



Satakunnan ammattikorkeakoulu
Satakunta University of Applied Sciences

TANJA HELMINEN

MS-tautia ja harvinaisia neurologi- sia sairauksia sairastavien miesten työllisyystilanne, työkyky ja työky- vyn tuen tarpeet

KUNTOUTUKSEN OHJAUS
2023



Satakunnan ammattikorkeakoulu
Satakunta University of Applied Sciences

Tekijä(t) Helminen, Tanja	Julkaisun laji Opinnäytetyö, AMK	Päivämäärä Marraskuu 2023
	Sivumäärä 57	Julkaisun kieli Suomi
Julkaisun nimi MS-tautia ja harvinaisia neurologisia sairauksia sairastavien miesten työllisyystilanne, työkyky ja työkyvyn tuen tarpeet		
Tutkinto-ohjelma Kuntoutuksen ohjauksen koulutusohjelma		
<p>Opinnäytetyön tarkoituksena oli saada tietoa työikäisten MS-tautia ja harvinaista neurologista sairautta sairastavien miesten työllistymisestä, työkyvystä ja työkyvyn tuen tarpeesta. Opinnäytetyö oli lähtökohdiltaan kvantitatiivinen, jossa aineisto kerättiin sähköisellä kyselylomakkeella. Opinnäytetyö sisälsi myös kvalitatiivisia piirteitä. Menetelmällisellä triangulaatiolla pyrittiin täydentämään tiedonkeruuta. Opinnäytetyön tilaajana toimi Neuroliitto ry.</p> <p>Opinnäytetyön kyselylomake lähetettiin Neuroliiton jäsenrekisterin kautta 757, 18–64 -vuotiaalle MS-tautia tai harvinaista neurologista sairautta sairastavalle miehelle. Vastauksia tuli 188, N= 188. Vastausprosentiksi muodostui 24,8 %. Kyselyyn vastanneista 155 sairasti MS-tautia ja 26 harvinaista neurologista sairautta. Vastaukset käsiteltiin Microsoft Excel - taulukko-ohjelman avulla ja avoimista kysymyksistä saatiin täydennystä ja selvennystä strukturoituihin kysymyksiin.</p> <p>Opinnäytetyön kyselyyn vastaajista 40 % työskenteli kokoaikaisessa työssä ja 13 % osa-aikatyössä. Vastaajien koetun työkyvyn keskiarvoksi tuli 6,3, asteikolla 1–10. Vastaajat kokivat sairautensa oireiden haittaavan työelämässä. Tukea työkykyynsä vastaajat kokivat saaneensa kuntoutuksesta, erilaisista työjärjestelyistä sekä perheeltä. Työterveyshuollon rooli työkyvyn tukijana näyttäytyi ristiriitaisena. Työterveyshuollon tuki koettiin riittävänä, mutta toisaalta kokemus oli, ettei työterveyshuollossa seurattu työkykyä. Käytetyimmät työjärjestelyt olivat muutokset työaikaan, työn kevennykset, lepotaukojen mahdollistuminen sekä ergonomiaan tehdyt parannukset. Työkyvyn tukemiseen tarvittiin vertaistukea, tietoa osatyökykyisyydestä sekä urasuunnittelua.</p>		
Asiasanat		

Author(s) Helminen, Tanja	Type of Publication Bachelor's thesis /	Date November 2023
	Number of pages 57	Language of publication: Finnish
Title of publication The employment situation, work ability and needs for work ability support of men with MS and rare neurological diseases		
Degree program		
<p>The purpose of the thesis was to obtain information about the employment, work ability and the need for work ability support of men of working age with MS and rare neurological diseases. The starting point of the thesis was quantitative, where the material was collected using an electronic questionnaire. The thesis also contained qualitative features. Methodical triangulation was used to complete the data collection. Neuroliitto ry was the client of the thesis.</p> <p>The thesis questionnaire was sent to 757 men aged 18–64 with MS or a rare neurological disease through the Neuroliitto member register. There were 188 responses, N= 188. The response rate was 24.8%. Of those who responded to the survey, 155 had MS and 26 had rare neurological diseases. The answers were processed with the help of a Microsoft Excel table program, and the open questions were complemented and clarified into structured questions.</p> <p>Of the respondents to the thesis survey, 40% worked full-time and 13% part-time. The respondents' perceived work ability averaged 6.3, on a scale of 1–10. The respondents felt that the symptoms of their illness hindered their working life. The respondents felt that they received support for their ability to work from rehabilitation, various work arrangements and from their family. The role of occupational health care as a supporter of work ability appeared to be contradictory. The support of occupational health care was perceived as sufficient, but on the other hand, the experience was that work ability was not monitored in occupational health care. The most used work arrangements were changes to working hours, lightening of work, the possibility of rest breaks and improvements made to ergonomics. To support work ability, peer support, information about partial work ability and career planning were hoped for</p>		

SISÄLLYS

1 JOHDANTO	7
2 NEUROLIIITTO	8
2.1 MS-tauti.....	9
2.2 MS-taudin oireet.....	10
2.3 MS-taudin hoitosuositukset.....	10
2.4 Harvinaiset neurologiset sairaudet	11
3 TYÖKYKY	12
3.1 Osatyökykyiset työelämässä	15
3.2 MS-tautia sairastavan työkyky	16
3.3 Harvinaista neurologista sairautta sairastavien työkyky	17
4 TYÖKYVYN TUEN KEINOT.....	18
4.1 Työterveyshuolto.....	18
4.2 Työkyky johtaminen	19
4.3 Työolosuhteiden mukauttaminen	20
4.4 Kuntoutus	20
4.5 Järjestöjen palvelut ja vertaistuki	21
4.6 Erikoissairaanhoido.....	21
4.7 Perhe ja lähiyhteisö	22
5 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS JA TAVOITTEET	23
6 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTTAMINEN.....	24
6.1 Kirjallisuushaut	24
6.2 Menetelmälliset lähtökohdat	25
6.3 Kohderyhmä.....	26
6.4 Aineiston keruu	26
6.5 Aineiston analysointi.....	28
6.6 Opinnäytetyön eteneminen.....	29
7 TULOKSET	29
7.1 Taustatiedot.....	29
7.2 MS-tautia ja harvinaisia neurologisia sairauksia sairastavien miesten sijoittuminen työelämään	34
7.3 MS-tautia ja harvinaisia neurologisia sairauksia sairastavien miesten koettu työkyky.....	37
7.4 MS-tautia ja harvinaisia neurologisia sairauksia sairastavien miesten työkyvyn tuen tarpeet	39
8 JOHTOPÄÄTÖKSET JA POHDINTA.....	49
8.1 Tulosten tarkastelu	49

8.2 Tutkimuksen luotettavuus	51
8.3 Tutkimuksen eettisyys.....	53
8.4 Pohdinta.....	55

LÄHTEET

LIITTEET

1 JOHDANTO

Tämän opinnäytetyön tilaajana on Neuroliitto ry:n työelämäpalvelut. Neuroliiton selvitysten mukaan työelämäpalvelujen ohjaus - ja neuvonnan asiakkaisiksi hakeutuneista valtaosa on naisia. Neuroliiton työelämäpalveluissa heräsi mielenkiinto selvittää miesten työelämään osallistumista sekä miesten tarpeita työkyvyn tueksi.

Osatyökykyisille Tie työelämään (OTE) kärkihankkeen loppuraportissa (2019, s.9.) todetaan työelämässä olevan noin 1,9 miljoonaa ihmistä, joilla on jokin pitkäaikaissairaus tai vamma. Heistä 600 000 kokee sairauden tai vamman haittaava työntekemistä tai työllistymismahdollisuuksia.

Järjestökentällä tehty työelämäselvitys (2021) kartoitti pitkäaikaissairauksien vaikutuksia työelämässä. Kyselyyn vastasi lähes 4 000 pitkäaikaissairasta. Selvityksen mukaan pitkäaikaissairauksien vaikutukset työkykyyn tunnetaan työpaikoilla huonosti. Tiedon puutteesta johtuen esimerkiksi tarvetta työnkuvan muokkaukselle ei ymmärretä tai näkymättömät oireet voidaan tulkita haluttomuudeksi tehdä työtä. Yli puolet kyselyyn vastanneista arvioi saaneensa työelämässä vähän tai ei lainkaan tukea sairautensa kanssa. Useampi kuin joka neljäs koki, että haasteita aiheuttaa erityisesti tiedon puute sairaudesta. (Tutkittua tietoa pitkäaikaissairaiden ihmisten haasteista työelämässä, 2021.)

Tämän opinnäytetyön tavoitteena on saada tietoa työikäisten MS-tautia ja harvinaisia neurologisia sairauksia sairastavien miesten työllistymisestä, työkyvystä sekä työkyvyn tuen tarpeesta. Opinnäytetyössä kuvataan 18–64-vuotiaiden MS-tautia ja harvinaisia neurologisia sairauksia sairastavien miesten työllistymistä ja heidän kokemuksiaan omasta työkyvystään ja työkyvyn tuen tarpeesta.

2 NEUROLIIITTO

Neuroliiton tehtävänä on edistää ja valvoa MS-tautia ja harvinaista neurologista sairautta sairastavien sekä heidän läheistensä asioita yhteiskunnassa ja päätöksenteossa. Neuroliitto järjestää valtakunnallisia neuvonta-, kuntoutus- ja asumispalveluja. Neuroliittoon kuuluu 25 jäsenyhdistystä ja noin 10 000 jäsentä, joista MS-tautia sairastavia jäseniä on 6240 ja harvinaisia sairauksia sairastavia 1397 ja muita neurologisia jäseniä 145. Neuroliiton toiminta-ajatuksena on edistää sairastavien ja heidän läheistensä osallisuutta, hyvinvointia sekä oikeutta ja valmiutta omaehtoiseen elämään. Neuroliiton tavoitteena on olla luotettava tiedonvälittäjä, korvaamaton ihmisten yhdistäjä sekä arvostetun ja asiantuntevan palvelujen tuottaja. (Neuroliitto, n.d., Neuroliitto; Teinikivi, 2023)

Neuroliitto toimii myös kattojärjestönä harvinaisille neurologisille sairausryhmille, joilla ei ole järjestötoimintaa Suomessa. Neuroliitossa käytetään harvinaisia neurologisia sairauksia sairastavista lyhennettä harnes. Harnes ei ole minkään yksittäisen sairauden nimi tai nimen lyhenne. Neuroliiton harnes- jäsenet edustavat tällä hetkellä yli 50 eri sairautta. Näistä suurimmat ryhmät ovat Chiari ja Syringomyelia (26 %), ultra-harvinaiset neurologiset sairaudet (21 %), ataksiasairaudet (16 %) ja immuunivälitteiset neuropatiat (15 %). Neuroliittoon kuuluu myös kolme harvinaissairauksien jäsenyhdistystä: Suomen Fabry-yhdistys, Suomen Chiari- ja Syringomyeliayhdistys sekä Mitokondrioyhdistys. (Rauhala, 2022, kohta sujuva hoitopolku alkaa kuuntelevasta lääkäristä.)

Neuroliitto on yksi Harvinaiset - verkoston jäsenistä. Harvinaiset -verkosto on valtakunnallinen harvinaistyötä tekevien sosiaali - ja terveysjärjestöjen yhteistyöverkosto, johon kuuluu 19 jäsenyhteisöä. Harvinaissairaita edustavat järjestöt ja yhdistykset tekevät vaikuttamistyötä oman kohderyhmänsä ja yhteisten, kaikkia harvinaissairaita koskevien asioiden puolesta. (Harvinaiset sairaudet - työryhmä raportti, 2019, s. 29–30.)

2.1 MS-tauti

MS-tauti on nuorten aikuisten yleisin liikunta - ja toimintakykyyn vaikuttava keskushermoston sairaus. Suomessa MS-tautia sairastavia on noin 13 000. MS-taudin esiintyvyys on kasvanut maailmanlaajuisesti. Suomi kuuluu alueeseen, jossa korkea riski sairastua MS-tautiin. Suomessa on alueellisia eroja MS-taudin esiintyvyydessä. Länsi- ja Lounais-Suomessa esiintyvyys on erityisen korkeaa. MS-tauti on naisilla vähintään kaksi kertaa yleisempää kuin miehillä. Naiset myös sairastuvat keskimäärin nuorempina kuin miehet. Yleisin sairastumisikä on 20–40 vuotta. (Atula, 2023, MS-tauti.)

MS-tauti on autoimmuunisairaus. MS-taudissa elimistön oman puolustusjärjestelmä toimii virheellisesti. Virhetoiminnassa veren valkosolut aktivoituvat ja pääsevät veriaivoesteen läpi aivoihin ja selkäyttimeen. Keskushermostossa valkosolut tulkitsevat kehon omia tavallisia rakenteita virheellisesti vieraiksi ja alkavat reagoida niitä vastaan. Tällöin syntyy tulehduspesäkkeitä. Tulehduspesäkkeet ovat aktiivisia muuttaman viikon ajan. Tulehduksen helpottaessa muodostuu arpikudosta, joka vaikeuttaa hermoimpulssien kulkua. MS-taudin oireet johtuvat hermoimpulssien kulun vaikeutumisesta. (Terveyskylä, 2022, MS-taudin oireet; MS-tauti: Käypä hoito -suositus, 2020, kohta Määritelmä.)

Noin 90 %:lla MS-tautia sairastavista tauti on alussa aaltomaisesti etenevä, jolloin taudin pahenemisvaiheita tulee ja menee. Pahenemisvaiheiden välillä voi olla pitkiä oireettomia jaksoja. Jos taas oireet jatkuvasti hiljalleen vaikeutuvat myös pahenemisvaiheiden välillä yli puolen vuoden ajan, on kyseessä toissijaisesti etenevä sairauden tyyppi. Noin puolella sairaus muuttuu eteneväksi parinkymmenen vuoden kuluessa. Osalla, noin 10 %:lla MS-tautia sairastavista sairauden kulku on alusta alkaen etenevä. Tällöin MS-taudin oireisto lisääntyy tasaisesti. (Terveyskylä, 2022, kohta MS-taudin eteneminen taudin alatyypeissä.)

2.2 MS-taudin oireet

MS-taudin oireet voivat olla erilaisia jokaisella sairastavalla. Oireet riippuvat tulehduspesäkkeiden ja niiden aiheuttamien arpikudosten sijainnista keskushermostossa. Muutokset sairastavan toimintakyvyssä ovat yksilöllisiä ja siihen vaikuttavat sairauden aktiivisuuden lisäksi, henkilön fyysinen kunto, henkinen toimintakyky sekä elintavat ja kuntoutus. (Terveyskylä, 2022, kohta MS-taudin oireet.)

Tyypillisiä MS-taudin aiheuttamia oireita ovat lihasheikkous tai lihasjäykkyys, tunto- puutokset, näön heikkeneminen, kaksoiskuvat, kävelyvaikeudet, tasapainohäiriöt, virtsarakon ja suolen toimintahäiriöt, uupumus ja kipu. MS tauti saattaa myös hankaloittaa keskittymistä, oppimista ja ajattelua. (Terveyskylä, 2022 kohta MS-taudin oireet.)

2.3 MS-taudin hoitosuositukset

MS- taudin hoidon tärkeimpänä tavoitteena on säilyttää sairastavan toimintakyky mahdollisimman hyvin. Koska MS -tautiin sairastutaan yleensä nuorena, hoidon tavoitteena on myös opiskelu- ja työkyvyn säilyttäminen. Viimeisin MS-taudin Käypä hoito - suositus on päivitetty 23.2.2020. Käypä hoito -suosituksilla edistetään potilaalle parhaan mahdollisen hoidon toteutumista. Käypä hoito - suositus on riippumaton, tutkimusnäyttöön perustuva kansallinen hoitosuositus.

MS- taudin aaltomaisesti etenevään tautimuotoon on monia lääkehoitovaihtoehtoja, joiden valintaan vaikuttaa sairauden tulehduksellinen aktiivisuus. Aktiiviseen ensisijaisesti etenevään ja aktiiviseen toissijaisesti etenevään MS-tautiin on myös tarjolla sairauden kulkua muuntavaa lääkitystä. Kaikki MS-taudin lääkkeet vähentävät taudin pahenemisvaiheita ja magneettikuvissa näkyviä tulehdusmuutoksia. Erittäin aktiivista aaltomaisesti etenevää MS-tautia voidaan hoitaa autologisella kantasoluhoidolla. (Atula, 2023, MS-tauti; MS-tauti: Käypä hoito -suositus, 2020, kohta kantasolusiirto.)

MS-taudin pahenemisvaiheiden hoitoon käytetään suuria annoksia kortisonia. MS-taudin oireita voidaan lievittää oireenmukaisella lääkityksellä. Omahoito on myös oleellista MS-taudin hoidossa. Hoitoon kuuluu bakteeritulehdusten huolellinen

hoitaminen, koska tulehdukset altistavat pahenemisvaiheille. Tupakoinnin lopettamista suositellaan, koska tupakoinnin tiedetään altistavan sairauden nopeammalle etenemiselle. D-vitamiinin käyttöä suositellaan, koska D-vitamiinin käyttö saattaa hidastaa taudin etenemistä. Liikunta ylläpitää hyvää lihaskuntoa ja tasapainoa sekä vaikuttaa myönteisesti MS-taudin oireisiin ja myös pahenemisvaiheista toipumiseen. (Atula, 2023, MS-tauti.)

2.4 Harvinaiset neurologiset sairaudet

Suomessa on käytössä eurooppalainen määritelmä, jonka mukaan sairaus on harvainen, jos sen esiintyvyys on alle 5:10 000 ihmistä. Harvinaiseksi luokiteltavista sairauksista useimmat ovat kuitenkin sellaisia, joita esiintyy enintään yhdellä / 100 000 asukkaalla. Ultraharvinaiseksi sairaus luokitellaan, jos sairauden esiintyvyys on enintään yhdellä ihmisellä 50 000 henkilöä kohti. Vaikka yksittäisten sairauksien esiintyvyys on matalaa, on Suomessa arviolta 450 000 harvinaissairautta sairastavaa ihmistä. Harvinaisia sairauksia sairastavia tai harvinaisiin vamma-ryhmiin kuuluvia arvioidaan yleisesti olevan 6–8 % väestöstä. Erilaisia harvinaisia sairauksia ja vammoja tunnustetaan 6000–8000. (Harvinaiset- verkosto, n.d.; Terveyskylä, 2022, harvinaissairauksien kirjo.)

Harvinaiset neurologiset sairaudet ovat heterogeeninen ryhmä sairauksia, jotka vaikuttavat pääasiassa keskus - ja ääreishermostoon ja lihaksiin. Niiden osuus on lähes 50 % kaikista neurologisista sairauksista. (Aleksoska ym.2021,s.1572.) Harvinaisten neurologisten sairauksien alkamisikä, oireet ja taudin kulku vaihtelevat samaakin sairautta sairastavilla henkilöillä. Aikuisilla tavattavia harvinaisia neurologisia sairauksia ovat esimerkiksi lihassairaudet, harvinaiset liikehäiriösairaudet, immuunivälitteiset ja perinnölliset ääreishermosairaudet, kertymäsairaudet ja muut neurologiset aineenvaihduntasairaudet.(OYS neurokeskus, n.d. Aikuisten harvinaiset neurologiset sairaudet)

Harvinaisia neurologisia sairauksia sairastavia on ERN-RND-verkoston (harvinaisten neurologisten sairauksien verkosto) mukaan Euroopassa 500 000 ja arvion mukaan 60 prosenttia sairastuneista on diagnosoimatta. Useimmat harvinaiset sairaudet ovat

geneettistä alkuperää. Sairastavilla on usein vaikeuksia asianmukaisen hoidon, viivästyneen diagnoosin ja hoitovaihtoehtojen suhteen. (Giunti ym., 2019, s. 156.)

3 TYÖKYKY

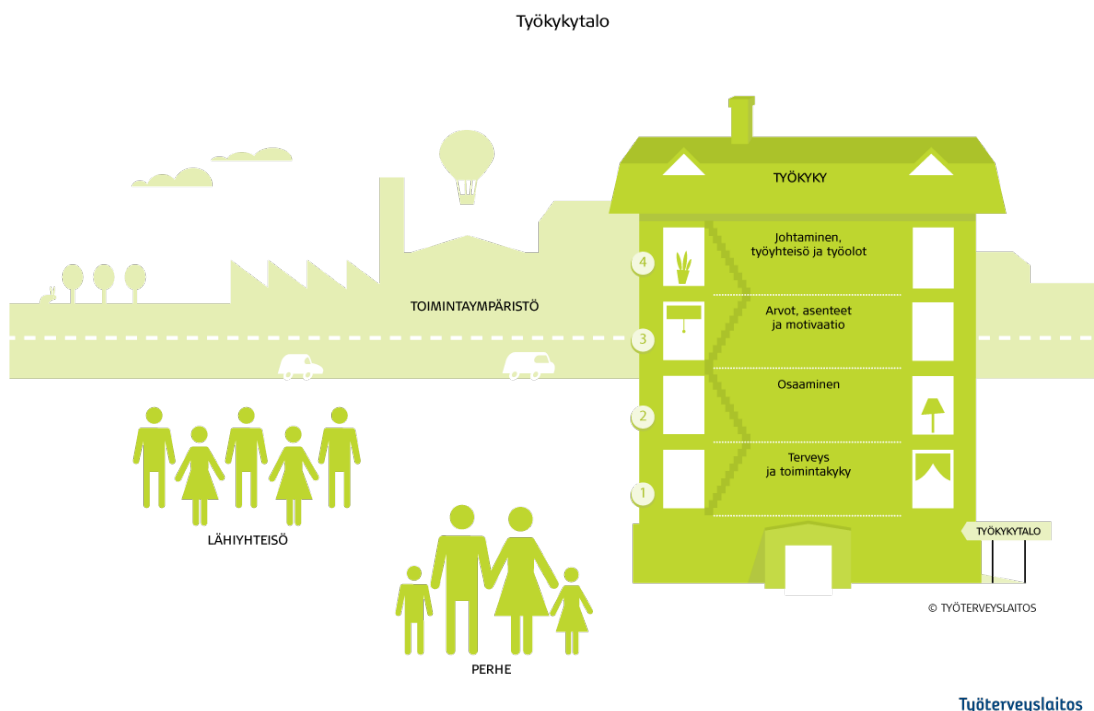
Työkyky voidaan määritellä ihmisen kyvyksi tehdä työtä ja suoriutua omasta työtehtävästään. Lisääntyneen työelämä tutkimuksen myötä työkyvyn käsite on muuttunut moniulotteisemmaksi ja monipuolisemmaksi. Käsitteen muuttuminen haastaa työkyvyn arviointia ja kehittämistä. Työkykyisyys liitetään aikaisempaa laajemmin työorganisaatioon ja työyhteisöön, ja samalla työkyvyttömyyden käsitteen tarkastelu on muuttunut. Työkyvyttömyyttä on alettu tarkastella jäljellä olevaan työkyvyn kautta menetetyn työkyvyn sijaan. Työkyvyn rinnakkaiskäsitteeksi liitetään nykyään myös työllistyvyys, jolla tarkoitetaan ihmisen mahdollisuutta saada työtä ja selviytyä työssä. (Ilmarinen ym. 2006, s.20–21)

Työkyvyn arvioinnissa tulee ottaa huomioon asiat, jotka vaikuttavat työkykyyn, ketkä ja millä välineillä työkykyä määritellään sekä miten työkykyä edistetään. Määriteltäessä työhön liittyvää kuntoutustarvetta sekä kuntoutustoimia, on merkityksellistä miten työkyky ymmärretään. (Ylisassi ym., 2016, s. 157.)

