

TAMPEREEN YLIOPISTO

**Iäkkään muistisairaana terveyteen liittyvä elämänlaatu
tehostetussa palveluasumisessa**

Yhteiskuntatieteiden tiedekunta

Terveystieteet, hoitotiede

Pro gradu -tutkielma

MARITA JAATINEN

Lokakuu 2017

TIIVISTELMÄ

Tampereen yliopisto

Yhteiskuntatieteiden tiedekunta

Terveystieteet, hoitotiede

MARITA JAATINEN: Iäkkään muistisairaana terveyteen liittyvä elämänlaatu tehostetussa palveluasumisessa

Pro gradu -tutkielma, 46 sivua, liitteiden määrä 14 sivua

Ohjaajat: TtT, professori Marja Kaunonen, TtM Mervi Roos

Lokakuu 2017

Tutkimuksen tarkoituksena oli kuvata iäkkään muistisairaana terveyteen liittyvää elämänlaatua tehostetussa palveluasumisessa sekä siihen yhteydessä olevia tekijöitä. Aihe on ajankohtainen eikä julkaistua vertaisarvioitua tutkimustietoa ole paljon saatavilla. Tutkimuksen tavoitteena on tuottaa tietoa iäkkään muistisairaana kokemasta elämänlaadusta.

Tutkimusaineisto kerättiin eteläsuomalaisen kaupungin omista ja ostopalveluina tuotetuista tehostetun palveluasumisen hoivakodeista käyttämällä 15D-elämänlaatumittaria. Kunnan omista hoivakodeista sisäänottokriteerit täyttäviä asukkaita oli 44 ja ostopalveluina tuotetuista 45 asukasta. Sisäänottokriteereitä olivat; suomenkielisyys, todettu muistisairaus, vähintään keskivaikean kognitiivisen häiriön (CPS) arvo ≥ 3 ja yli 65-vuotias. Asukkaista kerättiin taustatietoja strukturoidun kyselylomakkeen avulla, missä kysyttiin asukkaan sukupuoli, ikä, kuinka kauan on asunut hoivakodissa, onko omia huonekaluja tai esineitä huoneessa, CPS arvo, kuinka usein hänen luonaan käy vierailijoita, kuinka usein asukas ulkoilee, osallistuuko liikunta-, kuntoutussuunnitelman- ja virikesuunnitelman mukaisiin aktiviteetteihin tai sosiaalsiin aktiviteetteihin. 15D-mittarin avulla tutkittava arvio terveyteen liittyvää elämänlaatuun haastattelupäivänä 15 ulottuvuuden avulla: liikuntakyky, näkö, kuulo, hengitys, nukkuminen, syöminen, puhuminen, eritystoiminta, tavanomaiset toiminnot, henkinen toiminta, vaivat ja oireet, masentuneisuus, ahdistuneisuus, energisyys ja sukupuolielämä. Parhaimmaksi vastaajat kokivat terveyteen liittyvän elämänlaadun syömisen ulottuvuudella ja heikoimmaksi henkisen toiminnan ulottuvuudella.

Iäkkäät muistisairaana kokivat terveyteen liittyvän elämänlaadunsa hyväksi. Miehet kokivat sen hieman paremmaksi kuin naiset. Vierailijoiden käyntimäärällä, ulkoilun määrällä ja aktiviteetteihin osallistumisella oli yhteyttä koettuun terveyteen liittyvään elämänlaatuun. Sen sijaan siviilisäädyllä tai kognition heikkenemisen tasolla ei todettu olevan yhteyttä. Ne iäkkäät muistisairaana, joilla oli omia huonekaluja tai esineitä huoneessaan, kokivat terveyteen liittyvän elämänlaadunsa hieman paremmaksi kuin ne joilla ei ollut. Sillä kuinka usein tutkittavan luona kävi vierailijoita, kuinka usein hän ulkoili tai osallistui kuntoutus-, liikunta-, tai virikesuunnitelman mukaisiin aktiviteetteihin tai sosiaalsiin aktiviteetteihin, oli merkitystä terveyteen liittyvän elämänlaatuun.

Tutkimuksen tulokset ovat yhtenevät tehtyjen kansainvälisten tutkimusten kanssa. Iäkkäät muistisairaana kykenevät arvioimaan terveyteen liittyvää elämänlaatuun 15D-elämänlaatumittarilla. Jatkotutkimusehdotuksena on tutkia, kuinka läheiset ja hoitajat arvioivat tutkittavien terveyteen liittyvän elämänlaadun ja poikkeavatko nämä iäkkään muistisairaana omasta arviostaan. Jotta voidaan taata eri kulttuuritaustan omaaville iäkkäille muistisairaille hyvä terveyteen liittyvä elämänlaatu koko heidän loppuelämän ajan, tarvitaan myös lisää tietoa perheen ja kulttuuristen erojen merkityksestä.

Avainsanat: elämänlaatu, terveyteen liittyvä elämänlaatu, elämänlaadun mittaaminen, iäkäs ihminen, iäkäs muistisairas, tehostettu palveluasuminen

ABSTRACT

University of Tampere

Faculty of Social Sciences

Health Sciences, Nursing Science

MARITA JAATINEN: Health-Related Quality of Life for the elderly with dementia living in a Nursing Home

Master's Thesis, 46 pages, 14 appendixes

Supervisors: PhD, Professor Marja Kaunonen and MNSc Mervi Roos

October 2017

The purpose of this study was to describe the Health-Related Quality of Life on the elderly with dementia living in a nursing home and factors connected to it. The topic is current and there are not much reviewed published studies available. Target of this study is to provide information on the Quality of Life of the elderly with dementia.

Research material was collected in the city of Southern part of Finland from nursing homes and in those private nursing homes chosen by the tender. The 15D Health-Related Quality of Life indicator was used. From the community's nursing homes was chosen 44 patients that met the criteria for this study and from the privately-owned nursing homes 45 patients. Criteria for this study was; the person has to be Finnish, diagnosed with dementia, cognitive performance value(CPS) ≥ 3 and over 65 years of old. The background information was collected by using structured questionnaire in which was gender, age, how long have been living in nursing home, is their own furniture or personal items in their room, CPS value, how often he has visitors, how often he goes outside, participates he to personal sports, rehabilitation, activity and social plan. Health-Related Quality of Life was evaluated by using 15D-instrument. There are 15 dimensions to be evaluated: mobility, vision, hearing, breathing, sleeping, eating, speech, excretion, usual activities, mental function, discomfort, depression, distress, vitality and sexual activity. The best single score measurement in this study was with eating dimension and poorest with mental functions.

The elderly with dementia felt that their Health-Related Quality of Life was good. Men evaluated it to be a bit better than women. Visitors, the amount of outside activity and participating to activities had impact to health-related quality of life but gender or cognitive impairment did not. Those patients who had own furniture or items in their own room had better health related quality of life than those who did not. How often having visitors, going out, participating to the rehabilitation, physical, incentive or social activity had meaning to the health-related quality of life.

Results are in line with the international studies. The elderly with dementia can evaluate their Health-Related Quality of Life by using the 15D-instrument. More knowledge is needed of how the family and the nurses would evaluate the Health-Related Quality of Life and would it differ from elderly's own evaluation. In order to guarantee the best possible Health-Related Quality of Life to elderly with dementia with different cultural backroad throughout their lifetime, further information is needed on the importance of family and cultural differences.

Key words: quality of life, health related quality of life, measuring quality of life, elderly, elderly with dementia, nursing home

SISÄLLYS

TIIVISTELMÄ ABSTRACT

1	JOHDANTO	1
2	TUTKIMUKSEN TEOREETTINEN VIITEKEHYS	4
2.1	ELÄMÄNLAATU	4
2.1.1	<i>Terveysteen liittyvä elämänlaatu</i>	5
2.1.2	<i>Elämänlaadun mittaaminen</i>	6
2.2	IÄKÄS IHMINEN	7
2.3	IÄKÄS MUISTISAIRAS	8
2.4	TEHOSTETTU PALVELUASUMINEN	9
2.5	KIRJALLISUUSHAKU	9
3	TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TAVOITE	14
4	TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN	15
4.1	KOHDERYHMÄ	15
4.2	TAUSTAMUUTTUUJAT JA MITTARI	15
4.3	AINEISTON KERÄÄMINEN	16
4.4	AINEISTON ANALYSOINTI	18
5	TULOKSET	20
5.1	TAUSTAMUUTTUUJAT	20
5.2	ELÄMÄNLAADUN KOKEMUS	23
5.3	TAUSTAMUUTTUJIEN YHTEYS ELÄMÄNLAATUUN	26
6	POHDINTA	29
6.1	TUTKIMUKSEN EETTISYYS	29
6.2	TUTKIMUKSEN LUOTETTAVUUS	30
6.3	TULOSTEN TARKASTELU	32
7	JOHTOPÄÄTÖKSET JA JATKOTUTKIMUSAIHEET	35
	LÄHTEET.....	37
	LIITTEET	

1 JOHDANTO

Nykyennusteen mukaan vuoteen 2030 mennessä yli 65-vuotiaiden osuus Suomen väestössä tulee kasvamaan 25,6 % (Sotkanet 2016). Nyt jo joka kolmas yli 65-vuotiaista kertoo kärsivänsä jonkinasteisesta muistihäiriöistä (Terveiden ja hyvinvoinninlaitos 2017) ja vähintään keskivaikeaa dementiaa sairastaa 85 000 henkilöä (Kivipelto 2011). Vuosittain Suomessa ilmeneekin vähintään 14 500 uutta dementiatasoista muistisairautta (Käypä hoito-suositus 2017, Terveiden ja hyvinvoinninlaitos 2017). Toisaalta dementian esiintyvyyden on todettu laskevan (Pitkala 2017).

Sosiaali- ja terveysministeriö sekä Suomen Kuntaliitto antoivat vuonna 2017 laatusuosituksen, jossa tavoitteeksi oli asetettu tukea ikäihmisten kotona asumista mahdollisimman pitkään. Kuntia edellytetään järjestämään iäkkäiden toimintakykyä ylläpitäviä toimintoja kuten liikuntaneuvontaa ja kaatumisen ehkäisy -neuvontaa. Ravitsemusneuvontaa vahvistetaan terveyttä edistävänä ryhmämuotoisena toimintana, millä kaikilla osaltaan mahdollistetaan iäkkäille hyvä elämä ja tuetaan kotona asumista. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2017.) Vanhuspalvelulaki (980/2012) velvoittaa kuntia luomaan edellytykset sille, että iäkäs voi asua tuotettujen palveluiden avulla mahdollisimman pitkään kotona (Noro & Alastalo 2014, Finlex 2016). Sairauden edetessä iäkkään kotona asuminen on kuitenkin mahdotonta (Kivipelto 2011) ja laitoshoitoon siirtymistä vaikeuttaa se, ettei muistisairaalla ole usein sairaudentuntua (Sulkava 2010).

Laitoshoidossa tulisi luoda asukkaille kodikas ympäristö (Sosiaali- ja terveysministeriö 2017), koska ympärivuorokautisen hoidon yksikössä fyysisellä ympäristöllä on merkitystä iäkkäiden muistisairaiden elämänlaatuun (Numminen ym. 2011). Valaistuksella ja lämpötilalla (Garre-Olmo ym. 2012) sekä laitoksen koolla on merkitystä elämänlaadun kokemiseen. Pienemmissä yksiköissä on vähemmän häiritsevää käytöstä, joka parantaa iäkkäiden muistisairaiden kokemaa elämänlaatua. (de Rooij ym. 2012.) Laitoshoidossa aktiviteettien määrän lisääntymisillä, kuten esimerkiksi osallistuminen pieniin kotiaskareisiin, koettiin olevan elämänlaatua parantava vaikutus. Sosiaalinen osallistuminen lisää iäkkään muistisairaana ihmisen elämänlaatua. (Cooney ym. 2009.) Iäkkäät muistisairaana voivat kokea itsensä yksinäisiksi kotona asuessaan (Funaki ym. 2005), ja elämänlaatu voi parantua ympärivuorokautiseen hoitoon siirtymisen jälkeen (Stolt ym. 2015). Positiivinen

elämänasenne sekä perheen tuki vaikuttavat myönteisesti iäkkään muistisairaana elämänlaatuun laitoshoidossa (Wilkinson ym. 2012), kuten myös ammattitaitoinen hoitohenkilöstö (Robichaud ym. 2006).

Hyvän hoidon ja elämänlaadun takaaminen laitoshoidossa iäkkäälle muistisairaalle vaatii riittävän henkilöstön, niin julkisella kuin yksityisen sektorin palveluntuottajan yksiköissä. Tämä voitaisiin toteuttaa muun muassa hyödyntämällä uudenlaista teknologiaa, jolla voidaan esimerkiksi keventää hoitajien hallinnollista työmäärää. Terveydenhuollon henkilöstön määrä ei kasva samassa suhteessa kuin hoidettavien määrä. (Sotkanet 2017.) Laitoksissa arviolta 20 % hoitajien työtehtävistä kyettäisiin korvaamaan robotiikan avulla muutaman vuoden kuluessa (Sosiaali- ja terveysministeriö 2017). Täytyy kuitenkin huomioida, että vanhustyö on ihmissuhdetyötä (Päivärinta & Haverinen 2002).

Laitoshoidon toteuttamisen kustannukset ovat laskeneet 11 % ja vastaavasti palveluasumisen palveluseteli menot nousseet 18 % (Sotkanet.fi 2017). Vuonna 2015 tehostetun palveluasumisen piirissä oli 39 867 henkilöä, joista yli 65-vuotiaita oli 98 % ja heistä muistisairaita 52 % (Sotkanet 2016). Kunnallisen palveluasumisen on todettu olevan halvinta (Sinervo 2011). Ympärivuorokautisen hoidon kustannusten arvioidaan olevan 85 % muistisairauksiin liittyvistä kustannuksista. Muistisairaiden määrän lisääntyminen ja väestörakenteen muuttuminen tulevat kasvattamaan terveydenhuollon menoja entisestään. (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2017.) Vuoteen 2020 mennessä on ennakoitu vanhusterveydenhuollon kokonaismenojen kasvavan 22 % (Sintonen & Pekurinen 2006).

Tulevaisuudessa terveydenhuollon tuottavuuden parantaminen vähentämättä voimavaroja (Sintonen & Pekurinen 2006), sekä kasvavan vanhusväestön tarpeisiin vastaaminen ja etenevät muistisairaudet ovat haaste yhteiskunnalle, niin kansanterveydellisesti- kuin taloudellisestikin (Eloniemi-Sulkava ym. 2010). Sosiaali- ja terveydenhuollon palvelurakenteen uudistuksen (Sote) myötä suunnitteilla on, että väestön ikääntymiseen liittyvät kustannusten riskit siirtyvät kuntien vastuulta pois. Tämä helpottaa varsinkin pienten kuntien talouden hallintaa. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2017.)

Sote- uudistus tuo mukanaan valinnanvapauslainsäädännön. Se tarkoittaa että, palveluiden käyttäjällä on vapaus valita yksityisen, julkisen tai kolmannen sektorin palveluntuottaja. (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2016b.) Ruotsalaisen tutkimuksen mukaan valinnanvapaus saattaa olla iäkkäälle jopa rasite. Palvelun laadun mittaaminen on haastavaa, koska elämänlaatuun vaikuttavat asiat eivät ole yksiselitteisesti mittareilla mitattavia. (Rappe 2016.) Sote-uudistus tuo kilpailutilanteen jossa kunnilla säilyy velvoite järjestää iäkkäille ihmisille palveluasuminen (Terveyden ja hyvinvoinnin

laitos 2015). Vuonna 2015 ikääntyneiden tehostetun palveluasumisen asiakkaita kunnan järjestämissä hoivayksiköissä oli 20 794 henkilöä ja yksityisen palveluntuottajan yksiköissä 19 074 (Sotkanet.fi 2017).

Helsingin vanhainkodeissa ja palvelutaloissa tehtiin vuonna 2008 muistisairaille elämänlaadun mittausta The Quality of Life in Late-Stage Dementia - mittaria (QUALID) käyttäen. Tutkimuksessa keskimääräiseksi summapistemääräksi saatiin 22,4 / 55, joka on samansuuntainen kuin aiemmin Suomessa vuonna 2006 tehdyssä tutkimuksessa. (Muurinen ym. 2006.) Muistisairaana elämänlaatu on näiden tutkimusten mukaan keskinäinen. Asumismuodolla tai iällä ei ollut yhteyttä elämänlaatuun eikä eroja havaittu verrattaessa ostopalvelua kaupungin tuottamaan palveluun. (Soini ym. 2009.)

Muistisairaus muuttaa vanhusta ja kuitenkin tulee muistaa, että subjektiivisesti koettu elämänlaatu on aina todellinen ja sitä tulee kunnioittaa (Räsänen 2011, Eloniemi-Sulkava 2011). Elämänlaatua edistää vuorovaikutus ihmisten ja ympäristön kanssa (Eloniemi-Sulkava 2011). Vanhuksen arvostaminen ja hänen itsenäisyytensä vahvistaminen. Kyky päättää omista asioista vähenee muistisairauden myötä, mutta halu itsenäisyyteen ja omatoimisuuteen ei häviä. (Muistiliitto 2014.) Crespon ja kumppaneiden (2013) tutkimuksessa todetaan, että muistisairas kykenee arvioimaan elämänlaatuaan, minkä tulisi olla prioriteettina, kun arvioidaan laitoshoidossa asuvia iäkkäitä muistisairaita. Sen sijaan Kane (2003) toteaa tutkimuksessaan laitoshoidossa olevien iäkkäiden henkilöiden elämänlaadun arvioimisen haasteelliseksi johtuen eriasteisista kognitiivisista toiminnan alentumisista ja niiden vaikutuksista elämänlaadun kokemiseen.

Terveysteen liittyvään elämänlaatuun iäkkäillä muistisairailta vaikuttavia asioita ovat muun muassa aktiviteetteihin osallistuminen ja päivittäisistä toiminnoista selviytyminen (Andersen ym. 2004) ja heidän toimintakykyään tulisikin ylläpitää (Mattila ym. 2015). Terveysteen liittyvää elämänlaatua voidaan ylläpitää lisäämättä hoidon kustannuksia (Pitkala ym. 2008).

Tämän tutkimuksen tarkoituksena on kuvata iäkkään muistisairaana terveyteen liittyvää elämänlaatua tehostetussa palveluasumisessa sekä siihen yhteydessä olevia tekijöitä. Aihe on ajankohtainen eikä julkaistua vertaisarvioitua tutkimustietoa ole paljon saatavilla.

2 TUTKIMUKSEN TEOREETTINEN VIITEKEHYS

Tämän Pro gradu -tutkielman keskeisinä käsitteinä ovat elämänlaatu, terveyteen liittyvä elämänlaatu, elämänlaadun mittaaminen, iäkäs ihminen, iäkkään muistisairaana elämänlaatu ja tehostettu palveluasuminen.

2.1 Elämänlaatu

Vaaraman (2002) mukaan elämänlaatu (QOL) käsitteen yleispätevä määrittely on vaikeaa, koska se liittyy persoonaan ja on jokaiselle yksilölle erilainen. Elämänlaatu vaihtelee yksilöittäin, elämäntilanteiden mukaan sekä liittyy kaikkiin elämän osa-alueisiin kuten hyvinvointiin, terveyteen, sosiaalisiin suhteisiin, aineelliseen elintasoon, tyytyväisyyteen, mielekkyyteen ja ympäristöön. Elämänlaatu sisältää kaiken, minkä ihminen tarvitsee voidakseen hyvin.

WHO määrittelee elämänlaadun kulttuurin ja arvosysteemin kontekstissa yksilön käsitykseksi asemastaan, jossa hän elää suhteessa tavoitteisiinsa, odotuksiinsa ja huoliinsa (Hongisto ym. 2015a). Elämänlaatu sisältää sekä subjektiivisia että objektiivisia muuttujia. Ne ovat ryhmitelty seitsemään luokkaan: materiaallinen hyvinvointi, intimitetti, yhteisö ja tunne hyvinvoinnista, terveys, tuottavuus sekä turvallisuus. Subjektiivinen luokka sisältää tyytyväisyyden painotettuna siten, miten tärkeä se on yksilölle ja objektiivinen luokka painottaa kulttuurisesti tärkeitä objektiivista hyvinvointia. (Cummings 1997.)

Elämänlaatu mielletään hyväksi elämäksi ja positiivisella asenteella on vaikutusta siihen (Huusko & Pitkälä 2006). Elämänlaatu voidaan jaotella käsittämään fyysisen, materiaalsen, sosiaalisen, emotionaalisen ja tuottavan hyvinvoinnin ja nämä luokat sisältävät alaluokkina mm. terveyden, liikkuvuuden sekä turvallisuuden (Felce & Perry 1997). Lawtonin (1997) mukaan elämänlaatua ei voida mitata vain yhden skaalan mukaan, koska elämä on moniulotteinen. Hän määrittelee elämänlaadun moniulotteiseksi arvioksi sekä henkilökohtaiseksi että sosio-normatiiviseksi arvioksi yksilön henkilö-ympäristöstä. Schenk (2013) käsitteellistää elämänlaadun moniulotteiseksi eikä aina voi yksiselitteisesti mitata vain yhtä ulottuvuutta.

Kane (2003) määrittelee elämänlaadun sisältävän sosiaalisen, psykologisen, toiminnallisen, terveyden, ympäristön sekä perheen ulottuvuuden. Iäkkään ihmisen hyvään elämänlaatuun vaikuttavan muun muassa hänen mahdollisuutensa vaikuttaa jossain määrin oman päivänsä kulkuun sekä ympäristö, jossa hän asuu

Elämänlaatuun liitetään usein tyytyväisyys elämään, onnellisuus ja toimintakyky, joiden näkökulmasta elämänlaatua voidaan mitata. Toimintakyky on yksi elämänlaadun osatekijä, joka vaikuttaa koettuun elämänlaatuun. Se ei kuitenkaan määritä sitä, millaiseksi ihminen kokee elämänlaatunsa. Globaalisti määriteltynä elämänlaatu on yleistä olemista tai terveyteen liittyvää. (Muurinen ym. 2006.)

