



Osaamista  
ja oivallusta  
tulevaisuuden  
tekemiseen

Antti-Jussi Matero, Otto Puttonen

## Huntingtonin tautia sairastavien omaisten tuen tarpeet

Metropolia Ammattikorkeakoulu

Sairaanhoitaja (AMK)

Hoitotyön koulutusohjelma

Opinnäytetyö

26.04.2019

---

Tekijä(t) Otsikko	Antti-Jussi Matero, Otto Puttonen Huntingtonin tautia sairastavien omaisten tuen tarpeet
Sivumäärä Aika	24 sivua 26.4.2019
Tutkinto	Sairaanhoidtaja (AMK)
Tutkinto-ohjelma	Hoitotyön koulutusohjelma
Suuntautumisvaihtoehto	Akuutti hoitotyö
Ohjaaja(t)	Liisa Montin TtT, Sh, lehtori
<p>Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli kuvailla Huntingtonin tautia sairastavien omaisten tuen tarvetta. Tavoitteena on, että saatua tietoa hyödynnetään Huntingtonin tautia sairastavien omaisten tukemisessa. Aihe opinnäytetyön tekemiseen tuli Parkinsonliitto ry:ltä.</p> <p>Opinnäytetyö toteutettiin laadullisena tutkimuksena. Haastattelumuotona käytettiin teema-haastattelua. Opinnäytetyön aineisto kerättiin teemahaastattelun avulla, haastattelemalla neljää omaista. Haastatteluista saatu materiaali analysoitiin induktiivisella sisällönanalyysillä. Aineistosta etsittiin tutkimuskysymykseen vastaavat ilmaisut, jotka pelkistettiin ja ryhmiteltiin samankaltaisuuden perusteella. Ryhmitellyistä pelkistetyistä ilmaisuista muodostettiin kuusi yläluokkaa, jotka ovat: omaisten kokemukset terveydenhuollosta, omaisten kokemukset kuulemiseksi tulemisesta, omaisten kokemukset palveluista äidinkielellä, omaisten kokemukset kolmannesta sektorista, omaisten kokemukset omista voivaroista ja omaisten kaipaama tuki.</p> <p>Tulokset osoittivat omaisten tarvitsevan aktiivisempaa tukea kolmannelta sektorilta, terveydenhuollon henkilöstön tietopohjan lisäämistä Huntingtonin taudin osalta sekä Huntingtonin tautia sairastaville ihmisille yhtenäistä hoitopolkua koko Suomen alueella. Omaisten toiveissa oli myös saada Huntingtonin tautiin erikoistunut hoitokoti.</p> <p>Tuloksista ilmeni myös, että saadulla tuella on positiivinen vaikutus omaisten jaksamiseen. Omaisille annettu tuki on merkityksellistä omaisen fyysiselle ja psyykkiselle jaksamiselle. Tuloksista ilmeni omaiselle annettun tuen tärkeys koko Huntingtonin tautia sairastavan perheen jaksamiseen.</p>	
Avainsanat	Huntingtonin tauti, omainen, tuen tarve, hoitotyö

Author(s) Title	Antti-Jussi Matero, Otto Puttonen The need of support of next of kin among people with Huntington's Disease
Number of Pages Date	24 pages 26 April 2019
Degree	Bachelor of Health care
Degree Programme	Nursing and health care
Specialisation option	Accute nursing
Instructor(s)	Liisa Montin, PhD, RN, Senior Lecturer
<p>The purpose of this thesis was to describe the need for support of the next of kin of Huntington's disease. The aim is to use the knowledge obtained to support relatives of Huntington's disease. The subject of the thesis came from Parkinson's Association.</p> <p>The thesis is carried out as a qualitative study. The data of the thesis was collected through a theme interview. The persons interviewed were four next of kin of people suffering from Huntington's disease. The interviews were analyzed by using an inductive content analysis. The expressions from the data, corresponding to the research question were searched, reduced and grouped based on similarity. When grouped, the reduced expressions formed six upper categories, which are: the next of kin's experience of healthcare, the next of kin's experience of being heard, the next of kin's experience of service in their native tongue, the next of kin's experience of the third sector, the next of kin's experience of their own resources and the support they need.</p> <p>The results showed that the next of kin wanted more active support from the third sector. Also, they expressed the need to increase the knowledge of Huntington's disease among health care personnel. The next of kin felt important that people with Huntington's disease should have a coherent route of treatment throughout the country. They also hoped that there would be a specialized nursing home for people who suffer from Huntington's disease.</p> <p>The results also showed that support received by the next of kin had a positive impact on coping. Especially the support given to the entire family dealing with Huntington's disease improved their physiological and psychological wellbeing.</p>	
Keywords	Huntington's disease, next of kin, need of support, nursing

## Sisällys

1	Johdanto	2
2	Taustaa	2
	2.1 Huntingtonin tauti terveysongelmana	2
	2.2 Aikaisemmat tutkimukset	4
3	Opinnäytetyön tarkoitus, tavoite ja tutkimustehtävä	5
4	Työntoteutus	5
	4.1 Teemahaastattelu	5
	4.2 Aineiston keruu	6
	4.3 Aineiston analysointi	7
5	Tulokset	9
	5.1 Omaisten kokemukset terveydenhuollosta	11
	5.2 Omaisten kokemukset kuulemiseksi tulemisesta	12
	5.3 Omaisten kokemukset palveluista äidinkielellä	13
	5.4 Omaisten kokemukset kolmannesta sektorista	14
	5.5 Omaisten kokemukset omista voimavaroista	15
	5.6 Omaisten kaipaama tuki	16
6	Pohdinta	18
	6.1 Tulosten pohdinta	18
	6.2 Eettisyyden pohdinta	20
	6.3 Luotettavuuden pohdinta	21
	6.4 Johtopäätökset	23
	6.5 Kehittämisehdotukset	24
	Lähteet	25

---

## 1 Johdanto

Huntingtonin tauti on vallitsevasti periytyvä vakava perinnöllinen keskushermoston sairaus, johon ei tällä hetkellä ole parantavaa lääkehoitoa (Huntingtonin tauti a). Tauti kulkee suvuittain ja Suomessa diagnosoituja sukuja on noin 50. On arvioitu, että tautia kantavia sukuja on noin 70-100 ja tautiin sairastuneita ainakin 200. Taudin esiintyvyys Suomessa on 4-10/100 000 ihmistä kohti. (Huntingtonin tauti b.)

Taudille tyypillisiä oireita ovat häiriöt päättely- ja havaintotoiminnoissa, tunne-elämässä, persoonallisuudessa, sekä liikkeiden hallinnassa. Taudin edetessä myös puhe ja nieleminen vaikeutuvat. Oireet vaihtelevat yksilöllisesti, eikä kaikille kehity samoja oireita. (Huntingtonin tauti b.) Huntingtonin tauti johtaa poikkeuksetta potilaan omien kognitiivisten ja psyykkisten taitojen rappeutumiseen, omatoimisuuden menetykseen ja lopulta kuolemaan (Huntingtonin tauti c).

Taudin luonteesta johtuen, Huntingtonin tauti ei kosketa vain sairastunutta, vaan koko hänen lähipiiriään. Taudin edetessä sairastuneen toimintakyky vähenee asteittain, jolloin omaiset joutuvat ottamaan yhä enemmän vastuuta sairastuneen jokapäiväisestä elämästä. (Living with HD Overview.) Huntingtonin taudin kanssa eläminen on raskasta sairastuneelle, mutta myös sairastuneen omaiset, sekä läheiset tarvitsevat tukea ja tietoa sairaudesta (Caring For Carers & Families With HD).

Omaishoitajien tuen tarpeet ovat moninaiset. Tuen tarve vaihtelee tilanteen mukaan, alkaen taudin riittävästä tietopohjasta aina omaishoitajan omaan fyysisen- ja psyykkisen tuen tarpeeseen. (Malmi – Nissi-Onnela 2011:76.)

Tämän opinnäytetyönä tarkoitus on kuvailla teemahaastattelun keinoin Huntingtonin tautia sairastavien omaisten tuen tarpeita. Työn on tilannut Parkinsonliitto ry.

## 2 Taustaa

### 2.1 Huntingtonin tauti terveysongelmana

Huntingtonin tauti on perinnöllinen keskushermoston rappeumasairaus. Tauti aiheuttaa häiriöitä liikkeiden hallinnassa, muisti-, päättely- ja havaintotoiminnoissa sekä tunne-elämässä ja persoonallisuudessa. Oireissa on vaihtelua yksilötasolla, eikä kaikkia oireita

---

ole kaikilla taudin sairastajilla. Taudin alkavia oireita saattaa olla esimerkiksi hypistely ja raajojen lievä nykiminen, sekä rauhattomuus. Liikkeet kehittyvät myöhemmin suuremmiksi, jolloin ne tulevat helpommin havaittaviksi. Näitä liikkeitä kutsutaan koreaksi. Taudin edetessä puhe sekä nieleminen vaikeutuvat. Liikkuminen, liikkeet ja tasapaino menettävät hienosäädön ja vaikeutuvat. Myös kävely muuttuu taudin edetessä vaappuvaksi. Noin kolmanneksella sairastuneilla on epilepsia. (Huntingtonin tauti a.)

