

Tuula Kukkonen & Arja Jämsén

Tietoa, osaamista ja avoimuutta

Muistisairauteen sairastuneen työssä jatkaminen



Tietoa, osaamista ja avoimuutta

Muistisairauteen sairastuneen
työssä jatkaminen

Tuula Kukkonen & Arja Jämsén

Julkaisusarja

B, Oppimateriaaleja ja kokoomateoksia:86

Tekijät

Tuula Kukkonen, Karelia-ammattikorkeakoulu
Arja Jämsén, Karelia-ammattikorkeakoulu

Taitto

PunaMusta Oy

Visualisointi

Hurry Oy

© Tekijät ja Karelia-ammattikorkeakoulu



Tämä julkaisu on lisensoitu Creative Commons Nimeä-EiKaupallinen-JaaSamoin 4.0 Kansainvälinen -lisenssillä.

ISBN 978-952-275-378-6 (verkkojulkaisu)

ISSN-L 2323-6876

ISSN 2323-6876

Karelia-ammattikorkeakoulu

Joensuu

2023

julkaisut@karelia.fi



POHJOIS-KARJALA
Maakuntaliitto

Sisällysluettelo

1 Johdanto	5
2 Tausta	7
Muistisairaudet ja muistisairauksien yleistyminen	7
Muistisairauteen voi sairastua myös työikäisenä	9
Työikäisenä muistisairauteen sairastumiseen liittyy erityiskysymyksiä	10
Työnantajan rooli työkyvyn muutostilanteissa	13
3 Katsaus tutkimukseen – muistisairaus ja työssä jatkaminen	16
Kirjallisuuskatsauksen lähtökohdat	16
Kirjallisuuskatsaus menetelmänä	17
Kirjallisuushaun toteutus	20
Kirjallisuuskatsauksen tulokset	29
Aihepiiriin liittyviä oppaita	34
4 Työssä jatkaminen työpaikkojen näkökulmasta – case Pohjois-Karjala	38
Kysely pohjoiskarjalaisille yrityksille ja organisaatioille	40
Syventävät haastattelut	42
Työpaja	43
Kyselyn, haastattelujen ja työpajan aineistoihin perustuvat tulokset	44

5 Yhteenveto	71
Tutkimustietoon perustuvia johtopäätöksiä	71
Tiivistys kyselyn, haastattelujen ja työpajan tuloksista	73
Kehittämistarpeet	74
6 Lähteet	77

1 Johdanto

Muistisairaudet yleistyvät väestön ikääntyessä, ja muistisairauksien ennaltaehkäisyä, hoitoa ja kuntoutusta tutkitaan laajalti. Kun myös työikäisten muistisairausdiagnoosien määrä kasvaa, työikäisenä sairastuvien hoito ja kuntoutus ovat viime aikoina nousseet tutkimuksen kohteiksi. Tässä julkaisussa selvitetään työpaikkojen näkökulmasta työikäisenä muistisairauteen sairastuneiden mahdollisuuksia jatkaa työelämässä.

Työelämän keskeiset kysymykset työurien pidentämisestä, työntekijöiden pysymisestä ja työhyvinvoinnista tulevat olemaan kriittisiä myös työikäisten muistisairautta sairastavien sekä kaikkien työikäisten muistiterveyden näkökulmasta.

Tämä julkaisu on toteutettu **Muisti ja työ – työikäisten muistiterveys ja työssä jatkaminen** -hankkeessa, jonka tavoitteena oli tuottaa tietoa aihepiiriin liittyvästä tutkimuksesta ja kehittämisestä sekä selvittää Pohjois-Karjalassa toimivien yritysten ja organisaatioiden kokemuksia ja tietoisuutta hankkeen teemoista. Lisäksi oli tarkoituksena lisätä yritysten ja organisaatioiden, sekä työnantajien että esihenkilöiden, tietoisuutta työikäisten muistisairauksista ja luoda perustaa jatkokehittämiselle. Hanke toteutettiin Karelia-ammattikorkeakoulussa vuonna 2022 ja sitä rahoitti Pohjois-Karjalan maakuntaliitto Alueiden kestävä kasvun ja elinvoiman tukeminen AKKE-määrärahasta.

Tässä julkaisussa käsitellään sekä aikaisemman tutkimustiedon että hankkeen aikana tuotetun tiedon valossa työikäisten muistisairauteen sairastuneiden työssä jatkamisen kysymyksiä työelämän ja työpaikkojen näkökulmasta.

Tuotettua tietoa voidaan käyttää työyhteisöjen muistitietoisuuden ja -osaamisen vahvistamisessa. Tieto tukee johtamisen, henkilöstöpolitiikan, työterveyshuollon sekä koulutuksen kehittämistä huomioimaan muistiterveyttä ja työikäisten muistipulmia ja -sairauksia.

Tiedon pohjalta organisaatioissa, yrityksissä ja työyhteisöissä on mahdollista luoda ja vahvistaa menettelytapoja, toimintamalleja ja rakenteita, joilla työikäisinä muistisairauteen sairastuneiden kokemuksia kuullaan ja työhön osallistumisen mahdollisuuksia ja vaihtoehtoja pohditaan.

Tietoa voidaan käyttää myös yleisessä vaikuttamistoiminnassa, jolla pyritään lisäämään tietoisuutta työikäisten muistisairauksista sekä vahvistamaan myönteistä ilmapiiriä ja oikeudenmukaista ja tasavertaista kohtelua. Tuotettua tietoa käytetään myös Muisti ja työ -hankkeessa tehtävissä kehittämis- ja toimenpidesuosituksissa.



2 Tausta

Muistisairaudet ja muistisairauksien yleistyminen

Muistisairaudet yleistyvät maailmanlaajuisesti. Tähän vaikuttavia tekijöitä ovat muun muassa väestön ikääntyminen ja diagnosointimenetelmien kehittyminen.

Muistisairauksien kirjo on laaja. Erkinjuntti, Remes, Rinne & Soininen (2015, 18–22) määrittelevät muistisairauksien käsitettä seuraavasti:

Muistisairaudella tarkoitetaan sairautta, joka heikentää sekä muistia että muita tiedonkäsittelyn osa-alueita, kuten kielellisiä toimintoja, näönvaraista hahmottamista ja toiminnanohjausta. Etenevät muistisairaudet johtavat useimmiten muistin ja tiedonkäsittelyn vaikeaan heikentymiseen. Vaikeasta muistisairauden vaiheesta on käytetty aiemmin dementia-termiä. Yleisimmät muistisairaudet ovat AT, aivoverenkiertosairauden muistisairaus (suurten aivoverisuonten tauti, pienten aivoverisuonten tauti, tiedonkäsittelyn kannalta kriittiset infarktut), patologiisiin Lewyn kappale muutoksiin liittyvät sairaudet, kuten Lewyn kappale -tauti (LKT) ja Parkinsonin taudin muistisairaus, sekä otsa-ohimolohkorappeumat (otsalohkodementia, etenevä sujumaton afasia ja semanttinen dementia).

Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen (2022) mukaan Suomessa ei ole päivittyvää tilastotietoa muistisairauksia sairastavien henkilöiden kokonaismäärästä.



Arvioita tehdään rekisteritietojen ja eurooppalaisten väestötutkimusten perusteella. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos arvioi Suomessa olevien muistisairautta sairastuvien henkilöiden määräksi yli 190 000 henkilöä. Muistisairauksien Käypä hoito -suosituksen mukaan Suomessa arvioidaan olevan noin 200 000 henkilöä, joilla tiedonkäsittely on lievästi heikentynyt. (Suomalainen lääkäriseura Duodecim 2021.) Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen (2022) mukaan muistisairautta sairastavien henkilöiden määrä maailmassa on ollut liki 50 miljoonaa henkilöä vuonna 2015. Muistisairauksia sairastavien henkilöiden määrä kasvaa nopeasti: seuraavien 20 vuoden aikana määrän on arvioitu kaksinkertaistuvan.

Muistisairauksien yhteiskunnalliset vaikutukset -raportin (Muistiliitto ry. 2021) keskeinen johtopäätös on, ettei muistisairauksia tunnisteta ajoissa. Muistisairauksista johtuvia yhteiskunnallisia kuluja voidaan kuitenkin hallita ja vähentää monin eri tavoin. Tällä hetkellä keskeisiä tunnistettuja ongelmia ovat diagnoosin, hoidon ja kuntoutuksen viivästyminen. Myös sairauteen liittyvä stigma viivyttää tutkimuksiin ja hoitoon hakeutumista.

Samalla on raportin (emt.) mukaan lisättävä muistiosaamista ja koulutusta esimerkiksi perusterveydenhuollossa ja työterveyshuollossa. Tietoisuus muistisairauksista ja muistisairauksien tunnistaminen vielä vajavaista.

Muistisairauteen voi sairastua myös työikäisenä

Muistisairaudet yleistyvät ikäännyttäessä, mutta myös työikäiset sairastuvat muistisairauksiin. Noin 7 000 työikäisellä arvioidaan olevan muistisairaus (Suomalainen lääkäriseura Duodecim 2021, Terveiden ja hyvinvoinnin laitos 2022). Suomalaisissa arvioissa työikäisten muistisairauteen sairastuneiden henkilöiden yläikärajana pidetään 65 vuotta. Työikäisten muistisairauksia kuvaavia englanninkielisiä termejä ovat *Early Onset Dementia* tai *Presenile Dementia*.

Juvan (2004) mukaan työikäisillä todetut muistisairaudet eroavat jonkin verran iäkkäämpien muistisairauksista. Molemmissa ikäryhmissä yleisin muistisairaus on Alzheimerin tauti. Työikäisillä esiintyy enemmän otsalohkoa vaurioittavia sairauksia sekä perinnöllisiä muistisairauksia.

Varhaisimmat muistisairausdiagnoosit on tehty alle 40-vuotiaille (Vieira, Caixeta, Machado, Silva, Nardi, Arias-Carrión & Carta 2013). Työikäisten muistisairauksiin sairastuneiden määrä on kasvussa (esiintyvyys kaksinkertaistuu viiden vuoden aikajaksoissa) ja muistisairauksia tunnistetaan työikäisillä useammin kuin aikaisemmin. Juvan, Paajasen ja Remeksen (2015b, 586–587) mukaan Suomessa ei ole tarkkaa tietoa työikäisten muistisairauksien esiintyvyydestä. Heidän mukaansa ulkomaisten tutkimusten perusteella 45–65-vuotiailla todettavia muistisairauksia esiintyy väestössä 35–89 henkilöä 100 000 henkilöä kohden.



Vieiran ym. (2013) mukaan työikäisten muistisairauksia ei ymmärretä riittävästi, joten ne ovat edelleen puutteellisesti diagnosoituja, väärinymmärrettyjä ja riittämättömästi hoidettuja. Ashworth (2019, 1655–1656) on todennut työssä jatkamisen tai vaihtoehtoisesti työstä pois jäämisen vaikuttavan selvästi siihen, miten työikäisenä muistisairauteen sairastuneet näkevät itsensä ja suunnittelevat tulevaisuuttaan. Sopeutuminen työelämästä pois jäämiseen on vaikeaa, mikäli sairastunut itse ei pidä sitä välttämättömänä. Sairauden vuoksi tapahtuvaa varhaista eläköitymistä ei myöskään pidetä samalla tavalla arvokkaana kuin iän vuoksi eläköitymistä. Toisaalta Juva, Paajanen ja Remes (2015a, 588–590) tuovat esille, että nopeaa eläköitymistä diagnoosin jälkeen voidaan pitää mahdollisuutena nauttia eläkepäivistä toimintakykyisenä.

Työikäisenä muistisairauteen sairastumiseen liittyy erityiskysymyksiä

Työikäisenä muistisairauteen sairastuneen ihmisen muistitutkimukset, hoito ja kuntoutus kulkevat periaatteessa samoja polkuja kuin vanhempienkin ihmisten. Juvan (2011, 153) mukaan työikäisenä sairastuneen muistisairauteen liittyy kuitenkin muutamia lääketieteellisiä erityispiirteitä. Perinnölliset sairaudet ja otsalohkovaurioiden osuus ovat keskimäärin yleisimpiä kuin vanhemmilla sairastuneilla.

Työterveyslaitoksen tuoreen tutkimuksen (Paajanen, Hublin, Heikkinen, Gluschkoff, Valtonen, Virkkala, Polvi, Saari, Tikkanen, Suhonen, Hänninen, Remes, Koivisto & Krüger 2022) tavoitteena on ollut kehittää ensivaiheen arviointia, jolla voidaan sekä selvittää työikäisten tiedonkäsittelyn heikentymisen taustasyitä että selvittää, miten ne vaikuttavat työkykyyn. Tutkimushankkeessa on kehitetty kysely, jota voidaan käyttää työssä ilmenevien kognitiivisten vaikeuksien selvittämiseksi. Kyselyn tulosten on todettu olevan yhteydessä työkykypistemäärään ja sairauspoissaolojen määrään. Henkilöistä, jotka olivat tulleet muistipoliklinikalle kognitiivisten vaikeuksien vuoksi ja joilla oli todettu muistisairaus, vain 13 prosenttia oli vuoden seuranta-ajan jälkeen töissä.

Työikäisen ihmisen elämäntilanne ja sairauden vaikutukset ovat monessa suhteessa erilaisia verrattuna esimerkiksi 80-vuotiaana sairastuneen tilanteeseen, vaikka sairaus olisi sama. Työikäinen ihminen ajattelee yleensä elämää olevan vielä paljon edessä, työelämä jatkuu, ja ehkä suunnitellaan tulevia eläkevuosia. Muutokseen sopeutuminen voi näin ollen olla työikäisenä sairastuneella vaikeampaa kuin vanhempana sairastuneella. Toisaalta työikäisenä sairastuneen parempi terveys, toimintakyky ja koulutus antavat vanhempana sairastunutta paremmat lähtökohdat kompensoida sairauden aiheuttamia haittoja. (Juva 2011, 153–155.) Työikäisenä sairastuneen työssä jatkamisen, perhe- ja elämäntilanteen kokonaisuuden selvittäminen ja suunnittelu pitää sisällään monien asioiden yhteensovittamista.

Muutokseen sopeutuminen voi näin ollen olla työikäisenä sairastuneella vaikeampaa kuin vanhempana sairastuneella.

Työikäisten erityisten palvelutarpeiden tunnistamista ja palvelujen toteuttamista sekä ammattihenkilöstön osaamista selvitettiin osana Muistiliiton toteuttamaa muistibarometriä vuonna 2020. Muistibarometrillä selvitetään viiden vuoden välein kuntien muistityön tilaa. Vastaajina ovat kuntien vanhuspalveluista vastaavat henkilöt. Suurin osa vastaajista arvioi vuonna 2020 työikäisten muistisairaiden ihmisten palvelujen toteutuvan vähintään kohtalaisesti. Tilanne on parantunut edellisen, vuoden 2015 barometrin ajoista, jolloin noin kolmanneksessa kunnista tai kuntayhtymistä oli edes joiltain osin eriytettyjä palveluja työikäisille. Vastaajista 14 prosenttia arvioi työssä jatkamisen palvelujen toteutuvan nyt hyvin ja noin neljäsosa arvioi niiden toteutuvan huonosti. Yli puolet kuitenkin vastasi, että työikäisten palveluja ollaan kehittämässä. Ammattihenkilöstön osaaminen arvioidaan työikäisten tarpeiden osalta kaikkein heikoimmaksi verrattuna muihin palvelutyyppeihin. Työikäisten palveluissa työssä jatkamiseen liittyvien palvelujen arvioitiin toteutuvan kaikkein heikoimmin. (Tommola, Teiska, Tamminen, Alastalo, Hammar & Viljamaa 2020, 14–16.)

Eläkeratkaisu on tätä nykyä usein ensisijainen tai ainoa vaihtoehto muistisairauden toteamisen jälkeen.

Muistisairauteen sairastuneen työssä jatkamista on tarkasteltava toisaalta työn vaatimusten ja sisällön näkökulmasta ja toisaalta sairastuneen työntekijän työkyvyn näkökulmasta. Tunnetusti työelämän vaatimukset muuttuvat ja kasvavat, ja voidaan yleisellä tasolla arvioida, että työtehtävissä tarvitaan jatkuvasti muuttuvaa osaamista ja uuden oppimista. Nikumaa, Juva, Härmä & Pikkarainen (2011, 174) toteavat, että eläkeratkaisu on tätä nykyä usein ensisijainen tai ainoa vaihtoehto muistisairauden toteamisen jälkeen. Tämän taustalla on muun muassa, että sairaus todetaan usein turhan myöhäisessä vaiheessa, jolloin työntekijä on jo siirtynyt sairauslomalle eikä toisaalta vaihtoehtoistakaan ole riittävästi tietoa.

Muistisairauteen sairastuneen työkykyä punnitessa on Nikumaan ym. (174–176) mukaan hyvä ymmärtää, etteivät työkyky, tiedot tai taidot katoa yhtäkkiä ja kerralla. Sairaus etenee yksilöllisesti ja eri tahtia. Varhaisessa vaiheessa tehty diagnoosi ja mahdollinen lääkityksen aloittaminen hidastavat sairauden etenemistä. Työtehtävien laatu ja vaativuus vaikuttavat työssä jatkamisen mahdollisuuksiin. Tarkkuutta vaativat tehtävät, esimerkiksi sähköasentajan tai sairaanhoitajan työ, eivät useinkaan ole suositeltavia, koska virheet työssä voivat olla kohtalokkaita. Nikumaan ym. (emt.) mukaan osa hallinto- tai suunnittelutehtävistä saattaa sopia lievää muistisairautta sairastavalle varsin hyvin. Silloin työntekijän työn sisältönä ovat suuret linjaukset, eivät yksityiskohdat. Työntekijän työkokemus ja näkemykset pääsevät oikeuksiinsa, ja samalla työnantajalle on etu työkokeneen työntekijän osaamisesta.

Työssä jatkamisen tai työuran päättämisen vaihtoehtojen punnitseminen on herkkä asia, ja siinä tarvitaan keskustelua ja työkyvyn arviointia suhteessa työtehtäviin. Silloin kun työntekijä on jo ollut pitkällä sairauslomalla, hän harvoin enää ajattelee palaavansa töihin. Työelämä on voinut loppuaikoina tuntua raskaalta ja kuormittavalta, ja siinä tilanteessa eläkkeelle siirtyminen voi tuntua elämää helpottavalta ratkaisulta. Jos työntekijä sen sijaan haluaisi jatkaa työelämässä, tarvitaan työntekijän, työnantajan ja työterveyden yhteisiä keskusteluja. (Nikumaa ym. 2011, 175.)

Työssä jatkamissuunnitelman on oltava realistinen. Pahimmillaan työntekijä kokee jo toisen kerran työssä pärjäämättömyyttä ja huonoutta, ja uusi epäonnistuminen entisestään lisää ongelmia. Keskeinen kysymys on, miten työntekijän jäljellä olevaa työkykyä voidaan tukea, voiko työtehtäviä muokata uudelleen, voiko työaika lyhentää, onko mahdollista työskennellä tukihenkilön avustamana tai muilla tuetuilla tavoilla. (Nikumaa 2011, 181.) Työn muokkaaminen on harvoin käytetty tapa, mutta toisaalta äkillinen eläkkeelle siirtyminen on myös traumaattinen kokemus. Silloin on kysymys ihmisen työhön liittyvästä roolista, identiteetistä ja itsetunnosta. Mikä tahansa vaihtoehtoinen etenemisen linja on, siirtymävaihe on tärkeä ja herkkä. Pelissä ovat työidentiteetti, arjen rutiinit, sosiaaliset suhteet, ihmisen käsitys itsestään.

Pelissä ovat työidentiteetti, arjen rutiinit, sosiaaliset suhteet, ihmisen käsitys itsestään.

Työnantajan rooli työkyvyn muutostilanteissa

Työnantajan rooli työkyvyn muutosten vuoksi tapahtuvan varhaisen työmarkkinoilta poistumisen ehkäisyssä on tunnistettu. Yrityksen ja työnantajan näkökulmasta työkykyä ylläpitävästä ja työssä jatkamista tukevasta toiminnasta käytetään käsitettä työkykyjohtaminen.

Pehkosen, Turusen, Juvonen-Postin, Henrikssonin, Vihtosen, Seppäsen, Liiran, Uitin ja Leinon (2017, 7) mukaan työkykyjohtamiseen sisältyvät ”kaikki toimet, joita organisaatiossa suunnitellusti toteutetaan ja seurataan organisaation omin resurssein ja yhteistyössä työterveyshuollon, muiden asiantuntijatahojen, kuntoutuksen, sosiaalivakuutuksen ja viranomaisten kanssa henkilöstön työkyvyn, terveyden ja työturvallisuuden edistämiseksi ja ylläpitämiseksi sekä työssä jatkamisen tukemiseksi”. Pehkosen ym. (emt.) tutkimukseen sisältyy katsaus suomalaiseseen työkykyjohtamista koskevaan tutkimukseen ja tutkimustietoa työkykyjohtamisen hyödyistä ja vaikutuksista työpaikan eri toimijoiden näkökulmista.

Visurin, Ruokolaisen, Kalevan ja Nybergin (2022) tutkimuksessa tarkastellaan työkykyjohtamisen käytäntöjä mikroyrityksissä. Vastaavasti Hasle, Kvorning, Rasmussen, Smith ja Flyvholm (2012) ovat tutkineet työympäristön räätälöintiin liittyviä toimenpiteitä erityisesti pienyritysten näkökulmasta. Tuloksena olevassa mallissa huomioidaan mm. omistajajohtajan rooli, sosiaaliset suhteet ja työympäristön havainnointi.

Jansen, van Ooijen, Koning, Boot ja Brouwer (2021) ovat tehneet systemaattisen kirjallisuuskatsauksen, jossa tarkastellaan työnantajien ominaispiirteitä suhteessa osatyökykyisten työntekijöiden työssä jatkamiseen. Tässä kirjallisuuskatsauksessa tarkastellaan siis yleisesti, ei erityisesti muistisairauteen liittyviä, työkyvyn muutostilanteita. Kirjallisuuskatsauksen keskeiset käsitteet olivat: työnantajan ominaispiirteet, työssä jatkaminen sekä krooniset sairaudet. Jansen ym. (2021) tunnistivat 14 osatyökykyisten työntekijöiden työssä jatkamiseen vaikuttavaa tekijää, jotka ryhmiteltiin neljään teemaan:

- työn muotoilu,
- sosiaalinen tuki,
- organisaatiokulttuuri sekä
- yrityksen ominaispiirteet.

Vastaavasti Santuzzi ja Keating (2020, 338) tuovat esille olemassa olevien työympäristöjen ja työvälineiden saavutettavuuden parantamisen, työn uudelleenmuotoilun ja muutokset työajoissa.

Esihenkilötyössä on havaittu selkeä yhteys työn muotoilun (work accommodations) ja työssä jatkamisen sekä työhön paluun kesken. Tarkasteltaessa asiaa organisaatiotasolla, vain vähäinen yhteys löytyi organisaatiokulttuurin ja työhön paluun välillä.

Kirjallisuuskatsauksessa on osoitettu työnantajan toimenpiteiden suuri merkitys osatyökykyisten työhön osallistumiseen. Työpaikalla tehtävät toimenpiteet kuten työn muotoilu sekä esihenkilön tuki voivat ehkäistä varhaista työmarkkinoilta poistumista työkyvyn muutostilanteissa. Jatkotutkimusaiheena todetaan organisaatiokulttuurin ja yrityksen ominaispiirteiden vaikutus työhön osallistumiseen.

