



ELÄMÄ EI PÄÄTY MUISTISAIRAUDEN DIAGNOOSIIN

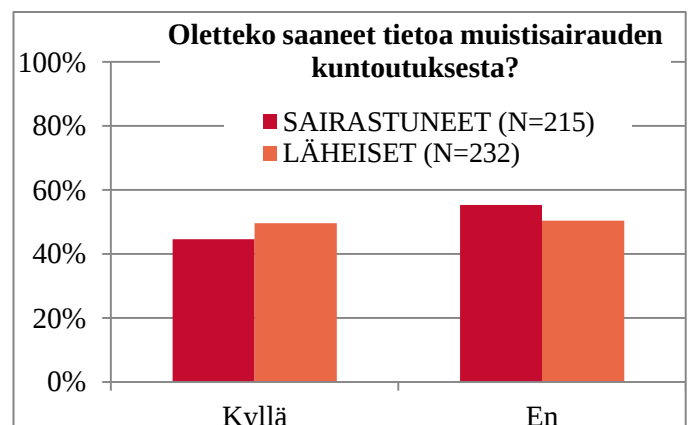
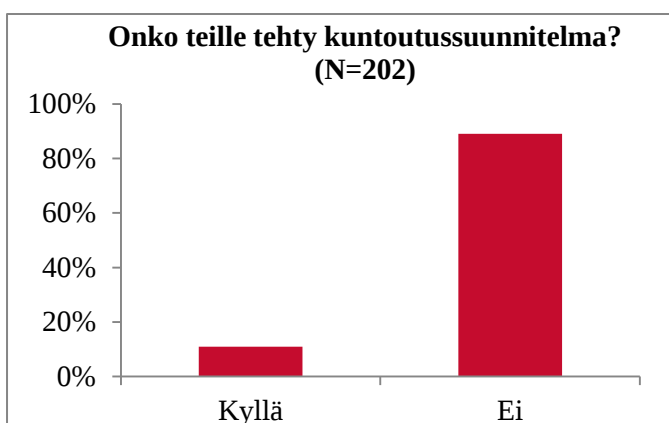
Ensimmäinen vuosi diagnoosin jälkeen vaatii sopeutumista, muttei muuta suhtautumista elämään negatiiviseksi tai toivottomaksi. Vakavasta sairaudesta huolimatta elämä jatkuu ja arjen askareet pitävät toimintakykyä yllä.

Muistiliitto toteutti vuosina 2010 – 2012 laajan REPEAT-seurantatutkimuksen, jossa kartoitettiin muistisairaiden ja heidän läheistensä kokemuksia diagnoosin saamisesta, tuen ja kuntoutuksen tarpeesta sekä muistisairauden vaikutuksesta arkeen, voimavaroihin ja mielialaan diagnoosin jälkeisenä vuotena. Tutkimukseen osallistui yhteensä 580 ihmistä: 290 vastadiagnosoitua muistisairasta läheisensä kanssa ympäri Suomen. Tutkimukseen osallistuneilla lähes kaikilla diagnosoitu muistisairaus oli Alzheimerin tauti, joka oli suurimmalla osalla varhaisessa tai lievässä vaiheessa tutkimuksen alkaessa.

Kyseessä on ensimmäinen suomalainen tutkimus, jossa itse muistisairailta tiedustellaan näin laajasti heidän kokemuksiaan ensimmäisestä vuodesta muistisairauden diagnoosin jälkeen. Tutkittaville lähetettiin laajat kirjalliset kyselyt (erilliset kyselyt sekä sairastuneille että omaisille) yhden, kolmen, kuuden ja 12 kuukauden kuluttua diagnoosista.

