



Satakunnan ammattikorkeakoulu
Satakunta University of Applied Sciences

HENNA-MAIJA KAUKONEN

Endometrioosin vaikutus työkykyyn ja koettu ammatillisen kuntoutuk- sen tarve

KUNTOUTUKSEN OHJAUKSEN TUTKINTO-OHJELMA
2022

Tekijä(t) Kaukonen, Henna-Maija	Julkaisun laji Opinnäytetyö, AMK	Päivämäärä Toukokuu 2022
	Sivumäärä 56	Julkaisun kieli suomi
Julkaisun nimi Endometriosisin vaikutus työkykyyn ja koettu ammatillisen kuntoutuksen tarve		
Tutkinto-ohjelma Kuntoutuksen ohjauksen tutkinto-ohjelma		
Tiivistelmä <p>Endometriosisi on yleinen gynekologinen sairaus, jota sairastaa jopa 10 % hedelmällisessä iässä olevista kohdullisista. Endometriosisi tunnetaan vielä nykyäänkin huonosti ja sen oireet ovat moninaiset.</p> <p>Opinnäytetyön toimeksiantajana toimi Gynekologinen potilasjärjestö Korento ry. Opinnäytetyön tavoitteena oli selvittää, millainen vaikutus endometriosisilla on työkykyyn ja millaisena endometriosisia sairastavat kokevat ammatillisen kuntoutuksen tarpeen. Opinnäytetyön tarkoituksena on käyttää saatuja tuloksia Gynekologisen potilasjärjestön Korento ry:n työkäisten endometriosisia sairastavien tukemiseen.</p> <p>Opinnäytetyötutkimus tehtiin kvantitatiivisena survey-tutkimuksena. Tutkimuksen kohteena olivat endometriosisia sairastavat Gynekologisen potilasjärjestön Korento ry:n Facebook verkkovertaistukiryhmän Endometriosisi Suomi jäsenet. Kysely toteutettiin sähköisenä, anonyminä kyselynä Google Forms -alustalla. Kyselyyn saatiin tavoitteiden mukainen määrä vastauksia.</p> <p>Opinnäytetyön kyselytutkimuksesta kävi ilmi, että endometriosisi vaikuttaa merkittävästi työkykyyn ja erityisesti kipuoireet nostettiin vastauksissa usein esiin. Endometriosisi aiheutti poissaoloja työstä, vaikeutti yksittäisten tehtävien tekoa ja endometriosisiin oli liitettävissä myös voimakas presenteeismien riski. Ammatillista kuntoutusta oli saatu endometriosisin aiheuttamaan työkyvyn heikkenemiseen hyvin vähäisesti ja koettu ammatillisen kuntoutuksen tarve oli vähäistä. Vähäinen tarve selittynee kuitenkin sillä, että ammatillisen kuntoutuksen tunnettavuus oli vastaajien joukossa heikko.</p>		
Avainsanat Endometriosisi, Työkyky, Ammatillinen kuntoutus, Kvantitatiivinen tutkimus		

Author(s) Kaukonen, Henna-Maija	Type of Publication Bachelor's thesis	Date May 2022
	Number of pages 56	Language of publication: Finnish
Title of publication The effects of endometriosis on work capacity and the perceived need for vocational rehabilitation		
Degree programme Degree Programme in Rehabilitation counselling		
Abstract Endometriosis is a common gynecological disease that affects up to 10% of the population with uterus. Endometriosis is still poorly known, and its symptoms vary. The Thesis was commissioned by Gynecological Patients' Association Korento ry. The aim of the thesis was to find out what effect endometriosis has on work ability and how people with endometriosis perceived the need for vocational rehabilitation. The purpose of the thesis is to use the obtained results to support working age members with endometriosis of the Gynecological Patients' Association Korento ry. The thesis research was conducted as a quantitative survey study. The subject of the study was members of the Gynecological Patients' Association Korento ry's Facebook peer support group Endometriosis Suomi. The survey was conducted as an electronic, anonymous survey on the Google Forms platform. The number of responses to the survey was in line with the objectives. The results of the thesis survey showed that endometriosis has a significant effect on work ability, and pain symptoms were often mentioned in the responses. Endometriosis caused absences from work, made it difficult to perform individual tasks, and there was also a strong risk of presentism associated with endometriosis. There had been little vocational rehabilitation for people with endometriosis and the perceived need for vocational rehabilitation was low. However, the low need is probably explained by the low awareness of vocational rehabilitation among the respondents.		
Keywords Endometriosis, Work capacity, Vocational rehabilitation, Quantitative study		

ALKUSANAT

Tämä opinnäytetyö on tehty Gynekologiselle potilasjärjestölle Korento ry:lle, heidän jäsenilleen ja kaikille endometrioosia sairastaville.

Haluan erityisesti kiittää Gynekologisen potilasjärjestö Korento ry:n järjestökoordinaattoria Riikka Uljas-Bärmania hyvistä neuvoista ja palautteesta opinnäytetyöprosessin aikana. Haluan osoittaa kiitokset myös opinnäytetyön ohjaajalleni Merja Koivuniemelle hyvästä ohjauksesta ja kannustuksesta.

SISÄLLYS

1 JOHDANTO	7
2 TOIMEKSIANTAJAN KUVAUS	7
3 OPINNÄYTETYÖN TAVOITE JA TARKOITUS	8
4 OPINNÄYTETYÖN KESKEISET KÄSITTEET	9
4.1 Endometrioosi	9
4.1.1 Endometrioosin oireet	10
4.1.2 Endometrioosin diagnosointi ja hoito	11
4.2 Työkyky	12
4.2.1 Työkykytalo työkyvyn mallina	12
4.2.2 Työkyky ja varhainen tuki	14
4.3 Ammatillinen kuntoutus	15
4.3.1 Ammatillisen kuntoutuksen järjestäminen	15
4.3.2 Työeläkelaitosten ammatillinen kuntoutus	16
4.3.3 Kelan ammatillinen kuntoutus	18
5 AIKAISEMPIA TUTKIMUKSIA ENDOMETRIOOSIN VAIKUTUKSESTA TYÖKYKYYN	19
6 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS	21
6.1 Menetelmävalinnat	21
6.2 Opinnäytetyön eettisyys	22
6.3 Tulosten analysointi	23
7 AINEISTON HALLINTA JA OPINNÄYTETYÖN JULKISUUS	24
8 OPINNÄYTETYÖN TULOKSET	25
8.1 Vastaajien taustatiedot	25
8.2 Vastaajien työkyky	27
8.2.1 Työn kuormittavuus	27
8.2.2 Työkyky ja oireet	28
8.2.3 Vaikutukset työyhteisöön ja työtehtäviin	31
8.2.4 Endometrioosin vaikutukset ammatinvalintaan ja työpaikan valintaan .	31
8.2.5 Poissaolot ja presentismi	32
8.3 Endometrioosi ja ammatillinen kuntoutus	33
8.3.1 Mitä Korento ry:ltä toivotaan työkykyasioihin ja ammatilliseen kuntoutukseen liittyen	35
8.3.2 Muita kyselyssä esiin nousseita asioita	35
9 POHDINTA JA JOHTOPÄÄTÖKSET	36
9.1 Tulosten tarkastelua	36

9.2 Opinnäytetyön tutkimuksen luotettavuus.....	39
9.3 Opinnäytetyö oppimiskokemuksena	40
9.4 Mahdollisia jatkotutkimusaiheita ja tulosten hyödyntäminen.....	41
OPINNÄYTETYÖN AIKATAULU	56
LÄHTEET	
LIITTEET	

1 JOHDANTO

Tämä opinnäytetyö käsittelee endometrioosin vaikutusta työkykyyn ja endometrioosia sairastavien koettuun ammatillisen kuntoutuksen tarpeeseen. Endometrioosi on gynekologinen sairaus, jota sairastaa n. 10 % hedelmällisessä iässä olevista biologisesti naisiksi syntyössään määritellyistä ihmisistä. Opinnäytetyössä on otettu huomioon, että kaikki endometrioosia sairastavat eivät ole naisia, vaan he voivat olla myös transmiehiä tai muunsukupuolisia, joten nais-sanaa käytetään vain tarkkaan harkiten ja muutoin puhutaan sairastavista tai potilaista.

Endometrioosia sairastavat ovat suurin osa työikäisiä ja endometrioosin oireiden aiheuttamat negatiiviset vaikutukset työn tuottavuuteen voivat vaikuttaa, jopa bruttokansantuotteeseen, jos ongelmaan ei puututa ajoissa. (Bahrami, Chaman-Ara & Bahrami 2017, 263). Endometrioosin vuosittaisten kustannusten arvioidaan olevan 1,5 miljardia euroa vrt. astma 1,5 miljardia euroa vuodessa. Endometrioosin kohdalla voidaan siis puhua huomattavasti kansantalouteen vaikuttavasta sairaudesta. (Kela 2014; STT 2019.)

Korento ry on saanut enenevässä määrin viestiä jäsenistöltään, ettei endometrioosin vaikutuksista työkykyyn tiedetä riittävästi ja että tämänkaltaiselle opinnäytetyölle olisi tilausta.

2 TOIMEKSIANTAJAN KUVAUS

Opinnäytetyön toimeksiantaja on Gynekologinen potilasjärjestö Korento ry. Korento ry edustaa endometrioosin, adenomyoosi, PCOS-oireyhtymän ja vulvodynian kanssa eläviä ihmisiä. Korento ry:n toimintaa rahoittaa Sosiaali- ja terveysministeriö ja vuonna 2021 Korento ry sai STEA:n avustusta 190 000 € (Korento ry n.d.; STEA n.d.)

Korento ry on perustettu vuonna 1999 ja yhdistys toimi vuoteen 2019 asti nimellä Endometriosisyhdistys. Vuoden 2019 alusta mukaan otettiin endometriosisin ja adenomyosisin lisäksi PCOS ja vulvodynia. Vuonna 2019 yhdistyksen nimi muutettiin nykyiseen muotoonsa Gynekologinen potilasjärjestö Korento ry:ksi (Korento ry n.d.)

Korento ry tekee yhteistyötä muiden potilasjärjestöjen, sekä edustamiensa sairauksien ja oireyhtymien hoitoon erikoistuneiden lääkäreiden ja muiden alan asiantuntijoiden kanssa. Korento ry on jäsenenä Euroopan endometriosisyhdistysten liitossa (EEA), sekä vuonna 2012 perustetussa Pohjoismaiden endometriosisyhdistysten liitossa (NEA), jonka muita jäseniä ovat Islanti, Norja ja Ruotsi. Korento ry on myös jäsenenä World Endometriosis Societyssa (WES). (Korento ry n.d.)

3 OPINNÄYTETYÖN TAVOITE JA TARKOITUS

Tämän opinnäytetyön tavoitteena on 1) selvittää miten Korento ry:n Endometriosis Suomi -Facebook-verkkovertaistukikeskusteluryhmässä olevat jäsenet kokevat endometriosisin vaikuttavan työkykyinsä. Lisäksi tavoitteena 2) on saada tietoa siitä mikä on endometriosisia sairastavien subjektiivinen kokemus ammatillisen kuntoutuksen tarpeesta tai ovatko he saaneet ammatillista kuntoutusta endometriosisin aiheuttaman työkyvyn laskun vuoksi. Tarkoituksena on käyttää opinnäytetyöstä saatua tietoa Korento ry:n työikäisten jäsenten tukemiseen sekä yhteiskunnallisen keskustelun herättämiseen.

Ammatillisessa mielessä aihe on kiinnostava, koska tutkimusta endometriosisin vaikutuksesta työkykyyn on tehty verrattain vähän, vaikka se koskettaa suurta joukkoa työikäisistä. Tutkimuksia, joissa endometriosisia ja ammatillista kuntoutusta käsiteltäisiin yhdessä ei löytynyt lainkaan.

Opinnäytetyökysymykset:

1. Miten endometrioosi vaikuttaa työkykyyn?
2. Kokevatko endometrioosia sairastavat tarvitsevansa tai ovatko saaneet ammatillista kuntoutusta endometrioosin takia?
3. Minkälaista ammatillista kuntoutusta endometrioosia sairastavat ovat saaneet ja/tai minkälaista ammatillista kuntoutusta kokevat tarvitsevansa.

4 OPINNÄYTETYÖN KESKEISET KÄSITTEET

4.1 Endometrioosi

Endometrioosi eli kohdun limakalvon sirottumatauti on gynekologinen sairaus, jossa kohdun limakalvon kaltaista kudosta ilmaantuu kohdun ulkopuolella. Tavallisimpia endometrioosin esiintymispaikkoja ovat vatsakalvo, munasarjat, peräsuoli-kohtusyvänne (fossa Douglasi) ja ristiluu-kohtusiteet. Gynekologisten elinten ulkopuolella tavallinen esiintymispaikka on suolisto, erityisesti lantion alue ja perä- sekä sigmasuoli. Endometrioosia voi siis olla missä tahansa vatsaontelossa tai jopa sen ulkopuolella. Endometrioosi voidaan jakaa kolmeen eri muotoon, niiden esiintymispaikkojen mukaan. Peritoneaalinen eli pinnallinen endometrioosi esiintyy vatsakalvolla tekemällä vaihtelevan kokoisia ja värisiä pesäkkeitä. Syvä endometrioosi, esiintyy pikkulantion pohjassa, kohdun takakannattimissa (sakrouteriiniset ligamentit), vaginan takaseinämässä sekä rectumin seinämässä ja joskus myös virtsateissä. Vaginan ja/tai rectumin seinämään levinnyttä endometrioosia kutsutaan rektovaginaaliseksi endometrioosiksi. Munasarjoissa esiintyvää endometrioosia kutsutaan endometrioomiksi tai endometriosikystiksi. (Pääkkö & Niinimäki 2017, 61; Tarjanne & Härkki 2017, 2008; Tiinen 2020.)

Endometrioosi on yleinen sairaus, jota sairastaa noin 10 % hedelmällisessä iässä olevista naisista. Endometrioosiin liittyvä perinnöllisyysriski on 6–9 kertainen, jos potilaan ensimmäisen asteen sukulaisella on endometrioosi. Tähän perinnölliseen riskiin

vaikuttavat useat geenit, mutta erilaisilla ympäristötekijöillä ja ulkoisilla olosuhteilla on myös vaikutusta varsinaisen sairauden puhkeamiseen. (Tiitinen, 2020.)

Endometrioosi aiheuttaa vatsaontelon kroonisen tulehdustilan ja häiriöitä sukupuolihormonien vaikutuksissa. Syöväälle tyypilliset solujen kiinnittymiseen, sirottumiseen, verisuonitukseen ja solukuolemaan liittyvät muutokset ovat tyypillisiä myös endometrioosissa. Kohdun limakalvon muutokset lisäävät kudoksen elinkykyä vatsaontelossa ja alentavat potilaiden hedelmällisyyttä. (Huhtinen, Perheentupa, Poutanen & Heikinheimo. 2011, 1827.)

Endometrioosia tunnetaan edelleen huonosti ja sen synty ja kliininen kuva ovat moninaiset. Endometrioosiin ei ole vielä löytynyt parannuskeinoa ja leikkaus- ja hormonihoidosta huolimatta sillä on tapana uusiutua. Sairauden synnystä on useita teorioita, ja on mahdollista, että erityyppiset pesäkkeet voivat saada alkunsa eri tavoin. (Huhtinen ym. 2011, 1827.)

4.1.1 Endometrioosin oireet

Endometrioosi on krooninen sairaus ja sen oireet ovat moninaiset. Endometrioosin diagnosointi ja hoito parantavat potilaan elämänlaatua. Diagnostinen viive on keskimäärin 7–9 vuotta ja se vaikeuttaa huomattavasti oikean hoidon saamista. On tavallista, että endometrioosia sairastavalla on yksi tai useampi seuraavista oireista: kroonista lantionalueen kipua, runsaat kuukautiset ja vaikeat kuukautiskivut, tiputteluvuotoa ja välivuotoja, yhdyntäkipuja, tihentynyt virtsaamisen tarve, ulostamis- ja virtsaamiskipuja, verta virtsassa tai ulosteessa, ummetusta tai ripulia, hartiapistos, tärinäkipua, vatsan toistuvaa turvotusta, selkäkipua, iskiaskipua, pahoinvointia, hedelmällisyyteen liittyviä ongelmia ja lapsettomuutta, sekä kroonista fatiikkia. (Korento ry 2020; Sperschneider ym. 2019; Tarjanne & Härkki 2017, 2008.)