Enehaug, Spjelkavik, Falkum, & Frøyland (2022, 86) ovat kehittäneet käsitteen *workplace inclusion competence (WIC)* jäsentääkseen työnantajan ja työpaikan merkitystä inklusiivisen työelämän kehittämiseksi. Heidän tarkastelunsa kohdentuu työmarkkinoiden ulkopuolella olevien osatyökykyisten henkilöiden työllistämiseen, mutta soveltuu myös työssä jatkamisen tukemisen tarkasteluun työnantajan ja työpaikan näkökulmasta. Inklusion edellytyksiä ovat Enegaugin ym. (2022, 79) mukaan se, missä määrin yrityksessä on työtehtäviä, jotka soveltuvat henkilölle, joiden työkyky on vähentynyt se, missä määrin yrityksellä on mahdollisuuksia tarjota tukea ja järjestää erityistä tukea.

Myös osatyökykyisten työntekijöiden yksilöllinen kohtelu ja heidän kykijensä ja osaamisensa tunnistaminen ovat tärkeitä.

Osatyökykyisyydellä ja työkyvyn muutoksilla on myös sosiaalista merkitystä. Näiden ilmiöiden kontekstina on työyhteisö, jolla on suuri merkitys työkyvyn muutostilanteiden kokemiselle, niiden esilletuomiselle ja tätä kautta myös työssä jatkamiselle. Meacham, Bartram ja Cavanagh (2020) korostavat merkityksellisen työroolin ja sosiaalisen tuen merkitystä osatyökykyisten työntekijöiden työssä jatkamista tukevana tekijöinä. Myös osatyökykyisten työntekijöiden yksilöllinen kohtelu ja heidän kykijensä ja osaamisensa tunnistaminen ovat tärkeitä. Bend ja Fielden (2020, 485) pitävät myös osatyökykyisten työntekijöiden potentiaalinen tunnistamista usein puutteellisena. He kutsuvat tätä ilmiötä organisaation sokeudeksi. Tämä ilmiö liittyy heidän mukaansa siihen, että työkyvyn muutokset ja osatyökykyisyys voivat tehdä ihmisistä ”näkymättömiä” organisaatiossa. Heihin ja heidän potentiaaliinsa ei enää kiinnitetä huomiota, ja mitä suurempi työkyvyn muutos tai rajoite on, sitä ”näkymättömämmiksi” nämä työntekijät tulevat organisaatiossa.

Osatyökykyisyyden salaaminen työpaikalla kuormittaa työntekijää myös henkisesti.

Myös osatyökykyiset itse voivat Santuzzin ja Keatingin (2020, 331, 338) mukaan pyrkiä peittämään työkykynsä muutokset tai rajoitteet. Tämä on mahdollista erityisesti niissä tilanteissa, jolloin työkyvyn muutokset tai rajoitteet eivät näy päällepäin, mikä on tyypillistä useille työkyvyn rajoitteille. Osatyökykyisyyden salaamisella voidaan pyrkiä välttämään sosiaalista stigmaa. Tämä on työssä jatkamisen näkökulmasta kuitenkin pulmallista: jos työkyky muuttuu tai on aiempaa rajallisempi, eikä työyhteisössä tiedetä tämän vaikutuksista työsuoritukseen, työyhteisössä saatetaan pitää muuttunutta työssä suoriutumista esimerkiksi laiskuutena. Mikäli työkyvyn muutoksia tai rajoitteita salataan myös esihenkilöltä, työssä jatkamista tukevia muutoksia ei pystytä tiedon puutteen vuoksi tekemään ja työssä suoriutuminen ja jatkaminen vaikeutuu entisestään. Osatyökykyinen työntekijä ei myöskään välttämättä aina halua työssä jatkamista tukevia toimenpiteitä, koska ne voivat tehdä osatyökykyisyyden näkyväksi, ja sitä saatetaan pelätä. Osatyökykyisyyden salaaminen työpaikalla kuormittaa työntekijää myös henkisesti. Santuzzin ja Keatingin (emt., 343) mukaan johtamisen näkökulmasta tulisikin tunnistaa peiteltyjä työkyvyn muutoksia ja niiden käsittelyä siten, että osatyökykyisen työntekijän työympäristöä ja työtehtäviä voitaisiin muotoilla työssä jatkamista tukevaksi.

3 Katsaus tutkimukseen – muistisairaus ja työssä jatkaminen

Kirjallisuuskatsauksen lähtökohdat

Tiedontarve työikäisenä muistisairauksiin sairastuneiden henkilöiden työssä jatkamisesta ja ylipäättään työpaikkojen, työyhteisöjen ja työjärjestelyjen näkökulmista on todettu. Tässä kirjallisuuskatsauksessa pyritään osaltaan vastaamaan tähän tiedontarpeeseen. Kirjallisuuskatsauksen tekemisessä on pyritty mahdollisimman hyvään kattavuuteen, hankkeen aikataulun ja tarkoituksenmukaisuuden rajoissa.

Kirjallisuuskatsauksen taustalla olevan esiyymmärryksen perusteella muistisairauksiin ja muistiterveyteen kytkeytyviä työelämän kysymyksiä ovat muun muassa **1) muistisairauksien ennaltaehkäisyn ja varhaisen toteamisen toimintamallit (ml. työpaikan ja työterveydenhuollon yhteistyö), 2) työn muotoilu (miten mahdollistetaan työssä jatkaminen muistisairauden toteamisen jälkeen esimerkiksi muotoilemalla työtä) sekä 3) esihenkilöiden osaamisen ja työyhteisön tietoisuuden edistäminen.** Näistä kysymyksistä on vielä vähän tutkimustietoa, joten tällä kirjallisuuskatsauksella pyritään osaltaan nostamaan esille aihepiiristä tehtyä tutkimusta

Tässä luvussa käsitellään kirjallisuuskatsauksen lähtökohtia, toteutusta ja tuloksia. Aihepiiriä käsitteleviin tutkimuksiin perustuvat kirjallisuuskatsauksen tulokset esitetään asetettujen tutkimuskysymysten mukaan jäsennettynä.

Tutkimusten lisäksi kirjallisuuskatsauksen tiedonhaussa tuli esille oppaita, jotka on suunnattu työpaikoille ja työnantajille. Näistä oppaista tehty yhteenveto sisällytettiin tähän lukuun, koska tällä tiedolla arvioitiin olevan merkitystä aihepiiristä kiinnostuneille työelämän toimijoille. Kirjallisuuskatsauksen lisäksi tehtiin hakuja eurooppalaisiin projekti-tietokantoihin tarkoituksena löytää tietoa aihepiiriin liittyvistä kehittämishankkeista. Nämä haut eivät kuitenkaan tuottaneet tuloksia.

Tämän kirjallisuuskatsauksen tavoitteena on tuottaa tietoa työikäisten muistisairauksiin sairastuneiden työssä jatkamisesta, sen edellytyksistä ja mahdollisista ongelmista.

Kirjallisuuskatsauksen tutkimuskysymykset ovat:

- 1) Minkälaisia kokemuksia työikäisten muistisairauksista työelämässä on?
- 2) Mitkä tekijät vaikuttavat työikäisenä muistisairauteen sairastuneen työntekijän työssä jatkamiseen?
- 3) Miten työikäisenä muistisairauteen sairastuneen työntekijän työssä jatkamista voidaan tukea?

Kirjallisuuskatsaus menetelmänä

Kirjallisuuskatsaus on yleiskäsite menetelmille, joiden avulla etsitään, analysoidaan ja syntetisoidaan aikaisempien tutkimusten tuottamaa tietoa. Snyder (2019, 333) katsoo, että kirjallisuuskatsaus on tärkeä menetelmä, koska sen avulla voidaan integroida monien tutkimusten tuloksia ja näkökulmia.

Kangasniemen, Utraisen, Ahosen, Pietilän Jääskeläisen ja Liikasen (2013, 291) mukaan kirjallisuuskatsausten eri muotoja on runsaasti. Salminen (2011, 6–9; ks. myös Jyväskylän ammattikorkeakoulu 2021) esittelee kirjallisuuskatsausten jaottelun kolmeen päätyyppiin: 1) kuvailevat katsaukset (narrative literature reviews), jotka nimensä mukaisesti ovat yleiskatsauksia, 2) systemaattiset kirjallisuuskatsaukset (systematic reviews, systematized reviews), jossa lisäksi arvioidaan löydetyn tutkimustiedon laatua ja 3) määrälliset ja laadulliset meta-analyysit, joissa tutkimusten yhtäläisyyksiä ja eroja tarkastelemalla tehdään synteisiä. Näistä päätyypeistä on edelleen erotettavissa useita erilaisia alatyyppejä.

Tätä kirjallisuuskatsausta suunniteltaessa pohdittiin kuvailevan kirjallisuuskatsauksen ja systemaattisen kirjallisuuskatsauksen ominaispiirteitä. Kangasniemi ym. (2013, 298) luonnehtivat kuvailevaa kirjallisuuskatsausta *”aineistolähtöiseksi ja ymmärtämiseen tähtäävän ilmiö kuvaukseksi”*, jossa keskeistä on tutkittavan aiheen tai aihepiirin kannalta merkityksellisten seik-

kojen esiin nostaminen. Systemaattinen kirjallisuuskatsaus kohdentuu usein interventioiden tehokkuuden arviointiin ja kokoaa yhteen tiettyä rajattua ja tarkasti kohdennettua tutkimuskysymystä koskevan saatavilla olevan tutkimustiedon, jolloin kirjallisuuden määrä on usein rajatumpi. Systemaattisessa kirjallisuuskatsauksessa arvioidaan katsaukseen sisällytettävien yksittäisten tutkimusten laatua metodologian ja menetelmien näkökulmasta. Systemaattinen kirjallisuuskatsaus on luonteeltaan analyttisempi kuin kartoittava kirjallisuuskatsaus, ja menetelmään sisältyy tarkkoja vaatimuksia kirjallisuuden haun ja valinnan suhteen. (Pham ym. 2014, 372; Moher ym. 2009, 1; Peters ym. 2020, 2021–2022; Snyder 2019, 334.) Snyder (2019, 334) toteaa, että haluttaessa tutkia laajempaa ilmiötä, jota on tutkittu eri tieteenaloilla ja käsitteellistetty eri tavoin, systemaattista kirjallisuuskatsausta ei välttämättä voida toteuttaa.

Koska tämän kirjallisuuskatsauksen tavoitteeksi oli määritelty tiedon tuottaminen aihepiiriin liittyvästä tutkimuksesta, kuvailevan kirjallisuuskatsauksen katsottiin soveltuvan menetelmäksi. Kuvailevan kirjallisuuskatsauksen tyypeistä päädyttiin valitsemaan kartoittava kirjallisuuskatsaus (*scoping review*), koska kartoittavaa kirjallisuuskatsausta käytetään usein haluttaessa selvittää aihepiiriä käsittelevän kirjallisuuden laajuutta ja luonnetta tai kun halutaan edistää aihepiirin kehitystä. Kartoittava kirjallisuuskatsaus soveltuu käytettäväksi, kun halutaan tunnistaa, kartoittaa, raportoida tai keskustella aihepiirin käsitteiden ominaispiirteitä. Kartoittava kirjallisuuskatsaus onkin luonteeltaan suomenkielisen nimensä mukaisesti kartoittava ja kuvaileva. (Munn et al. 2018, 2; Levac et al. 2010, 8.)

Arksey ja O'Malley (2005, 30) tiivistävät kartoittavan kirjallisuuskatsauksen tehtävän seuraavasti: *“Consequently, scoping studies provide a narrative or descriptive account of available research”*. Kartoittavassa kirjallisuuskatsauksessa on usein yksi yleisellä tasolla esitetty tutkimuskysymys. (Peters, Marnie, Tricco, Pollock, Munn, Alexander, McInerney, Godfrey, & Khalil 2020, 2121–2122; Levac, Colquhoun & O'Brien 2010, 3.)

Arksey ja O'Malley (2005, 21–22; ks. myös Munn, Peters, Stern, Tufanaru, McArthur ja Aromataris 2018, 2; Peters ym. 2020, 2122; Pham et al. 2014, 372) ovat jäsentäneet kartoittavan kirjallisuuskatsauksen käyttötarkoituksia. Kartoittavan kirjallisuuskatsauksen avulla voidaan *selvittää aiheesta tai aihepiiristä tehdyn tutkimuksen määrää, laajuutta ja luonnetta*. Tällöin ei välttämättä kuvata tutkimustuloksia yksityiskohtaisesti. Toinen käyttötarkoitus on *tehdä yhteenvetoa tutkimustuloksista ja levittää niitä*, jolloin tuloksia saatetaan esimerkiksi päätöksentekijöiden, ammattilaisten ja kansalaisten tietoon. Tällöin voidaan myös selventää tutkimuksen kohteena olevia avainkäsitteitä ja niiden määritelmiä. Kolmas käyttötarkoitus on *tarkastella tietystä aiheesta tai aihepiiristä tehtyä tutkimusta ja tunnistaa teemoja, joista tutkimusta ei vielä ole riittävästi tehty*. Neljänneksi, kartoittavaa kirjallisuuskatsausta voidaan käyttää *systemaattisen kirjallisuuskatsauksen pohjustamisessa*.

Arksey ja O'Malley (2005, 30) muistuttavat kartoittavan kirjallisuuskatsauksen rajoituksista. Kartoittava kirjallisuuskatsaus ei tuota tietoa löydettyjen tutkimusten toteuttamisen ja tulosten laadusta. Menetelmällä nousee usein esille suuri määrä lähteitä, jolloin joudutaan valitsemaan laajuuden (käsitelläänkö kaikki löydetty aineisto) ja syvyyden (tarkempi katsaus pienemmästä tutkimusten määrästä) välillä.

Kartoittava kirjallisuuskatsaus on Pham ym. (2014, 372) mukaan melko uusi menetelmä, jolle ei ole vielä muodostunut vakiintunutta määritelmää tai prosessikuvausta. Khalil, Peters, Godfrey, McInerney, P., Soares & Parker (2016, 119) mukaan kartoittavan kirjallisuuskatsauksen metodologiaa ovat kehittäneet Arksey ja O'Malley (2005), Levac, Colquhoun ja O'Brien (2010) sekä Joanna Briggs Institute (2015).

Arksey ja O'Malley (2005; ks. myös Levac ym. 2010, 8; Peters, Godfrey, Khalil, McInerney, Parker ja Soares 2015) ovat julkaisseet ensimmäisen metodologisen viitekehyksen kartoittavan kirjallisuuskatsauksen tekemisestä. Seuraavassa esitetään kartoittavan kirjallisuuskatsauksen prosessin vaiheet heidän viitekehjensä (Arksey ja O'Malley 2005, 22-28) perusteella.

Vaihe 1: Tutkimuskysymyksen määrittely:

Arksey ja O'Malley (emt.) suosittelevat laaja-alaista lähestymistapaa aineiston ja analyysin kattavuuden varmistamiseksi.

Vaihe 2: Olennaisten tutkimusten tunnistaminen:

Keskeistä on mahdollisimman kokonaisvaltainen tarkastelu, jotta tunnistetaan olennaiset primaaritutkimukset sekä katsaukset, joiden avulla pyritään vastaamaan tutkimuskysymykseen. Kun tutkimuskirjallisuuteen tutustutaan, on mahdollista määritellä hakutermejä uudelleen ja toteuttaa tarkempia kirjallisuushakuja. Prosessi on siten iteratiivinen ja saattaa edellyttää hakujen toistamista, jotta voidaan varmistaa aineiston kattavuus.

Vaihe 3: Tutkimusten valinta:

Valinnassa voidaan soveltaa systemaattisen kirjallisuuskatsauksen menetelmässä kehitettyjä hyväksymis- ja poissulkukriteerejä, jotta voidaan varmistaa valintapäätösten johdonmukaisuus. Toisaalta kriteerejä voidaan tarkistaa prosessin aikana perustuen aineistoon tutustumiseen.

Vaihe 4: Aineiston kartoittaminen:

Kartoitetaan keskeiset sisällöt primaaritutkimuksista. Aineistoa lajitellaan keskeisten aiheiden ja teemojen mukaan. Tähän voidaan soveltaa laadullisen tutkimuksen aineistokäsittelymenetelmiä.

Vaihe 5: Tulosten vertailu, yhteenveto ja raportointi:

Tutkimustiedon kuvaaminen temaattisen rakenteen tai analyttisen viitekehyksen avulla.

Vaihe 6: Konsultaatio (valinnainen):

Mahdollinen sidosryhmien ja tiedon käyttäjien osallistaminen. He voivat ehdottaa lisää aineistoa ja tuoda näkökulmia kirjallisuudesta löydettyjen tulosten lisäksi.

Tämän kirjallisuuskatsauksessa noudatettiin soveltuvien osin Arkseyn ja O'Malley'n kuvaamaa prosessia.

Kirjallisuushaun toteutus

Kirjallisuushaku toteutettiin maaliskuussa 2022 tietokannoista Scopus, ProQuest, Medic, Ebsco (Cinahl, Business Source Elite, Academic Search Premier), Web of Science, Finna, Journal.fi, Doaj sekä Karelia-ammattikorkeakoulun Finna. Myös Google Scholaria hyödynnettiin.

Hakutermit esitetään taulukossa 1. Hakutermit koostuvat muistisairauksiin viittaavista termeistä, työikäisyyteen viittaavista termeistä sekä työhön ja työelämään viittaavista termeistä. Haut tehtiin sekä suomen- että englanninkielisillä hakutermeillä.

Hakutermejä kehitettiin tiedonhaun edetessä. Ensimmäisessä vaiheessa työhön liittyvät hakutermit olivat *Työelämä* ja *Working life*. Toisessa vaiheessa työhön liittyvät hakutermit olivat *Työ** sekä *Work OR Employment*. Tämä perustui havaintoon, että *employment*-termi esiintyi ensimmäisessä haussa esille nousseissa julkaisuissa. Koska ensimmäisessä ja toisessa hakuvaiheessa tuli esille runsaasti muistisairauksia käsitteleviä julkaisuja, joissa ei käytetty termiä *työikäisten muistisairaudet*, kolmannessa hakuvaiheessa lisättiin hakutermi *Early onset*. Suomenkielisiin hakutermeihin ei kolmannessa vaiheessa tehty muutoksia, koska työikäisten muistisairauksiin liittyvät julkaisut nousivat esille toisen vaiheen hakutermin *Työ** avulla. Kolmannessa vaiheessa lisättiin myös hakutermi *Memory disorder*.

Taulukko 1. Kirjallisuuskatsauksen hakutermit kolmessa hakuvaiheessa

	1. vaihe		2. vaihe		3. vaihe
1	Muistisairaus	Dementia OR Alzheimer's OR Memory loss	Muistisairaus	Dementia OR Alzheimer's OR Memory loss	"Early onset"
AND					
2	Työikä*	Adult	Työ*	Work OR Employment	Dementia OR Alzheimer's OR "Memory loss" OR "Memory disorder"
AND					
3	Työelämä	Working life			Work OR Employment

Tietokantahaut tehtiin kolmeen kertaan hakutermin eri kehitysvaiheissa kaikista tietokannoista. Julkaisuajankohdan perusteella haut rajattiin ajalle 2012–2022. Julkaisutyyppien rajaaminen tehtiin tietokannoissa käytettyjen luokitusten mukaan. Nämä luokitukset poikkesivat jonkin verran toisistaan. Rajaamisessa keskityttiin tutkimusjulkaisuihin, mutta myös yleisteoksia (julkaisutyyppi "muu kirja") haluttiin käydä läpi. Esimerkiksi Medic-tietokannassa valittiin vaihtoehdot "muu kirja, muu artikkeli, artikkelikirjoitus, väitöskirja, alkuperäistutkimus, katsausartikkeli". Tietokantahaut rajattiin julkaisuihin, joista on saatavana kokoteksti.

Kirjallisuushaussa löydettiin yhteensä 19 025 julkaisua. Suuri julkaisujen määrä heijastelee hakutermin kehitysvaiheissa tehtyjä useita hakuja. Yksittäisistä tietokannoista suurin määrä (12 580) julkaisuja löytyi ProQuest -tietokannasta tehdyllä haulla. Tämän tuloksen osalta päädyttiin tarkoituksenmukaisuusperusteilla tekemään kaksi otsikoihin perustuvaa testikarsintaa, jotta pystyttäisiin arvioimaan, kannattaako kaikkien tuloksien läpikäymiseen käyttää siihen tarvittava suuri määrä aikaa. Tuloksista käytiin läpi ensin 200 ensimmäistä julkaisua siten, että julkaisut oli järjestetty relevanssin mukaan. Tästä karsinnasta saatiin kaksi julkaisua jatkotarkasteluun. Sen jälkeen käytiin läpi 200 ensimmäistä julkaisua siten, että julkaisut oli järjestetty uusimmasta vanhimpaan. Tästä karsinnasta ei saatu yhtään julkaisua jatkotarkasteluun.

Tämän testikarsinnan perusteella päädyttiin jättämään muut tästä tietokannasta löytyneet julkaisut tarkastelun ulkopuolelle.

Tietokantahakujen avulla löydetyistä julkaisuista karsittiin ensimmäiseksi kaksoiskappaleet. Seuraavaksi tehtiin karsinta otsikoiden ja tiivistelmien perusteella hyväksymis- ja poissulkukriteerien mukaan.

Hyväksymiskriteereiksi määriteltiin seuraavat:

- Työikäisenä muistisairauteen sairastuminen sekä sairastuneiden kokemukset silloin kun liittyvät työelämään, työhön ja työstä suoriutumiseen

JA

- työelämään, työpaikkaan, työyhteisöön, työjärjestelyihin ja johtamiseen liittyvät aiheet.

Valittavien julkaisujen tuli täyttää molemmat hyväksymiskriteerit.

Poissulkukriteereiksi määriteltiin seuraavat:

- Yleisesti muistisairauksiin liittyvät aiheet,
- muistisairauksien diagnostiikkaan liittyvät aiheet,
- sairastumiskokemuksiin liittyvät julkaisut silloin kun ne eivät liity työhön,
- sairastuneiden läheisten kokemuksiin liittyvät aiheet sekä
- muistisairauksiin liittyvään kuntoutustoimintaan ja muihin palveluihin liittyvät tutkimukset.

Tämän prosessin kautta kirjallisuuskatsaukseen valikoitui yhteensä 22 julkaisua. Julkaisuihin sisältyy kirjallisuuskatsauksia ja tutkimusartikkeleita.

Taulukossa 2 esitetään kirjallisuuskatsaukseen valitut tutkimusjulkaisut aakkosjärjestyksessä.

