

Opinnäytetyö (AMK)

Sairaanhoitajakoulutus

2022

Anniina Aaltonen ja Enni Tuomola

Kyselyn laatiminen epätyypillisten parkinsonismien tunnettuudesta perusterveydenhuoltoon



Opinnäytetyö (AMK) | Tiivistelmä

Turun ammattikorkeakoulu

Sairaanhoitajakoulutus

2022 | 38 sivua

Anniina Aaltonen ja Enni Tuomola

Kyselyn laatiminen epätyypillisten parkinsonismien tunnettuudesta perusterveydenhuoltoon

Epätyypilliset parkinsonismit ovat harvinaisia neurologisia sairauksia, joissa ihmisellä esiintyy keskushermoston rappeutumisesta johtuvien oireiden lisäksi parkinsonismin oireita. Epätyypillisille parkinsonismeille yleistä on se, että ne aluksi muistuttavat tavallista Parkinsonin tautia, joka vaikeuttaa diagnosointia.

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on kartoittaa tutkittua tietoa epätyypillisistä parkinsonismeista. Narratiiviseen kirjallisuuskatsaukseen perustuen (n=16) tuotetaan kysely epätyypillisten parkinsonismien tunnettuudesta perusterveydenhuollolle. Tavoitteena on tulevaisuudessa selvittää kyselyn avulla perusterveydenhuollon henkilökunnan tuntemus kyseisestä sairaudesta ja edistää sen hoitoa sekä tunnettuutta. Toimeksiantajana työssä toimii Liikehäiriösairauksien liitto ry.

Kyselylomake koostuu viidestätoista monivalintakysymyksestä, jotka valittiin kirjallisuuskatsaukseen perustuen ja yhteistyössä toimeksiantajan kanssa. Kyselyssä selvitetään vastaajan taustamuuttujia, aiempaa tietoa epätyypillisistä parkinsonismeista ja halukkuutta saada lisätietoa ja koulutusta aiheesta.

Asiasanat:

Parkinsonin tauti, perusterveydenhuolto, hermoston taudit, tunnettuus

Bachelor's Thesis | Abstract

Turku University of Applied Sciences

Degree programme in Nursing

2022 | 38 pages

Anniina Aaltonen & Enni Tuomola

Developing a structured questionnaire on the awareness of atypical parkinsonism's for primary health care

Atypical parkinsonian disorders are rare neurological diseases, in which a person is showing degeneration of central nervous system as well as symptoms of parkinsonism. Atypical parkinsonian disorders commonly resemble ordinary Parkinson's disease, which makes diagnosing more difficult.

The thesis was implemented as a narrative literature review (n=16). This thesis aims to map out researched information about both Parkinson's disease and atypical parkinsonism disorders. Based on the literature review, questionnaire about atypical parkinsonism disorders will be composed for primary healthcare. The objective is to chart primary healthcare employees' knowledge of the disease and improve its treatment in the future. The client of our thesis is Liikehäiriösairauksien liitto ry.

The questionnaire consists of fifteen multiple choice questions, which were based on the literature review in collaboration with the client. The questionnaire aims to account for the respondent's background, earlier knowledge about atypical parkinsonism disorders and willingness to receive more information and education about the subject.

Keywords:

Parkinson disease, primary health care, knowledge

Sisältö

Käytetyt lyhenteet tai sanasto	6
1 Johdanto	7
2 Parkinsonin tauti	8
3 Opinnäytetyön tarkoitus, tavoite ja ohjaavat kysymykset	10
4 Opinnäytetyön toteuttamismenetelmä	11
5 Tulokset	14
5.1 Epätyypilliset parkinsonismit	14
5.1.1 Progressiivinen supranukleaarinen halvaus	15
5.1.2 Otsa ja ohimolohkorappeuma	16
5.1.3 Otsalohkodementia	18
5.1.4 Monisysteemiatrofia	19
5.1.5 Kortikobasaalinen oireyhtymä	20
5.2 Kyselyn laatiminen	21
6 Eettisyys ja luotettavuus	31
7 Pohdinta	33
Lähteet	35

Kuvat

Kuva 1. Osallistujan ammatti.	23
Kuva 2. Osallistujan sairaanhoitopiiri.	24
Kuva 3. Osallistujan hoitoalan työkokemus.	25
Kuva 4. Käsitteen tunteminen.	25
Kuva 5. Osallistujan kokemus epätyypillistä parkinsonismia sairastavan hoidosta.	25
Kuva 6. Epätyypillisen parkinsonismin erottaminen Parkinsonismin taudista.	26
Kuva 7. Tiedon saaminen epätyypillisistä parkinsonismeista.	26
Kuva 8. Osallistujan kokemus tiedon riittävydestä.	27
Kuva 9. Osallistujan halukkuus lisätiedon saamiseen.	27
Kuva 10. Potilaan ja läheisten ohjaaminen vertaistuen piiriin.	27
Kuva 11. Liikehäiriösairauksien liiton tunteminen.	28
Kuva 12. Epätyypillistä parkinsonismia sairastavan oireen mukainen hoito.	28
Kuva 13. Epätyypillisten parkinsonismien diagnosointi.	29
Kuva 14. Epätyypillisen parkinsonismin huomioiminen osallistujan työpaikalla.	29
Kuva 15. Tietouden lisääminen epätyypillisistä parkinsonismeista.	30

Taulukot

Taulukko 1. Julkaisujen haku tietokannoista (n=16).	12
Taulukko 2. Tulosesioon (luku 5) valitut artikkelit ja kirjallisuus (n=16).	13

Käytetyt lyhenteet tai sanasto

CBS	Corticobasal syndrome eli kortikobasaalinen oireyhtymä (Liikehäiriösairauksien liitto 2021)
FTD	Frontotemporal degenerationrontotemporal dementia eli otsa- ja ohimolohkorappeuma (Liikehäiriösairauksien liitto 2021)
MSA	Monisysteemiatrofia (Liikehäiriösairauksien liitto 2021)
PSP	Progressiivinen supranukleaarinen halvaus (Liikehäiriösairauksien liitto 2021)

1 Johdanto

Parkinsonin tauti on verrattain yleinen sairaus ja sen on arvioitu yleistyvän yhä edelleen väestön ikääntyessä. Suomessa noin 18 000:n ihmisen arvioidaan sairastavan tautia. Parkinsonin taudin yleistyvyyden uskotaankin kuormittavan terveydenhuoltoa tulevaisuudessa. Taudin esiintyvyys on huomattavasti suurempaa miehillä, kuin naisilla. Syytä tähän sukupuolten väliseen eroon ei tiedetä. (Sipilä & Kaasinen 2022.)

Epätyypilliset parkinsonismit ovat käsite harvinaisista sairauksista, jossa ihmisellä on Parkinsonismille tyypillisiä oireita. Epätyypilliset parkinsonismit ovat harvinaisia neurologisia sairauksia, joissa ihmisellä esiintyy keskushermoston rappeutumisesta johtuvien oireiden lisäksi parkinsonismin oireita. Epätyypillisten parkinsonismien keskushermoston rappeutumisen aiheuttajia voivat olla esimerkiksi voivat olla etenevä supranukleaarinen halvaus, monisysteemiatrofia, kortikobasaalinen oireyhtymä, ja Lewyn kappaleen tauti. (Liikehäiriösairauksien liitto 2022.)

Parkinsonin taudille ei ole parannuskeinoja, mutta sen oireita voidaan lievittää kuntoutuksella ja lääkehoidolla. Hoidon tavoitteena on ylläpitää Parkinson potilaan toimintakykyä, ja lievittää sairauden oireita. (Parkinsonin tauti: Käypähoito-suositus, 2022.)

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on kartoittaa tutkittua tietoa epätyypillisestä Parkinsonin taudista. Kirjallisuuskatsaukseen perustuen tuotetaan kysely epätyypillisestä parkinsonismista perusterveydenhuollolle. Tavoitteena on tulevaisuudessa selvittää kyselyn avulla perusterveydenhuollon henkilökunnan tuntemus kyseisestä sairaudesta ja edistää sen hoitoa, sekä tunnettuutta. Opinnäytetyön toimeksiantajana toimii Liikehäiriösairauksien liitto ry, eli entinen Parkinsonliitto ry.

