EDS III- sairailta ollut huomattavasti mielenterveysongelmia. EDS III- sairaiden koulutustaso on vähintään peruskoulutasoinen kaikilla vastaajilla ja yli 90% vastaajista oli kouluttautunut tätä pidemmälle, kun taas neljäsosalla Pellervo instituutin tutkimuksen vammaisista henkilöistä on käynyt vain peruskoulun tai opinnot ovat jääneet kesken. Sekä tämän opinnäytetyön, että aiemman tutkimustiedon perusteella voidaan päätellä, ettei EDS III- sairailta ole vikaa oppimiskyvyssä eikä -halussa.

Sekä tähän tutkimukseen vastanneiden, että kokemusasiantuntijoiden keskuudessa on ollut runsaasti ihmettelyä miksei lääkärin työkyvyttömäksi määrittelemä henkilö pääse



työkyvyttömyyseläkkeelle. Kaikkia eläkepäätöksiä ohjaa lainsäädäntö joka saattaa kumota lääkärin antaman lausunnon työkyvyttömyydestä jos hänen tekemänsä lausuntojohtopäätös ei ole työeläkelakien mukainen. Näin erityisesti silloin jos potilaalla ei ole oikeutta ns. tulevaan aikaan tai hän ei ole ollut työssä. Kohtuuttomaan tilanteeseen voi joutua esim. viranomaisten tulkiteissa tilannetta heikoin resurssein; näyttö sivuutetaan, henkilöä epäillään, tilannetta tulkitaan mekaanisesti tai yritetään soveltaa tilanteisiin mahdottomia kriteereitä. Näistä koituu usein vakavia henkisiä ja taloudellisia seurauksia eikä tilannetta yleensä saa korjatuksi ilman ulkopuolista apua. (Metteri 2012: 11.)

EDS III- asiantuntijalääkärien mukaan eläkehakemusten hylkäämiset ovat yleistyneet viime vuosien aikana ja myös Eläketurvakeskuksen tilastojen mukaan näyttäisi, että yleisesti ottaen työkyvyttömyyseläkkeiden määrä on laskussa (ETK:n työntekijä Jari Koiviston sähköpostihaastattelu 11.1.2017). Työntekijän eläkelaki 66§ ja 76§ momentit määrittävät työkyvyttömyyseläkkeen myöntämisen perusteeksi työskentelyn 10-vuoden ajalta. Työkyvyttömyyseläkettä laskettaessa laskentaperusteena käytetään edellisen viiden kalenterivuoden työtuloja. Tämän lisäksi laskentaperusteisiin sisältyy ehto tulevan ajan kriteerien täyttymisestä (Kuvio 11).

66 § (29.1.2016/69) Oikeus työkyvyttömyyseläkkeeseen ja ns. tuleva aika

Työkyvyttömyyseläkettä määrättäessä eläkkeeseen oikeuttaa aika sen kalenterivuoden alusta, jona työntekijä on tullut työkyvyttömäksi, sen kalenterikuukauden loppuun, jona työntekijä täyttää alimman vanhuuseläkeikänsä (tuleva aika). Jos työntekijän alinta vanhuuseläkeikää ei ole eläketapahtumahetkellä säädetty, eläkkeeseen oikeuttaa aika sen kalenterivuoden alusta, jona työntekijä on tullut työkyvyttömäksi, sen kalenterikuukauden loppuun, jona työntekijä täyttää hänen omaa ikäluokkaansa lähimmälle ikäluokalle säädetyn alimman vanhuuseläkeiän. Tulevan ajan eläkkeen saamisen edellytyksenä on, että työntekijällä on työeläkelakien mukaisia työansioita yhteensä vähintään 12 566,70 euroa työkyvyttömyyden alkamisvuotta edeltäneiden kymmenen kalenterivuoden aikana.

Tulevan ajan eläke on 1,5 prosenttia vuotta kohden 76 §:ssä tarkoitetusta tulevan ajan eläkkeen perusteena olevasta ansiosta.

L:lla 69/2016 muutettu 66 § tulee voimaan 1.1.2017.

Kuvio 11. Työntekijän eläkelaki 66§

Kehätär (2016) esittää kohtuuttomien tilanteiden ratkaisuksi monialaista arviointimallia, jossa painotetaan työkyvyn heikkenemisen tunnistamista sairaalälhtöisen toimintatavan sijaan. Työkyvyn arvioinnissa toimintatavat tulisi perustaa biopsykososiaaliseen terveyskäsitykseen nykyisen biomedikaalisen lähestymistavan sijaan. Monialainen arviointimalli säästäisi jo valmiiksi niukkoja terveydenhuollon resursseja, eikä hukkaisi esimerkiksi kuntoutuksen potentiaalia (Kehätär 2016: 82). Samaa ratkaisua esittää Työterveyslaitoksen selvitys työkyvyn tukemisesta alueellisella yhteistyöllä (Tarvainen-Pesonen-Laaksonen 2015), sekä Anne Metteri (2012 :10) väitöksessään Hyvinvointivaltion lupaukset, kohtuuttomat tapaukset ja sosiaalityö.

Moni pitkäaikaissairas ei ole työterveyshuollon piirissä, eivätkä he aina osaa eivätkä pysty hakemaan apua. Avunsaannin toteutuminen ei ole itsestään selvää, eikä tasapuolista. (Kehätär 2016: 45, Laiho ym. 2010, Metteri 2012: 113-114.) Tämän tutkimuksen tulosten perusteella näyttäisi siltä, että siltä moni EDS III sairastunut on työelämää ajatellen jo nuorella iällä joutunut työelämän ulkopuolelle (14/38 alle 40-vuotiasta vastaajaa). Vain osa heistä on selkeästi eläkkeellä ja huolestuttavan moni epämääräisessä tilassa kuten esim. sairaalomalalla kirjoitettuna työttömänä työnhakijana TE- toimistossa. Tutkitusti osa pitkäaikaissairaista päätyy työttömiksi järjestelmän uhreina. On myös tutkittu, että jo kahden vuoden yhtäjaksoinen työttömyys heikentää työttömän työkykyä (Laiho ym. 2010, Tarvainen- Pesonen- Laaksonen 2015). Sekä työssäkäyvien, että erityisesti työelämän ulkopuolella olevien henkilöiden työkykyä tulisi arvioida monialaisesti mm. terveydenhuollon sosiaalityön, TE- toimiston, kuntoutusohjaajan ja esimiehen kanssa. Heidän ammattitaitoaan olisi hyvä hyödyntää myös asiakkaan esitietoja kerätessä. (Tarvainen-Pesonen- Laaksonen 2015.) Kokemusasiantuntijat ja osa sosiaali- ja terveysalan toimijoista ovat ilmaisseet huolensa samasta asiasta.

Työkykytalon perustana on henkilön fyysinen, psyykinen ja sosiaalinen toimintakyky sekä terveys (Työterveyslaitos 2014). Tämän opinnäytetyön tulosten mukaan näyttäisi siltä, että EDS III- sairaan terveys- ja toimintakyvyn tilanteen täysvaltaisen kokonaiskuuvan saaminen on erittäin haasteellista kaikille näiden asioiden kanssa tekemisissä oleville tahoille. Mitä pidempään EDS III sairastava henkilö on sairaalomalalla, sitä nopeammin talon perusta rapautuu perustuksiaan myöten (Työterveyslaitos 2014).

Työkykytalon toisen kerros kuvaa henkilön ammatillista osaamista. Yli puolet tähän opinnäytetyöhön vastanneista (N=38, 55%) ei kokenut sairauden vaikuttavan koulutukseensa tai osaamiseensa. Työkykytalon kolmannessa kerroksessa painottuu työelämän ja muun elämän yhteensovittaminen. Toimiakseen kerros vaatii pitkäaikaissairailta toimivaa yhteistyötä mm. vammaissosiaalityön ja työterveyshuollon kanssa. Työkykytalon ylin kerros pitää sisällään toimintaympäristön jossa yksilö vaikuttaa (esim. perhe), itse työ, työolot ja johtaminen. Tämän tutkimuksen valossa työn ulkopuolisissa vaikeuksissa (mm. perhe ja talous) tai työmotivaation vähenemisessä suurimmalla osalla vastaajista ei esiintynyt haittaa. Valtaosa (n. 78%) tähän opinnäytetyöhön vastanneista EDS III-sairaista ilmoitti kykenevänsä nauttimaan päivittäisistä toimista ja olevansa toiveikas tulevaisuuden suhteen usein tai silloin tällöin, vaikka he kokivatkin toimeliaisuutta ja vireyttä silloin tällöin tai melko harvoin. Tämä kertoo suhteellisen hyvistä psyykkisistä voimavaroista.

Harvinaissairaiden kansallisen ohjelman (2015), Työterveyslaitoksen HAHMOTUS-raportin (2015) ja Työkykyindeksi oppaan (2014) mukaan harvinaissairaiden ja moniongelmaisten potilaiden hoito tulisi tapahtua yhteistyössä erikoissairaanhoidon kanssa, ja sen tulisi pohjautua henkilökohtaiseen kuntoutussuunnitelmaan. Kokemusasiantuntijoiden ja tähän tutkimukseen lisäkysymyksiin vastanneiden mukaan moni kokee tulevansa alihoidetuksi ja jäävänsä pelkän perusterveydenhuollon varaan ja sielläkin he usein kokevat vähättelyä. Tämä on heidän kannaltaan ongelmallista, sillä terveyskeskuksissa ei yleensä ole riittävää asiantuntemusta, eikä resursseja potilaan kokonaisvaltaiseen hoitoon erityisesti työkykyyn liittyvien ongelmien hoidossa varsinkaan harvinaissairauksien osalta. Tämän sijaan keskitytään yksittäisten oireiden hoitoon potilaan kokonaistilannetta huomioimatta. Perinteinen erikoissairaanhoidon konsultaatio ja lähetekäytäntö ovat monisairaiden kohdalla ongelmallista erikoissairaanhoidon keskittyessä liikaa vain yhden sairauden hoitoon kerralla. Hyvän lähetteen tekemiseen tarvittaisiin tietoja monelta eri sosiaali- ja terveysalan toimijalta eikä tähän yleensä ole resursseja. Kun on kyse harvinaisesta ja/tai huonosti tunnetusta sairaudesta kuntoutusta saattaa olla erittäin vaikea saada erityisesti, jos sairaan oireita vähätellään eikä sairastajalla ole kiinteää ja pitkäaikaista hoitosuhdetta, kuten tämän tutkimuksen EDS III-sairaiden tilanteessa usein on. Hyvän kuntoutushakemuksen laadintaan tarvitaan usein sosiaaliturva-alan ammattilaisen apua eikä tätä ole saatavissa tasapuolisesti kaikille edellä mainituista syistä. Tiedon kulku potilaan terveyteen ja työkykyyn liittyviä asioista on tällä hetkellä usein hänen itsensä huolehdittava. (Berglund ym. 2010: 1-7. Berglund – Nordström - Lüzen 2010. Metteri 2012: 125-126, 146. Tarvainen – Pesonen - Laaksonen 2015: 4-10, 26-27, 43-44).

