

Blom Petra, Fihlman Sara

Työkäisen muistisairaana työssä jatkamisen mahdollisuudet

Verkkokysely esimiehille

Metropolia Ammattikorkeakoulu

Geronomi

Vanhustyön koulutusohjelma

Opinnäytetyö

9.4.2018

<p>Tekijät Otsikko</p> <p>Sivumäärä Aika</p>	<p>Blom Petra, Fihlman Sara Työkäisen muistisairaana työssä jatkamisen mahdollisuudet. Verkkokysely esimiehille.</p> <p>37 sivua + 1 liite Kevät 2018</p>
<p>Tutkinto</p>	<p>Sosiaalialan tutkinto, Geronomi AMK</p>
<p>Tutkinto-ohjelma</p>	<p>Vanhustyön tutkinto-ohjelma</p>
<p>Suuntautumisvaihtoehto</p>	<p>Vanhustyö</p>
<p>Ohjaaja</p>	<p>Tutkintovastaava, Lehtori Mari Heitto</p>
<p>Opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää esimiesasemassa toimivilta, kokevatko he, että muistisairas työntekijä voi jatkaa työssä diagnoosin saatuaan. Tavoitteena oli kerätä verkkokyselyllä aineistoa ja selvittää sen pohjalta, millaisia keinoja muistisairaana työntekijän työn tukemiseen on mahdollista käyttää.</p> <p>Opinnäytetyössä puhutaan työkäisestä muistisairaasta, jolla tarkoitetaan alle 65-vuotiasta muistisairauteen sairastunutta ihmistä. Opinnäytetyö on tehty yhteistyössä Muistiliiton kanssa. Muistiliitto on toteuttanut erilaisia kyselyitä työkäisille muistisairaille, mutta esimiesten mielipiteitä muistisairaana työntekijän työn tukemisen keinoista tai työssä jatkamisen mahdollisuuksista ei ole aikaisemmin selvitetty. Halusimme tässä opinnäytetyössä selvittää esimiesten näkemyksiä muistisairauksien ja työelämän yhteensovittamisesta.</p> <p>Opinnäytetyö noudattaa laadullisen tutkimusmenetelmän periaatteita. Opinnäytetyömme on aineistolähtöinen ja aineistonkeruumenetelmänä käytettiin verkkokyselyä. Kyselystä nousseet vastaukset teemoiteltiin ja näitä teemoja tarkasteltiin ilmiön ymmärtämiseen pyrkivällä tavalla. Verkkokyselyaineisto koostuu 36 vastaajan vastauksista.</p> <p>Työkäisten muistisairaudet ovat vielä toistaiseksi vähemmän tunnistettu ja tutkittu aihe. Kirjoitettuja teoksia tai muuta materiaalia on saatavilla varsin vähäisesti. Taustatietoa saatiin Muistiliitolta, joka tekee aktiivisesti työtä työkäisten muistisairaiden tasa-arvoisen kohtelun eteen ja on tuottanut paljon materiaaleja ja erilaisia kyselyitä työkäisten muistisairauksiin liittyen.</p> <p>Opinnäytetyön tuloksista kävi ilmi, että esimiehet ovat pääosin valmiita tukemaan muistisairasta työssä, mutta toisaalta esimiehet kokivat huolta, muun työyhteisön kuormittumisesta. Lisäksi selvisi, että esimiehet odottivat työterveyshuollolta tiiviimpää yhteistyötä ja tukea esimiestyöhön. Jatkotutkimusaiheeksi nousivatkin esimiehen ja koko työyhteisön tukemisen keinot, kun työyhteisössä on muistisairas työntekijä. Olisi myös tärkeää selvittää, työterveyshuollon tietoja muistisairaana työntekijän työn jatkamisen mahdollisuuksista ja tukikeinoista.</p>	
<p>Avainsanat</p>	<p>geronomi, työkäisten muistisairaudet, työn tukeminen, esimiestyö, verkkokysely, muistisairas työntekijä</p>

Authors Title	Blom Petra, Fihlman Sara Combining Early Onset Dementia and Work
Number of Pages Date	Online Survey for Supervisors 37 pages + 1 appendices Spring 2017
Degree	Bachelor of Social Services and Health Care
Degree Programme	Elderly care
Specialisation option	Elderly care
Instructor	Mari Heitto, Senior Lecturer
<p>The purpose of the thesis was to determine whether supervisors feel that a person with memory problems can continue working and what kind of support can be provided for a patient with early onset dementia. Our aim was to collect material through an online survey and map out how memory patients are currently supported in their work.</p> <p>The thesis was carried out in co-operation with the Alzheimer Society of Finland. The subject of the thesis was selected based on the need for the Alzheimer Society of Finland to map out whether a worker with early onset dementia can get the support they need to continue at work. The Alzheimer Society of Finland has conducted various surveys for people with memory issues, however the opinions of employers and / or supervisors on the opportunities for a patient with early onset dementia to continue to work, or on how to support them in their work have not been identified previously.</p> <p>As of now, early onset-dementia is not well recognized in the workplace nor in the society. There is only one book in the Finnish language that was written about memory disorders in individuals under the age of 65. In addition, background information was obtained from the Alzheimer Society of Finland. They work actively for the equality of outpatients with early onset dementia and have produced materials and surveys related to memory issues.</p> <p>Based on the material of the thesis, it can be concluded that the supervisors are predominantly willing to support a patient with an early onset dementia in their work, e.g. through flexible working hours or by tailoring work responsibilities. However, on the other hand, supervisors are concerned about the workload of other workers. Further research should focus on how to support the whole work community and supervisors, when there is a patient with early onset dementia in the workplace. Also co-operation with occupational health services and supervisors should be investigated.</p>	
Keywords	early onset dementia, work arrangements, online survey, supervisory work



Sisällys

1	Johdanto	1
2	Yhteistyö Muistiliiton kanssa	3
3	Muistisairaus ja työelämä	4
3.1	Ihmisen kognitiiviset toiminnot	4
3.2	Muistin toiminta	5
3.3	Yleistä muistisairauksista	7
3.4	Työikäisten muistisairauksien erityispiirteitä	8
3.5	Muistisairaus työpaikalla	9
4	Verkkokysely esimiehille	11
4.1	Opinnäytetyön tarkoitus, tavoite ja tutkimuskysymys	11
4.2	Verkkokysely tiedonkeruumenetelmänä	12
4.3	Kyselyn toteutus	12
4.4	Aineiston analyysi	14
5	Kyselyn tulokset	16
5.1	Muistisairausdiagnoosin jälkeen	18
5.2	Työn tukemisen keinot	22
5.3	Muistisairauden vaikutus työhön	25
5.4	Muistisairauden vaikutus työyhteisöön	26
5.5	Lisätiedon tarpeellisuus ja vastaajille heränneet ajatukset	27
6	Johtopäätökset	29
7	Pohdinta	33
7.1	Opinnäytetyön eettisyys ja luotettavuus	34
7.2	Tulosten merkitys ja jatkohyödynnettävyys	36
	Lähteet	38
	Liitteet	
	Liite 1. Verkkokysely	



1 Johdanto

Tässä opinnäytetyössä olemme selvittäneet esimiehiltä voiko heidän mielestään työikäinen muistisairas jatkaa diagnoosin saatuaan työelämässä. Halusimme tietää, millaisia ajatuksia ja näkemyksiä esimiehillä on työikäisten muistisairaiden työntekijöiden työn tukemisen mahdollisuuksista. Vastauksia esimiehiltä haettiin verkkokyselyn avulla. Lisäksi olimme kiinnostuneita, mitä esimiehet työikäisten muistisairauksista tietävät.

Muistisairaus mielletään useimmiten vain ikääntyneiden ihmisten sairaudeksi, mutta siihen voivat sairastua jo nuoremmat. Työikäisellä muistisairaalla tarkoitetaan alle 65-vuotiaana muistisairauteen sairastunutta henkilöä ja pelkästään Suomessa on tällä hetkellä jopa yli 7000 työikäistä, jotka sairastavat jotakin etenevää muistisairautta. (Härmä 2012: 4.) Muistisairaus ei koskaan kuulu ihmisen normaaliin vanhenemiseen vaan kyse on vakavimmissa tapauksissa etenevästä neurologisesta sairaudesta tai vaihtoehtoisesti erilaisten puutos- tai jälkitilojen tuomista muistin ongelmista. (Juva 2010: 113-120.) Joissain harvinaisissa tapauksissa muistisairauteen voi sairastua jopa alle 40-vuotiaana. Muistisairaudet etenevät aina yksilöllisesti ja hyvässä tapauksessa työiässä muistisairauteen sairastunut voisi jatkaa työssään vielä diagnoosin saamisen jälkeenkin. Nykyään työikäisenä sairastunut joutuu kuitenkin yleensä kohtaamaan eläkkeelle siirtymisen jo diagnoosin saatuaan. (Muistiliitto 2014a: 4, 7.)

Muistisairauteen sairastuminen ei tarkoita sitä, että työtaidot katoavat välittömästi diagnoosin saamiseen. Sairastuneen ei välttämättä tarvitsisi jäädä sairauslomalle tai siirtyä välittömästi työkyvyttömyyseläkkeelle. Osa muistisairauksista huomataan nykyään jo hyvin varhaisessa vaiheessa eivätkä kaikki muistisairaudet etene aggressiivisesti. Tämän vuoksi muistisairas ihminen voisi useimmissa tapauksissa jatkaa työssä erilaisia tukitoimenpiteitä hyödyntäen. (Muistiliitto 2014a: 7.) Ongelmana kuitenkin on, että vaikka työikäisen muistisairaana oireet alkaisivat varhaisessa vaiheessa, niitä ei välttämättä heti osata epäillä muistisairauden aiheuttamaksi vaan oireiden epäillään herkästi johtuvan jostakin muusta syystä. Syynä tähän on muistisairauksien ensioireet, jotka ovat usein käyttäytymisen ja luonteen muutoksia, masentuneisuutta, migreeniä tai vaikka ahdistuneisuutta. (Juva 2010: 153; Härmä – Hänninen – Suhonen 2010: 100.) Muistisairaajat ihmiset kertovat usein, että muistisairausdiagnoosin saadessaan heillä on takanaan jo

mahdollisesti vuosienkin lääkärikierre ja kertyneitä sairaslomia edellä mainittuihin oireisiin liittyen, koska muistisairautta ei ole tutkittu tai osattu edes epäillä.

Muistiliitto on tehnyt työikäisille muistisairaille erilaisia kyselyitä työelämään liittyen, mutta esimiehille kohdistettuja kyselyitä ei ole vielä aikaisemmin tehty. Muistiliitto teki 2016 verkkokyselyn työikäisille muistisairaille, jossa 92% vastaajista vastasi, ettei saanut jatkaa työssä diagnoosin saamisen jälkeen. (Muistiliitto 2016.) Vuonna 2017 Muistiliitto teki uuden verkkokyselyn alle 65-vuotiaille muistisairaille, josta ilmeni että 68% työikäisistä muistisairaista vastaajista ei jatkanut päivääkään töissä diagnoosin saamisen jälkeen ja 43% vastasi, ettei jatkanut päivääkään muistioireiden alkamisesta. Työn tukemisen keinoista kysyttäessä työikäisistä muistisairaista vastaajista 31,7% vastasi, ettei työpaikalla käytössä ollut mitään työn tukemisen keinoja ja 29,3% vastaajaa oli käynyt sairastumisensa jälkeen läpi työkykyneuvottelun (ns. kolmikantaneuvottelu) ja vain 19,5% vastaajista ilmoitti, että hänen kanssaan oli käyty läpi työkyvyn kartoitus. (Muistiliitto 2018.)

Oma mielenkiintomme aihetta kohtaan heräsi, koska aihe on vielä uusi. Halusimme selvittää, onko työikäisen muistisairaahan mahdollista jatkaa työelämässä ja millaisia ajatuksia ilmiö esimiehissä herättää. Lisäksi olimme kiinnostuneita, mitä työn tukemisen keinoja työpaikoilla on tällä hetkellä käytössä ja kokevatko esimiehet, että näitä keinoja voidaan käyttää myös muistisairaahan työntekijän kohdalla.

Nykyään kun muistisairaudet saadaan entistä varhaisemmassa vaiheessa diagnosoitua oikein, voidaan alkaa pohtimaan työikäisenä muistisairauteen sairastuneiden mahdollisuuksia pysyä työelämässä entistä pidempään. Muistisairauteen sairastuneella työntekijällä on lain turvaama oikeus yhdenvertaiseen kohteluun työelämässä. Eläkkeelle siirtyminen yksilöllisen tilanteen ja todellisen työkyvyn tulisi olla nykyistä paremmin huomioitu työpaikoilla. Työuran ei tulisi katketa sairauden vuoksi ennen kuin kaikki diagnostiset ja kuntoutukseen liittyvät selvitykset on tehty. (Muistiliitto 2014a: 8.)

2 Yhteistyö Muistiliiton kanssa

Tämä opinnäytetyö on tehty yhteistyössä Muistiliiton kanssa. Muistiliitto on perustettu 1988, ja se on muistisairaiden ihmisten ja heidän läheistensä kansanterveys-, potilas- ja edunvalvontajärjestö. Muistiliiton toiminnan tarkoituksena on edistää muistisairaiden ja heidän läheistensä elämänlaatua ja hyvinvointia. Muistiliitolla on 44 jäsenyhdistystä ympäri Suomen. (Muistiliitto 2017a.)

Vaikka suuri osa muistisairaista ihmisistä on ikääntyneitä, on pelkästään Suomessa tällä hetkellä n.7000 alle 65-vuotiaita muistisairasta. (Härmä 2012: 4.) Koska työikäisten muistisairaudet ovat vielä vähemmän tunnistettu sairausryhmä, kirjoitettuja teoksia tai kirjallista materiaalia on aiheesta saatavilla vähäisesti. Tällä hetkellä on vain yksi suomenkielinen teos, joka käsittelee työikäisten muistisairauksia. Kirja on toteutettu yhteistyössä Muistiliiton ja alan asiantuntijoiden kanssa. Muistiliitto on toteuttanut myös erilaisia oppaita ja esitteitä työikäisten muistisairauksien erityispiirteistä, ennaltaehkäisystä ja kognitiivisesta ergonomiasta. Muistiliitto tekee aktiivista vaikuttamistyötä lisäämällä tietoa työikäisten muistisairauksista, lisäksi sen jäsenyhdistykset tarjoavat työikäisille muistisairaille ja heidän perheilleen tietoa, tukea ja erilaista toimintaa.

Opinnäytetyö sai alkunsa Muistiliiton ja tämän opinnäytetyön tekijöiden yhteisestä mielenkiinnosta hankkia lisätietoa muistisairaiden työssä jatkamisen mahdollisuuksista. Yhteistyö tämän opinnäytetyön merkeissä käynnistyi syyskuussa 2017 ja Muistiliitto toimi tärkeässä roolissa opinnäytetyön aloitusvaiheessa, koska heillä on parhain tieto siitä, millaisia tutkimuksia ja kyselyitä Muistiliitolla ja heidän aiemmillä yhteistyökumppaneilla on aikaisemmin ollut. Opinnäytetyön tarkempi aihe ja toteutustapa tarkentui yhteisten keskustelujen ja havaittujen, ajankohtaisten tarpeiden pohjalta.

