

Kehitysvammaisten henkilöiden masennusoireet ja niihin yhteydessä olevat tekijät

BRITTA SOHLMAN

FT, THM, ESH, vieraileva tutkija

Terveiden ja hyvinvoinnin laitos
lääkkäät, vammaiset ja toimintakyky yksikkö

MATTI MÄKELÄ

LT, ylilääkäri

Terveiden ja hyvinvoinnin laitos
lääkkäät, vammaiset ja toimintakyky yksikkö

TIIVISTELMÄ

Suomessa on tehty vähän tutkimusta kehitysvammaisten henkilöiden masennusoireiden esiintyvyydestä. Tämän tutkimuksen tavoitteena oli tutkia, kuinka paljon kotihoidon ja kehitysvammopalvelujen kehitysvammaisilla asiakkaila esiintyy masennusoireita ja mitkä tekijät ovat yhteydessä masennusoireisiin.

Tutkimusaineisto muodostettiin Terveiden ja hyvinvoinnin laitoksen vuosien 2013–2019 RAI-tietovarannoista. Kotihoidon RAI-tietovarannosta poimittiin asiakkaat, joilla oli RAI-arvioinnissa kirjattu jokin kehitysvammadiagnoosi. Näitä asiakkaita oli 989. Kehitysvammopalveluissa käytössä on interRAI-ID-väline, jolla arvioituja asiakkaita oli 889. Masennusoireita arvioitiin RAI:n masennuksen oiremittarilla (Depression Rating Scale, DRS).

Kotihoidon kehitysvammaisista asiakkaista 14,5 prosentilla ja kehitysvammopalvelujen asiakkaista 41,7 prosentilla oli masennusoireita (DRS \geq 3). Sekä kotihoidon että kehitysvammopalvelujen koko aineistoissa masennusoireisiin yhteydessä olevia tekijöitä olivat naissukupuoli, vetäytyminen kiinnostuksen kohteista, ristiriidat perheen tai ystävien kanssa, päivittäinen kipu, haastava käyttäytyminen ja asuinpaikka.

Tämän tutkimuksen mukaan masennusoireilu on yleistä kehitysvammaisilla. Jatkossa tarvitaan lisää tutkimusta kehitysvammaisten henkilöiden

RAUHA HEIKKILÄ

TtM, SH, kehittämispäällikkö

Terveiden ja hyvinvoinnin laitos
lääkkäät, vammaiset ja toimintakyky yksikkö

PÄIVI NURMI-KOIKKALAINEN

KM, ESH, johtava asiantuntija

Terveiden ja hyvinvoinnin laitos
lääkkäät, vammaiset ja toimintakyky yksikkö

ABSTRACT

Symptoms of depression among persons with disabilities and explanatory factors

*Britta Sohlman, Ph.D, M.Sc., RN,
Visiting Researcher*

*Matti Mäkelä, D.Med.Sc., Chief Physician
Rauha Heikkilä, M.Sc., RN,
Senior Planning Officer
Päivi Nurmi-Koikkalainen, MA, RN,
Chief Specialist*

Little research has been conducted on the prevalence of symptoms of depression among persons with intellectual disabilities in Finland. The purpose of this study was to examine the prevalence of symptoms of depression among the persons with intellectual disabilities who use home care services and the services for persons with intellectual disabilities and to determine which factors predict these symptoms.

The research data were formed of the 2013–2019 RAI knowledge base of the Finnish Institute of Health and Welfare. There were 989 clients assessed with RAI-HC and 889 clients assessed with interRAI-ID. Symptoms of depression were assessed with the Depression Rating Scale (DRS) included in RAI.

14.5 per cent of the home care clients with intellectual disabilities and 41.7 per cent of the clients of the services for persons with intellectual disabilities had symptoms of depression (DRS \geq 3). In the whole data of the home care services and services for persons with intellectual disabilities, the factors increasing the likelihood of symptoms of depression included female gender, withdraw-

masennusoireilusta ja laajemmin psyykkisestä hyvinvoinnista ja niihin vaikuttavista tekijöistä sekä auttamisen tavoista niin kotihoidossa kuin kehitysvamma palveluissa. Tämä auttaisi hoitajia kehitysvammaisten henkilöiden psyykkisen hyvinvoinnin tukemisessa.

Asiasanat: kotihoito, kehitysvammaisuus, interRAI-ID, RAI-HC, masennus

al from activities of interest, conflicts with family or friends, experiencing pain every day, challenging behaviour, and place of residence.

Symptoms of depression are common among persons with intellectual disabilities. In the future, there is a need for further research on the symptoms of depression and more extensive mental wellbeing of persons with intellectual disabilities, the factors affecting these, and the ways of providing help to these clients in home care and in the services for persons with intellectual disabilities. This would help nurses to support the mental well-being of people with intellectual disabilities.

Keywords: home care, intellectual disability, interRAI ID, RAI-HC, depression

Mitä tutkimusaiheesta jo tiedetään?

- Kehitysvammaisilla henkilöillä esiintyy runsaasti mielenterveydellisiä ongelmia.
- Yksilöllisemmissä asumismuodoissa asuvilla kehitysvammaisilla henkilöillä on parempi elämänlaatu kuin laitoksissa asuvilla kehitysvammaisilla henkilöillä.
- Kehitysvammaisen henkilön mielenterveysongelmien tunnistaminen on haastavaa.

Mitä uutta tietoa artikkeli tuo?

- Myös suomalaisilla kehitysvammaisilla henkilöillä esiintyy runsaasti masennusoireita.
- Laitoksessa, tehostetussa ja tavallisessa palveluasunnossa asuvilla kehitysvammaisilla henkilöillä esiintyi useammin masennusoireita kuin yksityisasunnossa asuvilla.

Mikä merkitys tutkimuksella on hoitotyölle ja hoitotyön koulutukselle?

- Järjestelmällinen ja systemaattinen RAI-arviointi osana asiakkaiden normaaleja arjen toimintoja tukee hoitajien mahdollisuuksia arvioida ja seurata kehitysvammaisten henkilöiden masennusoireita.
- Hoitajien koulutuksessa tulisi kiinnittää huomiota kehitysvammaisten henkilöiden psyykkisen voimien arviointiin.
- Asianmukaisen arvioinnin tekeminen edellyttää hoitajilta kommunikointikykyä henkilön kanssa, jolla on vaikeuksia ilmaista itseään sanallisesti tai sanattomasti, kykyä erottaa normaali käyttäytyminen psyykkisistä oireista tai kehitysvammasta johtuvasta käyttäytymisestä.
- Kehitysvammaisen henkilön asianmukainen arviointi edellyttää aikaa, mikä on huomioitava hoitotyön organisoinnissa.

Tutkimuksen lähtökohdat

Kansainvälisten tutkimusten mukaan kehitysvammaisuutta esiintyy 5,04–12,5 henkilöllä 1000 asukasta kohden (White ym. 2005, Søndena ym. 2010, Maulik ym. 2011, Westerinen ym. 2014). Kehitysvammaisten henkilöiden palveluita on kehitetty viime vuosi-

na runsaasti. Yksi keskeisimmistä tavoitteista on ollut laitoshoidon purku. Asukkaiden elämänlaadun odotetaan parantuvan, kun laitoshoidosta siirrytään yksilöllisimpiin asumismuotoihin (Lemay 2009, McConkey ym. 2016, Peña-Salazar ym. 2018). Myös Suomessa sosiaali- ja terveysministeriö on asettanut tavoitteeksi kehitysvammaisten laitoshoidon

purkamisen (STM 2012). Laitoshoidon purku onkin edennyt hyvin. Vuonna 2012 kehitysvammalaitoksissa asui 1480 henkilöä ja vuonna 2018 kehitysvammalaitoksissa asuvia oli 521 (Sotkanet).