Järvikoski ym.(2018, s.64) esittelivät kirjallisuuskatsauksessaan kahdeksan erilaista työkykykäsitystä ja - mallia, jotka eroavat toisistaan näkökulmiltaan tai painotukseltaan. Esiteltyt mallit ovat lääketieteellinen malli, työkyky yhteiskunnan tai organisaation sosiaalisena konstruktiona, työkyvyn tasapainomalli, psykososiaaliset mallit, työllistyvyysperusteinen työkykymalli, integroitu ”yksilö työyhteisössä” - malli, ICF - malli ja muut yleiset biopsykososiaaliset mallit sekä Työkykytalo ja muut moniulotteiset mallit.

Työkyvyn kuvaajina opinnäytetyöhön on valittu Työkykytalo ja ICF - viitekehys. Näiden mallien pohjalta muotoutuivat opinnäytetyön kyselylomakkeen kysymykset.

Viitekehykset valikoituivat opinnäytetyöhön, koska ne ovat yleisesti käytettyjä kuntoutuksen ja työkyvyn näkökulman tutkimuksissa.



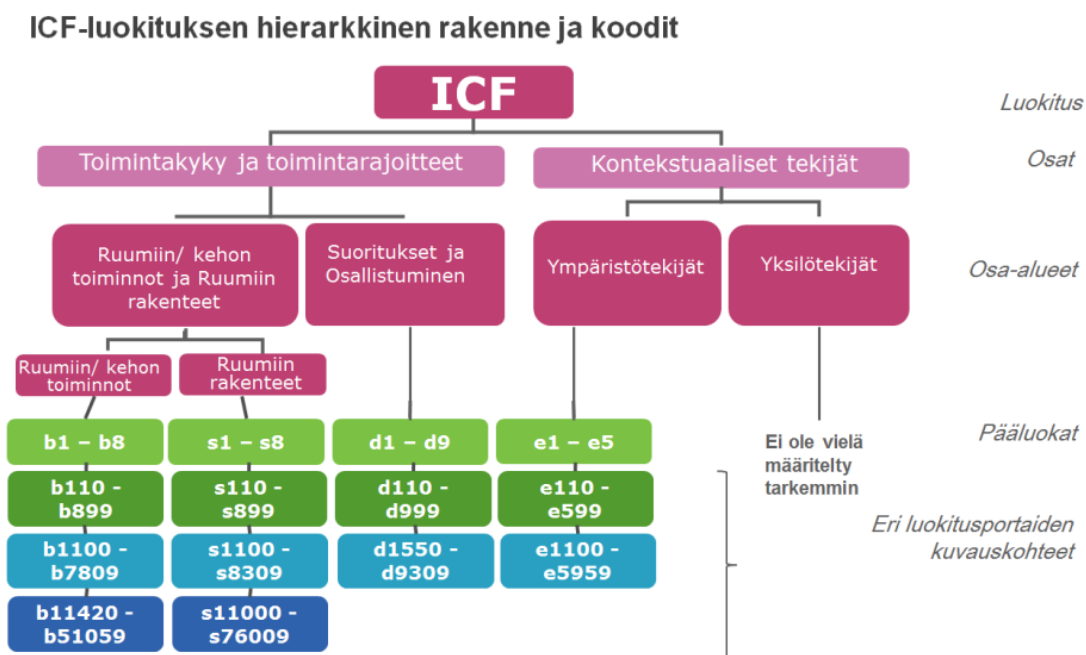
Kuva 1. Työkykytalo (Työterveyslaitos, n.d.)

Suomessa työkykyä kuvataan yleisimmin Työterveyslaitoksen luoman Työkykytalo-mallin avulla (Kuva 1). Siinä työkyky nähdään työn ja ihmisen voimavarojen välisenä tasapainona. Työkykytalossa tunnistetaan työkykyyn vaikuttaviksi tekijöiksi myös työpaikan ulkopuoliset tekijät yksilön yksityiselämään ja yhteiskuntaan liittyen. (Järvikoski ym. 2018, s. 55–56.)

Työkykytalossa on neljä kerrosta, joista kolme alimmaista kuvaa työntekijän henkilökohtaisia voimavaroja, kuten terveyttä, toimintakykyä, osaamista ja arvoja. Neljäs kerros kuvaa työtä, työoloja ja johtamista. Työkykytalon ensimmäisessä kerroksessa ovat henkilön terveys ja toimintakyky muodostavat työkyvyn perustan. Toimintakyvyn ulottuvuuksia ovat fyysinen, psyykkinen ja sosiaalinen toimintakyky. Työkykytalon toinen kerros kuvaa osaamista ja taitoja. Osaamisen merkitystä nostavat työelämän nykyvaatimukset. Osaamista ja taitoja on päivitettävä jatkuvasti. Talon kolmannessa kerroksessa henkilön työelämä ja muu elämä kohtaavat. Henkilön arvot, asenteet ja

motivaatio sekä asenne työntekoon vaikuttavat työkykyyn. Mielekäs, sopivan haasteellinen työ vahvistaa työkykyä. Henkilön arvoissa, asenteissa sekä motivaatiossa tapahtuu muutoksia eliniän. Työkykytalon neljän kerros kuvaa johtamista, työyhteisöä ja työoloja. Johtajilla ja esihenkilöillä on vastuu ja velvollisuus kehittää työpaikan työkykyä ylläpitävää toimintaa. Työhyvinvointi on nostettu työkykykäsitteen rinnalle ja työpaikan toimet ovatkin ensiarvoisia työkyvyn tukemisessa. (Työterveyslaitos, n.d.a Työkykytalo.)

Työkyvyn tasapaino saavutetaan, kun työkykytalon kerrokset ovat tasapainossa ja tukevat toisiaan. Työelämässä tapahtuvat muutokset haastavat jokaista kerrosta jatkuvaan kehittymiseen niin yksilön, työnantajan kuin esihenkilön toimesta. (Työterveyslaitos, n.d.a Työkykytalo.)



Kuva 2. ICF-luokitus (THL, 2023)

ICF-viitekehys (Kuva 2.) on biopsykososiaalinen toimintakykymalli. ICF - mallissa kuvataan toimintakykyä ja toimintaa kolmella tasolla: ruumiin ja kehon toimintojen tasolla, suoritusten sekä yhteiskuntaan ja yhteisöihin osallistumisen tasolla. Toimintakyky rakentuu yksilön terveydentilan, yksilöllisten ja ympäristötekijöiden

vuorovaikutuksessa, jossa ihminen vaikuttaa omalla toiminnallaan itseensä, terveydentilaansa ja ympäristöönsä. ICF-viitekehyksessä työkyvyllä ei ole erityistä asemaa. Työkyvyn ajatellaan kuuluvan suoritusten ja osallistumisen osa-alueeseen ja työympäristö kuuluu ympäristötekijöihin. Työkykymallina ICF - viitekehys korostaa yksilön ja ympäristötekijöiden vuorovaikutusta terveydentilaan ja toimintakykyyn. ICF - mallia on kritisoitua yksipuolisesta näkökulmasta työkykyyn. Työkykyongelma tulkitaan helposti yksilön ja hänen sairautensa, vammansa, oireidensa tai toimintavajauksien kautta. Tällöin osallistumista määrittävät tekijät jäävät vähemmälle huomiolle. (Järviskoski ym., 2018, s.65.)

3.1 Osatyökykyiset työelämässä

1,9 miljoonalla (55 %) suomalaisilla työikäisillä oli vähintään yksi vamma tai pitkäaikaissairaus, vuoden 2011 tilastotietojen mukaan. Sairaus tai vamma voi vaikuttaa työn tekemiseen, mutta moni osallistuu normaalisti työelämään. (Nevala ym., 2015, s.5.)

Työlainsäädännössä säädetään terveydentilan, työkyvyn, vammaisuuden, vamman tai sairauden vaikutuksista työsuhteessa. Työlainsäädännössä ei ole määritelty osatyökykyisyyden käsitettä. Osatyökykyinen käsitettä käytetään henkilöstä, jolla on toiminnan tai työkyvyn vajetta. Tällöin työkyvyn käsite liitetään työntekijän omaan työhön ja työtehtäviin. Osatyökykyisyydestä puhuttaessa katsotaan, että työntekijän yksilölliset työntekemisen edellytykset ovat ristiriidassa työn fyysisten, psyykkisten ja sosiaalisten vaatimusten kanssa. Osatyökykyisyyttä voivat aiheuttaa mm. vakavasta sairaudesta toipuminen, vammaisuus tai elämän kriisin kokeminen. Osatyökykyisten työpanosta voidaan saada käyttöön pienillä työolojen muutoksilla, työtehtävien muokkaamisella tai työaikoja muokkaamalla. (Paanetoja ym., 2016, s.25–26; Työturvallisuuskeskus, 2022, s. 15.)

Osatyökykyisten aseman parantaminen työmarkkinoilla on ollut osana Suomen hallitusohjelmaa monen hallituskauden ajan. Työkykyohjelman toteutus alkoi vuonna 2019. Työkykyohjelman yhtenä tavoitteena Suomessa on usean vuoden ajan haluttu parantaa osatyökykyisten mahdollisuuksia päästä työelämään ja pidentää työuria.

Huomiota on kiinnitetty myös työkyvyttömyyden syiden ehkäisyyn. Ohjelman tavoitteena on tukea osatyökykyisten työttömien ja pitkäaikaistyöttömien työhön pääsyä ja työssä pysymistä, ehkäistä työttömyyden pitkittymistä ja työkyvyttömyyttä sekä lisätä heikossa työmarkkina-asemassa olevien työelämäosallisuutta.(Paanetoja, 2021, s. 3–4.)

Mia Oksa (2016) selvitti osana YAMK:n kyselytutkimuksella lihastautia sairastavien henkilöiden ajatuksia työllistymisestä, työssä pysymisessä ja kuntoutuksesta. Kyselytutkimuksen perusteella lihastautia sairastavat peräänkuuluttavat yksilöllisiä ratkaisuja työelämään ja kuntoutukseen. Kyselytutkimuksen vastaajista työssä oli 34 %, joista kokoaikatyössä 20 %, osa-aikatyössä 7 % ja yrittäjänä toimi 7 %. Vastaajista 52,5 % ei ollut saanut mitään taloudellista tukea työhön liittyen. Työhönvalmennusta ja työolosuhteiden järjestelytukea oli myönnetty vain kahdelle osallistujalla. Lihassairauden vuoksi työjärjestelyjä oli tehty 32,8 prosentille vastaajista, n=174. Työjärjestelyt olivat työaikaa, työympäristöä ja -välineitä ja työn sisältöä koskevia.(Oksa, 2016, s. 2, 45–48.)

3.2 MS-tautia sairastavan työkyky

Suomessa kaikista MS-tautiin liittyvistä yhteiskunnallisista kustannuksista 37prosenttia (20 501 €/sairastunut) liittyy työkyvyttömyyseläkkeiden aiheuttamiin tuotannonmenetyksiin. (Ruutiainen ym. 2015, s.29.)

MS-tautia sairastavilla työkyvyn säilyminen on yksilöllistä. Sairaudesta saattaa heikentää toimintakykyä ja selvitäkseen työelämässä tarvitaan työn sopeuttamista. Yhdenvertaisuuslain 1325/2014 mukaan työnantajalla on velvollisuus kohtuullisiin mukautuksiin sairastuneen työssä selviämiseksi. Sopeuttamistoimet voivat olla esimerkiksi sisäilman viilennys uupumisen vähentämiseksi, työn ja taukojen rytmittämistä sekä työtilojen esteettömyyden huolehtiminen.(Terveyskylä, 2022, MS-tautia sairastavan työn sopeuttaminen)

Työyhteisölle sairaudesta kertominen, työssä pärjäämisen tukemiseksi ja oireiden ymmärtämiseksi, on usein suositeltavaa. Päätöksen kertomisesta tekee sairastanut itse.

Työtä hakiessa ei tarvitse kertoa sairaudesta, ellei sairaus vaikuta työstä selviämiseen. Työterveyshuoltoon sairaudesta on kuitenkin kerrottava, kroonisista sairauksista kysyttäessä. (Terveyskylä, 2022, MS-tautia sairastavan työkyky.)

Marianne Vahan (2017, s.3, 67) Pro gradu tutkimuksessa selvitettiin työikäisten MS-tautia sairastavien työelämään sijoittumista ja työssä suoriutumista. Yli puolet tutkimukseen osallistuneista (n=455) koki sairauden haittaavan työskentelemistä ja noin kolmannes koki, ettei MS-taudista ole mitään haittaa nykyisessä työtehtävässä. Tutkimuksessa pääteltiin tämän johtuvan siitä, että työtehtävät ja työmäärä ovat soveltuvia sekä MS-taudin oireet lieviä tässä tutkimusjoukossa. Tutkimuksen mukaan myös MS-tautia sairastavat ovat keskimääräistä paremmin koulutettuja. Työkykyyn vaikuttavista tekijöistä tärkeimmäksi nousivat MS-taudin rauhallisuus sekä työtovereiden ja työnantajan tuki. Työssä jaksamiseen vaikutti myös kotitöiden vastuun jakaminen.

3.3 Harvinaista neurologista sairautta sairastavien työkyky

Harvinaisia neurologisia sairauksia sairastavien työelämään sijoittumista ja työssä suoriutumista ei ole juurikaan tutkittu Suomessa. Neuroliiton työelämäpalveluista tehtiin kyselytutkimus Neuroliiton harnes-jäsenille vuonna 2021. Kyselytutkimuksessa selvitettiin työelämään osallistumista ja työkyvyn tukea harvinaisia neurologisia sairauksia sairastavilla työikäisillä. Kyselyyn vastasi 275 henkilöä, joista miehiä oli 61. Miespuolisista vastaajista 11 % prosenttia työskenteli esimiesasemassa. Miehet arvioivat työkykypistemääräkseen (janalla 0–10) keskiarvoksi 4.3, mediaanin ollessa 4.0. Keskiarvossa huomioitu kaikkia vastaajat, myös eläkkeellä olevat. Miehistä 49,2 prosenttia ilmoitti käyttävänsä liikkumisen apuvälinettä ja 39,3 prosentilla ei ollut lainkaan apuvälinettä käytössä. Työssä 5 prosentilla miehistä oli avustaja. Miespuolisista vastaajista 18 prosenttia arvioi, että sairaus ei ole vaikuttanut asemaan työelämässä ja 26 prosenttia arvioi sairauden vaikuttaneen työtehtäviin. Työkyvyn tuen keinoista, kaikki vastaajat huomioiden, eniten oli hyödynnetty työn muokkausta, työterveysneuvottelua ja osakuntoutustukea tai osatyökyvyttömyyseläkettä. Miesten vastausten mukaan työkyvyn tuen keinoista; 63 prosentille oli tehty työn muokkausta, 31 prosenttia oli saanut tukea työterveysneuvottelusta ja 25 prosenttia työkykyjohtamisesta.

Miehistä 30 prosenttia oli muuttanut vapaa-ajan toimintaansa jaksakseen työssä paremmin.

4 TYÖKYVYN TUEN KEINOT

Työ tukee ihmisen toimintakykyä ja terveyttä, mutta myös kuormittaa. Työn ja terveyden välisen suhteen asiantuntija on työterveyshuolto. Työterveyshuolto ja työpaikka yhdessä huolehtivat henkilöstön turvallisuudesta, työkyvyn ylläpitämisestä ja edistämisestä. Terveys ja toimintakyky ovat keskeinen osa työntekijöiden hyvinvointia ja työkykyä. Terveiden heikentyminen voi johtua niin työhön liittyvistä kuin työn ulkopuolisista tekijöistä. Terveyttä voidaan tukea niin työpaikalla kuin vapaa-ajallakin. (Työterveyslaitos, n.d. b, Työelämätiето. Teemana työterveys.)

4.1 Työterveyshuolto

Työnantajalla on velvollisuus järjestää ehkäisevä työterveyshuolto työntekijälleen. Työterveyshuollon järjestämisestä ja palveluista säädetään Työterveyshuoltolaissa 1383/2001. Työterveyshuollon antamat palvelut vaihtelevat laajuudeltaan. Työterveyshuolto kattaa aina ennaltaehkäisevän sekä työkykyä ja työterveyttä tukevan toiminnan. Tähän sisältyvät mm. työ - ja toimintakyvyn seuranta ja tuki uran eri vaiheissa, työhön liittyvien sairauksien tai oireiden selvittäminen, osatyökykyisen työntekijän työssä selviytymisen edistäminen, työpaikkaselvitykset ja terveystarkastukset. Työnantaja voi edellä mainitun lisäksi tarjota työntekijöilleen vapaaehtoisia työterveyshuollon palveluja.(STM, 2023, kohta työterveyshuolto.)

Työterveyshuollon tavoitteena on yhteistoimin työntekijän ja työnantajan kanssa edistää: työhön liittyvien sairauksien ja tapaturmien ehkäisyä, työn ja työympäristön terveellisuutta ja turvallisuutta, työntekijöiden terveyttä sekä työ- ja toimintakykyä työuran eri vaiheissa sekä työyhteisön toimintaa. (Työterveyshuoltolaki 1383/2001, 1§)

4.2 Työkyky johtaminen

Työpaikalla työntekijän työkykyä tuetaan ja ylläpidetään työkykyjohtamisen keinoin. Työkyvyn tukitoimia voidaan kohdistaa koko työyhteisöön tai yksittäiseen työntekijään. Työkykyjohtamisen tulisi olla osa päivittäisjohtamista, jolloin se koostuu suunnitelluista ja arvioituista toimenpiteistä henkilöstön työkyvyn, terveyden ja työturvallisuuden edistämiseksi ja ylläpysymiseksi. Työpaikalla tulisi olla työkyvyn tukiohjelma, jossa on kirjattuna työkykyjohtamisen tavoitteet, osallistuvat toimijat ja vastuualueet sekä käytännön toimet. Esihenkilöille tärkeitä työkykyjohtamisen yhteistyökumppaneita ovat mm. työterveyshuolto, työsuojeluvaltuutettu, työkykykoordinaattori ja henkilöstöhallinnon edustajat sekä työeläkevakuuttaja. Liittämällä työkykyjohtaminen osaksi työpaikan strategiaa, saadaan työhyvinvoinnin ja työkyvyn tukeminen ilmentämään työpaikan arvoja ja visiota. (Työterveyslaitos, n.d. Työhön kytkeytyvä kuntoutus; Juvonen - Posti, 2016, s. 163.)

Työolobarometrin (2021) mukaan 56 % palkansaajista koki, että työpaikalla vaikutetaan aktiivisesti työntekijöiden kuntoon, terveyteen ja elintapoihin. Palkansaajista 41 % koki, että työpaikan turvallisuuteen vaikutetaan hyvin aktiivisesti ja 45 % mukaan melko aktiivisesti. Työolobarometrin mukaan työpaikoilla on enemmän kiinnitetty huomiota työhyvinvoinnin tukemiseen, esimerkiksi avoimen tiedonkulun ja tasapuolisen kohtelun kokemukset ovat yleistyneet ja kokemukset ovat myönteisiä. Miesten näkemykset työoloista olivat positiivisempia kuin naisten.

Työturvallisuuslain 738/2002 mukaan työnantaja vastaa työpaikan turvallisuudesta, terveellisyydestä ja työkykyyn vaikuttavien tekijöiden hallinnasta. Työnantajalla on oltava työsuojelun toimintaohjelma turvallisuuden ja terveellisyyden edistämiseksi ja työntekijöiden työkyvyn ylläpitämiseksi. Työsuojelun toimintaohjelma kattaa työpaikan työolojen kehittämistarpeet ja työympäristöön liittyvien tekijöiden vaikutukset. Työsuojelun toimintaohjelma on otettava huomioon työpaikan kehittämistoiminnassa ja se on käsiteltävä työntekijöiden ja heidän edustajiensa kanssa. (Työturvallisuuslaki 738/2002 10§.)