2 Parkinsonin tauti

Parkinsonin tauti on liikehäiriösairaus, joka tavallisimmin etenee hitaasti. Yleisimmät tiedetyt Parkinsonin taudin piirteet ovat, hitaus, lihasjäykkyys, vapina. Yleensä tauti alkaa 50–70 vuoden iässä. Tauti voi myös alkaa ennen 40 ikävuotta, jolloin tauti yleensä johtuu perinnöllisistä syistä. Parkinsonin tauti on yleisempää miehillä kuin naisilla. (Atula 2018.) Sairaus on neurologinen, ja sen motoriset oireet johtuvat mustatumakkeen dopamiinihermosolujen tuhoutumisesta, joka johtaa aivojuovioon kulkevan dopamiiniradan toiminnan häiriintymiseen. Taudin ei-motoriset oireet johtuvat siitä, kun ääreishermostossa tuhoutuu aivosoluja muilla välittäjäjärjestelmien alueilla, ja laajemmalla aivorungossa, autonomisessa hermostossa sekä subkortikaalisissa ja kortikaalisissa rakenteissa. (Parkinsonin tauti: Käypähoito-suositus, 2022.)

Parkinsonin tauti altistaa potilaat myös kaatuilemiselle. Tyypillisimmin Parkinsonin tautiin käytetty Levodopan lääkitys aiheuttaa monille potilaille erilaisia haittavaikutuksia. (Opara ym. 2017.) Parkinsonin tautiin ei ole parantavaa hoitoa, vaan hoidon tavoitteena on lievittää oireita ja ylläpitää potilaan toimintakykyä. (Parkinsonin tauti: Käypähoito-suositus 2022.)

Parkinsonin tautiin liittyy motorisia, ja ei motorisia oireita. Motoriset oireet etenevät usein hitaasti. Motoriset oireet voivat edetä myös nopeasti, jos potilaan on sairastuessaan iäkäs, tai jos tauti alkaa ilman lepopapinaa. Muita motorisia oireita on esimerkiksi liikkeiden hitaus, jäykkyys, ja tasapaino-ongelmat. (Parkinsonin tauti: Käypähoito-suositus 2022.) Vapina on tyypillisesti Parkinsonin taudin ensimmäinen oire. Tyypillisesti se alkaa aluksi vain toisesta kädestä aluksi levossa, ja edetessään myös liikkeessä. Liikkeiden hitaus ilmenee esimerkiksi tuolilta nousun hitautena. Parkinson potilaan askeleet voivat olla myös lyhyitä, ja kävelyn aloitus hidasta. Lihasjäykkyydessä taas tyypillistä on, että esimerkiksi käden suoristaminen tuottaa haasteita. Myös kasvot voivat olla ilmeettömät. Pitkälle edetessään sairaus aiheuttaa kaatuilua, joka johtuu asento -ja tasapaino säätelyjärjestelmien rappeumasta. (Atula 2018.) Ei motorisia oireita Parkinsonin taudissa on masentuneisuus ja

ahdistuneisuus, harhat, virtsaamisen ongelmat, unihäiriöt, hajuaistin heikentyminen, sekä lääkitykseen liittyvät haittavaikutukset. Parkinson potilailla on myös usein kipuja tautiin liittyen. (Parkinsonin tauti: Käypähoito-suositus 2022.)

Parkinsonin taudin synty on todennäköisesti monen tekijän summa. Taudin syntyyn voivat vaikuttaa esimerkiksi ympäristö- ja geenitekijät. Päähän kohdistuneiden iskujen on havaittu lisäävän riskiä sairastua. Toisaalta terveelliset elintavat, kuten tupakoimattomuus, terveellinen ruokavalio ja liikunta saattavat vähentää riskiä sairastua Parkinsonin tautiin. (Simon ym. 2019.)

3 Opinnäytetyön tarkoitus, tavoite ja ohjaavat kysymykset

Opinnäytetyön tarkoituksena on kartoittaa tutkittua tietoa epätyypillisistä parkinsonismeista. Kirjallisuuskatsauksen perusteella laaditaan kysely epätyypillisistä parkinsonismeista perusterveydenhuollolle. Kyselyn laatimisen tavoitteena on mahdollistaa epätyypillisten parkinsonismien tunnettavuuden selvittäminen perusterveydenhuollossa tulevaisuudessa. Tunnettavuuden selvittämisen jälkeen on mahdollista edistää perusterveydenhuollon henkilökunnan tietämystä epätyypillisestä parkinsonismista ja vahvistaa osaamista taudin hoidossa.

Opinnäytetyötä ohjaavat kysymykset ovat:

1. Mitä tarkoitetaan epätyypillisellä parkinsonismilla?
2. Minkälainen kyselylomake epätyypillisen parkinsonismin tunnettuudesta laaditaan tässä opinnäytetyössä?

4 Opinnäytetyön toteuttamismenetelmä

Opinnäytetyö toteutetaan narratiivisena kirjallisuuskatsauksena.

Kirjallisuuskatsauksessa tutustutaan jo olemassa olevaan tietoon tutkittavasta aiheesta ja pyritään koostamaan siitä yhtenäinen kokonaisuus.

Kirjallisuuskatsauksella pystytään antamaan lukijalle kokonaiskuva käsiteltävästä aiheesta. (Salakari 2020, Salminen 2011.) Aiheen huolellinen rajaaminen on tärkeää, jotta työstä saadaan selkeä kokonaisuus, joka palvelee sen tarkoitusta mahdollisimman hyvin (Pautasso 2013). Työhön valittiin viisi epätyypillistä parkinsonismia yhteistyössä toimeksiantajan kanssa. Työhön valitut viisi sairautta ovat: progressiivinen supranukleaarinen halvaus, otsa- ja ohimolohkorappeuma, otsalohkodementia, monisysteemiatrofia, sekä kortikobasaalinen oireyhtymä.

Tietoa etsittiin epätyypillisten parkinsonismien tunnettuudesta; Pubmedista, Medicistä, Google Scholarista, Terveysportista, Aikakausikirja Duodecim, Duodecim käypä hoito ja Duodecim Terveyskirjasto. Hakusanoina käytettiin seuraavia sanoja: etenevä supranukleaarinen halvaus, monisysteemiatrofia, parkinsonin tauti, otsa- ja ohimolohkorappeuma, otsa- ja ohimolohkorappeumat, epätyypilliset parkinsonismit, corticobasal syndrome, progressive supranuclear palsy, atypical parkinsonian syndromes, multiple system atrophy, parkinsons disease ja multiple system atrophy treatment. Taulukkoon 1 on koottu tulososioon käytetyt hakukoneet ja hakusanat. Taulukossa 2 on esitelty tuloksiin käytetyt julkaisut. Kaikki julkaisut on luettu molempien tekijöiden toimesta.

Taulukko 1. Julkaisujen haku tietokannoista (n=16).

(*Hakutulokset rajattu 2016 vuodesta tähän vuoteen saakka.) Saaduista hakutuloksista selattiin viisi ensimmäistä sivua.

Tietokanta	Hakusanat	Osumat	Valitut julkaisut
Duodecim Terveyskirjasto	etenevä supranukleaarinen halvaus	1	1
Duodecim Terveyskirjasto	monisysteemiatrofia	1	1
Duodecim Terveyskirjasto	otsa- ja ohimolohko rappeuma	6	1
Duodecim Käypä hoito	otsa- ohimolohkorappeumat	3	1
Aikakausikirja Duodecim	otsa- ja ohimolohkorappeuma	6	1
Google Scholar	otsa- ja ohimolohkorappeuma	425	1
Google Scholar	epätyypilliset parkinsonismit	79	-
PubMed	corticobasal syndrome	584*	3
PubMed	progressive supranuclear palsy	1109*	2
PubMed	atypical parkinsonian syndromes	349	2
PubMed	multiple system atrophy	1474	1
PubMed	multiple system atrophy treatment	497*	2

Taulukko 2. Tulososioon (luku 5) valitut artikkelit ja kirjallisuus (n=16).