2.1.1 Terveyteen liittyvä elämänlaatu

Terveyteen liittyvällä elämänlaadulla tarkoitetaan niitä elämänlaadun alueita, joilla on selkeä yhteys terveyteen. Tällaisia ovat erityisesti fyysinen, psyykinen ja sosiaalinen toimintakyky sekä erilaiset vaivat ja oireet (Koskinen ym. 2012). Sintonen (2009) toteaa tutkimuksessaan terveyteen liittyvän elämänlaadun (HRQOL) moniulotteiseksi konseptiksi, mikä sisältää emotionaalisia, fyysisiä sekä sosiaalisia osatekijöitä jotka liittyvät sairauteen tai hoitoon. Elämänlaatu on subjektiivinen ja siksi jokainen määrittelee itse, miten nämä eri osa-alueet vaikuttavat hänen sairauteensa tai hoitoonsa. (Sintonen 2009.) Terveyteen liittyvä elämänlaatu on moniulotteinen kokemus, joka sisältää toiminnallisen, fyysisen - ja sosiaalisen hyvinvoinnin elementit (Dogan ym. 2015, Zhang ym. 2016). Terveyteen liittyvä elämänlaatu määritellään laajaksi kokonaisuudeksi, mihin vaikuttaa henkilön psyykinen hyvinvointi ja sen taso, sosiaaliset suhteet, itsenäisyyden taso sekä keskeiset tekijät hänen ympäristöstään (Välimäki ym. 2016).

World Health Organization (WHO) määrittelee terveyteen liittyvän elämänlaadun olevan fyysistä, psyykkistä ja sosiaalista hyvää oloa eikä sitä voida määrittellä vain sairauden tai vajavaisuuden puuttumisena (Drageset ym. 2009a). Michalos (2017) kyseenalaistaa ihmisen itse arvioiman terveyteen liittyvän elämänlaadun ja toteaa sen kuvastavan hänen onnellisuuttaan. Terveyteen liittyvä elämänlaatu ilmaisee yksilön hyvinvoinnin tason eikä niinkään elämänpituutta sekä määrittää tarkasti elämisen tason. Kulttuuri määrittää terveyteen liittyvää elämänlaatua ja sen kokemiseen vaikuttavat yksilön arvomaailma, odotukset, asetetut tavoitteet ja aatteet. (Zhang ym. 2016.)

2.1.2 Elämänlaadun mittaaminen

Terveydenhuoltolain (1326/2010) tarkoituksena on edistää sekä ylläpitää väestön terveyttä, hyvinvointia, sosiaalista turvallisuutta ja työ- ja toimintakykyä (Finlex 2016). Elinajan pidentyessä tarvitaan tietoa, millä keinoin voidaan taata vanhuksille hyvä elämä. Elämänlaatua onkin alettu mitata hoito- ja kuntoutusvalintoja tehtäessä päätöksenteon tueksi (Aalto ym. 2016).

Terveyteen liittyvän elämänlaadun mittaamiseen kehitettyjä mittareita ovat muun muassa Alzheimer Disease Related Quality of Life (ADRQL) (Kasper ym. 2009) ja Quality of Life in Alzheimer's Disease (QOL-AD), jotka ovat kehitetty Alzheimer potilaiden elämänlaadun mittaamiseen (Perales ym. 2013). QUALIDEM on kehitetty dementiaa sairastavien potilaiden elämänlaadun mittaamiseen (Ettema ym. 2007, Dichter ym. 2013). Laitoshoidossa olevien potilaiden elämänlaadun mittaamiseen on kehitetty muun muassa The Quality of Life scale for Nursing home residents (Kane 2003) ja Subjective Quality of Life in Nursing Homes- (QUISTA) mittarit (Schenk ym. 2013).

Terveyteen liittyvät elämänlaadun mittarit mittaavat fyysistä toimintakykyä (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2013a). Nämä mittarit voidaan jakaa spesifisiin ja geneerisiin eli yleispäteviin mittareihin. Spesifisiä mittareita voidaan käyttää jonkun tietyn sairauden näkökulmasta elämänlaadun mittaamiseen. Esimerkiksi aivovamman saaneiden potilaiden elämänlaadun mittaamiseen on kehitetty Quality of Life After Brain Injury (QOLIBRI) mittari. (Koskinen ym. 2001.) Geneeriset mittarit sopivat elämänlaadun mittaamiseen vammasta tai sairaudesta riippumatta. Nämä mittarit voidaan jakaa profiili- ja preferenssipohjaisiin mittareihin, joista profiilipohjaisilla mittareilla tarkastellaan elämänlaatua usealla ulottuvuudella. (Coons ym. 2000.) Profiilipohjaisia mittareita ovat esimerkiksi World Health Organisation Quality of Life Assessment (WHOQOL) (WHO 2017a), Nottingham Health Program (NHP) (Coons ym. 2000, Yümin ym. 2011, Simon ym. 2013) ja 36-item Short Form Health Survey (SF-36) (Coons ym. 2000, Koskinen ym. 2001, Drageset ym. 2009b, Pekkanen 2013). Terveyteen liittyvää elämänlaatua voidaan mitata geneerisillä mittareilla, koska ne eivät viittaa yksittäiseen terveysongelmaan (Aalto ym. 2016). Tässä tutkielmassa käytetty Harri Sintosen kehittämä 15D-mittari on preferenssipohjainen geneerinen mittari (Sintonen 1995, Pitkala ym. 2008, Sintonen 2009).

Suomessa on kehitetty 1980-luvulla terveyteen liittyvän elämänlaadun mittaamiseen 15D-elämänlaatumittari (Aalto ym. 2016). Se on standardoitu ja itseohjautuva elämänlaatumittari. 15D-mittaria voidaan käyttää joko halkileikkauksena tai yhden indeksiluvun mittarina, joka kuvaa kokonaiselämänlaatua. Elämänlaatua mitataan 15:lla ulottuvuudella ja arvotusjärjestelmä antaa

jokaiselle ulottuvuudelle tasoarvon. Tasoarvot ilmaisevat ulottuvuuden sisällä eri tasojen välisiä etäisyyksiä asteikolla 0–1 (0= kuollut, 1= ei mitään ongelmaa). Tasoarvojen avulla saadaan laatupainotettu profiiliominaisuus. Ulottuvuuksiin liitetään valitun tason tasoluku ja saadaan 15-ulotteinen 15D-profiili, joka kuvaa tutkittavan tilaa kullakin ulottuvuudella. Tutkittava arvioi vastaamispäivänä 15 ulottuvuutta, joita ovat liikuntakyky, näkökyky, kuulo, hengitys, nukkuminen/uni, syöminen, puhuminen, eritystoiminta, tavanomaiset toiminnot, henkiset toiminnot/mielenterveys, häiritsevät oireet, masentuneisuus, ahdistuneisuus, energisyys/elinvoimaisuus ja sukupuolielämä/seksuaalisuus. (Sintonen 2001, Kuikka ym. 2009, Sintonen 2013.)

Terveyteen liittyvän elämänlaadun 15D-mittarin kyselylomake on lyhyt ja vastaamiseen kuluu keskimäärin aikaa 5–10 minuuttia. Iäkkäiden, henkisesti tai fyysisesti rajoittuneiden henkilöiden ollessa kyseessä, voi lomakkeen täyttää haastattelija. (Sintonen 2001.) Mittari on laajasti käytetty sekä eri potilasryhmien elämänlaadun mittaamisessa (Kuikka ym. 2009, Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2011–2014a, Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2013a) että muistisairailta (Pitkala ym. 2008, Sintonen 2009, Kuikka ym. 2009).

2.2 Iäkäs ihminen

Ikääntyminen ilmenee sekä yksilön toimintakyvyssä, että yksilössä ilmenevinä fyysisinä ja psyykkisinä muutoksina. Kronologinen ikä ei ainoastaan anna vuosimäärää, vaan se sijoittaa kantajansa erilaisiin yhteiskunnallisiin institutionaalisiin ikäjärjestyksiin. Eläkkeelle siirtymistä voidaan pitää ns. ”kolmannen iän” alkamisena. Ihminen voi opetella uusia taitoja, elämään voi tulla uusia elämyksiä ja halutaan uusia asioita. (Jyrkämä 2013.)

Työikä pidentetään ja eläkkeelle jääminen siirtyy (Eläketurvakeskus 2015, Kannisto 2016). Eläkeiän nostaminen vaikuttaa käsitykseen vanhuudesta. Yli 65-vuotiaiden suomalaisten toimintakykyiset ja terveet elinvuodet ovat lisääntyneet viime vuosikymmeninä. (Sihvola ym. 2013.) Toimintakykyisen eliniän ja elinajan piteneminen nostavat vanhuuden alkamisikää. Ikääntymiseen liittyy muun muassa fyysisiä, psyykkisiä sekä sosiaalisia muutoksia. (Himberg ym. 2003.) Ikääntyneellä väestöllä tarkoitetaan vanhuspalvelulaissa vanhuuseläkeikäistä (63+) väestöä (Virnes 2013) ja tilastoissa henkilöitä, jotka ovat täyttäneet 65 vuotta (Härkönen 2012). Sosiaalipolitiikassa ”nuorina vanhuksina” pidetään 65–74 -vuotiaita (Tulva ym. 2007).

Tässä tutkimuksessa käytetään nimitystä iäkäs ihminen, koska se kuvaa neutraalilla tavalla tutkimukseen osallistuvien ikäryhmää ja iäkäs ihminen määritellään yli 65-vuotiaaksi.

2.3 Iäkäs muistisairas

Muistisairaus on sairaus, joka heikentää tiedonkäsittelyn osa-alueita kuten näköön perustuvaa hahmottamista, kielellisiä toimintoja, toiminnanohjausta ja muistia. Etenevät muistisairaudet johtavat näiden osa-alueiden vaikeaan heikentymiseen. Tästä muistisairaudesta on käytetty nimeä dementia ja yleisin etenevä muistisairaus on Alzheimerin tauti (Erkinjuntti ym. 2015, Duodecim 2016, Terveystieteiden tutkimuskeskus 2016, Käypä hoito-suositus 2017, WHO 2017), joka on krooninen etenevä neurogeneratiivinen tauti (Karttunen ym. 2011). National Institute of Aging (NIA) ja Alzheimer's Association (AA) julkaisivat asiantuntija työryhmien raportin, jossa määriteltiin Alzheimerin taudin kolme etenevää vaihetta: taudin patofysiologinen prosessi, lievä kognition aleneminen ja kliininen Alzheimer- dementia (Aggarwal ym. 2015). Dementia on oire, jossa tiedonkäsittelyn ongelmat johtuvat elimellisestä syystä, eikä se ole erillinen sairaus (Karttunen ym. 2011, Erkinjuntti ym. 2015). Dementiassa kognitiiviset ja älylliset taidot kuten muisti, abstrakti ajattelu ja arviointikyky heikkenevät etenevästi ja toimintakyvyn heiketessä avun tarve lisääntyy, mikä johtaa usein laitoshoitoon (Andersen ym. 2004).

Tässä tutkimuksessa tehostetun palveluasumisen hoivakotien asukkaat sairastavat muistisairautta. Heidät on luokiteltu palvelutarpeen arviointia varten seuraavilla testeillä ja mittareilla: muistin ja tiedonkäsittelyn arviointi -mittarin Mini Mental Stage Examination (MMSE) (Flstein ym. 1975), älyllistä toimintakykyä kuvaavan -mittarin Cognitive Performance Scale (CPS), päivittäisistä toiminnoista suoriutumista kuvaavan -mittarin Activities of Daily Living (ADL) tai Instrumental Activities of Daily Living (IADL) testi, jolla kartoitetaan päivittäisten asioiden hoitamista (liite 1) (Terveystieteiden tutkimuskeskus 2013b, Terveystieteiden tutkimuskeskus 2014).

Kokonaispistemäärä MMSE -testissä on 30 ja 24 on poikkeavan suorituksen raja-arvo. Lievää dementiaa ilmaiseva pistemäärä on 18–23, keskivaikeaa dementiaa 12–17 sekä vaikeaa dementiaa ilmaiseva pistemäärä on 0–11 (Terveystieteiden tutkimuskeskus 2011–2014b). CPS- testissä raja-arvo 0 ilmaisee, ettei kognitiivista häiriötä ole, 1 ilmaisee rajatilaista kognitiivista häiriötä, 2 ilmaisee lievää heikkenemistä, 3 keskivaikeaa, 4 keskivaikeaa-vaikeaa, 5 vaikeaa ja 6 erittäin vaikeaa heikkenemistä. ADL- mittarin pistemäärä 0 ilmaisee, että kykenee toimimaan itsenäisesti päivittäisistä toiminnoista, 1 tarvitsee ohjausta, 2 tarvitsee rajoitetusti apua, 3–4 tarvitsee runsaasti apua, 5 on autettava ja 6 täysin autettava. IADL- mittarin käytössä on erilaisia pisteytystapoja.

Kokonaispistemäärä vaihtelee 0–8, 0–16, 8–24 ja 8–31. Mitä suurempi kokonaispistemäärä on, sitä paremmin selviää omatoimisesti ilman apuja. (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2013.) Tämän tutkimuksen sisäänottokriteerinä on, että asukkaan viimeisen kuuden kuukauden aikana mitattu vähintään keskivaikean kognitiivisen toiminnan häiriön (CPS) arvo on ≥ 3 (liite 1), joka viittaa poikkeavaan tulokseen (Duodecim 2016).

2.4 Tehostettu palveluasuminen

Palveluasumista määritellään muun muassa uudessa sosiaalihuoltolaissa 30.12.2014/1301, luku 3 § 1 & § 22 (Finlex 2014), Terveyden -ja hyvinvoinninlaitoksen julkaisussa Sosiaalihuollon laitos- ja asumispalvelut 2013 (Terveyden ja hyvinvoinninlaitos 2013) sekä laatusuositus palvelujen parantamiseksi ja hyvän ikääntymisen turvaamiseksi (Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriö 2013). Palveluasuminen sisältää erilaisia palveluja asumisen yhteydessä (30.12.2014/1301, luku 3 § 1 & § 22), mutta palveluasunto on ensisijaisesti koti (Kotilainen 2002, Vaarama 2002).

Palveluasumisen yksi muoto on tehostettu palveluasuminen. Se on tarkoitettu asiakkaille, jotka eivät enää selviydy kotonaan turvallisesti tukitoimien sekä kotiin annettavien palveluiden turvin. Tehostetun palveluasumisen yksikössä henkilökunta on paikalla ympäri vuorokauden ja se on kodinomaista hoitoa. (Noro & Alastalo 2014, Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2015.) Asukkaalla on oma huone, jonka voi sisustaa asukkaan omilla huonekaluilla ja esineillä. Hän käyttää omia vaatteita ja hän maksaa itse omat hygieniatarvikkeet sekä lääkkeet. (Forma ym. 2012.) Palveluasumisesta asukas maksaa kuukausittain 85 % tuloistaan kuitenkin siten, että hänelle jää vähintään 107 €:n käyttövara henkilökohtaisiin menoihin (Finlex 2015). Tehostetun palveluasumisen palvelun tuottaja on joko kunta tai muu yksityinen toimija (Forma ym. 2012) ja tehostettu palveluasuminen on ympärivuorokautista hoitoa. Esimerkkeinä voidaan mainita vanhainkodit ja terveyskeskusten pitkäaikaisosastot (Noro & Alastalo 2014).

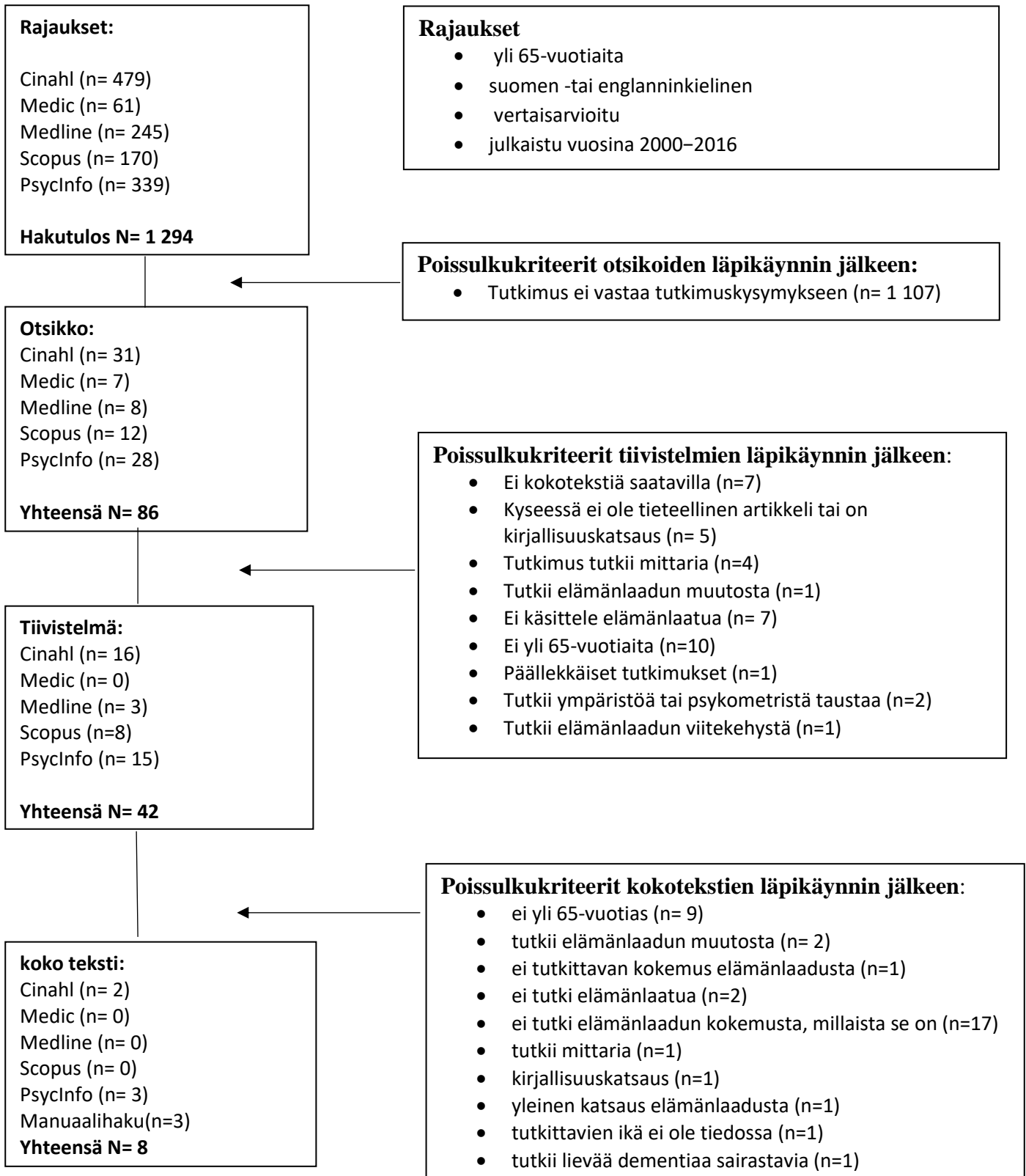
Kansainvälisissä tutkimuksissa nursing home tarkoittaa hoivakotia, jossa hoitaja on läsnä 24 tuntia vuorokaudessa ja jonka asukkaat eivät kykene enää asumaan kotona, vaan ovat siirtyneet hoivakotiin. (National Institute on Ageing 2017). Tässä tutkimuksessa muistisairaajat iäkkäät ihmiset asuvat kaupungin järjestämässä tai ostopalveluna kilpailutetuissa tehostetun asumispalvelun hoivakodeissa.

2.5 Kirjallisuushaku

Kirjallisuushaussa käytettiin tietokantoja Cinahl, Medic, Medline, Scopus ja PsycInfo. Hakusanoina Cinahlissa olivat MH Quality of life, MH health related quality of life, MH nursing homes, MH aged,

MH aged and over 80 and over elderly, MH aged, hospitalized. Medicissä käytettiin hakusanoina vanhus, iäk*, muistis*, elämänl*terv* elämänl*, laitosh*, palveluas* ja Medlinessa MH Quality of life, MH health related quality of life, MH nursing homes, MH housing for elderly, MH health services for aged, MH private sector, MH nursing, MH aged, MH aged and over 80 and over, elderly, MH aged. Scopuksessa käytettiin hakusanoja quality of life, health related quality of life, old, elderly, aged, old people, nursing home, dementia. Alzheimer cognitive impairment ja PsycInfossa hakusanoina olivat quality of life, health related quality of life, nursing home, long term care setting, aged, elderly, old people. Sisäänotto kriteereinä olivat yli 65-vuotias, suomen- tai englanninkielinen, vertaisarvioitu, julkaistu vuosina 2000–2016 sekä vastaa asetettuun tutkimuskysymykseen. Lisärajausten jälkeen tutkimuksia jäi lopulliseen katsaukseen tietokantahausta 5 kappaletta sekä manuaalihaun avulla 3 (Kuvio 1).

Kuvio 1. Kirjallisuushaku



Tutkimuskysymys:

Millaiseksi iäkkäät muistisairaat kokevat terveyteen liittyvän elämänlaatunsa tehostetussa palveluasumisessa?

Omaan elämään vaikuttaminen on tärkeää, eivätkä iäkkäät muistisairaat halua olla hoitohenkilökunnan käskettävänä ja ohjailtavana. He haluavat jatkaa samaa elämänrytmiä laitoksessa, mikä heillä oli kotona asuessaan ja näin säilyttää yksilöllisyytensä sekä kodinomaisuuden tunteen laitoshoidossa. (Schenk ym. 2013.) Naisille ulkonäölliset seikat ovat tärkeitä, kuten mahdollisuus käydä kampaajalla. Iäkkäät muistisairaat haluavat kokea olevansa edelleen tarpeellisia ja että heidän omaamiaan taitoja arvostetaan. (Cooney ym. 2009a.) Iäkäs muistisairas saattaa kokea olevansa arvoton, jos hän on huonokuntoinen sekä sairas ja on riippuvainen toisten avusta (Tu ym. 2016).

