



Härkönen Kirsi

# Elämänlaatu Parkinsonin tautia sairastavien arvioimana

Metropolia Ammattikorkeakoulu

Fysioterapeutti YAMK

Vanhustyö

Opinnäytetyö

1.2.2024

# Tiivistelmä

Tekijä:	Kirsi Härkönen
Otsikko:	Elämänlaatu Parkinsonin tautia sairastavien arvioimana
Sivumäärä:	40 sivua + 3 liitettä
Aika:	1.2.2024
Tutkinto:	Fysioterapeutti YAMK
Tutkinto-ohjelma:	Vanhustyö
Ohjaaja:	Lehtori Kaija Matinheikki

---

Parkinsonin tauti on tällä hetkellä yksi yleisimmistä neurologisista sairauksista ja sitä sairastavien henkilöiden määrän on arvioitu edelleen kasvavan eliniän lisääntyessä. Sairaus etenee yksilöllisesti, ja vaikuttaa kehon toimintoihin, arjen suorituksiin ja osallisuuteen. Lähiympäristön esteettömyys, liikuntamahdollisuudet ja lähipalvelut parantavat hyvinvointia. On tärkeää vaikuttaa sairastavien elämänlaadun eri osa-alueisiin parantavasti, jotta he voisivat elää mahdollisimman laadukkaasti etenevästä neurologisesta sairaudesta huolimatta.

Opinnäytetyössä selvitetään Parkinsonin tautia sairastavien arvioimaa elämänlaatua ja siihen vaikuttavia asioita pääkaupunkiseudulla. Tulosten pohjalta palveluja voidaan kehittää asiakaslähtöisesti Parkinsonin tautia sairastavien elämänlaadun fyysisiin, psyykkisiin, sosiaalisiin ja ympäristötekijöihin vaikuttamalla. Opinnäytetyössä työelämän yhteistyökumppanina toimi Uudenmaan Parkinson-yhdistys ry. Haastatteluihin osallistui seitsemän yli 65-vuotiasta Parkinsonin tautia sairastavaa henkilöä pääkaupunkiseudulta. Opinnäytetyö toteutettiin pääosin laadullisen tutkimuksen keinoin. Aineistonkeruumenetelmänä käytettiin yksilöllistä teemahaastattelua ja elämänlaatumittaria. Aineisto analysoitiin teoriaohjaavasti temaattisella sisällönanalyysillä.

Tulosten mukaan Parkinsonin tautia sairastavat haluavat elää mahdollisimman täysipainoisesti ja laadukkaasti omien tavoitteiden mukaisesti. Sairastavat toivoivat keinoja helpottaa etenkin motorisia ja ei-motorisia oireita sekä liikkumisen mahdollistamiseksi esteettömyyden turvaamista kodissa ja lähiympäristössä. Läheiset vuorovaikutussuhteet ja monipuoliset harrastusmahdollisuudet koettiin tärkeiksi. Laadukkailla ja saatavilla olevilla sosiaali- ja terveystalvuluilla, lähipalveluilla ja harrastusmahdollisuuksilla voidaan merkittävästi parantaa sairastuneiden elämänlaatua kaikilla osa-alueilla.

Parkinsonin tautia sairastavat ovat kiinnostuneita itsehoidosta ja pyrkivät muun muassa terveellisellä ruokavaliolla, monipuolisella liikunnalla sekä mielekkäällä tekemisellä vaikuttamaan omaan hyvinvointiinsa. Elämänlaatu on Parkinsonin tautia sairastavilla joka-päiväiseen elämään vaikuttava omakohtainen sekä yksilöllinen kokemus.

Avainsanat: Elämänlaatu, hyvinvointi, Parkinsonin tauti, iäkkäät, osallisuus, palvelut ja toimintaympäristö.

---

Tämän opinnäytetyön alkuperä on tarkastettu Turnitin Originality Check -ohjelmalla.

## Abstract

Author:	Kirsi Härkönen
Title:	Quality of life as assessed by people with Parkinson's disease
Number of Pages:	40 pages + 3 appendices
Date:	1.2.2024
Degree:	Physiotherapist
Degree Programme:	Master's Degree Programme in Human Ageing and Services
Instructors:	Kaija Matinheikki, Lecturer

---

Parkinson's disease is currently one of the most common neurological diseases, and the number of people suffering from it is estimated to continue to increase as life expectancy increases. The disease progresses individually and affects bodily functions, everyday performance, and participation. Accessibility, exercises opportunities and local services in the immediate surroundings improve well-being. It is important to improve the quality of life of patients so that their lives can be as high quality as possible despite the progressive neurological disease.

The thesis the quality of life assessed by people with Parkinson's disease and the issues affecting it in the Helsinki metropolitan area. Based on the results, services can be developed in a client-oriented manner by influencing the physical, mental, social, and environmental factors of the quality of life of people with Parkinson's disease. In the thesis, the working life partner was the Uusimaa Parkinson's Association. Seven people over the age of 65 with Parkinson's disease from the Helsinki metropolitan area participated in the interviews. The thesis was primarily carried out by means of qualitative research. The data collection method used was an individual thematic interview and a quality-of-life indicator. The data was analysed in a theory-driven manner with thematic content analysis.

According to the results, people with Parkinson's disease want to live as fully and with high quality as possible in accordance with their own goals. The patients hoped for ways to alleviate motor and non-motor symptoms, and to ensure accessibility at home and in the surrounding environment to enable mobility. Interaction with loved ones and diverse recreational opportunities were considered important. High-quality and accessible health and social services, local services and recreational opportunities can significantly improve the quality of life of sufferers in all areas.

People with Parkinson's disease are interested in self-care and try to influence their own well-being through a healthy diet, varied exercise and meaning activities, among other things. Quality of life is a personal and individual experience that affects the daily life of people with Parkinson's disease.

Keywords: Quality of life, well-being, the elderly, Parkinson's disease, participation services and operating environment.

---

The originality of this thesis has been checked using Turnitin Originality Check service.

## Sisällys

1	Johdanto	1
2	Teoreettiset lähtökohdat ja aikaisempia tutkimuksia aiheesta	2
	2.1 Parkinsonin tauti	2
	2.2 Elämänlaatu	4
	2.2.1 Elämänlaadun määritelmiä	4
	2.2.2 Toimintakyvyn ja -rajoitteiden sekä terveyden luokitus	5
	2.2.3 Iäkkääntyneiden elämänlaatu	6
	2.2.4 Parkinsonin tautia sairastavien elämänlaatu	7
	2.3 Elämänlaatuun vaikuttavia asioita	8
	2.4 Yhteiskehittäminen	10
3	Opinnäytetyön tarkoitus, tavoite ja tutkimuskysymykset	11
4	Opinnäytetyön toteutus	12
	4.1 Opinnäytetyö laadullisena tutkimusmenetelmänä	12
	4.2 Aineiston keruu	12
	4.2.1 Elämänlaatumittari	13
	4.2.2 Teemahaastattelut	13
	4.3 Aineiston analysointi	14
5	Tulokset	17
	5.1 Kehon toiminnot, suoritukset ja osallisuus	18
	5.1.1 Motoriset ja ei-motoriset oireet	19
	5.1.2 Liikkuminen ja mielekäs tekeminen	21
	5.1.3 Mielen hyvinvointi	23
	5.1.3 Vuorovaikutus, osallisuus ja tuki	25
	5.2 Yksilö ja ympäristötekijät	26
	5.2.1 Motivaatio	26

5.2.2 Esteetön koti ja lähiympäristö sekä apuvälineet	27
5.2.3 Palvelujen laatu, saatavuus ja ympäristön tuki	28
6 Johtopäätökset ja pohdinta	31
6.1 Tulosten tarkastelu	31
6.2 Eettisyyden arviointi	36
6.3 Luotettavuuden arviointi	38
6.4 Tulosten hyödynnettävyys ja jatkotutkimusaiheet	39

## Lähteet

## Liitteet

Liite 1. Tiedote tutkimuksesta

Liite 2. Elämänlaatumittarin kysymykset

Liite 3. Haastattelurunko

## 1 Johdanto

Parkinsonin tautia sairastavia henkilöitä on Suomessa noin 16 000 henkilöä (Liikehäiriösairauksien liitto 2021). Väestön eliniän lisääntyessä sairastuneiden määrän on arvioitu kasvavan, ja Parkinsonin tauti on yksi yleisimmistä neurologisista sairauksista (Kuosmanen 2022: Tiivistelmä). On tärkeää selvittää sairastuneiden arvioimaa elämänlaatua, jotta voidaan vaikuttaa heille tärkeisiin asioihin ja kehittää uusia keinoja elää mahdollisimman laadukkaasti.

Parkinsonin tauti etenee yksilöllisesti, ja vaikuttaa sairastavan toimintakykyyn ja elämään (Paltamaa 2016: 223). Erityisen tuen tarpeessa ovat yksin kotona asuvat iäkkäät henkilöt. He ovat epätasa-arvoisessa asemassa liikuntakyvyn heikentyessä (Jyväkorpi ym. 2020: 339). Elämistä ja sen laatua rajoittaa motoriset ja ei-motoriset oireet, jotka heikentävät kodin arjen suorituksia ja osallisuutta. Sairaus saattaa vaikuttaa psyykkiseen hyvinvointiin ja sosiaalisiin suhteisiin. Mahdollisuudet hakea itse aktiivisesti palveluja ovat yksilöllisiä. Etenkin yksiasuvilla liikkumisen haasteet heikentävät myös ulkona liikkumista ja palveluiden piiriin hakeutumista. Digiosaamisella kommunikointia ja yhteydenottoja voi parantaa, mutta kuinka tämä toteutuu Parkinsonin tautia sairastavilla.

Sosiaali- ja terveyspalveluissa hyvinvointialueilla tavoitteena on edistää hyvää ikäänymistä ja parantaa palveluita (Sosiaali- ja terveysministeriö 2023). Parkinsonin tautia sairastaville palvelujen ja hoidon saatavuus sekä laatu ovat merkittäviä tekijöitä (Bengts 2022: 46–47). Myös asuinympäristön esteettömyys sekä harrastus- ja liikuntamahdollisuudet ovat tärkeitä. Iäkkäät henkilöt, jotka haluavat elää omannäköistä elämäänsä, tarvitsevat ulkopuolista apua ja palveluja toimintakykynsä heikentyessä (Vähäkangas ym. 2017: 3). Asiakkaiden elämänlaadun ja palvelutarjonnan parantamiseen voidaan vaikuttaa moniammatillisen yhteistyön avulla (Jeglinsky & Kukkonen 2016: 393–401).

Opinnäytetyössäni selvitetään Pääkaupunkiseudulla asuvien Parkinsonin tautia sairastavien arvioimaa elämänlaatua, sekä siihen vaikuttavia tekijöitä. Työssäni hyödynsin pääasiassa laadullisen tutkimuksen menetelmiä (Puusa & Juuti 2020: 9–14). Aineistonkeruu tapahtui yksilöllisten teemahaastattelujen (Hirsjärvi & Hurme 2021: 184–188), ja WHOQOL-BREF- elämänlaatumittarin avulla (WHOQOL Group 1998; Terveiden ja

hyvinvoinnin laitos 2023). Sisällönanalyysin toteutus tapahtui teoriaohjaavasti käyttäen temaattista sisällönanalyysia (Braun & Clarke 2006: 77–101).

Työskentelen fysioterapeuttina Vantaan ja Keravan hyvinvointialueella, jossa yksi merkittävimmistä asiakasryhmistä on Parkinsonin tautia sairastavat henkilöt. Kuntoutusta toteutamme moniammatillisesti tavoitteenamme tarjota laadukkaita palveluita. Olen havainnut, että Parkinsonin tautia sairastaville on tärkeää elää mahdollisimman täysipainoista elämää omien tavoitteidensa mukaisesti. Sairauden edetessä on tarjottava keinoja, jotka helpottavat jokapäiväisiä toimintoja kotona ja osallistumista yhteiskunnassa. Parkinsonin tautia sairastavilla tulisi olla mahdollisuus vaikuttaa asiakaslähtöisen palvelun toteutukseen.

## **2 Teoreettiset lähtökohdat ja aiempia tutkimuksia aiheesta**

Kirjallisuustarkastelussa syvennyin elämänlaadun tutkimukseen, jossa hyödynnettiin tietokantoja; MetCat Finna, Theseus, Pubmed ja hakukonetta Google scholar ja lisäksi vapaata hakua. Haku kohdistui erityisesti väitöskirjoihin, artikkeleihin ja kirjoihin; hakusanoina suomen, ruotsin ja englannin kielen sanoja elämänlaatu, hyvinvointi, Parkinsonin tauti, iäkkäät, palvelut, osallisuus ja toimintaympäristö.

### **2.1 Parkinsonin tauti**

Aivosäätön mukaan Parkinsonin taudin hitaasti etenevä luonne vaikuttaa sairastuneen liikkumiskykyyn ja elämänlaatuun. Diagnoosi tehdään yleensä 50–70-vuotiailla, ja tauti on hieman yleisempi miehillä kuin naisilla. Taudin syy on tuntematon, mutta sen tiedetään liittyvän keskiaivojen hermosolujen tuhoutumiseen, mikä johtaa dopamiinin puutteeseen. Dopamiini on hermovälittäjäaine, joka on keskeinen liikkeiden hallinnassa. Parkinsonin taudin diagnoosi perustuu kliiniseen neurologiseen tutkimukseen, jossa havaitaan liikkeiden hidastuminen, lihasjäykkyys ja/tai lepovapina. Taudin keskeisiä motorisia oireita ovat myös tasapaino-ongelmat. Parkinsonin taudissa esiintyy lisäksi ei-motorisia oireita, jotka voivat heikentää elämänlaatua. Oireet vaihtelevat eri henkilöillä. (Aivosäätö 2023.)

Parkinsonin taudin ei-motoriset oireet, kuten unihäiriöt, masennus, muistihäiriöt ja ruoansulatuskanavan ongelmat, voivat vaikuttaa sairastuneiden elämänlaatuun jopa enemmän kuin motoriset oireet. Nämä oireet voivat olla erittäin häiritseviä ja vaikuttavat

merkittävästi sairastuneen henkilön päivittäiseen elämään. On tärkeää ymmärtää nämä oireet, jotta voidaan kehittää tehokkaampia hoitokeinoja ja parantaa sairastuneiden elämänlaatua. Tämä korostaa tarvetta parantaa Parkinsonin taudin oireiden tunnistamista ja hoitoa. Tutkimus jatkuu parannuskeinojen löytämiseksi ja oireiden hallinnan parantamiseksi. (Jaakkola 2018: 3, 69.) Jaakkola, Kaasinen ja Joutsa (2020) ovat koonneet artikkeliinsa Parkinsonin taudin tärkeimmät ei-motoriset oireet (Taulukko 1), jotka jakaantuvat neuropsykiatrisiin oireisiin, uni ja vireystilan ongelmiin sekä autonomisen hermoston toimintahäiriöihin, lisäksi muihin oireisiin (Jaakkola & Kaasinen & Joutsa 2020: 367).

Taulukko 1. Parkinsonin taudin tärkeimmät ei-motoriset oireet (Jaakkola, Kaasinen & Joutsa 2020 mukailten: 367).

Neuropsykiatriset oireet eli aivojen toimintaan liittyvät häiriöt	Uni ja vireystilan ongelmat	Autonomisen hermoston toimintahäiriöt	Muut oireet
Masennus	Vilkeuden aikainen käytöshäiriö	Ummetus	Hajuaistin heikkeneminen
Apatia	Uupumus	Ruokatorven toimintahäiriöt	Kipu
Ahdistus	Päiväaikainen uneliaisuus	Gastropareesi, vatsantoinnin häiriöt	Näköhäiriöt
Psykoottiset häiriöt	Unettomuus	Hikoilu	
Muistihäiriöt	Levottomat jalat	Virtsaamisoireet	
Voimakkaat impulsiiviset häiriöt		Syljenerityksen oireet	
		Seksuaaliset toimintahäiriöt	
		Ortostaattinen hypertensio, verenpaineen muutokset	

Sook ym. (2017) esittävät, että Parkinsonin taudissa oletetaan sairauden syntyyn saatavan vaikuttaa geneettisten ja ympäristötekijöiden yhdistelmät. Parannuskeinojen puutteessa on kehitetty useita hoitomenetelmiä oireiden lievittämiseksi esimerkiksi lääkehoito, kirurginen hoito ja liikuntahoito. (Sook ym. 2017: 204–211.)



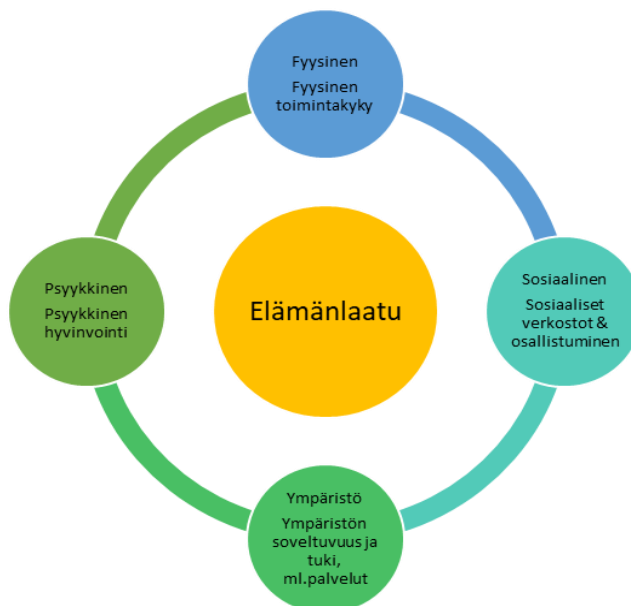
## 2.2 Elämänlaatu

Elämän merkityksellisyys ja hyvinvointi on kaikille iäkkäille ihmisille tärkeää. Opinnäytetyöni keskeinen käsite on elämänlaatu, ja miten Parkinsonin tautia sairastavat arvioivat sen. Elämänlaatu ei ole yksiselitteinen ja lähellä oleva käsite on hyvinvointi. Elämänlaatu arvioidaan tässä opinnäytetyössä subjektiivisesti Parkinsonin tautia sairastavien oman kokemuksen mukaisesti.

### 2.2.1 Elämänlaadun määritelmiä

Elämänlaadun aiempia klassisia määritelmiä ovat laatineet Allardt, Erik (1973), jonka mukaan elämänlaatuun sisältyy laajassa merkityksessä kaikki ihmisen hyvinvointiin tarvittavat asiat (Allardt 1973: 38–43) sekä Lawton, Powell (1983) määritelmässä hyvinvointiin kuuluvat psyykinen hyvinvointi, koettu elämänlaatu, kompetentti käyttäytyminen ja objektiivisen ympäristön soveltuvuus yksilön toimintakyvylle (Lawton 1983: 45–48). Vaarama (2022) toteaa elämänlaadun tarkoittavan samaa kuin elämään tyytyväisyys. Hyvä elämänlaatu iäkkäille henkilöille tarkoittaa hyvää elämää ja vanhuutta. (Vaarama 2022: 15.)