1.6.2023 voimaan tulleen Työturvallisuuslain muutoksissa tarkennetaan työnantajan työturvallisuusvelvoitteita. Lain muutoksella pyritään ehkäisemään työkyvyttömyyttä

ja parantamaan työntekijöiden mahdollisuuksia työskennellä pidempään työkykyisenä. Lakimuutoksessa täsmennetään myös työn fyysisten ja psyykkisten kuormitustekijöiden huomioimista. (STM, 2023, Työnantajan työturvallisuusvelvoitteita tarkennetaan.)

4.3 Työolosuhteiden mukauttaminen

Työolosuhteiden mukauttaminen auttaa osatyökykyisiä ja vammaisia henkilöitä osallistumaan työelämään. Mukauttamistoimet voivat olla yksilöllisillä tai koko työpaikkaa koskevia. Mukauttamistoimilla voidaan helpottaa työntekijää hyödyntämään olemassa olevaa työkykyään. Mukauttamistoimet voivat olla työaikajärjestelyjä, työjärjestelyjä, työympäristön muutoksia, apuvälineitä tai teknologisia ratkaisuja tai toisen henkilön antamaa apua. (Nevala, 2016, s. 364.) Kohtuullisuutta arvioitaessa otetaan erityisesti huomioon toimista aiheutuvat kustannukset, työnantajan taloudellinen asema sekä mahdollisuudet saada toimenpiteiden toteuttamiseen tukea julkisista varoista tai muualta. Tyypillinen kohtuullinen mukautus liittyy työajan joustoihin. (Toivonen, Leino, 2019, s. 7.)

4.4 Kuntoutus

Kuntoutuksella parannetaan ihmisten toimintakykyä, sosiaalista selviytymistä, tuetaan työkykyä ja työssä selviämistä. Työikäisten kuntoutusjärjestelmän keskeisimmät toimijat ovat työpaikka, työterveyshuolto, julkinen ja yksityinen terveydenhuolto, työeläkevakuuttajat, tapaturma - ja liikennevakuutus, Kela, TE-hallinto, sosiaalihuolto sekä kolmas sektori. (Juvonen-Posti ym., 2016, s. 160–172.)

Kuntoutus jaetaan lääkinälliseen, ammatilliseen, sosiaaliseen sekä kasvatukselliseen kuntoutukseen. Lääkinällisen kuntouksen tavoitteena on parantaa yksilön fyysistä, psyykkistä ja sosiaalista toimintakykyä sekä edistää elämänhallintaa ja itsenäistä suoriutumista. Ammatillisen kuntoutuksen tavoitteena on parantaa ja ylläpitää yksilön työkykyä, ammatillisia valmiuksia sekä edistetään työmahdollisuuksia ja työssä jatkamista sekä vähennetään syrjintää työpaikoilla. (Juvonen-Posti ym., 2016, s. 162–163.)

Lääkinnälliseen kuntoutukseen kuuluu hyvä informointi sairaudesta, riittävä ja oikea-aikainen sopeutumisvalmennus, lihashuolto - ja liikuntaneuvonta sekä yksilöllinen ja moniammatillinen kuntoutus. MS-taudin Käypä hoito - suosituksen (2020) mukaan työkyvyttömyyden uhka tulee tunnistaa ajoissa ja siihen on puututtava työterveyshuollon ja ammatillisen kuntoutuksen toimin. Työkykyarvion tekee työolot tunteva työterveyslääkäri ja neurologian erikoislääkäri suunnittelee hoidon ja arvioi sairauden vaikutusta työkykyyn.

4.5 Järjestöjen palvelut ja vertaistuki

Vammaisten, pitkäaikaissairaiden ja osatyökykyisten työllistymisen tukemisessa, työssä pysymisessä ja osallisuuden edistämisessä järjestöillä on merkittävä asema. Järjestöjen palvelut ovat yleensä maksuttomia ja ilman lähetettä käytettävissä. (Vates, n.d., kohta järjestöjen työllisyyspalvelut.)

Vertaistuki on kokemustietoon perustuvaa, vastavuoroista kokemusten vaihtoa saman kokeneen kanssa. Samankaltaisessa tilanteessa oleminen mahdollistaa toisen ymmärtämisen. (Vertaistalo, 2023, kohta Mitä on vertaistuki?) Neuroliiton työelämäpalveluista järjestetään sekä alueellisia että verkkotapaamisia, joissa työelämään liittyvää vertaistukea on mahdollista saada ja jakaa. Neuroliiton Pärjätään töissä - tapahtumissa on mahdollista kuulla työelämään liittyviä kokemuksia ja vinkkejä sekä jakaa myös oma vinkki tai kokemus. Tapahtumissa kuullaan myös työelämäasiantuntijan puheenvuoro työpaikan mahdollisista järjestelyistä. (Neuroliitto, n.d.)

4.6 Erikoissairaanhoito

MS - taudin hoitorekisteri, Neurorekisteri.fi, on Suomessa käytössä olevan hoidonseurantajärjestelmä. Sen avulla pystytään selkeämmin arvioimaan potilaan taudin kulkua ja lääkehoidon vastetta. Järjestelmän avulla on myös mahdollista saada luotettavaa kansallista tietoa hoitojen vaikuttavuudesta, kustannusvaikuttavuudesta ja turvallisuudesta. MS-taudin hoitorekisteriä käyttävien sairaanhoitopiirien rekisteriin on tallennettu 11197 MS-tautia sairastavan tietoja. (Neurorekisteri.fi, n.d.)

Harvinaissairauksien kansallinen ohjelma 2019–2023 antaa suuntaviivoja harvinaissairauksien hoitoon, kuntoutukseen ja palveluiden järjestämiseen. Kansallisen ohjelman pääteemoja ovat sosiaali - ja terveydenhuollon ammattilaisten osaamisen ja harvinaistoimijoiden yhteistyön lisääminen sekä harvinaissairaanhoidon osallisuuden vahvistaminen hoidon ja palvelujen suunnittelussa, toteutuksessa ja arvioinnissa. (Harvinaiset verkosto, n.d., sosiaali - ja terveysterveyst. palvelut.)

Suomessa harvinaissairaiden asemaan on otettu kantaan lainsäädännön muutoksissa. Terveysterveyst. huoltolaki (2022; 45§) velvoittaa erityisosaamista vaativien tutkimusten, toimenpiteiden sekä hoidon keskittämisen viiteen yliopistolliseen sairaalaan. Valtioneuvoston asetus erikoissairaanhoidon työnjaosta ja tehtävien keskittämisestä asettaa viidelle yliopistosairaallalle velvoitteen huolehtia alueellisesti tietyistä erikoissairaanhoidon tehtävistä, suunnittelusta ja yhteensovittamisesta. Harvinaissairauksien ehkäisy, hoito, diagnostiikka ja kuntoutus kuuluvat tähän velvoitteeseen. Keskitetyt harvinaissairauksien yksiköt on perustettu HYKS:n, TYKS:n, KYS:n, OYS:n ja TAYS:n. (Harvinaiset sairaudet - työryhmän raportti, 2019, s. 15–16, 24.)

4.7 Perhe ja lähiyhteisö

Työ ja perhe limittyvät toisiinsa lähes väistämättä. Työajan vaatimukset voivat määrittellä myös perhe-elämän rytmiä. Perheessä kotitöiden ja lasten hoidon jakautuminen oikeudenmukaisesti tukee kummankin vanhemman työssäkäyntiä ja suhdetta lapsiin sekä antaa mahdollisuuden myös vapaa-aikaan. Perhesuhteet ja työ eivät yksilön näkökulmasta ole välttämättä keskenään kilpailevia suhteita. Useimmiten näiden molempien olemassaolo koetaan tärkeäksi. Suhde työelämään saattaa vaihdella elämäntilanteen mukaan. Tasa-arvoistuminen yhteiskunnassa on tuonut mukanaan vaateen naisten ja miesten tasavertaisen huomioimisen esim. perhevapaiden toteutumisessa. Työpaikoilla voitaisiin helpottaa eri työelämä- ja perhe-elämävaiheissa olevia työntekijöitä luomalla mahdollisuuksia osa-aikatyöskentelyyn, etätyöhön ja joustamalla työajoissa. (Mattila, 2018, s. 345–354.)

5 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS JA TAVOITTEET

Tutkimuksella on aina jokin tarkoitus tai tehtävä. Tutkimuksen tarkoitus oh-jaa tutkijaa tutkimusmenetelmän valinnassa. Tutkimuksen tarkoitusta luonnehditaan yleensä neljän piirteen perusteella. Tutkimus voi olla kartoittava, selittävä, kuvaileva tai ennustava. (Hirsjärvi, 2009, s. 137–139.)

Opinnäytetyön tavoitteena on saada tietoa työikäisten MS-tautia ja harvinaisia neurologisia sairauksia sairastavien miesten työllistymisestä sekä työelämässä selviämisestä. Opinnäytetyön tarkoituksena on kuvata 18–64-vuotiaiden MS-tautia ja harvinaisia neurologisia sairauksia sairastavien miesten työllistymistä. Opinnäytetyössä kuvataan myös minkälainen heidän kokemuksensa työkyvystään, ja millaiset heidän tarpeensa ovat työkyvyn tukemiseksi.

Tutkimuskysymykset:

- 1.Miten MS-tautia ja harvinaisia neurologisia sairauksia sairastavat miehet sijoittuvat työelämään?
- 2.Minkälainen on MS-tautia ja harvinaisia neurologisia sairauksia sairastavien miesten koettu työkyky?
- 3.Mitä tarpeita MS-tautia ja harvinaisia neurologisia sairauksia sairastavilla miehillä on työkyvyn tukeen?

Opinnäytetyön tilaajana on Neuroliitto ry. Opinnäytetyö ja sen tulokset toimivat tukena Neuroliiton työelämäpalvelujen kehittämiseksi. Opinnäytetyön tuloksia voidaan myös hyödyntää muissa työllistymistä tukevista palveluista sekä työpaikoilla työkyvyn tuessa sekä työhyvinvoinnin suunnittelussa.

Neuroliiton työelämäpalvelujen toiminta on valtakunnallista. Työelämäpalveluista annetaan yksilöllistä neuvontaa työelämäkysymyksiin liittyvissä asioissa MS-tautiin ja harvinaisiin neurologiseen sairauteen sairastuneille. Neuvontapalveluja voivat hyödyntää myös työnantajat, työterveyshuollot, TE-palvelujen työntekijät sekä muut sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaiset. Yleisimmät neuvontateemat ovat työuran jatkaminen, opiskelu - tai työolosuhteiden uudelleen järjestäminen, ammatin

vaihtaminen, erilaisten tukien ja etuuksien selvittäminen sekä työllistymisen vaikeudet. Työelämä-palvelut järjestävät yhteistyötahoille neuvontaa, ohjausta sekä koulutusta MS-taudin ja harvinaisten neurologisten sairauksien vaikutuksista työkykyyn ja työkyvyn tukemisen mahdollisuuksista näiden sairausryhmien kohdalla. Ohjausta ja neuvontaa voi saada puhelimitse, sähköpostilla tai henkilökohtaisesti tavaten. (Neuroliitto, n.d. kohta asiantuntijat.) Työelämäpalveluissa huomattiin, että miehet käyttävät neuvontapalveluja vähemmän kuin naiset ja siitä heräsi kiinnostus tutkimaan miesten työelämäään liittyviä kokemuksia.(Kuvio1)

	2020	2021	2022
Naiset	166 (89 %)	158 (90 %)	172 (85 %)
Miehet	20	16	31
Ei tiedossa	1	2	0
Yhteensä	187	176	203

Kuvio 1: Työelämäpalveluista neuvontaa saaneet 2020–2022 (Teinikivi, 2023)

6 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTTAMINEN

6.1 Kirjallisuushaut

Opinnäytetyö aloitettiin haastatteleamalla Neuroliiton työllisyyspalvelujen työelämä-asiantuntijaa. Tietoa aiheesta laajennettiin kattavalla tiedonhaulla sekä tutustumalla kirjallisuuteen. Tiedon keruuta jatkettiin läpi koko opinnäytetyön prosessin. Kirjallisuushakuja tehtiin tietokannoista Google Scholar, Samk Finna, Vaski Finna, Theseus, Pudmed. Hakusanoina käytettiin MS - tauti, Harvinaiset neurologiset sairaudet, harvinaiset sairaudet, työkyky, osatyökykyinen, Multiple sclerosis, rare disease, rare neurological disease, work capacity, working capacity, work ability.

6.2 Menetelmälliset lähtökohdat

Tämä opinnäytetyö oli lähtökohdiltaan kvantitatiivinen, määrällinen ja siinä aineistonkeruumenetelmänä käytettiin kyselylomaketta. Kyselylomakkeessa oli sekä strukturoituja että avoimia kysymyksiä. Opinnäytetyö sisälsi myös kvalitatiivisia, laadullisia piirteitä. Kun tutkimus jaetaan kvantitatiiviseen ja kvalitatiiviseen lähestymistapaa siitä käytetään nimitystä triangulaatio. Triangulaatiolla pyritään lisäämään tutkimuksen luotettavuutta. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen, 2017, s. 75.) Tässä opinnäytetyössä menetelmä triangulaatiota kuvaa kyselylomakkeen sekä strukturoitua että avoimet kysymykset. Eri metodien käyttäminen täydentää ja avartaa näkemystä MS-tautia ja harvinaisia sairauksia sairastavien miesten työllisyystilanteesta sekä heidän ajatuksistaan työkyvyn tuen tarpeesta. Triangulaation etuja ovat aineiston luotettavuus, täydentäminen, syventäminen, rikastaminen ja kokonaiskuvan saaminen tutkitavasta ilmiöstä. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen, 2017, s. 77).

Opinnäytetyön tutkimusasetelma oli poikittaistutkimus. Poikittaistutkimuksessa aineisto kerätään kerran eikä tarkoituksena ole tarkastella tutkimusilmiötä suhteessa ajalliseen etenemiseen. (Kankkunen & Vehviläinen - Julkunen, 2017, s. 56.)

Kvantitatiivinen eli määrällisessä tutkimuksessa on keskeistä johtopäätökset aiemmista tutkimuksista, käsitteiden määrittely, aineiston keruusuunnitelma, otantasuunnitelma, aineiston saattaminen tilastolliseen muotoon sekä päätelmien tekeminen tilastollisen analysoinnin perusteella. (Hirsjärvi ym. 2009, s. 139–140.)

Kvalitatiivisen, laadullisen tutkimuksen tarkoituksena kuvata maailmaa tutkittavien ihmisten näkökulmasta ja pyrkiä ymmärtämään sitä, ei tarkkailla tai selittää heitä tai heidän käyttäytymistään. Sen vuoksi on tärkeää, että laadullisen tutkimukseen osallistujat tietävät tutkittavasta ilmiöstä mahdollisimman paljon tai heillä on kokemusta asiasta. Tutkimuksen kohderyhmän valinnan tulee olla harkittua. (Tuomi & Sarajärvi, 2018, kohta tutkimukseen osallistuvien määrä s.129; Juhila, n.d., kohta Asiaosaisten omien merkitysten ja tulkintojen korostaminen)

6.3 Kohderyhmä

Tutkimuksen perusjoukko on tutkittava kohdejoukko, josta tieto halutaan. Perusjoukko on määriteltävä tarkasti, jotta pystytään valitsemaan edustava otos. Otos ei voi koskaan täysin tarkasti kuvata perusjoukkoa. Otoksesta saadut tulokset kuitenkin kuvaavat perusjoukon tuloksia tietyllä todennäköisyydellä. (Heikkilä, 2014, kohta otannan vaiheet.)

Opinnäytetyössä käytettiin yksinkertaista satunnaisotosta, jossa jokaiselle perusjoukon yksilöllä on yhtä suuri todennäköisyys tulla valituksi otokseen. Kohderyhmäksi valittiin 18–64-vuotiaat MS-tautia ja harvinaisia neurologisia sairauksia sairastavat miehet, jotka ovat Neuroliiton jäsenrekisterissä.

6.4 Aineiston keruu

Tutkimusmetodeiksi kutsutaan niitä tapoja ja käytäntöjä, joilla tutkimuksen aineisto kootaan. (Vilka, 2021, kohta Kohti aineiston valintaa). Tässä opinnäytetyössä käytettiin primääriaineisto eli opinnäytetyöntekijän kokoamaa tutkimusaineistoa. Aineisto kerättiin opinnäytetyön käyttöön ja sillä haettiin vastausta tutkimuskysymyksiin.

Kysely on tyypillinen määrällisen tutkimuksen aineiston kokoamistapa, silloin kun tutkittavajoukko on suuri. Kyselyn voidaan tehdä verkkokyselynä, puhelimitse tai postitse lähetetyllä lomakkeella. Kyselyssä tavoitteena on kysyä samat asiat kaikilta vastaajilta ja samalla tavalla. (Vilka, 2021, kohta kysely ja mittaaminen, s. 96) Kysely tunnetaan survey-tutkimuksen keskeisenä menetelmänä. Survey-tutkimuksen aineisto kerätään standardoidusti otoksen kohdehenkilöiltä. (Hirsjärvi ym., 2009, s. 194) Kyselytutkimuksen etuna on laajan tutkimusaineiston kerääminen, ja kysely myös mahdollistaa monien asioiden kysymisen samalla kyselyllä. Kyselylomake on tehokas, aikaa ja vaivaa säästävä tapa. (Hirsjärvi ym., 2009, s. 195.)

Opinnäytetyön kyselylomake tehtiin Satakunnan ammattikorkeakoulussa käytössä olevalla E-lomake -ohjelmalla. Aineiston keruu tapahtui Neuroliiton jäsenrekisterin kautta. Opinnäytetyön kyselylomake lähetettiin jäsenrekisterin kautta. Koska opinnäytetyöntekijällä ei ollut oikeuksia käyttää Neuroliiton jäsenrekisteriä, lupautui

Neuroliiton työelämäpalvelujen asiantuntija auttamaan kyselyjen lähettämisessä jäsenrekisteriohjelman kautta. Kyselyjen vastaukset tulivat suoraan opinnäytetyöntekijälle E-lomake ohjelman kautta. Valmiin lomakkeen linkki toimitettiin työeläpalvelujen asiantuntijalle, joka lähetti linkin Neuroliton jäsenrekisterin kautta miespuolisille potilasjäsenille. Kysely toteutettiin kesäkuussa 2023. Kysely oli avoinna vastaajille neljän viikon ajan. Vastaamisen muistutusviesti lähetettiin kahden viikon kuluttua kyselylomakkeen toimittamisesta. Muistutusviesti lähti kaikille osallistujille, koska jo vastanneita ei pystytty nimeämään, identifioimaan. Työelämäpalvelujen asiantuntijalle toimitettiin kirjallinen muistilista kyselyn lähettämisestä. Muistilistassa kuvattiin tarkasti kyselyn kohdejoukko, ikäryhmä sekä jäsenlaji, sekä muistutusviestin lähettämisen ajankohta.(Liite 1)

Kyselyyn osallistuville saatekirje toimitettiin kyselylomakkeen yhteydessä.(Liite 2) Saatekirjeessä kerrottiin opinnäytetyön nimi, tekijät sekä kuvattiin opinnäytetyön tarkoitus ja tavoitteet. Saatekirjeessä kerrottiin myös, että vastaukset tulevat vain opinnäytetyöntekijälle nähtäväksi eikä niitä luovuteta muille.

Kyselyn haasteena on esitetty vastausmotivaation sekä rehellisen ja huolellisen vastaamisen varmistamisen mahdollisuuden olevan huonoa. Kyselyä on myös kritisoitu vastausvaihtoehtojen väärinymmärryksen näkökulmasta. Tutkijan voi olla myös vaikea selvittää vastaajien todellista perehtyneisyyttä aiheeseen. Verkko- ja postikyselyissä ongelmaksi saattaa muodostua vastauskato ja vaatimaton vastausprosentti.(Hirsjärvi ym., 2009, s. 195–196.) Tässä opinnäytetyössä näihin haasteisiin vastattiin kyselylomakkeen testauksella ennen varsinaista kyselyä. Kyselylomake testattiin kuudella henkilöllä, joiden kommenttien pohjalta kyselylomaketta vielä muokattiin. Kysely-lomakkeen kysymykset kirjattiin mahdollisimman yksiselitteisiksi. Kyselylomakkeen kysymykset nousivat opinnäytetyön teoriakehyksestä. Koska kysely koskee vastaajien omaa työelämää, oletettiin vastaajien olevan perehtyneitä aiheeseen. Kyselyyn riittävän vastausjoukon saamista edistettiin vastaamisen muistutusviestillä.

Opinnäytetyön kysely rakentuu taustatiedoista, joita koskevat kysymykset ovat strukturoituja, avauskysymyksistä, joissa selvennetään vastaajalle keskeiset käsitteet sekä teemoittain esitettävät mielipide - ja asennekysymykset. (Vilkkä, 2021, kohta Kysyminen aineiston kokoamisessa.) Tässä opin- näytetyössä kyselylomake rakentui

taustakysymyksistä, sairautta, oireita ja terveyttä koskevista kysymyksistä, työhön ja työkykyyn liittyvistä kysymyksistä. Kyselyn avoimissa kysymyksissä kysyttiin tarkentavia, ilmiötä kuvaavia kysymyksiä. Kyselylomakkeen kysymykset ovat vakioituja, kaikille osallistujille samat ja ne esitetään myös samassa järjestyksessä. (Liite 3)

6.5 Aineiston analysointi

Tutkimuksessa kerätyn aineiston analyysi, tulkinta ja johtopäätökset ovat ydinasia. Analyysi vaiheessa selviää millaisia vastauksia opinnäytetyöntekijä saa tutkimusongelmiinsa. (Hirsjärvi, Remes, Sajavaara, 2009, s. 221.)