Huntingtonin tauti muuttaa sairastavan luonnetta sekä käytöstä. Oireita taudin alussa saattavat olla aloitekyvyn-, itsekritiikin- sekä arviointikyvynpuute. Suuria mielialan vaihtelua sekä luonteenpiirteiden äkillisiä muutoksia voi myös esiintyä. Muisti heikkenee ja sairastuneilla saattaa esiintyä myös harhailua sekä ajan ja paikan tajun heikkenemistä. Käytöksen ja luonteen muutokset saattavat puhjeta huomaamatta. Tämä lisää ahdistuneisuutta sekä masennusta potilailla. Nämä lisäävät myös potilaiden psykoositaipumusta. Uuden oppiminen heikkenee ja sairastuneen saattaa olla vaikea tottua muutokseen. Arjessa toimiminen vaikeutuu taudin edetessä. Tällöin sairastuneen päivittäinen avun tarve lisääntyy. (Huntingtonin tauti a.)

Oireet ilmaantuvat yleisimmin potilailla 30-50 ikävuoden välillä. Taudin puhkeamisen keskimääräisen ikärajan ollessa 44-vuotta. Huntingtonin tauti voi puhjeta myös vanhemmalla iällä. Yli 60-vuotiailla taudin puhkeamisen mukana tulevat oireet sekoitetaan yleensä muista vanhuusajan sairauksista johtuviksi. Taudista on myös nuoruusajan muoto, joka todetaan keskimäärin 17-vuotiaana. Nuoruusajan muotoa sairastaa noin 5-10 prosenttia kaikista sairastuneista. (Huntingtonin tauti b.) Elinajan odote oireiden alkamisesta on yleensä 10-25 vuotta. Jos oireet alkavat ennen 20-ikävuotta taudin eteneminen on nopeampaa, kuin jos tauti todettaisiin vanhemmalla iällä. (Huntingtonin tauti a.)

Huntingtonin tautiin ei ole toistaiseksi parantavaa lääkitystä tai hoitoa. Oireita voidaan lievittää lääkityksellä. Esimerkiksi pakkoliikkeitä, psykoosin oireita, masennusta sekä ärtyneisyyttä voidaan lääkittää. Lähes jokainen sairastunut vaatii sairauden lopussa laitoshoidon. Sairautta pyritään hoitamaan kokonaisvaltaisesti. Hoidossa keskitytään kuntoutukseen ja psyykkiseen tukeen. Apuvälineet sekä kodin muutostyöt ovat myös keskeisessä osassa sairastuneen omatoimisuuden tukemisessa. Perinnöllisyysneuvonta ja sopeutumiskursseja järjestetään niin sairastuneelle kuin hänen omaisilleen. (Huntingtonin tauti a.)

Vuosittain Parkinsonliitto ry järjestää tautia sairastaville sekä heidän omaisilleen sopeutumisvalmennuskurssin Turussa. Huntington perheet voivat myös olla yhteydessä Parkinsonliiton hoitajan puhelimeen. (Huntingtonin tauti a.)

## 2.2 Aikaisemmat tutkimukset

Norjalaisessa tutkimuksessa on selvitetty, miten Huntingtonin tautia sairastava vaikuttaa omaishoitajien rooliin perhesuhteissa. Tutkimuksen mukaan Huntingtonin taudilla saattaa olla merkittäviä vaikutuksia perhesuhteissa. Puolisoiden väliset suhteet muuttuvat taudin edetessä. Puolisoiden keskinäisiä suhteita on vaikea ylläpitää. Suhde ei ole enää entisensä eikä tasapuolinen. Lapset saattavat myös ottaa liikaa vastuuta perheessä vanhemman sairauden edetessä. Kasvava tuen tarve saattaa myös aiheuttaa konflikteja sairastuneen ja omaishoitajan välillä. Sairauden taakka saattaa aiheuttaa perheen rikkoutumisen sekä perheen eristäytymisen. (Rothing – Malterud – Frich 2014: 700.)

Pitkälle edenneen Huntingtonin taudin psykologista vaikutusta omaishoitajaperheisiin on myös tutkittu Maltalla. Perheet ovat kuvailleet taudin vaikutusta seuraavilla sanoilla. Kärsimys, jatkuvaa huolta, vihaa, ahdistuneisuutta, pelkoa, vapauden sekä kontrollin menetyks. Jotkut ovat kokeneet omaishoitajuuden myös positiivisesti. Omaishoitajuus on kasvattanut heitä, he kokevat hallitsevansa taudin aiheuttamaa tilannetta paremmin. Omaishoitajuus on myös helpottanut heidän kykyään hyväksyä tauti. (Scerri 2015: 22-25.)

Omaishoitajaperheiden selviytymisstrategioina ovat olleet tukiverkostot sekä hyvät ystävät, joiden kanssa on pystytty puhumaan sairaudesta. Mielialalääkkeiden käyttö sekä kiireisenä pysyminen ovat olleet selviytymisstrategioita joillekin tutkimukseen osallistuneille. Hengellisyys on ollut monella myös selviytymisstrategia. Sen on koettu antavan voimaa. Perheen pärjäämistä tuntuu lisäävän myös tietoisuus sairauden luonteesta. Mikäli perhe pystyy tekemään edes vähäisiä tulevaisuudensuunnitelmia, auttaa se perhettä pärjäämään paremmin. Tämän lisäksi se laskee riskiä sairastua masennukseen. Omaishoitajan psykologisen hyvinvoinnin on huomattu heijastuvan myös hoidettavaan. (Scerri 2015: 24-25.)

Englannissa tehdyn tutkimuksen mukaan monet Huntington perheet kokevat pettymystä terveydenalan ammattilaisia kohtaan. He kokevat, etteivät saa tarpeeksi tukea, eikä heidän moninaisia tarpeita ole ymmärretty. Tyytymättömyys omaishoitajan rooliin nousi myös esille. Hoitaessaan omaistaan he joutuvat käsittelemään monenlaisia henkilökoh-

taisia rasitteita. He tuntevat, että heillä on velvollisuus hoitaa omaistaan. Puutteet informaatiosta, lepotauoista sekä rahasta ovat monelle omaishoitajalle suuria ongelmia. Monet kokevat myös yksinäisyyttä ja eristäytyneisyyttä. (Aubeeluck – Buchanan – Stupple 2012: 1428-1432.)

Tutkimuksissa on myös havaittu, että Huntingtonin tautia sairastavien omaisten suurena huolen aiheena ovat heidän lapsensa. Omaiset pelkäävät, että heidän lapsilleen kehittyy Huntingtonin tauti. He pelkäävät myös, että lasten suhde Huntingtonin tautia sairastavaan vanhempaan heikkenee taudin edetessä. (Williams – Skirton – Barnette – Paulsen 2012: 141-142.)

### **3 Opinnäytetyön tarkoitus, tavoite ja tutkimustehtävä**

Opinnäytetyön tarkoituksena oli kuvailla Huntingtonin tautia sairastavien omaisten tuen tarpeita. Tavoitteena on, että saatua tietoa hyödynnetään Huntingtonin tautia sairastavien omaisten tukemisessa. Tutkimustehtävänä oli kuvailla Huntingtonin tautia sairastavien omaisten tuen tarpeita.

## **4 Työntoteutus**

### **4.1 Teemahaastattelu**

Opinnäytetyön aineiston keruu toteutettiin puolistrukturoidulla- eli teemahaastattelulla. Haastattelumuodossa teemat ja aihepiirit ovat tiedossa, mutta kysymysten tarkka muoto puuttuu ja niiden järjestys voi vaihdella. Haastatteluun laadittiin valmiita teemoja keskustelun tueksi. Haastattelu kohdennettiin aihepiireihin, joista haastateltavalla on omakohtaista kokemusta. Teemahaastattelulla saatiin vastauksia haastateltavan omista ajatuksista ja kokemuksista. (Kankkunen – Vehviläinen-Julkunen 2013: 121-128.)

Itse haastattelun toteutusta ei kuitenkaan oltu ennalta määrätty, vaan kysymysten muotoilua voitiin täsmentää haastattelun edetessä, sekä myös kysymysten järjestystä voitiin vaihtaa haastattelun kuluessa. Haastattelussa oli tärkeää antaa haastateltavan kertoa omin sanoin, ilman johdattelua oma näkökulma aiheesta. Tällöin haastattelussa korostuivat haastateltavan omat tulkinnat ja merkitykset. (Kankkunen – Vehviläinen-Julkunen 2013: 121-128.)