Maailman terveysjärjestön (WHO) määritelmän mukaan elämänlaatu käsittää fyysisen terveyden ja toimintakyvyn, psyykkisen hyvinvoinnin, sosiaaliset suhteet ja ympäristötekijät, jotka ovat tiiviissä vuorovaikutuksessa keskenään. Ympäristötekijöihin kuuluvat tarvittavat palvelut, elinolot, turvallisuus, esteettömyys ja psykososiaalinen tuki (Kuvio 1). WHO:n mukaan elämänlaatu on subjektiivinen arvio, joka perustuu yksilön kokeemukseen hänen elämäntilanteestaan, ottaen huomioon kulttuuriset ja arvoihin liittyvät kontekstit, joissa hän elää. Tämä käsitys muodostuu yksilön tavoitteiden, odotusten, normien ja huolien pohjalta. (WHOQOL Group 1998; WHO 2024.)



Kuvio 1. Elämänlaadun neljä ulottuvuutta (WHOQOL Group 1998 mukailten).

Tämä laaja-alainen määritelmä auttaa terveydenhuollon ammattilaisia ja päättäjiä ymmärtämään, kuinka tärkeää on ottaa huomioon kaikki nämä tekijät ihmisen elämänlaadun arvioinnissa ja hoidon sekä tukitoimien suunnittelussa. Esimerkiksi Parkinsonin taudin hoidossa on tärkeää huomioida paitsi motoriset ja ei-motoriset oireet, myös sairastuneen psyykinen hyvinvointi, sosiaaliset suhteet ja ympäristötekijät. Tämä auttaa parantamaan sairastuneen elämänlaatua ja tukemaan hänen toimintakykyään.

### 2.2.2 Toimintakyvyn ja -rajoitteiden sekä terveyden luokitus (ICF)

Kansainvälinen toimintakyvyn luokitus (ICF) on hyödyllinen väline terveydenhuollon ammattilaisille ja tutkijoille. Sen avulla voidaan kuvata terveyttä ja toimintakykyä erilaisissa tilanteissa ja ympäristöissä. ICF-luokitus erittelee toimintakyvyn ja toimintarajoitukset kahteen kategoriaan, kehon toiminnot ja rakenteet sekä toiminnan suorittaminen ja osallistuminen. Ympäristölliset ja henkilökohtaiset tekijät muodostavat kontekstuaaliset elementit. Tämä luokitus auttaa ymmärtämään paremmin ihmisten terveyttä ja toimintakykyä, ja se on olennainen osa terveydenhuollon päätöksentekoa ja tutkimusta. (WHO 2004: 3–4).

Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen (THL) verkkosivu tarjoaa ICF-ydinlistat ja tarkistuslistat, jotka ovat työkaluja toimintakyvyn kuvaamiseen käytännössä (Terveyden ja hyvinvoinninlaitos 2024). ICF-luokituksen avulla voidaan tunnistaa ne tekijät, jotka vaikuttavat merkittävästi ihmisen elämänlaatuun (Autti-Rämö 2021). Opinnäytetyössä

käytetään ICF-luokitusta osana teoriaohjaavaa aineiston analyysiä. Tämä tarkoittaa, että ICF-luokitusta hyödynnetään aineiston analysoinnissa ja tulkinnassa, jotta voidaan ymmärtää paremmin Parkinsonin tautia sairastavien toimintakykyyn liittyviä tekijöitä.

### 2.2.3 Ikääntyneiden elämänlaatu

Opinnäytetyöni tutkimusryhmänä ovat ikääntyneet Parkinsonin tautia sairastavat henkilöt. Ihmiset ovat pidempään terveitä ja vanhuus on siirtynyt myöhemmäksi. Tämä on merkittävä saavutus terveydenhuollolle ja teknologialle. Suomen lakien määritelmän mukaan, henkilöt, jotka ovat ylittäneet 65 vuoden iän ja ovat oikeutettuja saamaan vanhuuseläkettä, luokitellaan ikääntyneeksi väestöksi. Ikääntyminen on kuitenkin monimutkainen prosessi, joka käsittää biologisia, psykologisia ja sosiaalisia muutoksia. Jokaisella on oma ainutlaatuinen ikääntymisprosessinsa. On tärkeää, että yhteiskunta tunnistaa ja arvostaa ikääntyneiden ihmisten monimuotoisuutta ja heidän panostaan yhteiskuntaan. (Terveyskylä 2023.) Ikääntyneiden elämänlaadusta on tehty useita aiempia kansallisia tutkimuksia, jotka liittyvät eri toimintaympäristöihin. Olen rajannut tästä opinnäytetyöstä pois kaikki yli kymmenen vuotta vanhat tutkimukset.

Vasaran (2020) tutkimuksen keskiössä ovat ikäihmisten ja heidän läheistensä kokemukset asumisesta. Kertomuksia asumispolusta, merkityksiä asuinpaikoista ja niissä tapahtuvista muutoksista sekä hyvän vanhenemisen kannalta merkityksellisyys. Tutkimuksessa todettiin, että ikäihmiset ovat usein tyytyväisiä omiin valintoihin ja pitkäaikainen koti oli tärkeä. Tarpeen vaatiessa oltiin kuitenkin valmiita tekemään muutoksia asumismuotoihin. Ikäihmisille on merkityksellistä valintojen mahdollisuus ja elää oman näköistä elämää. (Vasara 2020: Tiivistelmä, Luku 8. Lopuksi.) Tutkimus on tärkeä, sillä se auttaa ymmärtämään, miten voimme tukea ikäihmisten hyvinvointia ja tarjota heille mahdollisuuden elää mielekästä elämää omassa kodissaan

Saarelainen, Suvi-Maria (2020–2024) Itäsuomen yliopistosta johtaa projektia Elä merkityksellisesti, kohti ikääntyvien eksistentiaalista hyvinvointia, joka toteutetaan 1.1.2020–31.12.2024. Tässä projektissa tutkitaan, mikä on ikääntyvälle ihmiselle merkityksellistä. Projektin tavoitteena on rakentaa yhteiskuntaa ja palvelujärjestelmää ikääntyneiden eksistentiaalista hyvinvointia tukevaksi. (Saarelainen 2020–2024.) Tutkimus keskittyy ikääntyvien hyvinvointiin ja merkityksellisyyteen. Ikääntyvien määrä kasvaa, ja heidän eksistentiaaliset tarpeensa ovat tärkeitä ymmärtää. Tutkimuksen tulokset saamme tietoomme myöhemmin. Myös Deci & Ryan (2000) mukaan on olennaista, että ihminen tuntee henkilökohtaisen olemassaolonsa merkitykselliseksi, on vuorovaikutuksessa

muiden kanssa ja kykenee selviytymään elämän moninaisista haasteista (Deci & Ryan 2000).

Nosratyn (2018) tutkimus keskittyy hyvän ja onnistuneen vanhenemisen edellytyksiin. Tutkimuksessa pyritään ymmärtämään, miten ikääntyminen voi olla mahdollisimman positiivinen ja tyydyttävä kokemus. Tutkimus ottaa huomioon erityisesti hyvin iäkkäiden ihmisten näkemykset ja kokemukset. Tutkimuksessa tarkastellaan, mitkä tekijät vaikuttavat onnistuneeseen vanhenemiseen ja miten ne liittyvät esimerkiksi pitkäaikaishoidon tarpeeseen. Tulokset osoittavat, että fyysinen, psykologinen ja sosiaalinen toimintakyky ovat keskeisiä tekijöitä onnistuneessa vanhenemisessä. Lisäksi itsenäisyys, tasapainoinen elämä ja kivuttomuus ovat merkittäviä tekijöitä.

Onnistunut vanheneminen on yksilöllinen prosessi, joten yleispätevää mallia ei voida luoda. Sen sijaan on tärkeää ottaa huomioon vanhenemisen tuomat muutokset ja sopeutua niihin parhaalla mahdollisella tavalla. Tämä tutkimus auttaa meitä ymmärtämään paremmin, miten voimme tukea ihmisiä heidän vanhetessaan. (Nosraty 2018: Tiivistelmä, 86.)

#### 2.2.4 Parkinsonin tautia sairastavien elämänlaatu

Vastaavasti Parkinsonin tautia sairastavien elämänlaatua on tutkittu kansallisesti verrattain vähän. Hyvinvointia voidaan kuitenkin edistää ja parantaa esimerkiksi helpottamalla hoitoon pääsyä. Ruonala (2022) on tutkimuksessaan korostanut Parkinsonin taudin hoidon merkitystä sairastuneiden elämänlaadun parantamisessa. Tulosten mukaan tasapainoinen hoito voi lievittää Parkinsonin taudin oireita ja parantaa henkilön kykyä huolehtia itsestään.

Tulevaisuudessa on toivottavaa, että Parkinsonin taudin hoitomenetelmät kehittyvät entisestään ja mahdollistavat paremman elämänlaadun sairastuneille. On tärkeää, että Parkinsonin tauti diagnosoidaan varhaisessa vaiheessa, jotta oireita voidaan arvioida ja taata laadukas hoito. (Ruonala 2022: Abstract.) Myös Parkinsonin tautia sairastavilla on mahdollisuuksia vaikuttaa sairauden etenemiseen ja elämänlaatuun omilla valinnoillaan.

Na Zhao ym. (2021) ovat tehneet tutkimuksen, jossa he käyttivät meta-analyysiä tuodakseen esiin Parkinsonin taudin vaikutukset elämänlaatuun. He vertailevat systemaattisesti Parkinsonin tautia ja elämänlaatua. Tutkimuksen johtopäätökset osoittavat, että

Parkinsonin tautia sairastavilla on useimmilla alueilla, erityisesti fyysisen toiminnan ja mielenterveyden osalta, alhaisempi elämänlaatu verrattuna terveisiin ihmisiin. Elämänlaatu vaikuttaa merkittävästi jokapäiväiseen elämään ja toimintakykyyn. Tutkimuksen mukaan on tärkeää tehdä tehokkaita toimenpiteitä elämänlaadun kehittämiseksi ja parantamiseksi Parkinsonin tautia sairastavilla. (Zhao ym. 2021: 270–279.)

Lacy, Piotrowski, Dewey Jr ja Husain (2023) ovat artikkelissaan osoittaneet, että Parkinsonin taudin motoristen oireiden vakavuus todennäköisesti heikentää potilaiden elämänlaatua. Kuitenkin heidän havaintonsa viittaavat siihen, että masennusoireet saattavat vaikuttaa elämänlaatuun enemmän kuin vakavat motoriset oireet. Tutkimuksessa korostetaan, että Parkinsonin taudin yhteydessä esiintyvä masennus ja psykologinen sopeutuminen sairauteen voivat vaikuttaa merkittävästi elämänlaatuun, jopa enemmän kuin vakavat motoriset oireet. Tämä korostaa tarvetta huomioida masennus Parkinsonin taudin hoidossa ja tukea potilaita heidän sopeutumisessaan sairauteen. (Lacy & Piotrowski & Dewey Jr & Husain 2023.) On tärkeää, että kehitetään keinoja helpottamaan psyykkistä sopeutumista sairauden edetessä. Etenkin yksin asuvat, joilla ei ole läheisiä ihmissuhteita, ovat vaarassa jäädä syrjään.

Kessler ja Liddy (2017) artikkelissa pyrittiin tunnistamaan Parkinsonin tautia sairastavien henkilöiden itsehoidon- ja hallinnan ominaisuuksia ja niiden vaikutuksia heidän hyvinvointiinsa. Parkinsonin tauti voi johtaa toimintakyvyn ja hyvinvoinnin heikkenemiseen sekä vaikuttaa harrastuksiin osallistumiseen ja päivittäiseen toimintaan. Artikkelissa korostettiin, että henkilöt, jotka hallitsevat itsehoidon keinoja, voivat vaikuttaa elämänlaadunsa tekijöihin. Nämä keinot mahdollistavat päivittäisten tehtävien suorittamisen.

Terveystieteiden tarjoajat voivat tukea Parkinsonin tautia sairastavia tarjoamalla heille itsehoitotaitoja koordinoitua lähestymistavan avulla, joka sisältää koulutusta ja tukitoimenpiteitä. Tämä lisää sairastuneiden taitoja ja luottamusta terveysongelmiensa hallintaan. Itsehoidon tuki auttaa hidastamaan taudin etenemistä, vähentämään komplikaatioita ja alentamaan kustannuksia. (Kessler & Liddy 2017: 87–95.) Muun muassa hyvinvointialueet, yhdistykset ja liitot tarjoavat yhteistyössä moniammatillista kuntoutusta.

### 2.2.5 Elämänlaatuun vaikuttavia tekijöitä

Tulevaisuudessa on tärkeää varmistaa iäkkäiden ihmisten toimintakyky, asumisen ja asuinympäristöjen esteettömyys, palveluiden saatavuus ja digitalisaation hallinta, jotta ikääntyneet voivat elää mahdollisimman laadukkaasti haluamallaan tavalla

(Laatusuositus hyvän ikääntymisen turvaamiseksi ja palvelujen parantamiseksi 2020–2023 2020: 27–28). Ikääntyneet käyttävät runsaasti sosiaali- ja terveyspalveluja, harrastus-, hyvinvointi- ja kauppapalveluja, joilla he pyrkivät parantamaan hyvinvointia ja elämänlaatuaan. Esteettömässä lähiympäristössä osallisuus paranee, kun liikkuminen on mahdollisimman helppoa. Digiosaamisen avulla kauppa-asioiden ja sosiaali- ja terveyspalveluiden saatavuus paranee, ja vuorovaikutus läheisten kanssa helpottuu.

Isolan ym. (2017) tutkimuksessa korostetaan, että osallisuus - tunne siitä, että kuuluu johonkin ja on osa jotakin suurempaa - on keskeinen tekijä ihmisen hyvinvoinnille. Osallisuus liittyy hyvinvointiin ja merkityksellisiin vuorovaikutussuhteisiin, ja se vaikuttaa suoraan elämänlaatuun. Tutkimuksessa painotetaan, että ihmisten on tärkeää voida kuulua itselleen merkityksellisiin yhteisöihin ja vaikuttaa niissä tärkeisiin asioihin. Tämä osallisuuden tunne voi edistää hyvinvointia ja parantaa elämänlaatua. (Isola ym. 2017: 3–4.)

Hyvinvointitekniikat ovat laaja käsite, joka sisältää nimensä mukaan useita eri teknologioita, joilla käyttäjä tai joku muu henkilö voi seurata liikuntaan, hyvinvointiin ja terveyteen liittyvää tietoa. Näitä teknologioita on suunniteltu erityisesti ikääntyneiden tarpeisiin. Mikkosen (2021) tutkimuksen mukaan ikäihmisten määrän odotetaan kasvavan, ja heitä kannustetaan asumaan kotona niin pitkään kuin mahdollista. Ikäihmiset suhtautuvat myönteisesti helposti käytettäviin hyvinvointitekniikoihin, jotka on suunniteltu tukemaan heidän asumistaan ja hyvinvointiaan.

Yhteistyössä ikäihmisten kanssa kehitettyjen hyvinvointitekniikoiden avulla voidaan saavuttaa merkittäviä etuja. Kuitenkin ikäihmisten mahdollisesti heikentyneet kognitiiviset ja fyysiset kyvyt on otettava huomioon tietotekniikan opetuksessa. Ikäihmisten osallistuminen, mahdollisuudet terveeseen ikääntymiseen ja elämänlaadun parantuminen ovat mahdollisia tietotekniikan hallinnan kautta (Mikkonen 2021: Tiivistelmä, 68–69; Blazun 2013: Abstrakti, 116–120.) Ikäihmiset kohtaavat usein haasteita digitaalisen yhteydenpidon kanssa terveydenhuollon ammattilaisiin, mikä voi tehdä yhteydenoton vaivalloiseksi. Monissa tapauksissa he saattavat mieluummin mennä paikan päälle tai ottaa yhteyttä puhelimitse.

Bengts (2022) on tutkimuksessaan pyrkinyt selvittämään eri terveydenhuollon ammattilaisten, sidosryhmien, asiakkaiden ja omaisten näkemyksiä haasteista, jotka vaikuttavat potilaspolkuun. Bengtsin tavoitteena on tarjota saumaton potilaspolku Parkinsonin

tautia sairastaville. Hoidonohjaamalla voidaan helpottaa hoitoon pääsyä, tiedon jakamista ja saamista. (Bengts 2022: 46–47.)

Myös Kuosmanen (2022) tutkimuksessa on pyritty hyödyntämään digitaalisia työkaluja Parkinsonin taudin hoidossa, tavoitteena parantaa potilaiden elämänlaatua. Sairastuneiden itsehoidon keinoiksi on kehitetty lääkityksen ja oireiden seurantaan mobiilisovellus sekä online-työkalu PDCareBox-sovellus keinojen hakuun. (Kuosmanen 2022a: Tiivistelmä; Kuosmanen 2022b: 325–330.) Lääkityksellä ja itsehoidon keinoilla on suuri merkitys motoristen ja ei-motoristen oireiden lievityksessä.

Ikäinstituutin mukaan ikääntyville on tärkeää osallisuus ja sosiaaliset verkostot, jotka vähentävät syrjäytymisen riskiä (Ikäinstituutti 2023). Ikääntyneiden liikkumista ja osallisuutta voidaan tukea, julkisen liikenteen ja viheralueiden läheisyyden sekä asuinalueen suunnittelun avulla. Pääkaupunkiseudun uusien asuinalueiden lähiympäristöä on muokattu eri ikäisille asukkaille soveltuvaksi. Liikuntaan ja kulttuuriin, sekä liikkumiseen liittyviä palveluja on monipuolisesti saatavilla, mikäli niitä pystyy hyödyntämään. Esteetön ulkoympäristö parantaa iäkkäiden liikkumisen mahdollisuuksia.

Verma (2019) on tutkimuksessaan havainnut, että tuttu asuinalue koettiin turvalliseksi liikkua, ja mahdollisti omatoimisuutta ja arjen asiointia alueella. Helposti saavutettavat ja esteettömät palvelut olivat mielekkäitä. On tärkeää ottaa tukea tarvitsevat iäkkäät ihmiset mukaan asuinyhteisöihin. (Verma 2019: Tiivistelmä.) Tästä asuinalueiden suunnittelusta hyötyvät kaikenikäiset. Iäkkäille ihmisille on merkityksellistä, missä he saavat asua elämänsä viimeiset vuodet. Tämä tutkimus korostaa, kuinka ympäristöllä ja palveluilla on merkittävä vaikutus ikääntyvien ihmisten elämänlaatuun ja itsenäiseen selviytymiseen.

Esteettömät ja hyvin suunnitellut ympäristöt voivat tukea iäkkäiden ihmisten hyvinvointia ja osallisuutta. Iäkkäille ihmisille on suunniteltu myös monia esteettömiä palveluita, jotka tukevat heidän hyvinvointiaan ja itsenäistä asumista. Tässä on muutamia esimerkkejä: neuvontapalvelut, terveystarkastukset, lääkkeiden jakeluautomaatit, liikuntaa tukevat sovellukset, turvahälytysjärjestelmät, muistia kehittävät pelit ja aivojen harjoitteluohjelmat.

