

Muistihäiriötä sairastavien iäkkäiden henkilöiden elämänlaatu kotihoidossa ja ympärivuorokautisessa hoidossa

Tässä tutkimuksessa raportoidaan muistihäiriötä sairastavien iäkkäiden ihmisten (jatkossa muistisairas ihminen) elämänlaatua heidän itsensä (n=182) ja läheisen tai hoitajan (n=122) arvioimana koti- ja ympärivuorokautisessa hoidossa, kummassakin kahtena eri ajankohtana kolmen kuukauden välein. Muistisairaiden ihmisten elämänlaatu sekä koti- että ympärivuorokautisessa hoidossa oli kohtalainen. Tässä tutkimuksessa elämänlaatu kotihoidossa ei juuri muuttunut kolmen kuukauden aikana, sen sijaan ympärivuorokautisessa hoidossa olevien muistisairaiden ihmisten elämänlaatu koheni kolmen kuukauden aikana. Kotihoidossa olevien muistisairaiden ihmisten läheiset arvioivat muistisairaana elämänlaadun muistisairaana omaa arvioita heikommaksi eikä arvio juuri muuttunut kolmen kuukauden aikana. Hoitajien arviot muistisairaiden ihmisten elämänlaadusta ympärivuorokautisessa hoidossa olivat muistisairaiden omia arvioita korkeammat ja ne kohentuivat kolmen kuukauden aikana.

**MINNA STOLT, JAANA KOSKENNIEMI, JOUKO KATAJISTO, MAIJA HUPLI,
LAURA JARTTI, RIITTA SUHONEN, HELENA LEINO-KILPI**

TAUSTA

Muistihäiriötä sairastavien iäkkäiden henkilöiden (jatkossa muistisairas ihminen) määrän arvioidaan kasvavan niin kansallisesti (Muistisairaudet: Käypä Hoito -suositus, 2010) kuin kansainvälisestikin (Alzheimer's Disease International 2011) mikä tulee lisäämään terveydenhuollon palveluiden tarvetta. Muistisairaiden ihmisten hyvän elämänlaadun varmistaminen on keskeinen tavoite muistisairaiden terveyspalveluiden järjestämisessä (Katona ym. 2007). Monet terveyspoliittiset ohjelmat ja suositukset, kuten kansallinen muistiohjelma (STM 2012a), sosiaali- ja terveydenhuollon kansallinen kehittämisohjelma KASTE (STM 2012b) ja Ikäihmistien palvelujen laatusuositus (STM ja Suomen Kuntaliitto 2013), painottavat muistisairaiden ihmisten hyvän elämänlaadun turvaamista ja kotona asumista mah-

dollisimman pitkään oikea-aikaisesti tarjottavien palveluiden keinoin.

Elämänlaatu on usean eri tekijän muodostama kokonaisuus. Vaarama, Pieper ja Sixsmith (2008) määrittelevät elämänlaadun koostuvan henkilön fyysisestä, psyykkisestä ja sosiaalisesta toimintakyvystä sekä elinympäristöön liittyvistä tekijöistä. Elämänlaatu on arvio siitä, millaisena ihminen kokee hyvän elämän. Elämänsä aikana elämänlaatuun liittyvien eri tekijöiden painotus vaihtelee. Arvioon elämänlaadusta vaikuttavat esimerkiksi arvioijan tyytyväisyys elämään, psyykinen hyvinvointi, omien yksilöllisten tarpeiden tyydyttyminen, käsitys omasta itsestä ja onnellisuus. Näiden lisäksi erilaiset psyykkiset tekijät, kuten toivottomuus ja masennus, vaikuttavat elämänlaadun arviointiin (King 2003, Bowling 2005, Vaarama 2009).

Muistisairaiden ihmisten elämänlaatua on tutkimuksissa tarkasteltu sekä muistisairaana itsensä että hänen läheisensä tai hoitajan arvioimana. Arvioinnit eivät ole yhteneviä ja usein läheinen arvioi muistisairaana ihmisen elämänlaadun heikommaksi kuin muistisairas itse (esim. Karttunen ym. 2011, Nakanishi ym. 2011, Black ym. 2012, Bosboom ym. 2012, Bruvik ym. 2012). On todettu, että erot elämänlaadun arvioinneissa johtuvat hoitaja/läheinen -muistisairas ihminen suhteen laadusta (Huang ym. 2008) ja että muistisairaant ihmiset ovat kykeneviä arvioimaan elämänlaatuun (esim. Trigg ym. 2007, Beer ym. 2010, Moyle ym. 2012). Elämänlaadun tason on kuitenkin todettu vaihtelevan tarkasteltaessa erilaisia hoitoympäristöjä. Esimerkiksi Suomessa kotihoidon iäkkäät asiakkaat (mukana myös ei-muistisairaita) arvioivat elämänlaatusa verrattain hyväksi (Vaarama ym. 2006a), kun taas vanhainkodeissa asuvilla elämänlaatu oli keskimääräinen (Muurinen ym. 2006).

Tutkimusten avulla on tunnistettu muistisairaiden ihmisten elämänlaatuun yhteydessä olevia tekijöitä. Tällaisia ovat mm. masennus (Bhattacharya ym. 2010, Karttunen ym. 2011, Black ym. 2012, Bosboom ym. 2012, Bruvik ym. 2012), toimintakyvyn heikentyminen (Nakanishi ym. 2011, Bruvik ym. 2012), käytösoireet (Hurt ym. 2008, Conde-Sala ym. 2009), lääkitys (Black ym. 2012, Bosboom ym. 2012) sekä rajoitteiden käyttö, kaatuilu ja kivut (Beer ym. 2010). Heikkoon elämänlaatuun ovat yhteydessä käytösoireet (ml. levottomuus, Corder 2010, Wetzels ym. 2010, Mougias ym. 2011), masennusoireet (Wetzels ym. 2010, Karttunen ym. 2011, Mougias ym. 2011, Naglie ym. 2011a), toimintakyvyn muutokset, heikko kognitiivinen toiminta, antipsykoottisten lääkkeiden käyttö, omaisen hoitotaakka (burden, Mougias ym. 2011) ja hauraus (Mhaolain ym. 2012). Muistisairaana ihmisen itsearvioituun korkeaan elämänlaatuun ovat puolestaan yhteydessä muistisairaana kognitiivinen toiminta ja tehokas kivun hoito (Corder 2010), säännöllinen yhteydenpito perheeseen ja muihin ihmisiin sekä tunnehyödyllisyydestä ja tarpeellisuudesta läheisille, ympäristölle tai yhteiskunnalle (Moyle ym. 2011).

Läheisen näkemys muistisairaana ihmisen elämänlaadusta on puolestaan yhteydessä moneen tekijään. Näitä ovat muistisairaana ihmisen käytösoireet, (Huang ym. 2008, Hurt ym. 2008, Conde-Sala ym. 2009, Karttunen ym. 2011, Nakanishi ym. 2011, Bruvik ym. 2012), toimintakyvyn

vaikeudet (Hoe ym. 2007, Karttunen ym. 2011, Moyle ym. 2011, Naglie ym. 2011b, Nakanishi ym. 2011, Black ym. 2012, Bruvik ym. 2012), masennus (Hoe ym. 2007, Hurt ym. 2008, Naglie ym. 2011b, Black ym. 2012, Bruvik ym. 2012) ja vaikea muistisairauden taso (Beer ym. 2010, Nakanishi ym. 2011, Bosboom ym. 2012, Buckley ym. 2012) sekä muut terveysongelmat (Black ym. 2012). Läheisen sukulaisuussuhteella on myös vaikutusta hänen näkemykseensä muistisairaana ihmisen elämänlaadusta. Muistisairaiden ihmisen puolisoilla on muistisairaana elämänlaadusta positiivisempi käsitys kuin muistisairasta hoitavilla aikuisilla lapsilla (Conde-Sala ym. 2009). Muistisairaana ihmisen elämänlaadun on todettu olevan heikompaa ympärivuorokautisessa hoidossa, mihin ovat yhteydessä masennus, heikko toimintakyky ja heikko kognitiivinen toiminta (Barca ym. 2011). Sen sijaan pieni ja kodikas hoitoympäristö kohentaa muistisairaiden ihmisen elämänlaatuun myös ympärivuorokautisessa hoidossa (de Rooij ym. 2012).

Muistisairaiden ihmisten elämänlaatu voidaan kohentaa erilaisilla interventioilla. Lääkkeettömällä interventioilla (Cooper ym. 2012), kuten eläinten läsnäololla (Nordgren ja Engström 2013), muisteluterapialla (Woods ym. 2012), tarinan kerronnalla (Phillips ym. 2010) tai kognitiivisella stimulaatiolla (Aguirre ym. 2013), on todettu olevan myönteisiä vaikutuksia muistisairaana ihmisen elämänlaatuun. Myös hoitohenkilökunnan kommunikointitaitoihin muistisairaana kanssa kohdistuvan lisäkoulutuksen on todettu kohentavan muistisairaiden ihmisten elämänlaatuun (Clare ym. 2013). Kokonaisuutena muistisairaita ihmisiä monipuolisesti huomioiva hoito-ote ja hoitoympäristö parantavat heidän elämänlaatuun sekä lieventävät ja vähentävät käytösoireita (Eloniemi-Sulkava ja Savikko 2011).

Seurantutkimuksia muistisairaiden ihmisten elämänlaadun muutoksista on vähän ja seurantaajat ovat vaihdelleet kuudesta kuukaudesta kolmeen vuoteen. Seurantojen mukaan elämänlaatu ei välttämättä heikkene muistisairaudesta edetessä (Hoe ym. 2009), sen sijaan ajoittaista vaihtelua elämänlaadussa tapahtuu (Selwood ym. 2005, Missotten ym. 2007, de Rooij ym. 2012). Yli kahden vuoden seurannassa olleiden muistisairaiden ihmisten elämänlaadussa on todettu vähäistä heikkenemistä (Lyketsos ym. 2003, Vogel ym. 2012).

