

KATSAUS MUISTISAIRAIDEN IHMISTEN ELÄMÄNLAATUUN LIITTYVISTÄ TEKIJÖISTÄ

Holopainen Arja
Siltanen Hannele

Muistiliiton julkaisusarja 1/2015



Muistiliiton julkaisusarja

ISBN 978-952-5139-46-4
ISSN 1798-2669

Muistiliitto ry
Pasilanraito 9 B
00240 Helsinki
www.muistiliitto.fi

Katsaus muistisairaiden ihmisten elämänlaatuun liittyvistä tekijöistä



MUISTILIITON JULKAISUSARJA 1/2015

Sisällys

Esipuhe	2
1 Tausta ja tavoite.....	3
1.1 Käsitteet	3
1.2 Katsauksen tavoite.....	6
2 Aineisto ja menetelmät.....	7
2.1 Tiedonhaku	7
2.2 Aineiston kuvaus ja laadunarviointi	8
2.3 Aineiston analyysi	8
3 Tulokset	9
3.1 Muistisairaana elämänlaatuun yhteydessä olevat tekijät	9
3.2 Muistisairaana ihmisen elämänlaatua edistävät interventiot	11
4 Yhteenveto	16
4.1 Tulosten tarkastelu	16
4.2 Luotettavuus	19
4.3 Johtopäätökset	20
Lähteet	22

Esipuhe

Muistisairaudet ovat merkittävä kansanterveydellinen ja -taloudellinen haaste. Etenevä muistisairaus todetaan vuosittain 14 500 suomalaisella. Sosiaali- ja terveysministeriön laatimassa kansallisessa muistiohjelmassa (www.stm.fi, 2012) on tuotu kattavasti esille toimenpide-ehdotuksia, joiden kautta kunnat, järjestöt ja muut toimijat voivat osallistua muistiystävällisen Suomen rakentamiseen vuoteen 2020 mennessä. Tavoitteena on edistää väestön aivoterveystta, rakentaa toimiva ja katkeamaton hoitoketju hyvän hoidon ja palvelujen saamiseksi, lisätä tietoa muistisairauksista asenneilmapiirin muuttumiseksi sekä vahvistaa monialaisen ja koordinoitun tutkimustiedon ja osaamisen käyttöä muistityössä.

Muistiliiton yhtenä tehtävänä on kansallisen muistiohjelman järjestöllinen toteuttaminen ja sen kautta nousseiden hyvien käytäntöjen ja toimenpiteiden nostaminen paikallisella, valtakunnallisella ja kansainvälisellä tasolla. Muistisairautta sairastavan ihmisen ja hänen läheisensä hyvään hoitoon tarvitaan hallintorajat ylittävää yhteistyötä ja jatkuvaa osaamisen kehittämistä.

Hyvään elämänlaatuun ja hoitoon liittyy paljon tunteita, toiveita ja odotuksia. Hyvän hoidon edellytyksenä on mahdollisimman omannäköisen elämän jatkaminen sekä kuntoutuksen ja tarvittavien palvelujen saaminen. Miten hoitoyksiköt ottavat huomioon ihmisen yksilölliset tarpeet ja sovittavat ne osaksi kuntouttavaa hoitotyötä? Mitkä ovat muistisairautta sairastavan ihmisen ja hänen läheisensä hoidon erityispiirteet? Millaisia vahvuuksia tai kehittämistarpeita löytyy? Mitkä ovat hyvinvoivan ja osaavan henkilöstön tärkeimmät edellytykset?

Muistiliitolla on vuodesta 1996 ollut käytössä *Hyvän hoidon kriteeristön* -työkirja muistisairaiden ihmisten hoitoyksiköiden tueksi ja työn kehittämiseksi. Kriteeristöä on päivitetty vuosien aikana ja uudistaminen aloitettiin jälleen viime vuonna yhteistyössä asiantuntijaryhmän kanssa. Meneillään olevan uudistamisen tueksi tehtiin Hoitotyön tutkimussäätiön kanssa yhteistyötä, jonka tehtävänä oli koota kansallinen ja kansainvälinen tutkimusnäyttö liittyen muistisairaahan ihmisen hyvään hoitoon ja elämänlaatuun.

Muistiliitolle on tärkeää kuunnella muistisairaiden ja heidän läheistensä toiveita ja odotuksia edunvalvontaan, hoitoon, palveluihin ja kuntoutukseen liittyen. Lähtökohtana on aina muistisairaahan ihmisen ja hänen läheistensä hyvinvointi. Henkilöstön osaaminen ja asiakkaiden hyvinvointi liittyvät läheisesti yhteen. Näyttöön perustuva tutkimustieto auttaa toteuttamaan hyvää hoitoa, mikä lisää asiakkaiden hyvinvointia ja henkilökunnan sitoutumista heidän hoitamiseen.

Muistiliitto

Hoitotyön Tutkimussäätiö

Eila Okkonen, toiminnanjohtaja
Anita Pohjanvuori, asiantuntija

Arja Holopainen, tutkimusjohtaja
Hannele Siltanen, tutkija

Asiasanat: elämänlaatu, muistisairaus, dementia

1 Tausta ja tavoite

Toimeksianto tämän katsauksen laadintaan saatiin Muistiliitosta (26.2.2015). Muistiliitto on uudistamassa *Hyvän hoidon kriteeristö* -työkirjaa, jonka tavoitteena on tuottaa muistiyhdistyksille ja sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisille työvälineitä ja keinoja muistisairaanhoidon ja läheisen hyvän hoidon ja elämänlaadun tueksi. Tämä katsaus tuottaa päivitettävänä olevan *Hyvän hoidon kriteeristön* uudistamiseksi taustatietoa muistisairaanhoidon elämänlaatuun yhteydessä olevista tekijöistä ja niistä interventioista, joilla muistisairaanhoidon elämänlaatua voidaan edistää.

Taustassa määritellään lyhyesti katsauksen kannalta keskeiset käsitteet: muistisairaus, elämänlaatu ja hyvä hoito. Muistisairaanhoidon (jatkossa myös muistisairas henkilö, sairastunut) läheisellä tarkoitetaan hänen omaistaan tai muutoin läheiseksi tullutta ja hoitoon osallistuvaa henkilöä. Suomessa hoitolaitoksessa tapahtuvalla hoidolla (ns. laitoshoido) tarkoitetaan muistisairaiden osalta terveystieteiden vuodeosastolla toteutettavaa hoitoa. Tässä katsauksessa hoitolaitoksilla tarkoitetaan kuitenkin tätä laajemmin erilaisia ympärivuorokautista hoitoa tarjoavia palveluorganisaatioita, koska katsaukseen mukaan otetut tutkimukset on toteutettu maissa, joissa sosiaali- ja terveydenhuollon palvelurakenteet eroavat toisistaan ja sen vuoksi laitoshoido ymmärretään eri maissa eri tavoin. Katsauksessa tarkastellaan myös kotona asuvien muistisairaiden ihmisten elämänlaatua. Lisäksi taustassa määritellään katsauksen tarkoitus ja tavoite.

1.1 Käsitteet

Muistisairaudet ovat merkittävä sairausryhmä, sillä vuosittain muistisairaus todetaan noin 7,7 miljoonalla henkilöllä ja muistisairautta sairastavia on arviolta 36 miljoonaa henkilöä maailmassa¹. Suomessa sairastuu vuosittain noin 14 500 henkilöä johonkin muistisairauteen, joskin merkittävä osa muistisairauksista jää diagnostisoimatta. Arviolta noin 93 000 suomalaista kärsii keskivaikeasta tai vaikeasta muistisairaudesta. Lievä muistisairaus on arvioitu olevan noin 100 000:lla.² Yleisimpiä eteneviä muistisairauksia ovat Alzheimerin tauti, verisuoniperäiset muistisairaudet, Lewyn kappale -tauti, Parkinsonin taudin muistisairaus ja otsa-ohimolohkorappeumasta johtuvat muistisairaudet. Kohonnut verenpaine, dyslipidemia, sokeriainenvaihdunnan häiriöt, tupakointi, päihteiden käyttö, ylipaino ja vähäinen fyysinen aktiivisuus ovat taudin keskeisiä riskitekijöitä.³

Muistisairaus on etenkin ikääntyvän väestön sairaus³, joten väestön ikääntymisen myötä muistisairaiden määrä lisääntyy. Muistisairaudet ovat siten myös merkittävä kansanterveydellinen ja -taloudellinen kysymys⁴. Vuonna 2009 noin 36 000 suomalaista oli muistisairauden vuoksi asiakkaana sosiaali- ja terveydenhuollon laitospalveluissa, palveluasumisessa tai säännöllisessä kotihoidossa⁵.

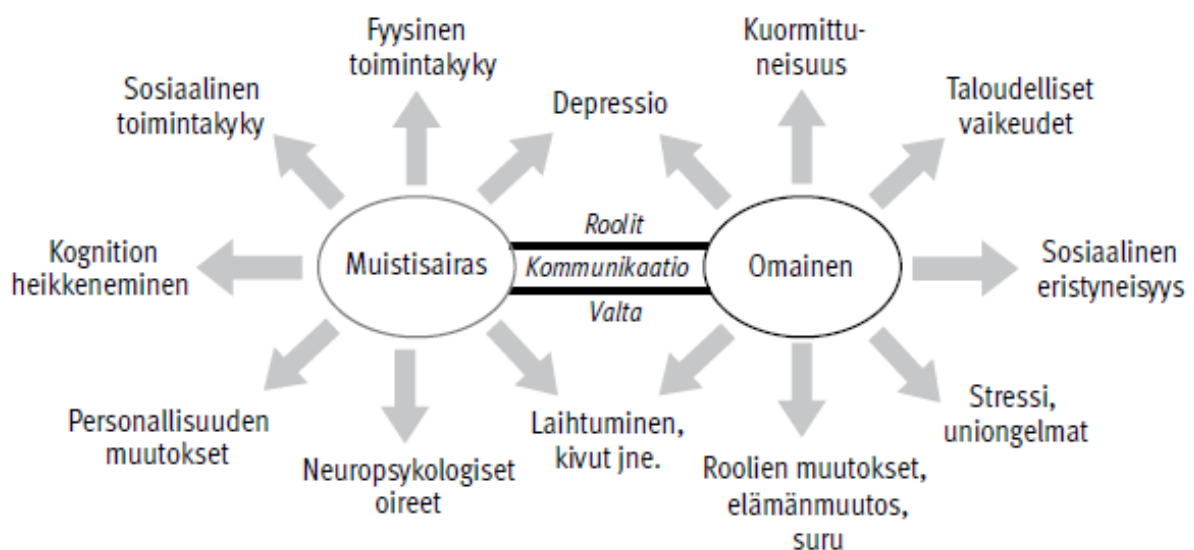
Muistisairaus voi edetessään aiheuttaa joillekin sairastuneista erilaisia muutoksia käytöksessä, kuten aggressiota, ahdistuneisuutta, apatiaa, depressiota, harha-aistimuksia ja harhaluuloja, kuljeskelua ja ärtyneisyyttä.³ Muistisairauden varhainen toteaminen on hoidon kannalta tärkeää. Usein sairauteen liittyvien pelkojen ja leimautumisen takia saattaa tutkimukseen ja hoitoon hakeutuminen viivästyä.¹ Kognitiivisen toiminnan arvioinnissa käytetään erilaisia mittareita, kuten muistikyselyä, päivittäisten toimintojen arviointia, MMSE-testiä (Mini-mental state examination) ja CERAD-tehtäväsarjaa (Consortium to establish a registry for

Alzheimer's disease). Muistisairauksien ehkäisyssä tärkeää on aivojen terveydestä huolehtiminen terveitä elämäntapojen noudattamalla.³

Muistisairaudessa muisti ja muut tiedonkäsittelyn alueet, kuten kielelliset toiminnot ja toiminnanohjaus, heikkenevät³. *Kielellisten toimintojen* häiriöt ilmenevät vaikeutena ymmärtää ja tuottaa niin puhuttua kuin kirjoitettua kieltä. *Toiminnanohjaus* liittyy tietojen käsittelyyn ja tavoitehakuiseen toimintaan. Kun muistisairaahan tietojenkäsittelykyky heikentyy, vaikeutuvat tilanteiden jäsentäminen sekä vaihtoehtojen, ratkaisun ja toteutuksen valinta, joista voi seurata muistisairaahan ärtyneisyyttä ja lyhytjänteisyyttä. Sairaus voi muuttaa myös sosiaalista käyttäytymistä, jolloin esimerkiksi estoton käyttäytyminen voi olla erityisesti omaisille kuormittavaa. Muistisairauden myötä itsenäinen selviytyminen aloitteellisuutta ja suunnittelua vaativista tehtävistä vaikeutuu.⁶

Muistisairauden eteneminen on yksilöllistä. Varhaisvaiheessa (0–2v) voi esiintyä sanojen etsimistä, tuttujen paikkojen unohtamista, ajantajun (esim. kuukausi, vuosi) heikkenemistä, päätöksenteon ja monimutkaisten kotitöiden teon vaikeutumista sekä kiinnostuksen ja aktiivisuuden laskua. Keskivaiheessa (2–5v) unohtelu, kommunikointivaikeudet ja avuntarve päivittäisissä toiminnoissa (peseytyminen, pukeutuminen ja WC-käynnit) lisääntyvät, yksinasuminen hankaloituu (turvallisuuteen liittyvät kysymykset) ja käyttäytyminen muuttuu (esim. vaeltelu, toistuvat kysymykset, huutelu, uniongelmia, hallusinaatioita) ja saattaa esiintyä aggressiivista käyttäytymistä. Myöhäisvaiheessa (5v–) tietämättömyys ajasta ja paikasta vahvistuu, tapahtumia on vaikeaa ymmärtää, sukulaiset ja läheiset muuttuvat tuntemattomiksi, itsenäinen ruokailu vaikeutuu ja saattaa esiintyä nielemisvaikeuksia, käyttäytymismuutokset yleistyvät ja mukaan voi tulla aggressiivisuutta hoitajia kohtaan. Myös nonverbaalinen kiihtyneisyys, kuten levottomuus, lyöminen ja huutaminen, lisääntyy.¹

Läheisten ja omaishoitajina usein toimivien puolisoitten kuormittuneisuutta lisäävät useat muistisairaahan ihmisen ja hänen läheistensä elämään vaikuttavat muutokset (Kuvio 1). Muistisairaus voi siten heikentää sekä sairastuneen että hänen läheistensä elämänlaatua merkittävästi^{7,8}. Muistisairaahan ihmisen ja hänen läheistensä suhde on molemmille osapuolille tärkeä, sillä se on yhteydessä sekä muistisairaahan ihmisen mielialaan että läheisen kuormittumiseen. Kummankin osapuolen hyvinvointi tukee toisen hyvinvointia. Näin ollen on tärkeää, että myös läheinen voi hyvin.⁹



Kuvio 1. Muistisairaahan vaikutukset sairastuneeseen ja hänen omaishoitajaansa⁷

Elämänlaadulla tarkoitetaan Maailman terveysjärjestön (WHO) määritelmän mukaan yksilöiden käsitystä asemastaan elämässä siinä kulttuurin ja arvojen kontekstissa, jossa he elävät ja suhteessa omiin tavoitteisiin, normeihin ja huolenaiheisiin¹⁰. Lawtonin 1990-luvun alkupuolella kehittämässä käsitteellisessä mallissa elämänlaatua on kuvattu neljän osa-alueen avulla:

1. kyky toimia sopeutuen ja sosiaalisesti tarkoituksenmukaisella tavalla,
2. ympäristö, johon kuuluvat sekä fyysiset että ihmistenväliset tekijät,
3. psyykkinen terveys ja hyvinvointi sekä
4. subjektiivinen tyytyväisyys.

Myöhemmin Lawton sisällytti malliinsa myös tunteet (mm. onnellisuus, kiihtyneisyys, masennus, tunteiden ilmaisu, hengellisyys), itsetunnon, tyytyväisyyden omaan elämään ja moraalin sekä itsehoidon. Lisäksi hän tarkensi mallia seuraavilla osa-alueilla: sosiaaliset suhteet, sosiaalinen ympäristö (mm. tapaamiset, merkityksellinen ajan käyttö, fyysinen turvallisuus, yksityisyys, virikkeiden laatu, asumisolosuhteet, terveydenhuolto, esteettömyys) sekä terveys.¹¹

Elämänlaatu on ilmiönä moniulotteinen, sillä siihen yhteydessä olevia tekijöitä on useita ja eri ihmisille näillä tekijöillä on oma merkityksensä. Maailman terveysjärjestön (WHO) määritelmän mukaan elämänlaatu on yksilön käsitys omasta elämäntilanteestaan suhteessa omiin päämääriin, tavoitteisiin ja odotuksiin oman kulttuurin ja arvomaailman määrittelemässä viitekehyksessä.¹² Edellä olevasta johtuen elämänlaadun mittaaminen on haastavaa, etenkin muistisairaiden ihmisten kohdalla silloin, kun heidän on sairaudestaan johtuen vaikea ilmaista itseään ja omia tarpeitaan. Elämänlaatua mittaavia mittareita on kehitetty useita^{11,13}, mutta usein niiden kehittämistä on ohjannut tutkijoiden intressit ja muistisairaiden henkilöiden näkökulma on jäänyt vähemmälle. O'Rourke ym.¹⁴ tarkastelivat kymmentä muistisairaahan ihmisen elämänlaadun arviointiin kehitettyä mittaria todeten, että elämänlaadun arvioinnissa lähtökohtana on usein muistisairaahan ihmisen oma arvio. Sen sijaan mittareiden laadinnassa ei välttämättä ole kysytty muistisairailta henkilöiltä itseltään, mitkä osa-alueet heidän mielestään ovat merkityksellisiä elämänlaadulle.¹⁴

Osa elämänlaatumittareista on varsin kapea-alaisia, jolloin elämänlaatu voidaan nähdä pelkästään toimintana ja aktiivisuutena (ks. Liite 1), eikä niitä näin ollen voida käyttää arvioitaessa pitkälle edennyttä muistisairautta sairastavan henkilön elämänlaatua. Elämänlaatu voidaan nähdä myös terveyteen liittyvänä (Health Related Quality of Life; HRQoL), jolloin arvioinnin ulkopuolelle voivat jäädä muistisairaahan henkilön elämän sosiaaliset ulottuvuudet. Elämänlaatuun vaikuttaa osaltaan myös se, millaisessa asuinympäristössä muistisairas henkilö elää (koti, hoitolaitos). Kullakin asuinympäristöillä on omat mahdollisuutensa ja rajoituksensa. Tämä tulisi ottaa huomioon arvioitaessa muistisairaahan henkilön elämänlaatua.¹¹