### 2.3 Yhteiskehittäminen

Opinnäytetyössäni Parkinsonin tautia sairastavien mielipiteiden kuuleminen on tärkeää ja se toteutuu haastattelemalla Parkinsonin tautia sairastavia henkilöitä. Yhdessä kehittämisen ideaa voidaan kohdentaa muihinkin iäkkäisiin ihmisiin. Palvelujen kehittämisessä on otettava huomioon palvelujen käyttäjät ja toteutukseen osallistuvat ammattilaiset. Yhteiskehittämisestä ja osallisuudesta on tehty tutkimuksia, ja näitä tuloksia voidaan soveltaa vieläkin paremmin käytäntöön.

Asiakkaiden suunnitteluun mukaan ottamiseksi on kehitetty erilaisia menetelmiä. Yhdessä kehittäminen on myös Innokylän toiminta-ajatus ja tätä metodia voidaan hyödyntää monissa eri toimintaympäristöissä. Mielen ry:n, Mielenreitti-hankkeessa (2022–23) osallistujat ovat suunnitelleet ja toteuttaneet mielen hyvinvointiin painottuvan luontopolun. Polku on kaikille tarkoitettu, ja sen varrella on opasteita ja materiaaleja, joihin voi keskittyä. (Innokylä 2023.)

Vastaavasti Parkinsonin tautia sairastaville on järjestetty Tampereen kaupungin kotikuntoutuksen toimesta hybridikuntoutusryhmä-kokeilu keväällä 2020 ja 2021. Ryhmän toteutus tapahtui VideoVisit-laitteen välityksellä ja kotikäynneillä. Etäpalveluilla mahdollistetaan suuremmalle joukolle iäkkäitä ihmisiä kuntoutus ja tällä säästetään aikaa sekä resursseja. Kuntoutusryhmän sisältöä on tarkoitus kehittää yhdessä palveluiden käyttäjien ja ammattilasten palautteen perusteella. Toimintamallin pidempiaikaisen seurannan arviointi toteutetaan myöhemmin. (Innokylä 2022.)

Sosiaali- ja terveydenhuollossa eri ammattilasten yhteistyöllä pystytään tuottamaan laadukkaampia ja mahdollisesti saavutettavampia palveluita. Asiakaslähtöisyys otettava huomioon eri sektoreilla. Harran (2014) tutkimuksen tarkoituksena oli tarjota sovellettavissa oleva teoria, jonka avulla terapeutit voivat tutkia ja kehittää omia yhteistoimintakäytäntöjään, jotta mahdollistetaan aiempaa paremmin asiakkaan osallistuminen ja sitoutuminen omaan kuntoutumiseensa. Teoria tarjoaa terapeuteille työkalupakin, joka sisältää kolme osaa. Käsitteellinen malli, joka auttaa terapeutteja ymmärtämään, miten he voivat työskennellä yhdessä asiakkaidensa kanssa. Prosessimalli, opastaa terapeutteja, miten he voivat parantaa yhteistyötään asiakkaidensa kanssa. Analyysimalli, auttaa terapeutteja tarkastelemaan tarkemmin, miten heidän toimintansa vaikuttaa asiakkaidensa osallistumiseen ja sitoutumiseen. Nämä kolme mallia auttavat terapeutteja kehittämään tapojaan työskennellä asiakkaidensa kanssa, jotta asiakkaat voivat osallistua ja sitoutua paremmin omaan kuntoutumiseensa



Asiakkaan toimintaan liittyvän ongelman ratkaisemiseen tarvitaan yhteistoimintaa, kunnioittamista sekä luottamusta. Yhteistoiminta edellyttää keskustelevaa harkintaa ja konkreettista muutoksen toteutusta. Terapeuttinen yhteistoiminta muodostuu toimintaympäristöstä ja -kulttuurista. (Harra 2014: 3.)

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

Opinnäytetyön tarkoituksena on selvittää yli 65-vuotiaiden Parkinsonin tautia sairastavien arvioimaa elämänlaatua ja siihen vaikuttavia asioita, linkittäen palvelutarpeeseen pääkaupunkiseudulla. Saadun tiedon pohjalta voidaan kehittää heille tärkeitä palveluja asiakaslähtöisesti Parkinsonin tautia sairastavien näkökannoista katsottuna, ja sisällöllään vaikuttavammaksi.

Opinnäytetyön tavoitteena on saada tietoa Parkinsonin tautia sairastavien arvioimasta fyysisestä, psyykkisestä, sosiaalisesta ja ympäristötekijöiden elämänlaadusta. Lisäksi asioista, jotka vaikuttavat elämänlaatuun heikentävästi tai parantavasti.

Tutkimuskysymykset ovat:

1. Miten pääkaupunkiseudulla asuvat yli 65-vuotiaat Parkinsonin tautia sairastavat arvioivat omaa elämänlaatuaan?
2. Mitkä asiat heidän mielestään vaikuttavat heidän elämänlaatuunsa sitä parantavasti tai heikentävästi?

### **4 Opinnäytetyön toteuttaminen**

Tämän opinnäytetyön työelämäkumppanina toimi Uudenmaan Parkinson-yhdistys ry ja vapaaehtoiset haastateltavat henkilöt saatiin heidän kauttaan. Uudenmaan Parkinson-yhdistys toimii aktiivisesti yhteistyössä myös Vantaan ja Keravan hyvinvointialueen kanssa. Parkinsonin tautia sairastavien asiakkaiden toimintakykyä ja terveyttä edistetäänkin yhteistyöllä eri sektoreiden kanssa.

#### **4.1 Opinnäytetyö laadullisena tutkimusmenetelmänä**

Tämä opinnäytetyö toteutettiin suurelta osin käyttäen laadullisen tutkimuksen menetelmiä. Elämänlaatumittari on kvantitatiivinen työkalu. Opinnäytetyössä haastattelut toteutettiin Parkinsonin tautia sairastaville henkilöille. Työskenneltyäni neurologisten asiakkaiden parissa noin 30 vuotta, kohderyhmä on tuttu. Tavoitteena oli ymmärtää paremmin Parkinsonin tautia sairastavien arvioimaa elämänlaatua ja siihen vaikuttavia tekijöistä.

Puusan ja Juutin (2020) mukaan laadullisessa tutkimusmenetelmässä tutkijalla on suora yhteys tutkittavaan ilmiöön. Tämän menetelmän tavoitteena on ymmärtää ja tuoda esiin merkityksiä, jotka ilmenevät ihmisen aktiivisessa toiminnassa. Laadullisen tutkimuksen eri vaiheet muotoutuvat joustavasti tutkimuksen edetessä, kuten tutkimustehtävä, teorian muotoutuminen, aineistonhankinta ja aineiston analyysi. (Puusa & Juuti 2020: 9–14). Opinnäytetyössä on selvitetty Parkinsonin tautia sairastavien ja iäkkäiden ihmisten elämänlaatuun vaikuttavat olennaiset tekijät, tutustumalla aiempaan tutkimukseen ja kirjallisuuteen aiheesta.

## 4.2 Aineiston keruu

Opinnäytetyön aineistonkeruussa käytettiin yksilöllistä teemahaastattelua, jonka tarkoituksena oli kerätä tietoa Parkinsonin tautia sairastavien henkilökohtaisista ajatuksista, tunteista, näkemyksistä ja kokemuksista. Haastattelun aikana perehdyttiin syvällisesti tunnettuihin teemoihin ja esitettiin lisäkysymyksiä. (Puusa 2020: 112–113; Hirsjärvi & Hurme 2021: 47–48.) Lisäksi määrällisen elämänlaatumittarin avulla saatiin lisää ymmärrystä elämänlaadun eri ulottuvuuksista sekä tämän mittarin avulla haastateltavat syventyivät elämänlaadun pohdintaan ennen haastattelua.

### 4.2.1 Elämänlaatumittari

Elämänlaadun mittaamiseen on olemassa useita erilaisia mittareita. Opinnäytetyössä käytettiin Maailman terveysjärjestön (WHO) kehittämää The World Health Organization Quality of Life (WHOQOL-BREF) elämänlaatumittaria, joka on suunniteltu arvioimaan ihmisen elämänlaatua. Se ottaa huomioon useita eri tekijöitä, kuten fyysisen terveyden, psyykkisen hyvinvoinnin, sosiaalisen tuen ja ympäristötekijät, jotka kaikki vaikuttavat yksilön kokemaan elämänlaatuun. Mittari on saatavilla Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen ylläpitämässä TOIMIA-tietokannassa.

Elämänlaatumittari koostuu 26 kysymyksestä ja vastausvaihtoehdoista 1–5, jotka kattavat laajan valikoiman elämän osa-alueita. Vastaukset skaalataan 0–100 asteikolla, jossa suurempi luku tarkoittaa parempaa elämänlaatua. Tämä mahdollistaa yksilöllisten erojen ja muutosten seurannan ajan myötä, mikä on erityisen tärkeää esimerkiksi kuntoutuksen tai hoidon vaikutusten arvioinnissa, kuten iäkkäiden tai Kelan kuntoutettavien kohdalla. (WHOQOL Group 1998; Terveiden ja hyvinvoinnin laitos 2023.) Ennen haastattelua henkilöt täyttivät WHOQOL-BREF- elämänlaatumittarin (WHOQOL Group 1998), jossa henkilöt vastasivat numeerisesti kysymyksiin, jotka valmistivat tulevaan haastatteluun ja elämänlaadun pohdintaan.

#### 4.2.2 Teemahaastattelut

Uudenmaan Parkinson-yhdistyksestä lähetettiin sähköpostiviesti Parkinsonin tautia sairastaville yli 65-vuotiaille henkilöille pääkaupunkiseudulle, joilla ei ole diagnosoitu muistisairautta. Sähköpostiviestiin vastasi 50 henkilöä, joista valittiin sattumanvaraisesti seitsemän, jotka olivat nopeimpia. Näistä kahden kohdalla tehtiin harkinnan varainen päätös, jotta sukupuolia olisi lähes tasan. Muutamia henkilöitä ei hyväksytty, koska he olivat alle 65-vuotiaita tai he asuivat pääkaupunkiseudun ulkopuolella. Haastattelut toteutettiin yksilöllisesti elokuussa 2023 kotikäynteinä.

Digitaalisen tallennuslaitteen toiminta varmistettiin ennen haastatteluiden alkamista etukäteen. Haastattelut kestivät 1–2.15 tuntia, lisäksi elämänlaatumittarin täyttäminen noin 15 minuuttia henkilöä kohden. Hirsjärven ja Hurmeen (2021) mukaisesti on tärkeää arvioida haastateltavia valittaessa ja haastattelutilanteessa, onko henkilö kykenevä ja onko tilanne riittävän rauhallinen (Hirsjärvi & Hurme 2021: 123–124). Tarvittaessa on varauduttava yllättäviinkin muutoksiin esim. vieraiden saapumiseen paikalle.

Haastatteluaineisto kertyi noin seitsemän tuntia ja tämän lisäksi elämänlaatumittarin täyttämiseen meni aikaa yhteensä 1.75 tuntia. Haastatteluissa käytiin läpi ennalta valitut teemat, jotka liittyivät elämänlaadun fyysiseen, psyykkiseen, sosiaaliseen ja ympäristötekijöihin. Puusan (2020) mukaan teemojen laajuus, järjestys ja kysymysten tapa sekä sanamuoto voi vaihdella eri haastateltavien kohdalla, riippuen heidän vastausten laadusta sekä määrästä (Puusa 2020: 113).

Haastattelurungon sisäistäminen ja pääpiirteittäin ulkoa muistaminen helpotti haastattelua. Varmuutta haastatteluun tuli siitä, että haastattelua oli testattu etukäteen vapaaehtoisella haastateltavalla. Vaikka haastatteluissa oli ennalta valitut teemat ja ohjaavat

kysymykset, haastattelut olivat vapaamuotoisia. Haastattelut tallennettiin digitaaliselle tallennuslaitteelle ja tästä kahdelle muistitikulle, joita säilytettiin lukitussa tilassa. Haastattelu litteroitiin mahdollisimman pikaisesti, jotta luotettavuus parani. (Hirsjärvi & Hurme 2021: 184–185.) Litteroitua aineistoa syntyi 30 sivua, kirjainkoko 11 ja rivivälillä 1.5. Litteroinnista jätettiin osa pois, koska kaikki puhe ei liittynyt aihealueeseen.

Opinnäytetyöhön osallistuvien henkilöiden tunnistetietoja ei kerätty enempää kuin oli tarpeen. Jokaiselle tutkittavalle annettiin tunnuskoodi, ja heitä koskevat tiedot tallennettiin koodattuina tutkimusaineistoon. Aineisto analysoitiin koodattuna, ja tulosten raportoinnissa otettiin huomioon haastateltavien yksityisyyden suoja. Koodiavain, jolla yksittäisen tutkittavan tiedot ja tulokset voidaan yhdistää, säilytetään 31.5.2024 saakka. Tietoja ei luovuteta tutkimuksen ulkopuolisille tahoille. Tutkimusaineisto hävitetään silpussa ja tallenteet poistetaan, kun niitä ei enää tarvita opinnäytetyön tekemiseen.

#### 4.4 Aineiston analysointi

Analyysissa ovat WHOQOL-BREF- elämänlaatumittarin (WHOQOL Group 1998) ohjeiden mukaiset numeeriset tulokset (Taulukko 4). Tässä opinnäytetyössä esitellään ainoastaan keskiarvot elämänlaadun fyysisestä, psyykkisestä, sosiaalisesta ja ympäristö ulottuvuudesta, jotta osallistuneiden henkilöiden anonyymiteetti säilyy. TOIMIA-tietokannassa on tarkempaa tietoa laskennallisista ohjeista (World Health Organization 1996).

Litteroitu aineisto analysoitiin teoriaohjaavasti temaattisen sisällönanalyysin menetelmiä hyödyntäen (Puusa 2020: 146–151; Kananen 2012: 116–117). Braun ja Clarke (2006) ovat tunnettuja temaattisen analyysin kehittäjinä ja tutkijoina. Heidän mukaansa temaattinen analyysi on erittäin joustava tutkimusmenetelmä, joka soveltuu monenlaisiin aineistoihin ja tutkimuskysymyksiin. Se voi olla joko induktiivista tai teoriasta johdettua.

Temaattinen analyysi ei keskity aineiston yksittäisiin sanoihin tai lauseisiin, vaan sen avulla voidaan tarkastella aineiston laajempia teemoja ja merkityksiä. Keskeistä on teemojen tunnistaminen ja aineiston tulkinta. Temaattisen analyysin vaiheet ovat seuraavat: aineiston hankinta, aineistoon tutustuminen lukemalla, koodaus, teemojen etsiminen, teemojen tarkistaminen ja raportointi. (Braun & Clarke 2006: 77–101).

Opinnäytetyön teemoissa ja teoriassa on hyödynnetty osittain Maailman terveysjärjestön (WHO) Toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälistä luokitusta

(WHO 2004). Haastattelujen teemat käsittelivät elämänlaadun eri aspekteja. Litte-roidusta tekstistä tehtiin analyysi, jossa etsittiin yhtäläisyyksiä, ja aineisto jaettiin fyysi- siin, psyykkisiin, sosiaalisiin ja ympäristötekijöihin liittyviin teemoihin. Aineistoa käytiin useita kertoja läpi haastateltavien kertomuksien ymmärtämisen parantumiseksi. Hirsjär- ven ja Hurmeen (2021) mukaan aineiston lukeminen auttaa ymmärtämään analyysin tekemistä ja mahdollistaa aineistolle esitettävät yksinkertaiset kysymykset (Hirsjärvi & Hurme 2021: 143).

Analyysin aikana kiinnitettiin huomiota niihin aineiston piirteisiin, jotka toistuivat useiden haastateltavien kohdalla samalla tavalla. On harvinaista, että eri haastateltavat käyttäi- sivät samoja sanoja tai lauseita. Analyysissa tulkittiin haastateltavien lausuntoja. (Hirs- järvi & Hurme 2021: 173.)

Pelkistetty haastatteluaineisto on jaettu aihealueisiin Maailman terveysjärjestön (WHO) elämänlaadun määritelmästä, jossa vaikuttavat fyysinen terveys ja toimintakyky, psyyk- kinen hyvinvointi, sosiaaliset suhteet ja ympäristötekijät (WHOQOL-Group 1998). Li- säksi aineistoa on jaettu parantaviin ja heikentäviin tekijöihin. Taulukossa 2 on kuvailtu kuinka pelkistettyä ja samankaltaista aineistoa on jaettu teemoiksi.

Taulukko 2. Aineiston teemoihin jakaminen (Hirsjärvi & Hurme 2021: 173 mukailten).

### **Pelkistetty teksti**

*Jäykkyys, jäätyminen, lihasvoimat heikentyneet, vapina, käve- lyn ja tasapainon ongelmat haittaavat.*

*Hieno- ja karkeamotoriset haasteet:*

- kirjoittaminen
- käsityöt
- napittaminen
- kengän nauhat

*Liikkuminen ja toiminnot kodin ulkopuolella on vähentyneet.*

*Lääkityksen annostelu ja imeytyminen vaikuttaa liikunta ja toi- mintakykyyn parantavasti.*

*Säännöllinen, monipuolinen, mielekäs liikunta ja tekeminen ovat tärkeitä.*

*Vastavuoroinen kannustaminen ja tuki.*

*Mielekäs tekeminen esim. kirjoittaminen, askartelut, käsityöt, ruuan valmistus.*

### **Teemat**

Fyysinen toimin- takykyä ja ter- veyttä heikentäviä ja parantavia teki- jöitä

Psyykkistä hyvin- vointia heikentä- viä ja parantavia tekijöitä

*Kaatumisen pelko.  
Epätietoisuus ja epävarmuus tulevaisuudesta.  
Sosiaaliset suhteet läheisiin, ystäviin ja harrastuskavereihin ovat tärkeitä.*

*Yksinäisyyden kokemukset.  
Toive samanhenkisistä ystävistä.  
Luopuminen tapahtumiin osallistumisesta.  
Kaunis lähiympäristö motivoi liikkumaan ulkona.*

*Apuvälineet, kodinmuutostyöt helpottavat kodissa liikkumista ja siirtymisiä.*

*Esteetön koti ja lähiympäristö.*

*Terveyspalveluiden saatavuus on haastavaa ja palveluiden laadussa parannettavaa.  
Tuki on tärkeää.*

Sosiaalisia suhteita ja osallisuutta heikentäviä ja parantavia tekijöitä

Ympäristön heikentäviä ja parantavia tekijöitä

Teemat ovat laajoja, joten ne on jaettu opinnäytetyössä yläteemoiksi, joissa esiintyi samankaltaisuuksia haastateltujen kertomuksissa. ICF-luokituksen mukaisesti kehon toiminnot, suoritukset ja osallisuus, ja ympäristötekijät (WHO 2004: 10–11) yhdistyvät haastatteluaineistosta ja elämänlaatumittarista muodostuneisiin yläteemoihin (Taulukko 3).

Taulukko 3. Aineiston teemoihin jakaminen (Hirsjärvi & Hurme 2021: 173 mukailten).

