

**TERVEYTEEN LIITTYVÄ
ELÄMÄNLAATU
MUISTISAIRAUKSIEN
YHTEYDESSÄ**

Irja Paaso

Logopedian pro gradu -tutkielma

Toukokuu 2013

Oulun yliopisto

Humanistinen tiedekunta

Logopedia

Tekijä

Irja Paaso

Työn nimi

Terveysteen liittyvä elämänlaatu muistisairauksien yhteydessä

Oppiaine

Logopedia

Työn laji

Pro gradu

Aika

Kevät 2013

Sivumäärä

48+16

Tiivistelmä

Tämän pro gradu -tutkielman tarkoituksena oli selvittää, onko muistisairaus elämänlaatua heikentävä tekijä. Tutkimuksen kohteena olivat iäkkäät henkilöt, joilla oli subjektiivinen kokemus omasta muistista ja sen vaikeuksista. Elämänlaatua tarkasteltiin terveyteen liittyvän elämänlaadun näkökulmasta.

Tutkimus toteutettiin Kuivaniemen Seniorituvalla, jossa järjestetään päivätoimintaa iäkkäille henkilöille. Tutkimukseen osallistui viisi iäkästä naista, joista neljä asui kotona ja yksi rivitalossa palveluasunnoissa. Haastattelua edelsi QOL-AD -kysely, joka on suunniteltu terveyteen liittyvän elämänlaadun tutkimiseen muistisairauteen sairastuneilla henkilöillä. Haastattelun teemat valittiin kyselystä, ja haastattelusta saatu aineisto analysoitiin käyttäen Framework-menetelmää. Menetelmässä aineisto luokitellaan teemakarttoihin, joiden avulla tehdään analyysi.

Tutkimuksessa havaittiin, ettei muistisairaus suoraan heikennä elämänlaatua. Myönteinen elämänasenne pitää mielialan ja koetun elämänlaadun korkealla. Eniten elämänlaatuun näytti vaikuttavan fyysinen terveys ja sosiaaliset suhteet. Ystävät ja perheenjäsenet ovat tärkeä voimavara jaksamisessa, ja heidän läsnäolo sekä hyvinvointi parantaa omaa elämänlaatua.

Tutkimustulosten perusteella voidaan siten sanoa, että sairastuminen muistisairauteen tai muistin heikkeneminen ei välttämättä heikennä subjektiivisesti arvioitua terveyteen liittyvää elämänlaatua. Jotta voitaisiin taata hyvä elämänlaatu sairastumisen jälkeenkin, olisi tärkeää pitää huolta muusta terveydestä, erityisesti fyysisestä jaksamisesta sekä sosiaalisista suhteista. Päiväkerhot ovat hyviä paikkoja tavata ihmisiä ja siellä tulee tehtyä myös fyysisiä harjoituksia. Eläkeikäisenä viikoittainen ja päivittäinen harrastaminen auttaa kotoa liikkeellelähtöä ja kaiken lisäksi sillä on mielialaa kohentava merkitys.

Muita tietoja

Avainsanat: Framework, ikääntyneisyys, muistisairaus, QOL-AD, terveyteen liittyvä elämänlaatu

SISÄLLYS

1 JOHDANTO	1
1.1 Terveysteen liittyvä elämänlaatu.....	2
1.2 Elämänlaadun mittaaminen.....	4
1.3 Iäkkäiden ihmisten elämänlaatu.....	8
1.4 Muistisairaudet ja niiden merkitys elämänlaadulle.....	10
1.4.1 Muistisairaudet.....	10
1.4.2 Muistisairauksien hoito ja kuntoutus.....	12
1.4.3 Muistisairauden yhteys elämänlaatuun.....	16
2 TUTKIMUKSEN TARKOITUS	18
3 AINEISTO JA MENETELMÄT	19
3.1 Haastateltavat henkilöt.....	19
3.2 Tutkimuksen suorittaminen.....	19
3.3 Aineiston käsittely.....	21
3.4 Framework-menetelmä.....	21
4 TULOKSET	24
4.1 Muistin vaikeudet ja niiden merkitys elämänlaatuun.....	24
4.2 Elämänlaatua parantavat tekijät.....	26
4.3 Elämänlaatua heikentävät tekijät.....	29
4.4 QOL-AD -kyselyn tulokset.....	30
5 POHDINTA	34
5.1 Elämänlaatua mittaavan QOL-AD -kyselyn tulosten merkitys.....	35
5.2 Menetelmien arviointi.....	36
5.3 Tutkimuksen luotettavuus.....	38
5.4 Jatkotutkimus.....	39
LÄHTEET	41
LIITTEET	

1 JOHDANTO

Viime vuosien aikana on tapahtunut muutoksia ikärakenteessa. Ikäpyramidin muoto on kääntynyt väärinpäin, mikä tarkoittaa, että iäkkäitä henkilöitä on enemmän suhteessa nuorempiin. Usein kuuleekin sanottavan, että ”väestömme ikääntyy”. Tämä havainto nostaa esiin muutamia ongelmia. Kuinka järjestää ikääntyneiden henkilöiden tukeminen ja hoitaminen siten, että kaikki saavat tasa-arvoista ja tarpeellista hoitoa sekä kuntoutusta sitä tarvitessaan? Tarvitsemme enemmän lähi- ja sairaanhoitajia sekä muita sosiaali- ja terveysalan ammattilaisia kuin ennen, jotta pystymme takaamaan kaikille hyvän elämänlaadun myös vanhemmalla iällä? Sosiaali- ja terveysalalla työvoiman tarpeen lisääntyminen on itsestään selvää (Parjanne, 2004). Ikääntyneiden ihmisten määrä kasvaa suhteessa työikäisiin. Huolen aiheeksi nousevat muun muassa pienet paikkakunnat, joista nuoret työikäiset muuttavat pois ja jäljelle jää suurimmaksi osaksi ikääntynyttä väestöä.

Miten on sitten puheterapeuttien kohdalla? Miten he voivat auttaa ikääntyneitä ihmisiä tehdäkseen oman osuutensa heidän hoidossa? Puheterapeutin asiakkaana voi olla esimerkiksi ikääntynyt potilas, jolla on muistisairaus. Voidaan ajatella, että kuntoutuksen, oli se sitten puheterapiaa tai esimerkiksi fysioterapiaa, tavoitteena on kohottaa elämänlaatua joko suoraan tai toimintakyvyn edistämisen kautta. Puheterapiassa voidaan esimerkiksi kuntouttaa muistisairaahan potilaan keskustelutaitoja tai ohjata omaisia riippuen siitä, mikä on ydinongelma (Bier ym., 2009; Perkins, Whitworth & Lesser, 1998). Arki voi olla mieluisempaa sekä potilaan että omaishoitajan näkökulmasta katsottuna, jos kommunikoinnin sujuvuuteen saadaan tukea.

Puheterapeuteilla on laaja-alainen rooli muistisairaiden potilaiden kuntoutuksessa (American Speech-Language-Hearing Association, 2005). He seulovat, auttavat diagnosoinnissa, arvioivat kommunikoinnin häiriöitä sekä kognitiivisia ongelmia ja antavat terapiaa eli kuntouttavat. Ei pidä unohtaa myöskään nielemisen ja syömisen ongelmia, joita puheterapeutit myös arvioivat ja kuntouttavat muistisairaiden potilaiden kohdalla. Tärkeää on myös potilaan perheenjäsenten tukeminen ja ohjaus.

Puheterapeutti voi kertoa koko perheelle sairaudesta sekä sen vaikutuksista kommunikointikykyyn.

Tässä pro gradu -työssä tutkin terveyteen liittyvää elämänlaatua henkilöillä, jotka tiedostavat omat muistin vaikeutensa. Tarkastelen, millaiseksi koehenkilöt kokevat elämänlaatunsa sekä sitä, nouseeko tutkimuksessa esille haastatelluille henkilöille tärkeitä asioita elämästään, jotka selvästi kohottavat tai heikentävät elämänlaatua. Elämänlaadun tutkimisessa on monenlaisia haasteita, muun muassa sopivan menetelmän valitseminen. Ei ole olemassa esimerkiksi mittaria, joka tulosten mukaan kertoisi henkilön kokevan elämänsä niin huonoksi, ettei se ole edes elämisen arvoinen (Farsides & Dunlop, 2003). Mittaamisessa ja menetelmän valinnassa tulee ottaa huomioon tutkittavien henkilöiden toimintakyky tulosten luotettavuuden sekä mittaamisen onnistumisen kannalta.

1.1 Terveyteen liittyvä elämänlaatu

Yleisesti tarkasteltuna termi elämänlaatu käsitetään tarkoittamaan jaksamista, toimintakykyä ja hyvinvointia (Mustajoki, 2011). Kuitenkin eri tieteenalat tarkastelevat elämänlaatua omasta näkökulmastaan. Esimerkiksi lääketieteessä tutkitaan usein terveyteen liittyvää elämänlaatua (HRQL, health related quality of life) (Bowling, 2003). Taloustieteissä taas tutkitaan elämänlaatua onnellisuuden näkökulmasta (Hagerty & Veenhoven, 2003; Stevenson & Wolfers, 2008). Kulutuksen ja onnellisuuden yhteyttä tutkittaessa voidaan havaita, kuinka talouskasvu ei ole tie onnellisempaan elämään, mutta sillä voi olla merkitystä onnellisuuden lisääntymiseen ainakin lyhyemmällä aikavälillä. Usein mitataan bruttokansantuote, jotta saataisiin selville tietoa elintasosta. Se ei kuitenkaan ole tutkimusten mukaan täysin luotettava elämänlaadun mittari.

Elämänlaatu ei siis ole yksiselitteinen käsite, sillä sitä voidaan tarkastella useasta näkökulmasta. Lisäksi se, mikä toiselle on niin sanotusti laadukasta elämää, ei välttämättä ole sitä toiselle (Bowling, 2003; Wyke ym., 2008). Toisin sanoen ihmisillä on eri mielipiteitä siitä, mikä voi mahdollisesti parantaa heidän elämänlaatuaan. Sairastuneilla henkilöillä elämänlaatuun voi vaikuttaa sairaudesta ja sairauden

vaiheesta riippuen eri seikat. Esimerkiksi toisella elämänlaatua voi kohottaa rauhallisempi elämänrytmi kuin mitä se on ollut, kun taas toinen tarvitsee toimintaa ja aktiviteetteja, jotta tuntisi elävänsä. Muun muassa näiden seikkojen vuoksi elämänlaadun tutkiminen on aikaa vievää, ja ennen kaikkea hyvän tutkimusmenetelmän kehittäminen on haasteellista.

Lääketieteessä tutkitaan terveyteen liittyvää elämänlaatua. Se tarkoittaa nimensä mukaisesti sitä, miten terveydentila vaikuttaa elämänlaatuun (Coons, Rao, Keininger & Hays, 2000; Corrigan, Bogner, Mysiw, Clinchot & Fugate, 2001; World Health Organization [WHO], 1997). Usein kyseessä on subjektiivinen käsite, eli tutkittava itse tarkastelee omaa elämänlaatuaan. Terveyteen liittyvässä elämänlaadussa otetaan huomioon yksilön toimintakyky ja hyvinvointi niin fyysisen, psyykkisen kuin sosiaalisenkin näkökulman kannalta. Jos mitataan terveyteen liittyvää elämänlaatua, mittarin tulisi ottaa huomioon kaikki nämä kolme osa-aluetta, jotta saadaan kokonaiskuva aikaan. Tutkittaessa muistisairaiden henkilöiden elämänlaatua kyseessä on yleensä terveyteen liittyvän elämänlaadun tutkiminen. Jotta subjektiivinen arvio on mahdollisimman luotettava, haastateltavien henkilöiden on kyettävä arvioimaan omaa elämäänsä ja tiedostamaan siihen vaikuttavia seikkoja. Esimerkiksi arvio siitä, mitkä asiat ovat tärkeitä omalle hyvinvoinnille, voi olla haasteellista tehdä, jos kognitiivinen kyky on merkittävästi heikentynyt.

Monelle ei tule yllätyksenä havainnot siitä, kuinka terveelliset elämäntavat edistävät hyvää elämänlaatua (Fakhry, Spronks, de Ridder, den Hoed & Hunink, 2011; Suhonen ym., 2011). Varsinkin säännöllisen liikunnan on todettu kohentavan elämänlaatua, ja kuntoutuksen näkökulmasta katsottuna fyysinen aktiivisuus on tehokas keino nostamaan sitä. Toisaalta hyvää elämänlaatua ei välttämättä saa nostettua entisestään kuntoilemalla. Esimerkiksi tutkittaessa raskaana olevia äitejä on havaittu, ettei heidän elämänlaatunsa välttämättä kohoa vesiaerobicin vaikutuksesta (Vallim ym., 2011). Lisäksi iäkkäitä henkilöitä tutkittaessa on havaittu, ettei liikunta välttämättä suoraan paranna elämänlaatua, mutta se voi muiden tekijöiden kautta kohottaa sitä (Paxton, Motl, Aylward & Nigg, 2010). Aikaisempien tutkimusten valossa näyttäisi siltä, että kuntoilu ja urheilu ovat hyviä myös ylläpitämään hyvää elämänlaatua sen lisäksi, että sillä voidaan mahdollisesti kohottaa sitä.

Liikunnan ja terveellisen ruokavalion yhteydestä hyvään elämänlaatuun kertovat myös Kaukuan (2006) havainnot ylipainon heikentävästä merkityksestä terveyteen liittyvään elämänlaatuun. Sen lisäksi, että lihavuus heikentää fyysistä jaksamista, sillä on vaikutusta elämänlaatuun myös liitännäissairauksien kautta. Itsetunnon heikkeneminen, syömishäiriöt, masennus tai mahdolliset krooniset kivut kertovat siitä, kuinka laajasti ylipainolla on merkitystä elämään ja sen laatuun.

Paljon on siis havaintoja eri elämän osa-alueista, joilla on merkitystä elämänlaatuun, muun muassa liikunnan ja terveellisten elämäntapojen vaikutuksesta. Miten asian laita on sitten muistisairauksien kohdalla? Onko muistin heikkenemisellä merkitystä elämänlaatuun? Banerjee ym. (2009) ovat katsauksessaan havainneet ainakin sen, ettei kognitiivisella suoriutumisella ole suurta merkitystä terveyteen liittyvään elämänlaatuun. Gabriel ja Bowling (2004) ovat taaskin havainneet, että kotona asuville iäkkäille henkilöille sosiaaliset suhteet ovat merkittävä tekijä elämänlaatua tarkasteltaessa. Lisäksi se, että saa asua kotona, on tärkeää. Muistisairauksien kohdalla on syytä muistaa myös iän merkitys elämänlaatuututkimuksissa. On huomioitava, että muistisairauteen voi sairastua nuoremmallakin iällä. Elämänlaatua tutkittaessa voi olla haasteellista vertailla nuorempia henkilöitä iäkkäimpiin. Työikäisillä on omat ongelmansa ja elämänlaatua heikentävät seikkansa, esimerkiksi työttömyys tai muut työllistymiseen liittyvät seikat. Kohtaamme elämässämme erilaisia haasteita eri-ikäisinä, ja elämänlaatuunne voivat vaikuttaa erilaiset asiat vanhana kuin nuorena.

1.2 Elämänlaadun mittaaminen

Suomalaista elämänlaatuututkimusta tehtäessä vaihtoehtona on useita eri mittareita (Taulukko 1) (Koskinen, Talo, Hokkinen, Paltamaa & Musikka-Siirtola, 2009). Mittarit ovat joko *geneerisiä* tai *spesifejä* kyselyitä. Geneeriset mittarit soveltuvat yleisesti elämänlaadun mittaamiseen sekä terveillä että sairailta henkilöillä. Spesifit mittarit on tarkoitettu jonkin tietyn sairauden yhteydessä olevan elämänlaadun mittaamiseen. Suomessa kehitetty geneerinen 15D-mittari saa nimensä 15 osa-alueesta (dimensiosta), joiden avulla elämänlaatua tutkitaan (Sintonen, 1994). Tätä mittaria voidaan käyttää vain aikuisille, mutta siitä on kehitetty omat versiot myös

nuorille ja lapsille. Menetelmä on kysely, jossa tutkittava henkilö täyttää lomakkeen itse. Mittaria voidaan käyttää muun muassa kuntoutuksen vaikuttavuuden tutkimuksissa, sillä siitä saa tuloksena indeksiluvun, jota voi sitten helposti vertailla ennen ja jälkeen kuntoutuksen.

Toinen geneerinen, Yhdysvalloissa kehitetty elämänlaadun mittari on RAND-36, joka sisältää kahdeksan ulottuvuutta (Aalto, Aro & Teperi, 1999; Koskinen ym., 2009). Mittari on käännetty usealle eri kielelle ja se on laajasti käytössä maailmalla. Mittari on hyvä menetelmä tutkittaessa esimerkiksi kroonisten sairauksien merkitystä elämänlaatuun. Toisaalta Nupponen ja Karinkanta (2009) havaitsivat, että RAND-36 ei olisi paras mahdollinen mittari tutkittaessa iäkkäiden henkilöiden elämänlaatua. Heidän tutkimuksessaan osa iäkkäistä henkilöistä koki kyselyssä olevan hieman liian monimutkaisia sanamuotoja, jotka hankaloittivat kyselyyn vastaamista. Tutkimuksen tekijän on siis syytä miettiä menetelmää ja mittaria valitessaan, mikä mahdollisista metodeista sopii parhaiten juuri tutkimuksen kohteena olevalle koehenkilöryhmälle.

Maailman terveysjärjestö on kehittänyt geneerisen elämänlaatumittarin nimeltä WHOQOL-100 (WHO, 1997). Siitä on tehty myös lyhyempi versio, WHOQOL-BREF (The WHOQOL Group, 1998). Tällä voi helposti seurata jonkin hoidon tai kuntoutuksen vaikuttavuutta elämänlaatuun. Kuten jo aiemmin on mainittu, puheterapian tavoite voi olla parantaa muistisairaana potilaan elämänlaatua puheterapeuttisin keinoin. Sitä voidaan seurata esimerkiksi WHOQOL-BREF kyselyn avulla. Koskinen ym. (2009) ovat havainneet, että tämä mittari kattaa tasaisesti toimintakyvyn eri osa-alueet. Se on myös helppo käyttää ja kyselyyn vastaaminen ei vie kauaa aikaa. Kysely on suunniteltu ja kehitetty siten, että sitä voidaan käyttää ympäri maailman kulttuurista riippumatta.

Lisäksi on vielä EUROQOL-kysely, jota voi käyttää Suomessa suomenkielisillä henkilöillä (Koskinen ym., 2009). Siinä käsitellään viisi eri elämänlaadun osa-aluetta ja mittari on nopeakäyttöinen. Tämäkin on geneerinen mittari, joten sitä voidaan käyttää minkä sairauden yhteydessä tahansa tai terveiden henkilöiden elämänlaadun mittaamisessa. Toisaalta tässä on vain viisi osa-aluetta (liikkuminen, itsestään huolehtiminen, tavanomaiset toiminnot, kivut ja ahdistuneisuus/masentuneisuus).