Yhteistyön tarkoituksena oli, että Muistiliitto saa opinnäytetyön verkkokyselyn tuloksista koostuvan analyysin perusteella tarkempaa tietoa siitä, millaisia tietoja esimiehillä on ja miten esimiehet ajattelevat työn tukemisen olevan mahdollista muistisairaana työntekijän kohdalla. Näiden kerättyjen tietojen pohjalta Muistiliiton on mahdollista tehdä jatkotyötä muistisairaiden yhdenvertaisen työelämän kehittämiseksi esimerkiksi kohdentamalla koulutuksia, tuottamalla materiaaleja ja antamalla työelämälle muuta neuvontaa.

3 Muistisairaus ja työelämä

Koska opinnäytetyömme aihe käsittelee työikäisten muistisairauksia, avaamme seuraavissa kappaleissa ihmisen kognitioon ja muistisairauksiin liittyviä taustoja. Suomessa joka vuosi yli 14 000 ihmistä sairastuu vuosittain johonkin muistisairauteen (Finne-Soveri 2015: 7.) ja kaiken kaikkiaan maailmassa on tällä hetkellä n. 47 miljoonaa muistisairasta. Lukumäärän arvioidaan vielä kolminkertaistuvan, eli nousevan 131 miljoonaan vuoteen 2050 mennessä. (Rees 2016; Finne-Soveri 2015: 7.) Kyseessä on siis merkittävä, maailmanlaajuinen ilmiö.

Vaikka muistisairaudet ovat näin yleisiä, alle 65-vuotiaiden muistisairauksista puhutaan kuitenkin vielä toistaiseksi vähemmän. Niitä ymmärretään vielä huonosti ja työikäisen muistisairaus on usein alidiagnosoitu sairaus niin suomessa, kuin maailmallakin. (Vieira ym. 2013.) Nyky-yhteiskunta ja työelämä on muuttunut siten, että nykyään lähes kaiken työn voidaan ajatella olevan tietotyötä. Joudumme hallitsemaan yhä enemmän erilaista, muuttuvaakin tietoa ja hallitsemaan entistä suurempia kokonaisuuksia. (Huhtilainen 2018.) Alle 65-vuotias muistisairas on siksi haasteellisessa asemassa, että muistisairaudet vaikuttavat muistiin ja tiedonkäsittelyyn heikentävästi, ja siksi muistisairauden oireet ovat yleensä vaikuttaneet työkykyyn ja hankaloittaneet työssä selviytymistä jo ennen kuin sairastunut saa diagnoosin. (Nikumaa – Juva – Härmä – Pikkarainen 2010: 174.)

3.1 Ihmisen kognitiiviset toiminnot

Aina, kun ihminen oppii jotain uutta, aivoihin syntyy uusia hermoverkkoja. Hermoverkot syntyvät yksittäisistä hermosoluista ja nykytiedon mukaan uusia hermosoluja voi syntyä jopa 70-vuoden ikään asti. Mikäli hermosoluja ei käytetä kuolevat ne tylsyyteen. Aivot aktivoituvat käytöstä, eli kaikenlainen tekeminen ja uuden oppiminen virkistävät aivoja. Aivojen monipuolien käyttö kasvattaa kognitiivista toimintakykyä ja yhdistettynä terveisiin elämäntapoihin aivojen aktivointi auttaa hermosoluja säilymään ja ryhmittäytymään edelleen hermoverkoiksi. (Härmä, Hänninen, Suhonen 2010: 88-89.) On siis tärkeää, että ihminen pysyy aktiivisena ja toimeliaana läpi elämänsä, jotta nykyiset hermoverkot pysyvät toiminnassa ja uusia voi syntyä.

Ihmisen aivoissa tapahtuvaa tiedonkäsittelyä kutsutaan kognitiivisiksi toiminnoiksi. Tarkemmin tämä tarkoittaa tarkkaavaisuutta, päätöksentekoa, havainnointia, oppimista, kielellisiä toimintoja sekä muistamista. Ihminen tarvitsee näitä tiedonkäsittelyn toimintoja jokapäiväisessä elämässä. Voidaan jopa sanoa ihmisten olevan yhteydessä ympärillä olevaan maailmaan kognitiivisten toimintojensa kautta. Näitä toimintoja voi harjoittaa ja siksi ne ovat jokaisella erilaiset. Työelämässä kognitiivisten toimintojen yksilöllisyys voi tulla ilmi esimerkiksi siten, että osa ihmisistä toimii parhaimmillaan paineen ja kiireen alla, kun taas toiset tarvitsevat täydellisen rauhan omaan tekemiseen. Myös sieto kestää työn keskeytyksiä ja omat mielenkiinnon kohteet vaikuttavat siihen, miten tehokkaasti ihminen voi toimia. (Härmä – Dunderfelt 2010: 18-27.)

Yleistä aivoterveyttä, ja täten myös kognitiota, tukee kaikenlainen aivoja aktivoiva toiminta, terveellinen ravitsemus, liikunta, riittävä uni ja lepo. Lisäksi ihminen tarvitsee sopivasti kanssakäymistä muiden kanssa. Sosiaalisuuden tarve on yksilöllistä, se mikä toiselle on riittävä määrä voi toiselle olla liikaa. Joskus yksin oleminenkin voi olla keino ladata akkuja ja levätä. Aivoterveyden kannalta merkittäviä asioita ovat myös ihmisen kokonaisterveydentila, mielen hyvinvointi, erilaisten sairauksien hoitotasapaino ja toisaalta taas heikentävinä tekijöinä ovat päihteiden käyttö ja ylipaino. (Härmä ym. 2010: 84-94.)

3.2 Muistin toiminta

Kognitiiviset toiminnot toimivat harvoin erillään, mutta tärkeimmäksi osaksi mainitaan kuitenkin muisti. Jotta voimme käyttää muistia, tarvitsemme lisäksi tarkkaavaisuutta, havainnointikykyä, tietoisuutta ja ajattelua. (Härmä ym. 2010: 18-19.) Muisti on laaja ja monimukainen käsite ja se toimii aivojen eri alueilla, riippuen siitä, mitä muistin eri osaa ihminen silläkin hetkellä käyttää. Karkeasti muistin toiminta voidaan kuitenkin jakaa kolmeen tärkeään ja toistaan tukevaan osioon: mieleen painamiseen, muistissa säilymiseen sekä mieleen palauttamiseen. Tämän lisäksi muisti voidaan jakaa myös esimerkiksi kestoensa mukaan lyhyt- ja pitkäkestoiseen muistiin. (Härmä – Dunderfelt-Lövegren 2010: 24-33.)

Tavallaan muistin voi kuvitella olevan kuin kuminauha. Mitä enemmän sitä käyttää sitä joustavammaksi se tulee. Mitä enemmän jotakin taitoa harjoittelee, sitä vähemmän siihen täytyy keskittyä tulevaisuudessa. Usein niissäkin tilanteissa, kun pohdimme, onko kahvinkeitin sammutettu tai onko kotiavaimet taskussa, olemme tehneet ne ilman, että ajattelemme sitä välttämättä sen syvemmin. (Härmä - Dunderfelt-Lövergren 2010: 24-26.)

Arkikielellä puhuessamme muistista, tarkoitamme yleensä muistelua. Muistelu voi olla spontaania, tarkoituksellista tai erilaisista muistiärsykkeistä syntyvää. Esimerkiksi poh-tiessamme mistä tunnemme tutun näköisen henkilön, voimme yrittää muistella asioita, jotka liittyvät häneen. Muistin voi aktivoida myös jokin tuttu tuoksu, esimerkiksi mummo-lan pullan tuoksuinen pirtti, kun kävelemme kahvilan ohi ja vastaleivotun pullan tuoksu tavoittaa meidät. Kun ihminen löytää yhteyksiä asioiden välille, on asia helpompi muis-taa. Kaikki muistitoiminta ei siis ole suunnitelmallista. Joskus voimme muistaa myös asi-oita, joita emme tarkoituksella edes halunneet muistaa. (Härmä – Dunderfelt-Lövergren 2010: 24-25.)

Muistin toiminta on hyvin yksilöllistä ja sen toimintaan vaikuttavat erilaiset asiat. Esimer-kiksi ihmisen historia ja eletty elämä, terveydentila, vireystila ja sosioekonomiset tekijät, kuten korkeakoulutus vaikuttavat muistiin. Koska on mahdotonta säilöä ja hyödyntää muistiin kaikki elämämme aikana vastaan tuleva informaatio, joten unohdamme ne asiat joille ei ole käyttöä. Tämän vuoksi myös unohtaminen on tärkeä ja normaali osa muistin toimintaa. Unohtaminen muuttuu ongelmaksi vasta siinä vaiheessa, kun alamme unoh-telemaan asioita, jotka ovat arjessamme välttämättömiä ja tärkeitä. (Härmä – Dunderfelt-Lövergren 2010: 24-26.)

Ikääntyessä kyky muistaa ja oppia uusia asioita vaatii enemmän työtä, mutta nämä taidot säilyvät silti läpi elämän. Ikääntyminen on yksilöllistä, mutta muistin ja tiedonkäsittelyn hidastuminen alkaa suurin piirtein jo n. 40 ikävuoden jälkeen, vaikkakaan tämä ei näy arkielämässä, tarvitsee ihminen koko ajan ikääntyessään enemmän aikaa suoriutuak-seen asioista, jotka nuorena sujuivat nopeammin. Selkeimmät muistin muutokset havai-taan kuitenkin yli 65-vuotiailla. Muisti voi kuitenkin heikentyä monista muista ikään liitty-mättömistä syistä esimerkiksi stressistä, kiputiloista, väsymyksestä tai masennuksesta

johtuen. Myös muut sairaudet ja niihin käytettävät lääkitykset voivat vaikuttaa muistin tilaan. (Vainikainen 2016: 19-20, Härmä ym. 2010: 77-78.)

Ihmisen muistissa ja neurologisissa testeissä voidaan todeta heikentymistä ja poikkeavuuksia myös muista syistä. Jos muutokset kognitiiossa eivät ole kuitenkaan laajuudeltaan niin suuria, että ne haittaisivat arkielämää suuressa määrin, eikä kyseessä ole muistisairautasoinen diagnoosi, kyseessä voi olla lievä kognitiivinen heikentyminen (MCI). Tällöin on aina tutkittava asiaa perusteellisesti ja seurattava tilan mahdollista etenemistä. (Juva 2010: 111, Erkinjuntti – Remes – Rinne – Soininen 2015.)

3.3 Yleistä muistisairauksista

Muistisairauksien mielletään usein koskevan vain vanhoja ihmisiä. Toki on totta, että ikääntyminen aiheuttaa muistin toimintaan muutoksia, mutta ikääntyminen ei itsessään aiheuta varsinaista muistisairautta vaan siihen tarvitaan muita syitä. Tunnetuimpia muistisairauksia ovat etenevät muistisairaudet. Eteneviä muistisairauksia ovat Alzheimerin tauti, otsa- ja ohimolohkorappeumat, Lewyn kappaleen tauti, Parkinsonin sairauteen liittyvä dementia tai vaskulaariset muistisairaudet. Lisäksi harvinaiset perinnölliset muistisairaudet kuuluvat eteneviin muistisairauksiin. Eteneviin muistisairauksiin ei ole olemassa parantavaa hoitoa. (Juva 2010: 110, 119.)

Etenevissä muistisairauksissa uusien asioiden oppiminen vaikeutuu ja asioiden mielessä säilyttäminen muuttuu haasteellisemmaksi. Edetessään muistisairaus johtaa laajalaaiseen kognitiokyvyn laskuun ja toiminnan hidastumiseen. Etenevissä muistisairauksissa ensimmäiset oireet näyttäytyvät todennäköisesti muualla kuin muistamisessa. Ensioireina voidaan tyypillisesti nähdä ongelmia toiminnanohjauksessa ja sitä kautta arjen askareissa. Tämä aiheuttaa usein sairauden edetessä epävarmuutta muistisairaana itsenäisissä toiminnoissa. Myös mielialan ja persoonan muutokset ovat oireita, joita etenkin läheiset huomaavat muistisairauteen sairastuneesta ensimmäisenä. (Vainikainen 2016: 21-22.)

Kaikki muistisairaudet eivät ole eteneviä. Erilaisia muistioireita, hankaliakin, voivat aiheuttaa myös esimerkiksi kilpirauhasen vajaatoiminta tai erilaisten puutostilojen kuten b12-vitamiinin puutos. Myös runsaasta alkoholin käyttämisestä seuranneet muistioireet, elvytyksen jälkitila, aivokalvotulehduksen tai aivokuumeen jälkitila voi aiheuttaa eritasoisia muistin ongelmia. Mikäli muistioireet johtuvat jostakin sairaudesta, on mahdollista, että muistin tila kohentuu, mikäli sairaus saadaan hoitotasapainoon. (Härmä ym. 2010: 96, 110.)

3.4 Työikäisten muistisairauksien erityispiirteitä

Muistista puhuttaessa kyseessä on siis monimutkainen kokonaisuus. Haasteita muistin toimintaan voivat muistisairauksien lisäksi luoda muut sairaudet, psyykkiset tekijät, uni-vaikkeudet tai muut arkea kuormittavat tekijät. Työikäisellä muistin toiminnan haasteet useimmiten johtuvat muista seikoista, kuin vakavista muistisairauksista. Onkin hyvin tyyppillistä, että ennen muistisairausdiagnoosin saamista muistisairas ehtii saamaan masennus ja/tai työuupumusdiagnoosin koska alkuvaiheen oireet ovat usein samankaltaisia kuin muiden sairauksien tai tilojen aiheuttamat oireet. (Juva 2010: 115.)

Muistisairauden ensioireet tulkitaan usein virheellisesti masennukseksi tai työuupumukseksi, koska samoin kuin muistisairas, ei masentunutkaan välttämättä pysty käsittelemään uusia asioita ja mieleen painaminen on usein vaikeutunut. Masentuneen ihmisen muisti kuitenkin toimii siinä mielessä normaalisti, että vanhat opitut asiat eivät unohdu. Toimintakyvyn muuttuessa ja hidastuessa ihminen uupuu herkemmin ja hänen keskittymis- ja organisointikykynsä heikkenee. (Juva 2010: 113-115.)

Aivan kuten iäkkäilläkin, on Alzheimerin tauti yleisin diagnoosi muistisairailta työikäisillä. Myös otsa-ohimolohkorappeumasta johtuvien muistisairauksien osuus on suuri työikäisten muistisairaiden kohdalla, mutta muistisairaus voi johtua myös muista neurologisista sairauksista, kuten Lewyn kappaleen -taudista, CADACIL:sta tai harvinaisemmista muistisairauksista kuten Huntingtonin tai Hakolan taudista. (Juva 2010: 120.) Lisäksi huomionarvoista on, että työikäisillä muistisairailta jopa joka kymmenes muistisairaustapaus johtuu runsaasta ja pitkäkestoisesta alkoholin käyttämisestä. (Muistiliitto 2017b.)