Teemat	Yläteema	Pääteemat
Fyysinen toimintakykyä ja terveyttä heikentäviä ja parantavia tekijöitä	Motoriset ja ei-motoriset oireet	Kehon toiminnot, suoritukset ja osallistuminen
Psyykkistä hyvinvointia heikentäviä ja parantavia tekijöitä	Liikkuminen ja mielekäs tekeminen Mielen hyvinvointi	
Sosiaalisia suhteita ja osallisuutta heikentäviä ja parantavia tekijöitä	Vuorovaikutus, Osallisuus ja tuki	Elämänlaatu Parkinsonin tautia sairastavien arvioimana

Ympäristötekijöiden heikentäviä ja parantavia tekijöitä	Asunto ja asuinympäristö sekä apuvälineet  Motivaatio Palveluiden saatavuus ja laatu sekä ympäristön tarjoama tuki	Ympäristö- ja yksilötekijät	
---	---	-----------------------------	--

## 5 Tulokset

Parkinsonin tautia sairastavat henkilöt arvioivat elämänlaatuaan fyysisen, psyykkisen, sosiaalisen ja ympäristötekijöiden näkökulmasta. Nämä teemat jakautuvat tekijöihin, jotka joko parantavat tai heikentävät elämänlaatua. Haastateltavat kuvasivat näitä tekijöitä kehon toimintojen, suoritusten ja osallisuuden kautta, jotka yhdistyvät yläteemoiksi (Taulukko 3). Haastatteluiden perusteella elämänlaadun osa-alueisiin vaikuttavat seuraavat parantavat tai heikentävät tekijät:

- motoriset ja ei-motoriset oireet
- liikkuminen ja mielekäs tekeminen
- mielen hyvinvointi
- vuorovaikutus, osallisuus ja tuki
- motivaatio
- asunto ja asuinympäristö sekä apuvälineet
- palveluiden saatavuus ja laatu sekä ympäristön tarjoama tuki.

Parkinsonin tautia sairastavien henkilöiden elämänlaadun arviointi perustuu fyysiseen terveyteen ja toimintakykyyn, psyykkiseen hyvinvointiin, sosiaalisiin suhteisiin ja ympäristötekijöihin. WHOQOL-BREF-elämänlaatumittarin (WHOQOL Group 1998) mukaan ympäristön ja sosiaalisen ulottuvuuden osa-alueet olivat paremmalla tasolla kuin psyykkinen tai fyysinen ulottuvuus (Taulukko 4). Tässä opinnäytetyössä Parkinsonin tautia sairastavien elämänlaadun ulottuvuuksien arvioinneista on esitetty keskiarvot eri elämänlaadun osa-alueilla anonymiteetin säilyttämiseksi. Elämänlaatumittarin tuloksia on käytetty tukena haastattelujen analysoinnissa

Taulukko 4. WHOQOL-BREF-elämänlaatumittari (WHOQOL Group 1998 mukailten).

Fyysinen ulottuvuus	Psyykinen ulottuvuus	Sosiaalinen ulottuvuus	Ympäristö ulottuvuus
58	66	70	78

Haastateltavat ilmaisivat, sekä motoriset että ei-motoriset oireet heikensivät merkittävästi heidän elämänlaatunsa eri osa-alueita. Nämä oireet voitiin kuitenkin lievittää erilaisin keinoin, kuten lääkityksellä, terveellisellä ruokavaliolla ja liikunnalla. Psykkistä ja sosiaalista elämänlaatua paransivat puolestaan hyvät vuorovaikutussuhteet, osallisuus, tuki ja mielekäs tekeminen. Haastatteluissa kaikki ilmaisivat tyytyväisyytensä omaan elinympäristöönsä. Monet olivat tehneet valintoja, jotka olivat vaikuttaneet positiivisesti heidän asumisolosuhteisiinsa. Oma koti oli merkityksellinen, ja tarvittavat apuvälineet helpottivat liikkumista.

Palvelut tarjosivat helpotusta arjen toimintojen suorittamiseen ja osallisuuteen. Viisi seitsemästä haastatellusta oli tyytymätön perusterveydenhuollon lääkäri- ja hoitopalveluiden saatavuuteen ja laatuun. Kaikki haastatellut olivat käyttäneet yksityisiä lääkäripalveluja korjaamaan julkisen terveydenhuollon puutteita ja olivat olleet tyytyväisiä näihin palveluihin. Monet haastatelluista olivat käyttäneet tai yrittäneet saada sosiaalipalveluja, mutta eivät olleet saaneet niitä kriteerien puuttumisen vuoksi, mikä aiheutti tyytymättömyyttä.

## 5.1 Kehon toiminnot, suoritukset ja osallisuus

Haastateltujen henkilöiden kokemukset osoittavat, että kehon toimintojen haasteet voivat vaikuttaa merkittävästi päivittäisiin toimintoihin ja osallisuuteen. Tämä voi tarkoittaa vaikeuksia suoriutua arjen tehtävistä tai osallistua sosiaaliin toimintoihin. Kuitenkin haastatellut henkilöt ovat löytäneet keinoja parantaa omaa elämänlaatuaan. He korostavat omien motivaatiotekijöiden, itsehoidon ja hallinnan merkitystä hyvinvoinnille ja toimintakyvylle päivittäisessä elämässä sekä osallisuudessa.

Haastateltavat kokivat, että laadukas hoito ja lääkitys olivat tärkeitä. Tämä voi parantaa heidän toimintakykyään ja elämänlaatuaan. Haastateltavat korostavat hoidon ja



lääkityksen merkitystä heidän hyvinvoinnilleen sekä motoristen ja ei-motoristen oireiden hallinnalle.

### 5.1.1 Motoriset ja ei-motoriset oireet

Motoriset ja ei-motoriset oireet heikensivät merkittävästi useiden haastateltavien arvioimaa elämänlaatua kaikilla osa-alueilla (Taulukko 3). Ongelmia ilmeni muun muassa kävelyn ja tasapainon lisäksi, hieno- ja karkeamotorisissa toiminnoissa, ruuansulatus ja virtsatoiminnoissa ja ääni- ja puhetoiminnoissa. Useilla oli lisäksi kipuja, jotka ajoittain estivät esimerkiksi ulos lähtemistä ja heikensivät unen laatua. Oireista huolimatta useat haastateltavat pyrkivät elämään täysipainoisesti ja olivat itsehallintakeinoilla pystyneet vaikuttamaan parantavasti elämänlaatuunsa:

Rauhoittava kävely auttaa. Puisto alkaa tuosta aivan läheltä, siitä pääsee ihan muutamalla askeleella raikkaaseen ilmaan ja rauhoittaviin näkyihin.

Lähes kaikki haastateltavat korostivat lääkityksen annostelun ja imeytymisen tärkeyttä. He kokivat, että lääkityksen ja ravinnon avulla he pystyivät vaikuttamaan moniin oireisiinsa. He huomasivat myös, että ruokailun ajankohta vaikutti lääkityksen imeytymiseen:

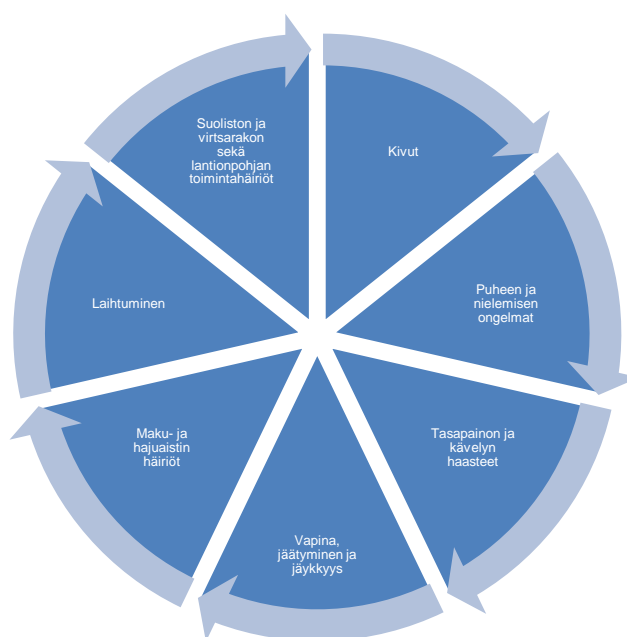
Tulen toimeen, kun otan lääkkeitä kahden tunnin välein. Siitä jos menee pidemmäksi, niin alkaa hyytymään.

Monet haastateltavat toivat esille, että heidän täytyi suunnitella asioita etukäteen voidakseen ylläpitää parasta mahdollista toiminta- ja liikuntakykyään itselleen tärkeissä tilanteissa. Lääkityksen avulla he saivat useita toimintakykyisiä tunteja päiväänsä. Terveellinen ja monipuolinen ruokavalio koettiin tärkeäksi, koska se vaikutti heidän fyysiseen ja psyykkiseen hyvinvointiinsa. Kaksi haastateltavaa kertoi hajuistinsa heikentyneen, joten ruokailun muut positiiviset tekijät olivat heille erityisen tärkeitä. Myös neurologi ja ravitsemusterapeutti olivat korostaneet monille haastateltaville monipuolisen ruokavalion ja D-vitamiinin merkitystä.

Pienissä erissä tapahtuva ruokailu koettiin helpottavana tekijänä. Kaikki haastateltavat pitivät säännöllistä ateriarytmiä, riittävää nesteytystä ja liikuntaa fyysisen tyytyväisyyden edistäjinä. Myös lepo, taukojen pitäminen ja ruokailu olivat tärkeitä jaksamisen kannalta. Useat haastateltavat painottivat puheterapeutin ja ravitsemusterapeutin vastaanottokäyntien merkitystä. Saadut harjoitukset, ohjeet ja tiedot olivat merkittävä apu oireiden hallinnassa ja paransivat elämänlaatua. Kuitenkin kaksi haastateltavaa

mainitsi, että vaikka he olivat saaneet apua, eivät kaikki keinot olleet täysin tehokkaita esimerkiksi puheen- ja nielemisenongelmiin.

Haastateltavat nostivat esille Parkinsonin tautiin liittyviä oireita, jotka vaikuttavat heikentävästi kaikkiin elämänlaadun osa-alueisiin (Kuvio 2). Monilla haastatelluilla oli vain joitakin mainituista oireista, ja niiden voimakkuudessa oli huomattavaa vaihtelua. Kaikki haastatellut painottivat, että oireet vaikuttivat merkittävästi kaikkiin elämänlaadun osa-alueisiin. Kaikki kohtasivat tasapainohaasteita, ja monilla oli jäykkyyttä ja/tai vapinaa, jotka vaikuttivat heidän kykyynsä kävellä. Monilla oli myös nielemis- ja puheen tuottamisongelmia. Vaikka nämä ongelmat eivät välttämättä tulleet ilmi ulkopuolisille, jokainen haastateltava tunsi varmasti oireidensa haasteellisuuden henkilökohtaisesti. Kahdella haastatellulla lääkitys toimi erinomaisesti, mahdollistaen lähes oireettoman elämän.



Kuvio 2. Parkinsonin tautiin liittyviä elämänlaatua heikentäviä oireita.

Karkeamotoriset tehtävät, kuten kävely, olivat helpompia suorittaa kuin hienomotoriset tehtävät, kuten kengännauhojen solmiminen, nappien kiinnittäminen tai tarkkuutta vaativat askartelu- ja neulomistyöt. Monet toiminnot voitiin helpottaa tilanteen mukaan, esimerkiksi yksi haastateltava vaihtoi neulomisen virkkaamiseen. Lepo ja rentoutuminen auttoivat lievittämään oireita niiden ollessa vaikeimmillaan.

### 5.1.2 Liikkuminen ja mielekäs tekeminen

Säännöllinen ja monipuolinen liikunta sekä mielekkäät aktiviteetit olivat keskeisiä tekijöitä, jotka paransivat elämänlaatua. Monet haastateltavat kertoivat, että heidän oli täytynyt muuttaa liikuntatapojaan sairauden edetessä, erityisesti tasapaino-ongelmien vuoksi. Lähes kaikki haastateltavat kokivat, että liikunta tuotti heille iloa ja paransi heidän fyysistä hyvinvointiaan:

Liikunta on lääke tähänkin sairauteen. Ei voi vaan heittäytyä sohvalle, ja olla lähtemättä lenkille. Sellainen ei minun mielestäni voi toimia.

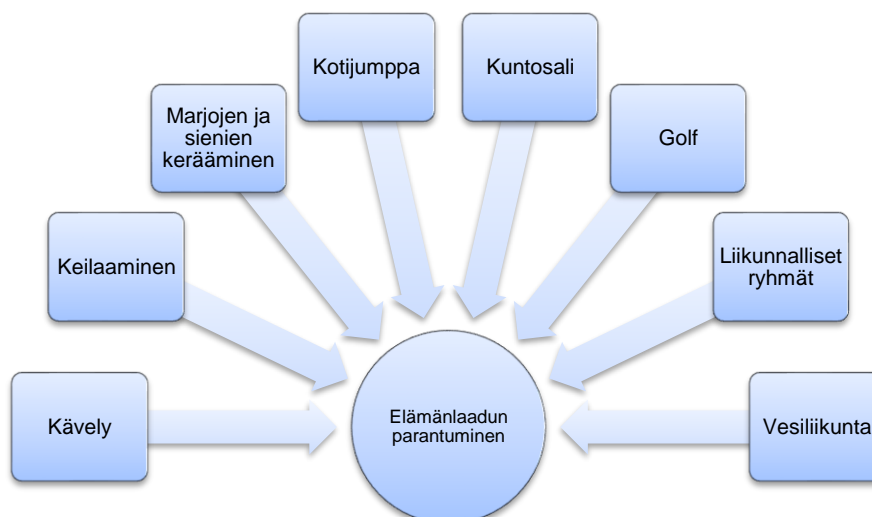
Joillekin haastatelluille liikunta oli myös sosiaalinen kokemus, kuten yhteiset kävelyretket tai golf. Kaikkia liikunta ei kuitenkaan motivoinut ja yksi haastateltava kertoikin, että suurin syy tähän on psyykkiset esteet. Yksin ulos lähteminen oli haasteellista.

Kodin päivittäiset askareet ja pihatyöt nähtiin liikunnallisina aktiviteetteina, vaikka kaksi haastateltavaa ei pitänyt niitä elämänlaatua kohentavina, vaan enemmänkin voimavaroja heikentävänä tekijänä. Tämäkin oli yksilökohtainen havainto. Liikkumista heikentäviä tekijöitä olivat muun muassa kävelyn ja tasapainon ongelmat, myötäliikkeiden katoaminen sekä hieno- ja karkeamotoriset ongelmat. Kaikilla haastateltaville oli tavoitteena omatoimisuus ja itsenäisyys liikkumisessa kodin ulkopuolella ja julkisessa liikenteessä. Oli tärkeää, että etenkin lähikauppa oli kävelymatkan päässä ja lähiympäristössä oli liikuntamahdollisuuksia helposti saavutettavissa.

Ystävät, sukulaiset tai henkilökohtainen avustaja kannusti monia haastateltavia liikuntaan ja tämä oli merkityksellinen tekijä. Kolme yksinasuvaa haastateltavaa koki hyväksi asiaksi, että liikuntakaveri asui lähiympäristössä ja häneen oli helppo ottaa yhteyttä. Myös vastavuoroinen kannustaminen koettiin tärkeäksi.

Haastatelluista useilla monipuolisesti ja säännöllisesti liikkuvien elämänlaadun osa-alueet olivat hyvällä tasolla. Tyytymättömyyttä omaan elämänlaatuun aiheutti oman liikuntakyvyn heikkeneminen verrattuna menneisyyteen. Toisaalta tässä elämäntilanteessa esimerkiksi eräs haastateltava pystyi viettämään enemmän laadukasta aikaa puolison kanssa kuin aikoinaan kiireisessä työelämässä.

Asuinympäristön rauhallisuus ja laadukkaat liikuntamahdollisuudet kannustivat aktiivisuuteen. Eräs haastateltava painotti, että lähimetsässä liikkuminen, marjojen kerääminen ja puiden halaaminen olivat merkittäviä tekijöitä mielen hyvinvoinnille. Haastateltavat nostivat esiin monia liikunnallisia aktiviteetteja, jotka paransivat elämänlaatua fyysisellä, psyykkisellä ja sosiaalisella ulottuvuudella (Kuvio 3).



Kuvio 3. Haastateltavien elämänlaatua parantavia liikuntaharrastuksia.

Suurin osa haastatelluista oli erittäin aktiivisia ja monipuolisia liikunnan harrastajia. Useat henkilöt välttivät nopeatempoisia lajeja kaatumisen pelosta ja eräällä haastateltavalla olikin ollut lonkkamurtuma. Kahdessa haastattelussa tuli ilmi, että liikuntakyvyn ongelmat ja psyykkisen hyvinvoinnin heikkeneminen vaikuttivat kodin ulkopuolella liikkumiseen sekä motivaatioon lähteä ulos. Tätä haastateltavaa motivoi enemmän hyötyliikunta, kuten esim. kotiaskareet, pihatyöt ja puuhastelu mökillä:

Mökillä puuhastelu, muun muassa saunan lämmittäminen ja halkojen teko on mielekästä toimintaa.

Vaikka vapaa-ajan asunnon ylläpitäminen oli fyysisesti raskasta, koettiin monet tekijät psyykkistä hyvinvointia parantavaksi. Kodin ja lähiympäristön esteettömyys paransi liikkumisen mahdollisuuksia. Liikkuminen ja kodin askareitten yhdessä tekeminen oli mielekästä ja paransi myös fyysistä hyvinvointia.

### 5.1.3 Mielen hyvinvointi

Kaikille haastatelluille mielen hyvinvointia lisäsivät läheisten kanssa hyvät suhteet, vastavuoroinen tuki ja kannustus, jotka tarjosivat voimavaroja arjen haasteisiin. Parkinsonin tautia sairastavat arvioivat psyykkisen ulottuvuuden toiseksi heikoimmaksi neljästä elämänlaadun ulottuvuudesta keskiarvojen perusteella (Taulukko 4). Sosiaalinen vuorovaikutus oli haastatelluille merkittävää, ja yksi henkilö toi esiin, että joskus on tarpeen motivoida itseään vuorovaikutukseen. Ryhmään kuulumisen koettiin parantavan mielen hyvinvointia. Jotkut pitivät vertaistukea tärkeänä, esimerkiksi yhdistystoiminnassa:

Kahvin keittäminen, jutellaan ja ollaan toinen toisillemme vertaistukena.

Elämänlaatu on tyytyväisyyttä elämään. Joku tyytyy vähempään, kuin joku toinen.

Pääsee tutustumaan uusiin ihmisiin ja ajatteluun.

Yksin asumisessa nähtiin positiivisia puolia, kuten vapaus päättää omista arjen toiminnoista ilman ulkopuolista ohjausta. Toisaalta apua jouduttiin pyytämään ulkopuolisilta, mikä vaati opetteluja. Monet haastateltavat halusivat olla omatoimisia ja selviytyä itsenäisesti kaikista toiminnoista, mikä paransi heidän mielen hyvinvointiaan. Ennakkoon valmistautuminen, kuten tärkeään puheluun valmistautuminen, koettiin psyykkisesti hyödylliseksi suoritusvaiheessa. Useat haastateltavat olivat tyytyväisiä omaan mielen hyvinvointiinsa, huolimatta kohtaamistaan haasteista. Itsenäinen ja omatoiminen selviytyminen koettiin psyykkisesti tärkeäksi. Taukojen pitäminen, lepo ja itselleen armollisuus olivat tärkeitä jaksamisen kannalta.

