

DEMENTIAA SAIRASTAVIEN IKÄÄNTYNEIDEN

ELÄMÄNLAATU PITKÄAIKAISHOIDOSSA

Mimmi Hänninen
Gerontologian ja kansanterveyden
pro gradu -tutkielma
Jyväskylän yliopisto
Terveystieteiden laitos
Kevät 2011

TIIVISTELMÄ

Dementiaa sairastavien ikääntyneiden elämänlaatu pitkäaikaishoidossa

Mimmi Hänninen

Gerontologian ja kansanterveyden pro gradu -tutkielma

Jyväskylän yliopisto, liikunta- ja terveystieteiden tiedekunta, terveystieteiden laitos

Kevät 2011

47 + 9 sivua

Tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää keskivaikeaa ja vaikeaa dementiaa sairastavien keskiuomalaisten ikääntyneiden elämänlaatua. Elämänlaatua on tutkittu niin maailmalajuisesti kuin Suomessa paljon, mutta dementiaa sairastavat on otettu tutkimuskohteiksi vasta lähiaikoina. Elämänlaadun kokonaisuus on monipuolinen ja haastava tutkimuskohde, ja sen yhdistäminen dementiaa sairastavien tutkimukseen tuo esiin uusia haasteita.

Tutkimus on osa vielä julkaisematonta väitöskirjaprojektia, jossa tutkittiin ikääntyneitä yhdentoista keskiuomalaisen kunnan alueelta. Aineiston keruussa on käytetty Care Keys -projektissa luotuja mittareita, QUALID -elämänlaatumittaria ja Cornell -depressioseulaa. Tutkimuksen tarkasteluun valittiin dementiaa sairastavia ikääntyneitä, joilla dementian vaikeusastetta kuvaavan MMSE -testin tulokset jäivät alle 17 pisteen. Tutkimus on suoritettu havainnoimalla tutkittavia, ja lomakkeet on täyttänyt ikääntynyttä hoitava henkilö tai omainen. Tutkimuksen tulokset on analysoitu käyttämällä Mann-Whitneyn U-testiä.

Vaikeaa dementiaa sairasti tutkittavista 65,1 %, laitoshoidossa asuvista lähes 70 %. Elämänlaadun keskiarvo oli tutkimuksessa 34,5 pistettä, joka vastaa alenemassa olevaa elämänlaatua. Hyvä elämänlaatu tutkittavista oli ainoastaan 4,9 %:lla, kun taas huono tai erittäin huono 54,7 %:lla. Masennus oli yleistä niin laitoshoidossa kuin palveluasumisessa, vakavia masennusoireita esiintyi kaikkiaan 63,2 %:lla tutkittavista. Masennuksella todettiin olevan lähes merkitsevä yhteys elämänlaatuun ($p = 0.040$) koko aineistoa tarkasteltaessa. Lisäksi dementiaan erikoistumisella yksikössä oli merkitsevä yhteys elämänlaatuun ($p = 0.017$), mutta vain palveluasumisen asiakkailla. Dementian vaikeusasteella ei todettu olevan merkitsevää yhteyttä elämänlaatuun tai masennukseen samalla tavalla, kuin vastaavissa aiemmissa tutkimuksissa.

Tutkimuksen tulokset osoittavat masennuksen yleisyyden dementiaa sairastavilla, sekä alenevassa olevan tai jo alhaisen elämänlaadun. Kognitiivisilta toiminnoiltaan kyvykkäillä ikääntyneillä masennuspisteet olivat korkeammat, mutta elämänlaatu silti parempi kuin vaikeammin dementoituneilla.

Asiasanat: ikääntyneet, elämänlaatu, dementia, pitkäaikaishoito, masennus

ABSTRACT

Quality of Life of Elderly People with Dementia in Long-Term Care

Mimmi Hänninen

Master's Thesis of Gerontology and Public Health

Jyväskylä University, Faculty of Sport and Health Sciences, Department of Health Sciences

Spring 2011

47 + 9 pages

The purpose of this study was to examine the quality of life of elderly Finns from Central Finland suffering from moderate to severe dementia. The quality of life has been studied so far worldwide and in Finland, but elderly suffering from dementia have been studied only lately. Quality of life is diverse and challenging research topic, and combining it with dementia in research raises new challenges.

The study is part of yet unpublished dissertation project, which investigated elderly from eleven municipalities from central Finland. The data for the study was collected using the instruments created in Care Keys project, Quality of Life in Late-Stage Dementia Scale (QUALID) and Cornell Scale for Depression in Dementia (Cornell). The severity of dementia was evaluated with Mini Mental State Examination (MMSE), and elderly with the score of 17 or lower were chosen for the study. The study was performed by observing the individuals and the evaluation was made by proxy (caregiver, nurse). The results were analyzed using Mann-Whitney U-test.

65,1 % of the elderly studied suffered from severe dementia, in institutional care the rate was nearly 70 %. The average quality of life was 34,5 points which corresponds to a downward trend in the quality of life. Good quality of life was reported in only 4.9% of the cases, while the QoL was poor or very poor in 54.7%. Depression was common in both institutional care and sheltered housing, severe depressive symptoms occurred in a total of 63.2% of subjects. Depression was found to have nearly significant correlation with the quality of life ($p = 0.040$) throughout data. In addition, there was a significant difference between the quality of life in dementia specific housing units ($p = 0.017$), but only among clients in sheltered housing. Stage of dementia severity did not correlate with quality of life or depression in the same way as in previous studies.

The study results demonstrate the high prevalence of depression with elderly suffering from dementia, and decreasing or already low quality of life. Elderly with better cognitive functions had higher depression scores but still better quality of life.

Keywords: Elderly, Quality of Life, Dementia, Long-Term Care, Depression

SISÄLLYS

1	JOHDANTO	1
2	KIRJALLISUUSKATSAUS	3
2.1	ELÄMÄNLAADUN MÄÄRITELMÄ	3
2.2	DEMENTIAN MÄÄRITELMÄ	4
2.3	DEMENTIAA SAIRASTAVIEN ELÄMÄNLAATU	5
2.3.1	Terveysteen liittyvä elämänlaatu ja psyykinen hyvinvointi.....	6
2.3.2	Sosiaalinen elämänlaatu.....	7
2.3.3	Ympäristö ja elämänlaatu	8
2.3.4	Pitkäaikaishoito ja elämänlaatu	9
2.4	ELÄMÄNLAADUN MITTAAMINEN.....	11
2.4.1	Elämänlaatumittarit.....	11
2.4.2	Dementian haasteet elämänlaadun mittaamisessa	12
2.5	PITKÄAIKAISHOITO TUTKIMUSKOhteena.....	14
2.5.1	Pitkäaikaishoito Suomessa.....	14
2.5.2	Elämänlaatu ja hoidon laatu	16
3	TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TUTKIMUSKYSYMYKSET.....	18
4	TUTKIMUKSEN AINEISTO JA MENETELMÄT.....	19
4.1	TUTKIMUSAINeISTON TAUSTATIEDOT	19
4.2	TUTKIMUKSESSA KÄYTETYT MITTARIT	20
4.3	AINEISTON KÄSITTELY JA ANALYYSI	21
5	TUTKIMUKSEN TULOKSET	23
5.1	TUTKITTAVIEN TAUSTATIEDOT	23
5.2	ELÄMÄNLAATU JA MASENNUS AINEISTOSSA	24
5.3	DEMENTIAN VAIKEUSASTEEN YHTEYS ELÄMÄNLAATUUN JA MASENNUKSEEN	26
5.4	MASENNUKSEN YHTEYS ELÄMÄNLAATUUN	27
5.5	HOIVAMUODON JA HOIVAYKSIKÖN YHTEYS ELÄMÄNLAATUUN JA MASENNUKSEEN	28
6	POHDINTA.....	30
7	LÄHTEET	38

LIITTEET

LIITE 1 Hoidon laadun arviointikehikko [QMAT]

LIITE 2 Hyvinvoinnin tuotanto -malli

LIITE 3 Qualid -elämänlaatumittari (Quality Of Life in Late Stage Dementia Scale)

LIITE 4 Dementoituneiden depression mittari (Cornell Scale for Depression in Dementia)

KUVAT

KUVA 1 Ikääntyneiden hyvinvoinnin kokonaisuus (Lawton 1983)	4
KUVA 2 Ikääntyneiden sosiaali- ja terveystalvvelujärjestelmä.....	15
KUVA 3 Havainnoidut tutkittavat laitostyypeittäin	23
KUVA 4 Elämänlaatu luokat sukupuolittain	25

TAULUKOT

TAULUKKO 1 Ikääntyneiden palvelujen piirissä olevat (% ikäryhmästä) vuonna 2005	16
TAULUKKO 2 Tutkimuksen muuttujien keskiarvot (mean) ja keskihajonnat (\pm SD)	24
TAULUKKO 3 Elämänlaatu luokiteltuna sukupuolen ja iän mukaan.....	26
TAULUKKO 4 Dementian vaikeusasteen yhteys masennukseen	27
TAULUKKO 5 Masennuksen yhteys elämänlaatuun	28
TAULUKKO 6 Hoivamuodon yhteys elämänlaatuun ja masennukseen.....	28
TAULUKKO 7 Hoivayksikön yhteys elämänlaatuun ja masennukseen.....	29

1 JOHDANTO

Elämänlaadun käsite liitetään usein hyvinvoinnin subjektiiviseen kokemukseen, jolloin yksilö itse arvioi kokemuksiaan ja määrittelee elämänlaadulleen tärkeät ulottuvuudet. Elämänlaatua tutkittaessa onkin tärkeää antaa tilaa ihmisten omalle elämäkokemukselle osana yhteiskunnallista kontekstia (Hughes 1990, 46–58). Gerontologiassa puhutaan usein "onnistuneesta vanhenemisesta", ja jotkut tutkijat pitävät sitä merkkinä hyvästä elämänlaadusta (Löwenstein & Katz 2003). Elämänlaadun tutkimuksessa on kuitenkin lähestyttävä ikääntyneiden elämänlaatua laajemmin kuin vain subjektiivisena kokemuksena, huomioiden kaikki elämänlaatuun kuuluvat myös objektiiviset ulottuvuudet.

Erityisesti vaikeaa dementiaa sairastavat ikääntyneet joudutaan usein jättämään elämänlaatua kuvattaessa otosjoukon ulkopuolelle. Vaikeasti dementoituneen henkilön on monesti mahdotonta vastata normaalisti ikääntyneelle suunnattuun kyselyyn niin, että tulokset olisivat luotettavia (von Steinbüchel ym. 2006, Byrne-Davis ym. 2006). Viime vuosina on kuitenkin kiinnitetty entistä enemmän huomiota menetelmiin, joiden avulla myös dementiaoireisten ikääntyneiden elämänlaatua voitaisiin mitata (Smith ym. 2005). Hoidon ja palvelun hyvä laatu ovat nykyisin useiden palveluntuottajien tavoitteena. Ikääntyneiden hyvän hoidon ja palvelun tavoitteena on hyvän elämänlaadun turvaaminen riippumatta hoidon muodosta ja asiakkaan terveydentilasta, sekä ikääntyneiden asiakkaiden erityisyyden tunnistaminen ja tunnustaminen asiakkaan elämänlaadun ylläpidon lähtökohtina. Elämänlaadun käsitteen avulla dementiaa sairastavien elämänlaadussa tapahtuneita muutoksia voidaan tutkia sekä arvioida (González-Salvador ym. 2000), ja arvioinnin avulla edelleen mahdollista parantaa elämänlaatua puuttamalla siihen liittyviin osatekijöihin.

Tutkielmani pohjautuu myöhemmin julkaistavan väitöskirjan (Räsänen, tulossa) aineistoon. Tutkimuksessa on käytetty malleja, jotka on kehitetty Care Keys -projektissa vuosien 2003–2006 aikana. Mallinnusten teoreettisena viitekehyksenä oli hyvinvoinnin tuotantomalli (Vaarama 1995) sekä Øvretveitin (1998) kolmiulotteinen laatumatriisi (liite 1). Projektissa etsittiin hoivan ja ikääntyneiden elämänlaadun yhteyttä, ja pyrittiin löytämään työkalu

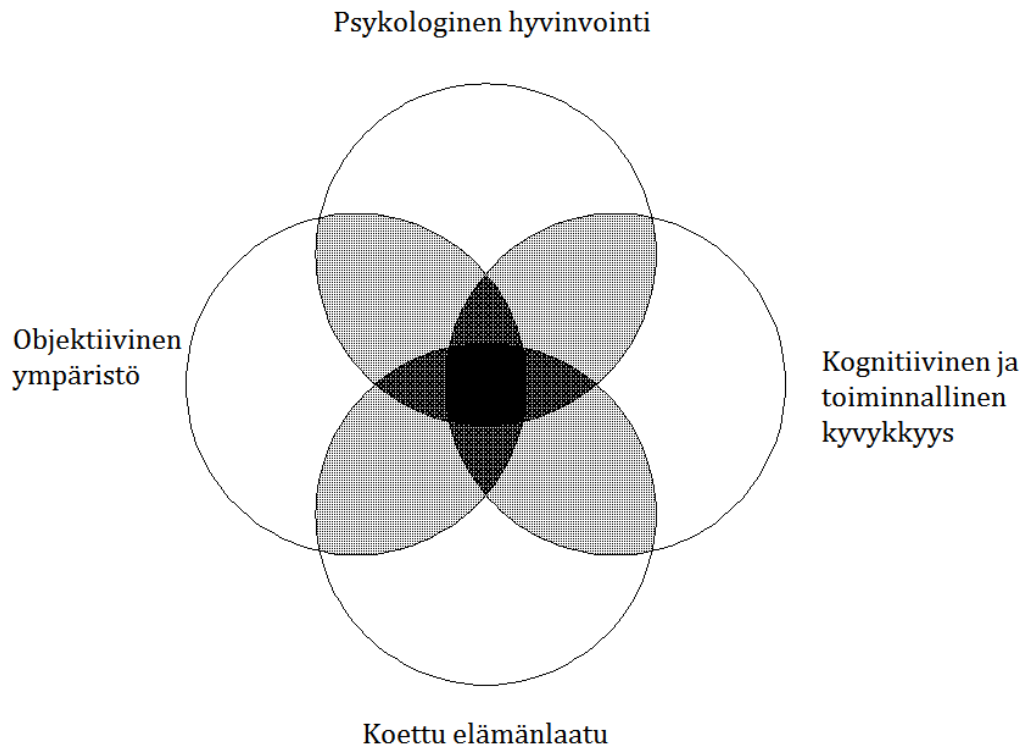
ikäntyneiden ja erityisesti pitkäaikaishoidon arviointiin sekä kehittämiseen. Projektissa luotuja mittareita käytettiin tämän tutkimuksen datan keräämiseen vuosien 2006–2007 aikana. Tutkielman tarkoituksena on selvittää dementiaa sairastavien henkilöiden elämänlaadua mittaushetkellä, sekä selvittää masennuksen yhteys elämänlaatuun. Pitkäaikaishoidossa asuviin dementiaa sairastaviin henkilöihin on paneuduttu tutkimuksissa varsin vähän, joten tutkimuksen pääpainopiste on juuri vaikeasti tai keskivaikeasti dementoituneissa henkilöissä. Tavoitteena on nostaa esille myös mahdollisia jatkotutkimusaiheita dementiaa sairastavien tutkimuksen saralta.

2 KIRJALLISUUSKATSAUS

2.1 Elämänlaadun määritelmä

Elämänlaatua on vaikea määritellä, ja määritelmä riippuu usein kontekstista, jossa sitä määritellään. Tutkijoiden välinen konsensus on syntynyt lähinnä vain elämänlaadun moniulotteisuudesta; sosiaalisen, psyykkisen ja fyysisen osa-alueen kokonaisuudesta (Bowling 1997, 6). Edellä mainittujen perusulottuvuuksien lisäksi elämänlaatuun liitetään elinympäristöön liittyvät tekijät (Kane 2003, Lawton 1983). Elämänlaatua voidaan tarkastella ja määritellä kokonaisuutena globaalien määritelmien kautta (Kane 2003) tai kapea-alaisesti vain jonkin tietyn sairauden aiheuttamina muutoksina elämänlaadussa (Kane 2003, Bowling 2001, 16). WHO määrittelee elämänlaadun yksilön, yhteiskunnan ja kulttuurin väliseksi vuoropuheluksi, jossa yksilö arvioi asemaansa suhteessa pyrkimyksiinsä, odotuksiinsa, vaatimuksiinsa ja huolenaiheisiinsa (WHOQOL Group 1994). WHO pitää elämänlaatua laajana käsitteenä, joka vaikuttaa yksilön fyysiseen terveydentilaan, psyykkiseen tilaan, riippumattomuuteen ja sosiaalisiin suhteisiin. Elämänlaadun käsite sisältää subjektiivisen kokemuksen lisäksi myös objektiivisia ulottuvuuksia, kuten aineellisen hyvinvoinnin sekä edellytykset hyvään elämään ja elämänlaatuun (Gilhooly ym. 2005, 26; Vaarama 2002, 11–12).

Ikääntyneiden elämänlaadun tutkimuksessa tärkeiksi osa-alueiksi ovat osoittautuneet sosiaalinen ja fyysinen ympäristö, sosioekonominen asema, itsenäisyys ja riippumattomuus, elämänhallinta, henkilökohtaiset ominaisuudet sekä osallisuus sosiaalisiin toimintoihin (Gabriel & Bowling 2004). Elämänlaadun käsitteessä voidaan nähdä hyvin paljon yhtäläisyyksiä Rowen & Kahnin (1998, 38) esittämiin onnistuneen vanhenemisen osatekijöihin: vähäinen sairauksien ja niihin liittyvien toiminnanvajausten määrä, hyvä fyysinen ja henkinen toimintakyky sekä aktiivinen osallistuminen elämään. Lawtonin (1983, 1997) mallin mukaisesti elämänlaadun arviointiin tulee kuulua psykologinen hyvinvointi (positiivinen ja negatiivinen tunnelataus), kognitiivinen ja toiminnallinen kyvykkyys (itsenäinen toimintakyky), objektiivinen ympäristö (hoitavat henkilöt, elämäntilanne) sekä koettu elämänlaatu. (Kuva 1).