Tässä ei ole otettu huomioon aistitoimintoja, kuten esimerkiksi 15D-mittarissa, tai sosiaalisia suhteita, kuten WHOQOL-BREF -mittarissa.

Spesifeistä mittareista mainittakoon QUALID-kysely (The Quality of Life in Late-Stage Dementia Scale), jossa tutkittava ei itse arvioi omaa elämänlaatuaan, vaan sen tekee tutkija (Falk, Persson & Wijk, 2007). Tämä on tarkoitettu sellaisten potilaiden elämänlaadun arviointiin, joiden muistisairaus on jo vaikea ja he eivät enää asu kotonaan. Tilanne on tällöin niin vakava, ettei potilas itse pysty arvioimaan luotettavasti omaa elämänlaatuaan sairautensa vuoksi. Falk ym. (2007) ovat arvioineet kyselyn käytettävyyttä ruotsin kielellä, ja tutkimuksen mukaan sitä voidaan luotettavasti käyttää. Alkuperäinen kysely on englanninkielinen ja sen on kehittänyt Weiner yhteistyökumppaneineen vuonna 2000.

Jos henkilöllä on lievä muistisairaus, hän voi itse arvioida omaa elämänlaatuaan, ja silloin voidaan käyttää esimerkiksi QOL-AD -kyselyä (Logsdon, 1996). Tässä kyselyssä on 13 osa-aluetta, jotka tutkittava itse arvioi. Jokainen kohta arvioidaan joko heikoksi, kohtalaiseksi, hyväksi tai erinomaiseksi. Kyselystä ei saada siis tarkkaa tai sen syvällisempää tietoa. Tulos on pelkästään luku. Tämän vuoksi sitä kannattaa käyttää yksinään tutkimuksissa, joissa on useampi koehenkilö. Kysely antaa erittäin karkeasti tietoa tutkittavan elämänlaadusta ja siitä, mitkä osa-alueet heikentävät tai parantavat sitä. Tätä kyselyä käytettäessä on siis hyvä käyttää rinnalla jotain muutakin menetelmää, esimerkiksi haastattelua, jos haluaa saada laaja-alaisesti ja yksityiskohtaista tietoa elämänlaadusta.

Mitattaessa elämänlaatua tutkijan on kysyttävä ”*Kenen elämänlaatua mitataan?*” (Robinson, Carr & Higginson, 2003). Ikääntynyt henkilö, jolla on muistisairaus, ei välttämättä halua tai kykene vastaamaan pitkiin kyselyihin, joissa pitää lukea paljon tai kirjoittaa. Aina on otettava huomioon koehenkilöiden toimintakyky ja sairaudet, jotta tutkiminen voi onnistua käytännössä. Lisäksi kulttuuri on otettava huomioon ikääntyneitä henkilöitä tutkittaessa. Kulttuuri ja yhteiskunta, jossa elämme, vaikuttavat arvoihimme ja siihen, mitä pidämme tärkeänä. Näillä seikoilla on siten myös merkitystä siihen, minkä asioiden koemme parantavan elämänlaatuamme.

Taulukko 1. Elämänlaadun mittareita

Kysely	Kuka kehittänyt	Vuosi	Tutkittavat osa-alueet
15D	Sintonen	1994	Hengitys, syöminen, henkinen toiminta, eritystoiminta, kommunikointi, nukkuminen, näkö, kuulo, liikuntakyky, jokapäiväiset toiminnot, ahdistuneisuus, masentuneisuus, vaivat ja oireet, sukupuolielämä, energisyys
RAND-36	Hays ym. (Suomeksi Aalto ym.)	1993 (Suom. 1999)	Koettu terveydentila, fyysinen toimintakyky, psyykinen hyvinvointi, energisyys, kivuttomuus, roolitoiminta: fyysisistä ja psyykkisistä syistä johtuvat ongelmat
WHOQOL	Maailman terveysjärjestö (WHO)	1994 (100) 1996 (BREF)	Olemassa pidempi (100) ja lyhyempi (BREF) versio. Lyhyemmässä 26 kohtaa, jossa seuraavat osa-alueet: liikkuminen, itsestään huolehtiminen, jokapäiväiset toiminnot, kivut, ahdistuneisuus, masentuneisuus
EuroQOL	EuroQOL group (Kansainvälinen tutkijaryhmä)	1987 (ensimmäinen versio)	Liikkuminen, itsestään huolehtiminen, jokapäiväiset toiminnot, kivut, ahdistuneisuus, masentuneisuus
QUALID	Weiner ym. (Falk, 2007)	2000	Kehitetty vaikeasti tai keskivaikeasti muistisairaiden henkilöiden havainnointia varten. Arvioitavat osa-alueet: tunteet (ilo, suru, viha), kivut, syöminen, sosiaalisuus
QOL-AD	Logsdon	1996	Fyysinen terveys, energisyys, mieliala, asumismuoto, muisti, perhe, avioliitto, ystävät, ehjä minä, jokapäiväiset toiminnot, kyky tehdä asioita huvia vuoksi, raha, ehjä elämä

1.3 Iäkkäiden ihmisten elämänlaatu

Nykyään ihmiset elävät vanhemmaksi kuin ennen, mikä johtuu muun muassa lääketieteen kehittymisestä ja sairauksien hoitojen parantumisesta (Stuart-Hamilton, 2006, s. 14; WHO, 2008, s. 3). 1900-luvulta elinikä onkin kasvanut teollisuusmaissa noin kolmellakymmenellä vuodella, mikä on merkittävästi lisännyt iäkkäiden ihmisten määrää. Ikääntyneisyyttä voidaan tarkastella eri näkökulmista (Stuart-Hamilton, 2006, s. 23–26). Voimme puhua esimerkiksi *biologisesta* ikääntymisestä. Se käsittää kaikkia niitä asioita, joita ihmisille tapahtuu fyysisesti iän karttuessa: iho vanhenee, kuulo tai näkö heikentyy ja hiukset harmaantuvat. Toisaalta voimme puhua myös *universaalista* ikääntymisestä, mikä käsittää niitä asioita, joita tapahtuu yleisesti ottaen joka puolella maailmaa ihmisille, jotka ikääntyvät. Kaikilla hiukset eivät harmaannu ja toisella kuulo heikkenee enemmän kuin toisella. Yhteistä on kuitenkin se, että kudosten rakenteet heikkenevät, mikä aiheuttaa hitautta kudosten uusiutumiskyvyssä ja fyysisessä jaksamisessa.

Kysyttäessä nuorilta, mitä mieltä he ovat ikääntyneisyydestä, usein heille tulee mieleen kielteisiä asioita, esimerkiksi sairastelu ja heikkous (Arnold-Cathalifaud, Thumala, Urquiza & Ojeda, 2008). Lisäksi nuoret pitävät ikääntyneitä konservatiivisina. Melkeinpä ainoat myönteiset asia liitettynä vanhuuteen ovat elämäkokemuksen tuoma tieto sekä viisaus. Toisaalta kysyttäessä ikääntyneiltä henkilöiltä itseltään, mitä he liittävät vanhaan ikään, tulokset ovat hieman poikkeavia nuorten mielipiteistä. Horton, Baker, Côté ja Deakin (2008) haastattelivat yli 62-vuotiaita henkilöitä, ja tuloksista kävi ilmi, että koehenkilöt pitivät ikääntyneitä yleisesti hitaampina kuin nuoria ihmisiä. Esille nousi myös ikääntyneiden mielikuva siitä, että heillä ei ole mielestään tarpeeksi motivaatiota harrastuksiin tai muihin aktiviteetteihin. Assosiaatioita ikääntyneisyyteen on siis monia riippuen siitä, keneltä asiaa kysytään.

Vaikka ikääntyneisyys aiheuttaisikin muutoksia aivoissa hermosolutasolla, paras tapa säilyttää kognitiiviset toiminnot on hyödyntää aivojen plastisiteettia (Landi & Rossini, 2010). Plastisuus ei katoa iän myötä, vaikka se ei olekaan samalla tasolla kuin pikkulapsilla. Ikääntyminen ei siis tarkoita sitä, että muisti tai muut kognitiiviset toiminnot välttämättä heikkenisivät (Gilbert, Pirogovsky, Ferdon & Brushfield, 2008;

Kalpouzos ym., 2008). Tutkittaessa MMSE-testin (Mini Mental State Examination) avulla nuorten ja iäkkäiden henkilöiden muistia ja kognitiivisia taitoja, heidän välillään ei ole havaittu merkittävää eroa. Toisaalta tämäkin riippuu osaksi siitä, miten ja mitä muistia tutkitaan. Gilbertin ym. (2008) tutkimuksessa iäkkäät henkilöt tekivät huomattavasti enemmän virheitä muistitehtävässä, jossa piti muistaa hajuja. Lisäksi elämäkertamuistin on huomattu muuttuvan iän myötä, mutta sekin muuttuu nonlinearisesti, eli sekään ei vaikuttaisi olevan iästä riippuvainen (Kalpouzos ym., 2008). Flashman, Wishart, Oxman ja Saykin (2003) kuitenkin toteavat, että muistin pieni heikkeneminen on normaalia ihmisten ikääntyessä, ja näin ihmiset yleensä asian ajattelevatkin. Lisäksi Kadan (2008) tutkimuksessa havaittiin ero alle 70-vuotiaiden ja yli 70-vuotiaiden muistissa pitämisen taidoissa ja muistista hakemisen taidoissa. Iäkkäämmällä ryhmällä oli selvästi heikommat taidot molemmissa edellä mainituissa asioissa. Tutkimuksessa tarkasteltiin myös sanasujuvuuden muutosta iän lisääntyessä. Tulosten mukaan sanasujuvuus pysyy suurin piirtein samalla tasolla iästä riippumatta.

Ikääntyneisyys eroaa siis monilta osin nuoruudesta tai keski-ikästä. Elämänlaatuun vaikuttavat vanhemmilla ihmisillä suurelta osin arkipäivän toiminnot ja niiden sujuvuus (Molzahn, Kalfoss, Makaroff & Skevinkton, 2011; Vaapio, 2009). Oma arki on arvokas ja iäkkäät henkilöt kokevat elämänlaatunsa hyväksi, kun arkeen saada mielekästä sisältöä. Molzahnin ym. (2011) tutkimuksessa ikääntyneille henkilöille tärkeiksi elämänlaatua nostaviksi asioiksi nousivat fyysiset tekijät. Esimerkiksi kyky liikkua, kivuttomuus, energisyys sekä harrastukset antavat sisältöä elämään ja parantavat elämänlaatua. Iäkkäät henkilöt arvostavat myös toimivaa ympäristöä (Rantakokko, 2011). Mitä haastavampi ympäristö on, jossa iäkäs henkilö asuu ja elää, sitä huonommaksi elämänlaatu koetaan. Mukava ja helppokulkuinen ympäristö, jossa apu on tarvittaessa lähellä, tukee parempaa elämänlaatua.

Ikääntyneiden henkilöiden elämänlaatua on alettu tutkia muun muassa sen vuoksi, että saataisiin heidät pysymään terveisinä mahdollisimman pitkään ja siten kykenemään asumaan kotona (Bowling, 2005, s. 1–2). Tämä olisi kannattavaa sekä yhteiskunnan että yksilön kannalta. Lisäksi voisimme jo luopua mielikuvasta, että ikääntyneisyys on kielteinen asia ja ikääntyneellä henkilöllä on automaattisesti heikko elämänlaatu tai heikompi kuin nuorilla. Iäkkäät henkilöt puhuvat mielellään elämänlaadustaan, ja jotkut miettivät sitä paljonkin (Farquhar, 1995). Iäkkäät henkilöt voivat myös todeta,

kuinka elämänlaatu vaihtelee iästä riippuen. Ei voida kuitenkaan sanoa, että kaikilla iäkkäillä olisi elämänlaatu heikompi tai parempi kuin nuorilla. Toiset ovat tyytyväisiä elämäänsä, kun taas toiset ovat sitä mieltä, ettei heidän elämässään ole laatua ollenkaan.

1.4 Muistisairaudet ja niiden merkitys elämänlaadulle

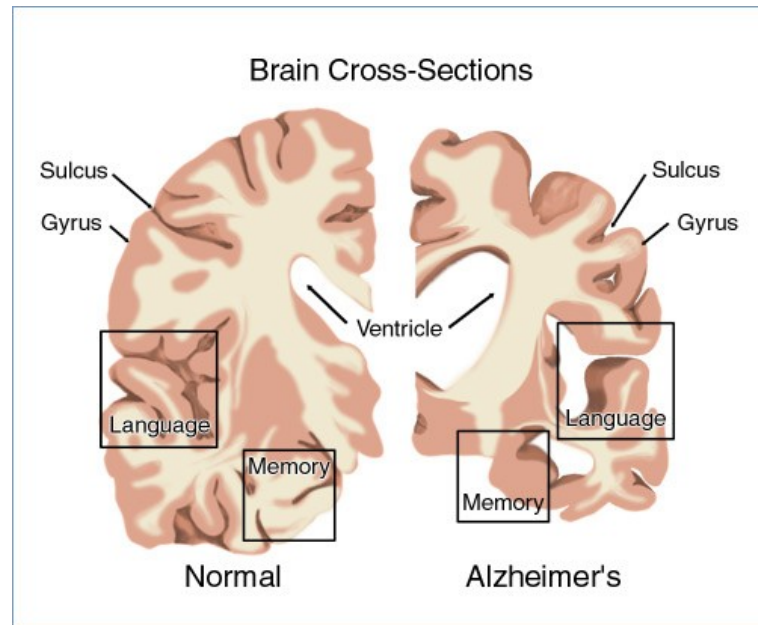
Muistin ongelmat voivat olla hyvin eritasoisia ja ne voivat johtua erilaisista sairauksista. Ne voidaan erotella muun muassa hajamielisyyteen (forgetfulness), muistinmenetykseen (amnesia) sekä dementiaan (Rohkamm, 2004, s. 134). Dementiapotilaiden elämänlaatua tutkittaessa on tärkeä huomioida sairaus ja sen oireiden vakavuus. Lisäksi dementiapotilaiden läheisten merkitys on huomattavan tärkeä, ja Maailman terveysjärjestö korostaakin sosiaalisten suhteiden merkitystä elämänlaadussa. Sairauden alkuvaiheessa dementiapotilas voi asua kotona, varsinkin etenevien muistisairauksien kohdalla, sillä silloin oireet ovat vielä niin pieniä. Tässä työssä en ole valinnut mitään tiettyä diagnoosia, mikä olisi yhteinen haastateltavien henkilöiden kesken. Tärkeintä on subjektiivinen kokemus omasta muistista ja sen vaikeuksista.

Tutkimukset elämänlaadusta muistisairauden ympärillä kohdistuvat joko potilaan tai omaishoitajan elämänlaatuun. Lisäksi omaishoitajalta voidaan kysellä potilaan elämänlaadusta. Muistisairauden luonteella onkin merkitystä oireiden perusteella siihen, minkälaiseksi elämänlaatu muokkautuu sairauden myötä.

1.4.1 Muistisairaudet

Hermosolujen määrän on todettu vähentyvän suhteellisen tasaisesti ikääntymisen myötä (Ball, 1977). Lapsena meillä on paljon hermosoluja, jotka mahdollistavat uuden oppimisen. Hermosolujen väheneminen ei kuitenkaan tarkoita, että meistä jokainen sairastuisi johonkin muistisairauteen vanhemmalla iällä tai, että meistä jokaisella muisti heikkenisi iän myötä. Muistisairauksissa hermosolukato on paljon laajempi kuin normaalissa ikääntyneisyydessä. Kuvasta 1. voi nähdä, kuinka

Alzheimerin taudissa aivojen koko on pienentynyt. Tämä näkyy esimerkiksi siten, että aivojen poimut ovat matalammat kuin terveissä aivoissa. Kerrostuneisuutta on siis vähemmän eli aivojen pinta-ala on pienentynyt.



Kuva 1. Aivot Alzheimerin taudissa. Piirroskuvassa on vierekkäin terveen ihmisen oikean puoleinen aivolohko ja Alzheimerin tautia sairastavan henkilön vasemmanpuoleinen aivolohko, josta näkee selvästi kuinka kammiot (ventricle) ovat suuremmat. (kuvan lähde: <http://nanobiotechnews.com/tag/alzheimers-disease>)

Dementia voidaan käsittää oireeksi, joka ilmenee sairauksissa, jotka vaurioittavat tai vahingoittavat aivoja (American Psychiatric Association, 2000, s. 147–154). Se aiheuttaa kognitiivisia ongelmia, muun muassa muistin heikkenemistä. Se voi kehittyä hitaasti tai nopeasti. Erilaiset sairaudet, esimerkiksi Alzheimerin tauti, Parkinson tauti ja Lewyn kappale tauti aiheuttavat muistin ongelmia. Vaskulaariset demeniat johtuvat verisuoniperäisen häiriön aiheuttamasta aivojen vauriosta, jossa oireena on dementia. Frontotemporaalisissa demensioissa aivot atrofoituvat erityisesti otsa- ja ohimolohkojen alueelta, joka aiheuttaa muun muassa muistin ongelmia.

Dementiaa sairastavan henkilön muisti on siis heikentynyt, ja muutkin kognitiiviset taidot voivat olla huonontuneet verrattuna henkilön tasoon ennen sairastumista (American Psychiatric Association, 2000, s. 147–154). Esimerkiksi esineiden

tunnistaminen tai toiminnanohjaus voi olla ongelmallista sairastuneelle henkilölle. Sairautta tutkittaessa oleellisena arvioinnin kohteena ovat myös oireiden vaikutukset henkilön ammatillisiin ja sosiaalisiin taitoihin. Muistisairaalla henkilöllä on usein myös kommunikointivaikeuksia, ongelmia orientoitumisessa aikaan tai paikkaan sekä käyttäytymisen ongelmia.

Muistisairauksien yleisyys vaihtelee maittain ja sukupuolittain (American Psychiatric Association, 2000, s. 151–152). Myös iällä on merkitystä sairauksien yleisyyteen. Esimerkiksi 65–69-vuotiaista 1,4–1,6 prosentilla on dementia. Toisaalta yli 85-vuotiasta henkilöistä dementiaa ilmenee 16–25 prosentilla. Tutkimustuloksia tarkasteltaessa on otettava huomioon väestön ikääntyminen. Pohjois-Ruotsissa tehdyssä tutkimuksessa todettiin dementiaa sairastavien määrän kasvaneen (Mathillas, Lövheim & Gustafson, 2011). Onko todellisuus tämä, vai johtuuko tulos ainoastaan ikääntyvästä väestöstä? Voidaan sanoa, että muistisairaudet ovat sitä yleisempiä, mitä vanhemmasta ikäryhmästä on kyse (Fratiglioni, De Ronchi & Agüero-Torres, 1999). Tämä osaltaan aiheuttaa muistisairauksien yleistymistä väestössä, sillä ihmiset elävät nykyään vanhemmaksi kuin ennen.