Laitoshoidon toteuttaminen vaikuttaa koettuun elämänlaatuun. Suhde hoitajiin on tärkeä tekijä, mutta myös tyytyväisyys hoitoon, henkilökuntaan, henkilökunnan asenteisiin vanhuksia kohtaan sekä hoitajien taitoon ottaa yksilölliset tarpeet huomioon. Tunne taloudellisesta turvallisuudesta, laitoksen kokeminen turvapaikaksi, laitoksen koko sekä henkilökuntamitoitus vaikuttavat merkittävästi hoidon toteutukseen. Iäkkäät muistisairaat kaipaavat omaa tilaa, oman huoneen, jonka voi sisustaa persoonallisesti tuoden kaivattua rauhaa ja hiljaisuutta. (Schenk ym. 2013.) Kodinomaisuus lisää elämänlaatua ja avoimet vierailuajat, jolloin ystävät ja perhe voivat tulla tervehtimään heitä kuin kotiin. Iäkkään mielestä ympäristön tulee olla sellainen, että he voivat nauttia toistensa seurasta, tuntea olevansa osa ryhmää ja kunnioittaa toisiaan. (Cooney ym. 2009a.) Terveysteen liittyvän elämänlaadun koettiin olevan parempi kunnan omissa hoivakodeissa asuvilla iäkkäillä muistisairailta verrattuna yksityisessä hoivakodissa asuviin (Leon ym. 2000).

Henkilökunta lukee iäkkäille muistisairaille sanomalehtiä ja näin he pysyvät tietoisena, mitä maailmalla tapahtuu sekä side yhteiskuntaan ja yhteisöön säilyy. Kollegiaalisuuden tunne oli voimakas ja vanhuksset nauttivat toistensa seurasta. Perheen ja ystävien vierailuja arvostettiin ja iäkäs muistisairas pysyi tietoisena perheen ja ympäristön tapahtumista. He kokivat, että osallistuminen perheen tapahtumiin, kuten häihin, on tärkeää ja kokivat edelleen olevansa osa perhettä. (Cooney ym. 2009.)

Ryhmässä toimiminen, yhdessä tekeminen ja aktiviteetteihin osallistuminen koettiin tärkeäksi. Kroketin pelaaminen, äänikirjojen kuuntelu, neulominen, lukeminen, piirtäminen muun muassa olivat vanhuksille mieluisia harrasteita ja he toivoivat voivansa tehdä muutakin yhdessä. Aktiviteetit auttavat myös vähentämään iäkkään muistisairaana turhautumista. Heidän mielenkiinnonkohteet on otettava huomioon ja vanhusten toiminnalliset kyvyt esimerkiksi ryhmäaktiviteeteissa. (Cooney 2009.) Aktiviteetit, jotka saavat vanhuksset tuntemaan olevansa tärkeitä koettiin elämänlaatua parantaviksi (Top & Dikmetaş 2015).

Fysiologiset toiminnot kuten ravitseminen, kipu ja uni vaikuttavat elämänlaadun kokemiseen (Schenk ym. 2013, Simon ym. 2013). Levollinen uni on hyvinvoinnille tärkeää ja iäkkäille muistisairaille tulisikin mahdollistaa oma rauha ja hiljaisuus silloin, kun he itse sitä tarvitsevat. Fyysinen toimintakyky vaikuttaa myös riippumattomuuteen ja he totesivatkin Schenkin (2013) artikkelissa haluavansa elää loppuelän nauttien siitä ja kykenee vielä kävelemään, jolloin voi tehdä kaiken vielä itse. Iäkkään fyysisen kunnon ylläpitäminen tai parantaminen on tärkeää hyvän elämänlaadun kannalta ja hoitohenkilökunnan tulisi kannustaa heitä itsenäiseen liikkumiseen (Wilkinson ym. 2012).

3 TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TAVOITE

Tämän tutkimuksen tarkoituksena on kuvata iäkkään muistisairaana elämänlaatua tehostetussa palveluasumisessa sekä siihen yhteydessä olevia tekijöitä. Tutkimuksen tavoitteena on tuottaa tietoa iäkkään muistisairaana kokemasta elämänlaadusta.

Tutkimuskysymykset ovat:

1. Millaiseksi iäkkäät muistisairaana ihmiset kokevat terveyteen liittyvän elämänlaatunsa tehostetussa palveluasumisessa?
2. Mitkä tekijät ovat yhteydessä muistisairaiden ihmisten elämänlaatuun?

4 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN

4.1 Kohderyhmä

Tässä pro gradu -tutkielmassa tutkittiin iäkkään muistisairaana elämänlaatua tehostetun palveluasumisen hoivakodeissa. Tutkimuksen kohderyhmänä olivat yli 65-vuotiaat henkilöt, joilla oli todettu muistisairaus, vähintään keskivaikean kognitiivisen toiminnan häiriön (CPS) testissä saatu pistemäärä ≥ 3 ja he olivat suomenkielisiä. Sisäänottokriteerit täyttävien asukkaiden ryhmä rajattiin koskemaan niihin asukkaisiin, jotka eivät olleet holhouksen alla ja joilla oli omainen eikä ulkopuolista määrättyä edunvalvojaa. Tutkimus toteutettiin eteläsuomalaisen kunnan omissa sekä ostopalveluina kilpailutetuissa tehostetun palveluasumisen hoivakodeissa. Tutkimukseen valittiin sisäänottokriteerit täyttäviä asukkaita seitsemästä kunnan omista hoivakodeista ja neljästä ostopalveluina toteutetuista hoivakodeista.

Hoivakotien esimiehet olivat nimenneet tutkijalle yhteyshenkilön, vastuuhoidajan, joka valitsi tutkimukseen ne sisäänottokriteerit täyttävät asukkaat hoivakodeissa, joilta pyydettiin suostumus tutkimukseen osallistumiseen. Tutkimukseen oli tavoitteena saada 100 asukasta kunnan omista tehostetun palveluasumisen hoivakodeista ja 100 asukasta ostopalveluina tuotetuista hoivakodeista. Tutkimukseen osallistui kunnan omista hoivakodeista 44 asukasta ja ostopalveluina kilpailutetuista hoivakodeista 45 asukasta. Sisäänottokriteereistä vähintään keskivaikean kognitiivisen toiminnan häiriön ilmoittavan (CPS) arvon pitäisi olla ≥ 3 , karsi tutkittavien määrää. Kunnan yhtenä sisäänottokriteerinä tehostettuun palveluasumisen piiriin siirtymisestä on, että muun muassa $CPS \geq 3$ (Liite 1). Valittaessa tutkimukseen sisäänottokriteerit täyttäviä iäkkäitä muistisairaita huomattiin kuitenkin, että monella asukkaalla CPS arvo oli < 3 .

4.2 Taustamuuttajat ja mittari

Tutkija keräsi aineiston käyttäen strukturoitua kyselylomaketta, jossa on 12 taustamuuttujaa sekä 15 D-elämänlaatumittaria. Taustamuuttujia, kuten asukkaan sukupuolta, ikää, siviilisäätystä, kauanko hän on asunut hoivakodissa, onko hänellä omia huonekaluja huoneessaan, kuinka usein hänellä käy vierailijoita, kuinka usein hän ulkoilee, osallistuuko oman kuntoutussuunnitelmansa mukaisesti aktiviteetteihin, sosiaalisiin aktiviteetteihin, osallistuuko oman liikuntasuunnitelmansa mukaisesti ja

missä määrin osallistuu oman virikesuunnitelmansa mukaisiin aktiviteetteihin, kysyttiin strukturoidun kyselylomakkeen avulla (Liite 7), mihin hoitaja keräsi asukkaan tiedot.

Terveyteen liittyvällä 15 D-elämänlaatumittarilla (Pitkala ym. 2008, Sintonen 2009) tutkittava arvioi vastaamispäivän terveyteen liittyvää elämänlaatuaan 15 ulottuvuudella, jotka ovat: liikuntakyky, näkökyky, kuulo, hengitys, nukkuminen/uni, syöminen, puhuminen, eritystoiminta, tavanomaiset toiminnot, henkiset toiminnot/mielenterveys, häiritsevät oireet, masentuneisuus, ahdistuneisuus, energisyys/elinvoimaisuus ja sukupuolielämä/seksuaalisuus. Tutkittava valitsi tilannettaan parhaiten kuvaavan vaihtoehdon asteikolta 1–5, jossa 1 tarkoittaa parasta mahdollista tilannetta, kuten esimerkiksi kuulen normaalin puheen kuulolaitteella tai ilman ja 5 huonointa mahdollista tilannetta esimerkiksi en kuule mitään. (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2011–2014a.)

Terveyteen liittyvän 15D-mittarin terveydentilojen arvotusjärjestelmä antaa jokaiselle ulottuvuudelle tasoarvon, joka lasketaan 3-vaiheisen additiivisen arvotusalgoritmin avulla. Tähän tutkimukseen tutkija sai algoritmin Harri Sintoselta. Tasoarvot ilmaisevat ulottuvuuden sisällä eri tasojen välisiä etäisyyksiä asteikolla 0–1 (0= kuollut, 1= ei mitään ongelmaa). Tasoarvojen avulla saadaan laaturainotettu profiiliominaisuus. Ulottuvuuksiin liitetään valitun tason tasoluku ja saadaan 15-ulotteinen 15D-profiili, joka kuvaa tutkittavan tilaa kullakin ulottuvuudella. (Sintonen 2001, Kuikka ym. 2009, Sintonen 2013.) Mittaria on aiemmin käytetty tutkimuksissa muistisairailta (Pitkala ym. 2008, Karttunen ym. 2011, Hongisto ym. 2015b).

4.3 Aineiston kerääminen

Tutkimusluvut saatuaan, tutkija piti ennen tutkimuksen aloittamista tiedotustilaisuudet hoivakodeissa hoivakotien hoitohenkilökunnalle. Tilaisuudessa tutkija kertoi tutkimuksesta ja vastasi hoitajien kysymyksiin tutkimuksesta. Tutkija oli tehnyt hoivakoteihin tutkimuskansiot, jossa oli tiedote hoitajille (Liite 3), tiedote tutkimuksesta tutkittavalle (Liite 4), suostumuslomake (Liite 5) ja tiedote omaisille (Liite 6). Tiedotteessa tutkittavalle (Liite 4) kerrottiin tutkimuksen nimi, kohderyhmä, tarkoitus, tutkimuksen kulku, tutkimuksen hyödyt ja riskit, luottamuksellisuus, vapaaehtoisuus, tutkijan ja tutkimuksesta vastaavan henkilön yhteystiedot sekä ilmoitus tutkimukseen osallistumisesta. Suostumuslomakkeessa (Liite 5) kerrottiin tutkimuksen nimi, kohderyhmä, tarkoitus, tutkimuksen kulku, hyödyt ja riskit, luottamuksellisuus, vapaaehtoisuus, tutkijan ja tutkimuksesta vastaavan henkilön yhteystiedot. Vastuuhoitajat pyysivät suostumuslomakkeeseen (Liite 5) tutkittavan allekirjoituksen sekä vahvistivat sen omalla allekirjoituksellaan.

Omaisille annettiin tiedote (Liite 6), jossa kerrottiin tutkimuksen nimi, kohderyhmä, tarkoitus, tutkimuksen kulku, hyödyt ja riskit, luottamuksellisuus, vapaaehtoisuus, tutkijan ja tutkimuksesta vastaavan henkilön yhteystiedot sekä ilmoitus tutkimukseen osallistumisesta. Omaisilla oli mahdollisuus ottaa tarvittaessa yhteyttä tutkijaan saadakseen lisätietoa tutkimuksesta. Yksi omainen soitti tutkijalle ja ilmaisi huolestumisensa siitä että, tutkimukseen valittu ei ole kykenevä vastaamaan kyselyyn, koska ei kykene hänen mielestään kommunikoimaan selvästi verbaalisesti. Tutkija kertoi tälle omaiselle tutkimuksesta sekä sen luottamuksellisuudesta ja pyysi omaista luottamaan hoitajan arviointikykyyn siitä, kykeneekö hänen omaisensa osallistumaan tutkimukseen.

Pilotointi tehtiin kolmella asukkaalla ja huomattiin, että taustatietokyselylomakkeessa (Liite 7) täytyi muuttaa kysymys kuusi, kuinka kauan asukas on asunut hoivakodissa siten, että vuodet ja kuukaudet merkittiin erillisinä. Kysymyksen kahdeksan, kuinka usein asukkaalla käy vierailijoita, kohdalla oli vaihtoehtojen b (1–2 kertaa viikossa) ja c (harvemmin kuin 2 kertaa viikossa) välillä päällekkäisyys. Kohta c (harvemmin kuin kerran viikossa) muutettiin. Tutkija tarkisti kolmen pilotoitun kyselyn kohdalta nämä tiedot ja ne voitiin lisätä tutkimustuloksiin.

Tiedotustilaisuuden jälkeen tutkija sopi kunkin hoivakodin kanssa ajankohdan, milloin hän voi tulla tekemään asukkaalle kyselyn ja kyselyt tehtiin 16.3–19.4.2017 välisenä aikana. Vastuuhoitajat pyysivät tutkittavilta suostumuksen tutkimukseen osallistumisesta (liite 4) ja allekirjoittivat sen sekä antoivat tutkittaville tiedotteen tutkimuksesta (Liite 5). Eräässä hoivakodissa hoitajat lähettivät omaisille tiedotteen (Liite 6) kotiin, mutta usein se jätettiin tutkittavan huoneen pöydälle, jotta omaiset voivat tutustua siihen vieraillessaan läheisensä luona. Vastuuhoitajat keräsivät taustatietolomakkeeseen tiedot tutkittavista (Liite 7). Sisäänottokriteerit osoittautuivat haastaviksi ja asukkaita saatiin tutkimukseen huomattavasti tavoiteltua vähemmän. Kognitiivista toimintakykyä ilmaiseva CPS arvo oli usealla asukkaalla < 3, jolloin he eivät täyttäneet sisäänottokriteeriä sen osalta. Kolmessa hoivakodissa hoitaja oli mukana, kun tutkija suoritti kyselyn. Yhdessä näistä hoivakodeista huomattiin, että useampi asukas voi osallistua tutkimukseen, kuin mitä hoitajat olivat ensin suunnitelleet. Tässä hoivakodissa sovittiin uusi aika, jolloin tutkija saapui jatkamaan kyselyä. Tutkija suoritti kyselyt aina siten, ettei muita asukkaita tai omaisia ollut lähellä kuulemassa tutkittavan vastauksia.

Empaattisuus, haastattelun rauhallinen eteneminen sekä puhe- että katsekontakti pitäminen koko haastattelun ajan ovat tärkeitä (McKillop & Wilkinson 2004) ja tutkija pyrki toteuttamaan kyselyt antamalla tutkittavalle aikaa, kiirehtimättä ja toistamalla kysymykset tarvittaessa useaan kertaan. Toisaalta oli tärkeää ylläpitää keskustelua ja edetä tutkittavan vireystason mukaisesti. Tutkittavan

päivärytmiä tulee sekoittaa mahdollisimman vähän ja valittava haastattelulle hyvä hetki siten, että tutkittava on virkeä (Beusher & Grando 2009). Tässä tutkimuksessa tutkija sopi vastuuhoidajien kanssa tutkittaville sopivimman ajankohdan päivästä, jolloin kysely suoritettiin. Ajankohta pyrittiin valitsemaan siten, ettei tutkittavien päivärytmiä eikä rutiineja sekoitettu. Kyselyt tehtiin aamupäivän aikana ja mikäli tutkittava oli väsynyt tai haluton, tutkija sopi uuden ajankohdan kyselyn suorittamiseen. Mikäli tutkittava ei silloinkaan ollut halukas vastaamaan, vaikka olikin antanut suostumuksen, tutkija jätti kyselyn suorittamatta. Kyselyyn vastaamiseen kului tutkittavilta 10–30 minuuttia.

Kyselyt tehtiin joko tutkittavan omassa huoneessa tai etsittiin hoivakodista rauhallinen paikka, jossa voitiin keskustella. Tuttu, turvallinen ja rauhasa paikka haastattelun suorittamiseen luovat tutkittavalle ympäristön, jossa hänen on hyvä olla. (Dewing 2002, Hubbard ym. 2003, McKillop & Wilkinson 2004.) Tutkija koki kyselyn suorittamisen luontevaksi ja kommunikointi tutkittavien kanssa oli helppoa ja keskustellen etenevää. Tutkija ylläpiti ilmapiiriä positiivisena ja kyselyssä edettiin tutkittavan aikataululla kiireettömyyttä korostaen. Tutkijalle oli tärkeää, että tutkittavalla oli hyvä mieliala koko kyselyn suorittamisen ajan ja sen jälkeen. Tutkija koki onnistuneensa tässä perustuen muun muassa hoitajan kommenttiin, ettei asukas ollut pitkään aikaan hymyillyt, kuten kyselyn suorittamisen jälkeen.

Tutkija tallensi taustatietolomakkeen (Liite 7) tiedot tietokoneelleen muodostamaansa tutkimusrekisteriin 1.5.2017, ja kun tiedot oli viety SPSS- ohjelmaan ja tarkistettu, paperiset listat hävitettiin polttamalla. Asukkaan nimettömyys taattiin siten, ettei asukkaan nimi tullut kyselylomakkeeseen vaan tutkija koodasi tutkittavat. Kunnan omissa hoivakodeissa asukkaat koodattiin KH1, KH2 jne. eli kunnan haastateltava 1, kunnan haastateltava 2 jne. Ostopalveluina toteutettavissa hoivakodeissa tutkittavat koodattiin OH1, OH2 jne. eli ostopalvelu haastateltava 1, ostopalvelu haastateltava 2 jne. Koodilistaan (Liite 8, 9) hoitaja kirjoitti asukkaan nimen, henkilöllisyystunnuksen sekä hoivakodin. Hoitaja laittoi saman koodin asukkaan taustatietolomakkeeseen (Liite 7). Näin tutkija sai koodit 15D-mittariin.

4.4 Aineiston analysointi

Aineisto analysoitiin tilastollisin menetelmin ja syötettiin IBM SPSS 24 for Windows-ohjelmaan. Aineistoon tallennettiin muuttujat taustatietolomakkeesta sekä 15D-elämänlaatumittarista. Tarkistusvaiheessa huomattiin, että siirtovaiheessa exceliin tallennuksessa ilmeni virhe, jolloin siirto tehtiin manuaalisesti tarkistaen vastaukset. Tässä vaiheessa hylättiin yksi vastaus, joka oli tallennettu

kahteen kertaan ja yhden tallennetun vastauksen kohdalla oli epäselvyyksiä kyselylomakkeen täytössä, joten se hylättiin, koska lomakkeen tietoja ei voitu tarkistaa.

Osassa terveyteen liittyvän 15D-elämänlaatumittarin vastauksista oli vastaamatta jätettyjä kohtia, joten käytettiin yhdistettyä arvotus- ja puuttuvien korvausalgoritmia SPSS-formaatissa, jonka tutkija sai sähköpostitse emeritusprofessori Harri Sintoselta. Taustamuuttujista siviilisäätö luokiteltiin uudelleen ”muihin” ja ”leskiin”, kognitiivista kykyä mittaava CPS-arvo luokiteltiin ”kognition keskivaikeaan heikkenemiseen” ja ”keskivaikea-vaikea, vaikeaa tai erittäin vaikeaa kognition heikkenemiseen” (Taulukko 1), ulkoilun määrä luokiteltiin ”harvemmin kuin kerran kuukaudessa”, ”1–2 kertaa kuukaudessa” ja ”kerran tai useammin viikossa” virikesuunnitelman mukaisiin aktiviteetteihin osallistuminen luokiteltiin ”kerran viikossa tai harvemmin” ja ”useammin kuin kerran viikossa” (Taulukko 1). Taustatekijöitä tarkasteltiin frekvenssien ja prosenttijakaumien sekä keski- ja hajontalukujen avulla. Elämänlaatua ja siihen vaikuttavia tekijöitä tarkasteltiin Mann-Whitneyn-U-testin ja Kruskal-Wallis H-testin avulla. Tutkija on vertaillut kunnan omissa ja ostopalveluina toteutettavissa hoivakodeissa taustamuuttujia (Taulukko 1) sekä elämänlaadun kokemusta (Taulukko 2, 3). Tilastollisen merkitsevyyden rajaksi asetettiin $p < 0,05$ (Heikkilä 2014).

Tässä tutkimuksessa 15D-mittarin ulottuvuuden arvot on ilmoitettu keskiarvoina ja mediaanina kuvioissa 2 ja 3 ja taulukossa 3. Täten voidaan verrata tutkielman pohdinnassa tässä tutkimuksessa saatuja arvoja Terveys, hyvinvointi ja toimintakyky Suomessa 2011-raportissa saatuihin tuloksiin.

5 TULOKSET

5.1 Taustamuuttajat

Vastaajista (N=89) kolme neljäsosaa oli naisia (75 %), joiden keski-ikä oli 84 vuotta (kh 6,9, vaihteluväli 68–98). Kunnan omissa hoivakodeissa naisia oli 64 % ja ostopalveluina toteutettavissa (OH) 87 %. Miesten (n=22) keski-ikä oli 78 vuotta (kh 6,9, vaihteluväli 66–93) (Taulukko 2). Kunnan omissa tehostetun palvelun hoivakodeissa asui 51% (45) vastaajista ja 49 % (44) ostopalveluina toteutettavissa. Hieman alle puolet vastaajista (45 %) oli leskiä ja naimisissa, eronneita, naimattomia, avoliitossa tai ei ollut tietoa siviilisäädystä oli 55 % (Taulukko 1).