Kipujen vuoksi poissaolot opinnoista ja työstä lisääntyvät. Kipuoireet ilmenevät taudin alussa vain kuukautisten aikana, mutta sairauden edetessä kivut voivat olla jatkuvia.

On muistettava, että säännöllisesti kuukautisten aikana esiintyvä epätyypillinen kipu voi liittyä myös endometrioosiin. (Härkki, Heikkinen, Setälä 2011, 1837–1839.)

Kipuoireet endometrioosissa vaikuttavat usein työ- ja toimintakykyyn, mutta on syytä muistaa, että kohdun limakalvon vaurioiden laajuuden ja oireiden vakavuuden tai kestön välillä on vain vähän korrelaatiota. Yksilöillä, joilla on näkyvästi suuria vaurioita, voi olla vain lieviä oireita, ja yksilöillä, joilla on vähän vaurioita, voi olla vakavia oireita. Oireet paranevat usein vaihdevuosien jälkeen, mutta joissakin tapauksissa oireet voivat jatkua. Krooninen kipu voi johtua siitä, että aivojen kipukeskukset muuttuvat ajan myötä hyperreaktiivisiksi ja kivut voivat jatkua myös silloin, kun endometrioosileesiot eivät ole enää näkyvissä. Joissakin tapauksissa endometrioosi voi olla oireeton. (WHO 2021.)

4.1.2 Endometrioosin diagnosointi ja hoito

Potilaan oireet, kuten voimakas kuukautiskipu tai krooninen lantion alueen kipu antavat viitteitä mahdollisesta endometrioosista. Gynekologisessa sisätutkimuksessa usein potilas aristaa tai tuntee kipua kohdun takapinnalla. Kohdun takapinnalla voi esiintyä voimakkaasti aristavia nystyröitä, mutta gynekologinen tutkimus voi olla myös täysin normaali. Munasarjan endometrioosikystat havaitaan gynekologisen kaikututkimuksen avulla. Syvän endometrioosin diagnosoimiseksi käytetään apuna magneettikuvausta (MRI). Virtsaamis- ja suolisto-ongelmista kärsiville voidaan tehdä virtsarakon tähytys tai suolen tähytys. Tällä hetkellä endometrioosista ja sen levinneisyydestä voidaan saada varmuus kuitenkin vain vatsaontelon tähytysleikkauksessa (laparoscopia). Nykyään pelkistä diagnostisista laparoscopiaa on luovuttu ja lääkäri voi aloittaa hoidon pelkästään oireiden perusteella. Laparoscopiaa voidaan harkita, jos oireet eivät lääkekokeilujen jälkeen helpota. (Härkki ym. 2011, 1837; Tiitinen 2020.)

Endometrioosia hoidetaan erilaisilla hormoni- ja lääkevalmisteilla, joita kokeilemalla voidaan lähes jokaiselle endometrioosipotilaalle löytää mahdollisimman tehokas ja vähiten haittavaikutuksia aiheuttava lääke tai lääkeyhdistelmä. Endometrioosin hoidossa

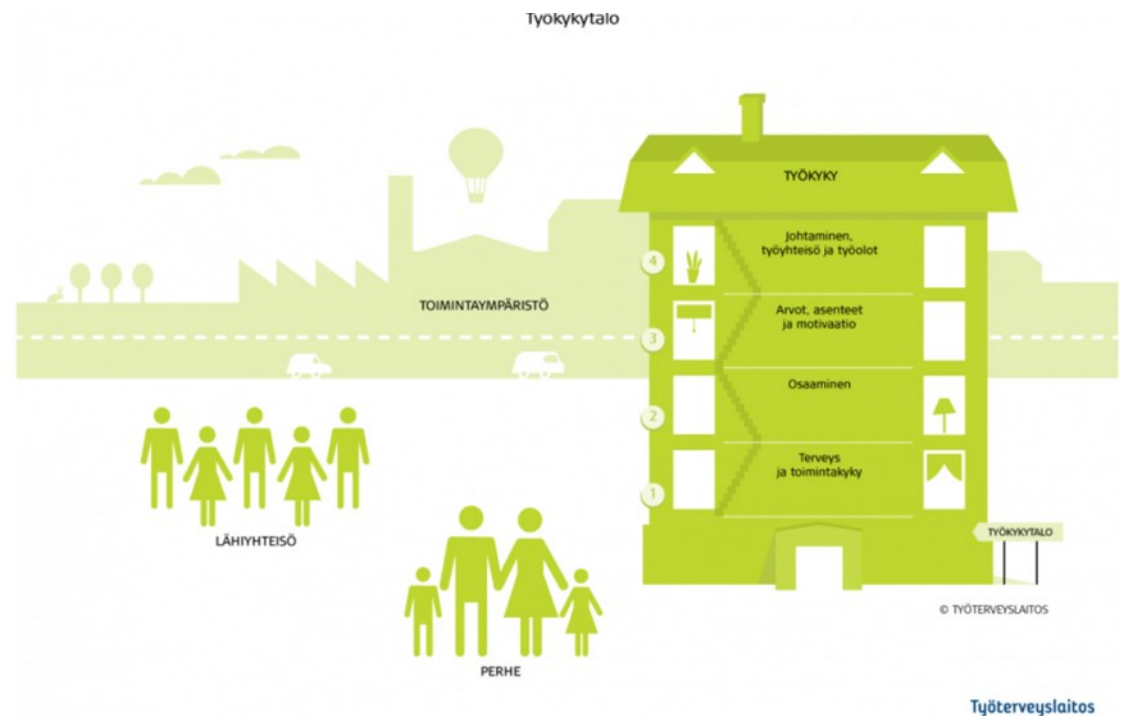
käytettäviä lääkkeitä ovat yhdistelmäehkäisyvalmisteet, progestiinit (minipillerit, hormonikierukat, muut keltarauhashormonivalmisteet) ja GnRH-analogit, lääkkeiden lisäksi endometrioosia voidaan hoitaa leikkaamalla. Vaikeaa endometrioosikipua tulisi hoitaa moniammatillisesti. Vaikeassa taudinkuvassa hoidossa on usein mukana fysioterapeutti, psykologi ja kipulääkityksenä käytetään neuropaattisen kivun lääkkeitä, sekä sakraalista neuromodulaattoria. (Härkki ym. 2011, 1839; Tarjanne & Härkki 2017, 2009; Tiitinen 2020; Hamunen, Sipilä, Jernfors & Härkki 2022, 431.)

4.2 Työkyky

Työkyvyn käsite on muuttunut yhteiskunnallisen edistyksen myötä. Työn vaatimusten ja yksilön voimavarojen tasapainon tarkasteluun sekä edelleen moniulotteisempaan työkyvyn kuvaamiseen on siirrytty aikaisemmasta lääketieteeseen painottuvasta määrittelystä. Heikentynyttä työkykyä arvioitaessa sairauden lisäksi huomioidaan kuntoutujan elämäntilanteeseen vaikuttavat seikat, esimerkiksi fyysinen, psyykinen ja sosiaalinen toimintakyky. (Ilmarinen, Gould, Järvikoski, Järvisalo 2006, 17; Ylisassi, Rajavaara, Seppänen-Järvelä 2016, 155.)

4.2.1 Työkykytalo työkyvyn mallina

Työterveyslaitos kuvaa työkykyä talon muodossa. Nelikerroksisessa työkykytalossa, kolme alimmaista kerrosta kuvaavat työntekijän henkilökohtaisia voimavaroja ja neljäs kerros työtä, työoloja ja johtamista. Kaikkia työkykytalon kerroksia tulee kehittää jatkuvasti koko työelämän ajan, jotta talo pysyy pystyssä. (TTL n.d.a.)



Kuva 1. Työkykytalo (TTL n.d.a.)

Työkyvyn ydinrakenteen kolme alinta kerrosta koostuvat yksilön voimavaroista. Työkyvyn perustana voidaan pitää fyysistä, psyykkistä ja sosiaalista toimintakykyä, yhdessä terveyden kanssa. Toisen kerroksen osaaminen muodostuu peruskoulutuksesta ja ammatillisista tiedoista ja taidoista. Elinikäinen oppiminen on korostunut yhä enemmän viime vuosina, kun uusia työkyky- ja osaamisvaatimuksia syntyy jatkuvasti lisää. Kolmas kerros rakentuu motivaation, arvojen ja asenteiden varaan. Tässä kerroksessa arjen ja työn yhteensovittaminen kytkeytyvät toisiinsa. Neljäs kerros muodostuu työoloista, työn sisällöstä ja vaatimuksista, työyhteisöstä ja työn organisaatiosta, sekä johtamisesta. Neljäs kerros on ns. työn kerros. (Ilmarinen ym. 2006, 23; TTL n.d.a.)

Työkykytalon ulkopuolelle, lähiympäristöön sijoittuvat mm. työterveyshuolto ja työsuojelu, sekä perheen ja läheisten muodostamat verkostot. Uloimpana yhteiskunnan infrastruktuuri, sosiaali- terveys- ja työpolitiikka sekä palvelut, jotka luovat työkyvyn makroympäristön. Yhteiskunnan rakenteet muovaavat ihmisen työkykyä. Voidaankin ajatella, että vastuu työkyvystä ei ole yksin yksilöllä, vaan se jakautuu yksilön, yrityksen että yhteiskunnan kesken. (Ilmarinen ym. 2006, 19, 23; TTL n.d.a.)

Hyvä työkyky muodostuu työntekijän voimavarojen, työn vaativuuden ja mahdollisuuksien sekä ympäristön tasapainoisesta vuorovaikutuksesta. Edellä mainitut asiat subjektiiviseen arvioon työntekijän työkyvystä. Huonoksi koettu työkyky voi terveyden heikkenemisen lisäksi liittyä osaamisen tai motivaation puutteeseen, työn fyysiseen ja psyykkiseen kuormittavuuteen tai työn ulkopuolisen elämän ongelmiin. (Koskinen, Martelin, Sainio, Gould 2006, 111.)

Työkyvylle ei kuitenkaan voida asettaa yhtä tiettyä määritelmää, vaan työkyvyn määritelmä on liukuva, riippuen siitä miltä kantilta työkykyä arvioidaan. Esimerkiksi sosiaalivakuutus korostaa sairauden merkitystä työkykyä määriteltäessä, kun taas työkyvyn edistämisessä painotetaan työkyvyn kokonaisvaltaista, moniulotteista tarkastelua. Työkykyä voidaan arvioida käyttämällä objektiivisia (asiantuntijan arvio) ja subjektiivisia (henkilön oma käsitys) menetelmiä. (Gould, Ilmarinen, Järvisalo, Koskinen 2006, 311–312.)

4.2.2 Työkyky ja varhainen tuki

Työkyvyn varhaisen tukemisen keinot sovitaan yhdessä työnantajan, työntekijöiden ja työterveyshuollon kesken. Työkyvyn tuen mallissa tunnistetaan ja kuvataan, sekä toimintatapojen perehdytyksessä käsitellään, työterveyshuollon asiantuntemuksen tarvetta. Työpaikalla kaikille tulisi muodostua valmiudet varhaisen tuen tarpeen tunnistamiseen. Työntekijällä on oikeus saada tukea työkykyynsä. Työnantajan tulee yhdessä työntekijöiden tai heidän edustajiensa kanssa toimia yhteistyössä työterveyshuollon järjestämiseen, sisältöön, laajuuteen ja työterveyshuollon vaikutusten arviointiin liittyvissä asioissa. (TTL n.d.b; Työterveyshuoltolaki 21.12.2001/1383, § 8.)

Varhaisen tuen avulla työpaikalla tulisi ryhtyä ennakoiviin, ehkäiseviin sekä korjaviin toimenpiteisiin, näin ehkäistään työhön liittyvää sairastavuutta. Varhaisen tuen suunnitelman avulla voidaan tukea terveyttä ja työkykyä. Varhaisen tuen onnistumisen ja vaikuttavuuden kannalta on tärkeää, että erilaiset selvitykset, seurannat ja toimintatavat sovitaan ja suunnitellaan yhteistyössä työntekijöiden, työnantajan ja työterveyden kanssa. Työkyvyn varhaisen tukemisen toimenpiteitä ovat mm. varhaisen tuen

keskustelu, työajan, työmäärän ja työvälineiden muokkaaminen työntekijän työkykyä vastaavaksi ja ammatillisen osaamisen kartoitus ja lisääminen. (TTL n.d.b; Työterveyshuoltolaki 21.12.2001/1383, § 4, § 12.)

4.3 Ammatillinen kuntoutus

Ammatillinen kuntoutus on kuntoutusta työkäisille, joiden sairaus tai vamma uhkaa työkykyä lähivuosina. Ammatillisen kuntoutuksen tarkoituksena on lisätä työllistymisen, työhön paluun ja työssä jaksamisen edellytyksiä. Työkyvyn heikentymisen arvioinnissa otetaan lisäksi huomioon myös asiakkaan elämäntilanteeseen liittyvät seikat kuten fyysinen, psyykkinen ja sosiaalinen toimintakyky. Kuntoutustarpeen arvioinnissa myös työpaikan, työterveyshuollon ja muun terveydenhuollon havaitsemia työssä suoriutumisen vaikeuksia otetaan huomioon. (STM n.d.; Ylisassi ym. 2016, 155.)

4.3.1 Ammatillisen kuntoutuksen järjestäminen

Ammatillista kuntoutusta järjestävät työeläkelaitokset, Kela, liikenne- ja tapaturmavakuutuslaitokset ja ammatilliset oppilaitokset. Endometriosisin ollessa työkyvyn heikentymisen syynä, ammatillisen kuntoutuksen järjestäminen kuuluu työntekijän työhistoriasta riippuen työeläkelaitoksille tai Kelalle. Työeläkelaitokset vastaavat pidempään työelämässä olleiden ammatillisesta kuntoutuksesta ja Kela vastaa työelämässä alle 5 vuotta olleiden, työttömien ja opiskelijoiden ammatillisesta kuntoutuksesta. (Laki Kansaneläkelaitoksen kuntoutusetuuksista ja kuntoutusrahaetuksista 15.7.2005/566, § 2; Laki liikennevakuutuslain perusteella korvattavasta kuntoutuksesta 27.3.1991/626, § 5; Kela 2021a; STM n.d.; Työntekijän eläkelaki 19.5.2006/395, § 25.)

Tehokkaaseen työkyvyn tukemiseen kuuluu palveluntarpeen tunnistaminen. Ihminen itse, läheinen, esimies tai työtoveri voivat olla avainasemassa palveluntarpeen tunnistamisessa, kun työkyky on uhattuna. Tuen tarpeeseen voidaan kiinnittää huomiota

myös työterveyshuollossa, Kelassa, oppilaitoksessa, potilasjärjestöissä tai työllisyyspalveluissa asiantuntijan toimesta. (Työkyvyn tuen palvelupolku n.d.A.)

Palveluntarpeen tunnistamiseksi on kehitetty apukeinoja ja yksi niistä on työnantajan, työntekijän, työterveyshuollon ja muun terveydenhuollon sekä Kelan välinen yhteistyö 30+60+90+150+230-malli. 30+60+90+150+230-mallissa lääkärin tulee määrittellä kuntoutuksen tarve, kun poissaoloja on kertynyt 60 päivää ja ennen kuin työntekijälle on maksettu sairauspäivärahaa 90, 150 tai 230 päivää tulee työnantajan selvittää yhdessä työntekijän ja työterveyshuollon kanssa työntekijän mahdollisuudet jatkaa työssä. Työpaikoilla palveluntarpeen tunnistamisen apuna toimivat mm. kehityskeskustelut, varhaisen tuen malli ja työsuoritusten seuranta. Työterveydellä ovat käytössä esim. työhyvinvointikyselyt, työterveystarkastukset ja TE-toimiston käytössä on esim. ammatinvalinnanohjaus. Potilasjärjestöt ja perusterveydenhuolto ovat apuna palveluntarpeen tunnistamisessa. (Sairausvakuutuslaki 1224/2004, § 5a; Työkyvyn tuen palvelupolku n.d.A.)