KUVA 1 Ikääntyneiden hyvinvoinnin kokonaisuus (Lawton 1983)

2.2 Dementian määritelmä

Dementia on oireyhtymä, ei erillinen sairaus, jolla tarkoitetaan aivoja vaurioittavan sairauden aiheuttamaa henkisen toiminnan ja muiden korkeampien aivotoimintojen heikentymistä henkilön aiempaan tasoon verrattuna. Oire on usein etenevä, mutta dementia voi olla myös ohimenevä tai pysyvä. Älyllisten toimintojen heikkenemisen oireita ovat muun muassa muistihäiriöt, kuten uuden oppimisen vaikeutuminen ja vaikeus palauttaa mieleen aiemmin opittua. Lisäksi oireita voivat olla myös dysfasia (kielellinen häiriö), dyspraksia (tahdonalaisten liikkeiden häiriö), agnosia (havaintotoiminnan häiriö) tai toiminnan ohjaamisen häiriö. Dementian tärkeimpiä aiheuttajia ovat Alzheimerin tauti (60%), vaskulaarinen dementia (20-30%) ja Lewyn kappale -tauti (10-15%) (Sulkava 2001, 72-73).

2.3 Dementiaa sairastavien elämänlaatu

Suuri osa ikääntyneistä arvioi elämänlaatuun myönteisesti sosiaalisten kontaktien, riippumattomuuden, terveyden ja materiaalsen hyvinvoinnin suhteen (Netuveli & Blane 2008). Myös sopeutuminen ja joustavuus saattavat olla yhteydessä hyvän elämänlaadun ylläpitämiseen (ks. Baltes & Baltes 1990). Kirjallisuuden perusteella seuraavat tekijät ovat tärkeitä ikääntyneiden ja myös dementiaa sairastavien elämänlaadulle erityisesti Suomessa (Vaarama ym. 2008):

- sosio-ekonomiset tekijät (koulutus, tulot, asumistaso),
- yksilötekijät (ikä, terveys, kognitio, tunne-elämään liittyvät seikat),
- sosiaaliset tekijät (perhe, sosiaaliset verkostot ja suhteet, osallistuminen),
- elämänmuutokset (traumaattiset tapahtumat),
- asuin- ja elinympäristö (yksinasuminen, asunnon esteettömyys ja varustetaso, lähi-palvelumatkat, naapurusto, liikennevälineiden saatavuus, asuinympäristön turvallisuus ja esteettömyys),
- sosiaali- ja terveyspalvelut (odotukset ja preferenssit palveluista),
- henkilökohtainen autonomia (valinnan mahdollisuus ja kontrolli),
- vapaa-ajan aktiviteetit, (liikunta ja muut harrastukset, työ ja tuottava toiminta kuten läheisapu), sekä
- psyykinen hyvinvointi (yksinäisyys ja onnellisuus, tyytyväisyys elämään, subjektiivinen elämänlaatu).

Care Keys -projektin malli hoidosta riippuvaisesta elämänlaadusta (care-related Quality of Life, crQoL) pohjautuu edellä mainittuihin yhdeksään ulottuvuuteen. Tässä tutkimuksessa ikääntyneiden elämänlaatua lähestytään moniulotteisesti projektin tuottamilla instrumenteilla. Koska elämänlaadun ydinulottuvuudet on tunnustettu (fyysinen, psyykinen, sosiaalinen ja ympäristöulottuvuus), on tärkeää avata tarkemmin näitä käsitteitä. Psyykinen ulottuvuus (psyykinen hyvinvointi) on tässä tutkimuksessa yhdistetty yleisempään kategoriaan eli terveyteen liittyvään elämänlaatuun.

2.3.1 Terveyteen liittyvä elämänlaatu ja psyykkinen hyvinvointi

Terveyteen liittyvä elämänlaatu (health related Quality of Life, hrQoL) on terminä lähimpänä hyvinvoinnin sekä onnistuneen vanhenemisen käsitteitä. Erityisesti psyykkiseen terveyteen liittyvä elämänlaatu (mental hrQoL) käsittää osa-alueita, joita on liitetty hyvinvointiin. Toiminnanvajauksien ja sairauksien on todettu alentavan elämänlaatua ja hyvinvointia (Kendig ym. 2000). Sairauksilla on yhteys mielialaan ja toimintakykyyn, mutta myös aktiivisuudella on todettu olevan merkittävä yhteys hyvinvointiin (Kendig ym. 2000). Terveydentila, hyvinvointi ja elämänlaatu käsittelevät kuitenkin tutkimuksien mukaan eri osa-alueita yhteyksistään huolimatta (Spiro & Bossé 2000, Smith ym. 1999).

Vaikeata dementiaa sairastavien ikääntyneiden psyykkisen hyvinvoinnin osa-alueisiin katsotaan kuuluvan itsetunto, kuuluvuuden tunne, toimintakyky, mahdollisuus osallistua nautittavaan sosiaaliseen toimintaan, itsetietoisuus sekä ympäristöön reagoiminen (Lodgson ym. 2002, Rabins ym. 1999). Osa-alueet liittyvät hyvin läheisesti elämänlaadun yleisempiin osatekijöihin. Dementiaa sairastavien psyykkistä hyvinvointia joudutaan kuitenkin hyvin usein arvioimaan verbaalisten ja non-verbaalisten vihjeiden ja käytöksen kautta tulkitsemalla niitä (Volicer ym. 1999), johtuen puutteellisista kognitiivista kyvyistä. Tutkimuksissa on todettu, että psyykkisen hyvinvoinnin alueelta nousee esiin kolme eri kategoriaa (osallistuminen / apatia, iloinen / surullinen mieliala, rauhallinen / ahdistunut mieliala), joiden kautta dementiaa sairastavien elämänlaatua voidaan arvioida. Näiden kolmen osa-alueen arvioinnin kautta voidaan lisäksi arvioida hoidon laadun ja interventioiden vaikuttavuutta.

Depression on havaittu olevan yhteydessä terveyteen liittyvään elämänlaatuun (Badger 2001). Depressio on yksi merkittävimmistä tekijöistä, joka heikentää ikääntyneen terveyteen liittyvää elämänlaatua (Spiro & Bossé 2001, Badger 2001, Müller-Thomsen ym. 2005). Lievän ja kohtalaisen depression yhteyttä yli 75-vuotiaiden ikääntyneiden terveyteen liittyvään elämänlaatuun sekä psyykkisiin voimavaroihin on tutkimuksissa pyritty selittämään ikääntymisen tuomien toiminnanvajauksien ja yksilön voimavarojen vähenemisen seurauksena (Spiro & Bossé 2000). Depressiolla on yhteyksiä myös sosiaalisiin suhteisiin ja sen kautta koettuun elämänlaatuun (Asakawa ym. 2000, Lopéz Garcia ym. 2005). Terveyteen

liittyvän elämänlaadun on todettu olevan yhteydessä myös kuolleisuuteen (Tsai ym. 2007), erityisesti tutkittaessa sairauksien yhteyttä elämänlaatuun ja kuolleisuuteen.

Taudinkuvauksissa dementian seurauksina on kuvattu juuri edellä mainittuja depressiivisiä oireita (Fromholt & Bruhn 1998, 183–188), masennusta ja eristäytyneisyyttä (Katsuno 2005), elämänhallinnan ja sosiaalisen aseman menetyksiä sekä mielekkäisiin harrastuksiin kykenemättömyyttä (Perel 1998). Dementiaa sairastavilla depressio on selvästi yleisempää kuin ei-dementoituneilla henkilöillä; erityisesti lievää ja keskivaikeaa Alzheimerin tautia sairastavilla depressiota esiintyy useasti (Müller-Thomsen ym. 2005). Aiempien tutkimusten mukaan dementian vaikeusaste on yhteydessä myös depression esiintyvyyteen, ja sairauden edetessä myös depressio-oireilu näyttää usein lisääntyvän (Müller-Thomsen ym. 2005, Bierman ym. 2007). Depression ja ahdistuksen tunnistaminen ja hoito voi kohentaa dementiaa sairastavien elämänlaatua (Bierman ym. 2007).

2.3.2 Sosiaalinen elämänlaatu

Sosiaaliset suhteet ovat tiukasti yhteydessä terveyteen ja sitä kautta terveyteen liittyvään toimintakykyyn ja elämänlaatuun (Wilhelmson ym. 2005). Yli 80-vuotiaat korostavat toimintakyvyn merkitystä, kun taas vakavasti sairaat korostavat sosiaalisten suhteiden merkitystä elämänlaadulle. Pelkkä terveys ei siis voi olla elämänlaadun tärkein osatekijä, vaan myös sosiaalisilla suhteilla, toimintakyvyllä ja aktiivisuudella on lähes yhtä suuri merkitys.

Ikääntyneen toimintakyvyn alentuessa myös kontaktit perheeseen, ystäviin ja naapureihin vähenevät (Asakawa ym. 2000). Sosiaalisten suhteiden osalta hyvään elämänlaatuun liittyy toisen ihmisen tapaaminen vähintään kerran viikossa ja yhden tai kahden läheisen ystävän olemassaolo (Higgs ym. 2005). Tämän lisäksi iäkkään sosiaalisen verkoston koko ja hänen tyytyväisyytensä omaan elämään ovat elämänlaatuun yhteydessä olevia osatekijöitä (Asakawa ym. 2000, Lopéz García ym. 2005). Varhaisessa vaiheessa dementiaa sairastavat henkilöt kokevat elämänlaatunsa yhtä hyväksi kuin muiden, ei-dementiaa sairastavien (Katsuno 2005). Kokonaisuutena dementiaa sairastavat kuvasivat elämänlaatuun melko hyväksi,

mutta nostivat esille sairauden tuoman stigman, arvostuksen laskemisen ihmisenä sekä ystävyyssuhteiden menetykset.

Sosiaaliseen elämänlaatuun liittyy eriarvoisuutta: sosioekonomisten tekijöiden on todettu olevan yhteydessä elämänlaatuun siten, että alimpaan sosiaaliluokkaan kuuluvilla on useammin alentunut toimintakyky (Higgs ym. 2005). Taloudellisella toimeentulolla on osassa tutkimuksia ollut yhteys elämänlaatuun, mutta myös vastakkaisia tuloksia on saatu (Asakawa ym. 2000, Gabriel & Bowling 2004). Veenhovenin (2000) mainitsemat erot kulttuurisissa käsityksissä elämänlaadusta, hyvinvoinnista ja varallisuuden merkityksestä saattavat aiheuttaa nämä erot tutkimuksen tuloksissa.

2.3.3 Ympäristö ja elämänlaatu

Ikääntyminen vaikuttaa muun muassa näköön, kognitiivisiin kykyihin sekä toimintakykyyn, jolloin ympäristön merkitys elämänlaadun osatekijänä korostuu (Lawton 1983). Ikääntynyt on alttiimpi ympäristön muutoksille, ja on tärkeää kuinka ihminen toimii osana ympäristöään (Lawton 1983, Wahl 2006, 3). Palvelukodissa asuvien ikääntyneiden elämänlaadun on todettu olevan parempi verrattuna vanhainkoteihin ja vuodeosastoihin (Samus ym. 2006). Palvelu- ja vanhainkodeissa asuvien ikääntyneiden elämänlaadussa on lisäksi todettu olevan eroja suhteessa ympäristöön ja kontrollintunteeseen (Parker ym. 2004). Asuinpaikoissa, joissa on kiinnitetty erityisesti huomiota asukkaiden fyysisten ja sensoristen ongelmien aiheuttamiin vaikeuksiin ja niiden kompensatioon, oli asukkailla suurempi kontrolli omaan asuinympäristöönsä. Myös kognitiivisilta toiminnoiltaan heikentyneimmät ikääntyneet hyötyivät merkittävästi näistä kompensatioista.

Ympäristön merkitys korostuu dementiaa sairastavilla kognitiivisten toimintojen heikentymisen vuoksi. Dementiaa sairastavilla on todettu lisääntyntä ahdistuneisuutta sekä muita käyttäytymisen ongelmia kognitiivisilta toiminnoiltaan normaalisti ikääntyneille suunnitelluissa tiloissa (Zeisel ym. 2003). Turvallisuusvaatimusten tiukkuudesta dementiaa sairastaville suunnitelluissa tiloissa kuitenkin kärsivät vain lievästi kognitiivisilta toiminnoiltaan heikentyneet, dementiaa sairastavat ikääntyneet (Parker ym. 2004). Erityisesti demen-

tiaa sairastaville suunnitellussa hoitoyksikössä dementiaa sairastavan elämänlaadun on todettu olevan merkittävästi parempi (González-Salvador ym. 2000, Zimmerman ym. 2005). Myös eriäviä tutkimustuloksia on saatu, joissa hoitoyksikön koolla tai erikoistumisella ei ollut vaikutusta dementiaa sairastavien psyykkisiin toimintoihin ja elämänlaatuun (Samus ym. 2005).

Jotta dementia sairastaville voidaan tarjota heidän tarvitsemaansa hyvää hoitoa, tulee myös hoitavan henkilökunnan olla riittävän ammattitaitoista. Elämänlaadun ja hoitohenkilökunnan ammattitaidon välillä on todettu olevan merkittävä yhteys, vaikka tutkittavien ikä, sukupuoli ja dementian vaikeusaste otettiin huomioon (Kazui ym. 2008). Tutkimus osoittaa pätevän henkilökunnan merkityksen dementiaa sairastavien hoidossa.

2.3.4 Pitkäaikaishoito ja elämänlaatu

Pitkäaikaishoidossa elämänlaadun katsotaan muodostuvat seuraavista osa-alueista: autonomia, yksilöllisyys, yksityisyys, tyytyväisyys ja ilo, merkityksellinen toiminta, ihmissuhteet, turvallisuus, mukavuus, henkinen hyvinvointi sekä itsenäinen toimintakyky (Kane & Kane 2001). Pitkäaikaishoidossa kulttuuriset tekijät kuitenkin muuttavat elämänlaadun osatekijöitä, eivätkä kaikki tutkimustulokset ole vertailukelpoisia keskenään (Kane 2003). Esimerkiksi yksityisyyden ja autonomian käsitteet ovat USA:ssa ja Kanadassa arvostetumpia Kanen (2003) mukaan kuin suuressa osassa Eurooppaa. Suomessa ulottuvuuksiksi on tunnistettu riittävä ja osaava henkilökunta, lääketieteellinen asiantuntemus sekä sopiva hoitoympäristö (Suomen dementiahoitoyhdistys 1999, 42). Pitkäaikaishoidon keskeisistä merkityksellisistä osa-alueista ollaan laajasti yhtä mieltä. Tulokset keskittyvät seuraaville osa-alueille: fyysinen toimintakyky, selviytyminen arkipäivän toiminnoista, kipu ja pahaolo, älylliset toiminnot, tunne-elämä, sosiaalinen aktiivisuus, sosiaaliset suhteet ja tyytyväisyys (Kane 1995).

Pitkäaikaishoidon vaikutuksista elämänlaatuun on saatu eriäviä tutkimustuloksia. Pitkäaikaishoitoon joutumisen on todettu aiheuttavan elämänlaadun alenemista kokonaisuutta tarkasteltaessa (Scocco ym. 2006, Lyketsos ym. 2003). Yksilötasolla elämänlaatu on osassa

tutkimuksia kuitenkin parantunut tai pysynyt samana jopa puolella tutkittavista (Lyketsos ym. 2003, Selwood ym. 2005). Pitkäaikaishoidolla ei siis ole yksiselitteistä elämänlaatua alentavaa vaikutusta. Osa tutkimuksien tuloksista voi selittyä käytetyn menetelmän riittämättömällä herkkyydellä, jolloin kaikkia muutoksia ei ehkä havaittu riittävän hyvin, sekä suurella kadolla tutkittavien määrässä kuolleisuuden vuoksi (Lyketsos ym. 2003).

Depressiivisten oireiden on todettu olevan yksi merkittävimmistä pitkäaikaishoitoon joutumisen syistä dementiaa sairastavilla (Kales ym. 2005). Depressiivisten oireiden lisäksi myös muiden psyykkisten oireiden (aggressiivisuus, ärsyyntyneisyys, apatia) on todettu olevan yhteydessä alentuneeseen elämänlaatuun ikääntyneiden tuetun asumisen yksiköissä (Samus ym. 2005). Psyykkisillä oireilla on myös todettu olevan yhteys kuolleisuuteen erityisesti pitkäaikaishoitoon joutumisen yhteydessä (Scocco ym. 2006).

Asuinpaikkojen suunnittelulla todettiin olevan yhteys elämänlaadun muihin osatekijöihin, kuten kognitiiviseen tukeen, yhteisön tukeen sekä valinnan mahdollisuuteen (Parker ym. 2004). Sosiaalisella ympäristöllä on todettu olevan positiivisia yhteyksiä dementoituneen sosiaalisiin suhteisiin ja sen kautta myös toimintakykyyn. Asuinpaikan sosiaalinen ilmapiiri vaikuttaa myös dementiaa sairastavien hyvinvointiin ja elämänlaatuun (Mitchell & Kemp, 2000). Yhtenäinen ja kodinomainen ympäristö auttaa asukkaita pysymään tyytyväisinä, ja parantaa näin elämänlaatua. Kodinomaisissa yksiköissä erityisesti työntekijöiden rooli korostuu.

Pitkäaikaishoidossa esiintyviä elämänlaadun eroja on pyritty selittämään myös muilla kuin hoitoyksiköiden rakenteellisilla eroilla. Hoitoyksiköissä, joissa henkilökunta on dementiaa sairastavien hoitoon koulutautunutta, on elämänlaadun todettu olevan parempi (Zimmerman ym. 2005, Gonzales-Salvador ym. 2000, Kazui ym. 2008). Kuitenkin vastaavissa tutkimuksissa on saatu tuloksia, joiden mukaan yksikön erikoistumisella tai suunnittelulla ei ole vaikutusta dementiaa sairastavan elämänlaatuun (Samus ym. 2005). Ristiriitaisten tulosten vuoksi tarvitaan lisätietoa siitä, minkälaiset tekijät auttavat säilyttämään elämänlaatua pitkäaikaishoidossa sekä millaisiin tekijöihin pitkäaikaishoidossa tulisi kiinnittää erityistä huomiota.