Tekijä(t)	Julkaisu
Constantinides, V.; Paraskevas, G.; Paraskevas, P.; Stefanis, L. & Kapaki, E. 2019	Corticobasal degeneration and corticobasal syndrome: A review. Clinical Parkinsonism & Related Disorders. Vol. 1, No 1, 66–71.
Coughlin, D. & Litvan, I. 2020.	Progressive Supranuclear Palsy: Advances in diagnosis and management. Parkinsonism & Related Disorders Vol. 73, 105–116.
Deutschländer, AB.; Ross, OA.; Dickson, DW. & Wszolek, ZK. 2017.	Atypical parkinsonian syndromes: a general neurologist's perspective. European Journal of Neurology. Vol. 25, No 1, 41-58.
Duodecim Terveyskirjasto, 2019.	Etenevä supranukleaarinen halvaus.
Duodecim Terveyskirjasto, 2015.	Monisysteemiatria
Fogel, B.; Clark, M.; & Geschwind, D. 2014.	The Neurogenetics of Atypical Parkinsonian Disorders.
Koga, S.; Josephs, K.; Aiba, I.; Yoshida, M. & Dickson, D. 2022.	Neuropathology and emerging biomarkers corticobasal syndrome. Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry. Vol. 93, No 9, 919–929.
Krüger, J.; Katisko, K.; Suhonen, N-M.; Haapasalo, A.; Remes, A. & Solje, E. 2021.	Otsa- ohimolohkorappeumat- Miten tunnistaa ja hoidan? Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim. Vol. 137, No 21, 2307–2316.
Käypähoito työryhmä: muistisairaudet. 2016.	Ohje potilaille ja läheisille: Otsa-ohimolohkorappeumat (frontotemporaalidementia, etenevä sujumaton afasia ja semanttinen dementia).
Orphanet 2014.	Multiple system atrophy.
Palma, J-A.; Norcliffe-Kaufmann, L. & Kaufmann, H. 2017	Diagnosis of multiple system atrophy. Autonomic Neuroscience. Vol. 211, 15–25.
Parmera, J.; Rodriguez, R.; Neto, A.; Nitrini, R. & Brucki, S. 2016.	Corticobasal syndrome: A diagnostic conundrum. Dementia & Neuropsychologia. Vol. 10, No 4, 267–275.
Pere-Lloret, S.; Flabeau, O.; Fernagut P-O.; Traon, A-P-L.; Rey, A-V.; Foubert-Samier, A.; Tison, F.; Rascol, O.; & Meissner, W. 2015.	Current Concepts in the Treatment of Multiple System Atrophy.
Remes, A.; Haanpää, R.; Suhonen, N-M.; Junttila, A. & Solje, E. 2018.	Otsalohkodementia-salakavala muistisairaus. Lääkärilehti. Vol. 73, No 1, 37–43.
Rowe, J.; Holland, N. & Rittman, T. 2021.	Progressive supranuclear palsy: diagnosis and management.
Solje, E. & Krüger, J. 2021.	Otsa-ohimolohkorappeuma.

5 Tulokset

5.1 Epätyypilliset parkinsonismit

Epätyypillisille parkinsonismeille yleistä on se, että ne aluksi muistuttavat tavallista Parkinsonin tautia. Epätyypilliset parkinsonismit etenevät kuitenkin nopeammin kuin Parkinsonin tauti. Epätyypillisten parkinsonismien diagnosointi saattaa olla haastavaa niiden harvinaisuuden vuoksi. Diagnoosin saaminen voi kestää vuosia. Diagnoosi pystytään varmistamaan vasta potilaan kuoleman jälkeen neuropatologisella tutkimuksella. (Liikehäiriösairauksien liitto 2022.) Mikäli tärinä on hallitseva oire, kyseessä on todennäköisemmin Parkinsonin tauti. Parkinsonin taudissa käytetyn Levodopa lääkityksen vaste on epätyypillisissä parkinsonismeissa rajallinen tai sitä ei ole lainkaan. Epätyypillisissä parkinsonismeissa keskeistä onkin oireidenmukainen hoito. Mahdollisia psykoottisia oireita, kuten hallusinaatioita tai aggressiivisuutta on mahdollista hoitaa lääkityksellä. Myös masennusoireita sekä mielialanvaihteluita pystytään hallitsemaan lääkityksen avulla. (Deutschländer ym. 2017.) Epätyypillisiä parkinsonismin muotoja ovat esimerkiksi progressiivinen supranukleaarinen halvaus (PSP), monisysteemiatrofia (MSA) kortikobasaalinen oireyhtymä (CBS), sekä otsa- ja ohimolohkorappeuma (FTD), sekä otsalohkodementia (Martikainen 2016). Nämä viisi epätyypillisen parkinsonismin muotoa valittiin opinnäytetyöhön yhdessä toimeksiantajan kanssa esimerkiksi niiden yleisyyden perusteella.

Epätyypillisen parkinsonismin diagnosointi on haastavaa, ja usein sairastuneet joutuvat odottamaan vuosia diagnoosin saamiseksi. Joskus diagnoosi selviää vasta kuoleman jälkeen. Diagnostiikassa tärkeää on pyrkiä erottamaan epätyypillinen parkinsonismi normaalista Parkinsonin taudista. (Fogel ym. 2014.)

5.1.1 Progressiivinen supranukleaarinen halvaus

Progressiivisen supranukleaarisen halvauksen eli PSP:n yleisimpiin oireisiin kuuluu tasapainovaikeudet ja siitä johtuva kaatuilu. Taudin edetessä ilmenee tyypillisesti myös nielemis- ja puheongelmia. Sairastumisen jälkeen potilaat elävät noin 6–12 vuotta. (Duodecim 2019.) Tyypillisimmin tauti alkaa 60 ikävuoden jälkeen. Sairastumiseen johtavia yksittäisiä syitä ei ole löydetty, mutta joidenkin tutkimuksien mukaan matala koulutustaso, sekä altistuminen kaivovedelle ja teollisuusjätteille ovat riskejä sairastua PSP:hen. Myös työperäinen altistuminen raskasmetalleille voi johtaa PSP:n kehittymisriskiin. (Coughlin & Litvan 2020.) Progressiivista supranukleaarista halvausta sairastavat saavat diagnoosin keskimäärin vasta kolme vuotta ensimmäisten oireiden jälkeen (Rowe ym. 2021).

Progressiivisen supranukleaarisen halvauksen mahdollisia oireita ovat sumea näkö ja kaksoiskuvat, heikentynyt tasapaino, kognitiiviset muutokset, painon putoaminen, masennus, syljen valuminen, kaatuilu, ummetus, valoherkkyys, inkontinenssi ja univaikeudet. Myös puhe saattaa muuttua vaivalloiseksi ja hitaaksi. Puhe saattaa olla myös tahattoman kovaäänistä tai se voi sekoittua naurun kanssa. Läheiset voivat huomata myös muutoksia luonteessa. Ihminen saattaa sairastuessaan muuttua apaattiseksi tai toisaalta käytös voi olla aiempaa impulsiivisempaa. Katseen kohdistaminen ja silmien liikuttaminen voivat vaikeutua. Tämän takia PSP:tä sairastavan ihmisen katse saattaa näyttää tyhjältä. (Rowe ym. 2021.)

Vaikka PSP sekoitetaan usein Parkinsonin tautiin, on niiden oireissa paljon eroavaisuuksia. Parkinsonin taudista poiketen, PSP:ssä ei esiinny esimerkiksi vapinaa. PSP:ssä oireet ovat symmetrisiä, toisin kuin Parkinsonin taudissa. PSP:ssä esiintyviä silmäoireita ei esiinny Parkinsonin taudissa. Lisäksi puheen muutokset ovat hyvin erilaisia näissä kahdessa sairaudessa. Parkinsonin taudissa puhe voi muuttua hiljaiseksi ja heikoksi, kun taas PSP:ssä tilanne on usein päinvastainen. (Rowe ym. 2021.)

Kuten muitakin epätyypillisiä parkinsonismeja, myös PSP:tä hoidetaan oireenmukaisesti. Parkinsonintaudin hoidossa käytettävää Levodopaa voidaan kokeilla myös PSP:n hoidossa, mutta sen vaste on usein paljon pienempi ja käytettävä lääkeannos suurempi. (Coughlin & Litvan 2020.) Lääkehoidossa on oltava tarkkana, koska PSP:tä sairastavat ovat herkempiä lääkkeiden sivuvaikutuksille. Hoidossa kannattaakin keskittyä niihin oireisiin, jotka potilas kokee itse kaikkein haitallisimmiksi. Levodopaa käytetään tyypillisesti PSP:n aiheuttaman jäykkyyden hoitoon. (Rowe ym. 2021, Duodecim 2019.)

PSP:n lääkkeellisellä hoidolla saavutetaan usein vain kohtalainen tai lievä vaste. Myös dopamiiniagonisteja on kokeiltu PSP:n hoidossa, mutta niiden tehokkuus on jäänyt heikommaksi kuin Levodopan. Sen lisäksi ne aiheuttavat Levodopaa enemmän sivuvaikutuksia. PSP:n aiheuttamiin näköhäiriöihin voidaan käyttää aurinkolaseja, prismalaseja, sekä silmälappuja vuorotellen kummassakin silmässä. Vatsan toiminnan häiriöissä, esimerkiksi ummetuksessa on tärkeää kiinnittää huomiota ruokavalioon. Vatsan toimintaa voi myös tarvittaessa edesauttaa laksatiivein. Unettomuuteen sekä masentuneisuuteen voidaan käyttää lääkkeitä. Myös lääkkeettömiä vaihtoehtoja tulee huomioida potilaan hoidossa. PSP potilas voi hyötyä esimerkiksi fysioterapiasta liittyen tasapainovaikeuksiin. Puheen tuoton vaikeuksien suhteen PSP:tä sairastava voi hyötyä puheterapiasta. Puheterapiasta on myös apua esimerkiksi nielemisen arvioinnissa, joka turvaa turvallisen syömisen sekä juomisen. PSP:tä sairastavat hyötyvät usein myös sosiaalituen palveluista, jotka auttavat talouden hallinnassa. (Rowe ym. 2021.)