4.3.2 Työeläkelaitosten ammatillinen kuntoutus

Työeläkelaitokset järjestävät ammatillista kuntoutusta työntekijälle, joka ei ole saavuttanut alinta vanhuuseläkeikänsä, yrittäjille, tai juuri työttömäksi jääneille, joiden sairaus tai vamma uhkaa työkykyä. Työeläkelaitoksen ammatilliseen kuntoutukseen on oikeus henkilöllä, joilla on ammattipätevyys opiskelun tai työn kautta ja yhteys työelämään, sekä työansioita edeltävältä viideltä vuodelta 37 725,23 euroa (vuoden 2022 taso). Ammatillisen kuntoutuksen tavoitteena on työntekijän töissä jatkaminen työelämään paluu tai eläkkeelle jäännin siirtyminen. (Juvonen-Posti, Lamminpää, Rajavaara, Suoyrjö & Tötterman 2016, 166; Työeläke 2021; Työntekijän eläkelaki 19.5.2006/395, § 25.)

Työeläkelaitoksen järjestämään ammatilliseen kuntoutukseen haetaan lääkärin laatimalla B-lausunnolla, kuntoutushakemuksella ja kuntoutussuunnitelmalla. Kuntoutussuunnitelmaa ei vielä tarvita, jos kuntoutuja hakee eläkevakuuttajaltaan ennakkopäätöstä ammatillisesta kuntoutuksesta. Ennakkopäätös on voimassa 9kk ja on

työeläkelaitosta sitova, jos hakija toimittaa kuntoutussuunnitelmansa ennakkopäätöksen voimassaoloaikana. Vuodesta 2015 työeläkevakuuttajat ovat selvittäneet työkyvyttömyyseläkkeen hakijan oikeutta ammatilliseen kuntoutukseen ja edellytysten täytyessä, voidaan hakijalle myöntää ennakkopäätös ammatillisesta kuntoutuksesta. (Julisten alojen eläkelaki 29.1.2016/81, 25 §; Tela 2020; Työntekijän eläkelaki 19.5.2006/395, 27 §.)

Työeläkelaitosten järjestämän ammatillisen kuntoutuksen yleisin toimenpide on työkokeilu. Työkokeilun avulla pitkään sairauslomalla tai kuntoutuksessa ollut työntekijä palaa asteittain takaisin työelämään esim. ensin työskentelemällä neljä tuntia päivässä omissa tai uusissa työtehtävissä. Työhönvalmennusta tarvitaan, jos uuteen työhön perehtyminen vaatii pitkäkestoista perehdyttämistä. Työkokeilun tavoitteena on palata tekemään töitä kokopäiväisesti 2–6 kk kuluessa. Jos kuntoutuja ei kykene palaamaan kokopäiväisiin töihin työkokeilun jälkeen uudelleenkoulutuksen ja osatyökyvyttömyyseläkkeen tarpeen arviointi on ajankohtaista. (Juvonen-Posti ym. 2016, 167.)

Uudelleen koulutus on yksi ammatillisen kuntoutuksen toimenpiteistä. Ennen uudelleen koulutusta arvioidaan kuntoutujan kykyä suoriutua koulutuksesta ja koulutuksen mahdollistamasta työstä. Uudelleen koulutus voi olla uusi ammatillinen tutkinto, ammattitutkinto, erikoisammattitutkinto tai jopa korkeakoulututkinto. Koulutuksen pituus arvioidaan yksilökohtaisesti, mutta peruseriaatteena on, että korkeintaan 4 vuoden opintoja korvataan ammatillisena kuntoutuksena. (Juvonen-Posti ym. 2016, 167; TELA n.d.)

Ammatillisen kuntoutuksen yksi mahdollisuus on avustusluontoinen elinkeinotuki, jonka avulla kuntoutuja voi muuttaa yritystoimintaa tai perustaa yrityksen. Tuen tulisi olla kolmannes tai maksimissaan puolet yrityshankkeen kokonaisrahoituksesta. Kuntoutujan edellytykset yrittäjäksi tutkitaan ja samalla arvioidaan yritysidean menestymismahdollisuudet. Lyhyt yrittäjyysvalmennus on mahdollista myöntää elinkeinotuen myöntämisen yhteydessä. (Juvonen-Posti ym. 2016, 167.)

4.3.3 Kelan ammatillinen kuntoutus

Kelan järjestää ammatillista kuntoutusta 16–67-vuotiaille työttömille, opiskelijoille tai työelämässä vasta vähän aikaa olleille, joiden työkyky on uhattuna sairauden tai vamman vuoksi. Kelan ammatillinen kuntoutus tukee ja parantaa kuntoutujan työkykyä ja auttaa sopivan ammattialan valinnassa, työllistymisessä tai palaamaan työelämään sairaudesta huolimatta. Kelan järjestämässä ammatillisessa kuntoutuksessa otetaan huomioon kuntoutujan kokonaistilanne, jolloin sairauden tai vamman lisäksi otetaan huomioon kuntoutujan fyysinen, psyykinen ja sosiaalinen toimintakyky, elämäntilanne, taloudelliset olosuhteet, sosiaalisuhteet, asumisolot, koulutus, aikaisempi toiminta, ikä ja muut kuntoutukseen vaikuttavat tekijät. Kuntoutuksen asianmukaisuutta arvioitaessa huomioidaan lisäksi siihen, johtaako kuntoutus todennäköisesti kuntoutujan kuntoutumiseen. (Laki Kansaneläkelaitoksen kuntoutusetuuksista ja kuntoutusrahaetuksista 15.7.2005/566, 6 §.)

Kela järjestää ammatillisena kuntoutuksena ammatillinen kuntoutusselvitystä, työ- ja koulutuskokeiluja, työllistymistä edistävää ammatillista kuntoutusta, ammatillisia kuntoutuskursseja, koulutusta (esim. ammatillinen koulutus), apuvälineitä työhön ja opiskeluun, elinkeinotukea (enintään 17 000 €), työhönvalmennusta, jos työpaikalla tehdyt toimenpiteet eivät ole riittäviä, KIILA-kuntoutuskursseja ja nuorten ammatillista kuntoutusta (Nuotti-valmennus, AKSE, työllistymistä edistävä ammatillinen kuntoutus ja koulutuskokeilu). (Kela 2021a; Laki Kansaneläkelaitoksen kuntoutusetuuksista ja kuntoutusrahaetuksista 15.7.2005/566, 7 §, 7a §, 8 §.)

Kelan ammatilliseen kuntoutukseen haetaan lääkärin B-lausunnolla, josta käy ilmi kuntoutustarpeen arvio ja täyttämällä Kelan lomakkeen hakemus ammatillisesta kuntoutuksesta KU101 (apuvälineet: KU103, elinkeinotuki: KU105 ja KIILA-kuntoutuskurssi: KU200 ja työ- ja koulutodistukset.) Nuorten ammatillista kuntoutusta haettaessa hakemus tehdään suullisesti soittamalla Kelaan. (Kela 2021b; Kela 2021c.)

5 AIKAISEMPIA TUTKIMUKSIA ENDOMETRIOOSIN VAIKUTUKSESTA TYÖKYKYYN

Suomalaisia tutkimuksia endometrioosin vaikutuksesta työkykyyn on vain muutamia. Ulkomaalaisia tutkimuksiakin on vielä verrattain vähän. Ulkomaalaisia tutkimusten tuloksia tarkasteltaessa on otettava huomioon kulttuurilliset tekijät ja kunkin maan työ-
lainsäädäntö. Kulttuurillisista ja työ-
lainsäädännöllisistä eroista huolimatta tutkimusten tulokset antavat kuitenkin samansuuntaisia tuloksia, endometrioosi vaikuttaa merkittävästi potilaiden työ- ja toimintakykyyn. Ongelman vaikuttaessa merkittävästi kansantalouteen ja naisten elämänlaatuun on endometrioositutkimuksia työkykyyn liittyen syytä tehdä lisää.

Useat tutkimukset ovat osoittaneet, että endometrioosi uhkaa sairastuneen elämänlaadua ja luo vaikean psykologisen ja sosioekonomisen taakan sairastuneelle ja vaikuttamalla sairastuneen elämän kaikkiin osa-alueisiin. Työkyvyn tuottavuuden lasku on yksi endometrioosin negatiivisista vaikutuksista. Krooninen lantion alueen kipu ja sairauden psykologiset vaikutukset vähentävät työn tuottavuutta. Diagnostinen viive ja parantavan hoidon puuttuminen lisäävät todennäköisesti endometrioosin negatiivisia vaikutuksia työkykyyn. Endometrioosin aiheuttama krooninen lantion alueen kipu, väsymys ja muut psykologiset vaikutukset voivat johtaa työelämässä heikentyneen tuottavuuden lisäksi poissaoloihin työstä, presenteismin lisääntymiseen ja jopa työpaikan menetykseen. Presenteismillä tarkoitetaan työskentelyä sairaana tai vajaakuntoisena, jolloin työn tuottavuus vähenee. (Bahrami ym. 2017, 263, 265; Laukkala & Vuorio 2019.)

Kymmenen maan kattavan monikeskus-poikkileikkaustutkimuksen tulosten mukaan Health-Related Quality of Life -kyselystä endometrioosia sairastavien tulokset fyysisen elämänlaadun osalta olivat samankaltaiset kuin syöpäpotilaiden. Endometrioosin vaikutus fyysiseen elämänlaatuun oli pienempi, jos sairastavat olivat töissä ja vailla lantion kipua, ja huonompi vaikean lantion kivun vuoksi. (Nnoaham ym. 2011, 370.)

Keski-eurooppalaisessa tapaustarkastustutkimuksessa Sperchsneider ym. toteavat, että endometrioosia sairastavat työskentelivät pienemmällä todennäköisyydellä

haluamallaan alalla ja endometrioosin rajoittavan uralla tehtäviä valintoja. Tutkimus osoitti, että 75 % endometrioosia sairastavista oli viimeisen kuukauden aikana työskennellyt vaikeasta kivusta huolimatta ja viimeisen vuoden aikana kivusta huolimatta oli työskennellyt 89,2 % potilaista. Endometrioosia sairastavista 89,8 % koki endometrioosin aiheuttaneen työtehonsa vähentymistä. 75 % endometrioosia sairastavista koki työtehon laskua myös päivinä, jolloin endometrioosi aiheutti vain vähän kipua. Toisaalta endometrioosia sairastavat kokivat, että joustava työaikataulu, sairauslomapolitiikka, riittävät tauot, fyysisen työn mukautukset, mahdollisuus käydä makuulle ja WC:n läheisyys tukivat työssäoloa. (Sperchsnieder ym. 2019, 6–9.)

Puerto Ricossa tehdyssä survey-tutkimuksessa (vastaajia 108) 66 % endometrioosipotilaista ilmoitti kokevansa fyysisiä rajoitteita työssään endometrioosin vuoksi. Tässä tutkimuksessa 85 % endometrioosipotilaista havaitsi työn laadun laskevan merkittävästi endometrioosin vuoksi, 69 % vastaajista kertoi työskentelevänsä kivusta huolimatta ja lähes 20 % ei kyennyt työskentelemään kivun vuoksi lainkaan. Niin ikään US Health Interview Surveyn analyysissä 50 % endometrioosia sairastavista naisista ilmoitti olleensa sängyssä koko päivän sairautensa vuoksi kuluneen vuoden aikana, keskimäärin 17,8 päivää vuodessa. Endometrioosia sairastavat naiset olivat enemmän poissa töistä terveisiin naisiin verrattuna. (Fourquet ym. 2010, 2424–2426; Missmer ym. 2021, 11.)

Suomalaisessa yleisen väestötason tutkimuksessa tutkittiin, miten endometrioosi liittyy itse arvioituun työkykyyn ja sairauslomapäiviin 46-vuotiaana. Tutkimus osoitti endometrioosin vaikuttavan työkykyyn 46-vuotiaana ja että endometrioosia sairastavilla on enemmän työkyvyttömyyspäiviä. Heidän työllisyysasteensa ja varhaiseläkkeelle jäämisen riskinsä ovat kuitenkin samankaltaiset verrattuna naisiin, joilla ei ole endometrioosia myöhäisessä hedelmällisessä iässä. Tutkimuksessa kahden vuoden seuranta aikana endometrioosia sairastavilla oli keskimäärin 10 työkyvyttömyyspäivää enemmän kuin sairastumattomilla naisilla. Endometrioosidiagnoosia ei mainittu yhdessäkään työkyvyttömyyseläkepääätöksessä, vaan yleisimmät ICD-luokat molempien ryhmien työkyvyttömyyseläkepääätöksissä olivat F (mielen- ja käyttäytymishäiriöt) ja M (tuki- ja liikuntaelinten sekä sidekudoksen sairaudet). (Rossi ym. 2021, 1822–1829.)

Vuonna 2012 tehdyssä poikkileikkauspohjaisessa verkkokyselyssä (osallistujat viidestä eri maasta: Yhdysvallat, Japani, Kiina, Brasilia ja Venäjä) saatiin selville, että endometrioosia sairastavat olivat kokeneet viimeisen 4 viikon aikana seuraavia oireita: ahdistuneisuus/stressi (73,6 %), lantion kipu/kouristukset kuukautisten aikana (72,7 %), alaselän kipu (70,9 %), väsymys/anemia (69,9 %), turvotus (64,9 %) ja masennuksen tunteet/mielialan vaihtelut (64,9 %). Naiset menettivät keskimäärin 6,3 työtuntia per viikko, mikä vastasi 16,9 % työajasta. Presenteisin osuus oli 82,2 % kokonaisuuttavuuden menetyksestä. Tutkimuksen tulokset osoittivat merkittävän yhteyden potilaan ilmoittaman oireiden vaikeusasteen ja työn tuottavuuden laskun kanssa. Useiden oireiden (mm. lantio kipu/kouristukset kuukautisten aikana, lantion kipu kuukautisten ulkopuolisina päivinä, kipu seksin aikana, epäsäännölliset kuukautiset, yleinen vatsakipu, turvotus ja väsymys/anemia) havaittiin ennustavan merkittävästi tuottavuuden laskua. (Soliman ym. 2017, 745, 750, 753.)

6 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS

6.1 Menetelmävalinnat

Kvantitatiivinen tutkimustapa kuvaa tutkittavaa ilmiötä numeerisen tiedon pohjalta ja siinä pyritään vastaamaan mm. kysymyksiin: mikä, paljonko ja kuinka usein. Kvalitatiivinen tutkimustapa taas auttaa ymmärtämään tutkittavaa ilmiötä. Tutkimusstrategiaksi valitsin survey-tutkimuksen. Saatekirje (LIITE1) ja kysymykset liitteenä (LIITE2). Survey-tutkimus on suunnitelmallinen kyselytutkimus, jonka tiedot kerätään tässä tutkimuksessa kyselylomakkeella. (Heikkilä 2014, 15–17.) Linkkiä kyselylomakkeelle olisi tarkoitus jakaa Endometrioosi Suomi -verkkovertaisyhmässä Facebookissa, ryhmässä on yli 7700 jäsentä (Lokakuu 2021). Kyselyä testataan pienellä joukolla ja muokataan tarvittaessa, ennen kuin kysely jaetaan Endometrioosi Suomi -ryhmään. Kysely toteutetaan Google Forms -alustalla. Kyselyn avulla on tarkoitus

kerätä tosiasiatietoa, joka kuvaa tutkittavaa asiaa sen perusjoukossa. Perusjoukko on tutkimuksessa valinta kriteerein määritelty kohdejoukko.

Kyselylomakkeessa (LIITE 2) oli yhteensä 42 kysymystä. Kysely oli rakennettu niin, että se koostui kolmesta osiosta: taustatiedot, työkyky ja ammatillinen kuntoutus. Taustatiedot kartoittivat kyselyyn vastanneiden valintakriteerien täyttämistä.