Sinesin ym. (2012) seurantatutkimuksessa kehitysvammaisten henkilöiden muutto sairaalasta tuettuun asumisyksikköön lisäsi heidän psyykkistä hyvinvointiaan. Yksi elämänlaadun osatekijä onkin mielenterveys (Bishop-Fitzpatrick ym. 2016). Tutkimusten mukaan kehitysvammaisilla on eriasteisia mielenterveydellisiä ongelmia useammin kuin muulla väestöllä. Diagnosoitujen mielenterveyshäiriöiden esiintyvyys vaihtelee 14,4 prosentin ja 33,8 prosentin välillä (Cooper ym. 2007a, Langlois & Martin 2008). Masennusoireiden esiintyvyys vaihtelee 11 prosentin ja 49 prosentin välillä (Hermans ym. 2013, Sohlman & Nurmi-Koikkalainen 2016, Carfi ym. 2019, Fries ym. 2019).

Tutkimusten mukaan psyykkisten oireiden esiintymisessä on suuria vaihteluja. Kehitysvammaisen henkilön psyykkisten oireiden arviointi voi olla haasteellista erilaisista syistä (White ym. 2005). Hoitajilla voi olla vaikeuksia erottaa, onko asiakkaan tietty käyttäytyminen psyykkisen sairauden tai kehitysvamman aiheuttamaa vai asiakkaan tavanomaista käyttäytymistä. Erilaiset tulkinnat asiakkaan käyttäytymisen syistä voivat johtaa erilaisiin hoitotyön käytänteisiin asiakkaan hoidossa ja tukemisessa. (Taua & Farrow 2009.) Jaques ym. (2018) mukaan asiakaslähtöinen hoito ja tuki edellyttävät, että hoitaja tuntee asiakkaansa ja hänen tarpeensa. Tämä edellyttää aikaa varsinkin silloin, kun kehitysvammaisella asiakkaalla on kommunikointivaikeuksia. Kehitysvammaiset asiakkaat tarvitset toisten apua tarpeittensa tyydyttämisessä ja hoitajilla on tässä merkittävä rooli. Näiden henkilöiden vaikuttava hoito ja tuki edellyttävät asianmukaista diagnosointia sekä psyykkisten ja fyysisten tarpeiden arviointia. (White ym. 2005.)

Tutkimusten mukaan masennusoireita lisääviä tekijöitä kehitysvammaisilla henki-

löillä olivat korkea ikä (Turky ym. 2011, Hermans ym. 2013), lääkäriissä käynti (Cooper ym. 2007b), muutokset perheenjäsenten tai ystävien vierailujen määrässä (Bond ym. 2019), sosiaalisen tuen tiiviys ja laatu (McGillivray & McCabe 2007), sosiaalisista suhteista eristäytyminen (McGuire & Chicoine 1996), vetäytyminen kiinnostuksen kohteista (Martin ym. 2008), naissukupuoli (Lunsky 2003, Cooper ym. 2007b), ongelmat perheen kanssa (Lunsky 2003), aggressiivinen käyttäytyminen, kiukunpuuskat ja impulsiivisuus (Hurley 2008) sekä itsestä huolehtimisen ja päivittäisistä toiminnoista suoriutumisen heikkeneminen (McGuire & Chicoine 1996, Hermans & Evenhuis 2013). Esiintyi myös tutkimuksia, joissa ei havaittu haastavan käyttäytymisen (Holden & Gitlesen 2003), naissukupuolen (Turky ym. 2011, Hermans ym. 2013, Hermans & Evenhuis 2013) tai iän (Langlois & Martin 2008) yhteyttä masennusoireisiin.

Tutkimuksen tavoite

Tämän tutkimuksen tavoitteena oli selvittää, miten suurella osalla RAI-arvioiduista kehitysvammaisista henkilöistä kotihoidossa ja kehitysvammapalveluissa esiintyy masennusoireita ja mitkä tekijät ovat niihin yhteydessä.

Tutkimustehtävät olivat:

1. Selvittää kuinka suurella osalla RAI-arvioiduista kehitysvammaisista asiakkaista kotihoidossa ja kehitysvammapalveluissa esiintyy masennusoireita.
2. Selvittää millaiset tekijät ovat yhteydessä kehitysvammaisten asiakkaiden masennusoireisiin kotihoidossa ja kehitysvammapalveluissa.
3. Selvittää miten masennusoireisiin yhteydessä olevat tekijät eroavat sukupuolen mukaan.

Aineisto ja menetelmät

Aineistot muodostettiin THL:n RAI-tietovarannoista, joihin RAI-arviointivälineitä käyttävät palveluntuottajat siirtävät kopiot tehdyistä asiakasarvioinneista. Kotihoidon aineisto muodostettiin RAI-arvioinneista ajalta 1.4.2013–31.3.2019. Aineistosta poistettiin ympärivuorokautisessa hoidossa olleet asiakkaat ja jäljelle jäi yhteensä 275 237 eri asiakasta. Näistä 989 asiakkaalla (0,36%) oli jokin ICD-10 -luokituksen mukainen kehitysvammadiagnosi (kts. Westerinen ym. 2014). Näiden asiakkaiden viimeisin RAI-arviointi muodosti kotihoidon tutkimusaineiston. Kehitysvamma palveluissa tehdyt interRAI-ID -arvioinnit olivat ajalta 24.1.2017–8.8.2019. Aineistossa oli 889 eri asiakasta ja näiden viimeisin RAI-arviointi muodosti kehitysvamma palvelujen tutkimusaineiston.

Kotihoidon asiakkaiden RAI-arvioinnit on toteutettu Kotihoidon RAI:lla, RAI-HC (Morris ym. 1999a) ja kehitysvamma palvelujen RAI-arvioinnit on toteutettu Kehitysvammaisten henkilöiden palvelut interRAI-ID:llä (Martin ym. 2007, Hirdes ym. 2013). Jälkimmäisestä käytetään jatkossa nimitystä Kehitysvamma palvelujen RAI.

RAI-arviointiväline

RAI on kansainvälinen tiedonkeruun ja havainnoinnin väline, joka on tarkoitettu asiakkaan palvelutarpeen (terveys ja sosiaalinen tilanne) arviointiin sekä hoito-, kuntoutus- ja palvelusuunnitelman laatimiseen. RAI:ta on käytetty Suomessa jo vuodesta 2000 lähtien ikäihmisten palveluissa palvelutarpeen arvioinnin sekä palvelujen ja hoidon suunnittelun tukena. Kotihoidon RAI on ollut Suomessa käytössä vuodesta 2003. (Finne-Soveri 2015.) Kehitysvamma palvelujen RAI-välinettä pilotoitiin Suomessa vuonna 2014 (Sohlman & Nurmi-Koikkalainen 2016). Varsinaisesti Kehitysvamma palvelujen RAI:n käyttö on aloitettu Suomessa vuonna 2017.

Tutkimuksessa käytetyt mittarit

RAI-arviointi koostuu useista mittareista, joiden ominaisuuksia on tutkittu eri puolilla maailmaa (Landi ym. 2000, Hirdes ym. 2008, Chan ym. 2013, Hogeveen ym. 2017). Keskeisimmät mittarit muodostuvat kaikista RAI-välineistä. Tässä tutkimuksessa käytetyt mittarit on kuvattu taulukossa 1.