## 4.2 Aineiston keruu

Haastateltavina olivat Huntingtonin tautia sairastavien omaiset. Yhteistyökumppanina toimi Parkinsonliitto ry ja Suomen Huntington-yhdistys ry, heidän kauttaan saatiin haastateltavien yhteistiedot. Omaisiin oltiin ensin yhteydessä saatujen sähköpostiosotteiden kautta. Omaisille kerrottiin lyhyesti opinnäytetyön tarkoitus ja tiedusteltiin heidän mahdollista halua osallistua haastatteluun. Myöntävä vastaus saatiin neljältä omaiselta. Jokaisen kanssa sovittiin erikseen heille sopivasta haastattelu ajankohdasta ja paikasta.

Opinnäytetyötä varten haastateltiin neljää omaista helmikuussa 2019. Haastattelut tapahtuivat yhden omaisen kanssa kasvotusten hänen kotonaan, kahta omaista haastateltiin Skypen välityksellä sekä yhden omaisen kanssa tehtiin puhelinhaastattelu. Haastattelut kestivät keskimäärin noin tunnin. Haastatteluna käytettiin teemahaastattelua, jossa valmiita kysymyksiä ei ollut kirjoitettu ylös, vaan haastattelu eteni teemaa noudattaen. Teemana haastatteluissa toimivat; tauti, perhesuhteet, puolisoiden väliset suhteet, taloudellinen tilanne, psykologinen vaikutus, selviytymisstrategiat, kokemukset terveydenhuollosta, kokemukset yhteiskunnan tuesta, järjestötoiminta, tulevaisuuden odotukset, ystävyysuhteet, oma jaksaminen, toiveet ja haaveet.

Haastatteluun valmistauduttiin hyvällä etukäteissuunnittelulla, sekä aiempiin tutkimuksiin tutustumalla. Pyrkimyksenä oli saada aikaan mahdollisimman luonnollinen ja rauhallinen haastattelutilanne haastattelijoiden ja haastateltavien välille. Näin toimimalla pyrittiin luomaan tilanne, jossa haastateltava koki voivansa turvallisesti kertoa henkilökohtaisista asioista.

Kaikki haastattelut nauhoitettiin kahdella eri sanelukoneella haastatteluaineiston talteen saamisen varmistamiseksi. Haastateltavilta kysyttiin myös suullinen lupa nauhoittamiseen ennen jokaisen haastattelun alkua. Haastattelut aloitettiin haastattelijoiden ja tutkimusaiheen esittelyllä, sekä lyhyellä selvityksellä työn tarkoituksesta ja haastattelun etenemisestä. Omaisille kerrottiin teemahaastattelun luonteesta ja siitä, että haastattelun tarkoituksena on antaa omaisille mahdollisuus kertoa aiheesta omin sanoin. Haastateltaville kerrottiin, etteivät haastattelijat pyri johdattelemaan haastateltavaa kerronnassa, vaan heidän olisi tarkoitus kertoa tilanteestaan omin sanoin.

Suurin osa haastateltavista pysyi ennalta mietittyjen teemojen sisällä ja he kertoivat oma-aloitteisesti kaikista etukäteen päätetyistä teemoista. Yhden haastateltavan kohdalla jouduttiin hienovaraisesti ohjaamaan haastateltavaa, jotta haastattelu pysyisi etukäteen päätettyjen teemojen sisällä.

Haastattelun lomassa tehtiin myös kirjallisia muistiinpanoja. Jos haastattelussa havaittiin jotain sellaista oleellista tai mielenkiintoista, joka ei tule ilmi nauhoitteessa esimerkiksi hymy tai kyyneleet se kirjattiin ylös. Ennen haastattelua sovittiin, että toinen haastatteli-joista keskittyy omaisen haastatteluun ja toinen haastattelijä kirjaa paperille haastattelun kuluessa tapahtuvia nauhoitteella kuulumattomia asioita.

#### 4.3 Aineiston analysointi

Teemahaastattelun sisällönanalyysi voi olla joko induktiivinen eli aineistolähtöinen tai deduktiivinen eli teorialähtöinen. Induktiivinen sisällönanalyysi perustuu ongelmanasettelun ohjaamaan induktiiviseen päättelyyn. Induktiivista sisällönanalyysiä käytetään tiedon ollessa hajanaista tai silloin kuin asiasta ei juuri tiedetä ennestään. Induktiivisessa analyysissä pyritään luomaan tutkimusaineistoa käyttäen teoreettinen kokonaisuus, jota ei ohjaa aikaisemmat havainnot, tiedot tai teorit. Induktiivisen tutkimuksen analyysiyksikkönä voidaan käyttää joko yksittäistä sanaa tai lausetta. Analyysiyksikön määrittäminen määräytyy tutkimustehtävän ja aineiston laadun mukaan. (Kankkunen –Vehviläinen-Julkunen 2013: 165-168.) Huntingtonin tautia sairastavien omaisten tuen tarpeita ei ole aikaisemmin tutkittu Suomessa. Tämän vuoksi tässä opinnäytetyössä päädyttiin käyttämään induktiivista sisällönanalyysia.

Analyysin vaiheet ovat pelkistäminen, ryhmittely ja abstrahointi. Pelkistämässä samoista tai samankaltaisista sanoista tai lauseista luodaan pelkistettyjä ryhmiä. Ryhmittelyssä etsitään yhteisiä nimittäjiä pelkistettyjen käsitteiden joukosta. Löydettyjen yhteisten nimittäjien perusteella luotiin uusia suppeampia ryhmiä. Abstrahoinnissa yhdistetään luokituksia edelleen niin pitkään kuin se on mahdollista. Näistä jäljelle jäävistä luokista muodostuu haastattelun tulokset. Induktiivisessa sisällönanalyysissä haastattelusta poimituista sanoista tai lauseista muodostetaan isompia samaa tarkoittavia joukkoja, joiden pohjalta pyritään luomaan teoreettinen kokonaisuus. (Kankkunen – Vehviläinen-Julkunen 2013: 165-167.)

Tässä opinnäytetyössä haastatteluaineiston sisällönanalysointi aloitettiin litteroimalla haastattelut tekstimuotoon. Tekstiä luettaessa tehtiin samalla muistiinpanoja esille nousseista merkityksellisistä huomioista. Tekstiä myös pelkistettiin. Pelkistetyistä ilmauksista haettiin samankaltaisia ilmauksia, jotka sitten ryhmiteltiin omiin alaluokkiinsa. Alaluokista muodostettiin kuusi eri yläluokkaa. Nämä yläluokat muodostavat pääluokaksi Huntingtonin tautia sairastavan omaisen tuen tarpeet. (Taulukko 1.)

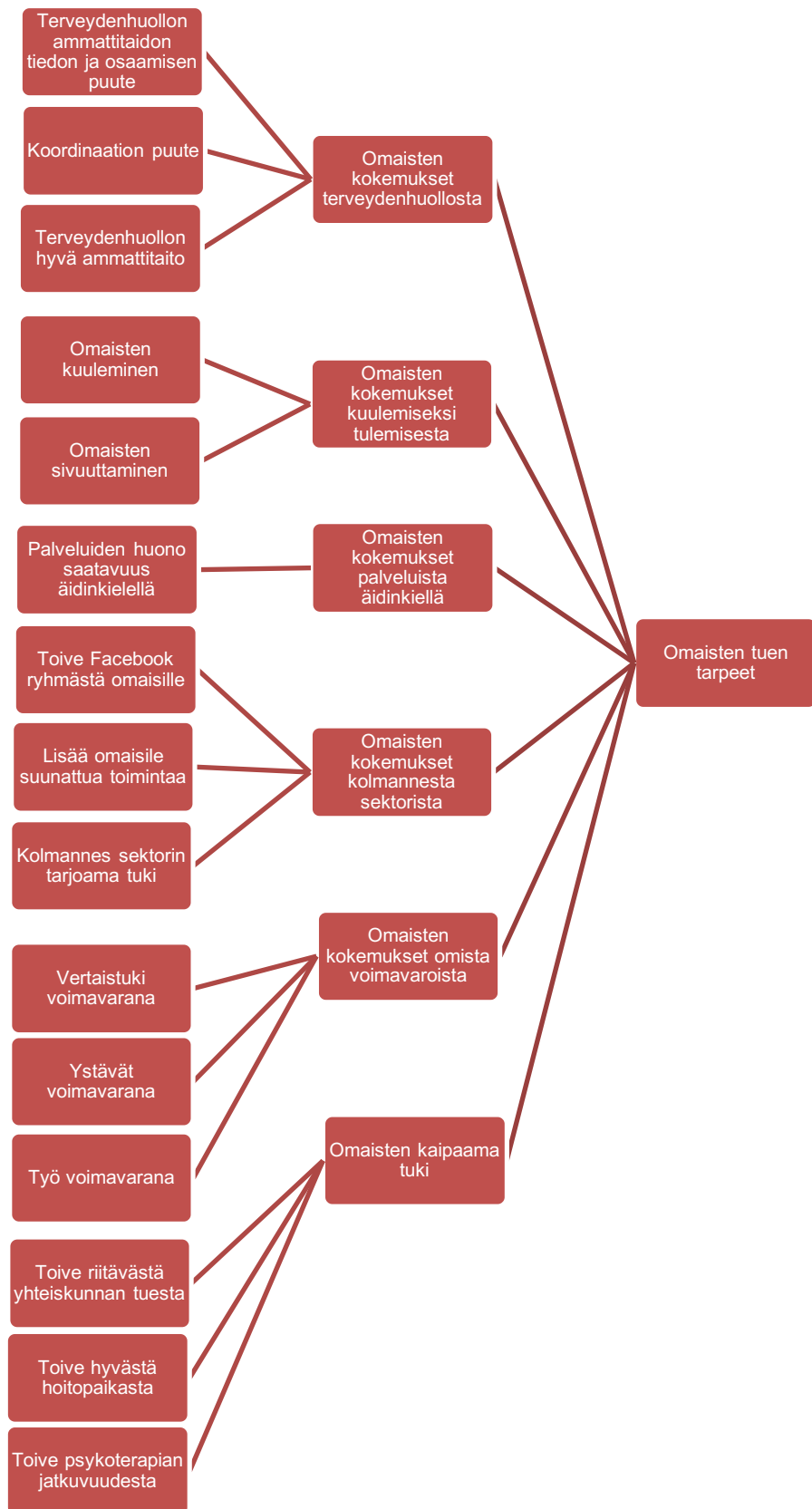
Taulukko 1. Esimerkki aineiston induktiivisen sisällönanalyysin etenemisestä

