



TUTKIMUS-
RAPORTTI

MS-tautia sairastavat työelämässä

Marianne Vaha
Pro gradu -tutkielma
Erityispedagogiikka
Kasvatustieteiden laitos
Turun yliopisto
Elokuu 2017

MARIANNE VAHA:
MS-tautia sairastavat työelämässä

TURUN YLIOPISTO
Kasvatustieteiden tiedekunta

Pro gradu -tutkielma, 88 s., 3 liites.
Erityispedagogiikka
Elokuu 2017

TIIVISTELMÄ

Suomessa noin 500 työikäistä henkilöä sairastuu vuosittain MS-tautiin. Suurin taudin aiheuttama menoerä yhteiskunnalle on ennenaikainen työkyvyttömyys, mutta silti MS-tautiin sairastuneiden työelämään vaikuttavia tekijöitä on tutkittu vähän.

MS-tautia sairastavan työkykyyn vaikuttavat useat tekijät. Tärkeää on huolehtia taudin hyvästä hoidosta sekä yleisestä toimintakyvystä ja hyvinvoinnista, jotta työkyky säilyisi mahdollisimman pitkään. Sairauden etenemistä on vaikea ennakoida sen monimuotoisuuden takia. Siitä johtuen MS-tautiin sairastuneilla on hyvin yksilölliset oireet ja sairauden vaikutus työkykyyn voi olla hyvinkin vaihteleva. Sairastuneen työelämässä pysymistä auttavat aaltomaisesti etenevä tautimuoto, hyvä koulutustaso ja ruumiillisesti kevyt työ.

Tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää 18–64-vuotiaiden MS-tautia sairastavien henkilöiden työelämään sijoittumista ja työssä suoriutumista. Tutkimuksen tavoitteena on saada kuva siitä, miten MS-tautia sairastavat työikäiset sijoittuvat työelämään tällä hetkellä.

Tutkimus oli kvantitatiivinen ja aineisto koostui Neuroliiton työikäisistä jäsenistä ja se kerättiin sähköisellä kyselyllä (Webropol). Kysely toteutettiin loka-joulukuun aikana 2016. Aineiston analysointimenetelmänä käytettiin Webropolin työkaluja ja SPSS-ohjelmaa.

Tutkimuksen tulokset osoittivat, että 59 prosenttia vastaajista (N=268) oli työelämässä ja työikäisten kokemus omasta työkyvystä oli suhteellisen hyvä. MS-tauti aiheutti paljon erilaisia oireita, mutta suuri osa niistä koettiin lieviksi. Silti monet työssä olevat pystyivät tekemään hyvin erilaisia tehtäviä ja olemaan töissä useita vuosia, vaikka osalla eläkeviive oli suhteellisen lyhyt.

MS-tautia sairastavien työkykyyn vaikuttavista tekijöistä tärkeimmäksi tekijäksi nousi oman taudin rauhallisuus sekä työtovereiden ja työnantajan tuki. Työssä jaksamiseen vaikutti selvästi myös se, miten vastuu kotitöistä jaetaan. Noin 80 prosenttia vastanneista oli kertonut työpaikalla sairaudesta. Yli puolet ilmoitti, ettei käytä työterveyshuoltoa MS-tautiin liittyvissä asioissa.

Avainsanat: MS-tauti, toimintakyky, työkyky, työelämä, kuntoutus

ABSTRAKT

I Finland insjuknar årligen cirka 500 personer i arbetsför ålder i MS. Den största utgiftsposten som sjukdomen orsakar samhället utgörs av förtida arbetsförmåga, men trots detta finns det inte mycket forskning om de faktorer som påverkar de MS-sjukas arbetsliv.

De MS-sjukas arbetsförmåga påverkas av flera faktorer. Det är viktigt att se till att sjukdomen sköts bra och att den allmänna funktionsförmågan och välbefinnandet upprätthålls så att arbetsförmågan kan bevaras så länge som möjligt. Eftersom MS är en så mångfasetterad sjukdom är det svårt att förutse hur den kommer att framskrida. De som insjuknat har därför mycket individuella symptom och sjukdomens inverkan på arbetsförmågan kan variera avsevärt. Faktorer som gör det lättare för den insjuknade att stanna kvar i arbetslivet är en skovvis förlöpande sjukdomsform, en god utbildningsnivå och ett fysiskt lätt arbete.

Avsikten med undersökningen var att utreda hur MS-sjuka mellan 18 och 64 år placerar sig i arbetslivet och klarar sig i arbetet. Målet var att få en bild av hur MS-sjuka i arbetsför ålder i dagsläget placerar sig i arbetslivet.

Undersökningen var kvantitativ och materialet bestod av Neuroförbundets medlemmar i arbetsför ålder och uppgifterna samlades in med en elektronisk enkät (Webropol). Enkäten genomfördes under oktober–december 2016. Materialet analyserades med Webropol-verktyg och programmet SPSS.

Resultatet av undersökningen visade att 59 procent av dem som svarade (N=268) var ute i arbetslivet, och att de arbetsföras uppfattning om sin egen arbetsförmåga var att den var relativt god. MS orsakade många olika slags symptom men största delen av dem upplevdes som lindriga. Många av dem som arbetade kunde utföra många olika slags uppgifter och kunde också arbeta många år, även om en del pensionerades med relativt kort fördröjning.

De faktorer som mest påverkade MS-patienternas arbetsförmåga var dels hur lugn den egna sjukdomen var och dels stödet från arbetskamrater och arbetsgivare. Hur bra man orkade med arbetet påverkades också tydligt av hur ansvaret för hemarbetet fördelades. Cirka 80 procent av dem som svarade hade berättat om sin sjukdom på arbetsplatsen. Över hälften uppgav att de inte anlitar företagshälsovården i ärenden i samband med MS.

Nyckelord: MS-sjukdom, funktionsförmåga, arbetsförmåga, arbetsliv, rehabilitering

SUMMARY

Approximately 500 individuals of working age develop multiple sclerosis (MS) each year in Finland. Premature work disability due to the disease results in a major social expenditure, and yet, very little research has been done on the factors affecting the working life of individuals with MS.

There are many factors that impact on the work ability of MS sufferers. It is essential to receive proper treatment for the disease and to maintain general work ability and well-being, in order to ensure the continuity of one's work ability. The progression of the disease is difficult to predict because of its inherent diversity. For this reason, MS sufferers have highly individual symptoms and the resulting impact on work ability can vary significantly. The sustainability of an MS patient's working life is boosted by the relapsing-remitting course of the disease, a higher educational level and physically light work.

The purpose of this study was to clarify the position and performance of 18–64-year-olds with MS within working life. The aim of the study was to gain a picture of how MS sufferers of working age are currently positioned within working life.

The study was quantitative and the data was gathered by means of an online (Webropol) questionnaire among working-aged members of the Finnish Neuro Society. The questionnaire study was conducted during October-December 2016. The Webropol tools and SPSS software were used as data analysis methods.

The results of the study indicated that 59 per cent (n=268) of the respondents were active in working life and the subjective perception of working-aged individuals of their own work ability was relatively good. The MS disease caused a lot of different symptoms, but the majority of them were perceived as being mild. Nevertheless, many of those who were working were able to do a great variety of tasks and to remain working for many years, although the period from diagnosis to retirement with pension was relatively short for some individuals.

The most important factor affecting the work ability of MS sufferers was the state of remission with regard to their own disease and the support of their colleagues and employers. The individuals' ability to cope at work was also clearly affected by the way in which domestic chores were divided. Approximately 80 per cent of the respondents had been open about their disease at work. More than half stated that they do not use their occupational health service to deal with MS-related matters.

Key words: multiple sclerosis, MS, functionality, work ability, working life, rehabilitation

SISÄLLYS

1 Johdanto.....	8
2 MS-taudin esiintyvyys	10
3 MS-taudin oireet, diagnosointi ja lääkehoito	12
3.1 MS-TAUDIN OIREET JA DIAGNOSOINTI	13
3.2 MS-TAUDIN LÄÄKEHOITO	16
4 MS-taudin kuntoutus.....	18
4.1 LÄÄKINNÄLLINEN KUNTOUTUS	19
4.2 AMMATILLINEN KUNTOUTUS	20
5 MS-tautia sairastavat työelämässä	24
5.1 TYÖURA JA MS-TAUDISTA AIHEUTUVAT KUSTANNUKSET	25
5.2 MS-TAUDIN VAIKUTUKSET TOIMINTA- JA TYÖKYKYYN	28
5.3 VAMMAISET JA PITKÄAIKAISSAIRAAT HENKILÖT TYÖMARKKINOILLA	30
6 Tutkimuksen tavoitteet ja tutkimuskysymykset.....	32
7 Aineistot ja menetelmät.....	34
7.1 AINEISTO JA TUTKIMUKSEN TOTEUTUS	35
7.2 AINEISTON ANALYYSIMENETELMÄ	37
8 Tutkimuksen tulokset	38
8.1 MS-TAUTIA SAIRASTAVIEN TAUSTATIETOJA.....	39
8.2 MS-TAUTIA SAIRASTAVIEN TYÖELÄMÄÄN SISOITTUMINEN	48
8.3 MS-TAUTIA SAIRASTAVIEN TYÖN TEKEMISEEN VAIKUTTAVIA TEKIJÖITÄ.....	51
8.4 MS-TAUTIA SAIRASTAVIEN KUNTOUTUKSEN TOTEUTUMINEN	58

9 Pohdinta.....	62
9.1 TULOSTEN POHDINTA	63
9.1.1 TAUSTATIEDOT	63
9.1.2 TYÖELÄMÄÄN SIJOITTUMINEN.....	63
9.1.3 TYÖN TEKEMISEEN VAIKUTTAVAT TEKIJÄT.....	67
9.1.4 KUNTOOUTUKSEN TOTEUTUMINEN	69
9.2 JOHTOPÄÄTÖKSET	70
9.3 METODOLOGINEN POHDINTA JA JATKOTUTKIMUKSEN AIHEITA	71

Lähteet

Liitteet

- Liite 1. Kyselylomake**
- Liite 2. Kutsukirje kyselyyn**
- Liite 3. T-testi**



1 Johdanto

I JOHDANTO

MS-tauti eli multippeliskleroosi on krooninen, pahimmillaan vakavaa vammaisuutta aiheuttava ja etenevä neurologinen sairaus, jota sairastaa Suomessa uusimman tiedon mukaan yli 9000 ihmistä. MS-tautiin sairastutaan tavallisesti 20–40 vuoden iässä. Naisia diagnoosin saaneista on kaksi kolmasosaa. MS-tauti on etenemistavoiltaan ennakoimaton, yksilöllinen ja monimuotoinen. Suomi kuuluu MS-taudin suhteen esiintymiseltään korkean riskin alueeseen. MS-tauti diagnoosin saa vuosittain noin 500 henkilöä. Taudin esiintyvyys on noussut 50 vuoden aikana, mikä osaltaan selittyy diagnostiikan kehittymisellä ja kriteerien höllentymisellä. (Hallikainen ym. 2015, 7-8; Neuroliitto 2017; Ruutiainen & Hämäläinen 2015, 290; Tienari & Ruutiainen 2015.) Sairastuneen työelämässä pysymistä auttavat aaltomaisesti etenevä tautimuoto, hyvä koulutustaso ja ruumiillisesti kevyt työ. (Käypä hoito -suositus 2015).

Työkyvyn ylläpitämistä ja edistämistä pidetään aiempaa tärkeämpänä yhteiskunnallisena tavoitteena. Työkyvyn määrittelyssä on siirrytty lääketieteellisestä painotuksesta työn vaatimusten ja yksilöllisten voimavarojen tasapainon tarkasteluun. Työkyvyn arvioinnissa painopiste on siirtynyt henkilön jäljellä olevaan työkykyyn. (Ilmarinen, Gould, Järvikoski & Järvisalo 2006, 17–18.)

MS-taudin kustannukset yhteiskunnalle kasvavat usein kymmenkertaisiksi sairauden edetessä. Suurin taudin aiheuttama menoerä on ennenaikainen työkyvyttömyys. Kuitenkin moni MS-tautia sairastava haluaisi olla työelämässä mahdollisimman pitkään. Taudin etenemistä voidaan hidastaa varhain aloitetulla lääkityksellä ja toimintakykyä ylläpitävällä kuntoutuksella. (Ruutiainen, Viita, Hahl, Sundell & Nissinen 2015.)

Vuonna 2008 Suomessa tehtiin ensimmäinen työikäisiä MS-tautia sairastavia koskeva tutkimus. Työssä olevien osuus oli silloin vähän yli puolet (53%) ja työelämän ulkopuolella vähän alle puolet (47%). Kymmenen vuoden aikana on tapahtunut isoja muutoksia sekä lääkekehityksen saralla että suhtautumisessa osatyökykyisyyteen työelämässä. Toisaalta on eletty huonon työllisyyden aikoja ja siksi on mielenkiintoista nyt tarkastella, miltä MS-tautia sairastavien työelämään sijoittuminen tällä hetkellä näyttää.

Tutkimuksen tavoitteena on saada kuva siitä, miten MS-tautia sairastavat työikäiset sijoittuvat työelämään tällä hetkellä. Tutkimushanke toteutettiin yhteistyössä Neuroliiton kanssa.

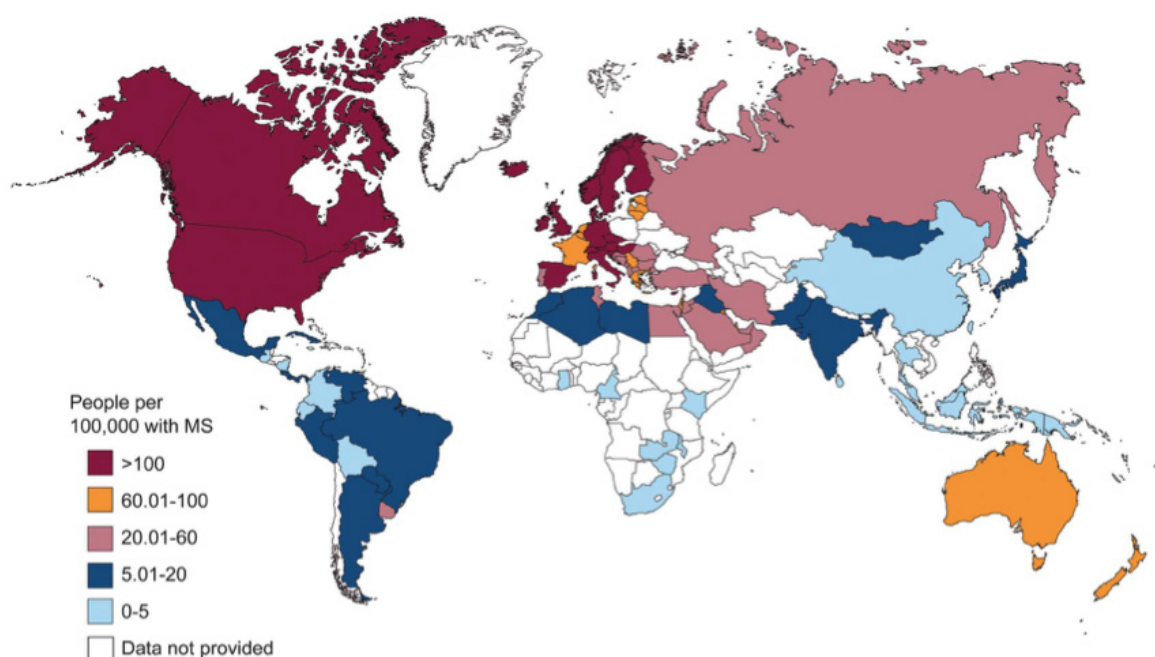


2 MS-taudin esiintyvyys

2 MS-TAUDIN ESIINTYVYYS

Maailmanlaajuisesti MS-tautia sairastaa noin 2 miljoonaa ihmistä, joista Euroopassa asuu noin 400 000 (Neuroliitto 2017). Diagnoosi tehdään keskimäärin 29-vuotiaana. Tautia esiintyy naisilla kaksi kertaa enemmän kuin miehillä. (Heine, van de Port, Rietberg, van Wegen & Kwaggel 2015, 1; Leinonen 2013, 1.) MS-tauti on useissa maissa yksi yleisimmistä neurologisista sairauksista, joka vammauttaa nuoria aikuisia (Pugliatti ym. 2006, 700; Svenska neuroregister årsrapport 2013–2014, 9). MS-taudin yhteiskunnalliset kustannukset nousevat korkeammiksi kuin esimerkiksi aivohalvauksessa tai Alzheimerin taudissa, koska sairaus on pitkäaikainen, sillä on korkeampi esiintyvyys sekä tauti diagnosoidaan tyypillisesti nuorilla aikuisilla (Pugliatti ym. 2006, 700).

MS-tauti on Pohjois-Euroopassa yleisempi kuin Etelä-Euroopassa (Kuva 1.). Maailmanlaajuisesti sitä esiintyy enemmän lauhkean ilmastovyöhykkeen kuin trooppisen vyöhykkeen alueella. Suomessa MS-tautiin sairastuu arviolta noin 500 ihmistä vuodessa. Esiintyvyydessä on alueellisia eroja niin, että Seinäjoen alueella MS-tauti on noin kaksi kertaa yleisempää muuhun maahan verrattuna. MS-tautia sairastavia suomalaisia oli 1993 noin 5500 henkilöä, vuonna 2000 noin 6000 henkilöä. (Ala-Kauhaluoma & Laurila 2008, 13; Käypä hoito -suositus 2015; Tienari & Ruutiainen 2015; Remes 2014, 6.) Uusimman tiedon mukaan Suomessa on tällä hetkellä arviolta 9000 henkilöä, jolla on MS-tauti (Neuroliitto 2017).



Kuva 1. MS-taudin esiintyvyys maailmanlaajuisesti (Browne ym. 2014, 1023.)



3 MS-taudin oireet, diagnosointi ja lääkehoito

3.1 MS-TAUDIN OIREET JA DIAGNOSOINTI

MS-tauti on keskushermoston autoimmuunisairaus, jossa oma elimistö hyökkää kudoksia vastaan muodostaen vasta-aineita (Pitteri, Romualdi, Magliozzi, Monaco & Calabrese 2017, 848). Taudin oireet johtuvat varsinaisesta hermokudoksen vaurioista tai tulehduksesta johtuvien välittäjäaineiden vaikutuksesta hermosoluihin tulehduspesäkkeissä tai niiden ympäristössä (Atula 2015; Käypä hoito -suositus 2015). MS-tauti on pahimmillaan vakavaa vammaisuutta aiheuttava neurologinen autoimmuunisairaus. Sairauden etenemistä on vaikea ennakoida sen monimuotoisuuden takia ja siitä johtuen MS-tautiin sairastuneilla on hyvin yksilölliset oireet. (Ruutiainen & Hämäläinen 2015, 290.)

Tyypillisiä MS-taudin oireita ovat uupumus (fatiikki), tuntoaistiin liittyvät häiriöt, yhden tai useamman raajan heikkous tai kömpelyys, koordinaatiovaikeudet, tasapaino-ongelmat, näön ongelmat, kivut, seksuaaliongelmia, kognitiiviset ongelmat, mielialan vaihtelut sekä virtsaamiseen ja ulostamiseen liittyvät vaikeudet (Ala-Kauhaluoma & Laurila 2008, 13; Tienari & Ruutiainen 2015). MS-taudissa usein ensioireena ovat näön hämärtyminen toisessa silmässä ja raajoissa tuntoaistin muuttuminen niin, että niissä voi esiintyä outoja tuntemuksia ja puutumista (Atula 2015).

Uupumus (fatiikki) on yleinen MS-tautiin liittyvä oire, jonka syntymekanismia ei tunneta. Uupumuksessa on kyse epätavallisesta väsymyksestä, joka ei poistu lepäämällä, eikä sitä voida selittää muilla syillä. (Multanen 2014, 10.) Maailmanlaajuisesti siitä kärsii arviolta noin 80 % sairastuneista (National Multiple Sclerosis Society 2017). Tyypillistä uupumukselle on, että se voi lisääntyä päivän aikana. Useat muut tekijät, esimerkiksi ruumiillinen rasitus, stressi ja lämpötila voivat lisätä sitä. Nukkumisen, tekemisen tauottamisen ja viilentämisen on todettu vähentävän uupumuksen oireilua. (Ala-Kauhaluoma & Laurila 2008, 13; Tienari & Ruutiainen 2015.) Uupumuksella voi olla merkittävä vaikutus sairastuneen elämänlaatuun ja työkykyyn. Lisäksi sen on todettu olevan yksi yleisemmistä syistä MS-tautia sairastavien ennen aikaiseen eläköitymiseen. (Ala-Kauhaluoma & Laurila 2008, 14; Heine ym. 2015, 2; Johnson 2008, 72.)

Liikkumista voivat vaikeuttaa lihasten heikkous ja jäykkyys, eri lihasten toimintahäiriöt sekä tasapaino-ongelmat. Lihassoiman heikentyessä lihaksiin tulee jäykkyyttä eli spastisuutta. (Hallikainen ym. 2014, 14.) Tasapainon heikentyminen on yksi tavallisimpia oireita, joka usein korostuu rasituksen yhteydessä ja kuumassa ilmassa. Koordinaatiovaikeuksien hoitamiseen ei ole lääkkeitä, mutta parhaiten haittoja voidaan vähentää fysioterapialla, apuvälineillä ja opettamalla potilasta käyttämään motorisia kompensatiostrategioita. (Correia De Sa ym. 2011, 147; Hallikainen ym. 2014, 15; Tienari & Ruutiainen 2015.)

Muistin, keskittymisen ja ajattelun hankaluudet ovat tyypillisiä oireita (Tienari & Ruutiainen 2015). Kognitiivista heikkenemistä on todettu 40%–75% sairastuneista, riippuen tutkimusjoukosta ja testeistä (Pitteri ym. 2017, 848). Usein heikentyvät muistia, toiminnanohjausta, nopeaa tiedonkäsittelyä ja tarkkaavaisuutta vaativat suoritukset, jotka voivat vaikeuttaa työ- ja arkielämää (Tienari & Ruutiainen 2015).

Moni MS-tautia sairastava kärsii mielialaoireista. Masennusoireet pitäisi tunnistaa ja hoitaa tavanomaisin toimenpitein. Myös oikein ajoitetulla sopeutumisvalmennuksella helpotetaan potilasta orientoitumaan muuttuneeseen elämäntilanteeseen. (Tienari & Ruutiainen 2015.) Masentuneisuutta ja ahdistusta esiintyy eniten nuorilla, alle 45-vuotiailla, naisilla sekä pidempään MS-tautia sairastaneilla (Heiskanen 2009, 32). Krökin (2016, 36) mukaan depressio on liian usein MS-tautia sairastavilla alidiagnosoitu ja -hoidettu.

Sairauteen liittyvää näköhermotulehduksen oireita ovat tois- tai molemmin puoleinen näönmenetyks, silmän liikearkuus ja silmämunantakainen kipu. Sairastuneiden näkö korjaantuu tavallisesti hyvin, mutta värinäkö voi jäädä puutteelliseksi. MS-tautiin liittyvä näön hämärtyminen (unthoffin oire) on tavallinen jälkioire, mitä esiintyy usein rasituksen ja saunomisen yhteydessä näköhermotulehduksen jälkioireena. Lisäksi potilailla voi esiintyä silmän liikehäiriöitä. (Tienari & Ruutiainen 2015.)

Virtsarakon toimintahäiriöitä esiintyy monella sairastuneista (Rønning & Tornes 2017, 529). Ongelmat voivat liittyvät sekä virtsan varastoitumiseen, että virtsarakon tyhjentämiseen. Myös kroonista ummetusta tai ulosteen karkailua saattaa esiintyä. (Neuroliitto 2017.)

Erilaiset tuntoelämykset (parestesiat) voivat olla oireena jo sairauden alkuvaiheessa. Moni kuvailee niitä pistelyksi, nipistelyksi, kuumotukseksi ja paleluksi. Oireet ilmaantuvat tyypillisesti alaraajoihin, mutta niitä voi esiintyä yläraajoissa ja rintakehän ympärillä puristavana tunteena. (Tienari & Ruutiainen 2015.)

Sekä miehillä että naisilla voi esiintyä seksuaalielämää hankaloittavia oireita. Näitä ovat esimerkiksi erogeenisten alueiden tuntuu puuttokset, lihasheikkoudet, spastisuus, kivuliaat parestesiat, inkontinenssi, uupumus ja muuttunut kognitio. Oireiden aiheuttamia haittoja seksuaalielämään voidaan hallita erilaisilla keinoilla. (Foley 2015,1; Ylikylä, Aallontie & Ojala 2012, 9.)

MS-tautia sairastavilla esiintyy muuta väestöä voimakkaampaa kipua. Tyypillisiä kiputiloja ovat muun muassa raajojen ja vartalon kivuliaat krampit, neuralgiset tuntemukset sekä yläraajoihin ja vartalolle säteilevä sähköiskumainen tuntemus, kun päätä taivuttaa eteenpäin. (Bitton Ben-Zacharia 2011, 182.)

Ala-Kauhaluoman ja Laurilan (2008, 97) mukaan 36 % MS-tautia sairastavista oli myös jokin muu krooninen (pitkäaikainen) sairaus. Krökin (2016) tutkimuksessa MS-tautia sairastavista pohjoissuomalaisista noin 17 prosentilla oli jokin toinen neurologinen sairaus. Yleisempiä sairauksia olivat migreeni ja epilepsia. (Krökki 2016, 36, 50).

MS-tautiin ei ole löydetty varsinaista syytä, mutta ympäristö- ja perintötekijöillä tiedetään olevan vaikutusta sairastumisalttiuteen. Riskitekijöitä ovat muun muassa naissukupuoli, myöhäinen mononukleosi-infektio, D-vitamiinin vähyys, tupakointi, etninen ryhmä, lähisuvussa MS-tautia, syntymäaika keväällä ja HLA-DR15DQ6-kudostyyppi. (Ala-Kauhaluoma & Laurila 2008, 13; Tienari & Ruutiainen 2015.)

MS-tauti diagnosoitiin McDonaldin vuoden 2010 kriteereiden mukaisesti. Muiden sairauksien poissulkemisen lisäksi on pystyttävä osoittamaan keskushermoston ajallinen ja paikallinen vaurio. Diagnoosia ei tehdä minkään yksittäisen oireen, laboratorio- tai magneettikuvalöydöksen perusteella, vaan se on erikoislääkärin tekemä johtopäätös oireiden ja tutkimuksesta tehtyjen löydösten kokonaisuudesta. MS-taudissa erotetaan kolme erilaista muotoa lääkärin toteaman oirekuvan perusteella. (Käypä hoito -suositus 2015.)

1. Yleisin muoto on aaltomainen MS-tauti (89%) Tässä tautimuodossa sairastuneelle ilmaantuu epäsäännöllisin väliajoin hermostoon liittyviä oirejaksoja eli pahenemisvaiheita. Potilas voi toipua oirejaksojen välissä oireistaan täydellisesti, mutta mahdollista on myös, että hänelle jää jäännösoireita. Tyypillistä on, että pahenemisvaiheiden välissä tila pysyy vakaana. (Käypä hoito -suositus 2015.)
2. Monella sairastuneista aaltomainen MS-tauti muuntuu myöhemmin muodoltaan toissijaisesti eteneväksi eli toissijaisesti pahenevaksi, sekundaarisesti progressiiviseksi. Tässä tautimuodossa henkilön toimintakyky heikentyy vähitellen, vaikka pahenemisvaiheita ei esiintyisikään. (Käypä hoito -suositus 2015.)
3. Ensisijaisesti etenevää, eli primaarisesti progressiivista MS-tautia esiintyy noin joka kymmenellä (10–15%) sairastuneista. Heillä oireisto etenee ilman pahenemisvaiheita taudin alusta lähtien. Tähän tautimuotoon ei ole näyttöön perustuvaa taudinkulkuun vaikuttavaa lääkehoitoa saatavilla. (Käypä hoito -suositus 2015.)

3.2 MS-TAUDIN LÄÄKEHOITO

MS-taudin lääkehoitojen kehittyminen on ollut vilkasta viimeisen kymmenen vuoden aikana ja markkinoille on tullut uusia lääkkeitä. Tällä hetkellä käytössä olevat lääkkeet vaikuttavat taudin kulkuun ainoastaan niillä, jotka sairastavat aaltomaisesti etenevää MS-tautia. Lääkehoitojen monipuolistuminen on mahdollistanut heille entistä yksilöllisemmän hoidon. (Remes 2014, 7, 11.)

Ensimmäinen MS-taudin kulkua muuntava lääke, Beetainterferoni tuli käyttöön 15 vuotta sitten. Myös Glatirameeriasetaatti on ollut pitkään käytössä. Ensimmäinen biologinen lääke, Natalizumabi tuli markkinoille 2008 ja toinen Alemtutsumabi 2013. Biologiset lääkkeet ovat selkeästi tehokkaampia kuin beetainterferonit, mutta haasteena ovat haittavaikutukset, jotka on otettava huomioon hoitoja suunniteltaessa. Ensimmäinen tablettimuotoinen lääke, Fingolimodi, tuli markkinoille vuonna 2012. Fingolimodin teho on selvästi parempi kuin beetainterferonien, mutta heikompi kuin biologisten lääkkeiden vaikutus. Vuonna 2013 myyntiluvan sai toinen tablettimuotoinen lääke, teriflunomidi. (Remes 2014, 7-9.) Kolmas suun kautta otettava lääke, Dime-tyylifumaraatti, tuli markkinoille vuonna 2014 (Pihlajamäki 2014, 57).

Taudin hoidossa paras tulos saavutetaan lääkehoidon, kuntoutuksen ja hyvien elämäntapojen avulla (Tienari 2016, 531). Lääkkeiden merkitys on suurin taudin alkuvaiheessa ja silloin, kun MS-taudissa (aaltomainen tautimuoto) on selviä pahenemisvaiheita (Halonen, Aaltonen, Lind, Autti-Rämö & Tienari 2012, 21). MS-tautiin tarkoitettujen lääkkeiden on todettu vähentävän taudin aktiivisuutta ja etenemistä monien sairastuneiden kohdalla (National Multiple Sclerosis Society 2017). Ruotsissa on kansallinen MS-tautirekisteri, jonka avulla on mahdollista seurata väestötasolla MS-taudin hoitoon liittyvien tekijöiden toimivuutta. Tämän tyyppinen rekisteri mahdollistaa MS-taudin hoitoon liittyvässä päätöksenteossa objektiivisen tiedon hyödyntämisen. (Halonen ym. 2012, 27; Svenska neuroregister årsrapport 2013–2014.)