Muistisairauksilla on yhteisiä piirteitä, mutta niiden oireet voivat näyttäytyä eri tavoin. Esimerkiksi Alzheimerin taudissa ensimmäisiä oireita ovat asioiden unohtelu ja hajamielisuus. Uusien laitteiden ja ohjelmien käytön oppiminen vaikeutuu ja toiminnanohjaus kärsii. Lisäksi Alzheimerin tautiin sairastuneen organisointikyky, toiminnan suunnittelu ja asioiden aikatauluttaminen yleensä vaikeutuu. (Juva 2010: 123.) Oireet ovat hyvinkin erilaisia verrattessa esimerkiksi otsahimolohkorappeumaan, joka puolestaan alkaa usein käytöksen muutoksina. Otsahimolohkorappeumaan sairastunut henkilö saattaa ajautua esimerkiksi ihmissuhdeongelmiin ja työelämä voi joutua jopa umpikujaan sairastuneen hämmentävän käytöksen vuoksi. Pahimmillaan sairastunutta pidetään "outona" tai hänen käytöksensä voidaan luulla johtuvan jostakin psyykkisestä sairaudesta. (Juva 2010: 153.)

Työikäisillä muistisairauksien oireet ovat siis osin samankaltaisia, kuin iäkkäämmälläkin iällä muistisairauteen sairastuneilla, mutta itse muistin oireilua ja kuvaillaan usein toissijaiseksi oireeksi sairauden alkuvaiheessa. (Alzheimer's society 2015: 9.) Työikäisillä muistisairailla voi olla ensimmäisenä oireena ongelmia liikkumisen, koordinaation ja tasapainon kanssa ja nämä ovat usein syitä, joiden johdosta sairastunut hakeutuu ensimmäistä kertaa neurologin vastaanotolle. (Alzheimer's society 2015: 2.)

3.5 Muistisairaus työpaikalla

Mahdolliset myöhästelyt, työtahdin hidastuminen, tekemättömät työt ja sairaspöissaoljen lisääntyminen työstä kielivät usein siitä, että työntekijällä on jokin vialla. Mikäli työntekijällä on näiden lisäksi vaikeuksia ajanhallinnassa ja sopimusten kiinnipitämisessä, saattaa tämän herättää muussa työyhteisössä ajatuksia laiskasta työkaverista ja aiheuttaa arvostelua. Taustalla voi olla muistisairaus, joka saattaa pahimmillaan kriisiyttää koko työyhteisön, ellei syytä ymmärretä ajoissa. Tässä kohtaa esimies on usein uuden asian edessä, harvempi esimies on vielä kohdannut muistisairauteen sairastunutta työntekijää uransa aikana. (Nikumaa ym. 2010: 178-179.)

On aina tapaus- ja sairauskohtaista, kuinka paljon muistisairaus vaikuttaa työhön ja millaisia oireita sairastuneella on. Erilaiset muistisairauksiin liittyvät kognitiiviset oireet saat-

tavat ilmetä mm. tarkkavaisuuden ja keskittymiskyvyn puutteena, uuden oppimisen vaikeutumisena, sanojen hakemisena esimerkiksi niin että jokin asia tai esine voi tuntua tutulta, mutta sen nimeäminen voi tuntua mahdottomalta. Sairastuneella voi olla myös vaikeuksia tehdä päätöksiä tai ymmärtää ohjeita. Myös ajan tajun heikentyminen, joka saattaa ilmetä esimerkiksi alati pidentyvinä työpäivinä tai vireystilan muutokset päivän aikana, sekavuus ja aloitekyvyn heikkeneminen ovat kaikki mahdollisia muistisairauden oireita. Osa oireista voi estää työn tekemisen täysin, riippuen sairastuneen oireiden voimakkuudesta ja työnkuvasta. Työkykyä ei kuitenkaan voi määritellä, että sitä joko on, tai ei ole. Sairastuneen tilanne tulee selvittää ja työkyky tulee arvioida tapauskohtaisesti työtehtävien, organisaation vaatimusten ja sairastuneen omien voimavarojen perustella. (Muistiliitto 2014a: 5.)

Mikäli muistisairauteen sairastunut jatkaa diagnoosin saatuaan työssä, hänellä hyvin todennäköisesti on tarve työn tukikeinoille sairauden luonteesta johtuen. Tällöin työnantajalla on samanlainen vastuu tukea työn kognitiivista ergonomiaa, kuin työn fyysisiäkin esteitä (Mäkisalo-Ropponen 2017). Kun työpaikoilla lähdetään huomioimaan työn kognitiivista ergonomiaa, voidaan lähteä ensin esimerkiksi miettimään, tarvitseeko kaikkien työntekijöiden osata kaikkea vai voiko työtehtäviä jakaa? Onko työtehtävät jaettu niin, että on huomioitu eri työntekijöiden vahvuudet ja osaaminen? Voiko työtiloja muuttaa niin että keskittymistä vaativa työ voidaan tehdä eri tiloissa? Onko tarpeellista, että sähköpostiin tai puhelimeen vastataan pitkin päivää vai voisiko tällaisia tehtäviä hoitaa jonain tiettyä ajankohtana? Onko työntekijällä mahdollisuus halutessaan tehdä etätyötä tai voiko työpaikalla vaihtoehtoisesti pitää hiljaisia tunteja, jolloin keskeytyksiä ja muita keskittymistä häiritseviä tekijöitä voidaan välttää? (Muistiliitto 2014b: 10.) Tällaiset työn kognitiivisen ergonomian keinot sopivat hyvin käytettäväksi kenelle tahansa meistä, mutta ovat erityisen tärkeitä huomioida silloin, kun työyhteisössä on muistisairas työntekijä.

4 Verkkokysely esimiehille

Eskola ja Vastamäki (2015) toteavat, että kun halutaan kerätä useamman ihmisen vastauksia johonkin tiedettyyn aihepiiriin, on tehokkainta kysyä sitä ja tällöin kysely toimii hyvänä tiedonkeruumenetelmänä. Kysymyksen ei aina tarvitse olla suora, vaan voimme päätellä ja hakea vastausta johdattelemalla vastaajia kertomaan mielipiteensä ja ajatuksensa tutkimuksen aihepiiristä. (Eskola – Vastamäki 2015: 27-28.) Koska opinnäytetyömme tarkoitus oli selvittää esimiesten ajatuksia ja tietoja, päätimme tehdä verkkokyselyn.

4.1 Opinnäytetyön tarkoitus, tavoite ja tutkimuskysymys

Opinnäytetyön tarkoituksena on siis selvittää esimiehiltä mitä he tietävät työikäisen muistisairaana työn tukemisen keinoista ja onko työn tukeminen heidän mielestään mahdollista. Tavoitteena on kysyä verkkokyselyn avulla, millaisia työn tukemisen keinoja tällä hetkellä työikäiselle muistisairaalle on mahdollista tarjota. Lisäksi olemme kiinnostuneita, voiko esimiesten mielestä muistisairausdiagnoosin saanut ylipäänsä jatkaa työssä.

Koemme opinnäytetyömme aiheen tärkeäksi, koska muistisairaudet ovat ajankohtainen, koko maailmaa koskeva ilmiö eikä työikäisten muistisairaiden työssä jatkamista ole vielä tutkittu riittävästi. Opinnäytetyön aihe on valikoitunut sekä meidän omasta mielenkiinnosta aihetta kohtaan, että työelämän tarpeiden pohjalta. Toiveenamme on, että opinnäytetyö tuottaa uutta tietoa. Opinnäytetyön yhteistyökumppanimme Muistiliitto voi mahdollisesti käyttää opinnäytetyön aikana syntyneitä tietoja parantaakseen työikäisten muistisairaiden asemaa yhteiskunnassa sekä jakamalla tietoa aiheesta.

Tutkimuskysymyksemme ovat:

- Mitä esimiehet tietävät työikäisten muistisairauksista ja niiden vaikutuksesta työkykyyn?
- Millaisin keinoin esimiesten mielestä muistisairaana työntekijän työtä voidaan tukea?

4.2 Verkkokysely tiedonkeruumenetelmänä

Kun keräämme tietoa ihmisiltä ja keskiössä ovat nimenomaan kokemukset ja ajatukset ilmiön ympärillä, tutkimusote on laadullinen. Tällöin vastaajien kokemukset ja näkemykset muodostavat lopputuloksen. Laadullisen tutkimuksen alussa ei vielä tiedetä tai oleteta mikä on lopputulos. Puhutaan hypoteesittomuudesta. Tällaisen prosessin edetessä myös tutkimuskysymys voi poiketa ja muotoutua matkan varrella ja se saattaa saatujen vastausten perusteella poiketa lähtötilanteesta. (Hirsijärvi 2009: 160-164; Kiviniemi 2015: 75.)

Valitsimme tiedonkeruumenetelmäksi verkkokyselyn, koska sen avulla on mahdollista kysyä kaikilta vastaajilta täysin samat, ennalta määritellyt kysymykset. Puhutaan standardoidusta kyselystä. (Hirsijärvi 2009: 193-195.) Verkkokyselyn etuna on myös se, että se säästää aikaa ja sillä voi tavoittaa useampia ihmisiä koska kysely ei ole kenenkään maantieteellisestä sijainnista riippuvainen. Lisäksi kyselyn aikataulu on helppoa muodostaa joustavaksi vastaajille ja tiedon kerääjän näkökulmasta tulokset on helppoa siirtää tietokoneelle ja analysoinnin aikataulu on etukäteen hyvin arvioitavissa. (Valli – Perkkilä 2015: 109-110.)

Verkkokyselymme sisälsi sekä monivalintakysymyksiä että avoimia kysymyksiä. Monivalintakysymyksiä käytimme etenkin kyselyn alussa vastaajien taustoja selvittäessä. Näitä taustakysymyksiä emme varsinaisesti analysoineet, vaan saimme vastauksista valmiit koosteet Surveyspal-ohjelman avulla. Vaikka emme analysoineet näitä taustakysymyksiä, saimme niiden avulla arvokasta tietoa vastaajista. Varsinaiset avoimet kysymykset olivat kyselyssämme kuitenkin se osa, joiden avulla etsimme vastausta tutkimuskysymyksiimme ja saimme mahdollisuuden tutustua vastaajien ajatusmaailmaan tarkemmin. (Hirsijärvi 2009: 193-194.)

4.3 Kyselyn toteutus

Jotta kysely palvelee tarkoitustaan, on tärkeää, että jo kyselyn suunnitteluvaiheessa on pohdittu tarkasti kysymysten asettelua ja kyselyssä käytettyä kieltä. Kyselyn laatimiseen kannattaa panostaa, jotta voidaan saada riittävän kattavia vastauksia. (Hirsijärvi 2009:

195.) Kun lähdimme suunnittelemaan kyselyn kysymyksiä ja muotoa, taka-ajatukse-
namme oli koko ajan kyselyn kohderyhmä. Halusimme valita nimenomaan paljon avoi-
mia kysymyksiä koska avoimilla kysymyksillä saimme vastaajat vastaamaan kysymyk-
siin vapaasti, omin sanoin. Ajatuksena oli, että avoimien kysymysten kysyminen voisi
tuottaa monipuolisempia vastauksia ja voisimme saada tietää jotain, mitä emme ehkä
osaisi edes kysyä.

Laadimme verkkokyselyn yhteistyössä Muistiliiton kanssa ja ennen verkkokyselyn julkai-
sua kävimme yhdessä läpi kysymyksistä ja kyselyn rakennetta. Muistiliitolla on paljon
kokemusta erilaisten kyselyiden toteuttamisesta ja pystyimme hyödyntämään heidän
osaamistaan ja kokemuksiään verkkokyselyn toteutukseen liittyen. Kysely toteutettiin
Muistiliiton tunnuksilla Surveypal-palvelussa. Kysely oli avoinna Muistiliiton sivuilla
4.12.2017 - 21.1.2018 välisenä aikana. Tuohon ajankohtaan sisältyi kaksi mediassa ta-
pahtuvaa "muistutuskierrosta". Muistutuskierroksella tarkoitetaan, että jakelukanavissa
mainostettiin kahdesti esimiesten mahdollisuudesta vastata kyselyyn.

Vastaajia kyselyyn haettiin erilaisten sosiaalisten medioiden mm. Instagramin, Faceboo-
kin sekä Twitterin kautta. Lisäksi kyselyä mainostettiin Muistiliiton säännöllisesti ilmesty-
vässä verkostokirjeessä, jota jaetaan Muistiliiton yhteistyökumppaneille ja jäsenliitoille
valtakunnallisesti. Jaoin linkkiä kyselyyn myös itse, joillekin esimiesasemassa toimi-
ville henkilöille sattumanvaraisesti omien kontaktiemme kautta. Ennen kyselyn jakamista
emme ole käyneet keskustelua kyselystä tai sen sisällöstä vastaajien kanssa.

Vastaajat osallistuivat verkkokyselyyn vapaaehtoisesti. Ennen kyselyyn siirtymistä vas-
taajat saivat luettavakseen saatetekstin. Saatetekstissä kerrottiin, että etenemällä kyse-
lyyn vastaaja ilmaisee suostumuksensa osallistua kyselyyn. (Valtonen - Harra 2017a.)
Saatetekstissä kerroimme, että kysely on tarkoitettu vain esimiesasemassa toimiville.
Lisäksi kyselyn saatetekstissä oli kehoitus vastaajille, että he voivat myös itse jakaa ky-
selyn linkkiä omissa verkostoissaan esimiehille. Näin pyrimme saamaan kyselylle mah-
dollisimman laajan jakelun.

4.4 Aineiston analyysi

Yleensä tutkimuskysymys ohjaa vahvasti tutkimusmenetelmän ja analyysitavan valintaa opinnäytetyön prosessissa alusta asti, mutta saattaa käydä niinkin, että tutkimuskysymys tarkentuu vasta analyysivaiheessa, jolloin vastausten todellinen luonne paljastuu ja ilmiö alkaa selittyä. (Hirsijärvi 2009: 221.) Tämän opinnäytetyön kohdalla analysoitavasta materiaalista nousi esille selkeitä teemoja ja samankaltaisuuksia, jolloin myös tutkimuskysymyksemme muuttui työn edetessä tarkemmaksi. Verkkokyselymme analyysitapa noudattaa ymmärtämiseen pyrkivän analyysin piirteitä. Tavoitteena on ymmärtää vallallaan olevaa ilmiötä pienen vastaajajoukon kautta ja sitä kautta luoda ymmärrys suuremasta kokonaisuudesta. Ilmiön ymmärtäminen antaa parhaassa tapauksessa vastauksen tutkimuskysymykseemme. (Hirsijärvi 2009: 134, Saarela-Kinnunen – Eskola 180-181.)

Aloitimme vastausten analysoinnin tarkistamalla kaikki vastaukset. Tätä vaihetta kutsutaan usein esityön tekemiseksi. Kun tarkistimme kaikki vastaukset, saimme samalla ensimmäisen kerran kokonaiskuvan saadusta materiaalista. Tässä vaiheessa katsoimme, etteivät vastaukset ole puutteellisia tai ettei niissä ole selkeästi virheellisyyksiä. Samalla tarkistimme ja karsimme myös vastauksia, joissa oli esimerkiksi annettu vastaus pelkällä pisteellä tai muulla merkillä. Tällaiset vastaukset hylkäsimme. (Hirsijärvi 2009: 221-222.)

Jatkoimme analyysiä perehtymällä materiaaliin itsenäisesti ja nostimme sieltä mielestämme samankaltaisia vastauksia, joista syntyi alustavia teemoja. Teemoittelulla tarkoitamme yksittäisistä vastauksista nousseita asioita, jotka ryhmittelimme aihealueittain teemoihin. Teemojen esille nosto tapahtui täysin manuaalisesti alleviivaamalla ja numeroimalla vastauksia eri ryhmiin. (Saaranen-Kauppinen – Puusniekka 2006, Hirsijärvi 2009: 221-222). Analyysiä tehdessämme palasimme useamman kerran alkuun ja tarkastelimme vastauksista nousseita teemoja erilaisista näkökulmista. Tehdessämme tällaista "spiraalimaista" analyysiä, jossa palataan ajoittain alkuun, samat teemat toistuivat aineistossa uudelleen ja uudelleen. (Hirsijärvi 2009: 223-224.)