1.4.2 Muistisairauksien hoito ja kuntoutus

Muistisairauden alkuvaiheissa taudin diagnosoiminen sekä syyn löytäminen oireisiin voi olla haasteellista (Dupiereux ym., 2009). Oikea diagnoosi on tärkeää hoidon suunnittelussa. Kokonaisvaltainen arviointi sekä biologinen ja kognitiivinen tutkiminen antavat yhdessä paljon tietoa mahdollisesta sairauden syystä. Muistisairaudet on vaikein diagnosoida sairauden alkuvaiheessa, sillä merkit ovat niin lieviä tai sekoittuvat helposti muihin sairauksiin. Juuri taudin alkuvaiheessa oikea diagnoosi olisi tärkeää, jotta voidaan aloittaa oikeanlaiset hoito- ja kuntoutustoimenpiteet. Taulukkoon 2 on koottu hoito- ja kuntoutusmuotoja, joita tässä esittelen. Nämä eivät ole toisiaan poissulkevia, vaan ne voivat täydentää toisiaan. Lisäksi esimerkiksi puheterapeuttinen kuntoutus voi olla kognitiivista kuntoutusta, joka usein liitetään kuitenkin lähinnä neuropsykologiseksi kuntoutukseksi. Muistisairauksien kuntoutuksen taustalle hyvänä tukena on ICF (International

Classification of Functioning, Disability and Health) (Hopper, 2007). Se antaa suuntaa siitä, mitä arvioida ja miten kohdistaa kuntoutus potilaan kohdalla.

Taulukko 2. Muistipotilaan kuntoutusmuodot

Kuntoutusmuoto	Kohde ja sisältö
Sopeutumisvalmennus	Kohde: Potilaan ja läheisten ymmärrys sairaudesta, sopeutuminen uuteen tilanteeseen Sisältää: Kurssit, vertaistuki, tiedon jakaminen
Neuropsykologinen kuntoutus	Kohde: Kognitiiviset ongelmat (muisti, tiedon käsittelytaidot) Sisältää: Kognitiivinen stimulointi ja harjoittelu
Puheterapeuttinen kuntoutus	Kohde: Kielelliset taidot Sisältää: Verbaalinen sujuvuus, keskustelutaitojen parantaminen, kielen rikastuttaminen

Muistipotilaan kuntoutuksesta puhuttaessa on syytä mainita termi *hoitoketju*, joka on kokonaisvaltainen suunnitelma siitä, miten potilasta hoidetaan missäkin sairauden vaiheessa (Käypä hoito suosituksen päivitystivistelmä, 2010; Suhonen ym., 2011). Tässä otetaan huomioon potilaan tarpeet, jotka pitkälti määräytyvät sen mukaan, mihin vaiheeseen sairaus on edennyt ja mitä potilas ja läheiset toivovat. Muistipotilaan hoitaminen on moniammatillista työtä, ja työtiimiin kuuluu usean eri alan ihmisiä, jotka ovat perehtyneet muistisairauksien hoitoon, esimerkiksi lääkäri, toimintaterapeutti, psykologi, puheterapeutti ja muistihoitaja.

Lääkehoito aloitetaan usein etenevien muistisairauksien kohdalla (Käypä hoito suosituksen päivitystivistelmä, 2010). Myös silloin, kun tauti ei ole etenevä, voidaan ainakin harkita lääkehoitoa. Lääkehoidossa on aina tarkasteltava kokonaisuutta. Jos potilaalla on jotain muitakin sairauksia tai oireita, nekin on otettava huomioon lääkehoitoa suunniteltaessa. Masennukseen, levottomuuteen tai käytöshäiriöihin on olemassa omat lääkesuosukset, joita on syytä tarkastella muistipotilaan kohdalla. Tästä päästään takaisin hoitoketjuun, johon kuuluu osana hyvä lääkehoidon suunnittelu ja toteutus.

Muistisairaus saatetaan joskus sekoittaa masennukseen eli depressioniin, sillä molemmissa on samanlaisia oireita (Juva, 2007; McLennan, 1998). Sekä masentunut henkilö että dementiapotilas voivat molemmat usein olla haluttomia tai kyvyttömiä tekemään aloitteita ja toimintakyky on heikentynyt. Varsinkin nuorilla henkilöillä, joilla on muistioireita, väärä diagnoosi voi olla depressio (McLennan, 1998). Toisaalta on myös hyvin yleistä, että muistisairas potilas on masentunut (Amore, Tagariello, Laterza & Savoia, 2007; Arve, Lehtonen & Tilvis, 1998; Castilla-Puentes & Habeych, 2010; Lieberman, 2006). Yhteenvedon voisi sanoa, että depressio ei aina ole väärä diagnoosi, mutta se voi olla hieman puutteellinen, jos muistisairautta ei ole todettu.

Eloniemi-Sulkava (2010) kokoaa katsauksessaan hyvin yhteen muistipotilaan käytösoireiden lääkkeettömät hoitomuodot. Hän myös toteaa käytösoireiden merkityksen sekä potilaan että läheisten elämänlaadulle. Lääkkeetön hoito ehkäisee turhien rauhoittavien lääkkeiden käyttöä, joka taaskin parantaa potilaan ennustetta. Lääkkeettömiä hoitomuotoja ovat tarpeisiin kohdistunut ja räätälöity hoito, käyttäytymistä muokkaava hoito, psykososiaaliset hoitomuodot, psykomotoriset hoitomuodot, ympäristön parantaminen, omaishoitajien tuki ja ohjaus sekä henkilökunnan koulutus. Hoidon perusteena on muistipotilaan ja hänen tarpeidensa tunteminen. Potilaan näkeminen ihmisenä, jolla on esimerkiksi kipuja, pelkoja tai ahdistusta, jotka aiheuttavat käytösoireita, auttaa hoitajia ja omaisia ymmärtämään käyttäytymistä.

Potilaiden ja omaishoitajien tyytyväisyyttä Croydon Memory Service Model (CMSM) -palveluun on tutkittu Iso-Britanniassa ja tulokset ovat olleet lupaavia (Willis, Chan, Murray, Matthews, & Banerjee, 2009). CMSM:n tavoitteena on aikaisin tehty diagnoosi muistisairaudesta sekä interventio, jossa on tarkoitus tukea potilasta ja hänen läheisiään. Lisäksi tiedon jakaminen sairaudesta on tärkeä osa kyseisen palvelun tavoitteista. Vertaistuki on tukea, jota ei voi saada yhdeltäkään terapeutilta, hoitajalta tai lääkäriltä. Se, että näkee jonkun toisen samassa tilanteessa olevan henkilön, saattaa auttaa ymmärtämään sairautta. Ajatus siitä, ettei ole ainoa maailmassa, jolla on muistisairaus, voi helpottaa omaa oloa. Toisaalta tutkimuksessa tuli esille myös tilanteita, joissa vertaistuki saattoi myös ahdistaa. Jos lievästi dementoitunut henkilö näkee toisen henkilön, jolla oireet ovat paljon vakavampia, se saattaa alkaa pelottaa. Voi herätä kysymys: ”Tuoko minulla on edessä?”

Kuntoutuksella on ennen ollut hieman yksityiskohtaisempia tavoitteita, kuin mitä ne nykyään ovat (Claire, 2008, s. 1). Sen lisäksi, että tavoitellaan tiettyjä taitoja ja harjoitellaan strategioiden soveltamista, muistipotilaan kuntoutuksen tarkoitus on parantaa elämänlaatua. Kuntoutuksen tavoitteena on *hyvinvointi* ja se pyritään takaamaan kaikille. Aktiivinen sosiaalinen ja fyysinen elämä ovat avainasemassa muistipotilaan kuntoutuksessa ja ne ovatkin ensimmäiset kohteet, mihin kiinnittää huomiota heti oireiden alkaessa.

Muistisairaudet voidaan nähdä pääasiassa neuropsykologisina sairauksina (Claire, 2008, s. 1). Sairauden oireet näkyvät kognitiivisissa taidoissa, esimerkiksi muistin ongelmina ja uusien asioiden oppimisen vaikeutena. Yksi näkökulma kuntoutukseen onkin kognitio ja sen taitojen harjoittelu (Clare, 2007, 65–82). Voimme puhua kognitiivisesta stimuloinnista tai harjoittelusta.

Kun arviointi on tehty kokonaisuudessaan kielen, kognition ja käyttäytymisen suhteen, puheterapeutti pääsee käsitykseen muistisairaahan potilaan sairauden vaiheesta ja vakavuuden asteesta (Hopper, 2007). Puheterapeutit voivat käyttää muistipotilaiden kanssa erilaisia välineitä, joissa hyödynnetään kirjoitettua kieltä (esimerkiksi muistitaulut). Toinen hyvä esimerkki on muistilompakot, jotka voivat tukea parhaimmillaan muistisairaahan henkilön keskustelu- ja kommunikointitaitoja (Bourgeois, 1992). Muistipotilaille suunnitelluissa interventioissa voidaan tavoitella verbaalista sujuvuutta, keskustelutaitojen parantumista tai kielen rikastuttamista (Mahendra & Arkin, 2004). Bourgeois (1992) raportoi artikkelissaan kuvien käytön onnistumisesta keskustelutilanteissa. Ihmisten nimien muistamisessa tämä strategia vaikuttaisi toimivan ja olevan käyttökelpoinen.

1.4.3 Muistisairauden yhteys elämänlaatuun

Dementiaa sairastava henkilö kykenee itse arvioimaan elämänlaatuun sairauden ollessa lievä tai keskivaikea (Arlt ym., 2008; Byrne-Davis, Bennet & Wilcock, 2006). Kognitiiviset muutokset eivät ole vielä kovin suuria taudin alkuvaiheessa, ja potilas on erittäin tietoinen omasta tilanteestaan ja sairaudestaan. Tässä vaiheessa dementiaan sairastunut henkilö onkin paras henkilö kertomaan omasta elämänlaadustaan (Arlt ym., 2008). Hän antaa luotettavimman kuvan siitä verrattuna esimerkiksi puolison antamaan kuvaan sairastuneen henkilön elämänlaadusta. Toisaalta James, Xie ja Karlawish (2005) ovat havainneet, että osa Alzheimerin tautia sairastavista potilaista pystyy arvioimaan omaa elämänlaatuun myös silloin, kun tauti on edennyt suhteellisen pitkälle. Yleensä dementiaan sairastuneet ihmiset kertovat mielellään omasta elämänlaadustaan (Byrne-Davis ym., 2006). Lisäksi on havaintoja siitä, kuinka vain pieni osa muistisairaista henkilöistä kokee kognitiivisten vaikeuksien vaikuttavan heikentävästi elämänlaatuun.

On myös muita tutkimuksia, joissa on havaittu, ettei kognition asteen ja elämänlaadun välillä olisi yhteyttä (Banerjee ym., 2009). Toisaalta muistisairauden kanssa usein esiintyvä masennus heikentää dementiapotilaan elämänlaatua, eli muutkin oireet kuin dementia olisi hyvä ottaa huomioon elämänlaatua arvioitaessa. Woods, Thorgrimsen, Spector, Royan ja Orrel (2006) ovat kuitenkin tutkineet elämänlaatua kohentavia tekijöitä, ja he saivat vastaukseksi päinvastaisia tuloksia. Parantunut kognitiivinen toiminta parantaa heidän mukaansa elämänlaatua, kuten myös se, että masennusoireita ei ole tai ne ovat vähentyneet. Lisäksi tutkimuksessa havaittiin, että naisilla elämänlaatu on parempi kuin miehillä.

Dementiaan sairastuneen henkilön elämänlaatu ja läheisen elämänlaatu korreloivat keskenään (Thomas ym., 2006). Mitä parempi elämänlaatu sairastuneella on, sitä parempi se on myös läheisellä. Läheisten elämänlaatua voidaan parantaa tukemalla heitä (Belle ym., 2006). Sen lisäksi, että kiinnitämme huomiota potilaan elämänlaatuun, on hyvä ottaa puolison elämänlaatu tarkastelun alle. Usein dementiaan sairastuneen henkilön elämänlaatua voi arvioida terve puoliso. Smith ym. (2005) ovat kuitenkin todenneet, että tällainen arviointi ei ole välttämättä täysin objektiivinen. Puoliso saattaa peilata omia tunteitaan arvioinnissa ja voi olla vaikeaa arvioida toisen

ihmisen elämänlaatua luotettavasti. Tästä syystä olisi aina otettava huomioon vaihtoehtona sairastuneen henkilön oma arvio omasta elämälaadusta.

Vaikka dementoitunut iäkäs henkilö ei kykenisi harrastamaan esimerkiksi jotain tiettyä liikuntamuotoa, joka ennen on ollut rakas harrastus, on hyvä miettiä muita aktiviteetteja (Smith ym., 2005). Esimerkiksi eräs koehenkilö kertoi Smithin ja kumppaneiden tutkimuksessa, ettei pysty enää ratsastamaan, mutta pystyy kuitenkin tekemään ristisanatehtäviä. Toisaalta hän oli ollut pahoillaan menetetyistä taidoista ja kyvyistä, mutta toisaalta helpottunut siitä, että jotain on vielä mahdollista tehdä omatoimisesti.

Moni tutkimus koskee elämänlaatua ilman, että sitä on edes mainittu. Sopeutumisvalmennuskurssit tai kuntoutukseen liittyvät näkökulmat tutkimuksissa kertovat rivien välistä sen, mikä auttaa jaksamaan arjessa. Toisin sanoen se kertoo siitä, mikä edistää elämänlaatua. James ym. (2005) ovat aineistollaan todenneet, että suurin osa Alzheimerin tautia sairastavista henkilöistä kokevat elämänlaatunsa vähintään hyväksi. Heillä oli globaali kysymys siitä, miten koehenkilöt arvioisivat elämänlaatuunsa. Vastausvaihtoehtoja oli viisi (poor, fair, good, very good, excellent). He käyttivät Logsdonin QOL-AD -kyselyä oman kyselynsä validoinnissa, sillä siinä viimeinen kohta muistutti suuresti heidän kyselynsä ensimmäistä kysymystä.

Käytän tässä pro gradu -tutkimuksessa Logsdonin QOL-AD -kyselyä. Kysely ei kuitenkaan yksinään anna paljoa tietoa tutkimuksen otoskoon ollessa pieni. Haastattelun avulla pääsen hieman tarkemmin tarkastelemaan elämänlaatua, sekä kyselyssä mahdollisesti esiin nousseita osa-alueita, jotka heikentävät tai kohottavat haastateltavien henkilöiden elämänlaatua.

2 TUTKIMUKSEN TARKOITUS

Tämän tutkimuksen tavoitteena on kyselyn sekä haastattelun avulla selvittää ikääntyneiden henkilöiden terveyteen liittyvää elämänlaatua. Tarkastelun kohteeksi nostetaan muistin vaikeuksien merkitys elämänlaadulle. Tutkimuksella haetaan vastauksia seuraaviin kysymyksiin:

1. Millainen merkitys muistin vaikeuksilla on terveyteen liittyvään elämänlaatuun?
2. Mitkä tekijät mahdollisesti parantavat tai heikentävät iäkkäiden henkilöiden elämänlaatua?

3 AINEISTO JA MENETELMÄT

3.1 Tutkimukseen osallistuneet henkilöt

Tutkimukseen osallistui viisi kuivaniemeläistä naista. Heidän iät vaihtelivat 81–86 vuoden välillä keski-ikä ollessa 83. Heidät valittiin Iin kuntaan kuuluvan Kuivaniemen Seniorituvan asiakkaista. Seniorituvan tarkoitus on tarjota kuntouttavaa ja sosiaalista ryhmätoimintaa iäkkäille ihmisille. Seniorituvan tiloissa on muutama kuntosali suunniteltu nimenomaan iäkkäimmille asiakkaille sekä iso sali, jossa yhteisesti muun muassa kahvitellaan ja askarrellaan. Tutkimuslupa haettiin sähköpostitse Iin kunnan vanhuspalveluiden esimieheltä Sari Vitikalta.

Haastateltavien henkilöiden valinta tapahtui Kuivaniemen Seniorituvan henkilökunnan toimesta. Kävin maaliskuussa 2012 pitämässä kahtena päivänä infotilaisuudet Seniorituvalla, jossa asiakkaat kuulivat tutkimuksestani. Tällöin tiedustelin jo alustavasti kiinnostusta haastatteluihin. Varsinaisia suostumuksia ei kuitenkaan vielä tässä vaiheessa pyydetty keneltäkään. Tämän jälkeen lähipäivinä Seniorituvan henkilökunta tiedusteli sopivilta henkilöiltä kiinnostusta osallistumaan tutkimukseen, ja he antoivat kotiin mukaan tutkimustiedotteen ja suostumusasiakirjan. Heti seuraavalla viikolla suoritin kolme haastattelua ja sitä seuraavalla viikolla kaksi.

Neljä naisista haastateltiin Seniorituvalla. Siellä oli pieni toimisto, joka oli hyvä haastatteluita varten. Huoneessa oli toimistopöytä ja muutama tuoli. Siellä oli rauhallista keskustella haastateltavien kanssa. Viimeinen haastattelu suoritettiin haastateltavan henkilön kotona, sillä hän ei ollut haastattelupäivänään Seniorituvalla.

3.2 Tutkimustilanne

Haastatteluja tehtiin yksi päivässä, sillä Seniorituvan toiminnassa oli sopivasti tilaa yhdelle tutkimustilanteelle päivässä lounaan ja iltapäiväkahvin välillä. Taulukossa 3 on esitetty haastatteluihin kulunut aika tarkemmin. Keskimäärin yhteen tutkimustilanteeseen meni aikaa tunti, sillä ennen haastatteluja käytiin läpi

tutkimustiedote ja suostumusasiakirja. Lisäksi täytettiin johdannossa esitelty QOL-AD kyselylomake (liite 1), jonka jälkeen päästiin suorittamaan haastattelut.