Suomessa henkilön vammautuessa tai sairastuessa pitkäaikaiseen sairauteen yli vuoden ajaksi, Kelan sairaspäiväraha-kausiksi kestää maksimissaan 300 päivän ajan. Tämän jälkeen sairaan tulee hakea työeläkeyhtiöltään eläkettä tai kuntoutustukea. Jos tätä ei myönnetä, tai se myönnetään vain osittaisena, jää sairaalle ainoaksi vaihtoehdoksi taloutensa turvaamiseksi hakea työttömyyspäivärahaa tai toimeentulotukea. Toimeentulotuki on sosiaaliturvajärjestelmämme viimeisin tuen muoto ja työttömyyspäiväraha on ensisijainen vaihtoehto. Tästä syystä työvoimatoimiston kortistossa on jopa kymmeniä tuhansia työkyvyttömiä työnhakijoita, joilla on voimassa oleva lääkärin kirjoittama lausunto sairausloman tarpeesta (Kehätär 2016: 77). Tähän opinnäytetyöhön osallistuneista ainakin viisi vastaajaa oli vastaavanlaisessa tilanteessa.

## 6.1 Tutkimuseettiset kysymykset

Opinnäytetyössä pyrittiin säilyttämään puolueeton kanta, vaikka opinnäytetyöntekijä Räsäsellä on sama sairaus kuin tutkittavilla. Ohje vastaajalle tuli kirjoittaa neutraaliin sävyyn, eikä esim. painostaa osallistujia vastaamaan. Kirjeessä kerrottiin totuudenmukaisesti tutkimusprosessista ja vastaajien anonymiteetti taattiin. Myös mahdollisuudesta keskeyttää osallistuminen tutkimukseen ilman erillistä ilmoitusta tai syytä kerrottiin osallistujille. (Wilson 1989 : 67-68 : 77-85). Opiskelija Räsäsen sairastaessa samaa sairautta tutkittavien kanssa tämä olisi voinut vaikuttaa opinnäytetyöprosessiin ja se pyrittiin huomioimaan tämän opinnäytetyön kaikissa vaiheissa, jotta siinä säilyisi mahdollisimman neutraali asenne.

Tähän opinnäytetyöhön haettiin lupa pääkaupunkiseudun ammattikorkeakoulujen ihmistieteiden eettiseltä toimikunnalta syyskuussa 2016. Lautakunnalle lähetettiin tutkimussuunnitelma, joka esitti siihen korjausehdotuksia. Korjausten jälkeen tutkimussuunnitelma hyväksyttiin (Liite 7). Sedy ry myönsi luvan osallistujien etsintään yhdistyksen virallisilta Facebook sivuilta sen jälkeen, kun virallinen tutkimuslupa oli saatu Metropolia AMK:sta ja Pääkaupunkiseudun ammattikorkeakoulujen ihmistieteiden eettiseltä toimikunnalta. (Ote SEDY ry:n hallituksen pöytäkirjasta: 05/16). Kyselylomakkeisiin hankittiin lupa ostamalla ne Työterveyslaitoksen verkkokaupasta hintaan 1e/kpl.

Opinnäytetyöhön osallistuvien henkilöllisyys sokkoutettiin antamalla heille numerot 1-40 heidän ilmoittaessaan yhteystietonsa. Numero kirjoitettiin kysymyslomakkeeseen, jolloin kysymyslomakkeen nimikenttä yliviivattiin. Erilliseen listaan kirjattiin osallistujan numero,

nimi ja osoite. Näin tietoja pystyttiin käsittelemään anonymisti ja samalla seuraamaan sitä, kuka on palauttanut kysymyslomakkeen. Jottei yksilöä voida tunnistaa, suositellaan, että arkaluontoisista tiedoista kuten terveydentila, esitetään vähintään 10 henkilön tiedot samanaikaisesti. (Rautio-Michelsen 2014:20.) Kaikki henkilötiedot tulostettiin paperille, jota säilytetään Räsäsen kotona lukollisessa kaapissa ja johon vain hänellä on pääsy. Henkilötietolaki ja laki viranomaisten toiminnan julkisuudesta velvoittavat, että tutkimusaineisto käsitellään anonymisti. Työkykyindeksiä koskevat samat salassapitovelvollisuuden säännökset kuin terveydenhuollon ammattihenkilöiden toimissa yleensä. (Valvira 2016.)

Opinnäytetyöhön osallistuminen oli täysin vapaaehtoista ja tämä on kerrottu ”ohje vastaajalle”- saatekirjeessä (Liite 5). Tähän opinnäytetyöhön osallistuvat henkilöt ovat erityisen haavoittuvia suuren sairastavuuden ja sairauden huonon tunnettavuuden johdosta. EDS III ei vaikuta sairastavan oikeustoimikelpoisuuteen, joten he voivat itse päättää osallistuvatko tutkimukseen vai ei. Jokaiselle osallistujalle tuli kuitenkin taata vapaus olla osallistumatta tai keskeyttää tutkimukseen vastaaminen ilman ilmoitettua syytä. Opinnäyt hyväksyttiin vain täysi-ikäisiä henkilöitä. (Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 13§.)

## 6.2 Luotettavuuskysymykset ja ehdotukset jatkotutkimukselle

Työkykyindeksillä mitatut tulokset ovat osoittaneet hyvää reliabiliteettia eli tutkimustulosten pysyvyyttä ja toistettavuutta. Työkykyindeksi on validoitu ja todettu kansallisesti ja kansainvälisesti luotettavaksi (Rautio-Michelsen 2014: 5). Validiteellilla tarkoitetaan tässä sitä, että tutkimusongelman kannalta tutkitaan ja mitataan oikeita asioita. Tutkimuksen luotettavuutta lisää se, että kiinnitetään huomiota tutkimuksen reliabiliteetti- ja validiteetti kysymyksiin. (Kananen 2011: 118.) Työkykyindeksiä analysoidaan kvantitatiivisten tutkimusmenetelmien avulla, jolloin pystytään tekemään päätelmiä EDS III sairaiden työkyvystä tilastollisen analysoinnin perusteella (Hirsjärvi: Remes: Sajavaara: 2008: 136).

Työkykyindeksin kysymykset mittaavat vastaajan subjektiivista näkemystä omasta työkyvystä ja tämä tulee huomioida tutkimuksen luotettavuutta arvioitaessa. (Tuomi-Ilmarinen- Jähkola- Katajarinne-Tulkki 1997:5). Toisaalta usein juuri pitkäaikaissairaat tuntevat kehonsa, oireensa ja toimintakykynsä kaikista parhaiten (Harvinaissairaiden kansal-

linen ohjelma- ohjausryhmän raportti 2013). Opinnäytetyö on lähtenyt työelämän tarpeesta ja sitä on tehty yhteistyössä EDS III- sairaita hoitavan fysiatrin kanssa pohdintana siitä, minkälaisesta tutkimuksesta olisi hyötyä EDS-potilaita hoidettaessa. Tutkimuksen luotettavuutta lisää se, että aineistonkeruumenetelmäksi valittiin Työterveyslaitoksen kehittämä kansallisesti ja kansainvälisesti validoitu kyselykaavake ja tuloksia analysoitiin useilla eri menetelmillä kahden henkilön toimesta (sairaanhoitajaopiskelija Räsänen ja henkilökohtainen avustaja). Aineisto oli pienehkö, mutta kattoi kuitenkin lähes kymmenen prosenttia Suomessa tiedossa olevista EDS III- diagnoosin saaneista ja tutkimuksen vastausprosentiksi saatiin 95% joten näin ollen opinnäytetyötä voidaan pitää tarpeeksi kattavana kartoittamaan EDS III- sairaiden työkykyä. Tämän opinnäytetyön otantaa ei ole satunnaistettu, vaan vastaajiksi hyväksyttiin 40 ensimmäiseksi ehtinyttä halukasta vastaajaa. Koska vastaajat rekrytoitiin Ehlers- Danlos yhdistyksen virallisten FaceBook-sivujen kautta saattaa olla, etteivät kaikki suomen EDS III- sairaat nähneet ilmoitusta.