Valintakriteereitä olivat:

1. Endometrioosi diagnoosi: leikkauksella, kuvantamalla, oireilla tai oma epäily
2. Asuu Suomessa
3. Työikäinen eli 15–74-vuotias (tilastokeskuksen määritelmä työikäisistä)
4. Kuuluu Endometrioosi Suomi -verkkovertaisyhmään
5. Antaa suostumuksensa tutkimukseen osallistumiseen

Työkykyyn ja ammatilliseen kuntoutukseen liittyvät kysymykset olivat osa avoimia kysymyksiä, osa väittämiä, jossa vastaus annettiin Likert-asteikolla täysin eri mieltä - täysin samaa mieltä, monivalintakysymyksiä ja osaan pysty antamaan vain yhden vastauksen.

Kyselytutkimuksen etuna voidaan pitää mahdollisuutta kerätä paljon tietoa laajalta joukolta tutkittavia. Kyselytutkimus on myös tehokas ja se säästää tutkijan aikaa. Kyselytutkimuksen heikkoudet ovat vastaajien kato, kyselylomakkeen epäonnistunut laatiminen, ei voida olla varmoja ovatko vastaajat pyrkineet vastaamaan rehellisesti, ovatko vastaajat ymmärtäneet aihepiirin kysymykset ja ovatko vastausvaihtoehdot olleet sopivia. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2009, 195.)

6.2 Opinnäytetyön eettisyys

Opinnäytetyö tulee käsittelemään vastaajien terveyteen ja työkykyyn liittyviä tietoja ja sen vuoksi vastaajilta ei kysytä kyselyssä yksityiskohtaisia henkilötietoja, joista vastaajan voisi tunnistaa. Vastaajilta kysytään suostumus ennen kyselyyn osallistumista. Vastaajille kerrotaan tarkasti mihin kyselyn tuloksia käytetään (opinnäytetyö), missä

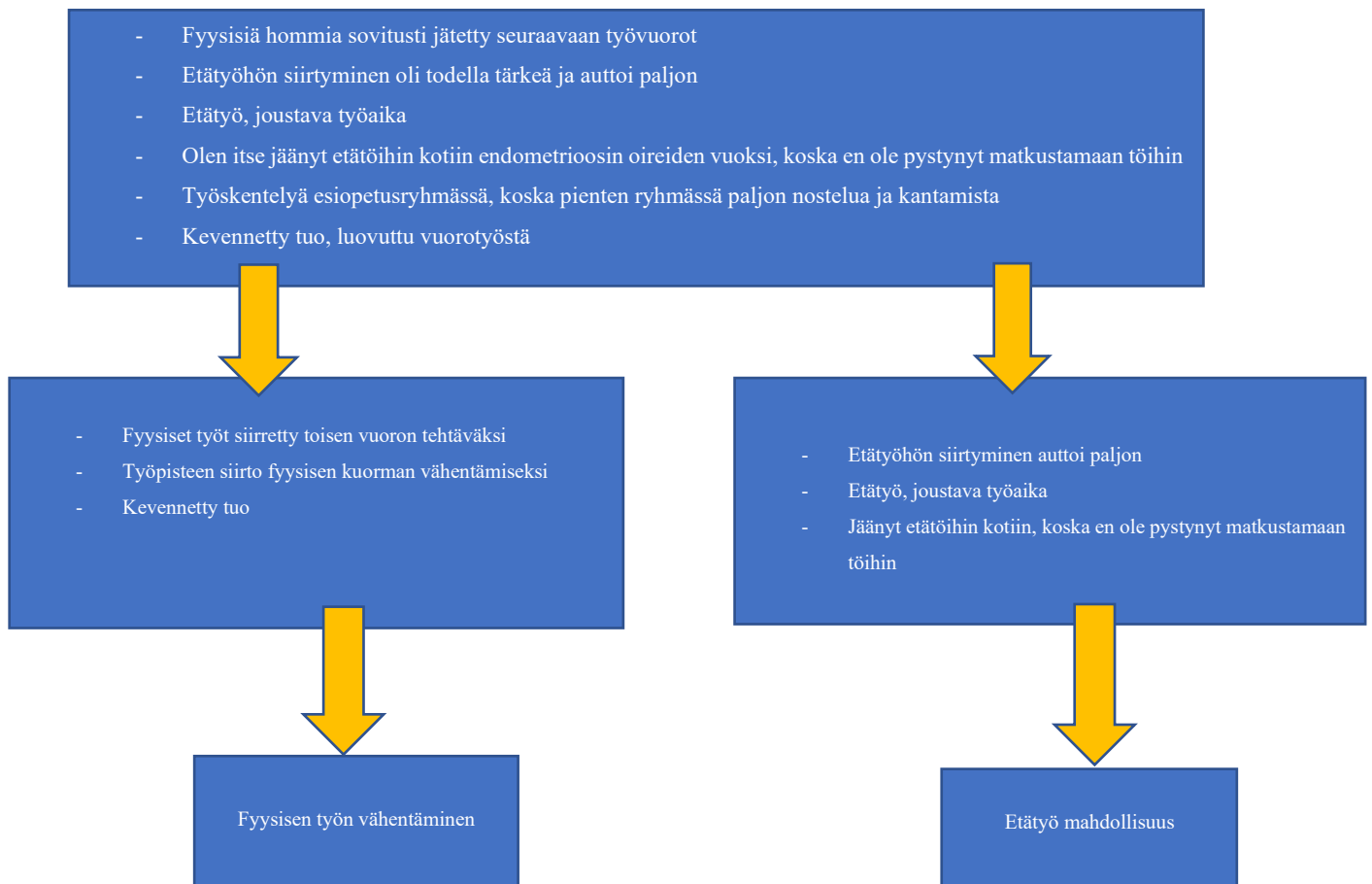
tuloksia säilytetään ja koska vastauslomakkeet tuhoataan. Vastaajille kerrotaan, että lopullinen opinnäytetyö julkaistaan Theseus-tietokannassa.

Eettisesti toteutettuun tutkimukseen kuuluu, että tutkittava osallistuu tutkimukseen vapaaehtoisesti. Tutkimuksen kohteella on myös oikeus missä tahansa vaiheessa keskeyttää kyselytutkimus ilman seuraamuksia. Kyselytutkimukseen osallistuvilla pyritään saatekirjeessä antamaan totuudenmukainen kuva tutkimuksen tavoitteista ja hyödyistä. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2019, 7–8.)

6.3 Tulosten analysointi

Opinnäytetyön kyselyn tuloksien analysoinnissa käytettiin sekä laadullista, että määrällistä menetelmää. Kvantitatiivisten tulosten kuvailevassa analysoinnissa käytettiin apuna Google Forms – ja Microsoft Excel -ohjelmia. Google Forms tekee suljetuista kysymyksistä automaattisesti kuvioita ja kaavioita, mutta ne olivat osittain puutteellisia, joten tiedot tuotiin Microsoft Exceliin ja analysoitiin ja osa kaavioista tehtiin Excelissä. Tiivistämisen vuoksi osa vastauksista tiivistettiin yhteen taulukkoon (Kysymykset 9–11 ja kysymykset 13,14, 17, 18, 19).

Avoimet kysymykset analysoitiin lukemalla aineisto ensin läpi useaan kertaan. Sen jälkeen vastaukset ryhmiteltiin (Kuvio 1) siten, että saman teemaiset vastaukset olivat omissa ryhmissään. Ryhmien vastauksia yksinkertaistettiin siten, että ne vastasivat kysytyyn kysymykseen: Millaisia mukautuksia työhösi on tehty tai mitä toivoisit.



Kuvio 1. Kvalitatiivisen aineiston teemoittaminen.

7 AINEISTON HALLINTA JA OPINNÄYTETYÖN JULKISUUS

Opinnäytetyöhön liittyvän kyselytutkimuksen aineiston ja kyselystä saadut tulokset omistaa opinnäytetyön tekijä Henna-Maija Kaukonen. Kyselytutkimuksen aineistoa käytetään ainoastaan tämän opinnäytetyön laatimiseen, aineistoa käsittelee ainoastaan opinnäytetyön tekijä ja vastaukset tuhoataan aineiston analysoinnin jälkeen. Vastaajien anonymiteetti säilytetään kaikissa vaiheissa, eikä kyselyyn vastaaminen vaadi jättämään yhteystietoja tai muita tunnistetietoja. Opinnäytetyötä varten on luotu Google-tili, jonka salasana on vain opinnäytetyöntekijän tiedossa. Kyselyn tulokset tallentuvat Google Drive -pilvipalveluun. Opinnäytetyön julkaisun jälkeen Google-tili poistetaan

käytöstä. Google on sitoutunut huolehtimaan tietojen suojauksesta EU:n asetusten mukaisesti.

Kyselytutkimus julkaistaan Facebookissa Endometrioosi Suomi -verkkovertaisryhmässä ja kysely on avoinna niin kauan, kunnes vastauksia on 150 tai maksimissaan 10 päivää. Opinnäytetyö on julkinen ja se julkaistaan Theseus tietokannassa, sekä Korento ry:n nettisivuilla. Opinnäytetyön tuloksista mahdollisesti kirjoitetaan tiivistelmä Korento ry:n jäsenlehteen Endorfiiniin myöhemmin tänä vuonna.

8 OPINNÄYTETYÖN TULOKSET

Tutkimuksessa perusjoukkona oli Facebookin Endometrioosi Suomi -verkkovertaiskeskusteluryhmän jäsenet. Kysely julkaistiin 13.4.2022 Facebookissa Korento ry:n ylläpitämässä Endometrioosi Suomi -verkkovertaiskeskusteluryhmässä Kyselyyn tuli asettamani tavoitteen mukaisesti 150 vastausta. 150 vastausta saatiin aikaleimojen perusteella kolmessa päivässä. Kyselyn ensimmäinen osio keskittyi vastaajien taustatietoihin; asuinmaa, ikä, diagnoosi, Facebook-ryhmän jäsenyys, työtilanne sekä koulutus. Toinen osio keskittyi työkykyyn ja kolmas osio käsitteli ammatillista kuntoutusta.

8.1 Vastaajien taustatiedot

Kyselyyn vastanneista 149 vastaajaa eli 99,3 % asui Suomessa. Ulkomailla asuvan vastaukset hylättiin, koska tutkimuksessa käsitellään suomalaista ammatillista kuntoutusta. 149 vastaajasta 2 ilmoitti, etteivät kuulu Facebookissa Endometrioosi Suomi -verkkovertaiskeskusteluryhmään, joten heidän vastauksensa hylättiin.

Vastaajien ikäjakauma (Kuvio 2) vaihteli 15–55 vuoden välillä. Eniten vastaajia oli ikäluokassa 36–45-vuotiaat (38,8 %) ja vähiten ikäluokassa 46–55-vuotiaat (6,1 %).

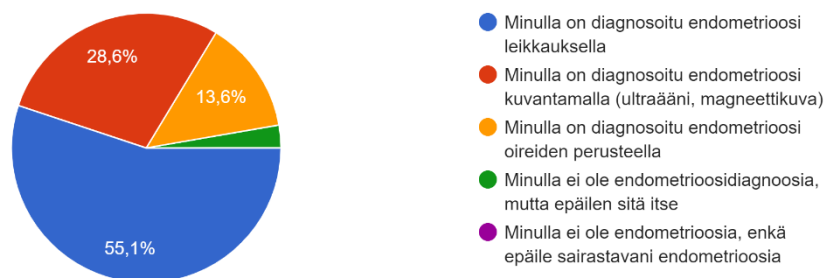
Ikä	Määrä
-----	-------

	n=147 (%)
alle 15	0 (0 %)
15–25	27 (18,4 %)
26–35	54 (36,7 %)
36–45	57 (38,8 %)
46–55	9 (6,1 %)
56–65	0 (0 %)
66–74	0 (0 %)
75 tai yli	0 (0 %)

Kuvio 2. Vastaajien ikäjakauma.

Diagnoosia kysyttäessä (Kuvio 3), vähän yli puolet vastaajista (81 henkilöä eli 55,1 %) oli saanut endometrioosidiagnoosin leikkauksessa. 42 (28,6 %) vastaajaa ilmoitti saaneensa diagnoosin kuvantamistutkimuksen (ultraääni, magneettikuva) yhteydessä, oireiden perusteella diagnoosin oli saanut 20 (13,6 %) vastaajaa ja loput 4 (2,7 %) vastaajaa epäili sairastavansa endometrioosia.

4. Diagnoosi
147 vastausta



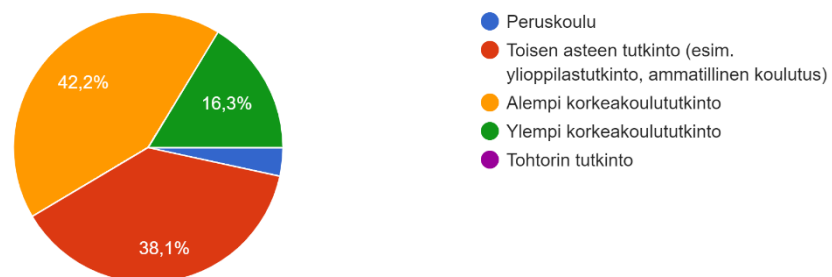
Kuvio 3. Endometrioosin diagnosointitapa.

Työtilannetta kysyttäessä 108 (73,5 %) vastaajaa ilmoitti olevansa työelämässä, 15 (10,2 %) vastaajaa oli opiskelijoita, 5 (3,4 %) vastaajaa ilmoitti olevansa työkyvyttömiä (kuntoutustuella tai työkyvyttömyyseläkkeellä), pitkäaikaistyöttömiä oli 2 (1,4 %), perhevapaalla 3 (2 %), yrittäjiä oli 0,7 %, loput 0,8 % ilmoittivat työtilanteekseen

muu. Tämä 0,8 % sisälsi mm. osa-aikaisen sairausloman, apurahatyön ja opiskelun ja työn yhdistämisen.

Koulutustaustaa kysyttäessä (Kuvio 4) korkeakoulututkinnon oli suorittanut 86 (58,5 %) vastaajaa, (ylempi korkeakoulututkinto oli 24 (16,3 %) vastaajista ja alempi korkeakoulututkinto 62 (42,2 %) vastaajista). Toisen asteen tutkinnon oli suorittanut 56 (38,1 %) vastaajaa ja 5 (3,4 %) vastaajaa oli suorittanut peruskoulun.

7. Korkein koulutustasosi
147 vastausta



Kuvio 4. Vastaajien koulutustaso.

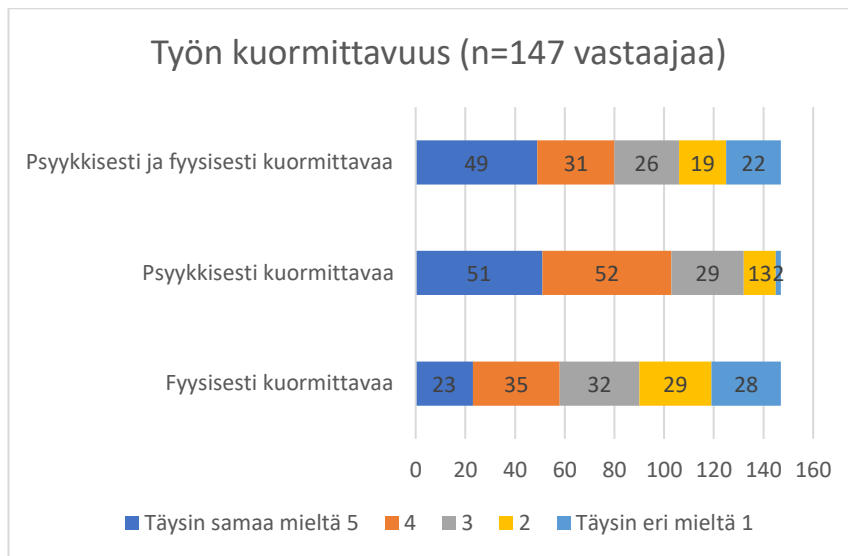
8.2 Vastaajien työkyky

Vastaajista yhteensä 117 (79,6 %) ilmoitti endometrioosin vaikuttavan työkykyynsä, 9 (6,1 %) vastaajaa ei osannut sanoa vaikuttaako endometrioosi työkykyyn ja 21 (14,3 %) vastaajista ilmoitti, ettei endometrioosi vaikuta heidän kykyynsä tehdä töitä. Endometrioosin vaikutus työkykyyn oli nähtävillä kaikissa ikäluokissa, mutta eniten endometrioosi vaikutti 15–25-vuotiaiden työkykyyn. 15–25-vuotiaista 96,3 % ilmoitti endometrioosilla olevan vaikutusta työkykyyn. Kaikissa muissakin ikäluokissa endometrioosi vaikutti yli 75 % vastaajien työkykyyn.

