

ELÄMÄ EI PÄÄTY MUISTISAIRAUDEN DIAGNOOSIIN

REPEAT
Regular and Structured Support of Memory Patient

SEURANTATUTKIMUKSEN RAPORTTI

Henna Nikumaa



Kiitossanat

REPEAT-seurantatutkimus ei olisi toteutunut ilman monipuolista osaamista ja merkittäviä yhteistyökumppaneita.

Haluan erityisesti kiittää LT dosentti Kati Juvaa, joka toimi tutkimuksen vastuullisena tutkijana koko tutkimusprosessin ajan ilman taloudellista korvausta. Katin arvostettu kokemus ja korkea osaaminen muistisairaiden hoidon kysymyksistä tukivat tutkimusta suuntaamaan kohti tavoitteitaan. Katin turvallisessa ohjauksessa ja valvonnassa tutkimus eteni suunnitellusti ja tulosten tarkastelussa eri näkökulmat tulivat huomioituiksi.

Haluan kiittää myös Novartis Finland Oy:tä tutkimuksen tiedonkeruun rahoituksesta. Tuotepäällikkö Jane Westerlingille lämmin kiitos mutkattomasta ja joustavasta yhteistyöstä.

Corame Oy antoi merkittävän panostuksen tutkimusdatan keruuseen. Erityisesti haluan kiittää Corame Oy:n projektipäällikkö Aapo Suopajarveä vaivattomasta ja huumorintäyteisestä yhteistyöstä, neuvoista ja tuesta datan käsittelyn kysymyksissä.

Myös viestintätoimisto Cocomms Oy ansaitsee lämpimät kiitokset. Ilman heidän osaamistaan ja viestinnän asiantuntemustaan tutkimuksen tulosten julkistaminen ei olisi saavuttanut niin suurta näkyvyyttä, mitä viime syksyn mediatilaisuus toi tullessaan.

Lisäksi Muistiliiton Asiakaslähtöinen palvelujärjestelmä –projektin ohjausryhmä, joka kommentoi alustavia tuloksia useaan otteeseen tutkimusprosessin aikana, oli kallisarvoinen tuki tutkimukselle monipuolisella ja -tieteellisellä asiantuntijuudellaan.

Suurin kiitos kuuluu kuitenkin niille 580 muistisairaalle ja läheiselle ympäri Suomen, joita ilman tämän tutkimuksen toteutuminen olisi ollut mahdotonta. Kyselylomakkeet olivat pitkiä ja kysymyksiä oli runsaasti, mutta ne oli täytetty huolellisesti ja vastausprosentit pysyivät kiitettävänä koko seurannan ajan. Arvokkaiden vastausten avulla oli mahdollista piirtää kokonaiskuva muistisairauden diagnosoinnin jälkeisestä haastavasta, mutta myös toiveikkaasta vuodesta. Luonnollisesti kiitos myös niille 60 lääkärille, jotka rekrytoivat vastaanotoiltaan tutkimukseen osallistuneet.

Lopuksi haluan kiittää jokaista kollegaani Muistiliitossa. Ilman teidän tukeanne, innostustanne ja osaamistanne tutkimuksesta olisi jäänyt merkittäviä näkökulmia pois. Erityisesti tutkimuksen alkutaipaleella mukana olleet asiantuntija Heidi Härmä ja silloinen Muistiliiton kehittämisjohtaja Sirpa Granö antoivat tutkimuksen käynnistymiselle ja etenkin kyselylomakkeiden laatimiselle elintärkeän panostuksena. Minun oli helppo hypätä liikkuvaan junaan tutkimuksen jo ollessa hyvässä vauhdissa.

Valkeakoskella 20.6.2013

Henna Nikumaa

TIIVISTELMÄ

Regular and Structured Support of Memory Patient (REPEAT) –seurantatutkimuksessa selvitettiin vastadiagnosoitujen muistisairaiden ja heidän läheistensä kokemuksia ensimmäisestä vuodesta muistisairauden diagnoosin jälkeen. Tutkimuksessa kartoitettiin erityisesti muistisairaiden ja heidän läheistensä kokemuksia diagnoosista, tuen ja kuntoutuksen tarpeesta sekä muistisairauden vaikutuksesta arkeen, voimavaroihin ja mielialaan.

REPEAT-seurantatutkimus toteutettiin vuosien 2010-2012 aikana. Tutkimukseen osallistui yhteensä 580 ihmistä: 290 vastadiagnosoitua muistisairasta ja 290 heidän läheistään ympäri Suomen. Tutkimukseen osallistuneilla 98 %:lla diagnosoitu muistisairaus oli Alzheimerin tauti. Tutkimukseen osallistuneille lähetettiin laajat kirjalliset kyselyt (erilliset kyselyt sairastuneille ja omaisille) 1 kk, 3 kk, 6 kk ja 12 kk kuluttua diagnoosista. Vastausprosentit olivat seurantavaiheiden mukaan 82 – 66 %.

Tutkimustuloksista nousi selkeitä muistisairaiden kuntoutuksen kehittämis-haasteita. Sairastuneista 89 % raportoi kuukausi diagnoosin jälkeen ja läheisistä 81 % vielä vuosi diagnoosin jälkeenkin, ettei heille ole tehty kuntoutussuunnitelmaa. Noin puolet sekä muistisairaista että läheisistä koki, etteivät he ole saaneet edes tietoa kuntoutuksesta. Puolen vuoden kuluttua diagnoosista vain alle 5 % muistisairaista ja heidän läheistään oli osallistunut sopeutumisvalmennuskurssille tai varhais-kuntoutuskurssille.

Kuntoutuksen ja palvelujen saatavuuteen liittyvistä haasteista huolimatta tutkimukseen osallistuneet kokivat ensimmäisen vuoden sujuvan positiivisesti. Yli 80 %:lla muistisairaista oli heti diagnoosin jälkeen joko neutraalit tai toiveikkaat odotukset lähitulevaisuudelle. Vielä puolen vuoden ja vuodenkin kuluttua diagnoosista tulevaisuuteen neutraalisti tai toiveikkaasti suhtautui 70 % vastaajista. Vain noin 5 % muistisairaista ja alle 10 % läheisistä ei ollut tyytyväinen elämäänsä, kun diagnoosista oli kulunut kolme kuukautta. Alle 10 % vastaajista oli seurannan aikana kokenut häpeää. Onnellisuutta, iloa ja mielihyvää sen sijaan oli kokenut yli 80 % vastaajista kohtalaisesti, paljon tai erittäin paljon.

Tutkimustulokset osoittivat myös muistisairaiden ja läheisten suunnittelevan tulevaisuuttaan, vaikkakin vain 13 % sairastuneista oli tehnyt hoitotahdon. Joskin 10 % suunnitteli sen tekemistä. Parhaiten elämänlaatua ja toimintakykyä tukevana tutkimukseen osallistuneet pitivät arjen askareita, liikuntaa ja ystävien tapaamista.

REPEAT-seurantatutkimuksen tulokset julkaistiin mediatilaisuudessa 18.9.2012. Muistiliitto toteutti tutkimuksen yhteistyössä Novartis Finland Oy:n kanssa, joka rahoitti tutkimusaineiston keruuta ja sen analysointia. Vastuullisena tutkijana toimi LT dosentti Kati Juva. Corame Oy toteutti aineiston keruun. Tutkimus toteutettiin osana Ray:n rahoittamaa Muistiliiton projektia Asiakaslähtöinen palvelujärjestelmä, jonka projektipäällikkönä tutkimuksen tutkija työskenteli.

Tämä raportti ei ole ensisijaisesti tieteellinen tutkimusraportti vaan raportti on laadittu sekä muistisairaille ja heidän läheisilleen että kehittämistyön välineeksi Muistiliitolle, muistiyhdistyksille, järjestön yhteistyökumppaneille sekä muille muistisairaiden ja läheisten tukimuotoja, kuntoutusta ja hoitoa kehittäville tahoille. Raportti on tarkoitettu taustatiedoksi ja vaikuttamistyön välineeksi.

SISÄLLYS

1. Tutkimuksen lähtökohdat	5
1.1. Muistisairaiden ja läheisten kysymykset ajankohtaisia haasteita	5
1.2. Muistiliitto muistisairaiden ja läheisten etujärjestönä.....	5
1.3. Tutkimuksen yhteistyökumppanit	6
2. Tutkimuksen tarkoitus ja tavoitteet.....	7
3. Tutkimuksen toteuttaminen.....	8
3.1. Tutkimusaineiston keruu	8
3.2. Aineiston analyysi.....	8
3.3. Luotettavuuden ja eettisyyden tarkastelu	9
3.4. Tulosten julkistaminen	10
4. Tutkimustulokset.....	12
4.1. Tutkimukseen osallistuneiden taustatiedot.....	12
4.2. Muistisairauden ensioireet ja diagnoosin kokeminen	13
4.3. Ensitieto.....	15
4.4. Hoito, tuki ja kuntoutus.....	18
4.5. Muistisairauden vaikutus arkeen.....	26
4.6. Tulevaisuuden suunnitteleminen.....	30
4.7. Voimavarat ja mieliala	31
4.8. Läheisten jaksaminen	37
4.9. Odotukset Muistiliitolle ja paikallisille muistiyhdistyksille.....	40
5. Tutkimustulosten yhteenveto ja tarkastelu.....	42
LÄHTEET.....	47
LIITTEET	48

1. Tutkimuksen lähtökohdat

1.1. Muistisairaiden ja läheisten kysymykset ajankohtaisia haasteita

Joka päivä 36 suomalaista sairastuu johonkin etenevään muistisairauteen eli vuosittain maassamme yhteensä 13 000 henkilöä. Muistisairaita ihmisiä arvioidaan Suomessa olevan 130 000. Heistä työkäisiä on noin 7 000 – 10 000. (Käypä hoito –suositus 2010.) Kun muistisairaiden ihmisten läheiset huomioidaan, voidaan muistisairauksien arvioida koskettavan lähes miljoonaa suomalaista.

Muistisairauksien hoidon vuosittaisten kokonaiskustannusten on arvioitu olevan 1,5 – 2,5 miljardia euroa (Martikainen, Viramo & Frey 2010). Muistisairauksien suuret kustannukset johtuvat sairastuneiden suuresta määrästä ja runsaasta palvelujen, erityisesti ympärivuorokautisen hoidon tarpeesta. Väestön ikääntyessä muistisairaiden ihmisten määrä lisääntyy. Vuonna 2060 arvioidaan maassamme olevan 239 000 keskivaikeaa tai vaikeaa muistisairautta sairastavaa henkilöä, kun heitä vuonna 2010 oli noin 89 000 (Viramo & Sulkava 2010). On selvää, että muistisairaudet ovat merkittävä kansanterveydellinen ja -taloudellinen haaste, johon sekä lainsäädännön, kuntien, sairaanhoitopiirien ja koko sosiaali- ja terveystalouden tulee varautua.

Ikäihmisten palvelujen laatusuosituksessa (2008) on korostettu muistisairauksia erityiskysymyksenä. Muistisairaiden ihmisten määrän kasvuun varautuminen ja palvelujen kehittäminen on nostettu esille myös sosiaali- ja terveysministeriön nykyisessä strategiassa (Sosiaali- ja terveystalouden strategiat 2015) sekä Hyvinvointi 2015 -ohjelmassa (Hyvinvointi 2015 -ohjelma). Kansallinen Muistiohjelma julkaistiin 2012 ja on merkittävä muistisairaiden aseman, hoidon, palvelujen ja kuntoutuksen ohjauksellinen työväline. Muistiohjelma tavoittelee muistiystävällistä Suomea ja nostaa keskeisiksi kivijaloiksi aivoterveysten, asenteet, hyvän hoidon sekä tutkimustiedon ja osaamisen vahvistamisen.

Muistisairaus aiheuttaa edetessään tuen tarpeita sekä sairastuneelle että hänen läheisilleen. Muistisairaana ihmisen elämänlaatua ja toimintakykyä tarkastellessa on välttämätöntä huomioida myös sairastuneen läheisen näkökulma ja tuen tarpeet. Sekä muistisairaalla ihmisellä että hänen läheisillään on yhdenvertainen oikeus hyvään hoitoon, palveluihin sekä kuntoutukseen (Mäki-Petäjä-Leinonen & Nikumaa 2010).

1.2. Muistiliitto muistisairaiden ja läheisten etujärjestönä

Muistiliitto ry on muistisairaiden ihmisten ja heidän läheistensä valtakunnallinen etujärjestö, jonka tarkoituksena on edistää tämän kohderyhmän elämänlaadun ja hyvinvoinnin yleisiä edellytyksiä. Muistiliitto toimii myös keskusjärjestönä 43 jäsenyhdistykselle, joilla on ympäri Suomen noin 11 000 jäsentä.

Muistiliitto nostaa uudessa strategiassaan (Välittävä vaikuttaja 2013-2016) yhdeksi painoalueeksi muistisairaana ihmisen aseman kansalaisena, yhdenvertaisena yhteiskunnan ja yhteisönsä jäsenenä. Muistiliitto korostaa

muistisairaahan ihmisen osallisuutta ja toimijuutta, yhdenvertaisia oikeuksia ja oikea-aikaista palveluketjua. Muistiliiton toiminnan keskiössä on muistisairaahan ihmisen ääni ja hänen oikeutensa elää totuttua ja mielekästä elämää. Muistiliiton strategia korostaa myös muistisairaahan läheisten näkökulmaa, perheen merkitystä ja läheisten tarpeita.

Muistiliitto järjesti syksyllä 2012 muistisairaiden oman valtakunnallisen seminaarin, jossa yli 60 muistisairasta eri puolilta Suomea otti kantaa Kansalliseen muistiohjelmaan. Kannanotossaan muistisairaavat vaativat ihmisarvoista kohtelua, kuntoutusta, koko perheen huomioimista sekä mahdollisuutta osallistua ja vaikuttaa. Kannanotto lähetettiin sosiaali- ja terveysministeriöön, kansanedustajille sekä tiedoksi julkiselle sanalle.

Muistiliitto kokee, että muistisairaiden ja heidän läheistensä ääntä tulee kuulla vahvemmin heidän palvelujen, kuntoutuksen ja hoidon kehittämisessä. Muistisairailla tulee olla mahdollisuus elää omannäköistään elämää, osallistua ja vaikuttaa. Muistisairaiden omaisten kokemuksia sekä avun ja palvelun tarvetta on tutkittu kohtalaisen hyvin (kts. esim. Kirsi 2004, Mikkola 2009, Raivio ym. 2007, Sulkava-Eloniemi ym. 2009, Välimäki ym. 2012), mutta tutkimuksia, joissa muistisairailta itseltään olisi laajasti kysytty heidän kokemuksiaan diagnoosin jälkeisestä ajasta, ei ole juurikaan tehty. Näiden syiden vuoksi Muistiliitto halusi toteuttaa REPEAT-tutkimuksen.

1.3. Tutkimuksen yhteistyökumppanit

Muistiliitto toteutti seurantutkimuksen yhdessä Novartis Finland Oy:n kanssa, joka rahoitti tutkimusaineiston keruuta ja sen analysointia. Lisäksi Novartis Finland Oy osallistui myös tutkimustulosten julkaisemisen mediatilaisuuden järjestelyiden kustannuksiin. Novartis Finland Oy:n alueelliset työntekijät pyysivät mukaan tutkimukseen osallistuvat lääkärit, jotka rekrytoivat omilta vastaanotoiltaan muistisairaavat ja heidän läheisensä. Novartis Finland Oy ei puuttunut millään tavoin tulosten analyysiin tai tulkintaan.

Tutkimuksen vastuullisena tutkijana toimi neurologian erikoislääkäri dosentti Kati Juva. Kati Juva ei saanut työstään taloudellista korvausta. Juva on toiminut pitkään Muistiliiton asiantuntijalääkärinä monissa yhteistyöprojekteissa ja työskentelee tällä hetkellä neurologina HUS:n psykiatriakeskuksessa.

Raha-automaattiyhdistys ry tukee Muistiliittoa. Tutkimus toteutettiin osana Ray:n rahoittamaa Muistiliiton projektia Asiakaslähtöinen palvelujärjestelmä, jonka projektipäällikkönä tutkimuksen tutkija työskenteli.

Corame Oy toteutti tutkimuksen aineiston keruun. Corame Oy lähetti tutkimukseen osallistuneille kirjalliset kyselyt, syötti aineiston havaintomatriisiin osin numeraaliseen muotoon muokattuna sekä lähetti Muistiliiton laatimat kiitoskirjeet tutkimukseen osallistuneille sekä heidät rekrytoinneille lääkäreille.

Viestintätoimisto Cocomms Oy vastasi tutkimustulosten julkaisemisen mediatilaisuuden 18.9.2012 järjestelyistä.

2. Tutkimuksen tarkoitus ja tavoitteet

REPEAT-seurantatutkimuksen tarkoituksena oli selvittää ja kuvata muistisairaiden ja heidän läheistensä kokemuksia ensimmäisestä vuodesta muistisairauden diagnoosin jälkeen.

Varsinaisia tutkimustehtäviä ei asetettu. Tutkimuksessa kartoitettiin muistisairaiden ja heidän läheistensä kokemuksia diagnoosin jälkeisen vuoden ajan

- muistisairauden ensioireista ja diagnoosista
- ensitiedosta
- hoidosta, tuesta ja kuntoutuksesta
- muistisairauden vaikutuksesta arkeen
- muistisairauden vaikutuksista voimavaroihin ja mielialaan ja
- odotuksista Muistiliitolle ja muistiyhdistyksille.

Tutkimuksen tavoitteena oli nostaa esille muistisairaiden ja heidän läheistensä ääntä, autenttisia kokemuksia diagnoosin jälkeisestä ajasta. Tavoitteena oli tuottaa ajankohtaista tietoa muistisairaiden ja heidän läheistensä tukimuotojen, hoidon ja kuntoutuksen kehittämistyöhön sekä Muistiliitolle, sen jäsenyhdistyksille että muille alan tahoille. Lisäksi tavoitteena oli käyttää tutkimustuloksia Muistiliiton uuden strategian (2013-2016) valmistelua ohjaavana tausta-aineistona sekä myös laajemmin vaikuttamistyön välineenä.

3. Tutkimuksen toteuttaminen

3.1. Tutkimusaineiston keruu

REPEAT-seurantatutkimus toteutettiin vuosien 2010-2012 aikana. Tutkimuslupa Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiirin eettiseltä toimikunnalta saatiin 31.5.2010. Lisäksi Helsingin kaupungin terveyskeskus myönsi erikseen luvan tutkimuksen suorittamiselle Helsingin terveyskeskuksessa. Novartis Finland Oy:n alueelliset työntekijät pyysivät mukaan muistipoliklinikoilta ja yksityiseltä sektorilta ympäri Suomen geriatreja ja neurologeja (60), jotka rekrytoivat vastaanotoiltaan tutkimuksen osallistuneet muistisairaajat ja läheiset.

Lääkärit haastattelivat tutkimukseen osallistuvat rekrytoinnin yhteydessä sekä arvioivat heidän muistisairautensa asteen. Lääkäreistä 23 oli Etelä-Suomen alueelta, 18 Länsi-Suomen, 10 Pohjois-Suomen ja 9 Itä-Suomen alueelta. Seurannan päätyttyä sekä lääkäreille että tutkimukseen osallistuneille muistisairaille ja läheisille lähetettiin kiitoskirjeet.

Tutkimusaineisto kerättiin postikyselyin. Tutkimukseen osallistuneille lähetettiin laajat kirjalliset kyselyt (erilliset kyselyt sekä sairastuneille että omaisille) yksi, kolme, kuusi ja 12 kuukautta diagnoosista. Kyselylomakkeet sisälsivät pääosin strukturoituja kysymyksiä, mutta mukana oli myös muutamia avoimia kysymyksiä. Muistiliiton asiantuntijatyöryhmä laati kyselylomakkeet (liitteet 1-8). Tutkimuksen pääaineiston muodosti kyselylomakkeiden tuottama kvantitatiivinen data, jonka tulkintaa oli tukemassa kyselylomakkeiden muutamien avointen kysymysten aineisto.

3.2. Aineiston analyysi

Seuranta sulkeutui 30.6.2012. Tutkimuksen aikana 38 paria keskeytti. Vastausprosentit laskivat seurannan edetessä, mutta pysyivät kuitenkin varsin hyvinä. Kyselyt oli täytetty pääsääntöisesti hyvin huolellisesti, mutta myös tyhjiä vastauksia lomakkeissa oli, minkä vuoksi N vaihtelee tuloksia esiteltäessä.

Taulukko 1. Vastausprosentit.

	Vastausprosentti
Kysely 1 (1 kk diagnoosista)	82
Kysely 2 (3 kk diagnoosista)	78
Kysely 3 (6 kk diagnoosista)	69
Kysely 4 (12 kk diagnoosista)	66

Muistiliitto sai tutkimusaineiston Corame Oy:ltä datamatriisina Excel-taulukkomuodossa. Data oli osaksi jo muokattu numeeriseen muotoon, mutta suurimman aineiston muokkaustyön teki Muistiliiton tutkija. Jokainen kyselyyn vastannut sairastunut – läheispari muodosti havaintoyksikön matriisissa.

Aineisto analysoitiin pääosin tilastollisilla menetelmillä käyttäen tilasto-ohjelmaa. Jokaisesta vastausvaihtoehdosta laskettiin prosentuaaliset yksiulotteiset jakaumat ja frekvenssitaulukkoja käytettiin kuvaamaan aineistoa. Käytetyn asteikon mukaan muuttujille laskettiin tunnuslukuja ja keskeisimmistä tuloksista tehtiin lisäksi alueellinen vertailu. Tulosten raportoinnissa prosentuaalisia jakaumia esitetään graafisten kuvioiden muodossa. Muutamien avointen kysymysten aineisto analysoitiin soveltamalla deduktiivista sisällön analyysia, jota käytettiin kvantitatiivisen pääaineiston tulkinnan tukena.

Tehtyä tilastollista analyysia tarkasteltiin vastuullisen tutkijan kanssa ja nostettiin tulosten laajasta joukosta tulosten julkistamistilaisuuteen keskeisimpiä kärkeä esille. Muistiliiton asiantuntijatyöryhmässä analyysin tuloksia tarkasteltiin hyvin laajasti ja niistä valittiin osakokonaisuuksia viestinnässä hyödynnettäviksi.

3.3. Luotettavuuden ja eettisyyden tarkastelu

Tutkimuksen, sen menetelmien ja tulosten luotettavuutta pohdittiin koko tutkimusprosessin ajan. Tässä tutkimuksessa tehtiin valintoja muun muassa tutkimukseen osallistuneiden rekrytoinnissa, tutkimusmenetelmän valinnassa ja tulosten tulkinnassa ja niiden esittämisessä. Valinnat loivat tutkimukselle lähestymistavan, joka ei ollut huonompi tai parempi kuin toisenlainen strategia, mutta luonnollisesti erilainen. Valinnat tehtiin tukemaan tutkimuksen tarkoitusta ja tavoitteita.

Tutkimuksen kvantitatiivisen aineiston muodosti vastadiagnosoiduille muistisairaille ja heidän läheisilleen lähetettyjen postikyselyjen tuottama määrällinen aineisto (N=580), jonka tukena oli samojen postikyselyjen muutamien avointen vastausten tuottama kvalitatiivinen aineisto. Tutkimuksen aineiston kokonaisluotettavuutta pohdittiin reliabiliteetin ja validiteetin kautta.

Reliabiliteetin tarkastelussa on huomioitava, että tutkimuksen aineiston teknisen keruun ja syöttämisen havintomatriisiin teki tilastointiin erikoistunut palvelutuottaja, jolloin tutkimuksen toteuttaja ei voinut vaikuttaa aineiston mahdolliseen esikäsittelyyn, mikä nosti tulosten luotettavuutta. Myös tilasto-ohjelman käyttö kvantitatiivisen aineiston analysoinnissa nosti mittaustulosten luotettavuutta. Tutkijan hyvä tuntemus tilasto-ohjelman käytöstä tuki analysointia. Lisäksi tutkimuksen edistyessä alustavia tuloksia esiteltiin ja alistettiin tulkinnoille asiantuntijatyöryhmässä, joka toimi Muistiliiton Asiakaslähtöinen palvelujärjestelmä -projektin ohjausryhmänä. Varsinaisia reliabiliteetin laskemiseen ja arviointiin kehitettyjä menettelytapoja ei kuitenkaan käytetty.

Tutkimuksen validiteetin tarkastelussa on huomioitava tutkimuksen tarkoitus. Kirjallinen kyselylomake valittuna aineiston keruumenetelmänä soveltui hyvin tarkoitukseen kartoittaa muistisairaiden ja läheisten kokemuksia diagnoosin jälkeisestä vuodesta. Lisäksi ei ollut epätietoisuutta siitä, etteivätkö vastaajat olisi olleet perehtyneitä aihealueeseen – päinvastoin he olivat aiheen asiantuntijoita. Postitse lähetettävät kyselylomakkeet olivat myös tarkoituksenmukaisia laajan vastaajajoukon tavoittamiseen. Validiteettia nosti tarkka operationalisoinnin vaihe, jossa kyselylomakkeiden laatimiseen osallistui Muistiliiton asiantuntijaryhmä vastuullisen tutkijan tukena. Kyselylomakkeita ei kuitenkaan varsinaisesti esitetä. Seurannassa pyrittiin toistamaan tiettyjä

kysymyksiä molemmille vastausryhmille sekä vuoden aikana mahdollisesti tapahtuvien muutosten havaitsemisen että luotettavuuden lisäämisen vuoksi.

Tutkimustulosten luotettavuuden pohdinnassa on otettava huomioon myös seikka, että tutkimukseen osallistuneet muistisairaat ja läheiset rekrytoitiin tutkimukseen motivoituneiden geriatrien ja neurologien vastaanotoilta. On mahdollista, että tutkimukseen osallistuneet saivat keskimääräistä enemmän ohjausta, neuvontaa ja tukea tutkimusprosessiin osallistumisen vuoksi eivätkä kaikilta osin välttämättä edusta kaikkia vastadiagnosoituja suomalaisia muistisairaita.

Kokonaisuudessaan tutkimuksen luotettavuutta lisäsi tutkimuksen suunnittelussa ja tulosten analysoinnissa mukana olleiden asiantuntijuus muistisairauksista, muistisairaiden ja heidän läheistensä hoidosta, kuntoutuksesta ja tuen tarpeista. Toisaalta on myös otettava huomioon asiantuntijuuden ja ennakkotiedon mahdolliset vaikutukset tutkimusprosessin valintoihin. Tutkimuksen objektiivisuus saattaa kärsiä, mikäli tutkijat ovat hyvin perillä tutkimuksen kohteesta.

Tutkimuksen eettisyyden kannalta on tärkeää tunnistaa, että vaikka muistisairaus edetessään vaikuttaa sairastuneen toimintakykyyn, se ei kuitenkaan heikennä hänen ihmisarvoaan. Topon (2006) mukaan yleiset eettiset periaatteet ja tutkimusetiikka pätevät myös muistisairaita ihmisiä koskevassa tutkimuksessa. Muistisairas ihminen pystyy antamaan suostumuksensa tutkimukseen osallistumisesta lievässä ja vielä usein kaskivaikeassakin vaiheessa. Seurantatutkimuksesta oli myös mahdollisuus jättäytyä kesken pois. Seurannan alkaessa valtaosa (81 %) muistisairaista oli sairauden varhaisessa tai lievässä vaiheessa.

Tutkimuksen toteuttamiseen haettiin tutkimuslupa Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiiriin eettiseltä toimikunnalta. Lisäksi Helsingin kaupungin terveyskeskus myönsi erikseen luvan tutkimuksen suorittamiselle Helsingin terveyskeskuksessa. Tutkimukseen osallistuneet saivat rekrytoinnin yhteydessä sekä kirjallista että suullista tietoa seurantatutkimuksesta ja heiltä pyydettiin kirjallinen suostumus tutkimuksen osallistumisesta. Tutkimuksen päättymisestä informoitiin kiitoskirjein sekä rekrytoineita lääkäreitä että tutkimukseen osallistuneita muistisairaita ja läheisiä.

Tutkimusaineisto käsiteltiin luottamuksellisesti eikä sitä luovutettu eteenpäin. Erytystä huolellisuutta noudatettiin alueellisia vertailuja tehtäessä. Tulosten esittämisessä päädyttiin jakamaan alueet soveltaen niin sanottua vanhaa suurläänijakoa, millä varmistettiin yksittäisten vastaajien tunnistamisen mahdottomuus. Kunnittainen tai maakunnittainen vertailu olisi voinut antaa ainakin teoreettisen mahdollisuuden joidenkin alueiden kohdalla vastaajien henkilöllisyyden päättelemiseen.

3.4. Tulosten julkistaminen

Tutkimuksen etenemisestä on seurannan aikana raportoitu Muistiliiton verkkosivuilla ja tiedotteissa, järjestön sisäisissä tilaisuuksissa, Muistiliiton Asiakaslähtöinen palvelujärjestelmä -projektin ohjausryhmässä sekä tutkimuksen yhteistyökumppaneille.

Seuranta sulkeutui 30.6.2012. Tutkimustulosten kärjet julkaistiin onnistuneessa mediatilaisuudessa Helsingissä 18.9.2012, jossa oli läsnä yli 30 alan toimittajaa. Tilaisuuden jälkeinen mediaseuranta osoitti useita kymmeniä osumia sekä printti-, verkko- että online-medioissa.

Tutkimuksen tuloksia on esitelty raportin kirjoittamishetkeen mennessä yli 40 erilaisessa tilaisuudessa, seminaarissa, koulutuksessa ja tapahtumassa ympäri Suomen monelle eri kohderyhmälle: laajalle yleisölle, muistisairaille ja läheisille ja sosiaali- ja terveydenhuollon ammattihenkilöstölle sekä alan opiskelijoille. Tilaisuuksissa on ollut raportin kirjoittamishetkeen mennessä läsnä yhteensä yli 3600 henkilöä.

Kansainvälisesti tutkimus on ollut esillä kahdessa Alzheimer Disease Internationalin (ADI) konferenssissa. Vuonna 2012 Lontoossa vastuullinen tutkija Kati Juva oli suullisella esityksellä kertomassa seurannan ensimmäisen vaiheen alustavista tuloksista. Vuonna 2013 Taipeiissa tutkija Henna Nikumaa oli suullisella esityksellä kertomassa seurannan lopullisista tuloksista. Lisäksi tutkimus oli esillä vuoden 2013 Gerontologia-päivillä suullisella esityksellä.

Tutkimuksen tuloksista on tämän raportin kirjoittamishetkeen mennessä kirjoitettu artikkeleita muun muassa Muisti-lehteen, Sosiaali- ja kuntatalous-lehteen sekä Lääkärilehteen, jossa lyhennelmä artikkelista julkaistaan syksyllä 2013. Tutkimuksen tuloksia on hyödynnetty laajasti Muistiliiton vaikuttamistyössä ja uuden strategian (Välittävä vaikuttaja 2013-2016) valmistelutyössä sekä Muistiliiton VÄLITÄ-kampanjan tausta-aineistona. Lisäksi tutkimustulokset ovat osaltaan olleet vauhdittamassa Muistiliiton kehittämistyötä erityisesti muistisairaankuntoutukseen liittyvissä kysymyksissä, vapaaehtoistyön muodoissa (Muisti-KaVeRi) sekä muistiyhdistysten ja muistipoliklinikoiden yhteistyön tiivistämisessä.

4. Tutkimustulokset

4.1. Tutkimukseen osallistuneiden taustatiedot

Tutkimukseen osallistuneista sekä muistisairaista että läheisistä valtaosa oli naisia. Muistisairaiden keski-ikä oli 79 vuotta ja läheisten 65 vuotta. 98 %:lla muistisairaista diagnosoitu muistisairaus oli Alzheimerin tauti.

Lääkärit, jotka rekrytoivat vastaanotoiltaan tutkimukseen osallistuneet vastadiagnosoidut muistisairaajat ja heidän läheisensä, arvioivat sairastuneen muistisairauden asteen. Valtaosa (81 %) sairastuneista oli muistisairauden lievässä tai varhaisessa vaiheessa seurannan alkaessa.

Taulukko 1. Tutkimukseen osallistuneiden taustatiedot.

	Sairastuneet (N=290)	Läheiset (N=290)
Ikä	keskiarvo 79 (51-94)	keskiarvo 65 (28-92)
Sukupuoli	naisia 186 (65 %) miehiä 102 (35 %) ei tietoa 2	naisia 196 (68 %) miehiä 94 (32 %)
Dg	Alzheimerin tauti 284 (98 %) Parkinsonin taudin muistisairaus 7 (2 %) Molemmat diagnoosit 3 (1 %)	
Muistisairauden vaikeusaste	Varhainen 38 (13 %) Lievä dementia 197 (68 %) Keskivaikea dementia 52 (18 %) Vaikea dementia 3 (1 %)	
Suhde sairastuneeseen		puoliso 112 (39 %) lapsi 93 (32 %) sisarus 5 (2 %) muu 23 (8 %) ei tietoa 57 (20 %)

Tutkimukseen osallistuneet muistisairaajat ja läheiset rekrytoitiin ympäri Suomen. Seurannan keskeisimmistä tuloksista tehtiin alueellinen vertailu, jossa aluejakona käytettiin soveltaen niin sanottua vanhaa suurläänijakoa, jonka edustamat maakunnat näkyvät alla olevasta taulukosta.

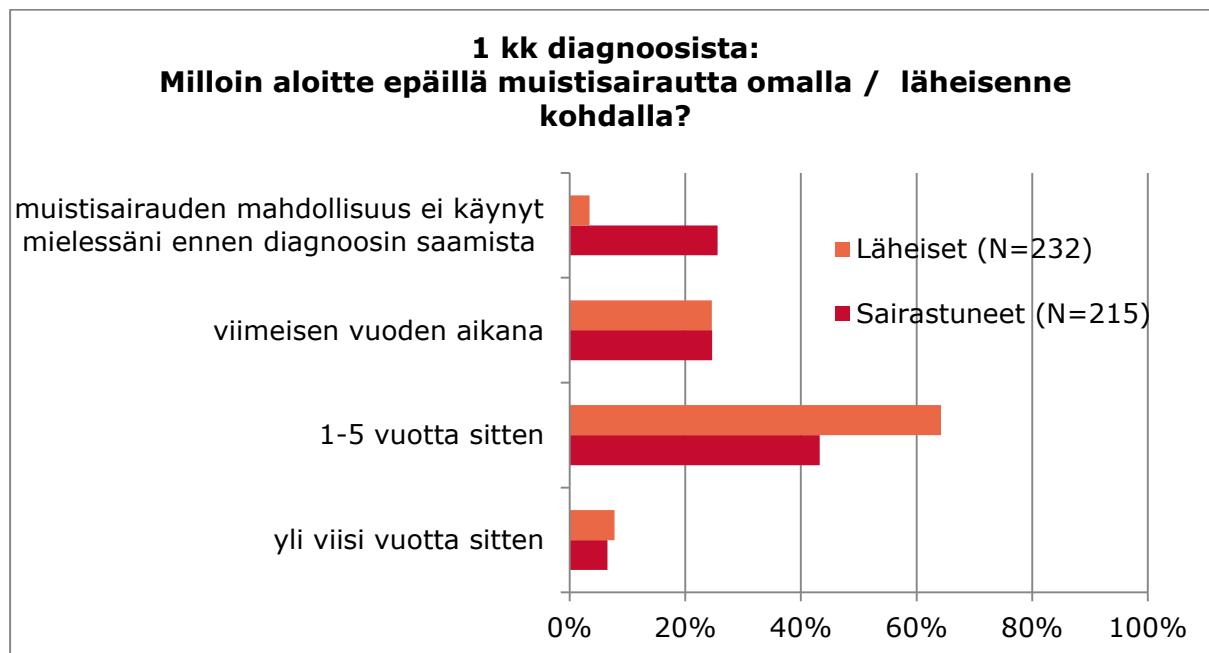
Taulukko 2. Tulosten alueellinen jakoperiaate.

ITÄ	LÄNSI	ETELÄ	POHJOINEN
Etelä-Savo Pohjois-Savo Pohjois-Karjala	Varsinais-Suomi Satakunta Pohjanmaa Keski-Pohjanmaa Etelä-Pohjanmaa Pirkanmaa Keski-Suomi	Uusimaa Kanta-Häme Päijät-Häme Kymenlaakso Etelä-Karjala	Lappi Pohjois-Pohjanmaa Kainuu

Tutkimukseen osallistuneista muistisairaista 37,5 % asui Länsi-Suomen alueella, 27,5 % Etelä-Suomen, 18 % Itä-Suomen ja 17 % Pohjois-Suomen alueella.

