



Hoitotahojen niukka yhteistyö hankaloittaa harvinaissairaanhoidon työelämää

Harvinaissairauksissa tarvitaan tiiviimpää yhteistyötä työterveyshuollon ja hoitovastuuyksikön välillä, osoittaa tuore selvitys (n = 517). Harvinaiset-verkoston tekemän kyselytutkimuksen mukaan työterveyshuollon ja hoitavan tahon välinen yhteistyö ei nykyisellään toimi riittävän hyvin. Suurimmiksi haasteiksi koetaan tiedon puute, asenteet ja keinojen tunnistamattomuus. Tiedon lisäksi kaivataan lisää vuoropuhelua eri tahojen välille.

Työikäisille harvinaissairaille kohdennetun kyselytutkimuksen mukaan työterveyshuollon ja hoidosta vastaavan yksikön väliseen yhteistyöhön ei olla tyytyväisiä. Vastaajien mielestä yhteistyö toimii nykyisellään vain kohtalaisesti (n = 359). Viidennes vastaajista arvioi, että yhteistyö ei ole lainkaan toimiva.

Harvinaissairauksien vaikutukset voivat ilmetä monin eri tavoin. Kolmannes kyselyyn vastanneista kokee harvinaissairautensa aiheuttavan päivittäistä haittaa työelämässä. 52 % vastaajista on joutunut harvinaissairauden takia olemaan viimeisen vuoden aikana pois työstä (n = 448). Yleisesti vastaajat kokevat tämänhetkisen toimintakykynsä hieman alentuneena suhteessa siihen, mitä se on parhaimmillaan ollut. Hyvän arvion (8–10/10) omasta toimintakyvystään antaa 43 % vastaajista, kun taas heikoksi (1–5/10) toimintakykynsä arvioi viidennes vastaajista. 75 % vastaajista kokee joutuvansa varaamaan tavanomaista enemmän aikaa työpäivästä palautumiseen.

Joka viides on harvinaissairauden takia joutunut miettimään uravalintaansa. Omassa työssä koetaan enemmän henkistä kuormittavuutta kuin fyysisistä kuormittavuutta. Nuoremmat kokevat kuormituksen vahvempana kuin vanhemmat. Tätä selittänevät osaltaan pidempään työelämässä olleiden aiemmat kokemukset työssä selviytymisestä. Tärkein tuki työelämässä ovat läheiset ja perhe. Myös työkaverit ja esihenkilö koetaan tärkeinä tuen lähteinä. Sen sijaan esimerkiksi työllisyyspalveluiden tuen rooli jää merkitykseltään vähäisemmäksi.

Kyselytutkimuksen tulokset osoittavat, että harvinaissairaiden työelämän tuen tarpeet ovat yksilöllisiä. Hoitotahojen jatkuvaa ja aktiivista yhteistyötä tarvitaan, jotta löydetään soveltuvia ratkaisuja tarpeiden täyttämiseksi. Vastauksissa tärkeänä pidetään muun muassa mahdollisuutta vaikuttaa omiin työtehtäviin ja työn tekemisen tapoihin. Tietoutta harvinaissairaudesta ja sen vaikutuksista koetaan tarvittavan lisää myös työnantajalle ja työtovereille. Harvinaissairaalla ei ehkä ole voimavaroja ottaa asiaa itse puheeksi: jatkuva selittäminen koetaan työlääksi, eikä haluta leimautua hankaliksi työntekijöiksi. Tietoa lisäämällä voidaan vahvistaa myös työyhteisön kykyä tarjota tukea harvinaissairaille.

Harvinaiset-verkosto toteutti keväällä 2024 kyselytutkimuksen työelämässä tai työelämän käytettävissä oleville, 40–60-vuotiaille harvinaissairaille. Kysely kohdennettiin erikseen valituille diagnoosiryhmille, jotka 10 tutkimuksen laatimiseen osallistunutta Harvinaiset-verkoston jäsenyhteisöä määrittivät. Kyselyyn vastasi kaikkiaan 517 harvinaissairasta, joista 84 % oli naisia. Kyselytutkimuksen vastaajista 81 % oli vastaamishetkellä työsuhteessa. Tämän lisäksi osa vastaajista toimii myös yrittäjänä tai apurahatutkijana. Tavoiteltuun kohderyhmään kuului 88 % vastaajista (n = 445).