Vastaajien kognitiivista kykyä mittaava CPS- arvo vaihteli kolmen ja kuuden välillä. Tutkittavista 72 %:lla CPS- arvo oli kolme, mikä ilmaisee keskivaikeaa kognition heikkenemistä ja 28 %:lla 4–6, tarkoittaen keskivaikea-vaikea, vaikeaa tai erittäin vaikeaa kognition heikkenemistä. Kognition keskivaikeaa heikkenemistä oli kunnallisessa hoivakodissa 75 %:lla asuvilla vastaajilla ja vastaavasti 69 %:lla ostopalveluina toteutettavien hoivakotien vastaajista (Taulukko 1).

Vastaajat olivat asuneet tehostetun palveluasumisen hoivakodissa kyselyn suorittamisen aikaan keskimäärin 22 kuukautta (kh 22, vaihteluväli 0,5–136 kuukautta); miehet keskimäärin 21 kuukautta (kh 21, vaihteluväli 2 –107 kuukautta) ja naiset 23 kuukautta (kh 22, 0,5–136 kuukautta) hoivakodissa (Taulukko 2).

Vastaajista (N=86) 93 %:lla oli omia huonekaluja tai esineitä huoneessaan ja huonekalujen määrä vaihteli suuresti. Lähes kaikilla (98 %) kunnan omissa hoivakodeissa asuvilla vastaajilla oli omia huonekaluja tai esineitä huoneessaan (Taulukko 1). Osalla vastaajista huone oli sisustettu asukkaille rakkailla huonekaluilla, jolloin siellä oli esimerkiksi itse tehty lipasto ja pöytä. Joillakin oli ainoastaan valokuvia läheisistä tai itsestään. Kolmen vastaajan kohdalla ei ollut tietoa, onko heillä huoneissaan omia huonekaluja tai esineitä.

Tässä tutkimuksessa vastaajien (N=89) luona kävi vierailijoita 1–2 kertaa viikossa tai useammin kahdella kolmasosaa (64 %) ja yhdellä kolmasosalla (36 %) harvemmin kuin kaksi kertaa viikossa. Harvemmin kuin kerran kuukaudessa ulkoili kolmasosa (31 %) vastaajista, 1–2 kertaa kuukaudessa

tai useammin viikossa vastaavasti kaksi kolmasosaa (69 %). Kunnan omissa hoivakodeissa asuvista vastaajista hieman alle kaksi kolmasosaa (40 %) ulkoili kerran tai useammin viikossa ja ostopalveluina toteutettavissa yksi kolmasosa (31 %). Ulkoilu tapahtui joko hoitohenkilökunnan tai läheisten kanssa (Taulukko 1).

Kuntoutussuunnitelman mukaisiin aktiviteetteihin osallistui 91 % vastaajista (N=88). Vastaajat, jotka asuivat ostopalveluina toteutettavissa hoivakodeissa, osallistuivat hieman aktiivisemmin oman kuntoutussuunnitelman mukaisiin aktiviteetteihin (91 %), kuin kunnan omissa hoivakodeissa asuvat vastaajat (88 %). Yhden vastaajan kohdalla ei ollut tietoa kuntoutussuunnitelman mukaisiin aktiviteetteihin osallistumisesta (Taulukko 1).

Liikuntasuunnitelman mukaisiin aktiviteetteihin osallistui kolme neljäsosaa (74 %) vastaajista (N=87). Kaksi viidesosaa ostopalveluina toteutettavissa hoivakodeissa asuvista vastaajista ei osallistunut liikuntasuunnitelman mukaisiin aktiviteetteihin (39 %), kun vastaavasti yli neljä viidesosaa (88 %) kunnan omissa hoivakodeissa asuvista vastaajista osallistui. Kahden vastaajan kohdalla ei ollut tietoa osallistuivatko he liikuntasuunnitelman mukaisiin aktiviteetteihin (Taulukko 1).

Virikesuunnitelman mukaisiin aktiviteetteihin useammin kuin viikossa osallistui yli puolet (53 %) vastaajista (N=87). Kahden vastaajan kohdalla ei ole tietoa kuinka usein tai osallistuvatko he lainkaan virikesuunnitelman mukaisiin aktiviteetteihin. Kunnan omissa hoivakodeissa kolme viidesosaa (60 %) osallistui useammin kuin kerran viikossa virikesuunnitelman mukaisiin aktiviteetteihin ja vastaavasti ostopalveluina toteutettavien hoivakotien vastaajista alle puolet (45 %) (Taulukko 1).

Sosiaalisia aktiviteetteja ovat muun muassa askarteleminen, pelien pelaaminen ja eräässä hoivakodissa käyvät vapaaehtoistyöntekijät leipomassa asukkaiden kanssa viikoittain ja hoitohenkilökunta aktivoi asukkaita esimerkiksi pelaamalla muistipeliä asukkaiden kanssa. Sosiaalsiin aktiviteetteihin osallistuivat lähes kaikki vastaajat (97 %) (N=88). Yhden vastaajan kohdalla ei ollut tietoa osallistuuko hän sosiaalsiin aktiviteetteihin. Kaikista vastaajista (N=88) kolme ei osallistunut sosiaalsiin aktiviteetteihin (Taulukko 1).

Taulukko 1. Taustamuuttujien osuudet kunnan omissa (KH) ja ostopalveluina (OH) toteutettavissa hoivakodeissa

Taustamuuttuja	Asuinpaikka		
	kunnallinen %	ostopalvelu %	yhteensä %
Sukupuoli			
mies (n=22)	46	23	25
nainen (n=67)	64	87	75
Siviilisäät			
Avio-avoliitossa, eronnut, naimaton, ei tietoa (n=49)	59	51	55
leski (n=40)	41	49	45
CPS			
kognition keskivaikea heikkeneminen (n=64)	75	69	72
kognition keskivaikea-vaikea, vaikea tai erittäin vaikea heikkeneminen (n=25)	25	31	28
Onko omia huonekaluja/esineitä			
kyllä (n=82)	98	91	93
ei (n=6)	2	9	7
Kuinka usein käy vierailijoita			
useammin kuin 2 kertaa viikossa (n=28)	36	27	31
1-2 kertaa viikossa (n=29)	20	44	33
harvemmin kuin kerran viikossa (n=32)	44	29	36
Kuinka usein ulkoilee			
harvemmin kuin kerran kuukaudessa (n=28)	30	33	31
1-2 kertaa kuukaudessa (n=29)	28	36	33
kerran tai useammin viikossa (n=32)	41	31	36
Kuntoutussuunnitelman mukaiset aktiviteetit			
kyllä (n=80)	88	93	91
ei (n=8)	12	7	9
Liikuntasuunnitelman mukaiset aktiviteetit			
kyllä (n=65)	88	61	74
ei (n=22)	12	39	26
Virikesuunnitelman mukaiset aktiviteetit			
kerran viikossa tai harvemmin (n=41)	40	55	47
useammin kuin kerran viikossa (n=46)	60	45	53
Sosiaaliin aktiviteetteihin osallistuminen			
kyllä (n=85)	95	98	97
ei (n=3)	5	2	3

kunnallinen %= % osuus kunnan omissa hoivakodeissa

ostopalveluina toteutettava %= % osuus ostopalveluina toteutettavissa hoivakodeissa

yhteensä %= % osuus kaikista tutkittavista

Taulukko 2. Taustamuuttajat ikä ja asumisaika kunnan omissa (KH) ja ostopalveluina toteutetuissa hoivakodeissa (OH)

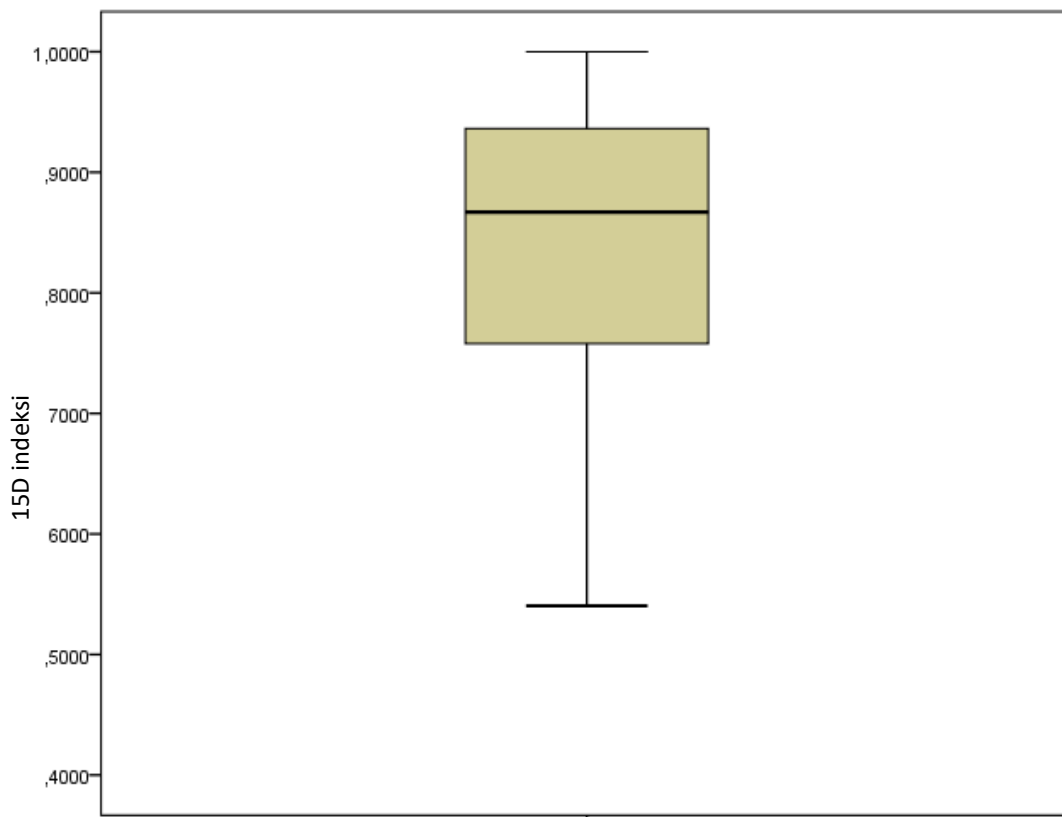
Taustamuuttaja	Asuinpaikka		
	kunnallinen ka	ostopalvelu ka	yhteensä vuotta
Ikä			
mies	78	79	78
nainen	84	85	84
Asumisaika			
mies	1,4	2,0	1,8
nainen	2,6	2,6	1,9

ka= keskiarvo vuosina

yhteensä= kunnan omissa ja ostopalveluina toteutetuissa hoivakodeissa yhteensä asuvien keskiarvo vuosina

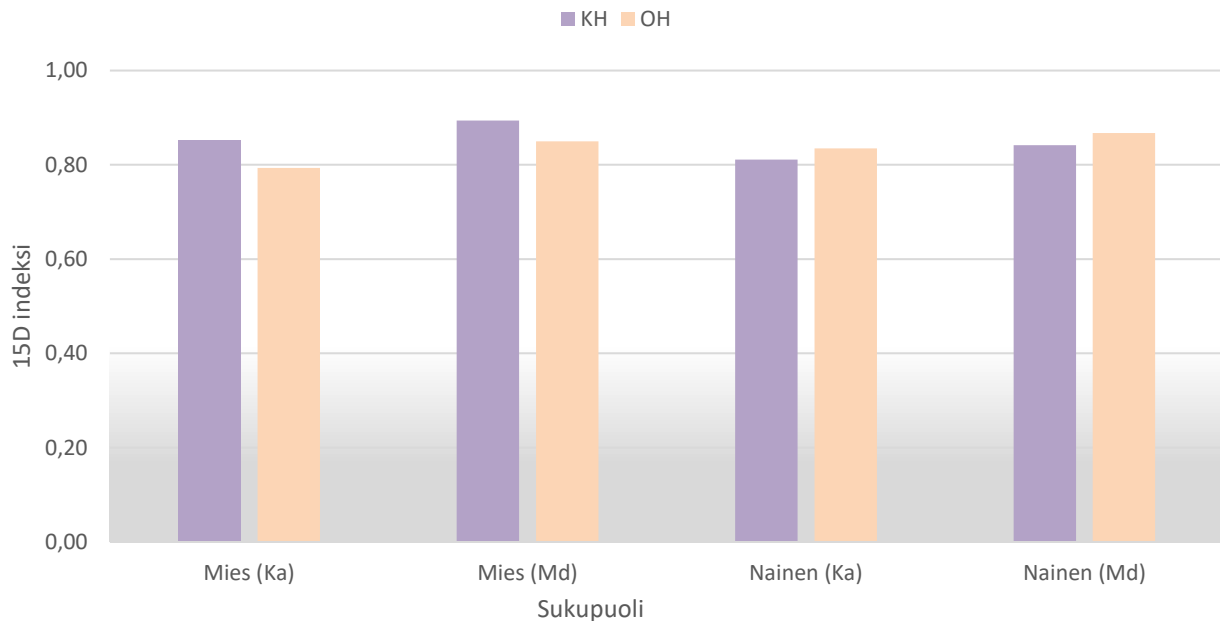
5.2 Elämänlaadun kokemus

Tutkittavat kokivat elämänlaatunsa keskimäärin hyväksi ($Md=0,87$, $Q_1=0,75$; $Q_3=0,94$) (Kuvio 2).



Kuvio 2. Terveysten liittyvä elämänlaatu

Elämänlaadun kokemuksessa ei ollut tilastollisesti merkitsevää eroa kunnan omien (KH) ($Md=0,87$; $Q_1=0,74$; $Q_3=0,94$) ja ostopalveluina (OH) ($Md=0,87$; $Q_1=0,77$; $Q_3=0,93$) toteutettavien hoivakotien välillä ($p=0,953$). Miehet kokivat elämänlaatunsa kunnan omissa hoivakodeissa hieman paremmaksi kuin ostopalveluina toteutettavissa ja vastaavasti ostopalveluina toteutettavissa naiset kokivat terveyteen liittyvän elämänlaatunsa hieman paremmaksi, kuin kunnan omissa hoivakodeissa asuvat (Kuvio 3).



Kuvio 3. Terveysteen liittyvä elämänlaatu miehillä ja naisilla kunnan omissa (KH) ja ostopalveluina toteutetuissa (OH) hoivakodeissa ilmoitettuna keskiarvolla (ka) sekä mediaanilla (Md)

Terveysteen liittyvä elämänlaatu mitattuna 15 ulottuvuudella ei eronnut kunnan omissa (KH) ja ostopalveluina (OH) toteutetuissa hoivakodeissa merkittävästi. Kunnan omissa hoivakodeissa asuvat iäkkäät muistisairaat vastaajat ($ka=0,82$) kokivat liikuntakykynsä hieman paremmaksi kuin ostopalveluina toteutettujen hoivakotien vastaajat ($ka=0,74$). Näkökykynsä kunnan omissa hoivakodeissa asuvat iäkkäät muistisairaat kokivat huonommaksi, kuin ostopalveluina toteutettavissa hoivakodeissa asuvat vastaajat (KH: $ka=0,83$; OH: $ka=0,89$). Syömiskyvyn arvioivat iäkkäät muistisairaat vastaajat molemmissa hoivakodeissa hyväksi (KH; $ka=0,92$; OH; $ka=0,95$) ja tavanomaisista toiminnoista he kokivat selviytyvänsä heikommin (KH; $ka=0,78$; OH: $ka=0,72$). Sukupuolielämän vaikutus terveyteen liittyvään elämänlaatuun vastaajat arvioivat kunnan omissa hoivalaitoksissa (KH) hieman paremmaksi ($ka=0,79$), kuin ostopalveluina (OH) toteutettavissa hoivakodeissa ($ka=0,74$).

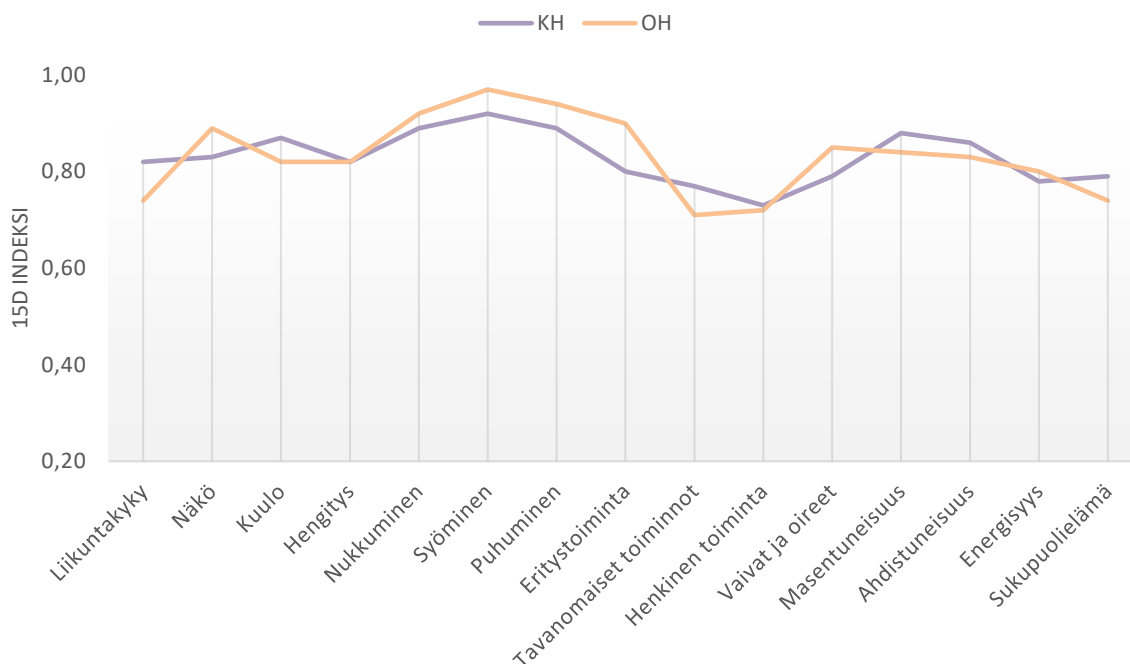
Kokonaisuudessaan iäkkäät muistisairaat kokivat terveyteen liittyvän elämänlaatunsa parhaimmaksi syömisen ulottuudella (ka=0,95) ja heikoimmaksi henkisen toiminnan ulottuudella (ka=0,73). Puhumisen ja nukkumisen ulottuvuuksilla he kokivat terveyteen liittyvän elämänlaatunsa hyväksi (ka=0,91) (Taulukko 3).

Taulukko 3. Terveyteen liittyvän elämänlaadun kokemus 15.sta ulottuvuudella mitattuna kunnan omissa (KH) ja ostopalveluina (OH) toteutetuissa hoivakodeissa

Ulottuvuus	15 D indeksi		
	kunnallinen (KH) ka	ostopalvelu (OH) ka	yhteensä ka
Syöminen	0,92	0,97	0,95
Puhuminen	0,89	0,94	0,91
Nukkuminen	0,89	0,92	0,91
Masentuneisuus	0,88	0,84	0,86
Näkö	0,83	0,89	0,86
Kuulo	0,87	0,82	0,85
Ahdistuneisuus	0,86	0,83	0,85
Eritystoiminta	0,80	0,9	0,85
Hengitys	0,82	0,82	0,82
Vaivat ja oireet	0,79	0,85	0,82
Energisyys	0,78	0,80	0,79
Liikuntakyky	0,82	0,74	0,78
Sukupuolielämä	0,79	0,74	0,78
Tavanomaiset toiminnot	0,77	0,71	0,75
Henkinen toiminta	0,73	0,72	0,73

ka=keskiarvo

Kuviossa 4 on kuvattuna terveyteen liittyvä elämänlaatu 15- ulottuvuuden avulla kunnan omissa hoivakodeissa (KH) sekä ostopalveluina toteutettavissa hoivakodeissa (OH).



Kuvio 4. Terveyteen liittyvä elämänlaatu kunnan omissa (KH) ja ostopalveluina (OH) toteutetuissa hoivakodeissa keskiarvoilla (ka) kuvattuna

Taulukossa 3 sekä kuvioissa 3 ja 4 on esitetty 15D-mittarin ulottuvuuden arvot keskiarvoina, jotta voidaan verrata tutkielman arvoja Terveys, hyvinvointi ja toimintakyky Suomessa 2011-raportissa saatuihin tuloksiin.

5.3 Taustamuuttujien yhteys elämänlaatuun

Miehet ($n=22$; $Md=0,89$; $Q_1=0,73$; $Q_3=0,96$) kokivat terveyteen liittyvän elämänlaatunsa hieman paremmaksi kuin naiset ($n=65$; $Md=0,86$; $Q_1=0,77$; $Q_3=0,93$). Ero ei ollut tilastollisesti merkitsevää ($p=0,470$). Leskien ($Md=0,87$; $Q_1=0,71$; $Q_3=0,95$) ja avio-avoliitossa, eronnut, naimaton, ei tietoa ($Md=0,87$; $Q_1=0,79$; $Q_3=0,94$) elämänlaadun kokemus ei eronnut tilastollisesti merkitsevästi ($p=0,191$).

Kognition keskivaikealla ($Md=0,87$, $Q_1=0,78$; $Q_3=0,94$) eikä keskivaikeaa-vaikealla, vaikealla tai erittäin vaikealla heikkenemisellä ($Md=0,87$; $Q_1=0,65$; $Q_3=0,95$) ollut tilastollisesti merkitsevää yhteyttä terveyteen liittyvään elämänlaatuun ($p=0,989$). Asukkailla, joilla ei ollut omia huonekaluja tai esineitä huoneessaan ($Md=0,75$; $Q_1=0,45$; $Q_3=0,95$), kokivat elämänlaatunsa huonommaksi, kuin ne joilla oli ($Md=0,87$; $Q_1=0,76$; $Q_3=0,94$). Ero ei ollut tilastollisesti merkitsevää ($p=0,338$).

Terveysteen liittyvän elämänlaadun yhteyttä siihen, kuinka kauan asukas on asunut hoivakodissa, ei saatu osoitettua tilastollisesti.