Suomessa sairaanhoitopiirit ovat ottaneet vähitellen käyttöön MS-taudin hoidon seurantajärjestelmän, jonka tehtävänä on muun muassa auttaa taudin seurannassa, kun hoitopaikka tai hoitava lääkäri vaihtuu. MS-taudin hoidon suunnittelua tukee myös hoidon seurantajärjestelmästä muodostuva MS-rekisteri, josta on mahdollista nähdä, miten hoidot ovat toimineet yksilöillä ja kansallisella tasolla. (Erälinna 2017; Neuroliitto 2017.)

MS-taudin kulkuun vaikuttavat lääkkeet jaetaan 1. linjan, 2. linjan ja 3. linjan lääkkeisiin (Taulukko 1.). Aaltomaisen MS-taudin hoito pitäisi aloittaa mahdollisimman nopeasti diagnoosin saamisen jälkeen, jotta viive seuraavaan pahenemisvaiheeseen ja mahdolliseen sairauteen liittyvän

haitan kehittymiseen hidastuisi. Hoito aloitetaan yleensä ensilinjan lääkkeillä, paitsi siinä tapauksessa, että taudin aktiivisuus edellyttää muuta lääkettä. Ensisijaisesti etenevää tautimuotoa sairastavilla lääkähoidosta ei ole todettu olevan hyötyä. (Tienari & Ruutiainen 2015; Käypä hoito -suositus 2015.) Maailmalla tehdään erityisen paljon tutkimusta ensisijaisesti etenevää tautimuotoa sairastavien auttamiseksi. Esimerkiksi maailman MS-järjestöt ovat perustaneet allianssin rahoittamaan lääketutkimusta. Tänä keväänä on Amerikassa saanut myyntiluvan ensimmäinen lääke, joka on tarkoitettu ensisijaisesti etenevään tautimuotoon. (International Progressive MS Alliance 2017.)

Ensimmäisen linjan lääkkeistä (Taulukko 1.) Beetainterferonit ja Glatirameeriasetaatti ovat injektioina otettavia lääkkeitä, kun taas Teriflunodi ja Dimetyylifumaraatti ovat suun kautta otettavia lääkkeitä. Toisen linjan lääkkeistä Natalitsumabi on injektio lääke. Fingolimodia otetaan suun kautta ja Alemtutsumabia annetaan suonensisäisesti. Kolmannen linjan lääke Mitoksantroni annetaan infuusiona laskimoon. (Tienari & Ruutiainen 2015.)

1. linjan lääkkeet	Beetainterferonit Glatirameeriasetaatti Teriflunomidi Dimetyylifumaraatti
2. linjan lääkkeet	Natalitsumabi Fingolimodi Alemtutsumabi
3. linjan lääkkeet	Mitoksantroni

TAULUKKO 1. MS-taudin kulkuun vaikuttavat lääkkeet (Tienari & Ruutiainen 2015.)



4 MS-taudin kuntoutus

4.1 LÄÄKINNÄLLINEN KUNTOUTUS

MS-taudin kuntoutustarve on erilaista sairauden eri vaiheissa. MS-tautia sairastavilla kuntoutuksella on keskeinen merkitys toimintakyvyn ylläpitämisessä. Kuntoutuksen kulmakiviä voidaan ajatella olevan sopeutumisvalmennus, yksilöllinen fysioterapia ja yksilölliset kuntoutusjaksot. Sairaalat järjestävät ensitietotilaisuuksia vastasairastuneille ja heidän perheilleen. Kun sairaudesta on kulunut muutama vuosi, olisi tarpeellista ohjata sairastunut kuntoutuskurssille, joka usein sisältää sopeutumisvalmennusta ja ryhmämuotoista kuntoutusta. (Ruutiainen 2015, 304-305.)

Säännöllinen fysioterapia olisi hyvä aloittaa viimeistään siinä vaiheessa, kun liikunta- ja tasapainovaikeuksia alkaa esiintyä. Yleensä vaikeavammaisat tarvitsevat säännöllistä fysioterapiaa ja apuvälineitä. Avopuolen terapian tuloksellisuutta voidaan lisätä oikein ajoitetulla työ- ja toimintakykyä tukevalla laituskuntoutusjaksolla. (Ruutiainen 2015, 305.) Rombergin (2013, 10) tutkimuksen mukaan pitkäkestoisella liikuntaharjoittelulla on positiivisia vaikutuksia MS-tautia sairastavan fyysiseen toimintakykyyn. Lisäksi olisi tärkeää kannustaa sairastavia jo varhaisessa vaiheessa liikunnalliseen elämäntapaan. Ruutiainen (2015, 305) mukaan vaikeavammaisat tarvitsevat kodinmuutostöitä ja avustajapalveluja, jotta he kykenevät selviytymään arjessa. Koska MS-tauti alkaa tyypillisesti jo nuorella aikuisiällä, mahdollisen ammatillisen kuntoutuksen arviointi on usein tarpeellista.

Kela järjestää työikäisille tarkoitettua kuntoutusta, jolla pyritään parantamaan ja tukemaan työkykyä ja helpottamaan arkielämän toiminnoista selviytymistä. Kuntoutus voi olla esimerkiksi vaativaa lääkinnällistä kuntoutusta, harkinnanvaraista kuntoutusta tai kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskursseja. (Kela 2016)

Vaativan lääkinnällisen kuntoutuksen tarkoituksena on henkilön toiminta- ja työkyvyn parantaminen tai turvaaminen, jotta henkilö pystyisi työskentelemään tai selviytymään paremmin päivittäisistä toiminnoista. Kuntoutus voidaan järjestää terapiana tai kuntoutuslaitoksessa. Kurssien tarkoituksena on ihmisen fyysisen, psyykkisen ja sosiaalisen toiminta- ja työkyvyn edistäminen tai ennallaan pitäminen. Kurssien tavoitteena on kannustaa kuntoutujaa itsestä huolehtimiseen. (Kela 2016.)

Yli 50 prosentilla MS-tautia sairastavista on todettu ilmenevän kognitiivisten toimintojen muutoksia. Arviolta 10–20 prosentilla kognitiivinen heikentyminen on huomattavaa, mutta usein MS-tautia sairastavilla kognitiiviset toimintakyvyn häiriöt on kuvattu lieviksi tai kohtalaisiksi. Kognitiivisiin toimintoihin kuuluvat muun muassa kyky pitää yllä tarkkaavuutta, oppia uutta ja

muistaa erilaiset asiat sekä osata suunnitella, tehdä ja arvioida toimintoja. Lisäksi kognitiivisiin toimintoihin kuuluvat päättely ja ongelmien ratkaisu. Kognitiivisia toimintoja ovat myös asioiden ymmärtäminen, kielenkäyttäminen, erilaisten kohteiden tunnistaminen ja jokapäiväisten havaintojen tekeminen. Eri tutkimusten mukaan näyttäisi siltä, että neuropsykologisella kuntoutuksella on positiivisia vaikutuksia MS-tautia sairastavan kognitiiviseen suoriutumiseen, mielialaan ja koettuihin uupumisoireisiin. Yksilöllinen neuropsykologinen kuntoutus voi mahdollisesti edistää motivoituneen MS-tautia sairastavan potilaan selviytymistä kognitiivisten oireiden kanssa. (Heikkola 2017, 21; Hämäläinen 2015, 5; Rosti-Otajärvi & Hämäläinen 2010.)

Neuropsykologinen kuntoutus luokitellaan lääkinälliseksi kuntoutukseksi, jonka tavoitteena on helpottaa potilaan kognitiivisista häiriöistä johtuvia haittoja. Kuntoutus voi liittyä työkyvyn palauttamiseen tai sen parantamiseen, potilaan kuntoutusedellytysten tukemiseen tai toimintakyvyn kohentamiseen. Kuntoutus voidaan toteuttaa yksilö- tai ryhmämuotoisena. Olennaisena osana kuntoutukseen kuuluu myös läheisten ohjaus ja neuvonta. Vaikka kuntoutusta voidaan toteuttaa ryhmässä, kuntoutuksen tavoitteet, menetelmät ja pituus määritellään aina yksilöllisesti. (Hämäläinen 2015, 12.) Neuropsykologisen kuntoutuksen saatavuus vaihtelee valtakunnallisesti. Kuntoutus voi jäädä toteutumatta siitä syystä, että neuropsykologisia kuntoutuspalveluita ei löydy riittävän läheltä. (Nukari, Poutiainen, Nybo, Hämäläinen & Kalska 2012, 217.)

4.2 AMMATILLINEN KUNTOUTUS

Työeläkelaitosten kuntoutus (Kuva 2.) on tarkoitettu sellaisille henkilöille, jotka ovat vakiintuneesti työelämässä ja viimeisen viiden vuoden ajalta työansioita on noin 35 000 euroa. Ammatillinen kuntoutus voi sisältää esimerkiksi työkokeilua, työhön valmennusta ja uudelleenkoulutusta. Kuntoutuksen ajalta henkilölle maksetaan kuntoutusrahaa. Jos edellä mainitut ehdot eivät täyty, Kela järjestää tarvittaessa kuntoutuksen. (Eläketurvakeskus 2016.)

Ensinnäkin Kela järjestää ammatillisia kuntoutuspalveluja henkilön työkyvyn ja ansiokyvyn ylläpitämiseksi tai niiden parantamiseksi. Toiseksi se järjestää tarkoituksenmukaisia ammatillisia kuntoutuspalveluja estämään työkyvyttömyyttä, jos sairaudesta, viasta tai vammasta aiheutuu tai jos se voi aiheuttaa lähiaikoina vakuutetun työkyvyn ja opiskelukyvyn sekä ansiomahdollisuuksien merkittävän laskun. Kun arvioidaan henkilön työkyvyn tai opiskelukyvyn ansiomahdollisuuksien merkittävää laskua, arviota tehdessä huomioon otetaan sairauden lisäksi myös muu kokonaistilanne. (Kela 2017.)

Kela järjestää (Taulukko 2.) ammatillisena kuntoutuksena ammatillisia kuntoutuskursseja, apu-

välineitä työhön ja opiskeluun, elinkeinotukea yrittäjälle tai ammatinharjoittajalle, koulutusta, koulutuskokeilua ja ammatillista kuntoutuspalvelusta, KIILA-kuntoutusta sekä työkokeiluja ja työhönvalmennusta. (Kela 2016; Kela 2017.)

Kelan ammatilliseen kuntoutukseen osallistuneiden määrä nousi 36 % vuodesta 2013 vuoteen 2015. Tähän vaikutti voimaan tullut lakimuutos vuoden 2014 alussa, joka johti kriteereiden höllyntymiseen, sekä siihen, että kuntoutusta myönnettäessä otettiin huomioon sairauden lisäksi myös muut elämäntilanteeseen vaikuttavat asiat. (Tilastokatsaus 2016, 1.)

Kelan työllistymistä edistävä ammatillinen kuntoutus tuli voimaan tammikuussa 2017. Se korvaa työkokeilun, työhönvalmennuksen ja mielenterveyskuntoutujien työhönvalmennuksen. Kuntoutus on yksilökuntoutusta, joka toteutetaan yksilöllisten tarpeiden mukaan. Kuntoutus pyritään järjestämään mahdollisimman lähellä kotia. Työkokeilu kestää 3-6 kuukautta, työhönvalmennus 3-21 kuukautta sekä työkokeilun ja työhönvalmennuksen yhdistelmä 6-26 kuukautta. (Kela 2016; Kela 2017.)

TAULUKKO 2. Kelan ja eläkevakuutusyhtiöiden ammatillinen kuntoutus

Kelan ammatillinen kuntoutus	Eläkevakuutusyhtiöiden ammatillinen kuntoutus
Ammatillinen kuntoutuspalvelu	-
Ammatilliset kuntoutuskurssit	-
Apuvälineet työhön ja opiskeluun	Apuvälineitä työhön
Elinkeinotuki	Elinkeinotuki
Koulutus (esim. yleissivistävä)	-
Koulutuskokeilu	Kuntoutusneuvonta ja -ohjaus
KIILA-kuntoutus (ent. Tyk-kuntoutus)	-
Työkokeilu	Työkokeilu
Työhön valmennus	Työhön valmennus
-	Harkinnanvarainen kuntoutusavustus
Ammatillinen uudelleen koulutus	Ammatillinen uudelleen koulutus

Työeläkelakiin liittyvä kuntoutus on työikäisten ammatillista, yksilöllistä ja tarkoituksenmukaista kuntoutusta, jonka tavoitteena on ehkäistä työntekijän tai yrittäjän joutumista ennenaikaiselle työkyvyttömyyseläkkeelle. Työeläkekuntoutuksen tarkoituksena on henkilön pitäminen työelämässä mahdollisimman pitkään, vaikka hänellä olisi sairaus, vika tai vamma. Jotta hakijalla olisi oikeus kuntoutukseen, edellytetään aina työkyvyttömyyden uhkaa, jolla tarkoitetaan sitä, että ilman kuntoutustoimenpiteitä henkilö mahdollisesti jää noin viiden vuoden kuluessa vähintään osatyökyvyttömyyseläkkeelle. (Saarnio 2016, 7-8.)

Ammatillinen kuntoutus tuli lakisääteiseksi työeläke-etuudeksi vuonna 2004 (työntekijäin eläkelain (TEL) muutos 188/2003). Kuntoutukseen hakeneelle tuli valitusoikeus kuntoutusoikeuteen liittyvään päätökseen. Vielä hakijalla ei kuitenkaan ollut valitusoikeutta kuntoutukseen liittyvään sisältöön. Lain tavoitteena oli varhentaa ammatillisen kuntoutuksen alkamista ja sitä, että yhä useampi henkilö pysyisi työelämässä entistä pidempään. (Saarnio 2016, 7.)

Työeläkeuudistuksen muutokset vuonna 2005 vaikuttivat kuntoutuksen saamisen edellytyksiin sekä kuntoutusrahan laskentatapaan (työntekijäin eläkelain (TEL) muutos 634/2003 ja 885/2004). Lisäksi työkyvyttömyyseläkkeen laskenta muuttui. Muutokset tulivat voimaan vuonna 2006. Yksityisen alan palkansaajia koskevat eläkelait yhdistettiin yhdeksi laiksi vuonna 2007, TyEL:ksi. Suurin muutos liittyi valitusoikeuden laajentamiseen. Valitusoikeus sisällytettiin kaikkiin työeläkekuntoutusta koskeviin päätöksiin, myös kuntoutuksen sisältöön. (Saarnio 2016, 7-8.)

Eläkelaitokset veloitettiin 2015 tulleessa lakimuutoksessa oma-aloitteisesti tutkimaan henkilön oikeudet ammatillisen kuntoutuksen saamiseksi, kun eläkelaitokset käsittelevät työkyvyttömyyseläkehakemusta (101 §:n 2 momentti). Kun ammatillisen kuntoutuksen edellytykset täyttyvät, on työeläkelaitos velvollinen antamaan ennakkopäätöksen ilman kuntoutushakemusta. Tavoitteena on nopeuttaa kuntoutukseen pääsyä. Ennakkopäätös ei kuitenkaan velvoita osallistumaan kuntoutustoimenpiteisiin. (Saarnio 2016, 3, 8.)

Työeläkekuntoutuksen taloudellisena tavoitteena on, että saataisiin aikaan kustannussäästöjä eläkemenoissa. Kun kuntoutus onnistuu, se pienentää eläkemenoja ja näin osaltaan vähentää työeläkemaksujen korotuspaineita. (Saarnio 2016, 3.) Laskennallisesti työeläkekuntoutus on maksanut itsensä takaisin, kun kuntoutukseen osallistunut henkilö pystyy kuntoutuksen avulla jatkamaan työuraa noin puolitoista vuotta eteenpäin. (TELA 2017).

Työikäisille tarkoitettujen kuntoutusmuotojen perustavoitteet liittyvät työssä jaksamiseen, työelämätoimijuuden vahvistamiseen, työkyvyn ylläpitämiseen ja sairauden tai vamman jälkeiseen työhön palaamiseen. Monissa vertailevissa tutkimuksissa on havaittu, että Suomessa ollaan pas-

siivisempia pitkäaikaissairaiden ja vajaakuntoisten tukemisen politiikassa ja käytännöissä kuin monissa muissa maissa. (Lindh 2013, 14–15.)

Kuntoutuksen onnistumista kartoittaneet eri tutkimukset osoittivat, että kuntoutukseen liittyvien erilaisten teoreettisten mallien lisäksi tarvitaan hyviä käytännön toteuttamisen malleja. Laaja-alainen ja moniulotteinen kuntoutus edellyttää siten kaikilta toimijoilta yhteistä viitekehystä ja moniammatillista yhteistyötä, oman ja toisten roolien selkiyttämistä sekä yhteiseen päämäärään tavoittelevia selkeitä prosesseja. (Takala, Järvikoski, Juvonen-Posti, Härkäpää 2017.)



5 MS-tautia sairastavat työelämässä

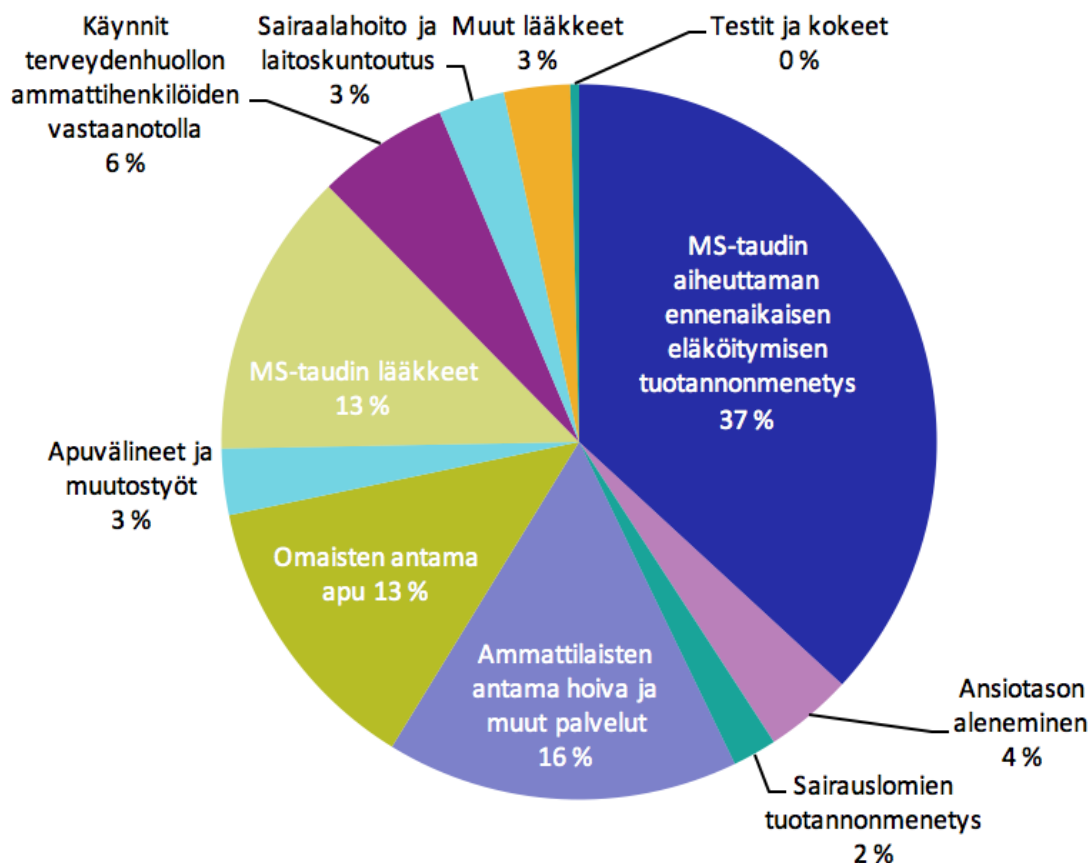
5.1 TYÖURA JA MS-TAUDISTA AIHEUTUVAT KUSTANNUKSET

Suomalaisten työelämässä on tapahtunut viime vuosina varsin vaativia muutoksia. Yhteiskuntaa raamittavat toisaalta kasvun ja kehityksen tavoittelu, talouselämän kilpailukyvyn lisääminen, toisaalta globaalin kestävyuden ja rakennemuutosten aiheuttamat reunaehdot. (Ahonen 2012, 11.) Työurien pidentäminen on yksi keskeisimpiä yhteiskuntapoliittisia tavoitteita. Kun ihmisten elinikä pitenee, eläkeikäisen väestön määrä kasvaa suhteessa työikäiseen väestöön. Tämä johtaa heikentyvään huoltosuhteeseen ja samalla kasvaneeseen hoiva- ja eläkemenoihin. (Laaksonen, Rantala, Järnefelt & Kannisto 2016, 13; Pasternack, Autti-Rämö, Hinkka & Pappila 2015, 4.)

Suomessa oli vuonna 2015 yhteensä 218 355 työkyvyttömyyseläkkeellä olevaa henkilöä. MS-tauti oli diagnosoitu 3605 henkilöllä, joka on noin 1,7 % kaikista työkyvyttömyyseläkkeellä olevista. Naisia heistä oli 70 prosenttia. Työkyvyttömyyseläkkeellä olevista MS-tautia sairastavista 44 % kuului ikäryhmään 55–65 -vuotiaat (1591 henkilöä), 37 % ikäryhmään 45–54 -vuotiaat (1332 henkilöä) ja 19 % ikäryhmään 16–44 -vuotiaat (682 henkilöä). Kun otetaan huomioon työkyvyttömyyseläkkeiden päädiagnoosiryhmät, MS-tautia sairastavat ovat älyllisen kehitysvammaisuuden ja erilaisia selkäsairauksia sairastavien jälkeen kolmanneksi suurin työkyvyttömyyseläkettä saavien diagnosoitavien ryhmä. (Käypä hoito -suositus 2015; Tilasto Suomen eläkkeensaajista 2016, 91, 113.) Työkyvyttömyyseläkkeelle siirtyi vuonna 2015 MS-taudin takia 213 henkilöä, joista naisia oli 154 (72 %) (Tilasto Suomen eläkkeensaajista 2016, 91, 113).

Pugliatti ym. (2006) mukaan MS-taudin kustannukset ovat yhteiskunnalle korkeat, koska sairaus on muun muassa pitkäaikainen ja aiheuttaa varhaista työkyvyttömyyttä. Lisäksi sairastuneet tarvitsevat paljon terveydenhuollon palveluita ja erilaisia yhteiskunnan tukia selviytyäkseen päivittäisessä elämässä. (Pugliatti ym. 2006, 700.)

MS-taudin liittyvä kustannus yhteiskunnalle on yhden henkilön kohdalla suunnilleen 47 000 euroa vuodessa (Kuva 2.). Heidän vuotuiset kokonaiskustannuksensa nousevat 330 miljoonaan euroon. Suurin kustannuserä yhteiskunnalle on työikäisten ennenaikaisesta työkyvyttömyydestä aiheutunut tuotannonmenetys. Yhteiskunnalle aiheutuvia, sairauden hoidosta tulevia kuluja, voitaisiin keventää vaikuttamalla MS-taudin etenemiseen ja kiinnittämällä huomiota tautiin sairastuneiden työssä selviytymiseen. Keskimääräisesti eläkkeelle jääetään 6,7 vuoden jälkeen diagnosoitavista. (Ruutiainen ym. 2015, 1, 4-5, 10, 11.) Ala-Kauhaluoman ja Laurilan (2008) tutkimuksen mukaan keskimääräinen eläkkeelle jäämisen ikä on ollut vuonna 2007 noin 5,9 vuotta diagnosoimisen jälkeen (Ala-Kauhaluoma & Laurila 2008, 57).



KUVA 2. MS-taudin aiheuttamien vuosittaisten kustannusten (n. 47 000 €/potilas) jakautuminen (Ruutiainen ym. 2015, 5; Neuroliitto & Novartis 2015.)

Vuonna 2014 vanhuus- että työkyvyttömyyseläkkeelle siirtyneen henkilön toteutuneen työuran pituus oli noin 32,8 vuotta (vrt. 2005 noin 29,4 vuotta). Kun vuonna 2005 työeläkejärjestelmän työkyvyttömyyseläkkeelle siirtyi 25 900 henkilöä, oli vuonna 2014 vastaava luku 18 600. Vuoden 2005 uudistusten jälkeen on tehty muutoksia eläkkeisiin, esimerkiksi varhaiseläkkeiden ikärajoja on kiristetty ja eläkeuotoja lakkautettu. Kun vuonna 2013 varhennettu vanhuuseläke lakkautettiin, jäi työkyvyttömyyseläke ainoaksi varhaiseläkemuodoksi. Vuoden 2017 eläkeuudistuksissa vanhuuseläkkeen alaikäraja nostetaan asteittain, mikä tulevaisuudessa nostaa vanhuuseläkkeelle siirtymisikää. Muulla tavalla eläkeiän nousu on paljolti kiinni työkyvyttömyyseläkkeissä tapahtuvasta kehityksestä. Työkyvyttömyyseläkkeiden ehkäiseminen ja työurien pidentäminen olisi tärkeää, koska työkyvyttömyyseläkkeet aiheuttavat merkittäviä kustannuksia. (Laaksonen ym. 2016, 13, 15–18.)

Työkyvyttömyyseläkkeen saajat ovat taloudellisen toimeentulon kannalta katsottuna yksi huono-osaisimmista eläkeryhmistä. Heidän eläketasonsa on alhaisempi verrattuna muihin eläkeläisiin.

Työkyvyttömyyseläkkeelle siirtyvien keskieläke oli 1070 euroa vuonna 2013, kun vanhuuseläkkeelle siirtyvien keskieläke oli 1850 euroa. Erityisen pieneksi eläke saattaa jäädä silloin, kun eläkettä edeltävä työura on lyhyt tai se puuttuu kokonaan (Kansaneläke/Takuueläke 760,26 e/kk). Työkyvyttömyyseläkkeelle jäämisen jälkeen tulojen kasvattaminen ansiotyöllä vaikeutuu oleellisesti. Työmahdollisuuksia rajoittavat muun muassa työkyvyn ongelmat, osa työkykyisten huonot työmahdollisuudet ja työkyvyttömyyseläkkeiden ansaintarajasäännökset. (Kela 2017; Rantala & Gould 2015, 233–235.) Osatyökyvyttömyyseläkkeellä ansaintaraja on 60 % ja työkyvyttömyyseläkkeellä 40 % edeltävän viiden vuoden vakiintuneista ansioista (Varma 2017).

Osatyökykyisen pitkäaikaisella sairauspoissaololla ja työttömyyden aiheuttamalla kustannuksella on huomattava vaikutus yksilön elämään. Samalla se lisää myös työnantajan ja yhteiskunnan kustannuksia. (Vuorento & Terävä 2014, 10). Käsitteenä osatyökykyinen ei ole tarkasti määritelty, mutta sillä voidaan tarkoittaa sitä, että henkilöllä on käytössään osa työkyvystään ja halu tehdä työtä (Osatyökykyisten työllistymisen edistäminen 2013, 11). OECD:n tekemässä raportissa todetaan, että vain harvat osatyökykyiset ovat työelämässä. Työssä jatkamisen ja osatyökykyisten työllisyyden edistäminen on tärkeää henkilön oman sosiaalisen ja taloudellisen itsenäisyyden ylläpitämiseksi. Onkin arvioitu, että osatyökykyisten työttömyys olisi kaksi kertaa yleisempää ja työllisyysaste alhaisempi, kun heitä verrataan muihin kohderyhmiin. Osatyökykyisen henkilön työelämään osallistumiseen vaikuttavat työkyvyn alentumisen lisäksi muut syyt, esimerkiksi motivaatio työskentelemiseen ja osallistuminen työllisyyttä edistäviin palveluihin. Myös henkilön koulutustasolla, kertyneellä työkokemuksella, sukupuolella, iällä ja etnisellä taustalla on vaikutusta työmarkkinoilla pärjäämisessä. (Vuorento & Terävä 2014, 10–11.)

Suomessa on kokemuksellista ja tieteellistä näyttöä kuntoutuksen ja osatyökykyisten yhteiskunnalliseen osallisuuteen tukemisesta. Työvoimahallinnolla on melkoisia haasteita selviytyä yksin osatyökykyisten ja ikääntyvän väestön kuntoutuksesta ja työllisyyden edistämisestä. Sen tueksi tarvittaisiin pitkäjänteisiä investointeja ja politiikkaohjelmien integroimista. (Asplund & Koistinen 2014, 30–31.) Suurin osa työkyvyttömyyseläkeläisistä sai osatyökyvyttömyyseläkettä, joista kaksi kolmesta oli töissä joko satunnaisesti tai säännöllisesti. Raportin mukaan henkilön kokemalla hyvällä työkyvyllä oli vahva yhteys työssäkäyntiin. (Gould & Kaliva 2010, 34, 37.) Osatyökykyisten tueksi on mahdollista saada monia erilaisia palveluja, keinoja ja etuuksia. Ongelmana usein on palvelujen pirstaleisuus ja vaikea hallittavuus. (Nevala, Turunen, Tiainen & Mattila-Wiro 2015, 72.)

5.2 MS-TAUDIN VAIKUTUKSET TOIMINTA- JA TYÖKYKYYN

Toimintakyky on hyvin moniulotteinen käsite. Se pitää sisällään kaikki yksilön ruumiin ja kehon toiminnot, suoritukset ja osallistumisen. Toimintakyvyn kuvauksessa otetaan huomioon yksilön fyysisten, psyykkisten ja sosiaalisten taitojen ja ominaisuuksien sekä hänen arkielämänsä vaatimusten välillä olevaa tasapainotilaa. Tasapainotila voi muuttua esimerkiksi yksilön vamman, sairauden tai arkielämän muuttuvien vaatimusten vuoksi. (Airila, Juvonen-Posti & Kausto 2015, 2; Pohjolainen & Saltychev, 2015, 20.)

Tällä hetkellä on vallitsevana kaksi erilaista toimintakyvyn käsitystä, biolääketieteellinen ja biopsykososiaalinen malli. Biolääketieteellinen malli pyrkii selittämään toimintakykyä mustavalkoisena, jossa vamman tai sairauden aiheuttama toiminnan rajoitus poistuu, kun sairaus on hoidettu. Biopsykososiaalisessa mallissa toimintakyky nähdään puolestaan moniulotteisena. Sairauden hoidolla voidaan parantaa sairaus tai sitten ei. Esimerkiksi etenevää sairautta sairastaessa sairauden oireet tulevat pahenemaan, vaikka hoidolla olisi siihen jarruttava vaikutus. Biopsykososiaalinen malli ottaa huomioon vamman tai sairauden, elämäntilanteen ja sen vaikutukset toimintakykyyn, koska saman vamman tai sairauden vaikutukset toimintakykyyn ovat erilaiset eri ihmisillä. (Pohjolainen & Saltychev, 2015, 21.)