Mittareiden lisäksi analyyseissä käytettiin yksittäisiä tekijöitä, jotka saatiin molemmista RAI-välineistä. Aikaisempien tutkimusten perusteella valittiin kehitysvammaisten henkilöiden masennusoireiluun liitettyjä teemoja. Tämän jälkeen RAI-välineistä etsittiin teemaa kuvaavia yksittäisiä kysymyksiä, jotka otettiin mukaan analyyseihin. Osa tekijöistä perustui kirjoittajien käytännön kokemuksiin. Fyysisiä ominaisuuksia kuvaavia tekijöitä olivat ikä, sukupuoli, kuulo ja näkö. Henkilön sosiaalisuutta ja osallisuutta kuvaavia tekijöitä olivat: helposti toimeen tuleminen toisten kanssa, vetäytyminen kiinnostuksen kohteista, vähentynyt sosiaalinen kanssakäyminen, ristiiriidat perheen tai ystävien kanssa, osallistuminen RAI-arviointiin ja asiakkaan läheisen osallistuminen RAI-arviointiin. Muita yksittäisiä tekijöitä olivat henkilökohtaisen turvallisuuden puute kotiympäristössä, fyysinen aktiivisuus, käynnit akuuttisairaalassa yön yli, käynnit päivystyksessä viimeisen 90 vuorokauden aikana ja asuinpaikka.

Analyysimenetelmät

Tutkimuksen tulosten kuvauksessa käytettiin suoria jakaumia, prosenttiosuuksia ja keskiarvoja. Tutkimuksessa käytettävät mittarit ja yksittäiset kysymykset luokiteltiin ja niiden yhteyttä masennusoireisiin tarkasteltiin ristiintaulukoinnilla ja selittävien muuttujien merkitsevyyttä masennusoireisiin tutkittiin khiin neliö (χ^2) -riippumattomuustestillä. Logistista regressioanalyysiä käytettiin mallinnettaessa masennusoireisiin yhteydessä olevia tekijöitä. Martin ym. (2007) tutkimuksessa todettiin CPS-mittarin arvojen ole-

van positiivisesti yhteydessä kehitysvamman vaikeusasteeseen. CPS-mittarin arvo sisällytettiin kaikkiin malleihin kehitysvamman vaikeusasteen vaikutuksen vakioimiseksi. Mallintaminen aloitettiin sijoittamalla malliin kaikki ristiintaulukoinneissa masennusoireisiin tilastollisesti merkitsevästi yhteydessä olleet tekijät. Tämän jälkeen mallista poistettiin tekijät, joiden yhteys masennusoireisiin ei ollut merkitsevä (Waldin testi-suureta vastaava p-arvo $\geq 0,05$). Mallien yhteensopivuutta arvioitiin Hosmer and Lemeshow Goodness-of-Fit -testillä (Hosmer & Lemeshow 2000) ja yhteensopivuuksindeksi

c:llä (Harrell ym. 1996). Mallin ja aineiston välillä ei ole tilastollisesti merkitsevää yhteensopivuuksiristiriitaa, jos Hosmer-Lemeshow -testin arvo on $\geq 0,5$. Yhteensopivuuksindeksi c:llä testataan mallin ennustekykyä. Kaikki analyysit suoritettiin käyttäen SAS 9.3 tilasto-ohjelmaa (SAS Institute INC., Cary, NC, USA).

Asiakkaiden taustatiedot ja toimintakyky

Kotihoidon RAI:lla arvioitujen asiakkaiden erottaminen tilastollisesti erittäin merkitsevästi Kehitysvamma-apalvelujen RAI:lla arvioitujen asi-

Taulukko 1. Tutkimuksessa käytetyt mittarit

Yhdenmukaiset mittarit	
Masennuksen oiremittari (Depression Rating Scale), DRS, 0–14 (Burrows ym. 2000, Martin ym. 2008) - Mittarin arvot 0–2 tarkoittavat, ettei henkilöllä ole masennusepäilyä ja arvot 3–14 tarkoittavat masennusepäilyä.	
Arkisuoriutuminen, perustoiminnot hierarkkinen (Activities of Daily Living Hierarchy), ADLH, 0–6 (Morris ym. 1999b) - Mittarin arvo 0 tarkoittaa itsenäistä suoriutumista ja 6 täysin autettavaa henkilöä.	
Kipu (MDS Pain Scale), MDSPAIN, 0–3 (Fries ym. 2001) - Mittarin arvo 0 tarkoittaa, ettei kipua ole, 2 päivittäisiä lieviä tai kohtalaisia kipuja ja 3 päivittäisiä ajoittain vaikeita tai sietämättömiä kipuja.	
Kognitiomittari (Cognitive Performance Scale), CPS, 0–6 (Morris ym. 1994, Gruber-Baldini ym. 2000) - Mittarin arvo 0 tarkoittaa normaalia kognitiota ja 6 kognition erittäin vaikeaa alenemaa.	
Kommunikointikyky (Communication), COMM, 0–8 (Kim ym. 2015) - Mittarin arvo 0 tarkoittaa normaalia kommunikointikykyä ja 8 suurista vaikeuksista kommunikoinnissa.	
Yhdenmukaistamista edellyttäneet mittarit, vastausvaihtoehtojen muutokset	
Kotihoidon RAI (RAI-HC)	Kehitysvamma-apalvelujen RAI (interRAI-ID)
Arkisuoriutuminen, välinetoiminnot, oletettu suoriutumiskyky (Instrumental Activities of Daily Living Capacity), (IADLC), 0–6 (Jones ym. 2018) - Mittarin arvo 0 tarkoittaa, henkilö oletettavasti suoriutuu välineellisistä arkitoinnista itsenäisesti. Arvo 6 tarkoittaa, että henkilö on oletettavasti täysin autettava.	RAI-HC: 0 = interRAI-ID:ssä 0 ja 1 (Ei vaikeuksia) RAI-HC: 1 = interRAI-ID:ssä 2, 3, 4 (Hieman vaikeuksia) RAI-HC: 2 = interRAI-ID:ssä 5 ja 6 (Paljon vaikeuksia)
IADLCH-mittari muodostetaan kahden välimuuttujan avulla. Välimuuttuja 1: interRAI-ID: 5 ja 6 = RAI-HC:ssä 2 (Paljon vaikeuksia) Välimuuttuja 2: interRAI-ID: 1–6 = RAI-HC:ssä 1 ja 2 (On vaikeuksia)	Arkisuoriutuminen, välinetoiminnot, hierarkkinen (IADL capacity hierarchy scale), IADLCH, 0–6 (Morris ym. 2013) - Mittarin arvo 0 tarkoittaa, että henkilö oletettavasti suoriutuu välineellisistä arkitoinnista itsenäisesti. Arvo 6 tarkoittaa, että henkilö on oletettavasti täysin autettava.
RAI-HC:ssä tehdyt muutokset: 0 = 0 1 ja 2 = 1 Näin muodostettu ABS-mittari saa arvot 0–4	Haastava käyttäytyminen (Aggressive Behaviour Scale), ABS, 0–12 (Perlman & Hirdes 2008) - Mittarin arvo 0 tarkoittaa, ettei haastavaa käyttäytymistä esiinny ja 12 haastavaa käyttäytymistä esiintyy paljon. interRAI-ID:ssä tehdyt muutokset: 0 ja 1 = 0 2, 3 ja 4 = 1 Näin muodostettu ABS-mittari saa arvot 0–4

akkaista. Kotihoidon asiakkaat olivat harvemmin miehiä (44,6%) kuin kehitysvamma palvelujen asiakkaat (53,7%). Iältään he olivat myös vanhempia: asiakkaiden keski-ikä kotihoidossa oli 65,8 vuotta (14–97 vuotta) ja kehitysvamma palveluissa 41,7 vuotta (12–80 vuotta). Kotihoidon asiakkaat asuivat useammin yksityisasunnossa (85,0%) kuin kehitysvamma palvelujen asiakkaat (23,1%). Palvelutalossa asui lähes samansuuruinen osuus molemmissa aineistoissa (kotihoito 14,8% ja kehitysvamma palvelut 12,7%). Kehitysvamma palvelujen asiakkaista lähes kaksi kolmesta (64,2%) asui tehostetussa palveluasunnossa (henkilökunta on läsnä ympäri vuorokauden)

tai laitoksessa. Toimintakyvyltään kotihoidon asiakkaat olivat parempikuntoisia kuin kehitysvamma palvelujen asiakkaat. Asiakkaiden toimintakyky on esitetty taulukossa 2.