Määrällisen tutkimuksen menetelmiä on monia ja niitä voidaan luokitella eri tavoin. Yksi luokittelutapa liittyy muuttujien määrään. Tutkitaan, onko menetelmän kohteena yksittäinen muuttuja vai useita muuttujia. Jos kohteena on yksi muuttuja ja sen arvojen jakauma puhutaan yhden muuttujan menetelmästä. Jos tarkastellaan yhtä aikaa useita muuttujia, käytetään nimitystä kahden muuttujan menetelmä. Yhden muuttujan tarkastelussa kiinnitetään huomiota arvojen jakaumaan. Jakauman kuvailuun sopivat graafinen tarkastelu, keskiluvut ja hajontaluvut. (Kvantitatiivisen tutkimuksen verkkokäsikirja, n.d.) Ennen päätelmien tekemistä tulee tutkimuksen aineisto tarkastaa virheiden ja puuttuvien tulosten osalta. Toisena vaiheena on tietojen täydentäminen esimerkiksi haastatteluin ja kyselyin. Kolmantena vaiheena on aineiston järjestäminen. (Hirsjärvi, Remes, Sajavaara, 2009, s.221–222.)

Opinnäytetyön kyselyn vastaukset luettiin läpi ja tarkastettiin. Aineisto muutettiin Microsoft Excel-ohjelmaan. Excelin tilastointiohjelmien avulla kyselyn tulokset ilmoitettiin lukuina, prosentteina sekä havaintojen määrinä. Tuloksia havainnollistettiin graafisilla kuvioilla ja taulukoimalla. Tulokset avattiin sanallisesti, jotta graafiset kuvat ja taulukot ovat yhteneväisiä tekstin kanssa. Tulokset esitettiin ryhmittelemällä tutkimuskysymysten avulla. Kyselyn avoimet vastaukset tukivat ja tarkensivat määrällistä aineistoa. Vastauksista nostettiin aihetta kuvaavia ja tarkentavia suoria lainauksia.

6.6 Opinnäytetyön eteneminen

Opinnäytetyö aloitettiin syksyllä 2022 pohtimalla aiheita ja tekemällä tiedonhakua. Lopullinen aihe valittiin Satakunnan ammattikorkeakoulun tarjoamasta kuntoutuksen ohjaukseen liittyvästä opinnäytetyön ehdotuslistasta. Opinnäytetyön tilaajaan Neuroliittoon oltiin yhteydessä tammikuussa 2023. Koska aiheen kohderyhmä oli opinnäytetyöntekijälle etuudestaan tuttu, helpotti se tiedonhakua. Suurin tiedonhakuhaaste oli löytää harvinaisia neurologisia sairauksia sairastavien työelämään liittyvää tietoa. Tutkimusasetelmaan ja tutkimuskysymyksiin liittyen tavattiin Neuroliiton työelämäasiantuntijaa sekä keskusteltiin kysymysten rajaamisesta ohjaavan opettajan kanssa. Tutkimussuunnitelma palautettiin toukokuussa 2023. Opinnäytetyön tilaaja hyväksyi tutkimussuunnitelman toukokuussa 2023 ja silloin myös allekirjoitettiin sopimus Satakunnan ammattikorkeakoulun sähköisen asioinnin kautta. Tutkimussuunnitelma sisälsi opinnäytetyön teoriaosuuden, jossa kuvattiin myös opinnäytetyön tarkoitus, tavoitteet ja lähestymistapa ja siihen liittyvät menetelmävalinnat. Suunnitelmassa kuvattiin toteutusprosessin kulku, aikataulu sekä opinnäytetyön eettisyyden ja luotettavuuden arviointia. Teoriaosuutta tarkennettiin pitkin opinnäytetyön etenemistä. Opinnäytetyön toteuttamisesta sovittiin Neuroliiton työelämäasiantuntijan kanssa, koska kyselylomake lähetettiin Neuroliiton jäsenrekisteriä hyödyntäen. Kyselylomake oli auki vastaamiselle 1.6.–29.6.2023. Kyselyyn vastaamisesta muistutettiin sähköpostiviestillä 15.6.2023. Kerätyn aineiston analysointi tulosten aloitettiin elokuussa 2023. Opinnäytetyö palautettiin ohjaavalle opettajalle marraskuussa 2023. Samaan aikaa opinnäytetyö palautettiin plagioinnin tunnistusohjelmaan tarkastettavaksi. Valmis opinnäytetyö toimitettiin Neuroliitolle.

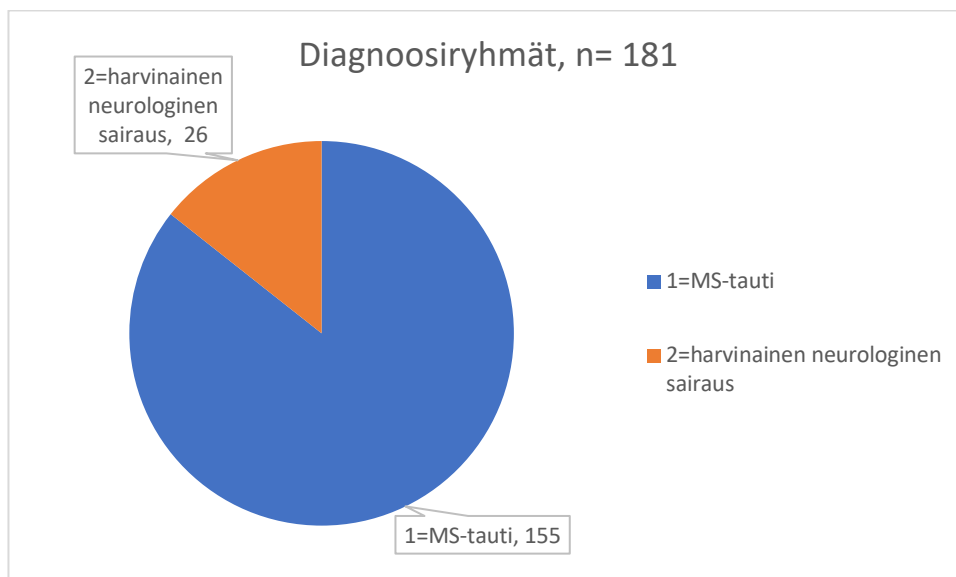
7 TULOKSET

7.1 Taustatiedot

Kysely lähetettiin Neuroliiton jäsenrekisteriohjelman kautta 806:lle 18–64-vuotiaalle MS-tautia ja harvinaista neurologista sairautta sairastavalle miehelle. Jäsenohjelma palautti 49 kyselyä toimimattoman sähköpostiosoitteen vuoksi. Kysely lähti 757

jäsenelle. Muistutusviesti lähti kaikille 75:lle, koska jo tulleista vastauksia ei voitu yksilöidä sähköpostiosoitteita. Vastauksia määräaikaan mennessä tuli 188, N= 188. Vastausprosentiksi muodostui 24,8 %. Kyselyyn tuli ennen muistutusviestin lähettämispäivää 122 vastausta ja muistutuksen jälkeen vielä 66 henkilöä aktivoitui vastaamaan. Tulosten esittämisessä opinnäytetyöntekijä on valinnut esittämistavan, jossa kaavioista jätetään pois ilman vastausta jättäneet osallistujat. Kussakin kaaviossa esitetään vastausten määrä merkinnällä n=.

Kyselyyn vastasi 155 (82,4 %) MS-tautia sairastavaa miestä ja 26 (13,8 %) harvinaista neurologista sairautta sairastavaa miestä. (Kuvio 1) Diagnoosin jätti merkitsemättä 7 henkilöä (3,4 %).

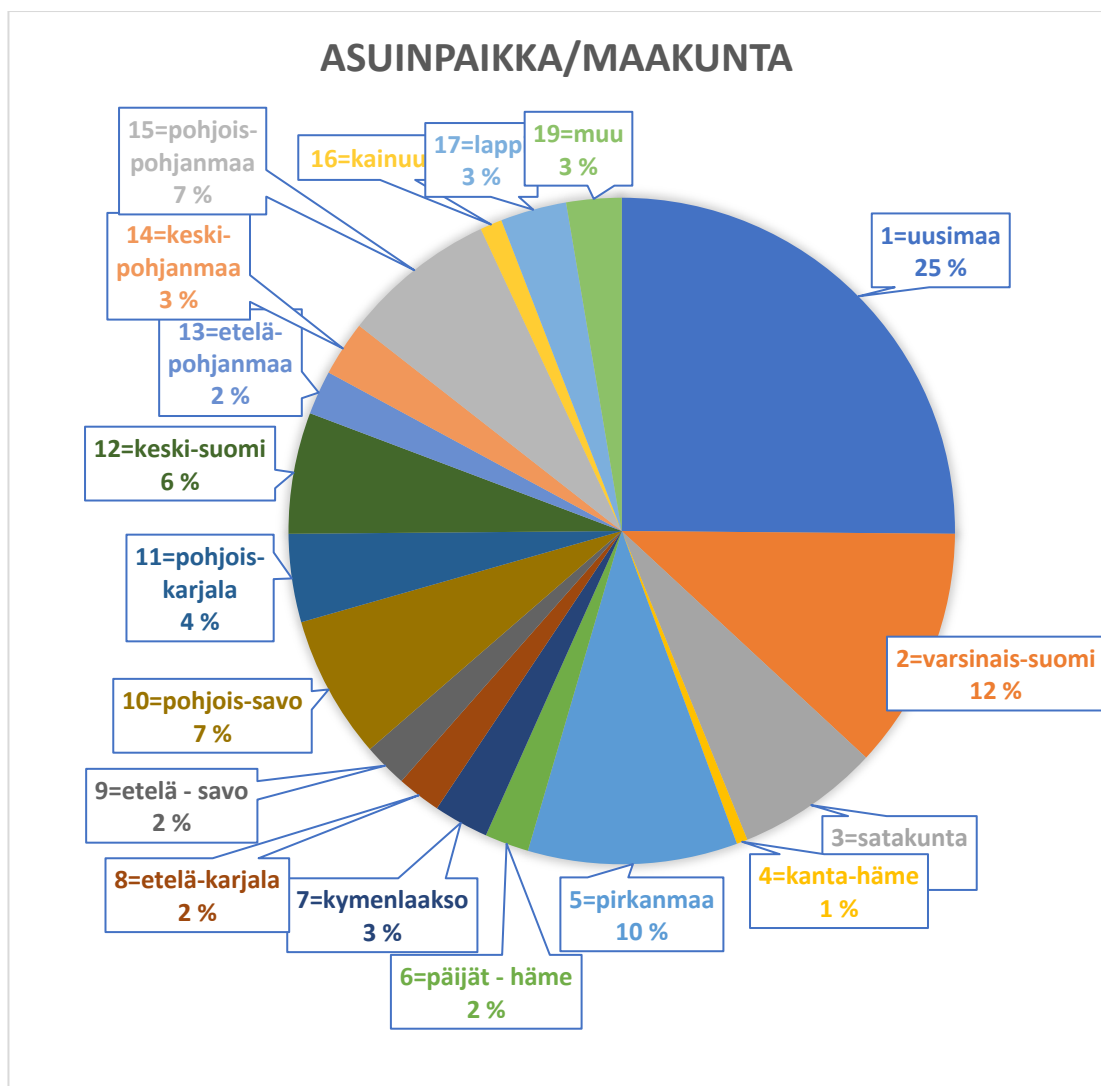


Kuvio 1. Vastaajien diagnoosit

Diagnoosin saamisesta vastaajilla oli kulunut keskimäärin 14,4 vuotta (n=171), vaihteluväli diagnoosin saamisesta oli 1-51 vuotta.

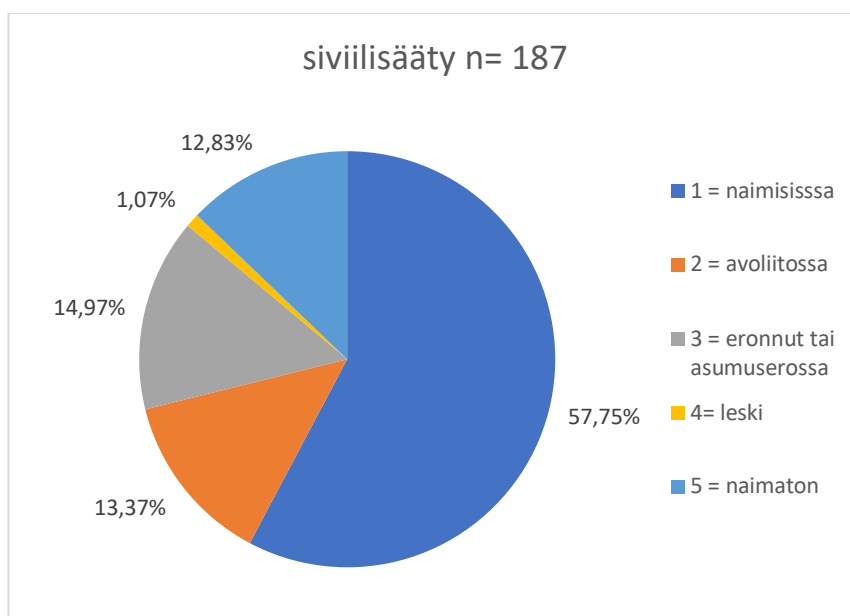
Vastaajien ikä (n=160) vaihteli 25–64-ikävuoden välillä. Eniten vastaajista, oli 60-vuotiaita (14), toiseksi eniten 42-vuotiaita (12) ja kolmanneksi eniten vastaajista oli 58-vuotiaita (9). Vastaajien iän keskiarvo 49,5 vuotta. Vastaajista 109 kuului ikäluokkaan 45–64-vuotiaat, vastaavasti ikäluokkaan 18–44-vuotiaat kuului 46 vastaajaa. Alle 25-vuotiaita kyselyyn ei vastannut yhtään.

Kyselyn vastaajista 47:n (25 %) asui Uudellamaalla, vastaajista 22 (12%) asui Varsinais-Suomessa ja 19:sta (10%) Pirkanmaalla (n=187). Yhtään vastaajaa ei ollut Ahvenanmaalta. (Kuvio 2)



Kuvio 2: Vastaajat maakunnittain

Vastaajista 108 (57,7,%) oli naimisissa, 25 (13,4 %) avoliitossa, 28 (15 %) oli eronnut tai asumuserossa, naimattomia 24 (12,8 %) ja leskiä 2 (1,1,%) (n=187). Alle 18-vuotiaita lapsia oli 66:lla vastaajalla. (Kuvio 3)



Kuvio 3: vastaajien siviilisääty

Millaisia oireita sairautesi aiheuttaa- kysymykseen vastaajilla oli mahdollista valita useampi vastausvaihtoehto. (Taulukko 1). Vastaajilla oli myös mahdollisuus tarkentaa vastaustaan avoimeen kysymykseen. Tarkennuksissa oli mainittu mm. näköhäiriöt, kaksoiskuvat, näön alenema, päänsärky, sanojen tuottamisen vaikeus sekä hienomotoriset ongelmat.

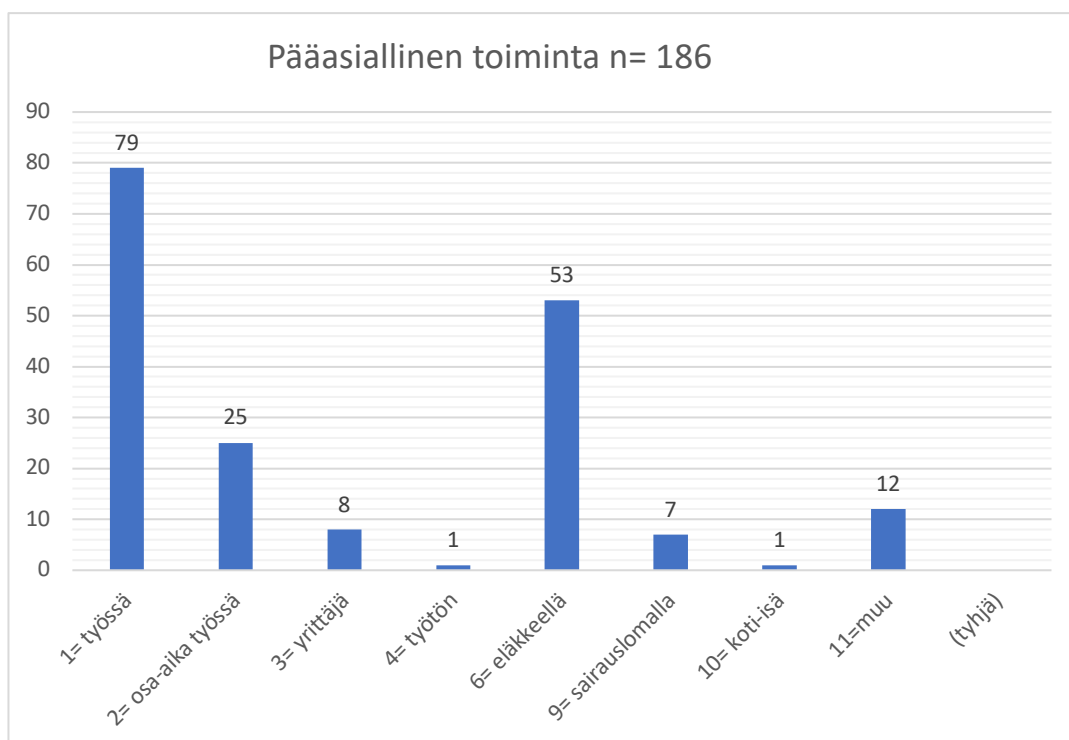
Oire	Vastausten määrä
Kävelyn vaikeudet	110
Tasapainovaikeudet	126
Lihasjäykkyys	112
Puutuminen, pistely	95
Kipu	89
Väsymys, uupumus	140
Keskittymisvaikeudet	91
Muistamattomuus	86
Näön ongelmat	45
Kuulon ongelmat	13
Tunnon muutoksia	72
Nukkumiseen liittyviä ongelmia	56
Virtsarakon toimintahäiriöitä	84
Suolen toimintahäiriöitä	61
Masennusta	47
Seksuaalisuuteen liittyviä ongelmia	60
muut oireet	11

Taulukko 1: Vastaajilla esiintyvät oireet

Vastaajista 92 ilmoitti käyttävänsä jotain apuvälinettä. Liikkumisen apuväline oli käytössä 60 vastaajalla. Rakon ja suolen toiminnan apuvälineitä oli käytössä 25:llä vastaajalla. Aistitoimintoihin liittyvä apuvälineitä oli käytössä seuraavasti: Kuulemisen apuvälineitä kolmella vastaajalla, näkemiseen liittyviä apuvälineitä käytti viisi vastaajaa ja kolme vastaajaa ilmoitti käyttävänsä kivun tai aistiyliherkkyyden apuvälineitä. Hengitystoimintoihin liittyviä apuvälineitä ilmoitti käyttävänsä 14 vastaajaa. Tarkentavissa vastauksissa oli mainittu C-pap - laite. Muistin apuvälineitä ilmoitti käyttävänsä yhdeksän vastaajaa. Puheen apuvälineitä, opas- tai avustajakoira ei ollut käytössä yhdelläkään vastaajista. Vastaajat olivat tarkentaneet apuvälineitään avoimeen vastaukseen mm. sähkömopo, keppi, rollaattori.