5.1.2 Otsa ja ohimolohkorappeuma

Otsa-ohimolohkorappeuma eli FTLT on eräs muistisairauksiin kuuluva oireyhtymä, joka käsittää ryhmän erilaisia muistisairauksia. Näille taudeille tyypillistä on kuduskato otsa -ja ohimolohkoihin. Otsa -ja ohimolohko rappeuma

käsittää otsalohkodemention, primaariset etenevät afasiat, FTLD-plus oireyhtymät, etenevän supranukleaarisen halvauksen, sekä kortikobasaalisen degeneraation. (Krüger ym. 2021.) Tarkkaa syntyä taudille ei tiedetä. Tauti on kuitenkin joissakin määrin myös perinnöllinen. Taudit etenevät usein hitaasti ja asteittain. (Ohje potilaalle ja läheisille: otsa- ohimolohkorappeumat, Käypähoitosuositus 2016.)

Otsalohkon rappeumassa oireiden alkua on hidas ja oireiden eteneminen tapahtuu asteittain. Tyypillisimmin sairastunut ei itse huomaa mitään oireita, vaan tämän läheiset huomaavat sairastuneen luonteen muuttuvan. Epätyypillinen käytös voi olla esimerkiksi holtitonta rahankäyttöä, riskien ottoa, tai päihteiden käytön lisääntymistä. Puolestaan sairastunut voi olla myös apaattinen. Elämänhallinta kokonaisuudessaan voi olla muuttunutta. Sairastuneet ovat usein sairaudentunnettomia. (Ohje potilaalle ja läheisille: otsa- ohimolohkorappeumat, Käypähoitosuositus 2016.)

Ohimolohkorappeumassa taas tyypillisesti muodostuu puheen tuoton vaikeutta. Sairastuneella voi ilmetä afasiaa, ymmärtämisen vaikeutta, tai sanahakoisuutta. Sairauden edetessä oireet syvenevät, ja loppuvaiheessa sairautta kommunikointi voi olla mahdotonta. (Ohje potilaalle ja läheisille: otsa- ohimolohkorappeumat, Käypähoitosuositus 2016.)

Taudinkulkuun vaikuttavaa hoitoa ei ole toistaiseksi keksitty. Otsa- ohimolohkorappeuman hoidon pääpaino onkin oireenmukaisissa lääkkeettömissä hoitomuodoissa. Lääkkeettömiä hoitomuotoja on esimerkiksi puheterapia, monipuolinen ravitsemus, liikunta ja säännöllinen unirytm. Potilaan ja läheisten tukeminen ja tiedon antaminen on tärkeä osa hoitoa. (Krüger ym. 2021.) Puheterapiassa potilaalla on mahdollisuus saada tukea jäljellä olevan kommunikaatiokyvyn säilyttämiseen. Lisäksi puheterapeutti voi auttaa uusien kommunikaatiotapojen opettelussa. (Ohje potilaalle ja läheisille: otsa- ohimolohkorappeumat, Käypähoitosuositus 2016.) Lääkkeillä voidaan joissain tapauksissa hoitaa mahdollisia käytösoireita. Alzheimerin taudissa käytetyt lääkkeet ovat vasta-aiheisia. SSRI- lääkkeiden on huomattu auttavan vaikean apatian hoidossa ja valproaatin lievittävän käytösoireita joillain potilailla.

Lääkehoitoa koskevat tutkimukset ovat kuitenkin vielä niukkoja. (Krüger ym 2021.) Lääkehoidon suunnittelussa tulee olla tarkkana, koska osa lääkkeistä saattaa jopa lisätä potilaan käytösoireita. Esimerkiksi masennuslääkkeet, neuroleptit ja rauhoittavat lääkkeet saattavat vaikuttaa käytösoireisiin negatiivisesti. (Ohje potilaalle ja läheisille: otsa- ohimolohkorappeumat, Käypähoitosuositus 2016.)

5.1.3 Otsalohkodementia

Otsalohkodementia alkaa tyypillisesti 45–65 iässä. Tauti voi kuitenkin alkaa jo 30-vuotiaana, jos tauti johtuu perinnöllisistä tekijöistä. Otsalohkodementian osuus kaikista otsa -ohimolohkorappeuman taudeista on noin puolet. Tauti todetaan usein kuvantamismenetelmillä, tauti ei kuitenkaan aina näy kuvissa, varsinkaan jos tauti on vasta alussa, tai keskivaiheilla. (Solje & Krüger 2021.) Taudin diagnosoimiseksi voidaan käyttää myös PET tai SPECT kuvausta. Kyseiset kuvaukset voivat tulevaisuudessa parantaa otsalohkodementian diagnosoimista. Taudin diagnosoimiseksi pyritään myös selvittämään oirekuva, sekä neuropsykologista tutkimusta. Otsalohkodementian diagnosoimista on usein haastavaa, ja diagnoosin saamisessa voi kestää kauan. Hidas diagnosoimista johtuu oireiden hitaasta etenemisestä. Diagnoosin hitauteen vaikuttaa myös se, että tauti etenee eri tavoin kuin tyypillinen muistisairaus. (Remes ym. 2018.)

Tyypillisiä oireita otsalohkodementialle on monia. Sairastuneen persoonallisuus saattaa muuttua erilaiseksi kuin ennen, esimerkiksi impulsiivisemmaksi.

Toiminnoissa voi olla myös vaikeuksia, ja sairastunut ei esimerkiksi osaa olla suunnitelmallinen, tai keskittyä asioihin. Myös puheen tuotossa voi olla haasteita. Sosiaaliset taidot voivat heikentyä, ja sairastunut muuttua enemmän apaattiseksi. Sairastuneen sairautentunto on usein myös huono.

Ravitsemuksessa voi myös olla haasteita, ja sairastunut saattaa esimerkiksi lisätä alkoholin käyttöään, tai ahmia ruokia. Sairaudessa voi myös olla psykoosin kaltaisia oireita. (Solje & Krüger 2021.) Otsalohkodementian oireet painottuvat kognitiivisiin haasteisiin, jonka vuoksi diagnostiikka on vaikeaa.

Otsalohkodementian oireet eivät ole niin kuin tyypillisesti muistisairaudessa muistiin liittyviä haasteita. (Remes ym. 2018.)

Sairautta hoidetaan usein oireenmukaisesti (Solje & Krüger 2021). Sairautta hoitaessa tulee pyrkiä muiden sairauksien hyvään hoitoon. Elämäntavat ja rytmi tulisi myös pyrkiä pitämään säännöllisinä. Otsalohkodementiaa sairastavalla potilaalla säännöllinen unirytm, hyvä ravitsemus, liikunta, puheterapia ja psyykkisen voimien tukeminen ovat avainasemassa taudin hoidossa. Potilaan ajokykyä tulee myös arvioida säännöllisesti. Lisäksi tulee huolehtia potilaan sosiaalisesta asemasta. Taloudellista tukea tulee arvioida, sekä testamenttikelpoisuutta ja mahdollista edunvalvontaa. (Remes ym. 2018.)

5.1.4 Monisysteemiatrofia

Monisysteemiatrofia eli MSA ilmenee autonomisen hermoston oireina. MSA:ta sairastavilla esiintyy usein ortostaattista hypotensiota, pyörtyilyä, uniapneaa, hengitysvaikeuksia, ummetusta, virtsankarkailua ja erektio-ongelmia. Taudin eteneminen on nopeaa. Oireiden alkamisen jälkeen potilaiden elinajanodote on noin 6–9 vuotta. (Duodecim 2015.) Monisysteemiatrofia on yhtä yleistä miehillä ja naisilla. Tyypillisimmin tauti alkaa yli 30-vuotiaana. Taudin syntyperä on tuntematon. (Orphanet 2014.)