Taulukko 2. Kirjallisuuskatsaukseen valitut tutkimusjulkaisut

TEKIJÄ	JULKAISU	TUTKIMUKSEN KUVAILU	TULOKSISTA TIIVIISTI
<p>Ahveninen, H., Arola, H., & Ollikainen, J. 2019.</p>	<p>Kysely tunnistaa sairauspoissaoloriskin tietotyössä</p> <p>Suomen lääkärilehti - Finlands läkartidning Vol. 74(19), 1198–1202.</p>	<p>Tutkitaan kyselyn kykyä tunnistaa tietointensiivisen työn työkykyä uhkaavia tekijöitä.</p>	<p>Kysely voi ennustaa sairauspoissaoloja tietointensiivisessä työssä. Tiedonkäsittelyn oireet ennakoivat poissaolojen pituutta ja määrää.</p>
<p>Andrew, C., Phillipson, L. & Sheridan, L. 2019.</p>	<p>What is the impact of dementia on occupational competence, occupational participation and occupational identity for people who experience onset of symptoms while in paid employment? A scoping review.</p> <p>Australian Occupational Therapy Journal. Vol 66(2), 130–144.</p>	<p>Kirjallisuuskatsaus: Miten muistisairaus vaikuttaa työikäisen ammatillisen sitoutumisen osa-alueisiin.</p>	<p>Näyttää vähän. Tarvitaan merkittävää lisätutkimusta.</p>
<p>Bolger E., Egdell, V. & Ritchie, L. 2021.</p>	<p>Dementia in the workplace: the implications for career development practice.</p> <p>British Journal of Guidance & Counselling 2021, 49.</p>	<p>Uraohjauksen ja ammatinvalinnan rooli osana muistisairauteen sairastuneen työntekijän työssä jatkamisen tukea.</p>	<p>Muistisairautta sairastavan työntekijän työssä jatkamisen mahdollisuudet tulevat usein aliarvioituiksi. Tarvitaan moniammatillista uraohjausta ja koulutusta työpaikoille.</p>

TEKIJÄ	JULKAISU	TUTKIMUKSEN KUVAILU	TULOKSISTA TIIVIISTI
Chaplin, R. & Davidson, I. 2016	What are the experiences of people with dementia in employment? Dementia (London) 15(2), 147-161.	Kirjallisuus- katsaus ja haastattelut: Työkäisenä sairastuneiden, työssä olevien ihmisten kokemukset.	Kirjallisuuskatsaus osoittaa, että tutkimusta puuttuu. Ihmisillä on koke- mus epäoikeuden- mukaisuudesta ja huonosta kohtelusta ja neuvonnan ja oh- jauksen tarvetta.
McCulloch, S., Robertson, D. & Kirkpatrick, P. 2016.	Sustaining people with dementia or mild cognitive impairment in employment: A systematic review of qualitative evidence. British Journal of Occupational Therapy 79(11), 682-692.	Systemaattinen katsaus lievä- oireista muisti- sairautta sairas- tavien työkäisten tarpeista, ko- kemuksista ja työelämänäky- mistä.	Lieväoireista muisti- sairautta sairastavalle on työssä käymisestä tai muusta merkityk- sellisestä toiminnasta terveyshyötyä.
Egdell, V., Cook, M., Stavert, J., Ritchie, L., Tolson, D. & Danson, M. 2021.	Dementia in the workplace: are employers supporting employees living with dementia? Aging & Mental Health, 25 (1), 134-141.	Kysely- ja haastattelu tutkimus	Muistisairautta sairastavien työnteki- jöiden potentiaalia ja laillisia oikeuksia ei tunnisteta.
Egdell, V., Stavert, J. & Mcgregor, R. 2018.	The legal implications of dementia in the workplace: establishing a cross-disciplinary research agenda. Ageing & Society. 38 (11), 2181-2196.	Kirjallisuus- katsaus: Muisti- sairauteen sairastumiseen liittyvät oikeudel- liset seuraamuk- set työpaikalla.	Muistisairaudesta työpaikalla on vähän tutkimusta. Työstä puuttuu tarvittavaa tukea ja mukautuksia.

TEKIJÄ	JULKAISU	TUTKIMUKSEN KUVAILU	TULOKSISTA TIIVIISTI
Evans, D. 2019.	An exploration of the impact of younger-onset dementia on employment. Dementia. 2019. Vol. 18(1), 262–281.	Elämäntutkimus ja haastattelut.	Muistisairauteen sairastuvista työntekijöistä työpaikalla on yllättävän vähän tietoa. Oireet tulkitaan usein väärin ja harvoin ajatellaan työssä jatkamisen mahdollisuutta.
Hautsalo, K., Pirhonen, J. & Pietilä, I. 2021.	Muistisairauteen sopeutumisen tarinatyypit työikäisenä sairastuneilla ja heidän läheisillään. Gerontologia 35(2), 138–155.	Työikäisen muistisairauteen sairastuneiden ja läheisten haastattelut elämäntuutoksesta ja sopeutumisesta.	Sairastumiseen ja elämänmuutokseen liittyvät tarinatyyppit: kaaos, aktiivisuus ja irtaantuminen.
Jaakkonen, N.-M. A., & Vandell, E.-I. 2019.	Tässä vielä pörrätään täällä pitkään: Työikäisenä muistisairauteen sairastuneiden ihmisten kokemuksia sairaudestaan Gerontologia, 33(4), 190–203.	Haastattelututkimus: Työikäisenä muistisairauteen sairastuneiden kokemukset.	Työikäisenä muistisairauteen sairastuneiden kokemukset, työelämästä siirtymisen ja tuen tarve.
Kumai, M., Kumai, K., Nakamura, K., Kinomura, S. & Meguro, K. 2021.	Difficulties with Workplace Support for a Patient with Frontotemporal Dementia: A Case Report. International Medical Case Reports Journal 2021. 14:621–625.	Tapaustutkimus: Työssä selviytymisen vaikeudet.	Työssä jatkamisen tuki: työyhteisön tietoisuus ja työn muokkaaminen.

TEKIJÄ	JULKAISU	TUTKIMUKSEN KUVAILU	TULOKSISTA TIIVIISTI
Omote, S., Ishiwata, T., Okamoto, R., Nakata, I., Morikawa, Y., Koyama, Y., Okuno, T., Takahashi, Y., Kido, T. 2019.	Workplace preparedness and recognition of the continued employment of employees with early onset dementia. Europe PMC. Journal of Occupational health 62(3), 127–135. (englanninkielinen abstrakti)	Kyselytutkimus työikäisenä sairastuneiden mahdollisuuksista jatkaa töissä	Vastanneista työpaikoista (N=300) puolet suhtautui myönteisesti, ja puolet tunnisti asian. Tarvitaan lisää tietoa ja koulutusta.
Paajanen, T. 2013.	Työikäisten muistivaikkeudet työterveyshuollon näkökulmasta. Työterveyslääkäri 2013 Vol. 31(3), 37–39.	Muistitutkimus työterveyshuollossa: Muistikyselyt ja seurantatellit	Muistivaikkeuksien syy tulee aina selvittää. Ikääntyvien työntekijöiden kohdalla voi olla vaikeaa erottaa muistisairaudesta aiheutuvat oireet muista kognition muutoksista.
Remes, A. M., Turunen, J. & Ala-Mursula, L. 2012.	Muistipoliklinikan lähetekäytännöt arviointitutkimuksen kohteena. Suomen lääkrilehti - Finlands läkartidning. 2012. Vol. 67(37), 2535–2540.	Työikäisten muistioireisten ihmisten muistitutkimusten lähetekäytännöt.	Muistitutkimukseen tarvitaan parempia tutkimusvälineitä ja yhteistyökäytäntöjä.
Ritchie, L., Egdell, V. & Danson, M. 2020.	Dementia, Work and Employability: Using the Capability Approach to Understand the Employability Potential for People Living with Dementia. Work, Employment and Society 1–19.	Haastattelututkimus: Miten tukea ja edistää muistisairauteen sairastuneiden työllistettävyyttä.	Muistisairauteen sairastunut voi jatkaa työelämässä. Puuttuu kuitenkin tutkimusta valmiuksista ja edellytyksistä. Monitieteisen tuen tarvetta.

TEKIJÄ	JULKAISU	TUTKIMUKSEN KUVAILU	TULOKSISTA TIIVIISTI
Ritchie, L., Tolson, D. & Danson, M. 2018.	<p>Dementia in the workplace case study research: understanding the experiences of individuals, colleagues and managers.</p> <p>Ageing & Society, Volume 38(10), 2018, 2146–2175.</p>	Tapaustutkimus: muistisairauden kokeminen ja vaikutukset työpaikalla.	Muistisairauden tunnistaminen ja diagnostisointi on kestävä pitkään. Työntekijä joutuu usein sairauslomalle, jolta on harvoin paluuta työelämään. Hyvällä tuella työntekijä voi jatkaa työssä useita vuosia.
Sakata, N. & Okumur, Y. 2017.	<p>Job Loss after Diagnosis of Early-Onset Dementia: A Matched Cohort Study.</p> <p>Journal of Alzheimer’s Disease. Vol. 60(4), 1231–1235.</p>	Kohorttitutkimus: Työpaikan jättäminen työikäisenä saadun muistisairausediagnoosin jälkeen	Työntekijäkohortissa EOD-potilaat poistuivat todennäköisemmin työstään kuin kontrolliryhmäläiset. Diagnoosin saaneilla terveydenhuollon tuen tarvetta.
Shastri, K., Bonger, J; Marashi, S., Astell, A., Dove, E., Nedlund, A.-C., Mäki-Petäjä-Leinonen, A. & Nygard, L. 2021.	<p>Working towards inclusion: Creating technology for and with people living with mild cognitive impairment or dementia who are employed.</p> <p>Dementia. International Journal of Social Research and Practice. 21 (2), 556–578.</p>	Kirjallisuuskatsaus, haastattelut ja osallistava yhteiskehittäminen.	Kirjallisuuskatsauksessa erittäin vähän muistisairauteen sairastuneiden teknologiakokemuksia. Teknologialla voidaan tukea työllisyyttä. Voimaannuttavan on yhteissuunnittelun tarvetta.

TEKIJÄ	JULKAISU	TUTKIMUKSEN KUVAILU	TULOKSISTA TIIVIISTI
<p>Silvaggi, F., Leonardi, M., Tiraboschi, P., Muscio, C., Toppo, C. & Raggi, A. 2020.</p>	<p>Keeping People with Dementia or Mild Cognitive Impairment in Employment: A Literature Review on Its Determinants</p> <p>International Journal of Environmental Research and Public Health. 2020. 29;17(3):842. https://doi.org/10.3390/ijerph17030842</p>	<p>Kirjallisuus-katsaus: Työikäisenä sairastuneiden muistisairaiden työssä pysyttäminen</p>	<p>Työpaikalla tarjottava tuki helpottaa työhön osallistumista. Työterveyshuolto voi myös auttaa työntekijää jatkamaan työssä mahdollisimman pitkään.</p>
<p>Stavert, J., Ritchie, L., Danson, M., Egdell, V., Cook, M. & Tolson, D. 2018.</p>	<p>Employer Responses to Dementia in the Workplace in Scotland.</p> <p>A Report to the Carnegie Trust for the Universities of Scotland.</p>	<p>Haastattelut ja kysely työnantajille ja HR-henkilöille muistisairaus työpaikalla -toimintatavoista.</p>	<p>Puuttuu tietoisuutta, ohjausta ja koulutusta sekä selkeitä menettelytapoja.</p>
<p>Thomson, L., Stanyon, M., Denning, T., Heron, R. & Griffiths, A. 2019.</p>	<p>Managing employees with dementia: a systematic review.</p> <p>Occupational Medicine. Vol 69 (2), 89–98. https://doi.org/10.1093/occmed/kqy161</p>	<p>Systemaattinen katsaus: työnantajan kokemukset työikäisenä sairastuneen työntekijän johtamisessa.</p>	<p>Tietoisuus on puutteellista, tarvitaan varhaista tunnistamista, kohtuullisia mukautuksia, koulutusta ja tiedottamista.</p>
<p>Tolson, D., Ritchie, L., Danson, M. & Banks, P. 2016.</p>	<p>Dementia in the Workplace: Dementia in the Workplace. The potential for continued employment post diagnosis.</p> <p>School of Health and Life Sciences. University of the West of Scotland.</p>	<p>Kirjallisuuskatsaus sekä avaininformanttien ja sairastuneiden haastattelut työllistymisen mahdollisuuksista.</p>	<p>Tietoa puuttuu. Työssä jatkaminen on mahdollista, mutta se ei ole paras vaihtoehto kaikille.</p>

Kirjallisuuskatsauksen tulokset

Kokemukset muistisairaudesta työpaikalla

Työikäisten muistisairaudesta ja muistisairaudesta työpaikalla on löydettävissä niukasti tietoa. Tiedon ja tutkimuksen lisätarve tulee esille kautta linjan selvityksissä ja kirjallisuuskatsauksissa (Andrew, Phillipson & Sheridan 2019; Chaplin & Davidson 2014; Evans 2016; Silvaggi, Leonardi, Tiraboschi, Muscio, Toppo, & Raggi 2020; Shastri, Boger, Marashi, Astell, Dove, Nedlund, Mäki-Petäjä-Leinonen & Nygård 2022). Sen lisäksi tietoa on vaikea löytää. Silvaggi ym. (emt.) vahvistavat tilanteen toteamalla kirjallisuuskatsauksensa päätteeksi: ”Vaikka etsintä oli laaja, emme voi olla varmoja, että kaikki relevantit artikkelit löytyivät.” (2020, 8.)

Työpaikkojen kokemuksia muistisairauksista on koottu haastattelemalla itse sairastuneita sekä työtovereita, esihenkilöitä ja työnantajia (esim. Ritchie, Tolson & Danson 2017; Evans 2016). Yhteinen havainto on, että muistioireiden tunnistaminen työpaikalla on vaikeaa.

Evans (2016) seurasi tutkimuksessaan muistisairauteen sairastuneita työikäisiä ihmisiä ensimmäisistä oireista työstä pois siirtymiseen saakka. Laadullisessa elämäntutkimuksessa hän haastatteli sekä sairastuneita että puolisoita. Haastattelujen pohjalta nousi keskeiseksi havainnoksi se, että muistisairaudesta on työpaikalla yllättävän vähän tietoa. Lisäksi muistipulmiin liittyviä oireita, esimerkiksi huonontuvia työtuloksia, tulkitaan usein väärin, niiden ajatellaan kertovan esimerkiksi masennuksesta tai stressistä. (Evans 2016, 268–270.)



Kun työikäisellä ihmisellä todetaan muistisairaus, hän on useimmiten yhä työelämässä ja työssä jatkamisen kysymykset tulevat mietittäviksi. Työn jättäminen ja eläkkeelle siirtyminen tulee osalle työntekijöistä ja heidän puolisoilleen helpotuksena. Työssä on jo ollut vaikeuksia, ja esimerkiksi puoliso on saattanut olla huolissaan sairastuneen työssä selviämisestä. Osa sairastuneista olisi itse halunnut jatkaa töissä, ja heille työstä pois joutuminen saattoi olla täydellinen sokki. Evansin mukaan (emt. 275–278) työpaikat eivät ole riittävällä tavalla valmistautuneita työntekijän muistisairauden tuomaan tilanteeseen, muutoksiin ja tuen tarpeisiin, vaan sen sijaan muistisairauden stigma leimaa yhä työpaikkojen ajattelua. Evansin tutkimuksen mukaan (emt.) osa työntekijöistä tuntee katkeruutta työn menettämisestä tai siitä, ettei heille tarjottu mahdollisuutta kokeilla työssä jatkamista. Jotkut pahoittivat mielensä muun muassa siitä, ettei heille järjestetty tavanomaista läksiäistilaisuutta.

Chaplin ja Davidson (2014) päätyvät kirjallisuuskatsauksessaan samansuuntaisiin johtopäätöksiin kuin Evans (2016) edellä ja toteavat, että työssä jatkaminen tulee harvoin vaihtoehdona esille tilanteessa, jossa työntekijä on saanut muistisairausdiagnoosin. Työntekijät kokevat näissä tilanteissa usein tulleen sa kohdelluiksi epäoikeudenmukaisesti.

Tutkijoiden Tolson, Ritchie, Danson, ja Banks (2016) kirjallisuuskatsauksessa selvitettiin muistisairauteen sairastuneiden työllistymisen mahdollisuuksia ja muistisairauden työyhteisöön tuomia kysymyksiä. Kirjallisuuskatsauksen lisäksi haastateltiin avaininformantteja ja muistisairausdiagnoosin saaneita henkilöitä. Avaininformantteina oli muun muassa terveydenhuollon työntekijöitä, virkamiehiä ja ammattiyhdistyksen edustajia. Kirjallisuuskatsauksessa he jäljittivät yhteensä kuusi (6) artikkelia, joissa kaikissa katse kohdistuu enemmän työn jättämiseen kuin työssä jatkamiseen. Katsauksessa ei löydetty yhtään tutkimusta muistisairauteen sairastuneiden jatkamisesta työssä diagnoosin jälkeen. (emt. 12–15.) Avaininformanttien haastatteluissa kävi ilmi, että muistisairauteen liittyvistä tukimuodoista tiedetään vähän ja tietoisuuden vahvistamiseen olisi tarvetta. (emt. 68–70.)

Työssä jatkaminen on mahdollista

Muistisairauteen sairastuneiden, omaisten ja työyhteisöjen jäsenten haastatteluissa nousee esille paitsi tiedon tarvetta, myös tarpeita luoda uusia toimintamalleja ja yhteistyökäytäntöjä sekä muistioireiden tunnistamiseen työpaikalla että muistisairauteen sairastuneen ihmisen työssä jatkamisen tukemiseen. Muistitutkimusten pitkä kesto tuottaa ongelmia. Kokemus ja tapaututkimukset ovat osoittaneet, että jos sairastunut siirtyy tutkimusten aikana usein pitkälle sairauslomalle, sieltä on vaikea enää palata työhön. (Ritchie, Tolson & Danson 2017.)



Muistisairauden tunnistamisen ongelmiin ja tutkimusten pitkään keston kiinnittää huomiota myös Paajanen (2013). Muistipoliklinikan lähetekäytäntöjä, lähettämisen perusteita ja muistioireiden takana todettuja oireita selvittäneet Remes, Turunen ja Ala-Mursula (2019) esittävät, että muistitutkimukseen kaivataan parempia tutkimusmenetelmiä ja -välineitä.

Edellä kuvattujen tutkimusten ja kirjallisuuskatsausten viesti on, muistisairauteen sairastuneella on työssä jatkamisen mahdollisuuksia. Siihen tarvitaan kuitenkin moniammatillista ja monitieteistä tukea. Ritchie, Egdeell ja Danson (2020) tiivistävät, että työssä jatkaminen onnistuu edellytyksellä "being able, having opportunity to, being facilitated". Tällä viitataan siihen, että työssä jatkaminen voi luonnistua silloin, kun työntekijällä on riittävästi kykyjä työtehtäviensä suorittamiseen, hänelle annetaan mahdollisuus jatkaa ja häntä myös tarvittavilla tavoilla tuetaan.

Teknologian kehittäminen nähdään yhtenä ratkaisuna tukea muistisairauteen sairastuneen työssä jatkamista (Shastri, Boger, Marashi, Astell, Dove, Nedlund, Mäki-Petäjä-Leinonen & Nygård 2021). Kyseessä oli haastattelututkimus, jossa haastateltiin työyhteisöjen edustajia ja hoitohenkilöstöä. Aiempaa tutkimusta muistisairauteen sairastuneiden työikäisten teknologiakokemuksista tai teknologiaan liittyvistä haasteista löytyi vähän. Shastrin ym. (emt.) tutkimuksen perusteella kehittämisessä suositellaan yhteissuunnittelun keinojen käyttämistä. Muistisairauteen sairastuneet toimivat arvostettuina kanssatutkijoina. Yhteistyön ensimmäinen vaihe on "show and tell", muistisairauteen sairastunut kertoo omista kokemuksistaan, teknologian käytöstä ja kehittämistarpeista.

Heidät otetaan aidosti arvostettavina kanssatutkijoina mukaan teknologian kehittämiseen, ja samalla yhteistyöstä tulee sairastuneita voimaannuttavaa.

Muistisairaus etenee yksilöllisesti ja ihmisten elämäntilanteet ovat myös yksilöllisiä ja vaihtelevia. Tämä vuoksi muun muassa Bolger, Egdell, & Ritchie (2021) sekä Andrew, Phillipson, & Sheridan (2019) korostavat urakehityksen ja ammatinvalinnan ohjauksen roolia työssä jatkavan muistisairaana työntekijän tukemisessa. Yhteistyötä sekä tutkimuksessa että käytännön tukemisessa tulisi suunnata nykyistä monitieteisempään sekä moniammatillisempaan yhteistyöhön.

Suomessa Jaakkonen ja Vandell (2019) selvittivät laadullisena tutkimuksena teemahaastattelulla työikäisenä muistisairauteen sairastuneiden kokemuksia kysymällä, millaista tukea he olisivat tarvinneet. Kokemukset ovat yksilöllisiä, mutta esille nousi tarve juuri työikäisille kohdennettuihin palveluihin, joiden nähtiin puuttuvan nykyisestä julkisesta palvelujärjestelmästä.

Työpaikoilla ja myös työterveyshuollossa ei ole riittävästi tietoa työikäisten muistisairauksista. Lisää tietoa tarvitaan myös ikääntymisestä sekä kognitiivisista taidoista ja kognition muutoksista. Työssä jatkamisen halu on tavallista, ja sitä tukevat muistisairauteen varhainen toteaminen ja mahdollisesti tehtävät muutokset ja työtehtävien sopeutukset. Myös viestinnällä ja työyhteisön avoimella keskustelulla koetaan olevan myönteistä merkitystä. (mm. Thomson, Stanyon, Dening, Heron & Griffiths 2019.)

Stavert, Ritchie, Danson, Egdell, Cook, ja Tolson 2018 haastattelivat työyhteisöissä asiantuntijoita, työnantajia ja HR-henkilöstöä ja selvittivät, millaisia toimintatapoja työpaikalla on olemassa tilanteessa, jolloin työntekijä sairastuu muistisairauteen. Tulosten pohjalta tutkimuksessa suositellaan työyhteisöille lisää muistisairauteen liittyvää tietoisuutta, ohjausta ja koulutusta sekä selkeitä menettelytapoja työn jatkamiseen tai jättämiseen. Lisäksi terveydenhuoltoon suositellaan lisää koulutusta muistisairauteen vaikutuksista työhön sekä tietoa erilaisten vaihtoehtojen muistin apuvälineiden käytöstä.

Työssä jatkamisen tukeminen

Työikäisinä muistisairauteen sairastuneista yhä useammat haluavat jatkaa työelämässä, ja se on usein myös mahdollista. On kuitenkin muistettava, että yksilölliset työtilanteet ja sairauden vaiheet vaikuttavat työssä jatkamisen mahdollisuuksiin. Työssä jatkamisen mahdollisuudet usein aliarvioidaan, vaikka hyvällä tuella työssä on kuitenkin mahdollista jatkaa useita vuosia.

Työssä jatkamisen edellytyksiä voi tarkastella kahdesta suunnasta, toisaalta muistisairauteen sairastuneen tilanteesta käsin ja toisaalta työyhteisön kyvystä interventioihin. Silvaggin ym. mukaan (2020, 7–8) työyhteisön tai työ-



paikan onnistuneiden interventioiden ansioista työntekijä voi jatkaa työssä. Interventiot voivat olla esimerkiksi erilaisia tukitoimia sekä myös työterveyden tukea. Samalla tällä on myönteisiä vaikutuksia työntekijän terveyteen, elämänlaatuun ja osallisuuden kokemukseen. Toimilla vähennetään myös muistisairauksien stigmaa työpaikalla.

Muistisairauteen sairastuneen potentiaali työssä jatkamiseen on syytä selvittää, miten hän voi työssään pärjätä. Yksilöllisen, ihmislähtöisen tuen lisäksi tulee toisaalta tarkastella tilannetta työpaikan ja työyhteisön näkökulmasta: kuinka työnantaja

huomioi muistisairauden tuomat uudet haasteet, minkä tasoista tukea tarvitaan ja ovatko työnantaja ja kollegat kykeneviä ja halukkaita tukemaan muistisairauteen sairastunutta työntekijää työssä jatkamisessa. Tarvitaan monimuotoista tukea, työpaikkakohtaista koulutusta ja ymmärrystä kasvattavaa tietoa myös poliitikoille ja ns. suurelle yleisölle. (Tolson, Ritchie, Danson & Banks 2016; Ritchie, Tolson & Danson 2018.)

