

INFO

Muistisairaita ihmisiä arvioidaan Suomessa olevan noin 130 000. Heistä työikäisiä on noin 7 000–10 000. Vuosittain sairastuu 13 000 suomalaista. (Käypä hoito -suositus 2010.) Dementia-oireyhtymään johtavia eteneviä muistisairauksia on useita, joista Alzheimerin tauti on yleisin. Kun muistisairaiden ihmisten läheiset huomioidaan voidaan muistisairauksien arvioida koskettavan noin miljoonaa suomalaista.

Muistiliitto ry on muistisairaiden ihmisten ja heidän läheistensä etujärjestö, jonka tarkoituksena on edistää tämän kohderyhmän elämänlaadun ja hyvinvoinnin yleisiä edellytyksiä. Muistiliiton 42 jäsenyhdistyksellä ympäri Suomen on noin 11 000 jäsentä.

Muistiliitto kokee, että muistisairaiden ja heidän läheistensä ääntä tulee kuulla vahvemmin heidän palvelujen, kuntoutuksen ja hoidon kehittämisessä. Muistisairailta tulee olla mahdollisuus elää omannäköistään elämää, osallistua ja vaikuttaa. Tutkimuksia, joissa muistisairailta itseltään olisi laajasti kysytty heidän kokemuksiaan, ei ole juurikaan tehty. Näiden syiden vuoksi Muistiliitto toteutti REPEAT-tutkimuksen.

www.muistiliitto.fi

REPEAT - Regular and Structured Support of Memory Patient

Muistiliiton seurantatutkimus muistisairaille ja omaisille diagnoosin jälkeisestä vuodesta

Kyseessä on ensimmäinen suomalainen tutkimus, jossa itse muistisairailta tiedustellaan tässä laajuudessa heidän kokemuksiaan ensimmäisestä vuodesta muistisairauden diagnoosin jälkeen. REPEAT-tutkimuksessa kartoitettiin erityisesti muistisairaiden ja heidän omaistensa kokemuksia diagnoosista, tuen ja kuntoutuksen tarpeesta sekä muistisairauden vaikutuksesta arkeen, voimavaroihin ja mielialaan ensimmäisen vuoden aikana.

Seurantatutkimus toteutettiin vuosien 2010-2012 aikana. Tutkimukseen osallistui yhteensä 580 ihmistä: 290 vastadiagnosoitua muistisairasta ja 290 heidän omaistaan ympäri Suomen. Tutkimukseen osallistuneilla 98 %:lla diagnosoitu muistisairaus oli Alzheimerin tauti. Tutkittavat rekrytoitiin geriatrien ja neurologien vastaanotoilta, ja tähän osallistui 60 eri lääkäriä sekä muistipoliklinikoilta että yksityissektorilta.

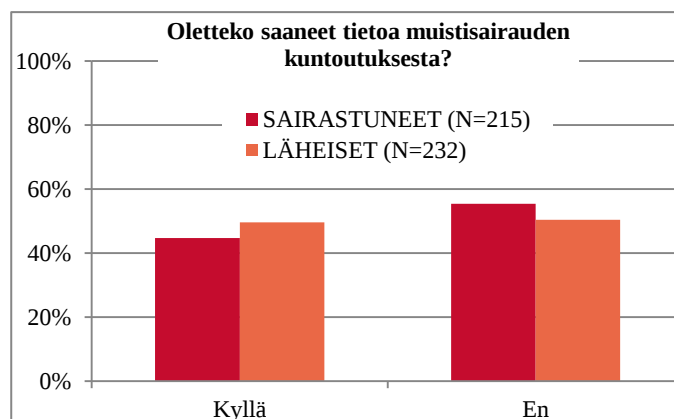
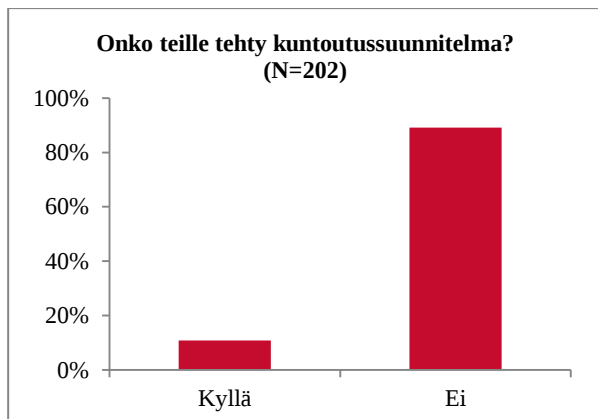
Tutkimukseen osallistuneita seurattiin diagnoosin jälkeisen vuoden ajan. Tutkittaville lähetettiin laajat kirjalliset kyselyt (erilliset kyselyt sekä sairastuneille että omaisille) 1 kk, 3 kk, 6 kk ja 12 kk kuluttua diagnoosista.