MS-tautia sairastavan työkykyyn vaikuttavat useat tekijät. Tärkeää on huolehtia MS-taudin hyvästä hoidosta sekä yleisestä toimintakyvystä ja hyvinvoinnista, jotta työkyky säilyisi mahdollisimman pitkään. Suurin osa diagnoosin saaneita ovat aikuisia, jolloin sairauden vaikutuksia urasuunnitelmiin ei ole voitu huomioida. (Toivonen & Leino 2014, 4.) MS-tautia sairastavan henkilön työkykyä voidaan tukea työjärjestelyillä ja työolosuhteita mukauttamalla (Khan, Ng, & Turner-Stokes 2011, 2; Nevala ym. 2015, 76; Nevala ym. 2010, 60).

Osatyökykyisen ja vammaisen henkilön hyvällä työmotivaatiolla, työnantajan sekä työyhteisön tuella, henkilön saamalla opastuksella, joustavilla työajoilla ja työhön liittyvien organisoinnin edistämisellä on suuri merkitys osatyökykyisen tai vammaisen henkilön työssä jatkamisessa (Nevala ym. 2015, 8; Toivonen & Leino 2014, 4). Usein hyvin yksinkertaiset asiat helpottavat työn tekemistä, kuten esimerkiksi liikkumisen esteettömyys, työskentelytilojen viileys ja WC-tilojen helppo käytettävyys (Käypä hoito-suositus 2015). Koska kyseessä on monimutkainen ja ennalta arvaamaton sairaus, voi sairauden vaikutus työkykyyn olla hyvinkin vaihteleva. Välillä työkyky voi olla hyvä, mutta uusien oireiden ilmaannuttua se voi tilapäisesti heiketä. (National Multiple Sclerosis Society 2017.)

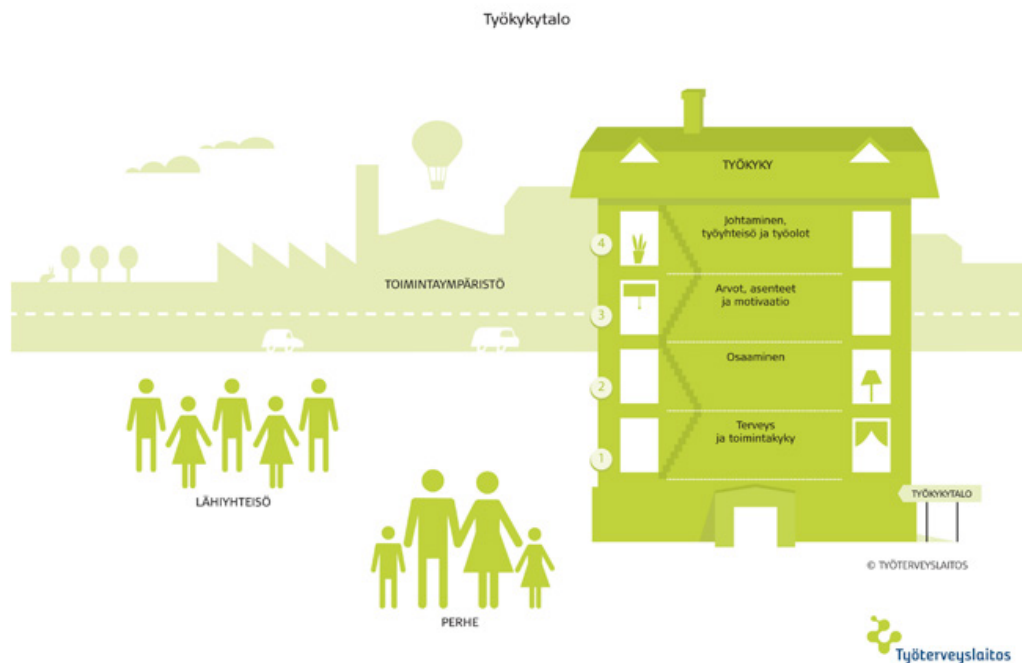
Työkyky käsitteenä on muuttunut eri aikakausien ja tutkimuksien saatossa, eli mitä enemmän sitä on tutkimuksissa tutkittu, sen moniulotteisemmaksi käsitteeksi se on muodostunut. Työkyky ei ole vain fyysistä kuntoa tai työn osaamista. Siihen vaikuttavat työ, työyhteisö ja -ympäristö. Yksilötasolla työkykyyn on liitetty muun muassa työhyvinvointi, ammatilliset valmiudet, stressin sietokyky, hallinnan tunne, arvomaailma ja työllistymiskyky. Tällä hetkellä työkyvyn määritelmää hallitsee käsitys siitä, että ihmisen työkykyyn ei voida ainoastaan liittää yksilön ominaisuutta, vaan sen lisäksi siihen vaikuttavat työn ja ympäristön yhteinen kokonaisuus, eli työkyvyn määrittelyssä keskeinen elementti on työntekijän ja työn välinen suhde. (Gould, Härkäpää & Koskinen 2015, 4-5; Ilmarinen ym. 2006, 19–20.) Vammaisuus tai pitkäaikaissairaus ei tarkoita automaattisesti, että henkilö olisi työkyvytön, vaan hän voi olla yhtä hyvin työkykyinen tai osatyökykyinen. Jos hänen yksilölliset ominaisuutensa, edellytykset ja terveydentila vastaavat työhön liittyviä vaatimuksia, vammaisen ja pitkäaikaissairas henkilö voi kyetä tekemään työtä. (Osatyökykyisten työllistymisen edistäminen 2013, 11.)

Työkyvyn ylläpitäminen on työntekijän, työnantajan ja työterveyshuollon yhteistyötä. Työterveyshuolto kuuluu kaikille työssäkäyville ja se on työnantajan lakisääteinen velvollisuus. Työterveyshuollon tavoitteena on parantaa henkilön työssä jaksamista ja pidentää työuraa. Varhainen tuki on tärkeintä ennalta ehkäisevää toimintaa. Tukea on esimerkiksi työkyvyn ylläpitäminen, riittävän varhainen hoito ja oikea-aikainen kuntoutus. Työelämään osallistumista olisi madallettava ja osatyökykyisille pitäisi antaa mahdollisuus työn tekemiseen erilaisten joustojen avulla. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2017.)

Integroidun työkäsityksen mukaan työkykyä ei voida ainoastaan selittää yksilön omien kykyjen ja työstä johtuvien vaatimusten välisellä suhteella. Työkyky on sen hetkessä konkreettisesti tilanteessa työntekijän, työn ja työorganisaation muodostaman systeemin ominaisuus. Usein työssä jaksamattomuus johtuu siitä, että työprosessit ovat huonosti organisoituja, on kiire, vaikutusmahdollisuudet työhön puuttuvat tai yhteistyö ei suju. Työkyvyn määrittäminen pelkästään asiantuntijan arviona on moni muotoisuutensa vuoksi varsin ongelmallista. Yksilön oman subjektiivisen arvion on todettu hyvin ennustavan tulevaa työkykyä tai kyvyttömyyttä. Työkyvyn määrittelyyn vaikuttaa hyvin paljon myös se, mikä taho ja mistä näkökulmista asiaa tarkastellaan. Yksilön kanalta olisi tärkeää löytää mahdollisimman yhtenäinen kuva työkyvystä ja siihen liittyvistä tekijöistä. (Ilmarinen ym. 2006, 20.)

Työkykyä voidaan kuvata talon muodossa, joka koostuu neljästä eri kerroksesta (Kuva 3.). Terveys ja toimintakyky muodostavat kivijalan, jolle työkyky perustuu. Toimintakyky pitää sisällään fyysisen, psyykkisen ja sosiaalisen toimintakyvyn. Osaamisen nähdään olevan talon toisessa ker-

roksessa. Sen perustana ovat henkilön saavuttama peruskoulutus ja ammattiin liittyvät tiedot ja taidot. Työkykyyn vaikuttavat myös arvot, asenteet ja motivaatio, jotka muodostavat talon kolmannen kerroksen. Tässä kerroksessa myös työelämän ja henkilökohtaisen elämän yhteensovittamisella on tärkeä rooli. Työpaikan johtaminen, työntekijän työyhteisö ja työolot muodostavat talon neljännen kerroksen. Tässä kerroksessa voidaan nähdä konkreettinen kuva omasta työpai- kasta, johon kuuluvat työ, mitä tehdään, työolot, jossa työskennellään, työyhteisö, johon kuulu- taan ja koko organisaatio. Näistä neljästä kerroksesta voidaan nähdä työkyvyn syntyvän. Lisäksi työkykytalomalli tuo esiin sen, että myös toimintaympäristö, työntekijän lähiyhteisö ja perhe vaikuttavat yksilön työkykyyn esimerkiksi arvojen muodostumisen kautta tai mahdollisuuksiin palautua työstä. (Työterveyslaitos 2014, Pasternack ym. 2015, 5.)



KUVA 3. Työkykytalo (Työterveyslaitos 2014.)

5.3 VAMMAISET JA PITKÄAIKAISSAIRAAT HENKILÖT TYÖMARKKINOILLA

Yhteiskunnassamme on suunnilleen 70 000 vammaista henkilöä, jotka kykenevät tekemään työtä, mutta vain 60 prosenttia heistä on työssä. Sosioekonomisesta näkökulmasta katsoen vammaisten ihmisten laaja-alainen ja yhdenvertainen osallisuus työhön ja toimeentuloon toteutuvat yhteis- kunnassamme heikosti. Vammaisten henkilöiden työelämään osallistuminen on Suomessa har-

vinaisempaa kuin Euroopassa yleensä ja heidän tulotasonsa on matalampi, kuin muulla väestöllä keskimäärin. Erityisen hankala tilanne on niillä, joilla toimintakyvyn vajavuudet yhdistyvät alhaiseen koulutustasoon. Yleisesti vammaisten henkilöiden koulutustaso on matalampi kuin väestön koulutustaso keskimäärin. (Nevala ym. 2010, 5; THL 2013; THL 2015.)

Vammaisten asema yhteiskunnassa on parantunut viimeisten kolmenkymmenen vuoden aikana ja yhteiskunnasta on tullut saavutettavampi. Silti vammaiset ihmiset kohtaavat arjessa useita esteitä, syrjiviä käytänteitä ja sosioekonomista eriarvoisuutta. Yhteiskunnassa olevat vallitsevat asenteet ja rakenteelliset esteet vähentävät itsenäistä suoriutumista, itsemääräämisoikeutta ja osallisuutta. Lisäksi alueellinen eriarvoisuus, esimerkiksi palvelujen saatavuudessa, lisää haasteita valtakunnan tasolla. (THL 2013.)

Vammaisille henkilöille tarkoitetut työllistymispalvelut paranivat vuonna 2013, kun voimaan tuli julkisia työvoima- ja yrityspalveluja koskeva lakiuudistus, jossa työnhakija määriteltiin uudella tavalla. Esimerkiksi kuntoutustuella tai työkyvyttömyyseläkkeellä oleville henkilöille tuli mahdollisuus rekisteröityä työnhakijaksi ja saada TE-toimiston palveluja. Lisäksi työnantajalle myönnettävä palkkatuki tuli mahdolliseksi myös työkyvyttömyyseläkkeeltä töihin siirtyvän palkkaukseen. (Ekholm & Teittinen 2014, 13.)

Työn tekeminen lisää henkilön hyvinvointia, mahdollistaa paremman toimeentulon ja kasvattaa eläkettä. Työllä on myös merkitystä yksilön asemointiin yhteiskunnassa. Pitkäaikaissairaana ja vammaisen henkilön työllistymiseen tarvitaan usein oikeita keinoja. Erilaiset apuvälineet ja mukauttamisratkaisut, kuten esimerkiksi työn organisointiin, työvälineisiin, työpisteeseen, esteettömyyteen tai työmatkaan liittyvät asiat, lisäävät työntekijän työhyvinvointia. (Klem 2011, 10.) Vuodesta 2002 työnantajalla on ollut mahdollisuus saada paikalliselta TE-toimistolta työolosuhteiden järjestelytukea työpaikalla tehtäviin muutoksiin. Tuki nousi vuonna 2013 lakimuutoksen myötä 2500 eurosta 4000 euroon (M. Teinikivi, henkilökohtainen tiedonanto 14.6.2017; TE-palvelut 2014).



6 Tutkimuksen tavoitteet ja tutkimuskysymykset

6 TUTKIMUKSEN TAVOITTEET JA TUTKIMUSKYSYMYKSET

Tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää 18–64-vuotiaiden MS-tautia sairastavien henkilöiden työelämään sijoittumista ja työssä suoriutumista. Tutkimuksen tavoitteena on saada kuva siitä, miten MS-tautia sairastavat työikäiset sijoittuvat työelämään tällä hetkellä. Tutkimuksessa pyrittiin vastaamaan seuraaviin kysymyksiin:

1. Miten MS-tautia sairastavat henkilöt sijoittuvat työelämään?
2. Mitkä tekijät vaikuttavat MS-tautia sairastavan henkilön työn tekemiseen?
3. Miten MS-tautia sairastavien henkilöiden kuntoutus toteutuu?



7 Aineisto ja menetelmät

7.1 AINEISTO JA TUTKIMUKSEN TOTEUTUS

Tutkimuksen kohteena olivat MS-tautia sairastavat Neuroliiton jäsenet, jotka olivat iältään 18–64-vuotiaita. Kohdejoukon valinta tehtiin samoin periaattein kuin vuonna 2007 Ala-Kauha-luoman ja Laurilan (2008) tutkimuksessa. Otantamenetelmänä oli ositettu otanta ja optimaalinen kiintiöinti. Ositettu otanta sopi tutkimukseen, koska siinä haluttiin jokaisesta ikäryhmästä mukaan henkilöitä. Optimaalisessa kiintiöinnissä eri ositteissa (ikäryhmät) oli erilainen otannan suhde riippuen siitä, millainen oli ositteen koko. Otoksen osittavana tekijänä oli ikä. Neuroliiton henkilökunnan toimesta jäsenrekisteristä valittiin kaikki 18–64-vuotiaat henkilöt, joita oli 4791. Tämän jälkeen perusjoukko jaettiin iän mukaan neljään ositteeseen seuraavasti: 18–29-vuotiaat (N=204), 30–39-vuotiaat (N=805), 40–49-vuotiaat (N=1376) ja 50–65-vuotiaat (N=2406).

Käytännössä otanta suoritettiin seuraavalla tavalla (Taulukko 3.). Ensimmäisen ryhmän, (18–29-vuotiaat) ensimmäinen henkilö valittiin satunnaisotannalla väliltä [1,2]. Sitten ositteesta valittiin järjestelmällisesti poimintavälin näyttämä joka toinen henkilö mukaan otokseen (poimintaväli k=2). Toisen ryhmän, (30–39-vuotiaat) ensimmäinen henkilö valittiin satunnaisotannalla väliltä [1,6] (poimintaväli k=6). Sitten otokseen valittiin järjestelmällisesti poimintavälin näyttämä joka kuudes henkilö. Samalla tavalla toimittiin kolmannen ja neljännen ryhmän kanssa (40–49-vuotiaat ja 50–64-vuotiaat). Otokseen valikoitua ensimmäinen henkilö valittiin satunnaisotannalla väliltä [1,7] (poimintaväli k=7). Tällä tavalla saatiin neljän ryhmän yhteiseksi otoskooksi $102+134+196+344=776$.

TAULUKKO 3. Systemaattinen satunnaisotanta

Ikäluokka	Ositteen koko	%-osuus perusjoukosta	Poimintaväli k=N/n	Lopullinen otoskoko	Sisältymistodennäköisyys otokseen
18-29 v.	204	4,25%	204/102=2	204/2=102	0,50
30-39 v.	805	16,8%	805/134=6	805/6=134	0,17
40-49 v.	1376	28,7	1376/196=7	1376/7=196	0,14
50-64 v.	2406	50,2	2406/344=7	2406/7=344	0,14

Kyselylomakkeen suunnittelussa hyödynnettiin aiemman tutkimuksen (Ala-Kauhaluoma & Laurila 2008) kyselylomaketta. Kysymyksiä 7, 10, 11, 12, 17, 26, 36, 44, 45, 46, 48 ja 49 muokattiin tähän hetkeen sopivaksi. Uusia kysymyksiä olivat 14, 18 ja 47. Kysely (Liite 1.) oli sähköisessä muodossa Webropolissa ja se avattiin lokakuussa 2016. Kysely toteutettiin julkisena linkkinä, joka oli Neuroliiton sivuilla. Kyselyyn valituille (Liite 2.) lähetettiin kutsukirjeet, jossa jokaisella oli oma yksilöllinen koodinsa, jolla varmistettiin, että vain kyselyyn kutsutut vastaavat. Ensimmäisen kutsun lisäksi lähetettiin kaksi muistutusta. Kutsukirjeessä olevan koodin avulla muistutus pystyttiin lähettämään vain niille, jotka eivät olleet vielä vastanneet kyselyyn. Tutkittavien anonymiteetti säilyi koko tutkimuksen ajan, koska tutkija ei missään vaiheessa nähnyt vastaajien nimiä. Kirjeiden postittaminen tapahtui Neuroliiton henkilökunnan toimesta.

Tutkimuskysymykset voidaan jakaa kartoittavaan ja syventävään osioon. Kartoittavassa osiossa kysytään yleisellä tasolla MS-tautiin sairastuneiden sosio-ekonomisesta tilanteesta ja taudin kulusta sekä sen aiheuttamista oireista. Osiossa kysytään muun muassa työmarkkinatilanteesta, työkyvystä, elämänlaadusta ja sosiaalisesta tilanteesta. Syventävän osion kysymykset keskittyvät MS-tautia sairastavien työelämään vaikuttaviin ja kuntoutukseen liittyviin tekijöihin.

Kyselyyn vastasi (Taulukko 4.) kahden muistutuksen jälkeen 455 henkilöä. Vastausprosentiksi muodostui 59. Ryhmittäiset vastausprosentit eivät paljon vaihdelleet keskiarvosta. Vastauskato kohdistui melko tasaisesti kaikkiin ikäryhmiin.

TAULUKKO 4. Ikäluokkakohtaiset vastausprosentit

Ikäluokka	Otoskoko ositteessa	Vastanneet	Vastaus-%
18–29	102	56	55 %
30–39	134	82	61 %
40–49	196	118	60 %
50–64	344	199	58 %
Yhteensä	776	455	59 %

7.2 AINEISTON ANALYYSIMENETELMÄ

Kyseessä on määrällinen (kvantitatiivinen) tutkimus, jonka aineistoa analysoitiin SPSS -ohjelman avulla. Nummenmaa (2009) mukaan kyselylomakkeen tuottamista vastauksista saadaan datamatriisi tilastollisten analyysien suorittamiseen. SPSS -ohjelman avulla aineistosta analysoidaan erilaisia tilastollisia tunnuslukuja. Tunnuslukujen tarkoitus on tarjota alustavaa ja nopeasti omaksuttavaa tietoa tutkimuksen kohteesta. (Nummenmaa 2008, 56.)

Aineistoa analysoitiin Webropolin työkaluilla ja SPSS -ohjelmalla. SPSS -ohjelmaa tarvittiin erityisesti monimuuttujamenetelmissä. Ohjelman avulla kyselyyn vastanneiden vastaukset pystyttiin tiivistämään, jolloin niitä oli helpompi tarkastella ja ymmärtää. Aineistoa havainnollistettiin erilaisilla taulukoilla ja kuvilla. Lisäksi tilastolliset tunnusluvut kirjoitettiin sanallisesti raporttiin.



8 Tutkimuksen tulokset

8.1 MS-TAUTIA SAIRASTAVIEN TAUSTATIETOJA

MS-taudin esiintyvyys oli naisilla yleisempää kuin miehillä. Vastanneista 79 prosenttia oli naisia ja 21 prosenttia miehiä. Naisia oli 18–39-vuotiaista 33 prosenttia, kun miesten vastaava suhteellinen osuus oli 19 prosenttia (Taulukko 5.). Yli 50- vuotiaiden ikäluokasta miesten suhteellinen osuus oli suurempi kuin naisten. Vastanneiden keski-ikä oli 46 vuotta (keskihajonta 11,5 vuotta). Vastanneista 72 prosenttia oli joko naimisissa tai avoliitossa. Eronneita oli 14 prosenttia ja naimattomia 13 prosenttia.

TAULUKKO 5. MS-tautia sairastavien ikä ja siviilisäätö (N, %)

Ikä	Miehet N, (%)	Naiset N, (%)	Kaikki N, (%)
18–29 v.	6 (6%)	50 (14%)	56 (12%)
30–39 v.	13 (13%)	69 (19%)	82 (18%)
40–49 v.	22 (23%)	96 (27%)	118 (26%)
50–64 v.	56 (58%)	143 (40%)	199 (44%)
Yhteensä	97 (100%)	358 (100%)	455 (100%)
Siviilisäätö	Miehet N, (%)	Naiset N, (%)	Kaikki N, (%)
Naimisissa	59 (61%)	180 (50%)	239 (53%)
Avoliitossa	11 (11%)	75 (21%)	86 (19%)
Eronnut	18 (19%)	47 (13%)	65 (14%)
Leski	1 (1%)	5 (1%)	6 (1%)
Naimaton	8 (8%)	51 (14%)	59 (13%)
Yhteensä	97 (100%)	358 (100%)	455 (100%)

Tähän tutkimukseen vastanneista suurin osa oli Etelä- ja Länsi-Suomesta. (Taulukko 6). Kaupunkimaisella alueella asui kolme neljästä (75 %). Maaseutumaisella alueella asui joka neljäs (25 %), jakautuen ympäri Suomea, kuitenkin niin, että maaseutumaisella alueella asuvien suurin suhteellinen osuus oli Etelä-Savossa (46 %), Pohjanmaalla (45 %), Kainuussa (43 %) ja Etelä-pohjanmaalla (41 %).

TAULUKKO 6. Asuinpaikka ja asuinalue (N, %)

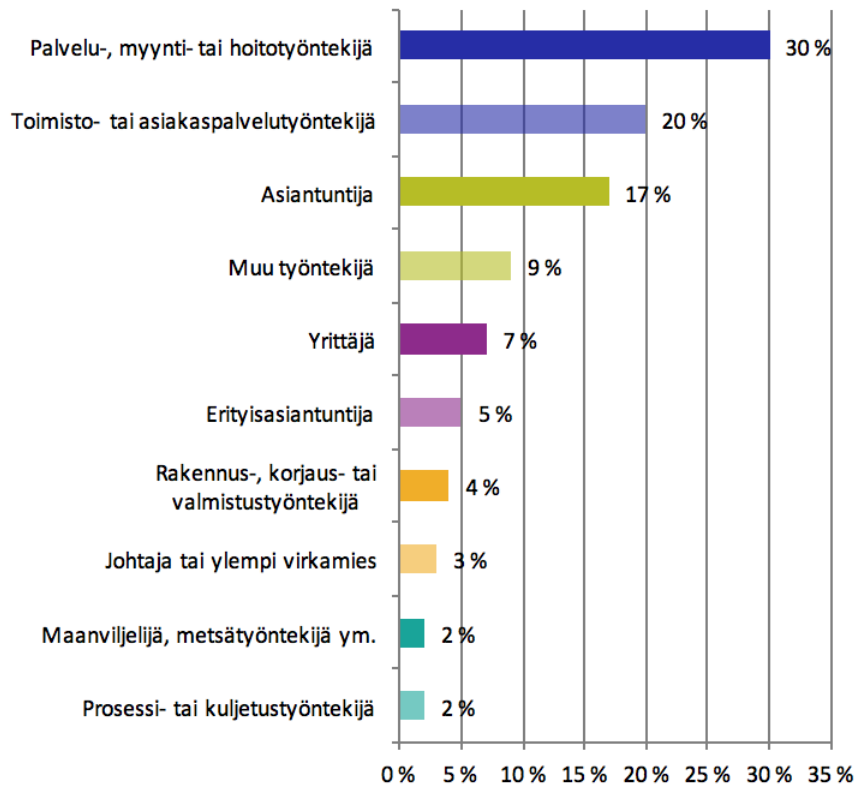
Asuinpaikka kaupunki/maaseutu	Miehet N, (%)	Naiset N, (%)	Kaikki N, (%)
Uusimaa 85% / 15%	32 (33%)	91 (25%)	123 (27%)
Varsinais-Suomi 69% / 31%	11(11,3%)	54 (15%)	65 (14%)
Satakunta 71% / 29%	4(4,1%)	10 (3%)	14 (3%)
Kanta-Häme 70% / 30%	5 (5,2%)	18 (5%)	23 (5%)
Päijät-Häme 90% / 10%	0	10 (3%)	10 (2%)
Pirkanmaa 82% / 18%	12 (12,4%)	28 (8%)	40 (9%)
Kymenlaakso 83 % / 17%	2 (2,1%)	10 (3%)	12 (3%)
Etelä-Karjala 75% / 25%	1 (1%)	3 (1%)	4 (1%)
Pohjois-Karjala 60% / 40%	2 (2,1%)	8 (2%)	10 (2%)
Etelä-Savo 54% / 46%	4 (4,1%)	9 (3%)	13 (3%)
Pohjois-Savo 85% / 15%	2 (2,1%)	18 (5%)	20 (4%)
Keski-Suomi 71% / 29%	3 (3,1%)	21 (6%)	24 (5%)
Etelä-Pohjanmaa 59% / 41%	4 (4,1%)	18 (5%)	22 (5%)
Pohjanmaa 55% / 45%	2 (2,1%)	9 (3%)	11 (2%)
Keski-Pohjanmaa 80% / 20%	1 (1%)	4 (1%)	5 (1%)
Pohjois-Pohjanmaa 73% / 27%	9 (9,3%)	24 (6%)	33 (7%)
Kainuu 57% / 43%	0 (0%)	7 (2%)	7 (2%)
Lappi 63% / 37%	3 (3,1%)	16 (5%)	19 (4%)
Yhteensä 100% / 100%	97 (100%)	358 (100%)	455 (100%)
Asuinalue	Miehet N, (%)	Naiset N, (%)	Yhteensä N, (%)
Kaupunkimainen (taajama)	74 (76%)	266 (74%)	340 (75%)
Maaseutumainen (haja-asutusalue)	23 (24%)	92 (26%)	115 (25%)
Yhteensä	97 (100%)	358 (100%)	455 (100%)

Ylioppilastutkinnon suorittaneita oli 52 prosenttia (Taulukko 7.). Peruskoulun tai keskikoulun oli suorittanut 41 prosenttia. Kolmella prosentilla ei ollut peruskoulun tai keskikoulun päättötodistusta. He kuuluivat vanhimpien ikäryhmään (50–64-vuotiaat). Kyselyyn vastanneista MS-tautiin sairastuneista 11 prosentilla ei ollut perusasteen jälkeistä ammatillista perustutkintoa. Ammatillinen perustutkinto oli 37 prosentilla. Opistotasaisen tutkinnon tai ammattikorkeakoulututkinnon oli suorittanut 39 prosenttia ja yliopistotasaisen tutkinnon 20 prosenttia

TAULUKKO 7. MS-tautia sairastavien koulutus (N, %). Ammattikoulutukseen oli mahdollisuus valita useampi vaihtoehto.

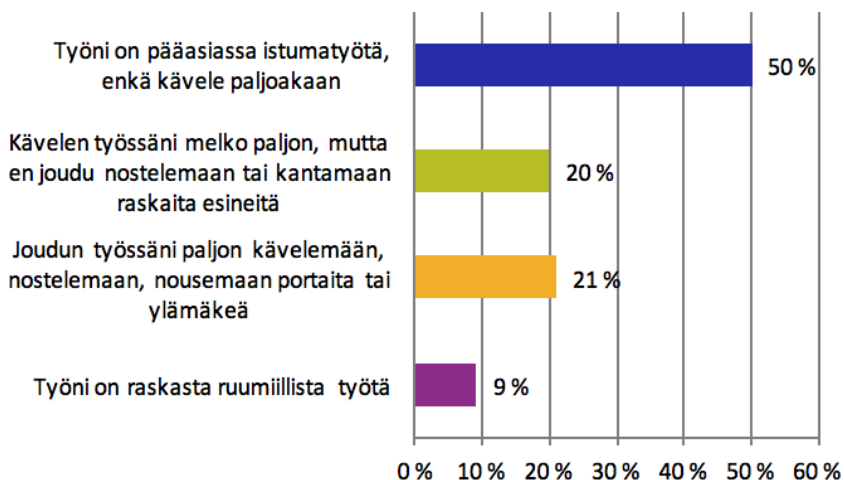
Peruskoulutus	Miehet N, (%)	Naiset N, (%)	Yhteensä N, (%)
Vähemmän kuin keskikoulu tai peruskoulu	7 (7%)	6 (2%)	13 (3%)
Keskikoulu tai peruskoulu	46 (47%)	140 (39%)	186 (41%)
Osa lukiota tai lukion päättötodistus	4 (4%)	14 (4%)	18 (4%)
Ylioppilas	40 (41%)	198 (55%)	238 (52%)
Yhteensä	97 (100%)	358 (100%)	455 (100%)
Ammattikoulutus	Miehet N, (%)	Naiset N, (%)	Yhteensä N, (%)
Ei ammattikoulutusta	8 (8%)	20 (6%)	28 (6%)
Ammattikurssit tai vastaava	9 (9%)	31 (9%)	40 (9%)
Ammatillinen perustutkinto	41 (42%)	130 (36%)	171 (37%)
Ammatillinen opistotutkinto tai ammattikorkeakoulututkinto	27 (28%)	150 (42%)	177 (39%)
Yliopisto- tai ylempi ammattikorkeakoulututkinto	20 (21%)	71 (20%)	91 (20%)

MS-tautia sairastavista henkilöistä, jotka olivat työssä tai olivat joskus olleet työssä (N=450) lähes kolmannes (30 %) toimi palvelu-, myynti- tai hoitotyössä (Kuva 4.). Toimisto- ja asiakaspalvelutyössä oli viidennes (20 %), asiantuntijana toimi 17 prosenttia ja yrittäjinä 7 prosenttia kyselyyn vastanneista. Kohtaan muu työntekijä (9 %) olivat vastanneet ne henkilöt, joiden työttehtävät eivät sopineet mihinkään alla mainittuihin luokkiin, esimerkiksi ostaja, musiikkiopiston soitonopettaja ja jätekeskuksen työntekijä.