Viime aikoina on nostettu esille myös yhdenvertaisuuteen ja oikeudenmukaisuuteen liittyvät vaatimukset sekä muistisairauteen sairastuneen oikeus työhön. Vammaislainsäädäntöön pohjautuvat yleiset syrjimisestä kieltävät lainkohdat koskevat myös muistisairauteen sairastuneita työelämässä. Bolger, Egde ja Ritchie (2021) korostavat, ettei muistisairauteen sairastuneen työntekijän oikeuksia ei voi sivuuttaa.

Itä-Suomen yliopiston kansainvälisessä tutkimushankkeessa [Dementia or MCI @ work](#) selvitetään, miten eri maiden lainsäädännöt ja ohjeistukset vaikuttavat kognitiivisilta kyvyiltään heikentyneen työntekijän mahdollisuuksiin työelämässä. Hankkeessa luodaan uusia menetelmiä, välineitä ja ohjeistoa työnantajien ja työyhteisöjen käyttöön. (Itä-Suomen yliopisto 2022a). Toisessa käynnissä olevassa Itä-Suomen yliopiston hankkeessa [Työelämä ja heikentynyt muisti](#) (Itä-Suomen yliopisto 2022b, Issakainen, Mäki-Petäjä-Leinonen, Heimonen, Nedlund, Astell, Boger, Rissanen & Nygård 2021) yhtenä selvityskohteena on muistisairauteen sairastuneen oikeuksien toteutuminen.

Työikäisenä muistisairastuneen työssä jatkamiseen kytkeytyvät myös hyvinvointi- ja terveysnäkökulmat. Työryhmän McCulloch, Robertson ja Kirkpatrick (2016) mukaan lieväoireista muistisairautta sairastavalle työssäkäymisestä tai muusta merkityksellisestä toiminnasta on selvää terveyshyötyä. Työryh-

män systemaattisessa katsauksessa oli neljä teemaa: sairauden eteneminen ja tunnistaminen, muutoksen emotionaalinen vaikutus sekä työnantajan ja johtamisen merkitys. Työssä jatkamisen ongelmiksi nousivat toisaalta ymmärryksen puute työpaikalla ja toisaalta myös erilaisten mukautettujen työpaikkojen puute.

Työikäisenä muistisairauteen sairastuneiden elämänmuutosta tutkineet Hautsalo, Pirhonen ja Pietilä (2021) haastattelivat sairastuneita ja läheisiä muutokseen sopeutumisesta. Havaittiin kolme erilaista muutostarinaa. Kaaostarinaa kuvataan epävarmuudella ja elämän organisoitumattomuudella. Irtaantumistarinaassa elämänpiiri kaventuu, ja samalla päästetään irti turhiksi koetuista asioista. Aktiivisuuden tarinassa suunnataan eteenpäin ja vahvistetaan omaa hyvinvointia. Hautsalon ym. tutkimuksessa ei varsinaisesti selvitetty työhön tai työssä jatkamiseen suuntautumista, mutta tarinatyyppien suuntautumisilla saattaa olla yhteyttä myös siihen.



Aihepiiriin liittyviä oppaita

Työpaikoille, esihenkilöille ja muun muassa ammattiyhdistykselle on laadittu käytännönläheisiä oppaita muistisairauden tunnistamisesta ja toimivista menettelytavoista työpaikoilla. Näitä oppaita nousi esille kirjallisuushaun yhteydessä, ja nämä haluttiin lisätä tähän katsaukseen.

Oppaiden lähtökohtana on tukea työssä jatkamista sairaudesta huolimatta. Tällöin keskeisiä toimia ovat muistisairauden varhainen tunnistaminen, syrjimisen estäminen ja työtehtävien lakisääteiset mukauttamiset sekä realistisen etenemissuunnitelman laatiminen. Samalla oppaat vahvistavat tietoisuutta ja ymmärrystä työikäisten muistisairauksista.

Oppaista on nähtävissä, ettei ole olemassa yhtä yleispätevää opasta tai opastyyppeä, vaan työyhteisöjen käyttöön tarvitaan monenlaista aineistoa: helposti omaksuttavaa yleistä tietoa muistisairauksista työelämässä sekä myös syvemmälle menevää tutkimustietoon pohjautuvaa aineistoa.

Oppaista esitetään tässä muutamia esimerkkejä.

Taulukko 3. Esimerkkejä aihepiiriin liittyvistä oppaista

OPPAAN TIEDOT	KOHDERYHMÄ JA KESKEINEN SISÄLTÖ
<p>Employment and young onset dementia Dementia UK</p> <p>https://www.dementiauk.org/get-support/living-with-dementia/employment-and-young-onset-dementia/#signs</p>	<p>Työikäisenä muistisairauteen sairastuneet, työntajat, työyhteisöt</p> <ul style="list-style-type: none"> - miten muistisairaus voi ilmetä työssä - työnantajan velvollisuudet, työkyvyn arviointi ja toimintasuunnitelma - työn mukauttamisen vaihtoehtoja, esimerkiksi työtehtävien muutokset, työtila, tauotukset, tekninen tuki, muu yhteisön tuki, lyhennetty työaika
<p>Dementia response for leaders, Workplace Strategies</p> <p>https://www.workplacestrategiesformentalhealth.com/resources/dementia-response-for-leaders</p>	<p>Esihenkilöille</p> <ul style="list-style-type: none"> - miten vahvistaa tietoisuutta ja muistisairauksien tunnistamista, jotta työpaikka on paremmin valmistautunut muistisairauksiin - miten muistisairauden merkkejä voi tunnistaa varhaisessa vaiheessa - lähtökohtaisesti työntekijä pystyy sairauden alkuvaiheessa jatkamaan työssä - tarvittavat erityisjärjestelyt ja tukipalvelut
<p>Dementia and the Workplace. A guide for employers in Scotland. Age Scotland</p> <p>https://www.ageuk.org.uk/globalassets/age-scotland/documents/ia---factsheets/dementia/dem-10-dementia-and-the-workplace-apr-2021.pdf</p>	<p>Työyhteisöille</p> <ul style="list-style-type: none"> - miten muistipulmat ja muistisairaudet vaikuttavat työyhteisössä - toimintasuunnitelmat ja sovitut menettelytavat työyhteisön eri tasoilla johdosta ammattiyhdistykseen ja yksittäisiin työntekijöihin - huomioidaan myös työntekijät, jotka huolehtivat muistisairautta sairastavasta läheisestä
<p>Dementia on your mind? How to make your workplace dementia friendly? Benenden Health</p> <p>https://www.youtube.com/watch?v=I3_RzBON9TU</p>	<p>Työnantajille</p> <ul style="list-style-type: none"> - muistisairauksia ei pidä jättää huomioimatta työpaikoilla - tietoisuuden ja muistiystävällisyyden vahvistaminen askelmerkit työyhteisössä

OPPAAN TIEDOT	KOHDERYHMÄ JA KESKEINEN SISÄLTÖ
<p>Creating a dementia friendly workplace. A practical guide for employers. Alzheimer's Society</p> <p>https://www.alzheimers.org.uk/sites/default/files/migrate/downloads/creating_a_dementia-friendly_workplace.pdf</p>	<p>Työnantajille</p> <ul style="list-style-type: none"> - tietoa muistisairauksista ja työntekijän laillisista oikeuksista - muistisairautta sairastavan työntekijän tukemisen eri muodot askel askeleelta - keinoja työn mukauttamiseen
<p>Tips for employers who want to be more dementia friendly. DEEP Dementia Engagement and Empowerment Project.</p> <p>http://dementiavoices.org.uk/wp-content/uploads/2013/11/DEEP-Guide-Tips-for-employers</p>	<p>Työnantajille</p> <ul style="list-style-type: none"> - huolehditaan, että työyhteisössä on riittävästi tietoa muistisairauksista - sairastuneen tiedot ja taidot eivät katoa yhtäkkiä, ja moni on halukas jatkamaan työssä - varmistetaan, että sairastunut tietää, että häntä ja hänen osaamistaan arvostetaan edelleen - tarvitaan tukea ja riskiarviointia - tukea eläkkeelle siirtymisvaiheissa
<p>HR's guide for workplace dementia support. HR Magazine.</p> <p>https://www.hrmagazine.co.uk/content/features/hr-s-guide-to-workplace-dementia-support</p>	<p>Työnantajille</p> <ul style="list-style-type: none"> - tietoisuuden ja ymmärryksen vahvistaminen - koko työyhteisön valmentaminen - yksinkertaiset mukautukset, mm. teknologia - tuki eläkkeelle siirtymisen vaiheissa
<p>Dementia in the Workplace. A guise for trade union reps. Age Scotland. University of West Scotland.</p> <p>https://stuc.org.uk/files/Reps%20resources/Equalityresources/DementiaWorkplace.pdf</p>	<p>Ammattiyhdistysten edustajille</p> <ul style="list-style-type: none"> - muistipulmien tunnistamisen ja tietoisuuden vahvistaminen - työntekijän ja omaisten tuki - oikeudelliset näkökulmat, yhdenvertaisuus, työturvallisuus

OPPAAN TIEDOT	KOHDERYHMÄ JA KESKEINEN SISÄLTÖ
<p>Etenevä muistisairaus ja työelämä – mahdollinen yhtälö? Muistiliitto.</p> <p>https://www.muistiliitto.fi</p>	<p>Sairastuneille, omaisille ja työyhteisöille</p> <ul style="list-style-type: none"> - muistisairaus työikäisenä - työkyky, kuntoutus ja tuki - työntajan vastuut - työssä jatkaminen yhteiskunnallisenä kysymyksenä - eläkkeelle siirtyminen
<p>Muistisairaus ja työelämä. Muistiliitto.</p> <p>https://www.muistiliitto.fi/fi/muistisairaudet/tyoikaisten-muistisairaudet/muistisairaus-ja-tyoelama</p>	<p>Sairastuneille ja omaisille</p> <ul style="list-style-type: none"> - muistisairaus työikäisenä ja työssä jatkaminen - kuntoutus, tuki, palvelut - eläkkeelle siirtyminen

4 Työssä jatkaminen työpaikkojen näkökulmasta – case Pohjois-Karjala

Tapauskuvaus: Esihenkilö kertoo

Pitkäaikainen työntekijä oli työskennellyt tuotannollisessa työssä ja hoitanut pääsääntöisesti yhtä tuotantolinjaa. Toisella tuotantolinjalla hän työskenteli vain satunnaisesti.

Työterveyshuolto oli yhteydessä esihenkilöön. Hänelle kerrottiin, että työntekijällä on vaikeuksia suoriutua työstään linjalla, jossa hän työskenteli vain silloin tällöin. Vaikeuksien kerrottiin johtuvan muistisairaudesta. Työterveyshuollosta ehdotettiin, voisiko työt järjestää niin, että työntekijä voisi työskennellä jatkossa vain sillä tuotantolinjalla, joka oli hänen vakituinen työpisteensä. Sovittiin, että työt järjestetään ehdotulla tavalla.

Esihenkilö kertoi keskustelleensa työntekijän kanssa ja huomanneensa, että työntekijä koki tilanteen hankalana. Esihenkilön tulkinnan mukaan tämä oli syynä siihen, että työntekijä ei ottanut suoraan esihenkilöön yhteyttä, vaan asia eteni työterveyshuollon kautta.

Työntekijä oli tämän järjestelyn jälkeen jatkanut työssään eläkeikään saakka, ja kaikki oli sujunut hyvin.

Terveenä jäi eläkkeelle, hyväkuntoinen mies.

Jälkikäteen esihenkilö oli pohtinut, että työntekijä oli satunnaisten tehtävien ohjeita saadessaan jäänyt miettimään ja ollut epävarma sekä palannut usein myöhemmin kysymään ohjeita uudelleen. Nyt jälkikäteen ajatellen esihenkilö yhdisti tämän muistisairauden oireisiin. Tuttu ja turvallinen työ sujui ongelmitta, mutta harvemmin toistuvat ja jonkin verran muuttuvat työtehtävät sekä uudet ja muuttuvat tilanteet olivat tuottaneet hankaluuksia.

Esihenkilö kertoi ottaneensa työjärjestelyn työyhteisössä esille ja perustelleensa järjestelyä terveydellisillä syillä, joita ei sen tarkemmin avattu eikä työntekijä itsekään niistä kertonut. Esihenkilön mukaan työyhteisössä oli hyväksytty tämä järjestely eikä se herännyt kritiikkiä.

Esihenkilön mukaan sekä työntekijä että työnantaja pitivät työssä jatkamista tärkeänä. Työnantajalle olisi ollut suuri menetys, jos hyvä ja tunnollinen työntekijä olisi siirtynyt eläkkeelle ennen varsinaista eläkeikää.

Tapauskuvaus: Muistioireita kokenut työntekijä kertoo

Työntekijä kertoo huolestuneensa unohteluistaan. Hän oli huomannut, että häneltä oli alkanut unohtua selkeästi sovittuja asioita, ja asioiden tullessa uudelleen esille ne olivat hänelle ikään ihan kuin uusia asioita. Myös esihenkilö oli huomannut unohtelun ja ottanut asian puheeksi.

Työntekijä kertoi olleensa hämmentynyt näistä havainnoista. Tilannetta tutkittiin, ja työssä tehtiin uudelleenjärjestelyitä, työtehtäviä muokattiin ja kevennettiin jonkin verran. Työntekijä kertoi olevansa huolissaan tulevaisuudesta, jos unohtelu jatkuu. Miten työssä jatkaminen jatkossa onnistuu ja miten työyhteisö alkaa reagoida hänen mahdollisiin ongelmiinsa työssään? Työvuosia on vielä jäljellä, hän itse haluaisi jatkaa työssä ja toivoo, että voisi työskennellä eläkeikäen saakka hyvillä mielin.

Tässä luvussa kuvataan pohjoiskarjalaisten yritysten ja organisaatioiden edustajien näkemyksiä, kokemuksia ja pohdintoja työikäisenä muistisairauteen sairastumisesta ja työssä jatkamisesta. Esille nousevat työssä jatkamisen mahdollisuudet ja edellytykset, mutta myös riskit. Samoin sairauteen liittyvät stigmat ja pelot askarruttavat niin esihenkilöitä kuin työntekijöitäkin. Tämä luku pohjautuu yrityksille ja organisaatioille toteutetun kyselyn sekä haastattelujen ja työpajan tuottamiin aineistoihin.

Edellä olevat kaksi tapauskertomusta ovat artikkelin kysely- ja haastatteluaineistosta. Ensimmäinen tapauskertomus kuvaa esihenkilön näkökulmasta tilannetta, jossa työntekijä muistisairaudesta huolimatta jatkaa työssään onnistuneesti normaaliin eläkeikään saakka. Toisessa tapauskertomuksessa työntekijän työtä on unohtelun ja muistiongelmien vuoksi muokattu. Tulevaisuuden epävarmuus huolettaa häntä. Hän miettii, miten pitkään pystyy jatkamaan työssään ja miten työyhteisössä jatkossa suhtaudutaan häneen.

Kysely pohjoiskarjalaisille yrityksille ja organisaatioille

Kyselyssä selvitettiin pohjoiskarjalaisten työyhteisöjen, yritysten ja organisaatioiden näkemyksiä ja kokemuksia työikäisten muistisairauksista työpaikan näkökulmasta. Kyselyn suunnittelussa huomioitiin kirjallisuuskatsauksen tulokset.

Aluksi vastaajia pyydettiin kuvaamaan yritystään tai organisaatiotaan ja omaa rooliaan siellä. Seuraavaksi kysyttiin vastaajan omakohtaista tietoisuutta ja kokemusta työikäisten muistisairauksista sekä sitä, millaiseksi vastaaja toisaalta arvioi yleisen tietoisuuden tason. Kun vastaajaa pyydettiin arvioimaan sairastuneen mahdollisuuksia jatkaa työelämässä, toivottiin hänen samalla tarkentavan, millä edellytyksillä se voi toteutua, mitkä tekijät työssä jatkamista estävät ja miten työssä jatkamista voi tukea. Lisäksi kysyttiin, millaisia sovittuja käytäntöjä ja menettelytapoja työpaikalla on työntekijän mahdolliseen muistisairauteen sairastumiseen.

Kyselyyn sisältyi monivalintakysymyksiä, joihin oli myös mahdollista lisätä avoimia vastauksia. Monivalintakysymysten lisäksi kyselyssä oli myös avoimia kysymyksiä. Tätä monet vastaajat käyttivät hyväkseen ja täydensivät rasti ruutuun -vastauksiaan kuvaamalla monisanaisesti muun muassa oman toimialansa tai työpaikkansa ominaispiirteitä ja käytäntöjä suhteessa muistisairauteen sairastumiseen.

Kysely toteutettiin Webropol-kyselynä, jonka linkki lähetettiin sähköpostitse. Yhteystietojen tietolähde oli Karelia-ammattikorkeakoulun asiakkuuksienhallintajärjestelmä (CRM), josta käytettiin aktiivisten yhteyshenkilöiden, avainkumppanien avainkumppanuusvastaavien sekä alumnien yhteystietolistoja. Näistä yhteystiedoista karsittiin pois henkilöt, joiden tiedoista voitiin päätellä heidän toimivan muualla kuin Pohjois-Karjalassa.

Kyselylinkki lähetettiin 6.9.2022 yhteensä 1 489 sähköpostiosoitteeseen. Vastaanottajia kehoitettiin vapaasti jakamaan viestiä kyselystä työyhteisössä ja verkostoissa. Lisäksi kyselylinkki lähetettiin Pohjois-Karjalan Yrittäjät ry:lle jäsenistölle jakamista varten.

Saatekirjeessä kerrottiin, että kyselyn tulokset käsitellään nimettöminä ja vastaukset tuhoataan aineiston käsittelyn jälkeen. Lisäksi todettiin, että vastausten käsittelyssä noudatetaan Tutkimuseettisen neuvottelukunnan periaatteita hyvästä tieteellisestä käytännöstä sekä Karelian tietosuojaperiaatteita. Saatekirjeessä pyydettiin vastausta myös siinä tapauksessa, jos vastaajalla ei ole omakohtaisia kokemuksia tai havaintoja työikäisten muistisairauksista. Vanhentuneiden yhteystietojen tai työpaikan vaihdosten vuoksi 186 sähköpostiosoitteesta tuli ilmoitus viestin jäämisestä menemättä perille. Kyselystä lähetettiin muistutusviesti kaikille alkuperäisen viestin vastaanottajille 12.9.2022. Kysely oli avoinna 19.9.2022 saakka.

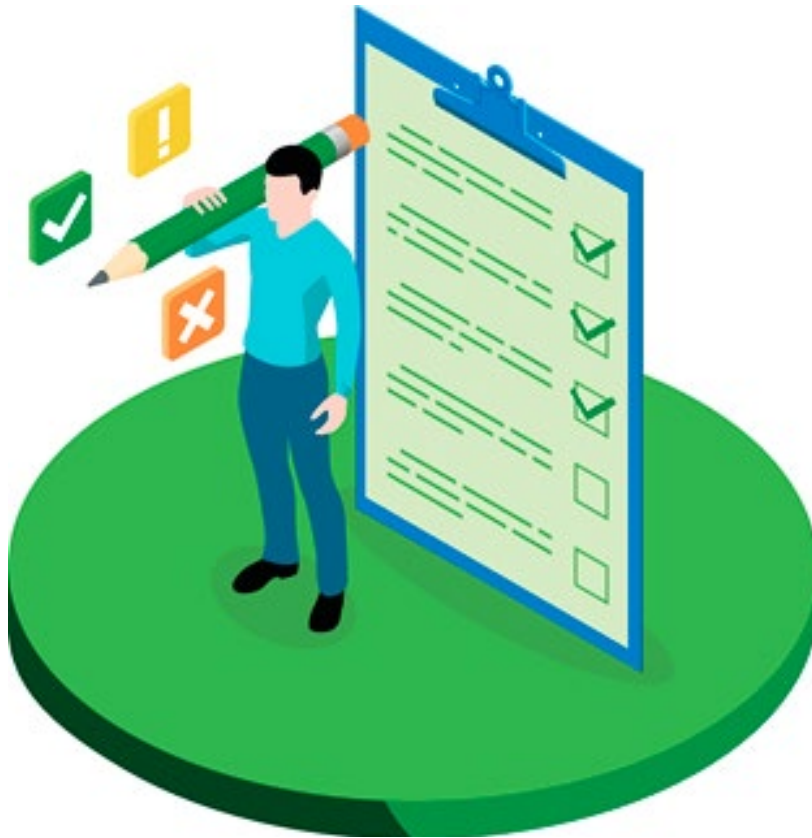
Erityisesti yrittäjien tietoisuutta hankkeesta ja kyselyn toteuttamisesta lisättiin Pohjois-Karjalan Yrittäjät ry:n jäsenlehti Neuvokkaassa 1.9.2022 ilmestyneen Arja Jämsénin kirjoittaman artikkelin avulla. Lisäksi Sanomalehti Karjalaisessa ilmestyi työikäisten muistisairauksia käsittelevä artikkeli 28.8.2022.

Kyselyn avasi 148 henkilöä ja siihen vastasi 76 henkilöä. Vastaajien määrää voi pitää hyvänä ottaen erityisesti huomioon, että kyselyn teema, työikäisen muistisairauteen sairastuneiden työssä jatkaminen, on vielä toistaiseksi vähän tunnettu ja tunnistettu. On huomionarvoista, että näin moni vastaaja on pitänyt kyselyyn vastaamista tärkeänä ja käyttänyt siihen aikaansa.

Vastaajan roolia määrittelevässä kysymyksessä työpaikalla vastaaja saattoi valita useampia vaihtoehtoja. Roolia koskevaan kysymykseen tuli 86 vastausta, joten osa vastaajista katsoi vastaavansa kyselyyn useammassa kuin yhdessä roolissa. Johtajia tai esihenkilöitä vastaajista oli 38 prosenttia, työntekijöitä oli 40 prosenttia. Yrittäjiä vastaajista oli 20 prosenttia ja henkilöstöasioita hoitavia 16 prosenttia.

Yritysten edustajien osuus vastaajajoukosta oli huomattavan suuri. Vastaajista 51 prosenttia ilmoitti edustavansa yritystä ja 49 prosenttia muuta organisaatiota. Vastaajat edustivat melko tasaisesti eri kokoisia yrityksiä tai organisaatioita. Eniten vastauksia (37 prosenttia) tuli pohjoiskarjalaisittain suurista, yli 250 työntekijän yrityksistä ja organisaatioista. Vajaa neljännes vastaajista edusti 50–249 työntekijän työpaikkaa ja alle 10 ja 10–49 työntekijän työpaikkoja oli molempia 20 prosenttia vastaajista.

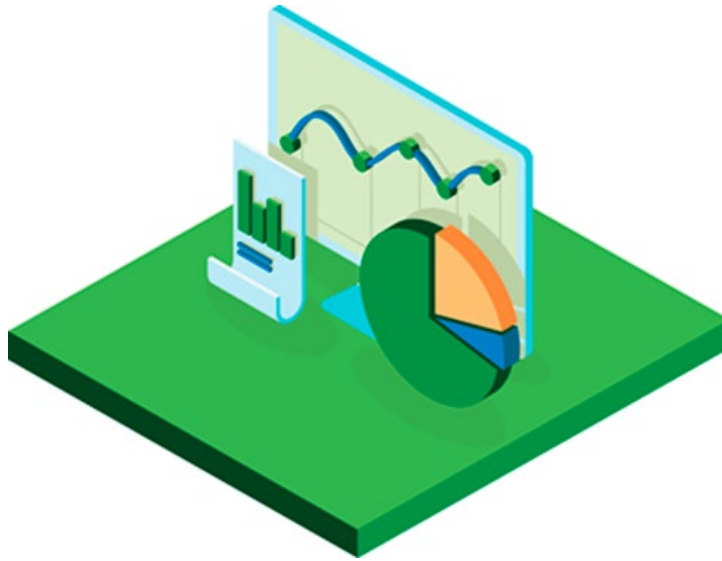
Kyselyn tuottama aineisto sisältää erittäin runsaasti avoimia vastauksia, sekä monivalintakysymysten vastausten täydennyksinä että avoimiin kysymyksiin annettuina vastauksina. Näin syntyneitä pitkälti laadullista aineistoa on käsitelty ja analysoitu laadullisen tutkimuksen menetelmin. Aineiston teemoittelun jälkeen aineisto ryhmiteltiin sisällöistä esille nousseiden teemojen mukaisesti.