Yhteenvedon voidaan todeta aikaisemman tutkimuksen kohdentuneen kuvaamaan laajasti

muistisairaiden ihmisten elämänlaatua niin muistisairaiden itsensä kuin heidän läheistensä arvioimana. Erilaiset lääkkeettömät interventiot on todettu tehokkaiksi elämänlaadun kohentajiksi. Lyhyen aikavälin (3 kk) elämänlaadun muutoksen arviointi muistisairaiden ihmisten osalta näyttää puuttuvan niin koti- kuin ympärivuorokautisesta hoidosta. Lyhyen aikavälin tarkastelun avulla saattaa olla mahdollista havaita ympärivuorokautiseen hoitoon siirtymistä jouduttavia tekijöitä, erityisesti muistisairailla ihmisillä, jotka ovat riskissä joutua ympärivuorokautiseen hoitoon.

TARKOITUS

Tutkimuksen tarkoituksena oli analysoida muistihäiriöitä sairastavien iäkkäiden ihmisten (muistisairas ihminen) elämänlaatua heidän itsensä ja läheisen arvioimana kotihoidossa ja ympärivuorokautisessa hoidossa (läheinen tai hoitaja arvioijana) kahtena eri mittauskertana kolmen kuukauden välein. Tässä tutkimuksessa ympärivuorokautisella hoidolla tarkoitetaan hoitoa, jota tuotetaan tehostetun palveluasumisen yksiköissä, vanhainkodeissa tai pitkäaikaisairaanhoidossa.

Elämänlaatua arvioitiin kahden eri ryhmän osalta: 1) kotihoidon muistisairaaita ihmiset, joilla

oli ammattihenkilön arvioima riski joutua ympärivuorokautiseen hoitoon seuraavan kuuden kuukauden sisällä ja 2) hiljattain (1–3 kk) ympärivuorokautiseen hoitoon siirtyneet muistisairaaita ihmiset. Molemmissa ryhmissä tehtiin kaksi mittausta kolmen kuukauden aikana (Kuvio 1).

Tutkimuskysymykset olivat:

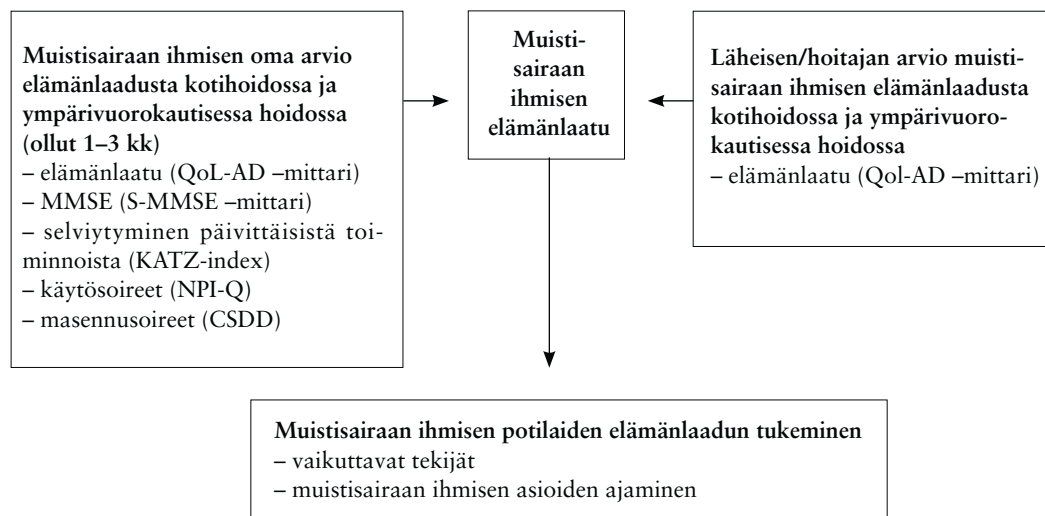
1. Millainen on kotihoidossa ja ympärivuorokautisessa hoidossa olevien muistisairaiden ihmisten elämänlaatu?

2. Miten kotihoidossa ja ympärivuorokautisessa hoidossa olevien muistisairaiden ihmisten elämänlaatu muuttuu kolmen kuukauden aikana?

3. Vastaako muistisairaiden ihmisten omat ja läheisen/hoitajan arviot muistisairaana itsensä arviota elämänlaadustaan kotihoidossa ja ympärivuorokautisessa hoidossa?

4. Mitkä tekijät ovat yhteydessä kotihoidossa ja ympärivuorokautisessa hoidossa olevien muistisairaiden ihmisten elämänlaatuun?

Tutkimuksen perimmäisenä tarkoituksena on tunnistaa muistisairaiden ihmisten elämänlaatuun vaikuttavia tekijöitä, joihin puuttumalla muistisairaiden ihmisten elämänlaatua voitaisiin edistää sekä koti- että ympärivuorokautisessa hoidossa.



Kuvio 1.

Muistisairaahan ihmisen elämänlaadun arviointi

TUTKIMUKSEN EMPIIRINEN TOTEUTUS

Tutkimus toteutettiin Euroopan unionin rahoittamassa kahdeksan EU-maan (Englanti, Espanja, Hollanti, Ranska, Ruotsi, Saksa, Suomi ja Viro) RightTimePlaceCare (FP7-Health-F3-2010-242153) hankkeessa, jossa kehitetään hyviä käytänteitä muistisairaiden ikäihmisten hoitoon ja palveluihin (Verbeek ym. 2012). Tässä artikkelisessa raportoidaan tulokset suomalaisesta aineistosta, joka kerättiin 11/2010–2/2012 välisenä aikana kolmen Etelä-Suomen kunnan alueella.

AINEISTON KERUU

Aineisto kerättiin haastatteleamalla kotihoidossa olevia muistisairaita ihmisiä (n=182) ja yhtä heidän läheistään (n=182) sekä ympärivuorokautiseen hoitoon hiljattain (ollut ympärivuorokautisessa hoidossa 1–3 kk) siirtyneitä muistisairaita ihmisiä (n=122) ja yhtä heitä hoitavaa hoitajaa (n=122). Tutkimukseen osallistuneiden muistisairaiden ihmisten sisäänottokriteerit olivat: 1) ikä \geq 65 vuotta, 2) lääkärin arvioima selkeä muistin alenema, 3) Mini-Mental State Examination (S-MMSE) arvo 24 tai alle ja 4) muistisairas ihminen nimesi läheisen, joka käy heitä tapaamassa vähintään kaksi kertaa kuukaudessa. Lisäksi tutkimukseen osallistuneiden kotona asuvien muistisairaiden ihmisten edellytettiin olevan säännöllisen kunnallisen kotihoidon asiakkaita, ja joilla oli terveydenhuollon ammattihenkilön arvioima riski joutua ympärivuorokautiseen hoitoon seuraavan kuuden kuukauden aikana. Terveydenhuollon ammattihenkilöt perustivat arvionsa muistisairaahan ihmisen hoitosuunnitelmaan sekä muistisairaahan ja läheisen terveydentilan tuntemiseen.

Tutkimusaineisto kerättiin etukäteen laaditun haastatteluprotokollan mukaisesti. Aineiston keruusta vastasivat useat haastatteluihin koulutetut haastattelijat. Muistisairaiden ihmisten haastattelu toteutettiin huolellisesti, rauhallisesti, haastattelukysymyksiä toistettiin tarvittaessa ja seurattiin muistisairaahan ihmisen vointia ja jaksamista (Jacelon 2007, Koskeniemi ym. 2014). Aineiston koko perustui voima-analyysiin, jonka lähtökohtana olivat tutkimukseen osallistuneiden kahdeksan maan vertailut (Verbeek ym. 2012).

MITTARIT

Muistisairaiden ihmisten elämänlaatua mitattiin sekä hänen itsensä että läheisen ja hoitajan arvioimana Quality of Life – Alzheimer’s Disease (QoL-AD) -mittarilla (Logsdon ym. 1999, 2002). Mit-

tari on kehitetty arvioimaan elämänlaatua elämän eri osa-alueilla 13 väittämällä, joihin vastataan neljäportaisella asteikolla (1=heikko, 4=erinomainen). Mittari tuottaa kokonaispistemäärän, joka vaihtelee välillä 13 (heikoin elämänlaatu) – 52 (paras mahdollinen elämänlaatu). QoL-AD -mittari on lyhyt ja helpokäyttöinen (Moniz-Cook ym. 2008) ja sillä voidaan arvioida myös pitkälle edennyttä muistisairautta sairastavan ihmisen elämänlaatua (Spector ym. 2003). Mittarin vahvuuksia ovat sen tuottama läheisen ihmisen tekemä arvio muistisairautta sairastavan elämänlaadusta ja sairastuneen subjektiivinen arvio elämänlaadusta (Ready ja Ott 2003). QoL-AD mittaria on käytetty ja testattu monissa eri kulttuureissa ja sen luotettavuus on osoittautunut hyväksi (ks. esim. Thorgrimsen ym. 2003, Hoe ym. 2005, Gomez-Gallego ym. 2012).

Muistisairaiden ihmisten elämänlaatuun yhteydessä olevina tekijöinä mitattiin muistin tilaa, selviytymistä päivittäisistä toiminnoista, käytös- ja masennusoireita. Sosiodemografisina tietoina muistisairailta ihmisiltä kysyttiin ikää, sukupuolta, koulutusta, siviilisäätystä ja asumismuotoa sekä muistisairaiden ihmisten läheisiltä ikää, sukupuolta, suhdetta läheiseen, siviilisäätystä ja asuuko hän samassa taloudessa muistisairaahan ihmisen kanssa. Muistisairaiden ihmisten hoitajilta kysyttiin ikä, koulutus ja työtuntimäärä viikossa.