Tutkimukset suoritettiin keskipäivän aikaan ennen iltapäivän kahvitaukoa. Silloin Seniorituvalla oli yleensä kuntosalikierrokset meneillään. Aluksi haastateltavan kanssa käytiin läpi tutkimustiedote ja suostumusasiakirja (liitteet 2 ja 3), joista haastateltava sai omat kopiot. Samalla käytiin läpi myös tutkimuksen kulku, ja haastateltavaa muistutettiin, että hänen henkilöllisyytensä ei tule paljastumaan tutkimuksesta, sen aineistosta, raportoinnista tai lopullisesta opinnäytetyöstä. Ennen haastattelua tutkija ja haastateltava täyttivät yhdessä QOL-AD kyselynlomakkeen (liite 1). Se käytiin läpi rauhassa ajan kanssa, jotta mahdollisilta epäselvyyksiltä vältyttäisiin haastattelussa. Kyselyn aikana käytiin läpi käsitteet, joita haastattelussa tulisi esille, esimerkiksi elämänlaatu, sillä haastattelun teemat olivat samat kuin kyselyssä. Kyselyn jälkeen aloitettiin haastattelu, jonka rakenne valittiin kyselyn teemojen mukaan (liite 5. kyselyn ja haastattelun pohja). Haastattelut tallennettiin Olympuksen VN-5500PC sanelutallentimelle. Tutkimuksen aikana haastattelijat ja haastateltavat istuivat kasvotusten pöydän ääressä. Haastattelun loputtua haastateltava poistui toimistosta jatkamaan Seniorituvan askareita.

Taulukko 3. Haastatteluajat

Haastattelu	Haastatteluun kulunut aika
1	19 min 38 s
2	25 min 18 s
3	35 min 28 s
4	36 min 55 s
5	24 min 37 s
Yhteensä	2 h 21 min 56 s

3.3 Aineiston käsittely

Tehdystä QOL-AD -kyselystä laskettiin pistemäärät jokaisen haastateltavan kohdalla. Jokaisesta osa-alueesta (13) pystyi saamaan pisteitä yhdestä neljään, joten täydet pisteet olivat 52. Kyselyn eri teemojen pisteistä tehtiin taulukko Excel-ohjelmalla, jonka avulla aineistoon tutustuttiin ja havaittiin haastateltavien mahdollisia eroavaisuuksia. Lisäksi taulukoiden avulla tehtiin korrelaatiovertailuja kyselyn eri teemojen välillä. Tässä tarkastelun kohteena oli lähinnä muistin, mielialan ja fyysisen terveyden teemat.

Tallennetut haastattelut siirrettiin tiedostoina tietokoneelle. Haastattelut kuunneltiin läpi ja litteroitiin sanasta sanaan mahdollisuuksien mukaan. Epäselvät kohdat on merkitty kursivoituna litteraateissa. Litteroinnissa kiinnitettiin huomiota haastateltavan henkilön tunnetilaan, ja esimerkiksi nauramiset on merkitty litterointeihin. Aineisto analysoitiin Framework-menetelmää käyttäen.

3.4 Framework-menetelmä

Haastatteluista tehdyt litteraatit analysoitiin Framework-menetelmää käyttäen. Richie ja Spencer (1994) ovat kuvanneet artikkelissaan menetelmän vaiheet ja esittelen menetelmän käyttäen kyseistä artikkelia lähteenä. Aiemmin logopedian pro gradu -työssä menetelmää on käyttänyt Heli Auvinen, jossa hän analysoi Downin syndroomaa sairastavien lasten vanhempien haastatteluja (Auvinen, 1999). Framework-menetelmällä voidaan analysoida laadullisesti erilaisia kirjoitettuja dokumentteja, esimerkiksi haastatteluja. Menetelmän vahvuutena ovat tarkat vaiheet, joiden mukaan analyysi etenee. Heikkous on taaskin menetelmän subjektiivisuus, sillä tutkijan omat näkemykset ja luova kyky jäsentää ja luokitella aineistoa luo perustan analyysille.

Jotta tutkija pystyy tekemään mahdollisimman tarkasti analyysivaiheen, hänen täytyy ensin tuntea aineisto mahdollisimman hyvin. Tämän vuoksi Framework-menetelmän ensimmäisessä vaiheessa tutkija tutustuu aineistoon lukemalla litterointeja läpi ja kuuntelemalla tallennuksia useampaan otteeseen. Samalla aineistosta poimitaan

oleellisia asioita tutkimuskysymysten kannalta ja tehdään muistiinpanoja aineistosta. Tämä vaihe on syytä tehdä perusteellisesti, sillä tämän vaiheen jälkeen valitaan aineistossa toistuvat teemat, joiden perusteella aineisto luokitellaan. Aluksi aineistoa siis käsitellään kokonaisuutena, ja sen jälkeen se jäsennetään aineistosta valittujen teemojen mukaisesti.

Teemojen valinnan jälkeen aineisto luokitellaan. Kirjoitettuun dokumenttiin merkitään tunnisteilla, mihin luokkaan mikäkin kohta kuuluu. Tässä työssä käytän numerotunnisteita. Opinnäytetyössäni valitsin teemoiksi kyselyn 13 osa-aluetta, sillä haastattelu on saanut pohjan kyselystä ja sen teemoista. Litteraatteihin merkitään tunnisteilla, mihin luokkaan kyseinen kohta kuuluu. Aineisto siis luokitellaan teemojen avulla.

Aineistosta tehdään teemakarttoja (liite 4), joiden avulla voidaan tulkita tutkimuksen tuloksia. Karttoihin on merkitty jokainen haastateltu henkilö erikseen sekä hänen kommenttinsa kartan teemoista. Kartoista on helppo vertailla henkilöiden vastauksia keskenään ja niiden avulla voidaan myös havaita mahdollisia yhtäläisyyksiä henkilöiden kommentteista. Esitän kahdessa kartassa teemoittain haastateltujen henkilöiden vastaukset. Kommentit on muokattu lyhyemmiksi alkuperäiseen tekstiin verrattuna. Joissakin voi olla suoria lainauksia, sillä joskus ne kertovat tarkimmin, mitä haastateltava henkilö on vastannut. Kartan jokaisesta lokerosta kuitenkin löytyy litteraatin sivunumero, mistä kyseisen kohdan voi lukea alkuperäisessä muodossa. Yksi kartoista kokoo yhteen elämänlaatua parantavat ja heikentävät tekijät.

Valmiiden karttojen tulkinta vaatii jälleen perehtyneisyyttä materiaaliin, kuten myös menetelmän ensimmäisessä vaiheessa perehdyttiin tarkasti alkuperäisiin nauhoituksiin ja litterointeihin. Karttoja luetaan läpi ja tehdään muistiinpanoja asioiden esiintymistiheyksistä tai mahdollisista yhteyksistä eri teemojen välillä. Haastateltujen henkilöiden kommentteja ja vastauksia voidaan myös vertailla keskenään. Tutkimuskysymyksistä riippuen analyysivaiheessa keskitytään havaitsemaan vastauksia asetettuihin tutkimuskysymyksiin.

Tässä pro gradu -tutkimuksessa haastatteluaineiston analyysin lisäksi on tehty QOL-AD -kysely (Logsdon, 1996) haastateltujen ihmisten terveyteen liittyvästä

elämänlaadusta. Kyselystä saadaan myös tietoa tutkimukseen osallistuneiden henkilöiden asenteesta elämänlaatuun kohtaan, ja tietoa siitä mitä he pitävät tärkeänä elämässä ja mitä arvostavat. Kyselyn vastausten analysointi jää hieman taka-alalle tässä tutkimuksessa, sillä haastattelun analysointi on pääasiassa. Tutkimuksessani pyrin haastattelun avulla saamaan vastauksia alkuperäisiin tutkimuskysymyksiin kyselyn tulosten mahdollisesti vahvistavan päätelmiä. Aineistosta on myös tarkoitus havaita elämänlaadulle merkityksellisiä tekijöitä eri elämän osa-alueita.

4 TULOKSET

Tämän tutkimuksen tarkoituksena oli kartoittaa iäkkäiden ihmisten terveyteen liittyvään elämänlaatuun vaikuttavia tekijöitä. Erityistä huomiota kiinnitettiin muistin vaikeuksien merkitykseen elämänlaadulle. Tarkoitus oli selvittää, miten suuri merkitys muistilla on elämänlaadulle ja löytyykö asioita, jotka olisivat mahdollisesti tärkeämpiä kuin muisti. Tässä luvussa esitetään tutkimuksen tulokset alaluvuissa, jotka on otsikoitu tutkimuskysymyksiä mukaillen. Luvun lainaukset ovat suoraan litteroinneista. Suluissa oleva sivunumero lainauksen perässä kertoo, miltä litterointiaineiston sivulta lainaus on otettu.

4.1 Muistin vaikeudet ja niiden merkitys elämänlaatuun

Haastateltujen naisten oma arvio muistista ja sen ongelmista vaihteli suuresti. Viidestä haastatellusta henkilöstä kaksi arvioi oman muistinsa hyväksi, kun taas kaksi arvioi muistinsa heikoksi tarkentaen, että vanhat asiat on helppo muistaa ja vaikeinta on muistaa uusia asioita. Lisäksi he olivat huomanneet, että ihmisten nimet on vaikea muistaa. Yhdelle naiselle oman muistin ja sen vaikeuksien arviointi osoittautui erittäin haastavaksi. Hän ei kyennyt haastattelussa erottelemaan asioita, jotka hän muistaa hyvin ja mitkä taas on vaikea muistaa. Kyselyssä naiset antoivat muistilleen pisteitä yhteensä 14 täysien pisteiden ollessa 20.

H1: ”Vanhat asiat mä kyllä muistan, tuolaki kertoo kaikki vanhoja asioita niin ei kai tuolakaan muista muut ihmiset mutta minä muistan mutta ei sitä nämä nykyajan asiat, unehtuu tämä nykyaika.” (s. 4)

Naiset kokivat erilaisia tunteita muistia ja sen vaikeuksia kohtaan. Tunnetilat olivat lähinnä kielteisiä tai ikäviä. Haastattelujen aikana yksi naisista kertoi, että hän tulee vihaiseksi, jos ei muista jotain. Se vihastuttaa, kun toiset ihmiset joutuvat kertaamaan sanomansa asiat. Yksi haastateltavista taaskin kertoi, että häntä lähinnä naurattaa ja ihmetyttää muistamattomuus.

H2: ”No naurattaa mullaki alkaa kyllä että miten minä en nyt sitä muistanu niin tarkkaan, nythän minä sen muistin jonku nimen tai semmosen ku on kyse jostaki... mutta tääläki näitä on ihmisiä minä kuulen nimen ja mutta minä en oikeen, se ei oo jääny mieleen.” (s. 15).

Asenteet elämään ja muistinvaikeuksiin olivat kaikilla naisilla suhteellisen samalla linjalla. Muisti koettiin tärkeäksi, mutta sen vaikeudet otettiin vastaan suhteellisen avoimesti ja ymmärtäväisesti. Muistin vaikeudet liitettiin ikään ja ymmärrettiin osana elämää. Myönteinen elämänasenne heijastui siihen, ettei muistin vaikeuksia koettu niin pahana ja vaikeina asioina, kuin mitä ne voisivat olla. He, jotka eivät tunnistaaneet itsellään muistinvaikeuksia, olivat tyytyväisiä omaan muistiinsa ja painottivat sitä, kuinka pystyvät hoitamaan omat asiansa hyvin. Kaikki olivat onnellisia siitä, että saa asua itsenäisesti oli muistin kanssa ongelmia tai ei.

H1: ”Niin minä oon sanonu että ei mun tartte kaikkea muistaakaa” (s. 8)

H3: ”Se mitä korva ei kuule niin sitä ei sydän sure ja minä elän ommaa elämäni...” (s. 35)

H5: ”Kyllä kai se nyt jo vähä sammaltaa (naurahtaa) muistiki, tietenki, mutta aika palijo minä muistanki, ja ne vanhat asiat minä muistan kyllä säännöllisemmästikki, mutta eihän mulla mittää asioita nyt ookkaan, minut huolletaan tähän kämppään” (s. 55)

Kaksi haastateltavista oli sitä mieltä, että kaikkea ei tarvitse heidän iässä muistaakaan, sillä ne asiat, mitä ei itse pysty hoitamaan, niin kyllä muut ihmiset ympärillä hoitavat. Esimerkiksi lapset ja lapsenlapset koettiin tärkeinä ihmisinä elämässä, jotka huolehtivat. Lisäksi haastattelujen aikana kiitettiin Seniorituvan henkilökuntaa siitä, kuinka hyvin he huolehtivat asiakkaistaan. Nämä molemmat naiset, jotka sanoivat, ettei kaikkea tarvitse aina muistaakaan, olivat muuttaneet kotoaan kylän keskustaan rivitaloasuntoon, jossa palvelut, muun muassa kauppa, apteekki, terveyskeskus ja senioritupa ovat lähellä.

Terveysteen liittyvään elämänlaatuun ei muistilla koettu olevan suoraa vaikutusta. Jotkin muut asiat, kuten liikkumiskyky, koettiin yleensä tärkeämpänä. Tästä on tarkemmin tulokset seuraavassa alaluvussa. Lisäksi elämänlaatu oli käsitteenä haasteellinen tutkimukseen osallistuneille naisille. Sitä oli ehkä vaikea käsitellä sen abstraktin luonteen vuoksi. Käsitteet oli käyty läpi haastattelujen alussa kyselyn aikana, mutta siltikin ”elämänlaatu” oli hieman vieras käsite. Muun muassa tämä oli yksi syy siihen, ettei suoria kysymyksiä elämänlaatuun vaikuttavista elämän eri osa-alueista haastatteluissa kovin usein esitetty.

T: ”...no sitte tämmönen kysymys että, tähän on ehkä vaikee vastata, että minkälainen merkitys teidän tyttärellä on teidän elämänlaatuun?”

H1: ”Kauhian huolehtivainen ja tuota pelekää jos mä en tuu toimeen, yksin minä tuohon jään, mutta ei se mua hermostuta yhtään, kyllä minä pärjään aina sen ajan, mitä hän on X (kaupungissa) töisä, kyllä mä sen ajan pärjään iha hyvi” (s. 6)

4.2 Elämänlaatua parantavat tekijät

Kyselyn ja haastattelun ensimmäinen teema **fyysinen terveys** koettiin erittäin tärkeäksi elämän osa-alueeksi. Se, että pääsee itse liikkumaan ja käymään esimerkiksi kaupassa, tuo vapauden ja itsenäisyyden tunteen. Jos oli sairastanut aiemmin tai jos oli tehty joitain kirurgisia leikkauksia, niin niistä paranemista arvostettiin paljon. Fyysinen terveys koettiin merkitykselliseksi asiaksi elämässä, sillä pienikin liikuntakyvyn heikkeneminen harmitti tai esti toimimista normaalisti arjessa. Naiset kertoivat muun muassa, että pyörällä ajaminen ei enää onnistu tai että kotitöiden tekeminen on jäänyt sen vuoksi, ettei fyysisesti enää pysty.

T: ”No miten tuota ootteko huomannu että muistin vaikeudet ois haitannu teitä koskaan aikasemmin tekemästä kotitöitä”

H1: ”Ei ku laiskuus”

T: ”Laiskuus”

H1: ”Niin (naurahtaa) ei viiti tehdä enää ja on käet menny niin huonoksi että ei näillä pysty tekemään.” (s. 9)

Liikkumiskyky ja jaksaminen saivat siis suurta arvoa haastattelujen perusteella. Lisäksi se, että pystyi liikkumaan itsenäisesti, antoi naisille tunteen siitä, että he pystyvät huolehtimaan itse itsestään. Naiset kuvasivat näiden asioiden tärkeyttä muun muassa seuraavilla tavoilla:

T: ”No sitten semmonen kysymys että miten te aattelette kuin tärkeää se on teille että te pääsette ite liikkumaan sillä rollaattorilla kauppaan tai...”

H3: ”Se on kaikista paras mitä mulla voi olla että minä pääsen lähteen mihin minä haluan jos mulla tosiaan vaikka maitopurkki uupuu niin minä hyppään rollan päälle ja potkurilla talavella mutta kesällä rollalla käyn ja käyn kaupassa kiertelen ja haastattelen kaikki ihmiset.” (s. 22)

T: ”...sitten jos teidän pitäis arvioida että kuinka tärkeitä on se että pääsette ite liikkumaan”

H4: ”Herrantähen, se on niin tärkeää, niin tärkeä ja tämä vapaus nyt että, saa kohtistaa ommaan itteensä, hoitaa ja ellää niinku haluaa...” (s. 38)

Liikkumiskyky arvioitiin siis erittäin tärkeäksi, ja kaikki haastatellut henkilöt pääsivätkin itse kävelemään apuvälineen kanssa (rollaattori, potkuri, kävelykeppi). Sisätiloissa useimmat kävelivät ilman apuvälinettä. Toinen tärkeäksi koettu asia elämässä oli läheiset ihmiset, **perhe ja ystävät**. Se, että lapset auttavat kotitöissä on tärkeää, ja heidän läheisyys tuo turvallisuuden tunnetta elämään. Myös ystävien kanssa ajanvietto koettiin tärkeäksi asiaksi, sellaiseksi mikä piristää. Yksi haastateltavista kertoi, että hänellä ei ole paljoa ystäviä, mutta lukeminen on tärkeää. Lukeminen saa ajatukset muualle, ja auttaa unohtamaan oman elämän kurjuuden.

T: ”Joo, se on aika tärkeä asia että on niinkö ihmisiä ympärillä joitten kans jutella ettei ihan yksin tartte olla”

H2: ”On voi on se on palijo, niin sitä tuntisi ittesä liianki yksinäiseksi” (s. 16)

H3: ”No herran enhän mä pärjäis päiväkkään jos ei tosiaan kä... mä kohta soitan lapset tullu käymään... kyllä meillä tosiaan... naapurit näitäki kavereita käy minun tykönä monastikki... tulevat juttelee ja” (s. 30)

H4: ”Niin on, ja se on turvallisempi elämäki ko on lastenki kans hyvät välit ja minijoinki kans on” (s. 45)

Kolmas elämänlaadulle merkitsevä seikka oli **asuinpaikka**. Naiset arvostivat sitä, että on hyvä paikka, missä elää ja asua. Heistä kukaan ei asunut vanhainkodissa tai muussakaan laitoksessa. Kotona on hyvä ja turvallinen paikka asua. Yksi haastateltavista, joka oli muuttanut kotoaan rivitaloasuntoon kylän keskustaan, piti tärkeänä sitä, että vanhasta kodista on tuotu huonekaluja sekä mattoja ja verhoja uuteen asuntoon.

H5: ”No minulle on tärkeätä sekö on tämmönen koti josa asua ja ellää, täsä huolehittaan sekkai mulle on ihan kaikkein tärkein asia tällä kertaa, ja minusta pietään niin hyvää huolta että minulla ei oo mittää moittimista” (s. 60)

Taloudellisen tilanteen merkitys elämänlaadulle vaihteli suuresti. Toiset ajattelivat, ettei rahalla ole oikeastaan mitään merkitystä, kun taas toisille se merkitsi paljonkin. Toisaalta, vaikka ymmärrettiin rahan tärkeys, niin painotettiin myös sitä, ettei se ole kaikkein tärkeintä.