Mielen hyvinvointia haastateltavat pystyivät parantamaan myös siten, että saa toteuttaa itseään arkielämän ulkopuolella, esimerkiksi työelämässä, yhdistystoiminnassa tai harrastuksissa. Vaikka eräs haastateltava koki ajoittain sosiaaliset tilanteet haastaviksi, onnistumisen tunne syntyi, kun hän huomasi selviävänsä niistä. Koettiin, että mielen hyvinvointiin vaikutti merkittävästi myös omat asenteet:

Mielen hyvinvointiin auttaa kirjoittaminen, askartelut, käsityöt, ruuan valmistus, yhteiskunnan seuraaminen ja musiikin kuuntelu.

Mielenhyvinvointia tukee se, että osaa nauttia elämästä. Sallii itselleen hyvinvointia lisääviä asioita.

Ainahan voi vaatia paljon enemmän, mutta minä olen tyytyväinen. Tässä iässä pitää vaan kuluttaa, ei säästää.

Positiivisuus ja optimistinen asenne elämään auttaa.

Yhdessä puolison tai läheisen kanssa ruuan suunnittelu, raaka-aineiden hankkiminen ja ruuan valmistaminen olivat mielekkäitä toimintoja. Useat muistelivat menneitä mielekkäitä ruokailuhetkiä, joihin liittyi tärkeitä henkilöitä. Yhdessä tekeminen tuotti hyvää mieltä. Läheiset vuorovaikutussuhteet ja osallistuminen erilaisiin tapahtumiin olivat merkityksellisiä asioita.

Haastateltavat nostivat esille seuraavia keinoja mielen hyvinvoinnin edistämiseksi: mielekkään toiminnan ja harrastusten parissa ajan viettäminen, rentouttavat ja kipua lievittävät hoidot, sosiaalisten suhteiden ylläpitäminen ja positiivisten asioiden jakaminen, liikkuminen lähiympäristössä ja metsässä, monipuolinen liikunta ystävien tai läheisten kanssa sekä yhteiset retket ja matkustelu. Nämä asiat auttavat haastateltavia parantamaan mielen hyvinvointia ja kokemaan elämänsä merkityksellisemmäksi.

Moni haastateltu korosti, että on helppo tutustua ja ottaa kontaktia uusiin ihmisiin. Olosuhteet huomioon ottaen elämänlaatu koettiin kohtuulliseksi tai hyväksi. Myös taloudellinen hyvinvointi tuo turvaa ja enemmän mahdollisuuksia parantaa elämänlaatua.

Psyykkistä hyvinvointia heikentää huoli tulevaisuudesta, ja osalla haastateltavia vertaaminen menneeseen esimerkiksi aiempaan liikuntakykyyn ja vaativaan työelämään. Tuotiin esille myös haasteet sairauden hyväksymisessä. Sairaus vaikutti heikentävästi kodin ulkopuolelle lähtemiseen ja läheiset olivat ajoittain huolissaan pärjäämisestä, kaatumisriskin takia. Haastateltavat korostivat, että vaikka liikuntakyvyn heikkenemistä ei jatkuvasti mietitäkään, huolettaa se ajoittain:

Sairauden eteneminen huolettaa ja kuinka sen kanssa pärjää, jos liikunta- ja toimintakyky heikkenee.

Kahdella haastatellulla oli raskaita kokemuksia menneisyydestä, puolison pitkäaikainen sairaus ja kuolema. Nämä menneet kokemukset tulivat edelleen mieleen. Toisaalta menneisyydessä oli myös positiivisia asioita, joita oli mielekästä muistella. Koettiin myös, että mielen hyvinvointia heikentäviä asioita oli esimerkiksi epätietoisuus ja epävarmuus, kivut, huonot yöunet ja sosiaalisten tilanteiden haasteet. Kahdella yksinasuvalla henkilöllä oli ajoittain yksinäisyyden kokemuksia. Keskustelu läheisten kanssa ja vertaistuki oli merkityksellistä:

Parkinsonin taudin diagnoosi oli helpotus. Pelko vieläkin vakavammasta. Vertaistuki tässä tilanteessa oli tärkeää.

Haaveena, että kunto pysyisi mahdollisimman hyvänä.

Parkinsonin taudin ohella joillakin haastatelluilla oli myös muita vakavia sairauksia. Sairauden etenemisen myötä heidän oli täytynyt luopua harrastuksistaan ja sosiaalisista tapahtumista, kuten esimerkiksi yhteisistä pyöräilyretkistä puolison kanssa. Joillekin osallistuminen oli haastavaa, sillä he saattoivat joutua poistumaan tapahtumasta kesken kaiken:

Mielen hyvinvointia heikentää liikuntakyvyn heikkeneminen ja luopuminen joistakin tapahtumiin osallistumisesta. Saatan häiritä toisia, kun joudun lähtemään tilaisuudesta kesken pois. Tapahtumat ovat usein melko myöhään, osallistuminen on raskasta.

Omassa kodissa asuminen koettiin merkitykselliseksi. Hoitolaitokseen tai palvelutaloon joutuminen oli negatiivinen ajatus. Toive tulevaisuudelta, että Parkinsonin tautiin tulisi joku parantava hoitomuoto.

#### 5.1.4 Vuorovaikutus, osallisuus ja tuki

Elämänlaatumittarin mukaan haastateltavat olivat enimmäkseen tyytyväisiä sosiaalisiin suhteisiinsa ja läheisiltä saamaansa tukeen (Taulukko 4). Läheiset vuorovaikutussuhteet lapsiin ja lapsenlapsiin koettiin erityisen merkityksellisiksi. Useilla haastateltavilla olikin säännöllisiä vastavuoroisia tapaamisia. Yhdellä haastateltavalla ei ollut omia lapsia, joten muut läheiset sosiaaliset suhteet korostuivat. Myös sosiaaliset kontaktit asiointimatkoilla ja erilaisissa tapahtumissa koettiin tärkeiksi. Yksi haastateltava työskenteli etäyhteydellä ja hän koki, että läheisimpiä ihmisiä ovat työkaverit ja perheenjäsenet. Töiden tekeminen etänä mahdollisti monia asioita esimerkiksi työskentelyn mökiltä käsin. Avustajan mukana oleminen kodin ulkopuolisissa toiminnoissa helpotti tilanteiden hoitamista. Kaksi haastateltavaa oli muuttanut lähemmäs lapsia ja lapsenlapsia, tämä mahdollisti paremmat vuorovaikutussuhteet heidän kanssaan:

Merkityksellisin tekijä elämässä on läheiset ihmiset.

Useampi haastateltava kertoi, että ystäviä ja tuttuja on paljon, mutta sellaisia sydänystäviä on muutama. Ystäviltä saa keskusteluapua moniin elämäntilanteisiin. Sosiaalisia suhteita hoidettiin liikuntaan ja harrastuksiin linkitettyinä. Yhdessä puolison ja lähisukuilaisten kanssa ulkoilua, ja tapahtumissa käyntiä arvostettiin. Kaksi haastateltavaa toi esille, että taloyhtiössä on yhteisiä tapahtumia ja paljon sosiaalista kanssakäymistä. Yksi haastateltava kertoi, että asukastoimikunta järjesti yhdessä asukkaiden kanssa matkoja ja eri tapahtumissa käymistä. Myös matkustelua kotimaassa ja ulkomailla harrastettiin esimerkiksi seurakunnan, yhdistyksen sekä läheisten tuella. Haastateltavat korostivat yksilöllisiä voimavaroja:

Voimavarana sosiaalisuus ja helppo ottaa kontaktia toisiin ihmisiin.

Useat haastateltavat kokivat, että päivässä on rajallinen määrä toimintakykyistä aikaa. Rajattu aika vaikuttaa sosiaalisten suhteiden ylläpitämiseen. Sosiaaliset

vuorovaikutustilanteetkin pitää suunnitella etukäteen. Toivottiin lisää energiaa, jotta jaksaa osallistua arjen aktiviteetteihin ja harrastuksiin. Yksi haastateltava kaipasi enemmän samanhenkisiä ystäviä.

Vaikka useilla haastateltavilla olikin runsaasti sosiaalisia suhteita, osalla taas kodin ulkopuoliset sosiaaliset suhteet olivat vähentyneet huomattavasti siitä mitä ne oli ollut aiemmin. Myös motivaatio osallisuuteen oli heikentynyt, mikä johtui osittain motorisista ja ei-motorisista oireista. Elämän merkitykselliset asiat olivat muuttuneet ikääntymisen ja sairauden myötä. Etenkin läheiset koettiin tärkeiksi ja vaikka heitä ei aina ehkä etäisyyden takia voinutkaan tavata, olivat he mielessä. Toivottiin, että etenkin lapsilla ja lapsenlapilla sekä läheisillä olisi kaikki hyvin.

## 5.2 Yksilö- ja ympäristötekijät

Haastatteluissa tuli esille, että yksilöllisillä tekijöillä on vaikutusta siihen, kuinka ihminen reagoi elämän haasteisiin ja arvioi oman elämänlaatunsa. Ympäristötekijöillä pystytään vaikuttamaan parantavasti moniin tekijöihin, jotka mahdollisesti heikentäisivät elämänlaatua ja hyvinvointia. Myös yhteiskunnalla on keinoja auttaa ja kannustaa sairastuneita parantamaan fyysistä, psyykkistä, sosiaalista ja ympäristötekijöiden elämänlaatua. Haastatellut arvioivat ympäristötekijät parhaimmaksi neljästä elämänlaadun ulottuvuudesta elämänlaadun mittarin mukaan ja haastattelut tukivat tätä (Taulukko 4).

### 5.2.1 Motivaatio

Kaikki haastateltavat toivat esille oman motivaation merkityksen. On yksilöllistä, mitkä asiat ketäkin motivoivat. Vaikka haastatelluilla oli erilaisia esteitä fyysisessä ja psyykkisessä toiminnassa, voi tätä korvata vahvalla motivaatiolla. Haastateltavilla oli erilaisia asioita, jotka motivoivat heitä. Jos joku asia oli tärkeä, niin siihen löytyi riittävästi tarmoa, joka auttoi tehtävän loppuun suorittamisessa. Jos he eivät pystyneet tekemään kaikkea itse, he löysivät keinoja ratkaista ongelmia ja löytää ratkaisuja. Henkilökohtainen motivaatio oli merkityksellistä:

Vaikka on fyysisesti heikko, ja ehkä psyykkisestikin, niin vahva motivaatio auttaa.

Monilla haastatelluilla oli fyysisiä ja psyykkisiä haasteita, mutta he kokivat silti elämänlaatunsa melko hyväksi. Jotkut haastatellut kertoivat, että Parkinsonin taudin motoriset



ja ei-motoriset oireet olivat vaikeita, ja tämä vaikutti ajoittain heidän motivaatioonsa ja erityisesti kykyynsä osallistua toimintaan:

Kävelyn ja tasapainon haasteet sekä psyykinen hyvinvointi vaikuttavat kodin ulkopuolella liikkussa, sekä mahdollisesti motivaatioon lähteä ulos.

Myös läheisten, ystävien sekä naapurien kannustus ja tuki motivoivat osallisuuteen ja yhteiseen mielekkääseen tekemiseen. Lepo, rentoutuminen ja tauottaminen paransivat myös motivaatiota ja jaksamista päivittäisessä arjessa. Monille haastatelluille oma koti ja lähiympäristö olivat motivoivia tekijöitä, joissa oli mielekästä tehdä ja harrastaa itselle tärkeitä asioita. Koska useat haastatellut pyrkivät aktiivisesti hoitamaan ja kuntouttamaan itseään, toivoivat he yhteiskunnalta enemmän tukea ja etenkin psyykkistä tukea, joka toisi lisää motivaatiota.

### 5.2.3 Esteetön koti ja lähiympäristö sekä apuvälineet

Haastateltavat ilmaisivat suurimman tyytyväisyytensä omaan kotiinsa, lähiympäristöönsä ja lähipalveluihinsa. Monet haastateltavista olivat tehneet päätöksiä asumiseensa liittyen ja olivat tyytyväisiä tekemiinsä valintoihin. Kodin esteettömyys sekä lähiympäristön viihtyisyys ja rauhallisuus nousivat tärkeiksi tekijöiksi. Asuinympäristön tarjoamat liikunta- ja harrastusmahdollisuudet sekä kauppalpalvelut lisäsivät heidän tyytyväisyyttään.

Itsenäinen suoriutuminen asiointimatkoista oli merkityksellistä. Kaikki kävivät ajoittain lähikaupassa kävellen ja muutama haastateltava käytti apuvälinettä kävelyn tukena. Osalla haastateltavia toiveena olikin liikkumiseen helpottavia tekijöitä, mikäli oireet lisääntyvät. Tarvittavat apuvälineet auttoivat kodin arjessa sekä liikkumisessa kodin ulkopuolella. Kynnys hankkia uusia liikkumisen apuvälineitä oli korkealla. Apuvälineitä käytettiin harkiten ja tarpeen vaatiessa. Eräs haastateltava toi esille, että apuvälineiden keveys oli tärkeä kriteeri. Myös apuvälineiden esteettisyyteen voisi kiinnittää enemmän huomiota. Apuvälineillä pystyttiin mahdollistamaan monia asioita kodin toiminoissa:

Apuvälineet auttavat, jos liikunta ja toimintakyky heikkenee esimerkiksi suihkutuoli, wc-pytyn korostus ja tarttumapihdit.

Osa haastatelluista oli hankkinut erilaisia liikkumisen apuvälineitä itse, vaikka tiedossa olikin, että niitä saisi kaupungin apuvälineyksiköstä. Koettiin, että helpottavat

pienapuvälineet auttoivat arjen suorituksissa, joissa tarvitsi hienomotoriikkaa esim. tabletti, joka pysyy hyvin paikallaan tai ergonomiset ruokailuvälineet.

Pidemmillä matkoilla ja vaativammissa asiointitilanteissa avustaja mukana olo, toi tilanteeseen varmuutta. Edelleen työelämässä olevalle haastateltavalle oli tärkeää mahdollisuus tehdä töitä etäyhteydellä ja digilaitteiden moitteeton toimivuus. Kaikki haastatellut omistivat digitaalisia laitteita, joita pystyivät käyttämään riittävän hyvin, jotta esimerkiksi pystyivät ottamaan tarvittaessa yhteyttä sosiaali- ja terveyspalveluihin ja kauppapalveluihin.

Kolme haastateltavaa käytti omaa autoa ainakin lyhyillä matkoilla ja muutama pidemmilläkin. Auton käytöstä oltiin valmiita luopumaan, jos tilanne niin vaatii. Kaikki haastateltavat olivat tyytyväisiä julkisen liikenteen toimintaan ja saatavuuteen. Kahdella haastateltavalla oli lisäksi kuljetuspalvelumatkoja, jos ei pystynyt käyttämään julkisia. Nämä haastateltavat olivat tyytyväisiä kuljetuspalvelun saatavuuteen ja laatuun.

#### 5.2.4 Palveluiden saatavuus ja laatu sekä tuki

Haastateltavat kokivat, että digitaalisilla laitteilla pystyi helpottamaan palveluiden ja tiedon hankkimista. Kaikki haastateltavat käyttivät monipuolisesti digitaalisia laitteita ja useilla oli myös mahdollisuus saada läheisiltä apua, jos tuli ongelmia. Lähes kaikki maksoivat laskut digitaalisesti ja osa seurasi lääkitystä älypuhelimien avulla. Lisäksi osa haastatelluista oli työelämässä ja pystyi työskentelemään etäyhteydellä, mikä paransi elämänlaatua. Moniin asioihin pystyi ennakkoon valmistautumaan ja perehtymään tietoa etsimällä.

Monet haastatteluun osallistuneet harrastivat aktiivisesti sekä kotona että sen ulkopuolella. He kokivat harrastusmahdollisuudet merkityksellisiksi ja mielekkäiksi. Myös kotona oli tarjolla useita harrastusmahdollisuuksia, jotka koettiin miellyttäväiksi ja jotka paransivat heidän elämänlaatuaan. Tässä esimerkkejä harrastustoiminnasta, jotka koettiin mielekkäiksi: käsityöt, puutyöt ja askartelu, kirjoittaminen, ryhmätoiminta, yhdistystoiminta, kulttuuri-, musiikki-, taide-, urheilutapahtumat ja museot sekä television ja elokuvien katselu.

Haastateltavat painottivat monipuolisten harrastusmahdollisuuksien merkitystä liikuntaesteisille. Koettiin positiivisena, että harrastuspaikkoihin pääsi julkisilla kulkuvälineillä, omalla autolla, kuljetuspalvelun tai taksin avulla. Kaupunkien tuki joukkoliikenteen

käytölle sekä kuljetuspalvelu paransivat liikkumisen mahdollisuuksia. Liikuntakyvyn heikentessä toivottiin, että yhteiskunta tuki ja mahdollisti liikkumisen ja osallisuuden kodin ulkopuolella. Tyytymättömyyttä ilmaistiin siihen, ettei saatu esimerkiksi inva-pysäköintilupaa, vaikka koettiin haasteita liikkumisessa. Syynä oli, ettei vaaditut kriteerit täyttyneet, näitä kriteereitä ei kuitenkaan kerrottu tarkemmin. Monet haastatellut kokivat, että vuorovaikutuksessa ja kommunikoinnissa oli puutteita.

Osa haastateltavista olivat saaneet sosiaali- ja terveyspalveluista pienimuotoisia asunnonmuutostöitä muun muassa kahvojen asennusta ja kynnysten poistoa, ja muutaman harkitsi tällaisen palvelun hakemista. Kaikilla ei kuitenkaan ollut tiedossa, mistä pienimuotoisia asunnonmuutostöitä voi tiedustella. Useat haastateltavat käyttivät myös yksityisiä siivouspalveluja arjen toimintojen helpottumiseksi.

Tyytymättömyyttä koettiin sosiaalipalveluihin ja kodinhoidollisen avun saamiseen. Koettiin myös, että asiakaspalvelu voisi olla ystävällisempää. Haastateltavat olisivat halunneet keskustella enemmän eri vaihtoehdoista, ja että heille kerrotaisiin tarkemmin palveluiden kriteereistä. Lähes kaikki haastateltavat olivat pystyneet hankkimaan palveluita yksityisesti. Useat haastateltavat olivat kokeneet, että perusterveydenhuollon lääkäri palveluja oli haastavaa saada ja laatuun ei oltu tyytyväisiä. Vastaavien erikoissairaanhoidon palvelujen laatuun vastaavasti oltiin tyytyväisiä. Useat haastateltavat halusivat käydä samalla neurologilla, joten he käyttivät yksityisiä palveluja ja tämä koettiin tärkeäksi. Kokemuksen mukaan yksityinen neurologi, johon oli ollut vuosien hoitosuhde, pystyi paremmin määrittelemään oikeanlaisen lääkityksen ja hoidon.