8.2.1 Työn kuormittavuus

Työn kuormittavuudesta kysyttäessä (Kuvio 5) vastausvaihtoehdot olivat likert-asteikolla 1=täysin eri mieltä – 5 täysin samaa mieltä. Työni on pääosin fyysisesti kuormittavaa kysymykseen, täysin samaa mieltä oli 23 (15,6 %) vastaajista. Työni on

pääosin psyykkisesti kuormittavaa, täysin samaa mieltä oli 51 (34,7 %) vastaajista. Työni sisältää sekä fyysistä, että psyykkistä kuormitusta, täysin samaa mieltä oli 49 (33,3 %) vastaajista. Työn kuormittavuus (fyysinen, psyykkinen, molemmat) ei vaikuttanut siihen koettiinko endometrioosin vaikuttavan työkykyyn.



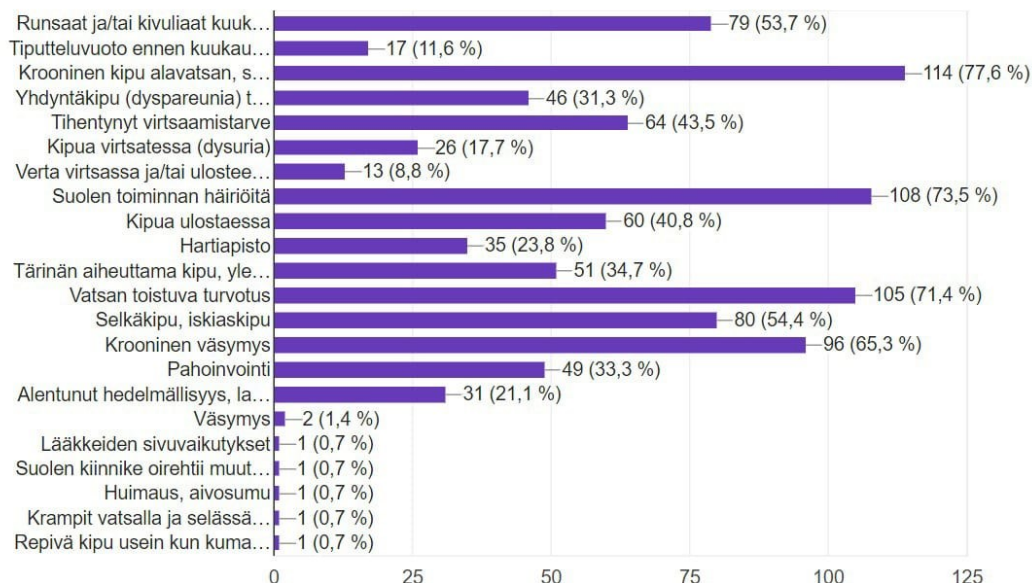
Kuvio 5. Työn kuormittavuus.

8.2.2 Työkyky ja oireet

Työkykyyn vaikuttavista oireista (Kuvio 6.) vastaaja sai valita useamman oireen, kolme eniten mainittua oiretta olivat krooninen kipu alavatsan, sukuelinten ja /tai lantion alueella 114 vastausta (77,6 %), suolen toiminnan häiriöt 108 vastausta (73,5 %) ja vatsan toistuva turvotus 105 vastausta (71,4 %). Yli puolet ilmoitti myös kroonisen väsymyksen 96 vastausta (65,3 %), selkä/iskiaskivun 80 vastausta (54,4 %) ja runsaiden kivuliaiden kuukautisten 79 vastausta (53,7 %) vaikuttavan työkykyyn.

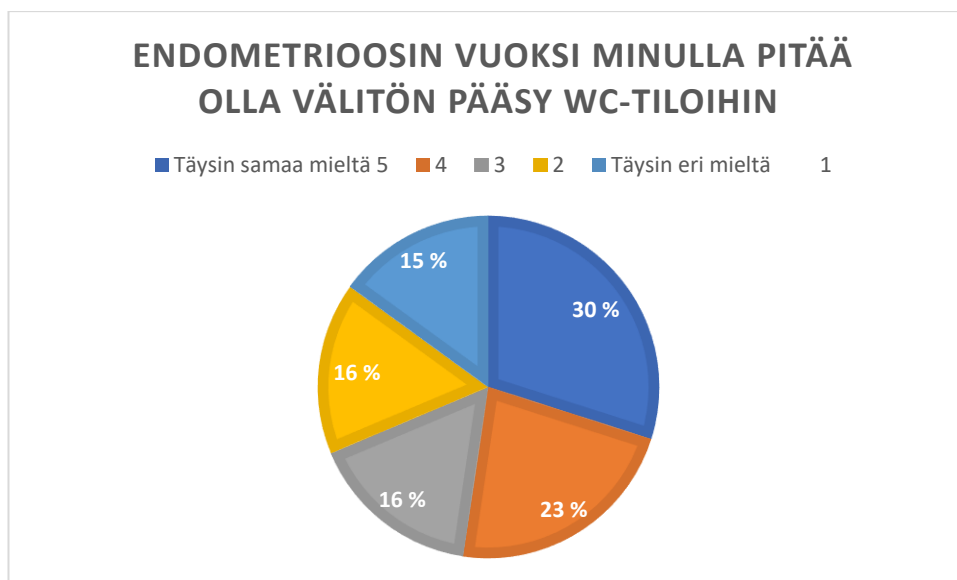
12. Mitkä endometriosisin oireet vaikuttavat työkykyyn

147 vastausta



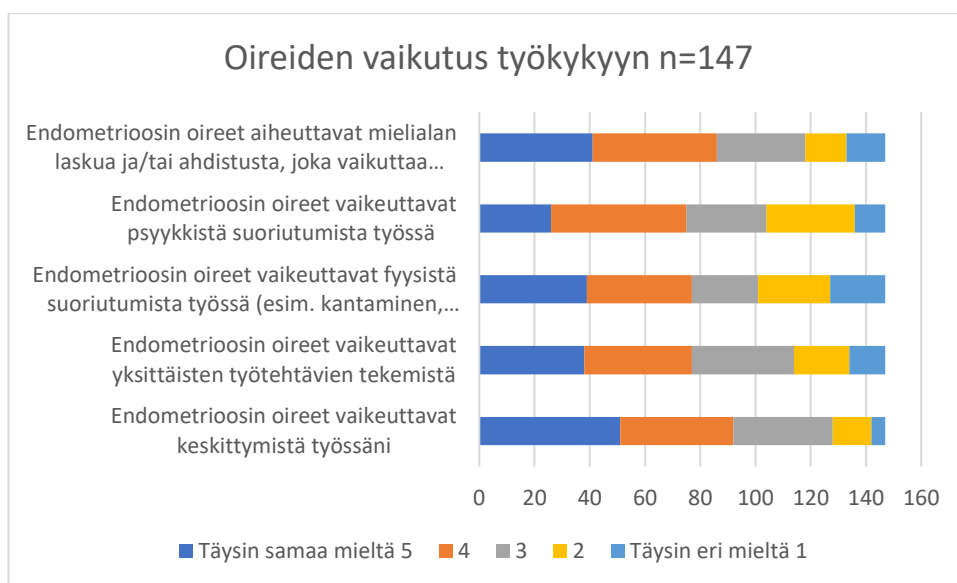
Kuvio 6. Työkykyyn vaikuttavat oireet.

Suolen toimintahäiriöt (Kuvio 7.) olivat merkittävä (73,5 %) työkykyyn vaikuttava oire ja kysyttäessä tarvetta päästä välittömästi wc:hen yli 50 % antoi arvon 5 tai 4 vastaukseksi.



Kuvio 7. WC-tilan läheisyyden tarve.

Kysyttäessä endometriosisin oireiden vaikutusta työkykyyn (Kuvio 8.) 34,7 % vastaajista oli täysin samaa mieltä, että endometriosisin oireet vaikeuttavat keskittymistä työssä. Endometriosisin oireet vaikeuttavat yksittäisten työtehtävien tekemistä -väittämän kanssa täysin samaa mieltä oli 25,9 % vastanneista. Endometriosisin oireet voivat olla psyykkisesti kuormittavia. Endometriosisin oireet aiheuttavat mielialan laskua ja/tai ahdistusta, mikä vaikuttaa työkykyyn -kysymykseen yli 58 % vastaajista oli vastannut kysymykseen arvolla 4 tai 5 ja täysin eri mieltä 9,5 % vastaajista. Endometriosisin oireet vaikeuttavat fyysistä suoriutumista työssä -kysymykseen yli 50 % vastaajista antoi vastaukseksi arvon 4 tai 5. Kysyttäessä vaikeuttavatko endometriosisin oireet psyykkistä suoriutumista työssä, yli 50 % vastaajista antoi tähänkin kysymykseen vastaukseksi arvon 4 tai 5.



Kuvio 8. Oireiden vaikutus työkykyyn.

Endometriosisiin käytetyt lääkkeet vaikuttavat työkykyyni -väittämän (Kuvio 9.) kanssa täysin samaa mieltä tai lähes samaa mieltä olivat 43 (29,3 %) vastaajista, täysin eri mieltä oli 35 (23,8 %) vastaajaa.

Endometriosisiin käytetyt lääkkeet vaikuttavat työkykyyni	Määrä (%) n=147
---	--------------------

Täysin samaa mieltä 5	22 (15 %)
4	21 (14,3 %)
3	28 (19 %)
2	41 (27,9 %)
Täysin eri mieltä 1	35 (23,8 %)

Kuvio 9. Endometrioosin hoitoon käytettyjen lääkkeiden vaikutus työkykyyn.

8.2.3 Vaikutukset työyhteisöön ja työtehtäviin

Endometrioosini on aiheuttanut negatiivisuutta työyhteisössä väittämän kanssa täysin samaa mieltä oli 5 (3,4 %) vastaajaa ja täysin eri mieltä oli 80 (54,4 %) vastaajaa. Esimies tiesi endometrioosista 97 (66%) vastaajan mukaan.

Työhön oli tehty mukautuksia 21 (14,3 %) vastaajista. Mukautuksia joita vastaajien töihin oli tehty endometrioosin vuoksi tai mitä vastaajat toivoisivat olivat fyysisen työn vähentäminen, lyhennetty työaika, etätömahdollisuus, joustava työaika, vuorotyöstä luopuminen, mahdollisuus levätä, mahdollisuus perua/siirtää aikoja, työyhteisön apu työtehtävissä, riittävä määrä työntekijöitä, jolloin työkurma olisi kohtuullinen, työtehtävien muuttaminen kokonaan, mahdollistettu nopea pääsy wc:hen, parempi työtuoli/työvälineet, sekä tiettyjen työtehtävien vähentäminen.

8.2.4 Endometrioosin vaikutukset ammatinvalintaan ja työpaikan valintaan

Endometrioosin vaikutus ammatin valintaan oli tutkimuksessa vähäistä. Vastaajista 92 (62,6 %) oli täysin eri mieltä tai lähes eri mieltä siitä, että endometrioosi olisi vaikuttanut ammatinvalintaan. Vastaajista 38 (25,8 %) oli täysin samaa mieltä tai lähes samaa mieltä siitä, että endometrioosi olisi vaikuttanut ammatinvalintaan.

Endometrioosin takia työn tai ammatin vaihtoa oli harkinnut 51 (34,7 %) vastaajaa. Vain 6 vastaajaa 51 eli 11,7 % oli saanut ammatin tai työpaikan vaihtoon apua ulkopuoliselta taholta. Mainittuja ulkopuolisia tahoja olivat työterveys, Kela, vakuutusyhtiön uravalmentaja ja vakuutuslääkäri.

8.2.5 Poissaolot ja presenteismi

Endometrioosin oireet tekevät minut täysin työkyvyttömäksi useana päivänä kuukaudesta väitteen kanssa samaa mieltä tai lähes samaa mieltä oli 34 vastaajaa (23,1 %). Täysin eri mieltä väitteen kanssa oli 48 (32,7 %) vastaajaa.

Viimeisen vuoden aikana poissaoloja endometrioosin vuoksi (Kuvio 10) oli 105 (71,4 %) vastaajista. Eniten poissaoloja oli ryhmässä 1–9 päivää (n 46, 31,3 %). Vastaajista 13 (8,8 %) oli poissaoloja 60 päivää tai yli.

Poissaolot endometrioosin vuoksi kuukaudessa	n=147	%
1–9 päivää	46	31,3 %
10–29 päivää	32	21,8 %
30–59 päivää	14	9,5 %
60–89 päivää	5	3,4 %
90 päivää tai yli	8	5,4 %
Ei poissaoloja endometrioosin vuoksi	42	28,6 %

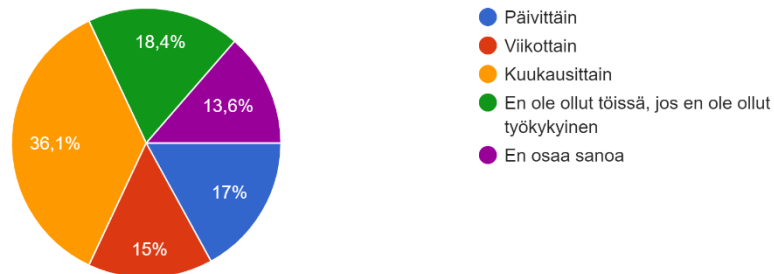
Kuvio 10. Poissaolot endometrioosin vuoksi viimeisen vuoden aikana.

Kuntoutustarpeen arvio oli tehty vain 5 vastaajalle, jotka olivat poissa työstä 60 päivää tai yli. Kuntoutustarpeen arvioissa endometrioosiin liittyvistä oireista tai vaikutuksista otettiin esiin mm. invalidisoiva kipu, pahoinvointi, väsymys, mieliala ja lääkkeet. Kaksi vastaajaa koki, ettei heidän oireitaan otettu vakavasti kuntoutustarpeen arvioinnissa.

Viimeisen vuoden aikana töissä oli ollut 81,6 % vastaajista, vaikka he eivät ole olleet täysin työkykyisiä endometrioosin vuoksi. (Kuvio 11) Päivittäin töissä oli ollut 25 (17 %) vastaajaa, vaikka he eivät ole olleet täysin työkykyisiä. Viikoittain 22 (15 %) vastaajaa oli alentuneesti työkykyisenä töissä ja kuukausittain 53(36,1 %) vastaajaa työskenteli osittain työkyvyttömänä.

27. Viimeisen vuoden aikana olen ollut töissä, vaikka en ole ollut täysin työkykyinen endometrioosin vuoksi

147 vastausta



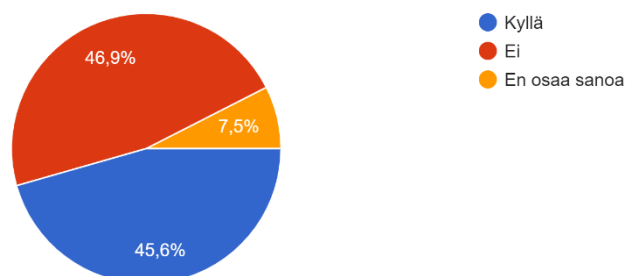
Kuvio 11. Viimeisen vuoden aikana osittain työkyvyttömänä työskennelleet.