Iäkkäät muistisairaat, joilla kävi vierailijoita harvemmin kuin kerran viikossa ($Md=0,85$; $Q_1=0,85$; $Q_3=0,95$) arvioivat elämänlaatunsa hieman korkeammaksi kuin ne, joilla kävi vierailijoita 1–2 kertaa viikossa ($Md=0,82$; $Q_1=0,85$; $Q_3=0,96$) tai useammin kuin 2 kertaa viikossa ($Md=0,82$; $Q_1=0,66$; $Q_3=0,90$). Erot ryhmien välillä eivät olleet tilastollisesti merkitseviä ($p=0,055$).

Kerran tai useammin viikossa ulkoilevat ($Md=0,81$; $Q_1=0,80$; $Q_3=0,96$) iäkkäät muistisairaat kokivat elämänlaatunsa hieman huonommaksi kuin ne, jotka ulkoilivat 1–2 kertaa kuukaudessa ($Md=0,87$; $Q_1=0,79$; $Q_3=0,94$) tai harvemmin kuin kerran kuukaudessa ($Md=0,84$; $Q_1=0,64$; $Q_3=0,93$) (Taulukko 12). Ero ryhmien välillä ei ollut tilastollisesti merkitsevä ($p=0,495$).

Kuntoutussuunnitelman mukaisiin aktiviteetteihin osallistuvat ($Md=0,90$; $Q_1=0,79$; $Q_3=0,98$) kokivat terveyteen liittyvän elämänlaatunsa paremmaksi kuin ne, jotka eivät osallistuneet ($Md=0,86$; $Q_1=0,74$; $Q_3=0,94$). Liikuntasuunnitelman mukaisiin aktiviteetteihin osallistuvat ($Md=0,85$, $Q_1=0,79$; $Q_3=0,94$) kokivat elämänlaatunsa yhtä hyväksi kuin ne, jotka eivät osallistuneet ($Md=0,85$; $Q_1=0,68$; $Q_3=0,94$). Tulos ei ollut tilastollisesti merkitsevä ($p=0,430$).

Useammin kuin kerran viikossa ($Md=0,87$; $Q_1=0,79$; $Q_3=0,94$) virikesuunnitelman mukaisiin aktiviteetteihin osallistuvat iäkkäät muistisairaat ilmoittivat elämänlaatunsa yhtä hyväksi, kuin kerran viikossa ($Md=0,87$; $Q_1=0,73$; $Q_3=0,95$) osallistuvat. Tulos ei ole tilastollisesti merkitsevä ($p=0,755$). Sosiaalisiiin aktiviteetteihin osallistuvat kokivat elämänlaatunsa hieman paremmaksi ($Md=0,87$; $Q_1=0,75$; $Q_3=0,94$) kuin ne, jotka eivät osallistuneet ($Md=0,78$; $Q_1=0,73$). Tulos ei ollut tilastollisesti merkitsevä ($p=0,390$) (Taulukko 4).

Taulukko 4. Taustamuuttujien yhteys elämänlaatuun (Mann-Whitney ja Kruskal-Wallis)

	15D SCORE*				p
	n	Md	Q ₁	Q ₃	
Sukupuoli					0,470
Mies	22	0,89	0,73	0,96	
Nainen	65	0,86	0,77	0,93	
Siviilisäät					
Avio-avoliitossa, eronnut, naimaton, ei tietoa	42	0,87	0,71	0,95	0,824
Leski	39	0,87	0,79	0,94	
CPS					0,989
Kognition keskivaikea heikkeneminen	63	0,87	0,78	0,94	
Kognition keskivaikea-vaikea, vaikea tai erittäin vaikea heikkeneminen	24	0,87	0,65	0,95	
Onko omia huonekaluja tai esineitä					0,338
Kyllä	80	0,87	0,76	0,94	
Ei	6	0,75	0,45	0,95	
Kuinka usein käy vierailijoita					0,055
Useammin kuin 2 kertaa viikossa	27	0,82	0,85	0,96	
1–2 kertaa viikossa	32	0,85	0,85	0,95	
Harvemmin kuin kerran viikossa	27	0,82	0,85	0,96	
Kuinka usein ulkoilee					0,950
Harvemmin kuin kerran kuukaudessa	28	0,87	0,87	0,94	
1-2 kertaa kuukaudessa	31	0,81	0,81	0,96	
kerran tai useammin viikossa	28	0,87	0,87	0,94	
Kuntoutussuunnitelman mukaiset aktiviteetit					0,320
Kyllä	79	0,90	0,79	0,98	
Ei	7	0,86	0,74	0,94	
Liikuntasuunnitelmien mukaiset aktiviteetit					0,430
Kyllä	64	0,85	0,79	0,94	
Ei	21	0,84	0,68	0,94	
Virikesuunnitelman mukaiset aktiviteetit					0,755
Kerran viikossa tai harvemmin	41	0,87	0,73	0,95	
Useammin kuin kerran viikossa	41	0,87	0,8	0,94	
Sosiaaliset aktiviteetit					0,390
Kyllä	83	0,87	0,75	0,94	
Ei	3	0,78	0,45	0,94	

*Asteikko 0–1, jossa 0=kuollut, 1=ei mitään ongelmaa
Md=mediaani, Q₁=alakvartiili, Q₃=yläkvartiili

6 POHDINTA

6.1 Tutkimuksen eettisyys

Tutkittaessa haavoittuvia ryhmiä, kuten tässä muistisairaita, ei tutkimusongelma tai tutkimusaihe saa loukata eikä sisältää väheksyviä oletuksia. Tutkimuksesta tulee aiheutua mahdollisimman vähän haittaa tutkittavalle. (Leino-Kilpi & Välijärvi 2014.) Tutkija noudatti tutkimusetiikkaa koko prosessin ajan kunnioittaen tutkittavien elämää, autonomiaa ja välttämällä tuottamasta haittaa tutkittaville (Pietilä & Länsimies-Antikainen 2008). Tutkija kunnioitti tutkittavien itsemääräämisoikeutta sekä kohteli heitä kunnioittaen ja arvostaen koko tutkimuksen ajan. Hoitaja kertoi tutkittaville tutkimuksesta ja tutkittavalle annettiin tiedote tutkimuksesta (Liite 4). Tutkittavilta pyydettiin kirjallinen suostumus tutkimukseen ja heillä oli mahdollisuus keskeyttää tutkimukseen osallistuminen missä tutkimuksen vaiheessa tahansa. (Beattie 2009, McKeown ym. 2010.) Tutkijan yhteystiedot ilmoitettiin tiedotteessa tutkittavalle (Liite 4) ja kirjallisessa suostumuslomakkeessa (Liite 5) sekä tiedotteessa omaisille (Liite 6), jotta tutkittavalla tai omaisella oli mahdollisuus ottaa yhteys tutkijaan. Tutkimukseen osallistuvien anonyymiteettiä suojattiin (Behi & Nolan 1995, Henkilötietolaki 1999) ja tutkimukseen osallistuneista muistisairaista ei tallennettu tunnistetietoja, vaan tutkija koodasi tutkittavat ja taustatiedot tallennettiin tutkijan tietokoneelle käyttämällä samaa koodia. Koodiavain oli ainoastaan tutkijan tiedossa.

Saatuaan puoltavan lausunnon Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirin (HUS) koordinoivalta eettiseltä toimikunnalta, tutkija haki tutkimuslupaa kaupungilta, jonka omissa ja ostopalveluina toteutettavissa hoivakodeissa kysely tehtiin. Kaupungin tutkimus- ja kehittämistoiminnan koordinaatioryhmän annettua hyväksyvän lausunnon ja toimialajohtajan annettua tutkimusluvan, se esitettiin vanhusten palveluasumisesta johtoryhmässä ja ostopalveluiden palvelutuottajaseminaarissa.

Tutkija pyrki siihen, ettei kyselyn suorittaminen sekoittanut tutkittavan normaalia päivärytmiä ja rutiineja. Tutkija sopi etukäteen hoivakotien kanssa päivän, jolloin hän suorittaa kyselyn. Tutkija suoritti kyselyn siten, että vastaukset eivät tulleet muiden tietoon hoivakodissa, valitsemalla yhdessä hoivakodin henkilökunnan kanssa muistisairaalle mieluisen ja rauhallisen paikka hoivakodissa, jossa yksityisyys säilyi.

Tutkimuksessa käytettävälle 15 D-elämänlaatumittarille saatiin lupa mittarin kehittäjältä professori Harri Sintoselta. Tutkija kantaa vastuun valinnoistaan ja ratkaisuistaan, mitä tekee tutkimusprosessin aikana, noudattaen tiedeyhteisön arvoja (Kuula 2006, Lääkäriliitto 2014). Tässä tutkimuksessa noudatettiin eettisiä periaatteita ja raportointiin huolellisesti sekä rehellisesti pitäytyen tulosten tuottamisessa tiedoissa. Tutkimuksessa käytetään asiamukaisia lähdemerkintöjä ja kunnioitetaan toisten tutkijoiden tekemää työtä. (Tutkimustieteellinen neuvottelukunta 2012.) Tämän tutkimuksen aineistoa käytettiin ainoastaan pro gradu -tutkielmaan ja tutkimusaineisto säilytettiin tutkijan tietokoneella käyttäjätunnuksen ja salasanan takana, joka on ainoastaan tutkijan tiedossa. Aineisto hävitettiin, kun pro gradu -tutkielma oli hyväksytty ja julkaistu. Aineiston säilytyksessä noudatettiin eettisiä ohjeistuksia koko tutkimusprosessin ajan (Behi & Nolan 1995, Steane 2004).

6.2 Tutkimuksen luotettavuus

Kvantitatiivisen tutkimuksen luotettavuudella tarkoitetaan sitä, että se ei sisällä systemaattisia virheitä, mittaa sitä mitä on tarkoitus, sekä antaa keskimäärin oikeita tuloksia. Otoksen ja vastausprosentin tulee olla riittävä, kysymysten tulee olla yksiselitteisiä ja edustavia. (Heikkilä 2014.) Luotettavuuden lisäämiseksi tässä tutkimuksessa tehtiin pilottitutkimus.

Luotettava tutkimus antaa tarkkoja tuloksia sekä on toistettavissa (Heikkilä 2014). Tämän tutkimuksen luotettavuutta vahvistaa professori Harri Sintosen kehittämän terveyteen liittyvää 15 D -elämänlaatumittarin käyttö, joka on todettu luotettavaksi mittariksi aiemmissa tutkimuksissa (Haapaniemi ym. 2004, Pitkala ym. 2008, Sintonen 2013). Tämän tutkimuksen luotettavuutta lisää se, että tutkija noudatti huolellisuutta ja tarkkuutta tulosten syöttämisessä sekä analysoinnissa. Luotettavuutta saattaa vähentää tutkijan kokemattomuus tilastollisen tutkimuksen tekemisessä ja tutkimustulosten analysoinnissa. Tutkija sai luotettavuuden lisäämiseksi ohjausta tutkimustulosten analysointiin SPSS- tilasto-ohjelmalla.

Keskivaikeaa Alzheimerin tautia sairastavan omaisena oleminen on lisännyt tutkijan ymmärrystä dementiaa sairastavan ihmisen elämää kohtaan sekä niitä vaikeuksia kohtaan, joita muistisairaiden läheiset joutuvat kohtaamaan päivittäin. Tutkijan omakohtainen kokemus auttaa muistisairaahan kohtaamisessa, mikä saattaa lisätä tutkimuksen luotettavuutta tutkimusprosessin eri vaiheissa. Elämänlaadun kokeminen voi vaihdella päivittäin ja tässä tutkimuksessa muistisairaahan elämänlaadun kokemus on tärkeä juuri sellaisena, kuin hän sen vastauspäivänä kokee. Luotettavuutta saattaa vähentää vastaajien kognitiiviset ja motoriset vaikeudet vastata itsenäisesti sekä tutkijan kokemattomuus tutkijana.

Muistisairaahan onnistunut haastattelu edellyttää muun muassa haastattelijan tietämystä muistisairauksista (Hubbard ym. 2003, Beuscher & Grando 2009, Pesonen ym. 2011) ja korkeatasoinen etiikka tutkimuksen toteuttamisesta (Koskenniemi ym. 2014). Tutkijalla on tietämystä muistisairauksista. Tutkijan taito suorittaa kyselyt, luoda luottamuksellinen ja miellyttävä ilmapiiri kehittyivät tutkimuksen edetessä ja haastattelutaitojen hallitseminen on parhaan mahdollisen tuloksen saamiseksi tärkeitä (Nygård 2006, Pesonen ym. 2011). Luotettavuuden lisäämiseksi tässä tutkimuksessa tutkija piti tutkimuspäiväkirjaa koko tutkimusprosessin ajan.

Tässä tutkimuksessa asukkaiden kognitiiviset kyvyt osoittautuivat niin huonoiksi, että tutkija luki kysymykset paperilta asukkaalle ja merkitsi asukkaan valitseman vaihtoehdon paperiseen kyselylomakkeeseen, jonka jälkeen tutkija tallensi vastaukset sähköiseen kyselylomakkeeseen. Ensimmäiset kyselyt tutkija suoritti lomakkeen kysymysten mukaisessa järjestyksessä, mutta nopeasti kyselyjen edetessä tutkija huomasi, että on luontevampaa edetä keskustelun kautta ja merkitä vastaukset siten, miten asukkaat ne kertoivat. Esimerkiksi oli luontevaa kysyä ensimmäisenä ”kuuletteko ääneni, kun puhun näin normaalilla äänellä”, joka on 15 D-mittarissa kysymys numero kolme.

Asiat, jotka olivat asukkaalle vaikeita, kuten usealle liikuntakyvyn heikkeneminen, olivat selkeästi haastavia vastaajille. Vastauksen antaminen kesti kauan, tai sitä ei saatu lainkaan. Hyvin usein asukkaat, jotka istuivat pyörätuolissa tai kykenivät liikkumaan ainoastaan autettuna, vastasivat, että kykenevät kävelemään omin avuin niin sisällä kuin ulkonakin. Tämä oli asukkaan omakohtainen tunne toimintakyvystään. Kysymyksiin siitä, kuinka terveydentila vaikuttaa näköön ja kuuloon, oli selkeästi helppo vastata ja tutkijan havainnoinnin perusteella vastaukset olivat hyvin todentuntuksia. Terveydentilan vaikutuksen hengästyneeseen ja nukkumiseen vastaajat kokivat neutraaleina kysymyksinä. He vastasivat selkeästi sekä nopeasti ja niihin tutkija sai paremmin vastauksia.

Kykeneekö syömään itse vai tarvitseeko apuja, aiheutti monessa vastaajassa selkeän ahdistuneisuuden reaktion, kuten puhumisen arviointikin. Vatsantoiminnan arviointi oli helppoa ja vastaukset tulivat nopeasti, selkeästi, eikä vastaajien ollut vaikeata ilmaista, mikäli vatsantoiminta ei ollut normaalia. Tavanomaisten toimintojen kuten, vapaa-aika, opiskelu, ansiotyö tai kotitöiden onnistuminen oli kysymyksenä haastava. Osa tutkittavista totesi, ettei täällä mitään kotitöitä tehdä. Vaivojen, oireiden, kipujen ja särkyjen arvioiminen todettiin helpoksi ja vastaukset tulivat selkeästi sekä nopeasti.

Asukkaissa ilmeni selvää ahdistuneisuutta, kun heidän piti arvioida henkisiä toimintoja, kuten kykyä ajatella johdonmukaisesti ja selkeästi sekä sitä, kuinka heidän muistinsa toimii. Surullisuuden, alakuloisuuden, masentuneisuuden, ahdistuneisuuden, jännittyneisyyden tai hermostuneisuuden tunteen arviointi herätti tunnereaktioita itkusta negatiivisena pidettävien tunteiden jyrkkään kieltämiseen. Energisyyden arvioiminen koettiin neutraaliksi ja halu tuntea itsensä energiseksi ja terveeksi oli suuri. Toisaalta myös uupumuksen ja väsyneisyyden ilmaiseminen niille, jotka olivat esimerkiksi ilmaisseet olevansa hieman masentuneita, oli helppoa.

Kysymys terveydentilan vaikutuksesta sukupuolielämään herätti voimakkaita tuntemuksia. Osalle asukaista kysymys aiheutti ahdistuneisuutta eivätkä he halunneet vastata lainkaan siihen. ”*Pidän tämän tiedon itselläni*” tuumasi rouva kohteliaasti ja tutkija kunnioitti hänen valintaansa olla vastaamatta. ”*Ei kait sitä ole, kun se on leikattu pois*” oli iäkkään herrasmiehen vastaus tutkijan kysymykseen. Osa tutkittavista koki, ettei mikään annettu vaihtoehto sovi, koska olivat leskiä tai kertoivat, ettei heillä ollut sukupuolielämää.

Muistisairas kykenee arvioimaan elämänlaatuaan (Moyle ym. 2012, Crespo ym. 2013) ja tässä tutkimuksessa tutkija halusi tietää tutkittavan oman kokemuksen tutkimuspäivänä terveyteen liittyvästä elämänlaadusta. Täten vastauksia voidaan pitää luotettavina, koska ne kuvaavat tutkittavan omaa tunnetta hänen terveyteen liittyvästä elämänlaadusta.

6.3 Tulosten tarkastelu

Iäkkään muistisairaana terveyteen liittyvä elämänlaatu koettiin hyväksi samoin kuin iäkkäiden Terveys, hyvinvointi ja toimintakyky Suomessa 2011-raportissa. Keskiarvolla ilmaistuna 65–74-vuotiaiden miesten ja naisten terveyteen liittyvä elämänlaatu arvioituna 15D-mittarilla oli 0,90 ja vastaavasti 75+-vuotiaiden miesten keskiarvo oli 0,83 ja naisten 0,84. Ikävakioitu keskiarvo miehillä oli 0,92 ja naisilla 0,91. (Koskinen ym. 2012.) Raportissa iäkkäät miehet arvioivat terveyteen liittyvän elämänlaatunsa paremmaksi kuin naiset ja samoin kokivat tässä tutkimuksessa iäkkäät muistisairaant miehet (ka=0,84). Tässä tutkimuksessa iäkkäät muistisairaant naiset arvioivat elämänlaatunsa (ka=0,83) hieman huonommaksi kuin miehet. Iäkkäät muistisairaant kokevat terveyteen liittyvän elämänlaatunsa paremmaksi kuin nuoremmat (Drageset ym. 2009) ja toisaalta Banerjeen ja kumppaneiden (2009) systemaattisessa katsauksessa todetaan, ettei iällä tai sukupuolella ole yhteyttä terveyteen liittyvään elämänlaatuun. Siviilisäädyllä ei ollut tilastollisesti merkitsevää yhteyttä elämänlaatuun tässä tutkimuksessa. Samaan tulokseen tulivat Tseng ja Weng (2011) tutkimuksessaan.

Ihmisen elämän kokemukset, subjektiivinen tyytyväisyys elämään ja hyvinvointiin, ovat osa terveydentilaan liittyvää elämänlaatua (von Steinbuchel ym. 2006). Se sisältää hyvinvointiin ja toimintakykyyn liittyvät sosiaalisen, psyykkisen ja fyysisen elämän ja yhteisössä toimimisen (Koskinen ym. 2001). Andersen (2004) toteaa tutkimuksessaan, että iäkkään terveyteen liittyvä elämänlaatu huononee, mitä enemmän hänen itsenäisyytensä ja toimintakykynsä päivittäisissä toiminnoissa heikkenee. Toisaalta Kunz (2010) sekä Mhaoláin ja kumppanit (2012) tulivat tutkimuksessaan tulokseen, että kognitiivisten kykyjen heikkenemisen ei ole todettu vaikuttavan terveyteen liittyvään elämänlaatuun ja samaan tulokseen tultiin tässä tutkimuksessa.

Abrahamsonin ja kumppaneiden (2011) tutkimuksessa todettiin, että kognitiivisen kyvyn heikkeneminen vaikuttaa moneen eri elämänlaatuun vaikuttavaan tekijään kuten esimerkiksi aktiivisuuteen, mielialaan, yksityisyyden tunteeseen. Heidän tutkimuksensa tuki toisaalta tutkimuksia, joissa kognitiivisen heikkenemisen vaikuttavat negatiivisesti elämänlaadun kokemiseen. Yllättävää oli kognitiivisen kyvyn heikkenemisen positiivinen yhteys iäkkään viihtymisen ja ympäristöön sopeutumisen tunteeseen hoivakodissa. Drageset (2009) toteaa tutkimuksessaan terveyteen liittyvän elämänlaadun paranevan, mitä kauemmin iäkäs asuu hoivakodissa. Tässä tutkimuksessa ei saatu osoitettua yhteyttä terveyteen liittyvään elämänlaatuun sillä, kuinka kauan iäkäs muistisairas on asunut hoivakodissa. Vaihteluväli oli suuri (0,5–136 kuukautta), joka saattoi osaltaan vaikuttaa tulokseen.

Ne iäkkäät muistisairaat, joilla oli omia huonekaluja tai esineitä huoneessaan, kokivat terveyteen liittyvän elämänlaatunsa hieman paremmaksi kuin ne, joilla ei ollut. Kaikki tässä tutkimuksessa olevat iäkkäät muistisairaat asuivat omassa huoneessa, jonka he olivat saaneet sisustaa käyttäen omia huonekaluja ja esineitä, luoden näin kodinomaisuutta huoneeseensa. Kodinomaisuus ja omat tutut esineet huoneessa ovat tärkeitä iäkkään muistisairaana hyvän elämänlaadun kokemiseen (Brandt ym. 2004, Schenk 2012).