Tulokset

Asiakkaiden masennusoireet

Kotihoidon asiakkailla masennuspisteiden keskiarvo oli 1,0 pistettä (keskihajonta 1,9) ja kehitysvamma palvelujen asiakkailla 2,5 pistettä (keskihajonta 2,4). Asiakkaiden osuudet masennusepäilyn mukaan on esitetty taulukossa 3.

Taulukko 2. Asiakkaiden toimintakyky Kotihoidon (RAI-HC) ja Kehitysvamma palvelujen (interRAI-ID) RAI:lla arvioituna

Toimintakyky	RAI-HC (N=989)	interRAI-ID (N=889)	Yhteensä (N=1878)		P-arvo
	%	%	N	%	
Kognitio					<,0001
Ei kognition alenemaa (CPS=0, 1)	32,6	27,6	567	30,2	
Lievä kognition alenema (CPS=2, 3, 4)	60,0	58,6	1114	59,3	
Vaikea kognition alenema (CPS=5, 6)	7,5	13,8	197	10,5	
Hierarkkinen ADL					<,0001
Itsenäinen tai apua valmisteluissa (ADLH=0, 1)	75,1	56,0	1241	66,1	
Seurantaa - rajoitetusti - runsaasti apua (ADLH=2, 3, 4)	19,1	35,2	502	26,7	
Täysin autettava (ADLH=5, 6)	5,8	8,8	135	7,2	
IADLC, oletettu suoriutuminen, HC					0,287
Ei vaikeuksia, yhdessä hieman (IADLC=0, 1)	18,5	19,2	354	18,9	
Hieman vaikeuksia kahdessa tai kolmessa tai paljon vaikeuksia yhdessä (IADLC=2, 3, 4)	39,7	36,2	715	38,1	
Paljon vaikeuksia 2 tai kolmessa toiminnoissa (IADLC=5, 6)	41,8	44,5	809	43,1	
Hierarkkinen IADL, oletettu suoriutuminen, ID					0,0831
Itsenäinen tai apua valmisteluissa (IADLCH=0, 1)	7,9	5,4	126	6,7	
Seurantaa - rajoitetusti - runsaasti apua (IADLCH=2, 3, 4)	39,1	41,5	756	40,3	
Täysin autettava (IADLCH=5, 6)	53,0	53,1	996	53,0	
Kommunikointikyky					<,0001
Ei vaikeuksia (COMM=0, 1)	35,7	29,8	618	32,9	
Lieviä vaikeuksia (COMM=2, 3, 4, 5)	57,6	54,4	1054	56,1	
Vaikeita vaikeuksia (COMM=6, 7, 8)	6,7	15,8	206	11,0	
Näkökyky					0,9293
Ei ongelmia	76,5	76,7	1439	76,6	
Heikentynyt näkökyky	23,5	23,3	439	23,4	
Kuulo					<,0001
Ei ongelmia	79,4	94,0	1621	86,3	
Heikentynyt kuulo	20,6	6,0	257	13,7	

Masennusoireisiin yhteydessä olevat tekijät

Tutkituista muuttujista masennusoireisiin oli yhteydessä koko aineistossa yhteensä 15 tekijää: sukupuoli, ikäluokka, arkisuoriutumisen perustoiminnot (ADLH) ja oletettu vä-

lineellinen suoriutuminen (IADLCH), kognitio (CPS), haastava käyttäytyminen (ABS), kipu (MDSPAIN), vetäytyminen kiinnostuksen kohteista, vähentynyt sosiaalinen kanssakäyminen, perheen tai ystävien kanssa ristiriitoja, osallistuminen omaan RAI-arvioin-

Taulukko 3. Masennusepäilyn esiintyvyys miehillä ja naisilla kotihoidossa ja kehitysvammopalveluissa

Aineisto	Masennusepäily			
	Ei (DRS≤2)		Kyllä (DRS≥3)	
	N	%	N	%
Kotihoito				
Miehet	407	92,3	34	7,7
Naiset	439	80,1	109	19,9
Yhteensä	846	85,5	143	14,5
Kehitysvammopalvelut				
Miehet	308	64,6	169	35,4
Naiset	210	51,0	202	49,0
Yhteensä	518	58,3	371	41,7
Kotihoito ja kehitysvammopalvelut yhteensä				
Miehet	715	77,9	203	22,1
Naiset	649	67,6	311	32,4
Yhteensä	1364	72,6	514	27,4

tiinsa, kotiympäristön turvattomuus, fyysinen aktiivisuus, kuulo ja asuinpaikka. Näitä muuttujia käytettiin mallinnettaessa masennusoireisiin yhteydessä olevia tekijöitä kotihoidon ja kehitysvammopalvelujen aineistojen ryhmissä: miehet, naiset sekä miehet ja naiset yhteensä.

Kotihoidon aineistossa naisilla esiintyi huomattavasti useammin (OR=2,6) masennusoireita kuin miehillä. Kaikissa tutkituissa ryhmissä (naiset, miehet ja yhteensä) masennusoireisiin yhteydessä olevia tekijöitä olivat avun tarve arkitoiminnoista suoriutumisessa, haastava käyttäytyminen, vetäytyminen kiinnostuksen kohteista ja päivittäinen kipu. Naisilla masennusoireisiin oli yhteydessä myös vähentynyt sosiaali-

nen kanssakäyminen, päivystyskäynnit viimeisen kolmen kuukauden aikana ja asumismuoto. Eri ryhmien tulokset on esitetty taulukossa 4.

Kehitysvammopalvelujen aineistossa naisilla esiintyi huomattavasti useammin (OR=1,8) masennusoireita kuin miehillä. Kaikissa tutkituissa ryhmissä (naiset, miehet ja yhteensä) masennusoireisiin yhteydessä olevia tekijöitä olivat haastava käyttäytyminen ja ristiriidat perheen tai ystävien kanssa. Palveluasunnossa sekä tehostetussa ja laitoksissa asuvilla naisilla esiintyi useammin masennusoireita kuin yksityisasunnossa asuvilla naisilla. Eri ryhmien tulokset on esitetty taulukossa 5.