Edellä olevista haasteista johtuen tutkijoilla ei toistaiseksi ole yhdenmukaista käsitystä siitä, mitkä tekijät ovat yhteydessä elämänlaatuun ja miten sitä voidaan muuttaa paremmaksi^{14,15}. Keskustelua aiheuttaa myös se, kuka on oikea henkilö arvioimaan etenkin vaikeaa muistisairautta sairastavan elämänlaatua. Viime aikoina on vahvistunut tutkijoiden yhteinen näkemys muistisairaahan ihmisen oman arvion tärkeydestä lievässä ja keskivaikeassa muistisairaudessa, kun taas vaikeassa muistisairaudessa havainnointiin perustuva arvio olisi parempi¹⁴. Koska elämänlaadun mittaamiseen liittyy voimakkaasti subjektiivisuus, ei ole ihme, että muistisairaiden ihmisten, omaisten ja ammattilaisten arviot vaihtelevat. Liitteenä olevaan taulukkoon (Liite 1) on koottu joitakin muistisairaahan ihmisen elämänlaatua mittaavia mittareita.^{11,13}

Muistisairaahan ihmisen hyvään hoitoon, kuten yleensäkin pitkäaikaissairaiden henkilöiden hyvään hoitoon, kuuluvat arvostava ja ihmislähtöinen hoitosuhde, omahoidon tukeminen ja ohjaus, moniammatillinen yhteistyö, asianmukainen hoidon kirjaaminen ja hoidon jatkuvuudesta huolehtiminen. Hyvä hoito on suunnitelmallista, arvioivaa ja se toteutuu hoidon kaikissa vaiheissa yhteistyössä muistisairaahan kanssa.^{16,17}

Muistisairautta sairastavan henkilön hyvän hoidon perustana ovat saumaton ja yksilölliset tekijät huomioon ottava hoitoketju, säännöllisesti tarkistettava yksilöllinen hoito- ja kuntoutussuunnitelma ja moniammatillinen toiminta^{18,19}. Muistisairauksien hoidossa tärkeää on varhainen toteaminen ja tarvittaviin tutkimuksiin ohjaaminen, oikea-aikainen hoito, kuntoutus sekä muistisairaahan ihmisen ja hänen läheistensä tuki. Kuntoutuksella pyritään parantamaan ja ylläpitämään toimintakykyä ja hidastamaan sen heikkenemistä sekä optimoimaan elämänlaatua.⁴ Kotona tapahtuvalla muistisairaahan tarpeisiin soveltuvalla kuntoutuksella voidaan hidastaa muistisairaahan fyysisen ja kognitiivisen toimintakyvyn heikkenemistä⁷. Myös muistisairaahan läheisten jaksamisesta tulee huolehtia niin, että heidän kuormittumisensa tunnistetaan ajoissa ja sitä pyritään vähentämään käytettävissä olevin keinoin. Läheisten jaksaminen mahdollistaa usein myös muistisairaahan asumisen mahdollisimman pitkään kotona.^{8,17} Läheiset tarvitsevat tietoa kotiin tarjottavista palveluista, jotka tukevat muistisairaahan ihmisen kotona asumista. Suhosen ym.²⁰ tutkimus osoitti, että muistisairauteen liittyvässä ohjauksessa painottuvat erityisesti lääkehoito ja itse muistisairauteen liittyvät asiat ohjauksen ollessa heikointa kotiin tarjottavissa palveluissa.

Hyvä ja korkealaatuinen hoito niin kotona kuin ympärivuorokautisen hoidon yksiköissä (esim. tehostettu palveluasuminen, vanhainkoti tai muu pitkäaikaishoitolaitos) edistää muistisairaahan kuntoutumista ja ylläpitää toimintakykyä mahdollisimman pitkään. Muistisairaahan henkilön on vaikeaa sopeutua uuteen ympäristöön, joten kotona asumista tulee tukea kotiin tarjottavilla palveluilla ja hoitolaitoksissa olevien hoitopaikan vaihtoksia tulee välttää.^{4,21} Hoitavan henkilön, niin ammattilaisen kuin muistisairaahan läheisen, voi olla vaikea ymmärtää muistisairaahan henkilön haasteellista kommunikointia tai käyttäytymistä. Sekä ammattilaiset että muistisairaahan läheiset tarvitsevat tietoa muistisairauden oireista, kommunikoinnin muuttumisesta sairauden edetessä ja keinoista, joilla voi edistää vuorovaikutusta.²²

Muistisairauden edetessä palliatiiviseen vaiheeseen on huolehdittava hyvästä kivunhoidosta, oireiden lievittämisestä sekä muistisairaahan psykososiaalisten, hengellisten ja elämäntarpeiden huomioimisesta.^{4,21} Hines ym.²³ totesi laajassa (n=107 tutkimusta) muistisairaiden ihmisten palliatiivisen vaiheen hoitoon liittyvässä katsauksessa, että omaiset pitävät tämän vaiheen hoitoa ja hoidon laatua erittäin tärkeänä. Muistisairauden seurauksena ihminen ei itse kykene kertomaan oireistaan ja toiveistaan, jolloin esimerkiksi kivunhoito voi jäädä riittämättömäksi. Omaiset toivovatkin, että muistisairauden loppuvaiheessa läheinen voisi päästä hoidettavaksi saattohoitokotiin, johon lähetteen saaminen on usein hankalaa.²³

1.2 Katsauksen tavoite

Katsauksen tarkoituksena on koota tutkimusnäyttöä muistisairaahan ihmisen elämänlaatua tukevista interventioista *Hyvän hoidon kriteeristö* -työkirjan taustamateriaaliksi. Tavoitteena on kuvata muistisairaiden ihmisten elämänlaatua edistävien interventioiden merkityksellisyttä ja vaikutuksia muistisairaalle itselleen. Katsauksen kohderyhmänä ovat lievää, keski-

vaikkea tai vaikeaa muistisairautta sairastavat kotona tai hoitolaitoksessa (esim. tehostettu palveluasuminen, vanhainkoti tai muu pitkäaikaishoitolaite) asuvat henkilöt.

Katsaus tuottaa tietoa seuraaviin kysymyksiin:

- 1) Millaiset tekijät ovat tutkimusten mukaan yhteydessä muistisairaamiehen elämänlaatuun?
- 2) Millaiset interventiot edistävät tutkimusten mukaan muistisairaamiehen elämänlaatua?

2 Aineisto ja menetelmät

Katsauksessa hyödynnettiin järjestelmällisen katsauksen menetelmiä tiedonhaun, aineiston valinnan ja käsittelyn osalta. Katsaus ei kuitenkaan täytä järjestelmällisen katsauksen vaatimuksia, sillä katsauksen tutkimuskysymys ei ole yhtä rajattu kuin järjestelmällisessä katsauksessa tulee olla ja mukaan otettujen katsausten ja tutkimusten laadun arviointia ei ole tehty siinä tarkkuudessa kuin järjestelmällisessä katsauksessa edellytetään. Kyseessä on niin sanottu scoping review (suomeksi kartoittava tai suuntaa-antava katsaus), johon on koottu tutkimusnäyttöä muistisairaiden ihmisten elämänlaatua arvioineista tutkimuksista ilman tutkimusten menetelmällistä laadun arvioinnin perusteella tehtävää heikkolaatuisten tutkimusten poissulkua.²⁴

2.1 Tiedonhaku

Tiedonhaku tehtiin neljässä vaiheessa, joista kaksi ensimmäistä toteutettiin järjestelmällisesti. Tiedonhaku toteutettiin 6.3.–15.5.2015:

- 1) Katsauksen ensimmäinen tiedonhaku (6–11.3.2015) tehtiin järjestelmällisiä katsauksia julkaiseviin tietokantoihin: CINAHL, MEDLINE, PsycInfo, Joanna Briggs Institute Library, Cochrane Database of Systematic Reviews ja Database of Abstracts of Reviews of Effects (DARE).
- 2) Tiedonhakua täydennettiin (1.4.2015) vielä EMBASE-tietokantaan (Medical literature for Evidence-Based Medicine) sekä Medic-tietokantaan.
- 3) Edellä olevan lisäksi artikkeleita haettiin eri julkaisujen kirjallisuusviitteiden perusteella (6.3.–5.5.2015).
- 4) Joitakin uusimpia (2015) artikkeleita valittiin tietokantoihin tehtyjen ”hälytysten” avulla (1.4.–15.5.2015).

Hakustrategia on kuvattu tarkemmin liitteessä 2. Kussakin tietokannassa hyödynnettiin tietokannan käyttämää asiasanastoa.

Tiedonhaun jälkeen kaksi tutkijaa arvioi, mitkä artikkelit (katsaukset ja yksittäiset tutkimukset) täyttivät tähän katsaukseen etukäteen laaditut sisäänottokriteerit. Arvioinnissa hyödynnettiin myös etukäteen laadittuja poissulkukriteerejä.

Aineiston **sisäänottokriteerit** olivat:

- kohdentuu muistisairaahan henkilön elämänlaatuun
- vaikuttavuustutkimuksessa on kuvattu interventio, jonka vaikuttavuutta elämänlaatuun tutkitaan
- laadullisessa tutkimuksessa on kuvattu interventio, jonka merkitystä muistisairaahan kokemukseen elämänlaadustaan tutkitaan
- julkaistu englanniksi tai suomeksi

Aineiston **poissulkukriteerit** olivat:

- ensisijaisena kohderyhmänä olivat muistisairaahan ihmisen omaiset ja heidän elämänlaatusa

Hakuprosessin eri vaiheet on kuvattu tarkemmin liitteessä 3. Otsikon ja abstraktin perusteella valittiin tarkempaan arviointiin 73 katsausta, joista duplikaattien poiston jälkeen hyväksyttiin kokotekstin perusteella 17 katsausta. Näiden lisäksi hyväksyttiin mukaan 3 käsihaulla löytynyttä katsausta. Mukaan valittiin 7 tutkimusartikkelia, joiden valintakriteereinä oli hyvälaatuinen tutkimus, joka kohdentui suomalaiseseen väestöön tai interventio, joka ei sisältynyt katsauksiin.

2.2 Aineiston kuvaus ja laadunarviointi

Valittujen katsausten (N=20, Liitteet 4 ja 5) ja niitä täydentävien alkuperäistutkimusten (N=7, Liite 6) kohderyhmänä olivat eriasteista muistisairautta sairastavat henkilöt. Artikkelit valittiin etukäteen määriteltyjen sisäänottokriteerien mukaan. Artikkelien soveltuvuus arviointiin ensin otsikon perusteella. Mikäli otsikosta ei ilmennyt artikkelin sisältö, luettiin abstrakti ja lopuksi kokoteksti. Katsausten ja yksittäisten artikkeleiden laadunarviointia ei tehty sillä tarkkuudella kuin yleensä järjestelmällisissä katsauksissa. Sen sijaan esimerkiksi mukaan hyväksytyissä järjestelmällisissä katsauksissa esille nostetut yksittäisten tutkimusten laadulliset heikkoudet on raportoitu myös tässä katsauksessa.

2.3 Aineiston analyysi

Tähän katsaukseen valituista aikaisemmista katsauksista ja yksittäisistä tutkimuksista tehtiin narratiivinen synteesi. Tutkimusnäytön vahvuutta ei arvioitu, sillä Muistiliiton toimeksianto koski yleensä muistisairaahan elämänlaatuun yhteydessä olevien tekijöiden ja elämänlaatua edistävien interventioiden kokoamista. Eri interventioiden *vaikuttavuutta* ei voitu osoittaa, eli miten jokin interventio edistää muistisairaiden ihmisten elämänlaatua niin, että muilla elämänlaatuun liittyvillä tekijöillä ei ole ollut vaikutusta lopputulokseen^{25,26}. Tämän kaltaisen yhteyden tunnistaminen olisi edellyttänyt, että katsauksen tilaajan kanssa olisi sovittu yhdessä nykyistä tiukemmat mukaan hyväksyttävien katsausten ja tutkimusten sisäänottokriteerit. Nyt mukaan hyväksytyt katsaukset sisälsivät erilaisilla tutkimusasetelmilla (määrälliset ja laadulliset) laadittuja tutkimuksia, ei pelkästään vaikuttavuuden arviointiin soveltuvia tutkimusasetelmia (kokeelliset tutkimukset, kvasikokeelliset tutkimukset).

Sen sijaan eri interventioiden suuntaa-antavia ja yleensä välittömiä *vaikutuksia* tämän katsauksen tuloksissa on kuvattu. Yleensä intervention vaikuttavuuden arviointi edellyttää pidempiaikaista seuranta, kun taas vaikutuksia voidaan usein arvioida jo lyhyemmällä aikavälillä. Interventioiden vaikutukset voivat olla subjektiivisia tai objektiivisia, määrällisiä tai laadullisia. Niiden suoraa yhteyttä elämänlaatua edistävänä tai heikentävänä tekijänä voi kuitenkin olla vaikea arvioida, sillä arviointitilanteessa on yleensä ollut muita elämänlaatuun vaikuttavia tekijöitä^{25,26}.

Elämänlaatuun yhteydessä olevat tekijät on luokiteltu ja niiden yhteys elämänlaatuun arvioitu asteikolla 1) elämänlaatua lisäävä (positiivinen yhteys), 2) elämänlaatua vähentävä (negatiivinen yhteys) ja 3) ei näyttöä. Vaikka tutkimusnäyttöä joidenkin tekijöiden yhteydestä ei voitu osoittaa, ei tämä kuitenkaan tarkoita sitä, ettei kyseistä yhteyttä ehdottomasti ole. Sen sijaan tutkimusnäyttö voi olla näiden tekijöiden osalta puutteellista ja aiheesta tarvittaisiin lisää tutkimusta.

Tuloksissa elämänlaatua lisäävät tai vähentävät tekijät on koottu taulukkoon 1. Muistisairaana elämänlaatua edistävät interventiot on puolestaan koottu taulukkoon 2.

3 Tulokset

Tähän katsaukseen koottu tutkimusnäyttö perustuu pääasiassa aikaisemmin laadittuihin katsauksiin (kuvattu tarkemmin liitteissä 4 ja 5), sillä ne tuottavat yksittäisiä tutkimuksia vahvempaa näyttöä. Niissä tapauksissa, joissa aiheesta ei joko löytynyt katsauksia tai uusin tutkimusnäyttö ei ollut katsauksissa, näyttöä koottiin hyvälaatuisista yksittäisistä tutkimuksista (kuvattu tarkemmin liitteessä 6).

3.1 Muistisairaana elämänlaatuun yhteydessä olevat tekijät

Muistisairaana elämänlaatuun yhteydessä olevat tekijät on luokiteltu narratiivisesti: 1) sosiodemografiset tekijät, 2) muistisairauteen liittyvät tekijät, 3) sosiaaliseen ympäristöön ja 4) hoitoympäristöön liittyvät tekijät (Taulukko 1). Näiden tekijöiden tarkastelussa on arvioitu, onko tutkimusnäytön perusteella voitu osoittaa niiden yhteys muistisairaana ihmisen elämänlaatuun. Yhteys voi olla elämänlaatua lisäävä, vähentävä tai yhteyttä ei ole voitu osoittaa.

Banerjeen ja kumppaneiden²⁷ sekä Beerensin ja kumppaneiden¹⁵ katsauksissa ei voitu todeta *sosiodemografisilla tekijöillä* olevan selkeää yhteyttä muistisairaana elämänlaatuun. Esimerkiksi iällä, sukupuolella, koulutuksella^{15,27} tai siviilisäädellä¹⁵ ei tutkimusten mukaan ole elämänlaatua lisäävää tai vähentävää vaikutusta. Vaikka esimerkiksi koulutuksella näyttäisi olevan merkitystä niin, että korkea koulutustaso viivästyttää sairastumista, ei koulutuksella näyttäisi olevan vaikutusta elämänlaatuun sairastumisen jälkeen²⁷.

Muistisairauteen liittyvistä tekijöistä sairastuneen elämänlaatua edistää, jos muistisairas henkilö itse kokee sairaudesta huolimatta vointinsa hyväksi.²⁸ Elämänlaatua heikentäväksi sairauteen liittyväksi tekijäksi todettiin Lewyn kappale -tauti. Yhtenä syynä pidettiin sitä, että kyseissä taudissa esiintyy enemmän harhoja kuin esimerkiksi Alzheimerin taudissa.²⁷ Muita itse sairauteen liittyviä ja elämänlaatua heikentäviä tekijöitä olivat varhainen sairauden puhkeamisikä, masennusoireet sairauden lievässä tai keskivaikeassa vaiheessa²⁷, ah-

distuneisuus, levottomuus etenkin muiden kuin muistisairaahan henkilön itsensä arvioimana¹⁵ ja riippuvuus muiden avusta päivittäisissä toiminnoissa^{15, 28, 29}, joskin tutkimusnäyttö ei tämän osalta ollut yhdensuuntaista.