Tämän opinnäytetyön myötä viiden vuoden kuluttua tehtävälle tutkimukselle on hyvät lähtökohdat ja tästä aihepiiristä riittää tutkittavaa runsain mitoin. Tässä opinnäytetyössä käytetty Työterveyslaitoksen työkykyindeksikysely tarjoaa laajan arvion henkilön työkyvystä. Pelkkä kyselylomake jättää kuitenkin sairaanhoitaja- YAMK opiskelija Räsänen näkökulmasta moniin vastauksiin lisäkysymysten tarvetta ja näihin olisi mielenkiintoista ja tutkimuksen kannalta hyödyllistä saada tarkennusta. Tämä antaa pontta tutkimuksen seuraavan vaiheen toteutukselle laajemmassa kontekstissa sekä otannan että lisäkysymysten osalta sekä myös tilastollisten merkittävyysien löytymiseksi. Opinnäytetyön vastausten analysointi on herättänyt runsaasti lisäkysymyksiä EDS III-sairauden erilaisista osatekijöistä jotka vaikuttavat työkyvyn heikkenemiseen. Jatkossa kannattaisi selvittää ainakin onko ammatinvalinta vaikuttanut EDS III- sairaiden työkykyyn ja kuinka paljon koulutuksen tasolla on merkitystä työkykyyn tai työllisyyteen. Tämän opinnäytetyön myötä Suomen EDS III-sairaiden liitännäissairauksista saatiin tietoa 38 vastaajan osalta. Tästä aihepiiristä olisi mielenkiintoista saada lisää tutkimustietoa mm. siltä osin voitaisiinko EDS III jakaa eri alatyyppeihin siihen liittyvien liitännäissairauksien osalta. Pohdittavaa löytyy myös siitä, heikentävätkö liitännäissairaudet EDS III- sairaiden työkykyä tai kuinka moni kykenisi työhön erilaisilla työpaikka ja -aika järjestelyillä. Mielenkiintoista olisi myös selvittää kuinka paljon psyykkisillä voimavaroilla on merkitystä työkyvyn ylläpitämisen kannalta, sillä tämän tutkimuksen valossa näyttäisi siltä, että tutkittavat olivat madaltuneesta toiminta- ja työkyvystä huolimatta asenteeltaan pääosin positiivisia ja toiveikkaita. Opinnäytetyötä ohjaavalla asiantuntijalääkärillä on herännyt kysymys, montako lasta EDS III sairailta naisilla on ja kuinka tämä vaikuttaa heidän työllisyyteensä tai

mahdolliseen väli-tilassa olemiseen. Työkykyindeksikyselyn viimeisen kysymyksen 8. haittakysymysosion (Taulukko 6) syvällisempi analysointi esimerkiksi haastatteluilla kertoisi todennäköisesti tarkemmin minkälaisista- ja asteisista haitoista on kyse.

## Lähteet

Berglund Britta - Gun Norström - Kim Lüzen 1999. Living a restricted life with Ehlers-Danlos syndrome (EDS). Department of nursing. Karolinska Institutet. Verkkojulkaisu. <[http://dx.doi.org/10.1016/S0020-7489\(99\)00067](http://dx.doi.org/10.1016/S0020-7489(99)00067)> Luettu 1.3.2017

Berglund Britta - Mattiasson Anne-Cathirien - Randers Ingrid 2010. Disability and Rehabilitation. Dignity not fully upheld when seeking health care: Experiences expressed by individuals suffering from Ehlers/Danlos syndrome. Informa healthcare. 1-7

Castori Marco- Camerota Filippo- Celletti Claudia- Danese Chiara- Santilli Valter- Saraceni Vincenzo Maria- Grammatico Paola 2009. Natural History and Manifestation of the Hypermobility Type Ehlers- Danlos Syndrome: Pilot study on 21 patients. American Journal of genetics. 556- 564. <<http://www.ehlersdanlos.it/public/dynamic/documents/document634103349567582849.pdf>> Luettu: 20.3.2017

EDS 2016. Suomen Ehlers-Danlos yhdistys. Verkoartikkeli. <[www.ehlers-danlos.fi/eds/](http://www.ehlers-danlos.fi/eds/)> Luettu 21.5.2016

Erikson Katie - Isola Arja - Kyngäs Helvi – Leino-Kilpi Helena - Lindström Unni - Paavilainen Eija - Pietilä Anna-Maija - Salanterä Sanna - Vehviläinen-Julkunen Katri - Åsted-Kurki Päivi 2012. Hoitotiede. Sanoma Pro Oy

Eurordis 2017. Rare diseases europe. Ehlers-Danlos syndrome136-142. Verkkosivut. <[http://www.eurordis.org/IMG/pdf/voice\\_12000\\_patients/DIS\\_Ehlers\\_Danlos\\_Syndrome.pdf](http://www.eurordis.org/IMG/pdf/voice_12000_patients/DIS_Ehlers_Danlos_Syndrome.pdf)> Luettu 15.1.2017

Haikarainen Siina - Laitinen Mika - Luukka Sanna 2011. Mikkelin seudun työttömien työkyky. Voimavuodet- hanke. Opinnäytetyö. Verkkodokumentti. <[https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/28935/haikarainen\\_laitinen\\_luukka\\_siina\\_mika\\_sanna.pdf?sequence=1](https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/28935/haikarainen_laitinen_luukka_siina_mika_sanna.pdf?sequence=1) > Luettu: 1.6.2016

Hautala, Tiina – Hämäläinen, Tuula – Mäkelä, Leila – Rusi-Pyykönen Mari 2011. Toiminnan voimaa – toimintaterapia käytännössä. Helsinki: Edita.

Harvinaisista sairauksista 2017. Orphanet. Verkkotiedote. <<http://www.orpha.net/national/FI-FI/index/harvinaiset-sairaudet/>> Luettu: 9.3.2017

Holopainen Martti - Tenhunen Lauri -Vuorinen Pertti 2004. Tutkimusaineiston analysointi ja SPSS. Oy Kotkan kirjapaino Ab

HUS 2016. Harvinaissairauksien yksikkö. Verkkodokumentti. <[www.hus.fi/sairaanhoito/sairaalat/lastenlinna/yksikot/HAKE/sivut/default.aspx/](http://www.hus.fi/sairaanhoito/sairaalat/lastenlinna/yksikot/HAKE/sivut/default.aspx/)> Luettu 28.6.2016.  
Hämäläinen Harri - Hirvonen Jaana 2014. Suomen reumaliitto. EDS. Verkkodokumentti. <[http://harvinaisenreuma.fi/uploads/pdf/eds\\_tulostettava.pdf](http://harvinaisenreuma.fi/uploads/pdf/eds_tulostettava.pdf)> Luettu 5.5.2016

Hämäläinen Harri - Hirvonen Jaana 2015. Suomen reumaliitto. Ehlers- Danlosin oireyhtymä (EDS). Verkkodokumentti. <[www.harvinaisenreuma.fi/diagnoosit/EDS](http://www.harvinaisenreuma.fi/diagnoosit/EDS)> Luettu 8.5.2016



Isometsä Erkki - Kinnunen Elina - Ahveninen Heini - Eskola Kari - Koivumaa-Honkanen Heli - Poutanen Outi - Rytsälä Heikki - Salminen Jouko - Seppälä Ilkka - Varjonen Jyrki - Pakkala Ilkka 2008. Toimintakyvyn kuvaaminen lääkärinlausunnossa. Suomalainen Lääkäriseura Duodecim ja Työeläkevakuuttajat TELA. Verkkoartikkeli. <[http://www.ebm-guidelines.com/dtk/tyt/avaa?p\\_artikkeli=fac00015](http://www.ebm-guidelines.com/dtk/tyt/avaa?p_artikkeli=fac00015)> Luettu 22.2.2107

Kananen Jorma 2011. Kvantti: kvantitatiivisen opinnäytetyön kirjoittamisen käytännön opas. Jyväskylä: Jyväskylän ammattikorkeakoulu

Kainulainen Leena- Ruuskanen Olli 2002. Hypogammaglobulinemian diagnostiikka ja hoito. Duodecim. Verkkoartikkeli <<http://www.terveyskirjasto.fi/xmedia/duo/duo93160.pdf>> Luettu: 25.4.2017

Kaukiainen Ari 2013. Kuntoutussäätö. Verkkodokumentti. <[https://kuntoutusportti.fi/files/attachments/k\\_paivat\\_2013/kaukiainen\\_ari.pdf](https://kuntoutusportti.fi/files/attachments/k_paivat_2013/kaukiainen_ari.pdf) > Luettu 26.7.2016

Kehrätär Raija 2016. Kun katsoo kauempaa, näkee paremmin. Monialainen työkyvyn ja kuntoutustarpeen arviointi pitkäaikaistyöttömillä. Väitöskirja. Oulun yliopisto. <<http://julkika.oulu.fi/files/isbn9789526210865.pdf> > Luettu 22.1.2017

Keva 2016. Työkyvyttömyyseläke ja kuntoutustuki. Verkkodokumentti. <[https://www.keva.fi/globalassets/2-tiedostot/ha-tiedostot/elake-esitteet/esite\\_tk\\_ja\\_kuntotutustuki\\_a473.pdf](https://www.keva.fi/globalassets/2-tiedostot/ha-tiedostot/elake-esitteet/esite_tk_ja_kuntotutustuki_a473.pdf)> Luettu: 15.12.2016

Laiho Veera - Hopponen Anneli - Latvala Terhi - Rämö Anna-Kaisa 2010. Erityisryhmien työkyky- työttömät ja vammaiset. Verkkojulkaisu. <[http://www.ptt.fi/dokumentit/rap225\\_2311101454.pdf](http://www.ptt.fi/dokumentit/rap225_2311101454.pdf)>. Luettu 6.1.2017

Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 13§ 2000. Finlex. Potilasasiakirjoihin sisältyvien tietojen salassapito. Verkkosivusto. <<http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1992/19920785>> Luettu: 3.8.2016

Laukkanen Marja 2016. Painevatteiden merkitys arjessa. Yliliikkuvien nivelten aiheuttamat arjen haasteet ja painevaateen käytöllä saavutetut muutokset. Opinnäytetyö. Toimintaterapian koulutusohjelma. Metropolia ammattikorkeakoulu. Verkkojulkaisu <[https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/108288/Laukkanen\\_Marja.pdf?sequence=1](https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/108288/Laukkanen_Marja.pdf?sequence=1)> Luettu: 10.1.2017

Lindberg Laura 2014. Akkommodaatiospasmi. Duodecim. Verkkoartikkeli <<http://www.duodecimlehti.fi/lehti/2014/2/duo11445>> Luettu: 12.3.2017

Malfait Fransiska - Francomano Clair - Byers Peter - Belmont John - Berglund Britta - Black James - Bloom Lara - Bowen Jessica M. - Brady Angela F. - Burrows Nigel P. - Castori Marco - Cohen Helen - Colombi Marina - Demirdas Serwet - De Backer Julie - De Paepe Anne - Fournel-Gigleux Sylvie - Frank Michael - Ghali Neeti - Giunta Cecilia - Grahame Rodney - Hakim Alan - Jeunemaitre Xavier - Johnson Diana - Juul-Kristensen Birgit - Kapferer-Seebacher Ines - Kazkaz Hanadi - Kosho Tomoki - Lavallee Mark E. - Levy Ho-ward - Mendoza-Londono Roberto - Pepin Melanie - Pope F. Michael - Eyal Reinstein - Leema Robert - Rohrbach Marianne - Sanders Lynn - Sobey Glenda J. - Van Damme Tim - Vandersteen Anthony - Van Mourik Caroline - Voermans Nicol -

Metsämuuronen Jari 2000. SPSS aloittelevan tutkijan käytössä. Metodologia- sarja 5. Jaaves OÜ Vöru, Viro.