Tämän analyysivaiheen jälkeen keskustelimme löytämistämme teemoista yhdessä reflektoiden. Vastauksista löytämämme teemat olivat samankaltaisia. Kuitenkin vasta yhdessä tekemämme reflektoinnin jälkeen teemat tarkentuivat lopullisiksi. Löytämämme teemat olivat työn tukemisen keinot, muistisairauden vaikutus muuhun työyhteisöön ja työterveyshuollon rooli. Reflektointi oli tärkeä osa analyysia, koska näkemyksemme vastauksista olisivat voineet olla myös erilaiset. Yhdessä tehty reflektointi vahvisti käsitystämme siitä, mitä aineisto todella meille kertoi. Tässä vaiheessa aineistosta saamien vastausten myötä tutkimuskysymyksemme tarkentuivat lopulliseen muotoonsa.

Ainestoa analysoitaessa pyrimme synteesiin tulkitsemalla vastaukset. Tulkinnalla tarkoitamme sitä, että pystymme näkemään mitkä vastaukset vastaavat tutkimuskysymykseemme ja olemme löytäneet vastauksista meitä kiinnostavat, olennaiset asiat. Johtopäätöksemme, jotka esitämme tässä opinnäytetyössä omana lukunaan kyselytulosten jälkeen, perustuvat näihin löytämiimme synteeseihin. On kuitenkin aina muistettava, että niin tuloksien kuin johtopäätöksienkin tulkintaan vaikuttavat niin kyselystä saadut vastaukset, kuin meidän tulkintamme niistä. Lisäksi huomionarvoista on, että myös opinnäytetyömme lukija tekee tekstistä omat tulkintansa. (Hirsijärvi 2009: 229-230.)

5 Kyselyn tulokset

Laatimamme verkkokysely avattiin verkossa yhteensä 121 kertaa ja kyselyyn vastaajia kertyi kaiken kaikkiaan 36. Kyselymme sisälsi sekä määrällisiä, että laadullisia kysymyksiä. Ennen varsinaisia kysymyksiä esitimme vastaajille taustakysymyksiä saadaksemme tietää, millainen vastaajajoukko oli. Taustakysymyksiin vastaaminen oli pakollista.

Kyselyyn vastaajat olivat ympäri Suomea, vain Pohjois-Suomen edustus jäi uupumaan. Vastaajista 32 oli naisia, 4 miehiä. Vastaajista puolet oli toiminut esimiesasemassa yli 10 vuotta, loput hieman vähemmän, kuitenkin yli 1 vuotta. Osalla vastaajista oli alle 10 työntekijää mutta useampi vastaaja ilmoitti myös toimivansa esimiehenä yli 100 työntekijälle ja osa ilmoitti työntekijämääränsä olevan jotain tältä väliltä.

27 vastaajaa työskenteli sosiaali- ja terveysalan tehtävissä, 2 kasvatus- ja opetusallalla, 2 IT/ICT-alla ja 1 vastaaja elintarvikealalla. 4 vastaajaa ilmoitti ammattialansa olevan vakuutus ja/tai rahoitusala. 31 Vastaajaa ilmoitti kokevansa muistiasiat itselleen (jollain tapaa) tutuksi. Taustakysymyksenä vastaajilta kysyttiin myös, tiesivätkö he ennen kyselyä, että muistisairaus ei ole vain ikääntyneiden sairaus. Tähän kysymykseen vastasi 33 vastaajaa, joista jokainen vastasi "kyllä". Lisäksi halusimme tietää, olivatko vastaajat kohdanneet työikäistä muistisairasta työelämässä. Kolmasosa oli kohdannut työelämässä alle 65-vuotiaan muistisairaana ja 2/3 ei ollut kohdannut (kaavio 1.)

Kaavio 1.



Kun vastaajia pyydettiin kertomaan, omin sanoin, mitä heidän mielestään työn kannalta tarkoittaisi tilanne, jossa työntekijä kertoo saaneensa muistidiagnoosin, vastauksissa korostui erityisesti työterveyshuollon rooli asian läpikäymisessä. Vastauksia kysymykseen saatiin 36. Vastaajista enemmistö nosti tärkeäksi yhteistyön työterveyshuollon kanssa, kun työntekijän kanssa keskustellaan työkyvystä ja työhön mahdollisesti tehtävistä muutoksista:

Ratkaisut työn muutoksista tehtävä yhdessä työntekijän ja työterveyshuollon kanssa, kun tulee ajankohtaiseksi.

Kannattaisi sopia palaveri, jossa mietitään mahdollisia vaikutuksia työhön työntekijän kanssa yhdessä, mahdollisesti mukana alan asiantuntija terveydenhoidon tai esim. järjestön puolelta.

Toisaalta vastauksissa myös ajateltiin, ettei asia vaadi välttämättä esimieheltä harkintaa, koska koettiin että työssä jatkaminen riippuu hoitavan lääkärin näkemyksestä:

Käsittääkseni työtä voi tehdä mahdollisuuksien mukaan. Muistisairaudet etenevät joskus hyvinkin hitaasti. Työssä jatkaminen on minun puolestani mahdollista. Asiaan hahmottuu pitkälti hoitavan lääkärin näkemyksen perusteella.

Yhden vastaajan näkemys oli, että työntekijä ohjautuu diagnoosin saatuaan todennäköisesti eläkkeelle:

Vaikea sanoa koska ei ole tietoa miten toimitaan. Varmaan ohjataan työterveyteen ja sitä kautta eläkkeelle.

Useimmissa vastauksissa pohdittiin, että sairastuneen työntekijän työnkuva tulee käydä läpi ja pohtia jatkoa sen kannalta. Myös tässä osa esimiehistä koki työterveyshuollon roolin tärkeänä:

Täytyy selvittää, miten muistisairaus vaikuttaa työntekoon, tuleeko jotain rajoitteita.

Työtehtävät ja koko työnkuva täytyy käydä läpi ja selvittää, miten työntekijä selviytyy tällä hetkellä ja tulevaisuudessa työtehtävistä, miten haasteelliseksi hän itse kokee työtehtävät. Selvityksessä on hyvä olla mukana myös työterveyshuollon edustajat.

Muutamissa vastauksissa nousi esille myös esimiesten huoli työturvallisuuden takaamisesta ja työn seurannan tarpeen lisäämisestä. Yksi vastaaja oli myös sitä mieltä, että muistisairausdiagnoosin saaminen kertoo työntekijän olevan lähes työkyvytön.

Halusimme tietää, kokevatko esimiehet, että he saisivat tukea ja ohjausta työterveyshuollosta, mikäli heidän työntekijä saisi muistisairausdiagnoosin. Tähän kysymykseen saimme 34 vastausta. 27 vastaajaa vastasi, että saisi tukea, kun taas 2 vastaajaa vastasi, ettei saisi tukea. Viisi vastaajaa vastasi kysymykseen avoimesti, omin sanoin. Avoimissa vastauksissa yksi vastaajaa pohti, ettei osaa sanoa saisiko hän mistään tukea ja toinen vastaaja kertoi, ettei tiennyt mistä saisi tukea. Yksi vastaaja epäili ehkä saavansa tukea ja myös loput kaksi vastausta oli asian suhteen toiveikkaita:

Toivon mukaan saisin, mukana olisi hyvä olla myös työeläkeyhtiön asiantuntijoiden.

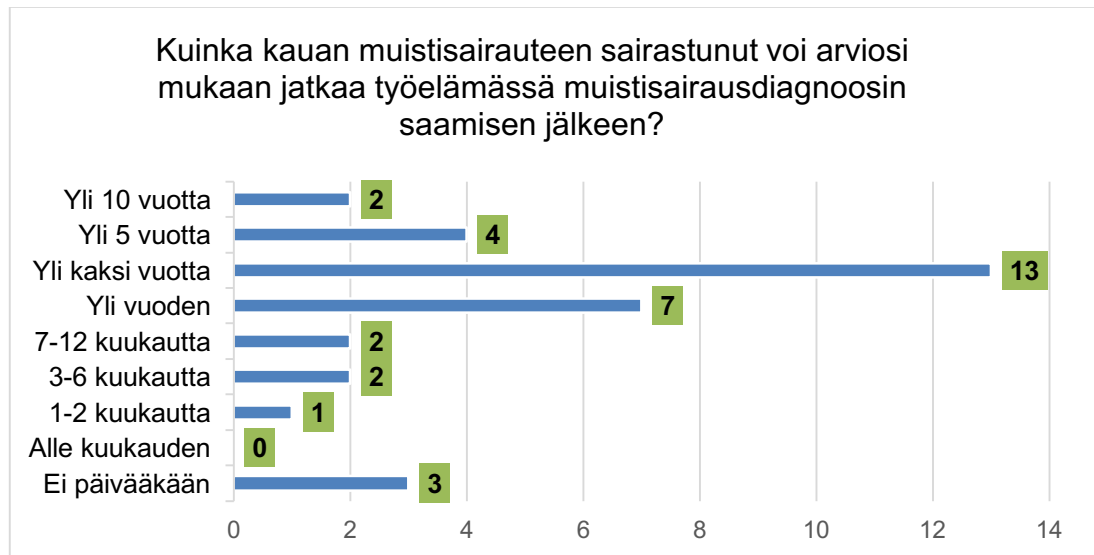
Saisin tukea työterveyshuollosta pyytäessäni, tuskin automaattisesti.

5.1 Muistisairausdiagnoosin jälkeen

Pyysimme kyselyssä esimiehiä kertomaan omin sanoin, mikä heidän mielestään on syynä siihen, että suurin osa muistisairauteen sairastuneista jää heti diagnoosin saamisen jälkeen eläkkeelle. Vastauksia saimme tähän kysymykseen 35, joista yksi vastaus oli "en tiedä", joten analysoimme lopulta 34 vastausta. Useassa vastauksessa (15) tuotiin esille ajatus, että työntekijä jää eläkkeelle, koska työntekijä ei enää selviä työtehtävistä. Toisaalta moni vastaaja pohti, että ehkä työn tukemisen keinoja ei osata vielä aktiivisesti hyödyntää ja todella monessa vastauksessa esitettiin pohdintaa siitä, kokeeko sairastunut itse epävarmuutta jatkaa työssä ja että ehkä sairastunut itse haluaisikin jäädä eläkkeelle. Muutamissa vastauksissa pohdittiin myös työelämän hektisyyttä ja vaatimuksia, sitä että kuinka ne voidaan yhdistää muistisairausdiagnoosin kanssa. Monessa vastauksessa tuotiin esille ajatuksia työelämän joustamattomuudesta.

Kun kysyimme esimiehiltä, kuinka kauan heidän mielestään muistisairas työntekijä voi jatkaa työssään, kysymykseen vastattiin 34 kertaa. Vastaukset on avattu alle (kaavio 2.) Vastaajien lukumäärä on merkitty vihreälle pohjalle.

Kaavio 2.



Keskimääräinen arvio työssä jatkamiselle diagnoosin saamisen jälkeen oli siis keskimäärin yli 3 vuotta (kaavio 2.). Moni vastaajista halusi kertoa vielä avoimissa vastauksissaan kyselyn lopussa olleessa vapaassa palautteessa, että kysymykseen oli vaikeaa vastata, koska sairaudet etenevät yksilöllisesti.

Kyselyssämme oli edellisen kysymyksen kanssa samantapainen kysymys, jotta saisimme vahvistuksen siitä, ovatko vastaukset saman tapaisia keskenään. Tämä saattaa lisätä näistä kahdesta kysymyksestä saatujen vastausten luotettavuutta, kun näemme, ovatko vastaukset näiden kahden kysymyksen välillä yhteneväisiä. Nämä kaksi samantapaista kysymystä esitettiin eri kohdassa kyselyä. Kun vastaajilta kysyttiin, kuinka kauan työntekijä voi jatkaa työssä muistisairauksien alkamisesta, saimme vastauksia tähän kysymykseen 35. Vastaukset on esitetty alla olevassa kaaviossa (kaavio 3.). Myös tämän kysymyksen keskimääräinen arvo on hieman yli 3 vuotta, vaikkakin vastaukset hajaantuvat eri tavalla kuin verrokkikysymyksessä (kaavio 2.).

Kaavio 3.



Kysyttäessä milloin esimiesten mielestä muistisairaana ihmisen on oikea aika jäädä eläkkeelle, saimme 34 vastausta. Vastauksista yksi oli piste, joten tulkitsimme lopulta 33 vastausta. Vastauksissa (14) korostui, että perustehtävistä selviytyminen on avainasemassa. Vastajaat pohtivat, että kun perustehtävistä ei selviydytä on aika jäädä eläkkeelle:

Kun hän on itse siihen valmis tai työkyky on alentunut siinä määrin, ettei hän selviydy enää rutiinitehtävistä.

Työyksikössä tulee tiettyjen perustehtävien onnistua ilman ohjaustakin. Jatkuva ohjaaminen ei ole mahdollista.

Kolmasosa vastaajista otti kantaa työstä eläköitymiseen siitä näkökulmasta, että kun työntekijä ei selviä enää tuetusta tai räätälöidystä työstä, on aika jäädä eläkkeelle.

Silloin kun työstä ei enää nauti ja tukitoimienkaan avulla siitä selviytyminen vielä kaikki voimat. Toisaalta hyvin yksilöllistä, vaikea sanoa...

Siten kun työnteko ei enää onnistu edes räätälöidyllä työnkuvalla.

Toisaalta joissakin vastauksissa nousi esille myös ajatus, ettei ole esimiehen asia päättää milloin työstä jäädään eläkkeelle. Tämä nähtiin työterveyshuollon tehtävänä.

Työterveyshuolto määrittää sen, ei esimies.

Useammassa vastauksessa tuotiin ilmi myös huoli työn turvallisuudesta. Esimiehet pohivat, että muistisairas voi olla työpaikalla vaaraksi itselleen tai riippuen työn kuvasta, myös esimerkiksi potilaille/asiakkailleen:

Oikea aika eläkkeelle jäämiseen on, kun henkilö kokee ettei enää selviydy työtehtävistä tai esimies ja työtoverit huomaavat, ettei työtehtävien suorittaminen enää onnistu ja työsuojelulliset näkökulmat eivät enää toteudu.

Tässä työssä, jossa toisten turvallisuus vastuulla, ei voi jatkaa.

Kolmasosa vastaajista nosti esille myös, että työntekijän omia näkemyksiä tulisi kuulla ja ottaa työntekijän oma näkemys huomioon eläkkeelle jäämisen ajankohtaa määrittäessä:

Kun hän itse kokee niin tai keskusteluiden jälkeen yhteistyössä työnantajan kanssa.

Usein muistisairas tietää sen itse. Jos työtehtävät hankaloituvat ja työyhteisö kuormittuu huolehtimisen takia, niin silloin voi olla hyvä hetki jäädä eläkkeelle.