Taulukko 4. Logistisen regressioanalyysin mukaan merkitsevimmin masennusoireisiin yhteydessä olevat tekijät miehillä ja naisilla, kotiboidon aineisto

Masennusoireita selittävät tekijät	Miehet, N=441			Naiset, N=548			Yhteensä, N=989					
	OR	95%:n luottamusväli		P-arvo	OR	95%:n luottamusväli		P-arvo	OR	95%:n luottamusväli		P-arvo
Kognitio (CPS)												
Ei kognition alenemaa (CPS=0, 1)	1			0,0087	1			0,0754	1			0,115
Lievä kognition alenema (CPS=2, 3, 4)	46,2	3,6	585,4	0,0029	0,8	0,4	1,5	0,0739	1,1	0,6	1,8	0,0522
Vaikea kognition alenema (CPS=5, 6)	22,0	1,2	414,0	0,2413	0,2	0,0	0,8	0,0231	0,4	0,1	1,1	0,0507
Sukupuoli												
Mies									1			0,0001
Nainen									2,6	1,6	4,3	0,0001
Hierarkkinen ADL				0,0462				0,0008				0,0007
Täysin autettava (ADLH=5, 6)	1				1				1			
Itsenäinen tai apua valmisteluissa (ADLH=0, 1)	1,5	0,5	4,1	0,2543	1,8	0,9	3,3	0,0704	1,6	0,9	2,7	0,08
Seurantaa - rajoitetusti - runsaasti apua (ADLH=2, 3, 4)	8,7	1,6	48,0	0,0212	12,7	3,3	48,6	0,0005	7,8	2,7	22,4	0,0004
Haastava käyttäytyminen, ABS				0,0024				<,0001				<,0001
Ei (ABS=0, 1)	1				1				1			
Kyllä (ABS=2, 3, 4)	5,1	1,8	14,7	0,0024	5,3	2,4	12,0	<,0001	3,7	2,1	6,6	<,0001
Vetäytyminen kiinnostuksen kohteista				<,0001				0,0005				<,0001
Ei	1				1				1			
Kyllä	22,0	7,1	68,6	<,0001	3,4	1,7	6,8	0,0005	5,7	3,2	10,2	<,0001
Vähentynyt sosiaalinen kanssakäyminen								0,0011				0,0017
Ei					1				1			
Kyllä					3,8	1,7	8,3	0,0011	2,7	1,5	5,2	0,0017
Ristiriidat perheen, ystävien kanssa								0,0444				0,0352
Ei					1				1			
Kyllä					2,0	1,0	3,8	0,0444	1,8	1,0	3,2	0,0352
Kipu (MDSPAIN)				<,0001				<,0001				<,0001
Ei päivittäistä kipua	1				1				1			
Päivittäinenkipu	15,9	4,9	51,6	<,0001	7,4	4,1	13,2	<,0001	7,4	4,5	11,9	<,0001
Näkö												0,0228
Ei ongelmia									1			
Heikentynyt näkö									1,9	1,1	3,1	0,0228
Päivystyskäynnit viimeisen 3 kuukauden aikana								0,0158				
Ei päivystyskäyntejä					1							
1 päivystyskäynti					0,6	0,2	1,6	0,0341				
2 tai useampi päivystyskäynti					3,4	1,3	8,5	0,004				
Asuinpaikka								0,0321				0,03
Yksityinen koti					1				1			
Palveluasunto					2,1	1,1	4,2	0,0321	1,8	1,1	3,1	0,03
	Hosmer and Lemeshow Goodness-of-Fit p=0,1242			Hosmer and Lemeshow Goodness-of-Fit p=0,4559			Hosmer and Lemeshow Goodness-of-Fit p=0,6868					
	Yhteensopivuusindeksi c=0,891			Yhteensopivuusindeksi c=0,855			Yhteensopivuusindeksi c=0,875					

Pohdinta

Kotihoidossa masennusoireita (DRS \geq 3) esiintyi huomattavasti pienemmällä osalla kehitysvammaisista asiakkaista kuin kehitysvamma palveluissa. Tämän tutkimuksen tulokset masennusoireiden osuudesta kotihoidossa olevilla kehitysvammaisilla henkilöillä olivat samansuuntaiset kuin Carfin ym.

(2019) tutkimuksen Kanadan ja Italian aineistoissa sekä Martin ym. (2007) tutkimuksessa. Samoin kehitysvamma palveluissa olevien henkilöiden masennusoireiden osuus oli samansuuntainen kuin Carfin ym. (2019) tutkimuksen Yhdysvaltojen aineistossa sekä McGillivrayn & McCaben (2007) ja Friesin ym. (2019) tutkimuksissa.

Taulukko 5. Logistisen regressioanalyysin mukaan merkitsevimmin masennusoireisiin yhteydessä olevat tekijät miehillä ja naisilla, kehitysvamma palvelujen aineisto

Masennusoireita selittävät tekijät	Miehet, N=477				Naiset, N=412				Yhteensä, N=889			
	95%:n luottamusväli				95%:n luottamusväli				95%:n luottamusväli			
	OR			P-arvo	OR			P-arvo	OR			P-arvo
Kognitio (CPS)				0,0036				0,2641				0,0114
Ei kognition alenemaa (CPS=0, 1)	1				1				1			
Lievä kognition alenema (CPS=2, 3, 4)	2,0	1,2	3,4	0,0009	1,9	0,9	3,9	0,1863	1,2	0,9	1,7	0,0059
Vaikea kognition alenema (CPS=5, 6)	0,9	0,4	2,0	0,195	1,6	0,8	3,2	0,4299	0,6	0,4	1,0	0,0117
Sukupuoli												0,0002
Mies									1			
Nainen									1,8	1,3	2,4	0,0002
Haastava käyttäytyminen, ABS				<,0001				<,0001				<,0001
Ei (ABS=0, 1)	1				1				1			
Kyllä (ABS=2, 3, 4)	5,3	2,8	10,1	<,0001	6,5	2,6	16,3	<,0001	5,5	3,3	9,3	<,0001
Vetäytyminen kiinnostuksen kohteista												0,0009
Ei									1			
Kyllä									3,9	1,8	8,7	0,0009
Ristiriidat perheen, ystävien kanssa				0,0015				<,0001				<,0001
Ei	1				1				1			
Kyllä	2,6	1,4	4,6	0,0015	6,7	3,5	12,8	<,0001	4,0	2,6	6,1	<,0001
Kipu (MDSPAIN)				0,0003								0,0043
Ei päivittäistä kipua	1								1			
Päivittäinen kipu	4,5	2,0	10,3	0,0003					2,4	1,3	4,4	0,0043
Asuinpaikka								0,0013				<,0001
Yksityinen koti					1				1			
Palveluasunto					2,8	1,3	6,2	0,1294	2,5	1,5	4,3	0,0303
Tehostettu palveluasunto, laitos					3,0	1,6	5,4	0,0229	2,3	1,6	3,5	0,0216
	Hosmer and Lemeshow Goodness-of-Fit p=0,9406				Hosmer and Lemeshow Goodness-of-Fit p=0,2244				Hosmer and Lemeshow Goodness-of-Fit p=0,9014			
	Yhteensopivuusindeksi c=0,706				Yhteensopivuusindeksi c=0,739				Yhteensopivuusindeksi c=0,748			

Minkä vuoksi kotihoidossa esiintyvä asiakkailta vähemmän masennusoireita kuin kehitysvammaapalveluissa? Selityksenä voi olla, että kehitysvammaisten henkilöiden psyykkisiä oireita on vaikea tunnistaa (Holden & Gitlesen 2003, White ym. 2005). Kehitysvammaisen psyykkisen voinnin arviointi hoitotyössä saattaa olla melko yleisluonteista, jolloin masennusoireilu jää huomaamatta. RAI-arviointiin sisältyvän DRS-mittarin kysymyksiin vastatakseen hoitajan tulee pysähtyä arvioimaan kehitysvammaisen asiakkaansa yksittäisiä masennukseen viittaavia oireita. Kysymyksiin vastaaminen edellyttää aina mahdollisuuksien mukaan asiakkaan, asiakkaan läheisten ja asiakkaan tuntevien muiden työntekijöiden kanssa keskustelua. DRS-mittari ei ole diagnostinen väline, mutta on hyvä apuväline kehitysvammaisen asiakkaan masennuksen tunnistamisessa. Tunnistaminen edellyttää hoitajien osaamisen lisäksi riittävän tiivistä kontaktia asiakkaiden kanssa. Kotihoidon asiakkaista suurin osa asui yksityiskodissa, jolloin hoitajien ja asiakkaiden välinen yhteydenpito ei ole kovin tiivistä. Kotihoidon asiakkaat olivat toimintakyvyltään parempikuntoisia kuin kehitysvammaapalvelujen asiakkaat ja tämä voi myös selittää vähäisempää masennusoireilua.