Metteri Anne 2012. Hyvinvointivaltion lupaukset, kohtuuttomat tapaukset ja sosiaalityö. Akateeminen väitöskirja. Tampereen yliopisto. <<http://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/66973/978-951-44-8956-3.pdf>> Luettu: 6.1.2017

Nevala Nina - Kalliomäki-Levanto Tiina - Jääskeläinen Kirsi - Hirvonen Maria - Karo-järvi Hanna - Pekkanen Anneli – Jyrki Elo 2011. Työterveyslaitos. Verkotiedote 3/2011. <[www.ttl.fi/tiedotteet/Sivut/tiedote3\\_2011.aspx](http://www.ttl.fi/tiedotteet/Sivut/tiedote3_2011.aspx)> Luettu 23.6.2016

Osku, 2016. Tie työelämään. Verkkosivusto. <[https://tietyoelamaan.fi/keinot-tyokyvyn-tueksi/kohti-tyoelamaa/kuntoutus\\_koulutus\\_tyonhaku/tyottomien-tyokyvyn-arviointi/](https://tietyoelamaan.fi/keinot-tyokyvyn-tueksi/kohti-tyoelamaa/kuntoutus_koulutus_tyonhaku/tyottomien-tyokyvyn-arviointi/)> Luettu 6.1.2017

Pakarinen Jaana, 2017. Monimuotoisuus työelämässä. Vates. Verkkouutinen. <<http://www.vates.fi/uutiset/2017/monimuotoisuus-tyoelamassa.html>> Luettu: 8.3.2017

Perhoniemi Riku – Sohlman Petra – Heino Susanna – Lundel Kristina – Pekkarinen Lau-ra, 2015. Keva. Työkyvyttömyyseläkkeen hylkäämiset julkisella sektorilla-tutkimus hylkäämisen päätöksen saanneista 2009-2015. Verkkajulkaisu. <[https://www.keva.fi/globalassets/2-tiedostot/ta-tiedostot/esitteet-ja-julkai-sut/julkaisu\\_tyokyvyttomyyselakkeen\\_hylkaavat\\_paatokset\\_julkisella\\_sektorilla\\_keva.pdf](https://www.keva.fi/globalassets/2-tiedostot/ta-tiedostot/esitteet-ja-julkai-sut/julkaisu_tyokyvyttomyyselakkeen_hylkaavat_paatokset_julkisella_sektorilla_keva.pdf)> Luettu 18.01.2017

Physiopedia 2016. Beighton score. Verkkootikkeli. <[http://www.physio-pe-dia.com/Beighton\\_score](http://www.physio-pe-dia.com/Beighton_score)> Luettu 23.5.2016

Rautio Maria - Michelsen Torsten 2014. TKI- Miten käytät työkykyindeksi- kyselyä. Tammerprint oy

Rombaut Lies - Malfait Fransiska - Cool Ann - De Paepe Anne - Calders Patrick 2010. Disability and Rehabilitation. Musculoskeletal complaints, physical activity and health-related quality of life among patients with Ehlers-Danlos syndrome hypermbility type. Informa healthcare. 1-7

SEDY ry:n kokouspöytäkirja 2/2016. Pyydettyäessä nähtävissä

Seppänen Mikko 2016. Lausunto Ehlers- Danlos tyyppi III: n taudinkuvasta. HUS, Harvinaissairauksien yksikkö. Verkkootikkeli < [https://ehlers--danlos-fi-bin.directo.fi/@Bin/88c94d35330459af504c8e8f4e5ed314/1495646055/application/pdf/219124/Lausunto\\_EDS\\_III\\_16\\_Hake.pdf](https://ehlers--danlos-fi-bin.directo.fi/@Bin/88c94d35330459af504c8e8f4e5ed314/1495646055/application/pdf/219124/Lausunto_EDS_III_16_Hake.pdf)> Luettu: 20.4.2017

Siljamäki Tuija 2015. TESSO- sosiaali- ja terveystieteellinen aikakauslehti. Verkkodokumentti. <<http://tesso.fi/artikkeli/hallitusohjelmassa-satsataan-tyokykyyn>> Luettu 30.7.2016

Sosiaali- ja terveysministeriö 2014. Harvinaisten sairauksien kansallinen ohjelma 2014-2017- Ohjausryhmän raportti. Verkkodokumentti. < <https://www.julkari.fi/handle/10024/114957> > Luettu 15.6. 2106

Stanitski Deporah - Nadjarian Richard - Stanitski Carl - Bawle Erwati - Tsipouras Petros 2000. Clinical Orthopaedics and Related Research. Orthopedic Manifestations of Ehlers-Danlos Syndrome. 213-221

Suomen Ehlers- Danlos Yhdistys 2016. EDS:n maailmanlaajuiset uudet diagnostiset kriteerit ja hoitosuositukset tuloillaan. Verkkodokumentti. <<http://www.ehlers-danlos.fi/?x118281=216250>> Luettu 1.6.2016

Suomen reumaliitto 2016. Nivelten yliliikkuvuus (hypermobiliteetti). Verkkodokumentti. <[www.reumaliitto.fi/reuma-aapinen/reumataudit/nivelten\\_yliliikkuvuus\\_hypermobi/](http://www.reumaliitto.fi/reuma-aapinen/reumataudit/nivelten_yliliikkuvuus_hypermobi/)> Luettu 15.5.2016

Tarvainen Kimmo – Pesonen Sanna – Laaksonen Maire 2015. Alueellisella yhteistyöllä tukea työkykyyn – HAHMOTUS. Työterveyslaitos. Verkkodokumentti. < <https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/127189/Hahmotus.pdf?sequence=1>> Luettu 10.2.2017

Terveyden ja hyvinvoinninlaitos 2017. Toimintakyky. Verkkosivusto. <https://www.thl.fi/fi/web/toimintakyky> Luettu 10.1.2017

Terveyskirjasto 2014. Ehlers- Danlos 4-syndrooma. Verkkodokumentti. <[www.terveyskirjasto.fi](http://www.terveyskirjasto.fi)> Luettu 3.7.2016

The Ehlers-Danlos Society 2017, EDS International Classification, webinar < <https://ehlers-danlos.com/2017-eds-international-classification-webinar/>> Kuunneltu: 15.3.2017

Tilastokeskus 2013. Terveysongelmat rajoittavat erityisesti ei-työllisten työmahdollisuuksia. Verkkojulkaisu. < [http://www.tilastokeskus.fi/artikkelit/2012/art\\_2012-12-10\\_005.html?s=0.](http://www.tilastokeskus.fi/artikkelit/2012/art_2012-12-10_005.html?s=0.)> Luettu 02.03.2017

Tuomi Kaija - Ilmarinen Juhani - Jahkola Antti - Katajarinne Lea - Tulkki Arto 1997. Työ-kykyindeksi. Työterveyslaitos. K-Print Oy Vantaa

Työntekijän eläkelaki 66§ ja 76§ 2017. Oikeusministeri. Verkkodokumentti. < [www.finlex.fi](http://www.finlex.fi)> Luettu 15.1.2017

Työterveyslaitos 2014. Mitä on työkyky? Verkkodokumentti. <[www.ttl.fi/tyohyvinvointi/tykytoiminta/mita-on-tyokyky/Sivut/default.aspx](http://www.ttl.fi/tyohyvinvointi/tykytoiminta/mita-on-tyokyky/Sivut/default.aspx)> Luettu 1.6.2016

Valtioneuvosto 2005. Valtioneuvoston selonteko työelämästä. Verkkodokumentti. [www.eduskunta.fi/FI/vaski/mietinto/documents/tyvm\\_4+2005.pdf](http://www.eduskunta.fi/FI/vaski/mietinto/documents/tyvm_4+2005.pdf) Luettu 5.5.2016

Valtioneuvosto 2014. Tulevaisuus 2030. Verkkoraportti. <[www.tulevaisuus.2030.fi/millaista-suomea-tavoittelemme/tulevaisuudentyoeelaema/1loeityae-tyelaemeae/](http://www.tulevaisuus.2030.fi/millaista-suomea-tavoittelemme/tulevaisuudentyoeelaema/1loeityae-tyelaemeae/)> Luettu 1.6.2016

Valtioneuvosto 2017: Osatyökykyisille tie työelämään. Kärkihanke5. Verkkojulkaisu. <<http://valtioneuvosto.fi/hallitusohjelman-toteutus/hyvinvointi/karkihanke5#toimennpide1>> Luettu: 02.03.2017