Muistisairaiden ihmisten muistin tilaa arvioitiin S-MMSE-mittarilla (The Mini-Mental State Examination; Molloy ym. 1991), jota on laajasti käytetty arvioimaan muistisairaiden kognitiivista toimintaa. Mittarin kokonaispistemäärä vaihtelee välillä 0–30 (mitä suurempi luku sitä parempi muistin tila). Mittari on todettu luotettavaksi sekä yhden testaaajan suorittamissa että eri testaaajien välissä toistomittauksissa. (Molloy ym. 1991.)

Muistisairaiden ihmisten päivittäisistä toiminnoista selviytymistä arvioitiin (ADL=Activities of Daily Living) KATZ-indeksin avulla (Katz ym. 1963). Mittarin kuuden kysymyksen avulla arvioidaan muistisairaahan ihmisen avun tarvetta peseytymisessä, pukeutumisessa, WC-toiminnoissa, pidätyskyvyssä, liikkumisessa ja ruokailemisessa. Avun tarve ilmaistaan asteikolla 0 (paljon apua tarvitseva)–6 (itsenäinen) ja alhaiset arvot ennustavat laitokseen siirtymistä. Mittarin luotettavuus on todettu hyväksi. (Brosson ja Asberg 1984.)

Muistisairaiden ihmisten käyttöoireita arvioitiin neuropsykiatrisella haastattelulla (NPI-Q) (Cummings 1994, Kaufer ym. 2000). Mittarin avulla on tarkoitettu tunnistaa muutoksia, joita

muistisairaassa ihmisessä on tapahtunut viimeisen kuukauden aikana muistioireiden alkuvaiheisiin verrattuna. Oireita arvioidaan oikeen vaikeusasteen (1= lievä, 2= kohtalainen ja 3= vakava) ja läheisen kokeman henkisen stressin (0= ei lainkaan, 1= hyvin vähän, 2= lievä, 3= kohtalainen, 4= voimakas, 5= hyvin voimakas) näkökulmista. Tässä tutkimuksessa käytösoireita arvioitiin vain oireiden vaikeusasteen näkökulmasta. Osiot lasketaan yhteen, jolloin mittari tuottaa summan (vaihteluväli 0–36); mitä suurempi summa on, sitä enemmän käytösoireita muistisairaalla ihmisellä on (Cummings 1994, Kaufer ym. 2000). NPI:n validiteetti ja reliabiliteetti ovat todettu korkeiksi useissa tutkimuksissa (Politis ym. 2004, Blair ym. 2007, Wang ym. 2012).

Muistisairaiden ihmisten masennusoireita mitattiin Cornell Scale for Depression in Dementia (CSDD) -mittarilla (Alexopoulos ym. 1988). CSDD koostuu 19 osiosta jakautuen viiteen dimensioon: mielialaan liittyvät oireet (4 osiota), käytösoireet (4), fyysiset oireet (3), säännöllisesti toistuvat toiminnot (4) ja vääristyneet mielikuvat (4). Jokainen osio arvioidaan asteikolla A–0–2 (A=ei voida arvioida, 0=ei esiinny, 1=lievä tai ajoittainen, 2=vakava). Osioiden pistemäärät lasketaan yhteen, jolloin saadaan CSDD -mittarin kokonaistulos, joka vaihtelee 0 ja 38 välillä. Mitä korkeampi pistemäärä sitä enemmän masennusoireita ihmisellä on.

TUTKIMUSAINEISTON ANALYYSI

Aineisto analysoitiin SPSS 20.0 (IBM Corporation) tilasto-ohjelmalla. Analyysi aloitettiin kuvailvin menetelmin (frekvenssi, suhteellinen frekvenssi, keskiarvo, keskihajonta) taustamuuttujien ja tarkasteltavien muuttujien (summamuuttujat ja yksittäiset väittämät) osalta. Muistisairaiden ihmisten ja heidän läheistensä tai hoitajien arvioita muistisairaiden ihmisten elämänlaadusta tarkasteltiin molemmissa ryhmissä että muutosta kahden mittausajankohdan välillä pareittaisin t-testein (paired samples t-test, two-tailed, t-arvo, vapausasteet, p-arvo). Elämänlaadun yhteyttä taustamuuttujiin (Katz, NPI-Q, Cornell, S-MMSE) tarkasteltiin Pearson'in korrelaatiokertoimella. Tilastollisen merkitsevyyden rajana oli $p \leq 0.05$ (Burns ja Grove 2009).

TULOKSET

VASTAAJIEN TAUSTATIEDOT

Kotihoidossa olevat muistisairaajat ihmiset (n=182)

olivat keski-ikänsä 83 vuotta (kh 6.1, vv 65–100) ja heistä valtaosa oli naisia. Heidän koulutuksensa pituus oli keskimäärin 8 vuotta (kh 3, vv 1–20). Suurin osa muistisairaista ihmisistä oli naimisissa tai leskiä ja valtaosa asui läheisen kanssa (47 %) tai yksin (43 %, Taulukko 1). Ympäri vuorokautisessa hoidossa olevien muistisairaiden ihmisten (n=122) keski-ikä oli 84 vuotta (kh 5.7, vv 72–98) ja heistä valtaosa oli naisia. Muistisairaiden ihmisten keskimääräinen koulutuksen pituus oli 8 (kh 3, vv 1–20) vuotta. Yli puolet muistisairaista ihmisistä oli leskiä (n=71, 58 %). Juuri ennen ympärivuorokautiseen hoitoon siirtymistä suurin osa muistisairaista ihmisistä asui yksin (n=79, 65 %).

Kotihoidossa olevien muistisairaiden ihmisten läheisten (n=182) keski-ikä oli 65 vuotta (kh 12.5, vv 30–88) ja heistä valtaosa oli naisia (Taulukko 1). Läheisistä vähän yli puolet oli muistisairaana ihmisen lapsia. Runsaalla kymmenellä prosentilla läheisistä oli alaikäisiä lapsia huollettavanaan. Vajaa puolet läheisistä asui samassa taloudessa muistisairaana ihmisen kanssa. Ympäri vuorokautisessa hoidossa olevien muistisairaiden ihmisten läheiset (n=121) olivat keski-ikänsä 61 vuotta (kh 10, vv 35–85) ja suurin osa heistä oli naisia. Läheisistä valtaosa oli muistisairaana ihmisen lapsia. Alaikäisiä lapsia oli huollettavanaan 16 %:lla läheisistä (n=19).

Ympäri vuorokautisessa hoidossa olevien muistisairaita ihmisiä hoitavan hoitohenkilökunnan (n=122) keski-ikä oli 41 (kh 11.9, vv 16–62) vuotta. Hoitajien viikoittainen työtuntimäärä oli 38 tuntia ja suurin osa heistä oli koulutukseltaan lähi- tai perushoitajia.

KOTIHOIDOSSA JA YMPÄRIVUOROKAUTISESSA HOIDOSSA OLEVIEN MUISTISAIRAIDEN IHMISTEN ELÄMÄNLAATU JA SEN MUUTOS KOLMEN KUUKAUDEN AIKANA

Muistisairaiden ihmisten itsearvioitu elämänlaatu koti- ja ympärivuorokautisessa hoidossa vaihteli (Taulukko 2). Kotihoidossa muistisairaana ihmisen elämänlaatu oli ensimmäisellä mittauskerralla 31.8 (kh 4.6, vv 15–45, Taulukko 2) ja hyväksi elämänlaatu arvioitiin avioliiton, perhe-elämän ja suhteissa perheenjäseniin ja asuinolosuhteiden osalta (Taulukko 3). Heikointa elämänlaadun arviointiin olevan osa-alueilla muisti, kyky tehdä kotiaskeita ja kyky tehdä asioita, joista nauttii. Kolmen kuukauden kuluttua kotihoidossa olevien muistisairaiden ihmisten elämänlaatu ei juuri ollut muuttunut (31.7, kh 4.8, vv 20–42). Hyväksi elämänlaatu arvioitiin edelleen avioliiton, asuin-

Taulukko 1. Tutkimukseen osallistuneiden taustatiedot

Taustatieto	Kotihoito			Ympäri vuorokautinen hoito		
	f	%	ka (kh) vaihteluväli	f	%	ka (kh) vaihteluväli
MUISTISAIRAAT IHMISET	n=182			n=122		
Ikä (vuotta)			83 (6.1) 65–100			84 (5.7) 72–98
Sukupuoli						
Mies	68	37		36	30	
Nainen	114	63		86	71	
Koulutuksen pituus (vuotta)			8 (3) 1–20			
Siviilisäätty						
Naimisissa	80	44		36	30	
Leski	81	45		71	58	
Eronnut	15	8		6	5	
Naimaton	5	3		9	7	
Asumismuoto ¹⁾						
Läheisen kanssa	86	47		28	23	
Yksin	79	43		79	65	
Palvelutalossa	10	6		10	8	
Sukulaisen tai ystävän kanssa	4	2		5	4	
Muualla	3	2				
LÄHEISET	n=182			n=122		
Ikä (vuotta)			65 (12,5) 30–88			61 (10) 35–85
Sukupuoli						
Mies	74	40		35	29	
Nainen	108	60		87	71	
Sukulaisuussuhde						
Lapsi	98	54		84	69	
Puoliso	67	37		17	14	
Muu läheinen				21	17	
Alaikäisten lasten määrä	23	13		19	16	
Asuminen samassa taloudessa muistisaira- an ihmisen kanssa	81	45				
HOITAJAT				n=122		
Ikä (vuotta)						41 (11,9) 16–62
Työtuntimäärä/vko				38		
Koulutus						
lähi- tai perushoitaja				74	65	
sairaanhoitaja				36	32	
kodinhoitaja				3	3	

1) Kotihoidossa olevan muistisaira-
an ihmisen asumismuoto haastatteluhetkellä, ympärivuorokautisessa
hoidossa olevan muistisaira-
an ihmisen asumismuoto ennen siirtymistä ympärivuorokautiseen hoitoon

Taulukko 2.