2.4 Elämänlaadun mittaaminen

2.4.1 Elämänlaatumittarit

Elämänlaadun mittaaminen näkyy erityisen vahvana terveydenhuollossa ja terveyden tutkimuksessa, vastapainona lääketieteen sairauskeskeisille tarkastelutavoille (Jylhä 2006). Elämänlaatua koskevan kiinnostuksen kasvaminen 1900-luvun lopulla on lisännyt elämänlaadun arviointityökalun tarvetta (Kreitler & Kreitler 2006). Erilaiset mittarit kuvaavat elämänlaatua erilaisten kokonaisuuksien kautta, riippuen monesti siitä, onko kyseessä tiettyyn sairauteen kehitetty elämänlaadun mittari vai kuvaako mittari terveyteen liittyvää elämänlaatua (Kane 2003). Elämänlaatua mittaavia mittareita on olemassa satoja, jo pelkääntään terveyteen liittyvää elämänlaatua mittaamaan on kehitetty niin yleisiä kuin tautikohtaisiakin mittareita (ks. Bowling 1997, Bowling 2001).

Elämänlaatumittareiden välistä vertailua on tehty useissa eri tutkimusartikkeleissa, joissa on selvitetty mittareiden heikkouksia ja vahvuuksia sekä metodologisia ratkaisuja. Smithin ym. (1999) analyysissä tutkittavat erottivat toisistaan käsitteinä terveydentilan ja elämänlaadun. Tämä asettaa vaatimuksia myös elämänlaatua mittaaville mittareille; pelkkää terveydentilaa arvioivat mittarit eivät siis kerro elämänlaadusta. Ikääntyvän elämänlaatua ympäristön ja hyvinvoinnin kautta tarkastelevissa mittareissa on käytetty yleisesti kahta erilaista lähestymistapaa. Hyvinvointia voidaan lähestyä myös yleisemmällä tasolla, ympäristön aiheuttamien paineiden ja ikääntyvän vähenevän kompetenssin (press – competence) kautta (Wahl 2006, 5). Ihmisen tarpeiden ja ympäristön ominaisuuksien välinen yhteensopivuus –malli (person – environmental fit) korostaa taas yksilön motivaatiota ikääntyessä (Lawton 1983). Mallin mukaan tarpeiden ja ympäristön tarjoamien mahdollisuuksien välillä olevat erot johtavat alentuneeseen hyvinvointiin.

Dementiaa sairastavia henkilöitä ja heidän tutkimustaan varten on kehitetty useita elämänlaadun mittareita, joista osa on dementiaa sairastavan henkilön omaan arvioon perustuvia ja osa ulkopuoliseen arvioon perustuvia havainnointi-instrumentteja. Jokaisen mittarin

taustalla on erilainen malli elämänlaadusta, ja mittareiden osa-alueet vaihtelevat. Muun muassa Affect and Activity Ratings- ja Dementia Quality of Life -mittareiden voidaan tulkita pohjautuvan Lawtonin (1997) malliin elämänlaadun positiivisista ja negatiivisista vaikutuksista. Keskivaikeasta tai vaikeasta dementiasta kärsiville on suunniteltu DCM -mittari (Dementia Care Mapping) ja tässä tutkimuksessa käytetty Qualid -mittari (liite 2). DCM -mittari on suunniteltu mittaamaan dementiaa sairastavien hyvinvointia ja aktiivisuutta (Fossey ym. 2002). Alzheimerin taudissa oireet voivat erota huomattavasti muista demen-toivista sairauksista ja niiden oireista (Viramo & Sulkava 2006, 20-36), ja Alzheimerin tau-tia sairastaville ikääntyneille on kehitetty tästä syystä omia elämänlaadun mittareita. QOL-AD -mittari (The Quality of Life-Alzheimer's Disease Scale) ja ADRQL -mittari (The Al-zheimer's Disease Related Quality of Life) ovat erityisesti Alzheimerin tautia sairastaville suunniteltuja elämänlaadun mittareita (Logdson ym. 2002, Ready & Ott 2003).

2.4.2 Dementian haasteet elämänlaadun mittaamisessa

Elämänlaadun kokonaisuuden muodostaminen ja sen tutkimusta varten muuttaminen mi-tattavissa oleviksi osa-alueiksi on haaste elämänlaadun tutkimukselle. Ongelmana on elä-mänlaadun määritelmän moninaisuuden vuoksi myös se, kuinka voimme saada selville sen, mikä dementoituneesta henkilöstä on hyvää elämää, onnistunutta vanhenemista tai hyvin-vointia. Ulottuvuudet on tähän saakka määritelty ei-dementoituneiden ikääntyneiden elä-mänlaadun tutkimuksissa, jotka saattavat poiketa huomattavastikin dementoituneiden henkilöiden kokemuksesta elämälaadusta. Laadullisissa tutkimuksissa on selvitetty niitä ydinulottuvuuksia, joita elämänlaatu pitää sisällään erityisesti dementiaa sairastavilla (mm. Kane 2003). Ulottuvuuksissa on yhteneväisyyksiä eri tutkimusten kesken, mutta luonnolli-sesti vastaukset vaihtelevat sen mukaan, keneltä asiaa kysytään. Eräänlaiseksi ”kultaiseksi standardiksi” on ehdotettu dementiaa sairastavan omaa käsitystä elämänlaadusta (Sloane ym. 2005), johon omaisten ja hoitohenkilökunnan arvioita verrataan. Lievästä dementiasta kärsivän arvion omasta elämänlaadustaan on todettu olevan luotettava myös toistomitta-uksissa (Trigg ym. 2007).

Dementoivan sairauden edettyä on erityisen vaikeaa saada luotettavia arvioita dementoituneen henkilön elämänlaadusta sairastuneen sanallisen ilmaisun tai ymmärryksen puutteellisuuden vuoksi (Byrne-Davis ym. 2006). Dementiaa sairastavalla on usein vaikeuksia ymmärtää tekemisiään tai sitä, missä ovat ja ketä ovat, mikä vaikeuttaa elämänlaadun arvioinnin luotettavuutta ja tarkkuutta (Rabins & Kasper 1997). Arvioita pitkälle edenneen demencian vaikutuksista elämänlaatuun vaikeuttaa myös dementiaa sairastavan sairaudentunnon katoaminen (Viramo & Sulkava 2006, 20–36). Koska dementiaa sairastavan henkilön kyky ilmaista itseään heikkenee, on pitkälle edenneestä dementiasta hyvin vähän sairastavan omaan arvioon perustuvia tutkimuksia (Byrne-Davis ym. 2005).

Oman arvion puuttuessa voidaan demencian vaikutuksia elämänlaatuun tutkia ulkopuolisen arvioinnin menetelmällä tai havainnointi-instrumentin avulla. Useat subjektiiviseen arviointiin kykenevät lievästi dementoituneet henkilöt selvästi yliarvioivat omaa kognitiivista kyvykkyyttään (Arlt ym. 2008), jolloin havainnointi-instrumentin käyttö on perusteltua. Monet olemassa olevat dementiaa sairastavia varten suunnitellut terveyteen liittyvää elämänlaatua mittaavat mittarit pohjautuvatkin ulkopuolisen arvioon tutkittavan tilasta (Smith ym. 2005). Dementiaa sairastavien elämänlaadun tutkimuksessa tulisi Rabinsin ja Kasperin (1997) mukaan turvautua juuri edellä mainittuun ulkopuolisen tekemään arvioon, vaikka arvioijan omat tunteet ja käsitykset dementiasta arvioon vaikuttaisivatkin. Ulkopuolisen arvion ja dementiaa sairastavan oman arvion välillä on kuitenkin huomattavia eroja (Novella ym. 2001, Karlawish ym. 2001, Ready ym. 2004, Arlt ym. 2008). Vaikeammin dementoituneen henkilön elämänlaatu arvioitiin yleisesti huonommaksi kuin lievemmin dementoituneen henkilön. Eroja on havaittu myös arviossa verrattuna kontrolliryhmiin (Rabins & Kasper 1997).

Omaisien suorittamassa arvioinnissa on todettu olevan huomattavia eroja dementoituneen henkilön omaan arvioon nähden (Novella 2001, Arlt ym. 2008), mutta myös verrattuna hoitohenkilöstön tekemään arvioon (Karlawish ym. 2001, Ready ym. 2004, Gerritsen ym. 2007.). Omaiset eivät tutkimuksien mukaan kykene sulkemaan arvioista pois omia käsityksiään ja tuntemuksiaan (Karlawish ym. 2001, Smith 2005), vaikka heidän arvionsa esimerkiksi kognitiivista kyvyistä korreloikin MMSE -tuloksen kanssa (Arlt ym. 2008). Ongelma

osoittaa elämänlaadun subjektiivisuuden, jolloin arvioijan oma käsitys elämänlaadusta ja dementiasta sairautena vaikuttaa arvioon ja tutkimuksen luotettavuuteen (Winzelberg ym. 2005). Omaisten arvioihin vaikuttaa usein myös perhesuhde arvioitavaan henkilöön, sekä joskus useita vuosikymmeniäkin jatkunut elämä yhdessä tutkittavan kanssa. Tutkimuksissa tuskin koskaan voidaan päästä täysin luotettaviin tuloksiin juuri arvioinnin eroavuuksien takia. Erityisen tarkkaan arvioituihin tuloksiin tulisi suhtautua jos tulosten perusteella saatu elämänlaatu käytetään hoidon tai lääkityksen perusteena tai saattohoitovaiheen valintojen pohjana (Logsdon ym. 2002).

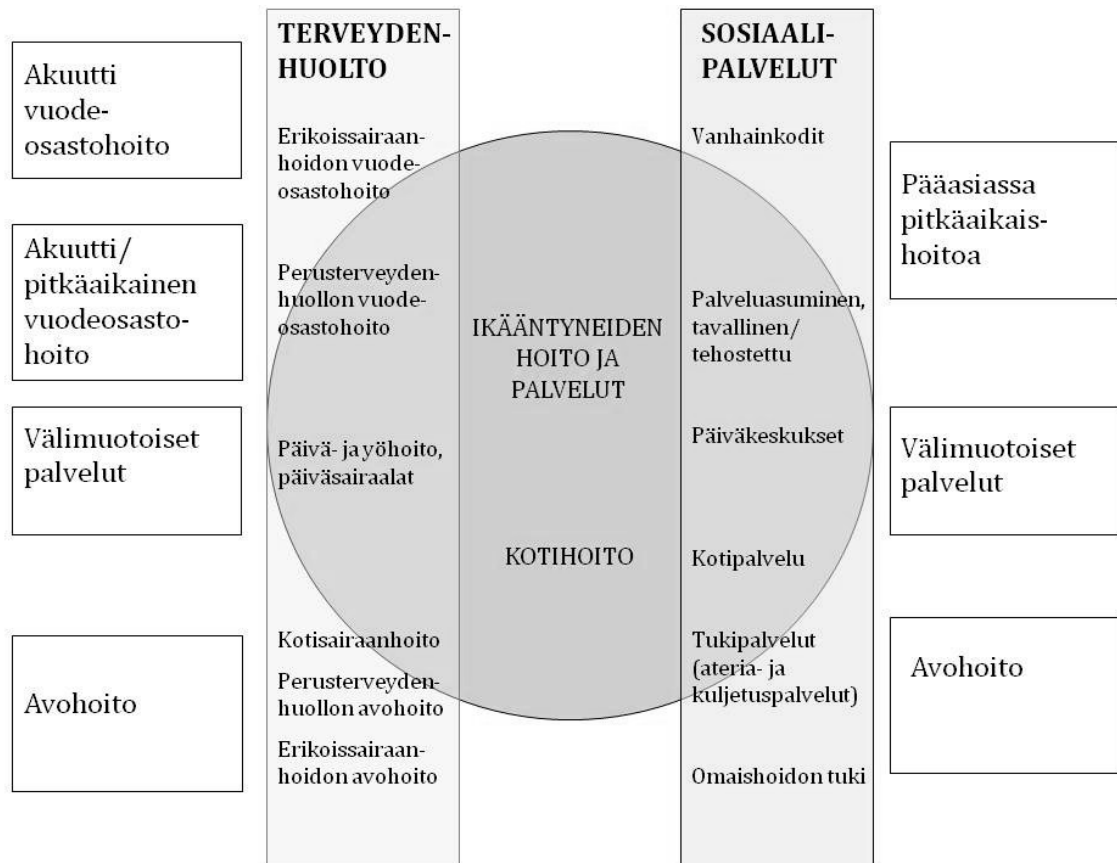
2.5 Pitkäaikaishoito tutkimuskohteena

2.5.1 Pitkäaikaishoito Suomessa

Laitoshoidolla tarkoitetaan henkilön ylläpitoa, hoitoa ja hoivaa sairaalassa, hoitolaitoksessa tai muussa vastaavassa yksikössä. Pitkäaikaiseksi laitoshoido määritellään silloin, kun hoidon tarpeen arvioidaan kestävän yli kolmen kuukauden ajan (Voutilainen ym. 2002, 115–121). Pitkäaikainen laitoshoido on ikääntyvän hoidossa vaihtoehto, kun ympärivuorokautista apua ei voida enää järjestää hänen kotonaan tai palveluasumisessa (Voutilainen 2004, 9). Laitoshoidon tarpeeseen vaikuttavat monet tekijät, tärkeimpinä toimintakyvyn ja päivittäisistä toiminnoista selviämisen aleneminen, sairaudet (erityisesti dementoivat sairaudet), erilaiset oireet ja oireyhtymät, kuten masentuneisuus sekä sosiaaliset tekijät. Valtaosalla laitoshoidon piiriin kuuluvista on jonkintasoinen kognition alenema, vanhainkodeissa ja vuodeosastoilla noin puolella asukkaista on jokin dementoiva sairaus (Ikääntyneiden sosiaali- ja terveyspalvelut 2005, 2007). Vuonna 2005 35000 henkilöä kärsi lievästä ja 85000 vähintään keskivaikeasta dementiasta (Viramo & Sulkava 2006, 20-36).

Lakisääteisiä laitoshoidon palveluja ovat vanhainkotien ja terveyskeskusten vuodeosastojen ja erikoissairaanhoidon laitospalvelut. Pitkäaikaista laitoshoidoa annetaan myös erilaisissa hoito-, hoiva-, veljes- ja sairaskodeissa. Myös järjestöt ja yksityiset yritykset tuottavat laitospalveluja vanhainkodeissa ja yksityissairaaloissa (Voutilainen ym. 2002, 115–121). Pitkäaikaishoidolla tarkoitetaan tässä työssä laitoshoidoa vanhainkodissa, hoivasairaalassa,

terveyskeskuksen vuodeosastolla, sekä tehostetussa palveluasumisessa tarjottavaa ympärivuorokautista hoitoa. Ikääntyneiden sosiaali- ja terveystalvelujärjestelmä on kuvattu kuvassa 1.



KUVA 2 Ikääntyneiden sosiaali- ja terveystalvelujärjestelmä
Lähde: Ikääntyneiden sosiaali- ja terveystalvelut 2005

Ikääntyneiden palveluita voidaan tarkastella myös palvelujen jakautumisen mukaan, ja taulukossa 1 on esitetty palvelujen jakautuminen kotipalvelun, palveluasumisen ja laitoshoidon kesken. Suomessa pitkäaikaisen hoidon ja erityisesti laitoshoidon asiakkaiden määrä on vähentynyt ja vanhainkotiasiakkaiden määrä pysynyt samana (Ikääntyneiden sosiaali- ja terveystalvelut 2005), vaikka täysin avun tarpeessa olevien määrän suhteellinen osuus on kasvanut. Muihin Pohjoismaihin verrattaessa Suomessa laitoshoidon ja asumispalveluiden kattavuus on pienin (tilasto vuodelta 2004, Ikääntyneiden sosiaali- ja terveystalvelut

2005). Vuonna 2006 6,5 % yli 75- vuotiaista suomalaisista asui pitkäaikaisessa laitoshoidossa (Stakes 2008).

TAULUKKO 1 Ikääntyneiden palvelujen piirissä olevat (% ikäryhmästä) vuonna 2005

	65–74 - vuotiaat	75–84 - vuotiaat	Yli 85- vuotiaat	Yli 75- vuotiaat	Yli 65- vuotiaat
Säännöllinen kotihoito	2,1	8,7	20,9	11,5	6,5
Palveluasuminen, josta tehostettu palveluasuminen	0,3 0,5	1,5 2,3	4,4 7,5	2,2 3,4	1,2 1,9
Vanhainkoti, terveyskeskusten pitkäaikaishoito	0,8	4,1	16,1	6,8	3,5

Lähde: Ikääntyneiden sosiaali- ja terveyspalvelut 2005

2.5.2 Elämänlaatu ja hoidon laatu

Elämänlaatu on sidoksissa dementiaa sairastavilla, ja myös muilla haurailta vanhuksilla, hoitoon ja sen laatuun. Mitä riippuvaisempi yksilö on ulkopuolisesta avusta ja mitä enemmän elämänpiiri kapenee, sitä tärkeämpää on hoidon ja palvelun laatu elämänlaatua tukevana ja ylläpitävänä keinona (Vaarama 2002, 11–18). Hyvän hoidon ja palvelun tavoitteena on hyvän elämänlaadun turvaaminen riippumatta hoidon muodosta ja asukkaan terveydentilasta. Hoidon perustana ovat ikääntyneen henkilön oikeudet niin itsenäisyyteen, osallistumiseen kuin huolenpitoonkin. Ikäihmisten hoitoon liittyy erityispiirteitä, jotka tulee huomioida hyvän hoidon saavuttamiseksi. Hoidon laadun on todettu olevan yhteydessä selviytymiseen erityisesti hyvin heikkokuntoisilla ikääntyneillä (Higashi ym. 2005), mutta oma erityinen ryhmänsä ovat myös dementiaa sairastavat henkilöt (Voutilainen ym. 2002, 115–121).