Suuri osa monisysteemiatrofiasta sairastavista kärsii sukupuolielinten toimintahäiriöistä, kuten erektio-ongelmista, silmien nopeasta liikehdinnästä sekä unihäiriöistä. Oireet johtuvat autonomisen hermoston toimintahäiriöstä. Myös vapinaa ja jäykkyyttä voi ilmetä. Muutaman vuoden sairastamisen jälkeen potilailla alkaa esiintyä myös tasapaino- puhe- ja koordinaatiovaikeuksia. Monisysteemiatrofiassa oireiden kehitys on usein nopeaa. Oireiden vaikeusaste vaihtelee kuitenkin potilaiden välillä. Osalla sairastuneista esiintyy myös masennuksen oireita. Sairauden edetessä myös riski masennukseen kasvaa. Kaatuilua esiintyy myös monisysteemiatrofiassa, mutta usein vähemmän kuin esimerkiksi PSP:ssä. (Palma ym. 2017.) Kävelyssä voi ilmetä ataksiaa.

Puhumisesta tulee haastavaa, ja kognitiiviset taidot heikkenevät. Myös verenpaineet laskevat pystyyn noustessa. (Orphanet 2014.)

MSA:n hoito on oireenmukaista. Sairastunut menettää nopeastikin toimintakykynsä, ja näin ollen joutuu nopeasti myös pyörätuoliin. Sukupuolielinten toimintahäiriöiden vuoksi päädytään myös usein katetrointiin. Tautiin ei ole pysyvää hoitoa, mutta Levodopa lääkitys voi tuoda hetkellisesti apua sairastuneelle. (Orphanet 2014.) Ataksiaan voidaan tarjota sairastuneelle fysioterapiaa. Vatsan toiminnan kannalta on tärkeää huolehtia riittävästä ravitsemuksesta ja nesteistä, sekä vatsa toiminnan kannalta käyttää mahdollisia laksatiiveja. (Pere-Lloret ym. 2015.)

5.1.5 Kortikobasaalinen oireyhtymä

Kortikobasaalinen oireyhtymä eli CPS on harvinainen sairaus. CPS on esiintyvyydeltään jopa kymmenen kertaa harvinaisempi, kuin PSP. Sen harvinaisuuden vuoksi, siitä onkin vain vähän tutkimustietoa. Tauti ilmenee epäsymmetrisenä raajaparin jäykkyytenä ja kömpelyytenä, sairaudessa saattaa ilmetä myös kielellisiä ja kognitiivisia puutoksia. Yleisimmin tauti alkaa 50–70 vuoden iässä. (Constantinides ym. 2019, Liikehäiriösairauksien liitto 2021.)

Kortikobasaalista oireyhtymää sairastavilla esiintyy jäykkyyttä, tahdosta riippumattomia liikkeitä eli dystoniaa ja lihasten nykimistä eli myokloniaa. Oireyhtymä ilmenee myös vaikeutena suorittaa tahdonalaisia liikkeitä ja tunnistaa raajoja omikseen. (Constantinides ym. 2019, Koga ym. 2022.) Aiemmin kortikobasaalista oireyhtymää on pidetty motorisena häiriönä, mutta nykyään sen tunnistetaan vaikuttavan myös kognitiiviseen toimintakykyyn ja käyttäytymiseen. Kognitiivisen toimintakyvyn heikkeneminen ja käyttäytymisen muutokset voivat vaikuttaa elämän laatuun yhtä paljon, kuin motoriset oireetkin. Oireiden ilmenemisjärjestys on yksilöllistä. (Parmera ym. 2016.)

Kortikobasaalista oireyhtymää hoidetaan yleensä oireenmukaisesti. Levodopa-lääkitystä voidaan kokeilla, mutta sen vaste on usein huono ja nopeasti ohimenevä. (Constantinides ym. 2019.) Kognitiivisten oireiden ja käyttäytymisen

muutosten ilmeneminen on myös mahdollista. Kognitiiviset oireet ilmenevät puheen ja kielen heikkenemisenä. Käyttäytymisen muutoksista aiheutuvia ongelmia voidaan hoitaa lääkityksellä. Lääkitys valitaan yksilöllisesti, oireiden mukaan. Lääkkeettöminä hoitomuotoina voidaan käyttää esimerkiksi kognitiivista käyttäytymisterapiaa, fysioterapiaa ja toimintaterapiaa. Lääkkeettömillä hoitomuodoilla voidaan parantaa potilaan elämänlaatua. (Parmera ym. 2016.)

5.2 Kyselyn laatiminen

Kyselyä laatiessa on tärkeää, että tekijät tuntevat itse käsiteltävän aiheen tarpeeksi hyvin. Huolellinen tutustuminen tutkittavaan aiheeseen helpottaa kysymysten asettelua. Kyselyssä voidaan käyttää avoimia tai suljettuja kysymyksiä. Suljetut kysymykset mahdollistavat vastausten nopean analysoinnin. Suljetuissa kysymyksissä on tärkeää huomioida riittävien vastausvaihtoehtojen määrä. Kysymysten pituus on hyvä pitää lyhyenä, jotta vastaajan on helpompi ymmärtää kysytty asia. (Boynton & Greenhalgh 2004, Borg 2017.)

Toimeksiantajan puolelta on saatu kyselyn laatimiseen melko vapaat kädet. Kyselyssä käytettiin strukturoituja kysymyksiä avoimien kysymyksien sijaan, joka helpottaa jatkossa vastausten analysointia. Kyselyn pituudeksi valittiin viisitoista kysymystä, jotta vastausaika pysyy maltillisena. Kysymykset on pidetty lyhyinä, jotta vastaajan olisi mahdollisimman helppoa ymmärtää ne. Kysymykset on aseteltu loogiseen järjestykseen niin, että alussa on helpoimmat kysymykset. Kyselyn laatimiseen saatiin ohjeita toimeksiantajalta, sekä ohjaavalta opettajalta. Kysely on kohdennettu perusterveydenhuollon hoitohenkilökunnalle ja kaikille sairaanhoitopiirien alueille. Kyselyn suunnittelun apuna käytettiin Webropol alustaa, josta kysymykset siirrettiin opinnäytetyöhön. Kysely alustettiin saatekirjeellä, jossa vastaajalle annetaan ohjeet kyselyn täyttämiseen, sekä informaatiota kyselystä. Saatekirjeessä kerrotaan myös arvioitu vastausajan kesto. Saatekirje löytyy kopioituna alla, jonka jälkeen on laadittu kyselylomake kuvakaappauksina Webropol-kyselylomakkeesta.

Kysely epätyypillisten parkinsonismien tunnettuudesta perusterveydenhuoltoon

Arvoisa terveydenhuoltoalan työntekijä,

pyydämme teitä ystävällisesti osallistumaan Liikehäiriösairauksien liitto ry:n kyselyyn epätyypillisten parkinsonismien tunnettuudesta. Kyselyn vastauksien pohjalta voidaan lisätä epätyypillisten parkinsonismien tunnettuutta tulevaisuudessa, sekä vahvistaa epätyypillisten parkinsonismien hoitoa. Kysely on laadittu osana Turun Ammattikorkeakoulun opinnäytetyötä. Opinnäytetyön tekijöinä toimivat sairaanhoitajaopiskelijat Anniina Aaltonen ja Enni Tuomola yhteistyössä Liikehäiriösairauksien liitto ry:n kanssa. Kyselyyn osallistuminen on täysin vapaaehtoista, mutta tärkeää. Vastaajan anonymiteetti turvataan kaikissa tutkimuksen vaiheissa. Kyseessä ei ole koe, eikä kysely mittaa vastaajan ammattitaitoa. Pyydämme teitä ystävällisesti vastaamaan rehellisesti kysymyksiin, jotta tulokset olisivat mahdollisimman todenmukaisia, ja niiden hyödyntäminen jatkossa olisi mahdollisimman helppoa. Kysymykset ovat monivalintakysymyksiä. Kyselyyn vastaaminen on nopeaa, eikä se vie kuin muutaman minuutin. Vastaukset viimeistään (xxxx).

Kiitos vastauksestanne!

Lisätietoja tarvittaessa (xxxxx)

Ystävällisin terveisin (xxxxx)

1. Ammattini on

- ☐ Sairaanhoitaja
- ☐ Lähihoitaja
- ☐ Lääkäri
- ☐ Fysioterapeutti
- ☐ Toimintaterapeutti
- ☐ Puheterapeutti
- ☐ Sosiaalityöntekijä
- ☐ Kuntoutusohjaaja
- ☐ Muu, mikä?

Kuva 1. Osallistujan ammatti.

Ensimmäisessä kyselyssä selvitetään vastaajan ammattiryhmä.

Vastausvaihtoehdoissa on pyritty mahdollisimman hyvin huomioimaan eri ammattiryhmät, joita perusterveydenhuollossa esiintyy.