Sosiaalisuuden ja suhteen perheeseen sekä yhteisöön on todettu parantavan elämänlaadun kokemusta (Murphy ym. 2007, Stathi & Simey 2007, Cooney ym. 2009b, Cooney ym. 2014, Castro-Monteiro ym. 2016b). Tässä tutkimuksessa ne iäkkäät muistisairaat, joilla kävi vierailijoita harvemmin kuin kerran viikossa kokivat elämänlaatunsa hieman paremmaksi kuin ne, joilla kävi vierailijoita useammin. Tulos oli yllättävä ja tutkija pohti, onko se sattumaa, koska tulos ei ole tilastollisesti merkitsevä. Toisaalta muistisairaalle rutiinien säilyminen on tärkeää (Beucher & Grambo 2009) ja vierailut mahdollisesti muuttavat ja sekoittavat päivärytmiä, johon iäkäs muistisairas on tottunut. Iäkkäille on tärkeää, että on ystäviä, tärkeitä ihmisiä joiden kanssa voi keskustella ja sillä on

merkitystä hyvän olon tuntemukseen (Holmén & Furukawa 2002). Positiivisuudella ja hyvällä mielialalla on merkitystä hyvän elämänlaadun kokemiseen (Hoe ym. 2006, Crespo ym. 2013, Top & Dikmetaş 2015).

Esimerkiksi puutarhanhoidolla on todettu olevan positiivisia vaikutuksia muistisairaiden terveyteen liittyvään elämänlaatuun (Gonzalez & Kirkevold 2014), kuten myös ulkoilulla, jolloin on mahdollisuus saada aistikokemuksia luonnosta esimerkiksi katsellen lintuja, kukkia ja luonnossa tapahtuvaa elämää (Bossen 2010). Tässä tutkimuksessa iäkkäillä muistisairailta oli mahdollisuus ulkoilla ja suurin osa asukkaista ulkoili kerran tai useammin kuukaudessa hoitajien tai läheisten kanssa. Hoitohenkilökunnan asenteella sekä aktiivisuudella on merkitystä siihen, millaiseksi iäkäs muistisairas kokee elämänlaatunsa (Zimmerman ym. 2005). Hoitokulttuurin muutos osallistuvampaan, ei rutiinimaiseen hoivaan mahdollistaa iäkkäille paremman elämänlaadun kokemisen (Robinson & Gallagher 2008).

Jokaiselle asukkaalle on tehty yksilöllinen kuntoutus-, liikunta- ja virikesuunnitelma ja tutkittavat asukkaat osallistuivat aktiivisesti suunnitelmiensa mukaisiin toimintoihin. Toiminnallisuuden ja fyysisen kunnon ylläpitäminen parantavat elämänlaatua (Drageset ym. 2009c, Drageset ym. 2012, Castro-Monteiro ym. 2016a). Aktiviteetteihin osallistuminen on osa sosiaalista toimintaa ja sillä on merkitystä elämänlaadun kokemiseen (Zimmerman ym. 2005, Cooney ym. 2009, Hughes & Moore 2012, Casto-Monteiro ym. 2015).

Tässä tutkimuksessa on taustatekijöitä ja terveyteen liittyvää elämänlaatua tutkittu sekä kunnan omissa, että ostopalveluina toteutetuissa hoivakodeissa, eikä niiden välillä ollut merkittävää eroa. Banerjee ja kumppanit (2009) toteavat katsauksessaan, ettei ole dataa, joka tukisi olettamusta, että terveyteen liittyvä elämänlaatu on yhteydessä siihen, asuuko iäkäs muistisairas kunnan omassa tai muuten tuotetussa hoivakodissa.

7 JOHTOPÄÄTÖKSET JA JATKOTUTKIMUSAIHEET

Tutkimustulokset iäkkään muistisairaana terveyteen liittyvästä elämänlaadusta tehostetussa palveluasumisessa tukivat aiempia tutkimustuloksia elämänlaadun kokemuksesta ja elämänlaatuun vaikuttavista tekijöistä. Vastaajat, jotka ulkoilivat kerran tai useammin viikossa, kokivat terveyteen liittyvän elämänlaatunsa huonommaksi kuin harvemmin ulkoilevat. Tutkija pohti, vaikuttaako päivittäisen elämänrytmin muuttuminen ulkoilun myötä saatuun tulokseen. Iäkkäät muistisairaat, joilla on kognition keskivaikea tai vaikeampi heikkeneminen, kykenivät arvioimaan terveyteen liittyvää elämänlaatuun 15D-elämänlaatumittarin avulla.

Yhteiskuntamme kannustaa iäkkäitä asumaan kotona niin pitkään kuin se on mahdollista tuetun avun turvin. Antaako palvelutarpeen arviointi riittävän luotettavan tiedon siitä, milloin iäkäs muistisairaana toimintakyky on heikentynyt niin paljon, ettei hän enää selviydy kotona. Tulee pohtia, onko kotona asuvan iäkkään muistisairaana terveyteen liittyvä elämänlaatu parempi, kuin hoivakodissa asuvan ja mitkä tekijät vaikuttavat siihen.

Kotona asumista tuetaan muun muassa hyödyntämällä teknologiaa, kuten turvapuhelimia, lämpötilavahteja ja mattohälyttimiä. Näiden avulla kotona asumisesta tehdään iäkkäälle muistisairaille turvallisempaa. Myös kotona asuvan iäkkään muistisairaana on tärkeää saada virikkeitä, osallistua aktiviteetteihin, sekä ylläpitää toimintakykyä ja sosiaalisuutta. Iäkkäiden muistisairaiden määrä kasvaa ja yhteiskunnan haasteena on vastata hoivan tarpeen kasvuun ja siihen, kuinka luodaan jokaiselle hyvä elämä sen loppuun saakka, sekä ylläpitää hyvä elämänlaatu. Julkisuudessa on keskusteltu hoitohenkilökunnan määrän riittämättömyydestä vanhustenhuollossa ja kotihoidon henkilökunnan ajanpuutteesta hoitaa kotona asuvia iäkkäitä. On syytä tarkastella henkilökunnan minimimitoitusta sekä tarkentaa, onko ajankäytön suunnittelu mahdollisimman tehokasta. Tulee kehittää uusia innovatiivisia asumismuotoja iäkkäille muistisairaille.

Yhtenä vaihtoehtona voidaan tarkastella Hollannissa sijaitsevan Hogeweyn dementia kylä- mallia. Alueella on sekä omia asuinyksiköjä että asuintiloja iäkkäille muistisairaille yhteensä 152. Alueelta löytyy muun muassa kauppa, teatteri, kahvila, kampaaja sekä liikuntakeskus. Tavoitteena on ylläpitää iäkkäiden muistisairaiden toimintakyky mahdollisimman pitkään hyvänä aktivoimalla ja tukemalla

heitä. Asukkaat voivat elää ja liikkua oman elämäntyyliinsä mukaisesti. He voivat ulkoilla, käydä ostoksilla, kuten ovat tottuneet, valmistavat ruokaa omien kykyjensä mukaisesti sekä tekemään tavallisia jokapäiväisiä askareita. Hogeweyssä on 240 hoitotyöntekijää, jotka toteuttavat ympärivuorokautista hoivaa kylän asukkaille.

Iäkkään muistisairaana mahdollisuutta jatkaa hänelle tuttua ja tavanomaista elämää tulisi kunnioittaa sekä mahdollistaa se tehostetussa palveluasumisessa. Jokaisella tulee olla mahdollisuus toteuttaa omaa päivärytmiään muun muassa levon, liikunnan ja sosiaalisen aktiivisuuden osalta. Kodinomaisuutta niin ympäristön kuin toimintojenkin osalta tulisi lisätä. Tulisi mahdollistaa punaviinin nauttiminen aterialla tai kahvi konjakilla, jos se on ollut osa iäkkään muistisairaana elämää ennen hoivakotiin muuttamista.

Terveystilan vaikutusta sukupuolielämään mitattaessa 15D-mittarissa ei ole mahdollista valita vaihtoehtoa, että sukupuolielämää ei ole. Osa tämän tutkimuksen vastaajista koki, etteivät voi valita mitään annetuista vaihtoehdoista, koska heillä ei ole enää sukupuolielämää. Tässä tutkimuksessa käytetty 15D-elämänlaatumittari antoi tutkijan mielestä kuitenkin luotettavan kuvan iäkkään muistisairaana elämänlaadusta tulosten perusteella.

Tässä tutkimuksessa iäkäs muistisairas arvioi terveyteen liittyvää elämänlaatuun ja olisi mielenkiintoista saada tietoa siitä, eroaako iäkkään muistisairaana oma arvio terveyteen liittyvästä elämänlaadusta läheisen tai hoitajan arviosta. Monikulttuurisuus tulee tulevaisuudessa lisääntymään hoivakodeissa. Jotta voidaan taata eri kulttuuritaustan omaaville iäkkäille muistisairaille hyvä terveyteen liittyvä elämänlaatu koko heidän loppuelämän ajan, tarvitaan myös lisää tietoa perheen ja kulttuuristen erojen merkityksestä.

LÄHTEET

- Aalto A., Korpilahti U., Sainio P., Malmivaara A., Koskinen S., Saarni S., Valkeinen H. & Luoma M. (2016) Elämänlaadun mittaaminen sosiaaliset- ja terveydenhuollossa. *Suomen Lääkärilehti - Finlands Läkartidning* **71**(36), 2191–2198.
- Abrahamson K., Clark D., Perkins A. & Arling G. (2012) Does cognitive impairment influence quality of life among nursing home residents? *The Gerontologist* **52**(5), 632–640
- Aggarwal N.T., Shah R.C. & Bennett D.A. (2015) Alzheimer's disease: Unique markers for diagnosis & new treatment modalities. *The Indian Journal of Medical Research* **142**(4), 369–382.
- Andersen C.K., Wittrup-Jensen K., Lolk A., Andersen K. & Kragh-Sørensen P. (2004) Ability to perform activities of daily living is the main factor affecting quality of life in patients with dementia. *Health and Quality of Life Outcomes* **2**(52).
- Banerjee S., Samsi K., Petrie C.D., Alvir J., Treglia M., Schwam E.M. & del Valle M. (2009) What do we know about quality of life in dementia? A review of the emerging evidence on the predictive and explanatory value of disease specific measures of health-related quality of life in people with dementia. *International Journal of Geriatric Psychiatry* **24**(1), 15–24.
- Beattie E. (2009) Research Participation of Individuals with Dementia: Decisional Capacity, Informed Consent, and Considerations for Nurse Investigators. *Research in Gerontological Nursing* **2**(2), 94–102.
- Behi R. & Nolan M. (1995) Ethical issues in research. *British Journal of Nursing (Mark Allen Publishing)* **4**(12), 712–716.
- Bossen A. (2010) The importance of getting back to nature for people with dementia. *Journal of Gerontological Nursing* **36**(2), 17–22
- Brandt J.M., Kelley-Gillespie N., Liese L.H. & Farley O.W. (2004) Nursing home vs. assisted living: the environmental effect on quality of life. *Journal of Housing for the Elderly* **18**(1), 73–88.
- Castro-Monteiro E., Alhayek-Aí M., Diaz-Redondo A., Ayala A., Rodriguez-Blazquez C., Rojo-Perez F., Martínez-Martín P. & Forjaz M.J. (2016) Quality of life of institutionalized adults by dementia severity. *International Psychogeriatrics* **28**(1), 83–92.
- *Cooney A., Murphy K. & O'Shea E. (2009) Resident perspectives of the determinants of quality of life in residential care in Ireland. *Journal of Advanced Nursing* **65**(5), 1029–1038.
- Cooney A., Dowling M., Gannon M.E., Dempsey L. & Murphy K. (2014) Exploration of the meaning of connectedness for older people in long-term care in context of their quality of life: a review and commentary. *International Journal of Older People Nursing* **9**(3), 192–199.
- Cummings R. (1997) Assessing quality of life. Teoksessa: Brown Roy I. (toim.) *Quality of Life with Disabilities. Models research and practice*. Second Edition. Stanley Thornes Ltd. Cheltenham United Kingdom. 116–150.

- Crespo M., Hornillos C. & Gómez M.M. (2013) Assessing quality of life of nursing home residents with dementia: Feasibility and limitations in patients with severe cognitive impairment. *International Psychogeriatrics* **25**(10), 1687–1695.
- De Rooij A.H.P.M, Luijkx K.G, Schaafsma J., Declercq A.G., Emmerink P.M.J. & Schols J.M.G.A. (2012) Quality of life of residents with dementia in traditional versus small-scale long-term care settings: A quasi-experimental study. *International Journal of Nursing Studies* **49**(8), 931–940.
- Dewing J. (2000). From ritual to relationship: A person centered approach to consent in qualitative research with older people who have dementia. *Dementia* **1**(2) 157–172
- Dogan V.B., Koksal A., Dirican A., Baybas S., Dirican A. & Dogan G.B. (2015) Independent effect of fatigue on health-related quality of life in patients with idiopathic Parkinson's disease. *Neurological Sciences: Official Journal of the Italian Neurological Society and of the Italian Society of Clinical Neurophysiology* **36**(12), 2221–2226.
- *dos Santos Almeida A. J. P. & Rodrigues V.M.C.P. (2008) The quality of life of aged people living in homes for the aged. *Revista Latino-Americana De Enfermagem* **16**(6), 1025–1037.
- Drageset J., Eide G.E., Nygaard H.A., Bondevik M., Nortvedt M.W. & Natvig G.K. (2008) The impact of social support and sense of coherence on health-related quality of life among nursing home residents--a questionnaire survey in Bergen, Norway. *International Journal of Nursing Studies* **46**(1), 66–76
- Drageset J., Natvig G.K., Eide G.E., Bondevik M., Nortvedt M.W. & Nygaard H.A. (2009) Health-related quality of life among old residents of nursing homes in Norway. *International Journal of Nursing Practice* **15**, 455–466.
- Drageset J., Eide G.E. & Ranhoff A.H. (2012) Mortality in nursing home residents without cognitive impairment and its relation to self-reported health-related quality of life, sociodemographic factors, illness variables and cancer diagnosis: a 5-year follow-up study. *Quality of Life Research: An International Journal of Quality of Life Aspects of Treatment, Care and Rehabilitation* **22**(2), 317–325.
- Duodecim. Käypä hoito. Muistisairaudet.
<http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituksset/suositus?id=hoi50044/> (online), 2016 (20/2.2016).
- Eloniemi-Sulkava U., Rahkonen T., Erkinjuntti T., Karhu K., Pitkala K., Pirttilä T., Vuori U. & Suhonen J. (2010) Moniammatilliset tietotaidot ovat muistisairauksien hyvän hoidon edellytys. *2010* **39**, 3144–3147.
- Eloniemi-Sulkava U. (2011) Elämänlaatu ja hyvän elämän mahdollisuudet ympärivuorokautisissa pitkäaikaishoitopaikoissa. *Tieteessä Tapahtuu* **6**, 17–18.
- Erkinjuntti T., Remes A., Rinne J. & Soininen H. (2015) Muistisairaudet: käsitteitä ja termejä. Teoksessa: Erkinjuntti T, Remes A, Rinne J & Soininen H. (toim.) Muistisairaudet. 2. uudistettu painos, 2015 Edition. Kustannus Oy Duodecim. Helsinki. 19–21.
- Felce D. & Perry J. (1997) Quality of life: the scope of the term and its breadth of measurement. Teoksessa: Brown R. I. (toim.) Quality of Life of people with Disabilities. Second Edition Edition. Stanley Thornes Ltd. Cheltenham, United Kingdom. 56–71.

- Finlex. *Terveystieteidenlaki (1326/2010)*. <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2010/20101326/> (online), 2016 (12/10.2016).
- Finlex. *Valtioneuvoston asetus sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksuista annetun asetuksen muuttamisesta*. <http://www.finlex.fi/fi/laki/alkup/2015/20151350/> (online) Finlex. 2015 (8/2.2017).
- Folstein M., Folstein S. & McHugh P. (1975) "Mini-Mental State": A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. *Journal of Psychiatric Research*, 12: 189–198.
- Forma L., Jylhä M., Aaltonen M., Raitanen J. & Rissanen P. (2012) Vanhuuden viimeiset vuodet – pitkäaikaishoito ja siirtymät hoitopaikkojen välillä. Kunnallisanalan kehittämissäätiön Tutkimusjulkaisu-sarjan julkaisu nro 69. Sastamala: Vammalan Kirjapaino Oy.
- Funaki Y., Kaneko F. & Okamura H. (2005) Study on factors associated with changes in quality of life of demented elderly persons in group homes. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy* 12(1), 49.
- Garre-Olmo J., López-Pousa S., Turon-Estrada A., Juvinyà D., Ballester D. & Vilalta-Franch J. (2012) Environmental determinants of quality of life in nursing home residents with severe dementia. *Journal of the American Geriatrics Society* 60(7), 1230–1236.
- Gonzalez M.T. & Kirkevold M. (2014) Benefits of sensory garden and horticultural activities in dementia care: a modified scoping review. *Journal of Clinical Nursing* 23(19–20), 2698–2715.
- Haapaniemi T.H., Sotaniemi K.A., Sintonen H. & Taimela E. (2004) The generic 15D instrument is valid and feasible for measuring health related quality of life in Parkinson's disease. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry* 75(7), 976–983.
- Heikkilä T. Kvantitatiivinen tutkimus. <http://www.tilastollinentutkimus.fi/1.TUTKIMUSTUKI/KvantitatiivinenTutkimus.pdf/> (online), 2014 (6/6.2017).
- Hellström I., Nolan M., Nordenfeldt L. & Lundh U. (2007) Ethical and methodological issues interviewing persons with dementia. *Nursing Ethics* 14(5), 116–119.
- Henkilötietolaki <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1999/19990523/> (online), 1999 (15/2.2016).
- Himberg L., Laakso J., Peltola R., Näätänen R. & Vidjeskog J. (2003) Vanhuuden fyysiset ja psyykkiset muutokset. Teoksessa: Himberg L, Laakso J, Peltola R, Näätänen R & Vidjeskog J. (toim.) *Kehittyvä Ihminen Psykologia 2*. 1.-4. Edition. WSOY. Helsinki. 127–128.
- Hoe J., Hancock G., Livingston G. & Orrell M. (2006) Quality of life in residential care homes. *The British Journal of Psychiatry* 188(5), 460–464
- Holmén K. & Furukawa H. (2002) Loneliness, health and social network among elderly people—a follow-up study. *Archives of Gerontology and Geriatrics* 35(3), 261–274.

- Hongisto K., Väättäin S., Martikainen J., Hallikainen I., Välimäki T., Hartikainen S., Suhonen J. & Koivisto A.M. (2015) Self-Rated and Caregiver-Rated Quality of Life in Alzheimer Disease with a Focus on Evolving Patient Ability to Respond to Questionnaires: 5-Year Prospective ALSOVA Cohort Study. *The American Journal of Geriatric Psychiatry* **23**(12), 1280–1289.
- Hughes K. & Moore S. (2012) Quality of Life Versus Quality of Care: Elderly People and Their Experience of Care in South Australian Residential Facilities. *Practice (09503153)* **24**(5), 275–285.
- Huusko T. & Pitkälä K. (2006) Mitä elämänlaatu on? Teoksessa: Huusko T, Strandberg T, Pitkälä K (toim.). Voiko ikääntyneiden elämänlaatua mitata? Gummerrus Kirjapaino Oy. Helsinki. 9–11.
- Härkönen P. (2012) Elämäntyytyväisyys ja terveys: voimavarasuuntautunut ikääntyvien henkilöiden seurantatutkimus. Acta Universitatis Ouluensis 1186. Oulu
- Jyrkämä J. (2013) Vanheneminen, arkitilanteet ja toimijuus. Teoksessa: Heikkinen E, Jyrkämä J, Rantanen T (toim). Gerontologia. 3. painos Edition. Kustannus oy Duodecim. Helsinki. 421–425.
- Kane R. A. (2003) Definition, Measurement, and Correlates of Quality of Life in Nursing Homes: Toward a reasonable Practice, Research, and Policy Agenda. *Gerontologist* **43**, 28–36.
- Kannisto J. (2016) Eläkkeellesiirtymisikä Suomen työeläkejärjestelmässä. http://www.etk.fi/wp-content/uploads/Elakkeellesiirtymisika_suomen_tyolakejarjestelmassa_2015.pdf/ (online), 2016 (2/8.2016).
- Karttunen K., Karppi P., Hiltunen A., Vanhanen M., Välimäki T., Martikainen J., Valtonen H., Sivenius J., Soininen H., Hartikainen S., Suhonen J. & Pirttilä T. (2011) Neuropsychiatric symptoms and Quality of Life in patients with very mild and mild Alzheimer's disease. *International Journal of Geriatric Psychiatry* **26**(5), 473–482.
- Kiviniemi K. Palvelutalot-palvelusisällöt ja asiakasmaksut. http://www.thl.fi/attachments/rai/2011/Palvelutalot_palvelusisallot_ja_asiakasmaksut_24032011.pdf/ (online), 2011 (15/2.2016).
- Kivipelto M. (2011) Dementia ja Alzheimerin tauti Suomessa voidaanko niitä ehkäistä? https://www.thl.fi/documents/10531/103715/KTpaivat_Kivipelto_140111.pdf/ (15/2.2016).
- Koskenniemi J., Stolt M., Hupli M., Suhonen R. & Leino-Kilpi H. 2014. Muistipotilaan haastatteluhaaste klinikoille ja tutkijoille. **12**(1), 4–11.
- Koskinen S., Lundqvist A. & Ristiluoma N.(toim). (2012) Elämänlaatu. Teoksessa: Saarni S., Luoma M., Koskinen S. & Vaarama M. *Terveys, toimintakyky ja hyvinvointi Suomessa 2011*. RAPORTTI 68/2012 Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. 159–162.
- Kotilainen H. (2002) Laitoshoido. Teoksessa: Voutilainen P., Vaarama M., Backman K., Paasivaara L., Eloniemi-Sulkava U., Finne-Soveri U. H. (toim). Ikäihmisen hyvä hoito ja palvelu, opas laatuun. stakes oppaita 49 Edition. Gummerrus Kirjapaino Oy. Saarijärvi. 124.
- Kunz S. (2010) Psychometric properties of the EQ-5D in a study of people with mild to moderate dementia. *Quality of Life Research: An International Journal of Quality of Life Aspects of Treatment, Care and Rehabilitation* **19**(3), 425–434.