Hoitotyössä monet laatuun liittyvät tärkeät tekijät ovat aineettomia. Hoitoa tulisi tuottaa ammatillisesti laadukkaasti, mutta kuitenkin unohtamatta asukkaan kokemia laadun osatekijöitä. Pelkästään teknisesti laadukas hoitoprosessi ei riitä turvaamaan elämänlaatua. Pitkäaikaishoidon tulisi ylläpitää ikääntyvän kokemaa elämänlaatua myös muilta osin, aina kuolemaan saakka. Pitkäaikaishoito eroaa monessa muussa suhteessa akuuttihoitosta,

esimerkiksi laadun mittaamisen osalta. On monesti epärealistista odottaa, että pitkäaikais-hoidon potilas paranisi ja palaisi takaisin kotiin. Hyviä tuloksia pitkäaikaishoidossa ovat asukkaan vointi niin hyvin kuin mahdollista tai paremmin kuin odotettiin. Yhdysvalloissa on kiinnitetty huomiota hoitokotien toiminnan laadun mittaamiseen, mutta sieltä saadut kokemukset soveltuvat hyvin myös palveluasumiseen ja pitkäaikaishoitoon (Kane 1995).

Pitkäaikaishoidossa asiakkaan kohtaaminen, kohdatuksi tuleminen ja hoiva ovat tärkeä osa hoitoa. Inhimillistä kontaktia tai huolehtimista ei tule rationalisoida pois terveydenhuollos-ta (ETENE 2001, 11). Hyvä hoito ja hoiva merkitsevät yksilöllistä kohtaamista jokaisessa vuorovaikutustilanteessa. Hyvä hoito edellyttää myös riittäviä henkilöstö-, aika-, ympäristö ja taloudellisia resursseja (Mustajoki ym. 2001, 52). Julkinen keskustelu on keskittynyt tällä hetkellä lähinnä terveystalouden henkilöstöresursseihin ja niiden riittämättömyyteen, vaikka henkilöstön määrän lisääminen ei korjaa kaikkia vanhustenhuollossa esiintyviä on-gelmia. Laitoshoidon tilaa kartoittaneessa selvityksessä henkilöstön riittämättömyys on kuitenkin selkeä ongelma, erityisesti julkisella sektorilla henkilökunta on huolissaan asuk-kaiden perustarpeidenkin riittävästä tyydyttämisestä.

Care Keys -projektissa luotiin malli hoidosta riippuvaisesta elämänlaadusta. Tämän mallin avulla voidaan pitkäaikaishoidossa olevien ikääntyneiden elämänlaatua kehittää erityisesti heidän tarpeensa huomioon ottaen. Hoivasta riippuvaista elämänlaatua tarkasteltaessa tu-lee muistaa, että vaikka elämänlaadusta ei voida puhua koettuna elämänlaatuna dementiaa sairastavien kohdalla, ovat elämänlaadun osa-alueet samat kuin normaalisti ikääntyvillä. Sixsmithin ym. (2008, 231) mukaan on täysin perusteltua käyttää subjektiivisen hyvinvoinnin käsitteitä ja määritelmiä, vaikka ne muodostavat metodologisia ongelmia. Vaaraman ym. (2007) analyysissä hoiva osoittautui erittäin merkittäväksi elämänlaadun osatekijäksi. Jos hoiva on helposti saatavilla ja tavoittaa asiakkaan tarpeen, toimii se elämänlaatua tuke-vana tekijänä. Myös hoivan määrä ja laatu vaikuttavat sen elämänlaatuun, ja erityinen mer-kitys on ympäristön tuella. Hyvinvoinnin tuotanto -malli toimii osin tämänkin tutkimuksen viitekehyksenä ja se on esitetty liitteessä 2.

3 TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TUTKIMUSKYSYMYKSET

Tutkimuksen lähtökohtana on kiinnostus tutkia pitkäaikaishoidossa asuvien dementiaa sairastavien ikääntyneiden elämänlaatua. Tutkimushypoteesina on se, että masennus ja hoitoyksikkö vaikuttavat elämänlaatuun.

Tarkennetut tutkimuskysymykset ovat:

1. Minkälainen on pitkäaikaishoidossa asuvien dementiaa sairastavien henkilöiden elämänlaatu tällä hetkellä huomioiden dementian vaikeusaste (keskivaikea tai vaikea dementia)?
2. Mikä on masennuksen yhteys elämänlaatuun?
3. Onko elämänlaadussa eroja palveluasumisen ja laitoshoidon välillä tai dementiaan erikoistuneiden ja erikoistumattomien hoitoyksikköjen välillä?

4 TUTKIMUKSEN AINEISTO JA MENETELMÄT

Tämä pro gradu -työ pohjautuu vielä julkaisemattomaan väitöskirja-aineistoon (Räsänen, julkaisematon aineisto), jossa ovat mukana yhdentoista keskisuomalaisen kunnan alueelta ikääntyneiden ympärivuorokautista, pitkäaikaishoivaa antavat yksiköt. Mukana ovat terveyskeskussairaalat, vanhainkodit, hoivasairaalat sekä palveluasumisyksiköt, joissa on yövalvonta. Yksityisiä palveluntuottajia on mukana, mikäli kunta ostaa niiltä merkittävän osan hoivapalvelujaan.

4.1 Tutkimusaineiston taustatiedot

Tutkimuksen perusjoukon pitkäaikaishoidon asukkaiden osalta muodostavat vuonna 2006 tutkimuskuntien pitkäaikaishoidossa olleet yhteensä 1373 henkilöä. Perinteisen laitoshoidon asukkaat muodostavat selvän enemmistön perusjoukkoon kuuluvista. Kaikki tutkimuksen perusjoukkoon kuuluvat ovat ympärivuorokautisen hoivan tarpeessa. Hoitopaikkoja näissä yksiköissä oli yhteensä 1377.

Tässä gradututkielmassa aineisto koostuu henkilöistä (N=293), joiden MMSE-pisteet olivat 17 tai alle, havainnointi haastattelun sijaan. Havainnointi tehtiin haastattelun sijaan, sillä kognitiivisten kykyjen vajaavaisuuksien vuoksi henkilöt eivät kyenneet haastattelututkimukseen vastaamaan. Havainnointi toteutettiin syksyn 2006 ja kevään 2007 aikana. Havainnoitsijoina toimivat hoitoyksiköiden hoitajat, mieluummin havainnoitavan omahoitaja. Havainnoinnin organisoinnin ja neutraalisuuden takaamiseksi jokaisessa hoitoyksikössä toimi yhdyshenkilö, jonka tehtävänä oli ohjata havainnointia.

Tutkimukseen osallistuminen edellyttää tutkittavalta suostumusta, jonka tulee olla vapaaehtoinen, yksilöity ja tietoinen tahdonilmaisuuksien (Kuula 2006, 85). Tutkimukseen osallistumisesta päätti tässä tapauksessa kuitenkin dementiaa sairastavan omainen (Kuula 2006, 148). Tutkimus koettiin tärkeäksi, eikä sen oletettu häiritsevän ikääntyneiden tai laitosten elämää ja normaalitoimintoja. Havainnoinnin etuna oli, että se tapahtui ikääntyneen luonnolli-

sessä ympäristössä, ja sen tekivät henkilöt, jotka tunsivat ikääntyneen pidemmältä ajalta. (Räsänen, julkaisematon aineisto).

4.2 Tutkimuksessa käytetyt mittarit

Care Keys -projektissa luoduilla instrumenteilla selvitettiin ikääntyneiltä asiakkailta heidän tarpeitaan, toiveitaan ja kokemuksiaan hoidon laadusta, ammatillisen työn laadusta kirjaimisen perusteella, sekä johtamisen laatua. Instrumentit ovat laitoshoidon asiakashaastattelulomakkeet (CLINT, INDEX) sekä laitoshoidon ja ympärivuorokautisen hoidon taloustietojen ja johtajuus -arviointilomakkeet (MANDEX).

Tutkittavien kognitiivista kykyä arvioitiin MMSE -testillä (Mini-Mental State Examination), joka on perusterveydenhuollossa yleisesti käytössä arvioitaessa henkisen toimintakyvyn mahdollista heikentymistä (Hänninen & Soininen 1999). Testin tulos antaa karkean arvion mahdollisesta henkisen toimintakyvyn heikentymisestä, mutta toisaalta normaali tuloskaan ei sulje pois muistihäiriön mahdollisuutta. Jos käytössä ei ollut MMSE -tulosta, arvioitiin tutkittavan kognitiivinen kyvykkyys muulla tavalla. Yleisesti tällöin luotettiin hoitajan arviointiin siitä, kykeneekö asiakas vastaamaan suulliseen kyselyyn havainnoinnin sijaan.

Qualid -elämänlaatumittari on havainnointi-instrumentti, joka tuottaa tietoa dementoituneen asiakkaan elämän laadusta (Weiner ym. 2000). Tarkoituksena on, että arvion tekee asiakkaan hyvin tunteva hoitaja tai asiakkaan läheinen ihminen. Mittarissa on 11 asiakkaan käyttäytymiseen ja toimintaan liittyvää osa-aluetta, joihin vastataan viisiportaisella asteikolla (liite 3). Yksittäisistä osa-alueista muodostetaan summamuuttuja, jonka arvo vaihtelee 11–55 pisteen välillä. Mitä pienemmän arvon asiakas saa, sitä parempana hänen elämänlaatuaan voidaan pitää (vrt. Weiner ym. 2000). Mittari keskittyy aktiivisuustasojen ja tunnetasojen arviointiin. Mittari on kehitetty muokkaamalla Albertin ym. (1996) Affectivity and Affect indicators of QoL -mittaria. Mittarin arvioinnit koskevat edeltänyttä viikkoa. Asiakasta arvioivan henkilön tulee olla viettänyt aikaa asiakkaan kanssa vähintään 30 tuntia viikon aikana.

Tässä tutkimuksessa summamuuttujien reliabiliteettia tarkasteltiin Cronbachin alfan avulla. Cronbachin alfa on yksi käytetyimmistä reliabiliteetin eli toistettavuuden mittareista. Arvoa 0,60 on pidetty alfan alimpana hyväksyttävänä arvona, vaikka ei enää täysin ehdottomana (Metsämuuronen 2000a, 32-36; Metsämuuronen 2000b, 62-63). Qualid -mittarin Cronbachin alfa oli 0,77, Cornellin taas 0,76. Eriteltäessä Cornell -depressioseulan osa-alueiden (ks. liite 3) reliabiliteettia, osiot ”fyysiset oireet” sekä ”käyttäytymiseen liittyvät oireet” jäivät alle 0,60 reliabiliteetiltaan (0,51 ja 0,50). Jos yhteenlaskettavien muuttujien joukossa on yksikin osio, jonka poisjättäminen nostaa alfaa, kannattaa tämä osio poistaa. Osioden reliabiliteetti ei noussut, vaikka niistä poistettiin kysymyksiä. Matala alfan arvo (0,60) voi kuitenkin olla kohtuullisen luotettava tulos, mikäli otoskoko on suuri (Metsämuuronen 2000b, 62).

Cornell -depressioseula on havainnointi-instrumentti dementoituneiden masennuksen tunnistamiseen ja arvioimiseen (Alexopoulos ym. 1988). Se sisältää viisi osa-aluetta: mielialaan liittyvät oireet, käyttäytymiseen liittyvät häiriöt, fyysiset oireet, säännöllisesti toistuvat ilmiöt ja vääristyneet mielikuvat (liite 4). Asiakkaan vointia ja toimintaa arvioidaan pisteytystä edeltäneen viikon ajalta. Pisteytystä ei tehdä niiltä osin, missä oireet johtuvat fyysisestä kyvyttömyydestä tai sairaudesta. Mittari sisältää 19 oiretta, joita arvioidaan asteikolla: ei esiinny (0 pistettä), lievä (1 pistettä) tai vakava (2 pistettä). Kokonaispistemäärä on 0–38 pistettä. Mitä suuremman kokonaispistemäärän asiakas saa, sitä masentuneempana häntä voi pitää. Aikaisempien tutkimusten mukaan masennuksen raja-arvona voidaan pitää kokonaispistemäärää 7–8 (Burrows ym. 2000, Kurlowics ym. 2002).

4.3 Aineiston käsittely ja analyysi

Kerätty aineisto tallennettiin ilman asiakkaan henkilökohtaisia tunnistetietoja ja asiakkaille annettiin tutkimusnumero. Eri lomakkeilla kerätyt tiedot yhdistettiin käyttäen asiakkaalle annettua tutkimusnumeroa. Aineisto analysoitiin SPSS 15.0 for Windows -tilasto-ohjelmalla. Tutkimuksen tulokset on analysoitu käyttämällä ei-parametrinen keskiarvotestiä (Mann-Whitneyn U-testi), koska normaalisuusoletukset eivät aineistossa täyttyneet.

Dementian vaikeusastetta kuvaavan MMSE -testin tulokset luokitellaan usein seuraavasti: 30-24 pistettä (ei dementiaa tai alkava), 23-18 pistettä (lievä), 17-12 pistettä (keskivaikea) ja 11-0 pistettä (vaikea) (ks. Sulkava ym. 2007). Aineistosta olen erottanut kaksi ryhmää: 12 pistettä ja enemmän saaneet (keskivaikea dementia) sekä alle 12 pistettä saaneet henkilöt (vaikea dementia). Dementian vaikeusasteiden rajat ovat kuitenkin hyvin häilyvät. Tämä johtuu muun muassa siitä, että ikä sekä koulutus vaikuttavat saatuihin pisteisiin merkittävästi. Samoin henkilö, jolla on huomattavia kielellisiä vaikeuksia (dysfasia, afasia) suoriutuu MMSE -testistä huomommin kuin mitä toimintakyky muutoin edellyttää. Myös muunlaisia jakoja pistemäärien suhteen löytyy (esim. Rosenvall ym. 2000, Pirttilä & Erkinjuntti 2006, 134–139).

Qualid -elämänlaatupisteitä on analyysissä käsitelty luokiteltuina ja kokonaispistemäärinä analyysistä riippuen. Qualid -pistemäärien luokittelussa on noudatettu seuraavia rajoja (Räsänen 2011, tulossa):

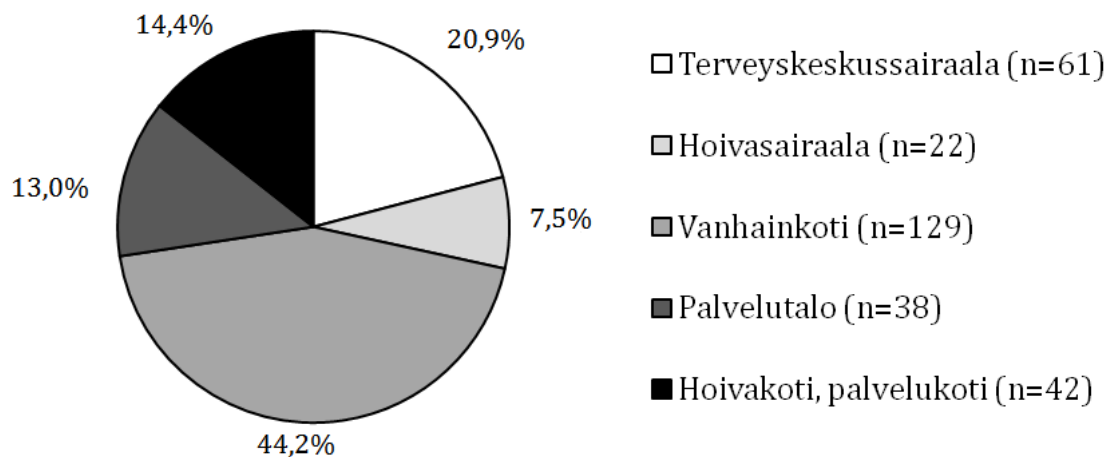
- alle 25 pistettä = hyvä elämänlaatu,
- 25-29 pistettä = kohonnut riski elämänlaadun alenemiseen,
- 30-34 = elämänlaatu alenemassa,
- 35-39 pistettä = huono elämänlaatu, sekä
- 40 pistettä tai yli = erittäin huono elämänlaatu.

Cornell -depressioseulan osoittaman masennuksen pistemäärän rajana on yleisesti käytetty kahdeksaa pistettä, jonka alle jääneillä masennusoireita ei esiinny lainkaan ja 12 pistettä tai yli viittaavat masennusoireisiin (Burrows ym. 2000, Kurlowics ym. 2002, Watson ym. 2003, Lam ym. 2004). Pistemäärää 18 on käytetty Cornell -seulan omassa alkuperäisessä versiossa erottamaan vakavasti masennusoireiset tutkittavat muista tutkittavista. Cornell -depressioseulan pistemäärät luokiteltiin SPSS -ohjelmassa vertailua varten uudelleenkoodaamalla. Tämän tutkimuksen analyysissä käytettiin pisterajaa 18, jolloin 18 pistettä tai alle saaneilla ei masennusoireita esiintynyt tai oireet olivat lieviä. Yli 18 pistettä saaneilla masennusoireet olivat vakavia.

5 TUTKIMUKSEN TULOKSET

5.1 Tutkittavien taustatiedot

Valtaosa tutkimukseen havainnoiduista asukkaista asui vanhainkodeissa tai terveyskeskussairaalan pitkäaikaishoidossa (yhteensä 65,1 %). Kuvassa 3 on esitetty laitostyyppit diagrammina ja prosenttiosuuksina. Tutkimuksessa hoivamuotoja on yhdistelty niin, että laitoshoidon yksiköiksi on laskettu terveyskeskussairaalan pitkäaikaishoito-osastot, hoivasairaalat ja vanhainkodit. Palvelu- ja hoivakodit sekä palvelutalot muodostivat palveluasumisen kokonaisuuden.



KUVA 3 Havainnoidut tutkittavat laitostyypeittäin

Tutkimukseen havainnoitujen henkilöiden keski-ikä oli mittaushetkellä 82,5 vuotta, nuorin oli 24-vuotias ja vanhin 98-vuotias. Valtaosa tutkittavista oli naisia, ja suurin osa kaikista tutkituista asui laitoshoidossa. Laitoshoidossa asui naisista 154 (69,4 %) ja miehistä 58 (81,7 %). Tiedot hoivayksiköstä puuttuivat kahdelta. Taulukossa 2 on esitetty tutkimuksen tärkeimmät muuttujat sukupuolittain ja hoivamuodoittain.