Elämänlaadun ja muistisairaana ihmisen terveydentilan muutos ryhmien sisällä ja ajassa

	Ryhmä: Kotihoito			Ryhmä: Ympäri vuorokautinen hoito		
	Muisti-sairas ihminen	Läheinen	param. p*	Muisti-sairas ihminen	Hoitaja	param.p*
	ka (kh)	ka (kh)		ka (kh)	ka (kh)	
QoL-AD						
1. mittaus	31.8 (4.6)	29.2 (4.3)	6.67 (142) <0.001	30.0 (4.8)	31.9 (5.2)	-3.33 (97) 0.001
2. mittaus	31.7 (4.8)	28.7 (5.4)	6.29 (123) <0.001	31.1 (4.0)	32.3 (4.8)	-2.10 (77) 0.039
param.*	1.22	1.53		-2.93	0.32	
p-arvo	0.224	0.127		0.005	0.753	
MMSE						
1. mittaus	16.6 (5.7)			13.1 (7.0)		
KATZ						
1. mittaus	3.9 (1.8)			2.2 (1.8)		
2. mittaus	3.5 (1.8)			2.2 (1.9)		
param.*	4.39 (153)			0.57 (110)		
p-arvo	<0.001			0.573		
NPI-Q						
1. mittaus	8.2 (5.6)			5.9 (5.2)		
2. mittaus	8.0 (6.1)			5.8 (4.8)		
param.*	0.72 (154)			0.47 (119)		
p-arvo	0.474			0.641		
CSDD						
1. mittaus	6.9 (5.2)			4.9 (4.3)		
2. mittaus	7.3 (6.1)			5.2 (4.3)		
param.*	-0.70			-0.87 (105)		
p-arvo	0.486			0.385		

ka=keskiarvo

kh=keskihajonta

* parittainen t-testi

Taulukko 3.

Muistisairaana ihmisen ja hänen läheisensä arvioima elämänlaatu kotihoidossa ja ympärivuorokautisessa hoidossa osa-alueittain tarkasteltuna

	Kotihoito						Ympäri vuorokautinen hoito					
	1. mittaus			2. mittaus			1. mittaus			2. mittaus		
	Muistisairas ihminen	Läheinen	Läheinen	Muistisairas ihminen	Läheinen	Läheinen	Muistisairas ihminen	Hoitaja	Muistisairas ihminen	Hoitaja	Muistisairas ihminen	Hoitaja
Elämänlaadun osa-alue	<i>n</i>	ka (kh)	<i>n</i>	ka (kh)	<i>n</i>	ka (kh)	<i>n</i>	ka (kh)	<i>n</i>	ka (kh)	<i>n</i>	ka (kh)
Fyysisen terveys	149	2.3 (0.8)	179	2.0 (0.9)	126	2.2 (0.7)	154	2.0 (0.8)	102	2.1 (0.8)	122	2.0 (0.8)
Vireystaso	147	2.3 (0.7)	179	2.0 (0.7)	126	2.2 (0.7)	154	2.0 (0.8)	100	2.2 (0.7)	122	2.3 (0.8)
Mieliala	147	2.4 (0.8)	178	2.1 (0.7)	126	2.4 (0.7)	154	2.2 (0.7)	101	2.2 (0.7)	122	2.3 (0.7)
Asuinolosuhteet	148	2.9 (0.6)	178	3.0 (0.5)	126	3.0 (0.6)	154	2.9 (0.6)	101	2.6 (0.6)	122	2.6 (0.7)
Muisti	148	1.9 (0.7)	177	1.5 (0.7)	126	2.0 (0.6)	154	1.6 (0.8)	101	1.9 (0.7)	122	2.1 (0.8)
Perhe-elämä ja suhde perheenjäseniin	146	2.9 (0.6)	178	2.8 (0.7)	125	2.8 (0.6)	154	2.7 (0.7)	102	2.6 (0.7)	122	2.9 (0.7)
Avioliitto	149	3.0 (0.7)	178	2.8 (0.7)	125	3.0 (0.6)	154	2.8 (0.7)	101	3.0 (0.6)	122	3.1 (0.7)
Ystävyyssuhdeet	148	2.3 (0.8)	177	2.0 (0.8)	124	2.4 (0.8)	154	2.0 (0.8)	100	2.3 (0.7)	122	2.3 (0.8)
Itsetuntemus	145	2.4 (0.6)	176	2.2 (0.7)	125	2.4 (0.6)	154	2.2 (0.7)	99	2.5 (0.7)	122	2.6 (0.7)
Kyky tehdä kotitaskareita	147	2.0 (0.8)	178	1.8 (0.9)	126	2.1 (0.8)	154	1.7 (0.8)	99	1.7 (0.8)	121	1.8 (0.9)
Kyky tehdä asioita, joista nauttii	147	2.2 (0.8)	177	1.8 (0.8)	124	2.1 (0.7)	154	1.8 (0.7)	100	2.0 (0.8)	121	2.2 (0.8)
Taloudellinen tilanne	147	2.5 (0.6)	177	2.6 (0.7)	124	2.5 (0.6)	154	2.5 (0.7)	100	2.3 (0.6)	121	2.5 (0.6)
Elämän kokonaistilanne	145	2.5 (0.6)	170	2.2 (0.7)	124	2.5 (0.6)	154	2.3 (0.7)	99	2.5 (0.7)	122	2.4 (0.7)

ka=keskiarvo, kh=keskihajonta
asteikko (1–4) 1=huono, 2= tyydyttävä, 3= hyvä, 4= erinomainen

olosuhteiden ja perhe-elämän ja suhde perheenjäseniin osa-alueilla. Samat elämänlaadun osa-alueet, muisti, kyky tehdä kotiaskareita ja kyky tehdä asioita, joista nauttii, arvioitiin edelleen muita heikommiksi.

Kolmen kuukauden tarkasteluajana ainoastaan muistisairaiden ihmisten päivittäisistä toiminnoista selviytymisessä tapahtui lievää heikentymistä ($p < 0.001$, Taulukko 2). Sen sijaan käytösoireiden vaikeusaste tai masennusoireet eivät tarkasteluajana muuttuneet.

Ympäri vuorokautisessa hoidossa olevien muistisairaiden ihmisten elämänlaatu ensimmäisellä mittauksella oli 30.0 (kh 4.8, vv 17–40, Taulukko 2) ja hyvä elämänlaatu oli avioliiton, asuinolosuhteiden ja perhe-elämän ja suhde perheenjäseniin osa-alueilla (Taulukko 3). Heikoksi muistisairaaksi ihmiset arvioivat elämänlaatunsa osa-alueilla muisti, kyky tehdä kotiaskareita ja asioita, joista nauttii. Kolmen kuukauden kuluttua toisessa mittauksessa ympärivuorokautisessa hoidossa muistisairaiden ihmisten elämänlaatu oli kohentunut (31.1, kh 4.0, vv 22–41) tilastollisesti merkitsevästi ($p = 0.005$). Hyväksi elämänlaatu arvioitiin osa-alueilla avioliitto, perhe-elämä ja suhde perheenjäseniin, asuinolosuhteet ja itsetuntemus. Heikoksi elämänlaatu arvioitiin osa-alueilla muisti, kyky tehdä kotiaskareita ja asioita, joista nauttii sekä fyysinen terveys.

Ympäri vuorokautisessa hoidossa olevien muistisairaiden ihmisten päivittäisistä toiminnoista selviytyminen, käytösoireiden vaikeusaste tai masennusoireet eivät muuttuneet kolmen kuukauden aikana (Taulukko 2).

MUISTISAIRAIDEN IHMISEN JA LÄHEISTEN TAI HOITAJIEN ARVIOIDEN VASTAAVUUS MUISTISAIRAAN IHMISEN ELÄMÄNLAADUSTA KOTIHOIDOSSA JA YMPÄRIVUOROKAUTISESSA HOIDOSSA

Kotihoidossa läheisen arvio muistisairaiden ihmisten elämänlaadusta oli tilastollisesti merkitsevästi muistisairaiden ihmisten omia arvioita matalampi 29.2 (kh 4.3, vv 17–40, $p < 0.001$, Taulukko 2). Osa-alueittain tarkasteltuna läheiset arvioivat muistisairaiden ihmisten elämänlaadun korkeimmaksi asuinolosuhteiden, perhe-elämän ja suhde perheenjäseniin sekä avioliiton osa-alueilla. Heikommiksi läheiset arvioivat muistisairaiden ihmisten elämänlaadun osa-alueilla muisti, kyky tehdä kotiaskareita ja asioita, joista nauttii. Korkean ja heikon elämänlaadun osa-alueet ovat samat kuin muistisairaiden ihmisten itsensä arvioi-

mat. Kolmen kuukauden kuluttua, toisessa mittauksessa, läheisen arvio kotihoidossa olevien muistisairaiden ihmisten elämänlaadusta oli edelleen muistisairaiden ihmisten omaa arviota matalampi (28.7, kh 5.4, vv 15–40), ero oli tilastollisesti merkitsevä ($p < 0.001$). Osa-alueittain tarkasteltuna läheiset arvioivat muistisairaiden ihmisten elämänlaadun korkeaksi asuinolosuhteiden, avioliiton ja perhe-elämän ja suhde perheenjäseniin. Heikommiksi puolestaan arvioitiin osa-alueet muisti, kyky tehdä kotiaskareita ja asioita, joista nauttii.