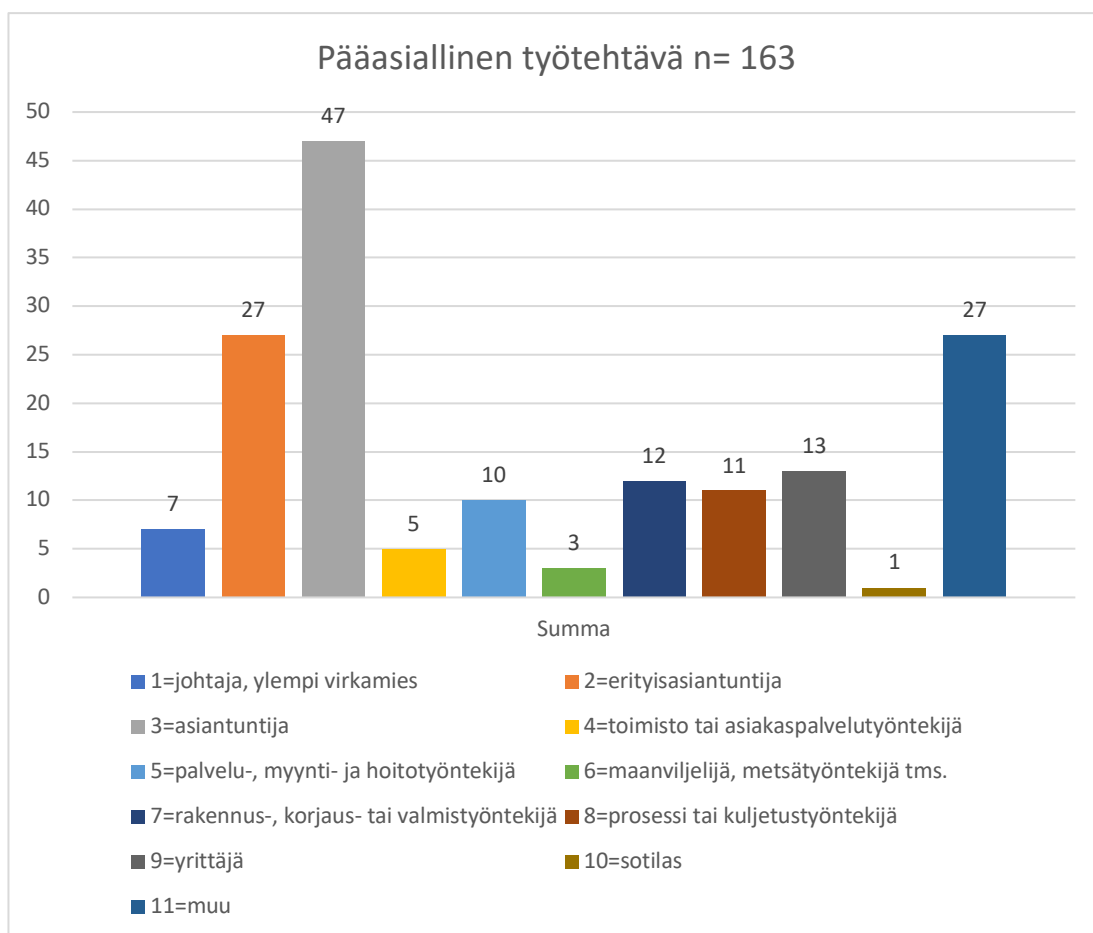
7.2 MS-tautia ja harvinaisia neurologisia sairauksia sairastavien miesten sijoittuminen työelämään

Vastaajista 79 (42 %) ilmoitti olevansa työssä ja 25 (13 %) osa-aika työssä, yrittäjänä toimi 8 henkilöä. Vastaajista 53 ilmoitti olevansa kokoaikaisesti eläkkeellä ja 7 sairauslomalla, koti-isänä ja työttömänä ilmoitti olevansa yksi henkilö. Avoimissa vastauksissa 12 vastaajaa selvensi toimintaansa kuvaamalla tekevänsä osittain töitä tai yrittäjyystoimintaa työkyvyttömyyseläkkeen rinnalla. (Kuvio 4)



Kuvio 4: pääasiallinen toiminta

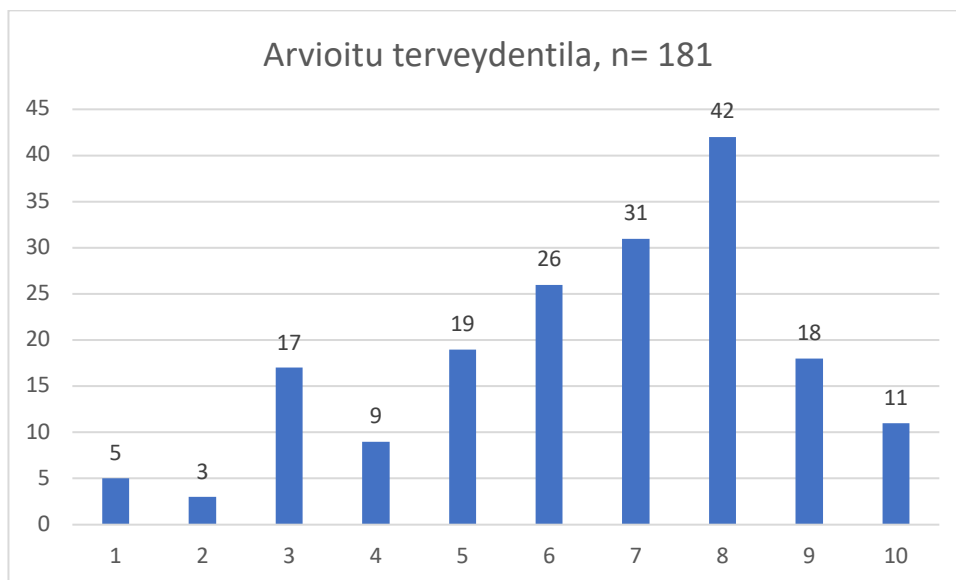
Vastaajista 47:n (25,4 %) työtehtävä oli toimia asiantuntijana. Seitsemän (3 %) toimi johtajana tai ylempänä virkamiehenä, 27 (14,6 %) erityisasiantuntijana, 13 (7%) yrittäjinä. 27 vastaajaa tarkensi vastaustaan kertomalla mm. ammattinsa ennen eläkkeelle siirtymistä. (Kuvio 5)



Kuvio 5: Pääasiallinen työtehtävä

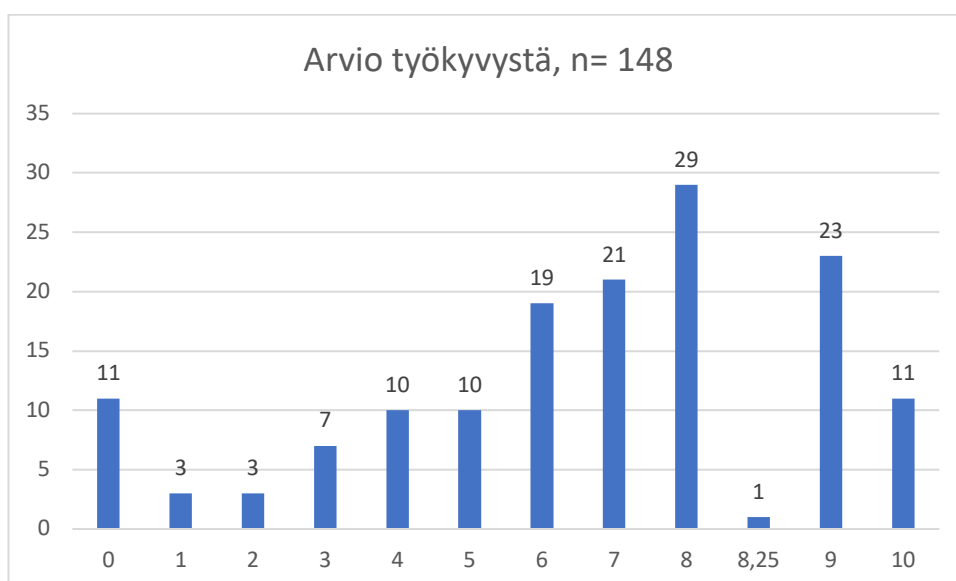
7.3 MS-tautia ja harvinaisia neurologisia sairauksia sairastavien miesten koettu työkyky

Vastaajat arvioivat omaa terveydentilaansa numeerisesti täysluvulla 1–10. Koetun terveydentilan keskiarvoksi tuli 6,5 ja vastausten mediaaniksi 7. (Kuvio 6)



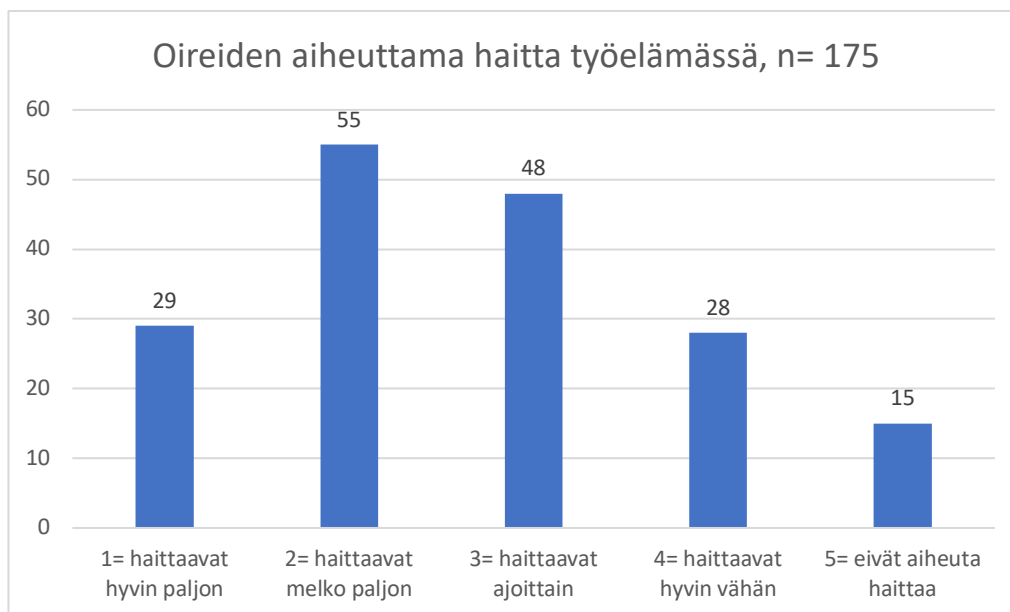
Kuvio 6: Koettu terveydentila

Vastaajia pyydettiin arvioimaan työkykyään asteikolla 1–10: vastausten keskiarvoksi tuli 6,3 ja mediaaniksi 7.(Kuvio 7)



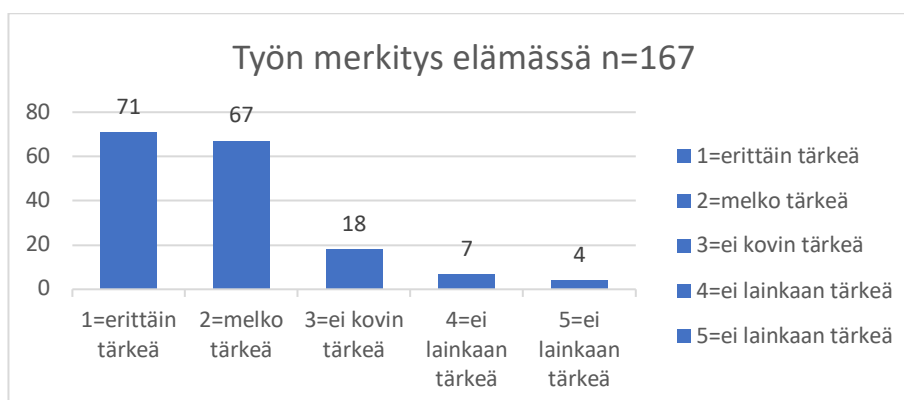
Kuvio 7: Arvio työkyvystä, vastausten jakautuminen

Vastaajista 8,6 % koki, etteivät sairauden aiheuttamat oireet aiheuta haittaa työelämässä. 31,4 % vastaajista koki sairauden aiheuttamien oireiden haittaavan työelämässä melko paljon ja 16,6 % koki, että oireet haittaavat hyvin paljon työelämässä. (Kuvio 8)



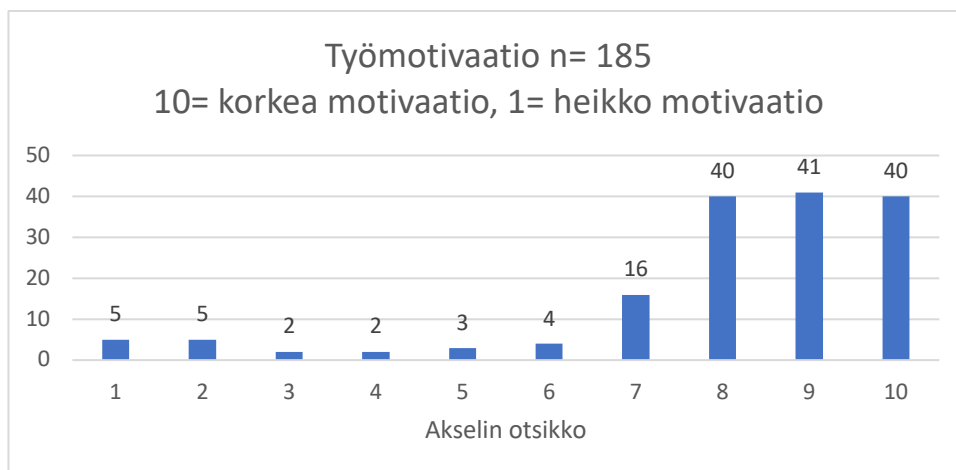
Kuvio 8: oireiden aiheuttama haitta työelämässä

Vastaajista 71 arvioi työn olevan erittäin merkityksellinen ja 67 koki työn olevan melko tärkeä, vain 4 vastaajaa koki työn olevan ei lainkaan tärkeä. (Kuvio 9)



Kuvio 9: Työn merkitys elämässä

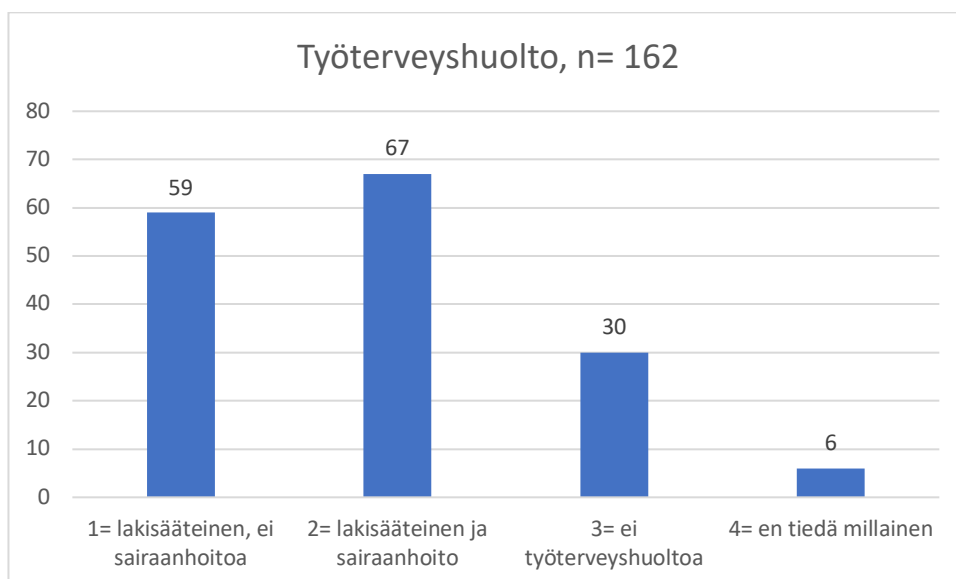
Vastaajista 137 arvioi työmotivaation olevan 7 tai parempi, asteikolla 1-10, jossa 1= heikko motivaatio ja 10= korkea motivaatio. Työmotivaation keskiarvoksi tuli 8,3 ja mediaani on 9. (Kuvio 10)



Kuvio 10: Työmotivaatiolle annetut pisteet

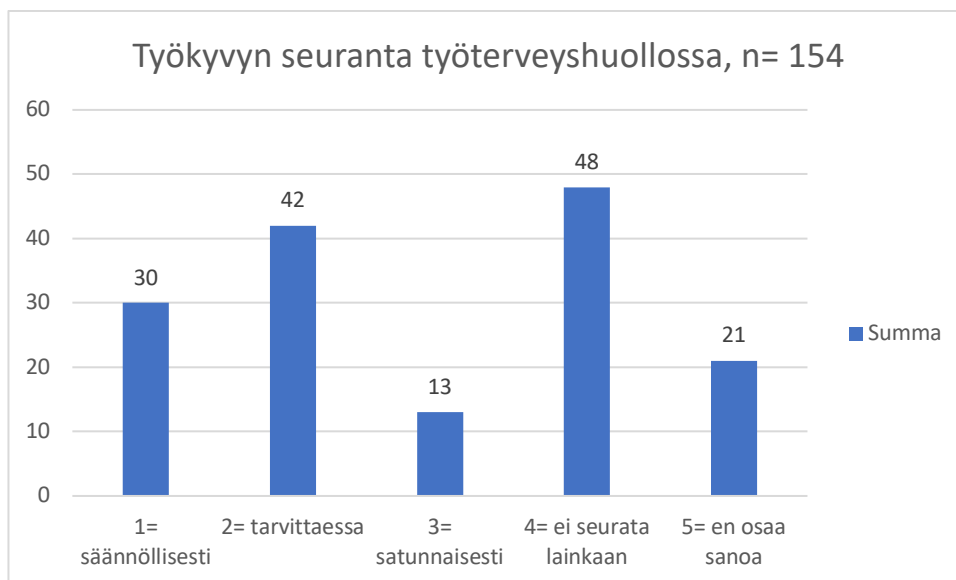
7.4 MS-tautia ja harvinaisia neurologisia sairauksia sairastavien miesten työkyvyn tuen tarpeet

Vastaajista 59:llä oli lakisääteinen työterveyshuolto, 67 vastasi työterveyshuollon sisältävän myös sairaanhoidon, 31 vastaajalla ei ollut työterveyshuoltoa. Tässä joukossa mukana eläkkeellä olevien vastaukset. (Kuvio 11)



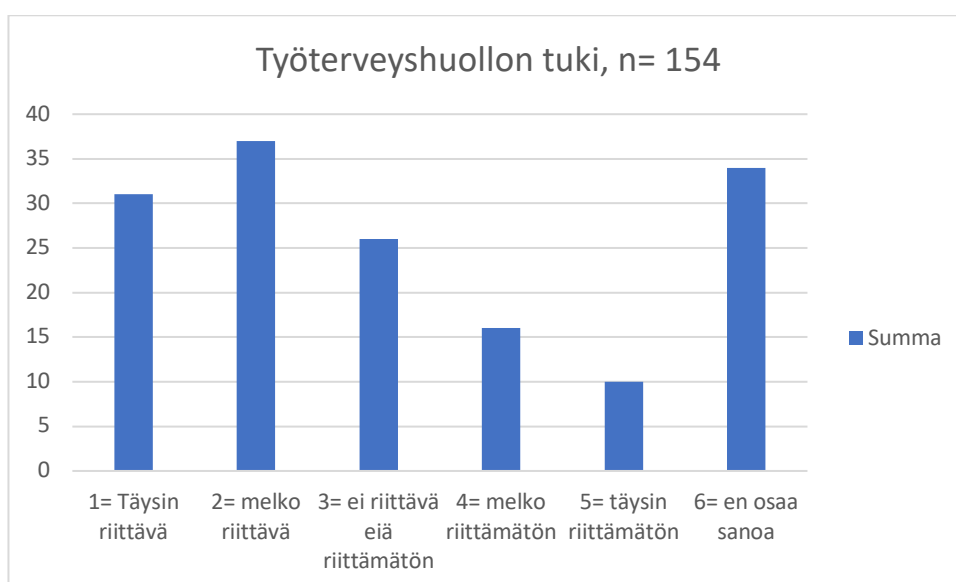
Kuvio 11: Työterveyshuollon sisältö

Työterveydenhuollossa työkykyä seurattiin säännöllisesti 30 vastaajan kohdalla (n=154) ja 42 vastasi seurannan olevan tarvittaessa, 48 ilmoitti ettei seurantaa ollut lainkaan. (kuvio 12)



Kuvio 12: Työkyvyn seuranta työterveyshuollossa.

Vastaajista 31 koki työterveyshuollon tuen täysin riittäväksi ja 37 melko riittäväksi, vain 10 vastaajaa koki tuen olevan täysin riittämätöntä. (Kuvio 13)



Kuvio 13: Työterveyshuollon tuki.

Kysymykseen millaista tukea olet saanut työterveyshuollosta työkykyysi, vastaajat kertoivat vaihtelevasti saamastaan tuestaan. 21:ssä vastauksessa kerrottiin ettei työterveyshuollosta ole saanut lainkaan tukea. Työterveyshuollon palveluista fysioterapiaa, työterveyspsykologin, työterveyshoitajan ja työterveyslääkärin palveluja oli käytetty. Viisi vastaajista raportoi saavansa vain lakisääteiset palvelut. Vastaajat kuvasivat myös järjestetyistä työterveysneuvotteluista, joillakin työterveysneuvottelut käytiin säännöllisesti vuosittain. Tukea vastaajat olivat saaneet mm. siirryttäessä osa-aikaan työhön, etätööhön tai työkyvyttömyyseläkkeelle. Työympäristöön ja työskentelyyn vastaajat kuvasivat saaneensa ohjeita ja neuvoja ergonomiaan liittyen.

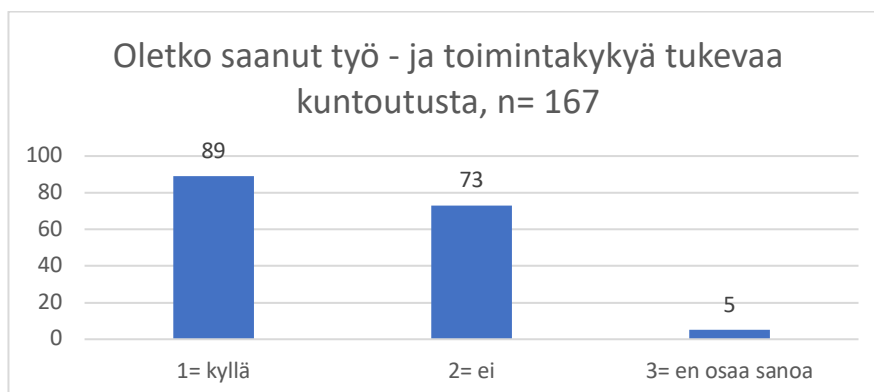
Kuntoutussuunnitelmaa ei ollut laadittu 94:lle vastaajista ja 17 vastaajaa ei osannut sanoa onko kuntoutussuunnitelmaa laadittu. Vastaajista 32:lla kuntoutussuunnitelmassa oli huomioitu työkyvyn tukeminen ja 69 vastasi ettei työkyvyn tukea ollut huomioitu. (Taulukko 2)

Vastausvaihtoehdot	Onko sinulle tehty kuntoutussuunnitelma?	Onko kuntoutussuunnitelmassa huomioitu työkyvyn tukeminen?
Kyllä	60	32
Ei	94	69
En osaa sanoa	17	44

Taulukko 2.

Avoimissa vastauksissa vastaajat tarkensivat kuntoutussuunnitelmansa työkyvyn tukemisen huomioimista. Tehdyissä kuntoutussuunnitelmissa työkykyä tukea oli perusteltu säännöllisellä fysioterapialla tai lauseilla ”työssä jaksamisen tukemiseksi” tai ”työkyvyn parantamiseksi ja ylläpitämiseksi”. Joillekin oli tehty ammatillisen kuntoutuksen suunnitelma, joka oli johtanut mm. työeläkeyhtiön ammatilliseen kuntoutukseen, myös työhön paluun suunnitelmaa ja seurantapisteitä oli määritelty työterveyshuollon toimesta kirjallisessa suunnitelmassa.