Valvira 2016. Salassapito- ja vaitiolovelvollisuus. Verkkodokumentti. <[www.valvira.fi/terveydenhuolto/hyva\\_ammatinharjoittaminen/salassa/salassapito\\_ja\\_vaitiolovelvollisuus](http://www.valvira.fi/terveydenhuolto/hyva_ammatinharjoittaminen/salassa/salassapito_ja_vaitiolovelvollisuus)> Luettu 5.5.2016

Villanen Seppo 2017. Notkeusoireyhtymien työ- ja toimintakyky, uutta arviota. Verkköjulkaisu. < <http://www.kivunhoito.com/web/artikkelit/>> Luettu 15.3.2017

Voermans Nicol C - Knoop Hans 2011. Disability and Rehabilitation. Both pain and fatigue are important possible determinants of disability in patients with the Ehlers-Danlos syndrome hypermobility type. Informa healthcare. 33(8): 706-707  
Wheeldon Nigel, Zschocke Johannes - Tinkle Brad 2017. The 2017 International Classification of the Ehlers-Danlos syndrome. American journal of medical genetics. Verkköjulkaisu. <[onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/ajmg.c.31552/full](http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/ajmg.c.31552/full)> Luettu: 02.04.2017

Wilson Holy Skodol 1989. Research in nursing. Addison- Wesley Publishing company

Yhdenvertaisuuslaki 1325/2014§ 2014. Finlex. Verkkosivusto  
<<http://www.finlex.fi/fi/laki/alkup/2014/20141325>> Luettu: 3.1.2017

# TYÖKYKYINDEKSI®

## Tietoa vastaajalle

Työterveyshuoltolain 12 §:n mukaan työnantajalta edellytetään yleisesti ja sairauksiin liittyen työntekijöiden työkykyä ja sen ylläpitoa edistäviä toimia sekä vajaakuntoisten työntekijöiden seuranta- ja hoitoon ja kuntoutukseen ohjaamista. Siihen liittyen voidaan tehdä kysely, johon käytetään tätä lomaketta. Sinulle annettua tiedotteesta ilmenee, mihin edellä mainituista tarkoituksista nyt tehtävä kysely liittyy (työkyvyn edistäminen tai sairauteen tai vajaakuntoisuuteen liittyvä toiminta).

## Vastaaminen lomakkeeseen

Tällä lomakkeella voit kertoa, millaiseksi itse koet työkykyysi vaikuttavat tekijät. Vastausten perusteella työterveyshuolto yhdessä kanssasi voi arvioida mahdollisesti tarpeellisia yksilöllisiä tukitoimia ja työn kehittämisen tarvetta. Tähän kyselyyn osallistuminen on vapaaehtoista. Kyselylomakkeen vastauksista laaditaan yhteenveto ja lasketaan Työkykyindeksi-pistemäärä. Ne voidaan kirjata työterveyshuollossa terveystietomukseesi. Kirjaamiseen tarvitaan suostumuksesi aina, jos tiedot kerätään työpaikan henkilöstön yleistä työkyvyn edistämistä ja ylläpitoa koskevan toiminnan yhteydessä. Suostumus kysytään lomakkeen lopussa. Jos kyseessä on sairauteen tai vajaakuntoisuuteen perustuva seuranta, hoitoon tai kuntoutukseen ohjaaminen, tiedot saa muutoinkin liittää terveystietomukseesi.

## Lomakkeen täyttäminen

Lomake säilytetään työterveyshuollossa. Työterveyshuolto käyttää lomakkeen tietoja hyvinvointisi edistämiseen työpaikalla.

Tätä lomaketta voidaan käyttää myös, kun kysytään vastaavia tietoja tieteellistä tutkimusta tai erilliselvitystä varten. Tällöin sinulle annetaan asiasta erillinen tiedote. **Keskeä kyselyä voi tehdä jokin muu taho kuin oma työterveyshuolto, tarvitaan suostumuksesi (lomakkeen lopussa) tietojen antamiseen työterveyshuoltoon.**

Täytä lomake huolellisesti ja vastaa jokaiseen kysymykseen. Kysymyksiin vastataan rengastamalla sen vaihtoehdon numero, joka vastaa parhaiten mielipidettäsi, tai kirjoittamalla vastaus sitä varten varattuun tilaan.

## Esimerkiksi:

### ASUINALUE

Etelä-Suomi .....	1
Länsi-Suomi .....	2
Itä-Suomi .....	3
Pohjois-Suomi .....	4
Ahvenanmaa-Åland .....	5

Suku- ja etunimet \_\_\_\_\_

Syntymäaika \_\_\_\_ / \_\_\_\_ 19\_\_\_\_ Ikä \_\_\_\_ vuotta Päiväys \_\_\_\_ / \_\_\_\_ 20\_\_\_\_

## Taustakysymykset (käytetään vain tarvittaessa)

### SUKUPIUOLI

nainen .....	1
mies .....	2

### AMMATTI TAI TYÖTEHTÄVÄ

Montako vuotta olet toiminut tässä työtehtävässä?

\_\_\_\_\_ vuotta

### ELÄMÄNTILANNE

asun vanhempien kotona .....	1
asun yksin .....	2
parisuhde .....	3
yksinhuoltaja .....	4
eronnut tai leski .....	5

### LAPSIA

ei alle 18-vuotiaita lapsia .....	1
on alle 18-vuotiaita lapsia .....	2

### ASUINALUE

Etelä-Suomi .....	1
Länsi-Suomi .....	2
Itä-Suomi .....	3
Pohjois-Suomi .....	4
Ahvenanmaa-Åland .....	5

### KOULUTUS

alempi perusaste (kansakoulu) .....	1
ylempi perusaste (keski-, peruskoulu) .....	2
keskiaste (ylioppilas, 1–3-vuotinen ammatillinen tutkinto, ammatillinen perustutkinto, erikoisammattitutkinto) .....	3
alin korkea-aste (esim. sairaanhoitaja, tekniikko, merkonomi) .....	5
alempi korkeakouluaste (ammattikorkeakoulu, alempi korkeakoulu) .....	6
ylempi korkeakouluaste (maisterintutkinto) .....	7
tutkijakoulutusaste (tohtorintutkinto) .....	8
tuntematon .....	9

PÄÄASIALLINEN TOIMINTA

yrittäjä .....	1
työssä .....	2
opiskelija .....	3
työtön .....	4
eläkkeellä .....	5
muu .....	6

AMMATTILUOKITUS 2010

johtajat .....	1
asiantuntijat .....	2
toimisto- ja asiakaspalvelutyöntekijät .....	3
palvelu- ja myyntityöntekijät .....	4
maanviljelijät, metsätyöntekijät yms. ....	5
rakennus-, korjaus- ja valmistustyöntekijät .....	6
prosessi- ja kuljetustyöntekijät .....	7
muut työntekijät .....	8
sotilait .....	9
tuntematon .....	10

TYÖNANTAJA

valtio .....	1
kunta .....	2
yksityinen työnantaja .....	3
yrittäjä .....	4

OMAN TYÖPAIKAN HENKILÖSTÖMÄÄRÄ

1 .....	1
2–9 .....	2
10–49 .....	3
50–249 .....	4
250–999 .....	5
yli 1000 .....	6

TOIMIALA

maa- ja metsätalous .....	1
kaivostoiminta .....	2
teollisuus .....	3
sähkö- kaas- ja lämpöhuolto, jäähdytystoiminta .....	4
vesihuolto, viemäri- ja jätevesihuolto, jätehuolto ja muu ympäristön puhtaanapito .....	5
rakentaminen .....	6
tukku- ja vähittäiskauppa, moottoriajoneuvojen ja moottorien korjaus .....	7
kuljetus ja varastointi .....	8
majoitus- ja ravitsemustoiminta .....	9
informaatio ja viestintä .....	10
rahoitus- ja vakuutustoiminta .....	11
kiinteistöalan toiminta .....	12
ammattillinen, tieteellinen tai tekninen toiminta .....	13
hallinto- ja tuki-palvelutoiminta .....	14
julkinen hallinto ja maanpuolustus, pakollinen sosiaalivakuutus .....	15
koulutus .....	16
terveys- ja sosiaalipalvelut .....	17
taiteet, viihde, virkistys .....	18
muu palvelutoiminta .....	19
muu .....	20

TYÖKYKYINDEKSI®

1. Nykyinen työkyky (työkyky verrattuna aikaisempaan)

Oletetaan, että työkykysi on parhaimmillaan saanut 10 pistettä.  
Minkä pistemäärän antaisit nykyiselle työkyvyllesi?  
(0 tarkoittaa sitä, ettet nykyisin pysty lainkaan työhön)

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

2. Työkyky työn vaatimusten kannalta

- a) Onko työsi vaatimuksiltaan pääasiassa (yli puolet työajasta)  
henkistä työtä .....   
ruumiillista työtä .....   
yhtä paljon henkistä ja ruumiillista työtä? .....

b) Millaiseksi arvioit nykyisen työkykysi työsi henkisten  
vaatimusten kannalta?

- erittäin hyvä ..... 5  
melko hyvä ..... 4  
kohtalainen ..... 3  
melko huono ..... 2  
erittäin huono ..... 1

c) Millaiseksi arvioit nykyisen työkykysi työsi ruumiillisten  
vaatimusten kannalta?