T: ”Joo kyllä, no sitten vähän niistä raha-asioista, taloudellisesta tilanteesta, eli jos kertoisitte minkälainen merkitys sillä varakkuudella on teijän elämänlaatuun”

H3: ”Minä en tartte ainakaan paljo ko minä sen verran saan rahhaa että mää pärjään minä en halua kuuluttaa.. enkä sitä että voi minun pittää saaha niin ja niin paljo, minä oon tyytyväinen mitä minä nyt saan, minä oon tyytyväinen ja hyvillään meillä ei oo koskaan ollu tämmösiä päiviä.. rahhaa on tosiaan tullu” (s. 36)

H4: ”Kyllä, kyllä olen tyytyväinen, tyytyväinen tuohan se huoli on kaverista ko on.. mutta niin tuota kyllä mä, oon tyytyväinen, ei voi sanua, ja kerran taloutellinen tilanne on hyvä niin sillen mieliki on hyvä” (s. 48)

Tässä edellisessä kommentissa heijastuu se, että olimme vasta käsitelleet rahan merkitystä elämänlaatuun. Sen vuoksi se ehkä näkyy vastauksessa, kun se oli vasta mielessä. Yksinäisyys koettiin elämänlaatua heikentävänä tekijänä, joka tuli esille

myös siinä, että haastatellut naiset painottivat sitä, kuinka lapset ja lapsenlapset olivat tärkeitä, ja että heidän läsnäolo toi turvallisuuden tunnetta elämään.

T: "...jos aattelette ensin ihan kokonaisuudessaan teijän elämää nii jos sannoisitte mikä sielä on semmonen tärkein asia ..."

H3: "No se mulla tulee ensimmäisenä mieleen että lapset on ollu kaikki terveitä, ei oo ollu allergioita.. yhdellä lapsella ollu korva... lapset ollu terveitä, ne on tuota työelämässä on kunnan ihmisiä, se on tärkein mulle, ollu aina,..." (s. 37)

Kokonaisuutta tarkasteltaessa haastatellut henkilöt olivat suhteellisen tyytyväisiä elämäänsä. He hoitavat ne asiat, jotka pystyvät, ja muihin asioihin saavat sitten hyvin apua. Haastattelussa tukiverkosto osoittautui tärkeäksi elämänlaatua kohottavaksi tekijäksi. Elämänasenne heijastui siihen, miten asennoiduttiin muistin vaikeuksiin tai muihin synkkiin asioihin. Positiivinen asenne auttaa jaksamaan vaikeuksien yli.

T: "Niin on, se vähä kohentaa sitä mieliällä sitte ku on oikee valosaa, lähtee se syyntasennus pois (naurua)"

H5: "Minä en oo antanu sille masennukselle valtaa, mitä se murehtimalla elämä paranee" (s.50)

4.3 Elämänlaatua heikentävät tekijät

Elämänlaatua heikensi **matala mieliala, yksinäisyyden tunne sekä ikävät tapahtumat**. Mielialaa laski esimerkiksi oman lapsen kuoleman muistelu tai oman puolison kohtalon miettiminen. Naiset kokivat, että elämänlaatua heikensi eniten se, jos jollekin läheisistä oli tapahtunut jotain pahaa tai jos joku läheinen oli sairastunut vakavasti. Nämä olivat mielialaan vaikuttavia tekijöitä, mikä koettiin elämänlaatua heikentävänä seikkana. Toisaalta mielialaa kohotti ajanvietto ystävien ja perheen kanssa. Läheiset ovat siten suuri voimavara jaksamisessa.

Yhden haastateltavan puoliso oli hoitokodissa saattohoidossa, ja naisen mielialaa laski puolison kohtalon miettiminen. Hän kommentoi, että sen saa mielestä pois kun vain

lähtee liikkeelle ja touhuaa päivät jotain. Lisäksi ikääntyneisyys tuli esille seikkana, joka laskee mielialaa.

T: ”... aivan, ja sitte on tuo kokonaisuus, eli teijän elämä kokonaisuudessaan jos aatellaan että... no ensimmäinen kysymys voitaa ottaa tästä että millainen teidän elämäne on omasta mielestä”

H1: ”No ei minulla mittää valittamista oo, toisinaan kyllä kyllästyttääki tämä elämä ko näin vanhaksi on tullu” (s. 10)

4.4 QOL-AD -kyselyn tulokset

Kysely pisteytettiin ja tulokset koottiin taulukkoon 4. Täydet pisteet kyselystä olisi ollut 52 pistettä ja heikoimmat neljä pistettä. Pääsääntöisesti naiset arvioivat elämänlaatunsa hyväksi, sillä he saivat kyselystä keskiarvoisesti 39,8 pistettä. Heikoin pistemäärä oli ensimmäisenä haastatellulla naisella. Hän arvioi elämänlaatunsa huomattavasti heikommaksi kuin muut naiset. Hänen pisteensä olivat 24 pistettä, kun taas muiden pisteet vaihtelivat 39,5 ja 49 välillä.

Taulukko 4. QOL-AD -kyselyn pisteet

Haastateltu henkilö	QOL-AD -kyselyn pisteet (täydet pisteet 52 pistettä)
1	24
2	45,5
3	49
4	39,5
5	41

Kyselystä saadut pisteet jaettiin teemoittain taulukkoon 5. Eniten pisteitä annettiin kohdassa *lähin ystävä/puoliso* (18 pistettä) ja toiseksi eniten kohdissa *asuminen*, *perhe/lapset* sekä *elämä kokonaisuudessaan*. Heikoimmat pisteet annettiin kohdassa *fyysinen terveys* (11,5 pistettä). *Muisti*-osio sai naisilta yhteensä 14 pistettä. Tässä tosin oli vaihtelua paljon. Muistin kohdassa pisteitä annettiin yhdestä neljään.

Taulukko 5. Kyselyn pisteiden jakautuminen teemoihin

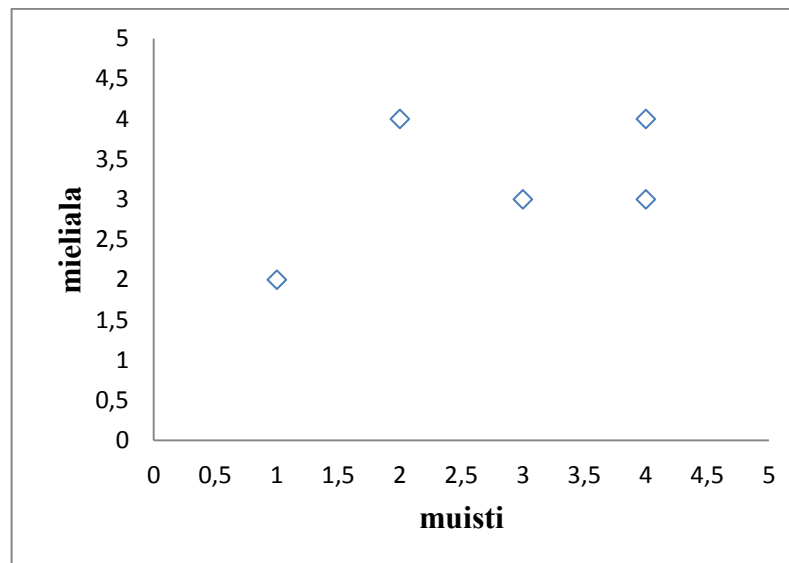
Teema	1	2	3	4	5	Summa
Fyysinen terveys	1	3	2	2,5	3	11,5
Energisyys	1	4	4	3	3	15
Mieliala	2	3	4	3	4	16
Asuminen	2	3	4	4	4	17
Muisti	1	3	4	4	2	14
Perhe/lapset	3	3	4	3	4	17
Lähin ystävä/puoliso	3	4	4	3	4	18
Ystävät	1	3	4	3	4	15
Minuus	1	3,5	4	3	4	15,5
Kyky tehdä kotitöitä	1	4	3	3	1	12
Kyky tehdä asioita huviksi	4	4	4	3	1	16
Raha	2	4	4	2	3	15
Elämä kokonaisuudessaan	2	4	4	3	4	17
Summa	24	45,5	49	39,5	41	

Taulukon 5 avulla tehtiin korrelaatiokuvaajia, joiden avulla havaittiin kyselyn eri kohtien välisiä suhteita. James ym. (2005) havaitsivat, että masentuneisuudella voi olla merkitystä koettuun elämänlaatuun Alzheimer-potilailla. Tarkastelenkin tässä korrelaatiokuvaajien avulla, miten mieliala arvioitiin suhteessa muistin asioihin tai elämään kokonaisuudessaan.

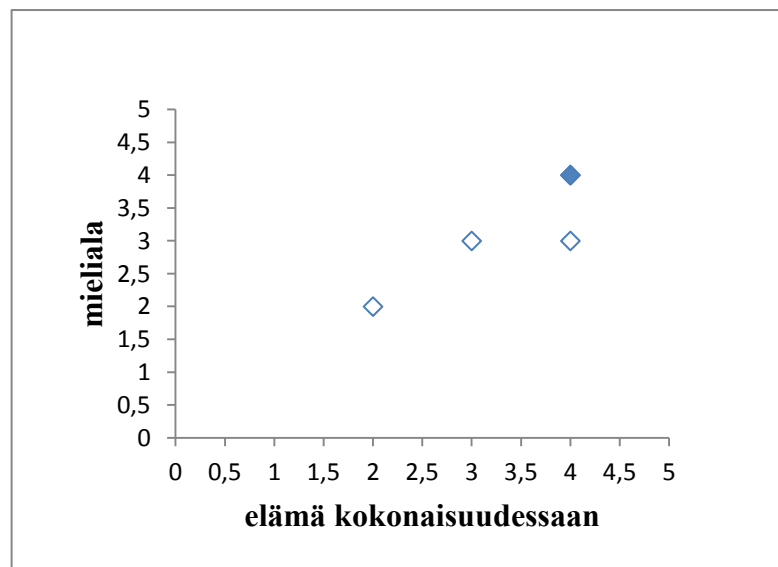
Kuvaajassa 1 on suhteutettuna toisiinsa kyselyn kohdat *muisti* ja *mieliala*. Tässä huomaa, kuinka yksi nainen poikkeaa muista. Hän arvioi sekä muistinsa että

mielialansa heikommaksi kuin muuta naiset. Kuvaajassa 2 huomataan sama. Siinä on suhteutettuna naisten arviot *muististaan* ja *elämästä kokonaisuudessaan*. Tässäkin sama henkilö arvioi elämänsä kokonaisuudessaan heikommaksi kuin muuta naiset. Kuvaajassa 2 tummennettu kohta on saanut kaksi arvoa.

Kuvaaja 1. QOL-AD -kyselyn osien *muisti* ja *mieliala* yhteys



Kuvaaja 2. QOL-AD -kyselyn osien *elämä kokonaisuudessaan* ja *mieliala* yhteys



Tummennettu ruutu: kaksi tutkittavaa.

Kuvaajien perusteella huomaa, kuinka alakuloisuus tai matala mieliala värittää muitakin elämän osa-alueita. Mielialalla voi olla siten suurikin merkitys subjektiivisesti koettuun elämänlaatuun sekä hyvässä että pahassa. Tässä myös nähtiin se, kuinka tietoisuus muistin ongelmista voi heikentää mielialaa ja siten myös heikentää elämänlaatua. Tämän huomaa lähinnä siitä, kuinka yksi haastateltavista koki elämänlaatunsa heikommaksi kuin muut, ja hän osasi parhaiten kertoa muistin ongelmistaan.

5 POHDINTA

Tässä pro gradu tutkielmassa tutkittiin kyselyn ja haastattelun avulla elämänlaatuun vaikuttavia tekijöitä iäkkäillä henkilöillä. Kyselyn tarkoitus oli tehdä käsitteet tutuiksi ja antaa pohja haastattelulle. Siinä haastateltavat henkilöt arvioivat elämänsä eri osa-alueita. Haastattelun aikana kyselyssä esiin tulleet teemat käsiteltiin syvällisemmin ja tarrauduttiin niihin osa-alueisiin, jotka tuntuivat tärkeiltä. Haastatellut henkilöt sattuvat kaikki olemaan naisia. Aineistoa tarkasteltaessa kokonaisuutena tärkeiksi asioiksi nousivat perheenjäsenet ja fyysinen terveys.

Lasten lähellä asuminen paransi elämänlaatua. Heidän näkeminen ja läsnäolo loi elämään turvallisuuden tunnetta. Se, että lapset ovat kasvaneet ”kunnollisiksi ihmisiksi” oli tärkeää. Jos taas lapset asuivat kaukana, niin se harmitti, vaikka toisaalta osattiin olla iloisia siitä, että he olivat töissä. Tilannehan on usein niin, että lapset ovat muuttaneet töiden perässä kauemmas kotipaikkakunnaltaan. Lapsen kuolema on merkittävä tapahtuma elämässä, ja vuosienkin päästä se aiheuttaa surua. Tuloksissa korostui siis perheen merkitys elämänlaadulle. Lapset, miniät, lapsenlapset ja puoliso olivat tärkeitä henkilöitä, joiden hyvinvointi lisää omaa hyvinvointiakin. Lisäksi hyvät ystävät tuovat elämään sisältöä ja mielekkyyttä.

Fyysinen terveys oli haastattelun ensimmäinen tema. Siinä käsitelimme eri sairauksia, joita haastatellut naiset olivat käyneet läpi. Mahdollisista kirurgisista toimenpiteistä keskusteltiin ja sitten siitä, miten niistä on jälkeenpäin parannuttu ja kuntouduttu. Useimmat kommentoivatkin sairauksista paranemisen ja selviytymisen olevan erittäin tärkeää. Naiset osasivat arvostaa sitä, että pääsevät kulkemaan omilla jaloillaan. Itsenäisyyden ja vapauden tärkeys tulivat myös esille keskustellessa terveydestä ja liikkumiskyvystä. Oman terveyden lisäksi naisille oli tärkeää läheisten terveys ja hyvinvointi. Tässä saadaan nivottua yhteen kaksi tärkeää elämänlaatuun vaikuttavaa teemaa: läheiset ja terveys.

Tämän pro gradu -työn johdannossa määrittelin terveyteen liittyvää elämänlaatua. Siitä voidaan erottaa kolme osa-aluetta: fyysinen, psyykkinen ja sosiaalinen. Tässä voimme tulosten perusteella huomata fyysisen ja sosiaalisen osa-alueen merkityksen. Terveys ja läheiset ihmiset merkitsevät paljon, ja ovat suuressa roolissa

määrittelemässä elämänlaatua. Psykkinen osa-alue tulee hieman rivien välistä esille tässä tutkimuksessa. Yhtenä teemana tutkimuksessa oli mieliala. Sitä tarkasteltaessa tuli esille terveyteen tai läheisiin liittyviä aiheita. Mielialaa nostavat ja laskevat tekijät liittyivät useimmiten lapsiin tai puolisoon sekä fyysiseen terveyteen. Muita harvemmin esille tulleita asioita olivat harrastukset. Nekin tietenkin vaikuttavat mielialaan ja jaksamiseen, mutta ne olivat toissijaisia.

Yksi teema tutkimuksessa oli muisti ja sen vaikeuksien merkitys elämänlaadulle. Tulokset viittaavat siihen, että puhtaasti ei voida sanoa muistin vaikeuksien heikentävän elämänlaatua. Toisaalta yksi naisista, joka tiedosti muistin ongelmansa parhaiten, koki elämänlaatunsa heikommaksi kuin muut. Subjektiiivinen kokemus muistin vaikeuksista voi siis olla merkittävänä tekijänä elämänlaadun arvioinnissa. Toisaalta tämä henkilö koki itsensä myös hieman yksinäisemmäksi kuin muut haastatellut naiset. Hänen mieltään piristi lukeminen, kun taas toisilla ensimmäisenä asiana tuli mieleen ystävät ja lapset mielialaa nostavina tekijöinä.

Jamesin ym. (2005) tutkimustulos tukee tämän tutkimuksen havaintoja siitä, ettei muistisairaus välttämättä heikennä elämänlaatua. Kyseisessä tutkimuksessa tutkitut koehenkilöt sairastivat Alzheimerin tautia, ja tulosten mukaan he kokivat elämänlaatunsa keskimäärin vähintään hyväksi. Myös Banerjeen ym. (2009) katsausartikkeli antaa viitteitä siihen, ettei heikentynyt kognitiivinen suoriutuminen iäkkäillä heikennä elämänlaatua. Kuten tässä pro gradu -työssä on havaittu, näyttäisi siltä, ettei muistisairaus yksinään aiheuta suurta muutosta subjektiivisesti arvioidussa elämänlaadussa. On tietenkin otettava huomioon se, kuinka eritavoin ihmiset kokevat muistisairauden sen eri vaiheissa. Tietoisuus omasta sairaudesta voi masentaa, mikä taaskin on merkittävää elämänlaadun kannalta.

5.1 Elämänlaatua mittaavan QOL-AD -kyselyn tulosten merkitys

Ennen haastatteluja tehtiin QOL-AD -kysely, jonka tulokset viittaavat suhteellisen hyvään elämänlaatuun. Tämä vahvistaa omalta osaltaan haastattelun analyysin tuloksia. Tutkimukseen osallistuneet naiset arvioivat kyselyssä elämänsä eri osa-alueita, ja kokonaispistemääriä tarkasteltaessa naisten terveyteen liittyvä elämänlaatu

on hyvä. Eroavaisuudet näkyivät selvästi muistin arvioinnissa. Se, joka antoi heikoimmat pisteet muistilleen, oli tietoisin muistin ongelmistaan. Parhaat pisteet muistilleen antoivat he, jotka eivät kokeneet muistissaan olevan suurempia ongelmia, tai ainakaan sellaista mikä ei niin sanotusti ”kuuluisi ikään”.

Kyselyn tarkoitus ei tule tässä tutkimuksessa niin vahvasti esille, kuin se tulisi puhtaassa kyselytutkimuksessa. Kyselyn tulokset kuitenkin vahvistavat käsitystä, että koemme muut asiat tärkeämpinä kuin muistin ongelmat, esimerkiksi perheenjäsenten läsnäolon ja hyvän fyysisen terveyden. Toisin sanoen kyselyn tulokset tukevat havaintoa, että iäkäs henkilö voi kokea elämänlaatunsa hyväksi muistisairaudesta riippumatta.

5.2 Menetelmien arviointi

Jotta haastateltavat henkilöt tietäisivät paremmin, mistä haastattelussa on kyse, täytimme tutkimustilanteen alussa QOL-AD -kyselyn (Logsdon, 1996). Tässä opinnäytetyössä kyselyn tulokset eivät ole niin merkitseviä kuin haastattelun analyysin tulokset, sillä tutkimukseen osallistui vain viisi henkilöä. Jos tutkimuksen menetelmänä olisi ollut pelkästään kysely, niin koehenkilöitä olisi voinut olla kymmeniä ehkä jopa satoja. Näin kyselyn pisteet olisi voitu analysoida ja niiden perusteella olisi tehty johtopäätöksiä.