Ympäri vuorokautisessa hoidossa hoitajat arvioivat muistisairaiden ihmisten elämänlaadun ensimmäisessä mittauksessa muistisairaiden ihmisten arvioita tilastollisesti merkitsevästi korkeammaksi (31.9, kh 5.2, vv 17–42, $p = 0.001$, Taulukko 2). Hoitajat arvioivat muistisairaiden ihmisten elämänlaadun korkeaksi avioliiton, perhe-elämän ja suhde perheenjäseniin, asuinolosuhteiden ja itsetuntemuksen osa-alueilla. Heikommiksi elämänlaadun osa-alueiksi hoitajat arvioivat muistisairaiden ihmisten muistin sekä kyvyn tehdä kotiaskareita ja asioita, joista nauttii. Toisessa mittauksessa kolmen kuukauden kuluttua hoitajien arvio muistisairaiden ihmisten elämänlaadusta oli edelleen tilastollisesti merkitsevästi muistisairaiden ihmisten arviota korkeampi (32.3, kh 4.8, vv 17–43, $p = 0.039$). Hoitajat arvioivat muistisairaiden ihmisten elämänlaadun korkeaksi avioliiton, perhe-elämän ja suhteen perheenjäseniin ja itsetuntemuksen osalta sekä heikommaksi kyvyssä tehdä kotiaskareita, muistin ja fyysisen terveyden osa-alueilla.

KOTIHOIDOSSA JA YMPÄRIVUOROKAUTISESSA HOIDOSSA OLEVIEN MUISTISAIRAIDEN IHMIEN ELÄMÄNLAATUUN YHTEYDESSÄ OLEVAT TEKIJÄT

Muistisairaiden ihmisten elämänlaatuun yhteydessä olevat tekijät vaihtelivat hoitopaikan suhteen (Taulukko 4). Kotihoidossa muistisairaiden ihmisten itsearvioituun elämänlaatuun oli yhteydessä ainoastaan selviytyminen päivittäisistä toiminnoista (Katz-index, $p = 0.028$). Päivittäisistä toiminnoista itsenäisesti tai hieman avustettuina selviävillä oli parempi elämänlaatu. Ympäri vuorokautisessa hoidossa sen sijaan yhteydessä olevia tekijöitä tunnistettiin useampia. Elämänlaatunsa kokivat paremmaksi kohtalaisen itsenäisesti päivittäisistä toiminnoista selviytyvät (Katz-index) sekä vähän käytös- (NPI-Q severity) ja masennusoireita (CSDD) omaavat muistisairaaksi ihmiset.

Taulukko 4.

Muistisairaahan ihmisen itsearvioituun elämänlaatuun yhteydessä olevat tekijät kotihoidossa ja ympärivuorokautisessa hoidossa

	Kotihoito			Ympärivuorokautinen hoito		
	<i>n</i>	<i>r</i> [*]	<i>p</i>	<i>n</i>	<i>r</i> [*]	<i>p</i>
MMSE	144	-0.034	0.682	90	-0.026	0.808
Katz	145	0.182	0.028	98	0.257	0.011
NPI-Q severity	145	-0.102	0.222	98	-0.276	0.006
CSDD	145	-0.131	0.135	98	-0.409	0.000

* Pearsonin korrelaatiokerroin

- 1) muistin tila
- 2) selviytyminen päivittäisistä toiminnoista
- 3) käytösoireet
- 4) masennus

POHDINTA

Tutkimuksen tarkoituksena oli analysoida muistihäiriöitä sairastavien iäkkäiden henkilöiden (muistisairas ihminen) elämänlaatua heidän itsensä ja läheisen arvioimana kotihoidossa ja ympärivuorokautisessa hoidossa (läheinen tai hoitaja arvioijana) kahtena eri mittauskertana kolmen kuukauden välein. Elämänlaatua tarkasteltiin kahdessa ryhmässä: ryhmässä, jossa oli riski joutua ympärivuorokautiseen hoitoon seuraavan kuuden kuukauden sisällä sekä ryhmässä, joka oli hiljattain siirtynyt ympärivuorokautiseen hoitoon (ollut ympärivuorokautisessa hoidossa 1–3 kk).

Kotihoidossa muistisairaiden ihmisten arvio elämänlaadusta oli kohtalainen eikä arvio siitä juurikaan muuttunut kolmen kuukauden kuluessa. Tulos on samansuuntainen aikaisempien tutkimuksien kanssa (ks. esim. Selwood ym. 2005, Missotten ym. 2007). Tulosta saattaa selittää kodinomainen, tuttu ja turvallinen ympäristö, josta muistipotilas kokee hallinnan tunnetta, jonka on todettu kohentavan elämänlaatua (esim. Vaarama ym. 2006b, 104–132.). Ympärivuorokautisessa hoidossa muistisairaat ihmiset arvioivat elämänlaatunsa myös kohtalaiseksi ja arvio koheni kolmen kuukauden aikana. Ympärivuorokautisen hoidon on todettu alentavan elämänlaatua (Lyketsos ym. 2003, Scocco ym. 2006), mutta tässä tutkimuksessa ympärivuorokautisen hoidon muistisairaiden ihmisten elämänlaatu kohentui kolmen kuukauden jälkeen. Syynä tähän saattaa olla se, että muistisairaat olivat hiljattain siirtyneet ympärivuorokautiseen hoitoon, jonka aikana on tapahtunut kotiutumista ja sopeutumista ympärivuorokautisen hoidon ympäristöön ja turvallisuuden tunteen lisääntymistä (Lyketsos

ym. 2003, Scocco ym. 2006). Kaikkiaan muistisairaat ihmiset ovat kykeneviä kertomaan elämänlaadustaan, mikä vahvistaa aikaisempia tutkimuksia (esim. Trigg ym. 2007, Moyle ym. 2012).

Muistisairaiden ihmisten arvioima elämänlaatu oli yhteydessä heidän toimintakykyynsä. Kotihoidossa kohtalaisen itsenäisesti selviytyvillä oli muita korkeampi elämänlaatu mikä tukee aikaisempia tutkimuksia (esim. Nakanishi ym. 2011, Bruvik ym. 2012). Muistisairaiden ihmisten toimintakykyä tulisikin tukea monin keinoin itsenäisen selviytymisen säilyttämiseksi, jonka avulla myös hyvä elämänlaatu voidaan säilyttää. Ympärivuorokautisessa hoidossa itsenäisen selviytymisen lisäksi myös käytös- ja masennusoireiden vähyys olivat yhteydessä korkeaksi koettuun elämänlaatuun. Aikaisempi kirjallisuus on tunnistanut muistisairaiden ihmisten elämänlaatua heikentäviksi tekijöiksi esimerkiksi masennuksen (Karttunen ym. 2011, Bosboom ym. 2012) ja käytösoireet (Hurt ym. 2008, Conde-Sala ym. 2009). Ympärivuorokautiseen hoitoon siirtyneen ryhmän osalta elämänlaatu kolmen kuukauden aikana hieman koheni, vaikka edellä mainitut terveydentilan indikaattorit eivät muuttuneet. Tämä tulos poikkeaa aikaisemmista tutkimustuloksista, sillä esimerkiksi käytösoireiden on todettu liittyvän psykososiaaliseen ympäristöön (Bicket ym. 2010) tai fyysisen hoidon heikkoon laatuun (Callahan ym. 2006). Tämä edellyttää kattavaa ja säännöllistä muistisairaahan ihmisen terveydentilan arviointia elämänlaatua haittaavien tekijöiden minimoimiseksi.

Muistisairaiden ihmisten ja heidän läheistensä tai hoitajien arviot muistisairaiden elämänlaadus-

ta vaihtelivat. Kotihoidossa olevien muistisairaiden ihmisten läheiset arvioivat muistisairaiden elämänlaadun muistisairaiden arvioita heikomiksi, mikä tukee aikaisempia tutkimuksia (ks. esim. Bhattacharya ym. 2010, Bosboom ym. 2012, Bruvik ym. 2012). Läheisen arvio muistisairaahan ihmisen elämänlaadusta ei juuri muuttunut kolmen kuukauden aikana. Ympäri vuorokautisessa hoidossa puolestaan hoitajien arviot olivat muistisairaiden ihmisten arvioita korkeammat. Erona aikaisempiin tutkimuksiin tässä tutkimuksessa ympärivuorokautisen hoidon hoitajien arviot muistisairaiden ihmisten elämänlaadusta kohentuivat kolmen kuukauden aikana. Taustalla saattaa olla muistisairaahan ihmisen sopeutuminen ympärivuorokautiseen hoitoympäristöön tai muistisairaahan ihmisen tarpeita vastaava laadukas hoito (Räsänen 2011).