- Kuikka L.K., Salminen S., Ouwehand A., Gueimonde M., Strandberg T.E., Finne-Soveri U.H., Sintonen H. & Pitkälä K.H. (2009) Inflammation Markers and Malnutrition as Risk Factors for Infections and Impaired Health-Related Quality of Life Among Older Nursing Home Residents. *Journal of the American Medical Directors Association* **10**(5), 348–353.
- Kuula A. (2006) Tutkimusetiikka, aineistojen hankinta, käyttö ja säilytys. Gummerus Kirjapaino Oy. Jyväskylä.
- Käypä hoito-suositus. *Muistisairaudet*.
<http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituksset/suositus?id=hoi50044/> (online), 2017 (7/4.2017).
- *Lai C.K.Y., Leung D.D.M., Kwong E.W.Y. & Lee R.L.P. (2015) Factors associated with the quality of life of nursing home residents in Hong Kong. *International Nursing Review* **62**(1), 120–129.
- Lawton P. (1997) Assessing quality of Life in Alzheimer Disease Research. *Alzheimer Dis Assoc Disord.* **11**, 91–99.
- Leino-Kilpi H. & Välijärvi M. (2014) Hoitotyöntekijä ja tutkimusetiikka. Teoksessa: Leino-Kilpi H. (toim.) *Etiikka hoitotyössä*. 8–9. painos Edition. Sanoma Pro Oy. Helsinki. 366–367.
- *Leon J., Neumann P.J., Hermann R.C., Hsu M., Cummings J.L., Doraiswamy P.M. & Marin D. (2000) Health-related quality of life and service utilization in Alzheimer's disease: cross-sectional study. *American Journal of Alzheimer's Disease* **15**(2), 94–108.
- Lääkäriliitto. Maailman lääkäriunionin Helsingin julistus.
<http://www.laakariliitto.fi/liitto/etiikka/helsingin-julistus/> (online), 2014(12.3.2016).
- Mattila J., Jousimaa J. & Laurila J. (2015) Iäkkään potilaan kognitiiviset oireet: toimintakyvyn ylläpito on aina tärkeää. *Duodecim* **131**(6), 599–603.
- Mcgrath C., Rofail D., Gargon E. & Abetz L. (2010) Using qualitative methods to inform the trade-off between content validity and consistency in utility assessment: the example of type 2 diabetes and Alzheimer's Disease. *Health and Quality of Life Outcomes* **12**: 8–23.
- McKillop L. & Wilkinson H. (2004) Make it easy on yourself! Advice researchers from someone with dementia on being interviewed. *Dementia* **3**(2), 117–125
- Mhaoláin A., M.N., Gallagher D., Crosby L., Ryan D., Lacey L., Coen R.F., Coakley D., Walsh J.B., Cunningham C. & Lawlor B. (2012) Frailty and quality of life for people with Alzheimer's dementia and mild cognitive impairment. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias* **27**(1), 48–54.
- Michalos A.C. (2017) Social indicators research and health-related quality of life research. *Connecting the Quality of Life Theory to Health, Well-being and Education*. Springer. 25–58.
- Mitchell A.J., Beaumont H., Ferguson D., Yadegarfar M. & Stubbs B. (2014) Risk of dementia and mild cognitive impairment in older people with subjective memory complaints: meta-analysis. *Acta Psychiatrica Scandinavica* **130**(6), 439–451
- Moore T.F. & Hollet J. (2003) Giving voice to persons living with dementia: the researcher's opportunities and challenges. *Nursing Science Quarterly* **16**(2), 163–167

- Moyle W., Mcallister M., Venturato L. & Adams T. (2007) Quality of life and dementia: the voice of the person with dementia. *Dementia (14713012)* **6**(2), 175–191.
- Mollaoğlu M., Tuncay F.Ö. & Fertelli T.K. (2010) Mobility disability and life satisfaction in elderly people. *Archives of Gerontology and Geriatrics* **51**(3), e115-e119.
- Muistiliitto. Muistisairaahan ihmisen oikeudet. <http://www.muistiliitto.fi/fi/muisti-ja-muistisairaudet/palvelut-etuudet-ja-oikeudet/muistisairaahan-ihmisen-oikeudet/> (online), 2014 (21/2.2015).
- Murphy K., Shea E.O. & Cooney A. (2007) Quality of life for older people living in long-stay settings in Ireland. *Journal of Clinical Nursing* **16**(11), 2167-2177.
- Muurinen S., Vaarama M., Haapaniemi H., Mukkila S., Hertto P. & Luoma M. (2006) Vanhainkotiasiakkaiden elämänlaatu, hoidon laatu ja hoidon kustannustehokkuus. Helsingin Kaupungin Sosiaalivirasto. Tutkimuksia 2, 8–9, 89.
- National Institute on Ageing. (*Nursing Homes*. <https://medlineplus.gov/nursinghomes.html/> (online) 2017 (25/3.2017).
- Noro A. & Aro S. (1996) Health-related quality of life among the least dependent institutional elderly compared with the non-institutional elderly population. *Quality of Life Research* **5**, 355–366.
- Noro A. & Alastalo H. (2014) Vanhuspalvelulain 980/2012 toimeenpanon seuranta : tilanne ennen lain voimaantuloa vuonna 2013. *Raportti / Terveysten Ja Hyvinvoinnin Laitos (THL) = Report / National Institute for Health and Welfare* (13).
- Numminen A., Eloniemi-Sulkava U., Topo P. & Valtonen H. (2011) Miten käy iäkkään ihmisen pitkäaikaishoidon arjessa? *Tieteessä Tapahtuu* **29**(6), 17–24.
- Pekkanen L. (2013) Health Related Quality of Life and Function in Patients with Spinal Fusion. *Acta Universitatis Tamperensis* 1877. Tampereen yliopisto.
- Perales J., Cosco T.D., Stephan B.C.M., Haro J.M. & Brayne C. (2013) Health-related quality-of-life instruments for Alzheimer's disease and mixed dementia. *International Psychogeriatrics* **25**(5), 691–706.
- Pietilä A. & Länsimies-Antikainen H. (2008) Tutkimuseettiset toimikunnat-toimintaa ohjaavat normit ja tutkimuseettinen pohdinta. Teoksessa: Pirttilä T. (toim.) Etiikkaa monitieteellisesti. Pohdintaa ja kysymyksiä. Kuopion yliopiston julkaisuja. E-yliopistotiedot 45. Kuopio. 65.
- Pitkala K.H., Laurila J.V., Strandberg T.E., Kautiainen H., Sintonen H. & Tilvis R.S. (2008.) Multicomponent geriatric intervention for elderly inpatients with delirium: effects on costs and health-related quality of life. *The Journals of Gerontology. Series A, Biological Sciences and Medical Sciences* **63**(1), 56–61.
- Pitkala K. (2017) Dementia esiintyvyys pienenee. *Suomen Lääkärilehti - Finlands Läkartidning* **72**(20), 1212–1213.
- Päivärinta E., Haverinen R. (2002) *Ikäihmisten hoito- ja palvelusuunnitelma Opas työntekijöille ja palvelusta vastaaville*. Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriö.

- Rabins P., Kasper J., Kleinman L., Black B. & Patrick D. (1999) Concepts and Methods in the Development of the ADRQL: An Instrument for Assessing Health-Related Quality of Life in Persons With Alzheimer's Disease. *Journal of mental health and Aging* **5**(1), 33–48
- Rappe E. (2016) Parantaako valinnanvapaus asiakkaan asemaa ja palvelujen laatua? *Gerontologia* **30**(3), 144–145.
- Robichaud L., Durand P.J., Bédard R. & Quillet J. (2006) Quality of life indicators in long term care: Opinions of elderly residents and their families. *Canadian Journal of Occupational Therapy* **73** (4), 245–251
- Robinson G.E. & Gallagher A. (2008) Culture Change Impacts Quality of Life for Nursing Home Residents. *Topics in Clinical Nutrition* **23**(2), 120–130
- Räsänen R. Ikääntyneiden asiakkaiden elämänlaatu ympärivuorokautisessa hoivassa. http://lappi32kk.lib.helsinki.fi/bitstream/handle/10024/61722/R%c3%a4s%c3%a4nen_Riitta_DORIA.pdf?sequence=4/ (online), 2011 (15/2.2016).
- *Schenk L., Meyer R, Behr A., Kuhlmeier A. & Holzhausen M. (2013) Quality of life in nursing homes: Results of a qualitative resident survey. *Quality of Life Research: An International Journal of Quality of Life Aspects of Treatment, Care & Rehabilitation* **22**(10), 2929–2938.
- Sihvola A., Martelin T., Sainio P. & Aromaa A. (2013) Terveet ja toimintakykyiset elinvuodet. Teoksessa: Heikkinen E, Jyrkämä J, Rantanen T. (toim.) *Gerontologia*. 3. painos Edition. Kustannus Oy Duodecim. Helsinki. 70.
- Sinervo T. Kunnallinen palveluasuminen on hyvää ja halpaa. <https://www.thl.fi/fi/web/paatoksenteke-talous-ja-palvelujarjestelma/talous/optimi-terveys-ja-sosiaalitalouden-uutiskirje/2010/kunnallinen-palveluasuminen-on-hyvaa-ja-halpaa/> (online), 2011 (27/2.2016).
- *Simon A., Berwig M. & Heinrich S. (2013) Quality of life in nursing homes following the group-living principle: A pilot study measuring the quality of life from the subjective perspective of dependent-living elderly. *Zeitschrift Für Gerontologie Und Geriatrie* **46**(6), 556–562.
- Sintonen H. & Pekurinen M. (2006) *Terveystaloustiede*. 1. painos Edition. WSOY Oppimateriaalit Oy. Helsinki.
- Sintonen H. The 15D instrument of health-related quality of life: properties and applications. <http://www.tandfonline.com/helios.uta.fi/doi/abs/10.3109/07853890109002086/> (online), 2009 (8/9.2016).
- Sintonen H. (2013) Terveysteen liittyvän elämänlaadun mittaaminen. *Suomen Lääkärilehti - Finlands Läkartidning* **68**(17), 1261–1267.
- Smit D., De Lange J., Willemse B., Twisk J. & Pot A.M. (2016) Activity involvement and quality of life of people at different stages of dementia in long term care facilities. *Aging and Mental Health* **20**(1), 100–109.
- Soini H., Luoma M., Muurinen S. & Varis M. (2009) Muistisairaiden asukkaiden elämänlaadun mittaaminen: Havainnointi QUALID. - mittaria käyttäen Helsingin vanhainkodeissa ja palvelutaloissa 2008. Helsingin kaupungin sosiaaliviraston julkaisu. 2009:6.

- Sosiaali- ja terveysministeriö. Sosiaalisesti kestävä Suomi 2020. Sosiaali- ja terveystieteiden strategia. 2011.
- Sosiaali- ja terveysministeriö. *Sote- ja maakunta- lakiluonnosten vaikutusarviointimuistioita*. <http://stm.fi/documents/1271139/1979378/Sote-%20ja%20maakunta%20-lakiluonnosten%20vaikutusarviointimuistioita%2030.6.2016.pdf/e846c2a0-a695-4db5-a399-c4339aed7d58/> (online), 2016 (7/7.2017).
- Sosiaali- ja terveysministeriö. (2017) LAATUSUOSITUS hyvän ikääntymisen ja palvelujen parantamiseksi 2017–2019. 2017. Julkaisuja 2017:6
- Stathi A. & Simey P. (2007) Quality of Life in Fourth Age: Exercise Experiences of Nursing Home Residents. *Journal of Aging and Physical Activity* (15), 272–286.
- Stolt M., Koskenniemi J., Katajisto J., Hupli M., Jartti L., Suhonen R. & Leino-Kilpi H. (2015) Muistihäiriöitä sairastavien iäkkäiden henkilöiden elämänlaatu kotihoidossa ja ympärivuorokautisessa hoidossa. *Sosiaalilääketieteellinen Aikakauslehti* **52**(1), 62–77.
- Steane P. (2004) Ethical issues in research. *Surviving Your Thesis* , 59–70.
- Sulkava R. (2010) Dementian hoito. *Duodecim* **126**(9), 1077–1078. (Sulkava 2010)
- Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. *IADL-asteikko*. <http://www.thl.fi/toimia/tietokanta/mittariversio/31/> (online), 2014 (25/3.2016).
- Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. *Aikuisten geneeriset elämänlaatumittariterveys- hyvinvointitutkimuksessa sekä terveys- ja kuntoutuspalveluiden vaikutusten arvioinnissa*. http://www.thl.fi/toimia/tietokanta/media/files/suositus/2013/10/30/Toimia_QOL_suositus_131031.pdf/ (online): TOIMIA, 2013 (31/10. 2016).
- Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. *RAI palauteraportin lukuohje Ympärivuorokautinen hoito (RAI-LTC)*. http://www.thl.fi/attachments/rai/RAI_LTC_palauteraportin_lukuohje_2012.pdf/ (online), 2013 (25/3.2016).
- Terveyden ja hyvinvoinninlaitos. *Sosiaalihuollon laitos- ja asumispalvelut 2013*. <https://www.thl.fi/fi/tilastot/tilastot-aiheittain/ikaantyneiden-sosiaalipalvelut/sosiaalihuollon-laitos-ja-asumispalvelut/> (online), 2013 (15/2.2016).
- Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. *Tilastohaku*. <https://www.sotkanet.fi/sotkanet/fi/taulukko/?indicator=s07ysi51BAA=®ion=s07MBAA=&year=sy4rAwA=&gender=t&abs=f&color=f/> (online): sotkanet.fi, 2015 (7/4.2017).
- Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. *Palveluasuminen*. <https://www.thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/itsenaisen-elaman-tuki/asuminen/palveluasuminen/> (online), 2015 (27/2.2016).
- Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. *Muistisairaudet*. <https://www.thl.fi/fi/web/kansantaudit/muistisairaudet/muistisairauksien-yleisyys/> (online), 2017 (8/7.2017).
- Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. *I5D- terveyteen liittyvää elämänlaatua arvioiva mittari*. <http://www.thl.fi/toimia/tietokanta/mittariversio/138/> (online), 2011–2014 (20/7.2016).

- *Top M. & Dikmetaş E. (2015) Quality of life and attitudes to ageing in Turkish older adults at old people's homes. *Health Expectations: An International Journal of Public Participation in Health Care & Health Policy* **18**(2), 288–300.
- *Tseng S. & Wang R. (2001) Quality of life and related factors among elderly nursing home residents in Southern Taiwan. *Public Health Nursing* **18**(5), 304–311.
- *Tu Y., Wang R. & Yeh S. (2006). Relationship between perceived empowerment care and quality of life among elderly residents within nursing homes in Taiwan: A questionnaire survey. *International Journal of Nursing Studies* **43**(6), 673–680.
- Tulva T., Uusitalo I. & Harra K. (toim.) (2007) Ikäihmisten asema Suomessa ja ikääntymisen käsitteitä. Teoksessa: Koskinen S. Vanhuuden monet kasvot. OIKKA-säätiö. Helsinki. 19.
- Tulva T., Uusitalo I. & Harra K. (toim.). (2007) Vanhana arvostettu- dialoginen essee vanhuudesta. Vanhuuden monet kasvot. Gothoni R. OIKKA- säätiö. Helsinki. 13.
- Tutkimustieteellinen neuvottelukunta. (2012) Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa. <http://www.tenk.fi/fi/ohjeet-ja-julkaisut/> (online), 2016 (15/2.2016).
- Zhang T., Shi W., Huang Z., Gao D., Guo Z., Liu J. & Chongsuvivatwong V. (2016) Influence of culture, residential segregation and socioeconomic development on rural elderly health-related quality of life in Guangxi, China. *Health and Quality of Life Outcomes* **14**, 98–98.
- Zimmerman S., Sloane P.D., Williams C.S., Reed P.S., Preisser J.S., Eckert J. Kevin., Boustani M. & Dobbs D. (2005) Dementia Care and Quality of Life in assisted Living and Nursing Homes. *The Gerontologist* **45**(Special Issue 1), 133–146.
- Vaarama M. (2002) Tavoitteena vanhan ihmisen hyvä elämänlaatu. Teoksessa: Voutilainen Päivi, Vaarama M, Backman K, Paasivaara L, Eloniemi-Sulkava U, Finne-Soveri U. H (toim.) Ikäihmisen hyvä hoito ja palvelu, opas laatuun Stakes oppaita 49. Cummerus Kirjapaino Oy. Saarijärvi. 11–13.
- Virnes E.
Vanhuspalvelulaki.<http://www.kunnat.net/fi/asiantuntijapalvelut/soster/sosiaalipalvelut/ikaantyneet/vanhuspalvelulaki/Sivut/default.aspx> / (online), 2013 (27/2.2016).
- von Steinbüchel N., Richter S. & Morawetz C. (2006) Assessment of subjective health and health-related quality of life in persons with acquired of degenerative brain injury. *Current Opinion in Neurology* **18**(6), 681–691.
- Välimäki T.H., Martikainen J.A., Hongisto K., Väättäinen S., Sintonen H. & Koivisto A.M. (2016) Impact of Alzheimer's disease on the family caregiver's long-term quality of life: results from an ALSOVA follow-up study. *Quality of Life Research* **25**(3), 687–697.
- World Health Organization. *The World Health Organization Quality of Life (WHOQOL)*. http://www.who.int/mental_health/publications/whoqol/en/ (online), 2017 (8/3.2017).
- World Health Organization. *10 facts on dementia*. <http://www.who.int/features/factfiles/dementia/en/> (online), 2017 (8/3.2017).

*Wilkinson TJ, Kiata K.L., Peri K., Robinson E.M. & Kerse N.M. (2012) Quality of Life for older people in residential care is related to connectedness, willingness to enter care, and co-residents. *Australasian Journal of Ageing* **31**(1), 52–55.

Yümin E.T., Şimşek T.T., Sertel M., Öztürk A. & Yümin M. (2011) The effect of functional mobility and balance on health-related quality of life (HRQoL) among elderly people living at home and those living in nursing home. *Archives of Gerontology and Geriatrics* **52**(3), e180-e184.

Zimmerman S., Sloane P.D., Williams C.S., Reed P.S., Preisser J.S., Eckert J. Kevin., Boustani M. & Dobbs D. (2005) Dementia Care and Quality of Life in assisted Living and Nursing Homes. *The Gerontologist* **45**(Special Issue 1), 133–146.

LIITTEET

Liite 1. Sisäänottokriteerit palveluasumiseen

Palvelun tarve	Kriteerit 2013	Lisäkriteerit 2013= muut kriteerit voivat alittua jos,	Tavoite
<p>Tehostettu palveluasumispalvelu</p> <p>Vähintään keskivaikea dementia tai runsas fyysisen toimintakyvyn lasku tai muistihäiriöpotilaan reagoimattomat käytösoireet tai psyykkiset oireet</p>	<p>CPS\geq3 ja IADL >10 tai MMSE\leq17 optimaalisesta hoidosta huolimatta tai MAPLe 4 suuri palveluntarve tai MAPLe5 erittäin suuri palveluntarve</p> <p>Tai ADL\geq3 ja IADL \geq 15</p> <p>Tai vaikea t hoitoon reagoimattomat pst-0 ja MMSE <24</p>	<p>Toistuvat sairaalajaksot heikentyneen toimintakyvyn takia.</p> <p>Kokeilukotiutuksia vähintään 3 krt. Kotiutettu maksimiapujen turvin ennen kuin päädytään sijoittamiseen</p> <p>Asuu yksin, ei sosiaalista tukea</p> <p>Käyttäytymisen ja toimintaympäristön vaikeudet</p> <p>Karkaamistaipumus, johon ei järjestetty turvapalvelu auta</p>	<p>Asuminen toimintakykyä vastaavassa paikassa.</p> <p>Palveluntarpeen arvio 3–6 kk aikana ja tarvittaessa mahdollistettava siirtyminen kevyempään hoitoon siirtyminen</p>
<p>Laitoshoito</p> <p>Vaikea dementia ja vaikea fyysisen toimintakyvyn lasku.</p>	<p>CPS=5 ja ADL\geq4</p> <p>Sairaalatasoisen pitkäaikaishoidon tarve</p>	<p>Toistuvat sairaalajaksot heikentyneen toimintakyvyn takia.</p> <p>Erittäin raskas palveluntarve.</p>	<p>Asuminen toimintakykyä vastaavassa paikassa.</p> <p>Palveluntarpeen arvio 3–6 kk aikana ja tarvittaessa mahdollistettava siirtyminen kevyempään hoitoon siirtyminen</p>