Syventävät haastattelut

Kyselyn toteuttamisen jälkeen tehtiin kolme syventävää teemahaastattelua. Haastateltavat ilmoittautuivat haastateltaviksi kyselyn yhteydessä, ja haastatteluihin kutsuttiin kolme ensiksi ilmoittautunutta. Haastattelut toteutettiin videohaastatteluina Teams-sovelluksessa, ja ne nauhoitettiin. Haastattelujen kesto oli noin tunti. Litteroinnissa hyödynnettiin Teams-sovelluksen puheesta tuottamaa tekstiä. Tämä teksti tarkistettiin ja korjattiin videotallenteen avulla. Haastatteluaineisto tuhottiin kyselyaineiston hävittämisen yhteydessä.

Haastattelut lähtivät liikkeelle kyselyn perusteemoista, mutta pyrkivät tarkentamaan ja syventämään kysymyksiä haastateltavan toimialan, työpaikan ja kokemusten mukaan. Haastatteluissa keskityttiin tilanteisiin ja ratkaisuihin, jotka muistisairauteen sairastuneen kohdalla olivat työpaikalla toimineet ja onnistuneet sekä millaiset tilanteet olivat osoittautuneet hankaliksi. Samoin haastatteluissa keskusteltiin, millaisia käytäntöjä, hyviä ratkaisuja ja vaihtoehtoja työstä pois siirtymiselle on löydetty sekä miten niitä on kirjattu tai sovitettu. Kehittämisen näkökulmasta haastatteluissa kysyttiin, millaista osaamista tai uudistamista työpaikalla tarvittaisiin yleiseen tietoisuuteen, esityöhön tai työyhteisöön liittyen.



Työpaja

Kyselyn ja haastattelujen lisäksi hankkeessa järjestettiin työpaja pohjoiskarjalaisten yritysten ja organisaatioiden edustajille. Työpajan tavoitteeksi asetettiin alustavien tulosten käsittely ja erityisesti yhteinen kehittämistoimenpiteiden ideointi.

Ensiksi yritysten ja organisaatioiden edustajia kutsuttiin face-to-face -työpajaan. Kutsu työpajaan lähetettiin samalla laajalla sähköpostijakelulla kuin kysely. Työpaja ei kuitenkaan herättänyt kiinnostusta, joten se jouduttiin perumaan. Tämän jälkeen työpajan työskentelytapaa ja ajankohtaa muutettiin: työpaja järjestettiin etäyhteydellä (Teams) ja se ajoitettiin myöhäisiltapäivään, jotta osallistuminen olisi helpompi sovittaa aikatauluihin työpäivän päätteeksi. Tähän etätyöpajaan osallistui neljä henkilöä.

Työpajan suunnittelussa ja fasilitoinnissa tehtiin yhteistyötä mainostoimisto Hurry Oy:n kanssa. Työpaja koostui hankkeen alustavia tuloksia käsittelevistä tietoiskuista ja osallistavasta työskentelystä Miro-sovelluksen avulla. Työskentelyn tavoitteena oli käydä keskustelua ja pohtia kehittämisideoita sekä muistisairauksiin liittyvän stigman vähentämiseen työpaikoilla että muistisairautteen sairastuvan työntekijän työssä jatkamisen tukemiseen esihenkilötyön ja työn muotoilun näkökulmista.

Työpajatyöskentely tuotti aiemmin kyselyn ja haastatteluiden avulla kerättyä aineistoa täydentävää tietoa. Työpajalla olikin kaksi funktiota: alustavista tuloksista viestiminen ja aihepiiriin liittyvä yhteiskehittäminen. Työpaja-aineistoa käytetään tässä julkaisussa kysely- ja haastatteluaineiston rinnalla.

Kyselyn, haastattelujen ja työpajan aineistoihin perustuvat tulokset

Seuraavassa käsitellään kerättyihin aineistoihin perustuvia tuloksia. Kyselyn tulosten suorissa jakaumissa prosenttiluvut on pyöristetty kokonaisluvuiksi. Tekstissä käytetyt sitaattit ovat suoria lainauksia kyselyn vastauksista ja haastatteluaineistosta. Sitaattien valinnassa on kiinnitetty huomiota niiden sisällön edustavuuteen aineistossa sekä siihen, että vastaajat eivät ole niistä tunnistettavissa. Tulosten lomassa esitetään kyselyn toteuttamisessa käytetyn Webropol-ohjelman muodostamia sanapilviä.

Työikäisten muistisairauksien tunnistaminen ja kohtaaminen

Yleisellä tasolla kyselyyn vastaajat arvioivat työikäisten muistisairauksien tunnettuuden ja tunnistamisen heikoksi. Keskiarvo on 1,5 asteikolla 0–5 (0 = ei lainkaan tuttu, 5 = erittäin tuttu). Omalla kohdallaan osa vastaajista arvioi työikäisten muistisairaudet tutummaksi asiaksi. Kysymykseen muistisairauksien tuttuna asiana tuli keskiarvoksi 2,6 asteikolla 0–5 (0 = ei lainkaan tuttu, 5 = erittäin tuttu). Vastaajien määrä oli 64.

Suurella osalla tunnettuutta ja tunnistamista koskevaan kysymykseen vastanneista (73 prosenttia 75 vastaajasta) ei kuitenkaan ollut kokemusta työikäisten muistisairauksista omalla työpaikalla tai omassa yrityksessä. Ne, joilla kokemusta oli, olivat havainneet muistiongelmien liittyneen uupumukseen, stressiin tai kuulon heikkenemän tuomiin väärinymmärryksiin. Joku vastaajista oli

törmännyt muistiongelmiin työntekijän työkyvyttömyysprosessissa. Työikäisten muistisairaudet ovat saataneet tulla tutuiksi myös omassa lähipiirissä. Näin vastaa 28 prosenttia vastaajista (N=75).



Avoimessa kysymyksessä kyselyyn vastaajia pyydettiin kuvaamaan, millaisia kysymyksiä, ajatuksia tai tunteita työikäisen muistisairauksien kohtaamisesta työ- tai yksityiselämässä on jäänyt mieleen. Vastaajia oli 29. Päällimmäiseksi nousi tunnistamisen ja asiaan puuttumisen vaikeudet. Esihenkilön ja työtovereiden toiminnan nähtiin vaativan suurta herkkyyttä ja tilannetajuja.

...tosi vaikea tarttua aiheeseen, kun huomaa, että työ ei suju entiseen tapaan.

Koulutetun ihmisen oireet jäivät huomioimatta.

Asia on vaikea tunnistaa ja ottaa puheeksi.

Muistisairaus on meille monelle pelottava asia, minkä vuoksi epäilystä sellaisesta ei halua missään tapauksessa turhaan nostaa esiin.

Myöhemmin ajatellen muistisairauteen viittaavia merkkejä näkyi jo aika aikaisin, mutta ne sivuutettiin selittelyllä ja niihin ei kiinnitetty niin huomiota, koska kaikille meille tapahtuu kömmähdyksiä ja unohduksia töissä.

Asian ymmärtäminen ja myöntäminen sekä sairauden tunnistaminen on vaikeaa ja järkyttävää meille kaikille.

Tunnistamisen taito ja herkyys nousevat haastatteluissa esihenkilön tärkeinä taitoina ja osaamisena. Tunnistetaan, että työntekijän käyttäytyminen ja työsuorituksen heikentyminen saatetaan tulkita väärin esimerkiksi huolimattomuutena tai välinpitämättömyytenä. Tilanteeseen tarttuminen on vaikeaa ja voi herättää työntekijässä pelkoa työn menettämisestä. Toisaalta myös työntekijän on usein vaikea puhua esihenkilölle vaikeuksistaan selvitä työtehtävissään.



[...] tuntosarvet siihen, että yrittää pohtia kaikkia pieniäkin merkkejä ja just se että ne näyttäytyy hyvin eri tavoin.

Se, että (esihenkilö) osaisi kiinnittää huomiota siihen asiaan, että tämä nyt ei varmaan mitään huolimattomuutta esimerkiksi jonkun työntekijän kohdalla ole tai laiskuutta tai tämmöistä. Vaan alkaisi pohtia, että onko sillä oikeasti nyt sitten jotakin [...], niin tämmöinen tiedottaminen olisi kyllä tärkeitä, annettaisiin työkaluja, miten tämä asia kohdataan.

Se on inhimillinen pelkotilaa yksilöllä että näinkö se esimies tai työnantaja haluaa minusta nyt jotenkin eroon.

[...] yksilö ei pystynyt kertomaan esihenkilölle asioita ja aiheutuikin [...] pitempi poissaolo. Vasta sitten kun selvittelään [...] niin tulee asioita ilmi.

Vastaajat pohtivat myös, miten työssä jatkaminen voisi olla mahdollista ja miten työtehtäviä voisi muokata.

Työssä jatkamista pidettiin merkityksellisenä osaavan työvoiman tarpeen ja kokeneen työntekijän osaamisen hyödyntämisen kannalta.

Kyllä voisi sanoa, että tuo työyhteisö on sillä tavalla, että ei ensimmäisenä lähdetä katsomaan [...] että onkos tässä nyt eläköitymisputki edessä, vaan kyllä siinä varmasti katsottaisiin, löytyisikö meiltä talon sisältä jotakin muunlaista hommaa.

Uskoisin että [alalla] muissakin yhtiöissä varmasti olisi vallitseva tapa ajatella.. nyt puhutaan paljon siitä, että osaavan työvoiman löytäminen on jo ongelma...varmasti siitä tietotaidosta ja vanhan työntekijän osaamisesta hyvin pitkälle pidettäisiin kiinni.

Muistisairaus herättää työpaikalla myös vaikeita tunteita, hämmennystä, ärsyyntymistä, pelkoa ja surua. Osalla vastaajista oli myös yksityiselämässä kokemusta muistisairauksista, ja se tuntui toisaalta helpottavan, toisaalta lisäävän tunteiden skaalaa.

Ärsyttävä tunne työkaverin kohdalla, haikea tunne läheisen kohdalla

Pelottava tilanne, jos jo työssäoloaikana tulisi muistisairaus.

Ensin tulee yleensä hämmennys, josta voi seurata tapauskohtaisesti ärtymys, epäluulo tai huvittuneisuus ja ärtymyksestä seuraa sitten yleensä huono omatunto.

Surua siitä, ettei eläkkeestä ole päästy nauttimaan ilman sairauksia. Kysymyksiä muistisairauden havaitsemisesta ja etenemisestä.

Työtoverin sairastuminen voi herättää empatian tunteita, jotka voivat vahvistaa halua tukea ja auttaa. Mieleen nousee samalla hämmennystä ja epä tietoisuutta, mistä kaikesta mahtaa olla kysymys, koska muistisairauksia tunnetaan ja tunnistetaan toistaiseksi huonosti. Alussa työtoverin unohtelusta tai väärinymmärryksistä voi selän takana seurata jopa naureskelua ja huvittuneisuutta. Työtiimi voi kuitenkin ärsyntyä ja hermostua tilanteen jatkuessa ja varsinkin jos työtoverin huonontunut työkyky alkaa heikentää tiimin yhteistyötä ja tulosta. Tunteiden kirjo on laaja, ja epätietoisuus voi tilanteen pitkittyessä vaikuttaa työilmapiiriä merkittävästi huonontavasti. Tilanne voi viedä ajatukset pelottavalla tavalla myös omaan mahdolliseen sairastumiseen joskus tulevaisuudessa.

Muistisairaus työpaikalla on edellisten vastausten kuvauksissa todettu vaikeasti ja jopa pelottavaksi asiaksi. Kysyimme, **kohdellaanko työpaikoilla muistisairauteen sairastunutta työntekijää samalla tavoin kuin muita työntekijöitä.** Vastausten (N=66) keskiarvoksi tuli 2,7 asteikolla 0–5 (0 = ei lainkaan samalla tavalla 5 = täysin samalla tavalla), minkä perusteella voidaan arvioida, että työpaikoilla voi olla vaikeuksia kohdata muistisairauteen sairastunut työtoveri.

Yksi konkreettinen kohtaamistilanne työpaikalla on se, kun muistisairauteen sairastunut työtoveri siirtyy eläkkeelle. Kysyimme, miten työpaikalla silloin toimitaan. Vastaaaja oli 68, ja vastaaja saattoi valita useita vaihtoehtoja. Suurin osa (71 prosenttia) vastasi, että työpaikalla järjestetään läksiäiset tavalliseen tapaan tai muistetaan muuten (24 prosenttia) työpaikan tavalliseen tapaan. Osa korosti työntekijän oman toivomuksen kuulemista. Voidaan olettaa, että eläkkeelle siirtyminen on tärkeä vaihe muistisairauteen sairastuneen työntekijän työelämässä ja sen huomioimiseen työpaikalla on myös tärkeä valmistautua.

alkutestien **alzheimeriin** apuna **asiaa** asiakas **asian eivät**
eläkkeelle haastavia haluamme heidän henkilöjärjestelyt
herätti hoitanut hoito **huomaa** huono **hyvin ilmeisesti** jollei
joskus jäivät kauempaa kertoo kertoi **kohdalla koska**
luonnollisesti **läheisen** mahdollisimman **meille** menettää merkkejä **muistin**
muistisairaiden muistisairauden muistisairaus
muistisairauteen nopeasti nuoruusiän ohjelmien oletan **olevan** outoa
pelottava poikkeavaa prosessin **puheeksi** päädyin pääsääntöisesti ryhmät
sairauksia siitä sillä sinun takia **tauti tilanne** tulevatko **tullut**
tunnisteta **työntekijä työntekijän työntekijää** työskenteleminen
työssäni **työterveyshuolto työterveyshuoltoon** työyhteisö **tästä**
vaikea vaikeaa vaimo viittaavia **voinut vuoksi** yhteyttä **yleensä**



Työssä jatkamiseen vaikuttavat tekijät

Kyselyn tuloksista käy selvästi esille se, että vastaajat pitävät työtä ja työyhteisöä ihmiselle tärkeinä asioina, jotka tuovat elämään merkityksiä ja rytmiä. Työ on inhimillisesti tärkeä osa elämää. Joku vastaajista pohtii myös tilannetta omakohtaisesti, jos itse sairastuisi muistisairauteen.

Itse haluaisin jatkaa töissä niin kauan kuin mahdollista.

Vastauksissa nähdään tärkeäksi pystyä jatkamaan töissä mahdollisimman pitkään. Työssä jatkamisen nähdään hyödyttävän kaikkia: sairastunutta itseään ja myös työyhteisöä, joka edelleen saa työntekijän osaamisen käyttöönsä. Järjestelyn katsotaan tukevan myös sairastuneen jaksamista ja selviytymistä.

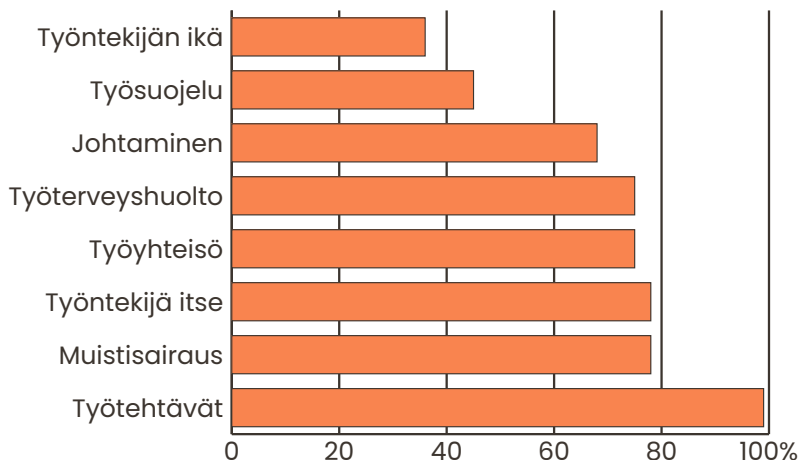
Olisi henkilön etu, jos hän voisi jatkaa työssä mahdollisimman pitkään, siihen saakka, kun työn tekeminen onnistuu.

Pitäisin tärkeänä, että muistisairas pystyisi olemaan työelämässä mahdollisimman pitkään. Minusta se hyödyttää molempia osapuolia, auttaa sairasta vakiorutiineilla jaksamaan sairautensa kanssa sekä työnantaja hyötyy muistisairaasta osaamisesta.

Työyhteisö on tärkeä osa ihmisyyttä.

Kysyttäessä muistisairauteen sairastuneen työntekijän työssä jatkamisen mahdollisuudesta sairauden toteamisen jälkeen 69 vastaajan vastausten keskiarvo oli 3 (asteikolla 0 = ei voi jatkaa, 5 = voi ilman muuta jatkaa). Työssä jatkaminen on siis kyselyyn vastanneiden mielestä mahdollista, mutta ei itsestään selvää eikä varmaa. Työssä jatkamiseen vaikuttavia tekijöitä koskevaan kysymykseen vastasi 76 henkilöä. Vastaajien oli mahdollista valita useampi työhön vaikuttava tekijä.

Mitkä asiat vaikuttavat muistisairautta sairastavan työntekijän työssä jatkamiseen? (prosenttia vastaajista)



Kuvio 1. Kyselyvastausten jakauma, kysymys: "Mitkä asiat vaikuttavat muistisairautta sairastavan työntekijän työssä jatkamiseen?"

Työtehtävät olivat tärkein työssä jatkamiseen vaikuttava tekijä: 99 prosenttia vastaajista piti sitä tärkeänä. Toiseksi tärkeimpinä tekijöinä pidettiin muistisairautta ja työntekijää itseään (molemmat 78 prosenttia vastaajista). Seuraavaksi tärkeimmät tekijät olivat työyhteisö ja työterveyshuolto (molemmat 75 prosenttia vastaajista).

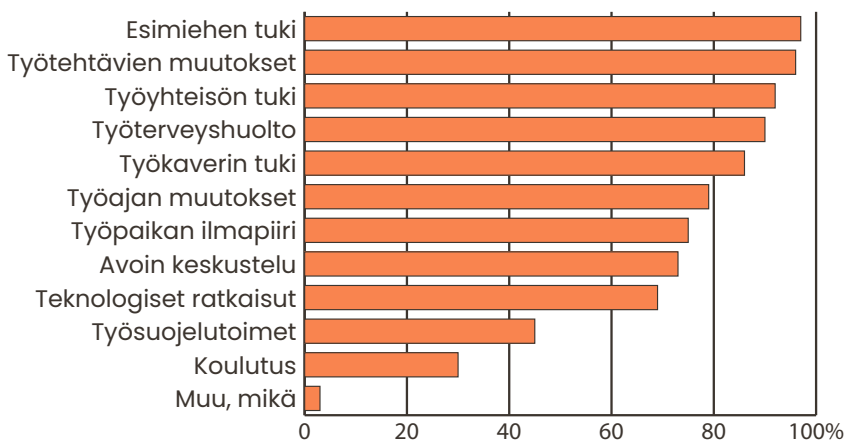
Johtamista piti työssä jatkamiseen vaikuttavana tekijänä 68 prosenttia vastaajista. 45 prosenttia vastaajista piti työsuojelua työssä jatkamiseen vaikuttavana tekijänä. 36 prosenttia vastaajista katsoi, että työntekijän iällä on merkitystä työssä jatkamiselle.

ainakin antaa asiantuntijatyö **asiasta auttaa** edelleen **edennyt eläkeikä** helpot henki hieno **huomioiminen** itselle jakamassa **jatkaa** jatkamiseen **johtaminen kaikessa kannustaa** keinoin kertoa **kuinka** kyseessä kyvyn **laatu** liikaa lähimuistin mahdollisimman mainita minkä **missä miten** muistisairas **muistisairaudesta muistisairaus** nopeasti olisi ongelmia ottaa paljon perustuva **pitkälle pitkään** pystytäänkö **pärjää** ratkaisu **sairauden sairaus siitä** sopeutuminen **säännölliset tarpeen** tarvitse tehtävissä tehtävässä tekemisestä tiedostaa tilansa **tilanteen tunnistaako** työkavereiden **työkaverit** työkykykeskustelut **työntekijä työntekijään työssä** työtehtävien **työtehtäviä työtehtävät** työterveyshuollolla **työturvallisuuden työyhteisön** työyhteisössä vaaranna **vaativa vaikuttaa** voidaanko voivat yhdenvertaisuuteen ylipäänsä

Työssä jatkamisen tukeminen

Työssä jatkamisen tukimahdollisuuksia koskevaan kysymykseen vastasi 71 henkilöä. Vastaajien oli mahdollista valita useita vastausvaihtoehtoja. Kuviossa 2 esitetään vastausten jakauma.

Miten muistisairauteen sairastuneen työntekijän työssä jatkamista voidaan tukea? (prosenttia vastaajista)



Kuvio 2. Kyselyvastausten jakauma, kysymys: "Miten muistisairauteen sairastuneen työntekijän työssä jatkamista voidaan tukea?"

Vastaajat pitivät **esihenkilön tukea merkittävimpänä** (97 prosenttia vastaajista) muistisairauteen sairastuneen työntekijän työssä jatkamisen tukimuotona. Toisena erittäin merkittävänä mahdollisuutena tukea muistisairauteen sairastuneen työntekijän työssä jatkamista nousi esille **työtehtävien muutokset** (96 prosenttia vastaajista). Työn muutoksiin liittyvät myös työajan muutokset (79 prosenttia vastaajista), kuten siirtyminen päivävuoroon, osa-aikatyö ja lyhennetty työaika sekä teknologiset ratkaisut (69 prosenttia vastaajista).

Työyhteisön tukea pidettiin hyvin tärkeänä työssä jatkamisen kannalta: **92 prosenttia vastaajista nosti sen esille**. Työyhteisön tukeen liittyvät läheisesti vastausvaihtoehdot työkaverin tuki (86 prosenttia vastaajista) ja työpaikan ilmapiiri (75 prosenttia vastaajista).

90 prosenttia vastaajista piti tärkeänä työterveyshuollon tukea. Sen sijaan työsuojelutoimien merkitystä ei pidetty niin suurena (45 prosenttia vastaajista). **Avointa keskustelua piti tärkeänä 73 prosenttia vastaajista**. **Koulutuksen merkitys ei noussut esille kovin suurena**: 30 prosenttia vastaajista piti koulutusta työssä jatkamista tukevana toimenpiteenä. Koulutuksen aiheina tuli esille muistia tukevat keinot, asioiden kertaaminen ja uudistaminen.