Erikoissairaanhoidon palveluihin oltiin tyytyväisiä, haastateltavat toivoivat, että pääsisivät aina samalle neurologille. Vastaavasti useimmilla haastateltavilla oli ongelmia terveysaseman palveluiden saatavuudessa ja laadussa. Usea haastateltava toi esille, että tarvittavia tutkimuksia ei saanut tai tuloksista ei kerrottu tarkemmin:

Tyytymättömyyttä terveyskeskuksen lääkäripalveluihin, koska aikaa ei saa. Lisäksi kun kävi verikokeissa, niin kukaan ei ottanut yhteyttä. Tulokset tulivat vaan automaattisesti.

Vaikka etäyhteydellä toteutettu lääkärikäynti oli tietyissä tapauksissa toimiva, niin osa olisi halunnut vastaanottokäynnin. Etenkin, jos kommunikoinnissa oli haasteita, oli tämä helpompaa vastaanottokäynnillä. Toiveena monilla haastateltavilla olikin säännölliset vuosittaiset terveystarkastukset ja vähintäänkin verikokeet.

Eräällä haastateltavalla oli käytössä mökkitalkkari, joka oli jaettu useammalle kesämökin käyttäjälle. Mökkitalkkari auttoi raskaammissa työtehtävissä mökillä. Usea haastateltava harkitsi myös mökistä luopumista, koska mökillä oli liikaa rasittavia töitä. Mökillä oleilu oli kuitenkin psyykkistä, fyysistä ja sosiaalista hyvinvointia lisäävä tekijä. Hyvä taloudellinen toimeentulo mahdollisti palvelujen käyttämisen. Todettiin, että mahdollisuuksia on, kunhan osaa ottaa niistä selvää. Kaikki haastateltavat olivat käyttäneet Parkinson yhdistyksen palveluja hyödykseen. Etenkin asiantuntijaluennot, ryhmämatkat ja rauhallisemmat liikuntaryhmät koettiin hyväksi. Uudenmaan Parkinson-yhdistykseltä tai kerhoista sai tukea ja tietoa elämän eri tilanteisiin.

Useat haastateltavat olivat tyytyväisiä perusterveydenhuollon fysioterapiaan, toimintaterapiaan, puheterapiaan ja ravitsemusterapiaan. Ja loputkin, jotka eivät olleet käyttäneet tai saaneet näitä palveluja, olisivat niitä kaivanneet. Usea haastateltava oli tyytyväinen yksityiseen hammashoittoon, mutta tyytymätön sen kalleuteen. Tyytymättömyyttä oli myös julkisen hammashoidon saatavuuteen ja laatuun. Tyytyväisiä oltiin myös puheterapiaan, jota sai julkiselta puolelta yksilö- tai ryhmäkäyntinä. Lisäksi ryhmämuotoisena Parkinson yhdistyksen kautta. Monialla haastateltavilla oli taloudellinen mahdollisuus käyttää yksityisiä palveluja, mikä helpotti saatavuutta.

Noin puolet haastateltavista asui puolison kanssa yhdessä, joten kotona oli heti apua tarjolla. Myös yksinasuvat olivat tyytyväisiä kykyynsä suoriutua päivittäisestä arjesta ja kodin ulkopuolisista asiointimatkoista. Kotipalvelua oli yritetty saada, mutta palvelua ei myönnetty kriteereiden puutteessa. Monet haastatellut käyttivät yksityisiä siivouspalveluita arjen toimintojen helpottumiseksi, tämä lisäsi voimavaroja kodin arjessa, sekä osallisuus parani. Kaikki haastatellut halusivat asua omassa kodissa. Toiveena oli saada tarvittavaa apua, mikäli liikunta ja toimintakyky heikkenisi.

## **6 Johtopäätökset ja pohdinta**

Tässä opinnäytetyössä tavoitteena on ollut saada tietoa Parkinsonin tautia sairastavien arvioimasta fyysisestä, psyykkisestä, sosiaalisesta ja ympäristötekijöiden elämänlaadusta. Työssä on myös tarkasteltu tekijöitä, jotka voivat joko heikentää tai parantaa heidän elämänlaatuaan. Saadut tulokset antavat mahdollisuuden kehittää palveluita, jotka vastaavat paremmin Parkinsonin tautia sairastavien tarpeisiin ja näkemyksiin.

Parkinsonin tautia sairastavat arvioivat elämänlaatuaan useilla eri osa-alueilla ja pohtivat, mitkä tekijät vaikuttavat siihen. Motoriset ja ei-motoriset oireet, liikkuminen,

mielekäs tekeminen, mielen hyvinvointi sekä vuorovaikutus ja osallisuus vaikuttavat heidän kehonsa toimintaan, suoriin ja osallisuuteen. Yksilöllinen motivaatio, esteettön asunto ja asuinympäristö sekä tarvittavat apuvälineet ovat myös tärkeitä tekijöitä, jotka vaikuttavat yksilö- ja ympäristötekijöihin. Palveluiden saatavuus ja laatu sekä ympäristön tarjoama tuki ovat merkittäviä ympäristötekijöitä. Parkinsonin tautia sairastavien mukaan elämänlaadun fyysinen ja psyykinen osa-alue ovat selkeästi heikoimmat, kun taas sosiaaliset suhteet ja ympäristötekijät ovat parhaimmalla tasolla.

## 6.1 Tulosten tarkastelu

Tulosten perusteella Parkinsonin tautia sairastavat pyrkivät elämään mahdollisimman täysipainoisesti ja laadukkaasti, omien tavoitteidensa mukaisesti. Motoriset ja ei-motoriset oireet heikentävät merkittävästi sairastuneiden arvion mukaan elämänlaatua kaikilla osa-alueilla, erityisesti fyysisen ja psyykkisen hyvinvoinnin ja elämänlaadun näkökulmasta (Taulukko 6). Laadukas hoito, itsehoito ja hallinnan keinot voivat kuitenkin lievittää näitä oireita, sekä moniammatillisella kuntoutuksella voidaan tukea sairastuneiden hyvinvointia. Haastatellut toivat esille itsehoidon keinoja esimerkiksi lääkityksen annostelu ja ruokailun ajankohta, välimerellinen terveellinen ruokavalio, monipuolinen liikunta sekä lepo ja rentoutuminen (Taulukko 5).

Taulukko 5. Elämänlaatua parantavia tekijöitä Parkinsonin tautia sairastavien arvioimana.

	Fyysinen	Psyykinen	Sosiaalinen	Ympäristö
Elämänlaadua parantavia tekijöitä	Liikkuminen ja mielekäs tekeminen	Läheiset ihmiset	Sosiaaliset suhteet ja tuki tähän	Sosiaali- ja terveyspalveluiden saatavuus ja laatu
	Terveellinen ja monipuolinen ruokavalio	Vastavuoroinen kannustaminen ja tuki	Yhdessä tekeminen ja harrastaminen	Asunnon ja lähiympäristön esteettömyys
	Lepo ja rentoutuminen	Viihtyisä lähiympäristö	Vertaistuki	Apuvälineet
	Lääkitys ja hoito sekä näiden hallinta	Vahva motivaatio	Osallistuminen erilaisiin tapahtumiin	Julkinen liikenne
	Rentouttavat ja kipua lievittävät hoidot	Itsenäinen toimintakyky ja arjen aktiviteetit	Yhteisöllisyys	Kuljetuspalvelu
	Oma lääkäri ja /tai neurologi	Johonkin ryhmään kuuluminen		Harrastus- ja liikunta mahdollisuudet

	Moniammatillinen kuntoutus	Optimistinen ja positiivinen asenne		Lähipalvelut
				Taloudellinen hyvinvointi
				Digiosaaminen
				Yhteiskunnan tuki

Taulukko 6. Elämänlaatua heikentäviä tekijöitä Parkinsonin tautia sairastavien arvioimana.

	Fyysinen	Psyykinen	Sosiaalinen	Ympäristö
Elämänlaatua heikentäviä tekijöitä	Motoriset ja ei-motoriset oireet, esimerkiksi: -Tasapainon ja kävelyn ongelmat	Epätietoisuus ja epävarmuus	Yksinäisyyden kokemukset	Sosiaali- ja terveyspalveluiden saatavuuden ja laadun puutteet
	-Jäykkyys, jäätyminen ja vapina	Kivut	Väsymys	Asiakaspalvelun vuorovaikutuksen heikko laatu
	-Suoliston- ja virtsarakon- sekä lantionpohjan toimintahäiriöt	Unettomuus	Liikkumisen haasteet	Yhteiskunnan tuen puute
	-Puheen ja nielemisen ongelmat	Huoli läheisistä	Epävarmuus omasta toimintakyvystä	Motivaation puute
	-Maku- ja hajuaistin häiriöt	Psyykkiset haasteet	Samanhengen ystävän puute	
	-Hieno- ja karkea-motoriset haasteet	Läheisten menetykset	Luopuminen tapahtumiin osallistumisesta	
		Kaatumisen pelko		
		Ulos lähteminen ajoittain haasteellista		

Itsehoidon keinot olivat monille haastatelluilla tiedossa. Ne vaativat kuitenkin myös tarkkaa hallintaa, koska lääkityksen ja ravinnon nauttimisen ajankohdalla oli merkitystä motoristen ja ei-motoristen oireiden voimakkuuteen. Haastatelluilla oli myös käytössä digitaalisia apuvälineitä lääkityksen annostelun määrittelyyn, ja nämä keinot koettiin hyödyllisiksi.

Kesslerin ja Liddyn (2017) artikkelin mukaan itsehoito- ja -hallinnan keinot ovat keskeisessä asemassa Parkinsonin taudin hoidossa. Itsehallintaan liittyy tietojen, taitojen

ja luottamuksen hankkiminen päivittäisten tehtävien suorittamiseksi sekä sairauden hallitsemiseksi. Tähän kuuluu edistymisen ja ongelmien seuranta, tavoitteiden asettaminen ja ongelmanratkaisutaidot. Näillä keinoilla voidaan lievittää Parkinsonin taudin oireita, parantaa toimintakykyä ja edistää yleistä hyvinvointia.

On tärkeää ymmärtää, että jokaisen Parkinsonin tautia sairastavan kokemus on yksilöllinen, joten itsehallinnan keinot tulee räätälöidä vastaamaan yksilön tarpeita ja elämäntilannetta. Tämä korostaa terveydenhuollon ammattilaisten roolia sairastuneiden tukemisessa näiden itsehoidon -ja hallinnan keinojen löytämisessä ja soveltamisessa. (Kessler & Liddy 2017: 87–95.) Itsehoidon ja hallinnan keinot, voivat sisältää fyysisen aktiivisuuden, terveellisen ruokavalion, riittävän unen, stressinhallinnan ja sosiaalisen tuen. Nämä keinot auttavat sairastuneita suoriutumaan päivittäisistä askareista, osallistumaan harrastustoimintaan ja parantamaan elämänlaatuaan.

Elämäntavoilla voi olla merkitystä Parkinsonin taudin riskiin ja etenemiseen. Parkinsonin tautia sairastavat pyrkivät vaikuttamaan omaan elämäntapoihinsa myös tämän opinäytetyön haastatteluiden perusteella. Haastatellut korostivat, että eivät käyttäneet juurikaan tupakkatuotteita ja alkoholia maltillisesti. Eräillä haastatelluilla oli makeanhimoa, joka kuuluu ei-motorisiin oireisiin. Reichmann ym. (2022) ovat tuoneet esille, miten erilaiset elämäntapatekijät, kuten tupakointi, alkoholi, kahvi, tee, antioksidantit, rasvahapot, D-vitamiini, liikunta ja uni, vaikuttavat Parkinsonin taudin syntyyn ja kulkuun. He ovat todenneet, että jotkut näistä tekijöistä voivat lisätä, hidastaa tai parantaa oireita. (Reichmann ym. 2022: 35–45.)

Sairastuneiden arvioinnin mukaan mielen hyvinvointiin vaikutti eniten parantavasti läheiset vuorovaikutus suhteet sekä vastavuoroinen tuki. Etenkin yksin asuvilla korostui ulkopuolisen avun ja sosiaalisten suhteiden merkitys. Sairauden eteneminen ja oireiden vakavuus sekä masennusoireet haittasivat mielen hyvinvointia muutamalla haastatellulla. Zhao ym. (2021) artikkelissa tuotujen johtopäätösten mukaan Parkinsonin tautia sairastavilla oli alhaisempi elämänlaatu verrattuna terveisiin henkilöihin erityisesti fyysisen toiminnan ja mielenterveyden osalta (Zhao ym. 2021: 270).

Parkinsonin tautia sairastavat arvioivat sosiaalisen elämänlaatunsa hyväksi. Sosiaalisia suhteita hoidettiin vastavuoroisilla tapaamisilla esimerkiksi liikunnan, tapahtumien ja matkustelun merkeissä. Lisäksi muutamalla haastatellulla oli aktiivinen asukastoimikunta taloyhtiössä, joka järjesti yhteisiä retkiä, kokoontumisia ja matkoja. Tällaisesta yhteisöllisestä toiminnasta voisi ottaa enemmänkin esimerkkiä.

Ympäristötekijöiden elämänlaatu oli sairastuneiden arvioinnin mukaan hyvällä tasolla ja keskiarvon mukaan parhain. Omassa kodissa asuminen, esteettömyys, lähiympäristössä liikkuminen olivat mielekkäitä asioita. Verman (2019) tutkimuksissa korostetaan, että helposti saavutettavat ja esteettömät palvelut olivat merkityksellisiä. Asuinalueiden suunnittelun avulla voidaan mahdollistaa asukkaiden kohtaamiset, tukea ikääntymistä omassa kodissa ja vähentää tarvetta ulkopuoliselle avulle. (Verma 2019: Conclusions.)

Myös samansuuntaisesti Laanti (2023) toteaa kolumnissaan, että ikääntyneiden toimintamahdollisuuksia edistää turvalliset ja vehreät asuinympäristöt sekä esteettömyys. Ja nämä tekijät tuottavat hyvää mieltä meille kaikille (Laanti 2023). Tarvittavilla apuvälineillä, esteettömällä asunnolla ja asuinympäristöllä mahdollistetaan Parkinsonin tautia sairastaville turvallinen liikkuminen ja heille mielekkäät harrastusmahdollisuudet.

Omassa kodissa asuminen koettiin tärkeäksi ja tätä voitiin edistää monilla tekijöillä. Parkinsonin tautia sairastavat olivat tehneet asumismuodoissa valintoja, joilla helpotettiin kodissa ja lähiympäristössä liikkumista sekä sosiaalisia suhteita. Myös Vasaran (2020) tutkimuksissa todetaan, että ikääntyvälle on merkityksellistä tehdä omien arvojen mukaisia ratkaisuja asumisen ja arjen suhteen. Asuminen voidaan järjestää oman elämäntavan ja arvojen mukaisesti. Elämänkulun myötä ihmisen käsitykset itselle sopivista ja toivotuista ratkaisuista voivat muuttua. Huomioitavaa on, että yhteiskunta ei voi taata yksilön onnellisuutta. Yhteiskuntapolitiikan perustehtävän mukaisesti voidaan kuitenkin tukea hyvää elämää. (Vasara 2020: Luku 8. Lopuksi.)

Lähipalveluiden saatavuus sekä julkisen liikenteen ja kuljetuspalveluiden olemassaolo helpottavat asioiden hoitamista, liikkumista ja osallistumista. Parkinsonin tautia sairastavat toivovat pääsevänsä hyödyntämään laadukkaita terveyspalveluita, kuten lääkäri- ja hoitopalveluita sekä kuntoutusta, jotka pitäisi olla saatavilla perusterveydenhuollon kautta. Vaikka opinnäytetyöhön osallistuneet Parkinsonin tautia sairastavat olivat taloudellisesti ja sosiaalisesti hyvässä asemassa, tunnistivat he kehittämiskohteita, jotka voisivat parantaa erityisesti yksinasuvien ja taloudellisesti vähävaraisten elämänlaatua

Parkinsonin tautia sairastavat toivoivat parannusta perusterveydenhuollon lääkäripalvelujen saatavuuteen ja laatuun. Oma lääkäri ja neurologi olivat haastatelluille erityisen tärkeitä, koska tällä mahdollistettiin laadukas hoito ja lääkitys. Haastatteluiden tulosten mukaan palveluketjun selkeyttämiseen, tiedon saatavuuteen ja ammattilaisten vuorovaikutukseen toivottiin parannuksia. Bengts (2022) toteaa, että Parkinsonin tautia sairastavan aktiivinen osallistuminen hoitoon oli tärkeää, ja tämä tapahtui selkeän



hoitosuunnitelman kommunikoinnin kautta. Hoidonohjaamalla voitiin helpottaa ajantasaisista ja reaaliaikaista potilastiedon jakamista eri toimijoiden välillä, lisäksi hoitosuunnitelman ajantasaisuutta ja hoitoon osallistuvien vuorovaikutusta. (Bengts 2022: 46–47.)

Digitaalisilla työkaluilla voidaan tehostaa Parkinsonin taudin hoitoa. Hoidon kannalta olennainen tieto on yhdessä paikassa ja näiden tietojen avulla voidaan seurata asiakkaan terveydentilan kehitystä. Myös haastatelluilla oli osalla käytössään digitaalista lääkityksen annostelua ja seurantaa esimerkiksi älypuhelimien kautta. Haastatellut arvioivat, että laadukkaalla hoidolla, palveluilla ja henkilökohtaisilla itsehoidon sekä hallinnan keinoilla voidaan parantaa elämänlaatua.

Opinnäytetyöhön osallistuneet Parkinsonin tautia sairastavat henkilöt käyttivät digitaalisia laitteita tiedon ja palvelujen hankintaan sekä töissä työskennellessään. Digiosaamisen keinoilla voi parantaa yhteydenottoja ja tiedon saamista. Mikkonen (2021) ja aiemmin myös Blazun (2013) toteavat tutkimuksissaan, että iäkkäiden ihmisten osallisuus, mahdollisuudet terveeseen ikääntymiseen ja elämänlaatuun paranevat tietotekniikan hallinnan kautta (Mikkonen 2021; Tiivistelmä; Blazun 2013: Abstrakti). Mikäli haastatelluilla ei olisi ollut digitaalisia laitteita tai tarvittavia taitoja, olisi tämä saattanut vaikuttaa myös elämänlaatuun.

Parkinsonin tauti vaikuttaa merkittävästi sairastuneen henkilön elämänlaatuun ja jokapäiväiseen elämään. Arvot, asenteet ja motivaatio ovat tärkeitä tekijöitä, jotka vaikuttavat siihen, miten henkilöt suhtautuvat sairauteensa ja muuttuneeseen toiminta- ja liikuntakykyynsä. Positiivinen asenne ja korkea motivaatio voivat auttaa henkilöitä sopeutumaan sairauteensa ja parantamaan toimintakykyään. Tämä voi sisältää esimerkiksi aktiivisen osallistumisen kuntoutukseen, terveellisten elämäntapojen noudattamisen, sosiaalisten suhteiden ylläpitämisen ja mielekkäiden aktiviteettien löytämisen. On tärkeää huomata, että jokaisen Parkinsonin tautia sairastavan henkilön kokemus on yksilöllinen, ja hoito- ja kuntoutussuunnitelmat tulisi räätälöidä vastaamaan heidän yksilöllisiä tarpeitaan ja tavoitteitaan. Tämä voi auttaa parantamaan heidän elämänlaatuaan ja toimintakykyään.

Haastateltavat, jotka asuvat pääkaupunkiseudulla, olivat taloudellisesti riittävän vahvoja hankkimaan palveluja omalla kustannuksellaan. Jos haastateltavat olisivat olleet taloudellisesti heikommassa asemassa tai asuneet syrjäisemmillä alueilla, opinnäytetyön tulokset olisivat todennäköisesti olleet toisenlaisia. Pääkaupunkiseudulla on enemmän asumis- ja palveluvaihtoehtoja, mutta asuminen siellä on huomattavasti kalliimpaa kuin

sen ulkopuolella. Palveluja on enemmän saatavilla, mutta niiden laatuun ja saatavuuteen ei olla tyytyväisiä. Pääkaupunkiseudulla on enemmän asukkaita ja tarvitsijoita, mikä aiheuttaa kustannuksia yhteiskunnalle.

## 6.2 Eettisyyden arviointi

Opinnäytetyön suunnitteluvaiheessa perehdyin eettisiin periaatteisiin ja opinnäytetyöntekijä on ensisijaisesti vastuussa eettisistä ratkaisuista. Tutustuin huolellisesti ennen opinnäytetyön aineiston hankintaa Tutkimuseettisen neuvottelukunnan (TENK) ohjeisiin (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2023). Olin yhteydessä Metropolian ammattikorkeakoulun ihmistieteiden eettisen toimikunnan asiantuntijaan sekä Parkinson-yhdistys ry:n yhteyshenkilöön keskustellakseni huomioon otettavista seikoista. Uudenmaan Parkinson-yhdistys ry toimi työelämän yhteistyökumppanina ja antoi luvan opinnäytetyön toteuttamiselle.

Tutkimuslupahakemuksessa sitoudutaan pitämään salassa tutkimuksen yhteydessä saadut luottamukselliset tiedot ja perehdytään lainsäädännön asettamiin vaatimuksiin, sekä tutkimuksen eettisiin vaatimuksiin. (Metropolian Ammattikorkeakoulu 2023; Uudenmaan Parkinson-yhdistys ry 2023). Opinnäytetyön sopimuksen allekirjoittamisen myötä aloitin tutkimusaineiston keräämisen. Opinnäytetyö ei sisällä fyysistä tai psyykkistä rasitusta, eikä se ole lääketieteellinen tutkimus.

Opinnäytetyöni kohdistui yli 65-vuotiaisiin Parkinsonin tautia sairastaviin henkilöihin, joilla ei ole todettua muistisairautta. Opinnäytetyössä ei paljasteta henkilöiden ikää, sukupuoli, asuinpaikkaa, siviilisäätystä, koulutustaustaa tai ammattia. Referaatit on muokattu siten, että niistä ei voi tunnistaa ketään. Myös muut opinnäytetyön sisältämät tiedot, joista voisi tunnistaa henkilöitä, on poistettu. Uudenmaan Parkinson-yhdistys ry ei vaatinut tutkimukselle eettistä ennakoarviointia (Uudenmaan Parkinson-yhdistys ry 2023).

Vapaaehtoisuus huomioitiin siten, että työelämän yhteistyökumppani Uudenmaan Parkinson-yhdistys ry lähetti sopivaksi katsomilleen Parkinsonin tautia sairastaville henkilöille sähköpostin opinnäytetyöstäni. Heillä oli mahdollisuus ottaa yhteyttä ja kertoa halukkuudestaan osallistumiseen opinnäytetyön tekijälle sähköpostilla tai puhelimitse. Henkilöt, jotka ottivat yhteyttä ja tulivat valituiksi, saivat missä tahansa vaiheessa perua tai kieltäytyä osallistumisensa, ilman selityksiä. Koska Parkinsonin tautia sairastavat

henkilöt olivat itse ilmoittautuneet haastateltaviksi, joten voi olettaa, että aihe kiinnosti heitä sekä he olivat motivoituneita.

Opinnäytetyön tekijänä pyrin kohtelemaan haastateltavia kunnioittavasti ja arvostavasti kotikäynneillä. Haastattelutilanteet olivat rauhallisia ja luottamuksellisia. Ennen haastattelua kävimme yhdessä haastateltavan kanssa läpi tutkimustiedotteen (Liite 1), tietosuojaoselosteen ja suostumuslomakkeen. Kun tutkittava suostui haastatteluun, hän allekirjoitti sopimuksen, jonka jälkeen saatoimme toteuttaa elämänlaatumittarin täyttämisen ja haastattelun. (Metropolian Ammattikorkeakoulu 2023; Uudenmaan Parkinson-yhdistys ry 2023.) Kaikki haastattelut sujuivat hyvin, eikä kukaan perunut haastatteluaan.

Opinnäytetyön valmistelussa tunnistetiedot on poistettu. Työssä on yksinkertaistettuja referoituja tekstejä, jotta henkilöitä ei voida tunnistaa. Nämä tekstit kuitenkin selkeyttävät ja korostavat käsiteltävää aihetta, joten ne ovat tärkeitä. Yksittäisten haastateltujen tuloksia en tuo esille elämänlaatumittarista, jotta heidän anonymiteettinsä säilyy.

Laadullisen opinnäytetyön arviointi sisältää aina eettisten periaatteiden huomioimisen. Tätä on noudatettu kaikissa työn vaiheissa, jotta analyysin avulla saadaan mahdollisimman kattava ja syvä ymmärrys aineistosta (Puusa & Julkunen 2022: 195–198, 201). Opinnäytetyön tutkimusraportti toimitetaan tutkimusluvassa mainitulle yhteyshenkilölle. Mahdolliset tutkimukseen liittyvät yksilöintitiedot on tuhottu välittömästi, kun niitä ei enää tarvittu opinnäytetyön tekemisessä.

Raportoin opinnäytetyön tuloksista ja luovutan valmiin raportin Parkinson yhdistykselle. Opinnäytetyössä kunnioitetaan EU:n yleisen tietosuoja-asetuksen, tietosuojalain (1050/2018) sekä muiden voimassa olevien lakien mukaisia vaatimuksia. Työ tulee olemaan saatavilla Theseus-tietokannassa.

### 6.3 Luotettavuuden arviointi

Opinnäytetyön tekeminen on vaatinut laajaa perehtymistä teoreettisiin käsitteisiin, aiempiin tutkimuksiin ja artikkeleihin, jotka käsittelevät elämänlaatua ja siihen vaikuttavia tekijöitä sekä kansallisesti että kansainvälisesti. Olen myös tutustunut laadullisen tutkimuksen ja tutkimushaastattelun periaatteisiin kirjallisuuden ja aiempien tutkimusten avulla (Puusa & Juuti 2020: 175; Hirsjärvi & Hurme 2021: 184–188). Käytin opinnäytetyössä tuttuja aineistonhankinta tapoja ja mittareita, joita olen käyttänyt työskennellessäni fysioterapeuttina.

Elokuussa 2023 haastattelut toteutettiin kotikäynteinä. Haastatteluihin osallistuneet henkilöt olivat motivoituneita ja he olivat kiinnostuneita aiheesta. Vaikka haastattelut olivat vapaamuotoisia, ja haastattelurunko lähinnä ohjasi keskustelua, pyrittiin kuitenkin samankaltaiseen ryhmittelyyn (Liite 3).

Haastatteluaineiston litterointi tapahtui heti, kun kaikki haastattelut oli tehty. Jo litterointivaiheessa saa ymmärrystä aineiston sisällöstä. Haastatteluiden kuunteluun ja lukemiseen käytin runsaasti aikaa. Luotettavuuteen on pyritty opinnäytetyön toteutuksessa siten, että tulosten analysointi on toteutettu samankaltaisesti ja järjestelmällisesti. Haastattelun tulos on toteutettu yhteistyöllä haastattelijan ja haastateltavan kanssa. (Hirsjärvi & Hurme 2021: 184–190.) Olisi ollut mielenkiintoista toteuttaa haastattelut vielä uudelleen esimerkiksi vuoden päästä ja arvioida tuloksia keskenään, tämä olisi parantanut luotettavuutta.

Teoriaohjaava temaattinen analyysi sopii parhaiten opinnäytetyöhöni useista syistä. Ensinnäkin se mahdollistaa aiempien tutkimusten ja elämänlaadun teorian integroinnin aineiston analysointiin. Toiseksi se tukee haastatteluiden litteroinnin ja lukemisen jälkeistä aineiston teemoitteluun perustuvaa analysointia. Kolmanneksi Braunin ja Clarken (2006) mukaan teoriaohjaava temaattinen analyysi on joustava ja käyttäjäystävällinen menetelmä, joka soveltuu erityisen hyvin laadulliseen tutkimukseen. Se auttaa tunnistamaan, analysoimaan ja kuvailemaan sekä ilmeisiä että piileviä teemoja aineistosta. (Braun & Clarke 2006: 77–101.)

Elämänlaatumittarin tulokset tukevat haastatteluista saatua analyysia. Kuitenkin on tärkeää huomata, että vaikka WHOQOL-BREF- elämänlaatumittari on laajasti käytetty myös kansainvälisesti ja sen luotettavuus on hyvä, sen tuloksia tulee aina tulkita yksilöllisesti ja huomioiden vastaajan kulttuurinen ja henkilökohtainen konteksti. (WHOQOL Group 1998). Mittarissa on joitakin henkilökohtaisia kysymyksiä, joten siksi niitä ei tuoda esille yksittäisten henkilöiden kohdalla (Liite 2).

## 6.4 Tulosten hyödynnettävyys ja jatkotutkimusaiheet

Opinnäytetyön tulokset tarjoavat keinoja parantaa Parkinsonin tautia sairastavien elämänlaatua fyysisillä, psyykkisillä, sosiaalisilla ja ympäristötekijöillä. Koska Parkinsonin tautiin ei ole vielä olemassa parantavaa hoitoa, nämä tulokset voivat auttaa tarjoamaan parempia mahdollisuuksia laadukkaaseen elämään ja kotona asumisen tukemiseen.

Palveluntarjoajien ja ammattilaisten on tärkeää hallita vuorovaikutustaidot, jotta asiakkaat tuntevat tulevansa kohdatuiksi. Moniammatillinen ryhmätoiminta ja asiantuntija-luennot voivat vaikuttaa Parkinsonin tautia sairastavien toimintakykyyn ja rohkaista heitä itsehoidon ja -hallinnan keinoihin. Säännöllinen monipuolinen liikunta, tasapainoinen ravitsemus, hoito ja lääkitys sekä puheen ja äänen hallinnan ongelmiin puuttuminen voivat parantaa suorituskykyä ja osallistumista päivittäiseen elämään. Motoriset ja ei-motoriset oireet vaikuttavat liikuntakykyyn, mutta vielä enemmän mielen hyvinvointiin ja sosiaalisten suhteiden ylläpitoon. Yksinasuvien kohdalla on erityisen tärkeää mahdollistaa sosiaaliset kontaktit ja osallisuus.

Moniammatillisessa ryhmätoiminnassa ravitsemusterapeutti, puheterapeutti, toimintaterapeutti, fysioterapeutti ja psykiatrinen sairaanhoitaja tai psykologi sekä mahdollisesti sosiaalityöntekijä tai sosionomi voivat vaikuttaa Parkinsonin tautia sairastavien elämänlaadun osatekijöihin. Tarvittaessa voidaan järjestää yksilöllisiä vastaanottokäyntejä, jotka rakentuvat yksilöllisten tavoitteiden mukaisesti. Tämä mahdollistaa entistä henkilökohtaisemman hoidon ja tuen tarjoamisen.

Sosiaali- ja terveyspalvelujen asiakaspalvelun kommunikaatiota ja tiedonvaihtoa tulee parantaa, jotta asiakkaiden tarpeet voidaan täyttää mahdollisimman hyvin. Hoitoon ja tutkimuksiin pääsyn tehostamiseksi voidaan hyödyntää esimerkiksi etäteknologian sovellusten kehittämistä. Lisäksi sovellusten tulisi olla käyttäjäystävällisiä, selkeitä ja helpokäyttöisiä.

Pääkaupunkiseudulla on monia asuinalueita, joissa kodin ja sen ympäristön esteettömyyteen ja viihtyisyyteen voidaan vaikuttaa. On tärkeää, että iäkkäillä ihmisillä on valinnanvaraa asumisessaan. Julkisten rakennusten ja liikenteen suunnittelussa tulee huomioida esteettömyys ja liikkumisen helppous. Parkinsonin tautia sairastavien kannalta on olennaista, että harrastus- ja liikuntamahdollisuudet ovat kattavia ja ottavat huomioon liikuntarajoitteiset. Ympäristötekijöiden optimointi on merkittävää sairastuneiden hyvinvoinnin kannalta.

Jatkotutkimukseksi ja kehittämiskohteeksi ehdottaisin sosiaali- ja terveyspalvelujen henkilöstön vuorovaikutuksen ja tiedonkulun parantamisen, joka voi auttaa sujuvoittamaan Parkinsonin tautia sairastavien palveluketjua. Tämä voi parantaa sairastuneiden hoitoa ja tukea, mikä voi johtaa parempaan elämänlaatuun. Lisäksi Parkinsonin taudin itsehoidon keinojen hyödyntämisen kehittäminen on tärkeää. Itsehoidon keinot, kuten liikunta ja kohdennetut harjoitukset, lääkityksen annostelu sekä ruokavalio voivat auttaa

sairastuneita hallitsemaan oireitaan ja parantamaan elämänlaatuaan. Tämä korostaa tarvetta jatkaa tutkimusta ja kehittää resursseja, jotka tukevat sairastuneiden itsehallintaa ja edistävät heidän hyvinvointiaan. Tämä on erityisen tärkeää, kun otetaan huomioon, että Parkinsonin tauti on etenevä neurologinen sairaus, joka vaatii pitkäaikaista hoitoa ja tukea.

## Lähteet

Aivosäätiö 2023. Parkinsonin tauti. <<https://www.aivosaatio.fi/diagnoosi/parkinsonin-tauti/>>. Viitattu 10.1.2023

Allardt, Erik 1976. Hyvinvoinnin ulottuvuuksia. Helsinki: WSOY.

Autti-Rämö, Ilona 2021. Kuntoutuksen vaikuttavuuden arviointi. Lääketieteellinen Aikakauskirja Duodecim 137 (13). 1369–74.

Bengts, Annika 2022. Hoidonohjaamon käyttötapaukset ja potilasryhmät. Terveystieteiden tutkimuskeskuksen palveluekosysteemin näkökulmia potilaspöytäkirjojen häiriötekijöistä Parkinsonin taudissa. Yksilöllistä huolenpitoa massatuotannon tehokkuudella. Virtuaalisen hoidonohjaamon suunnitteluperiaatteet. MASSE-hankkeen loppuraportti. Espoo: Aalto-yliopisto. 46–47.

Blažun, Helena 2013. Ikääntyneiden elämänlaatu tieto- ja viestintäteknologian (ICT) näkökulmasta: Malli ICT:n mukauttamisesta iäkkäiden henkilöiden käyttöön. Itä-Suomen Yliopisto. Dissertations in Social Sciences and Business Studies. 59. E-kirja. Kuopio: Itä-Suomen Yliopisto.

Braun, Virginia & Clarke, Victoria 2006. Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology* 3 (2). 77–101.

Deci, Edward & Ryan, Richard 2000. The “What” and “Why” of Goal Pursuits: Human Needs and the Self-Determination of Behavior. *Psychological Inquiry* 11 (4). 227–268.

Harra, Toini 2014. Terapeuttinen yhteistoiminta. Asiakkaan osallistumisen mahdollistaminen toimintaterapiassa. *Acta Electronica Universitatis lapponiensis*. 156. E-kirja. Rovaniemi: Lapin yliopisto.

Hirsjärvi, Sinikka & Hurme, Helena 2021. Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: Gaudeamus Oy.

Ikäinstituutti 2023. Ikääntyvien osallisuuden edistäminen. <<https://www.ikainstituutti.fi/osallisuus/>>. Viitattu 1.11.2023.

Innokylä 2023. Mielenreitti, toivon ja osallisuuden tukeminen luontoympäristössä. <<https://innokyla.fi/fi/toimintamalli/mielenreitti-toivon-ja-osallisuuden-tukeminen-luontoymparistossa>>. Viitattu 1.4.2023.

Innokylä 2022. Parkinson hybridikuntoutusryhmä, Tampereen kotikuntoutuksessa. <<https://innokyla.fi/fi/toimintamalli/parkinson-hybridikuntoutusryhma-tampereen-kotikuntoutuksessa>>. Viitattu 1.4.2023.

Isola, Anna-Maria & Kaartinen, Heidi & Leemann, Lars & Lääperi, Raija & Schneider, Taina & Valtari, Salla & Keto-Toko, Anna 2017. Mitä osallisuus on? Osallisuuden viitekehystä rakentamassa. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. Työpöytä 33.

Jaakkola, Elina 2018. Neuropsychiatric symptoms and brain dopamine transporter imaging in Parkinson's disease. Turun yliopisto. Lääketieteellinen tiedekunta. E-kirja. Turku: Turun Yliopisto.

Jaakkola, Elina & Kaasinen, Valtteri & Joutsa, Juho 2020. Parkinsonin taudin ei-motoristen oireiden hoito. *Duodecim* 136 (4). 367-373. <<https://www.duodecimlehti.fi/duo15390>>. Viitattu 11.5.2023.

Jeglinsky, Ira & Kukkonen, Tarja 2016. Moniammatillinen yhteistyö kuntoutuksessa. Antti-Rämö, Ilona & Salminen, Anna-Liisa & Rajavaara, Marketta & Ylinen, Aarne (Toim.) Kuntoutuminen. *Duodecim*. 393–401.

Jyväkorpi, Satu & Strandberg, Timo & Urtamo, Annele & Pitkälä, Kaisu & Suominen, Merja & Kokko, Katja & Heimonen, Sirkkaliisa 2020. Ikääntyneiden terveys, elämänlaatu, toimintakyky ja mielen hyvinvointi. *Gerontologia* 34 (4). 339–344. <Ikääntyneiden terveys, elämänlaatu, toimintakyky ja mielen hyvinvointi - pdf (journal.fi)>. Viitattu 6.11.2023.

Kananen, Jorma 2012. Kehittämistutkimus opinnäytetyönä. Kehittämistutkimuksen kirjoittamisen käytännön opas. Jyväskylä: Jyväskylän ammattikorkeakoulu.

Kessler, Dorothy & Liddy, Clare 2017. Self-management support programs for persons with Parkinson's disease. An integrative review. *Patient Education and Counseling* 100 (10). 1787–1795.

Kuosmanen, Elina 2022a. Technological support for Parkinson's disease patients' self-care. University of Oulu. Faculty of Information Technology and Electrical Engineering. C 835. E-kirja. Oulu: University of Oulu.

Kuosmanen, Elina 2022b. Parkinsonin taudin itsehoidon tukeminen teknologian avulla. *Gerontologia* 36 (3). 325–330. <<https://journal.fi/gerontologia/article/view/121442/72429>>. Viitattu 1.12.2023.