<b>Alkuperäinen ilmaus</b>	<b>Pelkistetty ilmaus</b>	<b>Alaluokka</b>	<b>Yläluokka</b>
"Ja taas tulee itelle sellainen olo, että lääkäri ei tiedä mistään mitään"	Lääkärin ammattitaidon tiedon ja osaamisen puute	Terveystuon ammattitaidon tiedon ja osaamisen puute	Omaisten kokemukset terveydenhuollosta
"Ja tavallaan koin sen omaisena kaikista pahinta sen, että itse ei tuu kuulluksi"	Tunne ettei tule kuulluksi	Omaisten sivuuttaminen	Omaisten kokemukset kuulemiseksi tulemisesta
"Niin ois kiva miehen kannalta, et ois ruotsinkielistä henkilökuntaa ja osaavaa henkilökuntaa"	Osaavaan ruotsinkielisen hoitohenkilökunnan puute	Palveluiden huono saatavuus äidinkielellä	Omaisten kokemukset palveluista äidinkielellä
"Mutta hyvin hiljaista on mun mielestä Parkinsonliitosta tai Huntingtonin yhdistyksestä, että ei sieltä kyllä tuu mitään"	Kolmannen sektorin vähäinen tuki	Kolmannen sektorin tarjoama tuki	Omaisten kokemukset kolmannesta sektorista
"Et jos mä jäisin tästä jollekin pienemmälle työajalle niin munkaan psyyke kohta enää kestä"	Työnteon tärkeys jaksamiselle	Työ voimavarana	Omaisten kokemukset omista voimavaroista
"Mä yritän nyt joka suunnasta hakea sellasta paikkaa, jossa hän voisi olla. Et se ois inhimillistä hänelle"	Hyvän hoitopaikan merkitys	Toive hyvästä hoitopaikasta	Omaisten kaipaama tuki

## **5 Tulokset**

Tulokset raportoidaan kuuden eri yläluokan mukaisesti, jotka ovat; omaisten kokemukset terveydenhuollosta, omaisten kokemukset kuulemiseksi tulemisesta, omaisten kokemukset palveluista äidinkielellä, omaisten kokemukset kolmannesta sektorista, omaisten kokemukset omista voimavaroista, omaisten kaipaama tuki.

---



Kuvio 1. Haastattelumateriaalin sisällönanalyysi ala- ja yläluokkineen

## 5.1 Omaisten kokemukset terveydenhuollosta

Omaisten kokemukset terveydenhuollosta jakautuivat kolmeen alaluokkaan. Koordinaation puute, terveydenhuollon ammattitaidon vajavaisuus ja terveydenhuollon hyvä ammattitaito. Haastatteluissa nousi esille moneen kertaan tyytymättömyys terveydenhuollon henkilöstön ammattitaitoa kohtaan. Omaiset ilmaisivat epäluottamuksen, niin lääkäreitä, hoitajia, kuin koko terveydenhuoltojärjestelmää kohtaan. Omaiset myös kokivat, ettei terveydenhuollolla ole tarpeeksi osaamista Huntingtonin taudista:

*” Ja taas tulee itelle sellainen olo, että lääkäri ei tiedä mistään mitään.”*

Haastateltavat ilmaisivat toiveensa seuraavasti myös lisäkoulutuksesta kaikille terveydenhuollon ammattilaisille koskien harvinaisia neurologisia sairauksia:

*”Et mä oon hakenu apua jo 2003 neurologeilta, mutta tehtiin päänkuvauksia, mutta mutta ei kukaan niinku tajunnu mistä on kysymys.”*

*” Et meillä ei ole ketään, mitään tahoja, joka tavallaan hoitaa näitä Huntington ihmisiä ja heidän perheitään*

Alueelliset erot vaikuttavat myös siihen, miten omaiset kokevat saavansa apua. Osalle omaisista oli epäselvää, kuinka menetellä omaisen saatuaan diagnoosin sairaudesta. He kokivat, etteivät he saaneet riittävästi tietoa sairaudesta ja sairauden kulusta ja siihen liittyvistä hoidoista. Toivottiin yhtenäistä hoitoväylää, jota kautta kaikki Huntington perheet voisivat kulkea. Omaiset kuvailivat asiaa seuraavasti:

*”Mikä on se reitti, muutamis paikkakunnista löytyy, jos mä olisin Helsingissä, mä tietäisin mihin minä otan yhteyttä, haluaisin ehkä tietää, miten mä toimin täällä muualla.”*

Haastateltavat ilmaisivat osaavan hoitosuhteen jatkuvuuden tärkeänä tekijänä. Omaisia ärsytti alati vaihtuvat lääkärit, jotka pakottivat potilaan esimerkiksi tekemään aina uudestaan samoja neurologisia testejä, vaikka testeillä ei taudin sen hetkiseen tilanteeseen ole omaisten kannalta merkitystä. Haastateltavat ilmaisivat asiaa näin:

*”Et kun me mennään sinne ihmisen kanssa, joka on vakavasti sairas, niin he laittaa kävelemään hänet pitkin jotain viivaa”*

*“Mä aina kysyin lopulta et onko mitään uutta? Ei, ei mitään koska ei ollut mitään uutta, koska kun ne ei tiennyt sairaudesta mitään. Eikä ne myöskään ottanu selvää. Se aina vaihtu se ihminen. Et musta tuntuu, et mä tulin aina niin hirveen huonotuulisena ja pettyneenä ulos joka ikinen kerta sieltä neurologin vastaanotolta”*

Haastattelujen mukaan asiansa osaavat terveydenhuollon ammattilaiset antoivat voimaantumisen tunteita omaisille. Positiiviset kokemukset auttoivat omaisia jaksamaan arjen keskellä. Haastattelujen mukaan omaisten jaksaminen on riippuvainen heidän kokemukseen sairastuneen hoidon laadusta. Osaava jatkuva hoitosuhde antoi omaiselle lisää voimavaroja sairastuneen kanssa pärjäämiseen:

*“Se oli hirveen hyvä käynti, siis mun täytyy sanoa, että setuntu hyvältä, että on niinku asiantuntija joka osas asiansa ja osas tavallaan tän perinnöllisyys puolen.”*

*“Hän oli todella taitava hän osas sairaudesta kaiken, hän saatto sanoo mulle kun menin, et ahaa nyt teillä on alkanu se ja se, et se oli mulle tosi tärkeätä*

## 5.2 Omaisten kokemukset kuulemiseksi tulemisesta

Haastatteluissa nousi esille omaisten huoli ja tunne siitä, että heitä ei kuunnella tarpeeksi keskusteluissa lääkäreiden ja hoitohenkilökunnan kanssa. Omaisten kokemukset kuulemiseksi tulemisesta muodostui kahdesta alaluokasta. Omaisten kuuleminen ja omaisten sivuuttaminen. Haastattelujen mukaan heillä olisi paljon hyödynnettävää omakohtaista tietoa sairaudesta ja sen etenemisestä. Omaiset kuitenkin kokevat, ettei heidän tietotaitoa sairaudesta kuunnella, tai oteta huomioon keskusteluissa terveydenhuollon ammattilaisten kanssa. Ongelmaa kuvailtiin näin:

*”Ja tavallaan niin kuin koin sen omaisena kaikista pahinta sen, että itse ei tuu kuulluksi.”*

