

# EDS III potilaiden työkyky

Seppo Villanen LL, fysiatri, yleislääket erikl. kivunhoidon ja kuntouksen erityispätevyys.

Mehiläinen, Terveystalo, TELK

[www.kivunhoito.com](http://www.kivunhoito.com)

# Työeläkkeet historiaa

- 1800 luku, virkamieseläke 70 v -65 v -63 v 1866, syytinki keskiajalta, ruotu-ukot ja akat, työvelvollisuus, lasten velvollisuus hoitaa vanhempiaan 1970 asti.
- 1900 luku, haittaraha 1948, YK 2006, haittaluokitus 2009, pysyvä vamma tai vika
- Kansaneläke 1937-9, leski- ja orpokassat, merimiehet 1956, huoltoapulaki, työeläkkeet 1962 TYEL ja LYEL, YEL takuueläke,
- hajautettu malli, useita toimijoita
- Sodat, sotilasvammalait, Invalidisäätiö 1940, 1943; hoito, kuntoutus, ammatillinen kuntoutus, proteesipaja, proteesisäätiö 1963
- Työeläkeote, eläkettä haettava
- Työterveyslaitos
- Kela 1937, Mela, yritykset, Keva, Valtiokonttori 1876, Eläketurvakeskus

# Työkyvyn arviointia

- Ikä, koulutustausta, työhistoria, kokemus, sama taso
- Verrataan samanikäisiin terveisiin. Työkyky on alentunut sairauden tai vamman vuoksi vähintään vuoden ajaksi, vanhuuseläke
- Kuntoutustuki, osa-ratkaisut, kuntoutus; ammatillinen/lääkinnällinen
- Oikeus tulevaan aikaan: 17807,01 e ed 10 v
- Lainopillinen arvio, lääketieteellinen arvio 2/3 tai 3/5
- Työterveyshuolto, terveyskeskus, Eläkevakuutusyhtiöt, Kela
- Työvoimatoimistot
- Hylt, valitukset, 3 tasoa (vrt raastupa, hovi, KO), 30 pv.
- Huom. EDS Työkyky jo alkujaan matala

Stanitski D ym Orthopaedic Manifestations of Ehlers-Danlos Syndrome.  
Clin. Orthopaedic and Related Research 2000; vol 376 July:213-221

	EDS I	EDS II	EDS III	EDS IV
skolioosi	54%	11%	39%	33%
Selkä- ja niskakipu	77%	89%	83%	83%
nivelkipu	69%	89%	100%	67%
nivelturv.	31%	67%	60%	50%
dislok.	54%	78%	83%	50%

Stanitski jatkoa – huom EDS potilaiden kokonaistilanne ei ole ole parantunut vuosien aikana

	EDS I	EDS II	EDS III	EDS IV
kävelyvaik.	33 %	44%	85%	33%
portaiden nousuongelmia	45%	33%	63%	33%
grip-heikkous	38%	50%	83%	40%
ylär. ongelmat	56%	50%	92%	33%
apuvät. tarve	46%	78%	77%	67%

Med Lav. 2015 Jan 9;106(1):23-35. [Workers with Ehlers-Danlos syndrome: indications for health surveillance and suitable job assignment]. Article in Italian] Bogni M ym

**OBJECTIVES:** We sought to evaluate the impairment of different functional areas in EDS subjects, using EDS-Disability Test (EDS-DT) (7 visual analogical scales: pain, stiffness, daily activities of life, in the home, outside the home, at work, in social relationships). **METHODS:** We administered the EDS-DT to 50 workers with EDS (classic type n=35, hypermobile n=14, vascular n=3) and 150 healthy workers (non-EDS).

**RESULTS:** EDS subjects showed higher perceived disability (median 29.31 vs 7.22,  $p < 0.0001$ ) than non-EDS. We observed a trend suggesting that the hypermobile type has a higher level of pain (54 vs 42) and work impairment (62.5 vs 42.5) ( $p > 0.20$ ), whereas the classic type has greater impairment of daily living activities (18.57 vs 11.43) and in the home (34.29 vs 25.71) ( $p > 0.20$ ). subjects reporting moderate-to-vigorous occupational physical activities (OPA) showed a higher disability level in the work area ( $p = 0.04$ ).

Tipi Räsänen: Suomen Ehlers-Danlos III-sairaiden  
työkyky Työkykyindeksillä mitattuna, 2017  
Metropolia YAMK ohj Lehtori Leena Hannula ja  
Seppo Villanen



# Tutkimussuunnitelma

- Suomen Ehlers-Danlos yhdistyksen jäseniä 500 henkilöä, näillä 400 EDS III diagnoosi, facebook ilmoitus tutkimuksesta, ilmoittautui 41, näistä 40 ensimmäiselle lähetettiin kyselykaavake, Työterveyslaitoksen työkykyindeksi kaavake. 38 vastasi. Vastausten ikäjakauma 30-54 v. keski-ikä 41 v, kaikki naisia.
- Myöhemmin kysyttiin vielä diagnoosipaikkaa, suurin osa diagnooseista oli tehty yliopistosairaaloissa: reumatologia, fysiatria ja perinnöllisyyslääketiede. Usealla oli diagnoosi kaikista näistä kolmesta.
- Seurantakysely 2022



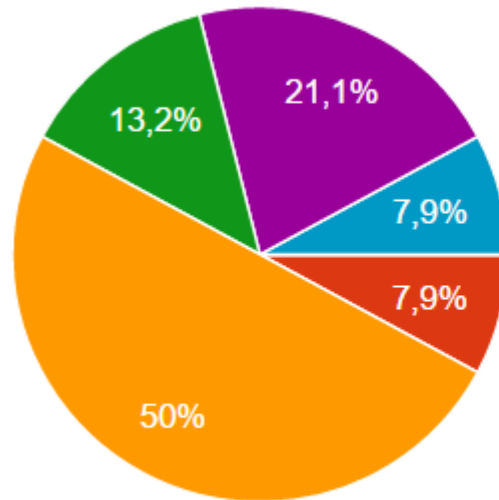
# Työterveyslaitoksen työkykyindeksi

- Työkyky verrattuna aikaisempaan, 0-10 pistettä
- Työkyky työn vaatimusten kannalta, 2-10 pistettä
- Lääkärin toteamat nykyiset sairaudet, 1-7 pistettä
- Sairauksien arvioitu haitta työssä, 1-6 pistettä
- Sairauspoissaolot viimeisen vuoden aikana, 1-5 pistettä
- Oma arvio kykenevyydestä työhön kahden vuoden kuluttua, 1/4/7p
- Psyykkiset voimavarat, 0-4 pistettä

# Työkykyindeksin arviointisuositukset

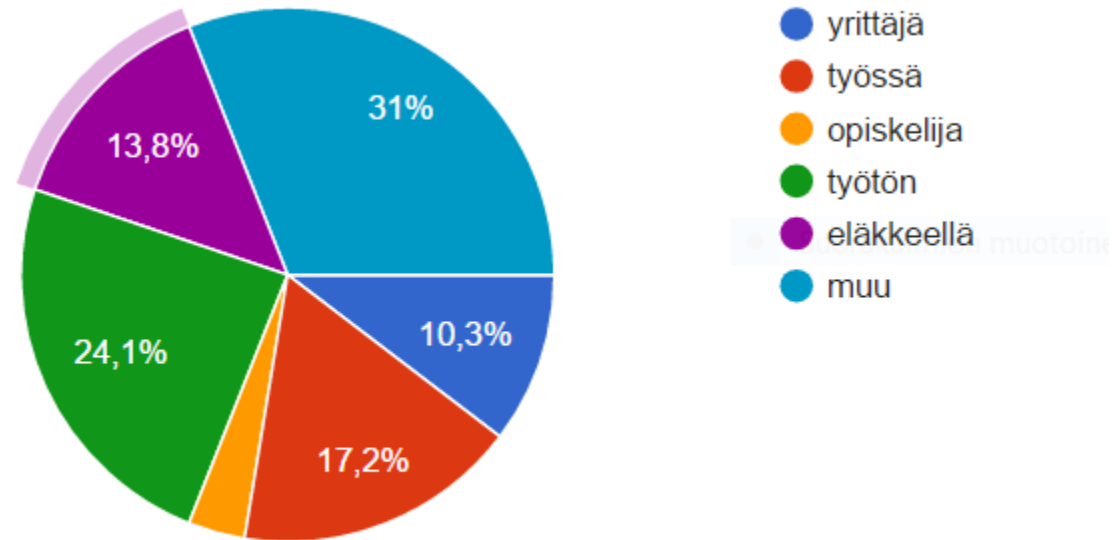
- Huono työkyky, 7-27 pistettä, vaatii kiinteää yhteistyötä työterveyshuollon ja työpaikan välillä + erik sh, kuntoutus, kela, vak. yhtiöt, työvoimahallinto, case management
- Kohtalainen työkyky, 28-36 pistettä työterveyshuollon toimenpiteet ja oikea aikainen kuntoutus, työnkuvan muutokset yms
- Hyvä työkyky, 37-43 pistettä, työterveyshuollon varhainen puuttuminen, neuvottelu esimiesten kanssa
- Erinomainen työkyky, 44-49 pistettä, työtä kehitetään johdonmukaisesti, työskentelyolosuhteista huolehditaan jne.