Seuraavassa käsitellään näitä tuloksia tarkemmin.

aiemmin antaa **avoimesti** edellä ennaltaehkäisee ensisijaisen esihenkilö
eteenpäin fyysistä halua helpompi **helpottaa** hienoa hoitotyössä **jatkaa**
jatkamiseen **jolloin** kaikkea **kanssa** kartoitetaan kehitetään kertoa
keskustella keventämällä kirjailin **kokemusta** koska kuten
kyllä kyseeseen laittaisi lisää luulisi **löytää mahdollisimman**
muistiongelman **muistisairas muistisairaus** muistisairauteen
mutta myöskään nopeasti olisi omakohtaista **ongelmia** paikassa
paljon pelkät pitkään **pitää** putkeen puuhastella pyrkii **ratkaisuja**
revitä saadaan **sairauden selkeät säälistä tarvitse tehdä tekemään**
terveyteen työmatkat **työntekijä työntekijältä** työntekijää työparina
työssä työtehtävien työtehtäviä töitä uudestaan
vaihto **vaikka** venymistä voida **voidaan** vähentäminen yhteistöllisyys



Työn muokkaus

Työn muokkaamisessa nähtiin tärkeänä sensitiivisyys ja työntekijän osaamisen arvostaminen.

Työssä jatkamisen mahdollisuutta pidettiin hyvänä ja yleisellä tasolla kannatettavana. Avoimissa vastauksissa tuotiin kuitenkin usein esille se, että työssä jatkaminen riippuu työn luonteesta ja sairauden vaiheesta.

Mikäli sairauden aste ei ole vaikea, työtehtävät eivät vaadi poikkeuksellista keskittymistä, ei ole työtapaturman vaaraa, eikä työntekijän hyvinvointi ole uhattuna, niin miksi ei.

[Työssä jatkaminen...] täysin riippuvainen työnkuvasta ja vastuualueista, on kuitenkin monia keinoja työn toteutukseen / vaatii tarkempaa työnkuvan analysointia ja tilanne kartoitusta.

Työn luonteeseen liittyvinä tekijöinä tuotiin esille vastuukysymykset ja työn vaativuus, työturvallisuus sekä turvallisuus laajemminkin. Haastatteluissa huomautettiin myös, että yleisessä keskustelussa muistin ongelmat liitetään usein tietotyöhön ja mietitään työn muokkausta ja uusia ratkaisuja siitä näkökulmasta. Tuotannollisessa työssä voi ilmetä erilaisia muistin ongelmia yhtä lailla, ja silloin saatetaan tarvita toisenlaisia tunnistamisen ja puuttumisen muotoja. Riskien arviointia olisikin tärkeää tehdä suhteessa työtehtäviin.

Harkittava tehtäviä, joissa unohtelu ei vaaranna mitään.

Monta kertaa ne esimerkit tulee semmoisesta tietotyön alalta tai toimisto-olosuhteista, mutta myös ihan samalla tavalla [tuotannollisessa työssä] niin kyllä he niin kuin myös odottaa puuttumista [...]

Vastauksissa tuli esille työtehtävien sovittaminen työkykyä vastaaviksi ja pohdittiin, pystytäänkö järjestämään sopivaa työtä.

Löytyisikö sopivaa työtä, jossa ei tarvitse pitkäkestoista muistia.

Työtehtävistä riippuen jatkaminen. Pystyykö työtä räätälöimään niin, että työssä oloa voi jatkaa.

Työn muokkaus nähtiin realistisena työssä jatkamista tukevana mahdollisuutena, johon suhtauduttiin myönteisesti. Vastaukset kertovat, että vastaajat ymmärtävät muistisairauksien luonnetta. Muisti ei katoa kerralla, sairaus etene yksilöllisesti ja monet taidot ja toimintakyky voivat säilyä pitkään.

Oletan, että työntekijä muistaa hyvin tutut asiat, jotka eivät ole vuosien saatossa muuttuneet.

Työtehtäviä tulisi räätälöidä toimintakykyyn sopiviksi. Tulisi myös muistaa, ettei työntekijä heti ole työkyvytön.

Sairaus on otettava huomioon työtehtävissä mutta ei mielestäni estä työntekoa, kun työtehtävät sovitaan oikein.

Työtä muokkaamalla voidaan vastaajien mielestä välttää tai ainakin viivästyttää eläköitymistä sairauden perusteella.

Useimmilla työpaikoilla on tehtäviä, joita muistisairauteen sairastanut voi tehdä. Muistisairaus ei voi olla ainoa syy työsuhteen päättymiseen

Myös työympäristön muokkaamiseen liittyviä ajatuksia tuli esille. Muutostarpeet liittyivät rauhallisempaan työympäristöön, jossa keskittyminen omaan tehtävään onnistuu paremmin.

Kuormitus, vireystila, työympäristön ratkaisut sekä työtehtävien räätälöinti. Ympäristöä muokkaamalla voidaan vaikuttaa työstä suoriutumiseen (aistiärsykkeiden ja kuormituksen huomiointi).

Iso organisaatio, työpisteen vaihto myös mahdollinen.

Ainakin jos työnkuvaa viilaa, se ei vaikka sisällä niin vastuullista hommaa ryhmässä vaan voisi olla rauhassa tehtävää yksilötyötä vaikkapa.

Työn muokkauksen yhteydessä viitattiin usein työn helpottamiseen ja keven-
tämiseen. Tällä viitattiin rutiinitehtävien hoitamiseen sekä mahdollisuuteen
pitää taukoja työn lomassa. Myös työtehtävien määrään ja stressiin vaikutta-
minen nähtiin tärkeänä keinona tukea työssä jatkamista.

*Yksinkertaisissa työtehtävissä, niin en näe ongelmaa, jos muistisairas jat-
kaa tehtävissään, mutta vaativassa asiantuntijatyössä, niin pitää katsoa
juuri tapauskohtaisesti ja olisiko mahdollista jotenkin helpottaa hänen
työtään.*

Rutiinityöt onnistuu, jossa ei tarvitse tehdä taloudellisesti isoja päätöksiä.

*Mahdollisuus työlle tai tarvittaessa levolle on annettava sairastuneen ti-
lan/jaksamisen mukaisesti.*

Työtehtävien helpottaminen ja yksinkertaistaminen näyttäytyy työntekijän
siirtämisestä vähemmän merkityksellisiin tehtäviin, jopa ”puuhasteluun”, pois
”oikeista töistä”.

*Työnantajana totta kai pyritään tarvittaessa tukemaan ja löytämään sel-
laisia työtehtäviä, joissa on miellyttävämpi puuhastella ao. tilanteessa.*

Työntekijän näkökulmasta puolestaan korostuu mahdollisuus merkityksellisen
työn tekemiseen myös sairastumisen ja työn muokkauksen jälkeen.

[...] etten jäisi turhakkeeksi viimeisiksi työvuosiksi.

Työparityöskentely nähtiin yhtenä mahdollisuutena tukea työssä jatkamista
sairastumisen jälkeen. Työkaverin tarjoaman tuen muotoina mainittiin men-
torointi, tukihenkilötoiminta ja työpari tai avustaja.

*Työtehtäviä voidaan tarvittaessa
muuttaa sellaiseksi, että muisti-
sairas työntekijä pärjää työtehtä-
vissä. Esim. ohjata parityöskente-
lyyn. (Sellaisia työtehtäviä, jotka
voidaan työpareittain suorittaa).*

*Myös muistisairas pystyy teke-
mään töitä esimerkiksi työparina
hoitotyössä. Vaikka muistissa on
ongelmia, se ei automaattisesti
vie fyysistä toimintakykyä ja ha-
lua jatkaa työelämässä.*



Työparityöskentelyn ja mentoroinnin järjestämisen osalta tuotiin esille myös taloudellisten resurssien varaamisen merkitys. Myös työparina toimivan työntekijän valmentamista työparityöskentelyyn sekä hänen jaksamisestaan huolehtimista pidettiin tärkeänä. Varmistamisen ja myös valvonnan tarve tuotiin esille.

Riippuu tietysti työtehtävästä, mutta useimmiten uskoisin sen olevan mahdollista. Varsinkin jos olisi saatavissa jonkin tyyppistä valvontaa.

Tehtäviä vaihtamalla kyllä. Muistisairaus on kuin mikä tahansa sairaus, eli ei invalidisoi kokonaan, mutta jokin backup-systeemi on luotava.

Vastaajat toivat esille erilaisia apukeinoja muistin tueksi. Teknologisina ratkaisuuina mainittiin automatiikka ja robotiikka sekä arkipäivän työtä helpottavat ratkaisut kuten erilaiset sovellukset, sähköiset kalenterit, tarkistuslistat ja muistiinpanovälineet. Myös lukemisen ja kuulemisen apuvälineet mainittiin. Työohjeiden selkeys ja niiden antaminen sekä suullisesti että kirjallisesti tuli myös esille.

Tietyissä työtehtävissä apuna on paljon kirjallista materiaalia, joka helpottaa asioiden palauttelua muistiin.

[...] hän voi kirjoittaa mahdollisimman paljon asioita ylös muistivihkoon, jolloin niihin on helpompi palata ja pitää mielessä ajan tasalla.



Työssä jatkamisen mahdollistavalle työn muokkaukselle nähtiin paljon erilaisia vaihtoehtoja. Jatkamisen mahdollisuuksiin vaikuttavat työn laatu, vaatavuus ja työturvallisuus. Näitä on mahdollisuus muokata työtehtäviä ja rytmitystä muuttamalla, työntekoa eri tavoin tukemalla ja varmistamalla sekä muokkaamalla ja rauhoittamalla työympäristöä. Myös muistin teknologiset tuet ja apuvälineet, robotiikka ja automatiikka ovat monessa työssä käyttökelpoisia. Ne ovat todennäköisesti myös kehityksessä nykyistä käyttäjäystävällisemmiksi.

Työssä jatkamista voidaan tukea muokkaamalla viimeisten työvuosien tehtäviä esimerkiksi niin, että työtä uudelleen jakamalla työntekijä voi keskittyä aikaisempiin, tuttuihin työtehtäviinsä ja työmenetelmiin. Hänen ei esimerkiksi tarvitse välttämättä enää työuransa loppuvaiheessa perehtyä uusiin käyttöjärjestelmiin tai ohjelmistoihin. Työpaikalla voidaan myös miettiä, miten työtä voidaan muokata muistiystävälliseksi, mistä tekijöistä muistiystävällisyys työssä syntyy.

Varsinaisia muistisairauksia tai semmoista en muista että olisi kenelläkään ollut. Mutta on pystytty ratkomaan tilanteita niin, että esimerkiksi viimeisen parin vuoden kuluessa ennen eläkkeelle jäämistä ei ole tarvinnut opetella jotakin uutta ohjelmistoa tai järjestelmää [...] kun uuden oppimiseen kuitenkin menee aikaa.

[...] miten sitä työtä voisi jakaa uudelleen. Jos on haasteita siinä [...] kun eihän ne kaikki kyvyt katoa.

Kyselyn vastauksissa ja haastatteluissa tuli esille myös periaatteessa kyllä, mutta -viittauksia. Muistisairauteen sairastuneen osaaminen ja voimavarat tunnistettiin ja työssä jatkamista pidettiin periaatteessa mahdollisena ja toivottavanakin, mutta sille nähtiin kuitenkin käytännössä esteitä. Esimerkiksi työn jakaminen tai osa-aikaistaminen edellyttää työvuoroon toisen tekijän, joka tarvitsee tehtävään perehdytystä. Joissain tilanteissa työpaikalla voidaan kokea, että työntekijän sairaus on päässyt jo etenemään liian pitkälle työssä jatkamista ajatellen

Mutta sitten se, että jos on muita työkyvyn alenemia, niin osa-aikatyön ratkaisut on vähän hankalaa toteuttaa [...] monta kertaa vaikka työterveyshuolto lähtee tarjoamaan, että eikö olisi vaikka osittaista, että sitä kautta kevennettäisiin, mutta kun siihen tarvitaan aina sen paikkaaja [...]

[...] pitää miettiä, että voidaanko perehdyttää joku toinen ja sehän on sitten, sehän on sitten [...] että miten se saadaan onnistumaan.



Esihenkilötyö ja johtaminen

Esihenkilötyön ja johtamisen rooli nousee kyselyn tuloksissa esille hyvin merkittävänä. Merkittäväksi näyttävät nousevan esihenkilön tieto ja taito havaita ja tunnistaa muistisairauksia sekä sen myötä osata toimia sekä työntekijän että työyhteisön näkökulmasta herkästi ja viivyttelämättä.

Niin esimiehen kuin työkavereiden tulisi kysyä avoimesti, kuinka henkilö voi, huomasiko hän itse että jotain tapahtuu. Tämä on vaikeaa koska useimmat suomalaiset kokevat sen loukkauksena, ei huolenpitona.

Esimiehelle esitetään huoli aiheesta, jos asianosaisen kanssa on korkea kynnys ottaa asia puheeksi. Esimies ottaisi sitten huolen puheeksi työntekijän kanssa ja yhdessä mietittäisiin eteneminen

Vastaajat pitivät tärkeänä sitä, että johto tietää tilanteesta, ymmärtää sairauden vaikutukset työkykyyn, järjestää työtehtäviä uudelleen ja panostaa sairastuneen työntekijän tukemiseen. Työssä jatkaminen vaatii jatkuvaa seuranta ja tukitoimien ja tilanteen päivittämistä.

Ainakin ko. työkaveri oli saanut esimieheltä kyselyä koska muut työkaverit olivat huomanneet hänen unohtelunsa ja väärinymmärrykset. Hän pääsi tätä kautta sitten tutkimuksiin ja tilanne parani.

Tällaisesta ei ole koskaan ollut selkeää ohjetta, mutta yleisesti jos olen huolissasi kollegan työkyvystä, ilmoitan asiasta esihenkilölle, jonka tehtävänä on mielestäni puuttua asiaan.

Korostettiin yhdenvertaisuutta ja työn tekemisen mahdollistamista kaikille työntekijöille. Johtamisen merkityksellisyys tiivistyy kommenttiin ”johtamisella voidaan kannustaa ja mollata”. Vastaajat kuvasivat esihenkilön tukea kuuntelemiseksi ja tarkkailemiseksi. Esihenkilön tuki on välttämätöntä, ja se kannustaa huolehtimaan itsestään. Lisäksi esihenkilön tukea pidettiin tärkeänä signaalina kaikille työntekijöille.

Tulosten mukaan esihenkilön on tärkeä saada tietoa ja työvälineitä muistisairauksista johtuviin työkyvyn muutostilanteisiin.

Tuo [kysely] tosiaan herätti ajatuksia ja täytyy tästä asiasta HR:n kanssa jutella ja että hän sitten kartoittaisi, ja minkälaisen tietopaketin sieltä sitten esimiehille tästä asiasta voisi löytää [...] tämä kyllä herätti kysymyksen.

Kaikki työkalut esimiestasolle aiheeseen liittyen on kyllä tervetulleita, että varmasti on kokonaisuutena semmoinen aika tuntematon asia tavallaan työyhteisössä.

Vaikka vastaajajoukossa oli huomattava osa esihenkilötyötä tekeviä ja johtajia, esihenkilötyöhön ja johtamiseen liittyvät vastaukset liikkuvat melko yleisellä tasolla, konkreettisia esimerkkejä ja kuvauksia ei juurikaan esitetty. Tarvittaisiinkin lisätutkimusta siitä, miten työikäisten muistisairauksiin reagointi näkyy käytännössä esihenkilöiden työssä.

Työyhteisö, työilmapiiri ja työkaverit

Työyhteisön hengen, avoimuuden ja yhdenvertaisuuden merkitys tuotiin merkityksellisinä tekijöinä esille. Työkyvyn muutosten tunnistaminen ja asian hienovarainen esille ottaminen ovat tärkeitä sairauden alkuvaiheessa. Kohtaaminen, taakan jakaminen, työkyvyn rajoitteiden hyväksyminen sekä sairastuneen työntekijän kannustaminen tuotiin myös esille. Yksi vastaaja totesi, että ”työyhteisön on oltava mukana”.

Ensiportaalla mitataan työyhteisön venymistä ja seuraavana kyky opastaa oikeaan putkeen, jolloin voidaan löytää keinot työssä jaksamiseen ja jatkamiseen.



Hyvä yhteisön tuki ja ymmärretään, jos jokin asia ei mene niin kuin pitäisi.

Työssä jatkamiseen tarvitaan koko työtiimin tuki.

Avoimuus ja armollisuus, töiden ja tehtävien selkeys, työyhteisön ymmärrys ja tuki.

Hyvää ilmapiiriä kuvattiin sanoilla "tsemppaava, kannustava, ei poissulkeva". Todettiin, että "yhteisöllisyys ja sosiaalinen verkosto ovat tärkeitä vaikeassa tilanteessa" ja että on tärkeää saada olla sellainen kuin on sairaudesta huolimatta. Esille tuli myös kokemuksia selän takana puhumisesta ja leikinlaskusta, jopa ilkeilystä.

Annetaan neuvoja muistamiseen, tukea tai karttamistakin, riippuu kuka kohtaa muistiongelman.

Unohteluille yleensä naureskellaan.

*Muistutellaan, vitsaillaan, v****illaan.*

Näistä puhutaan selän takana.

Vastauksissa tuli esille, että avoin keskustelu edellyttää, että henkilö itse pysyy puhumaan tilanteesta avoimesti.



Mikäli työntekijältä saadaan lupa, hyväksi keskustella ongelmasta ja sen ratkaisusta avoimesti. Tieto ei tässä tapauksessa lisää tuskaa, vaan ennaltaehkäisee ongelmia ja helpottaa niiden ratkaisuja.

Yhteisössä keskustellaan myös terveydentilaan ja jaksamiseen liittyvistä asioista avoimesti luottamuksella.

Toivoisin, ettei sairastunut koki häpeää, eikä työpaikalla syyllistettäisi millään tavalla, vaan tilanteesta voitaisiin keskustella avoimesti. Huumoria tarvitaan.



Työntekijän terveydentilaa ja yksityisiä terveystietoja ei työpaikalla voida käsitellä ilman että työntekijä itse haluaa niistä avautua.

Ja vähän pelottaa, sen myötä kun ei ole sitä tietoa eikä ymmärrystä. Ja sitten kun siihen liittyy tämä vahva vaade siitä, että sitä yksityisyyttä ja terveystietoja on varjeltava niin mistä ylipäänsä sitten voi edes keskustella. Ja onhan nämä terveysasiat monille ihmisille hyvin semmoisia arkoja asioita, ja varsinkin jos jotain mieleen liittyvää ongelmaa on niin nehan on vaikeasti keskusteltavia asioita.

Tärkeänä pidettiin, että "tuodaan muistisairauksista tietoa koko työyhteisölle".

Ulkopuolinen taho kertomassa niin se paremmin herättää, mutta välttämättä vaikka työterveyshoitajaa ei [...] se pitäisi olla ehkä työpsykologi tai työkykyvalmentaja [...] Mikä se olisi se oikea taho mikä olisi niin kuin riittävän auktoriteetti, mutta riittävän myös lähellä, ei liian korkealla tasolla, että se pitää tulla selkokielellä.

Muistisairaudesta tai sen oireista puhuminen koetaan usein vaikeaksi: on helpompi puhua esimerkiksi unohtelusta ja siihen liittyvästä stressistä tai huonosta unesta. Pelko tai häpeä voivat estää työntekijää puhumasta sairastumisestaan, ja silloin työyhteisössä ei ole tietoa esimerkiksi työtehtävien muokkaamisen ja keventämisen taustoista. Tämä voi johtaa tilanteeseen, jossa muu työporukka voi kokea lisäkuormitusta työssään. Se voi tuntua työyhteisössä epäoikeudenmukaiselta ja herättää kritiikkiä työjärjestelyjä kohtaan.

Vaikka tiimi [...] niin siinä vaiheessa, jos on pienempi se tiimin koko niin se hän sitten kuormittaa niitä muita [...] niin se aiheuttaa sitten ehkä sellaista, että no miksi tuo [...] ja sitä monta kertaa esimiesten kanssa käydään läpi, että voinko minä nyt yhdelle [tehdä muutoksia työhön].

Varmaan semmoinen oikeudenmukaisuus nimenomaan juuri ja sitten tasavertaisuus on aika tärkeitä [...] nimenomaan se oikeudenmukaisuuden vaade on aika vahva [...] sen tyyppiseen juttuun olen törmännyt, että kun kaikkea ei voi (kertoa), kun henkilön yksityisasiat ovat yksityisasiaita [...] niitä perusteita [työn muutoksille] ei voi kertoa.

antaa apuvälinitä asioiden asioista automatiikka **auttaa**
avoimesti avustaja check-listaukset esihenkilön helpotetut helpottaa
henkilö huolehtimaan ilman jokainen jotka joutuu kaikille kaikissa kaikki kalenterit
kannustaa kehittäminen keinot kertaaminen kuuntelee lukemisen lyhennetty lähtee
mentori mikäli muistisairauksista mukana muuttaa olisi oltava osa-aikainen paljon
pelkkä puhumaan rutiininmukaisiinkin sairas **sellainen** signaali sosiaalinen
tarkkailee tarpeen tarvitseeko tehdä tehtäviä tietoa tilanteessa toimet tsemppaava
tukea tukevat tutkii työaika työntekijää työntekijöille työpari työsuojelutoimikunnan
työtehtävät työyhteisölle **työyhteisön** tärkeintä tärkeitä **tärkeä**
tästä uutta vaikeassa vaikka verkosto voiko voisi vuorotyö vähemmän yhteisöllisyys

Työterveyshuolto

Työterveyshuollon roolina nähtiin tilanteen tunnistaminen, työkyvyn arviointi suhteessa työtehtäviin ja tilanteen seuranta. Nämä asiat mainittiin useissa vastauksissa.

Jollain tapaa varovasti kannustaa ottamaan yhteyttä ensiksi vaikka työterveyshuoltoon, ja sitä kautta tarkempiin tutkimuksiin.

Esihenkilö keskustelee henkilön kanssa, pyritään ohjaamaan työterveyshuoltoon ja sitä kautta tutkimuksiin.

Myös työterveyshuollon merkitys työssä jatkamisratkaisuihin tuotiin esille: "kannustaako vai latistaako, ehdottaako työstä pois lähtemistä vai työnkuvan muutosta".

Työterveyshuollon rooliin liittyvissä vastauksissa tuotiin esille viivettä ensimmäisten oireiden tai havaintojen ja työterveyshuollon mukaantulon välillä.

Jos ongelmat on toistuvia, ohjataan henkilö työterveyshuoltoon.

Monestikin ne huomataan aika myöhään. Alkaa todella paha unohtaminen ja lähdetään sitten viemään asiaa eteenpäin työterveyshuollon kautta. Ehkä työkaverit ei edes alussa huomaa sitä ja itse asianomainen ei uskalla kertoa asiasta.

On vaikeaa kehottaa hakeutumaan työterveyteen, koska on kyse jokaisen henkilökohtaisesta asiasta. Kukaan ei tiedä, millaista kuormitusta henkilökohtaisessa elämässä kullakin on, niin ei voi mennä kommentoimaan, mistä johtuvaa unohtelu on.

Samansuuntaisesti kuin esihenkilötyötä ja johtamista koskevissa vastauksissa, myös työterveyshuollon roolin kuvaukset olivat mainintoja yleisellä tasolla ja ne liittyivät työkyvyn muutostilanteisiin yleensä, ei erityisesti muistisairauksista johtuviin työkyvyn muutostilanteisiin.

Jos esimies, jos se on vaikea asia [työkyvyn muutostilanne ..], työterveyshuolto ihan oikeutetusti sitten sanoo että tämä ei itse asiassa ole meidän asia ollenkaan että tämä on työpaikan asia.

[...] meilläkin on ollut työterveyshuollon toimintasuunnitelmassa [...] heidänkin puolelta tuki tai koulutus, mutta sitten taas se helposti silloin minun mielestäni luistaa siihen puhtaasti lääketieteelliseen näkökulmaan [...]



Työterveyshuollolta toivottiin työikäisten muistisairauksia koskevan tietoisuuden lisäämistä, muistioireiden esille ottamista määräaikaistarkastuksissa sekä muistitestien käytön laajentamista kaikkia työntekijöitä koskevaksi.

On ehdottomasti tarvetta ymmärtää. Ja ihan tiedollistakin tarvetta, että mitä mahdollisuuksia on, mitä tukea voi saada, miten ikä tai jotkut sairaudet vaikuttaa siihen henkilön kyvykkyyteen tai suoriutumiseen [...]

Kun on määräaikaistarkastukset, niin tavallaan se olisi yksi teema siellä [...] mitä voidaan työpaikallakin eli nostaa sitä, että se ei ole semmoinen tabu [...] niin silloinhan siihen olisi helpompi myös puuttua, siitä olisi kaikkien tietoisuus ja toki myös esimiesten tietoisuus.

Joku pieni testi [...] että se ei ole semmoinen, että miksi minulle tehdään vaan se, että on kaikilla vähän samaan tapaan kuin vaikka meillä on huumetestausta [...] meillä olisi myös tällöinen muistiasia, koska ajatellaan että [...työtehtävässään...] jos tulee semmoinen muistin katko niin todella hullusti käy.

Muistisairaus ja sairastunut työntekijä

Muistisairauteen liittyvinä kysymyksinä tuotiin esille muistisairauden vaihe ja eteneminen sekä se, miten muistisairaus vaikuttaa työntekijän toimintaan.

Myös se miten pitkälle muistisairaus on edennyt.

Riippuu tietenkin muistisairauden tilanteesta. Alkuun varmasti voi jatkaa, kunhan työtehtävistä suoriutuu. Avoimuus varmasti isossa osassa tilanteen ymmärtämistä. Varmasti muut varmistelevat enemmän asioita. Toisaalta toivoisi, että elämästä saisi nauttia jo eläkkeellä, kun sairaus todetaan.

Riippuu mielestäni sairauden vakavuudesta.

Työntekijään liittyvinä tekijöinä mainittiin oma asennoituminen sekä sairauden että työssä jatkamiseen, sairauden hyväksyminen sekä aktiivisuus ja sopeutuminen muutoksiin. Työntekijän vastuulla on kertoa, missä työtehtävissä hän selviytyy työkyvyn muuttuessa.

Ensisijaisen tärkeää, että työntekijä itse ymmärtää / hyväksyy avoimesti sairauden ja pyrkii etsimään siihen yhdessä työnantajan kanssa ratkaisuja.

Liikunta, ravinto ja riittävä uni ovat kaiken keskiössä.

Avoimissa vastauksissa tuli esille iän merkitys työssä jatkamiseen: "Lähellä eläkeikää olevan ei mielestäni tarvitse jatkaa töissä". Pohdittiin myös, oppiiko ikääntyneempi muistisairautta sairastava työntekijä esimerkiksi uusi tietokoneohjelmia yhtä hyvin kuin nuorempi.

Työssä jatkamiseen kielteisesti vaikuttavat tekijät

Minkälaisissa tilanteissa työssä jatkaminen ei vastaajien mielestä ole mahdollista? Toimiala tai työn luonne voivat vastaajien mukaan olla esteenä työssä jatkamiselle. Korostettiin riskien välttämistä ja turvallisuutta sekä työntekijälle että esimerkiksi asiakkaille. Tässä yhteydessä tuotiin esille sekä asiantuntijatehtäviä että tehtäviä, joissa vaaditaan nopeaa reagointia tai vaativien teknisten laitteiden käyttöä.

Turvallisuusohjeita täytyy noudattaa joka hetki [...] ellei se onnistu, syntyy vaaratilanteita [...]

[...] työskentely olisi hieman riskialtista muistisairaana.

Työ vaatii erittäin suurta tarkkuutta ja kykyä reagoida nopeasti muuttuviin tilanteisiin. Näin ollen muistisairauden kanssa voi olla hankala työskennellä yksikössä.

Vastaajat pohtivat myös vastuukysymyksiä. On työtehtäviä, joissa muistin ongelmat saattaisivat olla kohtalokkaita. Tämänkaltaiset tehtävät ja vaaratilanteiden mahdollisuudet tulisi tunnistaa ja rajata pois, kun sairastuneen työssä jatkamista pohditaan. Osa vastaajista näki myös, ettei esimerkiksi tukihenkilöä ole kaikissa tilanteissa mahdollista tai tarkoituksenmukaista käyttää varmistelemaan työntekijän työsuoritusta.

Riippuen työtehtävästä, vastuuta ei voi muistisairaalle työntekijälle antaa samalla tavalla kuin ei-muistisairaalle. Ikävä kyllä mielestäni muistisairas työntekijä ei ole työkuuntoinen.

Omassa työssäni asioita ei pidä unohtaa. Varmaan ok työssä, jossa ajatuksen toiminnalla ei ole niin suurta merkitystä.

Unohtelu voisi tässä työssä aiheuttaa vakavia seurauksia ja muut työntekijät joutuisivat mahdollisesti kulkemaan muistisairaana perässä tarkistamassa työn jälkeä.

Vastuulliset tehtävät tietenkin voitava rajoittaa ajoissa, ettei vaaratilanteita synny asiakkaille eikä työntekijälle.

Vastausten mukaan on myös tärkeätä tunnistaa tilanteet ja tehtävät, joissa työn muotoilu ei ole mahdollista tai ei yrityksestä huolimatta onnistu. Työ voi olla niin vaativaa, kiireistä ja niukasti resursoitua, ettei keventämiseen nähdä mahdollisuutta.

Haasteita tulee, jos työtä ei pysty keventämään tarpeen mukaan. Työelämä on nykyisellään vaativaa eikä välttämättä ole valmiuksia / resurssia mahdollistaa kevennettyä työtä. Muistisairaalle saattaa olla vaikeaa oppia täysin uutta tehtävää. Toisaalta ainakin yleisellä tasolla tahtoa olisi antaa mahdollisuus jatkaa.

Jos asiantuntija-avun myötä voidaan räätälöidä työtehtäviä, mutta eipä taida tässä nykyisessä työelämässä olla siihen mahdollisuutta, koska useimmiten ne tärkeimmät arvot ovat euro ja kiire [...]



Sekä asiantuntijatyössä että tuotannollisessa työssä tunnistettiin erityispiirteitä, jotka toisaalta mahdollistavat ja toisaalta vaikeuttavat työssä jatkamista.

Asiantuntijatyössä ongelmaksi nähdään vaikeus ylläpitää työn jatkumoa eikä työn osittaminen useamman työntekijän kesken useinkaan tunnu vastaajien mielestä tarkoituksenmukaiselta ratkaisulta. Vastaajat katsoivat, että tuotannollisissa tehtävissä työssä jatkaminen voi olla useammin mahdollista.

Työtehtävien räätälöinti ei aina ole mahdollista, sillä monesti työt ovat jatkumoa ja niiden jakaminen työntekijöiden kesken ei aina asiantuntijatyössä onnistu.

Riippuu työtehtävästä. Yksinkertainen tuotannollinen työtehtävä on hyvin tehtävissä työkalujen opastuksella mutta enemmän osaamista vaativat tehtävät eivät todennäköisesti onnistu.

[...] samoin asiantuntijatehtävissä voi tulla vaikeuksia aikaisemmin kuin esimerkiksi palvelutehtävissä, joissa voi reagoida tilanteeseen. Johtajan muistisairaus olisi ongelmallista oletan.

Muistisairauteen sairastuneen työssä jatkamisen kielteiset vaikutukset työyhteisöön voivat vaikuttaa työssä jatkamiseen. Vastauksissa tuotiin myös esille, että työkalut eivät välttämättä pysty tarjoamaan tarvittavaa tukea.

Mielestäni hänellä on huonot mahdollisuudet jatkaa töissä - ikävä kyllä... On harmillista, että työkäinen sairastuu muistisairauteen, mutta ketään ei voida pitää "säälissä" töissä, koska se vaikuttaa koko työyhteisöön. Jokaisella työntekijällä on omat työtehtävät, muistisairas työntekijä on haaste työyhteisölle.

Lievä muistisairaus on rajoite, mutta jos koko lähimuisti puuttuu, ei työstä kerta kaikkiaan tule mitään. Ei kukaan jaksa selostaa samaa asiaa uudestaan ja uudestaan eikä kukaan valvoa tuleeko asiat hoidettua [...]

Toinen työntekijä ei pysty varmistelemaan, onko työkalu tehnyt työt niin kuin pitää.

Toisinaan muistisairaus voi kasvattaa muun työyhteisön kuormaa liikaa.

Osassa vastauksista nousee esille muistisairauksien vähäinen tuntemus ja siitä johtuen yksiulotteinen ajatus työ- ja toimintakyvystä ja sen muutosten vaikutuksesta erilaisissa työtehtävissä. Myös tästä tarvittaisiin lisätutkimusta.

Muistisairauksiin sairastumisen ennakointi työpaikoilla

Kysyttäessä, miten työpaikalla on varauduttu ja ennakoitu työntekijän mahdollista muistisairauteen sairastumista, 30 henkilöä kysymykseen vastanneista 50 henkilöstä valitsi vastausvaihtoehdon ”ei mitenkään ja/tai ei ainakaan tietoa, että olisi”. Osa vastaajista kertoi tarkemmin tilanteesta kyselylomakkeen lisätietokenttään.

Jokainen tiedostaa jollakin tasolla tällaisen sairauden olemassaolon, mutta tiedossa ei ole millä tavalla oltaisiin varauduttu / ennakoitu mahdollista sairastumista muistisairauteen

Työpaikkamme työterveyshuollon toimintasuunnitelmassa ei ole erillistä omaa kohtaa tälle asialle.

Yrityksen keski-ikä on varsin alhainen, ja senkään takia käytäntöjä muistisairauksiin sairastuneiden varalta ei ole laadittu.

Kysyttäessä tarkemmin, onko työpaikalla sovittuja käytäntöjä muistisairaana työntekijän työssä jatkamisen tukemiseksi, 42 henkilöä kysymykseen vastanneista 52 henkilöstä valitsi vastausvaihtoehdon ”ei ole ja/tai en tiedä”.

Avoimissa vastauksissa tuli esille myös muutamia selkeästi kielteisiä näkemyksiä sairastuneen työssä jatkamisen mahdollisuuksista ja silloin suoraan eläköitymistä arveltiin todennäköisimmäksi ratkaisuksi. Kiireisessä työelämässä sairastuneen työkaverin tukemiseen tai opastamiseen ei ole aikaa eikä voimia. Työssä jatkamista pidettiin suorastaan sinisilmäisenä haaveena. Seuraavat sitaatit ovat otteita vastauksista kyselylomakkeen lisätietokenttään.

Jokaisella meillä on omat nimetyt työtehtävät, ei ole mahdollista, että toiset työntekijät oman työn ohessa joutuvat ohjaamaan ja opastamaan muistisairasta työntekijää työtehtävissä ja seuraamaan että hän selviytyy näistä tehtävistä. Mielestäni on liian kiiltokuvamaista olettaa, että muistisairauteen sairastunut työntekijä pystyisi jatkamaan töissä, koska se ei realistisesti ole mahdollista.

Ei. Mutta veikkaan, että suoraan eläkkeelle.

Ei mitenkään. Meidän työ [...] vaatii jokseenkin virheetöntä muistia. Eläkkeelle, kun rupeaa pätkimään. Valitettavasti.

Vaikuttaa siltä, että kun työpaikalla ei ole ennakointikäytäntöjä tai toimintamalleja työikäisten muistisairauksien varalle – tai varautumisesta ei ole kaikilla tietoa – eläköityminen tulee esille ratkaisuna työkyvyn muutostilanteeseen.



Yleiset toimintamallit sovellettavissa

Vastaajien työpaikoista suurimmalla osalta ei ole sovittua toimintamallia, miten toimitaan työntekijän sairastuessa muistisairauteen. Moni kuitenkin kertoo yleisemmän tason toimintamalleista, kuten varhaisen tuen, varhaisen välittämisen ja varhaisen puuttumisen toimintamallit, joita voidaan soveltaa myös muistisairauteen sairastuneen tilanteessa. Samoin kehityskeskustelu, huolikeskustelu tai työkyvyn tuen malli voivat toimia tarpeenmukaisena interventiona.

Varhaisen välittämisen toimintamallin mukaisesti kannustetaan työntekijöitä kertomaan huoli työkaverin työkyvystä esimiehelle.

Meillä on kehityskeskustelut ja käytössä kevennetty työ/ varhaisen puuttumisen malli, muistiongelmia ei ole esiintynyt.

Ei ole ennakoitu erikseen, [...] edetään kuten muunkin sairauden osalta. [...] keskustelu - ohjaaminen työterveyteen, mahdollinen työterveysneuvottelu, tehtävien muokkaus ja seuranta.

Muistisairauksia ei työssä tunnisteta, vaan voidaan luulla, että ihminen on laiska tai tyhmä.

Että se huomioitaisiin mahdollisimman varhain. Voidaan puuttua asiaan. Sekä auttaa tätä henkilöä eteenpäin, se voi olla masentavaa tietää, että sairastaa muistisairautta. Auttaa henkisesti niin työntekijät, esihenkilö kuin työterveyskin.

Muistisairauksien varhainen tunnistaminen kaipaa vastaajien mukaan kehittämistä ja uutta osaamista ja herkkyyttä esihenkilöille ja työyhteisöihin. Varhaisella tunnistamisella on merkitystä sekä työkyvyn muutostilanteiden tunnistamiselle että työssä jatkamisen mahdollistamiselle.

Eipä oikeastaan ole muuten ennakoitu kuin että meillä on yleinen työkyvyn tuen malli, jota voidaan soveltaa myös muistisairauksiin.

Työkykyyn liittyvät prosessit etenevät sovitulla tavalla dg [diagnoosista] riippumatta.



Yleiset työkyvyn muutostilanteisiin tai työkykyyn liittyvien huolten käsittelyyn tarkoitetut toimintamallit tulevat esille myös työikäisten muistisairauksiin reagoimisen perustana. Muistisairauteen sairastuminen nähdään yhtenä työkyvyn muutostilanteen muotona, ei erityistilanteena, johon tarvittaisiin erillisiä toimintamalleja. Toki voidaan pohtia sitä, onko työikäisenä todettavassa muistisairaudessa erityispiirteitä, joita yleisissä toimintamalleissa olisi hyvä huomioida.



Toimintamallien ja linjausten aukikirjoittaminen ja käsittely työyhteisössä on tärkeää. Myös mahdollisen positiivisen erityiskohtelun perusteiden esilletuomista työyhteisössä pidettiin tärkeänä.

Vastauksissa tuli esille myös muistisairauksien ennaltaehkäiseminen työssä. Ennaltaehkäisyyn liitettiin työmäärän pitäminen kohtuullisena sekä stressin ja uupumuksen välttäminen.

Työn suunnittelijoiden ja esimiesten tulisi katsoa, että työtä on tasapuolisesti jokaiselle, koska ne, joille sitä kasataan liikaa, ovat mahdollisesti niitä, jotka sairastuvat.

Tuntuu että pitkittynyt stressi ja uupumus lisää ainakin väliaikaisesti ihmisten muistiongelmia.

Multitaskauksen kieltäminen tai vähentäminen.

Muistiongelmia ei ole ollut paljoa, mutta epäilen että entistä enemmän aivoja kuormittavaa työtä kun tehdään, niitä ilmenee [...]

Yksittäisten työntekijöiden muistisairauteen mahdollisesti liittyvien oireiden tunnistamisen ja sitä seuraavien toimintamallien ja -käytäntöjen lisäksi tuotiin siis esille kehittämistarpeita muistisairauksien riskitekijöiden vähentämiseksi työelämässä.

aiheesta alkaa **asiaa** asianosaisen **asiasta** dementiaa
esihenkilölle esihlö esimiehelle eteenpäin etsiä havaintoja
henkilö huolen huoli huolissasi ilmaisu joskus järjestyksessä kannustetaan
kanssa kautta kehottaa kertomani kevennetty **kokemusta**
koska kyllä kysytään kysyä käytössä lähetetään malli meillä mennä mistä
muistin muistiongelmia **mutta** ohjaa ohjaamaan **ohjataan ohjetta**
oletan ollut ottaa ottamaan puheeksi puhutaan puuttumisen sairausloma sillä
sitten suomalaiset suoriutumisessa **tarvittaessa tiedä** tiettyä
tilanne tulisi tullut tuohon **tutkimuksiin** työkavereiden työkaveri työkaverit
työkyvystä työpaikkani työterveyshuollon **työterveyshuoltoon**
työterveyteen työyhteisöä vaikeaa **varhaisen** varmaan vielä välittämisen
yhteyttä yleensä ymmärtäväisesti

5 Yhteenveto

Tutkimustietoon perustuvia johtopäätöksiä

Kirjallisuuskatsauksessa käsiteltyjen tutkimusten tuloksia voidaan tiivistää seuraavasti.

Tietoisuus ja tutkimus

Työkäisenä muistisairauteen sairastuneiden elämäntilanteita ja työssä jatkamisen mahdollisuuksia koskevaa tutkimusta on vähän. Vastavasti työelämässä tietoisuus muistisairauksista on vähäistä. On tarvetta myös poliittisille päättäjille ja ns. suurelle yleisölle kohdennetusta tiedosta.



Tunnistaminen

Työkäisten muistisairauksien tunnistaminen on vaikeaa ja siinä esiintyy viivettä. Muistitutkimukset ja selvittelyt kestävät usein pitkään, mistä seuraa sekä työntekijälle että työyhteisöille epävarmuuksia ja epätietoisuutta tulevaisuuden suhteen ja samalla työssä jatkaminen vaikeutuu ja tulee epätoivokkaammaksi.



Asenteet ja kohtelu työpaikoilla

Työyhteisöissä voi esiintyä kielteisiä asenteita muistisairauteen sairastuneita ihmisiä kohtaan. Muistisairauteen sairastunut kokee kohtelun työpaikalla usein epäoikeudenmukaisena.

Eläke vai työssä jatkaminen

Eläkkeelle siirtyminen näyttäytyy usein ainoana vaihtoehtona muistisairausdiagnoosin jälkeen, ja työssä jatkamisen mahdollisuuksia tullaan harvoin pohtineeksi. Muistisairauden varhaisessa vaiheessa työhön osallistumisesta voi olla terveyshyötyjä sairastuneelle.

Työssä jatkamisen mahdollisuudet

Työssä jatkaminen on mahdollista, kun sairastuneella on riittävästi kykyjä työtehtävänsä suorittamiseen, hänelle annetaan mahdollisuus jatkaa ja häntä myös tarvittavilla tavoilla tuetaan. Yksilöllisen tukemisen keinoja on olemassa, esimerkiksi työtehtävien ja työajan muotoilu, mentorointi ja teknologia muistin tukena.

Toimintamallien kehittämisen tarve

Tarvitaan toimintamalleja muistipulmien tunnistamiseen ja selvittelyyn, työssä jatkamisen tukemiseen sekä myös arvokkaan eläkkeelle siirtymisen mahdollistamiseen ja tukemiseen.



Tiivistys kyselyn, haastattelujen ja työpajan tuloksista

Työikäisten muistisairauksien tunnistamista ja työssä jatkamisen mahdollisuuksia kartoittava kysely ja haastattelut otettiin yrityksissä ja organisaatioissa hyvin vastaan. Tästä kertovat sekä vastaajien määrä, myönteiset kommentit kyselyn avoimissa vastauksissa sekä haastatteluun ilmoittautuneiden määrä. Myös työpaja toteutui ja osallistujat tuottivat merkityksellistä tietoa ja kehittämissideoita.

Osa vastaajista ja haastatelluista kertoi jo kyselyn toimineen herätteenä. Myös ne kyselyyn vastanneet, joilla ei ennestään ollut kokemusta työikäisten muistisairauksista, kertoivat kyselyn havahduttaneen huomaamaan asian ja sen vaatimat toimet.

[...] tämä toimi hyvänä herättelynä asiaan, kiitos!

Varmasti tämä mitä nostitte, että [...] kun tuli signaali sieltä suunnalta, niin itse aika paljon pohdin.

Hienoa että tätä aihetta kartoitetaan ja kehitetään tapoja tehdä työtä muistisairaus kanssa/muistisairana.

Minusta on hyvä, että asia otetaan esille. Tätä sairautta ei monestikaan tiedosteta ennakoon. Vasta sitten, kun joku omalla työpaikalla sairastuu tähän.

Kyselyn, haastattelujen ja työpajan tulokset on tiivistetty seuraavasti.

Työn muokkaus

Työn muokkaus nähtiin realistisena työssä jatkamista tukevana mahdollisuutena, johon suhtauduttiin myönteisesti. Tämä kertoo, että vastaajat ymmärtävät muistisairauksien luonnetta: muisti ei katoa kerralla, sairaus etenee yksilöllisesti, ja monet taidot ja toimintakyky voivat säilyä pitkään.

Toisaalta vastauksissa arvioitiin työn luonnetta ja työtehtävien sisältöä riskien ja turvallisuuden näkökulmista. Työn muokkaus, tehtävien tai keventäminen nähtiin mahdollisena, mutta toisaalta myös riskinä, joka voi aiheuttaa työyhteisössä epäoikeudenmukaisuuden tunteita. Näin voi käydä varsinkin tilanteissa, joissa työntekijän taustalla olevasta muistisairaudesta ei työyhteisössä ole tietoa. Jos työntekijä ei itse halua asiasta kertoa, tilanne voi herättää työyhteisössä epä tietoisuutta ja huhuja.

Esihenkilön osaaminen

Esihenkilön osaamisen ja tuen merkitystä korostetaan. Toisaalta esihenkilöiltä nähdään vielä toistaiseksi puuttuvan tietoa ja kokemusta työikäisten muistisairauksista. Koulutuksen ja käytännön työkalujen puute nousi esille.

Työyhteisö

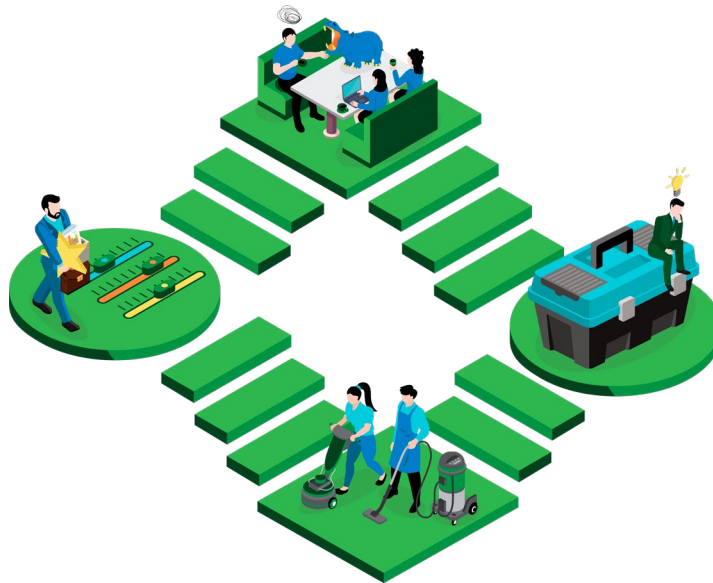
Työpaikan ilmapiiri ja avoimuus ovat muistisairauteen sairastuneen työssä jatkamista tukevin tekijöinä. Työyhteisö voi asenteellaan ja toiminnallaan merkittäväällä tavalla joko tukea tai lannistaa ja syrjäyttää sairastuneen työtoverin. Asenteiden ja toimintatapojen taustalla vaikuttavat tieto ja ymmärrys muistisairauksista.

Kehittämistarpeet

Kehittämistarpeet perustuvat kirjallisuuskatsaukseen sekä pohjoiskarjalaisille yrityksille ja organisaatioille tehtyyn kyselyyn, haastatteluihin ja työpajaan. Haastattelut ja työpaja painoutuivat kehittämisideoihin.

Työssä jatkaminen työkyvyn muutostilanteissa

Työssä jatkamisen näkeminen eläköitymisen vaihtoehtona on merkittävä kehitysaskel työikäisten muistisairaudesta johtuvissa työkyvyn muutostilanteissa. Tärkeätä on, että ei suuntauduta suoraan kohti eläkeratkaisua, jos ja kun työkyky on jäljellä. Osaaminen ei katoa diagnoosin myötä.



Tarvitaan tietoa työikäisten muistisairauksista, avointa asennoitumista tilanteeseen sekä toimintamalleja ja -käytäntöjä. Nämä kaikki perustuvat tietoon ja osaamiseen.

Yksilölliset ratkaisut sekä yleiset toimintamallit

Tarvitaan työn muokkaamista eli osaamiseen ja muuhun työkykyyn perustuvia yksilöllisiä ratkaisuja, joissa työkyky ja työ sovitetaan yhteen.

Yksilöllisten ratkaisujen perustaksi tarvitaan toimintamalleja, joissa linjataan periaatteet ja käytännöt muistisairaudesta johtuvissa työkyvyn muutostilanteissa. Toimintamallien tuominen koko työyhteisön tietoisuuteen on välttämätöntä.

Tietoisuuden parantaminen ja osaamisen kehittäminen

Työikäisten muistisairauksista – erityisesti työssä jatkamisen näkökulmasta – tarvitaan lisää tietoa koko yhteiskunnan tasolla. Tämä vaikuttaa asenteisiin ja suhtautumiseen.

Tulosten perusteella työpaikoilla on selkeästi tarvetta osaamisen kehittämiseksi ja tietoisuuden parantamiselle.

Koko työyhteisön tietoisuus työikäisten muistisairauksista on tärkeä perusta myönteiselle suhtautumiselle. Muistisairauksiin liittyvät häpeän tunne, pelko ja stigma vaikeuttavat tilanteen avointa käsittelyä työpaikalla ja työyhteisössä. Terveystilaan liittyvät tiedot ovat salassa pidettäviä ja jos työntekijä ei

itse halua kertoa esimerkiksi muistisairaudesta, asiaa ei voida työyhteisössä avoimesti käsitellä. Työpaikan ja työyhteisön tasolla on hankala toimia, esimerkiksi muuttaa työnkuvaa tai muokata työtehtäviä tilanteessa, jossa asiasta ei voida avoimesti puhua.

Esihenkilöiden osaamisen kehittäminen on avainasemassa. Tarvitaan muistisairauksien ja työn yhteensovittamiseen liittyvää osaamista työpaikalla tehtävään arkiseen esihenkilötyöhön ja ratkaisuihin. Myös työterveyshuollolla on tärkeä rooli tässä asiassa.

Työpaikkojen arkeen soveltuvat osaamisen kehittämisen tavat

Tulosten perusteella vaikuttaa siltä, että tarvitaan työpaikkojen arkeen sopivia osaamisen kehittämisen ja tietoisuuden vahvistamisen keinoja: esimerkiksi viestintää, erilaisia oppaita ja tietopaketteja. Kertyvien kokemusten ja hyvien käytäntöjen dokumentointi on myös tarpeen.

Osaamista on tärkeä vahvistaa tuoreella tavalla: kiinnostavasti ja konkreettisesti, jotta opit ja keinot soveltuisivat suoraan työpaikan arkeen.



6 Lähteet

Ahveninen, H., Arola, H. & Ollikainen, J. 2019. Kysely tunnistaa sairauspoissaoloriskin tietotyössä. Suomen lääkärilehti - Finlands läkartidning Vol. 74(19), 1198–1202. <https://www.laakarilehti.fi/tieteessa/alkuperaistutkimukset/kysely-tunnistaa-sairauspoissaoloriskin-tietotyossa/>

Andrew C., Phillipson L. & Sheridan L. 2019. What is the impact of dementia on occupational competence, occupational participation and occupational identity for people who experience onset of symptoms while in paid employment? A scoping review. Australian Occupational Therapy Journal. Vol 66(2), 130–144.

Arksey, H. & O'Malley, L. 2005. Scoping Studies: Towards a Methodological Framework. International Journal of Social Research Methodology. Vol. 8, No. 1, February 2005, pp. 19–32. https://touromed.libguides.com/ld.php?content_id=47699547

Ashworth, R.M. 2019. Looking ahead to a future with Alzheimer's disease: coping with the unknown. Ageing & Society (2020), 40, 1647–1668.

Bend, G.L. & Fielden, S.L. 2020. Organizational Blindness: Why People with Disabilities Do Not "Fit". Teoksessa Fielden, S.L., Moore, M.E. & Bend, G.L. The Palgrave handbook of disability at work. Palgrave Macmillan, 485–504.

Bolger E., Egdell, V. & Ritchie, L. 2021. Dementia in the workplace: the implications for career development practice. British Journal of Guidance and Counselling Vol. 49. DOI: <https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/03069885.2021.1902471>

Chaplin, R., & Davidson, I. 2014. What are the experiences of people with dementia in employment? *Dementia (London)*. Vol 15(2), 147–61.

McCulloch, S., Robertson, D. & Kirkpatrick, P. 2016. Sustaining people with dementia or mild cognitive impairment in employment: A systematic review of qualitative evidence. *British Journal of Occupational Therapy* 79(11), 682–692.

Egdell, V., Cook, M., Stavert, J., Ritchie, L., Tolson, D. & Danson, M. 2021. Dementia in the workplace: are employers supporting employees living with dementia? *Aging & Mental Health*, 25 (1), 134–141. DOI:

Egdell, V., Stavert, J. & McGregor, R. 2018. The legal implications of dementia in the workplace: establishing a cross-disciplinary research agenda. *Ageing & Society*. 38 (11), 2181–2196.

Enehaug, H., Spjelkavik, Ø., Falkum, E. & Frøyland, K. 2022. Workplace inclusion competence and employer engagement. *Nordic Journal of Working Life Studies* Vol 12 Number 1 March 2022. <https://tidsskrift.dk/njwls/article/view/128260/174416>

Erkinjuntti, T., Remes, A., Rinne, J. & Soininen, H. 2015. Muistisairaudet: käsitteitä ja termejä. Teoksessa Erkinjuntti, T., Remes, A., Rinne, J. & Soininen, H. (toim.) 2015. Muistisairaudet. Duodecim. 18–22. <https://tidsskrift.dk/njwls/article/view/128260/174416>

Evans, D. 2019. *Dementia*. 2019. Vol. 18(1), 262–281. Sage. <https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1471301216668661>

Hasle, P., Kvorning, L.V., Rasmussen, C.D.N., Smith, L.H. & Flyvholm, M-A. 2012. A Model for

Design of Tailored Working Environment Intervention Programmes for Small

Enterprises. *Safety and Health Work* 2012; 3(3), 181–191. DOI: <https://reader.elsevier.com/reader/sd/pii/S2093791112330035?token=4FBAEC937D1562021CD1-BA976686B4ADB3152E90454FEB9E579460D815811B57DD2546CCB882782C277CDD5EBE7B686E&originRegion=eu-west-1&originCreation=20220819123714>

Hautsalo, K., Pirhonen, J. & Pietilä, I. 2021. Muistisairauteen sopeutumisen tarinatyyppit työikäisenä sairastuneilla ja heidän läheisillään. *Gerontologia* 35(2), 138–155. DOI: <https://doi.org/10.23989/gerontologia.100584>

Issakainen, M., Mäki-Petäjä-Leinonen, A., Heimonen, S., Nedlund, A.-C., Astell, A., Boger, J., Rissanen, S. & Nygård, L. 2021. Experiences of influencing one's own life when living with working-age dementia. *Ageing and Society* 2021 pp. 1–20. Published online by Cambridge University Press: 20 October 2021. DOI: <https://doi.org/10.1017/S0144686X21001525>

Itä-Suomen yliopisto. 2022a. Dementia or MCI @ work in progress. MCI@work. 2022. <https://uefconnect.uef.fi/tutkimusryhma/tyoikaisena-muistisairauksen-sairastuneiden-hanke/>

Itä-Suomen yliopisto. 2022b. Työelämä ja heikentynyt muisti. Työelämä ja heikentynyt muisti -tutkimushanke. 2018–2022. <https://uefconnect.uef.fi/tutkimusryhma/tyoelama-ja-heikentynyt-muisti-varhaisvaiheen-muistisairautta-sairastavien-mielen-hyvinvointi-oikeusturva-ja-tyokyky/>

Jaakkonen, N.-M. A., & Vandell, E.-I. 2019. Täsä vielä pörrätään täällä pitkään: Työkäisenä muistisairauteen sairastuneiden ihmisten kokemuksia sairaudesta. *Gerontologia*, 33(4), 190–203. <https://journal.fi/gerontologia/article/view/76598>

Jansen, J., van Ooijen, R., Koning, P.W.C., Boot, C.R.L. & Brouwer, S. 2021. The Role of the Employer in Supporting Work Participation of Workers with Disabilities: A Systematic Literature Review Using an Interdisciplinary Approach. *Journal of Occupational Rehabilitation* DOI: 10.1007/s10926-021-09978-3

The Joanna Briggs Institute. 2015. Reviewers' Manual 2015. Methodology for JBI Scoping Reviews. https://tourelibguides.com/id.php?content_id=47699767

Juva, K. 2004. Työkäisen dementia. *Lääketieteellinen Aikakauskirja Duodecim*. 2004;120(2):175–176. <https://www.duodecimlehti.fi/duo94044>

Juva, K. 2011. Työkäisen muistisairaana erityispiirteitä lääketieteelliseltä kannalta. Teoksessa Härmä, H. & Granö, S. (toim.) 2011. Työkäisen muisti ja muistisairaudet. Helsinki: WSOYpro. 153–155.

Juva, K., Paajanen, T. & Remes, A. 2015a. Muistisairauden varhainen taudinmääritys. Teoksessa Erkinjuntti, T., Remes, A., Rinne, J. & Soininen, H. (toim.) 2015. Muistisairaudet. *Duodecim*, 588–590.

Juva, K., Paajanen, T. & Remes, A. 2015b. Työkäisen etenevä muistisairaus; johdanto. Teoksessa Erkinjuntti, T., Remes, A., Rinne, J. & Soininen, H. (toim.) 2015. Muistisairaudet. *Duodecim*, 586–587.

Jyväskylän ammattikorkeakoulu 2021. Kirjallisuuskatsaukset. Opinnäytetyön ohjaajan käsikirja. <https://oppimateriaalit.jamk.fi/yamk-kasikirja/kirjallisuuskatsaukset/>

Kangasniemi, M. Utriainen, K., Ahonen, S-M., Pietilä, A-M., Jääskeläinen, P. & Liikanen, E. 2013. Kuvaileva kirjallisuuskatsaus: eteneminen tutkimuskysymyksestä jäsenettyyn tietoon. *Hoitotiede* 2013, 25 (4), 291–301. <https://elektra.helsinki.fi/se/h/0786-5686/25/4/kuvailev.pdf>

Khalil, H., Peters, M., Godfrey, C.M., McInerney, P., Soares, C.B. & Parker, D. 2016. An Evidence-Based Approach to Scoping Reviews. *Worldviews on Evidence-Based Nursing*, 2016; 13:2, 118–123. https://touromed.libguides.com/ld.php?content_id=47699681

Kumai, M., Kumai, K., Nakamura, K., Kinomura, S. & Meguro, K. 2021. Difficulties with Workplace Support for a Patient with Frontotemporal Dementia: A Case Report. *International Medical Case Reports Journal*. 2021. 14:621–625. DOI: <https://doi.org/10.2147/IMCRJ.S321244>

Levac, D., Colquhoun, H. & O'Brien, K.K. Scoping studies: advancing the methodology. 2010. *Implementation Science* 2010, 5:69. https://touromed.libguides.com/ld.php?content_id=47699505

Meacham, H., Bartram, T. & Cavanagh, J. 2020. The Transition Process for Workers with Disability. Teoksessa Fielden, S.L., Moore, M.E. & Bend, G.L. *The Palgrave handbook of disability at work*. Palgrave Macmillan, 99–114.

Moher, D., Tetzlaff, J. & Altman, D. G. 2009. Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analysis: The PRISMA Statement. *PloS Medicine*, 6 (7). <https://journals.plos.org/plosmedicine/article/file?id=10.1371/journal.pmed.1000097&type=printable>

Muistiliitto ry. 2021. Muistisairauksien yhteiskunnalliset vaikutukset. https://www.muistiliitto.fi/application/files/2716/3220/3180/Muistisairauksien_yhteiskunnalliset_vaikutukset.pdf

Munn, Z., Peters, M.D.J, Stern, C., Tufanaru, C. McArthur, A. & Aromataris, E. 2018. Systematic review or scoping review? Guidance for authors when choosing between a systematic or scoping review approach. *BMC Medical Research Methodology* (2018) 18:143. <https://bmcmedresmethodol.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12874-018-0611-x>

Nikumaa, H., Juva, K., Härmä, H. & Pikkarainen, A. 2011. Tuki työelämään ja eläkkeelle siirtymiseen. Teoksessa Härmä, H. & Granö, S. (toim.) 2011. *Työikäisen muisti ja muistisairaudet*. Helsinki: WSOYpro. 174–176.

Omote, S., Ishiwata, T., Okamoto, R., Ichimori, A.N., Morikawa, Y., Koyama, Y., Ikeuchi, S., Okuno, T., Takahahi, Y. & Kido, T. 2019. Workplace preparedness and recognition of the continued employment of employees with early onset dementia. Europe PMC. Journal of Occupational Health 2020 May 25; 6.

Paajanen, T. 2013. Työikäisten muistivaikeudet työterveyshuollon näkökulmasta. Työterveyslääkäri 2013 Vol. 31(3), 37–39. 2. https://www.terveysportti.fi/dtk/tyt/avaa?p_artikkeli=t101132

Paajanen, T., Hublin, C., Heikkinen, A-L., Gluschkoff, K., Valtonen, T., Virkkala, J., Polvi, P., Saari, T., Tikkanen, V., Suhonen, N., Hänninen, T., Remes, A., Koivisto, A. & Krüger, J. 2022. Tiedonkäsittelyn heikentymät ja työkyky. Tutkimushankkeen loppuraportti. Työterveyslaitos. <https://oma.tsr.fi/api/projects/861777ee-31e2-4d9e-b700-fd1740460e00/attachment/e65d2c6f-2822-4cb1-a41f-2d389a0a7816>

Pehkonen, I., Turunen, J., Juvonen-Posti, P., Henriksson, L., Vihtonen, T., Seppänen, J., Liira, J., Uitti, J. & Leino, T. 2017. Yhteistyöllä tulosta työkykyjohtamisessa: Moniaineisto- ja monimenetelmätutkimus. Työterveyslaitos. <https://www.julkari.fi/handle/10024/132028>

Peters, M.D.J.; Marnie, C., Tricco, A.C., Pollock, D., Munn, Z.; Alexander, L.; McInerney, P.; Godfrey, C.M. & Khalil, H. 2020. Updated methodological guidance for the conduct of scoping reviews. JBI Evidence Synthesis: October 2020 - Volume 18 - Issue 10 - p 2119–2126. doi: 10.11124/JBIES-20-00167. https://journals.lww.com/jbisir/Fulltext/2020/10000/Updated_methodological_guidance_for_the_conduct_of.4.aspx?context=LatestArticles

Peters, M.D.J., Godfrey, C.M., Khalil, H., McInerney, P., Parker, D. & Soares, C.B. 2015. Guidance for conducting systematic scoping reviews. International journal of evidence-based healthcare 2015, 13(3):141–146. <https://repositorio.usp.br/directbitstream/ce9c462e-396d-4e59-b6ee-6e807b67fcbc/SOARES,%20C%20B%20doc%20151.pdf>

Pham, M.T., Rajić, A., Greig, J.D., Sargeant, J.M., Papadopoulos, A. & McEwen, S. A. 2014. A scoping review of scoping reviews: advancing the approach and enhancing the consistency. Research Synthesis Methods 2014 Dec; 5(4): 371–385. https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4491356/#_ffn_sectitle doi: 10.1002/jrsm.1123

Remes, A. M., Turunen, J. & Ala-Mursula, L. 2012. Työikäisten muistipulmat vaativat kohdennettua selvittelyä. Muistipoliklinikan lähetekäytännöt arviointitutkimuksen kohteena. Suomen lääkärilehti - Finlands läkartidning. 2012. Vol. 67(37), 2535–2540. <https://www.laakarilehti.fi/tieteessa/alkuperaistutkimukset/tyoikaisten-muistipulmat-vaativat-kohdennettua-selvittelya-muistipoliklinikan-lahetekaytannot-arviointitutkimuksen-kohteen/>

Ritchie, L., Egdell, V., & Danson, M. 2020. Dementia, Work and Employability: Using the Capability Approach to Understand the Employability Potential for People Living with Dementia. *Work, Employment and Society*. SAGE journals. <https://journals.sagepub.com/doi/full/10.1177/0950017020961929>

Ritchie, L., Tolson, D. & Danson, M. 2017. Dementia in the workplace case study research: understanding the experiences of individuals, colleagues and managers. *Ageing & Society*, Volume 38(10), 2018, 2146–2175. DOI: <https://doi.org/10.1017/S0144686X17000563>

Sakata, N. & Okumur, Y. 2017. Job Loss after Diagnosis of Early-Onset Dementia: A Matched Cohort Study. *Journal of Alzheimer's Disease*. Vol. 60(4), 1231–1235. <https://content.iospress.com/articles/journal-of-alzheimers-disease/jad170478>

Salminen, A. 2011. Mikä kirjallisuuskatsaus? Johdatus kirjallisuuskatsauksen tyyppeihin ja hallintotieteellisiin sovelluksiin. Vaasan yliopiston julkaisuja, opetusjulkaisuja 62, julkisjohtaminen 4. https://osuva.uwasa.fi/bitstream/handle/10024/7961/isbn_978-952-476-349-3.pdf

Santuzzi, A. M. & Keating, R.T. 2020. Managing Invisible disabilities in the Workplace: Identification and Disclosure Dilemmas for Workers with Hidden Impairments. Teoksessa Fielden, S.L., Moore, M.E. & Bend, G.L. *The Palgrave handbook of disability at work*. Palgrave Macmillan, 331–350.

Shastri, K., Boger, J., Marashi, S., Astell, A., Dove, E., Nedlund, A.C., Mäki-Petäjä-Leinonen, A. & Nygård, L. 2021. Working towards inclusion: Creating technology for and with people living with mild cognitive impairment or dementia who are employed. *Dementia (London)*. Vol. 21(2), 556–578. DOI: <https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/14713012211051885>

Sillantaka, J. & Vuoskoski, P. 2022. Selvitys kuntoutuksen koulutuksen tutkimuksista Suomessa: kartoittava kirjallisuuskatsaus (scoping review). *kuntoutuksen koulutuksen ja tutkimuksen nykytila –tilaisuus 20.1.2022*, Jenni Sillantaka. https://stm.fi/documents/1271139/2013549/20220120_kunfo_Sillantaka.pdf/74a04286-dadb-10f7-809e-2da941db227b/20220120_kunfo_Sillantaka.pdf?t=1642668237127

Silvaggi, F., Leonardi, M., Tiraboschi, P., Muscio, C., Toppo, C. & Raggi, A. 2020. Keeping People with Dementia or Mild Cognitive Impairment in Employment: A Literature Review on Its Determinants. *International Journal of Environmental Research and Public Health*. 2020. 29;17(3):842. DOI: <https://doi.org/10.3390/ijerph17030842>

Snyder, H. 2019. Literature review as a research methodology: An overview and guidelines. *Journal of Business Research* 104 (2019) 333–339. <https://doi.org/10.1016/j.jbusres.2019.07.039>

Stavert, J., Ritchie, L., Danson, M., Egde, V., Cook, M. & Tolson, D. 2018. Employer Responses to Dementia in the Workplace. Carnegie Trust for the Universities of Scotland. <https://www.napier.ac.uk/~media/worktribe/output-1154874/employer-responses-to-dementia-in-the-workplace-in-scotland.pdf>

Suomalainen lääkäriseura Duodecim. 2021. Muistisairaudet. Käypä hoito -suositus. Julkaistu 29.1.2021. <https://www.kaypahoito.fi/hoi50044>

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. 2022. Muistisairauksien yleisyys. Päivitetty 21.2.2022. <https://thl.fi/fi/web/kansantaudit/muistisairaudet/muistisairauksien-yleisyys>

Thomson, L., Stanyon, M., Denning T., Heron R. & Griffiths A. 2019. Managing employees with dementia: a systematic review. *Occupational Medicine*. Vol 69 (2), 89–98. <https://doi.org/10.1093/occmed/kqy161>

Tolson, D., Ritchie, L., Danson, M. & Banks, P. 2016. Dementia in the Workplace: The potential for continued employment post diagnosis. University of the West of Scotland. https://myresearchspace.uws.ac.uk/ws/portalfiles/portal/197710/Dementia_in_the_workplace_Final_Report_30.10.15.pdf

The potential for continued employment post diagnosis. https://myresearchspace.uws.ac.uk/ws/portalfiles/portal/197710/Dementia_in_the_workplace_Final_Report_30.10.15.pdf

Tommola, S., Teiska, M., Tamminen, A., Alastalo, H., Hammar, T. & Viljamaa, S. Muistibarometri 2020. Muistiliitto. https://www.muistiliitto.fi/application/files/8116/1120/9916/Muistibarometri_2020_saavutettava.pdf

Vieira, R.T., Caixeta, L., Machado, S., Silva, A.C., Nardi, A.E., Arias-Carrión, O. & Carta, M.G. 2013. Epidemiology of early-onset dementia: a review of the literature. *Clinical Practice & Epidemiology of Mental Health*. 2013; 9: 88–95. <https://clinical-practice-and-epidemiology-in-mental-health.com/VOLUME/9/PAGE/88/FULLTEXT/>

Visuri, S., Ruokolainen, M., Kaleva, S. & Nyberg, M. 2022. Johdetaan työkykyä mikroyrityksissä. Mikroyritykset työkyvyn johtamista kehittämässä: Tutkimus työkykyjohtamisen käytännöistä. Työterveyslaitos. <https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/144531/TTL-978-952-391-021-8.pdf?sequence=1>



Työikäisenä muistisairauteen sairastunut siirtyä diagnoosin saatuaan tavallisimmin eläkkeelle. Muisti ja työ -hankkeessa keskityttiin tarkastelemaan mahdollisuuksia jatkaa työssä vaihtoehtona eläkkeelle. Työssä jatkamisen mahdollisuuksia selvitettiin erityisesti työn ja työpaikkojen näkökulmasta. Hankkeessa tehtiin katsaus tutkimustietoon sekä selvitettiin pohjoiskarjalaisten yritysten ja organisaatioiden näkemyksiä muistisairauteen sairastuneiden työssä jatkamisesta.

Selvityksen perusteella työikäisten muistisairaudet ovat toistaiseksi työelämässä vähän tunnettu ja tunnistettu asia. Tarvitaan tietoisuuden lisäämistä ja osaamisen vahvistamista. Erityisesti kaivataan työpaikkojen arkeen sopivia osaamisen kehittämisen ja tietoisuuden vahvistamisen keinoja.

Karelia-ammattikorkeakoulun julkaisu B:86

ISBN 978-952-275-378-6 | ISSN 2323-6876