2. Sairaanhoidopiirini on

- ☐ Etelä-Karjalan sairaanhoidopiiri
- ☐ Etelä-Pohjanmaan sairaanhoidopiiri
- ☐ Etelä-Savon sairaanhoidopiiri
- ☐ Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoidopiiri
- ☐ Itä-Savon sairaanhoidopiiri
- ☐ Kainuun sairaanhoidopiiri
- ☐ Kanta-Hämeen sairaanhoidopiiri
- ☐ Keski-Pohjanmaan sairaanhoidopiiri
- ☐ Keski-Suomen sairaanhoidopiiri
- ☐ Kymenlaakson sairaanhoidopiiri

- ☐ Lapin sairaanhoidopiiri
- ☐ Länsi-Pohjan sairaanhoidopiiri
- ☐ Pirkanmaan sairaanhoidopiiri
- ☐ Pohjois-Karjalan sairaanhoidopiiri
- ☐ Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoidopiiri
- ☐ Pohjois-Savon sairaanhoidopiiri
- ☐ Päijät-Hämeen sairaanhoidopiiri
- ☐ Satakunnan sairaanhoidopiiri
- ☐ Vaasan sairaanhoidopiiri
- ☐ Varsinais-Suomen sairaanhoidopiiri
- ☐ Ålands hälso- och sjukvård

Kuva 2. Osallistujan sairaanhoidopiiri.

Toisessa kysymyksessä selvitetään vastaajan sairaanhoidopiiri (Kuntaliitto 2019). Sairaanhoidopiirin avulla voidaan selvittää eri alueiden eroja epätyypillisten parkinsonismien tunnettavuudessa. Kysymyksen avulla osataan tulevaisuudessa tiedon lisääminen kohdentaa oikealle kohderyhmälle.

3. Minulla on työkokemusta hoitoalalta

- ☐ 1-5
☐ 6-10
☐ 11-15
☐ yli 15 vuotta

Kuva 3. Osallistujan hoitoalan työkokemus.

Kolmannessa kysymyksessä selvitetään vastaajan kokemusvuodet hoitoalalta. Kysymyksen avulla voidaan tutkia, onko hoitohenkilökunnan työkokemuksella merkitystä epätyypillisten parkinsonismien tuntemisessa.

4. Epätyypilliset parkinsonismit ovat minulle käsitteenä tuttu

- ☐ Kyllä
☐ Ei
☐ Osittain

Kuva 4. Käsitteen tunteminen.

Neljännessä kysymyksessä selvitetään, onko epätyypillinen parkinsonismi vastaajalle käsitteenä ennestään tuttu. Epätyypilliset parkinsonismit ovat käsite harvinaisista sairauksista, jossa ihmisellä on Parkinsonismille tyypillisiä oireita (Liikehäiriösairauksien liitto 2022). Sairauksien harvinaisuuden vuoksi voi olla, ettei vastaaja ole aiemmin edes kuullut epätyypillisistä parkinsonismeista.

5. Olen osallistunut potilaan hoitoon, jolla on epätyypillinen parkinsonismi

- ☐ Kyllä
☐ Ei
☐ En muista

Kuva 5. Osallistujan kokemus epätyypillisistä parkinsonismia sairastavan hoidosta.

Kysymyksessä viisi selvitetään, onko vastaajalla aikaisempaa kokemusta potilaan hoidosta, jolla on epätyypillinen parkinsonismi. Kysymyksellä viisi

saadaan tarkempaa tietoa siitä, perustuuko vastaajan aiempi tieto epätyypillisistä parkinsonismeista omaan kokemukseen vai esimerkiksi luettuun tietoon.

6. Erotan epätyypilliset parkinsonismit Parkinsonin taudista

- ☐ Kyllä
- ☐ Ei
- ☐ Osittain

Kuva 6. Epätyypillisen parkinsonismin erottaminen Parkinsonismin taudista.

Kysymyksessä kuusi selvitetään, uskooko vastaaja tunnistavansa epätyypilliset parkinsonismit tavallisesta Parkinsonin taudista. Parkinsonin taudilla on paljon samoja piirteitä, kuin epätyypillisissä parkinsonismeissa (Liikehäiriösairauksien liitto 2021).

7. Olen saanut tietoa epätyypillisistä parkinsonismeista

- ☐ Koulusta
- ☐ Työkokemuksen kautta
- ☐ Liikehäiriösairauksien liitosta
- ☐ Etsimällä itse tietoa netistä
- ☐ En mistään
- ☐ Muualta, mistä?

Kuva 7. Tiedon saaminen epätyypillisistä parkinsonismeista.

Kysymyksessä seitsemän selvitetään, mistä vastaaja on mahdollisesti aikaisemmin saanut tietoa epätyypillisistä parkinsonismeista. Vaihtoehtoja voi olla monia, joten kysymykseen on annettu mahdollisuus myös avoimeen vastaukseen.

8. Koen, että minulla on tarpeeksi tietoa epätyypillisistä parkinsonismeista

☐ Kyllä

☐ Ei

Kuva 8. Osallistujan kokemus tiedon riittävydestä.

Kysymyksessä kahdeksan selvitetään, miten vastaaja kokee tällä hetkellä tietonsa epätyypillisistä parkinsonismeista. Vastauksella saadaan tietoa epätyypillisten parkinsonismien tunnettuudesta.

9. Haluaisin lisää tietoa epätyypillisistä parkinsonismeista

☐ Kyllä

☐ Ei

Kuva 9. Osallistujan halukkuus lisätiedon saamiseen.

Kysymyksessä yhdeksän kysytään, onko vastaaja kiinnostunut saamaan lisää tietoa epätyypillisistä parkinsonismeista. Vastauksen avulla saadaan tietoa vastaajan kiinnostuksesta aihetta kohtaan.

10. Osaan ohjata epätyypillistä parkinsonismia sairastavan ja hänen läheiset tarvittaessa vertaistuen piiriin

☐ Kyllä

☐ Ei

Kuva 10. Potilaan ja läheisten ohjaaminen vertaistuen piiriin.

Kysymyksessä kymmenen selvitetään, osaako vastaaja ohjata epätyypillistä parkinsonismia sairastavan vertaistuen piiriin. Epätyypillistä parkinsonismia sairastavalle on monia eri vertaistukipalveluita. Epätyypillistä parkinsonismia sairastava voi löytää Facebookista monia vertaistuen ryhmiä, jotka eivät kuitenkaan ole Liikehäiriösairauksien liitto ry:n ylläpitämiä. Liitto antaa niistä

lisätietoa kysyttäessä. Epätyypillistä parkinsonismia sairastavat voivat myös hyödyntää Parkinsonin tautia sairastavien vertaistukipalveluita, sekä kerhoja. Epätyypillistä parkinsonismia sairastavan on myös mahdollisuus tavata Liikehäiriösairauksien liitto ry:n, ja Kelan kursseilla muita liikehäiriösairaita (Liikehäiriösairauksien liitto 2021).

11. Liikehäiriösairauksien liitto ry on minulle ennestään tuttu

- ☐ Kyllä
- ☐ Ei

Kuva 11. Liikehäiriösairauksien liiton tunteminen.

Kysymyksessä yksitoista selvitetään vastaajan aikaisempi tuntemus Liikehäiriösairauksien liitto ry:stä. Liikehäiriösairauksien liitto ry on liikehäiriöitä sairastavien liitto sekä sairastaville, että läheisille (Liikehäiriösairauksien liitto 2021).

12. Osaan ohjata epätyypillistä parkinsonismia sairastavaa potilasta oireen mukaisessa hoidossa

- ☐ Kyllä
- ☐ Ei
- ☐ Tiedän joitakin oireenmukaisia hoitomenetelmiä

Kuva 12. Epätyypillistä parkinsonismia sairastavan oireen mukainen hoito.

Kysymyksessä kaksitoista selvitetään, kokeeko vastaaja osaavansa potilaalle oireenmukaisia hoitomenetelmiä. Vatsan toiminnan häiriöissä, esimerkiksi ummetuksessa on tärkeää kiinnittää huomiota ruokavalioon. Vatsan toimintaa voi myös tarvittaessa edesauttaa laksatiivein. (Rowe ym. 2021.) Elämäntavat ja rytmi tulisi myös pyrkiä pitämään säännöllisinä. Säännöllinen unirytm, hyvä

ravitsemus, liikunta, puheterapia ja psyykkisen voinnin tukeminen ovat avainasemassa taudin hoidossa. (Remes ym. 2018.)

13. Tiedän, että epätyypillisten parkinsonismien diagnosointi on haastavaa ja usein hidasta

- ☐ Kyllä
☐ Ei

Kuva 13. Epätyypillisten parkinsonismien diagnosointi.