Eurooppalaisessa kahdeksan maan tutkimuksessa todettiin päivittäisistä toiminnoista, kuten peseytymisestä ja pukeutumisesta, selviytymisen vaikeuksien saattavan olla yhteydessä elämänlaatuun sitä vähentävästi.³⁰ Myös Stoltin ym.³¹ tutkimus osoitti, että muistisairaahan ihmisen elämänlaatua lisäsi, jos hän selviytyi itsenäisesti päivittäisistä toiminnoistaan. Selkeää näyttöä ei tutkimusten mukaan ole siitä, millainen yhteys elämänlaatuun on sillä, miten tietoinen muistisairas henkilö itse on sairaudestaan.²⁷ Sen sijaan esimerkiksi kipu vähentää elämänlaatua^{32,33}. Beerensin ym.²⁹ tutkimuksessa muistisairaahan ihmiset arvioivat elämänlaatuun siinä vaiheessa, kun he olivat siirtyneet kotoa pitkäaikaishoitoon (1-3 kk siirtymisestä). Ne muistisairaahan henkilöt, joiden kognitiivinen kyky (MMSE) oli muita parempi, kokivat pitkäaikaishoitoon siirtymisen alentavan elämänlaatua enemmän kuin muut. Myös riippuvuus avusta päivittäisissä toiminnoissa ja masennusoireet ennakoivat hoitajien arvioimana muita huonompaa elämänlaatua.²⁹

Sosiaalisella ympäristöllä on O'Rourken ja kumppaneiden²⁸ katsauksen mukaan yhteys muistisairaahan ihmisen elämänlaatuun. Yhteydet perheeseen ja muihin itselle läheisiin henkilöihin tai esimerkiksi laitoshoidossa olevilla yhteys muihin asukkaisiin on tärkeää ja sillä on muistisairaahan ihmisen itsetuntoa kohottava ja siten elämänlaatua edistävä merkitys³⁴. Keskestelumahdollisuuksien ja vuorovaikutuksen puuttuminen heikentävät elämänlaatua, kun taas hyväksytyksi, kuulluksi ja ymmärretyksi tuleminen kokemukset edistävät sitä. Samoin elämänlaatua näyttää edistävän, jos ihminen kokee saavansa apua sitä tarvitessaan. Elämälle tarkoituksen löytäminen muistisairaudesta huolimatta edistää myös elämänlaatua. Läheiset perhesuhteet²⁸, itselle tuttuihin toimintoihin osallistuminen ja esimerkiksi hengellisyys auttavat elämäntarkoituksen löytämisessä etenkin siinä vaiheessa, kun sairaus todetaan³⁴. Elämänlaatua lisää myös mahdollisuus osallistua niihin päivittäisiin toimintoihin, joihin ihminen sairaudestaan huolimatta kykenee. Elämänlaatua puolestaan heikensivät yksinäisyyden kokemukset ja kokemukset siitä, ettei kuulu mihinkään.²⁸

Hoitoympäristöllä on tutkimusten mukaan merkitystä muistisairaahan ihmisen elämänlaatuun. Banerjeen ja kumppaneiden²⁷ katsauksessa saatiin suuntaa-antavaa näyttöä siitä, että muistisairaahan ihmisen elämänlaatua edistää, jos hoitajilla on koulutusta erityisesti muistisairaiden hoidosta ja henkilöstöä on riittävästi. Sitä ei kuitenkaan arvioitu, mikä on henkilöstön riittävä määrä. Hoitajien kuormittuneisuus näkyi kyseiseen katsaukseen²⁷ liittyvissä tutkimuksissa muistisairaiden ihmisten elämänlaatua heikentävänä tekijänä. Myös muistisairaahan ihmisen liikkumisen rajoittamisella ja kaatumisilla³² näyttäisi samoin olevan kielteinen yhteys elämänlaatuun. Hoitoympäristön kodinomaisuus puolestaan edistää muistisairaiden ihmisten elämänlaatua.^{27,28}

Stoltin ym.³¹ tutkimuksessa saatiin näyttöä siitä, että kotona asuvien muistisairaiden ihmisten elämänlaatu näyttäisi olevan hieman parempi kuin laitoshoidossa olevien. Tosin laitoshoidoon siirtymisen jälkeen muistisairaahan ihmiset itse arvioivat elämänlaatunsa parantuneen kolmen kuukauden seuranta-ajan jälkeen.³¹

Taulukko 1. Elämänlaatua lisäävät tai vähentävät tekijät

KATSAUKSET	
Elämänlaatuun yhteydessä olevat tekijät	Elämänlaatua lisäävä (positiivinen), vähentävä (negatiivinen) tai ei yhteyttä (ei näyttöä)
Sosiodemografiset tekijät	<ul style="list-style-type: none"> • Ikä^{15,27}: ei näyttöä • Sukupuoli^{15,27}: ei näyttöä • Siviilisääty¹⁵: ei näyttöä • Koulutus^{15,27}: ei näyttöä
Muistisairauteen liittyvät tekijät	<ul style="list-style-type: none"> • Lewyn kappale -tauti²⁷: negatiivinen • Varhainen sairauden puhkeamisikä²⁷: negatiivinen • Masennus lievässä tai keskivaikeassa muistisairaudessa^{15,27}: negatiivinen • Ahdistuneisuus¹⁵: negatiivinen • Levottomuus¹⁵: negatiivinen • Riippuvuus muista päivittäisissä toiminnoissa^{15,28}: negatiivinen • Tietoisuus sairauden luonteesta²⁷: ei näyttöä • Kokee itsensä hyvinvoivaksi ja terveeksi²⁸: positiivinen
Sosiaaliseen ympäristöön liittyvät tekijät	<ul style="list-style-type: none"> • Ihmissuhteet, yhteys perheeseen ja muihin itselle tärkeisiin henkilöihin^{28,34}: positiivinen • Kuulluksi ja ymmärretyksi tulemisen kokemukset²⁸: positiivinen • Toiminnallisuus, osallisuus^{28,34}: positiivinen • Vuorovaikutuksen puuttuminen, yksinäisyys²⁸: negatiivinen • Tunne, ettei kuulu minnekään²⁸: negatiivinen • Hengellisyys auttaa sopeutumaan muistisairauteen³⁴: positiivinen
Hoitoympäristöön liittyvät tekijät	<ul style="list-style-type: none"> • Hoitajilla koulutusta muistisairaiden hoitoon²⁷: positiivinen • Henkilöstöä riittävästi²⁷: positiivinen • Hoitajien kuormittuminen²⁷: negatiivinen • Hoitoympäristössä huomioitu muistisairaiden erityistarpeet, kodinomaisuus^{27,28}: positiivinen
YKSITTÄISET TUTKIMUKSET	
Elämänlaatuun yhteydessä olevat tekijät	Elämänlaatua lisäävä (positiivinen), vähentävä (negatiivinen) tai ei yhteyttä (ei näyttöä)
Muistisairauteen liittyvät tekijät	<ul style="list-style-type: none"> • Riippuvuus muista päivittäisissä toiminnoissa^{29,30}: negatiivinen • Selviytyminen päivittäisistä toiminnoista³¹: positiivinen • Kipu^{32,33}: negatiivinen
Hoitoympäristöön liittyvät tekijät	<ul style="list-style-type: none"> • Pitkäaikaishoitoon siirtyminen ei välttämättä heikennä muistisairaana elämänlaatua²⁹: positiivinen • Hoidon jatkuminen ympärivuorokautisessa hoidossa (ad 3kk)³¹: positiivinen • Liikkumisen rajoittaminen eri tavoin³²: negatiivinen • Kaatuminen³²: negatiivinen

3.2 Muistisairaahan ihmisen elämänlaatua edistävät interventiot

Seuraavaksi kuvataan muistisairaahan ihmisen elämänlaatua edistäviä interventioita, mutta niiden vaikuttavuudesta elämänlaatuun ei tässä katsauksessa oteta kantaa. Sen sijaan erilailla tutkimusasetelmilla toteutettujen tutkimusten tulokset antavat suuntaa-antavaa näyttöä siitä, että joillakin interventioilla näyttäisi olevan myönteinen vaikutus muistisairaahan ihmisen elämänlaatuun ainakin heti intervention toteutuksen jälkeen arvioituna.

Muistisairaahan ihmisen aktivoinnilla voidaan edistää hänen elämänlaatuaan. Kotona asuvan lievää tai keskivaikeaa muistisairautta sairastavan henkilön elämänlaatua näyttäisi edistävän hänen aktivointinsa esimerkiksi niin, että toimintaterapeutti ohjaa sekä muistisairasta henkilöä että häntä hoitavaa läheistä siinä, kuinka he voivat selviytyä päivittäisissä askareissa. Ympäristön muutoksilla (turvallisuusnäkökohtien huomiointi) voidaan tukea päivittäisistä askareista selviytymistä ja siten edistää muistisairaahan ihmisen elämänlaatua. Aktivointimenetelmänä voidaan käyttää myös miellyttäviksi koettujen asioiden järjestämistä, kuten omiin harrastuksiin osallistumista tai läheisten kanssa puuhastelua. Samoin hoitavien läheisten huomioiminen ja esimerkiksi heidän ja muistisairaahan ihmisen ongelmanratkaisutaitojen kehittäminen näyttäisi edistävän muistisairaahan henkilön elämänlaatua.¹³

Kognitiivinen stimulaatio (cognitive stimulation therapy; CST), jossa muistisairas henkilö osallistuu erilaisiin kognitiivisia toimintoja kehittäviin aktiviteetteihin, sisältää yleensä useita menetelmiä. Näitä ovat muun muassa liikunta, piirtäminen, sanapelit, keskusteluryhmät, muistelu ja useita eri aisteja samanaikaisesti stimuloivat menetelmät. Woodsin ym. (N=15 tutkimusta), Aguirren ym. (N=15 tutkimusta) ja Schölzel-Dorenbosin (N=10 tutkimusta) katsauksissa³⁵⁻³⁷ mukana olleiden tutkimusten mukaan kognitiivinen stimulaatio parantaa niin kotona kuin hoitolaitoksessa asuvan muistisairaahan henkilön elämänlaatua muistisairaahan ihmisen itsensä arvioimana. Cooperin ym.¹³ katsauksessa (N=20 tutkimusta) tulokset eivät olleet yhtä lupaavia, sillä katsauksessa mukana olleiden tutkimusten tulokset vaihtelivat etenkin kotona asuvien muistisairaiden ihmisten osalta. Sen sijaan hoitolaitoksissa asuvien kohdalla näyttäisi ryhmässä tapahtuvalla kognitiivisella stimulaatiolla olevan muistisairaahan ihmisen elämänlaatua edistävä vaikutus.

Eri psykoterapian muodoista tutkimuksissa eniten käytettynä interventiona oli kognitiivinen terapia. Regan ja Varanellin³⁸ katsauksessa (N=16 tutkimusta) saatiin lupaavia tuloksia kognitiivisesta terapiasta lievää muistisairautta sairastavien masennuksen ja ahdistuneisuuden lievittäjänä, mutta elämänlaatuun kognitiivisella terapialla ei näyttäisi olevan vaikutusta. Tosin katsauksessa mukana olleiden tutkimusten tulokset vaihtelivat ja joissakin tutkimuksissa oli viitteitä myös elämänlaatua edistävästä tuloksista etenkin sairastumisen alkuvaiheessa.³⁸ Orgetan ym.³⁹ katsauksessa (N=6 tutkimusta) saatiin samansuuntaisia tuloksia, kun psykologisten interventioiden vaikuttavuutta arvioivat lievää muistisairautta sairastavat henkilöt tai heidän läheisensä. Cooperin ym.¹³ aikaisemmin mainitussa katsauksessa arvioitiin myös psykososiaalisten interventioiden vaikutusta elämänlaatuun, joskin näitä interventioita ei katsauksessa kuvattu tarkemmin. Lievää tai keskivaikeaa muistisairautta sairastavien oman arvion mukaan psykososiaaliset interventiot edistivät elämänlaatua heti intervention toteutuksen jälkeen arvioituna.

Liikunnalla ei näyttäisi olevan vaikutusta kotona asuvien muistisairaiden henkilöiden elämänlaatuun.^{13,40} Ainoastaan ryhmässä toteutetuilla ja fyysistä aktiivisuutta lisäävillä kokonaisvaltaisilla interventioilla (kävely, lihasvoimaa, tasapainoa ja liikkuvuutta lisäävät harjoitukset, N=13 tutkimusta) saatiin suunta-antavaa näyttöä liikunnan myönteisestä vaikutuksesta elämänlaatuun.⁴¹

Vasionyten ja Madisonin⁴² katsauksessa mukana olleiden tutkimusten (N=19 tutkimusta) mukaan musiikilla näyttäisi olevan sekä kuunneltuna että itse osallistuen myönteinen vaikutus muistisairaahan henkilön elämänlaatuun sairauden vaikeusasteesta riippumatta. Särkämö ym.⁴³ päätyivät vastaaviin tuloksiin tutkimuksessaan, jossa lievää tai keskivaikeaa muistisairautta sairastavien suomalaisten elämänlaatua mitattiin musiikin käyttöön liittyvässä interventiotutkimuksessa. Musiikin kuuntelu näyttäisi olevan vaikuttavampaa verrattuna esi-

merkiksi aktiiviseen musiikkiterapiaan⁴² tai laulamiseen⁴³. Tosin iäkkäät henkilöt voivat myös häiriintyä liian äänekkästä musiikista, joka voi jopa lisätä levottomuutta.⁴²

Muistisairaiden ihmisten ja heidän läheistensä ohjauksella ja neuvonnalla saattaa olla elämänlaatua edistävä vaikutus Corbettin ja kumppaneiden⁴⁴ katsauksen (N=13 tutkimusta) mukaan. Tosin katsaukseen hyväksytyissä tutkimuksissa käytetyt menetelmät vaihtelivat ja siksi oli vaikea arvioida, mikä ohjaus ja neuvonta menetelmistä oli vaikuttavin. Sairauden varhaisvaiheessa muistisairaahan henkilön elämänlaatuun voi vaikuttaa myönteisesti osallistuminen sosiaalisiin tukiryhmiin, joissa on mahdollista saada sekä tietoa sairaudesta että vertaistukea⁴⁵. Cooperin ym. katsauksessa¹³ keskusteluryhmillä ei voitu osoittaa olevan vaikutusta muistisairaahan ihmisen elämänlaatuun. Tarkemmin näiden keskusteluryhmien sisältöä ei katsauksessa ollut kuvattu.

Läheisten tukeminen eri keinoin voi edistää muistisairaahan henkilön elämänlaatua, jos läheinen saa esimerkiksi ohjausta siitä, miten omalla toiminnalla voi ehkäistä muistisairaahan henkilön ahdistusta ja levottomuutta.^{13,37,46} Kotiympäristön muuttaminen turvallisiksi voi myös parantaa muistisairaahan ja häntä hoitavan läheisen elämänlaatua.⁴⁶

Muistelun ja elämänhistorian osalta tutkimusnäyttö on ristiriitaista. Elämäntapahtumien muistelu esimerkiksi valokuvien tai musiikin avulla näyttäisi parantavan elämänlaatua, joskin kaikissa katsauksissa ei myönteistä vaikutusta voitu osoittaa.^{13,37} Muistelu näyttäisi toisaalta vähentävän apatiaa³⁷, ja sen on todettu lisäävän myös sosiaalisuutta ja suhteita läheisiin.⁴⁷

Aromaterapia näyttäisi edistävän muistisairaahan henkilön elämänlaatua sairauden kaikissa vaiheissa^{13,37} rauhoittaen unta ja vähentäen levottomuutta.⁴⁸ Myös nukketerapialla, ts. nukan hoivaamisella, on arvioitu olevan rauhoittava ja siten mahdollisesti myös elämänlaatua edistävä vaikutus. Tätä ei kuitenkaan arvioitu elämänlaatua mittaavilla mittareilla, joten tuloksia voidaan pitää lähinnä viitteellisinä.⁴⁹ Muistisairaiden henkilöiden oman arvion perusteella eläinten läsnäololla voisi olla myönteistä vaikutusta elämänlaatuun. Eläinten läsnäolo saattaa vähentää myös kiihtyneisyyttä ja lisätä muistisairaiden henkilöiden sosiaalista vuorovaikutusta.⁵⁰ Myös Nordgrenin ja Engströmin⁵¹ tutkimuksessa saatiin suuntaa antavaa näyttöä siitä, että ns. terapiakoirien käytöllä voisi olla myönteinen vaikutus muistisairaahan ihmisen elämänlaatuun.

Internet-pohjaisilla hoito-ohjelmilla, jotka perustuivat suosituksiin ja sisälsivät niiden perusteella laaditut toimintasuunnitelmat sekä ns. hoitovastaavan (care manager) arviointikäynnit kotona asuvien muistisairaiden ihmisten luona, näyttäisi olevan myönteinen vaikutus muistisairaahan ihmisen elämänlaatuun. Edellytyksenä oli kuitenkin, että hoito-ohjelma jatkui riittävän pitkään, vähintään 1½ vuotta. Sen sijaan henkilökunnan erilaisella koulutustasolla ei sinällään ole vaikuttavuutta muistisairaahan ihmisen elämänlaatuun¹³, ellei henkilökunnalla ole erityistä lisäkoulutusta muistisairaahan ihmisen hoitoon.²⁷ Cooperin ja kumppaneiden¹³ katsaukseen hyväksytyjen tutkimusten perusteella ei voitu osoittaa merkitsevää yhteyttä hoitolaitoksessa asuvan muistisairaahan elämänlaadun ja yksilöllisesti laadittujen hoitosuunnitelmien välillä.¹³

Taulukko 2. Muistisairaahan elämänlaatua edistävät tekijät

KATSAUKSET		
Interventio	Intervention kuvaus	Vaikutukset elämänlaatuun
Muistisairaahan henkilön aktivointi	<ul style="list-style-type: none"> Eri menetelmiä: mm. toimintaterapia, miellyttävien tapahtumien aika- tauluttaminen, päivittäisissä toiminnoissa auttavat menetelmät, yksilöllinen kognitiivinen kuntoutus, ongelmanratkaisu- taidot, läheisten huomiointi 	<ul style="list-style-type: none"> Kotona asuvat: muistisairaahan aktivointi edisti elämänlaatua verrattuna kontrolliryhmään¹³
Kognitiivinen stimulaatio (CST)	<ul style="list-style-type: none"> Eri menetelmiä: liikunta, piirtäminen, keskustelu, sanapelit, päiväkirjat, muistelu, ryhmätapahtumat, bingo, asioiden /ihmisten/ eläinten/äänien tunnistaminen ja nimeäminen, useampaa aistia stimuloivat menetelmät Eri menetelmiä: muistelu, keskustelu, sana-assosiaatiot, päivittäisten asioiden hoitaminen, toteutus tapahtui pienryhmissä Kognitiivinen kuntoutus: keskusteluja (aiheina esim. lapsuus ja ruoka), jotka mahdollistivat muistelun ja nykyhetkeen suuntautumisen Kognitiivinen stimulaatio: ei kuvattu tarkemmin 	<ul style="list-style-type: none"> Sekä kotona että hoito- laitoksessa asuvat: merkittävästi parempi elämän- laatu muistisairaahan ihmisen itsensä arvioimana³⁵ Kotona asuvat: elämänlaatu parani merkittävästi³⁶ Kotona asuvat: vaikutusta elämänlaatuun ei voitu osoittaa Hoitolaitoksissa asuvat: ryhmässä tapahtuvalla kognitiivisella stimulaatiolla oli edistävää vaikutus¹³ Näyttäisi olevan myönteinen vaikutus³⁷
Psyko- sosiaaliset interventiot	<ul style="list-style-type: none"> Ei kuvattu tarkemmin Psykologiset interventiot yleensä 	<ul style="list-style-type: none"> Hoitolaitoksessa asuvat: vaikutusta heti intervention jälkeen arvioituna¹³ Kotona tai hoitolaitoksessa asuvat: ei vaikuttavuutta; tosin vähentävät ahdistuneisuutta ja masennusoireita³⁹
Liikunta ja fyysinen aktii- visuus	<ul style="list-style-type: none"> Päivittäin toteutettu liikuntaohjelma Erilaiset liikuntamuodot Kävely, lihasvoimaa, tasapainoa ja liikku- vuutta lisäävät harjoitteet 	<ul style="list-style-type: none"> Kotona asuvat: vaikuttavuudesta ei näyttöä¹³ Kotona asuvat: vaikuttavuudesta ei näyttöä⁴⁰ Kotona asuvat: vaikutus on suuntaa-antavaa, parhaat tulokset kokonaisvaltaisella ryhmäharjoittelulla⁴¹
Musiikki	<ul style="list-style-type: none"> Eri menetelmiä: musiikkiterapia, musiikin kuuntelu (elävä tai äänitetty musiikki; terapeutin tai muistisairaahan valitsema musiikki; ryhmä tai yksilö) 	<ul style="list-style-type: none"> Myönteinen vaikutus muisti- sairauden vaikeusasteesta riippumatta: kuuntelu oli vaikuttavampaa kuin muisti- sairaan ihmisen aktiivinen osallistuminen⁴²
Ohjaus, neu- vonta, sosiaalinen tuki	<ul style="list-style-type: none"> Eri menetelmiä: tietoa sairaudesta, ongelmanratkaisutaitojen harjaannuttaminen, puhelintuki, asiointi hoitojärjestelmässä Sosiaaliset tukiryhmät, useita menetelmiä: opetus, vertaistuki, mahdollisuus ilmaista tunteita ja huolia Keskusteluryhmät: mukana sekä muistisairaant henkilöt että läheiset 	<ul style="list-style-type: none"> Suuntaa-antavaa näyttöä: vaikea osoittaa, mikä menetelmistä vaikuttavin⁴⁴ Saattaa edistää etenkin muisti- sairauden alkuvaiheessa, jos interventioita on useita⁴⁵ Keskusteluryhmillä ei vaikutusta¹³