Haastatellut naiset saivat kyselystä tietenkin pisteitä, mutta niille ei anneta niin suurta merkitystä tulosten kannalta. Niitä voidaan kuitenkin verrata haastattelun tuloksiin. Lisäksi kyselystä oli paljon hyötyä haastattelussa vastaan tulevien abstraktien käsitteiden (esimerkiksi ”elämänlaatu”) ymmärtämiseen.

Tutkimukseni aiheesta saa parhaiten tietoa haastattelun avulla, ja teemahaastattelu auttaa haastattelijaa ja haastateltavaa pysymään asiassa. Ilman selkeää teemaa tämän kaltaisessa tutkimuksessa haastattelun aikana saatetaan ajautua puhumaan muistakin asioista, jotka eivät ole oleellisia tutkimuksen kannalta. Nyt haastateltavat pystyivät rennosti kertomaan omista kokemuksistaan ja ajatuksistaan, mitä teemat nostivat esille. Elämänlaatu on käsitteenä abstrakti, joka voi tarkoittaa yhdelle henkilölle jotain

ihan muuta kuin toiselle. Muun muassa tämä toi haastetta tutkimuksen suorittamiselle ja tulosten analysoinnille. Haastattelu menetelmänä oli kuitenkin hyvä, sillä se toi laajasti esille naisten elämään vaikuttavia asioita, ja lähinnä sitä, miten eri asiat vaikuttavat ja kuinka merkittäviä ne ovat. Haastatellut naiset saivat kertoa juuri niillä sanoilla sen, miten asiat kokivat.

Haastattelutilanne olisi kuitenkin voinut olla vielä hyödyllisempi, jos sille olisi ollut enemmän aikaa. Seniorituvalla oli tietty aika päivästä, jolloin haastattelut suoritettiin. Sekä haastateltava että haastattelija olisi voinut paremmin keskittyä ja syventyä haastatteluun ja sen teemoihin esimerkiksi haastateltavan kotona kahvikupillisen ääressä. Siellä olisi mahdollisesti ollut myös valokuvia, joiden avulla olisi voitu tarkemmin keskustella naisten elämästä. Toisaalta haastattelut pysyivät niin sanotusti tietyissä raameissa olosuhteiden pakosta. Aikaa ei kulunut liikaa ja teemoissa pysyttiin kohtalaisen hyvin kiinni, eikä ajauduttu sivuraiteille. Muutama haastatteluista olisi tosin voinut jatkua vielä pidempään.

Toinen haastattelutilanteen heikkous oli haastattelijan ja haastateltavien ikäero. Naiset olivat sen ikäisiä, että olisivat voineet helposti olla haastattelijan isovanhempia. Tämä aiheutti sen, että naiset saattoivat hieman kaunistella asioita. Ei ehkä haluttu avautua omasta elämästä niin paljon kuin olisi voitu hieman vanhemmalle haastattelijalle. Nuorelle naiselle ehkä halutaan korostaa vain elämän hyviä asioita, ja halutaan antaa kuva, että kaikki on erittäin hyvin.

Framework-menetelmän avulla saatiin analysoitua haastatteluaineisto tarkkojen vaiheiden mukaan, kuitenkin siten, että tutkijalla oli suhteellisen vapaat kädet siinä, miten tulkitsee luokitellun aineiston. Myös se, minkä perusteella aineisto luokitellaan, oli tutkijan käsissä. Paljon oli siis kiinni tutkijan subjektiivisesta näkemyksestä, kuinka käyttää menetelmää.

5.3 Tutkimuksen luotettavuus

Tämän tutkimuksen vahvuutena olivat menetelmien valinta ja haastateltavien elämäntilanteiden samankaltaisuus. Haastattelu sai hyvän pohjan kyselystä ja se kattoi suhteellisen laajasti eri elämän osa-alueita, joilla voi mahdollisesti olla merkitystä elämänlaatuun. Teemoja ei kuitenkaan ollut liikaa, ja naiset jaksoivat vastata kysymyksiin koko tutkimustilanteen ajan. Käsitteet olivat myös ymmärrettävissä, ja naiset kykenivät vastaamaan melkein jokaiseen kysymykseen. Elämänlaatu sinänsä oli haasteellinen käsite, mutta kaikki muut teemat, joita tutkimuksen aikana käsiteltiin, olivat tuttuja ja helposti ymmärrettävissä.

Naisten elämäntilanteet olivat hyvin samankaltaisia, ja heitä kaikki yhdisti myös Senioritupa, jossa he kävivät viikoittain tai jopa päivittäin. Tämä helpotti naisten vastausten vertailua, ja niistä oli helpompi tehdä yhtenäisiä johtopäätöksiä. Samankaltaiseksi naisten elämäntilanteen tekivät sen, että he kaikki asuivat yksin ilman puolisoa ja he kaikki kävivät Seniorituvalla säännöllisesti. Jokaisella oli läheiset välit ainakin yhteen lapsista. Lisäksi he kaikki olivat suunnilleen samanikäisiä. Toisaalta suuri heikkous tutkimukselle oli se, ettei naisilla ollut samantasoista käsitystä omasta muistista ja sen ongelmista. Tämän ongelman välttämiseksi olisi voitu testata suurehko joukko ikääntyneitä henkilöitä jollain sopivalla muistitestillä, jonka tuloksilla olisi ollut painava merkitys haastateltavien henkilöiden valinnassa. Tarkoituksenaan oli tutkia nimenomaan muistin vaikeuksien merkitystä terveyteen liittyvään elämänlaatuun.

Tutkijan ja tutkittavien henkilöiden välinen vuorovaikutuksen onnistuminen oli merkittävässä roolissa haastatteluissa. Tutkimuksen luotettavuutta heikensi se, että haastatellut naiset saattoivat joissakin tapauksissa vastata kysymyksiin siten, miten he olettivat, että heidän pitäisi vastata. Tavallaan he saattoivat haluta miellyttää tutkijaa vastauksillaan.

Tutkimuksen toistettavuus samoilla menetelmillä on täysin mahdollista. Eroja saattaisi ilmetä lähinnä siinä, miten tutkija analysoi tulokset ja millaiset elämäntilanteet tutkittavilla henkilöillä on. Kysely, haastattelu ja Framework-menetelmä ovat sen verran strukturoituja, että ne on helppo toistaa samankaltaisina tutkijasta riippumatta.

Toisaalta haastattelun aikana tarkentavien lisäkysymysten esittäminen on paljon tutkijan taidoista kiinni.

Tutkimuksen tulosten yhteenvetona voi sanoa, että muistin vaikeudet eivät välttämättä heikennä terveyteen liittyvää elämänlaatua, ja sen voi sanoa pätevän varmasti moniin ihmisiin ja ihmisryhmiin. Iäkkäiden henkilöiden elämänlaatua kohottaa hyvä fyysinen terveys ja hyvät sosiaaliset suhteet. Tämän voidaan olettaa pätevän yleisesti, oli henkilöllä muistisairautta tai ei.

5.4 Jatkotutkimusaiheet

Tästä tutkimuksesta nousi esille muutama jatkotutkimusaihe. Jos sosiaalisten verkostojen merkitys on tärkeää hyvälle elämänlaadulle, niin onko esimerkiksi Seniorituvan kaltaisilla ryhmätoimintapalveluilla elämänlaatua kohottavia tekijöitä? Kenties sitä kautta, että se ehkäisee yksinäisyyden tunnetta ja lisää fyysistä aktiivisuutta.

James ym. (2005) havaitsivat, että masentuneet Alzheimer-potilaat arvioivat elämänlaatunsa heikommaksi, kuin ei-masentuneet potilaat. Tämäkin voisi antaa viitettä siihen, että elämänlaatuun vaikuttaa mieliala, kuten tässä opinnäytetyössä havaitsin. Myös omalla elämänasenteella on suuri merkitys elämänlaadulle. Voisiko muistisaira potilaat hyötyä kuntoutuksesta, jossa painopisteenä olisi sairauden hyväksyminen ja ymmärtäminen? Jos muistisairaus ei heikennä elämänlaatua muistisairailta potilailla, niin olisi hyvä tehdä tutkimus jossa kartoitettaisiin, mitkä siihen vaikuttavat ja mikä on todennäköisin syy heikentyneeseen elämänlaatuun sairastumisen jälkeen. Lisäksi se, miten elämänlaatua voitaisiin kohottaa, on oleellinen kysymys. Mikä aiheuttaa eroavaisuudet subjektiivisesti koetussa elämälaadussa muistisairailta potilailla? Ovatko ne asenteiden, kulttuurin tai koulutuksen eroavaisuudet, mitkä aiheuttavat loppupeleissä erot koetussa elämänlaadussa.

Mielenkiintoinen havainto oli se, että vahva tietämys omasta muistinvaikeudesta näytti laskevan mielialaa ja heikentävän elämänlaatua. Jatkotutkimuksessa olisi hyvä

keskittyä siihen, millä tekijöillä ehkäistä masentuneisuutta sairastumisen jälkeen, mikä omalta osaltaan taaskin ehkäisisi elämänlaadun heikkenemistä.

LÄHTEET

Aalto, A.-M., Aro, A. R., & Teperi, J. (1999). RAND-36 terveyteen liittyvän elämänlaadun mittarina. Mittarin luotettavuus ja suomalaiset väestöarvot. STAKES, Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimus- ja kehittämiskeskus, Tutkimuksia 101.

American Speech-Language-Hearing Association. (2005). *The roles of speech-language pathologists working with individuals with dementia-based communication disorders: position Statement* [Position Statement].

Amore, M., Tagariello, P., Laterza, C., & Savoia, E. M. (2007). Subtypes of depression in dementia. *Archives of Gerontology and Geriatrics, 44, Supplement 1*, 23–33.

Arlt, S., Hornung, J., Eichenlaub, M., Jahn, H., Bullinger, M., & Petersen, C. (2008). The patient with dementia, the caregiver and the doctor: cognition, depression and quality of life from three perspectives. *International Journal of Geriatric Psychiatry, 23*, 604–610.

Arnold-Cathalifaud, M., Thumala, D., Urquiza, A., & Ojeda, A. (2008). Young people's images of old age in Chile: Exploratory research. *Educational Gerontology, 34*, 105–123.

Arve, S., Lehtonen, A., & Tilvis, R. S. (1998). Prognosis of depression with and without dementia in old age. *Archives of Gerontology and Geriatrics, 27*, 141–146.

Ball, M. J. (1977). Neuronal loss, neurofibrillary tangles and granulovacuolar degeneration in the hippocampus with ageing and dementia. *Acta Neuropathologica, 37*, 111–118.

Banerjee, S., Samsi, K., Petrie, C. D., Alvir, J., Treglia, M., & Schwam, E. M., ym. (2009). What do we know about quality of life in dementia? A review of the emerging evidence on the predictive and explanatory value of disease specific measures of

health related quality of life in people with dementia. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 24, 15–24.

Belle, S. H., Burgio, L., Burns, R., Coon, D., Czaja, S. J., Gallagher-Thompson, D., ym. (2006). Enhancing the quality of life of dementia caregivers from different ethnic or racial groups. A randomized, controlled trial. *Annals of Internal Medicine*, 145, 727–738.

Bier, N., Macoir, J., Gagnon, L., Van der Linden, M., Louveaux, S., & Desrosiers, J. (2009). Known, lost, and recovered: Efficacy of formal-semantic therapy and spaced retrieval method in a case of semantic dementia. *Aphasiology*, 23, 210–235.

Bourgeois, M. S. (1992). Evaluating memory wallets in conversations with persons with dementia. *Journal of Speech and Hearing Research*, 35, 1344–1357.

Bowling, A. (2003). Current state of the art in quality of life measurement. Teoksessa I. J., Higginson, A. J., Carr & P. G., Robinson (toim.), *Quality of life* (s. 1–8). London: BMJ Books.

Bowling, A. (2005). *Ageing well: Quality of life in old age*. Berkshire: McGraw-Hill Education.

Byrne-Davis, L. M. T., Bennet, B. D., & Wilcock, G. K. (2006). How are quality of life ratings made? Toward a model of quality of life in people with dementia. *Quality of Life Research*, 15, 855–865.

Castilla-Puentes, R. C. & Habeych, M. E. (2010). Subtypes of depression among patients with Alzheimer's disease and other dementias. *Alzheimer's and Dementia*, 6, 63–69.

Clare, L. (2007). *Neuropsychological rehabilitation and people with dementia*. *Neuropsychological Rehabilitation: A Modular Handbook*. New York, Psychology Press.

Coons, S. J., Rao, S., Keininger, D. L., & Hays, R. D. (2000). Comparative review of generic quality-of-life instruments, *Pharmacoeconomics*, *17*, 13–35.

Corrigan, J. D., Bogner, J. A., Mysiw, W. J., Clinchot, D., & Fugate, L. (2001). Life satisfaction after traumatic brain injury. *The Journal of Head Trauma Rehabilitation*, *16*, 543–555.

Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders – 4th edition. (2000). Text Revision (DSM-IV-TR). Washington: American Psychiatric Association.

Dupiereux, I., Zorzil, W., Quadrio, I., Perret-Liaudet, A., Kovacs, G. G., Heinen, E., Elmoualij, B. (2009). Creutzfeldt-Jakob, Parkinson, Lewy Body Dementia and Alzheimer Diseases: From diagnosis to therapy. *Central Nervous System Agents in Medicinal Chemistry*, *9*, 2–11.

Eloniemi-Sulkava, U. (2010). Käytösoireisin muistipotilaan lääkkeetön hoito. Käypä hoito. Muistisairauksien diagnostiikka ja lääkehoito -työryhmä. Luettu 25.7.2012, osoitteesta: www.kaypahoito.fi/khhaku/PrintArticle?tunnus=nix01635

Fakhry, F., Spronks, S., de Ridder, M., den Hoed, P. T., & Hunink, M. G. M. (2011). Long-term effects of structured home-based exercise program on functional capacity and quality of life in patients with intermittent claudication. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, *92*, 1066–1073.

Farquhar, M. (1995). Elderly people's definitions of quality of life. *Social Science & Medicine*, *41*, 1439–1446.

Farsides, B., & Dunlop, R. J. (2003). Is there such a thing as a life not worth living? Teoksessa I. J., Higginson, A. J., Carr & P. G., Robinson (toim.), *Quality of life* (s. 113–120). London: BMJ Books.

Flashman, L. A., Wishart, H. A., Oxman, T. E., & Saykin, A. J. (2003). Boundaries between normal ageing and dementia. Perspectives from neuropsychological and neuroimaging investigations. Teoksessa V. Olga, B. Emery & T. E. Oxman (toim.),

Dementia: Presentations, differential diagnosis, and nosology – 2. painos (s. 3–85)
Baltimore: Johns Hopkins University Press

Fratiglioni, L., De Ronchi, D., & Agüero-Torres, H. (1999). Worldwide prevalence and incidence of dementia. *Drugs and Aging, 15*, 365–375.

Gabriel, Z., & Bowling, A. (2004). Quality of life from the perspectives of older people. *Ageing & Society, 24*, 675–691.

Gilbert, P. E., Pirogovsky, E., Ferdon, S., & Brushfield, A. M. (2008). Differential effects of normal ageing on memory for odor-place and object-place associations. *Experimental Aging Research, 34*, 437–452.

Hagerty, M. R. & Veenhoven, R. (2003). Wealth and happiness revisited. Growing wealth of nations does go with greater happiness. *Social Indicators Research, 64*, 1–27.

Horton, S., Baker, J., Côté, J., & Deakin, J. M. (2008). Understanding seniors' perceptions and stereotypes of aging. *Educational Gerontology, 34*, 997–1017.

James, B. D., Xie, S. X., & Karlawish, J. H. T. (2005). How do patients with Alzheimer disease rate their overall quality of life? *American Journal of Geriatric Psychiatry, 13*, 484–490.

Juva, K. (2007). Dementia ja depressio. *Duodecim, 123*, 1231–1237.

Kada, H. (2008). Research on aging using brain imaging and cognitive tests over 6 years in 145 healthy elderly subjects. *Psychogeriatrics, 8*, 161–169.

Kalpouzos, G., Chetelat, G., Landeau, B., Clochon, P., Viader, F., Eustache, F., ym. (2008). Structural and metabolic correlates of episodic memory in relation to depth of encoding in normal ageing. *Journal of Cognitive Neuroscience, 21*, 372–389.

Kaukua, J. (2006). Terveysteen liittyvä elämänlaatu ja lihavuus. *Duodecim, 122*, 1215–1224.

Koskinen, S., Talo, S., Hokkinen, E.-M., Paltamaa, J., & Musikka-Siirtola, M. (2009). Neljän elämänlaatumittarin sisältöanalyysi ICF-luokituksen viitekehyksessä. *Sosiaalilääketieteellinen aikakauslehti*, 46, 196–207.

Käypä hoito suosituksen päivitystiiivistelmä (2010). Muistisairauksien diagnostiikka ja lääkehoito. *Duodecim*, 126, 2167–2168.

Landi, D. & Rossini, P. M. (2010). Cerebral restorative plasticity from normal ageing to brain disease: A “never ending story”. *Restorative Neurology and Neuroscience*, 28, 349–366.

Lieberman, A. (2006). Are dementia and depression in Parkinson’s disease related? *Journal of the Neurological Sciences*, 248, 138–142.

Logsdon, R. G., Gibbons, L. E., McCurry, S. M., & Teri, L. (1996/2002). Assessing quality of life in older adults with cognitive impairment. *Psychosomatic Medicine*, 64, 510–519.

Mathillas, J., Lövheim, H., & Gustafson, Y. (2011). Increasing prevalence of dementia among very old people. *Age and Ageing*, 40, 243–249.

McLennan, J. (1998). Assessment and service responses for younger people with dementia. A medical overview. Teoksessa S. Cox & J. Kaedy (toim.), *Younger people with dementia: Planning, practice & development* (s. 17–36). London: Jessica Kingsley Publishers.

Molzahn, A. E., Kalfoss, M., Makaroff, K. S., & Skevington, S. M. (2011). Comparing the importance of different aspect of quality of life to older adults across diverse cultures. *Age & Ageing*, 40, 192–199.

Mustajoki, P. (2011). Miten kirjoitan yleistajuisesti lääketieteestä? *Duodecim*, 127, 1704–1708.

Nupponen, R. & Karinkanta, S. (2009). RAND-36 elämänlaatukysely itsenäisesti elävillä iäkkäillä naisilla. *Gerontologia*, 2, 57–66.

Parjanne, M.-L. (2004). Kehitysarvioita sosiaali- ja terveyssektorin työvoiman tarpeesta. *Työpoliittinen aikakauskirja*, 4, 34–41.