8.3 Endometrioosi ja ammatillinen kuntoutus

Ammatillisesta kuntoutuksesta oli kuullut aikaisemmin (Kuvio 12) 67 (45,6 %) vastaajaa. Ammatillisen kuntoutuksen tunnettavuus oli suurinta ylemmän korkeakoulututkinnon suorittaneiden keskuudessa, jossa 58,9 % oli aikaisemmin kuullut ammatillisesta kuntoutuksesta. Ammatillisesta kuntoutuksesta oli vähiten kuultu toisen asteen tutkinnon suorittaneiden keskuudessa, jossa vain 33,93 % vastaajista oli aikaisemmin kuullut ammatillisesta kuntoutuksesta.

34. Oletko aikaisemmin kuullut ammatillisesta kuntoutuksesta

147 vastausta



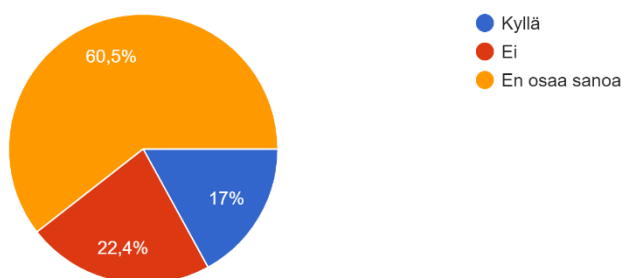
Kuvio 12. Ammatillisen kuntoutuksen tunnettavuus.

3 (2 %) vastaajaa oli ollut ammatillisessa kuntoutuksessa endometrioosin vuoksi. Ammatillisen kuntoutuksen toimenpiteinä olivat tämän 2 % kohdalla olleet työllistymistä edistävää ammatillista kuntoutusta (työkokeilu ja työhönvalmennus) ja uudelleen koulutusta. Kaikki ammatillisessa kuntoutuksessa olleet kokivat kuntoutuksen vastanneen tarpeitaan.

Endometrioosin takia työtä tai ammattia oli vaihtanut tai harkitsi vaihtavansa 50 (34,7 %) vastaajaa. Pelkän peruskoulun suorittaneet olivat joko vaihtaneet tai harkinneet vaihtavansa alaa 43 % todennäköisemmin kuin alemman korkeakoulututkinnon suorittaneet.

Apua ammatin tai työpaikan vaihtoon ulkopuoliselta taholta (esim. kela, vakuutusyhtiö, työterveys, työllisyyspalvelut) oli saanut vain 6 (4,1 %) vastaajaa. Jos olet vaihtanut tai harkinnut vaihtavasi työtä tai ammattia endometrioosin vuoksi, koitko/koetko ammatillisen kuntoutuksen tarpeelliseksi kohdallasi -kysymykseen (kuvio 13) 25 (17 %) vastaajaa koki ammatillisen kuntoutuksen tarpeellisena kohdallaan. Yli puolet vastaajista 89 (60,5 %) ei osannut sanoa kokevatko he tarvetta ammatilliselle kuntoutukselle. Ammatillisen kuntoutuksen toimenpiteistä toivottiin uudelleen koulutusta, työkokeilua, ammatillista kuntoutusselvitystä ja työvalmennusta.

39. Jos olet vaihtanut tai harkinnut vaihtavasi työtä tai ammattia endometrioosin vuoksi koitko/koetko ammatillisen kuntoutuksen tarpeelliseksi kohdallasi
147 vastausta



Kuvio 13. Koettu ammatillisen kuntoutuksen tarve.

8.3.1 Mitä Korento ry:ltä toivotaan työkykyasioihin ja ammatilliseen kuntoutukseen liittyen

Vastaajat toivoivat Korento ry:ltä aktiivista tiedotusta ja yleistä yhteiskunnallista keskustelun herättämistä endometrioosin vaikutuksesta työkykyyn. Tukea kaivattiin myös sairaudesta ja sen tuomista työkykyongelmista puhumiseen työpaikoilla. Toiveena oli, että Korento ry tekisi infopaketteja ja infotunteja esimiehille ja työyhteisölle endometrioosin vaikutuksista työkykyyn. Työkykyneuvotteluun kaivattiin tukihenkilöä toisesta sairastavasta.

Ammatillisen kuntoutuksen osalta toivottiin some-postauksia, videoita, asiantuntijaluentoja ja infopakettia. Kyselyssä palveluohjauksen tarve nousi yhtenä merkittävänä tarpeena esiin. Toivottiin Korenolle työntekijää, jonka puoleen voisi kääntyä työkyky ja ammatillisen kuntoutuksen asioissa. Vastaajat kaipasivat enemmän tietoa ammatillisen kuntoutuksen vaihtoehtoista, tukea hakemusten täyttämässä, tietoa sosiaalietuuksista ja mahdollisuuksia kysyä ammattilaiselta kuntoutusvaihtoehtoista.

8.3.2 Muita kyselyssä esiin nousseita asioita

Kyselyssä nostettiin esiin vielä kipulääkkeiden haitalliset vaikutukset työkykyyn, tiedon puute kuntoutusmahdollisuuksista, työnantajien tiedonpuute sairaudesta, sekä oikeanlaisen hormonaalisen lääkityksen positiivinen vaikutus työkykyyn. Työssäjaksamisen kannalta merkittävänä koettiin mielekäs työ ja työympäristö, sekä työyhteisön ja esimiehen tuki ja ymmärrys siitä, että sairastava ei ole laiska. Poissaolot herättivät joissain vastaajissa häpeää ja ahdistusta. Sairauden aiheuttamiin mielenterveyden haasteisiin kaivattaisiinkin enemmän apua.

Kyselyyn vastanneet toivoivat erikoissairaanhoidon ja työterveyden välistä yhteistyötä erityisesti työkykyasioissa ja lääkäreiltä toivottiin aktiivista tiedon jakamista ammatilliseen kuntoutukseen liittyen. Eläkevakuuttajilta toivottiin myös parempaa endometrioosin aiheuttamaa työkyvyn heikentymisen tunnistamista. Moni koki, että endometrioosidiagnoosin rinnalle tarvitaan esim. mielenterveydenhäiriön diagnoosi, jotta työkyvyttömyyseläke hyväksyttäisiin eläkevakuutusyhtiöissä.

9 POHDINTA JA JOHTOPÄÄTÖKSET

9.1 Tulosten tarkastelua

Opinnäytetyön tavoitteena oli 1) selvittää miten Korento ry:n Endometrioosi Suomi - Facebook-verkkovertaistukikeskusteluryhmässä olevat jäsenet kokevat endometrioosin vaikuttavan työkykyynsä. Lisäksi tavoitteena 2) on saada tietoa siitä mikä on endometrioosia sairastavien subjektiivinen kokemus ammatillisen kuntoutuksen tarpeesta tai ovatko he saaneet ammatillista kuntoutusta endometrioosin aiheuttaman työkyvyn laskun vuoksi.

Opinnäytetyön kolmeksi pääkysymykseksi muodostui:

1. Miten endometrioosi vaikuttaa työkykyyn?
2. Kokevatko endometrioosia sairastavat tarvitsevansa tai ovatko saaneet ammatillista kuntoutusta endometrioosin takia?
3. Minkälaista ammatillista kuntoutusta endometrioosia sairastavat ovat saaneet ja/tai minkälaista ammatillista kuntoutusta kokevat tarvitsevansa.

Vastauksia opinnäytetyön kyselyyn saatiin tavoiteltu määrä eli 150, josta 3 vastuslomaketta jouduttiin hylkäämään, koska vastaajat eivät täyttäneet valintakriteerejä.

Opinnäytetyön kyselyn tulokset ovat samansuuntaisia kuin aikaisempienkin tutkimusten, jotka käsittelevät endometrioosia ja työkykyä. Endometrioosin oireet, erityisesti kivut vaikuttavat työkykyyn vaikeuttamalla suoriutumista yksittäisistä työtehtävistä. Endometrioosi myös lisäsi presenteismää ja kasvatti poissaolojen määrää. Ammatillisen kuntoutuksen liittyvien tutkimuskysymysten osalta voidaan todeta, että endometrioosin vuoksi ammatillista kuntoutusta ei juurikaan ole vastaajien keskuudessa saatu ja koettu ammatillisen kuntoutuksen tarve oli vähäistä tai pääosin epävarmaa. Vähäinen koettu ammatillisen kuntoutuksen tarve ei sinällään ole yllättävää, koska kyselyyn vastanneista vain alle puolet oli kuullut ammatillisesta kuntoutuksesta aikaisemmin.

Opinnäytetyön kyselyn ja aikaisempien tutkimusten perusteella näyttäisi siltä, että endometrioosi vaikuttaa työkykyyn. Vastanneista 117 (79,6 %) koki endometrioosin vaikuttavan työkykyynsä. Sperchsneider ym. (2019, 6) tutkimuksessa kysyttiin endometrioosin vaikutusta työtehoon ja tässä tutkimuksessa endometrioosia sairastavista 89,8 % koki endometrioosin aiheuttaneen työtehonsa vähentymistä. Fourquet yms. (2010, 2425) mukaan endometrioosi aiheutti fyysisiä rajoitteita työssä 66 % endometriosipotilaista. Opinnäytetyön kyselyssä 77 (52,4 %) vastaajaa ilmoitti olevansa täysin samaa mieltä tai lähes samaa mieltä siitä, että endometrioosin oireet vaikeuttavat fyysistä suoriutumista työssä. Onkin syytä pohtia minkälaisin keinoin endometrioosia sairastavien työkykyä ja työtehoa voitaisiin tukea. Työelämässä tehdyt joustot, kuten etätyön mahdollisuus, raskaampien fyysisten töiden delegoiminen muille, joustavat työajat ja työntekijän autonomisuus koettiin merkityksellisinä vastaajien keskuudessa. Mitä joustavammaksi työelämää saadaan, sitä paremmin voidaan tukea endometrioosia sairastavan työkykyä.

Endometrioosi liitetään usein kipuun ja opinnäytetyön kyselyssä työkykyyn vaikuttavista oireista juuri kivut korostuivat kyselyyn vastanneiden keskuudessa. Erityisesti krooninen kipu alavatsan, sukuelinten ja /tai lantion alueella koettiin vaikuttavan työkykyyn (114 vastausta, 77,6 %), myös muissa tutkimuksissa juuri kivut ja erityisesti krooninen lantion alueen kipu nousi merkittävänä työkykyyn vaikuttavana oireena esiin (Bahrami ym. 2017, 265; Fourquet ym. 2010, 2426; Nnoaham ym. 2011, 370; Soliman ym. 2017, 748; Sperchsneider ym. 2019, 8). Työkykyä tulisikin tukea riittäväällä kivunlievityksellä, kuten lääkityksellä, fysioterapialla ja muilla kivunhallintakeinoilla. Kipu ei vaikuta ainoastaan sairastavan työkykyyn, vaan voi vaikuttaa laaja-alaisesti toimintakykyyn kaikilla elämän osa-alueilla.

Opinnäytetyön kyselyssä presenteeismia koskevissa kysymyksissä saatiin samankaltaisia vastauksia kuin aikaisemmissakin tutkimuksissa. Opinnäytetyön kyselyssä 81,6 % oli työskennellyt viimeisen vuoden aikana, vaikka ei ole ollut täysin työkykyinen, mutta vain 14,3 % vastaajista kertoi työtehtävien mukautuksista vrt. Sperchsneider ym. (2019, 6–9) viimeisen vuoden aikana kivusta huolimatta oli työskennellyt 89,2 % potilaista ja 16,2 % oli vähentänyt työtaakkaansa tai lopettanut työskentelyn kokonaan. Endometrioosin oireiden aiheuttama työtehon lasku ja endometrioosista johtuvat

jatkuvat poissaolot saattavat estää sairastuneen etenemisen uralla tai vaikeuttaa sairastuneen työmarkkina-asemaa verrattuna terveisiin.

Opinnäytetyön kyselyssä 86 (58,5 %) vastaajaa oli täysin tai lähes samaa mieltä siitä, että endometrioosin oireet aiheuttavat mielialan laskua ja/tai ahdistusta, joka vaikuttaa työkykyyn ja 75 (51 %) vastaajaa oli täysin tai lähes samaa mieltä siitä, että endometrioosin oireet vaikeuttavat psyykkistä suoriutumista työssä. Soliman ym. (2017, 748) tutkimuksessa työssäkäyvistä endometrioosipotilaista 46,7 % koki kohtalaista tai vaikeaa ahdistuneisuutta ja stressiä.

Opinnäytetyön tulokset herättävät pohtimaan endometrioosia sairastavan asemaa työmarkkinoilla. Sairauden intiimin luonteen vuoksi osalle ihmisistä sairaudesta kertominen voi olla ahdistavaa ja stressaavaa. Ymmärrystä sairauden moninaisista työkykyyn vaikuttavista oireista tulisikin lisätä yhdessä vastuullisen kuukautispuheen kanssa. Vastuullinen kuukautispuhe voisi auttaa tunnistamaan millaiset oireet kuukautisten yhteydessä ovat normaaleja ja minkälaiset oireet voivat viitata endometrioosiin.

Endometrioosin kokonaisvaltainen moniammatillinen hoito olisi työkyvyn tukemisen kannalta tärkeää, mutta tällä hetkellä vaikuttaa siltä, että hoito on osittain hyvin hajanaista ja kokonaisvaltainen moniammatillinen työkyvyn tukeminen on puutteellista. Erikoissairaanhoidon ja työterveyden välistä yhteistyötä tulisikin lisätä merkittävästi, jotta endometrioosia sairastavien työkykyä voitaisiin tukea riittävästi. Työkyvyn tukemiseen ja eri kuntoutusvaihtoehtojen pohtimiseen tulisikin käyttää tarpeeksi aikaa, jotta kuntoutus olisi oikea-aikaista ja vaikuttavaa. Olisiko juuri kuntoutuksen ohjaaja hyvä linkki erikoissairaanhoidon ja työterveyshuollon välillä?

Opinnäytetyön yksi osa käsitteli ammatillista kuntoutusta. Retrospektiivisesti ajateltuna olisi voinut olla mielekkäämpää tutkia endometrioosia sairastavien kuntoutusta laajemmin ja sitä, miten eri kuntoutusmuodoilla voitaisiin tukea endometrioosia sairastavan työkykyä. Kyselyssä alle puolet vastanneista oli kuullut aikaisemmin ammatillisesta kuntoutuksesta. Opinnäytetyön kyselyssä käy myös ilmi, että endometrioosia sairastavat olivat saaneet vain vähän ammatillista kuntoutusta endometrioosin aiheuttaman työkyvyn laskun vuoksi. Ne vastaajat, jotka olivat olleet ammatillisessa kuntoutuksessa kokivat kuntoutuksen kuitenkin vastanneen heidän tarpeitaan. Kysyttäessä

ammattillisen kuntoutuksen tarpeesta koki alle 20 % vastaajista ammatillisen kuntoutuksen tarpeelliseksi kohdallaan, mutta yli 60 % vastaajista ei osannut sanoa kokivatko he ammatillisen kuntoutuksen tarpeellisenä. Epävarmuuden voidaan tulkita johtuvan ennen kaikkea siitä, että ammatillisen kuntoutuksen toimenpiteet ja mahdollisuudet olivat vastaajille vieraita. Vaikka opinnäytetyö jättää vastaamatta luotettavasti ammatillista kuntoutusta koskeviin tutkimuskysymyksiin, se osoittaa tarpeelliseksi ammatillisen kuntoutuksen tunnettavuuden lisäämisen. Korento ry:ltäkin toivottiinkin lisää tietoa ja ohjausta ammatilliseen kuntoutukseen ja työkykyyn liittyvissä pulmissa.

9.2 Opinnäytetyön tutkimuksen luotettavuus

Reliabelius ja validius muodostavat yhdessä tutkimuksen kokonaisluotettavuuden perustan. Reliabiliteetti kertoo tulosten pysyvyydestä mittauskerrasta toiseen ja validiteetti taas kertoo mm. kysymysten sisällön, muotoilun ja vastausvaihtoehtojen onnistuneisuudesta. (Vilkkä 2007, 150–152.)

Kyselytutkimusta testattiin eri käyttäjillä ja kyselyä muokattiin testaajien ehdotusten perusteella ymmärrettävämpään muotoon. Opinnäytetyön kysely oli pääpiirteittäin kvantitatiivinen, mutta se sisälsi myös muutamia tarkentavia ja avoimia kysymyksiä, joista saatiin sellaista tietoa, mitä strukturoitu kysely ei olisi pystynyt antamaan.