Yhteenvetona voidaan todeta muistisairaiden ihmisten arvioiman elämänlaadun olevan kohtalainen sekä koti- että ympärivuorokautisessa hoidossa. Ympäri vuorokautisessa hoidossa muistisairaiden ihmisten elämänlaatu oli hieman heikompa kuin kotihoidossa. Ympäri vuorokautiseen hoitoon sopeutuessa muistisairaahan ihmisen arvioima elämänlaatu kuitenkin kohenee. Muistisairaahan ihmisen elämänlaadun säännöllinen arviointi ja tukeminen ovat tärkeitä, koska muistisairaus on etenevä ja elämänlaadussa tapahtuu niin muistisairaille kuin terveillä ihmisillä muutoksia elämän eri vaiheiden aikana (Vaarama 2009). Sosiaali- ja terveydenhuollon palveluita kehitettäessä on oleellista huomioida muistisairaiden ihmisten näkökulma ja kuunnella heidän odotuksiaan hoidon suhteen (Eloniemi-Sulkava ym. 2009). Palveluita suunniteltaessa on erityisen tärkeää huolehtia muistisairaiden ihmisten toimintakyvyn tukemisesta niin kotihoidossa kuin ympärivuorokautisessa hoidossa. Muistisairaiden ihmisten hoitoon tarvitaan luotettavia välineitä tunnistamaan ja arvioimaan hänen toimintakykäänsä ja terveydentilaansa sekä monipuolisia ja kattavia terveyspalveluita tukemaan muistisairaiden ihmisten aktiivista elämää (Eloniemi-Sulkava ym. 2010). Tulevaisuudessa tarvitaan seuranta-tutkimusta arvioimaan muistisairaahan ihmisen elämänlaadun muutosta niin lyhyen kuin pitkän aikavälin aikana.

TUTKIMUKSEN LUOTETTAVUUS

Tutkimuksen vahvuuksia ovat käytetyt mittarit, haastatteluiden yhtenäinen toteutus ja riittävän kokoinen aineisto. Tutkimuksen aineisto kerättiin

viidellä aikaisemmin kehitetyllä validilla mittarilla, joita on käytetty tutkittaessa muistisairaita ihmisiä. Muistisairaiden ihmisten elämänlaadun mittaaminen on yleensä ongelmallista, jonka takia tässä tutkimuksessa elämänlaadua arvioitiin erityisesti muistisairaille ihmisille kehitetyllä QoL-AD mittarilla. Tutkimukseen osallistuneet muistisairaajat ihmiset kykenivät vastaamaan hyvin mittarin Likert -asteikollisiin kysymyksiin. Tässä tutkimuksessa QoL-AD -mittaria voidaan pitää sisäisesti johdonmukaisena (Polit ja Beck 2008) sen alfakertoimien vaihdellessa 0.77–0.83 välillä eri mittauksissa. Tutkimusaineiston keruuseen osallistuneet haastattelijat koulutettiin ja he noudattivat etukäteen laadittua haastatteluprotokollaa lisäten täten haastattelujen samankaltaisuutta ja tutkimuksen luotettavuutta. Muistisairaiden ihmisten haastattelu toteutettiin huolellisesti, haastatteluissa ei kiirehditty, haastattelukysymyksiä toistettiin tarvittaessa ja seurattiin muistisairaahan ihmisen vointia sekä jaksamista (Jacelon 2007). Aineiston koko oli riittävä ja se perustui voima-analyysiin (Verbeek ym. 2012).

Tutkimuksen rajoituksia ovat aineiston edustavuus ja kotihoidossa olevan muistisairaahan ihmisen läheisen valintakriteerit. Tutkimusaineisto kerättiin kolmen kunnan alueelta muistisairaiden ihmisten lisäksi heidän läheisiltään kotihoidossa ja ympärivuorokautisessa hoidossa hoitajilta kahdena eri ajankohtana. Tulokset eivät näiltä osin ole yleistettävissä muiden suomalaisten kuntien muistisairaisiin ihmisiin tai heidän läheisiinsä tai hoitajiin. Aineistossa kuitenkin valtaosa muistisairaista ihmisistä oli naisia, mikä on samansuuntainen verrattuna koko Suomen muistisairaiden ihmisten sukupuolijakaumaan (THL 2011). Kotihoidossa olevien muistisairaiden ihmisten läheinen valittiin ennalta määrätyn, joskin liian laajan sisäänottokriteerin mukaisesti. Läheisen tuli käydä tapaamassa muistisairasta ihmistä vähintään kaksi kertaa kuukaudessa. Kuukauden aikana osa läheisistä tapaa muistisairasta useammin, jolloin heidän tietonsa muistisairaahan ihmisen terveydestä ja elämänlaadusta voivat olla harvemmin tapaavia läheisiä kattavammat. Tästä huolimatta tutkimukseen osallistuneet läheiset vastasivat laajasti ja puuttuvia tietoja oli vähän.

TUTKIMUSEETTISET KYSYMYKSET

Tutkimuksen jokaisessa vaiheessa noudatettiin hyvää tieteellistä käytäntöä. Tutkimukselle haettiin sairaanhoitopiirin eettisen toimikunnan puoltava lausunto tutkimuksen eettisyydestä (ETMK

71/180/2010) sekä osallistuvien kaupunkien organisaatioiden luvat. Muistisairaajat ihmiset ja läheiset saivat kirjallisen esitteen tutkimuksesta ja heillä oli mahdollisuus tehdä lisäkysymyksiä koko haastattelun ajan. Heille korostettiin, että osallistuminen oli vapaaehtoista, tutkimuksesta saattoi kieltäytyä missä vaiheessa tahansa eikä osallistuminen tai osallistumattomuus vaikuttanut muistisairaahan ihmisen hoitoon. Muistisairailta ihmisiltä ja heidän läheisiltään pyydettiin kirjallinen tietoinen suostumus tutkimukseen osallistumisesta. Jos muistisairas ihminen ei ollut kykenevä allekirjoittamaan suostumusta, läheinen teki sen hänen puolestaan ja muistisairaahan ihmisen osallistumishalukkuus (assent) varmistettiin häneltä.

Muistisairaajat ihmiset ja heidän läheisensä kuuluvat herkästi haavoittuvaan haastateltavien ryhmään, minkä vuoksi heidän jaksamiseensa kiinnitettiin erityistä huomiota koko haastattelun ajan. Haastattelut etenivät muistisairaiden ihmisten ja läheisten toiveiden mukaan. Tarvittaessa pidettiin tauko tai haastatteluajankohta siirrettiin myöhemmäksi. Muistisairaahan ihmisen läheinen

oli läsnä muistisairaahan ihmisen haastattelussa muistisairaahan niin toivoessa.

JOHTOPÄÄTÖKSET

Tässä tutkimuksessa muistisairaiden ihmisten elämänlaatu kotihoidossa ja ympärivuorokautisessa hoidossa oli kohtalainen. Muistisairaiden ihmisten elämänlaatu kotihoidossa ei juuri muuttunut kolmen kuukauden aikana. Sen sijaan ympärivuorokautisessa hoidossa olevat muistisairaajat ihmiset arvioivat elämänlaatunsa kotihoidossa olevia muistisairaita ihmisiä heikommaksi. Elämänlaatu kuitenkin koheni kolmen kuukauden aikana, jota saattaa selittää muistisairaahan ihmisen sopeutuminen ympärivuorokautiseen hoitoon. Muistisairaahan ihmisen riittävä toimintakykyisyys oli yhteydessä kohtalaiseksi arvioituun elämänlaatuun. Tulevaisuudessa tulee kehittää muistisairaille ihmisille kotihoidon ja ympärivuorokautisen hoidon palveluita, jotta voidaan kohentaa heidän elämänlaatuun ja tukea heidän omatoimista toimintakykyistä elämäänsä niin pitkään kuin mahdollista.

Stolt M, Koskeniemi J, Katajisto J, Hupli M, Jartti L, Suhonen R, Leino-Kilpi H. Quality of life in people with memory disorders in home and long-term care

Sosiaalilääketieteellinen aikakauslehti – Journal of Social Medicine 2015;52:60–75

This study reports the quality of life (QoL) of people with memory disorders (PwMD) evaluated by themselves (n=182) and by their significant others (SO) or nurses (n=122) in home and long-term care, both in two measurement points within three months. The QoL in PwMDs was satisfactory in home and long-term care. In this study, QoL did not change over time in home care, instead in

long-term care QoL of PwMDs improved during three months. SO of PwMD in home care evaluated QoL of PwMDs lower than PwMDs themselves and the estimation of QoL did not change during three months. However, in long-term care nurses' evaluations of QoL in PwMDs were higher than PwMDs own evaluations and nurses evaluations improved during three months.