Naisilla esiintyi masennusoireita noin kaksi kertaa useammin kuin miehillä. Tulos on samansuuntainen kuin muissa kehitysvammaisia koskevissa tutkimuksissa (Lunsky 2003, Cooper ym. 2007b). Tosin Turky ym. (2011) ja Hermans ja Evenhuis (2013) eivät havainneet tutkimuksissaan eroja sukupuolten välillä. Vetäytyminen kiinnostuksen kohteista ja ristiriidat perheen tai ystävien kanssa olivat yhteydessä masennusoireisiin, kuten aiemmin tehdyissä tutkimuksissa on todettu (McGuire & Chicoine 1996, Lunsky 2003, McGillivray & McCabe 2007, Hurley 2008, Martin ym. 2008).

Asiakkaan sosiaalisuutta ja osallisuutta kuvaavista tekijöistä vetäytyminen kiinnostuksen kohteista, ristiriidat perheen tai ys-

tävien kanssa ja vähentynyt sosiaalinen kanssakäyminen olivat yhteydessä masennusoireisiin, kuten aiemmin tehdyissä tutkimuksissa on todettu (McGuire & Chicoine 1996, Lunsky 2003, Hurley 2008, Martin ym. 2008).

Tässä tutkimuksessa kotihoidon aineiston kaikissa ryhmissä ja kehitysvammaapalveluissa koko aineistossa ja miehillä päivittäinen kipu oli yhteydessä masennusoireisiin. Tutkimustuloksia kivun yhteydestä masennusoireisiin aikuisilla kehitysvammaisilla henkilöillä ei ole saatavilla. Tutkimusten mukaan kehitysvammaisilla lapsilla ja nuorilla kipu on yhteydessä masennukseen (Garg ym. 2017, Whitney ym. 2019).

Tämän tutkimuksen perusteella palveluasunnossa, tehostetussa palveluasunnossa tai laitoksessa asuvilla asiakkailla esiintyi useammin masennusoireita kuin yksityisasunnossa asuvilla asiakkailla. Vastaavaa yhteyttä ei ole todettu aikaisemmissa tutkimuksissa (Lunsky 2003, Langlois & Martin 2008). Palveluasunto on asiakkaan koti kuten yksityisasunto. Palveluasumiseen liittyy mahdollisesti kehitysvammaisen henkilön masennusoireita lisääviä tekijöitä, jotka eivät tulleet esiin tässä tutkimuksessa.

Tässä tutkimuksessa haastava käyttäytyminen lisäsi masennusoireiden esiintyvyyttä erittäin merkitsevästi kaikissa tutkituissa ryhmissä. Aikaisempien kehitysvammaisten henkilöiden masennustutkimusten mukaan kehitysvammaisten henkilöiden masennuksen ja haastavan käyttäytymisen välinen suhde on ongelmallinen. Toiset tutkijat kokevat, ettei haastavaa käyttäytymistä tulisi pitää masennuksen diagnostisena kriteerinä (Hurley 2008, Melville ym. 2016).

Tutkimuksen luotettavuuden tarkastelu

Masennusoireiden määrittelyssä on käytetty Depression Rating Scale (DRS) -mittaria, jota on validoitu kehitysvammaisilla henkilöillä erilaisten masennusmittareiden suhteen (Martin ym. 2007, Langlois & Mar-

tin 2008, Chan ym. 2013). Tähän mennessä kertyneen tutkimustulosten mukaan voidaan todeta, että DRS-mittari sisältää keskeisiä masennusta kuvaavia asioita. Luotettavuuden lisäämiseksi tarvitaan lisää tutkimusta DRS-mittarin soveltuvuudesta kehitysvammaisten henkilöiden masennusoireiden arviointiin.

Kotihoidon RAI -väline on aikaisempaa kehitysvaihetta (MDS-versio) kun taas Kehitysvammaapalvelujen RAI edustaa uudemmaa interRAI-versiota. Tämän vuoksi kolmeen tässä tutkimuksessa käytettyyn mittariin jouduttiin tekemään kysymysten vastausvaihtoehtojen yhdistämisiä. Kysymysten sisällöt ovat molemmissa RAI-välineissä samat, mutta vastausvaihtoehdot eroavat. Kotihoidon RAI:ssa vastausvaihtoehdot on esitetty karkeammalla tasolla kuin Kehitysvammaapalvelujen RAI:ssa. Vastausvaihtoehtojen uudelleen luokituksella ei ole kovin suuria vaikutuksia tuloksiin, koska kysymysten sisällöt ovat samoja molemmissa välineissä.

RAI-arviointi toteutetaan osana asiakkaiden normaaleja arjen toimintoja ja ne toteutetaan systemaattisesti ja yhdenmukaisesti. Tämän vuoksi voidaan olettaa, että RAI-arviointien tuottama tieto on luotettavaa.

Eettiset näkökulmat

RAI-arviointivälinettä käytävissä yksiköissä asiakkaan RAI-arviointi on osa yksikön normaaleja toimintoja. RAI-arviointi tulisi tehdä yhdessä asiakkaan kanssa ja mahdollisuuksien mukaan kuullen myös asiakkaan läheisiä henkilöitä sekä muita asiakkaan tuntevia työntekijöitä. RAI-arvioinnista vastaa asiakkaan parhaiten tunteva työntekijä, joka useimmiten on asiakkaan vastuu- tai omahoitaja. RAI-tietovarantojen käyttö ilman arvioitujen asiakkaiden nimenomaista suostumusta perustuu THL:n tutkimuseettisen työryhmän lausuntoon ja tutkimuslupaan (Dnro THL/134/6.02.00/2012, THL/708/6.02.00/2017).

Päätelmät

Tutkimus koostui 1878 kehitysvammaisen asiakkaan RAI-arviointitiedoista. Arviointitieto on kertynyt järjestelmällisesti ja yhdenmukaisesti osana asiakkaiden normaaleja arjen toimintoja, joten aineistoissa ei ole tutkimuskohtaista valikoitumista.

Tämän tutkimuksen tutkittavilla esiintyi runsaasti masennusoireita. Vaikka tämän tutkimuksen perusteella ei voida arvioida, kuinka suurella osalla tutkittavista on varsinaisen masennus, niin asiaan tulisi kiinnittää huomiota. Masennusoireilla on suuri merkitys kehitysvammaisen henkilön hyvinvointiin. Terhi Koskentausta (2006) on todennut, että kehitysvammaisten mielenterveyshäiriöiden tunnistaminen ja hoito on tärkeää asiakkaan subjektiivisen hyvinvoinnin edistämiseksi, mutta myös hoidon ja kuntoutuksen mahdollistamiseksi.