Haastatteluissa omaisilla heräsi huoli siitä kuuntelevatko lääkärit tarpeeksi omaisten kokemusasiantuntijuutta sairaudesta. Heillä heräsi ihmetys, estääkö lääkäreiden ammattilinen ylpeys kuuntelemasta omaisten kokemusperäistä tietoa sairaudesta:

*“Että en tiedä johtuuko se siitä, ettei lääkärit tykkää, että heille sanotaan asioista mutta toisaalta taas, kun ite näkee, mikä on se ongelma mutta pakkohan se on sanoa.”*

Haastatteluissa tuli myös esille, etteivät hoitolaitosten henkilökunta, jossa Huntingtonin tautia sairastava on hoidossa, välttämättä kuuntele ja ota ehdotuksia hoidon suhteen vastaan. Omaisilla on sellainen tunne, että kun omainen antaa hoidosta kokemukseräisen ehdotuksen, joka voisi parantaa Huntingtonin tautia sairastavan hoitoa. Niin heitä ei välttämättä kuunnella vaan parannuksiin vaaditaan aina asiantuntijan lausunto, vaikka asia olisi sama kuin omaisen esittämäkin. Asiaa kuvailtiin näin:

*”Jolloin kun asiantuntija puhuu, niin nää osaston ihmisetkin kuuntelee.”*

*” Et omaiset on vähän, mulla on sellanen vähän tunne, että omaisia ei kuunnella tälläsissä harvinaisissa sairauksissa. ”*

### 5.3 Omaisten kokemukset palveluista äidinkielellä

Haastatteluissa esille nousi myös kielikysymys ja ruotsinkielisyyden vaikutus samanlaisen hoidon saatavuuteen, kuin suomenkielisillä potilailla. Omaisten kokemukset palveluista äidinkielellä muodostui yhdestä alaluokasta. Palveluiden huono saatavuus äidinkielellä. Haastattelussa ilmeni ruotsinkielisen palvelun vaikeampi saatavuus ja myös suppeampi ruotsinkielisten palveluiden määrä. Omaisten taholta pelättiin, että potilas tai omainen ei tule ymmärretyksi omalla äidinkielellä. Omaisten huoli koski eritoten väärinymmärrysten mahdollisuutta, koska ei-äidinkielellä asioidessa ei välttämättä pysty välittämään kaikkea haluamaansa tietoa. Koska Huntingtonin tauti on harvinainen, olisi tärkeää tulla kuulluksi ja ymmärretyksi kaikissa hoitoon liittyvissä keskusteluissa. Kielikysymystä kuvailtiin näin:

*” Niin se tavallaan on hankalaa tässä mieheni hoidossa. Et on tää kieliongelma, ja sit on tää ongelma et he ei tavallaan niinku ymmärrä tätä sairautta.”*

Omalla kielellä asiointi koettiin eritoten potilaan kannalta tärkeäksi. Huntingtonin tautia sairastavan omalla äidinkielellään saama hoito koettiin positiivisena jatkumona, joka vaikuttaa suoraan omaisten hyvinvointiin ja jaksamiseen:

*” Niin ois kiva miehen kannalta, et ois ruotsinkielistä henkilökuntaa ja osaavaa henkilökuntaa.”*

Omaiset kokivat hoidon saamisen omalla äidinkielellään tärkeäksi, jo pelkästään potilasturvallisuuden kannalta:

*“Omaisen suuri huoli on myös ei vaan itsestään vaan myös toisesta, että se hoito ois jatkossa sellasta et hän hän se mitä hän sieltä nyt hankalasti puhuu, et se ymmärrettäs mitä hän puhuu.”*

#### 5.4 Omaisten kokemukset kolmannesta sektorista

Yleisellä tasolla kaikki haastateltavat ilmaisivat tyytyväisyytensä kolmannen sektorin järjestämiin palveluihin. He myös ymmärsivät, että se tapahtuu pääasiassa vapaaehtoisvoimin, tästäkin huolimatta osa palveluista koettiin riittämättömiksi tai väärin suunnatuiksi. Omaisten kokemukset kolmannesta sektorista muodostui seuraavista alaluokista. Kolmannen sektorin tarjoama tuki, lisää omaisille suunnattua toimintaa sekä toive Facebook ryhmästä omaisille.

Suurimpana puutteena kaikki haastateltavat ilmaisivat pelkästään omaisille suunnatun Facebook-sivuston puuttumisen. Haastatteluhetkellä Huntington-yhdistys ylläpitää Facebook ryhmää, joka on tarkoitettu Huntingtonin tautia sairastaville ja heidän omaisilleen. Omaiset kokivat yhteisen Facebook ryhmän vaikeana jakaa avoimesti kokemuksia muiden kanssa, koska ryhmässä oli sekä sairastuneita ja omaisia. Haastateltavat kokivat, etteivät he pystyneet jakamaan tunteitaan, sekä kokemuksiaan avoimesti toisten Facebook ryhmässä olevien omaisten kanssa:

*“Facebook ryhmä, siellähän pystyy niin kuin jossain määrin kokemuksiakin vaihtamaan mutta itse arveluttaa se, että tuoda niitä ongelmia esille, kun siellä on niitä, jotka sairastaa tai sairastuvat.”*

*“Kun ei siellä nyt voi puhua ihan niinku asioista ajattelee.”*

Haastateltavat toivoivatkin Huntingtonin yhdistykseltä vain omaisille tarkoitettua Facebook ryhmää, jossa he voisivat keskustella avoimesti ongelmistaan ja jakaa kokemuksiaan elämästään Huntingtonin tautia sairastavan kanssa:

*“Että se on niiden pitäis perustaa uusi ryhmä omaisille, jotka ei oo niin kuin sairastumassa.”*

*”Eli silloin sä voisit helpommin niikuin ryöpyttää kaiken sen tuskan, mulle ainakin tulee se fiilis, että mä en puhu kaikkea.”*

Haastateltavat toivoivat myös suurempaa aloitteellisuutta kolmannen sektorin puolelta. Omaisten vastauksissa kävi ilmi, etteivät he jaksakaan olla aloitteellisia osallistumaan tai otamaan selvää järjestöjen toiminnasta. Vaikka vastaajat ymmärsivät kolmannen sektorin toimivan pitkälti vapaaehtoistyön varassa, niin siitä huolimatta he toivoivat, että Parkinson liitosta tai Huntington yhdistyksestä olisi joku, mieluiten palkattu henkilö, joka olisi henkilökohtaisesti yhteydessä omaiseen:

*” Mutta hyvin hiljaista on mun mielestä Parkinsonliitosta tai Huntington yhdistyksestä, että ei sieltä kyllä tuu mitään.”*

Omaisten mielestä Huntington yhdistyksen pitämä sopeutumisvalmennuskurssia pitäisi muuttaa siten että siihen voisi osallistua koko perhe, kun tällä hetkellä kurseja järjestetään pariskunnille. Haastattelussa tuli myös esiin toive tapahtumista, jotka olisi suunnattu pelkästään omaisille:

*”Tonne Parkinsonliittoon, että niitä kurseja olis perheenä tai sitten omaisillekin pelkästään sekin on niikuin tärkeä juttu, että voi saada pohtia rauhassa omaisten kanssa”*

*”Mitä todellaki kaipais enemmän sellaista pelkästään omaisten tällaisia tapahtumia.”*

## 5.5 Omaisten kokemukset omista voimavaroista

Omaiset kokivat niin omista fyysisistä kuin henkisistä voimavaroista huolehtimisen olevan avainasemassa psyykkisen ja fyysisen toimintakyvyn säilyttämisessä. Omaisten kokemukset omista voimavaroista muodostui kolmesta seuraavasta alaluokasta. Työ voimavarana, vertaistuki voimavarana ja ystävät voimavarana. Omien voimavarojen säilyttämisellä koettiin olevan suuri merkitys, jotta sairastunutta voidaan hoitaa kotona mahdollisimman pitkään:

*” Mä liikun tosipaljon, kyllä sitä on ihan tietoisesti yrittäny panostaa omaan jaksamiseen.”*

*” Mutta tavallaan se vertaistuki on tosi tärkeää, tosi tärkeää.”*

*”Niin, että jos me löydettäis sieltä niinku henkiseltä puolelta apua”*

Tärkeimpänä voimaannuttavana tekijänä omaiset pitivät vertaistukea ja ystäviä. Ystävät ja vertaistuki auttavat omaisia jakamaan tunteita ja kokemuksia, sekä mahdollisuuden irrottautua hoitajan arjesta edes hetkeksi:

*“Juu, mulla on pari semmosta hyvää ystävää, kenen kanssa kyl puhun ihan avoimesti näistä asioista”*

Omaiset ilmaisivat haastattelussa myös tärkeäksi mahdollisuuden jatkaa omassa työssään. Mahdollisuus jatkaa omaa työuraa koettiin tärkeänä oman jaksamisen kannalta. Työssä käymisen jatkaminen antaa omaiselle mahdollisuuden tunteen siitä, että heidän elämässään on muutakin arki Huntingtonin taudin kanssa. Työssäkäynti auttaa heitä säilyttämään tunteen siitä, että he ovat tärkeitä myös Huntingtonin taudin ulkopuolella:

*”Et tää on omaisen sairaus. Ja omaiselle tää niinku on, omainen on se, joka tän niinku kantaa.”*

*“Et jos mä jäisin tästä jollekin pienemmällä työajalle niin munkaan psyyke kohta enää kestä.”*

## 5.6 Omaisten kaipaama tuki

Kaikki haastateltavat olivat sitä mieltä, että on ehdottoman tärkeää, ettei omainen jäisi yksin sairastuneen kanssa, vaan hänellä olisi aina jokin taho, johon ottaa yhteyttä pienemmässäkin mieltä askarruttavassa asiassa. Omaisten kaipaama tuki muodostui kolmesta alaluokasta. Toive hyvästä hoitopaikasta, toive psykoterapian jatkuvuudesta ja toive riittävästä yhteiskunnan tuesta.

Omaisten toiveena on saada niin hoidollista, kuin henkistä tukea ja apua. Haastatteluissa tuli ilmi, että omaiset valmiita hoitamaan omaisiaan kotona, mutta he tarvitsevat oman jaksamisensa tueksi vahvaa hoidollista ja henkistä tukiverkkoa:

*”Mä oon aina sanonut, että mä hoidan hänet niin pitkään, kun hän pystyy kävelemään.”*

*“Hän on vielä siinä pisteessä, että no puhe pätkee, kävely on keuhkoa, pystyy olemaan vielä kuitenkin kotona, niin tota sen kanssa vielä pärjätään.”*

Tukemalla Huntingtonin tautia sairastavaa perhettä varsinkin taudin loppu vaiheessa voidaan mahdollistaa omaisen ja koko perheen jaksamista paremmin. Tieto siitä, että tukea olisi mahdollista saada, kun tukea tarvitsisi, antaisi omaiselle tunteen siitä, että hän ei olisi sairauden kanssa yksin:

*” Mut tää on liikaa tää, tää on oikeesti liikaa tää 24- tuntia vuorokaudessa.”*

Omaiset toivoivat aktiivista erilaisten tukimuotojen tarjoamista niin yhteiskunnan kuin kolmannen sektorin taholta, koska he kokivat olevansa liian väsyneitä hakemaan apua varsinkin sairauden loppuvaiheessa:

*” Ja sit tämmösestä niinku omaisentuesta, niin mun on ihan pakko, valitettavasti sanoo, täällä ei ole.”*

Omaiset vertailivat myös Suomen ja Ruotsin Huntington hoitoja. He olivat pahoillaan, ettei Suomessa ole samanlaisia hoitokoteja, kuin Ruotsissa. Naapurimaasta löytyy omaisten mukaan hoitokoteja, jotka ovat erikoistuneet pelkästään Huntingtonin tautia sairastavien hoitoon:

*” Mut ois ihana, jos hän sais sellasen paikan missä osataan Huntington, kun siellä on Huntington koteja. Täällä ei ole, täällä ei osata.”*

Omaiset kokivat, ettei Huntingtonin tautia sairastavat kuulu esimerkiksi vanhuksille tarkoitettuihin hoitokoteihin, jossa he eivät saa esimerkiksi ikäistään seuraa, jos kyseessä on esimerkiksi keski-ikäinen Huntington potilas. Omaiset toivoivatkin Huntingtonin tautiin erikoistuneita hoitopaikkoja. Huntingtonin tauti on kuitenkin neurologinen sairaus, joten hoitopaikkojen tulisi olla erikoistuneita neurologisiin sairauksiin:

*”Mä yritän nyt joka suunnasta hakea sellasta paikkaa, jossa hän vois olla. Et se ois inhimillistä hänelle.”*

*”Vanhusten kuntoutusosastolla 56-57 vuotias mies täysin dementikkojen kanssa kahviinkin kaadettiin maito valmiiksi ”*

*”Meitä on kohta kaks siellä ambulanssissa mustassa säkissä, sen sijaan että mä pystyisin hoitamaan häntä myös niinku omaisena siellä osastolla.”*

---

Haastatteluissa ilmeni myös toive KELA:n omaisille korvattavan psykoterapian tärkeydestä. Omaiset toivoivat korvattavan psykoterapian kestävän pidempään kuin nykyinen kolme vuotta:

*”Niin se tuli nyt viime syksynä täyteen ja nyt nyt onkin sit vähän ongelmallista, koska mä koen sen tosi tarpeelliseksi.”*

## **6 Pohdinta**

### 6.1 Tulosten pohdinta

Tässä opinnäytetyössä kuvailtiin teemahaastattelun keinoin Huntingtonin tautia sairastavien omaisten tuen tarpeita. Tulokset vastasivat opinnäytetyön tarkoitukseen ja antoivat selkeän kuvan Huntingtonin tautia sairastavien omaisten tuen tarpeesta Suomessa. Haastattelujen tulokset ovat myös yhteneväiset ulkomailla tehtyihin vastaavanlaisiin tutkimuksiin. Englannissa tehdyn tutkimuksen mukaan monet Huntingtonin tautia sairastavien perheet kokevat pettymystä terveydenalan ammattilaisia kohtaan, he kokevat, etteivät saa tarpeeksi tukea eikä heidän moninaisia tarpeitaan ole ymmärretty. (Aubeeluck – Buchanan – Stupple 2012: 1428-1432.)

Haastatteluissa omaiset kertoivat kaikenlaisen lisätuen erittäin tärkeäksi jaksamisensa kannalta. Esimerkiksi kotona tapahtuva hoito koettiin omaisten taholta raskaaksi. Haastatteluissa ilmeni, että pienikin ulkopuolinen apu koettiin tervetulleeksi ja auttaisi heitä jaksamaan paremmin arjessa. Eritoten omaiset kokivat erittäin raskaana hoitaa omaista kotona vuorokauden ympäri ilman riittävää tukea. Heidän tulisikin päästä niin psyykkisen kuin fyysisen tuen piiriin nykyistä aikaisemmin. Näin voitaisiin välttyä omaisten ja koko perheen voimavarojen ehtymiseltä, jolloin tuen kokonaismäärä voisi säilyä maltillisena. Haastattelujen perusteella omaisille ei ole väliä mistä perheille suunnattu apu tulee. Omaisille ei ole väliä tuleeko apu yhteiskunnalta vai kolmannelta sektorilta. Tärkeintä on, että annettu apu on asiantuntevaa ja osaavaa.

Muita esiin tulleita omaisten tärkeinä pitämiä asioita olivat tarkoituksen mukaisten hoitopaikkojen rakentaminen Huntingtonin tautia sairastaville. Omaiset ilmaisivat huolensa siitä, että Huntingtonin tautia sairastavilla ei ole tällä hetkellä tautiin erikoistunutta hoitopaikkaa, sillä sairastuneita hoidetaan tällä hetkellä esimerkiksi vanhusten palvelutaloissa

riippumatta sairastuneen iästä. Pelkästään Huntington tautia sairastaville potilaille suunnattuja hoitopaikkoja Suomessa valitettavasti tuskin perustetaan, koska sairastuneita on niin vähän. Tämän vuoksi olisi syytä lisätä potilaspaikkoja harvinaisista neurologisista sairauksista kärsiville potilaille ja helpottaa niihin pääsyä. Haastatteluissa kylläkin ilmeni omaisten kertomana, että naapurimaasta Ruotsista löytyy pelkästään Huntingtonin tautia sairastaville tarkoitettuja hoitopaikkoja

Omaiset pitivät tärkeänä myös terveydenhuollon henkilöstön tietotaidon lisääminen Huntingtonin taudista. Omaiset olivat pettynneitä nykyiseen osaamisen tasoon koskien Huntingtonin tautia koko terveydenhuollon kentällä. Tietysti asiantuntijuutta löytyi ja se oli omaisista ilahduttavaa ja lisäsi tuntemusta siitä, että heidän asiat otetaan todesta. Kokonaisvaltaisesti oltiin kuitenkin pettynneitä laajassa kuvassa osaamisen tasoon suhteessa Huntingtonin tautiin. Omaiset ilmaisivat pettymyksensä myös omahoitoketjuun, haastatteluiden mukaan liian usein oma lääkäri tai vastaava hoitaja vaihtui ja aina jouduttiin käymään uudestaan sen hetkiset tapahtumat ja kuulumiset. Tällainen toiminta turhauttaa jo väsyneitä omaisia lisää ja luo heille kuvaa siitä, ettei heistä välitetä eikä heidän asiansa pidetä tärkeänä. Esimerkiksi sairaanhoitaja opinnoissa olisi hyvä paremmin huomioida harvinaiset neurologiset sairaudet ja eritoten henkilöillä, jotka työskentelevät neurologisilla osastoilla tulisi olla parempi tietämys sairaudesta.