Kuntoutus ei toteudu

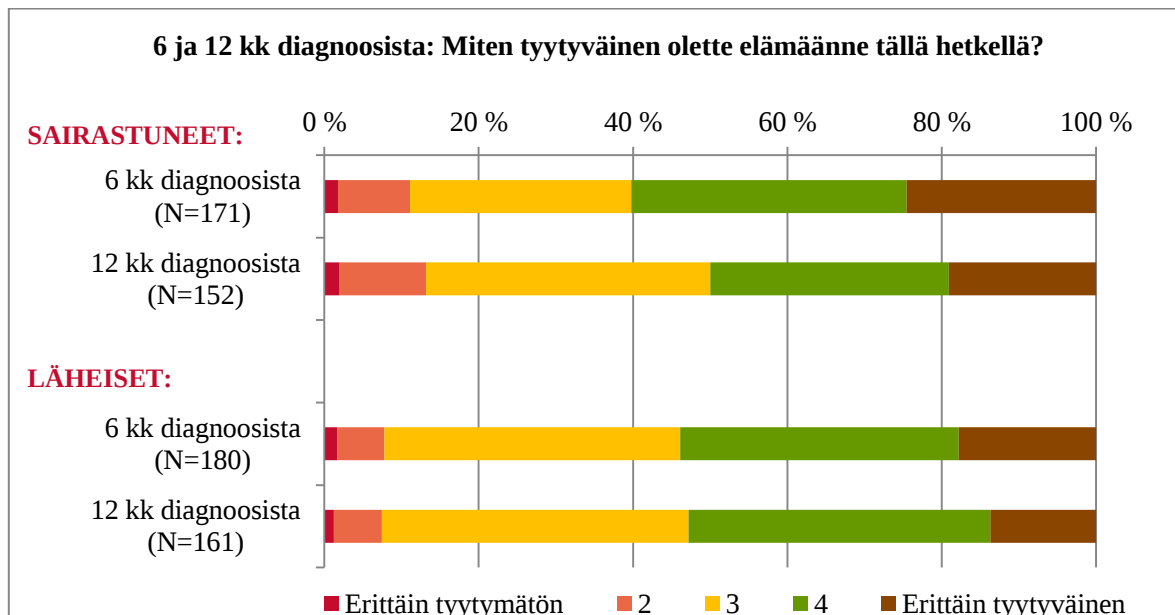
Muistisairailta on yhdenvertainen oikeus kuntoutukseen ja heille tulisi aina laatia kuntoutussuunnitelma diagnosoinnin jälkeen. Seurantatutkimukseen osallistuneista muistisairasta kuitenkin noin 90 % koki kuukausi diagnoosin jälkeen, ettei heille ole tehty kuntoutussuunnitelmaa. Lisäksi noin puolet sekä muistisairasta että läheisistä koki, etteivät he ole edes saaneet tietoa kuntoutuksesta.



Puolen vuoden kuluttua diagnoosista vain alle 5 % muistisairasta ja heidän läheisistään oli osallistunut sopeutumisvalmennuskurssille tai varhaiskuntoutuskurssille. He, jotka kuitenkin olivat kurssille päässeet, pitivät kurssia erittäin hyvänä. Näitä erilaisia kuntoutuskursseja järjestetään hyvin vaihtelevasti eri puolilla Suomea. Kannattaakin olla yhteydessä lähimpään Muistiyhdistykseen ja kysyä oman alueen kurssitarjonnasta.

Tulevaisuus on toiveikas

Kuntoutuksen saatavuuden ongelmista huolimatta tutkimukseen osallistuneet kokivat ensimmäisen vuoden diagnoosin jälkeen sujuvan positiivisesti. Yli 80 %:lla muistisairaista oli kuukausi diagnoosin jälkeen joko neutraalit tai toiveikkaat odotukset lähitulevaisuudelle. Vielä puolen vuoden ja vuodenkin kuluttua diagnoosista tulevaisuuteen neutraalisti tai toiveikkaasti suhtautui 70 % muistisairaista. Vain noin 5 % muistisairaista ja alle 10 % läheisistä ei ollut tyytyväinen elämäänsä, kun diagnoosista oli kulunut kolme kuukautta. Puolen vuoden kuluttua noin 90 % ja vuoden kuluttua 84 % sekä sairastuneista että läheisistä koki mielialansa valoisana, hyvänä tai neutraalina.



Diagnoosin jälkeisenä vuonna yli 80 % kaikista vastaajista koki myös onnellisuutta, iloa ja mielihyvää kohtalaisesti, paljon tai erittäin paljon. Häpeää oli kokenut alle 10 % vastanneista.

Elämä jatkuu

Parhaiten elämänlaatua ja toimintakykyä tukevana tutkimukseen osallistuneet pitivät arjen askareita, liikuntaa ja ystävien tapaamista. Avointen kysymysten vastauksissa he painottivat elämän jatkumisen merkitystä vakavasta sairaudesta huolimatta. Muistisairaiden ja läheisten kuntoutus on sopeutumisvalmennuskurssien lisäksi paljon muutakin – se on sen oman näköisen elämän jatkumisen tukemista. Hänen, joka on harrastanut kalastamista koko ikänsä, tulisi voida harrastaa sitä myös diagnoosin jälkeen. Tätä tulisi hoito- ja palvelujärjestelmän tukea.

Muistitutkimuksiin on hyvä hakeutua mahdollisimman varhain. Jos kyseessä on etenevä muistisairaus ja se saadaan diagnosoitua jo sairauden alkuvaiheessa, voidaan myös hoito ja kuntoutus aloittaa riittävän ajoissa. Diagnoosi on usein myös helpotus. Oireet, joita on kenties joko itse tai lähipiiri havainnut jo pitemmän aikaa, saavat selityksen. Elämä ei päätty muistisairauden diagnoosiin.

Lisätietoja: projektipäällikkö Henna Nikumaa, puh. 050 5242 190 tai henna.nikumaa@muistiliitto.fi

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 neurologian erikoislääkäri, dosentti Kati Juva. Corame Oy toteutti aineiston keruun.