Kun esimiehiltä kysyttiin, haluaisivatko he itse jatkaa työelämässä, jos he saisivat muistisairausdiagnoosin. Vastauksia kertyi 33 ja vastausten jakaantuminen on esitetty alla olevassa kaaviossa (kaavio 4.)

Kaavio 4.



5.2 Työn tukemisen keinot

Kysyimme esimiehiltä työkyvyn tukemisen keinoista. Pyysimme valitsemaan kyselystä valmiiksi annetuista vaihtoehdoista vastaajien työpaikoilla käytössä olevia työkyvyn tukemiseen liittyviä keinoja. Vastaajan oli mahdollisuus valita useita vaihtoehtoja tai vastata avoimesti omin sanoin, mikäli valmiista vaihtoehdoista ei löytynyt sopivaa. Vastauksen lukumäärät ja jakautuminen on esitetty alla (kaavio 5.)

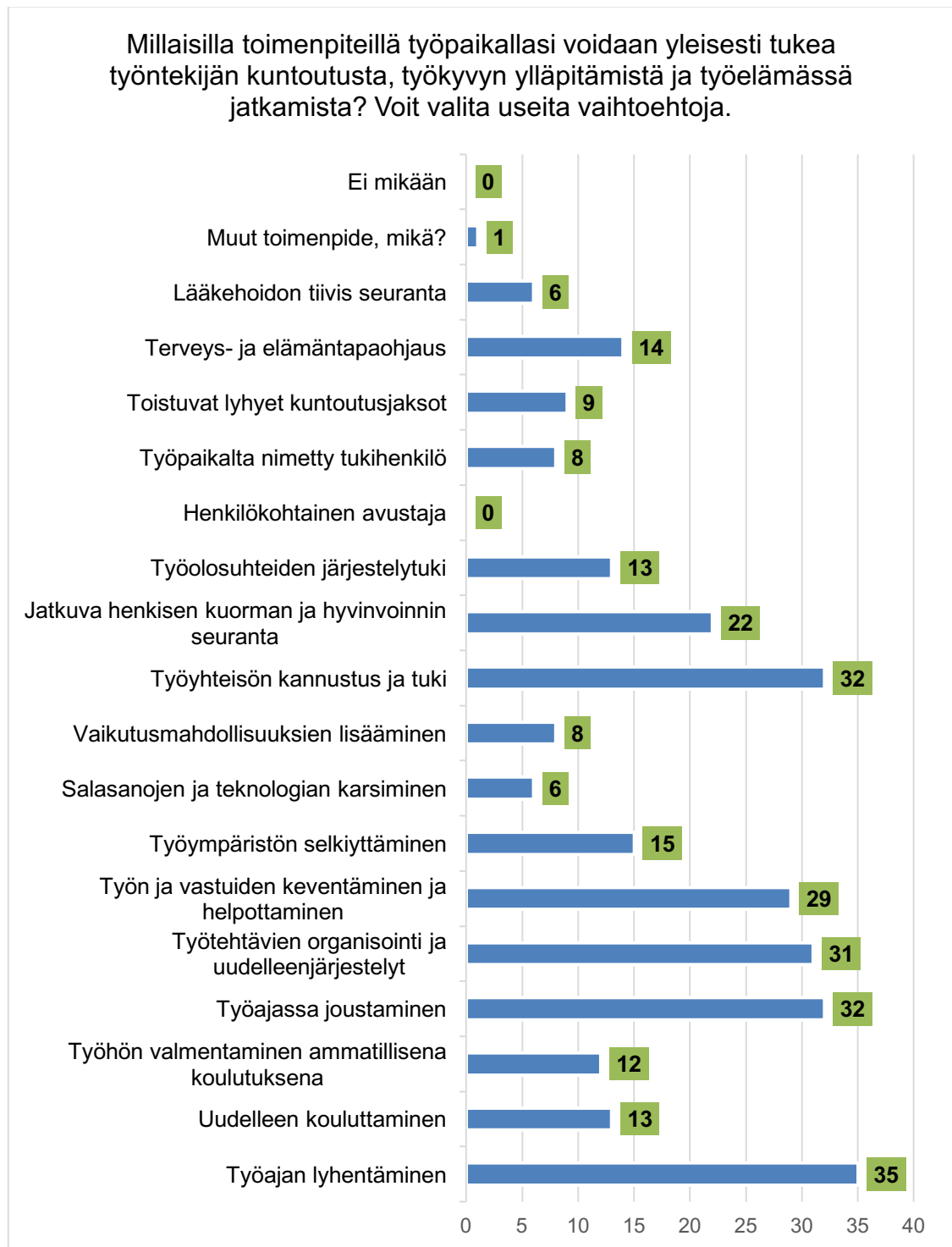
Kaavio 5.



Kohtaan ”muu toimenpide, mikä?” vastaajat olivat vastanneet: muu yksilöllinen tarvittava toimenpide ja psykososiaalinen tuki.

Kysyimme vastaajilta myös, millaisilla toimenpiteillä vastaajan työpaikalla voidaan yleisesti tukea työntekijän kuntoutusta, työkyvyn ylläpitämistä ja työelämässä jatkamista. Tämänkin kysymyksen alla oli useita vastausvaihtoehtoja, joista pystyi halutessaan vastaamaan useamman sopivan vastauksen tai vastaamaan avoimesti, omin sanoin. Vastauksen jakaantuminen on esitetty seuraavalla sivulla olevassa kaaviossa (kaavio 6.)

Kaavio 6.



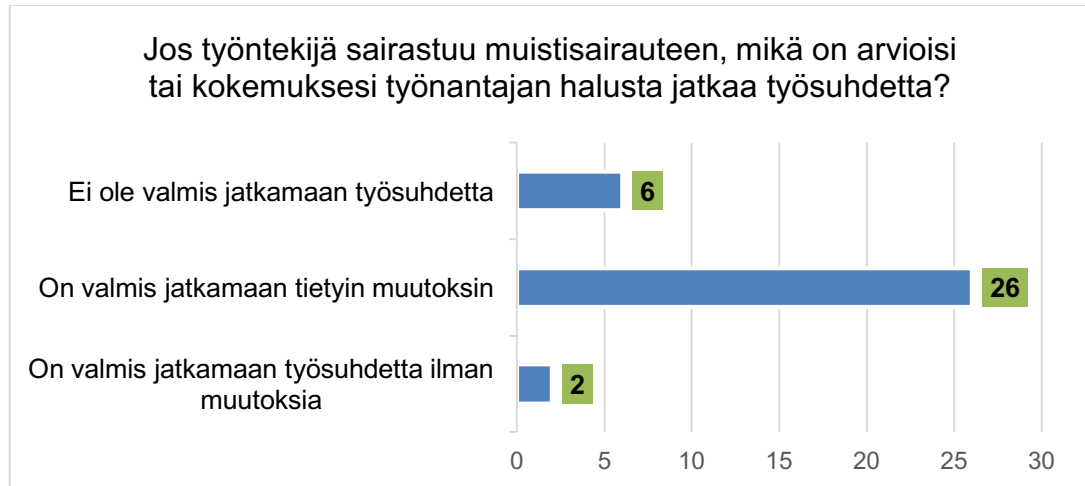
Seuraavana kyselyssä kysyttiin työn tukemisen keinoista nimenomaan muistisairaana työntekijän kohdalla. Tämänkin kysymyksen alla oli useita vastausvaihtoehtoja, joista pystyi halutessaan vastaamaan useamman sopivan vastauksen. Vastaukset on esitetty seuraavassa kaaviossa (kaavio 7.)

Kaavio 7.



Kun kysyimme esimiehiltä: ”Jos työntekijä sairastuu muistisairauteen, mikä on arvioisi tai kokemuksesi työnantajan halusta jatkaa työsuhdetta?” Saimme vastauksia kysymykseen 34 ja ne on avattu alla olevaan kaavioon (kaavio 8.).

Kaavio 8.



5.3 Muistisairauden vaikutus työhön

Kysyimme esimiehiltä, mitä työntekijän työsuhteelle tulisi heidän mielestään tehdä, jos työntekijä saisi muistisairausdiagnoosin. Vastauksia tähän kysymykseen tuli yhteensä 35. Kukaan vastaajista ei ollut sitä mieltä, että työsuhde tulisi automaattisesti purkaa, mutta kukaan ei toisaalta vastannut, että työntekijä voisi jatkaa entiseen malliin. Kaksi (2) vastaajaa ilmoitti, että työntekijä jää sairauslomalle ja kaksi (2) vastaajaa vastasi, että työntekijä jää eläkkeelle. Kaksikymmentä (20) vastaajaa vastasi, että työntekijän työtä muutetaan. Loput vastaajista (11) valitsi kohdan ”Muuta, mitä?” jossa oli mahdollista vastata kysymykseen omin sanoin. Avoimissa vastauksissa nousi pinnalle avaintekijänä työntekijän selviytyminen työssä; koettiin että mikäli työntekijä selviytyy työstään, hän voi jatkaa. Muutamissa vastauksissa selvennettiin kuitenkin, ettei tilanteeseen ole yksiselitteistä vastausta.

Kun kyselyssä esimiehiltä kysyttiin, miten he ajattelet, että työntekijän muistisairaus vaikuttaa hänen työskentelynsä, saimme yhteensä 36 vastausta. Yksi vastauksista oli viiva ja 1 vastasi "eos", tällaisia vastauksia emme analysoineet, joten päädyimme lopulta tulkitsemaan 34 vastausta. Moni vastaajista ajatteli, ettei muistisairaus ehkä sairauden alkuvaiheessa näy työntekijän työskentelyssä. Vastaajat kertoivat muistisairauksien oireista:

Vireystason vaihtelut, muutosten sietokyky laskee, rutiinit suojaa.

Sairaus voi aiheuttaa työntekijälle normaalia enemmän stressiä.

Ei alkuvaiheessa juuri lainkaan, jatkossa unohtelua, ärtymystä, väsymystä.

Moni vastaajista pohti muistisairauden ajan kuluessa alkavan vaikuttamaan työntekijän työtehoon. Vastauksissa tuotiin ilmi, että esimiehet ajattelivat, että sairastuneen työntekijän uuden oppiminen vaikeutuu, keskittymistä vaativat tehtävät saattavat tulla haasteellisemmaksi ja työtahti voi laskea. Myös esimiestyön koettiin korostuvan, koska muistisairaana työntekijän työn koettiin vaativan esimieheltä enemmän mm. työturvallisuuteen ja seurantaan liittyen.

5.4 Muistisairauden vaikutus työyhteisöön

Kysyimme vastaajilta, miten heidän mielestään työntekijän muistisairaus vaikuttaa muuhun työyhteisöön. Tähän kysymykseen saimme 36 vastausta, joista yksi oli viiva ja yksi vastaaja oli merkinnyt "eos", joka tulkittiin niin, ettei kysymykseen osattu vastata. Analysoitavia vastauksia kertyi siis kaikkiaan 34. Tulkituista vastauksista tuli esille, että usein (12) arveltiin, että muistisairaus saattaa lisätä muun työyhteisön kuormitusta. Vastauksissa nousi myös esille epäily, joutuuko muu työyhteisö tekemään myös muistisairaana ihmisen työt.

Muistisairaana työntekijän muuttaminen voi lisätä toisten vastuuta työn sujumisesta.

Työkaverit tarkkailevat enemmän selviytymistä, tulee kenties ristiriitoja.

Vastaajilla heräsi ajatuksia, että luultavasti jo ennen diagnoosin saamista sairastuneen työssä on mahdollisesti tullut esiin unohduksia ja virheitä. Lisäksi työyhteisöissä vetäytymisen tai unohduksen syyksi saatetaan epäillä työntekijän osaamattomuuden tai välinpitämättömän suhtautumisen vuoksi luonnekysymyksiä eikä sairautta. Toisaalta useammassa vastauksessa (7) esiintyi pohtimista siitä, että sitoutuneessa tai toisensa jo hyvin tuntevassa työyhteisössä, jossa muistisairaudesta on avoimesti puhuttu, voidaan työyhteisössä tukea sairastuneen työtä:

Jos työyhteisö on valmennettu haasteisiin, ei ole ongelmia!

Pitkät työsuhteet ja työtoveruus voi kantaa ja tukea merkittävästi.

Vastauksissa kerrottiin myös, että työyhteisö saattaa kokea huolta tai pelkoa sairastuneen puolesta tai hänen tilanteestaan. Eräs vastaaja epäili tämän lisäävän mahdollisuutta, että kun työyhteisö jakaa huolen, muu työyhteisö saattaa alkaa varmistelemaan sairastuneen työtä ja alkavat tekemään töitä sairastuneen puolesta. Tämän pelättiin pidemmän päälle kuormittavan työyhteisöä.

Kysyimme vastaajilta, miten esimiehet ajattelevat, että työn erilaiset tukitoimet tosiasiallisesti vaikuttavat muistisairaahan mahdollisuuksiin jatkaa työssä, saimme kaikkiaan 36 vastausta ja vastauksista nousi esille tilanteiden olevan aina tapauskohtaisia. Vastaajat olivat sitä mieltä, että tukitoimien auttaminen riippuu siitä, missä vaiheessa sairastuneen muistisairaus on. Kuitenkin vastauksissa nähtiin, että esimiesten mielestä tukitoimet hidastavat työntekijän siirtymistä pois työelämästä. Vastauksissa esitetään, että tukitoimien auttaminen riippuu myös mm. työntekijän omasta motivaatiosta ja työn mielekkyydestä. Eräs vastaaja myös vastasi, että jo työssä jatkaminen itsessään on kuntoutusta ja toi ilmi, että sairastuneen on hyvä pysyä kiinni normaalissa elämässä.

5.5 Lisätiedon tarpeellisuus ja vastaajille heränneet ajatukset

Kun kysyimme, millaista lisätietoa esimiehet toivoisivat työikäisten muistisairauksista, saimme 25 vastausta. Yksi näistä vastaajista oli vastannut vain pisteellä ja yksi vastaaja oli vastannut ”en osaa sanoa”. Joten analysoimme 23 vastausta. Yleisesti vastauksissa

kerrottiin, että haluttiin tietoa siitä, mikä vaikuttaa muistiin, miten ravinto ja elämäntavat vaikuttavat muistiin, millaisia oireita muistin kanssa voi tulla, miten mahdolliset muistioireet huomattaisiin ajoissa ja miten muistioireinen työntekijä tulisi kohdata. Tiedon lisäämiseksi esimiehet ehdottivat itse vastauksissaan luentoja, tietoiskuja, erillistä koulutusta esimiehille sekä työterveyshuollon roolin lisäämistä.

Esimiehille koulutusta työuupumuksen ja muistisairauden eron tunnistamisessa.

Esimiehille kohtaamista muistisairaana kanssa ja sitä miten se huomataan ajoissa.

Teemalla työikäisten muistisairauden ja työssä jatkamisen keinot.

Viimeisenä, kyselyn lopussa halusimme tarjota vastaajille mahdollisuuden tuoda esille myös muita kyselyn aikana mahdollisesti heränneitä ajatuksia, joita ei ehkä kyselyn muussa vaiheessa ollut mahdollisuutta tuoda ilmi. Tähän kyselymme viimeiseen kohtaan saimme 24 vastausta, joista yksi oli viiva, joten todellisia analysoitavia vastauksia kertyi 23.

Vaikea aihepiiri työelämän paineissa.

Tärkeä asia, tätä asiaa käytännössä pohdin tällä hetkellä.

Aika vähän puhutaan työikäisten muistisairauksista, voisi olla enemmän infoa.