Kysymyksessä kolmetoista selvitetään, onko vastaaja tietoinen, että epätyypillisten parkinsonismien diagnostiikka on haastavaa. Epätyypillisten parkinsonismien diagnosointi saattaa olla haastavaa niiden harvinaisuuden vuoksi. Diagnoosin saaminen voi kestää vuosia. Diagnoosi pystytään varmistamaan vasta potilaan kuoleman jälkeen neuropatologisella tutkimuksella. (Liikehäiriösairauksien liitto 2022.)

14. Mielestäni epätyypillisen parkinsonismin mahdollisuus osataan huomioida hyvin työpaikallani, kun potilaalla epäillään Parkinsonin tautia

- ☐ Kyllä
☐ Ei
☐ Osittain

Kuva 14. Epätyypillisen parkinsonismin huomioiminen osallistujan työpaikalla.

Kysymyksessä neljätoista selvitetään, onko vastaaja huomannut epätyypillisen parkinsonismin mahdollisuuden huomioinnin silloin, kun potilaalla epäillään tavallista Parkinsonin tautia. Epätyypillisissä parkinsonismeissa on usein samoja piirteitä, kuin tavallisessa parkinsonismin taudissa (Liikehäiriösairauksien liitto 2021).

15. Liikehäiriösairauksien liitto ry voisi lisätä tietoutta epätyypillisistä parkinsonismeista

☐ Työpaikoilla järjestettävillä koulutuksilla

☐ Etäluennoilla

☐ Kirjallisella tietopaketilla

☐ Verkkokurssilla

☐ Muu, mikä?

Kuva 15. Tietouden lisääminen epätyypillisistä parkinsonismeista.

Kysymyksessä viisitoista selvitetään, miten Liikehäiriösairauksien liitto ry voisi lisätä epätyypillisten parkinsonismien tunnettuutta tulevaisuudessa. Vastausvaihtoehdoksi on annettu myös oman toiveen mahdollisuus.

6 Eettisyys ja luotettavuus

Opinnäytetyön aiheeseen tutustuminen aloitettiin jo heti opinnäytetyön suunnitelmaa tehdessä. Opinnäytetyön suunnitelma hyväksyttiin ennen opinnäytetyön aloitusta ohjaavalla opettajalla, sekä toimeksiantajalla Liikehäiriösairauksien liitto ry:llä. Kaikki käytetyt lähteet on luettu huolellisesti läpi molempien tekijöiden toimesta. Tekijät ovat yhdessä arvioineet lähteiden sopivuuden opinnäytetyöhön. Kahden tekijän tarkastettua lähteet on lähteiden kriittinen arviointi toteutunut molempien näkökulmasta. Aihe oli tekijöiden mielestä kiinnostava, joka lisäsi työhön käytettyä aikaa ja mielenkiintoa. Opinnäytetyötä tehdessä tekijöiden omat mielipiteet eivät vaikuttaneet julkaisujen valintaan, vaan kaikkia lähteitä käsiteltiin yhdenmukaisesti ja tasapuolisesti. Tämä opinnäytetyö ei vaatinut tutkimuslupaa, koska työssä ei käsitelty henkilötietoja eikä muita salattuja tietoja. Hakusanat mietittiin molempien tekijöiden puolesta, ja lähdehakuja tehtiin sekä yhdessä, että erikseen. Hakusanat koettiin opinnäytetyön tekoprosessissa hyviksi, ja hakusanat antoivat haluttua tietoa. Julkaisujen ajankohdaksi valitsimme 2016 vuotta uudempia julkaisuja. Kaikki opinnäytetyöhön liittyvät lomakkeet on täytetty prosessin aikana asianmukaisesti. Opinnäytetyöstä ei aiheutunut kuluja.

Opinnäytetyössä käytettiin kotimaisia ja kansainvälisiä lähteitä. Lähteiksi valittiin mahdollisimman uusia ja ajantasaisia aineistoja. Lähteitä valitessa tarkasteltiin myös, että lähteelle löytyy luotettava kirjoittaja. Lähteitä käsitellessä valittiin lähteet puolueettomasti ja kriittisesti. Lähteiden luotettavuutta arvioidessa tarkasteltiin julkaisuvuotta, kirjoittajan tieteellistä taustaa sekä sivustoa, jossa teksti on julkaistu. Opinnäytetyössä käytetyt lähteet tulee olla selvästi näkyvillä ja merkattu oikeaoppisesti lähdeviittauksiin. (Hirsjärvi ym. 2007, 109–110, Tekijänoikeuslaki 8.7.1961/404.) Tässä opinnäytetyössä käytetyt lähteet ja lähdeviitteet on merkitty oikeaoppisesti ja Turun ammattikorkeakoulun ohjeiden mukaisesti.

Tässä opinnäytetyössä huomioitiin eettisyys noudattamalla kaikkia hyviä tieteellisiä käytäntöjä. Käytäntöihin kuuluu esimerkiksi huolellisuus, rehellisyys,

avoimuus sekä muiden tekemien töiden ja tutkimusten kunnioittaminen (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012). Kyselyä ei pilotoitu tässä opinnäytetyössä.

7 Pohdinta

Opinnäytetyön tarkoituksena oli kartoittaa tutkittua tietoa epätyypillisten parkinsonismien tunnettuudesta ja kirjallisuuskatsauksen perusteella laatia kysely sen tunnettuudesta perusterveydenhuoltoon. Kyselylomakkeen avulla voidaan tulevaisuudessa saada ajantasaista tietoa siitä, miten hyvin perusterveydenhuollossa tunnetaan epätyypilliset parkinsonismit.

Opinnäytetyön aihe on tärkeä, jotta epätyypillisiä parkinsonismeja sairastavien potilaiden hoidon laatua pystytään parantamaan ja tietoa lisäämään tulevaisuudessa. Saadun tiedon avulla voidaan lisätä sen tunnettuutta tulevaisuudessa ja sitä kautta nopeuttaa diagnosointia sekä parantaa oireenmukaista hoitoa.

Kyselylomakkeen laatiminen aloitettiin tekemällä hakuja eri tietokannoissa epätyypillisistä parkinsonismeista. Käytettyjen tietokantojen määrä rajautui pienemmäksi prosessin edetessä, koska kaikista tietokannoista ei löytynyt aiheeseen sopivia julkaisuja. Kirjallisuuskatsaus antoi hyvän tietoperustan kyselylomakkeen laatimiseen. Kyselyn kysymykset muotoutuivat kirjallisuuskatsauksen edetessä. Kyselylomake koostuu viidestätoista monivalintakysymyksestä. Opinnäytetyössä laadittiin lisäksi saatekirje lähetettäväksi kyselyn mukana. Saatekirjeessä vastaajalle kerrotaan kyselyn tavoitteesta ja ohjeet vastaamiseen. Saatekirjeessä painotetaan, ettei tarkoitus ole arvioida vastaajan ammattitaitoa, vaan saada ajantasaista tietoa epätyypillisten parkinsonismien tunnettuudesta. Kyselylomake luotiin yhteistyössä toimeksiantajan kanssa. Suunnitelmavaiheessa tekijöillä oli kolmas ohjaava kysymys, jonka kysymys oli, onko epätyypillisten parkinsonismien tunnettuutta tutkittu aikaisemmin. Työn edetessä kysymys jätettiin pois, koska aiheesta ei löytynyt yhtään julkaistua tutkimusta.

Selvä jatkotutkimusaihe on kyselyn toteuttaminen ja siitä saatujen vastausten analysointi. Toinen esiin noussut jatkotutkimusaihe on aiemman tutkimustiedon selvittäminen koskien epätyypillisten parkinsonismien tunnettuutta.

Opinnäytetyötä tehdessä ei löydetty aiempaa tutkimustietoa epätyypillisten parkinsonismien tunnettuudesta. Jatkotutkimuksia voisi tehdä epätyypillisten parkinsonismien tunnettuudesta myös muilla terveydenhuollon alueilla, kuten

erikoissairaanhoidossa. Epätyypillisistä parkinsonismeista on paljon tutkimusmahdollisuuksia varsinkin Suomessa.

Epätyypilliset parkinsonismit ovat aiheena laaja ja niistä löytyy paljon tutkittua tietoa kansainvälisesti. Kotimaisen tutkitun tiedon määrä epätyypillisistä parkinsonismeista oli huomattavasti pienempi. Aiheen laajuuden vuoksi tässä opinnäytetyössä on jouduttu rajaamaan käsiteltävät sairaudet viiteen. Käsiteltävät sairaudet on valittu yhdessä toimeksiantajan kanssa esimerkiksi niiden yleisyyden perusteella. Opinnäytetyössä käytettävien julkaisuiden valinta oli vaikeaa tietokannoista löytyvän tiedon määrän vuoksi. Hakutuloksia rajattiin tämän vuoksi esimerkiksi julkaisuvuoden mukaan. Suurin osa julkaisuista on julkaistu vuonna 2016 tai sen jälkeen. Opinnäytetyössä saatiin kuitenkin hyvin vastattua kahteen asetettuun tutkimuskysymykseen. Tutkimuskysymyksiä valittiin vain kaksi vastausten laajuuden vuoksi.