KUVA 4. Kaikkien vastanneiden pääasiallinen työtehtävä, jotka olivat työssä tai olivat joskus olleet työssä (%).

Työssä (N=268) olevia pyydettiin valitsemaan parhaiten omaa työtehtävää kuvaava vaihtoehto (Kuva 5.). Työssä olevista puolella oli istumatyö (50 %), viidenneksen (20 %) työssä oli kävelemistä melko paljon ja 21 prosentin työssä oli paljon kävelemistä, nostelemista tai portaiden nousua. Raskasta ruumiillista työtä teki 9 prosenttia.



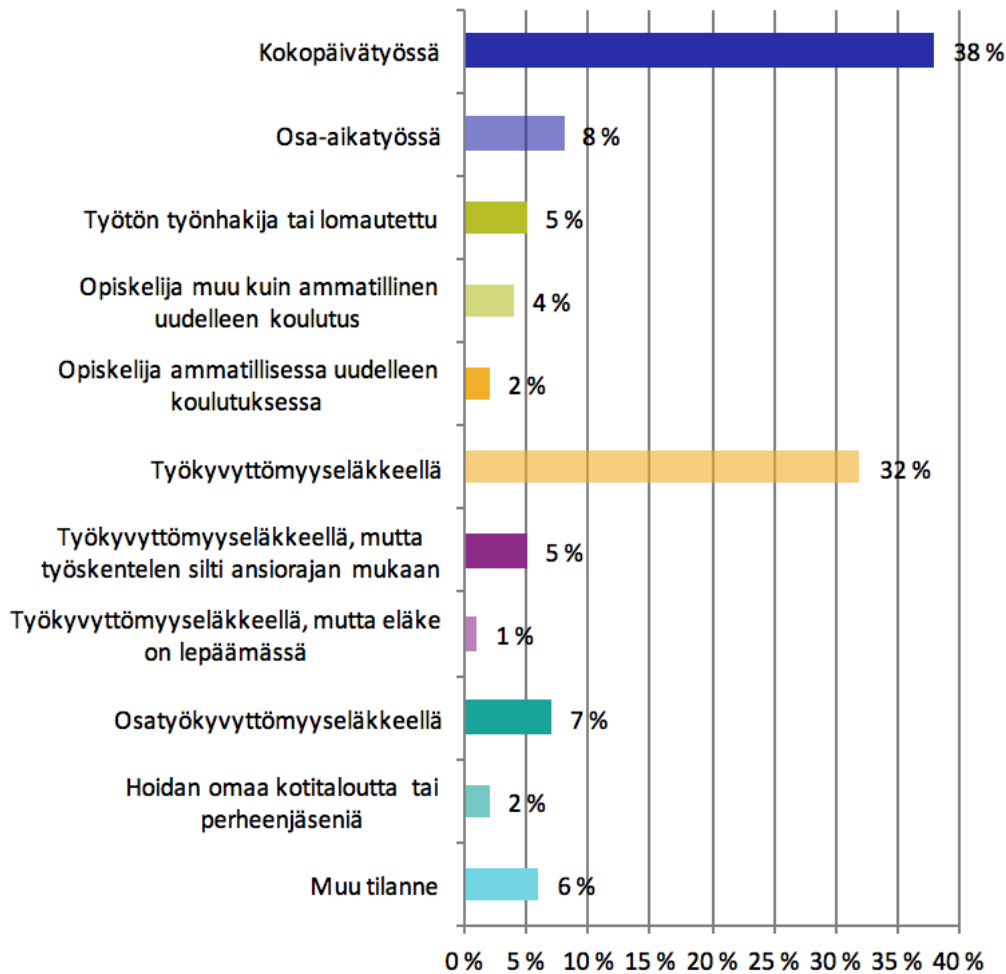
KUVA 5. Työtehtävien kuvaus työssä olevilla (%)

Tähän tutkimukseen vastanneista työssä (N=268) olevista 70 prosentilla työsuhteet olivat vakinaisia, 21 prosentilla määräaikaista ja 9 prosenttia toimi yksityisyrittäjinä. (Taulukko 8.). Kokopäivä- tai osa-aikatyössä työskentelevien työnantajien koot henkilöstön lukumäärällä mitattuna jakaantuivat niin, että 35 prosenttia työskenteli alle 10 työntekijän työyhteisöissä, neljännes (25 %) 10–49 työntekijän työyhteisöissä ja 20 prosenttia 50–250 työntekijän työpaikoilla. Erittäin suurten työnantajien (yli 250 työntekijää) palveluksessa oli joka viides kyselyyn vastanneista (20 %).

TAULUKKO 8. Työssä olevien työsuhde ja työpaikan henkilöstön lukumäärä (N, %)

Työsuhde	N	Prosentti (%)
Vakinainen	187	70
Määräaikainen, yli vuoden	26	9
Määräaikainen, alle vuoden	32	12
Yksityisyrittäjä	23	9
Yhteensä	268	100
Työpaikan henkilöstön lukumäärä	N	Prosentti (%)
Alle 10 työntekijää	93	35
10–49 työntekijää	66	25
50–250 työntekijää	55	20
Yli 250 työntekijää	54	20
Yhteensä	268	100

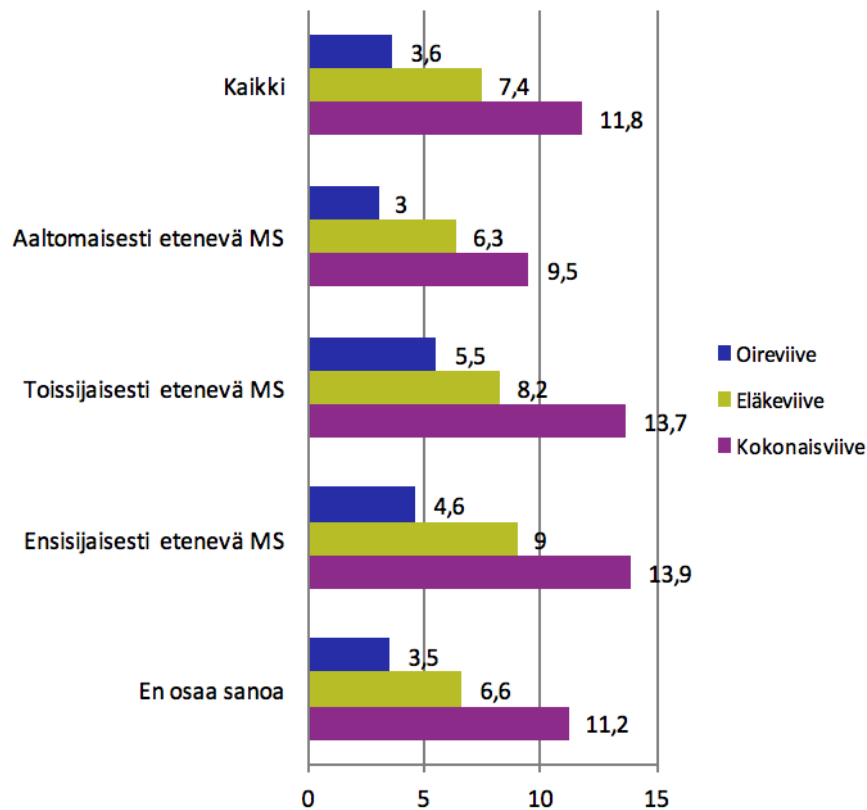
Kokopäivätyössä (Kuva 6.) MS-tautiin sairastuneista oli 38 prosenttia (N=173) ja osa-aikatyössä 8 prosenttia (N=35). Työkyvyttömyyseläkkeellä ilmoitti olevansa 32 prosenttia (N=145) ja osatyökyvyttömyyseläkkeellä 7 prosenttia (N=34) vastanneista. Ammatillisessa uudelleen koulutuksessa oli 2 prosenttia (N=8) MS-tautia sairastavista, mutta muussa koulutuksessa ilmoitti olevansa 4 prosenttia (N=19). Ryhmään ”muu tilanne” kuuluvia oli 6 prosenttia (N=28). Tähän ryhmään kuului muita eri elämäntilanteissa olevia ihmisiä, esimerkiksi kuntoutustukea, sairaspäivärahaa, vanhuuseläkettä saavat sekä äitiyslomalla/hoitovapaalla olevat. Työssä (N=268) olevista 69 prosenttia oli kokopäivätyössä ja 31 prosenttia osa-aikatyössä.



KUVA 6. MS-tautia sairastavien työllisyystilanne (%). Kysymykseen oli mahdollista valita useampia vaihtoehtoja.

Oireviive (Kuva 7.) eli ensimmäisistä oireista MS-diagnosiin kului aikaa noin 3,6 vuotta (keskihajonta 5,0). Taudin diagnoosista 7,4 vuoden (keskihajonta 6,8) kuluttua siirryttiin eläkkeelle (eläkeviive). Kokonaisviive kuvaa sitä aikaa, joka kului ensimmäisistä oireista eläkkeelle jäämiseen. Kokonaisviive oli keskimäärin 11,8 vuotta (keskihajonta 8,4).

Kyselyyn vastanneilla 18–29-vuotiailla oireviive oli 1,4 vuotta (keskihajonta 1,7), 30–39-vuotiailla 2 vuotta (keskihajonta 2,5), 40–49-vuotiailla 3,2 vuotta (keskihajonta 4,2) ja 50–64-vuotiailla 5,2 vuotta (keskihajonta 6,2). Kokopäivä- tai osa-aikatyössä olevilla MS-diagnoosin saamisesta oli kulunut aikaa keskimäärin 11 vuotta (keskihajonta 7 vuotta).



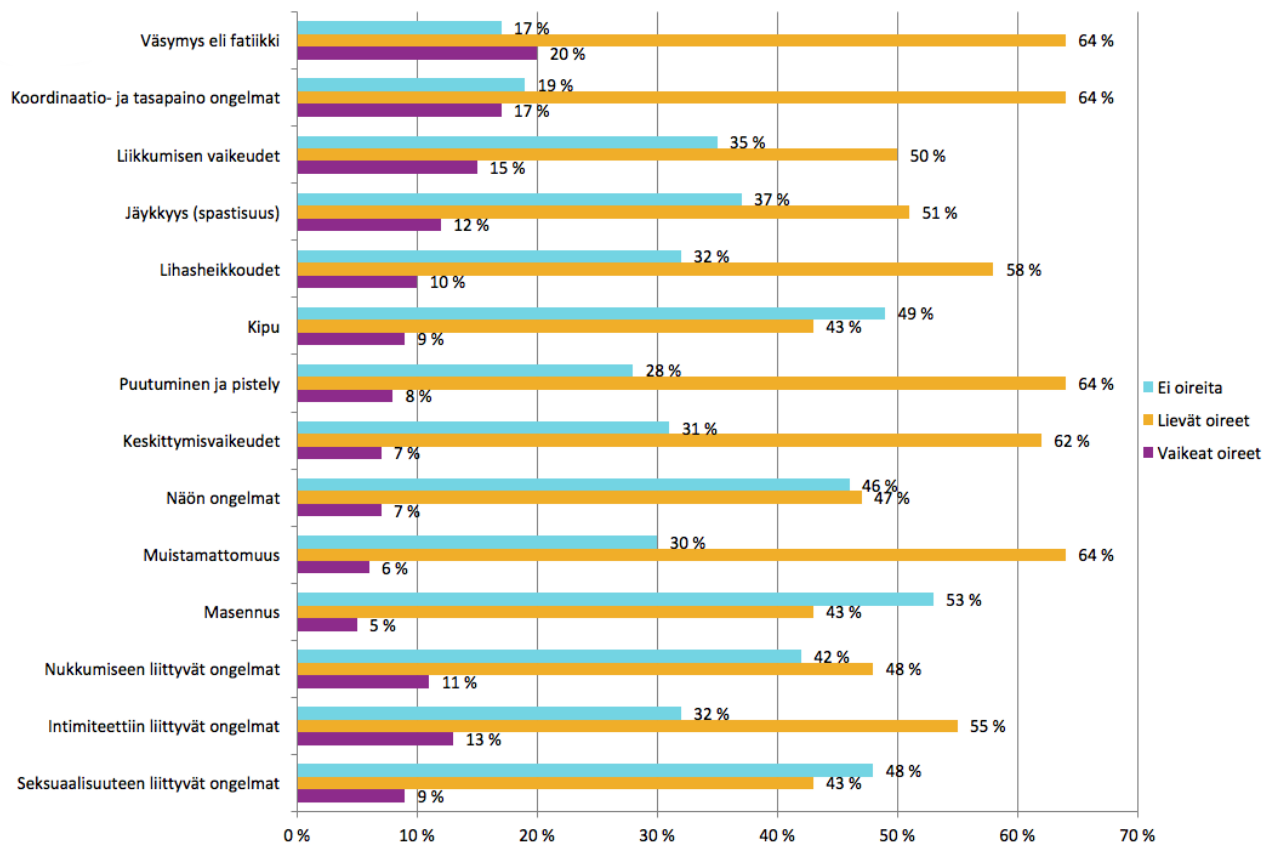
KUVA 7. Oire-, eläke- ja kokonaisviiveet (vuosi)

MS-taudissa erotetaan kolme päämuotoa sairauden etenemistapojen mukaan. Aaltomaisesti etenevä MS-tauti (Taulukko 9.) oli yleisin muoto (61 %). Kohdan ”En osaa sanoa” oli 455 kyselyyn vastanneista valinnut 13 prosenttia. Tähän kohtaan vastanneet eivät olleet joko itse tietäneet tai lääkäri ei ollut määritellyt, mikä tautimuoto oli kyseessä.

TAULUKKO 9. MS-taudin muoto ja sairastavien osuus (N, %)

Tautimuoto	Miehet N, (%)	Naiset N, (%)	Kaikki N, (%)
Aaltomaisesti etenevä MS	46 (47%)	233 (65%)	279 (61%)
Toissijaisesti etenevä MS	22 (23%)	55 (15%)	77 (17%)
Ensisijaisesti etenevä MS	13 (13%)	28 (8%)	41 (9%)
En osaa sanoa	16 (17%)	42 (12%)	58 (13%)
Yhteensä	97 (100%)	358 (100%)	455 (100%)

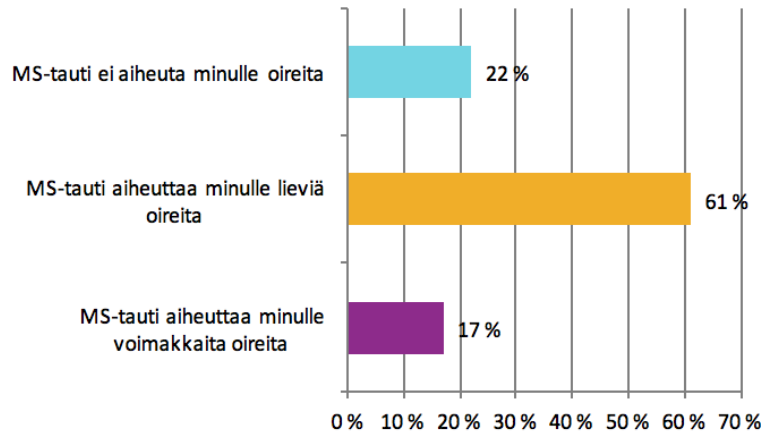
Kyselyyn vastanneet (N=455) kokivat MS-tautiin liittyviä oireita alla olevan kuvan mukaisesti (Kuva 8.). Suurimmalla osalla oireet olivat lieviä. Oireettomiksi kokivat itsensä masennusoireissa (53 %), kipuoireissa (49 %) ja seksuaalisuuteen liittyvissä ongelmissa (48 %) vastanneista. Lieviä oireita koettiin väsymyksessä (64 %), koordinaatio- ja tasapaino-ongelmissa (64 %), puutumissa ja pistelyssä (64 %) sekä muistamattomuudessa (64 %). Eniten vaikeita oireita aiheutti vastanneiden mukaan väsymys (20 %), koordinaatio- ja tasapaino-ongelmat (17 %) ja liikkumisen vaikeudet (15 %).



KUVA 8. MS-taudin aiheuttamat oireet (%)

MS-tautiin liittyvien jokaisen oireen kokemisessa (Liite 3.) oli tilastollisesti merkitsevä ero ($p < 0,05$) työssä (N=268) ja ei työssä (N=187) olevien välillä. Työssä olevien MS-tautiin liittyvien oireiden kokeminen oli vähäisempää.

Kaikilta vastanneilta (N=455) tiedusteltiin miten vaikeina he kokevat MS-taudin aiheuttamat oireet tällä hetkellä. Enintään lieviä oireita (Kuva 9.) koki vastanneista 83 prosenttia ja heistä oireettomia oli viidennes (22 %). Voimakkaita oireita oli 17 prosentilla.



KUVA 9. MS-taudin aiheuttamien oireiden kokeminen (%)

Vastanneista (N=455) vain ensilinjan lääkkeitä (Avonex, Betaferon, Extavia, Plegridy, Rebif, Copaxone, Tecfidera tai Aubagio) käytti 44 prosenttia ja vain toisen linjan lääkkeitä (Lemtrada, Gilenya, Tysabri) 16 prosenttia (Taulukko 10.). Vain oireen mukainen lääkitys oli käytössä 7 prosentilla. Heillä oli ainoastaan erilaisia oireita helpottavia lääkkeitä, muun muassa vapinaa helpottavia ja lihaksia rentouttavia lääkkeitä, lihasjäykkyyden ja lihaksen toistuvan supistelun helpottamiseksi tarkoitettuja lääkkeitä sekä immuunijärjestelmään vaikuttavia lääkkeitä. Vastanneista 33 prosenttia ei käyttänyt taudin kulkuun tai oireisiin vaikuttavia lääkkeitä.

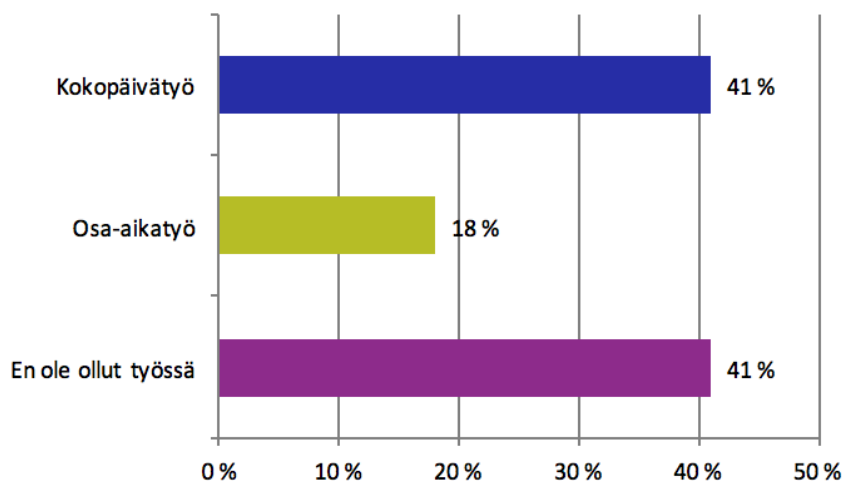
TAULUKKO 10. Vain MS-taudin kulkuun tai vain oireisiin vaikuttavat lääkkeet (N, %)

Lääkkeet	Miehet N, (%)	Naiset N, (%)	Yhteensä N, (%)
Vain ensilinjan lääkkeet	44 (45%)	157 (44%)	201 (44%)
Vain toisen linjan lääkkeet	12 (12%)	62 (17%)	74 (16%)
Vain oireen mukaiset lääkkeet	7 (7%)	23 (6%)	30 (7%)
Ei lääkitystä	34 (35%)	116 (32%)	150 (33%)
Yhteensä	97 (100%)	358 (100%)	455 (100%)

MS-tauti ei ollut aina ainoa pitkäaikaissairaus vastanneilla. Kyselyyn vastanneista 42 prosenttia (N=191) ilmoitti sairastavansa jotakin muuta kroonista sairautta. Yleisin pitkäaikaissairaus oli verenpainetauti 26 prosenttia (N=46). Kilpirauhasen vajaatoimintaa oli 15 prosentilla (N=28) ja astmaa 13 prosentilla (N=24). Neurologisista sairauksista migreeniä oli 6 prosentilla (N=12) ja epilepsiaa 3 prosentilla (N=5). Työssä (N=268) olevista 38 prosentilla oli jokin krooninen sairaus. Ei työssä (N=187) olevista 48 prosenttia kertoi sairastavansa jotakin muuta kroonista sairautta.

8.2 MS-TAUTIA SAIRASTAVIEN TYÖELÄMÄÄN SIOJITUMINEN

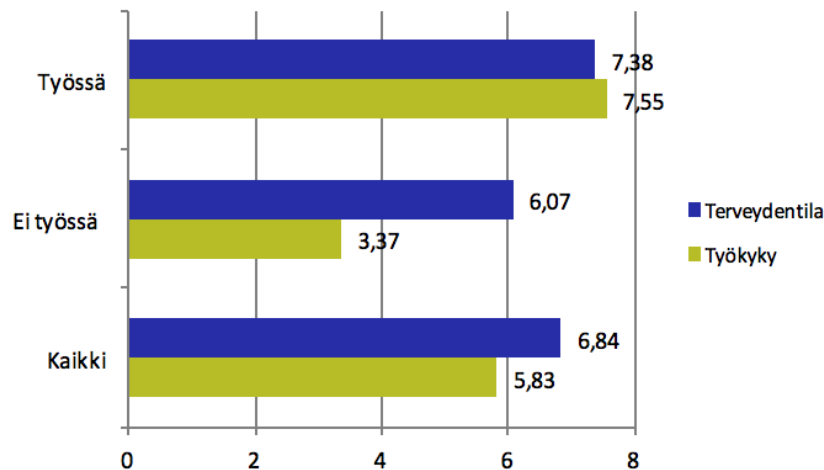
Kyselyyn vastanneista (N=455) viimeisen 12 kuukauden aikana työssä (Kuva 10.) oli ollut (N=268) yli puolet (59 %). Työstä poissa (N=187) olevien osuus oli 41 prosenttia.



KUVA 10. Pääasiallinen toiminta viimeisen 12 kuukauden aikana (%)

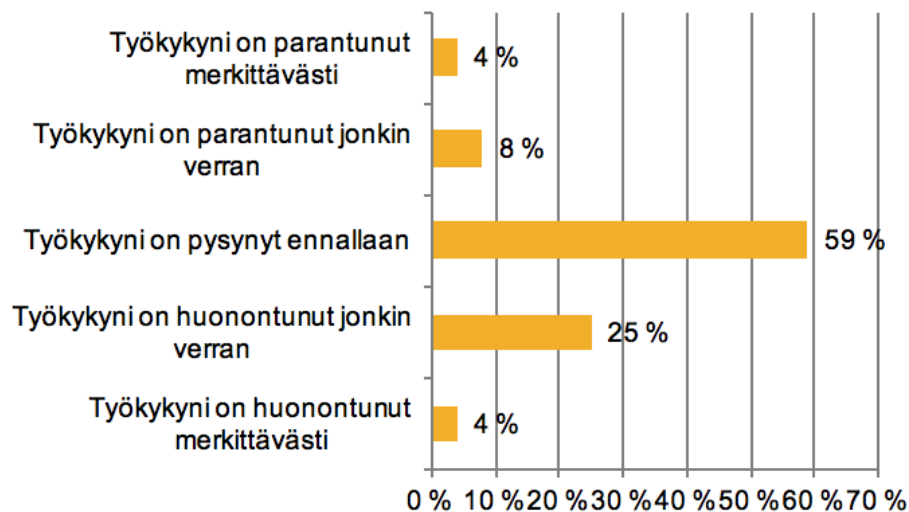
Kaikki vastanneet (N=455) olivat itse arvioineet nykyisen työkykynsä ja tämänhetkisen terveydentilansa (Kuva 13.) asteikolla nollasta kymmeneen (0=huonoin mahdollinen, 10=paras mahdollinen). Kun kaikkia kyselyyn vastanneita pyydettiin arvioimaan nykyistä työkykyä, muodostui työkyvyn keskiarvoksi 5,83 (keskihajonta 3,14). Vastaavalla mittarilla arvioitu tämän hetkisen terveydentilan keskiarvo oli 6,84 (keskihajonta 1,85).

Työssä (N=268) olevien työkyky ja terveydentila olivat samanlaisella asteikolla mitattuna parempia, kuin ei työssä (N=187) olevien (Kuva 11.). Työkyvyn keskiarvoksi tuli 7,55 (keskihajonta 1,74) ja nykyisen terveydentilan keskiarvoksi 7,38 (keskihajonta 1,69). Vastaavat keskiarvot ei työssä olevilla olivat työkyvystä 3,37 (keskihajonta 3,05) ja terveydentilasta 6,07 (keskihajonta 1,82). Tässä tutkimuksessa täyttä työkyvyttömyyseläkettä (N=145) saavat antoivat omalle työkyvylle arvion 2,7 (keskihajonta 2,61) ja osatyökyvyttömyyseläkettä (N=34) saavat 6,21 (keskihajonta 2,06).



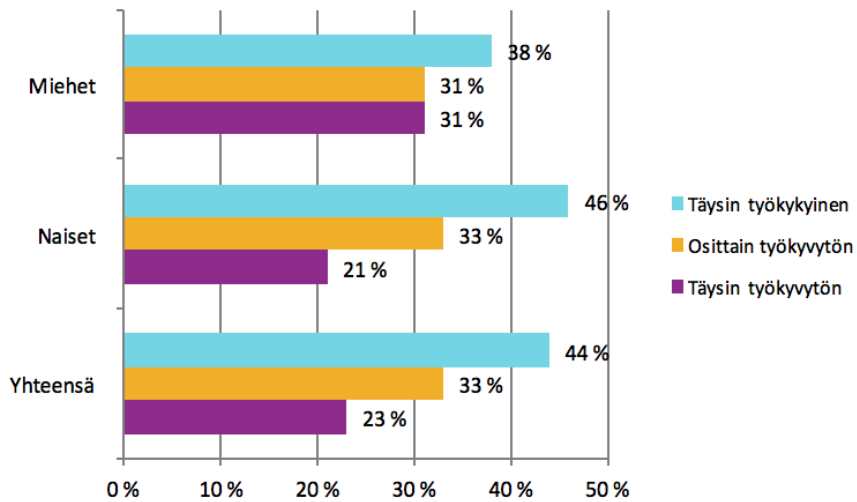
KUVA 11. Arvio nykyisestä terveystilasta ja työkyvystä

Työssä olevilta tiedusteltiin, miten he arvioivat oman työkykynsä kehittyneen viimeksi kuluneiden 12 kuukauden aikana (Kuva 12.). Yli puolet arvioi oman työkykynsä pysyneen ennallaan (59 %) ja 12 prosenttia vastanneista arvioi oman työkykynsä parantuneen vähintään jonkin verran. Työkyky oli huonontunut jonkin verran neljänneksellä (25 %) ja ainoastaan 4 prosentilla työkyky oli huonontunut merkittävästi.



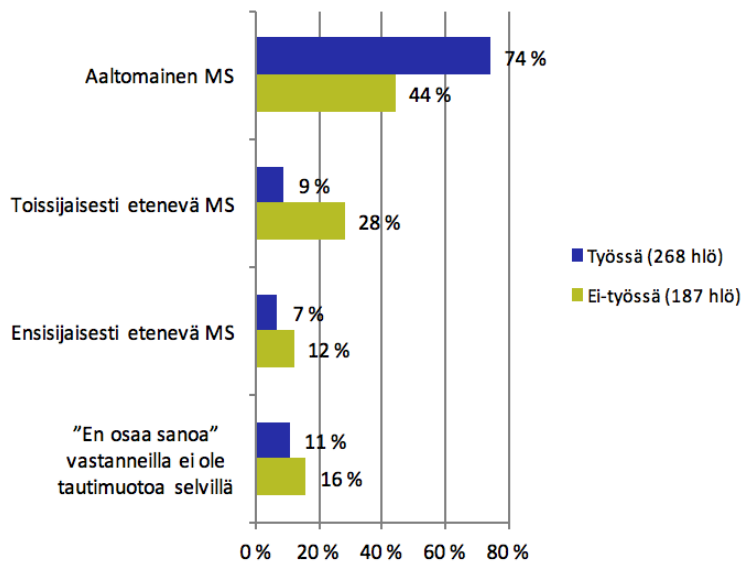
KUVA 12. Työssä olevien oma arvio työkyvyn kehittämisestä viimeisen 12 kuukauden aikana (%)

Kaikkia kyselyyn vastanneita (N=455) pyydettiin arvioimaan omaa työkykyä riippumatta siitä, olivatko he ansiotyössä vai ei (Kuva 13.). Täysin tai osittain työkykyiseksi koki miehistä 69 prosenttia ja naisista 79 prosenttia. Täysin työkyvyttömiä oli miehistä kolmannes (31 %) ja naisista viidennes (21 %).



KUVA 13. MS-tautia sairastavien oma arvio työkyvystä (%)

Seuraavassa kuvassa (Kuva 14.) esitetään työssä olevat (N=268) ja ei työssä olevat (N=187) MS-tautia sairastavat eri tautimuotojen mukaan. Suurin osa työssä olevista sairasti aaltomaista MS-tautia (74 %). Toissijaisesti etenevä (28 %) ja ensisijaisesti etenevä (12 %) tautimuoto sekä ryhmä ”En osaa sanoa” (16 %) oli yleisempi ei työssä olevilla.



KUVA 14. Työssä olevat ja ei työssä olevat MS-tautia sairastavat eri tautimuotojen ja ”En osaa sanoa” ryhmän mukaisesti (%).

8.3 MS-TAUTIA SAIRASTAVIEN TYÖN TEKEMISEEN VAIKUTTAVIA TEKIJÖITÄ

Faktoriansalyysi tehtiin kysymykselle 22 (Liite 1.), joka sisälsi 14 erilaista MS-tautiin liittyvää Likert-asteikollista oiretta. Analyysissä käytettiin Maximum Likelihood menetelmää. Analyysin yhteydessä tehtiin vinokulmainen rotaatio (Direct Oblimin), jolloin rotaatiossa minimoitiin latausten väliset ristitulot. Kaiserin testi (0,889) ja Bartlettin sväärisyystesti ($p < 0,0001$) osoittivat, että korrelaatiomatriisi oli sovelias faktoriansalyysiin. Kaikki oireet tulivat mukaan analyysiin, koska minkään oireen lataus ei jäänyt raja-arvon (0,30) alle. Faktoriansalyysissä olivat mukana kaikki vastanneet (N=455).