- Aguirre E, Woods RT, Spector A, Orrell M. Cognitive stimulation for dementia: a systematic review of the evidence of effectiveness from randomized controlled trials. *Ageing Res Rev* 2013;12:253-62.
- Alexopoulos GA, Abrams RC, Young RC, Shamoian CA. Cornell scale for depression in dementia. *Biol Psych* 1988;23:271-84.
- Alzheimer's Disease International. World Alzheimer Report 2011. <http://www.alz.co.uk/research/WorldAlzheimerReport2011.pdf> [Luettu 3.3.2014].
- Barca ML, Engedal K, Laks J, Salbeak G. Quality of life among elderly patients with dementia in institutions. *Dement Geriatr Cogn Disord* 2011;31:435-42.
- Beer C, Flicker L, Horner B, Bretland N, Scherer S, Lautenschlager NT, Schaper F, Almeida OP. Factors associated with self and informant ratings of the quality of life of people with dementia living in care facilities: a cross sectional study. *PLoS One* 2010;5:e15621.
- Bhattacharya S, Vogel A, Hansen M-LH, Waldorff FB, Waldemar G. Generic and disease-specific measures of quality of life in patients with mild Alzheimer's disease. *Dementia Geriatr Cogn Disord* 2010;30:327-33.
- Bicket MC, Samus QM, McNabney M, Onyike CU, Mayer LS, Brandt J, Rabins P, Lyketsos C, Rosenblatt A. The physical environment influences neuropsychiatric symptoms and other outcomes in assisted living residents. *Int J Geriatr Psychiatry* 2010;25:1044-54.
- Black BS, Johnston D, Morrison A, Rabins PV, Lyketsos CG, Samus QM. Quality of life of community-residing persons with dementia based on self-rated and caregiver-rated measures. *Qual Life Res* 2012;21:1379-89.
- Blair M, Kertesz A, Davis-Farouque N, Hsiung GY, Black SE, Bouchard RW, Gauthier S, Guzman DA, Hogan DB, Rockwood K, Feldman H. Behavioural measures in frontotemporal lobar dementia and other dementias: the utility of the frontal behavioural inventory and the neuropsychiatric inventory in a national cohort study. *Dement Geriatr Cogn Disord* 2007;23:406-15.
- Bosboom PR, Alfonso H, Eaton J, Almeida OP. Quality of life in Alzheimer's disease: different factors associated with complementary ratings by patients and family carers. *Int Psychogeriatr* 2012;24:708-21.
- Bowling A. *Ageing Well. Quality of life in old age. Growing older series.* Open University Press, New York 2005, 10-28, 32-37.
- Brosson B, Åsberg KH. Katz index of independence in ADL. *Scand J Rehab Med* 1984;16:125-32.
- Bruvik FK, Ulstein ID, Ranhoff AH, Engedal K. The quality of life of people with dementia and their family caregivers. *Dement Geriatr Cogn Disord* 2012;34:7-14.
- Buckley T, Fauth EB, Morrison A, Tschanz J, Rabins PV, Piercy KW, Norton M, Lyketsos CG. Predictors of quality of life ratings for persons with dementia simultaneously reported by patients and their caregivers: the Cache County (Utah) Study. *Int Psychogeriatr* 2012;24:1094-1102.
- Burns N, Grove SK. *The practice of nursing research. Conduct, critique and utilization.* 5th ed. WB Saunders Company, Philadelphia 2009.
- Callahan CM, Boustani MA, Unverzagt FW, Austrom MG, Damush TM, Perkins AJ, Fultz BA, Hui SL, Counsell SR, Hendrie HC. Effectiveness of collaborative care for older adults with Alzheimer disease in primary care: a randomized controlled trial. *JAMA* 2006;295:2148-57.
- Clare L, Whitaker R, Woods RT, Quinn C, Jelley H, Hoare Z, Woods J, Downs M, Wilson BA. AwareCare: a pilot randomized controlled trial of an awareness-based staff training intervention to improve quality of life for residents with severe dementia in long-term care settings. *Int Psychogeriatr* 2013;25:128-39.
- Conde-Sala JL, Garre-Olmo J, Turro-Garriga O, Lopez-Pousa S, Vilalta-Franch J. Factors related to perceived quality of life in patients with Alzheimer's disease: the patient's perception compared with that of caregivers. *Int J Geriatr Psychiatry* 2009;24:585-94.
- Cooper C, Mukadam N, Katona C, Lyketsos CG, Ames D, Rabins P, Engedal K, de Mendonca Lima C, Blazer D, Teri L, Brodaty H, Livingston G, World Federation of Biological Psychiatry – Old Age Taskforce. Systematic review of the effectiveness of non-pharmacological interventions to improve quality of life of people with dementia. *Int Psychogeriatr* 2012;24:856-70.
- Cordner Z, Blass DM, Rabins PV, Black BS. Quality of life in nursing home residents with advanced dementia. *J Am Geriatr Soc* 2010;58:2394-2400.
- Cummings JL, Mega M, Rosenberg-Thompson S, Carusi DA, Gornbein J. The Neuropsychiatric Inventory. Comprehensive assessment of psychopathology in dementia. *Neurology* 1994;44:2308-14.
- Eloniemi-Sulkava U, Rahkonen T, Erkinjuntti T, Karhu K, Pitkälä K, Pirttilä T, Vuori U, Suhonen J. Moniammatilliset tietotaidot ovat muistisairauksien hyvän hoidon edellytys. *Suom Lääkäril* 2010;65:3144-46.
- Eloniemi-Sulkava U, Saarenheimo M, Laakkonen ML, Pietilä M, Savikko N, Kautiainen H, Tilvis RS, Pitkälä KH. Family care as collaboration: effectiveness of a multicomponent support program for elderly couples with dementia. Randomized controlled intervention study. *J Am Geriatr Soc* 2009;57:2200-08.
- Eloniemi-Sulkava U, Savikko N (toim.). *Mielenmuutos muistisairaiden ihmisten hoidossa. Käyttösoireiden hoidosta muistisairaahan ihmisen hyvinvoinnin kokonaisvaltaiseen tukemiseen. Mielenmuutos – tutkimus- ja kehittämishanke, tutkimusraportti 3.* Vanhustyön keskusliitto ry. Newprint Oy, Helsinki 2011.

- Gomez-Gallego M, Gomez-Amor J, Gomez-Garcia J. Validation of the Spanish version of the QoL-AD scale in Alzheimer disease patients, their carers, and health professionals. *Neurologia* 2012;27:4-10.
- Hoe J, Hancock G, Livingston G, Woods B, Challis D, Orrell M. Changes in the quality of life of people with dementia living care homes. *Alzheimer Dis Assoc Disord* 2009;23:285-90.
- Hoe J, Katona C, Roch B, Livingston G. Use of the QOL-AD for measuring quality of life in people with severe dementia - the LASER-AD study. *Age Ageing* 2005;34:130-35.
- Hoe J, Katona C, Orrell M, Livingston G. Quality of life in dementia: care recipient and caregiver perceptions of quality of life in dementia: the LASER-AD study. *Int J Geriatr Psychiatry* 2007;22:1031-36.
- Huang H-L, Chang MY, Tang JS-H, Chiu Y-C, Weng L-C. Determinants of the discrepancy in patient- and caregiver-rated quality of life for persons with dementia. *J Clin Nurs* 2008;18:3107-17.
- Hurt C, Bhattacharyya S, Burns A, Camus V, Liperoti R, Marriott A, Nobili F, Robert P, Tsolaki M, Vellas B, Verhey F, Byrne EJ. Patient and caregiver perspectives of quality of life in dementia. *Dement Geriatr Cogn Disord* 2008;26:138-46.
- Jacelon CS. Older adults' participation in research. *Nurse Res* 2007;14:64-73.
- Karttunen K, Karppi P, Hiltunen A, Vanhanen M, Välimäki T, Martikainen J, Valtonen H, Sivenius J, Soinen H, Hartikainen S, Suhonen J, Pirttilä T, ALSOVA study group. Neuropsychiatric symptoms and quality of life in patients with very mild and mild Alzheimer's disease. *Int J Geriatr Psychiatry* 2011;26:473-82.
- Katona C, Livingston G, Cooper C, Ames D, Brodaty H, Chiu E. International Psychogeriatric Association consensus statement on defining and measuring treatment benefits in dementia. *Int Psychogeriatr* 2007;19:345-54.
- Katz S, Ford A, Moskowitz R, Jackson B, Jaffe M. Studies of illness in the aged. The Index of ADL: A Standardized Measure of Biological and Psychosocial Function. *JAMA* 1963;185:94-99.
- Kaufert D, Cummings JL, Ketchel P, Smith V, MacMillan A, Shelley T, Lopez OL, DeKosky ST. Validation of the NPI-Q, a brief clinical form of the neuropsychiatric inventory. *J Neuropsychiatry Clin Neurosci* 2000;12:233-39.
- King C. Overview of quality of life and controversial issues. Teoksessa King C, Hinds PS. *Quality of Life from nursing and patient perspectives. Theory, research, practise*. Second Edition. Jones and Bartlett Publishers. USA, Sudbury 2003, 29-42.
- Koskeniemi J, Stolt M, Hupli M, Suhonen R, Leino-Kilpi H. Muistipotilaan haastattelu – haaste klinikoille ja tutkijoille. *Tutkiva Hoitotyö* 2014;1:4-11.
- Logsdon RG, Gibbons LE, McCurry SM, Teri L. Quality of life in Alzheimer's disease: Patient and caregiver reports. *J Ment Health Aging* 1999;5:21-32.
- Logsdon RG, Gibbons LE, McCurry SM, Teri L. Assessing quality of life in older adults with cognitive impairment. *Psychosom Med* 2002;64:510-519.
- Lyketos CG, Gonzales-Salvador T, Chin JJ, Baker A, Black B, Rabins P. A follow-up study of change in quality of life among persons with dementia residing in a long-term care facility. *Int J Geriatr Psychiatry* 2003;18:275-81.
- Mhaolain AM, Gallagher D, Crosby L, Ryan D, Lacey L, Coen RF, Coakley D, Walsh JB, Cunningham C, Lawlor B. Frailty and quality of life for people with Alzheimer's dementia and mild cognitive impairment. *Am J Alzheimers Dis Other Dement* 2012;27:48-54.
- Missotten P, Yliff M, Di Notte D, Paquay L, De Lepeleire J, Buntinx F, Fontaine O. Quality of life in dementia: a 2-year follow-up study. *Int J Geriatr Psychiatry* 2007;22:1201-07.
- Molloy DW, Alemayehu E, Roberts R. Reliability of a standardized Mini-Mental State Examination compared with the traditional Mini-Mental State Examination. *Am J Psychiatry* 1991;148:102-5.
- Moniz-Cook E, Vernooij-Dassen M, Woods R, Verhey F, Chattat R, de Vugt M, Mountain G, O'Connell M, Harrison J, Vasse E, Dröes RM, Orrell M. A European consensus on outcome measures for psychosocial intervention research in dementia care. *Aging Ment Health* 2008;12:14-25.
- Mougiass AA, Politis A, Lyketos CG, Mavreas VG. Quality of life in dementia patients in Athens, Greece: predictive factors and the role of caregivers-related factors. *Int Psychogeriatr* 2011;23:395-403.
- Moyle W, Murfield JE, Griffiths SG, Venturato L. Assessing quality of life of older people with dementia: a comparison of quantitative self-report and proxy accounts. *J Adv Nurs* 2012;68:2237-46.
- Moyle W, Venturato L, Griffiths S, Grimbeek P, McAllister M, Oxlade D, Murfield J. Factors influencing quality of life for people with dementia: a qualitative perspective. *Aging Ment Health* 2011;15:970-77.
- Muistisairaudet (online). Käypä hoito -suositus. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimian ja Suomen Fysiatryhdistyksen asettama työryhmä. Suomalainen Lääkäriseura Duodecim, Helsinki, 2010. www.kaypahoito.fi [luettu 3.3.2014].
- Muurinen S, Vaarama M, Haapaniemi H, Munkkila S, Hertto P, Luoma M-L. Vanhainkotiasiaikkaiden elämänlaatu, hoidon laatu ja hoidon kohdennustehokkuus. Care Keys -projekti. Helsingin kaupungin sosiaalivirasto, Tutkimuksia 2006:2. http://www.hel.fi/wps/wcm/connect/876f27004a1563d8973ff7b546fc4d01/2_ck_raportti.pdf?MOD=AJPERES&CACHEID=876f27004a1563d8973ff7b546fc4d01 [Luettu 3.3.2014]