Suurin osa viimeisen kohdan avoimissa vastauksissa oli pohdintaa yleisesti kyselystä. Moni ilmaisi kyselyn olleen mielenkiintoinen tai tärkeä ja että kysely herätti pohdintoja aiheen ympärillä. Kyselyn lopussa vastaajien oli vielä mahdollista tilata lisämateriaalia työpaikoilleen liittyen työikäisen muistiin ja muistisairauksiin. 15 vastaajaa ilmoitti halukkuutensa lisämateriaalin tilaamiseen.

6 Johtopäätökset

Opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää esimiesasemassa toimivilta, kokevatko he, että muistisairas työntekijä voisi jatkaa sairastuttuaan työelämässä ja millaisilla tukitoimilla työssä jatkamista voidaan tukea. Verkkokysely avattiin yhteensä 121 kertaa ja kyselyyn vastasi 36 oletettavasti esimiesasemassa toimivaa henkilöä. Avausmäärästä päätelleen aihe herätti kiinnostusta, vaikkakin vain vajaa kolmannes kyselyn avanneista lopulta vastasi kyselyyn. Kyselymme sisälsi paljon avoimia kysymyksiä, joihin vastaajat olivat vastanneet ilahduttavan tarkasti ja useimmiten pitkästi kuvaillen, useammalla lauseella. Päättelemme kattavien ja tarkkojen vastausten olevan seurausta siitä, että kyselymme oli kohdennettu ja suunniteltu tarkasti etukäteen valitulle joukolle.

Esimiesten vastauksissa oli paljon samankaltaisuuksia ja näistä samankaltaisuuksista löysimme lopulta kolme eri teemaa, jotka nousivat vastauksissa selkeimmin esille. Nämä kyselystä löytyneet teemat olivat *työn tukemisen keinot*, *muistisairauden vaikutus muuhun työyhteisöön* sekä *työterveyshuollon rooli*. Lisäksi näiden teemojen yhteydessä nousi vastauksista usein esille lisätiedon tarpeellisuus sekä työturvallisuuteen liittyvät pohdinnat.

Kyselymme avulla saimme tietää, että työikäisten muistisairaudet eivät ole työelämässä täysin tuntematon ilmiö. Kolmannes kyselymme vastanneista kertoikin, että oli kohdannut työikäisen muistisairaana ja lähes kaikki kyselyyn vastanneista kertoi, että tiesi jo ennestään, ettei muistisairaus ole vain ikääntyneiden sairaus. Vaikka kyseessä ei ole täysin tuntematon ilmiö, on selvää, ettei jokainen esimies kuitenkaan välttämättä työuransa aikana kohtaa tilannetta, jossa hänen työntekijänsä sairastuisi muistisairauteen. Kuten Nikumaa ym. (2010) on kertonut, myös kyselymme vastaajat epäilivät, ettei työn tukemisen keinoja osata muistisairaana työntekijän kohdalla vielä aktiivisesti käyttää. (Nikumaa ym. 2010: 181.)

Kyselymme perusteella voimme päätellä, että esimiehet ovat pääsääntöisesti valmiita tukemaan muistisairasta työntekijää työssä. Suurin osa esimiehistä ajatteli, että muistisairaana työntekijän työtä voitaisiin tukea samankaltaisilla keinoilla, kuin kenen tahansa

työhönsä tukea tarvitsevan kohdalla. Esimiehet olivat valmiita tukemaan työssä jatkamista mm. lyhentämällä työaikaa tai joustamalla muutoin työajassa, organisoimalla uudelleen työtehtäviä tai räätälöimällä työnkuva. Mahdolliseksi nähtiin myös työn vastuun keventäminen sekä työympäristön selkeyttäminen. Salasanoja ja teknologiaa olisi esimiesten vastausten mukaan mahdollista karsia, mikä voisi auttaa kognitiivisen kuorman keventämisessä. Myös työyhteisön tuen nähtiin olevan mahdollista ja todennäköistä. Emme kuitenkaan saaneet kyselystä kuvaa, että esimiehet saisivat tukea tai ohjeistusta keinojen tarjoamiseen tai valikoimiseen ja osa vastaajista vastasi, ettei työnantaja mahdollisesti olisi edes valmis jatkamaan työsuhdetta, mikäli työntekijällä todetaan muistisairaus (kts. Kaavio 8.)

On tärkeää, että työssä jatkamiseen on mahdollista saada tukea. Ihmisen kognitio on aina rajallista ja kun ihmisen tarkkaavaisuutta, keskittymiskykyä, muistia ja tiedonkäsittelyä rasitetaan nykyajan työlle tyypillisellä työn sirpaleisuudella ja työn keskeytyksillä, kasvaa erityisesti työn kognitiivinen kuormitus. Tämä on kuormittavaa kenelle tahansa meistä, mutta erityisesti, mikäli työntekijä sairastuu muistisairauteen, hän tarvitsee työn hallintaan tukea. Työn tukikeinona voidaan huomioida työn kognitiivista ergonomiaa, mikä tarkoittaa ennen kaikkea työn tekemistä sujuvaksi, tehokkaaksi ja mielekkääksi. Mitä se kenenkin kohdalla tarkemmin tarkoittaa, on yksilöllistä. Kognitiivisen ergonomian tukemista voi olla mm. työn hyvä suunnittelu, selkeät ja helppokäyttöiset työvälineet, työn jaksottaminen ja joustavuus. Työpisteen selkeys, kirkas valaistus, riittävät lepotauot sekä mahdollisuus hoitaa yhtä asiaa kerrallaan auttavat kognitiivisen kuorman sietämistä. (Härmä ym. 2010: 58, 81.)

Työn tukikeinoja pohtiessa on aina otettava huomioon sairastuneen työnkuva ja työtehtävät. Pitkään samankaltaista työtä tehnyt muistisairas työntekijä voi hyvin selviytyä rutiininomaisista työtehtävistään (Härmä 2012: 11), kun taas uuden oppiminen tai uudet työtehtävät voivat luoda suuria haasteita, vaikka niiden perimmäinen tarkoitus olisikin ollut helpottaa työtä. Mikäli työtehtäviä muutetaan liikaa ja muutokseen liittyy uuden oppimista, kognitiivinen kuorma saattaa kasvaa. Usein onkin niin, että vanhoissa työtehtävissä pitäytyminen on paras ratkaisu. On myös hyvä huomioida, etteivät kaikki muistisairaat työntekijät halua edes muuttaa työtehtäviään. Yksinkertaistetut tai vähemmän vastuuta vaativat työtehtävät voivat tuntua jopa nöyryyttäviltä eikä esimerkiksi vaativaa asiantuntijatyötä tehneelle liian yksinkertaistetut työtehtävät ja "puuhastelu" ole mielekäästä,

vaan sairastunut voi haluta mieluummin jäädä eläkkeelle. (Nikumaa ym. 2010: 181-182.) Työn tukikeinot tulee siis aina pohtia ja sovittaa työntekijän yksilöllisen tilanteen mukaisesti ja miettiä, mikä on järkevää niin työnantajan kuin työntekijän kannalta.

Kun työyhteisössä on muistisairauteen sairastunut työntekijä ja sairastuneen työhön tarjotaan tukea, esimiehet olivat osin huolissaan, jäisikö osa sairastuneen töistä muiden työntekijöiden tehtäväksi. Esimiehet esittivät vastauksissaan pohdintaa, lisääntykö muun työyhteisön kuormitus, ja joutuvatko muut työntekijät tekemään enemmän. Nikumaa (2010) kirjoittaakin, että mikäli työyhteisössä työskentelee muistisairauteen sairastunut työntekijä, vaatii se esimieheltä hyvää esimiestyötä. Esimiehen tulee olla jämäkkä ja tarkka seurattessa tilanteen etenemistä yhdessä työntekijän ja työterveyshuollon kanssa. (Nikumaa ym. 2010: 179.) Olemme kuitenkin itse sitä mieltä, että mikäli sairastuneen työnkuvaa on tuettu siten, että sairastunut työntekijä pystyy hoitamaan työtehtävänsä, ei muun työyhteisön pitäisi kuormittua. Toki tämä tarkoittaa sitä, että esimiehen tulee reagoida tilanteiden muuttumiseen herkästi ja arvioida tilannetta säännöllisesti, koska tilanne ja sairauden eteneminen on aina yksilöllinen.

Työn tukemisen lisäksi esimiehet korostivat vastauksissaan avoimen keskustelun tärkeyttä. Aivan kuten Nikumaa ym. (2010) kirjoittavat, sairastuneen ja esimiehen lisäksi myös muu työyhteisö on uuden tilanteen edessä ja usein työyhteisössä on huomattu sairastuneen oireet jo ennen kuin työyhteisö edes tietävää mistä on kyse. Esimiehet näkivät avoimen keskustelun helpottavan työyhteisön ymmärrystä ja samalla mahdollistavan sairastuneen kokonaisvaltaisemman tukemisen. Asian esille ottaminen ja avoimesti puhumisen nähtiin vähentävän sekä sairastuneen työntekijän, että työyhteisön kuormitusta. (Nikumaa ym. 2010: 179.) Arvelemme, että mikäli työyhteisöllä olisi enemmän tietoa muistisairauden vaikutuksesta työkykyyn ja joissain tapauksissa jopa työkaverin persoonallisuuteen, voisivatko työyhteisön jäsenet kenties ymmärtää sairastunutta työkaveriaan paremmin ja keventäisikö jo parempi ymmärrys sairauden laadusta muun työyhteisön kuormaa?

Verkkokyselystä saatujen vastausten perusteella on selvää, että esimiehet kaipaavat työterveyshuollosta vielä enemmän tukea tilanteisiin, jossa heidän työntekijänsä olisi sairastunut tai sairastuisi muistisairauteen. Sen lisäksi että esimiehet kaipasivat esimiestyölleen tukea ja ohjausta työterveyshuollosta, esimiehet kokivat työterveyshuollon roolin olevan ratkaiseva niin työntekijän tukemisen, kuin työntekijän työn arvioinninkin kohdalla. Esimiesten mielestä heidän tehtävänsä ei ole määritellä eläkkeelle jäämisen ajankohtaa ja vastauksissa kerrottiin työterveyshuollon ja hoitavan lääkärin olevan taho, joka tekee päätöksen, milloin työntekijä jää eläkkeelle.

Ihannetilanteessa sairastuneen tulisi itse haluta jatkaa työssään ja työhön tulisi saada sellaista tukea, että työ olisi mielekästä, turvallista ja toisaalta myös työnantajalle tuottavaa. Esimiehen ja työterveyshuollon seuranta, tuki ja arviointi tulisi olla jatkuvaa. Eläkkeelle jäämisen ajankohtaa kysyttäessä vastauksissa nousi vahvasti esille työturvallisuuden näkökulmat ja esimiehet pohtivat, että eläkkeelle tulee viimeistään jäädä siinä vaiheessa, kun erilaiset tukikeinot eivät enää riitä turvaamaan työn turvallisuutta. Tärkeää on kuitenkin muistaa, että jokainen muistisairaus oireilee ja etenee yksilöllisesti ja myös sairastuneiden työnkuvat ovat erilaisia. Pitäisi aina miettiä mitä työtä sairastunut tekee ja miten hän itse kokee työstään selviytyvän. Hyvä ohje eläköitymisen aikataulun suhteen voisi olla, että sairastuneella tulisi olla mahdollisuus jäädä eläkkeelle silloin, kun työstä tulee liian kuormittavaa ja työ ei enää suju. (Härmä 2012: 20.)

7 Pohdinta

Kun esimies epäilee, ettei työntekijän työkyvyssä kaikki ole kohdallaan, siihen tulisi puuttua heti ja selvittää tilannetta yhdessä työntekijän ja työterveyshuollon kanssa. Vastuu muistioireiden tunnistamisesta tulee olla työterveyshuollolla ja tarvittaviin muistitutkimuksiin tulee päästä työterveyshuollon kautta niitä epäiltäessä. (Valtionneuvosto 2012: 12). Mikäli oirehtimisen syyksi paljastuu muistisairaus, ei sairasloman tai ennenaikaisen eläkkeen tulisi olla ensisijainen vaihtoehto, ellei työntekijä sitä itse nimenomaisesti toivo tai tilanne sitä ehdottomasti vaadi. (Nikumaa ym. 2010: 178.)

On tärkeää, että työelämässä myös muistisairauksien kohdalla työntekijän tasa-arvoinen kohtelu toteutuu. Tämä voi käytännössä tarkoittaa esimerkiksi sitä, että sairastuneen kanssa pidetään yhdessä työterveyshuollon kanssa työterveysneuvottelu eli ns. "kolmikantaneuvottelu". Kolmikantaneuvottelu pidetään työpaikalla työntekijän, esimiehen sekä työterveyshuollon edustajan kanssa ja sen avulla selvitetään yhdessä työssä jatkamisen mahdollisuuksia. (Tiainen 2014: 16.) Keskustelusta tehdään muistio, mistä selviää mitä jatkosta on sovittu ja siinä voidaan sopia, kuinka muulle työyhteisölle asioista kerrotaan. (Nikumaa ym. 2010: 178-179.)

On todennäköistä, että muistisairaana työntekijän oirehtiminen on näyttäytynyt ja pohdituttanut koko työyhteisöä jo ennen diagnoosin saamista. On kaikkien etu, jos asiasta päästään työntekijän luvalla puhumaan avoimesti. Näin menetellen voidaan parhaimmillaan välttää selän takana puhumiset ja mahdolliset väärinkäsitykset. Kun asiasta kerrotaan muulle työyhteisölle olisi hyvä olla edustaja työterveyshuollosta paikalla. Tällöin työyhteisön muut jäsenet voivat heti kysyä ammattilaiselta muistisairauteen liittyvistä asioista ja kaikki saavat tietoa, kuinka sairaus työssä näyttäytyy ja tämä on hyvä tilaisuus pohtia yhdessä, kuinka sairastunutta voidaan yhdessä työpaikalla tukea. (Nikumaa ym. 2010: 178-179.) Asiasta avoimesti puhuminen auttaa työyhteisöä myös siinä mielessä, että jos virheitä alkaa ilmetä enemmän tai työnteko kärsii tukitoimista huolimatta, asia on helpompaa ottaa puheeksi. Näin myös mahdollinen eläkkeelle siirtyminen tapahtuu sitten, että todennäköisesti kaikkia tukikeinoja on kokeiltu ja tässä kohtaa eläkkeelle siirtyminen on sairastuneelle helpompi ratkaisu. (Nikumaa ym. 2010: 180.)

Vaikka muistisairaahan työn tukeminen on vielä asia, johon ei ehkä ole totuttu vastaamaan, voidaan muistisairaalle tarjota aivan samoja työn tukemisen keinoja kuin muillekin työn tukemisen tarpeessa oleville. Mahdollisia työn tukemisen keinoja ovat esimerkiksi lyhennetty työaika, kevennetyt työtehtävät, tai vaikkapa henkilökohtainen avustaja, joiden avulla työtehtävät voivat sujua pidempään. (Nikumaa ym. 2010: 181.) Esimiehen on työn tukemisen keinoja pohtiessaan hyvä kuitenkin ottaa huomioon muistisairauden etenemisen ennalta-arvaamaton luonne; työntekijä itse ei taudin edetessä välttämättä kykene arvioimaan työkykyään tai sen muutoksia. Mikäli työn tukemisen keinot eivät riitä, vaaditaan esimieheltä aloitteellisuutta arvioida tilannetta työterveyshuollon kanssa uudelleen. (Nikumaa ym. 2010: 179.)