MS-tautiin liittyvät 14 eri oiretta jakaantuivat kolmeen eri oireiden kokemista kuvaavaan faktoriin (Taulukko 11.), jotka olivat lihasten ja hermoston oireet, kognitiiviset oireet ja kipuoireet.

TAULUKKO 11. MS-tautiin liittyvien keskeisten oireiden jakautuminen faktoriansalyysissä

Faktori ja siihen kuuluva osio	Lataus
Lihaksiston ja hermoston oireet (alpha=0,885)	
Liikkumisen vaikeudet	0,993
Lihasteikkoudet	0,879
Jäykkäisyys (spastisuus)	0,785
Koordinaatio- ja tasapaino-ongelmat	0,732
Virtsaamiseen ja ulostamiseen liittyvät ongelmat	0,483
Seksuaalisuuteen liittyvät ongelmat	0,429
Kognitiiviset oireet (alpha=0,788)	
Muistamattomuus	0,878
Keskittymisvaikeudet	0,838
Väsymys eli fatisia	0,578
Ongelmat näössä	0,420
Masennus	0,385
Kipuoireet (alpha=0,665)	
Nukkumiseen liittyvät ongelmat	0,742
Kipu	0,469
Puutuminen ja pistely	0,330

Täysin työkykyisten, osittain työkyvyttömien ja täysin työkyvyttömien välillä oli eroja siinä, miten ke kokivat faktorianalyyssissä saatuja oirekokonaisuuksia (Taulukko 12.). Oireiden keskiarvot tulivat viisiportaisesta Likert-asteikollisesta mittarista (1= Ei oireita, 2=Oireet lieviä, 3=Oireet melko vaikeita, 4=Oireet vaikeita, 5=Oireet erittäin vaikeita).

Tässä tutkimuksessa lihasten ja hermoston oireiden kokemisessa oli jokaisen vaihtoehdon välillä tilastollisesti merkitsevä ero (Taulukko 12.). Vähiten oireita oli heillä, jotka olivat täysin työkykyiseksi itsensä arvioineet ja seuraavaksi eniten oireita oli niillä vastanneilla, jotka olivat osittain työkyvyttömäksi itsensä arvioineet. Eniten lihasten ja hermoston oireita oli niillä, jotka arvioivat itsensä täysin työkyvyttömäksi.

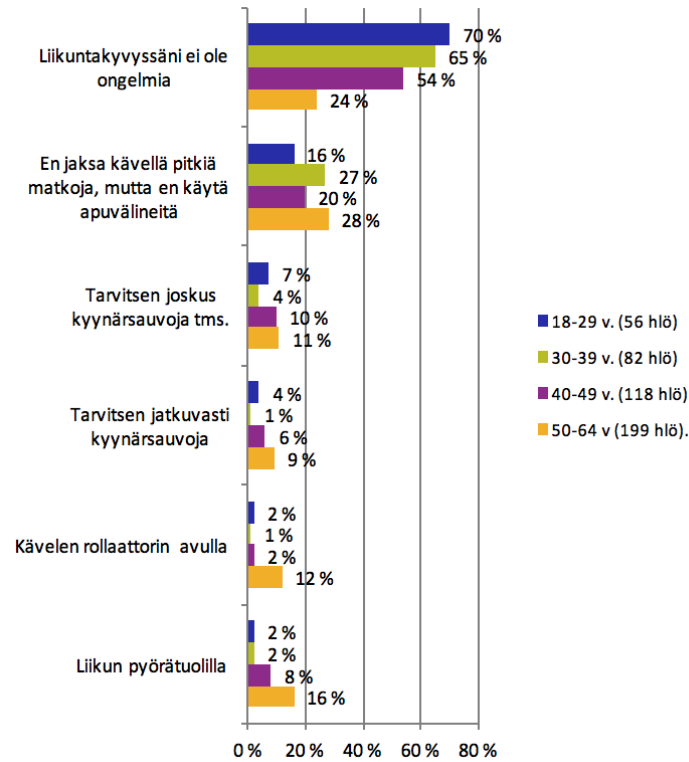
Kognitiivisten oireiden kohdalla (Taulukko 12.) tilastollisesti merkitsevä ero oli täysin työkykyisen ja osittain työkyvyttömän välillä, joka tarkoitti sitä, että täysin työkykyisellä oli vähemmän kognitiivisia oireita. Samoin tilastollisesti merkitsevä ero oli täysin työkykyisen ja täysin työkyvyttömän välillä, sillä täysin työkykyisellä oli vähemmän kognitiivisia oireita.

Kipuoireiden kokemisessa (Taulukko 12.) oli tilastollisesti merkitsevä ero täysin työkykyisen ja osittain työkyvyttömän välillä, mikä tarkoitti sitä, että täysin työkykyisellä oli vähemmän kipuoireita. Samoin tilastollisesti merkitsevä ero oli täysin työkykyisen ja täysin työkyvyttömän välillä, jossa täysin työkykyisellä oli vähemmän kipuoireita.

TAULUKKO 12. MS-taudin oireiden esiintyminen täysin työkykyisillä, osittain työkyvyttömillä ja täysin työkyvyttömillä. Yksisuuntaisen varianssianalyysin tulos

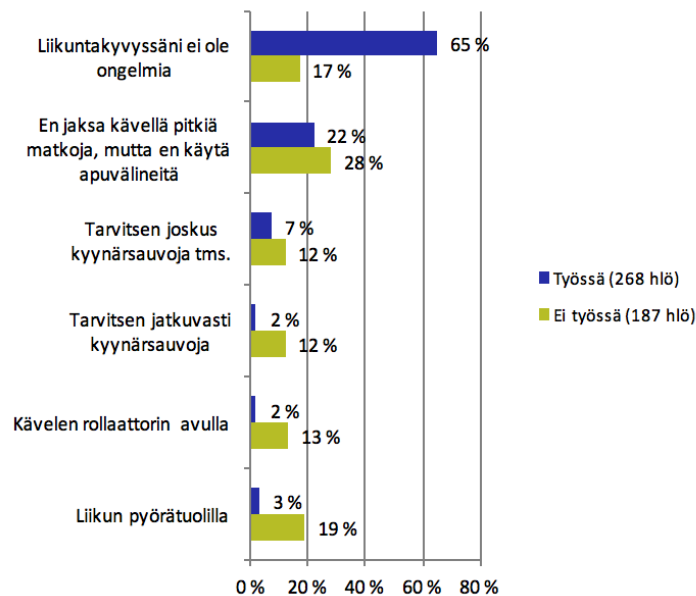
Oire	Täysin työkykyinen	Osittain työkyvytön	Täysin työkyvytön	F-suure	p-arvo
Lihasten ja hermoston oireet	1,62	2,30	2,88	115,87	0,000
Kognitiiviset oireet	1,67	2,24	2,32	53,39	0,000
Kipuoireet	1,64	2,12	2,28	33,79	0,000

Kaikista vastanneista (N=455), alle 30-vuotiaista 70 prosentilla, 30–39-vuotiaista 65 prosentilla ja 40–49-vuotiaista yli puolella (54 %) ei ollut ongelmia liikuntakyvyn suhteen (Kuva 15.). Yli 49-vuotiaista noin neljänneksellä (24 %) ei ollut liikuntakyvyssä mitään ongelmia ja 16 prosenttia ilmoitti tarvitsevansa liikkumiseensa pyörätuolia.



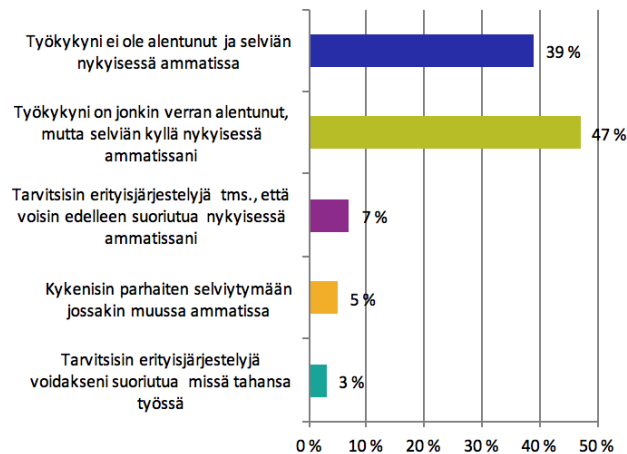
KUVA 15. Liikuntakyky ikäryhmittäin (%)

Työssä (N=268) olevista 65 prosentilla ei ollut ongelmia liikuntakyvyn suhteen (Kuva 16.). Lieviä ongelmia oli lähes kolmanneksella (29 %) ja säännöllisesti jotakin apuvälinettä käytti 7 prosenttia. Vastaavasti ei työssä (N=187) olevilla ei ollut liikuntakyvyssä ongelmia noin viidenneksellä (17 %), lieviä ongelmia oli 40 prosentilla ja säännöllisesti apuvälineitä käytti 44 prosenttia.



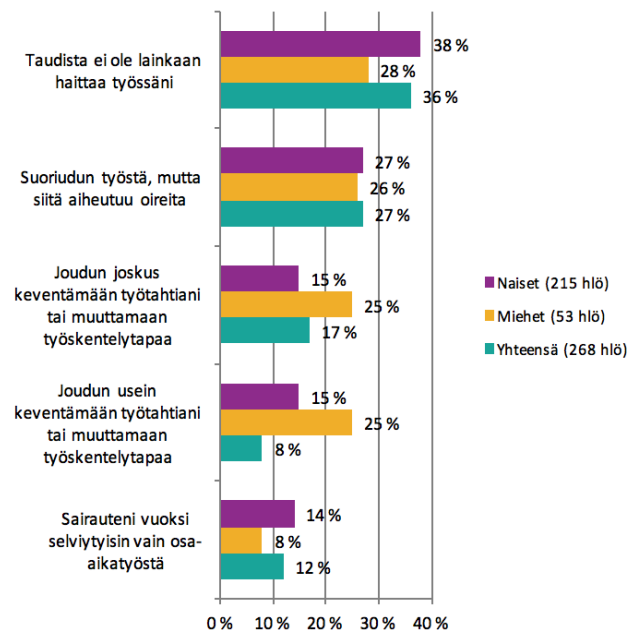
KUVA 16. MS-tautia sairastavien liikuntakyky työssä ja ei työssä olevilla (%)

Työssä (N=268) olevista MS-tautia sairastavista 86 prosenttia koki selviytyvänsä nykyisessä työssä, vaikka heistä 47 prosentilla työkyky oli jonkin verran alentunut (Kuva 17.). Niitä, jotka kokivat, että eivät suoriudu nykyisessä ammatissa ilman erityisjärjestelyjä tai selviytyisi parhaiten jossakin muussa ammatissa tai tarvitsisi erityisjärjestelyjä suoriutuakseen missä tahansa työssä oli 15 prosenttia. Tässä tutkimuksessa erityisjärjestelyjen tarpeellisuus työssä selviytymisen kannalta oli samanlaista kaikissa ikäryhmissä.



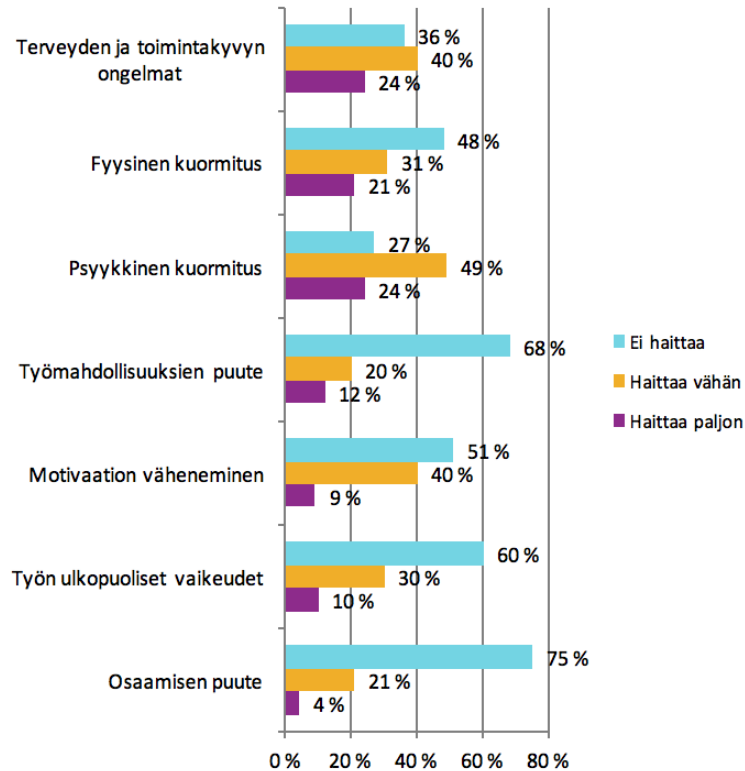
KUVA 17. Työssä olevien työtehtävistä suoriutuminen (%)

Työssä (N=268) olevilta tiedusteltiin ”Kuinka paljon MS-taudista on haittaa työssänne?” (Kuva 18.) Vastanneista 52 prosenttia koki sairauden jollakin tavalla haittaavan työskentelemistä ja 36 prosenttia koki, että MS-taudista ei ole mitään haittaa nykyisessä työtehtävässä. Sairauden vuoksi 12 prosenttia vastanneista pystyi omasta mielestään tekemään vain osa-aikatyötä.



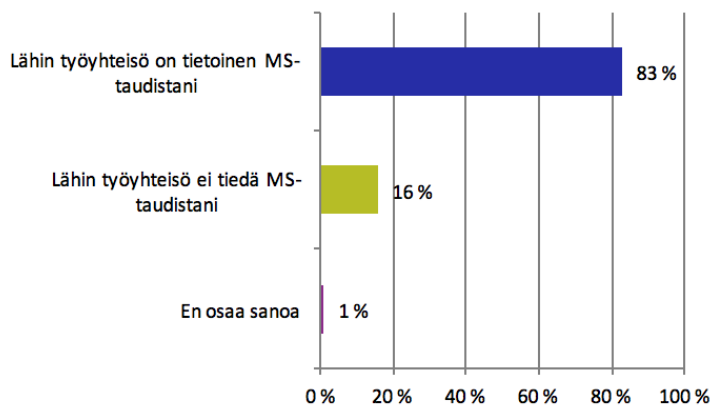
KUVA 18. MS-taudin aiheuttama haitta työssä olevilla (%)

Työssä (N=268) olevilta kysyttiin työelämää haittaavia tekijöitä (Kuva 19.). Vähiten haittaaviksi tekijöiksi koettiin osaamisen puute (75 %), työmahdollisuuksien puute (68 %) ja työn ulkopuoliset vaikeudet (60 %). Eniten haittaa aiheuttivat psyykinen kuormitus (24 %), terveyden ja toimintakyvyn ongelmat (24 %) ja fyysinen kuormitus (21 %). Motivaation väheneminen ei haittaa puolella (51 %), 40 prosentilla haittaa vähän ja 9 prosentilla haittaa paljon.



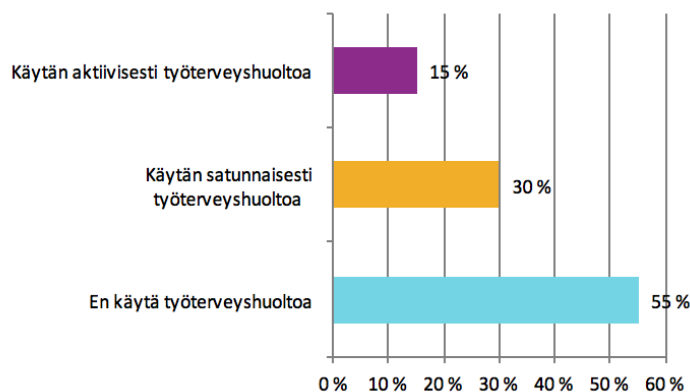
KUVA 19. Työelämän osallistumiseen vaikuttavat tekijät työssä olevilla (%)

Työssä olevien (N=268) lähin työyhteisö (Kuva 20.) oli varsin tietoinen sairaudesta (83 %). Vastanneista 16 prosentilla lähin työyhteisö ei tiennyt MS-taudista ja 1 prosenttia ei osannut sanoa, oliko lähimmällä työyhteisöllä tietoa sairaudesta. Prosenttiosuuksien vertailujen perusteella työsuhteella oli merkitystä siihen, tiesikö lähin työyhteisö sairaudesta. Määräaikaisissa työsuhteissa työskentelevät eivät kertoneet niin usein sairaudesta kuin vakinaisissa työsuhteissa olevat. Kaikissa työyhteisöissä määräaikaiset kertoivat harvemmin MS-taudistaan, mutta yli 50 henkilön työpaikoilla määräaikaisissa työsuhteissa työskentelevistä oli vain 61 prosenttia kertonut sairaudesta.



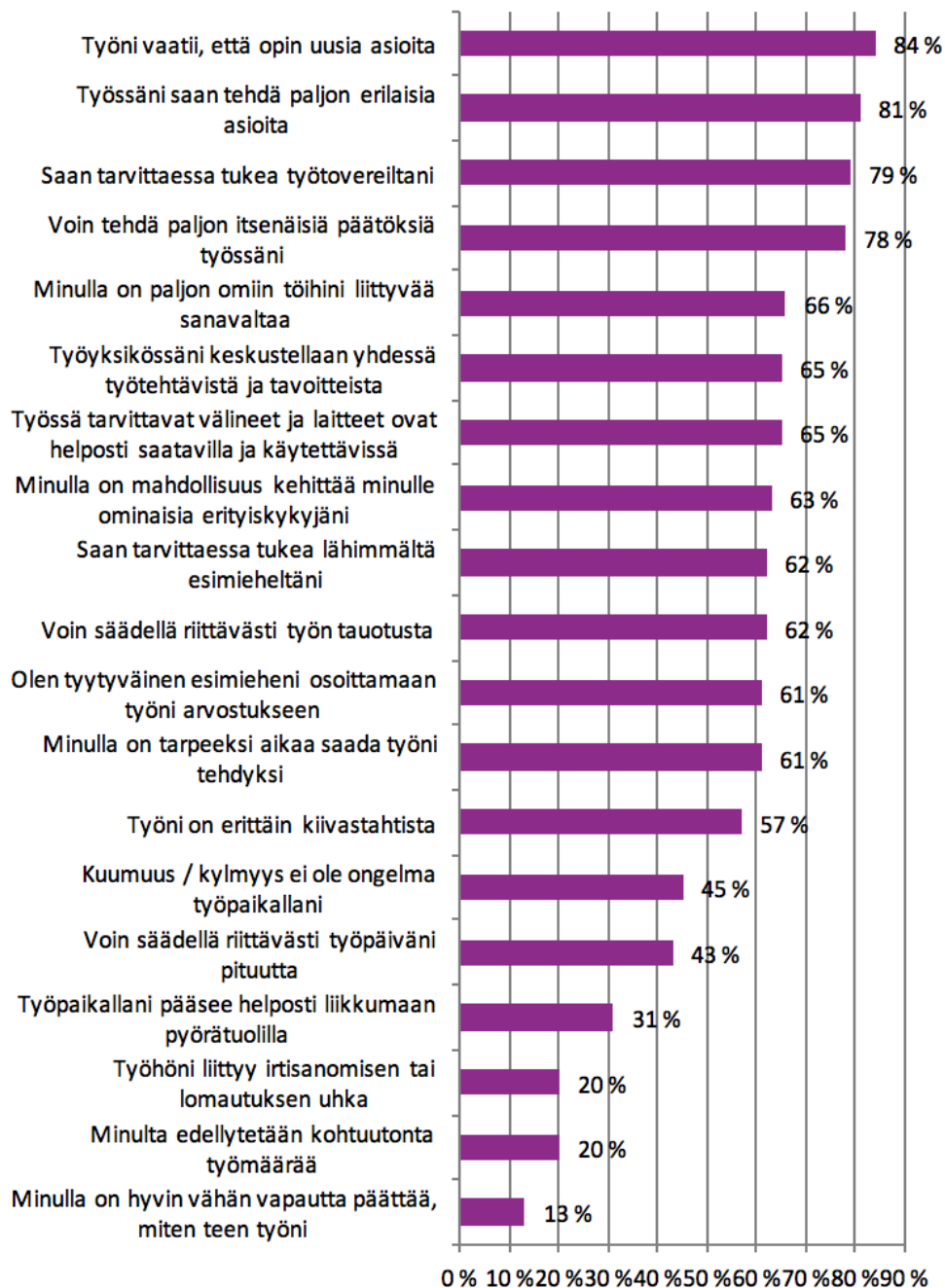
KUVA 20. Työssä olevien lähimmän työyhteisön tietoisuus MS-taudista (%)

Työssä (N=268) olevista vastanneista yli puolet ei käyttänyt työterveyshuoltoa MS-tautiin liittyvissä asioissa (55 %), satunnaisesti käytti lähes kolmannes (30 %) ja aktiivisesti 15 prosenttia (Kuva 21.). Jos mukaan otetaan kaikki, jotka ovat työssä tai ovat joskus olleet työssä (N=450), työterveyshuoltoa ei käyttänyt MS-tautiin liittyvissä asioissa (56 %).



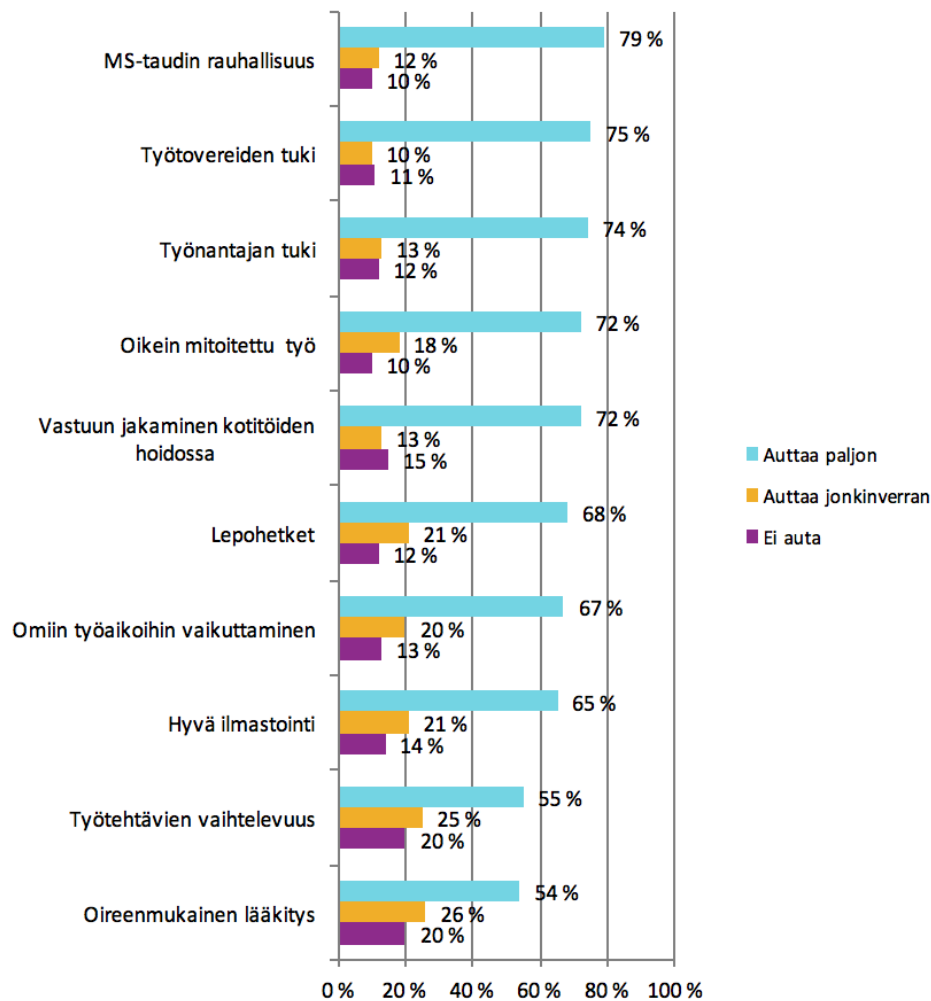
KUVA 21. Työterveyshuollon käyttäminen MS-tautiin liittyvissä asioissa työssä olevilla (%)

Alla olevaan kuvaan (Kuva 22.) on lueteltuna prosenttiosuudet suuruusjärjestyksessä työtä ja työolosuhteita kuvaavista väittämistä, joista työssä (N=268) olevat olivat jokseenkin tai täysin samaa mieltä. Eniten työssä olevilta kannatusta sai väittämä ”Työni vaatii, että opin uusia asioita”, josta oli jokseenkin tai täysin samaa mieltä 84 prosenttia vastanneista. Seuraavina tulivat ”Työssäni saan tehdä paljon erilaisia asioita” (81 %), ”Saan tarvittaessa tukea työtovereiltani” (79 %) ja ”Voin tehdä paljon itsenäisiä päätöksiä työssäni” (78 %). Vähiten jokseenkin tai täysin samaa mieltä väittämän kanssa ”Minulla on hyvin vähän vapautta päättää, miten teen työni” oli 13 prosenttia työssä olevista.



KUVA 22. Työtä ja työolosuhteita koskevat väittämät, joista työssä olevat ovat olleet jokseenkin tai täysin samaa mieltä (%)

Alla olevaan kuvaan (Kuva 23.) on lueteltuna 10 työntekoon tai työsuhteen säilymiseen vaikuttavaa tekijää kaikilla vastanneilla (N=450), jotka ovat työssä tai ovat olleet joskus työssä. Eniten työntekoon tai työsuhteen säilymiseen vaikutti MS-taudin rauhallisuus (79 %). Seuraavina tulivat työtovereiden tuki (75 %), työnantajan tuki (74 %), oikein mitoitettu työ (72 %) ja vastuun jakaminen kotitöiden hoidossa (72 %).

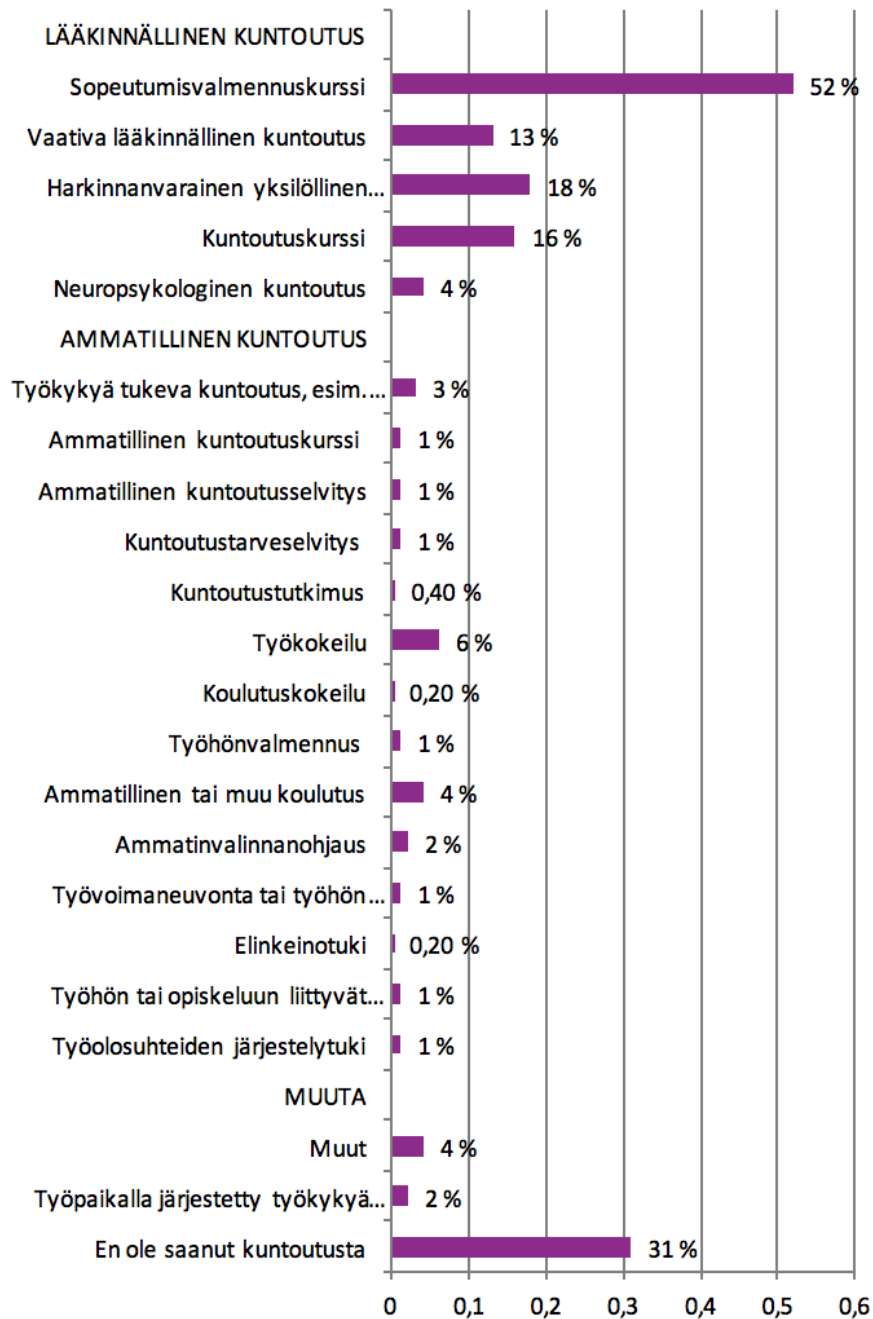


KUVA 23. Työntekoa tai työsuhteen säilymistä auttavat tekijät kaikilta vastanneilta, jotka ovat työssä tai ovat joskus olleet työssä (%)

8.4 MS-TAUTIA SAIRASTAVIEN KUNTOUTUKSEN TOTEUTUMINEN

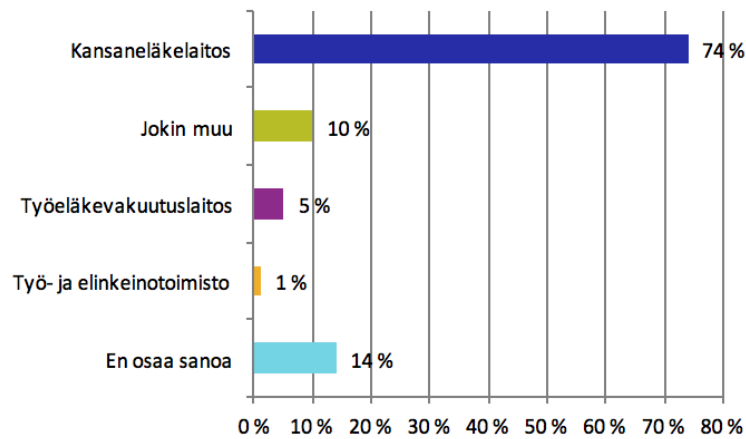
Kaikilta kyselyyn vastanneilta (N=455) tiedusteltiin, millaista MS-tautiin liittyvää kuntoutusta he ovat saaneet. Lääkinnällisen kuntoutus oli yleisin kuntoutusmuoto (Kuva 24.). Sopeutumisvalmennuskurssilla oli ollut MS-tautia sairastavista 52 prosenttia (N=236). Heillä diagnoosin saamisen ja ensimmäisen sopeutumisvalmennuskurssin välillä kului aikaa keskimäärin 3,1 vuotta (keskihajonta 4,8 vuotta). Harkinnan varaisessa yksilöllisessä kuntoutuksessa oli ollut 18 prosenttia, kuntoutuskurssilla 16 prosenttia, vaativassa lääkitymisessä kuntoutuksessa 13 prosenttia ja neuropsykologisessa kuntoutuksessa 4 prosenttia.