REPEAT-seurantatutkimuksen tulokset julkaistiin mediatilaisuudessa 18.9.2012. Tutkimusraportti valmistuu 2013. 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.

REPEAT-tutkimuksen tulostarkki:

KUNTOUTUS EI TOTEUDU

Muistisairaille on yhdenvertainen oikeus kuntoutukseen ja heille tulisi laatia kuntoutussuunnitelma diagnosoinnin jälkeen. Kuitenkin noin 90 % muistisairaasta koki kuukausi diagnoosin jälkeen, ettei heille ole tehty kuntoutussuunnitelmaa. Lisäksi noin puolet sekä muistisairaista että läheisistä koki, etteivät he ole saaneet tietoa kuntoutuksesta.

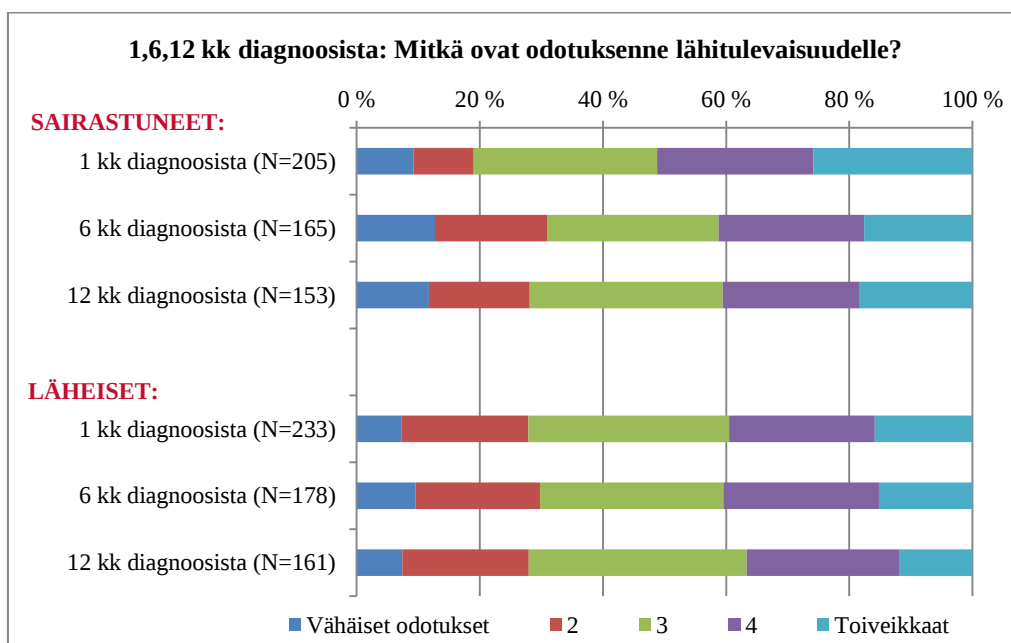


Puolen vuoden kuluttua diagnoosista vain alle 5 % muistisairaista ja heidän läheisistään oli osallistunut sopeutumisvalmennuskurssille tai varhaiskuntoutuskurssille.

ELÄMÄ EI PÄÄTY MUISTISAIRAUDEN DIAGNOOSIIN

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.



Lisätiedot:

Projektipäällikkö Henna Nikumaa / Muistiliitto ry, puh. 050 524 2190, henna.nikumaa@muistiliitto.fi