Omaiset pitivät myös tärkeinä juuri heille kohdistettuja kolmannen sektorin palveluja. Haastatteluiden perusteella voidaan sanoa, että omaiset olivat periaate tasolla tyytyväisiä kolmannen sektorin palveluihin. Suomen Huntingtonin yhdistys ry järjestää sopeutusvalmennuskursseja pariskunnille. Haastatteluissa toivottiin lisää toimintaa, joka olisi kohdistettu pelkästään omaisille tai koko perheelle. Ylivoimaisesti suurimpana toiveena oli vain omaisille kohdistettuja vertaistuki palveluja, esimerkiksi Facebook ryhmät ja muut vain omaisille tarkoitettut tapaamiset. Haastatteluissa tuli ilmi, että omaiset eivät halua keskustella avoimesti nykyisessä Facebook ryhmässä, joka on tarkoitettu niin omaisille kuin tautia sairastaville. Omaisille täytyisi luoda oma Facebook kanava, jossa he voisivat rauhassa keskustella sairaudesta ja sen herättämistä tunteista ilman pelkoa itsesensuurista.

Vapaaehtoisella toiminnalla on tärkeä sija Huntingtonin taudin tietoisuuden levittämisessä ja omaisille suunnattujen tapahtumien järjestämisessä. Haastattelujen perusteella edellä mainittuja toimintoja voidaan edelleen kehittää. Olisi tärkeää myös pyrkiä kartoittamaan ei aktiivisesti osallistuvien omaisten ja perheiden tilanteita ja toiveita. Kaikki haastateltavat nostivat esiin myös vertaistuen tärkeyden henkisen jaksamisen kannalta.

Vertaistuki koettiin omaisten keskuudessa todella tärkeäksi jaksamisen kannalta. Mahdollisuus käydä asioita läpi ja puhua negatiivisistakin tunteista jonkun sellaisen, jolla on omakohtaista koemusta asiasta, on omaisille henkisen jaksamisen kannalta todella tärkeää. Haastattelussa ilmeni myös henkisen jaksamisen olevan tärkeässä osassa fyysisen toimintakyvyn säilyttämisessä omaisilla. Vertaistuen suurin mahdollistaja on kolmannen sektorin aktiivinen osallistuminen ja muu vapaaehtoisuuteen perustuva toiminta. Pitkien etäisyyksien Suomessa kasvokkain tapahtuvan vertaistuen rinnalla, sosiaalisen median alustoilla on merkittävä asema samankaltaisista taustoista tulevien ihmisten yhdistämisessä.

Haastatteluissa ilmeni myös äidinkielenään ruotsia puhuvien heikompi asema hoidon saamisessa. Niin palvelujen laatu kuin määräkin olivat haastattelujen perusteella suppeampi kuin suomenkielisillä. Yhtäläiset palvelut olisi ulotettava, myös ruotsinkielisten saataville.

KELA:n korvaama kolmivuotinen psykoterapia nousi myös esiin haastatteluissa. Omaiset kokivat psykoterapian oman jaksamisensa kannalta todella hyödylliseksi. Olisikin tärkeää, että sen korvattavuus voisi jatkua niin pitkään kuin omainen katsoo sitä tarvitsevänsä.

## 6.2 Eettisyyden pohdinta

Suomessa on sitouduttu turvaamaan tutkimuksen eettisyys Helsingin julistuksen (1964) mukaisesti. Näin voidaan taata opinnäytetyön eettisesti kestävä tarkastelu, sekä haastatteluihin osallistuvien henkilöiden turvallisuuden ja oikeuksien turvaaminen. Hoitotieteellistä tutkimusta ohjaa myös lainsäädäntö ja erilaiset tutkimukselliset ohjeet. (Kankkunen – Vehviläinen-Julkunen 2013: 211-228.) Opinnäytetyössä noudatettiin Helsingin julistuksen antamia eettisiä ohjeita.

Jotta eettiset periaatteet toteutuvat tutkimuksessa, on saatava tutkittavien tietoinen suostumus. Tutkijan tulee määritellä mahdolliset negatiiviset vaikutukset tutkimukseen osallistumisesta. Tutkimuksesta tulisi minimoida mahdolliset haitat, sekä tutkijan tulisi ymmärtää tutkittavien persoonallisuus eroja sekä arvostaa heidän erilaisuuttaan. Tutkimuksessa tulee varmistaa kaikkien tutkittavien samanarvoisuus hyötyihin ja haittoihin nähden. Tutkittavien yksityisyyttä tulisi suojella mahdollisimman hyvin, eettisyys varmistetaan tutkimuksen kaikissa vaiheissa. Mahdolliset havaitut tai oletetut tieteelliset virheet raportoidaan viipymättä tutkimuksen ohjaajalle. Tutkijan on myös säilyttävä ammatillinen

osaaminen suhteessa kaikkeen tutkimukseen liittyvää. (Kankkunen – Vehviläinen-Julkunen 2013:217-218.)

Haastattelussa varmistetaan osallistujien tietoinen suostumus, anonymiteetin säilyminen, sekä huolehditaan heidän itsemääräämisoikeudesta ja toimittiin oikeudenmukaisesti. Näin varmistetaan tutkittavien tasa-arvoisuus suhteessa tutkijoihin. Tutkimuksen kaikissa vaiheissa noudatetaan ehdotonta vaitioloa. (Leino-Kilpi – Välimäki 2003: 290-292.) Opinnäytetyöhön ei ole saatu, eikä haettu tutkimusapurahoja. Tutkimukseen osallistuvien haastateltavien etsiminen ja yhteen saattaminen opinnäytetyön tekijöiden kanssa tapahtui Parkinsonliitto ry:n toimesta ja perustui haastateltavien haluun olla osana tutkimusta.

Teemahaastatteluihin valmistauduttiin huolellisesti. Haastatteluiden ajankohdat ja haastattelupaikat sovittiin yhteisymmärryksessä omaisten ehdoilla, näin varmistettiin mahdollisimman vähäinen haastattelusta aiheutuva negatiivinen vaikutus omaisille. Ennen haastattelun alkua haastateltavilta kysyttiin heidän tietoista lupaa haastatteluun. Haastateltaville annettiin myös mahdollisuus keskeyttää haastattelu heidän niin halutessaan, näin toimimalla varmistettiin heidän itsemääräämisoikeutensa. Ennen haastatteluiden alkua kerrottiin tarkasti työn tavoitteet, tarkoitus ja mitä kautta tulokset julkaistaan.

Haastateltaville kerrottiin nauhoituksessa saadun aineiston hävittämisestä, heti kun opinnäytetyö on saatu siihen pisteeseen, ettei niitä enää tarvita. Opinnäytetyöhön osallistuneet omaiset eivät ole tunnistettavissa valmiista työstä. Haastatteluista saatu materiaali säilytettiin muilta saavuttamattomissa työn valmistumiseen asti, jonka jälkeen kaikki materiaali hävitettiin. Osaa opinnäytetyöhön päätyneistä lainauksista on muutettu siltä osin, kun se on tarpeen anonymiteetin säilyttämiseksi. Itse asiasisältöä ei ole muutettu.

### 6.3 Luotettavuuden pohdinta

Laadullisen tutkimuksen luotettavuuden kriteereitä on uskottavuus, siirrettävyys, riippuvuus, vahvistettavuus, totuusarvo, sovellettavuus, kiinteys, sekä neutraalisuus (Kankkunen – Vehviläinen- Julkunen 2013: 197-205).

Kvalitatiivisen tutkimuksen luotettavuudesta on oltu huolissaan useissa eri tieteellistä tutkimusta käsittelevissä kirjoissa. Kirjallisuudessa varoitetaan tutkijaa holistisesta harhaluulosta ja virhepäätelmistä. Tutkimuksessa on vaarana, että tutkija tulee "sokeaksi"

omalle työlleen ja rupeaa näkemään tutkimuksessa vastauksia, omille tutkimuskysymyksilleen vaikka näin ei välttämättä ole. (Kankkunen – Vehviläinen-Julkunen 2013: 197-205.)

Opinnäytetyössä edettiin johdonmukaisesti, tutkimustehtävä edellä, näin pyrittiin välttämään kvalitatiivisessa tutkimuksessa esiintyviä ongelmia. Haastattelussa saadut vastaukset esitettiin totuudenmukaisesti sekä mahdollisimman selkeästi tuloksia vääristelemättä. Työn luotettavuus varmistettiin varomalla virhepäätelmiä sekä olemalla sokaistumatta lähdemateriaalille.

Kvalitatiivisessa tutkimuksessa piilee aina kysymys, kuinka paljon voidaan yleistää, kun otanta on niin pieni. Laadullisessa tutkimuksessa ei ole kuitenkaan asetettu selvää määrää haastattelijoukon koolle. Laadullisessa tutkimuksessa aineiston laatu on aineiston lukumäärää tärkeämpi. (Kankkunen – Vehviläinen-Julkunen 2013: 110.)