Vastaajista 89 oli saanut työ - ja toimintakykyä tukevaa kuntoutusta.(Kuvio 14)



Kuvio 14: Työ - ja toimintakykyä tukevan kuntoutuksen saaminen.

Vastaajat tarkensivat saamaansa kuntoutusta avoimeen kysymyksen vastauksissa. Vastaajat olivat saaneet erilaisia fysioterapian muotoja esim. allasterapia, ratsastusterapia sekä psykofyysinen fysioterapia. Moni oli myös osallistunut sopeutumisvalmennuskurssille tai muuhun laitostuntoutukseen. Neuropsykologista kuntoutusta ja puhe-terapiaa oli myös saatu. Ammatillisesta kuntoutuksesta oli saatu työkokeilua, uudelleen koulutusta sekä elinkeinotukea. Kuntoutuksen järjestäjinä vastauksissa mainittiin Kela, työterveyshuolto, oma terveyskeskus ja työeläkevakuuttaja.(Taulukko 3)

Kuntoutuslaji	Saaneiden määrä
Avoterapia esim. fysioterapia, toimintaterapia, psykoterapia, neuropsykologinen kuntoutus	71
Laitostuntoutus kuntoutuslaitoksessa	48
Ammatillinen kuntoutus esim. työkokeilu, Kelan ammatillinen kuntoutus-selvitys	18
Sopeutumista tukeva kurssi esim. Neuroliiton	40
Jotain muuta	11

Taulukko 3: Saadut kuntoutusmuodot

Kuntoutuksen vaikutusta työkykyyn vastaajat kuvasit mm. sopeutumisvalmennuksesta saaneensa tietoja työskentelyn sovelletuista muodoista, siirtymisestä yrittäjyyteen ja uusista mahdollisuuksista diagnoosin jälkeen. Fysioterapiasta vastaajat kuvasivat saaneensa keinoja uupumuksen ja väsymyksen helpottamiseen, helpotusta lihaskireyksiin ja kipuihin sekä töiden organisointiin. Kuntoutuksen koettiin myös auttaneen jaksamaan paremmin töissä ja vapaa-ajalla. Vastauksessa oli kuvattu kuntoutuksen auttaneen jaksamiseen ja mielialan kohenemiseen. Kuntoutuksen koettiin myös ylläpitäneen työkykyä ja työssä jaksamista.

”Aivan ehdottomia että pysyn työkykyisenä”

”Ammatillinen kuntoutus teki sen, että sain aikaa sisäistää omaa tilannettani sairauten kanssa.”

”Jaksaa paremmin töissä ja vapaa ajalla.”

”Positiivisesti, terapia auttoi vaikean ajanjakson yli elämässä.”

”Vaikutti mielialaan positiivisesti, en ole sairauteni kanssa yksin.”

Vastaajista 123 ilmoitti työpaikalla oleva tiedossa vastaajan sairaus. Vastaajista 66 ilmoitti koko työyhteisön tietävän sairaudestaan, 30 raportoi lähimpien työkavereiden tietävän vastaajan sairaudesta. Pääosin vastaajat kokivat sairaudesta kertomisen vaikuttaneen positiivisesti työkykyyn. Toisaalta avoimista vastauksista löytyi myös negatiivisia kokemuksia. Työpaikalla saadun tuen muotoja on kuvattu taulukossa 4.

"Niin metsä vastaa kuin sinne huutaa"

"Aiemmassa työssä ei juuri vaikutuksia. Ehkä tiedon jakaminen sairauksista lähentää ihmisiä ja luo harmoniaa, taustalla voi olla mitä vain, emme ole täydellisiä tai virheettömiä kukaan."

"Ei suoranaisesti työskentelyyn, mutta ihmiset suhtautuvat ehkä ylihuolehtien minun jaksamiseen."

"Helpottanut selviytymistä työssä."

"Osa yrittää savustaa pois keinolla millä hyvänsä, ettei se ainakaan jaksamista helpota."

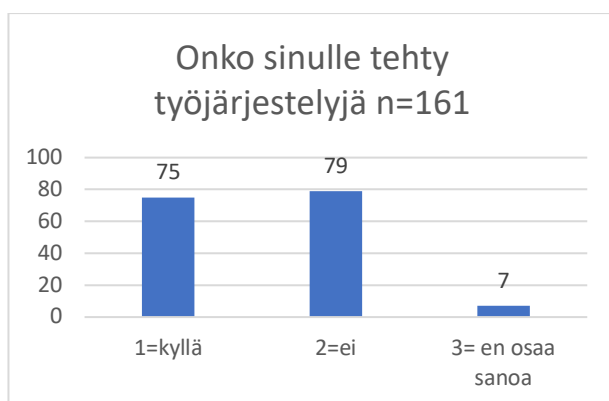
Työpaikan tuen muoto	Vastausten määrä
Esihenkilön tuki	49
Työyhteisön tuki	40
Työtehtävien muokkaus	43
Työpisteen sijainti	19
Työkaverit auttavat tarvittaessa	44
mahdollisuus etätyöskentelyyn	40
Jokin muu	19

Taulukko 4: Työpaikan tuen muodot

Vastaajista 75:lle oli tehty erilaisia työjärjestelyjä (Kuvio 15). Työjärjestelyjä olivat olleet työaikaa koskevia muutoksia, kuten lyhennetty työpäivä tai -viikko, vuorotyön muuttaminen päivätyöksi ja työhöntuloaikojen jousto. 9 vastaajaa raportoi hybridi - tai etätyöskentelymahdollisuudesta.

Vastaajat raportoivat työtehtäviin tehdyistä muutoksista ja järjestelyistä mm. raskaista fyysisistä tehtävistä oli siirrytty kevyempiin työtehtäviin tai raskaimpia töitä poistettu kokonaan työtehtävistä. Myös tekemisen tahtia on kevennetty ja lepotaukojen määrää on lisätty, joillekin vastaajille oli järjestetty erillinen lepopaikka.

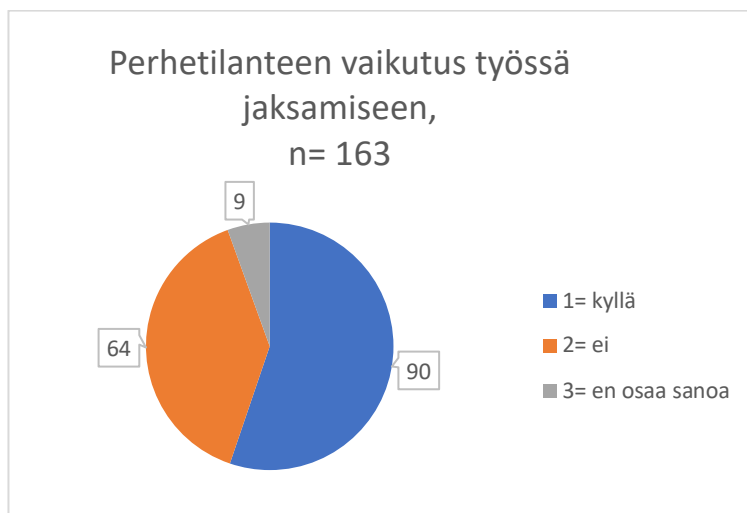
Työpaikkaan ja työpisteelle oli tehty muutoksia parantamaan ergonomiaa, hankittu apuvälineitä ja työpaikalle saapumista helpotettu mm. järjestämällä autopaikka park-kihallista. Joillekin oli tehty inva - varusteltu WC sekä asennettu katoon henkilönostin ja asennettu sähköinen ovenavaaja.



Kuvio 15: Onko sinulle tehty työjärjestelyjä

Vastaajista 90 koki perhetilanteen vaikuttavan työssä jaksamiseen.(Kuvio 16)

Perhetilanteessa työssä jaksamiseen ja työkykyyn vaikuttavia asioita olivat mahdollisuus omiin harrastuksiin, kotitöiden jakaminen ja yhteinen aika puolison kanssa(Taulukko 5). Yksin asuvat tarkensivat mm., että ei tarvitse huomioida muita, kun asuu yksin ja myös arkiaskareiden kuluvan energian vaikuttavan siihen paljon, miten työssä jaksaa.

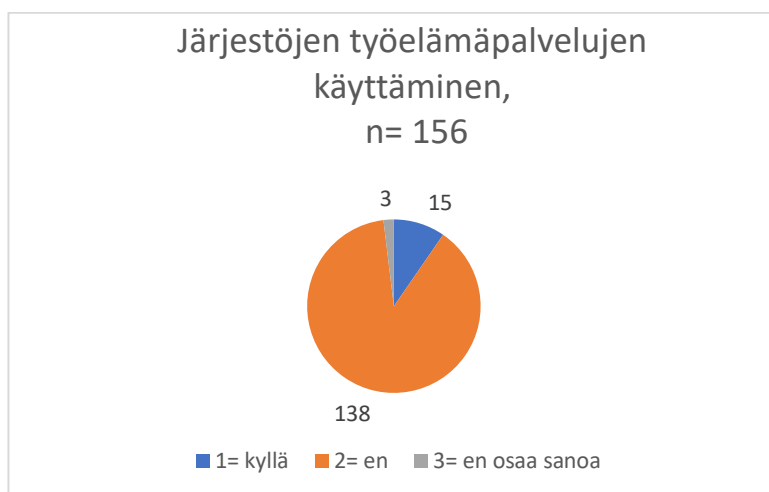


Kuvio 16: Perhetilanteen vaikutus työssä jaksamiseen.

Perhetilanne	Vastausten määrä
Lasten päivähoito	14
Puolison osallistuminen kotitöihin	69
Perheen yhteiset harrastukset	42
vanhempien/ isovanhempien tuki esim. lasten hoitoon	14
Perhevapaiden mahdollisuus molemmille vanhemmille	7
Kotihoidontuki	4
Lasten itsenäistyminen	47
Kotitöiden jakautuminen	63
Yhteinen aika puolison kanssa	69
Mahdollisuus omiin harrastuksiin	75
Jokin muu	16

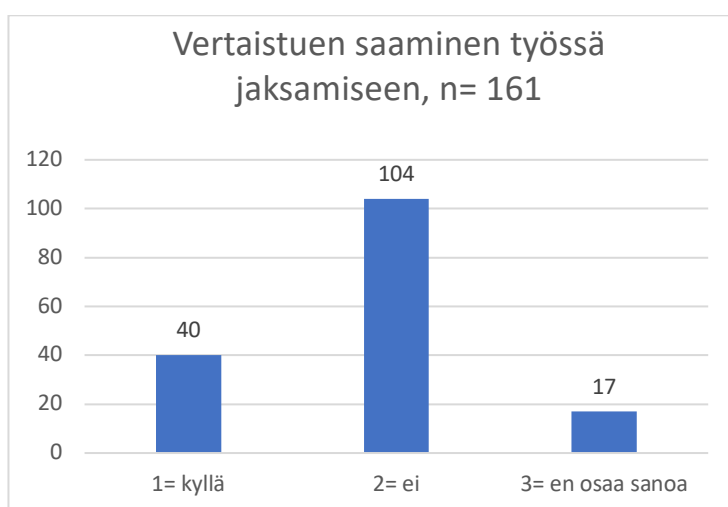
Taulukko 5: Perhetilanteessa työssä jaksamisista ja työkykyä tukevat asiat.

Vastaajista 15 kertoi käyttäneensä järjestöjen työelämäpalveluja ja 138 vastaajaa kertoi, ettei ole käyttänyt järjestöjen työelämäpalveluja. (Kuvio 17)



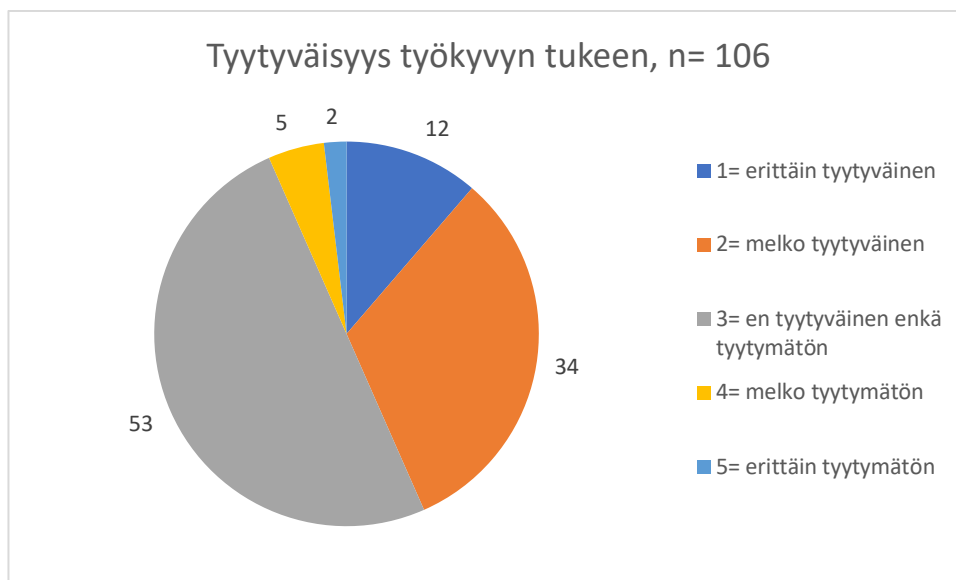
Kuvio 17: järjestöjen työelämäpalvelujen käyttäminen

Vastaajista (n= 161) 40 koki saaneensa vertaistukea työssä jaksamiseen ja 104 raportoi ettei ollut saanut vertaistukea. (Kuvio 18). Vastaajat kuvasivat vertaistukea saadun kuntoutuskursseilta, paikallisen yhdistyksen vertaisilta, työkavereilta, sukulaisilta, ystäviltä ja myös sosiaalisen median kanavista. Järjestöjen työkyvyn tuen palveluja vastaajat olivat käyttäneet esim. Neuroliitto ja Näkövammaisten keskusliitto. Muita palveluja, joita vastauksissa mainittiin, olivat kuntoutuskurssi työelämässä oleville, Neuvonveto-hankkeen työelämävalmennus, tuetut lomat, työelämäasiantuntijan palvelut sekä webinaarit.



Kuvio 18: Vertaistuen saaminen työssä jaksamiseen.

Työkyvyn tukeen, puolet vastanneista, ilmoitti olevansa en tyytyväinen enkä tyytymätön, 34 vastaajaa oli melko tyytyväinen ja erittäin tyytyväinen ilmoitti olevansa 12 vastaajaa. (Kuvio 19)



Kuvio 19: Tyytyväisyys työkyvyn tukeen.

Vastaajilta kysyttiin myös millaista ohjausta, neuvontaa tai tukea tarvitsisit työkykysi tueksi. Pääosa vastanneista arvioi, ettei tarvitse mitään tällä hetkellä. Vastauksissa toivottiin vertaistukea, ohjeita eläkkeelle hakemiseen, urasuunnittelua, tietoa osatyökykyisyydestä sekä yleistä keskustelua aiheesta.

”En tiedä mitä olisi edes tarjolla”

”Ehkä konkreettista tukea esim. työterveysneuvotteluissa.”

”Neuvoa miten pääsee eläkkeelle”

”Tietoa yhdenvertaisuudesta”

”Ehkä keskustelua aiheesta”

8 JOHTOPÄÄTÖKSET JA POHDINTA

Tutkimustulosten kokonaisarvioinnin tehdään yhteenvedossa. Opinnäytetyön keskeinen tavoite on tuottaa uutta tietoa ja sen vuoksi tutkimuksen luottavuutta tulee arvioida perusteellisesti suhteessa tavoitteisiin, olettamuksiin ja viitekehykseen. (Kvantitatiivisen tutkimuksen verkkokäsikirja, n.d., kohta tulosten tiivistäminen johtopäätöksiksi.)

8.1 Tulosten tarkastelu

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli kuvata 18–64 - vuotiaiden MS-tautia ja harvinaisia neurologisia sairauksia sairastavien miesten työelämään sijoittumista ja työelämässä selviämistä. Tarkoituksena oli myös selvittää heidän kokemuksensa työkyvystään sekä millaisia tarpeita heillä on työkykynsä tukemiseen. Opinnäytetyössä haettiin vastauksia kolmeen tutkimuskysymykseen. Tutkimuskysymykset olivat: miten MS-tautia ja harvinaisia neurologisia sairauksia sairastavat miehet sijoittuvat työelämään, minkälainen on MS-tautia ja harvinaisia neurologisia sairauksia sairastavien miesten koettu työkyky ja mitä tarpeita MS-tautia ja harvinaisia neurologisia sairauksia sairastavillamiehillä on työkyvyn tukeen.

Opinnäytetyön aineisto koostui 188 MS-tautia ja harvinaista neurologista sairautta sairastavasta miehestä. Opinnäytetyön kyselyn vastausprosentiksi muodostui 24,8 %. Opinnäytetyöstä nousi esille selkeitä tuloksia, vaikka vastausprosentti oli pieni. Näin ollen yleistyksiä ei vastauksista voi tehdä. Vastausten perusteella opinnäytetyön johtopäätöksissä kuvataan tulosten tuottamaa kokonaisuutta sekä pohdintaosuudessa esitellään johtopäätösten tuottamia mahdollisia lisätutkimustarpeita.

Ensimmäiseen tutkimuskysymykseen etsittiin vastausta selvittämällä vastaajien työsäoloa ja pääasiallista työtehtävää. Vastaajista yli puolet oli mukana työelämässä joko kokonaan tai osa-aikaisesti. Vastaajista yli 40 prosenttia toimi asiantuntija-, erityisasiantuntija- sekä johtotehtävissä. Saman suuntaisia tuloksia on ollut nähtävissä aikaisemmissa MS-tautia sairastavien työelämää koskevilla tutkimuksilla mm. Marianne Vahan Pro Gradu tutkimuksessa todettiin MS-tautia sairastavien olevan korkeasti koulutettuja.

Toiseen tutkimuskysymykseen haettiin vastausta usealla kysymyksillä. Vastaajat arvioivat omaan koettua terveydentilaansa ja työkykyänsä antaen numeerisen vastauksen. Lisäksi vastaajilta selvitettiin, paljonko oireiden koettiin haittaavan työntekemistä ja millainen motivaatio vastaajilla on työn tekemiseen sekä miten suuri merkitys työllä on vastaajalle.

Vastaajien koettu terveydentilan ja työkyky näyttäytyivät samansuuntaisina, ja ne koettiin melko hyviksi. Vastaajista lähes 50 % koki kuitenkin sairauden oireiden haittaavan paljon tai melko paljon työelämässä. Sairauden oireita vastaajilla oli monia, erilaisia. Oireista eniten mainittiin olevan kävelyn - ja tasapainon vaikeuksia sekä lihaskäykkyyttä, kognitiivisista oireista uupumusta ja keskittymisen ongelmia.

Vastaajat kokivat työn olevan merkityksellistä elämässä ja myös motivaatio työntekemiseen oli arvioitu korkeaksi. Motivaation keskiarvoksi tuli 8,3, asteikolla 1–10. Huolimatta monista oireista ja sairauden aiheuttamasta haitasta työelämässä, vastaajat olivat motivoituneita ja kokivat työkykynsä hyväksi, vähintään tyydyttäväksi. Voidaan päätellä, että työ ja työntekeminen koetaan merkitykselliseksi, ja halu jatkaa työelämässä on korkea. Tätä tukee myös havainto vastaajien korkeasta työmotivaatiosta.

Kolmanteen tutkimuskysymykseen haettiin vastausta useilla kysymyksillä. Kysymykset oli rakennettu Työkykytalon kuvaamien työkyvyn osa-alueiden mukaan ja myös ICF- viitekehystä hyödyntäen.

Kyselyyn vastanneiden työkyvyn osa-alueiden vaikutus työkykyisyyteen oli kauttaaltaan vaihteleva. Vastauksia löytyi molemmista ääripäistä. Kuntoutuksella, perhetilanteella, työterveyshuollon sekä työpaikan tuella koettiin olevan positiivinen merkitys työkykyyn. Vastaajat myös ilmoittivat olevansa tyytyväisiä tai melko tyytyväisiä saamansa työkyvyn tukeen, eikä avoimista vastauksista noussut selkeää tarvetta tunnistetulle työkyvyn tuelle.

Vastausten mukaan työterveyshuollon rooli näyttäytyi ristiriitaisena työkyvyn tuessa; osa vastaajista koki työterveyshuollosta saamansa tuen ja toimenpiteet riittäviksi ja

monipuolisiksi, kun taas toiset eivät tunnistanee työterveyshuollon olemassaoloa. Tuloksissa mukana olivat myös eläkkeellä olevat vastaajat.

Kuntoutuksen koettiin vaikuttaneen positiivisesti ja monipuolisesti. Kuntoutuksella koettiin saadun positiivisia vaikutuksia fyysisen, psyykkisen ja sosiaalisen toiminta- ja työkykyyn. Vastaajien kuntoutussuunnitelmassa työkyvyntukea ei ollut laajasti perusteltu tai edes mainittu. Kuntoutuksesta saatu tuki työkykyyn voisi olla vielä kohdennetumpaa ja laaja-alaisempaa, jos kuntoutussuunnitelmissa olisi selkeämmin huomioitu työkyvyn tukeminen ja sille myös asetettu tavoitteet.

Perhetilanteessa miesten työssä jaksamiseen vaikuttavia tekijöitä olivat mahdollisuus omiin harrastuksiin, puolison osallistuminen kotitöihin sekä yhteinen aika puolison kanssa.