Vastanneista (Kuva 24.) 31 prosenttia (N=140) ei ollut saanut kuntoutusta. Heistä täysin työkykyisiksi itsensä koki 69 prosenttia, osittain työkykyisiksi 20 prosenttia ja täysin työkyvyttömiksi 11 prosenttia.



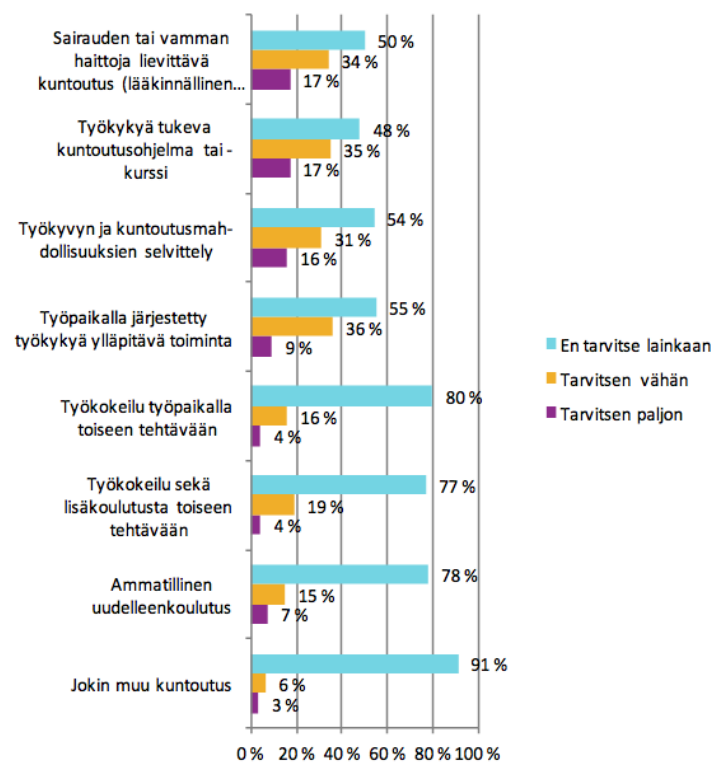
KUVA 24. Kuntoutukseen (MS-tautiin liittyvä) osallistuneiden henkilöiden määrä (%). Vastanneet ovat voineet merkitä useita vaihtoehtoja.

Kyselyyn vastanneista (N=315) oli ollut Kansaneläkelaitoksen järjestämässä (Kuva 25.) kuntoutuksessa 74 prosenttia. Suurin Kelan kustantamana kuntoutus oli sopeutumisvalmennuskurssit.



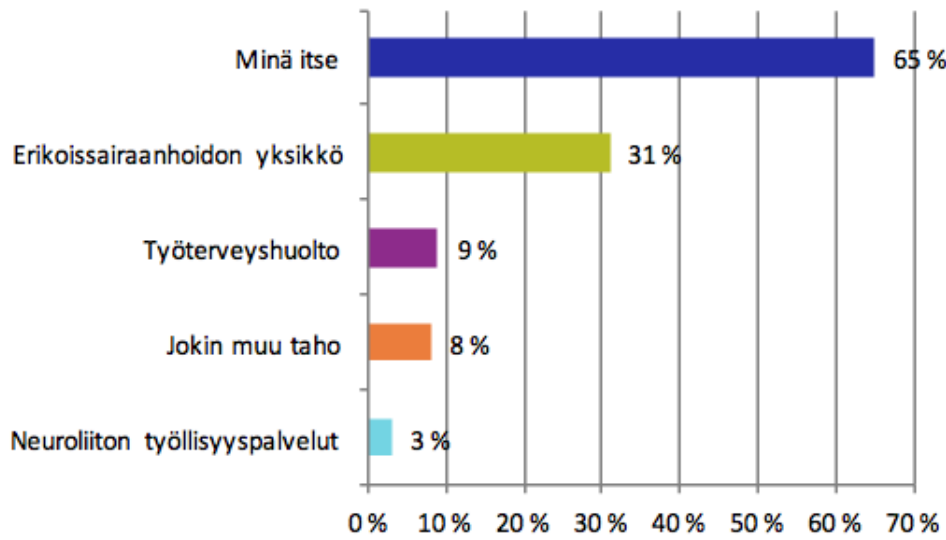
KUVA 25. Kuntoutuksen järjestäjätahot (%). Vastanneet ovat voineet valita useamman vaihtoehdon

Työssä (N=268) olevat (Kuva 26.) ovat arvioineet kuntoutusmuodot, joita he kokevat tarvitsevana paljon, vähän tai ei lainkaan. Sairauden tai vamman haittoja lievittää kuntoutusta vastanneista puolet (50 %) eivät kokeneet tarvitsevana lainkaan ja puolet (50 %) koki tarvitsevana vähintään vähän. Suurin osa ei koe tarvitsevana ammatillista kuntoutusta, esimerkiksi työkokeilua työpaikalla toiseen tehtävään (80 %), työkokeilua ja lisäkoulutusta toiseen tehtävään (77 %) ja ammatillista uudelleen koulutusta (78 %).



KUVA 26. Kuntoutuksen tarve työssä olevilla (%)

Kyselyyn vastanneet (N=315) merkitsivät aloitteellisimman tahon MS-kuntoutukseen hakeutumisessa (Kuva 27.). Vastanneista kaksi kolmasosaa (65 %) oli itse aloitteellisin, erikoissairaanhoidon yksikkö ehdotti kuntoutusta kolmannekselle (31 %), työterveyshuolto 9 prosentille ja Neuroliiton työllisyyspalvelut 3 prosentille. Ne, jotka olivat itse aloitteellisia kuntoutuksen suhteen, heistä noin kolmannes (30 %) koki olevansa työkykyisiä, osittain työkykyiseksi koki 40 prosenttia ja täysin työkyvyttömiksi koki itsensä 30 prosenttia.



KUVA 27. MS-kuntoutukseen hakeutumisen aloitteellisuus (%)



9 Pohdinta

9.1 TULOSTEN POHDINTA

9.1.1 Taustatiedot

Tähän tutkimukseen osallistuneet MS-tautia sairastavat työikäiset jakautuivat hyvin samansuuntaisesti, mitä aiempien tutkimusten ja tilastojen mukaan tiedetään (naiset 79 % vs. miehet 21 %). Kyselyyn vastanneiden keski-ikä oli 46 vuotta.

Suomessa MS-tautiin sairastuneiden esiintyvyydessä on eroja maan sisällä. Sairastuneita on enemmän länsiosissa kuin etelä- ja itäosissa. Suurin esiintyvyys on Etelä-Pohjanmaalla. (Käypä hoito-suositus 2015.) Myös tässä tutkimuksessa tuli esille sairauden epätasainen jakautuminen. Suurin osa vastanneista oli Etelä- ja Länsi-Suomesta.

Kyselyyn vastanneet MS-tautia sairastavat olivat hyvin koulutettuja. Ylioppilastutkinnon oli suorittanut 52 prosenttia. Ammatillisen koulutuksen osalta perusasteen jälkeinen tutkinto oli 89 prosentilla.

Laihon, Hopposen, Latvalan ja Rämön erityisryhmien työkykyä selvittäneen raportin (2010, 25) mukaan 41 prosenttia kyselyyn vastanneista vammaisista oli suorittanut vähintään toisen asteen koulutuksen. Kolmasosalla vastanneista oli ammattikorkeakoulu- tai yliopistotutkinto. Noin 25 prosentilla ei ollut peruskoulunjälkeistä tutkintoa.

MS-tautia sairastavien vertailu muihin vammaisryhmiin on siinä mielessä ongelmallista, että suurin osa MS-tautiin sairastuneista on työikäisiä aikuisia, jotka ovat jo suorittaneet ammatissa tarvittavia tutkintoja, eikä sairaus ole vielä koulutusvaiheessa asettanut rajoituksia.

MS-tautia sairastavat työskentelivät hyvin erilaisissa työtehtävissä, joista työssä olevista 70 prosentilla työsuhteet olivat vakinaisia. Määräaikaisia työsuhteita oli 21 prosentilla ja yrittäjänä toimii 9 prosenttia vastanneista.

9.1.2 Työelämään sijoittuminen

Tässä tutkimuksessa työllisten määrä oli hieman suurempi kuin Ala-Kauhaluoman ja Laurilan (2008, 51, 97) tutkimuksessa (46 % vs. 40 %), vaikka työllisyystilanne on ollut vuoden 2008 jälkeen huono. Se ei kuitenkaan näytä tämän tutkimuksen valossa vaikuttaneen MS-tautia sairastavien työllisyystilanteeseen.

Kokopäivä- tai osa-aikatyössä olevilla, MS-diagnoosin saamisesta oli kulunut aikaa keskimäärin 11 vuotta. Tämä kuvastaa sitä, että tauti etenee jokaisella sairastuneella yksilöllistä tahtia ja eläkkeelle siirtymisissä on hyvin paljon vaihtelua.

MS-tautiin sairastuneista työkyvyttömyyseläkkeellä oli 32 prosenttia. Vastaava luku Ala-Kauhaluoman ja Laurilan (2008, 51, 97) tutkimuksessa oli 45 prosenttia. Tässä tutkimuksessa työkyvyttömyyseläkkeellä oli 13 prosenttiyksikköä vähemmän. Osaltaan siihen ovat vaikuttaneet mahdollisesti diagnoosin parantuminen ja varhaisempi sairauden kulkuun vaikuttavan lääkehoidon aloittaminen, tehokkaampien lääkkeiden markkinoille tulo ja jäljellä olevan työkyvyn korostuminen eläkepääätöksissä.

Gouldin ja Kalivan raportin mukaan suurin osa kaikista työkyvyttömyyseläkeläisistä sai osatyökyvyttömyyseläkettä. Heistä kaksi kolmesta oli töissä joko satunnaisesti tai säännöllisesti. Henkilön kokemalla hyvällä työkyvyllä oli vahva yhteys työssäkäyntiin. (Gould & Kaliva 2010, 34, 37.)

Kyselyyn vastanneista työkyvyttömyyseläkettä saavista suurin osa oli täydellä työkyvyttömyyseläkkeellä. MS-tautia sairastavat olivat tämän aineiston perusteella hyvin vähän osatyökyvyttömyyseläkkeellä. Yksi syy voi olla, että osatyökyvyttömyyseläke ja ansioraja voivat jäädä niin alhaiseksi, ettei henkilö koe pärjäävänsä niistä yhteenlasketuilla tuloilla. Osatyökyvyttömyyseläke on mahdollinen vain työeläkkeissä, eli jos ei ole työeläkekertymää, sitä ei voi saada. Syynä voi olla myös, että ihmiset sinnittelevät niin kauan, että jäävät lopulta pitkälle sairauslomalle, minkä jälkeen työhön paluu edes osa-aikaisesti ei tunnu mielekkäältä. Osa-aikatyön järjestyminen voi olla myös vaikeaa, jolloin työnantajakin kannustaa hakeutumaan kokonaan eläkkeelle. Tulevaisuudessa mahdollisesti käy yhä useammalle niin, että vaikka haetaan täyttä työkyvyttömyyseläkettä, niin myönnetään vain osatyökyvyttömyyseläke. Tästä syystä on entistä tärkeämpää, että työpaikoilla osataan räätälöidä työtehtäviä osa-aikatyöhön sopivaksi.

Reilusti yli puolet (61 %) sairastaa aaltomaisesti etenevää MS-tautia. Mielenkiintoa herättää se vastaajien ryhmä, joka ei osannut sanoa, mihin kolmeen tautimuotoon heidän sairautensa kuuluu. Heitä oli kyselyyn vastanneista 13 prosenttia. Nämä vastaajat eivät itse tienneet tai lääkärinkään ei ollut määritellyt heidän tautimuotoa. Tätä ei voida tämän aineiston perusteella selittää diagnoosin tuoreudella, koska keskimääräisesti diagnoosin saamisesta oli kulunut aikaa 17 vuotta.

Suurin osa koko-aika- tai osa-aikatyötä tekevistä sairasti aaltomaisesti etenevää MS-tautia (74 %). Muiden tautimuotojen osuus työelämässä olevilla oli noin 10 prosentin luokkaa kussakin ryhmässä. Aaltomaisesti etenevän tautimuodon yleisyys tässä tutkimuksessa selittyy osaltaan sillä, että se on yleisin tautimuoto MS-tautiin sairastuneilla. Lisäksi ainoastaan tähän muotoon on saatavilla näyttöön perustuvia sairauden kulkuun vaikuttavia lääkkeitä.

MS-tautia sairastavilla esiintyi usein myös muita kroonisia sairauksia. Vastanneista 42 prosenttia ilmoitti sairastavansa jotakin muuta pitkäaikaissairautta MS-taudin lisäksi. Ala-Kauhaluoman ja Laurilan (2008, 97) tutkimuksessa vastaava luku oli 36 prosenttia. Yleisimmät muut sairaudet tässä tutkimuksessa olivat astma ja kilpirauhasenvajatoiminta. Kaikkiin vastanneisiin suhteutettuna, astmaa esiintyi 10 prosentilla ja kilpirauhasen vajaatoimintaa 6 prosentilla. Osuudet vastaavat koko väestössä astmaa ja kilpirauhasenvajatoimintaa sairastavien osuutta (Hengityслиitto 2017 & Mustajoki 2017).

Sairastuneiden iällä näyttäisi olevan tämän aineiston perusteella merkitystä oireviiveen kohdalla, eli mitä nuorempi ikäryhmä oli kysymyksessä, sitä vähemmän oli kulunut aikaa oireista diagnoosin saamiseen. Tämä kuvastaa ainakin hoitokäytäntöjen aktiivisuuden ja diagnosoinnin parantumista. Ala-Kauhaluoman ja Laurilan (2008, 98) tutkimuksessa on samankaltainen tulos oireviiveen osalta, mutta tässä tutkimuksessa oireviiveet olivat vielä vähän pienemmät jokaisen ikäryhmän kohdalla.

Ruutiaisen ym. (2015) mukaan MS-taudin takia jäätiin eläkkeelle keskimääräisesti 6,7 vuoden jälkeen diagnoosista. Ala-Kauhaluoman ja Laurilan (2008, 57) tutkimuksessa eläkeviive oli 5,9 vuotta. Kun sitä verrataan tähän aineistoon, oli eläkeviiveeseen tullut noin puolitoista vuotta lisää (7,5 vuotta). Mielenkiintoista ja positiivista oli tässä tutkimuksessa työssä olevat. Heillä MS-tautidiagnoosista oli kulunut keskimäärin 11 vuotta ja he olivat edelleen kokopäivä- tai osa-aikatyössä. Diagnoosin jälkeen pisimmillään yhdellä henkilöllä oli työvuosia takanaan 32 vuotta ja yli 20 vuotta työssä olleita oli 32 henkilöä. Suuri hajonta kertoo MS-taudin hyvin yksilöllisestä kulusta.

MS-taudin oireita voi esiintyä eri puolilla kehoa ja niiden määräytyminen riippuu siitä, missä kohtaa keskushermostoa tulehduspesäkkeet ja muut sairaudesta johtuvat vauriot ovat. MS-tautiin liittyvästä uupumuksesta (fatiikki) kärsi kyselyyn vastanneista 84 prosenttia ja näistä 20 prosentilla oireet olivat vaikeat. Ala-Kauhaluoman ja Laurilan (2008, 58) tutkimus antoi hyvin samantapaisia tuloksia. Silloin uupumuksen oireet koki vaikeiksi 23 prosenttia vastanneista. Heine ym. (2015, 2), Ala-Kauhaluoma ja Laurila (2008, 14) sekä Johnson (2008, 72) ovat todenneet, että uupumuksella voi olla merkittävä vaikutus sairastuneen elämälaatuun, työkykyyn ja ennen aikaiseen eläköitymiseen.

Yli 80 prosenttia MS-tautia sairastavista koki, että tauti aiheutti heille vain enintään lieviä oireita, joista reilut 20 prosenttia oli oireettomia. Koska suurin osa kyselyyn vastanneista oli oman arviionsa mukaan lieväoireisia, herää kysymys, olisiko työkykyisiä henkilöitä enemmän vai johtuuko oireiden lievempi kokeminen esimerkiksi siitä, kun he eivät ole enää työelämässä. Esimerkiksi uupumus voi lieväoireisenakin aiheuttaa suuria haasteita työelämässä, koska se vaikeuttaa mo-

nilla myös kognitiivista suoriutumista. Uupumus voi olla esimiehelle ja työyhteisölle vaikea oire ymmärtää ja ottaa huomioon, koska moni työntekijä kokee tavallista väsymystä työssä.

Kolmannes ei käyttänyt mitään lääkitystä. Lääkkeiden käyttämättömyydelle voi olla useita eri syitä. Tällaisia voivat olla esimerkiksi muu tautimuoto kuin aaltomaisesti etenevä, koska ainoastaan tähän tautimuotoon on näyttöön perustuvia, taudin kulkuun vaikuttavia lääkkeitä. Myös haittana voivat olla lääkkeiden aiheuttamat sivuvaikutukset, minkä takia lääkkeitä ei haluta käyttää. Kaiken kaikkiaan tämän aineiston perusteella voi todeta, että työikäisten MS-tautia sairastavien lääkehoito toteutuu hyvin Suomessa, mikä on tärkeä asia työkyvyn säilymisen kannalta.

Kokopäivä- tai osa-aikatyössä olevien työkyky ja terveydentila olivat selvästi parempia kuin ei työssä olevien. Työssä olevien työkyvyn keskiarvo oli 7,55 (ei työssä 3,37). Työssä olevat kokivat myös oman terveydentilansa paremmaksi (työssä 7,38 vs. ei työssä 6,07). Ala-Kauhaluoman ja Laurilan (2008, 62, 99) tutkimuksen tulokset olivat hyvin paljon samansuuntaisia: työssäkäyvien työkyky oli 7,4 ja terveydentila 7,6.

Laihon ym. (2010, 37) erityisryhmien työkykyä selvittäneessä raportissa todetaan vammaisten kokevan oman työkykynsä numerolla 6.1, kun he ovat verranneet sen hetkistä työkykyä omaan parhaimpaansa työkykyyn. Holm ja Hopponen (2007, 34) ovat tehneet vastaavan tutkimuksen vuonna 2007, jolloin vammaiset arvioivat oman työkyvyn numerolla 5,7. Ilmarinen ym. (2006, 20) ja Gouldin & Kalivan (2010, 34) mukaan yksilön oman subjektiivisen arvion on todettu hyvin ennustavan tulevaa työkykyä tai kyvyttömyyttä. Tässä tutkimuksessa MS-tautia sairastavien työikäisten osalta kaikkien vastanneiden keskiarvo työkyvystä oli 5,83, mikä on samaa luokkaa kuin erityisryhmillä yleisesti. Ero työssä ja työelämän ulkopuolella olevien välillä on kuitenkin suuri.

Tässä tutkimuksessa täyttä työkyvyttömyyseläkettä saavat antoivat omalle työkyvyllään arvion 2,7, mutta osatyökyvyttömyyseläkettä saavien arvio oli 6,21. Gouldin ja Kalivan (2010) tutkimusaineiston muodostivat alle 63-vuotiaat työeläkejärjestelmän työkyvyttömyyseläkettä saavat, joilta kysyttiin omaa arviota työkyvystä. Täyttä eläkettä saavista 75 prosenttia ja noin puolet osatyökyvyttömyyseläkeläisistä antoi omalle työkyvyllensä enintään 4 pistettä, mikä tarkoittaa sitä, että he arvioivat työkykynsä melko huonoksi.

Työssä olevat arvioivat työkyvyn kehittymisen viimeisen 12 kuukauden aikana. Vastanneista 59 prosentilla työkyky oli pysynyt ennallaan ja 12 prosentilla vähintään jonkin verran parantunut. Tämä on hyvin positiivinen tieto ja kertoo myös siitä, että etenevästä luonteestaan riippumatta työkyky pysyy usein pitkiä aikoja ennallaan ja voi myös parantua erityisesti pahenemisvaiheiden

jälkeen. Tämä on tärkeä seikka ymmärtää työpaikoilla, jotta esimerkiksi työnantajalla on motivaatiota työkykyä tukeviin järjestelyihin.

9.1.3 Työn tekemiseen vaikuttavat tekijät

Työssä olevien liikuntakyky oli parempi kuin ei työssä olevien. Liikuntakyvyn ongelmat lisääntyivät vanhempiin ikäryhmiin mentäessä. Liikuntakyvyn heikkeneminen näyttäisi ennustavan työelämästä pois siirtymistä. Usein MS-tautia sairastavilla on liikuntakyvyn vaikeutuessa myös monia muita työkykyyn vaikuttavia oireita, erityisesti uupumusta, jolloin esteettömyyden parantaminen ei yksistään riitä työssä selviytymiseen.

Kyselyyn vastanneista vähän yli puolet koki sairauden jollakin tavalla haittaavan työskentelemistä, mutta noin kolmannes koki, että MS-taudista ei ole mitään haittaa nykyisessä työtehtävässä. Tästä voitaneen päätellä, että ilmeisesti suurin osa MS-tautia sairastavista ihmisistä oli oikeanlaisessa työssä, työmäärä oli melko sopiva ja MS-taudin aiheuttamat oireet olivat lieviä. Tästä kertonee myös se, että kiinnostus ammatilliseen kuntoutukseen oli vähäistä.

Tämän tutkimuksen mukaan MS-tautia sairastavat olivat keskimääräistä paremmin koulutettuja, joten ei yllätä, että koulutuksen ja osaamisen puute koettiin vähiten olevan työelämään osallistumisen esteenä kokopäivä- tai osa-aikatyötä tekevillä.

MS-tauti on etenevä ja monimuotoinen sairaus, joka etenee kuitenkin jokaisen kohdalla hyvin yksilöllisesti. Sairaus vaikuttaa terveyteen ja toimintakykyyn haittaavasti, mutta onneksi suurimmalla osalla työssä olevista se haittasi vain vähän tai ei ollenkaan. Toisaalta joka neljäs koki terveyden ja toimintakyvyn ongelmat eniten haittaavaksi tekijäksi.

Työturvallisuuskeskuksen mukaan psyykinen kuormitus koostuu työn ja työntekijän välisestä vuorovaikutuksesta, ja siihen vaikuttavat myös muut työn ulkopuoliset tekijät. Kuormitus lisääntyy silloin, kun työn vaatimukset ovat suuremmat kuin omat voimavarat. Psyykkisiä kuormitustekijöitä ovat muun muassa jatkuvat muutokset, kiire, joustamattomat työajat, ei mahdollisuutta kehittymiseen ja uuden oppimiseen sekä arvostuksen puute. (Työturvallisuuskeskus 2017). Tässä tutkimuksessa psyykkisen kuormituksen koettiin olevan yksi eniten haittaavista kuormitustekijöistä, joka neljäs koki sen haittaavan paljon.

Fyysistä kuormitusta aiheuttavat esimerkiksi käsin tehtävät nostot ja siirrot, toistotyö, näyttöpäätteellä työskentely ja muu fyysinen rasitus. Haitalliseksi se muuttuu silloin, kun siitä aiheutuu

ylikuormittumista ja väsymistä työntekijälle. (Työsuojeluhallinto 2017.) Kun otetaan huomioon MS-taudista aiheutuvat ongelmat ja työstä aiheutuva fyysinen rasitus, on selvää, että sairastuneen fyysinen kuormitus voi tulla liian suureksi ja työstä palautuminen vapaa-aikana ei ole enää mahdollista. Näihin tilanteisiin pitäisi puuttua, jotta sairastuneella olisi mahdollisuus jatkaa työelämässä. Nevalan ym. (2015, 76) mukaan tarvittaessa työolosuhteita ja työtä voidaan sopeuttaa toimintakykyä vastaavaksi.

Työssä olevien lähin työyhteisö oli varsin tietoinen MS-taudista. Olisi tärkeää, että lähin työyhteisö tietäisi MS-taudista, koska työtovereiden ja työnantajan tuki sekä oikein mitoitettu työ koettiin tärkeiksi asioiksi, jotka vaikuttivat työntekoon tai työsuhteen säilymiseen. Määräaikaissa työsuhteissa työskentelevät eivät kertoneet niin usein sairaudesta kuin vakinaisissa työsuhteissa olevat. Kaiken kokoisissa työyhteisöissä määräaikaiset kertoivat harvemmin MS-taudistaan. Tämä tutkimus antoi samansuuntaisia tuloksia kuin Ala-Kauhaluoman ja Laurilan (2008, 99) tutkimus. Määräaikaissa työsuhteissa työskentelevät ja mitä suuremmissa työyhteisöissä, sitä todennäköisempää oli, että MS-taudista ei kerrottu lähimmälle työyhteisölle.

Työterveyshuoltoa ei käyttänyt MS-tautiin liittyvissä asioissa 55 prosenttia työssä olevista. Kun mukaan otetaan kaikki, jotka olivat työssä tai olivat joskus olleet työssä, työterveyshuoltoa käyttämättömien osuus pysyi yhtä suurena. Tässä herää kysymys, miksi MS-tautia sairastavat eivät käytä työterveyshuoltoa MS-tautiin liittyvissä asioissa, vaikka se on yksi keskeinen tekijä, kun mietitään työssä jaksamista. MS-taudin hoito tapahtuu neurologian poliklinikalla ja yhteistyö työterveyshuollon kanssa olisi tärkeää. Tässä herää kysymys, ovatko vastanneet mieltäneet työkykyyn liittyvät asiat MS-tautiin liittyviksi vai ajattelevatko he pelkästään MS-hoitoja ja tutkimuksia tässä kohtaa. Työterveyshuollon käyttämistä olisi tarpeellista selvittää tarkemmin, koska tämän tutkimuksen perusteella ei voi tehdä suoraa johtopäätöstä siitä, että suurin osa MS-tautia sairastavista ei käytä työterveyshuollon palveluja.

Sosiaali- ja terveysministeriön (2017) ja Työterveyslaitoksen (2017) mukaan työkyvyn ylläpitäminen on työntekijän, työnantajan ja työterveyshuollon yhteistyötä. Työterveyshuollon tavoitteena on parantaa henkilön työssä jaksamista ja pidentää työuraa. Työterveyshuollon toimintamuotoja ovat työssä selviytymisen seuranta, edistäminen ja kuntoutukseen ohjaaminen. Työterveyshuolto kuuluu kaikille työssäkäyville ja sen tarjoaminen on työnantajan lakisääteinen velvollisuus.

Työtä ja työolosuhteita koskevista väittämistä tärkeimmiksi koettiin: ”Työni vaatii, että opin uusia asioita”, ”Työssäni saan tehdä paljon erilaisia asioita”, ”Saan tarvittaessa tukea työtovereiltani” ja ”Voin tehdä paljon itsenäisiä päätöksiä työssäni”. Tämä kuvastaa hyvin sitä, että MS-tautiin

sairastuneet pärjäävät töissä, joissa pitää oppia uusia asioita, työ on monipuolista ja antaa mahdollisuuden tehdä itsenäisiä päätöksiä. Lisäksi suurin osa vastanneista sai tukea työtovereiltaan.

Kaikilta, jotka olivat työssä tai olivat joskus olleet työssä, tiedusteltiin, mitkä tekijät vaikuttavat työntekoon tai työsuhteen säilymiseen. Eniten kannatusta, joista vastanneet kokivat saavansa paljon apua, olivat MS-taudin rauhallisuus, työtovereiden tuki, työnantajan tuki, oikein mitoitettu työ ja vastuun jakaminen kotitöiden hoidossa.

Vastauksista voi päätellä sen, miten tärkeää olisi lääkittää MS-tautiin sairastuneita, koska MS-taudin rauhallisuus koettiin kaikkein eniten vaikuttavan työntekoon tai työsuhteen säilymiseen. Myös työpaikalta saatava henkinen tuki koettiin todella tärkeäksi. Tämä vahvistaa sitä käsitystä, että sairaudesta pitäisi pystyä kertomaan työpaikalla, jotta olisi mahdollista saada sieltä tukea. Vastuun jakaminen kotitöiden hoidossa oli myös koettu tärkeäksi tekijäksi. Osaltaan siihen voi vaikuttaa naisten suurempi osuus sairastuneista, koska monessa taloudessa pääasiallisesti nainen hoitaa kotityöt. Tämän takia olisi tärkeää pyrkiä jakamaan kotitöitä, jotta työpäivän rasituksista olisi mahdollista palautua.

Nevala ym. (2015, 8) sekä Toivosen ja Leinon (2014, 4) mukaan osatyökykyisen ja vammaisen henkilön hyvällä työmotivaatiolla, työnantajan sekä työyhteisön tuella, henkilön saamalla opastuksella, joustavilla työajoilla ja työhön liittyvien organisoinnin edistämällä on suuri merkitys osatyökykyisen tai vammaisen henkilön työssä jatkamisessa.

9.1.4 Kuntoutuksen toteutuminen

MS-tautiin sairastunut olisi tarpeellista ohjata kuntoutuskurssille, joka sisältää esimerkiksi sopeutumisvalmennusta ja ryhmämuotoista kuntoutusta (Ruutiainen 2015, 304–305). Sopeutumisvalmennuskursseille oli osallistunut noin puolet kaikista kyselyyn vastanneista MS-tautia sairastavista. Heillä diagnoosin saamisen ja ensimmäisen sopeutumisvalmennuskurssin välillä oli kulunut aikaa keskimäärin 3,1 vuotta. Vastauksista ei selvinnyt, oliko sopeutumisvalmennuskursseille osallistumattomuuden syynä esimerkiksi se, että henkilö ei itse kokenut sitä tärkeäksi, niitä ei järjestetty riittävän lähellä tai siinä muodossa, että osallistuminen olisi ollut mahdollista (laitos/avomuotoinen) tai oliko hakemus hylätty.