Työuran loppuminen, etenkin sairastumisen vuoksi, muuttaa aina radikaalisti ihmisen elämää. Työura on usein kestänyt vähintäänkin puolet ihmisen elämästä, eikä siis ole ihme, että ihmisen työidentiteetti on suuri osa ylipäänsä koko identiteetin rakentumista. Työuran myötä on rakentunut oma rooli työyhteisössä ja yhteenkuuluvuuden tunne yhteisöön. Myös aikuisen ihmisen tärkeimmät sosiaaliset suhteet on usein luotu työn kautta ja ihmiselle on usein merkityksellistä se, että eläkkeelle voidaan siirtyä suunnitellusti ja mahdollisesti jopa asiaankuuluvien läksiäisjuhlin. (Nikumaa ym. 2010: 180-181.)

7.1 Opinnäytetyön eettisyys ja luotettavuus

Opinnäytetyöprosessin aikana olemme noudattaneet eettisyyttä ja ehdotonta luotettavuutta. Halusimme selvittää millaisia ajatuksia esimiehillä on työikäisten muistisairaiden työssä jatkamisen mahdollisuuksista ja työn tukemisesta. Kun suunnittelimme kysymyksiä, oli tärkeää pohtia eettisiä lähtökohtia kysymysten asettelussa. Lähtökohtana oli, että kysymysten asettelu rohkaisee vastaajia vastaamaan rehellisesti ja avoimesti, eikä vastaajien tarvitsisi huolehtia anonymiteettinsä puolesta. Jokainen vastaus ja näkemys oli arvokas, eikä kenenkään mielipide ollut väärä. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012: 6-7.)

Opinnäytetyön prosessi noudatti hyvän tieteellisen käytännön periaatteita, mikä tarkoittaa käytännössä sitä, että opinnäytetyössä on käytetty luotettavia lähteitä ja viittaukset opinnäytetyössämme ovat asianmukaisia. Olemme tehneet viittaukset selkeästi siten,

että lukijalle on selvää mikä tekstissä on meidän kirjoittamaa ja missä viittaamme muiden kirjoittamaan. Olemme noudattaneet työskentelyssämme huolellisuutta, rehellisyyttä sekä tarkkuutta, niin tutkimustyössä, tulosten tallentamisessa, esittämisessä kuin analyysissäkin. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012: 6-7.)

Kyselyn jakelu tapahtui ennalta sovitulla tavalla Muistiliiton toimesta sekä meidän yhteisesti sovitulla satunnaisella, harkitulla sähköpostilevityksellä. Opinnäytetyö toteutettiin nollabudjetilla ja ainoat kulut työstä syntyivät meidän kahden antamasta työpanoksesta työhön sekä saamastamme keskustelu- sekä ohjausajasta työhömmä liittyen. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012: 6-7.) Muistiliiton kanssa yhteisesti pohdittuamme tulimme päätökseen, ettei erillistä tutkimuslupaa verkkokyselyyn vastanneiden kanssa tarvinnut sopia. Varmistimme, että ennen vastaajan siirtymistä varsinaiseen kyselyyn, oli vastaajan luettava kyselyn saateteksti. Kyselyn saatetekstissä vastaajille kerrottiin tarkasti, mihin tarkoitukseen kyselyssä kerättiin tietoja ja kuinka tietoja aiottiin käyttää. Kerroimme saatetekstissä, että voimme käyttää vastauksista suoria lainauksia, mutta niin ettei kukaan yksittäinen vastaajista paljastu. Kyselyyn vastaaminen tapahtui nimettömänä. (Valtonen – Harra 2017a.)

Emme tehneet eettistä ennakoarviota. Opinnäytetyö ei ollut fyysisesti kosketuksissa tutkittaviin, eikä opinnäytetyön toteutuksessa käytetty mittaus- tai muita tekniikoita, jotka olisivat edellyttäneet erillisen eettisen ennakoarvion tekemistä. Henkisen kuormituksen ja mahdollisten negatiivisten tunteiden huomioimisen toteutimme jättämällä useita kysymyksiä avoimiksi, jotta vastaajan ei tarvinnut vastata kaikkiin kysymyksiin. Kyselyn saattoi myös keskeyttää halutessaan. Lisäksi kyselyn lopussa oli informatiivisia linkkejä ja lisätietoja aiheesta, mikäli kysely aiheutti vastaajissa lisätiedon tarpeen. (Valtonen – Harra 2017b.)

Vaikka kyselyllä oli paljon etuja, ei kyselyn toteuttaminen ollut kuitenkaan täysin riskitön tiedonkeruumenetelmä. Erityisesti kyselyn toteuttaminen verkossa sisältää paljon riskejä. Yleisesti kyselymenetelmän riskeinä pidetään sitä, että ei voida varmistaa, miten vakavasti vastaajat ovat suhtautuneet vastaamiseen. Ei voida varmistua, ovatko vastaukset annettu huolellisen pohdinnan tuloksena tai edes sitä ovatko vastaukset rehellisiä. Myös tulkinta sisältää riskin, koska verkkokyselyn aikana väärin tulkittua kysymystä

tai vastausta ei voida korjata eikä mahdolliset väärinkäsitykset välttämättä tule edes ilmi. (Hirsijärvi 2009: 195.) Jouduimme myös pohtimaan etukäteen, vaikuttaako tutkimuksen tulokseen se, että eri ikäisten ja eri ammattitaustaisten vastausaktiivisuus verkkokyselyihin vaihtelee. (Valli – Perkkilä 2015: 112.)

Opinnäytetyöhön liittyvä dokumentointi toteutettiin työskentelyn aikana siten, että kyselyn vastauskoosteet siirrettiin omille tietokoneillemme opinnäytetyön tekemisen ajaksi. Kun opinnäytetyö on valmis, hävitämme verkkokyselystä saadut vastaukset omilta tietokoneiltamme ja tiedot tallennetuista vastauksista jäävät ennalta sovitun mukaisesti Muistiliitolle. Lisätietoja kyselyn sisällöstä voi myöhemmin kysyä tarvittaessa heiltä. Oman koostemme kyselystä ja sen tuloksista olemme koonneet tähän opinnäytetyöhön ja opinnäytetyömme tulee olemaan myöhemmin luettavissa ammattikorkeakoulujen yhteisessä Theseus-tietokannassa.

7.2 Tulosten merkitys ja jatkohyödynnettävyys

Koska muistisairaudet nähdään vieläkin enemmän vanhojen ihmisten sairautena, ei työelämässäkään ole vielä ehkä täysin totuttu ajattelemaan muistisairauden mahdollisuutta työikäisellä tai tunnisteta vielä täysin kaikkia keinoja, joilla muistisairasta voitaisiin esimerkiksi työssä tukea. Kuitenkin yhteiskunnallisella tasolla tarkasteltuna työikäisen muistisairausdiagnoosi on tällä hetkellä suuri kuluerä. Syynä on työelämässä olevien muistisairaiden sairauslomien ja ennen aikaisten eläkkeiden myöntäminen, samaan aikaan kun yhteiskunnan tahtotila olisi jopa pidentää työuria. (Muistiliitto 2014a: 18.)

Kyselystä saatujen vastausten pohjalta tekemiemme johtopäätösten perusteella tärkeäksi jatkotutkimusaiheeksi nousi esimiesten ja työterveyshuollon yhteistyö. Esimies on tärkeässä roolissa selvittäessään ja mahdollistaessaan erilaisia työn tukikeinoja, mutta näillä mahdollisilla keinoilla ei ole merkitystä, jos työterveyshuolto tai diagnoosin antava taho ei näe työssä jatkamisen olevan mahdollista tai kannusta siihen. On tärkeää, että myös työterveyshuollossa nähdään, että työpaikoilla ollaan pääsääntöisesti valmiita tukemaan ja räätälöimään työtä, riippuen sairastuneen työnkuvasta ja sairauden vaiheesta. Toivomme että tulevaisuudessa työikäiset muistisairaavat saavat enenevässä mää-

rin omaan, yksilölliseen tilanteeseensa sopivia ratkaisuja niin työelämän kuin eläkeratkaisujenkin osalta. Yksilön kannalta on merkityksellistä, että työelämässä saa sellaista tukea kuin tarvitsee ja että työssä saa jatkaa niin kauan kuin se sujuu. Yhtä merkityksellistä kuitenkin myös on, että eläkkeelle saadaan jäädä arvokkaasti ja suunnitellusti.

Lisäksi pitäisimme myös tärkeänä tutkia tarkemmin työyhteisön kuormittumista, kun työpaikalla on työikäinen muistisairas. Kyselyssä moni esimies ilmaisi huolensa siitä, että muu työyhteisö saattaa kuormittua kohtuuttomasti, jos muistisairaahan työntekijän työtä keventäessä muiden työntekijöiden pitäisi tehdä enemmän. Lisäksi esimiehet pohtivat muun työyhteisön joutuvan ehkä "valvomaan" muistisairaahan työntekijän työskentelyä. Jäimme pohtimaan, johtuisiko vastauksissa mainituissa esimerkeissä työyhteisön kuormitus nimenomaan työntekijän muistisairaudesta vai kuormittuuko työyhteisö esimiesten mielestä aina, jos joku yksittäinen työntekijä tarvitsee työssään tukea? Tämä herätti ajatuksia myös siitä, miten työn tukikeinot työpaikoilla on tavattu konkreettisesti järjestää, eli onko tapana ollut jakaa sairastuneen työtehtävät muille vai voiko työtä organisoida muilla tavoin uudelleen. Lisäksi pohdimme, olisiko toimintamalleissa vielä parannettavaa.

Työikäisten muistisairauksista tarvitaan lisää tietoa. Suurin osa kyselyyn vastaajista toivoi tietoa muistisairauksien oireista ja siitä, mitä muistisairaus tarkoittaa nimenomaan työn kannalta. Tarpeellista olisi, että esimiehille voisi tarjota kohdennettua koulutusta liittyen muistisairaahan työntekijän tukemiseen ja kognitiivisen ergonomiaan. Tällainen koulutus voisi auttaa esimiehiä huomioimaan ja ymmärtämään mahdollisesti työikäisenä muistisairauteen sairastuneita työntekijöitään paremmin.

Opinnäytetyömme aihe oli kiinnostava ja saimme opinnäytetyöprosessin aikana arvokasta lisätietoa, näkemystä ja osaamista työikäisten muistisairauksiin liittyen. Lisäksi pääsimme pohtimaan, millaisia erilaisia polkuja eläkkeelle siirtymiseen on olemassa ja miten esimiestyö näyttäytyy työntekijän sairastuessa. Tulevina geronomeina haluamme olla edistämässä muistisairaiden tasa-arvoista kohtelua, ikään katsomatta. Nostamalla rohkeasti puheeksi työikäisten työssä jatkamisen ja tukemisen, tietoisuus ylipäänsä työikäisten muistisairauksista ja niihin liittyvistä asioista voi pikkuhiljaa lisääntyä.

Lähteet

Alzheimer's society 2015. What is young-onset dementia? Factsheet 440LP - October 2015. Verkkodokumentti. Saatavilla osoitteesta: <https://www.alzheimers.org.uk/download/downloads/id/1766/factsheet_what_is_young-onset_dementia.pdf>. Luettu 25.1.2018.

Erkinjuntti, Timo – Remes, Anne – Rinne, Juha – Soininen, Hilikka 2015. Muistisairaudet: Käsitteitä ja termejä. Teoksessa Erkinjuntti, Timo – Remes, Anne – Rinne, Juha – Soininen, Hilikka (toim.): Muistisairaudet. Verkkodokumentti. Saatavilla sisään kirjautumalla osoitteessa: <<http://www.oppiportti.fi/op/msa00002/do#s8>>. Luettu 25.1.2018.

Eskola, Jari – Vastamäki, Jaana 2015. Teemahaastattelu: opit ja opetukset. Teoksessa Valli, Raine – Aaltola, Juhani (toim.) Ikkunoita tutkimusmetodeihin 1. Menetelmän valinta ja aineistonkeruu: virikkeitä aloittelevalle tutkijalle. 4. uudistettu ja täydennetty painos. Jyväskylä: PS-kustannus. 27-43.

Finne-Soveri, Harriet 2015. Kansallisen muistiohjelman toimeenpanosuunnitelma Vuosille 2015 – 2020. Verkkodokumentti. Saatavilla osoitteesta: <https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/129596/TY%C3%962015_37_Kansallinen%20muistiohjelma_web.pdf?sequence=3>. Luettu 21.2.2018.

Hirsijärvi, Sirkka 2009. Metodologiset ja teoreettiset lähtökohdat. Teoksessa Hirsijärvi, Sirkka – Remes, Pirkko – Sajavaara, Paula (Toim.) Tutki ja kirjoita. 15. uudistettu painos. Hämeenlinna: Kariston Kirjapaino Oy. 123-166.

Hirsijärvi, Sirkka 2009. Tutkimustyyppit ja aineistonkeruun perusmenetelmät. Teoksessa Hirsijärvi, Sirkka – Remes, Pirkko – Sajavaara, Paula (Toim.) Tutki ja kirjoita. 15. uudistettu painos. Hämeenlinna: Kariston kirjapaino. 191-220.

Huhtilainen, Minna 2018. Mistä aivot tykkää ja mistä ei? Tiedeykkönen. Radio-ohjelma 23.2.2018. Yle radio 1. Kuunneltavissa osoitteessa: <<https://areena.yle.fi/1-4327894>>. Kuunneltu 24.2.2018.

Härmä, Heidi 2012. Muistisairaus työiässä. Opas-lehti. 2.painos. Muistiliitto ry: Puna-musta. 4, 11, 20.

Härmä Heidi – Dunderfelt-Lövegren Eeva 2010. Työikäisen muisti. Teoksessa Härmä, Heidi – Granö, Sirpa (toim.): Työikäisen muisti ja muistisairaudet. 1. painos. Helsinki: WSOYpro Oy. 17-52.

Härmä, Heidi – Hänninen, Ritva – Suhonen, Jaana 2010. Muisti kuormittuu ja kaipaa huoltoa. Teoksessa Härmä, Heidi – Granö, Sirpa (toim.): Työikäisen muisti ja muistisairaudet. 1. painos. Helsinki: WSOYpro Oy. 53-107.

Juva, Kati 2016. Työikäisten muisti ja muistisairaudet. Teoksessa Härmä, Heidi – Granö, Sirpa (toim.): Työikäisen muisti ja muistisairaudet. 1. painos. Helsinki: WSOYpro Oy. 109-155.

Kiviniemi, Kari 2015. Laadullinen tutkimus prosessina. Teoksessa Valli, Raine – Aaltonen, Juhani (toim.) Ikkunoita tutkimusmetodeihin 2. Näkökulmia aloittelevalla tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin. 4, uudistettu painos. Jyväskylä: PS-kustannus. 74-87.

Muistiliitto 2014a. Etenevä muistisairaus ja työelämä - mahdollinen yhtälö? Opas työikäisille muistisairaille ihmisille, heidän läheisilleen sekä työyhteisöille ja esimiehille. 4-8, 18.