Paxton, R. J., Motl, R. W., Aylward A., & Nigg, C. R. (2010). Physical activity and quality of life—The complementary influence of self-efficacy for physical activity and mental health difficulties. *International Journal of Behavioral Medicine*, 17, 255–263.

Perkins, L., Whitworth, A., & Lesser, R. (1998). Conversing in dementia: A conversation analytic approach. *Journal of Neurolinguistics*, 11, 33–53.

Rantakokko, M. (2011). *Outdoor environment, mobility decline, and quality of life among older people*. Studies in sports, physical education and health, 168. Jyväskylän yliopisto.

Richie, J. & Spencer, L. (1994). Qualitative data analysis for applied policy research. Teoksessa A. Bryman & R. G. Burgess (toim.), *Analysing qualitative data* (s. 173–194). Lontoo: Routledge.

Robinson, P. G., Carr, A. J., & Higginson, I. J. (2003). How to choose a quality of life measure? Teoksessa I. J. Higginson, A. J. Carr & P. G. Robinson (toim.), *Quality of life* (s. 88–100). London: BMJ Books.

Rohkamm, R. (2004). *Color atlas of neurology*, New York: Thieme

Sintonen, H. (1994). *The 15-D measure of health related quality of life: reliability, validity and sensitivity of its health state descriptive system*. Centre for Health Program Evaluation, working paper 41.

Smith, S. C., Murray, J., Banerjee, S., Foley, B., Cook, J. C., Lamping, D. L., et al. (2005). What constitutes health-related quality of life in dementia? Development of a

conceptual framework for people with dementia and their carers. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 20, 889–895.

Suhonen, J., Rahkonen, T., Juva, K., Pitkälä, K., Voutilainen, P., & Erkinjuntti, T. (2011). Muistipotilaan hoitoketju. *Duodecim*, 127, 1107–1116.

Stevenson, B. & Wolfers, J. (2008). Economic growth and subjective well-being: Reassessing the easterlin paradox. *Brookings Papers on Economic Activity*, Spring, 1–102.

Stuart-Hamilton, I. (2006). *Psychology of ageing: An introduction – 4. painos*. London: Jessica Kinsley Publishers.

The WHOQOL Group (1998). Development of the World Health Organization WHOQOL-BREF quality of life assessment. *Psychological Medicine*, 28, 551–558.

Thomas, P., Lalloue, F., Preux, P.-M., Hazif-Thomas, C., Pariel, S., Inscale, R., ym. (2006). Dementia patients caregivers quality of life: the PIXEL study. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 21, 50–56.

Vaapio, S. (2009). Elämänlaatu ja iäkkäiden kaatumisten ehkäisy. *Annales Universitatis Turkuensis*. C 280.

Vallim, A. L., Osis, M. J., Cecatti, J. G., Baciuk, E. P., Silveira, C., & Cavalcante, S. R. (2011). Water exercises and quality of life during pregnancy. *Reproductive Health*, 18, 14.

Willis, R., Chan, J., Murray, J., Matthews, D., & Banerjee, S. (2009). People with dementia and their family carers' satisfaction with memory service: A qualitative evaluation generating quality indicators for dementia care. *Journal of Mental Health*, 18, 26–37.

Woods, B., Thorgrimsen, L., Spector, A., Royan, L., & Orrel, M. (2006). Improved quality of life and cognitive stimulation therapy in dementia. *Aging & Mental Health, 10*, 219–226.

World Health Organization (1997). *Measuring quality of life. The World Health Organization quality of life instruments (the WHOQOL-100 and the WHOQOL-BREF)*. WHOQOL – Measuring quality of life.

World Health Organization (2008). *Older persons in emergency: An active ageing perspective*. New York: World Health Organization.

Wyke, A., Barby, A., Buckley, B., Cowper, A., Lilleystone, J., Staniszewska, S., ym. (2008). What is “quality of life” for patients? *British Journal of Healthcare Management, 14*, 280–278.

Liite 1. Kyselylomake

FYYSINEN TERVEYS	HEIKKO	KOHTALAINEN	HYVÄ	ERINOMAINEN
ENERGISYYS	HEIKKO	KOHTALAINEN	HYVÄ	ERINOMAINEN
MIELIALA	HEIKKO	KOHTALAINEN	HYVÄ	ERINOMAINEN
ASUMINEN	HEIKKO	KOHTALAINEN	HYVÄ	ERINOMAINEN
MUISTI	HEIKKO	KOHTALAINEN	HYVÄ	ERINOMAINEN
PERHE	HEIKKO	KOHTALAINEN	HYVÄ	ERINOMAINEN
AVIOLIITTO/ LÄHIN YSTÄVÄ	HEIKKO	KOHTALAINEN	HYVÄ	ERINOMAINEN
YSTÄVÄT	HEIKKO	KOHTALAINEN	HYVÄ	ERINOMAINEN
OMA MINUUS	HEIKKO	KOHTALAINEN	HYVÄ	ERINOMAINEN
KYKY TEHDÄ KOTITÖITÄ	HEIKKO	KOHTALAINEN	HYVÄ	ERINOMAINEN
KYKY TEHDÄ ASIOITA HUVIN VUOKSI	HEIKKO	KOHTALAINEN	HYVÄ	ERINOMAINEN
RAHA	HEIKKO	KOHTALAINEN	HYVÄ	ERINOMAINEN
ELÄMÄ KOKONAISUUDESSAAN	HEIKKO	KOHTALAINEN	HYVÄ	ERINOMAINEN

KOMMENTIT:

Liite 2.**TUTKITTAVAN TIEDOTE****Tutkimuksen nimi:**

Muistisairauteen sairastuneen henkilön elämänlaatu.

Tutkimuksen tarkoitus:

Teitä pyydetään osallistumaan tutkimukseen, jonka tarkoitus on tutkia haastattelun ja kyselyn avulla elämänlaatua henkilöillä, joilla on muistisairaus.

Tutkimuksen kulku:

Tapaatte tutkijan haastattelun merkeissä yhden kerran. Haastattelussa Teille tehdään aluksi lyhyt kysely, jonka teemana on elämänlaatu. Tämän jälkeen Teidät haastatellaan samojen teemojen osalta, joita kyselyssä tuli esille.

Haastattelun kesto on noin tunti riippuen siitä, kuinka paljon haluatte kertoa jokaisen teeman kohdalla elämänlaadustanne.

Tutkimukseen liittyvät hyödyt ja riskit:

Tutkittavana Te ette hyödy tutkimuksesta mitenkään. Toisaalta tutkimus ei aiheuta Teille haittakaan. Ainoa asia, mitä Teiltä pyydetään, on hieman aikaa.

Luottamuksellisuus, tietojen käsittely ja säilyttäminen:

Teistä kerättyjä tietoja ja haastatteluaineistoa käsitellään luottamuksellisesti. Tutkimuksessa tarvittavia tietoja säilytetään vain koodattuina siten, ettei Teidän henkilöllisyyttänne voi niistä tunnistaa.

Vapaaehtoisuus:

Saatte kieltäytyä tutkimukseen osallistumisesta nyt tai myöhemmin tutkimuksen aikana. Kieltäytyminen tai tutkimukseen osallistumisen peruuttaminen eivät vaikuta mitenkään Teidän mahdolliseen hoidon saamiseen nyt tai tulevaisuudessa.

Tutkimustuloksista tiedottaminen:

Halutessanne saatte pyytää tietoja tutkimuksen tuloksista haastattelijalta. Tutkimuksesta painetaan pro gradu työ Oulun yliopistolle, josta tutkimustulokset ovat myös luettavana.

Tutkimuksesta vastaavien ja tutkijan yhteystiedot:

Oulun yliopiston logopedian opiskelija Irja Paaso tekee opinnäytetyönsä tästä tutkimuksesta. Valmistuttuaan hänestä tulee puheterapeutti. Opinnäytetyön ohjaajana toimii logopedian professori Matti Lehtihalmes Oulun yliopistosta.

Irja Paaso

HuK, Logopedian opiskelija

Puhelin: 040 XXXXXXXX

Matti Lehtihalmes

Logopedian professori

Puhelin: 08-553 3390

Liite 3.**TUTKITTAVAN SUOSTUMUSASIAKIRJA**

Minua on pyydetty osallistumaan elämänlaatututkimukseen, jonka tarkoituksena on haastattelun avulla tutkia muistisairauteen sairastuneiden henkilöiden elämänlaatua. Olen lukenut tutkimusta koskevan tiedotteen ja saanut tarvittaessa esittää tarkentavia kysymyksiä. Tunnen saaneeni tarpeeksi tietoa oikeuksistani, tutkimuksen tarkoituksesta ja kulusta sekä siihen osallistumisesta. Lisäksi olen saanut tietoa mahdollisista hyödyistä ja haitoista, joita tutkimukseen osallistuminen voi minulle aiheuttaa.

Tiedän, että minulla on oikeus kieltäytyä syytä mainitsematta tutkimukseen osallistumisesta. Voin myös myöhemmin halutessani peruuttaa osallistumiseni kyseiseen tutkimukseen. Kieltäytyminen tai osallistumisen peruuttaminen eivät vaikuta mitenkään mahdollisesti tarvitsemaani hoitoon nyt tai tulevaisuudessa. Tiedän, että tutkimusta varten kerättyjä tietojani käsitellään luottamuksellisesti eikä niitä luovuteta ulkopuolisille ja kerätyt tiedot hävitetään tutkimuksen loputtua.

Suostun osallistumaan tutkimukseen Kyllä _____ Ei _____

Paikka _____

Aika _____

Tutkittavan nimi _____

Henkilötunnus _____

Tutkittavan/edunvalvojan allekirjoitus _____

Nimen selvennys _____

Osoite _____

Suostumuksen vastaanottajan allekirjoitus _____

Nimen selvennys _____

Osoite _____

Opinnäytetyön ohjaaja

Osoite

Puhelinnumero

Tätä suostumusasiakirjaa on tehty kaksi (2) kappaletta, joista toinen jää tutkittavalle ja toinen suostumuksen vastaanottajalle.

Liite 4. Teemakartat

Kartta 1. Muistin merkitys

Henkilö	Oma arvio muistista	Kommentit muistista / Tunne / Muistin merkitys
1	Uudet asiat vaikea muistaa, ja ihmisten nimet (s. 3, 6).	Asenne: ”Vanhuus tulee ajallaan... Ei kaikkea tarvitse muistaakaan” (s. 5, 8). Tunne: Viha. Vihastuttaa kun toiset joutuvat kertaamaan asioita (s. 4).
2	Vaikea arvioida omaa muistia (s. 14).	Asenne/tunne: Naurattaa, jos ei muista: ”miten minä en nyt sitä muistanu niin tarkkaan” (s. 15).
3	Hyvä muisti (s. 28).	Asenne: On hyvillään kun on muisti kunnossa (s. 29). Se mitä korva ei kuule sitä ei sydän sure (s. 35).
4	Muisti on parhaasta päästä (s. 44).	Muistin merkitys: Päättää itse asioista, mutta kysyy joskus lapsilta mielipidettä (s. 44).
5	Muisti ”sammaltaa” ja nimimuisti on heikko. Muistaa vanhat asiat muttei uusia (s. 53, 55).	Asenne: ”Mutta eihän mulla mittää asioita nyt oookkaan, minut huolletaan tähän kämppään” (eli ei tarvitse muistaakaan?) (s. 55).

Kartta 2. Elämänlaatua parantavat ja heikentävät seikat

Henkilö	Elämänlaatua parantavat tekijät (tai: tärkeät asiat elämässä)	Elämänlaatua heikentävät tekijät (tai: asiat jotka aiheuttavat negatiivisia tunteita)
1	Kävelykeppi on tukena ja turvana (s. 1). Tärkeää, että lapset ja lapsen lapset käyvät katsomassa, ja että huolehtivat (s. 2, 6). Lukeminen piristää ja saa ajatuksia muualle (s. 3, 9). Kunhan terveys pysyy niin on tyytyväinen (s. 8). Raha tärkeä siinä, ettei tarvitse tyhjiä kauppakasseja kantaa (s. 9).	Aika käy pitkäksi yksin asuessa (s. 2). Ikävien asioiden miettiminen madaltaa mielialaa (s. 3). Silloin tulee vihaiseksi, jos ei muista jotain (mikä pitäisi muistaa), kun toiset joutuvat kertamaan (s. 4). Lenkille ei viitsi talvella lähteä kun jalka ja selkä ei ole kunnossa, mutta kesällä sitten rollaattorilla voi käydä (s. 6). Välillä kyllästyttää elämä kun on näinkin vanhaksi tullut (s. 10).
2	Liikkuminen ja terveys on tärkeää, vaikka ei itse pysty polkemaan pyörällä, niin kuljetus seniorituvalle on järjestetty ja potkurilla pääsee talvella (vaikka on jo ikää niin pystyy liikkumaan) (s. 11, 20). Ystävät tekee iloiseksi ja se, että on terve	Harmittaa kun ei pysty pyörällä ajamaan (s. 11). Mieliala laskee, jos miettii surullisia asioita (esim. pojan kuolema) (s. 13).

	(s. 13). Esim. nytkin kävellyt pitkän lenkin ystävän kanssa merenrannalla (s. 13). On hyvin tyytyväinen kotiin ja että saa siinä asua (s.14). Ystävät tärkeitä, ettei tunne itseään yksinäiseksi (s. 16). Terveys on tärkein (s. 21). Myös tärkeitä: senioritupa ja ystävät (s. 21).	
3	Parasta on kun pääsee lähtemään minne itse haluaa esim kauppaan, ja pääsee haastattelemaan ihmiset (s. 22). On ihanaa istua ulkona ystävien kanssa, hyvä olla jotain virikettä ettei ole ykstoikkosta (s. 24). Mielialaa nostaa kun on hyvä porukka ja saa nauraa, tulee kaikkien ihmisten kanssa hyvin toimeen (s. 25). Tärkeää että palvelut on lähellä (s. 28). On onnellinen kun muisti toimii ja pystyy omat asiat huolehtimaan (s. 29). Liikkuminen sehän on A ja O (s. 35). Seniorituvalla on hauskaa, siellä on mahtava olla (s. 36). Onnellinen kun on rahaa (s. 36). Tärkein asia: lapset olleet terveitä ja ovat kunnan ihmisiä (s. 37).	
4	Tärkeitä asioita elämässä: vapaus, kyky liikkua itse. Lisäksi se on tärkeää, että sairastunut puoliso hoidetaan hyvin (s. 38). Tärkeää että pystyy hoitamaan omat asiat (s. 44). Turvallinen elämä kun on lasten ja miniöiden kanssa hyvät välit (s. 45). Rahalla on merkitystä, pystyy maksamaan laskut, taloudellinen tilanne hyvä niin on mielikin hyvä (s. 48).	Huoli puolisosista ja hänen kohtalosta (s. 41).
5	Pystyy olemaan iloinen ja reipas vanhus, ei anna masennukselle valtaa (s. 50). Hyvä että muut huolehtivat vanhuksista ja käyvät katsomassa (s. 59). Tärkeää että on paikka missä asua ja elää, ja että pidetään huolta (s. 60).	

Kartta 3. Yleinen taulukko 1/2

Henkilö	Fyysinen terveys (1)	Energisyys (2)	Mieliala (3)	Asuminen (4)	Muisti (5)	Perhe (6)
1	Vasen jalka ei toppaa, kävelykeppi on ”tukena ja turvana” (s. 1). Terveystien ongelmat estäneet kotitöiden tekemistä, esim. käsien kunto (s. 9).	Aamulla virkeimmillään, syönnin jälkeen ei jaksa tehdä mitään (s. 2)	Aika käy pitkäksi kun yksin asuu (s. 2). Ikävien asioiden ajattelemisen mieliala heikkenee (s. 3). Vihaisuus muistin ongelmista (s. 4). Mielialaan vaikuttaa	Asuu yksin, hyvä asua kun kauppaan ei ole pitkä matka, asumisolosuhteista ”ei mitään valittamista” (s. 3).	Vanhat asiat muistaa hyvin, muttei uusia (s. 3). Neljä tai viisi vuotta sitten muisti alkanut heikentyä. Vihas-tuttaa kun toiset joutuu kertaa-maan. Hyvämuistinen ollut pitkän aikaa	Viikottain käy lapsi/lapsenlapsi apsi katsomassa (s. 2). Lapset (1 tyttö, 4 poikaa) (s. 6). Tyttö käy kylässä ja on huolehtivainen (s. 6).

			piristävästi lukeminen (s. 9).		muttei ole enää (s. 4). ”Van-huus tulee ajallaan” (s. 5). Nimimuisti on mennyt heikoksi (s. 6). Tyttö huomauttanut muistin ongelmistä (s. 7). Ei tarvitse kaikkea muistaakaan (s. 8). Muistin vaikeudet ei ole estänyt kotitöiden tekemistä (s. 9).	
2	Polveen laitettu tekonivel, toimii nyt ihan hyvin. Harmittava asia ettei pysty enää pyörällä ajamaan. Tärkeä asia että pääsee liikkumaan paikasta paikkaan vaikka onkin ikää (s. 11, 12). Se tekee iloiseksi että on terve (s. 13). Myös munuaisenpisto tehty, mutta on onnellinen että on näinkin terve vaikka on leikkauksia tehty (s. 16). Terveys on kaikista tärkein (s. 21).	Jaksaminen on vähentynyt, huomaa siivotessa. Päivän kun on touhunnut, niin sitten ei jaksakaan eikä halua tehdä enää. Silloin istutaan television ääressä ja katsotaan päivän lehdet (s. 12). Aamupäivällä on virkeimmillään kun on yön nukkunut hyvin (s. 13).	Surullinen mieli silloin kun alkaa ajatella ikäviä asioita, esimerkiksi pojan kuolemaa, josta on 10 vuotta. Iloiseksi tekee se, kun ajattelee että on terve ja jos on hyvä sää tai hyvä ystävä tulee käymään kylässä (s. 13). Mukava kun käy lapset ja lapsenlapset kylässä (s. 18).	Asuu yksin, mutta nyt poika on lomalla ja käymässä. On tyytyväinen asuinpaikkaansa, saa asua kotona. Ei voi olla parempaa. Hyvin tyytyväinen on asumistilanteeseen (s. 14).	Vaikea sanoa mikä on muistin ongelma (s. 14). Joskus muistaa vähän ajan päästä mitä ei aiemmin muistanut. Jos ei muista niin alkaa naurattaa että miten ei sitä muistanut (s. 15). Poika joskus maininnut muistin heikkenemistä (s. 16). Lääkkeitä on paljon, dosetti (s. 16, 17).	Poika asuu kaukana, mutta nyt on käymässä kun on loma (s. 14). Poika on läheinen (s. 15). Toinen poika asuu lähempänä ja käy joka pyhä perheensä kanssa (s. 18).