Vastanneista 31 prosenttia ei ollut saanut mitään kuntoutusta ja heistä 69 prosenttia koki itsensä täysin työkykyiseksi ja 31 prosenttia oli osittain tai täysin työkyvyttömiä. Tämä herättää erilaisia ajatuksia siitä, miksi näin suuri joukko ei ole saanut minkäänlaista kuntoutusta, vaikka työkyky

oli alentunut. Esimerkiksi ammatillisen kuntoutuksen selvittely pitäisi aloittaa jo siinä vaiheessa, kun henkilöllä on työkyvyttömyyden uhka, eli noin 5 vuoden kuluessa riski jäädä eläkkeelle. (Kela 2017).

Kansaneläkelaitos oli selvästi yleisin kuntoutuksen järjestäjä. Tämä johtuu siitä, että vastanneiden yleisin kuntoutuslaji oli sopeutumisvalmennuskurssi ja ne ovat aina Kelan kustantamia.

Työssä olevat ovat arvioineet kuntoutusmuodot, joita he kokevat tarvitsevansa paljon, vähän tai ei lainkaan. Puolet vastanneista ei kokenut tarvitsevansa sairauden tai vamman haittoja lievittävää kuntoutusta. Suurin osa ei kokenut myöskään tarvitsevansa ammatillista kuntoutusta, esimerkiksi työkokeilua työpaikalla toiseen tehtävään, työkokeilua ja lisäkoulutusta toiseen tehtävään ja ammatillista uudelleen koulutusta. Kiinnostuksen vähyys ammatilliseen kuntoutukseen on kiinnostava, koska MS-tauti vaikuttaa työkykyyn. Syitä on mahdollisesti useampia, esimerkiksi ammatillisesta koulutuksesta saadaan tietoa liian vähän. Lisäksi eläkevakuutusyhtiöiden suhtautuminen uudelleen koulutukseen on nihkeää ja ihmisten oma suhtautuminen muutosmahdollisuuksiin voi olla nuivaa, koska he eivät halua opetella uutta työtä tai työtehtävää.

Laskennallisesti työeläkekuntoutus on maksanut itsensä takaisin, kun kuntoutukseen osallistunut henkilö pystyy kuntoutuksen avulla jatkamaan työuraan noin puolitoista vuotta eteenpäin (TELA 2017). Monissa vertailevissa tutkimuksissa on havaittu, että Suomessa ollaan passiivisempia pitkäaikaissairaiden ja vajaakuntoisten tukemisen politiikassa ja käytännöissä kuin monissa muissa maissa (Lindh 2013, 14–15).

9.2 JOHTOPÄÄTÖKSET

Yhä suurempi määrä MS-tautia sairastavista oli työelämässä ja työikäisten kokemus omasta työkyvystä oli suhteellisen hyvä. MS-tauti aiheutti monelle paljon lieviä oireita. Silti monet työssä olevat pystyivät tekemään hyvin erilaisia tehtäviä ja olemaan töissä useita vuosia, vaikka osalla eläkeviive oli suhteellisen lyhyt.

Usealla vastanneista työ sisälsi paljon uutta opittavaa ja työskentelyä erilaisten asioiden parissa. Usein työ oli itsenäistä ja työyhteisöltä sai tarvittaessa tukea. Tämä kertoo myös siitä, että työelämässä pysyvillä työn monipuolisuus ja itsenäisyys olivat merkityksellisiä asioita. Kiinnostavaa oli myös tietää, että 85 prosenttia kertoi työnsä vaativan uuden oppimista. Herkästi saatetaan ajatella, että MS-tauti heikentää uusien asioiden oppimista. Voidaan siis todeta, että MS-tautia sairastavat pärjäävät työssä, missä pitää oppia uusia asioita.

Työterveyshuollon käyttämistä olisi tarpeellista selvittää tarkemmin, koska tämän tutkimuksen perusteella ei voi tehdä suoraa johtopäätöstä siitä, että suurin osa MS-tautia sairastavista ei käytä työterveyshuollon palveluja. Lääkinnälliseen kuntoutukseen oli osallistunut eniten henkilöitä, josta sopeutumisvalmennuskurssi oli yleisin kuntoutusmuoto. Ammatillinen kuntoutus ei ollut suuressa roolissa.

9.3 METODOLOGINEN POHDINTA JA JATKOTUTKIMUKSEN AIHEITA

Tutkittavien anonymiteetti säilyi koko tutkimuksen ajan, koska tutkija ei missään vaiheessa nähnyt vastaajien nimiä ja kirjeiden postittaminen tapahtui Neuroliiton henkilökunnan toimesta. Tulokset on julkaistu niin, että niistä ei voi tunnistaa yksittäistä vastausta.

Tutkimuksen tulokset on pyöristetty laskusäännön mukaisesti lähimpään kokonaislukuun, josta syystä yhteenlasketut prosenttimäärät vaihtelevat 99–101 välillä. Tähän tarkkuuteen päädyttiin, sillä raportin kuvia on helpompi lukea ilman desimaalilukuja. Lisäksi tutkija näki tämän riittävänä tarkkuutena. Tuloksissa on käytetty paljon taulukoita ja kuvia selventämään tuloksia.

Määrällisen tutkimuksen luotettavuus on suorassa yhteydessä mittarin (kyselylomakkeen) luotettavuuteen. Luotettavuutta kuvaillaan usein reliabiliteetilla ja validiteetilla. Molemmilla termeillä tarkoitetaan tutkimuksen luotettavuutta. Reliabiliteetilla tarkoitetaan tutkimuksen toistettavuutta eli sitä, jos tehtäisiin uusi kysely samalla mittarilla, kuinka samanlaisia tai poikkeavia vastauksia saataisiin. Validiteetti taas tarkoittaa sitä, että mittaako mittari sitä, mitä sen on tarkoituskin mitata. (Metsämuuronen 2006, 64.) Tutkimuksen luotettavuutta lisää se, että jokainen analyysi on tehty kahteen kertaan, millä on pyritty varmistamaan tulosten paikkaansa pitävyyttä ja varmistamaan sitä, että analyyseistä on tullut molemmilla kerroilla sama tulos. Kyselyn mittarin pohjana käytettiin vuonna 2007 käytettyä kyselylomaketta. Kyselyssä lähes kaikki kysymykset olivat pakollisia. Tästä johtuen kaikkien vastaajien oli pakko vastata kysymyksiin, vaikka ne eivät olisi olleet omalla kohdallaan täysin sopivia. Tällä voi olla vaikutusta erityisesti ei työssä olevien vastausten luotettavuuteen, kun heiltä kysyttiin työhön ja työelämään liittyviä asioita. Monella työstä poissa olevalta oli pitkä aika siitä, kun he olivat viimeksi olleet työelämässä mukana.

Kysymys 18, jossa tiedusteltiin: ”Mikä MS-taudin kulkuun vaikuttava lääke Teillä on käytössä tällä hetkellä?” oli uusi kysymys, jota ei ollut vuoden 2007 kyselylomakkeessa. Tätä haluttiin kysyä siksi, koska lääkesaralla on tullut suuria muutoksia viimeisen kymmenen vuoden aikana ja näin saatiin myös kuvaa siitä, miten laajasti taudin kulkuun vaikuttava lääkehoito oli käytössä työikäi-

sillä. Tästä kysymyksestä jäi pois informaatio siitä, kuinka monella oli taudin kulkuun vaikuttavan lääkkeen lisäksi oireisiin vaikuttavia lääkkeitä, koska kysymykseen pystyi ainoastaan valitsemaan yhden vaihtoehdon. Oireenmukaisten lääkkeiden selvittämisellä olisi ehkä saatu tarkempaa kuvaa oireiden vakavuudesta. Tulokset kuitenkin kertovat sen, että taudin kulkuun vaikuttavat lääkkeet ovat hyvin käytössä ja työkyvyn säilymisen kannalta on olennaista, että tauti etenee hitaasti. Tuloksissa vastaukset on raportoitu niin kuin niihin oli mahdollisuus antaa vastauksia.

Yksittäisen henkilön vastausten vertaaminen toisiinsa antoi ristiriitaista tietoa joissakin kysymyksissä etenkin niillä, jotka eivät olleet työssä. Se voi osaltaan johtua siitä, että sairastavilla on usein uupumusta ja keskittymiskyvyn vaikeuksia, jolloin näin pitkä kysely aiheuttaa sen, että keskittymiskyky herpaantuu ja henkilö vastaa nopeasti jotakin päästäkseen eteenpäin. Myös vastaukset sairauden koetusta haitasta saadut hyvin positiiviset tulokset saattavat johtua myös siitä, että ne, joilla haitta oli suurta, jättivät vastaamatta näin työlääseen kyselyyn. Jatkossa kannattaa miettiä, onko tällainen kyselylomake sopiva tämän tapaiseen tutkimukseen, vai pitäisikö tutkimus tehdä jollakin toisella tutkimusmenetelmällä.

Jatkotutkimuksena olisi hyödyllistä tutkia ammatilliseen kuntoutukseen liittyviä asioita, koska tämän tutkimuksen perusteella ammatillinen kuntoutus oli vähäistä. Tärkeää olisi selvittää, miksi tämä näyttäytyy näin, vaikka tiedetään, että ammatillista kuntoutusta pitäisi alkaa jo ajoissa suunnitella. Tutkimuksesta nousi yllättäen esille työterveyshuollon käytön vähyys, vaikka se nähdään keskeisenä työkyvynongelmia ehkäisevänä tekijänä.

LÄHTEET

- Ahonen, G. 2012. Työelämä ja sen muutos. Teoksessa T. Kauppinen, P. Mattila-Holappa, M. Perkiö-Mäkelä, A. Saalo, J. Toikkanen, S. Tuomivaara, S. Uuksulainen, M. Viluksela & S. Virtanen (toim.) Työ ja terveys Suomessa 2012. Seurantatietoa työoloista ja työhyvinvoinnista. Työterveyslaitos. Tampere: Tammerprint Oy, 10-15. Tulostettu 04.05.2017 <https://www.ttl.fi/wp-content/uploads/2016/11/tyo-ja-terveys-suomessa-2012.pdf>
- Airila, A., Juvonen-Posti, p. & Kausto, J. 2015. Työ- ja toimintakyvyn käsitteet ja niiden soveltuvuus työelämän ulkopuolella oleviin työikäisiin. Työelämän tutkimuspäivät 5.-6. 2015. Tulostettu 07.05.2017 http://www.uta.fi/yky/tutkimus/konferenssit/tyoelamantutkimuspai- vat/tyoryhmat/kokonaantaisittaintyoelamanulkopuolella/ohjelmajaabstraktit/Airila%20 et%20al_Ty%C3%B6-%20ja%20toimintakyvyn%20k%C3%A4sitteet%20ja%20niiden%20 soveltuvuus%20ty%C3%B6el%C3%A4m%C3%A4n%20ulkopuolella%20oleviin%20 ty%C3%B6ik%C3%A4isiin.pdf
- Ala-Kauhaluoma, M. & Laurila, H. 2008. MS-tautia sairastavat suomalaiset –Työssä selviytyminen ja kuntoutus. Suomen MS-liiton raporttisarja N:o 13. Vammalan Kirjapaino Oy.
- Asplund, R. & Koistinen, P. 2014. Onko työmarkkinoilla tilaa kaikille? Katsaus erityisryhmiin kohdis- tetun politiikan tuloksiin ja haasteisiin. Työ- ja elinkeinoministeriön julkaisuja. Työ ja yrittäjyys 22/2014. Tulostettu 23.01.2017 <https://tem.fi/documents/1410877/2859687/Onko+tyoma rkkinoilla+tilaa+kaikille+16062014.pdf>
- Atula, S. 2015. MS-tauti. Lääkärikirja Duodecim. Tulostettu 04.05.2017 http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00048
- Bitton Ben-Zacharia, A. 2011. Therapeutics for Multiple Sclerosis Symptoms. Mount Sinai Journal of Medicine 78:176–191.
- Browne, P., Chandraratna, D., Angood, C., Tremlett, H., Baker, C., Taylor, BV. & Thompson, AJ. 2014. Global perspectives. Atlas of multiple sclerosis 2013: A growing global problem with widespread inequity. Neurology 83, September 9, 1022-1023.
- Correia De Sa, J., Airas, L., Bartholome, E., Grigoriadis, N., Mattle, H., Oreja-Guevara, C., O’Riordan, J., Sellebjerg, F., Stankoff, B., Vass, K., Walczak, A., Wiendl, H., & Kieseier, B. C. 2011. Symptomatic therapy in multiple sclerosis: a review for a multimodal approach in clinical practice. Therapeutic Advances in Neurological Disorders, 4(3) 139-168.
- Ekholm, E. & Teittinen, A. 2014. Vammaiset nuoret ja työntekijäkansalaisuus. Osallistumisen estei- tä ja edellytyksiä. Sosiaali- ja terveysturvan tutkimuksia 133. Tampere: Juvenes Print. Tulostet- tu 04.05.2017 <https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/144151/Tutkimuksia133. pdf?sequence=4>
- Eläketurvakeskus 2016. Turvaa työkyvyn heiketessä. Tulostettu 12.01.2017 <http://www.etk.fi/wp- content/uploads/Turvaa-tyokyvyn-heiketessa.pdf>
- Erälinna, J-P. 2017. Seuranta on kriittistä MS-taudin hoidossa. Media Planet. Tulostettu 21.06.2017 <http://www.kansanterveys.fi/neurologiset/pseuranta-on-kriittista-ms-taudin-hoidossa-p>
- Foley, W. F. 2015. Assessment and Treatment of Sexual Dysfunction in Multiple Sclerosis. Clinical Bulletin Information for Health Professionals. National Multiple Sclerosis Society.

- Gould, R., Härkäpää, K., & Koskinen, S. 2015. Työkyvyn arviointi väestötutkimuksessa. Suositus. Toimia. Tulostettu 12.01.2017 http://www.thl.fi/toimia/tietokanta/media/files/suositus/2015/11/30/Tyokyvyn_arviointi_vaestotutkimuksissa_VALMIS2.pdf
- Gould, R. & Kaliva, K. 2010. Työkyvyttömyyseläke ja ansiotyö. Eläketurvakeskuksen raportteja 2010:5. Helsinki: Multiprint Oy. Tulostettu 04.05.2017 <http://www.etk.fi/wp-content/uploads/2015/10/raportti%20510.pdf>
- Hallikainen, M., Heikkilä, M., Hämäläinen, P., Leino, H-M., Rantakari, T., Ruutiaunen, J., Samsten, R., Toivomäki, A., Toivonen, M., Virtanen, E. & Jalonen, M. 2015. MS-tauti – Käsikirja vastasairastuneelle. Suomen MS-liiton julkaisusarja n:o 36. 5. tarkistettu painos. Vammalan kirjapaino Oy. Tulostettu 04.05.2017 https://neuroliitto.fi/wp-content/uploads/MS-opas_2015.pdf
- Halonen, J-P., Aaltonen, T., Lind, J., Autti-Rämö, I. & Tienari, P. 2012. Kelan järjestämä kuntoutus MS-tautia sairastavalle. Kuntoutus 1/2012, 21-28.
- Heikkola, L. M. 2017. Kognitiivinen uupumus ja kieli MS-taudissa. Semispontaanien narratiivien määrällinen ja laadullinen analyysi. Åbo Akademis förlag | Åbo Academi University Press Åbo, Finland, 2017. Tulostettu 04.05.2017 https://www.doria.fi/bitstream/handle/10024/133657/heikkola_leena.pdf?sequence=2
- Heine, M., van de Port, I., Rietberg, MB., van Wegen, EEH. & Kwagel, E. 2015. Exercise therapy for fatigue in multiple sclerosis. Cochrane Database of Systematic Review 2015, Issue 9. Art. No.: CD009956. Tulostettu 04.05.2017 <http://www.martinheine.net/uploads/5/7/7/1/57712521/cd009956.pdf>
- Heiskanen, S. 2009. MS-tautiin vastasairastuneiden terveyteen liittyvä elämälaatu. Hoitotieteenlaitos. Väitöskirja. Kuopion Yliopisto. Tulostettu 09.03.2017 http://epublications.uef.fi/pub/urn_isbn_978-951-27-1305-6/urn_isbn_978-951-27-1305-6.pdf
- Hengityслиitto 2017. Tulostettu 08.06.2017 <http://www.hengityслиitto.fi/fi/hengityssairaudet/astma>
- Holm, P. & Hopponen, A. 2007. Vammaisten työkyky vuonna 2007. Vertailua työttömiin. Pellervon taloudellisen tutkimuslaitoksen raportteja nro 202. Tulostettu 13.06.2017 <http://www.vates.fi/media/tutkimustietoa/muiden-tutkimukset/pellervon-taloudellisen-tutkimuslaitoksen-raportti.pdf>
- Hämäläinen, P. 2015. Kognitio. Muisti pätkii, sanat hakusessa –kognitiiviset oireet MS-taudissa. Suomen MS-liiton julkaisusarja n:o 25. 4. uudistettu painos. Eura: Print Oy. Tulostettu 04.05.2017 https://neuroliitto.fi/wp-content/uploads/Kognitio-opas2015_tuloste.pdf
- Ilmarinen, J., Gould, R., Järvikoski, A. & Järvisalo, J. 2006. Työkyvyn moninaisuus. Teoksessa R. Gould, J. Ilmarinen, J. Järvisalo & S. Koskinen (toim.) Työkyvyn ulottuvuudet.
- Terveys 2000 -tutkimuksen tuloksia. Helsinki: Eläketurvakeskus, 17-34. Tulostettu 04.05.2017 http://thl32-kk.lib.helsinki.fi/bitstream/handle/10024/78368/tyokyvyn_ulottuvuudet_7.pdf?sequence=1
- International Progressive MS Alliance 2017. First disease modifying therapy for primary progressive. Tulostettu 13.06.2017 <http://www.progressivemsalliance.org/announcements/first-treatment-licensed-for-primary-progressive-ms-in-the-us/>
- Johnson S. 2008. The concept of fatigue in multiple sclerosis. The Journal of Neuroscience Nursing 40(2), 72-77.

- Kela 2016. Ammatillinen KIILA-kuntoutus työssäoleville. Tulostettu 16.01.2017 <http://www.kela.fi/kiila-kuntoutus>
- Kela 2017. Ammatilliset kuntoutuspalvelut. Tulostettu 11.01.2017 <http://www.kela.fi/amatilliset-kuntoutuspalvelut>
- Kela 2016. Ammatilliset kuntoutuskurssit. Tulostettu 11.01.2017 <http://www.kela.fi/amatilliset-kuntoutuskurssit>
- Kela 2016. Ammatillinen kuntoutus selvitys . Tulostettu 11.01.2017 http://www.kela.fi/tyoikaisille_selvitykset-ja-tutkimukset
- Kela 2016 . Apuvälineitä työhön ja opiskeluun. Tulostettu 11.01.2017 http://www.kela.fi/tyoikaisille_apuvaineet
- Kela 2016 . Elinkeinotukea yrittäjälle tai ammatinharjoittajalle. Tulostettu 11.01.2017 http://www.kela.fi/tyoikaisille_elinkeinotuki
- Kela 2016 . Koulutuskokeilut. Tulostettu 04.05.2017 <http://www.kela.fi/koulutuskokeilu>
- Kela 2016 . Koulutus. Tulostettu 11.01.2017 http://www.kela.fi/tyoikaisille_koulutus
- Kela 2016 . Työllistymistä edistävä ammatillinen kuntoutus. Tulostettu 12.01.2017 <http://www.kela.fi/tyollistymista-edistava-kuntoutus>
- Kela 2016 . Vaativa lääkinällinen kuntoutus ja palvelut. Tulostettu 12.01.2017 <http://www.kela.fi/vaativan-laakinnallisen-kuntoutuksen-palvelut>
- Khan, F., Ng, L. & Turner-Stokes, L. 2011. Effectiveness of vocational rehabilitation intervention on the return to work and employment of persons with multiple sclerosis. The Cochrane Collaboration. Published by John Wiley & Sons, Ltd.
- Klem, S. 2011. Vammaisten henkilöiden asema välityömarkkinoilla. Loppuraportti. Askel-Hanke. Vatesäätiö 2011. Tulostettu 04.05.2017 https://www.vates.fi/media/raportit_suunnitelmat_strategiat-ohjeet/1305632250_vammaisten-henkiloiden-aseman-tyomarkkinoilla-loppuraportti.pdf
- Krökki, O. 2016. Multiple sclerosis in northern Finland. Epidemiological characteristics and comorbidities. University of Oulu. Acta Universitatis Ouluensis D Medica 1368. Tampere: Juvenes Print. Tulostettu 04.05 <http://jultika.oulu.fi/files/isbn9789526212388.pdf>
- Käypä hoito -suositus 2015. Suomalaisen lääkäriseuran Duodecimin asettama työryhmä. Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim. Tulostettu 04.05.2017 <http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituksat/suositus?id=hoi36070>
- Laaksonen, M., Rantala, J., Järnefelt, N. & Kannisto, J. 2016. Työkyvyttömyyden vuoksi menetetty työura. Eläketurvakeskuksen tutkimuksia 4/2016. Juvenes Print - Suomen Yliopistopaino Oy. Tulostettu 13.01.2017 http://www.etk.fi/wp-content/uploads/Tyokyvyttomyyden_vuoksi_menetetty_tyoura.pdf
- Laiho, V., Hopponen, A., Latvala, T. & Rämö, A-K. 2010. Erityisryhmien työkyky- työttömät ja vammaiset. PTT raportteja 225. Helsinki 2010. Tulostettu 04.05.2017 https://www.researchgate.net/profile/Terhi_Latvala/publication/260318436_ERITYISRYHMIEN_TYOKYKY_-_tyottomat_ja_vammaiset/links/5461c4410cf27487b452a9c0.pdf
- Leinonen, K. 2013. MS-taudin kognitiiviset ja neurologiset oireet. Syventävien opintojen kirjallinen työ. Tampereen yliopisto, lääketieteen yksikkö. Tulostettu 04.05.2017 <https://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/94830/SYVENTAVA-1389351563.pdf?sequence=1>

- Lindh, J. 2013. Kuntoutus työn muutoksessa. Yksilön vajavuuden arvioinnista toimintaverkoston rakenteistumiseen. Akateeminen väitöskirja. Acta Electronica Universitatis Lapponiensis 126. Lapin yliopisto, yhteiskuntatieteellinen tiedekunta. Tulostettu 23.01.2017 https://lauda.ulapland.fi/bitstream/handle/10024/61780/Lindh_Jari_Acta_Electronica_126_Verkkoversio2bdfA.pdf?sequence=5
- Metsämuuronen, J. 2006. Tutkimuksen tekemisen perusteet ihmistieteissä: opiskelijalaitos. 2. laitos, 3. uud.p. Helsinki: International Methelp.
- Multanen, J. 2014. Univaikeudet pahentavat fatiikkia. Tutkimusavain. Avain 1/2014, 10-13. Tulostettu 14.10.2016 www.neuroliitto.fi/sites/default/files/kuvat/Avain%202014%20Tutkimuspalat.pdf
- Mustajoki, M. 2017. Kilpirauhasen vajaatoiminta (hypotyreoosi). Tulostettu 08.07.2017 http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00667
- National Multiple Sclerosis Society 2017. Employment. Tulostettu 26.01.2017 <http://www.nationalmssociety.org/Resources-Support/Employment>
- National Multiple Sclerosis Society 2017. Medications. Tulostettu 26.01.2017 <http://www.nationalmssociety.org/Treating-MS/Medications>
- National Multiple Sclerosis Society 2017. MS Symptoms. Tulostettu 26.01.2017 <http://www.nationalmssociety.org/Symptoms-Diagnosis/MS-Symptoms>
- Neuroliitto 2017. MS-tauti. Tulostettu 09.03.2017 <https://neuroliitto.fi/tieto-tuki/tietoa-sairauksista/ms-tauti/oireet/>
- Neuroliitto 2017. MS-potilaita on arvioitua enemmän. Tulostettu 06.06.2017 <https://neuroliitto.fi/ms-potilaita-arvioitua-enemman/>
- Nevala, N., Kalliomäki-Levanto, T., Jääskeläinen, K., Hirvonen, M., Karojärvi, H., Pekkarinen, A. & Elo, J. 2010. Työn sisältö ja työolosuhteiden mukauttaminen avoimilla työmarkkinoilla toimivilla vammaisilla ja pitkäaikaissairailta. Tulostettu 07.05.2017 https://kuntoutussaatio.fi/files/825/109130-loppuraportti-TOS_Loppuraportti.pdf
- Nevala, N., Turunen, J., Tiainen, R. & Mattila-Wiro, P. 2015. Osatyökykyiset työssä (Osku) toteutuminen ja hyödyt erilaisissa toimintaympäristöissä. Sosiaali- ja terveysministeriö ja Työterveyslaitos. Tulostettu 25.04.2017 http://www.vates.fi/media/koulutus/kyvyt-kayttoon-2015/nevala_kyvyt-k-e4ytt-f6-f6n-14102015_jakoon.pdf
- Nummenmaa, L. 2009. Käyttäytymistieteiden tilastolliset menetelmät. 1.painos. Keuruu: Otavan Kirjapaino Oy.
- Nukari, J., Poutiainen, E., Nybo, T., Hämäläinen, P. & Kalska, K. 2012. Kuvaus aikuisten neuropsykologisen kuntoutuksen käytännöistä. Psykologia 47 (03), 213-219.
- Osatyökykyisten työllistymisen edistäminen 2013. Toimintaohjelmaa valmistelevalle työryhmälle välimietintö. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2013:6. Helsinki.
- Pastenack, I., Autti-Rämö, I., Hinkka, K. & Pappila, J. 2015. Miten tunnistaa varhaiskuntoutuksen tarve työelämässä? Kirjallisuuskatsaus työkyvyn heikkenemisen ennusmerkeistä ja varhaisen tunnistamisen työkaluista. Sosiaali ja terveysturvan selosteita 91/2015. Tampere: Juvenes Print. Tulostettu 24.01.2016 <https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/154169/Selosteita91.pdf?sequence=1>
- Pihlajamäki, Maija 2014. Dimetyylifumaraatti. Sic! Lääketietoa Fimeasta. 3/2014, 57-58. Tulostettu

- 04.05.2017 http://sic.fimea.fi/documents/721167/863986/26884_3_14_57-58_Dimetyyli-fumaraatti.pdf
- Pitteri, M., Romualdi, C., Magliozzi, R., Monaco, S. & Calabrese, M 2017. Cognitive impairment predicts disability progression and cortical thinning in MS: An 8-year study. *Multiple Sclerosis Journal*, Vol. 23(6) 848–854.
- Pohjolainen, T. & Saltychev, M. 2015. Toimintakyky. Teoksessa J. Arokoski, M. Mikkelsen, T. Pohjolainen & E. Viikari-Juntura (toim.) *Fysiatría*. 5. uudistettu painos. Kustannus Oy Duodecim.
- Pugliatti, M., Rosati, G., Carton, H., Riise, T., Drulovic, J., Vecsei, L. & Milanov, I. 2006. The epidemiology of multiple sclerosis in Europe. *European journal of neurology*, 13, 700-722.
- Rantala, J. & Gould, R. 2015. Pienituloisuuden dynamiikka työkyvyttömyyseläkkeelle siirryttäessä. *Yhteiskuntapolitiikka* 80:3, 233-246.
- Remes, A. 2014. MS-taudin lääkehoito monipuolistuu. *Sic! Lääketietoa Fimeasta*. 1/2014, 6-11. Tulostettu 04.05.2017 http://sic.fimea.fi/documents/721167/861254/25715_1_14_06-11_MS-taudin_laakehoito_monipuolistuu.pdf
- Romberg, A. 2013. Effects of Exercise Training on Functioning in Persons with Multiple Sclerosis. Academic Dissertation. University of Tampere. Tulostettu 04.05.2017 <https://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/68238/978-951-44-9099-6.pdf?sequence=1>
- Rønning, O.M. & Tornes, K.D. 2017. Need for symptomatic management in advanced multiple sclerosis. *Acta Neurol Scand*. 2017; 135:529-532.
- Rosti-Otajärvi, E. & Hämäläinen, P. 2010. Neuropsykologisen kuntoutuksen mahdollisuudet MS-taudissa. *Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim* 2010; 126(24): 2845-52.
- Ruutiainen, J. 2015. Etenevät neurologiset sairaudet. Teoksessa J. Arokoski, M. Mikkelsen, T. Pohjolainen & E. Viikari-Juntura (toim.) *Fysiatría*. 5. uudistettu painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.
- Ruutiainen, J. & Hämäläinen, P. 2015. MS-tauti. Teoksessa T. Erkinjuntti, A. Remes, Rinne, J. & H. Soinen (toim.) *Muistisairaudet*. 2., uudistettu painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.
- Ruutiainen, J., Viita, A-M., Hahl, J., Sundell, J. & Nissinen, H. 2015. Burden of illness in multiple sclerosis (DEFENSE) study: the costs and quality-of-life of Finnish patients with multiple sclerosis. *Journal of Medical Economics (JME)* 3, 1-13.
- Saarnio, L. 2016. Työeläkekuntoutus vuonna 2015. Eläketurvakeskuksen tilastoja 7/2016. Tulostettu 12.01.2017 http://www.etk.fi/wp-content/uploads/Tyoelakekuntoutus_vuonna_2015-1.pdf
- Sosiaali- ja terveysministeriö 2017. Työterveyshuolto ja työkyvyn ylläpito. Tulostettu 09.06.2017 <http://stm.fi/tyoelama/tyoterveys>
- Svenska neuroregister. Årsrapport 2013-2014. Tulostettu 25.01.2017 http://www.neuroreg.se/Content/Files/Reviderad%20%C3%85rsrapport_2013-2014_20141022c.pdf
- Takala, E-P., Järvikoski, A., Juvonen-Posti, P. & Härkäpää, K. 2017. Työkyvyn käsitteet ja niiden käyttö kuntoutuksessa. Tulostettu 19.05.2017 http://www.kela.fi/documents/10180/2770407/Takala_Tyokyvyn+kasitteet+ja+kaytto+kuntoutuksessa.pdf/185c168c-8ef8-4491-911a-d5c28e056a05
- TELA 2017. Työeläkekuntoutuksella ehkäistään työkyvyttömyyttä. Tulostettu 12.01.2017 <http://www.tela.fi/tyoelakekuntoutus>