Muistiliitto 2014b. Hyvä työ aivoille: Kognitiivinen ergonomia työhyvinvoinnin tukena. Verkkodokumentti. Luettavissa osoitteesta: <<https://www.muistiliitto.fi/fi/aivot-ja-muisti/aivoterveys/hyva-tyo-aivoille>>. Luettu 7.4.2018.

Muistiliitto 2016. "Ei täysin omannäköistä elämää". Työiässä muistisairauteen sairastuneiden ihmisten näkemyksiä osallisuudesta. Osallisuus-kysely. Lisätietoja pyydetessä Muistiliitolta.

Muistiliitto 2017a. Muistiliitto ry. Julkaistu 10.2.2017. Verkkodokumentti. Luettavissa osoitteesta: <<https://www.muistiliitto.fi/fi/muistiliitto>>. Luettu 10.10.2017.

Muistiliitto 2017b. Työikäisten muistisairaudet. Julkaistu 22.2.2017. Verkkodokumentti. Luettavissa osoitteesta: <<https://www.muistiliitto.fi/fi/muistisairaudet/muistihairiot-ja-sairaudet/tyoikaisten-muistisairaudet>>. Luettu 25.2.2018.

Muistiliitto 2018. Moni muistisairas joutuu heti pois työelämästä. Verkkodokumentti. Julkaistu 26.2.2018. Saatavilla osoitteesta: <<https://www.muistiliitto.fi/fi/ajankoh-taista/moni-muistisairas-joutuu-heti-pois-tyoelamasta>>. Luettu 26.2.2018.

Mäkisalo-Ropponen, Merja 2017. Lakialoite LA 47/2017 vp. Verkkodokumentti. Saatavilla osoitteesta: <https://www.eduskunta.fi/FI/vaski/Lakialoite/Documents/LA_47+2017.pdf>. Luettu 25.11.2017.

Nikumaa, Henna – Juva, Kati – Härmä, Heidi – Pikkarainen, Aila 2010. Tuki työelämään ja eläkkeelle siirtymiseen. Teoksessa Härmä, Heidi – Granö, Sirpa (toim.): Työikäisen muisti ja muistisairaudet. 1. painos. Helsinki: WSOYpro Oy. 174 – 186.

Rees, Glenn 2016. World Alzheimer report 2016. Improving healthcare for people living with dementia. Alzheimer's disease international. Verkkodokumentti. Saatavilla osoitteessa: <<https://www.alz.co.uk/research/WorldAlzheimerReport2016.pdf>>. Luettu 29.11.2018.

Saarela-Kinnunen, Maria – Eskola, Jari 2015. Tapaus ja tutkimus = Tapaustutkimus? Teoksessa Valli, Raine – Aaltola, Juhani (toim.) Ikkunoita tutkimusmetodeihin 1. Menetelmän valinta ja aineistonkeruu: virikkeitä aloittelevalle tutkijalle. 4. uudistettu ja täydennetty painos. Jyväskylä: PS-kustannus. 180-189.

Saaranen-Kauppi, Anita – Puusniekka, Anna 2006. KvaliMOTV. Menetelmäopetuksen tietovaranto. Verkkodokumentti. Luettavissa osoitteessa: <http://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus/kvali/L7_3_4.html>. Luettu 31.3.2018.

Tiainen, Raija 2014. Työssä jatkaminen – tukea ratkaisukeskeisesti. JAMIT-Työurien jatkamisen tuki. Lahti: Kuntoutussäätiö 2014. Verkkodokumentti. Saatavilla osoitteessa: <https://kuntoutussaatio.fi/files/1397/Tyossa_jatkaminen-tukea_ratkaisukeskeisesti_opas.pdf>. Luettu 25.2.2018.

Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa. Verkkodokumentti. Saatavilla osoitteessa: <http://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf>. Luettu 10.1.2018.

Vainikainen, Tuula 2016. Aivot ja muisti. Kumppanina muistisairaus, tietoa tukea ja kokemuksia. Helsinki: Kirjapaja. 17-18, 21-22.

Valli, Raine – Perkkilä, Päivi 2015. Nettikyselyt ja sosiaalinen media aineistonkeruussa. Teoksessa Valli, Raine – Aaltola, Juhani (toim.) Ikkunoita tutkimusmetodeihin 1. Menetelmän valinta ja aineistonkeruu: virikkeitä aloittelevalle tutkijalle. 4. uudistettu ja täydennetty painos. Jyväskylä: PS-kustannus. 109-120.

Valtionneuvosto 2012. Kansallinen muistiohjelma 2012-2020 tavoitteena muistiystävällinen Suomi. Hyvä hoito kannattaa. Verkkodokumentti. Luettavissa osoitteessa: <<http://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/72532/URN%3aNB%3afi-fe201504226359.pdf?sequence=1&isAllowed=>>>. Luettu 21.2.2018.

Valtonen, Anu – Harra, Toini 2017a. Johdatus tiedotteen ja suostumuslomakkeen tekemiseen. Kehittämisen- ja tutkimustoiminnan syventävät opinnot syksy 2017. Metropolia ammattikorkeakoulu. Verkkoluento. Saatavilla salasanalla osoitteesta: <https://moodle.metropolia.fi/pluginfile.php/664093/mod_resource/content/2/Tiedote%20ja%20suostumus_slidet%2Bvideo.mp4>. Katsottu 25.3.2018.

Valtonen, Anu – Harra, Toini 2017b. Johdatus eettiseen ennakoarviointiin. Osa 1. Kehittämisen- ja tutkimustoiminnan syventävät opinnot syksy 2017. Metropolia ammattikorkeakoulu. Verkkoluento. Saatavilla osoitteessa: <<https://www.youtube.com/watch?v=-Li6WkW7KZI&feature=youtu.be>>. Katsottu 20.2.2018.

Vieira, Renata Teles – Caixeta, Leonardo – Machado, Antonio Egidio – Arias-Carrión, Oscar – Carta, Mauro Giovanni 2013. Epidemiology of early-onset dementia: a review of the literature. Julkaistu verkossa 14.6.2013. Saatavilla osoitteessa: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3715758/>>. Luettu 25.3.2018.

Liitteet

Liite 1. Verkkokysely

Kysely esimiehille työn tukemisen mahdollisuuksista

Tervetuloa vastaamaan kyselyyn. Kysely koskee alle 65-vuotiaiden työelämässä olevien sairastumista muistisairauteen sekä esimiesten tietoja ja toimintatapoja aiheeseen liittyen. Kysely on osa opinnäytetyötä, jossa tutkitaan työikäisten muistisairaiden työssä jatkamista esimiesten vastausten kautta.

Haluamme kuulla esimiesasemassa olevien henkilöiden mielipiteitä ja ajatuksia työikäisten muistisairaiden työn tukemisesta ja työelämää koskevien työjoustojen tekemisestä. Kyselyn tuloksia hyödynnetään muistijärjestön työssä työikäisten muistisairaiden aseman parantamiseksi. Vastaaminen kyselyyn vie noin 15 min. ja se tapahtuu täysin nimettömästi. Tuloksia raportoidessa voidaan yksittäisiä kommentteja nostaa esille siten, ettei vastaajan anonymiteetti vaarannu. Vastaaajien kesken arvotaan kolme 20 euron arvoista SuperLahjakorttia.

Huom. Voit vastata kyselyyn vain jos olet esimiesasemassa.

Lisätietoja:

Geronomiopiskelijat, Metropolia ammattikorkeakoulu

Petra Blom, petra.blom@metropolia.fi

Sara Fihlman, sara.fihlman@metropolia.fi

Taustakysymykset

Vastaa taustakysymyksiin. Kaikki taustakysymykset ovat pakollisia.

1. Valitse edustamasi ala*

- Sosiaali- ja terveysala
- Kasvatus/opetusala
- IT/ICT-ala
- Elintarvikeala
- Luonnontieteellinen ala
- Rakennusala
- Teollinen ala
- Kaupallinen ala
- Yhteiskunnallinen ala
- Jokin muu, mikä?

2. Koetko muistiasiat itsellesi tutuksi?*

- Kyllä
- En

3. Kerro, missä työskentelet?*

- Pääkaupunkiseutu
- Muu Etelä-suomi
- Länsi-Suomi
- Itä-Suomi
- Pohjois-Suomi
- Ulkomaat

4. Kuinka kauan olet toiminut esimiehenä?*

- Alle vuoden
- Alle 5 vuotta
- Alle 10 vuotta
- Enemmän kuin 10 vuotta

5. Kuinka monta alaista sinulla on? (alaisella tarkoitetaan tässä yhteydessä työntekijää, jonka työsuhdeasioiden kanssa olet tekemisissä)*

- 1-10
- 10-50
- 50-100
- yli 100

6. Sukupuolesi:*

- Nainen
- Mies
- Muu

Kysely

Vastaa kyselyyn. Tähdellä merkityt kysymykset ovat pakollisia.

1. Oletko kohdannut työikäistä (alle 65v.) muistisairasta työelämässä?*

- Kyllä
- En

2. Kuvitteellinen tilanne: 53-vuotias työntekijäsi kertoo sinulle saaneensa muistisairausdiagnoosin. Mitä tämä mielestäsi tarkoittaa työn kannalta?*

3. Suurin osa muistisairauteen sairastuneista jää heti diagnoosin saatuaan eläkkeelle. Mikä tähän on mielestäsi syynä?

4. Kuinka kauan muistisairauteen sairastunut voi arvioida mukaan jatkaa työelämässä muistisairausdiagnoosin jälkeen?

- Yli 10 vuotta
- Yli 5 vuotta
- Yli 2 vuotta
- Yli vuoden
- 7-12 kuukautta
- 3-6 kuukautta
- 1-2 kuukautta
- Alle kuukauden
- Ei päivääkään

5. Onko työpaikallanne käytössä seuraavia työkyvyn tukemiseen liittyviä toimenpiteitä? Voit valita useita vaihtoehtoja.

- Työkyvyn seurannan suunnitelma
- Varhaisen tuen keskustelu ja kartoitus
- Kuntoutustarpeen arviointi
- Työterveysneuvottelu (verkostoneuvottelu, työkyky- tai kolmikantaneuvottelu)
- Yksilöllinen suunnitelma työkyvyn ylläpitämiseksi
- Työkyvyn kartoitus, osatyökyvyn kartoitus
- Työkykyä ja työssä jatkamista tukevien toimenpiteiden valinta
- Muu toimenpide, mikä?
- Ei mikään

6. Millaisilla toimenpiteillä työpaikallasi voidaan **yleisesti** tukea työntekijän kuntoutusta, työkyvyn ylläpitämistä ja työelämässä jatkamista? Voit valita useita vaihtoehtoja.

- Työajan lyhentäminen
- Uudelleen kouluttaminen
- Työhön valmentaminen ammatillisena kuntoutuksena
- Työajassa joustaminen
- Työtehtävien organisointi ja uudelleenjärjestelyt
- Työn ja vastuiden keventäminen ja helpottaminen
- Työympäristön selkiyttäminen
- Salasanojen ja teknologian karsiminen
- Vaikutusmahdollisuuksien lisääminen
- Työyhteisön kannustus ja tuki
- Jatkuva henkisen kuorman ja hyvinvoinnin seuranta
- Työolosuhteiden järjestelytuki
- Henkilökohtainen avustaja
- Työpaikalta nimetty tukihenkilö
- Toistuvat lyhyet kuntoutusjaksot
- Terveys- ja elämäntapaohjaus
- Lääkehoidon tiivis seuranta
- Muu toimenpide, mikä?
- Ei mikään

7. Millaisilla toimenpiteillä arvioit voitavan tukea **muistisairauteen sairastuneen** työntekijän kuntoutusta, työkyvyn ylläpitämistä ja työelämässä jatkamista? Voit valita useita vaihtoehtoja.*

- Työajan lyhentäminen
- Uudelleen kouluttautuminen
- Työhön valmentaminen ammatillisena kuntoutuksena
- Työajassa joustaminen
- Työtehtävien organisointi ja uudelleenjärjestelyt
- Työn ja vastuiden keventäminen ja helpottaminen
- Työympäristön selkiyttäminen
- Salasanojen ja teknologian karsiminen
- Vaikutusmahdollisuuksien lisääminen
- Työyhteisön kannustus ja tuki
- Jatkuva henkisen kuorman ja hyvinvoinnin seuranta
- Työolosuhteiden järjestelytuki
- Henkilökohtainen avustaja
- Työpaikalta nimetty tukihenkilö
- Toistuvat lyhyet kuntoutusjaksot
- Terveys- ja elämäntapaohjaus
- Lääkehoidon tiivis seuranta
- Muu toimepide, mikä?
- Ei mikään

8. Jos työntekijä sairastuu muistisairauteen, mikä on arviosi tai kokemuksesi työnantajan halusta jatkaa työsuhdetta?

- On valmis jatkamaan ilman muutoksia.
- On valmis jatkamaan tietyin muutoksin.
- Ei ole valmis jatkamaan työsuhdetta.

9. Jos alaisesi saisi muistisairausdiagnoosin, mitä hänen työsuhteelleen pitäisi mielestäni tehdä?

- Työsuhde täytyy purkaa.
- Työntekijä jää eläkkeelle.
- Työntekijä jää sairauslomalle.
- Työntekijä jatkaa entiseen malliin.
- Työntekijän työtä muutetaan.
- Muuta, mitä?

10. Miten ajattelet, että työntekijän muistisairaus vaikuttaa hänen työskentelyynsä?*

11. Miten ajattelet työntekijän muistisairauden vaikuttavan työyhteisöön?

12. Kuinka kauan työntekijä voi arviosi mukaan jatkaa työelämässä muistioireiden alkamisesta?

- Yli 10 vuotta
- Yli 5 vuotta
- Yli 2 vuotta
- Yli vuoden
- 7-12 kuukautta
- 3-6 kuukautta
- 1-2 kuukautta
- Alle kuukauden
- Ei päivääkään

13. Mikäli työntekijäsi saisi muistisairausdiagnoosin, saisitko sinä esimiehenä tukea työterveyshuollosta ja ohjausta siihen, miten voit tukea työntekijääsi?

- Kyllä
- En
- Jotain muuta, mitä?

14. Miten ajattelet että työn erilaiset tukitoimet tosiasiallisesti vaikuttavat muistisairaahan mahdollisuuksiin jatkaa työssä?*

15. Millaisia ajatuksia sinulla on, milloin on muistisairaana ihmisen oikea hetki jäädä eläkkeelle?

16. Tiesitkö ennen tätä kyselyä että muistisairaus ei ole vain ikääntyneiden sairaus?

Kyllä

En

17. Millaista koulutusta aiheesta voisi mielestäsi järjestää?

18. Haluaisitko sinä jatkaa työelämässä, jos saisit muistisairausdiagnoosin?

Kyllä haluaisin, samoissa työtehtävissä.

Haluaisin jatkaa työelämässä tietyin muutoksin.

En haluaisi jatkaa työelämässä.

19. Millaisia ajatuksia kysely sinussa herätti? Sana on vapaa!

20. Haluan työpaikallamme lisää tietoa liittyen työikäisen muistiin, muistiongelmiin tai muistisairauksiin. Minuun saa ottaa yhteyttä materiaalin tai lisätiedon lähettämiseen liittyen.

Kyllä

Ei

21. Haluan osallistua arvontaan

Kyllä

Ei

Jos vastasit kohtiin 20 tai 21 kyllä, voit jättää yhteystietosi painettuasi "Lähetä vastaukset"-painiketta.

Kiitos vastauksestasi!