Liite 2. Yhteenveto kirjallisuuskatsauksen tutkimuksista

Tutkimuksen tekijät, vuosi, maa	Tutkimuksen tarkoitus	Aineisto ja tutkimusmenetelmät	Keskeiset tulokset	Käytetty mittari
Cooney, Murphy, O'Shea, 2009 Irlanti	Mitkä ovat elämänlaadun määräävät tekijät laitoshoidossa asuvalle iäkkäälle muistisairaalle	Aineistopohjainen teoria Semi- strukturoitu haastattelututkimus (n=101)	Löydettiin neljä teemaa, jotka ovat yhteydessä koettuun elämänlaatuun: hoidon eetos, itsemääräämisoikeus, yhteydentunne, aktiviteetit ja terapiat	
dos Santos Almeida, Rodrigues, 2008, Portugali	Mitkä tekijät vaikuttavat elämänlaatuun, tunnistaa avun tarpeen määrä päivittäisissä toiminnoissa	Poikkileikkaus tutkimus (n= 93) 1. Kyselykaavake 2. Elämänlaatu arvio Katz indeksi	Suurin osa laitoksissa asuvista vanhuksista on naisia 75,3 %. Kysyttäessä kuuluko elämänlaatu ryhmään 51,65 % kaikista vastaajista sanoi kuuluvansa mutta ikäryhmien välillä oli suuria eroja. Leskistä 51,7 % ilmoitti kuuluvansa ryhmään jossa ei ole hyvä elämänlaatu. Avusta riippuvuus päivittäisissä toiminnoissa, yksinäisyys ja eristäytyneisyys	General Health Direction quality of life evaluation scale
Lai, Leung, Kwong, Lee 2015, Hong Kong	Mitkä tekijät ovat yhteydessä vanhainkodin asukkaiden elämänlaatuun johdon ja hoidon kannalta	Pitkittäistutkimus jossa haastateltiin henkilökohtaisesti tutkittavia (n=125)	Osallistujat kertoivat kohtalaisesta elämänlaadusta, lukuun ottamatta sosiaalisia suhteita Analyysissä löydettiin jotain yhteyksiä demograafisten ja kliinisten suhteiden ja elämänlaadun välillä	WHOQOL-BREF
Leon, Neumann, Hermann, Hsu, Cummings, Doraiswamy, Marin 2000, USA	Alzheimerin taudin vaikeusasteen yhteyttä terveyteen vaikuttavaan elämänlaatuun eri hoivayksiköissä sekä hoidon käytettävyyttä ja läheisen ajankäyttöä ja taakka	Poikkileikkaustutkimus (n= 679)	Alzheimerin taudin aste on yhteydessä koettuun elämänlaatuun ja on parempi kunnan hoivalaitoksissa asuvilla mutta taudin edetessä elämänlaatu heikkenee	SF-36

JATKUU

Liite 2. Yhteenveto kirjallisuuskatsauksen tutkimuksista

Schenk, Meyer, Behr, Kuhlmeier, Holzhausen, 2013, Saksa	Tunnistaa tekijät, jotka vaikuttavat vanhainkodin asukkaiden elämänlaatuun	Puoli- strukturoitu narratiivinen haastattelututkimus (n= 42)	10 subjektiivista tekijää tunnistettiin: sosiaaliset kontaktit, itsemääräämisoikeus ja autonomia, yksityisyys, rauha ja hiljaisuus, erilaisia virikkeitä ja aktiviteetteja, kodinomaisuus, turvallisuus, terveys, tietoisuus, merkityksellinen ja nautittava aktiviteetit	QUISTA
Simon, Berwig, Heinrich 2013 Saksa	Mitattiin elämänlaatua subjektiivisesta perspektiivistä	Kokeellinen poikittaistutkimus ja kyselyyn vastaamisprosentti oli 54 % (n=145) Käytettiin NHP (Nottingham Health Profile) lomaketta jossa 38 kohtaa	Lukuun ottamatta fyysistä liikkuvuutta, vanhainkodissa asuvat vanhuksien subjektiivinen käsitys elämänlaadusta oli melkein samalla tasolla kuin yli 75-vuotiaiden kotona asuvien vanhuksien. NHP kyselylomake sopii elämänlaadun mittaamiseen, sosiaalisen eristäytymisen kohta on jätettävä pois	NHP
Top, Dikmetas, 2011, Turkki	Tutkia elämänlaatua ja suhtautumista ikääntymiseen kahdessa vanhainkodissa	Määrällinen ja kuvaileva poikittaistutkimus (n= 120) jossa käytettiin turkkilaista versiota WHOQOL-OLD ja AAQ mittareista	Elämänlaadulla ja asenteilla ikääntymiseen on selkeä yhteys. Onnellisuus on merkittävä tekijä elämänlaadussa	WHOQOL-OLD
Tseng, Wang, 2001 Taiwan	Subjektiivisen elämänlaadun kokeminen ja siihen liittyvät tekijät	Kyselytutkimus (n= 161)	Elämänlaatua ei koettu hyväksi. Koulutuksella oli merkitystä ja korkeammin koulutetut kokivat elämänsä paremmaksi kuin kouluttamattomat. Sosioekonomisilla tekijöillä oli myös merkitystä mutta esimerkiksi iällä, uskonnollisella vakaumuksella, sukupuolella, aviollisella statuksella tai asumismuodolla ennen vanhainkotiin saapumista ei ollut merkitystä.	Quality of Life Index Nursing Home Version

JATKUU

Liite 2. Yhteenveto kirjallisuuskatsauksen tutkimuksista

Tu, Wang, Yeh, 2006, Taiwan	Tutkia demokraattisten tekijöiden, hoidon laadun ja toiminnallisten tekijöiden vaikutusta elämänlaatuun	Poikittaistutkimus (n=102)	Saadulla voimaannuttavalla hoidolla, aviollisella statuksella sekä päivittäisellä toiminnollisuudella oli merkitystä elämänlaadun kokemiselle	QOL index scale
Wilkinson, Kiata, Peri, Robinson, Kerse 2011, Uusi Seelanti	Mitkä tekijät vaikuttavat elämänlaatuun	Randomoitu kontrolloitu tutkimus (n=599)	Elämänlaatu on yhteydessä haluun vastaanottaa hoitoa, yhteistyöhön. Elämänlaatu oli korkeampi niillä, joilla oli positiivinen asenne vanhainkodissa asumiseen, eivät olleet masentuneita, fyysistä toimintakykyä oli jäljellä ja joilla oli perheen tuki	Life Satisfaction Index LSI-Z

Liite 3. Tiedote hoitotyöntekijöille

IÄKKÄÄN MUISTISAIRAAN ELÄMÄNLAATU TEHOSTETUSSA PALVELUASUMISESSA ARVOISA HOITOTYÖNTEKIJÄ

Teen tutkimusta siitä, millaiseksi iäkkäät muistisairaat kokevat elämänlaatunsa tehostetussa palveluasumisessa sekä mitkä tekijät ovat yhteydessä siihen. Tutkimuksen kohderyhmänä ovat yli 65-vuotiaat henkilöt joilla on todettu muistisairaus, CPS testissä saatu pistemäärä on ≥ 3 ja he ovat suomenkielisiä. Tutkimukselle on saatu työnantajasi lupa. Käytän aineistonkeruussa 15D elämänlaatumittaria, jossa kartoitetaan terveyteen liittyvää elämänlaatua 15 ulottuvuuden avulla. Muistisairaat vastaavat kysymyksiin itse ja tarvittaessa tutkija auttaa lomakkeen täyttämässä.

Pyydän Sinua antamaan tutkimukseen valitulle muistisairaalle tiedote- ja suostumuslomakkeen allekirjoitettavaksi ja vahvistamaan omalla allekirjoituksellasi suostumuksen saamisen tutkittavalta sekä antamaan tiedotteen tästä tutkittavan omaiselle. Pyydän Sinua myös täyttämään tutkittavista sähköisen taustatietokyselylomakkeen tutkimuksen alettua tablettitietokoneelleni. Kerättyä aineistoa käytetään pro gradu -tutkielmani tekemiseen Tampereen yliopiston terveystieteen yksikössä.

Tutkimuksen ohjaajina toimivat professori Marja Kaunonen (Marja.Kaunonen@staff.uta.fi) sekä yliopisto-opettaja Mervi Roos (Mervi.Roos@staff.uta.fi) Tampereen yliopistosta.

Vastaan mielelläni kysymyksiisi ja annan lisätietoja.

Kiitos, että mahdollistat tutkimukseni toteuttamisen.

Tutkija:

Marita Jaatinen
TtK, TtM-opiskelija
Tampereen yliopisto
Terveystieteen yksikkö
Puh: xxxx
sähköposti: Jaatinen.T.Marita@student.uta.fi

Tutkimuksesta vastaava:

Professori Marja Kaunonen
Puh: xxxx
Sähköposti: Marja.Kaunonen@staff.uta.fi

Iäkkään muistisairaana elämänlaatu tehostetussa palveluasumisessa

Pyydämme Teitä osallistumaan tähän tutkimukseen, jossa tutkitaan iäkkään muistisairaana elämänlaatua tehostetussa palveluasumisessa. Tutkimuksen tarkoituksena on tuottaa tietoa siitä, millaiseksi iäkkäät muistisairaajat ihmiset kokevat elämänlaatussa tehostetussa palveluasumisessa ja mitkä tekijät ovat yhteydessä koettuun elämänlaatuun. Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirin (HUS) koordinoiva eettinen toimikunta on arvioinut tutkimussuunnitelman ja antanut siitä puoltavan lausunnon.

Tutkimuksen kohderyhmänä ovat yli 65-vuotiaat henkilöt, joilla on todettu muistisairaus, CPS testissä saatu pistemäärä on ≥ 3 ja he ovat suomenkielisiä. Tutkimuksen tulokset julkaistaan pro gradu –tutkielman muodossa.

Tutkimuksen kulku

Teitä pyydetään vastaamaan elämänlaatuun liittyviin kysymyksiin, joissa arvioitte vastauspäivänä elämänlaatuanne 15 ulottuvuudella: liikuntakyvyn, näkökyvyn, kuulon, hengityksen, nukkumisen/unen, syömisestä, puhumisen, erityistoiminnan, tavanomaiset toiminnot, henkiset toiminnot/mielenterveys, häiritsevät oireet, masentuneisuuden, ahdistuneisuuden, energisyyden/elinvoimaisuuden sekä sukupuolielämän/seksuaalisuuden ulottuvuudella. Mikäli haluatte, tutkija auttaa Teitä kyselylomakkeen täyttämässä.

Lisäksi Teistä kerätään vastuuhoidtajanne avulla seuraavat taustatiedot: sukupuoli, ikä, siviilisääty, älyllistä toimintakykyä kuvaavan mittarin (CPS) numeerinen tulos, kuinka kauan olette asuneet hoivakodissa, onko Teillä omia huonekaluja tai esineitä huoneessanne, kuinka usein Teidän luonanne käy vierailijoita, kuinka usein Te ulkoilette, osallistutteko oman kuntoutus-, liikunta- ja virikesuunnitelmanne mukaisiin aktiviteetteihin sekä sosiaalisiin aktiviteetteihin. Vastuuhoidtaja kerää taustatiedot potilasasiakirjoista.

Tutkimukseen osallistumisesta ei makseta palkkiota.

Tutkimukseen liittyvät hyödyt ja riskit

Tutkimukseen osallistumisesta ei ole Teille välitöntä hyötyä, mutta tutkimus antaa tietoa siitä, millaiseksi iäkkäät muistisairaajat kokevat elämänlaatussa tehostetussa palveluasumisessa ja mitkä tekijät ovat yhteydessä siihen. Tutkimuksesta saadun tiedon avulla voidaan kehittää toimintaa hoivakodissa.

Teille ei koidu tutkimuksesta fyysistä eikä henkistä haittaa. Tutkija noudattaa tutkimuksessaan eettisiä toimintamalleja, kunnioittaen toiveitanne, päivittäisten toimintojen aikatauluanne ja osoittaen kunnioitusta niin toiminnallaan kuin sanallisestikin.

Luottamuksellisuus, tietojen käsittely ja säilyttäminen

Teistä kerättyä tietoa ja tutkimustuloksia käsitellään luottamuksellisesti henkilötietolain edellyttämällä tavalla. Teille annetaan tunnuskoodi ja Teistä kerätyt tiedot käsitellään tämän koodin avulla, ilman henkilötunnustanne. Tietoja ei anneta tutkimuksen ulkopuolisille henkilöille. Lopulliset tutkimustulokset raportoidaan siten, ettei Teitä ole mahdollista tunnistaa.

Vapaaehtoisuus

Tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista eikä kieltäytyminen tutkimukseen osallistumisesta vaikuta millään tavalla hoitoonne tai kohteluunne.

Voitte myös keskeyttää tutkimukseen osallistumisen missä tahansa tutkimuksen vaiheessa tai peruuttaa suostumuksenne ilman, että siitä koituu Teille mitään haittaa. Siihen mennessä kerättyjä tietoja ei käytetä osana tutkimusaineistoa.

Tutkimustuloksista tiedottaminen

Tämän tutkimuksen aineistoa käytetään pro gradu -tutkielman tekemiseen Tampereen yliopiston terveystieteiden yksikössä. Tutkimuksen ohjaajina toimivat professori Marja Kaunonen sekä yliopisto-opettaja Mervi Roos. Raportin painatettu versio toimitetaan Tampereen yliopiston opinnäytetöiden kokoelmaan sekä yhteistyöorganisaatiolle.

Lisätiedot

Voitte esittää kysymyksiä tutkimuksesta tutkimuksen tekijälle TtK, TtM-opiskelija Marita Jaatiselle puhelimitse 0400-364 925 tai sähköpostitse

Jaatinen.T.Marita@student.uta.fi

Tutkija

TtK, TtM-opiskelija Marita Jaatinen

puhelin xxxx

Jaatinen.T.Marita@student.uta.fi

Tutkimuksesta vastaava:

Professori Marja Kaunonen,

puhelin: xxxx

sähköposti: Marja.Kaunonen@staff.uta.fi

Liite 5. Kirjallinen suostumus

Minulle on annettu kirjallisesti tietoa tutkimuksesta: iäkkään muistisairaana elämänlaatu tehostetussa palveluasumisessa, jonka kohderyhmänä ovat yli 65-vuotiaat henkilöt joilla on todettu muistisairaus, CPS testissä saatu pistemäärä on ≥ 3 ja he ovat suomenkielisiä. Minulla on mahdollisuus saada lisätietoja tutkija Marita Jaatiselta, puhelin: 0400 364 925, sähköposti: Jaatinen.T.Marita@student.uta.fi

Tiedot antoi _____

Osallistun vapaaehtoisesti yllä mainittuun tutkimukseen. Minulla on ollut mahdollisuus kysyä tutkimuksesta ja olen saanut kysymyksiini vastauksen. Ymmärrän tutkimuksen luottamuksellisuuden ja voin peruuttaa suostumukseni ja osallistumiseni tutkimukseen missä vaiheessa tahansa ilman, että se vaikuttaa hoitooni. Mikäli peruutan suostumuksen, kaikki minusta siihen mennessä kerätyt tiedot hävitetään eikä niitä käytetä tutkimuksessa.

xxxxxx _____ / _____ 2017

Tutkittavan nimi _____

Osoite _____

Allekirjoitus _____

Nimen selvennys _____

Suostumuksen vastaanottajan allekirjoitus _____

Nimen selvennys _____

Tutkimuksesta vastaava:

professori Marja Kaunonen, puhelin: xxxx

sähköposti: Marja.Kaunonen@staff.uta.fi

IÄKKÄÄN MUISTISAIRAAN ELÄMÄNLAATU TEHOSTETUSSA PALVELUASUMISESSA

Omaisenne on kirjallisesti antanut suostumuksensa osallistumisestaan tutkimukseen, jossa tutkitaan iäkkään muistisairaana elämänlaatua tehostetussa palveluasumisessa. Tutkimuksen kohderyhmänä ovat yli 65-vuotiaat henkilöt joilla on todettu muistisairaus, CPS testissä saatu pistemäärä on ≥ 3 ja he ovat suomenkielisiä. Tutkimuksen tulokset raportoidaan pro gradu –tutkielman muodossa.

Tutkimuksen tarkoitus

Tämän tutkimuksen tarkoituksena on tutkia millaiseksi iäkkäät muistisairaajat ihmiset kokevat elämänlaatunsa tehostetussa palveluasumisessa ja mitkä tekijät ovat yhteydessä koettuun elämänlaatuun. Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirin (HUS) koordinoiva eettinen toimikunta on arvioinut tutkimussuunnitelman ja antanut siitä puoltavan lausunnon.

Tutkimuksen kulku

Tutkimuksessa tutkija pyytää omaistanne vastaamaan elämänlaatuun liittyviin kysymyksiin, joissa omaisenne arvioi vastauspäivänä elämänlaatuun 15 ulottuvuudella: liikuntakyvyn, näkökyvyn, kuulon, hengityksen, nukkumisen/unen, syömisen, puhumisen, eritystoiminnan, tavanomaiset toiminnot, henkiset toiminnot/mielenterveys, häiritsevät oireet, masentuneisuuden, ahdistuneisuuden, energisyyden/elinvoimaisuuden sekä sukupuolielämän/sekuaalisuuden ulottuvuudella.

Taustatietokysymyksiin kerätään tietoa sukupuolesta, iästä, siviilisäädystä, älyllistä toimintakykyä kuvaavan mittarin (CPS) numeerinen tulos, kuinka kauan hän on asunut hoivakodissa, onko hänellä omia huonekaluja tai esineitä huoneessaan, kuinka usein hänen luonaan käy vierailijoita, kuinka usein hän ulkoilee, osallistuuko oman kuntoutus-, liikunta- ja virikesuunnitelman mukaisiin sekä sosiaalsiin aktiviteetteihin. Vastuuhoitaja kerää taustatiedot omaisenne potilasasiakirjoista. Omaisenne henkilöllisyys pysyy koodattuna koko tutkimuksen ajan. Tutkimukseen osallistumisesta ei makseta palkkiota.

Tutkimukseen liittyvät hyödyt ja riskit

Tutkimukseen osallistumisesta ei ole omaisellenne välitöntä hyötyä, mutta tutkimus antaa tietoa siitä, millaiseksi iäkkäät muistisairaajat kokevat elämänlaatunsa tehostetussa palveluasumisessa ja mitkä tekijät ovat yhteydessä siihen. Tutkimuksesta saadun tiedon avulla voidaan kehittää toimintaa hoivakodissa.

Omaisellenne ei koidu tutkimuksesta fyysistä eikä henkistä haittaa. Tutkija noudattaa tutkimuksessaan eettisiä toimintamalleja, kunnioittaen omaisenne toiveita, päivittäisten toimintojen aikataulua ja osoittaen kunnioitusta niin toiminnallaan kuin sanallisestikin.

Luottamuksellisuus, tietojen käsittely ja säilyttäminen

Omaisestanne kerättyä tietoa ja tutkimustuloksia käsitellään luottamuksellisesti henkilötietolain edellyttämällä tavalla. Yksittäisille tutkimushenkilöille annetaan tunnusnumero ja tieto säilytetään koodattuna tutkimustiedostossa eikä tietoja anneta tutkimuksen ulkopuolisille henkilöille. Lopulliset tutkimustulokset raportoidaan siten, ettei yksittäisten tutkittavien tunnistaminen ole mahdollista.

Vapaaehtoisuus

Tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista eikä kieltäytymällä osallistumisen tutkimukseen vaikuta millään tavalla omaisenne hoitoon.

Omaisenne voi keskeyttää osallistumisen tutkimukseen missä tahansa tutkimuksen vaiheessa ennen sen päättymistä tai sen päättymisen jälkeen ilman, että siitä koituu omaisellenne mitään haittaa. Omaisenne voi myös peruuttaa suostumuksen missä tutkimuksen vaiheessa hyvänsä jolloin siihen mennessä kerättyjä tietoja ei käytetä osana tutkimusaineistoa.

Tutkimustuloksista tiedottaminen

Tämän tutkimuksen aineistoa käytetään pro gradu -tutkielmani tekemiseen Tampereen yliopiston terveystieteiden yksikössä. Tutkimuksen ohjaajina toimivat professori Marja Kaunonen sekä yliopisto-opettaja Mervi Roos. Raportin painatettu versio toimitetaan Tampereen yliopiston opinnäytetöiden kokoelmaan sekä yhteistyöorganisaatiolle.

Lisätiedot:

Voitte saada lisätietoa tutkimuksesta tutkimuksen tekijältä

TtK, TtM-opiskelija Marita Jaatiselta

puhelin: xxxx

sähköposti: Jaatinen.T.Marita@student.uta.fi

Tutkimuksesta vastaava:

Professori Marja Kaunonen,

puhelin: xxxx

sähköposti: Marja.Kaunonen@staff.uta.fi

Liite 7. Taustatietokyselylomake

Iäkkään muistisairaana elämänlaatu tehostetussa palveluasumisessa

Päivämäärä.....

1. Koodi_____
2. Sukupuoli 1. mies 2. nainen
3. Ikä vuosina_____
4. Siviilisäätö:
 - a. naimisissa
 - b. naimaton
 - c. leski
 - d. eronnut
 - e. avoliitossa
 - f. ei tietoa
5. Asukkaan CPS arvo_____
6. Miten kauan asukas on asunut hoivakodissa? _____ vuotta _____ kuukautta
7. Onko asukkaalla omia huonekaluja tai esineitä huoneessaan? kyllä ei
8. Kuinka usein asukkaan luona käy vierailijoita?
 - a. useammin kuin 2 kertaa viikossa
 - b. 1–2 kertaa viikossa
 - c. harvemmin kuin kerran viikossa
9. Kuinka usein asukas ulkoilee?
 - a. harvemmin kuin kerran kuukaudessa
 - b. 1–2 kertaa kuukaudessa
 - c. kerran viikossa
 - d. useammin kuin kerran viikossa

10. Osallistuuko asukas oman kuntoutussuunnitelmansa mukaisiin aktiviteetteihin?

kyllä ei

11. Osallistuuko asukas oman liikuntasuunnitelmansa mukaisesti liikunnallisiin

aktiviteetteihin? kyllä ei

12. Missä määrin asukas osallistuu virikesuunnitelmansa mukaisiin aktiviteetteihin?

1= ei lainkaan

2= kerran kuukaudessa

3= kaksi kertaa kuukaudessa

4= kerran viikossa

5= useammin kuin kerran viikossa

13. Osallistuuko asukas sosiaalisiin aktiviteetteihin? kyllä ei

Liite 8. Koodilista kunnan oman hoivakodin asukas

KOODI	NIMI	HENKILÖTUNNUS	HOIVAKOTI
KH1			
KH2			
KH3			
KH4			
KH4			
KH5			
KH6			
KH7			
KH8			
KH9			
KH10			
KH11			
KH12			
KH13			
KH14			
KH15			
KH16			
KH17			

Liite 9. Koodilista ostopalveluna toteutetun hoivakodin asukas

KOODI	NIMI	HENKILÖTUNNUS	HOIVAKOTI
OH1			
OH2			
OH3			
OH4			
OH5			
OH6			
OH7			
OH8			
OH9			
OH10			
OH11			
OH12			
OH13			
OH14			
OH15			
OH16			
OH17			