# koulutustausta

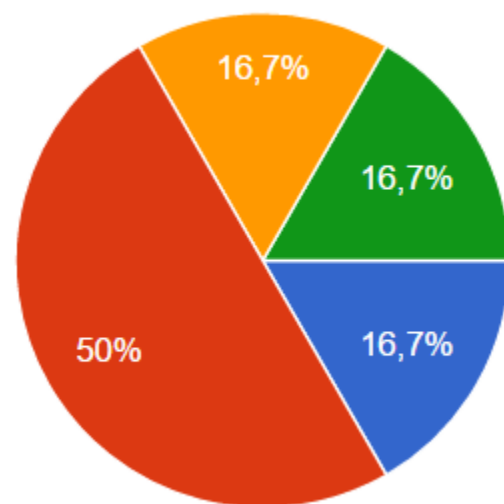


- alempi perusaste (kansakoulu)
- ylempi perusaste (keski-, peruskoulu)
- keskiaste (ylioppilas, 1-3 vuotinen ammatillinen tutkinto, ammatillinen...)
- (5) alin korkea-aste (esim. sairaanhoitaja, teknikko, merkonomi)
- (6) alempi korkeakouluaste (ammatt...)
- (7) ylempi korkeakouluaste (maister...)
- (8) tutkijakoulutusaste (tohtorintutki...)
- (9) tuntematon

# Sosiaalinen tilanne (tausta)



# Kuntoutustuki (tausta)



- Sairasloma
- Kuntoutustuki
- Kuntoutustuki ja määräaikainen eläke
- Osa kuntoutustuki ja osa ansiosidonnainen

# Toiminta (tausta)

Pääasiallinen toiminta	N = 38	%
a) yrittäjä	2	5,2
b) työssä	14	36,8
c) opiskelija	1	2,6
d) työtön	6	15,8
e) eläkkeellä	5	13,2

# Työnantaja (tausta)

Työnantaja	N=31	%
a) valtio	2	6,5
b) kunta	12	38,7
c) yksityinen työnantaja	15	48,4
d) yrittäjä	2	6,5

# Itse koettu työkyky verrattuna aikaisempaan

Nykyinen itse koettu työkyky verrattuna aikaisempaan 0-10	N=38	%
a) 0-4	29	76
b) 5	1	3
c) 6-10	8	21



# Työkyky työn vaatimusten kannalta

- 2a työ fyysisistä 13,5 %, molempia vai henkistä 86,5%
- 2b millainen on työkykysi työn henkisten vaatimusten osalta, 44% huono, 25% kohtalainen ja erittäin hyvä noin 33%
- 2c millainen on työkykysi työn fyys. vaatimusten osalta: erittäin huono 79%, kohtalainen 16 %, erittäin hyvä 5 %

# Lääkärin toteamat sairaudet

Kaikilla vastaajilla oli 2-19 muuta sairautta:

suurin osa oli erilaisia tules-diagnooseja, selkä, niska, iskias

Migreeni, hermosärky, hortton

Toiminnalliset vatsavaivat, keliakia

Ylipaino (huom vastaajien bmi 29), kilpirauhassairaus

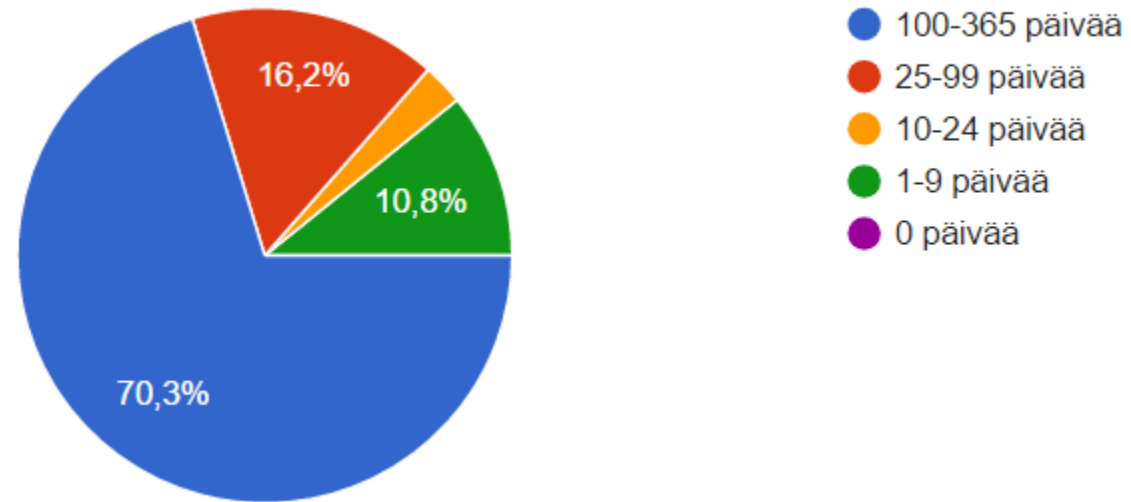
Vasta-ainepuutos, hypogamma

Dysautonomia, CFS

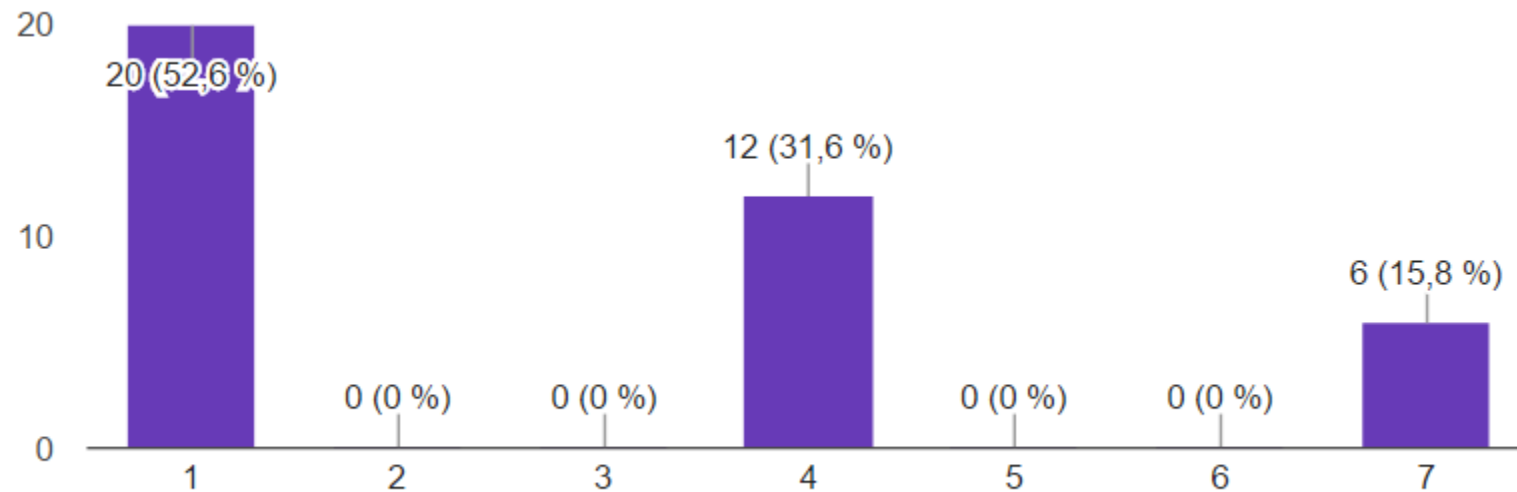
# Sairauksien arvioitu haitta työssä

- Vaihteluväli 1-6, jossa 1= olen mielestäni täysin kykynemätön työhön ja 6 = ei haittaa lainkaan
- Tulos ka 1.8 (yksi vastaus puuttui)

# sairauspoissaolot



Kyky nykyiseen työhön kahden vuoden kuluttua  
1=tuskin, 4=en ole varma, 7= melko varma