Endometrioosin vaikutuksesta työkykyyn opinnäytetyön kyselyssä saatiin hyvin samankaltaisia tuloksia kuin aikaisemmissakin tutkimuksissa, mutta ammatillisen kuntoutuksen osalta aikaisempaa tutkimusta, johon tuloksia voisi verrata ei ole saatavilla. Opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää ammatillisen kuntoutuksen osalta sitä, että onko endometrioosin aiheuttaman työkyvyn laskun vuoksi saatu ammatillista kuntoutusta tai kokevatko endometrioosia sairastavat tarvitsevansa ammatillista kuntoutusta. Ammatillisen kuntoutuksen tunnettavuus vastaajien keskuudessa oli niin vähäistä, että opinnäytetyön kyselystä saatu data ei ole todennäköisesti kovinkaan luotettavaa. Ammatillista kuntoutusta avattiin kyselyssä vain vähän, joten vastaajien kokema

ammattillisen kuntoutuksen tarve saattaisi antaa erilaisen tuloksen, jos ammatillinen kuntoutus sisältöineen ja mahdollisuuksineen olisi vastaajille tutumpi.

Opinnäytetyön kyselyn tuloksia tarkastellessa on otettava huomioon, että vastaukset kerättiin verkkovertaistukiryhmäläisten keskuudesta. Vertaistuen pariin hakeudutaan usein tilanteen ollessa haastava, joten vastaajissa voi olla yllidustettuna vaikeasta oirekuvasta kärsivät. Vaikeista oireista kärsivillä voi olla myös suurempi motivaatio vastata kyselyn kaltaisiin tutkimuksiin, jotta heidän äänensä saataisiin kuuluviin.

9.3 Opinnäytetyö oppimiskokemuksena

Endometrioosi koskettaa monen työikäisen elämää. Endometrioosin diagnostinen viive ja endometrioosin oireiden vähättely ja normalisointi yhteiskunnassa saivat minut pohtimaan endometrioosin vaikutusta työelämään. Ammatillinen kuntoutus valikoitui aiheeksi, koska halusin tutkia endometrioosia sairastavien kokemuksia ja ajatuksia ammatillisesta kuntoutuksesta ja sen hyödyistä ja tarpeesta.

Aiheen valinnan ja rajauksen jälkeen lähdin etsimään aikaisempia tutkimuksia aiheesta. Endometrioosin vaikutuksesta työkykyyn löytyi muutamia englanninkielisiä tutkimuksia, mutta endometrioosin aiheuttaman ammatillisen kuntoutuksen tarpeesta ei löytynyt yhtään tutkimusta. Eri maiden kuntoutusjärjestelmät poikkeavat suomalaisesta kuntoutusjärjestelmästä merkittävästi, joten kansainvälisten tutkimusten vertailu opinnäytetyön kyselyn tuloksiin ei olisi näin ollen edes tuonut merkittävää lisätietoa.

Määrällinen tutkimustapa valikoitui opinnäytetyön tutkimustavaksi, koska halusin saada tietoa suurelta joukolta vastaajia. Kyselytutkimuksen tekeminen oli haastavampaa, mitä osasin odottaa ja kyselyn tuloksia analysoidessani huomasin, että muutamat kysymykset olisi voitu muotoilla toisin, jotta vastaukset olisivat sopineet paremmin tutkimuskysymyksiin. Vastauksia analysoidessa vastaan tulivat myös oman osaamisen rajat ja koin sen ajoittain hyvin turhauttavaksi. Opinnäytetyön ohjaaja kannusti kuitenkin jatkamaan työskentelyä.

Opinnäytetyön aikataulutus (LIITE 3) ei onnistunut aivan siten, miten olisi toivonut, mutta noin vuoden kestänyt prosessi antoi vapauden tehdä opinnäytetyötä omien voimavarojen mukaan. Yhteistyö ohjaavan opettajan ja työelämäyhteistyökumppanin kanssa oli rakentavaa ja sain heiltä ohjausta riittävästi koko prosessin ajan. Koko prosessi oli opettavainen ja opin erityisesti tiedonhakua ja paljon kyselytutkimuksen tekemisestä ja erityisesti siitä miten tärkeää on pitää mielessä tutkimuskysymykset. Kyselytutkimusta laatiessa olisi tullut pohtia tarkemmin ammatillista kuntoutusta koskevia kysymyksiä ja avata ammatillista kuntoutusta vastaajille enemmän.

Opinnäytetyön tekemisestä jäi myös palo oppia lisää kvantitatiivisesta tutkimuksesta ja tilastollisista menetelmistä.

Ammatillista kuntoutusta käsittelevä osio ja siitä saadut tulokset herättivät pohtimaan omaa ammatillista toimintaani työelämässä. Meille ammattilaisille ammatillinen kuntoutus on arkipäivää, mutta asiakkaille ammatillinen kuntoutus voi olla täysin vierasta. Olisikin tärkeää muistaa avata riittävästi ammatillisen kuntoutuksen sisältöjä ja mahdollisuuksia asiakkaille.

9.4 Mahdollisia jatkotutkimusaiheita ja tulosten hyödyntäminen

Opinnäytetyöprosessin aikana mieleeni nousi muutamia mahdollisia jatkotutkimusaiheita. Olisi mielenkiintoista selvittää esimerkiksi naistentautien erikoislääkärin tietämystä ammatillisesta kuntoutuksesta, ja siitä tulevatko työkykyasiat esimerkiksi vastaanotolla esiin. Toinen jatkotutkimusaihe voisi olla endometrioosin oireiden vaikutus presenteeismiin ja työnantajien ja/tai työterveyden mahdollisuus endometrioosia sairastavan tukemiseen työssä.

Opinnäytetyössä nousi esiin myös sairastavien tarve ohjaukselle kuntoutusasioissa, joten yksi opinnäytetyön aihe voisi olla oppaan tekeminen ammatillisesta kuntoutuksesta Gynekologiselle potilasjärjestölle Korento ry:lle. Olisi myös mielenkiintoista selvittää teemahaastattelun avulla endometrioosia sairastavien kokemuksia ammatillisesta kuntoutuksesta ja prosessin etenemisestä.

Gynekologinen potilasjärjestö Korento ry voi hyödyntää opinnäytetyön tuloksia kehittäessään työikäisten jäsenistönsä työkyvyn tukea. Tulokset kertovat, että jäsenet kaipaavat työkykyyn tukea ja ohjausta siihen mistä apua on saatavilla, kun työkyky alkaa olla endometrioosin vuoksi uhattuna.

LÄHTEET

- Bahrami, M.A., Chaman-Ara, K. & Bahrami, E. 2017. Impact of endometriosis on work productivity and activity impairment: a descriptive literature review. *Bali Medical Journal (Bali Med J)* 2017, Volume 6, Number 2: 263–267
- Fourquet, J., Gao, X., Zavala, D., Orengo, J., Abac, S., Ruiz, A., Laboy, J. & Flores, I. 2010. Patients' report on how endometriosis affects health, work, and daily life. *Fertility and Sterility*. 7. 2424–2428. [10.1016/j.fertnstert.2009.09.017](https://doi.org/10.1016/j.fertnstert.2009.09.017)
- Gould, R., Ilmarinen, J., Järvisalo, J. & Koskinen, S. 2006. Työkyvyn ulottuvuudet – yhteenveto ja päätelmät. Teoksessa Gould, R., Ilmarinen, J., Järvisalo, J. & Koskinen, S. (toim.) Työkyvyn ulottuvuudet Terveys 2000 -tutkimuksen tuloksia. Helsinki. Hakapaino oy. 311–329. Viitattu 6.1.2022. <https://urn.fi/URN:NBN:fi-fe201204193412>
- Hamunen, K., Sipilä, R., Jernfors, V. & Härkki, P. 2022. Endometrioosikivun hoito. *Duodecim*. 138. Viitattu 19.5.2022. <https://www.duodecimlehti.fi/duo16722>
- Heikkilä, T. (2014) Tilastollinen tutkimus. Edita Publishing Oy.
- Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2009. Tutki ja kirjoita. Helsinki. Tammi.
- Huhtinen, K., Perheentupa, A., Poutanen, M. & Heikinheimo, O. 2011. Endometrioosin patogeneesistä. *Duodecim* 127. Viitattu 13.7.2021. <https://www.duodecimlehti.fi/duo99749>
- Härkki, P., Heikkinen A-M. & Setälä, M. 2011. Endometrioosin nykyhoito. *Duodecim* 127. 1837–1847.
- Ilmarinen, J., Gould, R., Järvisalo, J. & Koskinen, S. (toim.) Työkyvyn ulottuvuudet Terveys 2000 -tutkimuksen tuloksia. Helsinki. Hakapaino oy. 17–34. Viitattu 6.1.2022. <https://urn.fi/URN:NBN:fi-fe201204193412>
- Julkisten alojen eläkelaki 29.1.2016/81 muutoksineen
- Juvonen-Posti, P., Lamminpää, A., Rajavaara, M., Suoyrjö, H. & Tötterman, P. 2016. Työikäisten kuntoutumisen monialainen järjestelmä. Teoksessa Autti-Rämö, I., Salminen, A-L., Rajavaara, M. & Ylinen, A. (toim.) Kuntoutuminen. Helsinki. Duodecim. 160–175.
- Järvisalo, J., Takala, E-P., Juvonen-Posti, P. & Härkäpää, K. 2018. Työkyvyn käsite ja työkykymallit kuntoutuksen tutkimuksessa ja käytännössä. Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskus. Viitattu 3.4.2022. <http://urn.fi/URN:NBN:fi-fe2018121050326>
- Kela. 2014. Astma ja allergia aiheuttavat vuosittain noin 1,5 miljardin kustannukset. Viitattu 4.9.2021. <https://www.kela.fi/-/astma-ja-allergia-aiheuttavat-vuosittain-noin-1-5-miljardin-kustannukset>

Kela. 2021a. Ammatillinen kuntoutus. Viitattu 5.1.2022. <https://www.kela.fi/ammattillinen-kuntoutus>

Kela. 2021b. Näin haet ammatillista kuntoutusta. Viitattu 6.1.2022. <https://www.kela.fi/ammattillinen-kuntoutus-nain-haet>

Kela. 2021c. Nuoren ammatillinen kuntoutus. Viitattu 6.1.2022. <https://www.kela.fi/nuoren-ammattillinen-kuntoutus>

Korento ry. 2020. Endometriosisin oireet. Viitattu 13.7.2021. <https://korento.fi/tieto/endometriosisi/oireet/>

Korento ry. n.d. Yhdistys. Viitattu 23.8.2021. <https://korento.fi/yhdistys/>

Koskinen, S., Martelin, T., Sainio, P. & Gould, R. 2006. Työkykyyn vaikuttavat tekijät. Teoksessa Gould, R., Ilmarinen, J., Järvisalo, J. & Koskinen, S. (toim.) Työkyvyn ulottuvuudet Terveys 2000 -tutkimuksen tuloksia. Helsinki. Hakapaino oy. 111–197. Viitattu 6.1.2022. <https://urn.fi/URN:NBN:fi-fe201204193412>

Laki Kansaneläkelaitoksen kuntoutusetuuksista ja kuntoutusrahaetuksista 15.7.2005/566 muutoksineen

Laki liikennevakuutuslain perusteella korvattavasta kuntoutuksesta 27.3.1991/626 muutoksineen

Laukkala, T. & Vuorio, A. 2019. Presenteismi työssä. Duodecim. Käypähoito. Viitattu 23.5.2022. <https://www.kaypahoito.fi/nix02652>

Missmer, S. A., Tu, F. F., Agarwal S. K., Chapron, C., Soliman, A. M., Chiueve, S., Eichner, S., Flores-Caldera, I., Horne, A. W., Kimball, A. B., Laufer, M. R., Leyland, N., Singh, S. S., Taylor, H. S. & As-Sanie, S. 2021. Impact of Endometriosis on Life-Course Potential: A Narrative Review. International Journal of General Medicine 14. 9–25. Viitattu 4.1.2022. <https://doi.org/10.2147/IJGM.S261139>

Nnoaham, K. E., Hummelshoj, L., Webster, P., d'Hooghe, T., de Cicco Nardone, F., de Cicco Nardone, C., Jenkinson, C., Kennedy, S. H., Zondervan, K. T., & World Endometriosis Research Foundation Global Study of Women's Health consortium 2011. Impact of endometriosis on quality of life and work productivity: a multicenter study across ten countries. Fertility and sterility, 96, 366–373. Viitattu 4.1.2022. <https://doi.org/10.1016/j.fertnstert.2011.05.090>

Paltamaa, J. & Musikka-Siirtola, M. 2016. ICF-luokitus. Teoksessa Autti-Rämö, I., Salminen, A-L., Rajavaara, M. & Ylinen, A. (toim.) Kuntoutuminen. Helsinki: Duodecim, 37–55

Pääkkö, E. & Niinimäki, M. 2017. Endometriosisin magneettikuvaustekniikka. Duodecim 1, 61–67.

Rossi, H-R., Uimari, O., Arffman, R., Vaaramo, E., Ala-Mursula, L. & Piltonen T. T. 2021. The association of endometriosis with work ability and work life participation in late forties and lifelong disability retirement up till age 52: A Northern Finland

Birth Cohort 1966 study. *Acta Obstetricia Gynecologica Scandinavica*. 100. 1822–1829

Sainio, P. & Salminen, A-L. 2016. Toimintakyvyn arviointi ja menetelmät. Teoksessa Autti-Rämö, I., Salminen, A-L., Rajavaara, M. & Ylinen, A. (toim.) *Kuntoutuminen*. Helsinki: Duodecim, 206–224

Sairausvakuutuslaki 21.12.2004/1224 muutoksineen

Setälä, M. & Härkki, P. 2020. Endometriosisin kirurginen hoito. *Lääkärilehti* 14–15. 902–908.

Soliman, A.M., MS, Coyne, K. S., Gries, K. S., Castelli-Haley, J., Snabs, M.C. & Surrey, E. S. 2017. The Effect of Endometriosis Symptoms on Absenteeism and Presenteeism in the Workplace and at Home. *Journal of Managed Care & Specialty Pharmacy* 7. 745-754b. Viitattu 6.1.2022.

<https://doi.org/10.18553/jmcp.2017.23.7.745>

Sperschneider, M. L., Hengartner, M. P., Kohl-Schwartz, A., Geraedts, K., Rauchfuss, M., Woelfler, M. M, Haeblerlin, F., von Orelli, S., Eberhard, M., Maurer, F. & Imthurn, B. 2019. Does endometriosis affect professional life? A matched case-control study in Switzerland, Germany and Austria. *BMJ Open*. Viitattu 4.9.2021.

<https://bmjopen.bmj.com/content/9/1/e019570>

STEA. n.d. Avustukset. Viitattu 23.8.2021. <https://avustukset.stea.fi/?sortmode=jarjesto&organisationName=koren&year=2021>

STM. n.d. Ammatillinen kuntoutus. Viitattu 5.1.2022. <https://stm.fi/ammattillinen-kuntoutus>

STT. 2019. Endometriosisviikko kertoo elämästä endometriosisin kanssa – Endometriosisia sairastaa jopa 200 000 naista Suomessa. Viitattu 4.9.2021

<https://www.stinfo.fi/tiedote/endometriosisviikko-kertoo-elamasta-endometriosisin-kanssa-endometriosisia-sairastaa-jopa-200-000-naista-suomessa?publishId=69817313&releaseId=69854579>

Suvitie, P. 2020. Milloin epäilen endometriosisia?. *Lääkärilehti* 14–15. 884–891.

Tarjanne, S. & Härkki, P. 2017. Syvän endometriosisin hoidon haasteet. *Lääkärilehti* 37. 2008–2012.