- erittäin hyvä ..... 5  
melko hyvä ..... 4  
kohtalainen ..... 3  
melko huono ..... 2  
erittäin huono ..... 1

### 3. Nykyiset sairaudet (lääkärin toteamat)

Paino \_\_\_\_\_ Pituus \_\_\_\_\_ BMI \_\_\_\_\_

Merkitse seuraavaan luetteloon, millaisia sairauksia tai vammoja sinulla on **tällä hetkellä, toistuvasti tai usein**. Merkitse, onko kyseessä oma mielipiteesi vai onko lääkäri todennut tai hoitanut tätä sairautta. Kunkin sairauden kohdalla voi siis olla 2, 1 tai ei yhtään merkintää.

	lääkärin toteamat	kyllä oma mielipide
<b>1. Tapaturmavamma</b>		
selässä .....	1	2
yläraajoissa, käsissä .....	1	2
alaraajoissa/jaloissa .....	1	2
muualla.....	1	2
<b>2. Tuki- ja liikuntaelinten sairaus</b>		
selän yläosan/kaularangan kulumavika/toistuva kiputila .....	1	2
selän alaosan kulumavika/toistuva kiputila/iskiasoireyhtymä .....	1	2
raajojen (kätet, jalat) kulumavika/toistuva kiputila ..	1	2
nivelreuma.....	1	2
<b>3. Verenkiertoelinten sairaus</b>		
verenpainetauti .....	1	2
sepelvaltimotauti, sydäninfarkti .....	1	2
aivoverenkiertohäiriö (TIA) .....	1	2
pitkäaikainen tai toistuva sydämen rytmihäiriö (esim. eteisvärinä) .....	1	2
<b>4. Hengityselinten sairaus</b>		
toistuvat hengitysteiden tulehdukset (nuha, poskionteloiden, nielurisojen, keuhkoputken tulehdukset).....	1	2
keuhkohtaumatauti, krooninen keuhkoputken-tulehdus.....	1	2
keuhkoastma .....	1	2
uniapnea.....	1	2
<b>5. Mielen terveyden häiriö</b>		
hoitoa vaativa masennus .....	1	2
lievä masennus, jännittyneisyys .....	1	2
muu mielen terveyden sairaus.....	1	2
<b>6. Hermoston ja aistimien sairaus</b>		
huonokuuloisuus .....	1	2
silmäsairaus (muu kuin taittovika) .....	1	2
hermoston sairaus (hermosärky, migreeni).....	1	2
epilepsia .....	1	2
<b>7. Ruoansulatuselinten sairaus</b>		
sappikivet, sappisairaus .....	1	2
krooninen maksatulehdus, hepatiitti .....	1	2
maha-, tai pohjukaissuolen haava- tai tulehdus (katarri).....	1	2
toiminnallinen vatsavaiva (esim. ärtynyt paksusuoli) 1	2	2

	lääkärin toteamat	kyllä oma mielipide
<b>8. Virtsa- tai sukuelinten sairaus</b>		
toistuva tai pitkäaikainen virtsateiden tulehdus.....	1	2
munuaissairaus.....	1	2

<b>9. Ihon sairaus</b>		
allerginen ihottuma .....	1	2
muu ihottuma.....	1	2

<b>10. Kasvain</b>		
hyvänlaatuisen kasvain .....	1	2
pahanlaatuisen kasvain (syöpä) .....	1	2

<b>11. Aineenvaihdunnan sairaudet</b>		
merkittävä ylipaino (painoindeksi yli 30 tai enemmän) .....	1	2
diabetes .....	1	2
kilpirauhassairaus .....	1	2
rasva-aineen vaihdunnan häiriö esim. korkea kolesteroli .....	1	2
metabolinen oireyhtymä .....	1	2

<b>12. Veren taudit</b>		
anemia.....	1	2

13. Muu vaiva tai sairaus mikä?.....	1	2
--------------------------------------	---	---

### 4. Sairauksien arvioitu haitta työssä

Onko sairaustasi tai vammoistasi haittaa nykyisessä työssäsi? Valitse yksi vaihtoehto, joka kuvaa parhaiten omaa tilannettasi.

ei haittaa lainkaan / ei ole sairauksia .....	6
suoriudun työstä, mutta siitä aiheutuu oireita .....	5
joudun <b>joskus</b> keventämään työtahtia tai muuttamaan työskentelytapaa.....	4
joudun <b>usein</b> keventämään työtahtia tai muuttamaan työskentelytapaa.....	3
sairauteni vuoksi selviytyisin mielestäni vain osa-aikatyössä .....	2
olen mielestäni täysin kykenemätön työhön.....	1

### 5. Sairauspoissaolopäivät

Kuinka monta **kokonaista päivää** olet ollut poissa työstä terveydentilasi vuoksi (sairauden tai terveyden hoito tai tutkiminen) viimeisen vuoden (12 kk) aikana?

en lainkaan .....	5
korkeintaan 9 päivää.....	4
10–24 päivää .....	3
25–99 päivää .....	2
100–365 päivää.....	1

## 6. Oma arvio kykenevyydestä työhön kahden vuoden kuluttua

Uskotko, että terveyden puolesta pystyisit työskentelemään nykyisessä ammatissasi kahden vuoden kuluttua?

melko varmasti ..... 7  
en ole varma ..... 4  
tuskin ..... 1

## 7. Psykkiset voimavarat

a) Oletko viime aikoina kyennyt nauttimaan tavallisista päivittäisistä toimitasi?  
usein ..... 4  
melko usein ..... 3  
silloin tällöin ..... 2  
melko harvoin ..... 1  
en koskaan ..... 0

b) Oletko viime aikoina ollut toimekas ja vireä?  
aina ..... 4  
melko usein ..... 3  
silloin tällöin ..... 2  
melko harvoin ..... 1  
en koskaan ..... 0

c) Oletko viime aikoina tuntenut itsesi toiveikkaaksi tulevaisuuden suhteen?  
jatkuvasti ..... 4  
melko usein ..... 3  
silloin tällöin ..... 2  
melko harvoin ..... 1  
en koskaan ..... 0

## 8. Haittakysymysosio

Haittaavatko seuraavat asiat työssä jaksamistasi tai selviytymistäsi työssä? Vastausten avulla lääkäri ja/tai terveydenhoitaja saavat hyvän kuvan kokonaisvoinnistasi ja työssä jaksamisesi kannalta merkittäviksi kokemistasi asioista.

	ei esiinny / ei haittaa	haittaa vähän	haittaa paljon	en osaa sanoa
a) terveyteen liittyvät ongelmat	0	1	2	3
b) toimintakykyyn liittyvät ongelmat	0	1	2	3
c) koulutukseen tai osaamiseen liittyvät ongelmat	0	1	2	3
d) työn fyysiseen kuormitukseen liittyvät ongelmat	0	1	2	3
e) työympäristön ongelmat	0	1	2	3
f) työyhteisön toimivuuteen liittyvät ongelmat	0	1	2	3
g) työn henkiseen kuormituksen liittyvät ongelmat	0	1	2	3
h) työmotivaation väheneminen	0	1	2	3
i) työn ulkopuoliset vaikeudet (perheessä, taloudessa yms.)	0	1	2	3

© Työterveyslaitos 2015

## SUOSTUMUSOSIO

### Suostumus (työkyvyn edistäminen ja ylläpito)

Suostutko siihen, että edellä olevista työkykyäsi koskevista tiedoista laadittu yhteenveto ja Työkyvyindeksin pistemäärä voidaan liittää terveystietokantaan?

suostun .....   
en suostu .....

### Täytetään vain silloin kun tiedot kerää jokin muu taho kuin oma työterveyshuolto

#### Suostumus (esim. tutkimuskäyttö)

Suostutko siihen, että edellä olevat työkykyäsi koskevat tiedot saa antaa työterveyshuollon käyttöön (tiedot säilytetään erillään terveystietokannasta)?

suostun .....   
en suostu .....

Suostutko siihen, että edellä olevista työkykyäsi koskevista tiedoista laadittu yhteenveto ja Työkyvyindeksin pistemäärä voidaan liittää terveystietokantaan?

suostun .....   
en suostu .....

Päiväys ja allekirjoitus \_\_\_\_\_



## Tutkimuksen eettisestä ennakoarvioinnista

Kaavaketta käytetään haettaessa Pääkaupunkiseudun ammattikorkeakoulujen ihmistieteiden eettisen toimikunnan lausuntoa tutkimushankkeiden eettisyydestä, ellei lainsäädännössä arviointia ole muille tahoille määrätty. Lääketieteellisten tutkimusten eettisyyden arvioi aina lakisääteinen sairaanhoitopiirin eettinen toimikunta.

### 1. Eettisen toimikunnan merkinnät (toimikunnan sihteeri täyttää)

Saapunut	Diaarinumero
Lähetetty	asiantuntijalle Asiantuntijalausunto saatu
Toimikunnan kokouspäivä	
Lisämerkintöjä	

### 2. Mistä lausuntoa haetaan

#### x Uusi tutkimus

**Muutos tutkimukseen, pyydetään uusi lausunto (täytettävä kohta ”Aiemmat käsittelyt”)**

Aiemmat käsittelyt: lausuntopäivä:

### 3. Miksi lausuntoa haetaan

Tutkimus vaatii henkilörekisterin muodostamisen. On tutkimuseettisesti oikein ja hyvän tieteellisen käytännön mukaista pyytää lausuntoa eettiseltä toimikunnalta kun tutkitaan potilasryhmää. Tutkimuksen perusteella on tarkoitus julkaista artikkeli (yhdessä työelämän ohjaajan Seppo Villasen kanssa) ja myös tätä varten on hyvä olla eettisen lautakunnan ennakoarviointi.

### 4. Tutkimussuunnitelman / tutkimuksen nimi, päiväys ja mahdollinen versionumero

Tutkimussuunnitelman / tutkimuksen nimi on annettava myös englanniksi jos toimikunnalta tarvitaan myös englanninkielinen lausunto.

Suomen Ehlers-Danlos III-potilaiden työkykyindeksi, 5v seurantatutkimuksen ensimmäinen vaihe.  
6.9.2016

## 5. Lausuntopyyntöön yhteyshenkilö ja yhteystiedot

Tipi Räsänen, [tipinka1@gmail.com](mailto:tipinka1@gmail.com)

(ohjaajana toimii: Lehtori Leena Hannula, [leena.hannula@metropolia.fi](mailto:leena.hannula@metropolia.fi))

## 6. Tutkimuksesta vastaavan henkilön tiedot

Tipi Räsänen, [tipinka1@gmail.com](mailto:tipinka1@gmail.com)

## 7. Hankkeen toimijat (tutkimuskeskukset/yliopistot, niiden yksiköt/laitokset ja tutkijat; muut osallistuvat yksiköt ja niiden tutkijat)

Sairaanhoitaja YAMK- opiskelija Tipi Räsänen on tutkija ja hänen henkilökohtainen avustaja (Hki kaupungin vammaissosiaalityön kautta) ensimmäisen vaiheen tutkimuksessa lähihoitaja-opiskeija Hanna Nybom.