Haastattelut jakautuivat kolmeen erilaiseen haastattelutilanteeseen. Ensimmäinen haastattelu suoritettiin omaisen kotona. Kaksi seuraavaa haastattelua tehtiin Skype-palvelun kautta, johtuen haastateltavien asuinpaikkojen sijainnista. Viimeinen haastattelu jouduttiin tekemään puhelinhaastatteluna omaisen toiveesta, koska haastateltavalla ei ollut mahdollisuutta kuvalliseen yhteyteen.

Haastateltavan kotona kasvokkain tapahtunut haastattelu oli informaation kannalta luotettavin. Haastatteluun saatiin luotua luonteva keskusteluilmapiiri. Tilanteessa oli helppo tulkita haastateltavan ilmeitä ja sanatonta viestintää, joka vähentää haastattelusta syntyvien virhetulkintojen määrää. Koska kasvokkain samassa tilassa oleminen on luonnollisin vuorovaikutustilanne, tästä johtuen tämä tapa osoittautui luontevimmaksi tavaksi haastatella omaista.

Skypen välityksellä suoritettuihin haastatteluihin, saatiin luotua avoin ilmapiirini, jossa omaiset pystyivät saamaan asiansa hyvin esitettyä. Haastattelijan näkökulmasta Skypen kautta tapahtuva haastattelu ei anna samoja mahdollisuuksia kehonkielen tulkintaan. Skype kuitenkin mahdollistaa kasvojen ilmeiden seurannan, joka auttaa sanattoman viestinnän havainnointia. Kasvojen näkeminen auttoi myös luomaan sellaisen ilmapiirin haastattelijoiden ja haastateltavan välille, joka edesauttoi luottamuksen syntymistä, vaikka haastattelijat eivät olleetkaan haastateltavien kanssa fyysisesti samassa tilassa.

Puhelinhaastattelu oli kaikkein haastavin toteuttaa. Haastattelun alussa oli hyvin haastavaa luoda luotettavaa ilmapiiriä, kun ei näe toisen kehonkieltä. Haastatteluun piti keskittyä eri tavalla ja kuunnella tarkkaavaisemmin jokaista haastateltavan ääntämystä. Haastattelusta muodostuikin ajallisesti kaikkein lyhin. Siitä huolimatta haastattelun sisällöllinen anti oli yhtenäinen muiden haastatteluiden kanssa.

Opinnäytetyön luotettavuuteen vaikuttaa myös haastateltujen motivaatio aihetta kohtaan. Kaikki tässä työssä haastatellut omaiset halusivat saada asiansa julki, sekä he pitivät opinnäytetyön aihetta erittäin tärkeänä. Haastattelutilanteessa opinnäytetyön tekijöille välittyi sellainen kuva, etteivät omaiset halua vääristellä tai kaunistella omia kokemuksia tai toiveitaan suhteessa heille esitettyihin kysymyksiin.

Luotettavuuteen vaikuttaa myös opinnäytetyöntekijöiden kokemattomuus. Kumpikaan tekijöistä ei ole aiemmin tehnyt opinnäytetyötä. Tekijöillä ei ollut aikaisempaa kokemusta teemahaastattelun toteuttamisesta. Haastatteluissa pystyttiin luomaan sellainen haastattelu ilmapiirin, jossa omaiset pystyivät luottamuksellisesti kertomaan kokemuksistaan Huntingtonin tautia sairastavan potilaan omaisena. Tosin kokeneempi tekijä olisi saattanut saada haastattelussa omaisilta vielä enemmän irti.

Opinnäytetyön luotettavuutta heikentää se, ettei ole aikaisempaa Suomessa tehtyä tutkimusta, joka käsittelisi Huntingtonin tautia sairastavan omaisten tuen tarpeita. Tämän vuoksi tuloksia ei pysty vertaamaan kotimaassa tehtyyn aineistoon. Aikaisempaan ulkomailla tehtyyn aineistoon vertaaminen on myös hankalaa, koska tukijärjestelmät ja kolmasektori ovat joka maassa erilaiset. Myös kulttuuriset seikat saattavat hankaloittaa tulosten peilaamisessa suhteessa kansainvälisiin tutkimuksiin.

#### 6.4 Johtopäätökset

Opinnäytetyöstä ilmeni, että Huntingtonin tautia sairastavien omaisten tuen tarpeet ovat moninaisia. Terveystuon kaikkilla toimijoilla ei ole tarpeeksi osaamista, eikä kykyä kuunnella omaisia, vastataksaan kaikkiin Huntingtonin tautia sairastavien omaisten tuen tarpeisiin. Suomessa ei myöskään vielä toimi kaksikielisyyden lupaus palvella kaikkia ihmisiä myös ruotsinkielellä. Haastattelussa ilmeni myös kolmannen sektorin tärkeys Huntingtonin tautia sairastaville omaisille, mutta siinäkin on vielä varaa kehittää toimintaa asiakkaiden tarpeista lähtevään suuntaan. Omaisten voimavarojen riittävyys ja niiden lisääntyminen on osaltaan riippuvaista yhteiskunnan ja kolmannen sektorin tarjoamista palveluista ja niiden edelleen kehittymisestä.

## 6.5 Kehittämisehdotukset

Konkreettisia kehitysehdotuksia ovat Facebook ryhmän perustaminen pelkästään omaisille. Haastattelun perusteella omaiset olivat usein liian väsyneitä olemaan itse aktiivisia palvelun suhteen niitä tarjoaviin, joten olisikin varmasti perusteltua, jos pystyttäisiin järjestö tasolla olemaan aktiivisemmin yhteydessä Huntingtonin tautia sairastavien omaisiin.

Haastatteluissa omaisten kanssa sivuttiin myös kysymystä jonkinlaisesta yleisestä, jaetavasta opasmateriaalista koskien Huntingtonin tautia. Opasta voitaisiin jakaa esimerkiksi Huntington potilaiden kanssa työskenteleville hoitajille. Tämä voitaisiin toteuttaa esimerkiksi opinnäytetyönä. Kyseistä opasta voisivat jakaa esimerkiksi omaiset tarvittaessa.

## Lähteet

Aubeeluck, Aimee Victoria - Buchanan, Heather - Stupple, J. N. Edward. All the burden on all the carers': exploring quality of life with family caregivers of Huntington's disease patients. *Quality of Life Research*. 21 (8) 1425-1435

Huntingtonin tauti a. Suomen Parkinson-liitto. Verkkodokumentti. <https://www.parkinson.fi/huntingtonin-tauti-1> Luettu 6.10.2018

Huntingtonin tauti b. Suomen Huntington-yhdistys ry. Verkkodokumentti. <<https://huntington.fi/index.php?pageid=6&aid=7&kieli=fi>> Luettu 6.10.2018

Huntingtonin tauti c. Duodecim. Verkkodokumentti. <[http://terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p\\_artikkeli=orp01817](http://terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=orp01817)> Luettu 10.10.2018

Living with HD Overview. Huntington's Disease Society of America. Verkkodokumentti. <<https://hdsa.org/living-with-hd/>> Luettu 6.10.2018

Caring for Carers & Families With HD. Huntington Society of Canada. Verkkodokumentti. <<https://www.huntingtonsociety.ca/wp-content/uploads/2018/09/Caring-for-Carers-and-Families-With-HD-September-2018-1.pdf>> Luettu 6.10.2018

Kaivolainen, Merja – Kotiranta, Tuija - Mäkinen, Erkki – Purhonen, Merja – Salanko-Vuorela, Merja (Toim.) 2011 Omaishoito tietoa ja tukea yhteistyöhön. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

Kankkunen, Päivi – Vehviläinen-Julkunen, Päivi 2013 Tutkimus hoitotieteessä. Helsinki: Sanoma Pro.

Kyngäs, Helvi – Vanhanen. Liisa, 1999 Sisällön analyysi. *Hoitotiede* 1 (99) 3-12 Luettu 3.2. 2019

Leino-Kilpi, Helena – Välimäki, Maritta 2003 Etiikka Hoitotyössä. Juva: Wsoy

Rothing, Merete - Malterud, Kirsti - Frich, Jan C. 2014. Caregiver roles in families affected by Huntingtons disease: a qualitative interview study. *Scandinavian Journal of Caring*. Wiley Blackwell. 28 (4) 700-705

Scerri, Rosanne 2015. Living with advanced-stage Huntington's disease: an exploration of the experiences of Maltese family caregivers. *British Journal of Neuroscience Nursing*. 11 (1) 20-27

Williams, Janet K – Skirton, Heather – Barnette, James Jackson –Paulsen, Jane S. 2012. Family carer personal concerns in Huntington disease. *Journal of advanced nursing*. 68 (1) 137- 146.

---