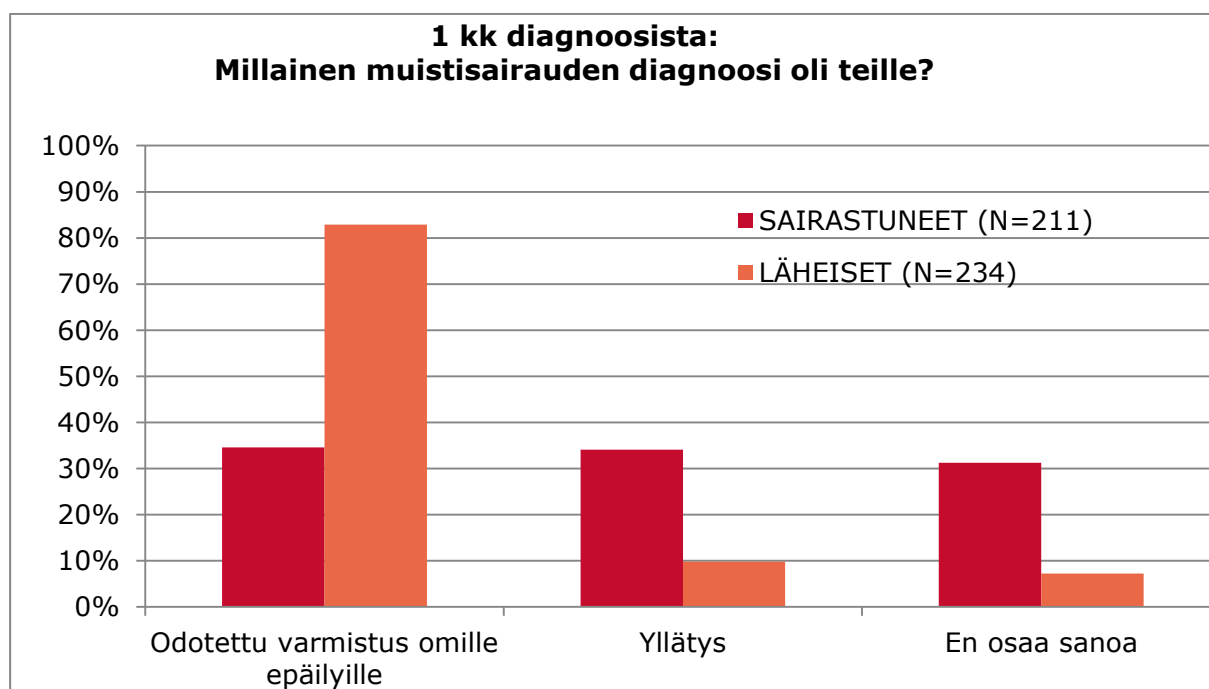
4.2. Muistisairauden ensioireet ja diagnoosin kokeminen

Muistisairauden ensioireista ja diagnoosin kokemisesta kysyttiin seurannan ensimmäisessä vaiheessa eli kun diagnoosista oli kulunut yksi kuukausi. Sekä sairastuneilta että läheisiltä kysyttiin, milloin he alkoivat epäillä muistisairautta omalla/läheisen kohdalla. 1-5 vuotta sitten oli alkanut epäillä muistisairautta läheisistä 64 % ja sairastuneistakin 43 %. Neljännnes sekä sairastuneista että läheisistä oli alkanut epäillä muistisairautta viimeisen vuoden aikana.



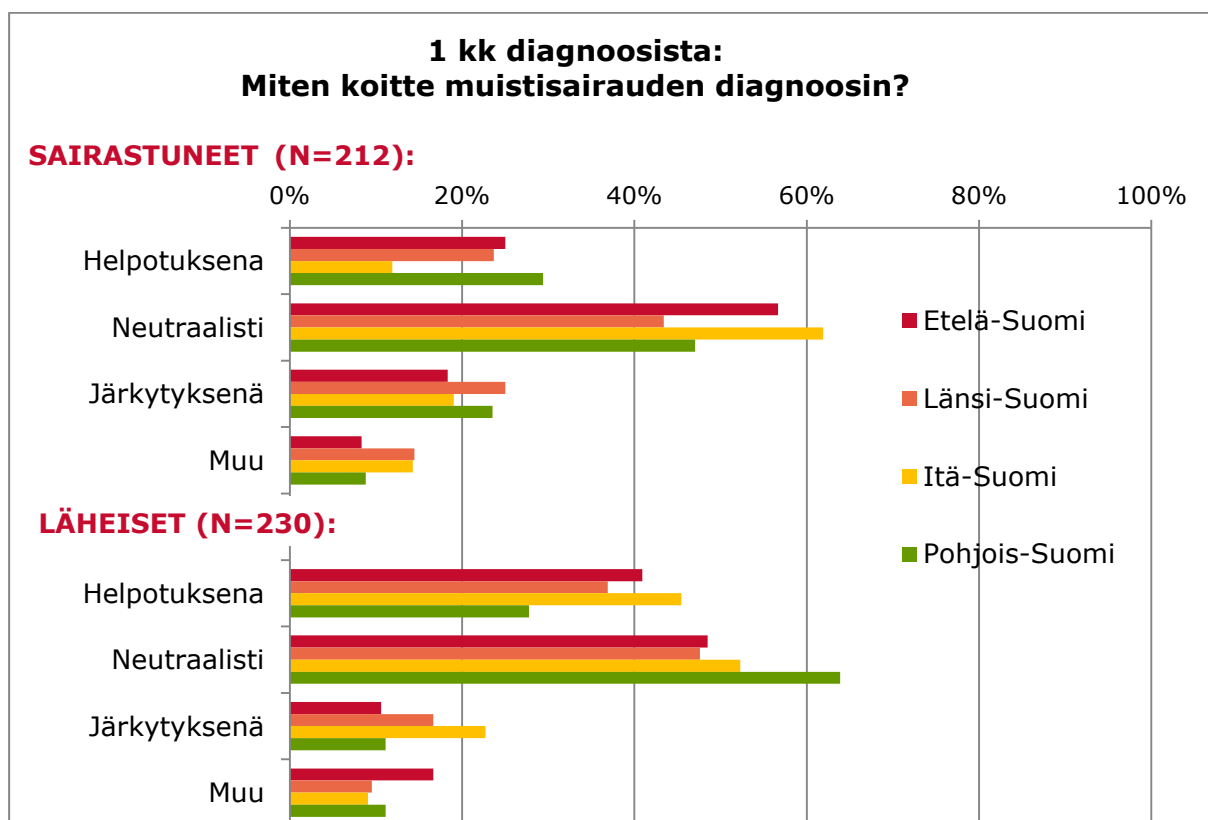
Kuvio 1. Muistisairauden ensioireiden epäileminen.

Muistisairauden diagnoosi oli valtaosalle (83 %) läheisistä odotettu varmistus omille epäilyille. Sen sijaan sairastuneille diagnoosi oli odotettu varmistus vain 35 %:lle ja yllätys 34 %:lle.



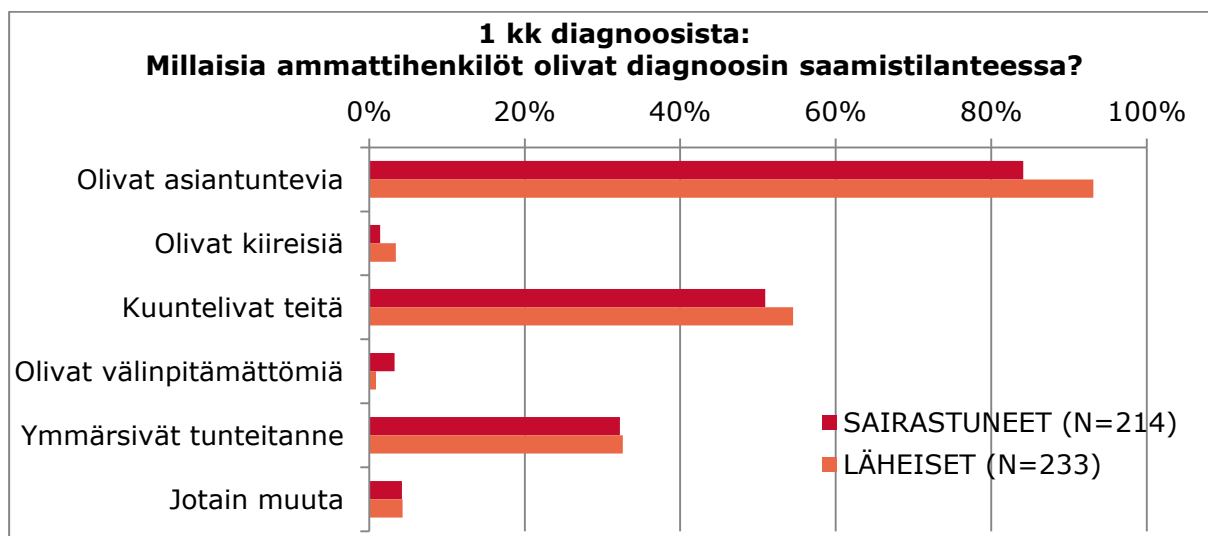
Kuvio 2. Diagnoosin kokeminen.

Lisäksi diagnoosin kokemisesta kysyttiin jatkokysymys, jonka vastauksissa oli myös jonkin verran alueellista hajontaa. Suurin osa sekä sairastuneista että läheisistä oli kokenut diagnoosin neutraalisti – erityisesti läheiset Pohjois-Suomessa (64 %). Itäsuomalaisista sairastuneista vain 12 % oli kokenut diagnoosin helpotuksena. Kohtaan ”Muu” oli yleisemmin nimetty hämmennys.



Kuvio 3. Diagnoosin kokeminen, alueellinen vertailu.

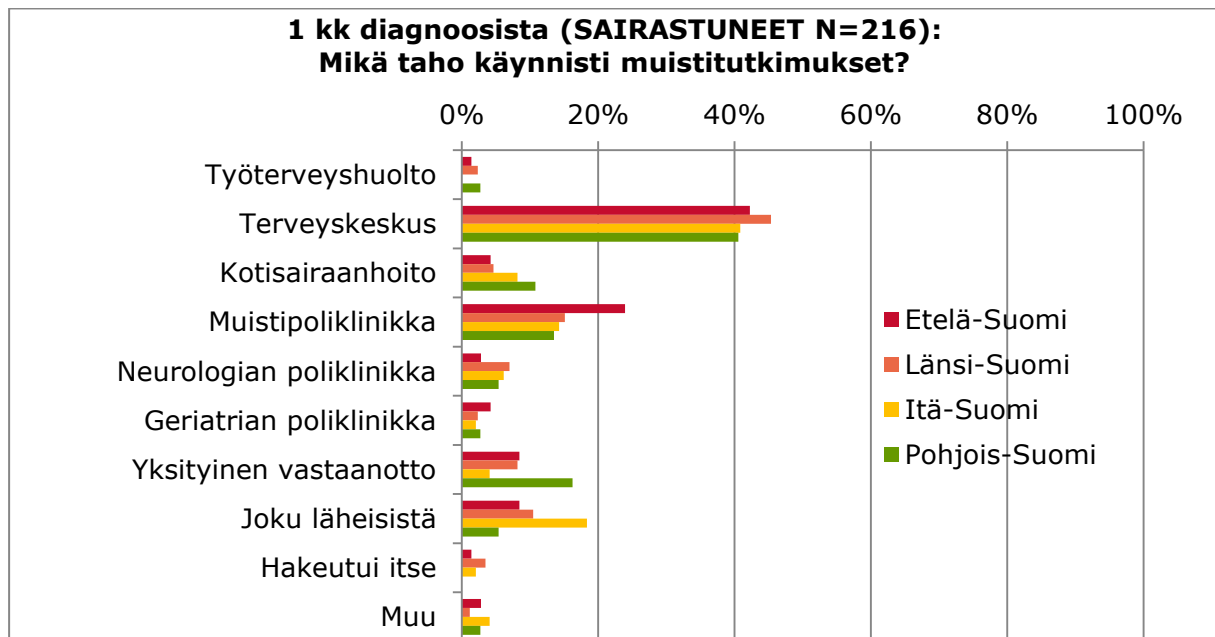
Sekä sairastuneita että läheisiä pyydettiin arvioimaan ammattihenkilöitä diagnoosin saamistilanteessa. Valtaosa molemmista vastaajaryhmistä raportoi ammattihenkilöiden olleen asiantuntevia, kuunnelleen ja ymmärtäneen sekä sairastuneen että läheisen tunteita.



Kuvio 4. Ammattihenkilöt diagnoosin saamistilanteessa.

Sairastuneilta kysyttiin, mikä taho käynnisti muistitutkimukset. Hieman yli 40 % jokaiselta alueelta vastasi terveyskeskuksen käynnistäneen tutkimukset.

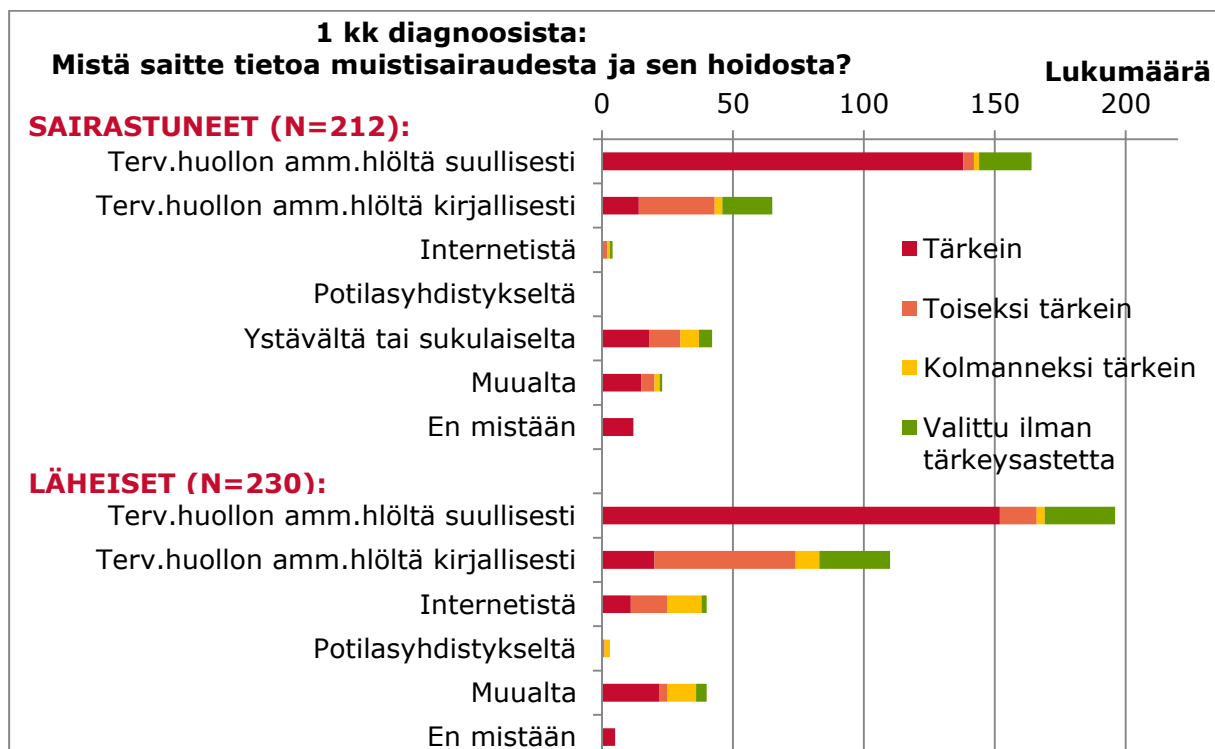
Muistipoliklinikka nousi esille erityisesti eteläsuomalaisten sairastuneiden vastauksissa, läheiset itäsuomalaisten ja yksityinen vastaanotto pohjoissuomalaisten vastauksissa.



Kuvio 5. Muistitutkimusten käynnistämisen taho, alueellinen vertailu.

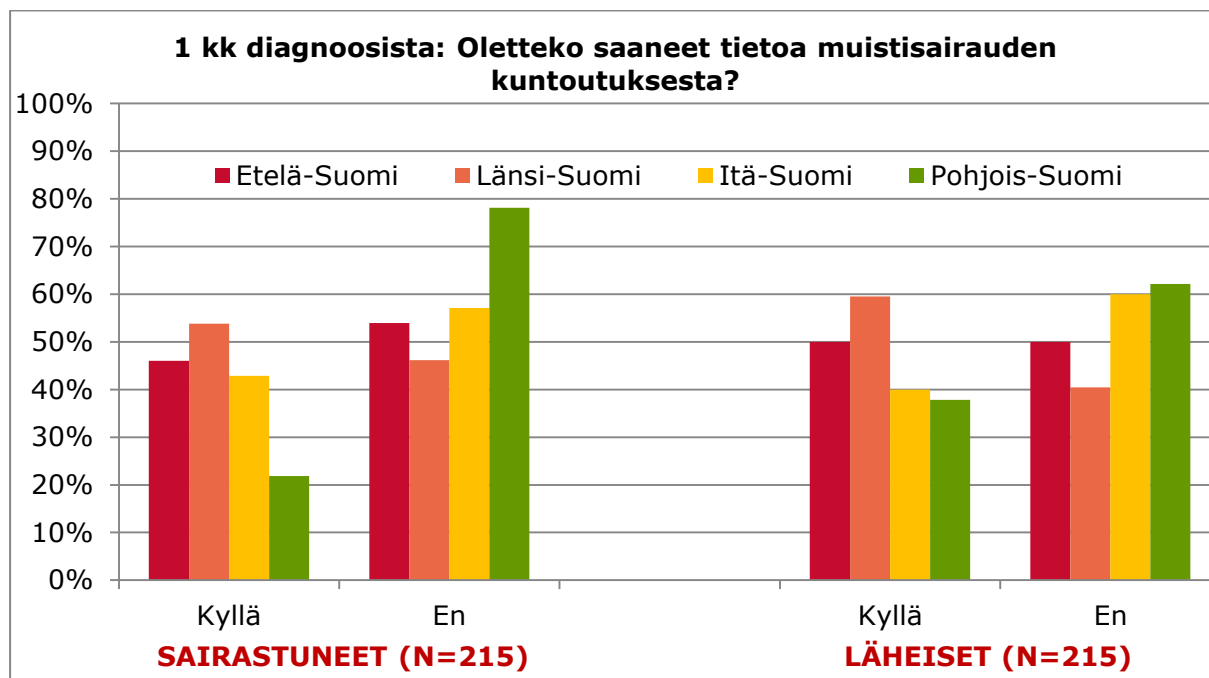
4.3. Ensitieto

Sekä muistisairailta että läheisiltä kysyttiin, mistä ja missä muodossa he ovat saaneet tietoa muistisairaudesta ja sen hoidosta. Selkeästi tärkeimmäksi tiedonsaantikanavaksi molemmat vastaajaryhmät nimesivät ammattihenkilöstön suullisesti antaman tiedon.



Kuvio 6. Tärkein tiedonsaantikanava.

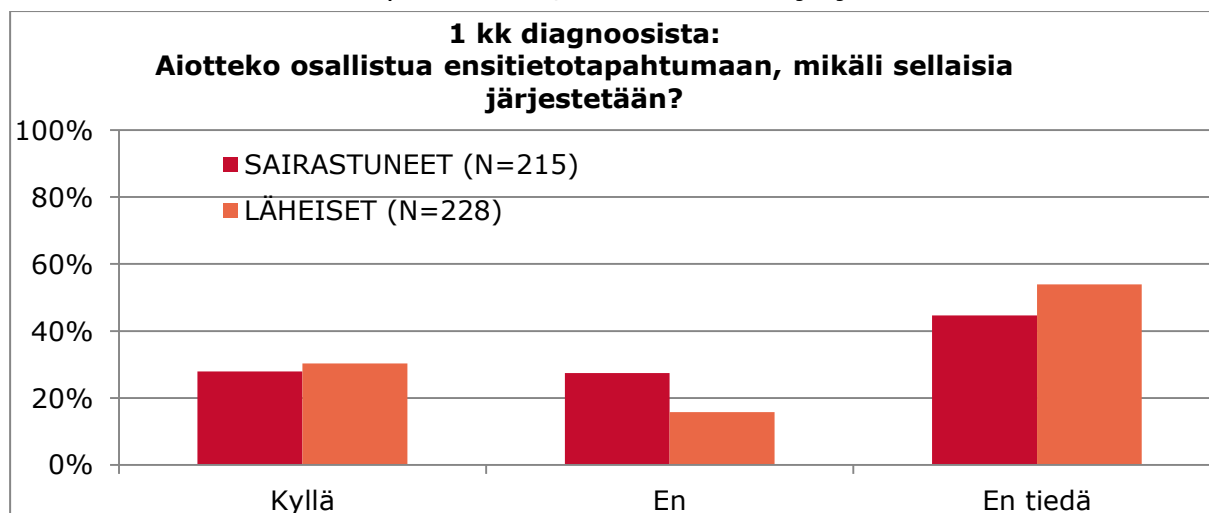
Tiedonsaantiin liittyen kysyttiin jatkokysymys, jossa tiedusteltiin olivatko sairastuneet ja läheiset saaneet tietoa muistisairaudesta. Sairastuneista 45 % oli saanut tietoa ja 55 % ei. Läheisistä taas puolet (50 %) oli saanut tietoa ja puolet (50 %) ei. Alueellisesti erityisesti pohjoissuomalaiset sairastuneet (78 %) kokivat, etteivät olleet saaneet tietoa muistisairaudesta.



Kuvio 7. Tiedon saanti kuntoutuksesta, alueellinen vertailu.

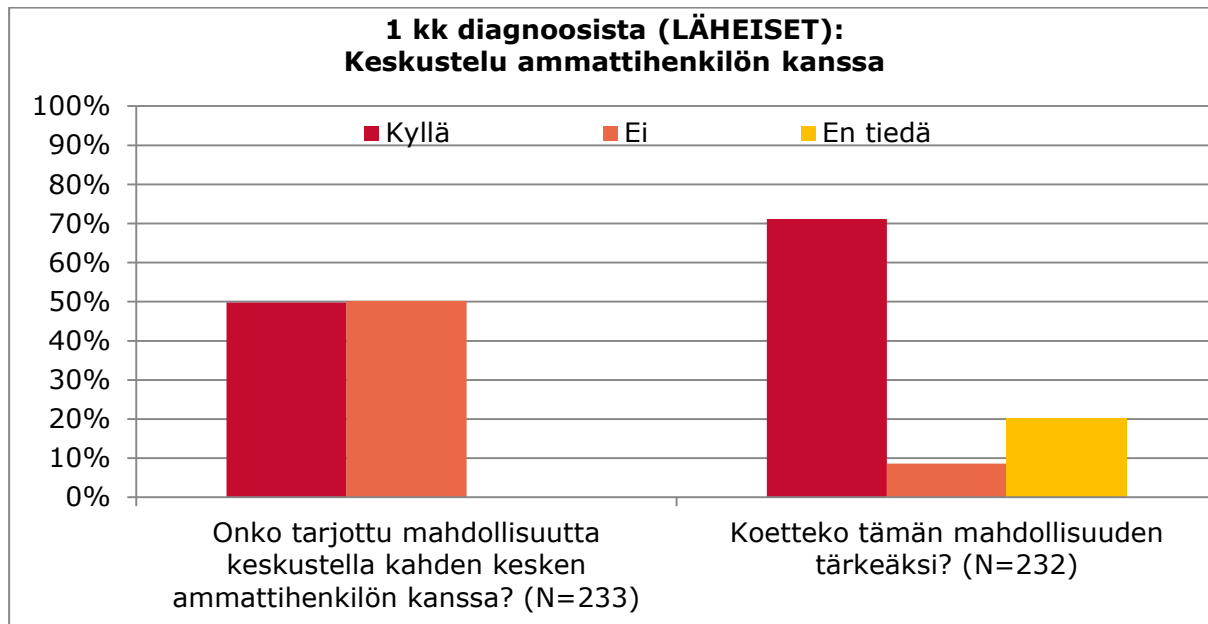
Niille, jotka olivat vastanneet edelliseen kysymykseen kyllä, esitettiin jatkokysymys siitä, mistä he ovat tietoa kuntoutuksesta saaneet. Vastausvaihtoehdot olivat samat kuin kysymyksessä tiedonsaannista muistisairauksista (kuvio 6). Tässäkin kohtaa molemmat vastaajaryhmät (95 %) nimesivät ammattihenkilöstön suullisesti antaman tiedon tärkeimmäksi tiedonsaantikanavaksi.

Molemmilta vastaajaryhmiltä myös kysyttiin, ovatko he saaneet tietoa ryhmämuotoisista ensitietotapahtumista (ensitietoillat tai -kurssit). Sairastuneista oli saanut tietoa 29 % ja läheisistä 41 %. Heille, jotka vastasivat saaneensa tietoa ensitietotapahtumista, esitettiin jatkokysymys, jossa tiedusteltiin heidän aikomustaan osallistua tapahtumaan, mikäli sellaisia järjestetään.



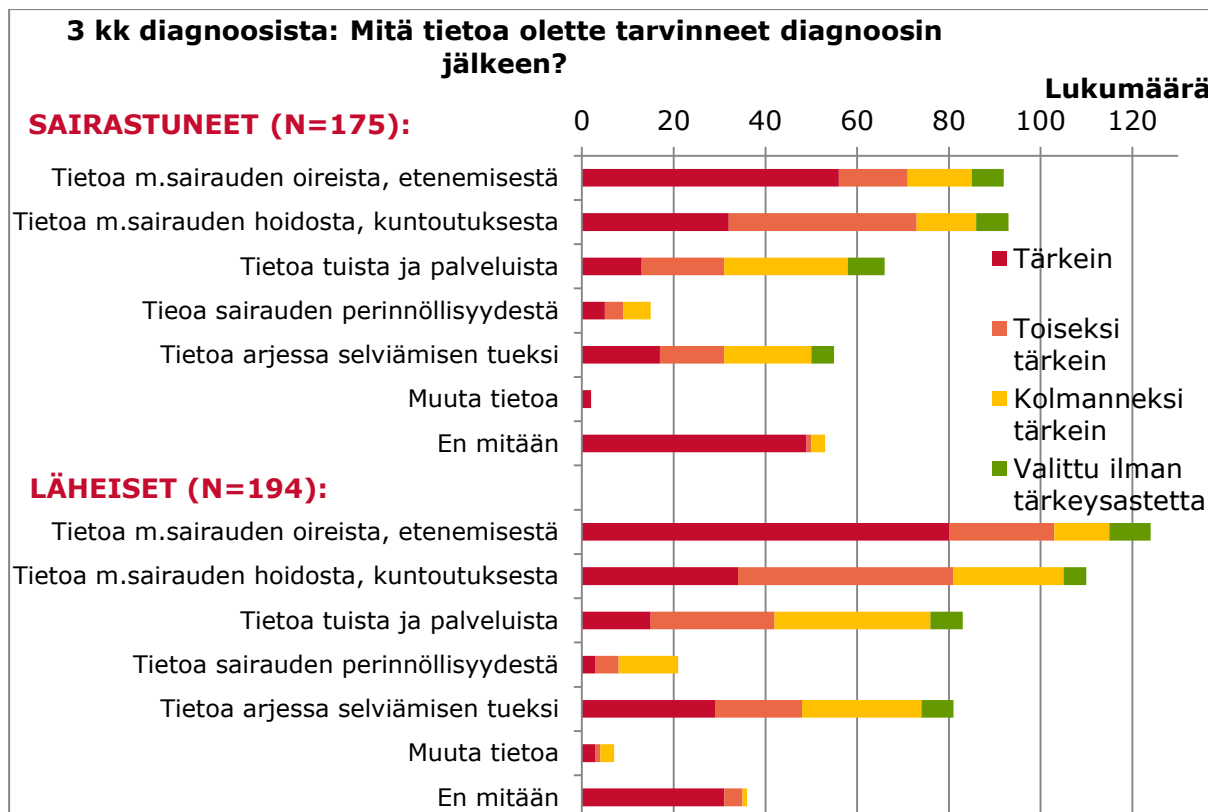
Kuvio 8. Aikomus osallistua ensitietotapahtumaan.

Läheisiltä kysyttiin lisäksi, että onko heille tarjottu mahdollisuutta keskustella sairaudesta kahden kesken ammattihenkilöiden kanssa ja kokivatko he tämän mahdollisuuden tärkeäksi. Läheisistä puolelle (50 %) oli tarjottu tätä mahdollisuutta ja 71 % piti mahdollisuutta tärkeänä.



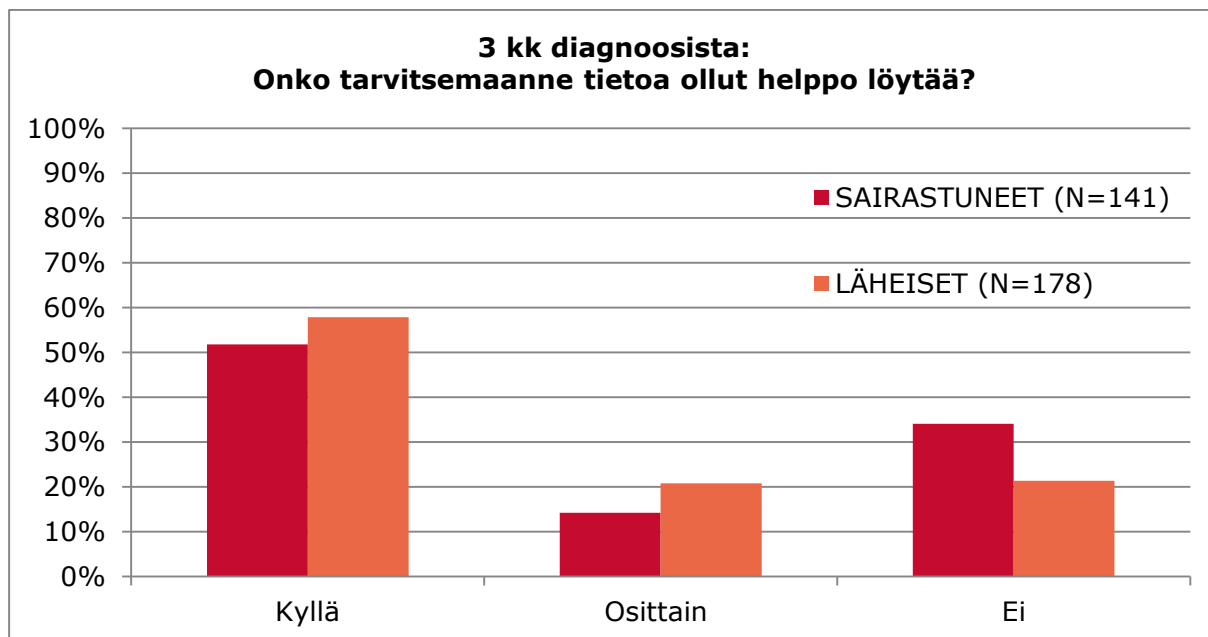
Kuvio 9. Keskustelu ammattihenkilön kanssa.

Kun diagnoosista oli kulunut 3 kuukautta, molemmilta vastaajaryhmiltä kysyttiin, mitä tietoa he ovat tarvinneet muistisairauden diagnoosin jälkeen. Tärkeimmäksi sekä sairastuneet että läheiset nimesivät tiedon saannin muistisairauden oireista ja etenemisestä. Myös tiedonsaantia muistisairauden hoidosta ja kuntoutuksesta, tuista ja palveluista sekä tietoa arjessa selviämisen tueksi pidettiin tärkeänä.



Kuvio 10. Tärkeimmät tiedonsaannit osa-alueet.

Lisäksi kysyttiin, kun diagnoosista oli kulunut kolme kuukautta, että onko tätä tietoa ollut helppo löytää. Sairastuneista 52 % ja läheisistä 58 % vastasi, että tietoa oli ollut helppo löytää.



Kuvio 11. Tiedon löytämisen helppous.

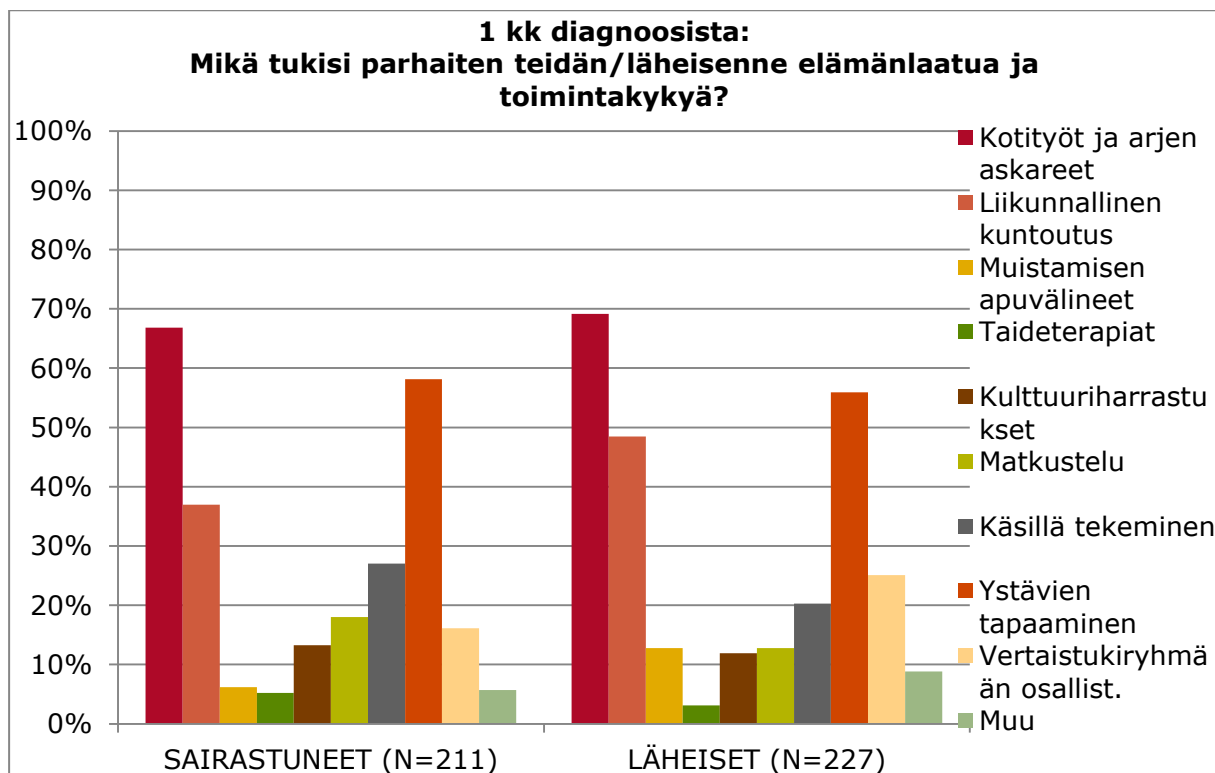
4.4. Hoito, tuki ja kuntoutus

Hoitoon ja kuntoutukseen liittyviä kysymyksiä kysyttiin toistuvasti koko seurannan ajan, joko jokaisessa vaiheessa tai osan kysymyksistä kohdalla vain muutamassa seurannan vaiheessa.

Sekä seurannan ensimmäisessä (yksi kuukausi diagnoosista) että viimeisessä vaiheessa (12 kuukautta diagnoosista) kysyttiin tutkimukseen osallistuneilta elämänlaadun ja toimintakyvyn tukemisen keinoja. Sairastuneita pyydettiin vastaamaan heidän omalta kohdaltaan ja läheisiä pyydettiin arviomaan, mikä heidän mielestään parhaiten tukisi sairastuneen elämänlaatua ja toimintakykyä.

Kun diagnoosista oli kulunut yksi kuukausi, sekä sairastuneet että läheiset pitivät kotitöitä ja arjen askareita (67 % ja 69 %), ystävien tapaamista (58 % ja 56 %) ja liikuntaa (37 % ja 48 %) tärkeimpinä elämänlaadun ja toimintakyvyn tukijoina. Taideterapian vastasi sairastuneista vain 5 % ja läheisistä 3 %. Myös muistamisen apuvälineitä tai kulttuuriharrastuksia ei valtaosa pitänyt parhaimpina tukemisen keinoina.

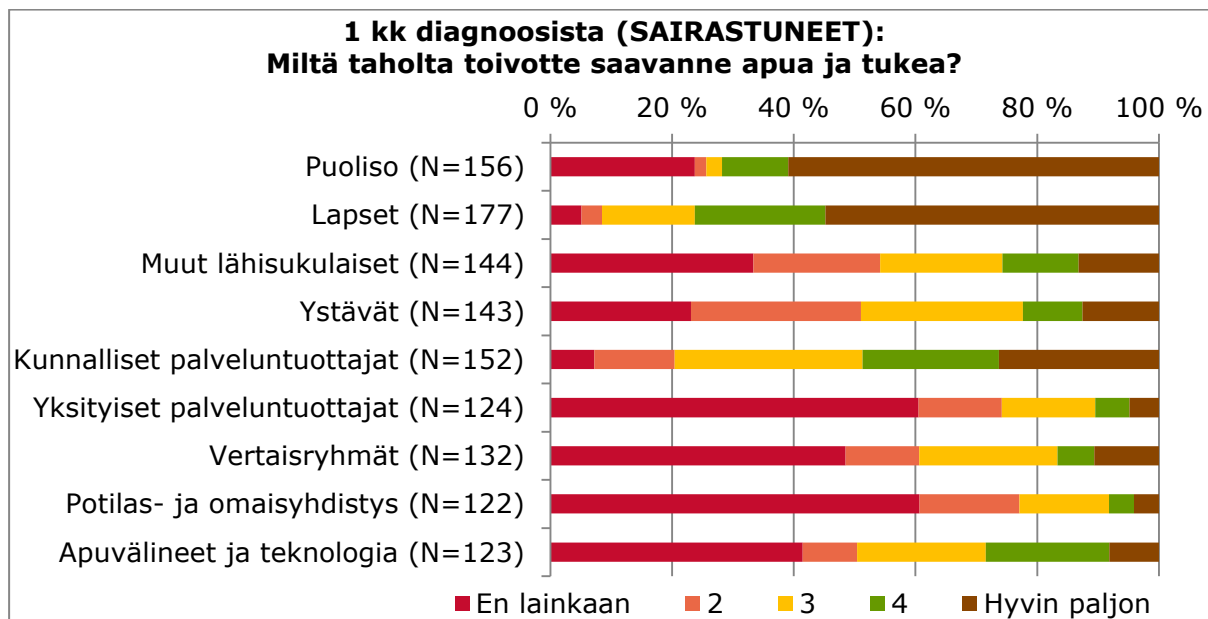
Kun diagnoosista oli kulunut 12 kuukautta, kysymys esitettiin samojen vastausvaihtoehtojen kanssa vain läheisille. Tällöin läheiset nimesivät tärkeimmäksi muistisairaana elämänlaadun ja toimintakyvyn tukijaksi ystävien tapaamisen (65 %). Läheisistä 59 % piti kotitöitä ja arjen askareita tärkeimpänä ja 54 % liikunnallista kuntoutusta. Taideterapian nimesi edelleen vain pieni osa (6 %), mutta muistamisen apuvälineet oli valinnut 21 % läheisistä ja käsillä tekemisen 32 %. Vastausvaihtoehtoon ”muu” oli nimetty mm. tietokone, lasten käynti, ystäväpalvelu ja kaikenlainen yhdessä tekeminen.