## 8. Lyhyt yhteenveto tutkimussuunnitelmasta / tutkimuksesta

Tässä opinnäytetyön tutkimuksessa kartoitetaan Ehlers-Danlos syndrooman (EDS) alatyypin III diagnosoitujen työkykyä. EDS on joukko perittyjä sidekudossairauksia. Se on harvinainen kromosomivauriosta kollageenissa johtuva sidekudossairaus, joka on usein hyvin invalidisoiva, muttei juurikaan näy ulospäin. Tutkimalla ja kartoittamalla EDS III- sairaiden työkykyä, saadaan tietoa sekä heidän työkyvystään, että haasteista joita he kohtaavat arjessaan. Joidenkin EDS III sairaita kohtaavien sosiaali- ja terveysalan toimijoiden ja sairastajien itsensä keskuudessa vallitsee ajatus, että EDS III heikentää sairastajansa työkykyä merkittävästi. Jos oletamus alentuneesta työkyvystä pitää paikkansa, voidaan tämän potilasryhmän erityisvaatimuksia huomioida paremmin, ja mahdollisesti saada heidän työpanoksensa paremmin tulevaisuudessa käyttöön. Tosiasia on, että suurten ikäluokkien vanhetessa pienemmän joukon työikäisiä tulee kyetä takaamaan ikääntyvistä huolehtiminen. Tarvitsemme osatyökykyisten työpanosta pystyäksemme selviämään tulevaisuuden haasteista, joita väestön huoltosuhteen muuttuminen aiheuttaa. Sosiali- ja terveysministeriön asettama työryhmä on laatinut ehdotuksen Suomen harvinaisten sairauksien kansalliseksi ohjelmaksi, joka valmistui vuonna 2013. Harvinaisten sairauksien kansallisen ohjelman keskeisempiä tavoitteita on mm. edistää ja nopeuttaa diagnosointia, hoidon kehittämistä, sekä terveydenhuollon resurssien käytön tehostumista, että edistää harvinaissairaiden hyvinvoinnin ja inhimillisesti merkittävien toimenpiteiden toteutumista. Tämän toteutumiseen tarvitsemme enemmän tietoa harvi-

naisista sairauksista, jota tämä opinnäytetyö osaltaan pyrkii tuottamaan. Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriön asettama työryhmä on laatinut ehdotuksen Suomen harvinaisten sairauksien kansalliseksi ohjelmaksi, joka valmistui vuonna 2013. Harvinaisten sairauksien kansallisen ohjelman keskeisempiä tavoitteita on mm. edistää ja nopeuttaa diagnosointia, hoidon kehittämistä, sekä terveydenhuollon resurssien käytön tehostumista, että edistää harvinaissairaiden hyvinvoinnin ja inhimillisesti merkittävien toimenpiteiden toteutumista. Tämän toteutumiseen tarvitsemme enemmän tietoa harvinaisista sairauksista, jota tämä opinnäytetyö osaltaan pyrkii tuottamaan.

Tutkimuksen kohderyhmä on Suomen Ehlers- Danlos- yhdistyksen (SEDY-ry) 30- vuotta täyttäneet EDS III diagnosoidut jäsenet. Suomen Ehlers- Danlos yhdistyksessä on n.500 jäsentä, joista arviolta noin 400 sairastaa EDS III- alatyyppejä. Tutkimuksen otanta on 40 henkilöä, joka on tällöin noin 10% EDS III diagnosoiduista jäsenistä. EDS- potilaiden työkykyä ei ole kartoitettu aikaisemmin Suomessa, eikä maailmalla.

Aineistonkeruumenetelmänä käytetään Työterveyslaitoksen TOIMIA- tietokannan Työkykyindeksi- kyselyä. Työkykyindeksin kysymykset mittaavat vastaajan subjektiivista näkemystä omasta työkyvystä ja tämä tulee huomioida tutkimuksen luotettavuutta arvioitaessa. Henkilötietolaki ja laki viranomaisen toiminnan julkisuudesta velvoittavat, että tutkimusaineisto käsitellään anonymisti. Tutkimushenkilöiden henkilöllisyys sokkoutetaan antamalla tutkimushenkilöille numerot 1-40 heidän ilmoittaessaan yhteystietonsa. Numero kirjoitetaan kysymyslomakkeeseen, jolloin kysymyslomakkeen nimikenttä yliviivataan. Erilliseen listaan kirjataan tutkimushenkilön numero, nimi ja osoite. Näin tietoja pystytään käsittelemään anonymisti ja samalla seuraamaan sitä, kuka on palauttanut kysymyslomakkeen. Työkykyindeksi@ä koskevat samat salassapitovollisuuden säännökset kuin terveydenhuollon ammattihenkilöiden toimissa yleensä.

Tutkimukseen osallistuvia haetaan yhdistyksen virallisten FaceBook- sivujen kautta. Vapaaehtoiset tutkimukseen osallistujat lähettävät osoitetietonsa opiskelija Räsäselle, jonka jälkeen osallistujille lähetetään paperinen Työkykyindeksi kyselykaavake, suostumuskirje ja postimerkillä varustettu palautuskuori tutkimuksen esittelykirjeineen. Osallistujan on myös allekirjoitettava suostumuslupa, jossa hän suostuu antamaan tietonsa Räsäsen käyttöön 5- vuodeksi vain tätä opinnäytetyötä ja jatkotutkimusta varten. Kun henkilötietorekisteri on muodostettu, tietoihin ei palata ennen kuin vasta 5-vuoden kuluttua, jolloin tutkittaviin otetaan uudelleen yhteyttä jatkotutkimusta varten. Kaikki tutkimukseen liittyvät tiedot säilytetään lukitussa kaapissa, johon vain itse Räsäsellä on pääsy. Kun tutkimuksen 2. vaihe on valmis, henkilötietorekisteri tuhoetaan. Opinnäytetyö julkaistaan Theseus- tietokannassa.

### **9. Tutkimuksen arvioitu alkaminen ja päättymisen**

Heti kun tutkimuseettinen lupa on saatu 09/16 ja arvioutu päättymisaika maalis-toukokuussa 2017.

### **10. Tietoja tutkimuksen taloudesta, toimeksiantaja, rahoittaja, tutkittaville maksettavat palkkiot ja korvaukset, tutkittavien vakuutusturva**

Sairaanhoitaja YAMK- opiskelija Räsänen tekee opinnäytetyön ilman ulkopuolista tilaajaa, hän rahoittaa opinnäytetyön omilla rahoillaan ja työkykyindeksi kysely toteutetaan paperikaavakkeilla. Opinnäytetyöhön osallistuville ei makseta korvauksia, palkkiota eikä tutkimukseen liity vakuutusturvaa.

### **11. Salassa pidettävät tiedot ja mahdollinen peruste salassapidolle**

Kaikki henkilörekisterin tiedot ovat salassa pidettäviä. Tätä opinnäytetyötä varten kerätään nimi ja yhteystiedot osallistujilta ja tästä muodostuu henkilötietorekisteri. Tämä rekisteri säilytetään 5v ajan, jolloin tutkimus suoritetaan uudelleen identtisenä. Varsinaiset tutkimustulokset tutkimusraportissa ovat julkisia. Yksittäistä vastaajaa ei pysty tunnistamaan sillä tulokset käsitellään ja esitetään anonymisti.

**12. Tutkimuksesta vastaavan henkilön arvio tutkimuksen eettisyydestä**

Tutkittavat ovat täysi-ikäisiä, 30v täytäneitä oikeustoimikelpoisia henkilöitä, jotka osallistuvat tutkimukseen täysin vapaaehtoisesti. Osallistumisensa tutkimukseen voi keskeyttää milloin tahansa ilman, että siihen ilmoittaa syytä. Suomen Ehlers-Danlos- potilasyhdistys on hyvin aktiivinen ja kaikkea tutkimusta pidetään erittäin tärkeänä EDS-sairaiden keskuudessa. Kaikki aiemmat tutkimuskyselyt ovat saaneet positiivisen vastaanoton vertaistukisivustoilla jonka perusteella on oletettavaa, että myös tämä tutkimus otetaan positiivisin asentein vastaan. Tutkija sairastaa myös itse ko. Syndroomaa. Tämä asettaa tutkijan helposti puolueelliseen asetelmaan. Ennako-oletus EDS III-potilaiden heikosta työkyvystä elää sairaiden keskuudessa vahvana. Olen täysin tietoinen, että tulokset tulee käsitellä neutraalisti ilman oman sairaudentunnon vaikutusta ja olen tähän sitoutunut. Vain luotettava, avoin ja rehellinen tutkimus voi auttaa EDS III-sairaita. Tutkija on sairaanhoitaja ja salassapitovelvollisuus on itsestäänselvyys jo työn kautta. Henkilökohtainen avustaja opiskelee lähihoitajaksi joten myös hänelle salassapitovelvollisuus on selvä asia.

**13. Päiväys**

6/ 9/2016

**Huhuiluteksti tutkimukseen osallistuvien etsimiseksi Sedy ry:n Facebook-sivuilla**

Hei!

Olen sairaanhoitaja Tipi Räsänen. Olen tekemässä YAMK- tutkintooni (Sosiaali- ja terveysalan kehittäminen ja johtaminen) liittyvää opinnäytetyötä Metropolia amk:sta Suomen Ehlers-Danlos alatyypin 3 (EDS III) sairaiden työkyvystä. Opinnäytetyön tarkoituksena on kartoittaa, ensimmäisenä maailmassa, EDS III-sairaiden työkykyä verrattuna muuhun Suomen aikuisväestöön. Opinnäytetyön tavoitteena on, että tutkitun tiedon perusteella sosiaali- ja terveysalan toimijoilla olisi käytössään enemmän tietoa EDS III-sairaiden työkyvystä ja tehdessään päätöksiä ja ratkaisuja heillä olisi käyttää tutkittua tietoa päätöksensä perusteina.