Opinnäytetyön tekemistä helpotti aihetta kohtaan oleva aito kiinnostus, ohjaava toimeksiantaja ja parityöskentely. Parityöskentelyssä pystyttiin hyödyntämään ajatusten ja omien kokemusten jakamista. Kirjallisuuskatsauksen tekeminen oli myös tehokasta parin kanssa. Molemmat opinnäytetyön tekijöistä pääsivät hyödyntämään omaa osaamistaan työn teossa. Opinnäytetyö valmistui suunnitellussa aikataulussa.

Lähteet

Atula, S. 2018. Parkinsonin tauti. Duodecim Terveyskirjasto Viitattu 4.10.2022 <https://www.terveyskirjasto.fi/dlk00055>

Borg, S. 2017. Mitä ihmettä on kyselylomakkeen laatimisen 10 kultaista sääntöä? Viitattu 25.11.2022 https://www.jyu.fi/edupsy/fi/tutkimus/ihme/metodifestivaali-2017/ohjelma/mita-ihmetta-on_borg.pdf

Boynton, P. & Greenhalgh, T. 2004. Selecting, designing, and developing your questionnaire. Hands-on guide to questionnaire research. Vol. 328, No 7451, 1312–1315 Viitattu 25.11.2022 <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC420179/>

Constantinides, V.; Paraskevas, G.; Paraskevas, P.; Stefanis, L. & Kapaki, E. 2019. Corticobasal degeneration and corticobasal syndrome: A review. Clinical Parkinsonism & Related Disorders. Vol. 1, No 1, 66–71.

Viitattu: 13.9.2022 <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC8288513/>

Coughlin, D. & Litvan, I. 2020. Progressive Supranuclear Palsy: Advances in diagnosis and management. Parkinsonism & Related Disorders. Vol. 73, 105–116. Viitattu 13.9.2022

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7462164/>

Deuschländer, AB.; Ross, OA.; Dickson, DW. & Wszolek, ZK. 2017. Atypical parkinsonian syndromes: a general neurologist's perspective. European Journal of Neurology. Vol. 25, No 1, 41-58. Viitattu 12.9.2022

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7646945/>

Duodecim Terveyskirjasto, 2019. Etenevä supranukleaarinen halvaus (Orphanet). Viitattu 13.9.2022 <https://www.terveyskirjasto.fi/orp01833>

Duodecim Terveyskirjasto, 2015. Monisysteemiatrofia (Orphanet). Viitattu 13.9.2022 <https://www.terveyskirjasto.fi/orp01825>

Fogel, B.; Clark, M.; & Geschwind, D. 2014. The Neurogenetics of Atypical Parkinsonian Disorders. Viitattu 17.11.2022

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4305275/>

Hirsjärvi, S.; Remes, P. & Sajavaara, P. 2007. Tutki ja kirjoita. 13. osin uudistettu painos. Keuruu: Otavan Kirjapaino Oy. Viitattu 23.11.2022.

Koga, S.; Josephs, K.; Aiba, I.; Yoshida, M. & Dickson, D. 2022. Neuropathology and emerging biomarkers corticobasal syndrome. Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry. Vol. 93, No 9, 919–929. Viitattu 14.11.2022 <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC9380481/>

- Kuntaliitto. Sairaanhoidopiirien yhteystiedot. 2019. Viitattu 24.11.2022.
<https://www.kuntaliitto.fi/sosiaali-ja-terveysasiat/sairaanhoidopiirien-yhteystiedot>
- Krüger, J.; Katisko, K.; Suhonen, N-M.; Haapasalo, A.; Remes, A. & Solje, E. 2021. Otsa- ohimolohkorappeumat- Miten tunnistan ja hoidan? Lääketieteellinen aikakausikirja Duodecim. Vol. 137, No 21, 2307–2316 Viitattu 15.11.2022 <https://www.duodecimlehti.fi/xmedia/duo/duo16513.pdf>
- Liikehäiriösairauksien liitto 2022. Epätyypilliset parkinsonismit. Viitattu 6.9.2022.
<https://www.liikehairio.fi/liikehairiosairaudet/epatyypilliset-parkinsonismit/>
- Martikainen, K. 2016. Epätyypilliset parkinsonismi sairaudet. Suomen parkinsonliitto ry Viitattu 13.9.2022. <https://www.liikehairio.fi/content/uploads/2021/03/epatyypilliset-parkinsonismit-web.pdf>
- Ohje potilaille ja läheisille: Otsa-ohimolohkorappeumat (frontotemporaalidementia, etenevä sujumaton afasia ja semanttinen dementia). Käypähoito suositus 2016. Käypähoito työryhmä: muistisairaudet. Helsinki: Suomalainen lääkäri-seura Duodecim. Viitattu 13.8.2022. <https://www.kaypahoito.fi/nix01594>
- Opara, J.; Malecki, A.; Malecka, E. & Socha, T. 2017. Motor assessment in Parkinson`s disease. Viitattu 4.10.2022 <https://pub-med.ncbi.nlm.nih.gov/28954481/>
- Orphanet 2014. Multiple system atrophy. Viitattu 5.11.2022.
https://www.orpha.net/consor/cgi-bin/Disease_Search.php?lng=EN&data_id=8744
- Palma, J-A.; Norcliffe-Kaufmann, L. & Kaufmann, H. 2017. Diagnosis of multiple system atrophy. Autonomic Neuroscience. Vol. 211, 15–25. Viitattu 4.11.2022
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5869112/>
- Parkinsonin tauti. Käypähoito-suositus 2022. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin ja Suomen Neurologisen Yhdistyksen asettama työryhmä. Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim, Viitattu 9.9.2022. www.kaypahoito.fi
- Parmera, J.; Rodriguez, R.; Neto, A.; Nitrini, R. & Brucki, S. 2016 Corticobasal syndrome: A diagnostic conundrum. Dementia & Neuropsychologia. Vol. 10, No 4, 267–275. Viitattu 14.11.2022
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5619264/>
- Pautasso, M. 2013. Ten Simple Rules for Writing a Literature Review. PLOS Computational Biology. Vol. 9, No 7. Viitattu 26.9.2022
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3715443/>

Pere-Lloret, S.; Flabeau, O.; Fernagut P-O.; Traon, A-P-L.; Rey, A-V.; Foubert-Samier, A.; Tison, F.; Rascol, O.; & Meissner, W. 2015. Current Concepts in the Treatment of Multiple System Atrophy. Viitattu 17.11.2022 <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6183186/>

Remes, A.; Haanpää, R.; Suhonen, N-M.; Junttila, A. & Solje, E. 2018. Otsalohkodementia-salakavala muistisairaus. Lääkärilehti. Vol. 73, No 1, 37–43. Viitattu 17.11.2022 <https://www.laakarilehti.fi/tieteessa/katsausartikkeli/otsalohkodementia-ndash-salakavala-muistisairaus/?public=989ddb04b2fb7e544f635e3c5501f7d5>

Rowe, J.; Holland, N. & Rittman, T. 2021. Progressive supranuclear palsy: diagnosis and management. Viitattu 29.10.2022 <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC8461411/>

Salakari, M. 2020. Systemoitu kirjallisuuskatsaus tiedon tuottamisen menetelmänä. Viitattu 26.9.2022 https://tohtori.turkuamk.fi/uploads/2020/04/92b18b03-kirjallisuuskatsaus_20.4.20.pdf

Simon, DK.; Tanner, CM. & Brundin P. 2019. Parkinson Disease Epidemiology, Pathology, Genetics, and Pathophysiology. Clinics in Geriatric Medicine. Vol. 36, No 1, 1–12

Viitattu 12.9.2022 <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6905381/>

Sipilä, J. & Kaasinen, V. 2022. Parkinsonin taudin epidemiologia ja genetiikka Suomessa. Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim. Vol. 138. No 16, 1377–1384. Viitattu 3.9.2022 <https://www.duodecimlehti.fi/lehti/2022/16/duo16961>

Solje, E. & Krüger, J. 2021. Otsa-ohimolohkorappeuma. Lääkärin käsikirja. Suomalainen lääkäriseura Duodecim. Viitattu 16.10.2022. <https://www.terveysportti.fi/apps/dtk/ltk/article/ykt01875>

Tekijänoikeuslaki. 8.7.1961/404. Viitattu 23.11.2022 <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1961/19610404#L7P56a>

Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa. Viitattu 26.9.2022
https://tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf