

Harvinaissairaiden haasteet työelämässä

Harvinaiset-verkosto teki alkuvuonna 2024 kyselytutkimuksen harvinaissairaiden haasteista työelämässä. Kyselyyn osallistui 10 verkoston jäsenyhteisöä, joista jokainen valitsi yhden tai useamman diagnoosiryhmän kyselyn kohderyhmiksi. Kyselytutkimuksen tavoitteena oli kartoittaa kokemuksia työelämästä harvinaissairauden kanssa, tunnistaa työelämään liittyviä haasteita ja mahdollisia uusia näkökulmia.

Taustatietoja

Kyselyyn vastasi 517 harvinaissairasta, joista 84 prosenttia oli naisia. Kysely kohdennettiin työelämässä tai työelämän käytettävissä oleville 40–60-vuotiaille. 88 prosenttia vastaajista (n = 445) kuului tavoiteltuun kohderyhmään.

79 prosentille vastaajista harvinaissairauden diagnoosi oli tehty vähintään 4 vuotta sitten. 13 prosentilla diagnoosi oli yli 20 vuotta vanha. 74 prosentilla pääasiasiallinen hoitovastuu on erikoissairaanhoidossa. Vain kolmella prosentilla hoitovastuu on työterveyshuollossa. 71 prosentilla vastaajista on harvinaissairauden lisäksi vähintään toinen lääkärin diagnosoima pitkäaikaissairaus tai vamma.

Yhteistyön puute terveydenhuollon ammattilaisten välillä

Kyselyn mukaan harvinaissairaajat eivät ole tyytyväisiä työterveyshuollon ja hoitavan tahon väliseen yhteistyöhön. Sen arvioidaan toimivan vain kohtalaisesti (2,8, asteikolla 1 = ei lainkaan toimiva – 5 = erittäin hyvin toimiva, n = 359). Viidennessä vastaajista arvioi, että yhteistyö ei ole lainkaan toimiva. Asia ei tunnu koskettavan kaikkia, sillä viidennessä vastaajista oli valinnut vaihtoehdon ”en osaa sanoa”.

”Selvät ohjeet erikoissairaanhoidosta sekä minulle itselleni että työterveyteen. Missä asioissa pitää olla matalalla kynnyksellä yhteydessä mihinkin hoitavaan tahoon.”

”Harvinaissairauksien tietämys ja oireiden vaikutus, päivittäisessä elämässä, on yhä vähäistä. Esim. työterveyslääkäri, oli kohdannut urallaan yhden asiakkaan, joka sairasti samaa harvinaissairautta.”

Työelämähaasteet

81 prosenttia vastaajista on vastaamishetkellä työsuhteessa. Valtaosalla työsuhde on toistaiseksi voimassa oleva. Osa vastaajista toimii myös yrittäjänä tai apurahatutkijana. Työkyvyttömyyseläkkeellä tai kuntoutustuella on joka neljäs vastaaja.

7.6.2024

Oman työn henkinen kuormittavuus koetaan suurempana kuin fyysinen kuormittavuus. 67 prosenttia vastaajista pitää työtään henkisesti melko tai erittäin kuormittavana. Alle 45-vuotiailla osuus on yli 70 prosenttia. Vastaava luku fyysisen kuormittavuuden kohdalla on 24 prosenttia, eli vain joka neljännes kokee työnsä fyysisesti haastavaksi.

”Fyysisten oireiden lisäksi henkinen kuorma on välillä raskas. Kaipaisin keskustelutukea.”

Vastaajat kokevat oman toimintakykynsä hiukan paremmaksi kuin työkykynsä. Hyvän arvion (8–10/10) omasta toimintakyvystään antaa 43 prosenttia vastaajista, kun taas heikoksi (1–5/10) toimintakykynsä arvioi viidennes vastaajista. Vastauksien keskiarvo on 6,9. Työkyvyn kohdalla hyvän arvion (8–10/10) antaa 42 prosenttia vastaajista. Vastauksien keskiarvo on 6,6.

Harvinaissairauden vaikutukset työelämään

Harvinaissairauden vaikutus työ- ja toimintakykyyn arvioidaan melko suureksi. 60 prosenttia vastaajista kokee vaikutuksen vähintään melko suurena. Vain joka viides kokee vaikutuksen olevan vähäinen tai olematon.

Harvinaissairaus ei kyselyn mukaan ole vaikuttanut uravalintaan. Lähes 70 prosenttia vastaajista kokee, ettei sairaudella ollut mitään vaikutusta. Sen sijaan työuran aikana harvinaissairauden vaikutukset ovat tulleet näkyviksi. 60 prosenttia vastaajista on vähintään melko samaa mieltä siitä, että harvinaissairaus on vaikuttanut työuraan. Yli puolet vastaajista on täysin sitä mieltä, että harvinaissairauden vuoksi joutuu varaamaan tavallista enemmän aikaa työpäivästä palautumiseen.

”Sairauden ja siitä kertomisen myötä urakehitys pysähtyi. Nykyisen työnantajan palveluksessa ei ole toivoakaan uralla eteenpäin pääsemisestä.”