TELA n.d. Työeläkevakuuttajien suositus työeläkekuntoutuksena korvattavista toimenpiteistä. Viitattu 6.1.2022. <https://www.tela.fi/tyoelakejarjestelma/tyoelakekuntoutus/suositus-kuntoutuksen-toimenpiteista/#opiskelu>

Tela. 2020. Työeläkekuntoutus. Viitattu 5.1.2022. <https://www.tela.fi/tyoelakekuntoutus/qa>

Tiitinen, A. 2020. Endometriosisi. *Lääkärikirja Duodecim*. Terveyskirjasto-Duodecim. Viitattu 14.6.2021. <https://www.terveyskirjasto.fi/dlk00119/endometriosisi?q=endometriosisi>

TTL. n.d.a Työkyky. Viitattu 6.1.2022. <https://www.ttl.fi/teemat/tyohyvinvointi-ja-tyokyky/tyokyky>

TTL. n.d.b. Työkyvyn varhainen tuki. Viitattu 9.3.2022. <https://www.ttl.fi/teemat/tyoterveys/tyoterveyshuolto/tyokyvyn-tuki/tyokyvyn-varhainen-tuki>

Tutkimuseettinen neuvottelukunta. 2019. Ihmiseen kohdistuvan tutkimuksen eettiset periaatteet ja ihmistieteiden eettinen ennakoarviointi Suomessa. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan ohje 2019. TENKIN 7.5.2019 kokouksessa hyväksytty luonnos. https://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/EETTISET%20PERIAATTEET_TENKIN%20HYV%C3%84KSYM%C3%84%20LUONNOS_7.5..pdf

Työeläke. 2021. Kuntoutus – reitti takaisin työelämään. Viitattu 9.3.2022. <https://www.tyoelake.fi/elakkeet-eri-elamantilanteissa/kuntoutus-reitti-takaisin-tyoelamaan/#title>

Työkyvyn tuen palvelupolku n.d.A. Miten palveluntarpeen voi tunnistaa? Viitattu 6.1.2022. <https://polku.tietyoelamaan.fi/palvelutarpeen-tunnistaminen/miten-palvelutarve-tunnistetaan/#stickyroll>

Työntekijän eläkelaki 19.5.2006/395 muutoksineen

Työterveyshuoltolaki 21.12.2001/1383 muutoksineen

Vilkkä, H. 2007. Tutki ja mittaa. Määrällisen tutkimuksen perusteet. Tampereen yliopisto. Viitattu 23.5.2022 https://trepo.tuni.fi/bitstream/handle/10024/98723/Tutki-ja-mittaa_2007.pdf

WHO. 2002. Towards a Common Language for Functioning, Disability and Health ICF. Viitattu 6.1.2022. https://cdn.who.int/media/docs/default-source/classification/icf/icfbeginnersguide.pdf?sfvrsn=eead63d3_4&download=true

WHO. 2021. Endometriosis. Viitattu 15.7.2021. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/endometriosis>

Ylisassi, H., Rajavaara, M. & Seppänen-Järvelä Riitta. 2016. Työn muutokset ja työkykykäsitykset kuntoutuksen lähtökohtina. Teoksessa Autti-Rämö, I., Salminen, A-L., Rajavaara, M. & Ylinen, A. (toim.) Kuntoutuminen. Helsinki. Duodecim. 153–159.

Saatekirje

Hei!

Opiskelen Satakunnan ammattikorkeakoulussa kuntoutuksen ohjaajaksi ja teen opinnäytetyötä endometriosisin vaikutuksesta työkykyyn ja koetusta ammatillisen kuntoutuksen tarpeesta. Opinnäytetyö tehdään yhteistyössä Gynekologisen potilasjärjestön Korento ry:n kanssa.

Ammatillisesta kuntoutuksesta endometriosisin aiheuttamaan työkyvyn laskuun ei ole tehty juurikaan tutkimusta. **Olisikin tärkeää saada kerätyksi tietoa itse sairastavilta millaisena he kokevat ammatillisen kuntoutuksensa tarpeen ja onko sitä tarjottu endometriosisia sairastaville.**

Kysely on tarkoitettu sinulle Endometriosisi Suomi -Facebook verkkovertaisryhmän jäsen, joka olet iältäsi 15–74-vuotias ja sinulla on endometriosisi. Olisin kiitollinen, jos vastaisit tähän kyselyyn. Kyselyyn vastaaminen vie n. 10 minuuttia. Tutkimukseen osallistuminen on täysin vapaaehtoista. Täyttämällä kyselykaavakkeen annat suostumuksesi tutkimukseen osallistumisesta.

Kyselyn tulokset tallentuvat Google Drive -pilvipalveluun. Opinnäytetyötä varten on luotu Google-tili, jonka salasana on vain opinnäytetyöntekijän tiedossa. Google on sitoutunut huolehtimaan tietojen suojauksesta EU:n asetusten mukaisesti.

Kyselytutkimus on avoinna niin kauan, kunnes vastauksia on 150 tai maksimissaan 10 päivää.

Kyselyn vastauksia käytetään ja analysoidaan Satakunnan ammattikorkeakoulun kuntoutuksen ohjauksen tutkinto-ohjelman opinnäytetyössä: **Endometriosisin vaikutus työkykyyn ja koettu ammatillisen kuntoutuksen tarve.** Tulokset julkaistaan osana opinnäytetyötä ja vastauskaavakkeet tuhoetaan aineiston analysoinnin jälkeen. Vastauskaavakkeita käsittelee ainoastaan opinnäytetyöntekijä. Kyselyssä ei kysytä

mitään sellaisia tietoja, joista vastaaja olisi tunnistettavissa, eikä vastaajaa voida yhdistää vastauksiinsa. Opinnäytetyö julkaistaan kokonaisuudessaan Theseuksessa ja Korento ry:n nettisivuilla. Opinnäytetyön tuloksista mahdollisesti kirjoitetaan tiivistelmä Endorfiini-lehteen myöhemmin tänä vuonna.

Tähdellä merkityt kysymykset ovat pakollisia. Kiitos etukäteen ajastasi.

Lisää tietoa voit kysyä: henna-maija.kaukonen@student.samk.fi

Survey-kyselyn kysymykset

1. Osallistun kyselyyn vapaaehtoisesti ja voin keskeyttää vastaamisen missä tahansa kohdassa. Haluatko jatkaa kyselyyn?

kyllä/ei -> kysely päättyy

Taustatietoja

2. Asun Suomessa

kyllä/Ei vastaus -> kysely päättyy

3. Ikäsi tällä hetkellä

alle 15 -> kysely päättyy

15–25

26–35

36–45

46–55

56–65

66–74

75 tai yli

4. Diagnoosi

Minulla on diagnosoitu endometrioosi leikkauksella

Minulla on diagnosoitu endometrioosi kuvantamalla (ultraääni, magneettikuva)

Minulla on diagnosoitu endometrioosi oireiden perusteella

Minulla ei ole endometrioosidiagnoosia, mutta epäilen sitä itse

Minulla ei ole endometrioosia, enkä epäile sairastavani endometrioosia vastaus -> kysely päättyy

5. Olen Endometrioosi Suomi -Facebook-ryhmän jäsen?

Kyllä/Ei

6. Työtilanne tällä hetkellä

Olen työelämässä/etsin töitä

Opiskelen

Työkyvytön (kuntoutustuki, työkyvyttömyyseläke)

Pitkäaikaistyötön (yli vuoden yhtämittainen työttömyys)

Perhevapaalla

Vanhuuseläkkeellä

Muu:

7. Korkein koulutustasosi

Peruskoulu

Toisen asteen tutkinto (esim. ylioppilastutkinto, ammatillinen tutkinto)

Alempi korkeakoulututkinto

Ylempi korkeakoulututkinto

Tohtorin tutkinto

Muu

Työkyky

Vastaa kysymyksiisi nykyisen työsi perusteella. Jos et ole juuri nyt työelämässä, vastaa viimeisimmän työpaikkasi perusteella.

8. Endometrioosi vaikuttaa työkykyyni

Kyllä/Ei/En osaa sanoa

9. Työni on pääosin fyysisesti kuormittavaa

Täysin eri mieltä-täysin samaa mieltä

10. Työni on pääosin psyykkisesti kuormittavaa

Täysin eri mieltä-täysin samaa mieltä

11. Työni sisältää sekä fyysistä, että psyykkistä kuormitusta

Täysin eri mieltä-täysin samaa mieltä

12. Mitkä endometriosisin oireet vaikuttavat työkykyysi

Runsaat ja/tai kivuliaat kuukautiset (dysmenorrhea)
Tiputteluvuoto ennen kuukautisia, välivuodot
Krooninen kipu alavatsan, sukuelinten ja/tai lantion alueella
Yhdyntäkipu (dyspareunia) tai kipu välittömästi yhdynnän jälkeen
Tihentynyt virtsaamistarve
Kipua virtsatessa (dysuria)
Verta virtsassa ja/tai ulosteessa
Suolen toiminnan häiriöitä
Kipua ulostaessa
Hartiapisto
Tärinän aiheuttama kipu, yleensä alavatsan alueella
Vatsan toistuva turvotus
Selkäkipu, iskiaskipu
Krooninen väsymys
Pahoinvointi
Alentunut hedelmällisyys, lapsettomuus
Muu

13. Endometriosisin oireet vaikeuttavat keskittymistä työssäni

Täysin eri mieltä-Täysin samaa mieltä

14. Endometriosisin oireet vaikeuttavat yksittäisten työtehtävien tekemistä

Täysin eri mieltä-Täysin samaa mieltä

15. Endometriosisiin käyttämäni lääkkeet vaikuttavat työkykyyni

Täysin eri mieltä-Täysin samaa mieltä

16. Endometriosisin oireet tekevät minut täysin työkyvyttömäksi useana päivänä kuukaudessa

Täysin eri mieltä-Täysin samaa mieltä

17. Endometriosisin oireet aiheuttavat mielialan laskua ja/tai ahdistusta, joka vaikuttaa työkykyyni

Täysin eri mieltä-Täysin samaa mieltä

18. Endometriosisin oireet vaikeuttavat fyysistä suoriutumista työssä (esim. kantaminen, nostaminen, asennon ylläpito)

Täysin eri mieltä-Täysin samaa mieltä

19. Endometriosisin oireet vaikeuttavat psyykkistä suoriutumista työssä

Täysin eri mieltä-Täysin samaa mieltä

20. Endometriosisin vuoksi minulla pitää olla välitön pääsy wc-tiloihin

Täysin eri mieltä-Täysin samaa mieltä

21. Endometriosisini on aiheuttanut negatiivisuutta työyhteisössä

Täysin eri mieltä-Täysin samaa mieltä

22. Endometriosisini on vaikuttanut ammatinvalintaan/työpaikan valintaan

Täysin eri mieltä-Täysin samaa mieltä

23. Millä muilla tavoin endometriosisi vaikuttaa työkykyysi

Kirjoita vastaus

24. Viimeisen vuoden aikana olen ollut poissa työstä endometriosisin vuoksi yhteensä

1–9 päivää

10–29 päivää

30–59 päivää

60–89 päivää

yli 90 päivää

Minulla ei ole ollut poissaoloja endometriosisin vuoksi

25. Jos poissaoloja on ollut yli 60 päivää, onko kuntoutustarpeen arvio tehty työterveydessä?

Kyllä/Ei/Eos./poissaoloja on ollut alle 60 päivää

26. Mitä endometriooseen liittyviä oireita tai vaikutuksia otettiin kuntoutustarpeen arviossa esiin?

Kirjoita vastaus

27. Viimeisen vuoden aikana olen ollut töissä, vaikka en ole ollut täysin työkykyinen endometriosisin vuoksi

Päivittäin

Viikoittain

Kuukausittain

En ole ollut töissä, jos en ole ollut täysin työkykyinen

En osaa sanoa

28. Esimieheni tietää endometriosisistani

Kyllä/Ei

29. Työhöni on tehty mukautuksia endometriosisin vuoksi (esim. etätyö, työtehtävien muuttaminen)

Kyllä/Ei

30. Millaisia mukautuksia työhösi on tehty tai mitä toivoisit

Kirjoita vastaus

31. Olen vaihtanut tai harkinnut vaihtavani työtä tai ammattia endometriosisin takia

Kyllä/Ei

32. Jos olet vaihtanut tai harkinnut vaihtavasi työpaikkaa tai ammattia endometriosisin vuoksi, oletko saanut asiaan apua ulkopuoliselta taholta (esim. kela, vakuutusyhtiö, työterveys, työllisyyspalvelut)

Kyllä/Ei

33. Mistä olet saanut apua työpaikan tai ammatin vaihtamiseen

Kirjoita vastaus

Ammatillinen kuntoutus

Ammatillinen kuntoutus on kuntoutusta työkäisille, joiden sairaus tai vamma uhkaa työkykyä lähivuosina. Ammatillista kuntoutusta järjestävät mm. työeläkelaitokset ja Kela.). Ammatillisen kuntoutuksen aikana kuntoutuja on oikeutettu kuntoutusraahan tai kuntoutustukeen ja kuntoutuskorotukseen.

Ammatillisen kuntoutuksen toimenpiteitä ovat

- työ- ja koulutuskokeilu
- ammatillinen kuntoutusselvitys
- ammatilliset kuntoutuskurssit
- uudelleen koulutus (esim. ammatillinen koulutus)
- apuvälineitä työhön ja opiskeluun
- työhönvalmennus
- KIILA-kuntoutuskurssi
- Nuoren ammatillinen kuntoutus (Nuotti-valmennus, Ammatillinen kuntoutusselvitys, AKSE, työllistymistä edistävä ammatillinen kuntoutus TEAK ja koulutuskokeilu

34. Oletko aikaisemmin kuullut ammatillisesta kuntoutuksesta

Kyllä/Ei/Eos.

35. Olen ollut endometriosisin vuoksi ammatillisessa kuntoutuksessa

Kyllä/Ei

36. Kerro omin sanoin mitä ammatillinen kuntoutuksesi piti

Kirjoita vastaus

37. Ammatillinen kuntoutus vastasi kuntoutustarvettani

Kyllä/Ei/Eos.

38. Jos vastasit ei, mitä olisit toivonut ammatilliselta kuntoutukselta

Kirjoita vastaus

39. Jos olet vaihtanut tai harkinnut vaihtavasi työpaikkaa tai ammattia endometriosisin vuoksi, koitko/koetko ammatillisen kuntoutuksen tarpeelliseksi kohdallasi?

Kyllä/Ei/Eos.

40. Minkälaisia ammatillisen kuntoutuksen toimenpiteitä toivoisit, jos et ole ollut ammatillisessa kuntoutuksessa

Kirjoita vastaus

41. Minkälaista tukea toivoisit saavasi Korento ry:ltä työkykyasioihin ja ammatilliseen kuntoutukseen liittyen?

Kirjoita vastaus

42. Mitä muuta haluaisit sanoa endometriosisin vaikutuksesta työkykyyn tai ammatillisen kuntoutuksen tarpeeseen?

Kirjoita vastaus

OPINNÄYTETYÖN AIKATAULU

Laadittu aikataulu (Kuvio 14.) on osittain suuntaa antava, mutta tavoitteena oli, että opinnäytetyö valmistuisi touko-kesäkuussa 2022. Koko prosessin ajan ohjaus ohjaavalta opettajalta ja keskustelut työelämäyhteistyökumppanin kanssa tukivat työn etenemistä.

Opinnäytetyöaiheen valinta ja aiheen hyväksyntä	Helmikuu 2021
Työelämäyhteistyökumppanin alustava kontaktointi	Helmikuu 2021
Opinnäytetyön aloitus -kurssi	Kevät 2021
Aiheesta tehtyihin tutkimuksiin tutustuminen	Toukokuu-elokuu 2021
Aiheen rajaus ja tutkimuskysymykset	Kesäkuu-heinäkuu 2021
Tutkimussuunnitelman teko ja hyväksyminen	Huhtikuu 2022
Opinnäytetyösopimus	Huhtikuu 2022
Kyselyn teko ja testaus	Huhtikuu 2022
Kyselyn julkaisu	Huhtikuu 2022
Aineiston analyysi ja opinnäytetyön kirjoittaminen	Huhtikuu-Toukokuu2022
Opinnäytetyö valmis ja työn esitys	Toukokuu-Kesäkuu 2022

Kuvio 14 . Opinnäytetyön aikataulu.