TAULUKKO 2 Tutkimuksen muuttujien keskiarvot (mean) ja keskihajonnat (\pm SD)

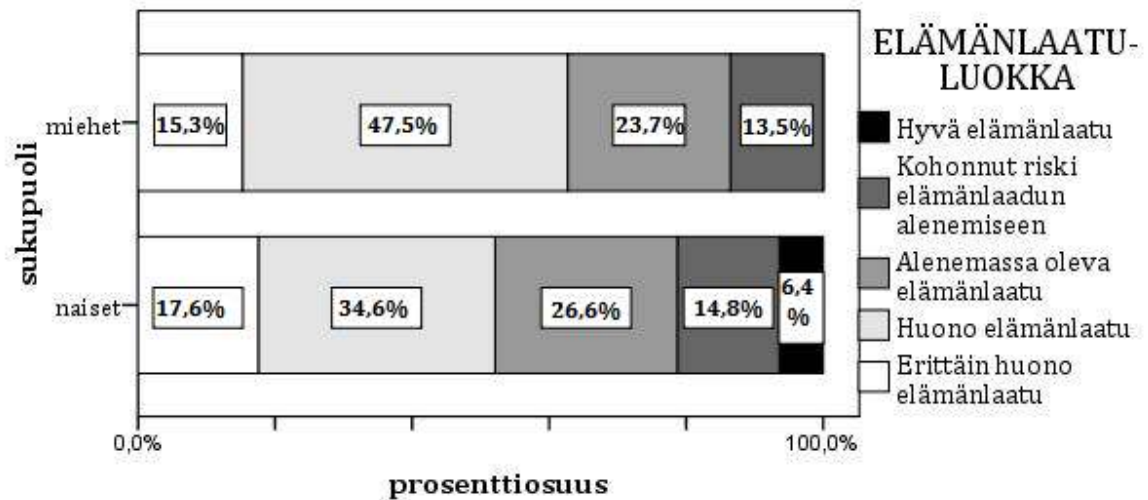
Muuttuja	n	mean	SD	Muuttuja	n	mean	SD
IKÄ	293	82,5	8,9	QUALID-pisteet	247	34,5	5,7
- naiset	222	83,5	8,3	- naiset	188	34,2	6,0
- miehet	71	79,2	9,8	- miehet	59	35,4	4,8
Laitoshoito	212	82,3	9,6	Laitoshoito	183	34,8	5,7
- naiset	154	83,7	9,0	- naiset	134	34,6	6,1
- miehet	58	78,8	10,3	- miehet	49	35,3	4,6
Palveluasuminen	79	83,0	6,4	Palveluasuminen	62	33,5	5,6
- naiset	66	83,4	6,1	- naiset	52	33,0	5,6
- miehet	13	80,9	7,6	- miehet	10	36,0	5,6
MMSE-pisteet	212	7,6	6,3	CORNELL-pisteet	136	19,7	6,4
- naiset	158	7,6	6,3	- naiset	106	19,8	6,6
- miehet	54	7,6	5,9	- miehet	30	19,4	5,7
Laitoshoito	143	6,6	6,4	Laitoshoito	106	19,5	6,6
- naiset	98	6,3	6,5	- naiset	78	19,5	6,9
- miehet	45	7,2	6,2	- miehet	28	19,6	5,8
Palveluasuminen	69	9,7	5,6	Palveluasuminen	29	20,3	6,0
- naiset	60	9,7	5,6	- naiset	27	20,7	6,0
- miehet	9	10,0	3,4	- miehet	2	15,5	0,7

MMSE -tiedot puuttuivat kaikkiaan 82 henkilöltä (27,9 %). Vaikeaa dementiaa sairasti naisista 45,3 % ja miehistä 52,1 %. Keskivaikeaa dementiaa sairasti 34,9 % ja vaikeaa dementiaa 65,1 % henkilöistä, joilta tiedot MMSE -pistemäärästä löytyivät. Laitoshoidossa vaikeaa dementiaa sairastavien osuus oli 69,9 %. Palveluasumisen ryhmässä miehiltä tiedot MMSE -pisteistä saatiin vain yhdeksältä, mistä syystä kaikkia analyyseja ei ole tehty sukupuolten välisinä tarkasteluina.

5.2 Elämänlaatu ja masennus aineistossa

Havainnoitujen henkilöiden elämänlaatua kuvaavan QUALID -mittarin tulokset vaihtelivat 17 ja 51 pisteen välillä, keskiarvon ollessa koko aineistossa 34,5 pistettä (vastaa alenemassa oleva elämänlaatu). Naisilla huono tai erittäin huono elämänlaatu oli kaikkiaan 52,2 %:lla tutkittavista. Miehillä vastaava luku oli 62,8 %. Vastaavasti hyvä elämänlaatu tai vasta kohonnut riski elämänlaadun alenemiseen oli naisilla yhteensä 21,2 %:lla ja miehillä 13,5

%:lla havainnoiduista. Kuvassa 4 on esitetty elämänlaatuluokkien prosenttiosuudet pylväsdiagrammina.



KUVA 4 Elämänlaatuluokat sukupuolittain

Masennusta kuvaavan Cornell -depressioseulan tulokset vaihtelivat 0 ja 34 pisteen välillä. Naisista masennuksesta (12 pistettä tai yli) kärsi kaikkiaan 85,3 % kyselyyn havainnoiduista, miehillä vastaava luku oli 77,8 % havainnoiduista. Vakavasta masennuksesta (18 pistettä tai yli) kärsi yhteensä 83,4 % tutkittavista. Laitoshoidossa vakavasti masentuneiden prosenttiosuus (81,4 %) oli palveluasumisen vastaavaa (88,9 %) alempi. Palveluasumisessa erityisesti naiset olivat masentuneita (90,4 %).

Iällä ei ollut yhteyttä masennukseen tai elämänlaatuun koko aineistoa tarkasteltaessa. Naiset saivat miehiä alempia elämänlaatusihteitä niin palveluasumisessa kuin laitoshoidossakin. Alle 85-vuotiailla tutkittavilla vakavia masennusoireita oli 80,6 %:lla tutkituista, kun taas 85-vuotiailla ja vanhemmilla vakavaa masennusta todettiin 87,2 %:lla tutkittavista.

Koko aineistoa tarkasteltaessa sukupuolten välillä ei ollut eroja elämänlaadussa tai masennuksen esiintymisessä. Sen sijaan alle 85-vuotiailla naisilla elämänlaatu oli merkittävästi

huonompi kuin alle 85-vuotiailla miehillä ($p = 0.010$). Lisäksi tutkituilla 85-vuotiaalla ja sitä vanhemmilla naisilla elämänlaatu oli merkitsevästi huonompi kuin alle 85-vuotiailla naisilla ($p = 0.031$).

Tarkasteltaessa elämänlaatua luokiteltuna (taulukko 3) ristiintaulukoinnin avulla ei aineistosta noussut esiin merkitseviä sukupuolten tai ikäluokkien välisiä eroja. Luokitteluissa hyvä elämänlaatu ja kohonnut riski alenevassa olevaan elämänlaatuun yhdistettiin yhdeksi luokaksi vähäisten havaintojen vuoksi.

TAULUKKO 3 Elämänlaatu luokiteltuna sukupuolen ja iän mukaan

Muuttuja	Elämänlaatu luokiteltuna								p
	Hyvä, kohonnut riski alenevaan		Alenemassa oleva		Huono		Erittäin huono		
	n	(%)	n	(%)	n	(%)	n	(%)	
Sukupuoli									.303
- nainen	40	(83,3)	50	(78,1)	65	(69,9)	33	(78,6)	
- mies	8	(16,7)	14	(21,9)	28	(30,1)	9	(21,4)	
Ikä									.225
- alle 85-vuotiaat	32	(66,7)	35	(54,7)	54	(58,1)	19	(45,2)	
- 85-vuotiaat ja vanhemmat	16	(33,3)	29	(45,3)	39	(41,9)	23	(54,8)	

Analyysimenetelmä: ristiintaulukointi, p-arvo: χ^2

5.3 Dementian vaikeusasteen yhteys elämänlaatuun ja masennukseen

Dementian vaikeusasteella ei ollut yhteyttä elämänlaatuun. Eroja ei löytynyt myöskään eri ikäryhmien tai hoivamuotojen välillä.

Koko aineistoa tarkasteltaessa keskivaikeaa dementiaa sairastavat olivat masentuneempia kuin vaikeaa dementiaa sairastavat, eron ollessa lähes tilastollisesti merkitsevä. Alle 85-vuotiailla masennus oli vakavampaa kuin vanhemmilla tutkituilla. Laitoshoidossa keskivai-

keaa dementiaa sairastavat tutkittavat olivat merkitsevästi masentuneempia kuin vaikeasti dementoituneet asukkaat (taulukko 4).

TAULUKKO 4 Dementian vaikeusasteen yhteys masennukseen

		Keskivaikea dementia MMSE \geq 12 pistettä		Vaikea dementia MMSE <12 pistettä		p	
		Mean	SD	Mean	SD		
CORNELL (koko aineisto)	n=37	21,9	5,9	n=50	19,3	5,9	<i>0.069</i>
Alle 85-vuotiaat	n=18	22,2	6,6	n=31	18,8	5,8	<i>0.055</i>
85-vuotiaat ja vanhemmat	n=19	21,6	5,3	n=19	20,3	6,1	0.548
Palveluasumisen asukkaat	n=14	20,3	6,6	n=11	20,7	6,2	0.602
Laitoshoidon asukkaat	n=23	22,9	5,4	n=39	19,0	5,8	0.012

(p = Mann-Whitney U)

5.4 Masennuksen yhteys elämänlaatuun

Koko aineistoa tarkasteltaessa elämänlaadussa havaittiin merkitsevä ero vakavasti masentuneiden ja lievemmin masentuneiden tutkittujen välillä. Lievemmin masentuneilla ikään-tyneillä elämänlaatu oli merkitsevästi huonompi. Keskivaikeasti dementoituneilla ikään-tyneillä elämänlaatu oli merkitsevästi huonompi jos masennusoireet olivat vain lieviä tai niitä ei ollut lainkaan. Niillä naisilla, joilla masennusoireet olivat vakavia, oli merkitsevästi pa-rempi elämänlaatu kuin heillä, joilla masennusoireita ei ollut lainkaan tai ne olivat vain lieviä (taulukko 5).

TAULUKKO 5 Masennuksen yhteys elämänlaatuun

		Vakavia masennusoireita		Lieviä masennusoireita, ei masennusta		p	
		Mean	SD	Mean	SD		
QUALID (koko aineisto)	n=86	34,3	4,4	n=46	36,1	5,1	0.040
Keskivaikea dementia	n=29	33,7	4,1	n=8	37,4	2,6	0.005
Vaikea dementia	n=27	34,9	4,3	n=20	34,1	5,4	0.613
Naiset	n=69	33,9	4,6	n=35	36,1	5,3	0.039
Miehet	n=17	35,6	3,1	n=11	36,0	4,6	0.825
Palveluasumisen asukkaat	n=20	34,0	3,2	n=9	35,7	4,8	0.361
Laitoshoidon asukkaat	n=65	34,4	4,7	n=37	36,2	5,2	0.087

(p = Mann-Whitney U)

5.5 Hoivamuodon ja hoivayksikön yhteys elämänlaatuun ja masennukseen

Ikääntyneiden elämänlaadussa ja masennuksen esiintymisessä ei ollut merkitsevää eroa palveluasumisen ja laitoshoidon vertailussa koko aineistoa tutkittaessa. Yli 85-vuotiaat ikääntyneet olivat masentuneempia palveluasumisen yksiköissä, mutta heidän elämänlaatussa oli toisaalta parempi kuin laitoshoidossa asuvilla (taulukko 6).

TAULUKKO 6 Hoivamuodon yhteys elämänlaatuun ja masennukseen

		PALVELUASUMINEN		LAITOSHOITO		p	
		Mean	SD	Mean	SD		
QUALID	n=62	33,5	5,6	n=183	34,8	5,7	0.092
Alle 85-vuotiaat	n=32	33,3	5,8	n=107	34,2	5,8	0.486
85-vuotiaat ja vanhemmat	n=30	33,7	5,6	n=76	35,7	5,5	0.065
CORNELL	n=29	20,1	6,0	n=106	19,5	6,6	0.654
Alle 85-vuotiaat	n=15	18,1	6,2	n=60	20,0	6,7	0.317
85-vuotiaat ja vanhemmat	n=14	22,7	4,8	n=46	18,9	6,6	0.061

(p = Mann-Whitney U)

Koko aineistoa tutkittaessa elämänlaadussa ei havaittu eroja dementiaan erikoistuneissa yksiköissä verrattuna erikoistumattomiin hoitoyksiköihin. Palveluasumisen dementiaan erikoistuneissa yksiköissä sitä vastoin tutkittavilla ikääntyneillä oli merkitsevästi parempi elämänlaatu kuin erikoistumattomissa yksiköissä (taulukko 7).

Alle 85-vuotiaat tutkittavat erottuivat muista tutkittavista niin elämänlaatu- kuin masennuspisteitä vertailtaessa. Asukkaista alle 85-vuotiaat olivat dementiaan erikoistuneissa yksiköissä lähes merkitsevästi masentuneempia kuin erikoistumattomissa yksiköissä, mutta heidän elämänlaatunsa oli vastaavasti parempi kuin erikoistumattomissa yksiköissä.

Masennuspisteissä havaittiin koko aineistossa lähes merkitsevä ero siten, että dementiaan erikoistuneissa yksiköissä asuvat olivat masentuneempia. Tarkasteltaessa hoivamuotoja yksiköiden sisällä asukkaat olivat merkitsevästi masentuneempia laitoshoidon dementiaan erikoistuneissa yksiköissä.

TAULUKKO 7 Hoivayksikön yhteys elämänlaatuun ja masennukseen

		DEMENTIAAN ERIKOISTUMINEN		EI DEMENTIAAN ERIKOISTUMISTA		p	
		Mean	SD	Mean	SD		
QUALID (koko aineisto)	n=64	33,6	5,9	n=181	34,8	5,6	0.107
Palveluasumisen asukkaat	n=21	30,9	5,4	n=41	34,8	5,4	0.017
Laitoshoidon asukkaat	n=43	34,9	5,8	n=140	34,8	5,7	0.816
Alle 85-vuotiaat	n=39	32,5	5,7	n=100	34,6	5,8	0.059
85-vuotiaat ja vanhemmat	n=25	35,2	5,9	n=81	35,1	5,5	0.935
CORNELL (koko aineisto)	n=48	20,9	6,7	n=87	19,1	6,2	0.057
Palveluasumisen asukkaat	n=14	20,1	5,2	n=15	20,5	6,7	0.861
Laitoshoidon asukkaat	n=34	21,2	7,3	n=72	18,7	6,1	0.032
Alle 85-vuotiaat	n=30	21,3	6,3	n=45	18,5	6,5	0.060
85-vuotiaat ja vanhemmat	n=18	20,2	7,5	n=42	19,6	6,0	0.400

(p = Mann-Whitney U)

6 POHDINTA

Tutkimuksen päätulokset

Tämän tutkimuksen kohteena olivat vaikeimmin dementoituneet henkilöt ja heidän elämänlaatunsa. Miesten pienen osuuden vuoksi kaikkia analyyssejä ei ole myöskään suoritettu sukupuolten välisinä ja sisäisinä tarkasteluina. Tästä syystä tutkittavien osuus on joissakin analyysseissä pieni, joka pyydetään ottamaan huomioon.

Tutkimukseen osallistuneiden henkilöiden elämänlaatu sijoittuu alenemassa olevan elämänlaadun luokkaan. Hyvä elämänlaatu oli ainoastaan noin 5%:lla tutkituista, erittäin huono tai huono kaikkiaan yli puolella tutkituista. Masennus oli yleistä sekä laitoshoidossa että palveluasumisessa. Vakavasta masennuksesta kärsi yli neljä viidesosaa tutkittavista.

Masentuneisuus oli tässä tutkimuksessa huomattavasti yleisempää kuin aikaisemmissa tutkimuksissa, huolimatta käytetystä korkeammasta pisterajasta. Osaltaan tämä voi johtua siitä, etteivät aikaisemmat tutkimukset ole koskeneet kaikkea vakavimmin dementoituneita henkilöitä varsinaisina tutkimuskohteina.

Koko aineistoa tarkasteltaessa elämänlaadussa ja masennuksessa ei löytynyt merkitseviä eroja hoivamuodon tai hoivayksiköiden välillä. Alle 85-vuotiailla merkitseväksi nousi sukupuolten välinen ero, naisilla elämänlaatu oli huonompi kuin miehillä. Lisäksi naisilla elämänlaadussa löydettiin merkitsevä ero eri ikäluokkien välillä, vanhemmilla naisilla elämänlaatu oli huonompi kuin nuoremmilla. Aikaisemmissa tutkimuksissa sukupuolella ei ole ollut yhteyttä elämänlaatuun (Sixsmith ym. 2008, 225). Osittain tämän tutkimuksen löydöksiä voi selittää miesten pieni osuus tutkittavista.

Masentuneilla asukkailla havaittiin tässä tutkimuksessa alempia elämänlaatupisteitä, jotka kertovat paremmasta elämänlaadusta. Kirjallisuudessa on kuvattu paljon masennuksen yhteyttä dementiaa sairastavan elämänlaatuun (Fromholt & Bruhn 1998, Gonzales-Salvador ym. 2000, Müller-Thomsen ym 2005), mutta tulokset poikkeavat tässä tutkimuksessa saa-

duista. Muun muassa Gonzales-Salvadorin ym. (2000) mukaan masennusoireet ovat yhteydessä huonoon elämänlaatuun. Vastaavassa tutkimuksessa Espoossa dementoituneiden asukkaiden masennus oli myös melko yleistä Cornell -depressioseulalla mitattuna, sillä lähes kolmasosa havainnoiduista asukkaista oli masentuneita (Muurinen ym. 2006, 73), ja Vaaraman & Ylösen (2006, 56) tutkimuksessa lähes 44 % kärsi ainakin lievästä masennusoireista. Müller-Thomsen ym. (2005) ottivat omassa tutkimuksessaan selvää neljän eri depressiomittarin ominaisuuksista, ja tässä tutkimuksessa masennusta esiintyi 27,5–53,4 %:lla keskivaikeaa dementiaa sairastavista ja 36,3–68,4 %:lla vaikeaa dementiaa sairastavista tutkittavista. Tutkimuksessa käytettiin Cornell -depressioseulassa pisterajaa 9 pisteessä, verrattuna tämän tutkimuksen verrattain korkeaan 18 pisteen rajaan. Gonzales-Salvadorin ym. (2000) tapaus-verrokkitutkimuksessa masennusta esiintyi ainoastaan 5-8 %:lla tutkituista dementiaa sairastavista (palveluasuminen – laitoshoido). Care Keys -projektissa suomalaisten dementoituneiden ikääntyneiden masennuspisteiden keskiarvo oli ainoastaan 7,6 Cornell -depressioseulalla testattuna (Sixsmith ym. 2008, 225). Masennuksen yleisyys ja sen vakavuus nousivat tässä pro gradu -tutkimuksessa esille yhtenä merkittävimmistä kehityskohteista.

Aikaisemmat tutkimustulokset ovat tukeneet hypoteesia, jonka mukaan masennusoireet huonontavat elämänlaatua. Tässä pro gradu -tutkimuksessa tulokset olivat kuitenkin päinvastaiset. Osasyynä tähän saattaa olla vaikeata dementiaa sairastavien masennuksen tunnistaminen ja arvioiminen Cornell -seulalla. Seulassa pisteytystä ei tehdä niistä osioista, joissa oireet johtuvat fyysisestä kyvyttömyydestä tai sairaudesta, jolloin vaikeasti dementoituneet saavat parempia pistemääriä. Lisäksi lomakkeiden täytössä esiintyneet puutteellisuudet ovat voineet vaikuttaa niin masennus- kuin elämänlaatupisteiden laskentaan. Lisäksi tulee muistaa, että tässä tutkimuksessa on tutkittu myös vaikeammin dementoituneita henkilöitä kuin aiemmin. Dementian varhaisemmissa vaiheissa sairaudentunto aiheuttaa usein vakavaakin masennusta sekä elämänlaadun huononemista (Asakawa ym. 2000, Lopéz Garcia ym. 2005).

Dementiaan erikoistumisella ei ollut yhteyttä ikääntyneiden elämänlaatuun tai masennukseen. Palveluasuminen sekä dementiaan erikoistuneiden hoitoyksiköiden puolella asukkaat

olivat kognitiivisesti kyvykkäämpiä kuin laitoshoidon ja erikoistumattomien yksiköiden asukkaat. Tämä saattaa johtua osittain siitä, että dementiaan erikoistuneet yksiköt painotuvat lähinnä toiminnallisesti vielä kyvykkäämpien henkilöiden hoitoon ja hoivaan. Dementiaan erikoistuneissa yksiköissä masennus oli kuitenkin yleisempää kuin muissa yksiköissä. Osaltaan tämä voi johtua edellä mainitusti painottumisesta vielä toiminnallisesti kyvykkäiden dementiaa sairastavien hoitoon, jolloin tutkittavien sairaudentunto ei ole kokonaan kadonnut. Tässä tutkimuksessa eroa elämänlaadussa dementiaan erikoistuneiden ja muiden yksiköiden välillä ei myöskään havaittu. Myöskään palveluasumista ja laitoshoidoa verrattaessa ei eroavaisuuksia löytynyt (vrt. Samus ym. 2005).

Aikaisemmissa tutkimuksissa elämänlaatu on todettu vuoroin paremmaksi dementiaan erikoistuneissa yksiköissä (González-Salvador ym. 2000, Zimmermann ym. 2005) ja vuoroin eroja ei ole löytynyt lainkaan (Samus ym. 2005). Care Keys -tutkimuksessa dementiaa sairastavilla ei elämänlaadussa havaittu eroja eri asuinyksiköissä (Sixsmith ym. 2008, 225). Tässä tutkimuksessa hoivayksikköä tarkasteltiin annettujen tietojen perustella dementiaan erikoistuneena, mutta huomioon ei otettu esimerkiksi dementiaan kouluttautuneen henkilökunnan määrää tai tilojen suunnittelua erityisesti dementiaa sairastaville. Nämä tiedot olisivat voineet valottaa lisää yksiköiden eroja. Suomessa laitoshoidon ja palveluasumisen välinen raja on muuttunut ja osin hämärtynyt viime aikoina, palveluasumisen puolella asuu yhä enemmän huonokuntoisempia ikääntyneitä. Vanhainkoteja on saatettu muuttaa palveluasumisen yksiköiksi, vaikka asukkaat ovat säilyneet samoina. Siirtymävaihe palveluasumista suosivaan suuntaan saattaa vääristää omalta osaltaan tuloksia.

Tutkimuksen tuloksia tulkittaessa ja uusia tavoitteita mietittäessä joudutaan pohtimaan myös sitä, mikä on riittävän hyvä elämänlaatu ikääntyessä. Onko tarkoituksena pyrkiä pistemäärältään hyvään elämänlaatuun, vai voidaanko alenemassa oleva elämänlaatu nähdä riittävän hyvänä lopputuloksena. Näihin kysymyksiin on vielä vastattava, jotta elämänlaadun kehittämisellä voidaan saavuttaa dementiaa sairastaville mahdollisuus laadukkaaseen loppuelämän hoitoon ja hoivaan.

Tutkimuksen eettisyys

Vanhustenhuollon tutkimus erityisesti laitosolosuhteissa asettaa tutkimukselle tiettyjä eettisiä reunaehtoja. Vaikka asukkaat, tai tässä tapauksessa heidän omaisensa ovat antaneet luvan tutkimukselle, missä yhteyksissä heitä saa havainnoida. Myös riippuvuussuhde omasta hoidettavasta saattaa tuottaa eettisiä ongelmatilanteita, koska arvioijana on ollut tutkittavan omahoitaja. (Sarvimäki 2006, 10-11.) Myös tutkimusaiheen ja ongelman valinta on eettinen ratkaisu.

Toinen tärkeä eettinen näkökulma on tutkimukseen osallistuvien henkilöiden kohtelu. Varsinkin silloin, kun tutkimus kohdistuu ihmisiin. (Hirsijärvi 2004, 26.) Tässä tutkimuksessa tutkimuslupa-anomukset laitettiin kuntiin ja myös yksityisille yrittäjille, jotka pitivät tärkeänä tutkia tätä aihetta. Asukkaat ja omaiset saivat vapaaehtoisesti vastata tutkimuskysymyksiin. Eskola ja Suoranta (1998, 55) painottavat sitä, että tutkijan ja tutkittavien välillä ei saa olla riippuvuussuhdetta (esim. hoitaja ja potilas), joka voisi vaikuttaa tietojen antamisen vapaa-ehtoisuuteen (ks. edellinen kappale). Tässä tutkimuksessa haastattelijoiksi saatiin myös opiskelijoita, jotka eivät työskennelleet tutkittavissa yksiköissä sekä yksi organisaation ulkopuolinen ihminen. Tämän lisäksi Eskola ja Suoranta (1998, 57) tuovat esille luottamuksen ja anonymiteetin tärkeyden tietojen käsittelyssä. Omaisille lähetetyn kyselylomakkeen mukana oli saatekirje, josta selvisivät tutkimuksen tarkoitus, tutkijan tiedot ja tutkimustulosten käyttö. Siinä korostettiin kyselyyn vastaamisen vapaaehtoisuutta ja vastausten käsittelyn luottamuksellisuutta. Kyselylomakkeita ei koodattu yksilöllisesti etukäteen ja näin varmistettiin vastaajien tietosuoja.

Kolmas tärkeä tutkimuksen eettisyyden näkökohta on rehellisyys ja epärehellisyyden välttäminen (Hirsijärvi ym. 2004, 27). Niskanen (1994, 81) kirjoittaa tutkijan rehellisyydestä, jota tutkija noudattaa käyttäessään hyväksi olemassa olevia käsityksiä ja teorioita, selittää ilmiöiden ja tekojen syitä taikka ilmiöiden taikka tekojen seurauksia tai tarkoituksia. Omien käsitystensä ja ennako-odotusten tunnistaminen auttaa tulkitsemaan tutkimuksen avulla saatua tietoa objektiivisemmin.

Tutkimuksen vahvuudet ja rajoitukset

Dementiaa sairastavien kykenemättömyys kommunikoida ulkomaailman kanssa asettaa myös mittareille ja mittaajille paineita mitata ja tulkita oikein heiltä saatua havainnointiin pohjautuvaa tietoa. Elämänlaatu ja sen tutkimus eivät ole uusia aiheita gerontologisessa tutkimuksessa, mutta yhä vieläkin tutkijat eivät ole päässeet täyteen yhteisymmärrykseen siitä, mitä kaikkea elämänlaadun käsite pitää sisällään. Tarjolla olevien elämänlaatu mittareiden määrä voi hankaloittaa tutkimusta. Mittareiden eri ulottuvuuksiin perehtyminen ja tarkoituksenmukaisen mittarin valinta on työläs ja haasteellinen tehtävä. Elämänlaadun tutkimuksessa ei tulisi kiinnittää huomiota mittarin paremmuuteen verrattuna toiseen, vaan siihen, mihin saaduilla tuloksilla pyritään. Jos elämänlaadusta on saatavissa edes jokseenkin luotettava kuva, on sillä merkitystä dementiaa sairastavan tulevan hoidon linjausten, mutta ennen kaikkea myös dementiaa sairastavan ja hänen omaistensa hyvinvoinnin kannalta.

Havainnointi on tutkimusmetodina kiistelty. Ulkopuolisen tekemään arvioon liittyy monia seikkoja, jotka voivat vaikuttaa tutkimuksen luotettavuuteen. Kognitiivisesti kyvykkäät dementiaa sairastavat ikääntyvät voivat yliarvioida oman suorituksensa ja ulkopuolinen arvioija ei pysty koskaan sulkemaan arvion ulkopuolelle omia käsityksiään iästä, ikääntymisestä ja dementiasta sairautena. Oman arvion puuttuessa, on havainnointi kuitenkin ainut keino saada edes jokseenkin luotettavaa ja vertailukelpoista tietoa dementiaa sairastavien elämänlaadusta. Aiempien tutkimusten mukaan muistisairaana elämänlaatu riippuu myös siitä, kuka arvioi ja miten arvio tehdään. Hoitohenkilökunta tai omainen arvioi muistisairaana elämänlaatu eri tavalla ja siihen vaikuttaa mm. hoidettavan muistisairauden aste, hoitajan rasittuneisuus ja hoitohenkilökunnan asenne muistisairaisiin, koulutuksen taso sekä hoitohenkilökunnan stressaantuneisuus.

Tutkittavat oli valittu Keski-Suomen alueelta verrattain suuresta perusjoukosta. Huolimatta tutkimuksen aineiston kerääjän pyynnöstä jäi vastausprosentti varsin alhaiseksi. Tämä herättää kysymyksen siitä, kuinka luotettava tutkimus todellisuudessa on, ja mikä vastauksien vähyyteen johti. Kyseessä saattaa olla hoitoalalla vallitseva kiire, jonka vuoksi tutkimukseen

vastaaminen on koettu ylimääräiseksi työksi muun hoito- ja hoivatyön ohella. Toisaalta myös työpaikan ilmapiiri on voinut vaikuttaa vastausprosenttiin. Lisäksi puutteita havaittiin vastausprosentin lisäksi myös täytetyissä lomakkeissa, joidenkin osioiden vastaukset olivat puutteellisia. Tästä herääkin kysymys, onko otokseen valikoitunut tunnollisten ja niin sanottujen hyvien hoitajien asukkaita. Tämä on saattanut vaikuttaa niin vastausprosenttiin kuin itse vastauksiinkin.

Myös mittariin ja mitattaviin asioihin liittyy valideiteettikysymyksiä. MMSE -tiedot puuttivat lähes kolmannekselta tutkittavia, ja näiden ikääntyneiden tulokset jäivät siis pois osasta analyyseja. Lisäksi jossain vaiheessa nousi esille kysymys MMSE -tuloksen totuudenmukaisuudesta. Oliko pisteytys tehty lähiaikoina vai kenties useampia vuosia sitten on voinut vaikuttaa osaltaan tutkimuksen tuloksiin. Muiden tietojen osalta pohdin, ovatko vastaukset olleet todenmukaisia, vai onko kyselyyn vastattu niin kuin niihin on oletettu haluttavan vastata. Lisäksi itse mittaustapahtumaan liittyvät mahdolliset keskeytykset ja kiire ovat saattaneet vaikuttaa vastauksiin. Dementiaa, ja muitakin sairauksia tutkittaessa, mittaajien omia käsityksiä sairaudesta pystytään tuskin koskaan sulkemaan pois. Tiedostamattomat arvot ja asenteet ovat voineet vaikuttaa vastauksiin. Erityisesti dementiaan liittyvä sairaudentunnon katoaminen nousi masennuspisteitä tarkasteltaessa esiin. Onko mahdollista, että mittaajien käsitys sairaudentunnon puuttumisesta dementoituneella, aiheuttaa myös sen, etteivät he usko dementiaa sairastavan kykeneväksi tuntemaan masennusta. Tähän asiaan tulisi perehtyä mahdollisissa jatkotutkimuksissa entistä paremmin.

Tutkimuksen vahvuutena voidaan pitää sen keskittymistä erityisesti vaikeasti dementoituneiden ikääntyneiden elämänlaadun selvittämiseen. Heidän elämänlaatunsa koostuu samoista osatekijöistä kuin muidenkin ikääntyneiden, mutta sen erityislaatuisuuteen on vielä kiinnitettävä lisähuomiota. Edellä mainittujen heikkouksien ja tutkimuksen ongelmakohtien havaitseminen antaa hyvän pohjan seuraaville tutkimuksille, kuinka dementiaa sairastavien ääni saadaan paremmin kuuluviin. Erityisryhmänä dementiaa sairastavia on tutkittu vielä varsin vähän, mutta tutkimuksesta nousseiden huomioiden avulla heidän elämänlaatuun voidaan pyrkiä kohentamaan.

Johtopäätökset

Tämän tutkimuksen tuloksista voidaan nostaa esille erityisesti dementoituneiden ikääntyneiden huono tai erittäin huono elämänlaatu sekä masennuksen yleisyys tutkitussa otoksessa.

Erytyisesti 85-vuotiaiden ja sitä vanhempien asukkaiden huonompi elämänlaatu ja suurempi masentuneisuus nousi esille erityisesti laitoshoidossa verrattuna palveluasumiseen. Dementiaan erikoistuneen hoivayksikön suotuisa vaikutus elämänlaatuun ei tässä tutkimuksessa noussut niin selkeänä esille kuin aikaisemmissa tutkimuksissa. Tässä tutkimuksessa parempi elämänlaatu havaittiin vain palveluasumisen yksiköissä. Palveluasumisen asukkailla dementian vaikeusaste oli lievempi ja asukkaiden sairaudentunto säilynyt.

Tutkimuksen pohjalta herää kysymyksiä siitä, mitkä taustamuuttujista vaikuttavat elämänlaatuun sitä huonontavasti, ja kuinka näihin seikkoihin voitaisiin vaikuttaa. Dementiaa sairastavat ikääntyneet, joilla sairaudentunto ei ollut dementoivan sairauden vuoksi vielä kadonnut, olivat masentuneempia kuin sairaudentunnon jo kadottaneet vaikka heidän elämänlaatunsa arvioitiin paremmaksi.

Jatkotutkimusehdotuksia

Suomessa on panostettu ehkäisevään terveydenhuoltoon jo kauan neuvola-, koulu- ja työterveyshuollon saralla. Vanhusten palveluissa on kuitenkin yhä selvästi havaittavissa aukko näissä palveluissa. Tällaisella ennaltaehkäisyllä voitaisiin osittain ehkäistä, tai ainakin siirtää myöhemmäksi, niitä ongelmia, joita tässä työssä on noussut esiin dementiaa sairastavilla erityisesti pitkäaikaishoidossa. Dementiadiagnoosin ei tarvitse tarkoittaa elämän loppua, vaan se voi olla yhä antoisaa ja tuottavaa aikaa. Laatumatriisia mukaillen tarvitaan laatusuosituksia ja vähimmäisvaatimuksia jokaiselle sen osa-alueelle, asiakkaan kokemaan hoidon laatuun, riittävän hyvään koulutukseen sekä laadukkaisiin johtamiskäytäntöihin.

Elämänlaadun yksilöllisyys ja kokemuksellisuus asettavat paineita hoito- ja hoivatyölle. Yhä enemmän avohoitoon painottuvalla sosiaali- ja terveystoimien sektorilla tulisi kaikesta huolimatta pystyä turvaamaan kaikille tasapuoliset ja elämänlaatua tukevat palvelut. Hyvän elämänlaadun siirtäminen hoidon ja hoivan päätavoitteeksi on laaja käsite, ja vaatii vielä useita tutkimuksia siitä, mitä eri osa-alueita elämänlaatu suomalaisilla dementoituneilla ikääntyneillä pitää sisällään, ja millaisin keinoin sitä voidaan tukea. Tutkimusten tulosten perusteella keinoja masennuksen varhaiseen tunnistamiseen ja riittävän hyvään hoitoon tulisi etsiä käytännön hoito- ja hoivatyön tasolla. Erityisesti tulisi panostaa varhaiseen puutumiseen, jotta elämänlaadun heikkeneminen voitaisiin estää ajoissa.

7 LÄHTEET

Albert SM, Castillo-Castaneda CD, Sano M, Jacobs DM, Marder K, Bell K, Bylsma F, Lafleche G, Brandt J, Albert M, Stern Y.. Quality of Life in Patients with Alzheimer's Disease as Reported by Patient Proxies. *JAGS* 1996; 44:1342-1347.

Alexopoulos G, Abraham R, Young R, Shamoian C. Cornell Scale for depression in dementia. *Biol Psychiatry*. 1988;23:271-284.

Arlt S, Hornung J, Eichenlaub M, Jahn H, Bullinger M, Petersen C. The patient with dementia, the caregiver and the doctor: cognition, depression and quality of life from three perspectives. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2008;23(6):604-610.

Asakawa T, Koyano W, Ando T, Shibata H. Effects of Functional Decline on Quality of Life among the Japanese Elderly. *Int J Aging and Hum Dev* 2000;50(4):319-328.

Badger TA. Depression, Psychological Resources, and Health-Related Quality of Life in Older Adults 75 and Above. *J Clinic Geropsych* 2001;7(3):189-200.

Baltes PB, Baltes MM. Psychological perspectives on successful aging: The model of selective optimization with compensation. Teoksessa: Baltes PB, Baltes MM (toim.), *Successful aging: Perspectives from the behavioral sciences*. New York: Cambridge University Press, 1990:1-34.

Bierman EJ, Comijs HC, Jonker C, Beekman AT. Symptoms of anxiety and depression in the course of cognitive decline. *Dement Geriatr Cogn Disord*. 2007;24(3):213-219.

Bowling A. *Measuring disease. A review of disease-specific quality of life measurement scales*. Second edition. Philadelphia: Open University Press, 2001.

Bowling A. *Measuring health. A review of quality of life measurement scales*. Second edition. Philadelphia: Open University Press, 1997.

Burrows A, Morris J, Simon S, Hirdes J, Phillips C. Development of a minimum data set-based depression rating scale for use in nursing homes. *Age Ageing* 2000;29(2):165-172.

Byrne-Davis LMT, Bennett PD, Wilcock GK. How are Quality of Life Ratings Made? Toward a Model of Quality of Life in People with Dementia. *Qual Life Res* 2006;15(5):855-865.

Eskola, Jari & Suoranta, Juha: Johdatus laadulliseen tutkimukseen. Tampere: Vastapaino, 1998: 25-26

Fossey J, Lee L, Ballard C. Dementia Care Mapping as a research tool for measuring quality of life in care settings: psychometric properties. *Int Journal Geriatr Psychiatry* 2002;17:1064-1070.

Fromholt P & Bruhn P. Cognitive dysfunction and dementia. Teoksessa: Nordhus IH, VandenBos GR, Berg S & Fromholt P. (toim.) *Clinical geropsychology*. Washington DC: American Psychological Assosiation, 1998:183-188.

Gabriel Z, Bowling A. Quality of life from the perspectives of older people. *Ageing Soc* 2004;24(5):675-691.

Gerritsen DL, Steverink N, Ooms ME, de Vet HCW, Ribbe MW. Measurement of overall quality of life in nursing homes through self-report: the role of cognitive impairment. *Qual Life Res*, 2007;16:1029-1037.

Gillhooly M, Gilhooly K, Bowling A. Quality of life. Meaning and measurement. Teoksessa: Walker A. (toim.) *Understanding Quality of Life in old age*. London: Open University Press. 2005

Gonzales-Salvador T, Lyketsos CG, Baker A, Hovanec L, Roques C, Brandt J, Steele C. Quality of Life in Dementia patients in Long-Term care. *Int J Geriatr Psychiatry* 2000;15(2):181-189.

Higashi T, Shegelle PG, Adams JL, Kamberg CJ, Roth CP, Solomon DH, Reuben DB, Chiang L, MacLean CH, Chang JT, Young RT, Saliba DM, Wenger NS. Quality of Care Is Associated with Survival in Vulnerable older Patients. *Ann Intern Med*. 2005;143:274-281.

Higgs P, Hyde M, Arber S, Blane D, Breeze E, Nazroo J, Wiggins D. Dimensions of the inequalities in quality of life in older age. Teoksessa: Walker, Alan (toim.): *Understanding quality of life in old age*. London: Open University Press, 2005: 27-48.

Hirsjärvi S. Remes P, Sajavaara P. 2004: Tutki ja kirjoita. 10., uudistettu painos. Helsinki.

- Hughes B. Quality of Life. Teoksessa Peace SM. (toim.) *Researching Social Gerontology. Concepts, Methods and Issues*. Sage Publications, London, 1990: 46-58.
- Hänninen T, Soininen H. Lievä kognitiivinen heikentyminen dementian varhaisena merkkinä. *Duodecim* 1999;155:381-388.
- Ikääntyneiden sosiaali- ja terveystalvet 2005. Suomen Virallinen Tilasto (SVT). Sosiaaliturva. Helsinki: Stakes, 2007.
- Jylhä M. Elämän laatu vanhenemisen tutkimuksessa: jotain uutta, jotain vanhaa, jotain lainattua. *Gerontologia* 2006; 3: 138-146.
- Kale CH; Chen PJ; Blow FC, Bigger B, Mellow AM. Rates of clinical depression diagnosis, function impairment and nursing home placement in coexisting dementia and depression. *American Journal of Geriatric Psychiatry* 2005;13;411-449
- Kane R.L: Improving the Quality of Long -term Care. *JAMA*, May 3, 1995 Vol 273, No.17; 1376-1380
- Kane RA. Definition, Measurement, and Correlates of Quality of Life in Nursing Homes: Toward a Reasonable Practice, Research, and Policy Agenda. *Gerontologist* 2003;43(2):28-36.
- Kane RL, Kane RA. What older people want from long-term care, and how they can get it. *Health Affairs* 2001;20(6):114-127.
- Karlawish J, Casarett D, Klocinski J, Clark C. The relationship between caregiver's global ratings of Alzheimer's Disease patient's Quality of Life, disease severity, and the caregiving experience. *J Am Geriatr Soc* 2001;49(8):1066-1070.
- Katsuno T. Dementia from the inside: how people with early-stage dementia evaluate their quality of life. *Ageing Soc* 2005;25(2):197-214.
- Kazui H, Harada K, Eguchi YS, Tokunaga H, Endo H, Takeda M. Association between quality of life of demented patients and professional knowledge of care workers. *J Geriatr Psychiatry Neurol*. 2008;21(1):72-78.
- Kendig H, Browning CJ, Young AE. Impacts of illness and disability on the well-being of older people. *Disabil Rehabil* 2000;22(1-2):15-22.

- Kreitler S, Kreitler MM. Multidimensional Quality of Life: A New Measure of Quality of Life in Adults. *Soc Indic Res* 2006;76(1):5–33.
- Kurlowics LH, Evans LK, Strumpf NE, Maislin G. A Psychometric Evaluation of the Cornell Scale for Depression in Dementia in a Frail, Nursing Home Population. *American Journal of Geriatric Psychiatry* 2000;10:600–608.
- Kuula A. Tutkimusetiikka. Aineistojen hankinta, käyttö ja säilytys. 2006. Tampere: Vastapaino.
- Lam CK, Lim PP, Low BL, Ng LL, Chiam PC, Sahadevan S. Depression in dementia: a comparative and validation study of four brief scales in the elderly Chinese. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2004;19(5):422-8.
- Lawton MP. Assessing quality of life in Alzheimer disease research. *Alzheimer Dis Assoc Disord* 1997;11(6):91-99.
- Lawton MP. Environment and other determinants of well-being in older people. *Gerontologist* 1983;10(4):349-357.
- Logsdon RC, Gibbons LE, McCurry SM, Teri L. Assessing Quality of Life in Older Adults with Cognitive Impairment. *Psychosom med* 2002;64(3):510-519.
- López García E; Banegas JR; Graciani Pérez Regadera A, Herruzo Cabrera R; Rodríguez Artalejo F. Social network and health-related quality of life in older adults: A population-based study in Spain. *Quality of Life Research* 2005;14(2):511-520.
- Lyketsos CG, Gonzales-Salvador T, Chin JJ, Baker A, Black B, Rabins P. A follow-up study of change in quality of life among persons with dementia residing in a long-term care facility. *Int J Geriatr Psychiatry* 2003;18(4):275-281.
- Löwenstein A, Katz R. Coping with caregiving in the rural Arab family in Israel. *Marriage and Family Review*. 2000;30(1):179-197.
- Metsämuuronen J. SPSS aloittelevan tutkijan käytössä. *Metodologia-sarja* 5. Viro: Jaabes. 2000a.
- Metsämuuronen J. Tilastollisen päättelyn perusteet. *Metodologia-sarja* 3. Viro: Jaabes. 2000b.

- Mitchell JM, Kemp BJ. Quality of Life in Assisted Living Homes: A Multidimensional Analysis. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci* 2000;55(2):117-127.
- Mustajoki S, Routsalo P, Salanterä S, Autio A. Vanhusten hyvä hoito vanhainkodissa. Turun yliopisto. Hoitotieteen laitoksen julkaisuja. Tutkimuksia ja raportteja. A:31/2001. Turun yliopisto: Digipaino.
- Muurinen S, Vaarama M, Haapaniemi H, Mukkila S, Hertto P, Luoma M-L. Vanhainkotiasiakkaiden elämänlaatu, hoidon laatu ja hoidon kohdennustehokkuus. Care Keys –projekti / Helsinki-tiimi. Helsingin kaupungin sosiaalivirasto. Tutkimuksia 2006:2.
- Müller-Thomsen T, Arlt S, Mann U, Mass R, Ganzer S. Detecting depression in Alzheimer's disease: evaluation of four different scales. *Arch Clin Neuropsychol*. 2005;20(2):271-276.
- Netuveli G, Blane D. Quality of life in older ages. *Br Med Bull*. 2008;85:113-126.
- Niskanen V. Tieteellisten menetelmien perusteita ihmistieteissä: opiskelijan opas. Helsingin yliopisto, Lahden koulutus- ja tutkimuskeskus. Helsingin yliopisto. 1994.
- Novella JL, Jochum C, Jolly D, Morrone I, Ankri J, Bureau F, Blanchard F. Agreement between patients' and proxies' reports of Quality of Life in Alzheimer's disease. *Qual Life Res* 2001;10(5):443-452
- Parker C, Barnes S, McKee K, Morgan K, Torrington J, Tregenza P. Quality of life and building design in residential and nursing homes for older people. *Ageing Soc* 2004;24(6):941-962.
- Parkkinen P. Suomen ja muiden unionimaiden väestön ikärakenne vuoteen 2050. Helsinki: Valtion taloudellinen tutkimuskeskus. 2002.
- Perel VD. Psychosocial impact of Alzheimer Disease. *JAMA* 1998;279(13):1038–1039.
- Pirttilä T, Erkinjuntti T. Alzheimerin taudin kliininen kuva ja diagnoosi. Teoksessa: Erkinjuntti T, Rinne J, Alhainen K & Soininen H. (toim.) Muistihäiriöt ja dementia. Hämeenlinna: Duodecim. 2006: 126-145.
- Rabins PV, Kasper JD. Measuring quality of life in dementia: conceptual and practical issues. *Alzheimer Dis Assoc Disord* 1997;11(6):100-104.

- Rabins PV, Kasper JD. Measuring quality of life in dementia: conceptual and practical issues. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*. 1997;11(6):100-104.
- Ready RE, Ott BR, Grace J. Patient versus informant perspectives of Quality of Life in Mild Cognitive Impairment and Alzheimer's disease. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2004;19(3):256-65.
- Ready RE, Ott BR. Quality of Life measures for dementia. *Health and Quality of Life Outcomes* 2003;1(1):11.
- Rosenvall A, Viramo P, Juva K, Alhainen K, Koivisto K, Pirttilä T, Rinne J, Saarela T, Soininen H, Vanhanen M, Erkinjuntti T. Muistihäiriö- ja dementiapotilaan toimintakyvyn ja sairauden vaikeusasteen arviointi. *Suomen Lääkärilehti* 2000;21: 2299-2304
- Rowe JW, Kahn RL. *Successful Aging*. New York: Pantheon Books. 1998.
- Räsänen R. Ikääntyneiden ympärivuorokautisen hoivan laatu. Lapin yliopisto. Yhteiskuntatieteiden tiedekunta, sosiaalipolitiikan laitos. (tulossa).
- Samus QM, Rosenblatt A, Onyike C, Steele C, Baker A, Harper M, Brandt J, Mayer L, Rabins PV, Lyketsos CG. Correlates of Caregiver-Rated Quality of Life in Assisted Living: The Maryland Assisted Living Study. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci* 2006;51(5):311-314.
- Samus QM, Rosenblatt A, Steele C, Baker A, Harper M, Brandt J, Mayer L, Rabins PV, Lyketsos CG. The Association of Neuropsychiatric Symptoms and Environment With Quality of Life in Assisted Living Residents With Dementia. *Gerontologist* 2005; 45 Special Issue I:19-26.
- Sarvimäki A. Vanhustenhuollon tutkimus ja tutkimusetiikka. Teoksessa: Päivi Topo (toim.) *Eettiset kysymykset vanhustenhuollon tutkimuksessa – Stakesin seminaarin puheenvuorot 2006*. Helsinki : Stakes Työpapereita 21/2006. 9-13
- Scocco P, Rapattoni M, Fantoni G. Nursing home institutionalization: a source of eustress or distress for the elderly?. *Int J Geriatr Psychiatry* 2006;21(3):281-287.
- Selwood A, Thorgrimsen L, Orrell M. Quality of life in dementia - a one-year follow-up study. *Int J Geriatr Psychiatry* 2005;20(3):232-237.

Sixsmith A, Hammond M, Gibson G. Quality of Life and Dementia. Teoksessa: Vaarama M, Pieper R, Sixsmith A. (toim.) Care-Related Quality of Life in Old Age. Concepts, Models and Empirical Findings. Springer Science+Business Media, 2008:217-233.

Sloane PD, Zimmerman S, Williams CS, Reed PS, Gill KS, Preisser JS. Evaluating the Quality of Life of Long-Term Care Residents With Dementia. *Gerontologist* 2005;45 Special Issue 1:37-49.

Smith KW, Avis NE, Assmann SF. Distinguishing between quality of life and health status in quality of life research: a meta-analysis. *Qual Life Res* 1999;8(5):447-459.

Smith SC; Lamping DL, Banerjee S, Harwood R, Foley B, Smith P, Cook JC, Murray J, Prince M, Levin E, Mann A, Knapp M. Measurement of health-related quality of life for people with dementia: development of a new instrument (DEMQOL) and an evaluation of current methodology. *Health Technology Assessment* 2005; 9(10): 1-108.

Spiro A, Bossé R. Relations between health-related quality of life and well-being: the gerontologist's new clothes?. *Int J Aging Hum Dev.* 2000;50(4):297-318.

Stakes. Dementia-asiakkaat sosiaali- ja terveystalvelujen piirissä 2001, 2003 ja 2005. Julkaistu: 15.10.2007. [päivitetty: 5.3.2008] [viitattu: 25.6.2008]

<http://www.stakes.fi/FI/tilastot/aiheittain/Ikaantyneet/dementia.htm>

Sulkava R, Vuori U, Ylikoski R. Mini-Mental State Examination –testi (MMSE). Ohjeet testin tekemiseen. Perusoppaat. Julkaisu n:o 3/2007. Helsinki: Novartis Finland Oy.

Sulkava R. Dementiat. Teoksessa: Tilvis R, Hervonen A, Jäntti P, Lehtonen A, Sulkava R. Geriatria. Hämeenlinna: Duodecim, 2001: 72-87.

Suomen dementiahoitoyhdistys. 1999. Dementiamailma. Tietoa dementiasta –projekti. Perusoppaat 1/1999. Helsinki: Suomen dementiahoitoyhdistys.

Trigg R, Jones RW, Skevington SM. Can people with mild to moderate dementia provide reliable answers about their quality of life? *Age Ageing* 2007; 36: 1–7.

Tsai SY, Chi LY, Lee C, Chou P. Health-related quality of life as a predictor of mortality among community dwelling older persons. *Eur J Epidemiol.* 2007;22(1):19-26.

Vaarama M, Pieper R, Sixsmith A. (toim.) Care-Related Quality of Life in Old Age. Concepts, Models and Empirical Findings. Springer Science+Business Media, 2008.

Vaarama M, Pieper R, Sixsmith A. Care-related Quality of Life: Conceptual and Empirical Exploration. Teoksessa: Mollenkopf H, Walker A. (toim.) Quality of Life in Old Age. International and Multi-Disciplinary Perspectives. Social Indicators Research Series. Dordrecht: Springer Publications,2007:215-232.

Vaarama M, Pieper R, Sixsmith A. The General Framework and Methods of the Care Keys Research. Teoksessa: Vaarama M, Pieper R, Sixsmith A. (toim.) Care-Related Quality of Life in Old Age. Concepts, Models and Empirical Findings. Springer Science+Business Media, 2008: 3-18.

Vaarama M, Ylönen L. Kotihoidon laatu ja tuloksellisuus Espoossa: Asiakkaiden näkökulma. Espoon kaupunki, Sosiaali- ja terveystoimen julkaisuja 3/2006. Espoo: Espoon kaupunki; Helsinki: Stakes, 2006.

Vaarama M. Tavoitteena vanhan ihmisen hyvä elämänlaatu. Teoksessa: Voutilainen P, Vaarama M, Backman K, Paasivaara L, Eloniemi-Sulkava U, Finne-Soveri UH. (toim.) Ikäihmisten hyvä hoito ja palvelu. Opas laatuun. STAKES. Oppaita 49. Helsinki: Gummerus Kirjapaino, 2002:11–18.

Vaarama M. Vanhusten hoivapalvelujen tuloksellisuus hyvinvoinnin tuotanto -. näkökulmasta, Stakes, Tutkimuksia 1995:55, Helsinki.

Wahl HW. Introduction: The Person-Environment Perspective in Ageing Research. Teoksessa: Wahl HW, Brenner H, Mollenkopf H, Rothenbacher D, Rott C. (toim.) The Many Faces of Health, Competence and Well-Being in Old Age. Dordrecht: Springer Publications, 2006:3–6.

Valtakunnallinen terveydenhuollon eettinen neuvottelukunta (ETENE). Aiheita ja näkökohtia julkiseen keskusteluun. Selvityksiä 2001:1. Oikeudenmukaisuus ja ihmisarvo suomalaisessa terveydenhuollossa. Sosiaali- ja terveysministeriö. Helsinki: Oy Edita Ab, 2001.

Watson LC, Garrett JM, Sloane PD, Gruber-Baldini AL, Zimmerman S. Depression in assisted living: results from a four-state study. Am J Geriatr Psychiatry 2003;11:534-542.

Veenhoven R. The Four Qualities of Life. *J Happiness Stud* 2000;1(1):1-39.

WHOQOL Group. Development of the WHOQOL: rationale and current status. Monograph on Quality of Life Assessment: cross-cultural issues – 2. *Int J Ment Health* 1994;23(3):24-56.

Wilhelmson K, Andersson C, Waern M, Allebeck P. Elderly people's perspectives on quality of life. *Ageing Soc* 2005;25(4):585-600.

Winzelberg GS, Williams CS, Preisser JS, Zimmerman S, Sloane PD. Factors Associated With Nursing Assistant Quality-of-Life Ratings for Residents With Dementia in Long-Term Care Facilities. *Gerontologist* 2005; 45 Special Issue I:106-114.

Viramo P, Sulkava R. Muistihäiriöiden ja dementian epidemiologia. Teoksessa: Erkinjuntti T, Rinne J, Alhainen K, Soininen H (toim.) Muistihäiriöt ja dementia. *Duodecim* 2006: 20–36.

Volicer L, Camberg L, Hurley AC, Ashley J, Woods P, Ooi WL, McIntyre K. Dimensions of decreased psychological well-being in advanced dementia. *Alzheimer Dis Assoc Disord.* 1999;13(4):192-201.

Von Steinbüchel N, Lischetzke T, Gurny M, Eid M. Assessing quality of life in older people: psychometric properties of the WHOQOL-BREF. *Eur J Ageing* 2006;3(2):116-122.

Voutilainen, P. Hoitotyön laatu ikääntyneiden pitkäaikaisessa laitoshoidossa. *Stakes, Tutkimuksia* 142. Helsinki 2004. Saarijärvi: Gummerus Kirjapaino Oy

Voutilainen P, Backman K, Paasivaara L. 2002. Ikäihmisten laitoshoido. Hyvän laitoshoidon tunnusmerkit. Teoksessa *Ikäihmisten hyvä hoito ja palvelu. Opas laatuun.* (Toim). Voutilainen P, Vaarama M, Backman K, Paasivaara L, Eloniemi-Sulkava U, Finne-Soveri UH. *Stakes. Oppaita* 49, 115–121.

Zeisel J, Silverstein NM, Hyde J, Levkoff S, Lawton MP, Holmes W. Environmental Correlates to Behavioral Health Outcomes in Alzheimer's Special Care Units. *Gerontologist* 2003;43(5):697-711.

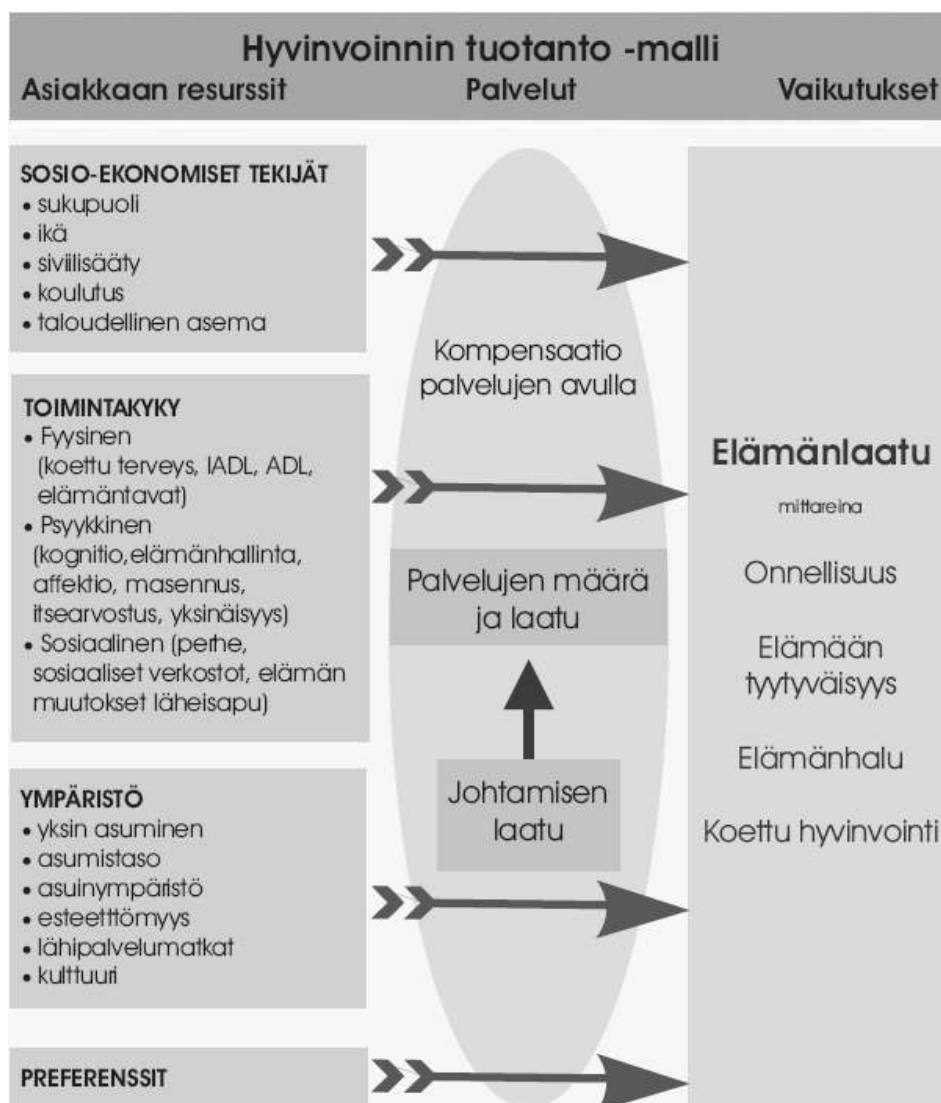
Zimmerman S, Sloane PD, Williams CS, Reed PS, Preisser JS, Eckert JK, Boustani M, Dobbs D. Dementia Care and Quality of Life in Assisted Living and Nursing Homes. *Gerontologist* 2005;45 Special Issue I:133–146.

Øvretveit J. Evaluating health interventions. An introduction to evaluation of health treatments, services, policies and organizational interventions. Open University Press, Buckingham, Philadelphia. 1998.

Hoidon laadun arviointikehikko [QMAT] (Øvretveit 1998, Vaarama 2005)

Arvioinnin näkökulma	Panokset, rakenteet	Prosessit	Vaikutukset
Asiakkaan laatu (TAVOITE)	Asiakkaan voimavarat, tarpeet ja odotukset	Neuvottelevan vuoropuhelu ja vuorovaikutus asiakkaan kanssa, osallistaminen, voimaannuttaminen, kohtaaminen, preferenssien huomioonottaminen	Elämään tyytyväisyys, yksinäisyyden lieventyminen, koettu elämänlaatu (fyysinen, psyykinen, sosiaalinen), ympäristön tuki
Ammatillinen laatu (KEINO)	Ammattitaito, laatuksiteerit, standardit, dokumentoinnin ja arvioinnin välineet, motivaatio	Kattava tarpeen arviointi, laadukkaat palvelusuunnitelmat, tietoon perustuvat käytännöt, tiimityö, tavoitteellisuus, joustavuus, ystävällisyys, jatkuvuus, kirjaamiskäytäntö	Ammatillisten kriteerien täyttyminen, asiakkaan ongelmien ratkaisu tai lieventyminen, asiakaslaatu, psykososiaaliset ja kliiniset tulokset
Johtamisen laatu (FASILITOINTI)	Toimintaa ohjaava misio, resurssit, työn organisointi ja johtamistyyli, verkostot, laillisuus, yhteistyö, seurannan ja arvioinnin välineet	Resurssien käyttö, tavoitteelliset ja määritellyt, toiminta- ja yhteistyöprosessit, arviointi, konfliktien ratkaisu, kehittäminen ja kehittyminen	Vaikuttavat ja oikein kohdentuvat palvelut, oikeudenmukainen jako, järkevä työjako, hyvinvoiva työyhteisö

Hyvinvoinnin tuotanto -malli



Quality Of Life In Late Stage Dementia Scale - QUALID**A. Asiakas hymyilee:**

- spontaanisti kerran tai useammin päivittäin 1
spontaanisti harvemmin kuin kerran päivässä 2
ainoastaan vastauksena ulkoiseen ärsykkeeseen; ainakin kerran päivässä 3
ainoastaan vastauksena ulkoiseen ärsykkeeseen; harvemmin kuin kerran päivässä 4
harvoin, jos koskaan 5

B. Asiakas vaikuttaa surulliselta:

- harvoin tai ei koskaan 1
ainoastaan vastauksena ulkoiseen ärsykkeeseen; harvemmin kuin kerran päivässä 2
ainoastaan vastauksena ulkoiseen ärsykkeeseen; ainakin kerran päivässä 3
ilman selvää syytä harvemmin kuin kerran päivässä 4
ilman selvää syytä ainakin kerran päivässä 5

C. Asiakas itkee:

- harvoin tai ei koskaan 1
ainoastaan vastauksena ulkoiseen ärsykkeeseen; harvemmin kuin kerran päivässä 2
ainoastaan vastauksena ulkoiseen ärsykkeeseen; ainakin kerran päivässä 3
ilman selvää syytä harvemmin kuin kerran päivässä 4
ilman selvää syytä ainakin kerran päivässä 5

D. Asiakkaan ilmeet kertovat levottomuudesta, hän vaikuttaa olevan onneton tai hänellä näyttää olevan kipuja (Asiakas näyttää huolestuneelta, irvistelelee, on kulmat kurtussa):

- harvoin tai ei koskaan 1
harvemmin kuin kerran päivässä 2
ainakin kerran päivässä 3
lähes puolet päivästä 4
suurimman osan päivästä 5

E. Asiakkaalla näyttää olevan fyysisesti epämukava olo (kiemurtelee, väänтелеhtii, vaihtaa jatkuvasti asentoa):

- harvoin tai ei koskaan 1
harvemmin kuin kerran päivässä 2
ainakin kerran päivässä 3
lähes puolet päivästä 4
suurimman osan päivästä 5

F. Asiakas sanoo asioita tai äänтелеe tavalla, joka vaikuttaa johtuvan tyytymättömyydestä, onnettomasta tai epämukavasta olostä (valittaa, vaikeroi, huutaa):

- harvoin tai ei koskaan 1
ainoastaan vastauksena ulkoiseen ärsykkeeseen; harvemmin kuin kerran päivässä 2
ainoastaan vastauksena ulkoiseen ärsykkeeseen; ainakin kerran päivässä 3
ilman selvää syytä harvemmin kuin kerran päivässä 4
ilman selvää syytä ainakin kerran päivässä 5

G. Asiakas on helposti ärtyvä tai aggressiivinen (suuttuu, kiroilee, tönii tai pyrkii vahingoittamaan toisia):

- harvoin tai ei koskaan 1
ainoastaan vastauksena ulkoiseen ärsykkeeseen; harvemmin kuin kerran päivässä 2
ainoastaan vastauksena ulkoiseen ärsykkeeseen; ainakin kerran päivässä 3
ilman selvää syytä harvemmin kuin kerran päivässä 4
ilman selvää syytä ainakin kerran päivässä 5

H. Asiakas nauttii syömisestä :

- useimmilla aterioilla ja välipaloilla 1
kahdesti päivässä 2
ainakin kerran päivässä 3
harvemmin kuin kerran päivässä 4
harvoin tai ei koskaan 5

I. Asiakas nauttii koskettamisesta :

- lähes aina; tekee lähes aina aloitteen kosketukseen 1
yli puolet ajasta; tekee joskus aloitteen kosketukseen 2
puolet ajasta; ei tee aloitetta, muttei vastusta koskettamista 3
alle puolet ajasta; vastustaa usein tai toistuvasti koskettamista 4
harvoin tai ei koskaan; vastustaa lähes aina koskettamista 5

J. Asiakas nauttii muiden seurassa olemisesta tai kanssakäymisestä muiden kanssa :

- lähes aina; tekee lähes aina aloitteen kanssakäymiseen muiden kanssa 1
yli puolet ajasta; tekee joskus aloitteen kanssakäymiseen muiden kanssa 2
puolet ajasta; ei tee aloitetta, 3
muttei myöskään vastusta kanssakäymistä muiden kanssa 3
alle puolet ajasta; vastustaa usein tai toistuvasti kanssakäymistä muiden kanssa 4
harvoin tai ei koskaan; vastustaa lähes aina kanssakäymistä muiden kanssa 5

K. Asiakas vaikuttaa emotionaalisesti rauhalliselta ja oloonsa tyytyväiseltä :

suurimman osan päivästä
enemmän kuin puolet päivästä
puolet päivästä
vähemmän kuin puolet päivästä
harvoin tai ei koskaan

1
 2
 3
 4
 5

CORNELL SCALE FOR DEPRESSION IN DEMENTIA - Dementoituneiden depression mittari

Pisteytyksen tulee pohjautua oireisiin ja löydöksiin, jotka ovat esiintyneet haastattelua edeltäneen viikon aikana. Pisteytystä ei tehdä niistä osioista, joissa oireet johtuvat fyysisestä kyvyttömyydestä tai sairaudesta.

A. Mielialaan liittyvät oireet

1. Ahdistuneisuus: vaikuttaa ahdistuneelta, hautoo asioita, huolestunut

- | | |
|-----------------------|----------------------------|
| ei voida arvioida | <input type="checkbox"/> A |
| ei esiinny | <input type="checkbox"/> 0 |
| lievä tai satunnainen | <input type="checkbox"/> 1 |
| vakava | <input type="checkbox"/> 2 |

2. Surullisuus: vaikuttaa surulliselta, surullinen ääni, itkuinen

- | | |
|-----------------------|----------------------------|
| ei voida arvioida | <input type="checkbox"/> A |
| ei esiinny | <input type="checkbox"/> 0 |
| lievä tai satunnainen | <input type="checkbox"/> 1 |
| vakava | <input type="checkbox"/> 2 |

3. Ei reagoi miellyttäviin tapahtumiin

- | | |
|-----------------------|----------------------------|
| ei voida arvioida | <input type="checkbox"/> A |
| ei esiinny | <input type="checkbox"/> 0 |
| lievä tai satunnainen | <input type="checkbox"/> 1 |
| vakava | <input type="checkbox"/> 2 |

4. Ärtäisyys

- | | |
|-----------------------|----------------------------|
| ei voida arvioida | <input type="checkbox"/> A |
| ei esiinny | <input type="checkbox"/> 0 |
| lievä tai satunnainen | <input type="checkbox"/> 1 |
| vakava | <input type="checkbox"/> 2 |

B. Käyttäytymiseen liittyvät häiriöt

5. Kiihtyneisyys: on levoton, väentelee käsiään, vetelee hiuksiaan

- | | |
|-----------------------|----------------------------|
| ei voida arvioida | <input type="checkbox"/> A |
| ei esiinny | <input type="checkbox"/> 0 |
| lievä tai satunnainen | <input type="checkbox"/> 1 |
| vakava | <input type="checkbox"/> 2 |

6. Hidastuminen: hitaat liikkeet, hidas puhe, hitaat reaktiot

- ei voida arvioida A
ei esiinny 0
lievä tai satunnainen 1
vakava 2

7. Fyysisten vaivojen runsas valittaminen (pisteytys 0, jos vain vatsavaivoja)

- ei voida arvioida A
ei esiinny 0
lievä tai satunnainen 1
vakava 2

8. Mielenkiinnon katoaminen: osallistuu vähemmän tavanomaisiin toimintoihinsa (pisteytetään vain, jos muutos tapahtunut alle kuukauden aikana)

- ei voida arvioida A
ei esiinny 0
lievä tai satunnainen 1
vakava 2

C. Fyysiset oireet

9. Ruokahaluttomuus: syö tavallista vähemmän

- ei voida arvioida A
ei esiinny 0
lievä tai satunnainen 1
vakava 2

10. Laihtuminen (pisteytys 2, jos laihtunut yli 2 kg kuukauden aikana)

- ei voida arvioida A
ei esiinny 0
lievä tai satunnainen 1
vakava 2

11. Energian puute: väsy helposti, ei jaksa osallistua (pisteytetään vain, jos muutos tapahtunut alle kuukaudessa)

- ei voida arvioida A
ei esiinny 0
lievä tai satunnainen 1
vakava 2

D. Säännöllisesti toistuvat ilmiöt

12. Vuorokauden aikana tapahtuvat mielialan muutokset: oireet pahemmat aamuisin

- | | |
|-----------------------|----------------------------|
| ei voida arvioida | <input type="checkbox"/> A |
| ei esiinny | <input type="checkbox"/> 0 |
| lievä tai satunnainen | <input type="checkbox"/> 1 |
| vakava | <input type="checkbox"/> 2 |

13. Nukahtamisvaikeudet: nukahtaa myöhemmin kuin tavallisesti

- | | |
|-----------------------|----------------------------|
| ei voida arvioida | <input type="checkbox"/> A |
| ei esiinny | <input type="checkbox"/> 0 |
| lievä tai satunnainen | <input type="checkbox"/> 1 |
| vakava | <input type="checkbox"/> 2 |

14. Herää usein unen aikana

- | | |
|-----------------------|----------------------------|
| ei voida arvioida | <input type="checkbox"/> A |
| ei esiinny | <input type="checkbox"/> 0 |
| lievä tai satunnainen | <input type="checkbox"/> 1 |
| vakava | <input type="checkbox"/> 2 |

15. Herää varhain aamulla

- | | |
|-----------------------|----------------------------|
| ei voida arvioida | <input type="checkbox"/> A |
| ei esiinny | <input type="checkbox"/> 0 |
| lievä tai satunnainen | <input type="checkbox"/> 1 |
| vakava | <input type="checkbox"/> 2 |

E. Vääristyneet mielikuvat

16. Itsemurha: ei koe elämäänsä elämisen arvoiseksi, itsemurha-ajatuksia tai yrittää itsemurhaa

- | | |
|-----------------------|----------------------------|
| ei voida arvioida | <input type="checkbox"/> A |
| ei esiinny | <input type="checkbox"/> 0 |
| lievä tai satunnainen | <input type="checkbox"/> 1 |
| vakava | <input type="checkbox"/> 2 |

17. Itsearvostuksen puute: moitiskelee itseään, huono omanarvontunne, epäonnistumisen tunteita

- | | |
|-----------------------|----------------------------|
| ei voida arvioida | <input type="checkbox"/> A |
| ei esiinny | <input type="checkbox"/> 0 |
| lievä tai satunnainen | <input type="checkbox"/> 1 |
| vakava | <input type="checkbox"/> 2 |

18. Pessimismi: odottaa pahinta

ei voida arvioida

A

ei esiinny

0

lievä tai satunnainen

1

vakava

2

19. Mielialasta johtuvat harhakuvitelmat: harhakuvitelmat köyhyydestä, sairaudesta tai menetyksestä

ei voida arvioida

A

ei esiinny

0

lievä tai satunnainen

1

vakava

2