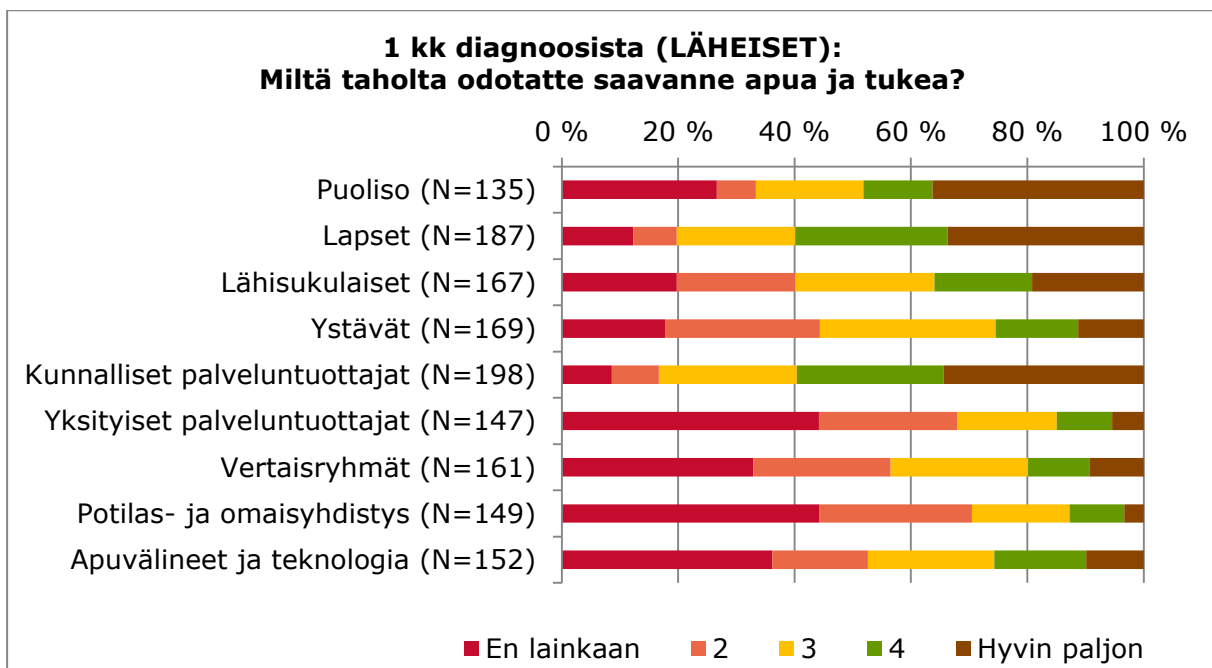
Kuvio 12. Sairastuneen elämänlaatua ja toimintakykyä parhaiten tukevat asiat.

Kun diagnoosista oli kulunut yksi kuukausi, sekä sairastuneilta että läheisiltä kysyttiin, miltä taholta he toivovat tai odottavat eniten apua ja tukea seuraavan vuoden aikana. Erityisesti sairastuneet toivoivat eniten apua puolisoilta ja lapsilta. Melko tai hyvin paljon apua ja tukea toivoi sairastuneista 72 % puolisoilta ja 76 % lapsilta. Läheisistä melko tai hyvin paljon apua ja tukea toivoi puolisoilta 48 % ja lapsilta 60 %. Lisäksi kunnallisilta palveluntuottajilta toivottiin paljon apua ja tukea.

Vähiten toivottiin apua ja tukea yksityisiltä palveluntuottajilta, potilas- ja omaisyhdistykseltä, vertaisryhmiltä tai apuvälineiltä ja teknologialta. Melko tai hyvin paljon apua ja tukea potilas- ja omaisyhdistykseltä toivoi sairastuneista vain 8 % ja läheisistä 12 %.



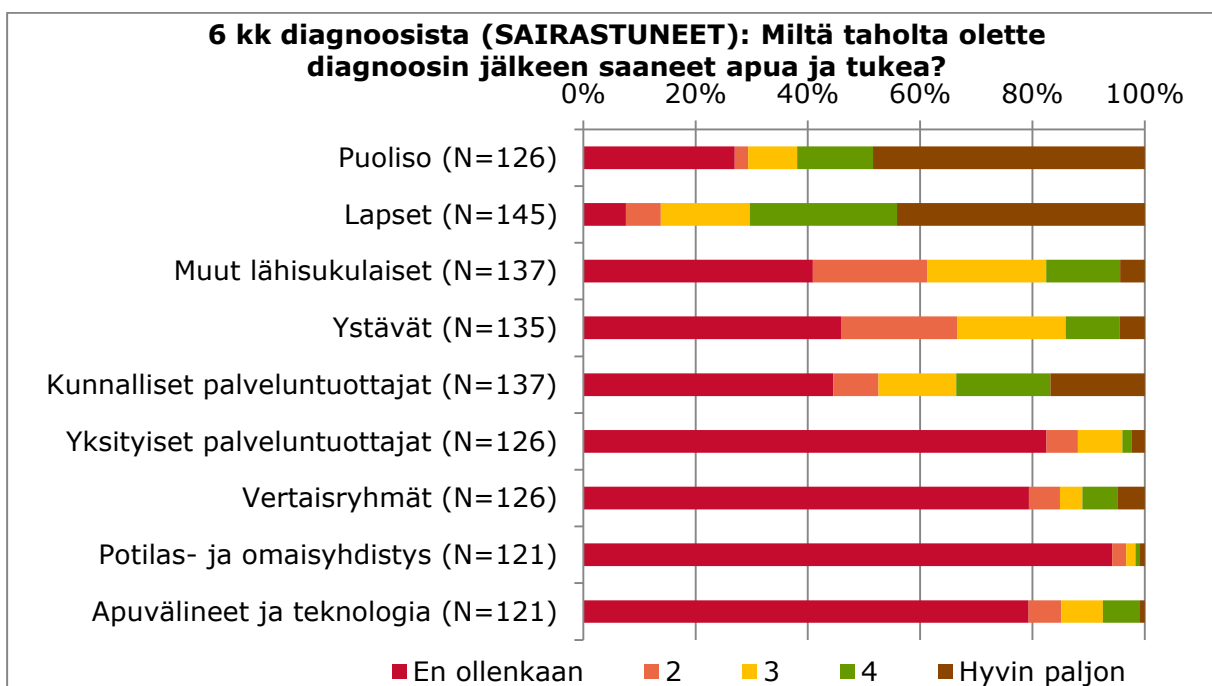
Kuvio 13. Avun ja tuen toivomisen aste eri tahoilta, sairastuneiden vastaukset.



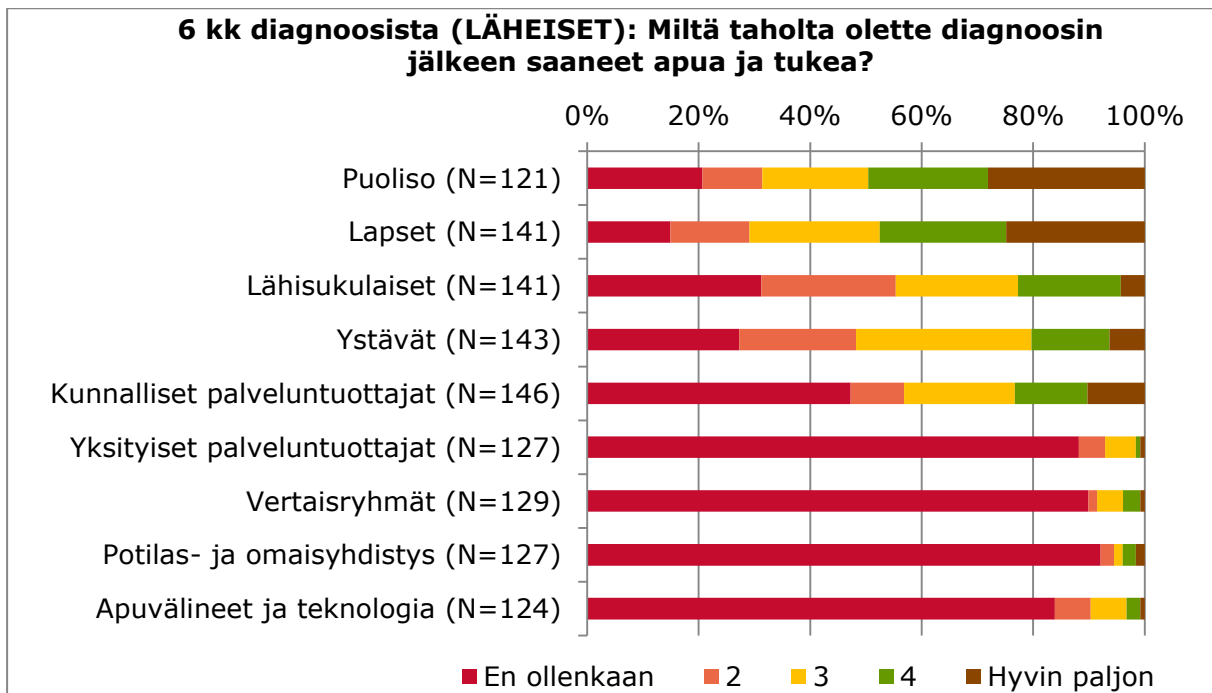
Kuvio 14. Avun ja tuen toivomisen aste eri tahoilta, läheisten vastaukset.

Myös myöhemmin seurannassa kysyttiin tätä samaa aihetta molemmilta vastaajaryhmiltä, mutta kysymys muutettiin muotoon "Miltä taholta *olette saaneet* apua ja tukea?" Koska seurannan toisen (3 kk diagnoosista), kolmannen (6 kk diagnoosista) ja neljännen (12 kk diagnoosista) vaiheen tulokset eivät merkittävästi eroa, esitetään seuraavassa kuvioina vain 6 kuukauden tulokset sekä vertaillaan ensimmäisen vaiheen tuloksia viimeisen vaiheen tuloksiin.

Puoli vuotta diagnoosin jälkeen sekä sairastuneet että läheiset raportoivat saaneensa perheeltään (puoliso ja lapset) eniten apua ja tukea. Vähiten apua ja tukea oli saatu potilas- ja omaisyhdistykseltä (ei ollenkaan yli 90 %), vertaisryhmiltä, yksityisiltä palveluntuottajilta ja apuväleistä ja teknologiasta.

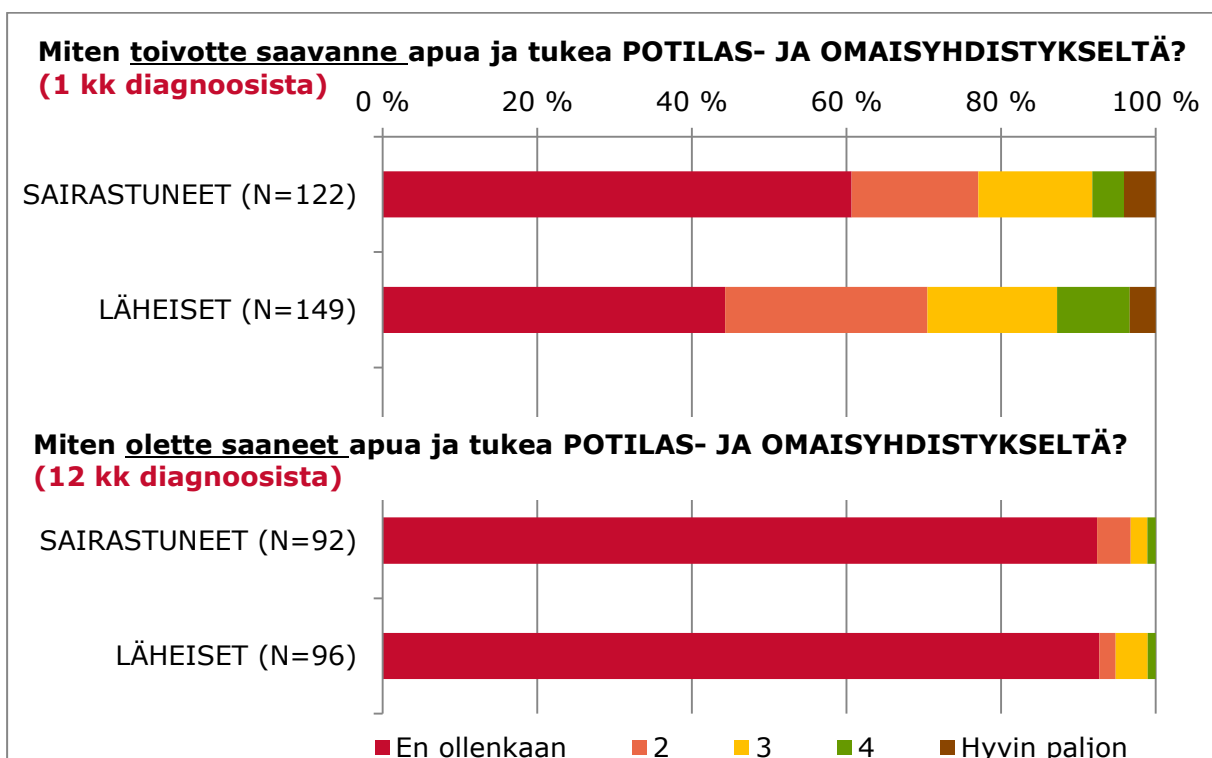


Kuvio 15. Avun ja tuen saaminen eri tahoilta, sairastuneiden vastaukset.



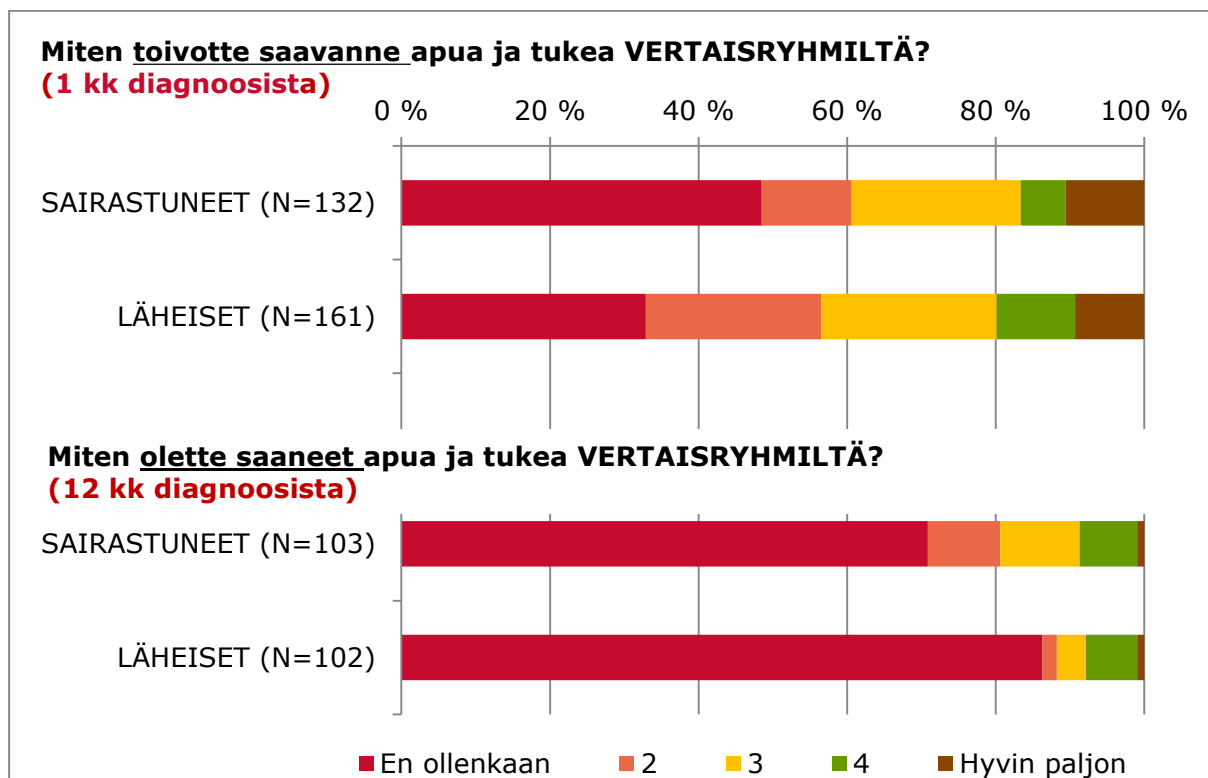
Kuvio 16. Avun ja tuen saaminen eri tahtoilta, sairastuneiden vastaukset.

Kaikkien tahojen kohdalla toiveet ja odotukset olivat heti diagnoosin jälkeen suuremmat kuin miten apua ja tukea koettiin myöhemmin saatavan. Suurimmat erot toiveissa ja odotuksissa (1 kk diagnoosista) verrattuna avun ja tuen saamisen kokemukseen (12 kk diagnoosista) oli potilas- ja omaisyhdistyksen, vertaisryhmien ja kunnallisten palveluntuottajien tarjoamassa avussa ja tuessa. Kuukausi diagnoosin jälkeen potilas- ja omaisyhdistykseltä toivoi vain harva apua ja tukea, mutta vuosi diagnoosin jälkeen vielä harvempi koki saaneensa yhdistyksiltä apua ja tukea. Valtaosa (yli 90 %) sekä sairastuneista että läheisistä koki, ettei ollut saanut lainkaan apua tai tukea potilas- ja omaisyhdistykseltä.



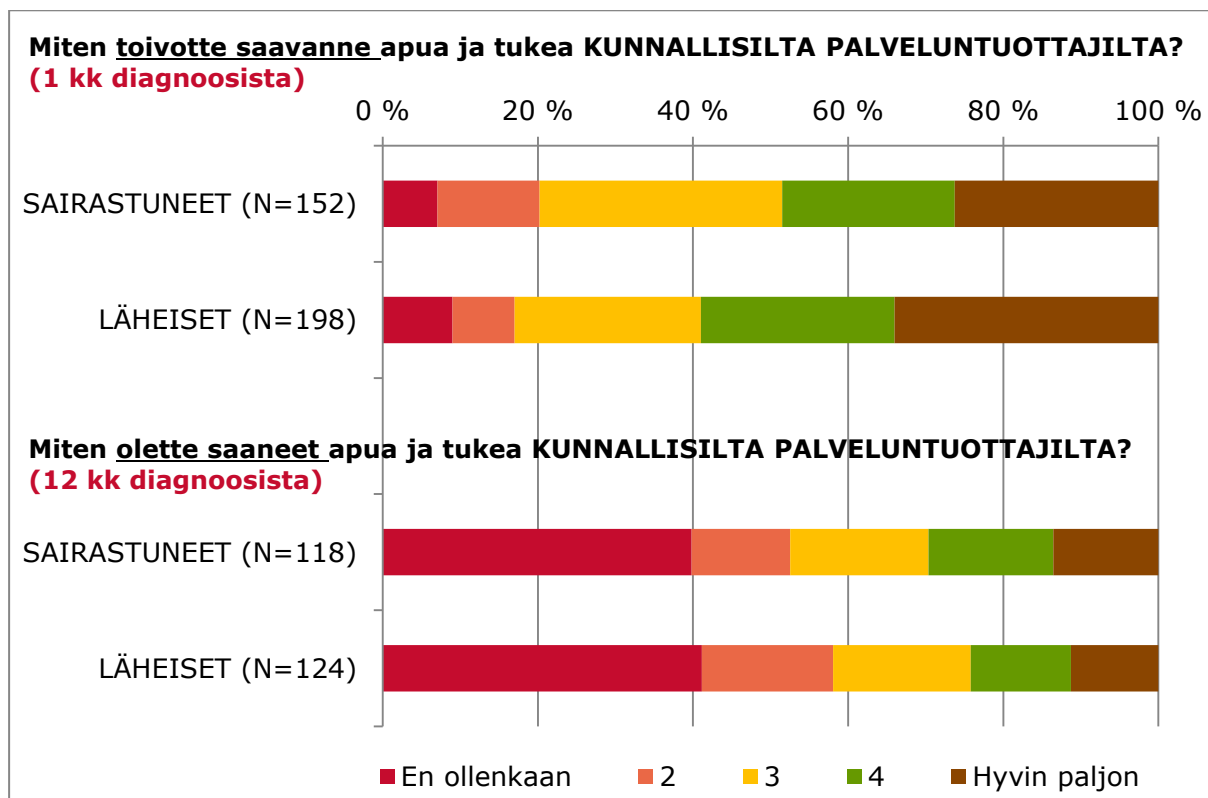
Kuvio 17. Avun ja tuen toiveen ja saamisen vertailu, potilas- ja omaisyhdistys.

Vain alle 10 % molemmista vastaajaryhmistä koki, että ovat saaneet melko tai hyvin paljon apua tai tukea vertaisryhmiltä, kun diagnoosista oli kulunut vuosi.



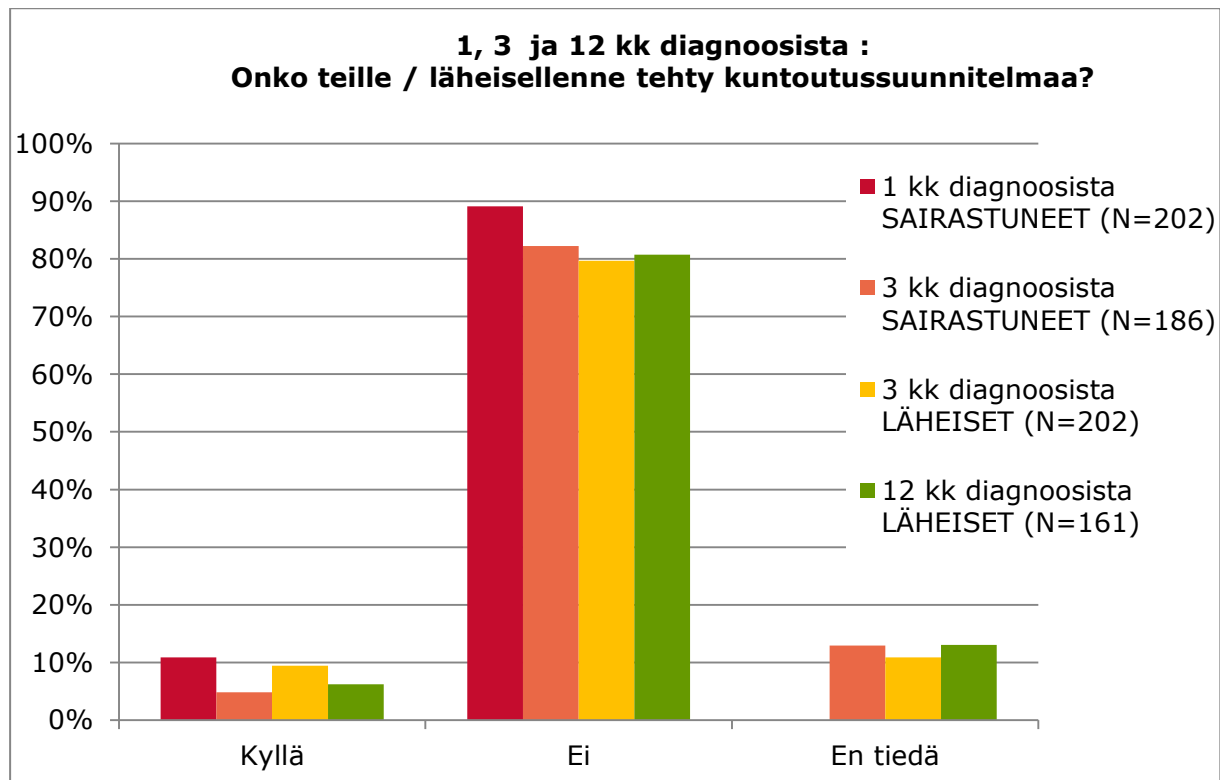
Kuvio 18. Avun ja tuen toiveen ja saamisen vertailu, vertaisryhmät.

Sairastuneista 48 % ja läheisistä 59 % toivoi melko tai hyvin paljon apua kunnallisilta palvelutuottajilta kun diagnoosista oli kulunut kuukausi. Vuoden kuluttua kunnallisista palvelutuottajilta oli saanut melko tai hyvin paljon apua sairastuneista 30 % ja läheisistä 24 %.



Kuvio 19. Avun ja tuen toiveen ja saamisen vertailu, kunnalliset palvelutuottajat.

Kuntoutussuunnitelmasta kysyttiin sairastuneilta, kun diagnoosista oli kulunut 1 ja 3 kuukautta ja läheisiltä, kun diagnoosista oli kulunut 3 ja 12 kuukautta. 89 % sairastuneista koki kuukausi diagnoosin jälkeen, ettei heille oltu tehty kuntoutussuunnitelmaa. Alueellista eroavaisuutta löytyi ainoastaan Pohjois-Suomen kohdalla: pohjoissuomalaisista sairastuneista 100 % vastasi, ettei heille ole tehty kyseistä suunnitelmaa. Seurannassa tulos ei muuttunut merkittävästi. Vuoden kuluttua diagnoosista edelleen 81 % läheisistä koki, ettei sairastuneelle oltu tehty kuntoutussuunnitelmaa.

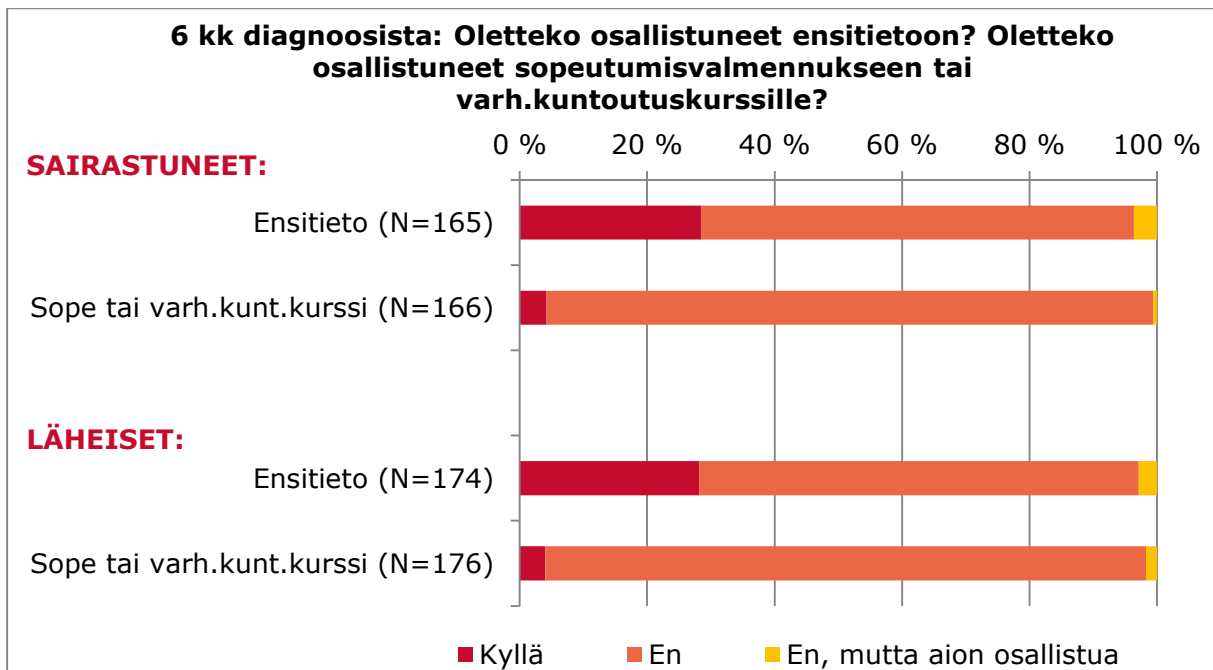


Kuvio 20. Kuntoutussuunnitelman tekeminen muistisairaalle.

Niille, jotka olivat vastanneet kyllä, tehtiin jatkokysymyksiä seurannan toisessa vaiheessa (3 kk diagnoosista) ja viimeisessä (12 kk diagnoosista), missä tiedusteltiin tietävätkö he, mitä kuntoutussuunnitelma sisältää ja onko sitä päivitetty. 3 kuukautta diagnoosin jälkeen sairastuneista (N=15) 47 % ja läheisistä (N=38) 53 % vastasi tietävänsä. 12 kuukautta diagnoosin jälkeen läheisistä (N=20) puolet (50 %) vastasi tietävänsä. Edelleen läheisiltä vuosi diagnoosin jälkeen kysyttiin, onko muistisairaalle suunnitelmaa päivitetty. Läheisistä (N=19) 79 % vastasi, ettei kuntoutussuunnitelmaa ole päivitetty diagnoosin jälkeisen vuoden aikana.

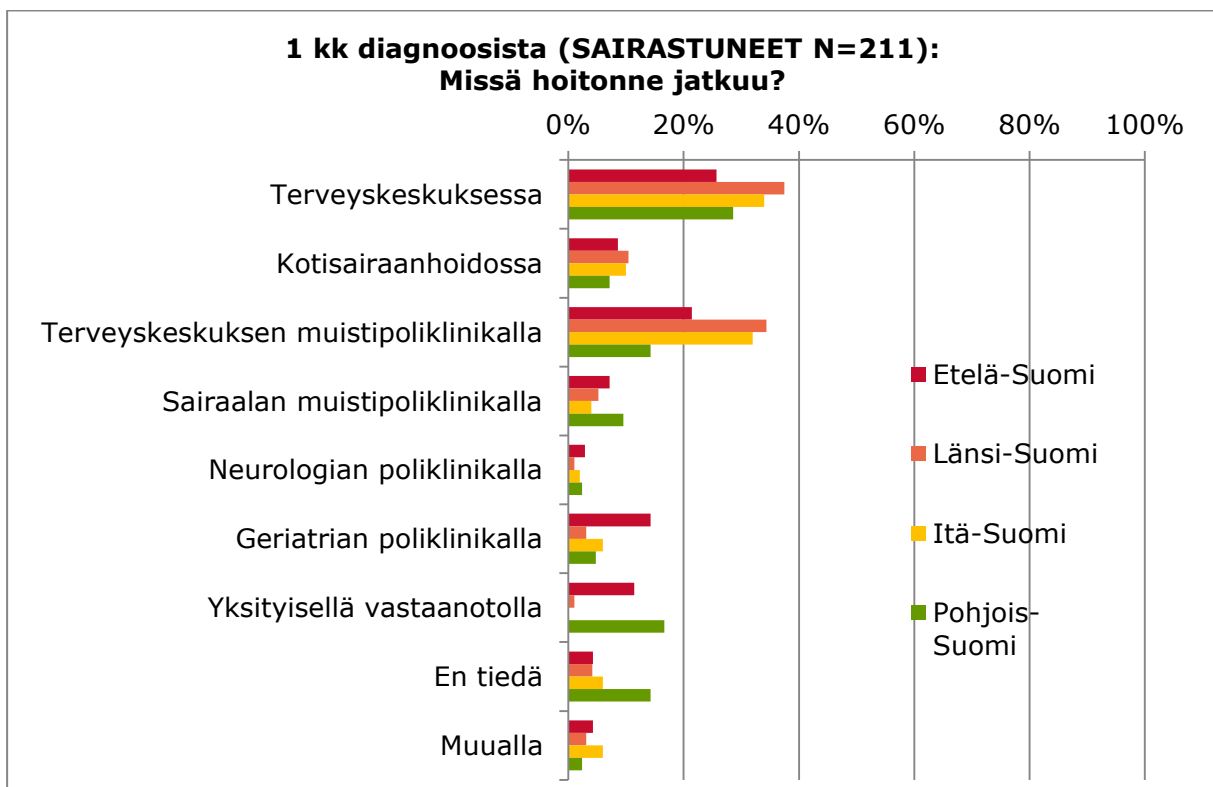
Seurannan kolmannessa vaiheessa (6 kk diagnoosista) sekä sairastuneilta että läheisiltä kysyttiin osallistumisesta ensitietotapahtumiin ja sopeutumisvalmennukseen. Vain noin 4 % molemmista vastaajaryhmistä oli osallistunut sopeutumisvalmennuskurssille tai varhaiskuntoutuskurssille kun taas ensitietotapahtumaan oli osallistunut 28 % kaikista vastaajista.

Niille, jotka vastasivat osallistuneensa, esitettiin jatkokysymys, jossa pyydettiin arvioimaan tapahtuman/kurssin hyödyllisyyttä. Sekä sairastuneista (N=46) että läheisistä (N=48) vain alle 5 % arvioi osallistumisen ensitietotapahtuman olleen hyödytön. Kukaan sopeutumisvalmennus- tai varhaiskuntoutuskurssille osallistuneista ei arvioinut kurssin olleen hyödytön.



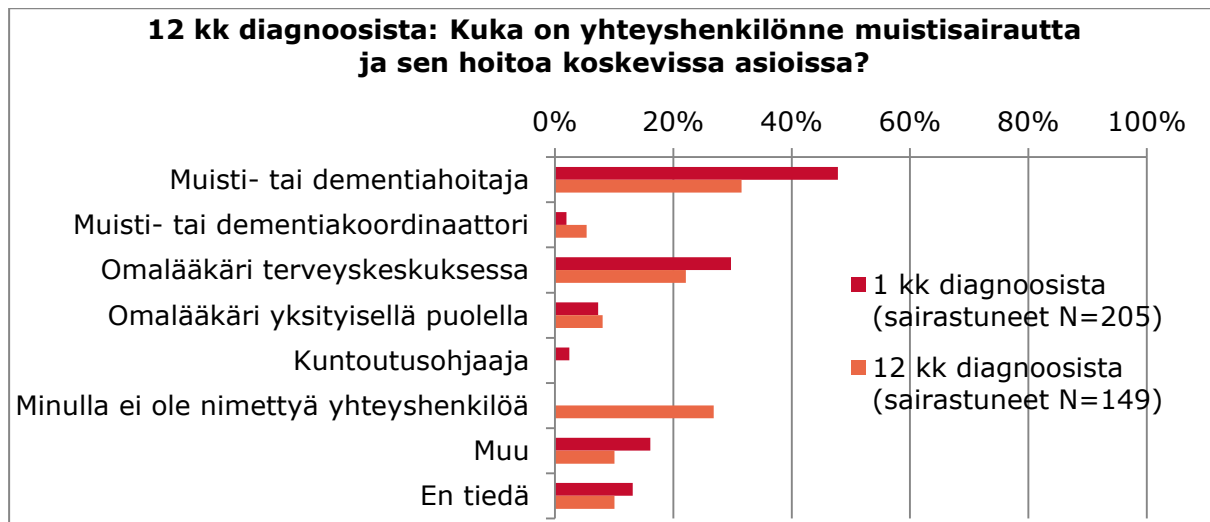
Kuvio 21. Osallistuminen ensitietoon ja sopeutumisvalmennukseen.

Lääkityksen aloitusta ja hoidon jatkuvuutta kysyttiin sairastuneilta kuukausi diagnoosin jälkeen. Lääkitys oli aloitettu 98 %:lle sairastuneista (N=214). 39 % sairastuneista vastasi, että hoito jatkuu terveyskeskuksessa ja 33 % vastasi hoidon jatkuvan terveyskeskuksen muistipoliklinikalla. Kotisairaanhoidon nimesi 11 % sairastuneista ja noin 8 % nimesi joko sairaalan muistipoliklinikan, geriatrian poliklinikan tai yksityisen vastaanoton. 2 % vastasi hoidon jatkuvan neurologian poliklinikalla. Pohjoissuomalaisien vastaukset erosivat jonkin verran muiden alueiden vastauksista. Pohjoissuomalaisista 17 % nimesi yksityisen vastaanoton, kun taas 14 % nimesi terveyskeskuksen muistipoliklinikan.



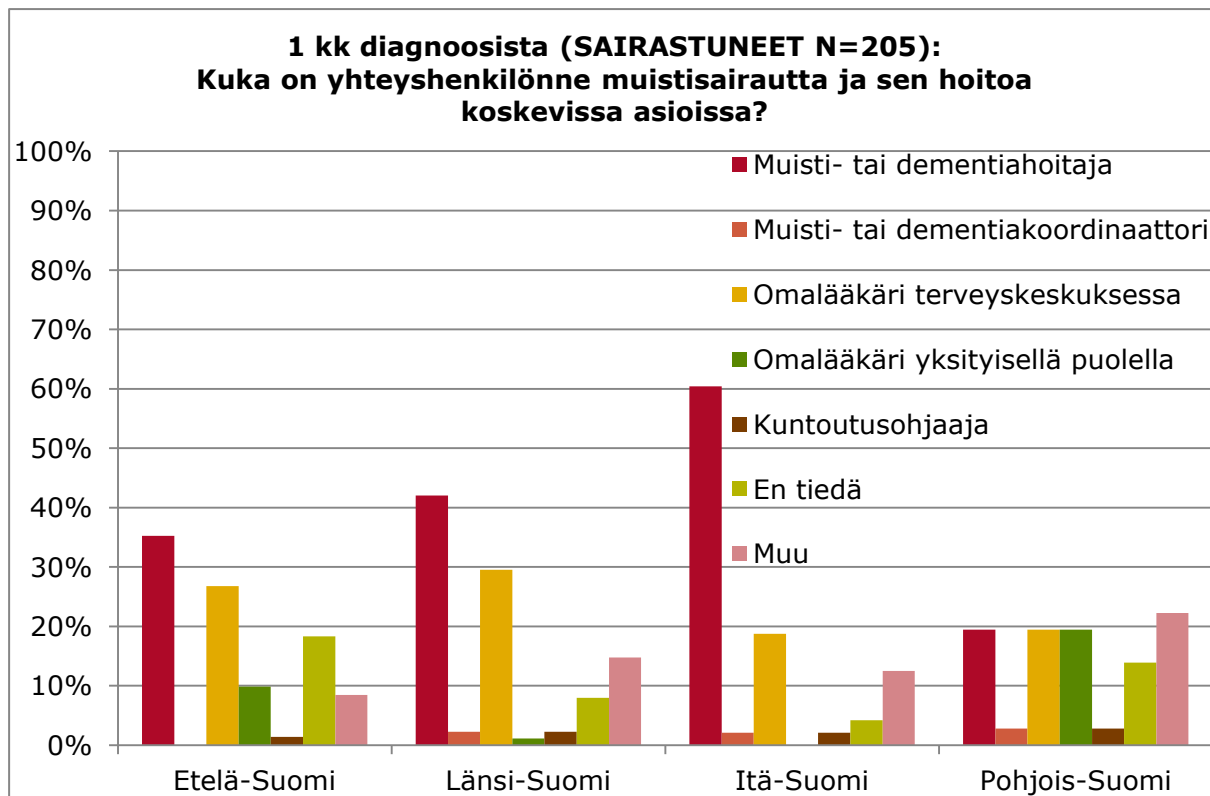
Kuvio 22. Hoidon jatkumisen tahot, alueellinen vertailu.

Yhteyshenkilöä muistisairautta ja sen hoitoa koskevissa asioissa kysyttiin sairastuneilta seurannan ensimmäisessä ja viimeisessä vaiheessa. Kuukausi diagnoosin jälkeen 48 % ja 12 kuukautta diagnoosin jälkeen 32 % vastasi muisti- tai dementiahoitajan olevan yhteyshenkilö. Omalääkäri terveyskeskuksessa oli toiseksi yleisin yhteyshenkilö. 12 kk diagnoosin jälkeen 27 % sairastuneista vastasi, ettei heillä ole nimettyä yhteyshenkilöä. Muisti- tai dementiahoitajan tai kuntoutusohjaajan nimesi vain pieni osa vastaajista. Kohtaan "Muu" oli yleisimmin nimetty joku läheisistä.



Kuvio 23. Yhteyshenkilö.

Alueellisesti vastaukset erosivat. Erityisesti itäsuomalaiset (60 %) nimesivät muisti- tai dementiahoitajan, kun taas pohjoissuomalaisten vastaukset hajosivat tasaisimmin. Pohjoissuomalaiset ja eteläsuomalaiset nimesivät omalääkärin yksityisellä puolella useammin kuin muiden alueiden sairastuneet.

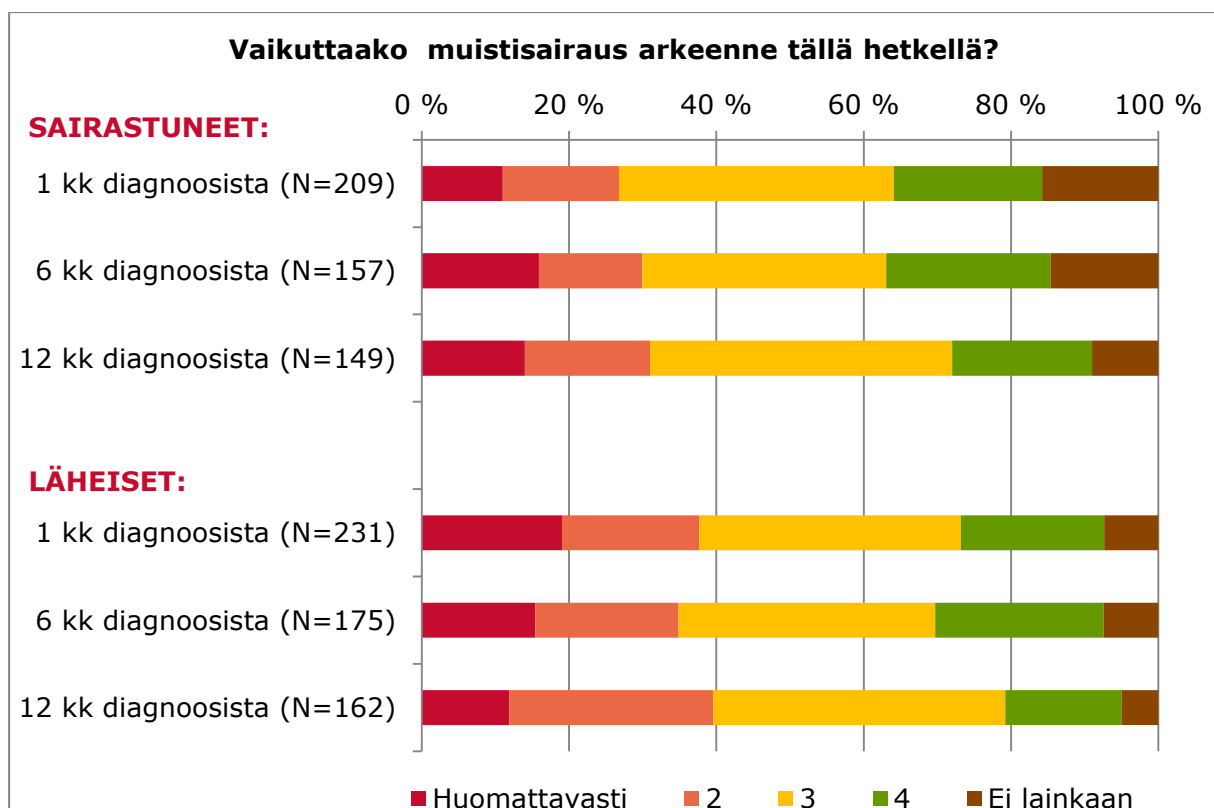


Kuvio 24. Yhteyshenkilö, alueellinen vertailu.

Lisäksi sairastuneilta kysyttiin 3 ja 12 kuukautta diagnoosin jälkeen, ovatko he käyneet lääkärissä diagnoosin saamisen jälkeen tai viimeisen puolen aikana. Kun diagnoosista oli 3 kuukautta, 58 % sairastuneista (N=196) vastasi käyneensä lääkärissä diagnoosin jälkeen. 42 % sairastuneista (N=158) vastasi 12 kk diagnoosin jälkeen käyneensä lääkärissä viimeisen puolen vuoden aikana.

4.5. Muistisairauden vaikutus arkeen

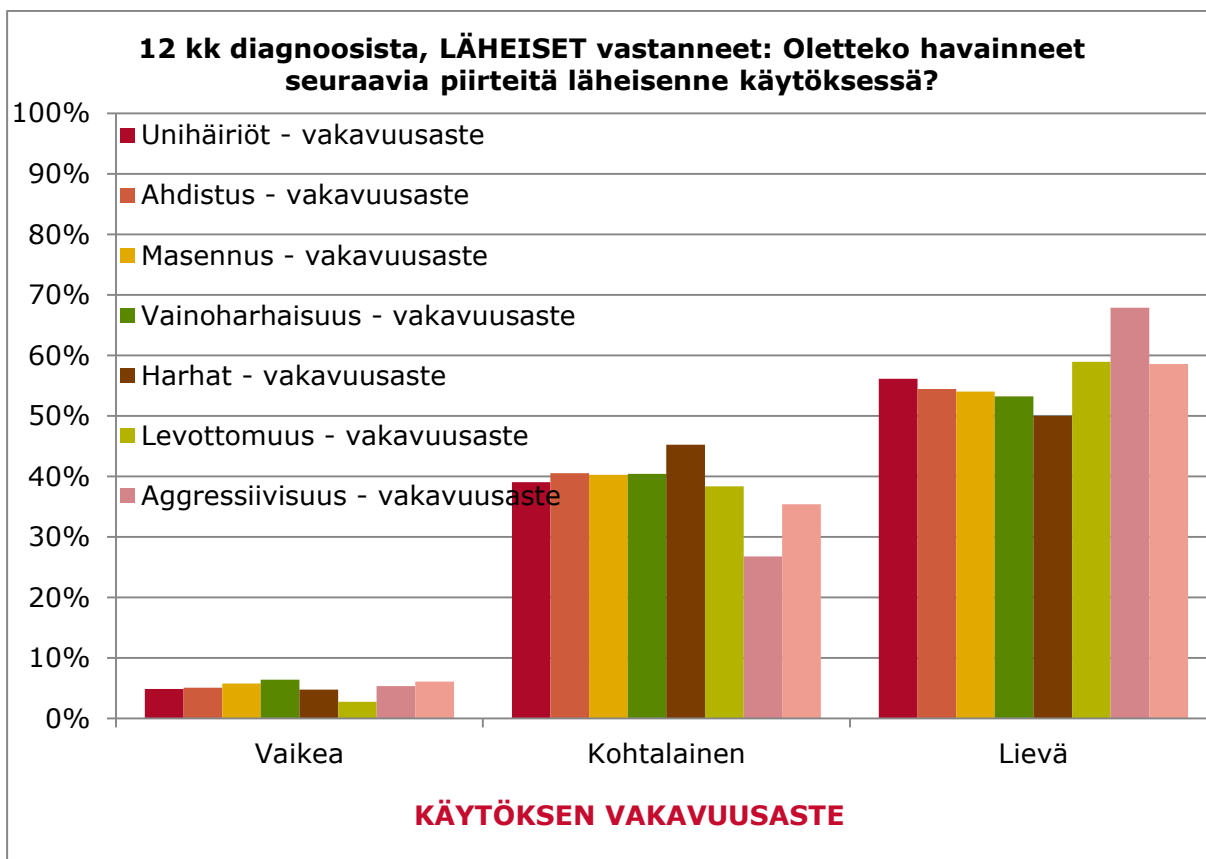
Muistisairauden vaikutusta arkeen kysyttiin sekä sairastuneilta että läheisiltä koko seurannan ajan. Kummankaan vastaajaryhmän vastaukset eivät muuttuneet seurannassa merkittävästi. Sairastuneista 11-14 % ja läheisistä 12-19 % oli sitä mieltä, että muistisairaus vaikuttaa arkeen huomattavasti.



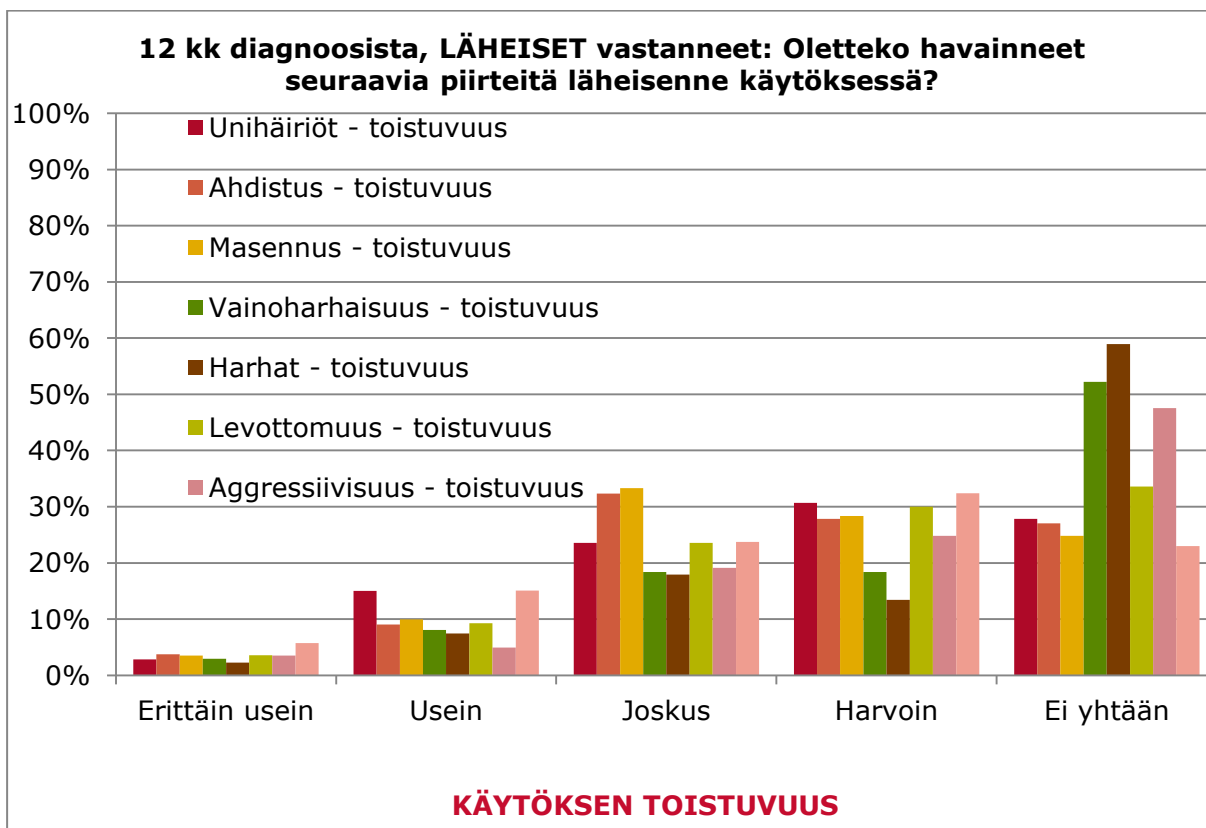
Kuvio 25. Muistisairauden vaikutus arkeen.

Läheisiltä kysyttiin 3, 6 ja 12 kuukautta diagnoosin jälkeen ovatko he havainneet muistisairaana käytöksessä eri oireita ja pyydettiin arvioimaan niiden vakavuusasteita. Koska seurannan aikana ei ilmennyt merkittäviä muutoksia vastauksissa, seuraavassa esitellään 12 kuukauden vastaukset. Suurin osa läheisistä arvioi eri piirteet lieviksi vakavuudeltaan. Noin 40 % läheisistä arvioi kuitenkin unihäiriöt, ahdistuksen, masennuksen, vainoharhaisuuden, harhat ja levottomuuden kohtalaisiksi vakavuusasteeltaan.

Käytöksen toistuvuudessa unihäiriöt ja aggressiivisuus nousivat jonkin verran vastauksista – 15 % läheisistä oli havainnut näitä piirteitä usein. Hieman yli 30 % läheisistä oli havainnut ahdistusta ja masennusta joskus. Vainoharhaisuutta tai harhoja oli havaittu harvimminkin.



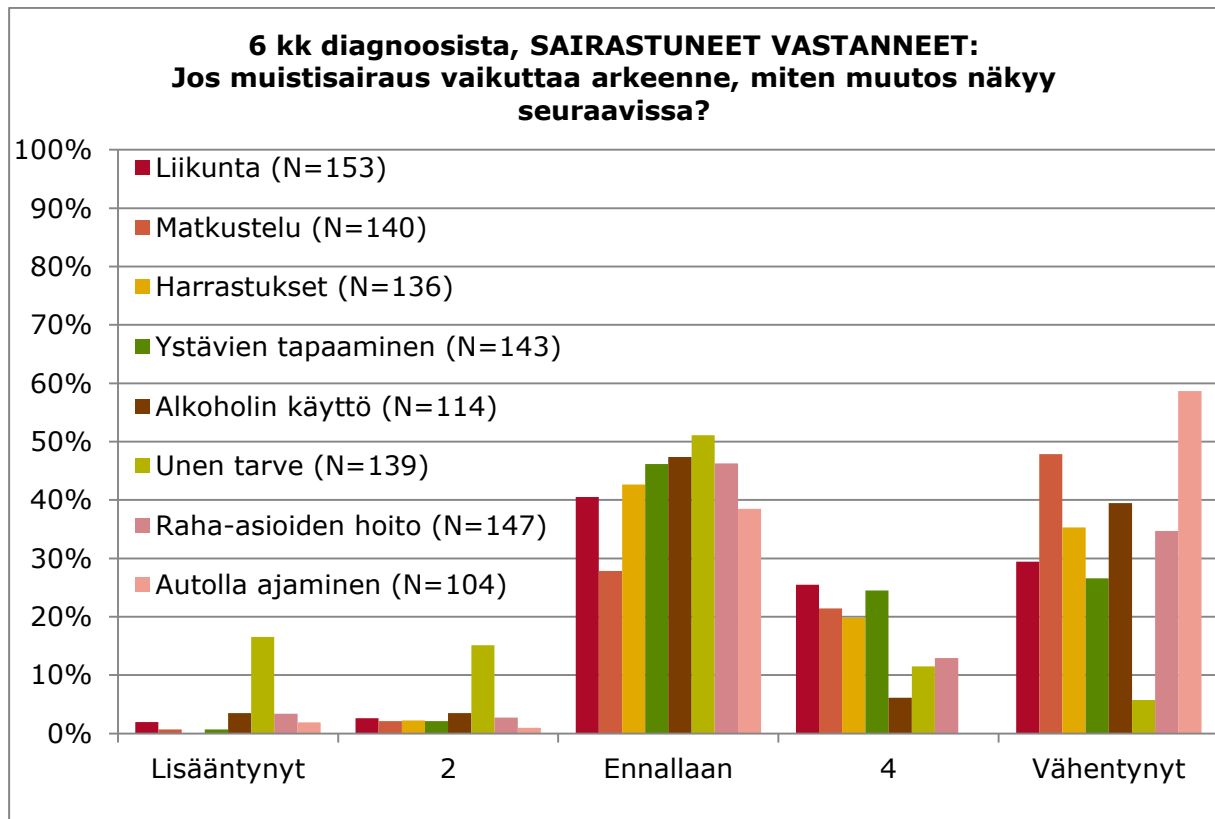
Kuvio 26. Käytöksen vakavuusaste.



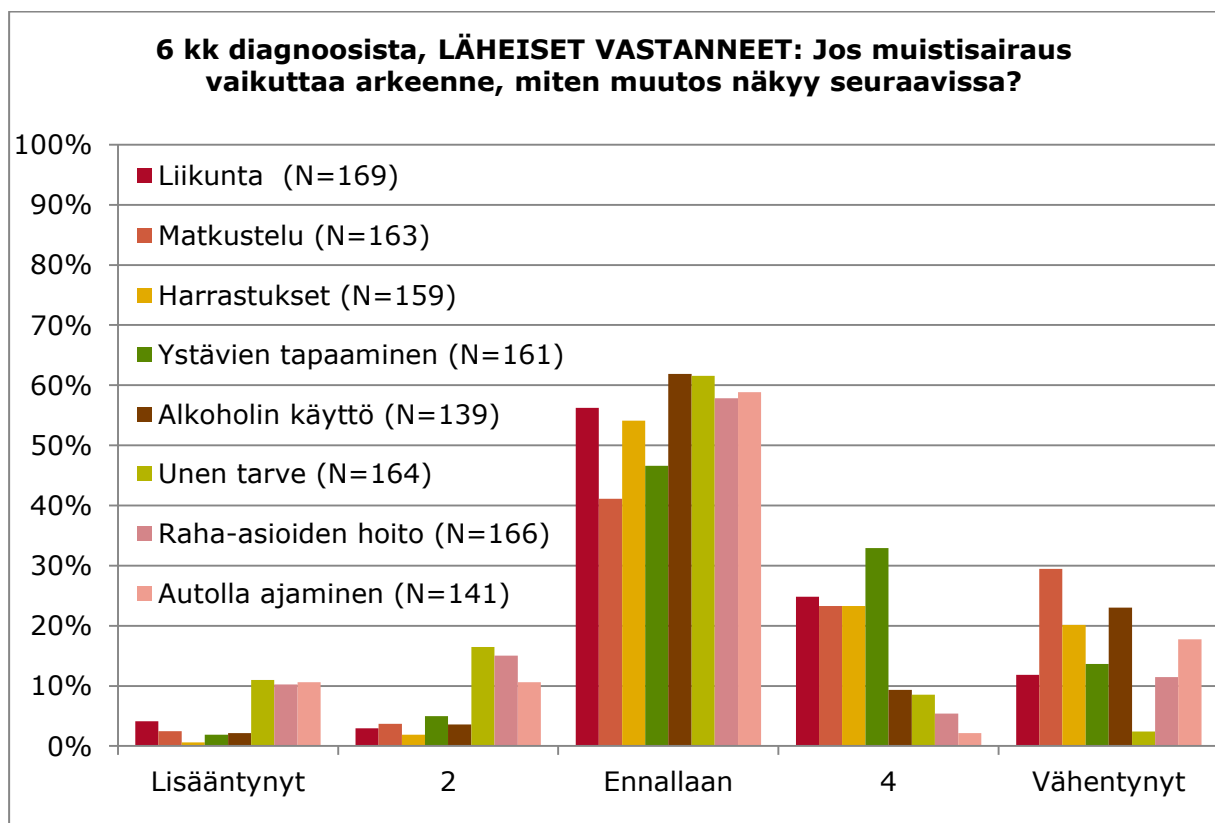
Kuvio 27. Käytöksen toistuvuus.

6 kk diagnoosin jälkeen kysyttiin sekä sairastuneilta että läheisiltä muisti-sairauden vaikutusta päivittäisiin toimintoihin. Sairastuneista 59 % vastasi

autolla ajamisen ja 48 % matkustelun vähentyneen. Ainoastaan unen tarve nousi lisääntyneenä tekijänä sairastuneiden vastauksissa. Läheisistä suurin osa arvioi päivittäisten toimintojen olevan ennallaan.

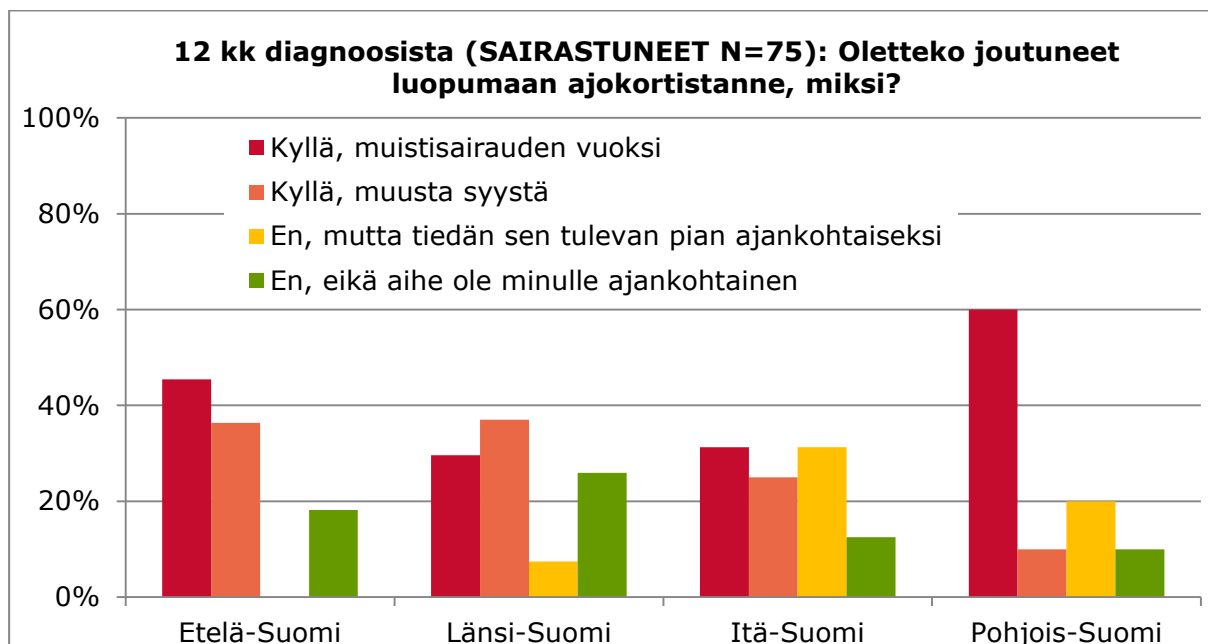


Kuvio 28. Muistisairauden vaikutus arjen toimintoihin, sairastuneiden vastaukset.



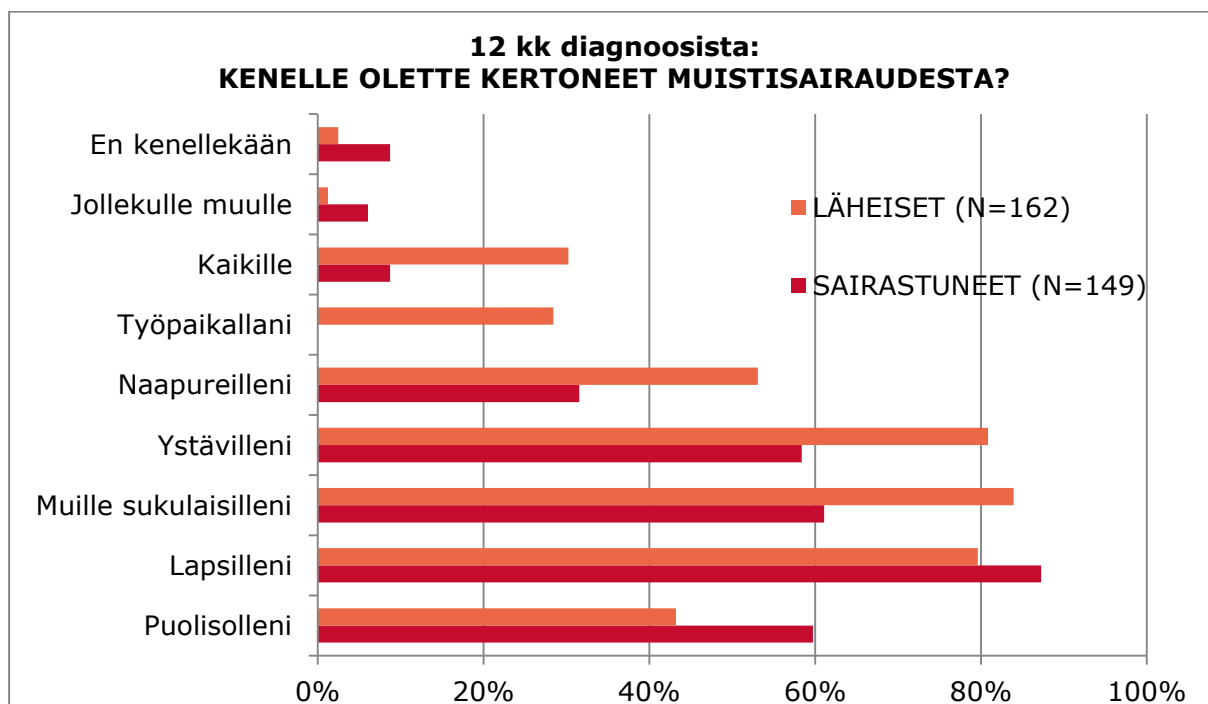
Kuvio 29. Muistisairauden vaikutus arjen toimintoihin, läheisten vastaukset.

Ajokortin suorittamista ja siitä luopumista kysyttiin sairastuneilta seurannan viimeisessä vaiheessa (12 kk diagnoosista). Sairastuneista (N=154) puolet (50 %) vastasi suorittaneensa ajokortin. Niille, jotka olivat suorittaneet ajokortin, esitettiin jatkokysymys, jossa tiedusteltiin, onko joutunut luopumaan ajokortista ja miksi. Erityisesti pohjoissuomalaiset (60 %) sairastuneet olivat joutuneet luopumaan ajokortista muistisairauden vuoksi.



Kuvio 30. Ajokortista luopuminen, alueellinen vertailu.

Molemmilta vastaajaryhmiltä kysyttiin, kenelle he ovat kertoneet muistisairauden diagnoosista. Valtaosa läheisistä oli kertonut ystäville, sukulaisille ja lapsille. Läheisistä oli kertonut 53 % naapureille, kun taas sairastuneista 32 %. Työpaikallaan läheisistä oli kertonut sairaudesta 28 %. Sairastuneista vain 9 % vastasi, että oli kertonut kaikille. Lisäksi läheisistä vain 2 % ja sairastuneista 9 % ei ollut kertonut kenellekään.



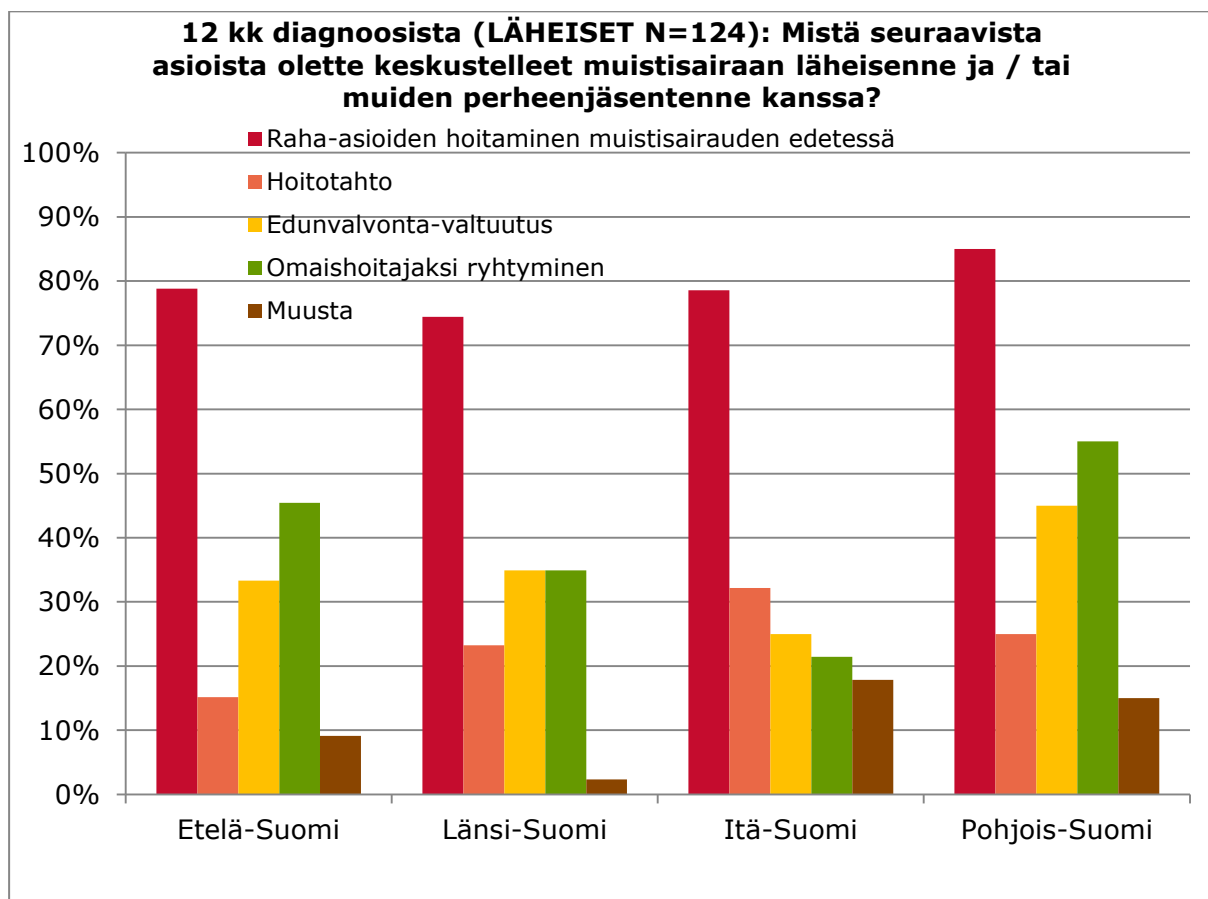
Kuvio 31. Sairaudesta kertominen.

4.6. Tulevaisuuden suunnitleminen

Seurannan viimeisessä vaiheessa esitettiin molemmille vastaajaryhmille kysymyksiä tulevaisuuden suunnitlemisesta. Sairastuneilta kysyttiin, ovatko he keskustelleet muistisairauteen liittyvistä tulevaisuuden suunnitelmista ja haasteista läheistensä kanssa. Sairastuneista (N=147) 51 % vastasi, että on keskustellut.

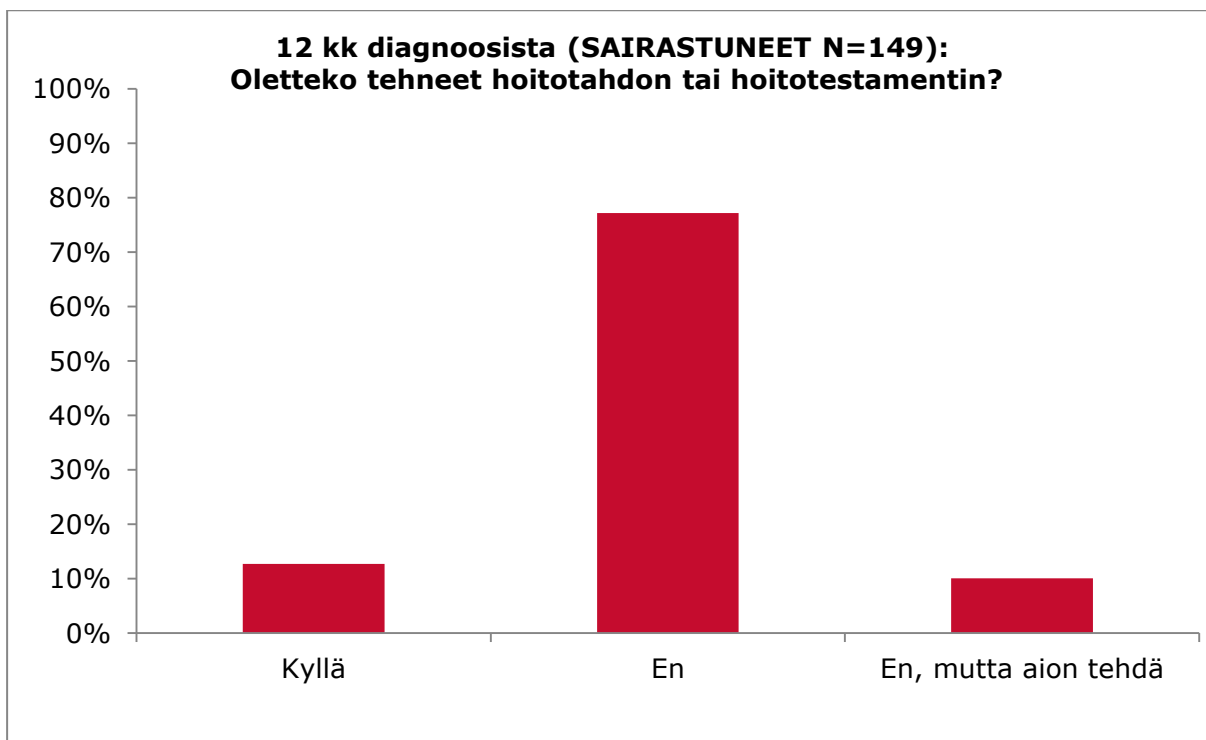
Läheisiltä kysyttiin, mistä asioista he ovat keskustelleet muistisairaahan tai muiden perheenjäsenten kanssa. 78 % oli keskustellut raha-asioiden hoitamisesta, 38 % omaishoitajaksi ryhtymisestä, 34 % edunvalvontavaltuutuksesta ja 23 % hoitotahdosta. Kohtaan "Muusta" oli yleisemmin nimetty oma jaksaminen, kuntoutussuunnitelma ja lääkitys.

Läheisten vastauksissa ilmeni myös alueellista eroavaisuutta. Jokaisella alueella oli raha-asioiden hoitamisesta keskusteltu eniten. Omaishoitajaksi ryhtymisestä oli keskusteltu erityisesti Etelä-Suomessa (45 %) ja Pohjois-Suomessa (55 %), mutta vähiten Itä-Suomessa (21 %). Hoito-tahdosta oli keskustelu vähiten Etelä-Suomessa (15 %) ja eniten Itä-Suomessa (32 %). Edunvalvontavaltuutuksesta oli keskusteltu vähiten Itä-Suomessa (25 %) ja eniten Pohjois-Suomessa (45 %).



Kuvio 32. Keskustelu tulevaisuuden suunnitelmista, alueellinen vertailu.

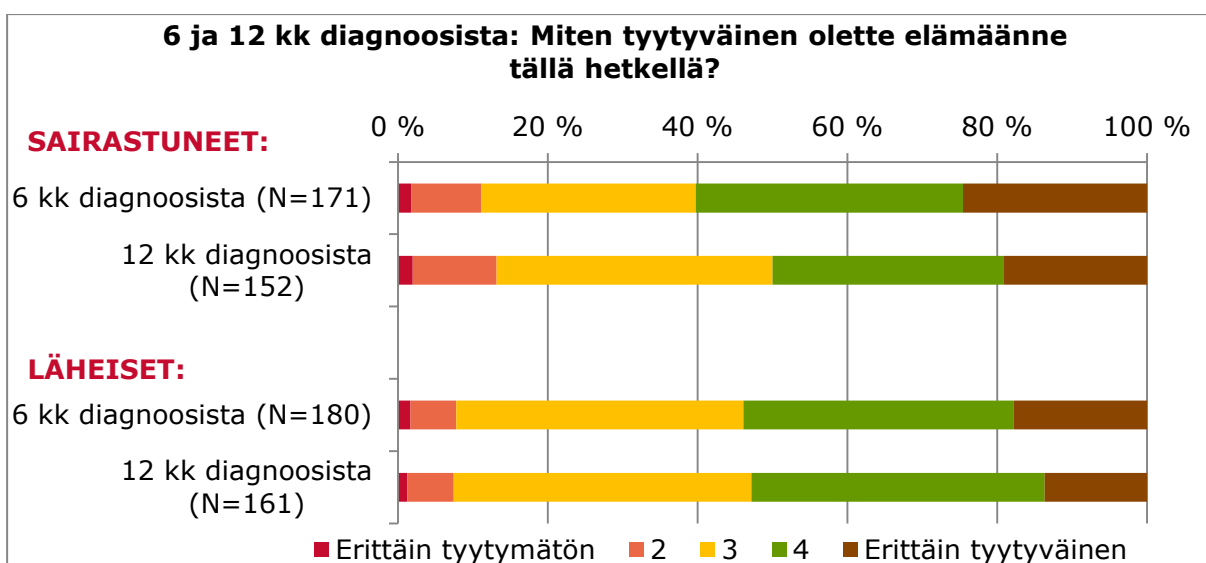
Sairastuneilta kysyttiin, ovatko he tehneet hoito-tahdon tai hoitotestamentin. Hoitotahtoa ei ollut tehnyt 77 % vastaajista. 13 % sairastuneista oli kyseisen asiakirjan tehnyt ja 10 % suunnitteli sen tekemistä.



Kuvio 33. Hoitotahdon tekeminen.

4.7. Voimavarat ja mieliala

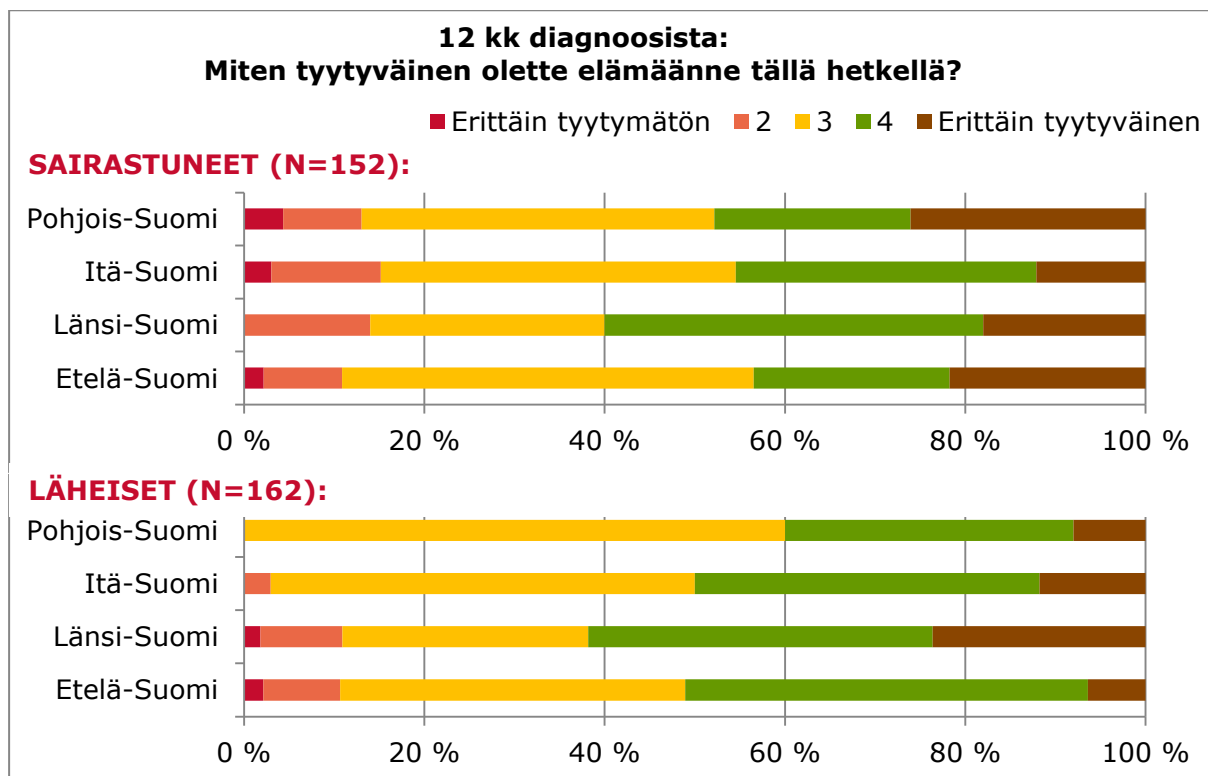
Tyytyväisyyttä elämään kysyttiin seurannan aikana sekä sairastuneilta että läheisiltä. Puoli vuotta diagnoosin jälkeen sairastuneista 61 % ja läheisistä 54 % koki olevansa elämäänsä melko tai erittäin tyytyväinen. Vielä vuodenkin kuluttua sairastuneista 50 % ja läheisistä 53 % vastasi olevansa melko tai erittäin tyytyväinen. Erittäin tyytymättömien osuus molemmissa vastaajaryhmissä jäi seurannan aikana alle 2 %:iin.



Kuvio 34. Tyytyväisyys elämään.

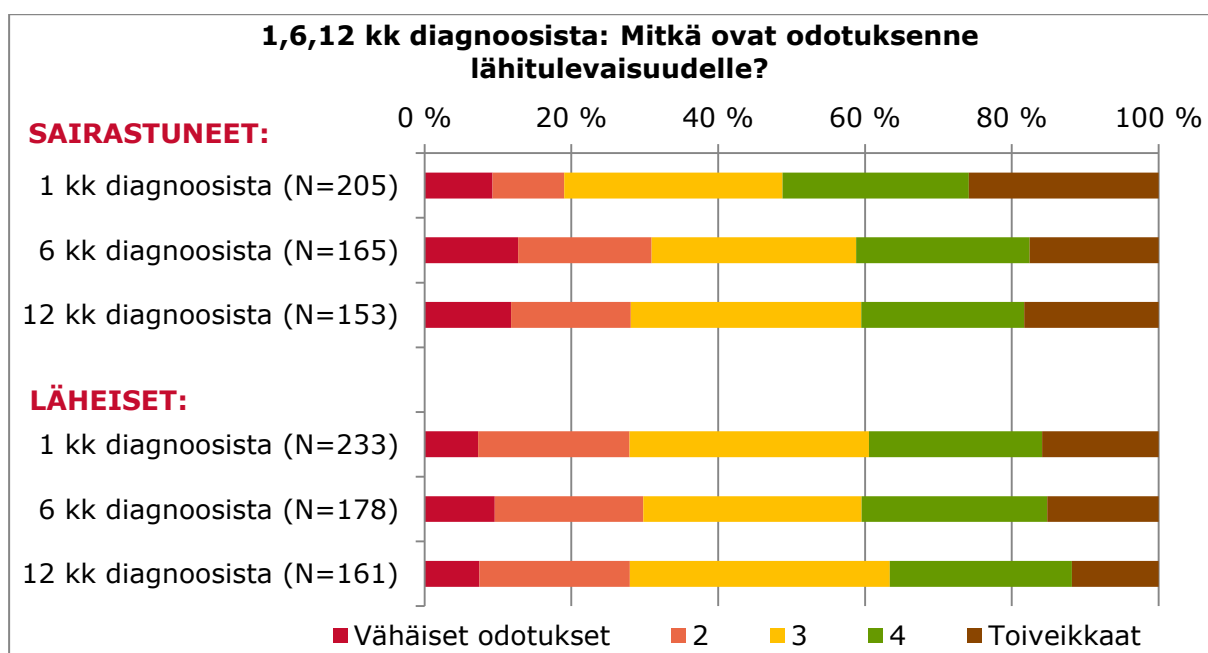
Jonkin verran tyytyväisyydessä elämään ilmeni alueellisia eroja. Melko ja erittäin tyytymättömien osuus länsi- ja eteläsuomalaisissa läheisissä oli suurempi kuin

muilla alueilla. Toisaalta länsisuomalaisissa sekä sairastuneissa että läheisissä melko ja erittäin tyytyväisten osuus oli suurempi kuin muilla alueilla.



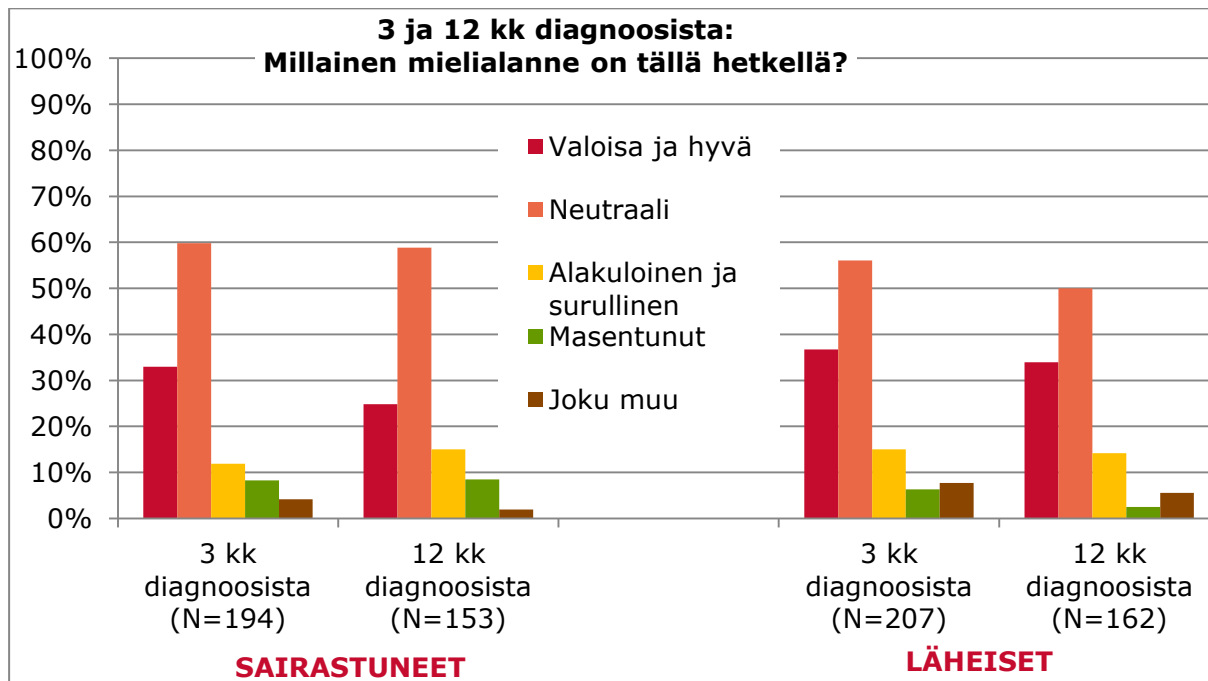
Kuvio 35. Tyytyväisyys elämään, alueellinen vertailu.

Seurannassa kysyttiin sekä sairastuneilta että läheisiltä odotuksia lähitulevaisuudesta. Sairastuneista 51 % ja läheisistä 40 % raportoi kuukausi diagnoosin jälkeen odotusten lähitulevaisuudelle olevan melko tai hyvin toiveikkaat. Alle 10 % vastasi odotusten olevan vähäisiä. Vastaukset eivät merkittävästi muuttuneet seurannassa. Vielä vuosi diagnoosinkin jälkeen sairastuneista 40 % ja läheisistä 37 % vastasi odotusten lähitulevaisuudelle olevan melko tai hyvin toiveikkaat.



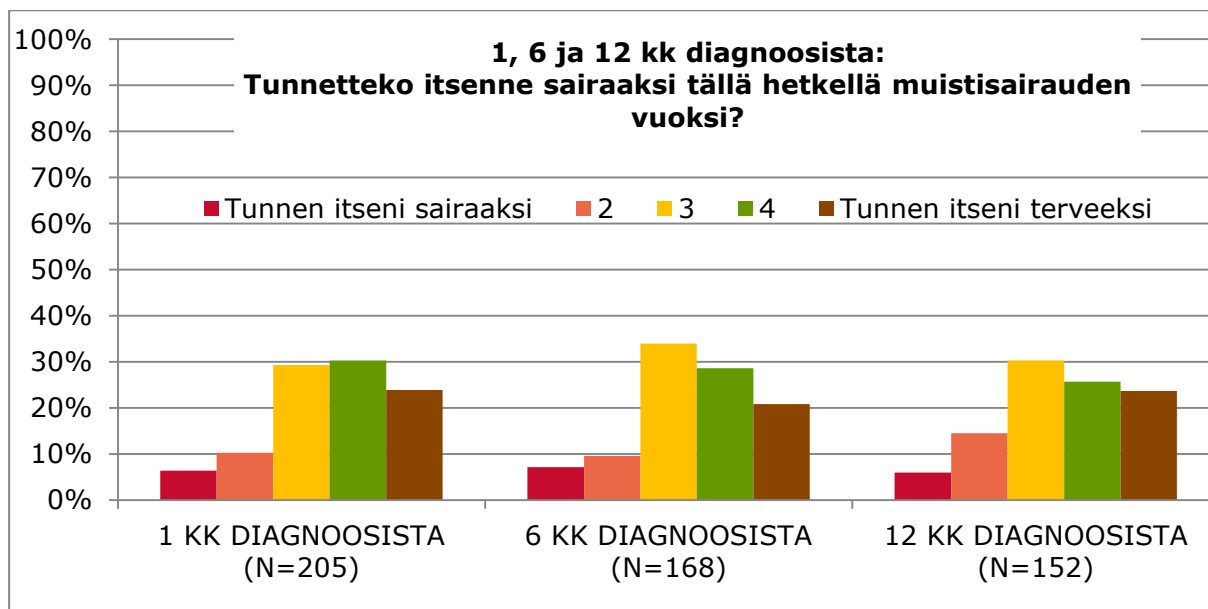
Kuvio 36. Odotukset lähitulevaisuudelle.

Mieliala molemmilla vastaajaryhmillä säilyi seurannan ajan valtaosin valoisana ja hyvänä tai neutraalina. Masentuneena mielialansa koki sairastuneista 8 % sekä kolme että 12 kuukautta diagnoosista. Läheisistä noin 15 % koki mielialansa alakuloisena ja surullisena.



Kuvio 37. Mieliala.

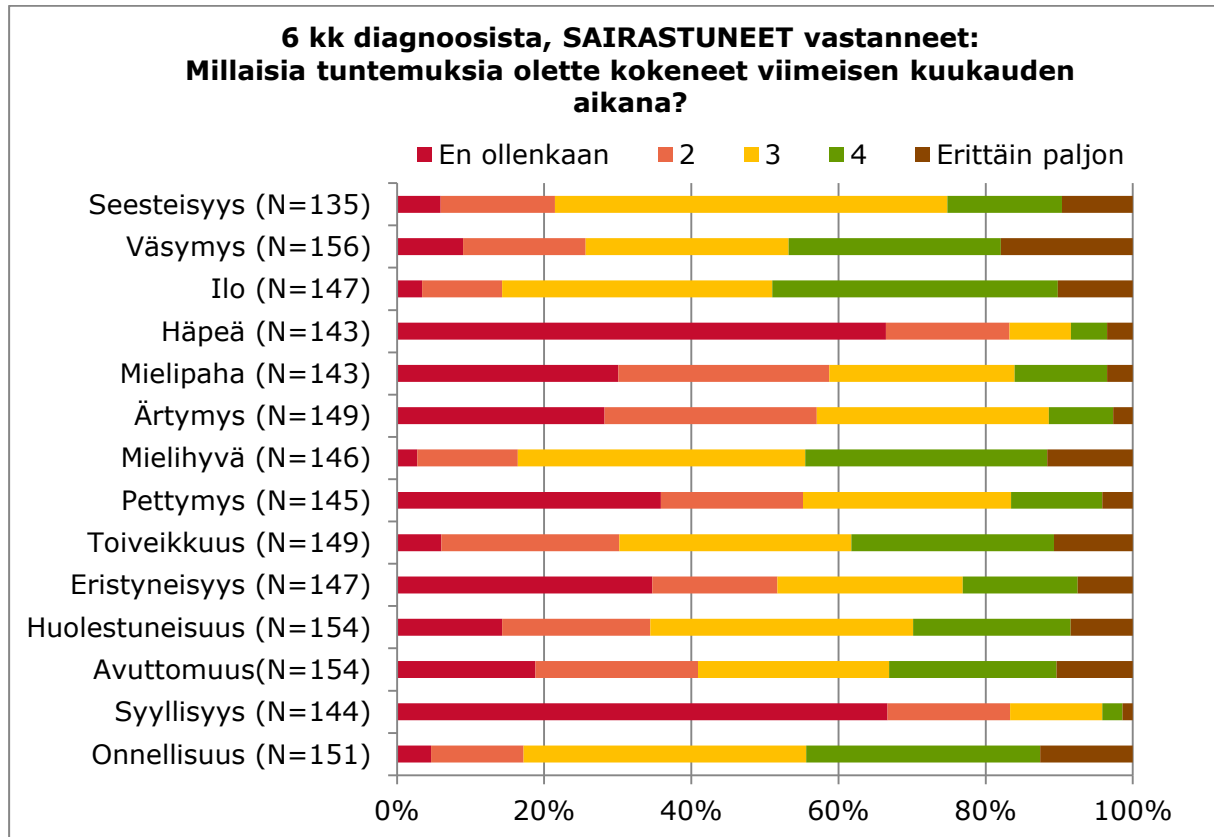
Sairastuneilta kysyttiin, tuntevatko he itsensä sairaaksi muistisairauden vuoksi. Kuukausi diagnoosin jälkeen 16 % sairastuneista tunsivat itsensä hyvin tai melko sairaaksi. Vuoden kuluttua näin tunsivat 21 %. Vastaajista kuitenkin noin 50 % tunsivat itsensä kuitenkin melko tai hyvin terveeksi koko seurannan ajan.



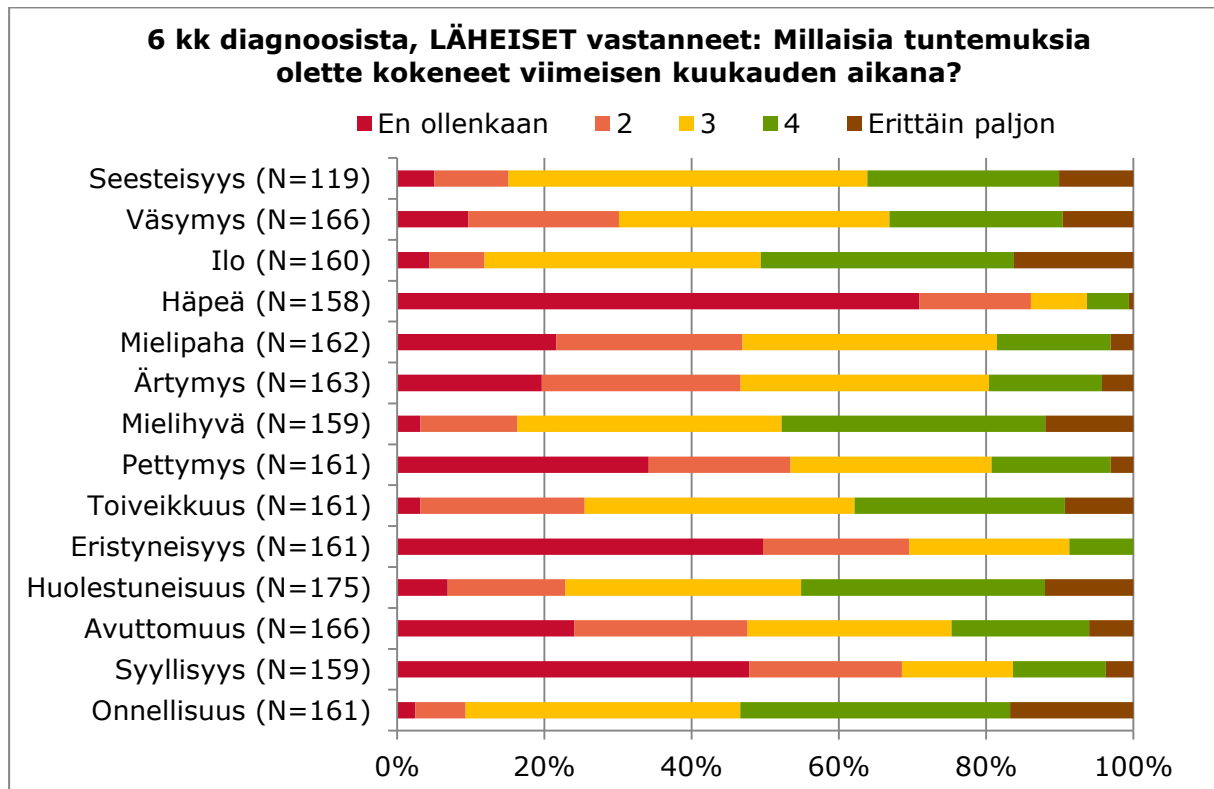
Kuvio 38. Sairaaksi tunteminen muistisairauden vuoksi.

Koko seurannan ajan molemmilta vastaajaryhmillä kysyttiin erilaisten tunteiden kokemisen voimakkuutta. Koska seurannan aikana tunteiden kokemisessa ei tapahtunut merkittäviä muutoksia, esitellään seuraavassa seurannan puolivälin eli kolmannen vaiheen (6 kk diagnoosista) tulokset sekä muutamia vertailuja.

Eniten sekä sairastuneet että läheiset kokivat iloa, mielihyvää ja onnellisuutta. Lisäksi sairastuneet kokivat runsaasti väsymystä ja läheiset huolestuneisuutta. Häpeää molemmat vastaajaryhmät kokivat erittäin vähän. Sairastuneet kokivat hyvin vähän myös syyllisyyttä, jota läheiset kokivat myös vähän mutta enemmän kuin sairastuneet.

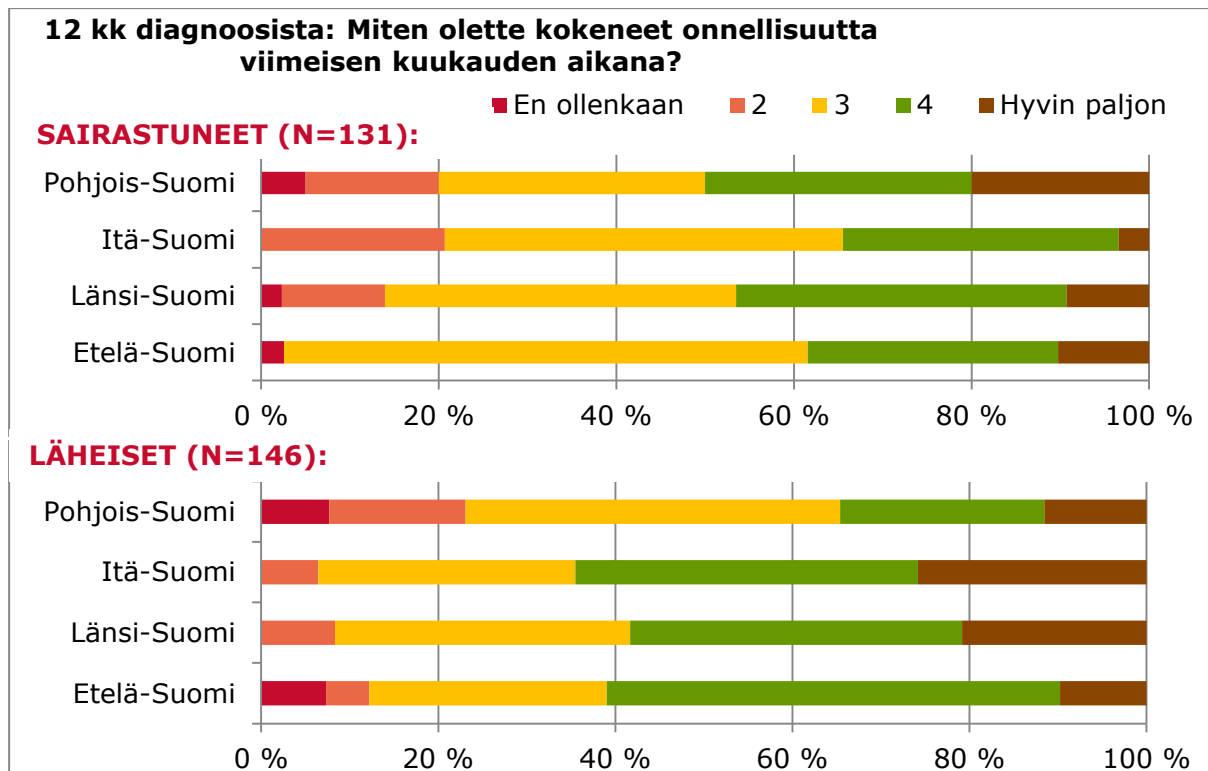


Kuvio 39. Tunteiden kokeminen, sairastuneiden vastaukset.



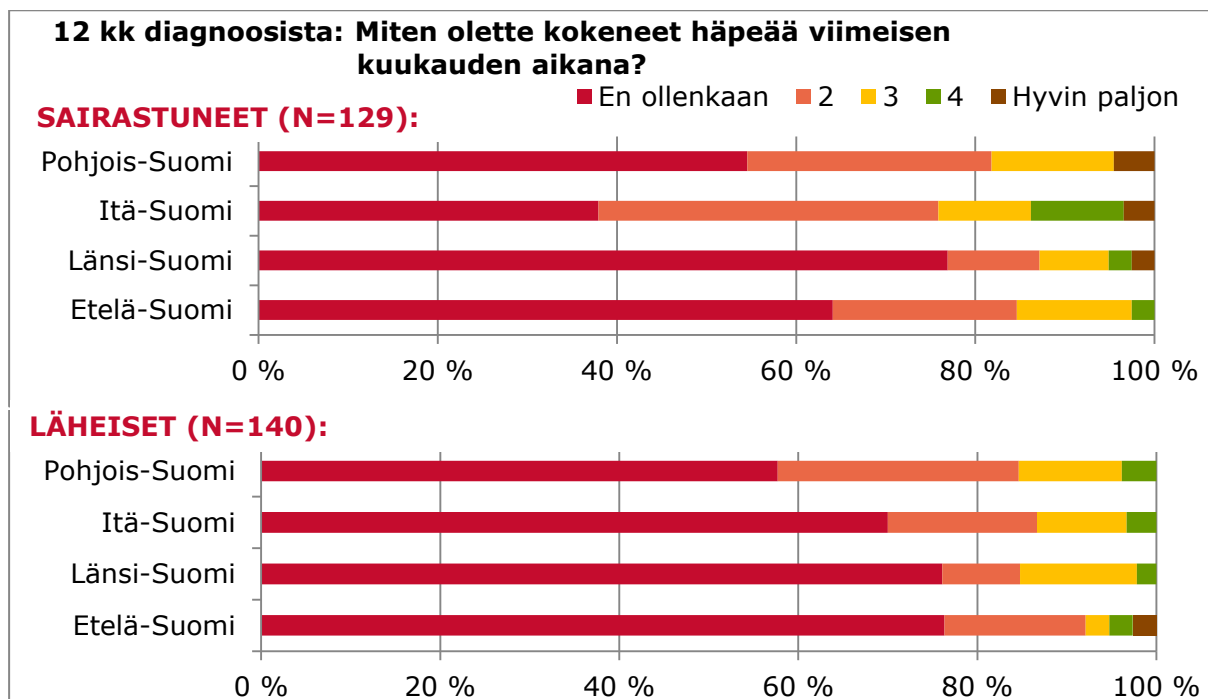
Kuvio 40. Tunteiden kokeminen, läheisten vastaukset.

Alueellisesti tunteiden kokemisessa nousi jonkin verran eroavaisuutta. Melko tai hyvin paljon onnellisuutta eniten kokeneet sairastuneet löytyivät Pohjois- ja Länsi-Suomesta (50 %), kun taas pohjoissuomalaiset läheiset kokivat onnellisuutta vähemmän kuin muiden alueiden läheiset.



Kuvio 41. Onnellisuuden kokeminen, alueellinen vertailu.

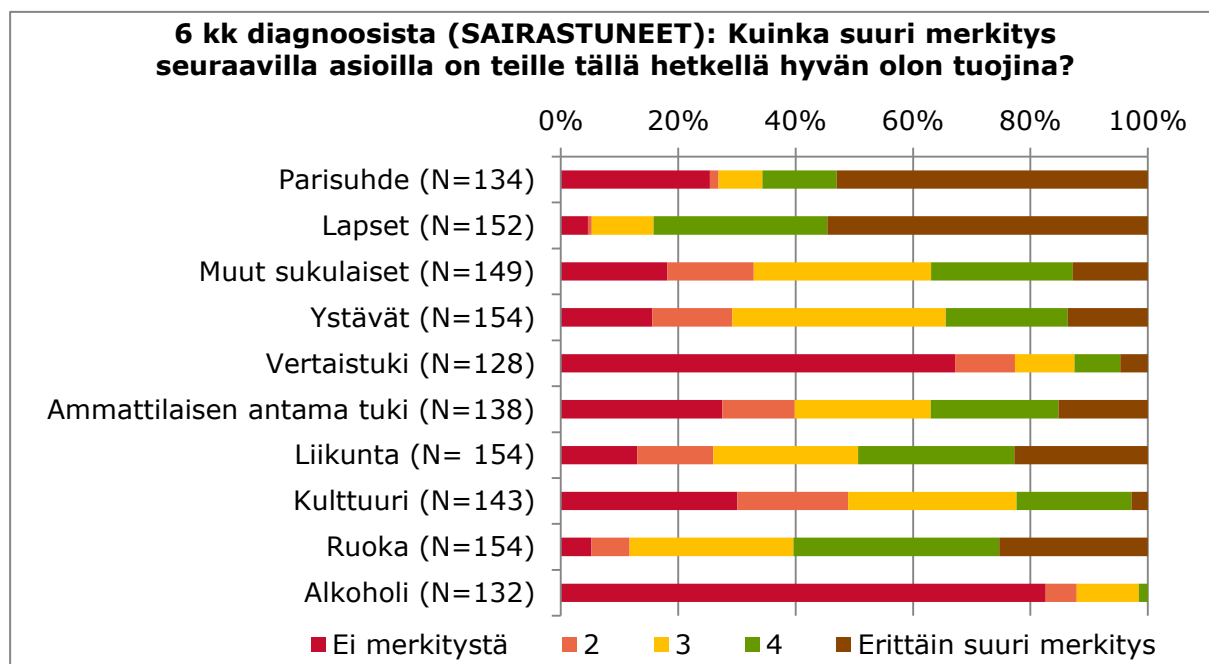
Häpeää koettiin hyvin vähän koko Suomessa, mutta erityisen vähän sitä kokivat länsisuomalaiset sairastuneet (77 % ei kokenut ollenkaan). Itäsuomalaisten sairastuneet kokivat häpeää myös vähän, mutta enemmän kuin muilla alueilla. Pohjois-Suomessa niiden läheisten osuus, jotka eivät kokeneet häpeää ollenkaan, oli pienempi kuin muilla alueilla.



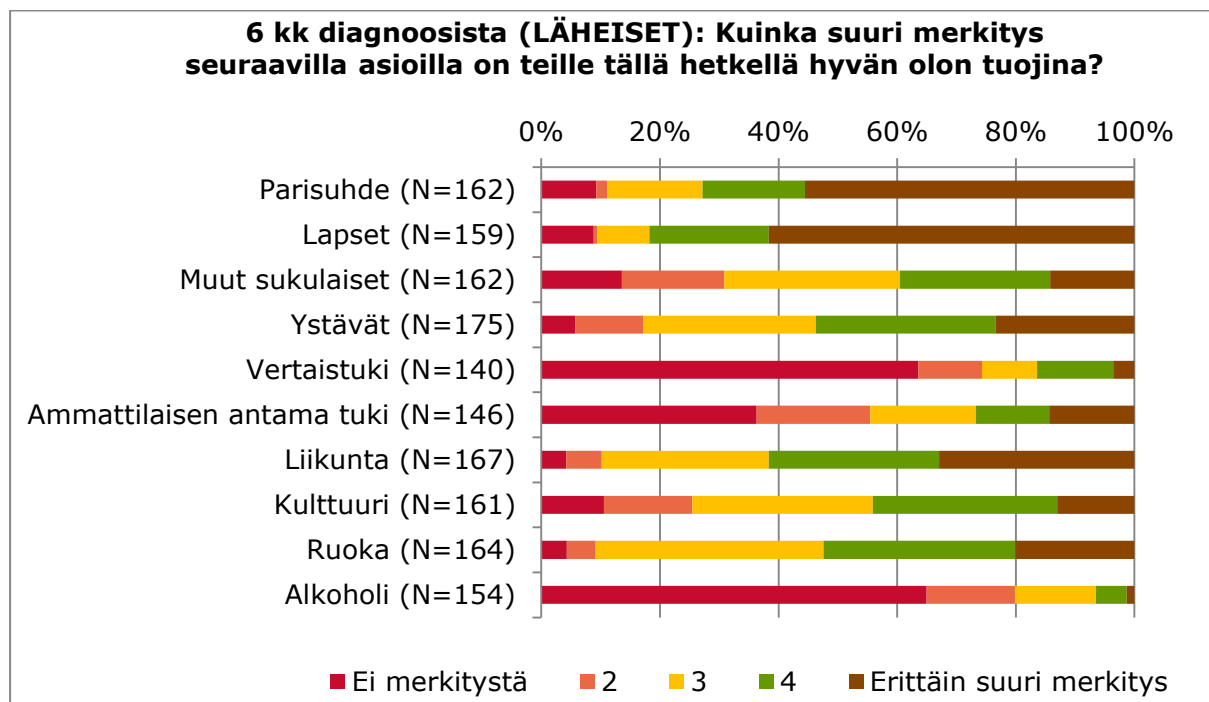
Kuvio 42. Häpeän kokeminen, alueellinen vertailu.

Molempia vastaajaryhmiä pyydettiin seurannan aikana arviomaan eri asioiden merkitystä hyvän olon tuojina. Koska seurannan aikana kokemuksissa ei tapahtunut merkittäviä muutoksia, esitellään seuraavassa seurannan puolivälin eli kolmannen vaiheen (6 kk diagnoosista) tulokset.

Molemmat vastaajaryhmät pitivät parisuhdetta ja lapsia tärkeimpinä hyvän olon tuojina. Sairastuneista 85 % ja läheisistä 82 % koki lapsilla olevan melko tai erittäin suuri merkitys hyvän olon tuojina. Vähiten merkityksellisenä molemmat vastaajaryhmät pitivät vertaistukea ja alkoholia. Sairastuneet kokivat ystävien ja ammattilaisten antaman tuen merkityksellisempänä hyvän olon tuojana kuin läheiset. Liikuntaa ja ruokaa pitivät molemmat vastaajaryhmät merkityksellisenä, mutta läheiset liikuntaa enemmän kuin sairastuneet.



Kuvio 43. Hyvän olon tuojien merkitys, sairastuneiden vastaukset.

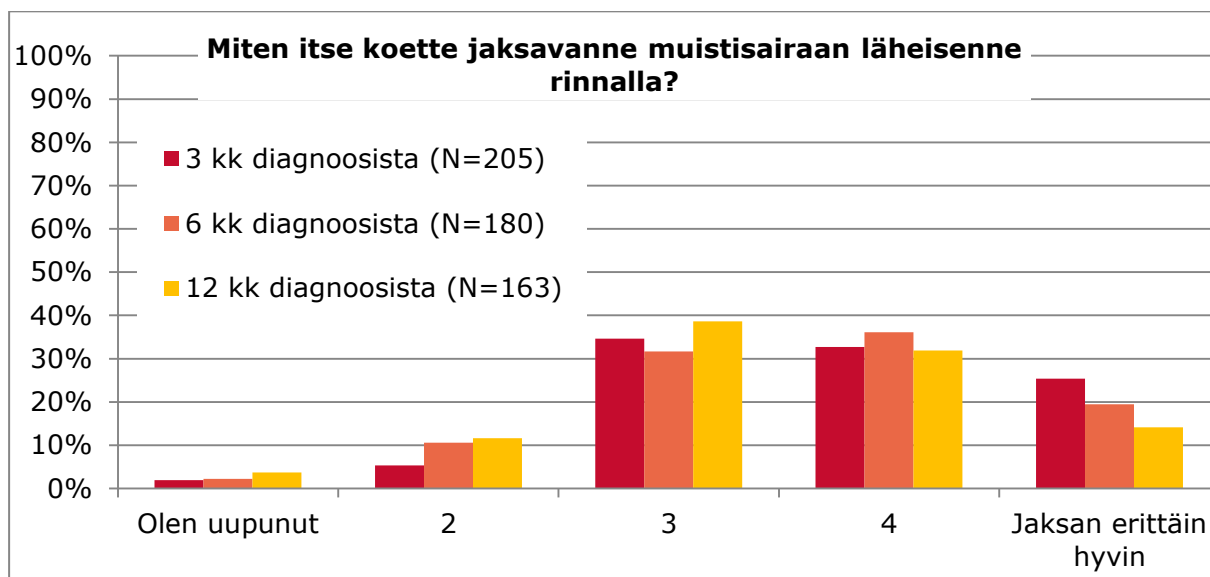


Kuvio 44. Hyvän olon tuojien merkitys, läheisten vastaukset.

4.8. Läheisten jaksaminen

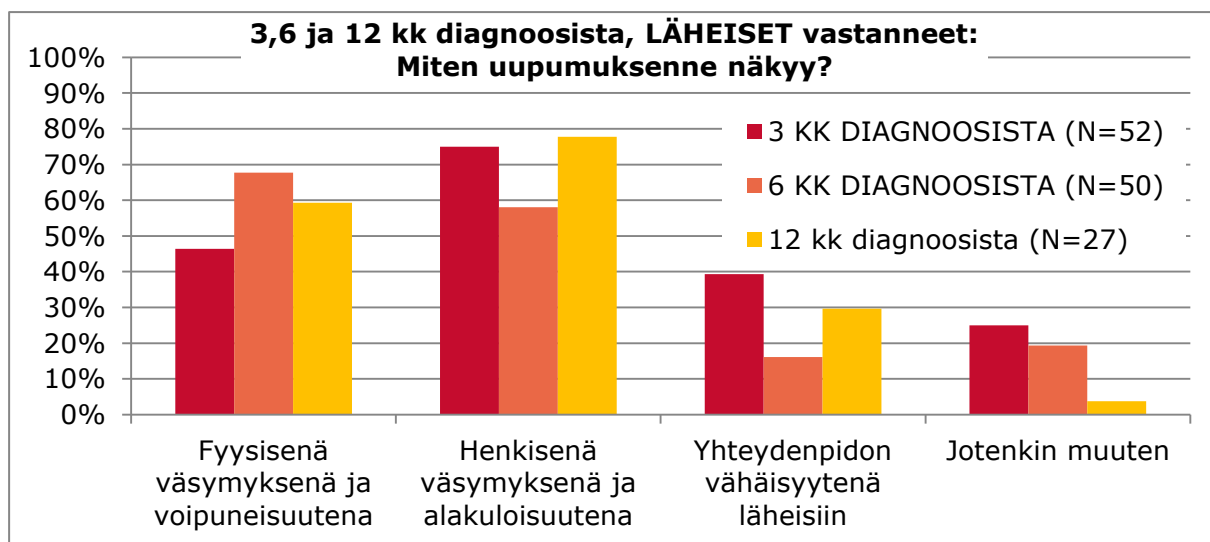
Kun diagnoosista oli kulunut kolme kuukautta, läheisiltä (N=209) kysyttiin, kuinka kauan muistisairas pärjää yksin kotona. 49 % läheisistä vastasi sairastuneen pärjäävän yksin kotona. 22 % vastasi sairastuneen pärjäävän maksimissaan kahdeksan tuntia ja 20 % vastasi maksimissaan kaksi tuntia kerrallaan. Vain 1 % arvioi sairastuneen pärjäävän puoli tunti kerrallaan ja 8 % vastasi, ettei sairastunut pärjää kotona yksin lainkaan.

Seurannan aikana läheisiltä kysyttiin, miten he kokevat jaksavansa muistisairaana rinnalla. Kun diagnoosista oli kulunut kolme kuukautta, 58 % läheisistä arvioi jaksavansa melko tai erittäin hyvin. Vuoden kuluttua näin arvioi 46 %. Läheisten, jotka arvioivat olevansa uupuneita, osuus jäi vuoden aikana alle 5 %:iin.



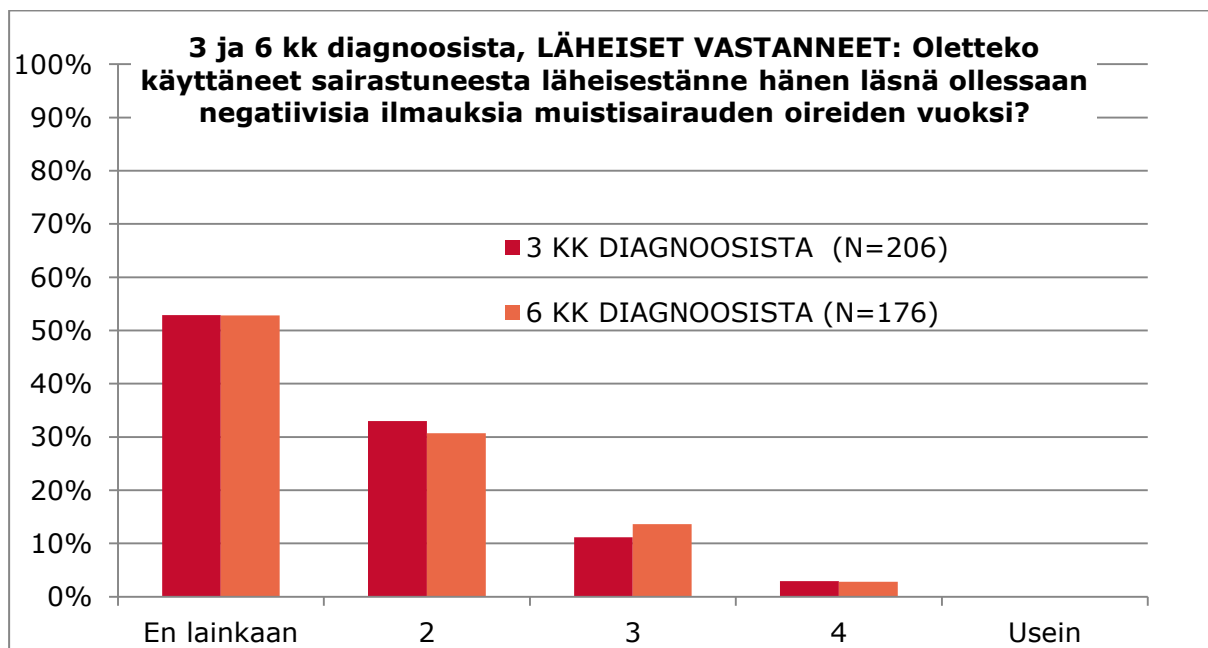
Kuvio 45. Läheisten jaksaminen muistisairaana rinnalla.

Niille, jotka vastasivat olevansa melko tai erittäin uupuneita, esitettiin jatkokysymys, jossa tiedusteltiin miten uupumus näkyy. Valtaosa läheisistä vastasi uupumuksen näkyvän fyysisenä väsymyksenä ja voipuneisuutena sekä henkisenä väsymyksenä ja alakuloisuutena. Kohtaan jotenkin muuten oli yleisimmin mainittu väsymyksen muut muodot kuten työväsytys sekä ärtyneisyys ja univaikeudet.



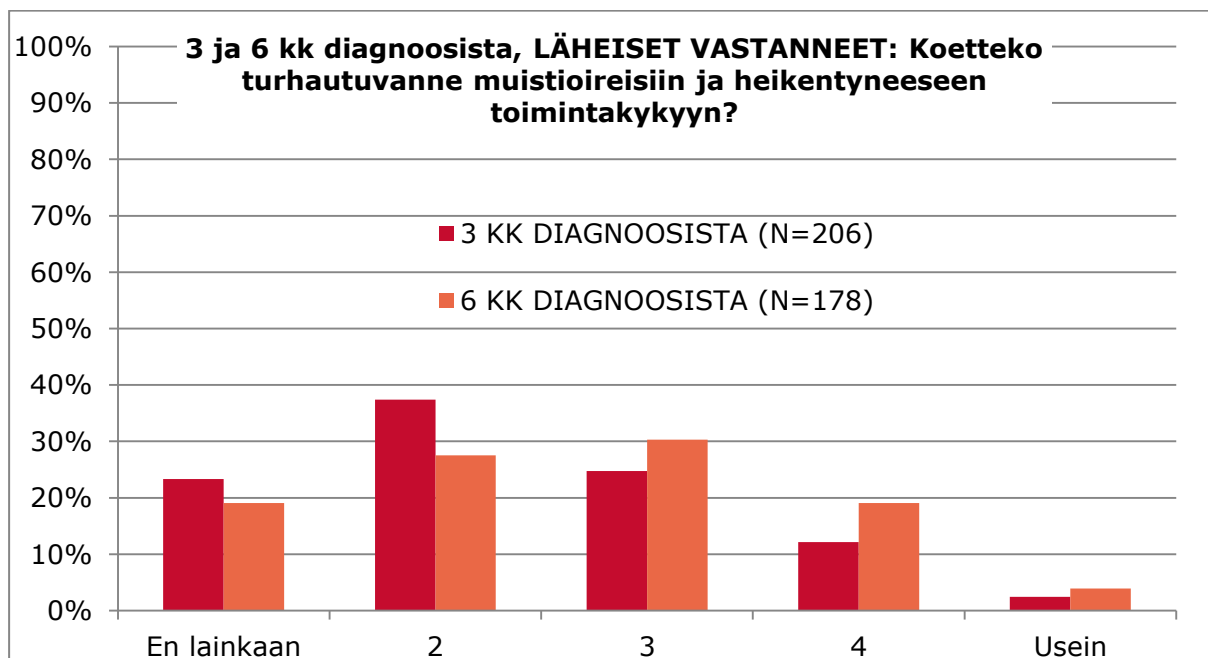
Kuvio 46. Uupumuksen ilmeneminen.

Läheisiltä kysyttiin, ovatko he käyttäneet muistisairaasta hänen läsnä ollessaan negatiivisia ilmauksia muistisairauden vuoksi. 53 % läheisistä ei ollut käyttänyt lainkaan. Vain 3 % oli käyttänyt melko usein, mutta usein ei kukaan.



Kuvio 47. Negatiivisten ilmausten käyttö.

Edelleen läheisiltä kysyttiin, kokevatko he turhautuvansa muistioireisiin tai heikentyneeseen toimintakykyyn. Kun diagnoosista oli kulunut 3 kuukautta, 14 % läheisistä vastasi turhautuvansa melko tai hyvin usein, kun taas 6 kuukautta diagnoosin jälkeen tätä mieltä oli 23 %.



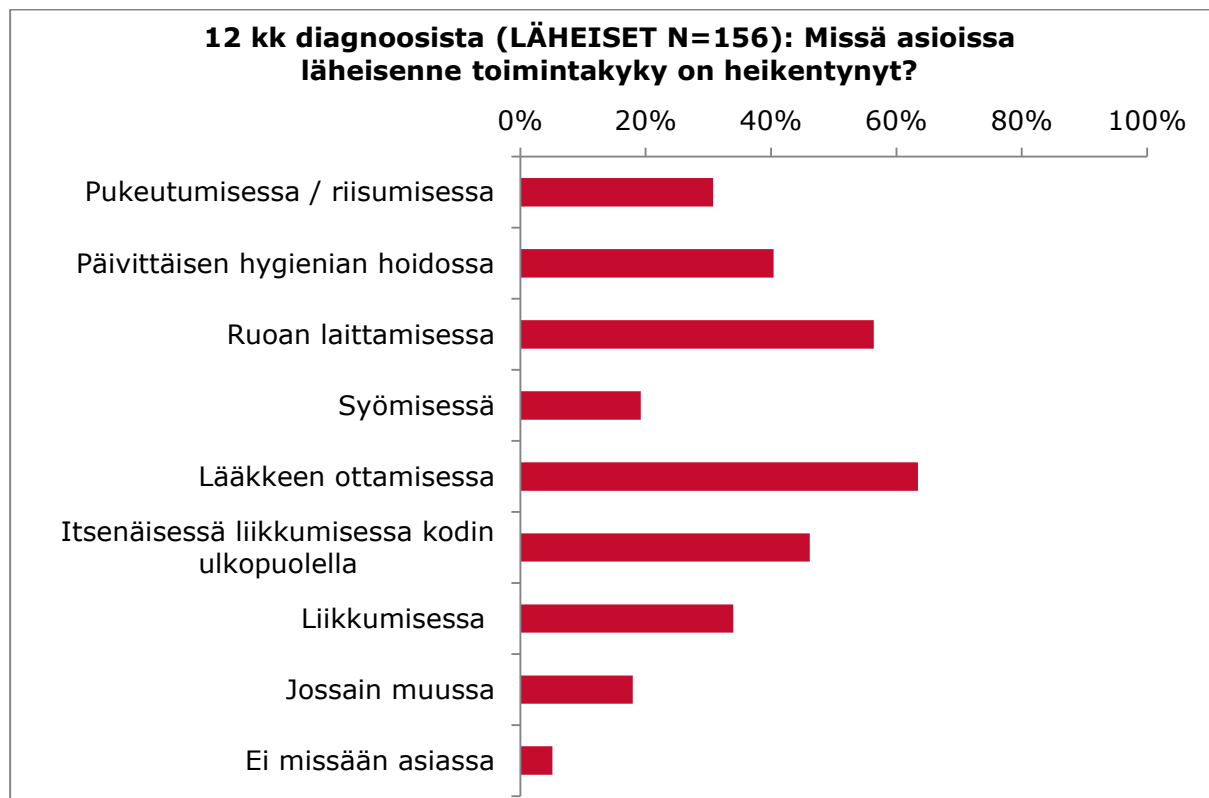
Kuvio 48. Turhautuminen muistioireisiin ja heikentyneeseen toimintakykyyn.

Seurannan viimeisessä vaiheessa, kun diagnoosista oli kulunut vuosi, läheisiltä (N=158) kysyttiin, onko muistisairaus muuttanut heidän suhdettaan sairastuneeseen. Valtaosa (73 %) läheisistä oli sitä mieltä, että heidän suhteensa on pysynyt ennallaan. 16 % oli sitä mieltä, että suhde on parantunut tai tiivistynyt diagnoosin jälkeen ja 11 % vastasi heidän etäännyneen toisistaan.

Samassa taloudessa asuville puolisoille (N=79) esitettiin seurannan viimeisessä vaiheessa kysymys, jossa heitä pyydettiin arvioimaan vastuita, joita muistisairaus on muuttanut. Vastuun koettiin lisääntyneen melko tai hyvin paljon arjen sujuvuudessa (68 %), normaalin elämän jatkumisessa (62 %), perheen hyvinvoinnista huolehtimisessa (67 %) ja yhteydenpidossa yhteisiin ystäviin (45 %). Eniten vastuun kuitenkin koettiin olevan ennallaan yhteydenpidossa yhteisiin ystäviin (49 %).

Kun diagnoosista oli kulunut 12 kuukautta, läheisiä pyydettiin arvioimaan, missä asioissa muistisairaana toimintakyky on heikentynyt. Suurin osa arvioi toimintakyvyn heikentyneen lääkkeiden ottamisessa (63 %) ja ruoan laittamisessa (56 %). Itsenäisen liikkumisen kodin ulkopuolella vastasi heikentyneen 46 % ja päivittäisen hygienian hoidon 40 %. Syömisen arvioitiin heikentyneen vähiten (19 %).

Kohtaan ”jossain muussa” oli kirjoitettu runsaasti erilaisia asioita. Läheiset olivat nimenneet muun muassa muistin heikentymisen, asioiden hoidon, siivouksen, asioiden hyväksymisen, aloitteellisuuden, raha-asioiden hoitamisen, sosiaalisen kanssakäymisen, aikataulujen noudattamisen ja käsillä tekemisen.

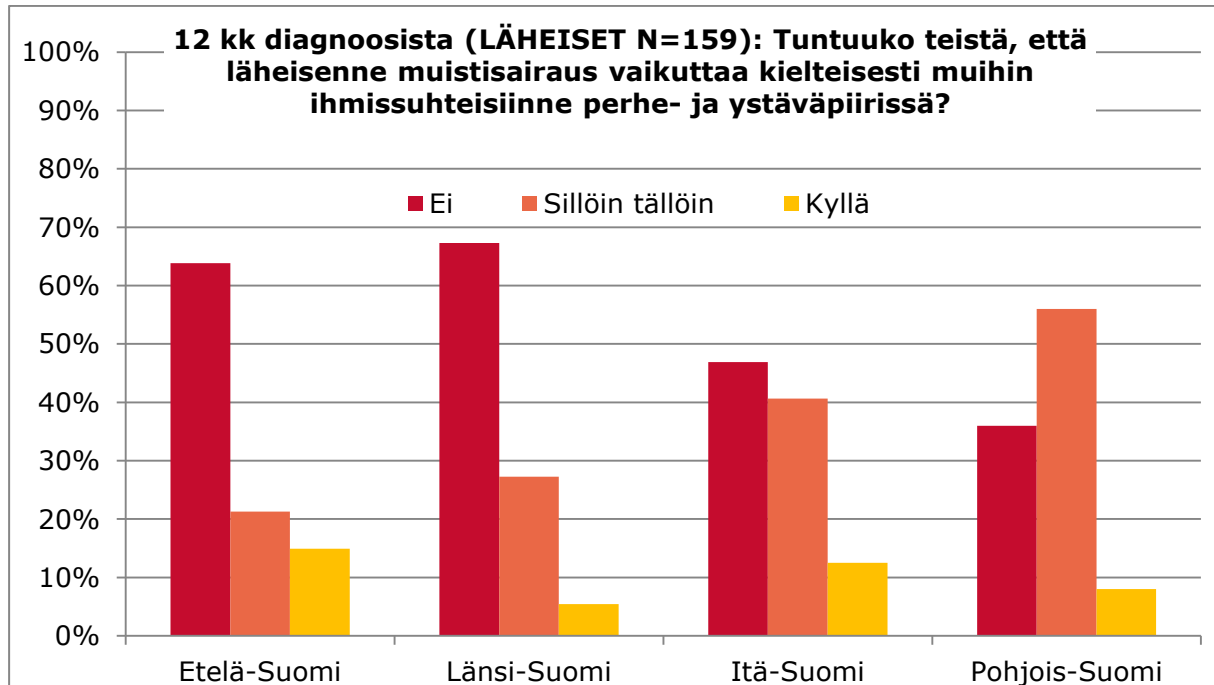


Kuvio 49. Toimintakyvyn heikentyminen.

Läheisiltä kysyttiin vuosi diagnoosin jälkeen, miten heillä on mahdollisuus omaan vapaa-aikaan läheisen muistisairaudesta huolimatta. Läheisistä (N= 158) 40 % vastasi mahdollisuuden olevan yhtä säännöllisesti kuin ennenkin ja 35 % arvioi mahdollisuuden olevan jonkin verran vähemmän kuin ennen. Mahdollisuuden vapaa-aikaan arvioi 17 % olevan harvoin. Yhteensä 5 % vastasi jonkin verran enemmän kuin ennen, ei koskaan tai ettei heillä ole tarvetta vapaa-aikaan.

Edelleen vuosi diagnoosin jälkeen läheisiltä kysyttiin, vaikuttako muistisairaus kielteisesti muihin ihmissuhteisiin perhe- aja ystäväpiirissä. Läheisistä (N=159) 57 % vastasi, ettei muistisairaus vaikuta kielteisesti, 33 % vastasi silloin tällöin

ja 10 % läheisistä oli sitä mieltä, että muistisairaus vaikuttaa kielteisesti. Vastauksissa ilmeni jonkin verran alueellista eroavaisuutta. Erityisesti eteläsuomalaiset (64 %) ja länsisuomalaiset (67 %) olivat sitä mieltä, ettei muistisairaus vaikuta kielteisesti ihmissuhteisiin perhe- ja ystäväpiirissä. Pohjoissuomalaisista suurin osa (56 %) vastasi sairauden vaikuttavan kielteisesti silloin tällöin.



Kuvio 50. Sairauden vaikutus ihmissuhteisiin, alueellinen vertailu.

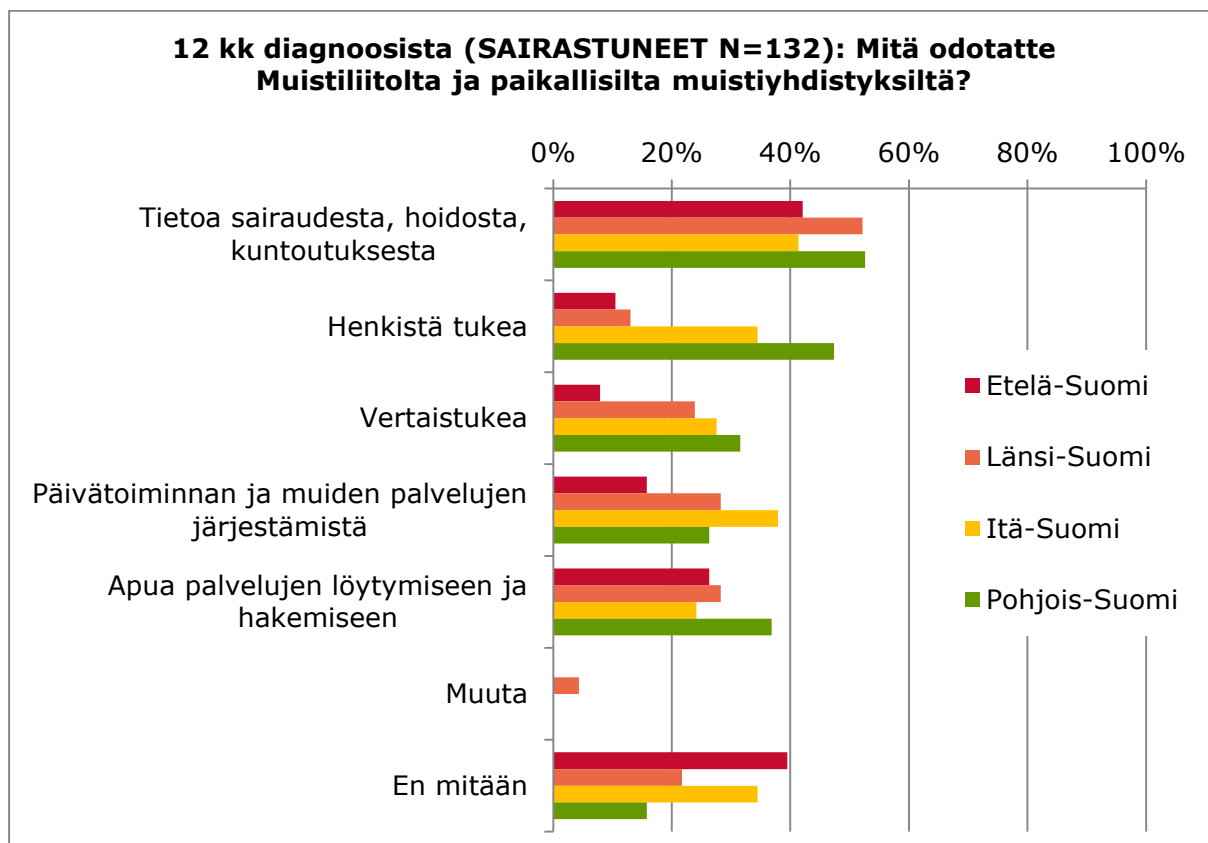
4.9. Odotukset Muistiliitolle ja paikallisille muistiyhdistyksille

Seurannan viimeisessä vaiheessa eli kun diagnoosista oli kulunut vuosi, kysyttiin sekä sairastuneilta että läheisiltä odotuksia Muistiliitolle ja sen paikallisille jäsenyhdistyksille eli muistiyhdistyksille, joita Muistiliitolla on 43 ympäri Suomen.

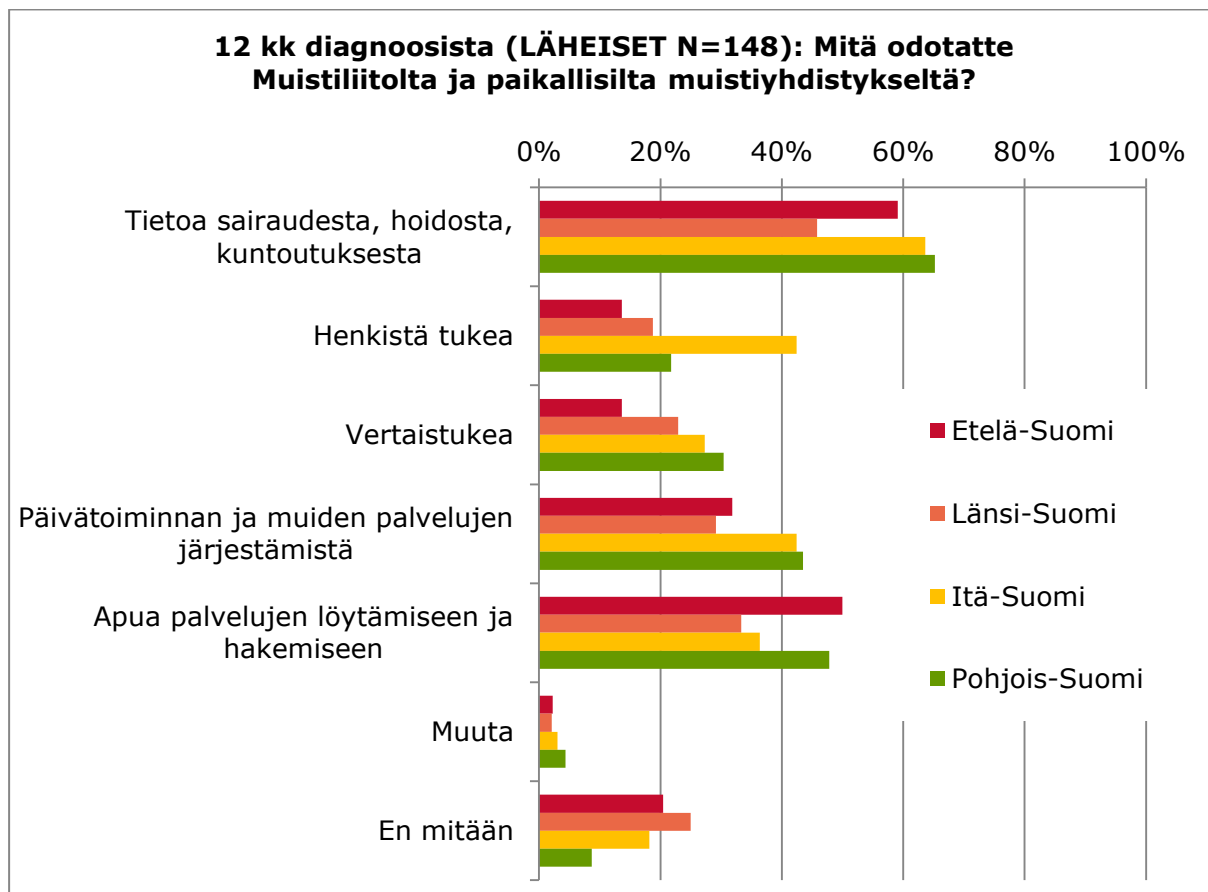
Sekä sairastuneet (N=132) että läheiset (N=148) odottivat eniten tietoa sairaudesta, hoidosta ja kuntoutuksesta (sairastuneet 47 % ja läheiset 57 %). Läheiset (41 %) toivoivat apua palvelujen löytämiseen ja hakemiseen enemmän kuin sairastuneet (28 %). Läheiset (35 %) odottivat myös jonkin verran sairastuneita (27 %) enemmän päivätoiminnan ja muiden palvelujen järjestämistä. Hieman yli 20 % sekä sairastuneista että läheisistä odotti henkistä tukea ja vertaistukea. Sairastuneista 29 % ja läheisistä 20 % ei toivonut Muistiliitolta tai muistiyhdistyksiltä mitään. Kohtaan muuta oli vastattu näkyvyyttä, yhteydenottoa, aktivoimista, yleistä tietoa ja retkiä.

Alueellisesti odotuksissa oli jonkin verran eroavaisuuksia. Pohjoissuomalaiset sairastuneet (47 %) ja itäsuomalaiset läheiset (42 %) odottivat muita alueita enemmän henkistä tukea. Eteläsuomalaiset sekä sairastuneet (8 %) että läheiset (14 %) odottivat taas muita alueita vähemmän vertaistukea. Päivätoiminnan ja muiden palvelujen järjestämistä odottivat erityisesti itäsuomalaiset sairastuneet ja läheiset sekä pohjoissuomalaiset läheiset. Apua palvelujen löytymiseen ja hakemiseen odottivat erityisesti pohjoissuomalaiset sairastuneet ja läheiset sekä

eteläsuomalaiset läheiset. Ei mitään odotuksia raportoivat varsinkin eteläsuomalaiset (39 %) ja itäsuomalaiset (34 %) sairastuneet.



Kuvio 51. Odotukset Muistiliitolle ja yhdistyksille, sairastuneiden vastaukset.



Kuvio 52. Odotukset Muistiliitolle ja yhdistyksille, läheisten vastaukset.

5. Tutkimustulosten yhteenveto ja tarkastelu

Regular and Structured Support of Memory Patient (REPEAT) –seuranta-tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää ja kuvata muistisairaiden ja heidän läheistensä kokemuksia ensimmäisestä vuodesta muistisairauden diagnoosin jälkeen. Tutkimus toteutettiin vuosien 2010-2012 aikana. Tutkimuksessa kartoitettiin erityisesti muistisairaiden ja heidän läheistensä kokemuksia diagnoosista, tuen ja kuntoutuksen tarpeesta sekä muistisairauden vaikutuksesta arkeen, voimavaroihin ja mielialaan.

Tutkimukseen osallistui 290 vastadiagnosoitua muistisairasta läheisensä kanssa ympäri Suomen (N=590). Tutkimukseen osallistuneille lähetettiin laajat kirjalliset kyselyt (erilliset kyselyt sairastuneille ja läheisille) 1 kk, 3 kk, 6 kk ja 12 kk kuluttua diagnoosista. Vastausprosentit olivat seurantavaiheiden mukaan 82 – 66 %.

Valtaosalla (81 %) muistisairaista sairaus oli varhaisessa tai lievässä vaiheessa seurannan alkaessa. Tutkimukseen osallistuneilla 98 %:lla diagnosoitu muistisairaus oli Alzheimerin tauti. Sairastuneiden keski-ikä oli 79 vuotta ja läheisten 65 vuotta. Läheisistä 39 % oli sairastuneiden puolisoita ja 32 % lapsia. Suurin osa tutkimukseen osallistuneista oli naisia (sairastuneista 65 % ja läheisistä 68 %).

Kyseessä on ensimmäinen suomalainen tutkimus, jossa myös muistisairailta tiedusteltiin tässä laajuudessa heidän omia kokemuksiaan diagnoosin jälkeisestä vuodesta. Tutkimukseen osallistuneet rekrytoitiin tutkimukseen motivoituneiden neurologien ja geriatrien vastaanotoilta, jolloin on mahdollista, ettei otos välttämättä edusta kaikkia vastadiagnosoituja muistisairaita. On myös mahdollista, että tutkimukseen osallistuneet saivat keskimääräistä enemmän ohjausta, neuvontaa ja tukea tutkimusprosessiin osallistumisen vuoksi. Tulosten tulkinnassa on myös tärkeää huomioida, että valtaosalla tutkimukseen osallistuneista muistisairaista sairaus oli varhaisessa tai lievässä vaiheessa ainakin seurannan alussa. Tätä voidaan pitää myös lähtökohtaisesti hyvänä asiana, sillä muistisairauksien toteamisessa tavoitteena onkin mahdollisimman varhainen diagnoosi (Suhonen ym. 2008).

Tutkimustulokset antavat kokonaisuudessaan kohtalaisen positiivisen kuvan muistisairaiden ja heidän läheistensä arjesta diagnoosin jälkeisenä vuotena, vaikkakin kuntoutukseen liittyviä haasteita nousi tuloksissa esille ja ulkopuolisen tuen saaminen oli odotuksia selkeästi vähäisempää. Jonkin verran tuloksissa ilmeni myös alueellisia eroavaisuuksia, joita on esitelty raportin kohdassa 4 tarkemmin.

Läheisistä valtaosalle (83 %) muistisairauden diagnoosi oli odotettu varmistus omille epäilyille. Sairastuneista kolmannekselle diagnoosi oli yllätys, mutta järkytyksenä diagnoosin koki sairastuneista vain 22 %. Läheisistä yli kolmannes ja sairastuneistakin 23 % koki diagnoosin helpotuksena.

Sekä sairastuneet että läheiset arvioivat ammattihenkilöiden olleen diagnosointitilanteessa asiantuntevia, kuuntelevia ja ymmärtäviä, mutta on mahdollista, että tutkimukseen osallistuneet olivat tutkimusprosessiin osallistumisen vuoksi paremmassa asemassa kuin keskimäärin muistisairaat Suomessa. Ammattihenkilöiltä suullisesti saatua tietoa pidettiin tärkeimpänä

tiedonsaantikanavana. Ammattihenkilöiltä saatua kirjallista tietoa läheiset pitivät myös jonkin verran tärkeänä, mutta esimerkiksi internet tai potilasyhdistys tiedonsaantikanavina eivät nousseet tuloksissa juurikaan. Eniten tietoa kaivattiin sairauden etenemisestä, hoidosta, kuntoutuksesta ja tuista ja palveluista. Onkin tärkeää, että diagnosointitilanteessa varataan riittävästi aikaa ja paneudutaan kunkin perheen yksilölliseen tilanteeseen ja tarpeisiin, sillä esimerkiksi kuntoutuksesta koki saaneensa tietoa vain noin puolet sekä sairastuneista että läheisistä.

Heti diagnoosin jälkeen sekä sairastuneiden että läheisten toiveet ja odotukset avun ja tuen saannille eri tahoilta olivat korkealla. Eniten toivottiin apua omalta perheeltä, puolisolta ja lapsilta. Myös kunnallisilta palveluntuottajilta toivottiin apua ja tukea, kun taas yksityisilta palveluntuottajilta, vertaisryhmiltä tai potilas- ja omaisyhdistykseltä ei apua ja tukea toivottu kovin merkittävästi. Myöhemmin seurannan aikana kuitenkin ilmeni, ettei apua ja tukea oltu saatu siinä määrin mitä oli toivottu ja odotettu. Puolisolta ja lapsilta raportoitiin saadun eniten apua ja tukea, mutta ulkopuolisen avun saaminen oli ollut selvästi odotettua vähäisempää. Seurannan viimeisessä vaiheessa eli vuosi diagnoosin jälkeen apua ja tukea oli saatu vähiten potilas- ja omaisyhdistyksiltä, joilta ei ollut saanut lainkaan apua ja tukea yli 90 % sekä sairastuneista että läheisistä. Lisäksi vain alle 10 % molemmista vastaajaryhmistä koki, että ovat saaneet melko tai hyvin paljon apua ja tukea vertaisryhmiltä. Kunnallisilta palveluntuottajilta oli saanut melko tai hyvin paljon apua ja tukea sairastuneista 30 % ja läheisistä 24 %.

Avun ja tuen vähäinen saaminen ulkopuolisilta tahoilta verrattuna toiveisiin ja odotuksiin kertoo mahdollisesti siitä, ettei tukea oltu tarjottu tai sitä ei ollut saatavilla, mutta tilanne voi kuitenkin liittyä myös siihen, ettei ensimmäisenä vuonna diagnoosin jälkeen avun ja tuen tarve ollutkaan niin merkittävää mitä tutkimukseen osallistuneet olivat heti diagnoosin jälkeen arvioineet. Toisaalta vaikka itse avun ja tuen tarve mahdollisesti osoittautuikin vähäisemmäksi mitä seurannan ensimmäisessä vaiheessa oli arvioitu, voi tuloksista kuitenkin päätellä palveluketjussa olevan jonkinlaisen kapeikon potilas- ja omaisyhdistysten tuen piiriin ohjaamisessa. Tilannetta todennäköisesti kehittäisi, mikäli lääkärit ja muistihoitajat ohjaisivat aktiivisemmin perheitä muistiyhdistysten tuen piiriin. Joillakin paikkakunnilla esimerkiksi muistipoliklinikat ja muistiyhdistykset ovat sopineet, että muistihoitajat pyytävät vastadiagnosoiduilta muistisairailta luvan siihen, että heihin ollaan suoraan muistiyhdistyksestä yhteydessä ja tarjotaan yhdistyksen tuen eri muotoja. Näin yhteydenotto yhdistykseen ei jää sairastuneen tai läheisen oman aktiivisuuden varaan.

Muistisairailta on yhdenvertainen oikeus kuntoutukseen (Mäki-Petäjä-Leinonen & Nikumaa 2010), vaikka suosituksissa se on liitetty muistisairaiden kuntoutukseen vasta reilun vuosikymmenen ajan ja edelleenkin kuntoutus on muistisairaiden ja läheisten hoito- ja palvelukokonaisuudessa heikosti toteutuva osa (kts. Granö ym. 2010). REPEAT-seurantatutkimukseen osallistuneista sairastuneista 29 % ja läheisistä 41 % oli saanut tietoa ensitietotapahtumista ja puolen vuoden kuluttua diagnoosista 28 % oli osallistunut ensitietotapahtumiin, joita järjestetään hyvin vaihtelevasti eri puolilla Suomea osin muistipoliklinikoiden, osin sairaanhoitopiirien ja osin muistiyhdistysten järjestäminä tai yhteistyössä.

Sen sijaan sopeutumisvalmennuskursille oli osallistunut vain 4 % sekä sairastuneista että läheisistä. Muistisairailta on oikeus sopeutumisvalmennukseen siinä missä muillakin pitkäaikaissairailta, mutta muistisairaille sopeutumisvalmennusta on saatavilla vähän tai alueellisesti eriarvoisesti.

Vähäistä osallistumista voi kuitenkin selittää se, ettei vielä puolen vuoden kuluttua diagnoosista osallistuminen sopeutumisvalmennuskursille ollut ollut mahdollista, sillä monilla alueilla kurssija järjestetään vain kerran vuodessa tai ettei kurssia koettu vielä tarpeellisenä. Aiheellista voi olla myös pohtia perinteisen kurssimuotoisen sopeutumisvalmennuksen sopivuutta muistisairaille ja tarvetta edelleen kehittää erilaisia sopeutumisvalmennuksen muotoja.

Kuntoutussuunnitelmasta kysyttiin sairastuneilta, kun diagnoosista oli kulunut yksi ja kolme kuukautta ja läheisiltä, kun diagnoosista oli kulunut 3 ja 12 kuukautta. 89 % sairastuneista koki kuukausi diagnoosin jälkeen, ettei heille oltu tehty kuntoutussuunnitelmaa. Seurannassa tulos ei muuttunut merkittävästi. Vuoden kuluttua edelleen 81 % läheisistä koki, ettei sairastuneelle oltu vielä tehty kyseistä suunnitelmaa. On kuitenkin mahdollista, että useammalle kuin tulokset antavat ymmärtää kuntoutussuunnitelma tehdään, mutta siitä ei riittävästi keskustella sairastuneen ja läheisen kanssa siten, että kuntoutuksen muodot tai suunnitelman merkitys avautuisivat riittävästi. Toisaalta kuntoutussuunnitelmaan kirjattavat asiat on voitu kirjata jo esimerkiksi hoito- ja palvelusuunnitelmaan, jolloin erillistä kuntoutussuunnitelmaa ei koeta edes tarpeelliseksi. Lisäksi voidaan myös ajatella, ettei kuntoutuksen tarve ole vielä ajankohtainen, koska sairaus on vasta varhaisessa vaiheessa ja kuntoutussuunnitelma on ajateltu tehtävän myöhemmin. Mahdollista on myös se, että tulokseen vaikutti lähtökohtaisesti kuntoutus-termin edelleen kapea-alainen ymmärtäminen vaikka nimenomaan muistisairauksissa kuntoutus on ymmärrettävä laaja-alaisesti monimuotoisina palveluina, erilaisina toimenpiteinä ja tuen muotoina. Selvää on kuitenkin tuloksen perusteella, että kuntoutussuunnitelmia ei riittävästi tehdä muistisairaille ja muistisairaiden yhdenvertaista oikeutta kuntoutukseen on nostettava keskusteluun ja kehittämistyöhön yhä vahvemmin.

Kuntoutuksen saatavuuden haasteista huolimatta sekä sairastuneet ja läheiset kokivat olevansa elämäänsä melko tyytyväisiä. Puoli vuotta diagnoosin jälkeen sairastuneista 61 % ja läheisistä 54 % koki olevansa elämäänsä melko tai erittäin tyytyväinen. Vielä vuodenkin kuluttua diagnoosista sairastuneista 50 % ja läheisistä 53 % vastasi olevansa melko tai erittäin tyytyväinen. Merkittävää on, että erittäin tyytymättömien osuus molemmissa vastaajaryhmissä jäi seurannan aikana vain alle kahteen prosenttiin.

Myös tulevaisuuteen suhtauduttiin toiveikkaasti. Sairastuneista noin puolet ja läheisistäkin 41 % raportoi kuukausi diagnoosin jälkeen odotusten lähitulevaisuudelle olevan melko tai hyvin toiveikkaat. Vain alle 10 % vastasi odotusten olevan vähäisiä eivätkä odotukset tulevaisuudelle merkittävästi muuttuneet seurannan aikana. Vielä vuodenkin kuluttua diagnoosista sairastuneista 40 % ja läheisistä 37 % koki odotusten lähitulevaisuudelle olevan melko tai hyvin toiveikkaat. Erittäin vähäisiä odotuksia tulevaisuudelle raportoitujen osuus ei myöskään muuttunut seurannassa. Lisäksi molemmilla vastaajaryhmillä mieliala säilyi seurannan ajan valtaosin valoisana ja hyvänä tai neutraalina. Merkittävää on, että sairastuneista vain alle kymmenes koki seurannan aikana olevansa masentunut.

On todennäköistä, että tutkimukseen osallistuneiden sairastuneiden sairauden varhainen ja lievä vaihe selittävät osaltaan runsaita positiivisuuden kokemuksia – kotona koetaan pärjäävän melko hyvin ja arki jatkuu sairaudesta huolimatta ilman suuria muutoksia ainakin diagnoosin jälkeisen ensimmäisen vuoden ajan. Lisäksi positiivisuuden kokemukseen vaikuttaa myös varmasti se, että

muistisairauden vaikutukset arkeen arvioitiin kohtalaisen vähäisiksi. Kuukausi diagnoosin jälkeen sairastuneista noin neljännes ja läheisistä runsas kolmannes arvioi muistisairauden vaikuttavan heidän arkeensa huomattavasti tai melko huomattavasti. Vuoden kuluttua diagnoosista edelleen näin koki sairastuneista 30 % ja läheisistä 40 %.

Arkeen vaikuttavia sairauden oireita ja tuomia muutoksia havaittiin seurannan aikana melko vähän tai niiden vakavuutta pidettiin lievänä. Käytöksen toistuvuudessa unihäiriöt ja aggressiivisuus nousivat tuloksissa jonkin verran – 15 % läheisistä oli havainnut näitä piirteitä usein. Läheisistä suurin osa arvioi päivittäisten toimintojen oleva ennallaan. Puolen vuoden kuluttua diagnoosista ainoa selkeästi lisääntynyt asia oli unen tarve ja toisaalta autolla ajamisen ja matkustelun raportoitiin vähentyneen. Parhaiten toimintakykyä ja elämänlaatua tukevinä asioina pidettiin kotitöitä ja arjen askareita, ystävien tapaamista ja liikuntaa. Myös avoimissa vastauksissa nämä seikat nousivat esille ja oman näköisen elämän jatkumisen mahdollistuminen parhaimpana toimintakyvyn ja elämänlaadun tukijana korostui. Voisivatko nämä seikat olla jopa niitä parhaimpia kuntoutuksen muotoja?

Noin puolet sairastuneista raportoi keskustelleensa muistisairauteen liittyvistä tulevaisuuden suunnitelmista ja haasteista läheistensä kanssa. Läheisistä yli kolme neljänestä oli keskustellut raha-asioiden hoitamisesta tulevaisuuden suunnittelua kysyttäessä. Hoitotahtoa ei kuitenkaan ollut tehnyt 77 % sairastuneista, kun diagnoosista oli kulunut vuosi. 13 % oli kyseisen asiakirjan tehnyt ja kymmenesosa suunnitteli sen tekemistä. Hoitotahdon tekeminen sairauden varhaisessa ja lievässä vaiheessa on usein kuitenkin vielä mahdollista. Erityisesti laajan hoitotahdon, jossa henkilö voi ilmaista myös hoitoa ja hoivaa koskevan toiveen luonteisen tahtonsa, tekemiseen tulisikin kannustaa juuri sairauden alkuvaiheessa.

Seurannan aikana sekä sairastuneilta että läheisiltä kysyttiin erilaisten tunteiden kokemisen voimakkuutta. Eniten molemmat vastaajaryhmät kokivat iloa, mielihyvää ja onnellisuutta. Lisäksi sairastuneet kokivat runsaasti väsymystä ja läheiset huolestuneisuutta. Häpeää sekä sairastuneet että läheiset kokivat erittäin vähän, mikä verrattuna kansainvälisiin tuloksiin oli yllättävän positiivinen (kts. Batsch & Mittelman 2012). Syyllisyyttä koettiin myös vähän, mutta läheiset kokivat sitä kuitenkin enemmän kuin sairastuneet.

Tunteiden kokemisen lisäksi läheisiltä kysyttiin runsaasti heidän jaksamiseen liittyviä kysymyksiä. Tulosten perusteella voidaan päätellä, että diagnoosin jälkeinen vuosi ei ole valtaosalle läheisistä vielä kovin raskas. Vuosi diagnoosin jälkeen läheisistä edelleen noin puolet arvioi jaksavansa melko tai erittäin hyvin. Läheisten, jotka arvioivat olevansa uupuneita, osuus jäi koko seurannan aikana alle viiteen prosenttiin. Muistisairauden ei myöskään juuri arvioitu vaikuttavan kielteisesti ihmissuhteisiin perhe- ja ystäväpiirissä. Läheisten jaksamista tulee kuitenkin tukea sairauden alkuvaiheista lähtien. Osa läheisistä koki väsymystä ja raportoi vastuiden muuttumisesta. Avoimissa vastauksissa nousi esille läheisten roolin muuttuminen, huolestuneisuus ja arjen hoitamisen vastuut.

Lopuksi tiedusteltiin tutkimukseen osallistuneiden odotuksia Muistiliitolle ja sen paikallisille jäsenyhdistyksille, joita Muistiliitolla on 43 ympäri Suomen. Sekä sairastuneet että läheiset odottavat eniten tietoa sairaudesta, hoidosta ja kuntoutuksesta. Myös apua palvelujen löytymiseen ja hakemiseen sekä palvelujen järjestämistä odotetaan järjestöltä.

Nämä odotukset ja toiveet haastavat Muistiliiton yhä jatkossakin kehittämään muistisairaiden ja heidän perheidensä tuen muotoja, kuntoutusta ja etujen valvontaa. Muistisairauden diagnoosia ei ole syytä pelätä. Kun diagnoosi saadaan tehtyä riittävän ajoissa, tukee se hyvän elämän jatkumista kuten tämäkin REPEAT-seurantatutkimus osoittaa. Kuntoutuksen ja tuen saatavuuteen liittyvistä haasteista huolimatta vuosi diagnoosin jälkeen koetaan pääosin positiivisena. Muistisairauden diagnoosi vaatii epäilemättä sopeutumista, mutta ei muuta suhtautumasta elämään negatiiviseksi tai tulevaisuutta toivottamaksi. Oman näköisen elämän jatkuminen on tärkeintä ja myös mahdollista. Elämä ei pääty muistisairauden diagnoosiin.

LÄHTEET

- Batsch, N. & Mittelman, M. 2012. Overcoming the stigma of dementia. World Alzheimer Report 2012. Alzheimer's Disease International. Verkkodokumentti. Luettu 3.6.2012.
<http://www.alz.co.uk/research/world-report-2012>
- Granö, S., Tamminen, A., Eronen, A., Londen, P. & Siltaniemi, A. 2010. Muistibarometri 2010. Muistiliiton julkaisusarja 3. Helsinki: Muistiliitto ry.
- Hyvinvointi 2015 -ohjelma. 2007. Sosiaalialan pitkän aikavälin tavoitteita. Sosiaali- ja terveysministeriö. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2007:3.
- Ikäihmisten palvelujen laatusuositus. 2008. Sosiaali- ja terveysministeriö & Suomen Kuntaliitto 2008. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2008:3.
- Kansallinen muistiohjelma 2012-2020. 2012. Tavoitteena muistiystävällinen Suomi. Sosiaali- ja terveysministeriö. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2012:10.
- Kirsi, T. 2004. Rakasta, kärsi ja kirjoita. Tutkimus dementoitunutta puolisoaan hoitaneiden naisten ja miesten hoitokokemuksesta. Väitöskirja. Tampereen yliopisto.
- Käypä hoito -suositukset Muistisairausten diagnostiikka ja lääkehoito. 2010. Verkkodokumentti. Luettu 3.6.2013.
<http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suositukset/naytaartikkeli/tunnus/hoi50044>
- Martikainen, J., Viramo, P. & Frey, H. 2010. Muistisairauksien terveystaloustieteellinen merkitys. Teoksessa Erkinjuntti, T., Rinne, J. & Soininen, H. (toim.) Muistisairaudet. Duodecim. Porvoo: WS Bokwell Oy.
- Mikkola, T. 2009. Sinusta kiinni. Tutkimus puolisohoivan arjen toimijuuksista. Väitöskirja. Helsingin yliopisto.
- Mäki-Petäjä-Leinonen, A. & Nikumaa, H. 2010. Ajoissa apua? -näkökulmia muistisairaahan ihmisen oikeuksien toteutumiseen. Teoksessa Pajukoski, M. (toim.) Pääseekö asiakas oikeuksiinsa? Sosiaali- ja terveydenhuollon ulkopuoliset tekijät -työryhmä, raportti III. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Raportti 19/2010, 79-101.
- Raivio, M., Eloniemi-Sulkava, U., Laakkonen M-L ym. 2007. How do officially organized services meet the needs of elderly caregivers and their spouses with Alzheimer's disease. Am J Alzheimers Dis Other Demen 2007; 22:360-8.
- Sosiaali- ja terveyspolitiikan strategiat 2015. Kohti sosiaalisesti kestävä ja taloudellisesti elinvoimaista yhteiskuntaa. Sosiaali- ja terveysministeriö. Verkkodokumentti. Luettu 3.6.2013.
<http://pre20090115.stm.fi/hm1157622687947/passthru.pdf>
- Suhonen, J., Alhainen, K., Eloniemi-Sulkava, U. ym. 2008. Hyvät hoitokäytännöt etenevien muistisairauksien kaikissa vaiheissa. Suomen lääkärilehti 2008; liite 10: 9-22.
- Sulkava-Eloniemi, U., Saarenheimo, M., Laakkonen, ML. ym. 2009. Family care as collaboration: effectiveness of a multicomponent support program for elderly couples with dementia. Randomized controlled intervention study. J Am Geriatr Soc 2009; 12: 2200-8.
- Topo, P. 2006. Dementiaoireisten sosiaali- ja terveydenhuollon asiakkaiden tutkimus ja tutkijan ammattitaito. Teoksessa: Topo, Päivi (toim.) 2006: Eettiset kysymykset vanhustenhuollon tutkimuksessa. Stakesin työpapereita 21/2006. Helsinki: Stakes, 24-29.
- Viramo, P. & Sulkava, R. 2010. Muistioireiden ja dementian epidemiologia. Teoksessa Erkinjuntti, T., Rinne, J. & Soininen, H. (toim.) Muistisairaudet. Duodecim. Porvoo: WS Bokwell Oy.
- Välimäki, T., Vehviläinen-Julkunen, K., Pietilä, AM. & Koivisto A. 2012. Life orientation in Finnish family caregivers' of persons with Alzheimer's disease: a diary study. Nurs Health Sci 2012; 14(4): 480-7.
- Välittävä vaikuttaja. Muistiliiton strategia 2013-2016. Muistiliitto ry.

KYSELY 1 Muistisairauden diagnoosin saaneelle (1kk seurannan aloituksesta)

MUISTISAIRAUDEN ENSIOIREET JA DIAGNOOSI

--	--	--	--

1. Milloin aloitte epäillä muistisairautta omalla kohdallanne?

- yli viisi vuotta sitten
- 1-5 vuotta sitten
- viimeisen vuoden aikana
- muistisairauden mahdollisuus ei käynyt mielessäni ennen diagnoosin saamista

2. Mikä taho käynnisti muistitutkimukset?

- työterveyshuolto
- terveyskeskus
- kotisairaanhoido
- muistipoliklinikka
- neurologian poliklinikka
- geriatrian poliklinikka
- yksityinen vastaanotto
- muu, mikä: _____

3. Oliko muistisairauden diagnoosi teille

- odotettu varmistus omille epäilyille
- yllätys
- en osaa sanoa

4. Miten koitte muistisairauden diagnoosin? *(Voitte valita useita vaihtoehtoja)*

- helpotuksena
- neutraalisti
- järkytyksenä
- muu,
mikä: _____

5. Tuntuiko, että diagnoosin saamistilanteessa ammattihenkilöt... *(Voitte valita useita vaihtoehtoja)*

- olivat asiantuntevia
- olivat kiireisiä
- kuuntelivat teitä
- olivat välinpitämättömiä
- ymmärsivät tunteitanne
- jotain muuta, mitä: _____

ENSITIETO MUISTISAIRAUDESTA

6. Mistä ja missä muodossa saitte tietoa *muistisairaudesta ja sen hoidosta*? Jos olette saaneet tietoa useammalta taholta, merkitkää tärkeimmät tahot numeroilla 1-3 niin, että 1 on tärkein.

- terveydenhuollon ammattilaiselta suullisesti
- terveydenhuollon ammattilaiselta kirjallisesti
- internetistä, pääasiallisesti miltä sivustolta? _____
- potilasyhdistykseltä, mikä yhdistys: _____
- ystävältä tai sukulaiselta
- muualta, mistä: _____
- en mistään

7. Oletteko saaneet tietoa muistisairauden *kuntoutuksesta*?

- kyllä
- en

- 7.1. Jos vastasitte *kyllä*, mistä olette saaneet tietoa? Jos olette saaneet tietoa useammalta taholta, merkitkää tärkeimmät tahot numeroilla 1-3 niin, että 1 on tärkein.

- terveydenhuollon ammattilaiselta suullisesti
- terveydenhuollon ammattilaiselta kirjallisesti
- internetistä, pääasiallisesti miltä sivustolta? _____
- potilasyhdistykseltä, mikä yhdistys: _____
- ystävältä tai sukulaiselta
- muualta, mistä: _____

8. Oletteko saaneet tietoa ryhmämuotoisista ensitietotapahtumista (ensitietoillat tai –kurssit)?

- kyllä
- en

- 8.1. Aiotteko osallistua, mikäli sellaisia järjestetään?

- kyllä
- en
- en tiedä

MUISTISAIRAUDEN HOITO JA KUNTOUTUS

9. Mikä tukisi teidän mielestänne parhaiten elämänlaatuanne ja toimintakykyänne?

- kotityöt ja arjen askareet
- liikunnallinen kuntoutus
- muistamisen apuvälineet, esim. puhuva muistutin ja tavarapaikannin
- taideterapiat, esim. kuvataide-, musiikki- tai tanssiterapia
- kulttuuriharrastukset, esim. taidenäyttelyssä tai konsertissa käyminen
- matkustelu
- käsillä tekeminen
- ystävien tapaaminen
- vertaistukiryhmään osallistuminen
- muu, mikä: _____

10. Miltä taholta toivotte saavanne apua ja tukea seuraavan vuoden aikana? (Ympyröikää numeroista sopivin vaihtoehto)

	5= hyvin paljon, 1= en lainkaan				
Puoliso	5	4	3	2	1
Lapset	5	4	3	2	1
Muut lähisukulaiset	5	4	3	2	1
Ystävät	5	4	3	2	1
Kunnalliset palveluntuottajat	5	4	3	2	1
Yksityiset palveluntuottajat	5	4	3	2	1
Vertaisryhmät *	5	4	3	2	1
Potilas- ja omaisyhdistys	5	4	3	2	1
Apuvälineet ja teknologia	5	4	3	2	1

* ajatusten vaihto samassa elämäntilanteessa olevien kanssa

11. Aloitettiinko teille diagnoosin yhteydessä muistisairauteen tarkoitettu lääkitys?

- kyllä
 ei

11.1. Jos vastasitte *kyllä*, mikä lääke oli kyseessä?

11.2. Jos vastasitte *kyllä*, missä muodossa lääkitys aloitettiin?

- tabletit
 kapselit
 liuos
 tipat
 laastari

12. Onko teille tehty kuntoutussuunnitelma?

- kyllä
 ei

13. Missä hoitonne jatkuu (esim. aloitetun lääkityksen seuranta)?

- terveyskeskuksessa
- kotisairaanhoidossa
- terveyskeskuksen muistipoliklinikalla
- sairaalan muistipoliklinikalla
- neurologian poliklinikalla
- geriatrian poliklinikalla
- yksityisellä vastaanotolla
- en tiedä
- muualla, missä: _____

14. Kuka on yhteyshenkilönne muistisairautta ja sen hoitoa koskevissa asioissa?

- muisti- tai dementiahoitaja
- muisti- tai dementiakoordinaattori
- omalääkäri terveyskeskuksessa
- omalääkäri yksityisellä puolella
- kuntoutusohjaaja
- en tiedä
- muu, mikä: _____

MUISTISAIRAUDEN VAIKUTUS ARKEEN

15. Vaikuttaako muistisairaus päivittäisiin toimintoihinne ja arkeenne tällä hetkellä?

Ei lainkaan 5 4 3 2 1 Huomattavasti

15.1. Jos *kyllä*, niin miten?

16. Mitkä ovat odotuksenne lähitulevaisuudelle?

Toiveikkaat 5 4 3 2 1 Vähäiset odotukset

VOIMAVARAT JA MIELIALA

17. Koetteko itsenne sairaaksi tällä hetkellä muistisairauden vuoksi?

Tunnen itseni terveeksi 5 4 3 2 1 Tunnen itseni sairaaksi

18. Millaisia tunteita olette kokeneet viimeisen kuukauden aikana? (*Ympyröikää sopivin vaihtoehto*)

	5= erittäin paljon, 1= en ollenkaan				
Onnellisuus	5	4	3	2	1
Syällisyys	5	4	3	2	1

Avuttomuus	5	4	3	2	1
Huolestuneisuus	5	4	3	2	1
Eristyneisyys	5	4	3	2	1
Toiveikkuus	5	4	3	2	1
Pettymys	5	4	3	2	1
Mielihyvä	5	4	3	2	1
Ärtymys	5	4	3	2	1
Mielipaha	5	4	3	2	1
Häpeä	5	4	3	2	1
Ilo	5	4	3	2	1
Väsymys	5	4	3	2	1
Seesteisyys	5	4	3	2	1

19. Kuinka suuri merkitys seuraavilla asioilla on teille tällä hetkellä hyvän olon tuojina?

	5= erittäin suuri, 1= ei merkitystä				
Parisuhde	5	4	3	2	1
Lapset	5	4	3	2	1
Muut sukulaiset	5	4	3	2	1
Ystävät	5	4	3	2	1
Vertaistuki *	5	4	3	2	1
Ammattilaisen antama tuki	5	4	3	2	1
Liikunta	5	4	3	2	1
Kulttuuri	5	4	3	2	1
Ruoka	5	4	3	2	1
Alkoholi	5	4	3	2	1

* ajatusten vaihto samassa elämäntilanteessa olevien kanssa

MUUTA

20. Muita ajatuksia

KYSELY 1 Muistisairauden diagnoosin saaneen läheiselle (1kk seurannan aloituksesta)

--	--	--	--

TAUSTAKYSYMYKSET

1. Mikä on suhteenne muistisairaaseen läheiseenne?

- puoliso
- lapsi
- sisarus
- muu sukulainen
- ystävä
- muu läheinen, kuka: _____

MUISTISAIRAUDEN ENSIOIREET JA DIAGNOOSI

2. Milloin aloitte epäillä muistisairautta läheisellänne?

- yli viisi vuotta sitten
- 1-5 vuotta sitten
- viimeisen vuoden aikana
- muistisairauden mahdollisuus ei ole käynyt mielessäni ennen diagnoosin saamista

3. Oliko muistisairauden diagnoosi teille

- odotettu varmistus omille epäilyille
- yllätys
- en osaa sanoa

4. Miten koitte muistisairauden diagnoosin? *(Voitte valita useita vaihtoehtoja)*

- helpotuksena
- neutraalisti
- järkytyksenä
- muu,
mikä: _____

5. Tuntuiko, että diagnoosin saamistilanteessa ammattihenkilöt ... *(Voitte valita useita vaihtoehtoja)*

- olivat asiantuntevia
- olivat kiireisiä
- kuuntelivat teitä sairastuneen läheisenä
- olivat välinpitämättömiä
- ymmärsivät tunteitanne sairastuneen läheisenä
- jotain muuta, mitä: _____

ENSITIETO MUISTISAIRAUDESTA

6. Mistä ja missä muodossa saitte tietoa *muistisairaudesta ja sen hoidosta*? Jos olette saaneet tietoa useammalta taholta, merkitkää tärkeimmät tahot numeroilla 1-3 niin, että 1 on tärkein.

- terveydenhuollon ammattilaiselta suullisesti
- terveydenhuollon ammattilaiselta kirjallisesti
- internetistä, pääasiallisesti miltä sivustolta? _____
- potilasyhdistykseltä, mikä yhdistys: _____
- muualta, mistä: _____
- en mistään

7. Oletteko saaneet tietoa muistisairauden *kuntoutuksesta*?

- kyllä
- en

9.1. Jos vastasitte *kyllä* ja olette saaneet tietoa useammalta taholta, merkitkää tärkeimmät tahot numeroilla 1-3 niin, että 1 on tärkein.

- ammattihenkilöstöltä suullisesti
- ammattihenkilöstöltä kirjallisesti
- internetistä, pääasiallisesti miltä sivustolta: _____
- potilasyhdistykseltä, mikä yhdistys: _____
- muualta, mistä: _____

8. Oletteko saaneet tietoa ryhmämuotoisista ensitietotapahtumista (ensitietoillat tai –kurssit)?

- kyllä
- en

10.1. Aiotteko osallistua, mikäli sellaisia järjestetään?

- kyllä
- en
- en tiedä

9. Onko teille tarjottu mahdollisuutta keskustella sairaudesta *kahden kesken* ammattihenkilöiden kanssa?

- kyllä
- ei

11.1 Koetteko tämän mahdollisuuden tärkeäksi?

- kyllä
- ei
- en tiedä

MUISTISAIRAUDEN HOITO JA KUNTOUTUS

10. Mikä tukisi teidän mielestänne parhaiten läheisenne elämänlaatua ja toimintakykyä?

- kotityöt ja arjen askareet
 - liikunnallinen kuntoutus
 - muistamisen apuvälineet, esim. puhuva muistutin ja tavarapaikannin
 - taideterapiat, esim. kuvataide-, musiikki- tai tanssiterapia
 - kulttuuriharrastukset, esim. taidenäyttelyssä tai konsertissa käyminen
 - matkustelu
 - käsillä tekeminen
 - ystävien tapaaminen
 - vertaistukiryhmään osallistuminen
 - muu, mikä:
-

11. Miltä taholta odotatte eniten apua ja tukea seuraavan vuoden aikana? (Ympyröikää numeroista sopivin vaihtoehto)

	5= hyvin paljon, 1= en ollenkaan				
Puoliso	5	4	3	2	1
Lapset	5	4	3	2	1
Lähisukulaiset	5	4	3	2	1
Ystävät	5	4	3	2	1
Kunnalliset palveluntuottajat	5	4	3	2	1
Yksityiset palveluntuottajat	5	4	3	2	1
Vertaisryhmät *	5	4	3	2	1
Potilas- ja omaisyhdistys	5	4	3	2	1
Apuvälineet ja teknologia	5	4	3	2	1

* ajatusten vaihto samassa elämäntilanteessa olevien kanssa

MUISTISAIRAUDEN VAIKUTUS ARKEEN

12. Vaikuttaako muistisairaus arkeenne tällä hetkellä? (Ympyröikää sopivin vaihtoehto)

Ei lainkaan 5 4 3 2 1 Huomattavasti

14.1. Jos vaikuttaa, niin miten?

13. Mitkä ovat odotuksenne lähitulevaisuudelle? (*Ympyröikää sopivin vaihtoehto*)

Toiveikkaat 5 4 3 2 1 Vähäiset odotukset

VOIMAVARAT JA MIELIALA

14. Miten tyytyväinen olette elämäänne tällä hetkellä? (*Ympyröikää sopivin vaihtoehto*)

Erittäin tyytyväinen 5 4 3 2 1 Erittäin tyytymätön

15. Millainen mielialanne on tällä hetkellä? (*Voitte valita useita vaihtoehtoja*)

- Valoisa ja hyvä
- Neutraali
- Alakuloinen tai surullinen
- Masentunut
- Joku muu, mikä _____

16. Millaisia tuntemuksia olette kokeneet viimeisen kuukauden aikana? (*Ympyröikää numeroista sopivin vaihtoehto*)

	5= erittäin paljon, 1= en ollenkaan
Onnellisuus	5 4 3 2 1
Syällisyys	5 4 3 2 1
Avuttomuus	5 4 3 2 1
Huolestuneisuus	5 4 3 2 1
Eristyneisyys	5 4 3 2 1
Toiveikkaus	5 4 3 2 1
Pettymys	5 4 3 2 1
Mielihyvä	5 4 3 2 1
Ärtymys	5 4 3 2 1
Mielipaha	5 4 3 2 1
Häpeä	5 4 3 2 1
Ilo	5 4 3 2 1
Väsytys	5 4 3 2 1
Seesteisyys	5 4 3 2 1

17. Kuinka suuri merkitys seuraavilla asioilla on teille tällä hetkellä hyvän olon tuojina?
(Ympyröikää numeroista sopivin vaihtoehto)

	5= erittäin suuri, 1= ei merkitystä				
Parisuhde	5	4	3	2	1
Lapset	5	4	3	2	1
Muut sukulaiset	5	4	3	2	1
Ystävät	5	4	3	2	1
Vertaistuki *	5	4	3	2	1
Ammattilaisen antama tuki	5	4	3	2	1
Liikunta	5	4	3	2	1
Kulttuuri	5	4	3	2	1
Ruoka	5	4	3	2	1
Alkoholi	5	4	3	2	1

* ajatusten vaihto samassa elämäntilanteessa olevien kanssa

MUUTA

18. Muita ajatuksia

KYSELY 2 Muistisairauden diagnoosin saaneelle (3kk seurannan aloituksesta)

--	--	--	--

TIETO MUISTISAIRAUDESTA, HOIDOSTA JA KUNTOUTUKSESTA

1. Mitä tietoa olette tarvinneet muistisairauden diagnoosin jälkeen? (Luetelkaa tärkeysjärjestyksessä kolme teille tärkeintä merkitsemällä eteen numerot 1-3 niin, että 1 = tärkein, 2= toiseksi tärkein jne.).

- tietoa muistisairauden oireista, etenemisestä ym.
 tietoa muistisairauden hoidosta ja kuntoutuksesta
 tietoa tuista ja palveluista
 tietoa sairauden perinnöllisyydestä
 tietoa arjessa selviämisen tueksi
 muuta tietoa, mitä: _____
 en mitään

1.1. Onko tarvitsemaanne tietoa ollut helppo löytää?

- kyllä
 osittain, kuvailisitko tarkemmin:

- ei

MUISTISAIRAUDEN HOITO JA KUNTOUTUS

2. Miltä taholta olette muistisairauden diagnoosin jälkeen saaneet apua ja tukea? (Ympyröikää numeroista sopivin vaihtoehto)

	5= hyvin paljon, 1= en ollenkaan				
Puoliso	5	4	3	2	1
Lapset	5	4	3	2	1
Muut lähisukulaiset	5	4	3	2	1
Ystävät	5	4	3	2	1
Kunnalliset palveluntuottajat	5	4	3	2	1
Yksityiset palveluntuottajat	5	4	3	2	1
Vertaisryhmät	5	4	3	2	1
Potilas- ja omaisyhdistys	5	4	3	2	1
Apuvälineet ja teknologia	5	4	3	2	1

Oletteko käyneet muistisairauden vuoksi lääkärissä diagnoosin saamisen jälkeen?

- Kyllä
- Ei

3.1 Jos *kyllä*, muutettiinko mahdollista muistisairauslääkitystä tällä käynnillä?

- Minulla ei ole missään vaiheessa ollut muistisairauteen tarkoitettua lääkitystä
- Ei muutosta
- Lääkitys muistisairauteen aloitettiin vasta nyt
- Annostuksen muutos
- Lääkityksen vaihto, mistä lääkevalmisteesta: _____
mihin: _____
- Lääkitys lopetettiin, mistä syystä: _____

3. Käytättekö muistisairauteen mahdollisesti määrättyä lääkettä lääkärin antamien ohjeiden mukaisesti?

- kyllä
- en

3.1. Jos *käytätte* lääkettä, onko tällä ollut vaikutusta muistisairaudesta johtuviin oireisiinne? (*Ympyröikää sopivin vaihtoehdo*)

Oireet ovat...							
vähentyneet	5	4	3	2	1	lisääntyneet	

3.2. Jos *ette käytä* lääkettä, mikä on pääasiallinen syy sen käyttämättä jättämiseen?

- puutteelliset ohjeet lääkäriltä / apteekista
- lääkkeen käytön vaikeus
kuvailisitko tarkemmin: _____
- lääkkeen hinta
- lääkkeen häiritsevät haittavaikutukset
mitä haittavaikutuksia: _____
- en halua käyttää lääkitystä
 - muu, mikä: _____

4. Onko teille tehty kuntoutussuunnitelma?

- kyllä
- ei
- en tiedä

4.1. Jos vastasitte *kyllä*, tiedättekö, mitä se sisältää?

- kyllä
- en

4.2. Jos tiedätte kuntoutussuunnitelman sisällön, mieltä olette siitä?

MUISTISAIRAUDEN VAIKUTUS ARKEEN

5. Vaikuttaako muistisairaus päivittäisiin toimintoihinne ja arkeenne tällä hetkellä?
(Ympyröikää sopivin vaihtoehto)

Ei lainkaan 5 4 3 2 1 Huomattavasti

6.1. Jos vaikuttaa, niin miten?

6. Mitkä ovat odotuksenne lähitulevaisuudelle? (Ympyröikää sopivin vaihtoehto)

Toiveikkaat 5 4 3 2 1 Vähäiset odotukset

VOIMAVARAT JA MIELIALA

7. Miten tyytyväinen olette elämäänne tällä hetkellä? (Ympyröikää sopivin vaihtoehto)

Erittäin tyytyväinen 5 4 3 2 1 Erittäin tyytymätön

8. Millainen mielialanne on tällä hetkellä? (Voitte valita useita vaihtoehtoja)

- Valoisa ja hyvä
- Neutraali
- Alakuloinen tai surullinen
- Masentunut
- Joku muu, mikä _____

9. Koetteko itsenne sairaaksi tällä hetkellä muistisairauden vuoksi? (Ympyröikää sopivin vaihtoehto)

Tunnen itseni terveeksi 5 4 3 2 1 Tunnen itseni sairaaksi

10. Millaisia tuntemuksia olette kokeneet viimeisen kuukauden aikana? (Ympyröikää numeroista sopivin vaihtoehto)

	5= erittäin paljon, 1= en ollenkaan
Onnellisuus	5 4 3 2 1
Syällisyys	5 4 3 2 1
Avuttomuus	5 4 3 2 1
Huolestuneisuus	5 4 3 2 1

Eristyneisyys	5	4	3	2	1
Toiveikkaus	5	4	3	2	1
Pettymys	5	4	3	2	1
Mielihyvä	5	4	3	2	1
Ärtymys	5	4	3	2	1
Mielipaha	5	4	3	2	1
Häpeä	5	4	3	2	1
Ilo	5	4	3	2	1
Väsymys	5	4	3	2	1
Seesteisyys	5	4	3	2	1

11. Kuinka suuri merkitys seuraavilla asioilla on teille tällä hetkellä hyvän olon tuojina?
(Ympyröikää numeroista sopivin vaihtoehto)

	5= erittäin suuri, 1= ei merkitystä				
Parisuhde	5	4	3	2	1
Lapset	5	4	3	2	1
Muut sukulaiset	5	4	3	2	1
Ystävät	5	4	3	2	1
Vertaistuki *	5	4	3	2	1
Ammattilaisen antama tuki	5	4	3	2	1
Liikunta	5	4	3	2	1
Kulttuuri	5	4	3	2	1
Ruoka	5	4	3	2	1
Alkoholi	5	4	3	2	1

* ajatusten vaihto samassa elämäntilanteessa olevien kanssa

VOIMAVARAT JA MIELIALA

12. Muita ajatuksia

KYSELY 2 Muistisairauden diagnoosin saaneen läheiselle (3kk seurannan aloituksesta)

--	--	--	--

TIETO MUISTISAIRAUDESTA, HOIDOSTA JA KUNTOUTUKSESTA

1. Mitä tietoa olette tarvinneet muistisairauden diagnoosin jälkeen? (Luetelkaa tärkeysjärjestyksessä kolme teille tärkeintä merkitsemällä eteen numerot 1-3 niin, että 1 = tärkein, 2= toiseksi tärkein jne.).

- tietoa muistisairauden oireista, etenemisestä ym.
- tietoa muistisairauden hoidosta ja kuntoutuksesta
- tietoa tuista ja palveluista
- tietoa sairauden perinnöllisyydestä
- tietoa arjessa selviämisen tueksi
- muuta tietoa, mitä:

en mitään

- 1.1. Onko tarvitsemaanne tietoa ollut helppo löytää?

- kyllä
- osittain, kuvailisitko tarkemmin:

ei

MUISTISAIRAUDEN HOITO JA KUNTOUTUS

2. Miltä taholta olette muistisairauden diagnoosin jälkeen saaneet apua ja tukea? (Ympyröikää numeroista sopivin vaihtoehto)

	5= hyvin paljon, 1= hyvin vähän				
Puoliso	5	4	3	2	1
Lapset	5	4	3	2	1
Muut lähisukulaiset	5	4	3	2	1
Ystävät	5	4	3	2	1
Kunnalliset palveluntuottajat	5	4	3	2	1
Yksityiset palveluntuottajat	5	4	3	2	1
Vertaisryhmät	5	4	3	2	1
Potilas- ja omaisyhdistys	5	4	3	2	1
Apuvälineet ja teknologia	5	4	3	2	1

3. Onko läheisellenne tehty kuntoutussuunnitelma?

- kyllä
 ei
 en tiedä

3.1 Jos kyllä, tiedättekö mitä se sisältää?

- kyllä
 en

MUISTISAIRAUDEN VAIKUTUS ARKEEN4. Vaikuttaako muistisairaus arkeenne tällä hetkellä? (*Ympyröikää sopivin vaihtoehto*)

Ei lainkaan 5 4 3 2 1 Huomattavasti

4.1. Jos vaikuttaa, niin miten?

5. Muistisairauteen voi liittyä muutoksia käyttäytymisessä. Oletteko havainneet seuraavia piirteitä läheisenne käytöksessä? Merkitkää vakavuusaste, jos seuraavia oireita esiintyy.

	Toistuvuus 5=ei yhtään, 4=harvoin, 3=joskus 2=usein, 1=erittäin usein	Vakavuusaste 3=lievä, 2=kohtalainen 1=vaikea
Unihäiriöt	5 4 3 2 1	3 2 1
Ahdistus	5 4 3 2 1	3 2 1
Masennus	5 4 3 2 1	3 2 1
Vainoharhaisuus	5 4 3 2 1	3 2 1
Harhat (esim. näkö-)	5 4 3 2 1	3 2 1
Levottomuus	5 4 3 2 1	3 2 1
Aggressiivisuus	5 4 3 2 1	3 2 1
Apatia / välinpitämättömyys	5 4 3 2 1	3 2 1

6. Mitkä ovat omat odotuksenne lähitulevaisuudelle? (*Ympyröikää sopivin vaihtoehto*)

Toiveikkaat 5 4 3 2 1 Vähäiset odotukset

7. Pärjääkö muistisairas läheiseen yksin kotona?

- kyllä
- kyllä, maksimissaan 8h kerrallaan
- kyllä, maksimissaan 2h kerrallaan
- kyllä, maksimissaan ½h kerrallaan
- ei

VOIMAVARAT JA MIELIALA

8. Miten tyytyväinen olette elämäänne tällä hetkellä? (*Ympyröikää sopivin vaihtoehto*)

Erittäin tyytyväinen 5 4 3 2 1 Erittäin

tyytymätön

9. Millainen mielialanne on tällä hetkellä? (*Voitte valita useita vaihtoehtoja*)

- Valoisa ja hyvä
- Neutraali
- Alakuloinen tai surullinen
- Masentunut
- Joku muu, mikä

10. Miten itse koette jaksavanne muistisairaana läheiseen rinnalla? (*Ympyröikää sopivin vaihtoehto*)

Jaksan hyvin 5 4 3 2 1 Olen uupunut

10.1 Jos ympyröitte numeron 2 tai 1, miten uupumuksenne näkyy?

- Fyysisenä väsymyksenä ja voipuneisuutena
- Henkisenä väsymyksenä ja alakuloisuutena
- Yhteydenpidon vähäisyytenä läheisiin
- Jotenkin muuten, miten:

11. Oletteko käyttäneet sairastuneesta läheisestäänne hänen läsnä ollessaan negatiivisia ilmauksia muistisairauden aiheuttamien oireiden vuoksi?

Usein 5 4 3 2 1 En lainkaan

12. Koetteko turhautuvan läheiseen muistioireisiin ja heikentyneeseen toimintakykyyn?

Usein 5 4 3 2 1 En lainkaan

13. Millaisia tunteita olette kokeneet viimeisen kuukauden aikana? (Ympyröikää numeroista sopivin vaihtoehto)

	5= erittäin paljon, 1= en ollenkaan
Onnellisuus	5 4 3 2 1
Syällisyys	5 4 3 2 1
Avuttomuus	5 4 3 2 1
Huolestuneisuus	5 4 3 2 1
Eristyneisyys	5 4 3 2 1
Toiveikkuus	5 4 3 2 1
Pettymys	5 4 3 2 1
Mielihyvä	5 4 3 2 1
Ärtymys	5 4 3 2 1
Mielipaha	5 4 3 2 1
Häpeä	5 4 3 2 1
Ilo	5 4 3 2 1
Väsymys	5 4 3 2 1
Seesteisyys	5 4 3 2 1

14. Kuinka suuri merkitys seuraavilla asioilla on teille tällä hetkellä hyvän olon tuojina? (Ympyröikää numeroista sopivin vaihtoehto)

	5= erittäin suuri, 1= ei merkitystä
Parisuhde	5 4 3 2 1
Lapset	5 4 3 2 1
Muut sukulaiset	5 4 3 2 1
Ystävät	5 4 3 2 1
Vertaistuki *	5 4 3 2 1
Ammattilaisen antama tuki	5 4 3 2 1
Liikunta	5 4 3 2 1
Kulttuuri	5 4 3 2 1
Ruoka	5 4 3 2 1
Alkoholi	5 4 3 2 1

* ajatusten vaihto samassa elämäntilanteessa olevien kanssa

MUUTA

15. Muita ajatuksia

KYSELY 3 Muistisairauden diagnoosin saaneelle (6kk seurannan aloituksesta)

MUISTISAIRAUDEN HOITO JA KUNTOUTUS

--	--	--	--

1. Oletteko osallistuneet ensitietotapahtumiin?

- Kyllä
 En
 En, mutta aion osallistua

1.1. Jos vastasitte kyllä, miten hyödyllinen se oli teille?

Erittäin hyödyllinen 5 4 3 2 1 Ei hyötyä

2. Oletteko osallistuneet sopeutumisvalmennus- tai varhaiskuntoutuskurssille?

- Kyllä
 En
 En, mutta olen hakenut /hakemassa kurssille

2.1. Jos vastasitte kyllä, miten hyödyllinen se oli teille?

Erittäin hyödyllinen 5 4 3 2 1 Ei hyötyä

3. Miltä taholta olette saaneet apua ja tukea viimeisen kuukauden aikana? (Ympyröikää numeroista sopivin vaihtoehto)

	5= hyvin paljon, 1= en lainkaan
Puoliso	5 4 3 2 1
Lapset	5 4 3 2 1
Muut lähisukulaiset	5 4 3 2 1
Ystävät	5 4 3 2 1
Kunnalliset palveluntuottajat	5 4 3 2 1
Yksityiset palveluntuottajat	5 4 3 2 1
Vertaisryhmät	5 4 3 2 1
Potilas- ja omaisyhdistys	5 4 3 2 1
Apuvälineet ja teknologia	5 4 3 2 1

*3.1. Jos olette saaneet tukea potilas- ja omaisyhdistykseltä, mikä yhdistys oli kyseessä? _____

MUISTISAIRAUDEN VAIKUTUS ARKEEN

4. Vaikuttaako muistisairaus päivittäisiin toimintoihinne ja arkeenne tällä hetkellä?
(Ympyröikää sopivin vaihtoehto)

Ei lainkaan 5 4 3 2 1 Huomattavasti

- 4.1. Jos vaikuttaa, miten muutos näkyy seuraavissa asioissa? (Ympyröikää sopivin vaihtoehto)

	vähentynyt		ennallaan		lisääntynyt
liikunta	5	4	3	2	1
matkustelu	5	4	3	2	1
harrastukset	5	4	3	2	1
ystävien tapaaminen	5	4	3	2	1
alkoholin käyttö	5	4	3	2	1
unen tarve	5	4	3	2	1
raha-asoiden hoito	5	4	3	2	1
autolla ajaminen	5	4	3	2	1

5. Mitkä ovat odotuksenne lähitulevaisuudelle? (Ympyröikää sopivin vaihtoehto)

Toiveikkaat 5 4 3 2 1 Vähäiset odotukset

6. Miten tyytyväinen olette elämäänne tällä hetkellä? (Ympyröikää sopivin vaihtoehto)

Erittäin tyytyväinen 5 4 3 2 1 Erittäin tyytymätön

VOIMAVARAT JA MIELIALA

7. Millainen mielialanne on tällä hetkellä? (Voitte valita useita vaihtoehtoja)

- Valoisa ja hyvä
- Neutraali
- Alakuloinen tai surullinen
- Masentunut
- Joku muu, mikä _____

8. Koetteko itsenne sairaaksi tällä hetkellä muistisairauden vuoksi? (Ympyröikää sopivin vaihtoehto)

Tunnen itseni terveeksi 5 4 3 2 1 Tunnen itseni sairaaksi

9. Millaisia tuntemuksia olette kokeneet viimeisen kuukauden aikana? (Ympyröikää numeroista sopivin vaihtoehto)

	5= erittäin paljon, 1= en ollenkaan
Onnellisuus	5 4 3 2 1
Syällisyys	5 4 3 2 1
Avuttomuus	5 4 3 2 1
Huolestuneisuus	5 4 3 2 1
Eristyneisyys	5 4 3 2 1
Toiveikkuus	5 4 3 2 1
Pettymys	5 4 3 2 1
Mielihyvä	5 4 3 2 1
Ärtymys	5 4 3 2 1
Mielipaha	5 4 3 2 1
Häpeä	5 4 3 2 1
Ilo	5 4 3 2 1
Väsymys	5 4 3 2 1
Seesteisyys	5 4 3 2 1

10. Kuinka suuri merkitys seuraavilla asioilla on teille tällä hetkellä hyvän olon tuojina? (Ympyröikää numeroista sopivin vaihtoehto)

	5= erittäin suuri, 1= ei merkitystä
Parisuhde	5 4 3 2 1
Lapset	5 4 3 2 1
Muut sukulaiset	5 4 3 2 1
Ystävät	5 4 3 2 1
Vertaistuki *	5 4 3 2 1
Ammattilaisen antama tuki	5 4 3 2 1
Liikunta	5 4 3 2 1
Kulttuuri	5 4 3 2 1
Ruoka	5 4 3 2 1
Alkoholi	5 4 3 2 1

* ajatusten vaihto samassa elämäntilanteessa olevien kanssa

MUISTISAIRAUDESTA PUHUMINEN

11. Kenelle olette kertoneet muistisairaudestanne?

- puolisolteni minulla ei ole puolisoa
- lapsilleni minulla ei ole lapsia
- muille sukulaisillenne minulla ei ole läheisiä sukulaisia
- ystävilleni minulla ei ole läheisiä ystäviä
- naapureilleni minulla ei ole läheisiä naapureita
- työpaikallani en ole (enää) työelämässä
- jollekulle muulle, kenelle: _____
- kaikille
- en kenellekään

12. Muita ajatuksia

KYSELY 3 Muistisairauden diagnoosin saaneen läheiselle (6kk seurannan aloituksesta)

--	--	--	--

MUISTISAIRAUDEN HOITO JA KUNTOUTUS

1. Oletteko osallistuneet ensitietotapahtumiin?

- Kyllä
 En
 En, mutta aion osallistua

1.2. Jos vastasitte *kyllä*, miten hyödyllinen se oli teille?

Erittäin hyödyllinen 5 4 3 2 1 Ei hyötyä

2. Oletteko osallistuneet sopeutumisvalmennus- tai varhaiskuntoutuskurssille?

- Kyllä
 En
 En, mutta olen hakenut / hakemassa kurssille

2.1. Jos vastasitte *kyllä*, miten hyödyllinen se oli teille?

Erittäin hyödyllinen 5 4 3 2 1 Ei hyötyä

3. Miltä taholta olette saaneet apua ja tukea viimeisen kuukauden aikana? (*Ympyröikää numeroista sopivin vaihtoehto*)

	5= hyvin paljon, 1= en ollenkaan				
Puoliso	5	4	3	2	1
Lapset	5	4	3	2	1
Lähisukulaiset	5	4	3	2	1
Ystävät	5	4	3	2	1
Kunnalliset palveluntuottajat	5	4	3	2	1
Yksityiset palveluntuottajat	5	4	3	2	1
Vertaisryhmät	5	4	3	2	1
Potilas- ja omaisyhdistys	5	4	3	2	1
Apuvälineet ja teknologia	5	4	3	2	1

*3.1. Jos olette saaneet tukea potilas- ja omaisyhdistykseltä, mikä yhdistys oli kyseessä? _____

MUISTISAIRAUDEN VAIKUTUS ARKEEN

4. Vaikuttaako muistisairaus arkeenne tällä hetkellä? (*Ympyröikää sopivin vaihtoehto*)

Ei lainkaan 5 4 3 2 1 Huomattavasti

- 4.1. Jos vaikuttaa, miten muutos näkyy seuraavissa asioissa?

	vähentynyt		ennallaan		lisääntynyt	
liikunta	5	4	3	2	1	
matkustelu	5	4	3	2	1	
harrastukset	5	4	3	2	1	
ystävien tapaaminen	5	4	3	2	1	
alkoholin käyttö	5	4	3	2	1	
unen tarve	5	4	3	2	1	
raha-asioiden hoito	5	4	3	2	1	
autolla ajaminen	5	4	3	2	1	

5. Muistisairauteen voi liittyä muutoksia käyttäytymisessä. Kuvailkaa läheisellänne mahdollisesti esiintyviä käytösoireita ympyröimällä oikea vaihtoehto. Merkitkää vakavuusaste, jos seuraavia oire esiintyy.

	Toistuvuus 5=ei yhtään, 4=harvoin, 3=joskus 2=usein, 1=erittäin usein					Vakavuusaste 3=lievä, 2=kohtalainen 1=vaikea		
	Unihäiriöt	5	4	3	2	1	3	2
Ahdistus	5	4	3	2	1	3	2	1
Masennus	5	4	3	2	1	3	2	1
Vainoharhaisuus	5	4	3	2	1	3	2	1
Harhat (esim. näkö-)	5	4	3	2	1	3	2	1
Levottomuus	5	4	3	2	1	3	2	1
Aggressiivisuus	5	4	3	2	1	3	2	1
Apatia / välinpitämättömyys	5	4	3	2	1	3	2	1

VOIMAVARAT JA MIELIALA

6. Mitkä ovat odotuksenne lähitulevaisuudelle? (*Ympyröikää sopivin vaihtoehto*)

Toiveikkaat 5 4 3 2 1 Vähäiset odotukset

7. Miten tyytyväinen olette elämäänne tällä hetkellä? (*Ympyröikää sopivin vaihtoehto*)

Erittäin tyytyväinen 5 4 3 2 1 Erittäin tyytymätön

8. Millainen mielialanne on tällä hetkellä? (Voitte valita useamman vaihtoehdon)

- Valoisa ja hyvä
- Neutraali
- Alakuloinen tai surullinen
- Masentunut
- Joku muu, mikä _____

9. Miten itse koette jaksavanne muistisairaana läheisenne rinnalla? (Ympyröikää sopivin vaihtoehto)

Jaksan erittäin hyvin 5 4 3 2 1 Olen uupunut

9.1. Jos ympyröitte numeron 2 tai 1, miten uupumuksenne ilmenee?

- Fyysisenä väsymyksenä ja voipuneisuutena
- Henkisenä väsymyksenä ja alakuloisuutena
- Sosiaalisena eristyneisyytenä, seuran kartteluna
- Jonakin muuna, minä _____

10. Oletteko käyttäneet sairastuneesta läheisestänne negatiivisia ilmauksia hänen läsnä ollessaan muistisairauden aiheuttamien oireiden vuoksi? (Ympyröikää sopivin vaihtoehto)

Usein 5 4 3 2 1 En lainkaan

11. Koetteko turhautuvan läheisenne muistioireisiin ja heikentyneeseen toimintakykyyn?

(Ympyröikää sopivin vaihtoehto)

Usein 5 4 3 2 1 En lainkaan

12. Millaisia tuntemuksia olette kokeneet viimeisen kuukauden aikana? (Ympyröikää numeroista sopivin vaihtoehto)

	5= erittäin paljon, 1= en lainkaan
Onnellisuus	5 4 3 2 1
Syällisyys	5 4 3 2 1
Avuttomuus	5 4 3 2 1
Huolestuneisuus	5 4 3 2 1
Eristyneisyys	5 4 3 2 1
Toiveikkaus	5 4 3 2 1
Pettymys	5 4 3 2 1
Mielihyvä	5 4 3 2 1
Ärtymys	5 4 3 2 1
Mielipaha	5 4 3 2 1
Häpeä	5 4 3 2 1
Ilo	5 4 3 2 1

Väsymys	5	4	3	2	1
Seesteisyys	5	4	3	2	1

13. Kuinka suuri merkitys seuraavilla asioilla on teille tällä hetkellä hyvän olon tuojina?
(Ympyröikää numeroista sopivin vaihtoehto)

	5= erittäin suuri, 1= ei merkitystä				
Parisuhde	5	4	3	2	1
Lapset	5	4	3	2	1
Muut sukulaiset	5	4	3	2	1
Ystävät	5	4	3	2	1
Vertaistuki *	5	4	3	2	1
Ammattilaisen antama tuki	5	4	3	2	1
Liikunta	5	4	3	2	1
Kulttuuri	5	4	3	2	1
Ruoka	5	4	3	2	1
Alkoholi	5	4	3	2	1

* ajatusten vaihto samassa elämäntilanteessa olevien kanssa

MUISTISAIRAUDESTA PUHUMINEN

14. Kenelle olette kertoneet läheisenne muistisairaudesta?

- puolisololleni
 - minulla ei ole puolisoa
 - muistisairaus on puolisolllani
- lapsilleni
 - minulla ei ole lapsia
- muille sukulaisillenne
 - minulla ei ole läheisiä sukulaisia
- ystävilleni
 - minulla ei ole läheisiä ystäviä
- naapureilleni
 - minulla ei ole läheisiä naapureita
- työpaikallani
 - en ole (enää) työelämässä
- jollekulle muulle, kenelle: _____
- kaikille
- en kenellekään

MUUTA

15. Muita ajatuksia

KYSELY 4 Muistisairauden diagnoosin saaneelle (12kk seurannan aloituksesta)**MUISTISAIRAUDEN HOITO JA KUNTOUTUS**

--	--	--	--

1. Kuka on yhteyshenkilönne muistisairautta ja sen hoitoa koskevissa asioissa?

- muisti- tai dementiahoitaja
- muisti- tai dementiakoordinaattori
- omalääkäri terveyskeskuksessa
- omalääkäri yksityisellä puolella
- kuntoutusohjaaja
- minulla ei ole nimettyä yhteyshenkilöä
- muu, mikä: _____
- en tiedä

2. Miltä taholta olette saaneet apua ja tukea viimeisen kuukauden aikana? (*Ympyröikää numeroista sopivin vaihtoehto*)

	5= hyvin paljon, 1= en ollenkaan				
Puoliso	5	4	3	2	1
Lapset	5	4	3	2	1
Muut lähisukulaiset	5	4	3	2	1
Ystävät	5	4	3	2	1
Kunnalliset palveluntuottajat	5	4	3	2	1
Yksityiset palveluntuottajat	5	4	3	2	1
Vertaisryhmät	5	4	3	2	1
Potilas- ja omaisyhdistys	5	4	3	2	1
Apuvälineet ja teknologia	5	4	3	2	1

*2.1. Jos olette saaneet tukea potilas- ja omaisyhdistykseltä, mikä yhdistys oli kyseessä? _____

3. Oletteko käynyt muistisairauden vuoksi lääkärissä viimeisen puolen vuoden aikana (edellisen kyselyn jälkeen)?

- kyllä
- en

3.1. Jos *kyllä*, muutettiinko muistisairauslääkitystä tällä käynnillä?

- Minulla ei ole missään vaiheessa ollut muistisairauteen tarkoitettua lääkitystä
- Ei muutosta
- Lääkitys muistisairauteen aloitettiin vasta nyt
- Annostuksen muutos
- Lääkityksen vaihto, mistä lääkevalmisteesta: _____
mihin: _____
- Lääkitys lopetettiin, mistä syystä: _____

4. Käytättekö muistisairauteen määrättyä lääkettä lääkärin antamien ohjeiden mukaisesti?

- kyllä
- en

4.1. Jos *käytätte* lääkettä, onko tällä ollut vaikutusta muistisairaudesta johtuviin oireisiinne? (*Ympyröikää sopivin vaihtoehto*)

Vähentyneet 5 4 3 2 1 Lisääntyneet

4.2. Jos *ette käytä* lääkettä, mikä on pääasiallinen syy sen käyttämättä jättämiseen?

- puutteelliset ohjeet lääkäriltä / apteekista
- lääkkeen käytön vaikeus
kuvailisitko tarkemmin: _____

- lääkkeen hinta
- lääkkeen häiritsevät haittavaikutukset
mitä haittavaikutuksia: _____

- en halua käyttää lääkitystä
 - muu, mikä: _____

MUISTISAIRAUDEN VAIKUTUS ARKEEN

5. Vaikuttaako muistisairaus päivittäisiin toimintoihinne ja arkeenne tällä hetkellä?
(*Ympyröikää sopivin vaihtoehto*)

Ei lainkaan 5 4 3 2 1 Huomattavasti

5.1. Jos vaikuttaa, niin miten?

6. Oletteko suorittaneet ajokortin?

- kyllä
- en

6.1. Jos *kyllä*, oletteko joutunut luopumaan ajokortistanne?

- kyllä, muistisairauden vuoksi
- kyllä, muusta syystä
- en, mutta tiedän sen tulevan pian ajankohtaiseksi
- en, eikä aihe ole minulle ajankohtainen

VOIMAVARAT JA MIELIALA

7. Mitkä ovat odotuksenne lähitulevaisuudelle? (*Ympyröikää sopivin vaihtoehto*)

Toiveikkaat 5 4 3 2 1 Vähäiset odotukset

8. Miten tyytyväinen olette elämäänne tällä hetkellä? (*Ympyröikää sopivin vaihtoehto*)

Erittäin tyytyväinen 5 4 3 2 1 Erittäin tyytymätön

9. Millainen mielialanne on tällä hetkellä?

- Valoisa ja hyvä
- Neutraali
- Alakuloinen tai surullinen
- Masentunut
- Joku muu, mikä _____

10. Koetteko itsenne sairaaksi tällä hetkellä muistisairauden vuoksi? (*Ympyröikää sopivin vaihtoehto*)

Tunnen itseni terveeksi 5 4 3 2 1 Tunnen itseni sairaaksi

11. Millaisia tuntemuksia olette kokeneet viimeisen kuukauden aikana? (*Ympyröikää numeroista sopivin vaihtoehto*)

	5= erittäin paljon, 1= en lainkaan				
Onnellisuus	5	4	3	2	1
Syällisyys	5	4	3	2	1
Avuttomuus	5	4	3	2	1
Huolestuneisuus	5	4	3	2	1
Eristyneisyys	5	4	3	2	1
Toiveikkaus	5	4	3	2	1
Pettymys	5	4	3	2	1
Mielihyvä	5	4	3	2	1
Ärtymys	5	4	3	2	1
Mielipaha	5	4	3	2	1
Häpeä	5	4	3	2	1
Ilo	5	4	3	2	1

Väsymys	5	4	3	2	1
Seesteisyys	5	4	3	2	1

12. Kuinka suuri merkitys seuraavilla asioilla on teille tällä hetkellä hyvän olon tuojina?
(Ympyröikää numeroista sopivin vaihtoehto)

	5= erittäin suuri, 1= ei merkitystä				
Parisuhde	5	4	3	2	1
Lapset	5	4	3	2	1
Muut sukulaiset	5	4	3	2	1
Ystävät	5	4	3	2	1
Vertaistuki *	5	4	3	2	1
Ammattilaisen antama tuki	5	4	3	2	1
Liikunta	5	4	3	2	1
Kulttuuri	5	4	3	2	1
Ruoka	5	4	3	2	1
Alkoholi	5	4	3	2	1

* ajatusten vaihto samassa elämäntilanteessa olevien kanssa

MUISTISAIRAUDESTA PUHUMINEN JA TULEVAISUUS

13. Kenelle olette kertoneet muistisairaudestanne?

- puolisololleni minulla ei ole puolisoa
- lapsilleni minulla ei ole lapsia
- muille sukulaisilleni minulla ei ole läheisiä sukulaisia
- ystävilleni minulla ei ole läheisiä ystäviä
- naapureilleni minulla ei ole läheisiä naapureita
- työpaikallani en ole (enää) työelämässä
- jollekulle muulle, kenelle: _____
- kaikille
- en kenellekään

14. Oletteko keskustelleet muistisairauteen liittyvistä tulevaisuuden suunnitelmista ja haasteista läheistenne kanssa?

- kyllä
- en

15. Oletteko tehneet hoitotahdon tai hoitotestamentin?

- kyllä
- en
- en, mutta aion tehdä

MUUTA

16. Mitä odotatte Muistiliitolta ja paikallisilta muisti-, dementia- ja Alzheimer-yhdistyksiltä?

- tietoa sairaudesta, sen hoidosta ja kuntoutuksesta
- henkistä tukea
- vertaistukea
- päivätoiminnan ja muiden palvelujen järjestämistä
- apua palvelujen löytämiseen ja hakemiseen
- muuta, mitä: _____
- en mitään

17. Muita ajatuksia

KYSELY 4 Muistisairauden diagnoosin saaneen läheiselle (12kk seurannan aloituksesta)

--	--	--	--

MUISTISAIRAUDEN HOITO JA KUNTOUTUS

1. Miltä taholta olette saaneet apua ja tukea viimeisen kuukauden aikana? (Ympyröikää numeroista sopivin vaihtoehto)

	5= hyvin paljon, 1= en ollenkaan				
Puoliso	5	4	3	2	1
Lapset	5	4	3	2	1
Muut lähisukulaiset	5	4	3	2	1
Ystävät	5	4	3	2	1
Kunnalliset palveluntuottajat	5	4	3	2	1
Yksityiset palveluntuottajat	5	4	3	2	1
Vertaisryhmät	5	4	3	2	1
Potilas- ja omaisyhdistys	5	4	3	2	1
Apuvälineet ja teknologia	4	4	3	2	1

1.1. Jos olette saaneet tukea potilas- ja omaisyhdistykseltä, mikä yhdistys oli kyseessä? _____

2. Onko läheisellenne tehty kuntoutussuunnitelma?

- kyllä
 ei
 en tiedä

2.1. Jos *kyllä*, tiedättekö mitä se sisältää?

- kyllä
 en

2.2. Jos läheisellenne on tehty kuntoutussuunnitelma yli vuosi sitten, onko suunnitelmaa päivitetty?

- kyllä
 ei

2.3. Jos läheisenne kuntoutussuunnitelmaa on päivitetty, mitä mieltä olette siitä?

3. Mikä tukisi teidän mielestänne parhaiten läheisenne elämänlaatua ja toimintakykyä?

- kotityöt ja arjen askareet
- liikunnallinen kuntoutus
- muistamisen apuvälineet
- taideterapiat, esim. kuvataide-, musiikki- tai tanssiterapia
- kulttuuriharrastukset, esim. taidenäyttelyissä tai konsertissa käyminen
- matkustelu
- käsillä tekeminen
- ystävien tapaaminen
- vertaistukiryhmään osallistuminen
- muu, mikä _____

MUISTISAIRAUDEN VAIKUTUS ARKEEN

4. Vaikuttaako muistisairaus arkeenne tällä hetkellä? (*Ympyröikää sopivin vaihtoehto*)

Ei lainkaan 5 4 3 2 1 Huomattavasti

1.1. Jos *kyllä*, niin miten? _____

5. Muistisairauteen voi liittyä muutoksia käyttäytymisessä. Oletteko havainneet seuraavia piirteitä läheisenne käytöksessä? Merkitkää vakavuusaste, jos seuraavia oireita esiintyy.

	Toistuvuus 5=ei yhtään, 4=harvoin, 3=joskus 2=usein, 1=erittäin usein	Vakavuusaste 3=lievä, 2=kohtalainen 1=vaikea
Unihäiriöt	5 4 3 2 1	3 2 1
Ahdistus	5 4 3 2 1	3 2 1
Masennus	5 4 3 2 1	3 2 1
Vainoharhaisuus	5 4 3 2 1	3 2 1
Harhat (esim. näkö-)	5 4 3 2 1	3 2 1
Levottomuus	5 4 3 2 1	3 2 1
Aggressiivisuus	5 4 3 2 1	3 2 1
Apatia / välinpitämättömyys	5 4 3 2 1	3 2 1

6. Onko muistisairaus muuttanut suhdettanne sairastuneeseen läheiseenne?

- suhteemme on parantunut ja / tai tiivistynyt diagnoosin jälkeen
- suhteemme on ennallaan
- olemme diagnoosin jälkeen etääntyneet toisistamme

7. Oletteko muistisaira ihminen samassa taloudessa asuva puoliso?

- kyllä
 en

7.1. Jos *kyllä*, onko läheisenne muistisairaus muuttanut vastuitanne puolisona?

	vastuuni on vähentynyt		vastuuni on ennallaan		vastuuni on lisääntynyt
<input type="checkbox"/> arjen sujuvuus	5	4	3	2	1
<input type="checkbox"/> normaalin elämän jatkuminen	5	4	3	2	1
<input type="checkbox"/> perheen hyvinvoinnista huolehtiminen	5	4	3	2	1
<input type="checkbox"/> yhteydenpito yhteisiin ystäviin	5	4	3	2	1

8. Missä asioissa läheisenne toimintakyky on heikentynyt?

- pukeutumisessa ja / tai riisumisessa
 päivittäisen hygienian hoidossa (esim. suihku, hampaidenpesu)
 ruuan laittamisessa
 syömisessä
 lääkkeen ottamisessa
 itsenäisessä liikkumisessa kodin ulkopuolella (eksyminen)
 liikkumisessa (tarvitsee esim. tukea kävelyssä)
 jossain muussa, missä: _____
 ei missään asiassa

9. Pärjääkö muistisairas läheisenne yksin kotona?

- kyllä
 kyllä, maksimissaan 8h kerrallaan
 kyllä, maksimissaan 2h kerrallaan
 kyllä, maksimissaan ½h kerrallaan
 ei

10. Olitteko työelämässä, kun läheisesi sai muistisairauden diagnoosin?

- kyllä
 en

10.1. Jos vastasitte *kyllä*, oletteko voineet jatkaa työssäsi läheisesi diagnoosin jälkeen?

- kyllä, kokoaikaisesti
 kyllä, osa-aikaisesti
 en

11. Onko teillä mahdollisuus omaan vapaa-aikaan (esim. harrastuksiin, ystävien tapaamiseen) läheisenne muistisairaudesta huolimatta?
- jonkin verran enemmän kuin ennen
 - yhtä säännöllisesti kuin ennenkin
 - jonkin verran vähemmän kuin ennen
 - harvoin
 - ei koskaan
 - ei ole koskaan ollutkaan
 - minulla ei ole tarvetta harrastuksiin ja sosiaaliseen elämään
12. Oletteko voineet hoitaa muut velvollisuutenne (esim. luottamustehtävät, muiden läheisten hoito) läheisenne muistisairauden diagnoosin jälkeen?
- yhtä hyvin kuin aiemmin
 - kyllä, mutta siitä on tullut haastavampaa
 - osittain
 - en ollenkaan
 - minulla ei ole mainitunlaisia velvollisuuksia
13. Onko läheisenne sairastuminen muistisairauteen muuttanut tehtävien kotitöiden määrää?
- ei
 - minulla on nykyisin paljon enemmän tehtävää
 - toisinaan minulla on enemmän tehtävää kuin ennen
 - minulla on yhtä paljon kotitöitä kuin ennenkin
 - minulla on vähemmän kotitöitä kuin ennen
 - en ole koskaan tehnytkaan kotitöitä
14. Tuntuuko teistä, että läheisenne muistisairaus vaikuttaa kielteisesti muihin ihmissuhteisiinne perhe- ja ystäväpiirissä?
- ei
 - silloin tällöin
 - kyllä
15. Onko läheisenne sairastuminen muistisairauteen heikentänyt mahdollisuuttanne osallistua lastenne tai lastenlastenne elämään?
- vietän heidän kanssaan enemmän aikaa kuin ennen
 - vietän heidän kanssaan yhtä paljon aikaa kuin ennenkin
 - vietän heidän kanssaan vähemmän aikaa kuin ennen
 - minulla ei ole lapsia

VOIMAVARAT JA MIELIALA

16. Mitkä ovat odotuksenne lähitulevaisuudelle? (*Ympyröikää sopivin vaihtoehto*)

Toiveikkaat 5 4 3 2 1 Vähäiset odotukset

17. Miten tyytyväinen olette elämäänne tällä hetkellä? (*Ympyröikää sopivin vaihtoehto*)

Erittäin tyytyväinen 5 4 3 2 1 Erittäin tyytymätön

18. Millainen mielialanne on tällä hetkellä?

- Valoisa ja hyvä
- Neutraali
- Alakuloinen tai surullinen
- Masentunut
- Joku muu, mikä _____

19. Miten itse koette jaksavanne muistisairaana läheisenne rinnalla? (*Ympyrökääi sopivin vaihtoehto*)

Jaksan erittäin hyvin 5 4 3 2 1 Olen uupunut

19.1. Jos ympyröitte numeron 2 tai 1, miten uupumuksenne näkyy?

- Fyysisenä väsymyksenä ja voipuneisuutena
- Henkisenä väsymyksenä ja alakuloisuutena
- Sosiaalisena eristyneisyytenä, seuran kartteluna
- Joku muu, mikä _____

20. Oletteko käyttäneet sairastuneesta läheisestänne negatiivisia ilmauksia hänen läsnä ollessaan muistisairauden aiheuttamien oireiden vuoksi?

Usein 5 4 3 2 1 En lainkaan

21. Oletteko joutuneet kiusallisiin tilanteisiin muistisairaana läheisenne käyttäytymisen vuoksi?

Usein 5 4 3 2 1 En ole

22. Koetteko turhautuvan läheisennemuistioireisiin ja heikentyneeseen toimintakykyyn?

Usein 5 4 3 2 1 En lainkaan

23. Millaisia tunteita olette kokeneet viimeisen puolen vuoden aikana? (*Ympyröikää numeroista sopivin vaihtoehto*)

	5= erittäin paljon, 1= en ollenkaan				
Onnellisuus	5	4	3	2	1
Syällisyys	5	4	3	2	1
Avuttomuus	5	4	3	2	1
Huolestuneisuus	5	4	3	2	1
Eristyneisyys	5	4	3	2	1
Toiveikkuus	5	4	3	2	1
Pettymys	5	4	3	2	1
Mielihyvä	5	4	3	2	1

Ärtymys	5	4	3	2	1
Mielipaha	5	4	3	2	1
Häpeä	5	4	3	2	1
Ilo	5	4	3	2	1
Väsymys	5	4	3	2	1
Seesteisyys	5	4	3	2	1

24. Kuinka suuri merkitys seuraavilla asioilla on teille tällä hetkellä hyvän olon tuojina?
(Ympyröikää numeroista sopivin vaihtoehto)

	5= erittäin suuri, 1= ei merkitystä				
Parisuhde	5	4	3	2	1
Lapset	5	4	3	2	1
Muut sukulaiset	5	4	3	2	1
Ystävät	5	4	3	2	1
Vertaistuki *	5	4	3	2	1
Ammattilaisen antama tuki	5	4	3	2	1
Liikunta	5	4	3	2	1
Kulttuuri	5	4	3	2	1
Ruoka	5	4	3	2	1
Alkoholi	5	4	3	2	1

* ajatusten vaihto samassa elämäntilanteessa olevien kanssa

MUISTISAIRAUDESTA PUHUMINEN

25. Kenelle olette kertoneet läheisenne muistisairaudesta?

- puolisololleni
 - muistisairaus on puolisololleni
 - minulla ei ole puolisoa
- lapsilleni
 - minulla ei ole lapsia
- muille sukulaisilleni
 - minulla ei ole läheisiä sukulaisia
- ystävilleni
 - minulla ei ole läheisiä ystäviä
- naapureilleni
 - minulla ei ole läheisiä naapureita
- työpaikallani
 - en ole (enää) työelämässä
- jollekulle muulle, kenelle: _____
- kaikille läheisilleni
- en kenellekään

26. Kenen kanssa olette keskustelleet muistisairauteen liittyvistä tulevaisuuden suunnitelmista, haasteista ja esimerkiksi hoidon järjestämisestä? *(Voitte valita useita vaihtoehtoja)*

- sairastuneen läheiseni kanssa
- muiden perheenjäsenteni kanssa
- ystävieni kanssa
- en kenenkään kanssa
- jonkun muun, kenen: _____

27. Mistä seuraavista asioista olette keskustelleet muistisairaahan läheisenne ja / tai muiden perheenjäsentenne kanssa? *(Voitte valita useita vaihtoehtoja)*

- raha-asioiden hoitaminen muistisairauden edetessä
- hoitotahto
- edunvalvontavaltuus
- omaishoitajaksi ryhtyminen
- jostain muusta, mistä: _____

MUUTA

28. Mitä odotatte Muistiliitolta ja paikallisilta muisti-, dementia- ja Alzheimer-yhdistyksiltä? *(Voitte valita useita vaihtoehtoja)*

- tietoa sairaudesta, sen hoidosta ja kuntoutuksesta
- henkistä tukea
- vertaistukea
- päivätoiminnan ja muiden palvelujen järjestämistä
- apua palvelujen löytämiseen ja hakemiseen
- muuta, mitä: _____
- en mitään

29. Muita ajatuksia