Kyseessä on Työterveyslaitoksen kehittämän Työkykyindeksi- kyselyn avulla suoritettu seurantatutkimus, jonka ensimmäisen vaiheen kysely suoritetaan nyt ja toinen identtinen vaihe viiden vuoden kuluttua. Tutkimuksen tuloksista ei voi tunnistaa yhden vastaajan tietoja. Yhteystietoja käytetään vain tähän, ja viiden vuoden päästä tehtävään tutkimukseen, eikä niitä luovuteta kenellekään. Tietoja käsittelee vain minä, seurasiskonne Tipi Räsänen ja henkilökohtainen avustajani Hanna Nybom. Paperinen tutkimuskaavake postitetaan osallistujille lokakuun alussa ja vastausaika on 10 päivää. Kyselylomakkeen mukana tulee kirjallinen suostumuskaavake tutkimukseen osallistumisesta joka allekirjoitetaan ja nämä molemmat palautetaan valmiiksi maksetussa palautuskuoressa.

**Onko sinulla diagnosoitu EDS III ICD-koodilla Q79,6?**

**Oletko täyttänyt 30 vuotta?**

**Kiinnostaisiko sinua osallistua tutkimukseen työkyvystäsi nyt ja viiden vuoden kuluttua?**

Jos vastasit kaikkiin kohtiin kyllä, niin laita minulle Facebookin messengerissä yksityisviesti niin lähetän virallisen ”Ohje vastaajalle” kaavakkeen jonka jälkeen voit tehdä päätöksesi osallistumisesta. Jos päätät osallistua, tarvitsen nimesi ja yhteystietosi kyselykaavakkeen lähettämistä varten. Kysyn vielä erikseen lupaa yhteystietojesi säilyttämistä varten viiden vuoden ajan seurantatutkimuksen toista vaihetta varten.

Syysterveisin, Tipi Räsänen

**Kirjallinen suostumus tutkimukseen osallistumisesta****Tutkimuksen nimi**

Suomen Ehlers-Danlos III- sairaiden työkyky.

Minua on pyydetty osallistumaan yllä mainittuun kyselytutkimukseen, joka toteutetaan Tipi Räsänen Metropolia Ammattikorkeakoulun ylemmän ammattikorkeakoulututkinnon opinnäytetyönä.

**Minulla on tarpeeksi tietoa tutkimuksesta**

Olen saanut tutkimuksesta kertovan tutkittavan tiedotteen ja olen tutustunut siihen. Minulla on ollut mahdollisuus kysyä tutkimuksesta ja olen saanut vastauksen kysymyksiini. Saan halutessani lisätietoa tutkimuksesta tutkijalta, jonka yhteystiedot löytyvät tutkittavan tiedotteesta.

**Annan suostumukseni**

Tutkimuksen toteuttamista varten minulta kerätään tietoa nyt ja uudelleen viiden vuoden kuluttua identtisellä kyselykaavakkeella sekä yhteystietojeni tallentamisen henkilörekisteriin (Henkilötietolaki (523/1999) 10§ ja 14§.)

Rastita hyväksymäsi vaihtoehto

- Suostun osallistumaan tähän ensimmäiseen kyselytutkimukseen
- Annan luvan yhteystietojeni säilyttämiseen viiden (5) vuoden ajan ja osallistun tutkimuksen toiseen vaiheeseen
- En suostu osallistumaan tähän ensimmäiseen kyselytutkimukseen
- En anna lupaa yhteystietojeni säilyttämiseen viiden (5) vuoden ajan enkä tutkimuksen toiseen vaiheeseen

**Osallistuminen on vapaaehtoista**

Osallistun tutkimukseen vapaaehtoisesti. Tiedän, että minulla on milloin tahansa oikeus keskeyttää osallistumiseni syytä ilmoittamatta. Voin myös perua suostumukseni, jolloin minusta jo kerättyä tietoa ei enää käytetä osana tutkimusta.

**Tiedot ovat luottamuksellisia**

Ymmärrän, että kaikki tutkimukseen kerättävä aineisto käsitellään luottamuksellisesti. Tutkimusraporteista ei käy ilmi minun henkilöllisyyteni. Tutkimuksessa kerättyjä tietoja ei luovuteta muille henkilöille. Tutkija Tipi Räsänen vastaa tietojen säilymisestä luottamuksellisina. Tutkimuksen loputtua ja sen tulosten julkaisuraportin jälkeen vuonna 2022 kaikki kerätty data tuhotaan.

---

---

---

Nimi, syntymäaika, allekirjoitus, päivämäärä ja paikka



## TIEDOTE TUTKITTAVALLE

Hyvä tutkimukseen osallistuja. Olen sairaanhoitaja AMK ja opiskelen Metropolia ammattikorkeakoulussa YAMK sosiaali- ja terveysalan kehittämisen ja johtamisen ohjelmassa. Olen tekevässä opinnäytetyötä suomen Ehlers- Danlos syndrooman yliliikkuva-muotoa (EDS III) sairastavien työkyvystä. Työtäni ohjaa lehtori Leena Hannula Metropolian AMK:sta ja työelämäohjaajana toimii fysiatrian erikoislääkäri Seppo Villanen.

Suomessa, eikä maailmalla ole tehty työkyky-arvioita EDS III- potilaille eikä tutkijalla ole näyttöä etteikö EDS III- sairaiden työkykyä olisi tieteellisesti tutkittu.

Tutkimus on kaksivaiheinen seurantatutkimus, jonka ensimmäinen vaihe toteutetaan nyt. Toinen vaihe jossa sama kysely toistetaan samoille osallistujille viiden vuoden kuluttua, tehdään vuonna 2022. Osallistumalla tähän nyt tapahtuvaan ensimmäiseen vaiheen tutkimukseen, pyydän suostumusesi saada säilyttää yhteystietosi ja vastauslomakkeesi paperisina viiden vuoden ajan lukollisessa kaapissa kotonani, johon vain minulla on pääsy. Toisen vaiheen kyselyn jälkeen kaikki tutkimuksen kerätty paperinen materiaali tuhotaan paperisilppurilla. Tietojen käsittelyä ja säilyttämistä varten on oma kirjallinen suostumus tutkimukseen osallistumisesta, jonka pyydän ystävällisesti allekirjoittamaan ja palauttamaan samassa palautuskuoressa Työkykyindeksi- kyselyn kanssa.

Kerättyjä tietoja ei luovuteta mihinkään eteenpäin. Tietoja käsittelee terveydenhuoltoalan ammattihenkilöstö (minä T. Räsänen ja henkilökohtainen avustajani H. Nybom), jota sitoo ehdoton vaitiolovelvollisuus. Kaikki kerätty materiaali säilytetään paperisena lukollisessa kaapissa johon vain tutkijalla on pääsy, eikä tietoja luovuteta missään vaiheessa kenellekään muulle.

Keräämäni tiedot käsitellään anonymisti ja vain tätä seurantatutkimusta varten. Tutkimuksen tekijällä ei ole mitään yhteyttä työterveyshuoltoon eikä kyselyä tulla missään vaiheessa liittämään minkään tahon terveystietomukseen, toisin kuin lomakkeessa annetaan vaihtoehtoksi. Kyselyyn vastaaminen on vapaaehtoista. Vastauslomakkeen saatuaasi voit edelleen perua osallistumisesi ilman, että sinun tarvitsee ilmoittaa siihen mitään syytä. Tällöin toivon, että mahdollisuuksien mukaan voisit lähettää vastaanottamasi materiaalin palautuskuoressa takaisin.

Vastausaika on 10 päivää. Palautathan täyttämäsi tutkimuslomakkeen toimittamassani postimerkillä varustetussa palautuskuoressa viimeistään xx.xx.2016.

Tutkimukseen on saatu lupa Sedy ry:ltä.

Tutkimusraportti on luettavissa vuonna 2017 Theseus-tietokannassa. ([www.theseus.fi](http://www.theseus.fi))

Mahdolliset yhteydenotot ensisijaisesti sähköpostilla: [tipinka1@gmail.com](mailto:tipinka1@gmail.com)

**KIITOS OSALLISTUMISESTASI TUTKIMUKSEEN!**

t. Tipi Räsänen, XX.XX.2016, sairaanhoitaja AMK

Ohjaaja Lehtori Leena Hannula, [leena.hannula@metropolia.fi](mailto:leena.hannula@metropolia.fi)

Liite: Tieteellisen tutkimuksen rekisteriseloste, tarvittaessa nähtävissä, tiedustelut sähköpostitse tutkijalta.



Pääkaupunkiseudun ammattikorkeakoulujen ihmistieteiden eettinen toimikunta

**Lausuntopyyntö 1/2016**  
**Suomen Ehlers-Danlos III -sairaiden työkykyindeksi**  
**TtT Leena Hannula, Metropolia ammattikorkeakoulu**

Pääkaupunkiseudun ammattikorkeakoulujen ihmistieteiden eettinen toimikunta käsitteli pyyntönne eettisestä ennakoarvioinnista kokouksessaan 20.9.2016. Tutkimusryhmältä on pyydetty tarkennuksia ja he ovat ne toimittaneet 3.10.2016 sähköpostitse. Toimikunta puoltaa tutkimussuunnitelmaanne, mutta pyytää huomioimaan vastineeseenne lihavoidulla tehdyt muutosehdotukset. Koska pyytämämme muutokset ovat vähäisiä, niitä ei tarvitse toimittaa enää toimikunnalle.

Helsingissä 17. lokakuuta 2016

A handwritten signature in blue ink that reads "Anna Härmä".

Anna Härmä  
toimikunnan sihteeri