Järjestelmällinen ja systemaattinen RAI-arviointi osana asiakkaiden normaaleja arjen toimintoja tukee hoitajien mahdollisuuksia tunnistaa kehitysvammaisten henkilöiden masennusoireita. Säännöllisesti käytettynä RAI-arviointi myös auttaa hoitajaa seuraamaan muutoksia kehitysvammaisen asiakkaan masennusoireissa.

Tutkimuksessa käytettyjen muuttujien selitysvoima oli parempi kotihoidon asiakkaila kuin kehitysvammaapalvelujen asiakkaila. Tämän perusteella on mahdollista päätellä, että kehitysvammaapalveluissa olevien asiakkaiden arjessa on masennusoireisiin yhteydessä olevia tekijöitä, joita tämä tutkimus ei kattanut. Tulos edellyttäisikin lisää tutkimusta masennuksen syistä ja esiintyvyydestä, mutta myös siitä, millaisten palvelujen avulla voidaan ennaltaehkäistä ja jopa poistaa masennusoireita. Palvelujen kehittäminen edellyttäisi laaja-alaista hoitotyön kehittämistä, jossa otettaisiin huomioon kehitysvammaisten ihmisoikeudet hoidon ja avun lähtökohtina.

VASTUUALUEET

Tutkimuksen suunnittelu: BS, MM, PN-K, aineistonkeruu BS, MM, analysointi BS, MM,

käsitteellisen kirjoittaminen BS, käsitteellisen kirjoituksen kommentointi MM, RH, PN-K.

LÄHTEET

- Bishop-Fitzpatrick L., Hong J., Smith LE., Makuch RA., Greenberg JS. & Mailick MR. (2016) Characterizing Objective Quality of Life and Normative Outcomes in Adults with Autism Spectrum Disorder: An Exploratory Latent Class Analysis. *Journal of Autism and Developmental Disorders* **46**(8), 2707–2719.
- Bond L., Carroll R., Mulryan N., O'Dwyer M., O'Connell J., Monaghan R., Sheerin F., McCallion P. & McCarron M. (2019) The association of life events and mental ill health in older adults with intellectual disability: results of the wave 3 Intellectual Disability Supplement to The Irish Longitudinal Study on Ageing. *Journal of Intellectual Disability Research* **63**(5), 454–465.
- Burrows AB., Morris JN., Simon SE., Hirdes JP. & Phillips C. (2000) Development of a Minimum Data Set-based depression rating scale for use in nursing homes. *Age and Ageing* **29**, 165–172.
- Carfi A., Vetrano DL., Mascia D., Meloni E., Villani ER., Acampora N., Brandi V., Fries BE., Martin L., Bernabei R. & Onder G. (2019) Adults with Down syndrome: a comprehensive approach to manage complexity. *Journal of Intellectual Disability Research* **63**(6), 624–629.
- Chan CLF., Lai C. & Chi I. (2013) A Validity and Reliability Study of a Chinese Assessment Tool for Persons with Moderate to Severe Intellectual Disabilities. *Journal of Intellectual Disability - Diagnosis and Treatment* **1**(1), 6–14.
- Cooper SA., Smiley E., Morrison J., Williamson A. & Allan L. (2007a) Mental ill-health in adults with intellectual disabilities : prevalence and associated factors. *British journal of psychiatry* **190**(1), 27–35.
- Cooper SA., Smiley E., Morrison J., Williamson A. & Allan L. (2007b) An epidemiological investigation of affective disorders with a population-based cohort of 1023 adults with intellectual disabilities. *Psychological Medicine* **37**(6), 873–882.
- Finne-Soveri H. (2015) RAI-toimintaa 15 vuotta. Teoksessa R. Heikkilä & M. Mäkelä (toim.). *Onnistuminen - RAI-vertailukehittäminen 15 vuotta Suomessa*. Raportti 9/2015. Tampere: Terveyden ja hyvinvoinnin laitos.
- Fries BE., James ML., Martin L., Head MJ. & Park PS. (2019) A Case-Mix System for Adults with Developmental Disabilities. *Health Services Insights* **12**, 1–8.
- Fries BE., Simon SE., Morris JN., Flodstrom C. & Bookstein FL. (2001) Pain in U.S. Nursing Homes: Validating a Pain Scale for the Minimum Data Set. *Gerontologist* **41**(2), 173–179.
- Garg P., Haynes N., De Lima J. & Collins JJ. (2017) Profile of children with developmental disabilities attending a complex pain clinic of a children's hospital in Australia. *Journal of Paediatrics & Child Health* **53**(12), 1186–1191.
- Gruber-Baldini A., Zimmerman SL., Mortimore E. & Magaziner J. (2000) Validity of the Minimum Data Set in measuring the cognitive impairment of persons admitted to nursing homes. *Journal of the American Geriatrics Society* **48**(12), 1601–1606.
- Harrell FE., Lee KL. & Mark DB. (1996) Multivariable prognostic models: Issues in developing models, evaluating assumptions and adequacy, and measuring and reducing errors. *Statistics in Medicine* **15**, 361–387.
- Hermans H., Beekman ATF. & Evenhuis HM. (2013) Prevalence of depression and anxiety in older users of formal Dutch intellectual disability services. *Journal of Affective Disorders* **144**(1–2), 94–100.
- Hermans H. & Evenhuis HM. (2013) Factors associated with depression and anxiety in older adults with intellectual disabilities: results of the healthy ageing and intellectual disabilities study. *International Journal of Geriatric Psychiatry* **28**(7), 691–699.
- Hirdes JP., Martin L., Curtin-Telegdi N., Fries BE., James ML., Rabinowitz T. & Ashworth M. (2013) *interRAI Intellectual Disability (ID) Assessment Form and User's Manual*. Washington DC: interRAI.
- Hirdes JP., Ljunggren G., Morris JN., Frijters DHM., Finne-Soveri H., Gray L., Björkgren M. & Gilgen R. (2008) Reliability of the interRAI suite of assessment instruments: A 12-country study of an integrated health information system. *BMC Health Services Research* **8**:277. <http://www.biomedcentral.com/1472-6963/8/277> (30.10.2019)
- Hogeveen SE., Chen J. & Hirdes JP. (2017) Evaluation of data quality of interRAI assessments in home and community care. *BMC Medical Informatics and Decision Making* **17**:150. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29084534> (19.11.2019)
- Holden BG. & Gitlesen JP. (2003) Prevalence of psychiatric symptoms in adults with mental retardation and challenging behaviour. *Research in Developmental Disabilities* **24**(5), 323–332.
- Hosmer DW. & Lemeshow S. (2000) *Applied logistic regression*. Ireland, Europe: John Wiley and Sons.
- Hurley AD. (2008) Depression in adults with intellectual disability: symptoms and challenging behaviour. *Journal of Intellectual Disability Research* **52**(11), 905–916.