# Psyykkiset voimavarat

Psyykkiset voimavarat	N	%
1. Oletko viime aikoina kyennyt nauttimaan tavallisista päivittäisistä toimistasi?	37	
a) usein/melko usein	15	40
b) silloin tällöin	14	38
c) melko harvoin/ en koskaan	8	22
2. Oletko viime aikoina ollut toimelias ja vireä?	38	
a) aina/melko usein	7	18
b) silloin tällöin	17	45
c) melko harvoin/ en koskaan	14	37
3. Oletko viime aikoina tuntenut itsesi toiveikkaaksi tulevaisuuden suhteen?	38	
a) usein/melko usein	14	37
b) silloin tällöin	15	40
c) melko harvoin/ en koskaan	9	23

# Työkykyyn vaikuttavat haitat

8. Haittakysymysosio N = 38	ei haittaa		haittaa (vähän/p aljon)		en osaa sanoa	
		%		%		%
a) terveyteen liittyvät ongelmat	1	2,60 %	37	97,40 %		
b) toimintakykyyn liittyvät ongelmat	1	2,60 %	36	94,70 %	1	2,60 %
c) koulutukseen tai osaamiseen liittyvät ongelmat	22	57,90 %	9	23,70 %	7	18,40 %
d) työn fyysiseen kuormitukseen liittyvät ongelmat	4	10,50 %	34	89,50 %		
e) työympäristön ongelmat	9	23,70 %	21	55,30 %	8	21,10 %
f) työyhteisön toimivuuteen liittyvät ongelmat	17	44,70 %	12	31,60 %	9	23,70 %
g) työn henkiseen kuormitukseen liittyvät ongelmat	12	31,60 %	24	63,20 %	2	5,30 %
h) työmotivaation väheneminen	21	55,30 %	14	36,80 %	3	7,90 %
i) työn ulkopuoliset vaikeudet (perheessä, taloudessa yms.)	21	55,30 %	15	39,50 %	2	5,30 %

# työkykyindeksi

Työkykyindeksi®	Pisteet	N=3	%
a) huono	7-27 pist.	29	76
b) kohtalainen	28-36 pist.	6	16
c) hyvä	37-43 pist.	3	8
d) erinomainen	44-49 pist.	0	0



# Eläketurvakeskus

- Eläketurvakeskuksen mukaan ikäryhmässä 30-55 v. oli v. 2014 työkyvyttömiä 59328 henkilöä ja näistä kolmen merkin tasolla diagnoosina oli M35 tai Q79 134 henkilöä. Trendinä oli ko diagnoosien hienoinen vähentyminen v 2005 eo diagnooseilla oli työkyvyttömyyseläkkeellä 150 henkilöä. Jos hakukriteerinä oli viisi merkkiä niin M35.7 tai Q79.6 vuonna 2005 oli 1 henkilö työkyytön ja vuonna 2015 24 henkilöä. Tässä diagnostiikka on siis tarkentunut. Kokonaismäärässä ei ole olennaista muutosta. Mikä sopii tämän harvinaisen sairauden esiintyvyyteen.

# Työ- ja toimintakyky (vrt NYHA) on näillä potilailla koko elämän läpi matalampi kuin verrokeilla

- I. notkea ei haittaa: beighton 5-9/9, kestovoima hyvä, koordinaatio hyvä, ei kovia kipuja. Tanssija ehkä
- II. Lievä haitta: ajoittain kipuja, vaikeuksia olla pitkän aikaa samassa asennossa, kestovoimaa ei ole, pinsettiote on pitävä, sormet eivät subluksoitu, pystyy kantamaan käsillä (olat eivät luksoitu). Ei ehkä hammaslääkäri tai fysioterapeutti, tanssija ei.
- III. Keskivaikea haitta: kestovoimaa ei ole, sormet ja olat luksoituvat, vaikea kävellä, nilkat nyrjähtelevät, hankalat kivut, huono käsiala, vaikea pukea, pinsettiote löysä, purkkeja ei saa auki, kovaa ruokaa ei voi purra. Norm. lyhyempi työura. Työkyvyttömyys iässä 35 v-45 v.
- IV. Vaikea haitta: ADL ongelmia jatkuvasti, leukalukkoja, niveliä sijoiltaan esim yöllä itsestään, jatkuvat hoitoresistentit kivut, mustelmat, suolistongelmat, kävelyongelmat (vrt MS), niskapäänsärky. Näillä on henk. Koht. avustaja, pyörätuoli. Eivät ole työelämässä. Vaikeavammaisia.
  1. Usein muut sairaudet esim. chiari määrittävät työkykyä merkittävästi
  2. Kaikissa maissa EDS potilaiden tilanne on samansuuntainen: keskeinen osa työttömiä osa työkyvyttömiä, ns piilotyöttömyys on yleistä