Työpaikan tuessa näkyi vastauksissa kahtia jakautuminen painottuen kuitenkin positiiviseen kokemukseen. Tieto sairaudesta työpaikalla oli vaikuttanut positiivisesti lähes kaikkien vastaajien työssä selviämiseen. Myös erilaisilla työjärjestelyillä oli saatu helpotusta työntekemiseen ja työssä jaksamiseen. Helpottavia työjärjestelyjä olivat etätyö, lepotauot, työnkeventäminen sekä esteettömyysratkaisut työjärjestelyjen osalta. Vastauksista ei ollut nähtävissä esihenkilötuen merkitystä, vaikka vastaajat kokivat saaneensa esihenkilöltä tukea työskentelyynsä.

Järjestöjen työelämäpalvelujen käyttö oli miehillä vähäistä. Avointen vastausten kautta nousi esille, että järjestöjen työelämäpalvelut tunnettiin huonosti ja eikä palveluihin osattu hakeutua. Ne, jotka olivat järjestöjen palveluja käyttäneet, kokivat ne hyvinä. Järjestöiltä toivottiin saavan keinoja selvitä työssä kuten urasuunnittelua ja vertaistukea. Saadun vertaistuen miehet kokivat tukeneen työkykyä. Vertaistukea oli saatu sekä muilta sairastavilta että työkavereilta.

8.2 Tutkimuksen luotettavuus

Tutkimuksen luotettavuutta mitataan tarkastelemalla sekä validiteettia että reliabilitteettia. Tutkimuksen validius tarkoittaa käytetyn mittarin tai menetelmän kykyä mitata

sitä, mitä tutkimuksessa oli tarkoituskin mitata. Validiutta arvioitaessa tutkitaan mm. kyselylomakkeen kysymysten ymmärtämistä. Jos osallistujat ovat ymmärtäneet kysymykset toisin kuin laatija on ne ajatellut ymmärrettävän, opinnäytetyön validius eli pätevyys kärsii. Pätevyyden arviointia tulee tarkastella koko opinnäytetyön prosessin ajan aina käsitteiden määrittelystä aineiston keräämisestä tulosten tarkasteluun ja pohdintaa asti. (Vilkka, 2021, kohta määrällisen tutkimuksen arviointi.)

Tutkimuksen luotettavuutta eli reliabiliteettia arvioitaessa tarkastelun kohteena ovat tulosten tarkkuus ja kykyä mitata tutkittavaa ilmiötä ja sekä tulosten toistettavuus. (Vilkka, 2021, kohta määrällisen tutkimuksen arviointi.)

Laadullisella tutkimusmenetelmällä toteutetussa opinnäytetyön arvioinnissa kiinnitetään huomiota tulosten yleistettävyyteen sekä siihen, miten opinnäytetyön päämäärät ja tavoitteet vastaavat tutkimustuloksia. Opinnäytetyössä tulee ottaa kantaa aikaisempiin tutkimuksiin, lainsäädäntöön tai tieteelliseen keskusteluun. (Vilkka, 2021, kohta Laadullisen tutkimuksen arviointi.)

Tärkeä tutkimuksen luotettavuuden kriteeri on tutkija itse ja hänen rehellisyytensä, koska arvioinnin kohteena ovat hänen tekemänsä teot, valinnat ja ratkaisut. Tutkijan tulee arvioida tutkimuksensa luotettavuutta jokaisen tekemänsä valinnan kohdalla. (Vilkka, 2021, kohta laadullisen tutkimuksen luotettavuus.)

Opinnäytetyön johtopäätösten tekemistä vaikeutti opinnäytetyöntekijälle aiheen tutuus. Opinnäytetyöntekijä koki haastavaksi johtopäätösten työstämisen, koska käsiteltävät asiat olivat hyvin tuttuja ja myös opinnäytetyöntekijän pitkä työkokemuksen kautta oli tullut paljon omia päätelmiä ja käsityksiä liittyen tutkimustuloksiin ja niiden taustalla olevista selittävistä tekijöistä.

Opinnäytetyön kyselyn luotettavuutta lisäsi kyselylomakkeen testaus ennen lähettämistä. Lomaketta muokattiin vielä testauksen jälkeen. Vastaajat olivat jättäneet kyselylomakkeeseen joitakin kommentteja, jotka opinnäytetyöntekijä tulkitse johtuvan siitä, että kysymykset eivät olleet kaikilta osin ymmärrettäviä. Tähän haasteeseen olisi voinut auttaa keskeisten käsitteiden lyhyt selventäminen kyselyn saatekirjeessä.

Aineiston laatuun mahdollisesti vaikutti joidenkin eläkkeellä olevien vastaajien epävarmuus kysymyksiin vastaamisesta. Epävarmuutta kuvasivat Neuroliiton jäsen ohjelman kautta tulleet kysymykset, joissa pohdittiin, tulisiko miettiä aikakautta, jolloin oli työelämässä vai tämänhetkistä tilanne. Tämä epävarmuus saattoi näkyä muun muassa puuttuvina vastauksina. Opinnäytetyöntekijälle vastaamiseen liittyvät epäselvyydet tulivat tietoon vasta muistutuskyselyn lähettämisen vaiheessa, jolloin vastauksia oli tullut jo yli 120. Opinnäytetyöntekijä teki päätöksen, ettei lähde kyselyn tässä vaiheessa enää ohjeistamaan vastaamista uudelleen. Niille kolmelle, jotka asiaa tässä vaiheessa kysyivät Neuroliiton työelämäasiantuntijalta, opinnäytetyöntekijä ohjeisti vastaamaan nykytilanteeseen soveltuviin kysymyksiin.

Opinnäytetyön kysely laadittiin epätyypillisessä järjestyksessä. Kyselyn alussa esitettiin työelämään liittyviä kysymyksiä. Tämä saattoi hämmentää joitakin vastaajia. Kyselyn lopussa esitettiin taustakysymykset kuten ikä, diagnoosi, perhetilanne, asuin- maakunta jne. Kysymysten asettelun järjestyksellä ajateltiin osallistumismotivaation lisäämistä, koska oleelliset työhön liittyvät tulevat heti alussa ja helpommin vastattavat taustatietokysymykset vasta lopussa, jolloin jo vastaajan keskittyminenkin helpommin herpaantuu. Tämä asettelujärjestys valittiin myös, koska tiedossa oli, että osallistujaryhmässä mahdollisesti on oireena kognitiivinen uupumusta, joka vaikeuttaa keskittymistä.

8.3 Tutkimuksen eettisyys

Hyvä tieteellinen käytäntö edellyttää tutkimuksen rehellistä ja tarkkaa arviointia. Eettisten periaatteiden noudattaminen ja selkeä kuvaus ovat osa arviointia. Hyvän tieteellisen käytännön peruseriaatteita ovat luotettavuus, rehellisyys, arvostus ja vastuunkanto. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta, 2023, s.12–14.) Tutkimuseettisen neuvottelukunnan ohjeen (2019, s. 7–8) mukaan ihmisiin kohdistuvan tutkimuksen periaatteisiin kuuluu tutkittavien ihmisarvon ja itsemääräämisoikeuden kunnioittaminen. Tutkimus tulee toteuttaa niin, ettei siitä aiheudu tutkittaville riskejä, vahinkoja tai haittoja.

Tutkimuksen aineiston eettisyyteen tulee kiinnittää huomiota koko tutkimuksen ajanjakson. Eettisyyttä tulee arvioida aineiston keruuvaiheessa, käsittelyssä, säilytyksessä

sekä sen hävittämisessä. Tutkimuksen teoreettisessa viitekehyksessä lähdekritiikki on osa tutkimuksen eettisyyden huomioimista. (Vilkka, 2021, kohta Aineiston eettiset lähtökohdat)

Tutkimuseettisen neuvottelukunnan ohjeen (2019, s.14) mukaan eettinen ennakoarviointi tarkoittaa tutkimussuunnitelman arviointia tieteenalakohtaisten eettisten käytänteiden mukaisesti. Eettisessä ennakoarvioinnissa painotetaan tutkimuksessa tai sen tuloksissa tutkittavalle mahdollisesti koituvan haitan ennakoimista. Tässä opinnäytetyössä ei tehty eettistä ennakoarviointia, koska opinnäytetyö ei täytä ennakoarvioinnin vaatimusten kriteerejä.

Hyvä tieteellinen käytäntö edellyttää tutkittavien riittävää informointia, jotta osallistuja voi tehdä päätöksen osallistumisesta. Vastaajalla on myös oikeus tietää mihin tarkoitukseen hänen antamia tietojaan käytetään. (Vilkka, 2022, kohta saatekirje arvioinnin kohteena.) Tutkimukseen osallistuvien informointi kyselylomakkeella ja saatekirjeessä on tärkeä osa tutkimuksen kokonaisarviointia. Saatekirjeellä lukiessaan ja kyselylomaketta täyttäessään vastaajat arvioivat mm. osallistumisestaan kyselyyn. Saatekirjeen tarkoituksena on myös perustella tutkimuksen osallistumisen tärkeyttä ja motivoida osallistujia vastaamaan. Tähän opinnäytetyöhön osallistuvia henkilöitä informoitiin tutkimuksen tarkoituksesta ja tavoitteesta saatekirjeessä. Osallistujien suostumus perustui vapaaehtoisuuteen. Kyselylomakkeen alussa tutkittavia informoitiin kyselyn osallistumisen vapaaehtoisuudesta sekä siitä, että vastaamalla kyselyyn antaa vastauksensa opinnäytetyön käyttöön. (Liite 2)

Tässä opinnäytetyössä oli huomioitu myös sähköposti - ja internetkyselyyn liittyvät tutkimuseettiset haasteet. Vastaajan anonymiteetin turvaamiseksi e-lomakkeeseen annetut vastaukset eivät identifioituneet osallistujan sähköpostiin eikä myöskään vastaajan IP-osoitetta ollut mahdollista selvittää. Opinnäytetyöntekijälle ei välittynyt osallistujan sähköpostiosoite eikä IP-osoite.

Osallistujien tietosuojalain 1050/ 2018 tarkoittamia tunnistetietoja kuten ikä käsitellään opinnäytetyössä. Opinnäytetyöntekijälle ei välittynyt osallistujasta muuta tietoa kuin hänen kyselylomakkeessa antamansa vastaukset. Kyselylomakkeessa vastausmahdollisuudet rajattiin niin ettei yksittäinen osallistuja ollut tunnistettavissa.

Kysyttäessä diagnoosia vastaus vaihtoehtoina olivat MS - tauti tai harvinainen neurologinen sairaus. Tällä rajattiin pois diagnoosin harvinaisuudesta johtuva vastaajan tunnistaminen. Myös vastaajan asuinalue kysyttiin maakunnittain, ei paikkakunnittain. (Liite 3)

Opinnäytetyön aineisto oli vain opinnäytetyöntekijän käytössä. Opinnäytetyön tilaajalle vastauksia ei annettu. Kyselyn vastaukset tulivat opinnäytetyön tekijän saataville e-lomake ohjelmaan. Ohjelma on suojattu käyttäjätunnuksen ja salasanan taakse. Digitaalinen aineiston varmuuskopio tallennettiin ulkoiselle kovalevylle, joka suojattiin salasanalla. Kovalevy säilytettiin opinnäytetyöntekijän lukitussa kaapissa. Digitaalinen aineisto hävitettiin opinnäytetyön valmistuttua opinnäytetyön tekijän toimesta.

8.4 Pohdinta

Työkyvyn tukitoimien avulla voidaan saavuttaa työkykyjohtamiselle asetettuja tavoitteita kuten sairauspoissaolojen vähentymistä, pitkäaikaista työkyvyttömyyttä ja työstä poistumista sekä lisätä työntekijöiden hyvinvointia ja terveyttä. Tutkimusnäyttöä löytyy yksilöllisten tukitoimien vaikuttavuudesta. Tehokkaampina interventioina näyttäytyvät kuitenkin työkyvyn tuen tukitoimien yhdistelmät. (Ervasti ym. 2022 s.94–95.) Opinnäytetyössä esille nousi, että erilaisia työjärjestelyjä oli vastaajille tehty. Sen sijaan muita työkykyjohtamisen keinoja ei tullut niin selvästi esille. Tukitoimien yhdistämisessä on monilla työpaikoilla kehittämisen ja säännöllistämisen tarvetta.

Tässä opinnäytetyössä ei etsitty vastauksia, miten hyvin työterveyshuollon ja työnantajan rooli työkyvyn tukemisessa ovat selvillä vastaajille. Tunnistavatko vastaajat esim. työkyvyn tukiohjelman olemassaolon työpaikalla ja onko esimerkiksi varhaisen tuen keskusteluja käyty ajankohtaisesti. Näiden selvittäminen voisi tuoda lisää keinoja MS-tautia ja harvinaista neurologista sairautta sairastavien miesten työkyvyn tuen tunnistamiseen, tukemiseen ja esihenkilötyöskentelyyn. Aiheen tarkempaan kuvaukseen olisi hyödyllistä tutkia esihenkilöiden antaman varhaisen tuen merkitystä sekä yhteistyön onnistumista työterveyshuollon kanssa. Tässä opinnäytetyössä työterveyshuollon roolista ja merkityksestä saatuihin tuloksiin saattoi vaikuttaa laadittujen kysymysten epätarkkuus ja toisaalta vastaajien epätietoisuus työterveyshuollon roolista

työkyvyn tukijana. Tuloksiin saattoi vaikuttaa se, että jo eläkkeellä olevat olivat myös vastanneet kysymyksiin, jotka koskivat työterveyshuollon roolia työkyvyn tuessa.

Neuroliiton työelämäpalvelut on tuottanut materiaalia työnantajien käyttöön. Neuroliiton työelämäpalvelujen esitemateriaaleissa työkyvyn tuen käsitteitä on selvennytty ja konkretisoitu tapausesimerkkien avulla. Käsitteiden tunteminen ja tunnistaminen on MS-tautia ja harvinaisia neurologisia sairauksia sairastaville miehille oleellista tietoa oman työkyvyn ja työkyvyn tarpeen tunnistamiselle sekä avun hakemiselle. Toisaalta yhtä tärkeää on esihenkilöiden tunnistaa oma roolinsa työkyvyn tuessa. Neuroliiton työelämäpalveluissa voitaisiin tuottaa muistilistaa esihenkilöille varhaisen tuen keskustelujen tueksi, kun työntekijällä on MS-tauti tai harvinainen neurologinen sairaus.

Kyselyyn vastanneet tunnistivat huonosti Neuroliiton työelämäpalvelujen sisältöä. Neuroliitolle kehitysehdotuksena olisi erityisesti miehille kohdennettua ohjausta ja viestintää Neuroliiton työelämäpalveluista. Viestintä ja opastus voisi tapahtua sosiaalisen median kanavilla ja myös osana Neuroliiton muuta viestintää ja esimerkiksi osana sopeutumista tukevia kursseja.

Opinnäytetyön kyselyssä ei selvitetty työntekemisen ja työmotivaation taustatekijöitä. Saadakseen selville motivaation ja työn merkityksellisyyden taustatekijät, tulisi vastaajia haastatella tarkemmin aiheesta. Myös työntekemisen taustalla olevien arvojen tutkiminen selventäisi asiaa. Eroja miesten ja naisten välisessä työhön liittyvässä arvomaailmassa olisi myös mielenkiintoista selvittää. Sekä, minkälainen merkitys on työpaikan arvomaailmalla pitkäaikaissairautta sairastavan työkykyyn ja työhyvinvointiin.

Aiheeseen liittyvää jatkotutkimusta voisi tehdä perheiden roolijaon vaikutuksesta työkykyyn ja työssä selviämiseen. Roolijaon merkitystä ja vaikutusta voisi vertailla sukupuolten sekä ikäryhmien välillä.

Tässä opinnäytetyössä ei kysyttyä osallistujien osaamisen vaikutusta työkykyyn. Lisätutkimusta voisi aiheesta tehdä selvittäen osaamisen, soveltuvien tehtävien sekä työkyvyn suhdetta toisiinsa.

Opinnäytetyön prosessi oli tärkeä oman oppimisen ja oman osaamisen vahvistamisen kokemus opinnäytetyöntekijälle. Opinnäytetyön tekemisen kautta tekijä oppi paljon työkyvystä, työkyvyn tukemisesta, osatyökyisten työelämästä ja siihen vaikuttavista asioista. Tekijä sain myös päivitettyä MS-tautiin ja harvinaisiin neurologisiin sairauksiin liittyvää tietoa. Opinnäytetyön prosessin aikana tekijä oppi paljon tutkimuksen tekemisestä ja suunnittelusta. Prosessin loppuvaiheessa tekijälle tuli paljon ajatuksia siitä, miten työtä olisi voinut rajata ja tutkimusnäkökulmaa muuttaa, myös kyselylomaketta olisi voinut tiivistää. Kaiken kaikkiaan tekijä kuitenkin on tyytyväinen prosessin sujumiseen, vaikka tekstiä olisi voinut muokata ja stilisoida loputtomiin. Opinnäytetyöntekijä on kiitollinen saamastaan tuesta pitkän prosessin ajan. Ohjaavan opettajan kanssa käyty keskustelut auttoivat aina eteenpäin ja kirkastivat ajatuksen suuntaan. Tukea tuli myös opiskelukavereilta ja työkavereilta esimerkiksi kyselylomakkeen muokkaamisessa.

Opinnäytetyön tuloksissa oli paljon positiivisia asioita pitkäaikaissairaiden työkyvyn tuessa. Työkykyjohtaminen ja sen tavoitteiden tulisi olla merkittävä osa esihenkilötoimintaa ja kuvastaa myös työpaikan arvomaailmaa. Työyhteisöjen toimiminen kaikkien työkyvyn tukemiseksi on jatkossa yhä merkittävämpää huimaa vauhtia muuttuvassa työelämässä ja yhteiskunnassa. Kaikkia työntekijöitä tarvitaan, vaikka työkyky ei aina riittäisikään kokoaikaiseen työhön. Myös ajatusmallien muuttumista tarvitaan, jotta työmarkkinoilla entistä paremmin pystyttäisiin huomioimaan ja osallistamaan täsmä- ja osatyökykyiset.

LÄHTEET

Aleksovska, K., Kobulashvili, T., Costa, J., Zimmermann, G., Ritchie, K., Reinhard, C., Vignatelli, L., Fanciulli, G., Damian, M., Pavlakova, L., Burgunder, J.-M., Kopishinskaya, S., Rakusa, M., Kovacs, N., Erdogan, F. F., Linton, L.R., Massimiliano, C., Lamberti, C., Servidei, S.,... Leone, M.A. (27.1.2022) European Academy of Neurology guidance for developing and reporting clinical practice guidelines on rare neurological disease. (s. 1565 - 1862). European journal of neurology.
https://doi.org/10.1111/ene.15267open_in_new

Atula, S. (26.1.2023). MS-tauti. Duodecim Terveyskirjasto. Haettu 27.4.2023 osoitteesta <https://www.terveyskirjasto.fi/dlk00048>

Giunti, P., Morris, S., Relja, M., Pastores, G., Quoidbach, V. Toward earlier diagnosis and treatment of rare neurological disorders: the value of coordinated care and specialist centers. Croat Med J. (2019) 60(2): 156–157. [10.3325/cmj.2019.60.156](https://doi.org/10.3325/cmj.2019.60.156)

Harvinaiset sairaudet työryhmä. Harvinaisten sairauksien kansallinen ohjelma 2019 - 2023. sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 49:2019.
<https://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-4094-9>

Harvinaiset - verkosto.(n.d.) Haettu 31.1.2023 osoitteesta <https://harvinaiset.fi/>

Harvinaiset- verkosto.(n.d.). Haettu 31.1.2023 osoitteesta <https://harvinaiset.fi/harvinaista-elamaa/harvinaissairauksien-hoito/sosiaali-ja-terveyspalvelut/>

Heikkilä, T. (2014). Tilastollinen tutkimus. Edita. <https://www.ellibslibrary.com>

Hirsjärvi, S., Remes, P. ja Sajavaara, P. (2009). Tutki ja kehitä. 20. painos. Tammi.

Ilmarinen, J., Gould, R., Järviskoski, A., Järvisalo, J. (2006). Työkyvyn moninaisuus. Gould, R., Ilmarinen, J., Järvisalo, J. ja Koskinen, S. (Toim.) Työkyvyn ulottuvuudet; Terveys 2000-tutkimuksen tuloksia. (s. 17-34). EKT, Kela, KTL ja TTL.
<https://urn.fi/URN:NBN:fi-fe201204193412>

Juhila, K. (n.d.). Laadullisen tutkimuksen ominaispiirteet. Teoksessa Vuori, J. (Toim.) Laadullisen tutkimuksen verkkokäsikirja. Haettu 28.3.2023
<https://www.fsd.tuni.fi/fi/palvelut/menetelmaopetus/kvali/mita-on-laadullinen-tutkimus/laadullisen-tutkimuksen-ominaispiirteet/>

Juvonen - Posti, P., Lamminpää, A., Rajavaara, M., Suoyrjö, H., Tötterman, P. (2016) Työikäisten kuntoutumisen monialainen järjestelmä. (s. 160 - 175). Autti - Rämö, I., Salminen, A.-L., Rajavaara, M., Ylinen, A. (Toim.) Kuntoutuminen. Duodecim.

Järviskoski, A., Takala, E.-P., Juvonen-Posti, P. & Härkäpää, K. (2018). Työkyvyn käsite ja työkykymallit kuntoutuksen tutkimuksessa ja käytännössä. Sosiaali- ja terveysturvan raportteja 13. <http://urn.fi/URN:NBN:fi-fe2018121050326>

Kankkunen, P. & Vehviläinen-Julkunen, K. (2017). Tutkimus hoitotieteessä. Sanoma Pro. <https://www.ellibslibrary.com>

Kvantitatiivisen tutkimuksen verkkokäsikirja , n.d., kohta tulosten tiivistäminen johdopäätöksiksi Haettu osoitteesta 30.11.2023 <https://www.fsd.tuni.fi/fi/palvelut/menetaelmaopetus/kvanti/raportointi/raportointi/>

Mattila, A. (2018). Työ ja perhe? Teoksessa Michelsen, T., Reijula, K., Ala - Mursula, L., Räsänen, K, Uitti, J.(Toim.) Työelämän perustietoa.(s. 345-352) Duodecim.