- TE-palvelut 2014. Työolosuhteiden järjestelytuki. Tulostettu 14.06.2017 http://www.te-palvelut.fi/te/fi/tyonantajalle/loyda_tyontekija/tukea_rekrytointiin/tyoolosuhteiden_jarjestelytuki/index.html
- THL 2013. Työllistyminen ja toimeentulo. Tulostettu 26.10.2016 <https://www.thl.fi/fi/web/hyvinvointi-ja-terveyserot/eriarvoisuus/vahemmistot/vammaisuus/tyollistyminen>
- THL 2015. Vammaisuus eriarvoisuuden aiheuttajana. Tulostettu 26.10.2016 <https://www.thl.fi/fi/web/hyvinvointi-ja-terveyserot/eriarvoisuus/vahemmistot/vammaisuus>
- Tienari, P. 2016. MS-tauti. Duodecim 2016; 132; 529-532. Tulostettu 04.05.2017 https://tuhat.helsinki.fi/portal/files/61553933/MS_tauti.pdf
- Tienari, P. & Ruutiainen, J. 2015. MS-taudin immunologiset hoidot. Teoksessa S. Soinila & M. Kaste (toim.) Neurologia. Sähköinen kirja.
- Tienari, P. & Ruutiainen, J. 2015. MS-tauti ja muut demyelinaatiosairaudet –johdanto. Teoksessa S. Soinila & M. Kaste (toim.) Neurologia. Sähköinen kirja.
- Tienari, P. & Ruutiainen, J. 2015. MS-taudin ennuste. Teoksessa S. Soinila & M. Kaste (toim.) Neurologia. Sähköinen kirja.
- Tienari, P. & Ruutiainen, J. 2015. MS-taudin oireet ja oireenmukainen hoito. Teoksessa S. Soinila & M. Kaste (toim.) Neurologia. Sähköinen kirja.
- Tienari, P. & Ruutiainen, J. 2015. MS-taudin diagnoosin perusteet. Teoksessa S. Soinila & M. Kaste (toim.) Neurologia. Sähköinen kirja.
- Tilastokatsaus 2016. Ammatillinen kuntoutus kääntyi kasvuun lakimuutoksen jälkeen. Kela. Tulostettu 05.03.2017 <http://www.kela.fi/tilastot>
- Tilasto Suomen eläkkeensaajista 2015. Eläketurvakeskuksen tilastoja 8/2016. Juvenes Print – Suomen Yliopistopaino Oy. Tulostettu 12.01.2017 http://www.etk.fi/wp-content/uploads/Tilasto_suomen_elakkeensaajista_2015.pdf
- Toivonen, M. & Leino, K. 2014. Työelämän taitekohdissa –opas MS-tautia tai harvinaista etenevää neurologista sairautta sairastavalle. Suomen MS-liiton julkaisusarja n:o 39. 1. painos. Vammalan kirjapaino Oy. Tulostettu 20.10.2016 <https://neuroliitto.fi/wp-content/uploads/Ty%C3%B6llisyysopas-nettiin.pdf>
- Työsuojeluhallinto 2017. Fyysinen kuormitus. Tulostettu 09.06.2017 <http://www.tyosuojelu.fi/tyoolot/fyysinen-kuormitus>
- Työterveyslaitos 2014. Mitä työkyky on? Tulostettu 02.11.16 http://www.ttl.fi/fi/tyohyvinvointi/tykytoiminta/mita_on_tyokyky/Sivut/default.aspx
- Työterveyslaitos 2017. Työterveyshuollon toiminta. Tulostettu 10.06.2017 <https://www.ttl.fi/tyontekija/tyoterveyshuolto/tyoterveyshuollon-toiminta/>
- Työturvallisuuskeskus 2017. Psykososiaalinen kuormitus. Tulostettu 09.06.2017 https://ttk.fi/tyohyvinvointi_ja_tyosuojelu/tyohyvinvoinnin_perusteet/tyoyhteiso/psykososiaalinen_kuormitus
- Varma 2017. Työnteko eläkkeellä. Tulostettu 13.06.2017 <https://www.varma.fi/henkiloasiakas/tyonteko-elakkeella/#3648-tarkista-ansiorajasi>
- Vuorento, M. & Terävä, K. 2014. Osatyökykyisen työssäjatkamisen ja työllistymisen tukeminen. Kirjallisuuskatsaus ja haastattelututkimus. Kuntoutussäätiön työselosteita 48/2014. Tulostettu 04.05.2017 <https://kuntoutussaatio.fi/files/1887/osatyokykyisen-tyossa-jatkaminen.pdf>

Ylikylä, M., Aallontie, M. & Ojala, M. 2012. Seksuaalisuus. Tutkimusmatkalla omaan kehoon. Suomen MS-liiton julkaisusarja n:o 29. 2. uudistettu painos 2012. Vammalan Kirjapaino Oy. Tulostettu 04.05.2017 https://neuroliitto.fi/wp-content/uploads/Seksuaalisuus_2012_naytto.pdf

LIITE I. KYSELYLOMAKE

KYSELYTUTKIMUS MS-TAUDISTA JA TYÖSTÄ

Mikäli haluat suurentaa tekstiä, paina näppäimistöltä Ctrl ja + -merkkejä yhtä aikaa.

1. Kirjoita tähän kutsukirjeessä oleva koodi. *

Koodi

2. Oletteko *

Mies

Nainen

3. Minä vuonna olette syntyneet? *

19

4. Oletteko tällä hetkellä: *

Naimisissa

Avoliitossa

Eronnut tai asumuserossa

Leski

Naimaton

5. Kuinka monta jäsentä kuuluu kotitalouteenne tällä hetkellä itsenne mukaan lukien? *

henkilöä

6. Kuinka moni kotitaloudessa asuvista lapsistanne on alle 18-vuotias?

henkilöä

7. Asuinpaikkanne sijainti: *

Uusimaa

Varsinais-Suomi

Satakunta

- Kanta-Häme
- Pirkanmaa
- Päijät-Häme
- Kymenlaakso
- Etelä-Karjala
- Etelä-Savo
- Pohjois-Savo
- Pohjois-Karjala
- Keski-Suomi
- Etelä-Pohjanmaa
- Pohjanmaa
- Keski-Pohjanmaa
- Pohjois-Pohjanmaa
- Kainuu
- Lappi
- Ahvenanmaa

8. Asuinpaikkanne luonne: *

- Kaupunkimainen (taajama)
- Maaseutumainen (haja-asutusalue)

9. Asutteko: *

- Omistusasunnossa
- Vuokra- tai alivuokra-asunnossa
- Vanhempien kanssa samassa asunnossa
- Palvelutalossa tai vastaavassa
- Muussa, missä

10. Onko peruskoulutuksenne: *

- Vähemmän kuin keskikoulu tai peruskoulu
- Keskikoulu tai peruskoulu
- Osa lukiota tai lukion päästötodistus
- Ylioppilas

11. Mikä on ammattikoulutuksenne? Voit valita useamman vaihtoehdon. *

- Ei ammattikoulutusta
- Ammattikurssit tai vastaava
- Ammatillinen perustutkinto
- Ammatillinen opistotutkinto tai ammattikorkeakoulututkinto
- Yliopisto- tai ylempi ammattikorkeakoulututkinto
- Muu, mikä?

12. Mitkä seuraavista vaihtoehdoista kuvaa parhaiten tämänhetkistä pääasiallista toimintaanne? Merkitkää myös vuosiluku, mistä asti ollut kyseisessä tilanteessa. *

- Kokopäivätyössä, mistä asti
- Osa-aikatyössä, mistä asti
- Työtön työnhakija tai lomautettu, mistä asti
- Opiskelija muu kuin ammatillinen uudelleen koulutus, mistä asti
- Opiskelija ammatillisessa uudelleen koulutuksessa, mistä asti
- Työkyvyttömyyseläkkeellä, mistä asti
- Työkyvyttömyyseläkkeellä, mutta työskentelen silti ansiorajan mukaan, mistä asti
- Työkyvyttömyyseläkkeellä, mutta eläke on lepäämässä, mistä asti
- Osatyökyvyttömyyseläkkeellä, mistä asti
- Hoidan omaa kotitaloutta tai perheenjäseniä, mistä asti
- Muu, mikä? Mistä asti

13. Oletteko tehnyt viimeisen 12 kuukauden aikana pääasiassa *

- kokopäivätyötä
- osa-aikatyötä
- en ole ollut työssä

14. Onko ansiotasosi laskenut MS-taudin vuoksi? *

- Ei
- Kyllä, millä tavalla?

SEURAAVAT KYSYMYKSET KOSKEVAT MS-TAUTIA JA SIIHEN LIITTYVIÄ OIREITA

15. Minä vuonna Teillä todettiin MS-tauti? *

vuonna

16. Minä vuonna havaitсите ensimmäiset MS-taudin oireet? *

vuonna

17. Mikä seuraavista lauseista kuvaa MS-tautinne kulkua parhaiten?

Valitkaa vain yksi vaihtoehto. *

AALTOMAINEN MS. Sairaudessani esiintyy pahenemisvaiheita, joista olen toistaiseksi-toipunut melkein täydellisesti. Pahenemisvaiheiden välillä tilani on vakaa.

TOISSIJAISESTI ETENEVÄ MS. Sairauteni oli alussa aaltomainen (kuten ensimmäisessä vaihtoehdossa), mutta sittemmin tilanne on muuttunut. Sairaus on aiheuttanut minulle lisääntyvässä määrin toiminnan rajoitteita ja haittaa, ilman pahenemisvaiheita, pahenemisvaiheisiin liittyen tai pahenemisvaiheiden välisenä aikana.

ENSISIJAISESTI ETENEVÄ MS. Sairauteni ei ole koskaan ollut selvästi aaltomainen (kuten ensimmäisessä vaihtoehdossa). Sairaus on aiheuttanut ilman pahenemisvaiheita lisääntyvässä määrin toiminnan rajoitteita ja haittaa.

EN OSAA SANOA.

18. Mikä MS-taudin kulkuun vaikuttava lääke Teillä on käytössä tällä hetkellä? *

Ei lääkitystä

Ensilinjan lääkkeet, (Avonex, Betaferon, Extavia, Plegridy, Rebif, Copaxone, Tecfidera tai Aubagio)

Toisen linjan lääkkeet (Lemtrada, Gilenya, Tysabri)

Kolmannen linjan lääkkeet (Mitoxantron, Novantrone)

Muu, mikä?

19. Onko lääkäri todennut Teillä muita kroonisia sairauksia kuin MS-taudin? *

Ei

Kyllä, mikä sairaus / mitä sairauksia?

20. Millaiseksi arvioisitte tämänhetkisen terveydentilanne? Valitse alla olevista numeroista se, joka parhaiten vastaa nykyistä terveydentilaanne. (0=huonoin mahdollinen, 10=paras mahdollinen) *

huonoin 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 paras

21. Miten vaikeina koette MS-taudin aiheuttamat oireet juuri nyt? *

- MS-tauti ei aiheuta minulle nykyisin lainkaan / juurikaan oireita.
- MS-tauti aiheuttaa minulle lieviä oireita.
- MS-tauti aiheuttaa minulle voimakkaita oireita.

22. Miten koette seuraavat MS-taudin aiheuttamat oireet? *

	Ei oireita	Oireet lieviä	Oireet melko vaikeita	Oireet vaikeita	Oireet erittäin vaikeita
Väsymys eli fatiikki					
Muistamattomuus					
Keskittymisvaikeudet					
Näön huononeminen / ongelmat näössä					
Virtsaamiseen / ulostamiseen liittyvät ongelmat					
Kipu					
Masennus					
Liikkumisen vaikeudet					
Lihasjeikkoudet					
Jäykkyys (spastisuus)					
Puutuminen ja pistely					
Koordinaatio- ja tasapaino-ongelmat					
Seksuaalisuuteen liittyvät ongelmat					
Nukkumiseen liittyvät ongelmat					

23. Miten selviydytte nykyisin seuraavista toimista?

(Tilapäisiä toiminnanrajoituksia ei huomioida, esimerkiksi jos on jalka kipsissä) *

	Ei vaikeuksia	Jonkin verran vaikeuksia	Erittäin vaikea	En selviydy ilman avustajaa
Peseytyminen				
Pukeutuminen				
WC:ssä käynti				
Ruokailu				
Kaupassa asioiminen (ruoka- ja vaateostokset)				
Siivoaminen				
Ruoanlaitto				
Sosiaaliset tilanteet ja tehtävät				

24. Mikä seuraavista vaihtoehdoista kuvaa liikkumistanne parhaiten (ei pahenemisvaiheen aikana)? *

- Liikuntakyvyssäni ei ole ongelmia.
- En jaksa kävellä pitkiä matkoja, mutta en kuitenkaan käytä liikkumiseen tarkoitettuja apuvälineitä.
- Tarvitsen joskus keppiä tai kyynärsauvoja liikkumisen tueksi.
- Käytän keppiä tai kyynärsauvoja liikkumiseen.
- Kävelen rollaattorin avulla.
- Liikun yleensä pyörätuolilla.

25. Työhön osallistumisenne *

- Olen työssä tai olen joskus ollut työelämässä
- En ole koskaan ollut työelämässä

SEURAAVAT KYSYMYKSET KOSKEVAT ANSIOTYÖTÄ JA TYÖOLOJA. Jos ette ole tällä hetkellä työssä, vastatkaa kysymyksiin viimeisimmän työsuhteenne mukaisesti.

26. Mikä on pääasiallinen työtehtävänne? *

- Johtaja tai ylempi virkamies
- Erityisasiantuntija
- Asiantuntija
- Toimisto- tai asiakaspalvelutyöntekijä
- Palvelu-, myynti- tai hoitotyöntekijä
- Maanviljelijä, metsätyöntekijä ym.
- Rakennus-, korjaus- tai valmistustyöntekijä
- Prosessi- tai kuljetustyöntekijä
- Yrittäjä
- Muu työntekijä

27. Mikä on ammattinne? *

28. Mikä on työpaikkanne henkilöstön lukumäärä? *

- Alle 10 työntekijää
- 10-49 työntekijää
- 50-250 työntekijää
- Yli 250 työntekijää

29. Onko työsuhteenne: *

- Vakinainen
- Määräaikainen, yli vuoden
- Määräaikainen, kesto alle vuoden
- Olen / olin yksityisyrittäjä

30. Oletteko ollut työttömänä ennen MS-tautiin sairastumista? *

- En ole
- Kyllä, kerran
- Kyllä, useammin kuin kerran

31. Oletteko jääneet työttömäksi MS-tautiin sairastumisen jälkeen? *

- En ole
- Kyllä, kerran
- Kyllä, useammin kuin kerran

32. Mikä seuraavista vaihtoehtoista kuvaa työtehtävääne parhaiten? *
- Työni on pääasiassa istumatyötä, enkä kävele paljoakaan.
 - Kävelen työssäni melko paljon, mutta en joudu nostelemaan tai kantamaan raskaita esineitä.
 - Joudun työssäni kävelemään tai nostelemaan paljon tai nousemaan portaita tai ylämäkeä.
 - Työni on raskasta ruumiillista työtä, jossa joudun esimerkiksi nostamaan tai kantamaan.
33. Miten suoriudutte työtehtävistänne? *
- Työkykyni ei ole alentunut ja selviän nykyisessä ammatissa.
 - Työkykyni on jonkin verran alentunut, mutta selviän kyllä nykyisessä ammatissani.
 - Tarvitsisin erityisjärjestelyjä tms., että vois in edelleen suoriutua nykyisessä ammatissani.
 - Kykenisin parhaiten selviytymään jossakin muussa ammatissa.
 - Tarvitsisin erityisjärjestelyjä voidakseni suoriutua missä tahansa työssä.
34. Onko työyhteisönne tietoinen siitä, että sairastatte MS-tautia? (esimies tai lähimmät työtoverit) *
- Lähin työyhteisö on tietoinen MS-taudistani.
 - En osaa sanoa.
 - Lähin työyhteisöni ei tiedä MS-taudistani.
35. Kuinka paljon MS-taudista on haittaa työssänne? *
- Taudista ei ole lainkaan haittaa työssäni.
 - Suoriudun työstä, mutta siitä aiheutuu oireita.
 - Joudun joskus keventämään työtahtia tai muuttamaan työskentelytapaa.
 - Joudun usein keventämään työtahtia tai muuttamaan työskentelytapaa.
 - Sairauteni vuoksi selviytyisin mielestäni vain osa-aikatyöstä.
 - Olen mielestäni täysin kykenemätön työhön.
36. Oletteko käyttänyt tai käytättekö työterveyshuoltoa MS-tautiin liittyvissä asioissa? *
- Kyllä, käytän aktiivisesti työterveyshuoltoa.
 - Kyllä, olen käyttänyt kerran tai käytän satunnaisesti.
 - En käytä.

37. Seuraavaksi esitetään joitakin työtänne koskevia väittämiä.
MERKITKÄÄ SOPIVIN VAIHTOEHTO. *

	Täysin eri mieltä	Jokseenkin eri mieltä	Ei samaa eikä eri mieltä	Jokseenkin samaa mieltä	Täysin samaa mieltä
Minulta edellytetään kohtuutonta työmäärää					
Minulla on tarpeeksi aikaa saada työni tehdyksi					
Työni on erittäin kiivastahtista					
Voin tehdä paljon itsenäisiä päätöksiä työssäni					
Työni vaatii, että opin uusia asioita					
Minulla on paljon omiin töihini liittyvää sanavaltaa					
Työssäni saan tehdä paljon erilaisia asioita					
Minulla on mahdollisuus kehittää minulle ominaisia erityiskykyjäni					
Minulla on hyvin vähän vapautta päättää, miten teen työni					
Saan tarvittaessa tukea lähimmältä esimieheltäni					
Saan tarvittaessa tukea työtovereiltani					
Työyksikössäni keskustellaan yhdessä työtehtävistä ja tavoitteista					
Olen tyytyväinen esimieheni osoittamaan työni arvostukseen					

Voin säädellä riittävästi työn taotusta					
Voin säädellä riittävästi työpäiväni pituutta					
Työhöni liittyy irtisanomisen tai lomautuksen uhka					
Työpaikallani pääsee helposti liikkumaan pyörätuolilla					
Työssä tarvittavat välineet ja laitteet ovat helposti saatavilla tai käytettävissä					
Kuumuus / kylmyys ei ole ongelma työpaikallani					

38. Miten paljon seuraavat tekijät auttavat tai auttaisivat työnteokoasi tai työsuhteen säilymistä?

	Ei auta tai auttaisi lainkaan	Auttaa tai auttaisi jonkin verran	Auttaa tai auttaisi paljon	Auttaa tai auttaisi erittäin paljon
Sairauden kulkuun vaikuttavat lääkkeet *				
Oireenmukainen lääkitys *				
MS-taudin rauhallisuus *				
Lääkinnällinen kuntoutus *				
Ammatillinen kuntoutus (työkokeilut, koulutus ym.) *				
Omiin työaikoihin vaikuttaminen *				
Lepohetket *				
Oikein mitoitettu työ *				
Työtehtävien vaihtelevuus *				
Työtehtävien pysyminen samoina / työtehtävän rutiinisuus *				
Apuvälineet (vastatkaa tähän kysymykseen, jos käytätte apuvälineitä)				
Ympäristön esteettömyys *				
Hyvä ilmastointi *				
Vähän liikkumista vaativa työ *				
Työnantajan tuki *				
Työtovereiden tuki *				
Vastuun jakaminen kotitöiden hoidossa *				
Vaihtoehtoiset hoitomenetelmät (esim. akupunktio), mikä?				
Muu, mikä?				

SEURAAVAT KYSYMYKSET KOSKEVAT TYÖKYKYÄNNE. Vastatkaa seuraaviin työkykyä koskeviin kysymyksiin nykytilanteen mukaisesti.

39. Oletetaan, että työkykyenne on parhaimmillaan saanut 10 pistettä. Minkä pistemäärän annatte nykyiselle työkyvyllenne? (0=täysin työkyvytön, 10=työkyky parhaimmillaan) *

Täysin työkyvytön 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Työkyky parhaimmillaan

40. Riippumatta siitä oletteko ansiotyössä vai ette, arvioikaa minkälainen työkykyenne on nykyisin. Oletteko: *

- Täysin työkykyinen.
- Osittain työkyvytön.
- Täysin työkyvytön? Mistä vuodesta lähtien?

41. Miten arvioitte työkykyenne kehittyneen viimeksi kuluneiden 12 kk aikana? *

- Työkykyeni on parantunut merkittävästi.
- Työkykyeni on parantunut jonkin verran.
- Työkykyeni on pysynyt ennallaan.
- Työkykyeni on huonontunut jonkin verran.
- Työkykyeni on huonontunut merkittävästi.

42. Miten uskotte työkykyenne kehittyvän seuraavan kahden vuoden kuluessa. Uskotteko, että työkykyenne todennäköisesti: *

- Paranee
- Pysyy ennallaan
- Heikentyy

43. Ovatko seuraavat asiat esteenä työelämään osallistumisellenne tai työssä jaksamiselle? *

	Ei esiinny haittaa	Haittaa vähän	Haittaa paljon	En osaa sanoa
Terveysten tai toimintakykyyn liittyvät ongelmat?				
Koulutuksen tai osaamisen puute?				
Työmahdollisuuksien puute?				
Työmotivaation tai työhalujen väheneminen?				
Työn ulkopuoliset vaikeudet (perheessä, taloudellisessa tilanteessa yms.)?				
Työelämän fyysinen kuormittavuus?				

SEURAAVAT KYSYMYKSET KOSKEVAT KUNTOUTUKSEEN OSALLISTUMISTA.

44. Oletteko hakenut tai osallistunut jossain vaiheessa MS-tautiin liittyvään kuntoutukseen? (lääkinnälliseen tai ammatilliseen, yksilö- tai ryhmämuotoiseen) *

- En ole hakenut, koska en ole tarvinnut.
- En ole hakenut, koska en ole tiennyt.
- Olen hakenut, hakemukseni on hyväksytty.
- Olen hakenut, hakemukseni on hylätty. Mitä hait, milloin ja mikä oli hylkäämisperuste?
- Olen hakenut, en ole vielä saanut päätöstä.

45. Millaista MS-tautiin liitettyä kuntoutusta olette saanut? Voitte merkitä useita vaihtoehtoja, lisäksi merkitkää vuosiluku ja järjestäjätaho saamaanne kuntoutuksen perään. *

- Sopeutumisvalmennuskurssi
- Vaativa lääkinnällinen kuntoutus (entinen vaikeavammaisen lääkinnällinen kuntoutus)
- Harkinnanvarainen yksilöllinen kuntoutus
- Kuntoutuskurssi
- Neuropsykologinen kuntoutus
- Työkykyä tukeva kuntoutus, kuten TYK tai KIILA (jossain kuntoutuslaitoksessa toteutettuja ryhmämuotoisia jaksoja)
- Ammatillinen kuntoutuskurssi (ryhmämuotoinen avokurssi, johon liittyy mm. työharjoittelua)
- Ammatillinen kuntoutusselvitys (vuoden 2016 alusta)
- Kuntoutustarveselvitys (kesto 1-3 päivää, oli vuoden 2015 loppuun asti käytössä)
- Kuntoutustutkimus (moniammatillinen, kesto 1-3 viikkoa)
- Työkokeilu
- Koulutuskokeilu
- Työhönvalmennus (työkokeilu, johon yhdistetty yksilöllinen koulutus)
- Ammatillinen tai muu koulutus
- Ammatinvalinnanohjaus
- Työvoimaneuvonta tai työhön valmentajan tuki
- Elinkeinotuki
- Työhön tai opiskeluun liittyvät apuvälineet
- Työolosuhteiden järjestelytuki
- Muu, mitä?
- Työpaikalla järjestetty työkykyä ylläpitävä toiminta
- En ole saanut kuntoutusta

46. Mitkä seuraavista tahoista on kustantanut saamanne kuntoutuksen? Merkitkää myös minä vuonna tämä tapahtui. Voitte merkitä useita vaihtoehtoja. *

- Työ- ja elinkeinotoimisto, vuonna
- Kansaneläkelaitos, vuonna
- Tapaturma- ja liikennevakuutus, vuonna
- Työeläkevakuutuslaitos, vuonna
- Jokin muu taho mikä ja minä vuonna?
- En osaa sanoa
- En ole ollut kuntoutuksessa

47. Minkä pistemäärän annatte kokemallenne hyödyille saamastanne kuntoutuksesta? (0=täysin hyödytön, 10= äärimmäisen hyödyllinen) *

Täysin hyödytön 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Äärimmäisen hyödyllinen

48. Mikä seuraavista tahoista oli aloitteellisin MS-kuntoutukseen hakeutumisenne kannalta? *

- Minä itse
- Erikoissairaanhoidon yksikkö
- Työterveyshuolto
- Neuroliiton työllisyyspalvelut
- Jokin muu taho, mikä

49. Koetteko tarvitsevanne jotain seuraavista kuntoutuksen muodoista?

	En tarvitse lainkaan	Tarvitsen melko vähän	Tarvitsen jonkin verran	Tarvitsen melko paljon	Tarvitsen erittäin paljon
Sairauden tai vamma haittoja lievittävä kuntoutus (lääkinnällinen kuntoutus) *					
Työkykyä tukeva kuntoutusohjelma tai -kurssi *					
Työkyvyn ja kuntoutusmahdollisuuksien selvittely *					
Työpaikalla järjestetty työkykyä ylläpitävä toiminta *					

Työkokeilu työpaikalla toiseen tehtävään *					
Työkokeilu sekä lisäkoulutusta toiseen tehtävään *					
Ammatillinen uudelleenkoulutus *					
Jokin muu kuntoutus, mikä?					

50. Kiitos vastauksistanne! Jäikö jotain itsellenne tärkeää kysymättä? Tähän voitte halutessanne kirjoittaa muita mieleenne tulevia asioita liittyen työelämässä pysymiseen.

LIITE 2. KUTSUKIRJE KYSELYYN

Maskussa 24.10.2016

Arvoisa ETUNIMI, SUKUNIMI

Neuroliitto selvittää tänä syksynä, kuinka MS-tautia sairastavat työkäiset sijoittuvat työelämään, miten sairaus vaikuttaa työssä pysymiseen ja mitä kuntoutusta sairastuneilla on ollut käytettävissään.

Teidät on valittu kyselytutkimukseen yhtenä Neuroliiton jäsenistön edustajana. Yhteystiedot on saatu Neuroliiton jäsenrekisteristä. Kyselyssä on mukana yhteensä noin 800 yhdistysten jäsentä. Vastaava tutkimus toteutettiin vuonna 2007 ja vastausprosentti oli huikea 70. Toivomme, että saamme tälläkin kertaa yhtä paljon vastauksia, jotta saamme luotettavaa tietoa siitä, mihin suuntaan sairastuneiden tilanne työelämässä on muuttunut. Tutkimustuloksia hyödynnetään tiedottamis- ja vaikuttamistoiminnassa sekä työllisyysprojektirahoitusten hakemisessa.

Kyselyyn vastataan verkossa ja pääsette kyselyyn menemällä sivulle www.neuroliitto.fi/kysely

Kyselyn alussa kysytään koodi, minkä avulla pääsette varsinaiseen kyselyyn. Koodin tarkoituksena on varmistaa, että kyselyyn vastaavat vain otokseen valitut henkilöt.

Teidän koodinne on **6543**. Pyydämme, että vastaatte 11.11. mennessä.

Tutkimus toteutetaan pro gradu –työnä ja sen tekee sairaanhoitaja, erityispedagogiikan opiskelija Marianne Vaha. Vastauksenne käsitellään täysin luottamuksellisesti. Henkilötietoja ei luovuteta tutkimuksen tekijälle. Vastaukset analysoidaan tilastollisesti ja tulokset julkaistaan taulukkoina, joista kenenkään vastauksia ei voida tunnistaa.

Ystävällisin terveisin

Marju Toivonen
erikoissuunnittelija
Neuroliitto

Marianne Vaha
tutkimuksen tekijä

Lisätietoja tutkimuksesta antaa erikoissuunnittelija Marju Toivonen
p. 0400 813 784, marju.toivonen@neuroliitto.fi

LIITE 3. T-TESTI

Työssä ja ei työssä olevien eri oireiden kokemisen keskiarvo, keskihajonta ja tilastollinen merkitsevyys. T-testin tulos.

MS-taudin aiheuttamat oireet	Työssä (268) ja ei työssä olevat (187)	Keskiarvo	Keskihajonta	Riippumattomien otosten T-testien tulokset
Väsymys eli fatiikki	Työssä	2,39	1,084	t (453) = -2,992; p= 0,003
	Ei-työssä	2,69	1,021	
Koordinaatio- ja tasapaino ongelmat	Työssä	2,07	0,905	t (360,550) = -8,544; p= 0,000
	Ei-työssä	2,88	1,053	
Liikkumisen vaikeudet	Työssä	1,75	0,955	t (343,783) = -9,729; p= 0,000
	Ei-työssä	2,77	1,185	
Intimiteettiin liittyvät ongelmat	Työssä	1,96	1,023	t(354,009) = -5,125; p= 0,000
	Ei-työssä	2,51	1,220	
Jäykkyys eli spastisuus	Työssä	1,78	0,921	t (347,522) = -6,535; p= 0,000
	Ei-työssä	2,43	1,126	
Nukkumiseen liittyvät ongelmat	Työssä	1,79	1,004	t (453) = -3,992; p= 0,000
	Ei-työssä	2,18	1,050	
Lihashiekkoudet	Työssä	1,83	0,920	t (358,710) = -7,573; p= 0,000
	Ei-työssä	2,56	1,078	
Kipu	Työssä	1,71	0,992	t (453) = -3,048; p= 0,002
	Ei-työssä	2,01	1,029	
Seksuaalisuuteen liittyvät ongelmat	Työssä	1,65	0,885	t (322,097) = -5,000; p= 0,000
	Ei-työssä	2,16	1,199	
Puutuminen ja pistely	Työssä	1,90	0,814	t (342,447) = -4,042; p= 0,000
	Ei-työssä	2,26	1,015	
Keskittymisvaikeudet	Työssä	1,89	0,882	t (453) = -4,195; p= 0,000
	Ei-työssä	2,26	0,955	
Näön ongelmat	Työssä	1,62	0,752	t (303,191) = -4,395; p= 0,000
	Ei-työssä	2,03	1,107	
Muistamattomuus	Työssä	1,84	0,812	t (358,237) = -4,314; p= 0,000
	Ei-työssä	2,21	0,953	
Masennus	Työssä	1,57	0,778	t (340,254) = -3,024; p= 0,003
	Ei-työssä	1,83	0,978	



neuroliitto.fi