60 prosenttia vastaajista on sitä mieltä, että viimeisen vuoden aikana harvinaissairaus on haitannut työn tekemistä vähintään viikoittain. 52 prosenttia vastaajista on joutunut olemaan pois töistä harvinaissairautensa vuoksi viimeisen vuoden aikana. Yleisimmin poissaolo on kestänyt alle viikon. Vajaa viidennes on joutunut olemaan pois töistä yli yksi kuukautta.

Työelämässä hankaluuksia aiheuttaneet tekijät

Vastaajat arvioivat kymmeneen väitteeseen vastaamalla harvinaissairauden aiheuttamia hankaluuksia työelämässä viimeisen viiden vuoden aikana. Vastauksissa oli suurtakin hajontaa. Toisaalta oman työuran arviointi harvinaissairauden näkökulmasta ei ole kaikille helppoa. Keskimäärin joka kymmenes vastaaja vastasi ”en osaa sanoa” väitteisiin, joilla kartoitettiin työelämässä hankaluuksia aiheuttavia tekijöitä.

”Asiallinen suhtautuminen, ymmärrettäisiin sairauden vaikutus ja helpotettaisiin työtehtäviä. Työyhteisö ei saisi olla kateellinen, jos ko. henkilön työnkuva helpotetaan.”



Eniten hankaluuksia on aiheuttanut oman harvinaissairauden erityispiirteet, esimerkiksi toimintakyvyn kausittaiset vaihtelut. 45 prosenttia vastaajista oli kohdannut vähintään melko paljon hankaluuksia tämän vuoksi. Toisaalta 27 prosenttia ei ollut kokenut sairauden erityispiirteitä juurikaan tai ollenkaan hankaluuksia aiheuttavana. Myös yleinen työ- ja toimintakyky oli aiheuttanut 42 prosentille vähintään melko paljon hankaluuksia. Asenteellisuuden koki hankaluutena vajaa kolmannes vastaajista, mutta toisaalta vajaa puolet ei kokenut sitä ollenkaan hankaluutena. Vähiten hankaluutta aiheuttavina tekijöinä pidettiin esihenkilöiden ja työkavereiden suhtautumista.

Mistä tukea työelämän haasteisiin?

Tärkeimpänä tukena työelämässä ovat läheiset ja perhe: 76 prosenttia vastaajista arvioi niillä olevan vähintään melko paljon merkitystä. Seuraavaksi tärkeimpinä tuenantajina koetaan työkaverit, esihenkilö, mutta myös sosiaali- ja terveydenhuolto, vertaistuki ja työterveyshuolto. Työllisyyspalvelut, työeläkevakuutusyhtiö ja Kela eivät ole monellekaan ensisijainen tukea antava taho. Esimerkiksi työllisyyspalveluiden kohdalla 64 prosenttia vastaajista arvio niiden olevan vailla merkitystä tukemassa työelämän haasteissa. Kyselyn tulokset eivät kuitenkaan anna vastausta siihen, onko vastaajilla edes ollut tarvetta saada tukea edellä mainituilta tahoilta.

Kysymykseen siitä, mitä keinoja on hyödynnetty työelämän tukena, vain 70 prosenttia vastaajista otti kantaa. Tämä voi kertoa siitä, että kaikista keinoista ei ole ollut tietoa tai niitä ei ole tarjottu tai, mitä todennäköisimmin, kaikissa harvinaissairauksissa ei ole tarve mihinkään erityiseen keinoon. Yleisimmin käytetty keino on työelämän mukautus: siihen oli turvautunut kaikista vastaajista 36 prosenttia. Seuraavaksi yleisimmät keinot olivat työterveysneuvottelu (31 %) ja osakyvyttömyyseläke tai -kuntoutusraha.

Yhteenveto

Harvinaissairauksissa tarvitaan vahvempaa terveydenhuollon toimijoiden välistä vuoropuhelua ja ymmärryksen lisäämistä. Työterveyslääkärin olisi hyvä käydä vuoropuhelua myös harvinaissairausten hoitavan tahon kanssa – tällä hetkellä tämä yhteys toimii vain harvoin. Työterveyslääkärin olisi tärkeä päivittää tietonsa harvinaissairaudesta, jotta pystyisi suhtautumaan asiaan riittävällä ammattitaidolla.

Tulisi on helpompaa mahdollistaa työmäärän säätäminen ja joustaminen. Myös yksinkertaisilla työn helpotuksilla, kuten esimerkiksi etätöiden lisäämisellä, voi olla positiivisia vaikutuksia työssäjaksamisessa. Työajan kevennys nähdään toisaalta tarpeellisena, mutta tulojen muutoksen vuoksi haasteellisenä. Työssäjaksamista helpottaisi myös lomien jaksotuksen mahdollistaminen pitkin vuotta.

Työtilojen olisi hyvä olla rauhallisia ja aistiystävällisiä. Työnantajan ja koko työyhteisön parempi ja ymmärtäväinen suhtautuminen on myös merkittävä tuki työelämässä. Kaiken kaikkiaan tiedon ja tietoisuuden lisääminen kaikkien toimijoiden kohdalla luo hyvän perustan sillä, että harvinaissairas pärjää paremmin työelämässä.