MS-tauti.(23.1.2020). Käypä hoito-suositus. LääkäriseuraDuodecimin ja Suomen Neurologinen Yhdistys ry:n asettama työryhmä. Haettu 2.3.2023 osoitteesta <https://www.kaypahoito.fi/hoi36070>

Nevala, N. (2016). Työolosuhteiden mukauttaminen. Teoksessa Autti-Rämö, I., Salminen A-L., Rajavaara M. Ylinen, A. (toim.) Kuntoutuminen. (s. 364-366). Duodecim.

Neuroliitto.(n.d.) Neuroliitto. Haettu 31.1.2023 osoitteesta <https://neuroliitto.fi/neuroliitto/>

Työelämään osallistuminen ja työkyvyn tuki harvinaista neurologista sairautta sairastavilla.(2021). Neuroliitosta saatu julkaisematon lähde.

Neurorekisteri.fi. Haettu 3.4.2023 osoitteesta <https://www.neurorekisteri.fi/>

Nevala, N., Turunen, J., Tiainen, R., Mattila - Wiro, P. (2015). Osatyökykyiset työssä. Osatyökykyiset työssä-toimintamallin(Osku) toteutuminen ja hyödyt erilaisissa toimintaympäristöissä. Sosiaali - ja terveystieteiden tutkimuskeskus ja Työterveyslaitos. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-3689-8>

Oksa, M. (2016). Pysytään töissä: Lihassairauden vaikutukset työelämään pääsemiseen ja siellä pysymiseen. (YAMK-opinnäytetyö, Satakunnan ammattikorkeakoulu) <https://urn.fi/URN:NBN:fi:amk-201605025842>

OYS Neurokeskus.(n.d.). Aikuisten harvinaiset neurologiset sairaudet. Haettu 28.2.2023 osoitteesta <https://oys.fi/neurokeskus/palvelut/aikuisten-harvinaiset-neurologiset-sairaudet/>

Paanetoja, J., Kröger, T. & Östman, P. (2016). Osatyökykyinen työntekijä: vastauksia käytännön kysymyksiin. Kauppakamari.

Paanetoja, J. (2021). Työkyky työsuhteessa. Edita.

Rauhala, T. (19.2.2022). Sujuva hoitopolku alkaa kuuntelevasta lääkäristä. Avain neurologinen aikakauslehti. Haettu 28.2.2023 osoitteesta <https://www.avainlehti.fi/harnes-kysely2022/>

Ruutiainen, J., Viita, A-M., Hahl, J., Sundell, J. & Nissinen, H.(2015). Burden of illness in multiple sclerosis (DEFENSE) study: the cost and quality-of-life of Finnish patients with multiple sclerosis. <https://doi.org/10.3111/13696998.2015.1086362>

STM.(16.1.2023). Työterveyshuolto. Haettu osoitteesta <https://stm.fi/tyoterveyshuolto>

STM.(16.2.2023) Työnantajan työturvallisuusvelvoitteita tarkennetaan. Haettu osoitteesta <https://valtioneuvosto.fi/-/1271139/tyonantajan-tyoturvallisuusvelvoitteita-tarkennetaan>

Teinikivi, M.(24.1.2023). Henkilökohtainen keskustelu, työelämäasiantuntija Marju Teinikiven, kanssa.

Terveystieteiden laaki 1326/2010. Haettu 28.11.2023 osoitteesta <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2010/20101326>

Terveystieteiden laaki.(11.3.2022). Aivotalo kohta MS-tautia sairastavan työkyky. Haettu 6.2.2023 osoitteesta <https://www.terveyskyla.fi/aivotalo/aivosairaudet/ms-tauti/ms-tautia-sairastavan-ty%C3%B6el%C3%A4m%C3%A4/ms-tautia-sairastavan-ty%C3%B6kyky>

Terveystieteiden laaki. (11.3.2022). Aivotalo kohta MS-taudin oireet. Haettu 2.3.2023 osoitteesta <https://www.terveyskyla.fi/aivotalo/aivosairaudet/ms-tauti/tietoa-ms-taudista/ms-taudin-oireet>

Terveystieteiden laaki. (11.3.2022). Aivotalo kohta MS-tautia sairastavan työn sopeuttaminen. Haettu 6.2.2023 osoitteesta <https://www.terveyskyla.fi/aivotalo/aivosairaudet/ms-tauti/ms-tautia-sairastavan-ty%C3%B6el%C3%A4m%C3%A4/ms-tautia-sairastavan-ty%C3%B6n-sopeuttaminen>

Terveystieteiden laaki.(12.1.2022). Genetiikan ja harvinaissairauksien talo. Harvinaissairauksien kirjo. Haettu 28.2.2023 osoitteesta <https://www.terveyskyla.fi/genetiikkajaharvinaiset/tietoa/harvinaissairauksista-ja-genetiikasta/harvinaissairauksien-kirjo>

THL.(17.3.2023). ICF-luokituksen rakenne. Haettu 5.5.2023 osoitteesta <https://thl.fi/fi/web/toimintakyky/icf-luokitus/icf-luokituksen-rakenne>

Tietosuojalaki 1050/2018. Haettu 27.4.2023 osoitteesta <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2018/20181050>

Toivonen, M., Leino, K. (2019). Työelämän taitekohdissa. Opas MS-tautia tai harvinaista etenevää neurologista sairautta sairastavalle. Neuroliitto.

Tuomi, J & Sarajärvi, A.(2018), Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Tammi.

Tutkimuseettinen neuvottelukunta.(2023). Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen luokausepäilyjen käsitteleminen Suomessa. Haettu 18.4.2023 osoitteesta https://tenk.fi/sites/default/files/2023-03/HTK-ohje_2023.pdf

Tutkimuseettisen neuvottelukunnan ohje 2019. Ihmiseen kohdistuvan tutkimuksen eettiset periaatteet ja ihmistieteiden eettinen ennakkoarviointi Suomessa. Haettu 3.4.2023 osoitteesta https://tenk.fi/sites/default/files/2021-01/Ihmistieteiden_eettisen_ennakkoarvioinnin_ohje_2020.pdf

Tutkittua tietoa pitkäaikaissairaiden ihmisten haasteista työelämässä.(2021). Haettu 1.4.2023 osoitteesta https://www.reumaliitto.fi/sites/default/files/inline-files/Tutkittua%20tietoa%20pit%C3%A4aikaissairaiden%20ty%C3%B6el%C3%A4m%C3%A4haasteista%20-esite_0.pdf

Työelämään osallistuminen ja työkyvyn tuki harvinaista neurologista sairautta sairastavilla.(2021). Neurolitosta saatu julkaisematon kyselymateriaali.

Työolobarometri 2021. Työ - ja elinkeinoministeriönjulkaisuja 46:2022.
<http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-327-692-5>

Työterveyslaitos.(n.d. a) Työkykytalo. Haettu 6.2.2023 osoitteesta
<https://www.ttl.fi/teemat/tyohyvinvointi-ja-tyokyky/tyokyky>

Työterveyslaitos.(n.d. b) Työelämätieto: Teemana työterveys. Haettu 11.3.2023 osoitteesta https://www.tyoelamatieto.fi/fi/themes/occupational_health

Työterveyshuoltolaki 1383/2001. Haettu 27.4.2023 osoitteesta <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2001/20011383>

Työturvallisuuskeskus.(2022). Työkyvyn hallinta, seuranta ja varhainen tuki.
<https://ttk.fi/wp-content/uploads/2022/09/Tyokyvyn-hallinta-seuranta-ja-varhainen-tuki.pdf>

Työturvallisuuslaki 738/2002. Haettu osoitteesta 27.4.2023 <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2002/20020738>

Vaha, M. (2017). MS-tautia sairastavat työelämässä. Turun Yliopisto.

Vates.(n.d.) Järjestöjen työllisyyspalvelut. Haettu 1.2.2023 osoitteesta
<https://www.vates.fi/tietopakettit/jarjestojen-tyollisyyspalvelut>

Vertaistalo.(2023). kohta Mitä on vertaistuki?) Haettu 28.11.23 osoitteesta
<https://www.terveyskyla.fi/vertaistalo/tietoa-vertaistuesta/mit%C3%A4-on-vertaistuki>

Vilkka, H., (2021). Näin onnistut opinnäytetyössä. Ratkaisut tutkimuksen umpikujiin. PS-kustannus. <https://ellibslibrary.com>

Yhdenvertaisuuslaki 1325/2014. Haettu 5.5.2023 osoitteesta <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2014/20141325#L2P7>

Ylisassi, H., Rajavaara M., Seppänen - Järvelä, R.(2016). Työ muutokset ja työkykyäsiteykset kuntoutuksen lähtökohtina. Teoksessa Autti-Rämö, i., Salminen A-L., Rajavaara M. Ylinen, A. (toim.) Kuntoutuminen.(s. 153 - 175). Duodecim.

Saatekirje

pvä 2023

Hyvä kyselyyn osallistuva Neuroliiton miesjäsen!

Opiskelen Satakunnan ammattikorkeakoulussa, kuntoutuksen ohjauksen opinto-ohjelmassa. Opinnäytetyöni tavoitteena on saada tietoa MS - tautia ja harvinaisia sairauksia sairastavien miesten työllisyystilanteesta sekä heidän kokemuksestaan omasta työkyvystään ja siitä millaisia tarpeita heillä on työkykynsä tukemiseksi.

Opinnäytetyö toteutetaan kyselytutkimuksena, johon vastaamalla sinulla on mahdollisuus tuoda esille oma kokemuksesi ja näkökulmasi asiaan. Tutkimus suoritetaan ... välisenä aikana.

Tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista, eikä vaadi muuta kuin kyselylomakkeeseen vastaamisen. Vastaamalla kyselyyn annat luvan vastaustesi käyttöön osana opinnäytetyötä.

Kyselyn yksittäisiä vastauksia ei tulla julkaisemaan, vaan vastaukset käsitellään yhtenä kokonaisuutena. Kyselyn vastaukset tulevat vain opinnäytetyöntekijän käyttöön. Henkilötietoja ei luovuteta opinnäytetyöntekijälle, ainoastaan kyselylomakkeeseen kertomasi asiat tulevat opinnäytetyöntekijän nähtäväksi. Kyselyn vastakset tullaan hävittämään asianmukaisesti tutkimuksen päätyttyä.

Tutkimuksen tekemiseen on saatu asianmukaiset luvat Neuroliitolta ja Satakunnan ammattikorkeakoululta.

Ystävällisin terveisin

Tanja Helminen

Kuntoutuksen ohjauksen (AMK) opiskelija
sähköpostiosoite

Sanna Marjamäki

Lehtori, Satakunnan ammattikorkeakoulu
sähköpostiosoite

LIITE 2

Muistilista kyselyn lähettäjälle

- Lähetä (pvä) kysely Neuroliiton jäsenrekisterin 18-64 -vuotiaille mieshenkilöille, joiden jäsenlaji on potilasjäsen. Liitä kyselyyn tutkimuksen saatekirje.
- Laita oheinen tiedote opinnäytetyöstä Neuroliiton sosiaalisen median kanaville
- Lähetä (pvä) jäsenrekisterin kautta muistutusviesti kyselyyn vastaamisesta em. kohderyhmälle
- Jos sinulle tulee kysymyksiä tutkimukseen liittyen, ohjaathan ne opinnäytetyöntekijälle sähköpostiin *sähköpostiosoite*

Lomake on ajastettu: julkisuus alkaa 1.6.2023 0.01 ja päättyy 29.6.2023 0.00

Kyselytutkimus MS - tautia ja harvinaisia neurologisia sairauksia sairastaville miehille

Vastaamalla kyselyyn, sinulla on mahdollisuus saada oma kokemuksesi näkyväksi.

Vastauksista saadaan tietoa MS - tautia ja harvinaisia sairauksia sairastavien miesten työllisyystilanteesta. Vastaukset kuvaavat myös minkälainen heidän kokemuksensa on työkyvystään, ja millaiset heidän tarpeensa ovat työkyvyn tukemiseksi.

Työhön liittyvät kysymykset

- Oletko tällä hetkellä?
- ☐ Työssä
 - ☐ Osa-aika työssä
 - ☐ Yrittäjä
 - ☐ Työtön
 - ☐ Opiskelija
 - ☐ Eläkkeellä (kokoaikainen)
 - ☐ Sairauslomalla
 - ☐ Koti-isä
 - ☐ Jokin muu, mikä?

Mikä?

- Mikä on pääasiallinen työtehtäväsi?
- ☐ Johtaja tai ylempi virkamies
 - ☐ Erityisasiantuntija
 - ☐ Asiantuntija
 - ☐ Toimisto - tai asiakaspalvelutyöntekijä
 - ☐ Palvelu - , myynti - tai hoitotyöntekijä
 - ☐ Maanviljelijä, metsätyöntekijä tms.
 - ☐ Rakennus -, korjaus- tai valmistustyöntekijä
 - ☐ Prosessi - tai kuljetustyöntekijä
 - ☐ Yrittäjä
 - ☐ Sotilaat
 - ☐ Muu, mikä

Mikä?

- Onko työsuhteesi
- ☐ Vakinainen
 - ☐ Määräaikainen
 - ☐ Olen yrittäjä

Seuraava >>

Lomake on ajastettu: julkisuus alkaa 1.6.2023 0.01 ja päättyy 29.6.2023 0.00

Kyselytutkimus MS - tautia ja harvinaisia neurologisia sairauksia sairastaville miehille

Vastaamalla kyselyyn, sinulla on mahdollisuus saada oma kokemuksesi näkyväksi.

Vastauksista saadaan tietoa MS - tautia ja harvinaisia sairauksia sairastavien miesten työllisyystilanteesta. Vastaukset kuvaavat myös minkälainen heidän kokemuksensa on työkyvystään, ja millaiset heidän tarpeensa ovat työkyvyn tukemiseksi.

Työkykyyn liittyvät kysymykset

- Miten suoriudut työtehtävistäsi? ☐ Työkykyni ei ole alentunut ja selviän työssäni
☐ Työkykyni on jonkin verran alentunut, mutta selviän nyky
☐ Tarvitsen erityisjärjestelyjä tms., jotta voisin selviytyä ede
☐ Selviäisin jossain muussa työssä paremmin
☐ Tarvitsen erityisjärjestelyjä voidakseni selviytyä missä tah

(ohje)

- Onko sinulle tehty sairautesi vuoksi työjärjestelyjä? ☐ Kyllä
☐ Ei
☐ En osaa sanoa
Millaisia järjestelyjä?

Oletetaan, että työkykysi on parhaimmillaan saanut 10 pistettä. Minkä pistemäärän annat nykyiselle työkyvyllesi asteikolla 0-10. (0 tarkoittaa ettei pysty työhön lainkaan). Merkitse numerona.

- Mikä on työn merkitys elämässäsi? ☐ Erittäin tärkeä
☐ Melko tärkeä
☐ Ei kovin tärkeä
☐ Ei lainkaan tärkeä
☐ En osaa sanoa

Minkä pistemäärän annat motivaatiollesi tehdä työtä (10= korkea motivaatio, 1= heikko motivaatio)

Millainen työterveyshuolto sinulla on? ☐ Lakisääteinen työterveyshuolto, johon ei kuulu sa
☐ Lakisääteisen työterveyshuollon lisäksi sairaanhoit
☐ Minulla ei ole työterveyshuoltoa
☐ En tiedä millainen työterveyshuolto minulla on

Tietääkö työterveyshuolto sairaudestasi? ☐ Kyllä
☐ Ei
☐ En osaa sanoa

Miten usein työterveyshuollossa seurataan työkykyäsi ja työssä suoriutumistasi? ☐ Säännöll
☐ Tarvittaes
☐ Satunnais
☐
☐ Ei seurata la
☐ En osaa s

Koetko työterveyshuollon työkyvyn tuen riittäväksi ☐ Täysin riittävää
☐ Melko riittävää
☐ Ei riittävää eikä riittämätöntä
☐ Melko riittämätöntä
☐ Täysin riittämätöntä
☐ En osaa sanoa

Millaista tukea olet saanut
työterveyshuollosta
työkykyysi?

Onko sinulle tehty kuntoutussuunnitelma? ☐ Kyllä
☐ Ei
☐ En osaa sanoa

Onko kuntoutussuunnitelmassasi huomioitu työkykysi tukeminen? ☐ Kyllä
☐ Ei
☐ En osaa sanoa

Miten
kuntoutussuunnitelmassasi
huomioidaan työkykysi
tukeminen?

Oletko saanut työ - tai toimintakykyäsi tukevaa kuntoutusta? ☐ Kyllä
☐ En
☐ En osaa sanoa

Mitä kuntoutusta olet saanut?

☐ Avoterapiaa esim. fysioterapia, psykoterapia, neuropsykologinen kuntoutus

- ☐ Laitoskuntoutus kuntoutuslaitoksessa
- ☐ Ammatillinen kuntoutus esim. työkokeilu, Kelan ammatillinen kuntoutusselvitys
- ☐ Sopeutumista tukevat kurssi esim. Neuroliiton
- ☐ Jotain muuta

Tarkenna tähän, mitä kuntoutusta.

Miten kuntoutus on vaikuttanut työkykyysi:

- Oletko saanut vertaistuesta tukea työssä jaksamiseen?
- ☐ Kyllä
 - ☐ Ei
 - ☐ En osaa sanoa

Missä tai keneltä olet saanut vertaistukea?

- Vaikuttaako perhetilanteesi työssä jaksamiseen
- ☐ Kyllä
 - ☐ Ei
 - ☐ En osaa sanoa

Mitkä asiat perhetilanteessasi tukevat työkykyäsi ja työssä jaksamista?

- ☐ Lasten päivähoito
- ☐ Puolison osallistuminen kotitöihin
- ☐ Perheen yhteiset harrastukset
- ☐ Vanhempien/ isovanhempien tuki esim. lasten hoitoon
- ☐ Perhevapaiden mahdollisuus molemmille vanhemmille
- ☐ Kotihoidontuki
- ☐ Lasten itsenäistyminen
- ☐ Kotitöiden jakautuminen
- ☐ Yhteinen aika puolison kanssa
- ☐ Mahdollisuus omiin harrastuksiin
- ☐ Jokin muu, tarkenna

Tarkenna tähän

- Tiedetäänkö työpaikalla sairaudestasi?
- ☐ Kyllä
 - ☐ En
 - ☐ En osaa sanoa

Jos vastasit kyllä niin, mten laajasti työyhteisössä tiedetään sairaudestasi?

- ☐ Ylin johto
☐ Lähiesihenkilö
☐ Lähimmät työkave
☐ Koko työyhteisö
☐ En osaa sanoa

Miten tieto sairaudestasi on vaikuttanut työskentelyysi työpaikallasi?

Miten työpaikassasi on huomioitu sairautesi vaikutus työskentelyysi?

- ☐ Esihenkilön tuki
☐ Työyhteisön tuki
☐ Työtehtävien muokkaus
☐ Työpisteen sijainti
☐ Työkaverit auttavat tarvittaessa
☐ Mahdollisuus etätyöskentelyyn
☐ Jokin muu, tarkenna

Tarkenna tähän

Oletko käyttänyt järjestöjen tarjoamia työelämäpalveluja esim. Neuroliiton työelämäpalvelut?

Millaisia työkyvyn tuen palveluja olet käyttänyt

Olet tyytyväinen saamaasi työkyvyn tukeen?

- ☐ Erittäin tyytyväinen
☐ Melko tyytyväinen
☐ En tyytyväinen enkä tyytymätön
☐ Melko tyytymätön
☐ Erittäin tyytymätön

Millaista ohjausta, tukea tai neuvontaa tarvitsisit työkykyä tueksi?

<< Edellinen

Seuraava >>

Sivu 2 / 5

Lomake on ajastettu: julkisuus alkaa 1.6.2023 0.01 ja päättyy 29.6.2023 0.00

Kyselytutkimus MS - tautia ja harvinaisia neurologisia sairauksia sairastaville miehille

Vastaamalla kyselyyn, sinulla on mahdollisuus saada oma kokemuksesi näkyväksi.

Vastauksista saadaan tietoa MS - tautia ja harvinaisia sairauksia sairastavien miesten työllisyystilanteesta. Vastaukset kuvaavat myös minkälainen heidän kokemuksensa on työkyvystään, ja millaiset heidän tarpeensa ovat työkyvyn tukemiseksi.

Taustatiedot

Mikä on ikäsi? Täysinä vuosina

- Oletko tällä hetkellä?
- ☐ Naimisissa
 - ☐ Avoliitossa
 - ☐ Eronnut tai asumuserossa
 - ☐ Leski
 - ☐ Naimaton

Kuinka monta jäsentä talouteesi kuuluu? Ilmoita numeroina

- Kuuluuko perheeseesi alle 18-vuotiaita lapsia?
- ☐ Kyllä
 - ☐ Ei

- Asuinpaikkasi sijainti:
- ☐ Uusimaa
 - ☐ Varsinais-Suomi
 - ☐ Satakunta
 - ☐ Kanta - Häme
 - ☐ Pirkanmaa
 - ☐ Päijät - Häme
 - ☐ Kymenlaakso
 - ☐ Etelä - Karjala
 - ☐ Etelä - Savo
 - ☐ Pohjois-Savo
 - ☐ Pohjois - Karjala
 - ☐ Keski - Suomi
 - ☐ Etelä - Pohjanmaa
 - ☐ Keski - Pohjanmaa
 - ☐ Pohjois - Pohjanmaa
 - ☐ Kainuu
 - ☐ Lappi
 - ☐ Ahvenanmaa
 - ☐ Muu