



Muistisairaana työelämässä – tutkimushanke sairastuneiden kokemuksista ja oikeuksien toteutumisesta

Suomessa arvioidaan olevan noin 7000 alle 65-vuotiasta muistisairasta ihmistä (Juva, Paajanen & Remes 2015). Muistisairauteen sairastuminen työikäisenä vaikuttaa laajalaisesti niin sairastuneen kuin hänen läheistensä elämään. Tilanteeseen liittyvät yksilölliset kokemukset ja merkitykset, parisuhteen ja perheen näkökulmat sekä toimeentuloon ja tulevaisuuden suunnitteluun liittyvät näkökulmat. (Heimonen 2005.) Kuitenkin työikäisten muistisairauteen sairastuneiden asema on heikko ja heidät nähdään usein pienenä erityisryhmänä, jolle ei osata kohdentaa oikeanlaisia palveluita tai kuntoutusta (Finne-Soveri ym. 2015). Työikäisenä muistisairauteen sairastuneen tilanne vaatii kokonaisvaltaista tarkastelua. Erityisesti huomiota tulisi kiinnittää mielen hyvinvoinnin kysymyksiin (Heimonen & Mäki-Petäjä-Leinonen 2018). Psykososiaaliseen tukeen liittyvän tutkimuksen tarve on todettu kansallisessa muistiohjelmassa (STM 2012).

Työikäisenä sairastuneiden kohdalla ongelmaksi voidaan

nähdä heidän oikeuksiensa toteutumiseen liittyvät seikat. Kysymys on heidän yhdenvertaisesta kansalaisuudestaan, ja heidän itsemääräämisoikeudestaan eli oikeudestaan päättää mahdollisimman pitkälle itseään koskevista asioista. Kysymys on myös yhdenvertaisuuden toteutumisesta suhteessa ikääntyneisiin muistisairaisiin tai muihin neurologisiin sairaus- ja vammaryhmiin nähden esimerkiksi erilaisten sosiaaliturvan tukimuotojen saamisessa. (Mäki-Petäjä-Leinonen 2013.) Kysymys yhdenvertaisesta kohtelusta voi ilmetä myös työyhteisössä; onko työikäisenä muistisairauteen sairastunut tullut kohdelluksi yhdenvertaisesti suhteessa muihin työntekijöihin ja onko hänen oikeutensa esimerkiksi kohtuullisiin mukautuksiin toteutunut (Chaplin & Davidson 2016).

Työikäisenä muistisairauteen sairastuneet siirtyvät nykyisin hyvin pian eläkkeelle diagnoosin saamisen jälkeen. Osittain tähän on synnä vaihtoehdoisten, joustavien ja yksilöllisesti räätälöityjen toimintatapojen puute, sillä tietoa ja osaamista muistisairauteen

sairastuneen työntekijän tukemiseen työelämässä ei juuri ole. On kuitenkin viitteitä siitä, että useat työikäisenä muistisairauteen sairastuneet ihmiset haluavat pysyä työelämässä niin kauan kuin heidän työpanoksestaan on hyötyä. (Öhman, Nygård & Borell 2001.)

Työssä selviytyminen työkyvyn heikentymisen myötä saattaa kuitenkin olla myös erittäin kuormittavaa. Tilanteen ratkeaminen diagnoosin saamisen ja sairauslomalle tai -eläkkeelle jäämisen myötä koetaan usein helpotukseksi (esim. Öhman, Nygård & Borell 2001). Työelämästä pois siirtymisen tilanteen vaatiessa tulisi olla sujuvaa. Kysymyksessä on kuitenkin aina yksilöllinen tilanne, jossa tulee tarkkaan punnita kokonaiskuva ja ottaa huomioon sairastuneen ihmisen etu. Lopullisia eläkeratkaisuja ei ole syytä tehdä, ennen kuin diagnostiset ja mahdolliseen kuntoutukseen liittyvät selvitykset on tehty ja/tai tarkasteltu mahdollisuutta kohtuullisiin mukautuksiin. Erittäin tärkeää on myös se, että sairastuneen autonomia ja tar-

peet huomioidaan eläkepäätöstä ja sen aikataulua suunniteltaessa. (Nikumaa, Juva, Härmä & Pikkarainen 2011.) Mielekkään toiminnan löytäminen työn tilalle voi niin ikään olla haastavaa. Yksilöllisten voimavarojen sekä psykiseen hyvinvointiin vaikuttavien tekijöiden tunnistaminen auttaa tukemaan elämänlaatua ja rakentamaan mielekästä elämänsisältöä työelämästä pois jäämisen jälkeen. (Granö & Pikkarainen 2011.)

Työikäisenä muistisairauksen sairastuneiden ihmisten kokemuksista, elämäntilanteesta ja oikeuksien toteutumisesta tarvitaan uutta tietoa. Vuonna 2018 käynnistynyt monitieteinen tutkimushanke tuottaa laaja-alaista tietoa työelämän käytäntöjen ja psykososiaalisten tukimuotojen kehittämiseksi sekä oikeus- turvaan liittyvien keskeisten kysymysten tunnistamiseksi. Kaiken kaikkiaan tutkimus tuottaa tietoa työikäisenä muistisairauteen sairastuneiden oikeuksien toteutumisen edistämiseksi. Tutkimus rakentaa monitieteisellä ja erilaisia menetelmiä hyödyntävällä otteella kokonaisvaltaista kuvaa työikäisenä muistisairauteen sairastuneiden tilanteesta.

Tavoitteet ja toteutus

Hanke toteutetaan Itä-Suomen yliopiston, Tukholman Karoliinisen instituutin toimintaterapian yksikön sekä

Linköpingin, Toronton ja Waterloon yliopistojen yhteishankkeena, jossa myös Ikäinsti-tuutti on mukana. Kansainvälinen yhteistyö eri tieteenalojen tutkijoiden kesken mahdollistaa monitieteisen tiedon tuottamisen työikäisenä lievään kognitiiviseen heikentymään tai muistisairauksen sairastuneiden erityiskysymyksistä

Suomessa Itä-Suomen yliopiston yhteiskuntatieteiden ja oikeustieteiden laitoksilla toteutettava tutkimus käsittää työikäisenä sairastuneiden ihmisten kokemusten, elämäntilanteiden ja oikeuksien tarkastelun sosiaalipsykologian sekä vanhuus- ja työoikeuden näkökulmista. Oikeuksien tarkastelussa tehdään myös oikeusvertailevaa tutkimusta Kanadan, Suomen ja Ruotsin osalta. Ikäinstituutissa kehitetään ratkaisukeskeistä valmennusta osana tutkimusprojektia. Ruotsissa toteutettava tutkimus painottuu toimintaterapeutittiseen sekä yhteiskuntapoliittiseen lähestymistapaan, Kanadassa puolestaan psykologian ja teknologian näkökulmiin sisältäen muistisairauteen sairastuneiden arjen hallintaa tukevan teknologisen työkalun suunnittelun ja toteutuksen.

Tarkastelumme keskiössä on työelämään ja työssä jatkamiseen liittyvät kysymykset sairastuneen ihmisen näkökulmasta. Tarkoituksena on tuottaa tietoa siitä, miten prosessi oireiden havaitsemisesta

eläkkeelle siirtymiseen etenee, mitä kriittisiä tapahtumia ja käännekohtia siihen liittyy, ja millaisia merkityksiä sairastunut itse näille tapahtumille ja tilanteelleen antaa. Tämän avulla pyrimme valottamaan, millaista tukea he tarvitsevat ja millaiset tekijät työssä ja työyhteisöissä voisivat tukea työelämässä jatkamista. Tavoitteena on myös kartoittaa ja vahvistaa työikäisenä sairastuneiden oikeuksia, sekä lisätä tietoisuutta heidän oikeuksiinsa keskeisesti vaikuttavista oikeudellisista instrumenteista.

Työikäisenä lievään kognitiiviseen heikentymään tai muistisairauteen sairastuneiden ihmisten tilanteiden syvälinen ja monipuolinen tarkastelu antaa tärkeää tietoa psykososiaalisen tuen, työelämäkäytäntöjen sekä oikeuksien kehittämiseksi. Parhaimmillaan tämä voi tukea sairastuneiden kokonaisvaltaista hyvinvointia, auttaa mahdollisuuksien mukaan jatkamaan työelämässä, valmentaa eläkkeelle siirtymiseen ennakoiden, sekä tukea mielekkään elämän rakentamista eläkkeelle siirtymisen jälkeen.

Hanke toteutetaan vuosien 2018–2022 välisenä aikana. Kaikkiaan hankkeelle on myönnetty rahoitusta kansainvälisenä konsortiohankkeena osana Suomen Akatemian Joint Programming Initiative (JPI) “More Years, Better Lives” -rahoitusta, sekä Suomen Akatemian hankera-

hoitusta. Hankkeen tutkijat Suomessa, Ruotsissa ja Kanadassa keräävät tahoillaan kokemustietoon pohjautuvaa aineistoa työikäisenä lievään kognitiiviseen heikentymään tai muistisairauteen sairastuneilta ihmisiltä, tai heitä työssään kohdanneilta. Eri maiden välillä toteutuvan vertaillevan tutkimuksen tarkoituksena on tuottaa tietoa muun muassa siitä, miten eri maiden lait ja määräykset vaikuttavat kognitiivisilta kyvyiltään heikentyvän yksilön mahdollisuuksiin tehdä mielekkäitä ja tarkoituksenmukaisia työtehtäviä tai siirtyä työstä eläkkeelle sekä siitä, miten eri toimijat soveltavat säännöksiä käytännössä. Vertaileva ote kolmen maan käytäntöjen välillä antaa myös välineitä näiden kehittämiseen.

Aineistonkeruu

Kokonaistilanteen hahmottaminen edellyttää erilaisten aineistojen keräämistä. Yhtäältä tutkimusaineistomme koostuu laadullisin menetelmin kerätystä empiirisistä aineistoista: työikäisenä lievään kognitiiviseen heikentymään tai muistisairauteen sairastuneiden ihmisten omakohtaisia kokemuksia valottavasta laadullisesta seurantatutkimus-

aineistosta, sekä fokusryhmäkeskusteluista niin muistisairauteen sairastuneiden, kuin työelämän toimijoiden kanssa. Oikeustieteellinen tutkimus tulkitsee ja systematisoi aiheeseen liittyvää työ- ja edunvalvontaoikeudellista lainsäädäntöä ja oikeuskäytäntöä tutkimushankkeeseen osallistuvissa maissa. Eri valtioissa omaksettuja oikeudellisia ratkaisuja verrataan keskenään.

Noin vuoden mittaisen seurantatutkimuksen osallistujiksi rekrytoimme iältään 50–75 -vuotiaita henkilöitä, joilla on todettu tai todennäköinen lievä kognitiivinen heikentymä tai muistisairaus. Työelämäkokemusten ollessa tutkimuksen keskiössä, pyrimme tavoittamaan osallistujiksi henkilöitä, jotka ovat parhaillaan työssä, osa-aikaisesti sairauslomalla tai joiden sairausloma on kestänyt enintään 6 kuukautta.

Tutkimuksen fokusryhmäkeskusteluihin osallistujiksi rekrytoimme henkilöitä, joilla on työssä ollessaan todettu lievä kognitiivinen heikentymä tai muistisairaus. Työelämän toimijoista muodostuviin fokusryhmäkeskusteluihin toivomme löytävämme henkilöitä, jotka tekevät työssään päätöksiä muistisairauteen tai lievään kognitiivisen heiken-

tymään sairastuneiden asioista, tai joilla muutoin on työnsä kautta tietoa heidän tilanteestaan, oikeuksiensa toteutumisesta tai työolojensa järjestämisestä.

Tällä hetkellä hankkeen aineistosta on Suomessa koossa muutama laadullisen seurantatutkimuksen haastattelu. Parhaillaan etsimme osallistujia myös työelämän toimijoiden kokemuksi ja näkemyksiä selvittävään fokusryhmätutkimukseen. Esimerkiksi työntekijän näkökulma tilanteeseen, jossa työntekijällä on todettu tai todennäköinen lievä kognitiivinen heikentymä tai muistisairaus, tuottaisi tutkimuksemme kannalta ensiarvoisen tärkeää tietoa.

Jos olet kiinnostunut osallistumaan tutkimukseen työntekijän tai muun työssään aihepiiriin liittyviä kysymyksiä kohdanneen näkökulmasta, otathan yhteyttä: [mervi.issakainen\[at\]uef.fi](mailto:mervi.issakainen[at]uef.fi)

**Mervi Issakainen,
Katja Karjalainen,
Sirkkaliisa Heimonen,
Marjo Ylhäinen,
Arlene Astell,
Jennifer Boger,
Ann-Charlotte Nedlund,
Louise Nygård,
Anna Mäki-Petäjä-Leinonen ja
Sari Rissanen**

Kirjallisuus

- Chaplin, R. & Davidson, I. (2016). What are the experiences of people with dementia in employment? *Dementia* 15(2), 147–161. doi: 10.1177/1471301213519252
- Finne-Soveri, H., Kuusterä, K., Tamminen, A., Heimonen, S., Lehtonen, O. & Noro, A. (2015). *Muistibarometri 2015 ja RAI-tietoa kansallisen muistiohjelman tueksi*. Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen raportti 17/2015. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-302-565-3>
- Granö, S. & Pikkarainen, A. (2011). Työikäisen muistisairaahan hoito ja kuntoutus. Teoksessa Härmä, H. & Granö, S. (toim.): *Työikäisen muisti ja muistisairaudet* (s. 260–377). Helsinki: WSOYpro.
- Heimonen, S. (2005). *Työikäisenä Alzheimerin tautiin sairastuneiden ja heidän puolisoitensa kokemukset sairauden alkuvaiheessa*. Akateeminen väitöskirja. Jyväskylän yliopisto.
- Heimonen, S. & Mäki-Petäjä-Leinonen A. (2018). Muistisairaahan ihmisen mielen hyvinvoinnin edellytykset – miten turvata oikeus niiden toteutumiseen? *Gerontologia* 32(1), 21–36. doi: <https://doi.org/10.23989/gerontologia.65390>
- Juva, K., Paajanen, T. & Remes, A. (2015). Työikäisen etenevä muistisairaus. Teoksessa Erkinjuntti, T., Remes, A., Rinne, J. & Soininen, H. (toim.): *Muistisairaudet* (s. 586–593). Kustannus Oy Duodecim.
- Mäki-Petäjä-Leinonen, A. (2013). *Ikääntymisen ennakointi – Vanhuuteen varautumisen keinot*. Helsinki: Talentum.
- Nikumaa, H., Juva, K., Härmä, H. & Pikkarainen, A. (2011). Tuki työelämään ja eläkkeelle siirtymiseen. Teoksessa Härmä, H. & Granö, S. (toim.): *Työikäisen muisti ja muistisairaudet* (s. 174–185). Helsinki: WSOYpro.
- Sosiaali- ja terveysministeriö. *Kansallinen muistiohjelma 2012–2020. Tavoitteena muistiystäväallinen Suomi*. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2012:10. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-3224-1>
- Öhman, A., Nygård, L. & Borell, L. (2001). The vocational situation in cases of memory deficits or younger-onset dementia. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 15(1), 34–43. <https://doi.org/10.1046/j.1471-6712.2001.1510034.x>