Läheisten tukeminen	<ul style="list-style-type: none"> Eri menetelmiä: läheisten koulutus, muistisairaahan kanssa kommunikointi, ongelmanratkaisutaitojen ja selviytymiskeinojen kehittäminen, stressinhallintakeinot, päivittäisissä toiminnoissa auttavat menetelmät Läheisten ohjaaminen ja tukeminen Läheisille suunnatut: koulutukset, toimintaterapeutin ohjaus, ongelmanratkaisutaitojen ja stressin hallintataitojen harjoittelu 	<ul style="list-style-type: none"> Kotona asuvat: hoitavan läheisen tukeminen näyttäisi edistävän myös muistisairaahan ihmisen elämänlaatua^{13,37,46} Suuntaa-antavaa näyttöä⁴⁶ Hoitavan läheisen tukeminen näyttäisi edistävän myös muistisairaahan ihmisen elämänlaatua¹³
Ympäristön turvallisuus	<ul style="list-style-type: none"> Kotiympäristön turvallisuus 	<ul style="list-style-type: none"> Suuntaa-antavaa näyttöä yhteydestä elämänlaatuun⁴⁶
Muistelu ja elämänhistoria	<ul style="list-style-type: none"> Elämäntapahtumien muistelu: valokuvat, videot, muistoesineet, musiikki, laulu, soitto Muisteluryhmät 	<ul style="list-style-type: none"> Hoitolaitoksessa asuvat: myönteinen vaikutus, lisäksi myös sosiaalisuutta ja edisti suhdetta läheisiin⁴⁷ Ei merkittävää vaikutusta^{13,37}
Muut yksittäiset interventiot	<ul style="list-style-type: none"> Aromaterapia (eteerisenä öljynä mm. melissa) Nukketerapia Eläinten läsnäolo Internetpohjaiset hoito-ohjelmat: suosituksiin perustuva toimintasuunnitelma ja hoitovastaavan arviointikäynnit kotona Henkilöstön koulutustaso ja yksilölliset hoitosuunnitelmat 	<ul style="list-style-type: none"> Hoitolaitoksessa asuvat: vaikutusta heti intervention jälkeen¹³ Vaikutusta elämänlaatuun³⁷ Hoitolaitoksessa tai kotona asuvat: merkitsevä vaikutus⁴⁸ Suuntaa-antavaa näyttöä: vähentää kiihtymystä ja aggressiivisuutta⁴⁹ Suuntaa-antavaa näyttöä myönteisestä vaikutuksesta⁵⁰ Kotona asuvat: myönteinen vaikutus, jos hoito-ohjelman kesto riittävän pitkä¹³ Hoitolaitoksessa asuvat: ei voitu osoittaa vaikutusta¹³

YKSITTÄISET TUTKIMUKSET

Interventio	Intervention kuvaus	Vaikutukset elämänlaatuun
Musiikki	<ul style="list-style-type: none"> Musiikinopettajan tai musiikkiterapeutin ohjaama valmennusryhmä: laulaminen tai musiikin kuuntelu 	<ul style="list-style-type: none"> Etenkin musiikin kuuntelulla on myönteinen vaikutus elämänlaatuun⁴³
Eläinten läsnäolo	<ul style="list-style-type: none"> Koulutettu terapiakoira (koiran kävelyttäminen, ruokkiminen, juttelu) 	<ul style="list-style-type: none"> Hoitolaitoksessa asuvat: suuntaa-antavaa myönteistä vaikutusta⁵¹

4 Yhteenveto

4.1 Tulosten tarkastelu

Muistisairaudet ovat maailmanlaajuisesti merkittävä sairausryhmä, jonka esiintyvyys on kasvanut väestön ikääntymisen myötä. Muistisairauksien ehkäisyyn, hoitoon ja muistisairaahan ihmisen kohteluun ja oikeuksiin on Suomessa kiinnitetty yhä lisääntyvää huomiota^{3,21}. Ikääntyvän väestön, joihin myös suuri osa muistisairaista ihmisistä kuuluu, hoidon laatuun, ikääntyvien osallisuuteen ja kohteluun kiinnitetään huomiota myös laatusuosituksessa⁵² sekä lainsäädännössä⁵³.

Sairauden ennuste ja sen eteneminen, mahdolliset muutokset käytöksessä sekä muistisairaahan ihmisen elämänhistoria ja elämäntilanne ovat yksilöllisiä ja ainutlaatuisia. Jokaisen muistisairaahan ihmisen hyvän hoidon tulee perustua hänen tarpeisiinsa ja muistisairaahan ihmisen kuulemiseen oman elämänsä asiantuntijana. Yksi keskeisistä muistisairauteen liittyvistä kysymyksistä onkin, kuinka hoidossa huomioidaan muistisairaahan ihmisen oikeus päättää omista asioistaan silloin, kun sairaus on edennyt pitkälle (vrt. lakiesitys itsemääräämisoikeudesta⁵⁴). Ihmisen arvokkuuden säilyttäminen on yksi keskeinen tekijä pohdittaessa hyvää elämää ja elämänlaatua sairaudesta huolimatta⁵⁵.

Muistiliitto uudistaa muistisairaiden ihmisten hoitoa koskevan *Hyvän hoidon kriteeristön* vuoden 2015 aikana. Tämän katsauksen tarkoituksena on toimia kriteeristön taustamateriaalina erityisesti muistisairaahan ihmisen elämänlaatua koskevissa kysymyksissä. Katsaukseen koottiin tutkimusnäyttöä muistisairaahan ihmisen elämänlaatuun yhteydessä olevista tekijöistä ja elämänlaatua tukevista interventioista. Katsauksen kohderyhmänä olivat lievää, keskivaikeaa tai vaikeaa muistisairautta sairastavat kotona tai hoitolaitoksessa asuvat henkilöt.

Tähän katsaukseen mukaan valituista aikaisemmista katsauksista ja tutkimusartikkeleista ilmenee, että tutkimusnäyttö on pääasiassa suuntaa-antavaa, eikä vahvaa näyttöä interventioiden vaikuttavuudesta elämänlaatuun ole saatavissa (Liite 5). Vaikka interventioiden vaikuttavuudesta oli vaikea saada näyttöä ja useimpien interventioiden vaikutuksista näyttö vaihteli eri tutkimuksissa, ei se välttämättä tarkoita sitä, ettei kyseisistä interventioista ole hyötyä muistisairaiden ihmisten elämänlaadulle. Esimerkiksi interventiot, joiden avulla voidaan lievittää levottomuutta ja ahdistusta, voivat samalla edistää elämänlaatua, vaikka sitä ei ole erikseen mitattu.

Elämänlaadun arvioinnissa ensisijaisena arvioijana tulee olla muistisairas ihminen itse, sillä elämänlaatu on aina yksilöllinen kokemus, sairastipa ihminen muistisairautta tai ei¹³. Mikäli muistisairaus on edennyt vaiheeseen, jossa ihminen ei itse kykene arvioimaan elämänlaatuun, arvioijana toimii muistisairaahan ihmisen läheinen tai terveys- ja sosiaalialan ammattilainen. Arvioinneissa käytetään elämänlaatumittareita (Liite 1), mutta arviointiin voidaan liittää myös havainnointia. Esimerkiksi Suomessa kehitetyssä Elo-D -menetelmässä havainnoi ja havainnoi hoitoyksikön yhteisissä tiloissa asukkaiden hyvinvoinnin ilmaisuja ja toimintaa, vuorovaikutus- ja auttamistilanteita, yksikön toimintamalleja ja rakenteita sekä fyysistä ympäristöä. Tuloksia arvioidaan muun muassa suhteessa suosituksiin ja hyviin käytäntöihin.⁵⁶

Arvioijasta riippumatta tulee muistisairaahan ihmisen oma kokemus sen hetkisestä elämänlaadustaan ottaa aina huomioon. Elämänlaatumittareita onkin kritisoitu siitä, ettei niiden kehittä-

tämisessä ole kysytty muistisairaiden ihmisten näkemystä elämänlaadulle merkityksellisistä sisältöalueista¹⁴, vaan niiden kehittämistä on ohjannut ensisijaisesti tutkijoiden intressit.

Ulkopuolisen henkilön arvio muistisairaahan ihmisen elämänlaadusta on usein huonompi kuin muistisairaahan ihmisen oma arvio. Murray ja Boyd⁵⁷ toteavat, että läheisten arvioon saattavat vaikuttaa läheisen oma masennus tai stressi, läheisen ja muistisairaahan ihmisen keskinäisen suhteen laatu ja se, asuuko läheinen muistisairaahan ihmisen kanssa vai erillään. Useissa tutkimuksissa todettiin, että läheiset näyttäisivät aliarvioivan muistisairaahan ihmisen elämänlaatua etenkin silloin, jos muistisairaalla ihmisellä on levottomuutta tai muita käytösoireita.^{27,29} Muistisairaahan ihmisen omaan arvioon sen hetkisestä elämänlaadusta voivat vaikuttaa esimerkiksi sairauden vaihe, mahdolliset masennusoireet, mukavien tapahtumien useus tai niiden puuttuminen, fyysinen toimintakyky ja sopeutumiskyky⁵⁷.

Muistisairaahan ihmisen elämänlaatuun yhteydessä olevat tekijät

Sosiodemografisilla tekijöillä, kuten iällä, sukupuolella, siviilisäädellä ja koulutuksella ei näyttäisi olevan yhteyttä muistisairaahan ihmisen kokemaan elämänlaatuun. Vaikka näiden tekijöiden yhteyttä elämänlaatuun ei voitu selkeästi osoittaa, on esimerkiksi iällä selvä yhteys muistisairauksiin siten, että iän myötä myös sairastuminen muistisairauksiin yleistyy. Korkea koulutustaso puolestaan viivästyttää sairastumista.^{27,29}

Muistisairauteen voi liittyä monia käyttäytymiseen liittyviä muutoksia ja psykiatrisia oireita, kuten aggressio, ahdistuneisuus, apatia, depressio, harhaluulot, kuljeskelu ja ärtyneisyys^{3,58}. Näiden muutosten ja oireiden esiintyminen sairauden edetessä on hyvin yksilöllistä, mutta niiden yhteys muistisairaahan ihmisen heikentyneeseen elämänlaatuun näyttäisi olevan selvä.^{27,29} Sairauden etenemisen myötä muistisairaahan ihmisen syöminen vaikeutuu ja ruokailuun liittyvä avuntarve lisääntyy¹. Vaikka ravinnolla ja ruokailulla ajatellaan olevan fyysisen hyvinvoinnin lisäksi yhteyttä myös elämänlaatuun, ei muistisairaahan henkilön ravitsemukseen liittyvissä katsauksissa ole onnistuttu löytämään tutkimuksia, joissa tätä yhteyttä olisi tutkittu.^{59,60}

Sosiaaliseen ympäristöön liittyvillä tekijöillä, kuten ihmissuhteet ja yhteydet läheisiin ihmisiin^{28,34}, kuulluksi ja ymmärretyksi tuleminen²⁸, toiminnallisuus sekä osallisuus^{28,34}, näyttäisi olevan yhteys muistisairaahan ihmisen hyvään elämänlaatuun. Sosiaalinen ympäristö ja siihen kuuluvat ihmissuhteet voivat parhaimmillaan tukea muistisairaahan ihmisen itsetuntoa ja arvokkuutta sekä siten edistää hänen elämänlaatuaan. Sosiaalinen ympäristö voi olla keskeinen elämänlaatua heikentävä tekijä silloin, jos ihminen kokee itsensä yksinäiseksi tai ettei hän enää ole kenellekään tärkeä.^{28,34}

Hoitoympäristö voi edistää laitoshoidossa olevan muistisairaahan ihmisen elämänlaatua silloin, kun hoitajilla on muistisairaahan ihmisen hoitoon liittyvää osaamista²⁷, hoitajamitoitus on riittävä²⁷, hoitoympäristössä on huomioitu muistisairaahan ihmisen erityistarpeet ja se on kodinomainen^{27,28}. Van Hoofin ja kumppaneiden⁶¹ mukaan muistisairaahan erityispiirteistä johtuen on tärkeää, että kotona asuvan muistisairaahan ihmisen ympäristö on turvallinen. Fyysisen turvallisuuden lisäksi on tärkeää huomioida, että ympäristön tuttuus ja kodinomaisuus lisäävät muistisairaahan ihmisen turvallisuudentunnetta. Sen lisäksi että ympäristöllä on merkitystä elämänlaadulle, se voi mahdollistaa muistisairaahan henkilön ja hänen puolisonsa tai omaisensa turvallisen asumisen mahdollisimman pitkään kotona.

Muistisairaahan ihmisen elämänlaatua edistävät interventiot

Muistisairaahan ihmisen aktivointia tukevat interventiot näyttäisivät edistävän elämänlaatua. Aktivointi voi liittyä päivittäisistä toiminnoista selviytymiseen tai erilaisten miellyttävien tapahtumien järjestämiseen.¹³ Myös kognitiivisella stimulaatiolla, johon kuului yleensä useiden erilaisten menetelmien hyödyntäminen muistisairaahan ihmisen kognitiivisten taitojen ylläpitämiseksi, näyttäisi useimpien tutkimusten mukaan olevan muistisairaahan ihmisen elämänlaatua edistävä vaikutus.³⁵ Tosin tutkimustulokset vaihtelivat jonkin verran, johtuen ilmeisesti lähinnä kognitiivisessa stimulaatiossa käytettyjen menetelmien vaihtelusta.¹³

Psykososiaalisilla interventioilla pyritään muistisairaiden ihmisten hoidossa lievittämään ahdistuneisuutta, masennusoireita ja levottomuutta useilla erilaisilla menetelmillä, kuten käytäytymisen hallintatekniikoilla, kognitiivisella stimulaatiolla ja harjoittelulla.⁶² Tähän katsaukseen hyväksytyissä katsauksissa ei kuvattu yksittäisissä tutkimuksissa käytettyjä psykososiaalisia interventioita ja niiden sisältöä tarkemmin. Tulosten perusteella voidaan vain todeta, että tämän tyyppisillä interventioilla näyttäisi olevan jonkin verran vaikutusta etenkin hoitolaitoksessa asuvan muistisairaahan ihmisen elämänlaatuun heti intervention toteutuksen jälkeen arvioituna.¹³ Lawrence ja kumppanit⁶² tarkastelivat omassa katsauksessaan, kuinka psykososiaalisia interventioita voitaisiin hyödyntää hoitolaitoksissa asuvien muistisairaiden ihmisten hoidossa. Katsauksessa todettiin, että psykososiaalisia interventioita kannattaa hyödyntää, sillä niiden avulla muistisairaajat ihmiset keskenään, heidän läheisensä ja henkilökunta voidaan saada toimimaan yhdessä ja siten näillä interventioilla voi olla vaikutusta myös elämänlaatuun. Katsauksessa ei tosin mitattu suoraan psykososiaalisten interventioiden vaikutusta elämänlaatuun.

Kotona asuvien muistisairaiden ihmisten liikuntaa ja fyysistä aktiivisuutta tukevien interventioiden vaikutuksesta heidän elämänlaatuunsa ei saatu näyttöä.¹³ Sen sijaan kokonaisvaltaisella fyysistä aktiivisuutta, lihasvoimaa ja liikkuvuutta lisäävällä ryhmässä tapahtuvalla harjoittelulla on suuntaa-antavasti vaikutusta myös elämänlaatuun⁴¹. Vaikka liikunnalla ja fyysisellä aktiivisuudella ei näyttäisi olevan suoranaista yhteyttä elämänlaatuun, esimerkiksi kävely, tanssi, painoilla tehty voimaharjoittelu ja isotoninen harjoittelu edistävät merkittävästi muistisairaahan ihmisen fyysistä kuntoa ja toimintakykyä, kognitiivista toimintaa ja myönteistä käyttäytymistä⁶³.

Musiikin merkitystä ja vaikuttavuutta on tutkittu eri ryhmien hoidossa yleensä^{64,65} sekä muun muassa kivun⁶⁶ ja ahdistuneisuuden lievityksessä⁶⁷. Tutkimusten tulokset ovat olleet lupaavia, sillä musiikki näyttäisi muun muassa rauhoittavan tilanteissa, jotka koetaan ahdistavina tai muutoin epämiellyttävinä. Tosin kaikella musiikilla ei ole samanlaista vaikutusta. Esimerkiksi klassinen musiikki koetaan yleensä rahoittavana, joskin henkilön omilla musiikillisilla mieltymyksillä on merkitystä.⁶⁶ Tässä katsauksessa voitiin todeta, että musiikilla on myönteinen vaikutus myös muistisairaahan ihmisen elämänlaatuun sairauden vaikeusasteesta riippumatta. Musiikin kuuntelu näyttäisi olevan vaikuttavampaa kuin aktiivinen osallistuminen, esimerkiksi soittaminen tai laulaminen.^{42,43}

Ohjauksella, neuvonnalla ja sosiaalisella tuella näyttäisi olevan merkitystä etenkin muistisairauden alkuvaiheessa⁴⁵, jolloin sekä sairastuneen että hänen läheistensä tiedon ja tuen tarve on suuri. Läheisten tukeminen muutoinkin näyttäisi edistävän myös muistisairaahan ihmisen elämänlaatua^{13,37,46}. Tämä on ymmärrettävää, sillä läheisten merkitys muistisairaalle ihmiselle on tärkeä ja siksi myös läheisten jaksamiseen tulee kiinnittää huomiota. Muistisairaiden ihmisten elämänlaatua ja suhdetta omiin läheisiin edistää heidän elämäänsä liittynei-

den myönteisten tapahtumien muistelu⁴⁷. Ne tuovat mieleen hyviä asioita ja vahvistavat muistisairaana ihmisen tunnetta, että hän on merkityksellinen läheisilleen.

Muista interventioista, joilla voidaan tukea muistisairaana ihmisen elämänlaatua, olivat mielenkiintoisia muun muassa aromaterapia^{13,37,48} ja nukketerapia, jota tosin jotkut työntekijät pitivät lapsellisena ja muistisairasta ihmistä halventavana⁴⁹. Myös eläimillä ja niiden läsnäololla näyttäisi olevan myönteinen vaikutus elämänlaatuun^{50,51}.

Yllättävänä voidaan pitää sitä, ettei henkilöstön koulutustasolla tai yksilöllisillä hoitosuunnitelmissa voitu osoittaa olevan vaikutusta muistisairaana ihmisen elämänlaatuun.¹³ Tosin näiden vaikuttavuuden ja vaikutusten osoittaminen nimenomaan muistisairaana ihmisen elämänlaatuun liittyen lienee tutkimuksellisesti vaikeaa. Lisäksi on syytä huomata, että pelkkä koulutuksen määrä ei ole riittävä, ellei koulutuksen sisällöissä ole huomioitu nimenomaan muistisairaana ihmisen hoidon erityispiirteitä²⁷. Samoin yksilöllisen hoitosuunnitelman laadinta ei riitä, ellei huolehdita siitä, että hoidon toteutus on yksilöllinen.

Koska kokemus elämänlaadusta on yksilöllinen, myös elämänlaatua edistävät interventiot voivat olla hyvinkin yksilöllisiä. Tämä tuli esille myös tähän katsaukseen hyväksytyjen aikaisempien katsausten tuloksissa. Vaikka vahvaa näyttöä yksittäisen intervention vaikuttavuudesta muistisairaana ihmisen elämänlaatuun ei voitu osoittaa, suuntaa-antavaa näyttöä saatiin niiden merkityksestä ainakin osalle muistisairautta sairastaville.

4.2 Luotettavuus

Tässä katsauksessa tarkasteltiin toimeksiannon mukaisesti muistisairaana ihmisen elämänlaatuun liittyviä tekijöitä ja elämänlaatua tukevia interventioita. Katsauksessa noudatettiin ns. scoping review -tyyppisen (suomeksi suuntaa-antava tai kartoittava katsaus) katsauksen menetelmällisiä vaatimuksia. Katsauksen tutkimustehtävät olivat laajasti aihetta tarkastelevia, aineistoon hyväksyttiin erilaisilla tutkimusasetelmilla tehtyjä tutkimuksia ja aineiston laadun arviointia ei tehty.²⁴ Aineistossa voi siten olla mukana tutkimuksia, joiden menetelmällinen laatu saattaa olla heikko ja siten niiden tulokset kyseenalaiset. Tosin tämä mahdollisuus on pieni, sillä tämän katsauksen pääasiallinen aineisto koostui aikaisemmista katsauksista, joissa on tehty mukaan hyväksyttävien tutkimusten laadun arviointi.

Katsauksessa tehtiin järjestelmällinen tiedonhaku eri tietokannoista niin, että tiedonhaku kohdistui ensisijaisesti aikaisemmin aiheesta laadittuihin katsauksiin ja toissijaisesti yksittäisiin tutkimuksiin. Tämä valinta on saattanut jättää ulkopuolelle joitakin sellaisia tutkimuksia, jotka jostakin syystä ovat jääneet tehtyjen katsausten ulkopuolelle. Tätä pyrittiin korjaamaan myös yksittäisiin tutkimuksiin kohdentuvilla tiedonhauilla. Katsauksiin keskittyminen tuotti kuitenkin laadukkaamman aineiston, sillä katsauksissa oli arvioitu myös mukaan hyväksytyjen tutkimusten menetelmällistä laatua. Suurin osa mukaan hyväksytyistä katsauksista oli järjestelmällisiä katsauksia, joiden näyttöä voidaan pitää vahvempana kuin yksittäisten tutkimusartikkeleiden. Tämän katsauksen luotettavuutta vahvistaa, että kaksi tutkijaa arvioi mukaan hyväksyttävät katsaukset ja yksittäiset tutkimukset laadittujen sisänotto- ja poissulkukriteereiden perusteella.

Tämän katsauksen luotettavuuteen vaikuttavat erityisesti ne samat seikat, joita katsaukseen mukaan hyväksytyt järjestelmälliset katsaukset pitivät ongelmallisina. Näitä olivat muun muassa yksittäisten tutkimusten toteutukseen ja raportointiin liittyvät puutteet, jotka

heikensivät näiden tutkimusten tulosten luotettavuutta ja siten myös järjestelmällisten kattausten tuloksia. Yhtenä merkittävänä puutteena voidaan pitää eri tutkimuksissa käytettyjen elämänlaatumittareiden heterogeenisuutta. Monet käytössä olevat elämänlaatumittarit on kehitetty tutkijoiden toimesta niin, ettei niissä ole huomioitu muistisairaiden ihmisten omaa käsitystä elämälaadusta. Samoin tutkimuksissa saattoi muistisairaana ihmisen elämänlaadun arvioijana toimia joku muu kuin muistisairas ihminen itse.¹⁴ Edellä mainituista ongelmista johtuen eri tutkimusten tulokset saattoivat vaihdella ja etenkin interventioiden vaikuttavuudesta ei saatu riittävän vahvaa näyttöä.

4.3 Johtopäätökset

Tässä katsauksessa esille nostetut muistisairaiden ihmisten elämänlaatuun liittyvät johtopäätökset on jaettu kahteen osaan: 1) hoitoa ja hoivaa koskevat johtopäätökset ja 2) koulutukseen ja tutkimukseen liittyvät johtopäätökset.

1) Muistisairaiden ihmisten hoito ja hoiva

- 1.1 Elämänlaadun säännöllinen arviointi on muistisairaana ihmisen hyvän hoidon perusta. Muistisairaana henkilön elämänlaadun arviointiin on kehitetty lukuisia mittareita. Elämänlaadun ensisijainen arvioija on muistisairas ihminen itse. Muistisairauden edetessä arvioinnin painopiste siirtyy muistisairaana ihmisen omaisille, läheisille ja/tai sosiaali- ja terveysalan ammattilaisille. Tällöinkin on arvioinnissa otettava huomioon muistisairaana ihmisen oma näkemys.
- 1.2 Elämänlaatua lisääviä tekijöitä ovat:
 - muistisairauteen liittyen: muistisairaana ihmisen hyvinvoinnin ja terveyden kokemus, selviytyminen päivittäisissä toiminnoissa
 - sosiaaliseen ympäristöön liittyen: ihmissuhteet, kuulluksi ja ymmärretyksi tuleminen, toiminnallisuus ja osallisuus, hengellisyys
 - hoitoympäristöön liittyen: hoitajien koulutus (erityinen osaaminen muistisairaiden ihmisten kanssa työskentelystä) ja riittävyys, muistisairaiden ihmisten erityistarpeiden huomioiminen ja kodinomaisuus
- 1.3 Elämänlaatua vähentäviä tekijöitä ovat:
 - muistisairauteen liittyen: Lewyn kappale -tauti, varhainen sairauden puhkeamisikä, masennus, ahdistuneisuus, levottomuus, riippuvuus muista päivittäisissä toiminnoissa
 - sosiaaliseen ympäristöön liittyen: vuorovaikutuksen puuttuminen, yksinäisyys, tunne ettei kuulu mihinkään
 - hoitoympäristöön liittyen: hoitajien kuormittuminen, liikkumisen rajoittaminen
 - muut terveyteen liittyvät: kipu, kaatuminen
- 1.4 Seuraavilla interventioilla on todettu olevan suuntaa-antavaa vaikutusta muistisairaana ihmisen elämänlaatuun:
 - muistisairaana ihmisen aktivointi (esim. päivittäisissä toiminnoissa selviytymiseen)
 - kognitiivinen stimulaatio ja psykososiaaliset interventiot (mitattuna heti intervention jälkeen)
 - liikunta: silloin, kun harjoittelu on kokonaisvaltaista ja tapahtuu ryhmässä
 - musiikki
 - ohjaus ja neuvonta sekä sosiaalinen tuki, etenkin sairauden alkuvaiheessa
 - läheisten tukeminen

- ympäristön kodinomaisuus, tuttuus
 - elämäntapahtumien muistelu erityisesti hoitolaitoksissa asuvilla
 - internet-pohjaiset hoito-ohjelmat kotona asuville
 - aromaterapia
 - eläinten läsnäolo
- 1.5 Tutkimusnäyttö lääkkeettömien menetelmien vaikuttavuudesta muistisairaahan ihmisen elämänlaadun parantamiseksi on suuntaa-antavaa. Koska lääkkeettömillä menetelmillä on myös muita muistisairaahan ihmisen hyvinvointia edistäviä vaikutuksia (esim. ahdistuneisuuden ja levottomuuden lievittyminen), niiden käyttöä voidaan tapauskohtaisesti harkiten suositella. Menetelmillä ei myöskään ole osoitettavissa haittavaikutuksia, toisin kuin lääkkeellisissä hoidoissa voi olla.

2) Koulutus ja tutkimus

- 2.1 Vaikka henkilökunnan yleisellä koulutustasolla ei voitu todeta olevan vaikutusta muistisairaahan ihmisen elämänlaatuun, tulee tutkimusnäytön perusteella kiinnittää huomiota siihen, että henkilökunnalla on hyvät tiedot ja taidot muistisairauksista ja muistisairaiden ihmisten kanssa toimimisesta.
- 2.2 Muistisairaiden elämänlaatumittareiden kehittämisessä tulee jatkossa huomioida kohderyhmän oma arvio siitä, mitä asioita he itse pitävät tärkeinä elämänlaatua arvioitaessa.
- 2.3 Tarvitaan tutkimusta eri interventioiden vaikuttavuudesta muistisairaiden ihmisten elämänlaatua koskien.

Lähteet

- (1) World Health Organization. Dementia: a public health priority. 2012. Saatavilla: www.who.int/mental_health/publications/dementia_report_2012/en/. Luettu: 9.3.2015.
- (2) Erkinjuntti T, Remes A, Rinne J, Soininen H. (toim.) 2015. Muistisairaudet. Duodecim: Helsinki.
- (3) Muistisairaudet (online). 2010. Käypä hoito -suositus. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin ja Suomen Kardiologisen Seuran asettama työryhmä. Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim. Saatavilla: www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituks. Luettu: 9.3.2015.
- (4) Sosiaali- ja terveysministeriö. 2012. Kansallinen muistiohjelma 2012-2020. Tavoitteena muistiystävällinen Suomi. Saatavilla: urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-3224-1. Luettu: 9.3.2015.
- (5) Vuorio S, Väyrynen R. 2011. Muistisairaat asiakkaat sosiaali- ja terveystalveissa 2009. Saatavilla: urn.fi/URN:NBN:fi-fe201205085208. Luettu: 9.3.2015.
- (6) Kuikka P, Pulliainen V, Salo J, Erkinjuntti T. 2007. Muistihäiriösairauksien alkuvaiheessa tarvitaan toiminnanohjauksen osa-alueiden tuntemusta. Suomen lääkirilehti 62(44), 4097-4102.
- (7) Pitkälä K, Savikko N, Pöysti M, Laakkonen M, Kautiainen H, Strandberg T, et al. 2013. Muistisairaiden liikunnallisen kuntoutuksen vaikuttavuus: satunnaistettu vertailututkimus. Sosiaali- ja terveysturvan tutkimuksia 125.
- (8) Alvira MC, Risco E, Cabrera E, Farré M, Rahm Hallberg I, Bleijlevens MHC, et al. 2015. The association between positive-negative reactions of informal caregivers of people with dementia and health outcomes in eight European countries: a cross-sectional study. Journal of Advanced Nursing 71(6),1417-1434.
- (9) Ablitt A, Jones GV, Muers J. 2009. Living with dementia: a systematic review of the influence of relationship factors. Aging & Mental Health 13(4), 497-511.
- (10) World Health Organization. 1995. The World Health Organization Quality of Life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. Social Science & Medicine 41(10), 1403-1409.
- (11) Bowling A, Rowe G, Adams S, Sands P, Samsi K, Crane M, et al. 2015. Quality of life in dementia: a systematically conducted narrative review of dementia-specific measurement scales. Aging & Mental Health 19(1), 13-31.
- (12) World Health Organisation. 2012. WHOQOL-HIV Instrument. Saatavilla: apps.who.int/iris/bitstream/10665/77774/1/WHO_MSD_MER_Rev.2012.01_eng.pdf?ua=1. Luettu: 25.5.2015.
- (13) Cooper C, Mukadam N, Katona C, Lyketsos CG, Ames D, Rabins P, et al. 2012. Systematic review of the effectiveness of non-pharmacological interventions to improve quality of life of people with dementia. International Psychogeriatrics 24(6), 856-870.
- (14) O'Rourke H,M., Fraser KD, Duggleby W. 2015. Does the quality of life construct as illustrated in quantitative measurement tools reflect the perspective of people with dementia? Journal of Advanced Nursing, DOI:10.1111/jan 12667.

- (15) Beerens H, C., Zwakhalen S, M.G., Verbeek H, Ruwaard D, Hamers J, P.H. 2013. Factors associated with quality of life of people with dementia in long-term care facilities: A systematic review. *International Journal of Nursing Studies* 50(9), 1259–1270.
- (16) World Health Organisation. 2004. General Principles of Good Chronic Care. Saatavilla: www.who.int/hiv/pub/imai/generalprinciples082004.pdf. Luettu: 9.3.2015.
- (17) Eloniemi-Sulkava U, Rahkonen T, Erkinjuntti T, Karhu K, Pitkälä K, Pirttilä T, et al. 2010. Moniammatilliset tietotaidot ovat muistisairauksien hyvän hoidon edellytys. *Suomen lääkirilehti* 65(39), 3144–3146.
- (18) Suhonen J, Alhainen K, Eloniemi-Sulkava U, Juhela P, Juva K, Löppönen M, et al. 2008. Hyvät hoitokäytännöt etenevien muistisairauksien kaikissa vaiheissa. *Suomen lääkirilehti* 63(10), 9–22.
- (19) Suhonen J, Rahkonen T, Juva K, Pitkälä K, Voutilainen P, Erkinjuntti T. 2011. Muistipotilaan hoitoketju. *Duodecim* 127(11), 1107–1116.
- (20) Suhonen R, Stolt M, Koskenniemi J, Leino-Kilpi H. 2015. Right for knowledge - the perspective of significant others of persons with memory disorders. *Scandinavian Journal of Caring Science* 29(1), 83–92.
- (21) Sillanaukee P, Voutilainen P. 2012. Kansallinen muistiohjelma 2012–2020: tavoitteena muistiystävällinen Suomi. *Gerontologia* 26(2), 114–130.
- (22) Eggenberger E, Heimerl K, Bennett MI. 2013. Communication skills training in dementia care: A systematic review of effectiveness, training content, and didactic methods in different care settings. *International Psychogeriatrics* 25(3), 345–358.
- (23) Hines S, McCrow J, Abbey J, Footitt J, Wilson J, Franklin S, Beattie E. 2011. The effectiveness and appropriateness of a palliative approach to care for people with advanced dementia: a systematic review. *JBIC Library of Systematic Reviews* 9(26), 960–1131.
- (24) Armstrong R, Hall BJ, Doyle J, Waters E. 2011. Cochrane Update. 'Scoping the scope' of a cochrane review. *Journal of Public Health* 33(1), 147–150.
- (25) Rautava P, Salanterä S, Helenius H, Tofferi H. 2009. Vaikuttavuuden mittaaminen ja palvelujärjestelmätutkimus. Saatavilla: www.turkucrc.fi/files/163/vaikuttavuus_20090810.pdf. Luettu: 25.5.2015.
- (26) Dahler-Larsen P. 2005. Vaikuttavuuden arviointi. Hyvät käytännöt Menetelmä-käsikirja. STAKES. Saatavilla: www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/77071/vaikuttavuuden_arv.pdf?sequence=1. Luettu: 25.5.2015.
- (27) Banerjee S, Samsi K, Petrie CD, Alvir J, Treglia M, Schwam EM, et al. 2009. What do we know about quality of life in dementia? A review of the emerging evidence on the predictive and explanatory value of disease specific measures of health related quality of life in people with dementia. *International Journal of Geriatric Psychiatry* 24(1), 15–24.
- (28) O'Rourke H, M., Duggleby W, Fraser K, D., Jerke L. 2015. Factors that Affect Quality of Life from the Perspective of People with Dementia: A Metasynthesis. *Journal of the American Geriatric Society* 63(1), 24–38.

- (29) Beerens HC, Zwakhalen SM, Verbeek H, Ruwaard D, Ambergen AW, Leino-Kilpi H, et al. 2015. Change in quality of life of people with dementia recently admitted to long-term care facilities. *Journal of Advanced Nursing* 71(6), 1435–1447.
- (30) Giebel CM, Sutcliffe C, Stolt M, Karlsson S, Renom-Guiteras A, Soto M, et al. 2014. Deterioration of basic activities of daily living and their impact on quality of life across different cognitive stages of dementia: a European study. *International Psychogeriatrics* 26(8), 1283–1293.
- (31) Stolt M, Koskeniemi J, Katajisto J, Hupli M, Jartti L, Suhonen R, Leino-Kilpi H. 2015. Muistihäiriöitä sairastavien iäkkäiden henkilöiden elämänlaatu kotihoidossa ja ympärivuorokautisessa hoidossa. *Sosiaalilääketieteellinen aikakauslehti* 52, 62–77.
- (32) Beer C, Flicker L, Horner B, Bretland N, Scherer S, Lautenschlager NT, et al. 2010. Factors associated with self and informant ratings of the quality of life of people with dementia living in care facilities: a cross sectional study. *PLoS One* 5(12):e15621.
- (33) Hodgson N, Gitlin LN, Huang J. 2014. The influence of sleep disruption and pain perception on indicators of quality of life in individuals living with dementia at home. *Geriatric Nursing* 35(5), 394–398.
- (34) Agli O, Bailly N, Ferrand C. 2015. Spirituality and religion in older adults with dementia: a systematic review. *International Psychogeriatrics* 27(5), 715–725.
- (35) Aguirre E, Woods RT, Spector A, Orrell M. 2013. Cognitive stimulation for dementia: a systematic review of the evidence of effectiveness from randomised controlled trials. *Ageing Research Reviews* 12(1), 253–262.
- (36) Woods B, Aguirre E, Spector AE, Orrell M. 2012. Cognitive stimulation to improve cognitive functioning in people with dementia. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 02(2): CD005562.
- (37) Scholzel-Dorenbos CJ, van der Steen MJ, Engels LK, Olde Rikkert MG. 2007. Assessment of quality of life as outcome in dementia and MCI intervention trials: a systematic review. *Alzheimer Disease and Associated Disorders* 21(2), 172–178.
- (38) Regan B, Varanelli L. 2013. Adjustment, depression, and anxiety in mild cognitive impairment and early dementia: a systematic review of psychological intervention studies. *International Psychogeriatrics* 25(12), 1963–1984.
- (39) Orgeta V, Qazi A, Spector AE, Orrell M. 2014. Psychological treatments for depression and anxiety in dementia and mild cognitive impairment. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. (22)11: CD009125
- (40) Tavares BB, Moraes H, Deslandes AC, Laks J. 2014. Impact of physical exercise on quality of life of older adults with depression or Alzheimer's disease: A systematic review. *Trends in Psychiatry and Psychotherapy* 36(3), 134–139.
- (41) Potter R, Ellard D, Rees K, Thorogood M. 2011. A systematic review of the effects of physical activity on physical functioning, quality of life and depression in older people with dementia. *International Journal of Geriatric Psychiatry* 26(10), 1000–1011.
- (42) Vasionyte I, Madison G. 2013. Musical intervention for patients with dementia: a meta-analysis. *Journal of Clinical Nursing* 22(9), 1203–1216.