- Jaques H., Lewis P., O'Reilly K., Wiese M. & Wilson NJ. (2018) Understanding the contemporary role of the intellectual disability nurse: A review of the literature. *Journal of Clinical Nursing*, **27**, 3858–3871.
- Jones AF, David C. & Andrew P. (2018) Longitudinal construct validity of the minimum data set health status index. *Health and Quality Life Outcomes* **16**,102. <https://doi.org/10.1186/s12955-018-0932-9> (19.2.2020)
- Kim H., Jung YI., Sung M., Lee JY., Yoon JY. & Yoon JL. (2015) Reliability of the interRAI Long Term Care Facilities (LTCF) and interRAI Home Care (HC). *Geriatrics and Gerontology International* **15**(2), 220–228.
- Koskentausta T. (2006) Kehitysvammaisten mielen-terveyshäiriöt – mitä etsitään ja miten hoidetaan? *Duodecim* **122**, 1927–1935.
- Landi F., Tua E., Onder G., Carrara B., Sgadari A., Rinaldi C., Gambassi G., Lattanzio F. & Bernabei R. (2000) Minimum Data Set for Home Care: A Valid Instrument to Assess Frail Older People Living in the Community. *Medical Care* **38**(12), 1184–1190.
- Langlois L. & Martin L. (2008) Relationship between diagnostic criteria, depressive equivalents and diagnosis of depression among older adults with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research* **52**(11), 896–904.
- Lemay RA. (2009) Deinstitutionalization of People with Developmental Disabilities: A Review of the Literature. *Canadian Journal of Community Mental Health* **28**(1), 181–194.
- Lunsky Y. (2003) Depressive symptoms in intellectual disability: does gender play a role? *Journal of Intellectual Disability Research* **47**(6), 417–427.
- Martin L., Poss JW., Hirdes JP., Jones RN., Stones MJ. & Fries BE. (2008) Predictors of a new depression diagnosis among older adults admitted to complex continuing care: implications for the depression rating scale (DRS). *Age and Ageing* **37**, 51–56.
- Martin L., Hirdes JP., Fries BE. & Smith TF. (2007) Development and Psychometric Properties of an Assessment for Persons with Intellectual Disability – The interRAI ID. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities* **4**(1), 23–29.
- Maulik PK., Mascarenhas MN., Mathers CD., Dua T. & Saxena S. (2011) Prevalence of intellectual disability: A meta-analysis of population-based studies. *Research in Developmental Disabilities* **32**(2), 419–436.
- McConkey R., Keogh F., Bunting B., Iriarte EG. & Watson SF. (2016) Relocating people with intellectual disability to new accommodation and support settings: Contrasts between personalized arrangements and group home placements. *Journal of Intellectual Disabilities* **20**(2), 109–120.
- McGillivray JA. & McCabe MP. (2007) Early detection of depression and associated risk factors in adults with mild/moderate intellectual disability. *Research in Developmental Disabilities* **28**(1), 59–70.
- McGuire DE. & Chicoine BA. (1996) Depressive disorders in adults with Down syndrome. *A Bimonthly Mental Health/Mental Retardation Publication* **15**(1), 1–7.
- Melville CA., Johnson PCD., Smiley E., Simpson N., Purves D., McConnachie A. & Cooper SA. (2016) Problem behaviours and symptom dimensions of psychiatric disorders in adults with intellectual disabilities: An exploratory and confirmatory factor analysis. *Research in Developmental Disabilities* **55**, 1–13.
- Morris JN., Berg K., Fries BE., Steel K. & Howard EP. (2013) Scaling functional status within the interRAI suite of assessment instruments. *BMC Geriatrics* **13**:128. <http://www.biomedcentral.com/1471-2318/13/128> (14.11.2019)
- Morris JN., Fries BE., Bernabei R., Steel K., Ikegami N., Carpenter I. ym. (1999a) *Rai-home care (RAI-HC) assessment manual for Version 2.0*. Washington DC: interRAI Corporation.
- Morris JN., Fries BE. & Morris SA. (1999b) Scaling ADLs within the MDS. *Journal of Gerontology: Medical Sciences* **54**(11), M546–M553.
- Morris JN., Fries BE., Mehr DR., Hawes C., Phillips C., Mor V. & Lipsitz LA. (1994) MDS cognitive performance scale. *The Journals of gerontology*. **49**(4), M174–M182.
- Peña-Salazar C., Arrufat F., Fontanet A., Font J., Mas S., Roura-Poch P. & Santos JM. (2018) The role of mental health and challenging behaviour in the quality of life in people with intellectual disabilities in Spain. *Advances in Mental Health and Intellectual Disabilities* **12**(1), 34–43.
- Perlman CM. & Hirdes JP. (2008) The Aggressive Behavior Scale: A New Scale to Measure Aggression Based on the Minimum Data Set. *Journal of the American Geriatrics Society* **56**(12), 2298–2303.
- Sines D., Hogard E. & Ellis R. (2012) Evaluating quality of life in adults with profound learning difficulties resettled from hospital to supported living in the community. *Journal of Intellectual Disabilities* **16**(4), 247–263.
- Sohlman B. & Nurmi-Koikkalainen P. (2016) RAI-kehitysvamma työ (interRAI-ID) -välinen käyttömahdollisuudet aikuisten kehitysvammaisten palveluissa. *Tutkimuksesta tiivistä* 27/2016. Helsinki: Terveyden ja hyvinvoinnin laitos.
- Søndena E., Rasmussen K., Nøttestad JA. & Lauvrud C. (2010) Prevalence of intellectual disabilities in Norway: Domestic variance. *Journal of Intellectual Disability Research* **54**(2), 161–167.
- Sotkanet. Kehitysvammalaitosten pitkäaikaisasiakkaat (ryhmä-id 530). <https://sotkanet.fi/sotkanet/fi/meta-data/groups/530> (26.2.2020)
- STM. (2012) Valtioneuvoston periaatepäätös kehitysvammaisten henkilöiden yksilöllisen asumisen ja palvelujen turvaamisesta. *Sosiaali- ja terveystieteiden julkaisu* 2012:15. Helsinki.
- Taua C. & Farrow T. (2009) Negotiating complexities: An ethnographic study of intellectual disability and mental health nursing in New Zealand. *International Journal of Mental Health Nursing*, **18**(4), 274–284.
- Turky A., Felce D., Jones G. & Kerr M. (2011) A prospective case control study of psychiatric disorders in adults with epilepsy and intellectual disability. *Epilepsia* **52**(7), 1223–1230.

- Westerinen H., Kaski M., Virta LJ., Almqvist F. & Iivainen M. (2014) Age-specific prevalence of intellectual disability in Finland at the beginning of new millennium - multiple register method. *Journal of Intellectual Disability Research* **58**(3), 285–295.
- White P., Chant D., Edwards N., Townsend C. & Waghorn G. (2005) Prevalence of intellectual disability and comorbid mental illness in an Australian community sample. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry* **39**, 395–400.
- Whitney DG., Shapiro DN., Peterson MD. & Warschausky SA. (2019) Factors associated with depression and anxiety in children with intellectual disabilities. *Journal of intellectual disability research* **63**(5), 408–417.

Britta Soblman, FT, THM, ESH, vieraileva tutkija, Terveiden ja hyvinvoinnin laitos, Iäkkäät, vammaiset ja toimintakyky yksikkö, PL 30,FI-00271 Helsinki, britta.b.soblman(at)thl.fi

Matti Mäkelä, LT, ylilääkäri, Terveiden ja hyvinvoinnin laitos, Iäkkäät, vammaiset ja toimintakyky yksikkö, PL 30,FI-00271 Helsinki, matti.makela(at)thl.fi

Rauba Heikkilä, TtM, SH, kehittämisspäällikkö, Terveiden ja hyvinvoinnin laitos, Iäkkäät, vammaiset ja toimintakyky yksikkö, PL 30,FI-00271 Helsinki, rauba.beikkila(at)thl.fi

Päivi Nurmi-Koikkalainen, KM, ESH, johtava asiantuntija, Terveiden ja hyvinvoinnin laitos, Iäkkäät, vammaiset ja toimintakyky yksikkö, PL 30,FI-00271 Helsinki, paivi.nurmi-koikkalainen(at)thl.fi