Laanti, Tommi 2023. Väen vanheneminen on huomioitava asumisessa ja asuinympäristöissä. Kolumni: 27.4.2023. Ympäristöministeriö. <<https://ym.fi/-/vaen-vanheneminen-on-huomioitava-asumisessa-ja-asuinymparistoissa>>. Viitattu 1.12.2023.

Laatusuositus hyvän ikääntymisen turvaamiseksi ja palvelujen parantamiseksi 2020–2023 2020. Tavoitteena ikäystävällinen Suomi. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2020:29. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö. <[https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/162462/STM\\_2020\\_31\\_j.pdf?sequence=4&isAllowed=y](https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/162462/STM_2020_31_j.pdf?sequence=4&isAllowed=y)>. Viitattu 3.3.2023.



Lacy, Brianne & Piotrowski, Hien J & Dewey Jr, Richard B & Husain, Mustafa M 2023. Masennus- ja motoristen oireiden vakavuus vaikuttaa elämänlaatuun Parkinsonin tautia sairastavilla potilailla akateemisessa liikeklinikalla: poikkileikkaustutkimus. University of Texas. *Clinical Parkinsonism & Related Disorders* 8. 100180.

Lawton, Powell 1997. Measures of quality of life and subjective well-being. *Generations* 21(1). 45–48.

Liikehäiriösairauksien liitto 2021. Parkinsonin tauti.  
<<https://www.liikehairio.fi/liikehairiosairaudet/parkinsonin-tauti/>>. Viitattu 17.3.2023.

Luoma, Marja-Liisa 2017. Ikääntyneiden palvelut elämänlaadun turvaajana. Diaesitys luennoista 9.5.2017. Terveyden ja hyvinvoinninlaitos.  
<<https://www.ikainstituutti.fi/>>. Viitattu 31.10.2023.

Metropolia Ammattikorkeakoulu 2023. Tutkimus-, kehitys- ja innovaatiotoiminta.  
<<https://www.metropolia.fi/fi/tutkimus-kehitys-ja-innovaatiot/periaatteet>>. Viitattu 1.10.2022.

Mikkonen, Sampo 2021. Ikäihmisille kehitettävien hyvinvointiteknologioiden yhteiskehittämisen virtuaaliset työkalut. Lappeenrannan-Lahden teknillinen yliopisto LUT. Tuotantotalouden koulutusohjelma. E-kirja. Lappeenranta: LUT-Yliopisto

Nosraty, Lily 2018. *Successful Aging Among the Oldest Old*. Tampereen Yliopisto. Yhteiskuntatieteiden tiedekunta. E-kirja. Tampere: University Press.

Paltamaa, Jaana 2016. Toimintakyvyn arviointi kuntoutuksen yhteydessä, esimerkkinä etenevä neurologinen sairaus. Antti-Rämö, Ilona & Salminen, Anna-Liisa & Rajavaara, Marketta & Ylinen, Aarne (toim.). *Kuntoutuminen*. Duodecim. 223.

Puusa, Anu & Juuti, Pauli 2020. *Laadullisen tutkimuksen näkökulmat ja menetelmät*. Helsinki: Gaudeamus.

Puusa, Anu & Julkunen, Saara 2020. Uskottavuuden arviointi laadullisessa tutkimuksessa. Teoksessa Puusa, Anu & Juuti, Pauli (toim.). *Laadullisen tutkimuksen näkökulmat ja menetelmät*. Helsinki: Gaudeamus. 195–201.

Puusa, Anu 2020. Haastattelutyypit ja niiden metodiset ominaisuudet. Teoksessa Puusa, Anu & Juuti, Pauli (toim.). *Laadullisen tutkimuksen näkökulmat ja menetelmät*. Helsinki: Gaudeamus. 112–113, 146–151.

Reichmann, Heinz & Csoti, Ilona & Koschel, Jiri & Lorenzl, Stefan & Schrader, Christoph & Winkler, Juergen & Wüllner, Ullrich 2022. Lifestyle and Parkinson's disease. *Journal of Neural Transmission* 129. 1235–45.

Ruonala, Verner 2022. Surface electromyography and kinematic measurements in Parkinson's disease. Analysis methods for differential diagnosis and quantification of

treatment. University of Eastern Finland. Department Applied Physics. 463. E-kirja. Kuopio: University of Eastern Finland.

Saarelainen, Suvi-Maria 2020–2024. Ikääntyvien eksistentiaalinen hyvinvointi. Elä merkityksellisesti. Kohti ikääntyvien eksistentiaalista hyvinvointia. Projekti 01.01.2020 - 31.12.2024. Itä-Suomen Yliopisto. Teologian osasto. Filosofinen tiedekunta.

Sook, Ja Lee & Sung, Reul Kim & Sun Ju, Chung & Hyun, Cheol Kang & Mi Sun, Kim & Su-Jin, Cho & Hye, Kyung Kwon & Jungwon, Kim & Sun, Young Jung 2018. Ennustava malli terveyteen liittyvästä elämänlaadusta Parkinsonin tautia sairastavilla potilailla. Geriatrinen hoitotyö 39 (2). 204–211.

Sosiaali- ja terveysministeriö 2023. Iäkkäiden palvelut. <<https://stm.fi/iakkaiden-palvelut>>. Viitattu 31.12.2023.

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2024. ICF-ydinlistat ja tarkistuslista. <<https://thl.fi/aiheet/toimintakyky/icf-luokitus/icf-ydinlistat-ja-tarkistuslista>>. Viitattu 1.1.2024.

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2023. WHOQOL-BREF: Maailman terveysjärjestön elämänlaatumittari - lyhyt versio. Toimia-tietokanta. <<https://www.terveysportti.fi/umittari>>. Viitattu 1.3.2023.

Terveyskylä 2023. Ikääntynyt, iäkäs vai vanha? Päivitetty 8.2.2023. <<https://www.terveyskyla.fi/ikatalo/>>. Viitattu 1.12.2023.

Tietosuojalaki 1050/2018. Annettu Helsingissä 5.12.2018. <Tietosuojalaki 1050/2018 - Ajantasainen lainsäädäntö - FINLEX ®>. Viitattu 1.1.2024.

Uudenmaan Parkinson-yhdistys ry (UPY) 2024. <<https://www.upy.fi/>>. Viitattu 14.1.2024.

Vaarama, Marja 2020. Suomalaisten mielikuvat ja kokemukset vanhuudesta. Toiveena tavallinen, hyvä elämä. E-kirja. Toimitus: Vanhustyön keskusliitto: Jansson, Anu & Lankinen, Merja & Lausvaara, Anni. 15.

Vasara, Paula 2020. Väistämättömyyksiä ja valintoja. Kertomuksia ikäihmisten asumispolulta. Jyväskylän yliopisto. Humanistis-yhteiskuntatieteellinen tiedekunta. 212. E-Kirja. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto.

Verma, Ira 2019. Housing Design for All? The challenges of ageing in urban planning and housing design – The case of Helsinki. Aalto University. Aalto University publication series Doctoral Dissertations. 123. E-Kirja. Espoo: Aalto Yliopisto.

Vähäkangas, Pia & Niemelä, Katriina & Mäkelä, Matti & Noro, Anja 2017. Ikäihmisen palvelutarve ja palveluihin ohjautuminen RAI-tunnuslukuja hyödyntäen. Terveyden- ja hyvinvoinninlaitos. Raportti 13. <<https://urn.fi/URN:ISBN:978-952-302-981-1>>. Viitattu 23.1.2024.

World Health Organization (WHO) 2024. WHOQOL: Elämänlaadun mittaaminen. <<https://www.who.int/toolkits/whoqol>>. Viitattu 1.1.2024.

WHOQOL Group 1998. Development of the World Health Organization WHOQOL-BREF quality of life assessment. *Psychol Med* May 28(3). 551–558. Lomakkeen suomennot ja validointi Suomessa: Vaarama Marja & Ylönen Lauri. Kotihoidon laatu ja tuloksellisuus Espoossa. Asiakkaiden näkökulma. Espoon vanhuspalvelujen tuloksellisuusprojekti. Osa- raportti I. 2006. Espoon kaupunki. Sosiaali- ja terveystoimen julkaisu 3/2006. Espoon kaupunki ja STAKES: 2006.

World Health Organization (WHO) 2004. Toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälinen luokitus (ICF). 6. painos. Helsinki: Stakes.

World Health Organization (WHO)1996. WHOQOL-BREF: Introduction, Administration, Scoring and Genetic version of the assessment. Field trial version. Programme on Mental Health. Suom. Luoma, Minna-Liisa ja Sainio, Päivi 21.3.2013 (päivitetty 13.1.2015). <THL Word Template (terveysportti.fi)>. Viitattu 31.12.2023.

Zhao, Na & Yang, Yuan & Zhang, Ling & Zhang, Qinge & Balbuena, Lloyd & Ungvari, Gabor S & Zang, Yu-Feng & Xiang, Yu-Tao 2021. Elämänlaatu Parkinsonin taudissa: vertailevien tutkimusten järjestelmällinen katsaus ja meta-analyysi. *CNS Neuroscience & Therapeutics* 27 (3). 270–279.

## TIEDOTE TUTKIMUKSESTA

### Parkinsonin tautia sairastavien arvioima elämänlaatu

#### Pyyntö osallistua tutkimukseen

Teitä pyydetään mukaan tutkimukseen, jossa tutkitaan yli 65-vuotiaiden Parkinsonin tautia sairastavien arvioimaa elämänlaatua, ja siihen vaikuttavia asioita. Olemme arvioineet, että sovellutte tutkimukseen, koska olette yli 65-vuotias Parkinsonin tautia sairastava, ja teillä ei ole todettua muistisairautta. Tämä tiedote kuvaa tutkimusta ja teidän osuuttanne siinä. Perehdyttyänne tähän tiedotteeseen teille järjestetään mahdollisuus esittää kysymyksiä tutkimuksesta, jonka jälkeen teiltä pyydetään suostumus tutkimukseen osallistumisesta.

#### Vapaaehtoisuus

Tutkimukseen osallistuminen on täysin vapaaehtoista. Kieltäytyminen ei vaikuta oikeuksiinne, kohteluunne tai palveluihin.

Voitte myös keskeyttää tutkimuksen koska tahansa, syytä ilmoittamatta. Mikäli keskeytätte tutkimuksen tai peruutatte suostumuksen, teistä keskeyttämiseen ja suostumuksen peruuttamiseen mennessä kerättyjä tietoja ja näytteitä voidaan käyttää osana tutkimusaineistoa.

#### Tutkimuksen tarkoitus

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on hankkia tietoa Parkinsonin tautia sairastavien elämänlaadusta ja siihen vaikuttavista asioista, linkittäen palvelutarpeeseen. Tiedon pohjalta voidaan kehittää yhdessä palveluja entistä asiakaslähtöisemmäksi ja sisällöltään vaikuttavammiksi, sekä laadukkaammiksi.

#### Tutkimuksen toteuttajat

Tämä tutkimus on Metropolian Ylemmän Ammattikorkeakoulun Vanhustyön opintoihin kuuluva opinnäytetyö, joka toteutetaan työelämälähtöisesti. Työelämän yhteistyökumppani on Uudenmaan Parkinson yhdistys. Vastuullinen opinnäytetyön tekijä on fysioterapeutti Kirsi Härkönen.

#### Tutkimusmenetelmät ja toimenpiteet

Tutkittavalta vaaditaan osallistuminen teemahaastatteluun ja elämänlaatumittarin (WHOQOL-Bref) täyttäminen.

Valmiiksi valittujen teemojen, ja vapaamuotoisten keskustelujen, ja mittarin täyttäminen kestää noin 1–2 tuntia. Haastattelu voidaan toteuttaa valitsemasanne paikassa.

Opinnäytetyö toteutetaan siten, että valitut henkilöt osallistuvat yksilöllisiin teemahaastatteluihin ja haastattelut nauhoitetaan tallennuslaitteella, puheet muuttetaan kirjoitettuun muotoon ja analysoidaan sisällönanalyyseillä. Aineiston käsittelyssä ja tulosten julkistuksessa huomioidaan, että haastateltavien yksittäisiä ajatuksia ei voida yhdistää haastateltavaan, eikä heidän henkilötietojaan paljasteta. Tutkimuseettiset kysymykset huomioidaan kaikissa tutkimuksen vaiheissa. Tutkimukseen osallistuminen on täysi vapaaehtoista ja voitte perua osallistumisenne milloin tahansa. Syytä siihen ei tarvitse kertoa. Haastattelu on täysin luottamuksellinen ja voidaan missä tahansa vaiheessa keskeyttää. Haastatteluaineisto hävitetään käsittelyn jälkeen silppuamalla ja nauhoitukset poistetaan.

**Tutkimuksen mahdolliset hyödyt**

Opinnäytetyössä saadaan tietoa Parkinsonin tautia sairastavien elämänlaadusta ja siihen vaikuttavista asioista, linkittäen palvelutarpeeseen. Tiedon pohjalta palveluja voidaan kehittää yhdessä entistä asiakaslähtöisemmäksi ja vaikuttavammiksi, sekä laadukkaammiksi. Tutkimuksesta hyötyvät Parkinsonin tautia sairastavat iäkkäät henkilöt, sekä työyhteisöt, joissa toteutetaan heidän palvelujaan.

**Tutkimuksesta mahdollisesti seuraavat haitat ja epämukavuudet**

Tutkimuksessa pyritään välttämään aiheuttamasta tarpeetonta haittaa tutkittaville. Tutkimustilanteisiin voi kuitenkin sisältyä samankaltaista henkistä räsitusta, ja tunteiden kokemista kuin arkipäivän tilanteisiin.

**Kustannukset ja niiden korvaaminen**

Tutkimukseen osallistuminen ei maksa teille mitään. Osallistumisesta ei myöskään makseta erillistä korvausta. Haastattelu voidaan toteuttaa valitsemassanne paikassa.

**Tutkittavien vakuutusturva**

Tutkimukseen ei kuulu fyysistä räsitusta.

**Tutkimustuloksista tiedottaminen**

Tämä opinnäytetyö julkaistaan avoimesti Theseus-tietokannassa. Valmis opinnäytetyö on teidän saatavilla valmistuttuaan ja voidaan toimittaa teille sähköisesti.

**Tutkimuksen päättymisen**

Myös tutkimuksen suorittaja voi keskeyttää tutkimuksen. Tutkimukseen osallistuneet saavat tiedot tuloksista.

**Lisätiedot**

Pyydämme teitä tarvittaessa esittämään tutkimukseen liittyviä kysymyksiä tutkijalle

**Tutkijoiden yhteystiedot**

Tutkija / opinnäytetyötekijä  
Nimi: Kirsi Härkönen  
Puh.  
Sähköposti:

Tutkimuksesta vastaa / opinnäytetyön ohjaaja  
Lehtori, Yliopettaja  
Nimi: Kaija Matinheikki  
Metropolian Ammattikorkeakoulu  
Puh.  
Sähköposti:

## Elämänlaatumittarin kysymykset

WHOQOL-BREF: Maailman terveysjärjestön elämänlaatumittari - lyhyt versio.

1. Millaiseksi arvioitte elämänlaatunne?
2. Kuinka tyytyväinen olette terveyteenne?
3. Missä määrin fyysinen kipu estää Teitä tekemästä päivittäisen elämänne kannalta tarpeellisia asioita?
4. Kuinka paljon tarvitsette lääke tai muuta hoitoa pystyäksenne toimimaan päivittäisessä elämässänne?
5. Kuinka paljon nautitte elämästä?
6. Missä määrin tunnette, että elämänne on merkityksellistä?
7. Kuinka hyvin pystytte keskittymään asioihin?
8. Kuinka turvalliseksi tunnette olonne päivittäisessä elämässänne?
9. Kuinka terveellisenä pidätte fyysistä ympäristöänne?
10. Onko Teillä riittävästi tarmoa arkipäivän elämäänne varten?
11. Oletteko tyytyväinen ulkomuotoon?
12. Onko Teillä tarpeeksi rahaa tarpeisiinne nähden?
13. Saatteko tarpeeksi tietoa jokapäiväisen elämänne kannalta tärkeistä asioista?
14. Missä määrin Teillä on mahdollisuuksia vapaa-ajan toimintaan?
15. Millainen on liikuntakykynne?
16. Kuinka tyytyväinen olette unenne laatuun?
17. Kuinka tyytyväinen olette kykyynne selviytyä päivittäisistä toimista?
18. Kuinka tyytyväinen olette työkykyynne?
19. Kuinka tyytyväinen olette itseenne?

20. Kuinka tyytyväinen olette ihmissuhteisiinne?
21. Kuinka tyytyväinen olette sukupuolielämäänne?
22. Kuinka tyytyväinen olette ystäviltänne saamaanne tukeen
23. Kuinka tyytyväinen olette asuinalueenne olosuhteisiin?
24. Kuinka tyytyväinen olette mahdollisuuksiinne saada terveystalvveluja?
25. Kuinka tyytyväinen olette mahdollisuuksiinne käyttää julkisia ja/tai muita liikennevälineitä?
26. Kuinka usein teillä on ollut sellaisia kielteisiä tuntemuksia kuten alakuloisuus, epätoivo, ahdistus tai masennusta?

WHOQOL Group. Development of the World Health Organization WHOQOL-BREF quality of life assessment. *Psychol Med* May. 1998; 28(3):551–558. Lomakkeen suomennot ja validointi Suomessa: Vaarama, Marja & Ylönen Lauri. Kotihoidon laatu ja tuloksellisuus Espoossa. Asiakkaiden näkökulma. Espoon vanhuspalvelujen tuloksellisuusprojekti. Osa- raportti I. 2006. Espoon kaupunki. Sosiaali- ja terveystoimen julkaisuja 3/2006. Espoon kaupunki ja STAKES; 2006.

## Haastattelurunko

Miten pääkaupunkiseudulla asuvat yli 65-vuotiaat Parkinsonin tautia sairastavat arvioivat oman elämänlaatuunsa?

Mitkä asiat heidän mielestään vaikuttavat heidän elämänlaatuunsa sitä parantavasti tai heikentävästi?

Haastatteluja ohjaavat teemat:

1. Miten tyytyväinen olette fyysiseen kuntoon? Liikunta- ja toimintakykyyn?  
Mitkä asiat edistävät tai heikentävät fyysistä hyvinvointia?
2. Miten tyytyväinen olette psyykkiseen hyvinvointiin? Mielen hyvinvointiin?  
Mitkä asiat mielestäsi tukevat tai heikentävät mielen hyvinvointiasi?
3. Kuinka tyytyväinen olette sosiaalisiin suhteisiin?  
Koetko, että saat riittävästi tukea läheisiltäsi?  
Mitkä asiat heikentävät sosiaalisten suhteiden ylläpitämistä?
4. Miten tyytyväinen olet kotisi tiloihin ja lähiympäristöön?  
Oletko tyytyväinen lähipalveluihin, liikunta- ja harrastusmahdollisuuksiin? Oletko tyytyväinen sosiaali- ja terveyspalveluihin?  
Mitä digilaitteita käytät ja koetko, että osaat käyttää niitä?  
Mitä liikkumisen välineitä käytät ja oletko tyytyväinen niihin?  
Koetko, että saat riittävästi tukea?