- (43) Sarkamo T, Tervaniemi M, Laitinen S, Numminen A, Kurki M, Johnson JK, et al. 2014. Cognitive, emotional, and social benefits of regular musical activities in early dementia: randomized controlled study. *Gerontologist* 54(4), 634–650.
- (44) Corbett A, Stevens J, Aarsland D, Day S, Moniz-Cook E, Woods R, et al. 2012. Systematic review of services providing information and/or advice to people with dementia and/or their caregivers. *International Journal of Geriatric Psychiatry* 27(6), 628–636.
- (45) Leung P, Orrell M, Orgeta V. 2015. Social support group interventions in people with dementia and mild cognitive impairment: a systematic review of the literature. *International Journal of Geriatric Psychiatry* 30(1), 1–9.
- (46) Olazarán J, Reisberg B, Clare L, Cruz I, Peña-Casanova J, del Ser T, et al. 2010. Non-pharmacological therapies in Alzheimer's disease: a systematic review of efficacy. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders* 30(2), 161–178.
- (47) Moos I, Björn A. 2006. Use of the life story in the institutional care of people with dementia: A review of intervention studies. *Ageing & Society* 26(3), 431–454.
- (48) Fung JKKM, Tsang HWH, Chung RCK. 2012. A systematic review of the use of aromatherapy in treatment of behavioral problems in dementia. *Geriatrics & Gerontology International* 12(3), 372–382.
- (49) Fernandez R, Arthur B, Fleming R, Perrin C. 2014. Effect of doll therapy in managing challenging behaviors in people with dementia: a systematic review. *JBIC Database of Systematic Reviews* 12(8), 330–363.
- (50) Bernabei V, De Ronchi D, La Ferla T, Moretti F, Tonelli L, Ferrari B, et al. 2013. Animal-assisted interventions for elderly patients affected by dementia or psychiatric disorders: a review. *Journal of Psychiatric Research* 47(6), 762–773.
- (51) Nordgren L, Engstrom G. 2014. Animal-assisted intervention in dementia: effects on quality of life. *Clinical Nursing Research* 23(1), 7–19.
- (52) Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriö K. 2014. Laatusuositu hyvän ikääntymisen turvaamiseksi ja palvelujen parantamiseksi. Saatavilla: urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-3467-2. Luettu: 18.5.2015.
- (53) Laki 980/2012. Laki ikääntyneen väestön toimintakyvyn tukemisesta sekä iäkkäiden sosiaali- ja terveystieteiden palveluista. Saatavilla: <http://www.finlex.fi/fi/laki/alkup/2012/20120980>. Luettu: 13.4.2015.
- (54) HE 108/2014. Hallituksen esitys eduskunnalle laiksi sosiaalihuollon asiakkaan ja potilaan itsemääräämisoikeuden vahvistamisesta ja rajoitustoimenpiteiden käytön edellytyksistä sekä eräiksi siihen liittyviksi laeiksi. Saatavilla: www.finlex.fi/fi/esitykset/he/2014/20140108. Luettu: 26.5.2015.
- (55) Tranvåg O, Petersen K, A., Nåden D. 2013. Dignity-preserving dementia care: A meta-synthesis. *Nursing Ethics* 20(8), 861–880.
- (56) Salo M. 2009. Elo-D -laatusuositus muistisairaana ihmisen hyvinvoinnin kehittämiseksi. Loppuraportti Dementoituneen hyvinvoinnin ja elämänlaadun kehittäminen -projektista 2005–2008. Suomen muistiasiantuntijat ry, Helsinki.

- (57) Murray LM, Boyd S. 2009. Protecting personhood and achieving quality of life for older adults with dementia in the U.S. health care system. *Journal of Aging and Health* 21(2), 350–373.
- (58) Karttunen K, Karppi P, Hiltunen A, Vanhanen M, Välimäki T, Martikainen J, et al. 2011. Neuropsychiatric symptoms and Quality of Life in patients with very mild and mild Alzheimer's disease. *International Journal of Geriatric Psychiatry* 26(5), 473-482.
- (59) Brooke J, Ojo O. 2015. Enteral nutrition in dementia: a systematic review. *Nutrients* 7(4), 2456–2468.
- (60) Sampson EL, Candy B, Jones L. 2009. Enteral tube feeding for older people with advanced dementia. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 15(2): CD007209. doi(2):CD007209.
- (61) van Hoof J, Kort HS, van Waarde H, Blom MM. 2010. Environmental interventions and the design of homes for older adults with dementia: an overview. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias* 25(3), 202–232.
- (62) Lawrence V, Fossey J, Ballard C, Moniz-Cook E, Murray J. 2012. Improving quality of life for people with dementia in care homes: making psychosocial interventions work. *The British Journal of Psychiatry* 201(5), 344–351.
- (63) Heyn P, Abreu BC, Ottenbacher KJ. 2004. The effects of exercise training on elderly persons with cognitive impairment and dementia: A meta-analysis. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation* 85(10), 1694–1704.
- (64) Archie P, Bruera E, Cohen L. 2013. Music-based interventions in palliative cancer care: a review of quantitative studies and neurobiological literature. *Support Care Cancer* 21(9), 2609–2624.
- (65) Trappe HJ. 2012. Role of music in intensive care medicine. *International Journal of Critical Illness and Injury Science* 2(1), 27–31.
- (66) Hsieh C, Kong J, Kirsch I, Edwards RR, Jensen KB, Kaptchuk TJ, et al. 2014. Well-loved music robustly relieves pain: a randomized, controlled trial. *PLoS One* 9(9):e107390.
- (67) Livingston G, Kelly L, Lewis-Holmes E, Baio G, Morris S, Patel N, et al. 2014. A systematic review of the clinical effectiveness and cost-effectiveness of sensory, psychological and behavioural interventions for managing agitation in older adults with dementia. *Health Technology Assessment* 18(39),1–226, v-vi.

LIITE 1. Muistisairaahan ihmisen elämänlaatua mittaavia mittareita^{11,13}

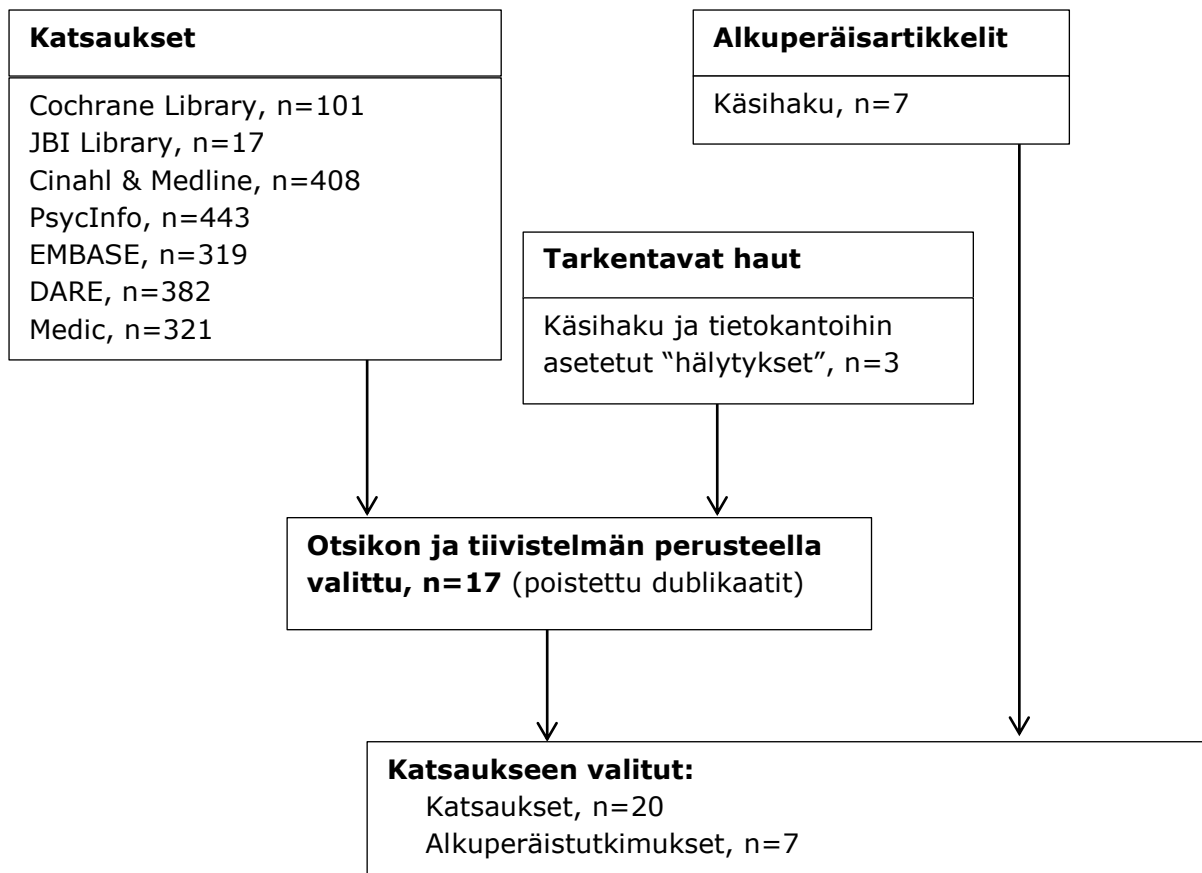
Mittari	Arvioija Muistisairauden aste	Arvioinnin osa-alueet
Dementia Care Mapping (DCM)	muistisairas ihminen itse ja muita arvioijia → lievä ja keskivaikea muistisairaus (laitohoito)	huonosti kuvattu: käyttäytyminen, hyvinvointi
DEMQL / DEMQL-Proxy	muistisairas ihminen itse ja muita arvioijia	kognitiivinen toiminta, päivittäiset toiminnot, itsestä huolehtiminen, terveys ja hyvinvointi, sosiaaliset suhteet, käsitys itsestä
Alzheimer Disease Related Quality of Life (ADRQL)	muita arvioijia kuin muistisairas ihminen itse → lievä, keskivaikea, vaikea muistisairaus	tietoisuus omasta itsestä, sosiaaliset suhteet, sosiaalinen vuorovaikutus, tunteet ja mieliala, tyytyväisyys, vuorovaikutus lähiympäristön kanssa, kognitiivinen toiminta
Quality of Life in Alzheimer's Disease (QOL-AD)	muistisairas ihminen itse ja muita arvioijia → lievä, keskivaikea, vaikea muistisairaus (kotona asuva)	fyysinen terveys, energisyys, tunteet, elämäntilanne, muisti, perhesuhteet, ihmissuhteet, taloudellinen tilanne, elämäntilanne kokonaisuudessaan
QUALID	muita arvioijia kuin muistisairas ihminen itse → vaikea muistisairaus (laitohoito)	käyttäytyminen
Dementia Quality of Life (DQOL)	muistisairas ihminen itse → lievä ja keskivaikea muistisairaus (kotona asuva)	itsetunto, myönteiset ja kielteiset tunteet, tunne osallisuudesta
Affect and Activity Ratings	muistisairas ihminen itse ja muita arvioijia → lievä, keskivaikea, vaikea muistisairaus (koti- ja laitohoito)	toimintakyky, tunnetilat (myönteinen, kielteinen)
Cornell-Brown Scale of Quality of Life (CBS)	muistisairas ihminen itse ja muita arvioijia → lievä, keskivaikea, vaikea muistisairaus (kotona asuva)	myönteiset ja kielteiset tunteet, tyytyväisyys, fyysiset vaivat
BASQUID	muistisairas ihminen itse → lievä, keskivaikea, vaikea muistisairaus	tyytyväisyys, tunteet, kokemukset
OQOLD / OQOLDA	muita arvioijia kuin muistisairas ihminen itse → lievä, keskivaikea (OGOLD), vaikea (OGOLDA) muistisairaus (koti- ja laitohoito)	eri hyvinvoinnin osa-alueita
Pleasant Events Schedule (PE-SAD)	muita arvioijia kuin muistisairas itse → lievä, keskivaikea muistisairaus (koti- ja laitohoito)	osa-alueet: n/a lähimenneisyyden ja nykytilan arviointia
Progressive Deterioration Scale	muita arvioijia kuin muistisairas ihminen itse → lievä, keskivaikea, vaikea muistisairaus	tutussa ympäristössä toimiminen, osallistuminen vapaa-ajan ja kulttuuritapahtumiin, talouden- ja kodinhoito, sosiaalinen toiminta
Psychological Well-being in Cognitively Impaired Persons (PWB-CIP)	muita arvioijia kuin muistisairas ihminen itse → lievä, keskivaikea, vaikea muistisairaus (kotona asuva)	vuorovaikutus, turhautuminen ja hermostuneisuus, tyytymättömyys
Quality of Life Assessment Schedule (QOLAS)	muistisairas itse, muita arvioijia → lievä, keskivaikea muistisairaus (kotona asuva)	fyysinen, psyykinen ja sosiaalinen toiminta, tavanomaiset toiminnot, kognitiivinen toiminta
QOL-D	muistisairas ihminen itse ja muita arvioijia	myönteiset ja kielteiset tunteet ja toiminta, vuorovaikutustaidot,

	→ lievä, keskivaikea, vaikea muistisairaus (laitoshoito)	levottomuus, yhteys toisiin ihmisiin, aktiivisuus
QUALIDEM	muita arvioijia kuin muistisairas ihminen itse → kaksi versiota: 1) lievä, keskivaikea muistisairaus; 2) vaikea muistisairaus (laitoshoito)	suhteet hoitaviin, myönteiset ja kielteiset tunteet, levottomuus, käsitys itsestä, sosiaaliset suhteet, toiminta

LIITE 2. Hakustrategian kuvaus ja rajaukset tietokannoittain

Tietokanta	Asiasanat	Rajaukset
Cochrane Library (Database of Systematic Reviews)	MeSH [Dementia] explode all trees MeSH [Alzheimer Disease] explode all trees MeSH [Quality of Life] explode all trees	Cochrane Reviews
JBI Library (Database of Systematic Reviews)	Dementia "Alzheimer's disease" "Quality of life"	Title, Abstract or Keywords Review
Cinahl Medline	(MH "Alzheimer's Disease") (MH "Dementia") (MH "Quality of Life")	Full Text; English
PsycInfo	SU.EXACT("Dementia") SU.EXACT("Alzheimer's Disease") SU.EXACT("Quality of Life")	Meta Analysis Systematic Review English
EMBASE	"Alzheimer's disease" dementia "quality of life" "systematic review"	
DARE	MeSH [Dementia] explode all trees MeSH [Alzheimer Disease] explode all trees MeSH [Quality of Life] explode all trees	
Medic	dementi* OR muistisair* OR "alzheimerin taut*" AND elämänlaat*	kokoteksti
Harmaahaku	Haku eri julkaisujen kirjallisuusviitteistä	

LIITE 3. Hakuprosessin kuvaus



LIITE 4. Mukaan hyväksytyt katsaukset (N=4):

Muistisairaahan ihmisen elämänlaatuun yhteydessä olevat tekijät

Katsaus	Tarkoitus, kohderyhmä	Mukana olevien tutkimusten tiedot	Keskeiset tulokset	Muuta huomioitavaa
Agli ym. ³⁴ 2015	Uskonnon ja hengellisyysvaikutuksen kognitiiviseen toimintaan, selviytymiskeinoihin ja elämänlaatuun Muistisairaat ihmiset	N=8 tutkimusta (määrälliset ja laadulliset tutkimusasetelmat, pitkittäis- ja poikittaistutkimuksia) Tutkimusten haku vuosilta: 2003–2013 Kohdemaat: n/a	<ul style="list-style-type: none"> hengellisyys: elämälle merkityksen ja tarkoituksen löytäminen; selviytymiskeino sopeutumisvaiheessa sairauden toteamisvaiheessa; sosiaalisten vuorovaikutussuhteiden säilyminen (osallistuminen hengellisiin tapahtumiin) perhesuhteet: tärkeitä elämän merkitykselle ja ihmissuhteille 	<ul style="list-style-type: none"> mittarit: osin heikko validiteetti ja heterogeenisuus (mittareita ei kuvattu tarkemmin) menetelmälliset heikkoudet hengellisyyskäsitteen määrittely/merkitys eri kulttuureissa ja uskonnoissa
Banerjee ym. ²⁷ 2009	Elämänlaatuun vaikuttavat tekijät Muistisairaat ihmiset	N=n/a tutkimusta (RCT, kohortti) Tutkimusten haku vuosilta: n/a Kohdemaat: n/a	<p>Elämänlaatuun yhteydessä olevat tekijät:</p> <ul style="list-style-type: none"> sosiodemografisten taustatekijöiden (ikä, sukupuoli, koulutus) ja elämänlaadun välillä ei ole voitu osoittaa merkitsevää yhteyttä <ul style="list-style-type: none"> suuntaa-antavaa näyttöä: mitä nuorempina muistisairaus alkaa, sitä suurempi vaikutus sillä näyttäisi olevan myös elämänlaatuun ei selvää näyttöä, että aktiivisuus ja tietoisuuden taso omasta tilasta vaikuttaisivat merkitsevästi elämänlaatuun Lewyn kappale -tauti vs. Alzheimerin tauti vs. muun tyyppin: suuntaa-antavaa näyttöä Lewyn kappale -taudin osalta – liittyy muita enemmän harhoja → heikensi elämänlaatua lievä tai keskivaikea muistisairaus: mitä vakavampi masennus, sitä huonompi elämänlaatu 	<ul style="list-style-type: none"> elämänlaadun itse arviointi: jos lievä tai keskivaikea muistisairaus muistisairaiden ihmisten elämänlaadun mittaaminen vaikeaa

			<ul style="list-style-type: none"> • korkeampi koulutustaso: näyttää viivästyttävän sairastumista • hoitajaan liittyvät tekijät: hoitajan kuormittuminen vähentää muistisairaahan ihmisen elämänlaatua • hoitoympäristö: suuntaa-antavaa näyttöä, että elämänlaatu parempi, jos hoitajat olivat erityisesti muistisairaiden ihmisten hoitoon koulutettuja ja henkilöstöä oli riittävästi, hoitoympäristö oli suunniteltu muistisairaiden ihmisten erityistarpeet huomioiden 	
Beerens ym. ¹⁵ 2013	<p>Elämänlaatuun vaikuttavat tekijät</p> <p>Pitkäaikaisessa laitoshoidossa asuvat muistisairaant ihmiset</p>	<p>N=10 tutkimusta (poikkileikkaus- ja pitkittäistutkimuksia)</p> <p>Tutkimusten haku vuosilta: n/a (mukaan valitut: 2002–2012)</p> <p>Kohdemaat: Australia, Belgia, Japani, Norja, UK, USA</p>	<p>Elämänlaatuun yhteydessä olevat tekijät:</p> <ul style="list-style-type: none"> • sosiodemografiset tekijät (mm. ikä, sukupuoli, aviosuhde): useimmissa tutkimuksissa ei yhteyttä elämänlaatuun • masennusoireet: muistisairaahan ihmisen arvioimana → mitä enemmän masennusoireita, sitä huonompi elämänlaatu. Muiden arvioimana tulokset ristiriitaisia, lievästi tai keskivaikeasti muistisairaahan ihmisen elämänlaatuun näyttäisi masennusoireilla olevan suurempi vaikutus kuin vaikeasti muistisairaahan ihmisen • ahdistuneisuus heikentää elämänlaatua → tulokset eivät olleet yhdensuuntaisia, vaikea osoittaa suoranaista yhteyttä. Käyttöoireet (muutokset käyttäytymisessä): muiden arvioimana yhteys muistisairaahan ihmisen elämänlaatuun, erityisesti levottomuudella. Itsearviointi → ei yhteyttä • päivittäiset toiminnot (ADL): mitä riippuvaisempi muiden avusta, sitä huonompi elämänlaatu → näyttö ei yhdensuuntaista 	