- Naglie G, Hogan DB, Krahn M, Beattie BL, Black SE, KacKnight C, Freedman M, Patterson C, Borrie M, Bergman H, Byszewski A, Streiner D, Irvine J, Ritvo P, Comrie J, Kowgier M, Tomlinson G. Predictors of patient self-ratings of quality of life in Alzheimer's disease: cross-sectional results from the Canadian Alzheimer's disease quality of life (CADQOL) study. *Am J Geriatr Psychiatry* 2011a;19:881-90.
- Naglie G, Hogan DB, Krahn M, Black SE, Beattie BL, Patterson C, MacKnight C, Freedman M, Borrie M, Byszewski A, Bergman H, Streiner D, Irvine J, Ritvo P, Comrie J, Kowgier M, Tomlinson G. Predictors of family caregiver ratings of patient quality of life in Alzheimer's disease: cross-sectional results from the Canadian Alzheimer's disease quality of life (CADQOL) study. *Am J Geriatr Psychiatry* 2011b;19:891-901.
- Nakanishi K, Hanihara T, Mutai H, Nakaaki S. Evaluating the quality of life of people with dementia in residential care facilities. *Dementia Geriatr Cogn Disord* 2011;32:39-44.
- Nordgren L, Engström G. Animal-assisted intervention in dementia: Effects on quality of life. *Clin Nurs Res* 2013;23:7-19.
- Phillips LJ, Reid-Arndt SA, Pak Y. Effects of a creative expression intervention on emotions, communication, and quality of life in persons with dementia. *Nurs Res* 2010;59:417-25.
- Polit DF, Beck CT. *Nursing research. Generating and assessing evidence for nursing practice.* 8th ed. Lippincott Williams & Wilkins, Philadelphia PA, 2008.
- Politis AM, Mayer LS, Passa M, Maillis A, Lyketsos CG. Validity and reliability of the newly translated Hellenic Neuropsychiatric Inventory (H-NPI) applied to Greek outpatients with Alzheimer's disease: a study of disturbing behaviors among referrals to a memory clinic. *Int J Geriatr Psychiatry* 2004;19:203-08.
- Ready RE, Ott BR. Quality of life measures in dementia. *Health Qual Life Outcomes* 2003;Apr23:1:11, www.hqlo.com/content/1/1/11 [Luettu 3.3.2014]
- de Rooij AH, Luijckx KG, Schaafsma J, Declercq AG, Emmerink PM, Schols JM. Quality of life of residents with dementia in traditional versus small-scale long-term care settings: a quasi-experimental study. *Int J Nurs Stud* 2012;49:931-40.
- Räsänen R. Ikääntyneiden asiakkaiden elämänlaatu ympärivuorokautisessa hoivassa sekä hoivan ja johtamisen laadun merkitys sille. *Acta Universitatis Lapponiensis* 210. Lapin yliopisto 2011.
- Scocco P, Rapattoni M, Fantoni G. Nursing home institutionalization: a source of eustress or distress for the elderly? *Int J Geriatr Psychiatry* 2006;21:281-87.
- Selwood A, Thorgrimsen L, Orrell M. Quality of life in dementia – a one-year follow-up study. *Int J Geriatr Psychiatry* 2005;20:232-37.
- Spector A, Thorgrimsen L, Woods B, Royan L, Davies S, Butterworth M, Orrell M. A randomized controlled trial investigating the effectiveness of an evidence-based cognitive stimulation therapy programme for people with dementia. *Br J Psychiatry* 2003;83:248-54.
- STM. Kansallinen muistiohjelma 2012–2020. Tavoitteena muistiystävällinen Suomi. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2012a:10. http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=5065240&name=DLFE-20011.pdf [Luettu 3.3.2014].
- STM. Sosiaali- ja terveydenhuollon kansallinen kehittämissuunnitelma
- KASTE 2012–2015. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2012b:1. http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=5197397&name=DLFE-18303.pdf [Luettu 3.3.2014].
- STM ja Suomen Kuntaliitto. Laatusuositus hyvän ikääntymisen turvaamiseksi ja palvelujen parantamiseksi. 2013 http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=6511564&name=DLFE-26915.pdf [Luettu 3.3.2014].
- Thorgrimsen L, Selwood A, Spector A, Royan L, de Madariaga Lopez M, Woods T, Orrell M. Whose quality of life is it anyway? The validity and reliability of the Quality of Life-Alzheimer's Disease (QoL-AD) Scale. *Alzheimer Dis Assoc Disord* 2003;17:201-08.
- THL. 2011. Muistisairaat asiakkaat sosiaali- ja terveystalouksissa 2009. http://www.stakes.fi/tilastot/tilastotiedotteet/2011/Tr12_11.pdf [Luettu 3.3.2014]
- Trigg R, Jones RW, Skevington SM. Can people with mild to moderate dementia provide reliable answers about their quality of life? *Age Ageing* 2007;36:663-69.
- Vaarama M, Luoma M-L, Hertto P, Munkkila S, Muurinen S, Manninen O. Helsingin kotihoidon laatu ja kohdennustehokkuus sekä asiakkaiden elämänlaatu. Care Keys -projektin tutkimuksia. Helsingin kaupungin sosiaalivirasto, Tutkimuksia 2006a:4. http://www.hel.fi/wps/wcm/connect/e3d246804a1563d89749f7b546fc4d01/06_4_hkotihoido.pdf?MOD=AJPERES&CACHEID=e3d246804a1563d89749f7b546fc4d01 [Luettu 3.3.2014].
- Vaarama M, Luoma M, Ylönen L. Ikääntyneiden toimintakyky, palvelut ja koettu elämänlaatu. Teoksessa Kautto M (toim.): Suomalaisen hyvinvointi. Stakes. Gummerus Kirjapaino Oy, Vaajakoski. 2006b, 104-36.
- Vaarama M. Poliittisesta kestävyydestä. Teoksessa Vaarama, M. (toim.) Ikääntyminen riskinä ja mahdollisuutena. Poliittisen kestävyuden alaryhmän raportti. Valtioneuvoston kanslian raportteja 2009, 3,15,119.
- Vaarama M, Pieper R, Sixsmith A. The General Framework and Methods of the Care Keys Research. Teoksessa Vaarama M, Pieper R, Sixsmith A. (toim.) Care-related quality of life in old age. Concepts, models and empirical findings. Springer, New York 2008, 65-102.
- Verbeek H, Meyer G, Leino-Kilpi H, Zabalegui A, Hallberg IR, Saks K, Soto ME, Challis D, Sauerland D, Hamers JPH, the RightTimePlaceCare Consortium. A European

- study investigating patterns of transition from home care towards institutional dementia care: the protocol of a RightTimePlaceCare study. *BMC Public Health* 2012;12:68, doi: 10.1186/1471-2458-12-68.
- Vogel A, Bhattacharya S, Waldorff FB, Waldemar G. Proxy-rated quality of life in Alzheimer's disease: a three-year longitudinal study. *Int Psychogeriatr* 2012;24:82-9.
- Wang T, Xiao S, Li X, Wang H, Liu Y, Su N, Fang Y. Reliability and validity of the Chinese version of the neuropsychiatric inventory in mainland China. *Int J Geriatr Psychiatry* 2012;27:539-44.
- Wetzels RB, Zuidema SU, de Jonghe JFM, Verhey FRJ, Koopmans RTCM. Determinants of quality of life in nursing home residents with dementia. *Dement Geriatr Cogn Disord* 2010;29:189-97.
- Woods B, Aguirre E, Spector AE, Orrell M. Cognitive stimulation to improve cognitive functioning in people with dementia. *Cochrane Database Syst Rev* 2012;Feb 15;2:CD005562. doi: 10.1002/14651858.CD005562.pub2.

MINNA STOLT

TtT, yliopisto-opettaja
Turun yliopisto
Hoitotieteen laitos

JAANA KOSKENNIEMI

TtM, projektitutkija
Turun yliopisto
Hoitotieteen laitos

JOUKO KATAJISTO

VTM, lehtori, statistikko,
Turun yliopisto
Matematiikan ja tilastotieteen laitos

MAIJA HUPLI

THT, lehtori
Turun yliopisto
Hoitotieteen laitos

LAURA JARTTI

Geriatrian erikoislääkäri, dosentti
Turun kaupunginsairaala
Vanhusten terveystalvelut

RIITTA SUHONEN

TtT, professori,
Turun yliopisto
Hoitotieteen laitos

HELENA LEINO-KILPI

THT, professori
Turun yliopisto
Hoitotieteen laitos
Ylihoitaja (sivutoimi)
Varsinais-suomen sairaanhoitopiiri