3	<p>Rollaattori liikkumisen apuvälineenä ulkona, sisällä ilman. Kaupassa käy rollaattorilla. Ohitusleikkaus tehty 11 vuotta sitten, parani hyvin. Kaikista paras mitä voi olla että pääsee itse liikkumaan ja pääsee haastattelemaan ihmiset (s. 22, 30). Tärkeää että saa liikkua ja olla ulkona (s. 23). Tekee myös kotona jumppaliikkeitä joita seniorituvalalla harjoiteltu (s. 36).</p>	<p>Koko päivän jaksaa touhuta, käy seniorituvalalla melkein päivittäin. Tekee ruuat itse ja saunoo muutaman päivänä viikossa ystävän kanssa. Illalla katsoo vielä telkkaria. Lukee päivän lehdet. (s. 23).</p>	<p>Ei ole niin ”yksiokkosta” kun voi ystävien kanssa olla ja on virikkeitä (s. 24). Mielialaa nostaa ystävät ja heidän seura. Vapaaehtoistyötä puolison kuoleman jälkeen (s. 25).</p>	<p>Asuinpaikka on hyvä kun se on asemalla (lähellä palveluita: apteekki ja kauppa), ja siinä on yhteinen sauna. Tärkeää että palvelut ovat lähellä (s. 27, 28). ”ei kait sitä parempaa voi ollakaan” (s. 28).</p>	<p>Omasta mielestä hyvä muisti, eikä muistista tai sen ongelmista ole kukaan huomauttanut (s. 28). ”On hyvillään kun on muisti... pystyy omat asiat huolehtiin ja tekemään... jos muisti menee se on huono”. Hyvä muisti tämän ikäiselle (s. 29).</p>	<p>Lapset läheisimmät ja vävyt. Käyvät usein kylässä. Naapureidenkin kanssa hyvät välit. Kokee tärkeäksi asiaksi, että lapset perheeseen käyvät kylässä (s. 30).</p>
4	<p>Fyysinen terveys on hyvä, potkuri on talvisin apuna. Sauvakävelyllä käy. Terveys on tärkeää sillä se tuo vapauden, ja saa elää niin kuin haluaa (s. 37, 38). Sappikivet leikattu kauan aikaa sitten, ja silmiin laitettu muovimykiöt, silmissä kaihi leikattu (s. 38). Vas puolen halvaus ollut vuosia sitten, jalassa vielä kömpelyyttä</p>	<p>Energisin olo on heti aamulla. Laittaa itse aamulla kahvit ja ruuat ja suunnittelee päivän menoja (s. 40). Reissaaminen pitää hieman virkeänä ja toisten seura (s. 41).</p>	<p>Mielialaa nostaa kun lähtee jonnekin liikkeelle, ja saa miehen kohtalon pois mielestä (s. 41). Kuolema ei pelota eikä muutenkaan ole pelon aiheita. Se ehkä hieman arveluttaa jos yksin kulkee jossain ja jos sattuisi jotain (s. 42). Käy seniorituvalalla 2 kertaa viikossa, ”henkireikä hän tämä on</p>	<p>Asuu rivitalo-osakkeessa, joka on ykköstason luokkaa. Tilaa on paljon ja on oikein tyytyväinen siihen (s. 42).</p>	<p>Muisti ”parraasta päästä tämän ikäsen”, hoitaa asiat itse, ja se on tärkeintä (myös liikkuminen tärkeintä). Päättää itse asioista ja kysyy pojilta mielipidettä asioihin (s. 44).</p>	<p>Puoliso ei enää asu kotona vaan hoitokodissa (s. 38). Läheisimmät ihmiset ovat kaksi poikaa ja mies (s. 44).</p>

	(s. 39). Fyysinen terveys ja muisti yhtä tärkeitä (s. 44).		monelle” (s. 44). Turvaton olo jos lapset ulkomailla lomalla (s. 4).			
5	Pääsee kävelemään, eikä ”juoksemaan rupiakkaan”. Itse herää ja pukeutuu aamulla. Pääsee liikkumaan omilla jaloilla. Ei ole tehty erikoisempia operaatioita, päänsärkyä ilmenee joskus (s. 49).	Pystyy olemaan reipas, nukkuminen on säännöllistä. Keskipäivän aikaan on reippain olo (s. 50). Ei nuku päivisin (s. 55).	Ei ole antanut masennukselle valtaa, ”mitä se murehtimalla elämä paranee”, pystyy olemaan iloinen. On hyvät unen lahjat (s. 50). Hoitajat käyvät illalla laittamassa nukkumaan ja ovet laitetaan kiinni, niin on turvallinen olo (s. 55).	Asunut jonkin aikaa rivitaloasunnossa, ei muista kuinka kauan, kotona asunut ennen sitä. Nykyinen asunto on kiva kun siellä on omat verhot ja omat matot (s. 51). ”Minä mielestäni oon kotona” (s. 59).	Nimimuisti on heikko (s. 53). Muisti ”sammaltaa”, vanhat asiat muistaa (s. 55). Ei muista omaa ikää, ”tuntuu että minä oon 76 vuotta vanha” (s. 57). Ei muista onko sisaruksia (s. 59). <i>Lähimuisti heikko</i>	Lapset (5 lasta) käyvät katsomassa ja yksi tytär siivoaa asunnon. Ne jotka asuvat lähellä käyvät useammin kylässä (s. 52). Lapsista ei tarvitse enää huolehtia, ”huolehtivat itsestä ja ovat omisoita” (s. 54).

Kartta 4. Yleinen taulukko 2/2

Henkilö	Lähin ystävä/puoliso (7)	Ystävät (8)	Minäkuva/ minuus (9)	Kyky tehdä asioita kotona (10)	Kyky tehdä asioita huvivuoksi (11)	Raha (12)	Elämäkokonaisuudessaan (13)
1	Tyttö Ei sydänystävää (s. 8). Ei ole innostusta kaan tutustua tarkemmin (s. 8).	Ei paljon ystäviä, naapureita on, tuttuja joiden kanssa voi jutella (s. 8)	On mielestään araan oloinen. Kunhan terveys pysyy niin on tyytyväinen itseensä (s. 8).	Tyttö tekee kotityöt. Laiskuus estää kotitöiden tekemisen (s. 9).	Lukeminen piristää (s. 3), ajatukset vaihtuu ja saa virikkeitä muusta elämästä (s. 9). Lukee lehtiä, ei lainaa kirjoja (s. 10).	Raha tärkeää että saa kauppaostokset tehtyä. ”Rahalla saa ja hevosella pääsee” (s. 10).	Ei ole valittamista, vaikka toisinaan kyllästyttää elämä kun näin vanhaksi tullut. Kyllä tulee toimeen (s. 10).

2	Poika on läheinen. Myös naapurissa hyvä ystävä (s. 15).	Kun hyvä ystävä tulee käymään kylässä niin on hyvä mieli (s. 13). Kerhoissa näkee ystäviä. Ilman ystäviä olo olisi yksinäinen (s. 16). Senioritu valla näkee ystäviä ja siellä on hoitajat (s. 21).		Siivous ei suju kuin ennen, yksi huone päivässä (s. 12). Poika auttaa nyt siivouksi ssa ja uunipuid en hakemise ssa. Joka pyhä käy toinen poika apuna, muuten tekee itse (s. 18).	Pyöräily ei enää onnistu, mutta kuljetuksel la pääsee seniorituvall e, jossa pääsee harrastama n (s. 11). Nykyään kutoo sukkaa, ennen myös mattoja mutta niitä ei jaks a enää. Lukee kirjoja vähän (s. 18).	Rahalla ei ole suurta merkitystä onnellisuu teen (s. 19).	Tyytyväinen että saa näinkin terveenä elää, vaikka on leikkauksia tehty (s. 20).
3	Lapset läheisimmät ja se on tärkeää että he käyvät säännöllisesti katsomassa (s. 30). Miespuolinen ystävä/naapuri on tärkeä, muut sanovat että ”seurustel evat” (s. 32).	Tykkää haastatella tuttuja (s. 22). Ystävien kanssa tulee paljon juteltua ja oleskeltua, esim. grillaaminen (s. 24). Ystävistä huolehtiminen tärkeää (s. 31).	On oikein tyytyväinen omaan itseen, sillä pystyy huolehtimaan itsestään ja liikkumaan (s. 30).	Luutuaa ja hieman siivoilee itse. Kuitenkin tyttö auttaa raskaissa kotitöissä, esim. mattojen puistelu (s. 34).	Ulkoilu ja ystävien kanssa oleskelu. Esim. ulkona grillaaminen tai reissut ystävien kanssa (s. 24, 25). Vapaaehtoistyötä puolison kuoleman jälkeen (s. 25). Leipoo mielellään edelleen. Myy markkinoilla leivoksia (s. 29, 34). Kutominen, lukeminen ja ulkoilu, seurakunta kerho ja näytteleminen harrastuksina (s. 35). Illalla ja	Sen verran saa rahaa että pärjää ja se riittää. On tyytyväinen ja hyvillään, ei ole koskaan ollut tällaisia päiviä... rahaa on tosiaan tullut (s. 36).	On oikein tyytyväinen elämään. Tärkeä asia elämässä ollut se, että lapset ovat terveitä, ovat työelämässä ja ovat kunnan ihmisiä (s. 37). ”On kavereita ja tosiaan.. mulla ei oo mitään vaikeutta, aamulla kunnousee ylös, pettaa sängyn ja siitä se alkaa päivä, millon on leipomapäivä sitä leivotaan (s. 37). ”Huonomminkin vois olla” (s. 37).

					aamalla tekee jumppaliikkeitä aina silloin tällöin (s. 36).		
4	Perhe läheisin (s. 44, 45). Pystyy puhumaan läheisille jos jokin painaa mieltä. Kokee elämän turvalliseksi kun on hyvät välit lasten ja miniöiden kanssa. Perheen läsnäolo tärkeää (s. 45).		Kuvailee itseään auktoriteetti luontoiseksi, minkä päättää niin se tehdään mahdollisimman hyvin (s. 46).	Tykkää että koti on hyvässä kunnossa, siivoaa ja tekee ruuan itse, ulkoista apua kotitöihin kahden viikon välein (s. 41, 47).	Iltaisin voi katsoa telkkaria ja kutoa. Eläkeläisten kanssa tekee reissuja (s. 41). Senioritupa 2 kertaa viikossa (s. 44). Käsityöt ollut aina harrastuksena (s. 47). Lukee aina sanomalehden ja seuraa ”eduskunta asiaa ja näitä kaikkia” (s. 48).	Rahalla on merkitystä, sillä on ”taivaallinen voima”. Tärkeää että pystyy maksamaan laskut ajallaan (s. 48).	On tyytyväinen elämään, vaikka on huoli puolisosta. Taloudellinen tilanne on hyvä niin mielikin on hyvä (s. 48).
5		Naapurit eivät ole niin läheisiä. Seniorituvalla tapaa tuttuja (s. 53).		Tyttö käy siivoamassa. Pyykkien pesu hoituu ulkopuolisella avulla (s. 52). Ei tee kotitöitä, mutta pettaa sängyn aamalla (s. 56).		Kun omaksi tarpeeksi on rahaa, eikä lapsetkaan ole vailla rahaa (s. 57). ”Kyllä kai sitä rahaa on tieteenki riittänyt ruokaaksi on tosa pöytä (s. 58).	”se on ihanaa elämää että huolehtaan vanhuksistak i” (s. 59). Tärkeää koti, ja se että hoitajat ja perhe huolehtivat. ”Minusta pietään niin hyvää huolta että minulla ei oo mittää moittimista” (s. 60).

Liite 5. Kyselyn ja haastattelun pohja

QOL-AD kysely

Haastateltavalle annetaan lomake (liite 1. kyselylomake).

Kysyn Teiltä nyt muutaman kysymyksen, jotka liittyvät elämänlaatuunne. Teidän pitää arvioida osa-alueet seuraavilla sanoilla: heikko, kohtalainen, hyvä, erinomainen.

Voitte kertoa tai osoittaa aina sitä kohtaa (heikko, kohtalainen, hyvä, erinomainen), mikä vastaa arviotanne.

Kun mietitte elämänlaatuunne, esille nousee erilaisia osa-alueita elämästä, jotka siihen voi vaikuttaa, kuten esimerkiksi fyysinen terveys, energisyys, perhe, talous ja niin edelleen. Minä pyydän Teitä nyt arvioimaan tällaisia osa-alueita. Tarkoituksena on selvittää, mikä Teidän tilanne on jokaisella osa-alueella. Jos ette ole varmoja, mitä jokin tietty asia tarkoittaa, voitte kysyä tarkennusta. Jos Teillä on vaikeuksia arvioida jokin tietty osa-alue, valitkaa se, mikä tällä hetkellä tuntuu parhaimmalta vaihtoehdolta.

1. Aloitamme fyysisestä terveydestä. Miten arvioisitte sen? Sanoisitteko että se on heikko, kohtalainen, hyvä vai erinomainen?

2. Millaiseksi koette energisyytenne/energiatason? Onko se Teidän mielestänne heikko, kohtalainen, hyvä vai erinomainen?

(Jos haastateltava sanoo että se vaihtelee, niin kysykää millainen se on yleisimmin.)

3. Millainen mielialanne on ollut viime aikoina? Oletteko olleet hyvällä tuulella vai oletteko olleet allapäin? Miten siis arvioisitte mielialanne, onko se heikko, kohtalainen, hyvä vai erinomainen?

4. Miten asuminen? Millaiseksi koette paikan, jossa asutte tällä hetkellä? Heikko, kohtalainen, hyvä vai erinomainen?

5. Miten muisti? Sanoisitteko että se on heikko, kohtalainen, hyvä vai erinomainen?

6. Miten perheenne ja suhteenne perheenjäseniin? Kuvailisitteko että se on heikko, kohtalainen, hyvä vai erinomainen?

(Jos ei ole perhettä, kysele lähimmät sukulaiset: sisarukset, lapset, sisarusten lapset)

7. Kuka on lähin henkilö teille elämässä tällä hetkellä? Puoliso, lapsi...? Miten kuvailisitte teidän välistä suhdetta? Heikko, kohtalainen, hyvä vai erinomainen?

(Voit merkata kommenttiosioon ylös kuka on lähimmäinen)

8. Miten kuvailisitte nykyisiä suhteita ystäviinne? Sanoisitteko että se on heikko, kohtalainen, hyvä vai erinomainen?

(Jos ystäviä ei ole ollenkaan, niin kysy miltä se tuntuu.)

9. Miten koette oman minänne/minoittenne tai minäkuvananne? Kun ajattelette itseänne ja kaikkea sitä mitä asioita Te olette, niin arvioisitteko että se on heikkoa, kohtalaista, hyvää vai erinomaista?

10. Miten arvioisitte kykyenne tehdä asioita kotona ja muitakin asioita joita täytyy tehdä? Sanoisitteko että se on heikkoa, kohtalaista, hyvää vai erinomaista?

11. Miten kykyenne tehdä asioita huvia vuoksi? Sanoisitteko että se on heikko, kohtalainen, hyvä vai erinomainen?

12. Miten koette taloudellisen tilanteenne? (Miltä se Teistä tuntuu?) Onko se heikko, kohtalainen, hyvä vai erinomainen?

13. Miten kuvailisitte elämäänne kokonaisuutena? Jos ajattelette elämäänne kokonaisuutena, kaikki asiat yhdessä, niin millaiseksi koette sen? Onko se heikko, kohtalainen, hyvä vai erinomainen?

Pisteytys ohjeet: heikko = 1, kohtalainen = 2, hyvä = 3, erinomainen = 4.

Haastattelun suunnitelma:

1. Fyysinen terveys.
 - a. Käytätkö liikkumiseen apuvälineitä? (rollaattoria, kävelykeppiä, tms?)
 - b. Tuleeko Teille mieleen, mitkä asiat parantavat tai heikentävät fyysistä terveyttänne?
 - c. Sairaudet?

2. Energisyys.
 - a. Mikä nostaa energisyyttä, mikä laskee? / Mikä pitää energisenä? / Mikä auttaa jaksamaan?
 - b. Milloin koette olevanne energinen?

3. Mieliala.
 - a. Milloin/Missä tilanteissa koette itsenne iloiseksi?
 - b. Milloin/Missä tilanteissa koette olevanne allapäin?
 - c. Mitkä asiat vaikuttavat mielialaanne?

4. Koti/Asuinpaikka.
 - a. Missä asutte? Kenen kanssa / Yksin?
 - b. Mikä tekee asuinpaikasta hyvän/huonon?
 - c. Miten asuinpaikkanne voisi olla parempi/viihtyisämpi?

5. Muisti.
 - a. Mikä muistamisessa on haasteellisinta/vaikeinta?
 - b. Miten muistin ongelmat vaikuttavat arjessa?
 - c. Miltä muistinvaikeudet tuntuvat? Esim. ahdistaaako, naurattaako, pelottaako...

6. Perhe.
 - a. Keitä perheeseen kuuluu? Ketkä ovat läheisimmät ihmiset?
 - b. Miten he suhtautuvat muistin vaikeuksiinne (tai muistisairauteen)?
 - c. Millainen merkitys heillä on elämänlaatuunne?

7. Avioliitto (lähin ihminen).
 - a. Oletteko naimisissa?
 - b. Miten puoliso suhtautuu muistin ongelmiin?
 - c. Millainen merkitys elämänlaatuunne?

8. Ystävät.
 - a. Suhteet ystäviin?
 - b. Onko läheisiä ystäviä?
 - c. Miten ystävät ovat suhtautuneet muistin ongelmiinne?
 - d. Merkitys elämänlaatuun?

9. Mitä ajattelette itsestänne?
 - a. Miten muistin vaikeudet vaikuttaa minäkuvaanne, itsetuntoonne, minuuteenne?

10. Kyky tehdä kotitöitä
 - a. Haittaavatko (sairaus) muistin ongelmat kotitöiden tekemistä?
 - b. Jääkö joitain kotitöitä tekemättä muistin vaikeuksien vuoksi?

11. Kyky tehdä asioita vain huvun vuoksi.
 - a. Teettekö asioita vain huvun vuoksi? Mitä esimerkiksi.
 - b. Jos ette, niin miksi ette?
 - c. Harrastukset?
 - d. Harrastusten merkitys elämänlaatuun?

12. Taloudellinen tilanne.
 - a. Onko Teidän taloudellisella tilanteella merkitystä elämänlaatuunne?
(Esimerkiksi koetteko että raha tai omaisuus tuo elämään laatua?
Tekeekö raha onnellisemmaksi?)

13. Elämä kokonaisuudessaan.
 - a. Millainen Teidän elämänne on omasta mielestänne?
 - b. Miksi, mikä siitä tekee sellaista?
 - c. Miten sen saisi paremmaksi?
 - d. Onko muistin ongelmilla merkitystä elämänlaatuunne?