			<ul style="list-style-type: none"> • kognitio: mitä paremmat kognitiiviset taidot, sitä parempi elämänlaatu muiden kuin muistisairaana ihmisen itsensä arvioimana • sairauden aste: mitä vaikeampi asteinen muistisairaus, sitä kielteisempi vaikutus (ei selvää näyttöä) • lääkitys: ei näyttöä vaikutuksesta elämänlaatuun → selkein näyttö masennusoireiden ja ahdistuneisuuden kielteisestä vaikutuksesta 	
O'Rourke ym. ²⁸ 2015	<p>Elämänlaatuun vaikuttavat tekijät</p> <p>Kotona tai laitoksessa asuvat muistisairaat ihmiset (lievä, keskivaikea tai vaikea muistisairaus)</p>	<p>N=11 tutkimusta (laadulliset tutkimusasetelmat)</p> <p>Tutkimusten haku vuosilta: 1975–2012</p> <p>Kohdemaat: Australia, Hollanti, Irlanti, Japani, Kanada, UK, USA</p>	<p>Elämänlaatuun yhteydessä olevat tekijät:</p> <ul style="list-style-type: none"> • sosiaaliset kontaktit: tärkeää on yhteys perheeseen, muihin asukkaisiin, vuorovaikutus, osallistuminen, kiintymyssuhteet, yhteistyö → merkitystä itsetunnolle, miten kokee ihmissuhteet, elämäntilanteensa, hyvinvointinsa ja oman asemansa • ihmissuhteet, yhdessä vs. yksin: perheen, ystävien, hoitohenkilöstön ja muiden asukkaiden kanssa <ul style="list-style-type: none"> ○ Keskustelumahdollisuuksien ja vuorovaikutuksen puuttuminen heikentää elämänlaatua ○ Ystävällisyys, rakkaus, kunnioitus → hyväksytyksi, kuulluksi ja ymmärretyksi tulemisen kokemus, kokemus siitä, että saa tarvitessa apua → edistävät elämänlaatua • oman elämän hallinta, tarkoituksettomuus vs. tarkoitus: kyky ilmaista itseään, itsenäisyys ja riippumattomuus päivittäisissä toiminnoissa <ul style="list-style-type: none"> ○ Jos oma kyvyttömyys tai hoitopaikan säännöt estävät osallistumista → heikentää elämänlaatua • hyvinvointi, terveys vs. sairaus: mer- 	

			<p>kitystä miten itse kokee terveytensä, ikääntymisen tai sairaudet</p> <ul style="list-style-type: none">• ympäristön mielekkyys – oma paikan löytäminen vs. ei ole löytynyt omaa paikkaa: tunne, että on kotona → tärkeä merkitys<ul style="list-style-type: none">○ Yhteyden säilyttäminen ympäröivään yhteiskuntaan ja lähiympäristöön → vahvistaa tunnetta, että kuuluu johonkin, on oma paikka• onnellisuus vs. surullisuus: kuvaa elämänlaatua. Yhteenkuuluvuus lisää onnellisuutta, yksinäisyys surullisuutta, masennusta → päivittäisillä toiminnoilla ja niihin osallistumisella on merkitystä elämänlaadulle – on jotakin tekemistä	
--	--	--	---	--

**LIITE 5. Mukaan hyväksytyt katsaukset (N=16):
Interventiot muistisairaahan ihmisen elämänlaadun tukemiseksi**

Katsaus	Tarkoitus, kohderyhmä	Mukana olevien tutkimusten tiedot	Keskeiset tulokset	Muuta huomioitavaa
Aguirre ym. ³⁵ 2013	Kognitiivisen stimuloinnin vaikuttavuus Kotona tai laitoksessa asuvat muistisairaat ihmiset (lievä, keskivaikea tai vaikea muistisairaus)	N=15 tutkimusta (RCT) Tutkimusten haku vuosilta: n/a (mukaan valitut: 1979–2006) Kohdemaat: n/a	Tässä vain elämänlaatuun liittyvät tulokset: Elämänlaatu <ul style="list-style-type: none"> muistisairaahan ihmisen itsensä arvioimana hyvinvointi ja elämänlaatu → merkitsevä ero verrattuna kontrolliryhmään (4 tutkimusta) 	<ul style="list-style-type: none"> interventiot erilaisia, mm.: liikunta, piirtäminen, keskustelu, sanapelit, päiväkirjat, muistelu, ryhmätapahtumat, bingo, asioiden/ihmisten/eläinten/äänien tunnistaminen ja nimeäminen, useampaa aistia stimuloivat vaihtelua intervention tiheydessä (1-5 krt/vko), ajassa (30-120 min) ja terapian kesto (4vkoa-24kk)
Bernabei ym. ⁵⁰ 2013	Eläinavusteisten interventioiden myönteiset ja kielteiset vaikutukset muistisairaiden ihmisten ja psykiatrisista häiriöistä kärsivien kognitiivisiin toimintoihin, mielialaan ja käyttäytymiseen Hoitokodissa asuvat muistisairaat ihmiset	N=18 tutkimusta (muistisairaat ihmiset) + 5 artikkelia (psykkisesti sairaat ihmiset); näistä 1 tutkimus sisälsi elämänlaadun arvioinnin (tapaus-kontrolli - tutkimus) Tutkimusten haku vuosilta: 1995–2012 Kohdemaat: Italia, Australia, USA, Japani	<ul style="list-style-type: none"> myönteinen, mutta ei tilastollisesti merkitsevä, vaikutus elämänlaatuun muistisairaahan ihmisen itsensä arvioimana intervention todettiin vähentävän kiihtyneisyyttä ja lisäävän sosiaalista vuorovaikutusta muistisairailta ihmisillä 	<ul style="list-style-type: none"> pieni tutkimusotos
Cooper ym. ¹³ 2012	Lääkkeettömien interventioiden vaikuttavuus elämänlaatuun Kotona ja laitoksessa asuvat lievää tai keskivaikeaa muistisairautta sairastavat ihmiset	N=20 tutkimusta (RCT) Tutkimusten haku vuosilta: 2001–2010 Kohdemaat: n/a	Elämänlaatu: useita interventioita, joista osa kohdennettu omaisille. Eri interventioihin kuului useita menetelmiä: <u>1) Kotona asuvat muistisairaat ihmiset:</u> <ul style="list-style-type: none"> <i>Läheisille suunnatut interventiot:</i> esim. koulutukset, toimintater- 	<ul style="list-style-type: none"> elämänlaatua mitattiin eri mittareilla eri tutkimuksissa: DCM (ulkopuolinen havainnoija), QOL-AD (muistisairas ja/tai omainen arvioivat), QUALID (ulkopuolinen havainnoija),

			<p>peutin käynnit, muutokset ympäristössä, muistisairaahan ihmisen aktivointi, ongelmanratkaisutaitojen kehittäminen, kommunikoinnin harjoittelu ja stressin hallinta, miellyttävien tapahtumien aikataulutaminen → Hoitavan läheisen selviytymisen tukeminen näyttäisi edistävän muistisairaahan ihmisen elämänlaatua</p> <ul style="list-style-type: none"> • <i>Muistisairaahan ihmisen aktivointiin ja hoitavan läheisen selviytymiseen liittyvät interventiot:</i> toimintaterapeutin interventiot, ympäristön muutokset, päivittäisissä toiminnoissa auttavat menetelmät, läheisten ohjaus ongelmanratkaisu- ja selviytymisstrategioissa → Elämänlaatu oli parempi kuin kontrolliryhmissä • <i>Kognitiivinen stimulaatiivinen terapia (CST):</i> tapaamisissa keskityttiin tiettyihin teemoihin (esim. lapsuus, ruoka), jotka mahdollistivat muistelemisen ja nykyhetkeen suuntautumisen, eri aistien hyödyntäminen → Ei voitu osoittaa vaikutusta elämänlaatuun • <i>Internet-pohjaiset hoito-ohjelmat:</i> suositukset, toimintasuunnitelmat, hoitovastaavan arviointikäynnit (care manager) → myönteinen vaikutus, jos hoito-ohjelma jatkui riittävän pitkään (18 kk) • <i>Keskusteluryhmät:</i> mukana muistisairaahan ihmiset ja hoitavat läheiset -> Ei voitu osoittaa vaikutusta • <i>Yksilöllinen kognitiivinen kuntoutus:</i> toimintaterapeutin johdolla -> Ei voitu osoittaa vaikuttavuutta • <i>Liikunta:</i> päivittäin toteuttava ohjelma → Ei voitu osoittaa vaikuttavuutta 	<ul style="list-style-type: none"> • QOL Assesment (omainen arvio), • DEMQOL (muistisairas arvio), • Dementia Quality of Life instrument (muistisairas arvio), • ADQRL (muistisairas arvio) • HUI-3 (omainen arvio)
--	--	--	--	--

			<p>2) <u>Laitoksessa asuvat muistisairaat ihmiset</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • <i>Ryhmässä tapahtuva kognitiivinen terapia:</i> → Suuntaa-antavaa näyttöä vaikutuksesta muistisairaahan ihmisen itsensä arvioimana • <i>Henkilökunnan koulutus ja yksilölliset hoitosuunnitelmat</i> → Ei voitu osoittaa vaikuttavuutta • <i>Muut interventiot:</i> aromaterapia, psykososiaaliset interventiot → muistisairaahan ihmisen arvioimana vaikutusta elämänlaatuun heti intervention jälkeen. Muisteluryhmät → Ei merkittävää vaikuttavuutta. 	
Corbett ym. ⁴⁴ 2012	<p>Neuvontapalvelujen (taitojen harjaannuttaminen, puhelintuki, tuki hoitojärjestelmässä asiointina) vaikuttavuus.</p> <p>Muistisairaat ihmiset</p>	<p>N=13 tutkimusta (RCT)</p> <p>Tutkimusten haku vuosilta: n/a</p> <p>Kohdemaat: Intia, Italia, Suomi, USA, Venäjä</p>	<p>Elämänlaatu</p> <ul style="list-style-type: none"> • vaikuttavuudesta suuntaa-antavaa näyttöä <p>Neuro-psykiatriset oireet</p> <ul style="list-style-type: none"> • vaikuttavuudesta suuntaa-antavaa näyttöä <p>Läheisten kuormittuneisuus</p> <ul style="list-style-type: none"> • ei voitu osoittaa vaikuttavuutta → Neuvonnasta, johon sisältyy useita erilaisia menetelmiä, näyttäisi olevan hyötyä. Tutkimusten perusteella vaikea arvioida, mitkä menetelmät tuovat suurimman hyödyn. 	<ul style="list-style-type: none"> • tutkimusten heterogeenisyys: elämänlaatua mitattiin erilaisilla mittareilla, interventioiden sisältö vaihteli
Fernandez ⁴⁹ 2014	<p>Nukketerapian vaikuttavuus haasteellisessa/vaativassa käyttäytymisessä (levottomuus, sanallinen ja fyysinen aggressiivisuus)</p> <p>Aikuiset, kotona tai hoitolaitoksessa asuvat muistisairaat ihmiset (69–85 -vuotiaat)</p>	<p>n=6 tutkimusta (RCT, kvasikokeelliset)</p> <p>Tutkimusten haku vuosilta 1966–2014</p> <p>Kohdemaat: Australia, Englanti, Skotlanti, USA</p>	<ul style="list-style-type: none"> • suuntaa antavaa näyttöä, että nukketerapialla voidaan vähentää kiihtymystä ja aggressiivisuutta; ei haittavaikutuksia • kahdessa tutkimuksessa kiihtymys ja aggressiivisuus vähenivät, yhdessä tutkimuksessa ei vaikutusta tullut esiin • yksi tutkimus kuvasi myönteisiä vaikutuksia (aktiivisuus, myönteinen puhe, mieliala ja fyysinen toiminta), jotka olivat tilastollisesti merkitseviä ($p < 0.005$) • myönteisen toiminnan lisääntymistä 	<ul style="list-style-type: none"> • läheisten kanssa on tärkeää keskustella nukketerapiasta ennen sen käyttöönottoa. • tutkimusten laatu heikko: puutteita mm. otoksen valinnassa, sokkouttamisessa • interventioiden kesto vaihteli viikosta jatkuvaan käyttöön • elämänlaatua ei mitattu mittarilla • henkilökunta (n= 45/46) koki nukketerapian hyödyllisenä; helpotti kommunikointia (93%); joidenkin mielestä se

			(=aktiivisuuden lisääntyminen) kuvattiin kahdessa tutkimuksessa <ul style="list-style-type: none"> • muistisairaahan ihmisen yleinen hyvinvointi: onnellisuus lisääntyi kahdessa tutkimuksessa ja hyvinvointi yhdessä tutkimuksessa 	on lapsellista, halventavaa, epätarkoituksenmukaista, hämmentävää, holhoavaa; nukketerapiaan liittyy sekä eettisiä että käytännön ongelmia
Fung ym. ⁴⁸ 2012	Aromaterapia käytösongelmien hoidossa. Muistisairaavat ihmiset, kotona tai hoitolaitoksessa asuvat	N=11 tutkimusta (RCT) Tutkimusten haku vuosilta: 1995–2011 Kohdemaat: Australia, Hongkong, Iran, Japani, UK, USA	Elämänlaatu <ul style="list-style-type: none"> • merkitsevä vaikutus → rauhoitti unta, vähensi häiritsevää käytöstä, edisti toivottua käytöstä → vaikutusta elämänlaatuun 	<ul style="list-style-type: none"> • tutkimusten laatu: pienet otokoot, tutkimusasetelmissa huomautettavaa • interventioryhmä: eteeriset öljyt (laventeli, appelsiini, sitruuna, rosmariini, teepuu, pe-largonia, melissa, timjami tai näiden sekoituksia) • kontrolliryhmä: auringonkukkaöljyä tai vettä
Leung ym. ⁴⁵ 2015	Sosiaalisten tukiryhmien vaikuttavuus elämänlaatuun. Interventiot: <ol style="list-style-type: none"> 1) opetusta (muistisairauksista tai kognitiivisesta häiriöstä) 2) molemminpuolista - / vertaistukea 3) opetusta tai molemminpuolista tukea 4) mahdollisuus ilmaista tunteita ja huolia Henkilöt, joilla on muistisairaus tai muu kognitiivinen häiriö	N=2 tutkimusta (RCT) Tutkimusten haku vuosilta: n/a (mukaan valitut: 2008 ja 2010) Kohdemaat: USA	Masennus, elämänlaatu, itsetunto <ul style="list-style-type: none"> • sosiaalisen tuen ryhmistä saattaa olla apua muistisairaille ihmisille sairauden varhaisessa vaiheessa → voivat vähentää masennusta, edistää elämänlaatua ja itsetuntoa, etenkin, jos mukana oli useampi interventio 	<ul style="list-style-type: none"> • ongelmana: tutkimusten pieni aineisto ja interventioiden heterogeenisyys ja erilainen kesto • katsaukseen hyväksyttiin vain RCT-tutkimukset, muun tyyppisiä tutkimuksia olisi ollut enemmänkin.
Moos & Björn ⁴⁷ 2006	Itsetuntoa, myönteistä käyttäytymistä ja elämänlaatua edistävien interventioiden vaikuttavuus: <ul style="list-style-type: none"> - pienryhmät - tärkeiden tapahtumien muistelu, henkilökohtaiset kuvat, videot - musiikin kuuntelu, laulu, soitto 	N=28 tutkimusta, joista 9 käsitteli elämänlaatua (pääasiassa määrälliset tutkimusasetelmat) Tutkimusten haku vuosilta: 1990–2003 Kohdemaat: n/a	Tässä elämänlaatua koskevat tulokset: Elämänlaatu <ul style="list-style-type: none"> • myönteinen vaikutus elämänlaatuun, lisäsi sosiaalisuutta • istunnot tuottivat mielihyvää ja edistivät suhdetta läheisiin 	

	Laitoksessa asuvat muistisairaajat ihmiset			
Olazarán ym. ⁴⁶ 2010	Ei-lääkkeellisten interventioiden vaikuttavuus: - elämänlaatuun, mielialaan, fyysiseen rajoittamiseen, laitoshoitoon joutumisen viivästymiseen, kognitioon, päivittäisiin toimintoihin ja käyttäytymiseen Kotona asuvat muistisairaajat ihmiset	N=179 tutkimusta (RCT), joista 3 elämänlaatuun liittyvää tutkimusta Tutkimusten haku vuosilta: n/a, haku 8/2008 asti Kohdemaat: n/a	Elämänlaatu <ul style="list-style-type: none"> kotiympäristön järjestäminen muistisairaahan ihmisen tilannetta vastavaksi ja läheisen ohjaaminen ja tukeminen ovat yhteydessä elämänlaadun parantumiseen sekä muistisairaalla ihmisellä että läheisellä kahdessa kolmesta tutkimuksesta tulokset osoittivat interventiolla olevan vaikutusta elämänlaatuun; kolmannessa tutkimuksessa ei eroa ollut tutkimus- ja seurantar ryhmän välillä 	
Orgeta ym. ³⁹ 2014	Psykologisten interventioiden vaikuttavuus. Useita osa-alueita, joista tässä: 1) ahdistuneisuuden ja masennuksen vähentäminen, 2) elämänlaadun edistäminen, 3) hoitavien läheisten elämänlaadun edistäminen ja kuormittuneisuuden vähentäminen. Pääasiassa lievää muistisairautta sairastavat ihmiset, kotona ja hoitolaitoksessa asuvat.	N=6 tutkimusta (RCT, kvasikokeellinen) Tutkimusten haku vuosilta: n/a (mukaan valitut: 2005–2012) Kohdemaat: n/a	Masennus ja ahdistuneisuus <ul style="list-style-type: none"> voitiin osoittaa vaikuttavuus -> vähentävät muistisairaahan ihmisen ahdistuneisuutta ja masentuneisuutta hoitavien läheisten kohdalla ei vaikuttavuutta voitu osoittaa (tutkimukset heterogeenisiä) Elämänlaatu <ul style="list-style-type: none"> ei voitu osoittaa vaikuttavuutta, kun elämänlaatua arvioi muistisairas ihminen itse tai hänen läheisensä 	<ul style="list-style-type: none"> ongelmana tutkimusten heterogeenisuus: interventioiden (kognitiivisen psykoterapian eri muodot, psykodynaamiset terapiat, rentoutus, ohjaus, erilaiset yhdistelmät) ja ns. tavalisen hoidon (ei sisältynyt psykologisia interventioita) vaihtelu eri tutkimuksissa
Potter ym. ⁴¹ 2011	Fyysistä aktiivisuutta lisäävien interventioiden vaikuttavuus (esim. kävely, lihavoimaa, tasapainoa ja liikkuvuutta lisäävät harjoittelut) Kotona tai hoitolaitoksessa	N=13 tutkimusta (RCT), joista 4 tarkasteli vaikuttavuutta suhteessa masennukseen ja 2 suhteessa elämänlaatuun. Tutkimusten haku	Masennus: <ul style="list-style-type: none"> ei merkittävästi vähentänyt masennusoireita Elämänlaatu: <ul style="list-style-type: none"> suuntaa-antavat ja parhaimmat tulokset saatiin kokonaisvaltaisella ryhmässä tapahtuvalla harjoittelulla 	<ul style="list-style-type: none"> ei mainintaa, kuinka pitkälle edenneestä muistisairaudesta oli kyse RCT-tutkimusten taso vaihteli, interventioiden kesto usein liian lyhyt

	sa asuvat muistisairaat ihmiset (≥ 60 vuotta)	vuosilta: n/a Kohdemaat: Belgia, Espanja, Israel, Kanada, Ranska, Ruotsi, USA		
Regan & Varanelli ³⁸ 2013	Psykoterapeuttisten menetelmien vaikuttavuus. Lievää muistisairautta sairastavat	N=16 tutkimusta (RCT, kvasikokeellinen, ennen-jälkeen asetelma) Tutkimusten haku vuosilta: 1998–2011 Kohdemaat: n/a	Masennus ja ahdistuneisuus <ul style="list-style-type: none"> pääasiassa hyödynnettiin ongelmanratkaisua (käytettiin kalenteria, kuvia, muistilistoja, muistikirjoja) → suuntaa-antavaa vaikuttavuutta kognitiivinen terapia (viikoittaiset tapaamiset, kotitehtävät, puhelin-kontaktit) → tulokset lupaavia → yksilöterapia tai muistisairas ihminen ja hänen hoitajansa yhdessä – vaikuttavampaa kuin ryhmässä Elämänlaatu <ul style="list-style-type: none"> ei selvää näyttöä erilaisten terapioiden vaikuttavuudesta erilaiset ei konkreettisiin kysymyksiin keskittyvät psykoterapiat (psykologinen lähestymistapa) → ei näyttöä vaikuttavuudesta kognitiivinen terapia ja toipumista tukeva terapia (ensitiedon sairaudestaan saaneille) → keskityttiin hyviin asioihin, ei sairauteen → ei näyttöä vaikuttavuudesta, joskin joissakin tutkimuksissa saatu lupaavia tuloksia 	<ul style="list-style-type: none"> interventiot vaihtelivat: useita erilaisia psykoterapian muotoja interventioiden kesto vaihteli: 6 vkoa-12kk, istuntojen kesto ja määrä vaihteli (ei aina ilmoitettu) tutkimusten menetelmällinen laatu vaihteli
Schölzel-Dorenbos ³⁷ 2007	Elämänlaatumittareiden käyttö RCT:ssa muistisairautta sairastavilla Lääkkeellisten ja lääkkeettömien menetelmien vaikutus Muistisairaat ihmiset ja omaiset	N= 10 tutkimusta (RCT, joista kolmessa elämänlaatu ensisijainen tulostulostuuttuja) Tutkimusten haku vuoteen 2006 asti Kohdemaat: n/a	<ul style="list-style-type: none"> lääkkeillä (testosteroni, donepezil, NSAIDs : rofecoxibi, naproxen) ei vaikutusta elämänlaatuun aromaterapialla (Melissa oil) näyttäisi olevan myönteinen vaikutus elämänlaatuun (1 tutkimus) omaisten ohjaus (systematic behavioral approach) voi vähentää merkittävästi muistisairaana ihmisen käyttäytymisongelmien vakavuutta ja useutta sekä parantaa muistisairaana ihmisen ja läheisen elämänlaatuun 	<ul style="list-style-type: none"> elämänlaatu on harvoin tutkimuksissa lopputulosmuuttujana tutkimusten raportointi puutteellinen

			<p>tua</p> <ul style="list-style-type: none"> • muistelulla myönteinen vaikutus apatiaan, ei näyttäisi olevan vaikutusta muistisairaahan ihmisen elämänlaatuun • kognitiivisella stimulatioterapialla (CST) näyttäisi olevan myönteinen vaikutus elämänlaatuun 	
Tavares ym. ⁴⁰ 2014	<p>Fyysinen harjoittelun vaikuttavuus elämänlaatuun.</p> <p>Ikääntyneet (≥60 v), joilla on masennusta tai muistisairaus.</p>	<p>N=2 tutkimusta (RCT), joissa kohde-ryhmä muistisairaat</p> <p>Tutkimusten haku vuosilta: 2011–2013</p> <p>Kohdemaat: n/a</p>	<ul style="list-style-type: none"> • liikunnan vaikuttavuudesta ei voitu osoittaa näyttöä elämänlaatuun 	<ul style="list-style-type: none"> • interventiot sisälsivät liikunnan eri muotoja • tutkimusten raportoinnissa puutteita
Vasionyté & Madison ⁴² 2013	<p>Musiikki-interventioiden vaikuttavuus (musiikkiterapia, musiikin kuuntelu):</p> <ol style="list-style-type: none"> 1) Aktiivinen musiikki-terapia vs. musiikin kuuntelu 2) Elävä vs. äänitetty musiikki 3) Terapeutin vs. osallistujien valitsema musiikki 4) Yksilö vs. ryhmä 5) Klassi- nen/rauhottava vs. pop / kansanmusiikki <p>Muistisairaat ihmiset</p>	<p>N=19 tutkimusta (RCT, kvasikokeellinen)</p> <p>Tutkimusten haku vuosilta: 1990–2010</p> <p>Kohdemaat: n/a</p>	<ul style="list-style-type: none"> • musiikilla näyttäisi olevan myönteinen vaikutus ja musiikin avulla voidaan mahdollisesti lisätä muistisairaahan ihmisen elämänlaatua → musiikkia voidaan suositella muistisairaille ihmisille sairauden vaikeusasteesta riippumatta • käytösongelmat (8 tutkimusta): ei voitu osoittaa vaikuttavuutta (ei eroa koe- ja kontrolliryhmän välillä) • tunneongelmat (6 tutkimusta): vaikuttavuudesta suuntaa-antava näyttö, ei merkitsevää • kognitiiviset (4 tutkimusta): vaikuttavuus voitiin osoittaa (merkitsevää eroa verrattuna kontrolliryhmään) • fysiologiset ongelmat (4 tutkimusta): vaikuttavuus voitiin osoittaa (merkitsevää eroa verrattuna kontrolliryhmään) <p>Myönteisten vaikutusten <i>todennäköisyys</i> on suurempi seuraavasti:</p> <ul style="list-style-type: none"> • musiikin kuuntelu vaikuttavampaa kuin osallistuminen aktiiviseen musiikkiterapiaan • äänitetty vaikuttavampaa kuin elävä musiikki 	<ul style="list-style-type: none"> • aktiivinen musiikkiterapia sisälsi useita tekniikoita ja osallistujien aktiivisen osallistumisen: musiikin kuuntelua, soittamista, laulamista, musiikin mukana piirtämistä, puhumista ja tanssimista • mukana metodologisesti heikkolaatuisia tutkimuksia etenkin, joissa mitattiin käytös- ja tunneongelmia • intervention pituus vaihteli: 2-53 viikkoa

			<ul style="list-style-type: none"> • klassisen/rauhottava vaikuttavampaa kuin pop/kansanmusiikki • terapeutin valitsema vaikuttavampaa kuin muistisairaana ihmisen itsensä valitsema musiikki • ryhmässä vaikuttavampaa kuin yksin → Erilaiset olosuhteet myös vaikuttavat: muistisairaana ihmisen ikä (esim. iäkkäämmät voivat häiriintyä liian äänekkästä musiikista, joka voi lisätä levottomuutta), muistisairaudesta aste, millaisia oireita muistisairaalla ihmisellä on 	
Woods ym. ³⁶ 2012	<p>Kognitiivisen stimuloinnin vaikuttavuus:</p> <ul style="list-style-type: none"> • pienryhmät <p>Lievää tai keskivaikeaa muistisairautta sairastavat</p>	<p>N=15 tutkimusta (RCT)</p> <p>Tutkimusten haku vuosilta: 1806–2011 (eri tietokantojen mukaan vaihteli)</p> <p>Kohdemaat: Brasilia, Espanja, Italia, Tanska, UK</p>	<p>Elämänlaatu</p> <ul style="list-style-type: none"> • merkittävästi lisäsi hyvinvointia ja elämänlaatua • myönteinen vaikutus muistiin ja ajatteluun sekä kommunikointiin ja vuorovaikutukseen • ei vaikutusta mielialaan tai muistisairaana ihmisen itsenäiseen suoriutumiseen 	<ul style="list-style-type: none"> • tutkimusten heterogeenisyys: • interventiot, niiden kesto (4vk-24kk) ja istuntojen pituus (30-90 min) vaihtelivat

**LIITE 6. Mukaan hyväksytyt alkuperäistutkimukset (N=5):
Muistisairaahan ihmisen elämänlaatuun yhteydessä olevat tekijät**

Tutkimus	Tarkoitus, kohderyhmä	Tutkimuksen tiedot	Keskeiset tulokset	Muuta huomioitavaa
Beer ym. ³² 2010	Hoitokodissa asuvan muistisairaahan ihmisen elämänlaatuun yhteydessä olevat tekijät muistisairaahan, läheisen ja hoitohenkilökunnan arvioimana Hoitokodissa asuvat muistisairaajat ihmiset	n=351 muistisairasta ihmistä, heidän läheisensä ja hoitajansa Kohdemaat: Australia Mittarit: QoL-AD, ADRQL, MMSE, PAIN-ADNPI-NH	<ul style="list-style-type: none"> elämänlaatua alentavia tekijöitä: liikkumisen rajoittaminen, kaatuminen ja kipu muistisairaahan ihmisen oma arvio elämänlaadusta on yleensä korkeampi kuin läheisen tai hoitohenkilökunnan 	<ul style="list-style-type: none"> 226 (N=351) muistisairasta ihmistä kykeni itse arvioimaan omaa elämänlaatuaan
Beerens ym. ²⁹ 2015	Elämänlaatuun yhteydessä olevat tekijät muistisairaahan ihmisen siirrettyä kotoa pitkäaikaishoitopaikkaan Muistisairaajat ihmiset ja heidän hoitajansa	n= 343, muistisairasta ihmistä ja heidän hoitajansa Kohdemaat: Englanti, Viro, Suomi, Ranska, Saksa, Hollanti, Espanja, Ruotsi Mittarit: QoL-AD, S-MMSE, Charlson Comorbidity Index Katz, Index of Independence in Activities of Daily Living, The Cornell Scale for Depression in Dementia, Neuropsychiatric Inventory Questionnaire	Pitkäaikaishoitoon siirtyminen ei välttämättä heikennä muistisairaahan ihmisen elämänlaatua, tosin: <ul style="list-style-type: none"> muistisairailta ihmisten, joiden kognitiivinen kyky oli parempi, elämänlaatu laski (muistisairaahan ihmisen oma arvio) riippuvuus muista päivittäisissä toiminnoissa ja masennusoireet lähtötilanteessa ennakoivat huonompaa elämänlaatua (hoitajan arvio) 	<ul style="list-style-type: none"> tutkimukseen osallistuneiden piti kyetä itse täyttämään elämänlaatukysely lyhyt seuranta-aika (3 kk) maakohtaiset pienet otoskoot (n=29-74) eivät mahdollistaneet aineiston analysointia maittain
Giebel ym. ³⁰ 2014	Selvittää: 1) suoriutumisen päivittäisistä toiminnoista muistisairaahan eri vaiheissa (lievä, kohtalainen vaikea); 2) elämänlaatuun vaikuttavat tekijät muistisairaahan eri vaiheissa (lievä, kohtalainen vaikea)	n=1 026, muistisairas ihminen ja omaisen/läheinen pari Kohdemaat: Englanti, Viro, Suomi, Ranska, Saksa, Hollanti, Espanja, Ruotsi Mittarit: S-MMSE, QoL-AD-PwD/C, Katz ADL scale, Neuropsychiatric Inventory Questionnaire (NPI-Q), The Cornell Scale for Depression	<ul style="list-style-type: none"> muistisairaajat ihmiset tarvitsevat läheisten arvioimana kaikissa sairauden vaiheissa eniten apua päivittäisissä toiminnoissa: peseytymisessä ja pukeutumisessa päivittäisistä toiminnoista selviytymisellä saattaa olla yhteyttä elämänlaatuun 	<ul style="list-style-type: none"> ryhmät olivat pieniä (jako maiden ja sairauden vaikeusasteen mukaisesti ryhmiin) →vertailtavuus maittain heikeni sosiaali- ja terveydenhuollon erot maiden välillä vaikuttivat maakohtaisiin eroihin tuloksissa

	Pitkäaikaishoittoon siirtyvät muistisairaat ihmiset	in Dementia (CSDD)		
Hodgson ym. ³³ 2014	Selvittää, liittyvätkö unihäiriöt ja kipu muistisairaahan ihmisen elämänlaatuun Kotona asuvat muistisairaat ihmiset (lievä tai kohtalainen muistisairaus)	n=88, muistisairas ihminen ja omainen pari Kohdemaat: n/a Mittarit: DEMQoL-Proxy, VAS, Faces Pain Scale, PSQI (Pittsburgh Sleep Quality Index)	<ul style="list-style-type: none"> kipu ja unihäiriöt liittyvät heikentyneeseen elämänlaatuun 	<ul style="list-style-type: none"> syy-seuraussuhdetta kivun, unihäiriöiden ja elämänlaadun välillä ei selvitetty. Mahdollista, että kivut aiheuttavat univaikeuksia ja/tai univaikeudet lisäävät kipuja.
Stolt ym. ³¹ 2015	Tunnistaa muistisairaahan ihmisen elämänlaatuun vaikuttavia tekijöitä Kotona asuvat muistisairaat ihmiset, joilla oli riski joutua ympärivuorokautisen hoidon piiriin seuraavan 6 kk:n kuluessa ja ympärivuorokautiseen hoitoon siirtyneitä	n= 182, kotona asuvaa muistisairasta ihmistä n=182, heidän läheistään n=122, ympärivuorokautiseen hoitoon siirtynyttä (1-3kk) muistisairasta ihmistä n= 122, ympärivuorokautisessa hoitopaikassa olevaa hoitajaa Kohdemaat: Suomi Mittarit: QoL-AD, S-MMSE, KATZ, NPI-Q, CSDD	<ul style="list-style-type: none"> kotona asuvien elämänlaatu on hieman parempaa kuin ympärivuorokautisessa hoidossa olevien. Kotona asuvien läheiset arvioivat muistisairaahan ihmisen elämänlaadun matalammaksi kuin muistisairas ihminen itse. muistisairaahan ihmisen arvio elämänlaadusta oli yhteydessä selviytyminen päivittäisistä toiminnoista → elämänlaatu kohtalainen. ympäri- vuorokautisessa hoidossa olevien elämänlaatu oli korkeampi niillä, jotka selvisivät päivittäisistä toiminnoista paremmin sekä niillä, joilla oli vähän käytös- ja muistihäiriöitä → elämänlaatu kohtalainen. muistisairaiden ihmisten itsensä arvioimana elämälaatu ympärivuorokautisessa hoidossa olevilla parani 3 kk:n seuranta-aikana. ympäri- vuorokautisessa hoidossa olevien hoitajat arvioivat muistisairaahan ihmisen elämänlaadun korkeammaksi kuin muistisairaat ihmiset itse. 	

**Mukaan hyväksytyt alkuperäistutkimukset (N=2):
Interventiot muistisairaahan ihmisen elämänlaadun tukemiseksi**

Tutkimus	Tarkoitus, kohderyhmä	Tutkimuksen tiedot	Keskeiset tulokset	Muuta huomioitavaa
Nordgren & Engström ⁵¹ 2014	Arvioida eläinavusteisen (koira) intervention vaikutusta muistisairaahan ihmisen elämänlaatuun hoitokodissa Muistisairaath ihmiset	n=20, joista 11 keskeytti tutkimuksen edetessä Ennen-jälkeen asetelma Interventio: koulutettu terapiakoira ja hoitaja viettivät aikaa muistisairaahan ihmisen kanssa (10 kertaa; 45–60 min.); esim. koiran kävelyttäminen, ruokkiminen, juttelu Kohdemaat: Ruotsi Mittarit: QUALID, MMSE	<ul style="list-style-type: none"> • suuntaa-antavaa näyttöä siitä, että terapiakoiran käytöllä voisi olla myönteinen vaikutus muistisairaahan ihmisen elämänlaatuun 	<ul style="list-style-type: none"> • pieni otos, vain yhdeksän jatkoi tutkimuksen loppuun <ul style="list-style-type: none"> ◦ keskeyttämisen syinä muistisairaahan ihmisen oma halu keskeyttää, sairaus tai siirtyminen toiseen hoitolaitokseen, vaillinaisesti täytetyt lomakkeet • tutkimuksessa ei mukana verrokkiryhmää
Särkämö ym. ⁴³ 2014	Selvittää, voidaanko muistisairaiden ihmisten ja heidän läheistensä tai hoitajiensa yhteisellä, säännöllisellä musiikkitoiminnalla edistää muistisairaiden ihmisten, läheisten ja hoitajien hyvinvointia Lievää tai keskivaikeaa muistisairautta sairastavat	N=89 (lauluvalmennusryhmä n=30, elämäntaarinmusiikki-ryhmä n=29 ja verrokkiryhmä n=30) RCT; Interventiona musiikin opettajan tai musiikkiterapeutin valmennusryhmä (kerran viikossa 10 viikon ajan) Kohdemaat: Suomi Mittarit: CBS, QOL-AD (mittaukset lähtötilanteessa, heti intervention jälkeen ja 6 kk interventiosta)	<ul style="list-style-type: none"> • mieleisiä lauluja yhdessä tukihenkilön kanssa kuunnelleiden elämänlaatu koheeni enemmän kuin muiden ryhmien (lauluvalmennus, verrokkiryhmä) • säännöllisesti toteutettavalla musiikkiaktiviteetilla voi olla pitkäkestoista hyötyä muistisairaahan ihmisen psyykkiselle ja kognitiiviselle hyvinvoinnille sekä läheisten jaksamiselle 	